

KYMENLAAKSON AMMATTIKORKEAKOULU

Hoitotyön koulutusohjelma / hoitotyö

Elina Paasonen

KYSELYTUTKIMUS DIABETESLASTEN VANHEMMILLE SOSIAALISEN
TUEN TARPEESTA JA SEN TOTEUTUMISESTA POHJOIS-
KYMENLAAKSOSSA

Opinnäytetyö 2014

TIIVISTELMÄ

KYMENLAAKSON AMMATTIKORKEAKOULU

Terveysala, Kotka

PAASONEN ELINA

Kyselytutkimus diabeteslasten vanhemmille sosiaalisen tuen tarpeesta ja sen toteutumisesta Pohjois-Kymenlaaksossa

Opinnäytetyö

58 + 5 liitesivua

Työn ohjaaja

TtM Elisa Marttila

Toimeksiantaja

Pohjois-Kymenlaakson Diabetesyhdistys Ry

Avainsanat

diabetes, tyypin 1 diabetes, tuki, vanhempien tukeminen

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli tutkia diabetesta sairastavien lasten vanhempien saamaa ja heidän tarvitsemaansa sosiaalista tukea Pohjois-Kymenlaakson alueella. Tavoitteena oli saada tietoa, miten he ovat saaneet henkistä, tiedollista ja konkreettista tukea lapsen ensimmäisen diabetekseen sairastumisvuoden aikana. Tutkimuksen avulla haluttiin myös tuoda esiin, millaista tukea he olisivat tarvineet lapsen sairastuessa diabetekseen.

Tämän opinnäytetyön tutkimusmenetelmä oli kvalitatiivinen eli laadullinen ja tutkimusaineisto analysoitiin sisällönanalyysin avulla. Aineisto kerättiin sähköisenä kyselytutkimuksena, joka sisälsi ainoastaan avoimia kysymyksiä. Sähköinen saatekirje kyselyyn osallistumiseksi lähetettiin 25 henkilölle, joiden yhteystiedot saatiin Pohjois-Kymenlaakson Diabetesyhdistykseltä. Kyselyyn vastasi 13 henkilöä.

Tulosten mukaan vanhemmat kokivat lisääntyntä sosiaalisen tuen tarvetta heti, kun lapsi oli sairastunut diabetekseen. Vanhemmat olivat saaneet lapsen ensimmäisen sairastumisvuoden aikana henkistä tukea perheeltä, sukulaisilta ja ystäviltä ja heiltä saatu tuki oli luonteeltaan kuuntelua, keskustelemista sekä lähellä olemista. Tiedollista tukea he saivat pääosin terveydenhuollon henkilöstöltä, erilaisina yleisohjeina ja neuvoina diabetekseen liittyen sekä paikallisyhdistyksen vertaistukiryhmistä. Vanhemmat olisivat tarvineet enemmän henkistä tukea erityisesti terveydenhuollon henkilöstöltä. He kaipasivat myös enemmän henkilökohtaista ja yksilöllistä neuvontaa lapsen diabeteksestä ja sen hoidosta. Käytännön tukena he olisivat kaivanneet hoitoapua sairaalle lapselleen.

Tutkimus osoitti, että vanhemmat jäivät diabetekseen sairastuneen lapsen kanssa melko yksin Pohjois-Kymenlaakson alueella. Monien vanhempien oman aktiivisuuden johdosta he saivat vertaistukea, joka auttoi heitä selviytymään. Jatkotutkimushaasteena voitaisiin tutkia isompaa joukkoa samaan aiheeseen liittyen tai pyrkiä kehittämään tukitoimia, joista diabetekseen sairastuneiden lasten vanhemmat hyötyisivät.

ABSTRACT

KYMENLAAKSON AMMATTIKORKEAKOULU

University of Applied Sciences

Social and Health Care, Kotka

PAASONEN ELINA

Questionnaire survey for parents of diabetetic children about the social support they need and they have obtained in North Kymenlaakso region.

Bachelor's Thesis

58 pages + 5 pages of appendices

Supervisor

Lecturer Elisa Yrjölä

Commissioned by

Kymenlaakso's Diabetes Society

Keywords

diabetes, type 1 diabetes, support, supporting parents

The objective of this thesis was to study the social support received by parents of child diabetes sufferers, and the social support they need in the North Kymenlaakso region. The aim was to research how parents have obtained emotional, cognitive and practical support during the first year since their children's diagnosis. The study also considered what kind of support was needed when the children's diabetes diagnosis was initially made.

This thesis was based on qualitative research methods, and the study materials were analysed on the basis of content analysis. The material was collected via an online questionnaire, which contained open questions only. An electronic covering letter was sent to 25 people whose contact details were obtained from the North Kymenlaakso Diabetes Society. The questionnaire was responded to by 13 people.

According to the results, parents felt an increased need for social support as soon as their children's diabetes was diagnosed. During the first year of illness, parents had received emotional support from families, relatives and friends, and the support they received took the form of listening, discussions and companionship. They received cognitive support mostly from health care employees in the shape of general advice and instructions relating to diabetes, and from peer support groups of their local diabetes associations. Parents would have appreciated more emotional support particularly from health care employees. They also missed having more personal and customised advice regarding their children's diabetes and its treatment. By way of practical help, they would have appreciated help with looking after their diabetes children.

The study showed that parents were left relatively alone with their diabetes children in the North Kymenlaakso region. Thanks to many parents being so active, they received peer support which helped them to cope. A challenge for the future would be to study a larger group of parents regarding the same subject, and to try and develop ways of support from which the parents of diabetes children could benefit.

SISÄLLYS

TIIVISTELMÄ

ABSTRACT

1	TAUSTA JA TARKOITUS	6
2	DIABETES	7
2.1	Diabetes sairautena	7
2.2	Tyypin 2 diabetes	8
2.3	Tyypin 1 diabetes	9
2.4	Tyypin 1 diabeteksen oireet, diagnosointi ja hoito	10
2.4.1	Hoidon osa-alueet	11
2.4.2	Omaseuranta	16
3	LAPSEN SAIRAUDEN AIHEUTTAMA KRIISI JA SEN ERI VAIHEET	17
4	DIABETESLASTEN VANHEMPIEN TUKEMINEN	21
4.1	Tuen määritelmä	21
4.2	Emotionaalinen tuki	22
4.3	Tiedollinen tuki	22
4.4	Konkreettinen tuki	23
4.5	Vanhempien tukeminen	24
5	TUTKIMUSKYSYMYKSET	27
6	TUTKIMUKSEN YHTEISTYÖKUMPPANI	29
7	TUTKIMUKSEN TOTEUTUS	30
7.1	Tutkimusmenetelmä	30
7.2	Tutkimuksen kohderyhmä	31
7.3	Kyselytutkimuksen toteutus	32
7.4	Aineiston keruu	32
7.5	Aineiston analyysi sisällönanalyysin avulla	33
8	TUTKIMUKSEN TULOKSET	34
8.1	Vastaajien taustatiedot	34
8.2	Tuen tarvetta lisänneet tekijät	35

8.2.1	Sairauden aiheuttaman kriisin eri vaiheet	35
8.2.2	Lääkehoidon opettelu	36
8.2.3	Sairauden hallinnan opettelu	37
8.2.4	Tunnereaktioita aiheuttaneet tekijät	37
8.3	Vanhempien saama emotionaalinen tuki	38
8.3.1	Tukea ulkopuolisilta	38
8.3.2	Huolenjakajana toinen ihminen	39
8.4	Vanhempien saama monipuolinen tieto	40
8.5	Tuen tarpeena jaksamisen huomioiva tuki	41
8.6	Tuen tarpeena neuvot diabeteslapsen kanssa elämiseen	42
8.7	Tuen tarpeena vanhemman taakan vähentäminen	43
8.8	Kokemukset saadusta tuesta ja niihin vaikuttaneet tekijät	44
8.8.1	Sosiaalinen tuki tarpeisiin vastaten	45
8.8.2	Riittämättömät tukitoimet	46
9	POHDINTA	47
9.1	Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus	47
9.2	Tulosten tarkastelu	48
9.3	Johtopäätökset ja jatkotutkimushaasteet	51
	LÄHTEET	53
	LIITTEET	
	Liite 1. Saatekirje	
	Liite 2. Kysely	
	Liite 3. Muuttujataulukko	
	Liite 4. Malli sisällön analyysin käytöstä	
	Liite 5. Tutkimustaulukko	

1 TAUSTA JA TARKOITUS

Diabetes on aineenvaihduntasairaus, jossa veren sokeripitoisuus nousee liian korkeaksi. Suomessa on noin 300 000 diagnosoitua ja hoidossa olevaa diabeetikkoa eli sokeritautipotilasta, joista noin 40 000 sairastaa tyypin 1 diabetesta. Diabetes voidaan käytännössä jakaa kahteen eri päätyyppiin: tyypin 1 diabetekseen eli niin sanottuun nuoruusiän diabetekseen sekä tyypin 2 eli aikuistyyppin diabetekseen. Sairastumisiät voivat molemmissa tyypeissä silti vaihdella eikä tarkkaa jaottelua iän perusteella voida tehdä. (Vauhkonen & Holmström 2005, 322.)

Diabetekseen sairastuu maassamme vuosittain noin 550 alle 15-vuotiasta lasta ja diabetes onkin Suomessa lasten toiseksi yleisin pitkäaikaissairaus (Rajantie, Mertsola & Heikinheimo 2010, 358.) Lapsen sairastuminen pitkäaikaissairauteen on sokki sekä lapselle että koko perheelle herättäen etenkin vanhemmissa monenlaisia tunteita. Diabetes vaatii sitoutumista koko perheeltä, jotta sairaus pysyy tasapainossa ja myöhäisemmiltä haittavaikutuksilta välttyttäisiin. (Ivanoff, Risku, Kitinoja, Vuori & Palo 2001, 136 - 137; Koistinen, Ruuskanen & Surakka 2009, 219.)

Diabeetikkolapsi noudattaa tautiin asennoitumisessaan aikuisen suhtautumismallia. Jos vanhemmat ovat pelokkaita esimerkiksi lapsen insuliinihoidon toteuttamisen suhteen, välittyy tämä pelokkuus usein myös lapseen. Vanhemmat tarvitsevat tietoa ja tukea diabeteksestä sairautena ja sen hoidosta, jotta he pystyvät luomaan mahdollisimman hyvät sopeutumispuitteet myös lapselle. Lapsen kasvaessa hoitovastuuta aletaan siirtämään myös diabeetikolle itselleen, mutta koko lapsuus- ja nuoruusiän ajan vanhemmilta ja perheeltä saatu tuki on tärkeää. (Koistinen ym. 2009, 219 - 222.)

Lapsen sairastuminen diabetekseen muuttaa perheen arkea ja jokapäiväistä elämää. Useissa aikaisemmissa tutkimuksissa on todettu, että lapsen sairastuminen diabetekseen ja pitkäaikaissairauteen lisää perheen selviytymisvaatimuksia ja voi aiheuttaa perheen elämään jopa kaaoksen. Tutkimuksien mukaan vanhemmat myös kärsivät hoitoväsymyksestä huolehtiessaan pitkäaikassairaista lapsistaan. Lapsen sairauden aiheuttamat erilaiset tunnereaktiot, huolet ja sosiaalisen tuen puute kuormittaa sairastuneen lapsen vanhempia ja muuttaa perheen sisäisiä rooleja. (Olli 2008, 3 - 119; Jurvelin 2003, 13 - 27; Seppänen, Nikkonen & Kyngäs 1997, 169 - 176.)

Aihevalintaan vaikutti oma osallistumiseni Pohjois-Kymenlaakson Diabetesyhdistyksen järjestämälle lasten diabetesleirille vuonna 2013, jossa toimin leiriohjaajana. Leirillä konkretisoitui, kuinka sairaus vaatii lapselta ja hänen perheeltään paljon sitoutumista, tietoa ja taitoa sairauden kanssa pärjäämiseksi. Sairaus myös vaatii lapselta sekä erityisesti huolehtivalta aikuiselta aikaa ja valppautta. Leirikokemuksen ja sen tuomien ajatusten myötä heräsi kiinnostus tutkia diabeteslasten vanhempien tuen tarvetta ja sen toteutumista Pohjois-Kymenlaaksonseudulla. Lisäintoa tutkimukselle antoi Pohjois-Kymenlaakson Diabetesyhdistyksen kokemus siitä, että diabeetikolosten vanhemmat joutuvat pärjäämään hyvin pitkälti omillaan, ilman erityisiä sosiaalisia tukiverkostoja.

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on tutkia pohjoiskymenlaaksolaisten diabeteslasten vanhempien tuen tarvetta ja sen toteutumista. Tutkimus on toteutettu kyselytutkimusena. Tutkittavat vanhemmat ovat 7 - 16-vuotiaiden diabeteslasten vanhempia, joiden lapset ovat osallistuneet Pohjois-Kymenlaakson aiempien vuosien diabetesleireille.

2 DIABETES

2.1 Diabetes sairautena

Diabetes, kansankielellä sokeritauti tarkoittaa tilaa, jossa verensokeri eli plasman glukoosipitoisuus on pysyvästi yön paaston jälkeen yli 7 millimoolia (mmol) litrassa tai sitä suurempi (Mustajoki 2012a). Plasmasta mitatun paastoverensokerin tavoitearvona pidetään 4 - 6 mmol litrassa. (Suomen Diabetesliitto ry a).

Diabetes johtuu joko insuliinihormonin puutteesta tai sen heikentyneestä eritystoiminnasta. Insuliini on haiman Langerhansin saarekkeiden beetasolujen tuottama hormoni, joka on tärkein sokeriaineenvaihduntaa säätelevistä hormoneista. Sen vaikutus sokeriaineenvaihdunnan ylläpitämiseen perustuu muun muassa glukoosin eli sokerin siirtämisestä verenkierrosta solujen käyttöön. Tällöin verensokeri pysyy tasaisena ja solut saavat energiakseen glukoosia. (Vauhkonen & Hollmstöm 2005, 323.)

Diabetes on aikaisemmin jaettu hoitomuodon mukaan insuliinihoitoiseen sekä tabletti- ja ruokavaliohoitoiseen diabetekseen. Myös sairastumisiän perusteella diabetes on

jaettu joko nuoruus- tai aikuisiän diabetekseen. (Ilanne-Parikka, Rönnemaa, Saha & Sane 2011, 9.)

Nykykäsityksen mukaan diabetes on joukko erilaisia ja eriasteisia sairauksia, jolle yhteistä on kohonnut verensokeri. Ne jaetaan kahteen eri päämuotoon, joita ovat tyypin 1 diabetes ja tyypin 2 diabetes. (Ilanne-Parikka ym. 2011, 9.) Suomessa diagnosoituja tyypin 1 diabeetikoita on noin 40 000 ja tyypin 2 diabeetikoita noin 250 000. Diabeetikkojen määrän arvioidaan kaksinkertaistuvan 10 vuodessa. (Terveystieteiden tutkimuskeskus.) Tyypin 1 diabetes todetaan vuosittain Suomessa kuudella henkilöllä kymmenestä tuhannesta alle 15 - vuotiaasta. Suomessa sen ilmaantuvuus on suurin maailmassa, ja se on kasvanut jatkuvasti muutaman kymmenen vuoden kuluessa. (Mustajoki 2012a.)

2.2 Tyypin 2 diabetes

Tyypin 2 diabetes on salakavalasti ilmaantuva, pitkään oireeton tai vähäoireinen sairaus. Se todetaan usein muiden tutkimuksien tai sairauksien hoitamisen ohessa esimerkiksi sydäninfarktin tai verenpainetaudin yhteydessä. Tyypin 2 diabetekseen sairastumisikä on keskimäärin yli 65 vuotta, mutta myös nuorempia, kuten 35-vuotiaita tyypin 2 diabeetikoita on maassamme. (Ilanne-Parikka ym. 2011, 30 - 31.)

Tyypin 2 diabetekselle on ominaista insuliinin tehottomuus eli insuliiniresistenssi ja samanaikainen vaihteleva-asteinen häiriö insuliinin erityksessä. Insuliinierityksen niin sanottu ensivaihe sammuu, jolloin aterianjälkeiset veren sokeripitoisuudet pääsevät nousemaan liian suuriksi. Kun haima ei kykene enää erittämään tarvittavaa määrää insuliinia, kasvaa veren sokeripitoisuus liian korkeaksi myös paastotilassa ja aterioiden välillä. (Ilanne-parikka ym. 2011, 31.)

Tyypin 2 diabetes on monien eri tekijöiden aiheuttama tila, jossa sekä perinnölliset että ympäristötekijät ovat osana. Tyypillistä potilaille on keskivartalopainotteinen ylipainoisuus, kohonneiden veren rasva-arvojen esiintyminen sekä kohonnut verenpaine. On kuitenkin huomioitava, etteivät kaikki tyypin 2 diabeetikot ole ylipainoisia, vaan normaalipainoinenkin ihminen voi sairastua. (Vauhkonen ym. 2005, 357.) Perinnölliset tekijät ovat yhteydessä tyypin 2 diabeteksen syntymiseen ja mikäli molemmilla vanhemmilla on tyypin 2 diabetes, on lapsen riski sairastua siihen jopa 70 prosenttia. (Ilanne-Parikka ym. 2011, 31.)

Oireettomuus on hyvin tyypillistä tyypin 2 diabeetikoille. Suurimpana oireena heillä on usein väsymystä, mutta syy tutkimuksiin hakeutumiselle saattaa olla jokin muu. Tyypin 2 diabeteksen perustutkimuksiin kuuluu paastoverensokerin mittaaminen plasmasta. Tyypin 2 diabeteksen diagnoosi voidaan tehdä, mikäli potilaalla todetaan plasmasta otetusta paastoverinäytteestä kahtena eri kertana suurentunut plasman glukoosipitoisuus ja tyypin 1 diabetes on pystytty poissulkemaan. (Vauhkonen ym. 2005, 362.)

Hoidon pitkäaikaistavoitteena tyypin 2 diabetespotilailla on liitännäissairauksien ennaltaehkäisy ja niiden varhainen hoito sekä näin ollen potilaan elämänlaadun parantaminen. Lyhytaikaisempana tavoitteena on potilaan päivittäinen hyvinvointi, oireettomuus ja hyvä elämälaatu. Tyypin 2 diabeetikoista valtaosalla on ylipainon, kohonneiden rasva-arvojen ja kohonneen verenpaineen vuoksi suuri riski sairastua sydän- ja verisuonitauteihin, minkä vuoksi hoito ei ole pelkästään verensokeripitoisuuden hallintaa, vaan myös muuta elämäntapahoitoa. (Vauhkonen ym. 2005, 368.)

Hoidon perusta on elämäntapahoito, joka korostuu kaikissa taudin vaiheissa. Mikäli elämäntapahoidolla ei päästä kohtuullisessa ajassa, noin 3 - 6 kuukaudessa hoitotavoitteisiin, aloitetaan asianmukainen lääkehoito. Elämäntapahoidolla pureudutaan kohonneisiin veren sokeripitoisuuksiin ja veren rasva-arvoihin sekä kohonneeseen verenpaineeseen. Lääkehoidon avulla voidaan vaikuttaa insuliinin eritykseen tai insuliinin vaikutusherkkyyteen. Pääosin tyypin 2 diabeetikot käyttävät tablettimuotoista lääkitystä veren sokeriarvojen hoitoon. He saattavat kuitenkin tarvita lääkityksiä myös muihin aiemmin mainittuihin elintapavaivoihin. (Vauhkonen ym. 2005, 367; Ilanne-Parikka ym. 2011, 226.)

2.3 Tyypin 1 diabetes

Tyypin 1 diabetes on elinikäinen pitkäaikaissairaus, jolloin haimassa sijaitsevien Langerhansin saarekkeiden beetasolut tuhoutuvat sisäsyntyisen tulehduksen eli autoimmunitulehduksen seurauksena. Tämä johtaa hiljalleen täydelliseen verensokeriarvoja hallitsevan insuliinihormonin puutteeseen. Sen seurauksena veren sokeripitoisuus nousee liian korkeaksi, jolloin elimistö ei pysty sitä itse hallitsemaan. (Saranheimo 2011.)

Tyypin 1 diabetekselle altistavia ulkoisia tekijöitä ei vielä täysin tiedetä. Vauhkonen ym. (2005, 328) mukaan eräillä viruksilla, kuten enteroviruksella ja lehmänmaidon proteiineilla on osoitettu olevan yhteys tyypin 1 diabeteksen syntymiseen. Taudin puhkeamiseen vaikuttavat myös perinnölliset tekijät, jotka yhdessä ulkoisten tekijöiden kanssa käynnistävät elimistössä omiin kudoksiin kohdistuvan tulehdus- eli autoimmuunireaktion. Tällöin elimistön normaaliin puolustusjärjestelmään kuuluvat HLA-molekyylit erehtyvät pitämään haiman beetasolujen rakenteita elimistölle vieraina aineina johtaen puolustusjärjestelmän muiden solujen aktiivisuuteen ja sitä kautta haiman beetasolujen tuhoutumiseen. (Vauhkonen ym. 2005, 328.)

Tyypin 1 diabetekseen sairastumisikä on tyypillisimmin alle 40-vuotiaana, mutta siihen voi sairastua myös myöhemmällä iällä, jopa vanhuusiälläkin. (Saranheimo 2011.) Noin 2/3 tyypin 1 diabeteksista todetaan ennen 20 vuoden ikää. Se diagnosoidaan harvoin imeväisikäisillä, kun taas kahden vuoden iästä lähtien ilmaantuvuus on suuri Suomessa. Lapsuusiässä tyypin 1 diabetes on pojilla jonkin verran yleisempi kuin tytöillä ja murrosiän jälkeen tautiin sairastuminen muuttuu vielä miesvoittoisemmaksi. Taudin syntymekanismi on sama lapsilla ja aikuisilla. Lapsien ja nuorten kohdalla taudin oireissa, diagnosoinnin tekemisessä tai hoidossa ei myöskään ole erityispiirteitä, mutta varhainen sairastumisikä kuitenkin lisää haasteita muun muassa omaseurannalle ja insuliinihoidon toteutukselle. (Rajantie, Mertsola & Heikinheimo 2010, 358 - 359.)

2.4 Tyypin 1 diabeteksen oireet, diagnosointi ja hoito

Insuliininpuutos alkaa useinmiten aiheuttaa oireita vasta, kun noin 90 % beetasoluista ovat tuhoutuneet. Potilas huomaa oireiden kehittyvän päivien, viikkojen tai kuukausien aikana. Lapsuus- ja nuoruusiässä oireet alkavat sitä nopeammin, mitä nuoremmasta lapsesta on kyse. (Rajanheimo ym. 2010, 361; Vauhkonen ym. 2005, 329.)

Oireet johtuvat haiman beetasolujen tuhoutumisesta ja sen myötä insuliinin erityksen puutteesta. Heikentynyt insuliinineritys haimasta johtaa maksan sokerituotannon kiihtymiseen sekä toisaalta myös solujen heikentyneeseen glukoosin vastaanottoon, jolloin verensokeritaso pääsee nousemaan liian korkeaksi. (Vauhkonen ym. 2005, 330.) Tällöin puhutaan hyperglykemiasta eli verensokeriarvon nousemisesta yli 8 mmol/litrassa. (Roine 2010).

