



SEIJA OLLI

Diabetes elämänkumppanina

Nuoren ja perheen diabetekseen sopeutumista kuvaava
substantiivinen teoria



AKATEEMINEN VÄITÖSKIRJA

Esitetään Tampereen yliopiston
lääketieteellisen tiedekunnan suostumuksella
julkisesti tarkastettavaksi lääketieteen laitoksen B-rakennuksen
pienessä luentosalissa, Medisiinarinkatu 3, Tampere,
kesäkuun 16. päivänä 2008 kello 12.

English abstract

TAMPEREEN YLIOPISTO

AKATEEMINEN VÄITÖSKIRJA

Tampereen yliopisto, hoitotieteen laitos

Tampereen yliopistollinen sairaala, sisätautien poliklinikka

Ohjaajat

Professori Päivi Åstedt-Kurki

Tampereen yliopisto

Dosentti Marja-Terttu Tarkka

Tampereen yliopisto

Esitarkastajat

Dosentti Päivi Kankkunen

Kuopion yliopisto

Dosentti Kirsti Näntö-Salonen

Turun yliopisto

Myynti

Tiedekirjakauppa TAJU

PL 617

33014 Tampereen yliopisto

Puh. (03) 3551 6055

Fax (03) 3551 7685

taju@uta.fi

www.uta.fi/taju

<http://granum.uta.fi>

Kannen suunnittelu

Juha Siro

Acta Universitatis Tamperensis 1326

ISBN 978-951-44-7362-3 (nid.)

ISSN 1455-1616

Acta Electronica Universitatis Tamperensis 737

ISBN 978-951-44-7363-0 (pdf)

ISSN 1456-954X

<http://acta.uta.fi>

Tampereen Yliopistopaino Oy – Juvenes Print

Tampere 2008

KIITOKSET

Väitöskirjatutkimukseni sai alkunsa jo kymmenen vuotta sitten maisteriopintojeni aikana. Pro gradu -tutkielmassani selvitin diabetesta sairastavien nuorten kokemuksia omahoidon ohjauksesta ja omahoidon hallinnasta. Tutkielman tulokset ja johtopäätökset antoivat aihetta laajentaa tarkastelua koko perhettä koskevaksi. Väitöstutkimuksen suuntaaminen perhenäkökulmaan soveltui hyvin osaksi Tampereen yliopiston hoitotieteen laitoksen perhehoitotieteellistä tutkimuslinjaa. Tutkimustyöni kannalta merkittävimmät henkilöt ovat olleet ohjaajani dosentti Marja-Terttu Tarkka ja professori Päivi Åstedt-Kurki. Marja-Terttu Tarkan kanssa yhteistyö oli alkanut jo pro gradu -tutkielman aikana, ja hänen rohkaisevaan ja ystävälliseen ohjaukseensa olen voinut tukeutua koko opintojeni ajan. Päivi Åstedt-Kurki on auttanut minua selkiyttämään tutkimukseni perhehoitotieteellistä näkökulmaa sekä tutkimusmenetelmien käyttöä. Esitän ohjaajilleni lämpimät kiitokset myös tutkimusprosessissa myötäelämisestä. Vuosien saatossa on tapahtunut monenlaisia muutoksia työ- ja perhe-elämässä. Tutkimuksellisen ohjauksen lisäksi olen voinut jakaa erilaisten roolipaineiden aiheuttamaa ristiriitaa ja saanut voimia jatkaa eteenpäin.

Kiitokset kuuluvat seurantaryhmässä olleille professori Anna-Maija Pietilälle ja dosentti Jorma Lahtelalle. Heidän ansiostaan tutkimukseni alkuvaihe selkiytyi ja he ovat olleet taustatukena koko tutkimusprosessin ajan. Kiitän tutkimukseni esitarkastajia Kuopion yliopiston hoitotieteen laitoksen dosentti Päivi Kankkusta ja Turun yliopistollisen sairaalan lastentautiopin dosentti Kirsti Näntö-Salosta. Heidän arvokkaat kommentit ja asiantuntevat lausunnot auttoivat väitöskirjan viimeistelyssä.

Lämpimät kiitokseni osoitan Tampereen yliopistollisen sairaalan nuoriso-diabetespoliklinikan henkilökunnalle, jotka mahdollistivat tutkimukseni käytännön toteutuksen. Erityisesti haluan kiittää lääketieteen tohtori Sirkku Tulokasta ja diabeteshoitaja Marita Määttä. Heidän kanssaan olen voinut käydä reflektoivaa keskustelua tutkimusprosessin eri vaiheissa, mikä on selkiyttänyt käytännössä tapahtuvaa nuorten ja perheiden ohjausta. Arvokkaimmat kiitokseni kuuluvat niille nuorille ja nuorten vanhemmille, jotka suostuivat jakamaan kokemuksensa arjesta ja elämästä diabeteksen kanssa. Ilman heidän mukanaoloa tätä tutkimusta ei olisi voitu toteuttaa.

Tutkimustani ovat taloudellisesti tukeneet Pirkanmaan sairaanhoitopiiri, Tampereen yliopisto, Sairaanhoitajien koulutussäätiö (SHKS), Suomen Diabetesliitto ry. ja Suomen DESG ry. Näille rahoittajatahoille esitän kiitokseni saamastani tuesta. Lisäksi esitän kiitokset työnantajalleni Laureaammattikorkeakoululle, joka on tukenut tutkimukseni valmistumista useiden

vuosien ajan yhteensä viiden kuukauden mittaisella palkallisella virkavapaalla. Olen kiitollinen osakseni kohdistuneesta luottamuksesta ja kannustavasta suhtautumisesta jatko-opintojen suorittamiseen. Erityiset kiitokset virkavapauksien järjestyistä ja positiivisesta asenteesta osoitan koulutusalojohtaja Riitta Pesoselle.

Kiitän Laureaa myös sen erinomaisista kirjastopalveluista. Ne ovat mahdollistaneet lähes kaiken tutkimuksessa tarvitsemäni lähdeaineiston saamisen. Lämpimät kiitokset kuuluvat Laurean Lohjan kirjastoon Erja Huovilalle ja Mirva Moilaselle. He ovat opastaneet minua tiedon lähteille ja toimittaneet pyyteettömästi kirjallisuutta tutkimustani varten. Esitän lämpimät kiitokseni myös Laurean Lohjan koko henkilökunnalle. Olette työtovereina kannustaneet minua monin eri tavoin ja jaksaneet odottaa juhlapäivän koittavan. Erityisesti kiitän lehtori Kaarina Murtola-Jokiniemeä väitöskirjani suomen kielen tarkastuksesta. Kielen tarkastusprosessin aikana käydyn keskustelun avulla sain asiantuntevaa palautetta raporttini viimeistelyyn. Esitän kiitokset myös lehtori Jarmo Mikkoselle avusta englanninkielisen abstraktin laatimisessa sekä Mika Forsbergille tietoteknisestä tuesta kuvioiden ja taulukoiden viimeistelyssä.

Ilman läheisten ja sukulaisten tukiverkkoa tutkimusprosessini ei olisi koskaan alkanut eikä päättänyt. Vanhempani Enni ja Leo Olli ovat suhtautuneet ymmärtäväisesti koko aikuisiän jatkuneisiin opintoihin ja rohkaisseet jatkamaan eteenpäin. Uskon, että väitöskirjaprosessin läpiviemiseen tarvittava sitkeys ja päättäväisyys on osaltaan synnyinlahjaa ja kodin perintöä. Myös sisarukseni Pentti, Hellevi ja Paavo perheineen ovat myötäeläneet opintojeni ja väitöskirjan valmistamisessa. Haluan esittää kiitokset myös kaikille sukulaisilleni, jotka ovat osoittaneet kiinnostusta väitöskirjani vaiheisiin. Ystävilleni Lainalle, Eijalle, Tuulalle, Marja-Tertulle ja Ritvalle osoitan sydämelliset kiitokset vuosittaisesta virkistytymisestä lapin kevähangilla. Olen kiitollinen saamastani tuesta ja mahdollisuudesta turvautua läheisten ja ystävien apuun.

Tärkein voimavara on ollut oma perheeni. Lapseni Sari, Joni ja Jenni ovat kasvaneet, kehittyneet ja aikuistuneet opiskelujeni keskellä. Työn ohessa tapahtuva opiskeleminen ja väitöskirjaprosessi ovat väistämättä vieneet osan siitä ajasta, joka olisi kuulunut heille. Toivon antaneeni myönteisen kuvan opiskelusta elämää rikastuttavana asiana. Omistan tämän kirjan lapsilleni. Lasteni isää Jukka Raappanaa kiitän siitä huolenpidosta, jota hän on näiden vuosien aikana osoittanut.

Olen tullut huomaamaan, että väitöskirjan tekeminen on myös matka itsen. Tämä kasvun tie ei olisi mahdollistunut ilman ohjaajia, opiskelu- ja työtovereita, ystäviä, sukulaisia, perhettä ja valmentajaa. Vielä kerran, Teille kaikille kuuluvat kiitokset yhdessä kuljetusta matkasta!

Lohjalla 12.5.2008

Seija Olli

TIIVISTELMÄ

Tutkimuksen tarkoituksena oli muodostaa diabetesta sairastavan nuoren ja hänen perheensä diabetekseen sopeutumista kuvaava substantiivinen, tilannesidonnainen teoria. Tavoitteena oli tuottaa tutkittua tietoa käytännön hoitotyöhön nuorten ja perheiden tukemiseen ja ohjaukseen sekä interventioiden kehittämiseen.

Nuoruusikä (12–22 v) on pitkä ajanjakso, jolloin nuori kasvaa, kypsyy ja kehittyy lapsesta aikuiseksi. Nuoren kehitys on yksilöllinen prosessi, jonka tukemisessa vanhemmat ovat keskeisessä asemassa. Diabeteksen hoito on monella tavalla haastavaa nuoren kehitystä ja perheen terveyttä sekä hyvinvointia ajatellen. Hoito edellyttää perheeltä jokapäiväisen elämän uudelleen järjestelyä ja hoitotoimenpiteiden sovittamista osaksi nuoren ja perheen arkea. Hoitovastuun siirtyminen vanhemmilta nuorelle on tärkeä kehityksellinen vaihe, eikä se aina suju ongelmitta. Nuoruudessa myös diabeteksen hoitotasapaino huononee; syyt siihen ovat sekä fysiologisia että psykososiaalisia. Nuori tarvitsee identiteetin rakentamiseen ja omahoidon toteuttamiseen perheen ja ammattilaisten antamaa tukea ja kannustusta. Diabetesta sairastavan nuoren ja perheen hoidon tavoitteena pidetään hyvää sopeutumista ja selviytymistä. Sopeutumisen ja selviytymisen käsitteiden epäselvyys ja teorian puute diabetekseen sopeutumisen yhteydessä edellyttivät ilmiön tarkempaa tutkimusta. Diabetekseen sopeutumista perheen näkökulmasta on tutkittu aiemmin pienten lasten ja koululaisten perheissä, mutta nuorten kohdalla usein vain nuoren yksilöllisestä näkökulmasta perheen sopeutuminen sivuuttaen. Tavoitteena oli myös tuottaa sopeutumisen teoriaan uutta proaktiivista, tuen tarpeen ennakkointiin perustuvaa ja tukemisen yhteisöllisyyttä korostavaa näkökulmaa.

Tutkimuksen menetelmänä oli grounded teoria eli aineistolähtöinen teoria. Tutkimukseen osallistuvat nuoret ja perheet valittiin tarkoituksenmukaisuusperiaatteella Tampereen yliopistollisen sairaalan nuorisodiabetespoliklinikan hoidettavana olevista 15–18-vuotiaista nuorista ($n = 15$) ja nuorten vanhemmista ($n = 18$). Tutkimuksessa yhdistettiin nuorilta ja vanhemmilta useilla eri menetelmillä kerättyjä aineistoja. Aineistot kerättiin vuosina 1998–2004. Nuorten aineisto sisälsi 28 teemahaastattelua, 18 ryhmäohjaustilanteen havainnointia, yhdeksän päiväkirjaa, kaksi taustakyselyä ja hoitotasapainoarvot (HbA_{1c}) kahdelta ja puolelta vuodelta. Nuorten aineistosta kertyi 375 tekstisivua. Vanhempien aineisto muodostui perheiden teemahaastatteluista ($n = 13$), tekstisivuina 190. Aineistojen analyysitapana oli grounded teorian straussilaisen sovelluksen mukainen jatkuvan vertailun menetelmä.

Tulokseksi saadun teorian perusprosessi on nuoren, perheen ja diabeteksen elämänumppanuus. Diabeteksen, nuoren ja perheen elämänumppanuus muodostuu erilaisten vaiheiden kautta, jotka ovat aavistaminen, kohtaaminen, tutustuminen, arjen sujuminen, ristiriitojen ilmaantuminen ja tulevaisuuteen suuntautuminen.

Kumppanuuden muodostumista tuetaan sekä ammatillisesti että epävirallisesti hoidon opettamisena, perheen auttamisena ja nuoren ohjaamisena. Kumppanuuden onnistumisessa on tunnistettavissa neljä erilaista kumppanuuden muotoa: integroiminen, tottuminen, irtaantuminen ja juuttuminen.

Tuloksia voidaan käyttää diabetesta sairastavien nuorten ja perheiden ohjauksessa ja tukemisessa. Teorian avulla voidaan tunnistaa kumppanuuden muodostumisen vaiheita ja ennakoida tuen tarvetta aavistamisen ja kohtaamisen vaiheissa sekä ennen ristiriitojen ilmenemistä. Tuen tarpeen ennakoiminen ja tuen kohdentaminen erityisesti diabetekseen juuttuneille ja diabeteksen irrallisena kokeville nuorille ja perheillemä on tärkeää. Nuorisodiabetespoliklinikan toiminnassa oli nähtävissä aikuisia hoitavien yksiköiden yksilö- ja sairauskeskeisempi toimintaperiaate, mikä tuo haasteita vanhempien osallistumiseen ja koko perheen tilanteen huomioimiseen. Nuoren, perheen ja diabeteksen elämänkumppanuuden tukemisessa perhekeskeisten toimintakäytäntöjen kehittäminen olisi tarpeellista. Niin ikään hoitotyön koulutuksessa tulisi kiinnittää huomiota ammatillisen osaamisen lisäämiseen diabetesta sairastavan nuoren yksilöllisen kehityksen tunnistamisessa ja tukemisessa sekä erityisesti koko perheen tuen tarpeen arvioimisessa ja perheen jäsenten mukaan ottamisessa.

Nuoren, perheen ja diabeteksen elämänkumppanuuden tutkimusta on mahdollista jatkaa eri menetelmin erityyppisen tiedon hankkimiseksi. Aineistolähtöisen teorian menetelmällä voidaan nyt tuotettua tilannesidonnaista, substantiivista teoriaa kehittää edelleen laajemmaksi, formaaliksi teoriaksi. Yksilötason kokemuksellisen tiedon syventämiseksi voidaan tehdä fenomenologista, elämyksellisyyteen perustuvaa tutkimusta. Etnografisella, kulttuuristen ja yhteisöllisten merkitysten tutkimuksella voidaan kuvata diabeetikkoperheen arjen sujumista. Toimintatutkimuksen avulla voidaan tutkia ja kehittää nuorten ja perheiden saamaa tukea ja ohjausta terveydenhuollon organisaatiossa yhdessä ammattilaisten ja perheiden kanssa. Toimintatutkimukseen voi yhdistää myös interventiotutkimusta kumppanuuteen saadun tuen vaikuttavuuden arvioimiseksi. Teoriaa pystytään hyödyntämään viitekehystenä tutkittaessa muiden pitkäaikaisairauksien kohdalla ilmenevää elämänkumppanuuden muodostumista ja kumppanuuteen saatua tukea. Tuotettua teoriaa voidaan käyttää myös määrälliseen empiiriseen tutkimukseen, mutta silloin se edellyttää teorian jatkokehittelyä mittarien rakentamista.

Asiasanat: tyyppin 1 diabetes, nuoret, perhe, sopeutuminen, tuki ja ohjaus.

ABSTRACT

The purpose of this study was to create a substantive theory that represents the adjustment to type 1 diabetes by an adolescent and his family. The aim was to produce new tools for the practice of diabetes care to support and guide adolescents and their families and to develop family-centred interventions for diabetes education.

Adolescence (the age from 12 to 22 years) is a long period of time when a person grows, matures and develops from a child into an adult. The development of an adolescent is an individual process, and the parents are in a central position in supporting it. At this age, diabetes care is in many ways challenging, considering the adolescent's development and the family's well-being. The family is required to rearrange their everyday life and to fit the treatment procedures into their routines. The shift of the responsibility from the parents over to the adolescent is an important developmental phase that does not always take place without problems. During adolescence, the metabolic control of diabetes often deteriorates. Reasons for this are both physiological and psychosocial. The adolescent needs the support and encouragement provided by the family and professionals to be able to build an identity and to manage self-care. The aim of the adolescent with diabetes is considered to be good adjustment and coping. The lack of clear definitions for the concepts of adjustment and coping, and the inadequate theoretical basis, prompted further research of the phenomenon. Previous studies concerning adjustment to diabetes from a family viewpoint were carried out from the perspective of families with small children and/or schoolchildren, but when it came to adolescents, the family's adjustment was often ignored. The aim was also to produce new kind of proactive and communal perspective into the theory of adjustment.

The research strategy was a qualitative grounded theory method. The adolescents ($n = 15$) and families ($n = 13$) taking part in the research were selected according to the principle of expediency consideration from 15–18-year-olds in the care an out-patient unit for adolescent diabetics in Tampere university hospital and their parents ($n = 18$). Data triangulation was used, and the data was collected during the years 1998–2004. The data of the adolescents included 28 theme interviews, 18 observations of group instruction situations, nine diaries, two background questionnaires and HbA_{1c} values for two and half years. The data of the adolescents accumulated into 375 text pages. The data of the parents consisted of families' theme interviews, a total of 190 text pages. The data were analysed using constant comparative method applied from Straussian viewpoint.

The basic process of the resulting theory was the lifelong companionship of the adolescent, the family and diabetes. The lifelong companionship was formed

through several phases which were 1) foreseeing 2) encountering the disease 3) familiarization 4) getting on with everyday life 5) emergence of conflicts and 6) focusing on the future. The formation of companionship was supported both professionally and unofficially by teaching diabetes care, by helping the family and by guiding the adolescent. There were four recognisable forms of companionship: integration, habituation, departing and fixation. The results can be used in guiding and supporting adolescent diabetics and their families. With the help of the theory the phases of lifelong companionship formation can be recognised, and the need of support in the phases of foreseeing and encountering the disease can be predicted. It is important to allocate the support especially to the fixated and departing adolescent diabetics and their families.

The individual- and disease-centered operation principle of adult units was obviously transferred to the outpatient unit for adolescent diabetics. This situation is challenging for the participation of the parents and for family situation. To support the companionship of adolescents, families and diabetes, it would be useful to promote family-centered care. In addition, more attention should be paid to increasing professional know-how in nursing education. Nurses should recognise and support the adolescent diabetic's individual development and be able to estimate the need of support and participation of the whole family.

The substantive theory produced can be further generated to formal theory using the grounded theory method. Phenomenological research can be carried out to deepen the individual level of empiric information. Ethnographical research can be used to describe the everyday life of a family with diabetes. The support and guidance of the adolescents and their families can be studied and developed with the help of action research in health care organisations in co-operation with professionals and families. In order to evaluate the support of companionship, action research can be combined with intervention research. The theory can be exploited as a framework to study the formation and support of companionship in other chronic illnesses. The theory can also be used in quantitative empiric research after the construction of measurement tools for further development.

Key words: type 1 diabetes, adolescents, family, adjustment, support and guidance.

SISÄLLYS

| | |
|---|----|
| KIITOKSET | 3 |
| TIIVISTELMÄ | 5 |
| ABSTRACT..... | 7 |
| 1 TAUSTA JA TARKOITUS..... | 13 |
| 2 DIABETEKSEEN SOPEUTUMINEN NUOREN JA PERHEEN KONTEKSTISSA | 16 |
| 2.1 Sopeutuminen ja sen lähikäsitteet..... | 16 |
| 2.2 Tyypin 1 diabetesta sairastavan nuoren hoito..... | 18 |
| 2.2.1 Nuoruusiän kehitystehtävät | 18 |
| 2.2.2 Tyypin 1 diabetes | 19 |
| 2.2.3 Diabetesta sairastavan nuoren hoitosuosituks ^{et} | 22 |
| 2.2.4 Nuoren toteuttama omahoito | 28 |
| 2.3 Nuoren ja perheen diabetekseen sopeutuminen..... | 30 |
| 2.4 Diabetesta sairastavan nuoren ja perheen sopeutumisen tukeminen | 33 |
| 3 TUTKIMUSTEHTÄVÄT..... | 35 |
| 4 EMPIIRISEN TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN | 36 |
| 4.1 Tutkimusmenetelmä..... | 36 |
| 4.2 Tutkimusprosessin eteneminen | 38 |
| 4.3 Tutkimukseen osallistujat | 39 |
| 4.4 Aineisto ja aineiston keruu..... | 44 |
| 4.5 Aineiston analyysi..... | 50 |
| 4.6 Tutkimuksen etiikka..... | 59 |
| 5 TULOKSET | 63 |

| | |
|---|------------|
| 5.1 Nuoren ja perheen diabetekseen sopeutumista kuvaavat kategoriat..... | 63 |
| 5.1.1 Diabeteksen vaiheet perheessä | 63 |
| 5.1.2 Diabetekseen suhtautuminen | 82 |
| 5.1.3 Nuoren omahoito | 91 |
| 5.1.4 Vanhempien osallistuminen | 95 |
| 5.1.5 Sopeutumisen tukeminen..... | 101 |
| 5.1.5.1 Hoidon opettaminen..... | 101 |
| 5.1.5.2 Perheen auttaminen | 103 |
| 5.1.5.3 Nuoren ohjaaminen | 110 |
| 5.1.5.4 Nuoren ja perheen ohjaamisen kehittäminen | 119 |
| 5.1.6 Yhteenveto kategorioista | 123 |
| 5.2. Kategorioiden väliset suhteet | 126 |
| 5.3 Diabetes elämäkumppanina; substantiivinen teoria nuoren ja perheen diabetekseen sopeutumisesta | 129 |
| 5.3.1 Teorian rakenne | 129 |
| 5.3.2 Teorian käsitteet ja käsitteiden väliset suhteet | 130 |
| 6 POHDINTA | 134 |
| 6.1 Tutkimuksen luotettavuus | 134 |
| 6.2 Tulosten tarkastelu | 143 |
| 6.2.1 Kumppanuuden vaiheet | 143 |
| 6.2.2 Kumppanuuden muodot | 148 |
| 6.2.3 Kumppanuuden tukeminen..... | 152 |
| 6.3 Tulosten hyödyntäminen..... | 160 |
| 6.4 Yhteenveto | 164 |
| 6.5 Jatkotutkimusaiheet..... | 165 |
| LÄHTEET | 167 |
| LIITE 1. TAUSTAKYSELYLOMAKE..... | 180 |
| LIITE 2. PÄIVÄKIRJA | 186 |
| LIITE 3. NUOREN HENKILÖKOHTAINEN SUOSTUMUS TUTKIMUKSEEN | 187 |
| LIITE 4. VANHEMPIEN SUOSTUMUS TUTKIMUKSEEN..... | 188 |
| LIITE 5. NUORTEN SUOSTUMUS VANHEMPIENSA HAASTATTELEMISEEN TUTKIMUSTA VARTEN | 190 |

LUETTELO TEKSTISSÄ OLEVISTA TAULUKOISTA

Taulukko 1. Diabetekseen sopeutuminen nuoren, perheen ja sopeutumisen tukemisen kontekstissa

Taulukko 2. Tutkimukseen osallistuneiden nuorten taustatiedot

Taulukko 3. Nuorten hoitotasapainon keskiarvot ohjauksen alussa, aikana ja lopussa sekä 3 kk ja 6 kk ohjauksen jälkeen

Taulukko 4. Nuorten hoitotasapainon jakaumat suositusarvoihin (Sane ym. 2005b) verrattuna

Taulukko 5. Haastateltujen perheiden (n = 13) taustatietoja

Taulukko 6. Tutkimusaineistot ja aineistojen keruun ajankohdat

Taulukko 7. Ryhmäohjaustilanteen havainnointikohteet

Taulukko 8. Nuorten haastatteluteemat

Taulukko 9. Vanhempien haastatteluteemat

Taulukko 10. Substantiivisten koodien ryhmittely

Taulukko 11. Vanhempien osallistumisen kategoria, sen alakategoriat ja ominaisuudet

Taulukko 12. Diabeteksen aavistaminen

Taulukko 13. Diabeteksen kohtaaminen

Taulukko 14. Diabetekseen tutustuminen

Taulukko 15. Arjen sujuminen

Taulukko 16. Ristiriitojen ilmaantuminen

Taulukko 17. Tulevaisuuteen suuntautuminen

Taulukko 18. Nuoren suhtautuminen diabetekseen

Taulukko 19. Vanhempien suhtautuminen diabetekseen

Taulukko 20. Nuoren omahoitoa kuvaavat alakategoriat ominaisuuksineen

Taulukko 21. Vanhempien osallistuminen alakategorioineen ja ominaisuuksineen

Taulukko 22. Hoidon opettaminen

Taulukko 23. Perheen auttaminen

Taulukko 24. Nuoren ohjaaminen

Taulukko 25. Nuoren ja perheen ohjaamisen kehittäminen

Taulukko 26. Yhteenveto kategorioista

Taulukko 27. Sopeutumisen muodot

LUETTELO TEKSTISSÄ OLEVISTA KUVIOISTA

Kuvio 1. Tutkimuksen vaiheet

Kuvio 2. Analyysin eteneminen

Kuvio 3. Diabetes nuoren ja perheen elämäkumppanina; substantiivinen teoria nuoren ja perheen diabetekseen sopeutumisesta

1 TAUSTA JA TARKOITUS

Nuoren pitkäaikaissairaus on monella tapaa haasteellinen nuoren kehitystä, terveyttä ja perheen hyvinvointia ajatellen (Meleski 2002, Makkonen & Pynnönen 2007). Tyypin 1 diabetes on yksi yleisimmistä nuorten pitkäaikaissairauksista (Rimpelä 2005). Suomessa tyypin 1 diabeteksen ilmaantuvuus on maailman korkein (Groop ym. 2007). Alle 16-vuotiaista diabetekseen sairastuu vuosittain noin 600, ja ilmaantuvuus kasvaa kolmen prosentin vuosivauhdilla (Reunanen 2006). Tarkkaa syytä tyypin 1 diabeteksen ilmaantuvuuden lisääntymiseen ei tiedetä, mutta sairastumiseen liittyy perinnöllinen taipumus ja jokin laukaiseva ulkoinen tekijä (Knip 2004, 2007). Laukaiseviksi tekijöiksi epäillään imeväisiän ja varhaislapsuuden ravintotekijöistä muun muassa lehmänmaitoproteiinia (Erkkola 2006), enterovirustulehduksia ja ympäristömyrkyllisiä kemikaaleja (Hyöty & Virtanen 2004). Tähän asti lasten ja nuorten diabetes on ollut tyyppiä 1, mutta viime vuosina on myös lapsilla ja nuorilla on todettu tyypin 2 diabetesta ja sen esiasteita (Howdle & Wilkin 2001, Saha ym. 2003, Saha 2005, 2007, McKnight-Menci ym. 2005). Tyypin 2 diabeteksen yleistyminen on yhteydessä lasten ja nuorten lisääntyneeseen ylipainoon (Hardy ym. 2004, Välimaa ym. 2005). Tämä tutkimus kohdistui perheisiin, joissa on tyypin 1 diabetesta sairastava 15–18-vuotias nuori.

Nuoruusikä jaetaan varhaisnuoruuteen (12–14 v), varsinaiseen eli keskinuoruuteen (15–18 v) ja jälkinuoruuteen (19–22 v). Jälkinuoruudesta käytetään myös nimitystä varhaisaikuisuus. (Rantanen 2004.) Murrosikä ja puberteetti sijoittuvat varhaisnuoruuteen ja keskinuoruuden alkuun (Aalberg & Siimes 1999). Kullakin vaiheella on erityiset biologiset, psykologiset ja sosiaaliset kehitystehtävänsä ja piirteensä (Nurmi 2000). Kehitysvaiheiden tavoitteena on vanhemmista irtaantuminen, ikätovereihin turvautuminen vanhempien sijasta, fyysisiin muutoksiin sopeutuminen ja seksuaalisen identiteetin jäsentäminen (Pinyerd & Zipf 2005, Aalto-Setälä & Marttunen 2007). Nuoruusiän persoonallisen kehityksen tavoitteena on ehjän kuvan muodostaminen itsestä ja suhteesta ympäröivään maailmaan (Nurmi ym. 2006).

Diabetesta sairastava nuori kohtaa samat ikään liittyvät kehitykselliset vaatimukset kuin terve ikätoverinsa (Makkonen & Pynnönen 2007). Diabetes on haaste nuoren psykososiaalisen kehityksen, identiteetin ja itsetunnon muodostumisen kannalta (Dovey-Pearce ym. 2007). Suhtautumista omaan kehoon vaikeuttavat monet hoito- toimenpiteet ja niiden avulla tapahtuva kontrolloiminen ja kajoaminen nuoren kehoon (Tainio 1999). Päivittäinen itsensä pistäminen, verensokerin mittaaminen, syömisen ajoittaminen sekä muu varautuminen heikentävät ikätovereihin samaistumista, vaikuttavat identiteetin muodostukseen ja itsetunnon kehittymiseen (Dovey-Pearce ym. 2007, Makkonen & Pynnönen 2007).

Nuoren kehittämisessä ystävät ja nuorten ryhmät tulevat tärkeäksi; vertaissuh- teista nuori hakee hyväksyntää ja arvostusta (Nurmi ym. 2006). Heskethin ym. (2004) mukaan diabetesta sairastavat nuoret kokevat erilaisuuden tunnetta ja rajoit- tuksia, jotka uhkaavat nuoren pystyvyyttä ja selviytymistä muiden ikäisten tasoises- ti. Diabeetikkonuoret haluaisivat olla kuten muutkin; elää ilman diabetesta, ja heille voi tulla voimakas tarve kapinoida sairauttaan vastaan (Aalberg & Siimes 1999, Tainio 1999). Sairauden kieltämistä, kapinointia, hoidon laiminlyöntiä ja riskikäyt- täytymistä esiintyy useiden tutkimusten mukaan etenkin murrosikäisillä (Amer 1999, Hanna & Guthrie 1999, Kiviniemi & Saha 2005, Tulokas 2001, Ianotti ym. 2006). Kapinointi ja itsenä hoitamisen laiminlyönti johtavat ristiriitatilanteisiin ja konflikteihin vanhempien kanssa (Laffel ym. 2003a, Anderson 2004), hoitotasapai- non heikkenemiseen ja lisäsairauksien ilmaantumiseen (Tossavainen 2007).

Nuoren ja hänen perheensä diabetekseen sopeutumisen arviointi tutkimustiedon avulla on hajanaista. Yhtenä syynä on sopeutumisen käsitteen epäselvyys ja määrit- teleminen tutkimuksissa. (Seiffge-Krenke 2001.) Sopeutumista (adjustment) ei ole yhtenäisesti määriteltä, ja sillä on useita rinnakkais- ja lähikäsitteitä (adaptation, adherence, compliance, coping), joita käytetään myös samaa tarkoittavina, joskin painotuseroja löytyy (Lazarus & Folkman 1984, Amer 1999, Glasgow 1999, Eriks- son & Lauri 2000, Seiffge-Krenke 2001, Folkman & Moskowitz 2004, Lauri & Kyngäs 2005).

Nuoren diabetekseen sopeutumista on useissa tutkimuksissa arvioitu hoitotasa- painoarvon, HbA_{1c}:n avulla (Seiffge-Krenke 2001). Sopeutuminen on silloin määri- teltä hoito-ohjeiden noudattamiseksi ja sen onnistumisena on pidetty suosituksien mukaisia arvoja ja huonona sopeutumisena vastaavasti korkeita arvoja. (Du Pasquier-Fediaevsky ym. 2005). Tällainen tarkastelu on kuitenkin liian kapea-alaista (Glasgow ym. 1999, Seiffge-Krenke 2001). Nuoren diabetekseen sopeutuminen on tutkimusten mukaan monimuotoisessa yhteydessä perheen, läheisten ja ystävien sekä ammattilaisten tarjoamaan tukeen ja kannustukseen (Dashiff 2003, Laffell ym. 2003b, Leonard ym. 2005a, Winkley ym. 2006, Carroll & Marrero 2007).

Diabetekseen sopeutumista on tutkittu perheen näkökulmasta pienten lasten ja koululaisten perheissä, mutta nuorten kohdalla usein vain nuoren yksilöllisestä nä- kökulmasta perheen sopeutuminen sivuuttaen. Käsitteiden selkiintymättömyys, teo- rian puute ja toisaalta coping-teorian yksipuolinen käyttö tuovat haasteita sopeutu- misen tutkimukseen. (Seiffge-Krenke 2001.) Tutkimukseen ja teorian kehittämiseen tarvitaan uutta tietoa kuten tuen tarpeen ennakointiin perustuvaa proaktiivista ja so- peutumisen tukemisen yhteisöllisyyttä korostaa näkökulmaa (Folkman & Mosko- witz 2004). Nuorten ja heidän perheidensä diabetekseen sopeutumisen teorian sel- kiyttämiseen kaivataan lisäksi tietoa perheiden itsensä kokemana (Rantanen ym. 2006).

Tämän tutkimuksen tavoitteena oli tuottaa tietoa diabetekseen sopeutumisesta ja sopeutumisen tukemisesta 15–18-vuotiaiden nuorten ja heidän perheidensä näkö- kulmasta. Tutkimuksen tarkoituksena oli diabetesta sairastavan nuoren ja perheen sopeutumista kuvaavan substanttiivisen teorian muodostaminen. Aikaisemman tie- don perusteella terveydenhuollon ammattilaisten ja myös muun epävirallisen tahon tarjoamalla tuella on ollut keskeinen merkitys diabetesta sairastavalle nuorelle ja

perheelle (Glasgow ym. 1999, Wysocki ym. 2001, Winkley ym. 2006). Tutkimuskohdetta lähestyttiin perheen sopeutumisen ja perheelle tarjotun tuen kontekstissa ja aineisto kerättiin Tampereen yliopistollisen sairaalan nuorisodiabetespoliklinikalla. Tuotettua teoriaa voidaan käyttää nuorten ja perheiden sopeutumisen tunnistamisessa ja sopeutumiseen tarvittavan tuen tarpeen ennakoimisessa sekä perhekeskeisten toimintakäytäntöjen ja yhteistyön kehittämässä.

Tutkimuksen teoreettinen osuus kirjallisuuskatsauksineen tehtiin pääasiassa sen jälkeen kun aineiston analyysi oli tehty ja tulokset lähes valmiina (Glaser & Strauss 1967, McCann & Clark 2003a, 2003b, 2003c). Kirjallisuutta haettiin sekä kotimaisista (Terveysportti, Medic, Linnea ja Aleksi) että ulkomaisista (Ovid, Cihnal, PubMed, Ebsco ja Elsevier) tietokannoista sanoilla tyyppin 1 diabetes, nuoret, perhe, omahoito, sopeutuminen, tuki ja ohjaus, sekä niiden englanninkielisillä vastineilla type 1 diabetes (IDDM), adolescence, family, self-care-management, adaptation, adjustment, coping, ja diabetes education. Hakusanoja käytettiin sekä yksittäisinä että erilaisina yhdistelminä. Haut rajattiin vuosille 1996–2006 ja mukaan otettiin tutkimus- tai alkuperäisartikkeleita, jotka olivat kokotekstinä saatavilla. Kokotekstejä laajemmassa haussa artikkeleita etsittiin viitetietojen perusteella alkuperäisistä lehdistä. Lisäksi mukaan on otettu muutamia manuaalisella haullla saatuja lähteitä. Vuoden 2007 julkaisuja varten tehtiin vielä lisähaku, jolloin mukaan otettiin vain kokotekstinä saadut artikkelit.

2 DIABETEKSEEN SOPEUTUMINEN NUOREN JA PERHEEN KONTEKSTISSA

2.1 Sopeutuminen ja sen lähikäsitteet

Sopeutumisen käsitteistö ja käsitteen käyttö on kirjavaa sekä suomalaisessa että kansainvälisessä kirjallisuudessa. Sanakirjan mukaan sopeutuminen tarkoittaa muuntautumista kulloistenkin olosuhteiden mukaan, kykyä suhtautua ja käyttäytyä muuttuvissa olosuhteissa. Sopeutumisen synonyymiksi mainitaan mukautuminen. Vastaa- vat englanninkieliset termit ovat adjustment ja adaptation. (Kielikone 2007.) Pitkä- aikaiseen sairauteen sopeutumisen kuvaamisessa käsitteillä on kuitenkin paino- tuseroja. Sopeutuminen (adjustment) korostaa enemmän sopeutumisprosessin psy- kososiaalista kokonaisuutta, kun taas mukautuminen (adaptation) viittaisi enemmän fyysiseen sopeutumiseen (Eriksson & Lauri 2000). Tässä tutkimuksessa nuoren ja perheen diabetekseen sopeutuminen oletetaan olevan laajempaa kuin fyysinen mu- kautuminen ja lähtökohdaksi on valittu adjustment-näkökulma.

Adaptation (Amer 1999) ja adjustment -käsitteiden lisäksi sopeutumisesta käyte- tään myös käsitteitä adherence (Burroughs ym. 1997, Glasgow ym. 1999), comp- liance ja coping (Seiffge-Krenke 2001, Azar & Solomon 2001, Graue ym. 2004a). Näidenkin käsitteiden käyttö ja määrittely vaihtelevat. Esimerkiksi adherence- termillä voidaan viitata suppeasti hoito-ohjeiden noudattamiseen (Du Pasquier- Fediaevsky ym. 2005, Ianotti ym. 2006). Glasgown ym. (1999) mukaan adherence ei kuitenkaan tarkoita ainoastaan hoito-ohjeiden noudattamista, vaan moniulotteista ja vaikeasti määriteltävää kokonaisuutta, lähinnä sopeutumista. Adherence-käsite voi merkitä myös hoitoon sitoutumista (Burroughs ym. 1997). Toinen hoitoon sitoutu- mista tarkoittava termi on compliance, jonka lähtökohdista Kyngäs (1995, 1997) on kehittänyt diabeetikonuorten (myöhemmin pitkäaikaissairaiden nuorten) hoitoon sitoutumisen teorian. Kynkään (1999) mukaan hoitoon sitoutuminen on diabeetik- konuoren aktiivista ja vastuullista itsensä hoitamista terveyden edellyttämällä tavalla yhteistyössä terveydenhuollon ammattilaisten kanssa. Pitkäaikaissairaana nuoren hoitoon sitoutumista ennustaa sisäinen hoitomotivaatio ja hoidossa jaksaminen sekä vanhemmilta, lääkäriltä, hoitajilta ja kavereilta saatu tuki. Eniten hoitoon sitoutumista ennusti hoitajilta saatu tuki, toiseksi eniten jaksaminen hoidossa, kolmanneksi hoitomotivaatio. (Kyngäs & Rissanen 2001a, 2001b.) Sopeutumiseen viitataan myös

omahoito-käsitteellä (self-management, self-care), jota käytetään tutkimuksissa hyvinkin monimerkityksellisenä (Schilling ym. 2002). Tässä tutkimusraportissa diabetesta sairastavan nuoren omahoitoa käsitellään lähemmin kappaleessa 2.2.4.

Sopeutumisen ja selviytymisen käsitteitä käytetään paitsi arkikielessä myös tutkimuksissa rinnakkain ja samaa tarkoittavina (Seiffge-Krenke 2001, Lauri & Kyngäs 2005). Sopeutumis- ja selviytymisprosessissa on tunnistettavissa samanlaisia ominaispiirteitä. Molemmat perustuvat erilaisten kriisi- ja stressitilanteiden [esimerkiksi sairastuminen] aiheuttamaan yksilön [tai perheen] tasapainon järkkymiseen, mikä käynnistää muutostarpeen. Muita yhteneviä ominaispiirteitä ovat selviytymis- tai sopeutumisvaatimukset, prosessin vaiheittainen eteneminen, sopeutumista tai selviytymistä edistävät voimavarat ja keinot tai estävät tekijät. (Lazarus & Folkman 1984, Saari 2000, Folkman & Moskowitz 2004, Davis 2003, Moilanen 2004.) Sopeutumis- ja selviytymisprosessin määrittelyssä on päädytty kehämääritelmään. Selviytymisen tavoitteena on sopeutuminen, ja sopeutuminen tähtää mahdollisimman hyvään selviytymiseen (Amer 1999, Glasgow 1999, Glasgow ym. 1999, Eriksson & Lauri 2000, Seiffge-Krenke 2001, Folkman & Moskowitz 2004, Lauri & Kyngäs 2005).

Sopeutumisen tutkimukseen ja teorian kehittämiseen tarvitaan uudenlaista näkökulmaa (Folkman & Moskowitz 2004). Käsitteiden epäselvyys, teorian puute ja toisaalta Lazaruksen ja Folkmanin coping-teorian yksipuolinen käyttö näkyvät diabetesta sairastavien nuorten sopeutumisen tutkimuksessa, eivätkä tutkimukset ole pysyneet riittävästi selkiyttämään sopeutumisen teoreettisia perusteita (Seiffge-Krenke 2001). Coping-teorian mukaan yksilö kohtaa selviytymisprosessin aikana erilaisia selviytymisvaatimuksia ja niiden ratkaisemiseen, säätelyyn ja hallintaan hän käyttää sekä olemassa olevia että opittuja selviytymiskeinoja (Lazarus & Folkman 1984). Coping-teoriaa on kritisoitu muun muassa siitä, että teoria yksinkertaistaa ja yleistää sopeutumisen kaavamaisen prosessin mukaiseksi. Coping-teoriassa painottuvat yksilön sopeutumisominaisuudet, kun taas sosiaalinen konteksti jää vähemmälle tarkastelulle. Sopeutumiseen kaivattua uutta näkökulmaa edustavat proaktiivinen, sopeutumisen ja prosessin aikaisen tuen tarpeen ennakoiminen sekä sopeutumisen yhteisöllisyyttä ja sosiaalista tukea korostava näkemys. (Folkman & Moskowitz 2004.)

2.2 Tyypin 1 diabetesta sairastavan nuoren hoito

2.2.1 Nuoruusiän kehitystehtävät

Nuoruus (12–22 v) on sekä fyysistä että henkistä kasvamista ja kypsymistä, siirtymistä lapsuudesta aikuisuuteen (Aalberg & Siimes 1999). Nuoruutta pidetään toisena yksilöitymisvaiheena, ensimmäisen sijoituttua varhaislapsuuteen (Nurmi ym. 2006). Nuoruutta on verrattu myös toiseen syntymään (Rantanen 2004). Jako nuoruusiän eri vaiheisiin tehdään kehitystehtävien perusteella. Nuoruuden kehitystehtävät ovat biologisesti, psykologisesti, sosiaalisesti ja kulttuurisesti määräytyviä. Näin ollen kehitystehtävien ikävuosijakaumat ovat karkeita ja viitteellisiä. (Nurmi 2000.) Yksilöllisiä eroja esiintyy samoin kuin vaihtelua sukupuolten suhteen; tytöillä puberteetti käynnistyy poikia aikaisemmin (Pinyerd & Zipf 2005). Myös yhteiskunnallisia ja kulttuurien välisiä eroja nuoruuden kehityksen suhteen esiintyy (Nurmi ym. 2006). Vaikka kehitystehtävien mukainen jaottelu on osin teoreettinen, se tarjoaa kuitenkin karkean rungon kehitysprosessin vaiheiden tarkasteluun (Rantanen 2004). Kehitysvaiheita ei pidä käyttää kehityksen luonteen yksinkertaistamiseen, vaan pikemminkin sen monimuotoisuuden hahmottamiseen (Nurmi ym. 2006). Jokaisen nuoren kehitys muodostuu yksilölliseksi tietyssä kontekstissa eteneväksi prosessiksi, jota voidaan lähestyä ja ymmärtää kehitysvaiheiden ja niihin liittyvien haasteiden avulla (Nurmi ym. 2006, Aalto-Setälä & Marttunen 2007).

Varhaisnuoruuden (12–14 v) merkittävin kehitystehtävä on muuttuva suhde omaan kehoon (Rantanen 2004). Hormonitoiminnan aktivoituminen käynnistää puberteetin, kasvupyrähdysten ja sukupuoliominaisuuksien kehittymisen (Pinyerd & Zipf 2005). Varhaisnuoret ovat korostuneen tietoisia kehostaan ja tarkkailevat sen muutoksia. Myös heidän mielialansa ja käytös ailahtelevat (Aalto-Setälä & Marttunen 2007.) Varhaisnuoruuteen kuuluu normien vastainen käyttäytyminen ja auktoriteettien, kuten vanhempien uhmaaminen sekä ympäristön rajojen etsiminen (Rantanen 2004). Myös riskikäyttäytyminen, tupakointi ja alkoholinkäyttö ovat tyypillisiä (Luopa ym. 2006). Keskinuoruuden (15–18 v) tärkein kehitystehtävä on muuttuva suhde vanhempiin (Nurmi 2000). Lisäksi oman kehon ja seksuaalisuuden myönteisenä kokeminen ovat oleellisia sukupuoli-identiteetin kehittymisessä (Sinkkonen 1997). Irrottautuminen vanhemmista on asteittainen prosessi, jossa nuoren on luovuttava riippuvuusasetelmasta suhteessa vanhempiinsa (Aalberg & Siimes 1999). Vanhemmat säilyvät nuoren tärkeimpinä aikuisina, mutta tunnesuhteen luonne muuttuu (Rantanen 2004). Vanhempiin kohdistuneen primaarisuhteen tilalle tulevat ystävyys- ja seurustelusuhteet, ja nuorten keskinäinen yhdessäolo vahvistaa kehittyvää identiteettiä (Aalto-Setälä & Marttunen 2007). Jälkinuoruuden (19–22 v) kehitystehtävänä on kokonaispersoonallisuuden eheytyminen (Nurmi ym. 2006). Nuoren

käsitys omasta itsestä ja paikasta ympäröivässä maailmassa muotoutuu, ja nuori valmistautuu konkreettisesti irrottautumaan lapsuudenkodistaan. Onnistuminen kehityshaasteiden kohtaamisessa luo pohjaa nuoren myönteiselle minäkuvalla ja identiteetille. (Rantanen 2004.) Vastaavasti epäonnistuminen ja kyvyttömyys käsitellä negatiivista palautetta voivat johtaa kielteiseen minäkuvaan, itsetunnon heikentymiseen ja psyykkiseen oireiluun (Aalto-Setälä & Marttunen 2007).

2.2.2 Tyypin 1 diabetes

Diabetes on aineenvaihduntasairaus, jonka syyt ja ilmeneminen ovat monimuotoiset (Groop ym. 2007). Diabetekselle luonteenomaista on suurentunut plasman sokeri eli glukoosipitoisuus ja häiriöt hiilihydraatti-, rasva-, ja valkuaisaineenvaihdunnassa. Suurentunut verensokeripitoisuus johtuu insuliinin erityksen tai toiminnan häiriintymisestä tai näistä molemmista. (Ilanne-Parikka 2006a.) Diabetes jaetaan alaryhmiin taudinkuvan ja syntyvän perusteella, mutta jakoperusteet vaihtelevat eri luokituksissa (Groop ym. 2007)¹. WHO esittää jakoa neljään eri diabetestyyppiin: tyypin 1 diabetes (nuoruusiän diabetes), tyypin 2 diabetes (aikuisiän diabetes), muusta syystä johtuva eli sekundaaridiabetes ja raskausdiabetes (Ilanne-Parikka 2006a). Nykytiedon mukaan diabetes voi olla myös sekamuotoa, ja diabetestyyppi voi vaihtua sairauden edetessä. Diabeteksen käypä hoito -suosituksen mukaan jako alaryhmiin on sen verran epätarkka, ettei sitä pidetä enää hoidon valinnan ainoana perustana. Käypä hoito -suosituksessa ei esitetäkään enää erillisiä hoitosuosituksia tyypin 1 ja tyypin 2 diabetekselle. (Groop ym. 2007.)

Tyypin 1 diabetes (T1D, DM1) on hitaasti etenevä autoimmuunisairaus, jonka seurauksena haiman saarekkeiden insuliinihormonia tuottavat beetasolut vaurioituvat ja tuhoutuvat vähitellen (Groop ym. 2007). Tyypin 1 diabeteksestä tunnetaan myös harvinaisempi muoto, jossa ei ole voitu osoittaa autoimmuunitoiminnan häiriötä, vaikka saarekesolut tuhoutuvat ja insuliinin tuotanto loppuu (Daneman 2006). Insuliinia tarvitaan, jotta glukoosi pääsee siirtymään solujen käyttöön energiaksi. Saarekesolujen tuhoutumisen kesto voi vaihdella muutamasta kuukaudesta yli 16 vuoteen. Tätä ajanjaksoa kutsutaan esidiabeettiseksi, oireettomaksi vaiheeksi. Lapsena sairastuvilla oireeton vaihe kestää keskimäärin kolme vuotta. Kun diabetes todetaan, beetasoluista jo 80–90 prosenttia on vaurioitunut. (Knip 2007.) Diabetekselle tyypillisiä oireita ovat jano, runsas virtsaneritys, tahaton laihtuminen ja väsymys (Ilanne-Parikka 2006a). Diabetes diagnosoidaan oireiden ja plasman poikkeavan glukoosipitoisuuden perusteella. Tällöin elimistöön on kertynyt yleensä myös happamia aineenvaihduntayhdisteitä (ketoaineita), ja vaikeimmissa tilanteissa sairastuneella voi olla happomyrkytys eli ketoasidoosi. (Ilanne-Parikka 2006a, Groop ym.

¹ Käypä hoito -suosituksissa diabetes jaetaan kahdeksaan alaryhmään: tyypin 1 diabetes, LADA (latent autoimmune diabetes in adults), tyypin 2 diabetes, MODY (maturity-onset diabetes in young), sekundaaridiabetes, raskausdiabetes, mitokondriaalinen diabetes ja neonataali-diabetes (Groop ym. 2007).

2007.) Beetasolujen tuhoutumisen jälkeen elimistön normaali toiminta on riippuvainen ulkoapäin saatavasta insuliinista (Knip 2007). Insuliinin korvaushoito toteutetaan yksilöllisesti, ruokailuun, liikuntaan ja päivittäiseen elämänrytmiin suhteutettuna. Hoito jatkuu koko eliniän. (Silverstein ym. 2005, Daneman 2006, Groop ym. 2007.)

Tyypin 1 diabetes voi puhjeta missä iässä tahansa, aikuisilla kuitenkin yleensä alle 30-vuotiaana (Daneman 2006, Groop ym 2007). Suomessa on maailman korkein tyypin 1 diabeteksen ilmaantuvuus, ja puolet vastasairastuneista on lapsia tai nuoria. Vuosittain alle 16-vuotiaita sairastuu noin 600, ja luku² kasvaa noin kolmen prosentin vuosivauhtia. (Niemi & Winell 2005, Reunanen & Winell 2006.) Aiemmin sairastuvuus oli suurin varhaisnuoruudessa, 10–14-vuotiailla. Viime vuosina ei ole enää ollut osoitettavissa ikäryhmien välisiä eroja, mutta viitteitä diabeteksen puhkeamisen yleistymisestä 0–4-vuotiaiden ikäryhmässä on olemassa (Daneman 2006).

Tyypin 1 diabetekseen sairastumiseen liittyy perinnöllinen taipumus ja jokin laukaiseva ulkoinen eli ympäristötekijä (Knip 2004, Hyöty & Virtanen 2004). Perinnöllinen alttius voidaan todeta määrittämällä riskigeenit verinäytteestä (Ilonen 2004). HLA-geenimuutoksen arvioidaan selittävän noin puolet perinnöllisyydestä. Lisäksi tunnetaan kuusi muuta geeniä, joista kukin selittää 5–10 prosenttia sairastumisalttiudesta. HLA-diabetesgeeniä kantaa joka viides suomalainen, mutta vain 1–1,5 prosenttia sairastuu. (Knip 2007.) Diabeteksen laukaiseviksi tekijöiksi epäillään imeväisiän ja varhaislapsuuden ravintotekijöistä muun muassa lehmänmaitoproteiineja sisältäviä ruoka-aineita (Erkkola 2006), enterovirustulehduksia ja ympäristömyrkyllisiä kemikaaleja (Hyöty & Virtanen 2004). Enterovirustulehdusten oletetaan sekä suojaavan että altistavan diabetekselle riippuen infektion ajoittumisesta, yksilön edeltävästä immunitetista ja muusta alttiudesta (Viskari 2005). Tyypin 1 diabetekseen sairastuneilla lapsilla ja nuorilla on havaittu tulehduksellisia suolistomuutoksia, mikä viittaa suoliston immuunijärjestelmän ja diabeteksen synnyn väliseen yhteyteen (Vaarala 2000). Viimeaikaiset tutkimukset ovat vahvistaneet oletusta, että enterovirustulehduksen ajoittuminen lapselle tai nuorelle, jolla on autovasta-aineita ja jolta puuttuu kyky kehittää oraalinen toleranssi naudan insuliinille, laukaisee autoimmuunireaktion, jossa elimistö tuhoaa omat insuliinia tuottavat solut (Knip 2007).

Tyypin 1 diabeteksen ehkäisemiseksi ei toistaiseksi ole olemassa yhtään kliiniseen käyttöön hyväksyttyä ehkäisykeinoja, mutta niitä tutkitaan runsaasti sekä Suomessa että kansainvälisesti (Groop ym. 2007). Primaariehkäisyn tavoitteena on estää diabeteksen puhkeamiseen johtavan tapahtumaketjun käynnistyminen. Primaariehkäisykeinoina vertaillaan pilkottua lehmänmaitoproteiinia ja tavallista lehmänmaitoproteiinia sisältävien äidinmaitokorvikkeiden yhteyttä autovasta-aineiden kehittymiseen ja diabeteksen puhkeamiseen. Sekundaariehkäisyä käytetään oireettomassa vaiheessa henkilöillä, joille on ilmaantunut autovasta-aineita. Sen tavoitteena on siirtää diabeteksen puhkeaminen myöhemmäksi. Ehkäisykeinoina on tutkittu B-vitamiinin (nikotiiniamidin) ja insuliinin käyttöä suun kautta tai nenäsuihkeena. Ter-

² Yhteensä Suomessa on noin 45 000 tyypin 1 diabetesta sairastavaa henkilöä, joista alle 16-vuotiaita on noin 4000 ja alle 29-vuotiaita 10 000 (Reunanen 2006).

tiäriehkäisyn tavoitteena on palauttaa jo sairastuneen insuliininerityskyky sekä estää lisäsairauksien kehittyminen. Tertiäriehkäisy tutkimukset ovat kohdistuneet muun muassa saarekesolusiirtoihin. (Knip 2007.) Saarekesolusiirtoja voidaan pitää myös diabeteksen hoitokeinona (Otonkoski ym. 2004). Saarekesolusiirrot ovat edelleen harvinaisia ja niihin liittyy hylkimisriski, mutta tulevaisuudessa saarekesolusiirtojen toivotaan olevan yksi varteen otettava hoitovaihtoehto (Otonkoski ym. 2004, Groop ym. 2007). Todelliseksi tyyppin 1 diabeteksen ehkäisykeinoksi lähitulevaisuudessa odotetaan rokotetta, jota kehitetään diabetekselle altistavia enterovirustulehduksia vastaan. Rokote voisi estää noin puolet uusista tapauksista. (Knip 2007.)

Hoitamattomana diabetes aiheuttaa vakavia komplikaatioita ja lisäsairauksia (Rönnemaa 2006, Groop ym. 2007). Äkillisiä (akuutteja) komplikaatioita ovat hyperglykemia eli korkea verensokeri (kooma) ja hypoglykemia eli matala verensokeri (sokki) (Rönnemaa 2006). Insuliinin puutos johtaa hyperglykemiaan, sillä ilman insuliinia glukoosi jää vereen ja verensokeripitoisuus nousee (Daneman 2006). Insuliini puolestaan laskee verensokeria, ja insuliinin liian suuri vaikutus on hypoglykemian syynä. Hypoglykemat jaotellaan lieviin (hypoglykemia- eli insuliinituntemukset) ja vaikeisiin (tarve turvautua toisen henkilön apuun) (Groop ym. 2007.) Hoidossa on pyrittävä välttämään verensokerin lasku niin alas, että oireet häiritsevät normaalia elämää, eikä vakavia hypoglykematilanteita saisi tulla (Silverstein ym. 2005, Groop ym. 2007). Hypoglykematuntemuksiin liittyvä tehostettu ohjaus ja harjoittelu vähentävät matalan verensokerin esiintymistä ja parantavat nuorten valmiuksia tunnistaa hypoglykemian oireet (Hernandez & Williamson 2004).

Myöhäiskomplikaatiot, joista käytetään myös nimitystä lisäsairaudet tai elinmuutokset voivat ilmetä joko pienten verisuonten muutoksena (mikroangiopatia), suurten verisuonten muutoksena (makroangiopatia) tai hermojen muutoksena (neuropatia) (Groop ym. 2007). Verisuoni- ja hermomuutoksista aiheutuu vaurioita eri kohde-eliminiin kuten silmänpohjiin (retinopatia), munuaisiin (nefropatia), alaraajoihin (angiopatia), sydämeen ja verenkiertoelimistöön sekä hermostoon (Ilanne-Parikka 2006a). Myös iholla, suussa ja yläraajoissa voi esiintyä diabeteksestä aiheutuvia muutoksia (Rönnemaa 2006). Ensimmäiset lisäsairauksien merkit (mikroangiopatia) saattavat ilmaantua murrosiässä (Tossavainen 2007). Viime vuosina on kiistatta osoitettu, että tehokkaalla hoidolla ja hyvällä hoitotasapainolla lisäsairauksien ilmaantumista voidaan lykätä myöhemmäksi tai estää niiden kehittyminen (DCCT 1993, DCCT 1995, White ym. 2001). Hoidon tehostaminen edellyttää kuitenkin myös ohjauksen tehostamista (DCCT 1993, DCCT 1995). Nuoret ja perheet tarvitsevatkin omaan elämäntilanteeseensa sopivia tukimuotoja ja ohjausta hyvän hoitotasapainon saavuttamiseksi ja lisäsairauksien ehkäisemiseksi (de Beaufort 2006, Komulainen 2007, Tossavainen 2007).

2.2.3 Diabetesta sairastavan nuoren hoitosuositukset

Diabetesta sairastavien yli 15-vuotiaiden nuorten hoitosuosituksia sellaisenaan ei ole saatavilla, mutta nuorten hoidon erityispiirteitä käsitellään Diabetesliiton asiantuntijatyöryhmän laatimissa tyyppin 1 diabeteksen hoitosuosituksissa (Sane ym. 2005b). Nuorten hoidossa sovelletaan myös Dehko-työryhmän laatimia lasten (alle 15 vuotta) diabeteksen hoidon laatukriteerejä (Komulainen ym. 2003). Uusissa käypä hoito -suosituksissa (Groop ym. 2007) ei esitetä enää erillisiä suosituksia tyyppin 1 ja tyyppin 2 diabeteksen hoitoon, ja suositukset on tarkoitettu ensisijaisesti aikuisten diabeetikoiden hoitoon. Ajankohtaisuuden perusteella käypä hoito -suosituksia kuitenkin hyödynnetään tässä tarkastelussa siltä osin kuin ne käsittelevät nuorten (15–18 v) hoitoa ja ohjaamista sekä perheiden tukemista. Suomalaisten hoitosuosistusten lisäksi tutustuttiin pohjoisamerikkalaisen diabetesyhdistyksen (ADA) laatimiin lasten ja nuorten tyyppin 1 diabeteksen hoitosuosituksiin (Silverstein ym. 2005).

Hoitosuosistusten (Sane ym. 2005b, Groop ym. 2007) mukaan diabetesta sairastavan henkilön hoidon tavoitteena on hyvä elämä, johon kuuluvat subjektiivinen hyvinvointi, hyvä hoitotasapaino ilman vakavia hypoglykemioita, turvallinen jatkuva hoitosuhde sekä diabeteksen hyväksyminen. Diabeetikkuuorten hoidossa pää tavoitteena on nuoren normaalin fyysisen kasvun, seksuaalisen kypsymisen sekä psyykkisen ja sosiaalisen kehityksen turvaaminen (Komulainen ym. 2003, Sane ym. 2005b). Osatavoitteena ovat insuliininpuutoksen korjaaminen, hyvän hoitotasapainon saavuttaminen ja elinmuutosten kehittymisen ehkäiseminen (Sane 2005b, Groop ym. 2007). Subjektiivisen terveyden ja hyvinvoinnin lisäksi diabetesta sairastavien nuorten hoidossa tavoitteena on koko perheen hyvinvoinnin ja tyytyväisyyden turvaaminen (Komulainen ym. 2003).

Tyyppin 1 diabeteksen hoito perustuu elinikäiseen insuliinin korvaushoitoon, joka suunnitellaan yksilöllisesti ruokavalio, liikunta ja päivittäinen elämänrytmi huomioon ottaen (Silverstein ym. 2005, Daneman 2006, Groop ym. 2007). Diabetesta sairastavan nuoren insuliinihoito voidaan toteuttaa monella eri tapaa³. Insuliinivalmisteiden kehittyminen, uudet insuliinivalmisteet kuten pika- ja pitkävaikutteiset insuliinianalogit tarjoavat nuorelle mahdollisuuden insuliinihoidon monipuoliseen toteutukseen. (Sipilä & Saukkonen 2004b.) Nuoren onnistuneen insuliinihoidon perusedellytys on fysiologisen insuliinierityksen mahdollisimman hyvä jäljittely. Insuliinihoidossa on tärkeää turvata riittävä perusinsuliinin vaikutus perusaineenvaihdun-

³ Käypä hoito -suosituksissa (Groop ym. 2007) esitetyt insuliinihoitomallit ovat tarkoitettu aikuisten tyyppin 1 ja tyyppin 2 hoitoon. Insuliinihoitomallit ovat 1) perusinsuliinihoito, jossa pitkävaikutteista insuliinia (NPH tai insuliinianalogi) otetaan 1 – 2 kertaa päivässä 2) iltainsuliinihoito, jossa pitkävaikutteinen insuliini pistetään vain iltaisin 3) ateriainsuliinihoito, jossa pikavaikutteista insuliinianalogia pistetään aterioiden yhteydessä 4) monipistohoito eli perusinsuliinin ja ateriainsuliinin yhdistelmä 5) sekoiteinsuliinihoito aterioiden yhteydessä ja 6) insuliinipumppuhoito.

nan ylläpitämiseen sekä arvioida oikein ateriainsuliiniannokset kattamaan syödyn ravinnon tai aterian aiheuttama insuliinin lisätarve (Kangas 2001, Groop ym. 2007).

Nykyisen diabetesta ja ravintoa koskevan tiedon mukaan (Aro 2007) diabeetikolle suositeltava ruoka ei juuri eroa koko suomalaisen väestön ravitsemussuosituksista (Valtion ravitsemusneuvottelukunta 2005). Diabeetikon ruokavaliosuositukset uudistettiin vuoden 2008 alussa vastaamaan ravitsemuksellista tutkimusnäyttöä, eurooppalaisia diabeetikon ravitsemussuosituksia ja Käypä hoito -suosituksia (Virtanen ym. 2008). Uuden suosituksen mukaan diabeetikon ruokavalio on vähärasvaista, kuitupitoista ja paljon suojaravintoaineita sisältävää monipuolista ruokaa, joka ehkäisee myös ylipainoa. Rasvojen osuus voi olla 25–35 prosenttia kokonaisenergiasta. Suurin osa rasvoista tulee olla pehmeitä eli kasvisrasvaa tai kalan rasvaa; kovia eläinrasvoja (rasvaiset maito- ja lihavalmisteet) saa syödä vain niukasti. Hiilihydraatteja ruokavaliossa tulee olla runsaasti, noin 45–55 prosenttia kokonaisenergiasta. Hiilihydraattien laatu on oleellinen, pääosa hiilihydraateista pitäisi saada hitaasti imeytyvänä ja kuitupitoisena, kasviksina, marjoina, hedelminä ja täysjyväviljana. Ravintokuidun suositus diabeetikon ruokavaliossa on 40 grammaa, kun se muulla väestöllä on 25–35 grammaa päivässä. Riittävä kuidun saanti vaikuttaa edullisesti sokeri- ja rasva-aineenvaihduntaan sekä painonhallintaan. Tavallisen sokerin nauttiminen ei ole diabeetikolle vaarallista muuten tasapainoisessa ruokavaliossa, mutta määrä kannattaisi rajoittaa noin 50 grammaan päivässä. Proteiinien osuus on 10–20 prosenttia kokonaisenergiasta. Koko väestölle suositellaan 15 prosenttia, mutta diabeetikon ruokavaliossa alaraja on matalampi, koska proteiinien runsas käyttö saattaa olla haitallista munuaismuutosten kannalta. (Virtanen ym. 2008.) Suosituksen mukaisen terveellisen ravinnon koostamisen lisäksi ateriarytmi on oleellinen diabeetikon ruokavaliossa (Aro 2007, Virtanen ym. 2008). Nuorille sopiva ateriarytmi sisältää vähintään kaksi pääateriaa ja kahdesta kolmeen välipalaa (Palva-Ahola 2007, Komulainen 2007). Tyypin 1 diabetesta sairastavan on oleellista oppia arvioimaan syödyn ruoan sisältämä hiilihydraattien määrä ja suhteutettava se pistettävän insuliinin tarpeeseen (Virtanen ym. 2008, Groop ym. 2007).

Diabeetikonuorten ravitsemustottumukset ovat tutkimusten mukaan muuttuneet epäedullisemmiksi (Pietiläinen ym. 1997, Daneman ym. 2002). Murrosiässä ruokavalio käy rasvaisemmaksi sekä vähemmän kuitua, vitamiineja ja kivennäisaineita sisältäväksi. Ruokavalio on köyhtynyt kasvien ja ravintokuitujen osalta, sen sijaan sokerin syönti on kaksinkertaistunut. Huolestuttavaa ovat havainnot lihavuuden yleistymisestä yleensä nuorilla (Välimaa ym. 2005). Ylipainon kehittymistä ja siitä aiheutuvaa hoitotasapainon horjumista pidetään haasteena myös diabeetikonuorten hoidossa (Neumark-Sztainer ym. 2002, Sane ym. 2005b). Ylipainon lisäksi syömishäiriöt ovat yleistyneet nuorilla diabeetikoilla (Saarni ym. 2003). Syömishäiriöitä todetaan ainakin kymmenellä prosentilla diabeetikotyttöistä (Daneman ym. 2002), ja häiriöt ovat kaksi kertaa niin yleisiä kuin tytöillä, joilla ei ole diabetesta (Delamater ym. 2001, Saarni ym. 2003). Ahmiminen (50–80 %) ja insuliiniannosten tahallinen laiminlyönti (5–39 prosenttia) ovat tyypillisimpiä painonpudotuksen manipulointikeinoja (Daneman ym. 2002). Todettu ylipaino (BMI >27) ei välttämättä johda syömishäiriöihin, vaan pikemminkin nuoren tyytymättömyys omaan kehoonsa ja painoonsa (Neumark-Sztainer ym. 2002). Myös nuoren kokemat pelot, toivottomuus

ja välinpitämättömyys ovat yhteydessä syömishäiriöihin (Daneman ym. 2002) samoin kuin masennus (Stewart 2005).

Insuliinin tarve kasvaa jo murrosiän alussa, koska hormonaaliset muutokset vähentävät kudosten insuliiniherkkyyttä, samoin kuin voimakas aamunkoittoilmiö kasvuhormonin yöllisen erityksen lisääntyessä (Sipilä & Saukkonen 2004a). Insuliinihoidon toteutukseen vaikuttavat lisäksi nuoren elämäntapa, päivärytmi, ruokatottumukset ja liikunta, jotka on tärkeää huomioida yksilöllisesti eri hoitovaihtoehtoja pohdittaessa (Komulainen 2007). Lasten ja nuorten insuliinihoito toteutetaan aina vähintään kahdella pistoksella. Kaksipistoshoido sopii säännöllistä elämää viettävälle. Sitä käytetään myös hoidon alussa, kun elimistön omaa insuliinituotantoa on vielä jonkin verran jäljellä. Kolmipistoshoido antaa jo mahdollisuuksia siirtää esimerkiksi päivällistä. (Sipilä & Saukkonen 2004b.) Monipistoshoidossa perusinsuliinin erityks korvataan pitkävaikutteisella insuliinilla (NPH tai insuliinianalogi), ja perusaterioiden yhteyteen (aamiainen, lounas, päivällinen, iltapala) liittyvä lisäinsuliinin tarve ateriainsuliinilla. Pikavaikutteisista insuliinia käytettäessä välipaloja ei välttämättä tarvita, aterioiden kokoa voi muuttella ja fyysiset rasitukset voidaan ennakoita insuliiniannoksen koossa ja ajoituksessa. (Sane ym. 2005b.)

Monipistoshoido tulee suunnitella yksilöllisesti kaavamaisen ja tasasuuruisen anostelun sijaan (Kangas 2001). Nuorilla se tarkoittaa perusaterioiden lisäksi ainakin koulun jälkeen otettavaa välipalaa ja siihen liittyvää ateriainsuliinia (Komulainen 2007). Monipistoshoido edellyttää myös tiheää verensokerin omaseuranta. (Sipilä & Saukkonen 2004b). Yksilöllisesti toteutettua monipistoshoidoa, jossa otetaan huomioon aterioiden hiilihydraattimäärät, hyödynnetään verensokerin omamittaukset ja erilaiset insuliinivalmisteet sekä insuliiniannosten sääntely verensokeriarvojen mukaan, pidetään nuorille sopivimpana hoitovaihtoehtona (Sipilä & Saukkonen 2004b, Sane ym. 2005b). Monipistoshoido mahdollistaa joustamisen nuoren päivittäisen rytmin mukaan, mutta ei ilman nuoren hyvää hoidon osaamista ja hoitomotiivatiota (Sane ym. 2005b). Mahdollisuus joustaa ja muuttaa hoitoa elämänrytmiin sopivaksi edellyttää aina insuliinin vaikutusaikojen ymmärtämistä, tietoa liikunnan ja ravinnon, etenkin hiilihydraattien, vaikutuksesta verensokeriin ja verensokerin omaseuranta. (Sipilä & Saukkonen 2004a, Nantö-Salonen ym. 2004, Groop ym. 2007). Monipistoshoidosta käytetään myös nimitystä perusateriainsuliinihoito (Komulainen 2007).

Täsmällisemmin terveen haiman insuliinineritystä jäljittelee insuliinipumppu (Sipilä & Saukkonen 2004b). Insuliinipumpusta insuliini kulkeutuu katetria myöten pienen neulan kautta ihon alle. Pumpussa käytettävä insuliini on yleensä pikavaikutteisista insuliinianalogia. Pumpulla voidaan säätää sekä perusinsuliiniannosta (basaa-liannos) että ennen pääaterioita ja välipaloja otettavia insuliiniannoksia (bolus) henkilökohtaisen tarpeen mukaan. Henkilökohtaisen insuliinitarpeen arvoinnilla voidaan paremmin hallita muuan muassa eri vuorokauden aikainen insuliinitarpeen vaihtelu, esimerkiksi aamunkoittoilmiö. (Kangas & Saraheimo 2006.) Insuliinipumpun käyttöä nuorten diabeteksen hoidossa tulisikin lisätä (Sipilä & Saukkonen 2004b). Pumppuhoidolla on tutkimusten mukaan mahdollista saavuttaa parempi hoitotasapaino, ja hoito on lisännyt myös nuorten ja perheiden tyytyväisyyttä (DCCT 1995, Doyle ym. 2004). Pumppuhoido on jonkin verran kalliimpaa tavalli-

seen pistoshoitoon verrattuna, mutta myös ammattilaisten osaamisella ja asenteilla on osuutta pumppuhoidon yleisyyteen (Sane ym. 2005a). Lisäksi tärkeänä edellytyksenä pumppuhoidossa on nuoren oma kiinnostus, riittävät valmiudet ymmärtää hoidon kokonaisuus ja hallita laitteen käyttö, huolellinen verensokerin omaseuranta sekä vanhempien antama tuki (Sullivan-Bolyai ym. 2004).

Insuliinihoitomuoto yksinään ei kuitenkaan ratkaise nuoren hoitotasapainoa (Komulainen 2007). Joidenkin tutkimusten mukaan monipistoshoidossa olevilla nuorilla hoitotasapaino on jopa huonompi kuin kaksi- tai kolmipistoshoidossa olevien (Kiviniemi & Saha 2005, Nordly ym. 2005). Insuliinihoitomuodon lisäksi nuorten ohjaamista ja tukemista tulee kehittää paremmin nuorten kehitykselliset ja muuttuvat elämäntilanteet huomioon ottavaksi (Kygäs & Rissanen 2001b, Näntö-Salonen ym. 2004, Visentin ym. 2006).

Nuoren diabeetikon hoitoon kuuluvat insuliinin ja ruoan määrän ja ajoituksen optimaalisen yhteensovittamisen lisäksi liikunta ja jalkojen hoito sekä verensokerin omaseuranta (Sane ym. 2005b, Silverstein ym. 2005). Enää liikuntaa ei ajatella pelkästään diabeteksen hoitokeinona vaan pikemminkin luonnollisena osana ihmisen elämää (Groop ym. 2007). Säännöllinen liikunta on suositeltavaa kaikille, myös diabeetikonnuorelle (Valtion ravitsemusneuvottelukunta 2005, Komulainen 2007). Liikunnan terveysvaikutukset ovat perusteltuja. Liikunta nostaa kuntoa ja mielialaa, jolloin hyvän olon tunne lisääntyy. Säännöllinen liikunta lisää glukoosin hyväksikäyttöä, parantaa insuliiniherkkyyttä ja vaikuttaa edullisesti hoitotasapainoon. Niin ikään liikunta ehkäisee painonnousua ja vähentää sydän- ja verisuonitautien vaaraa muuttamalla veren rasvakoostumusta suotuisaan suuntaan. (Lasten lihavuuden Käypä hoito -suositus 2005, Valtion ravitsemusneuvottelukunta 2005, Groop ym. 2007.) Hyvä hoitotasapaino edesauttaa alaraajojen valtimoverenkierron ja hermojen toiminnan säilymisessä, joka on edellytys jalkojen hyvälle kunnolle (Groop ym. 2007). Diabeetikonnuoren omatoiminen jalkojen tutkiminen, päivittäinen jalkojen perushoito sekä sopivien kenkien pitäminen ovat tärkeitä toimenpiteitä jalkavaurioiden ehkäisemiseksi (Liukkonen & Huhtanen 2005). Nuoren jalkojen kunto on tutkittava vähintään kerran vuodessa myös vastaanotolla (Groop ym. 2007).

Hoitotasapainon seurantaan yleisimmin käytetty verensokeripitoisuutta kuvaava indeksi on glykohemoglobiini (sokerihemoglobiini tai pitkäaikaisokeri) HbA_{1c} . Glykohemoglobiini kuvaa sitä verensokeripitoisuutta, jossa punasolut ovat edeltävän 6–8 viikon aikana. HbA_{1c} -määrityksen hyöty on sen antama tieto pitkäaikaisesta verensokeritasapainosta (Ilanne-Parikka 2006b.) Glykohemoglobiinia seurataan 2–4 tai 3–6 kuukauden välein, jos hoitotasapaino on pitkään ollut hyvä (Groop ym. 2007). Koska HbA_{1c} -arvo ei anna tietoa nuoren päivittäisestä verensokerivaihtelusta, se ei korvaa verensokerin omaseurantaa eli omamittauksia hoitotasapainon arvioinnissa (Komulainen 2007, Groop ym. 2007). Muita diabeteksen hoidon seurannassa käytettyjä biokemiallisia mittauksia ovat plasman glukoosipitoisuus (paasto- ja aterianjälkeinen, 2 tunnin arvo), lipidiprofiili, maksa-, munuais- ja kilpirauhasarvot. Lisäksi seurataan verenpainetta ja painoindeksiä (BMI) (Groop ym. 2007).

