

Emma Frimodig & Riikka Väkiparta

**3–6-vuotiaan diabeteslapsen perheen kokemukset
omahoidosta ja liikuntatottumuksista perheen arjessa
perheen kuvaamana**

Opinnäytetyö

Syksy 2015

SeAMK Sosiaali- ja terveysala

Sairaanhoitaja (AMK)



SEINÄJOEN AMMATTIKORKEAKOULU
SEINÄJOKI UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

SEINÄJOEN AMMATTIKORKEAKOULU

Opinnäytetyön tiivistelmä

Koulutusyksikkö: Sosiaali- ja terveystieteiden laitos

Tutkinto-ohjelma: Sairaanhoitaja (AMK)

Tekijät: Frimodig Emma & Väkiparta Riikka

Työn nimi: 3–6-vuotiaan diabeteslapsen perheen kokemukset omahoidosta ja liikuntatottumuksista perheen arjessa perheen kuvaamana

Ohjaajat: Hilikka Majasaari, THM, lehtori & Virpi Maijala, TtM, lehtori

Vuosi: 2015

Sivumäärä: 41

Liitteiden lukumäärä: 3

Opinnäytetyön tavoitteena oli tuottaa tietoa perheen kokemuksista 3–6-vuotiaan lapsen diabeteksen omahoidossa sekä liikuntatottumuksista perheen arjessa perheen kuvaamana. Opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvailla perheen kokemuksia millaista 3–6-vuotiaan lapsen diabeteksen omahoito on ja millaisia liikuntatottumuksia lapsella on perheen arjessa perheen kuvaamana.

Tutkimuskysymyksiä olivat:

1. Millaista on 3–6-vuotiaan lapsen diabeteksen omahoito perheen arjessa?
2. Millaisia liikuntatottumuksia 3–6-vuotiaalla diabetesta sairastavalla lapsella on perheen arjessa?

Opinnäytetyössä haastateltiin neljää perhettä, joissa oli 3–6-vuotias diabeteslapsi. Haastattelut nauhoitettiin ja litteroitiin. Aineistot analysoitiin sisällönanalyysillä.

Tulosten mukaan 3–6-vuotiaan lapsen diabeteksen omahoito perheen arjessa on perheiden kuvaamana tilanteita ennakoivaa, arkea aikatauluttavaa, arjen suunnitelmallisuutta, mataliin verensokeriarvoihin varautumista, lapsen vointia tarkkailevaa, lasta kontrolloivaa, vanhempien jatkuvaa hoitovastuun kantamista, vanhempien jaksamista kuormittavaa, perheen yksilölliset haasteet huomioivaa sekä perheen sopeutumista diabeteksen omahoitoon. 3–6-vuotiaan diabeetikolapsen liikuntatottumukset perheen arjessa olivat perheiden mukaan yhteisiä arkiliikuntatottumuksia, lapsen erilaisia liikuntaharrastuksia, perheen päivittäistä ulkoilua sekä ajasta että säästä riippuvia liikuntatottumuksia.

Lapsen diabetes koskettaa koko perhettä, kun kyseessä on pieni lapsi. Perhe pyrkii omaksumaan ja oppimaan diabeteksen omahoidon kokonaisvaltaisesti. Tavoitteena on saavuttaa lapsen diabeteksen hyvä hoitotasapaino ja sujuva arki. Perheen oppimat tiedot ja taidot auttavat heitä omaksumaan omahoidon kokonaisuuden. Lapsen diabetes vaatii koko perheeltä voimavaroja jaksamaan diabeteksen omahoidossa, ja perheen tunteet ja kokemukset diabeteksen hoidosta ohjaavat perheen päätöksiä hoidon toteutuksessa. Myös perheen omat yksilölliset haasteet tuovat oman lisänsä arkeen.

Avainsanat: 3–6-vuotias diabeteslapsi, perhe, omahoito, liikuntatottumukset ja perheen arki

SEINÄJOKI UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Thesis abstract

Faculty: School of Health Care and Social Work

Degree programme: Degree Programme in Nursing

Author/s: Frimodig Emma & Väkiparta Riikka

Title of thesis: Experiences of Self-Care and Physical Activity Habits Described by Families of 3–6-Year-Old Diabetic Children

Supervisor(s): Hilikka Majasaari, MNSc, Senior Lecturer and Virpi Maijala, MSc, Senior Lecturer

Year: 2015

Number of pages: 41

Number of appendices: 3

The aim of this thesis was to provide information about the experience of families with 3–6-year-old children with diabetes self-care and physical activity habits in their everyday life. The purpose of this thesis was to describe the family's experience regarding the kind of self-care for 3–6-year-old children with diabetes and also the kind of physical activity habits the child has in the family's everyday life.

The study questions of this thesis were:

1. What is 3–6-year-old children's diabetes self-care like in the family's everyday life?
2. What kind of physical activity habits do 3–6-year-old children have in the family's everyday life?

In this thesis there were interviewed four families with 3–6-year-old diabetic children. The interviews were recorded and transcribed. The materials were analyzed with content analysis.

According to the results, the 3–6-year-old children's diabetes self-care in the family's everyday life contained the use of appropriate treatment instruments, with blood sugar balancing, diabetic child's nutrition care, family emotions and experiences of diabetes, and the family's adaptation to diabetes as part of everyday life. The 3–6-year-old diabetic children's physical activity habits in family everyday life included parents' experiences of the child's physical activity of diabetes self-care.

The parents told that they would like more peer support from the other families with diabetic children. They knew that there exist also other families being in the same situation in the neighborhood, but the families interviewed were not part of social peer support groups. Diabetes care, especially of a small child, is challenging and complex. The families' acquired skills and knowledge help them adopt the entirety of the treatment plan. The individual challenges of families with diabetic children also add up and count in the family every day life.

Keywords: 3–6-year old diabetic child, family, self-care, physical activity habits and family everyday life

SISÄLTÖ

Opinnäytetyön tiivistelmä.....	2
Thesis abstract.....	3
SISÄLTÖ.....	4
Kuva-, kuvio- ja taulukkoluettelo.....	6
1 JOHDANTO.....	7
2 MYÖHÄISLEIKKI-IKÄINEN LAPSI JA HÄNEN PERHEENSÄ.....	8
2.1 Myöhäisleikki-ikäisen kokonaisvaltainen kehitys.....	8
2.1.1 Motorinen kehitys.....	8
2.1.2 Psyykinen kehitys.....	9
2.1.3 Sosiaalinen kehitys.....	10
2.1.4 Ruokailurutiinien kehittyminen.....	10
2.2 Myöhäisleikki-ikäisen perhe.....	11
3 DIABETES LAPSIPERHEESSÄ.....	12
3.1 Diabetes sairautena.....	12
3.2 Diabeteksen oireet lapsella.....	13
3.3 Diabetes osana perheen arkea.....	13
4 DIABETEKSEN OMAHOITO PERHEEN ARJESSA.....	15
4.1 Diabeteslapsen hoidon tavoitteet.....	15
4.2 Matalien verensokerien välttäminen.....	16
4.3 Diabeteksen omahoito perheessä.....	16
4.4 Insuliinipumppu hoitovälineenä.....	17
4.5 Terveelliset elämäntavat omahoidon tukena.....	18
5 LAPSEN LIIKKUMINEN PERHEEN ARJESSA.....	19
5.1 Perheen liikkuminen.....	19
5.2 Liikunnan vaikutus verensokeriarvoihin.....	20
6 YHTEENVETO TEOREETTISISTA LÄHTÖKOHDISTA.....	21
7 OPINNÄYTETYÖN TAVOITE JA TARKOITUS.....	23
8 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS.....	24
8.1 Aineiston hankinta laadullisessa tutkimuksessa.....	24

8.2	Haastattelut ja aineiston käsittely	25
8.3	Sisällönanalyysi	26
9	TULOKSET	28
9.1	Diabeteslapsen omahoito perheen arjessa	28
9.1.1	Tilanteiden ennakoiminen	28
9.1.2	Arjen aikatauluttaminen	28
9.1.3	Arjen suunnitelmallisuus	29
9.1.4	Mataliin verensokeriarvoihin varautuminen.....	29
9.1.5	Lapsen voinnin tarkkailu	30
9.1.6	Lapsen kontrolloiminen	30
9.1.7	Vanhempien jatkuva hoitovastuun kantaminen.....	30
9.1.8	Vanhempien jaksamisen kuormittuminen	31
9.1.9	Perheen yksilöllisten haasteiden huomioiminen	31
9.1.10	Perheen sopeutuminen diabeteksen omahoitoon.....	31
9.2	Diabeetikkolapsen liikuntatottumukset perheen arjessa	32
9.2.1	Perheen yhteiset arkiliikuntatottumukset.....	32
9.2.2	Lapsen erilaiset liikuntaharrastukset	32
9.2.3	Perheen päivittäinen ulkoilu	33
9.2.4	Ajasta sekä säästä riippuvat liikuntatottumukset.....	33
10	POHDINTA	34
10.1	Tulosten tarkastelu	34
10.2	Eettisyys ja luotettavuus	36
10.3	Johtopäätökset ja jatkotutkimusehdotukset	37
	LÄHTEET	39
	LIITTEET	42

Kuva-, kuvio- ja taulukkoluetelo

Kuvio 1. Mukailen Tuula-Maria Rintalaa (2013). Diabeteksen omahoito perheen arjessa.....	22
--	----

1 JOHDANTO

Lasten ja nuorten terveyden edistämässä Suomessa on edelleenkin suuria haasteita. Lihavuus ja suomalaiset kansansairaudet, kuten diabetes ja astma, ovat lisääntyneet lasten ja nuorten keskuudessa. Lasten ja nuorten terveyden edistäminen vaatii pitkää työskentelyä myös yhteiskunnan taholta. (Koistinen, Ruuskanen & Surakka (toim.) 2004, 16.)

Uusimmassa hallitusohjelmassa on määritelty tavoitteet kymmenen vuoden ajalle, joissa pyritään tukemaan muun muassa yhteiskunnan hyvinvointia nyt ja tulevaisuudessa. Tavoitteena on tukea eri-ikäisten omaa vastuunottoa terveydentilastaan sekä elämäntavoistaan. Vuoteen 2025 mennessä pyritään mahdollistamaan enemmän toimivia valintoja eri elämäntilanteissa. Yhteiskunta pyrkii saavuttamaan tilan, jossa lasten ja perheiden hyvinvointi ja omat voimavarat ovat vahvistuneet. (Ratkaisujen Suomi. [Viitattu 2.9.2015].)

Perheen terveyteen liittyy olennaisesti vastuullinen vanhemmuus. Silloin vanhemmat tiedostavat, ymmärtävät sekä hyväksyvät ne velvollisuudet, jotka heidän asemaansa lapsen vanhempina kuuluu. (Sirviö 2006.)

Suomen Diabetesliiton valtakunnallisena tavoitteena on olla jokaisen diabeetikon apuna ja tukena. Diabetesliiton toiminta perustuu sekä ammatilliseen asiantunteemukseen ja osaamiseen että vertaistukeen. Liitto on keskeinen suomalainen diabetesyhteisö ja se vaikuttaa tuloksettaasti diabeetikoiden elämään ja asemaan. Suomessa toiminta toteutuu alueittain 106 paikallisyhdistyksen kautta. (Diabetesliitto. [Viitattu 1.4.2015].) Opinnäytetyö toteutuu yhteistyössä Seinäjoen Seudun Diabetesyhdistyksen kanssa.

Opinnäytetyön tavoitteena oli tuottaa tietoa perheen kokemuksista 3–6-vuotiaan lapsen diabeteksen omahoidossa sekä liikuntatottumuksista perheen arjessa. Opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvailla perheen kokemuksia millaista 3–6-vuotiaan lapsen diabeteksen omahoito on ja millaisia liikuntatottumuksia lapsella on perheen arjessa.

2 MYÖHÄISLEIKKI-ikäINEN LAPSI JA HÄNEN PERHEENSÄ

2.1 Myöhäisleikki-ikäisen kokonaisvaltainen kehitys

2.1.1 Motorinen kehitys

Lapsi nauttii suuresti liikunnasta, kaikista sen eri muodoista. Juokseminen, hyppiminen, kiikkuminen ja erilaiset leikit sekä pelit kehittävät lapsen motorisia ja sosiaalisia taitoja monipuolisesti. Leikki-ikäinen, eli 3–6-vuotias lapsi, on herkkä oppimaan uutta. (Motorinen kehitys 3–7-vuotias. [Viitattu 6.10.2014].)