Tyypillimpiä oireita ovat väsymys, jatkuva janon tunne ja juominen, virtsaamismäärien lisääntyminen, lapsilla mahdollisten yökasteluiden alkaminen/ lisääntyminen ja painonlasku. Oireita tavataan niin lapsuus- ja nuoruusiässä kuin aikuisiälläkin sairastuneissa. Kun verensokeritaso nousee yli 12 mmol:iin litrassa, lisääntyy glukoosin eli sokerin erittyminen myös virtsaan. Virtsaan erittyneen glukoosin kautta elimistöstä alkaa poistumaan myös muita nesteitä, jolloin elimistö kuivuu. Laihtuminen yhtenä oireena johtuu myös osittain proteiinien hajoamisesta ja vapaiden rasvahappojen kiihtyneestä polttamisesta, jolloin alkaa syntyä elimistölle myrkyllisiä ketoaineita. (Vauhkonen ym. 2005, 330.)

Potilaat hakeutuvat tai heidän läheisensä toimittavat heidät hoitoon yleensä tyypillisimpien hyperglykemiaoireiden vuoksi. Lääkäri pystyy tekemään diagnoosin melko helposti, mikäli potilaan kertoman mukaan todetaan tahatonta lahtumista ja muita hyperglykemiaoireita. Mikäli plasman glukoosipitoisuus todetaan selkeästi kohonneeksi (yli 17 mmol/litrassa), on diagnoosi lähes varma. Potilaat kuuluvat tällöin päivystysluonteisesti sairaalahoitoon. Lisätutkimuksien avulla potilailta tutkitaan myös aikaisemmin mainittujen ketoaineiden mahdollinen esiintyminen veressä sekä virtsassa. (Vauhkonen ym. 2005, 330 - 331.) Mikäli potilaalla todetaan myös ketoaineita, on syytä tutkia happo-emästasapaino ketoasidoosin eli elimistön liiallisen happamuustilan poissulkemiseksi. Ketoasidoosi on vakava tila diabeetikolla ja vaatii yleensä aina tehohoitotasosta hoitoa. (Lahti 2006.)

2.4.1 Hoidon osa-alueet

Tyypin 1 diabeteksen hoidon tavoite on mahdollistaa laadultaan ja pituudeltaan normaali elämä diabetespotilaalle, tässä tapauksessa diabeteslapselle. Sairastuttuaan tyypin 1 diabetekseen, diabeetikkolapsi ja hänen perheensä tarvitsevat tietoa, tukea ja ohjausta. Lapsuusiän diabetespotilaan hoito koostuu pääosin insuliinihoidosta ja hyvästä ravitsemuksesta, unohtamatta liikunnan merkitystä sokeriaineenvaihdunnan säätelyssä. (Rajantie ym. 2010, 363; Vauhkonen ym. 2005, 331 - 342.)

Lähitavoitteena on päivittäinen hyvinvointi ja akuuttien komplikaatioiden ehkäisy. Yhtenä merkittävänä päivittäisenä tavoitteena on hypoglykemioiden eli matalien- sekä hyperglykemioiden eli korkeiden verensokereiden välttäminen. Tärkeää olisi, että diabeteksen hoito onnistuu mutkattomasti ja ilman luopumista lapselle tärkeistä asioista, mikä ei kuitenkaan diabeetikkolapselle ole itsestäänselvyys. Lapsen elämään

luonnostaan kuuluvat pelit, leikit ja liikunta tehostavat insuliinin vaikutusta ja tekevät näin lisähaastetta insuliinihoidon ja ruokavalion yhdistämiselle. Tällöin riskinä on hypoglykemiat tai jopa hyperglykemiat, jotka voidaan kuitenkin estää hyvällä päivittäisellä omaseurannalla. (Holmia, Murtonen, Myllymäki & Valtonen 2010, 541 - 543.)

Tavoitteiden saavuttamisen edellytyksenä on hoidon onnistuminen. Perustan sille luomun muassa hyvä yhteistyösuhde potilaan ja hoitohenkilökunnan välillä, laadukas omaseuranta sekä säännölliset vastaanottokäynnit. (Holmia ym. 2010, 542.)

Diabeetikkolapsen hoidon tavoite tulisi määritellä lapsen yksilöllinen tilanne huomioiden ja suhteuttaa ne osaltaan myös lapsen ikään. Yhtenä merkittävänä yhteistyötahona diabeteslapsiperheille toimii diabetespoliklinikka, jossa diabeteshoitaja pohtii lapsen ja perheen kanssa yhteistyössä juuri kyseiselle diabeetikolle sopivia hoitotavoitteita. On selvää etteivät valtakunnalliset diabeteksen hoidon tavoitteet päde esimerkiksi 3-vuotiaan diabeetikkolapsen elämään, painoon ja verenpaineisiin liittyvine ohjeistuksineen. (Koistinen ym. 2004, 216 - 217.)

Tyypin 1 diabeteksen hoidon tärkeimmät osa-alueet ovat insuliinihoito sekä ravitsemus. Ne kulkevat tyypin 1 diabeteksen hoidossa käsi kädessä. Tärkein pitkäaikaishoito on insuliinipuutoksen korvaaminen insuliinivalmisteella.

Insuliinihoito toteutetaan pistos- tai pumppuhoitona. Insuliinihoidossa pyritään mahdollisimman tarkasti matkimaan haiman normaalia insuliinineritysprofiilia, jolloin käytetään monipistoshoitoa. Tällöin insuliinia annostellaan pitkävaikutteisena pitämään verensokeritasoa mahdollisimman tasaisena koko päivän ajan sekä lisäksi aterioiden yhteydessä annosteltavana lyhytvaikutteisena insuliinina. Toteutettaessa pistoksina annettavaa insuliinihoitoa, annetaan pistos ihonalaiseen rasvakudokseen. (Vauhkonen ym. 2005, 331.)

Insuliinia annostellaan päivän aikana 2 - 5 kertaa, riippuen lapsen yksilöllisestä insuliinintarpeesta ja pistoshoidon muodosta. Pumppuhoidon etuna on, että ihon lävistäviä pistoksia ei tule päivän aikana yhtään, koska pumppu huolehtii tasaisesta insuliinin annostelusta. Erityisesti pistettävänä annettava insuliinihoito vaatii lapselta ja vanhemmilta uskallusta sen toteuttamiseen ja tietoa sekä ymmärrystä sen oikeasta pistämistekniikasta ja annostelusta erilaisissa tilanteissa. (Koistinen ym. 2009, 208 - 209.)

Dibetespotilaiden, ja erityisesti lapsien kohdalla helpotusta arkeen on tuonut insuliinipumppuhoito. Insuliinipumppuhoito on ollut diabeteksen hoidon edelläkävijä jo reilusti yli 25 vuoden ajan. Pumppu annostelee insuliinia jatkuvana infuusiona eli niin sanotusti tiputuksena potilaalle sekä mahdollistaa myös aterioiden yhteydessä annettavien kerta-annosten eli boluksien antamisen. Pumppu on noin 100 grammaa painava, vyötärölle vyöllä tuettava laite. Laite koostuu pumpusta, insuliinisäiliöstä ja pehmeästä muovikanyylista. Muovikanyyli asetetaan potilaan ihon alle noin 2 - 3 vuorokauden välein, mikä vähentää huomattavasti pistosmääriä verrattuna monipistoshoidon edellyttämiin pistoskertoihin. (Lahtela, Saranheimo, Pasternack, Isojärvi, Himanen & Hovi 2012,)

Insuliinipumppuhoitoa tulisi harkita aina silloin, kun diabetesta sairastavan lapsen hoitotasapaino on huono eikä sitä saada hallintaan monipistoshoidon, ruokavalion, liikunnan ja omaseurannan avulla. Lapsipotilaiden kohdalla insuliinipumppuhoito on lisääntynyt, koska se vähentää pistoskertojen määriä ja se johtaa parempaan verensokeritasapainoon. Pumppuhoito on lapsipotilaille lähes aina perusteltua sekä myös aiheellista, jos lapsella on usein hankalia hypoglykemioita eli matalia verensokeriarvoja tai lapsella on pistospelko. Ainoana pumppuhoidon vasta-aiheena on lapsipotilaan huono hoitomyöntyvyys sekä lapsen tai vanhempien kyvyttömyys huolehtia pumppuhoidon toteutuksesta. Tämä pätee myös aikuispotilaiden hoidossa. (Pulkinen, Laine & Miettinen 2011.)

Insuliinipumppuhoidon vaikutuksia tyypin 1 diabetesta sairastavien aikuispotilaiden kohdalla on tutkittu takautuen vuonna 2005. Aineistoa kerättiin kolmen eri sairaalan diabetespoliklinikan potilailta, jotka olivat olleet siellä hoidossa vuonna 2002. Potilaat olivat käyttäneet pumppuhoitoa jo keskimäärin 8 vuoden ajan. Potilaiden tyytyväisyyttä pumppuhoidoon kyseltiin kyselylomakkeen avulla ja pumppuhoidon vaikuttavuutta seurattiin mittaamalla niin kutsuttua pitkää verensokeria eli sokerihemoglobiini HbA1c-arvoa. Tutkimustuloksissa tuli esiin, että pumppuhoito ei merkittävästi kohentanut aikuispotilaiden pitkäaikaista verensokeritasoa. Alkuperäisesti huonon hoitotasapainon vuoksi pumppuhoidon saaneiden kohdalla pitkäaikaista verensokeritasoa kuvaavat arvot kuitenkin kohenivat jonkin verran. Potilaat olivat olleet tyytyväisiä insuliinipumppuhoitoonsa ja 52 % potilaista ilmoitti etteivät he vaihtaisi pumppuhoitoa enää takaisin pistoshoitoon. Tyytyväisyys ei kuitenkaan selittänyt sokeritasapainon paranamisella, vaan ilmeisemmin

tyytyväisyyteen vaikutti monet muut pumppuhoidon käytön edut. (Sane, Tulokas, Nikkanen, Heikkilä, Huttunen & Niskanen 2005.)

Insuliinihoidon ja sen toteuttamistavan määrää aina lääkäri. Sairaanhoitajan tehtävänä on opastaa ja ohjeistaa tuoretta diabeetikkolasta sekä hänen vanhempiaan pistoksen antamisessa ja muissa käytännön asioissa sairauteen liittyen. Insuliinipumppuhoitoa harkittaessa lapsi ja perhe saavat pumppukoulutusta pumppuhoidon hallitsevilta asiantuntijoilta. (Ivanoff ym. 2006, 137 - 139.)

Insuliinipumppuhoidon aloittamiseen liittyen lapsi ohjataan myös yleensä muutaman päivän sairaalahoitajaksolle, jossa pumppuun tehdään tarvittavia säätöjä ja sen vaikutuksia pystytään tarkemmin seuraamaan. (Rajantie ym. 2010, 365; Vehmanen 2011.)

Ravitsemus tyypin 1 diabeteksen hoidon osa-alueena perustuu normaaliin, koko väestölle annetun suosituksen mukaiseen ruokavalioon. Erona on, että tyypin 1 diabeetikon ruokavalio perustuu pitkälti hiilihydraattilaskentaan ja ruuan tulisi olla laadukasta ja verensokeritasapainon edun mukaista. (Rajantie ym. 2010, 368.)

Suomen diabetesliiton julkaisemassa diabeteksen ruokavaliosuosituksessa (2008) kehoitetaan tyypin 1 diabeetikon ruokavalion koostuvan hiilihydraateista, rasvoista ja proteiineista. Hiilihydraattien osuus tulisi olla 45 - 60 % päivän energiansaannista ja laadullisesti hiilihydraattien tulisi olla runsaasti kuituja sisältäviä ravintoaineita. Rasvojen osuus päivän energiasaannista tulisi olla 25 - 35%, joista 10 - 20 % suositellaan olevan kertatydyttymättömiä eli niin sanottuja pehmeitä rasvoja. Suositus proteiinin osuudesta päivän kokonaisenergiasta on 10 - 20 %. (Suomen Diabetesliitto ry 2008b.)

Lasten kohdalla herkuttelu saattaa muodostua ongelmaksi ja sen ilmeneminen tulee ymmärtää. Tyypin 1 diabeetikon ruokavaliosuosituksessa kehoitetaan välttämään sokerin päivittäistä käyttöä ruuanlaiton sekä leipomisen yhteydessä, sillä sokeri on diabeetikon verensokeritasapainon kannalta erittäin epäedullinen ravintoaine. Sen sijaan makeutusaineiden käyttöä suositellaan kohtuullisesti käytettäväksi. Rajantien ym. (2010, 368) mukaan lapsille täytyy kuitenkin sallia myös herkkutuspäiviä ja makeisten syöntimahdollisuus, joista tulisi kuitenkin erikseen sopia. Herkkutuspäivinä suositellaan säännöllistä ateriarvymia verensokeritasapainon ylläpitämiseksi.

Yksittäisten aterioiden hiilihydraattimäärät suunnitellaan yksilöllisesti insuliinin annostelun mukaan. Hiilihydraattien laskenta on tärkeää, koska syödyt hiilihydraatit määräävät ateriainsuliinin annostelun. (Ivanoff, Risku, Kitinoja, Vuori & Palo 2006, 142.) Lääkäri, diabeteshoitaja sekä ravitsemusterapeutti tekevät perheen kanssa yhteistyössä aterisuunnitelman, jossa on huomioitu lapsen pituus, paino ja puberteettien eli murrosikäkehityksen tilanne. Ateriasuunnitelmassa huomioidaan myös käytettävät insuliinit sekä niiden oikea annostelu suhteessa hiilihydraattien määrään. (Rajantie ym. 2010, 368.)

Hiilihydraattien laskeminen vaatii opettelua samalla tavalla kuin insuliinin pistäminen tai verensokereiden mittaaminen. Tavoitteena on, että diabeetikkolapsi otetaan jo pienestä pitäen mukaan ruokavalion suunnitteluun ja aterioiden valmistamiseen. Kouluikäisen diabeetikkolapsen tulisi itse vastata välipaloistaan ja osata annostella ruokansa hiilihydraatit laskien. Ruokailutilanteita avustamaan on kuitenkin useita erilaisia taulukoita, joista lapsi ja vanhemmat voivat tarkistaa ruokien hiilihydraattimääriä. (Ivanoff ym. 2006, 142.)

Ruokavalion lisäksi tyypin 1 diabeteksen hoidon yhtenä kulmakivenä on liikunta. Diabetes ei rajoita liikunnan harrastamista. Aikuisikäisestä diabeetikosta poiketen lapset liikkuvat lähes luonnostaan ja lapsen leikkiminenkin on joka päiväistä liikuntaa. Liikunta parantaa insuliiniherkkyyttä, jolloin insuliinin teho paranee. Säännöllisesti harrastettuna liikunta parantaa hoitotasapainoa, edellyttäen ettei liikunnan aikana tai sen jälkeen esiinny hypoglykemiaa eli liian matalia verensokeriarvoja. (Ivanoff ym. 2006, 142; Vauhkonen ym. 2005, 343.)

Liikuntaa ennen tulisi muistaa nauttia hiilihydraattipitoinen ateria, jolloin liikunnanaikaisilta ja -jälkeisiltä matalilta verensokereilta vältyttäisiin. Verensokereiden säännöllinen mittaaminen on myös tärkeää ja arvoja voi mitata liikuntasuorituksen aikanakin. Lapset eivät välttämättä tunnista matalien verensokereiden aiheuttamia tuntemuksia pelien, leikkien ja liikuntatuokioiden aikana, jolloin verensokeriarvoja olisi hyvä seurata ennen liikuntaa, sen aikana sekä välittömästi sen jälkeen. Diabeteksen hoidosta vastaava lääkäri ja diabeteshoitaja ohjaavat perhettä verensokeriseurannasta sekä hiilihydraattien nauttimisesta liikunnan yhteydessä. (Ivanoff ym. 2006, 142.)

2.4.2 Omaseuranta

Verensokerimittaukset, mittaustulosten kirjaaminen ja tuloksista johtopäätöksien tekeminen ovat olennainen osa diabeteksen omaseurantaa ja -hoitoa. Jokaisella diabeetikolla tulisi olla oma verensokerimittari, mielellään sellainen, joka taltioi mitatut arvot ja, jotka ovat helppo purkaa poliklinikkakäyntien yhteydessä. Tavoitteena on, että diabeetikkolapsi alkaa itse mittaamaan verensokereitaan jo sairauden alkuvaiheessa lastenosastolla. Verensokeritaso kertoo pitkältä aikaväliltä hoidon sujuvuudesta, mutta välitön tulos määrittää myös pistettävän insuliinin määrän. Verensokerimittausten avulla lapsi ja hänen vanhempansa oppivat myös havainnoimaan matalien ja korkeiden verensokereiden vaikutuksia lapsen vointiin. (Rajantie ym. 2010, 366.)

Diabeetikkolapsi seuraa verensokeriarvojaan sormenpäästä otettavan verinäytteen avulla. Verensokerin saamiseksi tarvitaan sormenpään tehtävä pistos. Sormenpäästä tuleva veripisara asetetaan verensokerimittarissa olevaan verensokeriliuskaan. Laite analysoi verensokerin muutaman sekunnin kuluessa, minkä jälkeen tulos on nähtävissä. (Suomen Diabetesliitto c.)

Verensokerin seuraamista on kehitetty viime vuosien aikana. Perinteisen verensokerin mittaamisen rinnalle on saatu jatkuvan sokeritasapainon seuraamiseen tarkoitettuja laitteita, jotka seuraavat verensokeritasoa lähes reaaliajassa. Kysymyksessä on eräänlainen sensori, joka asetetaan ihon alle. Se mittaa elimistön soluvälitilasta verensokeriarvoa muutaman minuutin välein. Sensori pidetään ihon alla noin 3 - 7 vuorokauden verran, jonka jälkeen se vaihdetaan uuteen. Laite tallentaa verensokeriarvot ja ne puretaan tietokoneelle yleensä poliklinikkakäyntien yhteydessä. Laitteessa on pääsääntöisesti myös reaaliaikainen näyttö, josta diabeetikko näkee itse verensokeriarvonsa. Laite vähentää pistoskertojen määriä, mikä helpottaa erityisesti lapsidiabeetikoiden päivittäistä hoitoa. (Palsternakc, Grahn, Hovi, Sadeharju, Saha & Talvitie 2009.)

Lapsidiabeetikot joutuvat mittaamaan verensokereitaan yleensä useammin kuin aikuisdiabeetikot. Verensokeriarvoja tulisi seurata useita kertoja päivän aikana. Perusinsuliinin vaikutusta kuvaa paastotilassa mitattu eli ennen aamupalaa, lounasta, päivällistä ja yöllä mitatut arvot. Ateriainsuliinin vaikutusta taas kuvaa puoli tuntia aterian jälkeen mitattu arvo. Verensokeri tulisi mitata myös 1,5 tuntia aterian jälkeen,

jolloin pystytään arvioimaan insuliiniannoksen riittävyyttä syötyyn hiilihydraattimäärään nähden. Liikunta vaikuttaa myös verensokeriarvoihin, joten liikunnan yhteydessä lasta tulisi muistuttaa tai hänen sokereitaan tulisi seurata jopa useamman kerran liikuntatuokion aikana. (Mustajoki 2012b.)

Päivittäinen verensokereiden seuranta työllistää diabesta sairastavaa lasta sekä hänen vanhempia. Lapsi saattaa pelätä pistämistä, omaseuranta vaatii jatkuvaa muistamista ja välineiden mukana pitämistä sekä saaduista mittaustuloksista on tehtävä jatkuvasti johtopäätöksiä. Nämä asiat vaativat lapselta itseltään ja erityisesti vanhemmilta tietoa ja arviointikykyä. Tällöin korostuu lapsen ja vanhemman hoitoon sitoutuminen sekä perheen tiedollisen tuen saaminen. Omaseuranta on erittäin tärkeä tekijä diabeteksen hoidon sujuvuutta arvioitaessa, jolloin siihen motivoiminen ja sitouttaminen ovat tärkeitä asioita. (Koistinen, Ruuskanen & Surakka 2009, 212 - 213.)

3 LAPSEN SAIRAUDEN AIHEUTTAMA KRIISI JA SEN ERI VAIHEET

Lapsen sairastuminen pitkäaikaiseen sairauteen muuttaa aina perheen elämää. Se vaikuttaa perheen jokapäiväiseen arkeen ja asettaa perheelle uuden, selviytymistä vaativan tilanteen. Uusi tilanne sairauden keskellä vaatii usein elämäntapojen muutosta ja tällöin etenkin vanhemmat ovat monien hoitoon ja kasvatukseen liittyvien kysymysten edessä. Vanhempien kasvatusrooli saattaa muuttua haasteellisemmaksi, kun lapsella todetaan pitkäaikaissairaus, etenkin jos sairastunut on murrosikää lähentelevä lapsi. (Paunonen & Vehviläinen-Julkunen 1999, 308.)

Oman lapsen yhtäkkinen sairastuminen aiheuttaa vanhemmille kriisin. Lapsen sairauden äkillisyys, yllätyksellisyys ja voimakkaat tuntemukset laukaisevat vanhemmissa suojautumisjärjestelmän, jolloin myös vanhempien käyttäytyminen muuttuu usein erilaiseksi kuin persoonallisuuden pohjalta voisi kuvitella. Hanna Hopian (2006, 50 - 62) perheen kohtaamista tutkineessa väitöskirjassa nousi esiin lapsen sairastumisen vaikutukset perheeseen vointiin sairaalahoidon aikana. Lapsen joutuessa sairaalahoittoon, esimerkiksi pitkäaikaissairausdiagnoosin vuoksi, kokivat myös vanhemmat psyykkistä oireilua ja heidän persoonansa muuttui. Vanhemmat olivat sairaalajakson aikana hyvin epätietoisia ja epävarmoja kaikesta, jolloin he odottivat hoitohenkilöstöltä asiantuntevaa ja oma-aloitteista ohjausta ja keskustelua.

Sairauden aiheuttamista muutoksista palautuminen on myös prosessi, joka aiheuttaa vanhemmille erilaisia tunteita ja selviytymisvaatimuksia (Palosaari 2007, 24 - 25). Tämän on myös todennut Tiina Jurvelin (2003, 12 - 37) tutkimuksessaan. Jossa nousi esille, että pitkäaikaissairaus aiheuttaa lasten vanhemmille paljon selviytymisvaatimuksia. Pitkäaikaissairauden aiheuttamat tunnereaktiot, lapsen sairauden hoitaminen, konkreettisen avun tarve ja puute, lapsen kehitys, sairauden kulku, perheenjäsenten asema sekä samanaikaiset muutokset ja steressitekijät lisäävät vanhempien selviytymisvaatimuksia ja näin ollen erilaisten tukien tarve myös lisääntyy. Jurvelinin mukaan lapsen sairaus aiheuttaa vanhemmissa paljon tunnereaktioita, kuten pelkoa ja huolta. Lapsen sairauden hoitamiseen liittyvät lääke- ja ravitsemusasiat myös kuormittavat vanhempia lisäten tuen tarvetta. Tutkimuksessa vanhemmat mainitsivat yhdeksi selviytymisvaatimukseksi tuen puutteen, joista erityisesti konkreettisen ja tiedollisen tuen puute lisäsi vanhempien kuormitusta sekä stressiä.

