

Tyypin 1 diabetesta sairastavan lapsen ja hänen perheensä arjessa selviytyminen



Aitolehti, Tuua
Kolis, Sini
Nurminen, Laura
Salenius, Annukka

Laurea-ammattikorkeakoulu
Laurea Lohja

Tyypin 1 diabetesta sairastavan lapsen ja hänen perheensä arjessa selviytyminen

Tuua Aitolehti
Sini Kolis
Laura Nurminen
Annukka Salenius
Hoitotyön koulutusohjelma
Opinnäytetyö
Marraskuu, 2009

Tuua Aitolehti
Sini Kolis
Laura Nurminen
Annukka Salenius

Tyyppin 1 diabetesta sairastavan lapsen ja hänen perheensä arjessa selviytyminen

Vuosi 2009

Sivumäärä 48

Opinnäytetyö oli toiminnallinen sekä tutkimuksellinen. Opinnäytetyössä tarkoituksena oli toteuttaa Maailman diabetespäivä risteilyllä teemahaastattelu diabetesta sairastavien lasten perheille sekä suunnitella ja toteuttaa risteilylle osallistuneille lapsille kaksi toiminnallista pajaa. Kvalitatiivisella teemahaastattelulla toteutetun tutkimuksen tarkoitus oli kuvata 1 tyyppin diabetesta sairastavan lapsen ja hänen perheensä arjessa selviytymistä. Teemahaastattelun tavoitteena oli kuvata arjessa selviytymistä niin emotionaalisella tasolla kuin myös konkreettisina arjen muutoksina, selvittäen mitkä asiat tukevat perheiden arjessa selviytymistä. Toiminnallisen osuuden tarkoituksena oli suunnitella ja toteuttaa toiminnalliset pajat. Toiminnallisen osuuden tavoitteena oli havainnoida diabetesta sairastavan lapsen ja hänen perheensä suhtautumista sairauteen sekä havainnoida kuinka sairaus näkyi perheen sisäisessä vuorovaikutuksessa.

Opinnäytetyön teoreettisessa viitekehyksessä käsiteltiin 1 tyyppin diabetesta, sen hoitoa, sairauden kokemista ja diabeteksen hoidon eri tukimuotoja jotka tukevat perheen arjessa selviytymistä. Opinnäytetyön tutkimuksellisen ja toiminnallisen osuuden suunnittelussa ja toteutuksessa tehtiin yhteistyötä Diabetesliiton Länsi-Suomen aluetoimikunnan aluesuunnittelijan kanssa.

Opinnäytetyön tulosten perusteella selvisi, että diabetesta sairastavien lasten kanssa tulee olla tarkkaavaisempi lapsen voinnin suhteen. Lapset itse tunnistavat sairautensa liittyvät oireet ja hallitsivat sairauden hoidon edellyttämän tietotaidon. Diabetesta sairastava lapsen ja hänen perheensä arjessa selviytymistä tuki erityisesti hyvä tukiverkosto. Selviytymiseen vaikuttivat paljon vanhempien kokemat tunteet lapsen sairastumisesta. Lapset itse kokivat sairautensa pääosin myönteisesti, riippumatta vanhempien tunteista. Tuloksista myös selvisi, että hoitotasapainon säilyttäminen koettiin erittäin haasteellisena osana arkea. Vanhempien mukaan lapsen diabetes on tuonut mukanaan strukturoidumpaa arkea, mikä koettiin positiivisena.

Teemahaastatteluaineisto oli melko suppea. Haastateltavat antoivat silti hyvin samansuuntaisia vastauksia. Tämä osoitti osaltaan tutkimuksen reliaabelisuutta. Opinnäytetyön toiminnallisen osuuden kokonaisuudesta saatiin suullisesti kiitettävää palautetta. Hoitohenkilökunta voisi hyödyntää saatuja tuloksia hoidon ohjauksessa, sillä perheen tuen tarve todettiin tutkimuksen mukaan olevan oleellisin osa hoidon onnistumisessa. Tunteiden käsittelyyn tarvittaisiin myös tukea.

Jatkossa olisi hyvä tutkia isien huomioimista ja osuutta diabetesta sairastavan lapsen hoidossa. Mielenkiintoista olisi myös kartoittaa perheiden tarvetta saada ohjausta kotikäyntien muodossa.

Asiasanat: tyyppin 1 diabetes, perhe, arjessa selviytyminen

Annikka Salenius
Laura Nurminen
Sini Kolis
Tuua Aitolehti

How children with type 1 diabetes and their families manage every-day life

Year 2009

Pages 48

This thesis involved both practice and research. The purpose of the thesis was to conduct a theme interview with the families of children with diabetes on a cruise organized for the World Diabetes Day and to plan and carry out two workshops for the children on the cruise. Organized as a qualitative theme interview, the study aimed to describe how children with type 1 diabetes and their families manage every-day routines. The purpose of the interview was to outline how well the families do, both on the emotional level and with actual adjustments to their lifestyle, to see what factors support their every-day life. The objective of the operative part of the project was to design and implement workshops, the purpose of which was to assess how children with diabetes and their families perceive the illness and how diabetes shows in the family members' interaction.

The theoretical framework of the project examined type 1 diabetes, its treatment, how diabetes is perceived and various support activities that help family routines. Both the workshops and the study were designed and implemented in co-operation with the regional planner from the Western Finland Regional Committee of the Finnish Diabetes Association.

Our results show that children with diabetes need greater attention as to their health and well-being. Children themselves recognize the symptoms related to their illness and possess the necessary knowledge for its treatment. A good support network is particularly valuable for the every-day life of children with diabetes and their families. How parents manage family life is also greatly affected by the feelings they experience when faced with their child's illness. Children mainly took their condition positively regardless of how their parents experienced the situation. The results also revealed that maintaining a balanced health regime was found to be extremely challenging as part of every-day routines. According to the parents, their child's diabetes has meant that every-day life has to be more structured, which was experienced as a positive thing.

Even though the interview sample was quite narrow, the interviewees gave rather similar answers. This partly supports the reliability of the study. We received positive oral feedback for the operative part of the project. We believe that health care personnel can benefit from the results of this study in their consultative role, because the most significant factor in successful diabetes management is support for the family as the evidence indicates. It was also shown that more support was needed in handling emotions.

In the future it would be beneficial to examine how fathers are taken into consideration and what their contribution is in caring for a child with diabetes. It would also be interesting to find out whether families feel the need to get consultation in the form of home visits.

Key words: type 1 diabetes, family, managing every-day routines

Sisällys

1	Johdanto.....	6
2	Teoreettiset lähtökohdat	7
2.1	Tyypin 1 diabetes	7
2.2	Lapsen diabeteksen hoito.....	8
2.3	Sairauden kokeminen eri ikäkausina	11
2.4	Lapsen sairastumisen vaikutus perheeseen.....	13
2.5	Arjessa selviytyminen ja sen tukeminen	15
2.6	Selviytymisessä auttavat tukimuodot.....	17
3	Tutkimustehtävä	18
4	Toiminnallinen osuus	19
5	Tutkimushaastattelu- ja tutkimusmenetelmä.....	20
5.1	Kohderyhmä ja aineiston keruu.....	21
5.2	Haastattelulomakkeen laadinta	23
5.2.1	Kysymysten perustelut teemahaastattelussa	23
5.2.2	Taustakysymykset	24
5.2.3	Osallistuminen diabeteksen hoitoon	24
5.2.4	Perheen suhtautuminen diabetekseen.....	25
5.3	Aineiston analyysi	26
5.4	Taustatiedot.....	27
5.5	Tutkimuksen eettisyys.....	28
5.6	Tutkimuksen luotettavuus	29
6	Tulokset.....	29
6.1	Arjessa selviytyminen	29
6.2	Suhtautuminen sairauteen.....	29
6.2.1	Lapsen perhe	30
6.2.2	Lapsi	32
6.3	Tukiverkoston tärkeys.....	32
6.4	Hoitotasapainon ylläpitäminen	34
6.5	Hoitohenkilökunnan ja kodin yhteistyö.....	36
6.6	Lapsi sairautensa asiantuntijana	36
7	Pohdinta	37
7.1	Tulosten tarkastelu	37
7.2	Prosessin arviointi	39
	Lähteet	41
	Liitteet.....	44

1 Johdanto

Suomen väkilukuun suhteutettuna lasten diabetes on maassamme yleisempää kuin missään muualla maailmassa (Keskinen 2009, 328). Tyypin 1 diabetekseen sairastuu 63 lasta 100 000 asukasta kohden ennen 16 vuoden ikää. Sairaus vaikuttaa merkittävästi potilaiden elinikään, lyhentäen sitä. (Lahtela 2008, 13.) Usein luullaan virheellisesti, että liika sokerin nauttiminen olisi syy sairauden syntyyn. Tosiasiassa yksiselitteistä syytä 1 tyypin diabeteksen syntyyn ei vielä tiedetä, mutta sitä tutkitaan. (Keskinen 2009, 329.) Lapsen diabeteksen hoidon ei tulisi olla este lapsen ja hänen perheensä normaalille elämälle, vaan se tulisi liittää osaksi arkea, joustavasti ja helposti (Ruusu & Vesanto 2008, 126-127).

Opinnäytetyössä tarkoituksena oli toteuttaa Maailman diabetespäivä-risteilyllä teemahaastattelu diabetesta sairastavien lasten perheille sekä suunnitella ja toteuttaa risteilylle osallistuneille lapsille kaksi toiminnallista pajaa. Kvalitatiivisella teemahaastattelulla toteutetun tutkimuksen tarkoitus oli kuvata 1 tyypin diabetesta sairastavan lapsen ja hänen perheensä arjessa selviytymistä. Tavoitteena oli kuvata arjessa selviytymistä niin emotionaalisella tasolla kuin myös konkreettisia arjen muutoksia ja selvittää, mitkä asiat tukevat perheiden arjessa selviytymistä. Toiminnallisen osuuden tarkoituksena oli suunnitella ja toteuttaa toiminnalliset pajat. Tavoitteena oli havainnoida diabetesta sairastavan lapsen ja hänen perheensä suhtautumista sairauteen sekä havainnoida kuinka sairaus näkyi perheen sisäisessä vuorovaikutuksessa.

Opinnäyte oli osa diabeteksen ehkäisyn ja hoidon tutkimus- ja kehittämisprojektia; Ennakoiva hoito ja tulevaisuus, Dehko-pilottiprojekti Lohjan seudun alueella. Opinnäytetyön tutkimuksellisen ja toiminnallisen osuuden suunnittelussa ja toteutuksessa tehtiin yhteistyötä Diabetesliiton Länsi-Suomen aluetoimikunnan aluesuunnittelijan kanssa.

Opinnäytetyössä lapsella tarkoitetaan 0-15-vuotiaita henkilöitä sekä perheellä tarkoitetaan ensisijaisesti henkilöitä jotka asuvat lapsen kanssa, mutta sivutaan myös lapsen isovanhempia.

2 Teoreettiset lähtökohdat

2.1 Tyypin 1 diabetes

Diabetes määritellään joukkona sairauksia jotka ovat erilaisia ja eriasteisia. Näille sairauksille on yhteistä kohonneena verensokeripitoisuutena esiintyvä energia-aineenvaihdunnan häiriö. (Saraheimo 2009, 9.) Diabetes jaetaan oletetun etiologian mukaisesti tyyppiin 1 ja tyyppiin 2. Tyypin 1 diabeteksestä käytetään myös termiä nuoruustyypin diabetes, sillä siihen sairastutaan pääsääntöisesti alle 35-vuotiaana. Tyypin 1 diabeteksessa haiman insuliinia tuottavat beetasolut tuhoutuvat autoimmuunitulehduksen seurauksena, josta aiheutuu vaihtelevalla nopeudella etenevä täydellinen insuliinin puutos. (Saraheimo 2009, 28.) Hoitamattomana tauti voi johtaa happomyrkytykseen, koomaan tai jopa kuolemaan. Tyypin 1 diabetesta sairastavan henkilön elimistö on ehdottoman riippuvainen insuliinista joka annetaan pistoksina. (Saraheimo 2009, 28.)

Tyypin 1 diabeteksen puhkeamisen syytä ei vielä tiedetä, mutta tiedetään että joidenkin ihmisten perintötekijät altistavat taudin puhkeamiselle ja toisilla on perimänsä puolesta suojaa diabetesta vastaan. Diabetesta ei siis voida pitää puhtaasti perinnöllisenä sairautena. Tartuntatautien, elämäntapojen ja ravintotekijöiden uskotaan olevan ulkoisia tekijöitä jouduttamaan diabeteksen kehittymistä. (Seppänen & Alahuhta 2007, 12.)

Suomessa diabetesta sairasti vuoteen 2005 mennessä 265 000 ihmistä, joista 1 tyypin diabetes oli 32 000 ihmisellä. Alueellisesti Länsi-Suomessa esiintyy selvästi vähemmän diabetesta kuin Itä-Suomessa, syytä tähän ei tiedetä. (Saraheimo & Sane 2009, 13.) Luvut eivät silti vastaa täysin todellisuutta, sillä oireettomia diabeetikkoja on paljon ja sairaus tulee ilmi yleensä seulontatutkimuksissa tai muiden tutkimusten yhteydessä. Diabeteksen diagnosointi perustuu plasmasta tai koko verinäytteestä otettuihin verensokeriarvoihin eli glukoosiarvoihin. Oireetomalla henkilöllä plasman paastoarvo on oltava vähintään 7mmol/l ja kahden tunnin glukoosirasituskokeen jälkeen plasmasta otettu näyte tulisi olla yli 11mmol/l, jotta voidaan puhua diabeteksestä. Tyypilliset oireet omaavalta henkilöltä voidaan ottaa myös satunnainen glukoosiarvo ja todeta diabetes, jos arvo on yli 11mmol/l. (Diabeteksen käypä hoito -suositus 2007).

Diabeteksen oireet eivät ilmene välttämättä heti sairauden puhjettua, vaan oireet voivat ilmetä vasta kun 90 % haiman beetasoluista on tuhoutunut. Tyypilliset oireet ovat laihtuminen, lisääntynyt virtsaneritys ja jano (Huttunen 2002, 227). Kun insuliinia ei erity riittävästi, jää sokeri vereen eikä elimistö voi käyttää sitä hyväkseen. Elimistö joutuu polttamaan rasva- ja lihaskudosta saadakseen energiansa, joka johtaa laihtumiseen. Virtsamäärien kasvaminen ja janon tunne aiheutuu kun ylimääräinen sokeri vie mukanaan nestettä ja energiaa poistues-

saan verestä munuaisten kautta. (Saraheimo 2009, 24.) Edellä mainittujen oireiden lisäksi voi ilmetä myös väsymystä, sillä elimistö kärsii energian puutteesta ja korkeasta verensokeri arvosta. Oireet voivat olla aluksi hyvinkin rajuja, mutta vointi korjaantuu pian hoidon aloituksen jälkeen.

Diabetes diagnoosin myöhästyminen tai insuliinin puutos voivat johtaa happomyrkytykseen eli ketoasidoosiin. Happomyrkytyksen oireita ovat pahoinvointi, oksentelu, vatsakivut sekä hengityksen imelä haju. Happomyrkytyksessä elimistön happamat ketoaineet kertyvät vereen rasvakudoksesta vapautuvien rasvahappojen epätäydellisen palamisen vuoksi. Tila on aina hengenvaarallinen, sillä se johtaa hoitamattomana uneliaisuuteen ja tajuttomuuteen. (Saraheimo 2009, 22-23.)

Hypoglykemia on tila, jossa verensokeri laskee liikaa. Oireina ovat kalpeus, kylmä hiki otsalla, sydämen sykkeen tihentyminen, käsien vapina, nälkä, väsymys, aggressiivisuus, tajunnan tason lasku ja kouristelu. Oireiden ilmaantuminen riippuu paljolti siitä, millaiseen verensokeriarvoon elimistö on tottunut. Hypoglykemia aiheutuu pienemmällä lapsilla usein täysin arvaamattomista syistä, mutta isommilla lapsilla syynä saattaa olla väärä insuliiniannostelu tai energiaa vievä liikuntasuoritus. (Huttunen 2002, 233.)

2.2 Lapsen diabeteksen hoito

Lapsella diabeteksen oireet ilmenevät yleensä nopeasti sairauden puhjetessa. Lasten diabeteksen alkuhoito aloitetaan yleensä viikon kestävällä sairaalan osastohoidolla. Alkuhoito voidaan toteuttaa myös avohoidossa riippuen lapsen iästä ja olosuhteista. Hoidon aloitus riippuu myös paljon siitä, missä tilassa lapsi on diagnosoitaessa diabetes. Esimerkiksi jos lapsella on happomyrkytys, on kehon liiallinen happamuus hoidettava ensin. Lapsen insuliinin tarve on hoidon alussa yleensä suuri, jonka jälkeen tarve yleensä vähenee, sillä keho herkistyy insuliinille onnistuneen hoidon myötä ja kehon oma insuliinin tuotanto alkaa elpyä. (Saha 2009, 330-332.)

Insuliinihoidossa on pyrkimyksenä jäljitellä terveen haiman toimintaa, joten hoito on aina yksilökohtaista. Tyypin 1 diabetes vaatii aina hoidoksi ihonalaiseen kudokseen pistettävän insuliinin. Pistoshoidossa käytetään hoitomuodoista nimityksiä kaksipistos-, kolmipistos- ja monipistoshoito, riippuen pistokertojen määrästä. (Ruuskanen 2008, 65.) Insuliineja on erilaisia, riippuen insuliinin tarpeesta. Perusinsuliinia käytetään korvaamaan insuliinin perustaso. Perusinsuliineihin kuuluvat pitkä- ja ylipitkävaikutteiset insuliinit. Ateriainsuliineja käytetään korvaamaan aterian aiheuttama insuliinin lisätarve. Ateriainsuliineja ovat lyhyt- ja pikavaikutteiset insuliinit. Vaihtoehtona ovat myös sekoiteinsuliinit, joissa on eri suhteissa molempia insuliineja. (Ruuskanen 2008, 64.) Insuliinin annosteluun on saatavilla myös insuliinipumppu,

jossa insuliini johdetaan ihonalaiskudokseen ohjattavalla infuusiopumpulla. Insuliinipumppua varten on olemassa erillinen kantolaukku, joka kiinnitetään lapsen vyötärölle, tai pumpun voi kiinnittää myös lapsen vyöhön (Huttunen 2002, 229).

Alkuannos on yleisesti 1,2-2,4 yksikköä/painokilo/vrk. Seuraavana päivän annos on 1 yksikkö/painokilo/vuorokausi, jaettuna 2-4 pistokseen. Hoidon alussa insuliini tarve on suuri, mutta se tasaantuu seuraavien päivien ja viikkojen aikana. Usealla lapsella heidän oma insuliinin tuotanto alkaa elpyä seuraavien kahden kuukauden kuluessa, ja pistettävän insuliinin tarve laskee noin 60 prosentilla lapsista hyvinkin alhaiseksi. Tämä johtuu remissiosta, eli oman insuliinituotannon osittaisesta elpymisestä. Osittaisesta remissiosta voidaan puhua, kun pistettävän insuliinin tarve on pienempi kuin 0,5 yksikköä/painokilo/vrk. (Keskinen 2009, 334-335.)

