

**LAPSEN SAIRASTUMINEN DIABETEKSEEN JA PERHEIDEN
ELÄMÄÄ KUORMITTAVAT TEKIJÄT**

SARI KANKAANPÄÄ

Tampereen yliopisto

Yhteiskunta- ja kulttuuritieteiden yksikkö

Sosiaalityön pro gradu-tutkielma

Huhtikuu 2013

TAMPEREEN YLIOPISTO

Yhteiskunta- ja kulttuuritieteiden yksikkö

KANKAANPÄÄ, SARI: Lapsen sairastuminen diabetekseen ja perheiden elämää kuormittavat tekijät

Pro gradu -tutkielma, 67 sivua, 5 liitesivua.

Sosiaalityö

Ohjaaja: Kyösti Raunio

Huhtikuu 2013

Tämän pro gradu -tutkielman tarkoituksena on tarkastella Etelä-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin alueella vuonna 2011 tyypin 1 diabetekseen sairastuneiden lasten perheitä ja mahdollisia perheiden elämää kuormittavia tekijöitä ennen lapsen sairastumista tyypin 1 diabetekseen. Olen työssäni sairaalan sosiaalityöntekijänä havainnut, että melko usein lasten perheiden elämässä on ollut kuormittavuutta jo ennen lapsen sairastumista tyypin 1 diabetekseen. Tätä havaintoa tukevat myös kansainväliset tutkimukset aiheesta. Näiden pohjalta päätin lähteä tarkastelemaan sitä, voisiko elämää kuormittavilla tekijöillä olla vaikutusta tyypin 1 diabeteksen puhkeamiseen. Tämän tutkimuksen tutkimuskysymykset ovat: Millaisten perheiden lapset ovat sairastuneet tyypin 1 diabetekseen? Millaisia elämää kuormittavia tekijöitä perheillä on ollut ennen lapsen sairastumista tyypin 1 diabetekseen?

Tutkimuksen teoriaosuudessa on käsitelty kirjallisuuden ja aikaisempien tutkimusten kautta hyvinvointia ja elämää kuormittavia tekijöitä. Lisäksi on tarkasteltu lapsen sairastumista tyypin 1 diabetekseen sekä sairauden vaikutuksia perheeseen. Tämän lisäksi on keskitytty sosiaalityön roolin terveydenhuollossa.

Tutkielma on kvalitatiivinen. Tutkimuksen aineistona on Etelä-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin alueella kaikki vuonna 2011 tyypin 1 diabetekseen sairastuneet lapset ja heidän perheensä. Aineisto koostuu sosiaalityön asiakirjoista, joita on yhteensä 29 kappaletta. Aineistoa ei ole tehty tätä tutkimusta varten, vaan on olemassa joka tapauksessa, sairaalan tietokannassa sosiaalityön asiakirjoina. Käytän asiakirjojen analyysissä apuna temaattista sisällönanalyysia ja kvantifiointia. Muodostin asiakirjojen sisällöistä pääteemoja, joita ovat: suvussa diabetesta, normaali ydinperhe, uusperhe/yksinhuoltaja, läheisen kuolema, tukiverkoston puute, huono taloudellinen tilanne, muuta kuormitusta ja mielenterveys- tai päihdeongelma. Muuta kuormitusta tarkoittaa tässä tutkimuksessa sairastelua, liian paljon töitä, huonot välit perheenjäsenten kesken, talonrakennusprojekti, kriisi, liikaa harrastuksia ja liian vähäinen aika hoitaa parisuhdetta.

Tutkielman tulosten mukaan, yli puolella, vuonna 2011 tyypin 1 diabetekseen sairastuneiden lasten perheistä, oli ollut elämää kuormittavia tekijöitä ennen lapsen sairastumista tyypin 1 diabetekseen. Varsin monessa tapauksessa kuormittavia tekijöitä oli jopa useampia. Tutkielma osoittaa lisäksi sen, että suurin osa tyypin 1 diabetekseen sairastuneista lapsista kuuluu normaaliin ydinperheeseen.

Asiasanat: tyypin 1 diabetes, terveysosiaalityö, perhe, sairaus, kriisi, kuormittavuus

UNIVERSITY OF TAMPERE
School of Social Sciences and Humanities

KANKAANPÄÄ, SARI: Children developing diabetes and the strains on families
Master's Thesis, 67 pages, 5 pages of appendices.
Social work
Supervisor: Kyösti Raunio
April 2013

The objective of this Master's Thesis is to examine the families of children who developed type 1 diabetes in 2011 as well as the possible factors straining their families prior to the onset of diabetes. In my work as a hospital social worker I have found that rather often there have been straining factors in children's lives before they have developed type 1 diabetes. This perception was also supported by international studies on the matter. Based on this I decided to examine whether the straining factors could have an influence in the onset of type 1 diabetes. The research questions for this thesis are: What kinds of families do the children developing type 1 diabetes have? What kinds of life straining factors have these families had prior to the child developing type 1 diabetes?

Through literature and previous studies, the theory section of the study handles the factors putting strain on welfare and life. In addition, it examines the process of a child developing type 1 diabetes and the impacts of this on a family. Furthermore, the study focuses on the role of social work in health care; health social work.

The approach used in the study is qualitative. The data for the study are all the children that have developed type 1 diabetes in 2011 as well as their families in the South Ostrobothnia Health Care District. The data comprises of a total of 29 social work documents. It has not been specifically collected for this purpose but it exists anyway as social work documents in the hospital database. In analysing the documents, I apply the means of thematic content analysis and quantification. I formed the following main themes of the contents of the documents: diabetes in the family, normal nuclear family, blended family/single parent, death of a family member, lack of support network, poor financial situation, other strain and mental health or alcohol/drug problem. In this case, 'other strain' refers to illness, excessive work, bad terms between family members, house building project, crisis, too many hobbies and insufficient time to tend to marital relations.

According to the results of the study more than half of the families of the children who had developed type 1 diabetes in 2011 had been under strain prior to the onset of the child's type 1 diabetes. In rather a many cases there had even been more than one straining factor. The study also shows that most children developing type 1 diabetes come from normal nuclear families.

Key Words: Type 1 diabetes, health social work, family, disease, crisis, strain

SISÄLLYS

1	JOHDANTO	1
2	LAPSIPERHEIDEN ELÄMÄÄ KUORMITTAVAT TEKIJÄT	4
2.1	Hyvinvoinnista kuormittaviin tekijöihin	4
2.2	Läheisen poismeno, väkivalta ja muut raskaat tapahtumat	5
2.3	Mielenterveys- ja päihdeongelmat	7
2.4	Työttömyys ja taloudelliset ongelmat	8
2.5	Avioero	9
2.6	Sairaus	10
2.7	Stressitekijät lapsen diabetekseen sairastumisen taustalla	12
3	LAPSEN SAIRASTUMINEN DIABETEKSEEN	15
3.1	Tyypin 1 diabetes	15
3.2	Perhe sairauden satuttaessa	16
3.3	Kriisin kulku ja kriisi-interventio	19
4	TERVEYSSOSIAALITYÖ JA LAPSEN SAIRASTUMINEN DIABETEKSEEN	22
4.1	Terveyssosiaalityön määritelmä	22
4.2	Terveyssosiaalityö diabetekseen sairastuneen lapsen ja perheen kanssa	23
5	TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN	28
5.1	Tutkimuskysymykset	28
5.2	Tutkimusmenetelmänä kvalitatiivinen tutkimus	28
5.3	Aineiston hankkiminen	29
5.4	Temaattinen sisällönanalyysi	32
5.5	Eettiset kysymykset	34
6	ASIAKIRJOJEN TARKASTELUA	36
6.1	Kuormittavien tekijöiden esiintyminen asiakirjoissa	36
6.2	Kuormittavien tekijöiden yleisyydet ja sukupuolten väliset erot	39
7	ASIAKIRJOISSA ESIINTYVIEN KUORMITTAVIEN TEKIJÖIDEN TARKASTELU	41
7.1	Suvussa diabetesta	41
7.2	Normaali ydinperhe, uusperhe ja yksinhuoltajuus	42

7.3	Läheisen kuolema	45
7.4	Tukiverkoston puute	46
7.5	Huono taloudellinen tilanne	48
7.6	Muuta kuormitusta.....	49
7.7	Mielenterveys- tai päihdeongelma	50
7.8	Yhteenveto	52
8	JOHTOPÄÄTÖKSET	54
	LÄHTEET	57
	LIITE 1. Sosiaalityöntekijän työssä käyttämä perhetilanteen kartoituskaavake	63

1 JOHDANTO

Pro gradu -tutkielmani kohteena on lapsen sairastuminen tyypin 1 diabetekseen ja siihen mahdollisesti vaikuttaneet tekijät sekä sairastumisen vaikutukset perheeseen. Työskentelen sairaalassa lasten osastolla ja poliklinikalla sosiaalityöntekijänä, jossa kohtaan erilaisissa elämäntilanteissa olevia lapsia ja heidän perheitään. Olen työssäni havainnut, että tyypin 1 diabetekseen sairastuneiden lasten perheiden sosiaalinen tausta on jossain määrin samanlainen. Varsin monen sairastuneen kohdalla suvusta löytyy joko yksi tai useampi henkilö, jolla on niin ikään todettu tyypin 1 diabetes. Olen tehnyt myös sen havainnon, että usealla tyypin 1 diabetekseen sairastuneella lapsella ja lapsen perheellä on, tai on ollut elämää kuormittavia tekijöitä. Tätä havaintoa tukivat myös aikaisemmat kansainväliset tutkimukset aiheesta. Näitä käsittelen työssäni myöhemmin. Broomin (2010, 147, 199) mukaan useimmat länsimaiset ihmiset olettavat mielen ja kehon olevan erillään toisistaan. Yksilöllisyyttä ja kehon erillisyyttä korostetaan niin paljon, että on vaikea kuvitella sairautta, jonka syynä voisi olla esimerkiksi vaikeat ihmissuhteet, puhumattakaan siitä, että sairaus voisi ilmentää jonkun toisen kokemusta.

Saraheimon (2009) mukaan diabetes on aineenvaihduntasairaus, jonka syyt ja ilmeneminen ovat monimuotoiset. Diabeteksen päämuodot ovat tyyppi 1 eli nuoruustyyppin diabetes ja tyyppi 2 eli aikuistyyppin diabetes. Tyypin 1 diabeteksen sairastumiseen liittyy usein perinnöllinen taipumus ja jokin laukaiseva ulkoinen tekijä tai molemmat. Saraheimon (2009) mukaan perimä selittää alle puolet tyypin 1 diabetekseen johtavista syistä. Tyypin 1 diabeteksen kehittymistä laukaiseviksi tai sitä jouduttaviksi ulkoisiksi tekijöiksi on epäilty viruksia sekä ravintotekijöitä (Helminen ym. 2009, 32-74). Tyypin 1 diabeteksessa haiman insuliinia tuottavat beetasolut tuhoutuvat autoimmuunitulehduksen seurauksena, josta aiheutuu täydellinen insuliinin puutos. Hoitamattomana tauti voi johtaa happomyrkytykseen, koomaan tai jopa kuolemaan.

Tutkimusprosessin alussa tutustuin aiheesta aiemmin tehtyihin tutkimuksiin ja kirjallisuuteen. Tarkastelin kansainvälisiä tutkimuksia tyypin 1 diabeteksestä. Tutkimusten mukaan tyypin 1 diabetekseen sairastumisen taustalla on aina tapauskohtaisesti geneettinen perimä ja ulkoiset vaikuttavat tekijät tai molemmat. Tutkimusten mukaan voidaan todeta, että sairastuminen on koko perheen kriisi, jossa sairaalan henkilökunnalta kuten sosiaalityöntekijältä saatava psykososiaalinen tuki on olennainen osa selviytymistä. Myös perinnöllisillä tekijöillä on merkitystä tyypin 1 diabetekseen

sairastumisen riskitekijöissä. Tyypin 1 diabeteksen puhkeamiseen voivat vaikuttaa myös stressaavat tapahtumat, kuten avioero, väkivalta, perheenjäsenen menetys tai sairastuminen. Myös prenataalijaksolla ja ensimmäisillä elinvuosilla on merkitystä tyypin 1 diabetekseen sairastumisessa. Vainio (2000, 32) pohtii tyypin 1 diabetekseen sairastumista seuraavasti: elimistön glukoosin juoksuttaminen virtsaan on massiivista tuhlausta, onko sokerilla jokin ilmaisumerkitys; aiheutuuko glukoosin liika erittyminen jonkin henkisen suorittamisen, henkisen antamisen sijaisfunktiona.

Potilaan lapsuus oli hänen omien sanojensa mukaan ainoan lapsen yksinäistä ja surullista elämää. Isä tissutteli viinaa silloin harvoin kun oli työstä kotona eikä koskaan puuttunut lastaan puolustavalla tavalla äidin tyttärtään kohtaan osoittamaan avoimeen häijyyteen, josta osa, ehkä suuri osa, oli suunnattu isää vastaan. Tytär joutui kärsimään kaksinkertaisen rakkauden menetyksen. Potilaan sokeritauti oli puhjennut yhteydessä, jossa äiti ei kelpuuttanut vävykseen miestä, jonka kanssa tytär seurusteli. (Vainio 2000, 32.)

Mielenkiintoni kohdistuu tyypin 1 diabetekseen sen yleistymisen vuoksi sekä siksi, että nykykäsityksen mukaan tyypin 1 diabetesta on mahdoton ennaltaehkäistä. Olen tehnyt työssäni myös sen havainnon, että useiden lasten kohdalla, hyvän hoitotasapainon saavuttaminen tai sen ylläpitäminen on haasteellista. Myös sosiaaliset ongelmat ovat lisääntyneet yhteiskunnassamme. Tässä tutkimuksessa tarkastelen erityisesti sitä, mitkä tekijät perheessä ovat mahdollisesti voineet vaikuttaa lapsen sairastumiseen tyypin 1 diabetekseen.

Teoreettisten lähtökohtien avulla järjestän, tulkitseen ja selitän tutkittavanani olevaa ilmiötä. Tavoitteenani on, että teoria ja aineisto tukevat toisiaan. Teoreettisen osuuden alussa tarkastelen perheiden elämää kuormittavana pidettyjä tekijöitä lapsen kokemusmaailma huomioon ottaen. Lisäksi tarkastelen lapsen sairastumista tyypin 1 diabetekseen ja sairauden merkitystä elämään sairauden toteamisen jälkeen. Tarkennan näkökulmaani sairastumisen aiheuttamiin kriiseihin ja niiden vaikutuksiin perheessä, sillä pidän tärkeänä tuoda esille sen, kuinka vaativasta sairaudesta on kyse. Keskityn myös sosiaalityön rooliin terveydenhuollossa, terveyssofiaalityöhön ja esitän prosessimallinnuksen tyypin 1 diabetekseen sairastuneen lapsen ja perheen kanssa tehtävästä sosiaalityöstä.

Rajasin empiirisen osion tarkastelemaan erityisesti sairastumiseen mahdollisesti vaikuttavia tekijöitä perheessä, sillä ne ovat kiinnostukseni kohteena. Ehyen kokonaiskuvan saamiseksi sairauden vakavuudesta, halusin käsitellä myös tyypin 1 diabetekseen sairastumisen vaikutuksia lasten ja perheiden elämään, tämä rajoittuu kuitenkin lähinnä teoreettiseen osuuteen. Empiirisessä osiossa tarkastelen, asiakirjoihin perehtymällä, Etelä-Pohjanmaalla vuonna 2011 tyypin 1 diabetekseen sairastuneiden lasten perheiden sosiaalista tilannetta ennen lapsen sairastumista tyypin 1 diabetekseen.

Pidän tutkimukseni aihetta tärkeänä, sillä tyypin 1 diabetes on yksi jatkuvasti lisääntyvistä sairauksista Suomessa, johon ei ole löytynyt yksittäistä selittävää tekijää. Aihe on myös sosiaalityölle tärkeä, sillä sairaaloissa ja yleisemmin terveydenhuollossa työskentelevät sosiaalityöntekijät kohtaavat tyypin 1diabetekseen sairastuneita lapsia ja nuoria.

2 LAPSIPERHEIDEN ELÄMÄÄ KUORMITTAVAT TEKIJÄT

2.1 Hyvinvoinnista kuormittaviin tekijöihin

1990-luvun laman jälkeen on ollut selvästi nähtävissä hyvinvoinnin ja elintason paraneminen. Yhtäältä myös tulo- ja hyvinvointierot ovat kasvaneet. Talouskasvun myötä osalla väestöstä elintaso parani nopeasti, mutta kaikki ei kuitenkaan ollut yhtä onnekkaita. Toiset menettivät työpaikan ja syrjäytyi pysyvästi työelämästä ja osa koko yhteiskunnasta. Myös lasten eriarvoistuminen lisääntyi. Yhä suurempi osa lapsista joutuu kokemaan turvattoman ja tasapainottoman lapsuuden, mikä vaikuttaa mahdollisuuksiin saada hyvä elämänlaatu myös aikuisena. Hyvinvointiin liittyvät arvot ja asenteet, elintavat ja käyttäytymismallit sisäistetään lapsuudessa. (Vaaramaa, Moisio & Karvonen 2010, 11.)

Hyvinvointi voidaan jakaa kolmeen eri kokonaisuuteen joita ovat: terveys, materiaallinen hyvinvointi ja koettu hyvinvointi. Terveyseroilla vastaavasti tarkoitetaan sosioekonomisten ryhmien eroavuuksia sairastavuudesta, kuolleisuudesta ja terveydestä. Materiaalinen hyvinvointi käsittää elinolot ja toimeentulon. (Vaaramaa, Moisio & Karvonen 2010, 11.) Törrönen (2012, 33) jakaa hyvinvoinnin objektiiviseen, eli seurattavissa ja mitattavissa oleviin tekijöihin, kuten terveys, asuminen, koulutus, tulot ja varallisuus, sekä subjektiiviseen hyvinvointiin, eli koettuun elämän laatuun ja onnellisuuteen. Hyvinvoinnin pääelementtejä ovat taloudelliset, kulttuuriset ja sosiaaliset pääomat (Mt., 37).

Yhteiskunnassa eläminen ja toimiminen on mahdollista taloudellisen pääoman kautta. Taloudellinen pääoma käsittää toimeentulon, asumisen, työelämäyhteydet ja terveyden. Nämä tekijät mahdollistavat sosiaalisen kanssakäymisen ja itsensä toteuttamisen. Kulttuurinen pääoma kuvastaa puolestaan sivistystaustaa, kuten kotikasvatusta ja koulutusta. Sosiaalinen pääoma hyvinvoinnin elementtinä koostuu useista eri tekijöistä, näitä ovat muun muassa ryhmään kuuluminen ja sosiaalinen verkosto. Sosiaalisella pääomalla nähdään olevan yhteys myös varallisuuteen, työelämämenestykseen ja terveyteen. Emotionaalista ja henkistä hyvinvointia tukevat sosiaaliset suhteet. Sosiaaliset suhteet muodostuvat jonkin yhteisen asian pohjalta. Sosiaalinen tuki hyvinvoinnin elementtinä sisältää emotionaalista, tiedollista ja välineellistä tukea. (Törrönen 2012, 38-42.)

Ihmisten kokema hyvinvointia horjuttavat kuitenkin varsin monet eri tekijät. Jallinoja (2000, 162-174) toteaaakin, että ihmiset joutuvat kohtaamaan elämänsä varrella väistämättä erilaisia katastrofeja, jotka koskevat terveyttä, työtä, perhettä ja parisuhdetta. Näitä voivat olla esimerkiksi avioero, perheenjäsenen sairastuminen, työpaikan menetys, kuolema jne. Kehittyäkseen tasapainoiseksi lapsi tarvitsee vakaan, ennakoitavissa olevan vastavuoroisen kasvuympäristön.

Lapsiperheet elävät arkea jatkuvassa perheen, työn ja vapaa-ajan yhteensovittamisen tasapainoilussa. Turvallisen lapsuuden ja luottamuksen tuovat vakaat perheolot ja ihmissuhteet, ikävaiheen mukainen kasvatus, riittävät haasteet ja vastuut, mutta myös yksilöllisyyden hyväksymisen. Lapsiperheiden arki on muuttunut haasteellisemmaksi. Kuormittavat elämäntilanteet vaikuttavat vanhemmuuteen, kodin ilmapiiriin, sekä käytettävissä oleviin toimintaedellytyksiin ja voimavaroihin. Moni lapsiperhe voi hyvin, mutta osa lapsiperheistä voi entistä huonommin. Lapsiperheiden arki on huolestuttavaa. Erityisesti huolta kannetaan vanhemmuuden katoamisesta, uusavuttomuudesta, kiireestä ja väsymisestä. Myös perheiden ja lasten moninaiset ongelmat ovat huolen aiheena. Ongelmat näyttäytyvät pahana olona, turvattomuutena ja perheiden huono-osaisuuden lisääntymisenä. (Helminen 2006, 15-28.) Lapsen tarpeisiin ei välttämättä jakseta paneutua, jos perheessä on ollut pidemmän aikaa erilaisia vaikeuksia. Perheiden voi olla vaikea nähdä avun tarve, jos perheen ongelmat ovat jatkuneet pitkään ja mahdollisesti ollut jo aiemmissa sukupolvissa. Joissakin perheyhteisöissä ulkopuolisen avun hakeminen ei ole tapojen mukaista. Kriisitilanteissa perheen omat voimavarat eivät kuitenkaan usein riitä lapsen tukemiseen. (Arajärvi 1999, 73.) Seuraavissa luvuissa käyn lävitse yleisimpinä pidettyjä lasten ja perheiden elämää kuormittavia tekijöitä.

2.2 Läheisen poismeno, väkivalta ja muut raskaat tapahtumat

Perheen tai perheenjäsenen menettämisen pelko aiheuttaa lapselle turvattomuutta. Yleisimpiä lapsen pelkoja ovat läheisen kuoleman, vakavan sairauden tai vanhemmista eroon joutumisen pelko. Myös perheen ihmissuhteet voivat kuormittaa lasta, kuten vanhempien keskinäinen riitely ja riitely vanhempien ja sisarusten välillä. Erimielisyydet koskevat yleisimmin erilaisia tottumuksia, tapoja, mielipiteitä ja ylipäättään käsityksiä siitä, mikä koetaan tärkeäksi ja miten toiminnat sovitetaan yhteen. Myös erilaiset käsitykset vapaa-ajan vietosta voi aiheuttaa erimielisyyksiä. Toisinaan ristiriidat kärjistyvät väkivallaksi. Vasta viime aikoina on alettu keskustella julkisesti perheväkivallasta vanhempien keskinäisissä suhteissa ja suhteissa lapsiin. Molemmissa muodoissa kokemus on lapselle pelot-

tava ja aiheuttaa ahdistusta. Usein lasten kertoessa vanhempien pelottavuudesta, on kuitenkin kyseessä psyykinen väkivalta, toruminen tai nuhtelu. (Niemelä & Lahikainen 2000, 104-108.)

Hermansonin (2012) mukaan väkivalta on vallankäyttöä ja kostonhalua. Uhrin on varsin usein hankala ja raskas puhua kokemastaan väkivallasta. Lapsiperheissä esiintyvä väkivalta on lapsille erittäin vahingollista ja aiheuttaa turvattomuutta. Lapselle perheväkivallan näkeminen ja kuuleminen on yhtä vahingollista kuin fyysisen väkivallan kokeminen. Väkivaltaa nähnyt tai kokenut lapsi voi luulla, että myös kaikki muut ihmiset elävät samalla tavoin ja näin lapsi voi omaksua myös itselleen väkivaltaisen käytösmallin. Lapsi saattaa helposti myös ajatella, että väkivalta on joko lapsen tai uhriksi joutuneen vanhemman syytä. Lapset ovat vanhemmilleen lojaaleja ja siksi väkivallasta kertominen ulkopuolisille on vaikeaa. Lapsen kokemukset näkyvät kuitenkin epäsuorasti. Lapsen keskittymiskyky heikkenee ja koulunkäynti vaikeutuu. Myös lapsen käytös voi muuttua, lapsi saattaa eristäytyä tai alkaa häiriköimään. Kokemukset voivat saada aikaan muutoksia myös aivoihin, muistiin ja itsetuntoon. Kaltoinkohtelu ja lapsen hoidon ja huolenpidon laiminlyönnit aiheuttavat toistuvia traumoja lapselle ja pidemmällä aikavälillä myös muutoksia aivoihin. (Mt.) Hermanson jakaa väkivallan neljään eri muotoon:

Fyysinen väkivalta: töniminen, kiinnipitäminen, lyöminen, potkiminen, hiuksista repiminen, erilaisten aseiden käyttäminen. Myös lapsen ruumiillinen kuritus ja pienten vauvojen ravistelu ovat fyysisen väkivallan muotoja. *Henkinen väkivalta:* uhkailu, nimittely, vähättely, kontrollointi, itsemurhalla uhkailu, tavaroiden rikkominen. Rahankäytöllä harjoitetaan usein henkistä väkivaltaa, kun esimerkiksi merkittäviä taloudellisia päätöksiä tehdään yksin. *Seksuaalinen väkivalta:* ahdistava lähentely, yhdyntä vastoin naisen omaa tahtoa. Nukkuvan tai sammuneen lähentely on myös seksuaalista hyväksikäyttöä ja siten rangaistava teko. Lapsiin kohdistuvat seksuaaliset teot ovat aina rikoksia. *Lapsen perustarpeiden laiminlyönti:* jos ei kirjaimellisesti ota väkivaltaa, niin joka tapauksessa lapsen kaltoinkohtelua. Lapsella on erityisoikeus saada aikuisen hoivaa, turvaa ja huolenpitoa. (Hermanson 2012.)

Perheväkivaltaa voi olla missä tahansa perheessä, se ei katso perheen sosiaalista tai taloudellista asemaa eikä perhemuotoa (Helminen 2006, 119). Nyky-yhteiskunnassa perheet myös muuttavat usein, vanhemmat vaihtavat työpaikkoja, lapset päiväkotia ja kouluja. Kaikki uusi ja outo sekä vaikeasti ennakoitava aiheuttaa lapsille turvattomuutta ja ahdistusta. Myös tutun sosiaalisen verkoston puuttuminen voi kuormittaa perhettä. (Mt., 109-110.)

