



OPINNÄYTETYÖ - AMMATTIKORKEAKOULUTUTKINTO
SOSIAALI-, TERVEYS- JA LIIKUNTA-ALA

TYYPIN 1 DIABETESTA SAIRASTAVAN NUOREN HOITOVÄSYMYS VANHEM- PIEN NÄKÖKULMASTA

TEKIJÄT:

Johanna Kontkanen
Marina Kyllönen

Koulutusala Sosiaali-, terveys- ja liikunta-ala	
Tutkinto-ohjelma Sairaanhoidajan tutkinto-ohjelma	
Työn tekijät Johanna Kontkanen ja Marina Kyllönen	
Työn nimi Tyypin 1 diabetesta sairastavan nuoren hoitoväsymys vanhempien näkökulmasta	
Päiväys 17.5.2021	Sivumäärä/Liitteet 35/3
Toimeksiantaja/Yhteistyökumppani(t) Suomen Diabetesliitto ry	
<p>Tiivistelmä</p> <p>Tyypin 1 diabeteksen ilmaantuvuus on Suomessa maailman korkein. Se on kasvanut viime vuosikymmenelle asti jatkuvasti, jonka jälkeen kasvu on vakiintunut nykyiselle tasolle. Tyypin 1 diabeteksessa elintoiminnoille välttämätöntä insuliinia ei enää erity, koska haiman saarekesolut ovat tuhoutuneet. Puuttuva insuliini on korvattava annostelemalla insuliinia päivittäin. Elinikäisenä sairautena se vaikuttaa merkittävästi jokapäiväiseen elämään. Pitkäaikaissairauden hoito on sitovaa omahoitoa, joka erityisesti tietyssä nuoruuden ikävaiheessa voi tuntua kuormittavalta niin nuoren kuin hänen vanhempiansakin kokemana.</p> <p>Tutkimuksessa selvitettiin laadullisen kyselyn avulla tyypin 1 diabetesta sairastavien 12-17-vuotiaiden nuorten hoitoväsymystä vanhempien kokemana. Opinnäytetyön tavoitteena oli tuottaa tietoa nuorten diabeetikoiden hoitoväsymyksestä ilmiönä sekä lisätä ymmärrystä hoitoväsymyksen vaikutuksesta heidän hyvinvointinsa huoltajien näkökulmasta. Hoitoväsymyksestä puhutaan silloin, kun omahoitoon motivoituminen ja siihen sitoutuminen on vaikeaa.</p> <p>Opinnäytetyö toteutettiin laadullisena tutkimuksena. Tutkimuksen aineisto kerättiin 12 avointa kysymystä sisältävällä sähköisellä Webropol-kyselylomakkeella. Nettikysely julkaistiin suljetussa "Diabetes vertaistuki" - Facebook-ryhmässä, jonka jäsenet koostuvat tyypin 1 diabetesta sairastavien lasten ja nuorten vanhemmista. Kysely kohdennettiin vanhemmille, joiden nuorilla hoitoväsymystä oli havaittu. Kyselyyn osallistui 17 vastaajaa. Aineisto analysoitiin induktiivisen sisällönanalyysin avulla.</p> <p>Opinnäytetyön tilaajana toimi Suomen Diabetesliitto ry, joka on noin 54 000 jäsenen potilas- ja kansalaisjärjestö.</p> <p>Tämän opinnäytetyön tutkimustulosten perusteella näyttäisi siltä, että nuoren hoitoväsymystä ei tunnusteta tarpeeksi ajoissa. Terveystieteiden tutkimus tulisi huomioida tyypin 1 diabetesta sairastavan nuoren sekä hänen perheensä kokonaistilanne sekä voimavarat. Opinnäytetyössä saadut tulokset lisäävät ymmärrystä ja tietoutta nuorten hoitoväsymyksestä.</p>	
Avainsanat tyypin 1 diabetes, hoitoväsymys, nuoret, murrosikä, omahoito	

Field of Study Social Services, Health and Sports	
Degree Programme Degree Programme in Nursing	
Authors Johanna Kontkanen and Marina Kyllönen	
Title of Thesis The treatment fatigue among adolescents with type 1 diabetes from the point of view of the parents	
Date 17 May 2021	Pages/Appendices 35/3
Client Organisation /Partners Suomen diabetesliitto ry The Finnish Diabetes Association	
<p>Abstract</p> <p>The incidence of type 1 diabetes is the highest in the world in Finland. The number has been constantly growing until last decade. After that the prevalence has settled to a certain level. In type 1 diabetes human body is unable to produce hormone insulin, which is crucial for human body functioning correctly. This happens because the cells that secrete insulin in the pancreas have been destroyed. The lack of insulin must be replaced by dosing insulin medication daily. As a life-long illness diabetes affects crucially the everyday life of a person. Treating a life-term illness is binding and can feel burdening especially, in a certain age in the youth. In addition, treating such an illness the parents of these young are burdened, too.</p> <p>The purpose of the study was to clarify, with qualitative research survey, how parents of adolescents in the age 12 to 17, experience the treatment fatigue their children are facing towards type 1 diabetes. The aim of the study was to provide information about the treatment fatigue that young diabetics experience as a phenomenon. Another aim was to increase understanding of the effects that treatment fatigue towards diabetes has on the wellbeing of young diabetic from their parents' point of view. The treatment fatigue towards the illness is referred when it is difficult to be motivated and committed towards treating the illness.</p> <p>The study was carried out as a qualitative research. The material for the study was collected with an electronic question form that included 12 questions. The survey was published in a group in Facebook where all the members are parents whose children have type 1 diabetes. The survey was targeted to parents whose children had experienced treatment fatigue. There were 17 people who answered to the survey. The material was analysed with inductive content analysis method.</p> <p>The client organisation of the study was the Finnish Diabetes Association, which is a national non-governmental organization with about 54 000 members.</p> <p>Looking at the results of this study, it seems like the treatment fatigue of young people with type 1 diabetes is not recognized early enough. People working in the health care industry should take into consideration all things affecting the young diabetic and their family and also the available resources. The results of this study increase understanding and knowledge of the treatment fatigue that young diabetics face.</p>	
<p>Keywords</p> <p>Type 1 diabetes, fatigue, adolescent, teen, self-management</p>	

SISÄLTÖ

1	JOHDANTO	5
2	TYYPIN 1 DIABETES SAIRAUTENA	7
2.1	Tyypin 1 diabeteksen oireet ja diagnoosi	7
2.2	Tyypin 1 diabeteksen omahoito	8
2.3	Tyypin 1 diabetesta sairastava nuori	9
3	HOITOVÄSYMYS.....	11
3.1	Hoitoon sitoutumisen merkitys.....	11
3.2	Psyykinen ja fyysinen jaksaminen.....	12
3.3	Hoitoväsymyksestä selviytyminen	13
4	TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TAVOITE	15
5	TUTKIMUKSEN TOTEUTUS	16
5.1	Laadullinen tutkimus	16
5.2	Tutkimusympäristö.....	16
5.3	Aineiston keruu.....	17
5.4	Aineiston analysointi	18
6	TULOKSET	20
6.1	Nuoren diabeetikon hoitoväsymyksen tunnistaminen.....	20
6.2	Vanhempien kokemukset hoitoväsymyksen vaikutuksesta nuoren hyvinvointiin.....	22
6.3	Tuen tarve hoitoväsymystilanteessa	23
7	POHDINTA.....	25
7.1	Tulosten tarkastelu	25
7.2	Eettisyys ja luotettavuus.....	26
7.3	Ammatillinen kasvu	27
7.4	Hyödynnettävyys ja kehittämisideat	29
	LÄHTEET	30
	LIITE 1: KYSELYLOMAKE.....	33
	LIITE 2: SAATEKIRJE	34
	LIITE 3: TUTKIMUKSEN ALA- JA YLÄLUOKKIEN SUHDE YHDISTÄVÄÄN LUOKKAAN	35

1 JOHDANTO

Diabetesta sairastaa jo noin 400 000 suomalaista. Heistä noin 10-20 % sairastaa tyyppin 1 diabetesta, joka on toiseksi yleisin diabetestyyppi. Tyyppin 1 diabetesta sairastavien osuus kaikista diabetesta sairastavista on noin 50 000. Muita diabetes tyyppisiä todetaan vähemmän. (Ilanne-Parikka, Niskanen, Rönnemaa & Saha 2019, 13.)

Suomessa alle 15-vuotiaista tyyppin 1 diabetes todetaan kuudella henkilöllä 10 000:sta. Alle 20-vuotiaista henkilöistä noin 600 sairastuu vuosittain. Se vastaa arviolta noin puolta vuosittain kaikista tyyppin 1 diabetekseen sairastuvien määrästä. Tyyppin 1 diabeteksen ilmaantuvuus on Suomessa maailman korkein. Se on kasvanut viime vuosikymmenelle asti jatkuvasti, jonka jälkeen kasvu on vakiintunut nykyiselle tasolle. (Ilanne-Parikka 2018.) On arvioitu, että mikäli nykytrendi säilyy niin tyyppin 1 insuliinipuutosdiabetes yleistyy kolmanneksella 10 vuoden aikana (Insuliinipuutos-diabetes: Käypä hoito -suositus 2020).

Tyyppin 1 diabetes elinikäisenä sairautena vaikuttaa merkittävästi jokapäiväiseen elämään. Sen hoito on sitovaa omahoitoa, joka erityisesti tietyssä nuoruuden ikävaiheessa voi tuntua kuormittavalta niin nuoren kuin hänen vanhempiansakin kokemana. Lapsen diabeteksen hoitovastuu on ensisijaisesti lapsen vanhemmilla, mutta nuoruudessa se siirtyy vanhemmilta nuorelle. Nuorten mielestä seuranta-käynnit voivat olla häiritseviä ja he saattavat kokea jopa syyllisyyttä diabeteksen hoitotasopainon vaihtelusta. Fyysinen ja psyykinen kuormittuminen, häpeän tunteet sekä sairauden hoitaminen voivat heikentää nuorten diabeteksen hoitoon osallistumista. (Seppänen, Kyngäs & Kajula 2020, 3.)

Nuori voi alkaa kriittisesti kyseenalaistamaan ”miksi juuri minä sairastuin” ja muun muassa kasvuun sekä kehitykseen liittyvät verensokerin vaihtelut voivat olla hyvin haastavia. Kun omahoitoon motivoituminen ja siihen sitoutuminen tulee vaikeaksi, puhutaan hoitoväsymyksestä. Diabeetikon hoitoväsymys tulisi tunnistaa ajoissa, koska se heikentää sairastavan hoitotasapainoa. (Diabetestalo 2019.)

Nuoret 11-15-vuotiaat diabeetikot kokevat, että sairauden omahoidon vastuu tuo paljon haasteita. He kuvaavat muun muassa riitelevänsä ja olevansa huonoissa väleissä huoltajiensa kanssa sekä unohtavansa insuliinipistoksia. Nuori tasapainoilee koulun, kodin ja kroonisen sairauden aiheuttamien vaatimuksien välillä. (Babler & Strickland 2015, 648-650.)

Opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää tyyppin 1 diabetesta sairastavien nuorten hoitoväsymystä vanhempien kuvailemana. Opinnäytetyössä nuorella tarkoitetaan 12-17-vuotiaita henkilöitä sekä vanhemmalla tarkoitetaan henkilöitä, jotka ovat nuoren huoltajia. Tutkimuksen tavoitteena on tuottaa tietoa hoitoväsymyksestä ilmiönä sekä saada ymmärrys hoitoväsymyksen vaikutuksesta nuorten hyvinvointiin huoltajien näkökulmasta.

Opinnäytetyössä käytettiin laadullista eli kvalitatiivista tutkimusmenetelmää. Tutkimuksen aineisto (n=17) kerättiin avoimia kysymyksiä sisältävällä Webropol-kyselylomakkeella. Kysely kohdennettiin tyyppin 1 diabetesta sairastavien nuorten vanhemmille, joiden nuorilla hoitoväsymystä oli havaittu. Aineisto analysoitiin induktiivisen sisällönanalyysin avulla.

Työn tilaajana toimi Suomen Diabetesliitto ry, joka on diabetesyhdistysten muodostama valtakunnallisesti toimiva kansalaisjärjestö. Järjestö on diabeetikoiden, heidän läheistensä sekä ammattilaisten yhteisö, joka on perustettu toimimaan kaikkien diabeetikoiden sekä heidän läheisiensä tueksi. Diabetesliiton tärkeitä tehtäviä on antaa kasvatusta diabetekselle, tukea diabeetikkoja, edistää diabetesosaamista sekä vaikuttaa yhteiskunnallisesti. (Diabetesliitto 2019b.)

Tyypin 1 diabeteksen hoitoväsymyksen varhainen tunnistaminen on tärkeää, sillä pitkäaikaissairauden huono hoitotasapaino voi lisätä liitännäissairauksien riskiä. Opinnäytetyö voi auttaa hoitajia sekä vanhempia tunnistamaan hoitoväsymyksen merkkejä sekä pohtimaan keinoja sen ehkäisemiseksi.

2 TYYPIN 1 DIABETES SAIRAUTENA

Tyypin 1 diabetekseen sairastutaan usein alle 40-vuotiaana, mutta se ei katso kuitenkaan ikää ja siihen voi sairastua vielä vanhuudessakin (Ilanne-Parikka ym.2019, 18). Lapsilla tyypin 1 diabetes on toiseksi yleisin pitkäaikaissairaus ja vuosittain siihen sairastuu noin 550 alle 15-vuotiaista lasta (Storvik-Sydänmaa, Tervajärvi & Hammar 2019, 203). Tyypin 1 diabetes on pitkäaikaissairaus, jonka säännöllinen hoito vaatii jatkuvaa hoitoon sitoutumista niin potilaalta kuin hänen perheeltään (Kiviniemi & Saha 2005, 6).