Hoitotasapainolla tarkoitetaan hoidolla saavutettua tilaa, jossa verensokeri arvot pysyvät viitetasolla. Hoitotasapainon löytyminen ei ole aina helppoa vaikka vanhemmat pyrkisivätkin kaavamaisesti toimimaan annettujen ohjeiden mukaisesti. Hoitotasapainon löytymiseen vaikuttaa monet tekijät, esimerkiksi lapsen liikuntaharrastukset ja herkutteluhetket. Omaseurantavihko onkin hyvä apuväline hoidon seurannassa, sillä sinne tulisi merkitä verensokeriarvot, liikunta, syntymäpäivät, sekä muut erityiset tapahtumat. (Seppänen & Alahuhta 2007, 19-20.) Jos lapsen hoitotasapaino on hyvä, tulisi seurantakäynnit lääkäriellä tai diabeteshoitajalla sijoittaa 3-6 kuukauden välein. Jos taas hoitotasapainoa ei ole vielä saavutettu, tulisi käynnit sijoittaa 2-4 kuukauden välein, tai tarvittaessa tiheämminkin (Diabeteksen käypä hoito -suositus 2007.) Käynneillä tulisi perusmittausten lisäksi aina kartoittaa myös hoitoväsymystä ja omahoidon ongelmia. Oleellista kuitenkin on, että perheellä on helppo yhteys diabeteshoitajaan jolta he saavat neuvoja tarvittaessa.

Opetus diabeteksen hoitoon aloitetaan heti sairastumista seuraavina päivinä. Tietoa tulee antaa vanhemmille ja lapselle pienissä osissa, näin hoito on helpompi oppia, eikä tunnu niin vaikealta. Alkuvaiheen ohjauksessa tulisivat antaa vain välttämättömät perustiedot ja - taidot diabeteksen hoitoon. (Diabeteksen käypä hoito -suositus 2007.) Ensimmäinen vanhemmille opetettava asia on diabeteksen hoidon aakkoset: verensokerin omaseuranta, insuliinin pistäminen, sopiva ruokavalio ja liikunnan vaikutus, sekä liian alhaisen verensokerin oireet ja hoito. Nämä auttavat perheen arkeen kiinni. (Saha & Härmä-Rodrigues 2009, 345.) Erityisesti pienen lapsen ruokailu tottumuksiin on perheellä suuri vaikutus ja niihin totuttaminen auttaa lasta itseään myös myöhemmällä iällä.

”Jokaisen lapsen, olipa hänellä sairautta tai ei, hoidon tarkoituksena on turvata hänelle onnellinen nykyisyys ja mahdollisuus onnelliseen tulevaisuuteen” (Hämäläinen, Kalavainen, Kaprio, Komulainen & Simonen 2006, 23). Alkuhoitoon kuuluu enemmän rajoituksia, mutta turhat rajoitteet tulisi pyrkiä poistamaan parin vuoden aikana. Lapsen elämään tulisi sisältyä paljon

muutakin kuin diabetekseen liittyviä rajoituksia, sillä elämässä on diabeteksen lisäksi myös paljon muuta. Toki tiettyjä muutoksia joudutaan normaaliin arkeen tekemään, mutta niiden mahdollistamiseksi pyritään löytämään erilaisia helpottavia tekijöitä. Diabeteksen käypä hoito -suositusten (2007) mukaisesti, hoito-ohjeet tulisikin sijoittaa potilaan elämään eikä päinvas-
toin. Latvamäen (2001, 22) mukaan asioiden selvittäminen, jotka liittyvät käytännön toimin-
taan, on nuorille oleellista tietoa.

Diabeteksen ehkäisy ja hoidon kehittämisohjelma DEHKO on laatinut lasten diabeteksen hyvän hoidon laatuksiterit joihin kuuluu diabetesta sairastavan lapsen hoidon tavoitteet. Keskeiset tavoitteet olemme koonneet taulukkoon. (Taulukko 1.) Keskeiset tavoitteet lapsen diabetek-
sen hoidossa ovat DEHKO:n raportin mukaisesti yksiselitteisesti tulkittavia, helposti rekisteröi-
täviä sekä hoitoyksikön hoidon laatua ja sen tuloksia kuvaavia. Kaikkia merkityksellisiä teki-
jöitä hoidon kannalta se ei siis kuvaa. (Komulainen, Härmä-Rodriguez, Lounamaa, Sipilä & Vuolle 2003.)

Taulukko 1: Lapsen diabeteksen hoidon tavoitteet (Komulainen, Härmä-Rodriguez, Lounamaa, Sipilä & Vuolle 2003)

Diabetekseen liittyvän kuolleisuuden minimointi
Jokapäiväinen hyvinvointi ja oireettomuus
Lapsen normaali kasvu ja kehitys
Verensokerin ja valtimotaudin vaaratekijöiden pysy- minen niin lähellä normaalia kuin mahdollista
Lisäsairauksien ehkäisy, varhainen toteaminen ja hyvä hoito
Optimaalinen diabetekseen liittyvä elämänlaatu

Lapsen diabeteksen päivittäinen hoito on suurilta osin perheen vastuulla, mutta sen suunnit-
teluun osallistuu perheen lisäksi myös moniammatillinen tiimi. Hoidon tavoitteiden sopiminen
on tärkeää hoitoon osallistuvien tahojen kesken, jotta löydetään keinot tavoitteiden saavut-
tamiseksi. Diabeteksen käypähoito suosituksissa on määritelty hoidonohjauksen tavoitteet,
joita ovat elämänlaadun ylläpito ja parantaminen, sekä akuuttien komplikaatioiden ja lisäsai-
rauksien estäminen. Suosituksissa kerrotaankin että mahdollisuus löytää keinoja diabeteksen
hallitsemiseen vaatii hyvää hoidonohjausta. Keinojen löytyminen parantaa hoitotuloksia ja
elämänlaatua. Ohjauksen tulisikin parhaimmillaan olla jatkuvaa, suunnitelmallista ja potilas-
lähtöistä. (Diabeteksen käypä hoito -suositus 2007.) Latvamäen (2001, 22) tekemän tutkimuk-
sen mukaan, perheet kokevat tutun hoitotyöntekijän tuntevat heidän perheensä arvot ja kult-

tuurin. Perheille on myös tärkeää että hoitotyöntekijä painottaa työssään asioita, jotka ovat perheelle tärkeitä. Tutkimuksen mukaan kyllästymistä aiheuttaa samojen tietojen toistuva kerääminen, joka lisää myös epäilyjä hoitotyön laadusta (Latvamäki 2001, 22). Ohjausta voidaan antaa yksilö- tai ryhmäohjauksena. Tosin vaikka ryhmäohjaus ei korvaa yksilö ohjausta, on sen todettu olevan tehokkaampaa elämänlaadun ja hoitotasapainon kannalta kuin yksilöohjaus (Diabeteksen käypä hoito -suositus 2007.)

Lapsen diabeteksen hoidon suunnittelussa on huomioitava lapsen nopea kasvu ja kehitys, mutta on myös huomioitava lapsen riippuvuus lähiympäristöstä. Hoitomuoto joka myötäilee perheen arkea, on hyvä ratkaisu silloin kun pyritään että perhe voisi jatkaa mahdollisimman normaalia elämää. Ohjaukseen tulisikin osallistua koko perhe (Ruusu & Vesanto 2008, 126.) Hoidon tavoitteiden tulisi myös olla laatuksiteereiltään yhtenäiset eri alueiden kesken, sillä näin vertailu on mahdollista alueiden välillä (Komulainen ym. 2003).

2.3 Sairauden kokeminen eri ikäkausina

Lapsen omat kokemukset sairaudestaan riippuvat paljon lapsen iästä ja kyvystä käsitellä asioita, eli kehitystasosta. Tutkimuksessamme diabetesta sairastavat lapset olivat 1-15-vuotiaita, joten keskitymme juuri tämän ikäisten lasten kehitystehtäviin ja kokemuksiin sairastumisesta.

Nollasta kahteen vuotiaalle lapsille alkaa kehittyä kuva omasta ruumiistaan ja keskeisessä asemassa on vuorovaikutus lapsen ja aikuisen välillä. Vuorovaikutus aikuisen kanssa luo lapselle perustan identiteettitunteelle, eli lapsen perusuottamus muodostuu. Aikuisen suhtautuminen lapseen ja hänen tekemisiinsä, vaikuttaa lapsen käsitykseen itsestään ja kyvyistään. Itsenäisyys ja yksilöllisyys ovat tärkeässä asemassa (Ruusu & Vesanto 2008, 132). Lapsen selviytymiskeinot sairauden puhjetessa ovat itkeminen, mielikuvitus, uni, vetäytyminen, taantuminen, kieltäminen, torjunta ja provosoiva käyttäytyminen (Pojula 2007, 23). Lapsi on myös usein pelästynyt ja voi kokea turvallisuuden tunteen järkkävän hetkellisesti. Luontaisia tapoja lapselle ilmaista itseään ovat leikki, liikkuminen ja esimerkiksi piirtäminen. Vanhempien tulisikin suoda lapselle mahdollisuus käydä tilannetta läpi, käsitellä tunteita ja kokemuksia juuri esimerkiksi leikin varjolla. Lasten kirjallisuus diabeteksestä voi myös toimia tukena lapsen selviytymisessä muutoksen alla. (Marttila 2009, 43.)

Kolmesta kuuteen vuotiaita lapsia kutsutaan usein leikki-ikäisiksi. Leikki-ikäinen lapsi tutkii ympäristöään ja itseään, jolloin hänen elämänpiirinsä laajenee. Lapsen rohkeus aloitteellisuuden lisääntyy, kun lapsi kokee että hänen toiminnallaan on merkitys. Riippuvuus hoitajaan vähenee ja lapsen motoriset taidot paranevat ja kielellinen taito kehittyy, joiden myötä lapsen itsetunto kehittyy. Ruumiinkuvaan kohdistuu uhka lapsen sairastuttua ja lapsi voi kokea monenlaisia tunteita pelosta kuoleman tunteeseen ja oman ruumiin vahingoittumiseen, sekä

ajattelumalliin että hän on itse syy sairauteen. Selviytymistä ja asian käsittelyä tukee lapsen omiin kokemuksiin perustuvat sairaalaleikit, jotka usein kiinnostavat leikki-ikäisiä lapsia. (Ruusu & Vesanto 2008, 132-133.)

Turvallisuutta pyritään luomaan perustelemalla miksi tiettyjä asioita on tehtävä. Vanhemmat voivat ottaa lapsen mukaan hoitoon leikin varjolla, joka tukee lasta monipuolisesti. Vanhempien on tarpeen mukaan oltava myös määrätietoisia ja päättäväisiä, unohtamatta hellyyttä. (Ruusu & Vesanto 2008, 132-133.) Lapsen päiväkotihenkilökunnan informoiminen sairaudesta niin suullisesti, kuin kirjallisestikin on oleellista. Käynnin voi hoitaa lapsen hoitotiimi, joka perehdyttää henkilökunnan sairauden hoitoon. Oleellista perehdytyksessä on liian matalan ja insuliinisokin hoito, sekä pistäminen ja arvojen tunteminen. Diabetesliitosta on myös saatavissa opas ”Diabeetikko päiväkodissa”. (Keskinen & Kalavainen 2009, 360-361.)

Seitsemästä kahteentoista vuotiaita lapsia kutsutaan varhaisnuoriksi. Kasvatus ja kehitys ovat kehitystä ohjaavassa roolissa. Merkityksellistä varhaisnuorelle on kokemus omasta pystyvyydestään, sekä ympäristön antama palaute lapselle. Itsetunnon säätelijänä aiemmin ollut perheen merkitys vähenee, kun tilalle tulevat koulu, ystävä ja harrastukset. Lapsen minäkuva kehittyy näiden uusien asioiden myötä. (Ruusu & Vesanto 2008, 133.) Poijulan 2007, 25 mukaan 11-12-vuotiata lapsia huolestuttaa eniten omaan itseen, perheeseen, kouluun ja kavereihin liittyvät asiat. Yksinäisyys ja sopeutumisvaikeudet toveripiirissä voivat aiheutua sairaudesta, sillä sairaus tuo mukanaan tiettyjä rajoituksia. Rajoitukset vaikeuttavat samankaltaisuuden saavuttamista toveripiirissä, joka voi vaikuttaa hoitomyöntyvyyteen kielteisesti. (Ruusu & Vesanto 2008, 133.) Hoidonohjauksessa tulisikin ottaa huomioon lapsen ajatukset omasta sairaudestaan, sillä niistä keskustelu voi monesti helpottaa lapsen taakkaa sairauden kanssa.

Kouluikäinen lapsi voi jo itse toteuttaa sairauden hoitoa ja ottaa vastuuta siitä, joka lisää itsenäistymisen tunnetta. Tärkeää on kuitenkin muistaa koulun, harrastuspaikan ja kavereiden informoiminen lapsen sairaudesta. Koulu ja harrastukset tuovat mukanaan erityistilanteita esimerkiksi liikunta, joka tulisi ottaa huomioon ravitsemuksessa ja muussa hoidossa. Mitä paremmin sairaus, siihen liittyvät komplikaatiot ja niiden hoito on lapsen kanssa tekemisissä olevien ihmisten tiedossa, sitä paremmin voidaan välttää mahdolliset ongelmat. Kuten päiväkodissa, myös koulussa tulisi pitää yhteispalavereja, jotta ongelmilta vältyttäisiin ja yhteiset pelisäännöt lapsen sairauden hoidossa olisivat kaikille selvät. (Keskinen & Kalavainen 2009, 361-362.) Kouluikäistä tulisi myös rohkaista kertomaan sairaudestaan koulussa, etteivät kavereit turhaan ihmettelisi suoritettavia hoitotoimenpiteitä. Tämä lisää kavereiden ymmärrystä siitä, miksi hoitotoimenpiteitä on tehtävä. (Ruusu & Vesanto 2008, 134.) Kavereille tulisi myös kertoa miten he voivat toimia mahdollisissa ongelmatilanteissa esimerkiksi hypoglykemiassa.

12-18-vuotias on nuoruusiässä, jonka kehitystehtäviin kuuluu fyysisen kehityksen hyväksyminen, sekä emotionaalinen itsenäistyminen vanhemmista ja muista ihmisistä. Lapsi muodostaa yksilöllisen maailmankuvan, sekä löytää sosiaalisesti vastuullisen toimintatavan. Nuoruusiässä lapsi käy edelleen läpi oman itsensä etsimisen prosessia. Minäkuva voi sairauden myötä muuttua hyvin sairauskeskeiseksi ja lapsi voi hävetä, sekä tuntea syyllisyyttä sairaudestaan. (Ruusu & Vesanto 2008, 134.)

Vanhemmat ovat mahdollisesti jo alkaneet vetäytyä pois hoidosta, jolloin vastuu sairauden hoidosta siirtyy lapselle itselleen. Tämä kuitenkin edellyttää että lapsella on riittävä tieto ja taito sairaudesta ja sen hoidosta. Hoitavalta taholta tulevien ohjeiden anto alkaa kohdistua lapseen, kun aikaisemmin ohjeet kohdistuivat vanhempiin joilla oli hoidosta päävastuu. (Tulokas 2009, 369.) Hoidonohjauksessa pyritään vastaamaan kysymykseen ”Miksi?”, syventämällä tietojen ymmärrystä. Tieto lisäsairauksien ehkäisystä ja ennen kaikkea nuoren tukeminen ovat oleellisia hoidonohjauksessa. Tavoitteena, että lapsi liittäisi ja sisäistäisi sairauden osaksi elämää, mutta kohtaisi elämänvaiheen silti elävänä, eikä sairauskeskeisenä yksilönä. (Ruusu & Vesanto 2008, 134-135.)

Lapsen suhtautuminen sairauteensa iästä riippumatta, muodostuu paljolti vanhempien ja muiden läheisten ihmisten reaktioista. Rauhallinen suhtautuminen sairauteen tukee lapsen sopeutumista uuteen tilanteeseen. Lapsi tarvitsee tukea ja rohkaisua, mutta hänellä tulisi olla myös lupa olla surullinen, pettynyt ja huolestunut. Vanhempien ei tulisi liian reippaita, vaan jakaa myös pettymyksen tunteita lapsen kanssa. (Hämäläinen ym. 2006, 11.) Kun vanhemmat uskaltavat näyttämään tunteensa, niin lapsikin vaistoa että se on sallittua myös hänelle (Ojala 2002, 25). Lapsen lähipiiri on lapselle ikään kuin turvaverkosto ja jos tämä turvaverkosto ei toimi, niin myös sairauden hoito ei suju toivotulla tavalla (Ojala 2002, 144-145). Vanhempien positiivinen suhtautuminen sairauden hoitoon välittyy siis myös lapseen.

2.4 Lapsen sairastumisen vaikutus perheeseen

Perheelle lapsen sairastuminen diabetekseen on aina psyykinen sokki, josta toipuminen tapahtuu prosessin tavoin. Sopeutumisprosessin alkuvaihe, eli alkujärkytys voi kestää muutamasta viikosta jopa 1-2 vuoteen. Tämän jälkeen sopeutuminen muutoksiin, joita diabetes elämään tuo, voi viedä vielä vuosia. Sopeutumisaika on silti hyvin yksilöllinen. (Härmä-Rodriguez 2003.) Syyllisten etsiminen lapsen sairastumiseen on osa prosessia. Vanhemmat kokevat usein laiminlyöneensä lapsen tai tehneensä jotain muuta väärin, koska lapsi on sairastunut. (Saha, Härmä-Rodriguez & Marttila 2009, 332.) Jurvelinin (2003, 14) mukaan tunnereaktioita joita lapsen sairastuminen herättää, ovat pelko, epävarmuus, ahdistus, huoli, syyllisyys, depressio ja vaikeus hyväksyä lapsen sairaus. Yksilö voi kokea että sairauden tuomat

vaatimukset ylittävät omat voimavarat (Pojjula 2007, 19). Alkujärkytyksen aikana mielessä voi vain olla kauhukuvat diabeteksen vaaroista ja hoidon vaikeudesta. Tosiasia on, että diabetes on vakava ja paljon vaativa sairaus, mutta se ei ole este elämän jatkumiselle. Tiedottomuus sairaudesta, huoli ja pelko valtaavat usein vanhempien ja muiden läheisten mielen.

Lapsen sairastuminen aiheuttaa myös muutoksia perheen välisissä suhteissa, sairaan lapsen ja hänen sisarustensa välisissä suhteissa, sekä parisuhteessa ja perheen rooleissa. Useat perheet voivat myös eristäytyä sosiaalisesti. (Jurvelin 2003, 18-19.) Perhe voi hetkellisesti tuntea että tulevaisuus ja suunnitelmat sen varalle ovat romuttuneet. Toisaalta perhe voi myös alkaa hahmottaa elämän arvoja uudelleen, pohtimalla mikä on todella tärkeää sekä mitä elämältä halutaan.