Samoin on todennut Elina Paavolainen (2008, 34 - 83) tutkimuksessaan, että pitkäaikaissairaiden lasten vanhemmat, ja erityisesti lasten äidit kokivat hoitoväsymystä. Sairauden aiheuttamat tunnereaktiot ja selviytymisvaatimukset yhdessä elämän muiden vaatimuksien kanssa lisäsivät merkittävästi uupumista ja hoitoväsymystä. Äidit kokivat kotiaskareiden sekä työssäkäymisen kuormittavan heitä pitkäaikaissairaiden lasten vanhempina.

Äkillinen lapsen sairastuminen rikkoo täysin arjen normaalit rutiinit sekä arjen sujuvuuden. Vanhempien mieli ei pysty hyväksymään lapsen sairastumista, jolloin kriisistä aiheutuu vanhemmille luonnollisia reaktioita. Nämä luonnolliset reaktiot ovat sokkivaihe, reaktiovaihe, käsittelyvaihe ja uudelleen suuntautumisen vaihe. Reaktiot etenevät vaiheittain ja vanhemmat voivat kokea lapsen sairastumisesta aiheutuvan kriisin hyvinkin eri tavoin. Kriisin voimakkuuteen vaikuttaa myös luonnollisesti lapsen sairastumisen ajankohta sekä sairauden sen hetkinen vakavuus. Reaktioiden vaihteellisuus antaa kuitenkin mahdollisuuden eheytyä lapsen sairauden aiheuttamasta mielen särkymisestä ja kyseessä onkin eräänlainen luonnon rakentama henkivakuutus. (Palosaari 2007, 53.)

Lapsen diagnoosin varmistuminen on vanhemmille alkuun aina sokkitilanne. Sokkitilanteessa on kysymys siitä, että mielemme suojaa meitä sellaiselta tiedolta ja

kokemukselta, jota se ei ole valmis vastaanottamaan. Vanhemmille nousee välittömästi pintaan ajatuksia: ”tämä ei voi olla totta” tai ”ei näin voi tapahtua meidän perheessämme”. Toisaalta sokkivaihetta kuvaa parhaiten tunteeton tila, jossa kaikenlaiset tunteet häviävät ja olo koetaan hyvin epätodelliseksi. Vanhemmat saattavat lamaanua niin voimakkaasti etteivät he kykene sokkivaiheen aikana huolehtimaan omista tarpeistaan, saatika lapsestaan. Sokkivaihe kestää muutamasta tunnista vuorokauteen. (Palosaari 2007, 56; Salli 2000, 49.)

Sokkivaiheen jälkeen on edessä reaktiovaihe. Sokkivaihe puuduttaa kriisin kokeneen tunteita, mutta reaktiovaihe sen sijaan vapauttaa tunteet. Vanhemmat alkavat ymmärtämään lapsen sairastumista ja diagnoosia. He myös ainakin teoriassa ymmärtävät sairauden pysyvyyden. Reaktiovaiheessa tyypillistä on tunteiden vaihtelu laidasta laitaan eikä niissä useinkaan ole mitään johdonmukaisuutta. Vanhemmat kokevat olonsa hajanaiseksi ja levottomaksi. Reaktiovaihe aiheuttaa tyypillisesti myös kehollisia reaktioita kuten vapinaa, pahoinvointia ja sydämen tykytystä. Vanhemmat kokevat olonsa hyvin raskaaksi ja se haluttaisiin ohittaa. Vanhemmat saattavat pyrkiä suojautumaan tilanteesta ohittamalla kaikki tunteet ja pyrkimällä tunteettomuuteen. Tällöin elämä ei kuitenkaan ole elämistä, vaan selviytymistä ja suorittamista. (Palosaari 2007, 62 - 64.)

Reaktiovaiheen kestoksi arvioidaan kriisipsykologian teoksissa noin kaksi viikkoa, mikä on varmasti hyvin realistista ainakin lapsen sairastuessa pitkäaikaissairauteen. Lapsen sairaalassaoloaika voi sairastumisvaiheessa olla jopa kaksikin viikkoa, jolloin vanhemmat pyrkivät koko tuon ajan realisoimaan lapsensa sairautta ja saamaan kiinni elämän muista arjen asioista. (Palosaari 2007, 62 - 64.)

Kun lapsen vointi on tasaantunut, alkuhoidot sairaalassa ovat selätettyinä ja perhe on saanut opastuksen diabeteksen hoitoon liittyvistä asioista, pääsee lapsi vanhempiensa kanssa kotiin. Kotona alkaa arjen pyöritys ja vanhemmat alkavat ottamaan vastuuta lapsensa hoidosta eri tavalla kuin sairaalajakson aikana. Tässä vaiheessa vanhemmat alkavat käsittelemään lapsensa sairautta. Vanhemmat ovat huojentuneita, että heidän lapsensa pääsi sairaalahoitoon, sai hoitoa ja palautui voinniltaan entisenlaiseksi lapsekseen. Vanhempien mieli on silti vielä hajalla ja he kokevat surua, koska elämä ja arki eivät ainakaan toistaiseksi ole samanlaista kuin ennen. (Palosaari 2007, 66.) Arkea siivittää lapsen voinnin seuraaminen, aterioiden suunnittelu, insuliinin

annostelut ja pistokset sekä lapsen verensokereista huolehtiminen. Vanhemmat aloittavat selviytymisprosessin ja uudenlaisen elämän opettelun toisaalta elinvoimaisen ja terveen oloisen, mutta kuitenkin pitkäaikaisesti sairaan lapsensa kanssa.

Kriisin vaiheista viimeisimpänä on niin sanottu uudelleen suuntautumisen vaihe. Se on vaihe, joka ei oikeastaan koskaan pääty kriisin kokeneen ihmisen elämässä. Ihminen, tässä tapauksessa lasten vanhemmat kokevat sairauden aiheuttaman kriisin menneisyyden tapahtumana, joka jätti heihin kuitenkin pysyvän arven. Järkkynyt itsetunto on vähitellen palautunut ja toiveiden pettämisen aiheuttamat tunteet läpityöskennelty. Vaikka lapsi on sairas, eikä lapsen diabetes parane, kykenevät vanhemmat kuitenkin jo tässä vaiheessa kiinnostumaan muistakin elämään liittyvistä asioista. Tyypillistä on, että tässä vaiheessa viimeistään kriisin kokeneet ihmiset alkavat järjestelemään elämän asioita uuteen tärkeysjärjestykseen. Lapsen sairastuminen ja perheessä koettu kriisi kasvattavat vanhempia henkisesti hyvinkin paljon, ja selviytymiskyvyt- ja voimavarat vahvistuvat entisestään. (Cullberg 1991,153 - 154; Poijula 2007, 33 - 34.)

Tässä vaiheessa vanhemmat hyväksyvät jo paremmin lapsensa sairastumisen ja kokevat sen olevan osa elämää. Lapsi koetaan jälleen lapsena eikä pelkästään sairaana diabeetikkona. Vanhemmat ovat jatkuvasti lapsensa sairauden kanssa läsnä, mutta lapsen sairauden hoitoon liittyvät asiat ovat jo arkipäiväisiä asioita, eivätkä ne aiheuta niin paljon huolta, ahdistusta tai surua. Tähän vaiheeseen pääseminen on kuitenkin voinut viedä paljon aikaa. Eri teoksien mukaan traumaattisen kriisin vaiheet kestävät eri aikoja, riippuen siitä mikä on ollut kriisin aiheuttaja. Pääosin kerrotaan, että kriisin ilmaantumisesta uudelleen suuntautumisen vaiheeseen kestäisi noin yhdestä vuodesta kahteen vuoteen. Yleisenä ajatuksena voidaan kuitenkin pitää, että ensimmäinen vuosi sairastumisen tai minkä tahansa muunkin kriisin jälkeen on vaikeinta aikaa ja silloin kriisin kokenut ihminen työstää tunteitaan. Kriisin vaiheiden kestot ovat yksilöllisiä, mutta pääsääntöisesti kriisivaiheiden läpikäyminen vie aikaa vähintään vuoden ajan. (Cullberg 1991,140 - 154; Tukinet 2009.)

4 DIABETESLASTEN VANHEMPIEN TUKEMINEN

4.1 Tuen määritelmä

Tuki-sana on käsitteenä hyvin laaja ja sillä voidaan tarkoittaa montaa eri asiaa. Se voi olla sosiaalista tukea, henkistä tukea ja sielunhoitoa, tai kriisityön näkökulmasta kriisitukea. Ihminen antaa tukea toiselle ihmiselle sillä tasolla, kun toinen ihminen sitä tarvitsee. Äkillisissä kriisitilanteissa annettava tuki on erilaista verrattuna esimerkiksi sosiaaliseen tukimuotoon. (väisänen, Niemelä & Suua 2009, 107 - 115.) Tässä opinnäytetyössä tuki-sanalla tarkoitetaan sosiaalista tukea, joka voidaan karkeasti jakaa emotionaaliseen eli henkiseen tukeen, tiedolliseen ja konkreettiseen eli käytännön tukeen (Ruishalme & Saaristo 2007, 40 - 45.)

Sosiaalinen tuki on ihmisten välistä vuorovaikuttamista, jossa tukea annetaan joko suorasti henkilöiden välillä tai epäsuorasti esimerkiksi erilaisten järjestelmien kautta yhteiskunnassa (Ruishalme & Saaristo 2007, 80 - 85.) Vilen, Leppämäki ja Ekström (2008, 11 - 15) puhuvat teoksessaan vuorovaikutuksellisesta tukemisesta, jossa he määrittelevät sitä kuunteluksi, kysymiseksi, selvittämiseksi, yhdessä toimimiseksi ja tiedon jakamiseksi eli kaikeksi sellaiseksi, mikä auttaisi asiakasta löytämään omia voimavarojaan. Mikkola (2006, 24 - 26) on määritellyt sosiaalista tukea monella eri tavalla riippuen hieman tuen näkökulmasta. Yksinkertaisesti sitä on hänen teoksessaan määritelty toisilta ihmisiltä saaduiksi resursseiksi. Kyseistä käsitettä voidaan siis määritellä monella eri tavalla, mutta sen taustalla aina sama ajatus eli resurssien ja voimavarojen antamista toiselle ihmiselle.

Sosiaalisiin tukimuotoihin kuuluvat emotionaalinen, tiedollinen ja konkreettinen tuki sisältävät paljon erilaisia asioita ja sitä voidaan saada erilaisista lähteistä, kuten Jurvelin (2003, 13 - 27) on todennut tutkimuksessaan. Hänen tutkimuksessaan pitkäaikaissairaiden lasten vanhemmat kertoivat selviytymistä edistäviksi tekijöiksi sosiaalisen tuen ja sosiaalisen tukiverkoston, joka joillakin vanhemmilla oli parempi ja joillakin huonompi. Sosiaalisen tuen lähteiksi he mainitsivat ystävät, perheenjäsenet, sukulaiset, terveydenhuoltohenkilöstön, vertaistukiryhmän sekä vapaaehtoisjärjestöt.

4.2 Emotionaalinen tuki

Sosiaalisen tuen yhtenä muotona voi olla emotionaalinen eli henkinen tuki, jolla pyritään viestinnän kautta vaikuttamaan ihmisen tunne-elämään. Se on tuen muoto, jolla pyritään vaikuttamaan henkiseen kuormitukseen ja osoittamaan hyväksyntää tunnetasolla. Synonymyine emotionaaliselle tuelle käytetään usein myös henkistä tai psykologista tukea. Henkisestä tuesta puhuttaessa se saatetaan kuitenkin mieltää hengelliseksi tai sielunhoidolliseksi tueksi, jolloin käsitys siitä muuttuu. Emotionaalista tukea ovat muun muassa lohduttaminen, rohkaiseminen, kuunteleminen, empatian osoittaminen ja tuen tarvitsijan tunteiden oikeuttaminen. Näitä keinoja voidaan käyttää sanallisen tai sanattoman viestinnän keinoin. Sanatonta viestintää hyödyntäen voidaan kuunnella ja ilmeiden sekä eleiden kautta voidaan osoittaa empatiaa tuen tarvitsijaa kohtaan. (Mikkola 2006, 44 - 45; Ruishalme ym. 2007, 80 - 85.)

Tunnetasolla annettavaa tukea ei tarvitse aina antaa puheen ja dialogisuuden avulla, vaan myös sanatonta viestintää hyväksi käyttäen. Sanatonta viestintää ovat keskusteluetäisyys, koskettaminen, katsominen, ruumiilliset liikkeet ja eleet. Kun sanoja ei löydy sanottavaksi toiselle ihmiselle, on silloin hiljaisuus myös sallittua. Tällaiset keinot voivat olla akuutisti surevalle ihmiselle kaikista tärkeimpiä, jolloin toista ihmistä kaipaa rinnalleen kaikista eniten. (Väisänen ym. 2009, 24 - 28.)

4.3 Tiedollinen tuki

Tiedollinen tuki on yksi sosiaalisen tuen alakäsitteistä. Sillä tarkoitetaan tietojen ja neuvojen antamista tuen tarvitsijan yksilöllinen tilanne huomioiden. Tiedollisessa tuessa korostuu informatiivisuus, mutta se ei kuitenkaan ole kyseisen tukimuodon ainoa tapa. (Mattila 2011, 16 - 19.) Hyvänä esimerkkinä tiedollisesta tuesta on potilasohjaustilanne, jossa potilaan yksillöiset tarpeet huomioidaan ja tukea annetaan sen mukaisesti neuvoa ja ohjausta antamalla (Kääriäinen 2007, 27 - 28.)

Tiedollisen tuen antamisen menetelminä ovat rehellisen, avoimen, johdonmukaisen ja selkeän tiedon antaminen. Tiedon antamisessa tulee myös varmistua siitä, että tietoa saava henkilö ymmärtää saamansa tiedon ja ohjauksen. Tiedon ja ohjauksen antamisessa tasavertainen ohjaussuhde on tärkeää, jossa tiedon saaja voi vapaasti kysyä ja tiedon antaja voi vastata siihen. Tiedon antaminen ei ole kirjallisten

ohjeistuksien antamista tai tietyistä sairauksista kertovien esitteiden jakamista, vaan tavoitteellista ja ihmistä tukevaa tiedon jakamista sitä tarvitsemalle ihmiselle. (Mattila 2011, 36 - 37.)

Ihminen voi saada tiedollista tukea monien eri väylien kautta. Sairaalahoidossa ollessaan potilas-hoitajasuhde korostuu, jolloin hoitaja voi antaa helposti potilaalle tiedollista tukea kaiken muun tuen rinnalla. (Mikkola 2006, 57 - 59.) Rantanen, Kaunonen, Åstedt-Kurki ja Tarkka (2004) ovat tutkineet sydänpotilaan ja heidän omaisten saamaa tukea eri lähteistä sairaalahoidon aikana. Tutkimuksessa tarkasteltiin tiedollisen tuen, emotionaalisen tuen ja konkreettisen tuen toteutumista. Tuloksissa ilmeni, että potilaat ja omaiset olivat saaneet tiedollista tukea kaikista parhaiten ja huonoiten konkreettista tukea. Tutkimuksessa selvisi myös, että sydänpotilaalle parhaat tuen lähteet olivat perhe, sukulaiset, ystävät ja muut lähiomaiset. (Kts. Tuomisto 2013, 12 - 14.)

Myös Lehto, Laitinen-Junkkari ja Turunen(2000, 72 - 73) ovat tutkineet tehohoidossa olleiden potilaiden omaisten käsityksiä saamastaan tuesta. Enemmistö vastanneista omaisista koki saaneensa tiedollista tukea tarvittaessa. He saivat sitä itse kysyessään. Emotionaalista tukea he eivät sen sijaan saaneet tarpeeksi. Omaiset olisivat halunneet enemmän puhua tunteista ja saada tunteisiinsa apua.

4.4 Konkreettinen tuki

Konkreettisella tuella tarkoitetaan apujen, resurssien ja palveluiden tarjoamista. (Mattila 2011, 16). Konkreettista tukea voidaan antaa monella eri tavalla ja sitä voidaan saada monista eri tuen lähteistä. Konkreettisia tuen tarpeita voivat olla asioiden järjestelyihin liittyvät tarpeet, kotiin ja kodinhoitoon liittyvät tarpeet sekä lastenhoitoon liittyvät avun tarpeet. (Mikkola 2006, 46.) Yleensä ystävät, sukulaiset sekä kumppani pystyvät parhaiten auttamaan konkreettisten asioiden hoitamisessa. Monesti he myös kokevat etteivät osaisikaan tehdä muuta auttaessaan kriisiin joutunutta ihmistä. Ystävät voivat olla auttajina kaksoisroolissa, jolloin he ovat sekä tukijoita että surijoita. Tällöin käytännön asioiden hoitaminen sopii parhaiten autettavan henkilön ystäväpiirille. (Ruishalme ym. 2007, 102 - 103.)

Konkreettisen tuen saaminen saattaa olla merkityksellisin tukimuoto ihmiselle, jolla ei ole resursseja tai voimavaroja huolehtia itse konkreettisista tarpeistaan. Esimerkiksi

sairaalassa oleva ihminen ei pysty huolehtimaan kotiin liittyvistä asioistaan tai omista lapsistaan, jolloin apua tulisi saada muualta. Kriisin luonne kuitenkin määrittää paljon sitä, kuinka paljon ihmisellä on voimavaroja hoitaa asioitaan. Kriisin kohdannut ihminen saattaa olla pitkäänkin toimintakyvytön eikä pysty huolehtimaan lainkaan elämän käytännön asioista, kun taas perheenäiti, joka on lapsensa tukena sairaalassa saattaa pystyä pitämään montakin eri narua samaan aikaan hallinnassa. (Mikkola 2006, 46 - 47.) Ruishalme ym. (2007, 109) mukaan hyvä auttaja tekee autettavan puolesta mahdollisimman vähän, mutta hän on läsnä todellisena ihmisenä.

Jurvelin (2003, 13 - 37) tutkimuksessa tutkittiin pitkäaikaissairaiden lasten vanhempien selviytymisvaatimuksia ja selviytymisresursseja. Vanhemmat mainitsivat saaneensa konkreettisina tukimuotoina materiaalista tukea kuten hoitovälineitä sekä rahallista tukea kansaneläkelaitokselta, jotka olivat heidän selviytymistä tukevia asioita pitkäaikaissairaiden lasten vanhepina. Konkreettisen tuen käsite esiintyi Jurvelinin tutkimuksessa myös tuen puutteen kohdalla, kun vanhemmat mainitsivat kärsineensä hoitoavun puutteesta.

4.5 Vanhempien tukeminen

Vanhemmille taakkaa ei aiheuta pelkästään heidän lapsensa sairaus ja sen tuomat haasteet, vaan myös lapsen jaksaminen sekä ajatukset sairauden vaikutuksesta lapseen. Perheessä saattaa olla myös muita lapsia, jolloin vanhempien täytyy muistaa tasa-arvoisesti huomioida kaikki perheen lapset, sillä yhen lapsen sairastuminen vaikuttaa myös perheen muihin lapsiin. Vanhempien tulisi pystyä kuitenkin huolehtimaan myös omista tarpeistaan, jotta he jaksavat pysyä vanhempina kaikille perheen lapsille (Hopia 2006, 50 - 60.) Hopia (2006, 60) totesi väitöskirjassaan tutkiessaan perheiden kohtaamista sairaalahoidon aikana, että perheen yhden lapsen sairastuessa sisaruksien käytös muuttui myös selvästi. Tämä lisäsi luonnollisesti myös vanhempien taakkaa ja stressiä.

Perheen päivittäiseen taloudenpitoon ja perhe-elämään liittyviä arkirutiineja täytyy mahdollisesti muuttaa esimerkiksi lapsen sairaalakäyntien vuoksi, ja lapsi joutuu sairastumisen alkuvaiheessa olemaan pois myös päivähoidosta. Lapsen voinnin tasaantuessa vanhemmille nousee ajankohtaiseksi töihin paluu ja lapsen päiväkotiin vieminen. Nämä aiheuttavat vanhemmissa kuitenkin syyllisyyden tunteita, mikä usein johtaa töistä poisjäämiseen. Töistä poisoleminen asettaa perheen pohtimaan

taloudellisten asioiden järjestelyä, jolloin stressitekijät lisääntyvät ja vanhempien kokema paine kasvaa. (Davis 2003, 36 - 39.)

Davisin (2003, 40) mukaan jokaisen hoitohenkilökunnan jäsenen, vastaanottovirkailijasta lastenlääkäriin tulisi olla tietoinen lapsen sairauden psykososiaalisesta vaikutuksesta perheeseen, ja heidän täytyisi yrittää omalta osaltaan auttaa perhettä. Diabeetikkolapsen vanhemmat luottavat terveydenhuollon ammattihenkilöihin ja olettavat saavansa heiltä tietoa ja tukea. Toisinaan pitkäaikaissairaana lapsen vanhempien jaksaminen on koetuksella ja vanhemmat tarvitsisivat muunkinlaista tukea, kuin pelkästään lapsensa sairauteen liittyviä lääketieteellisiä ohjeita.

Vanhempien tukemisessa tulisi olla kolme päämäärää. Vanhempien ja muiden perheenjäsenien sopeutumista lapseen ja sairauteen tulisi helpottaa ja perheen hajoamista tulisi ehkäistä mahdollisimman tehokkaasti. Vanhempia ja muita perheenjäseniä tulisi auttaa vastaamaan sairaan lapsen tarpeisiin ilman, että he laiminlyövät omia tarpeitaan. Sairasta lasta tulisi myös auttaa saavuttamaan paras mahdollinen elämänlaatu, mikä aiheuttaa vanhemmille lisähaastetta ja huolta. Mitä paremmin vanhemmat jaksavat lapsensa pitkäaikaissairuden keskellä, välittyy se positiivisesti myös lapseen. Lapsi tarvitsee eheitä vanhempia, joilta hän saa tukea ja lohtua silloin, kun hän sitä sairauden kantajana tarvitsee. (Davis 2003, 40; Paunonen ym. 1999, 308 - 310.)

Seppänen, Nikkonen ja Kyngäs (1997, 169 - 176) ovat myös tutkineet diabeetikkolasten vanhempien selviytymistä ja tuen saamista neljän ensimmäisen viikon aikana lapsen sairauden diagnosoinnista. Tutkimuksessa ilmeni, että vanhempien selviytyminen oli vaiheittaista ja jokaiseen vaiheeseen liittyi erilaisia tunteita ja selviytymisvaatimuksia. Vanhemmat kokivat lapsen sairauden alkutaipaleella paljon pelkoa ja huolta, ja he olisivat toivoneet saavansa ensitietoa lapsen sairastuttua diabetekseen. He myös kaipasivat ulkopuolista apua erityisesti heti lapsen sairastuttua. Sairauden edetessä he kuitenkin alkoivat saada enemmän tukea. Emotionaalista eli henkistä tukea he mainitsivat saaneen ystäviltään ja perheenjäseniltään, kun taas lääketieteellistä tukea he saivat parhaiten terveydenhuoltohenkilöstöltä.

