

Saara Katajala & Heli Sorvoja

”SE ON TÄRKEÄ, SEN VOIMAA EI VOI VÄHÄTELLÄ”

Tyypin 1 diabetesta sairastavien lasten vanhempien kokemuksia vertaistuesta

”SE ON TÄRKEÄ, SEN VOIMAA EI VOI VÄHÄTELLÄ”

Tyypin 1 diabetesta sairastavien lasten vanhempien kokemuksia vertaistuesta

Saara Katajala &

Heli Sorvoja

Opinnäytetyö

Kevät 2015

Hoitotyön koulutusohjelma

Oulun ammattikorkeakoulu

TIIVISTELMÄ

Oulun ammattikorkeakoulu
Hoitotyön koulutusohjelma, sairaanhoitaja (AMK)

Tekijät: Saara Katajala & Heli Sorvoja

Opinnäytetyön nimi: ”Se on tärkeä, sen voimaa ei voi vähätellä” - Tyypin 1 diabetesta sairastavien lasten vanhempien kokemuksia vertaistuesta

Työn ohjaajat: Maija Alahuhta & Merja Männistö

Työn valmistumislukukausi- ja vuosi: Kevät 2015

Sivumäärä: 54 + 3

Tyypin 1 diabeteksen ilmaantuvuus on Suomessa maailman korkein, siihen sairastuu vuosittain yli 60 lasta jokaista 100 000 lasta kohden. Siten sen yhteiskunnallinen vaikutus on merkittävä. Lapsen sairaus saa suuren roolin vanhempienkin elämässä ja siksi vertaistuki on tärkeä asia. Se tarjoaa tietoa, tukea, voimavaroja ja kannustusta vanhemmille lapsen sairauden ja elämän eri vaiheissa.

Opinnäytetyömme tarkoitus oli kuvata tyypin 1 diabetekseen sairastuneiden lasten vanhempien kokemuksia saamastaan vertaistuesta. Lisäksi tarkoitus oli kuvailla vanhempien kehittämissuunnitelmia vertaistukeen liittyen. Aineiston keruun toteutimme Facebookissa toimivassa tyypin 1 diabetesta sairastavien lasten vanhempien keskusteluryhmässä. Tutkimusaineiston keräsimme Webropol- kyselyllä, johon osallistui 38 vastaajaa, heistä äitejä oli 36 ja isiä 2. Tutkimuksemme oli laadullinen ja saadun tutkimusaineiston analysoimme sisällönanalyysillä.

Vanhempien kokemukset vertaistuesta olivat pääasiassa myönteisiä, se koettiin hyvin tarpeelliseksi ja merkittäväksi tueksi lapsen sairastuttua pitkäaikaisesti. Tutkimustulokset osoittivat kuitenkin vertaistuksessa olevan vielä kehittämistä, vaikka monien mielestä heidän saamansa vertaistuki oli ollut hyvää ja siihen oltiin tyytyväisiä.

Tieto vertaistuesta ja mahdollisuus osallistua siihen itse kullekin sopivana aikana ja sopivalla tavalla järjestettynä auttaisi tyypin 1 diabetekseen sairastuneen lapsen ja perheen arjessa selviämistä lapsen sairauden aikana. Tämän tutkimuksen pohjalta vertaistuen järjestäminen, siitä tiedottaminen ja sen piiriin ohjaaminen yhdessä tukee vanhempien jaksamista lapsen sairastuttua pitkäaikaisesti.

Asiasanat: lapsi, vanhemmat, tyypin 1 diabetes ja vertaistuki

ABSTRACT

Oulu University of Applied Sciences
Degree Programme in Nursing and Health Care, Option of Nursing

Authors: Saara Katajala & Heli Sorvoja

Title of thesis: "It's important, you can't underestimate its' power"- Parents' of Children with Type 1 Diabetes Experiences of Peer Support

Supervisors: Maija Alahuhta & Merja Männistö

Term and year when the thesis was submitted: Spring 2015 Number of pages: 54 + 3

The amount of type 1 diabetes in children is the world's highest in Finland and so its' social impact is very significant. The child's illness gets a major role in parents' life too. Therefore peer support is important. It offers information, support, resources and encouragement for parents about the child's illness and the different stages of life.

The aim of this thesis was to describe what kind of experiences of the peer support parents had and their suggestions related to the peer support too. The data was collected on a Facebook chat group consisting of parents of children with type 1 diabetes. The research data was collected by Webropol survey, which was attended by 38 respondents, 36 of them were mothers and 2 fathers. Our thesis was qualitative study and analysed by using content analysis.

Parents' experiences of the peer support were mainly positive, it was considered to be a very necessary and important support, when the child gets a chronic disease. However the results showed that peer support still has to be developed, although many parents felt the peer support had been good and they were satisfied.

Knowledge of the peer support and opportunity to participate in it at appropriate time and arranged in an appropriate way is important. The peer support would help the child and the family to survive in everyday life, when the child has type 1 diabetes. Based on this thesis the peer organization, communication of it and referring to it supports the well-being of parents, when the child gets a chronic disease.

Keywords: child, parents, type 1 diabetes and peer support

SISÄLLYS

1	JOHDANTO	6
2	TYYPIN 1 DIABETES	7
2.1	Hypoglykemia.....	8
2.2	Hyperglykemia ja ketoasidoosi.....	9
2.3	Tyypin 1 diabeteksen hoito.....	9
3	DIABEETIKKOLAPSEN VANHEMPIEN HOIDONOHJAUS JA TUKEMINEN	12
3.1	Insuliinihoidon toteutus.....	14
3.2	Verensokerin seuranta	16
3.3	Ketoaineiden seuranta	17
4	VERTAISTUKI JA SEN MUODOT	18
5	TUTKIMUKSEN TARKOITUS, TAVOITE JA TEHTÄVÄT	22
6	TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN.....	23
6.1	Tutkimuksen lähtökohdat	23
6.2	Tiedonantajat	23
6.3	Aineiston keruu	24
6.4	Aineiston käsittely ja analysointi	25
7	TUTKIMUSTULOKSET.....	27
7.1	Vanhempien kokemukset vertaistuesta.....	27
7.1.1	Vertaistuen lähteet.....	27
7.1.2	Vertaistuen muodot.....	30
7.2	Vanhempien kehittämissuhteet vertaistukeen liittyen	33
7.2.1	Vapaaehtoinen toiminta	34
7.2.2	Järjestetty toiminta	35
8	POHDINTA	38
8.1	Tulosten tarkastelu	38
8.2	Tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys.....	44
8.3	Tulosten hyödynnettävyys ja jatkotutkimusaiheet.....	46
8.4	Oman oppimisen pohdinta	47
	LÄHTEET.....	49
	LIITTEET	55

1 JOHDANTO

On vaikea uskoa oman lapsen sairastuneen. Järki ottaa tiedon vastaan, mutta tunteet toivovat pitkään, että kaikki olisi pahaa unta. Tieto lapsen pitkäaikaisesta sairaudesta synnyttää surua, pettymystä ja ahdistusta. Miksi juuri minun lapseni sairastui? (Opas perheelle 2008, 11.)

Suomessa ilmaantuu tyypin 1 diabetesta eniten maailmassa. Maassamme siihen sairastuu vuosittain yli 60 lasta jokaista 100 000 lasta kohti. Mitä korkeampi elintaso, sitä enemmän lapsilla ja nuorilla esiintyy diabetesta. (Knip 2013, 38.) Tyypin 1 diabeetikoita on Suomessa noin 40 000 (Diabetesliitto 2014a, viitattu 9.5.2014). Koska tyypin 1 diabeteksen ilmaantuvuus Suomessa on korkea, myös yhteiskunnallinen vaikutus on jo nyt merkittävä ja diabeetikoiden määrä lisääntyy jatkuvasti. Opinnäytetyömme aihe on näin ollen hyvin ajankohtainen.

Tutkimuksemme aiheen valintaan vaikuttivat omakohtainen kokemus diabeetikkolapsen vanhempana sekä kiinnostus tyypin 1 diabeteksen hoidon, tuen ja erityisesti vertaistuen merkitykseen lapselle ja koko perheelle. Diabetes on pitkäaikais sairaus, jonka hyvällä hoidolla on suuri merkitys. Sillä voidaan estää lisäsairaudet, jotka vaikuttavat merkittävästi diabeetikon elämään ja tuovat kustannuksia terveydenhuollolle. Hoidon ja tuen tavoitteena on hyvä hoitotasapaino ja täysipainoinen elämä. Tärkeitä ovat valmiudet omahoitoon ja hoitoon sitoutuminen sekä tiedon saaminen heti alkuvaiheessa.

Tämän opinnäytetyönä tehtävän tutkimuksen tarkoituksena on kuvailla tyypin 1 diabetekseen sairastuneiden lasten vanhempien kokemuksia saamastaan vertaistuesta. Lisäksi tarkoituksena on kuvailla vanhempien kehittämissuhteita vertaistukeen liittyen. Opinnäytetyömme on laadullinen tutkimus, jonka aineisto on kerätty kyselylomakkeella diabetesta sairastavien lasten vanhempien keskusteluryhmässä Facebookissa ja analysoitu sisällönanalyysiä käyttäen. Kokemustiedon hankkiminen diabetekseen sairastuneiden lasten vanhemmilta oli keskeistä, koska sen avulla saadaan selville, mitä ajattelevat he, joita asia eniten koskee. Tavoitteena on tuoda tässä tutkimuksessa saamaamme arvokasta tietoa hoitotyöhön. Kun tietämys vertaistuen tarpeesta ja merkityksestä lisääntyy hoitotyössä, osataan perheitä ohjata paremmin sen piiriin.

2 TYYPIN 1 DIABETES

Arki helpottuu, kun hoitorutiinit tulevat tutuiksi ja lapsi ja vanhemmat alkavat luottaa selviytymiseensä ja kykyynsä soveltaa saamiaan ohjeita. Teoria kasvaa pikkuhiljaa käytännön kokemukseksi diabeteksen kanssa elämisestä. (Opas perheelle 2008, 13 -14.)

Diabetes on energia-aineenvaihdunnan häiriö, joka ilmenee kohonneena verensokeripitoisuutena. Diabetesta on kahta päätyyppiä, tyypin 1 diabetes ja tyypin 2 diabetes. Tyypin 1 diabeteksessa insuliinineritys on lakannut kokonaan ja insuliinihoito on välttämätöntä. (Saraheimo 2015a, 9.) Tyypin 1 diabeteksen diagnosointi on usein helppoa. Potilas tai hänen läheisensä on epäillyt diabeteksen mahdollisuutta tyypillisten hyperglykemioireiden eli väsymyksen, janoisuuden ja lisääntyneiden virtsamäärien perusteella. (Vauhkonen & Holmström 2012, 337.)

Insuliini on hormoni, joka toimii avaimena glukoosin siirtyessä verestä solujen käyttöön. Tyypin 1 diabeteksessa haiman insuliinia tuottavat Langerhansin saarekkeet ovat tuhoutuneet, jonka vuoksi elimistöstä puuttuu insuliini. Haiman solutuhon on aiheuttanut autoimmuunitulehdus eli sisäsyntyinen tulehdus. Elimistö on tunnistanut virheellisesti haiman solukon vieraaksi solukoksi ja alkaa tuhota sitä. Suomessa tyypin 1 diabetekseen sairastuneet ovat suurelta osin alle 40-vuotiaita. Siihen tosin voi sairastua vielä myöhäisemmälläkin iällä. (Saraheimo 2015b, 15.)

Tyypin 1 diabeteksen aiheuttaa tietyn tyyppinen perimä yhdessä ympäristötekijöiden kanssa. Näiksi ympäristötekijöiksi epäillään mm. virustulehduksia. (Saraheimo & Ilanne-Parikka 2015e, 33). Puhutaan riskiä suurentavista ja alentavista tekijöistä, kuitenkin itse sairauden laukaisevaa tekijää tai tekijöitä ei ole saatu selville (Knip, 2013, 38). Diabeteksen periytyvyys on 2–5 %, jos äidillä on tyypin 1 diabetes ja 6–8 %, jos isällä on tyypin 1 diabetes (Storvik–Sydänmaa, Talvensaari, Kaisvuori & Uotila 2013, 167). Vastasairastuneista diabeetikkolapsista vain noin 10 prosentilla on lähisuvussaan joku diabetesta sairastava. Tyypin 1 diabeteksen ehkäisykeinoja ei vielä tunneta, mutta sen mahdollisuuksia tutkitaan jatkuvasti. (Saraheimo & Ilanne-Parikka 2015e, 33.)

Maijalan, Helmisen ja Åstedt-Kurjen (2011, 98) mukaan lapsen sairastuminen aiheuttaa koko perheen terveyteen ja toimivuuteen vaikuttavaa huolta, pelkoa ja surua. Rasituksena voi lisäksi olla huoli siitä, saako perhe riittävästi tukea selvitäkseen arkipäivän tilanteista.

Sairaalan sosiaalityöntekijä selvittää perheen sosiaalisen tilanteen ja myös tuen tarpeen. Selvittelyjen pohjalta voidaan rakentaa perheen tukiverkkoa, joka lähtee lähipiiristä - lähisukulaisista ja ystävistä. Kaikilla perheillä ei kuitenkaan ole lähipiirissä tukemaan pystyviä aikuisia, jolloin perheelle voidaan rakentaa tukiverkostoa. Lapsen koulun, päiväkodin ja vanhempien työpaikan yhteistyö ja joustavuus on tärkeää perheen arjen ja lapsen asioiden hoitamisen kannalta. Pitkäaikaissairaiden lasten ja perheiden tukena on myös vapaaehtoisjärjestöjä ja vertaisryhmiä, joiden kautta perheet voivat saada tietoa sairaudesta ja sen kanssa elämisestä sekä myös vertaistuesta. (Hautakangas, Olkkonen & Rönnerberg 2004, 41.)

Toijan (2011, viitattu 16.5.2014) mukaan sairaiden lasten vanhemmat kokevat saavansa vertaistuesta ymmärrystä, apua ja vastauksia kysymyksiin sekä antavansa tukea myös muille. Tärkein vertaistuen muoto oli henkilökohtainen vertaistuki kahden tai useamman henkilön välillä. Tähän hakeutuivat he, jotka olivat löytäneet juuri samaa sairautta sairastavan lapsen vanhemmat.

Diabeteksen aiheuttama terveyshaitta johtuu suurimmaksi osaksi siihen liittyvistä elinmuutoksista (Vauhkonen & Holmström 2012, 377). Korkea veren sokeripitoisuus altistaa lisäsairauksille, jotka kehittyvät vuosien myötä. Lisäsairaudet ovat ensisijaisesti verisuonivaurioita silmänpohjissa, hermoissa ja munuaisissa, myös valtimotaudin riski kasvaa. (Saraheimo 2015c, 22.)

Lapsen diabeteksen hoidon pitkäaikaistavoitteena on hyvä elämänlaatu, liian matalan (hypoglykemia) sekä liian korkean (hyperglykemia) verensokerin välttäminen. Tavoitteisiin sisältyy myös lapsen normaali kasvu ja kehitys, sekä lisäsairauksien ennaltaehkäisy. Alle kouluikäiselle lapselle kehitty isompia lapsia ja aikuisia herkemmin hypoglykemia, jopa tajuttomuuteen ja kouristuksiin asti johtava vakava tila. Tämän vuoksi alle kouluikäisillä lapsilla hyvän hoitotasapainon kriteerit ovat lievemmät. Alle kouluikäisillä lapsilla hyväksi luettava pitkäaikaissokeri on alle 64 mmol/mol. (Opas perheelle 2008, 22.)

2.1 Hypoglykemia

Hypoglykemia syntyy silloin, kun veriplasman glukoosiarvo on alle 4,0 mmol/l. Hypoglykemia on vaikea, jos glukoosiarvo on alle 3,1 mmol/l. Hypoglykemia on yleinen tila diabeetikoilla, jotka käyttävät insuliinia. Nopeasti syntyneessä hypoglykemiassa esiintyy sydämentykytystä, hikoilua, nälän tunnetta, käsien tärinää ja ärtyisyyttä. (Duodecim 2014, viitattu 25.4.2014.) Vakavassa hypoglykemiassa henkilö ei itse ole toimintakykyinen, vaan tarvitsee apua tilanteen korjaamiseksi (Ilanne-Parikka 2015a, 308).

Hypoglykemiassa sokeria poistuu verestä enemmän kuin sitä tulee vereen ruuasta tai maksan varastoista. Verensokeri voi laskea liian alas jonkin yksittäisen asian vuoksi, mutta usein taustalla on useampia tekijöitä. (Ilanne-Parikka 2015a, 308.) Jos verensokeri on hyvin alhainen, keskushermoston toiminta häiriintyy, koska aivot tarvitsevat ravinnokseen veressä olevaa glukoosia. Keskushermostoon liittyviä oireita ovat päänsärky, sekavuus, näköharhat, etenkin näkeminen kahtena, epätavallinen käytös ja pahimmassa tapauksessa kouristuksia sekä tajuttomuus. (Mustajoki 2014, viitattu 25.4.2014.)

Pienillä lapsilla liikkumisen ennakoiminen on hankalaa, jonka vuoksi hypoglykemia voi kehittyä huomaamatta. Syy liian matalaan verensokeriin voi olla myös liika insuliini esimerkiksi ruokailun yhteydessä. Nykyään uskotaan, etteivät yksittäiset ajoittain esiintyvät hypoglykemiat ole vaarallisia, mutta toistuessaan ne heikentävät elämänlaatua ja hoidon tavoitteista on silloin tingittävä. (Opas perheelle 2008, 53.)

2.2 Hyperglykemia ja ketoasidoosi

Hyperglykemia johtuu insuliinin puutteesta. Yksittäisen korkean verensokeriarvon syynä on yleensä se, että lapsi on syönyt tavallista enemmän tai pistos on unohtunut. Kohonneen verensokerin syynä voi olla myös muu sairaus, kuten infektio. (Ruuskanen 2004, 211.) Yksittäisen korkean arvon voi korjata pistämällä lisäannos insuliinia. Jos korkeita verensokeriarvoja esiintyy yleisemmin, on muutettava insuliiniannostuksen määrää. Yleensä lapset tuntevat korkean verensokerin väsymyksenä, voimattomuutena ja janon tunteena. (Opas perheelle 2008, 56.)