2.3 Mielenterveys- ja päihdeongelmat

Mielenterveys- ja päihdeongelmat muodostavat keskeisen ihmisen elämänlaatua, terveyttä ja toimintakykyä rajoittavan terveysriskin. Päihdeongelmista alkoholin haitallinen käyttö ja riippuvuus on yleisintä, mutta myös huumeiden käyttö on jatkuvasti lisääntynyt. (Aalto ym. 2009, 7.) Mielenterveysongelma määritellään tilaksi, jossa ihminen voi psyykkisesti huonosti ja tarvitsee tämän vuoksi apua ja tukea. Mielenterveysongelma heikentää ihmisen psyykkistä toimintakykyä. Mielenterveysongelmista kärsivän ihmisen on vaikea selvittää päivittäisistä toimistaan normaaliin tapaan, mikä näin ollen vaikuttaa koko perheeseen ja lapsen hyvinvointiin. (Jaatinen 2004, 12.)

Jokisen, Juhilan ja Pösön (1995, 100) mukaan alkoholiongelma on määritelty yhteiskunnallisella tasolla vakavaksi sosiaalisesti ongelmaksi. Itäpuiston (2008, 18) mukaan alkoholiongelma ja normaalikäyttö määritellään usein kahdeksi toisistaan erilliseksi ilmiöksi. Alkoholiongelma ei tule kuitenkaan hetkessä, vaan sen kehittyminen voi kestää jopa vuosikymmeniä. Alkoholiongelma ja normaalikäyttö muodostavat jatkumon, joka saattaa kuljettaa ihmistä elämän aikana enemmän tai vähemmän ongelmallisiin suuntiin.

Itäpuiston (2008, 111-112) mukaan vanhemman käytös humalassa, juomatapa ja alkoholin käytön taloudellinen rasitus vaikuttavat koko perheeseen. Krapulan, juomistilanteiden ja väkivaltatilanteiden näkeminen ovat lapselle riskitekijöitä. Vanhempien liiallinen alkoholin käyttö johtaa erilaisten ongelmien kasaantumiseen. Mielenterveys- ja alkoholiperheiden lapset jäävät usein vaille riittävästi huomiota ja huolenpitoa ja tukeva vanhemmuus puuttuu mahdollisesti kokonaan. Tuurin ja Penttilän (2012) mukaan lapsi huomaa herkästi varsin vähäisenkin muutoksen äidissä tai isässä. Päähtynyt vanhempi käyttäytyy eri tavalla kuin normaalisti. Vanhempi voi puhua hassusti ja liikkua eri tavoin, päähtynyt vanhempi myös tuoksuu erilaiselta. Päähtyneen vanhemman koko olemus saattaa muuttua: vähäpuheinen ja rauhallinen vanhempi muuttuu kovaääniseksi ja touhukkaaksi ja päinvastoin. Lapsi ei ymmärrä vanhemmassa tapahtunutta muutosta, mikä aiheuttaa lapselle ahdistusta. Päähtyneenä vanhempi ei kykene vastaamaan lapsen tarpeisiin tai olemaan lapselle läsnä samalla tavoin kuin normaalisti. Vanhempi voi olla fyysisesti paikalla, mutta täysin omissa ajatuksissaan. Päähtyneet vanhemmat saattavat jopa unohtaa lapsen yksin johonkin, mikä on lapselle varsin traumatisoivaa. Muutama minuuttikin voi tuntua hätäntyneestä lapsesta ikuisuudelta. Myös tapaturmia sattuu herkemmin, kun aikuisen tarkkaavaisuus ja reagointikyky heikkenee. Päihteiden käyttöön liittyy usein myös aikuisten välistä riitaa ja jopa väkivaltaa. Riitelyn ja väkivallan kuuleminen tai näkeminen on lapselle traumatisoivaa. Lapsi voi pelätä itsensä, mutta myös vanhempansa puolesta.

Vanhempien arvaamaton käytös aiheuttaa lapselle turvattomuutta. Kodin huono ilmapiiri ja jatkuva varuillaan olo vievät paljon energiaa. Päähtyneinä vanhemmat eivät kykene toteuttamaan asioita joita lupaavat tai ovat luvanneet lapsilleen. Esimerkiksi lupaus uimahallireissusta saattaa unohtua heti seuraavana päivänä krapulassa. Lapsi on innoissaan odottanut vanhempien kanssa vietettävää yhteistä aikaa joka ei toteudukaan, lapselle pettymys on suuri. (Mt.)

Lapsesta tuntuu pahalta ja pelottavalta nähdä oma vanhempi päähtyneenä. Lapsi joutuu kokemaan ristiriitaisia tunteita, sillä lapsi rakastaa omia vanhempiaan, mutta joutuu myös pelkäämään heitä. Lapsi voi tuntea häpeää ja vihaa sekä ajatella, että vanhempien käytös on lapsen syytä. Käsittelemättömänä tunteet voivat aiheuttaa ahdistusta ja fyysisiä oireita, kuten päänsärkyä ja vatsakipua. Lapsella tulisi olla mahdollisuus keskustella vaikeista asioista ja tunteista luotettavan aikuisen kanssa. (Tuuri & Penttilä 2012.)

2.4 Työttömyys ja taloudelliset ongelmat

Pykkönen ym. (2010, 5) mukaan työ rytmittää ihmisen elämää ja tuo taloudellisen toimeentulon. Työn kautta ihminen kuuluu yhteisöön, ryhmään, jossa on mahdollisuus tavata ihmisiä ja kokea yhteenkuuluvuutta. Työ antaa ihmiselle mahdollisuuden saada myös onnistumisen kokemuksia hyödyntäen omaa osaamistaan. Näin ollen työn menettäminen aiheuttaakin usein ahdistusta, pelkoa ja surua. Myös pettymyksen ja vihan tunteet voivat nousta pintaan menetettyään työpaikan. Niemelän ja Lahikaisen (2000, 239-262) mukaan työttömyys on yleisin turvattomuuden aihe.

Työelämä on muuttunut epävakaaaksi ja pirstaleiseksi. Työsuhteet ovat määräaikaaisia ja useat ihmiset joutuvat kokemaan toistuvia työttömyysjaksoja ja kouluttautumaan uusiin ammatteihin elämän varrella. Työntekijä voidaan kutsua työhön vain tarvittaessa lyhyellä varoitusajalla, ja hän voi joutua työskentelemään ilman kiinteää työaika ja työpaikkaa. Työn välineellinen arvo korostuu useissa eri yhteyksissä. Taloudellisen toimeentulon lisäksi työhön kytketään myös monia muita ihmisen hyvinvointiin vaikuttavia tekijöitä. Työttömäksi joutuminen tarkoittaa useimmiten taloudellisen tilanteen heikkenemistä ja näin ollen muutoksia myös yksilön ja koko perheen elämäntilanteeseen. (Niemelä & Lahikainen 2000, 254.)

Salmen, Huttusen ja Yli-Pietilän (1996, 13-26) mukaan lapsiperheiden ongelmien taustalla on usein työttömyys ja velkaantuneisuus. Työttömyys vaikeuttaa mahdollisuutta selvittää laskuista ja saada

rahat riittämään arjen perusasioihin. Myös isommat hankinnat, lomailu ja matkustaminen ovat käytännössä mahdottomia vähäisten tulojen vuoksi. Työttömyys vaikuttaa myös lasten mahdollisuuksiin valita mieluinen harrastus. Useissa harrastuksissa tarvitaan asianmukaiset varusteet ja myös seuramaksut tulee maksettaviksi. Vähäisten tulojen vuoksi on mietittävä myös vaate-, kenkäostoja ja vapaa-ajan menoja. Myös ruokamenoissa on tingittävä ja näin ollen ruoka on usein melko yksipuolista. Lapsille ei välttämättä puhuta työttömyydestä ja taloudellisista huolista suoraan, vaan lapset kuulevat asiasta ohimennen ja aistivat tilanteen. Näin ollen myös lapset joutuvat murehtimaan perheen taloudellisesta tilanteesta. (Mt., 68.)

2.5 Avioero

Vilenin ym. (2006, 65) mukaan perinteinen perhesysteemi on heikentynyt. Perheet hajoavat useammin avioerojen myötä. Yleistyneet avoliitot ja uusperheet ovat vielä haavoittuvaisempia hajoamaan kuin perinteinen avioliitto. Näin ollen pitkään kestäneet liitot ovat olennaisesti vähentyneet. Kääriäisen ym. (2009, 107) mukaan vanhempien huono suhde aiheuttaa emotionaalisesti epämiellyttävän perheilmapiirin, joka uhkaa lapsen emotionaalista ja fyysistä hyvinvointia. Juridisesti avioero on rajattavissa ajallisesti, pahimmillaan se voi kestää jopa vuosia. Yksilö- ja perhepsykologisena tapahtumana se tarkoittaa kuitenkin pitkään kestävästä tasapainottomuudesta tilaa. Lapsi kokee eron ja kodin hajoamisen vaikeimmin. Reaktio voi olla äkillinen shokki, pelkotila tai raivo, jota lapsi ei pysty hallitsemaan. Kun ero konkreettisesti toteutuu, on vanhempien vaikea tukea lasta, sillä energia menee omaan itseen, eroavaan puolisoon ja käytännön kysymyksiin, kuten taloudellisiin ja juridisiin riitoihin. Vanhemmat voivat siirtää oman tuskan lapsiin, vaikka yrittäisivät lohduttaa lastaan. (Arajärvi 1999, 83-84.)

Eron jälkeen äidit ja isät ovat melkoisessa ristipaineessa. Eronneiden puolisoitten on yritettävä eheytyä itse psyykkisesti ja sosiaalisesti ehkä elämänsä suurimmasta kriisistä, mutta myös samalla yritettävä huolehtia lapselle tärkeiden ihmissuhteiden jatkumisesta. Ero kuuluu niihin kriiseihin, joka voi aiheuttaa myös kanssaihmissä ja sukulaisuussuhteissa pelkoa ja torjuntaa. (Kääriäinen & Hämäläinen & Pölkki 2009, 18-23.) Ritala-Koskisen (2001, 9-10) mukaan perheiden hajoamiset ja uusperheet nähdään riskinä lapsille. Yksinhuoltajaperheitä, uusperheitä ja homoseksuaalien perheitä on pidetty rikkinäisinä ja poikkeavina perheinä. Lapsen henkisellem tasapainolle on riski myös se, jos lapsi ei tiedä omaa biologista taustaansa. Tähän riskiryhmään kuuluvat näin ollen myös adoptoidut ja yksin hedelmöityshoidoilla saadut lapset. Lapsen tasapainoisen kehityksen ja kasvun edellytyk-

senä voidaan sanoa olevan perheen pysyvyys ja tieto omasta biologisesta taustasta. Parhaassa tapauksessa lapsi saa omalta perheeltään rakkautta, tukea ja rajoja kasvaakseen ja kehittyäkseen tasapainoiseksi aikuiseksi. (Mt., 10.)

Saarisen (1997, 13) mukaan perheissä, joissa on monia ongelmia, kuten työttömyyttä, alkoholiongelmaa, mielenterveyden ongelmia, köyhyyttä tai perheiden rikkonaisuutta, voivat lapset saada liian vähän tukea, huolenpitoa ja ylipäätään vanhempien osoittamaa kiinnostusta lapsen tekemiä asioita kohtaan. Perheiden erilaiset ongelmat voivat näyttäytyä lapsille tunteena, etteivät vanhemmat välitä tai ole heistä kiinnostuneita. Perhe antaa lapselle myös mallin erilaisille selviytymiskeinoille, arvoille ja asenteille. Kasvaessaan perheessä, lapsi huomioi samalla mitkä asiat ovat hänelle mahdollisia. Vaarana voi olla esimerkiksi, että perheen jatkuva työttömyys vaikuttaa lapsen asenteeseen työnteon kohtaan. Vanhempien antama huolenpito ja rajat ovat lapselle tärkeitä suojatekijöitä, erityisesti jos perheessä on paljon ongelmia. Myös hyvä suhde omiin vanhempiin tai jokin muu aikuissuhde, on lapselle suojaava tekijä. (Mt., 14-15.)

2.6 Sairaus

Arhovaaran, Rosenbergin, Vertion ja Karesluodon (2008, 5-25) mukaan perheenjäsenen sairastuminen järkyttää koko perhettä. Usein tieto sairaudesta tulee yllätyksenä, silloinkin, vaikka sairauden mahdollisuus on ollut jo pidemmän aikaa tiedossa. Sairastuminen horjuttaa perheen tasapainoa. Perheenjäsenten suhtautuminen ja reagointi sairauteen on aina yksilöllistä. Jokaisella ihmisellä on oma tapansa suhtautua asioihin, myös tunneside sairastuneeseen vaikuttaa tähän. Perheenjäsenen sairastuminen sitoo koko perheen varsin voimakkaasti sairauden ympärille ja elämää suunnitellaan hyvin pitkälle sairauden mukaan. Kuitenkin aikaisempien toimintatapojen säilyttäminen on varsin tärkeää sekä sairastuneelle, että läheisille. Jokainen perheenjäsen käy lävitse oman kriisinsä sairastumiseen liittyen. Perheenjäseniä pelottavat usein monet asiat sairauteen liittyen, mutta niistä on usein vaikea puhua muille. Läheisiä voi huolestuttaa myös tulevaisuus, miten sairaus vaikuttaa omaan elämään, läheisiin ja miten sairauden tuomista muutoksista ylipäätään selvitään. (Mt., 5-25.)

Perheenjäsenen äkillinen ja/tai pitkäaikainen sairaus rasittaa psyykkisesti koko perhettä. Lapsi ei pysty käsittämään aikuisen väsymystä tai sairastamista ja voi näin kokea itsensä hyljättyksi. (Arajärvi 1999, 99.) Sairaus tuo perheen ilmapiiriin pelon ja surun. Vanhemman sairaus herättää lapsen mielessä monia kysymyksiä ja tunteita, epätoivoa, surua ja häpeää. Lapsen luonne ja temperamentti

vaikuttavat siihen, miten lapsi reagoi vanhemman sairauteen. Lapsi voi reagoida joko välittömästi tai vasta vuosien kuluttua vanhemman sairastumiseen. Lapsen tulee saada riittävästi asianmukaista tietoa, että lapsi pystyy ymmärtämään vanhemman sairauden oireet. Ikätasoinen ja riittävä informointi sairaudesta auttaa lasta ymmärtämään, etteivät oireet ole lapsen aiheuttamia. Lapsi saattaa kuitenkin syyttää itseään perheen ongelmista ja vanhemman sairaudesta. (Inkinen 2001).

Sairastuneen vanhemman reagointi erilaisiin tilanteisiin ja lapsen käyttäytymiseen voi vaihdella eri päivinä riippuen sairauden laadusta ja vaiheesta. Lapsen voi olla hankala ennakoida esimerkiksi mielenterveysongelmista kärsivän vanhemman käytöstä, sillä sairastuneen vanhemman käyttäytymisen muutos voi tapahtua nopeasti. Käyttäytymisen muutos saattaa olla hyvin pieni, kuten vanhemman vastaaminen lapsen hymyyn. Vanhemman käyttäytymisen muutos hämmentää lasta. Vanhemman sairastuminen, sairaudesta ja sairauden vaiheesta riippuen voi aiheuttaa lapselle tunnetasolla pelkoa, ahdistusta ja masennusta. Lapsella saattaa ilmetä myös keskittymisvaikeuksia tai lapsi voi vetäytyä. Vaikutukset voivat näkyä myös kehityksen viivästymisenä tai vahingollisina toimintamalleina, jotka voivat altistaa psyykkiselle sairastumiselle. (Mt.)

Leader ja Corfiled (2007, 10-15) pohtivat sitä, toimiiko ihmisen keho jonkinlaisena kaiuttimena ilmentäenkin jotain muuta ahdinkoa, voisiko olla mahdollista, että ajatukset ja tunteet tuovat oman osansa lääketieteellisesti tunnistettaviin tauteihin. Sairauden syy ei välttämättä olekaan se, mistä kannetaan huolta, vaan se miten huolta kannetaan. Pääsääntöisesti halutaan uskoa, että jokainen sairaus on diagnosoitavissa selkeänä kokonaisuutena, jolle on olemassa yksi syy ja parannuskeino. Kuitenkin näin toimiessa kokonaiskuva hämärtyy. Ihmissuhteisiin liittyvä kuormitus, tunnekuuhu tai pettymys voi vaikuttaa ruumiiseen.

Leaderin ja Corfiledin (2007) mukaan uusimmat tutkimukset osoittavat sen, että ihmisen immuunijärjestelmä on yhteydessä aivoihin. Näin ollen psyykkiset vaikeudet voivat vaikuttaa siihen, miten immuunijärjestelmämme reagoi uhkiin. Psyykkiset kokemukset voivat näin ollen altistaa ruumiin sairaudelle. Satojen tapauksien mukaan, muun muassa tyypin 1 diabetes liittyy tiivistä pettymyksiin, menetyksiin sekä turhautumisiin. 1930-luvulla tehtyjen tutkimusten mukaan ahdistustilat korreloivat insuliinitarpeen kanssa. Henkilökohtaisten koettelemusten ja surun on tutkusti todettu edeltävän sekä tyypin 1 ja 2 diabetesta, mutta myös nivelreumaa.

Leader ja Corfiled (2007, 88) kertovat työstä, joka sairastui tyypin1 diabetekseen. Tyttö oli ollut vasta äitinsä kohdussa, kun hänen vanhempansa olivat eronneet ja puolitoistavuotiaana hän jäi iso-

äitinsä huollettavaksi. Neljävuotiaana tyttö muutti takaisin äitinsä luokse. Pian tytön äiti meni uudelleen naimisiin ja alkoi odottaa toista lastaan. Samaan aikaan tyttö sairastui tyypin 1 diabetekseen. Tyttö kertoi, että oli kokenut jääneensä täysin hyljättyksi.

Mitä etääntyneempiä ihmiset ovat elämänsä tapahtumista, sitä todennäköisemmin ne ilmenevät ulkoisina vaikutteina, joita ei tunnuta pystyvän lainkaan hallitsemaan. Tämän etääntymisen syynä saattavat olla vaikeudet prosessoida tapahtuvia asioita. Kun jotakin ei kyetä ajattelemaan perin pohjin, ruumis joutuu ehkä kärsimään seuraukset. (Leader & Corfield 2007, 14.)

2.7 Stressitekijät lapsen diabetekseen sairastumisen taustalla

Tyypin 1 diabetesta on tutkittu paljon Suomessa ja kansainvälisesti. Sen sijaan tutkimuksia, joissa olisi tarkasteltu elämää kuormittavien tekijöiden yhteyttä sairastumiseen, löytyy huonommin. Löysin kuitenkin kansainvälisiä tutkimuksia aiheesta. Etsin artikkeleita lehdistä Social Work in Health Care, European Journal of Public Health, International Journal of Epidemiology, Nordic Journal of Psychiatry ja Journal of Family Nursing. Lehdet on julkaistu vuosina 1997-2007. Artikkelihakuja tehdessä havaitsin, että monet artikkelit käsitelivät tyypin 1 diabeteksen vaativaa hoitoa sekä hyvän hoitotasapainon saavuttamiseen vaadittavia tekijöitä. Myös tyypin 2 diabetesta oli käsitelty monissa artikkeleissa. Nämä artikkelit rajasin pois usein jo otsikon perusteella. Riskitekijöitä käsittelevistä artikkeleista löytyi tekijöitä, jotka nimesin yhteisellä nimellä *stressitekijät*. Näihin liittyvät alateemat stressi, sairaus, psyykkinen häiriö, äidin kokemus väkivalta, avioero ja alkoholi. *Prenataaliaika ja ensimmäiset elinvuodet* nimesin yhteiseksi nimeksi alateemoille, joita ovat raskausmyrkytys, imetys, infektiot ja rokotukset. Kaikista riskitekijöistä käsittelevistä artikkeleista nousi esille *geneettinen perimä*, jonka nimesin yhdeksi omaksi teemaksi.

Šipetićin ym. (2005) tutkimuksen mukaan *stressaavat tapahtumat* liittyvät tyypin 1 diabeteksen puhkeamiseen. Mikäli sairastuneen lapsen perheessä oli stressaavia tapahtumia ja psyykkisiä häiriöitä edeltävien 12 kuukauden aikana taudin alkamisesta oli riski sairastua tyypin 1 diabetekseen kohonnut. Tutkimuksen mukaan sosiaalisia ja psykologisia ongelmia esiintyi tyypin 1 diabetekseen sairastuneiden lasten perheessä. Tutkimuksen mukaan nämä havainnot ovat esiintyneet myös muissa tutkimuksissa. On todennäköistä, että stressi (sosiaalinen, psykologinen, fyysinen) vapauttaa liikaa kortisolia ja katekoliamiinia. Liiallinen kortisolin ja katekoliamiinien vapautuminen lisää insuliinin tarvetta ja lisää näin myös B-solujen työmäärää, joka aiheuttaa diabeteksen puhkeamisen. Tutkimuksessa pyydettiin kuvaamaan stressitekijöitä viimeisen vuoden aikana, kuten: sairaalahoito,

onnettomuus, kuolema, vanhempien avioero, univaikeudet, painajaiset, kouluvaikeudet, oppimisvaikeudet ja ongelmat ystävyysuhteissa.

Myös Sepan ym. (2005) tutkimuksessa todetaan, että stressitekijät, kuten äidin kokema vakava elämäntilanne, vanhempien avioero ja väkivalta liittyvät lapsen tyypin 1 diabeteksen puhkeamiseen, riippumatta siitä onko perheen suvussa ennestään tyypin 1 diabetekseen sairastuneita. Vakavia elämän tapahtumia ennen sairauden toteamista on tutkittu niiden lasten perheissä, joilla on hiljattain diagnosoitu tyypin 1 diabetes. Tutkimuksessa todetaan, että negatiiviset elämän tapahtumat, kuten avioero, vakava sairaus perhepiirissä, tai sukulaisen menetys ensimmäisen kahden elinvuoden aikana lisäävät riskiä sairastua tyypin 1 diabetekseen. Tutkimuksessa viitataan Bowlbyn kiintymyssuhdeteorianta, jonka mukaan evoluutioprosessissa pieni lapsi tarvitsee vanhemmiltaan fyysistä läheisyyttä pysyäkseen hengissä. Kiintymyssuhdeteorianta mukaan pienet lapset käyttävät vanhempaansa ikään kuin ”turvallisena tukikohtana”, josta tutustuvat ympäristöön. Kun lapsi kokee itsensä uhatuksi tai ahdistuneeksi, hän kääntyy turvallisen vanhemman suojaan. Näin ollen kaikki rajoittavat tekijät, jotka estävät lapsen turvautumista vanhempaan, lapsen ollessa peloissaan tai järkyttynyt, ovat stressitekijöitä lapsen ensimmäisinä elinvuosina. Esimerkiksi avioero häiritsee lapsen tukeutumista vanhempaansa, sillä avioerossa lapsi usein joutuu olemaan toistuvasti ja pitkäaikaisesti erossa vanhemmastaan. Myös muut erilaiset vakavat tapahtumat elämässä aiheuttavat stressiä, joka vaikuttaa perheen ilmapiiriin negatiivisella tavalla, mikä puolestaan voi aiheuttaa stressiä lapselle. (Mt.)

Tutkimuksessa, jonka on tehnyt Šipetić ym. (2005) todetaan, että myös *geneettisellä perimällä* on yhteys tyypin 1 diabeteksen puhkeamiseen. Tutkimuksen mukaan on riski sairastua insuliiniriippuvaiseen diabetekseen (1 tyyppi), mikäli lapsen suvussa on kolmea sukupolvea tarkasteltaessa muita tyypin 1 diabetekseen sairastuneita. Tutkimuksen mukaan, on kuitenkin suurempi riski sairastua ei insuliiniriippuvaiseen diabetekseen (tyyppi 2), jos lapsen suvussa on muita tyypin 2 diabetes sairastavia kolmea sukupolvea tarkasteltaessa. Tutkimuksessa on analysoitu kolmea sukupolvea, johon on valikoitu isovanhemmat, vanhemmat ja vanhempien sisarukset, serkut ja sisarukset.

Šipetićin ym. (2005) mukaan perintötekijöiden osuus sairastumisessa on sitä voimakkaampi mitä nuorempina tyypin 1 diabetes puhkeaa. Tyypin 1 diabetes on hyvä esimerkki monitekijäisestä sairaudesta, jonka geneettisistä alttiustekijöistä osa on jo tunnistettu, mutta osa on todennäköisesti vielä löytämättä. Tutkimuksessa korostetaan, että tyypin 1 diabetekselle altistavien ympäristötekijöiden eli riskitekijöiden tunnistaminen on tärkeää. Vasta tautialttiuserien ja sairastumisriskiä lisäävien ympäristötekijöiden yhteisvaikutusten ymmärtäminen auttaa selvittämään tyypin 1 diabeteksen syn-

tymekanismeja ja taudin lisääntymistä. Myös Sepan ym. (2005) ja Jones ym. (1998) mainitsevat tutkimuksissaan, että geneettinen perimä on yksi tekijä tyypin 1 diabetekseen sairastumisessa.

Prenataaliaika (aika 23. raskausviikon alusta ensimmäisen syntymän jälkeisen viikon päättymiseen) ja *ensimmäinen elinvuosi* on tutkimusten mukaan myös merkittävä tekijä tyypin 1 diabetekseen sairastumisen riskitekijöitä arvioitaessa. Ensimmäisellä elinvuodella on Šipetićin ym. (2005) mukaan vaikutus tyypin 1 diabeteksen puhkeamiseen. Muun muassa epäsäännölliset rokotukset voivat olla riskitekijänä diabeteksen puhkeamiseen. Tutkimuksen mukaan tyypin 1 diabeteksen vaikuttavana riskitekijänä voivat olla myös infektiot. Jos lapsella on ollut infektioita kuuden kuukauden aikana ennen taudin puhkeamista, on tämä mahdollisesti voinut vaikuttaa/olla yhtenä riskitekijänä taudin puhkeamisen taustalla. Tutkimuksessa nousivat esille seuraavat infektiot: useat hengitystieinfektiot, virtsateiden- tai ruoansulatuskanavan infektiot, kuumeouristukset, allergiat, vilustuminen, keuhkoputkentulehdus, välikorvatulehdus, vihurirokko, vesirokko ja vinkuva yskä.

