

Opinnäytetyö (AMK)
Hoitotyön koulutusohjelma
Sairaanhoitaja
2014

Maija Haapanen ja Tiia-Mari Mäkinen

DIABETESTA SAIRASTAVAN LAPSEN JA HÄNEN PERHEENSÄ ARKIELÄMÄN TUKEMINEN

– järjestöt mukana



TURUN AMMATTIKORKEAKOULU
TURKU UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

OPINNÄYTETYÖ (AMK) | TIIVISTELMÄ

TURUN AMMATTIKORKEAKOULU

Hoitotyön koulutusohjelma | Sairaanhoidaja (AMK)

Huhtikuu 2014 | 46+12

Ohjaaja: Tt Tiina Nurmela

Maija Haapanen & Tiia-Mari Mäkinen

DIABETESTA SAIRASTAVAN LAPSEN JA HÄNEN PERHEENSÄ ARKIELÄMÄN TUKEMINEN – JÄRJESTÖT MUKANA

Suomessa on maailmassa lähes eniten 1 tyyppiin sairastuneita lapsidiabeetikkoja. Tämän vuoksi koimme mahdollisimman hyvän selviytymiskeinojen keräämisen ja parantamisen tärkeäksi. Opinnäytetyö on tutkimus, jossa selvitetään perheiden elämää lapsen sairastuessa diabetekseen, ja sitä miten järjestöt voivat selviytymiseen vaikuttaa.

Opinnäytetyö toteutettiin osittain kirjallisuusperusteisesti, jolloin tietoa kerättiin diabeteslapsiperheiden selviytymisestä arjessa. Lisäaineistoa haettiin teemahaastattelulla, johon valittiin yksi perhe. Haastattelun avulla haluttiin kerätä täydentävää kokemustietoa kirjallisen tiedon rinnalle. Tarkoituksena oli peilata kirjallisuustiedon ja kokemustiedon yhtenevyyttä. Tavoitteena on selvittää lapsidiabeetikkoiperheen tuen tarvetta ja tuen saamista järjestöiltä ja sairaanhoitajalta. Haastattelu toimi työssä hyvin, koska silloin haastateltava on mahdollisimman subjektiivisessa tilassa ja pystyy hyvin yksityiskohtaisesti kertomaan kokemuksistaan haastattelijoille.

Selvityksen tuloksena huomattiin kuinka tärkeää olisi perheen aktiivinen tukeminen sairautentilan eri vaiheissa. Tukemisen porrastaminen olisi tärkeää perheen mahdollisimman hyvän selviytymisen takaamiseksi arkielämässä. Diabetesliiton ja järjestöjen toimintaa ei kannata korostaa sairauden akuuteimmassa vaiheessa vaan siinä kohtaa missä perhe on valmis sitä vastaan ottamaan.

ASIASANAT:

Diabetes mellitus, järjestöt, arkielämä, lapset, lapsiperheet

BACHELOR'S THESIS | ABSTRACT

TURKU UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Degree programme in Nursing | Registered Nurse (RN)

April 2014 | 46+12

Instructor: PhD Tiina Nurmela

Maija Haapanen & Tiia-Mari Mäkinen

THE SUPPORT OF A CHILD WITH DIABETES AND HER FAMILY'S ACTIVITIES OF DAILY LIVING – ORGANIZATIONS INVOLVED

This study is exploring the family life of a child with diabetes, and how organizations and unions can influence to the coping of families in their every-day life. Study was carried out by means of a theoretical framework and by interviewing a family with child diabetic. Qualitative interview was used to gather experience knowledge besides the theoretical material. The aim was to reflect literature information and connection between the experience knowledge. The goal of the thesis is to determine the needs of a child with diabetes and his or her family and the support from organizations and from the nurse.

Because Finland has high amount of diagnosed type one diabetes children in the world, we experienced that gathering knowledge about the best possible coping strategies and improving them was very important.

Case-interview worked very well in the study. The interview is the most effective to report on the family's experiences. In the study we realized how important is to support families' every-day life in different phases of the disease. Supporting the family step by step is important in every-day life. Diabetes union and organizations are not the best possible actor in the most acute phase of the disease, but they are valuable when the family is ready to receive the support.

KEYWORDS:

Diabetes mellitus, organizations, every-day life, children, families with children

SISÄLTÖ

1 JOHDANTO	6
2 LASTEN JA NUORTEN SAIRASTAMA DIABETES	7
2.1 Tyypin 1 diabetes lapsilla	7
2.2 Lapsidiabeetikon hoitopolku	8
2.3 Hoidon tavoitteet diabetekseen sairastuneelle lapselle	8
2.4 Diabeteksen aiheuttamat seuraukset sairastuneelle	10
3 LAPSIDIABEETIKKOPERHEEN ARKIELÄMÄ JA AVUNTARVE	12
3.1 Ravitseminen ja liikunta	12
3.2 Sairastuminen	15
3.3 Matkustaminen	15
3.4 Lääkehoito ja verensokerin mittaaminen	16
3.5 Lapsidiabeetikon perheen avuntarve	17
4 SAIRAAHOITAJAN ANTAMA OHJAUS	18
5 DIABETESTA SAIRASTAVAN TUKEA	21
5.1 Diabeetikon saama yhteiskunnallinen tuki	21
5.2 Diabetesliitto ja paikallisyhdistykset	22
5.3 Suomen Diabetesliiton tuki diabetekseen sairastuneelle lapselle	23
5.4 Suomen Diabetesliiton tuki lapsidiabeetikon perheelle	25
5.5 Vertaistuki ja tukihenkilötoiminta	26
5.6 Diabetesjärjestöjen palvelut ja koulutukset terveydenalan ammattilaisille	27
6 OPINNÄYTETYÖN TAVOITE, TARKOITUS JA TUTKIMUSONGELMAT	29

7 TUTKIMUKSEN EMPIIRINEN TOTEUTUS	30
7.1 Teemahaastattelu menetelmänä	30
7.2 Teemahaastattelun runko	30
7.3 Kohdeperhe ja haastatteluaineiston keruu	31
7.4 Aineiston analysointi	32
8 TULOKSET	34
8.1 Lapsidiabeetikkoperheen arkielämä	34
8.2 Perheen ja diabetesta sairastavan lapsen selviytyminen	35
8.3 Liiton apu ja tuki perheelle	36
8.4 Lapsidiabeetikkoperheen toivoma tuki sairaanhoitajalta	37
9 TUTKIMUKSEN EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS	39
9.1 Tutkimuksen eettisyys	39
9.2 Tutkimuksen luotettavuus	40
10 JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA	42
LÄHTEET	45
LIITTEET	

Liite 1. Suostumuslomake

Liite 2. Teemahaastattelurunko

1 JOHDANTO

Suomessa sairastuu vuosittain noin 600 alle 15-vuotiasta lasta diabetekseen. Alle kouluikäisiä diabeetikoita oli noin 750 vuonna 2008. Lasten diabetes on lähes yksinomaan tyypin 1 diabetesta, joka on insuliinin vähenevästä tai puuttuvasta erityksestä johtuva energia-aineenvaihdunnan häiriö. Hoito toteutetaan omahoitona lapsen ja vanhempien toimesta diabetesyksikön ohjeiden tukemana. Tämä omahoito tarkoittaa insuliininannostelua, verensokerimittauksia, ruoka-annosten arviointia, välipaloja sekä liikunnasta johtuvaa lisäruuan tarvetta hoitomallista riippuen. (STM 2010)

Suomen Diabetesliitto ry on kansanterveys- ja potilasjärjestö, joka toimii diabeetikoiden ja heidän omaisten yhdyssiteenä, elämänlaadun parantajana ja edunvalvoja. Yhdistys tukee toiminnallaan diabeetikoiden hyvää hoitotasapainoa ja diabeteksen ennaltaehkäisyä. Lisäksi yhdistys järjestää kursseja, joilla pyritään helpottamaan diabeetikoiden ja heidän läheisten arkipäivää sekä lisätä diabeetikoiden itsevarmuutta omahoitoon. Diabetesliittoon kuuluu 108 eri diabetesyhdistystä, joissa on yhteensä 57 000 jäsentä. (Suomen Diabetesliitto 2013)

Opinnäytetyö kuuluu osaksi Ihmisen hyväksi – projektia, joka on sosiaali- ja terveysjärjestöjen sekä Turun ammattikorkeakoulun yhteinen hanke. Hankkeen tavoitteena on muun muassa lisätä opiskelijoiden sekä ammattilaisten tietoa potilasjärjestöistä ja niiden toiminnasta, sekä lisätä yhteistyötä potilasjärjestöjen ja koulun välillä.

Opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää teoreettisen tiedon pohjalta diabetesta sairastavan lapsen ja hänen perheensä arkielämää ja siitä selviytymistä. Työhön haluttiin ottaa mukaan yhden lapsidiabeetikon perheen näkökulma, jolloin saadaan teemahaastattelun avulla täydennystä kirjallisuudesta löytyvään tietoon. Tavoitteena on selvittää lapsidiabeetikoperheen tuen tarvetta ja tuen saamista järjestöiltä ja sairaanhoitajalta perheen jokapäiväisessä arjessa.

2 LASTEN JA NUORTEN SAIRASTAMA DIABETES

2.1 Tyypin 1 diabetes lapsilla

Diabetes on krooninen sairaus, jossa solun aineenvaihdunnalle välttämättömän glukoosin pääsy solun sisään on estynyt tai vaikeutunut. Diabeteksessa voidaan erottaa useita sairaustyyppejä, mutta tavallisimmin se jaetaan kahteen tyyppiin. Tyypin 1 diabeteksessa haima ei tuota insuliinia ja tyypin 2 diabeteksessa insuliinin tuotanto on riittämätön ja ääreiskudokset reagoivat puutteellisesti insuliiniin. Lapsena yleensä ilmaantuva tyypin 1 diabetes on huomattavasti yleistynyt maassamme 1950-luvulta alkaen, ja sitä sairastaa noin 40 000 henkilöä. (Reunanen 2005.)

Diabetes (diabetes mellitus, sokeritauti) on Suomessa melko yleinen lasten sairaus. Maassamme on vajaa 4 000 lapsidiabeetikkoa, ja vuosittain ilmenee useita kymmeniä uusia tapauksia. Lapsuuden diabetes johtuu lähes poikkeuksetta haiman insuliinituotannon sammumisesta eli kyse on tyypin 1 diabeteksestä. Tiedetään, että haimakudoksen tulehdusreaktio aiheuttaa insuliinia tuottavien solujen vaurioitumisen, mutta prosessin syntymekanismit ovat edelleen melko lailla avoimet. Lasten diabeteksen syntymekanismeja ei täysin tunneta, eikä sen ilmaantumisen ehkäisemiseksi ole keinoja. (Jalanko 2012.)

Lapsuuden diabetes alkaa tyypillisin oirein, joita ovat lisääntynyt virtsaaminen ja juominen sekä väsymys ja usein huono ruokahalu. Oireet saattavat käynnistyä infektion aikana, jolloin flunssainen lapsi vaikuttaa poikkeuksellisen väsyneeltä. Pienillä lapsilla voi esiintyä kastelua. Mikäli oireisiin ei tässä vaiheessa reagoida, lapselle kehittyy ketoasidoosi, jolloin veren happamuus lisääntyy, ilmaantuu vatsakipua, hengitys muuttuu tiheäksi ja lopulta tajunta heikkenee. Lapsen oireet kehittyvät yleensä parin viikon aikana, ja mitä nopeammin niihin reagoidaan sitä parempi. (Jalanko 2012.) Tila on hengenvaarallinen ja vaatii

välitöntä sairaalahoitoa. Sairastuneista 8–9 kymmenestä on alle 30-vuotiaita, usein lapsia. (Mustajoki 2014.)

2.2 Lapsidiabeetikon hoitopolku

Diabetes todetaan laskimoverinäytteestä otetun poikkeavan sokeripitoisuuden perusteella plasmassa. Pidemmälle kehittyneissä tilanteissa toteamista helpottavat tyypilliset oireet kuten virtsanerityksen lisääntyminen, janoisuus, väsymys ja tahaton laihtuminen, jolloin plasma verinäytteenottaminen varmistaa diagnoosin. (Ilanne-Parikka ym. 2009, 26.)

Diabeteksen hoito alkaa jo sairaalassa ja jatkuu lastenlinikalla, sen jälkeen hoito on polikliinista. Alkuvaiheen jälkeen diabetesta sairastavat lapset tarvitsevat osastohoitoa mm. insuliinipumpun asennuksen yhteydessä sekä erityistä johtuvista diabeteksen hoitotasapainoon liittyvissä ongelmissa tai pienten lasten vatsataudeissa. (HUS 2012.)

Diabeetikot tapaavat diabeteslääkärin ja – hoitajan keskimäärin kolmen kuukauden välein ja tarvittaessa välikäynnillä diabeteshoitajalle. Diabeteshoitajat käyvät lapsen sairastuessa tai hoitomuodon muuttuessa opastamassa päiväkodin ja koulun henkilökunnalle keskeisimmät asiat lapsen diabeteksen hoidosta mukaan lukien verensokerimittaukset, insuliinipumpun käytön ja insuliinin pistämisen. (HUS 2012.)

2.3 Hoidon tavoitteet diabetekseen sairastuneelle lapselle

Diabeteksen hoidon perustavoitteena on päivittäinen hyvinvointi ja taudin oireettomuus. Diabeetikolapsen hoidon tavoitteisiin kuuluvat kasvun ja kehittymisen turvaaminen, sekä myös elinmuutoksien välttäminen. Perushoidon lisäksi seulotaan mahdollisia rikitekijöitä liitännäissairauksille tai niille altistumiselle, muun muassa silmänpohjankuvauksella. (Ilanne-Parikka ym. 2009, 11–13.)

Hoidon tavoitteita on myös ylläpitää mahdollisimman hyvää glukoositasapainoa. Lasten diabeteksen hoidon tavoitteissa on otettava huomioon vaikean

hypoglykemian riskit. Erityisesti nuorimpien diabeetikkojen kohdalla ollaan oltu ehkä jopa liiankin varovaisia hoitotasapainon suhteen, koska nykypäivänä on mahdollista hyvään hoitotasapainoon uusien insuliinihoitojen vuoksi. Insuliinihoito tulee kuitenkin valita yksilöllisesti jokaiselle potilaalle. Ihanteellisella hoitomuodolla saavutetaan toivottu hoitotasapaino ja sen tulee myös integroitua saumattomasti lapsen ja vanhempien arkielämään. (Miettinen ym. 2008, 2128.)

Lasten diabeteksen hoito aloitetaan pääsääntöisesti moni-pistoshoidona ja jatkossa moni potilas siirtyy insuliinipumppuhoitoon. Insuliinipumpuissa on apuna niin sanotusti annosopas, joka ehdottaa potilaalle sen hetkisen verensokeritason ja syötävän aterian hiilihydraattimäärän perusteella sopivan ateriainsuliiniannoksen. Parempaan hoitotasapainoon pääsyssä auttaa myös niin sanottu jatkuva kudossokerimittaus, jossa ihon alle laitetun kanyylin kautta pystytään reaaliajassa mittaamaan verensokeritasoa heijastava kudossokeritaso. Tällä tavoin potilas sekä vanhemmat näkevät verensokerin pienestä monitorista ja pystyvät näin nopeammin korjaamaan korkeita verensokeritasoja. (HUS 2012.)