Alkujärkytyksestä selviämisen jälkeen tilanne alkaa hahmottua perheelle paremmin. Tietoa sairaudesta on tarjolla paljon, mutta sen varsinainen sisäistäminen voi tapahtua vasta kun pahimmasta alkujärkytyksestä on selvitty. Tällöin alkaa myös sopeutuminen uuteen tilanteeseen, käytännön muutosten pohtimiseen ja arkisen elämän jatkumiseen. (Marttila 2009, 46-47.) Tätä voidaan myös kutsua tilanteen uudelleen arvioimiseksi, jolloin yksilö arvioi mitä tilanteessa voi tehdä ja mitkä mahdollisuudet ovat selviytymistä tukevia (Pojjula 2007, 22). Alkujärkytyksestä selviäminen ratkaisee suurilta osin sopeutumisprosessin lopputuloksen (Pojjula 2007, 20).

Selviytyminen ei silti tarkoita tilanteen täydellistä hallintaa, vaan yksilön pyrkimyksiä selviytyäkseen tilanteesta, hyödyntäen omat voimavarat ja minimoimalla haittavaikutukset (Pojjula 2007, 23). Jurvelinin (2003, 19) mukaan lapsen sairauden aiheuttamat rasitukset lisäävät myös vanhempien selviytymisvaatimuksia. Selviytymistä tukee oikea tieto, perustelut, keskustelut ammattihenkilöstön-, sekä henkilöiden kanssa joilla on omakohtaista kokemusta diabeteksestä (Marttila 2009, 47). Vaikka lapsen sairastuminen vaatii perheeltä käytännön muutoksia, ei koko elämän tulisi silti mennä sairauden ympärillä pyörimiseksi. Tärkeää on muistaa huomioida myös perheen muut jäsenet, unohtamatta vanhempien keskinäistä huolenpitoa. (Ruusu & Vesanto 2008, 129-130.) Sovellusten etsiminen arkeen, sairauden hoidon opiskelu ja omiin kykyihin luottaminen sairauden hoidossa voi toki aluksi olla elämänkeskipiste ja muut elämän sisällöt joutuvat tekemään tilaa. Kokemuksen myötä tilanne kuitenkin tasaantuu ja elämänlaadun kannalta tärkeät asiat palaavat oikeille sijoilleen elämän keskipisteeseen. (Marttila 2009, 46-47.) Jurvelinin (2003,14) tekemän tutkimuksen mukaan osa perheistä koki että lapsen sairaus on tehnyt perheestä läheisemmän ja yhtenäisemmän. Perhe myös vietti aikaa enemmän yhdessä kuin aikaisemmin. Diabeteksen myötä elämä ei siis mene täysin uusiksi, vaan siinä tapahtuu muutoksia niin kuin elämässä yleensä muutenkin.

Hoitohenkilökunnalla on tärkeä rooli tukea perhettä muutoksessa. Perheen tarvitsema tuki on sekä tiedollista, että emotionaalista. Oleellista emotionaalisessa tuessa on, että hoitohenkilökunta tunnistaa perheen sopeutumisprosessiin liittyvät tunteet ja osaa toimia niiden mukaisesti. Jurvelinin (2003, 27) tutkimuksesta selviää, että vanhemmat kokivat tunteista puhumisen helpottavana tekijänä. Myös perheenjäsenten omien tunteiden tiedostaminen mm. kirjallisen materiaalin avulla helpotti asian käsittelyä. Latvamäen (2001, 26) mukaan pelkoa ja epävarmuutta vähentää hoitotyöntekijän kiireettömyys ja hoitoon paneutuminen. Bjerregårdin (2007, 47) tutkimuksesta ilmenee että perheet kokivat saaneensa hyvää emotionaalista tukea hoitohenkilökunnalta. Eriteltyjä osa-alueita olivat mm. luottamuksen herättäminen, tarpeiden huomiointi yksilöllisesti, ystävällisyys ja perheen kuuntelu.

Tiedollista tukea perhe saa usein liian vähän, selviää mm. Bjerregårdin (2007, 32) tutkimuksesta. Perheet kokivat että heidän tuli itse ottaa asioista selvää, sillä muuten he eivät saaneet tietoa riittävästi ja pyytämättä. Tutkimuksesta myös selvisi, että ne perheet joiden lapsella oli omahoitaja kokivat saaneensa enemmän tietoa lapsensa sairaudesta, kun ne joilla ei ollut. Enemmän tietoa kokivat saaneensa myös ne perheet, joiden lapsen seurantakäynnit suoritettiin yksityisessä terveydenhuollossa (Bjerregårdin (2007 34-35.) Nevalaisen (2006, 27-28) mukaan, omaiset kaipasivat tietoa erityisesti liittyen heidän omaan tilanteeseensa ja käytännön asioihin.

2.5 Arjessa selviytyminen ja sen tukeminen

Diabetes on sairautena varsinkin aluksi hyvin vaativa sairaus, sillä hoitotasapainoon pääseminen vie oman aikansa. Vanhempien ei silti tulisi tehdä hätiköityjä päätöksiä, esimerkiksi jäädä pois töistä hoitamaan lasta. Jurvelinin (2003, 29) tutkimuksesta selvisi, että lapsen sairauden myötä kasvanut vastuun lisäys, oli saanut useat äidit jäämään pois töistä. Myös molempien vanhempien tulisi opetella hoitamaan lapsen diabetesta, jotta vastuu ei kasaantuisi vain toiselle. Vanhemmat myös eristäytyvät sosiaalisesti sitä helpommin, mitä pienempi lapsi on. Tämän estämiseksi pyritään vaikuttamaan jo lapsen sairaalassa olo aikana. Eristäytymistä tulisi myös välttää niin, että lähiomainen tai ystävä opetetaan hoitamaan lasta kun vanhemmat ovat poissa. Hoitoapua on toki saatavilla myös diabetesyhdistysten ja perhekerhojen kautta. (Saha ym. 2009, 332-333.) Sairauteen sopeutumista ja arjen muovautumista tukee hoidon opettaminen, nuoren tukeminen ja perheen auttaminen. Kun koko perhe osallistuu huolehtimaan arjen säännöllisyydestä ja diabeteksen tunnollisesta hoidosta, koetaan diabeteksen olevan hallinnassa ja suhde tulevaisuuteen olevan realistinen. (Olli 2008, 123-125.)

Koko perheen jaksamiseen ja hyvinvointiin vaikuttaa osaltaan hyvinvoiva parisuhde. Jurvelinin (2003, 20) tutkimuksesta selviää sairaan lapsen vanhempien selviytymisresurssit, jotka hän on jakanut viiteen eri pääkategoriaan. Positiivisiin uskomuksiin kuuluu hengellisyys, toivo ja op-

timismi. Ongelmanratkaisutaitoihin kuuluu tiedon hankinta, hoidon oppiminen ja hoitomallien kehittäminen. Sosiaaliset taidot kategoriaan, kuuluu sosiaalisen tuen hankkiminen, sosiaaliset resurssit ja sosiaalisten tukiverkoston luominen ja laajentaminen. Materiaalisiin resursseihin kuuluu hoitotuki, hoitovälineet ja sairausvakuutukset. Lisäksi hän on luetellut henkilöitä jotka kuuluvat sosiaalisen olemassaoloon ja sen laatuun. Näitä ovat mm. perhe, ystävät ja omahoitaja. Yhteentörmäyksiä syntyykin usein kun vanhemmilla on eriävät selviytymisresurssit, eikä toisen tapaa selvitä tilanteesta ymmärretä. Alkujärkytyksen aiheuttama tunteiden myllerrys on myös usein syy erimielisyyksiin parisuhteessa. Latvamäen (2001, 74-75) mukaan vanhempien väliset suhteet lapsen sairastuttua olikin yksi merkittävimmistä avun tarpeista, joita vanhemmat toivat esille.

Sisarusten huomioiminen unohtuu usein, kun kaikki aika menee hoitotasapainon löytymiseen ja muutokseen sopeutuessa. Sisarukset tulisikin mahdollisuuksien mukaan ottaa mukaan hoidonohjaukseen (Ruusu & Vesanto 2008, 130). Siskon tai veljen sairaus voi herättää heissä paljon kysymyksiä ja pelkoja. Sairaudesta puhuminen, sekä kertominen on oleellista myös siksi, että he osaavat toimia mahdollisten ongelmatilanteiden ilmetessä ollessa keskenään. (Saha ym. 2009, 333.) Perheet usein kykenevätkin käsittelemään diabetesta sisarusten kanssa niin, että sisarukset eivät koe tarvitsevansa ohjausta alkujakson jälkeen (Latvamäki 2001, 70). Erilaisilla perhekursseilla sisarukset pääsevät kertomaan omista peloistaan ja epäilyksistään sisarusryhmissä, jolloin sisarukset eivät jää ulkopuolisiksi siskon tai veljen sairaudessa (Ojala 2002, 148). Tunne siitä että sairastunut lapsi saa kohtuuttomasti huomiota, voi aiheuttaa mustasukkaisuutta ja pahaa mieltä sisarusten kesken. Tällöin vanhempien on hyvä muistaa kuinka arvokas pienikin yhteinen hetki on sairastuneen lapsen sisarukselle. (Saha ym. 2009, 333.)

Diabeteksen hoito on ollut hyvinkin kaavamaista päivästä toiseen 1980-luvun alkuun saakka. Rajoitteita ja kaavamaisuutta tuleekin noudattaa, mutta lähinnä vain hoidon alkuvaiheessa. Turhat rajoitteet tulisikin poistaa ja pyrkiä antaa lapsen elää kuten ikätoverinsa. Vanhemmat usein kokevat että diabeteksen tekninen hoito on vain kokonaisuuden pieni osa. (Latvamäki 2001, 68.) Hoidon tulisikin rakentua perheen ja lapsen elämäntilanteisiin ja ehtoihin, sillä myös diabetesta sairastavalla lapsella tulisi olla oikeus olla lapsi (Saha ym. 2009, 332). Kun hoito myötäilee lapsen elämää, niin lapsen elämänlaatu paranee, jonka vaikutus näkyy koko perheen arjessa.

Hoitotyöntekijällä on merkittävä asema perheen opastamisessa ja tukemisessa arjen sujumisen suhteen. Hänen tulisi jo lapsen sairaalassa olo aikana perehtyä perheen kokonaisvaltaiseen elämäntilanteeseen ja konkreettisiin neuvoin auttaa yhdistämään lapsen diabeteksen hoidon siihen. Syytä olisi myös painottaa, ettei diabeteksen tulisi olla arjessa pääroolissa, sen enempiä kuin mikään muukaan päivittäinen toiminto. Latvamäen (2001, 69) mukaan hoito-

työntekijällä on suuri merkitys diabetekseen sopeutumisessa ja sen saavuttamiseksi vaaditaan tavanomaisista työskentelymenetelmistä poikkeamista. Perheen yksilöiden kuuntelu, tarpeiden havainnointi, tiedon antaminen ja tukeminen yksilön lähtökohdista käsin, ovat hoitotyöntekijältä vaadittavia ominaisuuksia (Jurvelin 2003, 36). Hoitotyöntekijältä kaivataan rohkaisua, kokemuksista ja tunteista keskustelua, sekä arjessa pärjäämiseen liittyvää tukea (Nevalainen 2006, 51). Saadulla tuella on suuri merkitys sairaan lapsen ja hänen perheensä selviämiseen (Bjerregård 2007, 72).

2.6 Selviytymisessä auttavat tukimuodot

Suomessa on tänä päivänä paljon eri tukipalveluita diabeetikolle. Suurimmat tukiyksiköt ovat alueelliset yhdistykset, joihin diabeetikko voi liittyä. Yhdistyksistä saa vertaistukea ja tietoa diabeteksestä. Suomessa on yhteensä 109 diabetesyhdistystä. Yhdistykset tekevät paljon yhteistyötä perusterveydenhuollon kanssa (Diabetesliitto 2008a.)

Jokaisen kunnan velvollisuutena on järjestää asukkaiden perusterveydenhuolto. Kunnan tehtävä on myös taata asukkaiden tarvitsema erikoissairaanhoido. Diabetes kuuluu Kelan korvattavien sairauksien piiriin. Hoitoon tarvittavat lääkkeet ovat kokonaan korvattavia. Insuliini on 100 prosenttisesti korvattava lääke, koska se on potilaalle välttämätön aine. Diabeetikot kuuluvat myös erityisryhmänä kunnallisen hammashoidon piiriin, heidän tulisi päästä hoitoon oman kuntansa hammashuoltoon. Hoito on maksullista mutta tulehduksellisen hammassairauden hoitokustannuksiin voi Kelalta hakea korvausta. (Sundman & Koivuneva 2009, 463-469.)

Tänä päivänä jokaisessa terveyskeskuksessa on diabeteshoitaja joka on perehtynyt diabetekseen, vaikka heillä ei vielä virallista pätevyyttä olisikaan. Diabeteshoitajat ohjaavat lasta ja perhettä sairauden hoitoon. Lasta ohjattaessa tulee huomioida hänen ikä- ja kehitystasonsa. Hoidossa korostetaan vanhempien osuutta ja mietitään mitä lapsi voi tehdä itse. Ohjauksen tarkoituksena on tukea lapsen itseluottamusta. Lapsen sairastuessa diabeteshoitaja käy perheen kanssa alkuohjauksen jossa käydään läpi mm. Mistä diabeteksessä on kysymys, miten tulisi syödä, miten pistetään insuliini, verensokerin mittaaminen ja miten hoidetaan mahdollista hypoglykemiaa. Alussa diabetesta sairastavalle on hyvä tarjota yksilöohjausta, kun taas jo pidempään sairastaneet hyötyvät enemmän ryhmäohjauksesta. Varsinkin lapsien kanssa on ohjauksessa hyvä käyttää tukimateriaaleja. Ne havainnollistavat lapselle hoitoon liittyviä asioita mm. kuvin ja käytännön esimerkkien kautta. (Suomen diabetesliitto 1995, 12-17.) Tarvittavat välineet diabeteksen hoitoon diabeetikot saavat omasta terveyskeskuksesta. Jakelukäytännöt voivat vaihdella paikkakunnittain, mutta koska diabetes kuuluu lääkärin valvoman hoidon piiriin, ovat välineet diabeetikoille ilmaisia. Jotkut kunnat jakavat välineitä hyvin vapaasti potilaan omaa hoitoa varten (Sundman & Koivuneva 2006, 483., Hytönen & Joutsivuo 2005, 72.)

Diabetesta sairastaville lapsille on olemassa erityisiä etuuksia. Kun lapsella todetaan diabetes, erillistä maksua lääkäripalveluista ei peritä. Lapsen huoltajalle maksetaan hoitotukea hoidosta aiheutuvan taloudellisen menekin korvaamiseksi, kunnes lapsi on 16-vuotias. Erityishoitotukea saavat kaikki alle 3-vuotiaat lapset ja monipistoshoidossa olevat 3-5-vuotiaat lapset. Erityishoitotukea saavat myös kaikenikäiset, joiden diabetesta on vaikeaa saada pysymään hoitotasapainossa ja sellaiset lapset, joilla on jokin muu erityishoitoa vaativa sairaus. (Sundman & Koivuneva 2009, 472.)

Tampereelle keskittynyt diabetesliitto on perustettu vuonna 1955 ja se on siitä asti palvellut diabeetikoita. Liitto on kansanterveys - ja potilasjärjestö joka on yhteiskunnallinen vaikuttaja, diabetesosaamisen kehittäjä sekä diabeetikon tukija. Liiton arvoihin kuuluu ihmisen kunnioittaminen, luotettavuus ja yhteistyökykyisyys. (Diabetesliitto 2009b.) Liittoon kuuluu n. 60 000 jäsentä. Diabetesliitto tuottaa diabeteslehteä, jossa käsitellään diabetesta teorian ja käytännön sekä lukijoiden omien kokemusten kautta. Liitolla on myös oma Internet sivut, joista löytää helposti tietoa sairaudesta. Sivuilta löytyy myös linkkejä muille asiaa koskeville sivuille. (Hytönen & Joutsivuo 2005, 24, 31-32.)

Ulkoisten tukimuotojen sekä läheisten ihmisten turvin diabetesta sairastavalle ja tämän perheelle muodostuu vahva tukiverkosto, joka auttaa ja tukee sairauden eri vaiheissa. Tärkein tukimuoto diabetesta sairastavan lapsen perheelle ovat läheiset ja sukulaiset. Lapsen hoidossa tulisi ottaa huomioon koko perhe, myös isovanhemmat ja mahdolliset sukulaiset. Tällöin vanhempien tukiverkko kasvaa ja he voivat luottaa että myös muut läheiset pystyvät ottamaan vastuuta heidän lapsensa sairauden hoidosta. Tämä lisää vanhempien vapautta ja auttavat jaksamaan arjessa. Vanhempien on helpompi elää arjessa kun heidän ympärillään on ihmisiä jotka pystyvät keskustelemaan heidän kanssaan diabeteksestä ja sen vaikutuksesta juuri heidän lapseensa. Diabetesta sairastavan lapsen hoidossa tulisi ottaa huomioon perhekeskeisyys. Hoidossa tulisi lujittaa perheen sisäisiä voimavaroja ja opettaa vanhempia käyttämään niitä apuna perheen arjessa. Åstedt-Kurjen, Jussilan, Koposen, Lehdon, Maijalan, Paavilaisen ja Potinkaran (2008, 64) mukaan perheen voimavarojen lisääminen alkaa perheen ja läheisten vahvuuksien tunnistamisesta ja jatkuu niiden tukemiseen. Lapsen sairastaessa tärkeää on sairaanhoitajan antama tuki perheelle. Tämä tukee perheen positiivisia voimavaroja sekä auttaa selviytymisessä. (Åstedt-Kurki ym. 2008, 64.)

3 Tutkimustehtävä

Tutkimuksen tarkoituksena on ollut kuvata 1 tyyppin diabetesta sairastavan lapsen ja hänen perheensä arjessa selviytymistä. Tutkimuksessa on pyritty kuvaamaan arjessa selviytymistä niin emotionaalisella tasolla, kuin myös konkreettisina arjen muutoksina. Tutkimuksessa on haluttu myös selvittää mitkä asiat tukevat perheiden arjessa selviytymistä. Toivottavaa on

että tuloksia voidaan hyödyntää diabeteksen hoidonohjauksen ja tuen merkityksen kannalta. Tutkimus on toteutettu kvalitatiivisella teemahaastattelulomakkeella, se on suunnattu diabetesta sairastavien lasten omaisille.

Toiminnallisen osuuden tarkoituksena oli suunnitella ja toteuttaa toiminnalliset pajat. Tavoitteena oli havainnoida diabetesta sairastavan lapsen ja hänen perheensä suhtautumista sairauteen sekä havainnoida kuinka sairaus näkyi perheen sisäisessä vuorovaikutuksessa.

Opinnäytetyön tutkimuksellisen ja toiminnallisen osuuden suunnittelussa ja toteutuksessa on tehty yhteistyötä Diabetesliiton Länsi-Suomen aluetoimikunnan aluesuunnittelijan kanssa. Tutkimus koostuu teemahaastattelusta ja toiminnallisesta osuudesta. Molemmat osa-alueet on toteutettu Maailman diabetespäivä perheristeilyllä 15.11.-16.11.2008.