Erilaisia väyliä tuen saamiseksi on tarjolla useita, kunhan vanhemmat vain löytävät ne. Lapsen diabeteksen hoitoon liittyvien kontrollikäyntien yhteydessä vanhemmilla on oiva tilaisuus kertoa huolistaan ja mahdollisista tuen tarpeistaan. Toisaalta vanhemmat saattavat kokea sairaalakäynnin käsittävän vain lääketieteellisten asioiden puintia, jolloin esimerkiksi psyykkisten tarpeiden läpikäyminen unohtuu. Vanhemmille saattaa riittää pelkkä diabeteshoitajan kanssa keskustelu, kun taas joskus vanhempien ahdistus saattaa vaatia pidempiaikaista keskustelua ja esimerkiksi psykologin kanssa. (Mannerheimin lastensuojeluliitto.)

Jokaisen kunnan tai kaupungin palveluihin kuuluu terveyskeskus- sekä neuvolapalvelut. Mikäli sairastunut lapsi ei ole vielä kouluikäinen ja hän kuuluu neuvolapalveluiden piiriin, on vanhemmilla mahdollisuus saada neuvolan kautta keskusteluapua. (Mannerheimin lastensuojeluliitto.) Neuvolatyöntekijän tulisi osata ohjata vanhempia oikeanlaisen avun luo, mutta antaa myös lapsi- ja perhetyön ammattilaisena neuvoa ja tukea vanhempien uupumukseen ja ahdistukseen (Lastenneuvola lapsiperheiden tukena 2004, 215 - 216.)

Vanhemmat voivat saada myös korvaamatonta apua vertaistuen erilaisista muodoista. Kansainvälisesti vertaistuki tunnetaan muun muassa käsitteenä *peer support*, joka tarkoittaa vertainen tuki, tukiryhmä ja kannattaja. Mikkosen (2009, 28) teoksessa vertaistukea on määritelty muun muassa seuraavasti: ”*Vertaistuki tarkoittaa hänellä samankaltaisessa elämäntilanteessa olevien ihmisen halua jakaa kokemuksiaan ja tietoaan toisia kunnioittavassa ilmapiirissä.*”

Elina Paavolaisen (2008, 35 - 67) tutkimuksen mukaan pitkäaikassairaiden lasten vanhemmat kokivat erittäin merkittävänä ja hyödyllisenä vertaistuen. Vertaistuki oli tarpeellinen etenkin niille vanhemmille, joilla hyvän arjen rakentaminen oli vielä kesken tai siihen oli tullut säröä.

Merkittäviä vertaistuen lähteitä ovat julksten palvelujärjestelmän ja kolmannen sektorin järjestämät ensitieto ja sopeutumisvalmennustapahtumat. Ensitieto on tarkoitettu jonkin sairauden diagnoosin saaneille sekä heidän perheilleen, ja sen järjestää yleensä terveydenhuolto yhdessä potilasjärjestön, esimerkiksi Diabetesliiton kanssa. Sopeutumisvalmennus on yksi kuntoutuksen lakisääteinen palvelumuoto, jossa sairastunutta ihmistä ohjataan elämään täysipainoista elämää sairaudesta tai vammasta huolimatta. (Kansaneläkelaitos 2013.)

Vertaistukea on saatavilla myös eri yhteisöjen tai järjestöjen järjestäminä. Vanhemmat eivät välttämättä kuitenkaan itse osaa etsiä sopivaa vertaistukiryhmää tai sopeutumisvalmennuskursseja, elleivät he saa niistä tietoa. Tärkeää olisikin, että diabeteslasten vanhemmat saisivat lapsensa poliklinikkakäyntien yhteydessä tai jopa jo heti lapsen sairastuttua tietoa oman kunnan/kaupungin diabetesliiton tai yhdistyksen toiminnasta sekä mahdollisista ajankohtaisista ensitieto- tai sopeutumisvalmennuskursseista. (Diabetesliiton opas perheille 2008, 90.)

5 TUTKIMUSKYSYMYKSET

Tutkimuskysymykset ovat rakentuneet neljästä päätutkimuskysymyksestä sekä niiden alakysymyksistä. Jokaisessa tutkimuskysymyksessä yhtenä osa-alueena on emotionaalinen, tiedollinen ja konkreettinen tuki. Osa-alueen teoriataustana on, että auttaja voi antaa autettavalle sosiaalista tukea, mikä kattaa emotionaalisen, tiedollisen ja konkreettisen tuen (Ruishalme 2007, 80 - 85; Mikkola 2009, 23 - 30.)

Jokaisessa tutkimuskysymyksessä toistuu myös aika-määritelmä eli lapsen sairastumisen jälkeinen ensimmäinen vuosi. Kaikissa traumaattista kriisiä käsittelevissä teoksissa on mainittu kriisin vaiheet sekä kriisin vaiheiden kesto. Vaikka traumaattisen kriisin vaiheet etenevät yksilöllisesti eikä sen kesto voida etukäteen määritellä, on kuitenkin esitetty, että kriisivaihe sokista uudelleen suuntautumisen vaiheeseen kestäisi noin vuoden ajan. Tämän pohjalta etsitään vastauksia tutkimuskysymyksiin lapsen ensimmäisen sairastumisvuoden ajalta. (Ruishalme 2007, 64 - 69; Poijula 2007, 34.)

Ensimmäisessä tutkimuskysymyksessä haetaan vastausta siihen millaisina hetkinä vanhemmat kokivat eniten tuen tarvetta. Tämän tutkimuskysymyksen taustalla on Jurvelinin (2003, 13 - 27), Seppäsen (1997, 172 - 174) ja Ollin (2008, 36 - 70) tutkimukset, joiden mukaan lapsen diabetekseen sairastuminen aiheuttaa vanhemmille välittömästi erilaisia vaatimuksia. Vaatimuksia ovat muun muassa lapsen sairauden hoitaminen ja lääkehoitoon liittyvät asiat.

Toinen tutkimuskysymys käsittelee diabetekseen sairastuneiden lasten vanhemprien saamaa tukea kysymällä millaista emotionaalista, tiedollista ja konkreettista tukea he ovat saaneet. Tämän tutkimuskysymyksen teoreettisena taustana on Jurvelinin (2003, 13 - 27), Ollin (2008, 36 - 70) sekä Seppäsen ym. (1997, 172 - 174) tuomat tulokset

perheen selviytymisvaatimuksista sekä tukimuodoista, jotka heidän tutkimuksissaan koettiin tärkeiksi.

Kolmannessa tutkimuskysymyksessä vastausta haetaan diabetekseen sairastuneiden lasten vanhempien tuen tarpeeseen. Jurvelin (2003, 13 - 27) sekä Seppänen ym. (1997, 172 - 174) ovat tuoneet esille, että lapsen diabetes aiheuttaa perheelle runsaasti selviytymisvaatimuksia. Näitä vaatimuksia olivat mm. erilaiset sairauden aiheuttamat tunteet, sairauden hoito ja sen elinikäisyys sekä kodin arjen ylläpitäminen. Samoin on todennut Olli (2008, 63 - 70) väitöskirjassaan, että perhe joutuu kokemaan paljon erilaisia tunteita, jotka lisäävät perheen tuen tarvetta. Nämä taustat ovat kolmannen tutkimuskysymyksen teoriapohjana.

Neljännessä tutkimuskysymyksessä etsitään vastausta diabetekseen sairastuneen lapsen vanhempien kokemaan tukeen sekä siihen onko se vastannut heidän tarpeisiinsa. Ollin (2008, 106 - 119) väitöskirjassa on kerrottu, että vanhemmat saivat tukea ystäviltä, perheeltä, terveydenhuoltohenkilöstöltä sekä vertaistukiryhmästä. Väitöskirjassa kerrotaan myös, että vanhemmat kokivat saaneensa hoitohenkilöstöltä syytteleviä kommentteja, mikäli lapsen hoitotasapaino oli huonontunut syystä tai toisesta. Vanhemmat kokivat tällaisissa tilanteissa tarvitsevan enemmän ohjausta ja tukemista. Väitöskirjassa tehdyissä teemahaastatteluissa kysyttiin kehittämis ehdotuksia nuoren ja perheen ohjaamiseen. Vanhemmat ja nuoret olivat pääosin olleet tyytyväisiä saamaansa ohjaukseen ja tukeen, mutta vanhempien kehitysideat olivat erityisesti kohdistuneet diabetespoliklinikan toimintaan. Tutkimuksissa vanhemmat kokivat tuen tarpeen vähentyneen sairauden alkuvaiheen jälkeen, kun diabeteksestä oli tullut osa arkea eikä sitä tarvinnut jatkuvasti ajatella. Näin ollen on päädytty neljänteen tutkimuskysymykseen.

Tutkimusongelmat ovat muokkautuneet aiempien tutkimuksien sekä teoreettisen viitekehyksen avulla seuraavanlaisiksi:

1. Milloin diabetekseen sairastuneiden lasten vanhemmat ovat tarvineet eniten emotionaalista, tiedollista ja/ tai konkreettista tukea lapsen ensimmäisen sairastumisvuoden aikana?
2. Millaista tukea diabetekseen sairastuneiden lasten vanhemmat ovat saaneet?

- 2.1 Millaista emotionaalista tukea he ovat saaneet lapsen ensimmäisen sairastumisvuoden aikana?
- 2.2 Millaista tiedollista tukea he ovat saaneet lapsen ensimmäisen sairastumisvuoden aikana?
- 2.3 Millaista konkreettista tukea he ovat saaneet lapsen ensimmäisen sairastumisvuoden aikana?
3. Millaista tukea diabetekseen sairastuneiden lasten vanhemmat tarvitsevat?
 - 3.1 Millaista emotionaalista tukea he tarvitsevat lapsen ensimmäisen sairastumisvuoden aikana?
 - 3.2 Millaista tiedollista tukea he tarvitsevat lapsen ensimmäisen sairastumisvuoden aikana?
 - 3.3 Millaista konkreettista tukea he tarvitsevat lapsen ensimmäisen sairastumisvuoden aikana?
4. Onko lasten ensimmäisen sairastumisvuoden aikana saatu tuki vastannut diabetekseen sairastuneiden lasten vanhempien tarpeisiin?

6 TUTKIMUKSEN YHTEISTYÖKUMPPANI

Opinnäytetyön yhteiskumppanina toimii Pohjois-Kymenlaakson Diabetesyhdistys ry. Yhdistys on Diabetesliiton jäsen. Diabetesliitolla on 106 paikallista jäsenyhdistystä sekä kaksi valtakunnallista yhdistystä. Yhdistysten kautta Diabetesliittoon kuuluu reilut 56 000 jäsentä. (Suomen Diabetesliitto ry d.)

Yhdistykset tarjoavat jäsenilleen tietoa, tukea ja erilaisia asiantuntijatilaisuuksia, kursseja, jäseniltoja ja kerhoja. Yhdistykset ovat diabeetikoiden oman alueensa asianajajia ja he pitävät yhteyttä alueen sosiaali- ja terveystalouteen. (Suomen Diabetesliitto ry d.)

Pohjois-Kymenlaakson Diabetesyhdistys ry on perustettu vuonna 1969 Kuusankoskella. Heillä on jäseniä noin 380 kappaletta. Heidän toimintaansa kuuluu erilaisten kerhotapahtumien ja diabetesaiheisten luentojen järjestäminen. Yhdistys tarjoaa myös jäsenilleen virkistystoimintaa, joista yksi tärkeä virkistystoiminnan muoto on lapsille ja nuorille järjestettävä jokavuotinen diabetesleiri. (Pohjois-Kymenlaakson Diabetesyhdistys ry.)

7 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

7.1 Tutkimusmenetelmä

Tämä opinnäytetyön tutkimus toteutetaan kyselytutkimuksella, jossa avoimin esitettyihin kysymyksiin vastaajat vastaavat vapaamuotoisesti ja ilman ennalta annettuja vaihtoehtoja. Kyseessä on kvalitatiivinen eli laadullinen tutkimusmenetelmä. Tälle tutkimusmenetelmälle tyypillistä ovat pehmeys ja joustavuus, jotka tulevat sille, kun vastaajalle annetaan mahdollisuus vastata tutkimuskysymyksiin avoimesti ja vapaamuotoisesti. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 70 - 73.)

Kvalitatiivisessa eli laadullisessa tutkimusmenetelmässä on fenomenologinen näkemys, jossa korostuu todellisen elämän kuvaaminen sekä kokonaisvaltaisten ja tosiasioiden löytäminen. Tämä tieteenfilosofian suuntaus tutkii tutkimusilmiötä subjektiivisesti, jolloin tutkija pyrkii ymmärtämään tutkimukseen osallistujan kokemusmaailmaa. (Kankkunen ym. 2013, 18.)

Laadullista tutkimusta voidaan toteuttaa useilla eri tavoilla. Tyypillisimpiä aineistonkeruumenetelmiä ovat teemahaastattelut, strukturoidut haastattelut, havainnointi tai kyselytutkimukset avoimin kysymysasetteluin. Teemahaastattelut voivat olla ryhmä- tai yksilöhaastatteluja ja sille tyypillistä on haastattelun joustavuus. Sen sijaan strukturoidussa haastattelussa aineisto kerätään valmiin, ennalta rakennetun lomakkeen mukaisesti. Mikäli aineisto kerätään havainnoimalla, tutkija voi olla itse osana aineistonkeruutilanteessa. Kyselytutkimus ei ole tyypillisin laadulliseen tutkimusmenetelmään kuuluva aineistonkeruumenetelmä, sillä kyselytutkimus liitetään usein tilastoihin ja erilaisiin määriin ja lukuihin. Vastaaja pääsee kuitenkin antamaan subjektiivisesta näkökulmasta vastauksen, kun kyselytutkimuksen rakentaa ennalta mainituin avoimin kysymyksin. (Kankkunen ym. 2013, 122 - 128; Janhonen & Mikkonen 2001, 12 - 13.)

7.2 Tutkimuksen kohderyhmä

Tämän oppinnäytetyön kohderyhmänä on Pohjois-Kymenlaakson Diabetesyhdistyksen järjestämällä diabetesleireillä vuosina 2009 - 2011 ja vuonna 2013 olleiden diabeteslasten ja nuorten vanhemmat. Kohderyhmään kuuluvat ovat 7 - 16-vuotiaiden diabetelasten ja nuorten vanhempia, jotka asuvat Pohjois-Kymenlaakson alueella eli Kouvolassa, Kuusankoskella, Valkealassa, Anjalankoskella tai Iitissä. Kohderyhmän henkilöt eli vanhemmat tai heidän lapsensa kuuluvat johonkin Pohjois-Kymenlaakson alueella toimivaan Diabetesyhdistykseen ja ovat sitä kautta olleet osallisina vuosien 2009, 2010, 2011 ja 2013 lasten ja nuorten diabetesleireillä.

Pohjois-Kymenlaakson Diabetesyhdistyksen toimihenkilö ja tämän opinnäytetyön työelämän ohjaaja Satu Laasonen antoi kohderyhmään valittaviksi kuuden eri vuoden, eli vuosina 2007 - 2011 ja vuonna 2013 diabetesleireillä olleiden lasten ja heidän vanhempien yhteystiedot. Yhteistietoja tuli yhteensä 120. Tutkimukseen on valikoitu kuuluviksi vuodesta 2009 alkaen leireille osallistuneiden lasten ja nuorten vanhemmat. Tutkimuksen perusjoukkoon kuului 120 henkilöä, josta otannaksi jäi 25 henkilöä.

Otannan koko pieneni perusjoukkoon nähden reilusti. Tähän vaikutti tutkimuksen kohderyhmän rajaaminen. Diabetesyhdistykseltä saaduista yhteystiedoista puuttui osalta vanhemmista heidän sähköpostiosoitteensa, mikä oli edellytyksenä kyselytutkimuksen toteututumisen onnistumiseksi. Saaduissa yhteystiedoissa oli myös useaan otteeseen samojen lasten ja heidän vanhempien tietoja, koska he olivat osallistuneet useampina vuosina diabetesleireille. Näin ollen kohderyhmää karsiutui pois.

Kohderyhmän rajaukseen vaikutti myös yhteystiedoissa olleiden lasten ja nuorten ikä, joka rajattiin 7 - 18-ikävuoteen saakka. Pohjois-Kymenlaakson Diabetesyhdistyksen järjestämällä diabetesleireillä on ollut osallisina myös Etelä-Kymenlaakson alueelta lapsia ja nuoria, joiden vanhemmat rajattiin tutkimuksen ulkopuolelle tutkimukseen soveltumattoman asuinpaikkakunnan vuoksi.

Pohjois-Kymenlaakson Diabetesyhdistyksellä ei ollut käytettävissä varsinaista jäsenrekisteriä, joista tutkimuksen kohderyhmää olisi saanut kokoon. Pohjois-Kymenlaakson Diabetesyhdistyksellä pelkästään ei myöskään ole tarpeeksi suurta

jäsenmäärää, jotka olisivat nimenomaan diabeteslasten vanhemman roolissa. Näin ollen kohderyhmä ja tutkimuksen perusjoukko muodostuu eri vuosien diabetesleirelle osallistuneiden lasten ja nuorten vanhemmista.

7.3 Kyselytutkimuksen toteutus

Tämän opinnäytetyön kyselytutkimus on rakentunut aiempien tutkimuksien, tutkimuskysymyksien sekä teoreettisen viitekehyksen pohjalta. Kysymykset ovat muovautuneet tarkasti harkiten ja kysymysten asettelussa on pyritty selkeään ja johdonmukaiseen järjestykseen tutkimuskysymyksien mukaisesti. Kyselytutkimus on toteutettu Zef-ohjelmalla, jossa vastaaja on päässyt vastaamaan esitettyihin kysymyksiin vapaamuotoisesti.

Kysely rakentuu kuudesta esikartoituskysymyksestä, joissa tiedustellaan vastaajan roolia vanhempana, vanhemman ikää, lapsen ikää ja lapsen sairauden kestoa. Viimeisimpänä esitietokysymyksenä on, onko perhe osallisena Diabetesliiton tai alueen jonkin diabetesyhdistyksen toiminnassa. Kyselyosuudessa on 9 avointa kysymystä ja kaikkiin kysymyksiin on annettu vastaajalle mahdollisuus kirjoittaa perusteltuja vastauksia.

Kysely on esitestattu yhdellä henkilöllä, joilla on kokemusta pitkäaikaissairaana lapsen vanhempana olemisesta. Esitestattavalle henkilölle lähetettiin tuolloin Zef-ohjelman kautta kutsu kyselytutkimuksen esitestausta varten. Kutsun yhteydessä oli ohjeet vastaamiseen sekä palautteen antamiseen kyselytutkimuksen toimivuudesta. Kyselyn esitestanneelta henkilöltä ei tullut korjausehdotuksia kyselytutkimukseen. Esitestattava oli ymmärtänyt kysymykset oikein, sillä hänen vastaukset vastasivat kysyttyihin kysymyksiin.

7.4 Aineiston keruu

Aineisto kerättiin sähköisesti ja osittain postikyselynä vuoden 2013 joulukuun aikana. Kyselytutkimukseen valituille henkilöille lähetettiin Zef-ohjelman kautta kutsu kyselytutkimukseen osallistumiseksi. Kutsu sisälsi saatekirjeen sekä lopuksi linkin, joka ohjasi sähköiseen kyselyyn. Kutsuja lähetettiin Zef-ohjelmalla yhteensä 25 kappaletta henkilöille, joiden sähköpostiosoitteet olivat tiedossa. Kävi kuitenkin ilmi, että kutsut eivät olleet menneet perille neljälle henkilölle vastaanottajien väärän tai

vanhentuneen sähköpostiosoitteen vuoksi. Käytössä oli neljän sähköisen kutsun ulkopuolelle jääneiden henkilöiden kotiosoitteet, joten lopuksi kyselylomake lähetettiin vielä postitse neljälle henkilölle. Postitse lähetetty kyselytutkimus sisälsi saatekirjeen, kyselylomakkeen paperiversion sekä vastausta varten kirjekuoren ja valmiiksi maksetun postimaksun. Näin ollen kutsu sähköiseen kyselytutkimukseen osallistumiseksi lähti 21 henkilölle ja postitse vielä neljälle henkilölle. Yhteensä kyselytutkimukseen kutsuttiin mukaan 25 henkilöä.

Tutkittaville henkilöille annettiin vastausaikaa noin kahden viikon verran. Kahden viikon aikana vastauksia ei kuitenkaan tullut kuin muutamia, joten heille lähetettiin muistutusviesti kyselyyn osallistumiseksi. Muistutusviesin jälkeen vastauksia tuli lisää. Kaikkiaan vastaamisaikaa annettiin kolme viikkoa, joka oli riittävä määrä. Postitse kyselylomakkeen saaneille henkilöille ei laitettu muistutusviestiä, koska oletuksena oli, että ensimmäinen saatekirje riittäisi ja saisi aikaan vastaushalukkuuden. Postikyselyyn tuli vastauksia vain yhdeltä henkilöltä.

7.5 Aineiston analyysi sisällönanalyysin avulla

Sisällönanalyysi on perusanalyysi, jota voidaan käyttää kaikissa laadullisen tutkimuksen analysoinnissa. Sisällönanalyysia voidaan pitää yksittäisenä metodina sekä myös väljänä teoreettisena kehyksenä. Sen avulla voidaan tehdä monenlaisia tutkimuksia. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 91 - 95.)

Sisällönanalyysi on menettelytapa, jolla voidaan analysoida dokumentteja objektivisesti ja systemaattisesti. Dokumentilla tarkoitetaan tässä yhteydessä esimerkiksi kirjaa, artikkeleita, päiväkirjoja, haastatteluita tai mitä tahansa muuta kirjalliseen muotoon raportoitua materiaalia. Sisällönanalyysi sopii sekä strukturoituun että strukturoimattomaan aineiston analyysiin. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 103 - 104.)

Sisällönanalyysia tehdessä voidaan edetä kahdella tavalla, joko lähtien aineistosta tai lähtien jostain aikaisemmasta käsitejärjestelmästä, jota hyväksi käyttäen aineistoa luokitetaan. Puhuttaessa aineistosta lähtevästä analyysista, käytetään siitä nimeä induktiivinen sisällönanalyysi. Siinä analyysiprosessi etenee kolmen vaiheen kautta. Ensin aineisto pelkistetään, sitten ryhmitellään ja lopuksi luodaan teoreettiset käsitteet. (Kygäs & Vanhanen 1999, 4 - 5.)

Toinen etenemistapa sisällön analyysia tehtäessä on deduktiivinen sisällönanalyysi. Siinä sisällönanalyysissä voidaan käyttää valmista viitekehystä, jonka avulla aineisto analysoidaan. Yleensä sitä ohjaa jokin teema, käsitekartta tai malli, joka perustuu aikaisempaan tietoon. (Kyngäs ym. 1999, 7 - 8.)

Tässä opinnäytetyössä aineisto on analysoitu aineistolähtöisen sisällönanalyysin avulla. Analysointi alkoi saatujen vastauksien huolellisella lukemisella. Tämän jälkeen vastaukset ryhmiteltiin tutkimuskysymysten alle selventämään miten vastaukset vastasivat tutkimuskysymyksiin. Tässä vaiheessa kunkin tutkimuskysymyksen alla olleita vastauksia alettiin lukemaan useampaan kertaan sekä vastauksia alettiin pelkistämään.