Sairauden taustalla voi olla perinnöllinen alttius sekä virusten ja suoliston omien mikrobien yhteisvaikutus. Edelleenkin ei kuitenkaan tarkasti tunneta syitä mikä kenelläkin aiheuttaa solusaarekkeita tuhoavan autoimmunitulehduksen. (Ilanne-Parikka 2018.) Väitöstutkimuksen mukaan enterovirusinfektiot voivat altistaa tyypin 1 diabeteksen puhkeamiselle. Ne voivat myös nopeuttaa jo käynnissä olevaa diabetekseen sairastumista. (Oikarinen 2016, 7.) On myös tutkittu, että suuri lehmänmaitovalmisteiden kulutus saattaa lisätä riskiä tyypin 1 diabeteksen esiasteen syntymiseen lapsilla, jotka kuuluvat perinnölliseen riskiryhmään (Koivusaari ym. 2020, 174.)

2.1 Tyypin 1 diabeteksen oireet ja diagnoosi

Tyypin 1 diabetes on autoimmuunisairaus, joka johtuu haiman insuliinia tuottavissa saarekkeissa sijaitsevien beetasolujen autoimmunitulehduksesta. Autoimmunitulehduksen seurauksena solujen toiminta sekä niissä tapahtuva insuliinin tuotanto loppuu asteittain ja johtaa lopulta täydelliseen insuliinin puutteeseen. (Ilanne-Parikka 2018; Seppänen ym. 2020, 4.) Tyypin 1 diabetes puhkeaa, kun beetasolujen toiminnasta on jäljellä enää noin 10-20 %. Haiman tilapäinen toiminta eli remissio voi kestää muutamista kuukausista vuoteen, jolloin insuliinin tarve pienenee. Oma insuliinin erityis loppuu usein kokonaan noin viiden vuoden kuluessa sairauden puhkeamisesta. (Ilanne-Parikka ym. 2019, 18.)

Diabeteksen diagnosointiin tarvitaan tietoa plasman glukoosipitoisuudesta eli verensokeriarvosta, joka saadaan laskimoverinäytteen avulla. Terveen ihmisen verensokerin paastoarvo on 6 mmol/l tai vähemmän. Kun verensokerin paastoarvo on 6,1–6,9 mmol/l, puhutaan kohonneesta verensokerista. (Diabetesliitto 2019a.)

Glukoosi sitoutuu hemoglobiinimolekyyleihin punasoluissa (Eskelinen 2016). HbA1c eli pitkäaikainen verensokeriarvo kertoo punasolujen hemoglobiiniin sitoutuneen verenglukoosin määrän. Terveen ihmisen HbA1c viitearvo on 20-42 mmol/mol, arvo 48mmol/mol viittaa jo diabetekseen. (Ilanne-Parikka ym. 2019, 118-119.) Diabeetikon HbA1c tavoitearvo riippuu ihmisen iästä, sairauden muodosta ja sairastamisajasta. Pitkäaikainen verensokeriarvo ei kuvasta verensokerin vaihtelua, vaan antaa keskimääräistä tietoa verensokeriarvoista edeltävien 6–8 viikon ajalta. (Ilanne-Parikka ym. 2019, 118-121.)

Korkean verensokerin (yli 11 mmol/l) yleisiä oireita ovat väsymys, jano, virtsanerityksen lisääntyminen, laihtuminen sekä elimistön kuivuminen. Oireet ilmaantuvat yleensä asteittain muutamien päivien tai viikon aikana. Insuliininpuutos voi johtaa ketoasidoosiin eli happomyrkytykseen. Siitä joh-

tuen diagnoosin saaminen nopeasti on elintärkeää. (Ilanne-Parikka 2018.) Happomyrkytys on hengenvaarallinen tila, jossa insuliinin puute aiheuttaa happojen eli ketoaineiden kertymistä elimistöön. Sen oireita ovat vatsakivut, pahoinvointi, oksentelu ja asetonista johtuva hapanimelä haju hengityksessä. Tila voi hoitamattomana johtaa uneliaisuuteen ja tajuttomuuteen. (Ilanne-Parikka ym. 2019, 13.)

Jokaiselle tyypin 1 diabetesta sairastavalle on tärkeää laatia hoitosuunnitelma. Sen laatiminen perustuu potilas- ja terveydenhuoltolakiin. Hoitosuunnitelma on tärkeä työkalu niin diabeetikolle itselleen kuin kaikille hoitoon osallistuville terveydenhuollon työntekijöille. Sen teosta vastaa hoitava lääkäri, mutta se laaditaan yhteisymmärryksessä potilaan tai hänen läheisen kanssa. (Ilanne-Parikka ym. 2019, 30.)

2.2 Tyypin 1 diabeteksen omahoito

Koska elimistön insuliinin tuotanto on loppunut, insuliini korvataan insuliinia annostelevalla pumpulla tai annostelemalla insuliinia pistoksin. Tarvittava insuliiniannos määräytyy verensokeria mittaamalla. Ruokailu, päivärytmi ja liikunta vaikuttavat osaltaan insuliiniannokseen. Verensokeri voidaan mitata sormen päästä pistämällä tai sensorilla. Sormen päästä otettu näyte kertoo mittaushetken verensokeriarvon. (Ilanne-Parikka ym. 2019, 11.) Sensorointi on jatkuva kudossokerin mittaus menetelmä, joka mittaa glukoosipitoisuuden soluvälinesteestä. Se ei ole yhtä tarkka kuin verensokeri arvo, mutta yleensä riittävä käytännön hoitoon. (Diabetestalo 2018.) Hoidon muoto valitaan potilaan yksilöllisten tarpeiden mukaan. Lapsilla ja nuorilla hoitomuotoa muutetaan yleensä kasvun ja insuliini tarpeen muuttuessa. (Storvik-Sydänmaa ym. 2019, 205.)

Tyypin 1 diabetesta sairastavan hoidon toteutumista seurataan terveydenhuollossa, josta hän saa omahoito-ohjeet. Elinikäinen insuliinin annostelu, verensokerin seuranta sekä hiilihydraattimäärän arviointi kuuluvat diabeetikon omahoitoon. Diabeteksen hoidossa lääkäri suunnittelee diabeetikon hoidon kokonaisuuden ja määrää lääkehoidon. Diabeteshoitajan vastaanotolla käsitellään muun muassa lääkehoidon ja omahoidon toteutusta sekä selvitetään hoitoon liittyviä henkilökohtaisia haasteita. (THL 2020.)

Tyypin 1 diabeteksen hoidossa potilaan omahoito on avainasemassa, mutta sen lisäksi tarvitaan määräraikaistarkastuksia, vastaanotolla tapahtuvia tutkimuksia sekä laboratoriotutkimuksia. Diabeetikon tai hänen hoidostaan vastaavien on tärkeää ymmärtää mitä kokeita on tarpeellista ottaa ja minkä vuoksi. Heidän tulee myös tietää mitä tutkimustulokset tarkoittavat ja kuinka niiden perusteella olisi hyvä toimia. Kaikkien fyysisten näkökulmien lisäksi hoidonohjauksessa on tärkeää huomioida myös henkisen tuen tarve. (Ilanne-Parikka ym. 2019, 30.)

Lapsen sairastuminen voi olla perheelle sekä lapselle itselleen shokki ja herättää monenlaisia kysymyksiä. Lapsen vanhemmat voivat epäillä, että ovat muun muassa hoitaneet lastaan väärin ja syöttäneet hänelle epäterveellistä ruokaa. Nuori diabeetikko voi pohtia näkyykö diabetes hänestä päälle päin ja miten hän kertoo sairaudestaan kavereille. Pitkäaikaiseen sairauteen sopeutuminen vaatii nuorelta sitoutumista, joka on monimutkainen sisäinen prosessi. Diabeteksen hoitoon sitoutuminen on vastuullista, aktiivista ja tavoitteellista itsensä hoitamista. Tavoitteena on omahoidon onnistuminen sekä läheisten riittävä tuki. (Ivanoff, Risku, Kitinoja, Vuori & Palo 2006, 137.)

Lapsen diabeteksessa hoitovastuu on ensisijaisesti lapsen vanhemmilla, mutta nuoruudessa se siirtyy vanhemmilta nuorelle. Nuorten mielestä seurantakäynnit voivat olla häiritseviä ja he saattavat kokea jopa syyllisyyttä diabeteksen hoitotasopainon vaihtelusta. Fyysinen ja psyykinen kuormittuminen, häpeän tunteet sekä sairauden hoitaminen voivat heikentää nuorten diabeteksen hoitoon osallistumista. (Seppänen ym. 2020, 6-7.) Tyypin 1 diabetesta sairastava tai hänen vanhempansa vastaavat diabeteksen hoidosta kaksikymmentäneljä tuntia vuorokaudessa ja hoitotiimi vain noin neljä kertaa vuodessa puolen tunnin ajan (Miettinen & Tuomaala 2018, 17).

Heikko diabeteksen hoitoon sitoutuminen voi altistaa lisäsairauksille, jotka voivat heikentää diabetikon elämänlaatua ja aiheuttaa henkilölle ahdistusta. Tyypin 1 diabetekseen liittyviä lisäsairauksia ovat muun muassa nefropatia eli munuaistauti, retinopatia eli silmätauti ja neuropatia eli hermovauriot. (Wadénin 2010.) Näiden diabeteksen aiheuttamien lisäsairauksien ja häiriöiden perusta on tyypillisesti verensokerin ääripäiden, hyperglykemian eli korkean verensokerin tai hypoglykemian eli alhaisen verensokerin aiheuttamia elimistöä rasittavia ongelmia. Diabetesta sairastavat kärsivät muuta väestöä useammin syömishäiriöistä, ahdistuneisuudesta ja toimintakyvyn laskusta. Diabetesta sairastavan potilaan elämänlaatuun voidaan vaikuttaa vähentämällä lisäsairauksien riskiä ennaltaehkäisyllä ja hyvällä hoidolla. (Mäkimattila 2019, 9-11.)

Onnistuneen diabeteksen hoidon perusta on nuoren, hänen perheensä sekä diabeteshoitoryhmän välillä toimiva avoin ja positiivinen kommunikaatio. Onnistuneen hoidon edellytyksenä on koko diabetikon perheen huomioon ottaminen sekä yhteistyö heidän kanssaan. Hoitavan tahon pitäisi pystyä tarjoamaan nuorelle sekä hänen perheelleen avaimet onnistuneeseen hoitoon eli riittävät tiedot, taidot sekä psykologinen tuki. (Kiviniemi & Saha 2005, 14.)

2.3 Tyypin 1 diabetesta sairastava nuori

Murrosikä on askel kohti aikuisuutta. Tytöillä murrosikä alkaa keskimäärin 10,5-vuotiaana ja pojilla 12-vuotiaana. Murrosiän eli puberteetin alkaessa nuoren ajattelutapa ja ulkonäkö muuttuvat, sillä murrosikäisen plasman gonadotropiinien eli sukupuolirauhasten toimintaa stimuloivien ja säätelevien hormonien sekä kasvuhormonien määrää suurenee. Ennen henkistä kypsymistä tulevat usein fyysiset muutokset, jotka voivat aiheuttaa ahdistusta sekä epävarmuutta. Murrosikäisen ajattelutapa alkaa kehittyä sekä suhteellisuuden- ja todellisuudentaju lisääntyvät. Tunne-elämän kuohut, seksuaalisuus ja muut uudet tuntemukset voivat olla hyvin hämmäntäviä kokemuksia. Ystäväsuhteiden merkitys kasvaa, kavereista otetaan vaikutteita ja heiltä haetaan hyväksyntää. Murrosikäisen tarve erotautua ja irtaantua omista vanhemmista voi aiheuttaa kapinointia tai päihteiden kokeilua. (Strovik-Sydänmaa ym. 2019, 27.)

Lapsen ja nuoren kognitiivisella kehitystasolla on merkittävä rooli, että hän pystyy muodostamaan ymmärryksen siitä, millainen sairaus tyypin 1 diabetes on. Tämän vuoksi on erityisen tärkeää, että sairauteen liittyvistä asioista keskustellaan hänen kehitystasonsa edellyttämällä tavalla. Erityisesti nuoruusiän muutosvaiheissa, jolloin nuori on itsenäistymässä ja kokemus ”normaaliudesta” on keskeistä. Nuorelle on tärkeää samaistuminen toisiin nuoriin sekä saada oman kehitysvaiheen edellyttämää apua ja tukea. Tässä herkässä ja haastavassa kehitysvaiheessa voi diabeteksen hoidosta tulla

nuorelle ja nuoren perheelle todellinen taakka. (Christie 2019, 118-119.) Hyvän hoitotasapainon saavuttaminen voi olla hyvin haastavaa, kun nuori alkaa kokeilla rajojaan ja harjoittelemaan itsenäistymistä. Vanhemmat joutuvat tasapainoilemaan hyvän hoitotasapainon turvaamisen ja nuoruuteen kuuluvien erilaisten vapauksien antamisen sekä itsenäistymisen tukemisen turvaamisen välillä. (Vähätalo & Karukivi 2019, 919.)

Murrosiässä isoin hoitotasapainon huononemiseen vaikuttava fysiologinen tekijä on hormonaaliset tekijät. Kasvuhormonin erityksen lisääntyminen aiheuttaa diabeetikolle insuliiniresistenssiä, jonka myötä verensokeriarvot kohoavat ja insuliinin tarve nousee. Tämän kasvuhormonin aiheuttaman insuliiniresistenssivaikutuksen on havaittu näkyvän etenkin aamuyöllä verensokeritason nousuna, jolloin puhutaan aamunkoittoilmiöstä. Murrosiän kynnyksellä insuliiniannoksia suurentamalla voidaan varautua murrosiän tuomiin fysiologisiin muutoksiin, mutta suuremman haasteen tuovat psykososiaaliset muutokset sekä diabeteksen hoidon yhteensovittaminen. (Kiviniemi & Saha 2005, 6.)