3-vuotias osaa hypätä matalalta korokkeelta alas ja opettelee joustamaan hypyn alastulossa. Mutkitellen juoksu sekä vauhdin pysäyttäminen onnistuu. Lapsi osaa seisoa hetken yhdellä jalalla ja hypätä lyhyen loikan. 3–5-vuotiaan kehitykseen olennaisesti kuuluvat yhteisleikit. (Motorinen kehitys 3–7-vuotias. [Viitattu 6.10.2014].)

3-vuotias kulkee tasa-askelin portaissa. Hän saattaa ajella kolmipyörällä tai polkupyörällä, jossa on apupyörät. Lapsi tarvitsee sisällä ja ulkona tilaa ja välineitä liikumiselle. (Mannerheimin lastensuojeluliitto. [Viitattu 17.11.2014].)

4–5-vuotias juoksee parin kanssa ja osaa kävellä viivaa pitkin. Hän opettelee ottamaan toisen heittämän pallon kiinni ilman vartalon tukea. Lapsi osaa heittää pallon seinään tai ilmaan ja ottaa pallon kiinni. Pallon potkaisu maaliin onnistuu. Lapsi osaa hyppiä tasajalkaa ja hän harjoittelee yksinkertaisia hyppysarjoja, kuten ruutuhyppyjä. Tämän lisäksi hän harjoittelee hyppynarun pyöritystä ja naruhyppelyä. Kuperkeikka onnistuu itsenäisesti. (Motorinen kehitys 3–7-vuotias. [Viitattu 6.10.2014].)

4–5-vuotias lapsi on hyvin liikunnallinen ja jopa uhkarohkea. Hyppiminen, kiipeily, juokseminen ja painiminen ovat lapsen arkipäivää. Myös erilaisten urheilulajien, kuten hiihtämisen, luistelun ja uimisen harjoittelu, on lapselle mieluisaa. Hän oppii ottamaan keinussa itse vauhtia. (Mannerheimin lastensuojeluliitto. [Viitattu 17.11.2014].)

5-vuotiaan reaktioaika on kaksi kertaa hitaampi kuin aikuisilla. Tämä tulee huomioida lapsen kanssa liikenteessä liikkuesssa, esim. pyöräillessä. (Motorinen kehitys 3–7-vuotias. [Viitattu 6.10.2014].)

5–6-vuotias osaa tasapainoilla keinuvan alustan päällä. Kuperkeikka sujuu eteenpäin yhtäjaksoisesti. Lapsi osaa lyödä ilmapalloa tarkasti. Pallopelit ja liikkuvan pallon lyöminen mailalla onnistuu. Hän osaa kiivetä sujuvasti eri suuntiin esim. kiipeilytelineessä. Köydessä riippuminen ja maahan hyppääminen joustavasti onnistuvat. (Motorinen kehitys 3–7-vuotias. [Viitattu 6.10.2014].)

Oppimista ja kehitystä tapahtuu leikki-iässä monipuolisesti. Lapsen kehityksessä on monessa kohdin yksilöllisiä eroja. Lapsi oppii asioita omaan tahtiinsa ja yksilölliset erot ovat tavanomaisia. Lapsi voi olla verbaalisesti taitava ja motorisesti hieman kömpelö. Erot kuitenkin tasoittuvat kouluikään mennessä. Lapsi oppii ilon ja motivaation kautta, liikunnallisia taitoja tulee siis opetella leikkien ja pelien kautta, ilman pakottamista ja suorituspainetta. Myös vanhempien antama esimerkki on ensisijaisen tärkeää.

2.1.2 Psyykinen kehitys

Lapsilla alkaa tulla omaa tahtoa ensimmäisen kerran kahden, kolmen ikävuoden iässä ja tätä kutsutaan uhmaiäksi. Lapsi testaa rajojaan ja pettyy, mikäli ei saa tahtonsa läpi. Lapselta puuttuu kyky hallita tunteitaan. Uhmakohtauksen tullessa lapsi saa rajun tunteenpurkauksen ja saattaa huutaa, potkia tai lyödä. Lapsi ei hallitse tunteitaan ilman aikuisen apua, eikä häntä täten saa jättää yksin uhmakohtauksen tullessa. Lapselle täytyy tulla tunne siitä, että häntä rakastetaan uhmakohtauksista huolimatta. Lapselle tulee selostaa sääntöjen merkitys uudestaan ja uudestaan. Kannustava, hyväksyvä ja empaattinen kasvatus opettaa lasta hyväksymään myös muut ihmiset, samalla kasvaa myös empatiakyky. (Ivanoff, Risku, Kitinoja, Vuori & Palo 2007, 61–62.)

Lapsen perusturvallisuuden lähtökohtana on vanhempien läsnäolo sekä lapsista huolehtiminen. Mitä paremmalla kannalla vanhempi-lapsisuhde on, ja mitä paremmin vanhemmat lapsestaan huolehtivat, sitä paremmin lapsi oppii suhtautumaan ja

luottamaan ympäristöönsä. Perusluottamus on lähtökohta kehittää sosi-aalisia taitoja. Lapset pelkäävät monenlaisia asioita, sillä eivät ymmärrä vanhempien maailmaa kunnolla. Peloista tulee keskustella vanhempien kanssa. (Ivanoff ym. 2007, 62–63.)

2.1.3 Sosiaalinen kehitys

Leikki-ikäisen sosiaalinen kehitys etenee rinnakkain tunne-elämän kehityksen kanssa. Leikki-ikä on pohja perusluottamukselle, ja tämän ikäkauden alussa vallitsee vanhempi-lapsisuhde. Vanhempien hoiva ja huolehtiminen tukee sosiaalista kehitystä. Irtautumista vanhemmista helpottaa turvallinen ja myönteinen suhde. (Ivanoff ym. 2007, 61.)

Kolmevuotiaana opetellaan leikkimään ikätovereiden kanssa. Nelivuotiaana Lapsi on omatoiminen ja itsenäinen, vaikkakin tarvitsee paljon vanhempiensa tukea. Uusia ystäviä saadaan helposti. Kodin merkitys ja yhteenkuuluvuuden tunteen tärkeys korostuvat nelivuotiaalle. Viisivuotiaana sosiaaliset taidot ovat kehittyneet. Lapsi viihtyy ikätovereidensa seurassa, osaa huomioida toisten tunteet ja olla sovitteleva. Kuusivuotias voi olla itsenäinen ja sosiaalinen, mutta toisaalta tarvitsee vielä vanhempiensa apua. Ystävyys-suhteiden merkitys korostuu ja luotettavuutta harjoitellaan salaisuuksia kertomalla. (Ivanoff ym. 2007, 61.)

2.1.4 Ruokailurutiinien kehittyminen

3–4-vuotias opettelee syömään yhä siistimmin ja pyyhkii suunsa ruoan jälkeen eikä heittele ruokaa. Sopivan annoksen kokoa lapsen on vielä hankala arvioida, mutta sitä voi harjoitella – ensin voi ottaa vähän ja sitten saa lisää, jos vielä jaksaa. Hänen on usein jo aikaisempaa helpompi keskittyä istumaan paikoillaan ruokailun ajaksi. Unohtelu ja hidastelu on kuitenkin tavallista – ruokailuun kannattaa varata riittävästi aikaa. (Mannerheimin lastensuojeluliitto. [Viitattu 9.4.2015].)

5–6-vuotias harjoittelee syömistä veitsen ja haarukan avulla ja ottamaan lautaselteen ruokaa itse. Leivän voitellun ja perunan kuorimisen harjoittelu on ajankohtaista.

Sopivan annoskoon arvioiminen ei ole edelleenkään helppoa, mutta sitä voi harjoitella. Lapsi tuntee jo hyviä käytöstapoja ja ruokasääntöjä ja noudattaa niitä usein. Aikuisen tehtävä on silti pitää kiinni järkevistä rajoista. (Mannerheimin lastensuojeluliitto. [Viitattu 9.4.2015].)

Leikki-ikäisen lapsen ruokahalu vaihtelee, ja vanhempaa voi toisinaan huolettaa, saako lapsi riittävästi kaikkea tarvitsemaansa ravinnosta. Jos yhdellä aterialla ei maistu, seuraavalla saattaa jo maistua, mikäli aterioiden välissä vatsaa ei täytetä maidolla, mehulla tai makupaloilla. Yksittäinen ateria voi olla yksipuolinen ja niukka. Monipuolisuus toteutuu kuitenkin päivittäisessä ja viikoittaisessa vaihtelussa. (Mannerheimin lastensuojeluliitto. [Viitattu 9.4.2015].)

Hyvän ruokavalion kulmakiviä ovat monipuolisuus sekä säännölliset ruoka-ajat. Napostelua tulee välttää ja omatoimisuuteen kannustaa. Kiireetön ja turvallinen ilmapiiiri on avainasemassa ruokailuhetkissä. Lisäksi rasvattomien tai vähärasvaisten maitotuotteiden sekä täysjyväviljojen, hedelmien, kasvien ja marjojen runsas käyttö, on osa terveellistä ruokavaliota. Lapsen ruokailutavat karttuvat omaan tahtiin. Vanhempien suorittama kärsivällinen ohjaaminen ja neuvominen ovat ensisijaisen tärkeää. Ruokailuun keskittymistä helpottaa se, ettei ruokapöytään tuoda leluja tai televisio ole auki ruokailuhetkellä. Lapsi ottaa mallia aikuisilta – niin hyvässä kuin pahassakin. (Mannerheimin lastensuojeluliitto. [Viitattu 9.4.2015].)

2.2 Myöhäisleikki-ikäisen perhe

Åstedt-Kurki ja Paavilainen (2002, 294) määrittelevät perheen seuraavanlaisesti. Perhe voi olla muodoltaan uusperhe, yhden vanhemman perhe, yhden henkilön perhe, kahden samaa sukupuolta olevan perhe, tai iäkkäiden puolisoitten muodostama perhe. Perherakenteiden monipuolistuttua pelkän ydinperheen tarkastelu ei riitä. Åstedt-Kurki ym. (2008, 13) tarkentaa, että perheitä tutkiessa ja hoidettaessa pidetään tärkeänä sitä, että perheenjäsenet itse määrittelevät oman perheen ja siihen kuuluvat jäsenet.

3 DIABETES LAPSIPERHEESSÄ

3.1 Diabetes sairautena

Diabetes koostuu erilaisista aineenvaihdunnan häiriöistä, jotka aiheuttavat veren sokeripitoisuuden nousemisen liian korkealle. Sairaus aiheutuu insuliinihormonin riittämättömästä tuotannosta. Insuliinihormonin tuotanto on voinut myös loppua kokonaan, tai sen vaikutus on heikentynyt, jolloin puhutaan insuliiniresistenssistä. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. [Viitattu 18.02.2015].)

Diabeteksen päätyypit ovat tyypin 1 diabetes ja tyypin 2 diabetes, jotka eroavat toisistaan. 1 tyypin diabeteksessa pyritään korvaamaan insuliininerityksen puutos, kun taas tyypin 2 diabeteksessa pyritään vähentämään valtimotautien riskiä ruokavalion avulla. Tyypin 1 diabetesta sairastaa noin 40 000 eri-ikäistä suomalaista. Kakkostyypin diabetes todetaan useammin vasta vanhemmalla iällä ja siksi sitä kutsutaankin ”aikuistyyppin diabetekseksi”. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. [Viitattu 18.2.2015].)

Suomessa lasten ja nuorten diabetes on edelleen pääasiassa tyypin 1 diabetesta, mutta myös 2 tyypin diabetesta on ylipainoisten lasten ja nuorten keskuudessa. Tämän lisäksi lapsilla ja nuorilla esiintyy harvinaisia yhden geenivirheen diabetestyyppisiä, kuten MODY-diabetes tai vastasyntyneen diabetesta. Suomalaisilla lapsilla ja nuorilla 1 tyypin diabetes on yleisempi kuin missään muualla maailmassa. 1 tyypin diabeteksen ilmaantuvuus on nelinkertaistunut viimeisen 50 vuoden aikana, kuitenkin vajaan 10 vuoden aikana ilmaantuvuudessa on huomattu tasaantumista. (Ilanne-Parikka, Rönnemaa, Saha & Sane 2015, 382.) Opinnäytetyössämme keskityimme pääosin 1 tyypin diabetesta sairastaviin lapsiin, sulkematta kuitenkaan pois niitä perheitä joissa oli 2 tyypin diabetesta ja tai harvinaisempaa diabetestyyppiä sairastava lapsi.

