
**VANHEMPIEN KOKEMUKSIA LAPSEN
SAIRASTUMISESTA DIABETEKSEEN**

HAMK
HÄMEEN AMMATTIKORKEAKOULU

Ammattikorkeakoulun opinnäytetyö

Hoitotyön koulutusohjelma

Hämeenlinna, kevät 2016

Marianne Bezemer

HÄMEENLINNA
Hoitotyön koulutusohjelma
Sairaanhoitaja

Tekijä	Marianne Bezemer	Vuosi 2016
Työn nimi	Vanhempien kokemuksia lapsen sairastumisesta diabetekseen	

TIIVISTELMÄ

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää vanhempien kokemuksia lapsen sairastumisesta diabetekseen. Tavoitteena oli selvittää, miten lapsen tai nuoren diabetes on vaikuttanut vanhempien elämään ja miten vanhemmat kokivat lapsen tai nuoren sairastumisen. Idea opinnäytetyön aiheelle syntyi keskustelusta ohjaajan kanssa sekä kiinnostuksesta diabetekseen.

Opinnäytetyön teoreettisissa lähtökohdissa tarkastellaan diabetesta sairautena, insuliinihoitoa, ravitsemusta, liikuntaa, hoitotasapainon seurantaa, ihon ja jalkojen hoitoa ja lopuksi ohjaamista. Tutkimuksellisessa osuudessa käydään läpi, miten vanhemmat kokivat diagnoosin toteamisen lapsella, diabeteksen vaikutusta vanhempien elämään, vanhempien tuntemuksia diagnoosin toteamisen jälkeen sekä perhe-elämää diagnoosin jälkeen.

Kyselylomakkeella haettiin vastauksia vanhemmilta siihen, kuinka lapsen tai nuoren diabetes todettiin, ymmärsivätkö vanhemmat mistä oli kysymys sekä muuttiko diagnoosi perheen arkielämää, kuten syömistapoja, menoja sekä liikunnan harrastamista ja jos muutti niin, millaista vanhempien oli totutella toisenlaiseen arkeen. Lisäksi tavoitteena oli saada selville, minkälaisia tuntemuksia diagnoosi toi vanhemmille ja mikä oli vanhempien ensireaktio saadessaan tietää lapsen tai nuoren sairastavan diabetesta.

Tämä opinnäytetyö on tehty yhteistyössä Tampereen Diabetesyhdistys ry:n kanssa. Teoreettisiin lähtökohtiin on haettu tietoa kirjallisuudesta sekä internetistä. Opinnäytetyön tavoitteena oli lisäksi myös edistää tekijän ammatillista osaamista sairaanhoitajana.

Avainsanat Diabetes, hoitotyö, kokemus, vanhemmat, sairaanhoitaja

Sivut 22 s. + liitteet 3 s.

HÄMEENLINNA
Degree Programme in Nursing
Nursing

Author	Marianne Bezemer	Year 2016
Subject of Bachelor's thesis	Parents' Experiences of a Child Falling Ill with Diabetes	

ABSTRACT

The purpose of this Bachelor's thesis was to examine parents' experiences of their child falling ill with diabetes. The aim was to find out how the child's or adolescent's diabetes has affected the lives of their parents and how parents experienced the child's illness. The idea for this thesis came from a conversation with the tutor and from the interest for diabetes.

The theoretical basis of the thesis consisted of diabetes as a disease as well as insulin therapy, nutrition, physical activity, metabolic monitoring, skin and foot care, and finally guidance. In the research part it was reviewed how the parents felt about learning about the child's diagnosis, the impact of diabetes on the parents' lives, parents' feelings after the diagnosis, as well as family life after the diagnosis.

With the questionnaire answers were sought from the parents to questions like how the child or adolescent's diabetes was discovered, how the parents experienced the change, whether the parents understood what it was all about and whether the diagnosis changed the family's everyday life such as eating habits, errands, exercising and so on and if it did, how it was for the parents to get used to a change in their everyday life. Also, the goal was to find out what kind of emotions the diagnosis caused to the parents, and what was the parents' first reaction when finding out that their child or adolescent had fallen ill with diabetes.

This thesis was made in cooperation with Tampere Diabetes Society ry. For the theoretical basis, information was searched from literature and also the Internet. The goal of this thesis was also to improve its author's professional knowledge as a registered nurse.

Keywords Diabetes, nursing, experience, parents, registered nurse

Pages 22 p. + appendices 3 p.

SISÄLLYS

1	JOHDANTO.....	1
2	DIABETES SAIRAUTENA	1
2.1	Insuliinihoito	2
2.2	Ravitsemus	5
2.3	Liikunta	6
2.4	Hoitotasapainon seuranta	7
2.5	Ihon ja jalkojen hoito.....	8
2.6	Ohjaaminen	8
3	OPINNÄYTETYÖPROSESSI.....	9
3.1	Tutkimuskysymykset	9
3.2	Suunnittelu ja toteutus.....	10
4	TULOKSET	11
4.1	Diagnoosin toteaminen lapsella	11
4.2	Diabeteksen vaikutus elämään	12
4.3	Vanhempien tuntemuksia diagnoosin jälkeen.....	15
4.4	Perhe-elämä diagnoosin jälkeen.....	16
5	OPINNÄYTETYÖN EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS.....	16
6	POHDINTA.....	17
6.1	Diagnoosin toteaminen lapsella	17
6.2	Diabeteksen vaikutus elämään	18
6.3	Vanhempien tuntemuksia diagnoosin jälkeen.....	19
6.4	Perhe-elämä diagnoosin jälkeen.....	20
6.5	Jatkotutkimusaihe.....	20
	LÄHTEET	21

- Liite 1 Saatekirje vanhemmille
Liite 2 Kyselylomake vanhemmille

1 JOHDANTO

Tyyppin 1 diabetes on yleisempi suomalaisilla lapsilla ja nuorilla kuin missään muualla maailmassa. Joka vuosi 1 tyyppin diabetes todetaan olevan noin 600 lapsella. Syytä siihen miksi suomalaisilla lapsilla on diabetesta enemmän kuin muilla lapsilla ei tiedetä. Diabetekseen sairastumiseen ei ole olemassa riski-ikää, mutta poikia sairastuu diabetekseen hieman enemmän kuin tyttöjä. Syytä tähän ei tiedetä. (Ilanne-Parikka, Rönnemaa, Saha & Sane 2015, 382.)

Diabetes on energia-aineenvaihdunnan häiriö, jossa veren sokeripitoisuus kasvaa liian suureksi. Diabetes jaetaan kahteen päätyyppiin: 1 tyyppin eli nuoruustyyppin diabetekseen ja 2 tyyppin eli aikuistyyppin diabetekseen. (Himanen, Huhtanen, Poukka, Ruuskanen & Turku 2009, 11–12.)

Diabetes ilmaantuu lapsella usein yllättäen. Vaikka alkuoireet voivat joskus olla rajuja, palautuu lapsen vointi kuitenkin muutaman päivän jälkeen hoidon aloittamisesta normaaliksi. (Diabetes n.d) Diabetes on pysyvä sairaus, joka vaatii päivittäistä hoitoa ja se kulkee mukana koko elämän. Diabetesta hoidetaan insuliinilla. Insuliinihoito muokataan lapsen tai nuoren arkielämään sopivaksi. Hoidon tavoitteena diabeteksessa on lapsen päivittäinen hyvinvointi, normaalin kasvun ja kehityksen turvaaminen ja elinmuutosten välttäminen. Sen kanssa voi oppia elämään täysin normaalia ja hyvää elämää. (Diabetesliitto n.d)

Opinnäytetyön teoreettisessa osuudessa olen käyttänyt sähköisiä lähteitä sekä kirjallisuutta. Teoreettisessa osuudessa käyn läpi diabetesta sairautena, insuliinihoitoa, ravitsemusta, liikuntaa, hoitotasapainon seurantaa, ihon ja jalkojen hoitoa ja lopuksi vielä ohjaamista. Tutkimuksellisessa osuudessa käyn läpi, miten vanhemmat kokivat diagnoosin toteamisen lapsella, diabeteksen vaikutusta vanhempien elämään, vanhempien tuntemuksia diagnoosin toteamisen jälkeen sekä perhe-elämää diagnoosin jälkeen.

Tämän opinnäytetyön tavoitteena on kertoa vanhempien kokemuksista lapsen sairastumisesta diabetekseen. Opinnäytetyön yhteistyökumppani on Tampereen Diabetesyhdistys ry ja lisäksi kirjoitan aiheesta artikkelin Tampereen Diabetesyhdistys ry:n TrenDi jäsenlehteen. Motivaationi työn tekemiseen sain kiinnostuksesta diabetekseen sekä lasten hoitotyöhön.

2 DIABETES SAIRAUTENA

Tyyppin 1 diabetes on autoimmuunisairaus, joka puhkeaa yleensä lapsuudessa, nuoruudessa tai varhaisella aikuisiällä. Tällöin haima ei pysty tuottamaan insuliinia, koska insuliinia erittävät saarekesolut ovat tuhoutuneet. Sitä hoidetaan aina päivittäisillä insuliinipistoksilla. Perimä ja ympäristö vaikuttavat taudin kehittymiseen. (Himanen ym. 2009, 12; Storkvik-Sydänmaa, Talvensaari & Kaisvuori 2013, 167.)

Tyyppin 2 diabeteksessa elimistön oma insuliinin tuotanto ei ole loppunut kokonaan, mutta sen teho on heikentynyt tai sitä erittyy liian vähän. Kyse

on elimistön oman insuliinin tehottomuudesta ja sen erityksen häiriöstä. Tyypin 2 diabetesta hoidetaan elintavoilla ja lääkkeillä sekä pientä osaa myös insuliinipistoksilla. (Himanen ym. 2009, 12; Hämäläinen, Kalvainen, Kaprio, Komulainen & Simonen 2008, 17; Heinonen, Heinonen, Huh-tanen, Jylhä, Kallioniemi, Koivuneva, Kokkonen & Turku 2009, 10–11.)

Tauti kehittyy hitaasti. Se voi olla pitkään oireeton tai vähäoireinen ja tode-taan yleensä muita sairauksia tutkiessa. Ylipainoisuus, liikunnan vähäisyys ja perimä lisäävät riskiä sairastua 2 tyypin diabetekseen. Nimitys aikuistyy-pin diabetes johtuu siitä, että se ilmenee yleensä vasta 40 ikävuoden jälkeen. Sairautta on kuitenkin alkanut esiintyä myös nuorilla elämäntapojen muut-tumisen myötä, joten on selkeämpää puhua 2 tyypin diabeteksestä, kuin ai-kuistyyppin diabeteksestä. (Himanen ym. 2009, 12; Hämäläinen ym. 2008, 17; Heinonen ym. 2009, 10–11.)