Jonesin ym. (1998) tutkimuksen mukaan syntymäpainolla tai gestaatioiällä (raskausviikko, jolla lapsi syntyy), ei ollut merkittävää osuutta myöhemmin diabetekseen sairastuneilla lapsilla. Sen sijaan kasvanut riski sairastua tyypin 1 diabetekseen ilmeni lapsilla joita ei oltu imetetty ja jos diabetes ilmeni äidin raskauden aikana. Nämä riskitekijät eivät olleet kuitenkaan tilastollisesti merkittäviä. Tuntuva kasvava riski sairastua lapsuusiän diabetekseen näytti olevan sen sijaan lievään raskausmyrkytykseen tai raskausmyrkytykseen sairastuneiden äitien lapsilla. Tutkimuksen mukaan lievä raskausmyrkytys voi johtua äidin ja sikiön immunogeneettisestä yhteensopimattomuudesta. Tämä varhainen immunologinen häiriö voi liittyä diabeteksen puhkeamiseen myöhemmällä iällä.

3 LAPSEN SAIRASTUMINEN DIABETEKSEEN

3.1 Tyypin 1 diabetes

Tyypin 1 diabetes on maamme toiseksi yleisin pitkäaikaissairaus heti astman jälkeen. Joka vuosi maassamme sairastuu arvioilta noin 550 alle 15-vuotiasta lasta tyypin 1 diabetekseen. Suomessa sairastuu eniten lapsia tyypin 1 diabetekseen koko maailmasta. Pääsääntöisesti tyypin 1 diabetes diagnosoidaan ennen 20-vuoden ikää. Imeväisikäisten sairastuvuus on vähäistä, mutta heti kahden vuoden iästä lähtien ilmaantuvuus on varsin suurta. Tyypin 1 diabetekseen sairastuu jonkin verran enemmän poikia kuin tyttöjä. (Rajantie, Mertsola & Heikinheimo 2010, 358.)

Tyypin 1 diabetes on autoimmuunisairaus, jossa jotkin ulkoiset tekijät käynnistävät beetasolujen tuhoutumisen perinnöllisesti alttiilla yksilöillä. Noin 20 prosentilla suomalaisista on geenien perusteella alttius sairastua tyypin 1 diabetekseen, mutta vain alle joka 100. sairastuu. Tämä kuvastaa sitä, että ulkoisilla tekijöillä on merkittävä osa diabeteksen puhkeamisen taustalla. Intensiivisestä tutkimustyöstä huolimatta ulkoisia tekijöitä, jotka käynnistävät ja ylläpitävät beetasolujen tuhoutumista, ei ole vielä tunnistettu. (Rajantie, Mertsola & Heikinheimo 2010, 359-360.)

Rajantien, Mertsolan ja Heikinheimon (2010, 361) mukaan tyypin 1 diabeteksen oireet ilmenevät usein nopeasti ja rajuina. Oireet johtuvat insuliinin puutoksesta ja siitä johtuvasta hyperglykemiasta. Oireita ovat muun muassa lisääntynyt juominen ja virtsaamisen tarve, väsyminen ja painon lasku. Tyypin 1 diabetesta sairastavan henkilön elimistö on ehdottoman riippuvainen insuliinista joka annetaan pistoksina (Saraheimo 2009). Härmä-Rodriguezin ja Ruuskasen (2009, 25-27) mukaan insuliinipistosten lisäksi hoidon onnistumisen edellytyksiä ovat myös ruoan ja liikunnan yhteensovittaminen ja niiden seuraaminen veren sokeripitoisuuteen. Hypoglykemiaksi kutsutaan tilaa, jossa verensokeri on laskenut liian matalaksi. Diabeetikko voi mennä liian matalan verensokerin vuoksi tajuttomaksi. Aution (2006, 15) mukaan vuosien kuluessa pitkään liian korkealla oleva verensokeri voi johtaa elinmuutoksiin ja lisäsairauksiin, kuten silmänpohja- ja munuaismuutoksiin. Elinikäisenä sairautena tyypin 1 diabeteksen kulkuun liittyy monenlaisia vaiheita ja mahdollisia kriisikohtia. Hoidon toteutuminen vaatii henkistä jaksamista, pitkäjänteisyyttä ja huolellisuutta (Diabeteksen ehkäisy- ja hoidon kehittämisohjelma 2000).

3.2 Perhe sairauden satuttaessa

Kiuru (2005, 81) kuvaa sairastumisen vaikutusta perheeseen seuraavasti: ”samalla kun sairaus satuttaa kohdettaan, se aiheuttaa epäsuorasti huolta ja kipua lähipiirissäkin”. Sairausdiagnoosin kuuleminen aiheuttaa lapselle ja perheelle erilaisia tunteita ja seurauksia, jopa kriisin. (Mt., 81.) Hoitohenkilöstön asenne ja sairaalan henkilökunnalta saatava tuki vaikuttaa siihen miten kriisi etenee. Ensimmäiset viikot sairauden toteamisesta ovat hankalimmat. Tässä vaiheessa alkaa aktiivinen psyykinen työskentely elämän uudelleen järjestämiseksi. Vuorovaikutus toisten ihmisten kanssa vahvistaa ja tukee tätä prosessia. (Ruishalme & Saaristo 2007, 40-41.)

Sairastuminen vaikuttaa paitsi ihmiseen itseensä usein myös hänen perheeseensä, läheisimpiin ihmisiin. Sairauden merkitys ihmiselle itselleen ja perheelleen vaihtelee sen mukaan, onko sairastunut henkilö lapsi, sisarus vai puoliso. (Illanne-Parikka, Rönnemaa, Saha & Sane 2009, 43.) Lapsen sairastuminen on aina perheelle järkytys. Alkuvaiheen järkytys lapsen sairastumisesta voi kestää pari vuotta. Lapsi ja perhe käyvät läpi tunnetiloja, joita voivat olla syyllisyys, suru ja viha. (Kangas, Karvonen & Lillrank 2000, 111-115.)

Lapsen sairastuminen voi lähentää perhettä ja auttaa perheenjäseniä arvottamaan asioita uudella tavalla. Toisinaan taas sairastuminen voi repiä auki perheessä jo ennestään olleita säröjä ja korostaa aikaisempia ristiriitoja. (Illanne-Parikka ym. 2009, 43.) Lapsen sairastuminen vaikuttaa monin tavoin myös vanhempien keskinäiseen suhteeseen. Vanhempien kyky sopeutua tilanteeseen riippuu jossain määrin myös siitä, minkälainen heidän keskinäinen suhteensa oli ennen lapsen sairastumista. Sairastumisen myötä parisuhde joutuu kovalle koetukselle ja jossain määrin se myös muuttuu. (Hilton 2003, 34- 39.)

Perheet saattavat myös eristäytyä sairauden vuoksi. Syynä tähän voivat olla henkilökohtaiset psyykkiset ongelmat (huono itsetunto, vaikea ahdistus tai masennus), keskittyminen lapsen hoitamiseen tai taloudelliset vaikeudet. Syynä saattaa olla myös vaikeus löytää lapselle luotettava hoitaja, joka kykenee hoitamaan lasta sairauden vaatimalla tavalla. Sopeutuminen sairauteen on usein yhteydessä sairauden ominaispiirteisiin (vaikutukset keskushermostoon, sairauden näkyvyys, vammaisuus), vanhempien psyykkiseen ja fyysiseen terveydentilaan, lapsen ikään, perheen tilanteeseen ja keskinäisiin suhteisiin, sairauden aiheuttamaan stressiin sekä sosiaalisen ja emotionaalisen tuen määrään. (Hilton 2003, 34- 39.)

Löysin kansainvälisiä tutkimuksia sairauden vaikutuksista perheisiin. Haugstvedtin ym. (2011) tekemän tutkimuksen mukaan lapsen sairastuminen tyypin 1 diabetekseen on sokki koko perheelle. Perheenjäsenet kokevat surua, syyllisyyttä, turhautuneisuutta, turvattomuutta, pelkoa, ahdistusta ja stressiä. Tutkimuksen mukaan huolta ja ahdistusta esiintyy vielä monta vuotta diagnoosin jälkeen. Suurin taakka liittyy erityisesti pitkäaikaiseen terveysongelmaan. Äidit kokevat sairauden hoidon kuormittavampaa kuin isät. Erityisesti yölliset verensokerimittaukset koetaan kuormittavina, jotka lisäävät perheen ahdistusta. Wennickin ym. (2006) tutkimuksen mukaan lapsen diagnoosi aiheuttaa tunteen kaaoksesta, joka ravistelee koko perhettä ja kaikkia perheenjäseniä erikseen. Perheenjäsenet kokevat voimattomuuden tunnetta, muistinmenetyksiä ja vaikeuksia ymmärtää diagnoosin merkitystä. Tutkimuksen mukaan koko perhe on sokissa ja he kokevat surua ja pelkoa lapsen sairastuttua tyypin 1 diabetekseen.

Myös Loosin ym. (2006) tutkimuksessa tulivat esille perheenjäsenten kokemukset. Perheenjäsenet kokivat surua yhden sisaruksista sairastuttua diabetekseen. Tutkimuksen mukaan sisaria ahdisti nähdä, kuinka heidän sairastunut sisarensa joutui kestämään diabeteksen hoidon vaatimia toimenpiteitä, kuten verensokerimittauksia ja insuliinipistoksia. Perheenjäsenet kokivat myös pelkoa muun muassa neuloja kohtaan ja pelkoa siitä sairastuvatko he itse myös diabetekseen tai kuoleeko sisar diabetekseen. Perheenjäsenet kokivat myös ahdistuneisuutta ja olivat murheellisia sisaren sairauden vuoksi. Tutkimuksen mukaan lapsen sairastumien tyypin 1 diabetekseen aiheuttaa kriisin koko perheelle.

Tutkimuksissa nousi esille myös vastuun ja läheisyyden vahvistuminen sairastumisen jälkeen. Haugstvedtin ym. (2011) tutkimuksessa nousi esille perheen kokemus siitä, että heillä on suuri vastuu diabeteksen hoidosta. Perheenjäsenet kokivat epävarmuutta selviytymisestään päivittäisistä hoitotoimenpiteistä. Myös Wennickin ym. (2006) tutkimuksessa vastuu nousi esille. Tutkimuksen mukaan sairaalassa olo koettiin turvalliseksi, mutta kotiutumisen lähestyessä tiedostettiin, että pian täytyy ottaa täysin vastuu diabeteksen hoidosta. Eräs äiti kuvaili olevansa eräänlaisessa kuplassa sairaalassa ollessa ja tajuavansa vastuun ja tilanteen todellisuuden vasta kotiuduttua. Kuitenkin perheet kokivat olevansa helpottuneita siitä, että diabeteksen hoito ei ollutkaan niin vaikeaa kuin he olivat kuvitelleet.

Loosin ym. (2006) tutkimuksessa korostui perheenjäsenten läheisyys. Tutkimuksen mukaan perheenjäsenet olivat tulleet läheisimmiksi yhden sairastuttua diabetekseen. Perheenjäsenet halusivat lohduttaa ja olla lähellä, sekä pitää sairastunutta kädestä kiinni hoitotoimenpiteitä tehtäessä. Myös

konkreettinen auttaminen, kuten verensokerimittausvälineiden tuominen oli lähentänyt perheenjäsenten välejä. Tutkimuksen mukaan myös spontaanisti tarjottava apu lisääntyi.

Tutkimuksissa nousivat esille myös vihan, katkeruuden ja syyllisyyden tunteet perheenjäsenen sairastumisen jälkeen. Wennickin ym. (2006) tutkimuksesta nousi esille, että perheet kokivat katkeruutta siitä, että heidän elämästään oli kadonnut spontaanisuus diabeteksen vuoksi. Esimerkiksi matkat tuli suunnitella hyvin etukäteen, ruokailuajat ja verensokerimittaukset huomioon ottaen. Jotkut perheet kokivat vaikeaksi iloita arjesta, kun siitä oli tullut liian kontrolloitua. Vanhemmat kokivat olevansa valvojan roolissa. Vanhemmat kokivat myös syyllisyyttä siitä, että muut lapset olivat jääneet sairauden myötä hieman taka-alalle. Tutkimuksessa nousi esille myös sisarusten katkeruus siitä, että myös heidän elämää kontrolloidaan sisaruksen diabeteksen myötä tarkemmin.

Myös Loosin ym. (2006) tutkimuksen mukaan perheenjäsenet ilmaisivat olevansa vihaisia ja katkeria siitä, että diabetes oli niin merkittävä osa koko perheen elämää. Erityisesti heitä harmitti se, että koko arki oli suunniteltu diabeteksen mukaan, esimerkiksi ruokavalio oli muuttunut koko perheenjäsenillä paljon rajoittuneemmaksi. Perheenjäsenet olivat vihaisia myös siitä, kun sairastunut sisarus ei aina huolehtinut diabeteksen hoidosta tai oli välinpitämätön hoidon suhteen. Tutkimuksen mukaan muut perheenjäsenet kokivat jääneensä taka-alalle ja joutuneensa odottamaan vanhempien huomiota, sillä vanhempien keskittyminen meni sairastuneen sisaruksen sairauden hoitoon. Yksi perheenjäsenistä oli muun muassa kuvannut itsensä näkymättömäksi sisaruksen sairastuttua diabetekseen.

Tutkimuksissa nousi esille myös sosiaalisen tuen tarve. Wennickin ym. (2006) tutkimuksessa vanhemmat kokivat lapsen sairastumisen diabetekseen olevan heille jatkuva oppimisprosessi. Vanhempien mukaan jatkuva oppiminen oli välttämätöntä. Vanhemmilla oli myös paljon avoimia kysymyksiä sairauden osalta. Sairaalasta saadun tuen ja tiedon avulla vanhemmat saivat käsityksen siitä, mitkä oireet liittyivät diabetekseen. Tämä sai vanhemmat myös ymmärtämään, että heidän lapsellaan oli ollut näkyviä sairauden merkkejä jo paljon ennen diagnoosia. Sairaalahoidon aikana vanhemmat työskentelivät tiiviisti henkilöstön kanssa, mikä toi heille turvallisuuden tunteen. Vanhempien mukaan myös muiden lasten olisi hyvä olla mukana sairaalassa saamassa tietoa sairaudesta ja keskustelemassa tuntemuksistaan, sillä vanhemmat kokivat hankalaksi kertoa sairaudesta muille lapsille, kun he eivät vielä itsekään olleet täysin ymmärtäneet tilannetta. Myös Haugstvedtin ym. (2011) tutkimuksessa nostettiin esille sosiaalisen tuen tärkeys lapsen sairastuttua 1 tyypin diabetekseen.

Myös Loosin ym. (2006) tutkimuksessa selvisi, että vanhemmat saavat hyvää opastusta ja tukea diabeteksen hoitoon ja tunteiden läpikäymiseen, mutta muita perheenjäseniä ei ollut opetettu juuri lainkaan. Toiset perheenjäsenet oppivat diabeteksen hoidosta joko vanhemmilta suoraan tai epäsuorasti hoitotoimenpiteitä seuraamalla. Tutkimuksen mukaan kaikille perheenjäsenille olisi ollut hyvä antaa mahdollisuus osallistua opetukseen sairaalassa. Myös tunteiden käsittelyyn tulisi antaa mahdollisuus kaikille perheenjäsenille. Tutkimuksen mukaan muun muassa yksilö ja perheterapiasta olisi hyötyä. Myös ryhmätöiden kautta voisi saada vertaistukea perheenjäseniltä, joilla on samanlaisia kokemuksia. Tutkimuksen mukaan perheenjäsenten tukemisessa olennainen rooli on sosiaalityöntekijällä. Tutkimuksessa painotetaan psykososiaalisen tuen tärkeyttä ja sitä, että sosiaalityöntekijä tapaa kaikki perheenjäsenet mahdollisimman pian diagnoosin varmistuttua. Seuraavassa luvussa avaan tarkemmin kriisin käsitettä.

3.3 Kriisin kulku ja kriisi-interventio

Ruishalmeen ja Saariston (2007, 26) mukaan kriisi on ihmisen tapa reagoida uhkaan, että on menettämässä jotain tärkeää. Kriisissä aiemmin opitut keinot tehdä ratkaisuja eivät toimi. Poijulan (2007, 28-29) mukaan kriisi on äkillinen muutos ja käännekohta, joka pakottaa pysähtymään ja arvioimaan elämää uudelleen. Kriisit ovat tyypiltään joko kehityksellisiä tai traumaattisia. Kehityskriisien teorit koskevat erityisesti lapsuutta kuten Jean Piaget'n ajattelun kehityksen malli ja Erik H. Eriksonin psykososiaalisen kehityksen teoria. Kehityksellisissä kriiseissä kriisin aiheuttaja sisältyy normaaliin kypsyemisprosessiin eikä ulkoiseen tapahtumaan. (Mt., 30.) Traumaattisessa kriisissä yksilö kohtaa ulkoisen tapahtuman, joka uhkaa hänen fyysistä olemassaoloaan, sosiaalista identiteettiään ja turvallisuuttaan tai tyydytysmahdollisuuksiaan. Traumaattisen kriisin aiheuttaa ulkoinen tapahtuma kuten väkivallan teko, onnettomuus tai vakavan sairauden diagnoosi. (Hammarlund 2010, 91-95.)

Kriisin kulussa voidaan erottaa sokkivaihe, reaktiovaihe, käsittelyvaihe ja uudelleen suuntautumisen vaihe. Kriisiprosessissa eri vaiheet eivät välttämättä erotu selvästi toisistaan, vaan ne limittyvät toisiinsa. *Sokkivaiheeksi* kuvataan tilaa, joka seuraa heti traumaa ja se kestää lyhyistä hetkistä muutama vuorokausiin. Sen tarkoituksena on suojata mieltä sellaiselta tiedolta, jota se ei kykene vielä vastaanottamaan. Sokkivaiheessa ihminen ei kykene käsittelemään tapahtunutta ja siksi kieltää tapahtuneen. Ihminen voi näyttää ulkoapäin rauhalliselta tai hän voi olla yliaktiivinen, lamaantunut ja hysterinen. Tällöin ihmisen on vaikea ottaa vastaan käskyjä tai ohjeita ja tilannehahmotus on puutteellista. Ajan- ja todellisuudentaju voi olla myös hämärtynyt. (Ruishalme & Saaristo 2007, 64-66.)

Sokkivaiheen jälkeen seuraa *reaktiovaihe*, joka voi kestää muutamista päivistä useisiin viikkoihin. Ihmiset ovat yksilöllisiä, joten reaktiot ovat eri henkilöillä erilaisia ja niitä voi olla vaikea määrittää. Reaktiovaiheessa ihminen avaa silmänsä todellisuudelle ja alkaa ymmärtää tapahtunutta. Ihminen tuntee surua sekä syyllisyyttä ja hänellä voi olla tarve etsiä syyllistä tapahtuneelle. Reaktiovaiheeseen kuuluu myös pelkoa, joka voi sisältää univaikeuksia ja painajaisia. Yleisempiä muita ruumiillisia reaktioita ovat vapina, sydämen tykytys, rytmihäiriöt, pahoinvointi, lihassäryt, väsymys ja huihaus. (Ruishalme & Saaristo 2007, 64-66.)

Käsittelyvaihe tulee Ruishalmeen ja Saariston (2007, 64-66) mukaan useiden kuukausien tai jopa vuoden kuluttua tapahtuneesta. Käsittelyvaiheessa oireet alkavat vähentyä ja ihminen alkaa vähitellen suuntautua tulevaisuuteen ja ottamaan vastaan uusia kokemuksia. Syyllisyys sekä vastuu tapahtumasta on helpompi kestää. Ihminen pystyy palaamaan normaaleihin työ- ja arkirutiineihinsa.

Uudelleen suuntautumisen vaihe on viimeinen traumaattisen kriisin vaiheista, joka kestää läpi elämän. Traumaattinen tapahtuma säilyy muistoissa, mutta se ei estä elämästä täysipainoista elämää. Uudelleen suuntautumisen vaihe edellyttää, että ihminen on käynyt läpi kriisin ja käsitellyt siitä johtuneet tunteet. Kriisistä tulee osa elämää, eikä sitä tarvitse unohtaa. Kriisin onnistunut läpikäyminen voi vahvistaa ihmistä ja tämä voi auttaa selviytymistä tulevissa elämänvaiheissa sekä koettelemuksissa. (Ruishalme & Saaristo 2007, 64-66.)

Lönnqvistin (2005, 1-3) mukaan kriisi-interventioksi kutsutaan menetelmiä, joilla autetaan kriisissä olevia. Kriisi-interventiossa käytetään kriisipsykoterapiaa ja konkreettista tilanteenmukaista käytännön auttamista. Menetelmien yleisohjeiden noudattaminen kriisissä olevan potilaan kohtaamisessa on tärkeä taito jokaiselle terveydenhuoltoalan ja sen lähialojen ammatti-ihmiselle, koska vakava sairastuminen ja vammautuminen ovat yleisimpiä traumaattisia kriisejä aiheuttavia tilanteita. Kriisissä oleva ihminen tarvitsee kuunnelluksi ja ymmärretyksi tulemistä. Hänen on saatava kertoa kokemansa tapahtumat asialliselle ja rauhalliselle kuuntelijalle. Kriisiterapeutti edustaa kriisissä olevalle inhimillistä lämpöä sekä toivon ja tulevaisuuteen suuntautumisen säilyttämistä.

Kriisihoidossa annetaan tilaisuus traumaattisen kokemuksen kohtaamiseen siten, että kokemukseen liittyvä psyykinen kipu ei olisi sietämätöntä. Kriisin hoito tulisi toteutua riittävän aikaisessa kriisin vaiheessa ja mahdollisimman lähellä potilaan asuinpaikkaa ja mahdollisimman hyvin yhdistettynä muuhun tarvittavaan hoitoon. Kriisin hoidon tulisi toteutua samassa hoitoyksikössä, jossa potilasta muutoinkin hoidetaan. Hoidossa keskitytään kriisin aiheuttaneen tapahtuman ja sen seurausten kä-

sittelyyn. Tavoitteena ei ole pidempiaikainen tai psyykkisen kehityksen ongelmiin kohdistuva psykoterapia. Hoidossa kunnioitetaan ihmisen omia voimavaroja kriisin luonnollisen kulun läpikäymisessä. Kriisihoidossa otetaan huomioon käytännön ongelmien ratkaisujen tarve ja ollaan tiiviissä yhteistyössä muiden kriisi-interventioon ja hoitoon osallistuvien kanssa. Kriisissä olevan perhe ja muut läheiset otetaan tarvittaessa hoitoon mukaan. Hoitavilla henkilöillä on oltava valmius tilanteen jatkuvaan uudelleenarviointiin sen varalta, että tarvitaan konkreettisia suojaavia toimenpiteitä kuten lääkehoitoa ja/tai sairaalahoitoa. Lopuksi on arvioitava, tarvitaanko pidempiaikaista mielenterveyden jatkohoitoa. (Lönnqvist 2005, 1-3.)

Elinikäisen sairauden diagnoosi voi aiheuttaa lapselle ja lapsen perheelle kriisin, kuten edellä on todettu. Tyypin 1 diabetekseen sairastuneille lapsille ja heidän perheilleen tarjotaan Etelä-Pohjanmaan sairaanhoitopiirissä mahdollisuus psykososiaaliseen tukeen ja kriisin läpi käymiseen. Perheet keskustelevat hoitajien ja lääkäreiden kanssa sairauden vaativista lääketieteellisistä toimenpiteistä, mutta myös henkisestä jaksamisesta. Tämän lisäksi perheet tapaavat sairaalan sosiaalityöntekijän heti osastojakson yhteydessä ja noin viikon/kahden viikon päästä sairastumisesta. Myös sosiaalityöntekijä tukee perhettä kriisin eri vaiheissa. Perheillä on mahdollisuus tavata myös psykologi tai sairaalapastori ja käydä heidän kanssaan sairastumisen tuomia tunteita lävitse. Sairauden toteamisen ja hoidon alkuvaiheessa diabeteksen hoitotasapainon seuranta on tiiviimpää ja näin ollen poliklinikkakäyntejä on jopa viikon välein. Säännöllisten ja alkuun tiuhempien käyntien yhteydessä on mahdollista keskustella myös lapsen ja perheen voimavaroista. Lapselle ja perheenjäsenille on mahdollista tarjota myös pidempiaikaista psykiatrista tukea, mikäli sille on tarvetta.

4 TERVEYSSOSIAALITYÖ JA LAPSEN SAIRASTUMINEN DIABETEKSEEN

4.1 Terveyssoseaalityön määritelmä

Sosiaalihoitolain (1982/710) 18 §:n mukaan ”sosiaalityöllä tarkoitetaan ammatillisen henkilöstön suorittamaa ohjausta, neuvontaa ja sosiaalisten ongelmien selvittämistä sekä muita tukitoimia, jotka ylläpitävät ja edistävät yksilöiden ja perheen turvallisuutta ja suoriutumista sekä yhteisöjen toimivuutta”. Terveyssoseaalityö on sosiaalityöntekijän toimintaa terveydenhuollon tavoitteiden mukaisesti. Sosiaalityöntekijän työtehtävää määrittelevät muun muassa lakisääteinen sosiaalihoolto, taloudellinen sosiaaliturva ja muut potilaan hoidon, kuntoutuksen sekä työ- ja toimintakyvyn kannalta tärkeät toimintasektorit. Terveyssoseaalityön lähtökohtana on saada kokonaisnäkemys asiakkaan sairauden ja sosiaalisten tekijöiden yhteyksistä. Erikoissairaanhoidon sisällä keskeisimpiä sosiaalityön tehtäväalueita ovat somaattisten sairauksien erikoisalajat, lasten ja nuorten sairaudet sekä aikuispsykiatria. Terveyssoseaalityön ja etenkin sairaanhoidon suurten potilasmäärien vuoksi sosiaalityöntekijät eivät voi tavata kaikkia potilaita. Sosiaalisia tilanteita selvittävät myös muiden ammattikuntien edustajat, kuten sairaanhoitajat ja kuntoutushoitajat. (Kananoja & Lähteinen & Marjamäki 2010, 278.)