Pelkistämisvaiheessa alkuperäisiä ilmauksia yksinkertaistettiin siten, että ne vastasivat kuitenkin alkuperäiseen kysymykseen. Tärkeää oli myös saada yhdistettyä eri vastaajien alkuperäisiä ilmauksia, jotta ne yksinkertaistuivat.

Pelkistämisvaiheen jälkeen ilmauksille keksittiin niitä parhaiten kuvaava alakategoria, joka edelleen vastasi tutkimuskysymykseen. Osalle vastauksista rakentui useampia alakategorioita ja osalle niitä syntyi vain kaksi kappaletta. Tämä johtui saatujen vastausten niukkuudesta. Alakategorioiden perusteella syntyi pääkategoriat. Kunkin tutkimuskysymyksen alla olleet vastaukset muodostivat pääkategorian, jonka tarkoituksena oli vastata tutkimuskysymykseen tiiviissä ja yksinkertaisessa muodossa.

Tutkimuksen tulososiossa on esitetty kuvioina vastausten analyysi ala- ja pääkategorioineen. Raportointiosuudessa on tuotu esiin analyysin kautta muodostetut ala- ja pääkategorioiden sisällöt.

8 TUTKIMUKSEN TULOKSET

8.1 Vastaajien taustatiedot

Kyselyyn vastasi kaikkiaan 13 henkilöä. Vastaajista 11 olivat äitejä kaksi olivat isiä. Vastaajat olivat iältään keskimäärin 43 - vuotiaita ja heidän lapsensa iältään 6 - 18-vuotiaita. Vastaajien lapset olivat sairastaneet diabetesta keskimäärin kahdeksan vuoden ajan.

Vastaajista suurin osa ilmoitti kuuluvansa Diabetesliittoon, samoin johonkin Diabetesliiton paikallisyhdistykseen. Vain muutamat eivät kuuluneet kumpaakaan. Kaikki kyselyyn osallistuneet eivät vastanneet kaikkiin kysymyksiin, jolloin osaan kysymyksistä tuli vain keskimäärin 10 vastausta. Tutkimusaineisto on muodostettu 13 henkilön kokemuksista diabeteslasten vanhempana olemisesta ja heidän saamastaan tuesta.

8.2 Tuen tarvetta lisänneet tekijät

Vastauksista muodostui sisällön analyysin avulla tuen tarvetta lisänneet tekijät. Nämä ovat luokiteltuina taulukossa 1. Taulukon pääkategoriat vastaavat tutkimuskysymykseen: *milloin diabetekseen sairastuneiden lasten vanhemmat ovat tarvineet eniten emotionaalista, tiedollista ja konkreettista tukea lapsen ensimmäisen sairastumisvuoden aikana?*

Taulukko 1. Tuen tarvetta lisänneet tekijät

ALAKATEGORIAT	PÄÄKATEGORIAT
Sairauden alkuvaihe kotona Hoidon alkuvaihe kotona	SAIRAUDEN AIHEUTTAMAN KRIISIN ERI VAIHEET
Lääkehoitoon perehtyminen Itsenäinen osallistuminen lääkehoitoon	LÄÄKEHOIDON OPETTELU
Hoitotasapainon etsiminen Sairauden esiintuominen	SAIRAUDEN HALLINNAN OPETTELU
Muut huolenaiheet Epätoivon hetket	TUNNEREAKTIOITA AIHEUTTANEET TEKIJÄT

8.2.1 Sairauden aiheuttaman kriisin eri vaiheet

Vanhemmat kertoivat vastauksissaan, että suurimmillaan tuen tarve oli lapsen sairauden aiheuttaman kriisin eri vaiheissa. Siihen sisältyi lapsen sairauden diagnosoimisvaihe sekä kotiutumisvaihe. Tilanne oli vanhemmille täysin

ennakoimaton ja monelle diabetes oli sairautena vieras. Lapsen joutuminen sairaalahoitoon ja hoidon aloitus aiheuttivat vanhemmille kriisivaiheen, joka lisäsi erinäisten tukien tarvetta.

Vanhemmat kuvailivat vastauksissaan myös kotiinpääsyn olleen uudenlainen tilanne, joka herätti jälleen paljon tunteita, tiedonjanoa sekä erityisesti käytännön avun tarvetta. Lapsen päästessä kotiin, odotti edessä arjen tuomat haasteet. Vanhemmat kokivat yksin jäämisen tunteita sekä pelokkuutta. Monet vanhemmat kertoivat, että koko sairauden alkuvaihe, ja lähes ensimmäiset puoli vuotta olivat kriisiaikaa perheessä. Myös kokonainen ensimmäinen vuosi mainittiin olleen raskas vuosi, kun lapsen diabetekseen totuteltiin ja sitä opeteltiin hoitamaan. Nämä ajankohdat ja tekijät lisäsivät vanhenpien tuen tarvetta.

8.2.2 Lääkehoidon opettelu

Yhtenä suurena tuen tarvetta lisäävänä tekijänä oli lääkehoidon opettelu. Se sisälsi vanhempien vastauksissa insuliinihoidon aloituksen ja pumppuhoitoon siirtymisen. Vanhemmat mainitsivat vastauksissaan, että insuliinihoito vaikutti paljon tuen tarpeeseen. Vanhemmat kokivat insuliinihoidon olleen uusi ja pelottava asia, jonka aloittamisen yhteydessä he kaipasivat suuresti neuvoa ja ohjeistuksia. Lääkehoidosta huolehtiminen aiheutti vanhemmille lisää selviytymisvaatimuksia, kun lapsen diabeteksen insuliinihoidosta tuli vastata itsenäisesti. Osalla vastanneista oli kokemusta myös insuliinipumppuhoidosta. Muutamat vanhemmat kuvailivat insuliinipumppuhoitoon siirtymisen ja sen opettelun olleen tilanne, jolloin he kaipasivat tukea.

Useat vanhemmat kertoivat kaivanneensa tukea itsenäiseen päätöksentekoon toteuttaessaan lapsensa insuliinihoitoa. Lapsen insuliinihoito kuuluu olennaisena osana lapsen diabeteksen hoitoon ja pääosin kaikki vanhemmat kertoivat huolehtivansa siitä lapsensa puolesta. Lapsen sairastuessa vanhemmat kokivat raskaaksi opetella insuliinihoidon toteuttamisen omatoimisesti, ilman terveydenhuollon ammattilaisen ohjeistuksia. He myös kokivat insuliinihoidon ja ruokavalion yhdistämisen hankalaksi, erityisesti tilanteissa jolloin insuliinia piti annostella itsenäisesti hoito-ohjeista poiketen, esimerkiksi lapsen herkuttelupäivinä.

8.2.3 Sairauden hallinnan opettelu

Kolmantena vanhempien tuen tarvetta lisäsi sairauden hallinnan opettelu. Vanhemmat kuvailivat vastauksissaan sokeritasapainon ja ruokavalion välillä tasapainottelun haasteelliseksi ja tietoa sekä osaamista vaativaksi. Hiilihydraattien laskeminen ja ruokailun vaikutuksien pohtiminen lapsen verensokeritasoihin tuottivat päänvaivaa vanhemmille.

Ongelmatilanteiksi vanhemmat kuvasivat erilaiset lapsen sairastumiset sekä tilanteet, jolloin asiat eivät edenneet loogisesti tai ennalta suunnitellulla tavalla. Vanhemmat kokivat lapsen sairastamat kausi-infektiot ennakoimattomiksi tilanteiksi, jolloin tilanne vaati tietoa ja taitoa hoitaa diabeetikkolasta. Erityisesti vatsatautiepidemiat tai muut lapsen yleisvointiin vaikuttaneet sairastumiset olivat hetkiä, jotka aiheuttivat vanhemmille lisääntyntä tuen tarvetta.

Sairauden hallinnan opetteluun kuuluivat myös koulun ja päivähoidon aloitus. Lisäksi vanhemmat kuvalilivat vastauksissaan, että koulun ja päivähoidon vaatima tieto diabeteksestä koettiin raskaaksi. Vanhemmat joutuivat tuomaan lapsen diabeteksen esiin ja antamaan sairaudesta tietoa sekä hoito-ohjeita muille lapsen kasvatuksesta vastaaville henkilöille. Vanhemmat kokivat tilanteiden olleen vaativia, erityisesti, jos sairaus oli juuri todettu. Tällöin vanhempien omatkaan tiedot sairaudesta eivät olleet vielä välttämättä hyvällä tasolla.

Vanhemmat kertoivat myös kokeneensa vähättelevää asennetta lapsensa diabetesta kohtaan. Sairaudesta kertominen ja puhuminen ulkopuolisille ihmisille saattoi aiheuttaa ihmisissä ennakoimattomia asenteita sekä epätietoisuutta sairaudesta. Vanhemmat kokivat myös sen raskaaksi asiaksi, jolloin heidän emotionaalisen eli henkisen tuen tarve kasvoi.

8.2.4 Tunnereaktioita aiheuttaneet tekijät

Lapsen sairastuminen diabetekseen aiheutti vanhemmille ja koko perheelle erilaisia tunnereaktioita. Vastauksissa tuli esille, että myös perheen muut lapset kärsivät perheen yhden lapsen sairastumisesta diabetekseen. Tämä lisäsi vanhempien henkistä kuormaa, kun he joutuivat huolehtimaan paitsi diabeetikkolapsestaan, myös muista tilanteesta kärsineistä

Lapsen sairastuminen vaikutti vanhempien mukaan myös parisuhteeseen ja avioliittoon. Vanhemmat mainitsivat, että sairaan lapsen vanhempina oleminen oli rankkaa ja sairaasta lapsesta huolehtiminen aiheutti usein riitoja tai muuta kitkaa vanhempien välille. Vanhempien ja koko perheen väliset ristiriidat olivat perheille rankkoja, ja he kokivat ne myös tilanteiksi, jolloin tukea olisi tarvinnut.

Vanhemmat kertoivat lapsen sairastuessa kokeneensa runsaasti epätoivon hetkiä. He ottivat lapsen sairastumisen hyvin raskaasti, jolloin tuen tarve oli hyvinkin suuri. Epätoivon hetkiin sisältyi paljon erilaisia tunteita, kuten epäonnistumisen tunnetta, pelkoa ja huolta. Tunneaktiot vaikuttivat luonnollisesti myös heidän omaan jaksamiseensa.

8.3 Vanhempien saama emotionaalinen tuki

Tässä osiossa esitellään vanhempien saamaa emotionaalisen tuen laatua. Sisällön analyysia käyttämällä muodostui kaksi pääkategoriaa (taulukko 2), jotka ovat vastauksena tutkimusongelmaan: *millaista emotionaalista tukea diabetekseen sairastuneiden lasten vanhemmat ovat saaneet.*

Taulukko 2. Vanhempien saama emotionaalinen tuki

ALAKATEGORIAT	PÄÄKATEGORIAT
Läheiset henkisen jaksamisen tukijoina Muut tahot henkisen tuen väylänä	TUKEA ULKOPUOLISILTA
Sanaton tuki Sanallinen tuki	HUOLENJAKAJANA TOINEN IHMINEN

8.3.1 Tukea ulkopuolisilta

Vanhemmat vastasivat kyselyssä saaneensa parhaiten tukea läheisiltään. He kokivat perheen tuen olleen merkittävä, jonka sisällä asioita pystyi selvittämään ja he saivat

tukea toinen toisiltaan. Myös puolisolta ja ystäviltä saatu emotionaalinen tuki oli koettu merkittäväksi. Sukulaisilta saatu emotionaalinen tuki oli myös mainittuna, sillä he kuuntelivat ja lohduttivat vanhempia lapsen sairastuessa diabetekseen.

Vanhemmat toivat kyselyssä selkeästi esille, että mikäli emotionaalista tukea oli saatu, se oli saatu läheisten antaman tuen lisäksi ulkopuolisilta tahoilta. Niitä olivat diabeteshoitaja, lääkäri, sairaalan hoitajat sekä vertaistukiryhmä. Diabeteshoitaja ja lasta hoitanut lääkäri olivat monelle vanhemmalle tärkein emotionaalisen tuen lähde. Monet kuitenkin kokivat ettei terveydenhuoltohenkilöstö pystynyt antamaan minkäänlaista emotionaalista tukea, jolloin läheisiltä saatu tuki jäi ainoaksi. Toisaalta lapsen sairaalassaoloaikana oli tarjottu keskustelumahdollisuutta eri ammattiryhmien kanssa, mutta vanhemmat olivat kokeneet ajankohdan huonoksi.

Vanhemmat mainitsivat hyvin suureksi tuen lähteeksi vertaistukiryhmän. Vertaistukiryhmään sisältyi erilaiset perhekerhot ja muut tapahtumat, joissa oli mukana samassa tilanteessa olevia vanhempia. Perhekerho sekä muut tapahtumat olivat olleet paikallisen diabetesyhdistyksen järjestämiä ja siellä monet vanhemmat olivat saaneet purkaa ajatuksiaan.

8.3.2 Huolenjakajana toinen ihminen

Lapsen sairastuessa diabetekseen vanhemmat olivat saaneet erilaisia emotionaalisen eli henkisen tuen muotoja. Niitä olivat erilaiset sanattoman viestinnän keinot. He saivat ystäviltä ja läheisiltä lohdutusta, muu perhe kuunteli ja yrittivät ymmärtää vanhempien tunteita.

He saivat kokea myös sanallista tukea. Sitä olivat puhuminen, asioiden sekä tunteiden läpikäyminen. Vanhemmat kokivat asioiden ja tilanteen selvittelyn olleen tärkeää, erityisesti perheenjäsenten kesken, mutta myös terveydenhuoltohenkilöstön tai vertaistukiryhmäläistenkin kanssa. Tunteista ja ajatuksista puhuminen olivat myös osaksi henkistä tukea. Vertaistukiryhmässä vanhemmat saivat kokea vastavuoroista tunteista puhumista. Monet kokivat hyötynensä myös diabeteshoitajan kanssa käydyistä keskusteluista.

8.4 Vanhempien saama monipuolinen tieto

Vanhempien saamaa tiedollista tukea kuvaa yksi pääkategoria (taulukko 3), joka rakentui saatujen vastausten perusteella sisällön analyysia käyttäen. Tämä pääkategoria vastaa tutkimuskysymykseen: *millaista tiedollista tukea diabetekseen sairastuneiden lasten vanhemmat ovat saaneet?*

Taulukko 3. Vanhempien saama tiedollinen tuki

ALAKATEGORIAT	PÄÄKATEGORIAT
Ammattilaiset sairaudesta kertojina Itsenäinen tiedonhankinta Tietoa sairaudesta eri menetelmin	MONIPUOLINEN TIETO

Vanhemmat kertoivat saaneensa monipuolisesti tietoa. Monipuolista tietoa he saivat muun muassa ammattilaistaholta. Lastenlääkäri antoi vanhemmille tietoa diabeteksestä sairautena ja sen lääketieteellisestä hoidosta, kun taas diabeteshoitaja antoi enemmän konkreettisia neuvoja diabetekseen hoitoon liittyen. Osa vanhemmista kertoi, että paikallinen, lasta hoitanut sairaala antoi hyvin kaiken tarvittavan tiedon diabeteksestä ja sen hoidosta. Lapsen sairastumishetkellä pidettiin myös tärkeänä, että vanhemmat olivat saaneet lastenosaston hoitohenkilökunnalta paljon tietoa ja ohjeita diabeteksestä ja sen hoitoon. Osana tiedollisen tuen väylää olivat myös sosiaalityöntekijä sekä ravitsemusterapeutti. Heiltä vanhemmat saivat kelan etuuksiin liittyvää tietoutta sekä ravitsemukseen liittyvää ohjeistusta.

Useat vanhemmat kertoivat saaneensa diabeteksestä tietoa hankkimalla sitä myös itse. Sairauden ollessa vanhemmille uusi ja täysin vieras, he etsivät tietoa internetistä. Suurin osa vanhemmista olivat saaneet myös terveydenhuollon henkilöstöltä sairauteen liittyvää materiaalia, josta he etsivät omatoimisesti tietoa. Monet mainitsivat myös kirjojen olleen hyvä tiedonlähde.

Tärkeäksi tiedollisen tuen lähteeksi oli koettu vertaistukiryhmä. Vanhemmat saivat vertaistukiryhmässä keskustella lapsiensä sairauksista ja he saivat siellä usein uudenlaista tietoa diabeteksesta. He saivat muilta vanhemmilta tietoa niin sairaudesta kuin sen hoitamisestakin.

Vanhemmat kuvailivat saamaansa tiedollista tukea erilaisiksi neuvoiksi, ohjaukseksi, opastukseksi ja materiaalien saamiseksi. Jotkut vanhemmat saivat ohjausta ja opastusta niin sanotusti kädestä pitäen, jolloin terveydenhuollon ammattilainen oli esimerkiksi pistämistilanteessa ollut läsnä ja opetti vanhempia. He olivat saaneet hoitohenkilöstöltä tai ravitsemusterapeutilta sairaalassa konkreettista ohjausta muun muassa ruokailuihin ja hiilihydraattien laskemiseen liittyen.

8.5 Tuen tarpeena jaksamisen huomioiva tuki

Vanhempien emotionaalisen tuen tarvetta käsitteli tutkimuskysymys: *millaista emotionaalista tukea diabetekseen sairastuneiden lasten vanhemmat tarvitsevat?*

Tähän tutkimuskysymykseen nousi vastaukseksi pääkategoria (taulukko 4) jaksamisen huomioiva tuki.

Taulukko 4. Vanhempien tarvitsema emotionaalinen tuki

ALAKATEGORIAT	PÄÄKATEGORIAT
Tukea tarpeiden mukaisesti Jaksamista edistävä tuki	JAKSAMISEN HUOMIOIVA TUKI

Vanhemmat olisivat tarvineet heti lapsen sairastuessa jaksamisen huomioivaa tukea. Sitä olisi ollut muuna muassa keskusteluapu. Vanhemmat kokivat lapsen diagnoosin olleen hyvin rankka elämänmuutos, jolloin ammattilaisten olisi pitänyt tarjota mahdollisuutta keskusteluapuun. Monet olisivat tarvinneet myös ihmistä, jolta kysyä asioista. Epävarmuus, epätietoisuus ja uudenlainen tilanne asettivat vanhempien mieleen lukuisia kysymyksiä, jolloin he olisivat tarvineet asiantuntevan ihmisen tukea.

Osa mainitsi myös toivoneensa välitöntä kriisiapua, sillä lapsen sairastuminen oli sokki ja se aiheutti vanhemmissa traumaattisen kriisin reaktioita kuten itkuisuutta ja hysteriaa.

Monet vanhemmat kertoivat jääneensä yksin ja ilman toisia ihmisiä heti lapsen sairastuttua diabetekseen. Tällöin he olisivat toivoneet lähelleen kuuntelevaa ihmistä, jolle olisi voinut puhua ajatuksistaan. Osa olisi toivonut heti vertaistukiryhmän olemassaoloa ja sitä, että sairaalassa olisi kerrottu paikallisista vertaistukiryhmistä. Vanhemmat kokivat, että tärkeää olisi ollut saada jutella saman kokeneiden ihmisten kanssa. Vastauksissa tuli myös esille, että vanhemmat olisivat tarvineet lähelleen ihmistä, joka olisi ymmärtänyt heidän ajatuksiaan ja, joka olisi ollut läsnä uudessa ja pelottavassa tilanteessa.

8.6 Tuen tarpeena neuvot diabeteslapsen kanssa elämiseen

Vanhempien tiedollisen tuen tarvetta tutki tutkimuskysymys *millaista tiedollista tukea diabetekseen sairastuneiden lasten vanhemmat tarvitsevat?* Vastaukseksi tuli pääkategoria (taulukko 5) neuvoja diabeteslapsen kanssa elämiseen.

Taulukko 5. Vanhempien tarvitsema tiedollinen tuki

ALAKATEGORIAT	PÄÄKATEGORIAT
Kokonaisvaltainen informaatio	NEUVOJA DIABETESLAPSEN KANSSA ELÄMISEEN
Yksilöllisten tarpeiden huomiointi	

Vanhemmat olisivat toivoneet saavansa enemmän neuvoja diabeteslapsen kanssa elämiseen. Sen olisi toivottu olevan rauhallista ohjausta henkilöltä, joka olisi huomioinut vanhempien tunteet ja tarpeet. Osa vanhemmista olisi myös toivonut enemmän oppia tervydenhuollon ammattilaisilta siihen, kuinka hoitaa lapsensa sairautta itsenäisesti ilman, että ohjeita olisi tarvinut aina kysyä tervydenhuollon ammattilaisilta.

Monet kokivat myös, että välittömästi lapsen sairastuttua olisi tarvittu kokonaisvaltaista informaatiota siitä, mikä sairaus on, miten sitä voidaan hoitaa sekä muista sairauteen liittyvistä asioista. Vanhempien tarpeen olisi ollut myös neuvot erityistilanteisiin kuten siihen, miten esimerkiksi vatsatautia sairastavalle lapselle annostellaan insuliinia tai millaista ruokaa ja välipaloja huonosti syöväälle lapselle voisi antaa. Monet kuitenkin kokivat, että tiedollista tukea oli tullut riittävästi heti alusta alkaen, eikä osa olisi edes halunnut saada tietoa sairaudesta lapsen sairauden ensimmäisinä hetkinä. He kokivat, etteivät he olisi pystyneet ottamaan liian monipuolista tietoa edes vastaan.

Vanhemmat olisivat toivoneet saavansa enemmän henkilökohtaista ja yksilöllisiä tarpeita huomioivaa ohjausta lapsen sairaalassaoloaikana. Yleiset ohjeet ruokavalion tai hiilihydraattien laskemisen suhteen eivät välttämättä olleet helppoja sisäistää vanhempien mielestä, jos kotona oli totuttu esimerkiksi syömään toisella tavalla. Osa vanhemmista kaipasi myös neuvoa siihen, miten sairaan lapsen kanssa pärjää ja kuinka diabeteksen kanssa selviytyy. Tähän asiaan vanhemmat olisivat halunneet vertaistukiryhmän kautta mahdollisesti saatavia neuvoja ja tietoja.

8.7 Tuen tarpeena vanhemman taakan vähentäminen

Tutkimuskysymyksen *millaista konkreettista tukea diabetekseen sairastuneiden lasten vanhemmat* tarvitsevat tarkoituksena oli tutkia vanhempien konkreettisen tuen tarvetta. Tähän muodostui vastaukseksi pääkategoria (taulukko 6) vanhemman taakan vähentäminen.

Taulukko 6. Vanhempien tarvitsema konkreettinen tuki

ALAKATEGORIAT	PÄÄKATEGORIAT
Käytännön apua sairauden hoitoon	VANHEMMAN TAAKAN VÄHENTÄMINEN
Käytännön apua arjesta selviytymiseen	

Osa vanhemmista kertoi, että tarvetta heillä olisi ollut saada apua kotiin joltakin terveydenhuollon ammattilaiselta. He kokivat, että sairaalassa saatu ohjaus ei pitänyt enää kotiooloissa, koska ympäristö oli täysin erilainen. Esimerkiksi diabeteshoitajan kotikäynnit olisivat olleen tarpeen, jotta häneltä olisi voinut saada käytännön apua siihen, miten hoitaa kotona diabeetikkolasta. Monet vanhemmista kokivat ruokavalion ja ruokailun järjestämisen hankalaksi hoitaessaan diabeetikkolastaan. He olisivat toivoneet käytännön apua saadakseen järjestettyä lapselleen terveellisen, mutta hiilihydraattimäärältään sopivan ruuan.