Kun solut eivät saa energiaa sokerista, ne joutuvat turvautumaan varaenergiavarastoihin eli hajottamaan rasvoja käyttövoimakseen. Rasvojen hajoamisen seurauksena syntyy ketoaineita, jotka siirtyvät vereen ja edelleen munuaisten kautta virtsaan. Diabeetikolla tilanne voi johtaa ketoasidoosiin, happomyrkytykseen. (Ilanne-Parikka 2015b, 315; Suomen Diabetesliitto, Liian matala verensokeri 2014c, viitattu 9.5.2014.)

2.3 Tyypin 1 diabeteksen hoito

Lapsidiabeetikot ohjataan aina erikoissairaanhoidon piiriin. Se, miten pitkälle lapsen sairaus on edennyt, vaikuttaa alussa hänen hoitonsa toteuttamiseen (Storvik-Sydänmaa ym. 2013. 168).

Alkuhoito kestää noin viikon. Se sisältää insuliinihoidon aloituksen, verensokerin tasapainottamisen ja seurannan sekä lapsen ja perheen alkuohjauksen. Tavoitteena on itsehoidon onnistuminen kotona. (Ruuskanen 2004, 207.)

Tyypin 1 diabeteksen hoitosuosituksen mukaan lasten diabeteksen hoito ja seuranta järjestetään erikoissairaanhoidon piirissä tai sen tasoiset resurssit omaavassa yksikössä. Diabeteksen ehkäisy ja hoidon kehittämissuunnitelmassa (DEHKO) on määritelty lasten diabeteksen hoidolle laatukriteerit. Hoidon toteuttaa moniammatillinen työryhmä, johon kuuluvat diabetekseen erikoistunut lastenlääkäri, diabeteshoitaja, ravitsemusterapeutti, kuntoutusohjaaja ja sosiaalityöntekijä. (Ruusu & Vesanto 2008, 126.) Keskinen (2010, 14) toteaa, että Suomessa on tehty DEHKO:n tuella kolmena vuonna lähes kaikki lasten diabetesyksiköt kattavaa selvitystä lasten diabeteksen hoidon laadusta ja vaikuttavuudesta.

Ruusun ja Vesannon (2008, 126) mukaan määrääkaikaiseuranta ja hoidonohjaus järjestetään hoidon vaatimalla tavalla, noin kolmen kuukauden välein. Diabeteksen hoitotasapaino määritetään kansallisten suositusten mukaisesti. Liitännäissairauksien ja pitkäaikaiskomplikaatioiden seulontaa ja hoitoa toteutetaan kansallisten suositusten mukaisesti. Lapselle tarjotaan mahdollisuus sopeutumisvalmennukseen. Yksikkö osallistuu valtakunnalliseen lapsidiabeetikoiden hoidon laadun seurantaan.

Kun hoito alkaa sujua, seurantakäynnit harvenevat. Säännölliset käynnit oman hoitajan tai lääkärin luona ovat kuitenkin tärkeitä. Käyntitiheyteen vaikuttavat hoitotasapaino ja lapsen kehitysvaihe, siksi nopeassa kasvuvaiheessa voi kolmen kuukauden käyntiväli olla liian pitkä. Seurantakäynneillä tarkistetaan pituus ja paino, HbA1c, omaseurannan muistiinpanot, insuliiniannosten ja ateriasuunnitelman sopivuus sekä pistospaikat. Käynneillä keskustellaan myös lapsen ja vanhempien kanssa diabeteksen hoitoon liittyvistä kysymyksistä. Lisäksi kerran vuodessa on laajempi lääkärintarkastus, jossa otetaan laajemmat laboratoriokokeet. Silloin muistutetaan hampaiden hoidosta ja hammaslääkärikäynnistä sekä mitataan verenpaine. Muu terveydenhuolto, lastenneuvolakäynnit ja rokotukset, tapahtuvat kuten muilla samanikäisillä. (Opas perheelle 2008, 74.)

Tyypin 1 diabetesta ei voida hoitaa liikunnalla, vaan se hoidetaan ravinnon, liikunnan ja insuliinin yhteensovittamisella. Diabeetikkolapsi tarvitsee yhtä paljon ruokaa kuin muut lapset. Ruuan tarve on yksilöllinen ja muuttuu lapsen kasvaessa. Lapsen ruokailu on hyvää silloin, kun lapsi on tyytyväinen ja hänen verensokerinsa ja painon kehityksensä on sopiva. Vanhemmat päättävät

ruokailuajat ja ruuan laadun, lapsi päättää sopivan ruuan määrän. (Opas perheelle 2008, 38–39, 58.)

Tyyppin 1 diabeteksen hoidossa on keskeisintä korvata elimistöstä puuttuva insuliini, joka säätelee veren sokeripitoisuutta jäykemmin kuin elimistön tuottama insuliini. Veren sokeripitoisuuden ei tulisi nousta liikaa insuliinin tai liikunnan vaikutuksesta. Verensokerin säännöllinen mittaaminen eli omaseuranta auttaa hyvän hoitotasapainon ylläpitämisessä. (Opas perheelle 2008, 22.) Diabeetikolla täytyy olla yhdessä lääkärin kanssa mietityt hoitotavoitteet ja keinot hoidon muuttamiseen, että verensokerin seurannasta on hyötyä (Rönnemaa & Leppiniemi 2015, 85).

Liikunta kuluttaa sokeria ja herkistää solut insuliinille. Sykkeen nousun ja kehon lämpenemisen vaikutuksesta verenkierto lisääntyy, jolloin insuliinin imeytyminen pistospaikasta verenkiertoon kiihtyy ja veren insuliinipitoisuus kasvaa. Leikki on lapsen työtä ja leikkiessään lapsi luonnollisesti liikkuu erilaisia määriä. Tavoitteena pidetään, ettei diabetes vaikuta lapsen leikkiin ja liikkumiseen. (Diabetesliitto, Tyyppin 1 diabetes 2014a, viitattu 9.5.2014.)

Ollin (2008, 107) mukaan vertaiskokemuksen omaavat henkilöt kykenivät diabeteksen ja sen hoidon omakohtaisen tuntemisen avulla perheen tilanteeseen eläytymiseen, ymmärtävään kuuntelemiseen ja keskustelemiseen perheelle merkityksellisellä tavalla. Kuulluksi ja ymmärretyksi tuleminen sekä sairastumisen aiheuttamista tunteista puhuminen olivat tärkeitä uuteen tilanteeseen tottumisen ja sairauden hyväksymisen näkökulmasta. Vertaiskokemuksen omaavat kannustivat ja rohkaisivat vanhempia, he uskoivat perheen selviämiseen omiin kokemuksiin luottaen. Heidän kanssaan vanhemmilla oli mahdollisuus puhua lapsen hoidossa olevista ongelmista ja jakaa huolensa.

Pitkäaikaissairauden hoito ja päivittäiset tehtävät tulevat kyllä rutiiniksi arkipäivään, mutta sairaus ja sen tuomat haasteet ovat jatkuvasti läsnä vanhempien tietoisuudessa. Lapsen sairauden aiheuttama huoli ja tiedon puute laskevat vanhempien mielialaa. (Toija 2011, viitattu 16.5.2014.) Mikkosen (2009, viitattu 27.8.2014) mukaan vertaistuki koetaan auttavaksi jokapäiväisessä elämässä ja toiminnoissa ja vertaistuki vastaakin joissakin tilanteissa ammattilaisen antamaa tukea ja palvelua. Vertaistuki koettiin elämänlaatuun vaikuttavana laadullisena tukena.

3 DIABEETIKKOLAPSEN VANHEMPIEN HOIDONOHJAUS JA TUKEMINEN

Uuden tilanteen hätää helpottaa asiallinen tieto diabeteksestä ja sen hoidosta. Alkuun tietoa tuntuu olevan paljon enemmän kuin sitä pystyy vastaanottamaan, mutta hiljalleen asiat löytävät paikkansa. Jo muutaman kuukauden kuluttua arki alkaa helpottua, vaikka yllätyksiä ja uusia tilanteita tuleekin vielä vastaan. (Opas perheelle 2008, 11.)

Hoidonohjaaminen aloitetaan sairaalahoidon alkuvaiheessa ja se on keskeinen osa lapsen ja nuoren hoitotyötä (Storvik-Sydänmaa ym. 2013, 176). Hoidonohjaus on jatkuvaa ja suunnitelmallista, se etenee aina tilanteen ja ajankohdan mukaan. Hoidonohjauksen tavoitteena on, että diabeetikosta ja hänen vanhemmistaan tulee hoidon parhaita asiantuntijoita. Hoidonohjauksessa ei anneta valmiita ratkaisuja arjen ongelmiin, vaan etsitään yhdessä vaihtoehtoja ja vastauksia kysymyksiin. Hoidonohjauksessa pyritään etenemään käytännön asioiden kautta teoretietoon. Hoidonohjauksessa tulee ottaa huomioon yksilön oma valmius vastuunottamiseen ja tavoitteellisuuteen. (Haapa ym. 2001, 12–13.)

Diabetes on yksilöllinen sairaus, joten hoito on myös yksilöllistä. Hoidon tavoitteena on joustava hoito, jolloin diabeetikko ja perhe voivat hallita diabetesta. Sairauden alkuvaiheessa hoito noudattaa kaavamaisia sääntöjä, jotta se onnistuisi turvallisesti. Kokemuksen lisääntyessä hoito muuttuu joustavammaksi ja perhe oppii muuntamaan sitä tilanteiden ja päivien kulun mukaan. Parhaiten diabetesta oppii hoitamaan tutkimalla ja seuraamalla aktiivisesti, miten lapsen verensokeri käyttäytyy erilaisissa tilanteissa. Ajan kuluessa ja hoitokokemuksen lisääntyessä luottamus omiin taitoihin kasvaa ja vahvistuu. (Opas perheelle 2008, 24.)

Hoidonohjauksessa käsiteltäviä aiheita ovat diabetes sairautena, lisäsairaudet ja niiden ehkäisy, hoidon tavoitteet sekä keinot päästä tavoitteisiin. Omahoidon ohjaukseen kuuluu myös terveellinen ruokavalio, omaseuranta ja kirjaaminen sekä tulosten hyödyntäminen. Tärkeänä osana ohjaamiseen kuuluu insuliinihoidon omasäätö: insuliinihoidon, liikunnan ja hiilihydraattien yhteensovittaminen. Insuliinihoidon omasäädön ohjaukseen kuuluu myös insuliinihoidon toteuttaminen erilaisissa tilanteissa. Lisäksi omahoidonohjaukseen kuuluu hypoglykemioiden hoidonohjaaminen sekä hoitoväsymyksen ja -stressin tunnistaminen ja sen käsittely. (Haapa ym. 2001, 12–13.)

Hoidon alusta saakka pyritään diabeetikon ja hänen perheensä diabeteshoitotaitojen ja -tietojen lisäämiseen. Alkuvaiheessa päätöksiä ohjaa lääkäri ja diabeteshoitaja, mutta myöhemmin

pyritään siirtämään hoitopäätöksiä diabeetikolle ja hänen perheelleen. Hoidosta päättäminen vaatii hyviä taitoja ja omaksuttua tietoa glukoosiainevaihdunnan fysiologiasta, ravinnon, levon, rasituksen, sairauksien ja muiden vaikuttavien tekijöiden aiheuttamista muutoksista. (Heikinheimo, Mertsola, & Rajantie 2010, 365–366.)

Hoidonohjauksessa olennaista on oikea ajoitus tiedon antamiselle, jatkuvuus ja suunnitelmallisuus. Diagnoosintekovaiheessa ja ensimmäisinä päivinä ohjausta annetaan vain niissä asioissa jotka tarvitaan välittömästi: insuliinin pistäminen, verensokerin mittaaminen ja hypoglykemian ensiapu. Alkupäivien ohjauksessa käsitellään myös sairastumisen aiheuttamia tunteita. Seuraavien viikkojen aikana ohjausta annetaan diabeetikon ja hänen vanhempien tarpeista lähtien. Jatkossa omahoidonohjauksessa asioita kerrataan ja vahvistetaan. (Haapa ym. 2001, 12–13.) Juseliuksen (2013, viitattu 10.5.2015) mukaan hoidonohjauksen laadun arviointi on osa jokaista ohjaustapaamista ja tällöin ohjauksen laatua arvioidaan avoimin kysymyksin sekä seuraamalla tavoitteiden toteutumista.

Omaseuranta koostuu verensokerin ja tarvittaessa veren tai virtsan ketoaineiden mittaamisesta sekä arkisen hyvinvoinnin ja erilaisten oireiden seuraamisesta. Diabeetikko ja hänen vanhempansa tekevät seurantaa päivittäin ja kirjaavat mittaukset ja havainnot muistiin. Tällä tavoin perhe voi oppia tuntemaan diabetesta, sen käyttäytymistä ja muuttumista eri tilanteissa. Eriytyisen tärkeää omaseuranta on poikkeustilanteissa, kuten sairastaminen, urheilu ja matkustaminen. (Opas perheelle 2008, 48.)

Lapsen pitkäaikaissairaus vaikuttaa lapsen ja vanhempien elämään, itsetuntoon, perhesuhteisiin, avun tarpeeseen ja sosiaaliseen kanssakäymiseen. Lapsen sairaudella on vaikutus siihen, millaiseksi perheen elämä muodostuu. Sairaus säätelee perheen elämää ja tietoisuus sairaudesta on aina läsnä. (Seppälä 2003, 165, 178). Kun yksi perheestä sairastuu pitkäaikaisesti, lisää vaatimuksia tulee kaikille muille perheenjäsenille ja ristiriitatilanteilta voi syntyä. Vanhemmat löytävät itsensä tilanteesta, kuinka olla riittävästi tukea antava olematta kuitenkaan ylisuojeleva. Hoitotoimenpiteet vaativat aikaa ja sairauden tuoma huoli kuluttaa perheen voimia. Riippuen vanhempien jaksamisesta ja voimista, parisuhde voi järkkäytyä tai vastaavasti vahvistua. (Toija 2011, viitattu 20.5.2014; Hanas 2010, 371, viitattu 31.1.2015.)

Kokemusten jakaminen auttaa näkemään, että ylitsepääsemättömältä tuntuva ongelma voi olla ratkaistavissa tai helpotettavissa (Marttila 2015, 50). Vertaisryhmässä ihmiset kokivat saavansa ystäviä ja rohkeutta sekä kaipaamaansa tietoa sairaudesta ja sen tukimuodoista, erilaisista

apuvälineistä ja yleensäkin elämästä selviytymisestä. ”Sellaisia tietolähteitä kuin vertaistuki ei ole muualla. Samalla lailla ajattelevia ystäviä, jotka välittää.” (Mikkonen 2009, viitattu 27.8.2014.)

Vertaisryhmässä lapset ja nuoret saavat virikkeitä, joita aikuiset eivät pysty tarjoamaan. Vertaisryhmässä lapsi testaa sosiaalisia kykyjä ja mahdollisuuksia. Hän voi harjoitella suorapuheisuutta ja väittelemisen taitoa sekä jakaa hyvin traagisiakin kokemuksia ja syvää tunnetta ikäisensä kanssa. Vertaisryhmätoiminnan tavoitteena on antaa lapselle ja nuorelle mahdollisuus toipua ikävistä kokemuksista, vahvistaa lapsen minäkuva, tukea lasta tiedostamaan omia kykyjään, tunteitaan, tarpeitaan ja oikeuksiaan. (Noppi 2004. 322, 332.)

Vertaistukeen perustuva auttaminen pohjautuu ihmisten väliseen arkiseen kohtaamiseen. Vertaisryhmään ei voi tulla hakemaan palveluksia, mutta vertaissuhteet voivat muuttua palveluiksi tai palvelutuotteiksi. Koska vertaistuki perustuu vastavuoroisuudelle, tuki- ja auttamissuhteiden roolit muuttuvat jatkuvasti. Vertaisryhmissä tukea ei voi tilata, mutta sille voidaan luoda suotuisat olosuhteet. (Hyväri 2005, 214, 219.) Vertaistuen piirissä ihmiset ovat kokeneet elämän olevan rikkaampaa sekä sosiaalisesti että henkisesti. He kertovat saaneensa ystäviä, eikä tarvitse olla yksin sairauden kanssa. He ovat myös tyytyväisiä tavatessaan ja kuullessaan toisia sekä jakaessaan yhteisiä kokemuksia. (Mikkonen 2009, viitattu 27.8.2014.)

3.1 Insuliinihoidon toteutus

Tyypin 1 diabeetikon omahoitoon kuuluu elinikäinen insuliinihoito. Hoito toteutetaan pistoksilla tai insuliinipumpulla. Hoidossa tarvitaan ympäri vuorokauden vaikuttavaa perusinsuliinia sekä aterioiden yhteydessä toimivaa pikainsuliinia. (THL 2014, viitattu 23.4.2014.) Perusinsuliinin tarve muuttuu ensisijaisesti ruumiillisen rasituksen ja erilaisten elimistön stressireaktioiden johdosta, kuten esimerkiksi sairauden aikana. Ateriainsuliinin tarve vaihtelee ensisijaisesti ravinnon hiilihydraattien- ja valkuaisaineiden mukaan. (Ilanne-Parikka & Rönnemaa 2015d, 66.)

Tyypin 1 diabeteksessa haiman insuliinieritys on loppunut ja insuliinihoito on ainoa hoitovaihtoehto. Siinä pyritään mukailemaan terveen haiman toimintaa. Perusinsuliinilla korvataan yöllä ja aterioiden välillä tarvittava insuliini. Ateria- eli pikainsuliinilla korvataan aterian vaatima lisäinsuliinin määrä. (Tyypin 1 diabetes 2009, 17.)

Insuliinin vastavaikuttajahormonit osallistuvat osaltaan verensokerin säätelyyn nostamalla verensokeria, näiden vuoksi insuliinin tarve nousee (Tyypin 1 diabetes 2009, 13). Vastavaikuttajahormonit vaikuttavat verensokeriin säätelemällä maksan sokerituotantoa ja

vähentämällä kudosten sokerin käyttöä. Tällaisessa tilassa elimistössä oleva liika sokeri kertyy vereen ja nostaa verensokeripitoisuutta. Riittävällä insuliinimäärällä tällaiset tilanteet saadaan hoidettua ja verensokeripitoisuus saadaan pysymään normaalina. (Ilanne-Parikka & Rönnemaa, 2015c, 67.)

Insuliini on ainut hormoni, joka alentaa elimistön verensokeria. Insuliinin tehtävä on säädellä energia-aineenvaihduntaa, erityisesti sokeriaineenvaihduntaa ja samalla myös valkuaisaineiden ja rasvojen aineenvaihduntaa. Insuliinin keskeinen vaikutuspaikka on maksa. Ilman insuliinia maksa tuottaa kontrolloimattomasti sokeria vereen ja ilman insuliinia sokeri ei pääse lihaksiin ja kudoksiin. (Ilanne-Parikka & Rönnemaa 2015d, 63.) Insuliinihoito toteutetaan aina yksilöllisesti tarkoituksenmukaisimmalla tavalla. Jatkuvan hoidonohjauksen turvin diabeetikko tai hänen vanhempansa oppii säätämään insuliiniannoksiaan tilanteiden mukaan. (Haapa ym. 2001, 19.)