Sosiaalityön tehtävät sairaalassa ja terveydenhuollossa ovat moninaisia. Sosiaalityön ensisijainen tehtävä on toimia asiakkaan tukena omaisten, henkilökunnan, yhteiskunnan ja eri viranomaistahojen välillä. Sosiaalityön tehtävä on myös edistää asiakkaan oikeuksia, kuten sosiaalipalveluiden ja sosiaaliturvaetuuksien informoiminen. Oleellinen osa sosiaalityössä on myös asiakkaan kokonaistilanteen huomioon ottaminen ja sen esiin tuominen sairaalassa sekä psykososiaalisen tuen antaminen asiakkaalle ja hänen omaisilleen. (Tulppo 1991, 75-83.)

Kananojan ym. (2010, 279) mukaan terveyssoseaalityön tehtäväkokonaisuudet voidaan määritellä potilastyöksi, joka on työskentelyä potilaan ja hänen läheistensä kanssa, psykososiaalisesti työksi potilaan ja hänen läheistensä kanssa, kriisityöksi ja moniammatilliseksi tiimityöksi, jossa sosiaalityöntekijä toimii tiimissä sosiaalityön asiantuntijana ja antaa konsultaatiota terveydenhuollon ammattilaisille. Terveyssoseaalityöhön kuuluu olennaisena osana myös verkostotyö, joka on potilastyötä tukevaa ja laajempaa yhteistyötä terveydenhuollon ulkopuolisten tahojen kanssa.

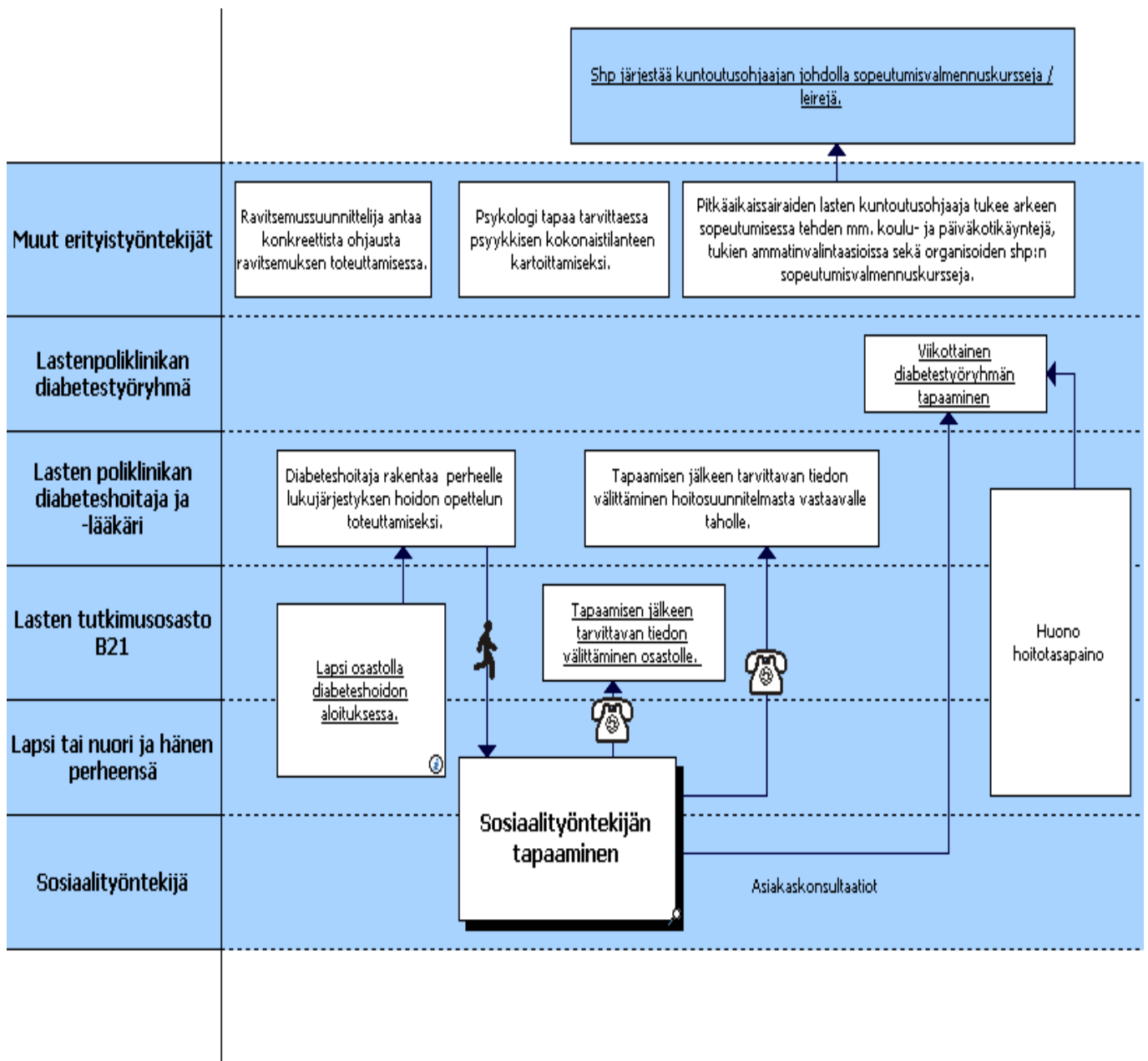
Kallinen- Kräkin ja Kärki (2004, 10) ovat tehneet sosiaalityön asiakastyön palveluprosessista yleiskuvauksen, jota voidaan käyttää sosiaalityön kuvaamiseen riippumatta siitä, missä organisaatiossa sosiaalityöntekijä työskentelee. Prosessissa on pyritty kuvaamaan asiakastyön sisältöjä mahdollisimman konkreettisesti ja realistisesti. Prosessi alkaa asiakkaaksi tulemisen kautta. Sosiaalityöntekijä tekee tilanneselvityksen ja kokoaa asiakkaan asioita yhteen. Tämän jälkeen sosiaalityöntekijä tekee tilannearvion ja arvioi asiakkaan sosiaalityöntarvetta. Tämän jälkeen seuraa suunnitteluvaihe, jolloin tulee asettaa sosiaalityön tavoitteet ja sopia yhteistyöstä asiakkaan kanssa. Työskentelyvaiheeseen sisältyy sen hetkisen avuntarpeeseen liittyvän ohjauksen, neuvonnan, avustamisen tarve sekä yhteistyö eri yhteistyötahojen kanssa. Seuranta- ja arviointivaiheessa seurataan suunnitelmien toteutumista. Asiakassuhteen päättyessä on mahdollista sopia jälkiseurannasta. Sairaalan sosiaalityötä kuvaa yksilötason osaaminen ja asiakaslähtöinen palveluohjaus sekä tieto sairauteen liittyvästä sosiaaliturvasta. Lisäksi eri lakien tuntemus kuuluu sairaalan sosiaalityöntekijän ammatillisuuteen. (Mt., 10.)

4.2 Terveysosiaalityö diabetekseen sairastuneen lapsen ja perheen kanssa

Tuohimäki ja Ritari (2008, 1-3) ovat tehneet terveysterveystyön prosessikaavion tyypin 1 diabetekseen sairastuneen lapsen ja lapsen perheen kanssa tehtävästä sosiaalityöstä Etelä-Pohjanmaan sairaanhoitopiirissä. Prosessikaavio esitetään kuviossa 1.

Kaavion mukaan sosiaalityöntekijä saa tiedon uudesta tyypin 1 diabetekseen sairastuneesta lapsesta diabeteshoitajalta lastenosastolta. Lapsi perheineen tapaa sosiaalityöntekijän ensimmäisen kerran osastojakson yhteydessä. Tapaamisajankohtaa varattaessa otetaan huomioon, että osastojakson alkupäivät eivät välttämättä ole otollisin aika sosiaaliturvaa ja -palveluita koskevan tiedon vastaanottamiselle. Ensisijaisesti on tärkeää, että vanhemmat ja lapsi oppivat hallitsemaan diabeteksen hoidon kannalta välttämättömät hiilihydraattilaskennat, insuliinipistokset ja verensokerimittaukset, jotka vaativat vanhemmilta huomattavaa tiedollista ja aikaa vievää panostamista. Perhe saa osastolla tiivistä hoidollista ohjausta, jossa lähtökohtana on lapsen somaattinen sairaus. Tämän vuoksi sosiaalityöntekijän vastaanotolla on erittäin tärkeää huomioida myös lapsen ja vanhempien psykososiaalisen tuen tarve. Sosiaalityöntekijän tapaamisen tavoitteena on keskustella perheen kokonaistilanteesta, kuten perhesuhteista ja arjen käytänteistä uudessa muuttuneessa tilanteessa sekä sen aiheuttamista haasteista arkeen. On tärkeää keskustella myös siitä, minkälaisia voimavaroja ja tukiverkostoja perheellä on olemassa. Myös sosiaalipalveluiden kartoitus, joista perhe tässä uudessa tilanteessa

voisi hyötyä, on tarpeen selvittää. Joissakin tilanteissa tulee ottaa huomioon myös lastensuojelulain mukaiset toimenpiteet. (Mt., 1-3.)



Kuvio 1. Prosessikaavio tyypin 1 diabetikon hoitopolusta ja sosiaalityön roolista Etelä-Pohjanmaan sairaanhoitopiirissä (Tuohimäki & Ritari 2008, 1-3).

Sosiaalityöntekijä antaa ohjausta ja neuvontaa sosiaaliturvaan liittyvissä asioissa. Lääkkeisiin on mahdollista saada korvauksia Kansaneläkelaitokselta (Kela). Insuliinit kuuluvat ylempään erityiskorvausluokkaan eli ovat 100 % korvattavia. Pääsääntöisesti diabeetikkolapselle myönnetään Kelasta korotettu alle 16-vuotiaan vammaistuki. Päätös tehdään 16 ikävuoteen saakka. Pienten (alle kouluikäisten) diabeetikoiden kohdalla tulee toisinaan kyseeseen ylin vammaistuki. Molemmilla vanhemmilla on mahdollisuus ansionmenetykskorvaukseen osallistuessaan lapsensa diabeteksen hoidon aloitusvaiheeseen sairaalassa, tätä korvausta kutsutaan Kelan erityishoitorahaksi. Diabeteksen hoidon aloitusvaihe luokitellaan Kelan mukaan vaikeaksi sairaudeksi ja näin ollen myös yli 7 – vuotiaan lapsen vanhemmalla on mahdollisuus hakea erityishoitorahaa. Toisella vanhemmalla on mahdollisuus hakea erityishoitorahaa myös kotihoidon ajalta diabeteksen aloitusvaiheen yhteydessä. Diabeetikkolapsen kohdalla sairaalahoitoon tiiviisti liittyvä kotihoito on yleensä n. 1-3 viikkoa. Myös kotihoidontuella oleva vanhempi voi hakea erityishoitorahaa, jos perheessä on muitakin kotihoidontukeen oikeutettuja lapsia. Myös opiskelijan on mahdollista saada erityishoitorahaa. (Tuohimäki & Ritari 2008, 1-3.)

Sosiaalityöntekijä voi käydä lävitse perheen tarpeet huomioon ottaen myös matkakorvauksia, 16 vuotta täyttäneen vammaistukea, nuoren kuntoutusrahaa, taloudellisen tuen tarvetta, asiakasmaksuja ja potilasjärjestöjä / vertaistukea. Osastolta kotiutumisen jälkeen perhe tulee noin kahden viikon kuluttua opetuspäivälle poliklinikalle. Tällöin perhe tapaa hoitajan, lääkärin ja erityistyöntekijät tarpeen mukaan. Kunkin erityistyöntekijän jatkotapaamisten tarve ja niiden tiiviys keskustellaan viikoittaisessa työryhmässä. Vanhempia on ohjattu jo ensimmäisellä tapaamiskerralla ottamaan yhteyttä sosiaalityöntekijään aina kun kokevat siihen olevan tarvetta. (Tuohimäki & Ritari 2008, 1-3.)

Sosiaalityöntekijä osallistuu viikoittain diabetestyöryhmään. Diabetestyöryhmään kuuluvat diabetespoliklinikan lääkärit ja hoitajat, pitkäaikaissairaiden lasten kuntoutusohjaaja, psykologi, ravitsemussuunnittelija ja sosiaalityöntekijä. Työryhmä käsittelee ajankohtaisia asiakasasioita, kuten uusien diabeetikoiden tilannetta ja tarpeen mukaan myös säännöllisissä kontrolleissa käyvien diabeetikoiden asioita. Kerran kuukaudessa diabetestyöryhmään osallistuu lasten ja nuorten psykiatrian konsultaatiopoliklinikan edustajia, jolloin käsitellään yhteisiä asiakasasioita. Työryhmän jäsenet kirjaavat tarvittavat merkinnät oman erikoisalojensa lehdille. Jos huonon hoitotasapainon taustalla epäillään olevan puutteellinen hoito ja huolenpito, tulee miettiä millaisista tukitoimista perhe voisi hyötyä. Tarvittaessa työryhmän jäsen on yhteydessä kunnan sosiaalitoimeen ja tekee lastensuojeluilmoituksen. (Tuohimäki & Ritari 2008, 1-3.)

Sosiaalityöntekijä antaa Etelä-Pohjanmaan sairaanhoitopiirissä psykososiaalista tukea tyypin 1 diabetekseen sairastuneelle lapselle ja lapsen perheelle. Tämä tarkoittaa käytännössä keskustelua sairauden tuomista tunteista ja muutoksista arkeen, sekä sosiaaliturva ja sosiaalipalveluista informoimista ja tuen järjestämistä perheelle.

Psykososiaalinen tuki ja palvelut ovat osa julkisen sektorin järjestämisvastuun piiriin kuuluvaa lainsäädäntöön perustuvaa toimintaa. Psykososiaalinen tuki ja palvelut on kattotermi koko sille toiminnalle, jota järjestetään yhdyskuntaonnettomuuden, suuronnettomuuden tai muun erityistilanteen ihmisiin kohdistuvien seuraamusten rajoittamiseksi ja tapahtuman aiheuttaman psyykkisen stressin seuraamusten torjumiseksi ja lievittämiseksi. Toiminnan tavoitteena on stressitapahtuman yksilölle ja yhteiskunnalle aiheuttamien terveydellisten ja sosiaalisten haittojen vähentäminen. Psykososiaalinen tuki ja palvelut voidaan karkeasti jakaa psyykkiseen tukeen, sosiaalityöhön ja -palveluihin sekä evankelis-luterilaisen kirkon ja muiden uskonnollisten yhteisöjen tarjoamaan hengelliseen tukeen. (Traumaattisten tilanteiden psykososiaalinen tuki ja palvelut, opas kunnille ja kuntayhtymille 2009, 12-44)

Sosiaalityöntekijällä on käytössä Etelä-Pohjanmaan sairaanhoitopiirissä sosiaalisen tilanteen kartoituskaavake, jonka avulla vapaasti keskustellen käydään perheen kokonaistilannetta lävitse. Psykososiaalisen keskustelun avulla perheen on mahdollista kertoa myös muista elämää kuormittavista tekijöistä. Sosiaalityöntekijä voi olla vanhempien toiveesta yhteydessä myös kuntaan perhetyön tai perheohjauksen saamiseksi perheelle. Perhetyö/ohjaus voi auttaa perheitä selviämään arjen askareista ja haasteista silloin, kun vanhempien voimavarat menevät diabeteksen hoidon opetteluun. Perhetyön avulla on mahdollista saada tukea myös silloin, jos diabeteksen hoitotasapaino on huono epä säännöllisistä ruokailuajoista tai arjesta johtuen. Sairaalan sosiaalityöntekijä voi auttaa myös esimerkiksi psykiatriseen hoitoon, perheneuvolaan ja A-klinikan palveluihin ohjaamisessa. Tyypin 1 diabetekseen sairastuneilla lapsilla ja lasten perheillä on mahdollisuus myös vertaistukeen vertaistukiryhmien ja leirien kautta. Traumaattisten tilanteiden psykososiaalinen tuki ja palvelut, opas kunnille ja kuntayhtymille (2009, 35) mukaan vertaistuki antaa mahdollisuuden tiedon jakamiseen ja kokemusten vaihtoon samassa tilanteessa olevien ihmisten kanssa. Vertaistuki voi olla myös ammatillisesti tuettua. Vertaistuen tulee olla suunniteltua ja riittävän pitkäkestoista. Samankaltaisille vertaistukiryhmille ammatillisesti johdettu ryhmämuotoinen vertaistuki soveltuu parhaiten.

Mikäli diabeteksen hoitotasapaino on huono, voi sosiaalityöntekijä kartoittaa perheen tai lapsen voimavaroja hoitaa diabetesta. Sosiaalityöntekijällä on käytössä erilaisia menetelmiä tunteiden ilmaisuun, kuten esimerkiksi Pesäpuun nallekortit ja väittämäkortit. Myös ajankäyttöä on mahdollista kartoittaa esimerkiksi ajankäytönpyyrällä. Ajankäytönpyyrän avulla lapsi ja perhe voi kuvailla arkeaan tarkasti. Näin voidaan löytää erilaisia tilanteita arjesta, joihin olisi hyvä saada muutoksia

tyypin 1 diabeteksen paremman hoitotasapainon saavuttamiseksi. Usein pelkäänsä oman arjen kuvaaminen paperille, auttaa löytämään arjesta tilanteita, joita muuttamalla hoitotasapainoon voidaan saada muutoksia. Koska diabetes vaatii päivittäin säännöllistä hiilihydraattien laskentaa, verensokeriseurantaa ja insuliinipistoksia, on päivän tarkka rytmittäminen tärkeää.

Diabeteksen hoito vaatii pitkäjänteisyyttä ja täsmällisyyttä. Diabeteksen hoidosta ei voi pitää päiväkään ”lomaa”. Näin ollen, tulee varsin usein tilanteita, että joko lapsi tai vanhemmat väsyvät diabeteksen hoitoon ja hoitotasapaino huononee. Toisinaan lapsi tai nuori käyttää hoidon laiminlyöntiä myös keinona saada vanhemmiltaan huomiota. Mikäli vanhemmilla ei ole voimavaroja huolehtia lapsen/nuoren diabeteksen hyvästä hoitotasapainosta, voi olla tarpeen sijoittaa lapsi lastensuojeluyksikköön hetkeksi, joskus pidemmäksikin aikaa hyvän hoitotasapainon saavuttamiseksi. Sijoituspäätöksen tekee aina lastensuojelun sosiaalityöntekijä. Ilmoituksen lastensuojeluun lapsen/nuoren tilanteesta tekee pääasiassa joko lääkäri tai sosiaalityöntekijä. Ilmoitus tehdään aina perheen kanssa tilanteesta keskustellen. Varsin usein käytetään pyyntöä lastensuojelutarpeen arvioimiseksi, jonka myös vanhemmat allekirjoittavat. Olen tehnyt sairaalaan esitteen tyypin 1 diabeteksestä, jonka voi liittää lastensuojeluilmoitukseen mukaan. Esitteessä kerrotaan lyhyesti tyypin 1 diabeteksestä ja diabeteksen hoidon vaativuudesta ja avataan keskeisimmät termit, jotka liittyvät tyypin 1 diabetekseen. Kyseinen esite auttaa muun muassa lastensuojelun viranomaisia ymmärtämään miten vaativasta sairaudesta on kyse. Esite on tallennettu sairaalan tietojärjestelmään ja on näin ollen kaikkien työntekijöiden käytettävissä.

5 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

5.1 Tutkimuskysymykset

Pro gradu –tutkielmani tutkimustehtävä on tarkastella Etelä-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin alueella vuonna 2011 tyypin 1 diabetekseen sairastuneiden lasten perheitä ja mahdollisia perheiden elämää kuormittavia tekijöitä ennen lapsen sairastumista tyypin 1 diabetekseen.

Tutkimuskysymykseni ovat:

- 1) Millaisten perheiden lapset ovat sairastuneet tyypin 1 diabetekseen?
- 2) Millaisia elämää kuormittavia tekijöitä perheillä on ollut ennen lapsen sairastumista tyypin 1 diabetekseen?

5.2 Tutkimusmenetelmänä kvalitatiivinen tutkimus

Tutkimukseni on laadullinen eli kvalitatiivinen tutkimus. Metsämuurosen (2000, 9) mukaan kvalitatiivisella tutkimuksella tarkoitetaan erilaisia tulkinnallisia tutkimuskäytäntöjä. Kvalitatiivinen tutkimus pohjautuu eksistentiaalis-fenomenologis-hermeneuttiseen tieteenfilosofiaan, kun vastaavasti kvantitatiivinen tutkimus pohjautuu positivistiseen tai postpositivistiseen tieteen ihanteeseen. Tuomen ja Sarajärven (2009, 22) mukaan kvalitatiivinen tutkimus on empiiristä, ja siinä on kyse empiirisen analyysin tavasta tarkastella ja argumentoida aineistoa.

Kvalitatiivisessa tutkimuksessa voidaan käyttää myös menetelmiä, joita käytetään pääasiassa kvantitatiivisessa tutkimuksessa (Metsämuuronen 2000, 13-14.) Myös Alasuutarin (2011, 32) mukaan kvalitatiivista ja kvantitatiivista analyysia voidaan soveltaa samassa tutkimuksessa ja saman tutkimusaineiston analysoinnissa. Niitä voidaan pitää jatkumona, ei vastakohtina tai toisensa poissulkevinä analyysimalleina.

Kvalitatiivinen tutkimus soveltuu erityisesti tutkimusotteeksi silloin, kun tapauksen yksityiskohtaiset rakenteet ovat kiinnostuksen kohteena. Myös silloin kvalitatiivinen tutkimus ote on soveltuva,

kun tavoitteena on saada selville tietyissä tapahtumissa olleiden yksittäisten toimijoiden merkitysrakenteista, tai mikäli halutaan tutkia luonnollisia tilanteita, tai jos halutaan saada tietoa syy-seuraussuhteista, joita ei voi tutkia kokeellisin menetelmin. Pääsääntöisesti kvalitatiivinen tutkimuksen aineisto on valmiiksi kirjoitettu. Aineistoja ovat esimerkiksi päiväkirjat, kirjeet, asiakirjat tai kertomukset. (Metsämuuronen 2000, 13-46.) Alasuutarin (2011, 43) ja Staken (2010, 11) mukaan ihmisten ja havaintoyksiköiden väliset erot ovat merkittäviä kvalitatiivisessa tutkimuksessa. Erot antavat ymmärryksen siihen, mistä jonkin asia johtuu ja mikä tekee sen ymmärrettäväksi.

Kvalitatiivisessa tutkimuksessa käytetään tutkimusmetodeja, joita voivat olla mm. haastattelu, havainnointi tai erilaisten dokumenttien analyysit. Tutkija pyrkii tarkastelemaan aineistoaan monitahoisesti ja yksityiskohtaisesti. Haastattelu on avointen kysymysten esittämistä määrätylle yksilölle tai ryhmälle. Havainnoinnilla vastaavasti pyritään ymmärtämään toista kulttuuria. Dokumenttien analyysillä pyritään ymmärtämään kulttuurin jäsenten käyttämiä kategorioita. (Metsämuuronen 2000, 14.) Mikäli tutkimuksessa käytetään valmiita dokumentteja, tulee selvittää, mistä lähteistä dokumentteja on mahdollista löytää ja saada tutkimuskäyttöön. Valmiita jo olemassa olevia aineistoja ei usein osata ajatella vaihtoehdoksi tutkimusta suunniteltaessa. Tärkeää on muistaa arvioida aineiston soveltuvuus omaan tutkimukseen. Tutkimusprosessi voi edetä joko niin, että valmis aineisto saa tutkijan ideoimaan tutkimusongelmia tai omiin kiinnostuksen kohteisiin löytyy soveltuva aineisto. Usein on myös niin, että valmis aineisto ei sellaisenaan sovellu tutkimukseen, vaan tutkijan tulee muokata ja rajata aineistoa omaan tutkimukseen soveltuvaksi. Valmiit dokumentit voidaan jakaa julkisiin (arkistoissa saatavilla olevia henkilökohtaisia, kollektiivisia tai organisaatioiden dokumenttiaineistoja) ja yksityisiin (päiväkirjat, kirjeenvaihto, kirjoitelmat, ja (oma)elämäkerrat) dokumentteihin. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2004, 175-178.)

5.3 Aineiston hankkiminen

Tutkimuksen aineistona ovat Etelä-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin alueella kaikki vuonna 2011 tyyppin 1 diabetekseen sairastuneet lapset ja heidän perheensä. Tutkimusluvan olen saanut sairaalan johtajaylilääkäriltä, lastentautien ylilääkäriltä ja vs. johtavalta sosiaalityöntekijältä. Pyysin saada käyttööni sairaalan tietojärjestelmä Efficasta kaikki sosiaalityön asiakirjat, jotka koskevat tyyppin 1 diabetekseen vuonna 2011 sairastuneita lapsia. Sosiaalityön asiakirjoja löytyi yhteensä 29 kappaletta. Aineistoa ei ole tehty tätä tutkimusta varten, vaan se on olemassa joka tapauksessa sairaalan tietokannassa sosiaalityön asiakirjoina. Näin ollen varsinaisia kysymyksiä koskien nimenomaan per-

heiden kokemaa kuormittavuutta ei ole tehty, vaan kaikki mitä asiakirjoista nousee esille, on täysin asiakkaiden itse esille tuomia asioita. Sauraman (2002, 50) mukaan asiakirjat nähdään usein täysin valmiina aineistona, mutta tosiasiasa tutkijan tulee muokata asiakirjat tutkimusaineistoksi. Asiakirja-aineiston etu on juuri siinä, että sitä ei ole tehty tutkimusta varten, vaan on olemassa ilman tutkimustakin. Asiakirja-aineistoja pidetään totuudenmukaisina ja objektiivisina. Heino (2007) toteaa myös, että asiakirja-aineiston erityisyys tulee esille siinä, että aineistoa ei ole kirjoitettu tutkimusta varten ja tutkijan persoona ei ole voinut vaikuttaa aineistoon. Myös tämän tutkimuksen kohdalla on juuri näin, vaikka olenkin itse kirjoittanut tutkittavana olevat asiakirjat, sillä vielä vuonna 2011 en tiennyt käyttäväni kyseisiä asiakirjoja pro gradu -tutkielmassani.

Sairaalassa noudatetaan asiakirjamerkintöjen ohjeistuksessa sosiaali- ja terveysministeriön asetusta 99/2001 potilasasiakirjojen laatimisesta sekä niiden ja muun hoitoon liittyvän materiaalin säilyttämisestä. Seuraavassa suora lainaus asetuksesta.