Monet vanhemmat toivat myös esille, että yksi tärkeimmistä käytännön avuista olisi ollut saada joku osaava henkilö mittaamaan lapsen verensokeria erityisesti yöaikaan. Vanhemmat kertoivat, että lapsen verensokeria joutui mittaamaan jopa kahden tunnin välein, jolloin vanhemman omat yöunet jäivät hyvin katkonaisiksi.

Vanhemmat kertoivat, että he olivat lapsensa hoidossa kiinni lähes 24 tuntia vuorokaudessa, jolloin he olisivat kaivanneet apulaisen arjen toimintojen hoitamiseen. Monet kaipasivat apua ruunlaittoon sekä muihin kodin askareihin, jotka olivat erityisesti lapsen sairastumisen myötä hankaloituneet. Osa kaipasi apua kauppareissuihin, sillä nekin olivat muuttuneet haastavemmiksi lapsen sairauden myötä. Päivittäisen ruuan suunnittelu ei ollut enää samanlaista kuin ennen lapsen sairastumista. Osa vanhemmista kuvaili myös, että oma aika olisi ollut paras apu. Lapsen hoitoapu olisi siis ollut tarpeen, jotta vanhemmat olisivat saaneet olla omissa oloissaan ja levätä.

8.8 Kokemukset saadusta tuesta ja niihin vaikuttaneet tekijät

Vanhempien kokemusta saadusta tuesta tutki tutkimuskysymys *onko lapsen ensimmäisen sairastumisvuoden aikana saatu tuki vastannut diabetekseen sairastuneiden lasten vanhempien tarpeisiin?* Tähän kysymykseen muodostui vastaukseksi pääkategoriat sosiaalinen tuki tarpeisiin vastaten (taulukko 7) sekä riittämättömät tukitoimet (taulukko 8). Saaduista vastauksista muodostettiin sisällön analyysin perusteella erikseen pääkategoria tuesta koetulle tyytyväisyydelle sekä tuesta koetulle tyytymättömyydelle.

Taulukko 7. Saadusta tuesta koettu tyytyväisyys

ALAKATEGORIAT	PÄÄKATEGORIAT
Tukea tiedollisiin tarpeisiin Kokemusten jakaminen	SOSIAALINEN TUKI TARPEISIIN VASTATEN

8.8.1 Sosiaalinen tuki tarpeisiin vastaten

Vanhemmat, jotka kokivat olleensa tyytyväisiä saamaansa tukeen kertoivat syiksi muun muassa sen, että he olivat saaneet sosiaalista tukea tarpeisiin vastaten. He kokivat, että tietoa sai aina, kun he sitä tarvitsivat. Sama päti myös muiden neuvojen osalta, mikä lisäsi vanhempien kokemaa tyytyväisyyttä. Monet vanhemmat kertoivat myös saaneen hyvin kokonaisvaltaista tietoa sairaudesta, mikä oli tärkeää lapsen sairauden alkuvaiheessa. Vanhemmat kokivat tärkeäksi asiaksi myös sen, että lapsen sairautta opittiin hoitamaan erityisesti terveydenhuollon ammattilaisten ohjeiden ja neuvojen avulla, jolloin he olivat kokeneet saamansa tiedollisen tuen riittäväksi.

Lisäksi vanhemmat, jotka olivat tyytyväisiä saamaansa tukeen kuvailivat, että vertaistuesta sai kokonaisvaltaista apua. He kokivat, että erityisesti perhekerhossa saatu tuki oli paras apu, jolloin yksin jääminen diabeteksen kanssa väheni.

Useat vanhemmat kuvailivat lyhykäisyydessään tuen olleen kaikinpuolin riittävää. He olivat saaneet tukea kaikilta tahoilta riittävästi eivätkä he olisi tarvinneetkaan enempää tukea. Yhdistystoiminnan kautta saatua tukea keuhuttiin myös parhaimmaksi ja se oli ollut osalla syynä siihen, että saatua tukea oli oltu tyytyväisiä. Paikallisyhdistyksen järjestämät tapahtumat ja leirit koettiin tärkeiksi vertaistuen, mutta myös verkostoitumisen vuoksi. Vanhemmat pitivät tärkeänä sitä, että he tutustuivat toisiin diabeetikkolasten vanhempiin ja he saivat diabetesta sairastaville lapsilleenkin virikkeitä samankaltaisten lapsien seurassa.

Taulukko 8. Saadusta tuesta koettu tyytymättömyys

ALAKATEGORIAT	PÄÄKATEGORIAT
Ammattilaistasoisen tuen tarve ja puute Toisen ihmisen läsnäolon tarve ja puute	RIITTÄMÄTTÖMÄT TUKITOIMET

8.8.2 Riittämättömät tukitoimet

Vanhemmat, jotka kokivat tyytymättömyyttä saamaansa tukea kohtaan mainitsivat, että tukitoimet olivat riittämättömiä. Yksin jääminen sairaan lapsen kanssa oli hyvin raskasta ja juuri silloin, kun tukea olisi eniten tarvittu, siihen ei saanut ammattilaistahoilta mitään apua. Osa kertoi myös, että terveydenhuollon ammattilaiset eivät huomioineet lainkaan vanhempien henkistä jaksamista eivätkä sitä, että vanhemmat olivat lapsensa hoitamiseen fyysisestikin hyvin väsyneitä. Tyytymättömyyttä lisäsi myös se, ettei alueen tukimuodoista kerrottu lapsen sairastumisvaiheessa lainkaan, vaan kaiken mahdollisen tuen joutui etsimään itse. Jotkut vanhemmista kertoi, että selkeää tukijärjestelmää ei ollut, vaan tukea sai silloin kun pyysi, jos silloinkaan.

Tukeen tyytymättömät vanhemmat kokivat yksin pärjäämisen arjen askareiden keskellä raskaaksi eikä apua käytännön asioihin saanut juuri keneltäkään.

Vanhemmat, jotka joutuivat pärjäämään täysin oman perheensä kesken kertoivat, että parisuhde joutui kovalle sairaan lapsen hoitamisen keskellä. Osa vastanneista myös kertoi, että kaikinpuolin tuki vastasi heidän tarpeitaan huonosti, eikä mitään tukea saanut mistään eikä keneltäkään. Nämä tekijät olivat taustalla, kun vanhemmat kokivat tyytymättömyyttä saamaansa tukea kohtaan.

9 POHDINTA

9.1 Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus

Tutkimuksen eettisyys on tieteellisen toiminnan ydin. Erityisesti hoitotieteellisissä tutkimuksissa tutkimusetiikka ja sen kehittäminen ovat olleet keskeisiä aiheita jo pitkään. Tutkimusetiikka luokitellaan pääsääntöisesti normatiiviseksi etiikaksi, joka pyrkii vastaamaan kysymykseen oikeista säännöistä tutkimusta tehdessä. (Kankkunen ym. 2013, 211.)

Tämän työn eettisyyttä on pohdittu käyttämällä Kankkusen ym. (2013, 211 - 212) teoksen esittämiä työn eettisten vaatimuksien listaa. Listassa on mainittu kahdeksan erilaista eettistä vaatimusta, joiden perusteella on pohdittu tämän opinnäytetyön eettisyyttä.

Tämän työn tutkimus on toteutettu eettisten periaatteiden mukaisesti, koska opinnäytetyöhön ja tutkimukseen sitouduttiin sekä nähtiin vaivaa tutkimuksen toteuttamiseen ja tutkimusta edestauttaviin vastauksien hankkimiseen. Opinnäytetyön sisältämiin teoreettisiin asioihin paneuduttiin ja eri lähteistä etsittiin tietoa tunnollisesti. Tutkimus on myös toteutettu rehellisesti alusta loppuun saakka.

Kyselytutkimuksen toteutuksessa ei koitunut haittaa tai minkäänlaisia ongelmia siihen osallistuneille henkilöille. Tutkimukseen osallistuminen perustui vapaaehtoisuuteen, mutta saatekirjeessä vastaajia kuitenkin pyrittiin motivoimaan tutkimukseen osallistumiseksi. Kyselytutkimuksessa säilyi vastaajien anonymiteetti ja se tuotiin esille jo saatekirjeessä eli kutsussa kyselyyn osallistumiseksi. Tutkimusprosessin kaikissa vaiheissa kunnioitettiin tutkimukseen osallistuvien ihmisarvoa sekä heitä lähestyttiin ammatillisella ja vastuullisella otteella.

Luotettavuutta tarkasteltaessa voidaan nostaa esiin muutamia seikkoja, jotka lisäävät tämän opinnäytetyön luotettavuutta. Kyselytutkimukseen vastasi noin puolet tutkimukseen kutsutuista, jolloin vastauksia tuli riittävästi laadullista tutkimustyötä ajatellen. Vastaukset olivat melko kattavia, ja niihin saatiin vastaukseksi sitä mitä odotettiin. Saaduista vastauksista muodostettiin sisällön analyysin avulla vastaukset kaikkiin pää tutkimuskysymyksiin ja lähes kaikkiin alatutkimuskysymyksiin. Tutkimuskysymykseen, johon oli tarkoituksena saada vastaus vanhempien saamasta

konkreettisesta tuesta, ei saatu riittävästi luotettavia vastauksia. Tämä vähensi hieman luotettavuutta, mutta muuten tutkimustuloksista saatiin toivontunlaisia vastauksia.

Kyselytutkimuksen luotettavuutta lisää kyselylomakkeen esitestaus. Tämän opinnäytetyön kysely esitestattiin ennen varsinaisen kyselytutkimuksen suorittamista. Esitestaukseen osallistui yksi henkilö eikä kyselytutkimukseen ollut tarpeellista tehdä enää muutoksia.

Vastauksien analysointivaiheessa käytettiin apuna sisällön analyysia. Luotettavuuden varmistamiseksi on tehty malli sisällön analyysin käytöstä (liite 4). Opinnäytetyön aineiston analyysia selittävässä osuudessa on myös raportoitu sisällön analyysin tekeminen vaihe vaiheelta, jolloin on tuotu esiin, että vastaukset ovat käsitelty menetelmää oikein käyttäen ja vastaukset muodostuivat luotettavasti.

9.2 Tulosten tarkastelu

Tämän opinnäytetyön ensimmäisen tutkimuskysymyksen tarkoitus oli selvittää milloin diabetekseen sairastuneiden lasten vanhemmat tarvitsivat eniten tukea lapsen ensimmäisen sairastumisvuoden aikana. Tutkimustulokseksi tuli aineiston analyysin perusteella neljä eri tekijää tai vaihetta, jotka lisäsivät vanhempien tuen tarvetta. Niitä olivat sairauden aiheuttaman kriisin eri vaiheet, lääkehoidon opettelu, sairauden hallinnan opettelu sekä tunnereaktioita aiheuttavat tekijät. Kyseiset tilanteet olivat hetkiä, jolloin vanhemmat kokivat tarvitsevansa eniten tukea lapsensa ensimmäisen sairastumisvuoden aikana.

Kyseistä tutkimustulosta vertaillen löytyi myös yhdenmukaisuutta Ollin (2008) väitöskirjassa olleen tutkimuksen kanssa. Siinä nousi esiin perheen vaiheittainen sopeutuminen sairauteen sekä sairauden aiheuttamien lisähaasteiden vaikutus vanhempiin ja koko perheeseen. Ollin tutkimuksessakin diabetes oli aiheuttanut perheelle erilaisia tunnereaktioita, jotka lisäsivät selviytymisvaatimuksia. Selviytymisvaatimuksia lisäsi myös tilanteet, jolloin vanhemmat joutuivat esimerkiksi opettamaan tai kouluttamaan lapsensa päivähoiton tai koulun henkilöstöä diabetekseen hoidossa. Samaa olivat kokeneet tämän opinnäytetyön tutkimukseen osallistuneet vanhemmat.

Toinen tutkimuskysymys oli jaettu kolmeen alaotsikkoon, jotka liittyivät diabetesta sairastavien lasten vanhempien saamaan emotionaaliseen eli henkiseen, tiedolliseen ja konkreettiseen tukeen. Tuloksissa ilmeni, että vanhempien saama emotionaalinen tuki oli ollut tukea ulkopuolisilta sekä huolien jakamista toisen ihmisen kanssa. Vastauksia analysoitaessa nousi esille, että vanhemmat olivat saaneet tukea lähinnä joko ammattilaistaholta tai läheisiltään. Tuki oli vastauksien mukaan joko sanatonta tai sanallista viestintää. Sanatonta viestää oli lohdutus, kuuntelu sekä ymmärtävä asenne, kun taas sanallista viestintää oli asioiden läpikäyminen ja asioiden selvittely sekä puhuminen lapsen sairaudesta.

Emotionaaliseen tukeen liittyen myös Jurvelinin (2003), Seppäsen ym. (1997) sekä Mattilan (2011) tutkimuksissa tuli esiin samankaltaisia tutkimustuloksia. Heidän kaikkien tutkimuksissa oli selvitetty pitkäaikassairaana lapsen vanhempien kokemia selviytymisresursseja sekä heidän saamaa sosiaalista tukea. Jurvelinin tutkimustuloksissa tuli esiin, että pitkäaikaissairaana lapsen vanhempien selviytymisresursseja olivat olleet muun muassa ystävät, sukulaiset, perhe, terveydenhuoltohenkilöstö sekä vertaistukiryhmä. Näiltä tahoilta vanhemmat olivat saaneet hänen tutkimuksessaan tukea ja voimia.

Samoilta tahoilta oli saatu tukea myös Seppäsen ym. (1997) tutkimuksessa, jossa selvitettiin diabetekseen sairastuneiden lasten vanhempien saamaa tukea lapsen ensimmäisen sairastamiskuukauden aikana. Mattilan väitöskirjassa oli tutkittu aikuispotilaan ja perheenjäsenen saamaa tukea sairaalahoidon aikana. Hänen tutkimustuloksissa oli ilmennyt, että potilaiden ja perheenjäsenen saama emotionaalinen tuki oli toteutunut hyvin ja se oli ollut myös luonteeltaan välittämistä, lohduttamista sekä sairaudessa ja kriisissä mukana elämistä.

Vanhempien saamaa tiedollista tukea kuvasi parhaiten ilmaus monipuolinen tiedonsaanti. Vanhemmat olivat saaneet tiedollista tukea lapsensa ensimmäisen sairastumisvuoden aikana joko ammattilaisilta tai sitten he olivat etsineet tietoa sairaudesta omatoimisesti. He olivat saaneet sairaudesta tietoa eri menetelmien avulla, joita olivat muun muassa konkreettinen ohjaus, suullinen neuvojen antaminen tai materiaalien saaminen.

Seppäsen ym. (1997) tutkimuksessa oli tuotu esiin vanhempien saama tuki myös lääketieteellisiin ongelmiin. Ollin (2008) väitöskirjan tutkimustuloksissa vanhemmat

olivat saaneet tiedollista tukea vertaistukiryhmässä sekä perhekerhossa, jossa ammattilaiset olivat pitäneet sairauteen liittyviä infotilaisuuksia ja luentoja. Kuten tämän opinnäytetyön tutkimustuloksissa, myös Seppäsen ym. (1997) tutkimuksessa vanhemmat olivat saaneet lääketieteellistä, eli yhdenlaista tiedollista tukea hoitohenkilökunnalta. Yhdenmukaisuutta löytyi myös Ollin (2008) väitöskirjan tutkimustulosten kanssa, sillä tämän opinnäytetyön tutkimustuloksien mukaan vanhemmat saivat tiedollista tukea vertaistukiryhmien kautta.

Tässä opinnäytetyössä oli tarkoitus tutkia myös vanhempien saamaa konkreettista tukea. Kyseiseen tutkimuskysymykseen ei kuitenkaan saatu luotettavia vastauksia tarpeeksi, joten siitä ei muodostettu lainkaan tutkimustuloksia. Konkreettisen tuen saamista tutkineeseen kysymykseen oli vastattu joko liian vähän, tai siihen annetut vastaukset eivät vastanneet itse kysymykseen, jolloin ne jätettiin analysoimatta tutkimuksen luotettavuutta ajatellen.

Myös kolmas tutkimuskysymys jakautui kolmeen alatutkimuskysymykseen. Tarkoituksena oli selvittää, millaista emotionaalista, tiedollista ja konkreettista tukea vanhemmat tarvitsevat lapsen ensimmäisen sairastumisvuoden aikana. Vanhemmat kokivat, että lapsen ensimmäisen sairastumisvuoden aikana he olisivat tarvinneet emotionaaliseksi tueksi luokiteltavaa jaksamisen huomioivaa tukea. Tuloksissa tuli esiin, että tukea olisi pitänyt saada tarpeiden mukaisesti ja tuen olisi pitänyt olla jaksamista edistävää. Osa vanhemmista kertoi, että kriisiapu olisi ollut tarpeellista heti lapsen sairastuessa diabetekseen. Myös muunlainen ammattiapu olisi koettu tarpeellisesti lapsen sairastumisvaiheessa sekä myöhemminkin.

Tiedollista tukea kuvasi parhaiten ilmaisu neuvoja diabeteslapsen kanssa elämiseen. Se olisi ollut vanhempien tarvitsemaa tiedollista tukea. Vanhemmat olisivat toivoneet enemmissä määrin yksilöllistä ja tarpeiden mukaista tiedollista tukea. Myös oppia sairauden hoitamiseen olisi toivottu.

Vanhemmat olisivat myös tarvinneet tukea, joka olisi vähentänyt vanhempien taakkaa. Tämä nousi esiin konkreettisen tuen tarvetta tutkineessa kysymyksessä. Vanhemmat olisivat tarvinneet tukea arkielämän käytännön asioiden hoitoon liittyen sekä myös konkreettista apua lapsen hoitoon. Useille vanhemmille olisi ollut suuri apua, jos joku osaava henkilö olisi auttanut lapsen hoidossa yöaikaan mitaten verensokereita sekä huolehtien lapsen voinnista. Samoin oli todennut Jurvelin (2003) tutkimuksessaan,

että vanhempien yhtenä selviytymisvaatimuksena oli konkreettisen avun tarve ja puute. Hänen tutkimuksessaan pitkäaikaissairaiden lasten vanhemmat olisivat tarvineet lapsen hoitoapua, mutta se oli koettu kuitenkin puutteelliseksi.

Neljännän tutkimuskysymyksen tarkoituksena oli saada selville, vastasiko lapsen ensimmäisen sairastumisvuoden aikana saatu tuki vanhempien tuen tarpeisiin. Tähän tutkimuskysymykseen etsittiin vastauksia kyselytutkimuksessa kahden kysymyksen avulla. Saatujen vastausten perusteella vastaukset jaoteltiin kahteen ryhmään sen mukaisesti oltiinko tukeen oltu tyytyväisiä vai tyytymättömiä.

Osa vanhemmista koki, että saatu tuki oli vastannut heidän tarpeisiinsa. He olivat saaneet tukea aina, kun he sitä olivat tarvineet. He myös kokivat, että eri tahoilta saatu oli ollut riittävää. Osalle taas tuki ei ollut riittävää. Tyytymättömyyttä kuvaili parhaiten ilmaisu riittämättömät tukitoimet. Syinä olivat ammatilasten antaman tuen vähyys sekä yksin jääminen lapsen sairauden hoitamisen kanssa.

9.3 Johtopäätökset ja jatkotutkimushaasteet

Yhtä alatutkimuskysymystä lukuunottamatta, kaikkiin tutkimuskysymyksiin saatiin vastaukset. Saadut tutkimustulokset osoittivat, että diabetesta sairastavien lasten vanhempien tarvitsema ja saama tuki eivät kulje täysin käsi kädessä. Vaikka tutkimus kohdistui varsin pieneen joukkoon eikä kaikista vastauksista pystytty luomaan laajoja sisällön analyyskejä, kertoivat tulokset kuitenkin luotettavasti vanhempien tarvitsevan paljon emotionaalista, tiedollista ja konkreettista tukea. Näin ollen tämän opinnäytetyön tavoite saavutettiin tutkimustuloksilla.

Saaduista tutkimustuloksista löytyi yhdenmukaisuutta aiempien tutkimuksien kanssa, jolloin tämän työn tutkimustulokset saivat vahvistusta. Tutkimustuloksia ei kuitenkaan voi yleistää, mutta ne antoivat tietoa siitä millaisena diabeteslasten vanhemmat ovat kokeneet lapsensa sairauden ja saadun tuen. Tätä tietoa voisi hyödyntää Diabetesliiton paikallisyhdistysten toiminnan suunnittelussa sekä terveydenhuollon yksiköissä, jotka tekevät perhehoitotyötä.

Jatkotutkimushaasteita saisi aiheesta useitakin. Aihetta voisi tutkia samasta näkökulmasta laajentaen tutkimuksen perusjoukkoa, jolloin otoksesta tulisi suurempi. Tällöin tutkimustuloksia saataisiin useammista Suomen kaupungeista, mikä antaisi

lisää tutkittua tietoa diabeteslasten vanhempien saamasta tuesta. Tutkittavan joukon voisi rakentaa Diabetesliiton jäsenrekisterin jäsenistä, sillä liittoon kuuluu jopa 106 paikallisyhdistystä, ja sen kautta 56 000 jäsentä. Mielenkiintoista olisi myös saada tarkempia tutkimustuloksia siitä, millaisena diabeetikolapset kokevat sairautensa. Lapsien tutkiminen on kuitenkin hyvin haasteellista , jolloin se vaatisi tutkijalta laajempaa tietoa eri tutkimusmenetelmistä sekä kokemusta tutkijana.

LÄHTEET

Cullberg, J. 1991. Tasapainon järkkyessä. Helsinki. Otava.

Davis, H. 2003. Miten tukea sairaan tai vammaisen lapsen vanhempia? Käännetty alkuperäisteksestä vuodelta 1993. Sipoo. Suomen sairaanhoitajaliitto ry.

Holmia, S., Murtonen, I., Myllymäki, H. & Valtonen, K. 2010. Sisätautien, kirurgisten sairauksien ja syöpätautien hoitotyö. 4. - 7. painos. Helsinki. WSOY.

Hopia, H. 2006. Somaattisesti pitkäaikaissairaalan lapsen perheen terveyden edistäminen. Akateeminen väitöskirja. Tampereen yliopisto. Lääketieteellinen tiedekunta.

Ilanne-Parikka, P., Rönnemaa, T., Saha, M.-T. & Sane T. 2011. Diabetes. 7. painos. Helsinki. Kustannus Oy Duodecim.

Ivanoff, P., Risku, A., Kitinoja, H., Vuori, A. & Palo, R. 2006. Hoidatko minua? Lapsen, nuoren ja perheen hoitotyö. 3., uudistettu painos. Helsinki. WSOY.

Janhonen, S. & Nikkonen, M. 2001. Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteessä. 2., uudistettu painos. Helsinki. WSOY.

Jurvelin, T. 2003. Lazaruksen ja Folkmanin selviytymisteorian sopivuus pitkäaikaissairaiden lasten vanhempien selviytymisen taustateoriaksi. Pro gradu - tutkielma. Oulun yliopisto. Hoitotieteen ja terveyshallinnon laitos.