Tyypin 1 diabetesta sairastavat nuoret haluavat olla itse osallisia hoitoonsa. Kuitenkin häpeä, tiedon puute, psyykkinen ja fyysinen kuormittuminen sekä holhoaminen voivat heikentää 12-17-vuotiaan osallistumista diabeteksen hoitoon. (Seppänen ym. 2020, 6.) Nuoren hypoglykemia eli alhainen verensokeri, alakuloisuus sekä emotionaalisen tuen puuttuminen aiheuttavat voimakasta ahdistusta diabeetikon huoltajalle (Hessler, Fisher, Polonsky & Johnson 2016, 754). Tyypin 1 diabetesta sairastavat kokevat usein myös kroonista väsymystä, mikä johtuu usein matalasta tai korkeasta verensokeripitoisuudesta. Lisäksi he voivat kokevat uupumusta, johon voi liittyä muun muassa kipua, masennusta, passiivisuutta sekä unihäiriöitä. Väsymys vaikuttaa diabetesta sairastavan perhe-, työ- ja sosiaalielämään. (Hillson 2020, 45.)

Diabeteksestä tulisi muodostua nuorelle yksi ominaisuuksista, joka kulkee aina mukana. Hyvien hoitorutiinien olisi tärkeää kehittyä jo lapsuudessa heti sairastuttua, jolloin nuoren kuormittuminen olisi mahdollisimman vähäistä. Nuoruuden edetessä on nuoren kyettävä itse ottamaan enemmän vastuuta itsestään ja diabeteksen hoidostaan, koska aikuisuuden lähestyttyä tulee tieto-taitotason olla jo niin hyvä, että nuori aikuinen selviää itsenäisesti poikkeavistakin tilanteista. (Storvik-Sydänmaa ym. 2019, 211.) Nuorten diabeetikoiden hoidossa tulisi aina korostaa asioita, jotka omahoidossa sujuvat hyvin, sen sijaan että syyllistetään nuorta vain hoidon ongelmakohdista (Kiviniemi & Saha 2005, 14).

Lasten pitkäaikaissairaus säätelee koko perheen hyvinvointia. Lapsen sairaus ja sairaalahoidot aiheuttavat muutoksia niin yksittäisissä perheenjäsenissä kuin perheen jäsenten välisissä suhteissa sekä koko perheen hyvinvoinnissa ja voimavaroissa. Pitkäaikaissairaiden lasten perheissä odotetaan hoitajilta apua ja tukea vanhemmuuteen sekä neuvoja arkipäiväiseen selviytymiseen. Hoitotyössä on tärkeä tunnistaa ja tehdä näkyväksi mitä perhekeskeinen toimintamalli käytännössä oikeasti tarkoittaa, sillä hoitaja voi kohdata perheen todellisuuden tai hän voi sivuuttaa sen. Kun hoitaja pysähtyy kohtaamistilanteissa ja kuuntelee, kohtaa perheen kokonaisuutena kokemassaan todellisuudessa, hoitaja kykenee näin hahmottamaan perhetilanteen ja toteuttamaan hoitotyötään aidosti perheen lähtökohdista käsin. (Hopia 2006, 18-22.)

3 HOITOVÄSYMYS

Diabetesta sairastava voi kokea hoitoväsymystä, koska sairaus vaatii jatkuvia hoitotoimenpiteitä sekä näin ollen vaikuttaa jokapäiväiseen elämään. Hoitoväsymyksen keskeisin tunne on syyllisyyden tunne. Diabeetikko voi kyseenalaistaa omahoitonsa riittävyyttä ja sairauden hoito voi tuntua kohtuuttoman raskaalta. (Diabetestalo 2019.)

3.1 Hoitoon sitoutumisen merkitys

Tyypin 1 diabeteksen omahoidon vaatima tarkkuus kuormittaa sairastunutta ja hänen omaisiaan, sillä heidän on tehtävä useita kertoja vuorokaudessa hoitopäätöksiä, jolla tarkoitetaan hiilihydraatti- ja insuliinimäärien arviointia. Diabeetikko sekä heidän vanhempansa voivat tuntea syyllisyyttä ja stressiä diabeteksen huonon hoitotasapainon takia. Omahoito saattaa tuntua joskus liian vaativalta ja silloin tarvittavat toimenpiteet voi jäädä tekemättä. (Miettinen & Tuomaala 2018, 14-15.) Tyypin 1 diabetesta sairastavan nuoren omahoitoon väsymiseen voi liittyä myös halua kapinoida ja olla kuten kaikki muut terveet ihmiset. Mahdollisten uusien hoitomuutoksien hyväksyminen voi olla haastavaa johtuen diabeetikon aikaisemmista huonoista kokemuksista sekä negatiivisesta suhtautumisesta omahoitoon. (Diabetestalo 2019.)

Häpeän, erilaisuuden ja joukkoon kuulumattomuuden tunne eli sosiaalinen stigma liittyvät myös diabetekseen. Ahdistuksen tunne esiintyy usein diabeteksen kanssa ja siitä puhutaan nimellä "diabetekseen liittyvä ahdistus ("diabetes distress"). Se voi altistaa depressiolle eli masennukselle, joka on diabeetikoilla kolme kertaa yleisempää kuin koko väestössä. Tyypin 1 diabeetikolla masennuksen on tutkittu liittyvän huonoon hoitotasapainoon, diabeteksen lisäsairauksiin sekä suurempaan kuolleisuuteen. Osalla diabeetikoista, joiden hoitotasapaino on huono voi olla kyse myös niin sanotusta asioiden kieltämisestä. Diabeetikko voi esimerkiksi olla tietoinen korkeasta verensokerista, mutta kokee siitä ahdistusta ja syyllisyyttä, joten tietoisesti välttää niiden tunteiden tuleamista ja jättää verensokerin mittaamatta sekä ateriainsuliinin annostelematta. Jotta tilanne lähtisi korjaantumaan, tulisi diabeetikon tiedostaa omia ajattelutapojaan. (Miettinen & Tuomaala 2018, 14-18.)

Eräänä tärkeänä kysymyksenä nähdäänkin se, kuinka pystyttäisiin paremmin pureutumaan siihen miksi diabetes jää hoitamatta. Useissa tapauksissa sairauden hyväksymisprosessi on jäänyt kesken, jolloin potilaan on vaikeaa elää sairauden kanssa ja saavuttaa hyvä hoitotasapaino. Vaikka sairauden olisi hyväksynyt niin se ei siltikään tarkoita, ettei hoitoväsymystä tai negatiivisia tunteita sairautta kohtaan tulisi. Diabeetikot sekä heidän huoltajansa kokevat usein myös hoitavan tahon syyllistävän heitä, vaikka diabetes olisi hoitotasapainossa. Usein koetaan, että mikään ei riitä ja aina löytyy jotain huomautettavaa. (Miettinen & Tuomaala 2018, 15-16.)

Hoitoväsymystä esiintyy melkein kaikilla diabetesta sairastavilla jossain vaiheessa elämää, koska sairaus vaikuttaa jatkuvasti henkilön jokapäiväiseen elämään. Tärkeää on, että diabetesta sairastava henkilö saa omaan huonoon oloon ammattilaisen tukea, koska samanlaisia masennusoireita voi ilmetä niin hoitoväsymyksessä kuin sairautteen sopeutumisvaiheessa. Ammattilaisen on joskus vaikea arvioida ja todeta, onko kyseessä diabeetikon hoitoväsymys, diabeteksen aiheuttama masennus vai sairautteen sopeutuminen. (Lehto 2018.)

Nuoren diabeetikon hoitoon sitoutuminen on erittäin merkittävässä asemassa, koska diabeettisten liittämissairauksien riski kasvaa sairauden mahdollisen huonon hoitotasapainon vuoksi. Nuoren diabeetikon hoitotasapainoon merkittävästi vaikuttavia tekijöitä ovat perheen tuki ja selkeät sairauden hoitotavoitteet. Järjestelmällinen hoitotulosten seuranta parantaa lasten ja nuorten tyypin 1 diabeteksen hoitotuloksia. (Paappa, Ahomäki, Löyttyniemi & Aromaa 2020.)

Hoitajan työotteella on iso merkitys pitkäaikaissairaana lapsen hoidon, vanhempien ja koko perheen hyvinvoinnin tukemisessa. Aidosti toteutuneissa perhekeskeisissä hoitotyön tilanteissa hoitajat pystyivät luottamuksellisessa hoitosuhteessa vahvistamaan vanhemmuutta, huolehtimaan lapsen hyvinvoinnista ja auttamaan perhettä jakamaan tunnekuormaansa. Tyypin 1 diabetes haastaa nuorta jo sairautellaan. Tämän lisäksi tulevat vielä nuoruuden kehitysvaiheeseen liittyvät haasteet. Nämä nuoret vanhempineen toivovat aitoa kohtaamista, tukea ja apua koko perheen hyvinvoinnin edistämiseksi. Tämä on merkittävää nuoren hoitoon sitoutumisen kannalta. (Hopia 2006, 21-23.)

3.2 Psykkinen ja fyysinen jaksaminen

Pitkäaikaissairaus ja nuoruus on haastava yhtälö, sillä pitkäaikaissairauden ja nuoruusiän kehityksen välillä on vastavuoroinen suhde. ”Sairaus vaikuttaa nuoruusiän psyykkiseen ja fyysiseen kehitykseen, ja samanaikaisesti nuoruusiän kehitys vaikuttaa sairauden ja sen hoidon kulkuun sekä itse hoitotilanteeseen. Siksi nuoren hyvään hoitoon kuuluu lääketieteellisen osaamisen lisäksi taito tukea häntä kokonaisvaltaisesti.” (Makkonen & Pynnönen 2007, 227.)

Henkinen jaksaminen on tärkeä osa diabeteksen hoitoa. Nuoren henkisestä jaksamisesta tuleekin huolehtia osasto- ja poliklinikka käynneillä. Motivaatio-ongelmien sekä murheiden kertominen voi tuntua haastavalta nuoresta itsestään ja siitä syystä hoitohenkilökunnan on osattava ottaa asiat luontevasti puheeksi. Myös perheen psyykinen hyvinvointi tulee ottaa käynneillä esille. Jos nuoren tai vanhempien voimavarat ovat vähissä, tulee heille järjestää esimerkiksi psykologin käyntejä. Henkinen jaksaminen vaikuttaa olennaisesti diabeteksen hoitotasapainoon. Jos hoitotasapaino on huono, voidaan järjestää osastohoitojakso, jonka avulla pyritään tukemaan ja kannustamaan lasta tai nuorta omahoidon toteuttamiseen ohjauksen avulla. (Storvik-Sydänmaa ym. 2019, 212.)

Krooninen sairaus vaikuttaa nuoren itsetuntoon ja saattaa olla erityisen rankka murrosikäiselle. Teini-ikäinen diabeetikko joutuu selviytymään murrosiän tunteiden ristiriitaisuudesta ja pitkäaikaissairauden hoidosta. Terveystuoltohenkilökunnan tulisi aktiivisesti kannustaa nuorta hoitamaan diabetesta sekä auttaa diabeetikkoa ymmärtämään, miten pitkäaikainen sairaus vaikuttaa hänen elämänsä. (Robinson 2015, 339-344.)

Koululaisten terveyttä koskevassa tutkimuksessa on todettu, että mielenterveyden häiriöt ovat lisääntyneet Suomessa. Ne ovatkin yksi yleisimpiä koululaisten terveysongelmia tänä päivänä. Tutkimuksessa todettiin myös, että diabetesta sairastavien nuoren depressio jää usein tunnistamatta hyvästä moniammatillisesta hoidosta huolimatta. Nuori tarvitsee aikuisen apua ja tukea psykiatriseen hoitoon hakeutumisessa. Depression varhainen tunnistaminen on tärkeää, koska se vaikuttaa myös aikuisiän mielenterveyteen. Masennus voi heikentää nuoren kykyä suoriutua esimerkiksi koulunkäynnistä ja vakavimmillaan se voi vaikuttaa jopa nuoren kykyyn huolehtia itsestään. (Karlsson, Pelkonen, Aalto-Setälä & Marttunen 2005, 2879.)

Murrosiässä kehitys pitkäaikaissairauden kanssa on vaativaa niin psyykkisesti, fyysisesti kuin sosiaalisestikin ja sen on tutkittu altistavan mielenterveyshäiriöille. Yleisimpiä mielenterveyshäiriöitä nuorten keskuudessa ovat ahdistuneisuus- ja mielialahäiriöt. Nuoruusiikään liittyviä tärkeitä kehitysvaiheita ovat oman kehon sekä seksuaalisuuden omaksuminen, itsenäistyminen, omannäköisen tulevaisuuden rakentaminen sekä vertaisiin turvautuminen. Pitkäaikaissairaus voi tuoda haasteita näiden kehityskielten saavuttamiseen. Sairastuneen nuoren on murrosiässä sopeuduttava sairauden aiheuttamien kehon toimintahäiriöiden lisäksi murrosiän tuomiin muutoksiin omassa kehossa. Pitkäaikaissairalle nuorelle oman kehon hyväksyminen voi olla tavallista hankalampaa. (Vähätalo & Karukivi 2019, 918-919.)

Tyypin 1 diabeteksen hoitoon liittyvä ruokavalion tarkkailu ja hiilihydraattien laskeminen sekä insuliinihoidon aloitukseen liittyvän painonnousun on todettu lisäävän diabeetikkonuorten riskiä sairastua erilaisiin syömishäiriöihin. Syömishäiriöt ovat kaksi kertaa yleisimpiä diabetesta sairastavilla tytöillä kuin terveillä samanikäisillä. (Kiviniemi & Saha 2005, 8.)

On tärkeää muistaa, että niin sairas kuin terve nuori kohtaavat samat ikään liittyvät kehityshaasteet. Nuoret, joilla on pitkäaikaissairaus, ovat vähemmän tyytyväisiä kehoonsa kuin terveet nuoret. Pitkäaikaissairaus ei kuitenkaan aina aiheuta ongelmia. Kun nuorella on muun muassa läheiset, toimivat perhesuhteet ja hyvä suhde ainakin yhteen vanhempaan niin ne toimivat nuorta suojaavina tekijöinä. Nuorta hoitavan henkilön on tärkeää ymmärtää nuoruusiän kehityksen ja sairauden välinen vuorovaikutus. (Makkonen & Pynnönen 2007, 227.) Huoltajilta saadun tuen lisäksi ikätovereiden hyväksyntä ja tuki on tärkeää nuoren diabeteksen hoitoon sitoutumisen kannalta. (Kiviniemi & Saha 2005, 8.)