3.2 Diabeteksen oireet lapsella

Pienillä lapsilla diabeteksen oireet saattavat ilmaantua nopeasti ja lapsi voi ajautua huonoon kuntoon lyhyessäkin ajassa. Oireina ovat jano, väsymys ja runsas virtsaaminen. Jo kuivaksi oppinut lapsi saattaa alkaa yökastella uudelleen. Kuivuminen aiheutuu nesteen menetyksestä jolloin lapsi menettää energiaa ja laihtuu. Verensokerimittauksella saadaan todettua korkea verensokeriarvo ja sokeria erittyy myös virtsaan. (Ivanoff ym. 2007, 138.)

Alkuvaiheessa hoitoon kuuluu sokeritasapainon häiriön ja kuivumisen korjaaminen sekä ylläpito- ja nesteen antaminen. Tällöin aloitetaan myös suonensisäinen insuliinihoito. Mikäli lapsen vointi on hyvä, insuliinihoito voidaan antaa myös ihonalaiskudokseen. Tärkeänä osana alkuvaiheen hoidossa on myös henkinen hoito. Vanhempien järkyttyminen lapsen sairastumisesta vaatii annettujen tietojen kertaamista sillä tiedon vastaanottaminen ja asian hyväksyminen voivat olla alussa haastavaa. (Ivanoff ym. 2007, 138.)

3.3 Diabetes osana perheen arkea

Diabeteksen ja sen hoidon omaksuminen edellyttää sitä, että perhe oppii hoitoon liittyvät tiedot ja taidot. Perheen ohjaaminen ja varsinkin tiedon saaminen sairastavalta on olennaista diabeteksen ja sen hoidon omaksumisessa. Hoidon ymmärtäminen näkyy diabetestiedon omaksumisena ja kasvamisena sekä diabetekseen totuttamisena perheessä. Myös lapsen diabetekseen perehtyminen koettiin tärkeänä. (Rintala 2013, 42.)

Diabetes on näkyvästi esillä monin tavoin: hoitotarvikkeita saattaa olla näkyvillä ja diabetes täytyy ottaa huomioon päivittäisessä toiminnassa, ruokavalinnoissa ja ateriarhythmissä. Alhainen verensokeri tai sen uhka on yleistä ja siihen on perheessä varauduttu monin eri tavoin, se hoidetaan joustavasti ja nopeasti. Alhaisia verensokereita pyritään myös välttämään, niiden pelottavuuden ja epämiellyttävyyden takia. Näkyvin diabeteksen merkki perheessä on mataliin verensokereihin varautuminen: mukana pidetään aina nopeasti imeytyviä hiilihydraatteja, kuten sokeripaloja tai pillimehuja. Usein perheenjäsenet ovat tarkkoina verensokerin laskun varalle.

Usein perheenjäsenet kertovat alhaisen verensokerin näkyvän käyttäytymisen muuttumisena, kuten kiukkuisuutena. (Rintala 2013, 41, 45.)

Diabetes on myös läsnä myös näkymättömällä tavalla. Se on läsnä ajatuksissa ja jatkuvana hoitoon liittyvien asioiden miettimisenä. Diabeteksen näkymätön läsnäolo aiheuttaa koko perheelle ylimääräistä miettimistä, huolen kantamista ja elämän aikatauluttamista. Perheenjäsenet ovat epävarmoja siitä, osaavatko he toimia oikein mikäli diabetesta sairastava tarvitsee nopeasti apua. (Rintala 2013, 41, 65.)

4 DIABETEKSEN OMAHOITO PERHEEN ARJESSA

4.1 Diabeteslapsen hoidon tavoitteet

Diabeteslasten hoidon päätavoitteet ovat jokapäiväinen hyvinvointi ja oireettomuus, normaali kehitys ja kasvu sekä diabetekseen liittyvän kuolleisuuden minimointi. Veren glukoosipitoisuuden ja muiden valtimotautien vaaratekijöiden tulisi pysyä niin lähellä normaalia kuin mahdollista lisäsairauksien ehkäisemiseksi. Varsinkin pienten lasten kohdalla vaikeiden hypoglykemioiden vaaran suureneminen vaikeuttaa lähes normaalin verensokerin tavoitteeseen pääsyä. (Komulainen, Lounamaa, Sipilä & Knip 2004, 1135.)

Kliinisen sairaanhoidon aikakauslehdessä Freeborn, Dyches, O Roper ja Mandleco (2012, 1890, 1895) kuvaavat, että 1 tyypin diabetesta sairastavien lasten ja nuorten elämässä on kolme näkyvää haastetta. Näitä lasten ja nuorten kuvaamia haasteita ovat selviäminen matalien verensokeriarvojen kanssa, omahoidolliset toimenpiteet sekä erilaisuuden tai yksinäisyyden tunne. Hoitajien tulisi ymmärtää nämä haasteet ja kehittää toimintatapoja auttaa lasta ja nuorta sairautensa kanssa, tavoitteena hyvä hoitotasapaino.

Hoitoa järjestettäessä pyritään sovittamaan mahdollisimman joustavasti yhteen oma elämänrytmi ja aikaisemmat ruokailu- ja liikuntatottumukset. Tavoitteena on, että hoito onnistuu arjessa ilman luopumista itselle tärkeistä asioista. Tavoitteena pienen lapsen ja nuoren insuliinipuutoksen korvaamisessa on turvata normaali kasvu ja kehitys. Pistoshoidon ohella on tärkeää huomioida lapsen ja nuoren kasvu itsetunnoltaan hyväksi ja itsestään vastuunottavaksi. Hoidon pitkän aikavälin tavoitteina on diabeteksen aiheuttamien lisäsairauksien ehkäiseminen ja kehittymisen hidastaminen. Lisäsairauksille ovat alttiita ne elimet ja kudokset, joihin liian korkea verensokeri ja muut mahdolliset aineenvaihduntahäiriöt aiheuttavat toimintahäiriöitä tai rakenteellisia muutoksia. Tällaisia muutoksia voi ilmetä silmän verkkokalvolla, munuaisissa ja hermokudoksissa sekä sydämessä ja verisuonistossa. Lisäsairauksia voidaan ehkäistä ja etenemistä hidastaa pitämällä verensokeripitoisuus mahdollisimman lähellä normaalia. (Ilanne-Parikka ym. 2015, 44–45).

4.2 Matalien verensokerien välttäminen

Matala verensokeri eli hypoglykemia on plasman glukoosipitoisuus, joka on laskeutunut alle 4 mmol/l. 1 tyypin diabeetikolla on noin kaksi oireellista hypoglykemiaa viikossa ja ainakin yksi hankala hypoglykemia vuodessa. Toistuvat matalat verensokerit aiheuttavat oireiden häviämisen ja oireettomat matalat verensokerit ovat suuri ongelma. Hypoglykemian syinä ovat yleisimmin matalien verensokerien ylikorjaaminen, tarpeettoman suuri perusinsuliiniannos sekä liikunta, jonka verensokeria alentavaa vaikutusta ei ole tarpeeksi etukäteen huomioitu. (Keskinen & Tuomi 2014, 1245.)

Matalien verensokerien pelko on yleistä. Syy tähän on usein epäselvä ja sitä pelätään, vaikka hankalasta hypoglykemiasta ei olisi kokemusta. Perheessä, jossa on 1 tyypin diabetesta sairastava lapsi, hypoglykemiapelko huonontaa elämänlaatua enemmän kuin koetut matalat verensokerit. Hypoglykemiapelko vaikuttaa suoranaisesti hoitotasapainoon. Perheen kanssa on hyvä käydä läpi, mitä vaikea hypoglykemia voi aiheuttaa ja mitä se ei aiheuta. Lapsen aivot ovat herkemmit ja toistuvat vaikeat matalat verensokeriarvot voivat häiritä kognitiivisten toimintojen kehittymistä. Ei ole kuitenkaan syytä pitää tavoitteena muita suurempaa glukoosiarvoa, koska myös tavoitetasoa korkeammalla verensokerilla on vahingollisia seurauksia kehittyviin aivoihin. (Keskinen & Tuomi 2014, 1247.) 1 tyypin diabeetikon verensokerien tavoitearvot ovat aina yksilölliset. Suurimmalle osalle voivat käydä kuitenkin nämä arvot; ateriaa edeltävä verensokeri ja verensokeri yöllä tulisivat olla 4–7 millimoolia litrassa, kun taas 1,5–2 tuntia ateriasista verensokerin tulisi olla alle 8–10 millimoolia litrassa. Nukkumaan mennessä verensokerin olisi hyvä olla tavoitetasolla 6–8 mmol/l. Nämä arvot ovat plasma-arvoja. (Suomen Diabetesliitto. [Viitattu 20.4.2015].)

4.3 Diabeteksen omahoito perheessä

Omahoito on asiakkaan itsensä toteuttamaa, terveydenhuollon ammattihenkilöiden kanssa suunniteltua, näyttöön perustuvaa hoitotyötä. Siinä korostetaan asiakkaan itsemääräämisoikeutta sekä hänen ongelmanratkaisu- ja päätöksentekokykyään. Asiakkaan omahoidon tukemisessa ammattihenkilön rooli on toimia valmentajana,

joka yhdessä potilaan kanssa suunnittelee hänen elämäntilanteeseensa sopivan hoidon. Potilas ottaa vastuun omista ratkaisuksistaan ja toimii aktiivisesti oman hoitonsa toteuttamisessa. Omahoidolla on todettu olevan myönteisiä vaikutuksia asiakkaan sairastamiseen ja elämänlaatuun, jolloin tarve terveystalouteen käyttöön ja sairaalajaksoihin vähenee. (Routasalo & Pitkälä 2009, 5–6. [Viitattu 11.11.2014].)

Omahoito (self-management) ja itsehoito (self-care) voivat kuulostaa toistensa synonyymeiltä. Nämä eroavat kuitenkin toisistaan olennaisesti. Itsehoidossa asiakas hakee vaihtoehtoisia hoitokeinoja ilman ammattihenkilön apua. Tällaisia hoitokeinoja voivat olla esimerkiksi luontaistuotteet tai kansanparantajat sekä muut ei-lääketieteelliset hoitomuodot. Omahoito on asiakkaan toteuttamaa, terveydenhuollon ammattihenkilöiden kanssa suunniteltua, asiakkaan tilanteeseen parhaiten sopivaa hoitoa. (Routasalo & Pitkälä 2009, 6. [Viitattu 11.11.2014].)

Lapselle ja perheelle on tärkeää antaa kannustusta ja tukea diabeteksen omahoitoon. Poliklinikkakäynneillä lapsella ja perheillä täytyy olla mahdollisuus keskustella hoitajan sekä lääkärin kanssa mieltä askarruttavista asioista. Perheiden on tärkeää saada kokea, etteivät he ole yksin sairauden kanssa. (Koistinen, Ruuskanen & Surakka (toim.) 2004, 219.) Hoitotyön ammattilaisten tulee osata opastaa perheitä kolmannen sektorin palveluiden, kuten järjestöjen toiminnan pariin. Tällaisia voi olla erilaiset kerhot, keskustelufoorumit, vertaistukiryhmät ja tapahtumat. Kolmannen sektorin toimijat järjestävät usein myös sopeutumisvalmennuskursseja sekä leirejä. Nämä ovat hyviä tilanteita saada vertaistukea ja kohdata samassa elämäntilanteessa olevia henkilöitä, perheitä. Kokemuksia ja käytännön vinkkejä jakamalla perhe voi saada lisää voimavaroja arkeensa.

4.4 Insuliinipumppu hoitovälineenä

Insuliinipumppu on mekaaninen laite, joka annostelee jatkuvasti insuliinia ihon alle, etukäteen ohjelmoidulla nopeudella. Se annostelee myös ateriansuliinin napin painalluksella. Pumppu on kehon ulkopuolella mukana kuljetettava hoitoväline. Insuliini annostellaan ihonalaiseen kudokseen sähkömoottorin avulla, ihoon kiinnitetyn ka-

nyylin kautta. Itse pumppu ei hoida diabetesta, mutta sen avulla hoito voi sujua paremmin. Turvallinen käyttö vaatii säännöllistä verensokerin seurantaa sekä pumpun ominaisuuksien hyödyntämistä. (Ilanne-Parikka ym. 2015, 323–324.)

