



VAASAN AMMATTIKORKEAKOULU
UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Camilla Polviander

VERTAISTOIMINNAN MERKITYS JA
HOITON SITOUTUMINEN TYYPIN 1
DIABETESTA SAIRASTAVILLA
NUORILLA

Sosiaali- ja terveysala
2018

TIIVISTELMÄ

Tekijä Camilla Polviander

Opinnäytetyön nimi Vertaistoiminnan merkitys ja hoitoon sitoutuminen tyypin 1 diabetesta sairastavilla nuorilla

Vuosi 2018

Kieli suomi

Sivumäärä 67 + 2 liitettä

Ohjaaja Paula Hakala

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli tarkastella vertaistoiminnan merkitystä ja hoitoon sitoutumista nuorilla joilla on tyypin 1 diabetes. Tarkoituksena oli myös selvittää, millainen diabeteksen hoitotasapaino nuorilla on, kuinka hyvin nuoret saavat tietoa ja tukea diabeteksensä hoitoon sekä omahoidon toteuttamiseen, kuinka aktiivisesti nuoret ovat osallistuneet vertaistoimintaan tai järjestön tai yhdistyksen järjestämään toimintaan ja miten merkityksellisenä nuoret kokevat vertaistoiminnan.

Tutkimuksen tavoitteena oli selvittää, miten diabeetikonuurten vertaistukitoimintaa voisi jatkossa kehittää, millaisen vertaistuen muodon he kokevat auttavan heitä parhaiten hoitomyöntyvyyden lisäämisessä ja lisääkö koettu vertaistuki osallistumista vertaistoimintaan. Tutkimuksen pohjalla on teoreettinen viitekehys, johon etsittiin tietoa sekä suomeksi että englanniksi aihetta käsittelevistä kirjoista, aikaisemmista tutkimuksista, artikkeleista ja internetistä. Tutkimuksessa käytettiin kvantitatiivista eli määrällistä tutkimusmenetelmää ja se toteutettiin yhteistyössä Suomen Diabetesliiton kanssa strukturoidulla e-kyselylomakkeella, johon vastasivat kesällä ja syksyllä 2017 Diabetesliiton nuortenkursseille osallistuneet yläasteikäiset nuoret. Kysely lähetettiin 63 nuorelle, joista 19 vastasi. Vastausprosentti oli 30.

Tutkimustulosten pohjalta lähes puolella (47,4 %) tutkimukseen osallistuneista viimeisin mitattu pitkäaikaisen verensokerin arvo (HbA1c) oli hyvä, eli alle 58 mmol/mol. Noin puolet vastaajista koki saavansa hyvin tietoa (47 %) ja tukea (42 %) diabeteksen hoitoon diabeteshoitajalta ja -lääkäriltä. Jokainen vastaaja (100 %) sai vanhemmiltaan tukea diabeteksen hoitoon. Enemmistö tutkittavista (90%) koki, että heillä on hyvät tai erittäin hyvät tiedot diabeteksen omahoitoon liittyen, kuitenkin vain noin puolet tutkittavista (58 %) kertoi noudattavansa hoito-ohjeita todella hyvin tai hyvin. Tutkittavien joukossa osallistuminen vertaistoimintaan ennen kurssia oli 47,4 % ja kurssin jälkeen 10,5 %. Tutkittavista noin kolmasosa (36,8 %) piti vertaistuen merkitystä itselleen kohtalaisena.

Avainsanat tyypin 1 diabetes, vertaistoiminta, nuori, hoitoon sitoutuminen

VAASAN AMMATTIKORKEAKOULU
UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES
Terveydenhoitotyö

ABSTRACT

Author	Camilla Polviander
Title	The Meaning of Peer Action and Adherence to Treatment among Adolescents with Type 1 diabetes
Year	2018
Language	Finnish
Pages	67 + 2 Appendices
Name of Supervisor	Paula Hakala

The purpose of this bachelor's thesis was to look at the meaning of peer action and adherence to treatment among adolescents with type 1 diabetes. The purpose was also to examine how well adolescents with type 1 diabetes get knowledge and support to manage their diabetes and self-treatment, how actively they have participated in peer action or action organized by some organization or association and how meaningful they experience peer action to be.

The objective of this study was to examine how peer action among adolescents with type 1 diabetes could be improved in the future, what kind of form of peer support they find most useful in increasing their adherence treatment and if experiencing peer support increases attending in peer action. The foundation of this study was theoretical framework which consisted professional literature, previous studies, articles and Internet, in Finnish and in English. A quantitative research method was used in this study and it was executed in collaboration with Finnish Diabetes Association using a structured e-questionnaire, which was sent to adolescents who attended in a course for adolescents organized by Finnish Diabetes Association in summer and autumn 2017. The e-questionnaire was sent to 63 adolescents of which 19 responded. The response rate was 30 %.

The research results indicate that almost a half of (47,4 %) participants in this study had good results in their last measurement of long-term blood sugars (HbA1c). Approximately a half of the respondents experienced that they received information (47 %) and support (42 %) well from their diabetes nurse and doctor. All the respondents received support to self-treatment from their parents (100 %). A majority of the participants (90 %) experienced that they have good or excellent knowledge concerning self-treatment, but only approximately a half of the respondents told that they followed the treatment instructions well. Participation in peer action among the respondents was 47,4 % before the course and 10,5 % after the course. Approximately one third (36,8 %) of the respondents consider that peer support is moderately meaningful to them.

Keywords Type 1 diabetes, peer action, adolescence, adherence to treatment

SISÄLLYS

TIIVISTELMÄ

ABSTRACT

1	JOHDANTO.....	8
2	DIABETES SAIRAUTENA	10
	2.1 Diabeteksen määritelmä.....	10
	2.2 Tyypin 1 diabetes.....	11
	2.3 Muut diabetestyytit	11
	2.3.1 LADA- diabetes.....	11
	2.3.2 Tyypin 2 diabetes.....	12
	2.3.3 Mitokondriaalinen diabetes.....	12
	2.3.4 Sekundaarinen diabetes.....	13
	2.3.5 Raskausdiabetes	13
3	TYYPIN 1 DIABETEKSEN HOITO	14
	3.1 Tyypin 1 diabeteksen eri hoitomuodot	14
	3.2 Insuliinihoidon toteutus	14
	3.3 Verensokerin seuranta	16
	3.4 Diabeteksen hoidon erityispiirteet	16
	3.5 Diabetes ja masennus.....	17
	3.6 Diabeteksen hoidon haasteet murrosiässä	17
4	MURROSIKÄ IKÄVAIHEENA	19
	4.1 Fyysinen kehitys murrosiässä	19
	4.2 Henkinen kehitys murrosiässä	20
	4.3 Sosiaalinen kehitys murrosiässä	20
	4.4 Seksuaalinen kehitys murrosiässä.....	20
	4.5 Pitkäaikaissairaus ja murrosikä.....	21
5	HOITON SITOUTUMINEN	24
	5.1 Hoitoon sitoutumisen mittaaminen.....	25
	5.2 Huonon hoitoon sitoutumisen vaikutukset	26
	5.3 Hoitoon sitoutumisen haasteet murrosiässä.....	27
	5.4 Hoitoon sitoutuminen ja terveydenhuollon ammattihenkilöt	28
	5.5 Hoitoon sitoutumisen vaikutukset	29
6	HOITON SITOUTUMINEN JA TYYPIN 1 DIABETES	30
	6.1 Tyypin 1 diabeteksen hoitoon sitoutumiseen vaikuttavia tekijöitä.....	30
	6.1.1 Yksilön sisäiset tekijät	31
	6.1.2 Henkilöiden väliset tekijät	32
	6.1.3 Ympäristötekijät.....	32
	6.1.4 Sairauden ja hoidon ominaispiirteet.....	32
7	VERTAISTOIMINTA	33
	7.1 Vertaisryhmät	34
	7.2 Vertaistoiminta verkossa	35

	5
7.3 Ammattilaiset vertaistoiminnan tukena	36
7.4 Vertaistoiminnan merkitys.....	37
7.5 Vertaistoiminta ja järjestöt.....	38
8 TUTKIMUKSEN TARKOITUS, TAVOITE & TUTKIMUSKYSYMYKSET	39
8.1 Tutkimuksen tarkoitus ja tavoitteet	39
8.2 Tutkimuskysymykset.....	39
9 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS	40
9.1 Tutkimusmenetelmä	40
9.2 Kohderyhmä	41
9.3 Aineiston keruu.....	41
9.4 Aineiston analyysi	41
10 TUTKIMUSTULOKSET.....	42
10.1 Taustakysymykset.....	42
10.2 Hoitoon sitoutumiseen liittyvät kysymykset	45
10.3 Kysymykset vertaistuesta	48
11 POHDINTA JA JOHTOPÄÄTÖKSET	54
11.1 Tutkimuksen tulokset.....	54
11.2 Tutkimuksen luotettavuus.....	57
11.3 Tutkimuksen eettisyys	59
11.4 Johtopäätökset.....	60
11.5 Jatkotutkimusaiheet	62
LÄHTEET.....	64
LIITTEET	68

KUVIOLUETTELO

- Kuvio 1.** Vastaajien ikäjakauma. Vastausten lukumäärä (n=19) ja %. s.42
- Kuvio 2.** Minkä ikäisiä vastaajat olivat sairastuessaan tyyppin 1 diabetekseen. Vastausten lukumäärä (n=19) ja %. s.43
- Kuvio 3.** Tutkittavien HbA1c-arvot viimeisimmässä mittauksessa. Vastausten lukumäärä (n=19) ja %. s.44
- Kuvio 4.** Milloin tutkittavien HbA1c-arvo mitattiin viimeksi. Vastausten lukumäärä (n=19) ja %. s.45
- Kuvio 5.** Vastaajien kokemus diabeteshoitajalta ja -lääkäriltä saadusta tiedosta. Vastausten lukumäärä (n=19) ja %. s.45
- Kuvio 6.** Vastaajien kokemus diabeteshoitajalta ja -lääkäriltä saadusta tuesta vastauksien lukumäärän mukaisesti (n=19). s.46
- Kuvio 7.** Vastaajien käsitys heillä olevista diabeteksen omahoitoon liittyvistä tiedoista. Vastausten lukumäärä (n=19) ja %. s.46
- Kuvio 8.** Vastaajien kokemus saatujen hoito- ohjeiden noudattamisesta. Vastausten lukumäärä (n=19) ja %. s.47
- Kuvio 9.** Keneltä vastaajat saavat tukea diabeteksensä hoitoon. Vastausten lukumäärä (n=19). s.48
- Kuvio 10.** Vastaajien yhteydenpito muihin kurssilaisiin kurssin loputtua. Vastausten lukumäärä (n=19) ja %. s.49
- Kuvio 11.** Vastaajien kokemus kurssilla ystäväystymisestä. Vastausten lukumäärä (n=19) ja %. s.50
- Kuvio 12.** Kuinka paljon vastaajat kokevat hyötyvänsä vertaistuesta. Vastausten lukumäärä (n=19) ja %. s.51
- Kuvio 13.** Kuinka paljon vastaajat kokevat saaneensa vertaistukea kesän/syksyn 2017 diabeteskursilla. Vastausten lukumäärä (n=19) ja %. s.52
- Kuvio 14.** Tutkittavien kiinnostus osallistua jatkossa vertaistoimintaan. Vastausten lukumäärä (n=19) ja %. s.52
- Kuvio 15.** Millainen vertaistoiminnan muoto tutkittavia kiinnostaa. Vastausten lukumäärä (n=19). s.53

LIITELUETTELO

Liite 1. Saatekirje

Liite 2. Kyselylomake

1 JOHDANTO

Suomessa diabetesta sairastaa arviolta 500 000 suomalaista ja sairastuneiden määrä voi ennusteen mukaan jopa kaksinkertaistua seuraavan 10—15 vuoden aikana. Diabeteksen hoitokustannusten osuus Suomen terveydenhuollon kokonaismenoista on noin 15% ja kustannukset ovat kasvamassa nopeasti. Vähintään kaksi kolmasosaa kustannuksista aiheutuu vältettävissä olevien komplikaatioiden hoidosta. (Diabetes: Käypä hoito -suositus 2016.)

Omahoidon ohjauksella ja omahoidon voimavaroilla, esimerkiksi vertaistuellalla on diabeetikon elämänlaadun ja hoidon kannalta keskeinen merkitys, koska diabeteksen hoito toteutuu pääosin diabeetikon omassa arjessa (Diabetes: Käypä hoito -suositus 2016.) Jokaista diabeetikkoa motivoivat hoitoon erilaiset tavoitteet. (Ojala 2002, 31—33).

Diabeteksen kokonaisvaltainen hoito edellyttää sokeriaineenvaihdunnan häiriöiden hyvää hoitoa ja sen lisäksi myös muiden aineenvaihdunnan häiriöiden ehkäisyä ja hoitoa. (Saranheimo 2015, 9). Diabetekseen sairastuminen vaikuttaa usein ihmisen itsensä lisäksi myös hänen perheeseensä ja läheisiinsä (Marttila 2015, 34). Vaikka diabetes onkin omaehtoinen sairaus, niin sitä ei ole tarkoitus hoitaa itse. Terveydenhuollon ammattihenkilöiden ammatti- ja tietotaito tukee omahoitoa. Vaikkakin jokainen diabetesta sairastava henkilö tuntee parhaiten oman sairautensa, niin ammatti-ihmisillä on erilaista, ammattikokemuksen ja opintojen kautta kertynyttä tietoa ja taitoa. (Marttila 2015, 39.)

Diabeetikko joutuu tekemään diabetekseen hoitoon vaikuttavia ja siihen liittyviä valintoja ja ratkaisuja päivittäin. Diabeetikolla on oikeus tehdä hoitoon liittyviä valintoja, mutta samalla hänellä on vastuu tekemistään valinnoista. Tämä ei kuitenkaan tarkoita yksin hoitamista, vaan lääkäriillä ja diabeteshoitajalla on vastuu ja velvollisuus siitä, että diabeetikolla on tarpeeksi tietoja ja taitoja, joiden perusteella tehdä valintoja ja ratkaisuja. Yleensä yhteistyö antaa voimaa ja tukea pyrkimyksissä parempaan omahoitoon. (Himanen 2015, 43.) Hyvin hoidettuna diabeetikko voi tuntea itsensä terveeksi (Ojala 2002, 31—33).

Nuori kokee sairauden yleensä poikkeavuutena, joka erottaa hänet muista. Kyseinen poikkeavuuden tunne voi aiheuttaa hoidon tietoista laiminlyöntiä väsymyksestä ja kapinoinnista johtuen. Diabeteksella voi olla liian suuri merkitys koko perheen arkipäivään ja se voi olla henkisesti raskasta koko perheelle (Ojala 2002, 35.) Tyypin 1 diabeteksen hoitaminen on vaativaa, jatkuvaa ja se voi aiheuttaa hoitoväsymystä.

Valitsin juuri tämän aiheen, eli vertaistoiminnan merkityksen yläkouluikäisille tyypin 1 diabeetikoille ja heidän hoitoon sitoutumisensa, koska se kiinnostaa minua henkilökohtaisesti ja koen aiheen tärkeäksi. Diabeteksen hoitaminen on monestakin syystä haasteellista ja murrosikä asettaa siihen omat haasteensa. Aluksi opinnäytetyön aiheena oli vertaistuen merkitykseen hoitoväsymyksessä tutkiminen yläkouluikäisiä laajemmalla ikäryhmällä, mutta tutkimus rajattiin koskemaan juuri yläkouluikäisiä ja termiksi muotoutui hoitoon sitoutuminen hoitoväsymyksen sijaan. Näkökulmaksi tuli vertaistuen merkityksen lisäksi selvittää, millaisesta vertaistukitoiminnasta nuoret kokevat eniten hyötyvänsä. Teoreettinen viitekehys koostuu diabeteksestä, nuoruudesta, hoitoon sitoutumisesta ja vertaistuesta.

2 DIABETES SAIRAUTENA

Jo yli 500 000 suomalaista sairastaa diabetesta ja Suomen terveydenhuollon kokonaisista menoista noin 15% menee diabetekseen liittyviin hoitokustannuksiin. Potilas vastaa itse pääsääntöisesti diabeteksen hoidosta ja tämän takia omahoidon voimavarojen vahvistaminen sekä ohjaus elintapojen ja omahoidon suhteen vaikuttaa merkittävästi niin hoidon tuloksiin kuin elämän laatuun. (Diabetes: Käypä hoito -suositus 2016.) Tässä luvussa käydään läpi diabeteksen määritelmä ja eri diabetestyyppit.

2.1 Diabeteksen määritelmä

Diabetes on ryhmä erilaisia ja eriasteisia sairauksia, joita yhdistää veren sokeripitoisuuden liiallinen kohoaminen. Se ei ole tarttuva sairaus, eikä se aiheudu sokerin syömisestä (Saranheimo 2015, 9.) Diabeteksessa joko insuliinin erityis tai insuliinin vaikutus ovat puutteellisia (Lahtela 2008, 11). Diabetes jaetaan yleensä kahteen päämuotoon, tyyppiin 1 ja tyyppiin 2 diabetekseen (Mustajoki 2015).

Diabeteksessa veriplasman glukoosipitoisuus eli verensokeri on pysyvästi yön paaston jälkeen 7,0 mmol/l (millimoolia litrassa) tai suurempi. Terveen ihmisen verensokerin yläraja on 6,0 mmol/l. Jos paastoverensokeri on välillä 6,1—6,9 mmol/l, niin se määritellään heikentyneeksi paastosokeriksi. (Mustajoki 2015.)

Riittämättömästi hoidetussa tai tuoreessa diabeteksessa verensokeripitoisuus on jatkuvasti liian suuri ja tämä aiheuttaa useita oireita. Sokeri poistuu verenkierrosta munuaisten kautta virtsaan ja vie mukanaan nesteitä sekä energiaa. Tämä aiheuttaa virtsamäärien kasvua, janon tunteen voimistumista, kuivumista ja laihtumista. Diabeteksen tyypillinen oire on myös väsymys, joka aiheutuu siitä, että solut eivät kykene käyttämään sokeria energiaksi normaalisti. Puutteellinen insuliinivaikutus saa aikaan rasva- ja lihaskudoksen katoa, sillä insuliini vaikuttaa näiden rakentumiseen ja sen ollessa puutteellista elimistö joutuu polttamaan lihas- ja rasvakudosta aiheuttaen osaltaan painonlaskua. Korkea verensokeri aiheuttaa näkökyvyn vaihtelua ja likinäköisyyttä. Verensokerin ollessa korkea silmän mykiö turpoaa, koska myös siinä on runsaasti sokeria. (Saranheimo 2015, 11.)

Diabeteksen ennuste ja hoito vaihtelevat diabetestyyppin mukaan, joten eli alaryhmien erottaminen on tärkeää. Diabeteksen tunnusmerkkinä olevan veren suurentuneen sokeripitoisuuden syynä voi olla insuliinin puute tai heikentynyt vaikutus eli insuliiniresistenssi tai molemmat tekijät. Taudin määrittäminen on monimutkaistunut ja toisin kuin aiempina vuosina, esimerkiksi ikä ei ole yhtä selkeä lähtökohta tautityypin määrittelylle kuin aiemmin. (Kaisanlahti 2008.)

2.2 Tyypin 1 diabetes

Tyypin 1 diabetes johtuu insuliinipuutteesta, joka aiheutuu haiman beetasolujen tuhoutumisesta autoimmuuniprosessin kautta. Hoitamattomana insuliininpuutos johtaa ketoasidoosiin, eli happomyrkytykseen, koomaan ja jopa kuolemaan (Diabetes: Käypä hoito -suositus, 2016.) Sairaus on helppo todeta, jos ihmisen verensokeritaso on erittäin korkea johtuen insuliinintuotannon täydellisestä loppumisesta (Kaisanlahti 2008). Sairauden syntyyn vaikuttavat sekä perintö- että ympäristötekijät (Diabetes: Käypä hoito -suositus, 2016), mutta edelleenkin ei tarkasti tiedetä, mikä aiheuttaa solusaarekkeita tuhoavan autoimmuuni-ilmion (Mustajoki 2015). Suomessa noin 10—20 % diabetesta sairastavista sairastaa tyypin 1 diabetesta (Saranheimo 2015, 15). Tyypin 1 diabetekseen sairastutaan yleensä alle 40-vuotiaana, mutta siihen voi sairastua milloin vain, vanhuudessakin (Saranheimo 2015, 15).

2.3 Muut diabetestyyppit

Seuraavissa alaluvuissa esitellään lyhyesti muut diabetestyyppit kuin tyypin 1 diabetes.

2.3.1 LADA- diabetes

LADA (Latent Autoimmune Diabetes in Adults) on aikuisiällä alkava, hitaasti autoimmuunitulehduksen kautta insuliininpuutteeseen johtava diabeteksen alamuoto, jota sairastaa noin 10 % aikuisena diabetekseen sairastuneista. Tätä diabeteksen muotoa sairastavat eivät yleensä ole ylipainoisia ja se on naisilla yleisempi kuin miehillä. (Saranheimo 2015, 18.) Tämä diabetesmuoto muistuttaa

tyypin 2 diabetesta, mutta LADAssa insuliininpuute kehittyy nopeammin kuin tyypin 2 diabeteksessa ja hitaammin kuin tyypin 1 diabeteksessa. Ainakin puolet LADA-potilaista tarvitsee insuliinihoitoa jossain vaiheessa (Diabetes: Käypä hoito -suositus 2016).

2.3.2 Tyypin 2 diabetes

Tyypin 2 diabetes alkaa yleensä aikuisiällä (Diabetes: Käypä hoito -suositus 2016), nykyään ei kuitenkaan ole harvinaista tavata tyypin 2 diabetesta tai sen esiastetta jo nuorilla (Kaisanlahti 2008). Tyypin 2 diabeteksen lisääntyminen liittyy keskivartalolihavuuden kehittymiseen, ylipainoisuuteen ja liikunnan vähentymiseen. Tyypin 2 diabetes esiintyy tyypillisesti suvuittain ja on vahvasti perinnöllinen. Jos toisella vanhemmista on tyypin 2 diabetes, jokaisen lapsen sairastumisriski on 40 %. (Saranheimo 2015,19.) Sairauteen liittyvät sekä insuliininpuute että insuliiniresistenssi, eli insuliinin heikentynyt vaikutus. Insuliinintuotanto on ihmisen tarpeisiin nähden riittämätön, koska insuliiniresistenssi lisää insuliinin tarvetta. (Diabetes: Käypä hoito -suositus 2016.)

Tyypin 2 diabeteksen oireet vaihtelevat hyvin paljon ihmisestä riippuen ja sairauden tunnistamisesta puuttuvat selkeät tunnusmerkit eli diagnostiset kriteerit (Kaisanlahti 2008). Tyypin 2 diabeetikko on yleensä ylipainoinen ja hänellä on kohonnut verenpaine tai rasva-aineenvaihdunnan häiriö eli metabolinen oireyhtymä. Suomessa diagnosoiduista diabeetikoista noin 75 % sairastaa tyypin 2 diabetesta (Diabetes: Käypä hoito -suositus 2016.)