Pienet lapset, kuten päiväkotikäiset, joilla on säännöllinen elämänrytmi tulevat helposti toimeen kaksi- tai kolmipistoshoidolla. Tämän takia on erityisen tärkeää opettaa perheelle, että lapsen kasvaessa monipistos- ja insuliinipumppuhoidot jäljittelevät paremmin fysiologista insuliinieritystä. Huonona puolena kuitenkin on se, että monipistos- ja pumppuhoidot tarvitsevat osaavan aikuisen ateriainsuliinin annostelua esimerkiksi päiväkodissa ja koulussa. Eikä aina ole takuuta siitä, että koulussa tai päiväkodissa on osaava hoitaja tai opettaja. Eivätkä päiväkodit ja koulut ole myöskään aina mielellään valmiita ottamaan vastuuta lapsen hoidosta. (Miettinen ym. 2008, 2128–2129.)

Tutkimusten perusteella on näyttöä siitä, että hoitotasapainon pienikin parannus on kannattavaa, koska diabetekseen liittyvien komplikaatioiden riski on sitä pienempi mitä parempi pitkään jatkunut hoitotasapaino lapsella on parempi. Viimevuosien kokemusten perusteella lapsi diabeetikkojen käynnit HYKS:n Lasten ja nuorten sairaalan päivystyksessä hypoglykemian vuoksi ovat

vähentyneet, vaikka hoitotasapaino ei ole kuitenkaan osoittanut selkeän paranemisen merkkejä. Nykypäivänä olisikin entistä tärkeämpää kiinnittää huomiota hyperglykemian ehkäisemiseen. Haasteita hyvän hoitotasapainon luomiseen kuitenkin tuo murrosikään tulevat lapset, jotka eivät aina ymmärrä insuliinipistosten ja säännöllisten verensokerimittausten tärkeyttä. (Miettinen ym. 2008, 2129.)

2.4 Diabeteksen aiheuttamat seuraukset sairastuneelle

Tyypin 1 diabetes vaikuttaa lapsen kehitykseen monella tavalla. Se aiheuttaa psykososiaalisia haasteita, mutta myös metabolisia häiriöitä. Häiriöt vaikuttavat aivoihin lyhytaikaisesti ja pitkäaikaisesti, jolloin ne saattavat vaikeuttaa lapsen oppimista sekä altistaa neurologisille ongelmille. Turvattaessa lapsen kokonaiskehitystä ja hoitoa seurattaessa on erityisen tärkeää huomioida myös kognitiivinen kehitys. (Hannonen 2010.)

25 vuoden ajan on tehty tutkimuksia koskien diabetes- lasten kognitiivista kehitystä. Näiden tutkimusten perusteella lapsilla, jotka sairastavat diabetesta on harvoin laajempia oppimis- ja kehitysvaikeuksia, kuin muilla. Älykkyyttä, prosessointinopeutta ja tarkkaavuutta vaativissa tehtävissä he työskentelivät hieman heikoimmin tuloksin muihin lapsiin nähden, kun heitä verrattiin ryhmätasolla. Tutkimukset antoivat myös joitakin osoituksia siitä, että pojat jotka sairastavat diabetesta altistuisivat helpommin kehityshäiriöille, kuin tytöt, jotka sairastavat diabetesta. (Hannonen 2010.)

Diabeteksen hoidon tavoitteet voidaan jakaa lyhyeen ja pitkään aikaväliin. Lyhyessä aikavälissä tavoitteena on päivittäinen hyvinvointi ja oireettomuus, eli vältetään verensokerin liiallista heittelemistä. Pitkän aikavälin tavoitteena pidetään diabeteksen lisäsairauksien ennaltaehkäisyä, kuten silmän verkkokalvon sairauksia. Lapsen insuliinipuutoksen oikean korvaamisen tavoitteen on turvata normaali kasvu ja kehitys. On tärkeää saada lapsi kasvamaan niin, että hän osaa tulevaisuudessa itse pitää huolta diabeteksestaan. Pitämällä verensokeripitoisuus asianmukaisella tasolla voidaan lisäsairauksia ehkäistä. (Ilanne-Parikka ym. 2009, 52.)

Ajan myötä diabetes voi vahingoittaa sydäntä, verisuonia, silmiä, munuaisia ja hermoja. Diabetes lisää myös sydänsairauksien ja aivohalvauksen riskiä. Noin 50 % diabeetikoista kuolee pääasiassa sydän- ja verisuonitauteihin tai aivohalvaukseen. Diabetes on myös yksi johtavista syistä munuaisten vajaatoimintaan. (WHO 2013; WHO 2011.)

Diabeetikon heikentynyt verenkierto yhdessä neuropatian kanssa suurentaa huomattavasti riskiä saada säärihaavoja, jotka huonosti hoidettuna johtavat tulehdukseen ja pahimmassa tapauksessa raajan amputaatioon. (WHO 2013).

Diabeettinen retinopatia eli silmän verkkokalvon sairaus on tärkein sokeutta aiheuttava syy diabeetikolla. Liiallinen sokerimäärä vaikuttaa haitallisesti verisuonten valkuaisaineisiin, jolloin pienet suonet vuotavat verkkokalvolle. Runsas verensokeri vaikuttaa myös haitallisesti kudosten entsyymejä sääteleviin tapahtumiin, jolloin silmän hermoston rakenteet vahingoittuvat. Yksi prosentti ihmisille aiheutuneista sokeuksista voidaan katsoa johtuvan diabeteksestä. (WHO 2013; WHO 2011.)

3 LAPSIDIABEETIKKOPERHEEN ARKIELÄMÄ JA AVUNTARVE

Lapsen diabetesdiagnoosi on perheelle järkytys, joka voi kestää pari vuotta. Perheen ennen normaali elämänrytmi muuttuu kertaheitolla. Alkuvaiheessa vanhempien on muutettava työasioitaan niin, että voivat olla mukana alkuohjauksessa. Perhe käy läpi tunnetiloja, joita voivat olla syyllisyys, suru, viha ja helpotuskin. Moni vanhemmista on pelännyt lapsen mahdollista kuolemaa. Myös lapset tuntevat ajoittain surua ja vihaa sairastumisesta kohtaan, jolloin perheen tuki ja läsnä oloa tarvitaan enemmän. (Ilanne-Parikka ym. 2009, 332–333.)

Uuden tilanteen tullessa asiallinen tieto sairaudesta ja sen hoidosta helpottavat käsittämään tilannetta. Kun lapsi totuttelee diabeteksen kanssa elämistä, se vaatii paljon tukea myös vanhemmilta. Lapsi haluaa saada tietoa yhtäläillä, kuin aikuiset. Uutta ja vaikeaa tietoa käsiteltäessä kannattaa puhua, leikkiä tai piirtää lapsen tasoisesti, jotta lapsen olisi helpompaa sisäistää tietoa. (Suomen Diabetesliitto 2003.)

Sairastumisen alussa, perheen arkielämän rytmi on koetuksella. Diabetes tuntuu hallitsevan normaalin elämän ja täyttävän toiminnoillaan koko vuorokauden. Jokaisen perheen jäsenen on mukauduttava uuteen elämänrytmiin ja siihen tulleisiin muutoksiin. Perheen arkielämä helpottuu, kun hoitorutiinit tulevat tutuiksi. (Suomen Diabetesliitto 2003.)

3.1 Ravitsemus ja liikunta

Sopivan ruokailurytmin rakentamisessa täytyy ottaa huomioon, että diabeetikkolapsi ei tarvitse erillistä ”ruokavaliota”, vaan perhe kannustetaan syömään samanlaista ruokaa yhdessä. Yhdessä ruokaileminen myös lisää

yhteenkuuluvuutta lapsen ja perheen kesken. (Ilanne-Parikka ym. 2009, 347; (Suomen Diabetesliitto 2003.)

Ravitsemus on osa diabeteksen hoitoa ja sopivalla ruokavaliolla on hyvä vaikutus lapsen hyvinvoinnille. Lisäksi terveellinen ruokavalio ehkäisee sairauksia, kuten sydän ja verisuonisairauksia sekä lihavuutta. (Suomen Diabetesliitto 2003.)

Insuliinin ja ruokailujen yhteensovittaminen tarkoittaa insuliinin vaikutuksen tasapainottamista ruokailujen kanssa, jotta verensokeri tasapaino pysyisi toivotussa tasapainossa. Lapsi tarvitsee aamupalan, välipalat, päivällisen, lounaan ja iltapalan. Välipalojen tarkoitus on tasoittaa verensokeria, ettei se pääse laskemaan liian matalalle pääruokailujen välillä. Diabeetikkolapsi tarvitsee saman verran ruokaa, kuin muutkin saman ikäiset lapset. Ruuan tarve määräytyy tietyksi yksilöllisesti lapsen iän, sukupuolen ja liikunnan määrän mukaan. Diabeetikkolapselle suositellaan ihan samanlaista ruokaa, kuin muillekin perheenjäsenille. Tärkeintä diabeetikkolapsen ruokailussa on arki ruokailun tasa- ja täysipainoisuus. (Suomen Diabetesliitto 2003.)

Monipuolinen ruokavalio koostuu täysjyväviljoista, vähärasvaisista tai rasvattomista maitotuotteista, vähärasvaisesta lihasta, kasviksista, hedelmistä ja marjoista. Ruokailun ja insuliinin yhteensovittaminen ja uuteen arkeen oppiminen on yksilöllistä. Alussa olisi hyvä suunnitella lapsidiabeetikon ruokailut alan ammattilaisen, kuten ravitsemusterapeutin kanssa. Ammattihenkilön kanssa harjoitellaan eri ruokien hiilihydraattien laskentaa, niin että vanhemmat pystyvät arvioimaan lapsen insuliinin tarpeen. Hiilihydraattilaskennassa arvioidaan lapsen syömän aterian hiilihydraattimäärää esim. pari leipäviipaletta ja kevyt jogurttia on yhteensä noin 30–40 grammaa hiilihydraattia, jolloin voidaan arvioida tarvittavan insuliinin määrä. (Suomen Diabetesliitto 2003.)

On selvää, että suurimmalle osalle lapsista maistuu makea, niin myös diabetesta sairastavallekin. Diabeetikkolapsen tulisikin makeata syödessään suosia erilaisia makeutusainepitoisia ruokia pienemmän hiilihydraattimäärän vuoksi. Vanhempien on hyvä opettaa diabeetikkolapsen kohtuulliseen tai

vähäiseen määrään makeaa, jotta verensokeritasapaino pysyisi hyvänä. (Suomen Diabetesliitto 2003.)

Leikki on lapsen työtä ja liikunta on luonnollinen tapa toteuttaa leikkiä. Diabeteksen ei kuulu vaikuttaa lapsen leikkimiseen, vaan leikkimisen tulisi jatkua normaalina diagnoosista huolimatta. Diabeteksen ei tule rajoittaa lapsen liikuntaharrastuksia, eikä diabetesta voida myöskään hoitaa pelkästään liikunnalla vaan insuliinin ja ruokailun yhteensovittamisella. (Suomen Diabetesliitto 2003.)

Liikunta on suositeltavaa kaikille diabeetikoille, vaikka siinä on kuitenkin osattava ottaa huomioon liikunnan energiankulutus. Liikuntaan varaudutaan syömällä ylimääräistä hiilihydraattia ja/tai vähentämällä insuliinia. (Ilanne-Parikka ym. 2009, 354–355; Suomen Diabetesliitto 2003.) Liikunnan kuluttama energia laskee verensokeria, jolloin välipalojen lisäämisellä tai insuliinin vähentämisellä pyritään tasapainottelemaan verensokereiden kanssa. Verensokeriarvon mukaisesti on hyvä nauttia 10–20 grammaa hiilihydraattia, jos liikunnasta on kulunut kaksi tuntia tai enemmän. Liikunnan jatkuessa tämän tyyppinen välipala olisi hyvä nauttia tunnin välein. Hypoglykemian varalta olisi tärkeää pitää jotain nopeasti verensokeria nostattavaa syötävää tai juotavaa mukana. Joskus on paikallaan pienentää insuliiniannosta 10–20 prosentilla, kun tiedetään lapsen liikkuvan normaalia enemmän. Iltainsuliinin vähentäminen tulee aiheelliseksi niillä lapsilla, jotka normaalisti arjessaan liikkuvat vähän ja poikkeuksellisesta syystä liikuntaa on yhden päivän aikana tullut normaalia enemmän. (Suomen Diabetesliitto 2003.)

Aktiivisesti urheilua harrastavalla lapsella insuliinihoidon päivittäinen muokkaaminen on tärkeää, erityisesti urheilusuoritusten kannalta. Tällöin monipistoshoido tai insuliinipumppu ovat hyviä vaihtoehtoja. Valmentajan on hyvä tietää lapsen diabeteksestä ja toimia yhteistyössä vanhempien ja mahdollisesti hoitohenkilökunnan kanssa. Esteitä liikunnalle ovat sairastuminen ja kohonnut verensokeri ja ketoaine tasapaino. Ketoaineet ovat tuolloin merkki insuliininpuutteesta ja liikunta pahentaa tilannetta. (Suomen Diabetesliitto 2003.)

3.2 Sairastuminen

Sairastuminen heikentää insuliinin vaikutusta, jolloin verensokeri nousee helposti ja vitsaan erittyy ketoaineita. Sairastumisen myötä on insuliinia pistettävä normaalia enemmän, jonka takia verensokeri seuranta on tihennettävä. Sairaalla lapsella on yleensä huono ruokahalu, jolloin kannattaa antaa lapsen valita syömisensä ja pitää huolta nestetasapainosta antamalla sokeripitoisia juomia, kuten mehua. Sokeripitoiset juomat ja mehut auttavat tasapainottamaan sairaan diabeetikkolapsen verensokeria. Lapsen kunnon heikentyessä esim. runsaan oksentelun takia on syytä ottaa mahdollisimman nopeasti yhteyttä hoitavaan lääkäriin tai viedä lapsi sairaalahoitoon. (Suomen Diabetesliitto 2003.)

3.3 Matkustaminen

Kun aiotaan irrottautua arjesta ja lähteä matkalle, on syytä muistaa valmistautua tapahtumaan erityisen hyvin diabeetikkolapsen, sekä perheen selviytymisen kannalta. Mitä kauemmaksi ja pidemmäksi ajaksi matkustetaan, sitä paremmin tulee hoitaa ja suunnitella etukäteen diabeetikkolapsen asiat. Matkalla on hyvä pitää diabetesranneketta tai ottaa mukaan diabeteskortti, jolloin lapsen tilanne pystytään tunnistamaan, jos lapsi on esimerkiksi eksynyt vanhemmistaan. Tullia varten tulee olla todiste insuliinireseptistä ja lääkärin allekirjoittama todistus diabetessairaudesta. Insuliini- ja muita hoitovälineitä tulee pakata riittävästi, myös siltä varalta jos jotain hukkuu tai rikkoutuu matkan aikana. Insuliinia kannattaa ottaa mukaan kaksinkertainen määrä matkalle, jotta lääke ei pääse loppumaan. Välineitä ei kannata pakata samaan laukkuun vaan eri laukkuihin, kuten käsimatkatavaroihin. (Suomen Diabetesliitto 2003.)