4 Toiminnallinen osuus

Toimintasuunnitelma tehdään siksi, että toiminnallisessa työssä ideat ja tavoitteet tulee olla tiedostettuja, perusteltuja ja harkittuja. Suunnitelma vastaa kysymyksiin mitä tehdään ja miten tehdään. (Vilka & Airaksinen 2003, 26.) Toteutustapaa mietittäessä tulee tarkastella mikä on paras tapa toteuttaa toiminnallinen työ, jotta se palvelisi kohderyhmää mahdollisimman hyvin (Vilka & Airaksinen 2003, 51). Yleisin tarkoitus toiminnallisille opinnäytetöille on halu toteuttaa tapahtuma tai tuote kohderyhmälähtöisesti (Vilka & Airaksinen 2003, 57). ”Toiminnallisen opinnäytetyön raportti on teksti, josta selviää, mitä, miksi ja miten olet tehnyt, millainen työprosessisi on ollut sekä millaisiin tuloksiin ja johtopäätöksiin olet päätenyt.” (Vilka & Airaksinen 2003, 65.)

Tapasimme Diabetesliiton Länsi-Suomen aluetoimikunnan aluesuunnittelijan ennen risteilyä, jolloin sovimme toimenkuvastamme risteilyllä. Hänen pyyntönsä oli, että suunnittelisimme lapsille tekemistä erilaisten pajojen muodossa risteilyn jälkimmäiseksi päiväksi. Pajoja tuli suunnitella kaksi. Risteilyllä olisi myös kolmas paja, jossa lapsille esiintyisivät Nakki-Rakki ja Keksijä-Kyösti nimiset hahmot. Aluesuunnittelijan mukaan lapsia olisi risteilylle tulossa arviolta 120, joista alle 12 -vuotiaita olisi 100. Nämä alle 12-vuotiaat olisivat ne, joille pajat olisi suunnattu. Aluesuunnittelijan mukaan arviolta puolet lapsista sairastaisi diabetesta. Järjestämiemme pajojen aikana vanhemmilla olisi mahdollisuus osallistua diabetesliiton järjestämille luennoille.

Suunnittelimme lapsille kaksi eri pajaa, toinen oli fyysistä aktiviteettiä sisältävä leikkipaja ja toinen rauhallisempaa toimintaa sisältävä askartelupaja. Leikkipajassa oli mahdollista mm. keilata, heitellä hernepusseja ja pelata erilaisia leikkejä ohjaajien, sekä muiden lasten kanssa. Askartelupajassa oli käytössä muoviluvahaa ja mahdollisuus tehdä erilaisia kortteja tai

vain piirtää. Molemmissa pajoissa soittaisimme myös lastenmusiikkia. Tarvittavat välineet pajoihin saisimme diabetesliitolta. Pajojen yhteydessä meillä olisi mahdollisuus seurata ja havainnoida diabetesta sairastavien lasten ja heidän perheidensä suhtautumista lapsen sairauteen. Lisäksi pyrkisimme havainnoimaan kuinka sairaus näkyy perheen sisäisessä vuorovaikutuksessa. Havainnointiemme avulla pystyisimme osaltaan kartoittamaan perheen arjessa selviytymistä.

Toteutimme pajat jakautumalla pareiksi, joista toiset huolehtivat leikkipajasta ja toiset askartelupajasta. Lapset jaettiin päivän alussa kolmeen ryhmään. Kaikki lapset eivät osallistuneet pajoihin, joten yhtä ryhmää kohden tuli noin 20 lasta. Kukin ryhmä kiersi pajoja vuorotellen. Kun kaikki olivat olleet kerran jokaisessa pajassa, oli sen jälkeen mahdollisuus osallistua mihin pajaan tahansa. Lapset olivat innostuneita pajoista ja lähtivät heti innolla mukaan leikkeihin ja askartelemaan. Iltaa kohden myös osa lasten vanhemmista osallistui pajoihin lastensa kanssa. Koska suurimmalla osalla lapsista oli diabetes, tuli heidän vointiaan seurata, jotta pystyimme ennakoimaan mahdolliset verensokerin heittelyt. Osa lapsista tulikin kertomaan olonsa olevan heikko, jolloin avustimme lapsia verensokerin mittauksessa. Diabetesliitto oli luovuttanut käyttöömme verensokerimittareita, joten mittaus onnistui helposti pajoissa. Käytössämme oli myös glukoositabletteja, joita emme tosin joutuneet käyttämään.

5 Tutkimushaastattelu- ja tutkimusmenetelmä

Haastattelu on yksi käytetyimpiä tiedonkeruumuotoja sillä se on tarkka, luotettava sekä kattavia tutkimustuloksia antava metodi. Menetelmänä haastattelu on joustava, joten se sopii mainiosti monimuotoisiin tutkimustarkoituksiin. Haastattelun aikana haastateltavalla on mahdollisuus täsmentää vastauksiaan, jolloin kysymysten tulkitseminen on helpompaa. (Hirsjärvi & Hurme, 2001, 34-36.)

Seidman (1991), Hirsjärven ja Hurmeen (2000, 34) mukaan haastattelu on erinomainen menetelmä, silloin kun haastattelijat ovat aidosti kiinnostuneita toisten ihmisten tarinoista. Opinnäytetyössä eritoten kiinnosti, miten perheet kokevat lapsensa sairauden vaikuttavan heidän jokapäiväiseen arkeensa. Tutkimuksessa haluttiin haastatella ihmisiä, sillä se antoi heille mahdollisuuden kertoa laajemmin, miten lapsen sairastuminen on todella vaikuttanut perheen elämään ja mistä heidän voimavaransa ovat koostuneet. (liite 1) Teemahaastattelun etuna oli se, että haastattelutilanteessa haastateltavat pystyivät itse vastaamaan omin sanoin esitettävään kysymykseen. (Hirsjärvi & Hurme, 2001, 47-48.)

Tutkimuksessa tutkimusote oli kvalitatiivinen eli laadullinen ja aineisto kerättiin haastattelulomakkeella. Haastattelutyypiksi valittiin teemahaastattelu sen vapaamuotoisuuden takia. Teemahaastattelu mahdollisti, että haastateltavan ja haastattelijan välille syntyi keskuste-

lunomainen, luottamuksellinen ja syvälinen tilanne joka eteni suunnitelmallisesti laatimien teemojen varassa. Tämän haastattelumetodin johdosta haastateltavien oli helpompi tuoda esille omat näkemyksensä. (Hirsjärvi & Hurme, 2001, 47-48.)

Haastateltaessa ainoastaan yhtä perheenjäsentä, tulee huomioida että hän vastaa koko perheen puolesta, tällöin tutkimukseen saadaan vain yhden ihmisen näkemys kysyttävästä aiheesta. Kuitenkaan laadukkaampaa tai luotettavampaa tutkimustulosta ei voida täysin taata jos tutkimusta varten aiotaan haastatella useita perheenjäseniä samanaikaisesti. Pohtiessa tutkimuksen luonnetta, tulee tutkijan valita sitä varten oikeanlainen haastattelutyöli. (Åstedt-Kurki ym. 2001, 288-293.)

Haastattelulomakkeella ei olisi saatu tarpeeksi kattavia vastauksia tutkitusta aiheesta, sillä kyselylomake olisi rajannut liikaa ihmisten mahdollisuuksia monipuolisten vastauksien antamiselle. Kyselylomakkeen toisena mahdollisena vaarana olisi voinut olla kyselyyn osallistuvien vähäinen määrä, jolloin edustavuus olisi ollut niukempaa. Tällöin syvällisempään tarkasteluun ei olisi ollut samanlaista mahdollisuutta. Tärkeää oli, että ihmiset itse pystyivät kertomaan tarkemmin itseään koskevista asioista ja täydentää tarvittaessa kertomaansa vastatessaan kysymyksiin. (Hirsjärvi & Hurme, 2001, 34-37.)

5.1 Kohderyhmä ja aineiston keruu

Tähän tutkimushaastatteluun osallistuivat yksi- viisitoistavuotiaiden lasten perheet, joille diabetes on osa perheen arkea. Otoksen muodostivat yhdeksän perhettä ja viisitoistavuotias diabetesta sairastava nuori. Kaiken kaikkiaan haastatteluun osallistui yksitoista henkilöä; neljä äitiä, neljä isää, kaksi diabetesta sairastavan lapsen isovanhempaa ja yksi diabetesta sairastava nuori. Haastateltavista vanhemmista toiselle diabetes oli osittain tuttu, suvussa tai lähipiirissä ilmenneiden diabetes sairauksien muodossa. Kahdeksalla haastateltavalla oli perheessä yksi - kaksi diabetesta sairastavaa lasta. Haastatteluun vastanneilla kahdella isovanhemmalla kuului perheeseen yksi diabetesta sairastava lapsenlapsi. Yksi osallistujista oli viisitoistavuotias diabetesta sairastava nuori.

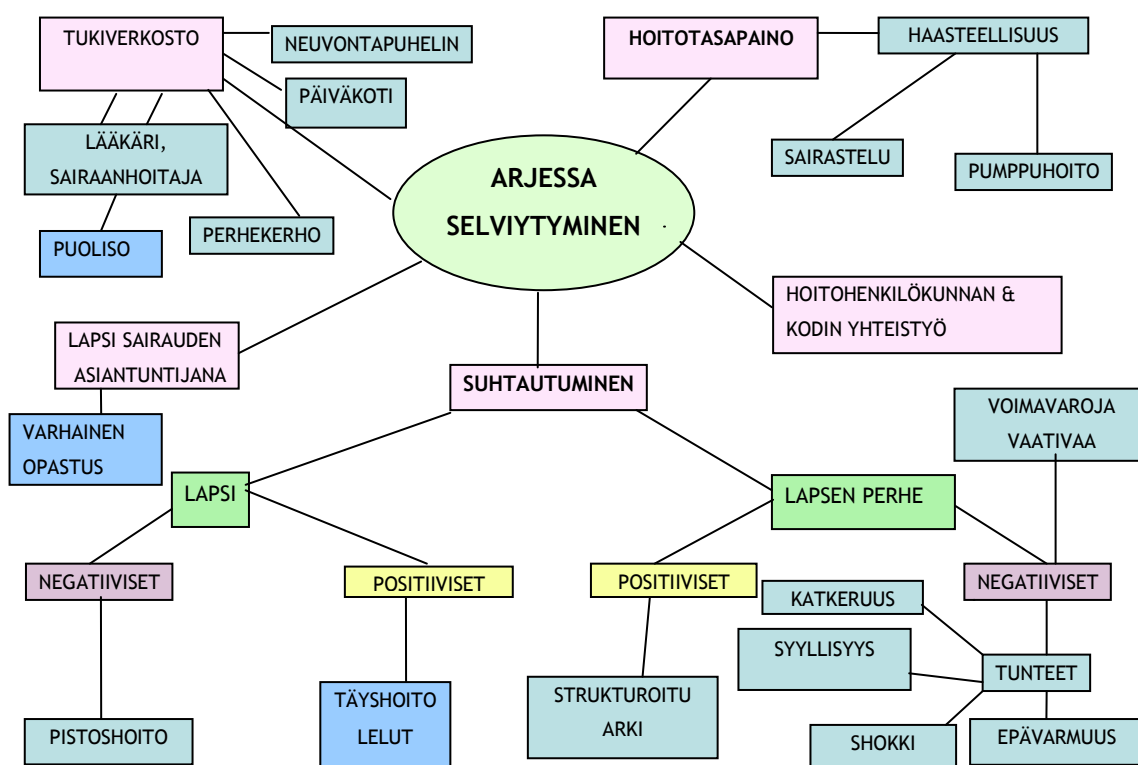
Olimme mukana 15-16.11.2008 Diabetesliiton Länsi-Suomen aluetoimikunnan järjestämällä Maailman diabetespäivän risteilyllä, johon osallistui noin 120 lasta ja heidän perheensä. Noin 60 risteilyn osallistuneella lapsella oli diabetes. Risteilyllä järjestettyjen ohjelmien aikataulu oli tarkkaan suunniteltu ja kiireinen. Luentoja pidettiin aikuisille tiiviisti, joiden ohella tehtävänä oli pitää lapsille erilaista ohjelmaa leikkihuoneissa. Haastattelut pidettiin luentojen aikana sekä niiden tauoilla. Haastattelutilanteessa perheet olivat halukkaita kertomaan kokemuksistaan ja tunteistaan avoimesti. Haastattelimme perheitä yhden kerran, koska aikataulumme oli rajallinen ja perheet tulivat risteilylle eri puolelta Suomea. Risteilylle osallistuvat

perheet olivat tietoisia tehdystä tutkimuksesta ja siihen liittyen mahdollisista haastattelutilanteista.

Koska haastattelu tapahtui risteilyn aikana, oli erityisen tärkeää ottaa huomioon missä haastattelut pidettiin. Erilaiset keskeytykset haastattelijan ja haastateltavan välillä olisivat voineet pilata haastattelutilanteen. (Vuorela 2005, 42.) Ulkoiset häiriötekijät tuli karsia jotta ne eivät pääsisi vaikuttamaan haastatteluihin. Haastatteluiden aikana häiriötekijöiksi muodostui muun muassa ihmisten aiheuttama melu ja suuri ihmistungos luentojen sekä taukojen välillä. Yksi ryhmän henkilöistä haastatteli vanhempia ja kolme muuta henkilöä järjestivät lapsille erilaista aktiviteettia ja samalla huolehtivat siitä että lapsien turvallisuus oli taattu. Haastatteluita varten ei varattu omaa tilaa, vaan haastattelut tapahtuivat syrjässä muulta ihmisjoukolta. Häilyltä ei kuitenkaan pystytty välttymään ja välillä lapset saattoivat keskeyttää haastattelutilanteen. Häiriötekijöistä huolimatta vanhemmat vastasivat esitettyihin kysymyksiin melko kattavasti.

Vanhempia haastateltaessa toinen puolisoista tai perheen lapsi saattoi osallistua keskusteluun ja kertoa myös omista kokemuksistaan, näkemyksistään ja mielipiteistään. Parihaastattelu onkin hyvä tapa täydentää toisen kertomaa. Parihaastattelua käytetään yhteiskunnallisissa ja kasvatustieteellisissä tutkimuksissa ja se on ryhmähaastattelun alalaji. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara, 2009, 210.)

Kaavio 1: Kuva haastattelun tuloksista



Tukiverkostolla oli merkittävä osuus arjessa selviytymisen kannalta. Kategorian tukiverkosto muodostivat muun muassa lääkärit, sairaanhoitajat, puoliso, perhekerho, päiväkotiki ja neuvon-
tapuhelin. Hoitotasapainoon liittyi sen haasteellisuus johon vaikuttivat lapsen sairasteleminen
ja pumppuhoito. Näistä muodostettiin kategoriat jotka kytkeytyivät hoitotasapainoon. Yhtenä
kategoriana tuli esille hoitohenkilökunnan ja kodin yhteistyö. Arjessa selviytymiseen vaikutti
myös se oliko lapsi oman sairautensa asiantuntija? Kategoriaan lapsi sairauden asiantuntijana
kytkeytyi kategoria varhainen opastus. Sisällönanalyysin avulla pyrittiin rakentamaan tutkitta-
vasta aiheesta eheä ja tiivistetty kuvaus, jota myöhemmässä vaiheessa verrattiin aikaisemmin
tehtyihin tutkimuksiin.

Tulosten reliaabelisuutta testattiin käymällä haastatteluiden vastauksia useasti läpi ja ver-
taamalla niitä aikaisemmin saatuihin tuloksiin. Aineistoa analysoidessa tarkasteltiin muun
muassa erilaisten kategorioiden selkeyttä. Olennaisena tehtävänä oli etsiä luokkien välisiä
yhteyksiä ja yhdistää yhtäläisiä kategorioita toisiinsa. Tulosten luotettavuutta lisäsi se, että
haastatteluvastauksia analysoi useampi kuin yksi henkilö. Tärkeä osa työprosessia oli omien
toimintojen reflektointi ryhmän jäsenten kesken.

5.2 Haastattelulomakkeen laadinta

Kokoonnuimme Lohjan Laurean ammattikorkeakoulun tiloihin tapaamaan Länsi-Suomen diabe-
tesliiton aluetoimikunnan aluesuunnittelijaa. Tapaamisen tarkoituksena oli hahmotella tule-
van diabetesriesteilyn ohjelmaa sekä haastattelulomakkeen laadintaa. Haastattelulomakkeen
kysymyksien asettelussa pyrittiin huomioimaan kohderyhmä sekä kysymyksien kattavuus.

Tapaamisessa tehdyn hahmotelman perusteella suunnittelimme haastattelulomakkeen. Poh-
dimme mitä aihealueita haluaisimme nostaa esille. Pohdinnan perusteella esille nousi neljä
aihealuetta, jotka nimesimme teemoiksi. Teemat käsittelivät perheiden taustatietoja, lapsen
osallistumista hoitoon, perheen suhtautumista sairauteen sekä hoidon tukimuotoja. Näiden
teemojen alle rakensimme kysymykset. Aluesuunnittelijan toiveen mukaisesti lähetimme
haastattelulomakkeen hänelle arvioitavaksi. Hänen ehdotustensa perusteella teimme kysy-
myksiin joitain korjauksia. Viimeistelty haastattelulomake sisälsi 12 kysymystä. (Liite 1.)

5.2.1 Kysymysten perustelut teemahaastattelussa

Haastattelun taustakysymykset muodostuivat kysymyksistä yksi - viisi. Kysymykset kuusi - seit-
semän käsittelivät lapsen osallistumista diabeteksen hoitoon. Haastattelussa kartoitettiin
perheen suhtautumista diabetekseen, teeman muodostivat kysymykset kahdeksan - yksitoista.

Viimeisessä teemassa selvitettiin tukea diabeteksen hoitoon kahdennentoista kysymyksen avulla.

5.2.2 Taustakysymykset

Ensimmäinen kysymys käsitteli haastateltavan suhdetta lapseen. Tällä kysymyksellä selvitettiin lähtökohdat, kuka vastaaja on ja kuinka läheinen diabetesta sairastava lapsi on haastateltavalle? Kysymyksen avulla pystyttiin myös vertaamaan eri sukupuolten välisiä vastauksia keskenään, millä tavalla sukupuoli vaikuttaa diabetekseen suhtautumiseen? Isovanhemmat toivat osaltaan omaa näkökulmaa asiaan. Toinen kysymys käsitteli diabetesta sairastavan lapsen ikää. Kysymyksen avulla pystyttiin päättämään muun muassa iän vaikutusta lapsen kykyyn vastaanottaa hoitoonsa liittyvää tietoa. Tällä on vaikutuksensa lasten hoitoon sitoutumiseen ja siihen, miten sairauden aiheuttamat tunteet ovat vaikuttaneet lapseen verraten heidän ikäänsä. Hypoteettisesti ajateltuna lapsen myönteisellä suhtautumisella sairauteen on koko perheen voimavaroja parantava vaikutus. Kolmannessa kysymyksessä kartoitettiin, onko perheessä muita lapsia. Siinä selvitettiin vaikuttavatko sisarusuhteet jollain tavoin perheen sopeutumiseen ja koetaanko sisarus uuvuttavana vai voimavaroja lisäävänä tekijänä. Kysymys selvittää perheen arkea, jakautuuko vanhempien huomio? Aiheuttaako vanhempien lisääntynyt huomio diabetesta sairastavaa lasta kohtaan mustasukkaisuutta muissa perheenjäsenissä? Entä jos perheessä on kaksi tai useampi diabetesta sairastavaa lasta, lisääkö se vanhempien vastuuta huomattavasti ja koetaanko se uuvuttavana ja voimavaroja vähentävänä tekijänä? Neljäs kysymys oli minkä ikäisenä lapsi sairastui diabetekseen? Kysymyksen avulla päästiin tarkastelemaan, onko lapsen sairauden puhkeamisen ajankohdalla vaikutusta lapsen sekä perheen sopeutumiseen? Yhdessä kysymyksen kaksi kanssa selviää kuinka kauan lapsi on sairastanut diabetesta. Viides kysymys kartoitti mikä tai minkälainen hoitomuoto lapsella on tällä hetkellä? Haastattelemalla saatiin tietoa siitä, onko jollain hoitomuodolla erityistä positiivista tai negatiivista vaikutusta perheen arkeen ja lapsen osallistumiseen sairautensa hoitoon?