2.3.3 Mitokondriaalinen diabetes

Mitokondriaalinen diabetes (mitochondrial diabetes with deafness) on harvinainen diabetesmuoto, joka periytyy vain äidiltä ja johtuu mitokondriaalisen DNA:n mutaatiosta. Kirjavaan taudinkuvaan kuuluu useimmiten kuulon heikkenemää, neurologisia oireita, pienikokoisuutta ja lihasoireita. Hoito vaihtelee lievästä tablettihoidosta insuliinin puutoksesta johtuvaan insuliinihoitoon taudin vaikeusasteen mukaan. Tauti voi olla pysyvä tai ohimenevä. (Diabetes: Käypä hoito -suositus 2016.)

2.3.4 Sekundaarinen diabetes

Sekundaarisella diabeteksella tarkoitetaan diabetesta, joka on syntynyt insuliinineritykseen ja insuliiniherkkyyteen vaikuttavien tilojen ja sairauksien seurauksena. Näitä ovat esimerkiksi haiman sairaudet, kuten toistuvat haimatulehdukset tai haiman poisto, raudan kertymäsairaus eli hemokromatoosi, Cushingin oireyhtymä tai kortisonihoito, feokromosyytti ja akromegalia. (Diabetes: Käypä hoito-suositus, 2016.)

2.3.5 Raskausdiabetes

Raskaus- eli gestatiidiabetes tarkoittaa verensokerin kohoamista, joka todetaan ensimmäistä kertaa raskauden aikana. Raskauden jälkeen verensokeri yleensä korjaantuu, mutta verensokeri voi myöhemmin nousta uudestaan. Raskausdiabeteksessa on suuri riski tyypin 2 diabeteksen kehittymiselle, joten raskauden jälkeinen seuranta on tärkeää. (Diabetes: Käypä hoito -suositus 2016.) Raskausdiabeteksen riskitekijöitä ovat äidin ylipaino ennen raskautta, munasarjojen monirakkulaoireyhtymä, yli 40 vuoden ikä, aiemmassa raskaudessa todettu raskausdiabetes tai aiemmin syntynyt suurikokoinen lapsi. Raskausdiabetes ei sinänsä aiheuta oireita. Diagnoosin myötä äiti aloittaa verensokerien seurannan. Tavoitteena on enintään 7—8 kilon painonnousu raskauden aikana ja energiansaantia on syytä rajoittaa. (Tiitinen 2015.)

3 TYYPIN 1 DIABETEKSEN HOITO

Tyypin 1 diabeteksessa haiman Lagerhansin beetasolut vaurioituvat sisäsyntyisen tulehduksen seurauksena ja tästä aiheutuu asteittain etenevä insuliinin puutostila. Tästä johtuen tyypin 1 diabeetikon elimistö on täysin riippuvainen pistoksina tai pumpulla annettavasta insuliinista, eikä elämä voi jatkua ilman insuliinihoitoa. (Saraheimo 2015, 15.)

Tässä luvussa käsitellään tyypin 1 diabeteksen hoitoa teoriassa ja käytännössä, eri hoitomuotoja, verensokerin omaseurantaa sekä hoidon asettamia haasteita varsinkin murrosiässä.

3.1 Tyypin 1 diabeteksen eri hoitomuodot

Diabeteksen hoito on sekä kokonaisvaltaista, yksilöllistä ja yksilöstä lähtöisin olevaa hoitoa. Hoidon tärkein tavoite on, että diabetesta sairastava oppii itse kaiken, mitä tarvitsee omahoidossa onnistumiseen. Hoito on diabeetikon ja hoitohenkilökunnan välistä kumppanuutta. Hoidon perustavoite on oireettomuus ja diabeetikon hyvä vointi joka päivä. Jokapäiväiseen vointiin vaikuttaa se, miten diabeetikko osaa yhdistää erilaiset verensokeriin vaikuttavat tekijät, joita ovat esimerkiksi ruoka, vastavaikuttajahormonit, sairauspäivät, tulehdukset ja stressi, jotka nostavat verensokereita. Verensokeria puolestaan tyypin 1 diabeetikolla laskevat insuliini ja liikunta. Kun hoidon perusasiat ovat hallinnassa, on diabeetikon hoitotavoitteet mahdollista saavuttaa. (Saraheimo 2015, 22, 23.)

3.2 Insuliinihoidon toteutus

Tärkeintä tyypin 1 diabeteksessa on korvata puuttuva insuliinin erityis oikealla ja henkilön arkeen sopivalla tavalla. Diabeetikko päättää itse verensokerimittaustensa ja tietojensa avulla ruokailuun ja liikuntaan tarvitsevansa insuliiniannokset. Insuliinia voidaan annostella insuliinikynillä tai insuliinipumpulla. (Saraheimo 2015, 23.) Insuliineja ja insuliinin käyttötapoja on olemassa useita erilaisia tarpeesta riippuen: perusinsuliini, aterioiden yhteydessä otettava ateriainsuliini, jonka tarve arvioidaan aterian hiilihydraattimäärän sekä verensokerimittausten

mukaan ja korjausinsuliini, jota käytetään tilapäisesti korkeiden verensokerioiden korjaamiseen (Ilanne-Parikka 2015, 104).

Verensokeria mittaamalla diabeetikko saa tietoonsa vain verensokeripitoisuuden, mutta ei insuliinipitoisuutta. Tästä syystä kaikkien diabeetikon hoitoon osallistuvien sekä varsinkin diabeetikon itse tulee tuntea käytössään olevan insuliinin tai insuliinien vaikutustapa, annostelu ja vaikutuksen kesto. (Ilanne-Parikka 2015, 237).

Insuliinivalmisteet jaetaan vaikutusaikojensa perusteella pikavaikutteisiin, lyhytvaikutteisiin ja pitkävaikutteisiin. Vaikutus alkaa insuliinista riippuen 10—4 tunnissa ja kestää 3—42 tuntia. Lisäksi on olemassa sekoiteinsuliineja, jotka ovat samaan aikaan pitkävaikutteisia ja lyhyt- tai pikavaikutteisia insuliineja. (Ilanne-Parikka 2015, 237, 238).

Annostelutavan ja käytön mukaan insuliinit jaetaan perus- ja ateriainsuliineihin. Perusinsuliinit vastaavat diabeetikon jatkuvasta insuliinin tarpeesta erityisesti aterioiden välillä ja yöllä. Perusinsuliini tulisi aina annostella säännöllisesti. Ateriainsuliinit ovat pika- ja lyhytvaikutteisia. Niitä käytetään silloin, kun syödään verensokerin määrään vaikuttavia hiilihydraatteja tai korjataan väliaikaisesti liian korkea verensokeria. (Ilanne-Parikka 2015, 237)

Insuliinia annostellaan joko yksikköruiskulla, insuliinikynällä tai insuliinipumpulla. Diabeetikko saa yksikköruiskut, monikäyttökynät ja kynäneulat maksutta oman terveyskeskuksen hoitovälinejakelusta. Nykyisillä välineillä insuliinin pistäminen on melkein kivutonta ja vaivatonta. (Nikkanen 2015, 253.)

Insuliinikynät ovat tarkoitettu jokapäiväiseen insuliinin annosteluun. Insuliini on kynän sisällä olevassa säiliössä. Kynällä pistäminen on melko huomaamatonta ja sitä voi kuljettaa helposti mukana. Insuliinikynään liitettävä kynäneula, jolla insuliini pistetään ihon alaiseen rasvakudokseen, suositellaan vaihdettavaksi jokaisella pistokerralla. Sopivia pistopaikkoja ovat vatsa, pakara ja reidet. (Nikkanen 2015, 253, 254, 259.)

Insuliinipumppu on insuliinin jatkuvaan annosteluun tarkoitettu väline, joka sijaitsee kehon ulkopuolella ja on kannettava. Pumppu annostelee sähkömoottorilla ihoon kiinnitetyn kanyylin kautta insuliinin ihonalaiseen kudokseen. Pumppu ei itsessään hoida diabetesta, vaan on insuliinin annostelulaite. (Sane & Ojalampi 2015, 324.) Insuliinipumppuhoidossa käytetään vain pika- tai lyhytvaikutteista insuliinia. Pistoshoitoon verrattuna pumpusta tulee insuliinia jatkuvana fuusiona (basaali) ja ateriainsuliini otetaan erillisinä lisäannoksina (bolukset) (Ilanne-Parikka 2015, 237).

3.3 Verensokerin seuranta

Kaikkia diabeetikkoja kannustetaan seuraamaan itse verensokereitaan. Verensokerin omaseuranta on tarkoitettu pääsääntöisesti diabeetikon työkaluksi, jonka avulla hän voi tarvittaessa muuttaa hoitoaan ja seurata verensokeritasapainoaan. Verensokeri mitataan sormenpäältä ja mittaamista varten tarvitaan verensokerin otamista varten näytteenottolaite, siinä käytettävät lansetit sekä verensokerimittari ja verensokerimittausliuskat. Verensokeri mitataan yksilöstä ja tarpeesta riippuen muutama kerta päivässä tai jopa kymmenen kertaa päivässä. (Rönnemaa & Leppiniemi 2015, 85, 86.)

3.4 Diabeteksen hoidon erityispiirteet

Tyypin 1 diabeetikoiden määrä kasvaa niin kansainvälisesti kuin kansallisestikin. Kysymykset varsinkin sairauden jatkuvaan hoitoon liittyen ovat oleellisia ja diabeetikoiden elämänlaadun on todettu olevan verrokkiväestöä huonompaa. Varsinkin nuorilla aikuisilla hoitoväsymys ja emotionaalinen rasite nousevat merkittäväksi painolastiksi. Tyypin 1 diabeteksen omahoidossa on runsaasti seikkoja, jotka saattavat altistaa väsymykselle ja ahdistukselle. Kontrollivoimimpia tekijöitä diabeteksen hoitamisessa arkielämässä ovat sairauden asettamat rajoitteet sekä ajankäyttö ja suunnitelmallisuus. Myös pelko lisäsairauksista voi lisätä henkistä kuormitusta. Omahoito ja sen haasteet näkyvät selkeästi diabeetikon perhe-elämässä ja perheen arkea saattavat varjostaa diabeetikon pelkotilat liian mataliin verensokereihin liittyen. (Häyrinen 2015, 1, 2 & 8.)

3.5 Diabetes ja masennus

11—13 % diabetespotilaista on masennustila tai merkittäviä masennuksen oireita. Jopa 50—75 %: ssa tapauksista diabeetikon masennus jää tunnistamatta. Masennus voi usein olla psykologinen reaktio diabetekseen sairastumisessa. Itsehoito ja hoitomyöntyvyys eivät ole aina ihanteellisia masentuneella potilaalla. Masennukseen itsessään liittyy myös verensokeritasapainoa heikentävä vaikutus ja huono verensokeritasapaino voi pahentaa masennusta entisestään varsinkin tyypin 1 diabeetikoilla. Hyvä hoitosuhde potilaan ja hoitavan lääkärin välillä on diabetesta sairastavan masennuksen hoidon perusta. Nykyisin eniten käytettävien masennuslääkkeiden pitkäaikaiskäyttö diabeetikon masennuksen hoidossa on kyseenalaista, koska näiden lääkkeiden pitkäaikaiseen käyttöön voi liittyä diabeteksen kannalta epäsuotuisia metabolisia, eli aineenvaihduntaan liittyviä vaikutuksia. (Leppävuori 2010.)

3.6 Diabeteksen hoidon haasteet murrosiässä

Diabeteksen hyvä hoito vaatii nuorelta säännöllisempää ja kohtuullisempaa elämää kuin ikätovereilta ja nuoren on mahdollisesti muutettava elintottumuksiaan sairastumisensa jälkeen (Aaltonen, Ojanen, Vihunen & Vilén 2003, 404). Diabeteksen hoidon edellytyksenä on säännöllinen ja suunniteltu liikunta, ravinto ja sopeutuminen päivittäistä hoitoa vaativaan sairauteen. Diabetesta ei voi jättää hoitamatta päiväksiään ilman välitöntä haittaa. Hoidon tulisi jatkua keskeytymättä kehityksen aiheuttamista myrskyistä riippumatta ja tämä asettaa haasteita murrosiässä. (Aalberg & Siimes 2007, 276.) Useille tyypin 1 diabetesta sairastaville nuorille tulee yläasteiässä hoitoväsymystä. Verensokerin mittaaminen ja insuliinin pistäminen unohtuvat tai kaverien seurassa niitä ei kehdeta tehdä. (Salomaa 2015, 22.)

Pitkäaikaissairauksien, joissa säännöllinen lääkitys on hoidon onnistumisen edellytys, ongelmia ilmenee murrosiässä ja varsinkin sen puolivälissä. Tämä pätee diabetekseenkin ja diabetesta sairastava nuori saattaa kokea itsensä terveeksi ja

toisaalta olla tietoinen siitä, että toinen ”itsestä eriytynyt ihminen” on sairas. Tällöin suunnitellut insuliinipistokset, ravinto ja liikunta jäävät hoitamatta, koska kyseisessä tilanteessa nuori voi helposti vakuuttua siitä, että ”tervettä itseä” ei tarvitse hoitaa. Nuoret, joilla on diabetes, saattavat usein ajatella, että heillä on ikään kuin kaksi ruumista: diabeettinen ja terve. Kun nämä kaksi ruumista erkaantuvat toisistaan diabeetikon mielikuvissa, niin hänen päivittäinen hoitonsa häiriintyy. Kehityksen myötä psyykkisesti terveellä nuorella nämä kaksi erillistä ruumista yhtyvät ja mahdollisesti kadoksissa ollut hoitomotivaatio palautuu. (Aalberg & Siimes 2007, 248, 276.)

Nuorta tulisi ohjata oman hoitonsa seurannassa ja toteutuksessa mahdollisimman varhain. Jos nuori on ulkopuolisista, kuten vanhemmistaan riippuvainen, eikä selviä jokapäiväisestä elämästään itsenäisesti, se koetaan nöyryyttävänä. Diabetesta sairastava nuori ei esimerkiksi voi yöpyä poissa vanhempiensa luota ennen kuin hän osaa muun muassa pistää itselleen insuliinia. Jotta nuori saavuttaisi kehityshaasteensa, tulisi häntä kannustaa viettämään mahdollisimman normaalia elämää sairaudesta huolimatta. (Aaltonen ym 2003, 405.)

4 MURROSIKÄ IKÄVAIHEENA

Nuoruusiällä tarkoitetaan lapsuuden ja aikuisuuden väliin sijoittuvaa psyykkistä kehitysvaihetta, ikävuosia 12—22. Varsinainen murrosikä muodostaa nuoruusiän alkuvaiheen ja tämä tapahtuu tytöillä nopeammin kuin pojilla. Murrosikä eli puberteetti kestää 2—5 vuotta. Murrosiässä tapahtuu biologista ja fysiologista kehitystä ja sen aikana lapsesta kasvaa fyysisesti aikuinen. Myös sukupuolinen ja seksuaalinen kypsyminen alkaa murrosiän aikana. Enemmistöllä terveistä nuorista murrosikä etenee samankaltaisesti, niin yksilöllinen ja usein perimästä johtuva vaihtelevuus murrosikään kuuluvien tapahtumien ajoituksessa, nopeudessa ja järjestyksessä on tavallista. (Aalberg & Siimes 2007, 15.)

Lisääntynyt hormonitoiminta sekä fyysinen kasvu murrosiässä vaikuttavat psyykkiseen tasapainoon ja nuoruusikä onkin psykologista sopeutumista näihin sisäisiin ja ulkoisiin muutoksiin. Fyysisen kasvun aiheuttamat psykologiset muutokset vaativat itsen uudelleen määrittelyä. (Aalberg & Siimes 2007, 15.)

Ihmisen ensimmäinen yksilöitymisvaihe käynnistyy lapsen kolmen ensimmäisen elinvuoden aikana lapsen oppiessa tekemään eron itsensä ja muiden välille. Ennen kuin nuori kykenee löytämään uuden identiteetin, on hänen irtauduttava lapsuudesta ja nuoruusikää kuvataankin ihmisen toisena yksilöitymisvaiheena. (Aalberg & Siimes 2007, 15.)

4.1 Fyysinen kehitys murrosiässä

Tytön puberteetin katsotaan alkaneen, kun rintarauhaskudosta alkaa ilmaantua ja nänni kohoaa hiukan ja tämä tapahtuu tytön ollessa keskimäärin yhdentoista vuoden ikäinen. Kuukautiset alkavat tavallisesti muutama vuosi rintojen kehityksen alkamisen jälkeen, suomalaistytöillä noin 12—12,5-vuoden iässä. Pojan murrosiän alkamisen luotettavana merkkinä on pidetty yli kolmen millilitran kivistilavuutta ja poikien genitaalien muuttuminen alkaa keskimäärin vuoden iässä. Tytöillä kasvupyrähdys liittyy puberteetin alkuvaiheeseen, kun taas pojilla se alkaa yleensä

vasta puberteetin keskivaiheessa ja jatkuu pidempään. Tytöt kypsyvät tavallisesti poikia aiemmin. (Sinkkonen 2010, 25, 26.)

4.2 Henkinen kehitys murrosiässä

Murrosiän alkuvaihe on erityisen nuorta stressaavaa ja kuohuvaa aikaa. Tyttöillä kuukautisten alkaminen merkitsee menstuaatioon liittyviä fyysisiä ja psyykkisiä muutoksia sekä arkisia hankaluuksia. Murrosiän alku ja myöhäismurrosikä ovat erityisen haavoittuvuuden aikoja psykiatrisen sairastavuuden kannalta. (Sinkkonen 2010, 30, 32, 43.)

4.3 Sosiaalinen kehitys murrosiässä

Murrosikäisellä kiintymyssuhde siirtyy vähitellen omista vanhemmista kohti kodin ulkopuolisia ihmisiä. Kyse voi olla seurustelusuhteesta tai läheisestä ystävydestä, mutta monet nuoret etsivät myös aikuisia, joihin he voivat sijoittaa intensiivisiäkin tunnelatauksia. (Sinkkonen 2010, 93.)

4.4 Seksuaalinen kehitys murrosiässä

Matkalla kohti aikuisen seksuaalisuutta nuori etsii itseään seksuaalisessa vastavuoroisuudessa. Nuoren seksuaalisuuden kehitystä voidaan tarkastella kolmesta eri näkökulmasta; suhteen rakentamisesta omaan ruumiiseen, irrottautumisena lapsuuden vanhemmista ja seksuaalisuuden etsimistä ikätovereiden seurasta. Suhteen rakentaminen oman ruumiiseen on haasteellista, koska ongelmana on, miten nuori oppii elämään voimakkaiden eroottisten halujensa ja ruumiinsa kanssa. Omaan seksuaalisuuteensa ja muuttuneeseen ruumiinkuvaan nuori tutustuu itsetyydytyksen avulla. Irrottautuessaan vanhemmistaan nuori työstää mielessään uudelleen heihin liittyviä toiveita ja haluja. Ikätoverien seura on kolmas alue, josta nuori etsii ratkaisua omaan seksuaalisuuteensa. Aluksi tytöt ja pojat muodostavat omat ryhmänsä ja seuraavassa vaiheessa ollaan yhdessä joukkona, jonka sisällä alkaa muodostua seurustelevia pareja. (Aalberg & Siimes 2007, 95, 97, 98.)

Murrosiän aikana nuori alkaa hahmottaa muuttuvaa kehonkuvaansa ja sen päätyttyä nuorella tulisi olla käsitys omasta henkilökohtaisesta ruumiistaan, omasta identiteetistään ja seksuaalisuudestaan. Ensimmäiset yhdynät liittyvät enimmäkseen vakituiseksi koettuihin seurustelusuhteisiin ja nuori on ensimmäistä kertaa yhdynnässä noin neljä vuotta ensimmäisen suutelemiskokemuksensa jälkeen. Nuori suutelee ensimmäisen kerran keskimäärin murrosiän etenemisen puolivälissä. (Aalberg & Siimes 2007, 200, 2001, 205.)

4.5 Pitkäaikaissairaus ja murrosikä

Monet nuorten pitkäaikaissairauksista havaitaan kouluterveydenhoitajan vastaanotolla. Sairaus voi merkitä useiden viikkojen, kuukausien ja joskus jopa läpi elämän jatkuvaa hoitoa. Sairaalahoido ja – ympäristö tuovat nuoren elämään uusia sopeutumishaasteita ja sairaalahoitoon joutuminen voi aiheuttaa nuorelle epävarmuuden ja turvattomuuden tunnetta. Toisaalta hoitoon pääsy voi olla myös helpottavaa, kun epämääräiset oireet ja huono olo ovat jatkuneet pitkään kotiloissa. (Aaltonen ym 2003, 403, 404.)

Nuoren käsitys itsestä saattaa muuttua sairauskeskeiseksi sairastumisen myötä. Erityisesti nuori pelkää joutuvansa eriarvoiseen asemaan muihin saman ikäisiin nuoriin verrattuna ja voi tuntea häpeää sairastumisestaan. Omien rajojen etsiminen on luonnollinen osa nuoruutta. Nuori, jolla on pitkäaikaissairaus kyseenalaistaa ja saattaa jopa lyödä laimin sairautensa vaatimaa hoitoa. Nuorella on halu unohtaa pitkäaikaissairaus ollakseen samanlainen toisten nuorten kanssa (Aaltonen ym 2003, 404.)

Lääkärin vastaanotolla nuori potilas on erilainen haaste kuin lapsi tai aikuinen. Tilanteeseen vaikuttaa nuoren ikä, sukupuoli ja murrosiän vaihe. Haastavinta on murrosiän keski- ja loppuvaiheessa, jolloin nuori on itsekeskeinen, kuten kyseiseen ikävaiheeseen kuuluukin. (Aalberg & Siimes 2007, 219.)

Pitkäaikaissairaana murrosikäisen potilaan kanssa hoitosuhde perustuu kumppanuuteen ja nuori on oman elämänsä asiantuntija. Nuorta kuullaan mahdollisimman paljon tehtäessä hänen hoitoaan koskevia päätöksiä.

Pitkäaikaissairaana nuoren hoito on lääketieteellisen hoidon lisäksi moniammatillista yhteistyötä nuoren ja hänen perheensä kanssa. Nuoren onnistunut hoitosuhde edellyttää hyvää suhdetta hoitavan henkilökunnan sekä nuoren välillä. Nuoren elämä voi olla antoisaa sairaudesta huolimatta ja mitä paremmin nuori hyväksyy sairauden osaksi itseään, sitä paremmin hän selviytyy sen kanssa. (Aaltonen ym 2003, 404, 405.)