Insuliinipumppu on oiva apuväline kaikenikäisten diabeetikoiden hoidossa. Varsinkin pienten lasten vanhemmat kokevat jatkuvan tai usein toistuvan verensokerisensoroinnin turvallisuutta lisäävänä ominaisuutena hoidossa. Sensoroinnin avulla myös vanhemmat itse ovat oppineet säätelemään insuliiniannosta. Insuliinipumppuhoidolla yöllinen hypoglykemia-aiheutus sekä jyrkät verensokerivaihtelut saattavat helpottua. (Ilanne-Parikka ym. 2015, 340.)

4.5 Terveelliset elämäntavat omahoidon tukena

Terveellisiin elämäntapoihin kuuluu ravitseminen eli terveellinen ruokavalio. Siihen sisältyy runsas kasvien, hedelmien ja marjojen käyttö ja terveellisessä ruokavaliossa suositaan viljatuotteissa kuitupitoisia täysjyvävalmisteita. Kasviöljypohjaisia rasvoja tulee käyttää kohtuullisesti sekä juomat tulisi nauttia sokerittomina. Rasvattomat tai vähärasvaiset maito- ja lihatuotteet ovat osa terveellistä ruokavaliota samoin kuin kalan säännöllinen syöminen. Myös vähäsuolaiset ruokavaihtoehdot tulisi muistaa ravitsemuksessa. (Mustajoki 2009. [Viitattu 2.2.2015].)

Liikkuminen on tärkeä osa terveellisiä elämäntapoja. Jokaisen tulisi liikkua vähintään puoli tuntia päivittäin 5–7 päivänä viikossa. Lisäksi olisi hyvä harrastaa kuntoliikuntaa vähintään puoli tuntia ainakin kahdesti viikossa. Kuntoliikuntaa on kaikki liikunta, jossa hengästyy ja hikoilee kohtalaisesti. Lihaskuntoharjoittelua tulisi harrastaa kerran tai kaksi viikossa. (Mustajoki 2009. [Viitattu 2.2.2015].)

Terveellisiin elintapoihin kuuluvat myös painonhallinta, tupakoinnin ja alkoholin välttäminen, erilaiset harrastukset ja riittävä uni (Mustajoki 2009.[Viitattu 2.2.2015]). Opinnäytetyössämme keskitymme terveellisissä elämäntavoissa erityisesti perheen liikuntatottumuksiin.

5 LAPSEN LIIKKUMINEN PERHEEN ARJESSA

5.1 Perheen liikkuminen

Liikunnasta on hyötyä 1 tyypin diabeetikolle monella tapaa. Paras hyöty diabetekselle sekä terveydelle saavutetaan silloin, kun liikunta on riittävän säännöllistä, vähintään pari kertaa viikossa. Liikuntalajeista sopivimmat ovat lajit, jotka ovat tehokkaita kohtuullista, kuten kevyt hölkkä, reipas kävely, ja erilaiset pallopelit. Käytännössä diabeetikko voi harrastaa mitä tahansa liikuntalajia. Liikunta tulee kuitenkin huomioida verensokerin hoidossa. Liikunnanaikaiset tai sen jälkeiset alhaiset verensokerit voidaan korjata hiilihydraatteja nauttimalla tai pistettäviä insuliineja vähentämällä. Liikuntasuorituksen rasittavuus on suorassa yhteydessä korjauksen suuruuteen. (Mustajoki 2015.[Viitattu 16.4.2015].)

Perheliikunnalla tarkoitetaan perheenjäsenten keskinäistä aktiivista yhdessäoloa tekemällä erilaisia asioita kotona tai muualla, kaikkina vuodenaikoina. Tällä tarkoitetaan erilaisten lajien kokeilemistä yhdessä, kuten retkeilyä, perinneleikkejä tai piha- ja kotitöiden tekemistä sekä perheen yhteistä osallistumista erilaisiin perheille tarkoitettuihin tapahtumiin, lomaviikkoihin ja liikuntaryhmiin. (Arvonen 2004, 28.)

Korkiakangas ym. (2010, 10) tutkimuksessa liikkumiseen motivoivat tekijät olivat yhteydessä terveyteen ja painonhallintaan, fyysisen kunnon ylläpitämiseen, ulkonäköön sekä liikunnan tarjoamaan mielihyvään ja liikunnassa kehittymiseen. Pienten lasten vanhempien liikunnan harrastamista rajoittaa ajan puute, lapset ja perhe-elämä. Kiireinen arki, perhe-elämän vaatimuksineen ja velvollisuuksineen sisältää mahdollisuuden liikkumiselle, mikäli vanhemmat suunnittelevat aikataulut yhdessä. (Korkiakangas, Laitinen, Keinänen-Kiukaanniemi & Taanila 2010, 6.)

Pienen lapsen liikkumista on usein vaikeaa ennakoida, sillä lapsi liikkuu mielialan, kaveripiirin ja mielekkään touhuamisen mukaan. Lisäksi liikuntaa tulee aina enemmän tai vähemmän leikeissä. Myös mahdolliset päivähoitopäivien erityiset sisällöt, esimerkiksi metsäretket tai jumppapäivät, lisäävät tavanomaista päivittäistä liikuntamäärää. Tällöin lasta hoitavien tulisi huomioida hiilihydraattivajeen korjaaminen jälkikäteen, esimerkiksi tukevammalla iltapalalla tai mahdollisella välipalalla. Mikäli

liikuntatilanne on jo tiedossa etukäteen, voidaan siihen varautua syömällä ylimääräistä hiilihydraattia ja/tai vähentämällä pistettävää insuliinia, joka vaikuttaa liikunnan aikana ja sen jälkeen. (Ilanne-Parikka ym. 2011, 358.)

5.2 Liikunnan vaikutus verensokeriarvoihin

Liikunta laskee verensokeria. Tavallisesti liikunta voimistaa insuliinin vaikutusta ja alentaa glukoosipitoisuutta. Liikunnan yhteydessä liian matala verensokeri voidaan ehkäistä pienentämällä insuliiniannosta ja nauttimalla lisäksi ylimääräistä hiilihydraattia ennen liikuntaa, sen aikana, tai sen jälkeen. Mikäli ateriainsuliinia pistetään paria tuntia aikaisemmin, annosta on hyvä vähentää. (Keskinen & Tuomi 2014, 1248, 1251.)

Liikunnan vaikutukset veren glukoosipitoisuuteen voivat kestää useita tunteja liikunnan lopettamisen jälkeen. Pitkäkestoisen liikunnan tai illalla tapahtuvan satunnaisen liikkumisen jälkeen on yleensä syytä vähentää illan pitkävaikutteista insuliinia tai syödä ylimääräistä hiilihydraatti- ja proteiinipitoista iltapalaa ennen nukkumaanmenoa. Hypoglykemioiden ehkäisemisessä oleellista on huolellinen hiilihydraatteihin pohjautuva ateriainsuliinien käyttö sekä hypoglykemian riskin huomioiminen liikunnan yhteydessä. (Keskinen & Tuomi 2014, 1248, 1251.)

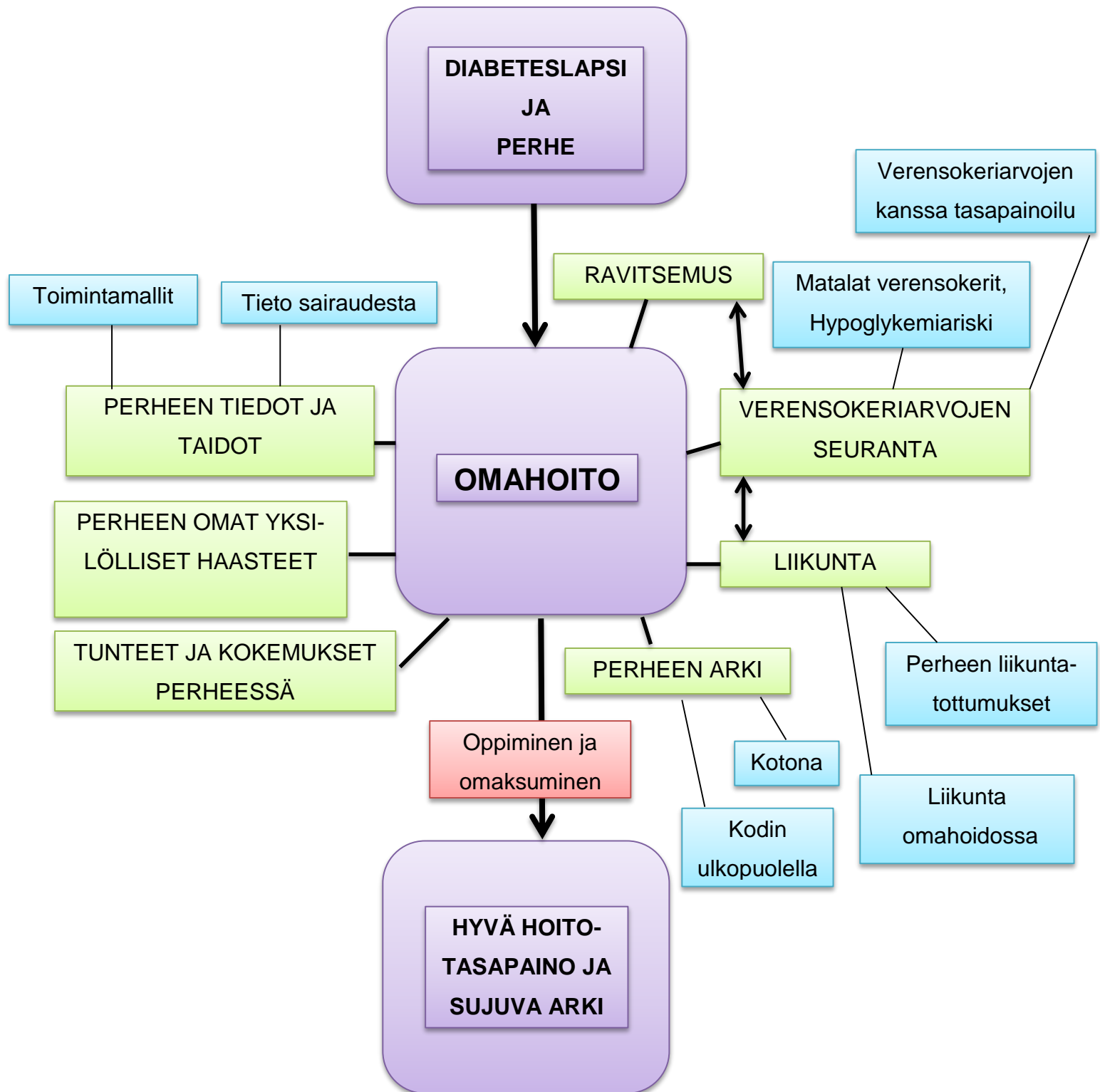
6 YHTEENVETO TEOREETTISISTA LÄHTÖKOHDISTA

Kuviossa 1. havainnollistetaan opinnäytetyön teoreettisia lähtökohtia, mukaillen Rintalaa (2013) ja teoreettista viitekehystä.

Hoitotyön ilmiössä ihmisenä on 3–6-vuotias diabeteslapsi. Pienestä lapsesta puhuttaessa lapseen liittyy aina perhe, sisarukset ja vanhemmat. Lapsi ja perhe ovat kokonaisuus. Diabeetikkolapsen perhe pyrkii arjessaan omaksumaan diabeteksen omahoidon. Diabetekseen liittyvien hoitotietojen ja -taitojen omaksuminen sekä hoidon oppiminen arjessa mahdollistavat hyvän hoitotasapainon saavuttamisen ja perheen sujuvan arjen. Lapsen diabetes muotoutuu näin osaksi perheen normaalia elämää.