5.2.3 Osallistuminen diabeteksen hoitoon

Seuraavassa teemassa kartoitettiin lapsen osallistumista diabeteksen hoitoon. Vanhempien tuki, hoidon seuranta ja siihen osallistuminen vaikuttivat merkittäväällä tavalla lapsen hoidon onnistumiseen. Lapsen kasvaessa hänen omat mahdollisuutensa toteuttaa hoitoaan paranivat. Vanhempien olisi kuitenkin hyvä antaa lapselle vastuuta vähitellen, jottei hoitoon sitoutuminen heikkenisi lapsen joutuessa liian suuren vastuun eteen. WHO:n tutkimuksen mukaan vain 26 % tyypin 1 diabetesta sairastavista lapsista ja nuorista ilmoitti seuraavansa verensokeria suosituksen mukaisesti. (WHO 2003,91.) Kuudes kysymys oli, osallistuuko lapsi itse sairautensa hoitoon ja jos kyllä, niin miten? Kysymyksen avulla selvitettiin millä tavalla lapsen ikä vaikutti

hoitoon osallistumiseen ja oliko hoitomuodolla vaikutusta tähän. Tarkoituksena oli saada selville motivoiko perheen tuki lasta diabeteksen hoidossa. Sosiaalisella tuella on osoitettu olevan positiivinen vaikutus insuliinin käyttöön ja verensokerin seurantaan. (WHO 2003,95.) Tarkoituksena oli myös selvittää, minkä ikäinen diabeetikko pystyy jo osallistumaan jollain tavalla sairautensa hoitoon. Kysymyksellä pyrittiin myös hahmottamaan helpottiko lapsen itselleen ottama hoitovastuu vanhempien taakkaa. Meitä kiinnosti lisäksi tietää oliko lapsi motivoitunut sairautensa hoitoon ja hyväksynyt sen osana elämää. Tämän kysymyksen tarkoituksena oli samalla nostaa esiin lapsen mahdolliset negatiiviset tunteet sairauttaan ja sen hoitoa kohtaan. Seitsemäs kysymys jatkoi saman teeman parissa, mikä on lapsenne suhtautuminen sairauteen? Haastateltavien vastauksista pystytään päättämään kuinka hyvin lapsi on hyväksynyt sairautensa. Miten hän on sopeutunut asiaan diabeteksen toteamisen jälkeen ja onko pistoksilla ollut vaikutusta lapsen sopeutumiseen? Vaikuttaako sopeutumiseen lapsen ikä ja se kuinka kauan lapsi on sairastanut diabetesta? Onko lapsen positiivisella tai negatiivisella suhtautumisella sairauteensa ollut vaikutusta vanhempien suhtautumiseen? Muun muassa näihin kysymyksiin pyrittiin tässä osiossa löytämään vanhempien näkökulmasta vastaukset.

5.2.4 Perheen suhtautuminen diabetekseen

Kolmas teema käsitteli perheen suhtautumista diabetekseen. Kysymyksillä haluttiin kartoittaa vanhempien tunteita joita lapsen sairastuminen herätti sekä sairauden myötä tulleita muutoksia arjessa. Kahdeksantena kysyttiin, miten perheen arki on muuttunut sairauden myötä? Koe taanko sairaus negatiivisena vai positiivisena tekijänä, onko se taakka vai perhettä yhdistävä tekijä? Onko lapsen hiljattain diagnosoitu diabetes vaikuttanut jollain tavoin perheen arkeen? Onko vanhempien ja lapsen vaikeampi käsitellä sairautta jos se puhkeaa vasta koulun aloittamisen kynnyksellä? Kysymyksessä yhdeksän kartoitettiin, mitä tunteita lapsen sairastuminen herätti. Vaikuttivatko vanhempien tunteet jotenkin lapsen kykyyn ja haluun omaksua ja hoitaa sairauttaan parhaalla mahdollisella tavalla? Tunsivatko vanhemmat syyllisyyttä lapsensa sairastumisesta ja vaikuttivatko syyllisyyden tunteet lapsen omaan haluun sitoutua hoitoonsa sekä siihen, miten lapsi kokee sairautensa? Kymmenentenä kysymyksenä oli, onko lapsenne diabetes hoitotasapainossa? Kysymys antaa viitteitä hoidon haasteellisuuteen ja sen kokonaisvaltaiseen vaikutukseen perhe-elämään. Mitkä tekijät edesauttavat hyvän hoitotasapainon ylläpitämisessä? Onko tietyillä hoitomuodoilla vaikutus hoitotasapainoon? Millainen vaikutus nykyisellä hoitotasapainolla on lapsen ja perheen suhtautumisella sairauteen? Kysymyksessä yksitoista arvioitiin asteikolla nolla - viisi miten haasteellisena koette lapsenne hoitotasapainon säilyttämisen? Kysymyksessä nolla tarkoitti erittäin helppoa ja viisi erittäin haasteellista. Pohdimme, oliko lapsen iällä, diabeteksen hoitomuodolla, perheen tunteilla, arjen muutoksilla ja tuella merkitystä sairauden hoitotasapainon ylläpitämiseen?

Viimeinen haastatteluteema käsitteli tukea diabeteksen hoidossa. Viimeisenä kysymyksenä kartoitimme, kokeeko perhe saaneensa riittävästi tietoa ja tukea ja mistä he sitä ovat saaneet? Entä kokivatko jotkut saaneensa tietoa liian vähän? Tuen merkitys on todella tärkeää käsiteltäessä ihmisten kokemuksia ja tuntemuksia sairauden kanssa elämisessä. Vastausten perusteella pyrittiin selvittämään mistä haastateltavat olivat saaneet eniten tukea ja tietoa. Oliko tuen määrällä vaikutusta tunteisiin ja hoidon haasteellisuuteen? Olivatko perheet hakenneet tietoa ja tukea myös muualta kuin perus- ja erikoissairaanhoidosta. Tässä kohtaa kartoitettiin eri tukiverkoston asemaa diabetesperheiden elämässä.

5.3 Aineiston analyysi

Sisällönanalyysi on tieteellinen metodi joka pyrkii päätelmiin muun muassa kommunikatiivisesta ja verbaalisesta aineistosta. Se mahdollistaa myös merkitysten etsimistä haastatteluista. Kvalitatiivisessa tutkimuksessa käytettiin induktiivista päättelyä jonka keskeisenä tekijänä oli aineistolähtöisyys. (Herkules 2002.) Aineiston keruu aloitettiin haastattelemalla perheenjäseniä, toteuttaen se teemahaastattelun periaatteita noudattaen. Tehdyt haastattelut tallennettiin ääninauhurille. Haastattelut kestivät viidestä minuutista viiteentoista minuuttiin. Nauhoituksen jälkeen haastattelut kuunneltiin ja kirjoitettiin tarkasti auki. Aineiston muuttaminen tekstimuotoon helpotti sen läpikäymistä ja tutkimusaineiston ryhmittelyä. Litteroitua tekstiä muodostui tietokoneella kirjoitettuna yhteensä 16 sivua. Haastattelut laitettiin tiivistettyyn muotoon Excel-taulukkoon, joka selkeytti tulosten hahmottamista. Kysymykset muotoiltiin taulukkoon esimerkiksi: lapsen osallistuminen hoitoonsa. Haastattelulomakkeessa esitettiin kysymys: ”Osallistuuko lapsi itse sairautensa hoitoon, jos kyllä niin miten?” Taulukossa kysymykset on sijoitettu ylös vaakasuoraan. Tutkimuksessa pohdittiin miten haastateltavat eroteltaisi toisistaan ja mikä olisi selkein tapa kertoa lukijalle kenen haastateltavan vastauksesta oli kyse. Tämän vuoksi päädyttiin antamaan jokaiselle haastateltavalle oma numeronsa yhdestä viiteentoista, joka näkyy autenttisten lainausten perässä. Jokaisen haastateltavan vastaukset on kirjoitettu vaakasuoraan kysymysten alapuolelle. Vastaukset kirjoitettiin taulukkoon lainaten haastateltavien lauseita. Osa vastauksista oli melko laajoja joten niitä lyhennettiin, jotta ne mahtuivat taulukkoon. (Liite 3.) Vastaajan identiteetti on nähtävissä taulukon vasemmalla laidalla. Taulukosta ilmenee esimerkiksi lapsen ikä, sisarukset, sairastumisen ajankohta, hoitomuoto, heränneet tunteet ja perheen kokemukset arjen muuttumisesta.

Excel-tilin jälkeen muodostettiin vahvasti esille nousseista vastauksista miellekartta. Miellekarttaa varten tutkimusaineistoa työstettiin sisällönanalyysia hyödyntäen ja aineisto jaettiin pienempiin kategorioihin, jotka käsitteellistettiin ja viimeiseksi järjestettiin yhdeksi suureksi kokonaisuudeksi. (Liite3.) Haastattelua purkaessa päädyttiin tulkitsemaan haastattelut yksilöllisesti ja objektiivisesti, jolloin vastaukset ovat mahdollisimman todenmukaisia. Haastatteluaineistoa tarkasteltiin muun muassa etsien vanhempien vastauksista yhtäläisyyksiä

ja eroavaisuuksia. Pääkategoriaksi muodostui arjessa selviytyminen. Tarkoituksena oli selvittää miten perhe kokee sopeutuvansa lapsensa sairauteen ja mitkä asiat tukevat arjessa selviytymistä. Pääkategorian rinnalle muodostettiin tärkeitä selviytymiseen vaikuttavia tekijöitä. Kategorioita muodostui kaiken kaikkiaan viisi; suhtautuminen sairauteen, tukiverkosto, hoitotasapaino, hoitohenkilökunnan ja kodin yhteistyö sekä lapsi sairauden asiantuntijana. Suhtautuminen sairauteen kategoria jakautui kahdeksi alakategoriaksi; lapsi ja lapsen perhe, jotka haarautuivat edelleen positiivisiin ja negatiivisiin kategorioihin. Erilaiset tunteet vaikuttivat vahvasti perheen kykyyn suhtautua lapsensa sairauteen. Nämä tunteet muodostivat moniosaisen verkoston. Haastattelusta nousi esille voimavarojen merkitys perheiden suhtautumisessa diabetekseen, voimavarat kytkettiin negatiiviseen kategoriaan. Kategoria strukturoitu arki kytkeytyi positiiviseen kategoriaan. Kategoria lapsi jakautui positiiviseen, täyshoito ja lelut kategorioihin, sekä negatiiviseen, johon kytkeytyi pistohoito.

5.4 Taustatiedot

Taulukossa kaksi on kuvattu vastaajien taustatietoja. Taulukolla pyritään selkeyttämään lukijalle, ketkä osallistuivat haastatteluun ja mikä heidän suhteensa on diabetesta sairastavaan lapseen.

Taulukko 2: Taustatiedot

Suhde lapseen	Sairastavan lapsen ikä	Perheen muut lapset	Koska lapsi sairastui	Hoitomuo- to
Äiti (1)	5-vuotias.	Ei ole.	1,5-vuotiaana.	Pumppuhoito.
Isä (2)	5-vuotias.	Ei ole.	1,5-vuotiaana.	Pumppuhoito.
Isoäiti (3)	1v 8kk.	Ei ole.	1-vuotiaana.	Kaksipistohoito.
Äiti (4)	4-vuotias.	7-vuotias veli.	3,6-vuotiaana.	Monipistohoito.
Äiti (5)	8-vuotias.	On.	2-vuotiaana.	Pumppuhoito.
Isä (6)	4-vuotias.	On kaksi.	2-vuotiaana.	Kaksipistohoito.
Sijaisäiti (7)	7-vuotias.	On.	5-vuotiaana.	Kaksipistohoito.
Isoäiti (8)	2-vuotias.	Ei ole.	3-vuotiaana.	Monipistohoito.
Isä (9)	2-vuotias.	Sisko.	Alle 2-vuotiaana.	Pistot x 2 pvä. lyhyt- ja pitkävaikutteista.
Isä (10)	7-vuotias ja 8-vuotias.	Kaksi isosiskoa.	7- ja 6-vuotiaana.	Yksipistohoito ja toisella hypridihoito
Diabetesta sairastava lapsi (11)	15-vuotias.	Kaksi.	10-vuotiaana.	Monipistohoito. Siirtymässä pumppuun.

Haastatteluun osallistuvia haastateltavia oli 11 henkilöä. Haastatteluun vastanneella äidillä (1) on viisivuotias tytär haastateltavan isän (2) kanssa. Lapsi sairastui noin yhden ja puolen vuoden ikäisenä diabetekseen. Hänellä on hoitomuotona pumppuhoito. Kolmantena haastatteluun osallistui isoäiti (3), joka tuli risteilylle tyttären perheen kanssa. Perheessä on yksi alle kaksivuotias lapsi, joka sairastui diabetekseen noin vuoden ikäisenä. Hänellä on hoitomuotona tällä hetkellä kasipistoshoito. Äidillä (4) on neljävuotias tytär, joka sairastui diabetekseen kolmen ja puolen vuoden ikäisenä. Hoitomuotona on monipistoshoito. Perheeseen kuuluu myös seitsemänvuotias veli, jolla ei ole diabetesta. Seuraavaksi haastatteluun osallistui äiti (5), jonka perheeseen kuuluu useita lapsia ja yksi heistä on sairastunut kaksivuotiaana diabetekseen. Tällä hetkellä lapsi on kahdeksanvuotias, lapsella on käytössä pumppuhoito.

Kuudentena haastateltiin isää (6) jolla on kaiken kaikkiaan kolme lasta. Yksi heistä on sairastunut diabetekseen kaksivuotiaana ja hänellä on nyt hoitomuotona kaksipistoshoito. Sijaisäidillä (7) on seitsemänvuotias lapsi, joka sairastui viisivuotiaana diabetekseen. Hoitomuotona hänellä on kaksipistoshoito. Kahdeksas haastateltava on isoäiti (8), jonka perheen ainoa kolmevuotias lapsi sairastaa diabetesta ja hänen hoitomuotonsa on monipistoshoito. Lapsi sairastui kaksivuotiaana diabetekseen. Isällä (9) on kaksi lasta. Lapsi joka sairastaa diabetesta on sairastunut hiljattain. Hänellä on pistoja kaksi päivässä, molemmilla kerroilla lyhyt ja pitkävaikutteista. Toiseksi viimeinen haastatteluun osallistuva oli isä (10) jonka seitsemän - ja kahdeksanvuotiaat lapset olivat sairastuneet diabetekseen kouluiän kynnyksellä. Nuoremmalla heistä on yksipistoshoito ja toisella on yhdistelmähoito. Perheeseen kuuluu myös kasi isosisko. Viimeisenä haastatteluun osallistui 15-vuotias diabetesta sairastava nuori, joka sairastui kymmenenvuotiaana. Tällä hetkellä hänellä on monipistoshoito, josta hän on siirtymässä pumppuhoitoon. Hänellä on kaksi sisarusta.

5.5 Tutkimuksen eettisyys

Opetusministeriön tutkimuseettinen lautakunta on koonnut ohjeet tieteellisten menettelytapojen noudattamiseen. Lautakunnan mukaan tieteelliseen käytäntöön kuuluu, että tutkijat noudattavat toimintatapoja joihin kuuluu rehellisyys, huolellisuus ja tarkkuus. Tutkimuksen lähtökohtana tulee olla ihmisarvon kunnioittaminen. Itsemääräämisoikeutta kunnioitetaan antamalla henkilöille mahdollisuus päättää, haluavatko he osallistua tutkimukseen. (Hirsjärvi, ym. 2009, 23-25.)

Tutkimuslupa saatiin suullisesti diabetesliiton Länsi-Suomen aluetoimikunnalta ja heidän alue-suunnittelijansa hyväksyi haastattelulomakkeen. Erillistä tutkimuslupaa emme hakeneet, vaan haastattelusta ilmoitettiin diabetesliiton risteilyn infolehdessä etukäteen. Haastattelu oli osallistujille täysin vapaaehtoinen ja he pysyivät anonyymeinä. Jokaiselta haastateltavalta

kysyttiin lupa ennen haastattelun alkua sekä kerrottiin mihin tarkoitukseen haastattelu tulee. Haastattelujen tuloksia tullaan käyttämään vain opinnäytetyössämme.

5.6 Tutkimuksen luotettavuus

Tutkimuksen reliabelisena mittana voidaan pitää sitä, että kaksi tutkijaa päätyy tutkimuksiinsa samaan tulokseen tai samaa henkilöä haastateltaessa saadaan kahdella kerralla samantyyppiset tulokset (Hirsjärvi & Hurme. 2001, 186). Tutkimuksessamme haastateltavien vastaukset ovat hyvin samansuuntaisia, etenkin tunteiden suhteen. Lähes kaikki vastaajat kuvailivat tunteita joita lapsen sairastuminen herätti, shokeeraaviksi. Puolet vastaajista myös koki hoitotasapainon yhtä haasteellisenä. Tulosten perusteella voimme päätellä, että useiden vastaajien vastausten ollessa samansuuntaisia, voidaan tutkimusta pitää reliabelisena. Tutkimuksen luotettavuuden kannalta haasteellista oli tila jossa haastattelut suoritettiin. Häiriötekijöitä oli paljon, sillä haastattelut tehtiin yleisessä tilassa jossa oli paljon ihmisiä samaan aikaan. Haastattelut pidettiin lähinnä luentojen tauoilla, jolloin aika oli rajallinen. Tämä osaltaan vaikeutti mahdollisuutta syventää haastattelua. Tutkimuksen rakennevalidius kuvaa sitä onko tutkimuksessa onnistuttu kuvaamaan alussa määritellyä aihetta eli onko tutkimuksen tavoite saavutettu (Hirsjärvi & Hurme. 2001, 187). Tutkimusta analysoitaessa todettiin, että haastattelu kysymykset olisivat voineet olla täsmällisempiä ja enemmän teoriaan pohjautuvia. Tästä huolimatta koemme, että tutkimuskysymykseen saatiin silti vastaus.