Insuliinin pistämisessä on oltava tarkka, jos aikaero ylittyy yli kahdella tunnilla. Alle viikon pituisilla lomamatkoilla suositellaan perusinsuliinin laittamista samana ajankohtana, kuin se kotimaassakin laitettaisiin. Esimerkkinä matkustettaessa kauemmaksi, kuten New Yorkiin, jossa on seitsemän tunnin aikaero Suomeen verrattuna. Perusinsuliini pistettäisiin klo 21–22, kun taas New Yorkissa ollessa insuliini pistettäisiin jo klo 14–15. Lomakohde tai aikaero

ei vaikuta ateriainsuliinin pistämiseen, sillä se pistetään aina ruokailujen yhteydessä. (Suomen Diabetesliitto 2003; Nikkanen 2012.) Hoitojärjestelyt vaihtelevat matkakohteen mukaan, kuinka kauas ollaan menossa ja kuinka pitkään ollaan matkalla. Verensokerin ylimääräinen mittaaminen lisää turvallisuutta ja varautumista mahdollisiin sokerin heilahteluihin. (Suomen Diabetesliitto 2003.)

Vatsataudin välttämiseksi on hyvä harkita mitä syö ja erityisesti tiettyjen maiden hygienia saattaa herkistää vatsataudeille. Matkoilla ruuat, ateriat ja liikkuminen poikkeavat kotioloista, jolloin verensokerin seurannan lisääminen on tärkeää hoitotasapainon ylläpitämiseen. (Suomen Diabetesliitto 2003.)

On hyvä muistaa että lämpötilat vaikuttavat insuliinin imeytymiseen. Helle nopeuttaa imeytymistä ja voi aiheuttaa yllättävän verensokerin laskemisen. Matalan verensokerin varalta tulee olla mukana sokeripitoista juotavaa tai syötävää. (Suomen Diabetesliitto 2003.)

3.4 Lääkehoito ja verensokerin mittaaminen

Diabeetikolapsen arkeen kuuluu insuliinihoito. Hoitomuoto päätetään lapsen ikään ja elämäntilanteeseen parhaiten sopivaksi. Insuliinihoitomuotoja ovat monipistoshoido, insuliinipumppu, kolmi-, kaksi- ja yksipistoshoido. Lapselle ja vanhemmille opetetaan se hoitomuoto, joka sopii lapsen ja perheen tilanteeseen parhaiten. Perheelle kerrotaan myös muista pistohoidoista, kun niihin siirtyminen tulee aiheelliseksi. Perheelle opetetaan pistotekniikat ja insuliinin annostuksen arvioinnin perusteet. Diabeteksen hoito on lapsesta aluksi jännittävää, mutta hoidon siirtyessä kotiin ei toimenpiteisiin suhtauduta enää samalla mielenkiinnolla. (Ilanne-Parikka ym. 2009, 334–346)

Verensokerin paastoarvo omamittauksissa on yleensä alle 7 mmol/l, muutaman tunnin aterioinnin jälkeen se on yleensä alle 8–10 mmol/l. Alle 2,5 mmol/l arvo kertoo liian matalasta verensokeritasosta. (Käypähoito 2013.) Verensokerin mittaaminen määrittyy hoidon sekä hoitotilanteen mukaan, sairauden alussa mittauskertoja on tiiviimmin, kuin sairauden muovautuessa osaksi arkea.

Mittaaminen saattaa rasittaa vanhempia erityisesti silloin, kun lapselta saattaa joutua mittaamaan verensokeria myös öisin. Mittaaminen kuuluu osaksi ennen ruokailua ja ruokailun jälkeen tapahtuvaa rutiinia ja siihen kuuluu läheisesti mukaan myös hiilihydraattien laskeminen. Omaseurannan avulla löytyvät ne ajankohdat, jolloin verensokeri muuttuu. (Ilanne-Parikka ym. 2009, 346–350)

Lapsen hypoglykemian ehkäiseminen, tunnistaminen ja hoitaminen ovat tärkeä osa diabeteksen hoidon arkea. Yleensä matalan verensokerin eli hypoglykemian syy on syömättä jäänyt välipala tai lisääntynyt liikunta. Kotona on hyvä pitää helposti saatavilla sokeripitoista syötävää tai juotavaa alhaisen verensokerin hoitamiseen. Kodin ulkopuolella on tärkeää muistaa ”hätämakean” pakkaaminen reppuun. Diabeteslapsen sairastuessa on muistettava, ettei insuliininkorvaushoitoa saa keskeyttää. Annosmuutoksia joudutaan suurimmalle osalle tekemään ja verensokerinmittauksia lisäämään. (Ilanne-Parikka ym. 2009, 356)

3.5 Lapsidiabeetikon perheen avuntarve

Diabetes mullistaa perheen elämän ja se herättää paljon kysymyksiä. Pienenkin lapsen kanssa voi keskustella ja lukea satuja diabeteksestä ja sairastumisesta. Kysymykset tulevat vähitellen ja niihin on hyvä vastata rehellisesti. Syyllisyyden tuntemuksista on aina hyvä puhua. (Ilanne-Parikka ym. 2009, 326–334)

Vanhemmat saattavat uupua hoitoon, jolloin diabeteksestä tulee elämää hallitseva tekijä. Tämä ilmenee fyysisenä ja henkisenä väsymisenä, joka vaikuttaa parisuhteessa alkaviin ongelmiin ja tyytymättömyyteen. Sairastuminen muuttaa elämää ja herättää tunteita lapsen selviytymisestä ja pärjäämisestä elämässä. Vanhemmilla voi olla aluksi vaikeuksia hyväksyä diabetesta, mutta sen kanssa voi oppia elämään. Tilannetta on hyvä helpottaa puhumalla esimerkiksi jakamalla kokemuksia muiden kanssa. Vertaistukea on hyvä kartoittaa, vaikka osallistumalla leireille tai sopeutumisvalmennuskursseille. Vertaistuki on kaikille tärkeää ja se auttaa omien tunteiden käsittelyssä. (Ilanne-Parikka ym. 2009, 332–333.)

4 SAIRAANHOITAJAN ANTAMA OHJAUS

Sairaanhoitajan tehtävä on kertoa, miten on mahdollista ylläpitää ja edistää diabeetikon terveyttä. Hoitaja antaa hoitoon liittyvää ohjausta ja neuvoa perhettä. Hoitaja antaa tietoa hoitovälineistä ja niiden saannista. Yhteistyö hoitajan kanssa auttaa kokeilemaan opittuja asioita turvallisesti. Yhdessä asioiden läpi puinti auttaa tarkastelemaan hoidon parantamista, eikä perhe joudu miettimään asioita yksin. Yhteistyö antaa voimaa ja tukea pyrkimyksissä parempaan hoitotasapainoon. (Ilanne-Parikka ym. 2009, 332–333.)

Diabeteksen hyvä hoito edellyttää, että hoitoa varten annetaan riittävästi tietoa ja hoitoon vaikuttavista tekijöistä kerrotaan. Pelkkä tieto ei aina riitä vaan sitä pitää osasta muokata arkielämään sopivaksi. Perhe on oman hoitonsa asiantuntija ja hoitaja tuntee hoitamisen perusteet ja vaihtoehdot sekä omaa käytännönkokemusta. Kummatkin osapuolet ottavat vastuun hoidosta ja sen onnistumisesta. Onnistumisessa auttaa myös läheisten antama tuki. (Ilanne-Parikka ym. 2009, 331–333.)

Sairaanhoitaja käy läpi perheen kanssa diabetekseen liittyvät hoidolliset perusteet. (Nikkanen 2012). Hoidon ohjauksen tavoitteena on parantaa ja ylläpitää elämänlaatua, sekä estää mahdollisten lisäsairauksien ja komplikaatioiden ilmentymistä. Hyvässä hoitotasapainossa olevan diabeetikon kontrollikäynnit ovat 3-6 kuukauden välein. Kerran vuodessa tehdään kattavampi seuranta käynti. Jotta hoito onnistuisi mahdollisimman hyvin, on annettava riittävästi tietoa, taitoa ja kannustusta itse hoitoon. Hyvin ohjaus kannustaa ja parantaa mahdollisuuksia taudin hallintaan ja hyvään glukoositasapainoon. Ohjauksen on oltava potilaslähtöistä, jossa suunnitelmat ovat jatkuvia, näin ollen suunnitelmat ovat yksilöllisiä ja elämänlaatua parantavia. (Käypähoito 2013.)

Sairaanhoitaja antaa ohjausta ruokavalion, liikumisen, insuliinin ja verensokerin yhteisestä tasapainosta. Ruokavalio on yksilöllinen, ja pistettävä

insuliini sovitetaan ruuan laatuun, määrään ja liikuntaan. Lähdetään siitä että aikaisemmat ruokatottumukset pysyisivät samoina ja energian määrät ovat sopivat, jos painossa ei tapahdu muutoksia. Ruokailu ja liikuntatottumusten selvittämisen jälkeen sovitetaan insuliinin pistäminen arkeen. Valitaan sopivin insuliinihoito ja sovitetaan se tarvittavan ateriainsuliinin kanssa, joka perustuu hiilihydraattimäärään. Kun sopivat insuliiniannokset ovat vakioituneet, voidaan harjoitella ateriainsuliinin pistämistä hiilihydraattien määrän perusteella. (Pekkonen 2012.)

Sairaanhoitaja opastaa myös insuliinin pistämisen, sen tekniikat, napakartat, ihon poimuttamisen ja peukalo-etu-keskisormi otteen lapselle sekä vanhemmille. Lisäksi harjoitellaan insuliini kynän hallinta, verensokerimittarin käsittelyä ja pistämisen perusteita. Perehdytään lapsen ihon kunnon seurantaan mahdollisten kovettumien, turvotusten ja painaumien ennaltaehkäisemiseksi ja hoitamiseksi. Hän käy läpi insuliinihoidon perusteen ja kertoo miksi jokin tietty insuliini tyyppi on heille valittu esimerkiksi ateria-, perus- ja sekoiteinsuliinit. (Nikkanen 2012.)

Kontrollikäynneillä seurataan omahoidon toteutumista ja ennalta ehkäistään ongelmia kuten hoitoon liittyvää väsymystä. Kontrollikäynnillä arvioidaan potilaan painoa, liikkumista ja yleisiä elintapoja, ja ohjastetaan mahdollisiin parannuksiin niissä. Käydään läpi HbA1c- mittauksella glukoositasapainoa ja ketoasidoosi tilannetta. Vuosittaisessa kontrollissa seurataan kreatiinipitoisuutta, jalkojen ja hampaiden kuntoa, verenpaineen ja sykkeen mittausta ja otetaan perusverenkuva ja mikroalbuminuria. (Käypähoito 2013.)

Ohjeiden ja tuen antaminen ovat hoitajan tärkeimpiä tehtäviä ja niitä tulee tarvittaessa antaa myös lapsen koululle tai päivähoitopaikalle. Hoitaja auttaa perhettä luomaan uutta arkea sairauden kanssa ja antamaan tukea erityisesti lapselle, sekä myös hänen vanhemmilleen. Koska tilanne on uusi lapselle, sekä hänen perheelleen niin monet tilanteet, kuten insuliinin pistäminen ja verensokerin mittaaminen saattavat ahdistaa niin lasta, kuin tämän perheen

jäseniäkin. Insuliinilääkityksen opettaminen niin lapselle, kuin vanhemmillekin voi olla monissa suhteissa haastavaa erityisesti, jos kyseessä on lapsen piikkipelko. (Ilanne-Parikka ym. 2009, 46–51.)

5 DIABETESTA SAIRASTAVAN TUKI

5.1 Diabeetikon saama yhteiskunnallinen tuki

Kansaneläkelaitos (Kela) korvaa Suomessa asuvalle diabetekseen sairastuneelle sairaanhoitokustannuksia, ansiomenetystä ja kuntoutusta, korvauksiin ja etuihin liittyy omavastuu. Kela tarjoaa myös sopeutumisvalmennuskursseja ja perhekursseja. (Ilanne-Parikka ym. 2009, 461–483.)

Sosiaali- ja terveysministeriö määrää sairausvakuutuslain nojalla yksityisen sairaanhoidon kustannusten korvausperusteet ja Kansaneläkelaitos vahvistaa taksat, joihin kustannusten korvaaminen perustuu. Sairasvakuutus korvaa siten omavastuuosan ylittäviä hoitokuluja osakorvauksina vahvistettujen taksojen mukaisista määristä, mutta yksityisistä sairaanhoitopalveluista periytyvä maksu on suurempi kuin Kelan taksat, jolloin jää itse maksettavaa. Korvattavaksi sairaanhoitokustannuksiksi kuuluvat erilaiset laboratorio- ja kuvantamistutkimukset, perusvoiteet, hammashuolto, ravintovalmisteet, lääkärin palkkiot ja matkat kuntoutukseen. (Ilanne-Parikka ym. 2009, 461–483.)

Alle 16-vuotiaan lapsen vanhemmilla on oikeus erityishoitorahaan, joka saadaan osallistumalla hoitoon lääkärin määräämänä. Erityishoitorahalla korvataan vanhempien tulojen estyminen, se määräytymisperusteet ovat lapsen diabetesdiagnoosi ja kuinka vaikea on diagnoosin aste. Erityisrahaa saa lääkärin D-lausunnosta ja se on oikeutettu vasta alkaneelle tai vaikeasti tasapainottuvalle diabetekselle. (Ilanne-Parikka ym. 2009, 461–483.)

Tyypin 1 diabeetikolle myönnetään oman hakemuksen ja lääkärin B-lausunnon perusteella insuliini erityiskorvattavuus. Apteekki toimittaa kolmen kuukauden insuliinit kerrallaan, poikkeusta voidaan hakea esimerkiksi ulkomaan matkan järjestämiseksi. Kelalta haetaan erityiskorvattavuutta B-lausunnolla, jonka jälkeen saadaan uusi Kela-kortti. B-lausunnon pitää olla sairaalatutkimuksen

perustuva ja erikoislääkärin tai muun pitkäsaikaisesti potilasta hoitaneen lääkärin antama. (Ilanne-Parikka ym. 2009, 461–483.)

Vammaistuen saamiseen eivät vaikuta vanhempien ja lapsen tulot tai varallisuus, eivätkä tuen saamista estä muut etuudet tai korvaukset. Lapsen oikeus tukeen arvioidaan hoidon, huolenpidon ja kuntoutuksen määrästä ja siitä aiheutuvasta rasituksesta. Kela määrittää ohjeistuksella, siitä miten perheelle aiheutuvaa rasitusta arvioidaan. Lapsen vammaistukea annetaan porrastetusti; perusvammaistuki, korotettuvammaistuki ja ylin vammaistuki (KELA 2013.)

Kelan tarjoaa myös sopeutumisvalmennuskursseja, joiden tarkoituksena on tukea diabetekseen sairastunutta lasta ja hänen perhettään diagnoosin aiheuttaman elämänmuutoksen kanssa. Kurssilla saa tietoa sairaudesta ja sen hoidosta, sekä siellä pyritään kehittämään erilaisia keinoja arjessa selviytymiseen. (KELA 2013.)