Omahoito on usean eri asian kokonaisuus. Lapsen sairastuminen diabetekseen saattaa herättää perheessä monenlaisia tunteita. Sairauden hyväksyminen osaksi arkea tapahtuu pikku hiljaa, tietojen ja taitojen karttuessa. Kokemuksen myötä perhe oppii ravitsemushoidolla, verensokeriseurannalla sekä liikunnalla, hoitamaan lapsen diabetesta ja hallitsemaan arkea. Diabeteksessa ravitsemushoito, verensokeriarvojen seuranta sekä liikunta, ovat kiinteästi yhteydessä toisiinsa. Liikunta laskee verensokeria ja ravitsemuksessa tulee huomioida liikunnan verensokeria laskeva vaikutus. Diabeteksen hoidossa on tavoitteena aina mahdollisimman tasaiset verensokeriarvot, joihin pyritään hyvällä omahoidolla.

Jopa pitkään sairastaneilla diabeteslapsiperheillä omahoito ei ole samanlaista heidän lähtökohdistaan johtuen. Perheen arkeen liittyy heidän omia yksilöllisiä haasteita, jotka omalta osaltaan vaikuttavat omahoidon toteutumiseen.



Kuvio 1. Mukailten Tuula-Maria Rintalaa (2013). Diabeteksen omahoito perheen arjessa.

7 OPINNÄYTETYÖN TAVOITE JA TARKOITUS

Opinnäytetyön tavoitteena on tuottaa tietoa perheen kokemuksista 3–6-vuotiaan lapsen diabeteksen omahoidossa sekä liikuntatottumuksista perheen arjessa.

Opinnäytetyön tarkoituksena on kuvailla perheen kokemuksia millaista 3–6-vuotiaan lapsen diabeteksen omahoito on ja millaisia liikuntatottumuksia lapsella on perheen arjessa.

Tutkimuskysymyksiä olivat:

1. Millaista on 3–6-vuotiaan lapsen diabeteksen omahoito perheen arjessa?
2. Millaisia liikuntatottumuksia 3–6-vuotiaalla diabetesta sairastavalla lapsella on perheen arjessa?

8 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS

8.1 Aineiston hankinta laadullisessa tutkimuksessa

Aineisto kerättiin haastattelemalla perheitä, jotka saimme Seinäjoen Seudun Diabetesyhdistyksen kautta. Haastateltavissa perheissä oli 3–6-vuotias diabetesta sairastava lapsi. Haastattellessa ja kyseltäessä haluamme tietää, mitä ihminen ajattelee tai miksi hän toimii tietyllä tavalla (Tuomi & Sarajärvi 2009, 72).

Joustavuus on ensisijainen etu haastattelua käytettäessä: haastattelijalla on mahdollisuus tarkentaviin lisäkysymyksiin tai kysymyksen toistamiseen. Väärinkäsitysten oikaiseminen on helppoa ja mutkatonta. Haastattelijalla on myös mahdollisuus tarkentaa kysymystä, mikäli haastateltava ei sitä alkuperäisessä muodossa ymmärrä. Tällainen mahdollisuus jää pois, mikäli käytössä on määrällinen tutkimus, kuten vaikka kyselylomakkeilla suoritettava tiedonkeruu. Joustavuutta haastatteluun tuo myös se, että kysymykset voidaan esittää järjestyksessä joka antaa haastateltavalle selkeän kokonaiskuvan siitä, mitä tietoja haastattelija haluaa saada selville. Tärkeimpänä tavoitteena on saada mahdollisimman paljon tietoa käsillä olevasta aiheesta. On myös eettisesti perusteltua kertoa haastateltavalle mitä haastattelu koskee, koska ihmiset eivät lupaudu tutkimukseen, mikäli he eivät tiedä mistä on kyse. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 73.)

Laadullisissa tutkimuksissa ei ole tavoitteena tilastolliset yleistykset. Niissä pyritään kuvaamaan tapahtumaa, ilmiötä, ymmärtämään tiettyä toimintaa, antamaan teoreettisesti mielekäs tulkinta jollekin ilmiölle. Laadullisessa tutkimuksessa on periaatteessa tärkeää, että haastateltavat henkilöt tietävät tutkittavasta ilmiöstä mahdollisimman paljon tai heillä on kokemusta asiasta. Pääasiassa aineistojen koot ovat pieniä tai vähäisiä verrattuna määrälliseen tutkimukseen. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 85.)

Strukturoimattomasta haastattelusta käytetään erilaisia nimityksiä, mm. avoin haastattelu, syvähaastattelu ja keskustelunomainen. Tässä haastattelumenetelmässä käytetään avoimia kysymyksiä, haastattelijan päätehtävä on syventää haastatelta-

vien vastauksia ja rakentaa jatko niiden varaan. Haastattelut muistuttavat keskustelua, jossa edellinen vastaus luo seuraavan kysymyksen. Joissain tapauksissa tietojen keruu on niin lähellä tavanomaista keskustelua että haastattelun osapuolet eivät aina tiedä antamiaan tietoja käytettävän tutkimukseen. Haastateltavia ei valita satunnaisotannalla vaan tietojen antamiseen käytetään erikoistuneita henkilöitä, mikä usein tarkoittaa muutaman henkilön syvällistä ja perinpohjaista haastattelua. Yleensä avoimessa haastattelussa aiheen määrittely on väljää ja siirtyminen aiheesta toiseen toteutuu haastateltavan ehdoilla. (Hirsjärvi & Hurme 2008, 45–46.)

Haastattelua tekevän tutkijan tehtävä on kuvata haastateltavan ajatuksia, käsityksiä, kokemuksia ja tunteita. Tutkimuksen tiedonkeruutapaa, jossa henkilöltä kysytään heidän mielipiteitään tutkimuksen kohteesta ja vastaus saadaan puhutussa muodossa, nimitetään haastatteluksi. Tutkimushaastattelun tietoa voidaan käyttää käytännön ongelman ratkaisemiseen, vasta kun tieto on tieteellisin menetelmin varmennettu ja tiivistetty. (Hirsjärvi & Hurme 2008, 41–42.)

Tutkijan tehtävä on antaa lukijoille uskottava selitys aineiston kokoamisesta ja analysoimisesta. Tutkimustuloksista tulee selkeämpiä ja helpommin ymmärrettäviä, kun tekemiset kuvaillaan yksityiskohtaisen tarkasti. Tiivistetysti: tutkijan tulee antaa riittävästi tietoa lukijalle siitä, miten tutkimus tehtiin, jotta he voivat arvioida tutkimuksesta saatuja tuloksia. Tutkimuksesta tehdyn raportin tarkoituksena on olla selkeä kuvaus tutkimusprosessista ja tutkitusta ilmiöstä, joten kannattaa myös kiinnittää huomiota ilmausten laveuteen. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 141.)

8.2 Haastattelut ja aineiston käsittely

Opinnäytetyön aineisto kerättiin haastattelemalla Seinäjoen seudulla asuvia lapsiperheitä, joissa on 3–6-vuotias diabetesta sairastava lapsi. Olimme suunnitelleet menevämmme perheiden koteihin haastattelemaan, sillä samalla näkisimme perheiden luonnollisen elinpiirin. Koti haastattelu ympäristönä on luonteva eikä se aiheuta vanhemmille ylimääräistä stressiä. Saimme haastatella kolmea perhettä heidän kodeissaan, neljäs haastattelu toteutettiin muualla yhdessä sovitussa paikassa. Perheissä, joiden haastattelu toteutettiin kotona, oli lapsia paikalla.

Haastattelutilanne eteni haastateltavien ehdoilla. Toinen meistä haastatteli, toisen tehtävänä oli kirjoittaa havaintoja ylös. Tarvittaessa esitettiin tarkentavia kysymyksiä, mikäli vastaukset olivat pitkiä tai harhautuvat kysytystä asiasta oleellisesti. Haastattelut kestivät puolesta tunnista reiluun tuntiin. Haastattelut nauhoitettiin.

Aloitimme aineiston litteroinnin eli sanasta sanaan puhtaaksi kirjoittamisen, välittömästi haastattelun jälkeen, samana päivänä. Litteroitua aineistoa kertyi 49 sivua (Calibri, fonttikoko 12). Nauhoitetut aineistot sekä litteroidut haastattelutekstit hävitetään käytön jälkeen asianmukaisesti.

Saimme laajakirjoisen aineiston, koska haastateltavien diabeteslapset olivat sekä tyttöjä että poikia, esikoisia ja kuopuksia, 3–6-vuotiaita, maalta sekä kaupungista. Kaikki lapset olivat sairastaneet diabetesta noin vuoden.

Diabeetikolasten perheillä oli erilaisia lähtökohtia lapsen sairauden puhjetessa. Jokainen vanhemmista toi kuitenkin esiin hakeneensa lapsen sairauteen aluksi jotain muuta syytä. Kaikille perheille alku oli paljon tunteita herättävä. Osa vanhemmista osasi aavistaa mistä saattaisi olla kyse, sillä heillä oli jo entuudestaan tietoa diabeteksestä sairautena. Vanhemmat kokivat epätoivon tunteita, mutta olivat kuitenkin helpottuneita, että kyseessä on sairaus, jota voidaan hoitaa. Perheiden omat kokemukset ja voimavarat vaikuttivat siihen, miten paljon aikaa sairauteen sopeutuminen vei.

8.3 Sisällönanalyysi

Kyngäs ja Vanhanen (1999) kuvaavat sisällönanalyysiä menettelytapana, jolla voidaan systemaattisesti ja objektiivisesti analysoida dokumentteja. Tässä yhteydessä dokumentti voidaan ymmärtää hyvin väljässä merkityksessä: kirjat, artikkelit, päiväkirjat, kirjeet, keskustelu tai mikä tahansa kirjalliseen muotoon saatettu aineisto, voi olla dokumentti. Sisällönanalyysi sopii strukturoimattomankin aineiston analyysiin. Tällä analyysimenetelmällä yritetään saada kuvaus tutkittavasta asiasta yleisessä ja tiivistetyssä muodossa. Sisällönanalyysillä kerätty aineisto saadaan kuitenkin ai-noastaan järjestetyksi johtopäätösten tekoa varten. Sitä kritisoidaan keskeneräisyydestä, vaikka tutkija on saattanut kuvata sitä hyvinkin tarkasti, muttei ole kyennyt

tekemään johtopäätöksiä tutkittavasta aiheesta, vaan esittelee järjestetyn aineiston ikään kuin tuloksina. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 103.)

Haastatteluista kertynyt aineisto analysoitiin sisällönanalyysillä. Aloitimme sisällönanalyysin kirjoittamalla alkuperäisilmaisuista pelkistyksiä. Pelkistyksissä alkuperäisaineiston asiasisältö pyrittiin säilyttämään täysin muuttumattomana, tuoden kuitenkin asian esille äidinkielellisesti oikein ilmaistuna sekä mahdollisimman lyhyesti, selkeästi ja ymmärrettävästi.

Pelkistyksistä etsittiin asioiden ilmaisuista samankaltaisuuksia ja erilaisuuksia, jotta ne olisi helpompi luokitella eri ryhmiin, alakäsitteistä aina yläkäsitteiksi ja pääkäsitteiksi asti. Pelkistyksistä asiayhteyksien löytämisen helpottamiseksi käytettiin eri värikyntiä, jossa samalla värillä väritettiin samankaltaisia asiailmauksia. Näin saatiin muodostettua alakäsitteitä ja niistä aina yläkäsitteitä, jossa samalla periaatteella väritettiin eri värikyntillä yhteisiä asiakokonaisuuksia. Yläkäsitteitä oli siis aina vähemmän kuin niitä kuvaavia alakäsitteitä. Lopuksi yläkäsitteistä muodostui vastaukset lopullisiin opinnäytetyömme tutkimuskysymyksiin.

9 TULOKSET

9.1 Diabeteslapsen omahoito perheen arjessa

3–6-vuotiaan lapsen diabeteksen omahoito perheen arjessa on perheiden kuvaamana *tilanteita ennakoivaa, arkea aikatauluttavaa, arjen suunnitelmallisuutta, mataliin verensokeriarvoihin varautumista, lapsen vointia tarkkailevaa, lasta kontrolloivaa, vanhempien jatkuvaa hoitovastuun kantamista, vanhempien jaksamista kuormittavaa, perheen yksilölliset haasteet huomioivaa sekä perheen sopeutumista diabeteksen omahoitoon.*

9.1.1 Tilanteiden ennakoiminen

Vanhemmat pyrkivät välttämään isoja virheitä diabeteksen hoidossa. Tätä tavoitellaan korjaamalla verensokereita varovaisesti. Joka kerta kotoa poistuttaessa vanhempien on tarkistettava lapsen verensokeri. Vanhempien on myös ennakoitava verensokerin muutoksia ja toimintatapoja tarkasti yötä vasten. Koska perheen liikuminen riippuu lapsen verensokereista, on vanhempien osattava ennakoida lapsen liikunnan määrä ja sen vaikutukset verensokeriin.