Ulkoapäin pistetty insuliini säätelee jäykemmin verensokeripitoisuutta kuin elimistön oma insuliini. Tästä johtuen on tärkeää ymmärtää ravinnon, insuliinin ja liikunnan yhteisvaikutukset. Ravinto nostaa verensokeria, insuliini ja liikunta laskevat sitä. Veren sokeripitoisuuden ei pitäisi nousta liikaan ruokailun jälkeen, eikä se saisi laskea liikaa insuliinin tai liikunnan vaikutuksesta. (Opas perheelle 2008, 22.)

Insuliinikorvaushoito voidaan toteuttaa monipistoshoidona tai insuliinipumppuhoidona. Monipistoshoidossa perusinsuliini annostellaan yhtenä tai kahtena pistoksena, aterioiden yhteydessä annetaan aina pistos lyhytvaikutteista insuliinia. Näin päästään mahdollisimman lähelle elimistön omaa insuliinituotantoa. Yleensä perusinsuliinin osuus koko vuorokauden insuliinin osuudesta on noin 50 %. Aterialle pistettävät insuliiniannokset määräytyvät syödyn hiilihydraattimäärän mukaan. Insuliinipumpulla perusinsuliinin määrä voidaan ohjelmoida yksilöllisen tarpeen mukaan eri vuorokaudenaikoina. Ateriainsuliini annostellaan pumpulla ruokailujen yhteydessä ateriamäärän mukaan. Insuliinipumpun käyttö edellyttää perehtymistä ja koulutusta sen käyttöön sekä hyvää hoitomotivaatiota. (Heikinheimo ym. 2010, 365.) Keskinen (2014, 20) toteaa, että insuliinipumppuhoidolla on monipistoshoidon verrattuna monia etuja, jotka helpottavat elämää erityisesti lapsuus- ja nuoruusiässä.

Heikinheimon ym. (2010, 365) mukaan täsmällisellä hoidolla on paremmat mahdollisuudet päästä hyvään hoitotasapainoon. Yksilön tai perheen tarpeet ja kyvyt ratkaisevat usein mikä hoitomuoto on juuri heille sopiva. Hoitomuodosta tulee keskustella yhdessä diabeetikon ja perheen kanssa. Lääkärin tehtävä on antaa tasapuolista tietoa eri hoitomuodoista. Lapsi ja perhe ovat oman hoidon kanssa tekemisissä ympärivuorokautisesti.

3.2 Verensokerin seuranta

Verensokerin mittaaminen ja tulosten kirjaaminen omaseurantavihkoon yksilöllisesti tarpeen mukaan ovat olennainen osa diabeteksen hoitoa. Lapsilla mittauksia tarvitaan yleensä enemmän kuin aikuisilla. Kun hoitotasapaino on hyvä, voidaan mittauksista vähentää ja ongelmalliseen aikaan lisätä. (Heikinheimo ym. 2010, 366.) Verensokeria mitattaessa on hyvä tietää, miksi mittaa ja mitä mittaustuloksesta voi päätellä. Normaalimittausten lisäksi on tilanteita, jolloin tarvitsee tehdä lisämittauksia. Tällaisia tilanteita ovat sairastaminen, tavallista runsaampi liikunta sekä korkean ja matalan verensokerin oireet. (Opas perheelle 2008, 50.)

Lapsilla elämänrytmi ja päivittäiset tapahtumat eivät ole päivästä toiseen samanlaiset. Verensokeriarvot voivat myös heittelehtiä, vaikka päivärytmi olisikin sama kuin edellispäivänä. Lasten diabeteksen hoidossa haasteita ja ongelmia aiheuttaa ennakoimattomuus. Jos lapsen liikunta tai ulkoilu tapahtuu ennakoimattomasti, ei ollut osattu arvioida lisäravinnon tarvetta. Myös lapsen voimakkaat tunteet, kuten jännitys ja kiukku voivat aiheuttaa heittelyä verensokeriin. (Opas perheelle 2008, 57.)

Omaseurannalla on suuri vaikutus diabeteksen hoitoon ja omaan terveyteen. Omaseuranta ja sen kirjaaminen auttaa yhteistyössä diabeteshoitajan ja – lääkärin kanssa. (Tyypin 1 diabetes 2009. 25.) Verensokerimittauksilla saadaan tietää, ovatko insuliinin määrät sopivia suhteessa nautittuun ruokaan, fyysiseen rasitukseen ja arjen muuttuviin tilanteisiin (Suomen Diabetesliitto, Verensokeri 2014b, viitattu 24.4.2014).

Verensokeri käyttäytyy yksilöllisesti ja tulosten tulkintaa helpottaa, jos seurantaan on merkitty myös aterioiden hiilihydraattimäärät ja insuliiniannosten määrät. Tulkintaan vaikuttaa myös liikunta, sairauspäivät sekä muut poikkeamat tavallisesta päivästä. Perusinsuliinin ja ateriainsuliinin määrää säädetään myös seurannan avulla. Perusinsuliinin sopivasta määrästä kertovat ennen aterioita mitattavat arvot. Insuliinimäärä on sopiva, kun aterioita ennen olevat mittaukset ovat noin 4-8mmol/l. Kun pitkävaikutteisena insuliinina käytetään detemir -insuliinia, se pistetään kaksi kertaa päivässä, aamulla ja illalla. Aamulla pistettävän pitkävaikutteisen insuliinin määrää seurataan ennen aterioita otettavista arvoista. Illalla pistettyä pitkän insuliinin määrää seurataan aamun ja yön aikana mitatuista arvoista. Jos käytetään ylipitkävaikutteista glargin -insuliinia, kaikki ennen aterioita ja yön aikaiset mittaukset kertovat määrän sopivuudesta. (Salonen 2014, viitattu 24.4.2014.)

Ateriainsuliinin sopivaa määrää voidaan Salosen (2014, viitattu 24.4.2014) mukaan seurata verensokerin parimittauksilla ennen ja jälkeen aterian. Kun verensokerin arvo on sopiva ennen ateriaa ja 1,5-2 h ruuan jälkeen arvo on lähes sama tai noin 2-3mmol/l korkeampi, ateriainsuliinin määrä on sopiva. Ateriainsuliinin oikeaan määrään vaikuttaa myös insuliinin vaikutusaikana tapahtuva fyysinen rasitus. Etsittäessä eri aterioita kerroille oikeaa insuliinin määrää, tulee tarkastella parimittauksia ateriakohtaisesti.

3.3 Ketoaineiden seuranta

Insuliinin puute aiheuttaa happomyrkytyksen eli ketoasidoosin. Veren happojen eli ketoaineiden mittaaminen ja seuranta kuuluu tyypin 1 diabeetikon omahoitoon ja omaseurantaan. Ketoaineita kannattaa mitata silloin, kun verensokeri on toistuvasti yli 15mmol/l tai sairaana. Ketoaineet ovat merkki insuliinin puutteesta. Jos elimistössä ei ole riittävästi insuliinia, se ei voi käyttää sokeria energianlähteenä, vaan joutuu polttamaan elimistön rasvoja. Rasvojen palaminen on epätäydellistä ja silloin syntyy happoja eli ketoaineita. (Suomen Diabetesliitto, Happojen ja ketoaineiden seuranta 2014d, viitattu 21.4.2014.)

Diabeetikon happomyrkytys on aina hengenvaarallinen tila. Happomyrkytys voi muodostua nopeastikin, jopa tunneissa. Happomyrkytyksen voi ehkäistä huolehtimalla insuliinin saannista ja mittaamalla verensokeria sekä aina tarvittaessa ketoaineet. Ketoaineiden mittaamista suositellaan lapsille, insuliinipumpun käyttäjille, raskaana oleville sekä sairaana olevalle diabeetikolle. (Suomen Diabetesliitto, Happojen ja ketoaineiden seuranta 2014d, viitattu 21.4.2014.)

Vehmasen (2012, viitattu 22.4.2014) mukaan ketoaineita mitataan verestä ketoainemittarilla tai virtsasta ketoaineliuskalla. Happomyrkytyksen oireet ja niiden voimakkuus vaihtelevat eri ihmisillä. Merkkejä happomyrkytyksestä ovat kova janon tunne, suun kuivuminen sekä tihentynyt virtsaamisen tarve, maha on kipeä ja oksettaa, yleisvointi on väsynyt ja heikko, henkeä ahdistaa ja hengityksessä haisee asetoni. Jos ketoaineita on veressä 0,6-1,5mmol/l tai niitä esiintyy virtsassa samaan aikaan, kun verensokeri on korkealla, tilannetta tulee seurata ja annostella lisäinsuliinia. Jos ketoaineet ovat korkeammat kuin 1,5mmol/l, tulee ottaa yhteyttä hoitopaikkaan. Kun ketoaineet ovat yli 3mmol/l tai virtsaliuskassa +++, on hakeuduttava hoitoon ensiapuun tai omaan hoitopaikkaan.

4 VERTAISTUKI JA SEN MUODOT

Oloa auttaa, jos miettii jonkun kanssa lapsen sairastumisen herättämiä kysymyksiä. (Opas perheelle 2008, 11.)

Vertaistuki on samankaltaisessa tilanteessa olevien ihmisten tukea: samoja asioita, tunteita ja kokemuksia kokeneiden ihmisten joukko, joille on tapahtunut samanlaisia asioita. Tällöin ongelmat ja ratkaisutkin voivat ovat yhteisiä. (Marttila 2015, 50.) Vertaistuki voidaan määritellä myös voimaantumisenä ja muutosprosessina. Tämän kautta ihminen voi löytää ja tunnistaa omat voimavaransa ja vahvuutensa sekä myös ottaa vastuun omasta elämästään. Vertaistuki ja ammattiapu ovat eri asioita, mutta ne voivat kuitenkin toimia rinnakkain ja tukea toistensa vaikutuksia. (THL, Vammaispalvelujen käsikirja, 2014, viitattu 3.4.2015.)

Vertaistuki perustuu aina vapaaehtoisuuteen. Se edellyttää kykyä kunnioittaa ja kuunnella toisten kokemuksia. Osallistujat itse päättävät mitä kertovat itsestään ja kokemuksistaan toisille. Näin vertaisryhmässä korostuu aina erilaisten kokemusten antaminen ja jakaminen. Toisaalta vertaistoiminnalla on samaan aikaan kaksi mahdollisuutta: lisätä ymmärrystä ja tietoa sekä vahvistaa yhteenkuuluvuutta. Yhtälaillla ryhmässä voidaan vahvistaa kyynisyyttä, kateutta ja sulkeutuneisuutta. (Tarkiainen 2013, viitattu 16.5.2014.)

Kinnusen (2006, 35–37) mukaan vertaistoiminta kehittyy osallistujien toiveiden ja tarpeiden mukaan. Vertaistuki on omaehtoista ja yhteisöllistä niiden kesken, joita yhdistää jokin kohtalonyhteys, joka edellyttää enemmän kuin sosiaalista tukea. Vertaistuen ominaispiirre on, että se ei ole välttämättä ole tarkoituksenhakuista toimintaa, vaan se on sosiaalinen prosessi, joka ruokkii itse itseään. Vertaisryhmissä voi syntyä uusia ystävyysuhteita, jotka tarjoavat jatkuvaluonteista tukea.

Sosiaalinen tuki voidaan Sohlmanin (2004, viitattu 14.3.2015) tutkimuksessa Sarason ym. (1983) mukaan määritellä siten, että meillä on lähellä ihmisiä, joihin voimme luottaa - he saavat meidät tuntemaan itsemme arvostetuksi, rakastetuksi ja uskomaan, että meistä välitetään.

Sosiaalisen tuen muodot voidaan jakaa eri luokkiin, toteaa Mäenpää (2008, viitattu 14.3.2015) ja mainitsee, että Heaney ja Israelin (1997) mukaan se voi olla emotionaalista tukea, joka pitää sisällään empatian, rakkauden, luottamuksen ja välittämisen tunteet sekä niiden osoittamisen ja jakamisen. Välineellinen tuki puolestaan on konkreettisen avun tai palveluiden tuottamista sitä

tarvitsevalle yksilölle. Tiedollinen tuki tarkoittaa neuvoja, ehdotuksia ja tietoa, joiden avulla yksilö pystyy paremmin käsittelemään ja ratkaisemaan ongelmiaan.

Usein vertaisverkot muodostuvat spontaanisti vaikkapa internetissä tai leikkipuistossa. Niihin voi osallistua joustavasti oman kiinnostuksen ja aikataulun mukaan. Internetissä voidaan kohdata nimettömästäkin, avoimessa tai suljetussa ryhmässä riippuen siitä, miten ryhmän perustajat ovat asiasta sopineet. (Nylund 2005, 201.) Internetissä keskustelija tuntee kuuluvansa samassa elämäntilanteessa olevien vertaisten yhteisöön, hän on ”virtuaalihiekkalaatikolla”, jossa saa apua ja tukea itselleen, mutta voi myös auttaa muita (Munnukka, Kiikkala & Valkama 2005, 245). Perinteisesti äitien keskustelujen paikka on ollut hiekkalaatikon reunalla ja miesten saunassa, nykyään kokemuksia voi kätevästi vaihtaa myös verkossa (Toija, 2011, viitattu 28.3.2015).

Vertaistuen toteuttamistapoja ovat kahdenkeskinen tuki, vertaistukiryhmät ja vertaistuki verkossa. Vertaistuki voi olla kansalaislähtöistä, omaehtoista toimintaa, joka ei liity mihinkään taustayhteisöön. Se voi myös olla järjestöjen ja yhteisöjen organisoimaa toimintaa, josta taustayhteisö vastaa esimerkiksi tarjoamalla toiminnalle tilat sekä ohjaajille koulutusta ja tukea tai kolmannen sektorin ja ammattilaisahon yhdessä järjestämää toimintaa, joka on kiinteä osa asiakkaan saamaa palvelua sekä hoito- ja kuntoutusprosessia. (THL, Vammaispalvelujen käsikirja, 2014, viitattu 3.4.2015.)

Kansalaisjärjestötoiminnassa vertaistuki määritellään ruohonjuuritasolla tapahtuvaksi toiminnaksi, hyvinvoinniksi ja sosiaalisesti pääomaksi. Tällaista tukea viranomaiset eivät voi antaa. Vertaistuki vahvistaa ja tukee arjen elämänlaatua, antaa apua ja tukea ongelmatilanteissa. Vertaistuki on toimintaa, joka toimii julkisen terveydenhuollon rinnalla. Vertaisryhmässä korostuu kokemuksellinen asiantuntijuus sairaudesta. Monelle parantumattomasti sairaalle vertaistuki voi myös olla ainoa tuen lähde. Useat valtakunnalliset sosiaali- ja terveysjärjestöt tarjoavat kohtaamispaikkoja, erilaisia kerhoja ja tapahtumia paikallisyhdistysten kanssa. Nämä mahdollistavat vapaaehtoisen vertaisryhmien kokoontumisen ja kokemusten vaihtamiseen. (Tarkiainen 2013, viitattu 16.5.2014.)

Erityislasterien perheiden vertaistuen tavoitteena on auttaa vanhempia löytämään omat voimavaransa. Vertaistoiminta käynnistyy usein ulkopuolisen tahon kautta esimerkiksi yhdistyksen, kunnan tai järjestön toimesta. (Kinnunen 2006, 43.) Keskinäisen tuen ja vapaaehtoistoiminnan eri muodot ovat aina olleet osa ihmisyyttä. Vertaisryhmien ja vapaaehtoistoiminnan organisoidut muodot ovat tulleet näkyvämmiksi viimeisten vuosikymmenien aikana länsimaisissa hyvinvointivaltioissa. (Nylund 2000, 13.) Suomessa vapaaehtoistoiminnan

periaatteisiin on ajateltu kuuluvan esimerkiksi vastavuoroisuuden, yhteisen ilon, tasa-arvoisuuden, vapaaehtoisuuden ja luottamuksellisuuden (Yeng 2002, 11).

Merkittäviä julkisen ja kolmannen sektorin vertaistuen palvelua ovat ensitieto ja sopeutumisvalmennus. Ensitieto tarkoittaa tapahtumaa, jossa esimerkiksi vakavasti sairastunut ja hänen perheensä saavat ensitietoa sairaudesta ja mahdollisista vertaistukimahdollisuuksista. Näitä tapahtumia voivat järjestää yleinen terveydenhuolto, potilasjärjestöt tai molemmat yhdessä. (Tarkiainen 2013, viitattu 16.5.2014.) Nylundin (2000, 87) mukaan ammattilaisten kiinnostus vertaisryhmiä kohtaan Suomessa on lisääntynyt 1990-luvulta lähtien. Uusiin vaatimuksiin vastataksaan on tärkeää selvittää, kuinka hyvin vertaisryhmät ovat sopeutuneet suomalaiseen hyvinvointivaltioon. Lisäksi on tärkeää korostaa ammattilaisille vertaisryhmien ideologiaa ja selvittää määritelmiä.

Diabetesliitto

Diabetesliittoon kuuluu yhteensä 106 paikallisyhdistystä, jotka toimivat eri puolilla Suomea, lisäksi on kaksi valtakunnallista yhdistystä ja neljä ammatillista yhdistystä. Nämä yhdistykset tarjoavat jäsenilleen monipuolista toimintaa, vertaistukea, edunvalvontaa ja diabetestietoa. Diabetesliitto antaa tukea suoraan diabeetikolle ja hänen läheisilleen. Diabetesliitto kuntouttaa diabeetikoita, kouluttaa ammattilaisia, levittää tietoutta diabeteksestä ja on mukana kehittämässä uusia keinoja diabeteksen hoitoon ja hoidonohjaukseen. Yhteiskunnallisesti liitto vaikuttaa monitahoisesti, vaikuttamalla lainsäädäntöön päätöksentekijöiden kautta ja asiantuntijalausuntojen avulla, toimimalla lisäsairauksien ehkäisemiseksi ja hoidon kehittämiseksi, valvoo diabeetikoiden etuja sekä toimii suomalaisten terveyden ja hyvinvoinnin ehkäisemiseksi. (Suomen Diabetesliitto, Kuntoutus ja koulutus 2014e, viitattu 22.4.2014.)