Kaikille tyypin 1 diabeetikoille suositellaan verensokerin omaseurantaa (omamittauksia), joka on keskeisin keino arvioitaessa omahoidon toteutusta (Linko ym. 2005). Verensokerin mittausajankohdat suunnitellaan yksilöllisesti sen mukaan, mitä

tietoa tarvitaan ja miten tuloksia hyödynnetään (Groop ym. 2007). Verensokerin mittaaminen auttaa nuorta ymmärtämään, mitä erilaisista hoitoratkaisuista seuraa ja antaa varmuutta hoito-ohjeiden soveltamiseen päivittäisten tilanteiden mukaan (Komulainen 2007). Lisäksi huolellinen omamittausten tulosten tallentaminen ja kirjaaminen helpottavat diabeetikkuuorta omahoidon kokonaisuuden arvioinnissa, ja mittaustulokset antavat tietoa myös lääkärille ja diabeteshoitajalle nuoren omahoidon toteutumisesta (Näntö-Salonen & Ruusu 2007, Tossavainen 2007). Verensokeria on mahdollista rekisteröidä kolmen vuorokauden ajan kerrallaan sairaalasta mukaan saatavalla CGMS-laitteella (Continuous Glucose Monitoring System) (Vähätalo 2007). Jatkuvaa verensokeriseuranta on käytetty nuorten kohdalla kohdenneusti etenkin yöllistä hypoglykemiaa epäiltäessä, tai kun omaseurannassa saadut verensokeriarvot ja pitkäaikaissokeriarvo ovat ristiriidassa. Lisäksi jatkuvaa sokeriseuranta on käytetty silloin kun nuoren hoitotasapainoa on pyritty intensiivisesti parantamaan eikä tavanomainen omaseuranta ole riittänyt (Komulainen 2007, Vähätalo 2007). CGMS-laitteella tapahtuva verensokeriseuranta tulostetaan potilaalle kolmen päivän viiveellä. Uudempi tekniikka mahdollistaa verensokeriarvon reaaliaikaisen monitoroinnin (real time-monitorointi, RT). Siinä diabeetikolla on mahdollista seurata glukoosiarvonsa muutoksia välittömästi laitteen näytöltä ja tarkistaa miten esimerkiksi pistetyn insuliinin ja aterian hiilihydraattien arvoiminen on onnistunut. Tulevaisuudessa reaaliaikainen verensokeriseuranta, joka on nyt ollut mahdollista pumppuhoidon yhteydessä, tulee lisääntymään kun henkilökohtaiset RT-seurantalaitteet tulevat markkinoille (Vähätalo 2007).

Nuorten hoitotasapainon kriteerit vaihtelevat eri julkaisuissa. Diabeteksen käypä hoito -suosituksen (Groop ym. 2007) mukaan yleinen tavoite hoitotasapainon HbA_{1c}-arvolle on alle 6–7 prosenttia⁴, plasman glukoosin paastoarvot (omamittaukset) välillä 4–6 mmol/l ja aterian jälkeen (2 tuntia) otetut arvot alle 8 mmol/l, ellei vakavia hypoglykemioita (tarve turvautua toisen apuun) esiinny. Lasten diabeteksen hoidon laatuksikriteereissä HbA_{1c}:n tavoitteena on alle 8,0 prosenttia (Komulainen ym. 2003), vuoden 2005 tyyppin 1 diabeteksen hoitosuosituksissa alle 7,5 prosenttia, (Sane ym. 2005b), kuten myös useimmissa kansainvälisissä hoitosuosituksissa (Silverstein ym. 2005, Komulainen 2007). Kaikissa suosituksissa painotetaan kuitenkin yksilöllisesti joustamaan tavoitetasosta, mikäli jokapäiväistä elämää vaikeuttavia hypoglykemiaa esiintyy (Komulainen 2007). Tärkeää omahoidon tuloksellisuudelle ja toimivuudelle on yhteinen sopimus tavoitteista (Schilling ym. 2002). Yhteinen sopiminen tapahtuu parhaiten nuoren ja perheen kanssa keskustelemalla ja perustelemalla yksilöllisen hoitotavoitteen asettamista (Näntö-Salonen ym. 2004, Komulainen 2007, Tossavainen 2007).

Lisäsairaudet ovat harvinaisia lapsilla ja nuorilla, mutta ensimmäiset pienten verisuonten muutokset (mikroangiopatia) voivat kuitenkin ilmaantua jo murrosiässä

⁴ *Insuliinihoidossa yleinen tavoitetaso on alle 7.0 prosenttia ja yksilöllinen tavoite voi olla tiukempikin (Groop ym. 2007).*

(Tossavainen & Tapanainen 2004, Tossavainen 2007). Elinmuutokset ovat yhteydessä koholla oleviin HbA_{1c}-arvoihin, jotka merkitsevät huonontunutta hoitotasapainoa (DCCT 1993). Nuoruudessa puberteetin aikaiset hormonaaliset muutokset voivat heikentää insuliiniherkkyyttä ja kiihdyttää elinmuutosten kehittymistä (Tossavainen 2007). Silmänpohja- ja munuaismuutosten kehittymistä ryhdytäänkin seuraamaan vuosittain 12 vuotta täyttäneiltä silmänpohjakuvauksilla, virtsan albumiinimäärityksillä ja verenpaineen mittauksella (Komulainen ym. 2003). Hyvään hoitotasapainoon ja tupakoimattomuuteen kannustamisella pyritään ehkäisemään lisäsairauksien kehittyminen (Tossavainen 2007). Diabetekseen liittyvillä syömishäiriöillä on selvä yhteys hoitotasapainon laskuun ja pienten verisuonten tuhoutumisesta johtuvien lisäsairauksien, kuten silmänpohjajamuutosten syntymiseen. Syömishäiriöt lisäävät merkittävästi myös äkillisten hoitokomplikaatioiden, kuten hypoglykemian ja ketoasidoosin esiintymistä. (Daneman ym. 2002, Neumark-Sztainer ym. 2002.)

DCCT (1993) tutkimuksessa nuorten elinmuutosten riskiä pystyttiin vähentämään alle puoleen, kun keskimääräinen HbA_{1c}-arvo laski 7 prosenttiin, verrattuna tavanomaisessa hoidossa oleviin nuoriin, joiden keskimääräinen HbA_{1c}-arvo oli 9 prosenttia. Toisaalta vakavat hypoglykemit lisääntyivät kolminkertaisesti kun HbA_{1c} laski alle kuuden prosentin. Hoitosuosituksissa kehoitetaan huomioimaan nuoren oireettoman hypoglykemian mahdollisuus, jos HbA_{1c}-arvo on alle 7,0 prosenttia (Sane ym. 2005b, Groop ym. 2007). Enää hoitosuosituksissa ei ole jakoa hyvään, kohtalaiseen ja huonoon tasapainoon, mutta erityistoimenpiteitä ja tukea nuoren hoidon tehostamiseksi tarvitaan kun HbA_{1c}-arvo on yli 9,5 prosenttia. (Sane ym. 2005b, Groop ym. 2007 Komulainen 2007). Viimeisimmän valtakunnallisen hoitotasapainotutkimuksen mukaan vain viidesosa (21 %) kaikista suomalaisista tyyppin 1 diabeetikoista oli tavoitteessa (HbA_{1c} < 7,5 %). Nuorten (15–20 v) hoitotasapaino oli heikoin, heidän HbA_{1c}-mediaaninsa oli 9,9 prosenttia. (Valle 2004, Valle & Tuomi-lehto 2004.) Siten yli puolet nuorista tarvitsee erityistä tukea hoitotavoitteen saavuttamiseen. Tilanne nuorten hoitotasapainon ja hoidon tehostamisen suhteen on kansainvälisestäkin samansuuntainen (Leonard ym. 2005b, Silverstein ym. 2005). Nuorten ja heidän perheidensä tukemiseksi tarvitaan tutkimusta ja toimintatapojen jatkuvaa kehittämistä (de Beaufort 2006).

Alle 15-vuotiaiden lasten ja nuorten hoito maassamme on keskitetty sairaaloiden lastentautien yksiköihin ja poliklinikoille (Dehko 2000, Komulainen ym. 2003, Sane ym. 2005b). Nuorten (15–18 v) siirtyminen aikuisten hoitoyksikköön vaihtelee, eikä ole olemassa mitään yhtenäisiä päätöksiä tai käytänteitä siitä mihin ja minkä ikäisenä siirto pitäisi tehdä, vaan jatkohoitopaikka ja ajoitus vaihtelevat alueellisesti (Tulokas & Tapanainen 2004). Saumaton yhteistyö siirtovaiheessa eri yksiköiden välillä on nuoren ja perheen edun mukaista (Fleming ym. 2002). Ehdotonta ikärajaa ei voida noudattaa. Esimerkiksi 15-vuotias nuori on harvoin vielä kypsä siirtymään suoraan aikuisten yksikköön, mutta erityiseen nuorisodiabetespoliklinikkaan tämän ikäisen siirtyminen on mahdollista (Tulokas & Tapanainen 2004). Iän lisäksi siirtymisajankohdan valinnassa tärkeää on nuoren itsenäistymisen ja kehityksen arviointi yhteistyössä perheen kanssa sekä siirron sijoittuminen opiskelun tai muun tärkeän tapahtuman kannalta sopivasti (Fleming ym. 2002, Visentin ym. 2006).

2.2.4 Nuoren toteuttama omahoito

Diabeteksen hoito perustuu diabetesta sairastavan itsensä [pienien lasten kohdalla vanhempien] toteuttamaan päivittäiseen omahoitoon (Toljamo 1998, Groop ym. 2007). Omahoidolle (self-management⁵) on olemassa useita rinnakkaiskäsitteitä, kuten itsehoito, hoitotoimenpiteiden toteutus tai hallinta, diabeteksen hallinta ja hoitoon sitoutuminen. Shillingin ym. (2002) mukaan omahoito-käsitteellä on kolme keskeistä ulottuvuutta, omahoidon prosessi, omahoidon toimenpiteet ja omahoidon tavoitteet. Prosessi kuvastaa omahoidon päivittäistä ja elinikäistä jatkuvuutta, joustavuutta ja muotoutumista nuoren kehitysvaiheiden ja perheen voimavarojen mukaan. Omahoidon prosessissa tärkeää on vanhempien ja nuoren keskinäinen luottamus, vastuun jakautuminen ja yhteistyö terveydenhuollon ammattihenkilöstön kanssa sekä nuoren itsenäisen päätöksenteon tukeminen. Omahoidon toimenpiteet vaihtelevat yksinkertaisista taidoista monimutkaisien kokonaisuuden hallintaan. Keskeisiä toimenpiteitä ovat insuliinin annostelu ja pistäminen sekä verensokerin mittaaminen. Kokonaisuuden hallinta edellyttää insuliiniannosten säätelyä ateria-aikojen, aterian hiilihydraattien ja verensokeriarvojen mukaan sekä liikunnan ja muun aktiiviteetin sovittamista päivärytmiin ja tilanteisiin verensokeriseurannan avulla (Silverstein ym. 2005, Sane ym. 2005b, Komulainen 2007). Kokonaisuuden hallintaan tarvitaan hoidon osaamisen lisäksi myös motivaatiota, vastuullisuutta, ongelmanratkaisu- ja päätöksentekokykyä (Schilling ym. 2002, Dashiff ym. 2006, Ianotti ym. 2006).

Omahoidon päätavoitteena on nuoren hyvinvoinnin, hyvän olon ja elämänlaadun edistäminen. Lähtötavoitteena ovat optimaalisen hoitotasapainon ylläpitäminen ja terveyttä edistävien elintapojen omaksuminen sekä omahoidon muodostuminen osaksi nuoren arkipäivää ja elämää (Schilling ym. 2002, Sane ym. 2005b.) Tärkeää omahoidon tuloksellisuuden ja toimivuuden kannalta on molemminpuolinen, yhteinen sopimus tavoitteista (Schilling ym. 2002, Komulainen 2007). Nuorten, vanhempien ja terveydenhuollon tavoitteet voivat olla keskenään ristiriidassa (Schilling ym. 2002, Näntö-Salonen ym. 2004). Ammatillaiset ja vanhemmat painottavat yleensä hoitotasapainon saavuttamisen ja lisäsairauksien ehkäisemisen ensisijaisuutta, mutta nuoria itseään lisäsairauksien uhka tulevaisuudessa ei välttämättä motivoi hoitamaan itseään (Tuomi 2005). Nuoret elävät tätä hetkeä ja heidän mielestään on oleellista, että diabeteksen omahoito olisi mahdollisimman näkymätöntä, eikä oma elämä eroaisi muiden nuorten tai kavereiden elintavoista (Näntö-Salonen & Ruusu 2007, Makkonen & Pynnönen 2007). Tavoitteiden erilaisuus voi aiheuttaa konflikteja vanhempien ja nuorten, mutta myös perheen ja ammattilaisten välillä (Anderson 2004, Näntö-Salonen ym. 2004, Dashiff ym. 2005, Makkonen & Pynnönen 2007).

Omahoidon sujuminen ei tutkimusten mukaan lisääntynyt tasaisesti nuoren ikävuosien mukaan, sillä murrosiässä nuoren omahoitoon tulee erityisiä haasteita

⁵ *self-care, self-care management, compliance [with self-care], diabetes self-care responsibility, self diabetes management, management of treatments regimens, diabetes management, disease management (Schilling ym. 2002)*

(Graue ym. 2004b, Dashiff ym. 2006, Ianotti 2006). Yleensä nuoret hallitsevat jonnoin kymmenvuotiaana toimenpiteiden teknisen toteutuksen, pistämisen ja verensokerilaitteiden käytön (Ianotti ym. 2006). Vanhemmat erehtyvätkin luulemaan, että nuori on valmis hoitovastuuseen, kun hän selviää teknisesti hyvin ja on omatoiminen (Buchbinder ym. 2005). Ianottin ym. (2006) tutkimuksen mukaan yli 13-vuotiaat ja Grauen ym. (2004b) tutkimuksessa yli 14-vuotiaat nuoret kokivat enemmän diabeteksestä ja omahoidosta aiheutuvia negatiivisia vaikutuksia, huolia ja tyytymättömyyttä sekä noudattivat hoito-ohjeita nuorempia heikommin. Nuorten kannustaminen on tärkeää, sillä nuoret kokivat valmiutensa omahoitoon ja hoito-ohjeiden noudattamiseen sitä paremmaksi, mitä enemmän hoidosta aiheutui positiivisia seurauksia, mitä parempi hoitotasapaino heillä oli ja mitä enemmän he saivat kannustusta ja luottamusta vanhemmiltaan sekä ammattilaisilta. Samansuuntaisia olivat myös Dashiffin ym. (2006) tulokset. Nuorten diabeteksen itsehoitovalmiudet olivat yhteydessä nuoren yleiseen itsehoitokäyttäytymiseen. Nuorten itsehoitovalmiuksien ylläpitäminen ja kannustaminen oli jatkuvaa ja omahoitoon luotiin pohja jo varhaisnuoruudessa.

Useiden tutkimusten mukaan ikä on suoraan yhteydessä myös korkeisiin HbA_{1c}-arvoihin (Leonard ym. 2005b, Kiviniemi & Saha 2005, Du Pasquier-Fediaevsky ym. 2005, Ianotti ym. 2006). Murrosiässä hoitotasapainoarvot nousevat fysiologisesti hormonimuutosten, mutta myös nuoren kehitykseen liittyvien psykososiaalisten tekijöiden vuoksi (Silverstein ym. 2005, Groop ym. 2007). Hoitotasapainoarvojen nouseminen nuoruudessa jatkuu usein vuosia (Valle & Tuomilehto 2004). Metabolisen hoitotasapainon, suotuisan kasvun ja kehityksen sekä lisäsairauksien ehkäisyn ohella nuoren omahoidon tärkeä tavoite on hyvä elämänlaatu (Sane ym. 2005b, Groop ym. 2007). Suurin osa diabetesta sairastavista nuorista kokee elämänlaatunsa hyväksi (Tulokas 2001, Graue ym. 2003, Laffel ym. 2003a), mutta joidenkin tutkimusten mukaan diabetes heikentää nuoren terveyttä, aiheuttaa tyytymättömyyttä ja uhkaa tulevaisuutta (Faulkner 2003, Graue ym. 2004b). Myös nuorten vanhemmat kokevat diabeteksen heikentävän sekä nuorten omaa (Faulkner 2003, Hesketh ym. 2004) että perheen elämänlaatua (Faulkner & Clark 1998). Lisäksi päivittäinen omahoito voi vaikeuttaa nuoren ja vanhempien välistä suhdetta ja sitä kautta koettua elämänlaatua. Nuoret arvioivat elämänlaatunsa sitä heikommaksi, mitä enemmän he kokevat omahoitoon liittyviä konflikteja perheessä vanhempiensa kanssa. (Laffel ym. 2003a.)

2.3 Nuoren ja perheen diabetekseen sopeutuminen

Diabetekseen sopeutumista nuoren ja hänen perheensä kontekstissa tarkasteltiin kirjallisuudessa ja aikaisemmissa tutkimuksissa 1) yksilötasolla, nuoren näkökulmasta 2) perheen ja muiden läheisten näkökulmasta ja 3) terveydenhuollon ammattilaisten sekä muun tahon tarjoaman sopeutumisen tukemisen näkökulmasta (taulukko 1).

Taulukko 1. *Diabetekseen sopeutuminen nuoren, perheen ja sopeutumisen tukemisen kontekstissa*

| Nuoren sopeutuminen | Perheen sopeutuminen | Sopeutumisen tukeminen |
|---|---|---|
| Persoonalliset ja psykologiset tekijät Itsehoitovalmiudet ja hoidon osaaminen Terveysuskomukset ja diabeteskäsitykset | Perheen taustatekijät Hoidon osaaminen Hoidon sovittaminen perheen arkeen | Nuorten ohjaus Yksilöohjaus Ryhmäohjaus |
| Hoito-ohjeiden noudattaminen Hoitoon sitoutuminen Verensokeritasapaino Elämänlaatu | Perheen tasapaino Perheen konfliktit Perheen stressi | Perheen ohjaus Perinteinen ohjaus Perhekeskeiset interventiot |
| Riskikäyttäytyminen Hoidon laiminlyönti Psykkiset oireet, masennus ja syömishäiriöt | Perheen toiminta Vuorovaikutus Hoitovastuu Vanhempien osallistuminen | Perhekerhot Sopeutumisvalmennus Nuorten kurssit |

Nuoren diabetekseen sopeutumiseen ovat yhteydessä monet tekijät kuten persoonalliset ominaisuudet, itseluottamus, toimintavalmius, pystyvyys, usko omiin kykyihin, sisäinen voimantunne, hoidon osaaminen sekä ongelmanratkaisu- ja selviytymistaidot (Glasgow ym. 1999, Seiffge-Krenke 2001). Näistä tekijöistä eniten on tutkittu nuoren persoonallisia ominaisuuksia, ikää, sukupuolta, puberteettia ja diabeteksen kestoa (Burroughs ym. 1997, Grey ym. 1998, Amer 1999, Skinner & Hampson 2001, Kiviniemi & Saha 2005, Leonard ym. 2005b). Lisäksi on tutkittu diabeteksen merkitystä, diabetesuskomuksia ja käsityksiä (Drozda ym. 1997, Standiford ym. 1997, Grey ym. 1998, Woodgate 1998, Skinner & Hampson 2001, Buchbinder ym.

2005, Dovey-Pearce ym. 2007), terveystietämistä (Hanna & Guthrie 1999) itsehoitotaitoja, kykyä ja pystyvyyttä (Dashiff 2003, Graue ym. 2004b, Du Pasquier-Fediaevsky ym. 2005, Dashiff ym. 2006, Ianotti ym. 2006) ja toimintavalmiutta (Dashiff & Bartolucci 2002, Dashiff ym. 2005) sekä selviytymiskeinoja (Graue ym. 2004a).

Diabeteksella on vaikutuksia nuoren ja hänen läheistensä välisiin suhteisiin ja vastaavasti läheisten hyväksyvällä suhtautumisella on suojaava merkitys nuoren psyykkiselle kehitykselle ja identiteetin rakentumiselle (Carroll & Marrero 2006, Dovey-Pearce ym. 2007, Makkonen & Pynnönen 2007). Diabeteksen kokeminen rankaksi liittyy tutkimusten mukaan sen lopullisuuteen ja siihen, ettei siitä nykytiedon perusteella voi parantua (Standiford ym. 1997, Woodgate 1998, Buchbinder ym. 2005, Dovey-Pearce ym. 2007). Nuoret ovat hyvin heterogeeninen ryhmä. Vaikka puhutaankin nuorista ryhmänä, on tärkeää muista, että nuoruusiän kehitykselliset tapahtumat ovat yksilöllisiä (Nurmi ym. 2006). Kohdattaessa nuori hoitotilanteessa, kyse on aina nuoresta yksilönä (Makkonen & Pynnönen 2007), ja myös perheet ja vanhemmat ovat yksilöllisiä ja erilaisia (Meleski 2002, Hopia ym. 2004a, Coffey 2006).

Tutkimusten mukaan vanhempia tarvittaisiin hoitovastuuseen kasvamisessa tukemaan nuoren itsenäistymistä ja päivittäistä omahoidon toteutumista koko nuoruusiän (Grey ym. 1998, Dashiff ym. 2006, Ianotti ym. 2006). Varhaisnuoret (10–14 v) tarvitsevat vanhemmiltaan konkreettista apua ja ohjausta omahoidon toimenpiteissä (Kiviniemi & Saha 2005). Hyvä vuorovaikutus, kohtalainen kontrolli, vanhempien osoittama lämpö ja kannustaminen sekä vastuun jakaminen yhdessä nuoren kanssa ovat tutkimuksissa olleet yhteydessä myös vanhempien nuorten (15–18 v) parempaan sopeutumiseen ja hoitotasapainoon (Grey ym. 1998, Dashiff ym. 2006, Ianotti ym. 2006).

Perheen taustatekijöiden merkityksestä diabetekseen sopeutumiseen on olemassa osittain ristiriitaisia tuloksia. Joissakin tutkimuksissa yksinhuoltajaperheiden (Forsander ym. 2000, Leonard ym. 2002, Kiviniemi & Saha 2005), heikompiteuloisten ja matalamman koulutuksen (Forsander ym. 2000, Delamater ym. 2001), maahanmuuttajien tai työttömien perheiden (Nordly ym. 2005) nuorilla on ollut huonompi hoitotasapaino. Sen sijaan Dashiffin (2003) ja Dashiffin ym. (2005) tutkimuksissa etnisellä taustalla, perhemuodolla, perheen taloudellisella tilanteella tai äidin työssäkäynnillä ei ollut yhteyttä nuoren hoitotasapainoon, sopeutumiseen tai perheen konfliktien esiintymiseen.

Hyvien perhesuhteiden edistävä ja suojaava merkitys nuoren diabetekseen sopeutumisessa on tullut esille useissa tutkimuksissa (Burroughs ym. 1997, Amer 1999, Delamater ym. 2001, Kyngäs & Rissanen 2001b, La Greca ym. 2002, Leonard ym. 2005a). Perheen tasapaino, vähäinen stressin ja konfliktien määrä ovat edistäneet nuoren diabeteksen hyväksymistä ja nuoren omahoitoa (Anderson 2004, Dashiff ym. 2005). Tasapuolisella vuorovaikutuksella, vanhempien osallistumisella ja vastuun jakautumisella perheessä on ollut yhteys nuoren diabeteksen hoitoon ja perheenjäsenten tyytyväisyyteen (Leonard ym. 2005b).

Konfliktit nuorten ja vanhempien välillä vaikeuttavat diabeteksen omahoitoa ja sopeutumista ja lisäävät perheenjäsenten kokemaa stressiä (Amer 1999, Anderson

2004). Ristiriidat perheessä syntyvät yleensä murrosiässä, ja ne aiheutuvat muun muassa diabeteksen päivittäisen hoidon vaatimuksista, hoitotoimenpiteistä ja ruokavalion noudattamisesta, nuoren lisääntyneestä hoitovastuusta ja toisaalta vastuun jakautumisen epäselvyydestä perheessä sekä nuoren ja vanhempien välisistä vuorovaikutusongelmista (Laffel ym. 2003b, Anderson 2004, Dashiff 2003, Dashiff ym. 2005, Leonard ym. 2005b). Joissakin tilanteissa nuori saattaa hallita koko perhettä diabeteksen hoidon laiminlyönnillä tai sen uhkailulla (Moilanen 2004). Toisaalta myös vanhempien ja nuoren väliset riippuvuussuhteet ovat tavallista voimakkaampia, ja vanhemmat voivat sitovan ja ylihuolehtivan suhtautumisensa vuoksi tukahduttaa nuoren itsenäistymispyrkimykset (Aalberg & Siimes 1999, Makkonen & Pynnönen 2007). Lisäksi sairauden aiheuttamat torjutut tunteet, syyllisyys ja ahdistus saattavat edesauttaa perheen juuttumista riippuvuuden, syyllisyyden ja ahdistuksen noidankehään (Meleski 2002, Moilanen 2004, Coffey 2006).

Tuen ja kannustuksen saaminen auttaa nuorta diabeteksen hyväksymisessä ja omahoidon toteutuksessa (Dovey-Perce ym. 2007, Makkonen & Pynnönen 2007). Erityisen tärkeää tuki on niille nuorille, joilla on vaikeuksia diabetekseen sopeutumisessa (Aalto-Setälä & Marttunen 2007). Näille nuorille diabetes merkitsee uhkaa, pelkoa ja ahdistusta (Grey ym. 1998, Woodgate 1998, Skinner & Hampson 2001, Buchbinder ym. 2005, Dovey-Pearce ym. 2007), ja he kokevat hoidon negatiivisena (Dashiff ym. 2006, Ianotti ym. 2006). Heillä on puutteelliset omahoidon valmiudet (Ianotti ym. 2006), riskikäyttäytymistä ja hoidon laiminlyöntiä (Hanna & Guthrie 1999), psyykkisiä ongelmia, masennusta ja ahdistusta (Delamater ym. 2001, Leonard ym. 2005b, Stewart ym. 2005, Aalto-Setälä & Marttunen 2007), käyttäytymishäiriöitä (Leonard ym. 2002, Garrison ym. 2005) tai syömishäiriöitä (Daneman ym. 2002, Neumark-Sztainer ym. 2002, Aalto-Setälä & Tainio 2007).

Sopeutumisen tukemista koskevista tutkimuksista suurin osa käsitteli terveydenhuollon tarjoamaa nuorelle suunnattua yksilöohjausta (Glasgow ym. 1999, Graue ym. 2004b). Jonkin verran tutkimuksia löytyi ryhmäohjauksesta (Tulokas 2001, Tulokas ym. 2005, Graue ym. 2004b, Howe ym. 2005) ja koko perheelle suunnatuista perhekeskeisestä interventtiosta (Anderson ym. 1999, Wysocki ym. 2001, Laffell ym. 2003b, Winkley ym. 2006). Muun tahon kuin terveydenhuollon ammattilaisten tarjoamaa tukea oli käsitelty pienten lasten perheille suunnattuna sopeutumisvalmennuksena, kerhotoimintana ja vertaistukena (Kallioniemi 2005). Tämän tutkimuksen kohderyhmälle, 15–18-vuotiaille nuorille ja heidän perheilleen suunnattua vertaistukea on kirjallisuuden perusteella tarjolla riittämättömästi (Graue ym. 2004b, Kallioniemi 2005, Winkley ym. 2006).

2.4 Diabetesta sairastavan nuoren ja perheen sopeutumisen tukeminen

Diabetes elinikäisenä sairautena koskettaa koko perhettä, ja perhe on keskeinen primaaritason tuen lähde nuorelle. (Langford ym. 1997, Koivula ym. 2005.) Perhe toimii kokonaisuutena, ja perheenjäsenen sairastuessa vaikutus kohdistuu koko perheen tilanteeseen ja hyvinvointiin (Friedman ym. 2003). Nuoren sairastuminen aiheuttaa epämiellyttäviä tunteita, kuten syyllisyyttä ja toivottomuutta, ja siksi perhe ja läheiset voivat kokea itsensä myös kyvyttömiksi tukemaan nuorta (Meleski 2002, Coffey 2006). Niin ikään vanhempien hyvää tarkoittava apu voi pitkittää diabetekseen sairastuneen nuoren itsenäistymistä ja lisätä vanhempien ja nuoren välistä riippuvuutta (Aalberg & Siimes 1999, Moilanen 2004). Perheen sopeutumisen tukeminen edellyttää aina perheeseen tutustumista sekä perheen voimavarojen arviointia yksilöllisesti (Hopia ym. 2004a).

Yksi perheen keskeisiä voimavaroja on perheen ulkopuolelta saama tuki (Pelkonen & Hakulinen 2002). Perheet luottavat hoitajilta saamaansa tietoon diabeteksestä sairautena ja sen edellyttämästä hoidosta (Glasgow 1999, Gage ym. 2004). Vanhempien ja nuoren tiedot sairaudesta ja sen hoidosta sekä hoitotoimenpiteiden harjoittelu ovat tärkeitä ja välttämättömiä perusvalmiuksia kotona tapahtuvalle omahoidolle (Gage ym. 2004, Sane ym. 2005b). Pelkästään tiedon määrän lisääntyminen ei tutkimusten mukaan kuitenkaan riitä nuoren omahoidon onnistuneeseen toteuttamiseen (Glasgow ym. 1999, Winkley ym. 2006). Vanhemmilta saatu tuki ja terveydenhuollon ammattilaisten antama kannustus vaikuttavat eniten nuorten hoidossa jaksamiseen ja hoitoon sitoutumiseen (Kyngäs & Rissanen 2001b). Oleellisena pidetään myös nuoren sisäisen hoitomotivaation heräämistä (Näntö-Salonen & Ruusu 2007).

Haasteellista diabetesta sairastavien nuorten ohjauksessa on kokonaisvaltainen perheen huomioon ottaminen ja proaktiivisen tuen tarjoaminen (de Beaufort 2006, Visentin ym. 2006, Dovey-Pearce ym. 2007). Kallioniemen (2005) selvityksen mukaan tukea ja ohjausta ei ole riittävästi saatavilla etenkin murrosikäisten ja aikuisuuvien nuorten perheille. Lisäksi nuoren ja hänen perheensä tukemiseen kaivataan juuri tähän elämänvaiheeseen sopivia lähestymistapoja (Kyngäs & Rissanen 2001b, Dovey-Pearce ym. 2007, Näntö-Salonen & Ruusu 2007). Toimintakäytäntöjä tulisi kehittää yhteistyössä perheiden kanssa (Tulokas & Tapanainen 2004, Visentin ym. 2006). Tärkeänä pidetään perheen voimavaroja ja terveyttä edistävien lisäävien tutkimuotojen tutkimusta ja kehittämistä (Thorne & Paterson 2001, Pelkonen & Hakulinen 2002, Hopia ym. 2004a).

Hoitosuositukseen (Sane 2005b, Groop ym. 2007) kirjatut nuorten hoidon ja ohjauksen tavoitteet pohjautuvat empowerment eli voimaantumisen näkökulmaan. Voimaantumista tukevassa ohjauksessa tavoitteena on, että diabetesta sairastavat kehittyvät arkipäivän asiantuntijoiksi diabeteksensä suhteen, koska heidän vastuul-

laan on omahoidon toteutus vuodesta toiseen. Terveystieteiden ammattilaisten tehtävänä on toimia yksilöiden ja perheiden yhteistyökumppanina ja valmentajina tässä kasvu- ja muutosprosessissa. (Anderson ym. 2000.) Valmentavassa ohjauksessa ammattilainen toimii tukijana ja auttajana yksilön [perheen] kehittäessä ja etsiessä omia kykyjään hallita arkeaan ja elämäänsä erilaisissa terveystilanteissa (Turku 2007). Myös nuorten ja perheiden tukemisessa on tutkittu henkilökohtaisen diabetesvalmentajan (Diabetes Personal Trainer) käyttöä nuoren ja perheen tukena. Tulokset henkilökohtaisen diabetesvalmentajan käytöstä olivat positiiviset. Kaksi kuukautta kestäneen valmennusjakson ja siihen liittyneen vuoden seurannan jälkeen nuorten hoitotasapainoarvot, hoitoon sitoutuminen ja omahoitovalmiudet olivat paremmat kuin tavanomaiseen vastaanottokäyntiin perustuvassa kontrolliryhmässä. Henkilökohtaisen diabetesvalmentajan käyttäminen auttoi myös nuoren ja vanhempien välisessä vastuun jakamisessa, lisäsi yhteistyötä ja toi perheen kokonaistilanteeseen sekä jaksamiseen suurta helpotusta. (Nansel ym. 2007.)

3 TUTKIMUSTEHTÄVÄT

Tutkimuksen tarkoituksena oli muodostaa diabetesta sairastavan nuoren ja hänen perheensä diabetekseen sopeutumista kuvaava substantiivinen, tilannesidonnainen teoria. Tavoitteena oli tuottaa tutkittua tietoa käytännön hoitotyöhön nuorten ja perheiden tukemiseen ja ohjaukseen sekä interventioiden kehittämiseen.

Tutkimuksessa vastataan seuraaviin tutkimuskysymyksiin:

1. Mitkä käsitteet kuvaavat nuoren ja perheen diabetekseen sopeutumista?
2. Miten nuoren ja perheen diabetekseen sopeutumista kuvaavat käsitteet ovat yhteydessä toisiinsa?
3. Millaisen substantiivisen teorian nuoren ja perheen diabetekseen sopeutumista kuvaavat käsitteet muodostavat?

4 EMPIIRISEN TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

4.1 Tutkimusmenetelmä

Tutkimus toteutettiin laadullista grounded theory -menetelmää soveltaen. Grounded theory on kehitetty sosiaalisten ilmiöiden ja prosessien induktiiviseen tutkimiseen ja empiiriseen aineistoon perustuvaan teorian tuottamiseen. (Glaser & Strauss 1967.) Grounded theory -menetelmästä on ehdotettu käytettäväksi suomennoksia aineistolähtöinen teoria, aineistopohjainen teoria, ankkuroitu teoria tai empiiriseen aineistoon pohjautuva teoria. Mitkään ehdotetuista suomennoksista eivät ole vakiintuneet käyttöön. Useimmat menetelmää käyttäneet tutkijat ovat tyytyneet alkuperäiseen grounded theory nimeen tai käyttäneet osittaista suomennosta grounded teoria. (Siitonen 1999.) Tässä tutkimusraportissa käytetään grounded teoria ja tiivistelmässä aineistolähtöinen teoria -käsitteitä.

Grounded teoria valittiin tutkimuksen menetelmäksi, koska tarkoituksena oli saada tietoa diabetekseen sopeutumisesta nuoren ja hänen perheensä kokemana ja tuottaa sopeutumista kuvaava aineistolähtöinen, substantiivinen teoria. Grounded teorian tietoteoreettinen tausta pohjautuu symbolisen interaktionismin oletuksiin (Holloway & Todres 2006). Symbolisen interaktionismin mukaan ihmiset ovat aktiivisia toimijoita ja he toimivat tilanteissa niiden merkitysten pohjalta, jotka määräytyvät keskinäisessä vuorovaikutuksessa (Benzies & Allen 2001). Tässä tutkimuksessa oletettiin, että diabetesta sairastavan nuoren ja hänen perheensä sopeutumisessa on kyse nuoren, perheen, läheisten, ystävien ja terveydenhuollon ammattihenkilöiden sekä muiden tukea tarjoavien tahojen välisestä vuorovaikutuksesta ja toimintaprosesseista. Nuoren ja perheen kokemuksiin yhteydessä olevien vuorovaikutus- ja toimintaprosessien merkityksien tunnistaminen ja käsitteellistäminen tutkimuksen aikana oli oleellista (Strauss & Corbin 1990, 1998, Holloway & Todres 2006). Käsi-tytys todellisuudesta perustuu konstruktivistiseen perusoletukseen, jossa todellisuus on subjektiivinen ja monikerroksinen. Tutkijan tehtävänä on paljastaa tiedonantajan sekä näkyvät että näkymättömät merkitykset ja tulkita ne käsitteelliseksi, yhteiseksi jaettavaksi todellisuudeksi. (Charmaz 2000.)

Hoitotieteellisessä tutkimuksessa grounded teoriaa voidaan käyttää paljon tutki- tuilla alueella, kun ilmiötä halutaan lähestyä uudesta näkökulmasta ja aihealueelta kaivataan uutta teoriaa (Janhonen & Latvala 2001, Kylmä ym. 2003, Lauri & Kyn- gäs 2005). Diabetesta sairastavien nuorten ja perheiden sopeutumisesta ja sen lähi- ilmiöistä kuten selviytymisestä, hoitoon sitoutumisesta, omahoidosta, ohjauksesta ja

tukemisesta sekä elämänlaadusta on olemassa aikaisempaa tutkimustietoa, jota käsiteltiin kirjallisuuskatsauksessa. Tässä tutkimuksessa diabetekseen sopeutumista halettiin lähestyä tietyn ikäryhmän (15–18-vuotiaiden) nuorten sekä heidän perheidensä näkökulmasta. Empiirisestä aineistosta esiin nousevien merkityksien uskottiin tuottavan uusia käsitteellisyyksiä ja uudenlaisen teorian diabetesta sairastavien nuorten ja heidän perheidensä sopeutumisprosessista ja sen tukemisesta.

Grounded teorian tuottaminen tapahtuu jatkuvan vertailun analyysimenetelmällä. Jatkuvan vertailun avulla voidaan muodostaa joko substantiivinen tai formaali teoria. Substantiivinen teoria on kehitetty substantiiviselle tai empiiriselle tutkimusalueelle (McCann & Clark 2003a), ja se soveltuu rajatulle hoitotyön toiminta-alueelle (Janhonen & Latvala 2001). Lauri ja Kyngäs (2005) nimeävät tiettyä rajattua hoitotyön ilmiötä kuvaavan teorian, substantiivisen teorian, tilannesidonnaiseksi teoriaksi. Formaali teoria puolestaan on kehitetty muodollista tai käsitteellistä tutkimusta varten. Formaali teoria kuvaa ja käsitteellistää ilmiötä laajemmin. (Holloway & Todres 2006.) Substantiivista teoriaa voidaan kehittää formaaliksi teoriaksi laajentamalla empiiristä aineistonkeruuta tai jatkamalla muodostuneen substantiivisen teorian laajentamista vertailemalla ja integroimalla sitä olemassa oleviin teorioihin (Glaser 1998, McCann & Clark 2003a). Hoitotieteessä grounded teoriaa on yleensä käytetty substantiivisen teorian kehittämiseen (Kylmä 2000, Backman 2001, Lehto 2004, Maijala 2004, Hopia 2006). Tämän tutkimuksen tarkoituksena on muodostaa empiirisen aineiston avulla substantiivinen, tilannesidonnainen teoria, joka kuvaa nuoren ja perheen diabetekseen sopeutumista.

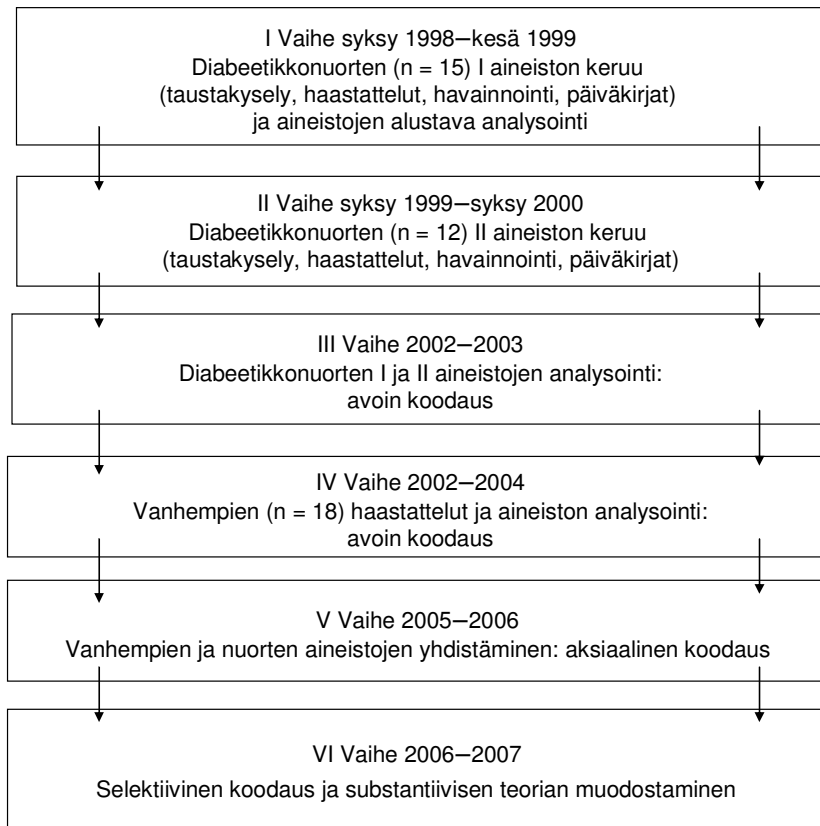
Grounded teorian käytöstä tutkimusprosessin aikana ovat molemmat alkuperäiset kehittäjät esittäneet toisistaan eriäviä näkemyksiä, ja menetelmä on jakautunut eri koulukuntiin (Holloway & Todres 2006). Glaser on pitäytynyt alkuperäisessä induktiivisen päättelyn vaatimuksessa ja osin jopa tiukentanut sitä (Glaser 1978, 1998). Strauss yhdessä Corbinin kanssa on kehittänyt menetelmää enemmän induktiivis-deduktiiviseen suuntaan (Strauss & Corbin 1990, 1994, 1998). Menetelmää ovat myöhemmin kehittäneet useat tutkijat. Charmaz (2000) esittää menetelmään konstruktivisen tulkinnan ja Eaves (2001) erilaisten näkökulmien synteessin. McCann ja Clark (2003a, 2003b, 2003c) kiteyttävät näkemyksensä seitsemään grounded teoriaa luonnehtivaan avainominaisuuteen: teoreettinen herkkyyks, teoreettinen otanta, jatkuvan vertailun analyysi, aineiston koodaus ja kategorioiden muodostaminen, muistiinpanojen kirjoittaminen ja mallintaminen, kaksivaiheinen kirjallisuuskatsaus sekä teorian integroiminen.

Grounded teoriaa ja siihen kuuluvaa jatkuvan vertailun analyysimenetelmää voi Straussin ja Corbinin (1990, 1998) mukaan käyttää joustavasti omaan tutkimusaiheeseensa, ongelmanasetteluun ja aineistoon perustuen. Glaser (1998) sen sijaan suhtautuu kriittisemmin menetelmän joustamiseen. Oleellista tutkimusprosessin kannalta on, että tutkija kuvaa oman sovelluksensa ja perustelee tekemänsä menetelmälliset ratkaisut (Kendall 1999, Charmaz 2000, Eaves 2001, McCann & Clark 2003c). Tämä tutkimus ja aineiston analyysi on tehty straussilaista grounded teoriaa (Strauss & Corbin 1990, 1998) ja myöhempiä sovelluksia (Charmaz 2000, 2002, Eaves 2001, Maijala ym. 2003) hyödyntäen. Valittua analyysitapaa puolsivat induktiivis-deduktiivinen lähestymistapa, analyysivaiheen prosessimaisuus, kolmella eri

tasolla tapahtuva koodaus ja konstruktivistinen tulkinta. Tutkimuksessa tehty analyysin sovellus ja perustelut esitetään tarkemmin luvussa 4.5.

4.2 Tutkimusprosessin eteneminen

Empiirisen tutkimuksen toteuttaminen on ajoittunut useille vuosille. Tutkimuksen vaiheet esitetään kuviossa 1.



Kuvio 1. Tutkimuksen vaiheet

Ensimmäinen aineiston keruu aloitettiin syksyllä 1998 ja viimeiset haastattelut tehtiin keväällä 2004. Aineiston analysointi eteni vaiheittain. Sekä nuorilta että vanhemmilta kerätyt aineistot on analysoitu ensin erikseen avoimeen koodaukseen asti (2002–2004) ja yhdistetty aksiaalisen koodauksen aikana (2005–2006). Viimeisenä vaiheena (2006–2007) suoritettiin selektiivinen koodaus, joka sisälsi ydinprosessin löytymisen ja substantiivisen teorian muodostamisen sekä teorian kirjoittamisen.

4.3 Tutkimukseen osallistujat

Tutkimuksen osallistujat hankittiin tarkoituksenmukaisuuden periaatteella (Kylmä ym. 2003). Tarkoituksena oli kuvata ja ymmärtää diabetekseen sopeutumisen ilmiötä perheiden ja nuorten näkökulmasta. Perheiden näkökulman ymmärtämiseksi tutkimukseen valittiin sekä diabetesta sairastavia 15–18-vuotiaita nuoria että nuorten vanhempia. Tutkimuksen osallistuneet nuoret olivat hoidettavina Tampereen yliopistollisen sairaalan nuorisodiabetespoliklinikalla. Poliklinikan kautta oli mahdollista tavoittaa myös tämän ikäisten nuorten vanhempia. Tutkimuksen osallistuneet nuoret ja vanhemmat eivät olleet saman perheen jäseniä, koska nuorten ja vanhempien aineisto kerättiin eri aikoina. Vuosina 1998–2000 osallistuneiden nuorten vanhempia ei olisi tavoitettu enää vuonna 2002 nuorisodiabetespoliklinikan kautta, eivätkä he olisi olleet 15–18-vuotiaiden nuorten vaan jo 20–vuotiaiden vanhempia. Sen vuoksi tutkimukseen valittiin vanhempia, jotka olivat haastattelujen aikaan (2002–2004) 15–18-vuotiaan nuorisodiabetespoliklinikalla hoidettavien, vähintään viisi vuotta diabetesta sairastaneiden nuoren vanhempia. Samanikäisten ja samantyyppisessä perhetilanteessa elävien nuorten vanhempien oletettiin kertovan kokemuksistaan diabetekseen sopeutumiseen perheessä ilmiön luonteen muuttumatta.

Tutkimukseen osallistuneet nuoret

Tutkimukseen osallistuneet nuoret kuuluivat Tampereen yliopistollisen sairaalan nuorisodiabetespoliklinikalla meneillään olleisiin diabeteksen omahoidon ohjausryhmiin, jotka kestivät kaksi vuotta (1998–2000). Kahteen tutkimukseen valittuun nuorten ryhmään (A ja B) kuului alussa 15 diabetesta sairastavaa nuorta, kuusi tyttöä ja yhdeksän poikaa. Vuoden 1999 aikana ryhmistä jäi pois kolme tyttöä, ryhmäohjauksen päättyessä tutkimusjoukkoon kuului 12 nuorta (taulukko 2). Nuoret olivat iältään 15–18-vuotiaita, keski-ikä nousi luonnollisesti 16,3:sta 17,6 vuoteen. He olivat sairastaneet diabetesta keskimäärin seitsemän vuotta, mutta diabeteksen kesto vaihteli vuodesta kuuteentoista vuoteen. Joillakin nuorilla oli lievää ylipainoa, painoindeksi (BMI) > 25. Diabeteksen yleisimpänä hoitomuotona oli monipistoshoito, jossa perusinsuliini (NPH)⁶ annosteltiin kahtena pistoksena; tutkimuksen alussa tyyppillisesti lounaalla ja illalla, mutta lopussa aamulla ja illalla. Ateriainsuliinina nuoret käyttivät tutkimuksen alussa tavallista lyhytvaikutteista ja pikainsuliinia lähes yhtä paljon, mutta vuonna 2000 suurin osa käytti tavallista lyhytvaikutteista insuliinia.

⁶ nuorten aineiston keruun aikana ei ollut vielä käytössä pitkävaikutteisia insuliinianalogeja, glargiinia tai detemriiniä

Taulukko 2. Tutkimukseen osallistuneiden nuorten taustatiedot

| Taustatiedot | Syksy 1998 | Syksy 2000 |
|--|------------------------|------------------------|
| Nuoret (n) | 15 | 12 |
| Ikä, vuosina ka. ± SD vaihteluväli | 16,3± 0,6 15–17 | 17,6 ± 0,5 17–18 |
| Sukupuoli tyttö poika | 6 9 | 3 9 |
| Sairastamisaika vuosina ka. ± SD vaihteluväli | 7,1 ± 4,7 1–16 | 7,5 ± 3,4 4–15 |
| Pituus, cm ka. ± SD vaihteluväli | 172,5 ± 6,5 156–185 | 173,6 ± 7,7 156–187 |
| Paino, kg ka. ± SD vaihteluväli | 68 ± 8,9 56–88 | 69,7 ± 10,7 53–97 |
| Painoindeksi, BMI keskiarvo ± SD vaihteluväli | 23 ± 3 20–29 | 23,2 ± 3 19–29 |
| Hoitomuoto kolmipistoshoido monipistoshoido | 1 14 | 0 12 |
| Perusinsuliinin annostus 1 kertaa/pv 2 kertaa/pv | 4 11 | 1 11 |
| Ateriainsuliini lyhyt pika | 6 9 | 10 2 |

Nuoret harrastivat liikuntaa. Lisäksi he harrastivat tietokoneita, musiikkia, lukemista sekä kavereiden kanssa olemista. Muutama nuori (n = 4) ilmoitti tupakoivansa. Enin osa nuorista (n = 8) käytti alkoholia vain joskus, kolmannes (n = 5) viikonloppuisin. Nuorten käyttämiä alkoholijuomia olivat keskialut, siideri ja viinit. He ilmoittivat juovansa noin 2–5 pulloa olutta tai siideriä tai noin pullon viiniä kerrallaan.

Hoitotasapainon arviointi tapahtui pitkäaikaista verensokeritasapainoa kuvaavan sokerihemoglobiini, HbA_{1c}-arvon avulla (Ilanne-Parikka 2006b). Laboratoriokoe tehtiin nuorille kahden–kolmen kuukauden välein poliklinikalla tai terveyskeskuksissa. Se ei vaatinut ylimääräistä näytteenottoa tätä tutkimusta varten, vaan kuului

sovittuun nuorten ohjaukseen. Tutkija sai tutkimusluvan mukaisesti nuorten HbA_{1c}-arvot diabeteshoitajalta tutkimuskäyttöön.

Tutkittavien nuorten hoitotasapainon HbA_{1c}-keskiarvo oli korkea (HbA_{1c} > 10,0 %) koko kahden vuoden ohjauksen ja sen jälkeisen puolen vuoden seurantajakson ajan. Keskiarvo laski puolen vuoden kohdalla, mutta lopussa keskiarvo oli hieman lähtötasoa korkeampi (taulukko 3). Hoitotasapainoarvoon keskiarvoja luonnehti suuri vaihteluväli.

Taulukko 3. Nuorten hoitotasapainon keskiarvot ohjauksen alussa, aikana ja lopussa sekä 3 kk ja 6 kk ohjauksen jälkeen

| Ajankohta | HbA _{1c} % (viitearvo 4,0–6,0 %) | | |
|------------------------|---|-------|--------------|
| | keskiarvo | ± SD | vaihteluväli |
| 0 kk (alussa 8/1998) | 10,4 | ± 2,0 | 7,7–14,7 |
| 3 kk | 11,0 | ± 2,1 | 8,6–15,8 |
| 6 kk | 10,3 | ± 1,8 | 7,4–13,2 |
| 12 kk | 10,7 | ± 2,0 | 7,9–15,0 |
| 17 kk | 10,4 | ± 2,3 | 7,8–15,7 |
| 21 kk | 10,3 | ± 2,2 | 7,5–14,9 |
| 24 kk (lopussa 8/2000) | 10,6 | ± 2,5 | 8,1–15,8 |
| 3 kk jälkeen (11/2000) | 10,6 | ± 2,4 | 7,5–15,6 |
| 6 kk jälkeen (1/2001) | 10,6 | ± 1,9 | 8,2–14,2 |

Osalla nuorista hoitotasapaino oli hyvinkin lähellä suositusarvoja, yhdellä nuorella puolen vuoden kohdalla suosituksen mukainen, mutta suurimmalla osasta nuorista HbA_{1c} oli yli 9,5 prosenttia (taulukko 4). Siten enin osa nuorista tarvitsisi hoidon tehostamista ja lisätukea hoitotasapainon parantamiseen (Sane ym. 2005b, Groop ym. 2007).

Taulukko 4. Nuorten hoitotasapainon jakaumat suositusarvoihin (Sane ym. 2005b) verrattuna

| Aika | HbA _{1c} % | < 7,5 (n) | 7,5–9,5 (n) | > 9,5 (n) | yht. (n) |
|------------------------|---------------------|--------------|----------------|--------------|----------|
| 0 kk (alussa 8/1998) | | | 4 | 11 | 15 |
| 3 kk | | | 5 | 10 | 15 |
| 6 kk | | 1 | 5 | 9 | 15 |
| 12 kk | | | 5 | 7 | 12 |
| 17 kk | | | 6 | 6 | 12 |
| 21 kk | | | 4 | 8 | 12 |
| 24 kk (lopussa 8/2000) | | | 3 | 9 | 12 |
| 3 kk jälkeen (11/2000) | | | 5 | 7 | 12 |
| 6 kk jälkeen (1/2001) | | | 5 | 7 | 12 |

Verrattaessa hoitotasapainoarvoja lasten ja nuorten hoitokriteerien mukaiseen tavoitetasoon HbA_{1c} alle 8,0 prosenttia (Komulainen ym. 2003) pysyy hoidon ja ohjauksen tehostamista edellyttävien nuorten osuus edelleen yhtä suurena.

Tutkimukseen osallistuneet nuorten vanhemmat

Perheen näkökulman saamiseksi tutkimukseen valittiin myös Tampereen yliopistollisen sairaalan nuorisodiabetespoliklinikalla käyvien, vähintään viisi vuotta tyypin 1 diabetesta sairastaneiden 15–18-vuotiaiden nuorten vanhempia. Vanhempien haastattelut tehtiin syksyn 2002 ja kevään 2004 aikana. Aineiston keruu pitkittyi, koska haastateltavia vanhempia saatiin mukaan harvakseltaan. Vanhemmille toimitettavia kirjeitä jaettiin nuorisodiabetespoliklinikalla noin 60 syksyn 2002 aikana, jolloin seitsemän perhettä ilmoittautui haastatteluun. Nuorisodiabetespoliklinikan diabeteshoitaja jakoi tiedotekirjeet nuorille vastaanottokäynnin yhteydessä. Nuoret antoivat kirjeet kotonaan vanhemmille. Vanhemmat lähettivät suostumuksensa ja yhteystietonsa suoraan tutkijalle. Kevään 2003 ja syksyn 2003 aikana jatkettiin vanhempien rekrytointia jakamalla kirjeitä 80 perheeseen. Sen avulla mukaan saatiin vielä kuusi perhettä. Haastateltavaksi saatiin kahden vuoden aikana 140 mahdollisesta perheestä 13, eikä vanhempien rekrytointia enää katsottu tarpeelliseksi jatkaa. Näistä 13 perheestä haastatteluun osallistui yhteensä 18 vanhempaa, jokaisesta perheestä äiti ja viidestä perheestä myös isä. Jokaista perhettä haastateltiin kerran, niistä seitsemän tapahtui perheen kotona ja kuusi yliopistollisen sairaalan tiloissa.

Haastatteluista perheistä kahdeksassa oli mukana äiti yksin ja viidessä sekä äiti että isä (taulukko 5). Vanhempien ikä oli 34–53 vuotta, parisuhde oli kestänyt 13–28 vuotta. Perheistä seitsemän oli eronnut ja kuusi avioliitossa. Haastatteluista perheistä kaksilapsisia oli eniten (seitsemän), nelilapsisia kolme, yksilapsisia kaksi ja viisilapsisia yksi perhe. Diabetesta sairastava nuori oli perheen vanhin lapsi kolmessa, nuorin kuudessa, keskimäinen kahdessa ja ainoa kahdessa perheessä. Haastateltujen perheiden diabetesta sairastavien nuorten ikä vaihteli 15 ja 18 vuoden välillä, tyttöjä heistä oli seitsemän ja poikia kuusi. Diabetekseen sairastumisikä oli 1–13 vuotta. Diabetes oli todettu alle kouluikäisenä viidellä, ala-asteikäisenä (≤ 12 v) neljällä ja yläasteikäisenä (≥ 13 v) viidellä nuorella. Nuori oli sairastanut diabetesta 5–14 vuoden ajan, keskimäärin 8,3 vuotta. Haastatteluissa perheissä oli yhdessä kaksi ja yhdessä kolme diabetesta sairastavaa sisarusta. Haastateltavia vanhempia pyydettiin kertomaan sen sisaruksen hoitokokemuksista, jonka perusteella perhe haastatteluhetkellä oli nuorisodiabetespoliklinikan asiakkaana.

Taulukko 5. *Haastateltujen perheiden (n = 13) taustatietoja*

| Taustatieto | n |
|-----------------------------------|--------------|
| Haastateltava vanhempi | |
| äiti yksin | 8 |
| isä ja äiti | 5 |
| Vanhempien ikä | 34–53 vuotta |
| Aviosäätty | |
| naimisissa | 6 |
| eronnut | 7 |
| Parisuhteen kesto | 13–28 vuotta |
| Perheen lasten lukumäärä | |
| yksi lapsi | 2 |
| kaksi lasta | 7 |
| neljä lasta | 3 |
| viisi lasta | 1 |
| Diabetesta sairastavan nuoren ikä | 15–18 vuotta |
| Nuoren sukupuoli | |
| tyttö | 7 |
| poika | 6 |
| Diabetekseen sairastumisikä | 1–13 vuotta |
| Diabeteksen kesto | 5–14 vuotta |

4.4 Aineisto ja aineiston keruu

Grounded teoria -tutkimuksessa suositellaan mahdollisimman monipuolisen aineiston saamiseksi useista lähteistä ja useilla eri menetelmillä tapahtuvaa aineiston keruuta (McCann & Clark 2003b, Holloway & Tordes 2006). Tämän tutkimuksen aineisto kerättiin sekä nuorilta itseltään että nuorten vanhemmilta. Nuorten aineisto hankittiin havainnoimalla nuorten ryhmäohjaustilanteita, taustakyselyllä sekä päiväkirjojen, haastattelujen ja hoitotasapainoarvon (HbA_{1c}) seurannan avulla. Vanhempien aineisto hankittiin haastattelemalla. Yhteenvedo tutkimuksen koko aineistosta esitetään taulukossa 6.

Taulukko 6. *Tutkimusaineistot ja aineistojen keruun ajankohdat*

| Tutkimusaineisto ja määrä | Aineiston keruun ajankohta |
|---|--|
| Nuorten aineistot | Syksy 1998–Syksy 2000 |
| Ryhmäohjaustilanteiden havainnointi n = 6 á 1,5 tuntia, yhteensä 9 tuntia n = 12 á 1,5 tuntia, yhteensä 18 tuntia yhteensä 27 tuntia, tekstisivuja 120 | lokakuu 1998–huhtikuu 1999 toukokuu 1999–elokuu 2000 |
| Haastattelut 11 haastattelua (15 nuorta) 17 haastattelua (12 nuorta) yhteensä 28 haastattelua, tekstisivuja 236 | lokakuu 1998–huhtikuu 1999 toukokuu 1999–elokuu 2000 |
| Päiväkirjat 9 päiväkirjaa, tekstisivuja 19 | lokakuu 1998–elokuu 2000 |
| Taustakysely kysely (n = 15) kysely (n = 12) | lokakuu 1998 kesäkuu ja elokuu 2000 |
| Hoitotasapainoarvo (HbA _{1c}) 0 (alussa), 3 kk, 6 kk, 9 kk, 12 kk, 15 kk, 18 kk, 21 kk, 24 kk kohdalla ja ½ vuotta ohjauksen jälkeen | lokakuu 1998–huhtikuu 1999 toukokuu 1999–elokuu 2000 tammikuu 2001 |
| Vanhempien aineisto | Syksy 2002–Kevät 2004 |
| Haastattelut 7 perhettä (10 vanhempaa) 6 perhettä (8 vanhempaa) yhteensä 13 perhettä (18 vanhempaa 13 äitiä, 5 isää), tekstisivuja 190 | syksy 2002–keväät 2003 kesä 2003–keväät 2004 |

Tutkimuksessa toteutettua aineiston hankintaa, jossa yhdistettiin eri tiedonantajia ja eri tiedonkeruumenetelmiä kutsutaan aineistotriangulaatioksi (Leino-Kilpi 1997). Aineistotriangulaation avulla tutkittavasta ilmiöstä haluttiin saada mahdollisimman monipuolista tietoa. Ilmiön kokonaisvaltaisen tarkastelun on todettu myös lisäävän tutkimuksen luotettavuutta (Malterud 2001, Topping 2006).

Havainnointi

Havainnointi on moniulotteinen menetelmä, jota voidaan käyttää yksin tai osana muita menetelmiä. Tässä tutkimuksessa havainnointia käytettiin täydentämässä nuorilta kerättyä haastattelu- ja päiväkirja-aineistoa sekä taustakyselyä. Hoitotyön tutkimuksessa havainnoinnin avulla pyritään saamaan tietoa jonkin yhteisön, ryhmän tai yksilöiden sosiaalisista käytännöistä, toimintatavoista, uskomuksista, asenteista ja sosiaalisesta vuorovaikutuksesta (Watson & Whyte 2006). Tässä tutkimuksessa havainnoitiin kahta diabeetikonuorten ohjausta saavaa pienryhmää. Havainnointitilanteissa tutkijalla oli mahdollisuus saada autenttista tietoa ohjaustilanteista ja kiinnittää huomiota ryhmän toimintaan, vuorovaikutukseen ja ilmapiiriin (Pennington 2005). Tarkemmat havainnoinnin kohteet esitetään taulukossa 7.

Taulukko 7. Ryhmäohjaustilanteen havainnointikohteet

| Havainnoinnin kohteet |
|---|
| Ryhmän toiminta ja vuorovaikutus |
| sosiaalinen muoto; istuminen ja katsekontakti |
| nuorten aktiivisuus |
| ohjaajien toiminta |
| ilmapiiri |
| ryhmän kiinteys |
| ryhmäyöskentely |
| nuorten ja ohjaajien roolit ryhmässä |
| ryhmäyöskentelyn ohjaaminen |
| ryhmän jäsenten huomioiminen |
| vuorovaikutus nuorten kesken |
| vuorovaikutus ohjaajien ja nuorten välillä |
| asiasisällöistä keskusteleminen |
| kokemusten käsitteleminen |
| palautteen antaminen nuorille |

Ennen havainnoinnin aloittamista tutkija kävi tutustumassa nuorisodiabetespoliklinikkaan ja sen toimintaan sekä sopimassa käytännön järjestelyistä diabeteshoitajan ja -lääkärin kanssa. Lisäksi kaikille tutkimukseen osallistuville nuorille jaettiin tie-

dote tutkimuksesta ja suostumuslomake (liite 1). Ryhmäohjaus oli osa nuorisodiabetespoliklinikan tarjoamaa ohjausta, ei tätä tutkimusta varten järjestetty interventio. Nuorten ryhmäohjaustilanteita havainnoitiin yhteensä 27 tunnin ajan. Havainnoitavia ryhmiä oli kaksi (ryhmä A kahdeksan nuorta ja ryhmä B seitsemän nuorta). Ryhmät kokoontuivat ohjaukseen kahden vuoden ajan (1998–2000) yhteensä 18 kertaa (A kahdeksan, B kymmenen kertaa). Ensimmäisen vaiheen aineiston keruun aikana ryhmät kokoontuivat kuusi kertaa (A kolme, B kolme kertaa), toisen vaiheen aikana vielä 12 kertaa (A seitsemän, B viisi kertaa). Ryhmäohjauksen lisäksi nuoret kävivät saman päivän aikana yksilöllisesti diabeteslääkärin ja -hoitajan vastaanotolla. Yksi ryhmätilanne kesti 1,5 tuntia, ja ryhmätilanteen ohjaajina toimivat diabeteshoitaja ja lääkäri. Molempien ryhmien kahdessa ohjaustilanteessa olivat mukana erityisasiantuntijoina myös sosiaalihoitaja ja jalkojenhoitaja. Ryhmäohjausta varten oli käytettävissä yksi poliklinikan ryhmähuoneista. Huoneessa oli yksi iso pöytä ja sen ympärillä tuolit 10 henkilölle, lisäksi piirtoheitin, kirjoitustaulu ja puhelin.

Kunkin ryhmän tapaamiskerran aiheet koostuivat nuoren omahoidon oppimisen kannalta keskeisistä alueista (Tulokas 2006). Käsiteltävät aiheet olivat insuliinihoito, ruokavalio, hiilihydraattien ja insuliinin yhteensovittaminen, poikkeustilanteiden ruokavalio ja insuliinin annostelu, liikunta, jalkojenhoito, verensokerin omaseuranta ja hoitotavoitteet sekä seurantatarkastusten ja laboratoriotulosten merkitys. Lisäksi käsiteltiin nuorille ajankohtaisia aihealueita; tupakointia, alkoholin käyttöä, seurustelua ja raskauden ehkäisyä, ajokortin hankintaa, matkustelua, sosiaaliturvaa, ammatinvalintaa sekä tulevaisuuden suunnitelmia ja mahdollisia jatkohoitoaikoja. Ryhmä sai käsiteltäväkseen diabeteksen omahoitoon liittyvän käytännön ongelmatilanteen, kuvitteellisen tapauksen, jota he pohtivat ja esittivät ratkaisuehdotuksia aikaisemman tietonsa ja kokemuksensa perusteella. Ohjaajat keskustelivat ryhmän kanssa pohdinnan tuloksista ja keskustelua laajennettiin koskemaan myös nuorten omia kokemuksia vastaavanlaisissa tilanteissa. Joihinkin ryhmätapaamisiin nuoria pyydettiin valmistautuvan pitämällä ruokapäiväkirjaa edeltäneeltä viikolta tai piirtämällä omien insuliininsa vaikutusta kuvaavat vuorokausikäyrät.

Havainnointitilanteessa tutkijan osallistuminen ryhmässä tapahtuvaan keskusteluun oli vähäistä. Tutkija keskittyi ryhmän vuorovaikutuksen ja ryhmän toiminnan tarkkailemiseen osittain ulkopuolisena (observer-as-participant) havainnoijana (Watson & Whyte 2006). Havainnoinnin apuna käytettiin nauhoittamista sekä kenttämuistiinpanoja. Kenttämuistiinpanojen lisäksi tutkija saneli ryhmätilanteessa tekemiään huomiota nauhurille mahdollisimman pian unohtamisen vähentämiseksi. Ensimmäisessä vaiheessa havainnoidut kuusi ryhmäohjaustilannetta purettiin sanasta sanaan tekstiksi, ja aineistoa kertyi 80 sivua. Tällaisenaan aineisto ei palvellut analyysia. Sanasta sanaan purettuna havainnointiaineisto sisälsi paljon yksityiskohtaista diabeteksen hoitamiseen liittyvää kliinistä asiasisältöä, joka ei ollut havainnoinnin kohteena. Toisessa vaiheessa havainnoiduista 12 ryhmäohjauskerrasta tehtiin nauhojen kuuntelemisen ja muistiinpanojen avulla kuvaus ryhmätilanteen ja vuorovaikutuksen etenemisestä. Kuvaukset eivät olleet yksityiskohtaisia selostuksia siitä mitä ryhmässä tapahtui, vaan ne sisälsivät tutkijan kysymyksiä ja johtopäätöksiä havainnoistaan ja oletuksia ryhmän toiminnasta. Toisen vaiheen havainnointiaineistoa kertyi 40 sivua. Havainnointia kuvaavaa tekstiä oli siten yhteensä 120 sivua.

Taustakysely

Taustakysely suoritettiin nuorille ryhmäohjauksen alussa (syksy 1998) ja lopussa (syksy 2000). Kyselylomake (liite 1) laadittiin aikaisempaan tyyppiin 1 diabetesta sairastavien nuorten omahoitoa ja ohjausta käsittelevään tietoon perustuen. Kyselyn avulla saatiin kuvailevaa taustatietoa tutkimukseen osallistuvista nuorista, käytössä olevista insuliinihoitomuodoista sekä omahoidon toteutumisesta nuoren itsensä arvioimana. Lomakkeen 27 kysymyksestä 14 oli strukturoituja vaihtoehtokysymyksiä, viisi väittämää ja seitsemän avointa kysymystä. Taustakyselylomake sisälsi seuraavat osiot (suluissa osion kysymysten määrät): nuoren taustatiedot (5), elintavat (4), omahoidon toteutus (8), muutokset omahoidossa (2), arvio hoitotasapainosta (4), itsenäisyys omahoidossa (1), omahoitoon panostaminen (1) ja tyytyväisyys diabeteksen kokonaishoitoon (1). Lopussa tehdyssä kyselyssä oli lisäksi kaksi kysymystä (yksi strukturoitu ja yksi avoin), joilla nuorta pyydettiin arvioimaan toteutunutta ryhmäohjausta. Taustakyselyn tulokset on kuvattu luvussa 4.3. Taustakyselystä ei saatu sellaista aineistoa, mikä olisi tuonut uutta sisältöä teorian kategorioihin.

Päiväkirjat

Päiväkirja-aineisto soveltuu käytettäväksi hoitotieteellisessä tutkimuksessa, kun tavoitteena on ymmärtää potilaan kokemusta, arvomaailmaa, merkityksiä tai kognitiivisia prosesseja koskevia asioita (Palojoki 1997). Tässä tutkijalla oli tavoitteena ymmärtää diabetekseen sopeutumista nuoren näkökulmasta. Päiväkirjan tarkoituksesta kerrottiin ensimmäisen kerran ryhmien alkaessa syksyllä 1998, sen jälkeen uudelleen puolen vuoden välein. Vaikka kyseessä oli vapaamuotoisen laadullisen päiväkirjan pitäminen, toivottiin nuorten käsittelevän joitakin tutkimuksen kannalta keskeisiä teemoja. Sellaisia olivat diabeteksen merkitys nuoren elämäntilanteessa, päivittäinen omahoidon toteutus ja mahdolliset pulmatilanteet, omahoitoon saatu tuki vanhemmilta ja muilta läheisiltä, kokemukset ammattilaisilta saadusta ohjauksesta ja nuorten ryhmäohjauksesta, hoidossa jaksaminen sekä odotukset tulevaisuudelta (liite 2). Päiväkirjan pitämisen ajanjaksoksi sovittiin ryhmätapaamisen (2 kuukautta) väli, jolloin päiväkirjaa sai kirjoittaa päivittäin tai viikoittain, vapaasti valiten. Yhdeksän nuorta palautti päiväkirjan. Niistä kertyi puhtaaksi kirjoitettuja tekstisivuja yhteensä 19.

Nuorten haastattelut

Tutkimushaastattelu perustuu oletukseen, että haastateltavat pystyvät kertomaan ilmiöstä kokemustensa ja näkemystensä perusteella. Haastattelu eroaa tavallisesta vuorovaikutuksesta tavoitteellisuuden, haastattelijan tiedon intressin sekä haastattelijan ja haastateltavien erilaisten roolien perusteella. (Ruusuvuori & Tiittula 2005.) Haastattelun aikana tutkitun tiedon mukaan laaditut alustavat teema-alueet (taulukko 8) toimivat tilanteessa muistilistana ja käsikirjoituksena (Hirsjärvi & Hurme 2001,

Ruusuvuori & Tiittula 2005). Haastattelut toteutettiin soveltaen teemahaastattelun periaatteita (Hirsjärvi & Hurme 2001).

Taulukko 8. *Nuorten haastatteluteemat*

| Nuorten haastatteluteemat |
|---|
| Itsensä hoitaminen |
| Diabeteksen merkitys ja diabetekseen suhtautuminen |
| Vanhempien osallistuminen ja vanhemmilta saatu tuki |
| Ammattilaisten tarjoama tuki ja ohjaus |
| Nuorten leirit, perheleirit ja sopeutumisvalmennuskurssit |
| Kokemukset ryhmäohjauksesta ja vertaistuesta |
| Odotukset ja tulevaisuuden suunnitelmat |

Omasta sairaudesta puhuminen on nuorille emotionaalisesti herkkä ja vaativa aihe. Tilanteessa edettiin nuoren ehdoilla, koska tiedettiin, että nuori voi hämmentyä tai vaivautua haastattelusta. (Dashiff 2001.) Haastattelun alussa oli tärkeää muodostaa keskusteluyhteys nuoren kanssa ja vapaamuotoinen keskustelu tarjosi siihen mahdollisuuden. Myös varsinaisen haastattelun aikana pyrittiin noudattamaan tavanomaisen vuorovaikutuksen periaatteita keskustelemalla välillä muistakin kuin haastatteluteemoista ja käyttämällä arkikielen ilmaisuja. Haastateltavilla diabeetikkonuorilla oli kokemus sekä diabetekseen sairastumisesta että sen hoidosta useiden vuosien ajalta. Haastatteluissa nuorilta kysyttiin Charmazin (2002) esittämällä tavalla mahdollisimman avoimia, mutta kuitenkin konkreettisia kysymyksiä niin, että he pystyivät kertomaan kokemuksistaan, tapahtumista, tilanteista ja toiminnastaan mahdollisimman kuvaavasti.

Nuorten haastatteluja tehtiin yhteensä 28, ensimmäisessä vaiheessa 11 ja toisessa vaiheessa 17 (taulukko 6). Yhteensä viisitoista nuorta haastateltiin, neljä nuorta kerran, yhdeksän nuorta kaksi ja kaksi nuorta kolme kertaa. Enin osa nuorista haastateltiin siten vähintään kahdesti, mikä oli tarpeen jo kaksi vuotta kestäneen ryhmäohjauksen kannalta. Nuorten haastattelemisen useampaan kertaan perustui tutkijan arvioon saada lisähaastattelun avulla uutta tietoa. Lisäksi nuorten toisen vaiheen haastatteluissa edettiin teoreettisen otannan suuntaisesti (Holloway & Todres 2006). Ensimmäisen vaiheen alustava analyysi ohjasi haastatteluja perheen näkökulman ja vanhemmilta saadun tuen tarkasteluun. Haastattelut tapahtuivat ryhmätapaamisten yhteydessä diabetespoliklinikalla. Haastatteluajat sovittiin nuorten kanssa aina edellisellä kerralla sen mukaan, miten heille oli varattu aika lääkärin ja diabeteshoitajan tapaamiseen. Ryhmät kokoontuivat noin kahden kuukauden välein perjantaisin. Perjantai oli nuorilla koulupäivä, joten myös koulupäivän jatkaminen kulkuyhteydet sekä aikataulut oli huomioitava haastatteluja sovittaessa. Yhden haastattelun kesto vaihteli puolesta tunnista tuntiin. Dashiffin (2001) esittämien nuorten ainiestonke-

ruun periaatteiden mukaan, etukäteissopimisella haluttiin varmistaa, ettei nuorelle tullut kohtuutonta odottelua ja että hän oli tietoinen haastattelusta. Niin ikään haastateltaville nuorille kerrottiin nauhoittamisesta ja alkuperäisen materiaalin säilyttämisestä vain tutkijan käytössä sekä aineiston käyttämisestä tutkimukseen siten, ettei yksittäisen vastaajan tunnistaminen olisi mahdollista (Dashiff 2001, Ruusuvoori & Tiittula 2005). Analysointia varten kaikki nuorten haastattelut nauhoitettiin ja kirjoitettiin tekstiksi, jota kertyi 236 sivua (riviväli 1, fontti 12).

Vanhempien haastattelut

Tässä tutkimuksessa perhenäkökulman esille saamiseksi päädyttiin vanhempien ja nuorten erilliseen haastattelemiseen. Perusteluina ovat jo aiemmin mainittu aineistojen keruun eriaikaisuus, vanhempien tavoitettavuus, nuorten kehitysaste ja haastattelujen aiheet. Tutkimukseen osallistuneet nuoret (15–18 v) olivat kehityksessään siinä vaiheessa, jolloin he ottavat etäisyyttä vanhempiinsa (Nurmi ym. 2006). Lisäksi nuorten ja vanhempien yhdessä haastattelemista ei suositella silloin, kun tutkittava aihe on tunnepitoinen ja herkkä, kuten tässä nuoren sairaus ja sen hoito (Dashiff 2001). Yhteishaastattelussa nuoret eivät olisi voineet esittää mielipiteitään yhtä avoimesti kuin ilman vanhempiensa läsnäoloa. Nuorelle olisi voinut olla myös emotionaalisesti rankkaa kuunnella vanhempiensa kokemuksia nuoren sairastumisesta ja sen merkityksestä perheelle. Myös vanhemmat olisivat voineet hämmentyä nuorensa diabeteskokemuksista. Vanhempien ja lasten yhdessä haastattelemisen vaihtelee lapsen iän ja tutkimuksen aiheen perusteella. Hopian (2006) tutkimuksessa somaattisesti pitkäaikaisesti sairastuneiden haastatteluissa, perheet saivat itse päättää, osallistuivatko lapset yhdessä vanhempiensa kanssa. Perheet olivat kokeneet haastattelut sekä stressaavina että terapeuttisina. Tässä tutkimuksessa haluttiin sekä vanhemmille että nuorille tarjota mahdollisuus kertoa vapaasti diabetekseen ja sen hoitoon liittyvistä tuntemuksista ilman, että muu perhe olisi kuulemassa. Osalle vanhemmista nuoren diabeteksestä ja siihen sopeutumisesta kertominen oli niin herkkä aihe, että he liikuttuivat ja itkivät haastattelujen aikana.