”...Lapsella vaikuttaa liikunta tosi, tosi, tosi paljon et meidän pitäis osata niinku ennakoida se että paljonko se nyt meinaa niinku leikkiä tuolla, tuolla pihalla...” (Haastattelu 4)

9.1.2 Arjen aikatauluttaminen

Perheiden kuvaamana arjen aikatauluttaminen on aikatauluista kiinnipitämistä ja kellon kanssa elämistä. Arjen aikatauluista pyritään pitämään kiinni kotona ja kodin ulkopuolella. Tällöin aikataulujen vaihtelua pyritään välttämään, koska muun muassa epäsäännöllinen syöminen huonontaa hoitotasapainoa. Vanhemman pitää siis olla koko ajan tietoinen, koska on viimeksi syöty. Perheissä pidetään kiinni säännöllisistä ruoka-ajoista. Myös joka kerta kotoa poistuttaessa on tarkistettava ruokailujen aikataulu.

”Yritetään kuitenkin että mahdollisimman vähän olisi sitä että hirveästi heittelis aikataulut nukkumisen, syömisen, liikunnan, kaiken suhteen.” (Haastattelu 2)

9.1.3 Arjen suunnitelmallisuus

Perheet kertoivat arjen olevan suunnitelmallisuutta kaikessa: arjenhallinta on muuttunut kurinalaisemmaksi ja asioita täytyy miettiä enemmän. Perhe ei voi enää lähteä vapaasti kotoa. Lapsen diabetes huomioidaan kaikessa, koska koko elämä on järjestettävä diabetes huomioiden. Vanhemmat pyrkivät huomioimaan lapselle jännittävät tilanteet insuliinin annostelussa. Suunnitelmallisella hoidolla tavoitteena on minimoida lapselle huonoa oloa aiheuttavat verensokerivaihtelut. Suunnitelmallisuus on arjessa myös sitä, ettei lasta voi päästää nukkumaan ennen iltapalan syömistä. Helppointa on syödä kotona ja käydä välissä ulkoilemassa. Verensokeri huomioidaan perheen ruokavaliossa ja vanhemmat laskevat suunnitelmallisesti hiilihydraatteja lapsen ateriosta. Nykyisin perhe ulkoilee joka säällä.

”Se on semmonen suunnitelmallisuus kaikessa, että kun me lähdetään jonnekin reissuunkin niin me katotaan mihnä pystytään syömään... otetaan ruokapaikat valmiiksi kartalta... tässä lapset nukkuu ja taas menään... semmoista extempore-hommaa aika harvoin tehdään.” (Haastattelu 4)

9.1.4 Mataliin verensokeriarvoihin varautuminen

Perheiden kuvaamana mataliin verensokereihin varautuminen on arjessa sitä, että hoitovälineitä ja eväitä on mukana kotoa lähdettäessä. Kotoa lähdettäessä on huomioitava että eväitä on aina ja riittävästi mukana. Hoitovälineitä on oltava kahdet kappaleet mukana aina.

”...Insuliinipumpun kanyylit ja setit, niitä on aina pakko olla melkein kaks aina varalla mukana, ja insuliinia varalla ja trippiä varalla et mä sanoinkin tossa et mun käsilaukulla pystyis hoitamaan monta diabeetikkoa jo...” (Haastattelu 4)

9.1.5 Lapsen voinnin tarkkailu

Omahoidon olennainen osa on lapsen voinnin jatkuva tarkkailu. Lapsen käyttäytymistä sekä vointia on vahdittava kotona ja kodin ulkopuolella. Vanhempien on huomattava lapsesta matalan verensokerin oireet sekä reagoitava niihin.

”...Lapsi ei tunnista matalia vielä ite, et se on ihan aikuisesta niinku lähtösin et sen pitäis bongata siitä lapsesta että mitä oireita...sillä on.”(Haastattelu 4)

9.1.6 Lapsen kontrolloiminen

Diabeetikkolapsen omahoito edellyttää lapsen kontrolloimista. Lapsi tarvitsee paljon apua päivittäisissä toiminnassa. Lapsi on kontrolloidumpi kuin ikäisensä sillä verensokerien jatkuva huomiointi tekee kaiken tarkemmaksi. Myös lapsen yökyläilyn mahdollisuudet ovat rajalliset. Vanhempien on kontrolloitava lapsen arkea enemmän.

”...hän ei oo niin vapaa, että on niinku kontrolloidumpi, kun muut lapset. Ja justiin se, että niinkun, ei voi päästää vielä leikkiin niinku kauheesti muitten kavereitten luokse, et mun pitää olla mukana sitte aina.” (Haastattelu 1)

9.1.7 Vanhempien jatkuva hoitovastuun kantaminen

Diabeteksen hoito on perheiden mukaan kokonaisvaltaista. Sairaus on koko ajan vanhempien mielessä ainakin jollain tapaa. Perheet kertoivat lapsen hoitamisen olevan myös aikaa vievää, sillä arkielämän asioita on mietittävä, pohdittava ja ratkaistava entistä enemmän. Lapsen sairauden hoitamiseen ja asioiden miettimiseen menee paljon aikaa, sillä hoito on täysin vanhempien vastuulla. Vanhemmat toivat esille myös pistoshoidon olevan täysin heidän vastuullaan. Hoitovastuun luovuttaminen muille lasta hoitaville on vaikeaa, sillä vanhempien on vaikea luottaa muiden hoitotaitoon. Perheiden täytyisi saada viestitettyä lapsen päiväkotiin hoitajille diabeteksen hoidon ohjeet. Vanhemmat kokivat olevansa parhaimpia hoitajia lapselleen. Huolta ja murhetta on tullut arkeen lisää diabeteksen myötä. Kun päiväkodista soitetaan kotiin, vanhemmalle tulee ensimmäisenä pelko siitä, onko jotain sattunut.

”...et mä uskallan antaa sen hoitovastuun jollekin muulle, on kaikista haastavin... mut eihän me mitenkään pystytä sitä tietoa antamaan esimerkiksi päivähoitoon... vaikka me kuinka kirjoitettais ohjeita ja lap-puja...ne ei pakosta ens viikolla enää pädekään...” (Haastattelu 4)

9.1.8 Vanhempien jaksamisen kuormittuminen

Sairauden hoito on kova taakka vanhemmille, eivätkä he välillä jaksaisi miettiä sairauden hoitoa arjessaan. Lapsen diabeteksen omahoidossa hoitovälineen toimintahäiriöt ovat kuormittavia ja aikaa vieviä perheen arjessa. Myös insuliinipumpussa esiintyvät viat ja ylimääräiset pistämiset ärsyttävät vanhempaa.

”...Välillä ainaki ärsyttää se, että...miten paljon meillä menee aikaa niinkun arjessa sen puimiseen...yritetään miettiä, no mistä tää vois johtua, mitä meidän kannattais niinku tehdä...” (Haastattelu 2)

9.1.9 Perheen yksilöllisten haasteiden huomioiminen

Vanhempien mukaan arkeen kuuluvat poikkeustilanteet, kuten vieraiden kyläilyt, vaativat vanhemmilta enemmän asioiden pohtimista. Perheiden yksilölliset haasteet, kuten erilaiset menot, huonontavat hoitotasapainoa. Arki on haastavaa myös mahdollisten liitännäissairauksien vuoksi. Kaverisynttärit ovat hankalia, koska tarjoilu on useimmiten yksipuolista. Vanhempien on kannustettava lasta aktiivisempaan leikkimiseen ulkona. Lisäksi sensorin käyttö insuliinipumpussa aiheuttaa vanhemmille lisää mietittävää arkeen.

”...Ylivoimaisesti hankalin yksittäinen juttu on kaverisynttärit, ne on vaikeita, niin, valtava pommi, 90 hiilaria viimeksikin kerralla...” (Haastattelu 3)

9.1.10 Perheen sopeutuminen diabeteksen omahoitoon

Diabeteksen omahoito on vanhempien mielestä ikuista parempaan pyrkimistä ja itsensä kannustamista. Perheet eivät takerru yksittäisiin epäonnistumisiin, vaan pyrkivät huomioimaan hoidon kokonaisuutena. Vanhempien on kannustettava itseään jaksamaan pitkäaikaissairauden hoidossa. He ovat päättäneet, ettei lapsen sairaus

ole heidän vikansa. Diabetes on osa perheiden elämää ja sen kanssa on vain eletävä ja pärjättävä. Tarkkuutta on vanhemmille tullut paljon lisää sairauden myötä ja he ovatkin yrittäneet etsiä paljon tietoa sairauden hoidosta. Vanhemmille on sopeutumisen myötä tullut hyvä tuntuma insuliinin annosteluun.

”...jossain vaihees tajus, et se on semmonen maratoni tämä, että et se ei niinku lopu nyt sitte se homma, et pitäis jaksaa vaan tosi kauan sitä. Et sitte se, että ei pitäis niinku takertua niihin yksittäisiin epäonnistumisiin tavallaan siinä annostelussa, et pitäis niinku vaan kattoo sitä kokonaiskuvaa.” (Haastattelu 1)

9.2 Diabeetikkolapsen liikuntatottumukset perheen arjessa

Lapsen ja perheen liikuntatottumukset olivat perheiden mukaan *yhteisiä arkiliikuntatottumuksia, lapsen erilaisia liikuntaharrastuksia, perheen päivittäistä ulkoilua sekä ajasta että säästä riippuvia liikuntatottumuksia.*

9.2.1 Perheen yhteiset arkiliikuntatottumukset

Perheet kertoivat käyvänsä lenkkeilyttämässä koiraa, jolloin lapsi pyöräilee tai kävelee rinnalla. Iltaisin perhe puuhailee omassa pihassa. Perheet kertoivat pyöräilevänsä ja kävelevänsä yhdessä. Perheet kertoivat käyvänsä puistossa sekä uimassa.

”Ihan meidän semmonen arkiliikunta...tavallisesti me aamulla lähetään ulos niin me mennään ensimmäisenä koira lenkittämään... sit jäädään touhuamaan tähän pihaan...” (Haastattelu 4)

9.2.2 Lapsen erilaiset liikuntaharrastukset

Perheet kertoivat että vanhimmilla diabeetikkolapsilla on liikuntaharrastus kerran viikossa. Pienimmät lapset harjoittelevat myös erilaisia liikuntalajeja, kuten luistelua ja pyöräilyä. Perheiden mukaan lapset pelaavat esimerkiksi jalkapalloa kotipihalla. Myös trampoliinilla pomppiminen kuuluu lapsen liikuntatottumuksiin. Lisäksi lapset liikkuvat päiväkodissa aamusta iltaan ja ulkoilevat kahdesti päivässä hoitopaikassa.

”Lapsen liikunta on ihan tätä ulkona touhuamista, pyöräilyä, jalkapallon pelaamista, trampoliinilla hyppimistä...” (Haastattelu 4)

9.2.3 Perheen päivittäinen ulkoilu

Vanhemmat kuvailivat, että perhe ulkoilee päivittäin. Tavoitteena on ulkoilla joka päivä, aamupäivisin ja iltapäivisin. Perheille on tärkeää, että liikuntaa sisältyisi jokaiseen päivään, myös viikonloppuisin.

”Viikonloppuna olis tärkeempi et siellä tulis joka päivä aina joku liikunta, et välillä tulee, välillä ei.” (Haastattelu 3)

9.2.4 Ajasta sekä säästä riippuvat liikuntatottumukset

Vanhempien mukaan perhe ulkoilee säästä riippumatta. Liikkuminen ei välttämättä ole aina yhtä pitkäkestoista. Talvisin perhe liikkuu yhdessä vähemmän. Kesäisin perhe sen sijaan liikkuu yhdessä useampia kertoja viikossa.