Potilasasiakirjamerkintöjä koskevat periaatteet ja vaatimukset 7§. Potilasasiakirjoihin tulee merkitä potilaan hyvän hoidon järjestämisen, suunnittelun, toteuttamisen ja seurannan turvaamiseksi tarpeelliset sekä laajuudeltaan riittävät tiedot. Merkintöjen tulee olla selkeitä ja ymmärrettäviä ja niitä tehtäessä saa käyttää vain yleisesti tunnettuja ja hyväksytyjä käsitteitä ja lyhenneitä. Potilasasiakirjaan tulee merkitä tietojen lähde, jos tieto ei perustu ammattihenkilön omiin tutkimushavaintoihin. Potilasasiakirjoihin tehtävien merkintöjen tulee olla virheettömiä siten kuin henkilötietolain 9 §:ssä säädetään. Henkilötietolain 11 §:n 1—3 sekä 5 ja 6 kohdassa tarkoitettuja arkaluonteisia tietoja sekä muita henkilöitä kuin potilasta itseään koskevia tietoja saa merkitä potilasasiakirjoihin vain, jos ne ovat potilaan hoidon kannalta välttämättömiä. Jos potilasasiakirjoihin merkitään muita kuin potilasta itseään koskevia tietoja, tietojen lähde tulee kirjata.

Lapsen asioita käsiteltäessä kyse on aina koko perheestä ja perheen tilanteesta. Lapsen sairautta hoidettaessa perheen kokonaistilanne ja vanhempien voimavarat ovat oleellinen tekijä hoidon onnistumisen kannalta. Tämän vuoksi lapsen asiakirjoissa on myös toista osapuolta koskevaa tietoa. Jos-sain määrin ohjeistus on varmasti kuitenkin vaikuttanut siihen, miten yksityiskohtaisesti vanhempien kertomia asioita on voinut asiakirjoihin kirjoittaa. Tämä tulee ottaa huomioon tutkimuksen tuloksia arvioitaessa. Mikäli asiakirjoja luovutetaan eteenpäin, on luovuttajan sairaalan ohjeistuksen mukaan huolehdittava siitä, että luovutettavissa asiakirjoissa ei ole toista osapuolta koskevaa tietoa.

Sairaalan sosiaalityöntekijänä tapaan kaikki tyypin 1 diabetekseen sairastuneet lapset ja heidän perheensä heti ensimmäisen sairaalajakson aikana. Perheenjäsenet ovat hyvin herkässä ja haavoittuvassa mielentilassa saatuaan juuri diagnoosin lapsen sairaudesta. Tapaamisissa annan perheille psykososiaalista tukea ja ohjeistan myös mahdollisten lastensuojelullisten palveluiden ja muun sosiaali-

sen tuen saamisessa. Perheen ja työntekijän välille syntyy luottamuksellinen ja avoin suhde. Perheet ovat tietoisia siitä, että keskustelussa käymämme asiat ovat salassa pidettäviä ja kirjataan sairaalan tietojärjestelmään. Kaikki sairaalan sosiaalityöntekijät ovat velvollisia tekemään jokaisesta asiakastapaamisesta ja puhelusta kirjaukset sairaalan tietojärjestelmään. Kirjauksista on apua lääkäreille ja muulle hoitohenkilökunnalle. Sosiaalityön asiakirjat auttavat lääkäreitä muun muassa ymmärtämään perheen tilannetta kokonaisvaltaisemmin hoitosuunnitelmaa tehtäessä.

Käytän tapaamisissa apuna kehittämäni sosiaalisen tilanteen kartoituskaavaketta (liite 1). Kehitin kaavakkeen aikoinaan aloittaessani työt Seinäjoen keskussairaalan sosiaalitoimen toimintayksikössä sosiaalityöntekijänä. Tätä ennen työskentelin Seinäjoen kaupungilla sosiaalityöntekijänä lastensuojelussa avohuollon puolella. Kehitimme vastaavanlaisen kaavakkeen silloisen työparini kanssa lastensuojelun alkukartoituskaavakkeeksi. Kaavake oli erittäin toimiva ja sen avulla sai varsin kattavan kuvan perheen kokonaistilanteesta. Näin ollen päätin kehittää kyseistä kaavaketta sairaalan sosiaalityöhön soveltuvaksi, sillä lasten sairauksia hoidettaessa on kuitenkin aina kyse myös perheen kokonaistilanteesta. Kyseinen kaavake on tallennettu sairaalan sosiaalitoimen toimintayksikön tietojärjestelmään ja on näin ollen kaikkien sosiaalityöntekijöiden käytettävissä. Käytän kyseistä kaavaketta myös muiden lapsiperheiden kanssa, jotka tarvitsevat sosiaalityöntekijän apua, tukea ja ohjausta. Näitä ovat esimerkiksi reuma-, sydän-, allergia-, astma- ja syöpäsairaiden lasten perheet. Käyn kaavakkeen avulla avoimesti keskustellen perheen rakennetta, sosiaalista verkostoa, taloudellista tilannetta, sosiaaliturva- ja sosiaalipalveluiden tarvetta. Kaikkein tärkeimmäksi olen kokenut kuitenkin psykososiaalisen tuen antamisen ja keskustelun. Keskustelussa kartoitan perheen psyykkiset ja fyysiset voimavarat. Kaavake toimii ikään kuin runkona keskustelulle antaen asiakkaalle silti mahdollisuuden kertoa omasta elämäntilanteestaan vapaasti, omista lähtökohdistaan käsin. Toisinaan tapaamiset venyvätkin useiden tuntien mittaisiksi.

Tapaamisessa kartoittamani tiedot kirjaan sairaalan tietojärjestelmään Efficaan potilaan sosiaalityön asiakirjoihin. Näin ollen tietojärjestelmästä saadut asiakirjat ovat vertailukelpoisia keskenään. Mielestäni kyseisen kaavakkeen avulla käydyt keskustelut ja niiden pohjalta tehdyt sosiaalityön asiakirjat soveltuvat tähän tutkimukseen, sillä asiakkaat ovat voineet vapaasti kertoa omasta elämäntilanteestaan. Psykososiaalinen keskustelu tukee perheitä raskaassa elämäntilanteessa ja antaa mahdollisuuden kertoa myös muista mahdollisista elämää kuormittavista tekijöistä. Koska kaavaketta ei ole tehty tätä tutkielmaa varten, eikä näin ollen sisällä varsinaisia kysymyksiä koskien elämän kuormittavuutta, näihin ei ole myöskään mahdollista saada suoria vastauksia. Kaavake on toiminut kuitenkin keskustelun runkona ja näin ollen mahdollistanut myös vaikeista, elämää kuormittavista asioista

puhumisen. Mielestäni aineistosta nousevat kuormittavat tekijät ovat mielenkiintoisia ja arvokkaita juuri siksi kun niitä ei ole kysytty suoraan.

5.4 Temaattinen sisällönanalyysi

Käsittelen kerättyä aineistoa temaattisen sisällönanalyysin avulla. Tuomen ja Sarajärven (2009) mukaan sisällönanalyysillä aineistoa voidaan analysoida systemaattisesti ja objektiivisesti. Aineistona voi olla esimerkiksi kirjat, artikkelit, päiväkirjat, kirjeet, haastattelut, puhe, raportit ja lähes kaikki kirjalliseen muotoon tuotu materiaali. Sisällönanalyysissä olennaista on näkymättömän ymmärtäminen. (Mt., 103.) Temaattinen sisällönanalyysi sopii parhaiten jo olemassa olevan aineiston analyysiin. Temaattisen sisällönanalyysin päämäärä on jäsenellä ja esittää sekä raportoida aineistosta esille nousevia teemoja seikkaperäisesti. (Braun & Clarke 2006, 79-81.) Braunin ja Clarcken (2006) mukaan temaattinen sisällönanalyysi voi olla teorialähtöistä eli deduktiivista tai aineistolähtöistä eli induktiivista ja sen tavoitteena on tuoda esille erilaisia näkökulmia tutkimuksen merkittävistä aihepiireistä.

Tuomen ja Sarajärven (2009, 108-109) mukaan induktiivisessa analyysissä pääpaino on aineistossa, teoria muodostuu näin ollen aineiston mukaan. Induktiivisen aineiston analyysi voidaan jaotella kolmeen osaan: aineiston pelkistämiseen, ryhmittelyyn ja teoreettisten käsitteiden luomiseen. Aineiston pelkistämisessä karsitaan kaikki epäolennainen pois ja informaatio pyritään tiivistämään ja pilkkomaan osiin, tätä ohjaavat tutkimuksen tutkimustehtävät. Ryhmittelyssä aineistosta haetaan samankaltaisuuksia ja/tai eroavaisuuksia, jotka yhdistetään ja nimetään sisältöä kuvaaviksi. Viimeiseksi muodostetaan teoreettisia käsitteitä valikoidun tiedon perusteella. Empiirinen aineisto yhdistetään teoreettisiin käsitteisiin ja tuloksissa kuvataan empiirisestä aineistosta saadut teemat. Deduktiivisessa analyysissä vastaavasti analyysi muodostuu teorialähtöisesti, analyysi pohjautuu jo olemassa olevaan teoriaan. Deduktiivisen analyysin vaiheita ovat analyysirungon muodostaminen ja aineiston pelkistäminen muodostamalla luokituksia ja kategorioita. Tämän jälkeen on mahdollista kvantifioida aineisto. Deduktiivinen analyysi mahdollistaa aikaisempien teorioiden testaamisen. (Mt., 113-117.)

Induktiivisen ja deduktiivisen analyysin lisäksi voidaan puhua myös abduktiivisesta päättelystä, eli teoriaohjaavasta/teoriasidonnaisesta tutkimuksesta. Tällöin tutkimuksen aineisto ei suoraan pohjaa teoriaan, vaan aineistosta esille tuleville havainnoille haetaan teoriasta vahvistusta. Analyysi etenee

samalla tavoin kuin induktiivisessa analyysissä. Tutkijan on mahdollista esittää myös empirian vastaamattomuus aikaisempiin tutkimuksiin. Keskeistä on se, etsiikö tutkija aineistosta tekijöitä tietyn teorian mukaan, vai etsiikö tutkija vasta analyysin edetessä aineistoon sopivaa teoriaa. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 117-120.)

Tämän tutkielman analyysi on deduktiivista. Tutkimusprosessin alussa lähdin etsimään aikaisempia tutkimuksia ja teoriapohjaa kuormittavien tekijöiden vaikutuksesta ihmisen terveyteen ja erityisesti tyyppin 1 diabetekseen sairastumiseen työssäni tekemiäni havaintojen tueksi. Tämän jälkeen lähdin tarkastelemaan aineistoani sillä silmällä, löytyykö kuormittavia tekijöitä myös tutkittavien elämästä ennen lapsen sairastumista tyyppin 1 diabetekseen.

Analyysissä tuotettu aineisto on mahdollista kvantifioida, eli tuottaa aineistosta määrällisiä tuloksia laskemalla kuinka monta kertaa sama asia esiintyy aineistossa. Parhaimmillaan laskeminen auttaa tutkijaa hahmottamaan paremmin aineistoaan ja saamaan varmuuden siitä, etteivät tulokset pohjautu vain tuntumaan. Kvantifiointi parhailaan tukee ja havainnollistaa laadullista tutkimusta. Tutkija voi esimerkiksi laskea koodien tai eri teemoihin kuuluvien tapausten lukumääriä. Käytettäessä kvantifiointia laadullisen analyysin tukena, tulee selvittää, mikä tarkoitus taulukoilla on ja mitä niissä on laskettu sekä mikä merkitys laskutuloksilla on analyysille. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 103-107.)

Kävin tutkimusaineistoani lävitse temaattisen sisällönanalyysin mukaan käyttäen tukena kvantifiointia. Luokittelin ja yhdistelin teemoittain havaintoja, jotka mielestäni sopivat tutkimusongelmaani ja jotka tulivat esille monissa eri asiakirjoissa. Nimesin asiakirjoista nousseet ydinasiat ja tarkastelin kuinka monessa asiakirjassa kyseiset teemat esiintyivät, käytin eri teemojen merkitsemisessä apuna värikyniä. Tässä kohtaa tein myös tukkimiehen kirjanpitoa, hahmottaakseni nopeasti, kuinka monta kertaa samat teemat esiintyivät asiakirjoissa. Näin sain suhteellisen nopeasti kokonaiskuvan esiintyvien teemojen määrästä. Teemoittelun avulla sain tuotua tutkimusaineistosta esiin tutkimusongelmaa selventäviä teemoja, olennaisia piirteitä.

29:stä asiakirjasta 15 koski tyttöjä ja 14:ssä asiakirjassa asiakkaana oli poika. Tässä tutkielmassa sukupuolten välinen ero oli varsin pieni. Aikaisempien tutkimusten mukaan pojat sairastuvat hieman useammin tyyppin 1 diabetekseen kuin tytöt. Aineistostani löytyi seuraavat teemat, jotka halusin nostaa esiin ja jotka olivat oleellisia tutkimuskysymysteni kannalta: perhemuoto, eli oliko kyseessä ydinperheeseen vai uusperheeseen kuuluva lapsi ja oliko ero tapahtunut hiljattain sekä sitä, esiintyi-

kö lapsen suvussa muilla tyyppin 1 diabetesta. Lisäksi poimin asiakirjoista kaikki ne tekijät, jotka jollain tavalla olivat kuormittaneet perhettä. Näitä olivat: sukulaisen/ tuttavan kuolema, lähiverkoston/tuen puute, huono taloudellinen tilanne (työttömyys/opiskelu), mielenterveysongelma ja päihdeongelma. Merkitsin asiakirjoihin myös sen, jos perhe oli saanut aiemmin tukea kunnalta perheyön tai lastensuojelun kautta. Yksittäisiä kuormittavia tekijöitä, jotka myös nostin esiin olivat: raskas talonrakennusprojekti, sairastelu, liikaa työtä, huonot perhesuhteet, puolison liika harrastustoiminta ja liian vähäinen aika hoitaa parisuhdetta.

5.5 Eettiset kysymykset

Tuomen ja Sarajärven (2009, 127) mukaan tutkijan on pidettävä huoli siitä, että tutkimusmenetelmä on soveltuva ja tulosten raportointi on tehty huolellisesti, myös suunnitelman on oltava laadukas. Hyvän tutkimuksen ohjenuorana on eettisyys. Tutkimuksessa tulee tuoda selkeästi esille muun muassa se, kenen näkökannasta tutkimusaihe valitaan ja miksi tutkimus tehdään. Tutkijan on myös huolehdittava siitä, että mahdolliset tutkimukseen osallistujat ovat tietoisia tutkimuksen tavoitteista, menetelmistä ja mahdollisista riskeistä. Tutkijan on myös saatava tutkittavilta suostumus tutkimuksen tekemiseen ja tutkittavan on tiedettävä mistä tutkimuksessa on kyse. Tutkijan on myös huolehdittava siitä, ettei tutkittaville aiheudu vahinkoa. Myös luottamuksellisuutta tulee ehdottomasti painottaa. Kaikki tutkittavat tulee käsitellä nimettöminä. Tutkijalla on vastuu edellä mainittujen eettisten seikkojen toteutumisesta, mutta myös hyvien tieteellisten käytäntöjen noudattamisesta. Tutkijan tulee kiinnittää erityistä huomiota myös tutkimuksen luotettavuuteen ja puolueettomuuteen (Tuomi & Sarajärvi 2009, 131-135.)

Tutkielmani aineistona ovat asiakirjat, joten ennakoarviointia ei tarvitse tehdä. Tutkielmani kohdistuu pääsääntöisesti alle 15-vuotiaisiin. Alle 15-vuotiaisiin kohdistuva tutkimus voidaan toteuttaa ilman huoltajien suostumusta tai informointia, kun se on perusteltavissa muun muassa tutkimuksen aihepiirin tai toteutustavan näkökulmasta. Tutkielmani aineiston kohdalla väistämättäkin pohdin sitä, tulisiko tutkielmasta informoida lasten vanhempia. Kyseessä on kuitenkin asiakirjoihin perustuva tutkielma, joten suostumuksen pyytäminen tai informointi ei ole tarpeen. Tutkimusta tehtäessä tutkijan tulee huolehtia siitä, ettei tutkittaville aiheudu vahinkoa. Näin ollen pohdin myös sitä, aiheutuisiko tutkittaville vastaavasti vahinkoa siitä jos he tietäisivät olevansa tutkittavina. Uskon, että kovinkaan moni tutkittavista ei ole tullut edes ajatelleeksi, että kuormittavat tekijät ovat voineet olla vaikuttamassa tyyppin 1 diabeteksen puhkeamisen taustalla. Tieto voisi ahdistaa tutkittavia. Mahdol-

lisesti tutkittavat myös etsisivät tutkielmasta kohtia, jotka voisivat kertoa heidän elämästään, vaikka anonymiteetistä on huolehdittukin.

Mielestäni tutkimukseni aineisto on luotettava, sillä perheet ovat avoimesti kertoneet tilanteestaan, koska ovat tienneet tapaamisten olevan luottamuksellisia. Tapaamisen jälkeen olen kirjannut heti käsittelemämme asiat tietojärjestelmään. Olen rajannut aineistoksi pelkästään Etelä-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin alueella tyypin 1 diabetekseen sairastuneet lapset, sillä näin sain varmuuden siitä, että aineisto on vertailukelpoista, koska olen itse tavannut kaikki perheet ja käynyt kaavakkeen avulla kaikkien kanssa samat asiat lävitse. Tutkittavien yksityisyydestä ja tietosuojasta huolehdin muun muassa viemällä aineistoni, eli kopioidut asiakirjat sairaalan tuhottavat säiliöön aineiston analyysin jälkeen. Tutkittavien yksityisyyden suojaan jättämällä tutkimusjulkaisusta pois henkilötiedot ja asuinpaikkakunnat.

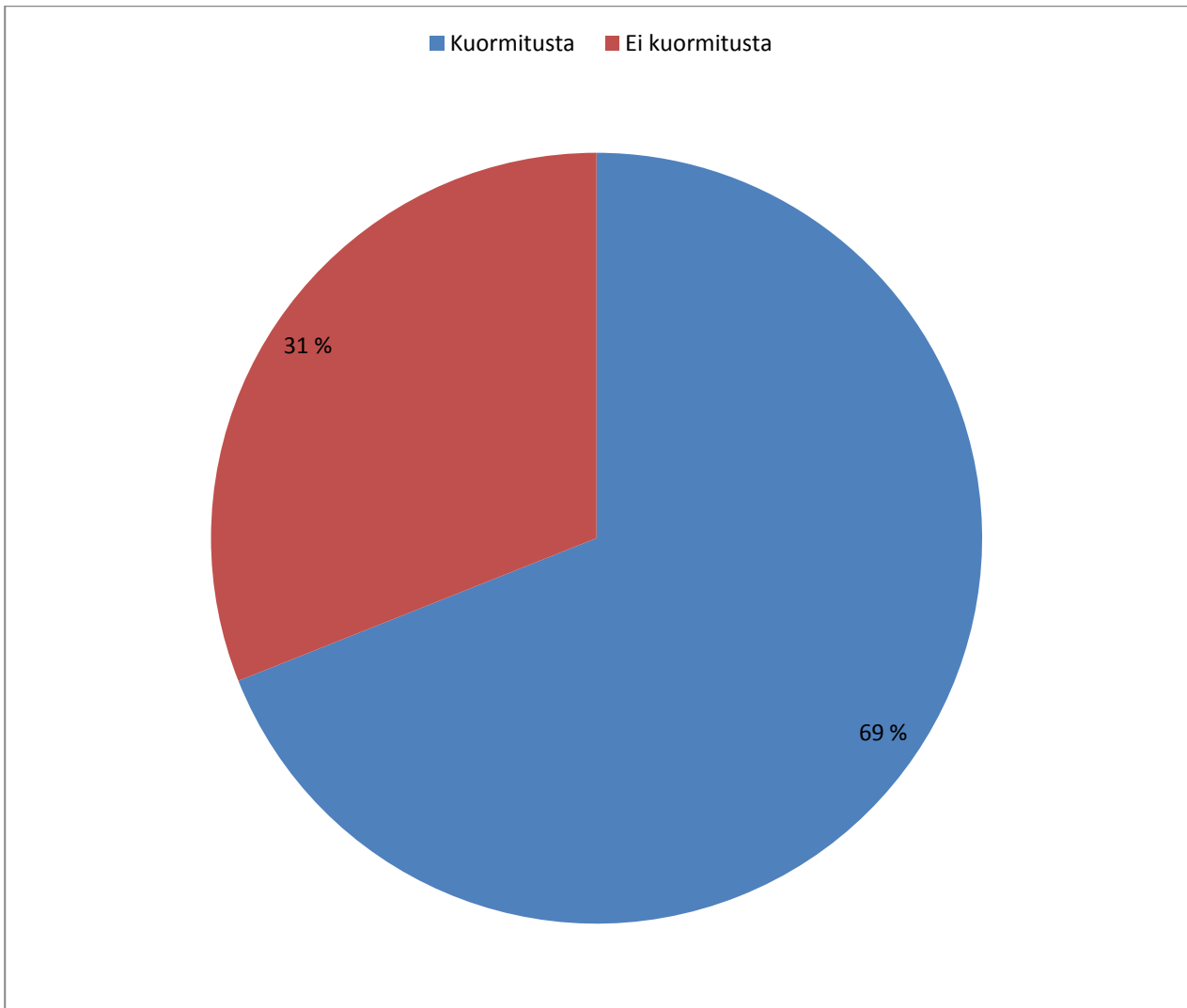
6 ASIAKIRJOJEN TARKASTELUA

Käytin analyysin tukena kvantifiointia havainnollistamaan aineistoa. Kvantifioinnin avulla sain varmuuden esiintyvien tapausten määrästä. Graafisten kuvioiden avulla haluan tuoda analyysiin selkeyttä ja toivon, että myös lukija hahmottaa aineiston näin paremmin. Ensimmäinen kuvio havainnollistaa kuormitusten esiintyvyyttä tutkittavana olevista asiakirjoista. Toinen kuvio havainnollistaa määrällisesti asiakirjoista nousseiden teemojen esiintyvyyttä, sekä sukupuolten välisiä eroja teemoittain.

Käytyäni aineistoa, 29:ää asiakirjaa useaan kertaan lävitse, havaitsin, että kaiken kaikkiaan 20 tapauksessa 29:stä, eli 69 prosentissa tapauksista perheissä oli ollut jonkin asteista kuormitusta ennen lapsen sairastumista tyypin 1 diabetekseen tai suvusta löytyi myös muita, joilla oli todettu tyypin 1 diabetes. Kaiken kaikkiaan 12 tapauksessa 29:stä esiintyi joko kaksi tai useampia kuormittavia tekijöitä ennen lapsen sairastumista tyypin 1 diabetekseen. Tämä ei tietenkään tarkoita sitä, että ne olisivat ainoat selittävät tekijät diabeteksen puhkeamisen taustalla. Kuormittavien tekijöiden esiintyminen näinkin monen tapauksen kohdalla, on kuitenkin syytä ottaa huomioon diabeteksen puhkeamiseen vaikuttavia tekijöitä pohtiessa. Kuvio 2 havainnollistaa kuormitusten esiintyvyyttä tutkittavana olevista asiakirjoista.

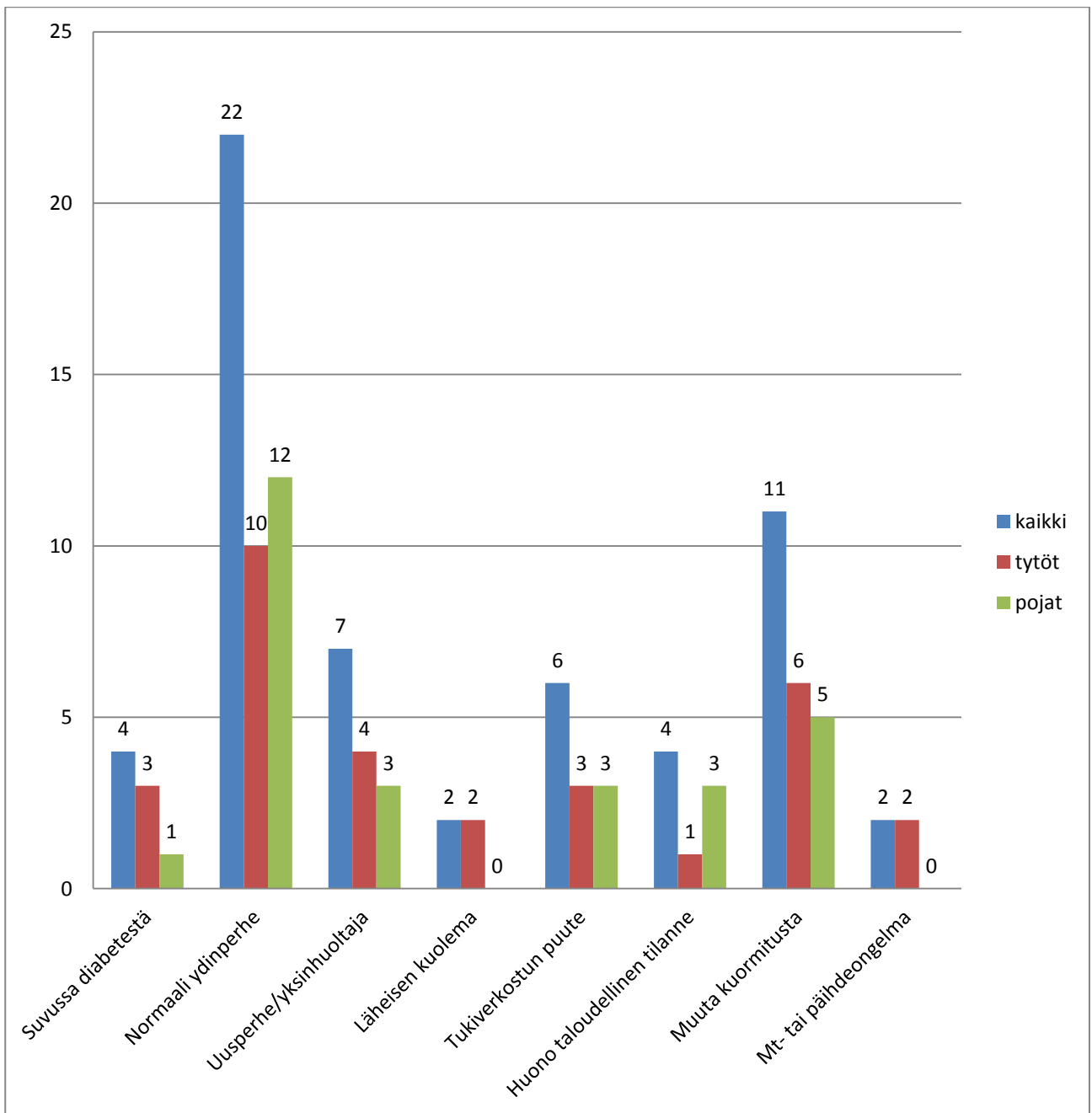
6.1 Kuormittavien tekijöiden esiintyminen asiakirjoissa

Luokittelin asiakirjoista nousseet keskeisimmät teemat seuraavasti: suvussa diabetesta, normaali ydinperhe, uusperhe/yksinhuoltaja, läheisen kuolema, tukiverkoston puute, huono taloudellinen tilanne, muuta kuormitusta ja mielenterveys- tai päihdeongelma. Muuta kuormitusta tarkoittaa tässä tutkimuksessa sairastelua, liian paljon töitä, huonot välit perheenjäsenten kesken, talonrakennusprojekti, kriisi, liikaa harrastuksia ja liian vähäinen aika hoitaa parisuhdetta. Tämän lisäksi halusin tarkastella myös sitä, kuinka monessa tapauksessa kyseessä oli tytön perheestä ja kuinka monessa tapauksessa oli pojan perhe kyseessä. Halusin tarkastella sukupuolten välisiä eroja, nähdäkseni esiintyykö toisen sukupuolen edustajilla enemmän kuormittavia tekijöitä tyypin 1 diabeteksen puhkeamisen taustalla kuin toisella ja sitä esiintyykö kenties jotakin tiettyä kuormittavaa tekijää enemmän toisen sukupuolen edustajilla. Näin voin tarkastella myös sitä, ovatko toisen sukupuolen edustajat mahdollisesti herkempiä elämää kuormittaville tekijöille.