Tutkija sopi jokaisen perheen kanssa heille sopivan ajankohdan ja haastattelu- paikan. Haastatteluista seitsemän tapahtui perheen kotona ja kuusi yliopistollisen sairaalan tiloissa. Vanhemmille kerrottiin haastattelun nauhoittamisesta ja alkuperäisen materiaalin säilyttämisestä vain tutkijan käytössä sekä tulosten julkaisemisesta väitöskirjassa siten, että yksittäisen vastaajan tunnistaminen ei olisi mahdollista. (Dashiff 2001, Ruusuvoori & Tiittula 2005.) Haastatteluissa edettiin taulukossa 9 esitettyjen väljien teemojen avulla. Vanhempien samoin kuin nuortenkin haastattelussa tärkeäksi tuli keskusteluyhteyden muodostuminen. Keskusteluyhteyden muodostuminen tapahtui arkikielen, tavanomaisten vuorovaikutuskeinojen ja mahdollisimman vapaamuotoisen keskustelemisen avulla, vaikka teemat olivatkin muistin tukena (Hirsjärvi & Hurme 2001, Ruusuvoori & Tiittula 2005). Haastattelut tarjosivat vanhemmille mahdollisuuden nuoren sairastumisen muistelemiseen. Nuoren sairastumistilanteen ja siihen liittyvien tapahtumien muistaminen oli kaikille perheillemme vaivatonta, mutta niiden muistelemisen palautti joillekin mieleen arkoja ja kipeitä tunteita. Diabeteksen hoidossa olevat ongelmat, lisäsairauksien pelko ja nuoren

kanssa meneillään olevat ristiriidat arjessa, olivat joillekin vanhemmille epätoivon tunteita herättäviä. Vanhemmat kokivat haastattelut toisaalta helpottavina keskustelumahdollisuuksina, mutta myös emotionaalisesti rankkoina. Kaikki perheet haastateltiin yhden kerran. Yksi haastattelu kesti noin tunnista puoleentoista tuntiin. Puh- taaksi kirjoitettua haastatteluaineistoa kertyi 190 sivua (riviväli 1, fontti 12).

Taulukko 9. *Vanhempien haastatteluteemat*

| Vanhempien haastatteluteemat |
|---|
| Nuoren diabetekseen sairastuminen |
| Diabetes ja sen hoidon merkitys perheelle |
| Diabeteksen hoidon ja sen merkityksen muutos nuoren varttuessa |
| Vanhempien mukanaolo nuoren arkipäivässä ja omahoidon toteutuksessa |
| Vanhempien osallistumisen ja vastuun muutos nuoren varttuessa |
| Perheen saama ja tarvitsema tuki nuoren diabeteksen hoitoon |
| Yhteistyö ammattilaisten kanssa |
| Vanhempien osallistuminen nuoren ohjaukseen |
| Odotukset ja tulevaisuuden suunnitelmat |

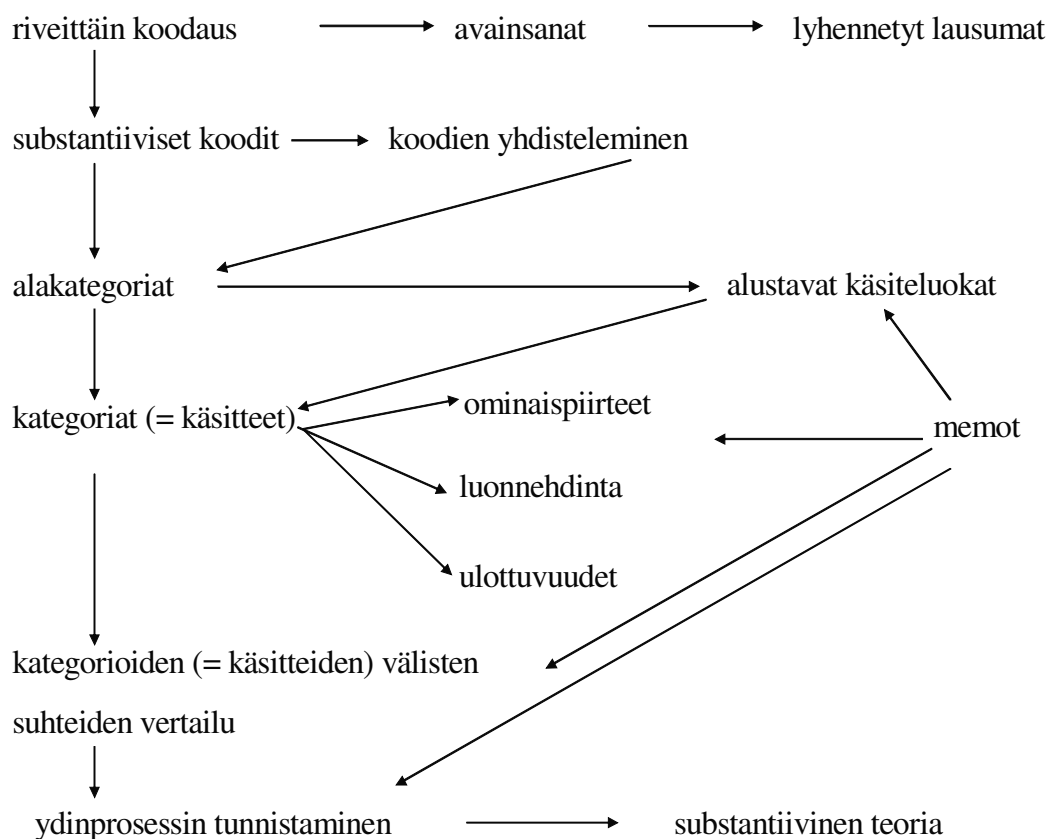
4.5 Aineiston analyysi

Tutkija on itse kerännyt kaikki aineistot, kirjoittanut haastattelut nauhoilta tekstiksi ja kirjoittanut testiksi myös päiväkirja- ja havainnointiaineistot. Aineistojen kirjoittamisen aikana mahdollistui haastattelu- ja ohjaustilanteiden mieleen palauttaminen sekä alustava aineistoon tutustuminen. Nauhojen kuunteleminen ja kirjoittaminen auttoi myös aineiston ja ilmiön kokonaisuuden hahmottamisessa. Aineisto on grounded teoria -menetelmälle tyypillisesti sekä kerätty että analysoitu vaiheittain (Bowen 2006). Kuviossa 1 kuvattiin tämän tutkimuksen vaiheet. Tutkimuksen ensimmäisessä ja toisessa vaiheessa vuosina 1998–2000 kerättiin koko diabeetik- konuorten aineisto. Viimeiset hoitotasapainoarvojen seuranta-arvot saatiin keväällä 2001. Kolmannessa vaiheessa (2002–2003) nuorilta kerätty aineisto analysoitiin avoimeen koodaukseen asti. Neljäs vaihe (2002–2004) sisälsi diabetesta sairastavien nuorten vanhempien haastattelut ja tämän aineiston avoimen koodauksen. Viiden- nessä vaiheessa (2005–2006) tehtiin aineiston analysoinnin aksiaalinen koodaus ja silloin sekä vanhempien että nuorten aineistot yhdistettiin. Kuudes vaihe (2006–2007) käsitti selektiivisen koodauksen, yhdistävän kategorian ja perusproses- sin sekä substantiivisen teorian muodostamisen.

Jatkuvan vertailun analyysimenetelmää on tässä tutkimuksessa toteutettu sovel- tamalla ja yhdistelemällä Straussin ja Corbinin (1990, 1998), Charmazin (2000) ja

Eavesin (2001) näkemyksiä analyysin toteutuksesta. Jotta muodostuva teoria perustuisi aineistoon, on grounded teoriaa soveltavan tutkijan luettava aineistoaan avoimin mielin ja pidettävä lähtökohtanaan sitoutumattomuutta teoreettisiin näkökulmiin (Glaser & Strauss 1967). Backman ja Kyngäs (1998) käyttävät tässä yhteydessä käsitettä esiymmärryksen sulkeistaminen, joka yleisesti liitetään fenomenologiseen tutkimukseen. Käsitteellistämässä ja koodaamisessa keskeiseksi muodostuu tutkijan teoreettinen herkkyys. Glaserin (1978) mukaan se tarkoittaa tutkijan herkkyyttä tavoittaa tutkittava ilmiö ilman ohjaavaa teoriaa ja valmiita käsitteitä. Bowenin (2006) mukaan teoreettisen herkkyyden esille saamiseksi voidaan käyttää apuna viitekehystä tulevia herkistäviä käsitteitä, jotka toimivat ikään kuin näkökulmina tai alustavina aineiston jäsentäjinä ilmiön tavoittamisessa ja käsitteellistämässä. Holloway ja Todres (2006) esittävät teoreettisen herkkyyden ylläpitämiseen jatkuvaa vuorottelua aineiston ja relevantin kirjallisuuden lukemisessa, mutta varoittavat kuitenkin valmiin viitekehysten omaksumisesta aineiston luokitteluun. Tässä tutkimuksessa alustavina aineiston jäsentäjinä olivat haastatteluteemat ja havainnointikohteet. Kirjallisuuden käyttöön kategorioiden muodostamisessa ryhdyttiin vasta selektiivisen koodauksen vaiheessa.

Analyysi alkoi aineiston monenkertaisena luentana ja perehtymisenä. Analyysin avulla aineistosta muodostettiin tutkittavaa ilmiötä kuvaavia kategorioita ja käsitteitä. Kategorioiden muodostaminen ja käsitteellinen jäsentäminen tapahtuivat jatkuvan vertailun periaatteella aineistoa tulkitsemalla ja kolmitasoisesti koodaamalla. Näistä koodaustasoista käytetään nimityksiä avoin, aksiaalinen ja selektiivinen koodaus. (Strauss & Corbin 1990, 1998, Priest ym. 2002.) Analyysin etenemistä havainnollistetaan kuviossa 2. Kuviota luetaan riveittäin ensin vasemmalta oikealle ja edetään ylhäältä alaspäin. Kuitenkin kohdassa memot lukusuunta on myös oikealta vasemmalle.



Kuvio 2. *Analyysin eteneminen*

Kokonaiskuvan saamiseksi molempiin aineistoihin perehdyttiin aluksi lukemalla paperitulosteita ja alleviivaamalla sieltä diabetekseen sopeutumisen kannalta merkittäviä lausumia ja avainsanoja. Tämän jälkeen työskentelyä jatkettiin Nvivossa, joka on laadullisen aineiston analyysiin tehty tietokoneohjelmisto (Rantala 1999, Luomanen & Räsänen 2000). Tässä tutkimuksessa Nvivoa käytettiin vain avoimen koodauksen vaiheessa aineiston järjestämiseen ja teknisen hallinnan helpottamiseen. Aineistosta maalattiin hiirellä avainsanoja sekä merkittäviä lausumia koodeiksi. Analyysiyksikön muodosti sana, lause tai useampi virke, joka katsottiin tutkittavan ilmiön kannalta merkitykselliseksi. Näitä alkuvaiheen aineistoa jäsentäviä koodattuja aihealueita syntyi nuorten aineistosta 29 ja vanhempien aineistosta 20. Nvivo-ohjelmisto on yhteensopiva Windowsin kanssa ja antoi mahdollisuuden siirtää alustaviin aihealueisiin koodatut alkuperäisilmaukset Word-tekstinkäsittelyohjelmistoon ja jatkaa analyysiä ilman Nvivoa. Näin meneteltiin, koska jokaista alkukoodauksessa muodostunutta aihealuetta haluttiin analysoida vielä lähemmin riveittäin. (Eaves 2001, Charmaz 2002).

Avoimeen koodaukseen kuuluvaan rivittäisen koodauksen aikana aineistoa tarkasteltiin kysymällä, mistä tässä puhutaan, mitä tässä tapahtuu, ketkä toimivat ja mistä aineistossa on kyse (Strauss & Corbin 1990, 1998, Priest ym. 2002). Avoimessa koodauksessa muodostuneen substantiivisen koodin muodostaa useampi sana. Koodit muotoiltiin avoimiksi siten, että ne sisältävät toiminnan tai tapahtuman, toiminnan kohteen ja kontekstin. Koodit eivät ole sanasta sanaan samassa muodossa kuin alkuperäinen ilmaisu, mutta koodien muodostamisessa on pyritty säilyttämään tiedonantajan alkuperäinen merkitys. (Eaves 2001, Charmaz 2002.) Seuraavassa on esimerkkinä äidin haastattelusta otettu alkuperäisilmaisu ja siitä muodostetut substantiiviset koodit (suluissa haastattelun numero):

...mut tää on semmonen unohtelevainen kaveri...että kyllä siis jos viikonloppuna noin kun seuraa, niin se saattaa käydä syömässä ja eikä se käy lähelläkään sitä piikkiänsä, että ei se niin kun, se ei nii ku muista...(ä10)

päivittäisten hoitotoimenpiteiden toteutuksen seuraaminen (ä10)
insuliinipistosten unohtamisen huomaaminen (ä10)

Substantiivisia koodeja kertyi vanhempien aineistosta noin 2000 ja nuorten aineistosta noin 2500. Koodit irrotettiin Bowenin (2006) esittämällä tavalla alkuperäistekstistä ja koottiin alustaviin teemoihin väljien otsikoiden alle. Seuraavassa vaiheessa substantiivisia koodeja verrattiin toisiinsa ja yhdistettiin samaan ilmiöön kuuluvat koodit omaan ryhmään. Ryhmät nimettiin aineistoa ja ilmiötä kuvaavalla nimellä. (Strauss & Corbin 1990, 1998.) Taulukossa 10 on esimerkki vanhempien osallistumista ja toimintaa kuvaavien substantiivisten koodien ryhmittelystä.

Taulukko 10. *Substantiivisten koodien ryhmittely*

| |
|---|
| Päivittäisten hoitotoimenpiteiden seuraaminen |
| Pistämisen ja syömisen seuraaminen Insuliinin ottaminen kouluun mukaan Pistosten ottaminen kotona Oikeiden insuliinimäärien pistäminen Pistosten ottamisen yhteydessä syöminen Kotona valmistetun aterian syöminen Kouluruuan maistuminen ja syöminen |
| Pistämisestä ja mittaamisesta muistuttaminen |
| Pistosten ottaminen Insuliinin pistäminen Verensokerin ottaminen, mittaaminen Hoitotoimenpiteiden pistosten ja verensokeriarvojen kirjaaminen |
| Unohdusten ja ohjeista poikkeamisen huomaaminen |
| Insuliinipistosten unohtaminen Liian pienen insuliinimäärän pistäminen Makean salaa syöminen Pienten poikkeamisten ja unohdusten salliminen Liiallisen huomauttamisen välttäminen |
| Hoitotavoitteiden seuraaminen |
| Sokeriarvojen seuraaminen Seurantavihkon katseleminen Kotimittaukset ja kirjaaminen Vuorokauden aikaisten verensokeriarvojen ja pitkäaikaisen sokerin seuraaminen HbA _{1c} -arvon kysyminen Hoitoyhteenvedon lukeminen |

Koodien nimeämisen ja niiden ryhmittelyn yhteydessä kirjoitettiin memoja eli muistinpanoja, joita käytettiin analysoinnissa apuna. Muistiinpanojen avulla pyrittiin nostamaan käsitteiden abstraktiotasoa ja kehittämään muodostuvan kategorian ominaisuuksia sekä integroimaan kategorioita suhteessa toisiinsa. (Strauss & Corbin 1998, Priest ym. 2002, Holloway & Todders 2006.) Seuraavassa esitetään äidin haastatteluaineisosta alkuperäisilmaisu, siitä muodostetut substantiiviset koodit ja niihin liittyvä memo.

Alkuperäisilmaisu:

...niin hän on niin kuin mun mielestäni tehny sillä lailla mulle selväksi, että hän haluaa nyt, että mää en siihen kauheesti puutu.. että mutta tota.. kai mää saan nyt kaikista mistakin asioista kuulla tässä iässä, että älä nyt kysele ja.. ja älä nyt huolehdi.. ja kyllä tästä ja.. että mutta.. äiti on aina äiti ja totta kai se huolehtii ja kysyy ihan varmasti, vaikka kiellettäisiin, että älä nyt kysy, että mutta kyllä niin kuin se on mun mielestäni tehty mulle selväksi, että tota hän nyt hoitaa hän hoitaa sen nyt omalla tavallaan...(ä10)

Alkuperäisilmaisusta muodostetut substantiiviset koodit:

hoitotoimenpiteiden tekemisestä luopuminen (ä10)
omahoitoon puuttumisen vähentyminen (ä10)
vaikeus olla kysymättä ja huolehtimatta (ä10)
vanhempien osallistumisen rajoittaminen (ä10)
äidin syrjään siirtäminen (ä10)

Alkuperäisilmaisuun ja substantiivisiin koodeihin liittyvä memo:

Luopumisen vaikeus, tarve huolehtia, irtiotto vanhemmista. Vanhempien luonnollinen vai korostunut kontrollintarve huolehtimiseen ja kyselemiseen. Seuraa ristiriitaa jos kontrolli ja luottaminen eivät pysy tasapainossa. Missä määrin äiti huolehtii ja kontrolloi, että nuori ei koe sitä liian ahdistavana eikä pysty irtaantumaan vanhempien kontrollista. Huolehtimisen ja kontrollin tasapainon etsintää, voi kärjistyä ylihuolehtimiseen tai välinpitämättömyyteen, heitteillejättöön. Nuori haluaa, että äiti ei puutu ja siirtyy sivuun. Äidin ilmaisut: ”selväksi tekeminen, haluaa nyt itsenäistyä, älä kysele, älä huolehdi”

Ryhmiteltyjä koodeja tarkasteltiin ja vertailtiin seuraavaksi toisiinsa sekä alkuperäiseen aineistoon, tarkoituksena oli tunnistaa alustavasti muodostuvan kategorian eri ulottuvuudet. Koodeja yhdistelemällä muodostettiin alakategorioita. Alakategoriat ovat sekä substantiivisia että ryhmiteltyjä koodeja korkeammalla abstraktiotasolla (Strauss & Corbin 1998, Eaves 2001). Seuraavassa esitetään esimerkki, miten alakategoria päivittäisestä huolehtimisesta muodostettiin ryhmiteltyjen koodien avulla Straussin ja Corbinin (1998) ja Eavesin (2001) analyysitapoja soveltaen. Ryhmiteltyjä koodeja alettiin tässä vaiheessa kutsua alakategorian ominaisuuksiksi.

Päivittäinen huolehtiminen (alakategoria)

Hoitotoimenpiteiden sujumisen seuraaminen
Hoitotoimenpiteistä muistuttaminen
Unohdusten ja ohjeista poikkeamisten huomaaminen
Verensokeriarvojen seuraaminen
Hoitotavoitteiden seuraaminen
Turvallisuudesta huolehtiminen
Jatkuva varuillaan oleminen
Korvat pystyssä nukkuminen
Jatkuva yhteyden pitäminen
Sokkiin varautuminen

Alakategorioiden muodostamiseen asti nuorten ja vanhempien aineistojen koodaus tehtiin erillisenä. Aineistojen yhdistäminen tehtiin aksiaalisen koodauksen vaiheessa. Aksiaalisen koodauksen tavoitteena on tutkittavaan ilmiöön liittyvä kategorioiden luonnehdinta, niiden ominaisuuksien ja ulottuvuuksien määrittely. Aksiaalisen koodauksen aikana kategorioiden väliset erot ja samankaltaisuudet selkiytyivät ja kategorioiden ja alakategorioiden nimet ja suhteet täsmentyivät. (Strauss & Corbin 1990, 1998, Charmaz 2000, Eaves 2001.) Aksiaalinen koodaus tarkoitti intensiivistä analyysiä yksi kategoria kerrallaan. Kategorian ulottuvuudet muodostuivat alakategorioiden ominaisuudet ovat ryhmiteltyjä substantiivisia koodeja. Tuotetut kategoriat toimivat teorian käsitteinä. Koko aineistoa kuvaavia kategorioita muodostui viisi (luku 5.1) ja alakategorioita 29 (koonti kategorioista taulukossa 26).

Taulukossa 11 esitetään esimerkkinä vanhempien osallistumista kuvaavan kategorian ulottuvuudet eli alakategoriat ja alakategorioiden ominaisuudet.

Taulukko 11. Vanhempien osallistumisen kategoria, sen alakategoriat ja ominaisuudet

| VANHEMPIEN OSALLISTUMINEN | |
|----------------------------|---|
| Alakategoriat | Alakategorian ominaisuudet |
| Saatavilla oleminen | Keskinäinen luottamus Vapauden ja vastuun antaminen Välittäminen Tilanteen tasalla oleminen Tarvittaessa auttaminen Kannustaminen |
| Päivittäinen huolehtiminen | Hoitotoimenpiteiden sujumisen seuraaminen Unohtusten ja ohjeista poikkeamisten huomaaminen Verensokeriarvojen ja hoitotasapainon seuraaminen Nuoren voinnin seuraaminen Sokkiin varautuminen Jatkuva yhteyden pitäminen nuoreen Yöllinen varuillaan oleminen |
| Rajoittava puuttuminen | Luottamuksen puuttuminen Kontrolloiminen Tekemisen ja pärjäämisen varmistaminen Ohjeista ja rutiineista kiinnipitäminen Jatkuva hoitotoimenpiteistä muistuttaminen Patistelemine ja häärääminen Nuoren tulevaisuudessa pärjäämisestä huolestuminen |
| Otteen karkaaminen | Ristiriitainen toimiminen Puuttumatta oleminen Vastuusta vetäytyminen Varhaiseen itsenäiseen pärjäämiseen uskominen Puutteellinen kehitysvaiheiden tunnistaminen Rajojen asettamisen vaikeutuminen Yhteisten sopimusten puuttuminen tai rikkoutuminen Vuorovaikutuksen kärjistyminen Toivottomuuden kokeminen Syyllistyminen ja ahdistuminen |

Tuotettujen kategorioiden eli käsitteiden välisten suhteiden tarkastelua jatkettiin selektiivisen koodauksen vaiheessa. Selektiivisen koodauksen tavoitteena on ydinkategorian tuottaminen. Ydinkategoria yhdistää muut kategoriat toisiinsa ja sisältää ilmiön perusprosessin. (Strauss & Corbin 1990, 1998, Charmaz 2000, Eaves 2001.) Priestin ym. (2002) mukaan ydinkategorioita voi olla kaksikin. Tässä kategorioiden välisten suhteiden tarkastelussa käytettiin väljästi apuna Straussin ja Corbinin (1990, 1998) esittämää koodausparadigmaa. Koodausparadigman avulla vertailtiin toisiinsa kategorioita (= käsitteitä) diabetekseen suhtautuminen, nuoren omahoito ja vanhempien osallistuminen. Vertailu tapahtui etsimällä käsitteiden välisiä yhteyksiä, jolloin vertailtiin ja tarkasteltiin 1) diabetekseen sopeutumisen edellytyksiä, olosuhteita ja kontekstia 2) toimintaa sopeutumisprosessin aikana (kuka toimii ja miten) sekä 3) sopeutumisen seurauksia, merkitystä ja tuloksia. Sopeutumisen edellytykseksi ja kontekstiksi muodostui kategoria diabetekseen suhtautuminen. Kategoriat nuoren omahoito ja vanhempien osallistuminen kuvasivat toimintaa sopeutumisprosessin aikana. Tulevaisuuteen suuntautumisen kategoria ilmensi sopeutumisen seurausta tai merkitystä nuorelle ja perheelle. Vertailun tuloksena yhdistäväksi kategoriaksi muodostui diabetekseen sopeutumisen tavat. Diabetekseen sopeutumisen tapoja tunnistettiin neljä: integroiminen, tottuminen, juuttuminen ja irtaantuminen. Kategorioiden vertailun tulos kuvataan luvussa 5.2. Tässä ydinkategoriasta käytetään nimitystä yhdistävä kategoria, koska se ei sisältänyt vielä ilmiön perusprosessia.

Yhdistävän kategorian muodostamisen jälkeen analyysia jatkettiin substantiivisen teorian muodostamiseksi, koska tutkittavaa ilmiötä kuvaavaa perusprosessi ei ollut vielä löytynyt (Strauss & Corbin 1990, 1998, Charmaz 2000, Eaves 2001). Analyysin viimeisessä vaiheessa tarkasteltiin kategorioiden (= käsitteet) välisiä suhteita kategorioissa sopeutumisen tavat, sopeutumisen tukeminen ja diabeteksen vaiheet perheessä. Kategorioiden vertailussa ja suhteiden tunnistamisessa palattiin aikaisempiin teoreettisiin lähtökohtaoletuksiin sopeutumisesta ja edelleen apuna käytettiin Straussin ja Corbinin (1990, 1998) esittämää koodausparadigmaa (edellytykset, toiminta ja seuraus). Analyysin tavoitteena oli tässä vaiheessa Straussia ja Corbinia (1990, 1998), Eavesia (2001) ja Priestia ym. (2002) mukaellen tunnistaa ilmiötä kuvaava perusprosessi. Perusprosessiksi nousi diabeteksen, nuoren ja perheen välille kehittyvä elämäkumppanuus. ”Diabetes nuoren ja perheen elämäkumppanina” -perusprosessi yhdistää käsitteet diabeteksen vaiheet perheessä, diabetekseen sopeutumisen tavat ja sopeutumisen tukeminen.

Diabeteksen vaiheet perheessä -kategoria kuvaa sopeutumisen etenemistä prosessina. Sopeutumisen vaiheittainen eteneminen on käsitteen ominaisuus, joka perustuu tässä tutkimuksessa sekä aineistoon että aikaisempien tutkijoiden (Lazarus & Folkman 1984, Eriksson & Lauri 2000, Seiffge-Krenke 2001, Folkman & Moskowitz 2004) tuottamaan tietoon sairauteen sopeutumisesta ilmiönä. Sopeutumisen tavat -kategoria kuvaa sopeutumisen merkitystä tai onnistumista. Sopeutumisen tapoja tunnistettiin neljä: integroiminen, tottuminen, eriytyminen ja juuttuminen. Sopeutumisen tapa -kategoria perustui aineistoon, mutta erilaisia sopeutumisen tapoja on kuvannut aikaisemmin muun muassa Knafl ym. (1996). Nuoren ja perheen sopeutumisen tukeminen kategoria kuvaa sekä toimintaa että sopeutumisen edellytyk-

siä. Sopeutumisen tukeminen kuvaa niitä toimintoja ja interventioita, joita terveydenhuollon ja muu sosiaalinen yhteisö tarjoaa nuorelle ja perheelle sopeutumisen edistämiseksi ja helpottamiseksi. Sopeutumisen edellytyksenä sopeutumisen tukemisen kategoriassa esitetään myös nuorella ja perheellä käytettävissä olevia voimavaroja ja keinoja. Sopeutumisen tukemista kuvaavat alakategoriat hoidon opettaminen, perheen auttaminen ja nuoren ohjaaminen. Sopeutumisen tukemista on kuvattu myös aikaisemmissa sopeutumista ja selviytymistä käsittelevissä tutkimuksissa (Eriksson 1996, Thorne & Paterson 2001, Seiffge-Krenke 2001, Folkman & Moskowitz 2004).

Perusprosessin tunnistamisen jälkeen, kolme pääkäsitettä nimettiin uudelleen perusprosessia paremmin kuvaavaksi. Siten diabeteksen vaiheet perheessä nimettiin käsitteeksi kumppanuuden vaiheet, sopeutumisen tavat käsitteeksi kumppanuuden muodot ja sopeutumisen tukeminen käsitteeksi kumppanuuden tukeminen. Uudelleen nimetyt kolme pääkäsitettä (kategoriaa) ja niiden väliset suhteet muodostavat nuoren ja perheen diabetekseen sopeutumista kuvaavan substantiivisen teorian diabetes perheen elämäkumppanina (kuvio 3). Substantiivinen teoria esitetään luvussa 5.3.

4.6 Tutkimuksen etiikka

Tutkimuksen eettiset ratkaisut perustuvat hyvään tieteelliseen käytäntöön (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2002), lakiin (488/1999) ja asetukseen (986/1999) lääketieteellisestä tutkimuksesta sekä terveydenhuollon yleisille eettisille periaatteille (Etene 2001). Nämä eettiset suositukset luovat pohjan tutkimusaineistojen keruuseen, tutkittavien kohteluun ja tietoiseen suostumukseen sekä tulosten raportoinnille, jotka ovat tämän tutkimuksen keskeisiä eettisiä kysymyksiä ja huomioita. (Pietarinen 2002, Leino-Kilpi & Launis 2006). Tutkimuksen toteuttamiseksi tarvittiin myös sairaanhoitopiirin eettisen toimikunnan lupa (lausunnot 98156H ja R02082H). Alustava otoksen koko ja aineiston keruumenetelmien kuvaus olivat välttämättömiä tutkimuslupamenettelyn kannalta. Aineiston keruumenetelmät ja haastateltavien valinta päätettiin etukäteen tutkittavan ilmiön keskeisten oletusten ja aikaisemman tutkimustiedon perusteella. Siksi grounded teoria -menetelmässä suositeltavaa mahdollisimman avointa aineiston keruuta voitiin tässä noudattaa vain osittain.

Eettistä toimintaa ohjaavien periaatteiden mukaan tutkimus ei saa vahingoittaa tutkittavia, ja siitä koituva hyöty on oltava huomattavasti suurempi kuin mahdollinen haitta (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2002, Leino-Kilpi 2004). Tutkittavilla on oikeus jatkuvaan tiedonsaantiin koko tutkimusprosessin ajan ja oikeus tulla kohdelluksi kunnioitavasti ja rehellisesti. Tutkijan on informoitava tutkittavia niin, että he ymmärtävät suostumuksen antaessaan tutkimuksen merkityksestä, sen odotettavissa olevista vaikutuksista, luottamuksellisuudesta, vapaaehtoisuudesta ja tulosten julkistamisesta. Tutkittaville on kerrottava aineiston keruun ja käsittelyn toteutuk-

sesta, tietojen luottamuksellisuudesta sekä tutkittavien anonymiteetin turvaamisesta. Vapaaehtoisuuteen perustuen tutkittavat voivat keskeyttää osallistumisensa milloin vain syytä kertomatta, eikä keskeyttäminen saa vaikuttaa heidän kohteluun tai hoitoon. (Asetus 986/1999, Laki 488/1999, Leino-Kilpi 2004.)

Tämä tutkimus kohdistui tutkittavien henkilökohtaisiin kokemuksiin ja aineistonkeruumenetelmät edellyttivät sekä nuorten että vanhempien vapaaehtoista kiinnostusta toimia tiedonantajina. Tutkimuksessa pyydettiin henkilökohtainen kirjallinen suostumus (liite 3) kaikilta ensimmäiseen ja toiseen vaiheeseen osallistuneilta nuorilta (n = 15) sekä tutkimuksen neljänteen vaiheeseen osallistuneilta 13 perheeltä (liite 4). Samassa yhteydessä perheen nuorelta, jonka perusteella perhe oli nuorisodiabetespoliklinikan asiakkaana, pyydettiin erillinen suostumus vanhempiensa haastatteluun (liite 5).

Huolellisen etukäteissuunnittelun ja tiedottamisen on todettu lisäävän nuorten luottamusta tutkimusta kohtaan (Dashiff 2001). Ensimmäisessä ja toisessa vaiheessa mukana olleiden nuorten sopimuslomakkeessa selvitettiin tutkimuksen tarkoitus, tutkijan osallistuminen ryhmätilanteisiin ja muut aineiston keruumenetelmät sekä tutkimusaineiston käsittely ja tulosten julkaiseminen (liite 3). Tutkimuksen tarkoitusta ja vastaajien osallistumista selvennettiin lisäksi jokaisen aineiston keruun yhteydessä uudelleen. Taustakyselylomakkeessa (liite 1) kuvattiin tutkimuksen tarkoitus ja annettiin vastaamisohjeet. Lomake laadittiin teorian tiedon ja aikaisempien tutkimusten pohjalta tätä tutkimusta varten ja sillä kerättiin kuvailevaa tietoa nuoren omahoidon toteutumisesta. Nuoret täyttivät taustakyselylomakkeen nimettöminä ensimmäisen ja viimeisen ryhmäohjaustilanteen yhteydessä tutkijan läsnä ollessa.

Haastatteluista sovittiin jokaisen haastateltavan nuoren kanssa erikseen. Siinä yhteydessä kerrottiin haastattelun tarkoitus, sen mahdollinen kesto ja varattiin nuorelle sopiva haastattelu-aika sekä kerrottiin, että haastattelut nauhoitetaan. Päiväkirjan tarkoitus ja ohjeet kerrottiin kaikille nuorille suullisesti, ja he saivat ohjeet vielä kirjallisena (liite 2). Lisäksi nuorilla oli mahdollisuus kysyä tutkimukseen liittyvistä seikoista tutkijalta ryhmätapaamisten yhteydessä tai ottaa yhteyttä saamiensa kirjallisten yhteystietojen perusteella. Yhteystiedoissa oli myös tutkimuksen vastuullisen johtajan tiedot. Nuoret saattoivat ottaa yhteyttä myös diabeteshoitajaan, jonka kautta tutkija sai tiedon, jos nuori ei voinut osallistua ryhmään tai tulla sovittuun haastatteluun.

Päiväkirjan palautti yhdeksän nuorta. Ryhmät eivät kokoontuneet aina täysilukuisina. Syyt ryhmästä poissaoloon olivat nuorten koulukiireet esimerkiksi tenttipäivät ja sairastuminen. Ryhmien kokoontuminen vajaalukuisina voi Penningtonin (2005) mukaan vaikuttaa jonkin verran ryhmän kiinteyteen, vuorovaikutukseen ja työskentelyaktiivisuuteen. Joissakin tilanteissa pienemmässä ryhmässä syntyi vilkkaampi keskustelu ja osallistujat saivat enemmän aikaa omien kokemustensa kertomiseen ja pohdintaa. Toisella kertaa taas vajaalukuisessa ryhmässä muiden poissaolo saattoi laskea osallistujien motivaatiota, koska ryhmätyöskentely ja vuorovaikutus olivat tavanomaista vaisumpaa.

Diabeteksestä ja sen hoidosta puhuminen oli nuorille emotionaalisesti arkaluonteinen ja vaativa aihe (Maijala ym. 2002). Huomioon ottaen nuoren mahdollisuus hämmentyä tai vaivautua haastattelusta (Dashiff 2001), edettiin tilanteessa nuoren

ehdoilla. Haastattelun alussa käytiin keskustelua nuoren elämäntilanteesta, koulusta kaveripiiristä ja harrastuksista. Tarkoituksena oli tutustua ja saada keskustelukanava auki varsinaisten teemojen käsittelyyn. Haastattelussa noudatettiin sekä vuorovaikutuksen että tutkimushaastattelun periaatteita (Ruusuvuori & Tiittula 2005). Myös tutkimuksellisuuden ja hoidollisuuden yhdistäminen auttoivat haastatteluissa (Maijala ym. 2002). Tutkijan oma hoitajakokemus auttoi sen tunnistamisessa, milloin nuorella oli selkeästi hankalaa puhua diabeteksensä hoidosta ja siihen sopeutumisesta, eikä haastattelun tarkoituksena ollut lisätä nuoren ahdistusta. Haastattelurunko toimi tutkijan muistilistana tai jonkinlaisen käsikirjoituksena, josta pystyttiin joustamaan tarpeen mukaan ja jokainen haastattelu muodostui omanlaisekseen (Ruusuvuori & Tiittula 2005). Haastattelun kulkuun vaikuttivat niin aiheen arkaluonteisuus, tutkijan ja haastateltavan välisen vuorovaikutuksen onnistuminen, kuin myös nuoren kehitysaste ja persoonallisuus (Dashiff 2001). Jotkut nuoret olivat puheliaimpia tai pystyivät kertomaan avoimesti kokemuksistaan, jolloin haastattelu muistutti enemmän keskustelua (Ruusuvuori & Tiittula 2005). Toiset nuoret olivat arempia ja hiljaisempia tai heidän oli vaikeampi kertoa diabeteksestaan ja sen hoitoon liittyvistä kokemuksista. Silloin tilanteet muodostuivat lähinnä kysymys vastaus -tyyppisiksi haastatteluiksi (Ruusuvuori & Tiittula 2005). Myös haastattelujen kesto vaihteli puolesta tunnista tuntiin. Kaikki haastatteluaineistot (28) on otettu mukaan analyysiin, vaikka kolme nuorta jäikin pois ryhmistä. Neljä nuorta haastateltiin kerran, yhdeksän nuorta kaksi ja kaksi nuorta kolme kertaa. Nuorten haastatteleminen useampaan kertaan perustui tutkijan arvioon uusintahaastattelun tuomasta lisäarvosta. Lisäksi nuorten toisen vaiheen haastatteluissa edettiin teoreettisen otannan suuntaisesti (Holloway & Todres 2006).

Tutkimukseen haastateltavaksi pyydetäviä vanhempia lähestyttiin ensin kirjeitse. Diabetespoliklinikan hoitaja jakoi poliklinikkakäynnin yhteydessä toisen kirjeen nuorelle itselleen ja toisen toimitettavaksi vanhemmille (liite 4 ja liite 5). Kirjeissä kerrottiin tutkimuksen ja haastattelujen tarkoituksesta ja pyydettiin kirjallinen suostumus osallistumisesta. Vanhemmat ja nuori lähettivät suostumuksensa ja yhteystietonsa suoraan tutkijalle. Tutkija sai käyttöönsä vain niiden vanhempien yhteystiedot, jotka suostuivat haastateltaviksi, eikä tieto osallistujista mennyt poliklinikalle. Saamiensa yhteistietojen perusteella tutkija varmisti puhelimitse tai sähköpostilla vanhempien kanssa heille sopivan haastatteluajankohdan ja paikan. Vanhemmille kerrottiin haastattelun nauhoittamisesta ja alkuperäisen materiaalin säilyttämisestä vain tutkijan käytössä sekä tulosten julkaisemisesta väitöskirjassa siten, että yksittäisen vastaajan tunnistaminen ei olisi mahdollista (Leino-Kilpi 2004).

Haastattelut tarjosivat vanhemmille mahdollisuuden nuoren sairastumisen muistelemiseen. Nuoren sairastumistilanteen ja siihen liittyvien tapahtumien muistaminen oli kaikille perheille vaivatonta, mutta niiden muistelemisen palautti joillekin mieleen arkoja ja kipeitä tunteita (Maijala ym. 2002). Myös perheen arkipäivään sisältyvästä diabeteksen hoidosta ja siihen saadusta ohjauksesta vanhemmat keskustelivat mielellään. Diabeteksen hoidossa olevat ongelmat, lisäsairauksien pelko ja nuoren kanssa meneillään olevat ristiriidat arjessa olivat joillekin vanhemmille epätoivon tunteita herättäviä. Vanhemmat kokivat haastattelut toisaalta helpottavina keskustelumahdollisuuksina, mutta myös emotionaalisesti rankkoina. Osalle van-

hemmista nuoren diabeteksestä ja siihen sopeutumisesta kertominen oli niin herkkä ja tunteita herättävä aihe, että he itkivät haastattelujen aikana. Vanhempien tunteenilmaisu oman lapsen sairauden kohdalla voi olla hyvinkin voimakas, eikä aivan tavaton (Maijala ym. 2002). Haastattelujen tarkoituksena ei kuitenkaan ollut lisätä vanhempien ahdistusta eikä tutkija voinut toimia vanhempien terapeuttina.

Kerätty tutkimusaineisto on käsitelty luottamuksellisesti. Alkuperäinen aineisto on ollut vain tutkijan käytössä, eivätkä tutkimuksen ulkopuoliset henkilöt ole päässeet sitä missään vaiheessa käsittelemään. (Leino-Kilpi 2004.) Tutkija on itse kerännyt ja kirjoittanut puhtaaksi kaikki havainnointi- ja haastatteluaineistot, päiväkirjat ja analysoinut kyselylomakkeet. Tutkimusluvan mukaisesti tutkija on saanut käyttöönsä tiedot nuorten hoitotasapainoarvoista (HbA_{1c}) diabetespoliklinikan hoitajan kautta, nämä tiedot on yhdessä muun alkuperäisen aineiston kanssa pidetty salassa. Alkuperäisaineisto säilytetään lukittuna ja hävitetään asianmukaisesti vuonna 2023, jolloin tutkimuksen valmistumisesta tulee kuluneeksi 15 vuotta ja näin vaadittu arkistointiaika täyttyy.

Tutkimustulokset esitetään kaikkia vastaajia koskevassa muodossa, niin ettei tekstistä voi erottaa kenen nuoren tai vanhempien kokemuksista on kyse (Leino-Kilpi & Launis 2006). Tulosten yhteydessä käytettyjen suorien lainauksien tarkoituksena on auttaa lukijaa vertaamaan alkuperäisestä tietoa ja tutkijan tekemää tulkintaa kategorioiden muodostamisessa (Kylmä ym. 2003). Suorien lainauksia on käytetty niin, että perheenjäseniä ei voi tunnistaa. Lainaukset eivät sisällä yksilöivää tietoa ja ne on merkitty numerokoodein. Koodi V merkitsee vanhempien (ä äitiä ja isää) ja N nuorten aineistosta otettua lainausta, juoksevat numerot (1–15) tarkoittavat nuoren tai perheen haastattelun (nuorten kohdalla myös päiväkirjan tai havainnointikerran) numeroa.

5 TULOKSET

Tutkimuksen tulokset esitetään kolmessa osassa. Luvussa 5.1 kuvataan teorian kategoriat. Jokainen kategoria, alakategoriat ja alakategorioiden ominaisuudet esitetään taulukon avulla (taulukot 12–25). Kategorioiden kuvaamisessa käytetään myös aineistosta otettuja suoria lainauksia. Kategorioiden yhteenveto esitetään taulukossa 26. Luvussa 5.2. esitetään kategorioiden vertailun avulla saatu yhdistävä kategoria, sopeutumisen tavat. Luvussa 5.3 kuvataan nuoren ja perheen diabetekseen sopeutumisen perusprosessi ja substantiivinen teoria; diabetes nuoren ja perheen elämäkumppanina.

5.1 Nuoren ja perheen diabetekseen sopeutumista kuvaavat kategoriat

Kategoriat, jotka kuvaavat nuoren, perheen ja diabetekseen sopeutumista, ovat seuraavat:

1. Diabeteksen vaiheet perheessä
2. Diabetekseen suhtautuminen
3. Nuoren omahoito
4. Vanhempien osallistuminen
5. Sopeutumisen tukeminen

5.1.1 Diabeteksen vaiheet perheessä

Haastatellut vanhemmat ja nuoret kuvasivat nuoren diabetekseen sairastumista ja perheen sopeutumista muutokseen ja diabeteksen hoitoon erilaisten ajallisten vaiheiden avulla. Kuvauksista tunnistettiin kuusi diabeteksen kulun vaihetta perheessä: aavistaminen, kohtaaminen, tutustuminen, arjen sujuminen, ristiriitojen ilmaantuminen ja tulevaisuuteen suuntautuminen. Eri vaiheiden ominaisuudet kuvataan tarkemmin taulukoissa 12–17.

Aavistaminen

Aavistamisen vaihe käsitti ajanjakson ennen hoitoon hakeutumista ja diabetekseen sairastumisen varmistumista. Aavistamisvaihetta kuvaavat alakategoriat ovat van-

hempien vaiston herääminen, ohimenemisen toivominen ja ammattiavun hakeminen (taulukko 12).

Taulukko 12. *Diabeteksen aavistaminen*

| DIABETEKSEN AAVISTAMINEN | |
|-------------------------------|---|
| Alakategoriat | Ominaisuudet |
| Vanhempien vaiston herääminen | Kaiken kohdallaan olemisen epäileminen Diabeteksen oireiden ilmaantuminen Nuoren muuttuneen käyttäytymisen huomaaminen Nuoren voinnista huolestuminen |
| Ohimenemisen toivominen | Oireille luonnollisen selityksen hakeminen Sairastumisen todeksi uskomisen vaikeus Tilanteen seuraaminen ja pitkittyminen Nuoren voinnin heikkeneminen Tilanteen pitkittymisestä syyllistyminen |
| Ammattiavun hakeminen | Vanhempien rauhoittelu Oireiden tunnistamisen vaikeus Vanhempien vaiston vähätteleminen |

Haastatellut vanhemmat muistivat vielä vuosien jälkeen, miten diabetes oli alkanut, millaisia oireita he olivat havainneet ja miten he olivat vaistonneet, että kaikki ei ollut aivan kohdallaan.

...kävi niin, että oli pissi yöllä housuissa, kielsin häntä juomasta illalla niin sitte hän vessassa hammasmukista joi... niin sitte mä aattelin, että nyt tää ei kyllä käy. Ja en sitte vielä... mutta se epäily kyllä oli (V 10)

Vanhemmat olivat alkuun yrittäneet selittää itselleen, että nuoren oireet ja poikkeava käyttäytyminen liittyivät johonkin sen hetkiseen kehitysvaiheeseen. Näin ollen vanhemmat olivat ajatelleet oireiden johtuvan yökastelusta, pituuskasvun aiheuttamasta laihtumisesta, kesähelteestä johtuvasta janotuksesta, flunssan pitkittymisestä ja koulun käynnistä sekä murrosiästä aiheutuvasta väsymisestä. Ohimenemisen toivossa he olivat seurailleet nuorensa vointia, kunnes tilanne oli pitkittynyt ja nuoren vointi pikkuhiljaa heikentynyt. Vanhemmat olivat jälkeinpäin kokeneet syyllisyyttä siitä, että he eivät olleet osanneet tehdä tilanteessa oikeita johtopäätöksiä ja hoitoon vieminen pitkittyi.

se ehkä siinä sitte se ...väsymys sitten siinä varmaan niin kun kuukauden pari niin kun edelsi tätä... diagnoosia... tai mitä niin kun minäkin jonkun verran havaitsin, mut´ ei sitä sillain niin paljon kiinnittäny sitten huomioita, että ois siinä sitten lähteny niin kun lääkäriin selvittämään sitä väsymystä...(V9)

Tilanteeseen eivät aina puuttuneet myöskään terveydenhuollon ammattilaiset riittävän nopeasti, eikä vanhempia otettu todesta. Kun vanhemmat ottivat yhteyttä ammattilaisiin ja kertoivat epäilyksistään sekä nuoren voinnin muutoksista, nuoren oireita pidettiin normaaliin kehitykseen kuuluvina muutoksina ja vanhempia haluttiin rauhoitella.

mää kyllä sanoin sitte ihan ohimennen terveydenhoitajalle, että tuota minkähän takia tuo [] niin laihtuu? Niin hän sitte vielä sano näin, että mulla jäi niin mieleen ko sano, että ”älä luule, että siinä mitään muuta on mutta ko se on niin kasvanu kauheesti pituutta, että tuossa iässähän ne hoikistuu”, sano näin. (V6)

Diabeteksen oireiden tunnistaminen puhelimesta nuorta näkemättä ja ilman tarkempia tutkimuksia oli ollut ammattilaisille haastavaa ja vaativaa. Insuliinin puutteen aiheuttamaa happomyrkytyksen oireet, pahoinvoinnin ja oksentelun, ammattilaiset olivat tulkinneet tavalliseksi suolistoinfeksioksi. Terveyskeskuksessa vanhempia oli edelleen rauhoiteltu ja kehoitettu seurailemaan tilannetta kotona vielä jonkin aikaa.

sitte mää soitin terveystieteiden päivystykseen, että pitäisiköhän, että mikähän sillä on - niin se sano että...nyt on mahatauti liikkeellä, sano vielä näin. Kattokaa ny ainaki aamuun, ettei kait siinä mitään sen kummempaa ole. (V6)

Avun hakeminen oli lähes aina tapahtunut terveystieteiden ajanvarauksen tai päivystyksen kautta, josta nuori ja perhe siirtyivät yliopistolliseen sairaalaan jatkohoittoon. Kaksi nuorta oli hakeutunut kouluterveydenhoitajan ja yksi nuori perheen yksityislääkärin läheteellä sairaalaan. Vanhemmat tunsivat syyllisyyttä nuoren sairautumisesta, ja osa heistä pohti vieläkin hoidon aloittamisen viivettä ja viiveen merkitystä nuoren hoitoon.

se voinu päivää nopeemminki mennä koska... siinä mielessä oli niinkö turhaa pitkitystä sitten se yks verikoe siinä, että täällä [] sanoivat sitä että olis pitäny heti lähettää suoraan tänne. Päivän ois niinkö siinä siinä niinku sitte voittanu (V9)

Sairaalaan hakeutuminen ja tilanteen tunnistaminen oli tapahtunut nopeammin perheissä, joissa joko sisaruksilla tai vanhemmilla oli ennestään diabetes ja perheissä, joissa vanhemmat olivat terveydenhuoltoalan ammattilaisia. Tietonsa ja kokemustensa avulla vanhemmat olivat yhdistäneet nuoren oireet diabetekseen. Lisäksi he olivat pystyneet tarkistamaan epäilynsä perheessä olevalla tai vanhempien työpaikalta lainaamalla verensokerimittarilla. Korkean verensokeriarvon perusteella vanhemmat olivat ottaneet suoraan yhteyden terveystieteiden tai yliopistolliseen sairaalaan.

Kohtaaminen

Kohtaamisen vaihe kuvaa ajanjaksoa diabeteksen varmistuttua ja hoidon alkaessa. Kohtaamisvaiheen alakategoriat ovat mielikuvien muodostuminen ja tunteiden myllerrys sekä syiden ja syyllisten etsiminen (taulukko 13).

Taulukko 13. *Diabeteksen kohtaaminen*

| DIABETEKSEN KOHTAAMINEN | |
|--------------------------------|---|
| Alakategoriat | Ominaisuudet |
| Mielikuvien muodostuminen | Elinikäinen Parantumaton Vakava Lisäsairauksia aiheuttava Hoidettavissa oleva Päivittäin itse hoidettava Hoidon sitovuus Hoidosta aiheutuvat rajoitukset Ympäristön painostava asennoituminen |
| Tunteiden myllerrys | Järkytys Sokki Yllätys Epäusko Epävarmuus Huoli Epätoivo Luopuminen Suru Sääli Helpotus Toivon virittyminen |
| Syiden ja syyllisten etsiminen | Selityksen tarvitseminen Järkeistäminen Syyllisyyden tunteminen Omasta tekemisestä syyn etsiminen Sukutaustan ja perinnöllisyyden epäileminen Syyllistäminen Epäoikeudenmukaisuuden kokeminen Vaihtokaupan tekeminen Hyvittäminen |

Kohtaamisen vaiheessa perheessä tulivat esille erilaiset mielikuvat diabeteksestä. Mielikuvat muodostuivat perheen omien, joidenkin sukulaisten tai tuttujen kokemusten sekä olemassa olevien diabeteskäsitysten ja ennakoasenteiden perusteella. Mielikuvien mukaan diabetes oli vakava ja elinikäinen sairaus, johon liittyi pelottavia lisäsairauksia. Diabetekseen oli olemassa hyvä hoito, mutta hoitoa pidettiin vaativana ja sitovana. Diabeteksen hoito edellyttäisi säännöllisyyttä ja rajoituksia normaaliin arkipäivään. Mielikuvat diabeteksestä edesauttoivat tunteiden myllerryksessä.

Perheet olivat saaneet tiedon nuorelle puhjenneesta diabeteksestä samana tai viimeistään seuraavana päivänä sairaalaan joutumisesta. Tiedon saamista perheet kuvasivat järkytyksenä, sokkina ja yllätyksenä.

olihan se semmonen kuin lekalla ois päähän lyöty. (V2)

Järkytyksen lisäksi diabeteksen kohtaaminen sai aikaan monien muidenkin tunteiden myllerryksen ja ensialkuun epäuskon. Vanhemmat toivoivat, että tapahtunut ei olisi totta, tilanne menisi ohi ja kaikki palaisi ennalleen. Kun niin ei käynyt, vanhemmat alkoivat vähitellen uskoa kuulemaansa ja järkeistää tilannetta itselleen.

mutta ku ei se sit mennytkään, kun sen nyt tietysti tiesi, että... että sokeritauti, jona sitä silloin niin ku aatteli, että niinhän se sitte alkaa, kun oli lukenu ja kuullu ei se kivalta tuntunu todellakaan sitte kun se oli niin kuin oli epäilly...(V10)

Tunteiden myllerrykseen kuului suru. Pääasiallisin surun aihe liittyi diabeteksen vakavuuteen ja elinikäisyyteen. Muita surun aiheita olivat huolettomasta lapsuudesta luopuminen, huoli nuoren jaksamisesta diabeteksen päivittäisen hoidon kanssa läpi elämän ja lisäsairaudet. Niin ikään nuoren oma sairastumisesta johtuva suru ja ahdistus ja sen kohtaaminen oli vanhemmille vaikeaa. Vanhempien kokemaa surua kuvasi silloin nuoren sääliminen.

tietysti niinkö oman lapsen sairastuminen ...ehkä siinä oli semmonen lasta kohtaan tunnettu sääli mikä siinä oli se... tai semmonen no kyllä sitä surustaki voi puhua, ja sitte tosiaan että hän otti ite sen hirveän raskaasti...että tota et´ hän oli sitä mieltä että nyt hänen elämällään ei ole enää niin ku mitään...että hänen elämänsä on auttamattomasti pilalla, eikä sitä mikään muuksi muuta, että tuota ne oli ne ensimmäiset tunnelmat (V9)

Osalla perheistä suru oli purkautunut konkreettisesti itkemisenä alkuvaiheessa, ja suru oli myöhemmin helpottanut. Toisissa perheessä suru oli ollut pikemminkin hiljaista tuskaa, johon liittyi ahdistusta, pelkoa ja huolta nuoren tulevaisuudesta eikä se tuntunut edelleenkään helpottavan.

Diabeteksen kohtaaminen ja totuuden kuuleminen oli ollut paitsi sokki ja järkytys silti myös helpotus. Helpotuksena diabetes oli koettu perheissä, joissa oli ollut muitakin vakavia sairauksia, esimerkiksi syöpää tai jos perheellä oli tiedossa muita diabetekseen sairastuneita. Diabetes oli koettu helpotuksena myös siksi, että epäsel-

vään tilanteeseen ja nuoren oireisiin oli vihdoinkin saatu jokin selitys. Lisäksi helpotusta koettiin, kun nuoren vointi koheni hoidon alkaessa. Helpotuksesta huolimatta nuoren sairastumisesta aiheutuvaan tunteiden myllerykseen kuului oleellisesti riittämättömyyden tunne, epävarmuus ja huoli pärjäämisestä. Riittämättömyyttä, epävarmuutta ja huolta aiheuttivat alkuun tietämättömyys diabeteksestä ja sen edellyttämästä kotona tapahtuvasta hoidosta sekä vanhempien kokema vastuun lisääntyminen.

Kohtaamisvaiheeseen kuuluva vanhempien syyllisyyden tunne ja selittämisen tarve kietoutuivat yhteen. Vanhemmilla oli pakottava tarve jonkin selityksen tai syyn saamiseen lapsensa sairastumiselle.

että miksikä minun lapseni ja miksikä piti ja mistä syystä? (V11)

onko siihen joku syy ja olenko minä siihen jollakin lailla syyllinen? (V10)

Ensisijaisesti vanhemmat ajattelivat olevansa itse syyllisiä. Pohtiessaan mahdollisia sairastumiseen liittyviä tekijöitä vanhemmat olettivat tehneensä jotain väärin. Mahdollisia ”virheitä” muisteltiin: Oliko vauvaa imetetty liian vähän aikaa? Oliko annettu äidinmaidonvastikkeita tai lehmänmaitoa liian varhain? Oliko syötetty jotain väärää ruokaa? Oliko annettu lapsen syödä liikaa sokeria ja karamellia? Myös äidin raskauden aikaista vointia muisteltiin ja pohdittiin yhtenä mahdollisena selityksenä.

...tai ite sairastanu vaikka raskauden aikana jotain tai... siis kaikki nää ne pyöri päätä... (V 10)

Diabetekseen sairastumisen syyksi vanhemmat epäilivät myös nuoren liikarasittumista urheiluharrastuksen vuoksi tai elimistön stressaantumista koulunkäynnin aloittamisen, murrosiän tai vanhempien avioeron vuoksi.

Sukutaustan ja perinnöllisyyden yhteys diabeteksen puhkeamiseen aiheutti itesyytöksiä vanhempien pohtiessa oman tai sukunsa perimän osuutta sairastumiseen. Perheet olivat saaneet mahdollisuuden diabeteksen perinnöllisyyden selvittämiseen ja sisarusten diabetesriskin arvioimiseen. Osa perheistä oli kokenut sen huojentavana etenkin silloin, kun vanhemmilla ei ollut löytynyt perintötekijöitä tai kun sisarusten diabetesriskiä ei todettu. Osalle perheistä perintötekijöiden löytyminen olisi vain lisännyt vanhempien ja sukulaisten keskinäistä syyttelyä ja siksi he olivat luopuneet siitä. Syiden ja syyllisten etsimiseen kuului myös epäoikeudenmukaisuuden kokeminen ja Jumalan tai korkeampien voimien kanssa vaihtokaupan mahdollisuuden pohtiminen. Vanhemmat olisivat halunneet hyvittää ottamalla sairauden itselleen.

että tota pitkö sen nyt sille lapselle tulla... (V6)

että olis tullu meille... kyllähän sitä vanhalla iällä kerkiää sairastaa... (V3)

helpompaa meikäläisen olis sairastaa, mutta kun ei sitä niin voi vaihtaa (V5)

Kohtaamiseen liittyi paljon kielteisiä tunteita ja syyllisyyttä, mutta nuoren voimien nopea kohentuminen sekä luottamus diabeteksen hoitoon saivat aikaan myös toivon viriämisen perheissä.

Kyllä se sitte aika pian selvis kuitenkin semmonen asia, että nykyään tää hoito on ihan toista kun silloin (V5)

ei se sillä tavalla niin ku oo paha juttu oo kuitenkaan nykyaikana (V8)

Tutustuminen

Diabeteksen kohtaaminen, sitä seurannut tunteiden myllerrys ja syyllisyys sekä kotona tapahtuvaan päivittäiseen hoitoon valmistautuminen koettiin perheissä kaaoksena. Kaaos alkoi vähitellen järjestyä, kun perhe palasi arkeen ja diabetekseen tutustuminen alkoi. Tutustuminen merkitsi perheelle arjen uudelleen järjestämistä, hoitosysteemiin tottumista ja varuillaan olemista (taulukko 14).

Taulukko 14. *Diabetekseen tutustuminen*

| DIABETEKSEEN TUTUSTUMINEN | |
|-------------------------------|---|
| Alakategoria | Ominaisuudet |
| Arjen uudelleen järjestäminen | Perheen ateriarytmin ja syömisen järjestäminen Ateriasuunnitelman noudattaminen Makean syömisen rajoittaminen Päivittäisistä hoitotoimenpiteistä huolehtiminen Päivähoidon ja koulunkäynnin järjestäminen |
| Hoitosysteemin opetteleminen | Kotona tapahtuvan hoidon ja hoitotoimenpiteiden opetteleminen Ohjeiden mukaan toimiminen Tarkkana oleminen Epävarmuuden kokeminen Oman osaamisen ja riittämättömyyden epäileminen |
| Varuillaan oleminen | Vanhempien vastuun lisääntyminen Nuoren voinnista ja turvallisuudesta huolehtiminen Yöllinen varuillaan oleminen Sokin pelkääminen Jatkuva yhteyden pitäminen nuoreen |

Perheet kokivat nuoren kotona tapahtuvan diabeteksen hoidon erilaiseksi kuin yleensä muissa sairauksissa. Nuoren hoito kotona edellytti perheeltä päivittäistä hoitotoimenpiteistä huolehtimista, arjen uudelleen järjestämistä, hoidon opettelua ja muutokseen tottumista sekä jatkuvaa varuillaan olemista.

se on pistoshoito semmosta niin ku ...poikkeevaa ... että yleensä se on jollain suun kautta otettavalla lääkkeellä miten yleensä kotona itse lääkitään ja sitten tää selkeesti ruokavalio liittyi siihen mukaan se on siinä niin ku perheelläkin on sitten opettelemista sitten lisäksi vielä. (V9)

Arjen konkreettiset muutokset koskivat perheen ateriarytmin ja ruokailun järjestämisestä insuliinipistosten ja verensokereiden mukaan sekä hoitotoimenpiteistä huolehtimisesta. Ruokavaliossa selkein muutos oli makean syönnin (karamellit, limsa ja leivonnaiset) rajoittaminen, säännölliset ateria-ajat ja välipalat. Vanhemmat huolehtivat päivittäisistä hoitotoimenpiteistä kokonaan, mikäli nuori oli sairastuessaan ollut alle kouluikäinen, kouluikäisten kohdalla osittain, ja murrosikäisten kohdalla seuraamalla taustalla.

Vanhemmat [kuitenkin yleensä perheen äiti] olivat osallistuneet monella tapaa insuliinin pistämiseen lapsen tai nuoren iästä ja kehityksestä riippuen. He olivat pistäneet lapsen puolesta, mikäli lapsi ei vielä itse osannut. Hoidon alussa vanhemmat olivat pistäneet myös pistospelon lievittämiseksi. Useimmin vanhemmat olivat pistäneet insuliinia silloin tällöin vain hemmotellakseen tai mahdollistaakseen lapsen aamu-unen jatkumisen. Murrosikäisten kohdalla vanhemmat olivat osallistuneet hoitotoimenpiteisiin helpottaakseen nuoren aamuja.

... niin tuota mä mittasin aina ennen kuin se oli ees heränny ja pistin sitten ...ja sitten vasta herätin syömään ja kouluun... että en tiää onko vähän sitten liikaa sitten... mutta mää en oo kokenu sitä semmoksiksi niin ku ...(V13)

Vanhemmat olivat myös autattaneet nuorta illalla annosteltavan pitkävaikutteisen insuliinin pistämisessä pakaraan. Teknisen vaativuuden lisäksi pakaraan pistämisessä avustamisen tavoitteena oli ollut ohjeiden mukaisen toiminnan varmistaminen pistämällä insuliini mahdollisimman myöhään juuri ennen nukahtamista.

sitä yritettiin niin kun mahdollisimman myöhään laittaa niin ku tavallaan nukku kyllä jositte silloin ja nyt vieläkin niin tota kun ne sanoo, että toi pitkävaikutteinen ois se illalla ois hyvä tuonne pakaraan ...se antaa sen vieläkin laittaa kun se on itte vähän hankalatonne... se ois kuulemma kauheen hyvä siellä (V6)

Osa vanhemmista ei kuitenkaan ollut koskaan konkreettisesti pistänyt nuorelleen insuliinia tai mitannut verensokeria. Näin oli etenkin lähempänä murrosikää tai murrosikäisenä sairastuneiden nuorten vanhempien kohdalla. Lähempänä murrosikää sairastuneet nuoret olivat alkaneet heti itsenäisesti huolehtia hoitotoimenpiteistään, ja vanhemmat olivat jääneet seuraamaan taustalle.

että yhtään ainoaa pistosta mää en oo pistänyt sitä mää ihmettelin kymmenvuotiaana, että hän muisti ne, et´ tokihan mää kontrolloin ja katoin että niitä tuli oikeet määrät (V11) kaikki se rupes heti huolehtiin ne ite, että mä en ole ikinä tehny niitä (V2)

Arjen uudelleen järjestämiseen kuului päivähoidon ja koulun henkilökunnan perehdyttäminen ja tarvittavista erityisjärjestelyistä sopiminen. Koulussa tai päiväkodissa tarvittavia erityisjärjestelyjä olivat ruokavalion ja välipalojen saantimahdollisuuden varmistaminen sekä henkilökunnan neuvominen verensokerin laskemisen tunnistamiseen ja ensiavun antamiseen. Insuliinin pistämistä henkilökunnalle ei yleensä ohjattu, koska päivähoitoikäisenä ja ensimmäisillä luokilla lapsella oli ollut kaksipistoshoito, joka ei edellyttänyt pistämistä päivällä. Hoitomuodon muuttuessa myöhemmin nuori oli pystynyt jo itsenäisesti pistämään koulupäivän aikana. Retkien aikainen lapsen voinnin turvaaminen ja hoito oli sovittu erikseen. Joissakin kouluissa lapsi ei voinut osallistua koulussa järjestettävillä retkille ilman vanhempien mukana oloa. Perheet olivat saaneet apua päiväkodin ja koulun henkilökunnan perehdyttämiseen myös diabeteshoitajalta.

Nuoren päivittäiseen hoitoon kuuluneita monia diabeteksen hoidon edellyttämiä muutoksia vanhemmat kuvasivat hoitosysteemin opetteluna. Hoitosysteemin opettelu sisälsi hoidon opettelua ja päivittäisiin toimenpiteisiin tottumista. Opeteluun ja tottumiseen liittyi epävarmuus, riittämättömyyden tunne ja oman osaamisen epäileminen.

että kuinka me nyt sitten osataan... ja totta kai semmonen vähän semmonen epävarmuus siitä, että pärjätäänks' me, että tää nyt selviää tää poika tästä...(V 10)

Diabeteksen hoitaminen kotona oli alkuun uutta ja outoa, siten ohjeiden noudattaminen ja tarkkana oleminen korostuivat. Ohjeet myös helpottivat hoitosysteemiin tottumista. Insuliinin pistämisessä oltiin huolellisia ja nuorta muistutettiin tarvittaessa. Lisäksi perheissä noudatettiin sairaalassa laadittuja ateriasuunnitelmia ja opeteltiin laskemaan aterioiden sisältämiä hiilihydraattimääriä.

alkuaikoinahan me tietysti oltiin tarkkoja sen...insuliinin ottamisen ja myöskin ruokahommissahan tietysti oltiin mukana... miettimässä paljonko tässä ja paljonko tässä on (V3)

Tutustumisvaiheeseen kuului varuillaan oleminen. Varuillaan olemisen taustalla oli huoli verensokerin laskemisesta liian alas. Huolissaan oltiin etenkin, jos verensokeri laskisi yöllä ja nuori voisi nukkuessaan mennä sokkiin. Sokin vaaran vuoksi iltatoimiin kuului verensokerin tarkistaminen ennen nukkumaan menoa. Lisäksi nuoren vointia ja verensokeria seurattiin tarvittaessa yölläkin. Yöllinen varuillaan oleminen merkitsi levottomasti nukkumista ja joka rapsahduksen kuuntelemista, jota eräät vanhemmat kuvasivat ”korvat pystyssä nukkumiseksi”. Yölliseen valppauteen ja tarkkailuun kuului tarvittaessa nuoren herättelemisen, hikisyyden kokeileminen ja tajuissaan olemisen varmistaminen sekä verensokerin mittaaminen. Mikäli verensokeri oli matalalla vanhemmat huolehtivat, että nuori söi välipalan ja verensokeri nousi. Niissä perheissä, joissa vanhemmat sisarukset jakoivat saman huoneen nuoren kanssa, myös sisarukset olivat huolehtineet nuoren voinnista yöllä.

Sokin mahdollisuuden vuoksi vanhemmat eivät jättäneet nuorta yöksi yksin. He varmistivat, että joku turvalliseksi koettu henkilö sisar, isovanhempi tai kaveri, oli

yöllä nuoren kanssa, mikäli he itse olivat kotoa poissa tai kun nuori oli yökylässä. Perheissä varauduttiin myös ennakolta verensokerin laskemiseen. Nuorelle huolehdittiin aina jotain sokeripitoista syötävää mukaan ja kotiin hankittiin hunajaa, siirappia ja glukagonivalmiste ensiapupakkaukseksi. Lisäksi nuorelle ostettiin matkapuhelin, jonka avulla vanhemmat pystyivät pitämään nuoreen yhteyttä ja kyselemään vointia.

hällä on ollut puhelin hyvin pienestä mukana, että sitte tietää missä mennään (V11)

Lisääntyneen vastuun ohella vanhemmat kokivat suojelemisen ja huolehtimisen tarpeensa kasvaneen. Huolehtiminen ja suojeleminen sekä varuillaan oleminen muuttivat jatkuvaksi ahdistukseksi, silloin kun niihin liittyi pelko oman lapsen menettämisestä.

Arjen sujuminen

Tutustumisvaiheen jälkeen perheen arki lähti vähitellen sujumaan. Arjen sujumisen vaihetta kuvataan kahden alakategorian, arjen turvaaminen ja hoidon tekninen sujuminen avulla taulukossa 15.

Taulukko 15. *Arjen sujuminen*

| ARJEN SUJUMINEN | |
|---------------------------|--|
| Alakategoriat | Ominaisuudet |
| Arjen turvaaminen | Säännöllisen vuorokausirytmien omaksuminen Hoidon sovittaminen perheen arkirutiineihin Perheen fyysisten olosuhteiden turvaaminen Nuoren hoitotoimenpiteiden sujumisen ja voinnin seuraaminen |
| Hoidon tekninen sujuminen | Säännöllisyys ja ohjeiden noudattaminen Toimenpiteissä itsenäistyminen Tunnollisesti hoitaminen Päivittäisten hoitotoimenpiteiden välttämättömyyden huomaaminen |

Arjen turvaamiseksi perheen päivittäinen vuorokausirytmistö pidettiin säännöllisenä. Vuorokausirytmistö sovitettiin ateria-aikojen, insuliinin pistämisen ja verensokerin sekä koulupäivän ja harrastusten mukaan. Säännöllinen vuorokausirytmistö auttoi hoi-

to-ohjeiden omaksumisessa ja hoitoon totumisessa. Hoidon tekninen sujuminen tapahtui vanhempien mielestä yllättävänkin nopeasti

yllättävän nopeesti meni ohitte...niin ku tämmönen tottuminen tuohon niin kun... se ainakin niin kuin teknisesti ainakin että se niin kun varsin pian lähtee sillain sujumaan että tietysti (V9)

Hoidon tekninen sujuminen merkitsi säännöllisyyttä ja hoito-ohjeiden noudattamista. Nuoret alkoivat huolehtia insuliinin pistämisestä ja verensokerin mittauksesta itseenäisesti yleensä noin 10-vuotiaana eli varhaisnuorena. Tässä vaiheessa nuori teki hoitotoimenpiteet tunnollisesti vanhempien huolehtiessa taustalla. Vanhemmat seurasivat ja tarvittaessa muistuttivat pistosajankohdista, verensokerin mittaamisesta ja niiden muistiin merkitsemistä. Syömisestä vanhemmat huolehtivat seuraamalla ja kyselemällä sekä kotona valmistetun aterian että kouluruuan maistumista. Vanhemmat tarkkailivat myös nuoren päivittäistä vointia ja kyselivät verensokeriarvoja. He havaitsivat verensokerin laskemisen tunnistamalla oireet ja nuoren käyttäytymisen muutokset. Verensokerin laskemisen varalta vanhemmat olivat tottuneet pitämään nuoreen jatkuvasti yhteyttä matkapuhelimella. Yöllinen varuillaan oleminen oli kuitenkin vähentynyt, kun perheessä oli opittu paremmin ennakoimaan tilanteita, joihin verensokerin laskeminen liittyi.

Arjen turvaamiseen kuului myös perheen muiden fyysisten olosuhteiden turvaaminen. Fyysisten olosuhteiden turvaaminen merkitsi riittävää taloudellista toimeentuloa, asumista perheenjäseniä tyydyttävällä tavalla, puhtaudesta ja henkilökohtaisen hygieniasta huolehtimista sekä nuoren koulunkäynnin ja harrastusmahdollisuuksien turvaamista.

Nuoren voinnin kohentuminen, oireettomuus, koulunkäynnin ja harrastuksien jatkuminen saivat perheet luottamaan hoitoon ja huomaamaan päivittäisen hoidon ja hoitotoimenpiteiden toteuttamisen välttämättömyyden. Nuoren sairastumisen alkuvaiheessa koettu tunteiden myllerrys, syyllisyys ja pelot sairautta kohtaan alkoivat vähentyä ja diabetekseen suhtautuminen muuttui arkisemmaksi. Myös sukulaisten ja tuttujen utelemisen tarve oli vähentynyt, kun diabetes oli tullut tutummaksi. Perheiden kohdatessa nuoren diabetes ei ollut aina ensimmäisenä ja ainoana puheenaiheena.

Ristiriitojen ilmaantuminen

Ristiriitojen ilmaantumisen vaihe liittyi murrosiän alkamiseen ja sitä seuranneeseen nuoren kehitysvaiheeseen. Ristiriitojen ilmaantumisesta kuvaavat alakategoriat ovat vanhempien uhmaaminen, vanhempien osallistumisen vaikeutuminen, arjen rikkoutuminen ja omahoidon vaikeutuminen (taulukko 16).

Taulukko 16. *Ristiriitojen ilmaantuminen*

| RISTIRIITOJEN ILMAANTUMINEN | |
|---|--|
| Alakategoriat | Ominaisuudet |
| Vanhempien uhmaaminen | Vanhempien neuvojen käskynä kokeminen Vanhempien hoitoon osallistumisen torjuminen Yksin pärjäämisen yrittäminen Hoitamattomuudella uhkaileminen |
| Vanhempien osallistumisen vaikeutuminen | Neuvojen ja avun ja tarjoamisen vaikeutuminen Nuoren motivoimisen vaikeutuminen Voimattomuuden ja toivottomuuden kokeminen Ahdistuminen ja huolestuminen Murrosikään liittyvän vaiheen ohimenevyyden odottaminen |
| Arjen rikkoutuminen | Hoitorutiineista luopuminen Päivärytmin rikkoutuminen Vuorovaikutustilanteiden kärjistyminen Riiteleminen ja sanaileminen |
| Omahoidon vaikeutuminen | Hoidon vähättelemisen Hoitotoimenpiteiden laiminlyöminen Hoitotasapainon huononeminen Riskikäyttäytyminen ja itsensä vahingoittaminen |

Vanhempien uhmaaminen, vaikeudet omahoidossa ja hoitotasapainon huonontuminen aiheuttivat ristiriitoja perheessä. Vanhemmat kertoivat perheen arkitilanteiden ja diabeteksen päivittäisen hoidon vaikeutuneen, kun nuori ei enää halunnut vanhempiansa puuttuvan hoitoonsa. Nuori halusi pärjätä itse eikä mielestään tarvinnut vanhempiensa apua.

...kun se oli nuorempi, niin silloin sille apu vielä kelpasikin, mutta yhtäkkiä kun se tuli murkkuikään niin ei ...'mee pois täältä, mee pois täältä'...ei vaikka vähän auttaisi niin ei käy...enää (V5)

Vanhempien osallistuminen vaikeutui ja heidän yritys puuttua nuoren omahoitoon johti ristiriitoihin. Ristiriitoja koettiin etenkin niissä perheissä, joissa vanhemmat olivat pääasiallisesti huolehtineet nuoren päivittäisestä hoidosta ennen murrosikää. Vanhemmat olivat tehneet mielestään kaiken tunnollisesti ja diabeteksen hoito oli sujunut hyvin. Murrosikään tullessaan nuori ei enää antanut vanhempien puuttua hoitoonsa, vaan halusi huolehtia kaikesta itse. Vanhemmat olivat huolissaan nuoren jatkuvasti huononevasta hoitotasapainosta. He eivät voineet mielestään tehdä enää mitään, ja tilanne oli karkaamassa heidän käsistään. Vanhemmat kokivat, että he eivät enää pystyneet neuvomaan nuorta diabeteksen hoitoon liittyvissä asioissa, eivätkä he olleet selvillä miten nuori itseään hoiti. Vastaavasti nuoret kokivat, etteivät he enää tarvitse vanhempiensa neuvoja. Nuoret pitivät neuvoja käskyinä, joita he alkoivat uhmata. Vanhempien mielestä avun torjuminen ja hoidosta keskusteleminenkin nuoren kanssa oli tässä tilanteessa vaikeaa.