”...ehkä nyt ulkoillaan myös sellaisella säällä jolloin aikasemmin oltais ehkä voitu vaan jäädä sisälle...” (Haastattelu 2)

10 POHDINTA

10.1 Tulosten tarkastelu

Opinnäytetyön tavoitteena oli tuottaa tietoa perheen kokemuksista 3–6-vuotiaan lapsen diabeteksen omahoidossa sekä liikuntatottumuksista perheen arjessa. Opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvailla perheen kokemuksia millaista 3–6-vuotiaan lapsen diabeteksen omahoito on ja millaisia liikuntatottumuksia lapsella on perheen arjessa.

Tuloksista käy ilmi, että 3–6-vuotiaan lapsen diabeteksen omahoito on perheen arjessa tilanteita ennakoivaa, arkea aikatauluttavaa, arjen suunnitelmallisuutta, mataliin verensokeriarvoihin varautumista, lapsen vointia tarkkailevaa, lasta kontrolloivaa, vanhempien jatkuvaa hoitovastuun kantamista, vanhempien jaksamista kuormittavaa, perheen yksilölliset haasteet huomioivaa sekä perheen sopeutumista diabeteksen omahoitoon.

Diabetes on näkyvästi esillä monin tavoin: hoitotarvikkeita saattaa olla näkyvillä ja diabetes täytyy ottaa huomioon päivittäisessä toiminnassa, ruokavalinnoissa ja ateriarytmisissä. Näkyvin diabeteksen merkki perheessä on mataliin verensokereihin varautuminen: mukana pidetään aina nopeasti imeytyviä hiilihydraatteja, kuten soke-ripaloja tai pillimehuja. Usein perheenjäsenet ovat tarkkoina verensokerin laskun varalle. (Rintala 2013, 41, 45.) Opinnäytetyön tulokset ovat yhteneviä Rintalan (2013) tulosten kanssa. Diabetes huomioidaan perheen päivittäisessä toiminnassa arjen suunnitelmallisuutena ja aikatauluttamisena. Tilanteita ennakoidaan verensokerimittauksella, jotta alhaisia verensokeriarvoja tulisi mahdollisimman vähän. Mataliin verensokeriarvoihin varaudutaan kuljettamalla hoitovälineitä ja eväitä mukana.

Diabetes on läsnä myös näkymättömällä tavalla. Se on läsnä ajatuksissa ja jatkuvana hoitoon liittyvien asioiden miettimisenä. Diabeteksen näkymätön läsnäolo aiheuttaa koko perheelle ylimääräistä miettimistä, huolen kantamista ja elämän aikatauluttamista. Perheenjäsenet ovat epävarmoja siitä, osaavatko he toimia oikein mikäli diabetesta sairastava tarvitsee nopeasti apua. (Rintala 2013, 41, 65.) Vanhem-

mat kertoivat, että sairauden hoito on jatkuvaa parempaan pyrkimistä eikä sairaudesta pääse koskaan eroon. Perheet toivat kuitenkin esille kokemuksen tuoman osaamisen sairauden hoidossa, jonka vuoksi he ovat parhaimpia hoitajia lapselle. Hoitovastuun luovutuksen vaikeus korostui monessa perheessä. Sairaus on vanhempien mielessä jatkuvasti jollain tavoin. Perheen arki on sairauden myötä entistä suunnitelmallisempaa.

Diabeteksen ja sen hoidon omaksuminen edellyttää, että perhe oppii hoitoon liittyvät tiedot ja taidot. Hoidon ymmärtäminen näkyy diabetestiedon omaksumisena ja kasvamisena sekä diabetekseen tottumisena perheessä. (Rintala 2013, 42.) Tulosten mukaan vanhempia lohdutti, että heillä on mahdollisuuksia vaikuttaa sairauteen ja hoitotasapainoon. He hakivat tietoa sairaudesta ja ovat omaksuneet hyväksi huomaamiaan hoitotapoja. Sairaus ei hallitse heidän elämäänsä vaan he hoitavat sairautta osana arkea.

Tulosten mukaan diabeetikolapsen liikuntatottumukset perheen arjessa olivat perheiden mukaan yhteisiä arkiliikuntatottumuksia, lapsen erilaisia liikuntaharrastuksia, perheen päivittäistä ulkoilua sekä ajasta että säästä riippuvia liikuntatottumuksia.

Liikunnasta on hyötyä 1 tyypin diabeetikolle monella tapaa. Paras hyöty diabetekselle sekä terveydelle saavutetaan silloin, kun liikunta on riittävän säännöllistä, vähintään pari kertaa viikossa. Liikuntalajeista sopivimmat ovat lajit, jotka ovat tehokkaita kohtuullista, kuten kevyt hölkkä, reipas kävely, ja erilaiset pallopelit. (Mustajoki 2015. [Viitattu 16.4.2015].) Tulosten mukaan perheiden tavoitteena on ulkoilla joka päivä sekä aamupäivisin että iltapäivisin. Perheille on tärkeää, että liikunta sisältyisi jokaiseen päivään, myös viikonloppuisin. Perheet kertoivat, että pienimmät lapset harjoittelevat erilaisia liikuntalajeja, kuten luistelua ja pyöräilyä sekä lapset pelaavat esimerkiksi jalkapalloa kotipihalla. Perheiden liikkuminen ei välttämättä ole aina yhtä pitkäkestoista.

10.2 Eettisyys ja luotettavuus

Tutkimuksen ja etiikan yhteys näkyy siten, että tutkimuksen tulokset vaikuttavat eettisiin ratkaisuihin. Toisaalta omat eettiset kannat vaikuttavat tutkijan työssään tekemiin päätöksiin. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 125.)

Laadullisessa tutkimuksessa luotettavuuden arvioinnissa olisi hyvä muistaa tutkimuksen kohde ja tarkoitus – eli mitä olet tutkimassa ja miksi. Myös omat sitoumuksesi tutkijana omassa tutkimuksessasi on muistettava. Miksi tämä tutkimus on sinusta tärkeä? Mitä olet oletanut aloittaessasi tutkimusta, ovatko ajatuksesi muuttuneet? Aineiston keruun luotettavuutta tarkastellessa on syytä huomioida miten aineiston keruu on tapahtunut, mitä tekniikkaa on käytetty aineiston saamiseen sekä mahdolliset aineistonkeruun erityispiirteet ja ongelmat. Eräs luotettavuudessa huomioitava seikka on myös tutkimuksen kesto: millä aikataululla tutkimus on tehty? On myös arvioitava, miksi tutkimus on eettisesti korkeatasoinen ja miksi raportti on luotettava. Tutkimuksen raportoinnissa on huomioitava, miten aineisto on koottu ja analysoitu. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 140–141.)

Muutettaessa haastatteluaineisto tekstimuotoon analysoitavaksi, aineistosta poistetaan tunnistetiedot, mikäli tunnistneiden säilyttäminen aineistossa ei ole välttämätöntä. Tunnistetiedot poistetaan tai karkeistetaan haastattelun litteraatiosta. (Ruusuvoori, Nikander & Hyvärinen 2010, 452.) Pyrimme eettisyyden säilyttämiseen suorien tunnistetietojen, kuten nimien ja syntymäaikojen, poistamisella ja muuttamisella. Epäsuoria tunnistetietoja, kuten asuinpaikkakunta ja koulutustausta, muutettiin jotta yksittäisiä henkilöitä eikä perheitä voi tunnistaa tekstistä.

Haastattelu on ainutlaatuinen tiedonkeruumenetelmänä, sillä siinä ollaan suorassa kielellisessä vuorovaikutuksessa haastateltavan kanssa. Haastattelussa suurimpana etuna on joustavuus aineistoa kerätessä. Luotettavuutta heikentää mahdollisesti se että haastateltavilla on taipumus antaa sosiaalisesti suotavia vastauksia, he saattavat antaa tietyistä aiheista tietoa tutkijan kysymättä. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 204, 206.) Haastateltavien antamiin vastauksiin vaikutti heidän asenteet ja suhtautuminen opinnäytetyön aiheeseen. Vanhemmat osoittivat luottamusta sekä kiinnostusta päästämällä haastattelijat koteihinsa haastattelemaan. Toi-

saalta kodissa haastattelua vaikeuttivat erilaiset häiriötekijät, kuten taustamelu. Yhteisesti sovituissa paikoissa suoritettu haastattelu oli tämän vuoksi rauhallisempi. Osa perheistä oli pidättyväisempiä, osa taas kertoi melko arkaluontoisistakin asioista avoimesti. Pääosin ilmapiiri haastattelutilanteissa oli avoin ja vapautunut.

Koko prosessin ajan teimme tiiviisti töitä yhdessä. Opinnäytetyön jokaisessa vaiheessa pyrimme löytämään parhaan mahdollisen tavan edetä työssä. Jokaista päätöstä edelsi kriittinen pohdinta. Omien sekä työparin tekstien kriittinen tarkastelu ja useaan kertaan lukeminen oli avainasemassa parhaan tuloksen saavuttamisessa. Opinnäytetyöprosessi kesti kokonaisuudessaan puolitoista vuotta, josta viimeiset puoli vuotta työskentelimme intensiivisesti. Myös opiskelijakollegoiden vertaisarvioinnilla tavoiteltiin luotettavuuden parantamista.

Haastateltavia perheitä oli aluksi vaikea saada Diabetesyhdistyksen kautta. Lopulta saimme haastateltavaksi neljä perhettä, joiden mukanaolo läpi opinnäytetyön helpotti työn sujumista. Perheitä muistutettiin haastattelun aluksi, että heillä oli mahdollisuus keskeyttää osallisuus missä opinnäytetyön vaiheessa tahansa.

10.3 Johtopäätökset ja jatkotutkimusehdotukset

Opinnäytetyön tulokset olivat samansuuntaisia kuin aiemmin esille tuodun kuvion teoreettisista lähtökohdista. Lapsen diabetes koskettaa koko perhettä, kun kyseessä on pieni lapsi. Perhe pyrkii yhdessä omaksumaan ja oppimaan diabeteksen omahoidon kokonaisvaltaisesti saavuttaakseen lapsen diabeteksen hyvän hoitotasapainon ja täten sujuvan arjen. Diabeteksen omahoitoon liittyvät perheen oppimat tiedot ja taidot sairaudesta ja sen hoidosta, auttavat heitä omaksumaan omahoidon kokonaisuuden. Lapsen diabetes vaatii koko perheeltä voimavaroja jaksamaan diabeteksen omahoidossa, ja perheen tunteet ja kokemukset diabeteksen hoidosta ohjaavat perheen päätöksiä hoidon toteutuksessa. Myös perheen omat yksilölliset haasteet tuovat oman lisänsä arkeen. Ne perhe huomioi esimerkiksi ennakoimalla, suunnittelemalla ja varautumalla muuttuviin tilanteisiin. Keskeistä diabeetikolapsen omahoidossa on verensokerin seuranta ja lapsen mataliin verensokereihin varautu-

minen. Näitä huomioidaan ravitsemushoidolla ja perheen liikunnalla arjessa. Liikunta laskee tehokkaasti verensokereita, mutta myös ravitsemushoidossa voidaan muuttaa annosten kokoa ja näin säädellä lapsen saamaa hiilihydraattimäärää.

Diabeetikolasten vanhempien kokemuksia diabeteksen omahoidosta on tutkittu vähän, samoin diabeetikolasten ja perheiden liikuntaa. Diabetes kansansairautena on lisääntynyt keskuudessamme ja varsinkin lasten ja nuorten kohdalla osittain jo lisääntyneen ylipainon sekä epäterveellisten elämäntapojen myötä. Hoitotyön tulisi keskittyä jatkossa enemmän lasten ja nuorten hyvinvoinnin edistämiseen ja kasvamisen tukemiseen. Lapset ja nuoret ovat tulevaisuutemme, väestörakenteen muuttuessa ikäihmiskeskeisemmäksi, jonka vuoksi heidän hoitoon keskittyminen tulisi olla maamme hoitotyössä etusijalla. Jo alkuvaiheessa tulisi hoitaa diabetekseen liittyviä ongelmia, kuten ylipainoa sekä mahdollisia liitännäissairauksia, jotta sairauksien hoidosta aiheutuvat kustannukset pysyisivät kurissa.