Tyypin 2 diabetesta voi ehkäistä pudottamalla painoa ja liikkumalla sään-nöllisesti, vähentämällä kovan rasvan käyttöä ja lisäämällä kuituja ravin-nossa. Jo todetussa tyypin 2 diabeteksessä pätevät samat keinot. (Himanen ym. 2009, 12; Hämäläinen ym. 2008, 17; Heinonen ym. 2009, 10–11.)

Diabeteksen oireisiin kuuluvat lisääntynyt virtsaneritys, jano, väsymys ja laihtuminen. Syy virtsamäärien kasvamiseen, jatkuvaan janontunteeseen sekä elimistön kuivumiseen on verestä munuaisten kautta poistuva liika so-keri, neste ja energia. Syy laihtumiseen johtuu siitä, että sokeri jää vereen koska insuliinia ei erity riittävästi tai sen teho ei riitä, jolloin elimistö ei voi hyödyntää sitä. Tällöin elimistö ottaa energiansa polttamalla rasva- ja lihas-kudosta, jonka seurauksena on laihtuminen. (Himanen ym. 2009, 11–12.)

2.1 Insuliinihoito

Insuliinihoito muokataan lapsen tai nuoren arkielämään sopivaksi. Lää-keannoksia on tarvittaessa osattava muuttaa arjen erilaisissa tilanteissa. Insuliinihoitoon vaikuttavat tekijät on tiedettävä, jotta hoito onnistuisi. Insu-liinin tarpeeseen vaikuttavat lapsen ikä, kasvuvaihe, ravinto, erityisesti hii-lihydraatit, liikunta, maksan sokerituotanto, vuorokauden aika ja herkkyyys eli se, miten insuliini tehoaa elimistössä. (Himanen ym. 2009, 17; Storvik-Sydänmaa ym. 2013, 172.)

Insuliinit voidaan jakaa perus- eli pitkävaikutteisiin insuliineihin ja ateria-eli pika- ja lyhytvaikutteisiin insuliineihin. Insuliinineritys on loppunut ko-konaan tyypin 1 diabeteksessa, joten insuliini on otettava pistoksina. Nor-maalisti toimiva haima erittää insuliinia tarkasti ja nopeasti tarpeen mukaan eli aterioiden yhteydessä runsaasti ja paaston aikana vähän. Insuliinihoi-dossa pyritään matkimaan terveen haiman toimintaa. Aterioiden välillä ja yöllä tarvittava annos turvataan perusinsuliinilla ja aterian jälkeen verenso-kerin nousu estetään ateriainsuliinilla. Lääkettä voidaan antaa myös moni-pistohoitona eli perusinsuliinin ja ateriainsuliinin yhdistelmänä. Insuliini pistetään ihonalaiseen rasvakudokseen, josta se imeytyy tehokkaasti. (Hi-manen ym. 2009, 17; Storvik-Sydänmaa ym. 2013, 172.)

Insuliinia voidaan pistää kolmella eri tavalla: ruiskulla, kynällä tai pumpulla. Kouluikäisenä eli noin 7-vuotiaana, alkavat lapset pistää itse insuliinia. Pistäminen on pääasiassa vanhempien tehtävä nuorempien lasten kohdalla. Pistäminen tavallisella insuliinikynällä opetetaan kaikenikäisten lasten ja nuorten vanhemmille ja niiden käyttö ohjataan lisäksi myös lapsille lapsen iän mukaan. Insuliinikynissä on neula, lääkesäiliö ja annostelumekanismi. Jokaisen piston jälkeen kynään vaihdetaan neula. (Storvik-Sydänmaa ym. 2013, 173.)

Insuliinipumppua varten ihonalaiseen rasvakudokseen pistetään kanyyli, jossa on pieni katetri. Pumpussa käytettävä insuliini on aina lyhytvaikutteista. Kolmen vuorokauden välein vaihdetaan kanyylin paikkaa, lääkkeen imeytymisen turvaamiseksi. Insuliinipumpun käytöllä päästään lähelle ihmisen omaa hormonituotantoa, koska se mahdollistaa luonnonmukaisemman insuliinin annostelun. Siirryttäessä insuliinipumpun käyttöön lapsi tai nuori tulee sairaalaan 3–4 vuorokaudeksi, jonka aikana hän ja hänen perheensä harjoittelevat pumpun käyttöä. (Storvik-Sydänmaa ym. 2013, 173; Himanen ym. 2009, 22.)

Insuliinilla saadaan alennettua verensokeria. Tarve on yksilöllinen ja voi olla joka päivä erilainen. Verensokeria mittaamalla haetaan sopivat lääkeannokset. Sopivaan hoitomuotoon ja insuliinilaatuun vaikuttavat jokaisen yksilöllinen arkipäivän rytmi, johon kuuluu ateria-ajat, liikkuminen ja kulutus. (Himanen ym. 2009, 17–18.)

Jos verensokeri laskee liian matalalle, on kyseessä hypoglykemia ja jos verensokeri nousee liian korkealle, on kyseessä hyperglykemia. Lapsi ei välttämättä osaa ilmaista matalan tai korkean verensokerin oireita, joten vanhemman on hyvä välillä varmistaa verensokeritaso. Muiden tekemät havainnot ovat tärkeitä. Kun lapsen verensokeri pidetään tasapainossa, riski sairastua myöhemmin diabeteksen yhteydessä oleviin pitkäaikaisairauksiin vähenee. (Walker & Rodgers 2005, 154; Hämäläinen, Kalavainen, Kaprio, Komulainen & Simonen 2008, 53–57; Storvik-Sydänmaa ym. 2013, 168.)

Hypoglykemiasta puhutaan, kun verensokeriarvo laskee alle 4 mmol/l. Syy hypoglykemialle voi olla esimerkiksi välipalan unohtaminen, tavallista runsaampi liikunta, insuliiniannos tai ateriasuunnitelma. Liian matalan verensokerin oireet ovat merkki elimistön korjaustoimintojen käynnistymisestä ja niitä kutsutaan insuliini- tai hypoglykemiätuntemuksiksi. Tuntemukset ovat vaarattomia ja yksilöllisiä. Liian matalan verensokerin oireita ovat esimerkiksi heikotus, vapina, nälkä, väsymys, keskittymiskyvyn huononeminen, epäselvä puhe, hikoilu ja ihon kalpeus. Yön aikana moni herää alhaisen verensokerin tuntemukseen ja jos näin ei tapahdu, silloin oireita voi olla levoton uni, painajaiset, hikoilu, päänsärky aamulla ja vaikeus herätä aamulla (Taulukko 1). Ensiapu hypoglykemiassa on syödä tai juoda jotakin verensokeria nopeasti kohottavaa. (Walker & Rodgers 2005, 154; Hämäläinen ym. 2008, 53–57; Storvik-Sydänmaa ym. 2013, 168.)

Hyperglykemiassa verensokeri on liian korkea. Yleensä insuliinia ja syömistä on muokattava. Esimerkiksi se, että pistos on unohtunut tai lapsi on

syönyt arvioitua enemmän voi olla yksittäisen korkean arvon syynä. Pistämällä lisäannos ateriainsuliinia tai vähentämällä ruokaa jos lapsi ei ole nälkäinen voidaan yksittäinen korkea arvo korjata. Monet lapset tuntevat korkean verensokerin väsymyksenä, voimattomuutena ja janona (Taulukko 1). (Walker & Rodgers 2005, 154; Hämäläinen ym. 2008, 53–57; Storvik-Sydänmaa ym. 2013, 168; Diabetes 20.12.2007)

Ketoasidoosissa veren sokeripitoisuus kasvaa ja ketoaineita eli happoja alkaa kerääntymään elimistöön, jos tyyppin 1 diabeetikko on yli vuorokauden ilman insuliinia. Ketoaineiden ilmaantuminen tarkoittaa insuliininpuutetta, jos verensokeri on samaan aikaan korkea. Happomyrkytyksen oireita ovat esimerkiksi väsymys, pahoinvointi, vatsakivut, punakka iho ja syvä ja huokuva hengitys (Taulukko 1). Hoitamattomana henkilö tulee uneliaaksi ja hänen tajunnan tasonsa laskee. (Walker & Rodgers 2005, 154; Hämäläinen ym. 2008, 53–57; Storvik-Sydänmaa ym. 2013, 168.)

Taulukko 1. Hypoglykemian, hyperglykemian ja ketoasidoosin oireet.

Hypoglykemia = Verensokeri liian matala	Hyperglykemia = Verensokeri liian korkea	Ketoasidoosi = Happomyrkytys
Verensokeri laskee alle 4 mmol/l	Verensokeri nousee yli 10 mmol/l	
Oireet:	Oireet:	Oireet:
Heikotus	Väsymys	Väsymys
Vapina	Lisääntynyt ruokahalu	Pahoinvointi
Nälkä	Jano	Vatsakivut
Väsymys	Tihentynyt virtsaamistarve	Punakka iho
Keskittymiskyvyn huononeminen	Voimattomuus	Syvä, huokuva hengitys
Epäselvä puhe		
Hikoilu		
Ihon kalpeus		
Levoton uni		
Painajaiset		
Päänsärky aamulla		
Vaikeus herätä aamulla		

2.2 Ravitseminen

Diabetesta sairastavan lapsen tai nuoren ravitseminen perustuu terveelliseen ja monipuoliseen ruokavalioon. Keskeisintä on ruuan ja insuliinin vaikutusten yhteensovittaminen. Diabetesta sairastava joutuu usein kiinnittämään enemmän huomiota syömisiinsä kuin muut. Tavoite kuitenkin on, että syöminen on nautittava osa elämää, eikä vain diabeteksen hoitamista. Ravitsemuksen perustan muodostavat hiilihydraatit, proteiinit ja rasvat. Kasvaakseen on lapsen ja nuoren saatava riittävästi hiven- ja kivennäisaineita ja vitamiineja. Terveellisen ruokavalion vaikutukset ja noudattaminen ovat erityisen tärkeitä diabeetikolle, koska muuten lääkitys ei ole läheskään yhtä tehokasta. Verensokeria on helpompi kontrolloida kun on säännölliset ruokailuajat. (Storvik-Sydänmaa ym. 2013, 171–172; Himanen ym. 2009, 34–36; Töyry 2007, 15–20.)

Ruokakolmio on hyvä apu siihen, miten ruoka-aineista saa koottua suosituksen mukaisen ja monipuolisen kokonaisuuden. Kolmion alaosassa olevia ruoka-aineita eli hiilihydraattipitoisia ruokia on hyvä syödä runsaasti, keskiosassa olevia eläinkunnan tuotteita kohtuullisesti ja yläosassa olevia eli näkyviä rasvoja niukasti. Kasviksia on tärkeää syödä paljon. (Storvik-Sydänmaa ym. 2013, 171–172; Himanen ym. 2009, 34–36; Töyry 2007, 15–20.)