5.2 Diabetesliitto ja paikallisyhdistykset

Diabetesliitto on aloittanut toimintansa vuonna 1955. Liitto on etujärjestön lisäksi myös palvelujärjestö ja se toimii paikallisten diabetesyhdistysten sekä alan asiantuntijoiden yhteistyöelimenä. Liiton tavoitteena on olla ehkäisemässä ja vähentämässä haittoja ja vaikeuksia, joita diabeteksestä voi sairastuneelle aiheutua. (Ilanne-Parikka ym. 2009, 483.)

Suomessa toimii ainakin 100 paikallista diabetesyhdistystä. Diabeetikoiden on kannattavaa tutustua oman alueensa läheisyydessä toimiviin yhdistyksiin, koska yhdistykset ja niiden alaosat tarjoavat mahdollisimman monimuotoista toimintaa diabeetikoille. Yhdistysten toimintaan kuuluu organisoida diabeetikoille erilaisia retkiä ja tapahtumia ja tärkeimpänä myös kursseja, jotka liittyvät diabeteksen hoitoon ja sairauden kanssa elämiseen. (Ilanne-Parikka ym. 2009, 484.)

Sairauden toteamisen jälkeen diabeetikko alkaa opetella sairauden tuntemistaan ja myös siihen liittyvää hoitoa. Sairastuneelle rupeaa avautumaan oman sairastamisen, elämäntilanteen, työolosuhteiden ja muiden vastaavien tekijöiden vallitsema kokonaisuus. Edellä mainittujen asioiden mahdolliset

ongelmat tulevat ilmi. Sopeutumisvalmennus on hyvä mahdollisuus saada lisää tietoa sairaudesta, koska sen tarkoituksena on täydentää hoitopaikan antamia tietoja ja neuvoja. (Ilanne-Parikka ym. 1999, 263.)

Tampereella sijaitseva Diabeteskeskus järjestää Aitolahdessa diabetesta sairastaville ympärivuoden ja ikään katsomatta sopeutumisvalmennuskursseja. Sopeutumisvalmennuskursseja järjestävät Diabeteskeskuksen lisäksi diabetesyhdistykset. (Ilanne-Parikka ym. 2009, 483.)

5.3 Suomen Diabetesliiton tuki diabetekseen sairastuneelle lapselle

Lapsen ja nuoren sairastuminen diabetekseen koskettaa aina koko perhettä elinikäisenä taakkana. Diabeteksen hoitotasapainon ylläpitäminen vaatii ponnistuksia kaikilta perheenjäseneltä, jotta arki sujuisi mutkattomasti ja hoitotoimenpiteet integroituisi jokapäiväiseen elämään saumattomasti. Lapsen kasvaessa ja hoitovastuun siirtyessä voi syntyä usein ongelmia, sillä se on suuri kehityksellinen askel eteenpäin lapsen elämässä. Vastuun siirtyessä hoitotasapaino lähtee yleensä laskusuuntaan, joko fysiologisten tai psykososiaalisten syiden vuoksi. Tämän vuoksi olisi hyvä jos nuori saisi runsaasti tukea eri tahoilta, kuten vanhemmilta, ammattilaisilta sekä järjestöiltä. (Raappana 2007, 28.)

Paikalliset diabetesyhdistykset järjestävät leiritoimintaa ja tapaamisia esimerkiksi diabetesta sairastaville lapsille ja heidän perheelleen. Suomen Diabetesliitto ry järjestää sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskursseja erikikäisille ja erilaisissa elämäntilanteissa oleville diabeetikoille. Kurssit antavat aikaa miettiä omaa tilannettaan ja niissä käsitellään diabetesta ja sen hoitamiseen liittyviä aiheita laajasti. Kurssit soveltuvat perheille, joilla on alle 12-vuotias lapsi, sekä yli 12-vuotiaille, joille on myös omia nuorisokursseja tarjolla. (Ilanne-Parikka ym. 2009, 57, 257.)

Liiton tavoitteena on tarjota diabetekseen sairastuneille ja heidän omaisilleen mahdollisuuden päästä tutustumaan muihin sairastuneisiin ja omaisiin sopeutumisvalmennuskursseilla, jotka ovat suunnattu eri elämäntilanteisiin ja

hoitojärjestelyihin. Kurssilla pystytään löytämään ratkaisuja erilaisiin tilanteisiin ja sairauden erivaiheisiin yhteisten kokemusten kautta. Kurssilla lapsen on myös mahdollista päästä oppimaan pistostekniikkaa ja muita diabeteksen hoitotaitoja. Toisten lasten esimerkki ja rohkaisu voi vähentää muiden sairastuneiden pelkoja tai epävarmuutta. (Diabetesliitto 2012b.) Sopeutumiskursseja järjestetään 12–15-vuotiaille diabeetikoille. Kurssit on jaettu kahteen ryhmään ikä- ja kehitystaso huomioon ottaen. (Diabetesliitto 2012c.)

Kursseja tarjotaan eri-ikäisille lapsille. Alle 13-vuotiaat ovat eri kurssilla kuin yli 13-vuotiaat, sillä heidän diabeteksenhoito on yleensä suurilta osin vanhempien vastuulla. Kurssilla käydään läpi diabeteksen omahoitoa ja kurssi lisää nuoren diabeetikon hoitomotivaatiota ja parantaa itsetuntoa, joten nuori voi yllättyä positiivisesti siitä, että hän selviytyykin hyvin sairautensa kanssa vaikka vanhemmat eivät ole paikalla. Nuoret pitävät toisten nuorten tapaamisesta, rennosta tunnelmasta ja yhdessäolosta, sekä mielekkäistä liikuntamuodoista. (Diabetesliitto 2012c.)

Kursseilla työskentelee moniammatillinen työryhmä johon kuuluu lääkäri, diabeteshoitajat, psykologi, ravitsemusterapeutti, jalkojenhoitaja, yöhoitaja sekä liikunnan- ja vapaa-ajanohjaajat. (Diabetesliitto 2012c.)

Paikalliset diabetesyhdistykset sekä diabeteskerhot järjestävät mahdollisuuden päästä juttelemaan ja tutustumaan samassa tilanteessa oleviin ihmisiin ja näin ollen vaihtamaan kokemuksia ja saamaan tietoa ja tukea muilta diabetesta sairastavilta. Yleensä diabeteksen ilmaantuessa on helpottavaa päästä sellaisten ihmisten joukkoon, jolla on vastaavia kokemuksia sairaudesta ja sen kanssa elämisestä. Kerhoissa tapahtuma toiminta voi olla joko keskustelua ja yhdessäoloa, retkiä, hoidonopetuksellisia tapahtumia tai hoitorengastoimintaa. (Diabetesliitto 2000, 97.)

Diabetesliitto tukee diabeteksen kanssa elämistä julkaisemalla ja tiedottamalla laajasti. Aineisto on tarkoitettu asiakkaille sekä asiantuntijoille. Monipuolista tietoa sairaudesta, asiantuntijoiden artikkeleita, ajankohtaista sekä uutta tietoa

hoidosta, potilaiden kokemuksia ja tietoa diabeteskurssien sisällöistä saa diabetesliiton julkaisemasta diabeteslehdessä. Lehteen on myös mahdollisuus lukijoiden lähettää kysymyksiä, joihin lääkärit vastaavat. (Ilanne-Parikka ym. 2009, 483) Omahoidon ja hoidonohjauksen tueksi ilmestyy myös oppaita, kirjoja, hoitosuosituksia ja neuvonta-aineistoja. (Diabetesliitto 2000, 97.)

Diabetesliitto julkaisee myös nuorille sairastuneille omaa Diablo-lehteä kerran vuodessa, lehdellä on myös nettisivut d.netti. Liitolla on myös maksuton neuvontapuhelin, johon voi soittaa maksutta ongelmien ilmaantuessa. (Diabetesliitto 2000, 97.)

Diabetesliiton tavoitteena on varmistua siitä, että jokaisella sairastuneella on mahdollisuus hyvään hoitoon ja elämänlaatuun. Liiton tavoitteena suomalaisessa yhteiskunnassa on kehittää diabeetikoiden hoitoa sekä hoidonohjausta ja puolustaa omahoidon edellytyksiä. Diabetesliitto pyrkii myös olemaan mukana kehittämässä aktiivisesti hoitojärjestelmiä ja myös vaikuttamaan yhteiskuntaan, jotta saataisiin luotua mahdollisimman hyvät edellytykset omahoitoon. (Ilanne-Parikka ym. 2009, 483; Diabetesliitto 2000, 97.)

5.4 Suomen Diabetesliiton tuki lapsidiabeetikon perheelle

Diabetesliitto tarjoaa myös apua ja tukea koko perheelle järjestämällä perhekurseja Tampereen Diabeteskeskuksessa. Kurssit järjestetään 1-12 – vuotiaille diabetesta sairastaville ja heidän perheenjäsenilleen. Kurssilla on järjestetty vanhemmille omaa ohjelmaa, jonka aikana lapsille on tarjolla monipuolista toimintaa. Kursseilla on mukana moniammatillinen työryhmä, johon kuuluu lääkäri diabeteshoitajat, ravitsemusterapeutti, psykologi ja sen lisäksi lapsilla ja nuorilla on omat ohjaajansa. (Diabetesliitto 2012b.)

Perhekurssin keskeisiä periaatteita on antaa ja saada vertaistukea. Lasten vanhemmilla on mahdollisuus keskustella omista kokemuksistaan, tunteistaan ja mieltä askarruttavista asioistaan ryhmissä. Ryhmissä voi saada tärkeitä

vinkkejä ja näkökulmia omiin arjen ongelmatilanteisiin, kuin myös jakaa muille ryhmän jäsenille ideoita ja näkemyksiään asioista. (Diabetesliitto 2012b.)

Diabetesliitto järjestää myös lasten vanhemmille yhteisiä tapaamisia, keskustelutuokioita ja ohjaustilanteita. Tapahtumissa on mahdollista käydä keskustelemassa ongelmatilanteista psykologin ja perheterapeutin kanssa. Kokemukset ovat olleet myönteisiä yhteisistä teemailloista, joissa on ollut lapsille ja vanhemmille osaksi yhteistä ja osaksi erillään olevaa ohjelmaa. (Ruusu ym. 2007, 10.)

5.5 Vertaistuki ja tukihenkilötoiminta

Vertaistuki antaa sairastuneelle mahdollisuuden punnita sitä miten oma elämä, omat voimat ja sairaus, sekä sairauden kanssa selviytyminen voi olla samanlaista tai erilasta jollakin toisella, joka samanlaisessa tilanteessa. Vertaistukiryhmä pystyy antamaan ryhmän jäsenilleen positiivista sosiaalista painetta oman terveyskäyttäytymisen muuttamisessa toimivaan ja myönteisempään suuntaan. Sairastuneen saadessa ryhmän tuen taakseen voi hän alkaa elämään terveellisemmin ja välttää kuormitustekijöitä ja näin ollen riskejä sairastua muihin tauteihin. (Kukkurainen 2007.)

Vertaistukiryhmissä on tarkoitus huolehtia sen jäsenien tarpeista ja siellä on oltava saatavilla emotionaalista tukea, käytännön apua, erilaisia voimavaroja. Jossain tapauksissa voi olla saatavilla jopa taloudellista tukea. Nämä ovat jo itsessään terveyttä edistäviä tekijöitä. (Kukkurainen 2007.)

Tukihenkilö tarkoittaa vertaista eli silloin hän joko itse tai joku hänen läheisistään sairastaa samaa sairautta. Suhde tukihenkilöön on luottamuksellinen ja sen avulla voi jakaa ja miettiä omia asioitaan ja näin ollen saada ymmärtävän kuulijan vierelleen. Yhteisiä kokemuksia pystytään jakamaan silloin, kun on luotu suhde, joka on molemminpuolinen. Siinä vastavuoroisuus on normi ja saaminen sekä antaminen ovat molemminpuolista. (Kukkurainen 2007.)

Sairastuminen lapsena ja varsinkin murrosikäisenä voi olla hankala paikka, koska silloin ei haluta poiketa massasta ja erilaisuus tuntuu huonolta asialta. Lasten voi olla yleensä vaikea avautua sairaudestaan muille lapsille ja näin sairaudesta voi tulla itselleenkin peikko, jonka haluaa pitää piilossa. Asioiden läpi käyminen ja vertaistuki hoitopaikassa ja vanhempien kanssa helpottavat lapsen oloa ja vähentää ahdistusta. Suunnilleen jokaisessa hoitopaikassa lasten sekä vanhempien hoidon aloittamiseen sisältyy psykologin tai psykiatrisen erikoissairaanhoitajan luona käynti ja näitä tapaamisia voidaan jatkaa, jos niin halutaan. (Ilanne-Parikka ym. 2009, 333.)

Vanhemmilla voi olla hankaluuksia hyväksyä täysin sitä, että lapsi on sairastunut diabetekseen, mutta sairauden kanssa voi oppia elämään. Alkujärkytyksen laantuessa monet ovat halukkaita omien kokemusten jakamiseen toisten sairastuneiden kanssa, koska vertaistuki on todella tärkeä asia, sillä se auttaa diabeteksen herättämien tunteiden käsittelyssä. (Ilanne-Parikka ym. 2009, 333)

5.6 Diabetesjärjestöjen palvelut ja koulutukset terveydenalan ammattilaisille

Diabeteshoitaja-nimikettä käytettiin Suomessa ensimmäisen kerran jo 1970-luvulla komiteamietinnössä, jossa diabeteshoitajalla tarkoitettiin erikoissairaanhoitajan koulutuksen saanutta henkilöä, joka on perehtynyt erityisesti diabeteksen hoitoon. (Seppänen ym. 2006).

Suomen Diabetesliitto on järjestänyt vuodesta 1976 lähtien diabeetikoiden hoitoon ja hoidonohjaukseen täydennyskoulutusta, joka on suunnattu erityisesti terveydenhoitajille ja sairaanhoitajille. Tämän lisäksi terveydenhuolto-oppilaitokset ja kuntaliitto ovat järjestäneet erimittaisia diabeteksen hoidon osaamiseen painottuvia koulutuksia. Ensimmäiset pitkäkestoiset diabeetikon hoitoon keskittyvät lisäkoulutukset aloitettiin terveydenhuolto-oppilaitoksissa ja ammattikorkeakouluissa vasta 1990-luvulla. Sairaanhoitopiirien diabetestyöryhmät järjestävät alueellisia koulutuspäiviä ja vastaavat siten osaltaan diabeetikon hoitoon liittyvästä koulutuksesta ja sen kehittämisestä. (Seppänen ym. 2006.)