[] kanssa ei ainakaan pysty keskusteleen, se heti asennoituu silleen, että jos me jompikumpi sanotaan jotain, niin se on niin ku käsky aina, että sillä on vähän semmoinen kilpi siinä edessä, että ...ei hän ota teiltä mitään...
että kyllä hän hoitaa tän niin ku hän hoitaa (V5)

Arjen rikkoutumista kuvasi nuoren ja vanhempien ajautuminen kehätilanteeseen. Vanhempien ja nuoren välinen vuorovaikutus kärjistyi päivittäiseksi riitelemiseksi ja sanailemiseksi, mikä kiristi ilmapiiriä entisestään. Kehätilannetta kuvasi myös nuoren mahdollisuus käyttää diabeteksen hoitoa vallankäytön ja uhkailun välineenä. Nuori saattoi uhata jättää diabeteksensä kokonaan hoitamatta, mikä luonnollisesti lisäsi vanhempien huolta. Hoitamattomuudella uhkailun, riskikäyttäytymisen ja itsensä vahingoittamisen edessä vanhemmat tunsivat itsenä voimattomiksi. Lisäksi huoli nuoren verensokeritasapainosta ja mahdollisista lisäsairauksista sekä pelko nuoren tulevaisuudesta ahdistivat vanhempia. Ahdistuneiden vanhempien toiminta oli ristiriitaista, he yrittävät vuoroin pakottaa tai vuoroin vetäytyä vastuusta ja olla puuttumatta nuoren omahoitoon. Perheen tilanne muistutti noidankehää, josta ei tuntunut löytyvän poispääsyä. Kuin lohdutuksena vanhemmat odottivat ristiriitojen ja ongelmien nuoren kanssa ratkeavan itsestään, ajan kanssa. He uskoivat, että nuori murrosiän jälkeen järkiintyisi ja ryhtyisi hoitamaan itsestään paremmin.

joo elikkä tuota, en tiä sitte että tuleeko tän järjen ja iän mukana sitten tämmönen itensä hoitaminen (V5)
... toivoisin, me ollaan monta vuotta jo toivottu kädet ristissä, että lähtis helpottaan tää tilanne (V7)

Kehätilanteeseen pyrittiin tarjoamaan apua nuoren ohjauksessa. Nuorisodiabetespoliklinikan lääkäri tai diabeteshoitaja otti yhteyttä vanhempiin, kun he havaitsivat, että nuorella oli *vaikeuksia omahoidon toteutuksessa*. Vaikeudet saattoivat ilmetä hoidon laiminlyöntinä, itsensä vahingoittamistarkoituksina, syömishäiriöinä tai hoitotasapainon selkeänä huononemisenä. Yhteydenoton jälkeen nuorelle ja perheelle

tarjottiin tavanomaisen ohjauksen lisäksi myös psykososiaalista tukea. Nuori ja hänen vanhempansa kävivät yksin tai yhdessä psykologin tai psykiatrin vastaanotolla. Vanhemmat pyydettiin mukaan myös diabeteslääkärin ja diabeteshoitajan vastaanotolle. Lisäksi syömishäiriöisten nuorten vanhemmille oli tarjolla vanhempien ryhmiä.

Tulevaisuuteen suuntautuminen

Tulevaisuuteen suuntautumisen alakategorioiksi muodostuivat opiskeleminen, ammatinvalinta, muut nuorelle ajankohtaiset asiat, perheen kokemat pelot ja huolet sekä hoidon kehitykseen luottaminen (taulukko 17).

Taulukko 17. *Tulevaisuuteen suuntautuminen*

| TULEVAISUUTEEN SUUNTAUTUMINEN | |
|----------------------------------|--|
| Alakategoriat | Ominaisuudet |
| Opiskeleminen | Opiskelemaan kannustaminen Nuoren jatko-opiskelusuunnitelmista keskusteleminen Toive kotoa käsin tapahtuvaan jatko-opiskeluun |
| AmmatINVALINTA | Ammatin hankkimisen tärkeys Ammatin hyödyntäminen diabeteksen omahoidossa Vaarallisilta ammateilta suojeleminen Samanlaisten mahdollisuuksien saaminen AmmatINVALINNAN kaventuminen |
| Nuorelle ajankohtaiset asiat | Ajokortin hankkiminen Armeijaan meneminen vapaaehtoisena Matkusteleminen Harrastukset Kaverit ja seurusteleminen Tupakoiminen ja alkoholin kokeileminen |
| Pelot ja huolet | Sokin pelko tulevaisuudessa Hälytystilan päälle jääminen Kotona pidempään olemisen edellyttäminen Lisäsairauksista ja elinmuutoksista huolestuminen Vastuuseen kypsymisestä ja kehitymisestä huolestuminen Nuoren jaksamisesta huolestuminen Puhumisen välttäminen |
| Hoidon kehittämiseen luottaminen | Uusien hoitomahdollisuuksien odottaminen Parantavan hoidon toivominen |

Opiskeleminen ja ammatinvalinta

Opiskeleminen ja opiskelusuunnitelmat olivat oleellisia nuoren tulevaisuudelle. Koulua ja opiskelua pidettiin yleisesti nuoruuteen ja arkeen kuuluvana. Diabeteksen hoidon sujuminen siten, että nuorella oli mahdollisuudet opiskella ja valmistua johonkin ammattiin tulevaisuudessa, lisäsi perheen normaaliuden tunnetta sekä toivoa tulevaisuuden suhteen.

et' tuota kuitenkin on jollain tavalla elämä hanskassa ja mallillaan että, kun nää asiat mitkä nyt on tärkein juttu nuoren ihmisen elämässä on se et se tosiaan käy koulua ja valmistuu johonkin (V12)

Normaaliuden tunteen tähden oli oleellista, että nuorella oli peruskoulun tai lukion jälkeen jokin opiskelupaikka suunnitelmassa kuten muillakin saman ikäisillä. Muutamia erityispiirteitä nuorten opiskeluun ja ammatinvalintaan kuitenkin liittyi. Vanhemmat toivoivat, että nuoren ammattitoiveet suuntautuisivat erityisesti liikunnan tai ravitsemuksen alueelle. Vanhempien mielestä työskentely liikunnan tai ravitsemuksen parissa edistäisi samalla nuoren itsensä hoitamista.

haaveissa semmonen kun liikunnanohjaajan homma ja kyllähän mää sitä aikalailla siihen tuen että...semmonen homma joku, joka tulis pakottamaan [] pitämään huolta ittestänsä kuitenkin (V4)

Joidenkin vanhempien mielestä hyvä vaihtoehto olisi ammatti, jossa liikunta ja ravitsemus, molemmat diabeteksen hoidon keskeiset osa-alueet, yhdistyisivät.

... ja kun ottas liikunnan ja ravinnon yhdistäs ne yhteen niin siinä ois...mikä sen parempi ois kun omalta kannalta sen aattelis...(V2)

Liikuntaharrastuksen lisäksi kilpaurheilua ja siihen valmentautumista pidettiin hyvänä. Pärjäämisen tunne ja tarve olla hyvä jossakin motivoi nuoria kilpaurheilun pariin. Myös vanhemmat olivat tyytyväisiä nuoren kilpaurheiluharrastukseen, koska se merkitsi yleensä sitä, että nuori vietti suhteellisen säännöllistä elämää ja noudatti terveellisiä elintapoja. Ammatin löytyminen liikunnan tai urheilun parista oli siten toivottu vaihtoehto. Niin ikään terveydenhoitoalaa pidettiin nuoren omahoitoa edistävänä ammattina tulevaisuudessa. Nuoret itse uskoivat, että heidän omat kokemuksensa auttaisivat heitä tulevana ammattilaisina ymmärtämään paremmin potilaiden näkökulmaa diabeteksen hoidossa. Vaikka terveydenhoitoalalla tehdään pääasiassa kolmivuorotyötä, ei epäsäännöllistä työaikaa pidetty hankalana ja alalle opiskelevat nuoret uskoivat, että he lopulta saisivat päivä- tai korkeintaan kaksivuorotyötä.

Perheiden suhtautuminen nuoren ammatinvalintaan vaihteli samanlaisten mahdollisuuksien saamisesta moniin rajoituksiin. Samanlaisten mahdollisuuksien saaminen merkitsi sitä, että diabetes ei rajoittanut nuoren ammatinvalintaa tai tulevaisuu-

den mahdollisuuksia. Vaikka oli olemassa joitakin aloja, joihin nuori ei voinut hakeutua, jäljelle jäi kuitenkin paljon mahdollisuuksia.

Etä siis mitä mulle on sanottu niin ammateistaki veturinkuljettajaks ja lentäjäksi ei voi ruveta suurin piirtein, että kaikki muu on ihan ittestä kiinni. (N6)

Ammatinvalinnan rajoittuminen puolestaan tarkoitti sitä, että perheen mielestä diabetes rajoitti nuoren ammatinvalintaa ja kavensi tulevaisuuden mahdollisuuksia. Vaikka nuori ei todellisuudessa ollut joutunut luopumaan mistään toiveammattistaan, pelkästään tietä ettei voinut hakeutua aivan kaikkiin ammatteihin, riitti aiheuttamaan erilaisuutta ja rajoituksia.

Kyllähän [] jo tarkkaan tehtiin selvää, että mihinkä ammatteihin hän ei voi missään nimessä voi hakeutua... ja näitä rajoituksia tuli jo siinä sitte...(V5)
en mä tiiä onko se ikinä ollutkaan menossa, poliisit sun muut, että tämmöisiin hän ei pääse mihkään... ammattiin (V6)

Sen lisäksi, että nuori ei voinut hakeutua joihinkin ammatteihin, vanhemmat kokivat diabeteksen jokapäiväisen hoidon rajoittavan nuoren mahdollisuutta toimia tietyissä ammateissa. Siksi vanhemmat eivät halunneet nuoren hakeutuvan ammatteihin tai töihin, joissa oli olemassa ilmeinen tapaturmavaara, mikäli verensokeriarvot laskisivat ja sokki uhkasi. Tapaturmavaaroja olivat esimerkiksi korkealta putoaminen rakennustyömaalla, sähkötapaturman aiheutuminen tai liikennetapaturmat ajoneuvon kuljettajilla. Myös sellaisia työtehtäviä ja ammatteja, jossa diabeteksen päivittäisen hoidon ja hoitotoimenpiteiden tekeminen vaarantuisi, pidettiin sopimattomina ja niiden katsottiin rajoittavan nuoren ammatinvalinnan mahdollisuuksia.

täytyy sillä lailla kuitenkin että pystyy niin kun aina hoitaan itensä, semmonen ammatti, että jos tulee alhaset niin täytyy pystyä syömään jotakin, ei voi olla semmonen ammatti että nyt et saa otettua mistään mitään...että kyllä niitä rajoituksia tietysti sitte on (V5)

Jotkut vanhemmat uskoivat, ettei työelämässä olisi vielä valmiutta hyväksyä diabetesta sairastavia avoimesti ja tasavertaisina. Ammatinvalinnan kaventuminen johti joissakin perheissä leimaantumiseen, huonommuuden tunteeseen, oman kelpaamisen epäilemiseen ja diabeteksen salaamiseen.

kyllä se sillä lailla aavistelee jotenkin, että ei se sitä niin kun kellekään varmaan vieraille mee sanomaan että mussa on semmonen että... että kyllä se varmaan semmonen paikka kuitenkin on (V6)

Nuorelle ajankohtaiset asiat

Nuorille ajankohtaiset, nuoren elämäntilanteen huomioon ottavat asiat liittyivät matkustamiseen, alkoholiin, tupakointiin, raskauden ehkäisyyn ja seurusteluun, ajokortin hankintaan ja armeijaan menon mahdollisuuteen. Perheen perustamista ja lasten saantia nuoret pitivät vielä melko kaukaisena asiana. Ajankohtaisimmat tulevaisuuden suunnitelmat liittyivät jatko-opintoihin ja mahdolliseen kotoa pois muuttamiseen, joka useilla oli edessään viimeistään vuoden tai kahden sisällä. Kotoa pois muuttamisessa itsenäistyminen ja itsestä vastuun ottaminen koettiin tärkeiksi. Vanhemmat suhtautuivat nuoren kotoa poismuuttamiseen ristiriitaisesti. Toisaalta muuttoa pidettiin nuoren kehitysvaiheeseen kuuluvana, mutta siitä kannettiin myös erityistä huolta. Osa vanhemmista toivoi, että nuori voisi opiskella mahdollisimman pitkään kotoa käsin. Kotona pidempään olemiseen liittyi vanhempien huoli ja pelko siitä, että nuori yksin asuessaan saattaisi mennä tietämättään yöllä sokkiin, eikä selviäsi ilman apua.

käy lukiossa niin... on se nyt ainakin kaks vuotta vielä kotona. Mutta sitä mää tässä pelkäänsäkin että jos se opiskelee, niin miten sitä uskaltaa yksin laskea, et' kun pelkäänsä aina että niitä alhasii.(V6)

Ajokortin saamisen edellytykset olivat ajankohtaisia, sillä autokoulu oli monilla nuorilla meneillään tai kohta edessä. Ajokortin saamisen ehtona oli hoitavan lääkärin puoltava lausunto, mikä edellytti kohtalaisen hyvää hoitotasapainoa. Autokouluun menoa nuoret pitivät kannustavana ja autokoulun käyminen vähensi diabeteksen hoidosta koituvaa erilaisuutta suhteessa ikäisiin. Ajokortin saaminen vapautti myös nuorten vanhemmat kuljettajana toimimisesta. Kuljettaminen oli ollut monen vanhemman rooli diabetesvastaanotolla käymisessä.

Armeijaan hakeutuminen vapaaehtoisena oli nuorille positiivinen yllätys ja vähensi erilaisuutta. Mahdollisuus armeijan käymiseen sai joidenkin nuorten kohdalla aikaan motivoitumisen ja halun pärjätä siinä missä toisetkin, ja se kannusti nuorta itsensä hoitamiseen ja hyvän hoitotasapainon saavuttamiseen.

... mää sain motivaatoruiskeen suoraan sanottuna... mää kuulin, että mä saatan päästä armeijaan... ja sinne on vähän vaatimuksia...että tuota... löyty kyllä tuota... yhtäkkiä että huh... nyt täytyy tsempata... että mää haluan päästä armeijaan (N4/2)

Armeijan mahdollisuus aiheutti myös ristipaineita nuorten vanhemmille. Vanhemmat olivat periaatteessa hyvillään siitä, että nuori pystyisi hakeutumaan armeijaan kuten muutkin ikäisensä eikä kokisi sen vuoksi itseään erilaiseksi. Toisaalta vanhemmat kantoivat huolta siitä, miten nuori pärjäisi ja sokin mahdollisuutta pelättiin.

että kyllä sitä niin ku toisaalta varmaan mietityttää ja pelotuttaaki ... että miten siellä pärjää diabeteksen kanssa että... mutta tietysti se miettii kun toiset sitten taas sen ikäiset taas lähtee...niin se siinä on (V6)

Pelot ja huolet

Tulevaisuuteen suuntautumisen vaiheessa diabetekseen sairastumiseen liittynyt tunteiden myllerrys, pelot ja huolet tulivat uudelleen esiin. Vanhemmat pohtivat sitä, miten diabetes rajoittaisi nuoren tulevaisuutta, ammatinvalintaa, perheen perustamista ja lasten saantia tai miten se lyhentäisi jopa nuoren elinikää. Vanhemmat kertoivat mahdollisten lisäsairauksien ja komplikaatioiden huolestuttavan ja pelottavan heitä. Varsinkin tieto hoitotasapainoarvon huonontumisesta tuntui perheissä muistutuksena lisäsairauksien kehittymisen mahdollisuudesta. Siten perheissä, joissa nuoren hoitotasapainoarvot olivat pitkään olleet korkeita, huoli ja pelko tuntuivat todellisilta. Vanhemmat surivat myös sitä, miten nuori itse suhtautui lisäsairauksien ilmaantumiseen ja miten he pystyisivät nuorta auttamaan.

se suru kun hänellä oli ...jaloissa niitä hiusverisuonimuutoksia... ENMG... se oli niissä mittauksissa hän on ollut pariin otteeseen... että ne palautu sitten kyllä kun se pahin vaihe taas saatiin...(V1)

Lisäsairauksien ilmenemisen pelossa vanhemmat olivat huolissaan nuoren jaksamisesta elinikäisen, jokapäiväistä hoitoa edellyttävän pitkäaikaissairauden kanssa. Vaikka vanhemmat olivat huolissaan myös tavallisista nuoruuteen liittyvistä ilmiöistä, tupakoinnista, alkoholinkäytöstä, juhlimisesta kavereiden kanssa tai muusta ikään liittyvästä ilmiöstä, oli heidän suurin huolensa kuitenkin se, miten nuori jaksaisi päivittäisessä hoidossa ja ettei hän nuoruuden aikaisilla teoillaan vahingoittaisi omaa tulevaisuuttaan.

kai se huoli on semmosta pitkäntähtäimen huolta...pystyis pitää sen sairautensa hoidaan...sillain näitä iltamenoja tulee ja menee...mutta pitkällä tähtäimellä pystyis sen hoidaan sen verensokeritason (V5)

Pelkoihin ja huoliin liittyi vaikeista ja vakavista asioista puhumisen siirtäminen tai keskustelemisen välttäminen. Lisäsairauksista keskustelemista nuoren kanssa pidettiin vaikeana ja sitä välteltiin. Vanhemmat kokivat oman puhumattomuutensa myös ristiriitaisena.

Mutta kyllä hän sen tiedon jostakin saa tietenkin ja on nyt nähnyt ja luku...mutta se, että se on niin hirveen ristiriitainen tilanne, että miten siitä sitten kertoo lapselle sillain, että se ...että se ei pelota häntä liikaa...(V1)

Hoidon kehittymiseen luottaminen

Pelot ja huolet varjostivat perheissä nuoren tulevaisuutta, mutta toisaalta tulevaisuuteen myös luotettiin. Diabeteksen hoidon jatkuva kehittyminen oli muuttanut perheiden suhtautumista nuoren diabeteksen hoitomahdollisuuksiin alun järkytyksestä ja toivottomuudesta positiivisemmaksi. Positiivisemmän kuvan muodostuminen ja diabeteksen hoidon kehittymiseen luottaminen lisäsi siten uskoa tulevaisuuteen. Perheissä odotettiin uusia hoitomenetelmiä, välineitä tai ratkaisuja, jotka helpottaisivat nuoren päivittäistä hoitoa. Yhtäältä perheet toivoivat myös diabetekseen lopullista parantavaa hoitoa, vaikka sitä realistisempina he pitivät hoidon teknistä kehittymistä. Vaikka diabetes ja sen hoito oli muuttunut nuorille vuosien aikana tutummaksi ja arkisemmaksi, he eivät kuitenkaan halunneet, että diabeteksestä ja sen hoidosta puhuttaisiin kaiken aikaa tai aina ensimmäisenä. Nuoret toivoivat, että heidät nähtäisiin ensisijaisesti tavallisina nuorina. Heillä oli diabetes, mutta sairaus ei ollut heidän ainut ominaisuutensa eikä heidän koko elämänsä.

5.1.2 Diabetekseen suhtautuminen

Tutkimusaineistosta nousi kaksi eri alakategoriaa diabetekseen suhtautumiseen, toinen kuvaa nuorten ja toinen vanhempien näkökulmaa.

Nuoren suhtautuminen diabetekseen

Nuoren diabetekseen suhtautumista luonnehtii neljä erityyppistä alakategoriaa: diabeteksen hyväksyminen, hoitotoimenpiteiden hyväksyminen, diabeteksen väheksyminen ja ylimääräinen taakka (taulukko 18).

Taulukko 18. Nuoren suhtautuminen diabetekseen

| NUOREN SUHTAUTUMINEN DIABETEKSEEN | |
|-----------------------------------|--|
| Alakategoria | Ominaisuudet |
| Diabeteksen hyväksyminen | Diabeteksen hoidon kokeminen luonnolliseksi osaksi jokapäiväistä elämää Diabetes osana persoonaa Samanlainen kuin ilman diabetestakin Tasavertaisten mahdollisuuksien saaminen Terveysten ylläpitämisen arvostaminen Tulevaisuuteen luottaminen |
| Hoitotoimenpiteiden hyväksyminen | Hoitotoimenpiteisiin tottuminen osana päiväohjelmaa Hoidon tarpeellisuuden hyväksyminen Hoitamalla hyvin pystyy tekemään samoja asioita kuin kaveritkin Lisäsairauksien välttäminen ja terveyden säilyminen tunnollisesti hoitamalla. Realistinen asennoituminen tulevaisuuteen |
| Diabeteksen vähätteleminen | Tässä ja nyt tilanteessa eläminen Diabeteksen hoidon ja muuttuvan elämänrytmin yhteensovittamisen vaikeutuminen Lisäsairauksien ja komplikaatioiden mahdollisuuden torjuminen Oman vaikutusmahdollisuuden ja vastuun väheksyminen Kannustuksen puuttuminen ja jaksamattomuus Tulevaisuuden pohtimisen välttäminen |
| Ylimääräinen taakka | Diabeteksen hoidon kokeminen arkielämää rajoittavana Erilaisuuden kokeminen Diabeteksen ja sen hoidon salaaminen ulkopuolisilta Diabeteksestä puhumisen välttäminen Syömishäiriöitä, ahdistusta, masennusta Sokin ja lisäsairauksien pelkääminen Tulevaisuuden rajoittuminen |

Diabeteksen hyväksyminen osaksi persoonaa kuvaa diabetesta ja sen hoitoa luonnollisena osana nuoren jokapäiväistä elämää ja omaa persoonallisuutta. Hyväksyminen merkitsi sitä, että nuoret eivät kokeneet diabeteksen ja sen hoidon rajoittavan arkeaan. Diabeteksen hoito ei estänyt nuorille tärkeiden asioiden toteuttamista kuten opiskelua, harrastuksia tai ystävyysuhteita. Nuorten mielestä he tunsivat itsensä samanlaisiksi diabeteksen kanssa kuin ilman diabetestakin. Diabeteksen hyväksyminen osaksi persoonaa tarkoitti myös nuorten kokemusta tasavertaisten ja samanaisten mahdollisuuksien saamisesta diabeteksestä ja sen hoidosta huolimatta. Nuoret kokivat, että he pystyivät elämään kuten muutkin ikäisensä diabeteksen päivittäisistä hoitotoimenpiteistä huolimatta.

Diabeteksen hyväksyneet nuoret ymmärsivät diabeteksen vaikutuksen elimistön toimintaan ja hoidon tarpeellisuuden, mutta he eivät kokeneet itseään sairaiksi. Nuorilla oli mielestään hyvät mahdollisuudet terveyden ylläpitämiseen. Terveyden arvostaminen näkyi nuorten asennoitumisessa muun muassa diabeteksen hoidon myötä tulleiden terveellisten elämäntapojen omaksumiseen, minkä he katsoivat olevan itselleen eduksi myös tulevaisuudessa.

no onhan se tavallaan niin pitäähän mun aina kuitenkin tehdä oman etuni vuoks, hoitaa kaikki syömiset ja pistämiset sun muut, mutta tota ei se mitenkään muuten muuten niin ku siis mä en ajattele tätä niin kun niin että että mä en voi tehdä jotain asiaa sen tähden että mulla on diabetes vaan niin kun koitan sitten jos mä haluan jotain tehdä niin sitten mä aattelen mutta sit´ siis kuitenkin kyllä mä... niin hoidan tään siinä sivussa (N6)

Tulevaisuuteen nämä nuoret suhtautuivat luottavaisesti. He eivät kokeneet diabeteksen olevan esteenä tulevaisuuden suunnitelmille, opiskelulle ja ammatin valinnalle tai edes perheen perustamiselle. Tulevaisuuden suunnitelmat motivoivat heitä hoitamaan itseään ja diabetestaan entistä paremmin. Nuoret eivät antaneet diabeteksen olla esteenä tai rajoitteena omien tavoitteiden saavuttamiselle.

Hoitotoimenpiteiden hyväksyminen merkitsi sitä, että nuoret olivat tottuneet hoitotoimenpiteisiin ja hyväksyneet toimenpiteet osaksi päiväohjelmaansa. He tekivät päivittäiset hoitotoimenpiteensä säännöllisesti ja tunnollisesti, vaikka ne jonkin verran rajoittivatkin heidän elämäänsä. Hankalimpana he kokivat ruokavalion ja syömissen rajoitukset, etenkin makean kuten karamellien, limsan ja pullan syömissen välttämisen.

että silloin kun sairastuin sanottiin että ei saa syödä yhtään karkkia eikä sokeria etä...Kyllä mä ainaki nykyään saatan pistää niin ku muutaman karkin suuhun tai ostaa suklaapatukan ja syödä sen, mut sit´ mä vaan säännöstelen sen insuliinin ja muun ruuan kanssa (N9)

Lisäksi liikuntaharrastusten yhteydessä ja joskus myös ilman erityistä syytä tuleva verensokerin alas laskeminen ja sen suhteen varuillaan oleminen koettiin jonkin verran rajoittavana. Nuoret kertoivat joskus vältäneensä liikkumista ennen päivällis-

tä tai myöhään illalla verensokerin laskemisen vuoksi, tai he söivät hieman tavallista enemmän pitääkseen verensokerin mieluummin liian korkealla kuin alhaalla. Jotkut nuoret olivat siirtyneet harrastamaan sellaista lajia, jossa energian kulutus oli vähäisempää ja verensokerin laskemisen mahdollisuus olisi vähäisempi. Syömistä, pistämistä ja tietynlaista varuillaan olemista lukuunottamatta he eivät kokeneet eroavansa muista tuntemistaan nuorista.

Hoitamalla diabetestaan tunnollisesti nuoret näkivät mahdollisuutensa terveenä pysymiseen ja lisäsairauksien välttämiseen. He kokivat, että diabeteksen hoidosta koituva hyöty oli haittoja suurempi. Hoitotoimepiteet hyväksyneet nuoret näkivät tulevaisuutensa realistisena. Siihen kuului diabeteksen ehdoilla eläminen ja oman paikkansa löytämiseen luottaminen.

Diabeteksen vähätteleminen tuli esille diabeteksen ja sen hoitamisen väheksymisenä, jaksamattomuutena ja ristiriitaisena suhtautumisena. Hoidon sovittaminen muuttuneeseen elämäntilanteeseen oli vaikeaa, ja arki ilman diabetesta olisi ollut paljon helpompaa. Nuoret eivät halunneet diabeteksen hoidon rajoittavan vapauttaan tai elämänrytmää, mutta potivat ajoittain huonoa omatuntoa, kun eivät jaksaneet huolehtia hoitotoimenpiteistä ja itsestään.

... mä niin ku... mä en vain ota tätä tautia niin hirveen vakavasti silleen... pitäis ottaa vakavammin, mä tiedän sen mutta...ei niin ku kiinnosta, vaikka siis tietää, että pitäis hoitaa itseensä ja kattoo kaikki syömiset ja tommosta, mutta... siis vaikka sä ...käyt ite järjellä sen, ett... että siis sehän on niin iisi homma tehdä se päivittäin... että ei se oo niin vaikeeta, että pistää sen mukaan mitä kattoo ne verensokerit... mutta se on... vaikee siis se on...sitä ei vaan tuu tehtyä... ja sit kun ne heittelee miten heittelee, kun se elämän rytmi ei ole... kymmeneltä illalla nukkuun ja herääminen kaheksalta aamulla...(N14/1)

Vähättelevä ja ristiriitainen suhtautuminen näkyi myös suhtautumisessa mahdollisiin lisäsairauksiin. Nuoret kokivat diabeteksen uhkana terveydelleen ja tiesivät diabeteksen päivittäisen hoidon tärkeyden lisäsairauksien välttämiseksi. Toisaalta lisäsa-raudet pelottivat heitä, ja pelko saattoi motivoida nuoria ainakin ajoittain hoitamaan itseään paremmin.

et sä avaat TV:een ja sit´ sieltä tulee jotain kauhutarinoita jostain diabeetikosta, jolla on amputoitu jalka ja viety munuaiset ja näkö lähteny... eihän sitä nyt kukaan halua sem-moseks´...sit´ tulee sillain et´ ei se voi niin ku mennä näin, ja sitte mä pidän ittestäni huolta...(14/1)

Mutta toisaalta lisäsa-raudet kehittyisivät vasta myöhemmin ja itsensä hoitamisen hyödyt tuntuivat niin kaukaisilta, että hoitoon panostaminen juuri nyt ei ollut ajan-kohtaista.

tai siite ei yhtään...siis, että kun se on sillain, että ei sitä niin ku... tai siis kyllä sen taju-aa, että jos et pidä ittestäs huolta niin ne on ...tulee niitä lisäsairauksia, mutta eihän ne tuu nyt... vaan ne tulee sen kymmenen vuoden päästä... tai viiden vuoden päästä ... et siis vaikka sen tajuaa, niin sitä on silti niin aika laiska tekeen sille asialle mitään (14/1)

Diabetekseen väheksyvästi suhtautuvat nuoret vähätelivät myös omia vaikutusmahdollisuuksiaan ja vastuuta hoidossa sekä mahdollisuuttaan ehkäistä lisäsairauksien kehittymistä. He eivät halunneet ajatella diabetesta tai tulevaisuutta. Tulevaisuus tuntui heidän mielestään sen verran kaukaiselta ja oman toiminnan ulottumattomissa olevalta asialta.

joo kyllä mää... oon mä vähäsen sillain mietin... mutta en mää oikein jaksaa miettiä niitä...tapahtuu mitä tapahtuu... ei sille mitään voi...(N5/2)

Ylimääräinen taakka-suhtautumisen keskeinen ominaispiirre oli nuorten kokemana erilaisuus ja arkielämän rajoittuminen. Diabeteksen edellyttämä omahoito, itsensä pistäminen, ruokavalio, syöminen ja liikunta sekä verensokerin ja oman voimien seuraaminen koettiin rajoittavana ja erilaisuutta aiheuttavana taakkana.

vaikka se on sillä tavalla näkymättömästi hoidettavissa, ettei sitä ulkopuolelle näy, että on sairas, mutta... kyllä se varmaan näille mukuloille aika taakka se on kyllä niille...(V5)

Erilaisuuden kokemukseen liittyi diabeteksestä puhumisen välttäminen ja salaaminen niin pitkälle kuin mahdollista.

... eli kun ei halunnu millään tavalla erottua joukosta ja se oli se yks vaikeus, että sitä asiaa ei saanu oikein niin kun silleen avoimesti siitä puhu...että kaikki kyselyt oli niin ku semmosia joihin hän ei halunnu vastata ja tämmöset, että siinä oli vähän semmonen hänelle... on vieläki (V9)

Sairastumisesta ja diabeteksen hoidosta aiheutuva erilaisuus ja epäoikeudenmukaisuus koettiin myös huonommuutena, itsensä hyväksymisen vaikeutena ja jopa itseinhona. Itsensä hyväksymisen vaikeutuminen liittyi välinpitämättömyyteen, hoidon laiminlyöntiin ja kapinointiin.

...niin että olla lähinnä hoitamatta... Tolla huonolla hoidolla, että se semmonen mitäs muun on väliä ja semmonen...itseinho mikä niin ku liittyy tuohon murrosikään niin tuo tautikin...sen hoitamattomuus liittyy siihen...että hänhän nyt tietysti sydämensä pohjasta inhoo koko diabetestakin... (V1)

Itsensä hyväksymisen vaikeutuminen liittyi myös syömishäiriöihin.

En tiää kauhiasti sitä oksentelua mut just silleen, että heitti sitte niinkö ruuan vessanpönttöön, ja oon syöny ja... tämmöstä (V7)
että anoreksiaa sillä nyt varsinaisesti ei ole vaan se on se ...se painon alennus johtuu siitä, että se on huomannu, että insuliinilla pystyy kontrolloimaan painoonsa...elikkä se on sitä (V5)

Diabeteksen kokeminen ylimääräiseksi taakaksi sisälsi rajoittuneen ja ahdistuneen käsitykseen tulevaisuudesta. Nuoret kokivat diabeteksen rajoittavan ammatinvalinnan mahdollisuuksiaan ja uhkaavan terveenä pysymistä. Lisäksi nuoret olivat huolissaan ja peloissaan mahdollisista komplikaatioista kuten hypoglykemiasta ja sokista sekä diabeteksen lisäsairauksista. Lisäsairauksien pelko ei kannustanut heitä vaan pikemminkin lisäsi ahdistusta.

just nää pelot niin kun näistä että kun hän sanoi, että kyllä hän sen pistämisenkin, kyllä hän senkin, mutta sitä hän ei kestä jos hänestä tulee sokea tai jotain tämmöstä, että pelkää näitä elinmuutoksia aika paljon (V9)

Vanhempien suhtautuminen diabetekseen

Vanhempien suhtautumista nuoren diabetekseen kuvataan neljän eri alakategorian avulla: diabetes osana perhearkea, diabeteksen ehdoilla eläminen, diabeteksen vältteleminen ja perheen kuormittuminen (taulukko 19).

Taulukko 19. Vanhempien suhtautuminen diabetekseen

| VANHEMPIEN SUHTAUTUMINEN DIABETEKSEEN | |
|---------------------------------------|---|
| Alakategoriat | Ominaisuudet |
| Diabetes osana perhearkea | Turvallisen arkielämän jatkuminen Hoidon sujuminen ja osaaminen Perheenjäsenten harrastusten säilyminen ja lisääntyminen Luottavainen suhtautuminen nuoren terveyden säilymiseen Positiivinen, optimistinen elämänsenne Tulevaisuuteen luottaminen |
| Diabeteksen ehdoilla eläminen | Päivittäiset säännölliset hoitotoimenpiteet ja niistä huolehtiminen Arjen säännöllisyys ja ohjeiden mukainen toiminta Hoitamalla terveenä pysyminen Realistinen asennoituminen tulevaisuuteen |
| Diabeteksen vältteleminen | Diabeteksen näkymättömyys Diabeteksestä puhumisen välttäminen Ulkopuolisilta salaaminen Rutiinilla ja huomiota herättämättä hoitaminen Diabeteksen kokeminen uhkana nuoren terveydelle Tulevaisuuden pohtimisen välttäminen |
| Perheen kuormittuminen | Hoidon sitovuuden korostuminen Nuoren sääliminen ja sureminen Epäoikeudenmukaisuuden kokeminen Jatkuva huoli ja ahdistus Lisäsairauksien ja sokin pelkääminen Tulevaisuudesta ahdistuminen |

Diabetes osana perhearkea merkitsi nuoren omahoidon sujumista osana tavallista, perheen turvalliseksi kokemaa arkielämää. Vanhempien mielestä he elivät kuten muutkin perheet. Diabetes ei ollut enää ensimmäisenä mielessä perheestä ja nuoresta keskusteltaessa. Perheessä elettiin kuin todennäköisesti ilman diabetestakin, sillä nuoren omahoito oli sulautunut sujuvaksi osaksi perheen arkea.

Et se on yks osa elämää ja välillä sitte unohtuu kokonaan ja välillä taas nousee enemmän pintaan ja sen kanssa eletään... järjellä ja tunteella, molemmilla. (V11)

Vanhemmat olivat tyytyväisiä, vaikka nuori ei aivan ohjeiden mukaan toiminutkaan, kunhan hoidon kokonaisuus ja hoitotasapaino pysyivät kohtuullisena. Vanhempien mielestä nuoren diabetes ei kuormittanut perheen arkea, eikä se estänyt perheenjäsenten harrastuksia tai perheen ulkopuolista elämää. Pikemminkin sekä nuoren että muiden perheenjäsenten harrastukset ja kodin ulkopuolella tapahtuvan toiminnan koettiin lisäävän perheenjäsenten mahdollisuutta normaaliuden ja tavallisen arjen kokemiseen.

Vanhemmat luottivat nuoren terveyden säilymiseen diabeteksen jatkuvasti kehitettävän hoidon avulla ja näkivät nuoren tulevaisuuden mahdollisuudet samanlaisina kuin muillakin saman ikäisillä nuorilla. He olivat kiinnostuneita diabeteksen hoidon kehittymisestä ja seurasivat sitä jatkuvasti. Vaikka diabeteksen hoito sujuikin ongelmitta osana perheen arkea, vanhemmat odottivat kuitenkin diabetekseen myös lopullista, parantavaa hoitoa.

Diabetekseen suhtautumiseen osana perheen arkea kuului vanhempien positiivinen ja optimistinen elämänsäsenne. Positiivista elämänsäsennetta kuvasi yleensä elämän jatkumiseen uskominen diabetekseen sairastumisen jälkeenkin, diabeteksen hoitomahdollisuuksien kehittymiseen luottaminen ja diabeteksen hoidon tuomien muutosten ja vaikutusten kokeminen myönteisenä. Myönteisenä vanhemmat kokivat nuoren vastuullisuuden kehittymisen ja terveellisten elämäntapojen omaksumisen. Diabeteksen hoidon myötä tulleet positiiviset muutokset lisäsivät vanhempien luottamusta nuoren pärjäämiseen tulevaisuudessakin. Lisäksi perheen arvot ja asenteet olivat muuttuneet. Terveyden arvostaminen ja ylläpitäminen oli tullut keskeisiksi. Kokemus diabeteksestä oli lisännyt myös perheenjäsenten yleistä suvaitsevaisuutta sairauksia ja erilaisuutta kohtaan.

Diabeteksen ehdoilla eläminen alakategorian mukaan vanhemmat kokivat diabeteksen säännöllistä hoitoa edellyttävänä. Perheen ja nuoreen arkeen kuuluivat päivittäiset säännölliset hoitotoimenpiteet ja niistä huolehtiminen. Huolehtimalla yhdessä nuoren kanssa arjen säännöllisyydestä ja ohjeiden mukaisesta toiminnasta vanhemmat kokivat, että diabetes ja sen hoito olivat hallinnassa.

ihan säännöllisesti ne ajat mitkä on silloin alkuun...ne on pidetty kyllä (V6)

Erityisesti pistäminen ja syöminen koettiin säännöllisyyttä edellyttävinä toimenpiteinä, mikä oli jonkun verran muuttanut perheen aikaisempaa arkirytmää. Lisäksi vanhemmat olivat joutuneet rajoittamaan nuoren makean syömistä. Vanhemmat kuitenkin ymmärsivät ja hyväksyivät rajoitukset ja hoitotoimenpiteiden tarpeellisuuden nuoren hyvinvoinnin kannalta. Elämä jatkui nyt diabeteksen ehdoilla. Diabetesta ei saanut pois ja sen kanssa oli opittava elämään.

niin ja se diabetes on siinä niin kun välttämätön paha, minkä kyllä heittäsi romukoppankin...mutta sen kans on tällä hetkellä tultava toimeen (V2)

Nuorella oli kuitenkin hyvä mahdollisuus säilyttää terveytensä hoitamalla itseään ohjeiden mukaan. Tämä tarkoitti myös verensokerin laskemisesta huolehtimista välipalojen ja huolellisuuden avulla. Vanhemmat olivat kiitollisia nuoren hyvästä voinnista ja hoidon sujumisesta.

mutta mää oon niin ku kiitollinen kaikista niistä kun mää näen, että se poika syö terveellisesti ja urheilee (V4)

Nämä vanhemmat asennoituivat nuoren tulevaisuuteen realistisesti. Diabetes ei ollut osa perheen elämää mutta ei sitä kiellettykään. Vanhemmat uskoivat uusien hoitomahdollisuuksien parantavan nuoren tulevaisuuden näkymiä. Huolehtimalla diabeteksen tunnollisesta hoidosta nuorella oli mahdollisuus opiskella ja hankkia itselleen ammatti. Vanhemmat toivoivat, että nuoren ammattitavoitteet suuntautuisivat jotenkin liikunnan tai ravitsemuksen alueelle. Niiden parissa työskentely edistäisi vanhempien mielestä nuoren diabeteksen hoitoa jatkossakin.

Diabeteksen välttelemisen ominaispiirteinä olivat diabeteksestä puhumattomuus ja diabeteksen piilottelu perheessä. Vanhemmat kokivat diabeteksen uhkaksi nuoren terveydelle, mutta diabeteksestä ei haluttu puhua. Diabetes yritettiin unohtaa, pitää taka-alalla ja näkymättömissä. Nuori huolehti diabeteksensa hoidon huomiota herättämättä, rutiinilla itsenäisesti ja ilman vanhempiensa apua. Vanhemmat uskoivat nuoren pärjäävän, koska hän oli pienestä pitäen huolehtinut hoitotoimenpiteistä itsenäisesti. Nuori myös halusi näyttää vanhemmilleen, että hän pärjäisi ihan hyvin yksinkin. Nuorella oli kuitenkin aika ajoin jaksamattomuutta ja väsymystä yrittäessään urheasti selvitä hoidossa.

että se on niin ku semmonen välttämätön, hoidetaan...aika rutiinilla ja aika huomioita herättämättömästi ei koskaan niin kun oikeen... et se semmonen että siitä vois aivan avoimesti kysyä miltä tuntuu tai semmosta (V9)

Vanhempien ja nuorten välillä ei yleensä ollut omahoitoon liittyviä ristiriitoja, vaan vanhemmat olivat pikemminkin tietämättömiä siitä miten nuori diabetestaan hoiti. Niinpä nuoren jaksamattomuus, hoitotasapanon huononeminen tai vaikeudet omahoidossa tulivatkin vanhemmille usein yllätyksenä. Mahdolliset lisäsairaudet koettiin uhkana, mutta niistä ei haluttu puhua avoimesti. Lisäsairauksiin suhtauduttiin kuin kohtaloon, ne tulevat jos ovat tullakseen. Nuoren tulevaisuudesta ei erityisemmin keskusteltu, vaan odoteltiin mitä se toisi tullessaan.

Perheen kuormittumisen ominaispiirteinä olivat diabeteksen hoidon kokeminen perheen arkea rajoittavana ja kuormittavana sekä nuoren terveyttä uhkaavana. Vanhemmat kokivat nuoren päivittäisen diabeteksen hoidon sitovana ja olivat mielestään joutuneet luopumaan aikaisemmasta, normaalista perhe-elämästä. Nuoren diabetes ja sen hoito hallitsivat perheen arkea vanhempien voimia kuluttaen ja monenlaista huolta aiheuttaen.

että se [] diabetes on meidän perheessä ollu niin ku aika lailla päällimmäisenä on ollu huolta paljon (V7)

Nuoren sairauden hyväksyminen oli näille vanhemmille vaikeaa. He kokivat epäoikeudenmukaisuutta, ahdistusta ja syällisyyttä nuoren diabeteksestä ja sen hoidon aiheuttamista ongelmista. Nuori oli vanhempien mielestä joutunut luopumaan jo vapaasta lapsuudesta ja nyt myös tavallisesta nuoruudesta. Vanhemmat tunsivat nuorta kohtaan sääliä ja surua hoidon sitovuuden ja rajoitusten sekä sairauden elinikäisyyden vuoksi. He ahdistuivat seuratessaan nuoren kokemaa tuskaa diabeteksen hoidon kanssa tai seuratessaan nuoren hoidon laiminlyöntiä ja sen seurauksia. Samalla he ahdistuivat omasta kyvyttömyydestään muuttaa tilannetta tai tukea nuorta. He tunsivat voimattomuutta ja riittämättömyyttä, kun diabetesta ei voinut parantaa, eikä saada nuorelta pois.

niin joo kotonahan se on kuunneltu ja kyllä mä muistan niitä keskusteluja mitä on käyty... et´ kun [] istuu sängynlaidalla ja sanoo, että mä en halua, että mulla on tää tauti...että kyllä niitä on ollu just´...mut´ mitäs siinäkään teet?...tautia ei saa pois...kyllä se ois ollu niin paljon helpompi itte sitä sairastaa, että jos sen vaihtokaupan ois voinu tehdä niin ilomielin (V1)

Vanhemmat kantoivat monenlaista huolta ja ahdistusta. Huolet liittyivät diabeteksen elinikäisyyteen ja vakavuuteen. Tieto nuoren hoitotasapainon huononemisesta, alkavista elinmuutoksista, riskikäyttäytymisestä, alkoholin käytöstä, juhlimisesta ja tupakoimisesta lisäsivät vanhempien kokemaa uhkaa nuoren terveyden menetyksestä. Huolta ja ahdistusta aiheuttivat myös nuoren ja vanhempien väliset ristiriidat, nuoren kapinointi vanhempia ja diabetesta kohtaan sekä hoitotoimenpiteiden laiminlyöminen.

Perheen kuormittumista kuvasi tulevaisuudesta ahdistuminen. Vanhempien mielestä diabetes kavensi nuoren ammatinvalintamahdollisuuksia ja rajoitti muutenkin nuoren tulevaisuuden suunnitelmia. Vanhemmat kantoivat myös pitkän tähtäimen huolia, jotka liittyivät nuoren jaksamiseen ja pärjäämiseen tulevaisuudessa. Suurimmat pitkän tähtäimen huolet koskivat lisäsairauksia ja niiden uhkaa. Lisäsairauksien vaikutus elämän laatuun ja eliniän pituuteen, samoin kuin perheen perustamiseen ja lastensaannin mahdollisuuteen aiheuttivat huolta ja ahdistusta. Huolta aiheutti myös sokin pelko tulevaisuudessa, autolla ajaessa tai nuoren muuttaessa kotoa yksin asumaan. Lisäksi vanhemmille oli tullut uusia murheita nuoren syömishäiriöistä ja niiden mahdollisesta jatkumisesta tulevaisuudessa.

5.1.3 Nuoren omahoito

Nuoren omahoitoa kuvaa viisi erilaista toimintatapaa: joustajat, tunnolliset, hapuiliijat, pakertajat ja kapinoijat (taulukko 20).

Taulukko 20. Nuoren omahoitoa kuvaavat alakategoriat ominaisuuksineen

| NUOREN OMAHOITO | |
|--|--|
| Alakategoriat | Ominaisuudet |
| Joustajat (joustava omahoito) | Päivittäisten hoitotoimenpiteiden sovittaminen joustavasti elämänrytmiin Omahoidon vastuullinen huolehtiminen Itsenäisiin päätöksiin ja hoitoratkaisuihin kykeneminen Mahdollisuus itselle tärkeiden asioiden toteuttamiseen Oman edun vuoksi hoitaminen Vanhempien apuun ja saatavilla olemiseen luottaminen |
| Tunnolliset (tunnollinen omahoito) | Hoito-ohjeiden noudattaminen Hoidon toteuttaminen säännöllisen elämänrytmin mukaan Hoitotoimenpiteiden hyväksyminen osaksi säännöllistä päivittäistä rytmiä Repsahduksista huolestuminen Päivittäisten hoitotoimenpiteiden suorittamisesta vastaaminen Vanhemmat taustalla seuraamassa |
| Hapuilijat (hajanainen omahoito) | Omahoidon toteuttaminen jatkuvasti muuttuvaan elämänrytmiin vaikeaa Päivittäisen hoitovastuun yksin kantaminen Hoidossa jaksamisen vaihtelevuus Hoitotasapainon korjaamisen hankaloituminen Lisäsairauksien mahdollisuudesta ajoittaisesti huolestuminen Vanhemmat vastuusta vetäytyneinä |
| Pakertajat (kaavamainen omahoito) | Omahoidon toteuttaminen kaavamaisesti rutiinilla tai ulkoisen kontrollin mukaan Omahoidon kokeminen rajoittavana Diabeteksen ja hoidon salaaminen Diabeteksestä puhumisen välttäminen Vanhemmat muistuttelemassa ja patistelemassa |
| Kapinalliset (laiminlyöty omahoito) | Itsensä laiminlyöminen Hoitamatta jättäminen Diabeteksen hyväksymisen vaikeutuminen Vanhempien huolenpidon torjuminen Yksin pärjäämisen yrittäminen Vanhempien uhmaaminen ja valtataistelun käyminen Vanhempien ahdistuneena toimiminen |

Joustajat sovittivat diabeteksen hoitotoimenpiteet päivittäiseen arkeen, tilanteiden mukaan, eikä omahoito estänyt itselle tärkeiden asioiden toteuttamista. Joustajat eivät kokeneet hoitavansa pelkästään diabetesta, vaan itseään ja samalla diabetestaan oman etunsa ja terveyden arvostamisen vuoksi. Monipistoshoidon toteuttamista helpotti pikainsuliinin käyttö ateriainsuliinina, joka mahdollisti joustamisen ruokajoissa ja ruokamäärissä. Välipaloja nuorten ei ollut välttämätöntä syödä eikä heidän tarvinnut noudattaa tiukasti ruoka-aikoja. Lisäksi pikainsuliini mahdollisti silloin tällöin tapahtuvan herkuttelun. Säännöllinen verensokerin omaseuranta ei välttämättä kuulunut joustajien ohjelmaan, vaan he luottivat omiin tuntemuksiinsa ja hiilihydraattien arviointiin. Vaikka monipistohoito ja pikainsuliinin käyttö olivatkin vapauttaneet aikatauluista, omahoidossa joustamiseen vaikutti myös nuoren itsenäistyminen ja päivittäisen hoitovastuun siirtyminen nuorelle itselleen. Omahoidossa joustavasti toimivat nuoret halusivat hoitaa itsensä hyvin poikkeustilanteissakin. Tämä merkitsi sitä, että nuori vastasi itse päivittäisistä hoitotoimenpiteistä ja pystyi tekemään itsenäisiä päätöksiä omahoidossa, mutta ei silti kokenut olevansa yksin. Kaverit ja kavereiden kanssa samojen asioiden tekeminen olivat tärkeitä, mutta nuori ei antanut kavereiden ohjata diabeteksensä hoitoa. Vanhempiaan he tarvitsivat itsenäistymisensä tukemiseen ja tunne siitä, että vanhemmat olivat saatavilla, kannustamassa ja välittämässä riitti luottamukseen tuen saamisesta.

Tunnolliset omahoidon totuttajat viettivät yleensä säännöllistä elämää ja he hoitivat itseään ammattilaisilta saatujen ja vanhemmilta omaksumiensa ohjeiden mukaisesti. Vaikka tunnolliset olivatkin siirtyneet monipistohoitoon ja pikainsuliinin käyttäjiksi, söivät he edelleen säännöllisesti ja pistivät aterialle vakiomäärän insuliinia. He mittasivat verensokerinsa tunnollisesti saamiensa ohjeiden tai totutun tavan mukaan, yleensä aamulla tai ennen ruokailua, mutta eivät juuri muuttaneet insuliiniansiannoksiaan verensokeriarvojen perusteella. Vanhemmat eivät enää osallistuneet päivittäisten hoitotoimenpiteiden tekemiseen, mutta huolehtivat ja seurasivat taustalla. Tunnollisesti diabetestaan hoitavat nuoret olivat hyväksyneet hoitotoimet osaksi päivittäistä elämää, eivätkä he yleensä kokeneet hoitoa häiritsevänä. Tosin poikkeustilanteet, esimerkiksi perhejuhliin tai jouluaikaan liittyvä ruokailu, saattoivat aiheuttaa näille nuorille repsahattamista ja verensokerin nousua, ja sen seurauksena he kokivat ohimenevästi jaksamattomuutta ja masentumista.

Hapuilijoilla on lähes päivittäisiä vaikeuksia ruokailun, insuliinin, liikunnan ja harrastusten yhteen sovittamisessa sekä hoitotoimenpiteiden vaikutuksen arvioimisessa verensokeriin. Verensokeriarvot saattoivatkin vaihdella vuorokauden sisällä melkoisesti. Huolimatta uusista joustavista hoitomahdollisuuksista he miettivät sitä, kuinka paljon helpompaa elämä olisi ilman diabetesta.

...mutta onhan se aina ihan sama, mikä hoito sulla on... vaikka kuinka monipistohoito ja kuinka erilaiset insuliinit ja kuinka joustavuutta, mutta kyllä sun aina silti pitää kattoo niit verensokereita ja kattoo mitä syöt... että ei se siihen vaikuta... okei kyllähän se helpottaa, totta kai, mutta ainahan siinä on...(N 14/1)

Hapuiliijat hoitavat itseään pääasiassa yksin ilman vanhempien tukea. Heidän vanhempansa eivät osallistuneet tai puuttuneet nuoren omahoitoon ja nuoren oli täyty-
nyt pärjätä itse jo pienestä pitäen. Diabeteksen kokeminen arkitodellisuudesta irralli-
seksi sekä vanhempien tuen puuttuminen johtivat siihen, että nuorten omahoidossa
jaksaminen vaihteli. Omahoitoa kuvaa hajanaisuus ja ailahtelevaisuus: Toisinaan tuli
kausia jolloin he päättivät ”ottaa itseään niskasta kiinni”. Toisinaan taas tuli kausia,
jolloin diabeteksen hoitaminen ei kiinnostanut lainkaan ja he ”antoivat kaiken men-
nä” omalla painollaan. Silloin myös hoitotasapaino usein huononi.

mä oon vähän semmonen ääripään ihminen... et kun mä teen jotain kunnolla, mä teen
kans kunnolla... ja sitte kun ei kiinnosta tehdä mitään niin sitte se on niin ku kaikki... että
ei tuu ei tuu tehtyä yhtään mitään... ettei edes kato kerran viikossa sitä verensokeria...
nyt se oli sit jo kymmenenkö se oli...(N14/1)

Hapuiliijat eivät olleet kovin halukkaita hoitomuutoksiin, jotka olisivat vaatineet
ainakin alkuun opettelua ja tietynlaista päivärytmin säännöllisyyttä sekä ruokailun,
liikunnan ja insuliinin vaikutuksen arviointia ja verensokerin omaseurantaa. Hapuili-
joille kaverit olivat tärkeitä. Kaverit eivät syrjineet tai puuttuneet nuoren omahoi-
toon. Samaistumisen tarve kavereihin johti kuitenkin helposti välinpitämättömyy-
teen sekä väsymiseen päivittäiseen hoitamiseen.

Pakertajia kuvaa diabeteksen omahoidon kaavamaisuus, diabeteksestä aiheutuva
erilaisuuden kokeminen ja diabeteksen salaaminen. Omahoidon kanssa pakertavat
nuoret eivät käyttäneet hyväkseen monipistoshoidon tuomaa mahdollisuuteen jous-
taa päivärytmissä ja ruokailuissa. He olivat tottuneita noudattamaan kaavamaisia
hoito-ohjeita, etenkin säännöllisiä ateria-aikoja ja toimivat niin edelleenkin.

Ku’ siihen on tottunu niin sitä ei sitä pysty, se on aika vaikeeta niin muuttaaki sitä että
nyt mä voin olla vapaasti ja saan syödä silloin kun mä haluan. Että kattelee taas [kelloa]
että tarttis syödä. (N7)

Verensokerimäärityksiä pakertajat tekivät tietyn rutiinin tai ulkoisen kontrollin mu-
kaan. Vanhemmat kyselivät verensokeriarvoja ja vaativat nuorta mittaamaan veren-
sokeria säännöllisesti. Vanhemmat olivat myös mukana päivittäisissä hoitorutiineis-
sa. He huolehtivat säännöllisestä ruokailusta ja välipaloista eivätkä halunneet nuoren
luopuvan niistä. Nuoret kokivat vanhempien täsmällisyyden ja patistelun jatkuvana
muistutteluna ja liiallisena puuttumisena. Pakertajia kuvasi lisäksi se, että he eivät
olleet kertoneet kuin muutamille kavereille diabeteksestaan eivätkä halunneet muu-
tenkaan, että siitä puhuttaisiin ulkopuolisille.

Kapinalliset suhtautuivat välinpitämättömästi diabetekseen ja laiminlöivät sa-
malla myös itsensä hoitamisen. Laiminlyönnin ja kapinoinnin taustalla oli diabetek-
sen ja samalla itsensä hyväksymisen vaikeutuminen, johon liittyi huonommuuden
tunne, itsearvostuksen puute ja ahdistuminen. Tarve unohtaa diabetes ja olla erottu-
matta muista johtivat sairauden kieltämiseen ja diabeteksestä puhumisen vaikeutu-
miseen. Kapinointiin liittyi vanhempien tarjoaman avun torjuminen, vanhempien
uhmaaminen, ristiriidat vanhempien kanssa sekä vanhempien kokema ahdistus.

Nuoret kapinoivat sairauttaan vastaan ja kohdistivat pahaa oloa vanhempiinsa, etenkin äitiin.

Kapinoijilla esiintynyt omahoidon laiminlyöminen tarkoitti insuliinipistosten jatkuvaa unohtelemista, verensokeriarvojen mittaamisesta ja omaseurannasta kieltäytymistä, ruokailusta piittaamattomuutta, jatkuvaa makeisten syömistä sekä yleistä välinpitämättömyyttä diabeteksen hoitotoimenpiteitä ja itsensä hoitamista kohtaan. Myös tahatonta tai tarkoituksellista itsensä vahingoittamista insuliinin pistämisessä⁷ oli tapahtunut. Jotkut nuoret olivat vähentäneet insuliiniannoksiaan tai jättäneet insuliinin kokonaan pistämättä laihtumisen toivossa.

että hän niin kun... hänhän syö mitä hän syö... ja mä en siihen mitään vaikuta... et' se on niin ku pelin nimi nyt tällä hetkellä...(V1)

että se on nuorilla tytöillä, että ne jättää sen insuliinin pistämättä, niin ne huomaa, että he laihtuu, et sitte laihtuu (V7)

Kapinoijilla esiintyi myös riskikäyttäytymistä kuten tupakointia ja alkoholin käyttöä. Insuliinin pistämisen laiminlyönnin vuoksi kapinoijilla oli usein korkeat verensokeri- ja hoitotasapainot. Kapinointiin liittyi nuoren mahdollisuus vallankäyttöön ja vanhempien manipulointiin diabeteksen hoidon ja vanhempien huolen avulla. Sairauden varjolla nuori sai mahdollisuuden uhmata ja kiristää vanhempiaan. Eräs vanhemmista kertoi, että nuori oli pistänyt ylimääräisen annoksen lyhytvaikutteista insuliinia tarkoituksenaan aiheuttaa verensokerin lasku, kun nuori ei ollut saanut omaa tahtoaan läpi. Vanhemmat kertoivat olevansa aika voimattomia nuoren kapinoinnin ja hoidon laiminlyönnin edessä. Vanhemmat olivat ahdistuneita ja heidän toimintansa nuoren kanssa oli ristiriitaista, vuoroin pakottamista ja vuoroin luovuttamista.

5.1.4 Vanhempien osallistuminen

Vanhempien osallistumista kuvaa neljä alakategoriaa: saatavilla oleminen, huolehtiminen, rajoittava puuttuminen ja otteen karkaaminen. Alakategorioiden ominaispiirteet on koottu taulukkoon 21.

⁷ Sekä liian suuret että liian pienet insuliinimäärät voivat olla terveydelle vaarallisia. Liian pienet insuliinimäärät johtavat energia-aineiden imeytymättömyyteen ja painon laskuun, mutta myös verensokerinnousuun ja erilaisten happamien aineiden kerääntymiseen elimistöön, joka pidempään jatkuesaan johtaa vakavaan aineenvaihduntahäiriöön eli ketoasidoosiin. Liian suuret insuliiniannokset taas aiheuttavat verensokerin laskemisen vaarallisen alas aiheuttavat tajunnan menetyksen eli insuliiniskokin. (Groop ym. 2007.)

Taulukko 21. Vanhempien osallistuminen alakategorioineen ja ominaisuuksineen

| VANHEMPIEN OSALLISTUMINEN | |
|---------------------------|--|
| Alakategoriat | Ominaisuudet |
| Saatavilla oleminen | Keskinäinen luottamus Vapauden ja vastuun antaminen Välittäminen Hyväksyminen Tilanteen tasalla oleminen Tarvittaessa auttaminen Kannustaminen |
| Päivittäin huolehtiminen | Hoitotoimenpiteiden sujumisen seuraaminen ja muistuttaminen Unohdusten ja ohjeista poikkeamisten huomaaminen Verensokeriarvojen ja hoitotasapainon seuraaminen Nuoren voinnista ja turvallisuudesta huolehtiminen Sokkiin varautuminen Jatkuva yhteyden pitäminen Yöllinen varuillaan oleminen |
| Rajoittava puuttuminen | Luottamuksen puuttuminen Kontroloiminen Tekemisen ja pärjäämisen varmistaminen Ohjeista ja rutineista kiinnipitäminen Jatkuva hoitotoimenpiteistä muistuttaminen Patistelemine ja hääääminen |
| Otteen karkaaminen | Ristiriitainen toimiminen Puuttumatta oleminen Vastuusta vetäytyminen Varhaiseen itsenäiseen pärjäämiseen uskomine Nuoren kehityksen tunnistamisen vaikeus Rajojen asettamisen vaikeutuminen Yhteisten sopimusten puuttuminen ja rikkoutuminen Vuorovaikutuksen kärjistyminen Toivottomuuden kokemine Syyllisyyden kokemine ja ahdistuminen |

Saatavilla olemista luonnehtii nuoren ja vanhempien keskinäinen luottamus, vapauden ja vastuun antaminen, välittäminen, hyväksymisen osoittaminen, tilanteen tasalla oleminen ja tarvittaessa auttaminen sekä kannustaminen. Vanhemmat luottivat siihen, että nuori hoiti itsensä ja teki päivittäiset hoitotoimenpiteet vastuullisesti. Nuoret kuvasivat, etteivät he kuitenkaan kokeneet olevansa täysin yksin vastuussa kaikesta.

...no kyllä mä nyt sillain niin ku aika itsenäisesti hoidan itteäni, että kyllä ne tietty aina kyselee ja kummiski haluaa olla siinä tavallaan mukana sillai... että ei se niin ku ihan kokonaan ole mun harteilla (N13/1)

Vanhemmilta saattoi tarvittaessa pyytää apua ja heitä kiinnosti nuoren kuulumiset. Vanhempien kanssa neuvoteltiin tarvittaessa hoitotoimenpiteiden sovittamisesta nuoren omaan ja muun perheen päiväohjelmaan. Lisäksi vanhempien apua tarvittiin silloin kun verensokerit vaihtelivat poikkeuksellisen paljon liikunnan, sairastumisen tai muun yllättävän tilanteen vuoksi. Vanhemmat saattoivat silloin tällöin pistää insuliininkin jos nuori pyysi.

no...tuota kyllähän niitten kanssa silleen niin kun neuvotellaan, että mitä kannattaa tehdä ja suunnitellaan vähän silleen... mitä nyt on ohjelmassa, että...niin että kyllä ne auttaa siis sitten (N12/3)

Saatavilla olevat vanhemmat pysyivät ajan tasalla nuoren diabeteksen hoidossa. He seurasivat diabeteksen hoitoa ja sen kehittymistä kirjoista, oppaista ja Diabetes-lehdestä. Vanhemmat olivat oppineet tuntemaan oman nuorensa diabeteksen hoidon kokemuksen avulla, olemalla mukana ja seuraamalla nuorensa kehittymistä ja omahoidon toteutusta. Vanhemmat tunsivat nuorensa hyvin ja osasivat tulkita myös nuoren sanatonta viestintää. Vanhemmat tunnistivat tilanteet, jolloin nuori halusi puhua tai tarvitsi apua ja olivat silloin läsnä ja nuoren käytettävissä.

se on koska sitä sattuu oleen se puheaika, kun se puhuu asioitaan välillä taikka jossakin aina, kyllä tuolla joskus autolla kun mennään joskus juttelee (V2)

Vapauden ja vastuun lisääntyminen oli tapahtunut vaiheittain. Vanhemmat olivat seuranneet, miten nuori kasvoi ja kehittyi vastuun lisääntyessä, ja sitä mukaa suoneet hänelle lisää vapautta. Nuoret arvostivat vanhempiensa heille osoittamaa luottamusta sekä vastuun ja vapauden saamista. He pitivät sitä tärkeänä itsenäistymiselle ja itsetuntonsa kehittymiselle. Vapauden ja vastuun lisääntyminen paransi nuoren ja vanhempien keskinäistä luottamusta.

Vanhempani ovat lisäksi, totta kai antaneet minulle lisää vapauksia ja vastuuta, josta olen erittäin tyytyväinen. He ovat tajunneet, että en ole enää mikään sylilapsi, vaan ih-

minen, joka yrittää pikkuhiljaa lähteä elämään ihan omaa elämäänsä itse (päiväkirja N18)

Saatavilla olevat vanhemmat kannustivat nuoriaan antamalla positiivista palautetta koulunkäynnin, harrastusten ja omahoidon yhteensovittamisesta arjen sujuvaksi yhteistoiminnaksi. Harrastustoiminnan mahdollistaminen kannusti nuoria mielekkäiseen ja hyödylliseen tekemiseen ja antoi mahdollisuuden itselle tärkeiden asioiden toteuttamiseen diabeteksestä huolimatta. Harrastustoiminnan ja vanhempien kannustuksen avulla nuoret kokivat saavansa hyväksyntää ja diabetekseen liittyvä erilaisuuden kokemus väheni.

Päivittäin huolehtiminen -alakategoriaa kuvaa hoitotoimenpiteiden sujumisen seuraaminen ja tarvittaessa muistuttaminen, unohdusten ja ohjeista poikkeamisten huomaaminen, verensokeriarvojen ja hoitotasapainon seuraaminen, nuoren voinnista ja turvallisuudesta huolehtiminen, sokkiin varautuminen, yöllinen varuillaan oleminen ja jatkuva yhteyden pitäminen.

Päivittäin huolehtimisessa vanhemmat seurasivat hoitotoimenpiteiden sujumista katsomalla, että nuori otti insuliinikynänsä kouluun mukaan ja pisti insuliininsa myös kotona. Vanhemmat huolehtivat seuraamalla ja tarvittaessa muistuttamalla pistosajankohdista ja oikeiden insuliinimäärien pistämisestä, verensokerin mittaamisesta ja verensokeriarvojen muistiin merkitsemisestä. Lisäksi vanhemmat huolehtivat nuoren ruokailusta seuraamalla kotona valmistetun aterian syöntiä ja kysymällä kouluruuan syöntiä.

Vanhemmat huomasivat silloin tällöin tapahtuvaa hoitotoimenpiteiden unohtamista ja ohjeista poikkeamista. Tavallisesti kyseessä oli jonkin yksittäisen insuliiniannoksen pistämisen unohtaminen. Diabeteksen hoidossa sekä nuoret että vanhemmat kokivat hankalaksi ruokavalion noudattamisen ja etenkin makean syömisestä rajoittamisen. Tyypillisin ruokavalio-ohjeista poikkeaminen oli liiallinen tai salaa tapahtuva makean syöminen. Vanhemmat suhtautuivat sallivasti pieniin poikkeuksiin ja silloin tällöin tapahtuviin insuliinin pistämisen unohtamiin. He halusivat välttää liiallista huomauttelua ja pelkäsivät sen lannistavan tai rajoittavan nuorta.

Päivittäin huolehtimiseen kuului, että vanhemmat seurasivat nuoren hoitotasapainoa ja suunniteltua hoitoa. Vanhemmat tarkistivat verensokeriarvoja nuoren omahoidon seurantavihkosta tai kyselivät arvoja nuorelta päivittäin. Lisäksi vanhemmat seurasivat hoitotasapainoa kysymällä nuorelta poliklinikkakäyntien yhteydessä otettua HbA_{1c}-arvoa tai tarkistivat sen kotiin tulleesta hoitoyhteenvedosta.

Nuoren voinnista ja turvallisuudesta huolehtimiseen kuului jatkuva varautuminen verensokerin laskemiseen ja sokin mahdollisuuteen. Vanhemmat kertoivat seuraavansa nuoren vointia päivittäin. He pystyivät havaitsemaan verensokerin liiallisen laskun tunnistamalla oireet nuoren käyttäytymisen muutoksina. Verensokerin laskiessa liian alas vanhemmat järjestivät syötävää ja olivat apuna verensokerin mittaamisessa. Vanhemmat pyrkivät myös ennakolta varautumaan verensokerin laskemiseen kehottamalla nuorta pitämään mukanaan tarvittavat välipalat ja ainakin jotakin sokeripitoista syötävää. Mahdollisen sokin ja verensokerin laskemisen varalta vanhemmat pitivät nuoreen jatkuvasti yhteyttä kodin ulkopuolella. Nuoren piti soittaa mitä kuului, missä oli ja minne oli menossa. Vanhemmat tekivät myös tarkistussoit-

toja ja huolestuivat herkästi, jos nuori ei vastannut. Yöllinen verensokerin laskeminen ja sokin mahdollisuus aiheuttivat vanhemmille jatkuvaa varuillaan olemista. Se tarkoitti heräämistä ja yöllisten äänien, jääkaapilla tai vessassa käymisen kuuntelemista.

Rajoittavaa puuttumista luonnehti luottamuksen puuttuminen, kontrolloiminen, tekemisen ja pärjäämisen varmistaminen, ohjeista ja rutiineista kiinnipitäminen, jatkuva hoitotoimenpiteistä muistuttaminen, patistelemine ja hääraaminen sekä nuoren tulevaisuudessa pärjäämisestä huolestuminen. Vanhempien luottamuksen puute nuoren itsenäistä selviytymistä kohtaan ja kontrolloimisen tarve ilmenivät jatkuvana hoitotoimenpiteiden kyselemisenä, muistuttamisena ja varmistamisena. Oletko pistänyt, muistitko syödä, mitä verensokeri oli? Hoito-ohjeiden noudattaminen oli muodostunut rutiiniksi vanhemmille, ja niistä luopuminen oli heille hankalaa. Vanhemmat halusivat varmistaa, että nuori toimi annettujen ohjeiden ja päivittäisen rutiinin mukaan.

noo... aina ko ruualle tulee, että muistitko ottaa piikin ja tällast'... se on tullu vähän niin ku tavaks' niille, silleen näiden vuosien aikana...että (N2/2)

Nuoret kuvasivat vanhempien omasta mielestään hyvää tarkoitettavaa toimintaa jatkuvana muistuttamisena, patistamisena sekä hääraamisenä ja hössöttämisenä. Nuoret kokivat sen kiusallisena ja ärsyttävänä ja toivoivat, että vanhemmat luottaisivat heihin ja antaisivat heille mahdollisuuden toimia itsenäisemmin.

niin hän on niin kuin mun mielestäni tehny sillä lailla mulle selväksi, että hän haluaa nyt, että mä en siihen kauheesti puutu... että älä nyt kysele ja... ja älä nyt huolehdi... (V10)

Rajoittavan puuttumisen mukaan toimivat vanhemmat olivat huolissaan nuoren pärjäämisestä myös tulevaisuudesta. Huoli tulevaisuudesta koski nuoren itsenäistä pärjäämistä ja omahoidon sujumista

koko ajan semmonen... on ollu semmonen tuuppittava, että muista nyt ja koita ny...tiiä sitte että onks' sitä tullu tehtyä liikaa, että se on niin sen varassa, niin puhutaan jo niin kun tulevista vuosista niin kyllä mä oon niin kun ihan kauhuissani aatellu (V10)

Otteen karkaamisen alakategoriaa kuvaavat toisaalta nuoren kokemukset vanhempien vastuusta vetäytymisenä ja oletuksena nuoren itsenäisestä pärjäämisestä sekä toisaalta vanhempien kokemus avun ja huolenpidon tarjoamisen vaikeutumisesta ja ristiriidoista. Vanhempien vastuusta vetäytymistä nuoret kuvasivat kertomalla päivittäisen hoitovastuun siirtyneen itselleen varhain, heti sen jälkeen kun olivat alkaneet itsenäisesti pärjätä insuliinipistosten kanssa.

no se hoito nyt on ollu aina ollu mun vastuulla... tietysti paitsi nyt ihan pienenä äiti vähäsen katto mutta... varmaan jostain kymmenvuotiaasta asti on ollu aina omalla kontolla... (N 14/1)

Vanhempien hoitovastuusta vetäytyminen ja oletus nuoren itsenäisestä pärjäämisestä saivat aikaan nuorella vastareaktion. Nuoren avun pyytäminen vähentyi ja itsenäisen pärjäämisen yrittäminen lisääntyi. Esittämällä pärjäävää ja selviämällä toimenpiteistä itsenäisesti nuori sai olla kenenkään puuttumatta, ja kehäilmiö voimistui.

no ei ne [vanhemmat] sillain oo... ikinä ollu sillain oikein pahemmin sillain kun en mä oo antanu, et mä oon ite hommani hoitanu (N15/1)

Nuoren riippuvuus vanhemmista väheni ja riippumattomuus lisäsi nuoren vapauden tunnetta. Otteen karkaamisessa riippuvuuden väheneminen ja vapauden lisääntyminen olivat kuitenkin näennäisiä, koska itsenäistyminen ei tapahtunut nuoren kehityksen mukaan vähitellen eikä riittävän tuen turvin. Otteen karkaamista luonnehtivaa ristiriitaista toimimista kuvaavat vanhempien lausumat, joiden mukaan avun ja huolenpidon tarjoaminen oli vaikeutunut nuoren tullessa murrosikään. Rajojen asettaminen nuorelle oli vanhempien mukaan ollut hankalaa jo ennen murrosikääkin, ja nyt rajanveto korostui. Vanhemmat kokivat tilanteen ahdistavana ja syyllisyys painoi heitä. He eivät tieneet miten heidän tulisi suhtautua ja toimia nuoren kanssa.

Mutta tota ...et´ joku vastalause siinä oli mulle ... tässä koko ajan... itsenäistymisen aikana...tai mikä siinä oli sitte mutta... mutta...en mä ...niin mä en osaa oikeen sano tohon et´ mitä et´ mikä tää on tää homman nimi... Et mä oon syyllistänyt hirveesti itsestäni tästä (V8)

Vanhempien ja nuoren väliset vuorovaikutustilanteet kärjistyivät riitelemiseksi ja sanailemiseksi, mikä kiristi ilmapiiriä entisestään. Nuori saattoi uhata jättävänsä diabeteksen hoitamatta. Hoitamattomuudella uhkailun ja hoidon laiminlyönnin edessä vanhemmat kokivat itsensä voimattomiksi.

Niin päästiin kotiin ja oltiin muutama päivä oltu niin sit´ hän löi hanskat tiskiinkin ja me oltiin aivan voimattomia taas... taas kerran... (V7)

Huoli nuoren verensokeritasapainosta ja mahdollisista lisäsairauksista sekä pelko nuoren tulevaisuudesta ahdistivat vanhempia. Ahdistuneiden vanhempien toiminta oli ristiriitaista; he yrittävät vuoroin pakottaa ja vuoroin olla puuttumatta nuoren omahoitoon.

no välillä meillä oli niin hirveet torat ja tappelut oikein, että mä päälläni seisosin, että nyt otat verensokeris vaikka väkisin näin... ett´ meillä on hirveen vaikeeta tään kans, et´ kun... hän ei niin kun...(V8)

tuolla diabetespolilla... mä kerran sanoin siellä et´ mä jätän tään vastuun teille ja tytölle, että mä en mahda sille enää mitään että (V8)

Otteen karkaamisen ominaisuuksiin kuului oleellisesti nuoren kehitysvaiheiden tunnistamisen vaikeus. Haastattelussa nämä vanhemmat kertoivat, että diabetes ja sen

hoitaminen hankaloittivat nuoren normaaliin murrosikään liittyvien muutosten tunnistamista.

ja sitte se että mikä tässä on niin kun sitä normaalia murrosikää ja mikä on sitten semmosta muuta...mä yritän tässä niin kun aina tarkkailla, että mikä on niin kun sitä ja mikä on tähän tautiin liittyvää...mitä sen kanssa niin kun pitäis yrittää tehdä...(V1)

Vanhemmat surivat kun eivät tienneet, millainen nuori olisi ilman diabetesta. Hoidon aikana ilmenneet ongelmat, muun muassa diabeteksen myötä puhjennut syömishäiriö, olivat entisestään vaikeuttaneet nuoren normaalin kehityksen arviointia.

en tiä että oisko sitä [syömishäiriö] tullu sitten jos ei ois tätä diabetesta kun ei oikein tiedetä minkälainen murrosikä ois ollu... et´ meillä on niin ku sekasin sil-lain nää kaikki diabetes ja murrosikä ja nyt tää syömishäiriö että ei oikein tiedetä, että mikä on mitäki... (V9)

5.1.5 Sopeutumisen tukeminen

Sopeutumisen tukemista kuvaa kolme ajallisesti ja laadullisesti erilaista kategoriaa: hoidon opettaminen, perheen auttaminen ja nuoren ohjaaminen. Lisäksi tulokseksi muodostui kehittämissuhteita sisältävä alakategoria. Alakategoriat kuvataan taulukoiden 22–25 avulla.

5.1.5.1 Hoidon opettaminen

Hoidon opettamisen kategoria kuvaa heti sairastumisen jälkeen sairaalassa tapahtunutta nuoren, perheen ja diabeteksen kumppanuuden tukemista diabetestiedon saamisena ja hoitotoimenpiteiden neuvomisena ja opettamisena (taulukko 22).