Monipuolisen ja terveellisen perustan ruokavaliolle muodostavat hiilihydraatit, esimerkiksi leipä, puuro, pasta, riisi, peruna, marjat ja hedelmät. Kivennäisaineita ja kuituja on runsaasti täysjyväviljatuotteissa, marjoissa ja hedelmissä. Kasvikset ovat hyviä vitamiinien ja kivennäisaineiden lähteitä. Arkipäivänvalinnoissa kannattaa suosia täysjyväisiä viljatuotteita. (Storvik-Sydänmaa ym. 2013, 171–172; Himanen ym. 2009, 34–36; Töyry 2007, 15–20.)

Hiilihydraatit jaetaan nopeasti ja hitaasti imeytyviin hiilihydraatteihin. Hitaasti imeytyviä hiilihydraatteja suositellaan, koska ne pitävät verensokerin tasaisena imeytyessään elimistöön hitaammin. Hitaasti imeytyviä hiilihydraatteja sisältävät esimerkiksi kasvikset ja juurekset, joten niiden vaikutus veren sokeripitoisuuteen on vähäinen. Nopeasti imeytyviä hiilihydraatteja sisältävät esimerkiksi sokeri, makeiset, suklaa, leivonnaiset ja keksit. Näitä hiilihydraatteja kannattaa välttää, koska ne imeytyvät elimistöön nopeammin ja voivat aiheuttaa verensokerin nopean nousun. (Storvik-Sydänmaa ym. 2013, 171–172; Himanen ym. 2009, 34–36; Töyry 2007, 15–20.)

Eläinkunnan tuotteet, kuten esimerkiksi liha, kala, kananmuna ja maitotuotteet, sisältävät valkuaisaineita eli proteiinia. Proteiineja tarvitaan vaurioituneiden kudosten korjaamiseksi ja lapsen tai nuoren normaaliin kasvuun. Valkuaisaineiden tarve on suhteellisen pieni. Eläinkunnantuotteita kannattaa käyttää kohtuudella, koska ne sisältävät myös rasvaa eli ns. piilorasvaa, joka on enimmäkseen kovaa. Jotta välttyttäisiin korvalta rasvalta, suositellaan käytettäväksi nestemäisiä maitovalmisteita kuten esimerkiksi maitoa, piimää, viiliä ja jogurttia. Leikkeleistä ja juustoista kannattaa valita vähärasvainen vaihtoehto. Lihan, kalan, leikkeleiden ja juuston määrää ei erityisemmin tarvitse laskea, koska ne vaikuttavat veren sokeripitoisuuteen vain

vähän. (Storvik-Sydänmaa ym. 2013, 171–172; Himanen ym. 2009, 34–36; Töyry 2007, 15–20.)

Rasvaa kannattaa käyttää harkiten, koska se sisältää reilusti energiaa. Sydänterveyden kannalta rasvan laatu on tärkeä asia. Rasvoista suositellaan juoksevia monitydyttymättömiä ja pehmeitä rasvoja, kun taas kovia rasvoja tulisi käyttää mahdollisimman vähän. (Storvik-Sydänmaa ym. 2013, 171–172; Himanen ym. 2009, 34–36; Töyry 2007, 15–20.)

Lapsen tai nuoren syömästä ruuasta lasketaan hiilihydraatit ateriainsuliinin annostelua varten. Perussääntö on, että yksi yksikkö ateriainsuliinia pistetään 10 gramma syötyä hiilihydraattia kohden. Aina ennen aterioita mitataan veren sokeripitoisuus. Pitoisuus mitataan myös aterioiden jälkeen jos pitoisuudessa on ongelmia tai jos lapsi tai nuori ei ole terve. (Storvik-Sydänmaa ym. 2013, 171–172; Himanen ym. 2009, 34–36; Töyry 2007, 15–20.)

Ravitsemusterapeutti, sairaanhoitajat ja lääkäri vastaavat lapsen tai nuoren ja hänen vanhempiansa ravitsemuksen ohjauksesta. Hoitajien ohjauksessa osastolla oleva lapsi tai nuori ja hänen vanhempansa harjoittelevat laskemaan aterioiden hiilihydraattimääriä ja ruoan annostelua. Tavoitteena ravitsemusohjauksessa on, että lapsi tai nuori ja hänen vanhempansa selviävät lapsen arkipäivän ravitsemuksesta. (Storvik-Sydänmaa ym. 2013, 171–172; Himanen ym. 2009, 34–36; Töyry 2007, 15–20.)

2.3 Liikunta

Kun diabetesta sairastamaton henkilö harrastaa liikuntaa, insuliinin vapautuminen haimasta loppuu ja keho alkaa tuottaa muita hormoneja, joilla verensokeri saadaan nousemaan. Insuliinia käyttävällä diabeetikolla insuliinin määrä jatkaa kasvuaan eli verensokeri laskee. Liikunnalla ei voi hoitaa diabetesta, vaan insuliinin ja ruokailun yhteensovittamisella. Liikunta kuitenkin auttaa pitämään diabeteksen hallinnassa. (Storvik-Sydänmaa ym. 2013, 174; Töyry 2007, 47; Autio, Härmä-Rodriguez 2011, 13; Hämäläinen ym. 2008, 58–59; Laliberte 2011, 126.)

Pistopaikalla on merkitystä, kuinka nopeasti insuliini imeytyy, esimerkiksi jos insuliini on pistetty raajaan, insuliini voi imeytyä tavallista nopeammin, koska raaja aktivoituu liikuntasuorituksen aikana. Liikunta on lapselle luonnollista ja se kannattaa pitää mahdollisimman säännöllisenä ja kestoltaan sopivana. (Storvik-Sydänmaa ym. 2013, 174; Töyry 2007, 47; Autio, Härmä-Rodriguez 2011, 13; Hämäläinen ym. 2008, 58–59; Laliberte 2011, 126.)

Diabeetikko tarvitsee liikunnan yhteydessä ylimääräistä välipalaa. Hiilihydraattipitoinen välipala voi olla tarpeen liikunnan jälkeen tai jos liikunta on normaalia rasittavampaa voi välipala olla tarpeen myös liikunnan aikana. Jos liikunta on pitkäkestoista ja epäsäännöllistä, koskien erityisesti lapsia, kannattaa pitää nopeavaikutteista hiilihydraattia mukanaan. Kun ymmärtää diabeteksen perusasiat, on liikunnan ja diabeteksen yhteensovittaminen mahdollista. Diabeetikkolasta kannattaa kannustaa ja rohkaista aktiiviseen

liikkumiseen sekä koulussa että vapaa-aikana. (Storvik-Sydänmaa ym. 2013, 174; Töyry 2007, 47; Autio, Härmä-Rodriguez 2011, 13; Hämäläinen ym. 2008, 58–59; Laliberte 2011, 126.)

Lapsen tai nuoren on hyvä liikkua mahdollisimman normaalisti diabeteksen hoitotasapainon saavuttamiseksi. Osastohoidon aikana lapsen tai nuoren liikkumista voidaan tukea eri liikunta- ja leikkivälineiden avulla lapsen voinnin mukaan. Ylimääräisten hiilihydraattien tarve on otettava huomioon liikunnan yhteydessä. Periaatteena on, että 45 minuutin liikuntaa kohti, lapsi saa 10 grammaa ylimääräistä hiilihydraattia. Jos edessä on vaativa ja pitkäkestoinen liikuntatunti- tai harrastus, voivat kouluikäiset lapset tai nuoret pistää insuliinia vähemmän. Poliklinikkakäyntien yhteydessä lasta tai nuorta ja hänen vanhempiaan ohjataan tähän yksilöllisesti. (Storvik-Sydänmaa ym. 2013, 174; Töyry 2007, 47; Autio, Härmä-Rodriguez 2011, 13; Hämäläinen ym. 2008, 58–59; Laliberte 2011, 126.)

2.4 Hoitotasapainon seuranta

Verensokeria seurataan verensokerimittarin ja siihen kuuluvien liuskojen avulla. Vaikka mittareita on monenlaisia, kaikki ovat kuitenkin yksinkertaisia käyttää. Verensokeri tulisi mitata aamulla heräämisen jälkeen ennen aamupalan syöntiä ja tarvittaessa ennen nukkumaan menoa sekä aina ennen aterioita näiden välissä. Verensokeri täytyy mitata useammin jos lapsen tai nuoren voinnissa on jotakin poikkeavaa. (Storvik-Sydänmaa ym. 2013, 175.)

Hoitotasapainoa voi seurata myös glukosisensoroinnilla eli kudossokerin jatkuvalla seurannalla. Sillä saa paremman käsityksen verensokerin päivittäisestä vaihtelusta. Glukosisensori asetetaan hoitopaikassa ihonalaiseen rasvakudokseen noin viikon ajaksi. Sen voi asentaa myös itse. Muutaman minuutin välein sensori mittaa rasvakudoksen sokeripitoisuutta ja välittää siitä langattomasti tiedon monitoriin. Sokeripitoisuus rasvakudoksessa ei ole täysin sama kuin veren sokeripitoisuus. Pitoisuudet vastaavat kuitenkin riittävän tarkasti toisiaan, joten mittaustuloksista voidaan tehdä hoitoa koskevia päätelmiä. Mittariin kirjataan muistiin myös syömiset, insuliiniannokset ja liikkumiset. (Diabetesliitto n.d)

Lasten ja nuorten diabeteksen hoitotasapainoa seurataan poliklinikkakäynneillä. Seurantakäyntien pääsisältöön kuuluu keskustelu ja hoidon ohjaus. Alussa poliklinikkakäyntejä on 1–2 viikon välein ja kun hoitotasapaino on saavutettu, voidaan siirtyä kolmen kuukauden välein tehtäviin seurantakäynteihin. Ongelmatilanteissa käyntejä tihennetään. Lapselta tai nuorelta mitataan jokaisen poliklinikkakäynnin yhteydessä paino ja pituus. Näin huomataan, että lapsen tai nuoren kasvu etenee hänelle ominaisella tavalla, koska diabetes saattaa hidastaa pituuskasvua. Lisäksi seurantakäynnillä tarkastetaan insuliinin pistopaikkojen ihon kunto, jottei pistokohtiin ihonalaiseen rasvakudokseen ole muodostunut kovettumia. Vuositarkastus on keran vuodessa, jolloin katsotaan jalkojen ja ihon kunto, mitataan verenpaine, tehdään yleistutkimus sekä vanhemmilta lapsilta murrosiän kehitysvaihe. (Storvik-Sydänmaa ym. 2013, 176; Ilanne-Parikka ym. 2015, 425.)