6 Tulokset

6.1 Arjessa selviytyminen

Pääkategoriaksi tulosten perusteella nousi arjessa selviytyminen. Tällä tarkoitetaan kaikkia niitä tekijöitä jotka ovat osa perheen arkea lapsen sairastuttua diabetekseen. Haastateltavat kokivat selviytymisen pitävän sisällään erilaisia yksilöllisistä tarpeista lähteviä asioita. Diabetekseen sopeutuminen voi kestää jopa useita vuosia ja sen päättymistä on hyvin vaikea arvioida. Jokaisen perheen ja perheenjäsenen selviytymisprosessi on yksilöllinen, mutta kuten haastattelututkimuksessa huomattiin, perheiden vastauksista löytyi paljon yhteneväisyyksiä.

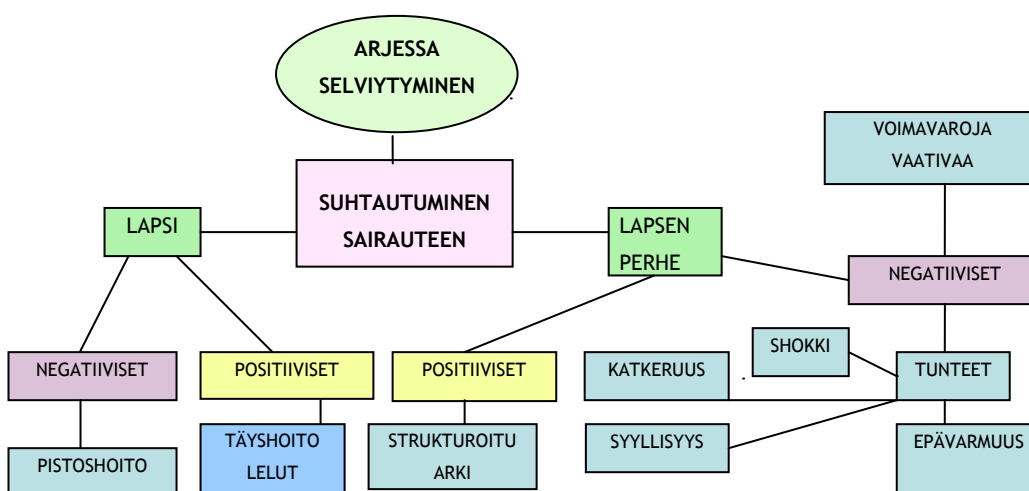
6.2 Suhtautuminen sairauteen

Tulosten mukaan arjessa selviytymiseen vaikutti vahvasti perheen suhtautuminen diabetekseen. Kategorioiksi muodostuivat lapsen ja hänen perheensä suhtautuminen sairauteen. Lapsen ja perheen suhtautuminen jakaantui niin positiivisiin kuin negatiivisiin asioihin. Tuloksista kävi ilmi, että diabetes kohdataan sairautena hyvin yksilöllisellä tasolla. Lapsi ja vanhempi kokivat sairauden eri perspektiivistä mikä vaikutti vaihtelevasti suhtautumiseen.

6.2.1 Lapsen perhe

Tutkimuksen mukaan vanhemmissa heräsi lapsen sairastumisen myötä hyvinkin negatiivisia tunteita. Tunneskaalat katkeruudesta syyllisyyteen ja epävarmuuteen vaihtelivat. Yhdeksi alakategoriaksi nousivat tunteet. Haastattelusta tuli ilmi, että lapsen sairaus herätti läheisissä monenlaisia tunteita. Kaikki haastateltavat toivat esille negatiivisia tunteita, esimerkiksi pelkoa, hämmennystä ja surua. Osa vastaajista toi esille myös positiivisia tunteita, jotka olivat muodostuneet ajan edetessä. Näin ollen tunteet jakautuivat useiksi alakategoriaksi.

Kaavio 2: Kuva haastattelun tuloksista



Kaikilla haastatteluun osallistuneilla tieto lapsensa sairastumisesta herätti aluksi shokin omia tunteita, pelkoa, epävarmuutta tulevasta, katkeruutta, vihaa ja syyllisyyden tunteita. Nämä tunteet linkittyivät negatiivisten tunteiden alle. Vastausten mukaan haastateltavien julki tuomat kielteiset tunteet eivät kuitenkaan vaikuttaneet millään tavoin lapsen omaan suhtautumiseen sairautta kohtaan.

Mulla itellä on ollut diabetes niin ensimmäinen tunne oli, että oishan se voinut jotain muuta periä kun tän diabeteksen. (Isä 9.)

No, tosi paljon tietysti pelkoa ja epävarmuutta alussa ja syyllisyyden tunteita. Joka ikinen karkki mitä on antanut lapselle, niin tuli mietittyä että johtuuko se tästä. Vähitellen kun sen kanssa elää, niin hyväksyy että kaikkea ei voi hallita. (Äiti 5.)

Haastatteluista tuli ilmi että hoitoon liittyvien tietojen ja taitojen oppiminen sekä kotielämän käytännön järjestäminen vievät aikansa. He kertoivat sairauden koskettavan koko perhettä ja läheisiä, tunne-elämä joutuu kovaan myllerrykseen. Diabetes koettiin elämää rajoittavana tekijänä tiukan aikataulun vuoksi. Osa vanhemmista kertoi, että perheen arki on sairauden myötä muuttunut paljon. Haastatteluun osallistunut isovanhempi toteaa.

No, onhan se aikamoinen muutos ja rankkaa meille kaikille. (isoäiti 3.)

Ei mitenkään ja ihan täysin. Suurin muutos on korvien välissä. Kaikki ajatellaan nykyään myös diabeteksen kannalta. (Äiti 4.)

Kaikki tulee suunnitella etukäteen. Perheiden herkkuhetkiä ei voida viettää ihan silleen ja pienet välipalat on jätetty pois. (Sijaisäiti 7.)

Erityisesti haastateltavat kertoivat uudenlaisten arkirutiinien laatimisen olevan paljon voimavaroja vievää. Monelle perheelle sairastuminen tuli yllätyksenä. Heidän oli kyettävä opettelemaan uusia asioita todella pienellä varoitusajalla. Ruokailuun tuli kiinnittää erityistä huomiota ja joillekin vanhemmista se tuotti päänsäryä. He miettivät miten erilaiset ruoka-aineet vaikuttivat sokeritasapainoon ja miten päivän ateriat kuuluisi rakentaa. Sairauden alussa tuli miettiä tarkoin esimerkiksi mitä lapsi voi syödä, miten järjestää lapsen syntymäpäivät, sekä mitä ja miten paljon uskaltaa antaa makeisia. Kokemuksen myötä tällaiset asiat alkoivat kulkea jo hieman rutiinilla.

Olin aluksi todella väsynyt miettiessäni mitä ruokaa minun tulee hänelle antaa ja koska. Aika siihenkin auttaa niin kuin moneen elämän tuomiin muutoksiin. (Äiti 1.)

Perheiden ajatukset arjen muuttumisesta jakoutuivat kahtia. Alle puolet haastateltavista perheistä koki, ettei sairaus ollut juurikaan muuttanut perheen arkea vaan pakolliset rutiinit tekivät arjesta säännöllisemmän ja suunnitelmallisemman. Tämä koettiin positiivisena asiana. Yli puolet vastaajista kertoi sairauden vaikuttaneen suuresti perheen arkeen. Muun muassa osa heistä oli sitä mieltä, että sairastuminen herätti paljon pelon- ja kauhunsekaisia tunteita mitkä hidastivat sopeutumista ja vaikeuttivat arjessa selviytymistä. Sairaus koettiin suurena muutoksena, joka vaati erityisesti perheen voimavaroja.

Kyllähän se kaaosmaista se ensimmäinen puoli vuotta oli ja ensimmäisen kolmen neljän kuukauden jälkeen oli aikalailla takki tyhjä, se oli vaativaa. (Äiti 1.)

Hirveen katkera olin alkuun, että vois vaikka itse ottaa sen sairauden mielummin. Mutta siihen on sopeuduttu ja yritetään parhaamme ja pärjätään hyvin. (Isoäiti 8.)

Lapsen sairastumisella koettiin olevan kokonaisvaltainen merkitys perhe-elämään. Myös sisarukset joutuivat sopeutumaan uuteen tilanteeseen. Haastateltavat kertoivat kuinka haasteellista on etenkin sairauden alkuvaiheessa suunnata energiaansa myös muihin perheen lapsiin. Perheen diabetesta sairastava lapsi vie päivän aikana suuren osan huomiosta, jos ei konkreettisesti verensokerimittausten ja muiden operaatioiden muodossa, niin sitten henkisesti tasolla jatkuvana huolena lapsesta. Arjen kerrottiin vaativan enemmän vanhempien voimavaroja, varsinkin yöllisten sokeriarvojen mittausten vuoksi. Tärkeää oli myös muiden perheenjäsenten

tasavertainen huomiointi, jotta sisaruskateutta ei pääsisi syntymään. Ajan kanssa kehittynyt itsevarmuus lapsen sairautta kohtaan helpotti perheen arkea suunnattomasti. Vastauksista ilmenee, että lasten myöhemmällä iällä sairastuminen ei ole muuttanut perheen arkea merkittävästi. Mitä nuoremmalla iällä lapsi on sairastunut, sitä enemmän vanhemmat kokevat arjen muuttuneen.

6.2.2 Lapsi

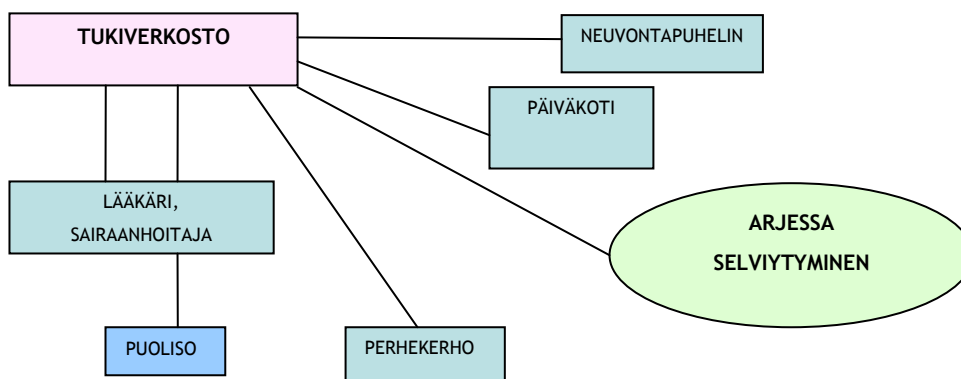
Haastattelun seitsemännen kysymyksen myötä kartoitettiin miten lapsi suhtautui sairauteensa? Tutkimuksen mukaan lapset kokivat sairauden yksilöllisesti. Kokemukseen ei vaikuttanut vanhempien mahdolliset negatiiviset tunteet. Miellekartassa kategoria lapsi jakautui sekä positiivisiin että negatiivisiin kokemuksiin. Useat lapsista suhtautuivat sairauteensa hyvin. Vastauksista tuli esille lasten positiivinen asennoituminen. Kenenkään vastauksista ei ollut luettavissa kielteistä suhtautumista diabetesta kohtaan. Lapset eivät miellä diabetesta sairaudeksi, vaan se on osa jokapäiväistä elämää. Diabetesta ei koeta vammauttavana tai pidättelevänä sairautena. Pienille lapsille sairastuminen oli aluksi hieno ja uusi kokemus. Sairaalasassa oli täysihoito ja paljon leluja. Sairaanhoitajien ammattitaidon ansiosta hoidosta tuli lapsille jännittävä ja miellyttävä kokemus. Monet haastateltavista kertoivat lapsensa kokevan pistohoidon ainoana negatiivisena asiana.

Joskus hän välillä kysyy että miksi mun täytyy? Sitten asioita mietitään ja selitetään miksi täytyy, ei hän sen enempää kysele. Se selitetään niin kuin asia on eikä siinä kauristella, vaan pitää puhua asiasta kun asiasta niin kuin se on. Silloin lapsikin sen ymmärtää paremmin. (Äiti 1.)

6.3 Tukiverkoston tärkeys

Arjessa selviytymiseen vaikutti merkittävästi erilaiset tieto- ja tukiverkostot. Monet haastateltavista olivat sitä mieltä, että lapsen sairastuminen diabetekseen koskettaa koko perhettä. Se asetti perheen uuteen tilanteeseen, jolloin vanhemmat kertoivat joutuvansa keksimään erilaisia selviytymiskeinoja. Tutkimuksessa ilmeni, että sosiaalisella verkostolla on tärkeä merkitys perheille emotionaalisen taakan jakamisessa. He kertoivat sairauden koskettavan koko perhettä ja läheisiä. Tämän vuoksi tukiverkostot nousivat yhdeksi kategoriaksi. Tuloksia analysoitaessa huomattiin, etteivät haastateltavat nimenneet ystäviään tai sukulaisiaan osaksi tukiverkostoa. Tukiringin luominen varhain lapsen sairastumisen jälkeen oli haastateltavien mielestä tärkeää. Se auttoi perhettä jaksamaan eivätkä he kokeneet tällöin eristäytyvänsä ulkomaailmasta. Jokaiset haastatteluun vastanneista olivat luoneet itsellensä omanlaisensa tukiverkoston.

Kaavio 3: Kuva haastattelun tuloksista



Lapsen sairauden selvittyä vanhemmille, pinnalle nousi voimakas pelon tunne siitä miten lapsen kanssa selviydytään. Perheet kokivat todella tärkeäksi voimavarakseen ulkopuolelta saadun tuen ja tiedon. Tarvittaessa vanhemmilla oli mahdollisuus soittaa mihin aikaan tahansa maksuttomaan Diabetesliiton ylläpitämään neuvontapuhelimeen. Keskusteleminen ammattituntia kasaavien kanssa lievitti usein perheen neuvottomuutta, varsinkin lapsen sairauden alkuaikoina, jolloin kaikki oli uutta ja pelottavaa. Haastattelutulosten mukaan perheet olivat saaneet eniten tietoa ja tukea lääkäreiltä ja sairaanhoitajilta. Tämä koettiin tärkeäksi perheen selviytymisen kannalta. Perheen saama tieto auttoi ymmärtämään lapsen sairautta ja lisäämään hallinnan tunnetta vanhempien oppiessa hoitamaan diabetesta sairastavaa lastaan. Terveystieteiden lääkäri oli usein ensimmäisiä jonka puoleen kääntyä, lisäksi sosiaalihuollon peruspalvelut loivat tärkeän pohjan diabeteksen toteamisessa ja hoitoon ohjaamisessa. Haastateltavat korostivat julkisten sosiaali- ja terveydenhuollon palveluiden merkittävää roolia perheen ja lapsen hyvinvoinnin sekä diabeteksen edistämiseksi.

Haastattelutuloksista pystyttiin päättämään, että tieto ja kokemus lapsen hoidosta tekivät vanhemmista hoidon asiantuntijoita. Tällöin yhteistyö henkilökunnan kanssa muodosti hyvän alun lapsen omahoidolle. Kaikki haastatteluun vastanneista olivat luoneet itsellensä omanlaisensa tukiverkoston. Tuloksista tuli vahvasti ilmi Diabetesyhdistyksessä toimivan perhekerhon tärkeys. Siellä perheet voivat vaihtaa ajatuksiaan, keskustella sairaudesta ja tunteistaan. Perhekerhot olivat vanhempien mielestä tärkeitä perheiden välisiä kohtaamispaikkoja, joissa he pystyivät jakamaan erilaisia tunteita niin suruja kuin iloja. Muiden jakamat kokemukset auttoivat vanhempia näkemään asioita uudessa valossa. Vertaistuen tärkeyttä painotettiin monissa vastauksissa. Erilaisten yhdistysten ja järjestöjen toiminta koettiin tarpeelliseksi.

Varmaan paras tuki, mistä on ollut konkreettista apua, on kuitenkin perhekerhon kautta. Se että ihmiset jotka elää samassa vaiheessa tai on elänyt pidempään tämän asian kanssa, niin sieltä saa erilaista tietoa, vaikka lääkäri tuo siihen omat puolensa. Paras tuki tulee kuitenkin sieltä toiselta perheeltä. (Äiti 4.)

Päiväkodin paneutumista diabetesta sairastavan lapsen hoitoon pidettiin tärkeänä, tämä helpotti huomattavasti arjen kulkua. Tutkimuksessa osa työelämässä olleista äideistä kokivat velvollisuudekseen jättää työt ja jäädä kotiäideiksi varmistaakseen lastensa hyvinvoinnin. Haastattelusta ilmeni, että diabeteksen hoito sulautui vähitellen perheen arkeen ja osa äideistä uskalsi kokemuksen karttuessa ja tukiverkoston laajetessa harkita töihin paluuta. He korostivat kuinka merkityksellistä ja huojentavaa oli huomata päiväkodin henkilökunnan paneutuvan diabeteksen hoitoon vakavalla ja osaavalla asenteella. Keittiöhenkilökunta sai erityiskiitosta tarkasti suunnitellun ruokavalion johdosta. Tärkeitä tiedonlähteitä olivat myös internet, diabetesleirit ja diabeteslehti.

Hyvä toimiva parisuhde ja puolison tuen tärkeys tulivat myös esille osana arjessa selviytymistä. Sairaana lapsen hoidossa ja arjen pyörittämisessä tulee ottaa puoliso huomioon ja jakaa vastuuta tasapuolisesti. Perheen yhteistyö lapsen parhaaksi on tärkeää ja se että molemmat vanhemmista tiedostavat missä mennään ja mitä lapsen sairauden hoitaminen edellyttää. Lapsen sairastuminen diabetekseen oli monille vanhemmista perhettä yhdistävä tekijä.

Toiminnallisessa osiossa havaittiin, että perheen välisessä vuorovaikutuksessa välittäminen perheenjäsenen sairaudesta näkyi hyvin. Havaintojemme perusteella diabetesta sairastavan lapsen ja hänen perheensä arjessa selviytyminen näytti sujuvan hyvin, sairauden ollessa luonnollinen osa arkea. Lapset itse kantoivat selvästi vastuuta sairautensa hoidosta vanhempien tukemana.

Hoitoon liittyvistä asioista pitää kyllä paneutua täysin, jos eivät molemmat sitä perheen jäsenistä pysty tekemään, niin ainakin toisen pitää ja toinen joka on paneutunut siihen enemmän pitää toisen ajan tasalla, missä ollaan menossa ja kertoo minkälaisia muutoksia tehdään. Yleensä päivittää toisenkin tiedot... toisen on aina niin vaikeata hypätä työrutiineista arkirutiiniin kotona. (Isä 2.)

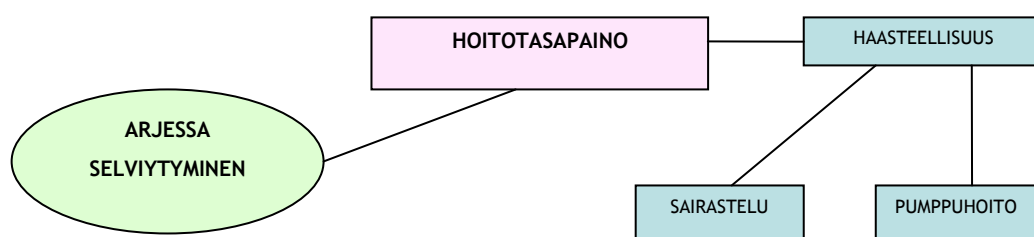
Perheen yhteistyö lapsen parhaaksi on tärkeää ja se että molemmat vanhemmista tiedostavat missä mennään ja mitä lapsen sairauden hoitaminen edellyttää. Lapsen sairastuminen diabetekseen on varmasti monille vanhemmista perhettä yhdistävä tekijä (isä 2).