Jos monitahoisia diabeteksen hoitoon liittyviä asioita ei hoideta tarkasti ja verensokeripitoisuutta ei kontrolloida asiaankuuluvasti, niin riski vakaviin terveysriskeihin kasvaa. Lyhytaikaisiin seurauksiin kuuluvat liian matalista ja korkeista verensokereista, eli hypoglykemiasta ja hyperglykemiasta johtuvat sairaskohtaukset sekä diabeteksen aiheuttama ketoasidoosi, eli happomyrkytys. Pitkäaikaisia hoidon laiminlyönnistä johtuvia seurauksia ovat diabeteksen lisäsairaudet, kuten retinopatia, neuropatia sekä sydän- ja verisuonisairaudet. (Wasserman, Anderson & Schwartz 2017.)

Nuoruusiän kehityksen ja pitkäaikaissairauden välissä on molemminpuolinen suhde. Murrosiän kehitys vaikuttaa itse sairauden ja sen hoidon kulkuun kun taas sairaus vaikuttaa nuoruusiän psyykkiseen ja fyysiseen kehitykseen. (Makkonen & Pynnönen 2007.)

Vakava somaattinen sairaus saattaa vaikeuttaa lapsen kehitysvaiheeseen liittyvien tehtävien suorittamista, jolloin kehitys lapsesta aikuiseksi häiriintyy. Murrosiän alussa ja varsinaisen murrosiän aikana sisäinen ja ulkoinen ärsyketulva kasvavat voimakkaasti. Tämän vaikutuksena psyykkiset toiminnot taantuvat. Taantuminen, eli regressio, antaa nuoren lapsuudenaikaisille psyykkisille kokemuksille kosketuspinnan ja mahdollisuuden käsitellä niitä kehittyneempien ja parempien voimavarojen avulla. Jos lapsuudessa on koettu vaikea sairaus, niin sen aiheuttamat merkitykset ja kokemukset heräävät psykologisesti nuoruudessa uudelleen eloon nuoren käydessä elämyksellisesti lävitse lapsuuden kokemuksiin ja jäsentäessään niitä. Nuori käy läpi lapsuudenaikaisen sairauden aiheuttaman trauman kulun uudelleen. Sairauden aiheuttaman traumaattisen kulun käsittely riippuu nuoren kyvystä suhtautua taantumaa ja siihen, osaako hän käyttää kehityksensä hyötynä

ikätovereitaan ja vanhempiaan, kyvystä selviytyä kehitysvaatimuksista ja ruumiinkuvan kokonaisuuden muodostamisesta. Merkittävää on se, miten nuori kykenee koostamaan mielikuvat sairaasta ruumiista ja kokemukset siitä osaksi kehittyvää seksuaalisuutta. (Aalberg & Siimes 2007, 245.)

Sairaudesta puhumattomuus haittaa nuoruuden kehitystä ja aiheuttaa usein tarpeettomia ongelmia. Jos lapsuudessa ilmennyttä sairautta ei ole käsitelty aikanaan perheessä, on siihen liittyvä psyykinen työ murrosiässä kahta suurempi. Toisinaan nuori alkaa suojella vanhempiaan sairauden aiheuttamalta kärsimykseltä näiden tätä ymmärtämättä tai arvostamatta, jolloin syntyy itseään ruokkiva nuoren edun vastainen kierre. (Aalberg & Siimes 2007, 249.)

Vakavasti sairastuminen murrosiän aikana on erityisen haasteellista, koska psyykinen, fyysinen, seksuaalinen ja sosiaalinen kehitys ovat juuri alkaneet. Nuoren tullessa jälleen riippuvaiseksi vanhemmista tämä saattaa estää ikävaiheeseen kuuluvan vanhemmista irtautumisen. Nuori joutuu toisaalta taantumaa ja toisaalta ottamaan vastuuta itsestään tavalla, johon hän ei ole riittävän kypsä. Ongelmiin vaikuttaa muun muassa se, missä kehitysvaiheessa nuori on. Murrosiän keskivaihe, eli tytöillä keskimäärin 12,0 vuoden ja pojilla keskimäärin 13,5 vuoden ikä on pahin mahdollinen sairastumisen kannalta. Murrosiän keskivaiheessa vastuun ottamisen ja taantumisen tarve saattavat olla poikkeuksellisen rajuja varsinkin fysiologisen tilapäisen taantumaa ja vakavan sairastumisen aiheuttaman taantumaa osuessa samaan aikaan. (Aalberg & Siimes 2007, 249.)

5 HOITOON SITOUTUMINEN

Terveydenhuollossa on totuttu puhumaan komplianssista eli hoitomyöntyvyydestä ja termillä tarkoitetaan sitä, että potilas toimii kuuliaisesti lääkärin määräysten mukaan. Nykyisin hoitosuhteen tasavertaistuttua kuvataan myös potilaan aktiivista roolia hoitoon sitoutumisessaan ja käyttöön on otettu hoitoon sitoutumisen termi (adherence.) (Pitkälä & Savikko 2007.) Omahoitoon sitoutuminen on vastuullista, joustavaa ja aktiivista omasta hoidosta huolehtimista (Lääketietokeskus 2004, 72).

Suurin osa tutkimuksista on selvittänyt potilaiden hoitomyöntyvyyttä lääkehoidon toteutumisen mukaan. Kuitenkin hoitoon sitoutumiseen kuuluu myös terveyskäyttäytyminen. Terveyskäyttäytyminen edellyttää paljon enemmän kuin pelkän määrättyjen lääkkeiden ottamisen. Esimerkkejä terveyteen vaikuttavista käyttäytymismalleista ovat lääkäriin hakeutuminen, annostusohjeiden noudattaminen, rokotusten ottaminen, reseptilääkkeen noutaminen, seurantakäyntien muistaminen sen mukaan, mitä esimerkiksi astman tai diabeteksen itsehoito tai riittämätön liikunta edellyttävät. Hoitosuhteen laatu on hoitoon sitoutumista määräävä tekijä ja tehokkaassa hoitosuhteessa on vallalla ilmapiiri, jossa hoitosuunnitelma tehdään yhdessä, keskustellaan sitoutumisesta hoitoon, tutkitaan vaihtoehtoisia hoitomuotoja ja suunnitellaan seurantaa. Käytännön hoitotyön onnistumisen ehdoton edellytys on potilaan ja terveydenhuollon henkilöstön välinen toimiva keskusteluyhteys. (Lääketietokeskus 2004, 3, 4.)

Hoitomyöntyvyys käsitteenä yhdistyy läheisesti joko potilaiden tai terveydenhoitohenkilökunnan syyllistämiseen. Alun perin hoitomyöntyvyyteen liittyvien ongelmien syynä pidettiin potilasta. Sittenkin huomiota ollaan kiinnitetty myös terveydenhuollon ammattilaisten osuuteen ja nykyään tiedetään, että hoitomyöntyvyyteen tarvitaan laaja-alaista lähestymistapaa. Potilaan, joka sairastaa kroonisia tauteja optimaalisen terveyden säilyttämiseksi vaadittavien

dynaamisten ja monimutkaisten muutosten selittämiseksi parempi käsite on hoitoon sitoutuminen. (Yach 2003.)

World Health Organizationin hoitoon sitoutumisen-projektin määritelmä hoitoon sitoutumisesta on se, kuinka henkilön käyttäytyminen, eli ruokavalion noudattamien ja/tai elämäntapojen muuttaminen ja lääkkeiden ottaminen, vastaa terveydenhuollon henkilön kanssa yhdessä sovittuja ohjeita. Potilaan tulee sopia hoidostaan yhdessä terveydenhuollon ammattihenkilöiden kanssa toimien näin aktiivisena kumppanina. Hoitoon sitoutuminen tulee erottaa hoitomyöntyvyydestä ja olennaisin ero siinä on, että hoitoon sitoutumisessa potilas on hoitohenkilökunnan kanssa samaa mieltä suosituksista. (Lääketietokeskus 2004, 3,4.)

5.1 Hoitoon sitoutumisen mittaaminen

Hoitoon sitoutumisen mittaamiseen ei ole saatavilla mitään yksittäistä standardia ja kirjallisuudessa onkin esitetty useita eri strategioita. Yksi tavoista on kysyä potilailta ja hoidon tarjoajilta heidän omia arvioitaan hoitoon sitoutumiseen liittyvistä käytännöistä. Tässä tavassa on kuitenkin se ongelma, että terveydenhuollon ammattilaiset tapaavat yliarvioida sitä, miten hyvin potilaat heidän ohjeitaan seuraavat. Potilaiden omassa arvioiden analyysissä on ollut myös ongelmia, sillä potilaat, jotka ovat laiminlyöneet ohjeita ja myöntävät sen, kuvaavat yleensä käyttäytymistään tarkasti, mutta potilaat, jotka kieltävät epäonnistuneensa ohjeiden seuraamisessa, kuvaavat suurpiirteisesti omaa käyttäytymistään. (Lääketietokeskus 2004, 4.)

Hoitoon sitoutumisen mittaustavoissa, jotka ovat subjektiivisia, käytetään standardoitua kyselykaavakkeita, jotka on tarkoitettu potilaiden täytettäväksi. Tyypillistä on ollut arvioida potilaan persoonallisuuden piirteitä ja ominaisuuksia, mutta ne ovat osoittautuneet huonoiksi ennustamaan hoitoon sitoutumiseen liittyvää käyttäytymistä, sillä ei ole olemassa henkilökohtaisiin piirteisiin liittyviä tekijöitä, joilla voitaisiin luotettavasti ennustaa sitoutumista hoitoon. Tarkoin määrättyyn, lääketieteelliseen suositukseen liittyvää käytöstä hyödyntävät

kysymykset saattavat ennustaa paremmin tutkittavien sitoutumista hoitoon. Vaikkakin objektiiviset strategiat saattavat aluksi vaikuttaa subjektiivisia lähestymistapoja paremmilta, on jokaisessa lähestymistavassa omat puutteensa, kun arvioidaan hoitoon sitoutumista. (Lääketietokeskus 2004, 4.)

Tehokkaan hoidon suunnittelua varten tarkka hoitoon sitoutumisen arviointi on välttämätöntä. Hoitoon sitoutumisen arvioinnin avulla voidaan myös varmistaa, että tutkittavien henkilöiden terveydentilan muutokset johtuvat juuri suositelluista hoitokeinoista. Luotettavaa tietoa hoitoon sitoutumisesta tarvitaan, jotta voitaisiin tukea päätöksiä lääkityksen, hoitosuosituksen ja/tai kommunikaatiotapojen muuttamiseen liittyen. (Lääketietokeskus 2004, 4.)

Yhtäkään yksittäistä mittausmenetelmää ei ole pystytty osoittamaan optimaaliseksi hoitoon sitoutumisen mittaamisen suhteen. Menetelmä, joka käyttää monia lähestymistapoja ja yhdistää sekä järkevät objektiiviset mittarit, että luotettavan itsearvioinnin, on tällä hetkellä parhaaksi arvioitu tapa mitata potilaan sitoutumista hoitoonsa. Yhteenvedona voidaan vielä todeta, että hoitoon sitoutumista mittaamalla tuotetaan hyödyllistä tietoa, mutta se jää silti vain arvioksi potilaan todellisesta käyttäytymisestä. (Lääketietokeskus 2004, 5.)

5.2 Huonon hoitoon sitoutumisen vaikutukset

Kehittyneissä maissa vain noin 50 % pitkäaikaisia sairauksia sairastavista potilaista sitoutuu hoitoon ja kehitysmaissa luku on vielä alhaisempi. Hoidon onnistuminen määräytyy pääosin sen mukaan, kuinka hyvin pitkään kestävään hoitoon sitoudutaan. Monilla kroonisia sairauksia sairastavilla on vaikeuksia hoito-ohjeiden noudattamisessa. Huono taudin hallinta johtuu tästä. Hoidon laiminlyönti huonontaa potilaiden elämänlaatua, kuluttaa terveydenhuollon resursseja ja aiheuttaa sairauden psykososiaalisia ja lääketieteellisiä komplikaatioita. Kyseiset suorat seuraukset yhdistettynä huonontavat kaikkialla maailmassa terveydenhuollolle ongelmia väestölle asetettujen terveystavoitteiden suhteen. (Lääketietokeskus 2004, 7, 11.)

Hoitoon sitoutumisen ongelmia on nähtävissä kaikkialla, missä hoito vaatii ihmisen osallistumista. Hoitoon sitoutumisen ongelmat eivät riipu taudin vaikeusasteesta, terveydenhuollon resurssien saatavuudesta tai sairaudesta. Hoitoon sitoutumiseen ja sen ongelmiin vaikuttavat useat tekijät ja vaikka jotkut tekijöistä riippuvat potilaasta, myös jakelujärjestelmien ja terveydenhuollon ominaisuuksilla sekä taudilla ja sen luonteella on suuri vaikutus hoitoon sitoutumisessa. (Lääketietokeskus 2004, 11.)

5.3 Hoitoon sitoutumisen haasteet murrosiässä

Murrosikä voi olla kriisi pitkäaikaissairaana lapsen hoidossa— näin ei kuitenkaan välttämättä tarvitse olla (Vehmainen 2012). Nuori ei aina jaksaa huolehtia itsestään ja tällaisiin tilanteisiin tulisi suhtautua syyllistämättä ja nuorta ymmärtäen. Kuitenkin nuorelle tulisi vastaavassa tilanteessa kerrata hoidon välttämättömyys ja hoidon laiminlyömisestä aiheutuvat riskit. (Aaltonen ym 2003, 405.) Pahimmillaan murrosikä merkitsee sairauden kieltämistä sekä hoitojen laiminlyömistä ja esimerkiksi elintärkeät insuliinipistokset saattavat jäädä kokonaan (Vehmainen 2012). Hoidon tavoitteena on elämänsä onnelliseksi ja hyvinvoinnistaan vastuun ottava nuori (Aaltonen ym 2003, 405).

On arvioitu että 50—75 % nuorista joilla on krooninen sairaus, sitoutuu hoitoon huonosti, eli he eivät noudata saamiaan hoito-ohjeita. Tähän voivat vaikuttaa murrosiän kehitykseen liittyvät sekä yksilölliset seikat, kuten vastuun lääkehoidosta siirtyessä vanhemmalta/ vanhemmilta lapselle, lisääntyneet konfliktit perheessä, ikätovereiden kanssa käytetyn ajan lisääntyminen, vanhempien tarkkailun väheneminen, sosiaalisekonominen asema, vähemmistöön kuuluminen ja riskialttiin käyttäytymisen lisääntyminen. (Wasserman ym 2017.)

Riskialttiin käyttäytymisen lisääntyminen on normaali murrosikään kuuluva asia. Kuitenkin pitkäaikaissairaus lisää riskien mahdollisuutta ja huono hoitoon sitoutuminen voi olla nuoren terveydelle vaarallista. Varsinkin insuliinin annosteluun liittyvät seikat voivat aiheuttaa vakavia terveydellisiä seurauksia, sillä nuoret voivat ottaa hengenvaarallisia riskejä lääkehoidon suhteen— esimerkiksi

tyypin 1 diabetesta sairastava nuori voi olla turhautunut korkeista verensokerista, jotka eivät laske ja ottaa tietoisesti ohjeistettua enemmän insuliinia, jolloin vakavan hypoglykemian riski kasvaa. On tärkeää puuttua ja vähentää pitkäaikaissairauksiin kohdistuvaa riskinottoa. (Wasserman ym 2017.) Terveyskasvatuksen tulisi olla osa pitkäaikaissairaana nuoren hoitoa, koska hän ei yleensä eroa ikätovereista riskikäyttäytymisen osalta (Makkonen & Pynnönen 2007).

Huonolla hoitotasapainolla voi olla vaikutusta vuosien päähän: jo muutaman vuoden kestänyt huono hoitotasapaino nuoruudessa nostaa riskiä sairastua diabeteksen lisäsairauksien kehittymiseen seuraavan 6—10 vuoden aikana huomattavasti. (Salomaa 2015, 23.)

5.4 Hoitoon sitoutuminen ja terveydenhuollon ammattihenkilöt

Hoitoon sitoutumisella on suuri vaikutus sekä terveydenhuollon resurssien käyttämiseen, että potilaiden hyvinvointiin. Potilaat ovat hyvin autonomisia pitkäaikaissairauksien hoidossa. Kuitenkin useat oireet, kuten muistiin ja motorikkaan liittyvät ongelmat, etenkin vanhuksilla, voivat hankaloittaa hoito-ohjeiden noudattamista. Myöskin monien lääkkeiden käyttö, lääkkeiden ottaminen useina annoksina päivässä, epäselvät lääkelistat ja lääkityksen muutokset heikentävät hoitoon sitoutumista. (Pitkälä & Savikko 2007.)

Nykyäänkin pelottelu ja syyllistäminen ovat monen terveydenhuollon ammattilaisen tavallisia keinoja saada potilas noudattamaan hoito-ohjeita ja heikosti hoitoaan toteuttavan potilaan käytös saatetaan kokea loukkauksena ammatillista itsetuntoa kohtaan. Hoitoon sitoutumista tukevat merkittävästi hyväksyvä ilmapiiri, optimismi ja ammattilaisen kyky välittää puolueetonta tietoa. Parempi hoitoon sitoutuminen voi syntyä ajan mittaan kokemuksista yksilöllisestä hoidon räätälöinnistä, kuulluksi tulemisesta ja tuesta. (Pitkälä & Savikko 2007.)

Terve ja sairas nuori kohtaavat molemmat samat ikään liittyvät kehitykselliset ongelmat. Nuoren tukeminen kokonaisvaltaisesti on osa pitkäaikaissairaudesta hyvää hoitoa. Vaikka sairaus on kuormittava sekä nuorelle että hänen perheelleen, voi onnistumisen kokemus sairauden hoidossa kasvattaa nuoren itseluottamusta.

Nuorta hoitavan henkilön tulisi ymmärtää sairauden ja nuoruusiän kehityksen välinen vuorovaikutus. Välillä hyvän hoitosuhteen ylläpitäminen nuoruuden haasteiden läpi on riittävä välietappi matkalla nuoren aikuisen hyvää terveydenhoitoa. (Makkonen & Pynnönen 2007.)

Käytäntö on osoittanut, että lääkkeiden ja hoitovälineiden kehittyminen, mahdollisuus osastolla tehtäviin verensokerin tasapainotuksiin tai tihennetyt poliklinikkakäynnit eivät ratkaise murrosikäisen tyypin 1 diabeetikon omahoidon ongelmia (Salomaa 2015, 23). Perusterveydenhuollossa on parhaat mahdollisuudet luottamuksellisen hoitosuhteen synnyttämisestä, koska luottamus kasvaa pitkässä hoitosuhteessa. Luottamuksellisuus kannustaa potilasta pohtimaan omia lähtökohtiaan hoidon suhteen. Ammattilaisten tulisi hyväksyä se, että viime kädessä potilas itse päättää hoidostaan ja että luottamuksen rakentamisella on suuri vaikutus hoidon tuloksiin. (Pitkälä & Savikko 2007.)

5.5 Hoitoon sitoutumisen vaikutukset

On väitetty, että hoitoon sitoutumista tukevat toimet voisivat vaikuttaa kansanterveyteen huomattavasti enemmän kuin mikään yksittäisen lääkehoidon kehittäminen. Kuitenkin interventiotutkimusten kautta on saatu vain vähän tietoa siitä, miten tämä käytännössä tulisi tehdä. (Pitkälä & Savikko 2007.)

6 HOITOON SITOUTUMINEN JA TYYPIN 1 DIABETES

Ruoan saannin, insuliinin ja liikunnan tasapainottaminen on edellytyksenä tyypin 1 diabeteksen hoidossa. Myös potilaan omahoito on keskeisessä asemassa. Omahoitoon kuuluu, että potilas mukauttaa diabeteksensa hoitoa ympäristössään ja elimistössään tapahtuneiden muutosten havainnoinnin pohjalta. Käyttäytymiseen, joka tähän tähtää, kuuluu kotona tehtävä verensokerin seuranta, ruokamäärien, varsinkin hiilihydraattien sovittaminen päivän tarpeita ja käytettävän insuliinin määrää vastaavaksi, lääkkeiden (insuliini) ottaminen, säännölliset seurantakäynnit ja liikunta sekä jalkojen hoito. (Lääketietokeskus 2004, 71, 72.)

Tyypin 1 diabeteksen tarpeet huomioiden hoitoon sitoutumisen määritelmä sisältää terveystalouden tuottajien ja potilaan välisen vapaaehtoisen ja yhteisymmärryksessä tapahtuvan toiminnan. ”Hoitoon sitoutumisen” termin lisäksi ehdotettuja määritelmiä ovat olleet ”omahoitoon liittyvän käyttäytymisen hallinta”, ”yhteistyössä tapahtuva diabeteksen hoito” ja ”potilaan täysivaltaisuus.” Toinen tärkeä käsite diabeteksen hoitoon sitoutumisesta puhuttaessa on ”tahaton hoitoon sitoutumattomuus”, jolla tarkoitetaan sitä, että potilas luulee seuraavansa hänelle annettuja hoito-ohjeita, mutta todellisuudessa ei tee niin puuttuvien tietojen ja taitojen vuoksi. (Lääketietokeskus 2004, 72, 73.)

6.1 Tyypin 1 diabeteksen hoitoon sitoutumiseen vaikuttavia tekijöitä

Hoitoon sitoutumiseen tyypin 1 diabetesta sairastavalla korreloivat yksilön sisäiset tekijät, henkilöiden väliset tekijät, ympäristötekijät ja sairauden ja hoidon ominaispiirteet. Potilaan kyvykkyys hallita omaa käyttäytymistään, saada hyvä verensokeritasapaino ja ehkäistä diabeteksen synnyttämiä komplikaatioita on yhteydessä joukkoon sisäisiä, ympäristön ja henkilöiden välisiä osatekijöitä ja näiden välisiä vuorovaikutuksia ei olla vielä täysin saatu selville. (Lääketietokeskus 2004, 76, 78.)

6.1.1 Yksilön sisäiset tekijät

Diabeteksen hoitoon sitoutumisen on todettu olevan yhteydessä yksilön sisäisiin tekijöihin liittyen seitsemään muuttajaan, joita ovat sukupuoli, ikä, itsetunto, stressi, tehokkuus, masentuneisuus ja alkoholin väärinkäyttö. (Lääketietokeskus 2004, 76).

Iän on osoitettu olevan yhteydessä onnistuneeseen insuliinihoitoon ja nuorilla potilailla, joilla on tyypin 1 diabetes insuliinihoito on onnistuneempaa kuin vanhemmilla diabetespotilailla. Nuoret seuraavat myös verensokeriaan vanhempaa ikäryhmää useammin. Aikuisia tyypin 1 diabeetikkoja tarkastellessa vanhemmat henkilöt saattavat huolehtia omasta hoidostaan paremmin kuin nuoret aikuiset. Diabeteksen hoitoon sitoutumiseen vaikuttaa myös sukupuoli, sillä tutkimusten mukaan miehet liikkuvat naisia enemmän, mutta toisaalta noudattivat ruokavaliota huonommin ja söivät enemmän näin aiheuttaen naisia huonomman hoitoon sitoutumisen. (Lääketietokeskus 2004, 76.)