Diabetesliittoliitto tarjoaa diabeetikolle vertaistukea kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskurssien merkeissä. Kurssit järjestetään diabeteskeskuksessa Tampereella, jossa liitto fyysisesti toimii. Kurssit on tarkoitettu kaikenikäisille. Lapsilla on mahdollisuus osallistua perhekurssille koko perheen kanssa. Kurseista vastaa moniammatillinen tiimi, jossa on lääkäreitä, diabeteshoitajia, ravitsemusterapeutteja, psykologeja, liikunnanohjaajia sekä jalkojenhoitajia. (Suomen Diabetesliitto, Kuntoutus ja koulutus 2014e, viitattu 22.4.2014.) Marttilan (2015, 50) mukaan sopeutumisvalmennus ja kuntoutus antavat mahdollisuuden pysähtyä miettimään elämäntilannetta ja paneutua diabeteksen hoitamiseen.

Sopeutumisvalmennus on lakisääteinen palvelu (Tarkiainen 2013, viitattu 16.5.2014). Diabetesliitto järjestää sopeutumisvalmennuskursseja. Perhekurssit on tarkoitettu alle 12-vuotiaille diabetesta sairastaville lapsille ja heidän perheilleen. Kursseilla käydään läpi diabeteksen hoitoa sekä teoriassa että ennen kaikkea käytännön tilanteissa. Kursseille voi tulla Kelan tai hoitopaikan maksamana. (Suomen Diabetesliitto, Diabeetikon sosiaaliturva 2014f, viitattu 13.1.2015.) Sopeutumisvalmennuksen tarkoituksena on ohjata sairastunutta elämään täysipainoista elämää sairaudesta huolimatta. Sopeutumisvalmennusta esitellään myös vertaistuen lähteenä ja mahdollisuutena. Vertaistuki auttaa parantumattomasti sairaan toipumista, rohkaisee ja antaa turvaa. Vertaistuki voi myös estää tai poistaa yksinäisyyttä. (Tarkiainen 2013, viitattu 16.5.2014.)

5 TUTKIMUKSEN TARKOITUS, TAVOITE JA TEHTÄVÄT

Tutkimuksella on jokin tarkoitus tai tehtävä ja tutkimuksen tarkoitus ohjaa tutkijan tekemiä valintoja. Tarkoitusta voidaan luonnehtia kartoittavan, selittävän, kuvailevan tai ennustavan piirteen avulla. Tutkimukseen voi sisältyä useampia kuin yksi tarkoitus ja tarkoitus voi muuttua, kun tutkimus etenee. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2007, 133–34.)

Opinnäytetyömme on kvalitatiivinen eli laadullinen tutkimus, jonka tarkoituksena on kuvailla tyypin 1 diabetekseen sairastuneiden lasten vanhempien kokemuksia saamastaan vertaistuesta. Lisäksi tarkoituksena on selvittää vanhempien kehittämisehdotuksia vertaistukeen liittyen. Tavoitteena on tuoda tässä tutkimuksessa saamaamme arvokasta tietoa hoitotyöhön. Kun tietämys vertaistuen tarpeesta ja merkityksestä lisääntyy hoitotyössä, osataan perheitä ohjata paremmin sen piiriin.

Kvalitatiivisessa tutkimuksessa tutkittavasta asiasta käytetään sanaa tutkimustehtävä, joka asetetaan yleisellä tasolla. Tutkimustehtävät esitetään usein kysymysmuodossa. Kuvailevassa tutkimuksessa voidaan kysyä miten tai minkälainen jokin asia on. Selittävässä tutkimuksessa kysytään, miksi asia on tietyllä tavalla tai mitä seuraa tietynlaisista asiantiloista. (Hirsjärvi ym. 2007, 122, 125.) Laadullinen tutkimus verkossa noudattaa tutkimuksen yleistä rakennetta. Tutkimuksella on tutkimusongelma ja se on muokattu tutkimuskysymykseksi. Siihen haetaan vastaus tutkimusmenetelmällä, joka määrittää tiedonkeruumenetelmät. (Kananen 2014, 65.)

Opinnäytetyömme tutkimustehtävät ovat:

Millaisia kokemuksia tyypin 1 diabetekseen sairastuneiden lasten vanhemmilla on saamastaan vertaistuesta?

Millaisia kehittämisehdotuksia tyypin 1 diabetekseen sairastuneiden lasten vanhemmilla on vertaistukeen liittyen?

6 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

Tutkimuksesta ei voida Kankkusen ja Vehviläinen-Julkusen (2013, 15) mukaan puhua ilman lähtökohtien ja käsitteiden määrittelyä tai ilman ymmärrystä siitä, mistä tutkimuksessa on kysymys. Näin ollen tutkimuksen menetelmällisten ratkaisujen pohdinta on keskeinen osa tutkimustyötä. Tutkittava ilmiö määrittelee valitut menetelmät ja metodologiset sitoumukset, siksi tutkijan on perusteltava lähtökohtansa ja sitoumuksensa käyttäpä hän laadullisia tai määrällisiä menetelmiä tai näiden yhdistelmää.

6.1 Tutkimuksen lähtökohdat

Valitsimme tutkimusmenetelmäksemme laadullisen eli kvalitatiivisen tutkimusotteen, koska halusimme selvittää diabetekseen sairastuneiden lasten vanhempien kokemuksia saamastaan vertaistuesta. Tutkimuksessamme ei siis ollut merkitystä määrällisellä tiedolla.

Kvalitatiivisessa tutkimuksessa tavoitteena on ymmärtää tutkimuskohdetta (Hirsjärvi ym. 2007, 176). Kvalitatiivisella metodologialla on mahdollista saada ”pehmeitä, rikkaita, syvällisiä ja ilmiötä aidosti kuvaavia” tuloksia (Janhonen & Nikkonen, 2003. 8). Omassa tutkimuksessamme tämä tarkoitti sosiaalisessa mediassa toimivan diabeetikolosten vanhempien vertaisryhmän jäsenten kokemusten ymmärtämistä. Laadullista tutkimusta voidaan toteuttaa verkossa, jolloin tutkimuksen kohteena ovat verkon ilmiöt, kuten yhteisöt ja niiden toiminta (Kananen 2014, 64).

6.2 Tiedonantajat

Valitsimme tiedonantajiksemme Facebookissa toimivan tyypin 1 diabetesta sairastavien lasten vanhempien keskusteluryhmän. Tiedonantajat valitaan sen mukaan, kuka parhaiten tietää kokemuksellisesti tutkimuksen kohteena olevasta ilmiöstä (Kylmä & Juvakka 2007, 58). Ryhmään kuuluu eri-ikäisiä, erilaisissa elämäntilanteissa olevia vanhempia, joita yhdistää oman lapsen sairastuminen diabetekseen.

Kanasen (2014, 64) mukaan verkkokirjoittelun ongelmana on usein kirjoittajan identiteetin puuttuminen, sillä osa kirjoittelusta kätkeytyy nimimerkkien tai tekaistujen nimien taakse. Tällöin

ei voida arvioida kirjoittajan statusta tai profiilia. Tämä kuitenkin kuuluu vapaan verkon periaatteisiin, jonka mukaan jokainen toimija on tasavertainen.

6.3 Aineiston keruu

Tutkimusaineiston keräsimme Facebook- vertaisryhmän kautta Webropol- kyselynä, joka oli avoimena kaksi viikkoa tyypin 1 diabetesta sairastavien lasten vanhempien vertaisryhmän keskustelupalstalla linkkinä. (Liite 2) Valitsimme aineistomme keruun kohdejoukoksi diabetesta sairastavien lasten vanhempien keskusteluryhmän, koska siellä toimivilla vanhemmilla on kokemusta vertaistuesta ja näin ollen heillä voisi olla myös kehittämis ehdotuksia vertaistukeen liittyen. Tässä tutkimuksessa oli merkitystä nimenomaan kokemuksellisella tiedolla.

Hirsjärven ym. (2007, 193) mukaan tutkimuksen aihe on tärkein seikka, joka vaikuttaa vastaamiseen. Lomakkeen laadinnalla ja kysymysten tarkalla suunnittelulla voidaan kuitenkin tehostaa tutkimuksen onnistumista. Kysymyksiä voidaan muotoilla monelle tavalla. Avoimissa kysymyksissä esitetään vain kysymys ja jätetään tyhjä tila vastausta varten.

Avoin kysymys sallii vastaajien vastata omin sanoin, se ei ehdota vastauksia, vaan osoittaa vastaajien tietämyksen asiasta ja asiaan liittyvien tunteiden voimakkuuden sekä osoittaa, mikä on keskeistä ja tärkeää vastaajien ajattelussa (Hirsjärvi ym. 2007, 196). Olemme valinneet aineistonkeruun menetelmäksemme avoimet kysymykset, jolloin vastaajilla on mahdollisuus sanoa, mitä heillä todella on mielessään.

Kun tulostimme keräämämme aineiston, sitä kertyi 1½ rivivälillä ja 12:n fontilla kirjoitettuna yhteensä 20 A4 sivua. Käyttämämme verkkokyselyn vuoksi aineisto oli jo propositiotasoisesti litteroidun tekstin muodossa. Propositiotasolla kirjataan ylös ainoastaan sanoman ydinsisältö (Kananen 2014, 109). Vaikka kysymykset olivat avoimia, niihin vastattiin yleensä hyvin lyhyesti, vain muutamilla sanoilla tai lauseilla.

Kvalitatiivisen aineiston keruussa saturaatio tarkoittaa kylläntymistä. Tutkija alkaa siis kerätä aineistoa päättämättä etukäteen, montako tapausta hän tutkii. Kun samat asiat alkavat toistua, aineisto on riittävä. (Hirsjärvi ym. 2007, 177.) Kananen (2014, 278) aineistoa kerätään se määrä, jolla tutkimusongelma ratkeaa.

Aineistosta ei tehdä päätelmiä yleistettävyyttä ajatellen. Kuitenkin, kun ajatellaan, että yksityisessä toistuu yleinen, voidaan saada selville, mikä on merkittävää. (Hirsjärvi ym. 2007,

176–177.) Kylmän ja Juvakan (2007, 57) mukaan tutkimuksen toteutuksen ja loogisuuden kannalta on keskeistä, että tutkimuksen tarkoitus, tehtävät ja menetelmälliset ratkaisut ovat ristiriidattomia ja ymmärrettäviä suhteessa toisiinsa.

6.4 Aineiston käsittely ja analysointi

Tutkimuksen tulosten näkyviin saamiseksi tulee aineisto analysoida. Sisällönanalyysin tarkoitus on tuottaa kerätyn aineiston avulla tietoa tutkimuksen kohteena olevasta ilmiöstä. Sisällönanalyysillä voidaan kuvata analyysin kohteena olevaa tekstiä. Tärkeintä on tunnistaa sisällöllisiä väittämiä, jotka ilmaisevat jotain tutkittavasta ilmiöstä. Analyysissa ei tarvitse analysoida kaikkea tietoa, vaan vastausta haetaan tutkimuksen tarkoitukseen ja tutkimustehtäviin. (Kylmä & Juvakka 2007, 112–113.) Sisällönanalyysissä on olennaista erottaa tutkimusaineistosta samanlaisuudet ja erilaisuudet (Latvala & Vanhanen-Nuutinen, 2003. 21). Verkon aineistoja voidaan tutkia laadullisella tutkimuksella sisältöanalyysin keinoin. (Kananen 2014, 64). Tässä vertaistuesta kokemuksia keräävässä tutkimuksessammekin aineisto tutkitaan sisällönanalyysillä.

Ne valinnat, jotka tutkija tekee tutkimusprosessin alkuvaiheessa, vaikuttavat aineiston käsittelyyn ja tulkintaan. Kerätyn aineiston analyysi, tulkinta ja johtopäätösten teko ovat tutkimuksen ydinasioita ja niihin tähdättiin jo tutkimusta aloitettaessa. Analyysivaiheessa tutkijalle selviää, minkälaisia vastauksia hän saa ongelmiinsa. Voi käydä niin, että tässä vaiheessa tutkijalle selviää se, miten kysymykset olisikin pitänyt asettaa. (Hirsjärvi ym. 2007, 216.)

Kylmän ja Juvakan (2007, 116–119) mukaan aineistolähtöisessä analyysissä on kolme vaihetta: pelkistäminen, ryhmittely ja abstrahointi. Pelkistämisestä voidaan käyttää myös ilmaisua tiivistäminen. Tällöin merkityksellisiä ilmaisuja tiivistetään niin, että niiden olennainen sisältö säilyy. Joskus kannattaa käyttää samoja sanoja kuin alkuperäisilmauksessa. Pelkistetyt ilmaukset kootaan toiseen asiakirjaan, niitä vertaillaan ja etsitään sisällöllisesti samankaltaisia ilmauksia. Sisällönanalyysin kolmas vaihe asettuu limittäin edellisten vaiheiden kanssa. Aineiston abstrahoinnissa ei kannata pyrkiä liian nopeasti nostamaan aineiston abstraktiotasoa.

Saatu tutkimusaineisto tulostettiin Wepropolista ja luettiin huolellisesti läpi. Sisällönanalyysissä alkuperäisiä ilmaisuja tiivistettiin, poimittiin aineistosta, pelkistettiin ja ryhmiteltiin samankaltaisuuksien ja eroavaisuuksien mukaan sekä nimettiin sisältöä kuvaavilla käsitteillä. Tutkimuksemme kannalta epäolennaiset ilmaukset jätettiin pois.. Haastatteluaineistosta etsittiin

vastauksia tutkimuskysymyksiimme *Millaisia kokemuksia tyypin 1 diabetekseen sairastuneiden lasten vanhemmilla on saamastaan vertaistuesta?* ja *Millaisia kehittämissuhteita tyypin 1 diabetekseen sairastuneiden lasten vanhemmilla on vertaistukeen liittyen?*

Ne valinnat, jotka tutkija tekee tutkimusprosessin alkuvaiheessa, vaikuttavat aineiston käsittelyyn ja tulkintaan. Kerätyn aineiston analyysi, tulkinta ja johtopäätösten teko ovat tutkimuksen ydinasioita ja niihin tähdättiin jo tutkimusta aloitettaessa. Analyysivaiheessa tutkijalle selviää, minkälaisia vastauksia hän saa ongelmiinsa. Voi käydä niin, että tässä vaiheessa tutkijalle selviää se, miten kysymykset olisikin pitänyt asettaa. (Hirsjärvi ym. 2007, 216.)

7 TUTKIMUSTULOKSET

Tutkimuksemme kysymyksiin vastasi 38 vastaajaa, vastaajista äitejä oli 36 ja isiä 2. Kahdella vastaajalla oli kaksi diabeetikkolasta. Joillakin vastaajista oli vielä vähän kokemusta diabeetikkolapsen vanhemmuudesta, pisin kokemus puolestaan oli äidillä, joka oli ollut 17 vuotta diabeetikon vanhempänä.

Diabetesta sairastavien lasten keski-ikä oli vastaushetkellä 8v 3kk. Tällöin heistä nuorin oli 2v7kk ja vanhin 18 vuotta. Heidän diabetekseen sairastumisen keski-ikä oli 4v 4kk, sairastumishetkellä nuorin heistä oli ollut 3 vk:n ikäinen ja vanhin 12 vuotta. Hetki, jolloin lapsi sairastui diabetekseen, oli hyvin vanhemman muistissa. Jotkut mainitsivatkin tarkan sairastumispäivämäärän, useimmat kuitenkin kuvasivat sairastumisen ajankohdan vuoden ja kuukauden tai vuoden tarkkuudella.

7.1 Vanhempien kokemukset vertaistuesta

Vertaistuen vanhemmat kokivat erityisen tärkeänä hoidon alkuvaiheessa sekä lapsen sairastuessa eli siinä, miten äkillinen sairaus vaikuttaa diabeteksen hoitoon. Yleensäkin muuttuneissa tilanteissa muiden saman kokeneiden tuki on merkittävä. Hyvin tärkeää vertaistuki oli hoitoväsyyksen yhteydessä, jolloin sen piirissä oli helppo kertoa omasta väsymyksestä ja sieltä sai neuvoja omaan jaksamiseen. Vertaistuki oli tärkeä myös tiedon saamisessa hoidossa tarvittavista välineistä, hoitotasapainon paremmaksi saamisessa, hoitomuotojen valinnassa ja ravitsemustietoudessa. Yksi keskeinen asia oli insuliinipumppuhoito: pumpun asetusten muokkaamisessa saatiin apua ja neuvoja, samoin insuliinimäärien säätämisessä eri vuorokaudenaikoina ja pumpun teknisten vikojen yhteydessä. Myös sosiaalisista etuuksista, matkustamisesta, liikunnasta ja hätätilanteissa toimimisesta oli saatu tietoa vertaisten kautta.

7.1.1 Vertaistuen lähteet

Vanhemmat saivat vertaistukea sosiaalisesta mediasta, lähipiiristä, julkiselta sektorilta ja kolmannelta sektorilta. Pieni osa vastaajista koki, ettei saanut vertaistukea ollenkaan (taulukko 1).

Taulukko 1. Vertaistuen lähteet.

Alkuperäinen ilmaisu	Alaluokka	Yläluokka
<p><i>Facebookin tuki on paras... Olen saanut tukea enemmän sieltä, kun olen pyytänytkään.. Ihan kaikenlaisiin höpinöihin saa kannustusta ja tukea...</i></p> <p><i>... Jos jotain pitää positiivista keksiä lapsen sairastumisesta... se on tämä ryhmä. Facebook-ryhmästä on tullut kuin toinen perhe...</i></p> <p><i>Vertaistukiryhmä on parhaimmillaan aivoriihi, jossa yhdessä mietitään ratkaisua...</i></p>	Sosiaalinen media	Vertaistuen lähteet
<p><i>lapseni isän kanssa...olemme yhdessä keskustelleet, ihmetelleet, analysoineet ...kokeilleet, onnistuneet ja erehtyneet.</i></p> <p><i>Parilla tuttavalla ollut D.lapsi... lähipiirissä on diabeetikkolapsia</i></p> <p><i>...Anoppi on ollut mun hyvä tuki ja turva koko sairauden ajan...</i></p>	Lähipiiri	
<p><i>Keskussairaala kutsui kirjeitse perheitä... tapasimme sairaalalla ensi kerran... niitä on ollut kerran kuukaudessa...</i></p> <p><i>...epsh piirin tapaamisista alkuaikoina...</i></p> <p><i>...oma sairaanhoitopiiri järjesti vanhemmille vertaistukipäivän...</i></p>	Julkinen sektori	
<p><i>Diabetesliiton perheleiri sairastumista seuranneena kesänä oli mahtava kokemus sekä lapselle että vanhemmille...</i></p> <p><i>...diabetesliiton leirillä käyty kerran..."D-liiton leiri, siitä oli oikeasti hyötyä, kokemuksia ja tilanteita, lääkärin kunnollisia ohjeita."</i></p> <p><i>...diabetesliiton perhekerhosta...keskustelupalstalta</i></p>	Kolmas sektori	

Sosiaalinen media

Facebookissa toimii useita keskusteluryhmiä liittyen lasten 1 tyypin diabetekseen. Näissä ryhmissä lasten vanhemmat voivat keskustella diabetekseen liittyvistä asioista. Facebookin ryhmä mainittiin kaikkein parhaana, jopa korvaamattomana vertaistukimuotona ja ”henkireikä”,

johon voi osallistua oman tilanteensa ja tarpeensa mukaan. Tämän ryhmän tarjoaman vertaistuen ansioista on saatu kokemus siitä, että myös muista välittäviä ja vilpittömästi toisia auttavia ihmisiä on tässä niin välinpitämättömältä vaikuttavassa yhteiskunnassa.