3.3 Hoitoväsymyksestä selviytyminen

Tutkimuksien mukaan perheen antama emotionaalinen tuki ja käytännön apu diabeteksen hoidossa parantavat selvästi murrosikäisten hoitotasapainoa. Nuorelle täytyy uskaltaa antaa vastuuta omahoidosta, mutta vanhempien rooli on olla tukena sekä auttaa nuorta selviytymään diabeteksen hoidosta. Liian varhainen hoitovastuun siirtäminen kokonaan vanhemmalta nuorelle voi johtaa omahoidon laiminlyömiseen sekä hoitoväsymykseen. Sen sijaan, jos vanhemmat eivät anna nuoren ottaa ollenkaan vastuuta omasta pitkäaikaissairaudesta, nuoren hoitomotivaatio ei pääse kehittymään. Myöhemmin nuoren riippuvuus vanhempien toteuttamasta diabeteksen hoidosta voi aiheuttaa riitoja, kun nuori alkaa itsenäistyä eikä halua olla vanhempien jatkuvassa valvonnassa. (Kiviniemi & Saha 2005, 6-8.)

Diabeteksen hoitotiimit ovat kehittäneet toimintatapoja, ohjausta ja toimintamalleja nuorelle diabeetikolle ja huoltajille, joissa teini-ikäisen yksilöllisyys on otettu huomioon. Ajan myötä murrosikäisellä on tietoa ja kokemusta diabeteksestä ja hän pystyy ottamaan vastuuta omahoidosta sekä selviytymään odottamattomistakin tilanteista. Kuitenkin nuoren huoltajilla, diabeteslääkärillä ja hoitajalla on tärkeä rooli etsittäessä yksilöllisiä ratkaisuja sairauden tukemiseksi. Murrosikäinen tarvitsee kannustusta ja keskusteluapua. Realististen tavoitteiden asettamisessa nuorelle on tärkeää, että hän pääsee itse mukaan omien tavoitteiden luomiseen sekä pystyy niiden kautta pohtimaan omaan hoitoon liittyviä asioita sekä haasteita. (Heikkilä 2019.)

Pitkäaikaissairaiden lasten vanhemmille suunnattuja psykologisia interventioita on tutkittu ja niiden pohjalta tehdyssä Cochrane-katsauksessa on todettu ratkaisukeskeisestä terapiasta olleen hyötyä lapsen oireilun vähenemisessä sekä lapsidiabeetikon pärjäämisessä sairauden kanssa. Syyllistymisen ja syyllistämisen kehästä pois pääsemisessä on huomattu, että paras lääke on aika. Lisäksi apua on ollut motivoivasta haastattelusta sekä psykologisesta tuesta. (Miettinen & Tuomaala 2018, 15-16.)

Syyllistämisen sijaan hoitohenkilökunnan on tärkeää saada rakennettua diabeetikon kanssa hyvä vuorovaikutus. On tärkeää kuunnella ja pohtia myös nuoren sekä hänen vanhempiansa kanssa yhdessä keinoja hoitoväsymyksen selättämiseksi. Usein myös diabeteksen ulkopuolelle liittyvät pienet kysymykset koetaan ensiarvoisen tärkeäksi. (Miettinen & Tuomaala 2018, 18.)

Swanson & Maltinsky (2019, 121-125) pohtivat tekijöitä, jotka vaikuttavat diabeteksen hoitomotivaatioon ja motivoinnissa onnistumiseen keskusteluinterventioita toteutettaessa. Motivointi-interventiolla pyritään muun muassa hyvän hoitotasapainon saavuttamiseen. Motivoinnin lähtökohtana on, että diabetes on elämänmittainen, vaativa sairaus, jossa tarvitaan jatkuvasti tukea, apua ja kannustusta omahoidon onnistumiseksi. Kuitenkaan nuorten tyyppin 1 diabetesta sairastavien kohdalla motivointi-interventioiden tulokset eivät ole olleet kovin lupaavia. Toisaalta he toteavat myös tutkimuksessaan, että tutkimuksia 1 tyyppin diabetesta sairastavien nuorten motivointikeskusteluista on vielä vähän.

Yli 12-vuotiaille nuorille sekä heidän perheilleen on tarjolla diabetesliiton kautta sopeutumisvalmennuskursseja sekä vertaistukea. Vertaistukea on saatavilla myös matalalla kynnyksellä esimerkiksi Facebookista. Nuorille 13-25-vuotiaille tyyppin 1 diabeetikoille on ryhmä ”Diabetes- nuoret”. Diabetesta sairastavien lapsien vanhemmille on vertaistukea tarjolla esimerkiksi ryhmissä diabetesvertaistuki, diabeteslasten vanhemmat, D1 teinien vanhemmat sekä murrosikäisten D-tyttöjen äidit.

4 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TAVOITE

Tutkimuksen tarkoitus oli selvittää laadullisen kyselyn avulla tyypin 1 diabetesta sairastavien 12-17-vuotiaiden nuorten hoitoväsymystä vanhempien näkökulmasta. Opinnäytetyön tavoite oli tuottaa tietoa nuorten diabeetikoiden hoitoväsymyksestä ilmiönä sekä saada ymmärrys hoitoväsymyksen vaikutuksesta heidän hyvinvointiinsa huoltajien näkökulmasta. Tutkimuksen tavoitteena oli myös lisätä tutkijoiden omaa tietoa ja osaamista tyypin 1 diabetesta sairastavan nuoren hoidosta sekä sairauden vaikutuksesta nuoren elämään. Taustatietoina kysyttiin nuoren ikä, sukupuoli sekä missä iässä tyypin 1 diabetesta sairastavan nuoren hoitoväsytys on todettu.

Tutkimuksessa haimme vastauksia seuraaviin kysymyksiin:

1. Millaisista merkeistä nuoren diabeetikon vanhemmat tunnistivat lapsensa hoitoväsymyksen?
2. Miten vanhemmat ovat kokeneet diabetekseen liittyvän hoitoväsymyksen vaikuttavan nuoren hyvinvointiin?
3. Millaista tukea vanhemmat toivoisivat saavansa niin lapselleen kuin itselleen hoitoväsymystilanteessa?

5 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

Tutkimus on lähestymistavaltaan laadullinen eli kvalitatiivinen tutkimus. Valitsimme tutkimusmenetelmäksi laadullisen lähestymistavan, koska halusimme selvittää, kuinka vanhemmat kuvailevat nuorten diabeetikoiden hoitoväsymystä. Kyselyn avulla pyrimme saamaan tietoa tyyppin 1 diabetesta sairastavan nuoren hoitoväsymyksen merkeistä.

5.1 Laadullinen tutkimus

Opinnäytetyön laadullisessa tutkimuksessa pyritään ymmärtämään tutkittavaa ilmiötä tutkimuksen kohteena olevien henkilöiden näkökulmasta. Tutkijoita kiinnostaa tutkimuksen kohteena olevien ihmisten tunteet, ajatukset ja kokemukset. (Juuti & Puusa 2020, 11.) Kvalitatiivisen tutkimuksen tavoitteena on yksittäisen tutkittavan ilmiön kuvaaminen ja selittäminen (Kananen 2014, 18-19.) Laadulliselle tutkimukselle on tyypillistä, että tiedonantajat tai tietolähteet valitaan tarkoituksenmukaisesti ja kerätty tieto perustuu näiden valittujen ihmisten tuottamiin merkityksiin (Tuomi 2007, 97). Valitsimme laadullisen lähestymistavan, koska halusimme tutkia tyyppin 1 diabetesta sairastavien nuorten huoltajien kokemuksia pitkäaikaissairauteen liittyvästä hoitoväsymyksestä avoimien kysymyksien avulla.

Opinnäytetyön teoriaosio koottiin suomenkielisistä ja kansainvälisistä tieteellisistä tutkimusartikkeleista sekä kirjastosta löytyvistä teoksista. Tutkimuksen teoriaosuutta varten tiedon hakua suoritettiin Medic- ja Cinahl-tietokannoista hakusanoilla ”tyypin 1 diabetes”, ”hoitoväsymys” + ”tyypin 1 diabetes +nuori” sekä ”type 1 diabetes” + ”fatigue”. Aineistoa kerättiin myös tutkimalla Diabetes- ja Hoitotiede -lehdet, joista tuli esille ajanmukaista tieteellistä tietoa sekä tyyppin 1 diabeteksestä, että sairauden vaikutuksesta nuoren diabeetikon elämään.

Tutkimuksen teoriaviitekehys koostui tyyppin 1 diabeteksestä, nuoruuden kehitysvaiheen merkityksestä tyyppin 1 diabetesta sairastavan nuoren elämässä, hoitoväsymyksestä sekä hoitoon sitoutumisesta.

5.2 Tutkimusympäristö

Opinnäytetyön tutkimusympäristönä toimi Facebookin ”Diabetes vertaistuki” -ryhmä, joka on tyyppin 1 lapsidiabeetikoiden vanhemmille toimiva suljettu vertaistukiryhmä. Ryhmässä on 3800 jäsentä. Ryhmän jäsenillä on henkilökohtaista kokemusta sekä tietoa vastata tutkimuskysymyksiin.

Työmme tilaajana toimi Suomen Diabetesliitto ry. Se on vuonna 1955 perustettu yhdistys, jossa on noin 54 000 jäsentä. Diabetesliitto on diabetesyhdistysten muodostama valtakunnallisesti toimiva potilas- ja kansalaisjärjestö, joka edistää diabetesosaamista. Yhteisöön kuuluu satakunta paikallista diabetesyhdistystä, kolme valtakunnallista yhdistystä sekä neljä ammatillista jäsenyhdistystä. (Diabetesliitto 2019b.)

Liitto on diabeetikoiden, heidän läheisten sekä ammattilaisten yhteisö, joka toimii kaikkien diabetesta sairastavien sekä heidän läheisiensä tueksi. Järjestön tärkeimpiä tehtäviä on antaa luotettavaa informaatiota diabeteksestä, tukea diabeetikkoja ja olla läsnä heidän arjessaan. Liitto järjestää erilaisia koulutuksia ammatillisille sekä tarjoaa kursseja, luentoja ja tapahtumia diabetesta sairastaville

ja heidän omaisilleen eri puolella Suomea. Heillä on kokonaisvaltainen tieto ja ymmärrys diabeetikoiden arjesta. (Diabetesliitto 2019b.)

5.3 Aineiston keruu

Laadullisen tutkimuksen yleisimpiin aineistokeruumenetelmiin kuuluvat kysely, haastattelu ja erilaisista lähteistä koottu informaatio. Lomakehaastattelun tai lomakekyselyn kysymysten avulla voidaan tutkia erilaisia ilmiöitä ja määrittää kerättyä aineistoa. (Tuomi & Sarajärvi 2018, luku 3.) Kyselyn avulla voidaan tavoittaa isompi joukko ihmisiä sekä saada laajemmin informaatiota monista asioista (Hirsijärvi, Remes & Sajavaara 2015, 195).

Yhdessä yhteistyökumppanin kanssa pohdimme haasteita nuorille suunnattuun kyselyyn liittyen ja meille selvisi, että tutkimusluvan saaminen koskien alaikäisiä lapsia olisi ollut vaikeaa. Tämän vuoksi päädyimme valitsemaan kohderyhmäksi vanhemmat, joilla oli 12-17-vuotias, tyypin 1 diabetesta sairastava nuori, jolla on tai oli ollut hoitoväsymystä. Yhteistyökumppani innostui aiheesta ja kertoi, että kaikki diabetekseen liittyvät tutkimukset tuottavat heille tärkeää tietoa. Selvitimme, että tutkimukseen ei tarvittu tutkimuslupaa.

Opinnäytetyössä aineisto kerättiin avoimia kysymyksiä sisältävällä sähköisellä kyselyllä (Liite 1), jonka tavoitteena oli kerätä tietoa nuorten diabeetikoiden hoitoväsymyksestä huoltajien näkökulmasta. Kvalitatiivisen tutkimuksen kyselyissä käytetään avoimia kysymyksiä, koska vastausvaihtoehtoja ei tiedetä etukäteen (Heikkilä 2014, 47). Opinnäytetyön tilaajana toimiva Diabetesliitto hyväksyi tutkimuksen menetelmän ja antoi vapaat kädet kysymyksiä luomiseen.

Tutkimuksen kysely tehtiin Webropol-ohjelmalla. Kyselylomake rakentui teoreettisen viitekehyksen ja tutkimustehtävien pohjalta. Kysely koostui 12 kysymyksestä, joista neljä oli taustakysymyksiä ja loput kahdeksan avoimia kysymyksiä. Avoimien kysymyksiä avulla kyselyn vastaaja pystyy kertomaan mitä hänellä on todella mielessä, eikä hänellä ole valmiiksi rakennettuja vaihtoehtoja (Hirsijärvi ym. 2015, 201). Avoimet kysymykset valittiin, koska niiden kautta oli helpompi selvittää vanhempien ajatuksia nuoren hoitoväsymykseen liittyen.

Kun kysymykset saatiin valmiiksi, niin kyselylomake tarkistettiin, että se on selkeä ja helposti täytettävä. Kyselylle valittiin julkaisupaikka, suunniteltiin aikataulu, toimitustapa sekä kirjoitettiin saatekirje (Liite 2). Saatekirjeen tarkoitus on toimia vastaajan motivaation nostattajana (Heikkilä 2014, 59). Saatekirjeessä kerrottiin tutkimuksen tarkoituksesta ja toteutuksesta. Saatekirje lähetettiin sähköisen kyselylomakkeen mukana.