Tyypin 1 diabetespotilailla itsetunto korreloi omahoidon onnistumisen kanssa ja huonon itsetunnon nuorilla aikuisilla on todettu olevan yhteydessä harvempaan verensokerien mittaamiseen. Tehokkuuden ja diabeteksen hoito-ohjeisiin sitoutumisen välistä suhdetta on tutkittu ja on todettu, että tehokkuus ja autonomia ennustavat hoitoon sitoutumista ja tyytyväisyyttä elämään. Tyypin 1 diabetesta sairastavilla nuorilla oma arvio tehokkuudesta ennustaa hoito-ohjeisiin sitoutumista. (Lääketietokeskus 2004, 76.)

Tunne-elämän ongelmat ja stressi vaikuttavat diabeteksen hoidon toteutumiseen ja psykososiaalinen stressi on yhteydessä tyypin 1 diabetespotilaiden huonoon metaboliseen kontrolliin ja hoitoon sitoutumiseen. Potilaiden emotionaalinen rasitus ja huono hoitoon sitoutuminen ovat yhteydessä tahattomiin verensokerin omaseurantaan ja insuliinipistoksiin liittyviin pelkoihin. Diabeetikoilla esiintyy masennusta kaksi kertaa enemmän tavalliseen väestöön vertaillen. Masentuneet sitoutuvat omahoitoon suurella todennäköisyydellä heikommin kuin ei-masentuneet. Masentuneilla ilmenee myös huonoa verensokerin kontrollointia

sekä diabeteksen aiheuttamia komplikaatioita. Diabetespotilaiden suuremmat hoitokustannukset ovat yhteydessä masennukseen. Myös alkoholin väärinkäyttö vaikuttaa diabeteksen omahoidon laatuun ja laiminlyödyt insuliinipistokset voivat selittyä alkoholin lisääntyneellä käytöllä. (Lääketietokeskus 2004, 76, 77.)

6.1.2 Henkilöiden väliset tekijät

Tyypin 1 diabeteksen hoitoon sitoutumista korreloivat hoidon tarjoajan ja potilaan välisen suhteen sosiaalinen tuki ja suhteen laatu. Potilaan ja lääkärin välinen hyvä kommunikaatio parantaa hoitoon sitoutumista. Nuorilla ja lapsilla vanhempien osallistuminen parantaa verensokerien seurantaan sitoutumista. Sekä nuorilla että aikuisilla räätälöity sosiaalinen tuki oli yhteydessä verensokerien seurantaan ja insuliinin ottamisen sitoutumiseen. (Lääketietokeskus 2004, 77.)

6.1.3 Ympäristötekijät

Ympäristöön liittyvät vaaratilanteet ja ympäristötekijät vaikuttavat diabetespotilaiden hoitoon sitoutumiseen. Usein potilaiden täytyy valita diabeteksen hoidon vaativien toimenpiteiden sekä muiden elämän tärkeiden asioiden välillä. Omahoidon vaatimia käyttäytymistapoja tulisi käyttää ja sopeuttaa muuttuviin tilanteisiin, kuten töissä, julkisissa tiloissa ja kotona, mutta aina tämä ei onnistu. (Lääketietokeskus 2004, 78.)

6.1.4 Sairauden ja hoidon ominaispiirteet

Hoidon ja sairauden ominaispiirteisiin diabeteksessä yhdistetään taudin kesto, hoidon tarjonta ja hoidon monimutkaisuus. Taudin kestolla ja hoitoon sitoutumisella on käänteinen suhde, sillä mitä kauemmin potilaalla on ollut diabetes, sitä epätodennäköisempää hyvä hoitoon sitoutuminen on. Hoidon tarjonta vaihtelee moniammatillisesta diabeteksen hoitotiimin tarjoamasta intensiivisestä hoidosta avohoitoon perusterveydenhuollossa. Hoito-ohjeiden noudattaminen on sitä epätodennäköisempää, mitä monimutkaisempaa hoito on. (Lääketietokeskus 2004, 75.)

7 VERTAISTOIMINTA

Vertaistoiminnan käsite tuli Suomeen 1990—luvun puolivälissä ja kyseinen termi on yleistynyt etenkin vammais-, potilas-, omais- ja mielenterveystyössä. Tämä uusi tuen ja auttamisen muoto perustui siihen, että ihmiset, joilla on yhteinen sairaus tai kokemus, saavat toisiltaan sen tyyppistä tukea, jota muuta auttamistahot eivät pysty tarjoamaan. Vertaistoiminnalla viitataan toimintaan, jossa olennaista on samankaltaisia asioita kokeiden ja samassa elämäntilanteessa olevien ihmisten keskinäinen kokemusten jako, tuki ja apu. Käytännössä termillä viitataan monenlaisiin toimintamuotoihin, kuten ryhmätoimintaan, yhteisöllisyyteen ja vapaamuotoiseen yhteistoimintaan. Vertaistukea voi saada myös internetin keskustelupalstoilta, lehtiartikkeleista, elämäntarinoista tai romaanien kuvitteellisista hahmoista. Vertaistuki voi toteutua myös kahdenkeskisissä tapaamisissa. (Laimio & Karnell 2011, 11, 13.)

Vertaistoiminnan käsitteiden kirjo on laaja ja joskus tämä aiheuttaa hämmennystä. Esimerkiksi vertaistukiryhmistä käytetään monia nimityksiä, kuten kerho, piiri, oma-apuryhmä, itseapuryhmä, vertaisryhmä ja tukiryhmä. Toiset toimijat ovat määritelmässään tarkempia kuin toiset. (Laatikainen 2011, 5.) Vertaistoiminnasta puhuttaessa samoilla sanoilla tarkoitetaan eri asioita ja tämä voi aiheuttaa hämmennystä. Puheessa vertaistoiminta, vertaistuki ja vertaisryhmät sekoittuvat usein. Termien yhtenäistämiseksi olisi tarvetta ja eri toimijoiden vertaistoimintamääritelmät osoittavat, että kyseessä on moniulotteinen toiminnan muoto, joka kaipaaisi tarkempaa ja yhtenäisempää määritelmää. (Laimio & Karnell 2011, 12.)

Vertaisuuden käsitteeseen liittyy vahvasti ajatus siitä, että samoja asioita kokeneilla ihmisillä on kokemukseen liittyvää asiantuntemusta, jota kenelläkään muulla ei voi olla. Näin ollen se painottaa myös tasavertaisuutta (Laimio & Karnell 2011, 13.)

Vertaistoiminnan perustalla on kokemuksellinen asiantuntijuus ja sen arvoja ovat toisen ihmisen kunnioitus ja tasa-arvo. Vertaistukitoimintaan osallistuminen edellyttää aktiivista valintaa ja usein myös toivetta hyvinvoinnin lisääntymisestä.

Vertaisauttamisessa on kyse uusista tavoista jäsentää yhteisöllisyyttä ja kokemuksia ja se voi auttaa yksilöä löytämään omat voimavaransa, ottamaan vastuuta elämästään ja ohjaamaan sitä toivomaansa suuntaan. (Laimio & Karnell 2011, 12, 13.)

Vertaistoimintaa voidaan organisoida ja toteuttaa monella tavalla, kuten ryhmässä tai kahdenkeskeisesti, verkon tai puhelimen välityksellä tai kasvokkain. Tilanteiden käsittely ja toiminnan organisointi määräytyy sen mukaan, mikä vertaistoiminnan toteuttamisen tapa on kyseessä. Toiminta voi organisoitua spontaanisti vailla varsinaista taustayhteisöä tai järjestön, muun yhteisön tai julkisen palvelujärjestelmän kautta. Taustayhteisöt järjestävät yleensä omalle vertaistoiminnalleen jonkinlaista tukea, kuten tiloja ja ohjaajien koulutusta. Spontaanisti syntyville vertaistoiminnoille tukea ei aina ole tarjolla, eivätkä toimijat osaa välttämättä hakeakaan sitä. Olisi hyvä, että myös puhtaasti kansalaislähtöisille vertaisverkostoille olisi saatavilla tarpeeksi tukea ja ohjausta esimerkiksi paikallisten vapaaehtoistoiminnan keskusten tai muiden yhteistyökumppaneiden kautta, koska vertaistuen organisointi vaatii aina jossain määrin resursseja. (Laatikainen 2011, 5,6.)

7.1 Vertaisryhmät

Vertaistukiryhmä muodostuu ihmisistä, joilla ei usein ole samanlaista elämänhistoriaa, kuitenkin vertaisryhmien osanottajilla on jokseenkin samanlainen elämäntilanne, joka takaa sen, että he tietävät jo valmiiksi jotain muiden osanottajien tunteista omien kokemustensa vuoksi. Ryhmästä saatu empatia on erilaista kuin ammattilaisilta, ystäviltä tai perheeltä saatu. Vertaisryhmä voi olla ensimmäinen ja jopa ainoa paikka, jossa osallistuja tulee kuulluksi omien kysymystensä, tunteidensa, ajatustensa ja ongelmiansa kanssa. Vastavuoroinen jakaminen edistää turvallisuuden ja luotettavuuden tunteita, jotka ovat henkilökohtaisien ja arkaluontoisten asioiden jakamisen vaatimus. Ryhmän osallistujat ovat toinen toisilleen selviytymisen ja muutoksen mahdollisuuden esimerkkejä samaistumisen kautta. (Laatikainen 2011,18,19& 25)

Keskinäinen auttaminen lisää tunnetta omasta kyvykkyydestä ja nostaa itsetuntoa, ryhmän osallistuja ei ole ”potilas” tai ”asiakas”, vaan tasa-arvoinen jäsen, jolla on mahdollisuus muokata omaa identiteettiään omien ja muiden ryhmäyhteisössä kuultujen tarinoiden pohjalta (Laatikainen 2011, 19).

Vertaisuuden käsite kuvaa sitä, että vertaisen osaaminen tai tietämys perustuu jossain erityisessä elämäntilanteessa tapahtuneeseen kokemukseen, kuten vammautumiseen tai sairastumiseen. Vertaistukiryhmissä, jotka ovat ohjattuja on yleensä vapaaehtoisohjaaja, jolta ei aina vaadita omakohtaista kokemusta tilanteesta joka yhdistää ryhmäläisiä. Riittää, että ohjaajalla on esimerkiksi ammatin tai koulutuksen kautta riittävästi tietoa ryhmää yhdistävästä asiasta tai ilmiöstä. (Laatikainen 2011, 16.)

Osa oma-apuryhmien jäsenistä on jyrkästi sitä mieltä, että vertaistuki ei toteudu kunnolla ryhmissä, joissa vetäjänä on ammatillinen ryhmänohjaaja. Osa ammattilaisista ajattelee kuitenkin, että ei ole merkityksellistä onko ryhmää vetämässä ammattilainen vai vertainen, sillä tärkeintä vertaistuessa on ihmisten siitä saama tuki. (Nylund 2000, 53.)

Vertaisryhmässä yksilöllä on mahdollisuus muuttua passiivisesta aktiiviseksi—tuen vastaanottajan sijaan yksilöstä tulee ryhmän aktiivinen osallistuja. Pelkkä kuunteleminenkin voi tuoda helpotusta ja tehdä osaksi ryhmää. (Laatikainen 2011, 18,19.)

7.2 Vertaistoiminta verkossa

Internetin käytön sekä sosiaalisen median yleistyessä verkon kautta annettavan vertaistuen määrä ja tärkeys ovat lisääntyneet. Nopea ja maailmanlaajuinen verkko tekee aktiivisten sekä kansalaisista lähtöisin olevien ryhmien muodostamisen mahdolliseksi. Näissä ryhmissä ihmisillä on mahdollisuus ryhtyä toimeen tärkeäksi kokemiensa asioiden nimissä ja samaistua kanssaihminen tilanteisiin, vaikka nämä olisivat fyysisesti etäällä. Ryhmä mahdollistaa myös tuen antamisen tapahtumille tai ilmiöille tai niiden kyseenalaistamisen. (Laatikainen 2011, 71.)

Internet on tehnyt myös sosiaalisen- eli yhteisöllisen median mahdolliseksi. Yhteisöllinen media on käyttäjälähtöistä, toiminta elää ja päättyy sekä kehittyy siinä mukana olevien ihmisten vaikuttimien mukaan. Yhteisöllistä mediaa ovat esimerkiksi erilaiset nettiyhteisöt, blogit eli nettipäiväkirjat, virtuaalimaailmat, verkko-oppimisyhteisöt kuten Moodle ja erilaiset yhteisöpalvelut, joita ovat esimerkiksi Facebook ja Twitter. (Laatikainen 2011, 72.)

Vertaistukiryhmät, jotka toimivat verkossa ovat osa yhteisöllistä mediaa. Vertaistuen piiriin voidaan verkon avulla tavoittaa ihmisiä, jotka eivät muuten osallistuisi vertaisryhmiin. Näille ihmisille mahdollisuus osallistua anonyyminä ja ottaa yhteyttä matalalla kynnyksellä ovat merkittäviä. Varsinkin aikuiset ja nuoret käyttävät verkkoyhteisöjä hyväkseen useilla eri tavoilla. Verkossa toimivat vertaistukiryhmät voivat olla avoimia keskusteluryhmiä tai suljettuja ryhmiä, joihin käyttäjä luo itselleen käyttäjätunnukset sisäänkirjautumista varten ja nimimerkin, jota käyttää yhteisössä. Chatissa käytävään keskusteluun osallistuvat yhteisössä juuri sillä hetkellä paikalla olevat käyttäjät ja keskustelu on reaaliaikaista. Kahdenkeskistä tukea verkossa saa esimerkiksi Skype-ohjelman kautta, jossa onnistuu sekä puhelu- ja kuvayhteys. Myös privaatit keskusteluhuoneet chat-ryhmissä mahdollistavat kahdenkeskisen vertaistuen. (Laatikainen 2011, 72, 73.)

Sairauteen ja vammautumiseen pohjaavaa vertaistukea tarjoavat verkossa esimerkiksi potilas- ja vammaisjärjestöjen pitämät keskusteluryhmät. Ryhmissä voi esimerkiksi saada vinkkejä muun muassa edunvalvontaan liittyvissä asioissa ja vaihtaa tietoa ja kokemuksia. On tärkeää, että vertaistukea järjestävät tahot, kuten järjestöt, osaavat käyttää hyväkseen verkon mahdollisuuksia tuen ja tiedon levittämisessä, mutta hallitsevat myös riskit ja pelisäännöt, joita verkon käyttöön liittyy. (Laatikainen 2011, 71, 73.)

7.3 Ammatillaiset vertaistoiminnan tukena

Vertaistuki ja julkinen palvelujärjestelmä sivuavat tosiaan melkein aina tavalla tai toisella. Asiakas, joka käyttää julkisia palveluita voi saada palvelujärjestelmän kautta tietoa hänelle soveltuvasta vertaistuesta. Asiakkaalle voidaan myös

suositella vertaistukea tai hänet voidaan jopa ohjeistaa vertaistuen piiriin. Vastaavasti vertaistuen verkossa ihmisiä puolestaan ohjataan julkisten palveluiden piiriin, vaihdetaan tietoja saatavilla olevista palveluista ja esitetään arvosteluja julkista palvelujärjestelmää kohtaan. (Laatikainen 2011,83.)

Vertaistoimintaa vahvistaa sosiaalinen ja kulttuurillinen myönteinen ilmapiiri sitä kohtaan. Ilmapiiriä vahvistaa kansalaisten kokemus oman toiminnan tärkeydestä osana kansalais- ja hyvinvointiyhteiskuntaa. Myös julkisen sektorin ja järjestöjen parissa työskentelevät ammattilaiset ja eri toimijoiden väliset kumppanuus- ja yhteistyösuhteet vaikuttavat ilmapiiriin syntyyn. (Laatikainen 2011,83.)

7.4 Vertaistoiminnan merkitys

Nykyisessä yhteiskunnallisessa tilanteessa, jossa vanhat yhteisömuodot, kuten suku- ja kyläyhteisöt ovat ohentuneet, on vertaistoiminta yksi keino rakentaa kaivattua yhteisöllisyyttä. Sosiaali- ja terveysturvan vuonna 2007 tuottaman Keski-Suomen hyvinvointikatsauksen mukaan hyvinvoinnin kokemuksen kannalta merkittävimmät tekijät ovat luottamus omiin kykyihin ja mahdollisuuksiin, sosiaaliset suhteet ja luottamus ihmisiin sekä koettu terveydentila. Yhteisöllisyys perustuu luottamukseen ja tämä luo yksilölle turvallisuuden tunnetta. On huomattu, että tietyn tulotason jälkeen hyvinvoinnin kokemus ei lisäännä rahalla vaan hyvinvointi on yhteydessä aktiiviseen osallistumiseen ja vaikuttamiseen. (Laimio & Karnell 2011, 10, 11.)

Yhteisön toimintaan vapaaehtoistoiminta luo sosiaalista pääomaa ja hyvinvoinnin lisääntymistä. Erityisesti vaikeissa elämäntilanteissa vertaistuella ja vapaaehtoistoiminnalla olevan yhteiskunnallista merkitystä. Vertaistoiminnan eri muodot voivat olla linkkejä sekä virallisen auttamisen että läheisten tuen suuntaan. On kuitenkin muistettava, että vertaistoiminta ei ole terapiaa, vaikka sillä on vahva ennalta ehkäisevä merkitys. Ammattiapu ja vertaistuki eivät ole toistensa kilpailijoita, vaan vertaistoiminta voi olla osa sosiaali- ja terveystalvetuketjuja. Vertaistoiminnalla on itsenäinen yhteiskuntaa uudistava ja kansalaisaktiivisuutta ilmentävä merkitys. Kansalaistoiminta tarjoaa välittämisen ja jakamisen kanavia,

vahvistaa heikoimpien signaaleja, luo väyliä osallisuuteen ja tuottaa toivoa vaikeuksien keskellä. Epähierarkkisenä vertaistoiminta edustaa kansalaistoimintaa, joka kiinnostaa ja vetää puoleensa myös nuoria. Vertaistoiminnan merkitys on tarjota ennen kaikkea ennalta ehkäisevää tukea. (Laimio & Karnell 2011, 11.) Kulttuurin yksilöllistyminen on aiheuttanut sen, että ihmiset hakevat vertaisverkostosta yhteisöllisyyttä ja identiteetin rakennusaineita ja vertaistoiminta on vakiinnuttanut paikkansa suomalaisessa yhteiskunnassa. (Laatikainen 2011, 5.)

7.5 Vertaistoiminta ja järjestöt

Samoja asioita kokeneiden ja samankaltaisessa tilanteessa olevien ihmisten keskinäinen tuki on aina ollut sosiaali- ja terveydenhuollon järjestöjen ytimessä. Järjestöjen perustehtäviin ovat aina kuuluneet palveluntuotanto ja edunvalvonta, varsinkin omalle jäsenistölle. Suomalaisten järjestöjen syntymiseen vertaisten etsimisellä ja löytymisellä on ollut suuri merkitys ja vertaisten kohtaamisissa on välittynyt kokemuksellista tietoa epäkohdista ja tarpeista. Järjestöjen merkitys vertaistuen tuottajana on keskeinen. Vertaistoiminta on nopeimmin kasvava toiminta-alue järjestöissä ja myös kansalaiset odottavat järjestöjen toteuttavan vertaistoimintaa. Erilaiset vertaistuen kehittämishankkeet ovat lisääntyneet vertaistoiminnan kasvaessa ja se näkyy esimerkiksi RAY:n avustuspäätöksissä. (Laimio & Karnell 2011, 11.)

8 TUTKIMUKSEN TARKOITUS, TAVOITE & TUTKIMUSKYSYMYKSET

Tässä luvussa käsitellään tutkimuksen tarkoitusta, tavoitetta sekä tutkimuskysymyksiä.

8.1 Tutkimuksen tarkoitus ja tavoitteet

Tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata yläasteikäisten tyypin 1 diabeetikoiden kokemuksia vertaistuen merkityksellisyydestä, selvittää millainen hoitotasapaino nuorilla on sekä kuinka aktiivisesti nuoret ovat osallistuneet vertaistoimintaan.

Tutkimuksen tavoitteena oli selvittää miten diabeetikonuorten vertaistukitoimintaa voisi jatkossa kehittää ja millaisen vertaistuen muodon he kokevat auttavan heitä parhaiten hoitomyöntyvyyden lisäämisessä ja kehittää sen pohjalta vertaistukitoimintaa yhdessä opinnäytteen tilaajan, Suomen Diabetesliiton kanssa. Tutkimuksen tekijän omia tavoitteita ovat lisätiedon kartuttaminen tyypin 1 diabeteksestä, vertaistoiminnasta sekä hoitoon sitoutumisesta.

8.2 Tutkimuskysymykset

Tutkimuskysymykset olivat seuraavat:

1. Millainen diabeteksen hoitotasapaino nuorilla on?
2. Kuinka hyvin nuoret saavat tietoa ja tukea diabeteksensa hoitoon sekä omahoidon toteuttamiseen?
3. Kuinka aktiivisesti nuoret ovat osallistuneet vertais-, järjestön tai yhdistyksen toimintaan?

9 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

Tutkimus toteutettiin yhteistyössä Suomen Diabetesliiton kanssa maaliskuussa 2018. Tutkimusaineisto kerättiin tutkijan laatimalla strukturoidulla e-lomakkeella, joka lähetettiin tutkittaville sähköpostitse Diabetesliiton kautta. Sähköposti lähetettiin 63 nuorelle tai nuoren vanhemmalle ja kyselyyn vastasi 19 tutkittavaa. Tutkimuksen vastausprosentti oli 30.

9.1 Tutkimusmenetelmä

Tutkimus toteutettiin kvantitatiivisena eli määrällisenä tutkimuksena. Kvantitatiivinen tutkimus kohdentuu tilastollisten menetelmien käyttöön, muuttujien mittaamiseen ja muuttujien välisten yhteyksien tarkasteluun. Hoitotieteellisessä tutkimuksessa myös asiakkaiden ja potilaiden taustatietojen kysyminen on tyypillistä. Kvantitatiivista lähestymistapaa suositellaan silloin, kun etsitään vastauksia tutkimuskysymyksiin, kuten tietyn ominaisuuden esiintymistä tietyssä joukossa— tässä tapauksessa vertaistuen merkitystä yläkouluikäisille tyypin 1 diabeetikoille ja aktiivisuutta vertaistoimintaan osallistumisen suhteen. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 55, 60.)

Diabetesliitolta, jonka kanssa tutkimus tehtiin yhteistyössä, tuli ehdotus, että tutkimuksessa voisi selvittää mikä olisi nuoria kiinnostavaa vertaistukitoimintaa. Siten toimintaa voitaisiin kehittää nuoria kiinnostavaksi ja sellaiseksi, että he kokevat hyötyvänsä siitä mahdollisimman paljon.