2.5 Ihon ja jalkojen hoito

Merkittävimpiä pitkäaikaiskomplikaatioita diabeetikoilla ovat jalkoihin liittyvät ongelmat. Siksi diabeetikon on tärkeää huolehtia ihon päivittäisestä puhtaudesta. Ihon nihkeys ja hikisyys kuuluvat diabeteksen taudinkuvaan. Diabeetikko on myös alttiimpi ihon hiivasienitulehduksille veren suuren sokeripitoisuuden takia. (Storvik-Sydänmaa ym. 2013, 174–175; Himanen ym. 2009, 71–74.)

Jalkojen hyvästä hygieniasta on pidettävä huolta, koska diabeetikon jalat ovat alttiimpia hankauksille ja ihon rikkoutumiselle. Monet ulkoiset tekijät vaikuttavat jalkojen ja ihon kuntoon muun muassa ihmisen verenkiertohäiriöt, hermosto ja monet ulkoiset tekijät. Myös haavojen ehkäisy jaloissa on huomioitava, koska diabeetikolla haavat paranevat tavallista huonommin. Suurentunut infektioriski liittyy huonoon sokeritasapinoon. (Storvik-Sydänmaa ym. 2013, 174–175; Himanen ym. 2009, 71–74; Vauhkonen & Holmström 2012, 391)

Potilaan omahoito on avainasemassa diabeettisen jalkahaavauman ehkäisyssä. Hyvän sokeritasapainon ylläpitäminen on jalkahaavauman ehkäisyssä lähtökohtana. Tupakoinnin välttäminen sekä verenpaineen ja rasva-arvojen hoito kuuluvat diabeteksen jalkahaavaumien ehkäisyyn. (Vauhkonen & Holmström 2012, 392)

2.6 Ohjaaminen

Opetettaessa lapselle tai nuorelle ja hänen vanhemmilleen insuliinin pistämistä, ohjataan pistopaikat. Insuliini pistetään reiteen tai pakaraan ja yli 7-vuotiaat voivat pistää lisäksi myös navan alueelle. Ihonalaiseen rasvakudokseen ei saa kehittyä kovettumia tai turvotusta, koska silloin insuliinin imeytyminen muuttuu epätasaiseksi, joten pistopaikkaa tulee vaihtaa. Insuliinin imeytyminen vaihtelee pistopaikoittain. Ateriainsuliinit on suositeltavaa pistää vatsan alueelle, koska sieltä insuliini imeytyy nopeimmin. Pitkävaikutteisten insuliinien pistopaikoiksi sopii reisi tai pakara, koska sieltä insuliini imeytyy hitaammin. Samoihin aikoihin pistettävä insuliini on hyvä pistää aina samalla alueelle, jolloin insuliinin vaikutus pysyy samanlaisena. (Storvik-Sydänmaa ym. 2013, 174–178.)

Erilaisia apuvälineitä voidaan käyttää pistopaikkojen havainnollistamiseen. Lapselle tai nuorelle ja aina myös hänen vanhemmilleen sekä tarvittaessa isovanhemmille ja muille hoitaville aikuisille ohjataan pistämistekniikka. Insuliinia pistetään ihonalaiseen kudokseen niin, että ruisku on 45–90 asteen kulmassa. Huoneen lämmössä voidaan säilyttää käytössä olevaa insuliinia, mutta käyttämättömiä insuliineja säilytetään jääkaapissa. Insuliinia ei saa säilyttää auringon valossa, eikä sitä saa päästää jäätymään. (Storvik-Sydänmaa ym. 2013, 174–178.)

Ohjauksessa on perusteltava ja selitettävä lapselle tai nuorelle ja hänen vanhemmilleen, miksi insuliinia täytyy antaa. Lisäksi ohjauksessa on kerrottava insuliinin vaikutusaikaan liittyvät asiat ja eri insuliinit, insuliinien säilytys ja insuliinien hankinta. (Storvik-Sydänmaa ym. 2013, 174–178.)

Hoidon tavoitteet diabeetikkolapsella ovat mahdollisimman onnellinen ja normaali lapsuus ja lisäksi turvallinen hoitotasapaino. Hoidon ohjaamisen tavoitteena on lapsen tai nuoren hyvinvoinnin ja terveyden edistäminen, sekä myös lapsen tai nuoren ja hänen perheensä ohjaaminen diabeteksen hoidon kysymyksissä ja siten tukea heidän arkeaan. Jo heti sairaalahoidon alkuvaiheessa aloitetaan hoidon ohjaaminen ja ohjaamisesta vastaavat osastoilla lääkäri, omahoitaja ja mahdollisesti diabeteshoitaja. Myös ravitsemusterapeutti, sosiaalityöntekijä ja tarvittaessa psykologi osallistuvat ohjaukseen. Diabetekseen liittyvissä lääketieteellisissä kysymyksissä lasta tai nuorta ja hänen vanhempiaan ohjaa yleensä lääkäri. Lääkäri kertoo diabeteksestä sairautena, sen oireista, insuliinihoidon periaatteista ja verensokerin ja ketoaineiden seurannasta. Lisäksi lääkäri selvittää sokin ja kooman oireet, hoidon ja riskitekijät. (Storvik-Sydänmaa ym. 2013, 174–178; Ilanne-Parikka ym. 2015, 426.)

Ravitsemukseen liittyvissä kysymyksissä lasta tai nuorta ohjaa ravitsemusterapeutti. Hän ohjaa aterioiden hiilihydraattien laskemisen ja rasvojen, valkuaisaineiden ja hiilihydraattien suhteen laskemisen. Perhe suunnittelee ravitsemusterapeutin kanssa myös lapsen tai nuoren päivittäisen ateriarytmin, joka sopeutetaan perheen elämään sopivaksi. (Storvik-Sydänmaa ym. 2013, 174–178.)

Hoidon ohjaamisen keskeisiin sisältöihin kuuluu hoitovälineiden hankinta; pistosvälineet ja verensokerimittari, sokin ja kooman oireiden, hoidon ja riskitekijöiden läpikäyminen, ihon ja jalkojen hoito, liitännäissairauksien läpikäyminen, oma seuranta; verensokerin mittaaminen ja näytteen tulkinta, kolmas sektori, sosiaaliset tuet, poliklinikka seuranta, ravitsemus; ruoan annostelu ja hiilihydraattien laskeminen, insuliinihoito; insuliinin pistäminen, pistospaikat, pistostekniikka ja pistosvälineet, liikunta ja tutustuminen Diabetesliiton ja alueellisten diabetesyhdistysten toimintaan. (Storvik-Sydänmaa ym. 2013, 174–178.)

3 OPINNÄYTETYÖPROSESSI

Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää vanhempien kokemuksia lapsen sairastumisesta diabetekseen. Tavoitteena oli saada selville, miten lapsen tai nuoren diabetes on vaikuttanut vanhempien elämään. Tavoitteena oli lisäksi antaa hyödyllistä tietoa diabeteksestä tiiviissä muodossa vanhemmille.

3.1 Tutkimuskysymykset

Kyselylomakkeella hain vastauksia vanhemmilta siihen, kuinka lapsen tai nuoren diabetes todettiin, kuinka vanhemmat kokivat muutoksen, ymmärsivätkö vanhemmat mistä oli kysymys, muuttiko diagnoosi perheen arkielämää, syömistapoja, menoja, liikunnan harrastamista jne. ja, jos muutti niin, millaista vanhempien oli totutella toisenlaiseen arkeen. Lisäksi halusin saada selville, minkälaisia tuntemuksia diagnoosi toi vanhemmille ja mikä oli vanhempien ensireaktio saadessaan tietää lapsen tai nuoren sairastavan diabetesta.

Lähetin tekemäni kyselylomakkeen (N=7) sähköpostitse Tampereen Diabetesyhdistys ry:n toiminnanjohtajalle. Kyselyyn vastaamisen ajankohta oli 14.12.2015–15.1.2016. Lomaketta jaettiin diabetesyhdistyksen perhekerhon pikkujouluissa ja Ylöjärven perhekerhossa. Vastaukset pyydettiin palauttamaan sähköpostitse joko minulle tai toiminnanjohtajalle. Vastausajan päättyessä oli palautettu 7 vastaukset.

Kyselylomakkeen kysymykset olivat:

1. Kuinka lapsen diabetes todettiin?
2. Miten diabetes on vaikuttanut teidän elämäänne?
3. Muuttiko diagnoosi arkielämäänne?
4. Miten diagnoosi muutti arkielämäänne? Esim. syömistapoja, liikunnan harrastamista ym.
5. Jos muutti, niin millaista oli totutella toisenlaiseen arkeen?
6. Minkälaisia tuntemuksia diagnoosi toi?
7. Mikä oli ensireaktiosi saadessasi tietää diagnoosin?
8. Mitä muuta haluat/haluatte sanoa?

Näiden kysymyksien lisäksi kysyin lapsen ikää sairastuessa ja oliko kyselylomakkeen vastaajana äiti, isä vai molemmat.

3.2 Suunnittelu ja toteutus

Idea opinnäytetyöhön lähti kiinnostuksesta lasten hoitotyöhön ja halusta syventää osaamistani diabeteksen hoitoon. Opinnäytetyön prosessi alkoi aiheen valinnasta. Opinnäytetyötäni ohjaavan opettajan kanssa keskustelin siitä, mikä voisi olla kiinnostava ja oikea aihe minulle. Keväällä 2014 kirjoitin ideapaperin ja esitin sen. Ideapaperin hyväksymisen jälkeen keskityin opiskeluun, jonka takia opinnäytetyön aloittaminen siirtyi syksymmälle. Vähitellen aloin keräämään materiaalia kirjallisuuskatsausta varten. Aineistona käytin lasten diabeteksestä kertovaa kirjallisuutta ja oppaita.

Opinnäytetyön kirjallisuuskatsausosuutta aloin kirjoittamaan syyskuussa 2015. Kirjallisuuskatsauksen ohessa tein kyselylomakkeen (Liite 1.) ja saatekirjeen kyselylomakkeeseen vastaaville vanhemmille (Liite 2.). Kyselylomake ja vastausten analysointi on tämän opinnäytetyön toiminnallinen osuus. Kyselyllä oli tarkoitus saada tietoa vanhemmilta, miten he kokivat lapsen sairastumisen diabetekseen. Kun opinnäytetyön kirjallisuuskatsausosuus oli valmis, odottelin kyselylomakkeen tuloksia. Keväällä 2016 aloin kirjoittamaan opinnäytetyön toiminnallista osuutta. Opinnäytetyön väliseminaari pidettiin 16.11.2015. Opinnäytetyön loppuseminaari pidettiin 22.3.2016 ja kypsyysnäyte 13.4.2016.