Diabeteshoitajat ry käynnisti vuonna 1998 Diabeteshoitajan avainasema-projektin, jonka tavoitteena oli diabeteshoitajien ammatillisen pätevyyden kuvaaminen ja edelleen kehittäminen. Projektin raportissa todetaan, että diabeteshoitotyön keskeiset toiminta-alueet ovat diabeetikoiden välitön hoito, potilaan neuvonta ja ohjaus, diabeetikon hoidon kokonaisuuden hallinta ja koordinointi sekä oman työn kehittäminen ja ammattitaidon ylläpitäminen. Diabeteshoitajan toiminnassa tulisi korostua diabeetikon itsemääräämisoikeus, perhe ja yhteisö. Diabeteshoitajien koulutuksen osalta raportissa todetaan, että koulutuksen tulee perustua sairaanhoitaja- ja terveydenhoitajatutkintoon ja tulisi toteuttaa korkeakoulutasoisina erikoistumisopintoina, joiden suunnittelussa yhteistyö Diabetesliiton kanssa varmistaisi riittävän asiantuntijuuden. (Seppänen ym. 2006.)

6 OPINNÄYTETYÖN TAVOITE, TARKOITUS JA

TUTKIMUSONGELMAT

Opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää teoreettisen tiedon pohjalta diabetesta sairastavan lapsen ja hänen perheensä arkielämää ja siitä selviytymistä. Työhön haluttiin ottaa mukaan yhden lapsidiabeetikon perheen näkökulma, jolloin saadaan teemahaastattelun avulla täydennystä kirjallisuudesta löytyvään tietoon. Tavoitteena on selvittää lapsidiabeetikoperheen tuen tarvetta ja tuen saamista järjestöiltä ja sairaanhoitajalta perheen jokapäiväisessä arjessa. Opinnäytetyön tutkimusongelmat ovat:

1. Minkälaista on lapsidiabeetikoperheen arkielämä?
2. Miten lapsidiabeetikoperhe selviytyy arkielämästä?
3. Minkälaista tukea lapsidiabeetikoperheen mielestä diabetesliitto voi heille antaa?
4. Mitä tukea lapsidiabeetikoperheen mielestä sairaanhoitaja voi heille antaa?

7 TUTKIMUKSEN EMPIIRINEN TOTEUTUS

7.1 Teemahaastattelu menetelmänä

Metodiksi valittiin puolistrukturoitu haastattelumenetelmä, jota kutsutaan myös teemahaastatteluksi. Teemahaastattelussa vastauksia ei ole ennalta määritelty tiettyihin kategorioihin vaan haastateltavat voivat vastata haastattelijoiden kysymyksiin vapaasti omilla sanoillaan. Menetelmä on myös siltäkin osin vapaamuotoisempi, että haastattelussa voidaan myös vaihtaa kysymysten järjestystä sekä sanamuotoa. Metodille on ominaista, että jokin näkökohta on lyöty lukkoon, mutta ei kuitenkaan kaikkia, sillä haastateltavalla on oma näkökulmansa aiheeseen. (Hirsjärvi & Hurme 2011, 47.)

Teemahaastattelussa on etuna se, että siinä pyritään etenemään tiettyjen keskeisinä olevien teemojen varassa. Haastattelu pyritään suuntaamaan haastateltavien subjektiivisiin kokemuksiin. Sen avulla voidaan tutkia yksilön ajatuksia, tunteita ja kokemuksia valitusta aiheesta. Näin ollen se antaa haastattelijalle vapaamman roolin ja tuo haastateltavan äänen kuuluviin. (Hirsjärvi & Hurme 2011,47–48.)

7.2 Teemahaastattelun runko

Tutkimusongelmat on rakennettu aikaisempien tutkimusten, sekä kirjallisuuden pohjalta. Teemahaastatteluun tehty runko nojautuu tutkimusongelmiin, sekä aikaisemmin esitettyyn teoreettiseen viitekehukseen. Teemahaastattelun avulla on tarkoitus saada vastauksia opinnäytetyön tutkimusongelmiin ja näin ollen saada täydennystä opinnäytetyön kirjalliseen osuuteen.

Teemahaastattelurunkoon koottiin niitä tekijöitä, jotka vaikuttavat diabeetikkolapsen hyvään hoitotasapainoon ja sitä kautta arjessa selviytymiseen. Diabeteksen hyvän hoidon perusteet ovat insuliinihoito, verensokeritasapainon, ruokailun ja liikunnan välinen suhde. Arjessa selviytymisen selvittämiseksi haluttiin selvittää mitä ovat

lapsidiabeetikkoperheen arkielämässä tapahtuvia toimintoja, kuten liikunta, ruokailu, verensokeritasapaino ja lääkinnällinen hoito.

Ensimmäisenä tutkimusongelmana opinnäytetyössä on selvittää lapsidiabeetikkoperheeltä minkälaista heidän arkielämänsä on? Tähän liittyvät teemat ovat ravitsemus, liikunta, lääkinnällinen hoito, verensokerin seuranta, koulu, iltapäiväkerho, vierailut, yölliset haasteet ja sairastuminen. (Liite 2)

Toisena tutkimusongelma opinnäytetyössä on lapsidiabeetikkoperheen selviytyminen arkielämästä. Haluttiin selvittää erilaisia keinoja millä perhe selviytyy perus arjestaan sairauden kanssa. Tähän liittyvät teemat ovat ravitsemus, liikunta, insuliini, verensokerin seuranta, koulu, vierailut, yöt ja yöpymiset sekä sairastuminen. (Liite 2)

Kolmantena tutkimusongelmana opinnäytetyössä on diabeetikkolapsen ja perheen saama tuki. Haluttiin selvittää perheen kokemuksia heille tarjotusta ja heidän saamastaan tuesta diabetesdiagnoosin jälkeen. Tähän liittyvät teemat on tuen saaminen, vertaistuki, läheisten tuki, perheen omat selviytymiskeinot, koulun, iltapäiväkerhon ja muiden organisaatioiden tarjoama tuki, liittojen ja järjestöjen antama tuki. (Liite 2)

Neljäntenä tutkimusongelmana työhön valittiin lapsidiabeetikkoperheen näkökulma siihen minkälaista tukea he toivovat sairaanhoitajalta saavansa diabetesdiagnoosin jälkeen. Siihen liittyvät teemat ovat sairaanhoitajan asema lapsidiabeetikkoperheen arkielämässä, selviytymisen tukeminen, neuvonta ja ohjaus erilaisten liittojen tai järjestöjen piiriin, sekä miten sairaanhoitajan antamat vinkit ja neuvot koettiin. (Liite 2)

7.3 Kohdeperhe ja haastatteluaineiston keruu

Aineistoa kerätään yhden diabetesta sairastavan lapsen perheen kokemusten perusteella haastattelun avulla. Tämä on erilainen case kirjallisuudesta

saatavan tiedon lisäksi. Perheeseen kuuluu äiti, isä, 10-vuotias tyttö ja 8-vuotias tyttö, joka on sairastunut tyypin 1 diabetekseen.

Casetutkimus on syvätutkimusta jostain tietystä aiheesta, josta halutaan syvällisempää tietoa. Aiheesta saadaan täydellinen ja hyvin organisoitu kuva tapaustutkimuksen avulla. (Yin 2003, 2-3.)

Haastatteluaineiston kerääminen aloitettiin lähestymällä perheen vanhempia puhelimitse. Puhelimessa kerroimme tutkimuksesta ja heidän osastaan siinä, sekä haastattelun kestosta. Sovimme myös yhdessä sopivan haastatteluajankohdan- ja paikan.

Perheeltä pyydettiin kirjallinen suostumus (Liite 1), jossa kerrottiin, että tutkimukseen osallistuvilla on oikeus kieltäytyä tai peruuttaa osallistuminen tutkimukseen missä vaiheessa tahansa.

7.4 Aineiston analysointi

Aineisto aiotaan analysoida sisällönanalysointi menetelmällä. Menetelmää käytetään yleisesti laadullista tutkimusta analysoidessa. Analyysiyksikön valinta, aineistoon tutustuminen, aineiston pelkistäminen, aineiston luokittelu ja tulkinta, sekä aineiston luotettavuuden arviointi ovat vaiheita, joita voidaan erottaa sisällön analyysin prosessista. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 166.)

Teemahaastattelusta saatava materiaali kerätään nauhoittamalla. Nauhoitettu aineisto kuunnellaan, jonka jälkeen se litteroidaan eli kirjoitetaan puhtaaksi tietokoneelle. Puhtaaksi kirjoitettu teksti helpottaa materiaalin avaamista ja läpikäymistä. (Hirsjärvi & Hurme 2011, 138.)

Litteroinnin jälkeen molemmat opinnäytetyön jäsenet kävivät aineiston läpi tahoillaan, jonka jälkeen keskusteltiin aineistosta nousseista asioista ja kysymyksistä. Tärkeimmät aineistosta esille tulleet materiaalit kerättiin, analysoitiin ja valmisteltiin tulevaa aineiston rakentamista varten.

Aineistoa tarkasteltiin menetelmän mukaisesti, eli eriteltiin saatua tutkimusaineistoa, sekä etsittiin materiaalista yhtäläisyyksiä ja eroja. Lopuksi

myös tiivistettiin materiaalia. Tiivistetyllä kuvauksella kytkettiin haastattelusta saadut tulokset tutkimusongelmiin. Tutkijat tekivät saaduista tuloksista myös omat johtopäätöksensä.

Ääninauhoitteet kirjoitettiin puhtaaksi mahdollisimman nopeasti haastattelun jälkeen, jotta haastattelussa välittyvä tunnelma pysyi tuoreena mielessä. Haastattelusta saadun äänitteen puhtaaksi kirjoittamisen jälkeen molemmat opinnäytetyön jäsenet kävivät tulokset läpi tahoillaan ja poimivat tekstistä tutkimusongelmiin liittyviä vastauksia, sekä muita tärkeitä tuloksia. Tämän jälkeen keskusteltiin molempien opinnäytetyön tekijöiden tekemistä huomiosta ja vertailtiin materiaalista tehtyjä poimintoja keskenään. Tämän jälkeen yhteisymmärryksessä syntyneet huomiot kirjoitettiin ylös ja kirjoitettiin saadut tulokset puhtaaksi, jonka jälkeen ne tarkistettiin vielä litteroidusta materiaalista.

8 TULOKSET

8.1 Lapsidiabeetikoperheen arkielämä

Lapsidiabeetikoperheen arkielämä on erittäin suunnitelmallista ja hyvin organisoitua. Arkeen kuuluu insuliinin arviointia, verensokerien seuranta, ruokailujen aikataulutusta ja lapsen liikunta harrastuksia. Diabeetikolapsella on hyvin suunnitellut ja säännöstellyt ruokailurytmit, joista pidetään kiinni myös viikonloppuisin. Annosten kokoa oli totuttu mittaamaan desimitalla, ruokavaa'alla ja myös silmämääräisesti arvioimalla. Verensokerien seuranta tapahtui säännöllisesti ennen ja jälkeen ruokailujen ja lisäksi silloin, jos verensokerin suhteen oltiin epävarmoja. Diabeetikolapsen kuuntelua korostettiin ja luotettiin rohkeasti lapsen omiin arviointeihin voinnistaan.

”Ensin herätään ja aamulla mitataan tietty, sit noustaan ja ruvetaan syömään aamupalaa heti ja lasketaan hiilarit ja laitetaan insuliinit. Pitkät ja ruokainsuliinit. Ja sit lähdetään kouluun siitä ja sitten koulussa mitataan kun pitkä välitunti alkaa. Sit taas, ku alkaa ruokatunti, ni mitataan ja lasketaan hiilarit ja sit ku hän lähtee koulusta takas kotiin niin sit mitataan. Sit hän tulee pyörän kans koulusta kotiin ja sit joko ruvetaan tekee läksy tai syödään välipalaa. Ihan normaalia, mutta siin on vaan ne mittaukset.”

Yövierailuja ilman vanhempia ei koettu vielä turvalliseksi, sillä vanhemmat kokivat lapsen tilan olevan vielä liian akuutti, jotta uskallettaisiin päästää lapsi ilman vanhempia yövierailuille esim. Isovanhemmille. Esteeksi koettiin suuret verensokereiden heittelyt yöaikaan. Perhe ei ollut kuitenkaan jäänyt kotiin vaan he urheilevat aktiivisesti ja lähtivät myös rohkeasti ulkomaanmatkallekin saatuaan erittäin toimivia ja hyviä neuvoja matkan onnistumiselle.

Vaikutti siltä, että perhe on kokenut monia onnistumisia sairauden hoidossa ja järjestelyissä, sekä heillä näytti olevan kehittynyt hyvät tiedot lapsen diabeteksen hoidosta. Suurimmat huolet perheen arkielämässä olivat lapsen yölliset verensokerin heittelyt, joiden takia vanhemmat joutuvat heräilemään monesti yön aikana, sekä äidin paluu takaisin työelämään, jolloin muut perheenjäsenet joutuvat ottamaan enemmän vastuuta sairauden hoidosta.

8.2 Perheen ja diabetesta sairastavan lapsen selviytyminen

Hyviä selviytymiskeinoja vanhempien mielestä oli hyvä ja yksilöllinen suhde terveydenhuollon henkilökuntaan, jonne pystyi aina soittamaan apua tarvittaessa, esimerkiksi sairastumistapauksissa. Harvinaislaatuista oli se, että perhe sai paljon vertaistukea, ohjausta sekä hyviä neuvoja tuttavalta, jonka oma lapsi oli vuotta aikaisemmin sairastunut diabetekseen. Eniten kuitenkin selviytymistä tukivat perheen omat jäsenet ja vanhempien toistensa tukeminen koettiin suureksi voimavaraksi arjessa selviytymiseen. Tärkeäksi arjen rytmittäjäksi, sekä selviytymiskeinoksi koettiin lisäksi jo vahvasti perheen totumuksissa oleva elämän ja liikunnan rytmi. Lasten harrastukset ja vanhempien aktiivisuus helpottivat uuteen arkielämään laskua. Viikonloppujen vapaus vaati kuitenkin tottumista, sillä sairaus vaati arjen rytmittämistä myös viikonloppuisin.

Kirjallisuudessa, vertaistuen merkitystä korostettiin erityisen paljon ja melkein alkoi tuntua siltä, että ilman säännöllistä vertaistukea perhe ei voi lapsen sairastumisesta selvitä. Haastattelussa kävi kuitenkin ilmi, että haastateltava perhe oli selviytynyt alkuvaikeuksistaan tukeutumalla vahvasti toisiinsa ja saaden vain hieman vertaistukea tuttavaltaan. Vertaistuen tarvitseminen on erittäin yleistä, mutta myös todella yksilöllistä.

Perhe koki koulun antavan heille rohkeutta, koska siellä oleva henkilökunta oli ollut erittäin paljon tekemisissä diabeetikolosten kanssa ja heille diabeteksen hoito oli jo ennestään tuttua ja arkipäiväistä. Samalla myös ajatus muista diabeetikolapsista koulussa helpottivat peittämään ajatusta täydestä yksinäisyydestä.

”Heijän koulus on tosi monella diabetes. Et siellä se oli ihan tuttu asia. Ja se olikin alkuun ainut paikka mihin hänet uskalsi hyvin mielin päästää.”

Iltapäiväkerhon ohjaajien merkitystä korostettiin, sillä siellä lapsidiabeetikoilla oli erikseen määrätyt ohjaajat, jotka pitivät tarkasti huolta lapsen sairauden hoidosta sekä yleisestä voinnista. Iltapäiväkerhon ohjaajat olivat myös aktiivisesti yhteydessä lapsidiabeetikoiden vanhempien kanssa puolin ja toisin.