Kuvio 2. Kuormittavuuden esiintyminen asiakirjoissa

Saatuani määriteltyä selkeät teemat, päätin laskea kuinka monessa tapauksessa eri teemat esiintyivät. Päätin laskea myös jokaisen teeman kohdalta, kuinka monessa tapauksessa oli kyse tyypin 1 diabetekseen sairastuneesta työstä ja kuinka monessa tyypin 1 diabetekseen sairastuneesta pojasta. Asiakirjoista nousseiden kuormittavien tekijöiden ja näistä määrittelemieni teemojen esiintyvyyttä päätin havainnollistaa syöttämällä tapausten määrät tilastolliseen pylväsdiagrammiin. Päätin syöttää diagrammiin myös eri sukupuolten esiintyvyydet teemoittain. Diagrammin avulla pystyn selkeyttämään ja havainnollistamaan visuaalisesti kokonaisuutta. Alkuun kerron pääpiirteittäin asiakirjoista nousseiden teemojen esiintyvyydestä ja mahdollisista sukupuolten välisistä eroista. Tämän jälkeen analysoin tarkemmin jokaista esille nousutta teemaa. Elävöitän asiakirjoista nousseita teemoja tuomalla esiin myös suoria lainauksia. Kuvio 3 havainnollistaa määrällisesti asiakirjoista nousseiden teemojen esiintyvyyttä, sekä sukupuolten välisiä eroja teemoittain.



Kuvio 3. Asiakirjoissa esiintyvien teemojen yleisyys sukupuolen mukaan

6.2 Kuormittavien tekijöiden yleisyydet ja sukupuolten väliset erot

Varsin monesta tarkasteltavana olevasta asiakirjasta löytyi joko yksi tai useampi elämää kuormittava tekijä. Havainto oli erittäin mielenkiintoinen ja tuki aikaisemmista tutkimuksista saatua tietoa. Kaiken kaikkiaan kuormittavuutta esiintyi 69 prosentissa tapauksista, eli yli puolessa. Pelkästään jo tämä tieto voi selittää sen, miksi melko monessa perheessä lapsen tyypin 1 diabeteksen hoitotasapaino on vaikea saada kohdilleen. Tyypin 1 diabeteksen ihanteellinen hoitotasapaino on silloin, kun HbA1c, eli pitkäaikaisverensokeri on noin 7,5 prosenttia. Joidenkin lasten kohdalla HbA1c arvo on jopa yli 10 prosenttia. Mikäli HbA1c arvo on 10 tai sen yli, ollaan jo varsin huolestuneita lapsen terveydentilasta ja mietitään diabetestyöryhmässä ja erikseen perheen kanssa, miten tyypin 1 diabeteksen hoitotasapaino saadaan korjattua. Tässä tutkimuksessa esille nousseet kuormittavat tekijät ovat omiaan kertomaan siitä, että mikäli kuormittavuutta on perheessä jo ennen lapsen sairastumista tyypin 1 diabetekseen, on mahdollista, että perheellä ei ole voimavaroja keskittyä sairauteen sen vaatimalla tavalla.

Tarkasteltavana olevista tapauksista suurin osa tyypin 1 diabetekseen sairastuneista lapsista kuului ydinperheeseen. Vain seitsemässä tapauksessa oli kyseessä uus- tai yksinhuoltajaperhe. Näin ollen perhemuoto ei vaikuta sinällään olevan kovin merkityksellinen tekijä tyypin 1 diabeteksen puhkeamisen taustalla. Perhemuotoja tarkasteltaessa myöskään sukupuolten välinen ero ei tullut juuri esille. Tyttöjä ja poikia oli lähes yhtä monta tapausta niin ydinperheessä, kuin uus- ja yksinhuoltajaperheessäkin. Yksi teemoista koski sitä, oliko perheessä tai ylipäätään suvussa muilla tyypin 1 diabetesta. Näitä tapauksia löytyi yllättävän vähän, vain neljässä tapauksessa 29:stä. Diabeteksestä puhuttaessa geneettinen perimä nousee usein hyvin vahvasti esille. Tämän tutkielman tapauksissa geneettinen perimä altistavana tekijänä, ei ole kuitenkaan ollut kovinkaan monen tapauksen taustalla. Suvussa diabetesta teeman kohdalla oli tyttöjen osuus hieman suurempi poikiin verrattuna.

Teema muuta kuormitusta, tuli tapauksissa kaikkein yleisimmin esille. Kaiken kaikkiaan kohtaan muuta kuormitusta tuli 11 tapausta. Teema muuta kuormitusta muodostui seuraavista tekijöistä: sairastelua, liian paljon töitä, huonot välit perheenjäsenten kesken, talonrakennusprojekti, kriisi, liikaa harrastuksia ja vähäinen aika hoitaa parisuhdetta. Sukupuolten välistä eroa ei tämän teeman kohdalla ilmene juuri lainkaan, sillä tytön perheistä muuta kuormitusta oli koettu kuudessa tapauksessa ja pojan perheistä viidessä tapauksessa. Muuta kuormitusta teeman esiintyvyyttä useimman tapauksen kohdalla selittää varmasti se, että teema käsittää monta yksittäistä tekijää. Tukiverkoston puute- teema esiintyi kuudessa tapauksessa 29:stä. Tämän teeman kohdalla tyttöjen perheitä oli ai-

van yhtä monta poikien perheiden kanssa. Tukiverkoston puuttuminen kuormittavana tekijänä ja sen esiintyminen näinkin monessa tapauksessa kuvastaa hyvin tämän päivän ilmiötä. Useat lapsiperheet asuvat kaukana isovanhemmistaan, eikä näin ollen apua ole aina saatavilla. Tapauksissa esiintyi myös teemat läheisen kuolema ja mielenterveys- tai päihdeongelma. Molempia teemoja esiintyi yhteensä kahdessa tapauksessa ja kaikissa oli kyse tyttöjen perheistä.

Oli mielenkiintoista havaita, että yksikään kuormittavista tekijöistä ei sinällään noussut mitenkään erityisesti muiden ylitse. Ainoa tekijä, jota oli hieman enempi muihin verrattuna, oli teema muuta kuormitusta. Kyseinen teema koostuu kuitenkin useista eri tekijöistä, mikä selittää laajemman esiintyvyyden. Myös teemoja uusperhe/yksinhuoltaja ja tukiverkoston puute oli hieman enempi muihin verrattuna. Sillä, oliko kyseessä tytön tai pojan perhe, ei näyttänyt teemojen välillä olevan juurikaan eroa.

Joidenkin teemojen kohdalla sukupuolten välinen ero näkyi kuitenkin selvemmin. Teemat läheisen kuolema ja mielenterveys ja päihdeongelma esiintyivät ainoastaan tyttöjen tapauksissa. Sen sijaan huono taloudellinen tilanne teema esiintyi useammin poikien tapauksissa. Kaiken kaikkiaan kuormittavia tekijöitä esiintyi tyttöjen kohdalla 21 kertaa ja poikien kohdalla 15 kertaa. Tämä kuvastaa sitä, että joidenkin tyttöjen ja poikien kohdalla kuormittavia tekijöitä oli useampia, sillä 29:stä asiakirjasta 15:stä koski tyttöjä ja 14:ssä asiakirjassa asiakkaana oli poika. Seuraavaksi tulen käsittelemään ja avaamaan jokaista teemaa erikseen ja havainnollistamaan tapauksissa esiintyviä teemoja asiakirjoista poimituin suoran lainauksin.

7 ASIAKIRJOISSA ESIINTYVIEN KUORMITTAVIEN TEKIJÖIDEN TARKASTELU

Lähtökohtaisesti analysoin havaintoja Leaderin ja Corfiledin (2007, 16) ajatuksen mukaan, jossa psyykkiset kokemukset voivat altistaa ruumiin sairaudelle. Tuon myös esille lapsen ja perheen kuvaamia tunnetiloja lapsen sairastumiseen liittyen, mikäli niistä on erikseen asiakirjoissa mainittu. Näin empiiriseen osuuteen tulee myös jonkin verran tyypin 1 diabetekseen sairastumisen tuomia vaikutuksista lapsen ja perheen elämään. Lainauksen olen merkinnyt A1 jne. ja asiakkaiden nimet olen korvannut sanalla lapsi.

7.1 Suvussa diabetesta

Neljässä tapauksessa 29:stä oli kerrottu perheessä tai lähisuvussa olevan tyypin 1 diabetesta. Tämä on itse asiassa mielenkiintoinen havainto, sillä aikaisempien tutkimusten mukaan perimän vaikutusta pidetään melko merkittävänä tekijänä tyypin 1 diabeteksen puhkeamisen taustalla. Tämän pohjalta olin ajatellut suvussa esiintyvän tyypin 1 diabeteksen olevan useimmissa tapauksissa taustalla oleva tekijä. Ohessa suorat lainaukset jokaisesta neljästä tapauksesta, joiden suvussa esiintyi ennestään tyypin 1 diabetesta. Tapauksista kolmessa, oli kyseessä pojan perhe ja vain yhdessä tapauksista kyseessä oli tytön perhe. Lisäksi otin huomioon kuvaukset lapsen ja perheiden kokemuksista sairastumisen osalta.

Keskustellaan vanhempien kanssa perheen psyykkisistä ja fyysisistä voimavaroista. Vanhempien mukaan heidän voimavaransa ovat tällä hetkellä melko hyvät, vaikkakin lapsen sairastuminen tyypin 1 diabetekseen on kuormittanut perheen tilannetta. Vanhempien mukaan lapsen sairastuminen tyypin 1 diabetekseen oli odotettavissa, sillä tyypin 1 diabetesta on suvussa ennestään melko lailla. Vanhemmat kokevat, että heidän kohdallaan lapsen sairastuminen ei ole niin kova paikka, sillä he tietävät ennestään, mitä diabeteksen hoito on. (A1.)

Lapsen äiti ja isä ovat naimisissa. Lapsella on isovelji, joka täyttää pian 9 vuotta. Sekä lapsen isällä että isoveljellä on myös diabetes. Äiti kertoo lapsen sairastumisen olleen vanhemmille järkytys. Äiti kuvailee, että sairastumisen takia lapsi on menettänyt tietynlaisen vapauden, koska vointia on jatkuvasti seurattava. Äiti kuitenkin kertoo lapsen suhtautuneen sairastumiseen hyvin. (A2.)

Lapsen äiti ja isä ovat naimisissa. Lapsella on 7-vuotias pikkusisko, jolla on myös diabetes. Vanhemmat kertovat lapsen sairastumisen tulleen yllätyksenä ja olleen vanhemmille järkytys. Vanhemmat kuitenkin toteavat, että aikaisemmat tiedot diabeteksestä ovat helpottaneet tilantee-

seen sopeutumista ja tiedon vastaanottamista osastohoidon aikana. Äiti kuitenkin toteaa, että uskoo omien todellisten tunteiden nousevan pintaan vasta arkeen palaamisen jälkeen. Vanhemmat toteavat, että ovat jääneet lapsen pikkusiskon sairastumisen jälkeen melko yksin. Lapsenvahteja on ollut vaikea löytää, joten vanhemmat ovat harvoin päässeet viettämään aikaa yhdessä. Äiti kertoo olevansa tällä hetkellä työttömänä. (A3.)

Lapsella on kaksi isoveljeä 12- ja 13-vuotiaat. Vanhimmalla veljellä on todettu diabetes n. seitsemän vuotta sitten. Diabetes vaatii äidin mukaan sopeutumista lapselta ja perheeltä. Lapsi on melko reippaasti suhtautunut tilanteeseen. (A4)

Tapausesimerkeistä on havaittavissa, että vaikka suvussa ja kaikissa tapauksissa jopa ydinperheen sisällä oli ennestään diabetesta, sairastuminen tuli silti yllätyksenä ja vaati sopeutumista. Osa vanhemmista koki sairastumisen olevan järkytys. Kuitenkin aikaisempi tieto ja taito diabeteksen hoidosta helpottivat diabetekseen sopeutumista. Tällä vanhemmat tarkoittivat muun muassa käytännön asioita kuten: hiilihydraattien laskemista, insuliinin pistämistä ja verensokerin mittausta. Tapauksessa A3 suvussa esiintyneen diabeteksen lisäksi on mainittu myös muita tekijöitä, jotka olen tässä tutkimuksessa määritellyt kuormittaviksi tekijöiksi. A3 tapauksessa mainitaan, että perheellä ei ole mahdollista saada tukea lähiverkostolta, että vanhemmat voisivat hoitaa parisuhdettaan. Lisäksi tapauksessa A3 mainitaan äidin työttömyydestä, joka on vaikuttanut ja vaikuttaa perheen taloudelliseen tilanteeseen. Tapauksessa A3 on kaiken kaikkiaan kolme eri tekijää, jotka ovat voineet olla vaikuttavina tekijöinä tyypin 1 diabeteksen puhkeamisessa.

Rajantien, Mertsolan & Heikinheimon (2010, 359) mukaan tyypin 1 diabetekseen vaikuttavat ulkoiset tekijät, jotka vaurioittavat beetasoluja perinnöllisesti alttiilla yksilöillä. Myös Saraheimon (2011) mukaan tyypin 1 diabetekseen vaikuttaa tietyn tyyppinen perimä yhdessä ympäristötekijöiden kanssa. Kuitenkaan 90 prosentilla vastasairastuneista ei ole lähisuvussa ketään, jolla olisi myös tyypin 1 diabetes. Näin ollen ulkoisten tekijöiden vaikutus on suuri. Tyypin 1 sairastumisen syntymekanismeja ja ulkoisia vaikuttavia tekijöitä tutkitaan aktiivisesti. (Saraheimo 2011.)

7.2 Normaali ydinperhe, uusperhe ja yksinhuoltajuus

Perheen yhteiskunnallinen merkitys on muuttunut, kuten myös perheen merkitys yksilölle itselleen. Kuitenkin perhettä pidetään edelleen yhtenä yhteiskunnan perusyksikkönä. Perheen määrittelemisestä on tullut silti entistä haasteellisempää. Pääsääntöisesti perhe koostuu avo- tai avioliitossa asuvista henkilöistä yhdessä tai lapsineen tai toisesta vanhemmasta lapsineen. Perheenjäsenillä on tii-

vis suhde toisiinsa. Toisaalta perhe määritellään yhteiskuntaan kuuluvaksi perusyksiköksi, jonka tehtävänä on pitää huolta yhteiskunnan tai yhteisön kannalta tärkeistä tehtävistä. Perheen tehtävä on näin ollen pitää huoli jäsentensä hyvinvoinnista ja turvata yhteisön jatkuvuus. Lainsäädännössä perheen tavoitteena on parisuhteesta ja lapsista huolehtiminen. Näistä on säädetty avioliittolaissa ja laissa lapsen huollosta ja tapaamisoikeudesta. Perhe voidaan määritellä myös erilaisiksi perhetyypeiksi sen mukaan ketä perheeseen kuuluu. Perhetyypit on määritelty ydinperheeksi, yksinhuoltajaperheeksi ja uusperheeksi. (Vilen yms. 2006, 54-55.)

Useat ajattelevat, että ydinperhe on ainoa oikea perhemuoto. Ydinperheeseen katsotaan kuuluvan kahden sukupolven jäseniä, jossa vanhemmat ja lapset asuvat keskenään samassa taloudessa. Länsimaissa ydinperhe on ollut yleisin perhemuoto kautta aikojen. Yksinhuoltajaperheeksi määritellään perhe, jossa asuu toinen vanhemmista ja lapset. Yksinhuoltajaperheitä on ollut aina muun muassa korkean kuolleisuuden ja ei-toivottujen raskauksien takia. Vastaavasti nykyisin yksinhuoltajaperheet syntyvät lähinnä avo- ja avioerojen seurauksena. Yksinhuoltajaperhe perhemuotona ei ole enää niin väheksytty kuin on aiemmin ollut. Yksinhuoltajaperheiden taloudellinen asema on heikompi muihin perhemuotoihin verrattuna. Käsite uusperhe tuli käyttöön 80-luvulla. Tilastokeskuksen määritelmä uusperheestä on seuraava: uusperhe on perhe, jossa on alle 18-vuotias lapsi, joka on vain toisen puolison lapsi. Useimmin uusperheessä asuu äidin lapsia ja äidin uuden miesystävän lapsia, sillä erossa lapset jäävät useimmin äidille. (Vilen yms. 2006, 55.)

Ydinperhe oli tämän tutkielman tapauksissa kaikkein yleisin perhemuoto. Kaiken kaikkiaan 29 tapauksesta 22:ssa oli kyseessä ydinperheestä. Näistä 12:ssa oli kyseessä pojan perhe ja 10:ssä tytön perhe. Vastaavasti yksinhuoltaja-, uusperheitä tai hiljattain eron kokeneita perheitä oli paljon vähemmän, vain seitsemän 29:stä tapauksesta. Näistä neljä oli tytön perheitä ja kolme pojan perheitä. Tästä voi jo hyvin vetää sen johtopäätöksen, että sillä, onko kyseessä ydinperhe vai yksinhuoltaja/uusperhe, ei ole juurikaan merkitystä tyypin 1 diabetekseen puhkeamisen kanssa. Ydinperheissä on tarkasteltavien tapausten mukaan ollut kuitenkin muita kuormittavia tekijöitä. Ja vastaavasti yksinhuoltaja/uusperhe perhemuotona voi tuoda lapselle ja nuorelle eteen monenlaisia stressaavia ja kuormittavia tilanteita, muun muassa perheen sisäisten suhteiden ja arjen käytännön järjestelyiden muodossa. Seuraavissa esimerkkitapauksissa on kyse tyypin 1 diabetekseen sairastuneista lapsista, jotka kuuluvat normaaliin ydinperheeseen.

Vanhemmat ovat avoliitossa. Kyseessä 2,5-vuotias lapsi, jolla on kaksi vanhempaa sisarusta. Vanhemmat kertovat, että ovat pystyneet hyvin käsittelemään tunteitaan, mutta uskovat että

tunneryöppy tulee vasta kun pääsevät kotiin. Vanhemmat kertovat, että parisuhteelle ei jää juurikaan aikaa. Äiti kertoo, että on erittäin empaattinen ihminen ja näin ollen hän on ollut hyvälle ystävilleen ja tuttavilleen tukena erilaisissa elämäntilanteissa ja kertookin että hänen ystävänsä tilanne kosketti myös häntä erittäin paljon. (A5.)

Vanhemmat ovat naimisissa. Perheeseen kuuluu lapsen lisäksi yksi lapsi. Vanhemmat kokevat, että tällä hetkellä heidän voimavaransa ovat hyvät. Äiti kokee olevansa jonkin verran uupunut tilanteeseen. Vanhemmat kertovat, että ovat saaneet erinomaisen hyvää tukea ja apua tilanteen käsittelyyn sairaalasta. Keskustellaan perheen tilanteesta ylipäättään. Vanhempien mukaan heillä on viimeisen vuoden aikana ollut hieman kriisiä. (A6.)

Vanhemmat ovat naimisissa. Perheeseen kuuluu lapsen lisäksi kaksi vanhempaa lasta. Vanhempien mukaan lapsen diabetes tuli heille täysin yllätyksenä. Vanhemmat ja lapsi kokevat, että ovat pystyneet käsittelemään hyvin sairastumisen aiheuttamia tunteita. Vanhemmat kertovat, että heillä on ollut muitakin kuormittavia tekijöitä viimeisen puolenvuoden aikana. (A7.)

A5 tapauksessa vanhemmat kertovat, että parisuhteelle ei ole ollut juurikaan aikaa, mikä vaikuttaa parisuhteeseen ja näin välillisesti myös lapsiin. Äiti kertoo myös olleensa tilanteessa, jossa tuttavan elämäntilanne oli koskettanut myös häntä. A5 tapauksessa kyseessä on vielä varsin pieni lapsi, joka elää emotionaalisesti vahvasti vanhempien, yleensä erityisesti äidin tunnetiloja. Näin ollen äidin kokema tunnetila on voinut välittyä myös lapseen tai äiti ei ole välttämättä kyennyt vastaamaan lapsen tarpeisiin, ollessaan itse kuormittuneessa mielentilassa ja tukiessaan tuttavaansa. Sen sijaan A6 ja A7 tapauksissa vanhemmat kertovat, että heillä on ollut kriisi ja muuta kuormitusta elämässä ennen lapsen sairastumista tyypin 1 diabetekseen. Näissä tapauksissa kuormittavuudesta ei ole kerrottu sen tarkemmin.

A6 tapauksessa kuvataan myös diabeteksen vaikutuksista perheeseen. A6 tapauksen äiti kertoo olevansa uupunut tilanteeseen. Jokaisessa tapauksessa A5, A6 ja A7 on kyse normaaliin ydinperheeseen kuuluvasta lapsesta, joka on sairastunut tyypin 1 diabetekseen. Jokaisen esimerkkitapauksen kohdalta löytyy kuitenkin elämää kuormittavia tekijöitä ennen lapsen sairastumista tyypin 1 diabetekseen jotka ovat voineet olla vaikuttamassa sairauden puhkeamiseen. Seuraavassa tapausesimerkit eroperheistä.

Allekirjoittanut tapaa lapsen ja lapsen äidin osastojakson yhteydessä. Lapsi on 12-vuotias, käy kuudetta luokkaa. Lapsen vanhemmat ovat eronneet n. 3-v sitten. Lapsi tapaa isäänsä noin 2-3 viikon välein. Lapsi asuu äitinsä ja isäpuolensa kanssa lapsen täyssiarten, 14-vuotiaan isosisikon ja 4-vuotiaan pikkuveljen kanssa. Perheeseen on syntymässä vauva. (A8.)

Lapsi on 15-vuotias. Lapsen vanhemmat ovat eronneet. Lapsi asuu isänsä ja äitipuolensa kanssa kahden täyssiaren sekä äitipuolen pojan sekä äitipuolen ja isän yhteisen lapsen kanssa. Lapsi

tapaa biologista äitiänsä säännöllisesti eri paikkakunnalla. Perheen tilanne on äidin mukaan ollut jo pidemmän aikaa kärjistynyt. Perhe on saanut perheneuvolan kautta tukea. Lapsen tilanne on ollut niin huolestuttava, että lapsi on laihtunut noin 10 kiloa. Perhe on saanut tukea nuorisopsykiatrian poliklinikalta. Tämän kautta työskentely jatkuu. (A9.)

Edellisissä tapauksissa A6 ja A7, murrosikä lähestyvä lapsi on joutunut kokemaan vanhempien avioeron. A6 tapauksen lapsi tapaa omaa biologista isäänsä melko harvakseltaan. Lisäksi A6 lapsen elämäntilanne on muuttumassa radikaalisti, äidin ja äidin uuden miesystävän saadessa pian yhteisen lapsen. Myös A7 lapsi on joutunut sopeutumaan uuteen elämäntilanteeseen äiti- ja sisarpuolien myötä. A7 lapsen tilanne on ollut jopa niin vaikea, että perhe on joutunut hakemaan lapselle apua nuorisopsykiatrian poliklinikan kautta. Molemmissa esimerkkitapauksissa A6 ja A7 lapsilla on ollut kuormitusta elämässä ennen tyyppin 1 diabetekseen sairastumista. Kaiken kaikkiaan uusperhe/yksinhuoltaja perheeseen kuuluvista lapsista neljä koski tytön perhettä ja kolme pojan perhettä. Näin ollen sukupuolten välistä eroa ei tämän teeman kohdalla ole juuri lainkaan.

Kääriäisen, Hämäläisen ja Pölkin (2009, 123) mukaan perherakenteissa tapahtuvat muutokset voivat olla riskitekijöinä lapsen hyvinvointia tarkasteltaessa. Vanhempien ero voi vaikeuttaa muun muassa lapsen psyykkistä ja sosiaalista kehitystä, aiheuttaa huonoa koulumenestystä, käytöshäiriöitä ja tunne-elämän vaikeuksia. On olemassa myös erityinen riski, että vanhempien ero vaarantaa lapsen suhteen toiseen vanhempaan, yleisimmin isään. Lapselle ero voi olla kriisin kaltainen kokemus, jossa tapahtuu uusia, yllättäviä ja nopeita muutoksia. Lapset voivat kokea tilanteen ahdistuksena, pelkona ja hylätyksi tulemisena. Erotilanteessa vanhempien oma kriisi vie vanhempien huomion lapsen tarpeista. (Kääriäinen, Hämäläinen & Pölkki 2009, 174-189.)