Tämän opinnäytetyön tutkimusmenetelmäksi valitsin kvalitatiivisen eli laadullisen tutkimuksen. Kvalitatiivisessa tutkimuksessa tavoitteena on löytää tai paljastaa tosiasioita eikä vahvistaa jo olemassa olevia väittämiä. Kvalitatiivisessa tutkimuksessa lähtökohtana on todellisen elämän kuvaaminen, johon sisältyy ajatus siitä, että todellisuus on moninainen. Kvantitatiivinen eli määrällinen tutkimus ei mielestäni sopinut tämän opinnäytetyön tutkimuksen toteuttamiseen. (Hirsijärvi, Remes & Sajavaara 2014, 161, 164.)

Tässä opinnäytetyössä oli tarkoituksena saada vanhempien kokemuksia lapsen sairastumisesta diabetekseen. Tapauksia käsittelemme yksittäisinä ja aineistoa tulkitsemme sen mukaisesti. Omien mielipiteiden esittäminen ja omien sanojen käyttäminen on kvalitatiivisessa tutkimuksessa kannattavaa. (Hirsjärvi ym. 2014, 161, 164.)

4 TULOKSET

Tässä osiossa käymme läpi opinnäytetyön tutkimustulokset. Tutkimusmateriaalista olen ottanut suoria lainauksia vanhempien kokemuksista lapsen sairastumisesta diabetekseen. Tutkimustuloksissa käymme läpi diagnoosin toteamisen lapsella, diabeteksen vaikutusta elämään, vanhempien tuntemuksia diagnoosin jälkeen ja perhe-elämää diagnoosin jälkeen.

4.1 Diagnoosin toteaminen lapsella

Ensimmäisenä kyselyssä tiedustelimme kuinka lapsen diabetes todettiin. Vastajista 71,5 % kertoi lapsen olevan poikkeuksellisen janoinen ja juovan vettä päivän aikana todella paljon. Reilu puolet vastajista kertoi lapsella olevan jatkuva pissahätä ja osalla oli alkanut yökastelu uudestaan. Vastajista 14,3 % kertoi lapsen laihtuneen ja kolmasosa vanhemmista havaitsi, että lapsi on väsynyt.

Lapsella alkoi yökastelu uudestaan ja hän joi vettä päivän aikana tolkkottoman paljon.

Otin yhteyttä neuvolaan kun tytär oli epätavallisen janoinen ja alkoi taas yökastella.

Kesän aikana väsymys, laihtuminen ja lopuksi jano ja jatkuva pissahätä johtivat siihen, että lapsi vietiin terveydenhoitajalle.

Kun alkoi olla valtavan kovaa juomista öisin ja vähän mahakipua, menimme tarkastuttamaan verensokerin terveystieteiden keskukseseen.

Oireista johtuen lapsi vietiin lääkäriin, jossa lapselta otettiin verikokeita, virtsanäyte ja/tai verensokeri. Korkea verensokeri todettiin olevan 85,7 %:lla lapsista.

Verensokerin todettiin olevan HI.

Terveydenhoitaja mittasi heti verensokerin kuultuaan oireet.

Lasta käytettiin päivystävällä lääkäriin, joka määräsi seuraavaksi aamuksi verikokeet ja pissanäytteenoton. Paastosokeri oli 7,1.

Menimme tarkastuttamaan verensokerin terveystieteiden keskukseseen ja siinä mittauksessa huomattiin, että sokeriarvo oli 23.

4.2 Diabeteksen vaikutus elämään

Kysyin vanhemmilta kuinka diabetes on vaikuttanut heidän elämäänsä. Vanhemmat kertoivat lapsen pärjäämisestä olevan jatkuva huoli ja diabeteksen rajoittavan normaalia lapsuutta. Kavereiden luona käyminen vaati tavallista enemmän suunnittelua, myös kavereiden vanhemmilta. Vanhemmat kokivat yökyläilyn kavereiden luona tuntuvan mahdottomuudelta diabetesta sairastavan lapsen kohdalla.

On jatkuva huoli lapsen pärjäämisestä yksin koulupäivän ajan tai harrastuksissa tai vapaa-ajalla ilman vanhempia.

Rajoittaa normaalia lapsuutta, ei voi mennä minnekään ilman vanhempaa, esimerkiksi yökylään.

Lapsen kavereille ja heidän vanhemmilleen on annettava diabeteksestä perustietoa. Monella on väärää ja vanhentunutta tietoa diabeteksestä.

Uutta haastetta elämään toi myös ruokailut ja matkustaminen. Lasta on täytynyt pitää ruokailun yhteydessä silmällä, jotta hän muistaisi mitata verensokerit ja laittaa insuliinin ja tarvittaessa lasta on pitänyt muistuttaa siitä. Matkustaessa pitää kuljettaa mukana paljon hoitovälineitä ja monenlaiseen asiaan pitää varautua.

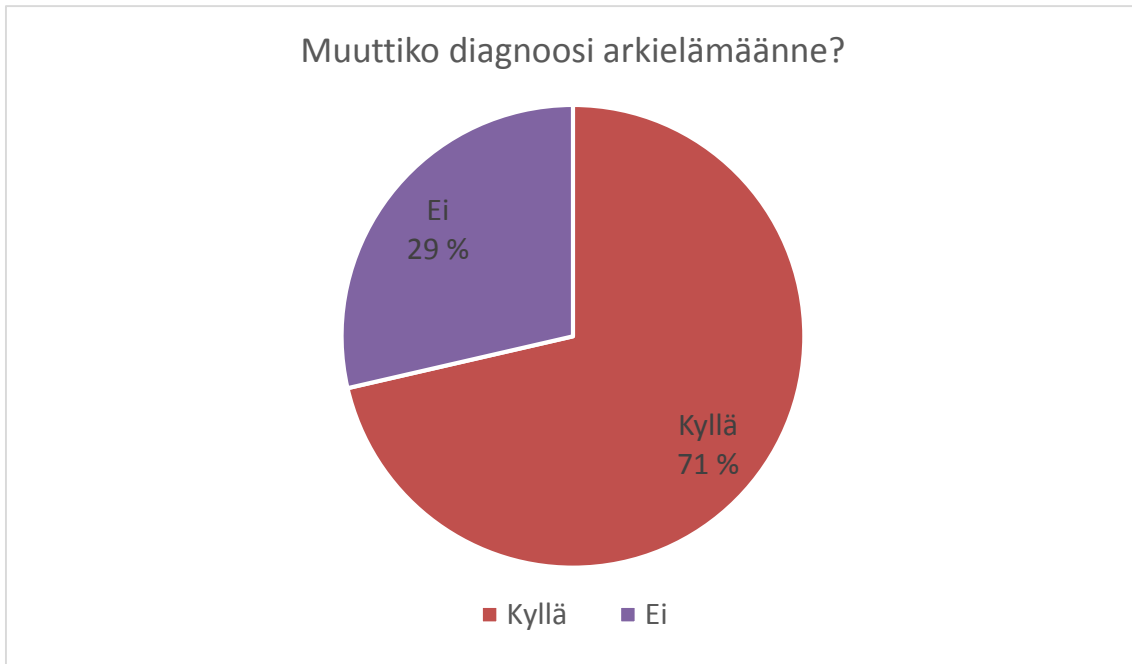
Kaikki syömiseen liittyvä on aina vähän tavallista työläämpää. Ei voi vain alkaa syömään ja vaikka jättää loppuja syömättä, jos ei maistu tms.

Lisäksi vanhemmat kokivat diabeteksen hoidon ja seurannan vievän oman aikansa päivittäisistä rutiineista ja hankaloittavan ja hidastavan kaikenlaista tekemistä. Vanhemmat, joiden lapsilla oli käytössä insuliinipumppu, kertoivat hoitotarvikkeiden vievän paljon tilaa ja aikaa päivästä. Lisäksi vanhemmille toi vaikeuksia erilaiset sairaalakäynnit liittyen diabeteksen hoitoon.

Diabeteksen hoitotarvikkeet (kanyylit, letkut, ampullit, verensokerimitarin liuskat ja pistimet) tarvitsevat yllättävän paljon säilytystilaa.

Tarvikkeiden noutamiseen on varattava aikaa.

Sairaalassa käynteihin täytyy varautua töissä. Joskus on tarpeen ottaa palkattomia vapaita, jos poliklinikkakäynti sattuu keskelle päivää.



Kuvio 1. Muuttiko diagnoosi arkielämäänne?

Kysyin vanhemmilta, muuttiko diagnoosi arkielämää (Kuvio 1) ja jos muutti niin, miten syömistapoja ja liikunnan harrastamista. Suurin osa vanhemmista kertoi diabeteksen muuttaneen arkielämää jollain tavalla. Jos diabetes ei muuttanut arkielämää, toi se kuitenkin oman lisänsä arkeen.

Pääsääntöisesti ei muuttanut, koska perheemme ruokailut olivat säännöllisiä jo ennen lapsen sairastumista.

Terveellisesti yritettiin pääsääntöisesti syödä jo ennen diagnoosia, joten suuria muutoksia ei perheen ruokatottumuksiin tullut.

Ruokailutottumuksiin tuli suurimmalla osalla vastanneista muutoksia diabeteksen toteamisen jälkeen. Lisäksi hiilihydraattien määrän laskeminen ja osittain ruokailutottumuksien muuttaminen toi haastetta arkielämään herkuttelun lisäksi. Esimerkiksi syntymäpäiväjuhlat sotkivat lapsen verensokeria, mikä näkyi erityisesti illalla.

On aina muistettava pitää mukana hiilihydraatteja. Ruoan hiilihydraattimäärät on täytynyt oppia ja muistaa laskea jokaisella aterialla.

Meillä juodaan harvoin virvoitusjuomia, mutta diabetesdiagnoosin jälkeen olemme hankkineet vain sokेरittomia limuja.

Herkuttelut koitetaankin ajoittaa mieluummin alkupäivään, joskaan se ei aina ole mahdollista. Muuten sokereita saa korjailta useita kertoja yössä.

Monet kyselyyn vastanneista vanhemmista vaihtoivat hiilihydraattipitoiset ruuat terveellisiin ja vähähiilihydraattisiin ruokiin. Lisäksi vanhemmat lisäsivät proteiinipitoisia ruokia aterioihin. Vanhemmat myös kiinnittivät

enemmän huomiota hiilihydraattien määrään ja terveellisiin elintapoihin kuin mitä olisivat terveen lapsen kohdalla tehneet.

On hyvin todennäköistä, että lapsi söisi enemmän esim. leipää, jos hänellä ei olisi diabetesta.

Erityisesti iltaisin hiilihydraattimäärät on yritetty pitää kohtuullisina.