Yhteyttä pidettiin erityisesti urheilupäivinä, sekä silloin jos hoidossa oli tapahtunut muutoksia.

”Ne iltapäiväkerhon ohjaajat osaa nä insuliinit ja hiilarit laskee ja osaa laittaakin sen insuliinin, jos lapsi ei laita itte ja näin. Hänel on niinku nimettynä aina joku tietty ihminen, joka vastaa esimerkiksi hänestä just. Ja sit soittelen ja ilmoittelen hänelle aina jos on jotain muutoksia tullut.”

Tieto koulun ja iltapäiväkerhon erittäin ammattitaitoisesta ja vastuullisesta suhtautumisesta diabetesta sairastavan lapsen hoitoon ja huolehtimiseen oli mielenkiintoinen asia, sillä Miettisen ja Otonkosken (2008, 2128–2129) artikkelissa kerrottiin, että koulun ja päiväkodin henkilökunta ei mielellään ota vastuuta diabetesta sairastavan lapsen hoidosta. Artikkelissa tuotiin esille myös se, että yleensä koulussa tai päiväkodissa ole tarpeeksi osaavia ihmisiä hoitamaan diabetesta sairastavaa lasta, mutta haastattelusta saatavien tulosten perusteella koulussa ja iltapäiväkerhossa olevat opettajat ja ohjaajat ovat erittäin päteviä hoitamaan diabetekseen sairastuneita lapsia.

8.3 Liiton apu ja tuki perheelle

Mikään liitto ei antanut perheelle tukea tai lähestynyt perhettä sinänsä, mutta liiton nettisivuja ja informaatiota keuhuttiin kuitenkin kattaviksi ja helposti lähestyttäviksi. Perhe haki tietoa liiton sivuista itse sairaudesta, sekä erilaisiin arjen tilanteisiin.

Diabetesliittoon liittymisestä ja liiton toiminnasta perhe kuuli tuttavien kautta, mutta vanhempien mielestä oli liian aikaista miettiä sellaisia asioita, kun lapsi oli juuri saanut diagnoosin ja perhe koki voimavarojensa olevan erittäin vähäiset.

”Se asia oli sit tai hän oli just sairastunut diabetekseen, ni mä soitin vaan tälle naiselle, et mä en jaksa nyt lähteä viikonlopuksi niinku mihinkää. No hän sanos, et hän ymmärtää hyvin niinku et se tuli sit tavallaan niinku niin äkkii sit se. Mä sanoin et emmä jaksa et mä oon ihan poikki itte.”

Järjestöjen toiminta, kuten sopeutumisvalmennuskurssit ja erilaiset leirit lapsille ja nuorille koettiin rohkaisevaksi ammattitaitoisen henkilökunnan vuoksi.

Diabetesliiton järjestämät leirit koettiin muutenkin paremmaksi vaihtoehdoksi turvallisuuden kannalta.

”Sit ku on vähän isompi, ni ainakin on mahdollista päästä jonnekin kesäleirille ja näihin. Et uskaltaa niihin päästää, ku ei muuten välttämättä pääse mihinkään tällaisiin mitä kesäleirei nyt järjestetäänki lapsille. Kaikkii sporttiksi ja näitä ni.”

Toisen vanhemman jäädessä vuorotteluvapaalle ja ollessa koko ajan läsnä lapsen arjessa, lapsen hoidosta tuli paljon turvallisempaa ja helpompaa muulle perheelle. Lapsen diabeteksen hoitaminen, kodista huolehtiminen ja arjen pyörittäminen kävi kuitenkin välillä raskaaksi ja kotona oleva vanhempi koki uupumusta, varsinkin yöllisten herätysten vuoksi.

Vaikka vanhemmat tukeutuivat erittäin paljon toisiinsa ja vaikuttivat siltä, että heidän perheensä on erittäin läheisissä väleissä oleva tiivis yhteisö, niin myös ulkopuolisen vertaistuen saaminen koettiin merkittäväksi, erityisesti samanlaisista lähtötilanteista olevalta henkilöltä.

8.4 Lapsidiabeetikoperheen toivoma tuki sairaanhoitajalta

Perhe koki sairaanhoitajien antaman tuen erittäin tärkeäksi ja monipuoliseksi. Tukea annettiin paljon ja sairaanhoitajia oli helppo lähestyä tuen ja ohjauksen saannin toivossa. Tukea annettiin kuitenkin liian suuria annoksia kerrallaan, sillä perhe koki tietoa tulevan niin paljon, että siitä ei jäänyt riittävästi mieleen. Tiedon antamista ei kuitenkaan tahdottu vähentää tai leikata. Ajateltiin, että tiedon unohtaminen johtui siitä, että vanhemmat olivat vielä olleet shokissa sairauden toteamisesta.

Sairaanhoitajan tukea kehuttiin erityisesti silloin, kun perhe oli suunnittelemassa yhteistä ulkomaan matkaa. Sairaanhoitaja kävi perheen kanssa läpi ennen matkaa mukaan tarvittavat asiakirjat, mahdolliset eväät lennon ajaksi, tarvittavat lääkkeet, lääkkeiden säilyttämiset ja insuliinin pistämiset.

”Emmätiä, mun mielestä aina on ihan ihanasti hoidettu ja viimeksi juteltiin vähän enempi, ku oltiin sinne reissuun lähdös. Ni mä itte mieltisin, et kuin paljon me mahdettiin olla yliaikaa siel, mut ei he itte ainakaa mitään sanonu. Eikä ollu sen näkösii,

et nyt täytyy lopettaa, et aika on mennä umpeen. Mun mielestä ihan ihanasti ainakin sillonki kaikki meni.”

Sairaanhoitajalta saatiin tukea myös kaikkiin arkielämän askareisiin, kuten hiilihydraattien arviointiin, verensokerin seurantaan, insuliinin pistämiseen laitteiden huoltoon ja säilytykseen, lääkkeiden käsittelyyn, liikunnan merkitykseen kuin hyvään ruokavalioonkin kotona. Sairaanhoitaja kannusti perhettä hyvään elämään diabeteksen kanssa.

Kirjallisuudessa kerrotaan melko yksityiskohtaisesti missä kaikessa sairaanhoitajan tulee ohjata lapsidiabeetikkoa ja hänen perhettään. Sairaanhoitajan tulee osata ottaa perhe kokonaisuutena huomioon ja osata tukea ja ohjata jokaista perheenjäsentä sairauden alkuvaiheessa. Haastattelusta saatujen tulosten perusteella perhe oli erittäin tyytyväinen ja kiitollinen saamastaan tuesta ja ohjauksesta sairaalassa, vaikka tietoa tuli kerralla hieman liikaa. Sairaanhoitajan antamat ohjeet koettiin sairaalassa erittäin merkittäviksi jatkoon kannalta. Perhe sai sairaalasta hyvät työkalut, jotta sairauden kanssa pystyy jatkamaan hyvää elämää ja se pysyy hyvin hallinnassa.

9 TUTKIMUKSEN EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS

9.1 Tutkimuksen eettisyys

Tutkimuksessa noudatettiin keskeisiä hyvän tieteellisen käytännön toimintatapoja. Opinnäytetyössä on käytetty tiedeyhteisön hyväksymiä menetelmiä tulosten hakemisessa, tallentamisessa, arvioinnissa ja esittämisessä. Tutkimuksessa arvostetaan muiden tekemään työtä, viittaamalla tutkimuksessa käytettyihin julkaisuihin hyväksytyllä tavalla. (TENK 2012, 6.)

Kaikilla ihmisillä ihmisarvo on yhtäläinen ja ainutkertainen. Ihmisen kunnioituksen pääpiirteisiin kuuluu inhimillinen kohtelu, luottamuksellisuus ja yksityisyyden suoja, hyvä vuorovaikutus ja rehellisyys, sekä tiedonsaannin yksilön vaikuttamismahdollisuuksien ja itsemääräämisoikeuden edistäminen. Tutkimukseen osallistuville turvataan yksityisyys, luovutettujen tietojen luottamuksellisuus, fyysinen ja psyykkinen koskemattomuus. (ETENE 2001; Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 214.)

Itsemääräämisoikeus tarkoittaa sitä, että ihmisellä on oikeus päättää omista asioistaan parhaaksi katsomalla tavalla mukaillen elämänsä katsomustansa, ajatuksiansa ja arvomaailmaansa. Tutkittavalla on oikeus kieltäytyä tutkimuksesta ja hänellä on oikeus perua osallistumisensa missä vaiheessa tutkimusta tahansa. (ETENE 2001; Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 214.)

Haastattelun alussa käytiin yhdessä läpi opinnäytetyön tarkoitus ja perheen osa siinä. Kerrottiin, että tutkimukseen osallistuminen on täysin vapaaehtoista, sekä se että haastattelun voi keskeyttää missä vaiheessa haastattelua tahansa, jos siltä tuntuu. Suostumuslomakkeet allekirjoitettiin ennen haastattelun aloittamista ja haastateltaville jäi oma kappale lomakkeesta. Haastattelun nauhoittamiseen kysyttiin lupa ja kerrottiin, että nauhoitetta ei kuule muut osapuolet kuin haastatteluun osallistuneet opinnäytetyön tekijät. Tuotiin esille se, että äänite

tuhotaan asian mukaisella tavalla haastattelun jälkeen. Kerrottiin myös, että perheen nimet ja henkilöllisyydet ei missään vaiheessa paljastu työssä.

Haastattelun tapahtuessa kotona, pyrittiin olemaan mahdollisimman vieraanvaraisia ja huomioimaan muut paikalla olijat. Joissakin tilanteissa haastattelutilanteissa oli myös lapsia läsnä, joten pyrittiin ottamaan heidät huomioon tilanteen mukaisella tavalla, juttelemalla koirista ja harrastuksesta. Haastattelu tehtiin molempien vanhempien vastaten kysymyksiin. Molemmat haastateltavista olivat helposti lähestyttäviä ja kertoivat kokemuksistaan ja tunteistaan avoimesti. Oli myös mielenkiintoista huomata, että jotkin aiheet saivat keskustelua ja pohdintaa aikaan vanhempien välille.

9.2 Tutkimuksen luotettavuus

Tutkimuksen luotettavuus riippuu siitä onko haastatteluaineisto laadukas. Tutkimuksen luotettavuus kärsii, jos ääninauhureiden kuuluvuus on huonoa, haastatteluaineiston purkamisessa toteutetaan erilaisia menetelmiä, kuin alussa tai jos aineistoa luokitellaan sattumanvaraisesti. (Hirsjärvi & Hurme 2011, 185)

Kvalitatiivista tutkimusta tehdessä tutkija voi yleensä sokaistua omille päätelmilleen. Sokaistumisella tarkoitetaan sitä, että tutkija on täysin varma omien johtopäätöstensä oikeellisuudesta, vaikka niin ei käytännössä olisikaan. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 197.)

Tutkimukseen osallistuu vain yksi perhe, joten harkinnanvarainen näyte on erittäin pieni, eikä työhön saada näin ollen kattavaa materiaalia aikaiseksi, mutta tarkoituksena onkin saada täydennystä kirjallisuudesta löytyvään materiaalin yhden perheen kokemusten perusteella. Perhe löytyi yhteisen tuttavien kautta ja he olivat halukkaita osallistumaan tutkimukseen, aiheesta kerrottaessa.

Työhön saatiin melko kattava määrä kirjallisuudesta löytyvää materiaalia ja tuloksia läpikäydessä huomattiin, että löytyi joitain eroavaisuuksia perheen kokemuksista verraten teoretietoon. Vaikka työssä tulee olemaan pieni harkinnanvarainen näyte, niin työhön saatiin kuitenkin hyvin konkreettinen

näkökulma siitä, minkälaisia lapsidiabeetikoperheen oikeat ongelmat arjessa ovat, sekä päästiin myös syventymään juuri diagnoosin saaneen lapsen ja hänen perheensä arkielämään ja siinä selviytymiseen.

Opinnäytetyötä teki kaksi henkilöä, joten tutkimuksessa esiin tulleita johtopäätöksiä pohdittiin yhdessä. Hyvän yhteistyön toteutuessa opinnäytetyön tekijöiden kesken väärin johtopäätösten ja omille ajatuksilleen sokaistumisen riski pieneni huomattavasti.

Haastattelu toteutettiin haastateltavan perheen kotona. Tutkimuksen luotettavuuden kannalta se oli hyvä ratkaisu, sillä häiriötekijöitä oli vähän ja haastateltavat pystyivät olemaan mahdollisimman rentoina tutussa miljöössä. Näin ollen haastattelussa päästiin syventymään myös omiin kokemuksiin ja aiheen herättämiin tuntemuksiin paremmin, sekä saatiin hyvää vuorovaikutusta aikaiseksi. Haastateltavat olivat myös erittäin halukkaita jakamaan ajatuksia ja puhumaan vaikeistakin asioista, joten haastattelusta saatiin hyvin paljon tietoa, mikä on luotettavuuden kannalta tärkeä asia.

Tutkimus toteutui melko hyvin, vaikka teemahaastattelurungossa esiintyi samankaltaisia kysymyksiä ja se johti vastausten, sekä kysymysten osittaiseen toistamiseen. Haastattelussa perhe antoi usein saman vastauksen myös seuraavaan aiheen kysymykseen. Useat toistot pitkittivät analyysin ja litteroinnin valmistumista, mutta se ei haitannut haastattelusta saatua tietoa tai vaivannut perhettä haastattelun yhteydessä.

Hyvänä näemme tutkimuksen toteuttamisen kuvauksen joka on selkeä, tarkka ja johdonmukainen. Tutkittavat ilmiöt saatiin haastattelun totuttamisen ongelmista huolimatta tarkasti ja selvästi esille. Vastauksia saatiin kaikilta toivotuilta alueilta ja perhekin koki tyytyväisyyttä haastattelun jälkeen.

10 JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA

Haastattelun ja teoreettisen viitekehyksen avulla huomattiin, että hyvä ohjaus diabeetikkolapsen ja perheen arjessa selviytymisessä on erittäin tärkeää. Hyvillä neuvoilla ja tuella perheen ja diabeetikkolapsen oli helpompi sopeutua arkeen ja uskaltautua nopeammin takaisin normaaliin kotielämään. Jotta perhe saisi mahdollisimman hyvät eväät tulevaan arkeen ja kotiutumiseen sairaalasta vaatii se hyvän tukiverkon ja asiantuntevan tiimin hoitamaan perheen tilannetta. Tukemisen laadun on oltava korkeaa ja perheen on uskallettava olla myös itse rohkeita pyytämään tukea ulkopuolelta.

Perhe koki saavansa tukea runsaasti ja välillä ehkä liikaakin. Olisi hyvä miettiä jatkossa millä tavoin tukea voisi antaa porrastetummin tämän kaltaiselle juuri diagnoosin saaneelle perheelle, jotta ohjauksista saataisiin mahdollisimman paljon irti. Lapsen sairastuessa perhe koki olleensa kuin sumussa ja tietoa tuntui tulevan sieltä täältä, joten kokonaisuutta oli vaikeaa hahmottaa. Perhe olisi tarvinnut enemmän aikaa toipua alkujärkytyksestä ja saada tämän ajanvaiheen aikana vain tärkeimpiä neuvoja ja ohjeita elämän käyntiin laittamiseksi.