Taulukko 22. *Hoidon opettaminen*

| HOIDON OPETTAMINEN | |
|---|---|
| Alakategoriat | Ominaisuudet |
| Diabetestiedon saaminen | Tiedon tarpeellisenä ja hyödyllisenä kokeminen Diabetekseen liittyvien pelkojen lievittyminen Tiedon tulviminen Kaiken tiedon omaksumisen pohtiminen |
| Hoitotoimenpiteiden neuvominen ja opettaminen | Neuvonnan ja opetuksen suunnitelmallinen toteutuminen Hoitotoimenpiteiden harjoittelu - välineiden ja tekniikan harjoittelu - mallin näyttäminen - tekemiseen opastaminen - oikean suorituksen varmistaminen |

Alkuhoito sairaalassa oli kestänyt yleensä noin viikon, ja tänä aikana tapahtunutta *diabetestiedon saamista* kuvattiin hyödylliseksi ja tarpeelliseksi. Kaikki haastatellut vanhemmat olivat olleet mukana sairaalassa tapahtuvassa hoidon opettamisessa. Myös haastatellut nuoret muistivat, että molemmat vanhemmat tai ainakin perheen äiti oli osallistunut hoidon opettamiseen. Nuorta ja vanhempia oli ohjattu nuoren ikä ja kehitystaso huomioon ottaen. Alle kouluikäisten lasten kohdalla vanhemmat olivat olleet ensisijaisia tiedon saajia, kun taas murrosikäinen tai hyvin lähellä murrosikää oleva nuori oli itse ollut ensisijainen ohjattava. Hoitohenkilökunnalta saatu tieto oli vähentänyt perheenjäsenten diabetesta kohtaan tuntemaa pelkoa. Vanhemmat kuvasivat diabetestiedon saamista myös tiedon tulvana. Vanhemmat pohtivatkin sekä omaa että nuoren mahdollisuutta kaiken tiedon omaksumiseen heti sairastumisen alkuvaiheessa, jolloin perheessä koettiin monenlaisia tunteita. Sairastumisen yllätyksellisyys ja tunteiden myllerrys olivat vanhempien mielestä heikentäneet myös nuoren mahdollisuutta tiedon vastaanottamiseen.

kerto hänelle tarkemmin minkälainen tää sairaus on ...tieto tuli täältä...että kuinka paljon pysty sitä vastaan ottaan (V9)

Diabetestiedon saamisen lisäksi hoidon opettaminen kategoriaan kuului *hoitotoimenpiteiden neuvominen ja opettaminen*. Tämä tarkoitti diabeteksen hoidon ja kotona toteutettavan omahoidon kokonaisuuden opettamista ja hoitotoimenpiteiden neuvomista sekä harjoitteluista. Hoidon ja hoitotoimenpiteiden neuvomista vanhemmat kuvasivat hyvin kattavaksi ja suunnitelmalliseksi kokonaisuudeksi, jossa he kokivat olleensa ikään kuin koulutuksessa tai opiskelemassa koko sairaalassaoloajan.

- ...se oli kahden päivän koulu... selvitettiin aika tarkkaan koko homma (V2)
- ...kävin joka päivä täällä ja siellä sitten aina opetettiin (V6)
- ...käytiin opiskelemissa että kuinka tää menee ja mitä tässä pitää tehdä (V11)

Diabeteksen hoitaminen kotona edellytti monien hoitotoimenpiteiden osaamista kuten päivittäistä insuliinin pistämistä ja verensokerin mittaamista sekä niihin liittyvien erilaisten pistosvälineiden ja verensokerilaitteiden hallintaa. Hoitotoimenpiteiden neuvominen tapahtui mallisuorituksen näyttämisenä, hoitovälineiden opettamisena ja todellisissa tilanteissa harjoittelemisena sekä oikean suoritustavan varmistamisena. Hoitotoimenpiteiden neuvominen ja opastus oli suunnattu ensisijaisesti sairastuneelle lapselle tai nuorelle, mutta myös vanhemmat harjoittelivat toimenpiteitä voidakseen olla nuoren tukena ja apuna. Osa vanhemmista oli harjoitellut pistämään myös itseään saadakseen kokemuksen itsensä pistämisestä ja pistämisen sattumisesta. Alle kouluikäisenä sairastuneille lasten kohdalla pistäminen ja verensokerin mittaaminen oli ohjattu alkuvaiheessa ensisijaisesti vanhemmille.

5.1.5.2 Perheen auttaminen

Perheen auttamista luonnehtivat seuraavat kuusi alakategoriaa: ohjaaminen perheessä tapahtuvaan omahoitoon, perheen hoitosuhteen muodostuminen, läheisten myötäelävä kannustaminen, vertaisperheiden yhdessä oleminen ja kokemusten jakaminen, perheen omiin tukijoukkoihin luottaminen ja ympäristön painostava asennoituminen (taulukko 23).

Taulukko 23. *Perheen auttaminen*

| PERHEEN AUTTAMINEN | |
|---|---|
| Alakategoriat | Ominaisuudet |
| Ohjaaminen perhearjessa tapahtuvaan omahoitoon | Hoito-ohjeiden ja neuvojen antaminen Säännölliseen päivärytmiin ohjaaminen Päivähoidon ja koulun perehdyttäminen Lisäohjeiden ja neuvojen soittaminen |
| Perheen hoitosuhteen muodostuminen | Lääkäreiden tiheä vaihtuminen Paneutuva, kiireetön keskusteleminen diabeteshoitajan kanssa Kiireettömän, paneutuvan keskustelumahdollisuuden puuttuminen Diabeteshoitajaan luottaminen |
| Läheisten myötäelävä kannustaminen | Perheeseen yhteyden ottaminen Välittäminen Perheen tilanteeseen eläytyminen Ymmärtävä kuunteleminen ja keskusteleminen Kannustaminen ja rohkaiseminen Ongelmatilanteissa myötäeläminen Lasten hoitamisessa auttaminen Tarvittavien hoitotoimenpiteiden opetteleminen |
| Vertaisperheiden yhdessä olemisen ja kokemusten jakaminen | Vanhempien ja lasten yhdessä oleminen ja tekeminen Kavereiden saaminen lapselle Vertaisperheisiin tutustuminen Perheiden kokemustiedon ja neuvojen jakaminen Asiantuntijatiedon saaminen ja kertaaminen Hoitotoimenpiteiden harjoittelu ja kertaaminen |
| Perheen omiin tukijoukkoihin luottaminen | Perheen läheisistä koostuvien henkilöiden antaman avun riittäminen Perheen omaan jaksamiseen uskominen Diabeteksen pitäminen perheen omana asiana Leimautumisen pelkääminen Diabeteksen harrastamisen välttäminen Asiantuntijoiden neuvoihin turvautuminen |
| Ympäristön painostava asennoituminen | Sääläminen, uteleminen ja tietämättömyys Rooliodotusten asettaminen perheen äidille Lapsen kiusaaminen koulussa Osallistumismahdollisuuksien rajoittaminen Kavereiden syrjittäminen |

Perheen auttaminen toteutui pääosin lasten diabetespoliklinikalla, jossa sitä toteuttivat diabeteshoitaja, vaihtuvat diabeteslääkärit ja ravitsemusterapeutti. Perheen auttamista tapahtui myös perhekerhoissa ja erilaisilla perheleireillä muun muassa sopeutumisvalmennuskursseilla. Näiden lisäksi perheen auttamiseen kuului läheisten ja ystävien toiminta ja perheen omat tukijoukot sekä negatiivisena tukena ympäristön painostava asennoituminen.

Ohjaaminen perhearjessa tapahtuvaan omahoitoon toteutui tutustumisvaiheessa, kun perhe opetteli ja tottui nuoren diabeteksen hoitamiseen kotona sekä arjen sujumisen vaiheessa. Perhearjessa tapahtuvaan omahoitoon ohjaamisen tavoitteena oli perheen arkeen paluun ja arjen sujumisen edistäminen. Sekä tottumista että arjen sujumista helpotettiin antamalla perheelle konkreettisia toimintaohjeita ja ohjaamalla säännölliseen päivärutmiin. Ruokavalio-ohjeisiin kuuluivat valmiit ateriasuunnitelmat ja annosmallit, joita noudattamalla aterioiden energia- ja ravintoainekoostumus sekä hiilihydraattipitoisuudet olisivat suositusten mukaisia. Liian alhaisen verensokerin välttämiseksi nuoria ja perheitä ohjattiin säännöllisiin ateria-aikoihin, välipalojen nauttimiseen ja ylimääräisen hiilihydraattipitoisen välipalan syömiseen ennen runsasta liikuntaa. Mahdollisen verensokerin laskun ja heikotuksen varalta nuorta kehoitettiin pitämään aina mukana jotakin sokeripitoista ensiapupakkausta kuten sokeripaloja, suklaapatukkaa tai glukoosivalmiste Siripiriä. Alhaisen verensokerin ja siitä aiheutuvan tajunnan menetyksen eli insuliinisokin varalle vanhempia oli ohjattu toimimaan ensiavun antajina. Insuliinisokin ensiapuna vanhempia oli ohjattu pistämään glukagoniruiske tai sivelemään hunajaa tai siirappia suun limakalvoille sekä hälyttämään paikalle ambulanssi. Lisäksi perheille oli neuvottu säännöllisen verensokerisseurannan (aamulla, ennen ja jälkeen pääaterioita sekä illalla ennen nukkumaan menoa) tärkeys verensokeritasapainon ja tehtyjen hoitotoimenpiteiden vaikutuksen arvioimiseksi. Tarvittaessa vanhemmat turvautuivat lisäohjeiden ja neuvojen soittamiseen. Lisäohjeet koskivat yleensä nuoren sairastumista ja insuliinin annostelua silloin kun nuori oli kuumeessa, oksenteli tai ei ollut muuten pystynyt syömään normaalisti. Lisäohjeita oli kysytty myös perheen matkustelujen yhteydessä insuliinin annostelusta ja ruokailusta.

Päivähoidon ja koulun perehdyttämisessä diabeteshoitajat olivat olleet perheen apuna pitämässä neuvontatilaisuuksia henkilökunnalle sekä kertomassa diabeteksestä koulutovereille. Perheissä äidit kantoivat tiedottamisvastuun lapsen diabeteksestä ja sen hoidon järjestämisestä päiväkodissa ja koulussa. Koulussa opettajille, keittäjille, terveydenhoitajille ja koulutovereille suunnattua tiedottamista toteutettiin lapsen, perheen äidin ja tarvittaessa diabeteshoitajan yhteistyönä yläasteelle asti. Kun nuori siirtyi lukioon tai muuhun toisen asteen koulutukseen esimerkiksi ammattikouluun, jäi tiedottaminen nuoren omaksi asiaksi. Siinä nuoret toimivat vaihtelevasti, jotkut eivät halunneet kertoa ollenkaan tai vain parille parhaalle kaverille, toiset kertoivat avoimesti koko luokalle. Vanhemmat tai diabeteshoitaja eivät enää säännönmukaisesti varmistaneet, olivatko esimerkiksi nuoren opettajat tai luokkatoverit tietoisia nuoren diabeteksestä. Tiedottamisvastuu siirtyi nuorelle, ja niin ammattilaiset kuin vanhemmatkin ajattelivat nuoren osaavan itse harkita keiden kaikkien on tiedettävä diabeteksestä.

Perheen hoitosuhteen muodostumisen alakategoria kuvaa lasten diabetespoliklinikalla tapahtunutta koko perheen huomioon ottamista ja hoitosuhteen laatua. Suurimpana puutteena hoitosuhteen muodostumiselle vanhemmat kokivat lääkäreiden tiheän vaihtumisen ja lääkärin ajan kulumisen potilaspapereiden lukemiseen perheen ja lapsen asioihin paneutumisen sijasta. Puutteista huolimatta vanhemmat uskoivat siihen, että jokainen lääkäri teki henkilökohtaisesti parhaansa, mutta toiminnan organisoiminen vaikeutti pysyvemmän ja paneutuvamman hoitosuhteen syntymiseen.

Pysyvämpi hoitosuhde oli syntynyt diabeteshoitajaan, jonka vanhemmat olivat kokeneet lääkärinä läheisemmäksi, koska hoitaja ei ollut vaihtunut. Lisäksi kiireetön keskustelumahdollisuus ja hoitajan persoonalliset ominaispiirteet olivat edesauttaneet vuorovaikutuksen syntymistä ja saaneet aikaan luottamuksen tunteen siihen, että perheen asioihin paneuduttiin ja asioita vietiin eteenpäin.

Et´ silloin kun oli toi lastenpoliklinikan puoli niin sehän nyt oli niin helppo soittaa sille [hoitajalle], joka sitten niin ku tiesi kaikki ja hoiti kaikki ja junaili ne sitte aina eteenpäin...oli ollu hyvinkin pitkään ja tunsit´ sillain kaikki, että hänhän on ollu varmaan kaikille semmonen...hyvinkin emo-tuki-tyyppi siinä (V1)

Toisaalta osa perheistä koki, ettei diabeteshoitajankaan tapaamisessa ollut syntynyt perheen asioihin paneutuvaa otetta, vaan kiire ja toimintatavat estivät syvällisemmän avun tarpeen arvioinnin ja asioiden käsittelyn.

jotenkin niin ...kun tänne tulee, niin täällä on se määrätty aika, niin tulee jossain kohtaa on semmonen tunne, että tuota... nyt seuraava on jo tulossa, että on pakko lähteä, vaikka oiski ...jotain kysyttävää... silloin mä olin vielä tuolla lasten puolella, mutta sama tilanne siellä vielä on, että on ne ajat (V12)

Nuoret olivat kokeneet murrosikänsä tullessaan vastaanottotilanteet lasten poliklinikalla varsin pinnallisiksi. Vastaanotolla keskityttiin heidän mielestään liiaksi verensokeriarvoihin, hoidon tekniseen sujumiseen, ohjeiden noudattamiseen ja fyysisen kasvun seurantaan. Lisäksi nuoret kokivat, että heitä kohdeltiin siellä kuten muitakin lapsia eikä heidän kehitystasonsa mukaisesti. Vanhempien mielestä heidän toimintaansa vanhempana arvioitiin nuoren hoitotasapainoarvon mukaan. Vanhemmat suhtautuivat asiaan kuitenkin huumorin avulla silloin kun nuoren hoitotasapaino oli ollut hyvä.

...ja silloin varsinkin kun tuolla lastenpuolella käytiin niin tuota... mies sano aina, että tuota ”Se on hyvä kun meität tutkitaan kolmen kuukauden välein, että ollaanko me hyviä vanhempia (V12)

Silloin kun nuoren hoitotasapaino oli huonontunut, vanhemmat olivat kokeneet korkeista HbA_{1c} -arvoista saadun negatiivisen palautteen arvosteluna ja syyttelynä. He olisivat moitteiden sijaan kaivanneet enemmän ohjausta ja kannustusta nuoren hoitotasapainon ylläpitämiseen.

niin että kun se kuitenkin on sitä... että ne verensokerit nousee ja koko ajan muuttuu ...niin että sitä kun ei tienny ollenkaan ... oishan se, mutta sitähan ei tiedä että kuinka se etenee siis tarkkaan... oman muksun kohdalla...että siellähän haukuttiin pystyyn alusta asti joka kerta, että enempi olis pitänyt olla ohjausta... (V13)

Läheisten myötäelävää kannustusta oli saatu vertaiskokemuksen omaavilta perheenjäseniltä, sukulaisilta, ystäviltä tai muilta perheen läheisiltä henkilöiltä, esimerkiksi työkaverilta tai naapurilta, joilla itsellään tai heidän perheessään oli diabetesta sairastava lapsi tai nuori. Vertaiskokemuksen omaavat henkilöt rohkenivat yhteydenottamiseen, aitoon välittämiseen ja myötätunnon osoittamiseen perheelle. Yhteydenottaminen tapahtui esimerkiksi kirjeen välityksellä, jonka perhe oli kokenut paitsi myötätunnon ja samaistumisen osoittamisena myös kannustavana ja rohkaisevana. Myös muunlainen tervehdysten lähettäminen koettiin välittämisenä.

Vertaiskokemuksen omaavat henkilöt kykenivät diabeteksen ja sen hoidon omaakohtaisen tuntemisen avulla eläytymään perheen tilanteeseen, ymmärtävään kuuntelemiseen ja keskustelemiseen, joka oli perheelle merkityksellistä. Sairastumisen aiheuttamista tunteista puhuminen sekä kuulluksi ja ymmärretyksi tuleminen olivat tärkeitä uuteen tilanteeseen tottumisen ja sairauden hyväksymisen näkökulmasta. Vertaiskokemuksen omaaville henkilöiden kanssa vanhempien oli ollut mahdollista puhua lapsen hoidossa olevista ongelmista ja jakaa huolensa. Lisäksi vertaiskokemuksen omaavat kannustivat ja rohkaisivat vanhempia ja uskoivat perheen selviämiseen omiin kokemuksiinsa luottaen. Useimpien perheiden kohdalla keskustelumahdollisuus samanlaisessa tilanteessa olevien perheiden kanssa väheni murrosiässä. Murrosiässä perheissä koettiin kuitenkin sekä diabeteksen hoitoon että nuoren kehitykseen liittyen uudenlaisia pulmatilanteita.

Läheisten myötäelävä kannustaminen oli kohdistunut yleensä perheen äitiin. Äiti oli se henkilö, joka otti tai johon otettiin yhteyttä. Isien työpaikoilla ei ollut tapana puhua työntekijöiden henkilökohtaisista asioista. Isät jäivät usein myös naapurisuhteissa tapahtuvan vuorovaikutuksen ja kannustuksen ulkopuolelle. Läheisiltä, yleensä isovanhemmilta, perheet saivat konkreettista apua diabetesta sairastavan lapsen tai sisarusten hoitamisessa. Sukulaiset tai ystävät saattoivat kutsua lapsen yökylään ja näin vanhemmille järjestyi hieman vapaata. Vanhemmat neuvoivat kuitenkin tarkasti isovanhemmille, muulle sukulaiselle tai lapsen kaverin vanhemmille tarvittavat hoitotoimenpiteet, ruokavalion ja lapsen voinnin seuraamisen, jotta vierailut sujuisivat turvallisesti. Kaikissa perheissä diabeetikolapsen hoitamiseen pystyviä tai ryhtyviä sukulaisia, isovanhempia tai naapureita ei ollut. Silloin vanhemmat olivat kokeneet lapsen hoitamisen sitovana, eikä lapsi ollut saanut kokemuksia itsenäisestä selviämisestä kodin ulkopuolella. Lapsen tultua murrosikään nuoren ja isovanhempien tapaamiset vähentyivät, ja tilalle tulivat kavereiden luona yöpymiset tai kavereiden kutsuminen kotiin.

Vertaisperheiden yhdessä olemista ja kokemusten jakamista tapahtui diabetesyhdistysten perhekerhoissa, jotka kokoontuivat useimmiten kerran kuukaudessa. Tällaiseen toimintaan oli haastatelluista 13 perheestä osallistunut kolme. Kolme perhettä oli ollut mukana diabeteskeskuksen järjestämällä perheen sopeutumiskurssilla. Jotkut vanhemmat kertoivat haastattelussa, että he olisivat olleet halukkaita osallis-

tumaan, mutteivät olleet saaneet lähetettä sopeutumiskurssille. Tutkimusjoukossa oli myös kolme perhettä, jotka olivat osallistuneet perheen yhteiselle, lapsen itsenäisen pistosohjauksen kurssille.

Perhekerhossa ja perheleireillä koettiin mukavaa vanhempien ja lasten yhdessä oloa ja tekemistä yhteisen toiminnan, pelien, leikkien sekä yhteisten retkien muodossa. Yhteinen toimiminen ja yhteinen asia edistivät lasten ja vanhempien keskinäistä tutustumista, kavereiden saamista lapselle sekä vanhempien välistä keskustelua ja kokemustiedon jakamista. Yhteistä jakamista ja toisen perheen tilanteeseen eläytymistä perheet kuvasivat sanattomana yhteytenä ja vastavuoroisena auttamisen haluna.

Siellä sitten [perhekerhossa] kun koko ilta oltiin ja... uimassa lapset kävi tai pelas jotain ... ja vanhemmat jutteli sitten omia ja siellä oli sitten aina niin siellä tuli niin kaikenlaisia tilanteita sitten esille...juttelua...oli helppo kysyä, eikä tarvinnut aina kysyäkään ... ne [] osas sanoa sen aina sanoa jos teillä on ollu... ollu semmosta ja tämmöstä... (V12)

Perhekerhoissa ja etenkin perheleireillä saatiin myös tiedollista tukea asiantuntija-luentojen tai esitysten muodossa. Asiantuntijaesityksiin sisältyi hoitotoimenpiteiden harjoittelemista ja kertaamista, pistosharjoittelua ja verensokerin mittaamista, johon oli ollut tarvetta, sillä diabeteksen hoitovälineet ja hoitomuodot kehittyivät ja muuttuivat koko ajan. Kaikki perhekerhotoimintaan osallistuneet vanhemmat eivät olleet kokeneet perhekerhoa pelkästään positiivisena. Vanhempien haastattelussa tuli esille myös perhekerhossa olleiden vanhempien tarve kokemusten kaunistelemiseen ja ylipositiivisen kuvan välittämiseen muille. Niin ikään oletus ydinperheen olemassaolosta ja jaetusta vanhemmuudesta oli ollut haasteellista yksihuoltajavanhemmille.

Perheen omiin tukijoukkoihin luottaminen merkitsi läheisten ihmisten (aviopuoliso, elämänkumppani, sisar, äiti, ystävät tai työtoverit) tarjoamaan tuen ja avun riittämistä virallisen ammattilaisilta saadun tuen lisäksi. Perheen omaan jaksamiseen uskomiseen kuului erityisen tuen ja avutarpeen puuttuminen ja omien voimavarojen riittävänä pitäminen. Perheet kokivat avun ja tuen tarpeen vähentyneen sairastumisen alkuvaiheen jälkeen. Luotettavaksi koetut tuen antajat valikoituivat, eivätkä perheet mielellään olleet yhteyksissä sellaisiin sukulaisiin tai ystäviin, jotka he kokivat rasittavina. Lisäksi avun ja tuen tarpeen ilmaiseminen ja siihen suhtautuminen vaihtelivat perheissä. Vanhemmat ja nuoret halusivat, että diabetes pidetään vain oman perheen ja pienen lähipiirin asiana, ja hoitoon tarvittavaa asiantuntija-apua saadaan ja haetaan viralliselta taholta.

Haastatteluissa tuli esille useita syitä siihen, miksi perheet eivät olleet osallistuneet perhekerhoihin tai muuhun diabetesyhdistysten toimintaan. Merkittävimpana niistä pidettiin sitä, että perheellä oli ollut muuta tukea tarjolla eli tukijoukot omasta takaa ja hoidossa tarvittavan tiedon oli saanut poliklinikalle soittamalla. Silloin kun nuoren diabetes oli todettu varhaisnuoruudessa (10–14 vuotta), nuori oli mielestään ollut jo liian vanha perhekerhoon ja se vaihe oli jäänyt vanhemmiltakin pois. Vanhemmat kertoivat myös, että kun he eivät alussa lähteneet mukaan, niin myöhemmin lähtemisen kynnys oli noussut aina vain korkeammalle. Joillakin paikkakunnalla ei ollut toimivaa yhdistystä tai diabeteskerhoa, eikä pitkien matkojen ajamiseen muille

paikkakunnille ollut aikaa. Jotkut vanhemmat kertoivat myös olleensa niin työssään kiinni, ettei aikaa yhdistystoimintaan ollut jäänyt. Lisäksi osa vanhemmista ja etenkin nuoret kokivat myös, että perhekerhotoiminta tai yhdistystoiminta oli harrastustoimintaa ja he eivät halunneet harrastaa diabetesta. Yhdistystoiminnan koettiin myös leimaavan perheitä diabetekseen, ja jotkut perheet olivat jääneet yhdistystoiminnan ulkopuolelle peläten leimautuvansa ystävä- ja kaveripiiriin silmissä.

Ympäristön painostava asennoituminen alakategoria sisältää diabetesuskomuksia, mielikuvia ja ihmisten asenteita diabetekseen, jotka sitten näyttäytyivät säälimisenä, uteluna, kauhisteluna ja syrjimisenä. Ulkopuolisten ikävin ja yleisin suhtautuminen sairastumisen alkuvaiheessa oli sääliminen ja uteleminen. Ennakkoasenteita perheet kohtasivat vielä myöhemminkin. Haastateltujen vanhempien mielestä tietämättömyys diabeteksestä ja sen uusista hoitomahdollisuuksista pitivät yllä ihmisten kielteisiä ja vanhentuneita asenteita, jotka tulivat esille kauhisteluna ja säälinä.

vallankin vanhemmat ihmiset, mitkä ei vielä tiedä esimerkiksi diabeteksestä, niin heti kun ne kuulee että pistetään... niin se on niin kun jotakin ihan että ”onks se niin paha se sokeritauti, että täytyy nyt ihan pistääkki”...kato ne kuvittelee että kun vanhuudeniän on tableteilla, että se on silloin paljon lievempi... että jos joku kuulee että useampia kertoja niin ”herranjestas sentään...voi kauheeta, että onks´ se niin paha sussa” (V6)

Perheet kohtasivat myös tietämättömyyteen ja ennakkoasenteisiin perustuvia äidille suunnattuja rooli-odotuksia.

No päivähoitoon sitte tietysti piti se asia ...selittää...kun nehän nyt oli ihan... tassut tavasta kohden, kun ne eivät olleet ikinä kuulleetkaan semmosesta, että joku ois ”että pitääkö sen nyt koko elämänsä pistää ja voiko se nyt vielä käydä päivähoitossa, että kyllä nyt äidin pitää kotiin jäädä hoitamaan tuommosta sairasta lasta” (V1)

Lisäksi perheissä oli koettu koulun henkilökunnan ja opettajien tietämättömyyttä ja pelokkuutta koulun käynnin järjestelyissä alkuvaiheessa. Lapsen diabeteksen hoidossa tarvittiin koulussa erityisjärjestelyjä kuten välipaloja. Joskus lapsi oli joutunut erityisasemansa vuoksi koulukiusaamisen kohteeksi, vaikka sitä olikin ollut vaikea osoittaa. Joissakin kouluissa lapsi ei olisi voinut osallistua koulussa järjestettävillä retkille ilman vanhempien mukana oloa. Jotkut vanhemmat kuvasivat myös nuoren kohtaamaa kavereiden syrjimistä diabeteksen toteamisen jälkeen.

jotenkin niin kaverit niin ...jotenki ne vähän rupes sitä katteleen... eikä pyytäneet sitä enää mukaan sillain eikä ja mun mielestä semmonen kyllä että ...pelkäks´ ne just kanssa että jos tulee joku tämmönen [sokki]....(V6)

Vaikka perheet joutuivatkin kohtaamaan erilaisia ennakkoasenteita ja ympäristön paineita, kokivat he saaneensa ammattilaisilta tietoja ja neuvoja sekä rohkaisua arjen sujumiseen. Ilman tietoa, kokemusta ja omaa rohkeutta he eivät mielestään olisi selviytyneet kohtaamistaan ympäristön paineista.

5.1.5.3 Nuoren ohjaaminen

Nuoren ohjaamisen kategoriaan kuuluvat alakategoriat ovat toimintakäytännön muuttuminen, vanhempien roolin muuttuminen, hoitosuhteen muodostuminen, vertaistuen kokeminen, omahoidon osaamisen kehittyminen ja neuvojen saamiseen luottaminen. Alakategoriat ja niiden ominaisuudet esitetään koottuna taulukossa 24.

Taulukko 24. Nuoren ohjaaminen

| NUOREN OHJAAMINEN | |
|----------------------------------|---|
| Alakategoria | Ominaisuudet |
| Toimintakäytännön muuttuminen | <p>Vanhempien poisjääminen vastaanotolta</p> <p>Vanhempien ja hoitohenkilökunnan välisen vuorovaikutuksen väheneminen</p> <p>Vanhempien tiedonsaamisen väheneminen</p> <p>Vastaanotolla kiireen tuntuminen</p> <p>Pysyvän lääkärin saaminen</p> <p>Ryhmäohjausmahdollisuus</p> |
| Vanhempien roolin muuttuminen | <p>Vanhempien epäselvä rooli:</p> <p>Poissaolevat</p> <p>Kuljettajat</p> <p>Mukaan pyrkivät</p> <p>Mukaan pyydettävät</p> |
| Hoitosuhteen muodostuminen | <p><u>Kannustava hoitosuhde</u></p> <p>Yksilöllinen huomioiminen</p> <p>Tasavertainen kohtaaminen</p> <p>Kehujen ja kannustuksen antaminen</p> <p>Syylisyyttä välttävän tiedon antaminen</p> <p>Henkilökemioiden kohtaaminen</p> <p>Samalla aaltopituudella oleminen</p> <p><u>Lannistava hoitosuhde</u></p> <p>Rutiinitapauksena kohteileminen</p> <p>Negatiivinen tai autoritaarinen suhtautuminen</p> <p>Parhaansa tekemiseen uskomisen puuttuminen</p> <p>Henkilökemioiden sopimattomuus</p> <p>Puuttumisen lykkääminen</p> |
| Vertaistuen kokeminen | <p>Yhdessä jakaminen ja kokemusten oivaltaminen</p> <p>Osallistumisvelvollisuuden täytyminen</p> |
| Omahoidon osaamisen kehittyminen | <p>Omahoitotiedon lisääntyminen</p> <p>Omahoitotottumusten muuttaminen</p> <p>Rutiinikäynnin avulla selviäminen</p> |
| Neuvojen saamiseen luottaminen | <p>Asiantuntijoihin luottaminen</p> <p>Käytännön neuvojen saaminen</p> <p>Puhelinyhteyden saaminen tarvittaessa</p> |

Toimintakäytännön muuttuminen nuoren siirtyessä lasten poliklinikalta nuorisodiabetespoliklinikalle merkitsi pääasiassa vanhempien poisjäämistä vastaanotokäynneiltä. Siirtymävaiheen käytäntönä oli vanhempien mukanaolo ensimmäisellä käynnillä nuorisodiabetespoliklinikalla ja vain tarvittaessa myöhemmin. Nuori kävi sovituin väliajoin (2–3 kuukautta) sekä diabeteslääkärin että -hoitajan vastaanotolla. Vanhemmat kertoivat diabeteshoitajan kanssa tapahtuneesta keskustelumahdollisuuden vähenemisestä ja poliklinikkakäynnillä vallinneesta kiireestä.

että hoitajalla käynti on ennen ollu, että se lääkäriellä käyntiki on ollu semmonen, että ei siellä ole, ole mitään kiirettä ollu lastenpolilla ikinä lääkärielläkään... mut´ hoitajan luona on voinu sit´ jutella just niin kauan kun siltä on tuntunu... ja nyt tuntu, että hoitaja vähän niin kun yritti sano, että menkääs nyt jo siitä (V4)

Vanhempien usein jo ensimmäisen käynnin jälkeen tapahtunut vastaanotolta poisjääminen merkitsi vanhempien ja hoitohenkilökunnan välisen henkilökohtaisen vuorovaikutuksen vähenemistä tai päättymistä. Vuorovaikutuksen väheneminen oli haasteltujen vanhempien mukaan rajoittanut heidän tiedonsaantiaan ja mahdollisuuksiaan tukea nuorta omahoidossa. Jotkut vanhemmat kokivat siirtymävaiheessa epävarmuutta muuttuneen toimintakäytännön, tiedonsaantinsa ja oman roolinsa suhteen.

he ei oikeestaan niin ku mulle sanonu mitään, että se on vähän erilaista kuin joo... Mää kysyin, niin ne sano, että [] tietää ite, että siinä se sitte oli... ei ne enää silleen keskustele mitään...niin kuin tuolla [lastenpoliklinikalla] (V13)

Perheet toivoivat, että nuorisodiabetespoliklinikalla olisi ollut tarjota myös iltapäiväaikoja sekä enemmän kesäaikoja, silloin ohjauksen sovittaminen nuoren koulukäyntiin, harrastuksiin ja päivärytmiin olisi ollut joustavampaa. Koulupäivän aikana toimenpiteisiin tai ohjaukseen saapuminen koettiin perheissä huonona vaihtoehtona. Nuorisodiabetespoliklinikalla oli henkilökohtaisen vastaanoton ja ohjauksen lisäksi mahdollisuus osallistua myös nuorille tarkoitettuun ryhmäohjaukseen. Ryhmään osallistuminen oli vapaaehtoista, mutta mikäli nuori päätti osallistua, oli ryhmän toiminnan kannalta tärkeää, että hän pystyi osallistumaan siihen säännöllisesti. Ryhmään osallistuminen oli jäänyt joidenkin kohdalla toteutumatta, koska ryhmät kokoontuivat aamu- tai iltapäivällä, eivätkä nuoret olleet halukkaita tulemaan kesken koulupäivän. Osa nuorista ei myöskään tuntenut tarvetta ryhmäohjaukseen ja muiden diabetesnuorten tapaamiseen.

Vanhempien roolin muuttuminen merkitsi vanhempien epäselvää roolia vastaanotolla sekä nuoren omahoidossa. Vanhempien epäselvä rooli vastaanotolla ilmeni erilaisina toimintatapoina. Useimmiten vanhemmat jäivät heti ensimmäisen tapaamiskerran jälkeen vastaanotolta pois. Tätä roolia kuvaava luokka nimettiin ”poissaoleviksi”. Toiset vanhemmat saattelivat nuorensa poliklinikalle joko pitkien matkojen vuoksi tai muuten vain tottumuksesta. Tällöin he saattoivat tavata sattumalta

hoitohenkilökuntaa ja tervehtiä heitä. Tällaiselle roolille annettiin nimi ”kuljettajat”. Jotkut vanhemmista halusivat tavata diabeteslääkärin henkilökohtaisesti ja keskustella hoidosta nuoren vastaanottoajan jälkeen. Tämän roolin taustalla oli lastenpoliklinikalla valinnut hoitokäytäntö. Vanhemmat halusivat muuttuneessa tilanteessa säilyttää entisen roolinsa tai ainakin varmistaa, miten ohjaus ja uusi hoitosuhde lähtivät sujumaan. Tätä toimintaa kuvaava luokka nimettiin ”mukaan pyrkiviksi”. Mikäli nuoren diabeteksen hoidossa ilmeni tavallisuudesta poikkeavia ongelmia, esimerkiksi vaikeita identiteettihäiriöitä, selkeää hoidon laiminlyöntiä, itsensä vahingoittamista tai syömishäiriöitä, otettiin perheisiin yhteyttä ja vanhempia pyydettiin mukaan ohjaukseen. Tämä luokka nimettiin ”mukaan pyydettäviksi”. Vanhemmille mukaan pyytäminen merkitsi useiden eri asiantuntijoiden, diabeteslääkärin ja hoitajan, psykologin, psykiatrin ja psykiatrisen sairaanhoitajan tapaamisia yksin tai yhdessä nuoren kanssa. Nuoren syömishäiriöiden hoidossa vanhemmille oli tarjolla myös vanhempien ryhmään osallistumisen mahdollisuus.

Epävarmuus vanhempien tiedon saannissa aiheutui henkilökohtaisen kontaktin vähentymisestä ja henkilökunnan vieraudesta. Lisäksi siihen vaikuttivat nuoren ja vanhempien välinen keskinäinen luottamus ja toiminta. Usein vanhemmat halusivat toimia nuoren yksityisyyttä kunnioittaen, utelemista ja turhaa puuttumista välttämällä. Voimassa olevan potilaslain (1992/785) mukaan yli 15-vuotiaan nuoren hoidosta ei kerrota vanhemmille ilman nuoren omaa suostumusta. Kun vanhemmat eivät enää olleet mukana vastaanotolla, siirtyi vastuu tiedon kulkemisesta vanhemmille pääasiassa nuorelle. Diabetespoliklinikalta lähetettiin hoitoyhteenvedo alaikäisen nuoren vanhemmille ja otettiin tarvittaessa eli ongelmatilanteissa yhteyttä nuoren vanhempiin. Kahdeksantoista vuotta täyttäneet ovat lain mukaan täysi-ikäisiä. Näitä nuoria koskee potilaslain (1992/785) mukaan vaitiolovelvollisuus, eikä epikriisiä heidän hoidostaan voi lähettää vanhemmille ilman nuoren lupaa.

...epikriisit ja sun mut niin... ei hän niitä meille näytä...enkä mä oo sitten niitä pyytänytäkään nähtäväksi...jonkun oon saattanu näyttää että tuota, tommonen ja tommonen käynti...mutta sen varsinaisen tiedon mikä siinä kirjallisessa muodossa tulee, niin se on vain hänellä itellään että me ei olla sitte...(V9)

Vanhemmilla oli mahdollisuus soittaa lääkärille tai hoitajille ja keskustella puhelimitse. Soittaminen oli yhteydessä vanhempien omaan aktiivisuuteen ja rohkeuteen. Niinpä toiset vanhemmat soittivat herkemmin ja toisilla taas soittamisen kynnyksen nousu ja yhteyden ottaminen pitkittynyt.

että kyllä varmaan täältäki joka ainoa saa avun jos on vain aktiivinen... kai se vanhemmista aika paljon kiinni on, että haluaako kysyä, uskaltaako kysyä... että kyllä siis täältä voi kysyä ihan mitä vaan. Tänne voi soittaa joka päivä (V5)

Vanhempien ja henkilökunnan välinen yhteyden ottaminen painottui ongelmatilanteisiin. Rajoittuneesta osallistumismahdollisuuksista huolimatta vanhemmat luottivat lääkärin asiantuntijuuteen ja arvioitiin, seuranta-aikojen ja vuositarkastusten tietämiin sekä siihen että ongelmatilanteissa heihin otettiin ja otettaisiin yhteyttä.

Hoitosuhteen muodostumisen nuoren kanssa mahdollisesti diabeteslääkäriin ja diabeteshoitajan toimiminen vastaanotolla pysyvästi. Hoitosuhde muodostui pääasiassa nuoren ja häntä hoitavan lääkärin välille. Se, että lääkäri ei vaihtunut, loi turvallisuutta ja jatkuvuutta hoitoon. Toisaalta se merkitsi myös henkilökemioiden korostumista hoitosuhteen muodostumisessa.

...se tietysti se riippuu aina myöskin ihan henkilöstä...kun pääsin siihen vähän kuulolle niin tota kuulosti kyllä ihan hyvältä, että ei siellä nyt millekään lapselle puhuttu...et' kyllä siellä niin ku ihan selvästi käsiteltiin nuorena (V10)

Jotkut nuoret kokivat henkilökemioiden kohtaavan ja olevansa heti samalla aaltopituudella henkilökunnan kanssa. Toisten kohdalla kohtaamattomuus ja henkilökemioiden sopimattomuus hankaloittivat hoitosuhteen muodostumista. Hoitosuhteen muodostumiseen vaikuttivat myös nuoren ja vanhempien kokemus vuorovaikutuksen luonteesta sekä palautteen ja kannustuksen saaminen. Hoitosuhteen luonteelle saatiin aineistosta kaksi ulottuvuutta, jotka nimettiin kannustavaksi ja lannistavaksi hoitosuhteeksi. *Kannustavassa hoitosuhteessa* ammattilaisten ja nuoren välisessä vuorovaikutuksessa toteutuivat yksilöllisyys sekä nuoren kehityksen ja iän huomioon ottaminen. Nuori koki tullessa kohdatuksi tasavertaisena ja aikuistuvana ei enää lapsena. Lisäksi kehujen ja kannustuksen antaminen sekä syylistämätön tiedon saaminen kuvasivat kannustavaa hoitosuhdetta. Oleellista oli myös henkilökemioiden kohtaaminen ja samalla aaltopituudella oleminen, joka merkitsi nuoren asemaan asettumista sekä nuoren elämäntilanteen ymmärtämistä.

niin siis kyllä mä oon saanu niin ku sillain saanu tietoo ja... on ymmärretty... ja niin ku sillain, että köö... on niin ku tosi hienosti... siis kyllä ne tietää asiansa... niin ku sillain... ei oo ikinä tullu semmosta kysymystä, mihkä en olis saanu vastausta (N5/3)

Lannistavaa hoitosuhdetta kuvaa yksilöllisyyden puuttuminen, mikä ilmeni rutiinitapauksena kohtelemisena. Rutiinitapauksena kohtelemiseen liittyi rutiinikysymysten ja vastausten esittäminen, huomion kiinnittäminen yksinomaan laboratorioarvoihin ja diabeteksen hoitoon, vähäinen nuoren itseensä tutustuminen ja puutteellinen perheen tilanteen huomioiminen. Lannistavaan hoitosuhteeseen kuului myös negatiivinen ja autoritaarinen suhtautuminen. Negatiivista palautetta nuoret olivat saaneet korkeista verensokeriarvoista ja huonosta hoitotasapainoarvosta, puuttuvista verensokerin omamittauksista, pistospaikkoihin tulleista kovettumista ja liiasta karamellin tai muun makean syömisestä. Vanhemmat ja nuoret olivat tyytyväisiä säännölliseen hoidon seurantaan ja laboratorioarvojen tietämiseen. He ymmärsivät hoitotasapainon seurannan tärkeyden insuliinihoidon vaikuttavuuden ja diabeteksen aiheuttamien komplikaatioiden ehkäisyssä. Ei toivottujen laboratoriotulosten esittäminen ja tulkinta nuoren onnistumisen ja epäonnistumisen mittarina sai kritiikkiä. Tieto huonosta hoitotasapainoarvosta oli nuorille ja vanhemmille jo sinänsä pettymys. Pettymystä lisäsi vielä se, jos nuori koki tullessa kohdatuksi ja arvioiduksi yksinomaan hoitotasapainoarvon mukaan.

se HbA_{1c}-arvo niin, niin...minkälainen pettymys se aina niin kun on, se on ihan niin kun...arvosana elämästä kuinka on eläny tässä edellisen kaks-kolme kuukautta et' sitä nää niin ku kokee, että ne on huonoja sitte ihmisenä, kun on huono HbA_{1c} siellä. (V1)

Vanhempien mielestä negatiivisten asioiden esille nostaminen sekä kannustuksen ja rohkaisun puuttuminen lannisti nuorta samoin kuin se, ettei nuoren parhaansa tekemiseen uskottu. Perheen kokemaan negatiiviseen suhtautumiseen liittyi usein tunne siitä, etteivät nuoren ja hoitohenkilökunnan henkilökemiat muutenkaan kohdanneet.

että musta tuntuu, että...välit ei ihan sillain, että noin...Nyt kun viimeks' kun tuli sieltä...sieltä tuli niin kun enemmän negatiivista palautetta kun positiivista palautetta. Ja si-tähän ei mun mielestä seittemäntoista vuotiaalle sais niin antaa paremmin sitä negatiivista. Pitäis aina kannustavassa hengessä. (V2)

Nuoren siirtyessä lasten hoitoyksiköstä nuorisodiabetespoliklinikalle saattoivat myös eri yksiköiden erilaiset näkemykset perheelle annettavasta ohjauksesta ja ohjeista aiheuttaa epäselvyyttä ja pahaa mieltä jälkeensä. Esimerkkeinä erilaisina käytännöinä koetuista ohjeista mainittiin tehostettu verensokerin omaseuranta, ateroskleroosin noudattaminen ja välipalojen tarve. Lisäksi lannistavaan hoitosuhteeseen liittyi vanhempien kokemus siitä, että nuoren ongelmiin puuttumista oli lykätty. Tämä oli tullut esille vähättelynä tai helppojen, näennäisratkaisujen tarjoamisena.

että ihan realistisesti suhtauduttais, että se karkin jättäminen ja suklaa-addiktio ne voi olla ihan todellisuutta ja että niistä ei niinkö pääse sillä, että ryhdistäydään...niin kuin ei muistakaan riippuvuustakaan ryhdistäytymällä pääse. Että kyllä niin kun tarvis semmosta muunlaista puuttumista asiaan (V1)

Vertaistuen kokemisesta muodostui kaksi vastakkaista ulottuvuutta: yhdessä jakaminen ja kokemusten oivaltaminen sekä osallistumisvelvollisuuden täytyminen. *Yhdessä jakaminen ja kokemusten oivaltaminen* tarkoitti yhdessäolon kokemista, joka syntyi samanikäisten diabetesta sairastavien nuorten tapaamisesta ja ryhmässä olemisesta. Kokemus vahvisti nuoren käsitystä siitä, ettei hän ollut yksin ja erilainen diabeteksensä kanssa. Samassa tilanteessa olevien vertaisten kesken syntyi myös yhteisymmärrystä ja toisen tilanteeseen eläytyminen oli mahdollista. Vertaiselleen nuoren ei tarvinnut kertoa kaikkea alusta alkaen ja yhteisiä kokemuksia oli helpompi ymmärtää. Samoja kokenut nuori saattoi ymmärtää myös vihjeistä ja ryhmässä syntyä sanatonta yhteyttä ja hyväksytyksi tuleminen kokemusta.

niin se on sillain kokee...että... vaikkei sitte niin ihmeellistä oiskaan kauheesti... mitään... kuitenkin se on semmonen... kun on samassa venoossa... taikka silleen... niin... miks sitä tekee sitä ei tarvi kuvailla... voi kuvitella (N7/2)

Yhdessäolon aikana käytiin kuitenkin diabeteksen hoitoon liittyvää keskustelua. Keskustelun lomassa tapahtui nuorten omiin kokemuksiin perustuvaa keskinäistä kokemustiedon jakamista ja hyödyntämistä.

se on mun mielestä vielä sillain kato... niin ku kuulee miten muilla menee ja tällain näin... jotenki saattaa kuulla jotain juttuu mitä kannattaa itekki kokeilla jotain tämmöstä...siinähän se on (N15/1)

Ryhmässä tapahtuvassa omahoidonohjauksessa edettiin kuvitteellisten, mutta käytännön läheisten esimerkkitapausten avulla. Nuoret pystyivät vapaammin puhumaan kuvitellusta tapauksesta kuin jos jonkin nuoren tilannetta sellaisenaan olisi käsitelty esimerkkinä.

sillain niin ku että ... ainaki tuli ... se systeemi... sillain kun on lääkäri, että nyt teet näin... se oli ihan hyvä... sillain kun seki oli tää... se pitää tehdä niin ku... neuvos sitä heppua kun sillä on sokerihiemoglobiini arvo se ja se...jotain tällasta... on se ihan jees (N15/1)

Nuoret kykenivät asettumaan kuvitteellisen esimerkkihenkilön tilalle ja peilaamaan omia kokemuksiaan tapauksen käsittelyn yhteydessä. Kokemusten pohtiminen, ryhmässä tapahtunut tapausesimerkin käsittely ja diabetestiedon kertaaminen sekä soveltaminen uudessa tilanteessa johtivat uudenlaiseen oivaltamiseen ja osaamiseen.

kyllä se niinku silleen, että jostain asioista ensin keskustellaan...sitte saadaan jotain niinku nyt eikös viimeksi ollu niistä insuliinimääristä esimerkiksi siinähän oli aika tarkkaa tietoa niin, että ihan siinä nyt oli vähän kumpaakin että niin ku esimerkkitapaus, jossa sitte sen mukaan sitte muutki sai siitä jotain...tasapuolisesti (N6/1)

Kuulemalla kuinka muut olivat toimineet nuori saattoi vertailla omaa ja toisten kokemuksia. Kokemusten vertailu ja pohdinta auttoivat muiden hyväksi toteamien ratkaisuvaihtoehtojen käyttökelpoisuuden hyödyntämiseen omalla kohdalla kuten eräs nuori kuvasi.

esimerkiksi jos mulla on vaikka aamulla hirveän matalia sokereita, niin mä oon myöhemmin... tai siis illasta ottanu pois insuliinia, ja sitte ku mä oon sen tehny niin sitte ne on taas ollu hirveen korkeella. Niin tota mä oon aina syöny iltapalan. Niin joku vaan sanoi, ettei syökään iltapalaa... sit mä kokeilin sitä, niin sillä se korjaantu se tilanne, että kun mä en enää syö iltapalaa ollenkaan (13/1)

Nuori koki yhdessä jakamisen ja omien sekä muiden kokemusten oivaltamisen kehittävän omahoidon osaamistaan. Vertaistuen kokeminen pelkästään *osallistumisen velvollisuuden täyttymisenä* tarkoitti ryhmässä ulkopuoliseksi jäämistä, avoimuuden välttämistä, vapaan keskustelun puuttumista ja opetuksen seuraamista oman osallistumisen sijaan. Ryhmässä koettu ulkopuolisuuden tunne liittyi nuorten kokemaan keskinäiseen erilaisuuteen, erilaisessa elämäntilanteessa olemiseen ja yhteisesti jaettavien kokemusten puuttumiseen.

ne vain oli jotenki niin erilaisess' elämäntilanteessa ja sillain... et en oikeen...siellä ehkä saanu yhteyttä niihin... en mitenkään haluu niin ku arvostella, mutta siis mun elämäntilanteeni on semmonen ollu aika... varmaan yläasteelta (N14/1)

Keskustelun välttäminen tuli esille keskustelun aloittamisen vaikeutena, puhumattomuutena ja toisten tarkkailemisena. Keskustelun välttämiseen ja tarkkailemiseen liittyi ryhmään osallistuvien nuorten keskinäinen vierauden tunne, nuorten persoonalliset ominaisuudet, kuten hiljaisuus ja arkuus, jotka ilmenivät toisten seurassa jännittämisenä.

Mäkin enimmäkseen tarkkailen sanooko kukaan mitään ja ...siinä tuli semmonen että... jos isomassa porukassa oot niin et sano mitään, oot hiljaa vaan niin ku siinä mukana meiningissä (N2/1)

Keskustelun välttäminen liittyi myös varovaisuuteen, oman identiteetin suojeluun ja huomion keksipisteeksi joutumisen välttämiseen.

mutta ei vaan kukaan uskalla avata suutaan ku pelkää että toiset katoo tai jotain (N4/1)

Opetuksen seuraaminen tarkoitti sitä, että nuoret kokivat ryhmässä tapahtuneen ohjauksen luentomaisena ja kyselymenetelmällä toteutuneena koulumaisena opetuksena, jolloin he helposti siirtyivät passiiviseen kuulijan rooliin ja keskinäinen vuorovaikutus sekä kokemusten vaihto vähenivät.

Omahoidon osaamisen kehittymistä kuvaavat ominaisuudet ovat omahoitotiedon lisääntyminen ja omahoitotottumusten muuttaminen sekä rutiinikäynnin avulla selviäminen. Näistä rutiinikäynnin avulla selviäminen kuvaa tilannetta, jossa nuori koki, ettei hän ollut saanut mitään uutta, mutta hän oli käynyt vastaanotolla ja osallistunut ryhmäohjaukseen, koska ne kuuluivat sairaalaan tarjoamiin palveluihin. *Omahoitotiedon lisääntyminen* merkitsi omahoidon perustietojen kertaantumista. Perustietojen kertaantumista tapahtui käsittelemällä ryhmässä nuorille keskeisiä omahoidon sisältöalueita. Keskeisiä sisältöalueita olivat ruokapäiväkirjan pitäminen ja syötyjen ruoka-aineiden tarkastelu, hiilihydraattien laskeminen ja arvioiminen, eri insuliinivalmisteiden ja niiden vaikutusaikojen kertaaminen, insuliinihoidon ja syömisestä yhteensovittamiseen liittyvä insuliinin ja hiilihydraattien nyrkkisäännön opettelu sekä verensokerimittausten tulkinta ja merkitys päivittäisessä omahoidossa ja hoitotasapainon ylläpidossa.

No en mä oo ennen oo noita tienny noita...en ole aikaisemmin tiennyt mihkä niin ku yks yksikkö vastaa, paljon se laskee sokereita ja tälläsii (N1/1)

Tärkeänä pidettiin myös liian matalaan verensokeriin johtavien tilanteiden ja oireiden tunnistamista, hypoglykemian ennaltaehkäisyä ja hätävarasokerilla varautumista sekä oikean avun saamista. Lähes kaikilla nuorilla oli ollut läheltä piti -tilanteita kotona ja kodin ulkopuolella. Etenkin kodin ulkopuolella liikkuesssa korostettiin verensokerin omaseurantaa ja hätävarasokerilla varautumista sekä diabetestunnusten

käyttöä oikean avun saamiseksi. Perustietojen kertaaminen tarkoitti diabeteksestä aiheutuvien elimistön toiminnan muutosten tarkastelua ja insuliinin korvaushoidon kokonaisuuden ymmärtämistä. Perustietojen kertaamisen avulla tapahtunut hoidon kokonaisuuden ymmärtäminen oli keskeinen edellytys nuoren itsensä toteuttamalle päivittäiselle omahoidolle.

no on niissä sillain niin ku että... tiettyjä semmosia asioita, jotka on jääny vähän niin ku sillain, että ei oo niin ku muistanu sillain on ollu aika hyvä siis virkistää vähän muistia joittenki asioitten suhteen (N13/2)

Paitsi jo opitun kertaamista omahoitotiedon lisääntyminen merkitsi myös uusimman ja ajankohtaisimman omahoitotiedon saamista esimerkiksi markkinoille tulleesta insuliinianalogista⁸ eli pikainsuliinista. Pikainsuliini kiinnosti useita, koska sitä vaihdettiin tai vaihtamista suunniteltiin nuorille tavallisen lyhytvaikutteisen insuliinin sijaan. Lisäksi tieto uusimmista ja entistä helppokäyttöisimmistä verensokerimitareista lisäsi kiinnostusta sellaisen hankkimiseen. Uudet hoitokäytännöt ja mahdollisuus entistä parempaan hoidossa joustamiseen uusien ateriainsuliinien avulla koettiin hyvänä. Omahoitotottumusten muuttaminen liittyi nuorten mahdollisuuteen nukkua aamulla pidempään ja siirtää insuliinin pistäminen siihen kun herää. Nuoret kokivat voivansa hyödyntää tätä mahdollisuutta etenkin viikonloppuisin. Myös iltainsuliinin pistämistä myöhemmin vasta nukkumaan mennessä pidettiin hyvänä. Suurin joustamisen mahdollisuus liittyi kuitenkin pikainsuliinin suomaan mahdollisuuteen joustaa päivärytmin, harrastusten ja muiden aktiviteettien suhteen ateria-ajoissa ja ateriamäärissä.

Nuorille ajankohtaiset ja nuorten elämäntilanteen huomioon ottavat aiheet liittyivät matkustamiseen ja matkalle varautumiseen, alkoholin käyttöön, tupakointiin, raskauden ehkäisyyn, ajokortin hankintaan ja vastuuseen liikenteessä, ammatinvalintaan ja koulutusmahdollisuuksiin, armeijaan menon mahdollisuuteen sekä yleensä itsenäisempään selviämiseen ja vastuun ottamiseen tulevaisuudessa. Useilla nuorilla oli edessään vuoden tai kahden sisällä kotoa muuttaminen työn tai opiskelun vuoksi. Nuoria kiinnostivat myös diabeteksen hoitomahdollisuudet tulevaisuudessa ja niistä keskustelu.

Neuvojen saamiseen luottaminen tarkoitti perheen ja nuoren luottamista hoidonohjaukseen osallistuviin diabetesasiantuntijoiden, diabeteslääkärin ja diabeteshoitajan osaamiseen. Asiantuntijoilta kysyttiin ja saatiin neuvoja omahoitoon liittyviin käytännön tilanteisiin. Neuvojen saamiseen luottaminen merkitsi ennen kaikkea puhelinyhteyden saamista tarvittaessa. Nuoren omahoitoon liittyneet käytännön neuvontatarpeet koskivat insuliinin pistämisessä joustamista ja verensokerin heittelemistä esimerkiksi runsaan liikunnan tai sairauden aikana. Matkalle varautumiseen ja tiedossa olevaan liikuntatapahtumaan kysyttiin myös edeltä käsin toiminta-ohjeita ja neuvoja. Erilaisia neuvoja tarvittiin lisäksi yleensä hoitotasapainon parantamiseen ja ylläpitämiseen, vaikka niiden kysyminen olikin huomattavasti har-

⁸ Nuorten aineiston keruun ajankohtaan insuliinianalogeista oli käytössä vain pikainsuliini, ei nykyisessä hoitokäytännössä olevat pitkävaikutteiset insuliinianalogit; glargiini ja detemiini.

vinaisempaa. Vanhemmat olivat soittaneet myös varmistuakseen nuorelle määrätystä tutkimuksista ja tutkimusten tekemisestä tai näyttöiden keräämisestä kotona. Joskus nuorten verensokeritasapainoa seurattiin tiiviimmin nuoren kotona tekemien verensokerimääritysten perusteella. Tällöin nuori lähetti tulokset lääkärille tai hoitajalle sähköisessä muodossa, joko tietokoneella tai matkapuhelimella. Näiden ja muiden kotona määrättyjen tutkimusten tekemisessä vanhemmat olivat nuoren apuna tai ainakin seurasivat että nuori teki niitä.

Puhelinyhteyden saaminen koettiin tärkeäksi, vaikka nuoren ja perheen ongelmiin ei aina ollut löytynyt ratkaisuja. Perheen tilannetta oli helpottanut pelkästään se, että joka paikkaan oli voinut soittaa ja oli voinut puhua tilanteesta jonkun kanssa.

et me ollaan kyllä käytetty palveluita ja ollaan oltu tyytyväisiä...että on ollu sellasta puhelinnumeroa mihkä on voinu soittaa sit' kun ollu se suurin hätä (V7)

5.1.5.4 Nuoren ja perheen ohjaamisen kehittäminen

Haastatellut vanhemmat ja tutkimukseen osallistuneet nuoret olivat pääasiassa tyytyväisiä ammattilaisilta saamaansa ohjaukseen ja tukeen sekä kokemuksiinsa perhekerhoista, sopeutumisvalmennuksesta, nuorten kursseista ja leiristä. Tuloksissa tuli esille kuitenkin myös ehdotuksia nuoren ja perheen tukemisen edelleen kehittämiseksi ja kategoria sai nimen: nuoren ja perheen ohjaamisen kehittäminen (taulukko 25). Kehittämisehdotukset painottuivat nuorisodiabetespoliklinikalla tapahtuvaan ohjaukseen ja tukemiseen.

Taulukko 25. Nuoren ja perheen ohjaamisen kehittäminen

| NUOREN JA PERHEEN OHJAAMISEN KEHITTÄMINEN | |
|---|--|
| Alakategoriat | Ominaisuudet |
| Kiinnostuksen osoittaminen | Kuunteleminen ja välittäminen Ajan antaminen Nuoren kuunteleminen Rutiinikysymysten ja vastausten välttäminen Nuoren hyvinvoinnista välittäminen Tasapuolisen vuorovaikutuksen luominen Nuoren jaksamisen puheeksi ottaminen Ajoissa asioihin puuttuminen |
| Vastuullisuuteen kannustaminen | Vastuullisen toiminnan edellyttäminen Itsensä hoitamisen merkityksen perusteleva Syyllistämätön tiedon antaminen Hoitomotiivaation synnyttäminen Itsensä hoitamiseen kannustaminen |
| Nuoren muuttuvan elämäntilanteen huomioon ottaminen | Nuorelle ajankohtaisen tiedon tarjoaminen Muuttuvan elämäntilanteen mukaan ohjaaminen Varmuuden lisääminen itsenäisten hoitomuutosten toteutukseen |
| Luotettavan hoitopaikan säilyminen | Jatkuvuuden säilyminen Diabeteksen asiantuntijuuden edellyttäminen |
| Vanhempien huomioon ottaminen | Yhteydenpidon tiivistäminen Puhelintunnin pitäminen Nuorten ja vanhempien keskusteluryhmien järjestäminen |
| Diabetestiedon päivittäminen | Asiantuntijaluentojen pitäminen Uusimman hoitotiedon saaminen Eri hoitomahdollisuuksista kertominen |
| Kirjaviisauden välttäminen | Kokemustiedon jakaminen Kirjaviisauden muuntaminen nuoren arkeen sopivaksi tiedoksi |

Kiinnostuksen osoittamista nuoria ja nuorten hyvinvointia kohtaan vanhemmat pitivät perusedellytyksenä diabetesta sairastavien nuorten ohjauksessa toimiville. Vanhemmat toivoivat, että ammattilaisilla olisi riittävästi aikaa nuoren kuuntelemiseen ja erityistä herkkyyttä huomioida jokainen nuori yksilönä. Vaikka nuoren ohjaamisessa oli välttämätöntä kysyä nuoren kotona toteutuneesta omahoidosta ja seurata verensokeriarvoja, toivottiin sen kuitenkin tapahtuvan yksilöllisesti, rutiinikysymyksiä ja -vastauksia välttäen.

toivoisin enemmän sitä resurssia siellä, että olis niin ku aikaa enemmän kuunnella oikeesti ihan sitä mitä oikeesti kuuluu, eikä vaan sitä, että

”No mitäs sulle kuuluu?”

”Kiitos hyvää, mä oon käyny koulua ja...”

”No minkälaisia numeroita?”

”No ihan hyviä”

”Mites ne sokerit? No ihan hyväthän nämä on”

”No laitetaanpas nyt tämä ja näkemiin” (V1)

Vuorovaikutuksen merkitys hoitosuhteessa ja nuoren motivoimisessa itsensä hoitamiseen tunnistettiin. Tasapuolisen vuorovaikutuksen syntyminen tarkoitti sitä, että nuoren tai perheen ja hoitohenkilökunnan kesken ei saisi olla auktoriteettiasetelmaa. Auktoriteettiasetelma sai nuorissa ja myös vanhemmissa aikaan tunteen, että heitä ei uskottu ja henkilökunta oli heidän kanssaan eri mieltä. Auktoriteettiasetelma synnytti nuorissa lisäksi välinpitämättömyyttä tai uhmakkuutta. Koska diabeteksen hoitaminen edellytti nuorelta jokapäiväistä itsestä huolehtimista, toimenpiteitä ja yhä kasvavaa vastuuta, toivoivat vanhemmat ohjaajilla olivan entistä enemmän rohkeutta ottaa nuoren jaksamisen puheeksi ja puuttua asioihin riittävän ajoissa.

...sen viestin kuuleminen just´ että mikä murrosiässä nyt on, että mä nyt en aio hoitaa tätä hommaa ollenkaan... kohta. Mikä heillä varmaan on mielessä, että mä en halua olla diabeetikko, mä en... ja sit´ vaan pitää olla reipas (V1)

Vastuullisuuden kannustaminen koettiin tärkeäksi, koska hoitovastuun jakautumiseen liittyvät ristiriidat olivat haastelluissa perheissä ajankohtaisia. Vanhemmat toivoivat ohjaajien edellyttävän nuorelta selkeästi omaa vastuuta ja sopimusten pitämistä. Ammattilaisten toivottiin olevan riittävän jämäköitä, mutta ei tuomitsevia ohjatesaan nuoria. Sisäisen hoitomotivaation syntymistä pidettiin tärkeänä vastuullisuuden kehittämisessä. Itsensä hoitamisen perusteleva nuorta syyllistämättä katsottiin lisäävän nuoren hoitomotivaation kehittymistä. Vanhemmat toivoivat, että ohjauksessa nuorelle syntyisi ymmärrys itsensä hoitamisen tärkeydestä. Vanhempien kontrollointiin, ohjeisiin tai rutiineihin perustuvan toiminnan ja pelkän hoitotasapainoarvon lisäksi nuorten odotettiin oivaltavan oman itsensä hoitamisen pitempiaikainen merkitys. Kaikki vanhemmat eivät tunteneet pystyvänsä yksin kannustamaan nuorta vastuullisuuteen ja he olivat huolissaan nuoren itsenäisestä pärjäämisestä tulevaisuudessa.

ehkä se mitä mä toivon on se, että siellä suhtaudutaan... tai joku osais sanoa sen asian niin, että... että se todella niin kun aukeis tää juttu pojalle...nythän on oikeestaan semmonen syvä huoli siitä, että ... kun se ei ole vielä oikein auennu se asia vielä sillä lailla,... että milloinkaan se tulee, että tuleeko se aikanaan vai, vai tota ettei kävis niin että jossain vaiheessa hän asuu jossain muualla itsekseen ja ... eikä se oo vielääkään tullu (V10)

Nuoren elämäntilanteen muutosten huomioon ottaminen ohjauksessa koettiin tärkeäksi. Kaikki nuoret eivät vielä pystyneet soveltamaan yleisiä ohjeita. Siksi he tarvitsivat diabeteslääkärin ja -hoitajan tukea ja neuvoja ohjeiden omakohtaiseen räätälöintiin. Osalla nuorista myös elämäntilanteet muuttuivat jatkuvasti. Nuoret eivät välttämättä uskaltaneet tunnustaa ohjaajille sitä, millaista arki todellisuudessa oli ja kuinka epäsäännöllinen vuorokausirytmiksi esimerkiksi viikonloppuisin saattoi olla. Nuoret kokivat tarvitsevansa sekä keskustelua että neuvoja hoidon sovittamisessa muuttuvaan elämänrytmiinsä.

Kun mä oisin hirveesti kaivannu semmosta ... niin kuin aiheen käsittelyä, että miten niin kun tän´ elämänrytmin kanssa ...että kun, jos viikolla sää oot töissä tai koulussa ja se on sitä, et sää meet kymmeneltä nukkuun ja heräät aamulla kuudelta... mut sitte ko viikonloput... mulla ainaki meni sillain et´ valvoo siihen aamu kolmeen... ja sitte nukkuu siihen iltapäivä kolmeen... et mitä sä teet niitten kanssa... niin kun pistoksien ja kaiken mutt... et kaikkihan silloin menee ihan päin mäntyä (N14/1)

Luotettavan hoitopaikan säilyminen merkitsi nuorten ja vanhempien toivetta nykyisen hoitopaikan pysymiseen ja jatkuvuuden säilymiseen. Nuoren hoitopaikalta ja siellä toimivilta ammattilaisilta edellytettiin diabeteksen hoidon asiantuntijuutta, johon perustui nykyiseen hoitopaikkaan luottaminen. Useilla nuorilla ja vanhemmillä oli kuitenkin tiedossa tilanne, jossa nuoren hoitopaikka vaihtuisi, kun nuori siirtyisi eri paikkakunnalle opiskelun tai työn vuoksi. Hoitopaikan vaihdosta alueen terveyskeskuksiin suunniteltiin myös paikkakunnalle jääville diabeteksen hoidon porrastuksen takia. Terveyskeskusten diabeteksen hoidon tasoa ja osaamista epäiltiin suoraan.

se et nyt mahdollisimman pitkään täällä pidettäis, mun mielestä se on ...että eiks´ ne sitte taas heitä sinne terveyskeskukseen aika pian...ei ainakaan tuolla [] oo ketään, varmaan niin ku diabetekseen perehtynyttä (V6)

Perheet pitivät tärkeänä *diabetestiedon päivittämistä*. Sekä nuoret että vanhemmat halusivat pitää itsensä diabeteksen hoidossa ajan tasalla. He olivat kiinnostuneita kaikesta diabeteksen hoitoon liittyvästä tiedosta, kuten uusista hoitovaihtoehdoista sekä tulevaisuuden hoitomahdollisuuksista. *Vanhempien huomioon ottaminen* tuli esille tiiviimmän yhteyden pidon toiveena. Yhtenä mahdollisuutena esitettiin puhe-
lintuntia, jolloin diabeteslääkäri tai -hoitaja olisi varmasti tavoitettavissa. Perhekerhoissa kokoontuvat leikki- ja ala-asteikäisten nuorten vanhemmat, mutta murrosikäisten ja sitä vanhempien nuorten ja perheiden kohtaamispaikkana ne eivät enää

toimineet. Vanhemmille toivottiin ryhmätapaamisia, jossa samanikäisten ja samanlaisessa tilanteessa olevat vanhemmat voisivat jakaa kokemustietoa ja saada tosiltaan vertaistukea. Myös nuorten ja vanhempien yhteisiä ryhmiä, joissa keskityttäisiin heille tärkeisiin asioihin, toivottiin järjestettäväksi.

...oon niin ku valmis menemään et ihan mielelläni sais vanhemmat ja yhtä aikaa vaikka tällasen niin ku murkkuikäsen että just niin ku että keskityttäis just tän ikäsiin sairastuneisiin että ois niin ku tämmönen (V8)

Kirjaviisauden välttäminen tarkoitti kirjatiedon muuntamista perheiden arkielämän tilanteisiin sopivaksi. Sekä nuoret että vanhemmat arvostivat ammattilaisilta saatua kokemustietoa pelkän kirjaviisauden sijaan ja toivoivat kokemusten käsittelyä enemmän. Nuorten vertaisryhmien katsottiin lisänneen kokemukseen perustuvaa käytännön osaamista kirjaviisauden sijaan ja vertaisryhmiä toivottiin jatkossakin.

5.1.6 Yhteenveto kategorioista

Diabetekseen sopeutuminen perheessä etenee erilaisten vaiheiden kautta. Sopeutumisen vaiheita luonnehtivat ajalliset, määrälliset ja laadulliset muutokset nuoren ja vanhempien suhtautumisessa diabetekseen, nuoren toteuttamassa omahoidossa ja vanhempien osallistumisessa. Sopeutumisen tukeminen tapahtui hoidon opettamisena, perheen auttamisena ja nuoren ohjaamisena. Koonti tulokseksi muodostuneista viidestä kategoriasta alakategorioineen esitetään taulukossa 26.

Taulukko 26. *Yhteenveto kategorioista*

| Kategoriat | Alakategoriat |
|----------------------------------|---|
| 1. Diabeteksen vaiheet perheessä | 1.1 Diabeteksen aavistaminen 1.2 Diabeteksen kohtaaminen 1.3 Diabetekseen tutustuminen 1.4 Arjen sujuminen 1.5 Ristiriitojen ilmaantuminen 1.6 Tulevaisuuteen suuntautuminen |
| 2. Diabetekseen suhtautuminen | <u>2.1 Nuoren suhtautuminen</u> 2.1.1 Diabeteksen hyväksyminen 2.1.2 Hoitotoimenpiteiden hyväksyminen 2.1.3 Diabeteksen vähätteleminen 2.1.4 Ylimääräinen taakka <u>2.2. Vanhempien suhtautuminen</u> 2.2.1 Diabetes osana perhearkea 2.2.2 Diabeteksen ehdoilla eläminen 2.2.3 Diabeteksen vältteleminen 2.2.4 Perheen kuormittuminen |
| 3. Nuoren omahoito | 4.1 Joustajat, joustava omahoito 4.2 Tunnolliset, tunnollinen omahoito 4.3 Hapuilijat, hajanainen omahoito 4.4 Pakertajat, kaavamainen omahoito 4.5 Kapinalliset, laiminlyöty omahoito |
| 4. Vanhempien osallistuminen | 3.1 Saatavilla oleminen 3.2 Päivittäin huolehtiminen 3.3 Rajoittava puuttuminen 3.4 Otteen karkaaminen |
| 5. Sopeutumisen tukeminen | 5.1 Hoidon opettaminen 5.2 Perheen auttaminen 5.3 Nuoren ohjaaminen 5.4 Nuoren ja perheen ohjaamisen kehittäminen |

Diabetekseen sopeutuminen tapahtui vaiheittain. Aavistamisen vaiheessa vanhemmat epäilivät, että kaikki ei ollut kohdallaan ja toivoivat diabeteksen oireiden sekä tilanteen menevän ohi. Aavistamisvaiheessa saatava tuki oli vähäistä. Neuvoja oireiden tunnistamisesta ja hoitoon hakeutumisesta nuori ja perhe saivat niiltä läheisiltä tai tuttavilta, joilla itsellään tai joiden perheenjäsenellä oli diabetes. Oireiden mitätöintiä, vanhempien vaiston vähättelyä ja tilanteen pitkittämistä tapahtui toisaalta vanhempien itsensä mutta myös ammattilaisten taholta.

Kohtaamiseen liittyivät mielikuvat diabeteksestä sairautena, tunteiden myllerrys ja syyllisyys. Kohtaamisvaiheessa saatu tuki oli luonteeltaan hoidon opettamista, josta suurin osa tapahtui sairaalahoidon aikana. Hoidon opettaminen sisälsi tiedon antamisen, neuvomisen ja hoitotoimenpiteiden opettamisen. Tiedon saamisen ja hoitotoimenpiteiden opetteluun perheet kokivat välttämättömänä, mutta tietoa oli tullut tulvimalla, eikä sen omaksuminen lyhyessä ajassa ja tunteiden myllerryksessä ollut täysin mahdollista. Perheiden haastatteluissa tuli ilmi, että kohtaamisvaiheessa esiintyneiden tunteiden ja syyllisyyden käsittelemiseen sekä keskustelemiseen ammattilaisten kanssa perheillä oli ollut vähäiset mahdollisuudet.

Kohtaamisen jälkeen seurannut tutustumisvaihe sisälsi arjen uudelleen järjestämisen, hoitosysteemiin tottumisen ja jatkuvan varuillaan olemisen. Tutustumisen vaiheessa toteutunut sopeutumisen tukeminen oli luonteeltaan perheen auttamista. Perheen auttaminen merkitsi perhearjessa tapahtuvan hoidon ohjaamista, hoito-ohjeiden soveltamista perheen jokapäiväiseen elämään, hoitosuhteen muodostumista koko perheeseen, läheisiltä saatavaa myötäelävää kannustusta ja perheen omiin tukijoukkoihin luottamista sekä vertaisperheiden yhdessä olemista ja kokemusten jakamista. Negatiivisena tukena perheet kokivat ympäristön painostavan asennoitumisen.

Arjen sujumisen vaihetta kuvaa omahoidon tekninen sujuminen, hoitorutiinien muodostuminen ja turvallisuuden ylläpitäminen. Perheessä elettiin diabeteksen ehdoilla. Huolehtimalla yhdessä arjen säännöllisyydestä ja diabeteksen tunnollisesta hoidosta perheessä koettiin, että diabetes oli hallinnassa ja tulevaisuuteen suhtauduttiin realistisesti. Arjen sujumisen vaiheessa tapahtuva tukeminen oli luonteeltaan perheen auttamista, kuten tutustumisvaiheessakin ja sisälsi perhearjessa tapahtuvan hoidon ohjaamisen, perheen hoitosuhteen ylläpitämisen ja läheisten myötäelävän kannustamisen. Tutustumisvaiheesta poiketen vertaisperheiden yhdessä oleminen ja kokemusten jakaminen vähenivät, vastaavasti perheen omiin tukijoukkoihin luottaminen lisääntyi. Myös ympäristön painostava asennoituminen väheni.

Ristiriitojen ilmaantuessa perheen arki ja hoitorutiinit rikkoutuivat ja nuoren omahoito kotona vaikeutui. Nuori suhtautui diabetekseen vähättelevästi tai koki sen ylimääräisenä taakkana. Nuori halusi ottaa etäisyyttä vanhempiinsa ja alkoi käyttäytyä uhmakkaasti ja itsevarmasti. Itsensä kokeminen erilaiseksi kuin muut ja sairastumisesta aiheutuva epäoikeudenmukaisuuden tunne johtivat myös diabetesinhoon, kapinointiin ja hoidon laiminlyöntiin. Perheen vuorovaikutustilanteet kärjistyivät sanailuksi ja riitelemiseksi. Vanhempien osallistuminen vaikeutui ja sitä luonnehti otteen karkaaminen tai jatkuva puuttuminen. Vanhemmat olivat ahdistuneita ja kokivat, että heillä oli hyvin vähän keinoja nuoren auttamiseen ja tukemiseen. Nuoren ja perheen sopeutumisen tukemista kuvasi nuoren ohjaaminen. Nuoren ohjaamisen ominaispiirteitä olivat toimintakäytännön muuttuminen, vanhempien roolin muuttuminen sekä hoitosuhteen muodostuminen nuoreen. Hoitosuhteen nuoret kokivat joko kannustavana tai lannistavana. Vertaistuen kokeminen mahdollistui ryhmäohjauksessa oleville nuorille, mutta osalle ryhmäohjaus merkitsi vain osallistumisvelvollisuuden täyttymistä. Nuorten ohjaamisessa tapahtui omahoidon osaamisen kehittymistä, kun taas osa nuorista koki ohjauksen pelkästään rutiinikäynniksi. Tärkeää nuorten ohjaamisessa oli neuvojen saamiseen luottaminen. Nuorella ja perheellä oli

koko ajan mahdollisuus puhelinyhteyteen ja neuvojen kysymiseen nuorisodiabetespoliklinikan asiantuntijoilta. Nuorten ohjaamisessa vanhempien huomioon ottaminen väheni ja vertaisperheiltä saatu tuki perheelle loppui kokonaan, syömishäiriöisten nuorten vanhempainryhmiä lukuun ottamatta. Diabeteksen hoitoon tarvittavaa asiantuntija-apua saatiin ja haettiin viralliselta taholta.

Tulevaisuuteen suuntautuminen sisälsi opiskelun ja ammatinvalinnan sekä muut nuorelle ajankohtaiset asiat. Siihen kuuluivat myös pelot ja huolet sekä luottaminen diabeteksen hoidon jatkuvaan kehittymiseen. Perheet suhtautuivat tulevaisuuteen eri tavoin: luottavaisesti, mukautuvasti, vältellen tai ahdistuneesti. Luottavainen suhtautuminen tarkoitti samanlaisten mahdollisuuksien saamista. Mukautuva suhtautuminen merkitsi tosiasioiden tunnustamista ja diabeteksen ehdoilla elämistä sekä uskoa siihen, että nuorelle löytyisi paikka ahkeran opiskelun ja tunnollisen hoitamisen avulla. Välttelevä tulevaisuuteen suhtautuminen tarkoitti sitä, että nuoren tulevaisuudesta ei juuri keskusteltu ja etenkin nuoren diabeteksen hoidon tulevaisuus, mahdolliset lisäsairaudet ja niiden ennaltaehkäisy olivat aiheita, joita väisteltiin. Ahdistunut suhtautuminen tulevaisuuteen merkitsi jatkuvaa sokin pelkoa ja lisäsairauksien uhkaa. Nuoren tulevaisuutta pidettiin rajallisena ja ammatinvalinnan mahdollisuuksia kaventuneina. Lisäksi erilaisuuden leima koettiin rajoitteena tulevaisuuden suunnitelmille niin työssä kuin ihmissuhteissakin.