Tutkimushypoteesilla tarkoitetaan määritelmää, jolla kuvataan kahden tai useamman muuttujan yhteyttä määrättyssä kohdejoukossa. Jos tutkija etukäteen esittää omia odotuksiaan tutkimustuloksista, on kyseessä niin sanottu työhypoteesi. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 59—60.) Tässä tapauksessa tutkimuksen työhypoteesina oli, että nuoret kokevat vertaistuen itselleen merkitykselliseksi.

9.2 Kohderyhmä

Kohderymänä olivat yläkouluikäiset nuoret, joilla on tyypin 1 diabetes ja jotka ovat osallistuneet Diabetesliiton järjestämälle nuorten vertaistukikurssille kesällä tai syksyllä 2017. Tavoitteena oli saada kaikki kesän ja syksyn 2017 leireille osallistuneet yläkouluikäiset, joita on yhteensä 89, vastaamaan kyselyyn. Nuorista 73 oli jättänyt kurssin jälkeen oman tai vanhempiensa sähköpostiosoitteen Diabetesliitolle. Näistä sähköpostiosoitteista 10 oli mennyt vanhaksi, joten kysely saatiin lähetettyä 63 nuorelle, joista 19 vastasi.

9.3 Aineiston keruu

Aineiston keruu toteutettiin sähköisellä kyselyllä, johon tutkittaville lähetettiin linkki sähköpostitse. Linkin lähetti tietoturvasyistä tutkijan sijaan Diabetesliiton sihteeri. 89 kurssille osallistuneesta nuoresta 73 oli jättänyt oman tai vanhemman sähköpostiosoitteen, näistä osoitteista 10 oli mennyt vanhaksi, joten viesti palautui ja linkki meni lopulta perille 63 nuorelle tai nuoren vanhemmalle. Viestin tekstinä oli kyselylomakkeen linkin lisäksi saatekirje (liite 1), jonka tarkoituksena oli avata tutkimuksen tausta ja kannustaa tutkittavia vastaamaan kyselyyn. Aineisto kerättiin 15—22.3 välisenä aikana, eli vastausaikaa oli viikko. Viikon aikana tutkimukseen vastasi vain 14,3% tutkittavista (n=9), joten tutkimusta jatkettiin kolmella päivällä 25.3 asti ja tutkittaville lähetettiin sähköpostitse muistutus kyselystä. Aikaa vastata kyselyyn oli siis yhteensä 10 päivää ja kyselyyn vastasi 30,2 % nuorista (n=19).

9.4 Aineiston analyysi

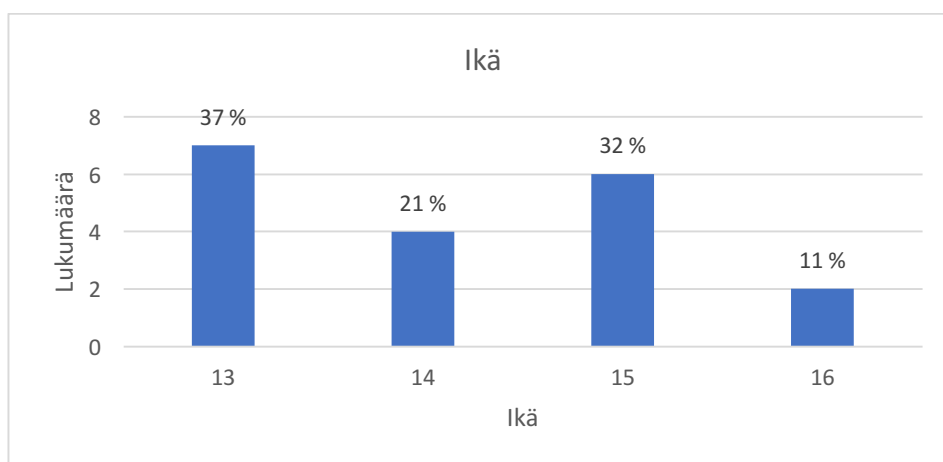
Tulokset raportoitiin lukumäärinä sekä prosentteina. Kysymyksistä saatu aineisto käsiteltiin Excel-ohjelmalla. Tulokset raportoitiin kirjallisesti sekä eri taulukoilla. Hoitotieteellisessä tutkimuksessa kuvataan yleensä taustatiedot omassa taulukossaan ja muuttujien jakaumat omissa taulukoissaan (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 161).

10 TUTKIMUSTULOKSET

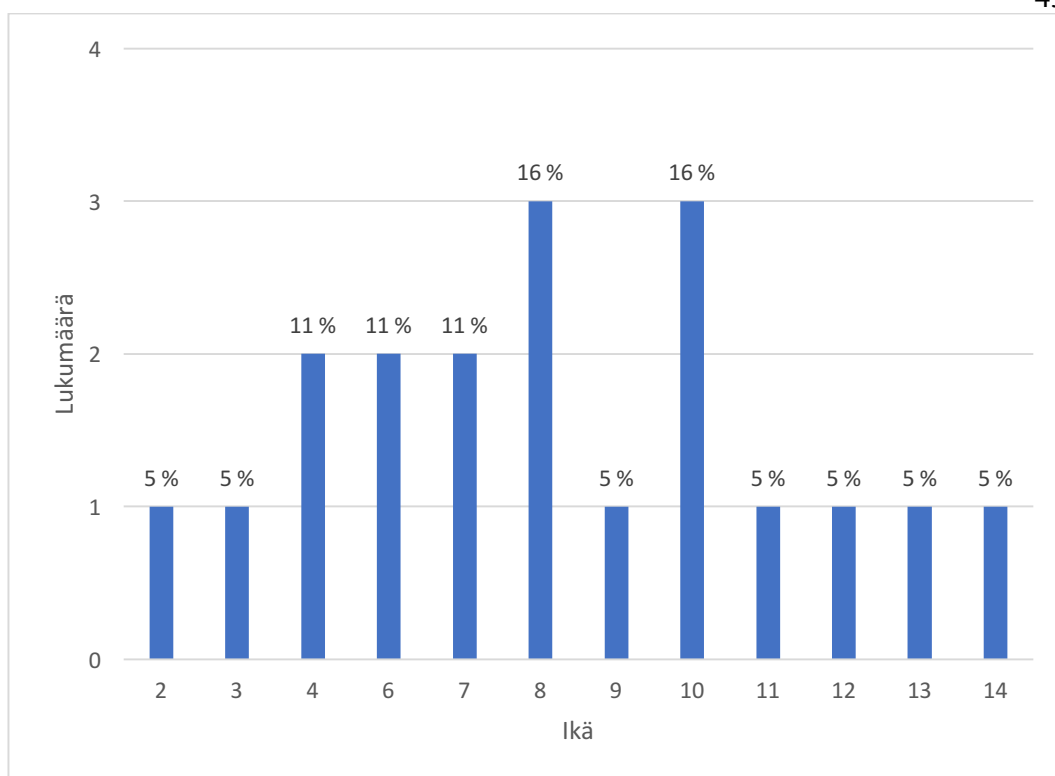
Linkki sähköiseen kyselyyn lähetettiin sähköpostitse 73:lle kesällä tai syksyllä 2017 Diabetesliiton leirille osallistuneelle nuorelle tai nuoren vanhemmalle. Sähköpostiosoitteista 10 oli mennyt vanhaksi, joten sähköposti meni perille 63 nuorelle tai nuoren vanhemmalle. Vastausprosentti oli 30,2 % (n=19).

10.1 Taustakysymykset

Taustatietokysymyksistä selviää, että kyselyyn vastanneista 63,2 % (n=12) oli tyttöjä ja 36,8 % (n=7) poikia. Tutkittavista enemmistö (37 %) oli 13-vuotiaita, toiseksi eniten vastaajia (32%) oli 15-vuotiaissa. Noin viidennes vastaajista (21 %) oli 14-vuotiaita. Vähiten vastaajia oli 16-vuotiaissa (11 %). Kuviossa 1 kuvataan lisää vastaajien ikäjakaumaa. Vastaajista enemmistö (16 %) oli sairastunut tyypin 1 diabetekseen 8- tai 10-vuotiaana. Seuraavaksi eniten oli 4-, 6- ja 7-vuotiaina sairastuneita. 2—3-vuotiaana oli sairastunut yhteensä 10 % (molemmissa 5%) ja 11—14-vuotiaana yhteensä 20% (5 % jokaisen ikävuoden kohdalla) Kysymys ”Minkä ikäisenä sinulla todettiin tyypin 1 diabetes?” oli kyselylomakkeessa esitetty vapaana kysymyksenä. Tulosten käsittelyssä vastaukset pyöristettiin kokonaisluvuiksi ja vastauksista karsittiin ylimääräinen teksti, esimerkiksi vastaus ”n. 3,5-vuotiaana” muokattiin kokonaisluvuksi 4. Tätä avaa lisää kuvio 2.



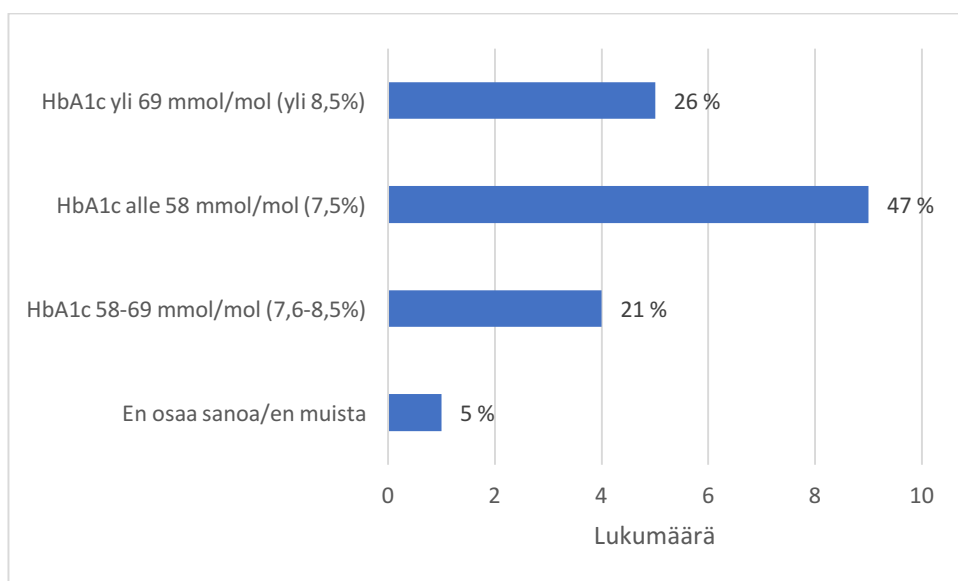
Kuvio 1. Vastaajien ikäjakauma. Vastausten lukumäärä (n=19) ja %.



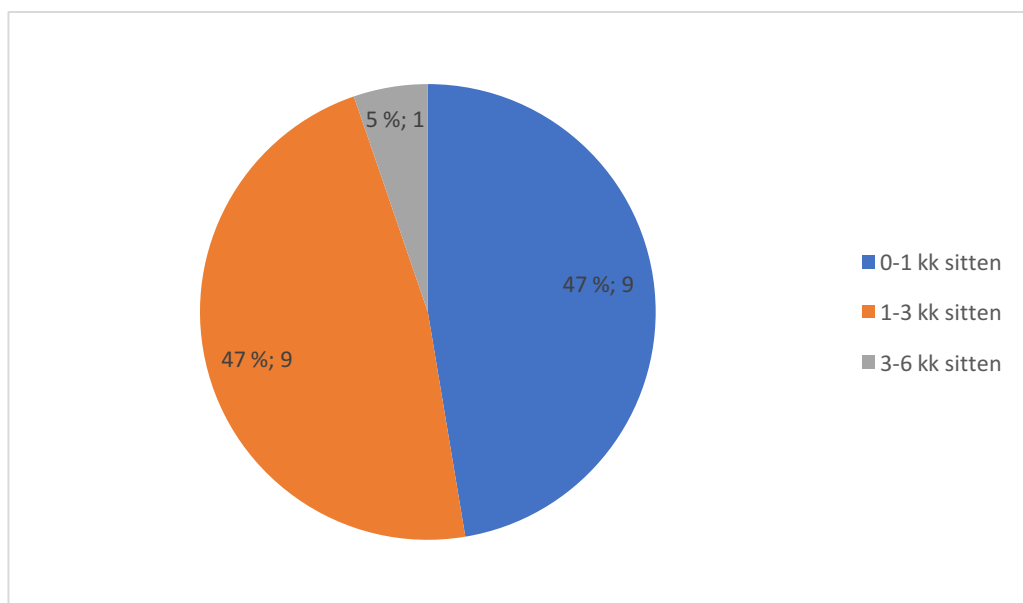
Kuvio 2. Minkä ikäisiä vastaajat olivat sairastuessaan tyypin 1 diabetekseen. Vastausten lukumäärä (n=19) ja %.

Taustakysymyksissä haluttiin saada selville, mikä tutkittavien pitkäaikaisverensokeri (HbA1c) oli ja milloin se mitattiin viimeksi. Suurimmalla osalla (47,4 %) viimeisin mitattu HbA1c-arvo oli alle 58 mmol/mol, eli hyvä (n=9). Vastaajista 4 (21, 2 %) ilmoitti viimeisimmän HbA1c-arvonsa olleen 58—69, eli kohtalainen. Huono HbA1c-arvo, eli yli 69 mmol/mol, oli 26,3 %: lla vastaajista (n=5). Vastaajista 1 (5,3 %) ei muistanut viimeisintä HbA1c-arvoaan.

Yhtä tutkittavaa lukuun ottamatta kyselyn vastaajien HbA1c-arvo oltiin mitattu 0—1 tai 1—3 kuukautta sitten. Molemmissa vaihtoehdoissa oli 47,4 % (n=9). Yhden tutkittavan HbA1c-arvo oltiin mitattu viimeksi 3—6 kuukautta sitten. Kaikkien tutkittavien (n=19) HbA1c-arvo oltiin siis mitattu puolen vuoden sisään. Vastauksia avataan vielä kuvioissa 3 ja 4.



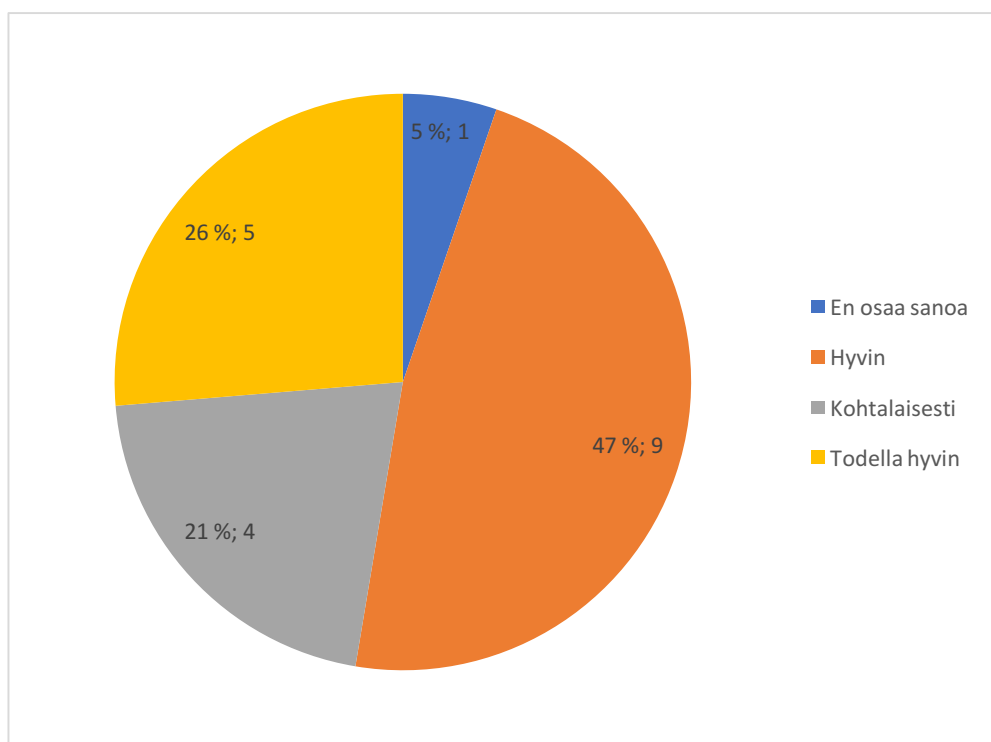
Kuvio 3. Tutkittavien HbA1c-arvot viimeisimmässä mittauksessa. Vastausten lukumäärä (n=19) ja %.



Kuvio 4. Milloin tutkittavien HbA1c-arvo mitattiin viimeksi. Vastausten lukumäärä (n=19) ja %.

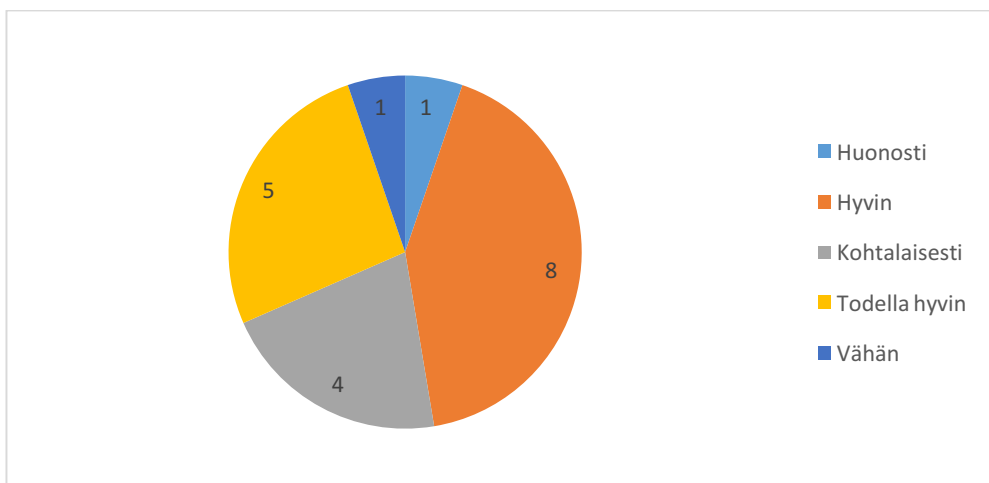
10.2 Hoitoon sitoutumiseen liittyvät kysymykset

Nuorilta kysyttiin kuinka hyvin he kokevat saavansa tietoa ja tukea diabeteksensä hoitoon diabeteshoitajalta ja diabeteslääkäriltä. Vastauksia avataan vielä kuvioissa 5 ja 6. Vastanneista suurin osa (47 %) koki saavansa hoitohenkilökunnalta hyvin tietoa (n=9). 26 % vastanneista koki saavansa tietoa todella hyvin (n=5). 21 % kertoi saavansa tukea kohtalaisesti (n=4) ja 5 % vastaajista (n=1) ei osannut sanoa.



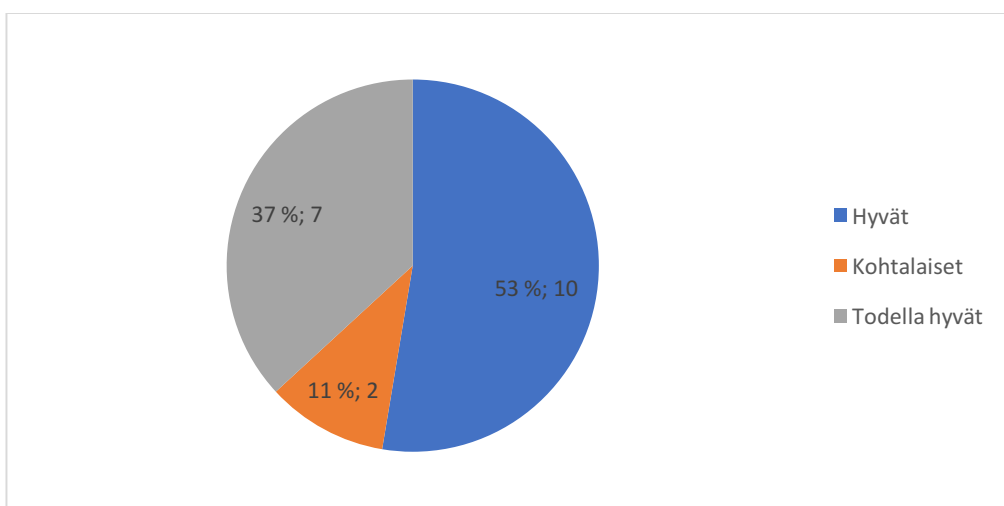
Kuvio 5. Vastaajien kokemus diabeteshoitajalta ja -lääkäriltä saadusta tiedosta. Vastausten lukumäärä (n=19) ja %.

Vastaajista suurin osa (42 %) kertoi saavansa hyvin tukea diabeteksen hoitoon diabeteshoitajalta ja diabeteslääkäriltä (n=8). 26 % koki saavansa tukea todella hyvin (n=5) ja 21% kohtalaisesti (n=4). Vähän tai huonosti tukea koki saavansa 5 % molemmissa kohdissa (n=1).



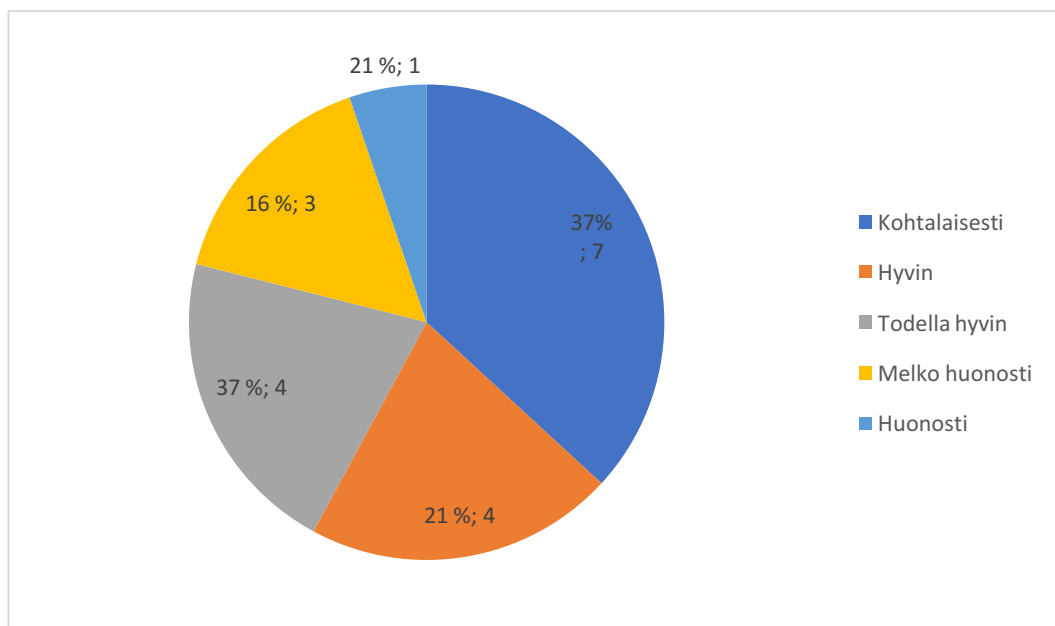
Kuvio 6. Vastaajien kokemus diabeteshoitajalta ja -lääkäriltä saadusta tuesta vastauksien lukumäärän mukaisesti (n=19).