Webropol-kyselylomake julkaistiin sähköisessä muodossa Facebookissa tyypin 1 lapsidiabeetikoiden vanhemmille tarkoitettussa suljetussa vertaistukiryhmässä. Vertaistukiryhmä valikoitui siksi kohderyhmäksi, koska se oli helpoin ja nopein tapa tavoittaa kohderyhmäksi sopivia vanhempia. Webropol-kysely oli sopiva tapa kerätä vastauksia, koska se mahdollisti kyselyyn vastaamisen anonyymisti ja heille sopivana ajankohtana. Sähköinen kyselylomake oli myös helppo lähettää ja vastaanottaa. Ryhmän jäsenillä oli neljä viikkoa aikaa vastata kyselyyn. Kysely oli avoinna 1.- 28.2.2021, ja siihen ei pystynyt vastaamaan ennen eikä jälkeen asetetun ajanjakson. Kyselyyn saatiin 17 (n=17) vastausta.

5.4 Aineiston analysointi

Tässä opinnäytetyössä saatu aineisto käsiteltiin induktiivisen eli aineistolähtöisen laadullisen sisällönanalyysin menetelmän avulla. Laadullisen tutkimuksen induktiivinen päättely tarkoittaa sitä, että johtopäätöksiä tehdään loogisesti aineiston yksityiskohdista yleistyksiin eikä aiemmat asiasta tehdyt havainnot ohjaa analyysin tekemistä (Tuomi 2007, 107; Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2015, 167.) Laadullisen tutkimuksen aineistolähtöisyydellä tarkoitetaan sitä, että tutkimuksen tuloksissa käytetään paljon fraaseja ja sanoja, joita haasteltavat ihmiset ovat käyttäneet. Laadullisessa tutkimuksessa ”teoria ei ole lähtökohta, vaan apuväline eri vaiheille”. (Juuti & Puusa 2020, 11.)

Tutkimuksen aineistoa aloitettiin analysoimaan keväällä 2021. Aluksi kyselyn vastaukset koottiin yhteen Webropol-raporttiin ja aloitettiin tutustumaan aineiston sisältöön lukemalla sitä useita kertoja huolellisesti läpi. Asetetut tutkimuskysymykset ohjasivat koko ajan sisällön analyysin etenemistä.

Induktiivinen sisällönanalyysi voidaan kuvata kolmevaiheiseksi prosessiksi: 1) aineiston redusointi eli pelkistäminen, 2) aineiston klusterointi eli ryhmittely ja 3) abstrahointi eli teoreettisten käsitteiden luominen (Tuomi & Sarajärvi 2009, 108). Aineiston pelkistämässä analysoidava tieto käsitellään siten, että tutkimukselle epäolennainen informaatio poistetaan tiivistämällä tai pilkkomalla osiin. Aineiston pelkistämistä ohjaavat tutkimustehtävät. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 109-111). Opinnäytetyön tutkimuksen aineisto pelkistettiin etsimällä tutkimuskysymysten kannalta olennaista informaatiota. Pelkistetyt ilmaissut kirjoitettiin mahdollisimman tarkkaan samoilla sanoilla kuin aineiston tekstissä (Taulukko 1).

Taulukko 1. Esimerkkitaulukko käytetystä aineiston redusoinnista

Alkuperäisilmaisu kyselyssä	Pelkistetty ilmaisu
”lapsi ei mittaa sokereita”	ei toteuta verensokerin seurantaa
”jättää pistämättä kokonaan aterioille muualla kuin kotona ollessa”	insuliinin pistämättä jättäminen
”masentunut...motivaatio hävinnyt kaikkea ja kaikkia kohtaa”	motivaation puute
”salasyöminen tullut kuvioihin muiden käytöksen muutosten mukana”	salaa syöminen

Aineiston ryhmittelyssä alkuperäisilmaukset käydään yksityiskohtaisesti läpi ja tutkitaan eroavaisuuksia ja/tai samankaltaisuuksia kuvaavia käsitteitä, jotka sitten yhdistetään ja luokitellaan. Käsitteellistämässä eli abstrahoinnissa yhdistellään luokituksia ja muodostetaan teoreettisia käsitteitä. Vastaus tutkimustehtäviin saadaan yhdistelemällä käsitteitä. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 109-113.)

Redusoinnin jälkeen aloitettiin etsimään aineiston pelkistetyistä ilmauksista erilaisuuksia ja yhtäläisyyksiä. Samaa tarkoittavat ilmaukset yhdistettiin ja ryhmiteltiin alaluokiksi (Taulukko 2). Lopulta alaluokat luokiteltiin yläluokiksi ja yhdistäväksi luokaksi (Liite 3). Tutkimusaineiston analyysin jälkeen

tutkimustulokset käsiteltiin ja kirjoitettiin tehdyn sisällön analyysin perusteella. Esimerkit kyselyn suorista lainauksista sisennettiin ja kursivoitiin tekstiin.

Taulukko 2. Esimerkkitaulukko käytetystä aineiston klusteroinnista

Pelkistetty ilmaisu	Alaluokka
<ul style="list-style-type: none"> - Ei toteuta verensokerin seurantaa - Sokeriarvojen valtava vaihtelu - Ei välitä korkeista sokereista - Öisin korkeat sokerit 	verensokeriarvoista piittaamattomuus
<ul style="list-style-type: none"> - Insuliinin pistämättä jättäminen - Ei bolusta insuliinia - Ei huoli insuliinipumppua - Ei halua insuliinia pistettävän - Ei jaksaa miettiä insuliinin tarvetta - Kieltäytyy insuliinin pistosta 	insuliinihoidosta piittaamattomuus

6 TULOKSET

Tutkimukseen osallistui vapaaehtoisesti nuoren diabeetikon huoltajaa (n=17), joilla oli henkilökohtaisia kokemuksia lapsensa pitkäaikasairaudesta, sen hoidosta ja ilmenevästä hoitoväsymyksestä. Kaikki kyselyn osallistujat vastasivat avoimiin kysymyksiin tarkoituksenmukaisesti. Nuorten diabeetikoiden ikäjakauma oli 12-17 vuotta. Tutkimukseen vastanneiden huoltajien lapsista 52,9% oli tyttöjä ja 47,1 % poikia. Vanhemmat arvioivat lapsensa hoitoväsymyksen tulleen ilmi noin 12-13 vuoden iässä.

6.1 Nuoren diabeetikon hoitoväsymyksen tunnistaminen

Vanhemmat olivat tunnistaneeet nuorensa hoitoväsymyksen merkkejä runsaasti. He kuvailivat hoitoväsymyksen näkyvän nuoressa sairauden hoitamatta jättämisenä sekä piittaamattomuutena omasta terveydestä. Nuorten diabeetikkojen huoltajat kuvasivat diabeteksen hoidon aiheuttavan lapsille uupumista, välinpitämättömyyttä ja turhautumista. Tutkimustuloksista kävi ilmi, että nuoren hoitoväsymys vaikutti myös olennaisesti vanhempien jaksamiseen.

”Nuori ei välittänyt omasta hoidosta. Minulle se tarkoitti jatkuvaa huolta lapseni terveydestä. Edes happomyrkytys, jonka vuoksi joutui sairaalaan ei saanut häntä muuttamaan toimintaansa. Nuori koki muistuttelut mm. mittaamisesta ahdistaviksi ja koki ettemme puhuneet muusta kuin hänen diabeteksestaan”

”Itsensä hoitamatta jättämistä. Halua olla ns. terve. Ei halua erottautua joukosta (jättää sokerien mittaukset ja insuliinin pistämisen tekemättä). Kapinointi omasta sairaudesta.”

”Ei kiinnosta mitä verensokerit on. Ei jaksakaan eikä muista mitata. Korkeiden korjaus ei lapsen mielestä tarpeellista. Pitkään korkealla olevien sokerien seurauksia ei haluta tiedostaa.”

Tutkimustuloksista selvisi, että kyselyyn vastanneet vanhemmat olivat tunnistaneeet lapsensa diabetekseen liittyvät hoitoväsymyksen merkit itse tai hoitoväsymys oli tullut ilmi poliklinikkakäynnin yhteydessä lääkärin vastaanotolla. Poliklinikalla lääkärin kerrottiin kiinnittäneen huomiota sensorin tiedot purkaessa vähäisiin verensokeriarvojen mittauksiin tai pumpun käyttäjän puutteelliseen insuliinihoitoon. Vastauksista kävi ilmi, että nuorten oli vaikea hyväksyä pitkäaikais sairauden tuomaa vastuuta sitoutua hoitoon ympärivuorokauden.

Vanhemmat kokivat nuorten haluavan elää ilman diabeteksen vaatimia hoitotoimenpiteitä kuten mitata verensokeria, laskea hiilihydraatteja sekä pistää tai annostella pumpulla insuliinia. Tulosten mukaan nuoret eivät välittäneet aterioiden hiilihydraattimäärästä ja jättivät verensokerin mittaamisen suorittamatta sekä insuliinin pistämättä tai arvioivat pistettävän insuliinimäärän arvaamalla.

”Taisteluita syömisestä, pistämisestä, insuliinin määrästä ja hiilihydraatti määrästä. Söisi ja joisi vain kaikkea mihin ei tarvitse pistää. Koko diabetes ja sen hoito ei kiinnosta yhtään. Ahdistaa lapsen puolesta ja ärsyttää jankuttaa ja jauhaa samoista tärkeistä asioista.”

"...pumpun tiedot ajettiin tietokoneelle, jolloin paljastui puutteellinen hoito."

"Sokeriarvojen valtava vaihtelu hypoista hypereihin."

"Ei välittänyt korkeista sokereista ja jätti pistämättä niihin. Nämä johtivat happomyrkytykseen"

"Ei jaksa miettiä hiilareita ja insuliinin tarvetta."

Vanhemmat toivat esille, että isoksi ongelmaksi koettiin esimerkiksi koulupäivän aikana tapahtuva hoitamattomuus. Myös kavereiden kanssa ollessa ja julkisilla paikoilla liikkeessa hoitotoimenpiteet jäivät suorittamatta.

"Ei halua ottaa pumpppua esille koulussa, mikä tarkoittaa, että verensokeri voi olla tuntikausia korkealla."

"Jos arvot olleet huonoja niin lapsi jättää mieluummin kokonaan mittaamatta, ettei sensoriin jää tietoja huonoista arvoista."

"Jättää pistämättä kokonaan aterioille muualla kuin kotona ollessa."

"Väitti pistäneensä insuliinin vaikkei näin todellisuudessa ollut."

Tutkimustuloksista selvisi, että päivän aikana hoitamatta jätetyt insuliininannostelut näkyivät yöllä korkeina verensokeriarvoina tai nuoret annostelivat iltaisin liian suuria insuliiniannoksia korvatakseen päivän aikana tekemättä jäänyttä hoitoa. Vanhemmat joutuivat heräämään öisin korjaamaan nuoren verensokereita ja kokivat oman jaksamisen olevan ääriarjoilla.

"Joudun heräämään öisin pumpun hälytyksiin, koska nuori ei itse herää."

"...jouduin vahtimaan sokereita myös yöllä. Pelkään, että hänelle tulee vakavia terveydellisiä ongelmia hoitamattomuuden seurauksena."

"Sokerit korkealla muualla ollessa ja kotiin tullessa liiallisen korjaamisen seurauksina rajuja hypoja."

Vanhemmat olivat kyselyn mukaan huomanneet nuoren käytöksen muuttuneen hoitoväsymyksen myötä. Tutkimuksessa selvisi, että usean nuoren käytöksessä ilmeni epärehellisyyttä, turhautumista, vanhempien tarjoamasta avusta kieltäytymistä sekä sairaudesta puhumisen välttelyä.

"Ärtynisyyttä, valehtelua ja välttelyä. Ei hoida vaikka osaa."

"Ei suostu puhumaan diabeteksestä ja välttelee lääkäriin menoa."

"Kiinnostuksen puute syömiseen ja hoitoon."

"Salaa syöminen tullut kuvioihin muiden käytöksen muutosten mukana."

6.2 Vanhempien kokemukset hoitoväsymyksen vaikutuksesta nuoren hyvinvointiin

Vanhemmat kokivat hoitoväsymyksen vaikuttavan nuoren hyvinvointiin kokonaisvaltaisesti. Hoitoväsymyksen tuomien haasteiden koettiin vaikuttavan ratkaisevasti nuoren hoitoon sitoutumisessa. Vastaajat toivat esille välien kiristymistä nuoren ja huoltajien välillä johtuen nuoren välinpitämättömydestä sairauden hoitoa kohtaan. Vanhemmat olivat huomanneet nuorellaan jaksamis- ja keskittymisongelmia, väsymystä ja jopa uupumusta.

”Kokee vanhempien kyttävän ja haluaa siksi olla koko ajan muualla kuin kotona”

”Nuori ei hoitanut itseään ollenkaan. Me vanhemmatkin väsyimme ja nuori huostaanotettiin”

”Ei huoli vanhempien apua”

Kyselyyn vastanneet kertoivat, että nuoren kouluarvosanat olivat laskeneet huonojen yöunien vuoksi. Nuoret tai heidän huoltajansa joutuivat mittaamaan ja korjaamaan verensokeria myös yöaikaa. Kotona ongelmat olivat näyttäytyneet kiukutteluna, erimielisyyksinä, äksyilynä ja vetäytymisenä omiin oloihin.

”Oppiminen heikkoa, kun ei jaksa keskittyä.”

”Masentunut. motivaatio hävinnyt kaikkea ja kaikkia kohtaan.”

”Koulumenestys huonontunut. Ei jaksa keskittyä, koska sokerit jatkuvasti koholla.”

Kyselyn vastauksista kävi ilmi, että osalla nuorista suhde ruokaan oli vääristynyt ja poliklinikkakäyntien yhteydessä tapahtuvan painon tarkkailun koettiin vaikuttavan negatiivisesti nuoren kehonkuvaan. Vanhemmat kokivat nuoren insuliinin pistämisen välttelyn tai laihduttamisen näkyvän syömätömyytenä tai lähinnä hiilihydraatittomien ruokien ja juomien syömisestä. Vastauksista kävi myös ilmi nuorten taipumusta salaa syömiseen. Salaa syömisestä koettiin johtuvan siitä, että tällä keinoin nuori halusi välttää insuliinin pistämisen. Salaa syömisestä koettiin olleen jopa pakonomaista salassa ahmimista.