5.2. Kategorioiden väliset suhteet

Seuraavassa vaiheessa vertailtiin kategorioiden – diabetekseen suhtautuminen, nuoren omahoito, vanhempien osallistuminen ja tulevaisuuteen suuntautuminen – ominaisuuksia ja suhteita toisiinsa. Kategorioiden vertailun avulla muodostettiin yhdistävä kategoria, sopeutumisen muodot. Sopeutumisen muodot kategoria kuvaa nuoren ja perheen diabetekseen sopeutumista neljällä eri tavalla: integroiminen, tottuminen, irtaantuminen ja juuttuminen (taulukko 27).

Taulukko 27. *Sopeutumisen muodot*

| Sopeutumisen muodot | Diabetekseen suhtautuminen, nuoret | Diabetekseen suhtautuminen, vanhemmat | Nuoren omahoito | Vanhempien osallistuminen | Tulevaisuuteen suuntautuminen |
|----------------------|------------------------------------|---------------------------------------|------------------------|---------------------------|-------------------------------|
| Integroiminen | diabeteksen hyväksyminen | diabetes osana perhearkea | joustava | saatavilla oleminen | luottavainen |
| Tottuminen | hoitotoimenpiteiden hyväksyminen | diabeteksen ehdoilla eläminen | tunnollinen | päivittäin huolehtiminen | mukautunut |
| Irtaantuminen | väheksyminen ylimääräinen taakka | vältteleminen perheen kuormittuminen | hajanainen laiminlyöty | otteen karkaaminen | välttelevä |
| Juuttuminen | ylimääräinen taakka | perheen kuormittuminen | kaavamainen | liiallinen puuttuminen | ahdistunut |

Integroiminen merkitsee sitä, että nuori on hyväksynyt diabeteksen ja sen edellyttämän hoidon osaksi itseään ja persoonallisuuttaan. Nuori toimii omahoidossaan joustavasti. Hän kykenee sovittamaan hoitotoimenpiteet päivittäisten elämäntilanteidensa mukaan, eikä diabetes estä henkilökohtaisten ja nuoruuteen kuuluvien tärkeiden asioiden toteuttamista. Nuori hoitaa itseään, ei ainoastaan diabetesta oman etunsa ja terveyden arvostamisen vuoksi. Perhe on hyväksynyt nuoren diabeteksen ja sen edellyttämän omahoidon sujuvaksi osaksi arkea. Diabetes ei kuormita perheenjäseniä. Vanhempien osallistumista luonnehtii saatavilla oleminen. Saatavilla oleminen tarkoittaa keskinäistä luottamusta ja vastuun jakamista nuoren kanssa. Vanhemmat tukevat nuorta osoittamalla hyväksyntää, välittämällä ja kannustamalla. Niin ikään vanhemmat ovat tilanteen tasalla ja pystyvät tarvittaessa auttamaan nuorta sekä osallistumaan omahoitoon liittyvään päätöksentekoon. Tulevaisuuteen suuntautumista leimaa luottamus ja samanlaisten mahdollisuuksien saaminen.

Tottuminen-kategorian mukaan nuori on hyväksynyt hoitotoimenpiteet osaksi arkipäivää ja hän hoitaa diabeteksensä tunnollisesti. Perheen ja nuoreen arkeen kuuluvat päivittäinen ja säännöllinen hoitotoimenpiteistä huolehtiminen. Vanhempien diabetekseen suhtautumista luonnehtii diabeteksen ehdoilla eläminen. Huolehtimalla yhdessä arjen säännöllisyydestä ja diabeteksen tunnollisesta hoidosta perhe kokee,

että diabetes on hallinnassa ja tulevaisuuteen suhtaudutaan realistisesti. Hoitamalla diabetesta tunnollisesti nuorella on hyvä mahdollisuus säilyttää terveytensä, opiskella, hankkia itselleen ammatti ja löytää paikkansa yhteiskunnassa.

Diabetekseen sopeutumista *irtaantumisena* kuvaa nuoren väheksyvä suhtautuminen diabetekseen tai diabeteksen kokeminen ylimääräiseksi taakaksi. Diabeteksen vähätteleminen ilmenee jaksamattomuutena ja ristiriitaisuutena. Nuori vuoroin uskoo itseensä ja vuoroin vähättelee itseään sekä diabeteksen hoitoaan. Nuoren omahoito on hajanaista ja ailahtelevaa ja kokonaisuuden sekä hoitotasapainon ylläpitäminen on hankalaa. Ylimääräinen taakka -suhtautumisen keskeinen ominaispiirre on diabeteksestä aiheutuva erilaisuus ja hoidon arkielämään tuomat rajoitukset. Itsensä kokeminen erilaiseksi kuin muut ja diabeteksestä aiheutuva epäoikeudenmukaisuuden tunne johtavat diabetesinhoon, kapinointiin ja hoidon laiminlyöntiin.

Irtantumista kuvaa vanhempien suhtautuminen diabetekseen välttelevästi tai perheen kuormittuminen. Välttelevän suhtautumisen mukaan nuoren diabetes halutaan pitää taustalla piilossa ja poissa näkyvistä. Perheessä ei puhuta diabeteksestä avoimesti ja nuoren diabetes halutaan salata myös ulkopuolisilta. Huoli nuoren verensokeritasapainosta ja mahdollisista lisäsairauksista sekä pelko nuoren tulevaisuudesta kuitenkin ahdistavat vanhempia. Vanhempien osallistumista kuvaa otteen karkaaminen. Otteen karkaamista luonnehtii toisaalta vanhempien ahdistunut ja ristiriitainen toimiminen ja toisaalta vastuusta vetäytyminen. Ahdistunut ja ristiriitainen toiminta merkitsee vuoroin nuoren pakottamista ja vuoroin puuttumattomuutta. Nuoren sääliminen tekee rajojen asettamisen hankalaksi, ja vanhemmat ovat epävarmoja siitä, miten heidän tulisi suhtautua ja toimia nuoren kanssa. Vastuusta vetäytyminen merkitsee nuoren jättämistä yksin hoitovastuuseen ja uskomista nuoren itsenäiseen pärjäämiseen. Vanhemmat kokevat sekä epävarmuutta että toivottomuutta. Irtantumisessa myös tulevaisuuteen suhtautuminen on kaksijakoinen. Tulevaisuutta joko vältellään eikä sitä pohdita tai tulevaisuus ahdistaa ja se koetaan uhkaavana.

Sopeutumista *juuttumisena* ilmentää nuoren suhtautuminen diabetekseen ylimääräisenä taakkana. Vanhemmille nuoren diabetes merkitsee perheen kuormittumista. Diabeteksen kokeminen ylimääräiseksi taakaksi ja perheen kuormittuminen tarkoittavat erilaisuutta ja rajoituksia, jatkuvaa ahdistusta sekä sokin ja lisäsairauksien pelkoa. Perheen arki on muotoutunut diabeteksen hoitorutiinien sanelemaksi. Juuttumiseen liittyy salailua, epäoikeudenmukaisuutta, säälimistä ja perheen arjen sekä sosiaalisen elämän kaventumista diabeteksen hoidon ympärille. Nuoren omahoito on kaavamaisista. Vanhempien osallistumista kuvaa liiallinen puuttuminen, hoitorutiineista kiinnipitäminen ja sokin pelkääminen. Juuttumiseen liittyy tulevaisuudesta ahdistuminen. Ahdistusta aiheuttavat lisäsairauksien ja sokin pelkääminen sekä käsitys diabeteksestä ammatinvalintaa kaventavana ja tulevaisuuden suunnitelmille leimaa antavana.

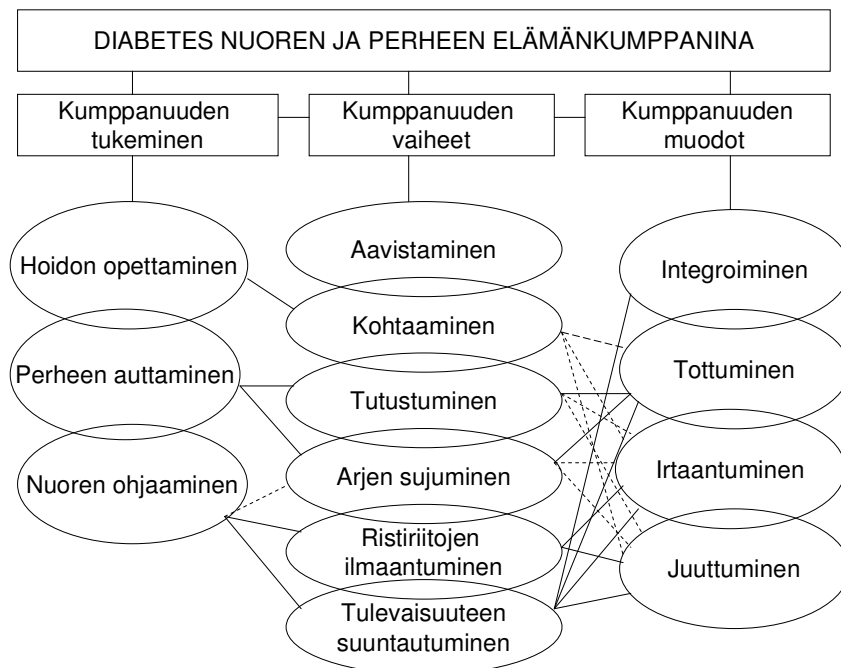
Yhdistävän kategorian muodostamisen jälkeen vertailtiin vielä keskenään kategorioita sopeutumisen muodot, diabeteksen vaiheet perheessä ja sopeutumisen tukeminen. Vertailun tavoitteena oli ydinprosessin löytyminen, käsitteiden välisten suhteiden tarkentuminen ja substanttiivisen teorian edellytysten kartoittaminen. Perusprosessiksi nousi diabeteksen, nuoren ja perheen välille kehittyvä elämäkumppanuus. Perusprosessin tunnistamisen jälkeen kolme pääkäsitettä nimettiin uudelleen

perusprosessia paremmin kuvaavaksi. Täten diabeteksen vaiheet perheessä nimettiin käsitteeksi kumppanuuden vaiheet, sopeutumisen muodot kumppanuuden muodoksi ja sopeutumisen tukeminen käsitteeksi kumppanuuden tukeminen (kuvio 3).

5.3 Diabetes elämäkumppanina; substantiivinen teoria nuoren ja perheen diabetekseen sopeutumisesta

5.3.1 Teorian rakenne

Diabetesta sairastavan nuoren ja hänen perheensä sopeutumista kuvaava substantiivinen teoria – diabetes elämäkumppanina – koostuu kolmesta pääkategorias- ta: kumppanuuden vaiheet perheessä, kumppanuuden muodot ja kumppanuuden tukeminen sekä näiden välisistä suhteista. Saadut kategoriat muodostavat teorian käsitteet (kuvio 3).



Kuvio 3. Diabetes nuoren ja perheen elämäkumppanina; substantiivinen teoria nuoren ja perheen diabetekseen sopeutumisesta

Kumppanuuden vaiheet kategoria kuvaa kumppanuuden muodostumista kuuden eri vaiheen kautta: aavistaminen, kohtaaminen, tutustuminen, arjen sujuminen, ristiriitojen ilmaantuminen ja tulevaisuuteen suuntautuminen. Kumppanuuden onnistumisessa ja kumppanina olemisessä tunnistettiin erilaisia muotoja: integroiminen, tottuminen, irtaantuminen ja juuttuminen. Kumppanuuden muodostumisen vaiheissa saadun tuen muodot ovat hoidon opettaminen, perheen auttaminen ja nuoren ohjaaminen.

Tämän tutkimuksen tulosten perusteella substantiivinen teoria nuoren ja perheen diabetekseen sopeutumisesta määritellään seuraavasti. Nuoren ja perheen diabetekseen sopeutuminen on prosessi, jossa diabetes muodostuu nuoren ja perheen elämänkumppaniksi. Kumppanuus muodostuu erilaisten vaiheiden kautta, jotka ovat aavistaminen, kohtaaminen, tutustuminen, arjen sujuminen, ristiriitojen ilmaantuminen ja tulevaisuuteen suuntautuminen. Kumppanuudessa on tunnistettavissa neljä erilaista kumppanuuden muotoa, integroiminen, tottuminen, irtaantuminen ja juuttuminen. Kumppanuuden muodostumista tuetaan hoidon opettamisen, perheen auttamisen ja nuoren ohjaamisen avulla.

Seuraavaksi kuvataan vielä tarkemmin kutakin kolmea pääkäsitettä, pääkäsitteiden ominaisuuksia sekä käsitteiden välisiä suhteita (kuvio 3).

5.3.2 Teorian käsitteet ja käsitteiden väliset suhteet

Kumppanuuden vaiheet

Aavistamisen vaiheessa vanhemmat epäilevät, että kaikki nuoren voinnissa ja kehityksessä ei ole kohdallaan, mutta he toivovat tilanteen menevän ohi. Kohtaamiseen liittyvät nuoren ja vanhempien mielikuvat diabeteksestä sairautena, tunteiden myllerrys ja vanhempien kokema syyllisyys sekä syyn tai selityksen saamisen tarve juuri heidän nuorensa sairastumiselle. Tutustumisen vaihe sisältää hoitosysteemiin tottumisen, arjen uudelleen järjestämisen ja varuillaan olemisen. Arjen sujumisen vaihetta kuvaa hoidon tekninen sujuminen ja turvallisuuden ylläpitäminen. Ristiriitojen ilmaantuessa perheen arki ja hoitorutiinit rikkoutuvat ja nuoren omahoito vaikeutuu. Nuoren ja vanhempien väliset konfliktitilanteet lisääntyvät ja perheessä koetaan stressiä ja ahdistusta.

Tulevaisuuteen perheet suhtautuvat eri tavoin; luottavaisesti, mukautuvasti, vältellen tai ahdistuneesti. Luottavainen suhtautuminen tarkoittaa samanlaisten mahdollisuuksien saamista kuin muutkin nuoret. Mukautuva suhtautuminen merkitsee tosiasioiden tunnustamista ja diabeteksen ehdoilla elämistä. Välttelevän suhtautumisen mukaan nuoren tulevaisuudesta ei juuri keskustella. Etenkin vältetään puhumasta nuoren jaksamisesta ja pärjäämisestä päivittäisessä omahoidossa sekä lisäsairauksien ehkäisystä. Adistunut tulevaisuuteen suhtautuminen merkitsee jatkuvaa sokin pelkoa ja lisäsairauksien uhkaa. Erilaisuuden leima koetaan rajoitteeksi niin opiskelussa, työssä kuin ihmissuhteissakin. Nuoren tulevaisuutta pidetään rajallisena ja ammatinvalinnan mahdollisuuksia kaventuneina.

Kumppanuuden muodot

Kumppanuuden muoto on erilainen eri vaiheissa. Aavistamisen vaiheessa ei ole tunnistettavissa mitään selkeää kumppanuuden muotoa. Kohtaamisvaiheessa on irtaantumiseen kuuluvia ominaisuuksia kuten tunteiden myllerrys, järkytys, epäusko, pelot, syytteleminen, hyvittäminen ja riittämättömyyden tunteet. Tutustumisvaiheesta löytyy piirteitä sekä tottumisesta että irtaantumisen. Tottumista kuvaavat alakategoriat hoitosysteemiin tottuminen ja arjen järjestäminen sekä varuillaan oleminen. Irtantumiseen kuuluvana mukana on samoja ominaisuuksia kuin kohtaamisen vaiheessa. Tosin tunteiden myllerrys, pelot, syyttely ja huoli omasta riittämättömydestä alkavat tottumisvaiheessa myös väistyä.

Arjen sujumisen vaiheeseen kuuluva kumppanuuden muoto on tottuminen, mutta mukana on piirteitä myös juuttumisesta ja integroitumisesta. Tottumista kuvaavat ominaisuudet liittyvät alakategorioihin hoidon tekninen sujuminen ja arjen turvaaminen. Juuttumista kuvaavat ominaisuudet arjen sujumisen vaiheessa ilmaantuvat, kun perheen arki alkaa muotoutua liaksi diabeteksen hoitorutiinien sanelemaksi, perheen sosiaalinen elämä kaventuu ja tulevaisuus alkaa ahdistaa ja pelottaa. Myös vanhempien liiallinen puuttuminen ja nuoren diabeteksen salaileminen kuvaavat perheen juuttumista. Arjen sujumisen vaiheessa kehittyvää integroimista ilmentävät diabeteksen hyväksyminen osaksi nuoren persoonaa, elämäntilannetta ja perhearkea sekä perheenjäsenten luottavainen suhtautuminen tulevaisuuteen.

Ristiriitojen ilmaantumisen vaiheessa diabeteksestä irtaantumisen ja diabetekseen juuttumisen muodot korostuvat. Irtantumista kuvaa nuoren erilaisuuden kokemus ja epäoikeudenmukaisuuden tunne, jotka voivat johtaa diabetesiin, kapiinointiin ja hoidon laiminlyöntiin. Vanhempien osallistumista luonnehtii otteen karkaaminen, johon kuuluu vastuusta vetäytyminen. Nuori ei saa vanhemmilta riittävää emotionaalista tukea itsenäistymiseensä, nuoren omahoito on hajanaista ja ailahtelevaa. Juuttumista kuvaa nuoren suhtautuminen diabetekseen ylimääräisenä taakkana, vanhemmille nuoren diabetes merkitsee perheen kuormittumista. Tulevaisuus koetaan ahdistavana, se tarkoittaa sokin pelkoa ja lisäsairauksien uhkaa. Diabetes nähdään myös nuoren ammatinvalintaa kaventavana, leimaavana ja tulevaisuutta rajoittavana tekijänä.

Tulevaisuuteen suuntautumisen vaiheessa on tunnistettavissa kaikki neljä kumppanuuden muotoa: integroiminen, tottuminen, irtaantuminen ja juuttuminen. *Integroimisen* kumppanuuden muodossa nuori on hyväksynyt diabeteksen ja sen edellyttämän hoidon osaksi itseään ja persoonallisuuttaan. Nuori hoitaa itseään, ei pelkää diabetesta oman etunsa ja terveyden arvostamisen vuoksi. Perheelle nuoren diabetes on muodostunut osaksi arkea, eikä nuoren hoito kuormita perheenjäseniä. Vanhempien osallistumista luonnehtii saatavilla oleminen. Tulevaisuuteen perhe suhtautuu luottavaisesti ja uskoo samanlaisiin mahdollisuuksiin. *Tottumisen* kumppanuudessa nuori on hyväksynyt hoitotoimenpiteet osaksi arkipäivää ja hoitaa diabetesta tunnollisesti. Diabeteksen hyväksymistä ja perheen toimintaa luonnehtii diabeteksen ehdoilla eläminen. Huolehtimalla yhdessä arjen säännöllisyydestä ja diabe-

teksen tunnollisesta hoidosta perheessä koetaan, että diabetes on hallinnassa ja tulevaisuuteen diabeteksen kanssa on mukauduttu.

Irtaantumisen kumppanuudessa nuori suhtautuu diabetekseen väheksyvästi. Nuoren omahoito on hajanaista, ailahtelevaa ja kokonaisuus sekä hoitotasapainon ylläpitäminen hankalaa. Itsensä kokeminen erilaiseksi kuin muut ja diabeteksestä aiheutuva epäoikeudenmukaisuuden tunne voivat johtaa diabetesinhoon, kapinointiin ja hoidon laiminlyöntiin. Perheessä vältetään diabeteksestä puhumista ja diabetes halutaan salata myös ulkopuolisilta. Vanhempien osallistumista kuvaa otteen karkaaminen. Oteen karkaamista luonnehtii toisaalta vanhempien ahdistunut ja ristiiriitainen toimiminen ja toisaalta vastuusta vetäytyminen ja usko nuoren itsenäiseen pärjäämiseen. Myös tulevaisuuteen suhtautuminen on kaksitahoinen, sitä joko vältellään eikä tulevaisuutta pohdita tai tulevaisuus ahdistaa ja se koetaan uhkaavana.

Juuttumisen kumppanuutta kuvaa nuoren suhtautuminen diabetekseen ylimääräisenä taakkana ja vanhempien suhtautumista perheen kuormittuminen. Ylimääräinen taakka ja perheen kuormittuminen suhtautumistavat merkitsevät diabeteksen salailua, epäoikeudenmukaisuutta, säälimistä ja perheen arjen sekä sosiaalisen elämän kaventumista diabeteksen hoidon ympärille. Perheen arki on muotoutunut diabeteksen hoitorutiinien sanelemaksi ja se kuormittaa perhettä. Nuoren omahoito on kaavamaisista. Vanhempien osallistumista kuvaa liiallinen puuttuminen, hoitorutiineista kiinnipitäminen ja sokin pelkääminen. Perhe kokee tulevaisuuden ahdistavana, se tarkoittaa lisäsairauksien tai niiden uhan pelkäämistä sekä sokin pelkoa. Lisäksi diabetes nähdään kaventavan nuoren ammatinvalintaa ja rajoittavan muutenkin nuoren tulevaisuuden suunnitelmia.

Kumppanuuden tukeminen

Aavistamisen vaiheessa saatava kumppanuuden tuki on vähäistä ja tukea saadaan enimmäkseen vain epäviralliselta taholta. Läheiset ja tuttavat antavat neuvoja oireiden tunnistamiseen ja hoitoon hakeutumiseen. Terveystieteiden ammattilaiset eivät pysty paneutumaan riittävästi nuoren oireiden ja perheen tilanteen arvioimiseen ja hoitoon pääseminen voi pitkittyä. Kohtamisvaiheessa saatava tuki on luonteeltaan hoidon opettamista. Hoidon opettamisessa painottuvat sairaalassa tapahtuva diabetestiedon antaminen ja päivittäisten hoitotoimenpiteiden neuvominen ja opetteleminen. Tiedon saamisen ja hoitotoimenpiteiden opettamisen perheet kokevat välttämättömänä, mutta tiedon tulva ja kaiken tiedon omaksuminen lyhyessä ajassa ja tunne-myllerryksessä on perheille haastavaa. Tunteiden myllerryksen lisäksi kohtamisvaiheeseen liittyivät syällisyys ja mielikuvien muodostuminen. Hoidon opettamisen kategoria ei kuitenkaan sisältänyt diabeteksen kohtaamiseen liittyvien tunnereaktioiden käsittelyä.

Tutustumisvaiheessa tapahtuva kumppanuuden tukeminen on perheen auttamista. Perheen auttaminen merkitsee perheen ohjaamista arjessa tapahtuvan hoidon toteuttamiseen. Perhearjessa toteutuva hoidon ohjaaminen tarkoittaa hoitotoimenpiteiden neuvomista ja kertausta sekä säännölliseen päivärytmiin ohjaamista. Perheen auttamiseen kuuluu lisäksi hoitosuhteen muodostuminen koko perheeseen, läheisiltä saatava myötäelävä kannustus ja perheen omiin tukijoukkoihin luottaminen sekä

vertaisperheiden kanssa yhdessä oleminen ja kokemusten jakaminen. Negatiivisena tukena perhe kokee ympäristön painostavan asennoitumisen. Arjen sujumisen vaiheessa tapahtuva kumppanuuden tukeminen on, kuten tutustumisvaiheessakin, luonteeltaan perheen auttamista ja sisältää perhearjessa tapahtuvan hoidon ohjaamisen, perheen hoitosuhteen ylläpitämisen ja läheisten myötäelävän kannustamisen. Tutustumisvaiheesta poiketen vertaisperheiden yhdessä oleminen ja kokemusten jakaminen vähenevät, vastaavasti perheen omiin tukijoukkoihin luottaminen lisääntyy. Myös ympäristön painostava asennoituminen vähenee.

Ristiriitojen vaiheessa tuki muuttuu koko perheen auttamisesta ja tukemisesta nuoren ohjaamiseksi. Nuoren ohjaamisen ominaispiirteitä ovat toimintakäytännön muuttuminen, vanhempien roolin muuttuminen ja hoitosuhteen muodostuminen nuoreen. Hoitosuhde voi olla kannustavana tai lannistava. Diabeteksen hoitoon tarvittavaa asiantuntija-apua saadaan ja haetaan viralliselta taholta. Vertaisperheiltä saatava tuki vähenee tai loppuu kokonaan. Vertaistuen saaminen mahdollistuu ryhmäohjauksessa oleville nuorille, mutta osalle nuorista vertaisryhmä merkitsee vain osallistumisvelvollisuuden täyttymistä. Nuoret kokevat ryhmäohjauksen lisäävän omahoidon osaamistaan, mutta toisaalta sitä pidetään myös rutiinikäyntinä. Tärkeää nuorten ohjaamisessa on neuvojen saamiseen luottaminen ja jatkuva puhelinyhteyden mahdollisuus.

Tulevaisuuteen suuntautumisen vaiheessa nuoren ohjaaminen jatkuu ja keskeiseksi tulee jatkohoitopaikan suunnitteleminen. Jatkohoitopaikan suunnittelemiseen liittyy huoli hoitosuhteen katkeamisesta ja riittävästä diabetesasiantuntemuksen säilymisestä. Kumppanuuden tukemisen kehittämiseksi perheet toivoivat nuoren kuuntelemista ja aitoa välittämistä, vastuullisuuteen kannustamista ja nuoren muuttuvien elämäntilanteiden huomioon ottamista hoidon suunnittelussa ja ohjauksessa. Kumppanuuden tukemisessa odotettiin enemmän koko perheen huomioon ottamista muun muassa pitämällä yhteyttä vanhempiin, järjestämällä puhelintunteja sekä vanhempainryhmiä. Lisäksi toivottiin asiantuntijaesityksiä ja diabetestiedon päivittämistä koko perheelle. Diabetestiedon päivittäminen ei saisi olla vain kirjaviisauden esittämistä, vaan sen tulisi sisältää myös kokemusten vaihtoa ja arjen käytäntöjen pohdintaa.

6 POHDINTA

6.1 Tutkimuksen luotettavuus

Grounded teoria -menetelmällä tehdyn tutkimuksen luotettavuuden tarkastelu on ulotettava kaikkiin tutkimusprosessin vaiheisiin, erityisesti empiiriseen vaiheeseen ja tuotettuun teoriaan (Glaser & Strauss 1967). Tässä tutkimuksessa tuotettua substantiivista teoriaa arvioitaessa käytetään grounded teoria -menetelmään kehitettyjä luotettavuuskriteerejä: sopivuus, toimivuus, relevanttius ja muunneltavuus (Glaser & Strauss 1967, Glaser 1978, Lomborg & Kirkevold 2003). Siitonen (1999) esittää, että grounded teoria -tutkimusta tekevän tulisi luotettavuuden arvioinnin vuoksi osoittaa, millaiseen päättelyyn hän missäkin tutkimuksen analyysin vaiheessa on pyrkinyt ja miten aineiston kerääminen induktiivisuuden tai induktiivisdeduktiivisuuden pohjalta onnistui. Aluksi koko tutkimusprosessin arvioinnissa käytetään Burns ja Groven (2003) ja Malterudin (2001) esittämiä laadullisen tutkimuksen yleisiä arviointikriteerejä.

Tutkimusprosessin kuvaamisen yhteydessä on Burns ja Groven (2003) mielestä kiinnitettävä huomiota tutkimusmetodin yhteensopivuuteen tutkittavan ilmiön kanssa ja tiedonkeruumenetelmien tarkoituksenmukaiseen käyttöön. Grounded teoria valittiin tämän tutkimuksen menetelmäksi, koska tarkoituksena oli saada tietoa diabetekseen sopeutumisesta nuoren ja hänen perheensä kokemana ja tuottaa sopeutumista kuvaava aineistolähtöinen, substantiivinen teoria. Grounded teoria soveltui nuoren ja perheen kokemuksiin yhteydessä olevien vuorovaikutus- ja toimintaprosessien merkityksien tunnistamiseen ja käsitteellistämiseen (Strauss & Corbin 1990, 1998, Holloway & Todres 2006). Nuoren ja perheen diabetekseen sopeutumisprosessien näkyväksi tekeminen ja sopeutumiseen liittyvien ominaisuuksien käsitteellistäminen ja tulkinta mahdollistuivat menetelmään sisältyvään jatkuvan vertailun analyysin avulla (Charmaz 2000, Lomborg & Kirkevold 2003). Vaihtoehtoisiaakin menetelmiä olisi ollut. Kokemusten tutkimiseen sopii myös fenomenologia. Sen avulla olisi voitu tavoittaa nuorten ja vanhempien kokemusmaailma syvemmin. (Perttula 2005.) Etnografinen tutkimus olisi sopinut diabeetikkoperheen arjen kuvaamiseen (Skarp 2005). Toimintatutkimuksen avulla olisi voinut tutkia ja kehittää nuorten ja perheiden saamaa tukea ja ohjausta kyseissä organisaatiossa yhdessä ammattilaisten ja perheiden kanssa (Hopia 2006). Tutkimuksen tiedonkeruumenetelmien käyttöä arvioidaan tarkemmin seuraavaksi teorian sopivuus kriteerin yhteydessä.

Teorian sopivuus

Teorian sopivuutta arvioitaessa tarkoitetaan sitä, että muodostettu teoria perustuu kerättyyn aineistoon ja kuvaa uskottavasti nuorten ja perheiden kokemuksia diabetekseen sopeutumisesta (Lomborg & Kirkevold 2003). Tutkimukseen osallistuvat nuoret ja perheet valittiin tarkoituksenmukaisuusperiaatteen mukaisesti (McCann & Clark 2003a). Heillä tuli olla riittävästi kokemusta diabeteksen hoidosta ja valmiuksia kertoa kokemuksistaan. Tutkittaviksi valittiin kaksi nuorten ohjausryhmää, yhteensä 15 nuorta (taulukko 2). Ryhmäohjaus oli nuorisodiabetespoliklinikalla tavanomainen käytäntö yksilöohjauksen vaihtoehtona. Tutkimukseen osallistuneet nuoret olivat sairastaneet diabetesta keskimäärin seitsemän vuotta ja heillä oli kokemuksia diabeteksen kotona tapahtuvasta omahoidosta sekä ohjauksesta niin lasten- kuin nuorisodiabetespoliklinikallakin. Myös tutkimukseen haastatelluilla vanhemmilla (taulukko 5) oli vähintään viiden vuoden kokemus nuoren diabeteksen hoidosta kotona ja kokemuksia perheen saamasta ohjauksesta ja tuesta sekä lasten- että nuorisodiabetespoliklinikalla.

Grounded teoria -tutkimuksessa suositaan monenlaisia ja useilla eri menetelmillä kerättyjä aineistoja ilmiön monipuolisen tarkastelun takaamiseksi (Strauss & Corbin 1994, Janhonen & Latvala 2001). Tässä tutkimuksessa päädyttiin aineistotriangulaatioon (Leino-Kilpi 1997). Yhdistämällä nuorten lomakekysely, ohjausryhmien havainnointi, nuorten päiväkirjat, tutkittavien nuorten hoitotasapainoarvot sekä nuorten ja vanhempien haastatteluaineistot haluttiin mahdollisimman monipuolisen näkökulman avulla lisätä myös tutkimuksen luotettavuutta (Malterud 2001, Topping 2006).

Tutkimusprosessi on kestänyt useita vuosia (kuvio 1). Tämä voi vaikuttaa aineiston tuoreuteen ja aineiston mahdollisuuteen kuvata nykytilannetta (Kylmä ym. 2003). Nuorten aineiston keruun päättymisestä (1998–2001) on jo seitsemän vuotta, mutta koko aineiston tuoreutta on parantanut se, että vanhemmilta kerätty aineisto on tuoreempaa (2002–2004). Tutkijan oma arvio nuorten aineiston tuoreuden suhteen liittyy hoitomenetelmien kehittymiseen ja niiden merkitykseen diabetekseen sopeutumisessa. Nuorten aineiston keruun jälkeen on otettu käyttöön pitkävaikutteiset insuliinianalogit, jotka mahdollistavat kerran vuorokaudessa tapahtuvan pitkävaikutteisen insuliinin annostelun, mutta ateriainsuliinipitämisen useutta ne eivät ole poistaneet (Sipilä & Saukkonen 2004a). Tutkimustulokset hoitotasapainon paranemisesta eri insuliinihoitomallien avulla ovat ristiriitaisia, eikä insuliinipistosten määrä yksin ratkaise hoidon onnistumista. On kuitenkin mahdollista, että uudet pitkävaikutteiset insuliinianalogit ovat helpottaneet nuorten ja perheiden arkipäivää vähentämällä hypoglykemioiden esiintymistä. (Komulainen 2007.) Vanhempien aineiston keruun aikana kolmella nuorella oli käytössä pitkävaikutteinen insuliinianalogi, mutta suurimmalla osalla perinteinen NPH-insuliini. Vaikka nuorten insuliinihoitomahdollisuudet ovat kehittyneet joustavammiksi, etenkin nuorten aineiston keruun jälkeen (Sipilä & Saukkonen 2004b, Komulainen 2007), kokonaisuutena arvioiden aineisto kuitenkin antoi riittävät edellytykset nuorten ja perheiden diabetekseen sopeutumisen tutkimiseen ja tutkimustehtäviin vastaamiseen. Pitkä tutkimusaika toisaalta

mahdollisesti riittävän perehtymisen tutkimusilmiöön ja aineistoon, joka on laadullisessa tutkimuksessa tärkeää (Kylmä ym. 2003). Tämän tutkimuksen avulla ei ollut tarkoitus eikä voida tehdä johtopäätöksiä insuliinihoitomallien merkityksestä sopeutumiseen.

Tutkijan henkilökohtainen osallistuminen aineiston keruun kaikkiin vaiheisiin auttoi arvioitaessa haastateltavien kertomuksia ja havainnointiaineiston merkitystä ja paikkansapitävyyttä sekä sitä kontekstia, missä yhteydessä aineisto kerättiin (Malterud 2001). Tutkittavien muistikuvat tapahtumista olisivat voineet heikentää aineiston luotettavuutta, mutta niin nuoret kuin nuorten vanhemmatkin muistivat yllättävän selkeästi useita vuosia sitten tapahtuneen diabetekseen sairastumisen, sairastumiseen liittyneet oireet, sairaalaan hakeutumisen, sairaalassaoloajan sekä hoitajat ja lääkärit, joita olivat kohdanneet. Myös myöhemmin tapahtuneet hoidon aikaiset muutokset, diabetespoliklinikalla tapahtunut ohjaus, koulunkäynti ja nuoren kehitysvaiheet sekä tapahtumien kulku perheessä muistettiin hyvin. Tutkimuksen kohteena oli vanhempien ja nuorten välinen vuorovaikutus ja toiminta, joka on sidoksissa inhimillisiin tekijöihin ja tilanteisiin, joissa perheet toimivat (Charmaz 2000). Vanhempien aineisto kerättiin haastatteleamalla ja myös nuorten perheen toimintaa koskeva aineisto perustui pääosin haastatteluun (nuorten ryhmäohjaustilanteet havainnointiin). Näin ollen aineiston luotettavuuteen voi vaikuttaa se, kuinka todenperäisesti haastateltavat kuvasivat kokemuksiaan (Charmaz 2002). Nuorilta kerätystä aineistosta ei tunnistettu selkeästi kapinointia tai hoidon laiminlyöntiä, kun taas vanhempien aineistosta tuli esille kuvauksia sekä nuoren hoidon laiminlyönnistä että kapinoinnista. Perhelanteiden kotona tapahtuvalla havainnoinnilla tai videoinnilla olisi voitu saada vielä erilaista tietoa (Buchbinder ym. 2005).

Tässä tutkimuksessa päädyttiin vanhempien ja nuorten erilliseen haastattelemiseen. Näin menetellen haluttiin sekä vanhemmille että nuorille tarjota mahdollisuus kertoa vapaasti diabetekseen ja sen hoitoon liittyvistä tuntemuksista ilman, että muu perhe olisi kuulemassa. Nuorten ja vanhempien yhdessä haastatteleminen ei suositella silloin kun tutkittava aihe on tunnepitoinen ja herkkä niin kuin tässä, nuoren sairaus ja sen hoito (Dashiff 2001). Aineiston keruun apuna tutkija piti päiväkirjaa, johon hän kirjasi tuoreeltaan haastattelun kulun, ilmapiirin ja olosuhteet. Aineiston analyysin aikana päiväkirjamuistiinpanoja hyödynnettiin kontekstin ja paikkansapitävyyden arvioinnissa. (Charmaz 2000, 2002, Malterud 2001.)

Haastatteluaineiston luotettavuutta arvioitaessa aineiston pysyvyyttä ja toistettavuutta ei voida pitää luotettavuuskriteerinä. Haastattelutilanne on aina ainutkertainen vuorovaikutustapahtuma, ja eri haastattelija voi saada erilaista informaatiota. (Charmaz 2002.) Tutkijan arvion mukaan vanhemmat keskustelivat rehellisesti perheen arkipäivään sisältyvästä diabeteksen hoidosta. He kertoivat diabeteksen hoidossa olevista ongelmista, lisäsairauksien pelosta ja nuoren kanssa meneillään olevista arjen ristiriidoista. Vanhemmat kokivat haastattelut toisaalta helpottavina keskustelumahdollisuuksina, mutta myös emotionaalisesti rankkoina, siitä osoituksen muun muassa muutamien vanhempien puhkeaminen kyyneliin haastattelun yhteydessä. Jokainen perhe haasteltiin vain kerran. Tutkija keräsi nuorten aineistoa kaksi vuotta ja haastatteli useimpia nuoria kahteen tai kolmeen kertaan. Riittävän pitkä kenttätyövaihe antoi mahdollisuuden nuoriin tutustumiseen, ja myös nuoret tapasivat

tutkijan kahden kolmen kuukauden välein (Malterud 2001). Jokaisen nuoren haastattelu muodostui kuitenkin omanlaisekseen. Osa nuorista oli puheliaimpia ja he kertoivat avoimesti kokemuksistaan. Jotkut nuoret olivat hiljaisempia tai heidän oli muuten vaikeampi kertoa kokemuksistaan, jolloin haastattelut muodostuivat enemmän kysymys vastaus -tyyppisiksi tilanteiksi.

Havainnointitilanteissa tutkijalla oli mahdollisuus saada autenttista tietoa ryhmäohjaustilanteista, vuorovaikutuksesta ja ilmapiiristä. Havainnoijan läsnäolo ja nauhurin käyttö eivät tutkijan mielestä häirinneet ohjaustilannetta niin, että tilanne olisi vääristänyt tai se ei olisi ollut todellinen. Havainnointitilanteiden aikana tutkija ei lopulta osallistunut itse ryhmätilanteen aikana käytäviin keskusteluihin. (Watson & Whyte 2006.) Sen sijaan tutkija keskusteli nuorten kanssa ennen ohjaustilanteen alkua. Lisäksi tutkija tuli tutummaksi nuorille haastattelutilanteiden yhteydessä. (Dashiff 2001.) Diabeteshoitajan kanssa tutkijalla oli tapana keskustella aina hoidonohjaustilanteen jälkeen. Nämä keskustelutilanteet auttoivat sekä tutkimusilmion että ohjaajan näkökulman ymmärtämisessä ja toimivat tutkijalle samalla refleksiivisyytenä asiantuntijan kanssa (Malterud 2001). Nuorten ryhmäohjaustilanteiden havainnointi kesti kaksi vuotta, tänä aikana tutkija havainnoi toista ryhmää kahdeksan ja toista kymmenen kertaa. Kentällä olo muodostui riittävän pitkäksi ryhmäprosessin ja ohjauksen toteutumisen havainnointiin. Havainnointiaineisto alkoi saturoitua noin vuoden kuluttua, jolloin tutkija luopui nauhuriin tallennettujen tilanteiden sanasta sanaan puhtaaksi kirjoittamisesta (Strauss & Corbin 1998).

Taustakyselylomake laadittiin teorian tiedon ja aikaisempien tutkimusten pohjalta tätä tutkimusta varten, ja sillä kerättiin kuvailevaa taustatietoa tutkimukseen osallistuneista nuorista ja nuorten omahoidosta. Nuoret täyttivät lomakkeen nimettöminä ensimmäisen ja viimeisen ryhmäohjaustilanteen yhteydessä tutkijan läsnä ollessa. Lomakkeisiin vastaaminen tapahtui ensimmäisellä kerralla ryhmätilanteen jälkeen. Vaikka vastaaminen vei nuorilta aikaa vain 10–15 minuuttia, osalle nuorista vastaamisen ajankohta aiheutti kiirettä, mikä saattoi vähentää nuoren keskittymistä ja paneutumista vastaamiseen. Niinpä toinen kysely tehtiin ryhmätilanteen alkaessa. Ensimmäiseen kyselyyn vastasivat kaikki 15 nuorta ja toiseen vain 12, koska kolme nuorta siirtyi ryhmäohjauksesta yksilöohjaukseen. Taustakyselylomakkeen tuloksia on hyödynnetty tutkittavien nuorten taustatietojen kuvaamisessa. Lomakkeella ei saatu sellaista tietoa, joka olisi tuottanut uutta sisältöä kategorioihin.

Tässä tutkimuksessa nuoret pitivät ryhmätapaamisten välissä päiväkirjaa, jonka tavoitteena oli omahoidon toteutuksen, perhearjen ja vanhemmilta saadun tuen sekä ammattilaisilta saadun ohjauksen pohdinta. Vain yhdeksän nuorta palautti päiväkirjan. Päiväkirjan pitäminen ei siten tavoittanut riittävästi nuorten kiinnostusta, tai se koettiin niin henkilökohtaiseksi, etteivät nuoret halunneet ilmaista kokemuksiaan sen avulla tutkijalle (Dashiff 2001). Päiväkirjat olivat tutkimusaineistona eritasoisia (Denzin & Lincoln 2000). Jotkut nuoret olivat vastanneet ikään kuin esseetyyppisesti annettuihin teemoihin. Jotkut olivat kirjoittaneet vain muutaman sanan teemoista ja hyvinkin käsitteellisillä termeillä. Osa nuorista oli toteuttanut perinteistä päivittäistä päiväkirjan pitoa. Päiväkirja-aineiston analysointi tuotti aluksi hankaluuksia käytetyn kielellisen ilmaisun eritasoisuuden vuoksi, mutta kaikki palautetut päiväkirjat on kuitenkin otettu mukaan aineistoon (Denzin & Lincoln 2000). Useat teemat

saattoivat vaikuttaa siihen, ettei päiväkirjan avulla saatu niin syvällistä aineistoa kuin tutkija oli ajatellut (Palojoki 1997). Päiväkirjan teemoja ei olisi kannattanut rajata (liite 2), vaan aiheena olisi voinut olla väljästi ”minä, perheeni ja diabetes”. Päiväkirja-aineisto (yhdeksän nuoren päiväkirjat yhteensä 19 tekstisivua) ei yksin olisi riittänyt tässä tutkimuksessa nuoren ja perheen diabeteksen sopeutumisen kuvaamiseen, sitä käytettiinkin teemahaastattelu- ja havainnointiaineiston tukena.

Sekä nuorten että vanhempien haastatteluaineistot muodostuivat analyysin aikana pääaineistoiksi. Tutkimuksen ensimmäisen vaiheen toteuttaminen auttoi ratkaisemaan toisessa vaiheessa havainnointiaineiston kuvausten laatimisen äänitysten ja havainnointipäiväkirjan pohjalta, sanasta sanaan purkamisen sijaan. Havainnointiaineistoa käytettiin haastatteluja tukevana ja täydentävänä osana, myös päiväkirja-aineistoa käytettiin täydentävässä merkityksessä.

Hoitotasapainon arviointi tapahtui glykohemoglobiinin seurannan (HbA_{1c}) avulla. Tuloksiin on syytä suhtautua varauksella, koska HbA_{1c}-arvoa mitataan eri hoitopaikoissa erilaisilla menetelmillä, jotka antavat hieman toisistaan poikkeavia tuloksia (Ilanne-Parikka 2006b). Hoitotasapainoarvoja käytettiin tässä tutkimuksessa nuorten taustatietojen kuvailussa, ei ohjauksen vaikuttavuuden arvioinnin näkökulmassa tai tulosten vertailussa.

Arvioitaessa sopivuutta aineiston analyysin näkökulmasta on pohdittava sitä, miten luotettavasti nuorten ja perheiden näkökulmaa kuvaava todellisuus tavoitettiin. Laadullisen tutkimuksen lähtökohtana on käsitys, että todellisuus ei ole tutkijasta ja tutkimuskohteesta riippumatonta, vaan tutkija ja tutkimukseen osallistuvat ovat subjekteja, jotka luovat ymmärtävää todellisuutta. Tavoitteena ei ole objektiivisen, yhden totuuden löytyminen, vaan tutkittavien näkökulmaa kuvaavan todellisuuden tavoittaminen teoreettisten, yhteisesti ymmärrettävien käsitteiden ja niiden suhteiden avulla. (Kylmä ym. 2003.) Analysoinnin yhteydessä tapahtunut tulkinta oli subjektiivista ja kontekstisidonnaista. Vaikka tämän tutkimuksen analysointiprosessi onkin menetelmällisesti kuvattu, ei silti voida olettaa että toinen analysoija saisi täsmälleen samanlaisen tuloksen, koska analysointiprosessi on riippuvainen tutkijan kokemuksesta, innovatiivisuudesta, näkökulmasta aiheeseen ja käytetystä analyysimenetelmästä (Charmaz 2002.) Lisäksi toisen ihmisen kokemuksen tavoittamisen mahdollisuudessa tavoitteena on ymmärtäminen, joka on suhteellista todellisuutta (Perttula 2005). Tämän tutkimuksen tulosten vastaavuutta tarkastellaan suhteessa aikaisempiin tutkimuksiin ja sopeutumisen teorioihin pyrkien sillä tavalla osoittamaan myös tulosten vastaavuutta ja luotettavuutta (Malterud 2001, Lomborg & Kirkevold 2003). Tutkimuksen luotettavuuden arvioinnissa Malterud (2001) pitää tärkeänä refleksiivisyyden vaatimusta, jolla hän tarkoittaa tutkijan tulemista tietoiseksi omasta näkökulmastaan, oman näkökulman reflektointia prosessin aikana ja näkökulman esille tuomista raportissa.

Tutkijan mielenkiinto diabetesta sairastavien potilaiden hoitoon ja ohjaukseen on peräisin työskentelystä sairaanhoitajana sisätautien osastolla. Tutkijalla ei ole kokemusta diabetesta sairastavien lasten ja nuorten tai heidän perheidensä ohjaamisesta. Ohjauksen toteutuminen aikuisten vuodeosastolla oli monesti kiireistä lyhyiden hoitosuhteiden ja myös toiminnan suunnittelemattomuuden vuoksi. Suurin osa ohjauksesta tapahtui päivittäisten hoitotoimenpiteiden yksilöllisenä neuvomisena ja harjoit-

tamisena sekä diabeteksen omahoitoon tarvittavana tiedon antamisena ja keskusteluna. Systemaattisesti toteutetussa diabeetikoiden ryhmäohjauksessa tutkija ei ole ollut mukana. Hoitotyö vaihtui hoitotyön opettamiseksi, ja sitä kautta tutkija on saanut kokemusta erilaisten pedagogisten ratkaisujen soveltamisesta ja arvioinnista sekä nuorten ammatillisen kasvun tukemisesta. Tutkimusprosessin aikana tutkijalla oli mahdollista hyödyntää molempia näkökulmia, kokemusta hoitotyössä tapahtuneesta potilasohjauksesta sekä opettajana toimimisesta ja pyrkiä niiden avulla tutkimusilmiön tavoittamiseen ja tulkintaan. Lisäksi tutkijalla on kokemuksia perheenäitinä kolmen nuoren kasvusta ja kehityksestä sekä oman perheen toiminnasta. Tutkijan omakohtaisten kokemusten lisäksi ennako-oletuksiin ilmiön luonteesta ovat vaikuttaneet tutkijan käyttämä kirjallisuus ja sen avulla muodostunut teoreettinen lähestymistapa sekä jatko-opintojen aikaiset tutkimusmenetelmäopinnot (Malterud 2001, Lomborg & Kirkevold 2003).

Grounded teoria -tutkimuksen tulee olla mahdollisimman vapaa teoreettisista sitoumuksista ja ennakkokäsityksistä (Strauss & Corbin 1990, 1998). Tutkimusta ei kuitenkaan voinut toteuttaa ilman tutkimusaiheeseen perehtyneisyyttä ja alustavaa tutkittavan ilmiön jäsentämistä. Ne olivat välttämättömiä, jotta tutkimus ylipäättään voitiin suunnitella ja toteuttaa väitöskirjatyönä (Strauss & Corbin 1998, Charmaz 2000). Ennakkotietämys on kuitenkin pyritty sulkeistamaan empiirisen tutkimuksen ja etenkin aineiston analyysin ajaksi (Backman & Kyngäs 1998).

Tutkimusprosessi on toteutettu kiinteässä yhteistyössä Tampereen yliopistollisen sairaalan nuorisodiabetespoliklinikan kanssa. Pitkä tutkimusaika ja monipuoliset aineistonkeruumenetelmät mahdollistivat riittävän perehtymisen tutkimusilmiöön (Kylmä ym. 2003). Koko tutkimusprosessin ajan tutkijalla on ollut mahdollisuus keskusteluun diabetesalan ammattilaisten kanssa. Nämä keskustelutilanteet auttoivat sekä tutkimusilmiön että näkökulman ymmärtämisessä ja toimivat tutkijalle samalla reflektointimahdollisuutena kliinisen asiantuntijan kanssa. Myös koko tutkimusprosessin ajan jatkunut ohjaus ja keskustelut tutkimusseminaareissa tohtoriopiskelijoiden kanssa ovat olleet oleellisia esiyymmärryksen tietoiseksi tekemisessä ja tutkimuksen aikana heränneiden ajatusten ja tunteiden reflektoinnissa (Malterud 2001.)

Analysointi ja aineiston abstrahointi tapahtuivat tässä tutkimuksessa siten, että substantiiviset koodit, alakategoriat ja kategoriat nimettiin aineistoa kuvaavilla termeillä tavoitteena tuottaa uusia nuorten ja perheiden näkökulmaa kuvaavia käsitteitä sopeutumisen ilmiölle. Substantiivisten kategorioiden muodostamisen vaiheessa tapahtunut ajattelu on siten induktiivista (Siitonen 1999). Aineiston analysoinnin induktiivis-deduktiivista luonnetta kuvaa kuitenkin se, että aineistoa on kerätty ja lähestytty haastattelu- ja havainnointiteemojen avulla, jotka pohjautuivat aikaisempaan tutkittuun tietoon ja teoriaan (Kendall 1999). Aksiaalisen ja selektiivisen koodauksen aikana tapahtuneessa kategorioiden vertailussa vuorottelivat sekä induktiivinen että deduktiivinen päättelyprosessi (Strauss & Corbin 1998). Analyysi tapahtui vuoropuheluna aineiston ja kirjallisuuden, kollegoiden kanssa käytyjen keskustelujen ja tutkimusta ohjaavien asiantuntijoiden kanssa (Malterud 2001, Lomborg & Kirkevold 2003). Induktiivis-deduktiivisen ajatteluprosessin ei uskota tässä tutkimuksessa estäneen tutkittavien äänen esiin tulemistä tai vieneen analyysiä ja muo-

dostuvaa teoriaa kohti tutkijan näkemystä tai olemassa olevaa viitekehystä (Kendall 1999, Siitonen 1999).

Teorian toimivuus

Toimivuus tarkoittaa sitä, että teoria soveltuu tutkittavan toiminnan alueella eri tilanteisiin (Lomborg & Kirkevold 2003). Vaikka teorian sopivuutta ja toimivuutta hoitotyön käytännössä arvioi jokainen hoitotyön tekijä viime kädessä itse oman tilanteensa ja tarpeensa näkökulmasta, on teorian toimivuuden arvioimiselle tutkimuksellisesti olemassa tietyt kirteerit, joita tässä on käytetty. Teorian tulisi kyetä selittämään mitä on tapahtunut, ennakoimaan mitä tulee tapahtumaan ja tulkitsemaan sitä, mitä juuri nyt tapahtuu teorian käsittelemällä alueella. (Lomborg & Kirkevold 2003.) Laadullisessa tutkimuksessa pyrkimyksenä ei ole kuitenkaan tilastollinen yleistettävyyys, vaan ilmiön kuvauksesta muodostuneen käsitteistön teoreettinen hallinta ja vastaavuus samaa ilmiötä tarkastelleiden tutkimustulosten kanssa (Kylmä ym. 2003).

Jotta tuotettu teoria nuoren ja perheen diabetekseen sopeutumisesta täyttäisi toimivuuden kriteerin, on sen käsitteiden (kategorioiden) oltava riittävän abstrakteja ja käsitteiden välisten suhteiden selkeitä niin, että teoriaa voidaan soveltaa diabetesta sairastavien nuorten ja heidän perheidensä tukemiseen ja ohjaamiseen hoitotyössä (Lomborg & Kirkevold 2003). Substantiivisen teorian abstraktiotason ei toisaalta pidä olla niin korkea, että rajatun kohdealueen erityispiirteet kadotetaan (Strauss & Corbin 1998, Lauri & Kyngäs 2005). Tässä tutkimuksessa nuorten ja vanhempien aineistojen erityispiirteet on säilytetty käyttämällä analyysissä lähellä alkuperäisilmaisuja olevia substantiivisia koodeja ja välttämällä aineiston luokittelua olemassa olevien käsitteiden avulla (Kendall 1999). Abstraktiotason nostaminen ja käsitteellistäminen tapahtuivat vähitellen jatkuvana vertailuna aineiston ja sitä kuvaavien koodien välillä (Bowen 2006). Teoria muodostettiin aineistoon perustuvan kategoriajärjestelmän pohjalta (Strauss & Corbin 1998). Kategoriajärjestelmä koostui viidestä kategoriasta ja 27 alakategoriasta. Teoria esitetään kolmen pääkategorian (teorian käsitteet) ja niiden suhteiden avulla. Teoria kuvaa diabetesta sairastavan nuoren ja hänen perheensä diabetekseen sopeutumista elämänkumppanuuden muodostumisena.

Substantiivinen, tilannesidonnainen teoria on kuvailevan tason teoria ja sellaisenaan vain rajatulle kohdealueelle suoraan hyödynnettävissä (Strauss & Corbin 1998, Lauri & Kyngäs 2005). Teoriaa voidaan käyttää diabetesta sairastavien nuorten ja perheiden hoitotyössä erityisesti nuorten ja perheiden ohjauksessa. Teorian avulla hoitotyön tekijä voi jäsentää ja tunnistaa nuoren, perheen ja diabeteksen kumppanuuden etenemistä ajallisena prosessina sekä arvioida nuoren ja perheen tuen tarvetta eri vaiheissa. Teorian avulla voidaan myös tunnistaa erilaisia kumppanuuden muotoja ja kohdentaa tukea eri tavalla erilaisen kumppanuuden mukaan. Teoriaa voidaan käyttää myös diabetesta sairastavien lasten ja nuorten vanhemmuuden tukemiseen. Kategorian vanhempien osallistuminen avulla voidaan jäsentää nuoren ja vanhempien välistä vuorovaikutusta ja toimintaa nuoren hoidossa sekä vanhempien nuorelle tarjoamaa tukea. Kategoriaa nuoren omahoito voidaan käyttää kuvaamaan

ja tunnistamaan nuoren erilaisia omahoitotapoja ja suhtautumista itsensä hoitamiseen.

Diabetes nuoren ja perheen elämäkumppanina -teoria ei ole selittävän tai ennustavan tason teoria, eikä teorian avulla saada suoria vastauksia tai ohjeita siihen, miten pitäisi menetellä, jotta nuoren ja perheen diabetekseen sopeutuminen onnistuisi (Eriksson ym. 2007). Nuoren, perheen ja diabeteksen kumppanuuden muodostumisen teoriassa ei osoiteta sopeutuneen nuoren tai vanhempien ominaisuuksia. Siksi teoriaa ei ole tarkoitettu myöskään sopeutuneen ihmisen ominaisuuksien selittämiseen tai tutkimiseen. (Malterud 2001, Lomborg & Kirkevold 2003.)

Diabetes nuoren ja perheen elämäkumppanina kuvaa diabetekseen sopeutumista 15–18-vuotiaiden nuorten ja heidän perheidensä näkökulmasta, eikä sen siirrettävyys aikuisten diabeetikoiden hoitoon ja ohjauksen ole sellaisenaan mahdollista. Vaikka aikuisten sairauteen sopeutumisessa on tunnistettavissa erilaisia vaiheita ja erilaisia sopeutumistapoja ja sopeutumista tuetaan erilaisilla hoitotyön keinoilla (Eriksson 1996, Eriksson & Lauri 2000), ovat tässä tuotetut kategoriat ja niiden sisältö Laurin ja Kynkään (2005) esittämällä tavalla vain rajattua erityisalaa kuvaavia. Tässä kategoriat kuvaavat diabetesta sairastavien nuorten ja heidän perheidensä hoitotyötä. Teoriaa ei voida sellaisenaan soveltaa myöskään iäkkäiden diabetesta sairastavien hoidossa. Sen sijaan nuorempien kuin 15–18-vuotiaiden nuorten ja lasten hoitoon ja ohjaukseen teoriaa voidaan soveltaa tietyin varauksin. Teoria kuvaa diabetekseen sopeutumista perheessä erilaisten vaiheiden kautta, joissa nuoren kehitys ja eri ikäkausien kehitystehtävät ovat jäsentämässä perheen kokemuksia sopeutumisesta. Teorian avulla voidaan ennakoida tuen tarvetta jo ennen ristiriitojen ilmenemistä niissä perheissä, joissa nuoren omahoito on hajanaista, laiminlyötyä tai kaavamaisista ja vanhempien toiminta liiallista puuttumista tai otteen karkaamista.

Teorian relevanttius

Teorian relevanttius merkitsee sitä, että teoria on merkityksellinen ja asiaankuuluva kyseisen toiminnan alueella (Lomborg & Kirkevold 2003). Diabetesta sairastavien nuorten ja heidän perheidensä diabetekseen sopeutumisen ymmärtäminen ja arviointi tutkimustiedon avulla on ollut hajanaista. Nuorten ja perheiden näkökulmasta tuotettua teoriaa diabetekseen sopeutumisesta on ollut vähän saatavilla. Tehdyt tutkimukset ovat olleet myös metodologiselta tai teoreettiselta lähtökohdiltaan epäselviä. Teoreettinen epäselvyys on liittynyt sopeutumisen käsitteeseen ja määrittelemiseen tutkimuksissa. Toisaalta sopeutumista on useimmiten tutkittu yksinomaan Lazaruksen ja Folkmanin 1980-luvulla kehittämän coping-teorian mukaan. (Seiffge-Krenke 2001.) Tässä tutkimuksessa tuotettiin substantiivinen teoria, joka kuvaa diabetesta sairastavan nuoren ja hänen perheensä näkökulmaa diabetekseen sopeutumisesta perheen elämäkumppanina. Teoria muodostettiin aineistoon perustuvista kategorioidista, jotka ovat teorian käsitteitä (Strauss & Corbin 1998). Tutkimuksen avulla tuotettiin uusia käsitteitä, joiden avulla diabetekseen sopeutumisen ilmiötä voidaan tarkastella entistä monipuolisemmin nuorten ja perheiden kontekstissa (Lauri & Kynäs 2005, Eriksson ym. 2007). Tutkimuksen avulla tuotettiin uutta tietoa perheen diabetekseen sopeutumisesta kumppanuuden muodostumisen vaiheina ja prosessina,

kumppanuuden muodoista sekä nuoren, perheen ja diabeteksen kumppanuuden tukemisesta.

Tutkimuksessa tuotettujen kategorioiden vastaavuutta tai ymmärrettävyyttä ei tässä tutkimuksessa ole varmistettu esittelemällä niitä henkilökunnalle tai tutkimukseen osallistuville nuorille ja heidän perheilleen (Maijala & Åstedt-Kurki 2006). Tutkimuksen relevanttiutta pohditaan lisää tulosten tarkastelun yhteydessä, kun muodostettua teoriaa ja käsitteitä verrataan suhteessa aikaisempiin tutkimustuloksiin (Lomborg & Kirkevold 2003).

Teorian muunneltavuus

Teorian muunneltavuus tarkoittaa sitä, että teorian on oltava joustava uusille tilanteille ja uusien asioiden esiin tulemiselle (Lomborg & Kirkevold 2003). Teorian avulla voitaisiin tehdä sellaista empiiristä tutkimusta, jossa tarkastellaan yksilötasolla miten nuoren tai perheen ja diabeteksen kumppanuuden muodostuminen jäsenyyttä. Uusi laadullinen aineisto voitaisiin luokitella deduktiivisesti olemassa oleviin kategorioihin ja testata teorian vahvistettavuutta yksilötasolla ja yksittäisen perheen kohdalla. (Strauss & Corbin 1998, Lauri & Kyngäs 2005).

Jotta tuotettua teoriaa voitaisiin käyttää kvantitatiiviseen empiiriseen tutkimukseen, se vaatisi teorian jatkokehittelynä mittarin rakentamisen (Lauri & Kyngäs 2005, Eriksson ym. 2007). Mittarin osiot kannattaisi kehittää kolmen pääkategorian – kumppanuuden vaiheet, kumppanuuden muodot ja kumppanuuden tukeminen – mukaan. Mittarin osioiden väittämät muodostettaisiin substantiivisten koodien avulla. Mitta-asteikon tulisi olla välimatka-asteikollinen, jolloin se sopisi tilastolliseen jatkoanalyysiin. Mittarin osioiden toimivuutta arvioitaisiin faktorianalyysin avulla ja validointi tapahtuisi riittävän suureen otantaan perustuvassa määrällisessä tutkimusprosessissa. (Burns & Grove 2003.)

Tuotettua teoriaa voitaisiin hyödyntää viitekehyksenä sellaisissa laadullisissa terveystutkimuksissa, joissa tutkitaan nuorten ja perheiden kokemana kumppanuuden muodostumista muiden pitkäaikaissairauksien kohdalla sekä pitkäaikaissairautteen saadun kumppanuuden tuesta (Kylmä ym. 2003). Nuorten ja perheiden kokemukset ja ajatukset tai kuvitelmat siitä, miten he itse toivoisivat pitkäaikaissairauden kumppanuuden muodostumisen tapahtuvan ja millainen tuki heitä parhaiten auttaisi, voisi tarjota vielä lisätietoa kumppanuuden käsitteen syventämiseen ja laajentamiseen (Perttula 2005).

Myös muita laadullisia menetelmiä olisi mahdollista soveltaa. Etnografinen tutkimus sopii diabeetikko-perheen arjen kuvaamiseen (Skarp 2005). Toimintatutkimuksen avulla voidaan tutkia ja kehittää nuorten ja perheiden saamaa tukea ja ohjausta terveydenhuollon organisaatiossa yhdessä ammattilaisten kanssa. Toimintatutkimukseen voidaan yhdistää myös interventiotutkimusta kumppanuuteen saadun tuen arvioimiseksi. (Hopia ym. 2004b.)

6.2 Tulosten tarkastelu

Tutkimuksessa tuotettiin substantiivinen, tilannesidonnainen teoria, joka kuvaa diabetesta sairastavan nuoren ja hänen perheensä diabetekseen sopeutumista elämäkumppanuuden muodostumisena. Tulokset eivät ole sellaisenaan yleistettävissä, vaan niitä on tarkasteltava suhteessa kontekstiin sekä aikaisempaan tietoon ja tutkimustuloksiin (Charmaz 2000, Kylmä ym. 2003). Vertailemalla ja pohtimalla teorian ja sitä kuvaavien käsitteiden vastaavuutta nuoren ja perheen diabetekseen sopeutumisen teoreettisiin lähtökohtiin sekä aikaisempiin tutkimustuloksiin, voidaan tehdä joitakin laajempaa merkitystä olevia teoreettisia yleistyksiä ja johtopäätöksiä käytännön kehittämiseen (Lauri & Kyngäs 2005, Eriksson ym. 2007).

6.2.1 Kumppanuuden vaiheet

Aavistaminen

Kumppanuuden vaiheet -kategoria kuvaa perheessä ajallisesti etenevää kumppanuuden muodostumisprosessia. Kumppanuuden vaiheita tunnistettiin kuusi: aavistaminen, kohtaaminen, tutustuminen, arjen sujuminen, ristiriitojen ilmaantuminen ja tulevaisuuteen suuntautuminen. Aavistaminen kuvaa tilannetta ennen diagnoosin varmistumista ja hoidon aloittamista. Aavistamisen vaihetta ei ole esitetty aikaisemmissa sopeutumisprosessin kuvauksissa (Lazarus & Folkman 1984, Saari 2000, Davis 2003, Moilanen 2004). Aavistamisvaihe on tuloksena merkityksellinen, koska sinä aikana perheellä oli vähäiset mahdollisuudet terveydenhuollon tukeen. Vanhemmat eivät tienneet, kuinka kauan nuoren oireita ja tilanteen kehittymistä tulisi seurata tai mihin ottaa yhteyttä ja kysyä neuvoja. Käytännön neuvojen lisäksi perheet olisivat tarvinneet mahdollisuuden keskustella tunteistaan, peloistaan ja ahdistuksestaan, joita nuoren diabetekseen sairastumiseen liittyi (Coffey 2006, Carroll & Marrero 2007, Dovey-Pearce ym. 2007). Sopeutumisen teorian uudenlaisen näkökulman kannalta sopeutumisprosessin aikaisen tuen tarpeen ennakoiminen on tarpeellista (Folkman & Moskowitz 2004). Niin ikään diabetesta sairastavan nuoren ja perheen tukemiseen ja ohjaukseen tarvitaan proaktiivisen otteen mukaista lähestymistapaa ja toimintakäytänteitä (de Beaufort 2006, Visentin ym. 2006).

Nuoren terveydentilaa voidaan arvioida myös puhelimesta ja puhelinarviointi on hoitoon pääsyn toteuttamisesta annetun asetuksen mukaan mahdollista (Asetus 1019/2004). Nuoren terveydentilan arvioiminen puhelimesta on kuitenkin erittäin haastavaa ja se edellyttäisi riittävää ammattitaitoa ja kokemusta. Tässä tutkimuksessa vanhemmat olivat kokeneet, että heitä ei aina otettu todesta eikä ammattilaisten arvio nuoren terveydestä tai saatu apu kohdanneet perheen tarpeita. Nuoren oireita oli vähätelty ja tulkittu nuorta näkemättä kasvuun ja kehitykseen kuuluviksi normaaleiksi muutoksiksi tai ohimeneviksi infektioitaudeiksi. Vanhempia haluttiin rauhoitella, mikä on luonnollista perheitä kohdattaessa. Vanhempien rauhoittelu ei saisi

kuitenkaan tapahtua nuoren terveydentilaa vaarantaen tai perheen tarpeet ja todellisuus sivuuttaen (Hopia 2006).

Kohtaaminen

Tämän tutkimuksen kohtaamisvaiheen ominaisuuksista mielikuvien muodostuminen ja tunteiden myllerrys sekä syiden ja syyllisten etsiminen ovat sisällöltään samankaltaisia kuin aiemmin kuvatut sopeutumisprosessin sokki- ja reaktiovaihe (Saari 2000, Davis 2003, Moilanen 2004). Diagnoosin kuulemisen ensireaktiona oli järkytys ja epäusko. Samantyyppisiä tuloksia ensireaktiosta on kuvattu aiemmin. Perheen on vaikea uskoa tietoa lapsen sairaudesta, toivotaan virhediagnoosia ja kaiken palauttamista ennalleen. Perheenjäsenet eivät tiedosta saadun tiedon merkitystä ja sairastuminen koetaan perheestä ulkopuoliseksi ja epätodelliseksi. (Seppänen ym. 1997, Davis 2003, Moilanen 2004, Jurvelin ym. 2005.)

Tässä kohtaamisvaiheeseen liittyvä tunteiden myllerrys muistuttaa sopeutumisprosessin reaktiovaihetta. Reaktiovaiheelle ominaisia ovat puolustuskeinot, kieltäminen, torjunta, järkeistäminen, projisointi ja syyllisyys (Saari 2000, Davis 2003, Moilanen 2004). Tässä vanhemmat kokivat syyllisyyttä, ja heillä oli pakottava tarve jonkin selityksen tai syyn löytämiseen nuoren sairastumiselle. Vanhemmat syyllistivät ensisijaisesti itseään, mutta myös uskonnolliset selitykset, ajatus sairastumisesta synnin palkkana tai Jumalan rangaistuksena tulivat esille. Syyllisyyden vuoksi vanhemmat tunsivat suurta uhrautuvaisuutta ja hyvittämisen tarvetta ja olivat valmiita ottamaan nuoren sairauden itselleen, jos sellainen mahdollisuus vain olisi järjestynyt. Samalla tavalla kuvaavat myös Davis (2003) ja Moilanen (2004) vanhempien toimintaa ja reaktioita lapsen sairastuessa. Vanhemmat kokevat syyllisyyttä ja haluavat hyvittää ylihuolehtimalla lastaan ja samalla laiminlyöden omat tarpeensa sekä torjumalla kielteiset tunteensa. Niin ikään tässä vanhemmat kokivat huolehtimisen tarpeen syventyneen. He olivat valmiita muuttamaan omia suunnitelmiaan ja luopumaan muun muassa vapaa-ajan harrastuksistaan, osa jopa urasuunnitelmistaan. Nuoren sairastumiseen liittyvään syyllisyyteen kuuluivat itsesyytökset ja mahdollisten muiden syiden pohtiminen, kuten perintötekijät, raskaus ja imetys, murrosikä, vanhempien avioero ja muut nuorta stressanneet tekijät tai olosuhteet. Tilanteen pitkitymisestä ja hoidon aloittamisen viiveestä syytettiin paitsi itseä myös terveydenhuollon organisaatiota ja siellä toimivia ammattilaisia. Samansuuntaisia, vanhempien itsesyytöksiä ja syyllisten etsimistä kuvaavia tuloksia on saatu aiemminkin (Seppänen ym. 1997, Faulkner 1996, Drozda ym. 1997, Jurvelin ym. 2005, Coffey 2006). Itsesyytösten vuoksi vanhempien asennoituminen sairastunutta lasta kohtaan voi poiketa terveisiin sisaruksiin verrattuna (Hentinen & Kyngäs 1998, Coffey 2006).

Vanhemmat muistelivat myös sitä, millainen nuori oli ollut ennen sairastumista ja millainen koko perheen tilanne oli ollut. Muistelemiseen sisältyi surua ja luopumista. Pääasiallisin surun aihe liittyi diabeteksen vakavuuteen ja elinikäisyyteen. Muita surun aiheita olivat huolettomasta lapsuudesta luopuminen, huoli nuoren jaksamisesta diabeteksen päivittäisen hoidon kanssa läpi elämän ja lisäsairaudet. Niin ikään nuoren oma sairastumisesta johtuva suru ja ahdistus ja sen kohtaaminen oli ollut vaikeaa. Vanhempien kokemaa surua kuvasi silloin nuoren sääliminen. Osalla

perheistä suru oli purkautunut konkreettisesti itkemisenä alkuvaiheessa, ja suru oli myöhemmin helpottanut. Toisissa perheissä suru oli ollut pikemminkin hiljaista tuskaa, johon liittyi ahdistusta, pelkoa ja huolta nuoren tulevaisuudesta, eikä se tuntunut vieläkään helpottavan. Coffey (2006) kuvaa pitkäaikaissairaana lapsen vanhemmuuteen liittyvää ainaisen surun ja huolen läsnäoloa. Lowesin ja Lynen (2002) mukaan perheissä on kahdentyypistä surua. Toinen surun muoto liittyy diagnoosiin ja alkujärkytykseen, mikä yleensä ajan myötä helpottaa, mutta toinen surun muoto jää pysyväksi. Tässä tutkimuksessa vanhempien tuntema suru ilmeni siten, että suru ja ahdistus liittyivät kohtaamisvaiheeseen ja suru aktivoitui uudelleen ristiriitojen vaiheessa. Meleskin (2002) mukaan suru pitkäaikaissairautta sairastavien lasten perheissä voi olla kahden surun lajin yhdistymistä tai vaiheittaista esiintymistä. Tässä tutkimuksessa oli piirteitä molemmista sekä kahden surun lajin yhdistymisestä että surun vaiheittaisesta esiintulosta.

Dovey-Pearcen ym. (2007) mukaan sillä, miten nuoren läheiset, perhe ja ystävät suhtautuvat nuoreen saadessaan tietää diabeteksestä, on suuri merkitys. Nuorelle on tärkeää pystyä luottamaan perheeltä ja läheisiltä saatavaan tukeen ja ymmärrykseen, sillä läheisiltä ja perheeltä saatava tuki voi toimia puskurina diabetekseen liittyviä negatiivisia vaikutuksia vastaan (La Greca ym. 2002). Tässä vanhempien mahdollisuus nuoren tukemiseen ei toteutunut riittävästi. Haastateltujen vanhempien mukaan nuoren sairastumiseen liittyneitä tunteita ei ehditty käsittelemään, vaan diabeteksen hoidon ja hoitotoimenpiteiden opetteleminen oli vienyt suurimman osan ammattilaisten tarjoamasta tuesta ja ajasta. Perheet olisivat tiedollisen ohjaamisen lisäksi tarvinneet mahdollisuuden keskustella ammattilaisten kanssa surustaan, peloistaan ja ahdistuksestaan (Lowes & Lyne 2000, Meleski 2002, Coffey 2006, Zoffman & Kirkvold 2007). Torjutut tunteet tulivat uudelleen esille selvimmin ristiriitojen vaiheessa, jolloin vanhempien syyllisyyden tunteet aktivoituivat ja ahdistus lisääntyi. Syyllisyys, negatiiviset mielikuvat ja torjutut tunteet sisältyvät myös vanhempien osallistumista kuvaaviin kategorioihin jatkuva puuttuminen ja otteen karkaaminen sekä kumppanuuden muotoihin juuttuminen ja irtaantuminen.

Tutustumisen ja arjen sujuminen

Tässä tuloksiksi saadut tutustumisen ja arjen sujumisen vaiheet muistuttavat kriisiprosessin läpityöskentely- tai toipumisvaihetta (Saari 2000, Davis 2003, Moilanen 2004, Kiiltomäki & Muma 2007). Tutustumis- ja arjen sujumisen vaiheita kuvaavat ominaisuudet liittyivät diabeteksen hoidon opettelemiseen, arjen järjestämiseen, hoitosysteemiin tottumiseen ja hoidon tekniseen sujumiseen. Tutustumisvaiheessa perheissä koettiin epävarmuutta ja epäiltiin oman osaamisen riittävyttä. Nämä tunteukset liittyivät diabeteksen hoidon ja hoitotoimenpiteiden osaamiseen ja hallintaan. Vastaavanlaisia tuloksia diabeteksen hoidosta ja hoitotoimenpiteiden hallinnasta aiheutuneesta epävarmuudesta on saatu aiemminkin (Meleski 2002, Faulkner 2003, Jurvelin ym. 2005).

Oman osaamisen epäilemisen lisäksi tutustumiseen kuului jatkuva varuillaan oleminen. Jatkuva varuillaan oleminen johtui liian alhaisen verensokerin ja sitä seuraavan sokin mahdollisuudesta. Matala verensokeri ja sokki aiheuttavat useiden tut-

kimusten mukaan eniten pelkoja diabeetikoperheissä (Marrero ym. 1997, Tupola & Rajantie 2000, Nordfeldt & Jonsson 2001). Tutkimusten mukaan myös nuoret itse kokevat diabeteksen pelottavana ja vakavana siihen liittyvän jatkuvan kuolemanvaaran vuoksi, joka liittyy sokkiin tai koomaan sekä mahdollisiin lisäsairauksiin (Dovey-Pearce ym. 2007). Lisäksi nuoret kokevat rankkana sen, että diabeteksestä ei voi parantua (Carroll & Marrero 2007). Tässä tutkimuksessa diabeteksen kokeminen pelottavaksi terveysuhaksi sisältyi alakategorioihin diabetes ylimääräisenä taakkana (taulukko 18) ja perheen kuormittuminen (taulukko 17) sekä kategoriaan juuttuminen (taulukko 27). Lisäksi sekä vanhempien välttelevää (taulukko 19) että nuoren väheksyvää (taulukko 18) diabetekseen suhtautumista kuvasivat lisäsairauksien ja komplikaatioiden kehittymisen mahdollisuuksien torjuminen ja niistä puhumisen välttäminen. Väheksyvä ja välttelevä suhtautuminen sisältyi kategoriaan irtaantuminen (taulukko 27). Samansuuntaisia diabeteksen vähättelevää suhtautumista, lisäsairauksista, muusta sairauden vakavuuteen liittyvien asioiden puhumisen välttämistä ja sairauden kieltämistä on kuvattu aiemminkin (Drozda ym. 1997, Standiford ym. 1997, Woodgate 1998, Buchbinder ym. 2005).