Tutkimukseen osallistuneista suurin osa (53 %) koki, että heidän tietonsa diabeteksen omahoitoon liittyen ovat hyvät (n=10). 37 % koki tietonsa todella hyväksi (n=7) ja 11 % tietonsa kohtalaisiksi (n=2). Yksikään tutkittavista ei vastannut tietojensa olevan melko huonot, huonot tai että heillä ei ole lainkaan tietoa omahoidosta (n=0). Tätä avaa lisää kuvio 7.



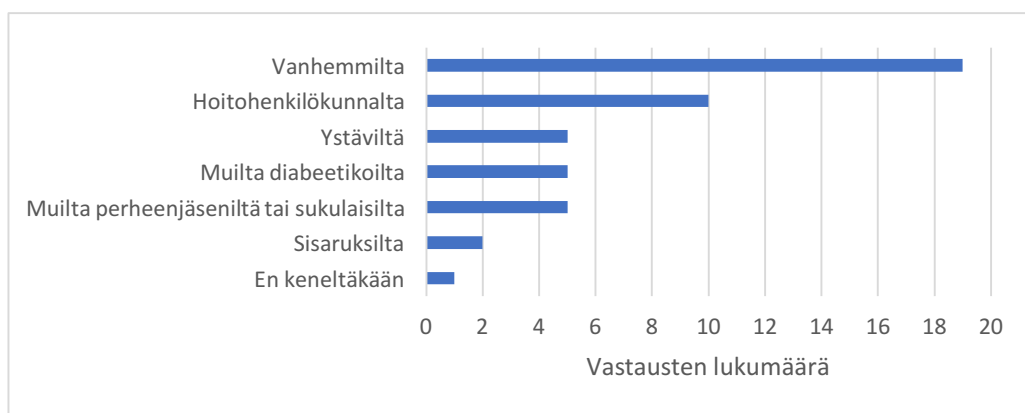
Kuvio 7. Vastaajien käsitys heillä olevista diabeteksen omahoitoon liittyvistä tiedoista. Vastausten lukumäärä (n=19) ja %.

Diabeteslääkäriltä ja -hoitajalta saatuja hoito-ohjeita sanoi noudattavansa kohtalaisesti 36,8 % (n=7), hyvin 21 % (n=4) ja todella hyvin 21 % (n=4). Melko huonosti ohjeita kertoi noudattavansa 15,8 % (n=3) ja huonosti 5,3 % (n=1). Yksikään vastaajista ei valinnut kohtaa ”en lainkaan”. Saatujen hoito-ohjeiden noudattamista kuvaa kuvio 8.



Kuvio 8. Vastaajien kokemus saatujen hoito-ohjeiden noudattamisesta. Vastausten lukumäärä (n=19) ja %.

Vastaajista 100 % (n=19) kertoi saavansa tukea diabeteksensä hoitoon vanhemmiltaan. Toiseksi eniten tukea saatiin hoitohenkilökunnalta (52,6 %, n=10). Kolmanneksi eniten tukea, eli 26,3 % saatiin muilta perheenjäseniltä, ystäviltä ja muilta diabeetikoilta (kaikissa n=5). 10 % sai sisaruksiltaan tukea diabeteksen hoitoon (n=2) ja 5,3 % koki ettei saa keneltäkään tukea (n=1). Tuen saamista kuvaa vielä kuvio 9.



Kuvio 9. Keneltä vastaajat saavat tukea diabeteksensä hoitoon. Vastausten lukumäärä (n=19).

10.3 Kysymykset vertaistuesta

Vertaistukeen liittyvillä kysymyksillä haluttiin selvittää miten nuoret kokevat vertaistuen vaikuttavan hoitoon sitoutumiseensa ja selvittää, millaisesta vertaistukitoiminnasta nuoret kokevat eniten hyötyvänsä.

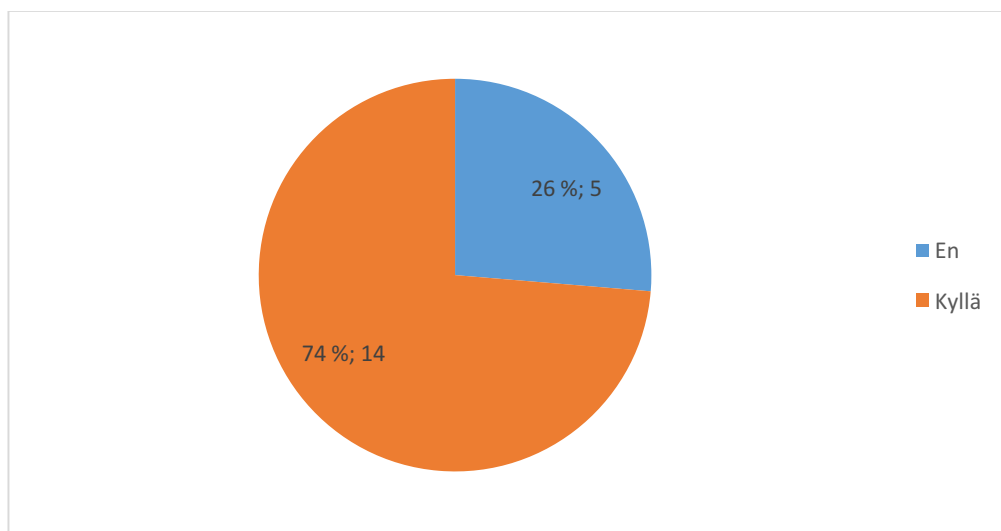
Kysymyksillä 11 ja 12 ”Oletko osallistunut johonkin diabetekseen liittyvään vertaisryhmään tai toimintaan ennen kesän/ syksyn 2017 diabeteskurssia?” ja ”Oletko osallistunut johonkin Diabetesliiton tai paikallisen Diabetesyhdistyksen järjestämään toimintaan kesän/syksyn 2017 diabeteskurssin jälkeen?” haluttiin kartoittaa mihin vertaistoiminnan muotoihin nuoret olivat osallistuneet ennen kurssia ja sen jälkeen sekä selvittää, oliko kurssille osallistuminen vaikuttanut myös muuhun vertaistoimintaan osallistumiseen.

Ennen kurssia suurin osa (47,4 %) ei ollut osallistunut mihinkään Diabetesliiton tai paikallisen diabetesyhdistyksen järjestämään toimintaan (n=9). 21,2 % oli osallistunut aiemmin perhe- tai nuortenkurssille (n=4). ”Kurssi” ollut osa kyselyn vastausvaihtoehtoja, mutta vastaajat olivat kirjoittaneet sen avoimeen ”muu”-vastausvaihtoehtoon: ”2010 samanlaiselle perhe leirille/kurssille”, ”aikaisemmin perhekurssille”, ”Varalassa kaksi päivää (ei yön yli) keväällä 2016 tai 2015” ja

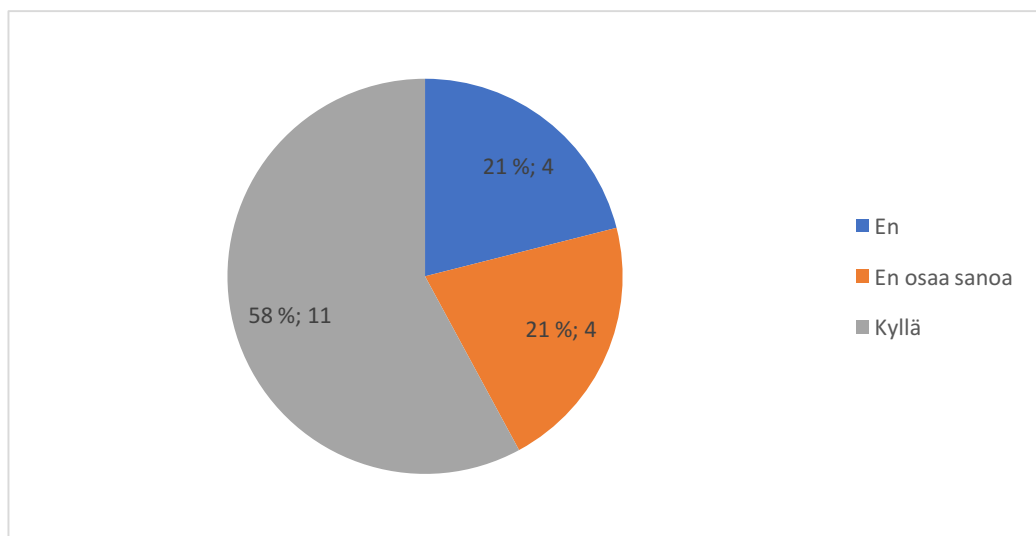
”perhekurssi”. Vastaajista 15,8 % oli osallistunut paikallisen diabetesyhdistyksen tarjoamaan toimintaan, kuten retkelle, liikuntatapahtumaan tai keskusteluryhmään (n=3). Vastaajista 10,5 % oli valinnut vastausvaihtoehdon ”en osaa sanoa” (n=2). Yksi vastaaja oli vastannut avoimeen ”muu”- vastausvaihtoehtoon ”*kutos luokalla sellaiseen lyhyeen kurssiin jossa katsottiin miten esim hiilareita lasketaan*” (5,3 %).

Kesän/ syksyn diabeteskurssin jälkeen huomattavasti suurin osa vastaajista (89,5 %) ei ollut osallistunut mihinkään Diabetesliiton tai paikallisen diabetesyhdistyksen järjestämään toimintaan (n=17). Vastaajista 5,3 % oli osallistunut diabeteskurssille kesän/ syksyn 2017 kurssin jälkeen (n=1) ja 5,3 % vastaajista oli valinnut kohdan ”en osaa sanoa” (n=1).

74 % vastaajista oli pitänyt yhteyttä kurssilla tapaamiinsa nuoriin kurssin jälkeen (n=14). 26 % ei ollut pitänyt muihin kurssilla tapaamiinsa nuoriin yhteyttä (n=5). Yhteydenpitoa käsitellään lisäksi kuviossa 10. Enemmistö, eli 58 % nuorista koki saaneensa kurssilla ystävän (n=11), 21% ei saanut ystäviä (n=4) ja vastaajista 21 % valitsi vastausvaihtoehdon ”en osaa sanoa” (n=4). Ystävien saamista kuvataan vielä kuviossa 11.



Kuvio 10. Vastaajien yhteydenpito muihin kurssilaisiin kurssin loputtua. Vastausten lukumäärä (n=19) ja %.

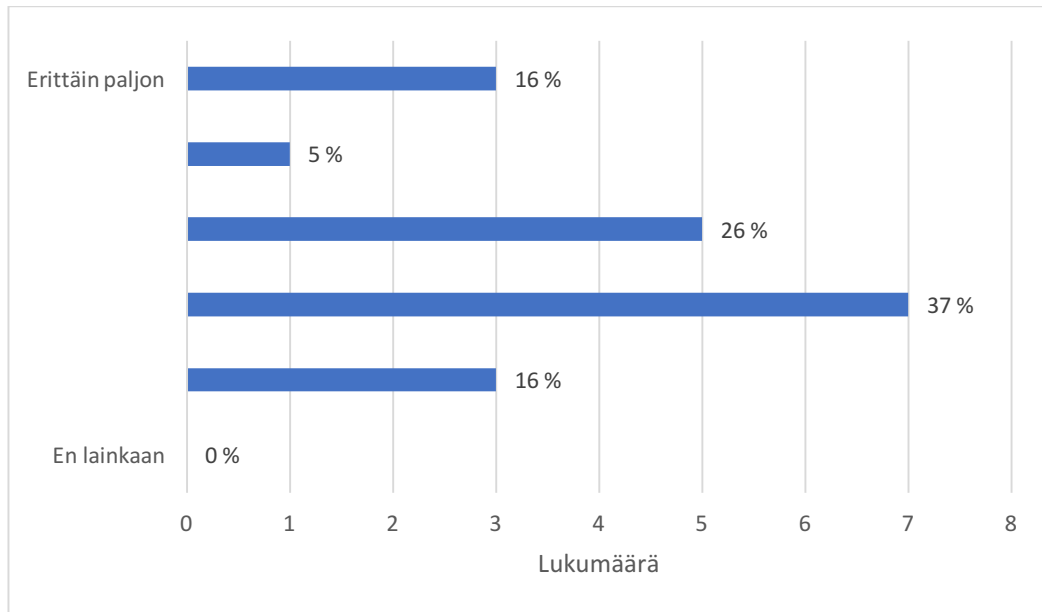


Kuvio 11. Vastaajien kokemus kurssilla ystäväystymisestä. Vastausten lukumäärä (n=19) ja %.

Kysymyksessä numero 15 haluttiin saada selville ovatko nuoret hakeneet vertaistukea sosiaalisesta mediasta. Vastaajista ylivoimainen enemmistö, 84,2 % kertoi ettei ole hakenut vertaistukea mistään sosiaalisesta mediasta (n=16). Vastaajista 5 % kertoi saaneensa vertaistukea WhatsApp- pikaviestipalvelun kautta (n=1), 5 % kuvien jakopalvelusta Instagramista (n=1). Yksi vastaaja (5 %) oli kirjoittanut avoimeen vastausvaihtoehtoon ”muu”: ”*Inspis*”, joka on Diabetesliiton ylläpitämä nuorille tarkoitettu verkkosivusto. Diabetesliitto julkaisee myös ”*Inspis*”- lehteä. Kukaan tutkittavista ei valinnut vastausvaihtoehtoa ”keskustelufoorumilta” tai ”Facebookin diabetes- aiheisesta ryhmistä/ryhmästä”.

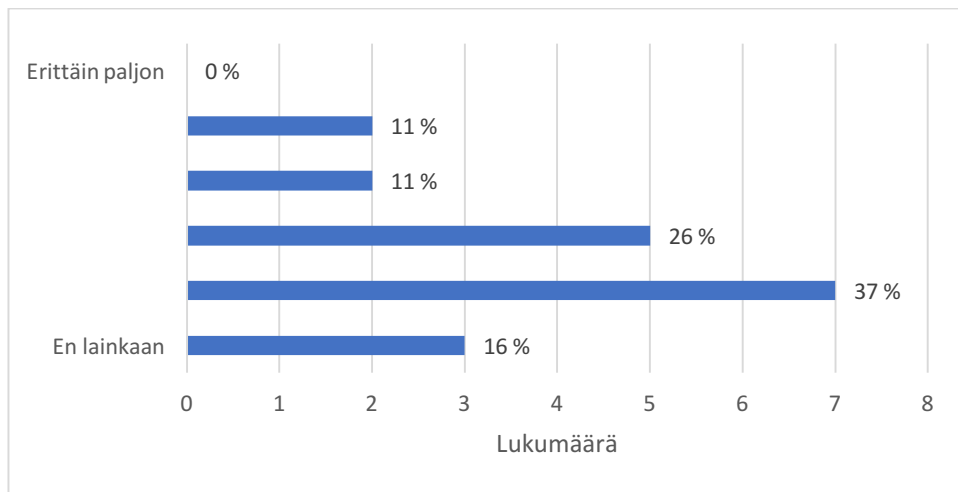
Vertaistukea koskevissa tutkimuskysymyksissä haluttiin selvittää myös kuinka paljon nuoret kokevat hyötывänsä vertaistuesta ja kokivatko he saaneensa vertaistukea kesän tai syksyn 2017 diabeteskurssilla. Näissä kysymyksissä käytettiin Likert-asteikkoa välillä 6—1, jossa 6 oli ”todella hyvin” ja 1 ”en lainkaan”. 36,8 % vastaajista oli valinnut vertaistuesta hyötymistä käsittelevässä kysymyksessä vastausvaihtoehdon 3, joka on asteikon puolivälissä (n=7). 26,3 % oli valinnut asteikosta numeron 4 (n=5) ja 15,8 % numeron 6 ”todella hyvin” (n=3).

Asteikosta numeron 2 oli valinnut 15,8 % (n=3). Kukaan vastaajista (0 %) ei valinnut vastausvaihtoehtoa 1 ”en lainkaan”. Vertaistuen saamisen kokemusta käsitellään vielä kuviossa 12.



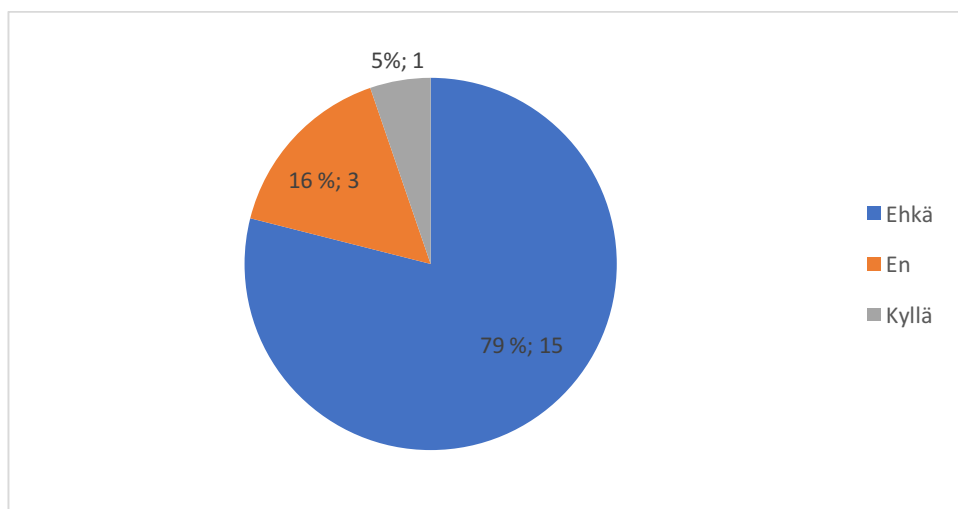
Kuvio 12. Kuinka paljon vastaajat kokevat hyötyvänsä vertaistuesta. Vastausten lukumäärä (n=19) ja %.

Kysymyksessä, jossa käsiteltiin, kuinka paljon vastaajat kokivat saaneensa vertaistukea kesän tai syksyn 2017 diabeteskursilla, vastaajista 36,8 % oli valinnut asteikosta numeron 2 (n=7). Tutkittavista 26,3 % oli valinnut asteikon puolivälissä sijaitsevan vaihtoehdon 3 (n=5) ja vastaajista 15,8 % asteikosta numeron 1 ”en lainkaan” (n=3). 10,5 % vastaajista (n=2) oli valinnut numeron 4 ja 10,5 % vastaajista (n=2) vaihtoehdon 5. Yksikään vastaajista ei valinnut vastausvaihtoehtoa 6 ”todella hyvin”. Vertaistuen saamiseen diabeteskursilta liittyvää kokemusta käsitellään vielä kuviossa 13.



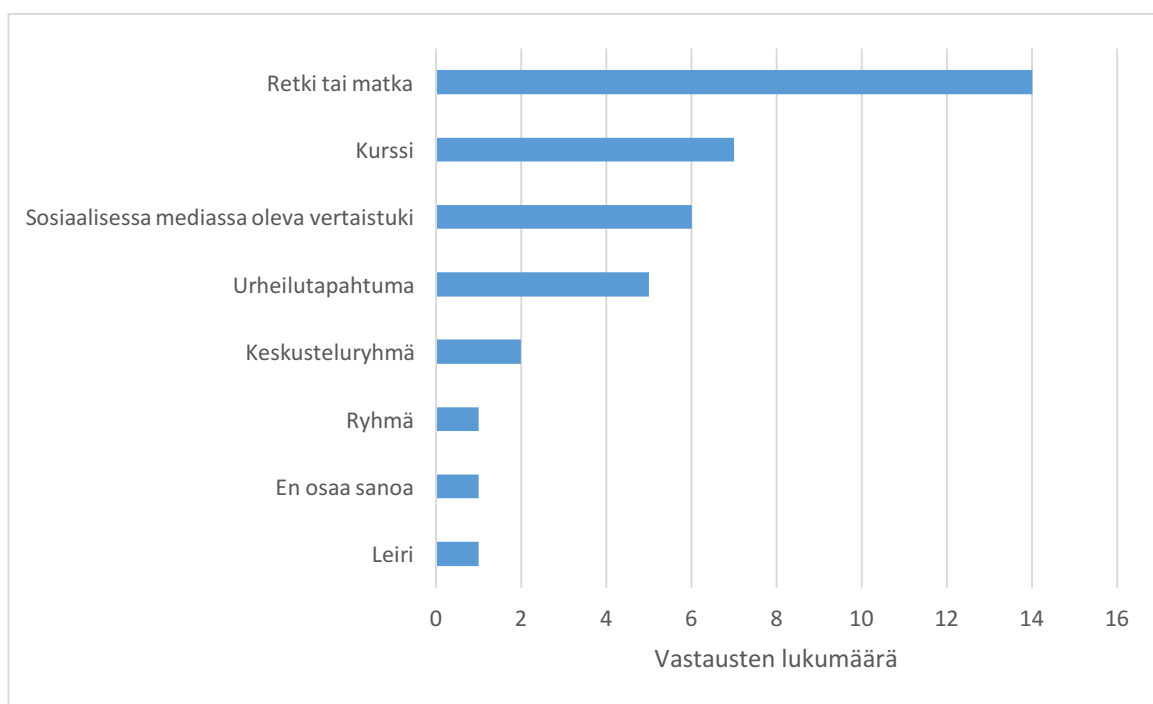
Kuvio 13. Kuinka paljon vastaajat kokevat saaneensa vertaistukea kesän/syksyn 2017 diabeteskurssilla. Vastausten lukumäärä (n=19) ja %.

Kysymyksissä 18 ja 19 käsiteltiin nuorten motivaatiota osallistua vertaistoimintaan jatkossa ja millainen vertaistoiminta nuoria kiinnostaisi. Vastaajista enemmistö, 79 % oli vastannut osallistuvansa ehkä vertaistoimintaan jatkossa (n=15), 16 % oli ilmoittanut, ettei aio jatkossa osallistua vertaistoimintaan (n=3) ja 5 % osallistuvansa jatkossa vertaistoimintaan (n=1). Halukkuutta osallistua vertaistoimintaan kuvaa kuvio 14.



Kuvio 14. Tutkittavien kiinnostus osallistua jatkossa vertaistoimintaan. Vastausten lukumäärä (n=19) ja %.