"...Aina kun tuntuu, että ns terveet eivät ymmärrä sairauden vakavuutta, vaativuutta jne niin olen saanut ryhmästä virtuaalisen olkapään, jota vasten nojata."

Facebookista saatiin apua ja neuvoja mihin vuorokauden aikaan tahansa. Ryhmässä monet ihmiset pohtivat samoja asioita, ja niistä voi keskustella ryhmässä. Facebook-ryhmän tuki on ymmärtävää, siellä voi kysyä ja kertoa "mitä vain" ja aina kaikki ymmärtävät mistä puhutaan. Ryhmästä sai tukea, vaikka vaan lukisi mitä toiset ovat kirjoittaneet. Lapsen sairastuessa äkillisesti Facebookin vertaistuesta sai nopeasti apua lapsen muuttuneeseen tilanteeseen ja neuvoja, miten pitää toimia.

"Vertaistuki on tärkeä osa elämääni diabeetikon äitinä, vaikka en ole aktiivinen jäsen ryhmässä... vertaistuki saa myös avaamaan silmät... millainen olen diabeetikon äitinä, kun on muita kehen peilata..."

Ryhmästä oppi aina uutta ja sieltä sai uusimmat tiedot. Ryhmästä oli saatu konkreettista apua ja vinkkejä pumpun säätöihin ja ravitsemukseen - niiden avulla oli saatu lapsen hoitotasapaino paremmaksi. Ryhmä koettiin myös paikaksi, jossa sai jakaa toisten kanssa ilon tunteita. Jaettiin ja kerrottiin toisille iloisia asioita, sellaisia iloja, joita vain saman kokeneet ihmiset ymmärtävät.

Lähipiiri

Lähipiiriltä, sukulaisilta, ystäviltä, tuttavilta ja kavereilta saatu vertaistuki oli tärkeää. Yleensä koettiin, että lähipiiriltä saatu vertaistuki saatiin niiltä läheisiltä, joilla on myös diabetesta sairastava lapsi. Tukea saatiin myös sellaiselta läheiseltä ihmiseltä, joka osallistuu oman diabeetikkolapsen hoitoon.

"Olen ollut onnekas, sillä lähelläni on ollut paljon diabeetikkoja jo ennen lapsen sairastumista ja tukea olen saanut monelta suunnalta."

Julkinen sektori

Julkiselta sektorilta eli sairaanhoitopiiriltä saatu tuki koostui info-päivistä ja perheille järjestetyistä vertaistuki tapahtumista. Osa sairaanhoitopiireistä oli järjestänyt tilaisuuksia, missä diabeetikkoperheet saivat tavata muita perheitä. Näiden tapaamisten pohjalta oli syntynyt vapaaehtoisten vetämää vertaistukitoimintaa. Jotkin sairaanhoitopiirit olivat järjestäneet diabeetikoiden perheille leirejä. Koettiin myös, että vertaistukea saatiin yhtä aikaa sairaalassa olleilta perheiltä.

Kokemukset henkilökunnan ohjauksesta vertaistuen piiriin vaihtelivat. Osa vastaajista oli saanut ohjausta vertaistuen piiriin, kuitenkin kolmasosa ei ollut saanut tästä mitään tietoa. Joillekin vastaajista hoitohenkilökunta oli kertonut tietämistään vertaistuen lähteistä. Näitä olivat diabetesliitto, paikalliset diabetesyhdistykset ja Facebookin vertaistukiryhmä. He olivat kannustaneet vanhempia hakemaan diabetesliiton perheleirille ja kertoneet paikallisista diabetesyhdistyksistä ja perhekerhoista.

Kolmas sektori

Kolmannen sektorin toiminnassa esille tulivat diabetesliiton tarjoamat palvelut ja paikallisten diabetesyhdistysten antama tuki. Diabetesliiton nettisivuilla toimii keskustelupalsta kaikille diabeetikoille. Diabetesliitto järjestää diabeetikoperheiden leiritoimintaa, jonka rahoittajana toimii yleensä Kela. On myös mahdollista hakea rahoitusta sairaanhoitopiiriltä. Diabetesliiton leirit koettiin erityisen antoisina ja tärkeinä. Diabetesliiton leireillä vietetty aika ja vertaistuki koettiin laatuaihana samassa elämäntilanteessa olevien kanssa. Vertaistukea koettiin saatavan myös työpaikalla, päiväkodissa, koulussa, harrastuksissa – paikoissa, joissa sattumalta kohdattiin muita vertaisia.

”Meillä on kaksi lasta ja molempien lasten harrastusten yhteydessä olemme törmänneet diabeetikkoihin... tuo kummasti turvaa treeneissä ja peleissä, kun tietää että aina on paikalla joku joka osaa toimia.”

7.1.2 Vertaistuen muodot

Saatu vertaistuki jakautui käytännön tukeen, tiedollisen tukeen ja henkiseen tukeen. Käytännön tuki on konkreettista apua erilaisissa tilanteissa, myös hätätilanteissa. Tiedollisen tuen avulla saatiin tietoa moniin sairauteen liittyviin asioihin. Se koettiin merkittävänä tukena diabeetikon vanhempien arjessa. Henkinen tuki koettiin monimuotoisena myötäelämisenä ja rohkaisuna sairauden eri vaiheissa. Erityisen arvokkaana vertaistukea pidettiin lapsen sairauden alkuaikoina ja hoitoväsymyksen yhteydessä (taulukko 2).

Taulukko 2. Vertaistuen muodot.

Alkuperäinen ilmaisu	Alaluokka	Yläluokka
<p><i>...Lisäksi olen saanut "live apua"... toisen diabeetikkolapsen äiti on käynyt parikin kertaa vaihtamassa mummilassa tyttöni kanyylin... toinen taas tarjosi oman lapsensa liuskoja...</i></p> <p><i>Myös käytännön tukea on saanut... mennyt näin alkuaikoina sormi suuhun...</i></p> <p><i>Konkreettista apua, kun lapselle aloitettiin pumppuhoito, oli säädöt aluksi ihan pielessä...</i></p>	Käytännön tuki	Vertaistuen muodot
<p><i>Alussa tiedon tarve oli suuri jolloin hyvä apu oli ystäväni.</i></p> <p><i>...miten kannattaa laittaa inskat ja miten toimia...</i></p> <p><i>...ravitsemukseen liittyvää tietoa... hh laskemisessa (leivonnaiset kahviloissa hankalia)...</i></p>	Tiedollinen tuki	
<p><i>...kuuntelemista ja tunteiden tuultaamista...sympatiaa... kukaan ulkopuolinen ei osaa samaistua d-lapsen hoidon vaativuuteen.</i></p> <p><i>Pari kertaa on hoitoväsymys iskenyt päälle...</i></p> <p><i>... vertaistuen ei tarvitse kuin olla olemassa... tuki joka tukee just sen verran, kuin jaksan vastaanottaa."</i></p>	Henkinen tuki	

Käytännön tuki

Käytännön tuki oli monimuotoista konkreettista apua erilaisissa arjen haasteissa. Apua saatiin diabeteksen hoidon haasteissa, insuliinimäärien laskemisessa ja -määrien muuttamisessa eri tilanteissa. Konkreettista apua saatiin myös hätätilanteissa, esimerkiksi perheen ollessa toisella paikkakunnalla, siellä asuvat lainasivat unohtuneen tarvikkeen tilalle omaansa. Myös silloin kun insuliinipumppuhoitoinen lapsi oli yksin reissussa, saattoi joku lähellä asuva mennä auttamaan kanyylin vaihdossa.

Joku koki saavansa apua myös omalla työpaikalla esimieheltä, kun vanhempi suunnitteli lomien ajoille, jolloin diabeteslapsi tarvitsee apua kotona tai hänen kanssaan täytyy mennä sairaalaan kontrolliin tai hoitoon. Lapsen sairastuessa ja sairastaessa koettiin saatavan paljon apua käytännön toimiin: miten toimia sairaan lapsen kanssa sekä tai miten äkillinen sairaus vaikuttaa diabeteksen hoitoon. Esille tuli myös tuki erilaisissa elämän tilanteissa, kuten matkoja suunniteltaessa tai liikunnallisten harrastusten aiheuttamien ongelmatilanteiden hoitamisessa.

Tiedollinen tuki

Tiedollista tukea saatiin monissa sairauteen liittyvissä asioissa. Tietoa saatiin diabeteksestä ja sen eri hoitomuodoista sekä käytännön kokemusta hoitomuotojen erilaisuudesta. Tietoa saatiin ja jaettiin kaikenlaisista hoidossa tarvittavista välineistä, niin pistoshoitovälineistäkin kuin insuliinipumppuhoidon välineistä. Keskeinen asia oli tieto insuliinipumppuhoidosta. Neuvoja saatiin asetusten muokkaamisessa, insuliinimäärien säätämisessä eri vuorokaudenaikoina ja pumpun teknisten vikojen yhteydessä.

Neuvoja ja vinkkejä saatiin myös sosiaalisista etuuksista sekä niiden hakemisesta ja hakemuksien täyttämisestä. Yksi hyvin merkittävä asia oli ravitsemustietous. Vertaistuen kautta saatiin ravitsemuksesta hyviä kokemuksia sekä vinkkejä hyvien hiilihydraattien lähteistä ja ravinnon merkityksestä verensokerin käyttäytymiseen.

Henkinen tuki

Henkisen vertaistuen saaminen koettiin hyvin keskeisenä asiana. Tärkeänä pidettiin empaattista tukea ja myötäelämistä juuri siinä vaiheessa, kun lapsi sai diagnoosin 1 tyypin diabeteksestä. Ihmiset, joilla oli jo aiemmin diabeteslapsi, osasivat myötäelää, rohkaista ja tukea niitä, kenellä sairaus oli juuri puhjennut.

E erityisen tärkeää vertaistuki oli hoitoväsymyksen yhteydessä. Vertaistuen piirissä oli helppo avautua omasta hoitoväsymyksestä ja sai vinkkejä omaan jaksamiseen, sen avulla oli selvitty hoitoväsymyksen yli. Vertaistuki auttoi hyväksymään diabeteksen osaksi omaa perhettä ja lasta - siinä sai jakaa kaiken: ilot, surut, ongelmat. Kokemusten jakamisesta saatiin tukea oman lapsen hoitoon. Toisten kokemukset antoivat uskoa siihen, että kaikesta voi selvitä. Huomattiin, että niin moni muukin miettii ja painii samanlaisten ongelmien ja asioiden ympärillä.

Vastaajat kokivat, että saman kokenut ymmärtää parhaiten sairauteen liittyvät tunteet ja samassa tilanteessa elävä osaa kannustaa ja neuvoa sopivalla tavalla. Ajateltiin, että diabeteslapsen

vanhempien kokemuksia ei usko kukaan muu kuin saman kokenut - murheet ja pelot tuntuvat niin samanlaisilta. Myös onnistumisen hetket oli ihana kertoa ihmiselle, joka ymmärtää ilonaiheen.

”...vain saman kokenut voi tietää miltä tuntuu miettiä joka päivä näitä samoja asioita tietäen, että tämä ei muutu koskaan... vain saman kokenut ymmärtää kaikki hankaluudet joita uudet opettajat, avustajat yms. tuovat tullessaan, taas selostat samat asiat...”

Voimavaroja, tukea ja kannustusta saatiin lapsen eri elämänvaiheissa, kuten päivähoidon yhteydessä tai sen aloituksessa, koulun aloituksessa tai kun teini-ikäinen diabeetikko menee yläkouluun. Nämä olivat kohtia, joissa vertaistuen merkitys nousi esille. Toisilta haettiin apua ja tukea vaikeisiin tilanteisiin, joita päivähoidossa tai koulussa tuli esille.

”Tärkeää oli nähdä myös jo aikuisiksi kasvaneita diabeetikoita ja vanhempia joiden lapsi oli jo aikuinen ja he olivat selvinneet hengissä diabeetikkolapsen kanssa olemisesta.”

Voimaantumista ja henkistä jaksamista kerättiin toisten hyvistä onnistumisen kokemuksista sekä kaikkien kesken vallitsevasta yhteisestä ymmärtämyksestä. Merkittävä ja iloa tuova asia oli myös se, että sai itse auttaa muita. Samassa tilanteessa olevilta ihmisiltä opittiin paljon ja koettiin, että kokemuksen kautta saatua tietoa ei saa mistään muualta kuin vertaistuesta. Lääkärit ja hoitajat eivät sitä voi tarjota. Yhteenkuuluvuuden tunne toisten vertaisten kanssa tuli vahvasti esille ja se koettiin tärkeänä.

Vaikka saman kokeneen vertaistukea pidettiin hyvin keskeisenä, mainittiin myös muiden kuin vertaisten antama tuki. Sen nähtiin olevan enemmänkin ”kemiakysymys”. Ajateltiin myös, että jokainen lapsi ja perhe ovat erilaisia, eikä täydellistä vertaistukea voi saadaakaan. Koettiin sekin, että terveydenhuollon ammattihenkilö voi kertoa hoitotilanteessa omasta kokemuksestaan diabeetikon vanhempana ja siten tukea perhettä lapsen sairastuttua.

7.2 Vanhempien kehittämis ehdotukset vertaistukeen liittyen

Vertaistuessa nähtiin vielä olevan kehittämistä, vaikka monien vastaajien mielestä saatu vertaistuki oli ollut hyvää ja riittävää. Kehittämis ehdotuksissa mainittiin kannustava vertaistuki ja neuvot, ystävyys, oman ikäinen vertaistuki ja lasten hoitoapu. Paikallisia tapahtumia ja toimintaa sekä sairaanhoitopiirin tarjoamaa tietoa vertaistuesta toivottiin myös enemmän.

7.2.1 Vapaaehtoinen toiminta

Tutkimukseemme vastanneet vanhemmat toivoivat enemmän vapaaehtoista toimintaa ja kehittämisehdotukset kohdistuivatkin kannustavaan vertaistukeen ja neuvoihin, ystävyysyteen, oman ikäiseen vertaistukeen ja lasten hoitoapuun (taulukko 3).

Taulukko 3. Vapaaehtoinen toiminta.

Alkuperäinen ilmaisu	Alaluokka	Yläluokka
<i>... miten opettaa lasta ottamaan vähitellen itse vastuuta... miten tukea lasta, miten itse oppisi löysäämään "napanuoraa..."</i> <i>Keskustelua... arjesta, murrosiän tuomista haasteista..."</i>	Lisää kannustavaa tukea ja neuvoja	Vapaaehtoinen toiminta
<i>... lapsi alkaa olla aikuisuuden puolella... vähän toisella kymmenellä ollessaan kokenut henkisesti rankaksi nuo siirtymävaiheet.. aika yksin niitä joutuu pohtimaan, että missä vaiheessa kertoo muille...</i> <i>moni lapsi ehkä häpeää sairauttaan tai tuntee olonsa erilaiseksi "terveiden" keskellä...</i>	Lisää oman ikäistä vertaistukea ja ystävyttä	
<i>D lapset voisivat mennä "viikonloppuleirille" hoitoon, jotta vanhemmat saavat vapaa-aikaa uuvuttavasta arjesta.</i>	Lisää lastenhoitoapua	

Lisää kannustavaa tukea ja neuvoja

Kannustavan ja kokemuksen omaavan tuen katsottiin auttavan vanhempia monenlaisten arjen haasteiden kohtaamisessa lapsen kasvaessa ja kehittyessä ja sitä toivottiin saatavan enemmän.

Erityisenä asiana mainittiin lapsen omahoidon ohjaus ja tukeminen sekä diabeteksen yhdistäminen liikunnallisiin harrastuksiin. Mietittiin myös vastuun ja tuen antamista lapselle hänen eläessään diabeteksen kanssa.

"...miten sovittas yhteen d:n ja liikunnalliset harrastukset".

Lisää oman ikäistä vertaistukea ja ystävyyttä

Diabetesperheiden kesken toivottiin enemmän yhteistä toimintaa, leirejä ja tapaamisia, joissa tarjoutuisi mahdollisuus oman ikäiseen vertaistukeen, ystävyyteen sekä tiedon saantiin. Erityisesti diabeetikko lapsille ja nuorille itselleen suunnattua vertaistukea ja toimintaa kaivattiin, joilloin lapset näkisivät, että on muitakin samassa tilanteessa olevia. Lapsille on tärkeää nähdä, että on paljon muitakin, jotka mittaa ja pistää. Myös diabeetikon sisaruksille haluttiin vertaisten tukea muiden diabeteslasten sisaruksilta.

Lisää hoitoapua

Joidenkin vastaajien toiveena oli saada ystäväperhe, jossa on myös diabeetikkolapsi. Silloin voisi vuoroin auttaa toista lapsen hoidossa. Tukiperheen kanssa asioiden jakaminen ja kanssakäyminen on tärkeää. Erityisesti toivottiin sellaista tuttavapiiriä, jossa olisi diabetestaitoisia aikuisia sekä osaava hoitorinki, joka antaisi vanhemmille heidän tarvitsemaansa vapaa-aikaa kahden kesken.

”.. itse olisin lapseni sairastuessa kaivannut niin paljon ihmistä joka olisi mua kuunnellut. Ihan vaan kuunnellut...”

7.2.2 Järjestetty toiminta

Kehittämissuositukset kohdistuivat myös järjestettyyn toimintaan eli paikallisia diabetesyhdistyksen järjestämiä tapahtumia ja toimintaa sekä sairaanhoitopiirin tarjoamaa tietoa vertaistuesta kaivattiin vielä lisää (taulukko 4).