”...on laihtunut, yöunet huonot ja ruoka ei maistu.”

”Ei halua edes vapaa-ajalla olla kavereiden kanssa. Syö herkkuja yksin ja jättää insuliinit pistämättä.”

”Painon nousu. Herkuttelee paljon ja haluaa olla vain omissa oloissaan.”

”Paino ei nouse, kun ei syö kunnolla. Söisi vain herkkuja ja niihin aina liian vähän insuliinia pistää. 24/7 pitäisi vahtia kaikki.”

Vanhempien kuvauksista näkyi se, kuinka nuoret kokivat poikkeavansa pitkäaikaissairaudesta takia ikäistensä joukosta. Nuoret surevat omaa kohtaloaan olla sidottuna diabeteksen hoitoon ympärivuorokauden loppuelämänsä. Vanhemmat kertoivat nuorten kokevan erilaisuuden vaikeana asiana.

”Pohtii miksi juuri hänellä on diabetes.”

"Itseinho omasta ulkonäöstä."

"Kokee olevansa erilainen kuin muut."

6.3 Tuen tarve hoitoväsymystilanteessa

Vanhemmat kantoivat huolta tyyppin 1 diabetesta sairastavan nuoren sairaudesta. Vastauksista näkyi, että avun saanti hoitoväsymystilanteessa koettiin hankalaksi. Vanhemmat toivoivat nuoren poliklinikka käynneille enemmän avointa keskustelevaa ja kannustavaa ilmapiiriä, jossa asiat osattaisiin käydä läpi rakentavasti; hoidon hyvät puolet sekä hoitamattomuuden riskit läpikäyden syyllistämättä nuorta tai vanhempia. Vastajaat toivat esille, että näillä edellä mainituilla keinoilla diabetespoliklinikalla käynneistä voitaisiin saada niin nuorille, kuin myös vanhemmille parempia kokemuksia ja työkaluja selvitä haastavista tilanteista.

"Olisin toivonut lääkärin puuttuvan aiemmin asiaan."

"Lääkärikäynneillä huomion kiinnittäminen kokonaisuuteen ja kokonaisvaltaiseen hyvinvointiin, ei pelkkien verensokerikäyrien tuijottamista."

"Tukea kaikilta mahdollisilta tahoilta ja suorapuheisuutta tilanteesta."

"Parhaat mahdolliset laitteet, joita on saatavilla, näissä ei pitäisi määrärahoja säästellä. Keskusteluapua lapselle ja aikuiselle, jos kokevat siitä hyötyvänsä. Avun pitää olla konkreettista, ei pelkkää puhetta."

Vain harva vastanneista koki hoitoväsymystilanteessa saadusta avusta olleen nuorelle konkreettista hyötyä. Vanhemmat kokivat, että esimerkiksi diabetespoliklinikalla ei osattu käsitellä nuoren diabeteksen hoitoväsymystä tilanteen vaatimalla tavalla. Vanhempien kertoman mukaan nuoret kokivat, että poliklinikalla enemmänkin syyllistetään huonosta hoitotasapainosta kuin pohditaan keinoja, kuinka hoitotasapaino saataisiin parempaan suuntaan. Vastauksista kävi myös ilmi uhkailua lastensuojeluilmoituksella hoitavan tahon puolelta, jos nuoren hoitotasapaino ei ala mennä parempaan suuntaan.

"Lohduttaminen, että kaikki järjestyy. Niin lapsi kuin me vanhemmatkin yritämme parhaamme"

"Saada myönnytyksii siihen, että välillä voi väsyttää eikä hoito ole aina täydellisessä tasapainossa"

"Ei syyllistämistä. Ymmärrystä sekä myös vanhempien hädän tunnistamista lapsen tilanteesta."

Vanhemmat pitivät avun saamista hoitoväsymystilanteessa tärkeänä. Kyselyyn vastanneet kuitenkin kokivat, että esimerkiksi psykologin keskusteluapua oli haastavaa saada. He kuvasivat avun tulleen nuorelle liian myöhään, eikä nuoret olleet saaneet siitä enää tuossa vaiheessa merkittävää hyötyä. Vastanneet kertoivat, että tilanteen pitkittyessä diabeteksestä puhumisesta oli tullut nuorille hankalaa eivätkä he enää halunneetkaan keskustella asiasta. Tutkimuksessa myös selvisi, että ravitsemusterapeutin palveluita tarjottiin jopa liikaa, koska diabetespoliklinikalla syy hoitoväsymyksen tuomaan

hoitotasapainon huononemiseen ja insuliinin pistämättä jättämiseen nähtiin osaamattomuutena hiilihydraattilaskuissa.

”Pakollinen psykologikäynti nuorille pitkäaikaissairaille, jotta kynnyks olisi matalampi hakeutua avunpiiriin tarvittaessa.”

”Siinä vaiheessa, kun pääsimme psykologille, tilanne oli ehtinyt jo niin pitkälle, että nuori ei halunnut puhua sairaudestaan kenellekään.”

”...itse sairauden kanssa kyllä pärjättäisiin, mutta ei sen huonon tuen mitä hoitoväsymykseen on tarjolla.”

Vanhemmat toivat esille, että olisi tärkeää kiinnittää huomiota nuorten lisäksi myös huoltajien jaksamiseen ja kysyä heidänkin kuulumisiaan. Vastajaat kokivat, että oman lapsen hoitoväsymys aiheutti heissä pelkoa, ahdistusta sekä väsymystä. Sairaude kerrottiin aiheuttavan toisinaan myös vihaa ja katkeruutta. Vastajaat toivoivat myös työnantajalta enemmän tukea ja ymmärrystä työntekijän lapsen pitkäaikaissairaude tuomiin poissaoloihin esimerkiksi poliklinikkakäynneistä johtuen. Myös huoltajan sairausloman tarve oman uupumuksen takia nuoren hoitoväsymys tilanteessa nousi esille.

”Turhautumista, valvottuja öitä, surua, väsymystä, epätoivoa ja lukuisia mietteitä mitä seuraavaksi.”

”Olisin toivonut apukäsiä, sitä että joku muu ottaisi kokonaisvastuun hetkeksi...”

”Turhautuneisuutta ja väsymystä. Olisi itse tehnyt mieli heittää hanskat tiskiin ja lähteä seuraavalla lentokoneella lomalle.”

”Keskusteluapua myös vanhemmille, koska hoitoväsymys vaikuttaa myös vanhempien jaksamiseen.”

”Sanotaan, että yöt on nukkumista varten, mutta kuitenkin vanhemmille ei tarjota keinoja, kuka korkeat/matalat sitten korjaa.”

Vastajaat pitivät saamaansa vertaistukea merkittävänä asiana itselleen. He kokivat saaneensa paljon tukea ja apua sekä tunteen, että eivät ole asioiden kanssa yksin. Nuorten ohjaaminen vertaistuenpiiriin koettiin haastavana.

”Vertaistuki on itselle henkireikä ja ainut keino saada omille ajatuksille ymmärrystä”

”Vertaistuki on tärkeää. Tietää ettei ole tilanteessa yksin”

”Vertaistukea, konkreettista apua, kuuntelua ja neuvoja.”

7 POHDINTA

Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää tyypin 1 diabetesta sairastavien 12-17-vuotiaiden nuorten hoitoväsymystä vanhempien kuvailemana. Tavoitteena oli tuottaa tietoa nuorten diabeetikoiden hoitoväsymyksestä ilmiönä sekä saada ymmärrys hoitoväsymyksen vaikutuksesta heidän hyvinvointiinsa huoltajien näkökulmasta. Kyselytutkimuksessa selvitettiin vastauksia seuraaviin kysymyksiin: millaista merkeistä nuoren diabeetikon vanhemmat tunnistivat lapsensa hoitoväsymyksen, miten vanhemmat ovat kokeneet diabetekseen liittyvän hoitoväsymyksen vaikuttavan nuoren hyvinvointiin ja millaista tukea vanhemmat toivoisivat saavansa niin lapselleen kuin itselle hoitoväsymystilanteessa. Taustakysymyksissä halusimme selvittää nuoren diabeetikon iän ja sukupuolen.

7.1 Tulosten tarkastelu

Kyselytutkimukseen osallistui 17 (n=17) tyypin 1 diabetesta sairastavan 12-17-vuotiaan hoitoväsymystä kokeneen nuoren huoltajaa. Tuloksia tarkasteltiin teoretietoon ja tutkimuskysymyksiin peilaten. Aikaisemmat tutkimukset tukevat omalta osaltaan tässä opinnäytetyössä saatuja tuloksia. Tutkimukseen vastanneet pitivät nuoren hoitoväsymyksen esille nostoa tärkeänä. Vanhempien mukaan hoitoväsymystilanteet koettelivat sekä nuorten että vanhempien jaksamista.

Tutkimuksen keskeisten tulosten mukaisesti vanhemmat tunnistivat lapsensa hoitoväsymyksen välinpitämättömyytenä suorittaa tarvittavaa omahoitoa. Nuoret eivät vanhempien kokemusten mukaan välittäneet aterioiden hiilihydraattimääristä ja jättivät verensokerin mittaamisen suorittamatta sekä insuliinin pistämättä. Osa nuorista arvioi pistettävän insuliinimäärän jopa arvaamalla. Miettisen & Tuomaalan (2018, 14-18) tekemässä tutkimuksessa on tuotu esille, että pelkkä tietoisuus korkeasta verensokerista voi aiheuttaa henkilölle ahdistusta ja syyllisyyttä. Diabeetikko voi pyrkiä välttämään epämiellyttäviä tunnetiloja ja jättämään hoitotoimenpiteet suorittamatta. Tämä voi johtaa omahoidon laiminlyömiseen.

Kyselyn vastauksista kävi ilmi, että tyypin 1 diabetesta sairastavat nuoret eivät halunneet sitoutua diabeteksen ympärivuorokauden sitovaan hoitoon. Vanhemmat kokivat, että nuoret eivät ymmärtäneet millaisia terveysriskejä hoidon laiminlyömisestä voi seurata. Nuorten huoltajat toivat esille suurta huolta hoitamattomuuden seurauksista. Robinson (2015, 342) on tutkimuksessaan todennut, että nuorta pitäisi kannustaa hoitamaan diabetesta sekä auttaa ymmärtämään miten pitkäaikainen sairaus voi hoitamattomana vaikuttaa hänen elämäänsä.

Murrosikäisten diabeetikkojen hoidossa tulisi nostaa esille niitä asioita, jotka omahoidossa sujuvat hyvin eikä vain syyllistää hoidon ongelmakohdista (Kiviniemi & Saha 2005, 14). Vanhemmat olivat kokeneet diabetekseen liittyvän hoitoväsymyksen vaikuttavan nuoren hyvinvointiin kokonaisvaltaisesti. Vastaajat toivat esille, välien kiristymistä, nuoren vetäytymistä omiin oloihin sekä he olivat huolissaan nuorten kehonkuvan muodostumisesta. Tyypin 1 diabeteksen hoitoon liittyvän jatkuvan ruokavalion tarkkailun sekä hiilihydraattien laskemisen oli todettu lisäävän diabeetikon nuorten riskiä sairastua erilaisiin syömishäiriöihin. (Kiviniemi & Saha 2005, 8). Myös tässä tutkimuksessa vanhemmat olivat havainneet nuorilla syömishäiriöihin viittaavia ongelmia, kuten syömättömyyttä, pakonomaista tarvetta laihduttaa sekä salaa syömistä.

Vanhemmat pitivät tärkeänä, että hoitoväsymystilanteessa niin nuorelle kuin heidän vanhemmilleen tulisi tarjota tukea. Kuitenkaan apua ei ollut riittävästi eikä oikea-aikaisesti saatavilla. Vastausten perusteella niin nuoret kuin heidän vanhempansa kokivat diabetespolikäynneillä syyllistämistä huonosta hoitotasapainosta. Vanhemmat kokivat omankin jaksamisen olevan ääri rajoilla, mutta tuen tarjoamisen koettiin tulleen liian myöhään. Miettinen & Tuomaala (2018, 18) ovat tuoneet tutkimuksessaan esille, että syyllistämisen sijaan hoitohenkilökunnan olisi tärkeää kyetä rakentaa diabeetikon kanssa hyvä vuorovaikutussuhde. Olisi tärkeää osata kysyä pieniä asioita muustakin kuin diabeteksestä. Hoitoväsymyksestä selviytymiseksi tulisi yhdessä nuoren sekä hänen vanhempiensa kanssa pohtia tavoitteita sekä keinoja niihin pääsemiseksi.

7.2 Eettisyys ja luotettavuus

Opinnäytetyössämme noudatettiin tutkimuseettisen neuvottelukunnan laatimia ohjeita hyvästä tieteellisestä käytännöstä. Tutkimuksen eettisyys tarkoittaa sitä, että tutkimuksessa noudatetaan tarkkuutta, rehellisyyttä ja huolellisuutta tutkimusprosessissa, tulosten tallentamisessa, esittämisessä ja arvioinnissa. (TENK 2012.) Pehdyimme ammattikorkeakoulujen rehtorineuvoston opinnäytetöiden eettisiin suosituksiin, jotka perustuvat tiedeyhteisön tutkimuseettisiin periaatteisiin, suosituksiin ja lainsäädäntöön (Arene 2019).

Tutkimuksen aloittaessa arvioitiin opinnäytetyön aikataulu sekä tutkimukseen tarvittavat resurssit. Ennen tutkimuksen aloittamista allekirjoitettiin yhteistyösopimus toimeksiantajan kanssa sekä sovittiin opinnäytetyön aiheesta, ohjauksesta, aikataulusta. Selvitettiin, että tähän tutkimukseen ei tarvittu erillistä tutkimuslupaa. Tutkimus ei aiheuttanut tilaajalle eikä opiskelijoille kustannuksia. Opinnäytetyön ohjaava opettaja on toiminut oppimisprosessin tukijana sekä asiantuntijana.