Pienen ajan kuluttua lapsen sairastumisesta olisi paremmat mahdollisuudet antaa lisää neuvoja ja vinkkejä perheen ollessa vastaanottavaisempi. Perhe piti liittojen toimintaan osallistumista tulevaisuudessa hienona ja tärkeänä mahdollisuutena. Apua ehkä tyrkytettiin kuitenkin liian aikaisin. Perheen kertoman mukaan eräs vertaistukea antava henkilö pyysi liiton järjestämään toimintaan mukaan, mutta tilanteen ollessa vielä niin tuore ja raskas kokemus ei perhe pystynyt lähtemään järjestön toimintaan, vaikka kiinnostusta löytyi. Vasta perheen tilan ja lapsen hyvinvoinnin ollessa hyvässä tasapainossa perhe tahtoisii saada lisää tietoa diabetesliittojen toiminnasta, erityisesti lapsille järjestetyistä leireistä. Perheen kertoman mukaan sairaalasta ei saanut tietoa liittojen toiminnasta, joten olisi hyvä jos perheelle kerrottaisiin liittojen olemassa olosta, sekä toiminnasta. Sairaanhoitajakin voisi muistuttaa asiasta esimerkiksi vuosikontrolleissa.

Sairastumisen jälkeen toisen vanhemman kotona oleminen vuorotteluvapaalla auttoi perhettä selviytymään ja muodostamaan hyvän pohjan arkielämän pyörittämiselle. Toisen vanhemman jäädessä kotiin perhe koki saaneensa enemmän rohkeutta ja aikaa oppia sopeutumaan uuteen tilanteeseen. Valitettavasti vuorotteluvapaalle jääminen leikkaa perheen elintasoa, eikä yhteiskunta tue rahallisesti toisen vanhemman uhrausta. Tärkeää tietoa asiasta perhe sai sairaalan hoitohenkilökunnalta, sekä liiton sivuilta.

Diabeetikolapsen ja perheen arkielämän selviytyminen olisi mahdollisimman turvattua jos tukea annettaisiin yksilöllisesti ja porrastetusti perheen vastaanottokyvyn mukaan. Porrastaminen tulisi tapahtua perheen voimavarojen ja sairastilanteen mukaisesti, jotta pystyttäisiin antamaan mahdollisimman monipuolista opastusta tarvittavalla hetkellä ja tarvittavaan tilaan. Akuutissa tilanteessa oleva perhe ei vielä saa liittojen toiminnoista paljoa irti, mutta kun tilanne alkaa tasaantua kiinnostus lisätiedosta yleensä herää. Perheen tilanteen kohentuessa ja tiedonjonon lisääntyessä liiton toimintaan on kannustettava erityisesti terveydenhuollon puolelta.

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää lapsidiabeetikoperheen arkea ja siitä selviytymistä järjestöjen ja sairaanhoitajien tuella ja ohjauksella. Haastattelusta saatu materiaali auttoi tulevia sairaanhoitajia kurkistamaan pintaa syvemmälle omiin ajatuksiin ja miettimään asioita erilaiselta kantilta, kuin normaalisti.

Järjestöjen ja terveydenalan ammattilaisten yhteistyötä olisi erittäin tärkeää kehittää, sillä näiden kahden suuren toimijan yhteiset avut sairastuneelle olisivat mittaamattoman arvokkaita. Sosiaali- ja terveysalan opiskelijoille olisi hyvä puhua jo koulussa erilaisten järjestöjen osallisuudesta ja toiminnasta sairastuneiden arjen tukemisessa. Tulevilla sairaanhoitajilla tulisi olla konkreettista tietoa erilaisista järjestöistä ja niiden toiminnasta, jotta pystyttäisiin tehokkaammin jakamaan tietoa ja näin ollen apua sitä tarvitseville. Harmittaa ajatella, että monilla sairastuneilla ei välttämättä ole mitään tietoa edes järjestöjen olemassa olost, saaticka siitä minkälaista tukea ja turvaa ne voisivat heidän elämälleen antaa. Järjestöjen roolia sairastuneiden elämässä

pitäisi pyrkiä kasvattamaan, sillä heillä on erittäin suuret tukiverkostot, laaja tietämys, sekä parhaimmat asiantuntijat hoitamassa asioita.

Opinnäytetyöprosessi antoi paljon ja avasi silmiä järjestöjen olemassa olosta ja siitä hienosta toiminnasta mitä he sairastuneiden hyväksi tekevät. Ensimmäistä kertaa sitä myös ajatteli järjestöjä mahdollisena työpaikkana, sillä ennemmin tai myöhemmin järjestöjen rooli tulee kasvamaan ja ottamaan yhä suurempaa paikkaa yhteiskunnassamme palveluntarjoajana. Työtä tehdessä ymmärsi myös sen, että kuinka tärkeää tulevana sairaanhoitajana on ohjata sairastunut vertaistuen piiriin, jotta sairaalasta päästyään sairastunut ei tunne oloaan yksinäiseksi ja syrjäytyneeksi.

Havaitsimme opinnäytetyötä tehdessämme, että vaikka työ onkin laaja ja sen rajaaminen hivenen hankala jokainen sen sisältämä asia on silti hyvin tärkeä. Tätä työtä tehdessä ymmärsimme, kuinka merkittävää on tukea perheen selviytymistä arkielämässä ja hyödyntää perheessä jo olevia voimavaroja. Se kuinka voi antaa tukea parhaiten, on hyvin yksilöllistä ja vaatii aikaa tutustua niin omaan itseensä, kuin autettavaan kohteeseenkin. Sairaanhoitajan merkitys ja asema diabeetikolapsen ja perheen arkielämän tukemisessa on hyvin tärkeä. Se ei ole vain puhelimen päässä notkumista vaan se on työtä, jossa autetaan ihmistä selviytymään vakavan sairauden kanssa, sekä myös opitaan nauttimaan elämästä täysin siemauksin sairauden kulkiessa mukana.

Tulevaisuutta ajatellen opinnäytetyö auttoi omassa ammattiurassa hahmottamaan tuen ja neuvonnan tärkeyttä arkielämän pyörittämisessä. Toivottavasti opinnäytetyö antaa myös ajattelemisen aihetta sairaanhoitajina ja järjestöissä tukihenkilöinä toimiville ihmisille kiinnittämään huomiota ohjauksen tärkeyteen ja erityisesti neuvonnan porrastamiseen, jolloin molemmat osapuolet saisivat mahdollisimman paljon siitä irti.

LÄHTEET

- Diabetesliitto. 2013. Diabetesliitto on diabeetikon ja läheisten tukija. Viitattu 6.9
<http://www.diabetes.fi/diabetesliitto>
- Diabetesliitto. 2012a. Diabeteskurssit. Viitattu 23.10.2013.
http://www.diabetes.fi/kuntoutus_ja_koulutus/diabeteskurssit
- Diabetesliitto. 2012b. Diabeetikolasten perhekurssit 2014. Viitattu 23.10.2013.
http://www.diabetes.fi/kuntoutus_ja_koulutus/diabeteskurssit/lapsiperheille_2014
- Diabetesliitto. 2012c. Nuorten kurssit 2014. Viitattu 23.10.2013.
http://www.diabetes.fi/kuntoutus_ja_koulutus/diabeteskurssit/nuorille_2014
- Hannonen, R. 2010. Tyypin 1 diabetes ja lapsen kognitiivinen kehitys. Suomen Diabetesliitto 5/2010: vsk. 39, s. 7. Viitattu 7.9.2013 http://www.diabetes.fi/files/1247/Diabetes_ja_laakari_lehti_5_2010.pdf
- Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2011. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Yliopistopaino.
- HUS. 2012. Lasten Diabetes. Viitattu 25.10.2013. <http://www.hus.fi/sairaanhoito/lasten-sairaanhoito/lastentaudit/lasten-diabetes/Sivut/default.aspx> HUS.
- Ilanne-Parikka, P.; Rönnemaa, T.; Saha, M-T. & Sane, T. 2009. Diabetes. 6., uudistettu painos. Helsinki: Duodecim.
- Ilanne-Parikka, P.; Kangas, T. Kaprio, E. & Rönnemaa, T. 1999. Diabetes. 1.painos. Helsinki: Duodecim.
- Jalanko, H. Tietoa potilaalle: lapsen diabetes. 2012. Lääkärikirja Duodecim. Viitattu 20.10.2013.
<http://www.terveysportti.fi.ezproxy.turkuamk.fi/dtk/shk/koti>
- Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2010. Tutkimus hoitotieteessä. Helsinki: WSOY.
- Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2013. Tutkimus hoitotieteessä. Helsinki: WSOY.
- Knip, M. Miksi suomessa sairastutaan tyypin 1 diabetekseen useammin kuin missään muualla maailmassa? Lastenklänikka. Helsingin yliopisto, HYKS. Viitattu 6.9.2013
http://www.diabetestutkimus.fi/files/94/Mikael_Knip_14.11.2012.pdf
- Kukkurainen, M. 2007. Vertaistuki ja tukihenkilötoiminta. Duodecim. Viitattu 24.10.2013.
http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=reu00322
- Käypähoito. 2013. Diabetes. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin, Suomen Sisätautilääkäreiden yhdistyksen ja Diabetesliiton Lääkärineuvoston asettama työryhmä. Viitattu 20.3.2014 http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/naytaartikkeli/tunnus/hoi50056#s9_1
- Miettinen, P. & Otonkoski, T. 2008. Nykyaikainen lasten ja nuorten diabeteshoito. Suomen Lääkärilehti. 23/2008 vsk 63: s. 2128 – 2129. Viitattu 7.9.2013.
<http://www.fimnet.fi.ezproxy.turkuamk.fi/cgi-cug/brs/artikkeli.cgi?docn=000030344#r2>
- Mustajoki, P. 2014. Terveyskirjasto. Diabetes (sokeritauti). Viitattu 10.4.2014
http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00011

Nikkanen, P. 2012. Diabetes ja matkustaminen ulkomaille. Duodecim. Viitattu 12.3.2014
http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00769

Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2010:9. Toimintamalli Diabetesta sairastavan koulupäivän aikaisesta hoidosta. Viitattu 6.9.2013
http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=1082856&name=DLFE-11198.pdf

Raappana, S. 2007. Vanhempien osallistuminen diabetesta sairastavan nuoren omahoitoon. Diabetes ja lääkäri. Vol.36. No. 2/2007, 28–30.

Ruus, P. & Näntö-Salonen, K. 2007. Nuoren diabeetikon komplianssi haastaa hoitoyksikön. Diabetes ja lääkäri. Vol. 36. No 5/2007, 7-10.

Seppänen, S.; Jokela, K.; Luukkanen, M.; Nikkanen, P.; Partanen, T.; Niittyniemi, H.; Himanen, O. 2006. Diabeteshoitotyön erikoisosaaminen. Sairaanhoitaja-lehti. Viitattu 15.10.2013.
<http://www.terveysportti.fi/dtk/shk/koti>

Suomen Diabetesliitto ry. 2003. Lapsen diabetes. Jyväskylä: Gummerus.

Suomen Diabetesliitto ry. 2000. Opas nuoruustyyppin diabeetikolle. Jyväskylä: Gummerus

Terveyskirjasto. Diabetes. 2005. Viitattu 6.9.2013.
http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=suo00034&p_haku=diabetes

Terveyskirjasto. Diabetes lapsella. 2012. Viitattu 6.9.2013.
http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00114&p_haku=diabetes

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2009. Laadullinen tutkimus. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi

Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö. Viitattu 11.3.2014
http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf

Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta ETENE. 2001. Terveydenhuollon yhteinen arvopohja, yhteiset tavoitteet ja periaatteet. Etene julkaisuja 1. Viitattu 25.10.2013.
http://www.etene.fi/c/document_library/get_file?folderId=17185&name=DLFE-543.pdf

WHO. 2011. Abbreviated Report of a WHO Consultation. Use of Glycated Haemoglobin (HbA1c) in the Diagnosis of Diabetes Mellitus. Viitattu 7.9.2013.
http://www.who.int/diabetes/publications/report-hba1c_2011.pdf

WHO. 2013. Diabetes. Viitattu 7.9.2013. <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs312/en/>

Yin, Robert. 2003. Case Study Research. Design and Methods. 3. Edition. California: Sage publications

Turun Ammattikorkeakoulu
Hoitotyön koulutusohjelma

Suostumus teemahaastatteluun

Diabetesta sairastavan lapsen ja perheen arkielämän tukeminen

– järjestöt mukana

Opiskelemme Turun ammattikorkeakoulussa sairaanhoitajiksi ja olemme tekemässä opinnäytetyötä. Aiheeksi olemme valinneet diabetesta sairastavan lapsen ja perheen arkielämän tukemisen – järjestöt mukana. Opinnäytetyömme liittyy Ihmisen hyväksi – hankkeeseen, joka on Turun ammattikorkeakoulun ja sosiaali- ja terveystieteiden yhteistyöhanke.

Opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää teoreettisen tiedon pohjalta lapsidiabeetikoperheen arkielämää ja arkielämässä selviytymistä. Tavoitteena on myös selvittää, että minkälaista tukea ja ohjausta lapsidiabeetikon perhe saa sekä tarvitsee diabetesjärjestöiltä ja sairaanhoitajilta.

Materiaali kerätään haastattelemalla yhtä lapsidiabeetikoperhettä ja siitä saatavan tulosten perusteella saadaan täydennystä opinnäytetyöhön kirjalliseen osioon.

Osallistuminen tutkimukseen on vapaaehtoista ja siitä voi kieltäytyä.

Tutkittavalla on myös oikeus keskeyttää tutkimus missä vaiheessa tahansa.

Haastattelu tullaan nauhoittamaan aineiston analysointia varten, mutta äänitteet ja muu tutkimusaineisto tullaan hävittämään opinnäytetyön valmistuttua.

Opinnäytetyöhön tulevat taustatiedot eivät ole yhdistettävissä yksityiseen henkilöön.

Tutkittavan suostumus

Olen perehtynyt tämän tutkimuksen tarkoitukseen ja sisältöön. Suostun osallistumaan haastatteluun annettujen ohjeiden mukaisesti, tiedän haastattelun tulevan nauhoitettavaksi vain tutkimuskäyttöön. En osallistu haastatteluun huonovointisena. Voin halutessani peruuttaa tai keskeyttää osallistumiseni tai kieltäytyä mittauksista missä vaiheessa tahansa. Tutkimustuloksiani saa käyttää raportointiin Turun ammattikorkea koulun opinnäytetyötä varten sellaisessa muodossa, jossa yksittäistä tutkittavaa ei voi tunnistaa.