Kiinnostavia vertaistuen muotoja kartoittavassa kysymyksessä 73,7 % tutkittavista oli vastannut retken tai matkan olevan heitä kiinnostavaa vertaistoimintaa (n=14), 36,8 % oli kiinnostunut kurssista (n=7) ja 31,6 % sosiaalisessa mediassa olevasta vertaistuesta (n=6). Vastaajista 26,3 % koki urheilun itseään kiinnostavaksi vertaistoiminnaksi (n=5). 5,3 % vastausvaihtoehdoista saivat ”ryhmä” ja ”en osaa sanoa” (n=1 kummassakin). Yksi vastaaja (5,3 %) oli kirjoittanut avoimen vastausvaihtoehdon ”muu” kohdalla ”leiri”. Jää epäselväksi tarkoittaako vastaaja kurssia, jolloin vastaajista 42 % olisi valinnut vaihtoehdon kurssi (n=8). Kuvio 15 avaa lisää tutkittavia kiinnostavia vertaistuen muotoja.



Kuvio 15. Millainen vertaistoiminnan muoto tutkittavia kiinnostaa. Vastausten lukumäärä (n=19).

11 POHDINTA JA JOHTOPÄÄTÖKSET

Tässä luvussa tarkastellaan tutkimuksen tuloksia, eettisyyttä ja luotettavuutta sekä mietitään johtopäätöksiä ja jatkotutkimusaiheita.

11.1 Tutkimuksen tulokset

Tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata yläasteikäisten tyypin 1 diabeetikoiden hoitotasapainoa, hoitoon sitoutumista, vertaistoimintaan osallistumista ja miten merkitykselliseksi he kokevat vertaistuen. Tutkimuksen tavoitteena oli selvittää miten diabeetikkonuorten vertaistukitoimintaa voisi jatkossa kehittää ja millaisen vertaistuen muodon he kokevat olevan heille mielekästä ja kehittää sen pohjalta vertaistukitoimintaa yhdessä opinnäytteen tilaajan, Suomen Diabetesliiton kanssa.

Taustatietokysymyksiä oli 4 ja varsinaisia tutkimuskysymyksiä 15. Tutkimuskysymykset liittyivät hoitoon sitoutumiseen ja vertaistukeen. Taustatieto- ja tutkimuskysymyksillä haluttiin saada selville, millainen diabeteksen hoitotasapaino nuorilla on, kuinka hyvin nuoret saavat tietoa ja tukea diabeteksensa hoitoon sekä omahoidon toteuttamiseen ja kuinka aktiivisesti nuoret ovat osallistuneet vertais-, järjestön- tai yhdistyksen toimintaan.

Kyselyyn osallistujat olivat pääosin tyttöjä (63,2 %) ja vastaajista suurin osa (89 %) oli alle 16- vuotiaita. Eniten vastaajia oli 13- vuotiaissa (37 %). Suurimmalla osalla tutkittavista tyypin 1 diabetes oli puhjennut 4- 10- vuotiaana (70 %). Alle 4- vuotiaana diabetekseen oli sairastunut 10 % tutkittavista ja 11- 14- vuotiaana 20 %.

Tutkittavien diabeteksen hoitotasapainoa selvitettiin kysymällä mikä tutkittavien pitkäaikaisverensokeri (HbA1c) oli viimeisimmässä mittauksessa ja milloin se mitattiin viimeksi. Suurimmalla osalla (47,4 %) viimeisin mitattu HbA1c- arvo oli hyvä, eli alle 58 mmol/mol. Runsaalla neljäsosalla (26,3 %) viimeisin mitattu HbA1c- arvo oli huono, eli yli 69 mmol/mol ja vajaalla neljäsosalla (21,2 %) viimeisin mitattu HbA1c- arvo oli kohtalainen. Vastaajista yksi (5,3 %) ei muistanut viimeisintä HbA1c- arvoaan. Kaikkien tutkittavien (n=19) HbA1c- arvo oltiin

mitattu puolen vuoden sisään. Yhtä vastaajaa lukuun ottamatta arvo oltiin mitattu 0—1 tai 1—3 kuukautta sitten (molemmissa vaihtoehdoissa 47,4 %). Sekä se, että 47,4 % tutkittavista muisti viimeisimmän HbA1c-mittauksensa olleen alle 58mmol/mol, että pitkäaikaisen verensokerin mittaaminen terveydenhuollossa pääsääntöisesti 0—3 kuukauden sisään tutkittavien keskuudessa olivat tutkijalle positiivisia yllätyksiä.

Tutkittavilta kysyttiin kuinka hyvin he kokevat saavansa tietoa ja tukea diabeteksensä hoitoon diabeteshoitajalta ja diabeteslääkäriltä. Vastaajista suurin osa (47 %) koki saavansa hoitohenkilökunnalta hyvin tietoa. Neljäsosa (26 %) vastaajista koki saavansa tietoa todella hyvin. Vajaa neljäsosa (21 %) kertoi saavansa tietoa kohtalaisesti ja 5 % vastaajista ei osannut sanoa. Vastaajista 42 % kertoi saavansa hyvin tukea diabeteksen hoitoon diabeteshoitajalta ja diabeteslääkäriltä. Neljäsosa (26 %) tutkittavista koki saavansa tukea todella hyvin ja vajaa neljäsosa (21%) kohtalaisesti. Vähän tukea koki saavansa 5 % vastaajista ja huonosti tukea kertoi saavansa myös 5 % vastaajista.

Suurin osa vastaajista koki saavansa tietoa todella hyvin tai hyvin (73 %) ja tukea sai todella hyvin tai hyvin enemmistö (68 %) vastaajista. Koettu diabeteslääkäriltä ja -hoitajalta saatu tieto ja tuki olivat samassa linjassa. Kuitenkin kysymyksessä, jossa kysyttiin diabeteksen hoidon liittyvän tiedon saamista yksikään nuorista ei vastannut ”vähän” tai ”huonosti”, kun tukea käsittelevässä kysymyksessä 5 % vastauksista (n=1) oli kohtaan ”vähän” ja 5 % (n=1) oli kohtaan ”huonosti”. Tutkimuksessa ilmeni, että kokemus tuen saamisesta hoitohenkilökunnalta oli pienempi kuin kokemus tiedon saamisesta.

Suurin osa tutkittavista (90 %) koki, että heillä on hyvät (53 %) tai todella hyvät (37 %) tiedot diabeteksen omahoitoon, kuten lääkitykseen, hiilihydraattien laskemiseen, verensokerin mittaamiseen ja liikuntaan liittyen. Tutkittavista runsas puolikas (58 %) kertoi myös noudattavansa todella hyvin (37 %) tai hyvin (21 %) saamia hoito-ohjeita. Kohtalaisesti hoito-ohjeita noudatti 37 % tutkittavista ja melko huonosti (16 %) tai huonosti (21 %) yhteensä 37 % tutkittavista.

Vastaajista jokainen (100 %) kertoi saavansa omahoitoon tukea vanhemmiltaan. Sisaruksilta (10%) ja muilta perheenjäseniltä (26,3 %) sai tukea yhteensä noin kolmannes (36,3 %). Vanhempien jälkeen eniten tukea saatiin hoitohenkilökunnalta (52,6 %). Ystäviltä tukea sai joka neljännes (26,3 %) ja muilta diabeetikoilta koettiin tuen saamista yhtä paljon kuin ystäviltä (26,3 %). 10 % vastasi, ettei saa keneltäkään tukea diabeteksensa omahoitoon. Vastausvaihtoehtoja sai kuitenkin valita useamman ja tuloksista voi päätellä, että kyseinen vastaaja oli vastausvaihtoehdon ”en keneltäkään” lisäksi valinnut vastausvaihtoehdon ”vanhemmilta”.

Ennen kesän ja syksyn 2017 diabeteskurssia 47,4 % nuorista ei ollut osallistunut mihinkään Diabetesliiton tai paikallisen diabetesyhdistyksen järjestämään toimintaan. Myöskään kesän tai syksyn diabeteskurssin jälkeen huomattavasti suurin osa vastaajista (89,5 %) ei ollut osallistunut mihinkään Diabetesliiton tai paikallisen diabetesyhdistyksen järjestämään toimintaan. Tähän saattaa vaikuttaa se, että nuorilla on kulunut kurssista vasta noin 9—6 kuukautta. Vastaajista vajaa neljännesosa (21,2 %) oli osallistunut vastaavalle nuorten- tai perhekurssille ennen kesän tai syksyn 2017 kurssia. Kurssin jälkeen vastaavalle diabeteskurssille oli osallistunut 5,3 % nuorista. Kesän tai syksyn 2017 diabeteskurssin jälkeen siis vain 5,3 % (n=1) oli osallistunut johonkin Diabetesliiton tai paikallisen diabetesyhdistyksen järjestämään toimintaan.

Selvä enemmistö (74 %) vastaajista oli pitänyt yhteyttä kurssilla tapaamiinsa nuoriin kurssin jälkeen. Neljäsosa (26 %) ei ollut pitänyt muihin kurssilla tapaamiinsa nuoriin yhteyttä. Enemmistö (58 %) nuorista koki saaneensa kurssilla ystävän, vajaa neljäsosa (21 %) ei saanut ystäviä ja vastaajista vajaa neljäsosa (21 %) valitsi vastausvaihtoehdon ”en osaa sanoa”.

Vastaajista ylivoimainen enemmistö (84,2 %) kertoi ettei ole hakenut vertaistukea mistään sosiaalisesta mediasta. Vastaajista yhteensä 15 % oli saanut tukea seuraavista sosiaalisen median palveluista: Diabetesliiton ylläpitämä Inspis-verkkosivusto (5 %), kuvien jakopalvelu Instagram (5 %) ja pikaviestipalvelu WhatsApp (5 %).

Vastaajista kolmasosa (36,8 %) koki hyötyvänsä vertaistuesta kohtalaisesti ja neljäsosa melko hyvin (26,3 %). Todella hyvin sekä huonosti vastaajista koki hyötyvänsä yhtä suuri osa (molemmissa 15,8 %). Vastaajista noin kolmannes (36,8 %) koki saaneensa kesän tai syksyn 2017 diabeteskurssilla huonosti vertaistukea. Neljäsosa (26,3 %) kertoi saaneensa kohtalaisesti vertaistukea ja 15,8% koki, ettei saanut vertaistukea lainkaan. Kymmenes (10,5 %) vastaajista kertoi saaneensa vertaistukea melko huonosti tai melko hyvin kesän tai syksyn 2017 diabeteskurssilla. Toisin kuin vertaistuen tarpeellisuuden kannalla (15,8 %), kukaan vastaajista ei kokenut saavansa kurssilla todella hyvin vertaistukea. Vertaistuen saamisella koettiin siis olevan enemmän hyötyä kuin miten paljon nuoret kokivat sitä kurssilla saaneensa.

Vastaajista selvä enemmistö (79 %) oli vastannut osallistuvansa ehkä vertaistoimintaan jatkossa. 16 % oli ilmoittanut, ettei aio jatkossa osallistua vertaistoimintaan ja 5 % tutkittavista osallistuvansa jatkossa vertaistoimintaan. Runsas kolmannes tutkittavista (38 %) oli vastannut retken tai matkan olevan heitä kiinnostavaa vertaistoimintaa, viidesosa (19 %) oli kiinnostunut kurssista ja 16 % sosiaalisessa mediassa olevasta vertaistuesta. Vastaajista 14 % koki urheilun itseään kiinnostavaksi vertaistoiminnaksi.

Tutkimuksen tekijän omia tavoitteita ovat lisätiedon kartuttaminen tyypin 1 diabeteksesta, vertaistoiminnasta ja hoitoon sitoutumisesta sekä tutkia, vaikuttaako vertaistuen saaminen vertaistoimintaan osallistumiseen ja nämä tavoitteet toteutuivat.

11.2 Tutkimuksen luotettavuus

Tutkimuksen uskottavuus eritellään yleensä kahteen alueeseen: reliabiliteettiin ja validiteettiin (Karjalainen 2010, 16). Reliabiliteettia ja validiteettia käytetään myös kvantitatiivisen tutkimuksen luotettavuutta arvioidessa (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 189). Reliabiliteetti tarkoittaa mitattujen tulosten pysyvyyttä sekä analyysin yhtenäisyyttä. Tutkimuksen validiteetilla tarkoitetaan

sen pätevyyttä, eli että aineiston perusteella tehdyt johtopäätökset vastaavat tutkimusongelmaa ja ovat oikeita. (Karjalainen 2010, 16.)

Validiteetti jaetaan sisäiseen ja ulkoiseen validiteettiin. Sisäisesti validiin tutkimukseen kuuluu, että ulkoisia häiriöitä ei esiinny ja tutkimuksen tulokset saadaan tutkimusasetelmasta (Karjalainen 2010, 16). Tässä tutkimuksessa tutkimuskysymykset esitettiin tutkijan itse laatimassa sähköisessä kyselylomakkeessa ja tutkimustulokset muodostivat vastauksen tutkijan määrittelemille tutkimuskysymyksille.

Tutkimuksen ulkoinen validiteetti tarkoittaa sitä, kuinka hyvin tutkimuksesta saaduista tuloksista voidaan vetää johtopäätöksiä tutkimuksen ulkopuoliseen perusjoukkoon, eli tutkimuskohteiden ulkopuoliseen populaatioon liittyen (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 189). Perusedellytyksenä on, että otos edustaa perusjoukkoa (Karjalainen 2010, 16). Tässä tutkimuksessa perusjoukko on yläasteikäiset tyypin 1 diabetesta sairastavat nuoret. Tutkimuksessa vastaajien määrä jäi pieneksi (n=19), joten tutkimustuloksia ei voi popularisoida ja se vaikuttaa tutkimuksen ulkoiseen validiteettiin negatiivisesti (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 189).

Tavoittamattomuuden ja vastaamattomuuden eli kadon (nonresponse) vuoksi ratkaiseva otoskoko poikkeaa tavoitteesta. Tällöin otoksesta tehtävät päätelmät voivat vääristyä. (Holopainen & Pulkkinen 2012, 41.) Kadossa on uhkana, että esimerkiksi spesifi osajoukko etsityistä tutkittavista jää aineiston ulkopuolelle, koska he eivät vastaa kyselyyn tai kieltäytyvät muilla tavoin osallistumasta tutkimukseen. Kadon pienentämiseen voidaan käyttää uusintakyselyjä, joita kehoitetaan käyttämään korkeintaan kaksi kertaa, jotta vastaajassa ei herää epäilystä tutkimuksen nimettömyydestä vapaaehtoisuuteen ja anonymiteettiin perustuvan kyselyn tullessa useaan kertaan. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 109.) Tässä kyselyssä sähköisen kyselylomakkeen täyttöön annettiin viikkoa aikaa ja kadon ehkäisemiseksi tutkittaville lähetettiin sähköpostilla muistutus kyselystä ja vastausaikaa pidennettiin kymmeneen päivään. Muistutussähköpostissa täsmennettiin, että jos tutkittava on jo vastannut kyselyyn, niin viesti on aiheeton.

Vastaajien lukumäärä ennen sähköpostimuistutusta oli pieni (n=9) ja muistutuksen jälkeen lukumäärä kasvoi huomattavasti (n=19).

Reliabiliteetti tarkoittaa mittarin kykyä saada aikaan tuloksia, jotka eivät ole sattumanvaraisia. Reliabiliteetti on suuri, jos eri mittauskerroilla tulee samanlaisia tuloksia samasta tai samankaltaisesta aineistosta. (Holopainen & Pulkkinen 2012, 17.) Tässä tutkimuksessa kyselylomake tarkastettiin useaan otteeseen tilaajan, eli Suomen Diabetesliiton toimesta. Kyselylomake esiteltiin ikäryhmään kuuluvilla nuorilla, joilla ei ollut tyypin 1 diabetesta (n=5).

11.3 Tutkimuksen eettisyys

Tutkimuksen eettisyyden tulisi olla kaiken tieteellisen toiminnan ydin. Tutkimusetiikka ja sen kehittäminen on ollut oleellinen osa niin hoitotieteellisten kuin muidenkin tieteenalojen edistämässä. Tutkimusetiikka on muodostunut ennen kaikkea lääketieteellisten ongelmien parissa. Tämä selittyy sillä, että lääketieteellisiin tutkimuksiin osallistujat ovat pääsääntöisesti ihmisiä. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 211)

Tässä tutkimuksessa oleellisia tutkimuseettisiä kysymyksiä olivat kyselyyn osallistuvien itsemääräämisoikeus, aito vapaaehtoisuus, tietoinen suostumus, anonymiteetti, oikeudenmukaisuus, haavoittuvien ryhmien sekä lasten osallistuminen tutkimukseen (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 218—222). Tässä tutkimuksessa kyselyyn osallistujien itsemääräämisoikeus turvattiin siten, että heille annettiin mahdollisuus kieltäytyä osallistumasta kyselyyn. Tietoisesta suostumuksesta kohtaan kuuluu se, että tutkittavan on oltava tietoinen tutkimustulosten julkaisemisesta (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 219). Tutkimustulokset kerättiin tutkijan laatimalla anonymillä e-kyselyllä ja kyselylomakkeen saatekirjeessä kerrottiin, että opinnäytetyö, jossa käytetään vastaustuloksia, on löydettävissä www.theseus.fi-sivustolta ja tutkimukseen osallistuminen on täysin vapaaehtoista. Vain tutkija näki e-kyselyyn tulleet vastaukset. Tutkimukseen anottiin asianmukaisesti tutkimuslupa Suomen Diabetesliitolta joka arvioi ja antoi luvan kyselyn suorittamiseen.

Tutkimuseettisiä kysymyksiä kyetään tarkastelemaan myös Pietarisen tutkijoille esittämän kahdeksan eettisen vaatimuksen listan keinoin ja tutkimus toimi näiden vaatimusten mukaisesti. Tutkija oli aidosti kiinnostunut aiheesta ja tiedon kartuttamisesta tyypin 1 diabetekseen, vertaistukeen ja hoitoon sitoutumiseen liittyen. Tutkimuksessa käytettiin luotettavia informaation lähteitä ja niihin viitattiin tarkasti. Tutkija suhtautui tutkimustuloksiin puolueettomasti ja ne analysoitiin rehellisesti. Tutkittavien itsemääräämisoikeutta kunnioitettiin korostamalla tutkimukseen osallistumisen vapaaehtoisuutta ja tutkittavia ei painostettu osallistumaan tutkimukseen. Saatua tieteellistä informaatiota käytettiin hyväksi eettisten velvoitteiden mukaan. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 211, 212).

Lasten osanottoa hoitotieteelliseen tutkimukseen voi perustella sillä, että he tulevat tutkimuksessa kuulluksi ja heillä olevat ajattelutavat tulevat tietoisuuteen. Kansainvälisiä suosituksia mukailleen yli 7-vuotiaat lapset, jotka ovat kykeneviä antamaan suostumuksensa kognitiivisen kehityksensä perusteella, voidaan ottaa mukaan tutkimukseen. Tutkimuskäytännöt vaihtelevat järjestöstä riippuen, kuitenkin kyseisissä tapauksissa haetaan yleensä tutkimuslupa organisaatiosta. Tässä tutkimuksessa lupa haettiin Diabetesliiton erikoislääkäriltä ja tutkija sai luvan käyttää kohdeorganisaation nimeä työssä. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 222).

11.4 Johtopäätökset

Tutkimuksen vastausprosentiksi muodostui 30,2 %. Tutkimuksen tarkoitus ja tavoite täyttyivät kuitenkin pienestä otoksesta huolimatta (n=19). Tutkimustuloksista, varsinkin tutkittavien toiveista vertaistuen muotojen suhteen voi olla hyötyä opinnäytetyön tilaajalle.

Tutkimuksessa kävi ilmi, että suurin osa tutkittavista koki saavansa diabeteksen omahoitoon liittyvää tietoa diabeteshoitajalta ja diabeteslääkäriltä todella hyvin tai hyvin. Tukea diabeteksen omahoitoon hoitohenkilökunnalta sai myös enemmistö vastaajista. Kuitenkin vastaajien kokemus tuen saamisesta oli pienempi kuin tiedon

vastaanottamisesta. Toisaalta yli puolet tutkittavista vastasi saavansa hoitohenkilökunnalta tukea diabeteksensa omahoitoon ja hoitohenkilökunnalta saatiin toiseksi eniten tukea heti vanhempien jälkeen, lähes kaksinkertaisesti enemmän kuin kavereilta tai muilta diabeetikoilta.

Lähes kaikki tutkittavat kokivat omaavansa todella hyvät tai hyvät tiedot diabeteksen omahoitoon liittyviin asioihin kuten lääkitys, hiilihydraattien laskeminen, verensokerin mittaaminen ja liikunta. Kuitenkin vain runsas puolet tutkittavista kertoi noudattavansa hoito-ohjeita todella hyvin tai hyvin. Kohtalaisesti hoito-ohjeita noudatti suurehko kolmannes ja melko huonosti tai huonosti yhteensä runsas kolmannes. Lähes kaikki tutkittavat kokivat siis omaavansa hyvät tiedot omahoitoon liittyen, mutta vain noin joka toinen kertoi toteuttavansa omahoitoaan hyvin tai todella hyvin.

Vertaistuen merkitys ja diabeteskurssilta saatu vertaistuki yllätti tutkijan sekä vertaistuen merkityksen, että kurssilta saadun vertaistuen koetussa määrässä. Vastaajista suurin osa, eli suurehko kolmasosa koki hyötyvänsä vertaistuesta kohtalaisesti. Noin neljäsosa koki hyötyvänsä melko hyvin vertaistuesta. Todella hyvin sekä huonosti vertaistuesta koki hyötyvänsä yhtä suuri osa. Kesän tai syksyn 2017 diabeteskurssilla suurin osa tutkimuksen vastaajista, huomattava kolmannes koki saaneensa huonosti vertaistukea. Runsas neljäsosa kertoi saaneensa kohtalaisesti vertaistukea ja vain joka kymmenes vastaaja koki saaneensa vertaistukea melko hyvin. Yksikään vastaajista ei kokenut saavansa kurssilla todella hyvin vertaistukea. Vertaistuen saamisella koettiin siis olevan enemmän hyötyä kuin miten paljon nuoret kokivat sitä kurssilla saaneensa.

Vastaajista selvä enemmistö oli vastannut osallistuvansa ehkä vertaistoimintaan jatkossa. Vastaajista kolme oli kertonut, ettei aio osallistua vertaistoimintaan lainkaan jatkossa ja vain yksi vastaajista kertoi osallistuvansa jatkossa varmasti vertaistoimintaan.

Tutkijan työhypoteesina oli, että vertaistuki on nuorille merkityksellistä. Työhypoteesi oli kuitenkin ristiriidassa tutkimustulosten kanssa: suurin osa

tutkittavista koki hyötyvänsä vertaistuesta vain kohtalaisesti.

Tutkimustuloksien pohjalta tulisi tarkastella hoitoon sitoutumisen kohdalla nuorten hyvien omahoitoon liittyvien tietojen ja kohtalaisen hoito-ohjeiden noudattamisen välistä yhteyttä. Toisaalta edelliset aiheesta tehdyt tutkimukset tukevat sitä, että arvioiden mukaan yli puolet (50—75 %) nuorista, joilla on krooninen sairaus, ei noudata saamiaan hoito-ohjeita ja hoitoon sitoutuminen on heikkoa erinäisistä syistä riippuen (Wasserman ym 2017). Aikuistenkin keskuudessa kehittyneissä maissa vain noin 50 % pitkäaikaisia sairauksia sairastavista potilaista sitoutuu hoitoon (Lääketietokeskus 2004, 7).