7.3 Läheisen kuolema

Läheisen kuolema kuormittavana tekijänä ennen lapsen sairastumista tyyppin 1 diabetekseen, esiintyi kahdessa tarkasteltavissa olevista tapauksista. Molemmista tapauksista oli kyse tytön perheestä. Seuraavassa molemmista esimerkkitapaukset.

Vanhemmat ovat naimisissa. Lapsella on kaksi isoveljeä 12- ja 13-vuotiaat. Vanhimmalla veljellä on todettu diabetes noin seitsemän vuotta sitten. Keskustellaan äidin kanssa heidän jakamisestaan. Äiti kertoo, että heillä on viime vuosina ollut melko raskasta, sillä heillä on ollut suvussa poismenoja. Äiti kertoo, että ovat kaiken kaikkiaan olleet paljon miehensä kanssa yksin vastuussa lasten hoidosta, sillä heillä ei ole juurikaan lähiverkostoa. (A4.)

Kyseisessä tapauksessa (A4) on siis useampia tekijöitä, joilla on voinut olla vaikutusta tyypin 1 diabeteksen puhkeamiseen. Näitä ovat: suvussa diabetesta, eli geneettinen perimä, suvussa poismenoja ja lähiverkoston puute. Erityisesti kaksi viimeistä tekijää on vanhempien mukaan kuormittanut perhettä ja näin ollen voinut vaikuttaa myös tyypin 1 diabeteksen puhkeamiseen.

Mynttisen (2010, 4) mukaan reagointi läheisen kuolemaan, on lapsilla usein voimakkaampaa ja kestää pidempään kuin aikuisilla. Lapsi yrittää välttää surun aiheuttamaa kipua. Suru ilmenee useimmiten muun muassa fyysisinä reaktioina ja käyttäytymisen muutoksina. Tavallisimpia reaktioita on sokki ja epäusko. Erityisesti oman vanhemman kuolema on vaikein asia, minkä lapsi voi joutua kohtaamaan. (Mynttinen 2010, 4-5.) Myös seuraavassa tapausesimerkissä läheisen kuolema on edeltänyt diabeteksen puhkeamista.

Kyseessä 12-vuotias lapsi, jolla todettu tyypin 1 diabetes. Lapsi ollut aiemmin hoidossa TAYS:n traumapsykiatrian yksikössä masentuneisuuden, surureaktion ja syömisongelman vuoksi. Lapsen isä kuollut 1 1/2v sitten, jonka jälkeen ongelmat alkaneet. Äidin mukaan lapsen sairastuminen tyypin 1 diabetekseen tuli hänelle täytenä yllätyksenä. Jaksaminen on tällä hetkellä kutakuinkin hyvää, mutta äidin täytyy olla tarkkana oman jaksamisen suhteen. Äidin mukaan hän joutuu ottamaan unilääkkeitä, että pystyy nukkumaan. Näin ollen yölliset verensokerimittaukset diabeteksen hoidon alussa tulevat olemaan hankalia. Äidin mukaan hänellä on psykoterapeutti, jonka luona hän on käynyt pidemmän aikaa. Myös lapsella on lastenpsykiatrialla sovittuja käyntejä. Keskustellaan kunnan tarjoamista palveluista. Äidin mukaan heillä on jo lastensuojeluasiakkuus. (A10.)

Tapauksessa A10 lapsi on joutunut valtavan elämänmuutoksen eteen joutuessaan kokemaan oman vanhemman kuoleman. Lapsen maailma on romahtanut täysin ja on tämän vuoksi joutunut psykiatriseen hoitoon, tämän jälkeen lapsi sairastui vielä elinikäiseen sairauteen, tyypin 1 diabetekseen. Myös lapsen äidillä on omia psykoterapia käyntejä ja nämä ovat jatkuneet pidemmän aikaa. Tapauksesta ei käy ilmi se, ovatko äidin käynnit alkaneet puolison kuoleman jälkeen vai onko äidillä ollut mielenterveydenongelmia jo ennen puolison kuolemaa. Tässä tapauksessa elämän kuormittavuus on selvästi edeltänyt tyypin 1 diabetekseen sairastumista.

7.4 Tukiverkoston puute

Tukiverkoston puute näyttäytyi kuudessa tapauksessa. Näistä kolmessa oli kyse tytön perheestä ja kolmessa oli kyse pojan perheestä. Tukiverkoston puute näyttäytyi usein yhdessä myös muiden

kuormittavien tekijöiden kanssa. Seuraavassa kaksi esimerkkitapausta, joissa on mainittu tukiverkoston puuttumisesta.

Perhe on muuttanut suomeen 4 vuotta sitten. Vanhemmat ovat naimisissa. Perheeseen kuuluu myös muita lapsia. Vanhempien mukaan heillä ei ole lähiverkostoa Suomessa. Isällä on tällä hetkellä säännöllinen työ, äiti opiskelee. (A11)

Vanhemmat ovat avoliitossa. Perheeseen kuuluu lapsen lisäksi yksi lapsi. Vanhempien mukaan heidän vanhempansa asuvat melko lähellä, mutta ovat jo sen verran iäkkäitä, että heiltä ei ole mahdollista saada apua. Vanhempien mukaan parisuhteelle ei jää kovin paljon aikaa. Vanhemmat kertovat, että heitä on vuoden aikana kuormittanut myös talonrakennusprojekti. (A12.)

Molemmissa tapausesimerkeissä A11 ja A12 tukiverkoston puute tulee selvästi esille. A11 tapauksessa tukiverkostoa ei ole käytännössä saatavilla lainkaan, myös taloudellisesti perheellä on tiukempaa, sillä äiti on poissa työelämästä opiskelujen vuoksi. Myös A12 tapauksessa on tukiverkoston puuttumisen lisäksi muita tekijöitä, joilla on merkitystä perheen kokemaan arjen kuormittavuuteen. A12 tapauksessa vanhemmilla ei ole yhteistä aikaa hoitaa parisuhdetta ja lisäksi heitä on kuormittanut raskas talonrakennusprojekti. Molemmat, sekä lähiverkoston puute, että talonrakennusprojekti selittää sen, ettei parisuhteen hoitamiseksi ole ollut juurikaan aikaa. Molemmissa tapausesimerkeissä on useampi kuin yksi tekijä, jotka ovat olleet kuormittamassa perhettä.

Hyypän (2002, 56) mukaan ihminen tarvitsee lähipiiriltään hyväksyntää, arvostusta ja rakkautta, toisin sanoen sosiaalista tukea. Tarkemmin määriteltynä se tarkoittaa ystävyyttä, empatiaa, mutta myös välineellistä auttamista ja huolenpitoa. Sosiaalista tukea antavat muun muassa erilaiset verkostosuhteet. Läheisten ihmisten väliset suhteet ovat suljettuja ja tiiviitä ja ne helpottavat jokapäiväisessä elämässä. (Hyypä 2002, 58.) Vilenin yms. (2006, 58-59) mukaan lapsiperheiden yhteys lähiverkostoon on heikentynyt. Tämä osaltaan on aiheuttanut osalle perheistä ongelmia parisuhteen, lasten kasvatuksen ja elämänhallinnan kanssa. Vähentyneiden verkostojen takia osalla perheistä on vaikeuksia selvittää elämässä vastaantulevista ongelmista. Monissa perheissä asiat ovat hyvin. Ongelmat kasaantuvatkin usein samoille perheille, jolloin tuen saamisella on suuri merkitys. (Vilen yms. 2006, 62-63.)

Toiseen maahan muuttaminen vaikuttaa myös ihmisiin ja sosiaalisiin suhteisiin. Ympäristön muutos entisten sosiaalisten suhteiden ja tapojen puuttuminen hämmentää. Ihmisen tulee yhtä äkkiä sopeutua elämään aivan erilaisen kielen, tapojen ja erilaisten ihmisten keskellä. Uudessa maassa eläminen

voi aiheuttaa ongelmia myös perheen sisällä ja vaikeuttaa selviytymistä uusista haasteista. (Vilén yms. 2006, 62.)

7.5 Huono taloudellinen tilanne

Neljässä tapauksessa oli mainittu yhdeksi kuormittavaksi tekijäksi myös huono taloudellinen tilanne. Näistä kolmessa oli kyse pojan perheestä ja yhdessä tytön perheestä. Ohessa kaksi tapausesimerkkiä.

Lapsen äiti ja isä ovat naimisissa. Lapsella on 7-vuotias pikkusisko, jolla on myös diabetes. Vanhemmat kertovat lapsen sairastumisen tulleen yllätyksenä ja olleen vanhemmille järkytys. Vanhemmat kuitenkin toteavat, että aikaisemmat tiedot diabeteksestä ovat helpottaneet tilanteeseen sopeutumista ja tiedon vastaanottamista osastohoidon aikana. Äiti kuitenkin toteaa, että uskoo omien todellisten tunteiden nousevan pintaan vasta arkeen palaamisen jälkeen. Vanhemmat toteavat, että ovat jääneet lapsen pikkusiskon sairastumisen jälkeen melko yksin. Lapsenvahteja on ollut vaikea löytää, joten vanhemmat ovat harvoin päässeet viettämään aikaa yhdessä. Äiti kertoo olevansa tällä hetkellä työttömänä. (A3.)

Vanhemmat ovat naimisissa. Vanhempien mukaan heillä on niukka lähiverkosto, sillä äidin vanhemmat ovat jo edesmenneet ja isän äiti on varsin iäkäs. Myös sisarukset asuvat etäämmällä. Äiti on tällä hetkellä työttömänä. (A12.)

Molemmissa tapauksissa A3 ja A12 perhettä on koetellut työttömyys. Kummassakin tapauksessa myös lähiverkoston puute on mainittu erikseen. Työttömyys vaikuttaa perheen taloudelliseen tilanteeseen ja voi näin kärjistä perheen ilmapiiriä. Taloudellisen tilanteen heikentyminen vaikuttaa koko perheen hyvinvointiin ja mahdollisuuksiin tehdä isompia hankintoja tai lomareissuja. Työttömäksi joutunut vanhempi voi myös masentua, mikä vaikuttaa myös lapsiin. Mikäli vanhempi on masentunut, kyky nähdä lapsen tarpeet heikkenee. Molemmissa tapauksissa mainittiin myös lähiverkoton puuttuminen. Lähiverkoston puuttuminen ei ainakaan helpota perheen tilannetta. Usein lähiverkosto voi konkreettisen auttamisen lisäksi tukea perhettä myös taloudellisesti. A3 ja A12 perheiden kohdalla tämä ei ole mahdollista. A3 tapauksessa kuvataan myös sairastumisen tuomia tunteita. A3 tapauksen vanhemmat kuvaavat lapsen sairastumisen tyypin 1 diabetekseen olevan heille järkytys.

7.6 Muuta kuormitusta

Muuta kuormitusta oli mainittuna 11 tapauksessa, joista kuusi tapausta koski tyttöjen perheitä ja viisi tapausta poikien perheitä. Määrittelin kohdan muu kuormitus seuraavasti: sairastelua, liian paljon töitä, huonot välit perheenjäsenten kesken, talonrakennusprojekti, kriisi, liikaa harrastuksia ja vähäinen aika hoitaa parisuhdetta.

Vanhemmat ovat naimisissa. Perheeseen kuuluu 4 lasta. Isällä on tällä hetkellä työsuhte helmikuun loppuun. Keskustellaan äidin kanssa psyykkisistä ja fyysisistä voimavaroista. Äidin mukaan voimavarat ovat tällä hetkellä kohtalaiset. Äidin mukaan viime vuosi on ollut heille erittäin raskas mm. miehen sairastelujen vuoksi. Myös työttömyys on koetellut perhettä. Äidin mukaan heillä oli jonkin aikaa neuvolan kautta perhetyöntekijä, mutta se oli vain muutamana päivänä. Äiti on kokenut että kunnalta palveluja ei saa eikä tämän vuoksi halua niitä enää haakeakaan. (A13.)

Vanhemmat ovat naimisissa. Perheeseen kuuluu lapsen lisäksi yksi lapsi. Lapsen sairastuminen tyypin 1 diabetekseen tuli vanhemmille yllätyksenä. Keskustellaan vanhempien kanssa vanhemmuudesta, päivärytmistä ja alkoholin ja päihteiden käytöstä. Vanhemmat kertovat isän harrastuksesta, joka vie erittäin paljon aikaa. (A14.)

Vanhemmat ovat naimisissa. Perheeseen kuuluu lapsen lisäksi kaksi lasta. Vanhemmat kertovat, että lapsen sairastuminen vaikutti heidän jaksamiseensa melko lailla. Vanhempien mukaan heidän maatilansa on erittäin työllistävä, joten siltä osin he ovat melko lailla uuvuksissa. Vanhemmuuden osalta vanhemmat ajattelevat, että voisivat viettää enemmänkin aikaa lastensa kanssa. Äidin mukaan lapsen käytös vanhempia kohtaan on huolestuttavaa. Äiti toki myöntää, että perheessä on ylipäättään tullut tavaksi käsitellä asioita huutamalla. (A15.)

Vanhemmat ovat naimisissa. Perheeseen kuuluu viisi lasta. Lapsi kertoo, että on aikalailla hyväksynyt diabeteksen ja käynyt tunteita jonkin verran lävitse. Vanhemmat kokevat myös, että ovat käsitelleet asiaa, mutta uskovat, että jonkin ajan kuluttua tunteet tulevat pintaa. Vanhempien mukaan olisi hyvä, että lapsi kävisi myös psykologin kanssa keskustelemassa yksin diabeteksen aiheuttamista tunteista ja muutoksista lapsen elämään. Vanhemmat kertovat, että maatilalan pyörittäminen on kuormittanut heitä pidemmän aikaa, sillä töitä on erittäin paljon. (A16.)

Edellisissä esimerkkitapauksissa kaikki perheet ovat kokeneet jonkin asteista kuormitusta ennen lapsen sairastumista tyypin 1 diabetekseen. Kahdessa tapauksessa työ on vienyt perheeltä paljon yhteistä aikaa ja kuormittanut perhettä. A15 tapauksessa vanhemmat itse mainitsevatkin, että lasten kanssa olisi hyvä olla enemmän. A13 tapauksessa sairastelu ja työttömyys on koettu raskaaksi. Myös perheen yhteisen ajan sovittaminen nousi esille, kun A14 tapauksessa mainitaan isän harrastuksen vievän paljon aikaa.

Miettisen ja Rotkirchin (2012,11) mukaan vanhempien työn kiireisyys ja siitä johtuva väsymys vaikuttaa lapsiin ja koko perheeseen. Yhteisiin hetkiin ei tunnu jäävän aikaa ja vanhempien on hankala keskittyä lapsiin. Toisaalta työ voi myös tuoda voimavaroja perhe-elämään ja vanhemmuuteen. Myös muilla yhteiskunnan muutoksilla kuten kauppojen aukioloaikojen pidentymisellä, harrastusmahdollisuuksien lisääntymisellä, työn epäsäännöllisyydellä on vaikutuksia perheisiin. Myös internet on tuonut oman haasteensa perhe-elämään, sillä sen avulla töitä tulee tehtyä myös varsinaisen työajan ulkopuolella. Aikuisen läsnäolon vähäisyyden ja näin ollen lapsen lisääntyneen yksinolon pelätään aiheuttavan lasten pahoinvointia ja masennusta.

Usein työpäivät venyvät liian pitkiksi aiheuttaen näin kuormitusta sekä työelämässä, että kotona. On myös havaittavissa suuntaa siitä, että työn määrää yritetään vähentää. Ylemmissä yhteiskuntaluokissa elävät perheet joutuvat kamppailemaan yhteisen ajan lisäämiseksi perheille, kun vastaavasti alemmissa yhteiskuntaluokissa kamppaillaan tulojen riittävydestä. Perheen yhteisen ajankäytön haasteisiin vaikuttaa kuitenkin usein myös vanhempien omat harrastukset ja usein myös opiskelu. (Miettinen & Rotkirch (2012,12-13.)

Miettinen ja Rotkirch (2012,17) jakavat ajan neljään eri lajiin. Näitä ovat välttämätön, sovittu, omistettu ja vapaa aika. Välttämättömään aikaan kuuluu syöminen, nukkuminen ja omasta hygienias- ta huolehtiminen. Sovittuun aikaan kuuluu työssä ja kouluissa vietetty aika. Omistettu aika määritellään ajaksi joka koetaan itselle tärkeäksi, kuten vapaaehtoistyö, harrastukset ja ystävien tapaaminen. Viimeinen onkin sitten vapaa aika, joka tarkoittaa pelkkää oleilua ja rentoutumista. Nämä ajan eri lajimuodot tarkoittavat käytännössä edestakaista lähtemistä, tulemistä ja aikatauluista kiinnipitämistä.

7.7 Mielenterveys- tai päihdeongelma

Mielenterveys- tai päihdeongelmia esiintyi vain kahdessa tapauksessa ja näistä molemmat koskivat tyttöjen perheitä. Ohessa tapausesimerkit molemmista tapauksista.

Vanhemmat ovat naimisissa. Perheeseen kuuluu lapsen lisäksi kaksi lasta. Äiti kertoo, että on hakenut aiemmin tukea perheneuvolasta omaan jaksamiseensa. Vanhempien mukaan heillä oli kriisi, josta ovat kutakuinkin päässeet ylitse. Kriisin ylipääsemiseksi ja läpikäymiseksi äiti haki tukea perheneuvolasta. Vanhempien mukaan parisuhde on tällä hetkellä parempi. Käydään keskustelua myös päihteiden käytöstä. Keskustellaan pitkään isän kanssa päihteiden käytön vaiku-

tuksista lapsiperheen elämään ja arkeen. Keskustellaan myös siitä kuinka kasvatusvastuu on suurin vastuu, minkä ihminen elämänsä aikana voi tulla koskaan saamaan ja näin ollen vanhempien on erittäin tärkeä miettiä omia tekemisiään ja kasvatuskäytänteitään. Tuen vanhempia kasvatustehtävässä ja kehotan isää miettimään sitä, olisiko isän syytä hakea apua päihteiden käyttöön. (A17.)

Kyseessä 12-vuotias lapsi, jolla todettu tyypin 1 diabetes. Lapsi ollut aiemmin hoidossa TAYS:n traumapsykiatrian yksikössä masentuneisuuden, surureaktion ja syömisongelman vuoksi. Lapsen isä kuollut 1 1/2v sitten, jonka jälkeen ongelmat alkaneet. Äidin mukaan lapsen sairastuminen tyypin 1 diabetekseen tuli hänelle täytenä yllätyksenä. Jaksaminen on tällä hetkellä kutakuinkin hyvää, mutta äidin täytyy olla tarkkana oman jaksamisen suhteen. Äidin mukaan hän joutuu ottamaan unilääkkeitä, että pystyy nukkumaan. Näin ollen yölliset verensokerimittaukset diabeteksen hoidon alussa tulevat olemaan hankalia. Äidin mukaan hänellä on psykoterapeutti, jonka luona hän on käynyt pidemmän aikaa. Myös lapsella on lastenpsykiatrialla sovittuja käyntejä. Keskustellaan kunnan tarjoamista palveluista. Äidin mukaan heillä on jo lastensuojeluasiakkuus. (A10.)

Molemmissa tapauksissa on ollut kuormitusta ennen lapsen sairastumista tyypin 1diabetekseen. A10 tapauksessa läheisen kuolema on ollut ainakin lapsen kohdalla mielenterveysongelmien taustalla. Äidin kohdalla tästä ei ole varmuutta. A17 tapauksessa isän päihdeongelma on kuormittanut perhettä. A17 tapauksessa kerrotaan myös perhettä koetelleesta kriisistä. Jaatisen (2004, 11-14) mukaan mielenterveyden ongelmat ovat erittäin yleisiä, jopa viidesosalla ihmisistä mielenterveyden ongelmat ovat päivittäisiä. Mielenterveysongelmat aiheuttavat erityistä kärsimystä fyysisiin sairauksiin verrattuna, sillä niitä yritetään usein vielä salailia ja niistä koetaan häpeää. Kun ihminen voi pahoin ja kärsii ihmisen tavoitteet ja psyykinen toimintakyky ei kohtaa, tällöin on kyseessä mielenterveyden ongelma tai häiriö.

Päihdeongelmista puhuttaessa on kyse yleisimmin alkoholin kulutuksen liiallisuudesta, käyttö on muuttunut haitalliseksi, hallitsemattomaksi ja pakonomaiseksi. Alkoholiriippuvuudesta kärsii yleisimmin mies kuin nainen. Päihdeongelmien hoito vaatii pitkää sitoutumista hoitoon, eivätkä tulokset välttämättä aina ole siltikään toivottuja. Itäpuiston (2008 111-112) mukaan vanhemman käytös humalassa, juomatapa ja alkoholin käytön taloudellinen rasitus vaikuttaa koko perheeseen. Krapulan, juomistilanteiden ja väkivaltatilanteiden näkeminen ovat lapselle riskitekijöitä. Vanhempien liiallinen alkoholin käyttö johtaa erilaisten ongelmien kasaantumiseen. Mielenterveys- ja alkoholitiperheiden lapset jäävät usein vaille riittävää huomiota ja huolenpitoa ja tukeva vanhemmuus puuttuu mahdollisesti kokonaan.

7.8 Yhteenveto

Edellisissä luvuissa tehty teemojen syvempi tarkastelu osoittaa sen, että tässä tutkielmassa esille nousseet kuormittavat tekijät ovat hyvin samansuuntaisia aikaisemmissa tutkimuksissa todettujen riskitekijöiden kanssa, joiden on todettu olevan tyypin 1 diabeteksen puhkeamisen taustalla. Tässä tutkielmassa esille nousseita tekijöitä olivat: suvussa diabetesta, uusperhe/yksinhuoltaja, läheisen kuolema, tukiverkoston puute, huono taloudellinen tilanne, muuta kuormitusta ja mielenterveys- tai päihdeongelma. Muuta kuormitusta tarkoitti tässä tutkielmassa sairastelua, liian paljon töitä, huonot välit perheenjäsenten kesken, talonrakennusprojekti, kriisi, liikaa harrastuksia ja liian vähäinen aika hoitaa parisuhdetta.

Myös aikaisemmissa tutkimuksissa vastaavanlaiset tekijät ovat olleet usein tyypin 1 diabeteksen puhkeamisen taustalla. Muun muassa Šipetićin ym. (2005) tutkimuksen mukaan stressaavat tapahtumat liittyvät tyypin 1 diabeteksen puhkeamiseen. Myös Leaderin ja Corfiledin (2007) mukaan tutkimukset osoittavat sen, että psyykkiset kokemukset voivat altistaa ruumiin sairaudelle. Satojen tapaukskertomusten mukaan, tyypin 1 diabetes liittyy tiivisti pettymyksiin, menetyksiin ja turhautumisiin. Kaiken kaikkiaan kuormittavia tekijöitä esiintyi tässä tutkielmassa 20 tapauksessa 29:stä. 12 tapauksessa esiintyi joko kaksi tai useampi kuormittava tekijä yhtä aikaa ennen lapsen sairastumista tyypin 1 diabetekseen.

Tässä tutkielmassa tyypin 1 diabeteksen puhkeamisen taustalla oli vain muutaman tapauksen kohdalla (4/29) suvussa ennestään diabetesta. Näin ollen tämän tutkielman mukaan geneettinen perimä ei ole kovin merkittävä tekijä tyypin 1 diabeteksen puhkeamisen taustalla. Myös aikaisemmat tutkimukset tukevat tätä tietoa. Muun muassa Rajantien, Mertsolan ja Heikinheimon (2010, 359-360) mukaan noin 20 prosentilla suomalaisista on geenien perusteella alttius sairastua tyypin 1 diabetekseen, mutta vain alle joka 100. sairastuu. Tämä kuvastaa sitä, että ulkoisilla tekijöillä on merkittävä osa diabeteksen puhkeamisen taustalla. Šipetićin ym. (2005) mukaan perintötekijöiden osuus sairastumisessa on sitä voimakkaampi, mitä nuorempina tyypin 1 diabetes puhkeaa.

Tässä tutkielmassa muuta kuormitusta (sairastelua, liian paljon töitä, huonot välit perheenjäsenten kesken, talonrakennusprojekti, kriisi, liikaa harrastuksia ja liian vähäinen aika hoitaa parisuhdetta), esiintyi kaikkein useimmin tarkasteltavissa olevista asiakirjoista. Näiden tekijöiden lisäksi pidän kuitenkin kaikkia asiakirjoista nousseita teemoja aivan yhtä merkittävinä, sillä varsin monen tapauksen kohdalla kuormittavia tekijöitä oli joko kaksi tai useampia. Muun muassa vanhempien avio-

eron ja läheisen kuoleman on todettu myös aikaisempien tutkimusten mukaan olevan tyypin 1 diabeteksen taustalla.

Muun muassa Šipetićin ym. (2005) tutkimuksen mukaan, tyypin 1 diabeteksen taustalla ovat olleet seuraavat tekijät: sairaalahoito, onnettomuus, kuolema, vanhempien avioero, ongelmat ystävyssuhteissa. Myös Sepan ym. (2005) mukaan stressitekijät, kuten äidin kokema vakava elämäntilanne ja vanhempien avioero liittyvät lapsen tyypin 1 diabeteksen puhkeamiseen, riippumatta siitä onko perheen suvussa ennestään tyypin 1 diabetekseen sairastuneita. Aikaisempien tutkimusten mukaan negatiiviset elämäntapahtumat lisäävät riskiä sairastua tyypin 1 diabetekseen. Tässä tutkielmassa negatiivisia elämäntapahtumia, eli kuormittavia tekijöitä olivat muun muassa tukiverkoston puute, huono taloudellinen tilanne ja mielenterveys- tai päihdeongelma.