Vanhemmat kertoivat, että he kaipaisivat enemmän vertaistukea diabeetikolapsiperheiltä. He tiesivät, että on olemassa muitakin samassa tilanteessa olevia perheitä lähiseudulla, mutta haastateltavilla perheillä ei ollut sosiaalisia vertaistukiryhmiä. Diabeteksen hoito etenkin pienellä lapsella on haasteellista ja kokonaisvaltaista. Sen vuoksi kokemusten jakaminen, ja kannustaminen sekä onnistumis- että epäonnistumistilanteissa, auttavat perheitä jaksamaan arjessa eteenpäin.

LÄHTEET

- Annan, F. 2013. Physical activity and diabetes – health benefits and management strategies for children and young people. *Journal of Diabetes Nursing*, Volume 17, No 6.
- Arvonen, S. 2004. *Porukalla : perheliikuntaohjaajan käsikirja*. Helsinki: Edita.
- Diabetesliitto. Ei päiväystä. Tavoiteohjelma 2015-2019. [Verkkosivusto]. [Viitattu 1.4.2015]. Saatavana: http://www.diabetes.fi/diabetesliitto/liiton_toiminta/tavoiteohjelma_2015-2019
- Freeborn, D., Dyches, T., O Roper, S. & Mandleco, B. 2012. Identifying challenges of living with type 1 diabetes: child and youth perspectives. *Journal of Clinical Nursing*, 22.
- Hallituksen julkaisusarja. Julkaistu 29.5.2015. Ratkaisujen Suomi – Pääministeri Juha Sipilän hallituksen strateginen ohjelma. [Verkojulkaisu]. [Viitattu 2.9.2015]. Saatavana: http://valtioneuvosto.fi/documents/10184/1427398/Ratkaisujen+Suomi_FI_YHDISTETTY_netti.pdf/801f523e-5dfb-45a4-8b4b-5b5491d6cc82
- Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2008. *Tutkimushaastattelu – Teemahaastattelun teoria ja käytäntö*. Helsinki: Gaudeamus.
- Ilanne-Parikka, P., Rönnemaa, T., Saha, M-T. & Sane, T. (toim.) 2011. *Diabetes*. Helsinki: Duodecim.
- Ilanne-Parikka, P., Rönnemaa, T., Saha, M-T. & Sane, T. (toim.) 2015. *Diabetes*. Helsinki: Duodecim.
- Ivanoff, P., Risku, A., Kitinoja, H., Vuori, A. & Palo, R. 2007. *Hoidatko minua?* Helsinki: WSOY.
- Keskinen, P. & Tuomi, T. 2014. Hypoglykemia hoito-ongelmana tyyppin 1 diabeteksessä? *Duodecim* 130: 1245–1252.
- Koistinen, P., Ruuskanen, S. & Surakka, T. (toim.) 2004. *Lasten ja nuorten hoitotyön käsikirja*. Helsinki: Tammi.
- Komulainen, J., Lounamaa, R., Sipilä, I. & Knip, M. 2004. Lapsen ja nuoren diabeteksen hyvän hoidon laatuksiteerit. *Duodecim* 120:1135–1137.

- Korkiakangas, E., Laitinen, J., Keinänen-Kiukaanniemi, S. & Taanila, A. 2010. Pienten lasten vanhempien liikuntamotivaatioon vaikuttavat tekijät. *Hoitotiede* 22 (1), 3–13.
- Mannerheimin lastensuojeluliitto. Ei päiväystä. Liikunnallinen kehitys. [Verkkosivusto]. [Viitattu 17.11.2014]. Saatavana: http://www.mll.fi/vanhempainnetti/tietokulma/kasvu_ja_kehitys/3_4-vuotias/liikunnallinen_kehitys/
- Mannerheimin lastensuojeluliitto. Ei päiväystä. Leikki-ikäisen lapsen ruokatottumukset ja ruokailutavat. [Verkkosivusto]. [Viitattu 9.4.2015] Saatavana: <http://www.mll.fi/vanhempainnetti/tietokulma/lapsenruokailu/leikki-ikainen/>
- Motorinen kehitys 3-7-vuotias. *Nettineuvo*. Päivitetty 21.06.2006. [Verkkosivu]. [Viitattu 6.10.2014]. Saatavana: <http://www.nettineuvo.fi/index.asp>
- Mustajoki, P. 2009. Päivitetty 19.1.2009. Sairauksien ehkäisy. [Verkkolehtiartikkeli]. Helsinki: Duodecim. [Viitattu 2.2.2015]. Saatavana: http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=seh00208
- Mustajoki, P. Julkaistu 16.3.2015. Diabetes ja liikunta - hoitoohje tyypin 1 diabeetikolle [Verkkolehtiartikkeli] Helsinki: Duodecim. [Viitattu 16.4.2015].) Saatavana: http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00888&p_haku=liikunta
- Rintala, T-M. 2013. Diabeteksen näkyvä ja näkymätön läsnäoleminen: substantiivinen teoria aikuisen diabetesta sairastavan henkilön perheen arkielämästä. Tampereen yliopisto. Terveystieteiden yksikkö. Akateeminen väitöskirja.
- Routasalo, P. & Pitkälä, K. 2009. Omahoidon tukeminen. [Verkkojulkaisu]. Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. [Viitattu 11.11.2014]. Saatavana: http://www.terveysportti.fi/kotisivut/docs/f198865043/omahoidon_tukem_opas_12_09.pdf
- Ruusuvuori, J., Nikander, P. & Hyvärinen, M. (toim.) 2010. Haastattelun analyysi. Tampere: Vastapaino.
- Sirviö, K. 2006. Lapsiperheiden osallisuus terveyden edistämässä –mukaanolosta vastuunottoon: asiakastilanteiden arviointia sosiaali- ja terveydenhuollon työntekijöiden ja perheiden näkökulmasta. Kuopion yliopisto. Hoitotieteen laitos. Väitöskirja.
- Sosiaali- ja terveysalan lupa- ja valvontavirasto. Ei päiväystä. Salassapito- ja vaitiolovelvollisuus. [Verkkosivusto]. [Viitattu 6.2.2015]. Saatavana: http://www.valvira.fi/ohjaus_ja_valvonta/terveydenhuolto/salassapito/salassapito- ja_vaitiolovelvollisuus

Suomen Diabetesliitto. Ei päiväystä. Diabetestietoa – Verensokeri. [Verkkosivusto]. [Viitattu 20.4.2015]. Saatavana: http://www.diabetes.fi/diabetestietoa/tyyppi_1/verensokeri

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Päivitetty 11.11.2014. Diabetes. [Viitattu 18.2.2015]. Saatavana: <https://www.thl.fi/fi/web/elintavat-ja-ravitsemus/ravitsemus/ravitsemus-ja-terveys/diabetes>

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Päivitetty 11.11.2014. Tyypin 2 diabetes ja ravitsemus. [Viitattu 18.2.2015]. Saatavana: <http://www.thl.fi/fi/web/elintavat-ja-ravitsemus/ravitsemus/ravitsemus-ja-terveys/diabetes/tyypin-2-diabetes-ja-ravitsemus>

Tuomi, J. & Sarajärvi, A., 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Jyväskylä: Tammi.

Åstedt-Kurki, P., Jussila, A-L., Koponen, L., Lehto, P., Majjala, H., Paavilainen, R. & Potinkara, H. 2006. Kohti perheen hyvää hoitamista. Porvoo: WSOY.

Åstedt-Kurki, P. & Paavilainen, E. 2002. Hoitotieteellinen tutkimus. Tampereen yliopistossa. Hoitotiede 14.

LIITTEET

Liite 1. Haastattelukysymykset perheille

DIABETEKSEN ILMENEMINEN:

- Kertokaa miten diabetes ilmeni puhkeamisvaiheessa?
- Kuvailkaa, minkälaisia tunteita diabeteksen toteaminen aiheutti?

HOITOTASAPAINON YLLÄPITO:

- Kertokaa, millä tavoin huomioitte lapsen diabeteksen hoidon perheen arjessa ja kotona?
- Minkälaista huomioimista lapsen diabeteksen hoito edellyttää kodin ulkopuolella liikuttaessa?
- Kuvailkaa, millä tavoin matalat verensokerit ilmenevät lapsella?
- Kertokaa, miten toimitte matalan verensokerin yllättäessä.
- Kuvailkaa, millaisia muutoksia verensokeriarvoissa oli diabeteksen alkuvaiheessa?
- Kertokaa, mitkä asiat vaikuttavat verensokeriarvojen vaihteluun perheenne arjessa?
- Mikä tekee diabeteksen hoidon haastavaksi?
- Kertokaa mitä tunteita verensokeriarvojen vaihtelu teissä vanhempina herättää?

LIKKUMINEN JA OMAHOITO:

- Millä tavoin teidän perhe liikkuu yhdessä?
- Kuinka usein liikutte yhdessä?
- Kuvailkaa, millä tavoin liikuntatottumukset ovat muuttuneet diabeteksen toteamisen jälkeen?
- Millä tavoin liikunta vaikuttaa lapsen diabetekseen?
- Kuvailkaa, miten tärkeänä pidätte liikuntaa osana hoitoa?
- Kertokaa, mitä muuta diabeteksen hoito teidän perheen arjessa sisältää kuin verensokerin mittaamisen ja ravitsemushoidon?
- Millaista ohjausta tai neuvontaa olette saaneet liikkumiseen, diabeteksen toteamisen tai diabeteskontrollien yhteydessä?
- Kuvailkaa kokemuksianne diabeteksen vaikutuksista lapsen leikkimiseen ja harrastamiseen.

DIABETES JA LAPSIPERHEEN ARKI

- Kertokaa, millä tavoin lapsi itse suhtautuu diabetekseen?
- Mikäli perheessä on muita lapsia, miten he suhtautuvat sisaruksen diabetekseen?
- Millä tavoin sisarusten suhtautuminen diabetekseen on muuttunut alkuvaiheesta nykyhetkeen?
- Kuvailkaa, millä tavoin diabetes on vaikuttanut perheen arkeen?
- Kertokaa, millä tavoin diabetes on muuttanut perheen arkea?

Liite 2. Haastattelutilanteeseen muistilistaksi:

Aluksi: Kerrataan vaitiolovelvollisuus haastateltavalle. Muistutetaan että haastattelu nauhoitetaan. Nauhoitukset hävitetään asianmukaisesti käytön jälkeen. Kerrotaan että meillä on kysymyksiä, joiden pohjalta käydään haastattelu keskustellen läpi.

Haastattelijoiden roolit: Toinen meistä haastattelee ja toinen kirjoittaa asioita ylös, on ikään kuin sivustaseuraajana ja havainnoitsijana.

Lopuksi: Lämmin kiitos teille haastattelusta. Saimme tästä oikein arvokasta tietoa opinnäytetyöhömme. Oikein hyvää kevättä!

Liite 3.**Esimerkki pelkistyksistä, tutkimuskysymys 2: Millaisia liikuntatottumuksia 3–6-vuotiaalla diabetesta sairastavalla lapsella on perheen arjessa?**

Alkuperäisilmaisu	Pelkistys
<p>...tavallisesti me aamulla lähetään ulos niin tota, me mennään ensimmäisenä Roope lenkittämään et Kalle tulee jo mm, potkupyörällä tai polkupyörällä tai sit se tulee kävellen ja heittelemää kiviä ojaan. Että mut oikeestaan sillä, että tota se Roope käydään aamulla, aamulla lenkittämässä ja sit, sit jäädään touhuamaan, touhuamaan tähän pihaan, pihaan. Ja tota sit iltasin se, se on joko täs omassa pihassa touhuamista tai sitte, öö, nyt ku Ville voi jo istua pyörän kyytissä niin tota sit että pyöräily on ehkä semmonen mitä, mitä tykätään keske-, keskenään tehä sitte että.</p>	<p>Perheen arkiliikunta koiran kanssa lenkillä käymistä, diabeteslapsi pyöräilee tai ajaa polkupyörällä</p>
	<p>Koira käydään aamulla lenkittämässä jonka jälkeen jäädään pihaan leikkimään ja harrastamaan</p>
	<p>Iltaisin omassa pihassa touhuamista ja pyöräilyä perheen kanssa</p>

Esimerkki sisällönanalyysistä

Alakäsite	Yläkäsite
<p>Perheen arkiliikunta koiran lenkittämistä, lapsi pyöräilee tai kävelee</p>	<p>Perheen yhteiset arkiliikuntatottumukset</p>
<p>Iltaisin touhutaan omassa pihassa ja pyöräilee perheen kanssa</p>	