Tulisi myös tarkastella, miten nuoret kokevat terveydenhuollon ammattihenkilöiltä saadun tuen auttavan heitä omahoidossaan ja miten nuorten kokemusta tuen saamisesta voisi parantaa, sillä pahimmillaan murrosikä voi aiheuttaa sairauden kieltämistä sekä hoidon laiminlyöntiä. Nuorta hoitavien tahojen tulisi ymmärtää murrosiän kehityksen vaikutus diabeteksen hoitoon ja toimiva, kannustava hoitosuhde on tärkeä ja tavoiteltava asia.

Tarkastella voisi myös laajemmalla mittakaavalla lähemmin sitä, mitkä olivat syinä sille, että tutkittavat kokivat saaneensa heikosti vertaistukea nuorten kurssilta ja olisivatko vastaukset erilaiset, jos tutkimus toteutettaisiin välittömästi kurssin jälkeen tai sen aikana.

11.5 Jatkotutkimusaiheet

Tutkimuksen aikana ja varsinkin tutkimustulosten analysoinnin aikana muodostui visioita muista tutkimuksista. Tämän tutkimuksen otanta oli pieni, joten olisi mielenkiintoista tutkia nuorten kokemusta vertaistuen saamisesta ja sen merkityksestä laajemmalla otoksella.

Olisi myös kiinnostavaa tutkia, miksi nuoret kokivat saavansa kurssilla heikosti vertaistukea eivätkä kokeneet sitä niin merkitykselliseksi kuin tutkija työhypoteesissaan oletti. Tämänkaltaisen tutkimuksen voisi toteuttaa tekemällä

yksilöhaastatteluita, joissa olisi avoimia kysymyksiä esimerkiksi kurssipaikalla kurssin ensimmäisenä ja viimeisenä päivänä.

Kiinnostava tutkimusaihe olisi myös selvittää nuorten potilaiden kokemusta hoitohenkilökunnalta saadusta tuesta esimerkiksi avoimen kvalitatiivisen ryhmähaastattelun keinoin hoitopaikassa.

Tutkijaa kiinnostaisi myös henkilökohtaisesti tutkia enemmän opinnäytetyössä sivuttua tahatonta hoitoon sitoutumattomuutta, jolla tarkoitetaan sitä, että potilas luulee seuraavansa hänelle annettuja hoito-ohjeita, mutta todellisuudessa ei tee niin puuttuvien tietojen ja taitojen vuoksi. (Lääketietokeskus 4004, 72, 73.) Tätä olisi mielenkiintoista tutkia varsinkin nuorten pitkäaikaissairaiden parissa.

LÄHTEET

Aalberg, V & Siimes, M. 2007. Lapsesta aikuiseksi. 2. painos. Helsinki. Kustannusosakeyhtiö Nemo.

Aaltonen, M., Ojanen, T., Vihunen, R. & Vilén, M. 2003. Nuoren aika. 2. painos. Porvoo. WS Bookwell Oy. WSOY.

Diabetes: Käypä hoito -suositus. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin, Suomen sisätautilääkäreiden yhdistyksen ja Diabetesliiton lääkarineuvoston asettama työryhmä. Viitattu 27.5.2016. & 7.4.2018. <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/suositus?id=hoi50056>

Himanen, O. 2015. Diabeteksen kanssa elämisen aakkoset. Teoksessa Diabetes 41—44. Toim. Ilanne-Parikka, P., Rönnemaa, T., Saha, M-T. & Sane, T. 8. —9. painos. Tampere. Tammerprint Oy. Kustannus Oy Duodecim.

Holopainen, M. & Pulkkinen, P. 2012. Tilastolliset menetelmät. 5. —7. painos. Helsinki. Sanoma Pro Oy.

Häyrinen, M. 2015. Nuorten aikuisten tyypin 1 diabeetikoiden diabetes-spesifi elämänlaatu ja liikunta. Pro gradu-tutkielma. Terveystieteiden laitos. Jyväskylän yliopisto.

Ilanne-Parikka, P. 2015. Insuliinivalmisteet ja niiden vaikutus verensokeriin. Teoksessa Diabetes, 237—238. Toim. Ilanne-Parikka, P., Rönnemaa, T., Saha, M-T. & Sane, T. 8. —9. painos. Tampere. Tammerprint Oy. Kustannus Oy Duodecim.

Ilanne- Parikka, P. 2015. Omaseurantatietojen täysipainoinen hyödyntäminen. Teoksessa Diabetes, 104. Toim. Ilanne-Parikka, P., Rönnemaa, T., Saha, M-T. & Sane, T. 8.-9. painos. Tampere. Tammerprint Oy. Kustannus Oy Duodecim.

Kaisanlahti, A. 2008. Diabetestyyppin määrittely on monimutkaistunut. Diabetes 5. Viitattu 28.5.2016. http://www.diabetes.fi/diabetesliitto/lehdet/diabetes-lehden_juttuarkisto/yleista_diabeteksesta/diabetestyyppin_maarittely_on_monimutkaistunut.625.news

Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2013. Tutkimus hoitotieteessä. 3. painos. Helsinki. Sanoma Pro Oy.

Karjalainen, L. 2010. Tilastotieteen perusteet. Ensimmäinen painos. Keuruu. Otavan Kirjapaino Oy.

Laatikainen, T. 2011. Vertaistoiminta kannattaa, 5-83. Toim. Laatikainen, T. 2. painos. SP-paino Oy.

Lahtela, J. 2008. Diabetes sairautena. Teoksessa Diabeetikon hoidonohjaus, 11. Toim. Rintala, T- M., Kotisaari, S., Olli, S., Simonen, R. Keuruu. Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Laimio, A & Karnell, S. 2011. Vertaistoiminta-kokemuksellista vuorovaikutusta. Teoksessa Vertaistoiminta kannattaa, 10-11. Toim. Laatikainen, T. 2. painos. SP-paino Oy.

Leppävuori, A. 2010. Masennus ja diabetes. Julkaisussa lääketieteellinen aikakausilehti Duodecim. 126(5):521-7. Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. Viitattu 1.12.2017. <http://www.duodecimlehti.fi/duo98643>

Lääketietokeskus. 2004. Luku 1. Hoitoon sitoutumisen määrittely. Julkaisussa Pitkäaikaisiin hoitoihin sitoutuminen. 3-5. Näyttöä toiminnan tueksi. Helsinki. Lääketietokeskus. Alkuperäinen julkaisija WHO. Viitattu 1.11.2017. http://www.who.int/chp/knowledge/publications/adherence_report_fin.pdf?ua=1

Lääketietokeskus. 2004. Luku 2. Huonon hoitoon sitoutumisen tuottamien ongelmien suuruus. 7-9. Julkaisussa Pitkäaikaisiin hoitoihin sitoutuminen. Näyttöä toiminnan tueksi. Helsinki. Lääketietokeskus. Alkuperäinen julkaisija WHO. Viitattu 10.11.2017. http://www.who.int/chp/knowledge/publications/adherence_report_fin.pdf?ua=1

Lääketietokeskus. 2004. Luku 3. Kuinka huono hoitoon sitoutuminen koskee terveyspolitiikan päättäjiä ja terveydenhuollosta vastaavia henkilöitä. 11-14. Julkaisussa Pitkäaikaisiin hoitoihin sitoutuminen. Näyttöä toiminnan tueksi. Helsinki. Lääketietokeskus. Alkuperäinen julkaisija WHO. Viitattu 10.11.2017. http://www.who.int/chp/knowledge/publications/adherence_report_fin.pdf?ua=1

Lääketietokeskus. 2004. Luku 10. Diabetes. 71-84. Julkaisussa Pitkäaikaisiin hoitoihin sitoutuminen. Näyttöä toiminnan tueksi. Helsinki. Viitattu 10.11.2017. http://www.who.int/chp/knowledge/publications/adherence_report_fin.pdf?ua=1

Makkonen, K. & Pynnönen, P. 2007. Pitkäaikaissairaus ja nuoruus- haastava yhtälö. 225- 230. Julkaisussa lääketieteellinen aikakausilehti Duodecim. 2007; 123. Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. Viitattu 14.3.2018. <http://www.terveyskirjasto.fi/xmedia/duo/duo96235.pdf>

Marttila, J. 2015. Perheen yhteinen sairaus. Teoksessa Diabetes, 35-36. Toim. Ilanne-Parikka, P., Rönnemaa, T., Saha, M-T. & Sane, T. 8.-9. painos. Tampere. Tammerprint Oy. Kustannus Oy Duodecim.

Marttila, J. 2015. Miten kaiken oppii hallitsemaan? Teoksessa Diabetes, 39. Toim. Ilanne-Parikka, P., Rönnemaa, T., Saha, M-T. & Sane, T. 8.-9. painos. Tampere. Tammerprint Oy. Kustannus Oy Duodecim.

Mustajoki, P. Diabetes (sokeritauti). Lääkärikirja Duodecim. Kustannus Oy Duodecim. Viitattu 30.5.2016. http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00011

Nikkanen, P. 2015. Insuliinien ja GLP-1-johdosten annosteluvälineet ja niiden käyttö. Teoksessa Diabetes 253—254. Toim. Ilanne-Parikka, P., Rönnemaa, T., Saha, M-T. & Sane, T. 8. —9. painos. Tampere. Tammerprint Oy. Kustannus Oy Duodecim.

Nikkanen, P. 2015. Pistosalueet ja insuliini imeytymiseen vaikuttavat tekijät. Teoksessa Diabetes 259. Toim. Ilanne-Parikka, P., Rönnemaa, T., Saha, M-T. & Sane, T. 8. —9. painos. Tampere. Tammerprint Oy. Kustannus Oy Duodecim.

Nylund, M. 2000. Implications for Future Research. Teoksessa Varieties of Mutual Support and Voluntary Action. A Study of Finnish Self-Help Groups and Volunteers. 53. Helsinki. Hakapaino Oy. The Finnish Federation for Social Welfare and Health.

Ojala, M. 2002. Diabetes osana elämää. 1 painos. Jyväskylä. Gummerus kirjapaino Oy.

Pitkälä, K. & Savikko, N. 2007. Potilaan sitoutuminen hoitoon. Lääketieteellinen aikakausikirja Duodecim. Numero 5. Suomalainen lääkärisseura Duodecim. Viitattu 1.11.2017. <http://www.duodecimlehti.fi/lehti/2007/4/duo96322>

Rönnemaa, T. & Leppiniemi, E. 2015. Verensokerin omaseuranta. Teoksessa Diabetes, 85—86. Toim. Ilanne-Parikka, P., Rönnemaa, T., Saha, M-T. & Sane, T. 8. —9. painos. Tampere. Tammerprint Oy. Kustannus Oy Duodecim.

Salomaa, P. 2015. Motivoiva haastattelu voi auttaa diabeteslääkärinä nuoren tukemisessa. Teoksessa Diabetestutkimussäätiön vuosikertomus 2015. 22—23. Hämeen Kirjapaino Oy. Diabetestutkimussäätiö.

Sane, T. & Ojalampi, A. Insuliinipumppuhoidon periaatteet. Teoksessa Diabetes, 324. Toim. Ilanne-Parikka, P., Rönnemaa, T., Saha, M-T. & Sane, T. 8.—9. painos. Tampere. Tammerprint Oy. Kustannus Oy Duodecim.

Saraheimo, M. 2015. Diabeteksen oireet. Teoksessa Diabetes, 11—13. Toim. Ilanne-Parikka, P., Rönnemaa, T., Saha, M-T. & Sane, T. 8.-9. painos. Tampere. Tammerprint Oy. Kustannus Oy Duodecim.

Saraheimo, M. 2015. LADA. Teoksessa Diabetes, 18. Toim. Ilanne-Parikka, P., Rönnemaa, T., Saha, M-T. & Sane, T. 8.—9. painos. Tampere. Tammerprint Oy. Kustannus Oy Duodecim.

Saraheimo, M. 2015. Mitä diabeteksen hoito on? Teoksessa Diabetes, 22—23. Toim. Ilanne-Parikka, P., Rönnemaa, T., Saha, M-T. & Sane, T. 8.—9. painos. Tampere. Tammerprint Oy. Kustannus Oy Duodecim.

Saraheimo, M. 2015. Tyypin 1 diabetes ja siihen sairastuminen. Teoksessa Diabetes, 15—18. Toim. Ilanne-Parikka, P., Rönnemaa, T., Saha, M-T. & Sane, T. 8.—9. painos. Tampere. Tammerprint Oy. Kustannus Oy Duodecim.

Saraheimo, M. 2015. Tyypin 2 diabetes. Teoksessa Diabetes, 18—20. Toim. Ilanne-Parikka, P., Rönnemaa, T., Saha, M-T. & Sane, T. 8. —9. painos. Tampere. Tammerprint Oy. Kustannus Oy Duodecim.

Saraheimo, M. 2015. Mitä diabetes on? Teoksessa Diabetes, 9—10. Toim. Ilanne-Parikka, P., Rönnemaa, T., Saha, M-T. & Sane, T. 8.—9. painos. Tampere. Tammerprint Oy. Kustannus Oy Duodecim.

Sinkkonen, J. 2010. Nuoruusikä. Juva. WS Bookwell Oy. WSOY.

Tiitinen, A. 2015. Raskausdiabetes. Lääkärikirja Duodecim. Kustannus Oy Duodecim. Viitattu 30.5.2016.

http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_art

Vehmainen, M. 2012. Murrosikäinen potilas vaatii lääkäriltä aitoutta. Lääkärilehti. Viitattu 20.3.2018. <http://www.laakarilehti.fi/ajassa/ajankohtaista/murrosikainen-potilas-vaatii-laakarilta-aitoutta/>

Wasserman, R., Anderson, B. & Schwartz, D. 2017. Illness-Specific Risk-Taking in Adolescence: A Missing Piece of the Nonadherence Puzzle for Youth With Type 1 Diabetes? Julkaisussa Diabetes Spectrum 2017 Feb; 30(1):3—10. American Diabetes Association. Viitattu 11.3.2018.

<http://spectrum.diabetesjournals.org/content/30/1/3>

Yach, D. 2003. Pitkäaikaisiin hoitoihin sitoutuminen. Näyttöä toiminnan tueksi. Helsinki. Lääketietokeskus. Alkuperäinen julkaisija WHO. Viitattu 20.10.2017. http://www.who.int/chp/knowledge/publications/adherence_report_fin.pdf?ua=1

LIITTEET

Liite 1. Saatekirje.

Hei nuori tai nuoren vanhempi!

Opiskelen terveydenhoitajaksi Vaasan ammattikorkeakoulussa ja teen opinnäytetyötäni vertaistuen vaikutuksesta hoitoon sitoutumisessa yläkouluikäisillä tyypin 1 diabeetikoilla.

Minulla itselläni on tyypin 1 diabetes. Olen valinnut tämän aiheen, koska diabeteksen hoitaminen voi nuoruusiässä olla välillä haastavaa ja koen aiheen tärkeäksi ja kiinnostavaksi. Luvan kyselyn tekemiseen sekä yhteystietosi olen saanut Suomen Diabetesliitolta, jonka järjestämällä kurssille osallistuit kesällä/syksyllä 2017.

Pyydän Sinua ystävällisesti vastaamaan kyselyyn oheisen sähköisen linkin kautta. Kyselyyn vastaamiseen menee aikaa noin 10 minuuttia. Vastaaminen on vapaaehtoista ja vastaukset käsitellään täysin luottamuksellisesti, vastaat nimettömästi ja henkilöllisyytesi ei tule ilmi kyselystä tai valmiista opinnäytetyöstä. Sinulla on mahdollisuus vastata kyselyyn 18.3.2018 asti.

Työtäni ohjaa yliopettaja Paula Hakala (xxx).

Tutkimus julkaistaan Vaasan ammattikorkeakoulun opinnäytetyönä ja se saatavilla myös internetissä osoitteessa www.theseus.fi

Jos Sinulla on kysyttävää, vastaan kysymyksiin mielelläni.

Kiitos vastauksistasi!

Camilla Polviander

xxxx

Liite 2. Kyselylomake.**KYSELYLOMAKE**

Ympyröi mielipidettäsi vastaava vaihtoehto.

TAUSTATIEDOT

1. Sukupuoli

- 1) Tyttö
- 2) Poika

2. Ikä

- 1) 13
- 2) 14
- 3) 15
- 4) 16

3. Minkä ikäisenä sinulla todettiin tyypin 1 diabetes?

4. Mikä oli viimeisin pitkäaikaisen verensokerisi (HbA1c) tulos?

- 1) HbA1c alle 58 mmol/mol (7,5 %)
- 2) HbA1c 58—69 mmol/mol (7,6—8,5 %)
- 3) HbA1c yli 69 mmol/mol (yli 8,5 %)
- 4) En osaa sanoa/ en muista

5. Milloin pitkäaikainen verensokerisi (HbA1c) mitattiin viimeksi?

- 1) 0—1 kk sitten
- 2) 1—3 kk sitten
- 3) 3—6 kk sitten
- 4) 6—12 kk sitten
- 5) yli 12 kk sitten
- 6) En osaa sanoa/ en muista

HOITON SITOUTUMINEN

Hoitoon sitoutumisella tarkoitetaan omasta hoidosta huolehtimista (esimerkiksi lääkkeiden ottaminen, ruokavalion noudattaminen, liikunta ja verensokerin seuraaminen) yhdessä terveydenhuollon työntekijöiden, kuten diabeteshoitajan ja diabeteslääkärin kanssa.

Hoitoon sitoutuminen on sitä, että ei vain seurata annettuja hoito-ohjeita, vaan hyvään terveydentilaan pyritään yhdessä hoitavien henkilöiden kanssa.

6. Kuinka hyvin koet saavasi **tietoa** diabeteksesi hoidosta diabeteshoitajalta ja diabeteslääkäriltä?

- 1) Todella hyvin
- 2) Hyvin
- 3) Kohtalaisesti
- 4) Vähän
- 5) Huonosti
- 6) En lainkaan
- 7) En osaa sanoa

7. Kuinka hyvin koet saavasi **tukea** diabeteksesi hoitoon diabeteshoitajalta ja diabeteslääkäriltä?

- 1) Todella hyvin
- 2) Hyvin
- 3) Kohtalaisesti
- 4) Vähän
- 5) Huonosti
- 6) En lainkaan
- 7) En osaa sanoa

8. Kuinka hyvät **tiedot** sinulla mielestäsi on diabeteksen **omahoitoon** (esimerkiksi lääkitys, hiilihydraattien laskeminen, verensokerin mittaus ja liikunta) liittyen?

- 1) Todella hyvät
- 2) Hyvät
- 3) Kohtalaiset
- 4) Melko huonot
- 5) Huonot
- 6) Minulla ei ole lainkaan tietoa
- 7) En osaa sanoa

9. Kuinka hyvin mielestäsi **noudatat** diabeteslääkäriltä ja -hoitajalta saamiasi **hoito-ohjeita**?

- 1) Todella hyvin
- 2) Hyvin
- 3) Kohtalaisesti
- 4) Melko huonosti
- 5) Huonosti
- 6) En lainkaan
- 7) En osaa sanoa

10. Keneltä saat tukea diabeteksesi hoitoon? Voit valita usean vaihtoehdon.

- 1) Vanhemmilta
- 2) Sisaruksilta
- 3) Muilta perheenjäseniltä ja sukulaisilta
- 4) Ystäviltä
- 5) Muilta diabeetikoilta
- 6) Hoitohenkilökunnalta
- 7) Luokkatovereilta
- 8) En keneltäkään
- 9) Joltain muulta, keneltä?

VERTAISTOIMINTA

Vertaistoiminnalla tarkoitetaan kokemusten jakamista, muiden kokemusten ymmärtämistä omien kokemusten kautta ja molemminpuolista tukea. Vertaistoiminta voi toteutua kahden tai useamman henkilön kesken.

11. Oletko osallistunut johonkin Diabetesliiton tai paikallisen Diabetesyhdistyksen järjestämään toimintaan **ennen diabeteskurssia** kesällä/kevällä 2017? Voit valita usean vaihtoehdon.

- 1) Olen osallistunut Ykkösklubi-ryhmään
- 2) Olen osallistunut paikallisen Diabetesyhdistyksen tarjoamaan ryhmään tai toimintaan (retki, liikuntatapahtuma, keskusteluryhmä, jne...)
- 3) En ole osallistunut
- 4) En osaa sanoa

12. Oletko osallistunut johonkin Diabetesliiton tai paikallisen Diabetesyhdistyksen järjestämään toimintaan kesän/syksyn 2017 **diabeteskurssin jälkeen**? Voit valita usean vaihtoehdon.

- 1) Olen osallistunut Ykkösklubi-ryhmään
- 2) Olen osallistunut paikallisen Diabetesyhdistyksen tarjoamaan ryhmään tai toimintaan (retki, liikuntatapahtuma, keskusteluryhmä, jne...)
- 3) En ole osallistunut
- 4) En osaa sanoa

13. Oletko pitänyt yhteyttä kurssilla tapaamiisi nuoriin?

- 1) Kyllä
- 2) En
- 3) En osaa sanoa

14. Koetko saaneesi kurssilta ystävän/ ystäviä?

- 1) Kyllä
- 2) En
- 3) En osaa sanoa

15. Oletko hakenut vertaistukea sosiaalisesta mediasta? Voit valita usean vaihtoehdon

- 1) En
- 2) Keskustelufoorumilta
- 3) Facebookin Diabetes-aiheisista ryhmistä/ryhmästä
- 4) WhatsAppista
- 5) Muualta , mistä?

16. Kuinka paljon koet hyötyväsi vertaistuesta?

1 Todella paljon	2	3	4	5	6 En lainkaan
------------------	---	---	---	---	---------------

17. Koetko saaneesi vertaistukea kesän/syksyn 2017 diabeteskurssilla?

1 Todella paljon	2	3	4	5	6 En lainkaan
------------------	---	---	---	---	---------------

18. Aiotko osallistua vertaistukitoimintaan jatkossa?

- 1.) Kyllä
- 2.) Ehkä
- 3.) En

19. Millainen toiminta muiden diabeetikonuorten kanssa sinua kiinnostaisi? Voit valita usean vaihtoehdon.

- 1.) Kurssi
- 2.) Urheilutapahtuma
- 3.) Retki tai matka
- 4.) Keskusteluryhmä
- 5.) Sosiaalisessa mediassa (Facebook, WhatsApp ja keskustelupalstat) oleva vertaistuki
- 6.) Ryhmä (Ykkösklubi, oman kunnan diabetesyhdistyksen järjestämä ryhmä)

KIITOS VASTAUKSESTASI!