Tässä tutkielmassa vanhemmat kuvasivat lapsen sairastumisen olevan heille järkytys ja lapsen sairastuminen tyypin 1 diabetekseen tuli heille yllätyksenä. Yhdessä tapauksessa tuli esille myös yöllisten verensokerimittausten haasteellisuus. Nämä tulivat esille myös aikaisemmissa tutkimuksissa. Muun muassa Haugstvedtin ym. (2011) tekemän tutkimuksen mukaan lapsen sairastuminen tyypin 1 diabetekseen on sokki koko perheelle. Perheenjäsenet kokevat surua, syyllisyyttä, turhautuneisuutta, turvattomuutta, pelkoa, ahdistusta ja stressiä. Tutkimuksen mukaan huolta ja ahdistusta esiintyy vielä monta vuotta diagnoosin jälkeen. Suurin taakka liittyy erityisesti pitkäaikaiseen terveysongelmaan. Erityisesti yölliset verensokerimittaukset koetaan kuormittavina, jotka lisäävät perheen ahdistusta.

Sairaalasta saatava tuki tyypin 1 diabeteksen hoidon aloitusvaiheessa mainittiin tässä tutkielmassa positiivisena kokemuksena. Myös aikaisemmissa tutkimuksissa sairaalasta saatava tuki nähdään merkittävänä tekijänä. Muun muassa Loosin ym. (2006) tutkimuksen mukaan vanhemmat kokevat saaneensa sairaalasta hyvää opastusta ja tukea diabeteksen hoitoon ja tunteiden läpikäymiseen. Tutkimuksessa painotetaan psykososiaalisen tuen tärkeyttä ja sitä, että sosiaalityöntekijä tapaa kaikki perheenjäsenet mahdollisimman pian diagnoosin varmistuttua.

8 JOHTOPÄÄTÖKSET

Tämän tutkielman tutkimuskysymyksenä oli, millaisten perheiden lapset ovat sairastuneet tyypin 1 diabetekseen ja millaisia elämää kuormittavia tekijöitä perheillä on ollut ennen lapsen sairastumista tyypin 1 diabetekseen. Tutkielman aiheen rajaaminen oli yllättävän haasteellista, sillä yksistään tyypin 1 diabetekseen sairastumista, terveystieteellistä tai sairauden vaikutuksia perheeseen olisi voinut tutkia. Tutkimuksen teoreettisessa osiossa katsoin tarpeelliseksi avata tyypin 1 diabetekseen liittyviä tekijöitä hieman laajemmin, että lukija saisi kattavan käsityksen sairastumisesta ja tässä tapauksessa tyypin 1 diabeteksen moninaisuudesta. Empiirinen osuus vastaavasti keskittyi lähinnä tekijöihin, jotka ovat voineet olla vaikuttamassa tyypin 1 diabetekseen sairastumisessa.

Lapsen sairastuminen tyypin 1 diabetekseen on koko perhettä koskeva kriisi, tämä tuli selvästi esille aikaisempien tutkimusten kautta, mutta myös tässä tutkielmassa perheet kuvasivat lapsen sairastumisen olevan heille järkytys. Vastatakseni ensimmäiseen tutkimuskysymykseen, millaisten perheiden lapset ovat sairastuneet tyypin 1 diabetekseen, voidaan lyhyesti todeta, että pääsääntöisesti kyseessä on tavalliseen suomalaiseen ydinperheeseen kuuluva lapsi. Suurin osa, 22 lasta 29:stä kuului ydinperheeseen. Loput seitsemän lasta kuului uus- tai yksinhuoltajaperheeseen. Tämän tutkielman perusteella, voidaan todeta, että perhemuodolla ei ole juurikaan merkitystä tyypin 1 diabeteksen puhkeamisen taustalla.

Toiseen tutkimuskysymykseen, millaisia elämää kuormittavia tekijöitä perheillä on ollut ennen lapsen sairastumista tyypin 1 diabetekseen, löytyi myös vastaus tapauksia tarkastelemalla. Varsin monen lapsen perheen kohdalla kuormittavia tekijöitä oli useampia. Esille nousseet kuormittavat tekijät eivät varmasti yksistään selitä tyypin 1 diabeteksen puhkeamista, mutta ovat voineet olla osatekijöinä sairauden puhkeamisen taustalla. Tyypin 1 diabetekseen sairastumisen taustalla oli tapauskohtaisesti geneettinen perimä, ulkoiset vaikuttavat tekijät tai molemmat. Tässä tutkielmassa ulkoiset vaikuttavat tekijät määrittelin elämää kuormittaviksi tekijöiksi. Näitä olivat: suvussa diabetesta, uusperhe/yksinhuoltaja, läheisen kuolema, tukiverkoston puute, huono taloudellinen tilanne, muuta kuormitusta ja mielenterveys- tai päihdeongelma. Muuta kuormitusta tarkoitti tässä tutkielmassa sairastelua, liian paljon töitä, huonot välit perheenjäsenten kesken, talonrakennusprojekti, kriisi, liikaa harrastuksia ja liian vähän aikaa hoitaa parisuhdetta. Edellä mainittuja tekijöitä oli kaiken kaikkiaan 69 prosentissa tapauksista (20 tapauksessa 29:stä). Kuormittavia tekijöitä esiintyi tyttöjen kohdalla 21 kertaa ja poikien kohdalla 15 kertaa. Tämä kuvastaa sitä, että erityisesti tyttöjen kohdalla kuormittavia tekijöitä oli useampia, sillä 29:stä asiakirjasta 15:stä koski tyttöjä ja 14:ssä asiakir-

jassa kyse oli pojasta. Tämän tutkielman perusteella voidaan päätellä, että kuormittavien tekijöiden kasaantuminen voi olla vaikuttavana tekijänä tyypin 1 diabeteksen puhkeamisen taustalla erityisesti tyttöjen kohdalla.

Asiakirjamerkintöjä koskeva ohjeistus (Sosiaali- ja terveysministeriön asetus 99/2001 potilasasia-kirjojen laatimisesta sekä niiden ja muun hoitoon liittyvän materiaalin säilyttämisestä), on varmasti vaikuttanut siihen, miten yksityiskohtaisesti vanhempien kertomia asioita on voitu asiakirjoihin kirjoittaa. Näin ollen joitakin perheiden kertomia kuormittavia tekijöitä on voinut jäädä myös kirjoittamatta tai niitä ei ole kirjoitettu kovin seikkaperäisesti. Tämän tutkielman aineistoa ei ole myöskään tehty tätä tutkielmaa varten, vaan on olemassa sairaalan sosiaalityön asiakirjoja joka tapauksessa. Näin ollen suoria kysymyksiä elämää kuormittavista tekijöistä ei ole tehty. Edellä mainittujen seikkojen vuoksi tässä tutkielmassa ei saada selville koko totuutta kuormittavien tekijöiden vaikutuksesta tyypin 1 diabetekseen sairastumisessa. Onkin mielenkiintoista pohtia sitä, millaista tietoa elämää kuormittavista tekijöistä ennen lapsen sairastumista tyypin 1 diabetekseen olisi saatu, jos tutkielman aineisto olisi kerätty esimerkiksi teemahaastattelua käyttäen. Tämä voisi olla mahdollinen jatkotutkimuksen aihe.

Tutkielma tuo mielestäni hyvin esille sen, kuinka vaativasta sairaudesta on kyse. Diabeteksen hyvän hoitotasapainon saavuttaminen vaatii paljon työtä perheeltä itseltään, mutta myös vahvaa tukea ja ohjeistusta sairaalan hoitohenkilökunnalta. Tutkimustulosten perusteella voidaan todeta, että hoidon haasteellisuutta lisäävät varmasti myös diabeteksen puhkeamiseen vaikuttaneet tekijät. Mikäli perheellä on ollut kuormittavia tekijöitä jo ennen sairauden puhkeamista, on selvää, että myös hyvän hoitotasapainon saavuttamiseksi ja perheen voimavarojen tukemiseksi täytyy tehdä paljon töitä. Perheille tulee tarjota tukea mahdollisimman pian, että vanhemmilla riittää voimavaroja hoitaa lapsen vaativaa sairautta. Lapsen sairastuminen on perheelle kriisi, jonka käsittelemiseen perheet tarvitsevat myös paljon tukea.

Tyypin 1 diabetekseen sairastuneiden määrä Suomessa on lisääntynyt ja lisääntyy edelleen. Tapaan työssäni viikoittain perheitä, joiden lapsella on juuri todettu tyypin 1 diabetes. Toisin sanoen diabetes on yksi vakavista sairauksista, joka koskettaa useaa suomalaista perhettä. Työssäni tekemä havainto siitä, että useissa tyypin 1 diabetekseen sairastuneiden lasten perheissä on taustalla elämää kuormittavia tekijöitä, piti tämän tutkielman mukaan paikkansa. Myös aikaisemmat tutkimukset tukivat tätä havaintoa. Miten sitten voisi ehkäistä tyypin 1 diabetekseen sairastumista? Jokainen kohtaa elämässään enemmän tai vähemmän elämää kuormittavia tekijöitä, mutta vain osa sairastuu

tyypin 1 diabetekseen. Tässä tutkielmassa monien tapausten kohdalla kuormittavia tekijöitä oli useampia. Näin ollen mahdollisesti ajoissa annettavalla ja oikein kohdennetulla tuella, voisi ainakin helpottaa ihmisten kokemaa psyykkistä ja/tai fyysistä rasitusta/kuormitusta ja näin vähentää riskiä sairastua tyypin 1 diabetekseen. Tästä näkökulmasta käsin pidän entistä tärkeämpänä sitä, että sosiaalityöntekijät kartoittavat perheiden sosiaalisen tilanteen ja voimavarat huolella ja asiakkaille varataan tarpeeksi aikaa käydä elämäntilannettaan lävitse.

Terveyssosiaalityön tehtävä on mielestäni tukea perheitä elämän kriisitilanteissa, sairauden satuttaessa. Sosiaalityöntekijöiden tulee tarjota tärkeän sosiaaliturvainformaation lisäksi mielestäni vielä tärkeämpää, psykososiaalista tukea, sekä kartoittaa muut mahdolliset tukimuodot. Etelä-Pohjanmaan sairaanhoitopiirissä sosiaalityöntekijän työmäärä on vielä kohtuullinen ja tämän vuoksi perheiden kanssa tehtävää sosiaalityötä on mahdollisuus tehdä varsin perusteellisesti, perheiden kokonaistilanne huomioon ottaen. Tiedän, että kaikissa sairaanhoitopiireissä työmäärä ei anna siihen mahdollisuutta, mutta myös työntekijöiden tavat tehdä terveyssosiaalityötä vaihtelevat. Joidenkin mielestä terveyssosiaalityössä tarvitsee keskittyä vain sosiaaliturvainformaation antamiseen ja palveluiden kartoittamiseen. Työtavat vaihtelevat sairaanhoitopiirien sisälläkin. Tämä on mielestäni harmillista ja asiakkaiden edun vastaista. Kuten Tulppo (1991, 75-83) toteaa, oleellista sosiaalityössä on asiakkaan kokonaistilanteen huomioon ottaminen ja sen esiin tuominen sairaalassa sekä psykososiaalisen tuen antaminen asiakkaalle ja hänen omaisilleen.

LÄHTEET

Alasuutari, Pertti (2011) Laadullinen tutkimus 2.0. 4. uudistettu painos. Tampere: Vastapaino.

Arajärvi, Terttu (1999) Hyvä lapsuus. Vauvasta koululaiseksi. Helsinki: Ajatus kustannusosakeyhtiö.

Arhovaara, Sinikka & Rosenberg, Leena & Vertio, Harri & Karesluoto, Hilikka (2008) Opas syöpäpotilaan läheiselle. Suomen syöpäpotilaat ry. Viitattu 5.4.2013. <http://www.syopapotilaat.fi/pdf/opassyopapotilaanlaheiselle.pdf>

Autio, Eeva (2006) Diabetes leikki-ikäisellä. Opas päivähoitoon. Tampere: Hermes.

Braun, Virginia & Clarke, Victoria (2006) Using thematic analysis on psychology. *Qualitative Research in Psychology* 3 (2), 77-101.

Broom, Brian (2010) Sairaus täynnä merkityksiä. Kokemukset ja merkitykset fyysisen sairauden aiheuttajina. Tampere: PT-kustannus.

Hammarlund, Claes-Otto (2010) Kriisikeskustelu. Kriisituki, jälkipuinti, stressin ja konfliktien käsittely. Helsinki: Tietosanoma.

Haugstved, A. & Wentzel-Larsen, T. & Rokne, B. & Graue, M. (2011) Perceived family burden and emotional distress: similarities and differences between mothers and fathers of children with type 1 diabetes in a population-based study. *Pediatric Diabetes* 12, 107-114.

Heino, Tarja (1997) Asiakkuuden hämäryys lastensuojelussa. Sosiaalityöntekijän tuottama määrittäminen sosiaalityön asiakkaaksi. *Stakes Tutkimuksia* 77. Helsinki: Stakes.

Helminen, Jari (2006) Elämä koettelee, tuki kannattelee. Sosiaali- ja terveysalan työ monimuotoisissa perhesuhteissa. Jyväskylä: PS-kustannus.

Helminen, Tiina & Kinnari, Minna & Viteli-Hietanen, Mervi (2009) Tyypin 1 diabetes. Opas nuoruustyypin dabeetikoille. Tampere: Gummerus.

Hermanson, Elina (2012) Parisuhde- ja perheväkivalta. Duodecim terveyskirjasto. Viitattu 8.4.2013.

http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=kot00208&p_teos=kot&p_osio=104&p_selaus=

Hilton, Davis (2003) Miten tukea sairaan tai vammaisen lapsen vanhempia. Sipoo: Suomen sairaanhoitajaliitto.

Hirsjärvi, Sirkka & Remes, Pirkko & Sajavaara, Paula (2004) Tutki ja kirjoita. Helsinki: Tammi.

Hyypä, Markku (2002) Elinvoimaa yhteisöstä. Jyväskylä: Ps-kustannus.

Härmä-Rodriguez, Sari & Ruuskanen, Eija (2009) Tyypin 1 diabetes ja joustava monipistoshoido. Tampere: Gummerus.

Ilanne-Parikka, Pirjo & Rönnemaa, Tapani & Saha, Marja-Terttu & Sane, Timo (2009) Diabetes. Helsinki: Duodecim.

Inkinen, Matti (2001) Näkymätön lapsi aikuispsykiatriassa. Helsinki: Tammi.

Itäpuisto, Maritta (2008) Pullon pohjimmaisat. Lapsi, perhe ja alkoholi. Helsinki: Gummerus.

Jaatinen, Eila (2004) Kun läheisen mieli murtuu. Helsinki: Kirjapaja.

Jallinoja, Riitta (2000) Perheen aika. Helsinki: Otava.

Jones, Michael E. & Swerdlow, Anthony J. & Gill, Leicester E. & Goldacre, Michael J. (1998) Prenatal and early life risk factors for childhood onset diabetes mellitus: a record linkage study. International Journal of Epidemiology 27 (3), 444-449.

Kananoja, Aulikki & Lähteinen, Martti & Marjamäki, Pirjo (2010) Sosiaalityön käsikirja. Helsinki: Tietosanoma.

Kangas, Ilkka & Karvonen, Sakari & Lillrank, Annika (2000) Terveys sosiologian suuntauksia. Helsinki: Gaudeamus.

Kiuru, Sakari (2005) Sairauden satuttaessa. Tulkintoja ja tuntemuksia. Helsinki: Edita Prima.

Kallinen- Kräkin, Salme & Kärki, Jarmo (2004) Sosiaalityön luokitus - luonnos 2003. Väli raportti sosiaalityön luokitus -projektista, asiakastyön luokitusluonnos ja ensimmäiset luokituksen testaustulokset. Stakes Aiheita 4/2004. Helsinki: Stakes.

Kääriäinen, Aino, Hämäläinen, Juha & Pölkki, Pirjo (2009) Ero, vanhemmuus ja tukeminen. Helsinki: Lastensuojelun keskusliitto Neuvo-projekti.

Jokinen, Arja, Juhila, Kirsi & Pösö, Tarja (1995) Sosiaalityö, asiakkuus ja sosiaaliset ongelmat. Konstruktionistinen näkökulma. Helsinki: Sosiaaliturvan keskusliitto.

Leader, Darian & Corfield, David (2007) Miksi ihmiset sairastuvat. Helsinki: Teos.

Lillrank, Annika (1998) Living one day at a time. Parental Dilemmas of Managing the Experience and the Care of Childhood Cancer. Stakes Research reports 89. Helsinki: Stakes.

Loos, Melissa & Kelly, Simone (2006) Social Well-Being of Siblings Living with a Child with Diabetes: A Qualitative Study. Social Work in Health Care 43 (4), 53-69.

Lönnqvist, Jouko (2005) Traumaattisen psyykkisen kriisin kohtaaminen. Helsinki: Kansanterveyslaitos.

Metsämuuronen, Jari (2000) Laadullisen tutkimuksen perusteet. Metodologia- sarja 4. Helsinki: Methelp.

Mielenterveys- ja päihdeongelmien varhainen tunnistaminen. Opas ennaltaehkäisevän työn ammattilaisille. (2009) Viitattu 6.3.2013. <http://www.thl.fi/thl-client/pdfs/8c520a2b-6ed1-4789-bc9b-8597c85121ee>

Miettinen, Anneli & Rotkirch, Anna (2012) Yhteistä aikaa etsimässä. Lapsiperheiden ajankäyttö 2000-luvulla. Perhebarometri. Väestötutkimuslaitos E42/1012. Viitattu 13.3.2013. http://vaestoliitto-fi-bin.directo.fi/@Bin/4ea292e7aecba2a74025e1b306e807e3/1363162901/application/pdf/1693043/Perhebarometri%202011_Web.pdf

Mynttinen, Sirpa (2010) Lapsen suru ja surevan lapsen tukeminen vanhemman kuoleman jälkeen. Suomen nuoret lesket ry. Viitattu 10.3.2013. <http://www.nuoretlesket.fi/yhdistys/wp-content/uploads/2010/06/>

Niemelä, Pauli & Lahikainen, Riitta (2000) Inhimillinen turvallisuus. Tampere: Vastapaino.

Pojjula, Soili (2007) Lapsi ja kriisi. Selviytymisen tukeminen. Helsinki: Gummerus.

Pykkönen, Mia, Vuori, Jukka, Kääriäinen, Maija (2010) Terveenä työttömyydestä. Miten hallitset elämäntilanteesi. Vilppula: Edita Prima. Viitattu 13.3.2013. http://www.mol.fi/mol/fi/99_pdf/fi/00_julkaisut/terveena_tyottomyydesta.pdf

Rajantie, Jukka & Mertsola, Jussi & Heikinheimo, Markku (2010) Lastentaudit. Helsinki: Duodecim.

Rintala, Tuula-Maria (2008) Diabeetikon hoidonohjaus. Helsinki: Tammi.

Ritala-Koskinen (2001) Mikä on lapsen perhe? Tulkintoja lasten uusperhesuhteista. Väestöntutkimuslaitoksen julkaisusarja D38. Helsinki: Väestöntutkimuslaitos.

Ruishalme, Outi & Saaristo, Liisa (2007) Elämä satuttaa. Kriisit ja niistä selviytyminen. Helsinki: Tammi.

Saarinen, Erja (1997) Elämän syrjästä kiinni. Helsinki: Gummerus.

Salmi, Minna & Huttunen, Jouko & Yli-Pietilä, Päivi (1996) Lapset ja lama. Stakes Raportteja 197. Helsinki: Stakes.

Saraheimo, Markku (2011) Tyypin 1 diabetes. Viitattu 12.3.2013. http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dia02047

Saurama, Erja (2002) Vastoin vanhempien tahtoa. Helsingin kaupungin tietokeskus Tutkimuksia 2002:7. Helsinki: Helsingin kaupungin tietokeskus.

Sepa, A. & Frodi, A. & Ludvigsson, J. (2005) Mothers` Experiences of Serious Life Events Increase the Risk of Diabetes-Related Autoimmunity in Their Children. *Diabetes Care* 28 (10), 2394-2399.

Šipetić, Sandra B. & Vlajinac, Hristina D. & Kocev, Nikola I. & Marinković, Jelena M. & Radmanović, Slobodan Z. & Bjekić, Milan D. (2005) The Belgrade childhood diabetes study: a multivariate analysis of risk determinants for diabetes. *European Journal of Public Health* 15 (2), 117-122.

Sosiaalihuoltolaki (17.9.1982/710) <http://www.finlex.fi/fi/>

Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriön asetus (99/2001) potilasasiakirjojen laatimisesta sekä niiden ja muun hoitoon liittyvän materiaalin säilyttämisestä. Viitattu 12.4.2013. <http://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2001/20010099>

Stake, Robert (2010) *Qualitative Research. Studying how things work.* London: The Guilford Press.

Suomen Diabetesliitto ry (2008) Diabeetikon hyvän hoidon toteuttamisen periaatteet. Suuntaviivoja nuorten ja aikuisten tyypin 1 diabeetikoiden hoitoon ja kuntoutukseen. Tampere. Viitattu 24.9.2011. http://www.diabetes.fi/files/1059/Heku_terveydenhuoltohenkilosto_nettili.pdf

Suomen Diabetesliitto (2000) Diabeteksen ehkäisy ja hoidon kehittämisohjelma DEHKO 2000-2010. Tampere.

Traumaattisten tilanteiden psykososiaalinen tuki ja palvelut. Opas kunnille ja kuntayhtymille (2009) Helsinki: Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö. Viitattu 8.5.2013.

http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=39503&name=DLFE-10736.pdf

Tuuri, Johanna & Penttilä, Laura (2012) Päätteet lapsen silmin. Mitä lapseni ajattelee kun juon? Ensi- ja turvakotien liitto. Viitattu 8.4.2013. <http://ensijaturvakotienliitto-fi-bin.directo.fi/@Bin/c2126fe935594bd9f29c87806968c628/1365527865/application/pdf/3305317/PLSite.pdf>

Tulppo, Jaana (1991) Sosiaalityö ammatillisena toimintana sairaalassa. Tutkimus sosiaalityöntekijöiden näkemyksistä työnsä sisällöstä ja asemasta aluesairaalan somaattisilla osastoilla. Tampereen yliopisto. Sosiaalipolitiikan laitoksen tutkimuksia. Sosiaalipolitiikan käytäntö ja opetus. Sarja C nro 2. Tampere.

Tuohimäki, Eila & Ritari, Jenni (2008) QPR-hoitopolut. Diabeteslapsen tai -nuoren ja perheen kanssa tehtävä sosiaalityön prosessi. Seinäjoki: Etelä-Pohjanmaan sairaanhoitopiiri.

Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli (2009) Laadullinen tutkimus. Tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi.

Törrönen, Maritta (2012) Onni on joka päivä. Lapsiperheiden arki ja hyvinvointi. Helsinki: Gaudamus.

Vaarama, Marja, Moisio, Pasi & Karvonen, Sakari (2010) Suomalaisten hyvinvointi 2010. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Viitattu 10.3.2013. <http://www.thl.fi/thl-client/pdfs/8cec7cec-5cf3-4209-ba7a-0334ecdb6e1d>

Vainio, Veikko (2000) Ruumiillisen sairastamisen mielekkyydestä. Helsinki: Yliopistopaino.

Wennick, Anne & Hallström, Inger (2006) Swedish Families Lived Experience When a Child Is First Diagnosed as Having Insulin-Dependent Diabetes Mellitus: An Ongoing Learning Process. *Journal of Family Nursing* 4, 368-389.

LIITE 1. Sosiaalityöntekijän työssä käyttämä perhetilanteen kartoituskaavake

Sosiaalityöntekijän vastaanotto _____ / _____ 20 _____ klo _____

Nimi: _____

Henkilötunnus: _____

Esitiedot

RS110 Alustava tilannearviointi

Kenen pyynnöstä tapaan asiakkaan ja miksi: _____

Esitiedot

RS121 Suppea sosiaalisen tilanteen arviointi

RS122 Laaja sosiaalisen tilanteen arviointi

Perhe

naimaton naimisissa avoliitossa seurustelusuhde eronnut leski

Lasten syntymävuodet: _____

Lähiverkosto; konkreettinen sekä henkinen tuki: _____

Isän vanhemmat: _____

Äidin vanhemmat: _____

Ystävät/tutut/sisarukset: _____

Asuminen

Asuinkunta: _____

Asumismuoto: vuokra-asunto

omistusasunto

rivitalo

kerrostalo

omakotitalo

paritalo

Asunnossa asuu kaikkiaan _ henkilöä.

Etäisyys lähimpiin palveluihin _____

Työ/koulunkäynti

Selvitys työsuhteista:

Työnantaja	Työtehtävä	Työssäoloaika
Isä		
Äiti		

Taloudellinen tilanne/sosiaaliturva

Palkkatulo

Yrittäjätulo

Työttömyyspäiväraha _____ - _____ 20 ____ alkaen

Ansiosidonnainen päiväraha

Peruspäiväraha

Työmarkkinatuki

Sairauspäiväraha _____ alkaen _____ saakka

Tapaturmakorvaus/vakuutusyhtiö _____ Vahinkonumero _____

Asumistuki

Toimeentulotuki

Säännöllinen _____ euroa/kk

Satunnainen

Omaishoidon tuki/vammaistuki tms. _____

Kotihoidon tuki

Äitiyspäiväraha/vanhempainraha

Muut tärkeät taloudelliseen tilanteeseen vaikuttavat seikat (esim. velat): _____

Toimintakyky

RS211 Psykososiaalinen keskustelu

Kuvaus nykyisestä voinnista (mm. psyykinen ja fyysinen jaksaminen).

Parisuhde, vanhemmuus, ajankäyttö/päivärytmi, alkoholi/päihteet.

Suunnitelma

RS222 Sosiaali- ja terveys- ja kuntoutuspalveluja koskeva ohjaus ja neuvonta

RS313 Yhteistyö perheen ja läheisten kanssa

RS314 Monialainen, moniammatillinen yhteistyö

Mitä palveluja saa nyt? Mitä palveluja toivoo saavansa? (päivähoito, vammaispalvelu, kotipalvelu jne.)

Suunnitelma

RS221 Toimeentuloa ja sosiaalivakuutusta koskeva ohjaus ja neuvonta

Erityishoitoraha: _____

Matkakorvaus: _____

Alle 16-vuotiaan vammaistuki: _____

16 vuotta täyttäneen vammaistuki: _____

Omaishoidon tuki: _____

Lääkekorvaus: _____

Asiakasmaksut: _____

Konsultaatiopyyntö

RS320 Sosiaalityöntekijän konsultointi

Loppuarvio

Sosiaalityön yhteenveto