Hyvän tieteellisen käytännön yksi tärkeä asia on henkilötietojen käsittely ja tietosuoja (Arene 2019). Kysely kohdennettiin nuorten vanhemmille, jotka halusivat vapaaehtoisesti ja anonymisti vastata esitettyihin kysymyksiin. Tutkimusaineisto käsiteltiin avoimesti, anonymisti ja luottamuksellisesti huomioiden tutkittavan ihmisarvon ja itsemääräämisoikeuden kunnioittamisen. Tutkimusaineisto ei sisällä henkilötietoja ja kyselyn vastauksista ei voi tunnistaa vastaajaa eikä hänen lastansa. Sähköisellä kyselyllä kerätty aineisto poistetaan opinnäytetyön valmistuttua.

Tutkimuksen tekijän on selitettävä ja varmistettava, että osallistuja tietää tutkimuksen tavoitteet, menetelmät sekä vapaaehtoisen suostumuksen periaatteen. Saatuja tutkimustietoja käytetään ainoastaan sovittuun tarkoitukseen. Tutkija on moraalisisessa vastuussa osallistujille sovituista sopimuksista sekä tutkimuksen rehellisyydestä. (Tuomi 2007, 145-146.) Selvitystyössä sitouduttiin hyvän tutkimuskäytännön noudattamiseen. Tutkimukseen osallistujille lähetettiin saatekirje (Liite 2), jossa kerrottiin opinnäytetyön tarkoituksesta, toteutustavasta, osallistumisen vapaaehtoisuudesta, henkilötietojen käsittelystä ja julkaisemisesta.

Tutkimuksen tarkoitus on tuottaa luotettavaa informaatiota tutkittavasta ilmiöstä. Laadullisen tutkimuksen luotettavuuden kriteereitä ovat reflektiivisyys, uskottavuus, siirrettävyys ja vahvistettavuus. Reflektiivisyydellä tarkoitetaan tutkimuksen tutkijoiden tietoa tutkittavasta ilmiöstä sekä kykyä kriittisesti arvioida, miten he itse vaikuttavat aineistoon ja tutkimusprosessiin. (Kylmä & Juvakka 2007,

127-129.) Tutkimuksen kysely oli laadittu niin, ettei se sisältänyt johdattelevia kysymyksiä. Opinnäytetöitä tehtiin puolueettomasti avoimin mielin.

Uskottavuudella tarkoitetaan tutkimuksen tulosten uskottavuuden osoittamista tutkimusprosessin aikana. Tutkijoiden tulee varmistaa, että tulokset vastaavat tutkimukseen osallistuneiden henkilöiden näkemyksiä ja käsityksiä tutkittavasta ilmiöstä. (Kylmä & Juvakka 2007, 128.) Tutkimuksen uskottavuutta lisää opinnäytetyön teoreettinen viitekehys sekä aineistoon jätetyt autenttiset lauseet.

Siirrettävyydellä tarkoitetaan tutkimustulosten siirtämistä muihin samankaltaisiin tilanteisiin. Tutkimusympäristöstä ja osallistujista tulee antaa riittävästi informaatiota, jotta tutkimuksen tulosten siirrettävyyttä pystytään arvioimaan. (Kylmä & Juvakka 2007, 129.) Tässä tutkimuksessa kerrottiin aineistokeruumenetelmästä, sen toimitustavasta sekä kohderyhmästä. Mikäli suoritetaan samanlainen kyselytutkimus diabetespoliklinikalla, todennäköisesti samat ala- ja yläluokat nousevat esille.

Vahvistettavuus liittyy tutkimusprosessin kirjaamiseen niin, että lukijan tulee pystyä seuraamaan tutkimuksen etenemistä mitä tutkija tekee ja miksi. Vahvistettavuus on osin ongelmallista, koska eri tutkijat eivät välttämättä päädy samaan tulokseen samaakaan aineistoa tulkittaessa, mutta silti kumpikin tutkija voi olla oikeassa. (Kylmä & Juvakka 2007, 129.)

Opinnäytetyömme luotettavuutta lisää se, että kaikista tutkimuksen vaiheista kirjoitettiin tarkasti ja perustellen. Tuloksiin kirjoitettiin suoria lainauksia, jotka vahvistavat yhteyden aineiston ja tulosten välillä. Opinnäytetyön eettisyyttä ja luotettavuutta reflektointiin tutkimuksen alusta loppuun asti.

Opinnäytetyön aineistona käytettiin luotettavia ja tuoreita hoitotieteellisiä suomalaisia sekä kansainvälisiä julkaisuja. Eettisyys ilmeni myös henkilöiden ja tutkittavien asioiden kunnioittamisessa, aineiston käsittelyssä, sekä tulosten tulkitsemisessä ja julkistamisessa. Tutkimuksessa kunnioitettiin muiden tutkijoiden tekemää työtä ja lähdeviitemerkintöihin käytettiin Savonian laatimia raportointiohjeita. Lähteissä huomioitiin luotettavuus ja kunnioitettiin alkuperäisiä tutkijoita sekä kirjoittajia. Opinnäytetyömme tarkastettiin plagioinnin tarkistusohjelmalla jo suunnitteluvaiheessa. Opinnäytetyö tallennettiin Theseus-julkaisuarkiston sen hyväksymisen jälkeen.

7.3 Ammatillinen kasvu

Opinnäytetyöprosessi alkoi syksyllä 2020. Pohdimme monia eri aiheita sekä aihealueita molempien kiinnostuksen pohjalta. Molempien mielenkiinnon kohteeksi osoittautui tyypin 1 diabetes. Työn tilaajan löytäminen diabetesta koskevaan työhön oli kuitenkin haastava prosessi. Useiden eri toimijoiden kieltäytyessä saimme yhteydenoton Diabetesliitolta, joka halusi toimia työmme tilaajana. Diabetesliiton kehittämispäällikkö kertoi, että jokainen diabetekseen liittyvä työ on tärkeä. Ehdotimme nuoren tyypin 1 diabeteksen hoitoväsymystä aiheeksi. Yhdessä tilaajan kanssa aihetta tarkastellessa tulimme tulokseen, että nuorten kohderyhmän tavoittaminen olisi kuitenkin haastavaa ja haastattelulupien hakeminen olisi ollut pitkä ja hankala prosessi. Päädyimme tarkastelemaan nuoren hoitoväsymystä vanhempien näkökulmasta.

Diabetes on yksi nopeimmin lisääntyvistä pitkäaikaisairauksista Suomessa ja sen hoito tulee vastaan monissa terveydenhoitoalan työpaikoissa. On tärkeää tunnistaa ja tiedostaa, että tyypin 1 ja tyypin 2 diabeteksen sairastumisen laukaisevat eri tekijät. Tyypin 1 diabeteksestä ei voi parantua ja hoitona

on aina elinikäinen insuliinihoito. Tulevaan sairaanhoitajan työhömmе kuuluu diabeetikoiden hoitaminen kokonaisuutena. Aihe on meille tärkeä ammatillisen kehittymisen kannalta.

Tämän opinnäytetyön merkitys liittyy nuoren diabeetikon hoitoväsyyksen oikea-aikaiseen tunnistamiseen, ennalta ehkäisyyn sekä mahdollisiin selviytymiskeinoihin. Opinnäytetyömme kuvaa vanhempien näkemyksiä nuoren diabeetikon hoitoväsyyksestä ja auttaa ymmärtämään hoitoväsyyttä käsitteenä.

Osaamistavoitteisiin sairaanhoitajan koulutusohjelmassa kuuluu hoitotyön osaaminen eri kompetenssien mukaisesti (Laukkanen 2020). Peilasimme sairaanhoitajan ammatillisia kompetensseja omaan ammatilliseen kehittymiseen. Opinnäytetyön tekeminen on kehittänyt meitä tulevina sairaanhoitajina useilla eri osaamisalueella. Sairaanhoitajalta edellytetään taitoa toimia eettisesti ja ammatillisesti. On tärkeää kunnioittaa jokaisen ihmisen yksilöllisyyttä ja erilaisuutta. Työtä tehdessä nousi esille myös vanhempien tarve tulla kuulluksi. Ammatillinen tieto tyypin 1 diabeteksestä sairautena on kasvanut sekä perhetyön merkitys on korostunut. Hyvään nuoren diabeetikon hoitoon kuuluu myös perheen huomioiminen, tukeminen sekä voimavarojen tunnistaminen. Tyypin 1 diabetesta sairastavan nuoren hoitoväsyyksy aiheena on auttanut meitä ymmärtämään ohjaus- ja opetusosaamisen sekä omahoidon tukemisen merkityksen, koska tyypin 1 diabeteksessa omahoito on avainasemassa. Pitkäaikaisairaahan hoitoon sitoutuminen ja hoitoon osallistuminen ovat ratkaisevassa asemassa liitännäissairauksien ennaltaehkäisyssä.

Meillä ei ollut aikaisempaa kokemusta laadullisen tutkimuksen tekemisestä. Opinnäytetyö oli laaja ja haastava oppimisprosessi, johon kuului palavereja, tutkimuksen ohjausta sekä itsenäistä työskentelyä. Opinnäytetyön tekeminen opetti meitä etsimään ja käyttämään luotettavia tietokantoja sekä lukemaan kansainvälisiä tutkimuksia. Opimme tiedon kriittisen analysoinnin ja kehityimme myös tieteellisen tekstin kirjoittamisessa. Näitä uusia taitoja pystymme hyödyntämään näyttöön perustavassa sairaanhoitajan ammatissa.

Opinnäytetyötä tehdessä toimimme tiiminä. Opimme jakamaan tietoa, ottamaan toisemme huomioon sekä kunnioittamaan toistemme mielipiteitä. Aikataulujen yhteensovittaminen oli aluksi haastavaa, mutta opimme löytämään parhaat keinot työn eteenpäin saamiseksi. Opinnäytetyötä tehtiin etäyhteyksiä sekä koulun kirjastontiloja hyödyntäen. Molemmilla opinnäytetyön tekijöillä oli motivoitua oppia uutta sekä selkeät yhteiset tavoitteet.

Opinnäytetyön prosessin aikataulu venyi matkan varrella suunnitellusta. Eri työvaiheiden laajuus ylitti, mutta päämäärätietoisesti aikatauluja sovitellen työ valmistui kuitenkin suunnitellussa ajassa. Tutkimustyön tekeminen opetti organisointikykyä ja järjestelmällisyyttä sekä kasvatti meidän ammatillisuuttamme teoriatiedon kautta. Opinnäytetyön prosessin aikana opittuja taitoja voimme hyödyntää niin työelämässä kuin mahdollisissa jatko-opinnoissa.

7.4 Hyödynnettävyys ja kehittämisideat

Tutkimuksessa selvitimme keinoja tyypin 1 diabeetikoiden perheiden sekä hoitohenkilökunnan avuksi hoitoväsymyksen ajoissa tunnistamiseen, diabeetikon ja hänen läheistensä tukemiseen sekä sairauden kanssa jaksamiseen. Opinnäytetyömme julkaistaan sen valmistuttua Theseus-ammattikorkeakoulujen julkaisutietokannassa sekä Facebookin vertaistukiryhmässä, jossa tutkimus toteutettiin. Esittelemme tutkimustyömme toimeksiantajalle.

Opinnäytetyötä voidaan tulevaisuudessa hyödyntää nuorten hoitotilanteissa, kouluterveydenhuollossa, diabetespoliklinikoilla sekä nuorten toiminnassa. Tyypin 1 diabetes on Suomessa yleisempi kuin missään muualla maailmassa ja siitä syystä uskomme, että kaikki tieto sairauteen liittyen on myös meille itsellemme sairaanhoitajana työskennellessä merkityksellistä.

Diabetespoliklinikka käyntien yhteydessä olisikin syytä puhua enemmän ja avoimemmin nuoren diabeetikon sairauteen liittyvästä hoitoväsymyksestä. Hoitajat sekä lääkärit voisivat hyötyä koulutuksesta, jossa he oppisivat tunnistamaan diabeetikonuoren hoitoväsymyksen merkkejä ja löytämään siihen apukeinoja entistä varhaisemmassa vaiheessa. Nuorten kanssa tulisi keskustella myös hoitamattomuuden seurauksista. Olennaista on, että nuoria ei pelotella asialla, vaan avoin keskustelu voisi saada ymmärtämään niitä riskejä, joita diabeteksen hoidon laiminlyömisestä voi seurata. Tyypin 1 diabeetikoille sekä heidän läheisille olisi tarpeellista olla esimerkiksi keskusteluapua tarjolla matalalla kynnyksellä.

Opinnäytetyö voi antaa lukijoille uusia näkökulmia nuoren tyypin 1 diabetesta sairastavan hoitoväsymyksestä. Tutkimuksesta saadut tiedot voivat parantaa sosiaali- ja terveysalalla työskentelevien valmiuksia kohdata nuoret diabeetikot sekä auttaa oppimaan hoitoväsymyksen merkkien tunnistamisessa.

Jatkossa olisi mielenkiintoista tutkia tyypin 1 diabetesta sairastavien lasten ja nuorten hoitoväsymystä heitä hoitavien lääkärien sekä hoitajien näkökulmasta. Haluaisimme selvittää mikä tekee hoitoväsymyksen ajoissa tunnistamisesta haastavaa ja millaisia keinoja diabetespoliklinikoilla on tarjota hoitoväsymystilanteissa.