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

Kansaneläkelaitos. 2013. Kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskurssit. Päivitetty 14.9.2013. Saatavissa: http://www.kela.fi/tyoikaisille_kuntoutus-ja-sopeutumisvalmennuskurssit [viitattu 31.1.2014].

Koistinen, P., Ruuskanen, S. & Surakka, T. 2009. Lasten ja nuorten hoitotyön käsikirja. 3., uudistettu painos. Hämeenlinna. Kariston Kirjapaino Oy.

Kääriäinen, M. 2007. Potilasohjauksen laatu: Hypoteettisen mallin kehittäminen. Akateeminen väitöskirja. Oulun yliopisto.

Kyngäs, H. & Vanhanen, L. 1999. Sisällön analyysi. Hoitotiede-lehti. 1/11, 3 - 11.

Lahti, H. 2006. Happomyrkytys vie hengenvaaraan - erityistilanteissa pitää mitata myös ketoaineet. Suomen Diabetesliitto ry. Diabeteslehden verkkoartikkeli. Päivitetty 23.6.2006. Saatavissa: http://www.diabetes.fi/diabetesliitto/lehdet/diabetes-lehden_juttuarkisto/hoidon_seuranta/happomyrkytys_vie_hengenvaaraan_-_erityistilanteissa_pitaa_mitata_myos_ketoaineet.547.news [viitattu 15.6.2013].

Lahtela, J., Saranheimo, M., Pasternack, I., Isojärvi, J., Himanen, A.-K. & Hovi, S.-L. 2012. Insuliinipumppu aikuisten tyyppin 1 diabeteksen hoidossa. Terveystieteiden ja hyvinvoinnin laitos. Suomen Lääkärilehden julkaisuja. Julkaistu 19.11.2002. Saatavissa: http://www.thl.fi/attachments/halo/SLL_2012_InsuliinipumppuAikuistenTyyppin1DiabeteksenHoidossa.pdf [viitattu 20.11.2013].

Lastenneuvola lapsiperheiden tukena. 2004. Sosiaali- ja terveysministeriön opas työntekijöille. 2., uudistettu painos. Helsinki. Edita Prima Oy.

Lehto, B., Laitinen-Junkkari, P. & Turunen, H. 2000. Omaisten saama sosiaalinen tuki teho-osaston hoitohenkilökunnalta. Hoitotiede 12/2. 72 - 73.

Mattila, E. 2011. Aikuispotilaan ja perheenjäsenen emotionaalinen ja tiedollinen tuki sairaalahoidon aikana. Akateeminen väitöskirja. Tampereen yliopisto. Terveystieteiden yksikkö.

Mannerheimin lastensuojeluliitto. Vanhempainnetti. Mistä apua? Saatavissa: http://www.mll.fi/vanhempainnetti/kipupisteita/mista_apua/ [viitattu 26.6.2013].

Mikkola, L. 2006. Tuen merkitykset potilaan ja hoitajan vuorovaikutuksessa. Akateeminen väitöskirja. Jyväskylän yliopisto. Humanistinen tiedekunta.

Mikkonen, I. 2009. Sairastuneen vertaistuki. Akateeminen väitöskirja. Kuopion yliopisto. Sosiaalipolitiikan ja sosiaalipsykologian laitos.

- Mustajoki, P. 2012a. Diabetes. Duodecim Terveyskirjasto. Saatavissa: http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00011&p_haku=diabetes [viitattu 11.6.2013].
- Mustajoki, P. 2012b. Tyypin 1 diabeteksen hoito. Duodecim Terveyskirjasto. Saatavissa: http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00774 [viitattu 15.6.2013].
- Olli, S. 2008. Diabetes elämänkumppanina. Nuoren ja perheen sopeutumista kuvaava substantiivinen teoria. Akateeminen väitöskirja. Tampereen yliopisto. Lääketieteellinen tiedekunta.
- Paavolainen, E. 2008. Sairaus kehyksenä - Vanhemmat lastensa pitkäaikaissairauden kokijoina ja merkityksenkantajina. Pro gradu -tutkielma. Jyväskylän yliopisto.
- Palosaari, E. 2007. Lupa särkyä, kriisistä elämään. 1.painos. Helsinki. Edita Prima Oy.
- Palsternack, I., Grahn, R., Hovi, S.-L., Sadeharju, K., Saha, M.-T. & Talvitie, T. 2009. Glukoosipitoisuuden jatkuva seuranta diabeteksen hoidossa. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. Suomen Lääkärilehden verkkojulkaisu. Saatavissa: http://www.thl.fi/attachments/halo/SLL_2009_34_Gluukoosipitoisuuden%20jatkuva%20seuranta_342009-2663.pdf [viitattu 18.11.2013].
- Paunonen, M & Vehviläinen-Julkunen, K. 1999. Perhe hoitotyössä: teoria, tutkimus ja käytäntö. 1.painos. Helsinki. WSOY.
- Pohjois-Kymenlaakson Diabetesyhdistys ry. Toiminta. Saatavissa: <http://users.kymp.net/etappi/toiminta-3.html> [viitattu 17.9.2013].
- Pojula, S. 2007. Lapsi ja kriisi. Selviytymisen tukeminen. Helsinki. Gummerus Kirjapaino Oy.
- Pulkkinen, M., Laine, T. & Miettinen, P. 2011. Miten hoitaa lasten ja nuorten tyypin 1 diabetesta? Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecimin. Verkkojulkaisu. Saatavissa: http://www.duodecimlehti.fi/web/guest/arkisto?p_p_id=Article_WAR_DL6_Articlepo

rtlet&p_p_action=1&p_p_state=maximized&p_p_mode=view&p_p_col_id=column-1&p_p_col_count=1&viewType=viewArticle&tunnus=duo99449 [viitattu 18.11.2013].

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

Rantanen, A., Kaunonen, M., Åstedt-Kurki, P. & Tarkka, M. 2004. Social support for coronary artery bypass grafting: social support for patients and their significant others. Abstract. Wiley Online's Library. Saatavissa:
<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1046/j.1365-2702.2003.00847.x/abstract>
 [viitattu 2.11.2013].

Roine, R. 2010. Hyperglykemia ja sen hoito akuutissa vaiheessa. Duodecim Terveyskirjasto. Saatavissa:
http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=nix00634 [viitattu 11.6.2013].

Ruishalme, O. & Saaristo, L. 2007. Elämä satuttaa. Kriisit ja niistä selviytyminen. Helsinki. Tammi.

Saari, S. 2000. Kuin salama kirkkaalta taivaalta, kriisit ja niistä selviytyminen. Keuruu. Otavan Kirjapaino Oy.

Sane, T., Tulokas, T., Nikkanen, P., Heikkilä, P., Huttunen, E. & Niskanen, L. 2005. Insuliinipumppu tyypin 1 aikuisdiabeetikoiden hoitona. Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim. Verkkojulkaisu. Saatavissa:
http://www.duodecimlehti.fi/web/guest/uusinumero;jsessionid=5F5C16C408953F64AC03652E7C5CE3F7?p_p_id=Article_WAR_DL6_Articleportlet&_Article_WAR_DL6_Articleportlet_viewType=viewArticle&_Article_WAR_DL6_Articleportlet_tunnus=duo94925 [viitattu 18.11.2013].

Saranheimo, M. 2011. Tyypin 1 diabetes. Duodecim Terveyskirjasto. Saatavissa:
http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dia02047 [viitattu 11.6.2013].

Seppänen, S., Nikkonen, M. & Kyngäs H. 1997. Diabeetikolasten vanhempien selviytyminen. *Hoitotiede* 4/97. 169 - 176.

Suomen Diabetesliitto ry. a. Yleistä diabeteksesta. Saatavissa:
http://www.diabetes.fi/diabetestietoa/yleista_diabeteksesta [viitattu 18.6.2013].

Suomen Diabetesliitto ry. 2008b. Diabeetikon ruokavaliosuositus. 1. painos. Saatavissa: <http://www.diabetes.fi/files/308/Ruokavaliosuositus.pdf> [viitattu 18.6.2013].

Suomen Diabetesliitto ry c. Verensokerin mittaaminen. Saatavissa:
http://www.diabetes.fi/diabetestietoa/tyyppi_2/seuranta/verensokerin_mittaaminen [viitattu 18.6.2013].

Suomen Diabetesliitto ry d. Diabetesyhdistykset. Saatavissa:
<http://www.diabetes.fi/diabetesliitto/jasenyhdistykset/diabetesyhdistykset> [viitattu 17.9.2013].

Terveysten ja hyvinvoinnin laitos. Diabetes. Saatavissa:
http://www.thl.fi/fi_FI/web/fi/aiheet/tietopaketit/diabetes [viitattu 11.6.2013].

Tukinet. 2009. Traumaattisen kriisin vaiheet. Verkkoartikkeli. Saatavissa:
https://www.tukinet.net/aineisto/aineisto_tiedot.tmpl?id=621 [viitattu 26.11.2013].

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 9., uudistettu painos. Vantaa. Tammi.

Tuomisto, S. 2013. Sydänpotilaan ja hänen perheenjäsentensä sairaalassa saama tuki. Pro gradu -tutkielma. Tampereen yliopisto.

Vehmanen, M. 2011. Täysi hyöty irti pumppuhoidosta. Suomen Diabetesliitto ry. *Diabetes-lehti* 6/2011. Verkkojulkaisu. Saatavissa:
http://www.diabetes.fi/diabetesliitto/lehdet/diabetes-lehden_juttuarkisto/laakehoito/taysi_hyoty_irti_insuliinipumpusta.3398.news [viitattu 18.6.2013].

Vilen, M., Leppämäki, P. & Ekström, L. 2005. Vuorovaikutuksellinen tukeminen sosiaali- ja terveysalalla. 12., uudistettu painos. Porvoo.WSOY.

Väisänen, L., Niemelä, M. & Suua, P. 2009. Sanat työssä: vuorovaikutus ammattitaitona. Helsinki. Kirjapaja.

ARVOISAT VANHEMMAT

Nimeni on Elina Paasonen ja opiskelen Kymenlaakson ammattikorkeakoulussa sairaanhoitajaksi sosiaali- ja terveystieteiden yksikössä. Teen opinnäytetyötä aiheesta Diabeteslasten vanhempien tuen tarve ja sen toteutuminen Pohjois-Kymenlaaksossa. Opinnäytetyöni yhteistyökumppanina toimii Pohjois-Kymenlaakson Diabetesyhdistys. Työni tarkoituksena on kerätä tietoa diabeteslasten vanhempien tarvitsemasta tuesta ja näin mahdollisesti kehittää Pohjois-Kymenlaakson Diabetesyhdistyksen toimintaa.

Olen saanut luvan yhteistyökumppaniltani toteuttaa kyselytutkimuksen Pohjois-Kymenlaakson alueella asuville diabetesta sairastavien lasten vanhemmille. Teidät, arvoisat vanhemmat olen valinnut mukaan kyselytutkimukseeni ja toivon teistä toisen vanhemman ottavan siihen osaa. Kyselyyn vastaaminen tapahtuu viestin lopussa olevan linkin kautta. Linkin takaa löytyy sähköinen kysely, jossa vastaaminen tapahtuu.

Kyselytutkimukseen annetut tiedot ja vastaukset käsitellään luottamuksellisesti eikä opinnäytetyössäni tule esille vastaajien henkilöllisyyttä tai muita sellaisia asioita, joista vastaajan voisi tunnistaa. Kyselyyn kirjoitetut vastaukset tallentuvat kyselyjärjestelmään nimettöminä, jolloin vastaajan anonymiteetti säilyy. Opinnäytetyöni valmistuttua kyselytutkimuksen tulokset hävitetään järjestelmästä.

Kyselytutkimukseen vastausaikaa on 13.12.2013 saakka. Opinnäytetyöni tavoitteena on valmistua keväällä 2014, jolloin valmis työ toimitetaan yhteistyökumppanilleni Pohjois-Kymenlaakson Diabetesyhdistykselle.

Opinnäytetyöni ohjaavana opettajana toimii lehtori Elisa Marttila Kymenlaakson ammattikorkeakoulusta ja työelämän edustajana Satu Laasonen Pohjois-Kymenlaakson Diabetesyhdistyksestä. Toivon teidän ottavan osaa kyselyyn ja näin auttavan minua sekä Pohjois-Kymenlaakson Diabetesyhdistystä arvokkaan tiedon saamisessa.

Yhteistyöstä kiittäen

Elina Paasonen
Sairaanhoitajaopiskelija
Kymenlaakson ammattikorkeakoulu
p. 040 7169 801

Elisa Marttila
Lehtori
Kymenlaakson ammattikorkeakoulu
elisa.marttila@kyamk.fi

KYSELYTUTKIMUS

ESITIEDOT:

1. Oletteko lapsenne Äiti: _____

Isä: _____

2. Ikänne: _____

3. Lapsenne ikä: 0-1 vuotta _____

1-3 vuotta _____

3-6 vuotta _____

6-12 vuotta _____

12-18 vuotta _____

4. Kuinka pitkään lapsenne on sairastanut diabetesta? _____

5. Kuulutteko Diabetesliittoon? Kyllä: _____

Ei: _____

6. Kuulutteko johonkin Diabetes-paikallisyhdistykseen? Kyllä: _____

Ei : _____

1. Millaisina hetkinä koitte tarvitsevanne **emotionaalista eli henkistä tukea , tiedollista eli ohjaukseen sekä neuvontaan liittyvää tukea ja/ tai konkreettista eli käytännönläheistä tukea** lapsenne ensimmäisen sairastumisvuoden aikana?

1. Millaista **emotionaalista eli henkistä tukea** saitte lapsenne ensimmäisen sairastumisvuoden aikana? Kertokaa myös mistä tai keneltä saitte kyseistä tukea?

2. Millaista **tiedollista eli ohjaukseen ja neuvontaan liittyvä tukea** saitte lapsenne ensimmäisen sairastumisvuoden aikana? Kertokaa myös mistä tai keneltä saitte kyseistä tukea?

3. Millaista **konkreettista eli käytännönläheistä tukea** saitte lapsenne ensimmäisen sairastumisvuoden aikana? Kertokaa myös mistä tai keneltä saitte kyseistä tukea?

Muuttujataulukko

TUTKIMUSONGELMA	TUTKIMUSONGELMAA VASTAAVA KYSYMYS LOMAKKEELLA	TAUSTALLA OLEVA TEORIA
<p>1. Milloin diabetekseen sairastuneiden lasten vanhemmat ovat tarvineet eniten emotionaalista, tiedollista ja konkreettista tukea lapsen ensimmäisen sairastumisvuoden aikana?</p>	<p>Kysymys 1</p>	<p>Tuki-sanan määritelmä ja tuen eri muodot: Mikkola 2006, 24-25, 44-45. Ruishalme ym. 2007, 81. Seppänen ym. 1997, 171.</p> <p>Tutkimus diabeteslasten vanhempien/ perheen selviytymisvaatimuksista: Jurvelin 2003, 13-19 Seppänen ym. 1997, 172-174.</p> <p>Traumaattisen kriisin määritelmä ja kesto: Pojjula 2007, 34-35.</p>
<p>2. Millaista tukea diabetekseen sairastuneiden lasten vanhemmat ovat saaneet?</p> <p>2.1 Millaista emotionaalista tukea he ovat saaneet lapsen ensimmäisen sairastumisvuoden aikana?</p> <p>2.2 Millaista tiedollista tukea he ovat saaneet lapsen ensimmäisen sairastumisvuoden aikana?</p> <p>2.3 Millaista konkreettista tukea he ovat saaneet lapsen ensimmäisen sairastumisvuoden aikana?</p>	<p>Kysymykset 2, 3 ja 4</p>	<p>Tuki-sanan määritelmä ja tuen eri muodot: Mikkola 2006, 24-25, 44-45. Ruishalme ym. 2007, 81. Seppänen ym. 171.</p> <p>Tutkimus diabeteslasten vanhempien saamasta tuesta: Olli 2008, 103-108 Seppänen ym. 1997, 173-174.</p> <p>Tutkimus perheenjäsenten saamasta tuesta sairaalassa: Mattila 2011, 75.</p> <p>Traumaattisen kriisin määritelmä ja sen kesto: Pojjula 2007, 34-35.</p>

<p>3. Millaista tukea diabetekseen sairastuneiden lasten vanhemmat tarvitsevat?</p> <p>3.1 Millaista emotionaalista tukea he tarvitsevat lapsen ensimmäisen sairastumisvuoden aikana?</p> <p>3.2 Millaista tiedollista tukea he tarvitsevat lapsen ensimmäisen sairastumisvuoden aikana?</p> <p>3.3 Millaista konkreettista tukea he tarvitsevat lapsen ensimmäisen sairastumisvuoden aikana?</p>	<p>Kysymykset 5, 6 ja 7</p>	<p>Tuki-sanan määritelmä ja tuen eri muodot: Mikkola 2006, 24-25, 44-45. Ruishalme ym. 2007, 81. Seppänen ym. 1997, 171.</p> <p>Tutkimus diabeteslasten vanhempien/ perheen selviytymisvaatimuksista: Jurvelin 2003, 13-19. Seppänen ym. 1997, 172-174.</p> <p>Traumaattisen kriisin määritelmä ja kesto: Pojula 2007, 34-35.</p>
<p>4. Onko lasten ensimmäisen sairastumisvuoden aikana saatu tuki vastannut diabetekseen sairastuneiden lasten vanhempien tarpeisiin?</p>	<p>Kysymykset 8 ja 9</p>	<p>Tuki-sanan määritelmä ja tuen eri muodot: Mikkola 2006, 24-25, 44-45. Ruishalme ym. 2007, 81.</p> <p>Tutkimus diabeteslasten vanhempien saamasta tuesta ja sen kokemisesta: Olli 2008, 106-119. Seppänen ym,1997, 173-175.</p> <p>Traumaattisen kriisin määritelmästä ja kestosta: Pojula 2007, 34.35.</p>

Malli vastauksien muodostumisista sisällön analyysin avulla

ALKUPERÄISET ILMAUKSET	PELKISTETYT ILMAUKSET	ALAKATEGORIAT	PÄÄKATEGORIA	VASTAA TUTKIMUSKYSYMYK- SEEN
<i>"Kun sairaus puhkesi."</i> <i>"Sairauden alkuaikoina."</i> <i>"Hetimitä sairauden diagnoosivai- heessa."</i> <i>"Kun päästiin sairaalasta kotiin."</i> <i>"Ensimmäiset puoli vuotta oli raskasta."</i>	Sairauden diagnosoimi- nen Hoitoaika sairaalassa Kotiutuminen sairaalasta Koko sairauden alkuvaihe Ensimmäinen vuosi sairaudesta	Sairauden puhkeamisvaihe Hoidon alkuvaihe kotona	Sairauden aiheuttaman kriisin eri vaiheet	Tutkimuskysymykseen 1
<i>"Kun piti itse annostella insuliinia."</i> <i>"Pumppuhoi- don aloitus oli uusi vaihe."</i> <i>"Kun opetteli insuliinihoi- toa."</i> <i>"Kun insuliiniannok- sia piti säätää itse."</i>	Insuliinihoidon aloitus Pumppuhoi- toon siirtyminen Insuliinihoidon tekninen toteutus Insuliinin itsenäinen annostelu	Lääkehoitoon perehtyminen Itsenäinen osallsituminen lääkehoitoon	Lääkehoidon opettelu	Tutkimuskysymykseen 1

<i>"Kun verensokerit heitteli ilman syytä."</i> <i>"Kun lapsi sairastui vatsatautiin."</i> <i>"Kun asiat eivät edenneet loogisesti."</i> <i>"Lapsi oli ollut aina huono syömään ja käytimme monipistoshoidoa."</i> <i>"Kun lapsi aloitti päivähoidon."</i> <i>"Kouluun siirtyminen."</i> <i>"Kun hoito-ohjeita piti antaa päiväkotiin ja kouluun."</i> <i>"Ihmisten tietämättömyys rassasi."</i> <i>"Ihmisten vähättelevät kommentit."</i>	Verensokereiden heittäyt Tasapainoilu ruokailun kanssa Ongelmatilanteet hoidossa Koulun aloitus Päivähoidon aloitus Varhaiskasvatuksen vaatima tieto Ulkopuoliset sairauden kyseenalaistajina	Hoitotasapainon etsiminen Sairauden esiintuominen	Sairauden hallinnan opettelu	Tutkimuskysymykseen 1
--	---	--	------------------------------	-----------------------

<p><i>"Oma sairauteeni vaati veronsa."</i></p> <p><i>"Tilanne vaikutti koko perheeseen ja parisuhteeseenkin."</i></p> <p><i>"Emme saaneet edes jutella lääkärin kanssa. Täytyi vain selvitä puolison kanssa kahden."</i></p> <p><i>"Tunsimme itsemme pelotelluiksi ja yksin jätetyiksi."</i></p> <p><i>"Olimme väsyneitä henkisesti ja fyysisesti."</i></p> <p><i>"Lapsen sairaalajaksot olivat raskaita koko perheelle. Sisarukset kärsivät myös."</i></p> <p><i>"Kun sairaus vaikutti myös parisuhteeseen."</i></p> <p><i>"Epäonnistumisen tunne oli järkyttävää."</i></p>	<p>Perheen muut huolet</p> <p>Parisuhteen huolet</p> <p>Omien voimien uupuminen</p> <p>Erilaisten tunteiden kokeminen</p>	<p>Muut huolenaiheet</p> <p>Epätoivon hetket</p>	<p>Tunnereaktioita aiheuttaneet tekijät</p>	<p>Tutkimuskysymykseen 1</p>
--	---	--	---	------------------------------

<i>"Pelkäsin yötä päivää miten selviydytään."</i>				
<i>"Ystävien apu auttoi."</i> <i>"Perheen tuki oli merkittävin."</i> <i>"Tukea omalta mieheltä."</i> <i>"Diabeteshoitaja oli erityisesti alussa läsnä."</i> <i>"Hoitava lääkäri oli tukena ja soitti takaisinkin, jos tarvittiin tukea."</i> <i>"Lääkärit ja hoitajat kuuntelivat ja yrittivät ymmärtää."</i> <i>"Perhekerho on kantanut nämä kaikki vuodet."</i>	Ystäviltä tukea Sukulaiset läsnä Perhe ymmärtäjänä Puoliso kuuntelijana Tukijana diabeteshoitaja Tukijana Lääkäri Apua vertaistuki-ryhmästä	Läheiset henkisen jaksamisen tukijoina Muut tahot henkisen tuen väylänä	Tukea ulkopuolisilta	Tutkimuskysymykseen 2.1
<i>"Tuen sain lastenlääkäriltä."</i> <i>"D-hoitajalta saimme tietoa."</i>	Lastenlääkäri antoi tietoa Diabeteshoitaja neuvoi Paikallisesta sairaalasta kaikki tieto.	Ammattilaiset sairaudesta kertojina Itsenäinen tiedonhankinta Tietoa sairaudesta eri menetelmin	Monipuolinen tieto	Tutkimuskysymykseen 2.2