Tässä tutustumisen ja arjen sujumisen vaiheita eivät kuvanneet valmius sairaudesta aiheutuneiden tunteiden kohtaamiseen ja niistä keskustelemiseen, kuten läpityöskentelyvaiheelle tyypillisesti (Saari 2000, Davis 2003, Kiiltomäki & Muma 2007). Sen sijaan toipumiseen kuuluvaa sairauden edellyttämää hoidon opettelemista ja arjen järjestämistä kuvaavia ominaisuuksia tuli esille. Samansuuntaisia tuloksia on saatu aiemminkin (Knafl ym. 1996, Hentinen & Kyngäs 1998, Meleski 2002, Jurvelin ym. 2005). Perheiden sopeutumisessa korostuvat erilaiset hoitotoimenpiteet ja niiden hallinnan opettelu arjessa kun taas tunteiden käsittely jää vähemmälle. Läpityöskentelyvaiheessa vähäiseksi jäänyt sairauden tunnekuorman käsitteleminen voi vaikuttaa perheiden valmiuksiin kohdata nuoren itsenäistymisen ja vanhemmista irtaantumisen vaatimukset murrosiässä (Makkonen & Pynnönen 2007). Tässä tutustumis- ja arjen sujumisvaiheen jälkeen alkanut ristiriitojen vaihe koettiin perheitä kuormittavana ja vaativana aikana vanhemmille (Cacciatore 2005).

Ristiriitojen ilmaantuminen

Ristiriitojen ilmaantuessa perheen arki ja hoitorutiinit rikkoutuivat ja nuoren omahoito kotona vaikeutui. Nuoren ja vanhempien väliset konfliktitilanteet lisääntyivät ja perheessä koettiin stressiä ja ahdistusta. Näin on myös useiden muiden tutkimusten mukaan (Amer 1999, Meleski 2002, Andersson 2004, Dashiff ym. 2005, Carroll & Marrero 2006). Pitkäaikaissairauksia sairastavien nuorten perheiden vertailututkimuksen (Hentinen & Kyngäs 1998) mukaan, diabetesperheissä on tilastollisesti merkittävästi enemmän ongelmia kuin astma- ja reumaperheissä. Ongelmat diabeteksen hoidossa olivat yhteydessä perheen konflikteihin. Mitä enemmän perheellä oli ongelmia diabeteksen hoidon kanssa, sen enemmän perheessä oli myös nuoren ja vanhempien välisiä konflikteja. Myös tässä tutkimuksessa voitiin tunnistaa ongelmien kasaantuminen samoihin perheisiin ja perheiden ajautuminen noidankehään. Nuori ja hänen vanhempansa syyttelivät toisiaan vastuun ja sopimusten laiminlyömisestä, puhumisen vaikeudesta, toistensa ymmärtämättömyydestä ja yhteistyöhalut-

tomuudesta. Vanhemmat kokivat, ettei nuorta voinut tai saanut auttaa, nuoret puolestaan, että vanhemmat puuttuivat joka asiaan eivätkä jättäneet rauhaan.

Toisaalta nuoren omahoito vaikeutui ja perheissä oli ongelmia myös silloin, kun vanhemmat jättivät nuoren liian varhain yksin kantamaan koko hoitovastuun. Vanhempien hoitovastuusta vetäytymistä kuvaa tässä tutkimuksessa otteen karkaamisen kategoria. Otteen karkaaminen merkitsi sitä, että vanhemmat eivät kyenneet tarjoamaan nuorelle riittävää emotionaalista tukea, ja nuori joutui itsenäistymään varhain, pärjäämään omin avuin ja esiintymään itsevarmana. Nuoren jääminen liian varhain yksin selviämään omahoidosta ilman riittäviä tiedollisia ja taidollisia valmiuksia sekä henkistä kypsymistä on aiemmissakin tutkimuksissa johtanut diabeteksen hoidon vaikeutumiseen ja ristiriitoihin perheessä (Delamater ym. 2001, Dashiff & Bartolucci 2002). Ristiriitojen taustalla ovat usein vanhempien ja nuoren erilainen käsitys vastuun jakautumisesta ja kommunikaatio-ongelmat perheessä (Dashiff 2003, Leonard ym. 2005a, 2005b). Tässä vanhempien osallistumisen alakategoriat liiallinen puuttuminen ja otteen karkaaminen kuvasivat vanhempien ja nuoren välillä olevia ongelmia vastuun jakautumisessa ja vuorovaikutuksessa. Nuorten ja perheiden tukeminen ristiriitojen vaiheessa oli haastavaa myös ammattilaisille eikä perheiden tarpeisiin pystytty riittävästi vastaamaan. Perheet olisivat tarvinneet enemmän yhteydenottoja, keskustelua ja vertaistukea kuin mihin vanhemmilla ja nuorilla nyt oli mahdollisuus (Kallioniemi 2005, de Beaufort 2006, Winkley ym. 2006).

Tulevaisuuteen suuntautuminen

Perheiden valmiudet pohtia sairauden merkitystä nuoren tulevaisuudessa ja suunnitella elämää eteenpäin näkyivät tulevaisuuden suuntautumisen vaiheessa. Tulevaisuuden suuntautumisen vaiheessa tunnistettiin neljä erilaista tapaa: luottavainen, mukautunut, välttelevä ja ahdistunut. Luottavainen tulevaisuuteen suuntautuminen muistuttaa uudelleen orientoitumisen tai uudelleen suuntautumisen vaihetta (Saari 2000, Kiiltomäki & Muma 2007). Diabeteksestä oli tullut tietoinen ja levollinen osa nuoren persoonallisuutta tai perheen arkea. Diabetesta ei torjuttu tai kielletty. Diabetesta saattoi ajatella ahdistumatta ja pelkäämättä, mutta sairaus ei ollut jatkuvasti mielessä. Luottavainen suhtautuminen tarkoitti myös samanlaisten mahdollisuuksien saamista kuin muutkin nuoret ilman diabetesta. Diabetekseen elämäkumppanina luotettiin eikä kumppanin koettu rajoittavan nuoren tai perheen elämää nyt tai tulevaisuudessa.

Mukautuva tulevaisuuteen suhtautuminen merkitsi diabeteksen ehdoilla elämistä. Kumppanin sanelemat ehdot, diabeteksen päivittäiset hoitotoimenpiteet, niistä huolehtiminen ja hoidosta aiheutuvat rajoitukset ymmärrettiin ja hyväksyttiin nuoren hyvinvoinnille välttämättömäksi. Huolehtimalla yhdessä nuoren kanssa arjen säännöllisyydestä ja ohjeiden mukaisesta toiminnasta nuori ja vanhemmat kokivat, että diabetes ja sen hoito olivat hallinnassa.

Sekä välttelevä että ahdistunut tulevaisuuteen suuntautuminen sisältävät molemmat sairastumiseen liittyvän tunnekuorman käsittelemättä jättämisen ja vaikeudet diabeteksen hyväksymisessä (Aalberg & Siimes 1999). Välttelevässä tulevaisuuteen suhtautumisessa vaikeudet diabeteksen hyväksymisessä ja tunteiden käsittele-

mättä jättäminen näkyivät torjuntana ja kieltämisenä (Tainio 1999, Makkonen & Pynnönen 2007). Diabetesta elämänkumppania ei hyväksytty, diabetes koettiin irrallisenä ja se haluttiin pitää poissa näkyvistä ja poissa mielestä. Ahdistunut tulevaisuuteen suhtautuminen ilmeni diabeteksen aiheuttamana uhkana ja pelkona (Coffey 2006, Dovey-Pearce ym. 2007). Välttelevässä ja ahdistuneessa suhtautumisessa diabetes koettiin pelottavaksi ja ahdistavaksi elämänkumppaniksi, se oli aina läsnä, eikä siitä päässyt eroon. Ahdistavana elämänkumppanina diabetes hallitsi nuoren ja perheen arkea ja koko muuta elämää liikaa sekä uhkasi tulevaisuutta.

6.2.2 Kumppanuuden muodot

Kumppanuuden muodot kategoria kuvaa nuoren ja perheen kumppanuutta ja kumppanuuden onnistumista neljällä eri tavalla: integroiminen, tottuminen, irtaantuminen ja juuttuminen. Vastaavanlaisia tuloksia kuin tässä esitetyt kumppanuuden muodot sai Knafl ym. (1996) kuvatessaan pitkäaikaissairaana lapsen perheen selviytymistä. Integroimisen kanssa samansuuntainen on Knaflin ym. (1996) menestyjät ja tottumuksen kanssa mukautuvat ja kestävät. Niin ikään tämän tutkimuksen juuttuminen ja Knaflin ym. (1996) kamppailevat muistuttavat toisiaan, samoin kun Knaflin ym. (1996) rämpijät ja tämän tutkimuksen irtaantuminen.

Integroiminen

Integroiminen merkitsee sitä, että nuori on hyväksynyt diabeteksen ja sen edellyttämän hoidon osaksi itseään ja persoonallisuuttaan. Nuori hoitaa itseään, ei pelkää diabetesta, oman etunsa ja terveyden arvostamisen vuoksi. Perheelle nuoren diabetes on muodostunut osaksi arkea, eikä nuoren hoito kuormita perheenjäseniä. Vanhempien osallistumista luonnehtii saatavilla oleminen. Tulevaisuuteen perhe suhtautuu luottavaisesti ja uskoo samanlaisiin mahdollisuuksiin kuin ilman diabetesta. Integroiminen muistuttaa Christianin ym. (1999) näkemystä diabeetikkonuorten itsenäistymisestä ja hoitovastuuseen kasvusta prosessina, jota kuvaa hoidon omaksuminen osaksi jokapäiväistä elämää, valmius vastuun ottamiseen sekä turvalliset ja hyvät läheis- ja ystävyysuhteet. Myös Raappanan ym. (2002) kuvaama nuoren omahoidon hallinta on sisällöltään samansuuntainen. Omahoidon hallinta merkitsi diabeteksen hoidon omaksumista osaksi elämäntapaa, joustavaa omahoidon toteutusta ja hoitovastuun siirtymistä vähitellen nuorelle itselleen. Omahoidon hallinta edellytti sekä perheen että ammattilaisten tukea ja kannustusta. Niin ikään Kynkään (1999) hyvä hoitoon sitoutuminen on läheinen integroimisen kategorian kanssa. Integroimisen kanssa yhteneviä tuloksia ovat saaneet myös Hentinen & Kyngäs (1998) ja Taanila ym. (2002).

Vaikka integroiminen tässä merkitsi muun muassa sitä, että diabeteksen hoito sujui ongelmitta osana perheen arkea ja nuori oli hyväksynyt diabeteksen osaksi persoonallisuuttaan, odottivat perheet silti diabetekseen myös lopullista, parantavaa hoitoa. Lisäksi perheissä toivottiin uusien hoitomenetelmien, välineiden tai hoitorat-

kaisujen helpottavan nuoren päivittäistä hoitoa tulevaisuudessa. Helpotusta perheen arkeen odotetaan myös muiden tutkimusten mukaan (Drozda ym. 1997, Carroll & Marrero 2006, Coffey 2006). Diabeteksen kokeminen rankaksi liittyy tutkimusten mukaan sen lopullisuuteen ja siihen, ettei siitä nykytiedon mukaan voi parantua (Standiford ym. 1997, Woodgate 1998, Buchbinder ym. 2005, Dovey-Pearce ym. 2007). Diabeteksella on vaikutuksia nuoren ja hänen läheistensä välisiin suhteisiin, ja vastaavasti läheisten hyväksyvällä suhtautumisella on suojaava merkitys nuoren psyykkiselle kehitykselle ja identiteetin rakentumiselle (Carroll & Marrero 2006, Dovey-Pearce ym. 2007, Makkonen & Pynnönen 2007). Integroimista kuvasi vanhempien ja nuoren välinen vastavuoroisuus, keskinäinen luottamus ja hyväksyntä. Hyvien perhesuhteiden edistävä ja suojaava merkitys nuoren diabetekseen sopeutumiseen on tullut esille aiemminkin (Burroughs ym. 1997, Amer 1999, Delamater ym. 2001, Kyngäs & Rissanen 2001b, La Greca ym. 2002, Leonard ym. 2005a).

Tottuminen

Tottuminen merkitsee kumppanuutta diabeteksen ehdoilla. Kumppanin asettamat ehdot, päivittäiset hoitotoimenpiteet ja niistä huolehtiminen sekä hoidosta aiheutuvat rajoitukset ymmärrettiin ja hyväksyttiin nuoren terveyden kannalta välttämättömäksi. Perheessä tunnustettiin realiteetit, eikä nuoren diabeteksen tunnollista hoitamista tingitty. Huolehtimalla yhdessä arjen säännöllisyydestä ja ohjeiden mukaisesta toiminnasta nuori ja vanhemmat kokivat, että diabetes ja sen hoito olivat hallinnassa. Myös tulevaisuuteen kumppanin kanssa oli mukauduttu. Nuorella koettiin olevan hyvät mahdollisuudet säilyttää terveytensä, opiskella ja hankkia itselleen ammatti sekä paikka yhteiskunnassa, mikäli hän hoitaisi diabeteksensä tunnollisesti.

Vastaavanlaisia tuloksia, joiden mukaan diabeteksen hoito edellyttää perheeltä jokapäiväisen elämän järjestämistä uudelleen ja hoitotoimenpiteiden sovittamista osaksi perheen arkea, on saatu aiemminkin (Faulkner 1996, Drozda ym. 1997, Sepänen ym. 1997, Hentinen & Kyngäs 1998, Jurvelin ym. 2005). Arkielämän uudelleen järjesteleminen tarkoitti niin tässä kuin aiemmissakin tutkimuksissa muutoksia perheen ruokailutottumuksiin, insuliinin pistämistä ja verensokerin mittaamista, päivittäistä järjestelyä ja jokapäiväisestä hoidosta huolehtimista. Tottumisessa ilmenevät ongelmasuuntautuneet selviytymiskeinot, jotka ovat tilanteeseen orientoituneita ja eri ratkaisuvaihtoehtoihin suuntautuneita (Lazarus & Folkman 1984, Folkman & Moskowitz 2004). Grauen ym. (2004a) tuloksissa rationaaliset selviytymiskeinot (ongelmanratkaisu, tavoitteellisuus, vastuullisuus käytännön toiminta) olivat yhteydessä nuorten parempaan hoitotasapainoon ja elämänlaatuun. Tässä ongelmasuuntautuneet ratkaisukeinot käsittivät diabeteksen hoitotoimenpiteiden hallinnan. Hoitotoimenpiteiden omaksumisen ja arjen järjestelyt perheet kuvasivat sujuneen yllättävän hyvin, mutta lopullinen diabeteksen hyväksyminen oli vaikeampaa. Hoitotoimenpiteitä pidettiin helppoina, itsestään selvinä ja välttämättöminä, ja nuori oli kehittänyt niiden huolehtimisessa aina vain itsenäisemmäksi.

Selviytyminen lapsen diabetekseen sairastumisesta on äideille ja isille erilaista (Azar & Solomon 2001). Coffeyn (2006) mukaan äidit kantavat suuremman kuorman pitkäaikaissairaana lapsen vanhemmuudessa. Myös tässä tutkimuksessa äidit

ottivat isiä enemmän kokonaisvastuuta päivittäisestä ongelmanratkaisusta ja arjen järjestämisestä. Äidit olivat osallistuneet monella tapaa hoitotoimenpiteiden toteutukseen nuoren iän ja kehityksen mukaan. He olivat pitäneet yhteyttä päivähoidon ja kouluun, tiedottaneet ja ohjanneet henkilökuntaa yksin tai yhdessä diabeteshoitajan kanssa sekä olleet yhteydessä naapureihin, sukulaisiin ja ystäviin. Äidit saivat osakseen myös enemmän läheisten tukea, kun taas isät jäivät usein läheisten myötä-elävän kannustamisen ulkopuolelle. Isien työpaikoilla ei myöskään ollut tapana puhua työntekijöiden henkilökohtaisista asioista, jolloin isät jäivät vaille tunnekuorman jakamisen mahdollisuutta. Vastaavanlaisia tuloksia isien ja äitien erilaisesta selviytymisestä ja tuen saannista ovat saaneet muun muassa Brazil ja Krueger (2002) sekä Aho ym. (2006). Coffeyn (2006) mukaan äidit toimivat perheessä siltana ulkomailmaan isiä herkemmin ja aktiivisemmin. Dashiff (2003) toteaa, että isät ovat alihyödynnetty voimavara perheissä. Nuoren ja perheen ohjauksessa olisi hyvä keskustella paitsi nuoren ja vanhempien välisestä vastuunjaosta, myös vanhempien välisestä roolijaosta ja kannustaa isiä mukaan nuoren omahoitoon (Dashiff 2003, Coffey 2006).

Tottumisen kumppanuudessa diabetekseen suhtaudutaan kuten kumppaniin, jonka kanssa ei todellisuudessa haluttaisi elää. Kumppanista luovuttaisiin heti, mikäli sellainen mahdollisuus vain tulisi. Vastaavanlaisia kuvauksia diabeteksestä sairaute-
na, jonka kanssa on vain tultava toimeen, ovat saaneet myös Woodgate (1998), Buchbinder ym. (2005) ja Herrman (2006).

Irtaantumisen

Irtaantumisen kumppanuutta kuvaa nuoren suhtautuminen diabetekseen väheksyvästi tai ylimääräisenä taakkana. Diabeteksen vähättelevä ilmenee jaksamattomuutena, ailahtelevaisuutena ja ristiriitaisuutena. Nuoren omahoito on hajanaista ja kokonaisuuden sekä hoitotasapainon ylläpitäminen on hankalaa. Samansuuntaisia tuloksia yli 13-vuotiaiden nuorten omahoidon toteutumisen vaikeutumisesta sai myös Ianotti ym. (2006). Grauen ym. (2004a) mukaan kyseessä on tunnesuuntautuneiden selviytymiskeinojen käyttäminen (aggressiot, itsesyytökset, pelot, kapinointi), jotka ovat yhteydessä nuorten huonompaan hoitotasapainoon ja elämänlaatuun. Ianottin ym. (2006) tutkimuksessa diabeteksen hoidon kokeminen negatiivisena oli yhteydessä nuorten puutteellisiin omahoidon valmiuksiin ja heikompaan hoitotasapainoon. Tässä diabeteksen negatiivisia kokemuksia kuvasi kategoria ylimääräinen taakka, jonka keskeinen ominaispiirre oli diabeteksestä johtuva erilaisuuden tunne ja hoidon arkielämään tuomat rajoitukset.

Itsensä kokeminen erilaiseksi kuin muut ja diabeteksestä aiheutuva epäoikeudenmukaisuuden tunne ilmenivät tässä tutkimuksessa myös vähättelevässä suhtautumisessa diabetesinhona, kapinointina ja hoidon laiminlyöntinä. Vastaavanlaisia tuloksia on esitetty aiemminkin (Grey ym. 1998, Hanna & Guthrie 1999, Kyngäs 2001, Skinner & Hampson 2001, Graue ym. 2004b, Härmä-Rodriquez 2005). Niin ikään itsensä hyväksymisen vaikeutuminen liittyi syömishäiriöihin. Syömishäiriöitä oli tässä tutkimuksessa neljän perheen työllä. Syömishäiriöiden yhteyttä on kuvattu aiemminkin. Syömishäiriöiden esiintyvyys diabeetikotyöillä vaihtelee eri tutki-

musten mukaan 10 ja 30 prosentin välillä, ja häiriöt ovat kaksi kertaa niin yleistä kuin ei diabetesta sairastavilla tytöillä (Daneman ym. 2002, Neumark-Sztainer ym. 2002, Stewart ym. 2005, Aalto-Setälä & Tainio 2007). Tässä kuten aiemminkin tyyppillisin painonpudotuksen manipulointikeino oli insuliiniannosten tahallinen laiminlyönti ja sen avulla tapahtuva laihtuminen (Daneman ym. 2002, Aalto-Setälä & Tainio 2007). Haastatteluissa tuli esille, kuten myös Danemanin ym. (2002) katsauksessa, äidin ja tyttären välinen riippuvuuden ja irtaantumisen kehä. Kehäilmiö tarkoitti tässä tyttöjen turvautumista defensiiviseen ja uhmakkaaseen käytökseen sekä äitien provosoitumista tyttären uhmakkaasta käytöksestä niin, etteivät äidit pystyneet tarjoamaan tukea, vaan halusivat vetäytyä vastuusta.

Irtaantuminen kumppanuutena sisälsi rajoittuneen ja ahdistuneen käsitykseen nuoren tulevaisuudesta. Nuoret ja heidän vanhempansa kokivat diabeteksen rajoittavan ammatinvalinnan mahdollisuuksia ja uhkaavan nuoren terveyttä. Perheet olivat huolissaan ja peloissaan mahdollisista komplikaatioista, hypoglykemiasta ja sokista sekä lisäsairauksista. Lisäsairauksien pelko ei kannustanut nuoria vaan pikemminkin lisäsi ahdistusta. Vastaavanlaisia tuloksia esittävät myös muut tutkijat (Delamater ym. 2001, Garrison ym. 2005, Leonard ym. 2005b, Stewart ym. 2005).

Irtaantumista kuvasi vanhempien suhtautuminen diabetekseen välttelevästi tai perheen kuormittuminen. Välttelevän suhtautumisen mukaan nuoren diabetes haluttiin pitää taustalla piilossa ja poissa näkyvistä. Perheissä välteltiin diabeteksesta puhumista ja nuoren diabetes haluttiin salata myös ulkopuolisilta. Irtaantumisen kumppanuudessa on tunnistettavissa sellaisten tunnesuuntautuneiden selviytymiskeinojen käyttö kuin etäisyydenotto, toiveajattelu, itsesyytökset ja välttäminen, jotka voivat estää todellisuuden kohtaamisen ja johtavat tilanteen kieltämiseen ja itsensä pettämiseen (Lazarus & Folkman 1984). Vastaavia tuloksia on saatu aiemminkin (Knäfl ym. 1996, Drozda ym. 1997, Seppänen ym. 1997, Azar & Solomon 2001, Jurvelin ym. 2005, Härmä-Rodriquez 2005).

Irtaantumista luonnehtivaa vanhempien osallistumista kuvasi tässä otteen karkaaminen. Otteen karkaamista luonnehti toisaalta vanhempien ahdistunut ja ristiriitainen toimiminen ja toisaalta vastuusta vetäytyminen. Ahdistunut ja ristiriitainen toiminta merkitsi vuoroin nuoren pakottamista ja vuoroin puuttumattomuutta. Nuoren sääliminen teki rajojen asettamisen hankalaksi. Vanhemmat tunsivat epävarmuutta ja toivottomuutta siitä, miten heidän tulisi suhtautua ja toimia nuoren kanssa. Samanlaista vanhempien kokemaa ristiriitaa ja epä johdonmukaisuutta esittävät myös Näntö-Salonen ja Ruusu (2007). Vastuusta vetäytyminen merkitsi nuoren jättämistä yksin hoitovastuuseen ja uskomista nuoren itsenäiseen pärjäämiseen. Samantyyppisesti kuvaa Anderson (2004) sallivaa vanhemmuuden tyyliä ja Moilanen (2004) vanhempien ahdistusta ja hyvittämisen tarvetta. Irtaantumisen kumppanuudessa myös tulevaisuuteen suhtautuminen on kaksijakoinen. Tulevaisuutta joko välteltiin eikä sitä pohdittu tai tulevaisuus ahdisti ja se koettiin uhkaavana. Vastaavia tuloksia diabetesta sairastavan nuoren tulevaisuuden aiheuttamasta epävarmuudesta ja ahdistuksesta perheessä sekä lisäsairauksien peloista on saatu aikaisemminkin (Drozda ym. 1997, Faulkner & Clark 1998, Delamater ym. 2001, Hesketh ym. 2004, Garrison ym. 2005, Leonard ym. 2005b, Stewart ym. 2005).

Juuttuminen

Kumppanuuden muodossa juuttuminen nuori suhtautui diabetekseen ylimääräisenä taakkana, ja vanhempien suhtautumista kuvasi perheen kuormittuminen. Nuoren suhtautuminen diabetekseen ylimääräisenä taakkana merkitsi erilaisuutta, rajoituksia, salailua ja epäoikeudenmukaisuutta. Perheen kuormittuminen tarkoitti nuoren säälimistä ja epäoikeudenmukaisuuden kokemista sekä perheen arjen ja sosiaalisen elämän kaventumista diabeteksen hoidon ympärille. Arki oli muotoutunut diabeteksen sanelemaksi. Nuoren omahoito toteutui kaavamaisesti ja vanhempien osallistumista kuvasi liiallinen puuttuminen. Vastaavanlaisia tuloksia sai myös Kyngäs ym. (1998) kuvatessaan ylihuolehtivia vanhempia, jotka diabeteksen kautta hallitsivat koko nuoren elämää.

Tässä juuttumiseen liittyi nuoren ja vanhempien välillä vallitseva riippuvuuden ja ylisuojelemisen noidankehä, jota myös Moilanen (2004) kuvaa. Ylisuojeleminen ja tukahduttava rakkauden osoittaminen tulivat esille vanhempien osallistumista kuvaavassa alakategoriassa jatkuva puuttuminen, kun taas kaiken salliminen sisältyi alakategoriaan otteen karkaaminen. Niin ikään otteen karkaamista luonnehti vanhempien ristiriitainen ja ailahteleva toiminta, joka ilmeni pakottamisen ja puuttumattomuuden umpikujana. Otteen karkaamiseen liittyi lisäksi vanhempien syyllisyys ja ahdistuminen. Vastaavanlaisia tuloksia ovat saaneet myös aiemmat tutkijat (Hanna & Guthrie 2000, Lowes & Lyne 2000, Buchbinder ym. 2005).

Juuttumisen kumppanuudessa nuoren tulevaisuus koettiin ahdistavana. Tulevaisuus merkitsi lisäsairauksien uhkaa ja sokin pelkoa sekä diabetesleimaa, joka kavensi nuoren ammatinvalinnan mahdollisuuksia ja rajoitti tulevaisuuden suunnitelmia. Vastaavia diabetekseen liittyviä uhkia ja diabeteksen aiheuttamia negatiivisia vaikutuksia kuvaavat sekä nuoret itse että heidän vanhempansa (Buchbinder ym. 2005, Carroll & Marrero 2006, Herrman 2006, Ianotti ym. 2006, Dovey-Pearce 2007, Makkonen & Pynnönen 2007). Heskethin ym. (2004) tutkimuksessa vanhemmat arvioivat erilaisuuden kokemuksen, sosiaalisen rajoittavuuden ja psykososiaalisen epätasapainon vaikututtavan nuoren elämänlaatuun heikentävästi.

6.2.3 Kumppanuuden tukeminen

Kumppanuuden tukemisen kategoria kuvaa niitä toimintoja ja interventioita, jota terveydenhuollon ja muut tahot tarjoavat nuorelle ja hänen perheelleen kumppanuuden muodostumiseen. Tukemisen kategoriaan sisältyvät myös nuorella ja perheellä käytettävissä olevat sopeutumisen keinot ja voimavarat. Kumppanuuteen saadun tuen muodot ovat hoidon opettaminen, perheen auttaminen ja nuoren ohjaaminen.

Hoidon opettaminen

Hoidon opettamisessa painottuivat diabetestiedon antaminen ja päivittäisten hoitotoimenpiteiden neuvominen sekä opetteleminen. Hoidon opettamista tapahtui erityisesti kohtaamisvaiheessa koko perheen opettamisena ja ristiriitojen vaiheessa nuoren opettamisena. Tiedon saamisen ja hoitotoimenpiteiden opettamisen perheet kokivat välttämättömänä, mutta tiedon tulva ja kaiken tiedon omaksuminen lyhyessä ajassa tunnemyllerryksen keskellä oli ollut sekä nuorille että vanhemmille haastavaa. Samansuuntaisia tutkimustuloksia on saatu aiemminkin. Perheet luottavat terveydenhuollon ammattilaisilta saamaansa tietoon diabeteksestä, ja hoidosta saatu tieto auttaa heitä hoitotoimenpiteiden toteutuksessa perhearjessa. (Glasgow 1999, Glasgow ym. 1999, Delamater ym. 2001, Gage ym. 2004.)

Opetus ja hoitotoimenpiteiden harjoittelu ovat erityisen tärkeitä lapselle tai nuorelle sekä muille perheenjäsenille heti sairauden puhjettua, mutta tiedon määrä yksistään ei riitä perheen kokonaisvaltaiseen tukemiseen (Winkley ym. 2006). Tulokseksi saatu hoidon opettamisen kategoria ei sisältänyt juurikaan sairastumisen aiheuttamien tunnereaktioiden käsittelyä. Nuoren ja perheen tukemisessa on kuitenkin oleellista kohdata suru, syyllisyys ja muut tunteet, joita nuoren pitkäaikaissairaus aiheuttaa (Lowe & Lyne 2000, Meleski 2002). Tämän tutkimuksen kohtaamisvaiheeseen kuului vanhempien syyllisyyden tunne ja pakottava tarve jonkin selityksen tai syy löytymiseen juuri heidän nuorensa sairastumiselle. Vanhemmat ajattelivat olevansa itse syyllisiä, ja he pohtivat kaikkia mahdollisia sairastumiseen liittyviä tekijöitä ja olettivat tehneensä jotain väärin. Perheet olisivat tarvinneet mahdollisuuden tunnekuorman jakamiseen ammattilaisten kanssa, kuten pitkäaikaissairauden merkityksestä perheessä on todettu myös aiemmin (Lowe & Lyne 2000, Meleski 2002, Winkley ym. 2006). Omien tunteiden kohtaaminen peloista ja ahdistuksesta keskusteleminen auttaisivat vanhempia heidän tukiessaan nuorta identiteetin rakentamisessa pitkäaikaissairauden kanssa (Meleski 2002, Dovey-Pearce ym. 2007). Vähäiseksi jäänyt sairauden tunnekuorman käsitteleminen voi vaikuttaa perheiden valmiuksiin kohdata nuoren itsenäistymisen ja vanhemmista irtaantumisen vaatimukset murrosiässä (Lowe & Lyne 2000, Meleski 2002, Andersson 2004, Makkonen & Pynnönen 2007). Tässä perheiden käsittelemättömät tunteet tulivat esille ristiriitojen vaiheessa ja ilmenivät nuoren ja vanhempien välisenä konfliktina ja lisääntyneenä ahdistuksena sekä nuoren omahoidon vaikeutumisena. Torjutut tunteet, pelot ja ahdistus näkyivät kategorioissa nuoren suhtautuminen diabetekseen vähättelevästi tai ylimääräisenä taakkana sekä vanhempien välttelevässä suhtautumisessa ja perheen kuormittumisessa. Diabeteksestä johtuvaa pelkoa ja ahdistusta sisältyi lisäksi nuoren omahoidon alakategorioihin laiminlyöjät ja pakertajat, samoin kuin vanhempien osallistumista kuvaaviin alakategorioihin liiallinen puuttuminen ja otteen karkaaminen.

Tässä tutkimuksessa hoidon opettamista kuvaavaa toimintaa tapahtui eniten sairaalan osastolla diabeteksen alkuhoidon yhteydessä. Lisäksi hoidon opettamista sisältyi nuoren omahoidon ohjaamiseen nuorisodiabetespoliklinikalla. Osastohoito sairaalassa kesti yleensä noin viikon. Siminerion ym. (1999) tutkimuksessa avohoi-

dossa toteutettu ohjaus antoi viitteitä siitä, että se lisäsi nuorten ja perheiden diabetestietoutta ja valmiutta toimia sekä verensokerin liiallisen laskun että nousun tilanteissa osastohoidossa saatua ohjausta paremmin. Lisäksi avohoidossa toteutettu ohjaus selkeytti perheenjäsenten vastuuta ja tehtäviä diabeteksen hoidossa ja auttoi koko perhettä diabeteksen hoitoon sopeutumisessa. Gagen ym. (2004) mukaan polikliiniset ohjauskäytännöt lisäävät sekä omahoitovalmiuksia että ongelmanratkaisukykyä perinteistä sairaalassa tapahtuvaa alkuohjausta paremmin. Intensiivisen polikliinisen ohjauksen olisi tärkeää kohdentua muutaman kuukauden päähän diagnoosista. Silloin ohjaus vähentäisi alkuvaiheen hämmennystä ja auttaisi perhettä ja nuorta uudelleen orientoitumisessa tilanteessa, jolloin nuoren oma insuliinin tuotanto lakkaa ja insuliinin tarve lisääntyy.

Perheen auttaminen

Perheen auttaminen liittyi tutustumisen ja arjen sujumisen vaiheeseen ja se kuvasi lasten diabetespoliklinikalla tapahtunutta kumppanuuden tukemista. Sairastumisesta aiheutuvaan tunteiden myllertämiseen kuului oleellisesti riittämättömyyden tunne, epävarmuus ja huoli pärjäämisestä. Perheen auttamisen tavoitteena oli tottumisen ja arjen sujumisen edistäminen. Sekä tottumista että arjen sujumista helpotettiin tarjoamalla perheelle konkreettisia toimintaohjeita ja ohjaamalla säännölliseen päivärhythmiin. Vastaavanlaisia tuloksia esittävät myös Delamater ym. (2001) ja Meleski (2002). Heti sairastumisen alussa lapsiperheisiin kohdistuneet interventiot ovat lisänneet perheiden ongelmanratkaisutaitoja ja vanhempien mahdollisuutta tukea lasta tai nuorta diabeteksen hoidossa (Delamater ym. 2001). Myös tässä tutkimuksessa perheet kokivat saaneensa ammattilaisilta tietoa, neuvoja sekä rohkaisua arjen sujumiseen. Niin ikään perheet kokivat helpotusta riittämättömyyden tunteeseen ja epävarmuuteen.

Tässä tutkimuksessa perheet kohtasivat tietämättömyyteen ja ennakkokäsityksiin perustuvaa ympäristön painostavaa asennoitumista. Ympäristön painostava asennoituminen katsottiin negatiiviseksi tueksi, joka aiheutti lisärasitusta koko perheelle. Samansuuntaisia tuloksia esittää myös Jurvelin ym. (2005) mainitessaan lapsen pitkäaikaissairauden asettavan perheelle erityisiä selviytymisvaatimuksia päivähoidon ja koulun järjestämisen, koulumenestyksen, koulukiusaamisen tai lapsen kehitysviiveiden yhteydessä. Tässä tietämättömyyteen ja ennakoasenteisiin perustuvia rooli-dotuksia oli suunnattu perheen äidille. Osa päivähoitohenkilökunnasta oli odottanut, että äiti ilman muuta jäisi kotiin hoitamaan sairastunutta lastaan. Päivähoitoikäisen lapsen insuliinihoidon vaihtoehtona oli ollut käytännössä kaksipistoshoito, koska päivähoidon henkilökuntaa ei voinut velvoittaa pistämään insuliinia. Myös nuoren koulunkäynti edellytti erityisjärjestelyjä. Tavallisimpia erityisjärjestelyjä ala- ja yläasteella olivat olleet ruokailu- ja välipalajärjestelyt sekä liikuntatunneille varautuminen. Erityisjärjestelyt edellyttivät koulun henkilökunnan perehdyttämistä ja myönteistä asennetta huolehtia nuoren voinnista koulupäivän aikana. Vastuukysymykset nuoren voinnista koulupäivän aikana olivat aiheuttaneet myös pulmia. Joissakin kouluissa esimerkiksi retkipäiviin ja leirikouluun ei olisi voinut osallistua, ellei jompikumpi vanhemmista olisi tullut nuoren mukaan. Lapsen ja nuoren koulupäivän

aikaisen hoidon järjestämisessä ja vastuukysymyksissä on ollut epäselvyyksiä. Diabetesliitto onkin laatinut ohjeet ja lomakkeen, jonka avulla voidaan laatia suunnitelma lapsen koulupäivän aikaisen hoidon järjestämiseksi (Diabetesliitto 2007).

Ympäristön painostavaa asennoitumista perheet kohtasivat eniten sairastumisen alussa mutta vielä myöhemminkin. Nuoret kokivat erityisasemaan joutumisen helposti kiusallisena ja leimallisena. Leimaantumisen vuoksi osa nuorista välttelikin diabeteksen esiin tuomista myöhemmin esimerkiksi ammattikoulussa tai lukiassa. Jotkut vanhemmat epäilivät työelämän syrjivän diabetesta sairastavaa nuorta. Osa perheistä koki myös perhekerhon ja diabetesyhdistyksen toimintaan kuulumisen mahdollistavan leimaantumisen ja olivat siksi jääneet pois toiminnasta. Ympäristön painostavan asennoitumisen lisäksi leimaantumisen pelko liittyi tässä tutkimuksessa kategorioihin diabetekseen juuttuminen ja diabeteksestä irtaantuminen sekä tulevaisuuteen suhtautumiseen välttelevästi tai ahdistuneesti. Pitkäaikaissairauteen liittyvää leimaantumista on diabeteksen lisäksi (Skinner & Hampson 2001, Buchbinder ym. 2005, Herrman 2006, Dovey-Pearce ym. 2007) kuvattu muun muassa epilepsiaa sairastavien kohdalla (Tervo ym. 2005).

Lasten diabetespoliklinikalla tapahtuneessa perheen auttamisessa hoitosuhde muodostui koko perheeseen. Lääkäreitä läheisimmäksi perheet olivat kokeneet diabeteshoitajan, joka ei vaihtunut kuten lääkärit. Lisäksi kiireetön keskustelumahdollisuus ja hoitajan persoonalliset ominaispiirteet olivat edesauttaneet vuorovaikutuksen syntymistä ja saaneet aikaan luottamuksen tunteen. Esteenä perheen hoitosuhteen muodostumiselle vanhemmat kokivat lääkäreiden tiheän vaihtumisen. Lisäksi lääkärin aika oli kulunut potilaspapereiden lukemiseen perheen ja lapsen asioihin paneutumisen sijaan. Puutteista huolimatta vanhemmat kuitenkin uskoivat siihen, että jokainen lääkäri teki henkilökohtaisesti parhaansa, mutta toiminnan organisoiminen vaikeutti pysyvemmän ja paneutuvamman hoitosuhteen syntymiseen. Tulokset ovat yhteneviä Visentinin ym. (2006) näkemykseen lasten ja aikuisten hoitoyksiköiden toimintafilosofian ja käytänteiden eroista. Lasten yksiköiden toiminta on perhekeskeisempää, lapsen ja koko perheen sosiaalisen tilanteen huomioon ottavaa ja niiden toimintakäytännöt ovat joustavia. Aikuisten yksiköissä toimintaperiaatteet ovat yksilö- ja sairauskeskeisempiä.

Nuoret sitä vastoin olivat kokeneet murrosikään tullessaan lasten diabetespoliklinikan vastaanottotilanteet kiusallisiksi. Haastateltujen nuorten mielestä heitä kohdeltiin lasten poliklinikalla edelleen lapsina, eikä heidän kehitystasonsa mukaisesti. Vastaanotolla keskityttiin nuorten mielestä liiaksi verensokeriarvoihin, ohjeiden noudattamiseen ja fyysisen kasvun seurantaan sekä kouluarvosanoihin. Lisäksi monet nuoret kokivat vanhempien läsnäolon ristiriitaisena. Alle 15-vuotiaiden lasten ja nuorten hoito on maassamme keskitetty sairaaloiden lastentautien yksiköihin ja poliklinikoille (Dehko 2000, Komulainen ym. 2003, Sane ym. 2005b). Nuorten siirtyminen aikuisten yksikköön vaihtelee. Yhtenäisiä päätöksiä tai käytänteitä ei ole olemassa siitä, mihin ja minkä ikäisenä siirto pitäisi tehdä, vaan jatkohoitopaikka ja ajoitus vaihtelevat alueellisesti (Tulokas & Tapanainen 2004). Hoitosuosituksissa (Sane ym. 2005b) on annettu yleisohjeeksi ”kunnes lapsen kasvu on päättynyt”, ”yksilöllisesti” ja ”kunkin sairaalan käytänteiden mukaan”. Dehko-ohjelmassa (2000) korostetaan, että siirtymävaihe edellyttää erityistä huomiota, joustavuutta ja turvalli-

suutta. Saumaton yhteistyö siirtovaiheessa eri yksiköiden välillä on nuoren ja perheen edun mukaista (Visentin ym. 2006). Ehdotonta ikärajaa ei voida noudattaa. Harva 15-vuotias on vielä kypsä siirtymään suoraan aikuisten yksikköön. Iän lisäksi siirtymisajankohdan valinnassa tärkeää on nuoren itsenäistymisen ja kehityksen arviointi yhteistyössä perheen kanssa sekä siirron sijoittuminen opiskelun tai muun tärkeän tapahtuman kannalta sopivasti (Tulokas & Tapanainen 2004, Visentin ym. 2006). Ihanteellisin jatkohoitopaikka olisi erityinen erikoissairaanhoidotasoinen nuorisodiabetespoliklinikka. Väestövastuista terveystieteiden keskuksista pidetään nuorille kaikkein huonoimpana vaihtoehtona. Optimaalinen siirtymäikä olisi siten nuoren kehityksen, perhe- ja elämäntilanteen sekä jatkohoitopaikan mukaan 15–19-vuotiaana. (Tulokas & Tapanainen 2004.) Tässä mukana olleiden nuorten siirtyminen yliopistollisen sairaalan nuorisodiabetespoliklinikalle oli tapahtunut noin 15-vuotiaana.

Nuoren ohjaaminen

Tärkeää nuorten ohjaamisessa oli neuvojen saamiseen luottaminen ja puhelinyhteyden mahdollisuus. Tässä tutkimuksessa nuoret ja perheet pystyivät ottamaan yhteyttä diabetespoliklinikalle minkä tahansa hoitoon liittyvän asian vuoksi virka-aikana arkipäivisin. Howen ym. (2005) tutkimuksessa puhelininterventio paransi merkittävästi nuorten hoitoon sitoutumista sekä vanhempien ja nuorten välistä yhteistyötä tavanomaiseen vastaanottokäyntiin verrattuna. Sen sijaan puhelininterventiolla ei ollut merkitystä hoitotasapainoon, kuten ei myöskään Nordlyn ym. (2005) tutkimuksessa, mutta 24 tunnin puhelinpalvelua tarjoavien klinikkojen nuoret tekivät useampia verensokerimittauksia.

Tässä tutkimuksessa nuoren ohjaamiseen kuului, että vertaisperheiltä saatava tuki väheni tai loppui kokonaan. Perheet lopettivat perhekerhossa käymisen nuoren tultua murrosikänsä, sillä olemassa olevat perhekerhot on suunniteltu pienten tai kouluikäisten lasten vanhemmille (Kallioniemi 2005). Niin ikään vanhemmat eivät osallistuneet kuin pyydettyinä nuoren ohjaukseen vastaanottokäynneillä, ja ainoastaan syömishäiriöisten nuorten vanhemmille oli tarjolla vanhempainryhmiä. Diabeteksen kumppanuuteen saatava tuki muuttui asiantuntijoiden tarjoamaksi ohjaukseksi, joka oli suunnattu ensisijaisesti nuorelle itselleen omahoidon osaamisen kehittymiseen. Vastaavantyyppisiä tuloksia on saatu aiemminkin (Glasgow ym. 1999, Gage ym. 2004). Tutkijoiden mukaan kyse on aikuisten yksiköiden toimintaperiaatteista, jotka painottuvat enemmän yksilö- ja sairauskeskeisyyteen (Fleming ym. 2002, Visentin ym. 2006). Tässä tutkittavat nuoret olivat nuorisodiabetespoliklinikan asiakkaita ja tulokset antaisivat viitteitä siitä, että aikuisten yksikön toimintaperiaatteet näkyvät myös nuorisodiabetespoliklinikan toiminnassa, mikä tuo mukanaan haasteita koko perheen huomioimiseen (Ellis ym. 2005, de Beaufort 2006, Winkley ym. 2006).

Tässä tutkimuksessa vanhemmat kokivat muuttuneet roolinsa ristiriitaisena. Vanhemmat olivat ohjauksessa ulkopuolisia, mutta kuitenkin heidän tärkeänä tehtävänä oli tukea nuorta itsenäistymisessä ja omahoidossa kotona. Vanhemmat kokivat, etteivät he saaneet riittävästi tietoa nuoren hoidosta, yhteydenpito oli vanhempien vastuulla ja he olisivat tarvinneet rohkaisua nuoren kannustamiseen kotona. Myös aikaisempien tutkimusten mukaan olemassa oleva hoitokäytäntö, lasten ja aikuisten

hoitoyksiköiden toimintafilosofian ja käytänteiden erot voivat edesauttaa vanhempien ulkopuolisen aseman syntymistä (Fleming ym. 2002, Visentin ym. 2006).

Nuoret ja perheet tulisi huomioida kokonaisuutena. Nuorten ja perheiden tilanteeseen pitäisi puuttua ajoissa ennen kuin ongelmat alkavat kasaantua ja perheen kokonaistilanne vaikeutuu. (Amer 1999, Meleski 2002.) Tämän tutkimuksen nuoren omahoitoa kuvaavat alakategoriat hapuilijat, pakertajat ja kapinalliset ilmensivät nuorilla olevia vaikeuksia omahoidon toteutumisessa. Niin ikään vanhempien osallistumista kuvaavat alakategoriat jatkuva puuttuminen ja otteen karkaaminen kertoivat perheessä olevista konfliktitilanteista, nuoren ja vanhempien välisen vuorovaikutuksen ja vastuun toimimattomuudesta sekä ongelmien kasaantumisen noidankehät. Lisäksi kumppanuuden muodot diabeteksestä irtaantuminen ja diabetekseen juuttuminen kuvasivat nuoren ja perheen diabetekseen kumppanuudessa olevia vaikeuksia.

Tulokseksi saatua teoriaa voidaan käyttää diabetesta sairastavien lasten ja nuorten vanhemmuuden tukemisessa. Vanhempien osallistumisen kategorian avulla voidaan jäsentää nuoren ja vanhempien välistä vuorovaikutusta ja toimintaa nuoren hoidossa sekä vanhempien nuorelle tarjoamaa tukea. Erilaisten vanhemmuuden tyylien tunteminen auttaisi nuorten ohjauksessa toimivia ammattilaisia ottamaan huomioon vanhemmuuden eri ominaisuudet (Raappana 2007). Tässä tulokseksi muodostunutta saatavilla olemista voidaan edistää pitämällä yhteyttä vanhempiin ja kannustamalla vanhempia pysymään nuoren tukena, rohkaisemassa ja osoittamassa hyväksyntää sekä jakamassa pitkäaikaissairauden mukanaan tuomaa tunnekuormaa (Coffey 2006, Dovey-Pearce ym. 2007).

Päivittäin huolehtiminen oli tyypillinen vanhempien osallistumistapa tutustumisen vaiheessa, silloin kun nuoren diabeteksen hoito oli uutta myös vanhemmille sekä arjen sujumisen vaiheeseen kun nuoren itsenäistyminen ja omahoitovalmiudet eivät olleet vielä riittäviä (Ianotti ym. 2006). Vanhempien sallivuuden, tarkoituksenmukaisen huolehtimisen ja ylihuolehtimisen rajanveto voi olla häilyvä. Sallivuus voi johtaa vanhempien vastuusta vetäytymiseen ja nuori jää ilman vanhempien emotionaalista tukea. Huolehtivan tyylin riskinä pidetään sitä, että vanhemmat eivät luota nuoren osaamiseen myöhemminkään, ja liiallinen huolehtiminen johtaa kehäilmiöön, ristiriitojen ja konfliktien lisääntyminen. (Dashiff ym. 2003, Anderson 2004, Leonard ym. 2005a). Tässä tutkimuksessa ylihuolehtimista kuvasi rajoittava puuttuminen ja vastuusta vetäytymistä otteen karkaaminen. Niin tämän kuin aikaisempienkin tutkimusten mukaan (Meleski 2002, Cacciatore 2005, Coffey 2006) nämä vanhemmat tarvitsevat erityistä tukea vanhemmuudessaan.

Rajoittavan puuttumisen tyylin omaavia vanhempia terveydenhuollon ammattilaiset voivat auttaa yhteistyön, luottamisen ja vastuun jakamisen harjoittelemisella (Anderson ym. 1999, Wysocki ym. 2001, Laffel ym. 2003b). Vanhempien ja nuorten välinen noidankehä ilmeni rajoittavan puuttumisen lisäksi myös otteen karkamisen alakategoriassa. Otteen karkamisen tyylin omaavia vanhempia tulee ohjata nuoren kehitysvaiheiden tunnistamiseen, vastuun jakamiseen sekä selkeiden rajojen ja sopimusten tekemiseen (Wysocki ym. 2001, Laffel ym. 2003b, Buchbinder ym. 2005). Tukemalla vanhempia edellyttämään nuorelta hänen kehityksensä mukaista toimintaa, mutta asettamalla rajoja ja kontrollia niissä asioissa, joissa nuoren tiedot

ja kokemus eivät ole riittäviä päätöksentekoon, vanhemmat osoittavat hoivaa ja lämpöä sekä antavat vastuuta ja vapautta sopivassa suhteessa (Dashiff & Bartolucci 2002, Dashiff ym. 2003, Cacciatore 2005, Juvakka 2005). Silloin nuoren itsetunto ja omahoitovalmiudet kehittyisivät vanhempien luottamuksen ja kannustuksen avulla (Coffey 2006, Dovey-Pearce ym. 2007).

Varhainen puuttuminen ja perhekeskeisten menetelmien soveltaminen estäisi ongelmien kasaantumisen perheessä ja vähentäisi nuoren terveyden uhkaa tulevaisuudessa (Winkley ym. 2006). Tässä nuoren omahoidossa ja perheen toiminnassa olevat ongelmat ilmenivät erityisesti ristiriitojen vaiheessa. Ristiriitojen taustalla saattoi olla vähäiseksi jäänyt sairauden tunnekuorman käsitteleminen kohtaamisen ja tutustumisen vaiheessa. Sairauden aiheuttamien pelkojen ja tunteiden vähäinen käsittely vaikuttaa tutkimusten mukaan perheiden valmiuksiin kohdata nuoren itsenäistymisen ja vanhemmista irtaantuminen murrosiässä (Lowes & Lyne 2000, Meleski 2002, Anderson 2004, Coffey 2006). Niin ikään toimintafilosofian muuttuminen perhekeskeisyydestä yksilö- ja sairauskeskeisempään toimintatapaan voisi osaltaan olla nuoren ja perheiden ristiriitaisten kokemusten taustalla (Fleming ym. 2002, Visentin ym. 2006). Luonnollisesti ristiriitojen taustalla ovat nuoren fysiologiset muutokset, hormonitoiminnan merkitys insuliinihoidon vaikutukseen (Tapanainen 2007) sekä monet ikään liittyvät kehitystehtävät, vanhemmista irtaantuminen, auktoriteettien hylkääminen, kavereihin suuntautuminen ja autonomian saavuttaminen, jotka tuovat haasteita diabeteksen hoitoon (Makkonen & Pynnönen 2007).

Tässä vanhemmat näkivät joskus ainoaksi toivokseen sen, että nuoruus menisi ohi ja motivaatio omahoitoon palaisi ennen kuin mitään pysyvämpiä vaurioita ehtisi tapahtua. Valitettavasti näin ei vain aina käy, vaan sillä miten nuori hoitaa itseään nuoruudessa on merkitystä vielä aikuisuudessakin. DCCT -seurantatutkimuksen (White ym. 2001) mukaan hyvä hoitotasapaino heijastui pitkälle tulevaisuuteen. Niin ikään nuoruudessa omaksuttuja omahoitotapoja ja tottumuksia voi olla vaikea muuttaa myöhemmin (Näntö-Salonen & Ruusu 2007). Tämän tutkimuksen mukaan vanhemmat, joiden toimintaa kuvaa rajoittava puuttuminen tai otteen karkaaminen, tarvitsevat lisätukea vanhempina olemiseen voidakseen auttaa nuorta identiteetin rakentamisessa pitkäaikaissairauden kanssa (Hopia ym. 2004a, Cacciatore 2005, Dovey-Pearce ym. 2007). Pitkäaikaissairaus ja nuoruusiän kehitys vaikuttavat vastavuoroisesti. Siten nuoren ja perheen kokonaisvaltainen tukeminen ja hoitoon liittyvä onnistumisen kokemus kasvattavat nuoren itseluottamusta, lisäävät vastuunottoa ja uskoa tulevaisuuteen (Makkonen & Pynnönen 2007). Tässä tutkimuksessa nuoren terve itseluottamus, vastavuoroisuus vanhempien ja nuoren välillä sekä usko tulevaisuuden mahdollisuuksiin tulivat selkeimmin esille kumppanuuden muodossa integroiminen.

Tässä tutkimuksessa perheet esittivät kumppanuuden tukemisen kehittämiseen, että diabetestiedon lisäksi ammattilaiset ottaisivat puheeksi myös sairastumiseen liittyvät tunteet sekä nuoren ja perheen jaksamisen arjessa, vaihtuvat tilanteet nuoren itsenäistymisprosessissa. Nuoren jaksamisen puheeksi ottamista odotettiin samoin kuin yhteydenpitoa vanhempiin ja koko perheen tilanteen huomioon ottamista. Samansuuntaisia tuloksia on esitetty aiemminkin. Vanhemmat toivovat ammattilaisilta jatkuvaa diabeteksen ohjausta, tehokasta insuliinihoitoa, tietoa ja emotionaalista

tukea sekä vertaistuen mahdollisuutta (Drozda ym. 1997, Delamater ym. 2001, Visentin ym. 2006, Winkley ym. 2006). Perheet odottavat sekä konkreettista että emotionaalista tukea ja hyvää vuorovaikutusta. Tässä perheet toivat esille halunsa keskustella nuoren kasvusta ja kehityksestä ja sen merkityksestä diabeteksen hoitoon. Toiveina esitettiin vanhempien ryhmien ja puhelintuntien mahdollisuutta. Vanhemmat esittivät, että myös vuorovaikutuksen laatuun ja kohtaamiseen kiinnitettäisiin huomiota. Perheet toivoivat, että kysyttäisiin aidosti kuulumisia, eikä vain retorisesti toistettaisi rutiinikysymyksiä ja kuunneltaisi rutiinivastauksia. Perheiden esittämien toiveiden voidaan katsoa kuvaavan perheterapeuttisten interventioiden sisältöjä ja menetelmiä (Anderson ym. 1999, Wysocki ym. 2001, Laffel ym. 2003b, Ellis ym. 2005).

Tässä tutkimuksessa mukana olleet nuoret olivat osallistuneet kahden vuoden ajan ryhmäohjaukseen. Osalle nuorista ryhmäohjaukseen osallistuminen oli mahdollistanut vertaistuen saamisen, mutta osalle nuorista ryhmäohjaus oli merkinnyt vain osallistumisvelvollisuuden täyttämistä. Niin ikään osa nuorista oli kokenut ryhmäohjauksen lisänsen omahoidon osaamista, kun taas osa oli kokenut ryhmäohjauksen rutiinikäynniksi, jolta ei odotettu tai saatu mitään. Samantyyppisiä ovat myös tulokset nuorten sopeutumisvalmennuskurssien kokemuksista. Osa nuorista kokee ryhmässä oppimisen mielekkääksi: he saavat kavereita ja vertaistukea. Osa nuorista taas kokee diabeteksestä puhumisen vaikeana ja hoidon opiskelun vastenmielisenä. (Härmä-Rodriquez 2005.) Tulokkaan (2001, Tulokas ym. 2005) tutkimuksessa ryhmäohjaus ongelmalähtöistä oppimista (PBL) soveltaen tuotti yksilöohjaukseen verrattuna paremman tuloksen nuorten psyykkiseen tilanteeseen, lisäsi nuorten uskoa mahdollisuuksiinsa selvittää omahoidossa ja vähensi vanhempien liiallista puuttumista nuoren omahoitoon.

Suurimmalla osalla tähän tutkimukseen osallistuneista nuorista HbA_{1c} oli yli 10 prosenttia (taulukko 3). Hoitotasapaino oli valtakunnallisiin HbA_{1c}-tavoitearvoihin (6–7 %, Groop ym. 2007 tai < 7,5 %, Sane ym. 2005b) verrattuna heikko eikä nuorten hoitotasapainon keskiarvo parantunut hoidonohjauksen aikana (taulukko 4). Tulos tukee jo olemassa olevaa tietoa, jonka mukaan erityisesti 15–20-vuotiaiden HbA_{1c}-arvot (mediaani 9,9 % mmol/l) ovat muita ikäryhmiä korkeampia (Valle & Tuomilehto 2004). Niin ikään perinteisillä menetelmillä toteutunut nuorten ohjaus ei välttämättä paranna hoitotasapainoa (Grey ym. 1999, Winkley ym. 2006). Nuori ja perhe tarvitsisivat sekä ammattilaisten tarjoamaa tukea ja ohjausta että vertaistukea enemmän kuin sitä on saatavilla (Kallioniemi 2005). Tuen määrän lisäksi oleellista on myös toimintakäytännön ja interventioiden kehittäminen yhteistyössä perheiden kanssa (Visentin ym. 2006).

Tässä perheet esittivät kumppanuuden tukemisen kehittämiseksi nuoren kuuntelemista, aitoa välittämistä ja vastuullisuuteen kannustamista sekä nuoren muuttuvien elämäntilanteiden huomioon ottamista hoidon suunnittelussa ja ohjauksessa (taulukko 25). Kumppanuuden tukemisessa odotettiin myös enemmän koko perheen huomioon ottamista muun muassa pitämällä yhteyttä vanhempiin, järjestämällä puhelintunteja sekä vanhempainryhmiä. Lisäksi toivottiin asiantuntijaesityksiä ja diabetestiedon päivittämistä koko perheelle. Diabetestiedon päivittäminen ei saisi olla vain kirjaviisauden esittämistä, vaan sen tulisi sisältää myös kokemusten vaihtoa ja arjen

käytäntöjen pohdintaa. Perhekeskeistä lähestymistä, vertaistuen mahdollisuutta sekä nuorille että heidän vanhemmilleen ja erilaisten toimintakäytänteiden kokeilemistä ovat pitäneet tärkeinä kehittämiskohteina myös muut tutkijat (Howe ym. 2005, Ellis ym. 2005, Winkley ym. 2006).

6.3 Tulosten hyödyntäminen

Tutkimuksen teoreettinen merkitys

Tämän tutkimuksen tulokseksi muodostui substantiivinen teoria diabeteksen, nuoren ja perheen elämäkumppanuudesta. Tutkimus tuotti käsitteellistä tietoa diabetekseen sopeutumisesta 15–18-vuotiaan nuoren ja hänen perheensä näkökulmasta, jota ei ole aikaisemmissa tutkimuksissa riittävästi huomioitu (Seiffge-Krenke 2001, Rantanen ym. 2006). Tutkimuksen avulla tuotettiin uutta sisältöä diabeteksen sopeutumisesta nuoren ja hänen perheensä kontekstissa ja täydennettiin siten pitkäaikaissairauteen sopeutumisesta olevaa teoreettista tietoa (Charmaz 2000, Folkman & Moskowitz 2004).

Substantiivinen, tilannesidonnainen teoria on kuvailevan tason teoria ja sellaisenaan vain rajatulle kohdealueelle suoraan hyödynnettävissä. (Strauss & Corbin 1998, Janhonen & Latvala 2001, Lauri & Kyngäs 2005). Kuvailevan tason teoriaa voidaan käyttää diabetesta sairastavien nuorten ja perheiden sopeutumisen tarkasteluun ja jäsentämiseen. Sen avulla voidaan pohtia sopeutumisen ominaisuuksia ja sopeutumiseen tarvittavaa tukea (Lomborg & Kirkevold 2003.) Teorian avulla ei saada suoria vastauksia tai ohjeita siihen, miten pitäisi menetellä, jotta nuoren ja perheen diabetekseen sopeutuminen onnistuisi, koska kyseessä ei ole selittävä tai ennustava teoria (Eriksson ym. 2007). Niin ikään nuoren, perheen ja diabeteksen kumppanuuden muodostumisen teoriassa ei osoiteta sopeutuneen nuoren tai vanhempien ominaisuuksia, eikä sitä sen vuoksi ole tarkoitettu sopeutuneen ihmisen ominaisuuksien selittämiseen tai tutkimiseen (Malterud 2001, Lomborg & Kirkevold 2003).

Tulokseksi saatua teoriaa voidaan käyttää diabetesta sairastavien nuorten ja perheiden hoitotyössä, erityisesti nuorten ja perheiden ohjauksessa. Teorian avulla hoitotyön tekijä voi jäsentää ja tunnistaa nuoren, perheen ja diabeteksen kumppanuuden etenemistä ajallisena prosessina sekä arvioida nuoren ja perheen tuen tarvetta prosessin eri vaiheissa. Teoria kuvaa nuoren, perheen ja diabeteksen kumppanuuden muodostumista perheessä erilaisten vaiheiden kautta, joissa nuoren kehitys ja eri ikäkausien kehitystehtävät ovat jäsentämässä perheen kokemuksia sopeutumisesta (Nurmi ym. 2006, Makkonen & Pynnönen 2007). Sopeutumisen teorian uudenlaisen näkökulman kannalta sopeutumisprosessin aikaisen tuen tarpeen ennakoiminen on tarpeellista (Folkman & Moskowitz 2004). Tässä muodostetun teorian avulla voidaan ennakoida kumppanuuden muodostumiseen tarvittavaa tukea aavistamisen ja kohtaamisen vaiheessa. Aavistamisen ja kohtaamisen vaiheessa saatava lisätuki on

tarpeellista sairastumiseen liittyvän tuonnekuorman käsittelemiseen ja tiedon omaksumiseen. Tuen tarpeen ennakoiminen on oleellista myös ennen ristiriitojen ilmene- mistä etenkin niissä perheissä, joissa nuoren omahoito on hajanaista, laiminlyötyä tai kaavamaisista ja vanhempien toiminta rajoittavaa puuttumista tai otteen karkaamista. Nuoruusiän kehityksen häiriöiden varhainen tunnistaminen ja niihin puuttuminen on tärkeää nuoren tulevaisuuden takia (Aalto-Setälä & Marttunen 2007). Kumppanuuden onnistumisessa tunnistettiin neljä erilaista muotoa: integroiminen, tottuminen, irtaantuminen ja juuttuminen. Teoriaa voidaan käyttää kumppanuuden onnistumisen arvioimiseen ja kohdentaa tukea eri tavalla erilaisten kumppanuuden muotojen mu- kaan. Tämän tutkimuksen mukaan erityistä lisätukea tarvitsevat diabeteksen irralli- sena kokevat ja diabetekseen juuttuneet perheet.

Kumppanuuden tukeminen tapahtui hoidon opettamisena, perheen auttamisena ja nuoren ohjaamisena. Diabeteksen muodostuminen nuoren ja perheen elämän- kumppaniksi edellyttäisi perheen kokonaisvaltaiseen tilanteeseen perustuvien tuki- muotojen hyödyntämistä ja kehittämistä (Meleski 2002, Coffey 2006, Winkley ym. 2006). Tämän tutkimuksen tulosten perusteella vanhemmat ja nuoret tarvitsevat tu- kea erityisesti nuoren diabetekseen sairastumisesta aiheutuvien tunteiden käsitte- lyyn. Keskustelemiseen ja tunteiden käsittelyyn tulisi olla mahdollisuus varsinkin kohtaamisvaiheessa, jolloin vanhempien kokema syyllisyys ja selityksen saamisen tarve on voimakas. Sairastuminen aiheuttaa myös nuorelle itselleen ahdistavia ky- symyksiä, siten nuoren tunteiden kuuntelu ja niistä keskusteleminen on tärkeää (Moilanen 2004, Härmä-Rodriquez 2005). Pitkäaikaissairaus ja sairauden kanssa eläminen voi horjuttaa nuoren identiteetin kehittymistä (Dovey-Pearce 2007, Mak- konen & Pynnönen 2007) ja nuoren sairaus on jatkuva haaste vanhemmuudelle (Coffey 2006). Sen vuoksi nuoren ohjauksessa toimivilla ammattilaisilla tulisi olla koko ajan valmius perheen tunnekuorman käsittelemiseen (Meleski 2002, Coffey 2006, Winkley ym. 2006).

Tulokseksi saatua teoriaa voidaan hyödyntää diabetesta sairastavien lasten ja nuorten vanhemmuuden tukemisessa. Perheen hyvinvoinnin lisäämiseksi terveyden- huollon ammattilaisilla tulisi olla valmiuksia tunnistaa erilaisia vanhemmuuden ominaisuuksia ja tarjota tukea vanhemmuudessa jaksamiseen (Anderson 2004, Ho- pia ym. 2004, Coffey 2006). Vanhempien osallistumisen kategorian avulla voidaan tarkastella nuoren ja vanhempien välistä vuorovaikutusta ja toimintaa nuoren hoi- dossa sekä vanhempien nuorelle tarjoamaa tukea.

Käytännön hoitotyön kehittämisehdotuksia

Nuoren ohjaukseen ja perheen tukemiseen kaivataan proaktiivisen otteen mukaista lähestymistä ja uusien toimintatapojen kehittämistä (Visentin ym. 2006, de Beaufort 2006). Vanhempien huomioon ottaminen tuli esille tiiviimmän yhteydenpidon toi- veena. Yhtenä mahdollisuutena esitettiin puhelintuntia, jolloin diabeteslääkäri tai diabeteshoitaja olisi varmasti tavoitettavissa. Myös neuvontapuhelin ja internetin avulla tapahtuva ohjaus voisivat olla mahdollisia ratkaisuja perheiden tiedon saantiin ja yhteydenpidon parantamiseen (Graue ym. 2004b, Koivunen ym. 2006). Tällä het- kellä jatkuvaa puhelimitse tai internetissä tapahtuvaa neuvontaa tarjoavia palvelun-

tuottajia ovat diabeteslääkkeitä ja hoitovälineitä markkinoivat ja toimittavat yritykset. Samat toimijat tarjoavat myös www-sivuillaan keskustelupalstojen kautta yhteydenpitomahdollisuuden diabeetikoille (novodiabetespalvelu.fi, sanofi-aventis.fi) Niin ikään Diabetesliitolla on omat internetsivut ja puhelinpalvelu diabetesta sairastaville, heidän omaisilleen ja läheisilleen. Uusimpana aloittivat nuorten nettisivut marraskuussa 2007 (diabetes.fi). Diabetesliiton kotisivuilta löytyy myös kohtaamispaikka, joka toimii keskustelupalstana sekä aikuisille että nuorille ja heidän perheilleen. Keskustelupalstat ovat erittäin suosittuja niiden kävijämäärien perusteella arviotuna, ja ne tarjoavatkin yhden mahdollisuuden kokemusten jakamiseen ja vertaistuen saamiseen.

Terveydenhuollon ammattilaisten tarjoamia internetpalveluja ja hoitohenkilökunnan valmiuksia hyödyntää informaatioteknologiaa sekä tiedon että vertaistuen tarjoamiseen tulisi kehittää nykyisten palvelujen tarjoajien rinnalle (Välimäki ym. 2007). Ammattilaisten tarjoama internetpohjainen potilasohjaus ja keskustelupalstat voitaisiin kohdentaa esimerkiksi alueittain nuorille ja heidän perheilleen, jolloin hoitokokemukset ja käytännöt olisivat keskustelijoille tutumpia ja paremmin vertailtavissa. Lisäksi verkossa käydyn keskustelun myötä tapahtuvaan yhteisten tapaamisten ja tapahtumien järjestämiseen olisi käytännössä paremmat mahdollisuudet kun perheet ovat samalta alueelta ja kohtuullisen matkan päässä toisistaan.

Olemassa olevat perhekerhot eivät toimineet murrosikäisten ja sitä vanhempien nuorten ja perheiden kohtaamispaikkana, sama todettiin myös Kallioniemen (2005) selvityksessä. Vanhemmat toivoivat diabetespoliklinikan järjestävän ryhmätapaamisia, joissa samanikäisten ja samanlaisessa tilanteessa olevat vanhemmat voisivat jakaa kokemustietoa ja saada tosiltaan vertaistukea. Lisäksi esitettiin nuorten ja vanhempien yhteisiä ryhmiä, joissa keskityttäisiin perheille tärkeisiin asioihin. Vanhempien ja nuorten yhteiset ryhmät voisivat keskustelun ja vuorovaikutuksen lisäksi kokoontua erilaisten harrastusten ja toiminnan puitteissa. Perheenjäsenten yhteinen toiminta voisi auttaa kumppanuuden ja yhteisöllisyyden kehittymisessä, jotka ovat sekä perhe-elämän että nuoruuden kannalta tärkeitä osa-alueita (Cacciatore 2005).

Nuoren ja perheen yhteisten ryhmien lisäksi kumppanuuden muodostumisen tukemiseen tarvitaan nuorille itselleen suunnattuja kursseja. Diabeteskeskus on järjestänyt useita vuosia 14–15-vuotiaiden sopeutumisvalmennuskursseja, joiden hyöty on suurimmalle osalle niihin osallistuneista ollut hyvä ja kokemukset mieleenpainuvia (Härmä-Rodriquez 2005). Nuoren kasvu ja kehittyminen kohti aikuisuutta jatkuu ainakin 22 vuoteen saakka (Rantanen 2004). Erityisesti 15–20-vuotiaiden hoitotasapainoarvot ovat olleet muita ikäryhmiä heikompia (Valle & Tuomilehto 2004, Leonard ym. 2005b) ja edellyttäisivät nuorten ohjauksen ja hoidon tehostamista (Groop ym. 2007). Myös tämän tutkimuksen tulokset vahvistavat 15–18-vuotiaiden nuorten lisätuen tarvetta. Etenkin diabetekseen väheksyvästi ja diabeteksen ylimääräisenä taakkana kokevat nuoret ovat vaarassa syrjäytyä ja laiminlyödä hoitonsa. Yksi ratkaisuehdotus tuen tehostamiseen on kurssien tarjoaminen myös 16–20-vuotiaille nuorille (Kuntoutus ja koulutus 2008). Erilaisille kursseille voi osallistua kerrallan vain osa nuorista. Siksi diabetespoliklinikoilla tapahtuva ohjausmenetelmien ja toimintatapojen kehittäminen yhdessä perheiden kanssa on oleellisen tärkeää (Visentin ym. 2006, de Beaufort 2006).

Terveydenhuollon koulutuksen kehittämishaasteet

Tässä tutkimuksessa saatuja tuloksia voidaan käyttää terveydenhuollon perus- ja jatkokoulutuksessa sekä henkilökunnan täydennyskoulutuksessa. Terveydenhuollon koulutuksessa tulisi kiinnittää huomiota ammatillisen perusosaamisen saavuttamiseen (Jääskeläinen 2006). Tämän tutkimuksen mukaan ammatillista osaamista tarvitaan diabetesta sairastavan nuoren yksilöllisen kehityksen tunnistamisessa ja tukemisessa sekä erityisesti koko perheen tuen tarpeen arvioimisessa ja ohjaamisessa. Lisäksi perusterveydenhuollossa tarvitaan perusosaamista myös diabeteksen hoidon kliinisistä perusteista. Samat kehittämistarpeet ovat tulleet esille aikaisemmissakin tutkimuksissa (Meretoja 2003, Rintala ym. 2006, Heikkilä ym. 2007). Diabeteshoitotyön erikoistumisopintojen suunnittelemiseen ja toteuttamiseen saatuja tuloksia voidaan hyödyntää perhekeskeisten toimintatapojen entistä näkyvämpänä esille tuomisena koulutuksen aikana (Rintala ym. 2006). Tuloksia voidaan hyödyntää myös terveydenhuoltohenkilöstön ammatillisen osaamisen arviointiin tarkoitettun diabetesosaamiskartan käytössä ja kehittämässä (Diabetesosaamiskartta 2007).

Johtopäätökset

Tulokset vahvistavat 15–18-vuotiaiden nuorten ja heidän perheidensä lisätuen ja toimintatapojen kehittämisen tarvetta. Tutkimustulosten perusteella esitetään seuraavat johtopäätökset ja suositukset käytännön hoitotyön sekä terveydenhuollon koulutuksen kehittämiseen.

Diabeteksen muodostuminen nuoren ja perheen elämäkumppaniksi edellyttää perheen kokonaisvaltaiseen tilanteeseen perustuvien tukimuotojen hyödyntämistä ja kehittämistä. Nuorisodiabetespoliklinikan toimintaperiaatteet muistuttavat aikuisten yksiköiden yksilö- ja sairauskeskeisempää toimintafilosofiaa, mikä tuo mukanaan haasteita koko perheen huomioimiseen. Nuoren siirtyessä lasten hoitoyksiköstä nuorisodiabetespoliklinikalle yhteistyö vanhempien, ammattilaisten ja nuoren kesken on kumppanuuden kehittämisen edellytys.

Yhteistyötä vanhempien kanssa tulee kehittää, sillä vanhemmilta saatu tuki ja terveydenhuollon ammattilaisten antama kannustus edistävät diabeteksen integroimista nuoren ja koko perheen elämäkumppaniksi. Tässä ehdotettuja toimintatapoja ovat muun muassa ammattilaisten tarjoama internetpohjainen potilasohjaus ja keskustelupalstat, perheiden tarpeet monipuolisemmin huomioivat vanhempainryhmät ja vertaistukiryhmät nuorille sekä puhelintunnit ja neuvontapuhelin.

Varhainen puuttuminen ja perhekeskeisten menetelmien soveltaminen estäisivät ongelmien kasaantumisen perheissä ja vähentäisivät nuoren terveyden uhkaa tulevaisuudessa. Vanhemmat ja nuoret tarvitsevat tukea diabeteksen aiheuttamaan tunteiden käsittelyyn erityisesti kohtaamisen vaiheessa, mutta pitkäaikaissairauteen liittyvän tunnekuorman jakaminen on tärkeää kaikissa kumppanuuden muodostumisen vaiheissa. Etenkin diabetekseen väheksyvästi ja ylimääräisenä taakkana suhtautuvat nuoret ovat vaarassa syrjäytyä ja lyödä hoitonsa laimin. Terveydenhuollon ammattilaisten tulee kehittää valmiuksiaan tunnistaa vanhemmuuden ominaisuuksia

ja mahdollisuuksiaan tukea perheitä vanhemmuudessa jaksamisessa. Kategoriaan vanhempien osallistuminen voidaan käyttää jäsentämään nuoren ja vanhempien välistä vuorovaikutusta, vastuun jakamista ja keskinäistä luottamusta.

Perheet kokivat epäluottamusta terveystieteiden diabetesiantuntijasta kohtaan. Puutteellinen osaaminen vaikeutti nuoren kliinisen tilanteen tunnistamista, eikä henkilökunnalla ollut myöskään riittäviä valmiuksia perheiden neuvomiseen ja tukemiseen. Terveystieteiden mahdollisuutta tarjota ohjausta diabetesta sairastavalle nuorelle ja hänen perheelleen tulisi kehittää. Terveystieteiden tarjoman ohjauksen kehittämisessä on otettava huomioon sekä riittävä diabetesiantuntijuuden varmistaminen että nuorten ja perheiden neuvonnan ja tukemisen mahdollistava osaaminen ja käytännön toiminta.

Terveydenhuollon koulutuksessa tulee kiinnittää huomiota diabeteshoitotyön perusosaamisen turvaamiseen, diabetesta sairastavan nuoren yksilöllisen kehityksen tunnistamiseen ja tukemiseen sekä erityisesti koko perheen tuen tarpeen arvioimiseen ja ohjaamiseen.

6.4 Yhteenveto

Tämän tutkimuksen tarkoituksena oli muodostaa diabetesta sairastavan nuoren ja perheen diabetekseen sopeutumista kuvaava substansiivinen, tilannesidonnainen teoria. Tavoitteena oli tuottaa tutkittua tietoa käytännön hoitotyöhön nuorten ja perheiden tukemiseen ja ohjaukseen sekä interventioiden kehittämiseen. Tutkimuksessa asetettiin seuraavat tutkimuskysymykset: mitkä käsitteet kuvaavat nuoren ja perheen diabetekseen sopeutumista, miten käsitteet ovat yhteydessä toisiinsa ja millaisen substansiivisen teorian nuoren ja perheen diabetekseen sopeutumista kuvaavat käsitteet muodostavat?