Taulukko 4. Järjestetty toiminta.

Alkuperäinen ilmaisu	Alaluokka	Yläluokka
<p><i>D on nykyään niin yleistä että jokaisessa kunnassa olisi hienoa olla sellainen avoin ryhmä...</i></p> <p><i>Paikallistason toimintaa tai muuten ryhmä jossa samanhenkistä porukkaa... yhdessäoloa</i></p> <p><i>...useimmiten huomioivat toiminnassaan vain aikuisdiabeetikot...</i></p> <p><i>"...tukea voisi kohdentaa paremmin... liikunnasta, ravinnosta tai eri hoitomuodoista kiinnostuneille."</i></p>	<p>Lisää paikallisia tapahtumia ja toimintaa</p>	<p>Järjestetty toiminta</p>
<p><i>Näistä tapaamisista voisi poikia pitkäaikaisia ystävyyssuhteita.</i></p> <p><i>... niin moni yksinäinen ei olisikaan enää yksin...</i></p>	<p>Odotukset sairaanhoitopiirille</p>	

Lisää paikallisia tapahtumia ja toimintaa

Vastaajien mielestä toivottavaa olisi, että lähellä asuvat diabeetikoperheet verkostoituisivat ja järjestäisivät yhteistä toimintaa sekä paikallinen diabetesyhdistys tarjoaisi paikallista vertaistukea ja panostaisi enemmän lapsidiabeetikoiden ja heidän perheittensä tukemiseen. Vastaajat kokivat toiminnan olevan "2-tyyppin ja eläkeläispainotteista". Samanhenkiset voisivat järjestää mukavaa yhdessäoloa ja yhdistykset puolestaan perhekerhoja eri ajankohtina ja kutsua eri alojen asiantuntijoita paikalle tapahtumiin. Tietoa voisi olla tarjolla aiheryhmittäin myös pienemmille ryhmille.

Odotukset sairaanhoitopiirille

Panostusta vertaistukeen kunnan ja valtion taholta peräänkuulutettiin. Sairaanhoitopiirin välittämää tietoa vertaistuen eri mahdollisuuksista sekä hoitohenkilökunnan huolehtimista vanhemman jaksamisesta myöhemmin sairauden aikana eikä vain sen alussa voisi lisätä.

Toivottiin sairaanhoitopiirin järjestämiä oman alueen saman ikäisten diabeetikoiden tapaamisia, jonka kautta myös vastasairastuneiden perheet tutustuisivat muihin. Sairaala voisi myös välittää yhteystietoja tukiperheistä vastasairastuneille ja diabetes- poliklinikalla voisi olla lista vapaa-

ehtoisista. Toivottiin myös kaikkien diabeetikoita hoitavien sairaaloiden ja terveyskeskusten ilmoitustauluille tietoa Facebook- vertaisryhmistä.

Saatu tuki on riittävää

Jonkun vanhemman kohdalla lapsen sairastumisesta oli jo aikaa, eikä tarve vertaistukeen ollut enää niin suuri. Osalle ei tullut mieleen kehittämisehdotuksia, kun taas joku ei ollut vielä perehtynyt kaikkiin mahdollisuuksiin ja sen vuoksi ei osannut kertoa mitään kehitettävääkään. Useat vastaajat kokivat saadun vertaistuen riittäväksi, juuri sellaiseksi, mitä olivat toivoneetkin - he olivat tyytyväisiä siihen.

Ei oikeastaan muita kehittämisehdotuksia... yritän hyödyntää omia kokemuksiani muille.

"Näin on ollut hyvä"

8 POHDINTA

Opinnäytetyömme tarkoituksena oli kuvailla tyypin 1 diabetekseen sairastuneiden lasten vanhempien kokemuksia saamastaan vertaistuesta. Lisäksi tarkoituksena oli kuvailla vanhempien kehittämis ehdotuksia vertaistukeen liittyen. Tutkimuksemme oli laadullinen ja aineiston keräsimme kyselylomakkeen avulla tyypin 1 diabetesta sairastavien lasten vanhempien keskusteluryhmässä. Tämän kerätyn aineiston analysoinnissa käytimme sisällönanalyysia.

Tutkimustulokset muodostimme tutkimuskysymystemme ”*Millaisia kokemuksia tyypin 1 diabetekseen sairastuneiden lasten vanhemmilla on saamastaan vertaistuesta?*” ja ”*Millaisia kehittämis ehdotuksia tyypin 1 diabetekseen sairastuneiden lasten vanhemmilla on vertaistukeen liittyen?*” mukaisesti jakamalla ne kahteen pääluokkaan eli vanhempien kokemuksiin vertaistuesta sekä vanhempien kehittämis ehdotuksiin vertaistuesta.

Tutkimustulostemme perusteella useimmat vastaajat olivat saaneet tarvitsemaansa vertaistukea, johon he olivat suurelta osin tyytyväisiä ja heidän kokemuksensa olivat myönteisiä. Heille vertaistuki tarjosi käytännön tukea ja tiedollista tukea, mutta samalla oli myös merkittävä henkinen voimavara. Vertaistuessa nähtiin olevan kuitenkin kehittämistä. Nämä ehdotukset ja odotukset kohdistuivat erityisesti haasteisiin lapsen kasvaessa ja kehittyessä, lastenhoitoapuun sekä yhteisiin tapahtumiin ja toimintaan. Myös sairaanhoitopiirin välittämää tietoa vertaistuesta kaivattiin enemmän.

8.1 Tulosten tarkastelu

Tutkimuksessamme vanhempien saama vertaistuki koettiin tarpeelliseksi ja merkittäväksi lapsen sairastuttua pitkäaikaisesti. Toijan (2011, viitattu 28.3.2015) mukaan niin sanotuissa normaaleissakin tilanteissa vertaistuki koetaan tärkeäksi, ei siis ole merkillistä, että sairaiden lasten vanhemmat kokevat saamansa vertaistuen korvaamattomaksi. Kankaanpään (2013, viitattu 10.5.2015) mukaan yli puolella vuonna 2011 tyypin 1 diabetekseen sairastuneiden lasten perheistä oli ollut elämää kuormittavia tekijöitä ennen lapsen sairastumista diabetekseen ja joissakin perheissä kuormittavia tekijöitä saattoi olla useampia.

Tutkimukseemme osallistujat vaikuttivat aktiiviseen toimintaan tottuneilta vanhemmilta. Storvikin ym (2013, 102) mukaan perheen tapa toimia ja työstää lapsen sairautta vaihtelee: osalla elämä

kaventuu lapsen sairauden hoitamisen ympärille ja osa aktivoituu ajamaan lapsensa potilasryhmän asioita, toimimaan yhdistyksissä ja vaikuttamaan päättäjiin. Perheen aikaisempi sosiaalinen verkosto voi auttaa perhettä, kun lapsi sairastuu ja se voi muuttua uuden elämäntilanteen vuoksi. Muista vertaistukiperheistä voi tulla lapselle ja perheelle hyvin läheisiä.

Vertaistuen vanhemmat kokivat tärkeänä hoidon alkuvaiheessa tai lapsen sairastuessa äkillisesti kuten Ollilan (2013, viitattu 5.4.2015) tutkimuksessakin. Erityisesti sairauden alussa vanhemmat olivat kokeneet tärkeäksi, että olivat saaneet käytännön neuvoja toisilta vanhemmilta. Koettiin myös, että sairaan lapsen vanhemmat osasivat antaa myötätuntoa ja ymmärsivät tilannetta paremmin kuin muut ystävät. Kinnusen (2006, viitattu 10.5.2015) mukaan vanhemmat kokivat vertaistuen antaneen mahdollisuuden ymmärtäjän ja vertaisen löytämiseen. Vertaisryhmät mahdollistivat myös syyllisyyden, riittämättömyyden, hyväksynnän ja anteeksiannon tunteiden käsittelemisen. Heidän vanhemmuutensa vahvistui yhteisen jakamisen kautta ja samalla rakentui vahva luottamus, uusia sosiaalisia suhteita, mutta myös erilaisia merkityksiä saanut ystävyys.

Muuttuneissa tilanteissa yleensäkin muiden saman kokoneiden tuki oli merkittävä. Vertaistuki oli merkittävä hoitoväsymyksen yhteydessä. Vertaistuen piirissä oli helppo kertoa omasta väsymisestään ja sieltä sai vinkkejä jaksamiseen. Vertaistuen kautta saatiin myös tietoa hoidossa tarvittavista välineistä, hoitotasapainon paremmaksi saamisesta, hoitomuotojen valinnasta ja ravitsemustietoudesta. Hyvin keskeisenä asiana mainittiin insuliinipumppuhoido, jonka asetusten muokkaamisessa saatiin apua ja neuvoja, samoin insuliinimäärien säätämisessä ja pumpun vikojen yhteydessä. Sosiaalisista etuuksista, matkustamisesta, liikunnasta ja hätätilanteissa toimimisesta myös oli saatu tietoa vertaisten kautta.

Saatu vertaistuki jakautui tutkimuksessamme sosiaalisesta mediasta, lähipiiriltä, julkiselta sektorilta ja kolmannelta sektorilta saatuun käytännön tukeen, tiedolliseen tukeen sekä henkiseen tukeen. Pieni osa vastaajista ei ollut saanut vertaistukea lainkaan tai heillä ei ollut siihen enää tarvetta, kun lapsen sairastumisesta oli jo pitkä aika.

Sosiaalisen median tuki tarkoitti tutkimuksessamme lähinnä Facebookissa toimivia lapsen tyyppin 1 diabetekseen liittyviä vanhempien keskusteluryhmiä. Näissä ryhmissä lasten vanhemmat voivat keskustella lapsen diabetekseen liittyvistä asioista. Facebook-ryhmä mainittiinkin tässä tutkimuksessa parhaana vertaistukimuotona. Vanhemmat voivat osallistua siihen oman tilanteensa ja tarpeensa mukaan ja saivat sieltä apua ja neuvoja mihin vuorokauden aikaan

tahansa. Facebook-ryhmän tuki oli ymmärtävää ja ryhmässä toiset tiesivät, mistä puhutaan. Yhtäältä Niela-Vilén, Axelin, Salanterä ja Melender (2014) ovat tutkimuksessaan todenneet, että internetin tarjoama vanhempien vertaistuki on ainutlaatuista, mutta se ei korvaa ammattilaisten antamaa tukea. Toisaalta Storvik (2013, 102) puolestaan mainitsee, että hoitohenkilökunta ei korvaa vertaistukea.

Facebook on hyvä tiedottamiskanava, mutta kokemusten ja ajatusten vaihtoon tarvitaan myös tapaamista kasvokkain, kirjoittaa Ahonen (2014, 62) Diabetes-lehden artikkelissa. Siinä kerrotaan alle kouluikäisten diabeetikolosten vanhempien keskusteluryhmästä, jossa voi puhella mistä tahansa. Osallistujien mielestä Facebook-ryhmien vastapainoksi on kasvokkain tapaaminen tervetullutta ja mukavaa vaihtelua kanssakäymiseen. Kasvokkain tavatessa tilanne on luovempi ja keskustelu voi mennä mihin suuntaan vain. Samalla lapset voivat touhuilla kavereidensa kanssa ja muodostaa omia verkostojaan. Okkosen, Pietilän ja Vehviläinen-Julkusen (2007, 276) mukaan sosiaalisilla suhteilla ja kavereiden kanssa vietetyllä ajalla oli tärkeä merkitys lasten terveyden ja hyvän olon kokemuksissa.

Yksin pulmiaan pohtiva ajattelee olevansa ainutkertaisessa tilanteessa, mutta keskustelut toisten kanssa avartavat näkemyksiä (Munnukka ym. 2005, 245). Facebookin vertaistuesta tutkimukseemme osallistuneet vanhemmat saivat nopeasti apua lapsen sairastaessa ja neuvoja, miten pitää toimia. Ryhmästä oppi uutta ja sai uusimpia tietoja. Ryhmästä oli saatu konkreettista apua ja vinkkejä, joiden avulla on saatu lapsen diabeteksen hoitotasapaino paremmaksi. Ryhmä koettiin myös paikaksi, jossa sai jakaa toisten saman kokeneiden kanssa ilon tunteita. Munnukan ym. (2005, 245) mukaan näissä keskusteluissa välittyvät tunteet ja tunne-elämysten jakaminen, saadaan hyväksyntää ja tullaan hyväksytyksi. Toija (2011, viitattu 16.5.2014) puolestaan kertoo, että vanhemmat tiedon määrää kasvattaakseen ja enemmän tukea saadakseen hakivat tietoa ja tukea erilaisista yhdistyksistä ja Internetin keskustelupalstoilta, jotka oli tarkoitettu vain ko. sairautta sairastaville. Vertaistuki nostettiin muiden tukien rinnalla yhtä tärkeäksi ja sitä verrattiinkin jopa psykoterapeuttiseen tukeen. Sairaus sai suuren roolin vanhempienkin elämässä, halusivatpa he sitä tai eivät.

Lähipiiriltä saatu vertaistuki saatiin niiltä läheisiltä, joilla on myös diabetesta sairastava lapsi. Myös Olli (2008, 107) mainitsee, että läheisten myötäelävää kannustusta oli saatu vertaiskokemuksen omaavilta perheenjäseniltä, sukulaisilta, ystäviltä sekä muilta läheisiltä, joilla itsellään tai heidän perheessään oli diabetesta sairastava lapsi tai nuori. He rohkenivat

yhteydenottoon, aitoon välittämiseen sekä myötätunnon osoittamiseen perheelle. Sukulaisilta, ystäviltä, tuttavilta ja kavereilta saatua vertaistukea pidettiin niin ikään tärkeänä. Läheisten myötäelävä kannustaminen oli yleensä kohdistunut perheen äitiin, joka otti tai johon otettiin yhteyttä.

Julkiselta sektorilta saatu tuki koostui sairaanhoitopiiriin järjestämistä info-päivistä ja perheiden vertaistukitapahtumista. Näissä kokoontumisissa diabeetikoperheet saivat tavata muita perheitä. Jotkin sairaanhoitopiirit olivat järjestäneet diabeetikoiden perheille leirejä. Vertaistukea saatiin myös toisilta sairaalassa olleilta perheiltä. Kolmannen sektorin tuki oli diabetesliiton ja paikallisten diabetesyhdistysten tarjoamaa tukea.

Yhdistykset järjestävät tukea omahoitoon erilaisten ryhmien muodossa ja myös virkistystoimintaa. Diabetesliiton nettisivuilla toimii keskustelupalsta kaikille diabeetikoille. Diabetesliitto järjestää Kelan rahoittamaa diabeetikoperheiden leiritoimintaa. Tämä tarjoaa diabeetikoille ohjausta ja tukea elämänhallintaan diabeteksen kanssa. (Vuorisalo 2015, 571–572.) Diabetesliiton leirit koettiin tutkimukseemme osallistuneissa diabeetikoperheissäkin erityisen antoisina ja siellä vietetty aika oli laatuaikaa samassa elämäntilanteessa elävien kanssa.

Aitolehden ym. (2009, viitattu 31.8.2014) mukaan erilaisilla tukiverkostoilla on merkittävä rooli perheen elämässä. Vanhemmille on tärkeää mahdollisuus soittaa mihin aikaan tahansa maksuttomaan Diabetesliiton ylläpitämään neuvontapuhelimeen. Keskusteleminen ammattiauttajan kanssa on lievittänyt usein perheen neuvottomuutta, erityisesti lapsen sairauden alkuaikoina, kun kaikki on uutta ja pelottavaakin.

Tutkimuksessamme hoitohenkilökunnan vertaistuen pariin ohjaamisesta kysyttäessä kolmasosa vastaajista ei ollut saanut hoitohenkilökunnalta mitään ohjausta vertaistuen piiriin. Kuitenkin Jurvelin, Kyngäs ja Backman (2007, 21) toteavat, että terveydenhuoltohenkilöstön tulee kannustaa vanhempia vertaisryhmiin. THL:n mukaan vertaistoiminnan ja ammattityön väliselle vuoropuhelulle ei Suomessa ole selkeitä rakenteita. Tästä syystä kokemusasiantuntijuus esimerkiksi julkisten palvelujen kehittämisessä jää yleensä hyödyntämättä. Vahvistamalla ammattityön ja kokemusasiantuntijoiden välistä kumppanuutta on mahdollista saada kokemustieto hyvinvointityön käyttöön ja vahvistaa ihmisten osallisuutta. Ammatilainen voi edistää vertaistuen saamista olemalla aktiivisesti yhteistyössä vammaisjärjestöjen kanssa ja

tiedottamalla asiakkailleen niiden tarjoamista vertaistuen mahdollisuuksista. (THL, Vammaispalvelujen käsikirja, 2014, viitattu 3.4.2015.)

Muiden vanhempien kokemuksista saa sellaista tietoa, mitä ei ehkä huomaa edes kysyä lääkäriltä tai hoitajalta. Muiden kokemukset auttavat yhteisen sairauden hoitamisessa (Ahonen 2014, 62). Osalle vastaajista hoitohenkilökunta oli kertonut diabetesliitosta, paikallisista diabetesyhdistyksistä, perhekerhoista ja Facebookin vertaistukiryhmästä ja heitä oli kehoitettu myös hakeutumaan diabetesliiton perheleirille.

Tutkimustulokset osoittivat kuitenkin vertaistuessa olevan vielä kehitettävää, vaikka monien vastaajien mielestä saatu vertaistuki oli ollut hyvää ja riittävää. Toiveet kohdistuivat kokemusta omaavaan ja kannustavaan vertaistukeen sekä neuvoihin lapsen varttuessa. Tämän katsottiin auttavan vanhempia arjen haasteissa lapsen kasvaessa ja kehittyessä. Joku vastaaja pohti lapsen kokemusta diabeteksen kanssa elämisestä - tekeekö se hänestä vahvan vai heikon aikuisen. Vertaistukea kaivattiin lapsen omahoidon ohjauksen tukemiseen sekä vastuun ja tuen antamiseen lapselle hänen eläessään diabeteksen kanssa. Myös diabeteksen yhdistäminen yhdistämiseen liikunnallisiin harrastuksiin mietitytti vastaajia. Olli (2008, 107) toteaa, että useimpien perheiden kohdalla keskustelumahdollisuus muiden samassa tilanteessa olevien kanssa väheni lapsen ollessa murrosiässä. Murrosiässä perheissä koettiin uudenlaisia pulmatilanteita sekä diabeteksen hoitoon että nuoren kehitykseen liittyen.