LÄHTEET

- Arene 2019. Ammattikorkeakoulujen opinnäytetöiden eettiset suositukset. https://www.arene.fi/wp-content/uploads/Raportit/2020/AMMATTIKORKEAKOULUJEN%20OPINNÄYTETÖIDEN%20EETTISET%20SUOSITUKSET%202020.pdf?_t=1578480382. Viitattu 15.12.2020.
- Babler, Elizabeth & Strickland, Carolyn June 2015. Moving the Journey Towards Independence: Adolescents Transitioning to Successful Diabetes Self-Management. *Journal of pediatric nursing*. 30 (5), 648-660. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26190456/>. Viitattu 10.12.2020.
- Christie, Deborah 2019. How do children and adolescents understand their diabetes? *Practical Diabetes*. <https://wchh.onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1002/pdi.2228>. 36 (4), 117-120. Viitattu 20.11.2020.
- Diabetesliitto 2019a. Onko minulla diabetes? https://www.diabetes.fi/diabetes/onko_minulla_diabetes#Verensokerinviitearvot. Viitattu 27.11.2020.
- Diabetesliitto 2019b. Voitamme diabeteksen – joka päivä. <https://www.diabetes.fi/yhteiso/diabetesliitto>. Viitattu 27.9.2020.
- Diabetestalo 2019. Hoitoväsymys. Verkojulkaisu. HUS, TAYS, PPSHP, KYS & TYKS: Terveyskylä. <https://www.terveyskyla.fi/diabetestalo/tukea/diabetes-osana-elamää/hoitoväsymys>. Viitattu 26.12.2020.
- Diabetestalo 2018. Glukoosisensorointilaitteet. Verkojulkaisu. HUS, TAYS, PPSHP, KYS & TYKS: Terveyskylä. <https://www.terveyskyla.fi/diabetestalo/omahoito/verensokerin-omaseuranta/glukoosisensorointi/glukoosisensorointilaitteet>. Viitattu 3.5.2021.
- Eskelinen, Seija 2016. Hemoglobiini HbA1c (B-HbA1c). Duodecim Terveyskirjasto. https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=snk03092. Viitattu 27.11.2020.
- Heikkilä, Anu 2019. Nuoren elämä ja diabeteksen hoito. Verkojulkaisu. Duodecim Oppiportti. <https://www.oppiportti.fi/op/dbs02090/do#T1>. Viitattu 26.12.2020.
- Heikkilä, Tarja 2014. Tilastollinen tutkimus. 9. uudistettu painos. Porvoo: Edita Publishing Oy.
- Hessler, Danielle, Fisher, Lawrence, Polonsky, William & Johnson, Nicole 2016. Understanding the areas and correlates of diabetes-related distress in parents of teens with type 1 diabetes. *Journal of Pediatric Psychology* 41 (7), 750–758. <https://academic.oup.com/jpepsy/article/41/7/750/2580091>. Viitattu 20.11.2020.
- Hillson, Rowan 2020. Fatigue and tiredness in diabetes. *Practical Diabetes*. 37(2), 45-46. <https://www.practicaldiabetes.com/wp-content/uploads/sites/29/2020/03/Ldr-Hillson-MarApr.pdf>. Viitattu 20.11.2020.
- Hirsijärvi, Sirkka, Remes, Pirkko & Sajavaara, Paula 2015. Tutki ja kirjoita. 20.painos. Porvoo: Bookwell Oy.
- Hopia, Hanna 2006. Somaattisesti pitkäaikaissairaana lapsen perheen terveyden edistäminen: toimintatutkimus lastenosastolla. Akateeminen väitöskirja. Hoitotieteen laitos. Tampereen yliopisto. <https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/67606/951-44-6628-4.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Viitattu 20.12.2020.
- Ilanne-Parikka, Pirjo 2018. Diabetes (”sokeritauti”). Duodecim Terveyskirjasto. https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00011. Viitattu 25.9.2020.
- Ilanne-Parikka, Pirjo, Niskanen, Leo, Rönnemaa, Tapani & Saha, Marja-Terttu 2019. Diabetes. 1. painos. Keuruu: Otavan Kirjapaino Oy.

Insuliinipuutosdiabetes. Käypä hoito 2020. Verkkojulkaisu. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecim, Suomen Sisätautilääkäreiden yhdistyksen ja Diabetesliiton Lääkärineuvoston asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. <https://www.kaypahoito.fi/hoi50116>. Viitattu 10.11.2020.

Ivanoff, Päivi, Risku, Aija, Kitinoja, Helli, Vuori, Anne & Palo, Raija 2006. Hoidatko minua? Lapsen, nuoren ja perheen hoitotyö. 3. uudistettu painos. WSOY.

Juuti, Pauli & Puusa, Anu 2020. Mitä laadullisella tutkimuksella tarkoitetaan? Teoksessa Puusa, Anu & Juuti, Pauli (toim.) Laadullisen tutkimuksen näkökulmat ja menetelmät. Tallinna: Gaudeamus, 9-19.

Kananen, Jorma. 2014. Laadullinen tutkimus opinnäytetyönä. Miten kirjoitan kvalitatiivisen opinnäytetyön vaihe vaiheelta. Jyväskylän ammattikorkeakoulun julkaisu 176. Suomen Yliopistopaino Oy/Juvenes Print.

Kankkunen, Päivi & Vehviläinen-Julkunen, Katri 2015. Tutkimus hoitotieteessä. 3.–4. painos. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Karlsson, Linnea, Pelkonen, Mirjami, Aalto-Setälä, Terhi & Marttunen, Mauri 2005. Nuorten masennus- vakava sairaus, jonka hoitoa tutkittu vähän. Suomen lääkäri 60 (27-29) 2879-2883. https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/226031/SLL272005_2879.pdf?sequence=1. Viitattu 10.11.2020.

Kiviniemi, Marjaana & Saha, Marja-Terttu 2005. Murrosikäinen tarvitsee perheen tukea ja vanhempien osallistumista omahoitoon. Diabetes ja lääkäri 34 (3) 6-14. https://www.diabetes.fi/files/19/Diabetes_ja_laakari_lehti_3_2005.pdf. Viitattu 10.11.2020.

Koivusaari, Katariina, Syrjälä, Essi, Niinistö, Sari, Takkinen, Hanna-Mari, Ahonen, Suvi, Åkerlund, Mari, Korhonen, Tuuli E, Toppari, Jorma, Ilonen, Jorma, Peltonen, Jaakko, Nevalainen, Jaakko, Knip, Mikael, Alatosava, Tapani, Veijola, Riitta & Virtanen, Suvi M 2020. Consumption of differently processed milk products in infancy and early childhood and the risk of islet autoimmunity. British Journal of Nutrition 124 (2), 173–180.

Kylmä, Jari & Juvakka, Taru 2007. Laadullinen terveystutkimus. Helsinki: Edita Prima Oy.

Laukkanen, Anna 2020. Yleissairaanhoitajan (180 op) osaamisvaatimukset ja sisällöt. Savonia blogi. 15.1.2020. <https://blogi.savonia.fi/yleisharviointi/2019/01/31/yleissairaanhoitajan-180-op-osaamisvaatimuslauseet-ja-sisallot-julkaistu/>. Viitattu 17.5.2021.

Lehto, Marika 2018. Esko Vauhkonen: Tajusin, etten ole kuolematon. Diabeteslehti. <https://diabeteslehti.diabetes.fi/blog/2018/12/07/esko-vauhkonen-tajusin-etten-ole-kuolematon/>. Viitattu 30.11.2020.

Makkonen, Katri & Pynnönen Päivi 2007. Pitkäaikaissairaus ja nuoruus- haastava yhtälö. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim. 123 (2), 225-230. <https://www.duodecimlehti.fi/duo96235>. Viitattu 20.12.2020.

Miettinen, Päivi & Tuomaala, Anna-Kaisa 2018. Ala sit vaa huutaa- eroon turhasta syyllisyydestä ja syyllistämisestä. Diabetes ja lääkäri 47 (4), 14-18.

Mäkimattila, Sari 2019. Diabeteksen alidiagnosoidut lisäsairaudet- kysy, kuuntele ja tutki. Diabetes ja lääkäri. 48 (4), 9-12.

Oikarinen, Sami 2016. Association between enterovirus infections and type 1 diabetes in different countries. Academic dissertation. School of medicine of the university of Tampere. <https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/99985/978-952-03-0271-9.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Viitattu 15.1.2021.

Paappa, Roosa, Ahomäki, Ritva, Löyttyniemi, Eliisa & Aromaa, Minna 2020. Tyypin 1 diabetesta sairastavien lasten ja nuorten hoitotuloksiin merkittävä parannus diabetesohjauksesta kehittämällä. Aikakauskirja Duodecim. <https://www.duodecimlehti.fi/duo15740>. Viitattu 05.12.2020.

Robinson, Emily 2015. Being diagnosed with type 1 diabetes during adolescence. How do adolescents develop a healthy understanding of diabetes. *Practical Diabetes*. 32 (9), 339-344. <https://wchh.onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1002/pdi.1986>. Viitattu 23.11.2020.

Seppänen, Hanna, Kyngäs, Helvi & Kajula, Outi 2020. Hoitoon osallisuuden merkitys sekä osallisuutta vahvistavat ja heikentävät tekijät tyypin 1 diabetesta sairastavien nuorten kokemina. *Hoitotiede* 32 (1), 3-15.

Strovik-Sydänmaa, Stiina, Tervajärvi, Lasse & Hammar, Anne- Marja 2019. Lapsen ja perheen hoitotyö. 1. painos. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Swanson, Vivian & Maltinsky, Wendy 2019. Motivational and behaviour change approaches for improving diabetes management. *Practical diabetes*. 36 (4), 121-125. <https://wchh.onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1002/pdi.2229>. Viitattu 20.11.2020.

TENK 2012. Tutkimuseettinen neuvottelukunta. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. <https://tenk.fi/fi/ohjeet-ja-aineistot/HTK-ohje-2012>. Viitattu 16.12.2020.

THL 2020. Tyypin 1 diabetes ja ravitseminen. Terveystieteiden tutkimuskeskus. Verkkopublication. <https://thl.fi/fi/web/kansantaudit/diabetes/tyypin-1-diabetes-ja-ravitseminen>. Viitattu 7.12.2020

Tuomi, Jouni 2007. Tutki ja lue: johdatus tieteellisen tekstin ymmärtämiseen. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli. 2018. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. E-kirja. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Vähätalo, Reetta & Karukivi, Max 2019. Nuorten pitkäaikaissairauksilla monia yhteyksiä psyykkiseen hyvinvointiin. Aikakauskirja Duodecim. 135(10) 918-924. <https://www.duodecimlehti.fi/duo14925>. Viitattu 9.12.2020.

Wadénin, Johan 2010. Fyysinen aktiivisuus ja diabeettiset komplikaatiot tyypin 1 diabeteksessä. https://www.terveyskirjasto.fi/pls/terveysportti/uutissorvi_uusi.lue_abstrakti?iid=14435&iprint=3&p_hakusana=. Viitattu 05.12.2020.

LIITE 1: KYSELYLOMAKE

Taustatietokysymykset:

1. Lapsen ikä
2. Lapsen sukupuoli, tyttö/poika/ei vastausta
3. Minkä ikäisenä lapsenne sairastui diabetekseen?
4. Missä iässä lapsenne hoitoväsymys tuli ilmi?

5. Mitä lapsen diabetekseen liittyvä hoitoväsymys sinulle tarkoittaa?
6. Kuinka lapsenne hoitoväsymys tuli ilmi?
7. Miten hoitoväsymys on vaikuttanut lapsenne hyvinvointiin (koti, vapaa-aika, koulu jne.)?
8. Oletteko saaneet apua lapsen hoitoväsymykseen liittyviin tuntemuksiin?
9. Jos olette saaneet apua, koetteko siitä olleen konkreettista hyötyä nuoren hoitoväsymystilanteeseen?
10. Mitä tunteita lapsenne hoitoväsymys on sinussa herättänyt?
11. Millaista tukea te vanhemmat toivoisitte/olisitte toivoneet niin lapsenne kuin itsenne saavan hoitoväsymystilanteessa?
12. Mitä vanhempana ajattelet vertaistuen tärkeydestä?

LIITE 2: SAATEKIRJE

Hei sinä 12-17-vuotiaan hoitoväsymystä kokeneen tyypin 1 diabetesta sairastavan nuoren huoltaja! Olemme tekemässä opinnäytetyötutkimusta nuorten tyypin 1 diabeteksen hoitoväsymykseen liittyen. Opinnäytetyön tarkoituksena on tutkia 12-17-vuotiaiden nuorten hoitoväsymystä. Tavoitteena on saada ymmärrys hoitoväsymykseen ilmiönä sekä kirjallisuudesta että vanhempien kokemana.

Pyytäisimmekin nyt sinua vastaamaan alla olevaan kyselyyn. Kyselyyn voit vastata 01.03.2021 asti. Vastaamalla kysymyksiin autat nuorten tyypin 1 diabetekseen liittyvän mahdollisen hoitoväsymyksen määrittelyssä, konkretisoinnissa ja mahdollisten apu-/tuki- ja hoitokeinojen löytymisessä. Vastaaminen on vapaaehtoista, ja kaikki tiedot käsitellään anonymisti. Avaamalla linkin annat tietoisien suostumuksen vastauksien käyttämiseen opinnäytetyössämme. Toivoisimme sinun vastaavaan jokaiseen kysymykseen.

Opinnäytetyömme julkaistaan sen valmistuttua ammattikorkeakoulujen julkaisutietokannassa (Theseus) sekä Facebookin vertaistukiryhmässä.

Kiitoksia sinulle etukäteen osallistumisesta ja vastauksistanne!

Ystävällisin terveisin, sairaanhoitajaopiskelijat

Johanna Kontkanen ja Marina Kyllönen

Savonia ammattikorkeakoulu

LIITE 3: TUTKIMUKSEN ALA- JA YLÄLUOKKIEN SUHDE YHDISTÄVÄÄN LUOKKAAN

Alaluokka	Yläluokka	Yhdistävä luokka
Mieliala Itsetunto Valehtelu Syyllisyys	Psykkinen hyvinvointi	Hoitoväsymyksen vaikutukset nuoren hyvinvointiin
Verensokerin vaihtelut Hyperglykemia Hypoglykemia Sairauden hoidosta huolehtiminen Mahdolliset liitännäissairaudet Jaksamis- ja keskittymisongelmat koulussa	Fyysinen hyvinvointi	
Ristiriidat vanhempien kanssa Kaverisuhteet Sairauteen sopeutumisen kokemukset Omiin oloihin vetäytyminen	Sosiaalinen hyvinvointi	
Avoin keskustelu Kannustavaa ilmapiiri Helposti saatava apu Keinot haastaviin tilanteisiin Vertaistuki	Hoidosta saadut kokemukset	