<p><i>"Sairaalassa hoitajat antoivat tietoa."</i></p> <p><i>"Sosiaalityöntekijä ohjasi kelaan etuuk-sissa."</i></p> <p><i>"Haimme tietoa internetistä."</i></p> <p><i>"Tieto saatiin kirjoista."</i></p> <p><i>"Tietoa tuli paikallisyhdis-tykseltä."</i></p> <p><i>"Diabeteshoi-taja antoi neu-voa sairauteen."</i></p> <p><i>"Kädestä pitäen neuvoivat pistämään."</i></p> <p><i>"Sain materiaaleja ja vastauksia kysymyksiini."</i></p>	<p>Hoitajat neuvoivat</p> <p>Sosiaalityönte-kijä etuuksien kertojana</p> <p>Ravitsemuste-rapeutilta ravit-semusohjausta</p> <p>Omatoiminen tiedonhaku internetistä</p> <p>Saaduista materiaaleista tiedonhaku</p> <p>Kirjat tiedonlähteenä</p> <p>Tiedon jakaminen muiden kanssa</p> <p>Antoivat neuvoa sairauteen liittyen</p> <p>Ohjausta eri tilanteisiin</p> <p>Opastivat kädestä pitäen</p> <p>Antoivat materiaalia</p>			
--	--	--	--	--

<p><i>"Olisimme tarvineet keskustelua-pua."</i></p> <p><i>"Diagnoosin jälkeen kriisiapu olisi ollut tarpeen."</i></p> <p><i>"Olin tarvinut ihmisen jolta kysyä ja kenelle puhua."</i></p> <p><i>"Ihan vain kuuntelevaa olkapäätä olisi tarvittu."</i></p> <p><i>"Olin tarvinut ihmisen, joka ymmärtäisi tilannetta, kuten vertaistukea."</i></p>	<p>Keskusteluapuammattilaisilta</p> <p>Ihminen jolta kysyä</p> <p>Kriisiapua</p> <p>Kuunteleva olkapää</p> <p>Vertaistuki</p> <p>Ymmärtäviä ihmisiä rinnalle</p>	<p>Tukea tarpeiden mukaisesti</p> <p>Jaksamista edistävä tuki</p>	<p>Jaksamisen huomioiva tuki</p>	<p>Tutkimuskysymykseen 3.1</p>
<p><i>"Omahoitajalta olisin halunnut saada enemmän rauhallista ohjausta ajan kanssa."</i></p> <p><i>"Enemmän oppia säätelemään insuliinien annostelua itsenäisesti."</i></p>	<p>Rauhallista ohjausta</p> <p>Oppia hoitamaan sairautta itsenäisesti</p> <p>Ohjeita sairauteen liittyen</p>	<p>Kokonaisvaltainen informaatio</p> <p>Yksilöllisten tarpeiden huomiointi</p>	<p>Neuvoja diabeteslapsen kanssa elämiseen</p>	<p>Tutkimuskysymykseen 3.2</p>

<p><i>"Tuntui, että olisin tarvinut kaiken tiedon mikä sairauteen liittyi. Kaikki oli niin uutta."</i></p> <p><i>"Oppia hoitamaan uusia tilanteita ja korjaamaan verensokeria."</i></p> <p><i>"Henkilökunnan olisi pitänyt antaa tukea ja ohjausta paljon henkilökohtaisemmin."</i></p> <p><i>"Olin kaivannut vertaistukea siihen miten diabeteslapsen kanssa pärjää."</i></p>	<p>Henkilökoh- taista ohjausta tarpeen mukaisesti</p> <p>Neuvoja pärjäämiseksi sairauden kanssa</p>			
<p><i>"Olin kaivannut arkeen apua, vaikka hoitohenkilökunnalta. Arki oli aivan erilaista kotona."</i></p> <p><i>"Olin kaivannut apua joltain rakentamaan terveellinen, mutta hiilihydraateilla sopivan aterian."</i></p>	<p>Henkilökunnalta apua sairauden hoitamiseen kotona</p> <p>Ruokavalion säätämiseen arjen apuja</p>	<p>Käytännön apua sairauden hoitoon</p> <p>Käytännön apua arjesta selviytymiseen</p>	<p>Vanhemman taakan vähentäminen</p>	<p>Tutkimuskysymykseen 3.3</p>

<p><i>"Tietoa sai, kun kyseli itse."</i></p> <p><i>"Lääkärit ja henkilökunta antoivat neuvoa aina, kun sitä tarvitsimme."</i></p> <p><i>"Tuki oli kaikinpuolin riittävää."</i></p> <p><i>"Sairaalaista saatu tuki oli ihan ok."</i></p> <p><i>"Saimme käytännön asioihin liittyen tukea hyvin."</i></p> <p><i>"Vertaistuki oli paras tuki."</i></p> <p><i>"Lääkärit ja hoitajat antoivat kaiken tiedon mitä tarvitsimme."</i></p> <p><i>"Onneksi löysimme perhekerhon."</i></p>	<p>Kysyttäessä sai tietoja</p> <p>Neuvot sai tarvittaessa</p> <p>Kokonaisuudessaan tietoa sai hyvin</p> <p>Sairautta opittiin hoitamaan</p> <p>Vertaistuesta kokonaisvaltaista apua</p> <p>Tukea riittävästi eri tahoilta</p> <p>Yhdistystoiminnalta paras tuki</p>	<p>Tukea tiedollisiin tarpeisiin</p> <p>Kokemusten jakaminen</p>	<p>Sosiaalinen tuki tarpeisiin vastaten</p>	<p>Tutkimuskysymykseen 4</p>
---	---	--	---	------------------------------

<p><i>”Jäimme täysin yksin enkä kokenut saavani minkäänlaista henkistä tukea.”</i></p> <p><i>”Tietoa sai kysyttäessä, mutta henkistä puolta ja meidän voimia ei kukaan huomionut.”</i></p> <p><i>”Kumpi olisi ollut joku... jaksaminen valvomisen keskellä oli koetuksella.”</i></p> <p><i>”Puhetta on ollut sopeutumis- valmennuksista yms. Mitään ei kuitenkaan koskaan ole ollut.”</i></p> <p><i>”Sairaalaista olisi pitänyt ns. pakottaa mukaan johonkin vertaistukiryhmään.”</i></p> <p><i>”Olin yksinhuoltaja ja jouduin selviämään täysinm yksin arjen askareista.”</i></p>	<p>jaksamisen huomioimat- tomuus ammattilaisilta</p> <p>Väsymisen huomioit- tomuus ammattilaisilta</p> <p>Tukimuodoista ei kerrottu</p> <p>Järjestelmälli-nen tuki puuttui</p> <p>Yksin pärjääminen elämän käytännön asioissa</p> <p>Lapsen hoitaminen perheen kesken</p> <p>Kukaan ei huomionut tarpeita</p>	<p>Ammattilaista- soisen tuen tarve ja puute</p> <p>Toisen ihmisen läsnäolon tarve ja puute</p>	<p>Riittämättömät tukitoimet</p>	<p>Tutkimuskysymykseen 4</p>
--	---	---	----------------------------------	------------------------------

<i>”Jouduimme selviämään vaimon kanssa täysin kahden.”</i>				
<i>”Henkistä apua olisi pitänyt tarjota sairaalassa jo.”</i>				
<i>”Perhe jäi ihan yksin sairauden puhjettua.”</i>				

Tutkimuksen tekijät ja nimi, vuosi	Tutkimuksen tarkoitus ja tavoitteet	Tutkimusmenetelmä, ketä tutkittu, määrä	Keskeiset tulokset
<p>Hopia, Hanna. 2006. Somaattisesti pitkäaikaissairaalan lapsen perheen terveyden edistämisestä - toimintatutkimus lastenosastolla. Väitöskirja. Tampereen yliopisto.</p>	<p>Tarkoituksena oli tuottaa substantiivinen teoria somaattisesti pitkäaikaissairaalan lapsen perheen terveyden edistämisestä lapsen sairaalahoidon aikana ja kehittää perhehoitotyön toteutumista toimintatutkimuksen keinoin</p>	<p>Aineisto kerättiin erilaisten haastatteluiden avulla kahden eri sairaalan lastenosastolla.</p>	<p>Lasten vanhemmat kokivat lapsen sairastumisen nousseen toiminnan ja päätöksenteon keskipisteeksi, joka oli kuluttavaa ja raskasta. Lapsen muuttunut käytös, samoin sisarusten käytösten muuttuminen lapsen sairaalajakson aikana rasitti vanhempia. Vanhemmat olivat huolissaan myös lapsen fyysisistä oireista sekä vanhemmat kokivat syyllisyyttä, koska heillä ei ollut tarpeeksi aikaa muille perheen lapsille. Lapsen sairaus sääteli vanhempien hyvinvointia ja vanhemmilla oli erilaisia fyysisiä ja psyykkisiä oireita lapsen sairastamisen tai sairaalajakson aikana. Vanhemmat odottivat hoitajilta oma-aloitteista keskustelua ja kuulumisten kyselyä.</p>
<p>Jurvelin, Tiina. 2003. Lazaruksen ja Folkmanin selviytymisteorian sopivuus pitkäaikaissairaiden lasten vanhempien selviytymisen taustateoriaksi. Pro gradu – tutkielma. Hoitotieteen ja terveyshallinnon laitos. Oulun yliopisto.</p>	<p>Tarkoituksena kuvata pitkäaikaissairaiden lasten vanhempien selviytymisvaatimuksia, - resursseja ja keinoja. Tarkoituksena myös testata empiirisesti Lazaruksen ja Folkmanin selviytymisteorian</p>	<p>Systemaattinen kirjallisuuskatsaus. Tutkimusaineisto kerätty CINAHL- ja Medline-tietokannoista sekä Hoitotiede-lehden artikkeleista. Aineistona 19 ulkomaalaista ja 3 kotimaista tieteellistä artikkelia.</p>	<p>Pitkäaikaissairaiden lasten vanhempien selviytymisvaatimuksia olivat mm. sairauden aiheuttamat tunnereaktiot, lapsen sairauden hoitaminen, konkreettisen avun tarve ja puute, lapsen kehitys ja sairauden kulku.</p>

	sopivuutta lasten vanhempien selviytymisen taustateoriaksi.	Tutkimustulokset on analysoitu sisällönanalyysillä.	<p>muutokset ja stressitekijät.</p> <p>Lapsen sairauden aiheuttamia tunnereaktioita olivat mm. pelko, huoli, epävarmuus, ahdistus ja depressio. Pelon tunteita aiheutti esim. pelko diabeetikkolapsen hypoglykemiasta ja pelko tulevaisuudesta. Vanhemmat kokivat lapsen sairauden hoitamiseen liittyviksi selviytymisvaatimuksiksi mm. lapsen ravitsemus- ja lääkehoidon. Konkreettisen avun tarve ja puute selviytymisvaatimuksena sisälsi mm. hoitoavun tarpeen, tiedon tarpeen, tuen ja ohjauksen tarpeen.</p> <p>Lapsen kehitys selviytymisvaatimuksena sisälsi lapsen kehityksessä esiintyneet viiveet ja erot verrattuna muihin lapsiin. Perheen ja perheenjäsenten asema selviytymisvaatimuksena sisälsi mm. muutoksia parisuhteessa. Samanaikaiset muutokset ja stressitekijät sisälsivät mm. muita elämään liittyviä muutoksia kuten työllisyyden muutokset kuten</p>
--	---	---	---

			<p>kuolemantapaukset ja taloudelliset huolet, jotka aiheuttavat selviytymisvaatimuksia vanhemmille.</p> <p>Selviytymisresursseja ovat positiiviset uskomukset sisältäen toivon, uskon Jumalaan, uskon ihmeeseen ja optimismin. Ongelmanratkaisutaidot, johon sisältyy mm. tiedon hankinta. Sosiaaliset taidot, joka sisältää sosiaalisten tukiverkoston luomisen ja laajentamisen ja sosiaalisen tuen hankkimisen. Sosiaalisen tuen olemassaolo ja laatu sisältää mm. perheen, ystävät, terveydenhuoltohenkilöstön, sukulaiset, vertaisryhmät, vuorovaikutus lapsen kanssa ja vapaaehtoistyö. Materiaaliset resurssit sisältävät hoitotuen, sairausvakuutuksen ja hoitovälineet.</p>
<p>Lehto, Birgitta., Laitinen-Junkkari, Pirjo & Tarkka, Hannele. 2000. Omaisten saama sosiaalinen tuki teho-osaston hoitohenkilökunnalta. Hoitotiede. 12/2.</p>	<p>Tarkoituksena oli kuvata millaista emotionaalista, tiedollista ja konkreettista tukea omaiset olivat saaneet teho-osaston hoitohenkilökunnalta.</p>	<p>Tutkimusmenetelmä kvantitatiivinen. Tutkimus toteutettu kyselytutkimuksena kyselylomakkeen avulla. Kyselyyn osallistui 110 viiden eri keskussairaalan teho-osastolla hoidossa olleiden potilaiden omaiset ja läheiset. Aineisto on analysoitu</p>	<p>Omaiset kokivat suurimmaksi osaksi saaneensa hoitohenkilökunnalta emotionaalista tukea. Emotionaalisen tuen muotoja olivat kuuntelu, luottamuksen osoittaminen, myötäeläminen sekä läheisyys. Omaiset olivat</p>

		SPSS- menetelmällä.	<p>Omaiset olivat kertoneet, että hoitoenkilökunnan käyttäytyminen oli ollut kiitettävää ja inhimillistä.</p> <p>He olivat saaneet myös konkreettista tukea. Sitä olivat hoitohenkilökunnan joustaminen vierailuajoissa, levon ja virkistämisen mahdollisuuden antaminen sekä mahdollisuuden antaminen puhua lääkärin kanssa. Omaiset olivat kokenee saamansa konkreettisen tuen hyvänä.</p> <p>Enemmistö omaisista koki saaneensa riittävästi potilasta koskevaa tietoa. Tiedollisen tuen muotoja olivat rehellisyys, luotettavuus, tiedon riittävyys yms. Jotkut omaiset olisivat kaivanneet enemmän hoitajilta tietoa potilaan tilasta. Kaikkiaan omaiset olivat olleet tyytyväisiä saamaansa sosiaaliseen tukeen.</p>
<p>Mattila, Elina. 2011. Aikuispotilaan ja perheenjäsenen emotionaalinen ja tiedollinen tuki sairaalahoidon aikana. Akateeminen väitöskirja. Tampereen yliopisto. Terveystieteiden yksikkö</p>	<p>Tarkoituksena oli muodostaa teoreettinen malli potilaan ja perheenjäsenen emotionaalisesta ja tiedollisesta tuesta sairaalahoidon aikana. Tavoitteena oli hyödyntää saatua tietoa potilaiden ja perheenjäsenten tukemisessa sekä tuki-interventioiden</p>	<p>Tutkimus koostui systemaattinen kirjallisuuskatsauksen avulla, joka koostui aikaisemmista tutkimuksista ja sairaanhoitajien ryhmähaastattelusta. Potilaiden kokemuksia kerättiin kolmella ryhmähaastattelulla sekä kyselylomakkeella.</p>	<p>Sairaanhoitajat käyttivät tukemisessa emotionaalisen tuen menetelmiä kuten tunteissa mukana elämistä, turvana olemista sekä välittämistä. Tiedolliseen tukeen sisältyi keskusteluyhteyden avaus ja ylläpitäminen sekä tiedon antaminen. He myös opettivat</p>

	kehittämisessä.	Perheenjäsenten aineistot kerättiin yhdellä ryhmähaastattelulla, yksilöhaastatteluna sekä kyselylomakkeilla. Kvalitatiiviset aineistot analysoitiin sisällön analyysillä ja kvantitatiivisessa aineistossa käytettiin kuvailevia ja monimuuttujamenetelmiä.	ja neuvoivat. Potilaat saivat perheenjäseniä paremmin emotionaalista sekä tiedollista tukea. Emotionaalisen tuen saaminen toteutui molemmilla ryhmillä tiedollista tukea paremmin. Potilaat ja perheenjäsenet kuvailivat saaneen parhaiten hoitajilta ystävällistä kohtelua, kuuntelua sekä kunnioittavaa käytöstä. Huonoiten he saivat kirjallista tietoa sekä hoidon mukana olemisen kokemuksia.
Olli, Seija. 2008. Diabetes elämänkumppanina. Nuoren ja diabetekseen sopeutumista kuvaava substantiivinen teoria. Akateeminen väitöskirja. Tampereen yliopisto. Lääketieteellinen tiedekunta.	Tarkoituksena muodostaa diabetesta sairastavan nuoren ja hänen perheensä diabetekseen sopeutumista kuvaava substantiivinen teoria. Tavoitteena oli tuottaa tutkittua tietoa käytännön hoitotyöhön nuorten ja perheiden tukemiseen ja ohjaukseen.	Menetelmänä aineistolähtöinen teoria. Aineisto kerätty nuorilta sekä vanhemmilta teemahaastattelulla, ryhmänohjaustilanteen havainnoinnilla, päiväkirjojen avulla, kaksi taustakyselyä sekä hBA1c-arvot kahdelta ja puolelta vuodelta. Osallistujina 15 nuorta ja 18 vanhempaa.	Tuloksissa esiin nousi perheen vaihteittainen sopeutuminen sairauteen. Vaiheisiin liittyi erilaisia tunteita, joita olivat mm. epävarmuuden tunne, sokki ja epäusko, suru ja huoli. Perhe koki kaaosta. Perhe joutui opettelemaan uudenlaista arkea, mikä aiheutti toisinaan arkeen myös säröjä. Nuoren itsenäistyminen aiheutti lisähaastetta selviytymiselle, jolloin perhe tarvitsi myös psyakitrian apua. Lisähaastetta selviytymiseen toi myös perheen joutuminen opettaa lapsen päivähoitopaikan tai koulun henkilökuntaa diabeteksen

			hoitoon liittyvissä asioissa. Perheet kertoivat saaneensa tukea diabetespoliklinikan henkilökunnalta, vertaistukiryhmistä, perheleireiltä sekä omilta tukioukoilta.
Paavolainen, Elina. 2008. Sairaus kehyksenä - vanhemmat lastensa pitkäaikaissairauden kokijoina ja merkityksenkantajina Pro gradu -tutkielma. Jyväskylän yliopisto.	Tavoitteena oli käsitellä vanhemman kokemusta omasta ja perheen arjesta silloin, kun perheessä on yksi tai useampi pitkäaikaissairas lapsi.	Aineisto kerätty teemahaastattelulla. Osallisina 8 vanhempaa	Esiin nousi esimerkiksi äidin rooli ja mahdollisesta hoitoväsymyksestä kärsiminen. Äidit kertoivat hoitoväsymyksen ilmenevän eri tavoin. Erityisesti samanaikainen työssäkäyminen ja muut elämän vaatimukset lisäsivät hoitoväsymystä, joka näkyi muun muassa hallinnan puutteena kodin siisteyttä ja järjestystä kohtaan. Myös heidän työssäkäyntinsä häiriintyi, koska päivän kulkua ja keskittymistä varjosti lapsen pärjääminen, erityisesti jos lapsella oli sairauden kanssa huono vaihe.
Rantanen, A., Kaunonen, M & Åstedt-Kurki, P. 2004. Coronary artery bypass grafting: social support for patients and their significant others. Article. Journal of clinical nursing. Volume 13. Abstract.	Tavoitteena oli saada tietoa ohitusleikkauspotilaiden saamista sosiaalisesta tuesta sairaalahoidon aikana.	Kyselytutkimus, joka lähetettiin 146:lle henkilölle. Tutkimukseen vastasi 103 henkilöä.	Tutkimuksessa tarkasteltiin ohitusleikatun potilaan sosiaalisen tuen saamista sairaalahoidon aikana. Tutkimuksessa ilmeni, että potilaat ja omaiset olivat saaneet tiedollista tukea kaikista parhaiten ja huonoiten konkreettista tukea.

			Tutkimuksessa selvisi myös, että sydänpotilaalle parhaat tuen lähteet olivat perhe, sukulaiset, ystävät ja muut lähiomaiset
Seppänen, Salla., Kyngäs, Helvi. & Nikkonen, Merja. 1997. Diabeetikolasten vanhempien selviytyminen. Hoitotiede -lehti. Numero 4/-97	Tarkoituksena oli kuvata ja ymmärtää leikki-ikäisen diabeetikolapsen vanhempien selviytymistä neljän ensimmäisen viikon aikana lapsen sairauden diagnosoinnista.	Aineisto kerätty keväällä 1994 haastattelemalla ja haivainnoimalla. Kohteena olivat eri perheissä asuneiden kahden leikki-ikäisen diabeetikotytön vanhemmat. Aineisto analysoitu laadullisella sisällönanalyysillä sekä aikasarja-analyysillä käyttämällä.	Vahempien selviytymisprosessi sisälsi kuusi vaihetta. Vaiheita olivat epäuskon, epätietoisuuden, hoidon opettelun, normalisoinnin, epävarmuuden ja uudenlleenjärjestäytymisen vaiheet. <i>Epäuskon</i> vaiheessa vanhemmat kokivat lapsen diabeteksen hyvinvointiaan uhkaavana tekijänä, joka aiheutti vanhemmille stressiä ja selviytymisvaatimuksia. Vanhemmat koki etteivät saaneet ensitietoa riittävästi lapsen diabeteksen hyvinvointiaan uhkaavana tekijänä, joka aiheutti vanhemmille stressiä ja selviytymisvaatimuksia. Vanhemmat koki etteivät saaneet ensitietoa riittävästi lapsen osastohoitojakson aikana. <i>Epätietoisuuden</i> vaiheessa vanhemmille todentui tieto lapsen sairauden elinikäisyydestä.

			<p>Epätietoisuus diabeteksestä sairautena lisäsi heidän pelkoaan ja syyllisyyden tunnetta. Vanhemmat saivat tässä vaiheessa tukea tosiltaan ja kohtalotovereiltaan. Hoidon opettelun vaiheessa vanhemmat halusivat olla mukana lapsen hoidossa ja opetella diabeteksen hoitoon liittyvät toimenpiteet. Selviytymiselleen merkittävinä vanhemmat pitivät ohjaustilanteita, joissa paneudutaan vanhempienkin ongelmiin.</p> <p><i>Normalisoinnin vaiheessa</i> vanhemmat kertoivat väsyneensä lapsen sairaalassaolajaksoon ja halusivat palata ”normaaliin” arkeen. Arkielämä antoi vanhemmille turvallisuuden ja pysyvyyden tunteen.</p> <p><i>Epävarmuden</i> vaiheessa arki diabeetikkolapsen kanssa osoittautui vanhemmille vaativammaksi kuin mitä he olivat osanneet ennakoida. Äidit kokivat jatkuvan ruoan laittamisen ahdistavana ja väsyttävänä.</p>
--	--	--	--

			<p><i>Uudelleen järjestäytymisen</i> vaiheessa vanhemmat alkoivat sopeutua lapsen diabetekseen ja sen hoitoon. Selviytyäkseen arkipäivästään vanhemmat olivat kehittäneet toimintamalleja, joiden avulla he hallitsivat sairauden hoidon asettamat vaatimukset. Emotionaalista tukea vanhemmat saivat perheenjäseniltä, omaisilta ja ystäviltä. Lääketieteellisiin ongelmiin vanhemmat saivat tukea hoitohenkilökunnalta.</p>
--	--	--	---