Nuoren ja perheen diabetekseen sopeutumista kuvaaviksi käsitteiksi saatiin seuraavat kategoriat: diabeteksen vaiheet perheessä, diabetekseen suhtautuminen, nuoren omahoito, vanhempien osallistuminen ja sopeutumisen tukeminen. Jokaiselle kategorialle muodostui lisäksi useita alakategorioita, yhteensä 29 (taulukko 26). Kategorioiden välisessä vertailussa muodostettiin kategorioista diabetekseen suhtautuminen, nuoren omahoito, vanhempien osallistuminen ja alakategoriasta tulevaisuuteen suuntautuminen yhdistävä kategoria sopeutumisen muodot (taulukko 27). Diabetekseen sopeutumisen muotoja tunnistettiin neljä: integroiminen, tottuminen, irtaantuminen ja juuttuminen. Yhdistävän kategorian muodostamisen jälkeen teoriaa kuvaavia pääkäsitteitä oli kolme: diabeteksen vaiheet perheessä, sopeutumisen tavat ja sopeutumisen tukeminen. Ne nimettiin perusprosessin tunnistamisen yhteydessä uudelleen käsitteeksi kumppanuuden vaiheet, kumppanuuden muodot ja kumppanuuden tukeminen. Nämä kolme pääkäsitettä ja niiden väliset suhteet muodostavat substansiivisen teorian – diabetes nuoren ja perheen elämäkumppanina (kuvio 3).

Tutkimuksessa muodostettu substansiivinen teoria määriteltiin seuraavasti. Nuoren ja perheen diabetekseen sopeutuminen on prosessi, jossa diabetes muodostuu

nuoren ja perheen elämäkumppaniksi. Kumppanuus muodostuu erilaisten vaiheiden kautta, jotka ovat aavistaminen, kohtaaminen, tutustuminen, arjen sujuminen, ristiriitojen ilmaantuminen ja tulevaisuuteen suuntautuminen. Kumppanuuden muodostumista tuetaan hoidon opettamisen, perheen auttamisen ja nuoren ohjaamisen avulla. Kumppanuudessa on tunnistettavissa neljä erilaista kumppanuuden muotoa, jotka ovat integroiminen, tottuminen, irtaantuminen ja juuttuminen.

Teorian avulla voidaan tunnistaa kumppanuuden muodostumisen vaiheita ja ennakoita tuen tarvetta aavistamisen ja kohtaamisen vaiheissa sekä ennen ristiriitojen ilmenemistä. Tämän tutkimuksen tulosten perusteella vanhemmat ja nuoret tarvitsevat tukea erityisesti nuoren diabetekseen sairastumisesta aiheutuvien tunteiden käsittelyyn. Etenkin diabetekseen väheksyvästi ja diabeteksen ylimääräisenä taakkana kokevat nuoret ovat vaarassa syrjäytyä ja laiminlyödä hoitonsa. Siksi tuen tarpeen ennakoiminen ja tuen kohdentaminen diabetekseen juuttuneille ja diabeteksen irrallisena kokeville nuorille ja perheille on tärkeää. Perheen hyvinvoinnin lisäämiseksi terveydenhuollon ammattilaisilla tulisi olla valmiuksia tunnistaa erilaisia vanhemmuuden ominaisuuksia ja tarjota tukea vanhemmuudessa jaksamiseen.

Nuorten ja perheiden diabeteksen kumppanuuden tukemisessa perhekeskeisten toimintakäytäntöjen kehittäminen olisi tarpeellista. Tässä ehdotettuja toimintatapoja olivat muun muassa ammattilaisten tarjoama internetpohjainen potilasohjaus ja keskustelupalstat, perheiden tarpeet monipuolisemmin huomioivat vanhempainryhmät ja vertaistukiryhmät nuorille sekä puhelintunnit ja neuvontapuhelin. Tutkimuksessa saatuja tuloksia voidaan käyttää myös terveydenhuollon perus- ja jatkokoulutuksessa sekä henkilökunnan täydennyskoulutuksessa.

6.5 Jatkotutkimusaiheet

Nuoren, perheen ja diabeteksen elämäkumppanuuden tutkimusta on mahdollista jatkaa eri menetelmin erityyppisen tiedon hankkimiseksi. Tutkimuksessa tuotettua teoriaa on mahdollista kehittää edelleen grounded teoria -menetelmällä formaaliksi teoriaksi. Silloin tuotettaisiin hypoteeseja nyt saatujen tulosten pohjalta ja teoreettista otantaa käyttäen hankittaisiin aineistoa teorian testaamiseksi ja kehittämiseksi.

Teorian avulla voitaisiin tehdä myös sellaista empiiristä tutkimusta, jossa tarkastellaan yksilötasolla, miten nuoren tai perheen ja diabeteksen kumppanuuden muodostuminen jäsentyy. Uusi laadullinen aineisto voitaisiin luokitella deduktiivisesti olemassa oleviin kategorioihin ja testata teorian vahvistettavuutta yksilötasolla ja yksittäisen perheen kohdalla.

Tuotettua teoriaa voitaisiin hyödyntää viitekehyksenä sellaisissa laadullisissa hoitotieteellisissä tutkimuksissa, joissa halutaan ymmärtää ja saada tietoa kumppanuuden muodostumista sekä kumppanuuteen saadusta tuesta myös muiden pitkäaikaissairauksien kohdalla. Tämän tyyppinen tutkimus antaisi lisätietoa kumppanuuden käsitteen syventämiseen ja laajentamiseen eri pitkäaikaissairauksien kohdalla.

Tuotettua teoriaa voidaan käyttää kvantitatiiviseen empiiriseen tutkimukseen. Se edellyttää teorian jatkokehittelyä mittarin rakentamisen. Mittarin osiot muodostuivat kolmen pääkäsitteen mukaan kumppanuuden vaiheet, kumppanuuden muodot ja kumppanuuden tukeminen. Mittarin osioiden väittämät muodostettaisiin substantiivisten koodien avulla. Mitta-asteikon tulisi olla välimatka-asteikollinen, jolloin se sopisi tilastolliseen jatkoanalyysiin. Mittarin osioiden toimivuutta arvioitaisiin faktorianalyysin avulla, ja validointi tapahtuisi riittävän suureen otantaan perustuvassa määrällisessä tutkimusprosessissa.

Myös muita laadullisia menetelmiä olisi mahdollista soveltaa. Fenomenologiaa voidaan käyttää yksilötason kokemuksellisen tiedon syventämiseksi. Etnografinen tutkimus sopii diabeetikkoperheen arjen kuvaamiseen. Toimintatutkimuksen avulla voidaan tutkia ja kehittää nuorten ja perheiden saamaa tukea ja ohjausta terveydenhuollon organisaatiossa yhdessä ammattilaisten kanssa. Toimintatutkimukseen voidaan yhdistää myös interventiotutkimusta kumppanuuteen saadun tuen arvioimiseksi.

LÄHTEET

- Aalberg, V. & Siimes, MA. 1999. Lapsesta aikuiseksi. Nuoren kypsyminen naiseksi tai mieheksi. Helsinki: Nemo.
- Aalto, A.-M. 1999. Diabetes cognitions and social support in the management of diabetes. A cross-sectional study on social psychological determinants of health-related quality of life and self-care among adults with type 1 diabetes. Akateeminen väitöskirja. Helsinki: Stakes. Research report 100.
- Aalto-Setälä, T. & Marttunen, M. 2007. Nuoren psyykinen oireilu – häiriö vai normaalia kehitystä. *Duodecim* 123, 207–213.
- Aalto-Setälä, T. & Tainio, V.-M. 2007. Syömishäiriöt ja diabetes – hankala yhdistelmä. *Diabetes ja lääkäri* 36, 13–19.
- Aho, A.-L., Tarkka, M.-T., & Kaunonen, M. 2006. Lapsensa menettäneiden isien sisäiset selviytymiskeinot surusta selviytymisessä. Teoksessa Melender, H.-L., Axelin, A., Johansson, K. & Stenius, S. (toim.) IX Kansallinen hoitotieteen konferenssi Viisas vaikuttaja 22.9.–23.9.2006. Konferenssiabstraktit. Hoitotieteen tutkimusseura HTTS ry., Turun yliopisto, Hoitotieteen laitos, Pro Nursing ry., 37, Turku.
- Amer, S.K. 1999. Children's adaptation to insulin dependent diabetes mellitus: a critical review of the literature. *Pediatric Nursing* 25, 627–641.
- Anderson, BJ. 2004. Family conflict and diabetes management in youth: Clinical lessons from child development and diabetes research. *Diabetes Spectrum* 17, 22–26.
- Anderson, BJ., Brackett, J., Ho, J. & Laffel, L.M.-B. 1999. An office-based intervention to maintain parent-adolescent teamwork in diabetes management. *Diabetes Care* 22, 713–721.
- Anderson, R. Funell, M. Carlson, A., Saleh-Statin, N., Cradock, S. & Skinner, C. 2000. Facilitating self-care through empowerment. Teoksessa Snoek, F.J. & Skinner, T.C. (toim.) *Psychology in diabetes care*. John Wiley & Sons, Ltd, 69–97.
- Aro, E. 2007. Terveellisen ruokavalion koostaminen. Teoksessa Aro, E. (toim.) *Diabetes ja ruoka*. Tampere: Suomen Diabetesliitto ry., 21–31.
- Asetus 1010/2004. Asetus hoitoon pääsyn toteuttamisesta ja alueellisesta yhteistyöstä 1010/2004. Suomen säädöskokoelma. <http://www.finlex.fi/>. [luettu 11.8.2007].
- Asetus 986/1999. Asetus lääketieteellisestä tutkimuksesta 986/1999. Suomen säädöskokoelma. <http://www.finlex.fi/>. [luettu 11.6.2007].
- Azar, R. & Solomon, RC. 2001. Coping strategies of parents facing child diabetes mellitus. *Journal of Pediatric Nursing* 16, 418–429.
- Backman, K. 2001. Kotona asuvien ikääntyvien itsestä huolenpito. Akateeminen väitöskirja. *Acta Universitatis Ouluensis D* 624. Oulu: Oulun yliopisto.
- Backman, K. & Kyngäs, H. 1998. Grounded-teoria lähestymistavan haasteellisuus aloittelevalle tutkijalle. *Hoitotiede* 10, 263–270.
- de Beaufort, C. 2006. Support for young people with diabetes. Editorial. *British Medical Journal*. 333, 55–56.
- Benzies, KM. & Allen, MN. 2001. Symbolic interactionism as a theoretical perspective for multiple method research. *Journal of Advanced Nursing* 33, 541–547.

- Bowen, GA. 2006. Grounded theory and sensitizing concepts. *International Journal of Qualitative Methods* 5, Article 2. <http://www.ualberta.ca/~ijqm/>. [luettu 23.4.2007].
- Brazil, K. & Krueger, P. 2002. Patterns of family adaptation to childhood asthma. *Journal of Pediatric Nursing* 17, 167–173.
- Buchbinder, MH, Detzer, MJ., Welsch, RL., Christiano, AS., Patashnick, JL. & Rich, M. 2005. Assessing adolescents with insulin-dependent diabetes mellitus: a multiple perspective pilot study using visual illness narratives and interviews. *Journal of Adolescent Health* 36, 9–13.
- Burns, N. & Grove, S. 2003. *Understanding nursing research*. 3rd edition. Philadelphia, Pennsylvania: Saunders company.
- Burroughs, TE., Harris, MA., Pontius, SL. & Santiago, JV. 1997. Research on social support in adolescence with IDDM: a critical review. *The Diabetes Educator* 23, 438–446.
- Cacciatore, R. 2005. Aika ja jaksaminen nuorten perheissä. Teoksessa Syrjälä, J. (toim.) *Vahva vanhemmuus – Paras tuki nuoren kasvuun*. Helsinki: Väestöliitto, 29–41.
- Carroll, A. & Marrero, D. 2007. The role of significant others in adolescent diabetes. *The Diabetes Educator* 32, 243–252. <http://ghr.sagepub.com>. [luettu 20.9.2007].
- Charmaz, K. 2000. Grounded theory. Objectivist and constructivist methods. Teoksessa Denzin N & Lincoln Y (toim.) *Handbook of qualitative research*, 2nd edition. Thousand Oaks: Sage, 509–535.
- Charmaz, K. 2002. Qualitative interviewing and grounded theory analysis. Teoksessa Gubrium, J. & Holstein, J. (toim.) *Handbook of interview research*. 2nd edition Thousand Oaks: Sage, 675–694.
- Christian, B., D’Auria, J. & Fox L. 1999. Gaining freedom: Self-responsibility in adolescents with diabetes. *Pediatric Nursing* 25, 255–260.
- Coffey, JS. 2006. Parenting a child with chronic illness: a metasynthesis. *Pediatric Nursing* 31, 51–59.
- Daneman, D. 2006. Type 1 diabetes. *The Lancet*. 367, 847–858.
- Daneman, D, Jones, J., Colton, P., Rydal, A., Maharaj, S. & Olmsted, M. 2002. Eating disorders in adolescent girls and young adult women with type 1 diabetes. *Diabetes Spectrum* 15, 83–105.
- Dashiff, CJ. 2001. Data collection with adolescent. *Journal of Advanced Nursing* 33, 343–349.
- Dashiff, C. 2003. Self- and dependent-care responsibility of adolescents with IDDM and their parents. *Journal of Family Nursing* 9, 166–183.
- Dashiff, C. & Bartolucci, A. 2002. Autonomy development in adolescents with insulin dependent diabetes mellitus. *Journal of Pediatric Nursing* 17, 96–105.
- Dashiff, C., Bartolucci, A., Wallander, J. & Abdullatif, H. 2005. The relationship of family structure, maternal employment, and family conflict with self-care adherence of adolescents with type 1 diabetes. *Family Systems & Health* 23, 66–69.
- Dashiff, CJ, McCaleb, A & Cull, V. 2006. Self-care of young adolescents with type 1 diabetes. *Journal of Pediatric Nursing* 21, 222–232.
- Davis, H. 2003. *Miten tukea sairaan tai vammaisen lapsen vanhempia*. Helsinki: Suomen sairaanhoitajaliitto ry ja Blackwell Publishing Ltd, Oxford.
- Dehko 2000. *Diabeteksen ehkäisyn ja hoidon kehittämissuunnitelma 2000–2010*. Tampere: Suomen Diabetesliitto ry.
- Delamater, AM., Jacobson, AM., Anderson, B., Cox, D., Fisher, L., Lustman, P., Rubin, R. & Wysocki, T. 2001. Psychosocial therapies in diabetes: report of psychosocial therapies working group. *Diabetes Care* 24, 1286–1292.
- Denzin, NK. & Lincoln, YS. 2000. The discipline and practice of qualitative research. Teoksessa Denzin, NK. & Lincoln, YS. (toim.) *Handbook of qualitative research*, 2nd edition. Thousand Oaks: Sage, 1–28.

- DCCT 1993. The Diabetes Control and Complications Trial research Group 1993. The Effect of intensive treatment of diabetes on the development and progression of long-term complications in insulin-dependent diabetes mellitus. *New England Journal of Medicine*. 329, 977–986.
- DCCT 1995. The Diabetes Control and Complications Trial research Group 1995. Implementation of treatment protocols in the diabetes control and complications trial. *Diabetes Care* 18, 361–373.
- Diabetes.fi. Suomen Diabetesliiton kotisivut. <http://www.diabetes.fi>. [luettu 20.11.2007].
- Diabetesliitto 2007. Suunnitelma lapsen diabeteksen hoidosta koulupäivän aikana. <http://www.diabetes.fi/ajankohtaista>. [luettu 25.11.2007].
- Diabetesosaamiskartta 2007. www.diabetes.fi/koulutus/osaamiskartta, [luettu 5.12.2007].
- Dovey-Pearce, G., Doherty, Y. & May, C. 2007. The influence of diabetes upon adolescent and young adult development: A qualitative study. *British Journal of Health Psychology* 12, 75–91.
- Doyle E., Weinzimer S., Steffen A., Ahern J., Vincent M. & Tamborlane W. 2004. A randomized, prospective trial comparing the efficacy of continuous subcutaneous insulin infusion with multiple daily injections using insulin glargine. *Diabetes Care* 27, 1554–1558.
- Drozda, DJ., Allen, SR., Standiford, DA., Turner, AM. & McCain, GC. 1997. Personal illness models of diabetes: Parents of preadolescents and adolescents. *The Diabetes Educator* 23, 550–557.
- Eaves, Y. 2001. A synthesis technique for grounded theory data analysis. *Methodological issues in nursing research*. *Journal of Advanced Nursing* 35, 654–663.
- Ellis, D., Frey, M., Naar-King, S., Templin, T., Cunningham, P. & Cakan, N. 2005. Use of multisystemic therapy to improve regimen adherence among adolescents with type 1 diabetes in chronic poor metabolic control. *Diabetes Care* 28, 1604–1610.
- Eriksson, E. 1996. A description of the help received by cancer patient's relatives in their adjustment. *Annales universitatis Turkuensis. Medica Ontologica D 219*. Turku: Turun yliopisto.
- Eriksson, E. & Lauri, S. 2000. Potilaan selviytymisprosessi. Teoksessa Eriksson, E. & Kuuppelomäki, M. (toim.) *Syöpää sairastavan potilaan hoitotyö*. Porvoo: WSOY, 43–65.
- Eriksson, K., Isola A. & Kyngäs, H. ym. 2007. *Hoitotiede*. Helsinki: WSOY.
- Erkkola, M. 2006. Diet in early life and antibody responses to cow's milk and type 1 diabetes associated autoantigens. *Kansanterveyslaitos. Kansanterveyslaitoksen julkaisusarja A24/2005*. Akateeminen väitöskirja. Tampere: Acta Electronica Universitatis Tampereensis 502. <http://acta.uta.fi>. [luettu 20.5.2007].
- Etene 2001. Terveysthuollon yhteinen arvopohja, yhteiset tavoitteet ja periaatteet. *Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta. Etene-julkaisuja 1*. <http://www.etene.org/dokumentit/EteneFIN.pdf>. [luettu 17.8.2007].
- Faulkner, MS. 1996. Family responses to children with diabetes and their influence on self-care. *Journal of pediatric Nursing* 11, 82–93.
- Faulkner, MS. 2003. Quality of life for adolescents with type I diabetes. Parental and youth perspective. *Pediatric Nursing* 29, 363–368.
- Faulkner, MS. & Clark, S. 1998. Quality of life for parents of children and adolescents with type I diabetes. *The Diabetes Educator* 24, 721–727.
- Fleming, E., Carter, B. & Gillibrand W. 2002. The transition of adolescents with diabetes from the children's health care service into adult health care service: a review of the literature. *Journal of clinical Nursing* 11, 560–567.
- Friedman, M., Bowden, V. & Jones, E. 2003. *Family nursing. Research, theory and practice*. 4th ed. Prentice Hall: Upper Saddle River (NJ).

- Folkman, S. & Moskowitz JT. 2004. Coping: Pitfalls and Promise. *Annu. Rev. Psychol* 2004, 55, 745–774.
- Forsander, GA., Sundelin, J. & Persson, B. 2000. Influence of the initial management regimen and family social situation on glycemic control and medical care in children with type 1 diabetes mellitus. *Acta paediatric* 89, 1462-1468.
- Gage, H., Hampson, S., Skinner, TC., Hart, J., Storey, L., Foxcroft, D., Kimber, A., Craddock, S. & McEvilly, EA. 2004. Educational and psychosocial programmes for adolescents with diabetes: approaches, outcomes and cost-effectiveness. *Patient Education and Counselling* 53, 333–346.
- Garrison, MM., Katon, WJ. & Richardson, LP. 2005. The impact of psychiatric comorbidities on readmissions for diabetes in youth. *Diabetes Care* 28, 2150–2154.
- Glasgow, RE. 1999. Outcomes of and for diabetes education research. *The Diabetes Educator* 21-22, 75–85.
- Glasgow, RE., Fisher, EB., Anderson, BJ., LaCreca, A., Marrero, D., Johnson, SB., Rubin, RB. & Cox, DJ. 1999. Behavioral science in diabetes. Contributions and opportunities. *Diabetes Care* 22, 833–843.
- Glaser, B. 1978. *Theoretical Sensitivity. Advances in the methodology of Grounded Theory.* Mill Valley: Sociology Press.
- Glaser, B. 1998. *Doing Grounded Theory: Issues and Discussions.* Mill Valley: Sociology Press.
- Glaser, BG. & Strauss, AL. 1967. *The Discovery of Grounded Theory: Strategies for qualitative research.* New York: Aldine Publishing Co.
- Graue, M., Wentzel-Larsen, T., Bru, E., Hanestad, B. & Søvik, O. 2003. Measuring self-reported, health-related, quality of life in adolescents with type 1 diabetes using both generic and disease-specific instruments. *Acta Paediatric Stockholm* 92, 1190–1196.
- Graue, M., Wentzel-Larsen, T., Bru, E., Hanestad, BR. & Søvik, O. 2004a. The coping styles of adolescents with type 1 diabetes are associated with degree of metabolic control. *Diabetes Care* 27, 1313–1317.
- Graue, M., Wentzel-Larsen, T., Hanestad, BR. & Søvik, O. 2004b. Evaluation of programme of group visits and computer-assisted consultations in the treatment of adolescents with type 1 diabetes. *Diabetic Medicine* 22, 1522–1529.
- La Greca, AM., Bearman, KJ. & Moore, H. 2002. Peer relations of youth with pediatric conditions and health risks: Promoting social support and healthy lifestyles. *Developmental and behavioral pediatrics* 23, 271–280.
- Grey, M., Boland, EA., Yu, C., Sullivan-Bolyai, S. & Tamborlane, WV. 1998. Personal and family factors associated with quality of life in adolescents with diabetes. *Diabetes Care* 21, 909–914.
- Groop, L., Virkamäki, A. Isomaa, B. ym. 2007. Diabeteksen Käypä hoito –suositus [http://www.kaypahoito.fi /Diabeteksen Käypä hoito –suositus](http://www.kaypahoito.fi/Diabeteksen_Käypä_hoito_-_suositus), [luettu 5.6.2007].
- Hanna, KM. & Guthrie, DW. 1999. Involvement in health behaviors among youth with diabetes. *The Diabetes Educator* 25, 211–219.
- Hanna, KM. & Guthrie, DW. 2000. Parents perceived benefits and barriers of adolescents' diabetes self-management: part 2. *Pediatric Nursing* 23, 193–202.
- Hardy, LR., Harrell, JS. & Bell, RA. 2004. Overweight in children: Definitions, measurements, confounding factors and health consequences. *Journal of Pediatric Nursing* 19, 376–384.
- Hentinen, M. & Kyngäs, H. 1998. Factors associated with the adaptation of parents with chronically ill child. *Journal of Clinical Nursing* 7, 316–324.
- Heikkilä, A., Ahola, N., Kankkunen, P., Meretoja, R. & Suominen, T. 2007. Sairaanhoitajien ammatillinen pätevyys sisätatutien, kirurgian ja psykiatrian toimintaympäristössä. *Hoitotiede* 19, 3–12.

- Hesketh, KD., Wake, MA. & Cameron FJ. 2004. Health-related quality of life and metabolic control in children with diabetes. *Diabetes Care* 27, 415–420.
- Hernandez, CA. & Williamson, KM. 2004. Evaluation of self-awareness education session for youth with type 1 diabetes. *Pediatric Nursing* 36, 459–464.
- Herrman, J. 2006. Childrens´ and young adolescents´voices: Perceptions of costs and rewards of diabetes and its treatment. *Journal of Pediatric Nursing* 21, 211–221.
- Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2001. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö, Helsinki: Yliopistopaino.
- Holloway, I. & Todres, L. 2006. Grounded Theory. Teoksessa Gerrish, K.& Lacey, A. (toim.) *The research process in nursing*, 5th edition, Oxford: Blackwell Publishing, 192–207.
- Hopia, H. 2006. Somaattisesti pitkäaikaissairaana lapsen perheen terveyden edistäminen. Toimintatutkimus lastenosastolla. Akateeminen väitöskirja, *Acta Universitatis Tamperensis* 526, Tampere: Tampereen yliopisto. <http://acta.uta.fi>. [luettu 15.5.2007].
- Hopia, H., Paavilainen, E. & Åstedt-Kurki, P. 2004a. Promoting health for families of children with chronic conditions. *Journal of Advanced Nursing* 48, 575–583.
- Hopia, H. Heino-Tolonen, T. Paavilainen, E. & Åstedt-Kurki, P. 2004b. Laadullinen toimintatutkimus perhehoitotyön kehittämisen keinona lastenosastolla. *Hoitotiede* 16, 158–167.
- Howe, CJ., Jawad, AF., Tuttle, AK., Moser, JT., Preis, C., Buzby, M. & Murphy, KM. 2005. Education and telephone case management for children with type 1 diabetes: A randomized controlled trial. *Journal of Pediatric Nursing* 20, 83–95.
- Howdle, S. & Wilkin, T. 2001. Type 2 diabetes in children. *Nursing Standard* 15, 38–42.
- Hyöty, H. & Virtanen, S. 2004. Miksi tyypin 1 diabeteksen ilmaantuvuus on kasvanut Suomessa toisen maailmansodan jälkeen? *Duodecim* 120, 1147–55.
- Härmä-Rodriguez, S. 2005. Piikikäs nuoruus – oppia, ymmärrystä ja uusia kavereita nuorten kurssilta. *Diabetes ja lääkäri* 34, 33–37.
- Ianotti, RJ., Schneider, S., Nansel, TR., Haynie, DL., Plotnick, LP., Clark, LM., Sobel, DO. & Simons-Morton, B. 2006. Self-efficacy, outcome expectations, and diabetes self-management in adolescents with type 1 diabetes. *Developmental and Behavioural Pediatrics* 27, 98–105.
- Ilanne-Parikka, P. 2006a. Diabeteksen toteaminen aikuisilta ja toteamisen yhteydessä tehtävät tutkimukset. *Diabetes ja Lääkäri* 35, 6–10.
- Ilanne-Parikka, P. 2006b. Sokerihemoglobiini HbA_{1c}. Teoksessa Ilanne-Parikka P, Kangas, T., Kaprio, E A. & Rönnemaa, T. *Diabetes*. Helsinki: Duodecim ja Suomen Diabetesliitto, 68–70.
- Ilonen, J. 2004. Tyypin 1 diabetes ja geenit. *Duodecim* 120, 1139–1145.
- Janhonen, S. & Latvala, E. 2001. Hoitaminen sosiaalisessa yhteydessään: Grounded Theory-tutkimusmetodologia. Teoksessa Janhonen, S. & Nikkonen, M. (toim.) *Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteessä*. Juva: WSOY, 165–207.
- Jurvelin, T., Backman, K. & Kyngäs H. 2005. Pitkäaikaisesti sairaiden lasten vanhempien selviytymisvaatimukset. *Hoitotiede* 17, 35–42.
- Juvakka, E. 2005. Riittävän hyvä riittää. Teoksessa Syrjälä, J. (toim.) *Vahva vanhemmuus – Paras tuki nuoren kasvuun*. Helsinki: Väestöliitto, 21–28.
- Jääskeläinen, T. 2006. Ammattikorkeakoulusta terveydenhuoltoon. Koulutuksesta valmistuvien ammatillinen osaaminen, keskeiset opinnot ja vähimmäisopinnot. Opetusministeriön työryhmämuistioita ja selvityksiä 2006:24. Opetusministeriö. http://www.minedu.fi/OPM/Julkaisut/2006/Ammattikorkeakoulusta_terveydenhuoltoon.html?lang=fi, [luettu 5.12.2007].
- Kallioniemi, V. 2005. *Selvitys diabeetikoiden kuntoutuksesta Suomessa 2005*. Tampere: Suomen Diabetesliitto ry.

- Kangas, T. 2001. Insuliinihoidon ylläpito. *Duodecim* 117, 1740–1749.
- Kangas, T. & Saraheimo, M. 2006. Insuliinin annostelu pumppuhoidossa. Teoksessa Ilanne-Parikka P, Kangas, T., Kaprio, E A. & Rönnemaa, T. *Diabetes*. Helsinki: Duodecim ja Suomen Diabetesliitto, 333–335.
- Kendall, J. 1999. Axial coding and grounded theory controversy. *Western Journal of Nursing Research* 21, 743–757.
- Kielikone 2007. Mot sanakirjasto. Kielikone Ltd.
<http://mot.kielikone.fi/mot/laurea/netmot.exe>, [luettu 30.10.2007].
- Kiiltomäki, A. & Muma P. 2007. Tässä ja nyt Sairaanhoidaja tekee kriisityötä. Helsinki: Suomen Sairaanhoidajaliitto ry.
- Kiviniemi, M. & Saha, M.-T. 2005. Murrosikäinen tarvitsee perheen tukea ja vanhempien osallistumista omahoitoon. *Diabetes ja Lääkäri* 34, 6–14.
- Knafl, K., Breitmayer, B., Gallo, A. & Zoller, L. 1996. Family response to childhood chronic illness: description of management styles. *Journal of Pediatric Nursing* 11, 315–326.
- Knip, M. 2004. Onko tyypin 1 diabetes autoimmuunisairaus ja voidaanko sen kehittymistä estää? *Duodecim* 120, 1158–65.
- Knip, M. 2007. Tyypin 1 diabeteksen ehkäisy. Tutkimukset kasvattavat toiveita. *Diabetes ja Lääkäri*, 36, 7–12.
- Koivula, M., Kaunonen, M. & Tarkka, M.-T. 2005. Nuorten koettu terveys ja sosiaalinen tuki – pilottitutkimus. *Hoitotiede* 17, 298–310.
- Koivunen, M., Hätönen, H., Jakobson, T., Kuosmanen, L., Pitkänen, A. & Välimäki, M. 2006. Potilasopetusta tukevan internet-portaalin arviointi hoitohenkilökunnan näkökulmasta. Teoksessa Salanterä, S., Hupli, M. & Axelin, A. (toim.) IX Kansallinen hoitotieteen konferenssi. Viisas vaikuttaja 22.9.–23.9.2006. Turun yliopisto. Konferenssiartikkelit. Turun yliopisto: Hoitotieteen laitos, 85–90.
- Komulainen, J. 2007. Lasten insuliinihoito hoitosuosituksen valossa. *Diabetes ja Lääkäri*, 36, 13–18.
- Komulainen, J., Härmä-Rodríguez, S., Lounamaa, R., Sipilä, I. & Vuolle 2003. Lasten diabeteksen hyvän hoidon laatuksiteerit. *Dehko-raportti 2003:7*. Tampere: Suomen Diabetesliitto ry.
- Kuntoutus ja koulutus 2008. Diabetesliiton kuntoutus ja koulutus 2008 -esite. Tampere: Suomen Diabetesliitto ry.
- Kylmä, J. 2000. Dynamics of hope in adult persons living with HIV/AIDS and their significant others – a substantive theory. Akateeminen väitöskirja. Kuopio: Kuopion yliopiston julkaisuja E. Yhteiskuntatieteet 85.
- Kylmä, J., Vehviläinen-Julkunen, K. & Lähdevirta, J. 2003. Laadullinen terveystutkimus – mitä, miten ja miksi? *Duodecim* 119, 609–615.
- Kyngäs, H. 1995. Diabeetikonuorten hoitoon sitoutuminen: teoreettisen mallin rakentaminen ja testaaminen. Akateeminen väitöskirja. *Acta Universitatis Ouluensis Medica D* 352, Oulu: Oulun yliopisto.
- Kyngäs, H. 1997. Hoitotieteellisen teorian kehittäminen: esimerkkinä teoreettisen mallin rakentaminen. *Hoitotiede* 9, 107–117.
- Kyngäs, H. 1999. A theoretical model of compliance in young diabetics. *Journal of Clinical Nursing* 9, 73–80.
- Kyngäs, H., Hentinen, M. & Barlow, J. 1998. Adolescents' perceptions of physicians, nurses, parents and friends: help or hindrance in compliance with diabetes care? *Journal of Advanced Nursing* 27, 760–769.
- Kyngäs, H. & Rissanen, M. 2001a. Pitkäaikaisesti sairaiden nuorten hoitoon sitoutumista ennustavat tekijät. *Hoitotiede* 13, 198–206.

- Kyngäs, H. & Rissanen, M. 2001b. Support as a crucial predictor of good compliance of adolescents with chronic disease. *Journal of Clinical Nursing* 10, 767–773.
- Laki 488/1999. Laki lääketieteellisestä tutkimuksesta 488/1999. Suomen säädöskokoelma <http://www.finlex.fi/>, [luettu 11.6.2007].
- Laki 785/1992. Laki potilaan asemasta ja oikeudesta 785/1992. Suomen säädöskokoelma <http://www.finlex.fi/>, [luettu 11.8.2007].
- Laffel, L. M.-B., Connell, A., Vangsness, L., Goebel-Fabbri, A., Mansfield, A. & Anderson, B.J. 2003a. General quality of life in youth with type 1 diabetes. *Diabetes Care* 26, 3067–3073.
- Laffel, L. M.-B., Vangsness, L., Connell, A., Goebel-Fabbri, A., Butler, D. & Anderson, B.J. 2003b. Impact of ambulatory, family-focused teamwork interventions on glycemic control in youth with type 1 diabetes. *Journal of Pediatrics* 142, 409–416.
- Langford, C.P., Bowsher, J. ym. 1997. Social support: a concept analysis. *Journal of Advanced Nursing* 25, 95–100.
- Lasten lihavuuden käypähoitosuositus 2005. <http://www.kaypahoito.fi/>, [luettu 20.9.2007].
- Lauri, S. & Kyngäs, H. 2005. Hoitotieteen teorian kehittäminen. Helsinki: WSOY.
- Lazarus, R.S. & Folkman, S. 1984. *Stress Appraisal and coping*. New York: Springer.
- Lehto, P. 2004. Jaettu mukanaolo. Substantiivinen teoria vanhempien osallistumisesta lapsensa hoitamiseen sairaalassa. Akateeminen väitöskirja. *Acta Universitatis Tamperensis* 999. Tampere: Tampereen yliopisto.
- Leino-Kilpi, H. 1997. Kvalitatiivinen ja kvantitatiivinen tutkimus - yhdessä vai erikseen? Teoksessa Paunonen, M. & Vehviläinen-Julkunen, K. *Hoitotieteen tutkimusmetodiikka*. Juva: WSOY, 222–231.
- Leino-Kilpi, H. 2004. Hoitotyöntekijä ja tutkimusetiikka, Teoksessa Leino-Kilpi, H & Välimäki, M. *Etiikka hoitotyössä* Helsinki: WSOY, 284–298.
- Leino-Kilpi, H. & Launis, V. 2006. Tutkimusetiikka ja hoitotiede. Teoksessa Salanterä, S., Hupli, M. & Axelin, A. (toim.) IX Kansallinen hoitotieteen konferenssi Viisas vaikuttaja 22.9. –23.9.2006. Konferenssiartikkelit. Hoitotieteen tutkimusseura HTTS ry., Turun yliopisto: Hoitotieteen laitos, Pro Nursing ry, 102–105.
- Leonard, B.J., Jang, Y.-P., Savik, K., Plumbo, P.M. & Christensen R. 2002. Psychosocial factors associated with levels of metabolic control in youth with type 1 diabetes. *Journal of Pediatric Nursing* 17, 29–37.
- Leonard, B.J., Garwick, A. & Adwan, J.Z. 2005a. Adolescents' perceptions of parental roles in diabetes management. *Journal of Pediatric Nursing* 20, 405–414.
- Leonard, B.J., Jang, Y.-P., Savik, K. & Plumbo, P.M. 2005b. Adolescents with type 1 diabetes: Family functioning and metabolic control. *Journal of Family Nursing* 11, 102–121.
- Linko, L., Lampe, K., Ihalainen, J., Mäkelä, M., Sintonen, H. työryhmä. 2005. Verensokerin omaseuranta diabeteksen hoidossa. FinOHTAn raportti 24/2005. Helsinki: Stakes/FinOHTA.
- Liukkonen, I. & Huhtanen, J. 2005. Diabeetikon jalkojenhoito. Teoksessa Mustajoki, M., Maanselkä, S., Aila, A. & Rasinen, M. (toim) *Sairaanhoidajan käsikirja*. 3 painos, Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 274–377.
- Lomborg, K. & Kirkevold M. 2003. Truth and validity in grounded theory – a reconsidered realist interpretation of criteria: fit, work, relevance and modifiability. *Nursing Philosophy* 4, 189–200.
- Lowes, L. & Lyne, P. 2000. Chronic sorrow in parents of children with newly diagnosed diabetes: a review of the literature and discussion of the literature and discussion and the implications for nursing practice. *Journal of Advanced Nursing* 32, 41–48.
- Luomanen, J. & Räsänen, P. 2000. Tietokoneavusteinen laadullinen analyysi ja QSR NVivo-ohjelmisto. Turku: Turun yliopiston sosiologian tutkimuksia A 23.

- Luopa, P., Pietikäinen, M. & Jokela, J. 2006. Nuorten elinolot, koulutyö, terveys ja terveystottumukset 1996–2005. Kouluterveyskysely 2005. Stakesin työpapereita 25/2006. <http://www.stakes.fi>, [luettu 20.5.2007].
- Maijala, H. 2004. Poikkeavaa lasta odottavan perheen ja hoitavan henkilön välinen vuorovaikutus. Substantiivinen teoria lapsen poikkeavuuden herättämissä kysymyksissä vahvistumisesta ja kuormittumisesta. Akateeminen väitöskirja. Tampere: Acta Universitatis Tamperensis 993.
- Maijala, H. & Åstedt-Kurki, P. 2006. Grounded teoria -menetelmällä tuotetun aineiston analyysin luotettavuus vuorovaikutustutkimuksessa. Teoksessa Salanterä, S., Hupli, M. & Axelin, A. (toim.) IX Kansallinen hoitotieteen konferenssi. Viisas vaikuttaja 22.9.–23.9.2006. Turun yliopisto. Konferenssiartikkelit, Turun yliopisto: Hoitotieteen laitos, 106–112.
- Maijala, H., Åstedt-Kurki, P. & Paavilainen, E. 2002. Interaction as an ethically sensitive subject of research. *Nurse Researcher* 10, 20–37.
- Maijala, H., Paavilainen, E. & Åstedt-Kurki, P. 2003. The use of grounded theory to study interaction. *Nurse Researcher* 11, 40–55.
- Malterud, K. 2001. Qualitative research: standards, challenges and guidelines. *The Lancet* 358, 483–488.
- Makkonen, K. & Pynnönen, P. 2007. Pitkäaikaissairaus ja nuoruus – haastava yhtälö. *Duodecim* 123, 225–230.
- Marshall, M., Fleming, E., Gillibrand, W. & Carter, B. 2002. Adaptation and negotiation as an approach to care in paediatric diabetes specialist nursing practice: a critical review. *Journal of Clinical Nursing* 11, 421–429.
- Marrero, DG., Guare, JC., Vandagriff, JL. & Fineberg, NS. 1997. Fear of hypoglycemia in parents of children and adolescents with diabetes: maladaptive or healthy response? *The Diabetes Educator* 23, 281–286.
- McCann, T. & Clark, E. 2003a. Grounded theory in nursing research: Part 1 –Methodology. *Nurse researcher* 11, 7–18.
- McCann, T. & Clark, E. 2003b. Grounded theory in nursing research: Part 2 – Critique. *Nurse researcher* 11, 19–28.
- McCann, T. & Clark, E. 2003c. Grounded theory in nursing research: Part 3 –Application. *Nurse researcher* 11, 29–40.
- McKnight-Menci, H., Sababu, S. & Kelly, SD. 2005. The care of children and adolescents with type 2 diabetes. *Journal of Pediatric Nursing* 20, 96–106.
- Meleski, DD. 2002. Families with chronically ill children. A literature review examines approaches to helping them cope. *American Journal of Nursing* 102, 47–54.
- Meretoja, R. 2003. Nurse competence scale. Akateeminen väitöskirja. *Annales Universitatis Turkuensis D 578*. Turun yliopisto, Turku.
- Moilanen, I. 2004. Somaattisesti sairast ja vammaiset lapset ja nuoret. Teoksessa Moilanen, I., Räsänen, E., Tamminen, T., Almqvist, F., Piha, J. & Kumpulainen, K. (toim.) Lasten- ja nuorisopsykiatria. 3. uudistettu painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 357–364.
- Nansel, TR., Ianotti, RJ., Simons-Morton, BG., Cox, C., Plotnick, LP., Clark, LM., Zeitoff, L. 2007. Diabetes personal trainer outcomes. Short-term and 1-year outcomes of a diabetes personal trainer intervention among youth with type 1 diabetes. *Diabetes Care* 30, 2471–2477.
- Neumark-Sztainer, D., Patterson, J., Mellin, A., Ackard, DM., Utter, J., Story, M. & Sockalosky, J. 2002. Weight control practices and disordered eating behaviours among adolescent females and males with type 1 diabetes. *Diabetes Care* 25, 1289–1296.
- Niemi, M. & Winell, K. 2005. Diabetes Suomessa. Esiintyvyys ja hoidon laadun vaihtelu. Diabetesliitto, Stakes Raportteja 8/2005, Helsinki. <http://www.diabets.fi/dehko/julkaisut>, [luettu 14.5.2007].

- Nordfeldt, S. & Jonsson, D. 2001. Short-term effects of severe hypoglycaemia in children and adolescents with type 1 diabetes. A cost-of-illness study. *Acta Paediatrica* 90, 137–142.
- Nordly, S., Mortensen, H.B., Andreasen, N., Hermann, N. & Jørgense, T. 2005. Factors associated with glycaemic outcome of childhood diabetes care in Denmark. *Diabetic Medicine* 22, 156–1573.
- Novodiabetespalvelu.fi NovoNordiskin kotisivut. <http://www.novonordisk.fi/>, [luettu 20.11.2007].
- Nurmi, J.-E. 2000. Nuoruusiän kehitys: etsintää, valintoja ja noidankehiä. Teoksessa Lyytinen, P., Korkiakangas, M. & Lyytinen, H. (toim.) *Kehitys kontekstissaan: Näkökulmia kehityspsykologiaa*. Porvoo: WSOY, 256–274.
- Nurmi, J.-E., Ahonen, T., Lyytinen, H., Lyytinen, P., Pulkkinen, L. & Ruoppila, I. 2006. Ihmisen psykologinen kehitys. Porvoo: WSOY.
- Näntö-Salonen, K. & Ruusu, P. 2007. Nuoren diabeetikon komplianssi haastaa hoitoyksikön. *Diabetes ja Lääkäri* 36, 7–18.
- Näntö-Salonen, K., Kinnala, A., Keskinen, P., Putto-Laurila, A., Ruusu, P. & Saha, M.-T. 2004. Tyypin 1 diabetesta sairastavan nuoren hoito – kahdenlaisen tasapainon tavoittelua. *Suomen Lääkärilehti* 59, 387–392.
- Otonkoski, T., Korsgren, O. & Salmela, K. 2004. Diabeteksen korvaushoito beetasoluilla: tulevaisuuden hoitokeino? Solujen saatavuus tärkein siirtoja rajoittava tekijä. *Duodecim* 120, 1133–1134.
- Palojoki, P. 1997. Laadullisen päiväkirjan käyttö terveystutkimuksessa. *Hoitotiede* 9, 127–135.
- Palva-Ahola, M. 2007. Lasten ja nuorten ruokavalion erityispiirteitä. Teoksessa Aro, E. (toim.) *Diabetes ja ruoka*. Tampere: Suomen Diabetesliitto ry, 70–72.
- Du Pasquier-Fediaevsky, L., Chwalow, A.J. the PEDIAB Collaborative Group & Tubiana-Rufi, N. 2005. Is the relationship between adherence behaviours and glycaemic control bi-directional at adolescence? A longitudinal cohort study. *Diabetic Medicine* 22, 472–433.
- Pelkonen, M. & Hakulinen, T. 2002. Voimavaroja vahvistava malli perhehoitotyöhön. *Hoitotiede* 14, 202–212.
- Peltonen, M., Korpi-Hyövälti, E., Oksa, H., Puolijoki, H., Saltevo, J., Vanhala, M., Saarito, T., Saarikoski, L., Sundvall, J. & Tuomilehto, J. 2006. Lihavuuden, diabeteksen ja muiden glukoosihäiriöiden esiintyvyys suomalaisessa aikuisväestössä. *Suomen Lääkärilehti* 61, 163–170.
- Pennington, D. 2005. Pienryhmän sosiaalipsykologia. Helsinki: Gaudeamus Oy, Yliopistokustannus, University Press Finland.
- Perttula, J. 2005. Kokemus ja kokemuksen tutkimus: Fenomenologisen erityistieteen tieteen-teoria. Teoksessa Perttula, J. & Latomaa, T. (toim.) *Kokemuksen tutkimus. Merkitys – tulkinta – ymmärtäminen*. Helsinki: Dialogia Oy, 115–162.
- Pietarinen, J. 2002. Eettiset perusvaatimukset tutkimustyössä. Teoksessa Karjalainen, S., Launis, V., Pelkonen, R. & Pietarinen, J. (toim.) *Tutkijan eettiset valinnat*. Helsinki: Gaudeamus Oy, Yliopistokustannus, 58–81.
- Pietiläinen, K., Virtanen, S. & Åkerblom, H. 1997. Suomalaisten diabeetikonuorten ravitsemus. *Duodecim* 73, 406–413.
- Pinyerd, B. & Zipf, W.B. 2005. Puberty – Timing is everything! *Journal of Pediatric Nursing* 20, 75–82.
- Priest, H., Roberts, P. & Woods, L. 2002. An overview of three different approaches to the interpretation of qualitative data. Part 1: theoretical issues. *Nurse Researcher* 10, 30–42.
- Raappana, S. 2007. Vanhempien osallistuminen diabetesta sairastavan nuoren omahoitoon. *Diabetes ja lääkäri* 36, 28–30.

- Raappana, S., Åstedt-Kurki, P., Tarkka, M.-T., Paavilainen, E. & Paunonen-Ilmonen, M. 2002. Omahoidon hallinta ja omahoidonohjaus diabeetikkuorten kokemana. *Hoitotiede* 14, 74–85.
- Rantala, I. 1999. Nvivo, grounded theory ja kvalitatiivinen tutkimus. Teoksessa Eskola, J. (toim.) *Hegelistä Harreen, narratiivista nudistiin*. Kuopio: Kuopion yliopiston selvityksiä E. Yhteiskuntatieteet, 193–223.
- Rantanen, P. 2004. Nuoruusikä. Teoksessa Moilanen, I., Räsänen, E., Tamminen, T., Almqvist, F., Piha, J. & Kumpulainen, K. (toim.) *Lasten- ja nuorisopsykiatria*. 3. uudistettu painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 46–49.
- Rantanen, A., Paavilainen, E. & Åstedt-Kurki, P. 2006. Tutkimus, opetus ja yhteiskunnallinen vaikuttaminen – perhehoitotiedettä Tampereen yliopistossa. *Hoitotiede* 18, 291–295.
- Reunanen, A. 2006. Diabetes yleistyy Suomessa kiivaammin, mutta diabeetikoiden ennuste paranee ja lisäsairauksien ilmaantuminen vähenee. *Diabetes ja Lääkäri* 35, 7–10.
- Reunanen, A. & Winell, K. 2006. *Diabetesbarometri 2005*. Tampere: Suomen Diabetesliitto ry.
- Rimpelä, A. 2005. Nuorten terveys. Teoksessa *Suomalaisten terveys* Kustannus Oy Duodecim, <http://www.terveyskirjasto.fi/>, [luettu 5.5.2007].
- Rintala, T.-M., Himanen, O., Jokela, K., Luukkanen, M., Niittyniemi, H., Nikkanen, P. & Seppänen, S. 2006. Diabeteshoitotyön osaamisen tehostaminen terveystieteen koulutuksessa. *Dehko-raportti 2006:1*, Tampere: Suomen Diabetesliitto ry.
- Ruusuvuori, J. & Tiittula, L. 2005. Tutkimushaastattelu ja vuorovaikutus. Teoksessa Ruusuvuori, J. & Tiittula, L. (toim.) *Haastattelu*. Tampere: Vastapaino, 22–56.
- Rönnemaa, T. 2006. Miten ja miksi diabeteksen lisäsairauksia voi kehittyä? Teoksessa Ilanne-Parikka P, Kangas, T., Kaprio, E A. & Rönnemaa, T. *Diabetes*. Helsinki: Duodecim ja Suomen Diabetesliitto, 390–391.
- Saari, S. 2000. *Kuin salama kirkkaalta taivaalta Kriisit ja niistä selviytyminen*. Helsinki: Otava.
- Saarni, S., Pietiläinen, K. & Rissanen, A. Syömishäiriöt ja tyypin 1 diabetes. 2003. *Duodecim* 119, 1124–1130.
- Saha, M.-T. 2005. Tyypin 2 diabetes lapsella – haaste terveydenhuollolle. *Diabetes ja lääkäri*, 34, 6–10.
- Saha, M.-T. 2007. Tyypin 2 diabetes ei ole vain aikuisten sairaus. *Diabetes ja lääkäri*, 36, 19–20.
- Saha, M.-T., Keskinen, P., Veijola, R. & Tapaninen, P. 2003. Uhkaako tyypin 2 diabetes myös suomalaisia lapsia? *Duodecim* 119, 1419–1423.
- Sane, T., Tulokas, T., Nikkanen, P., Heikkilä, P., Huttunen, E. & Niskanen, L. 2005a. Insuliinipumppu tyypin 1 aikuisdiabeetikon hoitona. *Duodecim* 121, 839–845.
- Sane, T., Aro E., Honkasalo, M., Komulainen, J., Nikkanen, P., Tulokas, S. & Tulokas, T. 2005b. Tyypin 1 diabeteksen hoitosuositus. Tampere: Suomen Diabetesliitto ry. <http://www.diabetes.fi/diabtiet/hoitsuos/tyyppi1>, [luettu 10.6.2007].
- Sanofi-aventis.fi Suomen Sanofi-aventiksen kotisivut. <http://www.sanofi-aventis.fi/live/fi/fi/index.jsp>, [luettu 20.11.2007].
- Schilling, L., Grey, M. & Knafel, K. 2002. The concept of self-management of type 1 diabetes in children and adolescents: an evolutionary concept analysis. *Journal of Advanced Nursing* 37, 87–99.
- Seiffge-Krenke, I. 2001. *Diabetic adolescents and their families: Stress, coping and adaptation*. Port Chester, NY, USA: Cambridge University Press, <http://site.ebrary.com/lib/laurea>, [luettu 20.5.2006].
- Seppänen, S., Kyngäs, H. & Nikkonen, M. 1997. Diabeetikolasten vanhempien selviytyminen. *Hoitotiede* 9, 169–177.

- Siitonen, J. 1999. Voimaantumisteorian perusteiden hahmottelua. *Acta universitatis Ouluensis E 37. Akateeminen Väitöskirja*. Oulu: Oulun yliopisto.
<http://herkules oulu.fi/isbn951425340X>, [luettu 15.5.2007].
- Silverstein, J., Klingensmith, G., Copeland, K., Plotnick, L., Kaufman, F., Laffel, L., Deeb, L., Grey, M., Anderson, B., Holzmeister, L.A. & Clark N. 2005. Care of children and adolescents with type 1 diabetes. A statement of the American Diabetes Association. *Diabetes Care* 28, 186–212.
- Siminerio, LM., Charron-Prochownik, D., Banion, C. & Schreiner, B. 1999. Comparing outpatient and inpatient diabetes education for newly diagnosed pediatric patients. *The Diabetes Educator* 25, 895–905.
- Sinkkonen, J. 1997. Tytöstä nainen, pojasta mies. *Duodecim* 113, 629–637.
- Sipilä, I. & Saukkonen, T. 2004a. Uudet insuliinivalmisteet ja insuliinin ottomuodot. *Duodecim* 120, 1167–1172.
- Sipilä, I. & Saukkonen, T. 2004b. Insuliinianalogit ja -pumppuhoito. Lisää vaihtoehtoja lasten ja nuorten hoitoon. *Diabetes ja lääkäri* 33, 20–25.
- Skarp, E. 2005. Ihoatopikkolasten ja heidän perheidensä arki: etnografinen tutkimus perheen arjen kokemuksista ja elämänlaadusta. *Akateeminen Väitöskirja. Acta Universitatis Ouluensis* 845. Oulun Yliopisto, Oulu.
- Skinner, TC. & Hampson, SE. 2001. Personal models of diabetes in relation to self-care, well-being and glycemic control. *Diabetes Care* 24, 821–833.
- Standiford, D., Turner, A., Allen, A., Drozda, D. & Mc Gail, G. 1997. Personal illness models of diabetes: preadolescents and adolescents. *The Diabetes Educator* 23, 147–151.
- Stewart, SM., Rao, U. & White, P. 2005. Depression and diabetes in children and adolescents. *Current Opinion in Pediatrics* 17, 626–631.
- Strauss, A. & Corbin, J. 1990. *Basics of Qualitative Research: grounded theory procedures and techniques*. Newbury Park: Sage.
- Strauss, A. & Corbin, J. 1994. Grounded theory methodology: An overview. Teoksessa *Handbook of qualitative research*. Eds. Denzin, NK. & Lincoln, YS. Thousand Oaks: Sage, 273–285.
- Strauss, A. & Corbin, J. 1998. *Basics of qualitative research: Techniques and procedures for developing grounded theory*. 2nd ed. California: Sage.
- Sullivan-Bolyai, S., Knafl, K., Tamborlane, W. & Grey, M. 2004. Parents' reflections on managing their children's diabetes with insulin pumps. *Journal of Nursing Scholarship* 36, 316–323.
- Taanila, A., Syrjälä, L., Kokkonen, J. & Järvelin, M.-R. 2002. Coping of parents with physically and/or intellectually disabled children. *Child: Care Health & Development* 28, 73–86.
- Tainio, V.-M. 1999. Sairauden tai vamman lisärasite nuoruuden myllerryksessä. Teoksessa Tainio, V.-M., Hänninen, K., Kalland, M. & Martikainen, T. (toim.) *Sairaan ja vammaisen lapsen hyvä elämä*. Lastensuojeluliiton Keskusliitto. Helsinki: Edita.
- Tervo, M.-L., Paasivaara, L. & Nikkonen, M. 2005. Epilepsiaa sairastavien kokemuksia leimaantumisesta hoitokontakteissa. *Hoitotiede* 17, 322–332.
- Thorne, SE. & Paterson, BL. 2001. Health care professional support for self-care management in chronic illness: insights from diabetes research. *Patient Education and Counseling* 42, 81–90.
- Toljamo, M. 1998. Insuliinihoitoisten diabeetikoiden omahoito. *Akateeminen väitöskirja. Acta Universitatis Ouluensis D Medica* 504, Oulu: Oulun yliopisto.
- Topping, A. 2006. The quantitative – qualitative continuum. Teoksessa Gerrish, K. & Lacey, A. (toim.) *The research process in nursing*, 5th edition, Oxford: Blackwell Publishing, 157–172.
- Tossavainen, P. 2007. Nuoren diabetes ja komplikaatiot. *Diabetes ja lääkäri* 36, 20–23.

- Tossavainen, P. & Tapanainen, P. 2004. Nuoruusikäisten tyypin 1 diabeetikoiden hoidettavat lisäsairaudet. *Duodecim* 120, 1175–1180.
- Tulokas, S. 2001. Diabetes in adolescence – a new approach to patient education. Akateeminen väitöskirja. *Acta Universitatis Tamperensis* 793. Tampere: Tampereen yliopisto.
- Tulokas, S. 2006. Nuoren diabeetikon omahoitoon oppiminen. Teoksessa Ilanne-Parikka .P, Kangas, T., Kaprio, E. A. & Rönnemaa, T. (toim.) *Diabetes*. Helsinki: Duodecim ja Suomen Diabetesliitto, 329–330.
- Tulokas, S. & Tapanainen, P. 2004. Diabeetikonuoren siirtyminen aikuisten hoitoyksikköön – haaste diabeteksen hoidolle. *Diabetes ja Lääkäri* 33, 16–20.
- Tulokas, S., Ojanen, M., Koivisto, A-M. & Pasternack, A. 2005. Nuorten diabeetikkojen ohjaus ongelmalähtöisen oppimisen menetelmällä – tulokset parempia kuin perinteisellä yksilöohjauksella. *Suomen Lääkärilehti* 60, 893–897.
- Tuomi, T. 2005. Miksi tyypin 1 diabeteksen hoitotasapaino ei parane? *Duodecim* 121, 817–819.
- Tupola, S. & Rajantie, J. 2000. Diabetesta sairastavien lasten hypoglyemia. *Duodecim* 116, 125–131.
- Turku, R. 2007. Muutosta tukemassa –valmentava elämäntapaohjaus. Helsinki: Edita.
- Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2002. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausten käsitteleminen. <http://www.tenk.fi/JulkaisutjaOhjeet/htkfi.pdf>, [luettu 30.11.2007].
- Vaarala, O. 2000. Suoliston immuunijärjestelmän merkitys tyypin 1 diabeteksen synnyssä. *Duodecim* 116, 351–358.
- Valle, T. 2004. Diabeteksen hoitotasapaino Suomessa vuosina 2000 - 2001. *Diabetes ja lääkäri* 33, 6–12.
- Valle, T. & Tuomilehto, J. 2004. Diabeetikoiden hoitotasapaino Suomessa 2000–2001. *Dehko-raportti 2004:1*, Tampere: Diabetesliitto.
- Valtion Ravitsemusneuvottelukunta 2005. Suomalaiset ravitsemussuositukset – ravinto ja liikunta tasapainoon. <http://wwwb.mmm.fi/ravitsemusneuvottelukunta>, [luettu 20.9.2007].
- Virtanen, S., Aro, E., Keskinen, P., ym. 2008. Diabeetikon ruokavaliosuositus. Suomen Diabetesliitto. *Diabetes ja Lääkäri* 37, Erillispainos. [julkaistu myös internetissä osoitteessa www.diabetes.fi].
- Visentin, K., Koch, T. & Kralik, D. 2006. Adolescents with type 1 diabetes: Transition between diabetes services. *Journal of Clinical Nursing* 15, 761–769.
- Viskari, H. 2005. Enterovirus immunity and maternal enterovirus infections. Akateeminen väitöskirja. *Acta Electronica Universitatis Tamperensis* 454. <http://acta.uta.fi>. [luettu 26.5.2007].
- Vähätalo, M. 2007. Jatkuva glukoosinseuranta tulossa myös yksityiskäyttöön. *Diabetes ja lääkäri* 36, 26–28.
- Välimaa, R., Ojala, K., Tynjälä, J., Villberg, J. & Kangas, I. 2005. 15-vuotiaiden ylipaino ja painon kokeminen WHO-koululaistutkimuksessa. *Suomen Lääkärilehti* 60, 4843–4849.
- Välimäki, M., Suhonen, R., Koivunen, M., Alanen, S. & Nenonen, H. 2007. Hoitohenkilökunnan valmiudet hyödyntää informaatioteknologiaa potilasopetuksessa. *Hoitotiede* 19, 115–127.
- Watson, H. & Whyte, R. 2006. Using observation. Teoksessa Gerrish, K. & Lacey, A. (toim.) *The research process in nursing*, 5th edition. Oxford: Blackwell Publishing, 383–398.
- Winkley, K., Landau, S., Eisler, I. & Ismail, K. 2006. Psychological interventions to improve glycaemic control in patients with type 1 diabetes: Systematic review and meta-analysis of randomised controlled trials. *British Medical Journal* 333, 65–68.
- White, N., Cleary, P., Dahms, W., Goldstein, D., Malone, J. & Tamborlane W. 2001. Beneficial effects of intensive insulin therapy of diabetes during adolescence: outcomes after

the conclusion of the Diabetes Control and Complications Trial. (DCCT) *Journal of Pediatric* 139, 804–812.

Woodgate, RL. 1998. Adolescents' perspectives of chronic illness: "It's hard". *Journal of Pediatric Nursing* 15, 211–223.

Wysocki, T., Greco, P., Harris MA., Bubb, J. & White, NH. 2001. Behavior therapy for families of adolescents with diabetes. *Diabetes Care* 24, 441–446.

Zoffman, V. & Kirkevold, M. 2007. Relationships and their potential change developed in difficult type 1 diabetes. *Qualitative Health Research*. 17, 625–638. <http://ghr.sagepub.com>, [luettu 2.9.2007].

LIITE 1. TAUSTAKYSELYLOMAKE

Hyvä nuori

Teen tutkimusta diabeteksen hoidonohjauksesta Tampereen yliopistollisessa sairaalassa. Tarkoituksena on saada nuorten kokemuksia ryhmäohjauksesta ja ohjauksen merkityksestä omahoitoon. Tutkimukseen on valittu kaksi hoidonohjausryhmää. Tämän kyselyn tarkoituksena on saada tietoa siitä, miten sinä toteutat omahoitoa. Vastaa kysymyksiin joko rastittamalla toimintaasi parhaiten kuvaava vaihtoehto tai ympyröimällä asteikolta sopivin vaihtoehto. Avoimiin kysymyksiin vastaa niille varatuille viivoille. Vastaamalla annat arvokasta tietoa hoidonohjauksen kehittämiseen.

Vastaukset käsitellään luottamuksellisesti, kyselylomakkeet ovat vain tutkimuksen tekijän käytössä. Tulokset julkaistaan kaikkia vastaajia koskevassa muodossa, kenenkään henkilöllisyys ja yksityiset vastaukset eivät tule julki.

Kiitokset vaivannäöstäsi

Seija Raappana
Erikoissairaanhoitaja
Terveystieteiden maisteri
Hoitotieteen tohtoriopiskelija
Tampereen yliopiston hoitotieteen laitos

Ulla Bergroth
Ylihoitaja
TAYS
sisät. klinikka

1. Vastaajan sukupuoli nainen mies

2. Ikä: ____ vuotta

3. Sairastumisvuosi: _____

4. Pituus _____ cm; Paino _____ kg

5. Mitkä ovat nykyiset insuliiniannoksesi?

| Klo | insuliini | yks |
|-------|-----------|-------|
| _____ | _____ | _____ |
| _____ | _____ | _____ |
| _____ | _____ | _____ |
| _____ | _____ | _____ |
| _____ | _____ | _____ |
| _____ | _____ | _____ |

6. Millaisia pistosvälineitä käytät?

- ruiskuja
- insuliinikynää
- esitäytettyä kynää
- ruiskua ja kynää
- ruiskua ja esitäytettyä kynää
- kynää ja esitäytettyä kynää
- insuliinipumppua

7. Jos käytät insuliinikynää, kuinka usein vaihdat neulan?

- jokaisen pistoksen jälkeen
- joka toisen tai joka kolmannen pistoksen jälkeen
- kerran päivässä
- joka toinen päivä
- harvemmin

8. Mihin pistät insuliinin?

a) lyhytvaikutteisen

b) pitkävaikutteisen

9. Onko pistospaikoissa tällä hetkellä ongelmia?

ei

kovettuma

turvotus

kovettuma ja turvotus

muu ongelma, millainen _____

10. Millä menetelmällä seuraat verensokeria?

en seuraa verensokeria

silmämääräisesti liuskoilla

verensokerimittarilla

11. Kuinka usein teet verensokerimittauksia?

harvemmin kuin kerran viikossa

1-5 kertaa viikossa

satunnaisesti päivittäin tai lähes päivittäin

aina aamulla ja sen lisäksi tarvittaessa päivän aikana

systemaattisesti, enemmän kuin 5 mittausta viikossa

vain erityistilanteissa, esim. kun epäilet alhaista tai korkeaa arvoa

12. Miten korjaat hoitoasi verensokerimittausten perusteella?

en muuta itse hoitoani

muutan vain insuliinimääriä

muutan vain ruokamääriä

muutan vain liikuntamäärää

muutan sekä insuliini- että ruokamääriä tilanteen mukaan

muutan sekä insuliini-, ruoka- että liikuntamääriä tilanteen mukaan

muulla tavoin, miten? _____

13. Kirjaatko omaseurannan ja tekemäsi hoitomuutokset?

en

kyllä, miten _____

14. Miten arvioit ruokamääriä?

arvioin ruokamääriä silmämääräisesti kokemukseni perusteella

arvioin vain kalorimääriä

arvioin hiilihydraattimääriä kullakin aterialla

arvioin ruokamääräni ateriasuunnitelman mukaisesti

en arvioi, syön nälän mukaan

15. Kuinka usein sinulla on alhaisen verensokerin oireita, jotka vaativat sinulta hoitoa?

ei viimeisen vuoden aikana
muutamana kerran vuodessa
1 - 3 kertaa kuukaudessa
1 - 3 kertaa viikossa
päivittäin tai lähes päivittäin

16. Kuinka usein sinulla on ollut verensokeri niin alhaalla, että olet tarvinnut selvitäksesi toisen henkilön apua?

ei viimeisen vuoden aikana
yhden tai kaksi kertaa viimeisen vuoden aikana
kolme tai neljä kertaa viimeisen vuoden aikana
useammin

17. Kuinka usein sinulla on ollut verensokeri niin alhaalla, että olet menettänyt tajuntasi?

ei viimeisen vuoden aikana
yhden tai kaksi kertaa viimeisen vuoden aikana
kolme tai neljä kertaa viimeisen vuoden aikana
useammin

18. Mitä liikuntaa harrastat ja kuinka usein?

19. Mitä muita harrastuksia sinulla on?

20. Tupakoitko?

en
kyllä, montako savuketta päivässä _____ kpl
olen lopettanut
olen tupakoinut _____ vuotta

21. Arvioi alkoholinkäyttösi?

en käytä

käytän joskus, _____ kertaa vuodessa

yleensä viikonloppuisin, minkä verran

viikolla, minkä verran

23. Arvioi, asteikolla 1 - 5:een, kuinka hyvin pystyt toteuttamaan seuraavia omahoidon osa-alueita?

1 = täysin mahdoton toteuttaa 5 = pystyn toteuttamaan erittäin hyvin

- | | | | | | |
|---------------------------|---|---|---|---|---|
| a) insuliinihoito | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| b) ruokavalio | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| c) liikunta | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| d) omaseuranta | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| e) joustaminen hoidossa | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| f) päätöksenteko hoidossa | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

24. Arvioi, asteikolla 1 - 5:een, kuinka paljon mielestäsi panostat tällä hetkellä omahoitoon?

1 = en lainkaan 5 = niin paljon kuin mahdollista

1 2 3 4 5

25. Arvioi hoitotasapainosi asteikolla 1 - 5:een.

1 = erittäin huono 5 = erittäin hyvä

1 2 3 4 5

26. Arvioi miten merkittävästi seuraavat henkilöt vaikuttavat diabeteksesi hoitoon?

1 = ei merkitystä 5 = erittäin merkitsevästi

- | | | | | | |
|--------------------|---|---|---|---|---|
| Sinä itse | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| Äiti | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| Isä | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| Sisarukset | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| Kaverit | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| Tyttö-/poikaystävä | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| Diabeteslääkäri | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| Diabeteshoitaja | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

27. Arvioi asteikolla 1 - 5:een miten tyytyväinen olet diabeteksesi hoitoon kokonaisuudessaan?

1 = tyytymätön 5= erittäin tyytyväinen

1 2 3 4 5

Lisäksi toteutuneen 2 vuoden ohjauksen jälkeen.

28. Arvioio asteikolla 1 – 5:een missä määrin hoidonohjaus on vaikuttanut toteuttamaasi hoitoon?

1 = ei lainkaan 5 = erittäin paljon

1 2 3 4 5

29. Mikä hoidonohjauksessa on auttanut eniten, miksi?

TARKISTA VIELÄ, ETTÄ OLET VASTANNUT KAIKKIIN KYSYMYKSIIN!

KIITOS VASTAUKSISTASI!

LIITE 2. PÄIVÄKIRJA

Hyvä nuori

Toivon sinun pitävän päiväkirjaa diabeteksen omahoidon oppimisesta ja omahoidon toteutuksesta seuraavaan hoidonohjaus kertaan asti. Päiväkirjan tarkoituksena on saada sinun kokemuksiasi toteutetusta ryhmäohjauksesta ja hoidonohjauksen merkityksestä omahoidon hallintaan. Voit pitää päiväkirjaa vapaamuotoisesti, mutta toivoisin sinun käsittelevän ainakin seuraavia teema-alueita:

1. DIABETEKSEN MERKITYS ELÄMÄNTILANTEESSASI
2. OMAHOIDON PULMATILANTEITA JA RATKAISUKEINOJA
3. MITÄ ODOTAT HOIDONOHJAUKSELTA
4. KOKEMUKSET RYHMÄSSÄ TAPAHTUVASTA HOIDONOHJAUSTILANTEESTA
5. HOIDONOHJAUKSEN MERKITYS OMAHOIDON HALLINTAAN
6. DIABETEKSEN HOITOON SAAMASI TUEN MERKITYS SEKÄ JAKSAMINEN HOIDOSSA

Voit kirjoittaa päiväkirjaasi päivittäin tai viikoittain miten sinulle sopii. Päiväkirjan voi tehdä käsin ruutuvihkoon (saa tutkijalta) tai tekstinkäsittelyohjelmalla erillisille paperiliuskoille.

Päiväkirjan voi kirjoittaa omalla nimellä tai nimimerkillä, josta selviää kirjoittajan sukupuoli ja ikä, esim. "tyttö 17 v". Tutkimusaineisto käsitellään luottamuksellisesti, päiväkirjat ovat vain tutkimuksen tekijän käytössä. Tulokset julkaistaan kaikkia osallistuneita koskevassa muodossa, kenenkään päiväkirjamerkinnot eivät tule julki siten, että vastaajan henkilöllisyys paljastuisi.

Anna mielelläni lisätietoja tutkimuksesta.

Seija Raappana
Erikoissairaanhoitaja
Terveistieteiden maisteri
Hoitotieteen tohtoriopiskelija
Tampereen yliopiston hoitotieteen laitos
(tutkijan yhteystiedot poistettu)

Ulla Bergroth
Ylihoitaja
TAYS
sisät. klinikka

LIITE 3. NUOREN HENKILÖKOHTAINEN SUOSTUMUS TUTKIMUKSEEN

Hyvä nuori

Teen tutkimusta diabeteksen hoidonohjauksesta Tampereen yliopistollisessa sairaalassa. Tarkoituksena on saada nuorten kokemuksia toteutetuvasta ryhmäohjauksesta ja hoidonohjauksen merkityksestä omahoitoon. Tutkimukseen on valittu kaksi hoidonohjausryhmää, joiden hoidonohjausta seurataan koko suunnitellun ryhmäohjauksen ajan (noin kaksi vuotta). Tutkimusaineistoa kerätään osallistumalla hoidonohjaustilanteisiin, haastattelemalla, päiväkirjoista ja kyselylomakkeella. Osallistumalla annat arvokasta tietoa hoidonohjauksen kehittämiseen.

Tutkimusaineisto käsitellään luottamuksellisesti, kyselylomakkeet, päiväkirjat ja haastatteluaineisto ovat vain tutkimuksen tekijän käytössä. Tulokset julkaistaan kaikkia vastaajia koskevassa muodossa, kenenkään henkilöllisyys ja yksityiset vastaukset eivät tule julki.

Pyydän sinulta suostumusta tutkimukseen.

Osallistun tutkimukseen _____
Allekirjoitus

Palauta tämä lomake 9.10 / 30.10 sovitun ryhmäohjaukserän yhteydessä.

Annan mielelläni lisätietoja tutkimuksesta.

Seija Raappana
Erikoissairaanhoitaja, Sairaanhoidonopettaja
Terveystieteiden maisteriopiskelija
Tampereen yliopiston hoitotieteen laitos
(tutkijan yhteystiedot poistettu)

Ulla Bergroth
Ylihoitaja
TAYS sisät. klinikka

LIITE 4. VANHEMPIEN SUOSTUMUS TUTKIMUKSEEN

Hyvät nuoren vanhemmat

Pyydän kohteliaimmin Teiltä henkilökohtaista suostumusta nuorene diabeteksen hoitoa koskevaan haastattelututkimukseen. Lisäksi nuorene on saanut kirjeen, jossa häneltä pyydetään suostumusta vanhempiensa haastattelemiseen.

Tutkimuksen tarkoituksena on tuottaa tietoa nuoren diabeteksen hoidosta ja sen merkityksestä nuorelle ja hänen perheelleen. Tuloksia käytetään diabeteksen hoidon kehittämisessä. Haastateltavaksi pyydetään Tampereen yliopistosairaalassa diabetespoliklinikalla käyvien nuorten (15-18 v.) vanhempia yhteensä noin 30. Tutkimuksen tekemiseen on saatu TAYS:n eettisen toimikunnan lupa.

Haastattelu tapahtuu nuorene poliklinikkakäynnin yhteydessä TAYS:n tiloissa. Vaihtoehtoisesti tutkija tulee haastattelemaan Teitä kotiin tai muuhun sopivaan haastattelupaikkaan paikkakunnallanne. Haastattelu kestää noin tunnin ja se nauhoitetaan aineiston käsittelyä ja tulosten muodostamista varten. Tutkimusaineisto käsitellään luottamuksellisesti, haastatteluaineistot ovat vain tutkimuksen tekijän käytössä. Tutkimustulokset tullaan esittämään kaikkia vastaajia koskevassa muodossa, siten ettei tekstistä voi erottaa kenen vanhempien kokemuksista on kyse.

Mikäli päätätte osallistua, lähettäkää tässä kirjeessä oleva suostumuslomake sekä nuoren oma suostumuslomake allekirjoitettuina ja yhteystiedoillanne varustettuna mukana olevassa palautuskuoressa (postimaksu maksettu) tutkijalle. Hän ottaa Teihin myöhemmin yhteyttä sopiakseen Teidän aikatauluunne käyvän haastatteluajan kohdan ja -paikan. Haastattelut pyritään toteuttamaan vuoden 2003 aikana. Mikäli ette aio osallistua haastatteluun, Teidän ei tarvitse palauttaa lomakkeita.

Tarvitessanne saatte lisätietoja tutkijalta.

Seija Raappana
Tutkija
Terveystieteiden maisteri
Hoitotieteen tohtori-opiskelija
Tampereen yliopisto, Hoitotieteen laitos

(tutkijan osoite ja yhteystiedot poistettu)

Sirkku Tulokas
Tutkimuksen vastuullinen
johtaja
Erikoislääkäri
Lääketieteen tohtori
TAYS

SUOSTUMUS TUTKIMUKSEEN

Olen/Olemme saaneet riittävästi tietoa nuoren diabeteksen hoitoa koskevasta tutkimuksesta ja

Suostun/Suostumme haastatteluun. Minuun/Meihin voi ottaa yhteyttä haastattelujankohdan ja paikan sopimiseksi alla ilmoittamiemme yhteystietojen perusteella.

Nimi /Nimet

Osoite

Puhelin (johon toivotaan soitettavan)

Sähköpostiosoite (mikäli haluatte, että otetaan yhteyttä s-postilla)

Päiväys _____

Allekirjoitus

Allekirjoitus

Palautetaan osoitteella: (tutkijan osoite ja yhteystiedot poistettu)

LIITE 5. NUORTEN SUOSTUMUS VANHEMPIENSA
HAASTATTELEMISEEN TUTKIMUSTA VARTEN

Hyvä Nuori

Pyydän ystävällisesti Sinulta lupaa vanhempiesi haastattelemiseen tutkimusta varten. Lisäksi pyydän Sinua toimittamaan diabetespoliklinikalta saamasi tiedotekirjeen vanhemmillesi.

Tutkimuksen tarkoituksena on tuottaa tietoa nuoren diabeteksen hoidosta ja sen merkityksestä nuorelle ja hänen perheelleen. Saatua tietoa käytetään diabeteksen hoidon kehittämisessä. Haastateltavaksi pyydetään Tampereen yliopistosairaalassa diabetespoliklinikalla käyvien nuorten (15-18 v.) vanhempia yhteensä noin 30. Tutkimuksen tekemiseen on saatu TAYS:n eettisen toimikunnan lupa.

Mikäli vanhempasi saavat osallistua haastatteluun, palauta oheinen suostumuslomake allekirjoitettuna yhdessä vanhempiesi kirjeessä mukana olevassa palautuskuoressa tutkijalle. Tutkija ottaa myöhemmin yhteyttä vanhempiisi sopiaukseen Heidän aikatauluunsa käyvän haastatteluajankohdan ja -paikan. Mikäli Sinä ja vanhempasi ette aio osallistua tutkimukseen, Teidän ei tarvitse palauttaa lomakkeita.

Tarvitessanne saatte lisätietoja tutkijalta.

Yhteistyöstä kiittäen

Seija Raappana
Tutkija
Terveystieteiden maisteri
Hoitotieteen tohtori-opiskelija
Tampereen yliopisto, Hoitotieteen laitos

Sirkku Tulokas
Tutkimuksen vastuullinen
johtaja
Erikoislääkäri
Lääketieteen tohtori
TAYS

(tutkijan osoite ja yhteystiedot poistettu)

SUOSTUMUS TUTKIMUKSEEN

Olen saanut riittävästi tietoa nuoren diabeteksen hoitoa koskevasta tutkimuksesta ja Suostun siihen, että vanhempiani haastatellaan.

Nimi

Osoite

Päiväys

Allekirjoitus

Pyydetään palauttamaan osoitteella:
(tutkijan osoite ja yhteystiedot poistettu)