Vastaajista 28,6 % kertoi sairastumisen diabetekseen vaikuttaneen jollain tavalla liikkumiseen ja 71,4 % vastasi, ettei sairastumisella ollut vaikutusta liikuntatottumuksiin. Vanhemmat kertoivat, ettei diagnoosi vaikuttanut liikuntatottumusten määrään ja laatuun. Osalla lapsista oli jo liikuntaharrastus ennen diabeteksen toteamista. Osa vanhemmista taas koki, että liikunnan harrastaminen oli astetta hankalampaa ja vaatii enemmän huomiointia.

Meillä ei muuttunut harrastamiset kovastikaan, sillä liikunta kuului jo aiemmin osaksi elämäämme.

Diagnoosi muutti arkielämää myös muuten, kuin liikunnan ja ruokailutottumusten kohdalla. Vanhemmat kokivat arkielämässä erityisen raskaaksi muutokseksi jatkuvien yönien häiriintymisen heräilyjen vuoksi. 71,4 % vastaajista kertoi yö valvomisten lisääntyneen. Verensokereita on pitänyt mittailla myös öisin, mikä lisäsi vanhempien valvomista, uupumista, ahdistusta ja väsymystä. Tavallista enemmän vanhemmat kiinnittivät huomiota lapsen hampaiden hoitoon. Vanhemmat kertoivat myös matkustamisen vaikeutuneen, koska monenlaiseen asiaan pitää osata varautua ja mukana pitää kuljettaa paljon hoitovälineitä.

Lapsen hampaiden hoitoon on kiinnitetty tavallista enemmän huomiota, koska esim. yösyömiset lisäävät reikiintymisen riskiä.

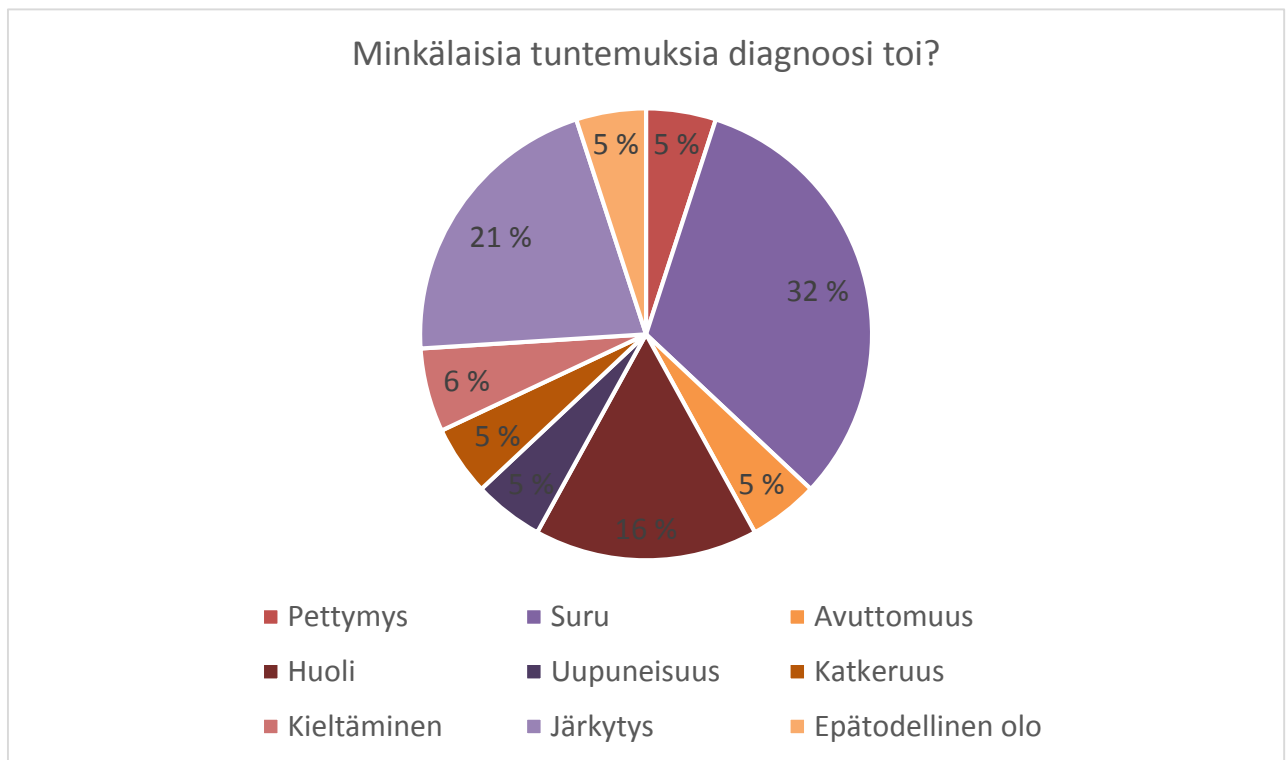
Eniten muuttui huolehtiminen siitä, että kaikki tarvittavat välineet ovat aina mukana harjoituksissa, koulussa, matkoilla, ym.

Kysyin vanhemmilta millaista oli totutella toisenlaiseen arkeen. Vanhemmat kertoivat arjen olevan ajoittain todella raskasta. Lapsen hyvinvoinnin vuoksi vanhempien on ollut pakko jaksaa ja selvitä, vaikka se ei ole heille helppoa ollut. Vanhempien mukaan diabetesta ei alkuun päässyt unohtamaan hetkeksikään; kotoa lähtiessä pitää muistaa ottaa verensokerimittari ja syötävää mukaan. Vanhemmat kokivat lapsen seurannan ja huolehtimisen tarpeen kasvaneen. Vanhemmille oli tärkeää antaa lapselle mahdollisimman normaali ja huoleton lapsuus.

Kaikki diabeteksen hoitamiseen liittyvät tehtävät piti huomioida arjen pyörityksessä.

Aika rankkaa on jatkuvasti mieltä, että on kaikki mukana ja evästä saatavilla. Pikkuhiljaa helpottaa.

4.3 Vanhempien tuntemuksia diagnoosin jälkeen



Kuvio 2. Minkälaisia tuntemuksia diagnoosi toi?

Kyselylomakkeessa kysyin vanhemmilta, minkälaisia tuntemuksia diagnoosi toi (Kuvio 2). Lisäksi kysyin, mikä oli vanhempien ensireaktio saadessaan tietää diagnoosin. Suurin osa vanhemmista kertoi tuntevansa suurta surua, katkeruutta ja pettymyksen tunteita. Lisäksi vanhemmat tunsivat paljon huolta ja huolestumista varsinkin siitä, miten lapsi pärjää ja voi nyt ja tulevaisuudessa. Vanhemmat kertoivat kuitenkin hyväksyneensä diabeteksen vähitellen osaksi elämää. Osalla vanhemmista oli myös avuttomuuden tunne.

Surua lähinnä lapsen puolesta, koska hän joutuu kulkemaan sairautensa kanssa lopun elämänsä.

Ensin tuli järkytys, itku, sitten valtava huoli, vähitellen taudin hyväksyminen.

Yleisin ensireaktio vanhemmilla saadessaan tietää diagnoosin oli järkytys ja suru. Monet vanhemmat kokivat myös epätodellisen olon tunteen. Lapsen sairastuminen voi tuoda vanhemmissa esiin myös pelkoa ja kieltämistä.

Mieleen tuli pelko siitä, kuinka osaan hoitaa sairautta.

Hämmästyttä, mistä diabetekseen altistava geeni on periytynyt.

Epäilin, että ehkä lääkäri ei ole ottanut kaikkea huomioon ja ehkäpä kyseessä olisikin jokin muu ohimenevä sairaus.

Epätodellinen olo; siinä vaiheessa ei vielä voinut tietää mitä sairaus merkitsee loppuelämän kannalta, kun siitä ei ollut kokemusta.

4.4 Perhe-elämä diagnoosin jälkeen

Lopuksi annoin vanhemmille mahdollisuuden kertoa, mitä muuta kyselyyn vastattaessa mieleen oli tullut. Vanhemmat kertoivat, kuinka diabeteksen kanssa saa koko ajan tasapainoilla ja kuinka se tuo oman haasteensa koko perheelle. Lisäksi kasvavalla lapsella on monia muuttuvia tekijöitä, minkä takia ei välttämättä aina tiedä mistä mikäkin johtuu. Kun diabeteksen ei anna hallita liikaa, se ei estä lasta elämästä normaalia elämää.

Vanhempia huolestuttivat diabeteksen rinnakkaissairaudet, jonka takia he yrittävät saada lapsiaan ymmärtämään miksi sairautta on tärkeää hoitaa hyvin. Vanhemmat kokivat saavansa perheenä apua ja tukea, mutta kuitenkin tarvitsevansa enemmän psykologin tukea tarvittaessa. Lisäksi vanhemmat halusivat tuoda esille, että yhteiskunta voisi ottaa enemmän huomioon perheen tilanteet ja tukea paremmin sen mukaan.

Toivon jatkossakin tukea ja menestystä diabetestutkimukselle, jotta sairautta kyettäisiin hoitamaan entistä paremmin ja ehkäisemään uusia sairastumisia. Vaikka sairauden kanssa pystyy elämään suhteellisen tavallista elämää, on se silti ylimääräinen ikävä riesa. Eikä jatkuva ihon pistely ole kivaa varsinkaan pienille lapsille.

Toivottavasti diabeetikoiden elämä helpottuu jatkossa entisestään ja pystytään yhä paremmin torjumaan mahdolliset liitännäissairaudet.

5 OPINNÄYTETYÖN EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS

Eettinen ajattelu kertoo kyvystä pohtia sitä, mikä on jossain tilanteissa oikein tai väärin ottaen huomioon omien sekä yhteisön arvot. Puhuttaessa tutkimusetiikasta sopivin aihe on normatiivinen etiikka. Normatiivinen etiikka kertoo siitä, mitkä ovat oikeat ja näin myös noudatettavat säännöt. (Kuula 2011, 21–22.)

Eettisesti hyvän tutkimuksen toimintaedellytys on se, että sen teossa noudatetaan hyvää tieteellistä käytäntöä. (Hirsjärvi ym. 2007, 23.) Tiedeyhteisön tunnustamien toimintatapojen noudattaminen kuuluu hyvään tieteelliseen käytäntöön. Toimintatapoihin kuuluu tiedonhankinta, kunnioitus, tutkijan ja tutkimuksen rehellisyys ja tarkkuus sekä tieteellisten tutkimusten kriteerien noudattaminen. (Mäkinen 2006, 172–173.)