Kehittämistä nähtiin olevan myös yhteisessä toiminnassa. Toivottiin lisää leirejä ja tapaamisia, joissa olisi mahdollisuus oman ikäiseen vertaistukeen, ystävyteen sekä tiedon saantiin. Erityisesti lapsille, nuorille ja diabeetikon sisaruksille suunnattua vertaistukea ja toimintaa kaivattiin. Joidenkin vastaajien toiveena oli ystäväperhe, jossa olisi diabeetikkolapsi. Silloin olisi helpompi auttaa toista lapsen hoidossa. ”Meillä on päiväkodin lisäksi vain sisareni, joka uskaltaa ottaa Ruusan hoidettavaksi”, kertoo Diabetes-lehdessä haastateltu diabeetikkolapsen äiti (Ahonen 2014, 63).

Kaivattiin myös tuttavapiiriä, jossa olisi diabetestaitoisia aikuisia sekä osaavaa hoitorinkiä, jolloin vanhemmat saisivat vapaa-aikaa kahden kesken. Myös Ollin (2008, 107) mukaan kaikissa perheissä diabeetikkolapsen hoitamiseen pystyviä tai ryhtyviä sukulaisia, isovanhempia tai naapureita ei ole, jolloin vanhemmat kokevat lapsen hoitamisen sitovana.

Toivottiin, että lähellä asuvat diabeetikoperheet voisivat verkostoitua ja järjestää yhteistä toimintaa. Paikallisen diabetesyhdistyksen tarjoamaa vertaistukea ja panostusta lapsidiabeetikoiden ja heidän perheittensä tukemiseen ehdotettiin. Samanhenkisten järjestämää mukavaa yhdessäoloa ja yhdistysten perhekerhoja kaivattiin enemmän. Näihin tapahtumiin voisi kutsua eri alojen asiantuntijoita paikalle tietoa jakamaan pienemmille ryhmille. Olli (2008, 108) toteaa, että perheillä ei ole aikaa pitkien matkojen ajamiseen toiselle paikkakunnalle.

Osa vanhemmista ja etenkin nuoret kuitenkin kokivat Ollin (2008, 108) mukaan perhekerhotoiminnan tai yhdistystoiminnan harrastukseksi ja he eivät halunneet harrastaa diabetesta. THL:n mukaan vertaistukiryhmät hyödyntävät myös mielellään ammatillista asiantuntijatietoa: työntekijä voi esimerkiksi vierailla vertaistukiryhmässä pitämässä alustuksia. Ammatillainen voi myös toimia vertaistukitoiminnan käynnistäjänä tai vertaistukiryhmän ohjaajana. Tällöin ohjaajan on kuitenkin muistettava, että vertaistuki ja ammatillaisen antama tuki ovat eri asioita. Vertaistuki perustuu osallistujien keskenään jakamiin kokemuksiin, ajatuksiin ja tunteisiin. Ammatillaisen ohjaajan rooli on luoda ryhmälle turvalliset puitteet, rohkaista kokemusten jakamiseen ja antaa kokemusasiantuntijuudelle tilaa. (THL, Vammaispalvelujen käsikirja 2014, viitattu 3.4.2015.) Nuutinen (2015, 18) toteaa, että hoitohenkilökunta voi suoraan tai epäsuorasti tukea potilaan psyykkistä ja sosiaalista hyvinvointia ja elämänlaatua. Hoitohenkilökunnan on tärkeää huomioida ohjaus ja tuki lähipiirille sekä ohjaus vertaistukeen tuomalla tietoa sen saatavuudesta ja mahdollisuuksista.

Rantasen, Heikkilän, Asikaisen, Paavilaisen ja Åstedt-Kurjen (2010, 143) mukaan perheet odottavat henkilökunnalta tiedollista ja emotionaalista tukea erityisesti perheenjäsenen sairastumisen alkuvaiheessa, mutta myös myöhemmin tukea tarvitaan. Tutkimuksessammekin toivottiin henkilökunnan kyselevän vanhempien jaksamista myöhemmin, eikä vain sairauden alkuvaiheessa. Käytännön hoitotyötä tekevien tulisi kuunnella asiakasta ja hänen tarpeitaan sekä antaa tietoa ja tukea hänen omista lähtökohdistaan käsin (Jurvelin, Kyngäs & Backman 2005, 35). Nuutisen (2015, 16) mukaan on käyty keskustelua siitä, kenen tehtävä on tukea diabeetikoita jaksamisessa ja psykologisissa kysymyksissä: ”Eikö hoitajia tulisi kouluttaa enemmän huomioimaan mielen ilmiöitä ja sosiaalisia kysymyksiä?” ja ”Eikö vertaistuen kehittäminen ole parasta henkistä tukea?”

Vastaajien mielestä sairaanhoitopiirin välittämää tietoa vertaistuen eri mahdollisuuksista voisi olla enemmän. Kaivattiin myös oman alueen saman ikäisten diabeetikoiden tapaamisia ja tietoja

tukiperheistä, joiden kautta vastasairastuneiden perheet tutustuisivat muihin. Myös Halmeen, Rantasen, Kaunosen ja Åstedt-Kurjen (2007, 22) mukaan sairastuneen lapsen perhe tarvitsee paljon tukea ja siksi henkilökunnan sekä erilaisten tuki- ja vertaisryhmien vetäjien tulisi ottaa paremmin huomioon perheen kokemukset ja tunteet. Lapsen sairastuminen vaikuttaa perherakenteeseen ja perheen täytyy etsiä uutta tasapainoa ja tapaa elää (Koistinen ym. 2004, 32). Yhteistä jakamista ja toisen perheen tilanteeseen eläytymistä kuvattiin Ollin (2008, 108) mukaan sanattomana yhteytenä ja vastavuoroisena auttamisen haluna.

8.2 Tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys

Hirsjärvi ym. (2007, 226–227) toteavat, että tutkimuksessa pyritään välttämään virheiden syntymistä, mutta silti tulosten luotettavuus ja pätevyys vaihtelevat. Siksi kaikissa tutkimuksissa pyritään arvioimaan tehdyn tutkimuksen luotettavuutta. Tämän arvioinnissa voidaan käyttää erilaisia mittaus- ja tutkimustapoja. Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta parantaa tutkijan tarkka selostus tutkimuksen toteuttamisesta, tarkkuus koskee kaikkia vaiheita aineiston tuottamisen olosuhteista tulosten tulkintaan. Tieteellisen tutkimuksen tarkoituksena on tuottaa tutkittavasta ilmiöstä mahdollisimman luotettavaa tietoa. Tutkimuksen luotettavuuden arvioinnissa selvitetään, miten totuudenmukaista tietoa tutkimuksella on kyetty tuottamaan. Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta voidaan arvioida laadullisen tutkimuksen yleisillä luotettavuuskriteereillä tai eri menetelmiin liittyvillä luottamuskriteereillä.

Aloitimme opinnäytetyömme tekemisen suunnitteleamalla tutkimuksemme sisältöä ja tuottamalla siihen aineistoa. Pyrimme käyttämään luotettavaa kirjallisuutta työmme tukena. Olemme työskennelleet väljällä aikataululla, että ehtisimme hyvin paneutua työn tekemiseen ja saisimme tutkimustuloksesta luotettavan. Luotettavuutta tutkimuksessamme on lisännyt myös se, että tutkijoita on ollut kaksi. Kvalitatiivista tutkimusta tekevä työskentelee yleensä yksin ja silloin hän voi tulla sokeaksi omalle tutkimukselleen ja olla tutkimusprosessin kuluessa yhä vakuuttuneempi johtopäätöstensä oikeellisuudesta, vaikka niin ei välttämättä ole (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 197). Tutkimusprosessin aikana olemme hyödyntäneet vertaisarvioijilta saatua palautetta ja ohjaajien asiantuntijuutta.

Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta voidaan arvioida seuraavilla kriteereillä: uskottavuus, vahvistettavuus, refleksiivisyys ja siirrettävyys. Uskottavuus tarkoittaa tutkimuksen ja sen tulosten

uskottavuutta sekä niiden osoittamista tutkimuksessa. Tutkimuksen tekijän on varmistettava, että tutkimustulokset vastaavat niitä käsityksiä, joita tutkimukseen osallistuneilla on tutkimuskohteesta. Uskottavuutta voidaan vahvistaa keskustelemalla tutkimukseen osallistuvien kanssa tutkimuksen tuloksista sen eri vaiheissa. (Kylmä & Juvakka 2007, 127–128.)

Tutkimustuloksia analysoidessamme olemme työskennelleet yksin ja yhdessä. Olemme voineet kysyä ja varmistaa toisiltamme, jos jokin asia tutkimustulosten analysoinnissa on tarvinnut vahvistusta. Olemme tehneet tutkimustamme yli vuoden ajan ja tuona aikana tietämyksemme ja kokemuksemme aihepiiristä on karttunut.

Tutkimuksessamme olemme pyrkineet uskottavuuteen ja siihen, että tutkimustulokset vastaavat niitä käsityksiä, jota tutkimukseen osallistuvillakin on. Voidaan pohtia, olisiko tutkimustulos ollut erilainen, jos se olisi toteutettu muussa ympäristössä, kuin Facebookin keskusteluryhmässä. Munnukan ym. (2005, 240) mukaan Munnukan ja Kiikkalan (2001) tekemän tutkimuksen perustella voitiin päätellä, että netissä keskustelevat hyvin koulutetut ja tutkimustiedosta kiinnostuneet henkilöt. He myös suhtautuvat erilaisiin tietoihin kriittisesti ja etsivät niille perusteita.

Kylmän ja Juvakan (2007, 129) teoksessa Yardleyn (2000) mukaan vahvistettavuus liittyy koko tutkimusprosessiin ja se edellyttää tutkimusprosessin kirjaamista siten, että toinen lukija voi seurata tutkimuksen kulkua. Malterud (2001) puolestaan kertoo, että raporttia kirjoittaessaan tutkimuksen tekijä hyödyntää muistiinpanojaan tutkimusprosessin eri vaiheista, kuten haastattelutilanteista, menetelmällisistä ratkaisuista ja analyttisistä oivalluksista. Vahvistettavuus on osin ongelmallinen kriteeri, koska toinen tutkija ei ehkä päädy samankaan aineiston perusteella samaan tulkintaan. Laadullisessa tutkimuksessa on monia todellisuuksia.

Tutkimusprosessissamme vahvistettavuutta tukee kahden tutkijan osallistuminen tutkimuksen eri vaiheisiin. Olemme myös pyrkineet kirjaamaan tutkimusraporttiimme tutkimuksen vaiheet selkeästi aiheen valinnasta tulosten kirjoittamiseen, että lukija voi seurata tutkimuksen kulkua.

May ja Pope (2000) sekä Malterud (2001) ja Horsburg (2003) kertovat Kylmän ja Juvakan (2007, 129) teoksessa, että reflektiivisyys edellyttää tutkimuksen tekijän tietoisuutta omista lähtökohdistaan tutkimuksen tekijänä. Tutkimuksen tekijän on arvioitava, miten hän vaikuttaa aineistoonsa ja tutkimusprosessiinsa sekä kuvattava tutkimusraportin lähtökohdat.

Valitsimme tutkimukseemme osallistujat Facebookissa toimivasta keskusteluryhmästä, koska tässä ryhmässä toimii tutkittavan aiheen hyvin tuntevia tyypin 1 diabetesta sairastavien lasten vanhempia. Tutkimusaiheen ja tutkimuskysymysten valintaan vaikuttivat myös oma

kokemuksemme diabeetikolapsen vanhempana ja kiinnostus diabetekseen sen yleistymisen vuoksi. Näistä seikoista huolimatta pyrimme tarkastelemaan tutkimusraporttimme tuloksia objektiivisesti.

Tuloksia analysoitaessa voitiin pohtia haastattelukysymysten asettelua ja sitä olivatko ne johdattelevia. Kysymysten asettelusta huomasimme, että tutkimuksen tekijöillä ei ollut kokemusta haastattelulomakkeen teosta, esim. käytimme ”onko”- alkuisia kysymyksiä. Avoimista kysymyksistä huolimatta tutkimusaineisto oli aika suppea ja kysymysten erilaisella asettelulla vastaukset olisivat voineet ollakin laajempia ja aineistoa olisi voinut kertyä enemmän.

Lincoln ja Cuba (1985) mainitsevat, että siirrettävyys tarkoittaa tutkimuksen tulosten siirrettävyyttä toisiin vastaaviin tilanteisiin. Tutkimuksen tekijän on annettava riittävästi kuvailevaa tietoa tutkimukseen osallistuneista ja ympäristöstä, että lukija voi arvioida tulosten siirrettävyyttä. (Kylmä & Juvakka 2007, 129.) Olemme pyrkineet kuvaamaan tutkimuksemme kohderyhmän ja tutkimuksemme toteuttamisympäristön, joten lukija voi arvioida tulosten siirrettävyyttä.

Tutkimusetiikassa on monia valinta- ja päätöksentekotilanteita, joita tutkimuksen tekijän on ratkaistava tutkimusprosessin eri vaiheissa. Tutkimuksen tekemisen eettiset haasteet koskevat koko tutkimusprosessia suunnittelusta julkaisemiseen asti, ei ainoastaan tutkimuksen toimijoiden asemaa. (Kylmä & Juvakka 2007, 137.)

Pyrimme vastuullisuuteen tutkimusta suunnitellessamme, aineistoa hankkiessamme ja sitä käsitellessämme. Haastattelulomakkeen mukana olleessa saatekirjeessä kerroimme tutkimukseemme osallistuville osallistumisen vapaaehtoisuudesta ja vastausten luottamuksellisesta käsittelystä (liite 1) ja annoimme heille riittävästi tietoa tutkimukseemme osallistumisesta. Kerätessämme aineiston Wepropol- kyselyllä Facebookissa vastaajien henkilötiedot eivät tulleet missään vaiheessa tutkimuksen tekijöiden tietoon. Emme myöskään kysyneet vastaajien taustatietoja, kuten ammattia tai koulutusta. Kyselylomakkeella kerätyn tutkimusaineiston olemme hävittäneet asianmukaisesti.

8.3 Tulosten hyödynnettävyys ja jatkotutkimusaiheet

Tutkimuksessamme vanhemmat kokivat vertaistuen erittäin merkittävänä tukena lapsen sairastuttua pitkäaikaisesti. Jatkotutkimusaiheena oli mielenkiintoista tutkia vertaistukea diabeetikolapsen ja -nuoren kokemana ja myös sitä, mistä he saavat vertaistukea sitä

tarvitessaan. Lasten osallistuminen tutkimukseen tuo tutkijoille haastetta, havainnointi voisikin olla hyvä ja toimiva tutkimusmenetelmä.

Tutkimuksessamme ilmeni, että paikallisen diabetesyhdistyksen toiminta on ”2-tyypin ja eläkeläispainotteista”. Toisena jatkotutkimusaiheena voisikin tutkia paikallisen vertaistuen saannin parempia mahdollisuuksia ja kehittämistä myös tyyppin 1 diabeetikoille.

Hoitohenkilökunnan tiedon lisääminen vertaistuen piiriin ohjaamisessa oli hyvin tärkeä ja merkittävä tutkimuksessamme esiin tullut kehittämisen kohde. Kolmantena aiheena olisi hyödyllistä tutkia hoitohenkilökunnan tietämystä vertaistuesta, sen vaikuttavuudesta ja eri mahdollisuuksista.

8.4 Oman oppimisen pohdinta

Tutkimusprosessimme on sisältänyt monia vaiheita ja monenlaista osaamista sekä huolellista asiaan paneutumista on tarvittu työn etenemisen aikana. Olemme oppineet paljon tutkimusprosessista ja saaneet tietoa tyyppin 1 diabeteksestä sekä vertaistuesta. Viitekehyksessä käyttämäämme teoretietoa diabeteksestä oli paljon saatavana. Rajasimme sen tyyppin 1 diabetekseen ja kuvasimme keskeiset asiat laajasti ja perusteellisesti - sen pohjalta voitiin helpommin arvioida ja ymmärtää, miksi ja missä tilanteissa vertaistukea tarvittiin. Käytimme tutkimuksessamme Diabetesliiton lähteitä niiden luotettavuuden ja ajantasaisuuden vuoksi, myös muissa lähteissä käytimme samaa kriteeriä. Vertaistuesta kertovaa aineistoa ei ollut yhtä paljon saatavana tai se oli vanhempaa, jota emme sen vuoksi tutkimuksessamme juuri käyttäneet.

Saatu tutkimustulos antoi arvokasta tietoa meille tutkimuksen tekijöinä ja tulevina sairaanhoitajina - vanhempien kokemuksista vertaistuesta on hyötyä hoitotyön ammattilaiselle vertaistuen pariin ohjaamisessa. Myös heidän toiveitaan sairaanhoitopiirille vertaistuen kehittämisestä voi hyödyntää. Vertaistukea verrattiin tutkimuksessa ammattilaisten antamaan apuun, joten sitä voidaan pitää siksikin hyvin merkittävänä ja tärkeänä.

Olemme tutkimusta tehdessämme kehittäneet sellaisia taitoja, joista on hyötyä toimiessamme sairaanhoitajina. Olemme jakaneet tehtäviä ja kun työtä on voinut jakaa, työmäärääkin on jaettu. Myös toisen tuki on ollut tärkeä silloin, kun työmme ei ole edennytkään toivotulla tavalla. Kun olemme olleet tämän tutkimuksen parissa yli vuoden, ovat välillä pidetyt tauot avanneet tutkimusnäkömään uudella tavalla. Olemme pysyneet hyvin suunnittelemassamme aikataulussa, vaikka tiivis opiskelutahti on tuonut oman haasteensa tämän tutkimuksen tekoon ja sen

etenemiseen. Perhe-elämä on vaatinut oman aikansa, mutta on ollut myös voiman antajana. Puolisoiden tuki on ollut hyvin merkittävä ja on auttanut meitä työmme eri vaiheissa ja sen loppuun saattamisessa, siitä lämmin kiitos heille.