6.4 Hoitotasapainon ylläpitäminen

Kysyimme haastateltavilta, miten haasteellisena nolla - viisi perhe kokee hoitotasapainon säilyttämisen (nolla= erittäin helppoa ja viisi= erittäin haasteellista). Vain yksi haastateltavista koki hoitotasapainon säilyttämisen melko helpoksi (isä 10) ja yli puolet haastateltavista

koki sen säilyttämisen olevan keskitasoa. Useat haastateltavista totesivat hoitotasapainon säilyttämisen olevan todella haastavaa ja työtä vaativaa. Haastateltavat jotka kokivat hoitotasapainon säilyttämisen haasteellisimpana, kertoivat lapsen sairauden edelleenkin olevan rankkaa ja voimavaroja verottavaa. He jotka pitivät hoitotasapainon säilyttämistä melko haasteellisena, toivat esille, ettei sairaus ole rajoittanut juurikaan perheen arkea. Diabeteksen hoitotasapainon saavuttaminen ja sairauteen tottuminen helpottivat huomattavasti perheen arkea. Tutkimustuloksista ilmeni, että lasten myöhemmällä iällä sairastuminen ei muuttanut perheen arkea merkittävästi. Mitä nuoremmalla iällä lapsi sairastui, sitä enemmän vanhemmat kokivat arjen muuttuneen. Diabeteksen hoitotasapainon saavuttaminen ja sairauteen tottuminen helpottivat perheen arkea.

Kaavio 4: Kuva haastattelun tuloksista



Ennen pumppuhoitoa elämämme oli kuin armeijassa. Jokainen sekunti, minuutti ja tunti oli mitattava, mutta nyt pumpun kanssa se on paljon helpompaa ja mekin olemme paljon rentoutuneempia. (Isä 2.)

Sairauden hyväksyminen on haasteellisinta, ei itse hoidon toteuttaminen. (Isä 10.)

Se on todella haasteellista, johon täytyy paneutua täysin. Tärkeää on pitää toinen osapuoli ajan tasalla asioista. (Äiti 1.)

Tulosten mukaan suurimmalla osalla lapsista diabetes oli hyvässä hoitotasapainossa. Positiiviseksi ja arkea helpottavaksi tekijäksi koettiin pumppuhoito. Sen avulla sokeritasapainoa oli helppo seurata ja insuliinia säännöstellä. Haastateltavat perheet kertoivat insuliinipumpun mahdollistavan löyhemmän liikunnan ja päivittäisen ruoan määrän ja laadun suunnitteleminen osana päivärutiinia. Perheet kykenivät osallistumaan ennalta arvaamattomiin tilanteisiin pumppuhoidon ansiosta. He kokivat, ettei pumppuhoito rajoittanut arjen toimintoja. Muutamat haastateltavat kertoivat, ettei hoito ollut tasapainossa sokereiden heittelyiden takia. Lapsen sairastuminen esimerkiksi flunssaan aiheutti suurta hämmennystä, vanhemmat miettivät miten heidän tulisi toimia, jotta lapsen hoitotasapaino pysyisi hyvänä. Ajan kuluessa perheiden tieto-taito ja itsevarmuus lisääntyivät. Tämän ansiosta he sopeutuivat paremmin perheenjäsenensä sairauteen.

Haasteellisen siitä tekee se jos lapsi sairastuu flunssaan tai vatsatautiin, silloin joutuu miettimään mitä tehdä ja alkaa miettiä edellisiä kertoja. (Äiti 1.)

6.5 Hoitohenkilökunnan ja kodin yhteistyö

Hoitohenkilökunnan ja kodin välinen tiivis yhteistyö edesauttoi perhettä ja lasta sopeutumaan sairauteen myönteisemmin. Tuloksista ilmeni, että ne jotka painottivat vastauksissaan hoitajilta ja lääkäreiltä saadun ensisijaisen tuen tärkeyttä kokivat selviytyvänsä ja sopeutuvansa sairauteen ja arjen tuomiin haasteisiin paremmin, kuin muut vastaajista. Tieto yhteistyön jatkuvuudesta, hyvä yksilöllinen ohjaus sekä tunne että perheen tarpeet tulevat huomioiduiksi, loivat sisästä turvallisuuden tunnetta perheessä. Heidän mielestä hyvällä ja ammattitaitoisella ohjauksella oli suuri merkitys myös perheen kokonaisvaltaiseen hyvinvointiin. Muutamat haastateltavista olivat sitä mieltä, että varsinkin sairauden ilmentyessä hoitajien tulisi neuvoa perhettä kädestä pitäen. Perhe tuli ottaa kokonaisvaltaisesti huomioon. Muutamat vastaajista toivoivat hoitohenkilökunnan huomioivan ja tiedottavan koko perhettä, varsinkin jos toinen perheen osapuolista on ulkomaalaistaustainen. Vastaaja painotti eritoten, että lapsen sairastumisen yhteydessä isät tulisi alusta lähtien huomioida paremmin.

Kaavio 5. Kuva haastattelun tuloksista



6.6 Lapsi sairautensa asiantuntijana

Tutkimuksen mukaan lapsien hypoteettinen sairastumisen ajankohta oli kolmella diabeetikolla alle kaksivuotiaana, kaksi ja kolmevuotiaana sairastuneita oli neljä henkilöä, viisi ja seitsemänvuotiaana sairastuneita oli kolme henkilöä ja kymmenenvuotiaana diabetekseen sairastuneita oli yksi. Hoitomuotoina käytettiin pumppuhoitoa, yksi- ja kaksipistoshoidon, monipistoshoidon tai näiden yhdistelmiä. Haastateltavien vanhempien mukaan lapset osallistuivat keskimäärin hoitoonsa monipuolisesti, parhaalla mahdollisella tavalla ikäänsä nähden. Tutkimustuloksista ilmeni että nuorimmat omaan hoitoonsa osallistuneet olivat yli kaksivuotiaita. He osasivat mitata sokerinsa ja olivat tietoisia korkeista ja matalista arvoista. Viisivuotiaasta eteenpäin osa lapsista pisti itse insuliininsa ja annosteli insuliinipumpun vanhempien valvon-

nan ja ohjeistuksen alla. Muutamat heistä olivat tietoisia hiilihydraattien vaikutuksesta ja osasivat laskea päivittäiset hiilihydraatti tarpeensa.

Hän muun muassa haluaa itse laskea verensokereita ja hiilareita, vaikka on vasta viisivuotias, oikeastaan osallistuu kaikkeen mihin kykenee ja sitten samaten pumpusta insuliiniannostelu jos me kerrotaan että näin ja näin paljon, niin hän osaa hirmun hyvin numerot ja sitten me tietysti tarkistetaan. Hän näyttää sitten sen loppunumeron mikä siellä on, että onko oikein insuliini määrät ja sitten hän kertoo ajan että mikä kellon aika siihen sitten tuli kun se otettiin. (Äiti 1.)

Varhaisiällä diabetekseen sairastuneet lapset osasivat ja uskalsivat toteuttaa hoitoaan muita paremmin. Haastatteluun osallistui myös perheitä joiden lapset olivat kykenemättömiä ikänsä takia osallistumaan sairautensa hoitoon. Hoidon toteuttaminen ja voinnin tarkkaileminen jäi yksinomaan vanhemmille. Tutkimustuloksista ilmeni, että omahoidon onnistumisen edellytyksenä oli, että vanhemmat ottivat lapsensa osaksi hoitoa lapsen nuoresta iästä huolimatta.

Opinnäytetyön toiminnallisessa osiossa yllätykseksi havaittiin, kuinka hyvin lapset itse tunnistivat oireensa. Moni lapsi tuli sanomaan omasta tai veljen/siskon huonosta voinnista, jolloin oli tarpeen mitata verensokeri. Oli positiivista huomata kuinka paljon lapsilla oli tietotaitoa omasta sairaudestaan. He tiesivät hyvin mitä heidän tulee syödä ja milloin, sekä milloin on aika mitata verensokeri. Voimme siis todeta, että lapset olivat oman sairautensa asiantuntijoita havaintojemme perusteella.

7 Pohdinta

7.1 Tulosten tarkastelu

Haastattelutuloksista ilmeni että erilaisilla tukiverkostoilla oli tärkeä rooli perheen elämässä. Perhekerhot mahdollistivat vertaistuen saamisen. Yhteisten kokemusten jakaminen kanssatovereiden kesken lievensi vanhempien huolia. Myös Rekilän (2004, 37) tutkimuksessa äidit korostivat positiiviseksi asiaksi laajemman sosiaalisen verkoston merkitystä perheen arjen tukemisessa. Kivelän ja Pitkäsen (2007, 69) tutkimuksen mukaan ensitieto diabetekseen sairastumisesta, ohjaustilanteet ja vertaistuki muodostuivat hyvin oleelliseksi osaksi vanhempien selviytymistä.

Väyrysen Pro gradu -tutkielmassa (2002, 53) hoitajan ja potilaan väliseksi tärkeäksi vuorovaikutuksen perustaksi osoittautui hoidon suunnittelu, joka tuki hoitajan sekä potilaan sitoutumista omaan hoitoonsa. Haastatteluissamme tulikin ilmi, että perheet kokivat lääkärin ja hoitajien olevan avainasemaassa lapsensa hoidon suunnittelussa ja toteuttamisessa yhdessä vanhempien kanssa. Monet heistä antoivat erityiskiitosta kokonaisvaltaisen hoidon jatkuvuuden turvaamisesta ja vanhempien tukemisesta. Myös Kivelän ja Pitkäsen (2007, 69) tutkimuksessa vanhemmat kertoivat odottavansa osana hoidonohjausta tukea psyykkiseen jaksamiseen.

Haastattelussamme nousi esille että tärkeäksi tekijäksi osoittautui vanhempien mahdollisuus soittaa mihin aikaan tahansa maksuttomaan Diabetesliiton ylläpitämään neuvontapuhelimeen. Keskusteleminen ammattiauttajan kanssa lievitti usein perheen neuvottomuutta, varsinkin lapsen sairauden alkuaikoina, jolloin kaikki oli uutta ja hieman pelottavaa. Kuten Väyrynen tutkimuksessa toteaa: ”Hoidon suunnitteluun kuuluu henkilökohtainen aukeama ja historia. Vain sen ymmärtäminen mahdollistaa potilaan ammattitaitoisen kuuntelemisen ja potilaan tarpeisiin vastaamisen”. (Väyrynen 2002, 53.)

Joidenkin vanhempien haastattelusta tuli ilmi ettei perheen isää otettu riittävästi huomioon. Muutamien isien toive olikin, että terveydenhuollon palvelut kiinnittäisivät eritoten huomiota perheen kokonaisvaltaiseen ohjaamiseen unohtamatta isiä. Rekilän Pro gradu - tutkielmassa (2004, 27) yhdeksi tulokseksi tuli, että äidit kokivat yhtenä hyvän hoidon tärkeänä tekijänä perheen yksilöllisen hyväksymisen. He painottivat, ettei perheen isä saisi jäädä ilman ystävällistä huomiota. Hoitohenkilökunnan odotettiin myös ottavan perheen muut lapset huomioon.

Vanhemmat eivät kokeneet lapsen varhaista sairastumista diabetekseen mitenkään negatiiviseksi, vaan useat perheistä kertoivat sen olleen positiivinen asia joka muun muassa helpotti lasta hyväksymään ja ymmärtämään sairautensa paremmin. Nuorena diabetekseen sairastunut lapsi oli motivoituneempi ja kiinnostuneempi omaa hoitoaan kohtaa, kuin ne jotka olivat sairastuneet diabetekseen myöhemmällä iällä. Patala-Pudaksen (2005, 50) tutkimuksen mukaan 70 % vastaajista kertoi sairaudensisäiseen hallinnantunteeseen vaikuttavan muun muassa aktiivisesti ohjaukseen osallistuminen, emotionaalinen tuki ja ohjauksen johdonmukainen eteneminen. Tutkimustuloksistamme ilmeni miten tärkeä vaikutus lapsen varhaisella huomioimisella oman hoidon suunnittelussa ja toteutuksessa oli. Monet vastanneista painottivat erilaisien sosiaalisten verkostojen tärkeyttä arjesta selviämisessä.

Lapsen sairastuminen diabetekseen herätti perheissä pelon sekaisia tunteita. Varsinkin alku oli hämmentävää aikaa. Sairauden hoitoon liittyi niin paljon uutta opeteltavaa. Välillä vanhemmat eivät tieneet miten toimia. Haastateltavat kokivat kuitenkin saaneensa melko hyvin tietoa ja tukea hoitohenkilökunnalta. Rekilän (2004, 44) tutkimuksen mukaan äidit odottivat saavansa neuvontaa ja ohjausta, joka ottaisi heidän toiveensa huomioon. He kokivat, etteivät osanneet kysyä mitään, koska kaikki oli uutta. Silti heidän täytyi kyetä omaksumaan vauvan hoitoon liittyvät asiat.

Vanhempien haastatteluista saimme selville, että varhaisiällä diabetekseen sairastuneet lapset osasivat ja uskalsivat toteuttaa hoitoaan muita paremmin. Kivelän ja Pitkäsen (2007, 69) tutkimuksessa selviää että hyvän motivaation lisäksi ihminen tarvitsee voimavaroja ja halua sitoutua omaan hoitoonsa, jotta omahoidosta tulee onnistunutta. Heidän tutkimuksensa mu-

kaan lapsilla ja nuorilla diabeetikoilla on erityisen vaikeaa sitoutua hoitoon, sillä se vaatii muuttamaan elämäntapoja pysyvästi.

7.2 Prosessin arviointi

Oppimisen kannalta on myös tärkeää arvioida omaa toimintaa ja sen onnistumista. Oleellista on myös tuoda esille työskentelyn aikana esiin tulleet ongelma- ja kehittämiskohdat, jolloin oma työ saa myös kriittisen näkökulman.

Mielestämme onnistuimme pajojen suunnittelussa ja toteutuksessa, sillä lapset viihtyivät pajoissa ja heille riitti niissä tarpeeksi mielekästä tekemistä. Pohdimme miten diabetesta sairastavien lasten hoitaminen erosi lasten, joilla ei ole diabetesta hoitamisesta. Tulimme siihen lopputulokseen, että diabetesta sairastavien lasten kanssa tulee olla tarkkaavaisempi lapsen voinnista. Erityistä huomiota tulee kiinnittää lapsen syömiseen ja juomiseen, sekä lapsen yleisvointiin. Olimme yllättyneitä kuinka hyvin lapset itse tunnistivat oireensa. Moni lapsi tuli sanomaan omasta tai veljen/siskon huonosta voinnista, jolloin oli tarpeen mitata verensokeri. Oli positiivista huomata kuinka paljon lapsilla oli tietotaitoa omasta sairaudestaan. He tiesivät hyvin mitä heidän tulee syödä ja milloin, sekä milloin on aika mitata verensokeri. Voimme siis todeta, että lapset olivat oman sairautensa asiantuntijoita havaintojemme perusteella.

Kokonaisuudessaan toiminnallinen osuus oli haastava, sillä kannoimme pajoissa leikkineistä lapsista suuren vastuun. Lisäksi lasten energisyys loi lisää haastetta toiminnan toteutukselle. Koemme onnistuneemme toiminnallisen osuuden tarkoituksessa sillä suunnittelemamme ja toteuttamamme pajat ajoivat asiansa ja lapset viihtyivät niissä. Täytimme myös toiminnalliselle osuudelle asetetun tavoitteen joka oli havainnoida diabetesta sairastavan lapsen ja hänen perheensä suhtautumista sairauteen sekä havainnoida kuinka sairaus näkyi perheen sisäisessä vuorovaikutuksessa. Onnistuimme myös kantamaan vastuun lapsista ja heidän leikittämistään pajoissa asianmukaisesti.

Kvalitatiivisella teemahaastattelulla toteutetun tutkimuksen tarkoitus oli kuvata 1 tyypin diabetesta sairastavan lapsen ja hänen perheensä arjessa selviytymistä. Teemahaastattelun tavoitteena oli kuvata arjessa selviytymistä niin emotionaalisella tasolla kuin myös konkreettisina arjen muutoksina, selvittäen mitkä asiat tukevat perheiden arjessa selviytymistä. Mielestämme teoreettisessa tiedossa oli edellytys saada lukija johdateltua tutkimuksemme aihepiiriin ja pyrimmekin tekemään sen melko kattavasti. Opinnäytetyömme tavoitteen saavuttimme mielestämme hyvin, sillä yhdessä teorian tiedon, teemahaastattelusta saamiemme vastausten ja toiminnallisessa osuudessa tehtyjen havaintojemme perusteella saimme kattavan kuvan diabetesta sairastavan lapsen ja hänen perheensä arjessa selviytymisestä.

Jälkeenpäin ajateltuna haastattelulomakkeen kysymysten rakennetta olisi voinut hioa, sillä osa kysymyksistä mahdollisti haastateltavan vastaamaan, kyllä/ei menettelyllä. Täten jouduimme tekemään tarkentavia kysymyksiä haastateltaville. Kysymysten sanamuoto olisi voinut olla erilainen, jolloin vastauksista olisi saatu monisanaisempia. Haastattelulomake olisi voinut olla myös enemmän teoriaan pohjautuva, mutta aikataulullisista syistä riippuen se ei ollut mahdollista. Haastetta haastattelun teolle lisäsi se että haastattelut toteutettiin vilkkaassa ympäristössä, puheen sorinan ympäröimänä. Häiriötekijöistä huolimatta haastateltavat vastasivat kysymyksiin melko kattavasti ja mielellään.

Saamiemme tulosten mukaan hoitohenkilökunnan tulisi kiinnittää erityistä huomiota kokonaisvaltaiseen ohjaukseen heti sairauden puhjetessa. Se on edellytys hyvälle omahoidolle ja hoitomotivaation säilyttämiselle. Useat haastateltavat kokivat, että kokonaisvaltaisen hoidon jatkuvuuden turvaaminen loi perheelle turvallisuuden tunnetta lapsensa hoidossa. Vanhemmat kokivat myös, että hoitohenkilökunnalta saatu tuki ansaitsi erityiskiitosta. Positiivisena pidettiin päiväkotien paneutumista lapsen diabeteksen hoitoon, jolloin perheelle syntyi turvallinen tunne jättää lapsi hoitoon. Kehittämiskohteeksi nousi, että hoitohenkilökunnan tulisi huomioida enemmän lapsen isää osana lapsen kokonaisvaltaista hoitoa. Tulosten perusteella voimme huomata että perheet ovat yleisesti ottaen tyytyväisiä saamaansa tukeen arjessa selviytymisen kannalta. Kehitettävää silti löytyy, jatkotutkimushaasteeksi esitämmekin ”isien huomioiminen lapsen diabeteksen hoidon ohjauksessa”. Mielenkiintoista olisi myös kartoittaa perheiden tarvetta saada ohjausta kotikäyntien muodossa.