Ihmisarvojen kunnioittaminen on osa tutkimuksen perustaa. Ihmisen itsemääräämisoikeutta kunnioitetaan antamalla ihmisille mahdollisuus päättää, haluavatko he osallistua tutkimukseen. Tutkimusaineiston käyttämisen pe-

rusta on luottamuksellisuus. Luottamuksellisuus merkitsee tutkijan antamien lupauksien noudattamista tutkittavilleen aineiston käytöstä ja käsitteilyä. Tiedon luotettavuuteen ja tarkistettavuuteen liittyvät tutkimusaineistojen keruu, käsittely ja asianmukainen arkistointi. (Kuula 2011, 24; Mäkinen 2006, 148; Hirsjärvi ym. 2007, 25.)

Tässä opinnäytetyössä toteutin kyselytutkimuksen diabetesta sairastavien lasten vanhemmille. Eettisyyden varmistamiseksi toin tutkimustiedotteessa esille tutkimukseen osallistumisen vapaaehtoisuuden. Lisäksi annoin vastaajille mahdollisuuden esittää kysymyksiä tutkimuksesta. Tutkimustiedotteessa ilmoitin myös, että tutkimukseen osallistuja voi keskeyttää kyselyyn vastaamisen milloin tahansa syytä ilmoittamatta. Vastauksen pystyi halutessaan lähettämään sähköpostitse, jolloin tietooni tuli vain lähettäjän sähköpostiosoite, tai täysin nimettömänä suljetussa kirjekuoressa diabetesyhdistykseen. Kaikki vastaukset käsitelin luottamuksellisesti niin, että yksittäinen vastaaja ei ole tunnistettavissa tutkimusraportista. Kysymyslomakkeet hävitettiin analysoinnin jälkeen.

Ennen kyselytutkimuksen aloittamista keräsin tietoa diabeteksestä. Opinnäytetyössä käytin luotettavia lähteitä, pääasiasiassa diabetekseen ja tutkimuksen tekoon liittyvää kirjallisuutta, mutta myös diabetekseen liittyviä internetlähteitä. Kirjallisuudesta valitsin mahdollisimman laadukkaita ja erityisesti lapsien diabetesta koskevia julkaisuja. Tämän opinnäytetyön ratkaisevassa asemassa on ollut rehellisyys, huolellisuus ja tarkkuus. Lähdeviitteet on merkitty asianmukaisesti sekä tekstiin, että lähdeluetteloon.

6 POHDINTA

Tässä osiossa pohdin teorian kautta opinnäytetyöni tutkimustuloksia. Pohdintaosuudessa käyn läpi diagnoosin toteamisen lapsella, diabeteksen vaikutusta elämään, vanhempien tuntemuksia diagnoosin jälkeen ja perhe-elämää diagnoosin jälkeen.

6.1 Diagnoosin toteaminen lapsella

Diabetes puhkeaa yleensä lapsuudessa, nuoruudessa tai varhaisella aikuisiällä, kuten tutkimuksessa todettiin. Lapsien sairastumisiän keskiarvo tutkimuksessa oli 4 vuotta. Vanhemmat kertoivat tutkimuksessa huomaneensa lapsensa käyttäytyvän normaalista poikkeavammin muun muassa juomalla enemmän vettä. Lisäksi lapsella oli usein pissahätä, lapsi oli jatkuvasti väsynyt sekä lapsi laihtui.

Nämä ovat tyypillisiä diabeteksen puhkeamisen oireita. Virtsamäärien kasvaminen, jatkuva janontunne sekä väsymys johtuvat siitä, että verestä munuaisten kautta poistuu liikaa sokeria, nestettä ja energiaa. Laihtumisen syynä on se, että sokeri jää vereen, koska insuliinia ei erity riittävästi tai sen teho ei riitä, jolloin elimistö ei voi hyödyntää sitä. Tällöin elimistö ottaa energiansa polttamalla rasva- ja lihaskudosta, jonka seurauksena on laihtuminen. (Himanen ym. 2009.)

6.2 Diabeteksen vaikutus elämään

Vanhemmille haastetta elämään toi ruokailut. Ruokailutottumuksiin tuli suurimmalla osalla vastanneista muutoksia diabeteksen toteamisen jälkeen. Hiilihydraattien määrän laskeminen ja osittain ruokailutottumuksien muuttaminen toi haastetta arkielämään. Monet kyselyyn vastanneista vanhemmista vaihtoivat hiilihydraattipitoiset ruuat terveellisiin ja vähähiilihydraattipitoisiin ruokiin. Lisäksi vanhemmat lisäsivät proteiinipitoisia ruokia aterioihin. Diabetesta sairastavan lapsen tai nuoren ravitseminen perustuu terveelliseen ja monipuoliseen ruokavalioon. Ravitsemuksen perustan muodostavat hiilihydraatit, proteiinit ja rasvat. Terveellisen ruokavalion vaikutukset ja noudattaminen ovat erityisen tärkeitä diabeetikolle, koska muuten lääkitys ei ole läheskään yhtä tehokasta. Verensokeria on helpompi kontrolloida, kun on säännölliset ruokailuajat. (Storvik-Sydänmaa ym. 2013; Himanen ym. 2009; Töyry 2007.)

Ruokailutottumuksien vaihtaminen voi olla todella haasteellista perheelle ja se vie aina oman aikansa ennen kuin siihen tottuu. Tärkeintä on kuitenkin lapsen ja koko perheen hyvinvointi. Lapsi oppii kotona, kuinka syödään hyvin ja terveellisesti, mistä on hyötyä tulevaisuutta varten. Lapsena opittu hyvän ja terveellisen ruokavalion perusteet voi hyödyntää aikuisiällä, jolloin siitä on apua diabeteksestä johtuvien lisäsairauksien estämisessä. Ruokakolmio on hyvä apu siihen, miten ruoka-aineista saa koottua suosituksen mukaisen ja monipuolisen kokonaisuuden. Vasta opinnäytetyötä tehdessäni ymmärsin, kuinka paljon diabetes oikeastaan muuttaa elämää. Elimistö ei itse osaa säännöstellä insuliinintuotantoa vaan siitä on huolehdittava itse. Kaikenlaiset syömisen on otettava huomioon.

Vastaajista 28,6 % kertoi sairastumisen diabetekseen vaikuttaneen jollain tavalla liikkumiseen. 71,4 % vastasi, ettei sairastumisella ollut vaikutusta liikuntatottumuksiin. Kun diabetesta sairastamaton henkilö harrastaa liikuntaa, insuliinin vapautuminen haimasta loppuu ja keho alkaa tuottaa muita hormoneja, joilla verensokeri saadaan nousemaan. Insuliinia käyttävällä diabeetikolla insuliinin määrä jatkaa kasvuaan eli verensokeri laskee. Liikunnalla ei voi hoitaa diabetesta vaan insuliinin ja ruokailun yhteensovittamisella. Liikunta kuitenkin auttaa pitämään diabeteksen hallinnassa. (Storvik-Sydänmaa ym. 2013; Töyry 2007; Autio, Härmä-Rodriguez 2011; Hämäläinen ym. 2008; Laliberte 2011.)

Liikunnan harrastaminen jo lapsuudessa auttaa ja opettaa lasta harrastamaan liikuntaa läpi elämän. Koska liikunta auttaa pitämään diabeteksen hallinnassa, on lasta hyvä kannustaa liikkumaan. Tärkeää on auttaa lasta löytämään sopiva ja mieleinen harrastus. Liikunta on lapselle luonnollista, ja se kannattaa pitää mahdollisimman säännöllisenä ja kestoaltaan sopivana. (Storvik-Sydänmaa ym. 2013; Töyry 2007; Autio & Härmä-Rodriguez 2011; Hämäläinen ym. 2008; Laliberte 2011.)

Vanhemmat kiinnittivät tavallista enemmän huomiota lapsen hampaiden hoitoon yöllisten syömisin takia. Hampaiden hoidon lisäksi on tärkeää kiinnittää huomiota myös ihon ja jalkojen hoitoon. Diabeetikon on tärkeää huolehtia ihon päivittäisestä puhtaudesta. Ihon nihkeys ja hikisyys kuuluvat diabeteksen taudinkuvaan. Jalkojen hyvästä hygieniasta on pidettävä huolta,

koska diabeetikon jalat ovat alttiita hankauksille ja ihon rikkoutumiselle. Monet ulkoiset tekijät vaikuttavat jalkojen ja ihon kuntoon, mm. ihmisen verenkierto, hermosto ja monet ulkoiset tekijät. Myös haavojen ehkäisy ja loissa on huomioitava, koska diabeetikolla haavat paranevat tavallista huommin ja infektiot heikentävät hoitotasapainoa. Lapselle on tärkeää opettaa nämä asiat jo alusta lähtien. (Storvik-Sydänmaa ym. 2013; Himanen ym. 2009.)

71,4 % vastaajista kertoi yö valvomisten lisääntyneen. Verensokereita on pitänyt mittailla myös öisin, mikä lisäsi vanhempien valvomista, uupumista, ahdistusta ja väsymystä. Hoidon ohjaamisen tavoitteena on lapsen tai nuoren hyvinvoinnin ja terveyden edistäminen, sekä myös lapsen tai nuoren ja hänen perheensä ohjaaminen diabeteksen hoidon kysymyksissä ja siten tukea heidän arkeaan. Ohjauksessa on perusteltava ja selitettävä lapselle tai nuorelle ja hänen vanhemmilleen, miksi insuliinia täytyy antaa. Lisäksi ohjauksessa on kerrottava insuliinin vaikutusaikaan liittyvät asiat ja eri insuliinit, insuliinien säilytys ja insuliinien hankinta. (Storvik-Sydänmaa ym. 2013.)

Vanhempien jaksaminen on otettava huomioon ohjauksessa. Yllätyin itse oikeastaan siitä, kuinka rankkaa lapsen diabetes on vanhemmille. Jatkuva herääminen voi helposti jäädä päälle, kun verensokeria pitää mitata myös öisin varsinkin sairauden alussa tai insuliinin annostelua muuttaessa. Insuliinin mittaaminen öisin on kuitenkin vain väliaikaista. Jatkuvia yöllisiä verensokerin mittauksia ei tarvita, vaan ne voi jossain vaiheessa lopettaa, kun insuliiniannokset on saatu hyväksi.

6.3 Vanhempien tuntemuksia diagnoosin jälkeen

Suurin osa vanhemmista kertoi tuntevansa suurta surua, katkeruutta ja pettymyksen tunteita. Vanhemmat tunsivat myös paljon huolta ja kokivat avuttomuuden tunteita. Paljon ahdistusta vanhemmille aiheutti lisäsairauksien pelko. Vanhempien on kuitenkin syytä muistaa, että ajoittaiset korkeat tai matalat verensokerit eivät aiheuta lisäsairauksia. Lisäsairauksia alkaa kehittyä vasta sitten, jos hoitotasapaino on pitkään ja jatkuvasti huono.