LÄHTEET

- Ahonen, R. 2014. Vertaisryhmässä ei asioita tarvitse vääntää rautalangasta. *Diabetes*. 66 (5), 62.
- Aitolehti, T., Kolis, S., Nurminen, L. & Salenius, A. &. 2009. Tyypin 1 diabetesta sairastavan lapsen ja hänen perheensä arjessa selviytyminen. Opinnäytetyö. Laurea-ammattikorkeakoulu. Viitattu 30.8.2014, http://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/5729/Nurminen_Laura.pdf?sequence=1.
- Haapa, E., Knip, M., Kohvakka, T., Nikkanen, P., Sane, T., Tulokas, S. & Tulokas, T. 2001. Tyypin 1 diabeteksen hoitosuositus. Tampere: Suomen Diabetesliitto ry.
- Halme, N., Rantanen, A., Kaunonen, M. & Åstedt-Kurki, P. 2007. Äidin kokemukset lapsen äkillisen ja vakavan sairastumisen alkuvaiheesta. *Tutkiva hoitotyö*. 5 (3), 22–29.
- Hanas R 2010. Type 1 Diabetes in Children, Adolescents and Young Adults. Viitattu 31.1.2015, <http://site.ebrary.com/lib/oamk/detail.action?docID=10387231&p00=type+1+diabetes+children%2C+adolescents%2C+young+adults+become+expert+diabetes>.
- Hautakangas, T., Olkkonen, T. & Rönöberg, M. 2004. Sosiaalityö sairaalassa. Teoksessa Koistinen, P, Ruuskanen, S. & Surakka, T. (Toim.) Lasten ja nuorten hoitotyön käsikirja. Helsinki: Tammi, 35–44.
- Heikinheimo, M., Mertsola, J. & Rajantie, J. 2010. Lastentaudit. Helsinki: Duodecim.
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2007. Tutki ja kirjoita. 13. osin uudistettu painos. Helsinki: Tammi.
- Hytönen, Y. & Joutsivuo, T. 2005. Arjen asiantuntijat. Diabetesliiton viisi vuosikymmentä. Tampere: Suomen Diabetesliitto ry.
- Hyväri, S. 2005. Vertaistuen ja ammattiauttamisen muuttuvat suhteet. Teoksessa Nylund, M. & Yeung, A. (toim.) Vapaaehtoistoiminta. Anti, arvot ja osallisuus. Tampere: Vastapaino, 214–235.
- Ilanne-Parikka, P. & Rönömaa, T. 2015a. Miksi diabetes tuli juuri minulle? Teoksessa Ilanne-Parikka, P., Rönömaa, T., Saha, M. & Sane, T. (Toim.) *Diabetes*. Helsinki: Duodecim, 33–34.
- Ilanne-Parikka, P. & Rönömaa, T. 2015b. Insuliini ja sen tehtävät. Teoksessa Ilanne-Parikka, P., Rönömaa, T., Saha, M. & Sane, T. (Toim.) *Diabetes*. Helsinki: Duodecim, 63–66.

Ilanne-Parikka, P. & Rönnemaa, T. 2015c. Vastavaikuttajahormonien merkitys hätätilanteissa ja stressireaktioissa. Teoksessa Ilanne-Parikka, P., Rönnemaa, T., Saha, M. & Sane, T. (Toim.) Diabetes. Helsinki: Duodecim, 67–68.

Ilanne-Parikka, p. 2015d. Liian matalan verensokerin esiintyminen, syitä ja ehkäisy. Teoksessa Ilanne-Parikka, P., Rönnemaa, T., Saha, M. & Sane, T. (Toim.) Diabetes. Helsinki: Duodecim, 308–310.

Ilanne-Parikka, P. 2015e. Liian korkea verensokeri ja happomyrkytys. Teoksessa Ilanne-Parikka, P., Rönnemaa, T., Saha, M. & Sane, T. (Toim.) Diabetes. Helsinki: Duodecim, 315–316.

Janhonen, S. & Nikkonen, M. 2003. Johdanto: Laadullinen tutkimusmenetelmä hoitotieteessä. Teoksessa Janhonen, S. & Nikkonen, M. (Toim.) Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteessä. Helsinki: WSOY, 7–20.

Jurvelin, T., Kyngäs, H. & Backman, K. 2005. Pitkäaikaisesti sairaiden lasten vanhempien selviytymisvaatimukset. *Hoitotiede* 17(1), 35–42.

Jurvelin, T., Kyngäs, H. & Backman, K. 2006. Pitkäaikaisesti sairaiden lasten vanhempien selviytyminen. *Tutkiva hoitotyö* 4 (3), 18–22.

Juselius, P. 2013. Diabeetikon hoidonohjauksen järjestäminen, toteutus ja sisältö. Käypä hoitosuositus. Viitattu 10.5.2015. <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suositukset/suositus?id=nix00796>

Kananen, J. 2014. Verkkotutkimus opinnäytetyönä - laadullisen ja määrällisen verkkotutkimuksen opas. Jyväskylä: Jyväskylän ammattikorkeakoulu.

Kankaanpää, S. 2013. Lapsen sairastuminen diabetekseen ja perheiden elämää kuormittavat tekijät. Väitöskirja. Tampereen yliopisto. Yhteiskunta- ja kulttuuritieteiden yksikkö. Viitattu 10.5.2015. <http://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/94546/GRADU-1383892452.pdf?sequence=1>

Kankkunen P. & Vehviläinen-Julkunen A. Tutkimus hoitotieteessä. 2013. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Keskinen, P. 2010. Lasten ja nuorten diabeteksen hoidon laadun seuranta – kokemuksia TAYS:n lastenkliniikasta. *Diabetes ja lääkäri*. 39 (5), 12–16.

- Keskinen, P. 2014. Lasten ja nuorten insuliinipumppuhoito: Kelpo apulainen helpottaa hoitoa, mutta ei sovi kaikille. *Diabetes ja lääkäri*. 43 (4), 20–25.
- Kinnunen, T. 2006. Vertaistuki erityislasten vanhempien voimavarana. Pro Gradu- tutkielma. Jyväskylän yliopisto. Kasvatustieteiden laitos. Viitattu 10.5.2015. https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/8787/URN_NBN_fi_jyu-2006372.pdf?sequence=1.
- Knip, M. 2013. Ykköstyypin diabeteksen syntymekanismi yhä selvittämättä. *Diabetes*. 65 (6), 38–39.
- Kylmä, K. & Juvakka, T. 2007. Laadullinen terveystutkimus. Helsinki: Edita Prima.
- Kyngäs, H. 2008. Hoidonohjauksen lähtökohtia. Teoksessa Rintala, T., Kotisaari, S., Olli, S. & Simonen, R. (Toim.) *Diabeetikon hoidonohjaus*. Helsinki: Tammi, 27–40.
- Latvala, E. & Vanhanen-Nuutinen L. 2003. Laadullisen hoitotieteellisen tutkimuksen perusprosessi: sisällönanalyysi. Teoksessa Janhonen, S. & Nikkonen, M. (Toim.) *Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteessä*. Helsinki: WSOY, 21–43.
- Maijala, H., Helminen, M. & Åstedt-Kurki, P. 2011. Äkillisesti sairaan lapsen perheen ja hoitavien henkilöiden välisen vuorovaikutuksen arviointitutkimus. *Hoitotiede* 23 (2), 95–105.
- Marttila, J. 2015. Diabeteksen omahoidon tukiverkostot. Teoksessa Ilanne-Parikka, P., Rönnemaa, T., Saha, M. & Sane, T. (Toim.) *Diabetes*. Helsinki: Duodecim, 49–50.
- Mikkonen, I. 2009. Sairastuneen vertaistuki. Väitöskirja. Kuopion yliopisto. Sosiaalipolitiikan ja sosiaalipsykologian laitos. Viitattu 27.8.2014, http://epublications.uef.fi/pub/urn_isbn_978-951-27-1303-5/urn_isbn_978-951-27-1303-5.pdf.
- Munnukka, T., Kiikkala, I. & Valkama, K. 2005. Vertaiset verkossa - Nettiäidit virtuaalihiiekkalaatikolla. Teoksessa Nylund, M. & Yeung, A. (toim.) *Vapaaehtoistoiminta. Anti, arvot ja osallisuus*. Tampere: Vastapaino, 236–254.
- Mustajoki, P. 2014. Duodecim. Alhainen verensokeri. Viitattu 25.4.2014, http://www.terveyskirjasto.fi/kotisivut/tk.koti?p_artikkeli=dlk00886.

Mäenpää, M. 2008. Laajempi ystäväpiiri–keveämpi mieli?” Yliopisto-opiskelijoiden sosiaalinen tuki ja positiivinen mielenterveys. Pro Gradu-tutkielma. Jyväskylän yliopisto. Terveystieteiden laitos. Viitattu 14.3.2015, http://www.yths.fi/filebank/592-Maenpaa_M_pro_gradu_Laajempi_ystavapiiri_.pdf.

Niela-Vilén H., Axelin A., Salanterä S., & Melender H. 2014. Internet-based peer support for parents: a systematic integrative review. Viitattu 15.3.2015, <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=NielaVil%C3%A9n+H1%2C+Axelin+A2%2C+Salanter%C3%A4+S3%2C+Melender+HL4>.

Noppiari, E. 2004. Lapsen ja nuoren mielenterveyden edistäminen. Teoksessa Koistinen, P, Ruuskanen, S. & Surakka, T. (Toim.) Lasten ja nuorten hoitotyön käsikirja. Helsinki: Tammi. 313–332.

Nuutinen, H. 2015. Mihin psykologia tarvitaan diabeetikon hoitoringissä? Diabetes ja lääkäri. 44(1), 16–20.

Nylund, M. 2000. Varieties of Mutual Support and Voluntary Action. A Study of Finnish Self-Help Groups and Volunteers. Helsinki: The Finnish Federation for Social Welfare and Health.

Nylund, M. 2005. Vertaisryhmät kokemusten ja tiedon jäsentäjinä. Teoksessa Nylund, M. & Yeung, A. (toim.) Vapaaehtoistoiminta. Anti, arvo ja osallisuus. Tampere: Vastapaino, 195–213.

Olli, S. 2008. Diabetes elämäkumppanina. Nuoren ja perheen diabetekseen sopeutumista kuvaava substantiivinen teoria. Väitöskirja. Tampereen yliopisto. Hoitotieteen laitos. Tampere: Tampereen yliopistopaino Oy.

Ollila, V. 2013. Vanhempien kokemuksia kongenitaalinefroosia sairastavan lapsen hoidosta. Opinnäytetyö. Oulun ammattikorkeakoulu. Viitattu 5.4.2015, http://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/62913/Ollila_Vuokko.pdf?sequence=1.

Okkonen, T., Pietilä, A. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2007. Lasten käsityksiä terveyden edistämisestä – sisällöllinen ja metodinen näkökulma. Hoitotiede. 19 (5), 270–278.

Opas perheelle. 2008. 5. tarkistettu painos. Tampere: Diabetesliitto.

Rantanen, A., Heikkilä, A., Asikaisen, P., Paavilainen, E. & Åstedt-Kurki, P. 2010. Perheiden tuensaanti terveydenhuollossa – pilottitutkimus. Hoitotiede 2 (22), 141–152.

- Ruuskanen, S. 2004. Diabetes. Teoksessa Koistinen, P, Ruuskanen, S. & Surakka, T. (Toim.) Lasten ja nuorten hoitotyön käsikirja. Helsinki: Tammi. 207, 211.
- Ruusku, P. & Vesanto. 2008. Diabetesta sairastavien lasten ja nuorten hoidonohjaus. Teoksessa Rintala, T., Kotisaari, S., Olli, S & Simonen, R. (Toim.) Diabeetikon hoidonohjaus. Helsinki: Tammi, 126–136.
- Rönnemaa T. & Leppiniemi E. 2015. Verensokerin omaseuranta. Teoksessa Ilanne-Parikka, P., Rönnemaa, T., Saha, M. & Sane, T. (Toim.) Diabetes. Helsinki: Duodecim, 85–86.
- Salonen. K. 2014. Verensokeritason säätely omaseurannan avulla. Viitattu 24.4.2014, http://www.diabetes.fi/diabetestietoa/tyyppi_1/tyypin_1_hoidon_abc/verensokeritason_saately_omaseurannan_avulla.
- Saraheimo, M. 2015a. Mitä diabetes on? Teoksessa Ilanne-Parikka, P., Rönnemaa, T., Saha, M. & Sane, T. (Toim.) Diabetes. Helsinki: Duodecim, 9–10.
- Saraheimo, M. 2015b. Tyypin 1 diabetes ja siihen sairastuminen. Teoksessa Ilanne-Parikka, P., Rönnemaa, T., Saha, M. & Sane, T. (Toim.) Diabetes. Helsinki: Duodecim, 15–18.
- Saraheimo, M. 2015c. Mitä diabeteksen hoito on? Teoksessa Ilanne-Parikka, P., Rönnemaa, T., Saha, M. & Sane, T. (Toim.) Diabetes. Helsinki: Duodecim, 22–24.
- Saraheimo, M. & Ilanne-Parikka, P. 2015. Miksi diabetes tuli juuri minulle? Teoksessa Ilanne-Parikka, P., Rönnemaa, T., Saha, M. & Sane, T. (Toim.) Diabetes. Helsinki: Duodecim, 33–34.
- Seppälä, U. 2003. Vanhemmat lapsen sairauden kokijoina ja kokemuksen tulkitsijoina. Teoksessa Honkasalo M., Kangas, I. & Seppälä, U. (Toim.) Sairas, potilas, omainen. Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden Seura, 167–191.
- Sohlman, B. 2004. Funktionaalisen mielenterveyden malli positiivisen mielenterveyden kuvaajana. Stakes, Tutkimuksia 137. Viitattu 14.3.2015, <https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/77561/Tu137.pdf?sequence=1>.
- Storvik – Sydänmaa, S., Talvensaari, H., Kaisvuori, T. & Uotila, N. 2013. Lapsen ja nuoren hoitotyö. Helsinki: Sanoma Pro Oy.
- Suomen Diabetesliitto ry. 2014a. Tyypin 1 diabetes. Viitattu 9.5.2014, http://www.diabetes.fi/diabetestietoa/tyyppi_1.

Suomen Diabetesliitto ry. 2014b. Verensokeri. Viitattu 24.4.2014, http://www.diabetes.fi/diabetestietoa/tyyppi_1/verensokeri.

Suomen Diabetesliitto ry. 2014c. Liian matala verensokeri eli hypoglykemia. Viitattu 9.5.2014, http://www.diabetes.fi/diabetestietoa/tyyppi_1/tyypin_1_hoidon_abc/liian_matala_verensokeri_eli_hypoglykemia.

Suomen Diabetesliitto ry. 2014d. Happojen eli ketoaineiden seuranta. Viitattu 21.4.2014, http://www.diabetes.fi/diabetestietoa/tyyppi_1/verensokeri/korkea_verensokeri_ketoaineet.

Suomen Diabetesliitto ry. 2014e. Kuntoutus ja koulutus. Viitattu 22.4.2014, http://www.diabetes.fi/kuntoutus_ja_koulutus.

Suomen Diabetesliitto ry. 2014f. Diabeetikon sosiaaliturva. Viitattu 13.1.2015, http://www.diabetes.fi/files/3790/Sosturvaopas_2014_netti.pdf.

Toija, A. 2011. Vertaistuen voima- harvinaissairaiden lasten vanhempien kokemuksia vertaistuesta. Pro Gradu- tutkielma. Jyväskylän yliopisto. Terveystieteen laitos. Viitattu 17.8.2014, <https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/36788/URN:NBN:fi:juu-2011101011525.pdf?sequence=1>.

THL 2014. Tyypin 1 diabetes ja ravitsemus. Viitattu 23.4.2014, http://www.thl.fi/fi_FI/web/fi/aiheet/tietopakettit/ravitsemustietoa/terveys/diabetes/tyypin_1_diabetes_ja_ravitsemus.

Tyypin 1 diabetes. 2009. Tampere: Diabetesliitto.

Vauhkonen, I. & Holmström, P. 2012. Sisätaudit. Helsinki: Sanoma Pro.

Vehmanen, M. 2012. Happomyrkytys voi tulla tunneissa. Viitattu 22.4.2014, http://www.diabetes.fi/diabetesliitto/lehdet/diabetes-lehden_juttuarkisto/laakehoito/happomyrkytys_voi_tulla_tunneissa.4072.news.

Vuorisalo, R. 2015. Diabetesliitto- ja yhdistykset. Teoksessa Ilanne-Parikka, P., Rönnemaa, T., Saha, M. & Sane, T. (Toim.) Diabetes. Helsinki: Duodecim, 571–572.

Yeng, A. 2002. Vapaaehtoistoiminta osana kansalaisyhteiskuntaa – ihanteita vai todellisuutta. Tutkimus suomalaisten asennoitumisesta ja osallistumisesta vapaaehtoistoimintaan. Helsinki: Sosiaali- ja terveysjärjestöjen yhteistyöyhdistys YTY ry.

LIITTEET

1. Saatekirje
2. Kyselylomake

Hyvät vanhemmat!

Olemme sairaanhoitajaopiskelijoita Oulun ammattikorkeakoulusta Oulaisista. Teemme opinnäytetyönämme tutkimusta, jonka aiheena on tyypin 1 diabetesta sairastavan lapsen vanhempien kokemus vertaistuesta.

Tutkimuksemme tavoitteena on saada tietoa vertaistuen merkityksestä vanhemmille lapsen sairastaessa ja vertaistuen pariin ohjaamisesta hoitotyössä. Tavoitteena on myös selvittää, onko tarve vertaistuesta suurempi, jos hoitoon liittyy enemmän haasteita

Keräämme vastaajat suljetusta Facebookissa toimivasta diabetes-vertaisryhmästä. Tutkimukseen vastataan Wepropol- kyselylomakkeen avulla. Toivomme, että voitte osallistua kyselyymme.

Kuvaillaa kokemianne asioita ja ajatuksianne vertaistuesta. Toivomme, että vastaatte kysymykseen kahden viikon kuluessa.

Käytämme kyselyssä saatuja tietoja vain tutkimustarkoitukseen ja käsittelemme niitä ehdottoman luottamuksellisesti. Tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista ja vastauksissa ei tule kenenkään henkilötiedot esille.

Mikäli haluatte lisätietoja tutkimuksesta, voitte ottaa meihin yhteyttä sähköpostilla.

Kunnioitavasti

Saara Katajala

Heli Sorvoja

sähköposti

sähköposti

Millaisia kokemuksia tyypin 1 diabetekseen sairastuneen lapsen vanhemmilla on vertaistuesta?

Vastatessanne pyydämme pohtimaan

- mistä olet saanut vertaistukea?
- milloin tai minkälaisessa tilanteessa sait vertaistukea?
- millaista vertaistukea olet saanut?
- millaista vertaistukea haluaisit saada?
- onko hoitohenkilökunta ohjannut sinua vertaistuen piiriin?
- onko sinulla kehittämisehdotuksia vertaistuesta?

Pyydämme myös kertomaan

- onko vastaaja isä vai äiti?
- minkä ikäinen diabetesta sairastava lapsi on nyt?
- milloin lapsi on sairastunut diabetekseen?

Kiitos vastauksestanne!