Maija Haapanen

sairaanhoitajaopiskelija, maija.haapanen@students.turkuamk.fi

Tiia-Mari Mäkinen

Sairaanhoitajaopiskelija, tiia-mari.mäkinen@students.turkuamk.fi

Ohjaava opettaja: Yliopettaja TtT Tiina Nurmela puh. 04 4907 5476

Päiväys	Nimenselvennys	Tutkittavan	allekirjoitus
---------	----------------	-------------	---------------

Päiväys	Nimenselvennys	Tutkijan	allekirjoitus
---------	----------------	----------	---------------

Päiväys	Nimenselvennys	Tutkijan	allekirjoitus
---------	----------------	----------	---------------

Teemahaastattelun runko

1. Diabeteslapsen ja perheen arkielämä

- Kuvailisitteko lapsen normaalin arkipäivän?
- Ravitseminen
 1. Kuinka diabetes on vaikuttanut lapsen ruokailuun?
 2. Kuinka lapsen ruokailua jouduttiin muuttamaan diabetes diagnoosin jälkeen?
 3. Kuinka diabetes on vaikuttanut arkiruokailuun?
 4. Millaisia muutoksia muut perheenjäsenet joutuivat tekemään ennen normaaleihin ruokailutottumuksiinsa?
 5. Millaista arkiruokailu on nykyään?
 6. Mitä tekijät vaikuttavat ruokailemiseen? verensokerin seuranta? hiilihydraattien laskeminen?
- Liikunta
 1. Millaisia muutoksia tapahtui lapsen liikuntatottumuksissa diabetesdiagnoosin jälkeen?
 2. Millä tavalla perheen liikuntatottumukset muuttuivat diagnoosin myötä?
 3. Missä asioissa liikunnalla on merkitystä lapsen arkielämässä? Huomattiinko eroa esim. verensokereissa?
 4. Kuinka lapsen diabetesdiagnoosi vaikutti muiden perheenjäsenten liikkumiseen tai liikuntaharrastuksiin? Jouduttiinko joitain harrastuksia lopettamaan?
 5. Millaista on diabeteslapsen liikunta?

6. Millä keinoilla lapsen liikkumista seurataan?
7. Kuinka liikunta vaikuttaa lapsen toimintaan ja hyvinvointiin?
8. Millainen on lapsen normaali arkiliikkuminen ja diabeteksen tila? Kuinka hyvin lapsen diabetes ja liikkuminen pysyvät tasapainossa?

- Lääkinnällinen hoito ja verensokerin seuranta

1. Minkälainen lääkitys lapsellanne on?
2. -> jos pistos niin kuinka lapsen arki muuttui insuliinipistoshoidon myötä?
3. Millaisia haasteita koitte insuliinipistoshoidon toteuttamisessa?
4. Kuinka usein lapsi tarvitsee insuliinia?
5. Kuinka pistohoito on toteutettu lapsen arkielämässä?
6. Välttelekö lapsi insuliinin pistoa?
7. Millaisia tunteita insuliinin pisto on herättänyt lapsessa ja muissa perheenjäsenissä?
8. Kuinka muiden perheenjäsenten arki on muuttunut insuliinihoidon myötä?
9. Millaista on elää insuliinipistoshoidon kanssa?

- Koulu/Iltapäiväkerho

1. Kuinka koulunkäynti on muuttunut lapsen diabetesdiagnoosin myötä?
2. Kuinka muutokset ovat vaikuttaneet lapsen arkeen ja selviytymiseen?
3. Millaisia muutoksia vaadittiin koulun/iltapäiväkerhon kannalta, jotta lapsen arkielämässä selviytyminen olisi mahdollisimman hyvää?

4. Kuinka muutokset vaikuttivat perheeseen?
 5. Millaista on yhteistyö perheen ja koulun/iltapäiväkerhon välillä?
 6. Millainen on lapsen arki koulussa/iltapäiväkerhossa diabeteksen kanssa?
 7. Kuinka hoitohenkilökunta hoiti lapsen hyvinvointia?
 8. Yrittikö lapsi esim. huijata opettajia/henkilökuntaa diabeteksen kanssa esim. välttämällä insuliinipistot?
 9. Onko opettajien/henkilökunnan ja perheen välinen vuorovaikutus kärsinyt tai tiivistynyt muutoksista?
 10. Miten lapsi koki kouluun menon ensimmäisen kerran diabeteksen ilmettyä?
 11. Kuinka lapsi kokee nykyään arkielämän ja koulunkäynnin?
- Vierailut
 1. Kuinka diabetesdiagnoosi on muuttanut lapsen arkea esim. kyläillessä isovanhemmilla tai kavereilla?
 2. Mitä asioita on katsottava ennen vierailulle menoa?
 3. Kuinka kyläileminen on muuttunut diabetesdiagnoosin jälkeen?
 4. Kuinka lapsi itse kokee vierailut?
 5. Kuinka perhe kokee lapsen vierailut?
 - Yöt
 1. Kuinka perheen arki on muuttunut lapsen diabetes diagnoosin jälkeen? Onko edelleen herätyksiä yöllä verensokerien seuranta varten?
 2. Kuinka lapsi on tottunut esim. yöllisiin verensokeri seurantoihin?
 3. Millä keinoilla perheen on helpoin hoitaa verensokerimittaukset?
 4. Ovatko yöt olleet pelottavia ja ovatko ne edelleen?

- Sairastuminen

1. Kuinka toimitaan kun lapsi sairastuu esim. flunssaan?
2. Mitä asioita on otettava huomioon lapsen sairastuessa?
3. Kuinka kausi-influenssat ja muut vaikuttavat perheen toimintaan?
4. Kuinka arki on muuttunut verrattuna lapsen diabetes diagnoosin jälkeen?

2. Diabeteslapsen ja perheen arkielämän selviytyminen

- Ravitseminen

1. Millä keinoilla lapsen ruokailutottumuksia muutettiin, jotta lapsen oli helpompi toimia arjessa?
2. Kuinka perhe sopeutui uusiin ruokailutottumuksiin?
3. Millä keinoilla perhe pyrki selviytymään muutoksista?
4. Mitkä muutokset olivat haasteellisimpia ja mitkä vähemmän haasteellisia?
5. Oliko joitain asioita, jotka vaativat enemmän aikaa muotoutua perheen arkeen sopiviksi?

- Liikunta

1. Kuinka lapsi opetettiin uusiin liikuntatottumuksiin?
2. Kuinka lapsi käsitteli liikkumisen muuttumista?
3. Millä keinoilla lasta autettiin oppimaan/omaksumaan muutoksia?
4. Kuinka perhe selviytyi lapsen liikunta muutoksista?

5. Kuinka liikuntamuutokset vaikuttivat muihin perheenjäseniin?
6. Mitä asiat olivat erityisen haastavia liikkumisen seuraamisessa? Esim. lapsen liikunnan määrän arviointi, energiankulutus vai liikkumattomuus

- Insuliini ja verensokeri

1. Millä keinoilla autettiin lasta sopeutumaan insuliinin ja verensokerin pistämiseen?
2. Mitä keinoja perhe joutui käyttämään lapsen hyvässä lääkehoidon toteuttamisessa?
3. Kuinka muutokset vaikuttivat muihin perheenjäseniin?
4. Mitä keinoja perheellä oli hyvän lääkehoidon toteuttamisessa? Esim. muistilappuja tai vinkkejä muilta
5. Pyrkikö lapsi välttämään lääkehoidon toteuttamista?
6. Millä keinoilla perhe selviytyy nykyään?
7. Mitkä asiat ovat helpottuneet tai muuttuneet alkuperäisestä?

- Koulu

1. Mitä keinoja koululla oli lapsen hyvän hoidon toteutumiseen?
2. Oliko lapsella vaikeuksia sopeutua uusiin muutoksiin?
3. Millä keinoilla lapsen arkielämän selviytyminen on parantunut?
4. Kuinka lapsi on tottunut arkeen koulussa?
5. Onko ilmennyt ongelmia perheen ja koulun välillä?
6. Jos on niin kuinka ongelmiin on puututtu ja miten ne on selvitetty?
7. Millaiseksi koet lapsen turvallisuuden koulussa?

- Vierailut

1. Millä keinoilla lapsen vierailuja on muutettu turvallisemmiksi?
2. Onko läheisiä opetettu esim. lapsen insuliini hoidossa, jotta esim. hoitoon jättäminen isovanhemmille olisi turvallista?
3. Mitkä asiat vaativat edelleen työstämistä?
4. Mitkä asiat on koettu parantuneen lähtötilanteesta?
5. Onko läheisille opetettu insuliinin pisto ja verensokerin mittausta?
6. Millä keinoilla muut perheenjäsenet ovat selviytyneet muuttuneesta tilanteesta?

- Yö/yöpyminen

1. Millä keinoilla lapsen yölliset seurannat ovat muuttuneet?
2. Tarvitseeko lapsi yhä seurantaa öisin?
3. Voiko lapsi poistua turvallisesti yöksi kotoa esim. isovanhemmille tai kaverille?
4. Kuinka perhe on selviytynyt mahdollisesti alussa olevista haastavista öistä?
5. Mitä keinoja perhe kehitti öiden helpottamiseksi?

- Sairastuminen

1. Millä keinoilla pystytään turvaamaan diabeetikkolapsen sairastaminen?
2. Kuinka herkästi esim. kuumeiluun tulee reagoida?
3. Milloin perhe kokee että lapsen sairastuminen vaatii terveyskeskukseen menoa?
4. Millaisia keinoja perhe on kehittänyt lapsen sairastellessa?

5. Kuinka verensokerin ja insuliinin seuranta muuttuu sairastumisen yhteydessä?
6. Kuinka lapsi reagoi sairastaessaan verensokerin mittaukseen ja insuliinin pistämiseen?

3. Diabeetikkolapsen ja perheen saama tuki

- Mistä diabeetikko lapsi ja perhe on saanut tukea
 1. Kuka auttoi tai kertoi mahdollisesta tuesta?
 2. Millaista tukea diabeetikkolapselle tarjottiin?
 3. Millaista tukea perheelle tarjottiin?
 4. Mikä sai perheen päättämään avun tarpeesta?
 5. Tarvitsiko perhe lisäapua yleisen palvelun lisäksi?
 6. Kuinka perhe hakeutui avunpiiriin vai tuliko avunantaja perheen luokse?

- Vertaistuki
 1. Oletteko saaneet vertaistukea? Jos olette niin mistä?
 2. Millaista vertaistukea perhe on saanut?
 3. Mistä vertaistukea löytyi?
 4. Millaista vertaistukea perhe koki tarvitsevansa?

- Lähimmäisten antama tuki
 1. Millaista tukea lapsi ja perhe saivat esim. ystäviltä tai isovanhemmilta?
 2. Mitä tukea lähimmäiset pystyivät antamaan?
 3. Koettiinko lähimmäisten tuen auttavan uudessa tilanteessa?
 4. Muuttuivatko lähimmäisten suhteet lapseen tai muuhun perheeseen?
 5. Minkälainen tuki lähimmäisiltä koettiin tärkeäksi?

- Perheen omat selviytymiskeinot
 1. Millaisia selviytymiskeinoja itse keksitte?
 2. Millaisia keinoja lapsi kehitti ymmärtääkseen uuden tilanteen esim. leikkiminen tms.?
 3. Millaista tukea arjen selviytymiseen haitte esim. ystäviltä tai puhelinneuvonta?
 4. Oletteko kokeneet tuen tarpeelliseksi?

- Päivähoidon ja yleisten organisaatioiden tuki
 1. Mistä organisaatioista olette saaneet apua?
 2. Kuinka teille tarjottiin tukea vai etsisittekö itse tukea/apua?
 3. Koitteko esim. koulun antaman tuen riittäväksi?
 4. Millaista tukea toivoitte koululta saavan
 5. Kuinka koitte tuen vaikuttavan teihin?
 6. Millaiseksi koitte arkielämän muuttuneen tuen avulla, esim. helpottumista tai asioiden paremmin ymmärtämistä?
 7. Millaista tukea olisitte erityisesti toivoneet lapsenne saavan koulussa esim. mahdollisia järjestelyjä ruokailussa tai liikkumisessa?

- Liittojen ja järjestöjen antama tuki
 1. Kuka kertoi teille mahdollisesta liittoon liittymisestä?
 2. Millaisesta liitosta tai järjestöstä saitte tukea?
 3. Millaista tukea saitte?
 4. Millaista tukea toivoitte tai halusitte saada?
 5. Kuinka lähellä järjestöt ovat teidän elämässänne?
 6. Millaisiin asioihin olisitte halunneet muutosta?
 7. Koitteko tuen tarpeelliseksi?
 8. Millaiseksi koitte arkielämän muuttuneen tuen avulla, esim. helpottumista tai asioiden paremmin ymmärtämistä?
 9. Koitko lapsen saavan tarpeeksi tukea?
 10. Koitteko järjestön antaman informaation yms. olevan

oleellisesti osana tukea vai itse konkreettiset toiminnot esim. kurssit tai retket?

4. **Sairaanhoitajan asema diabeetikko lapsen ja perheen arkielämän selviytymisen tukemisessa**

- Sairaanhoitajan asema lapsen ja perheen arkielämässä
 1. Kuinka sairaanhoitaja auttoi teitä arkielämän pyörittämisessä?
 2. Millainen merkitys sillä oli perheen ja lapsen toimintaan?
 3. Kuinka lapsi koki sairaanhoitajan vastaanottokäynnit?
 4. Auttoiko sairaanhoitajan ohjaus haastaviin kysymyksiin?

- Kuinka sairaanhoitaja antoi ohjausta perheen arkielämään
 1. Millaista apua sairaanhoitaja tarjosi teille?
 2. Ravitsemuksellinen ohjeistaminen? Esim. hiilihydraatti laskenta
 3. Lääkinnällinen ohjeistaminen? Esim. insuliinin pistopaikat
 4. Ohjasiko sairaanhoitaja liikunnan seurannassa ja verensokerin mittaamisessa? Kuinka hyvin koitte saavanne opetusta?
 5. Kuinka usein kävitte sairaanhoitajan luona?
 6. Olivatko käynnit ja ohjaus tarpeellisia?
 7. Mitä asioita haluaisitte muuttaa käynneissä?
 8. Mistä asioista olisitte toivoneen lisää tietoa?

- Sairaanhoitaja antama tuki ja tuen hakemisen neuvonta
 1. Auttoiko sairaanhoitaja teitä erilaisten järjestöjen kuten diabetesliiton piiriin?
 2. Millaista ohjausta saitte liittoon liittymisestä hoitajalta?
 3. Oliko informaatio asianmukaista vai jouduitteko hakemaan

tietoa omin voimin liittoon liittymiseen liittyvistä asioista?

4. Millaisia keinoja sairaanhoitaja pystyi teille antamaan, jotta pääsisitte mahdollisimman hyvin tuen piiriin?
5. Millaista ohjausta olisitte jääneet kaipaamaan?

- Sairaanhoitajan antamat vinkit ja neuvot

1. Minkälaista neuvoa sairaanhoitaja pystyi teille antamaan jotta arkielämän pyörittäminen ja siitä selviytyminen helpottuisi?
2. Minkälaista apua sairaanhoitaja pystyi antamaan lapsellenne?
3. Millaista neuvoa sairaanhoitaja antoi teille?
4. Kuinka käytännölliset neuvot olivat?
5. Vai olivatko neuvot niukat?
6. Millaisia apukeinoja sairaanhoitaja antoi teille arjessa selviytymiseen?

- Tuleeko teille jotain muuta mieleen mitä haluaisitte kertoa?