On ymmärrettävää, että vanhemmat uupuvat joskus. Lapsen diabeteksen hoitaminen on haastavaa eikä diabetesta ole mahdollista hoitaa täydellisesti. Tärkeää olisi, että vanhemmat tietävät tämän. Vanhemmat kokivat lisäksi syyllisyyttä. Lapsen verensokerien jatkuva muuttuminen ei johdu lapsen huonosta hoidosta vaan verensokeriarvojen vaihtelu on osa diabetesta. Verensokeria on mahdotonta hoitaa täydellisesti, koska siihen vaikuttavat niin monet tekijät.

Lapsen sairastumista surraan yleensä eri vaiheissa. Hoidon alussa toinen vanhemmista saattaa ottaa enemmän vastuuta ja kun voimavarat vähenevät siirtyy toinen vanhemmista vastaamaan enemmän hoidosta. Lähipiiristä olisi erityisen tärkeää saada yksinhuoltajille tukihenkilö kuuntelemaan, tukemaan ja auttamaan lapsen hoidossa. (Ilanne-Parikka ym. 2015, 387.)

6.4 Perhe-elämä diagnoosin jälkeen

Tutkimuksessa vanhemmat kertoivat kuinka diabetes tuo oman haasteensa koko perheelle. Lapsen diabeteksen toteaminen ei ole koskaan helppoa vanhemmille, mutta ei myöskään lapselle itselle. Diabeteksen toteamisen vaiheessa lapsi voi olla vielä niin nuori, että ei välttämättä edes ymmärrä mistä on kyse ja vasta myöhemmällä iällä rupeaa kyselemään aiheesta ja ehkä jopa oirehtimaan jollain tavalla.

Osa tutkimukseen vastanneista vanhemmista kertoi nuoren oireilevan psyykkisesti diabeteksen takia eikä ole hyväksynyt sairauttaan. Nuori on väsynyt diabetekseen, tuntee suurta surua sairaudestaan ja kokee diabeteksen pilaavan hänen elämänsä. Tutkimuksessa huomasin, kuinka lapsen tai nuoren psyykkiset huolet rasittivat vanhempia todella paljon. Psykologikäynneistä voi olla hetkeksi apua ja diabetes saadaan henkisesti hallintaan, mutta mitä sitten kun lapselle tai nuorelle tulee taas synkempi kausi. Miten yhteiskunta voisi auttaa perheitä tällaisissa tilanteissa, joissa vanhemmat sekä lapsi tai nuori ovat uupuneita tilanteeseen? Mitä tukiverkoston puuttuminen aiheuttaa perheille?

Murrosikäiselle sairastuminen on vaikea asia. Sairautta yritetään piilotella, koska erilaisuus tuntuu pahalta. Hoitopaikassa sekä vanhempien kanssa keskustelu että vertaistuki saattavat helpottaa tilannetta. Käynti psykologin tai psykiatrisen erikoissairaanhoidajan luona kuuluu järjestelmällisesti tai vapaaehtoisesti lähes kaikissa hoitopaikoissa lasten ja vanhempien alkuhoitoon. Tarvittaessa kyseisiä käyntejä jatketaan. Diabeteksen kanssa voi oppia elämään sovussa vaikka sairastumista ei tule koskaan hyväksymään täysin. (Ilanne-Parikka ym. 2015, 387.)

Vanhempien lisäksi myös lapset ja nuoret tuntevat sairastumisestaan hetkitäin vihaa ja surua. Vihan ja surun keskellä lapsi tai nuori tarvitsee aikuista lohduttamaan. Pienet lapset, jotka eivät osaa itse surra, vaistoavat yleensä vanhempiensa pahan olon ja surun. (Ilanne-Parikka ym. 2015, 387.)

6.5 Jatkotutkimusaihe

Tämän opinnäytetyöprosessin aikana olen oppinut, kuinka vanhemmat kokevat lapsen sairastumisen diabetekseen. Diabeteksen toteaminen vaatii perheeltä paljon aikaa totuttelemiseen ja asioiden oppimiseen. Tämän työn jatkotutkimusaihe voisi olla lapsena diabetekseen sairastuneiden henkilöiden kokemukset. Miten siis nyt aikuisia olevat kokivat lapsena diabetekseen sairastumisen ja miten sairastuminen vaikutti esimerkiksi teini-ikään? Ovatko he koskaan oppineet hyväksymään sairauttaan ja elämään sen kanssa?

LÄHTEET

Autio, E. & Härmä-Rodriguez, S. 2011. Diabetes kouluikäisellä – Opas koululle. Suomen diabetesliitto ry. 6. painos. Tampere: Hermes Oy.

Diabetesliitto n.d. Viitattu 11.2.2016.

http://www.diabetes.fi/diabetestietoa/tyyppi_1/tyypin_1_hoidon_abc/soke-ritasapainon_tavoitteet_ja_seuranta

Diabetesliitto 2007. Viitattu 17.2.2016.

http://www.diabetes.fi/diabetesliitto/lehdet/diabetes-lehden_juttuar-kisto/hoidon_seuranta/verensokerin_sanelemaa_vai_aitoja_tun-teita.708.news

Heinonen, K., Heinonen, L., Huhtanen, J., Jylhä, A., Kallioniemi, V., Koi-vuneva, R., Kokkonen, L. & Turku, R. 2009. Tyypin 2 diabetes – Opas aikuistyypin diabeetikolle. Suomen Diabetesliitto ry. 5. painos. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Himananen, O., Huhtanen, J., Poukka, P., Ruuskanen, E. & Turku, R. 2009. Tyypin 1 diabetes – Opas nuoruustyypin diabeetikolle. Suomen Diabetesliitto ry. 5. painos. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Hirsijärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2014. Tutki ja kirjoita. 19. painos. Porvoo: Bookwell Oy.

Hämäläinen, M., Kalavainen, M., Kaprio, E., Komulainen, J. & Simonen, R. 2008. Lapsen diabetes – Opas perheelle. Suomen Diabetesliitto ry. 5. painos. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Ilanne-Parikka, P., Rönnemaa, T., Saha, M. & Sane, T. 2015. Diabetes. 8., uudistettu painos. Helsinki: Oy Duodecim.

Kuula, A. 2011. Tutkimusetiikka, aineiston hankinta, käyttö ja säilytys. 2. painos. Jyväskylä: Bookwell Oy.

Laliberte R. 2011. Diabetes kuriin – Kaikki mitä on tiedettävä diabeteksestä. 1. painos. Helsinki: Valitut Palat Oy.

Mäkinen, O. 2006. Tutkimusetiikan ABC. Vajaakoski: Gummerus Kirjapaino Oy.

Rajantie, J., Mertsola, J. & Heikinheimo, M. 2010. Lastentaudit. 4. uudistettu painos. Helsinki: Duodecim.

Storvik-Sydänmaa, S., Talvensaari, H. & Kaisvuo, T. 2013. Lapsen ja nuoren hoitotyö. 1.-2. painos. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Töyry, J. 2007. Diabetes – Taskutieto. Kuopio: Unipress Ab.

Vauhkonen, I. & Holmström, P. 2012. Sisätaudit. 4. uudistettu painos. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Walker, R. & Rodgers, J. 2005. Diabetes – Käytännön opas terveyden hoitamiseen. Helsinki: Perhemediat Oy.

SAATEKIRJE VANHEMMILLE

Tiedote tutkimuksesta

Hei, olen Marianne Bezemer ja opiskelen sairaanhoitajaksi Hämeen ammattikorkeakoulussa.

Pyydän teitä osallistumaan tutkimukseen, jossa tutkitaan vanhempien kokemuksia lapsen sairastumisesta diabetekseen. Teen aiheesta opinnäytetyötä. Opinnäytetyöni nimi on vanhempien kokemuksia lapsen sairastumisesta diabetekseen. Kirjoitan artikkelin tutkimustuloksista Tampereen Diabetesyhdistyksen jäsenlehteen.

Perehdyttyänne tähän tiedotteeseen on teillä mahdollisuus esittää kysymyksiä tutkimuksesta.

Opinnäytetyön tavoitteena on saada selville miten lapsen tai nuoren diabetes on vaikuttanut vanhempien elämään. Kyselylomakkeella haen vastauksia vanhemmilta siihen, kuinka lapsen tai nuoren diabetes todettiin, kuinka vanhemmat kokivat muutoksen, ymmärsivätkö vanhemmat mistä oli kysymys, muuttiko diagnoosi perheen arkielämää, syömistapoja, menoja, liikunnan harrastamista ynnä muuta ja jos muutti, niin millaista vanhempien oli totutella toisenlaiseen arkeen. Lisäksi haluan saada selville, minkälaisia tuntemuksia diagnoosi toi vanhemmille ja mikä oli vanhempien ensireaktio saadessaan tietää lapsen tai nuoren sairastavan diabetesta.

Aineisto hankitaan vanhempien vastaamalla kyselylomakkeilla (N=15). Tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista ja kaikki vastaukset käsitellään luottamuksellisesti. Yksittäinen vastaaja ei ole tunnistettavissa tutkimusraportista. Tutkimuksen voi keskeyttää milloin tahansa syytä ilmoittamatta. Vastausaika on viisi viikkoa. Ajankohta 14.12.2015–15.1.2016. Kyselylomakkeisiin vastaaminen vie aikaa 15 minuutista puoleen tuntiin. Vastaukset palautetaan suljetuissa kirjekuorissa diabetesyhdistykseen tai sähköpostitse. Opinnäytetyön tekijä noutaa kirjekuoret kirjoitusajan umpeuduttua. Jos haluat palauttaa kyselylomakkeen sähköpostitse, lähetä se osoitteeseen pia.nykanen@diabetesyhdistys.fi

24.11.2015, Tampere, Marianne Bezemer, sairaanhoitajaopiskelija

Marianne Bezemer
Puh. 050 462 6136
Marianneb@hotmail.fi

KYSELYLOMAKE VANHEMMILLE

KYSYMYSLOMAKE

Vastaajana:

Äiti Isä Äiti ja isä

Lapsen ikä sairastuessa: _____

1. Kuinka lapsen diabetes todettiin?

2. Miten diabetes on vaikuttanut teidän elämäänne?

3. Muuttiko diagnoosi arkielämäänne?

Kyllä Ei

4. Miten diagnoosi muutti arkielämäänne? Esim. syömistapoja, liikunnan harrastamista ym.

5. Jos muutti, niin millaista oli totutella toisenlaiseen arkeen?

6. Minkälaisia tunteita diagnoosi toi?

7. Mikä oli ensireaktiosi saadessasi tietää diagnoosin?

5. Mitä muuta haluat/haluatte sanoa?

Kiitos vastauksistanne!