Lähteet

- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2009. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Tammi.
- Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2001. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Yliopistopaino.
- Huttunen, N-P. 2002. Lasten ja nuorten sairaudet. Porvoo: WSOY.
- Hytönen, Y. & Joutsivuo, T. 2005. Arjen asiantuntijat. Diabetesliiton viisi vuosikymmentä. Tampere: Hermes Oy.
- Hämäläinen, M., Kalavainen, M., Kaprio, E., Komulainen, J & Simonen, R. 2006. Lapsen diabetes. Opas perheelle. Suomen Diabetesliitto ry:n D-opas. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.
- Jurvelin, T. 2003. Lazaruksen ja Folkmanin selviytymisteorian sopivuus pitkäaikaissairaiden lasten vanhempien selviytymisen taustateoriaksi. Pro Gradu -tutkielma, Oulun yliopisto, Hoitotieteen ja terveyshallinnon laitos.
- Keskinen, P. 2009. Teoksessa: Ilanne-Parikka, P., Rönnemaa, T., Saha, M.T. & Sane, T. (toim.) Diabetes. Helsinki: Duodecim.
- Keskinen, P. & Kalavainen, M. 2009. Teoksessa: Ilanne-Parikka, P., Rönnemaa, T., Saha, M.T. & Sane, T. (toim.) Diabetes. Helsinki: Duodecim.
- Kivelä, S. & Pitkänen, M. 2007. Tyypin 1 diabetesta sairastava lapsi ja nuori perheessä: Hoidonohjauksen haasteet ja insuliinihoidon toteutus. Opinnäytetyö, Helsingin ammattikorkeakoulu Stadia. Tulostettu 31.8.2009.
- Lahtela, J. 2008. Diabetes sairautena. Teoksessa: Rintala, T.-M., Kotisaari, S., Olli, S. & Simonen, R. (toim.) Diabeetikon hoidonohjaus. Keuruu: Tammi.
- Latvamäki, L. 2001. Diabeetikon nuorten ja heidän perheittensä kokemuksia hoitotyöstä. ProGradu- tutkielma, Tampereen yliopisto, hoitotieteen laitos.
- Marttila, J. 2009. Teoksessa: Ilanne-Parikka, P., Rönnemaa, T., Saha, M.T. & Sane, T. (toim.) Diabetes. Helsinki: Duodecim.
- Ojala, M. 2002. Diabetes osana elämää. Jyväskylä: Gummerus.
- Patala-Pudas, L. 2005. Sisätautipotilaan ohjaus. Pro gradu -tutkielma. Oulun yliopisto. Hoitotieteen ja terveyshallinnon laitos.
- Pojjula, S. 2007. Lapsi ja kriisi. Selviytymisen tukeminen. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.
- Rekilä, M. 2004. Asiakaslähtöinen hoitotyö lapsivuodeosastolla. Pro gradu -tutkielma. Oulun yliopisto- Hoitotieteen ja terveyshallinnon laitos.
- Ruuskanen, S. 2008. Hoidon ohjauksen sisältö. Teoksessa: Rintala, T.-M., Kotisaari, S., Olli, S. & Simonen, R. (toim.) Diabeetikon hoidonohjaus. Keuruu: Tammi.
- Ruuska, P. & Vesanto, M. 2008. Teoksessa: Rintala, T.-M., Kotisaari, S., Olli, S. & Simonen, R. (toim.) Diabeetikon hoidonohjaus. Keuruu: Tammi.
- Saha, M.T. 2009. Teoksessa: Ilanne-Parikka, P., Rönnemaa, T., Saha, M.T. & Sane, T. (toim.) Diabetes. Helsinki: Duodecim.

Saha, M.T. & Härmä-Rodriguez, S. 2009. Teoksessa: Ilanne-Parikka, P., Rönne-
maa, T., Saha, M.T. & Sane, T.(toim.) Diabetes. Helsinki: Duodecim.

Saha, M.T., Härmä-Rodriguez, S. & Marttila, J. 2009. Teoksessa: Ilanne-Parikka, P., Rönne-
maa, T., Saha, M.T. & Sane, T.(toim.) Diabetes. Helsinki: Duodecim.

Saraheimo, M. 2009. Teoksessa: Ilanne-Parikka, P., Rönne-
maa, T., Saha, M.T. & Sane, T.(toim.) Diabetes. Helsinki: Duodecim.

Saraheimo, M. & Sane, T. 2009. Teoksessa: Ilanne-Parikka, P., Rönne-
maa, T., Saha, M.T. & Sane, T.(toim.) Diabetes. Helsinki: Duodecim.

Seppänen, S. & Alahuhta, M. 2007. Diabeetikon omahoidon välineet. Helsinki: Edita.

Sundman, E. & Koivuneva, R. 2009. Teoksessa: Ilanne-Parikka, P., Rönne-
maa, T., Saha, M.T. & Sane, T.(toim.) Diabetes. Helsinki: Duodecim.

Suomen diabetesliitto. 1995. Diabeteshoitajan opas, Hoidonohjauksen käsikirja. Tampere:
Hermes.

Tulokas, S. 2009. Teoksessa: Ilanne-Parikka, P., Rönne-
maa, T., Saha, M.T. & Sane, T.(toim.) Diabetes. Helsinki: Duodecim.

Vilka, H. 2005. Tutki ja kehitä. Helsinki: Tammi.

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

Väyrynen, S. 2002. Hoitajan ja potilaan välistä puhetta tarkasteltuna heideggerin filosofialla-
Olenaisinta on olemisen kysyminen-. Pro gradu -tutkielma. Oulun yliopisto. Hoitotieteen ja
terveyshallinnon laitos.

Åstedt-Kurki, P., Paavilainen, E. & Lehti, K. 2001. Methodological issues in interviewing fami-
lies in family nursing research. Journal of Advanced Nursing. WSOY:Helsinki.

Åstedt-Kurki, P., Jussila A-L., Koponen L., Lehto P., Maijala H., Paavilainen R. & Potinkara H.
2008. Kohti perheen hyvää hoitamista. WSOY: Helsinki.

Internet-lähteet:

Bjerregård, M.D. 2007. Tulostettu 25.8.2009. Perheiden terveydenhuoltohenkilöstöltä saatu ja
odotettu sosiaalinen tuki kouluikäisen lapsen ja nuoren astman hoidossa. Tampereen yliopis-
to. Lääketieteellinen tiedekunta. Hoitotieteen laitos. Pro Gradu -tutkielma.
<http://tutkielmat.uta.fi/pdf/gradu02194.pdf>

Härmä-Rodriguez, S. 2003. Tulostettu 20.3.2009. Arjen selviytymiskeinoja diabeetikolapsen
vanhemmille. Diabetes 4. http://www.diabetes.fi/sivu.php?artikkeli_id=851

Komulainen, J., Härmä-Rodriguez, S., Lounamaa, R., Sipilä, I. & Vuolle, E. 2003. Tulostettu
24.1.2009. Lasten diabeteksen hyvän hoidon laatuksiteerit. DEHKO- raportti 2003:7. Diabetes-
liitto. http://www.diabetes.fi/tiedoston_katsominen.php?dok_id=85

Nevalainen, A. 2006. Tulostettu 25.8.2009. Syöpäpotilaan läheisen saama tiedollinen ja emo-
tionaalinen tuki polikliinisessa hoidossa. Tampereen yliopisto. Hoitotieteen laitos. Pro Gradu -
tutkielma. <http://tutkielmat.uta.fi/pdf/gradu00809.pdf>

Olli, S. 2008. Tulostettu 25.8.2009. Diabetes elämäkumppanina. Nuoren ja perheen diabe-
tekseen sopeutumista kuvaava substantiivinen teoria. Tampereen yliopisto. Hoitotieteen lai-
tos. Väitöskirja. <http://acta.uta.fi/pdf/978-951-44-7363-0.pdf>

Diabetesliitto. 2008a. Tulostettu 20.10.2008.
http://www.diabetes.fi/sivu.php?artikkeli_id=35

Diabetesliitto. 2009b. Tulostettu 20.3.2009. http://www.diabetes.fi/sivu.php?artikkeli_id=30

Diabeteksen käypä hoito -suositus. 2007. Tulostettu 23.2.2009.
<http://www.kaypahoito.fi/kh/kaypahoito?suositus=hoi50056#s5>

Perhepäivähoito osana suomalaista päivähoitojärjestelmää: Näkökulmia perhepäivähoidon laatuun ja sen kehittämiseen. 2002. Tulostettu 10.10.2009. Oulun yliopisto.
<http://herkules oulu.fi/isbn9514268741/html/x930.html>

Vuorela, S. 2005. Tulostettu 12.10.2009. Haastattelumenetelmät. Tampereen yliopisto.
<http://www.cs.uta.fi/usabsem/luvut/3-Vuorela.pdf>

WHO, World Health Organization 2003. Tulostettu 16.3.2009. Pitkäaikaisiin hoitoihin sitoutuminen. Näyttöä toiminnan tueksi. Helsinki: Lääketietokeskus.
http://www.who.int/chp/knowledge/publications/adherence_report_fin.pdf

Liitteet

Teema 1: Taustakysymykset

1. Mikä on suhteenne lapseen?
2. Minkä ikäinen diabetesta sairastava lapsi on?
3. Onko perheessä muita lapsia?
4. Minkä ikäisenä lapsi sairastui diabetekseen?
5. Mikä tai minkälainen hoitomuoto hänellä on tällä hetkellä?

Teema 2: Lapsen osallistuminen diabeteksen hoitoon

6. Osallistuuko lapsi itse sairautensa hoitoon, jos kyllä niin miten?
7. Mikä on lapsenne suhtautuminen sairauteen?

Teema 3: Perheen suhtautuminen diabetekseen

8. Miten perheenne arki on muuttunut sairauden myötä?
9. Mitä tunteita lapsenne sairastuminen herätti?
10. Onko lapsenne diabetes hoitotasapainossa?
11. Asteikolla 0-5 miten haasteellisena koette lapsenne hoitotasapainon säilyttämisen?

Teema 4: Tuki diabeteksen hoitoon

12. Jos olette saaneet tietoa ja tukea, niin mistä olette sitä saaneet?

Suhde lapseen	Sairastavan lapsen ikä	Perheen muut lapset	Koska lapsi sairastui
Äiti (1)	5-vuotias.	Ei ole.	1,5-vuotiaana.
Isä (2)	5-vuotias.	Ei ole.	1,5-vuotiaana.
Isoäiti (3)	1v 8kk.	Ei ole.	1-vuotiaana.
Äiti (4)	4-vuotias.	7-vuotias veli.	3,6-vuotiaana.
Äiti (5)	8-vuotias.	On.	2-vuotiaana.
Isä (6)	4-vuotias.	On kaksi.	2-vuotiaana.
Sijaisäiti (7)	7-vuotias.	On.	5-vuotiaana.
Isoäiti (8)	3-vuotias.	Ei ole.	2-vuotiaana.
Isä (9)	2-vuotias.	Sisko.	Alle 2-vuotiaana.
Isä (10)	7-vuotias ja 8-vuotias.	Kaksi isosiskoa.	7-ja 6-vuotiaana.
Diabetesta sairastava lapsi (11)	15-vuotias.	Kaksi.	10-vuotiaana.

Suhde lapseen	Hoitomuoto	Lapsen osallistuminen hoitoonsa
Äiti (1)	Pumppuhoito.	"Kyllä: laskee verensokereita, hiilihydraatteja ja pumpun insuliiniannostelua".
Isä (2)	Pumppuhoito.	"Kyllä: laskee verensokereita hiilihydraatteja ja pumpun insuliiniannostelua".
Isoäiti (3)	Kaksipistoshoito.	"Ei, kun on niin pieni".
Äiti (4)	Monipistoshoito.	"Ei osallistu".
Äiti (5)	Pumppuhoito.	"Ei osallistu".
Isä (6)	Kaksipistoshoito.	"Kyllä, mittaa itse verensokereita ja on alkanut pistämään itse".
Sijaisäiti (7)	Kaksipistoshoito	"Osallistuu jonkin verran hoitoonsa, tietää hiilihydraattien määrästä".
Isoäiti (8)	Monipistoshoito.	"Kyllä, ottaa itse verensokerin ja on tietoinen korkeista ja matalista arvoista".
Isä (9)	Pistoja kaksi päivässä molemmilla kerroilla lyhyt- ja pitkävaikutteista.	"Mittaa verensokerin".
Isä (10)	Yksipistoshoito ja toisella hybridihoito.	"Pistää ja mittaa verensokerin".
Diabetesta sairastava lapsi (11)	Monipistoshoito. Siirtymässä pumppuun.	"Pistän ja mittaan verensokereita".

Suhde lapseen	Lapsenne suhtautuminen sairauteen	Miten arki on muuttunut
Äiti (1)	Osa päivärutiineita, välillä kysyy: "Miksi mun täytyy?".	"Aluksi orjallista kellon noudattamista. Tarkat syömisaikataulut. Vanhempien elämä muuttui raskaaksi. Pumppuhoito helpottanut perheen arkea".
Isä (2)	"Hän ei pidä sitä sirautena, vaan osana normaalia elämää. Ei ajattele sitä vammauttavana tai pidättelevänä sairautena".	"Ei ole muuttunut paljoa. Ennen pumppuhoitoa elämä oli kuin armeijassa, nyt olemme rentoutuneempia".
Isoäiti (3)	"Ei pidä hoitotoimenpiteistä".	"Aikamoinen muutos, rankaa meille kaikille".
Äiti (4)	"Sairastuessa se oli uutta ja hienoa. Sairaalassa oli täysihoito ja paljon leluja. Nyt se on asia jonka äiti hoitaa".	"Ei suuresti ole muuttunut. Kaikki ajatellaan nykyään diabeteksen kannalta. Suurin muutos on korvien välissä".
Äiti (5)	"Ihan hyvä".	"Tullut säännöllisemmäksi. Koemme sen positiivisena asiana".
Isä (6)	"Ei ole moksiskaan".	"Eipä hirveästi".
Sijaisäiti (7)	"Ihan hyvä".	"Perheen herkkuhetkiä on vähennetty ja pienet välipalat on jätetty pois. Kaikesta on tullut säännöllisempää".
Isoäiti (8)	"Ihan hyvä".	"Vaatinut paljon voimavaroja, kun pitää illalla ja joskus yöllä herätä. Sitten on vielä pienempi sisarus".
Isä (9)	"Nyt paljon parempi, sairastuessa pistokset eivät olleet mukavia. Nyt menee hyvin".	"Ruuan laitossa ruuan määrään kiinnitetään huomiota ja mittauksia tehdään aika usein. Ei ole rajoittanut mitenkään".
Isä (10)	"Eivät juuri huomaa eroa, pistoksia lukuunottamatta".	"Vähän säännöllisemmäksi. Ei ole hirveästi muuttunut".
Diabetesta sairastava lapsi (11)	"Aluksi se oli hämmentävää, nyt olen tottunut siihen".	"Suunnitelmallisemmaksi, kaikki suunnitellaan pidemmälle ajalle".

Suhde lapseen	Heränneet tunteet	Tieto ja tuki
Äiti (1)	Iso muutos paljon tunteita: "Miten tästä eteenpäin?". Päiväruutiinin miettiminen uuvuttavaa. "Sen kanssa täytyy sopeutua elämään". Olo oli kaottinen.	"Lastenklinikan lääkäreiltä ja sairaanhoitajilta Soitto mahdollisuus 24h. Päiväkodista".
Isä (2)	"Olin työn takia usein pois kotoa, tunsin jotenkin jääneeni ulkopuolelle".	"En koe saaneeni kovinkaan paljon. Kaikki tieto oli suunnattu vaimolleni ja tekstit olivat suomeksi. Isiä tulisi huomioida ja tukea enemmän".
Isoäiti (3)	Aiheutti shokin omaisia tunteita.	"Diabeteshoitajalta ja tämän risteilyn luennoilta".
Äiti (4)	Alussa paljon pelkoa ja epävarmuutta sekä syyllisyyden tunteita muun muassa omasta toiminnastaan.	"Satakunnan Sairaanhoitopiiristä, parhaiten perhekerhon kautta. Sieltä saa hyvää vertaistukea".
Äiti (5)	Surullisuutta, vihaa ja ihmetystä.	"Lääkäriltä, sairaanhoitajilta, perhekerhosta ja internetistä".
Isä (6)	"Kaikenlaisia huolestumisia, eipä sen kummempia".	"Internetistä ja lääkäriltä. Vaimo alkoi pyörittää diabetes kokousryhmää".
Sijaisäiti (7)	"Kamalia".	"Satakunnan Keskussairaalaista, netistä ja diabetes- lehdestä".
Isoäiti (8)	"Aluksi katkeruutta, olisin voinut itse ottaa sairauden. Siihen on sopeuduttu ja yritämme parhaamme mukaan pärjätä hyvin".	"Sairaalaista. Olen myös itse alalla, joten tiedän jonkin verran".
Isä (9)	"Itselläni on diabetes, olisihan hän voinut jotain muuta minulta periä".	"Heti alusta asti saatiin lääkäriltä ja hoitajilta".
Isä (10)	"Epävarmuutta, kun ei tiennyt miten se alkaa sujumaan".	"Diabetesleiriltä, kerhosta ja sairaalaista".
Diabetesta sairas-tava lapsi (11)	"Ehkä se oli shokki, nyt siihen on jo tottunut. Se on osa elämää".	"Porinseudun Diabeetikkoillasta ja perhekerhosta".

Suhde lapseen	Hoitotasapaino	Asteikolla 0-5 haasteellisuus hoitotasapainon säilyttämisessä
Äiti (1)	"Tällä hetkellä tasapainossa. Pumppuhoito helpottanut sokerien seurainta".	"Viisi, se on todella haasteellista johon täytyy paneutua täysin. Tärkeää on pitää toinen osapuoli ajan tasalla. Lapsen sairastuminen flunssaan tekee siitä haasteellisempää".
Isä (2)	"Kaikki on hyvin".	"Kolme, koska en ole osallistunut siihen paljon. Vaimoni pitää sitä varmasti aika haastavana".
Isoäiti (3)	"On tällä hetkellä".	"Ehkä neljä".
Äiti (4)	"Ei tällä hetkellä, kun on sairastellut".	"Kolme. Sairauden hyväksyminen on haasteellisinta ei itse hoidon toteuttaminen".
Äiti (5)	"Ei sillä sokerit heittelevät paljon".	"Kolme".
Isä (6)	"Tavallaan ja tavallaan ei, sillä se on sahaavaa".	"Kolme tai neljä".
Sijaisäiti (7)	"Aika hyvin".	"Viisi".
Isoäiti (8)	"Kyllä, aika hyvin. Flunssien aikaan luonnollisesti aika heilahtelevaa".	"Viisi, todella haasteellista ja kaikilta työtä vaativaa".
Isä (9)	"Kyllä on hoitotasapainossa".	"Tällä hetkellä kolmoinen".
Isä (10)	"Kyllä on".	"Ehkä ykköstä, kakkosta".
Diabetesta sairastava lapsi (11)	"On hoitotasapainossa".	"Ehkä kolme".

