

ESIPUHE

Diabetesta sairastavien nuorten itsehoitoon sitoutuminen on ensiarvoisen tärkeää, koska nuori elää tätä hetkeä ja tulevaisuudessa mahdollisesti esiintulevat ongelmat tuntuvat hänestä kaukaiselta asialta. Valmiudet hoitaa itseään auttavat nuorta hyväksymään sairautensa ja itsenäistymään. Tutkimus on antanut meille hoitotyöntekijöinä valmiuksia kohdata pitkäaikaissairautta sairastava nuori ja ymmärtää kehitysvaiheen merkitys nuoren elämässä. Tehdessämme tutkimusta olemme saaneet uutta tietoa diabeteksen itsehoidosta. Vieraillessamme Savonlinnan Seudun Diabetesyhdistys ry:n kevätkokouksessa saimme uutta tietoa paikallisyhdistyksen toiminnasta sekä Suomen Diabetesliiton toimitusjohtaja Jorma Huttuselta kansainvälisestä toiminnasta.

Tämän tutkimuksen ovat tehneet mahdolliseksi ne nuoret jotka vastasivat kyselyymme, sekä Savonlinnan apteekit ja Mikkelin keskussairaalan diabeteshoitaja Marja Häkkinen. Lisäksi kiitämme Savonlinnan keskussairaalan diabeteshoitaja Päivi Sallista mielenkiinnosta ja kannustuksesta työtämme kohtaan. Kiitämme Savonlinnan ja Mikkelin diabetesyhdistyksiä taloudellisesta avusta, kannustamisesta ja tuesta.

Kiitämme ohjaajiamme terveydenhuollon maisteria Anja Pitkosta ja terveydenhuollon maisteria Arja Tiippanaa saamastamme tuesta ja ohjauksesta. Kiitämme toisiamme ymmärtämisestä, jaksamisesta ja huumorintajuisesta suhtautumisesta vastoinkäymisiinkin. Läheisimpiämme haluamme kiittää ymmärryksestä ja kärsivällisyydestä.

Savonlinnassa 8. toukokuuta 1995

Satu Jauhiainen, Marianne Laukkanen ja Päivi Paunonen

SISÄLTÖ

TIIVISTELMÄ

JOHDANTO	1
1. DIABETESTA SAIRASTAVA NUORI	2
1.1 Diabeteksen määrittelyä	2
1.2 Nuoren fyysinen, psyykkinen ja sosiaalinen kehitys	3
2. NUOREN SOPEUTUMINEN PITKÄAIKAISEEN SAIRAUTEEN	6
2.1 Sopeutumisreaktio ja sopeutumisprosessi	6
2.2 Sopeutumisvalmennuskurssit nuorille Tampereella	7
3. DIABETESTA SAIRASTAVAN NUOREN ITSEHOITO	9
3.1 Oremin itsehoitomalli	10
3.2 Itsehoitovalmiudet	11
3.3 Itsehoitoon sitoutuminen/sitoutumattomuus	13
3.4 Itsehoitoon motivoituminen	14
4. TUTKIMUSTEHTÄVÄT	17
5. TUTKIMUSAINEISTON KERUU JA LUOTETTAVUUS	18
5.1 Tutkimusaineiston keruu	18
5.1.1 Kyselyn toteuttaminen	18
5.1.2 Luotettavuuden arviointia	21
6. TUTKIMUSTULOKSET	22
6.1 Sairauteen ja hoitoon liittyvät asenteet ja elämäntavat	22
6.2 Perheen ja ystävien merkitys diabetesta sairastavalle nuorelle	24
6.3 Nuoren oma kokemus tiedollisista ja taidollisista itsehoitovalmiuksista	26
6.4 Hyvän itsehoidon osa-alueet nuoren itsensä kokemana	27
6.5 Sairastumisen aiheuttamia tunteita	28
6.6 Nuorten näkemyksiä diabeteksen itsehoidosta	29
6.7 Jaksaminen diabeteksen kanssa	30

7. POHDINTA	31
7.1 Tulosten tarkastelua ja johtopäätöksiä	31
7.2 Ehdotuksia jatkotutkimusaiheiksi	33
8. LÄHTEET	34
9. LIITTEET	

TIIVISTELMÄ

Savonlinnan Ammatillinen Instituutti
Terveystieteiden koulutusyksikkö
Sairaanhoitaja, sisätauti- kirurginen sairaanhoito

SKYO 9: Jauhiainen Satu, Laukkanen Marianne, Paunonen Päivi

14-18-VUOTIAIDEN DIABETESTA SAIRASTAVIEN NUORTEN ITSEHOITOON SITOUTUMINEN JA ITSEHOITOVALMIUDET

Opinnäytetyö 35 sivua 5 liitettä
Ohjaajat: THM Anja Pitkonen ja THM Arja Tiippana

Diabetesta sairastava nuori, itsehoitoon sitoutuminen, itsehoitovalmiudet.

Tässä tutkimuksessa halusimme selvittää 14-18-vuotiaiden diabetesta sairastavien nuorten itsehoitoon sitoutumista ja itsehoitovalmiuksia. Savonlinnan ja Mikkelin alueen nuoret vastasivat puolistrukturoituun kyselylomakkeeseen. Kysely suoritettiin Savonlinnan apteekkien ja Mikkelin keskussairaalan diabeteshoitajan avulla. Aineisto koottiin maaliskuussa 1995. Kyselylomakkeita jaettiin Savonlinnaan 30 ja Mikkeliin 20 kappaletta. Vastauksia tuli Savonlinnasta yksi ja Mikkelistä 12. Vastajista kahdeksan oli tyttöjä ja viisi poikia. Aineisto käsiteltiin osin määrällisesti ja osin laadullisesti.

Tutkimuksen avulla pyrimme selvittämään nuoren omakohtaista kokemusta pitkäaikaiseen sairauteen sopeutumisesta ja hänen valmiuksistaan hoitaa itseään. Tutkimuksemme kaksi pääongelmaa olivat: 1) Onko nuori sitoutunut itsehoitoonsa? ja 2) Miten nuori itse kokee omat itsehoitovalmiutensa?

Tutkimustulosten mukaan nuoret olivat sitoutuneet itsehoitoon ja itsehoitovalmiuksista korostuivat insuliini- ja ruokavaliohoito sekä liikunta. Vastauksissa ilmeni, että nuori oli sitoutunut paremmin hoitoonsa, jos hän oli sairastunut jo varhaislapsuudessa. Nuoret korostivat tietojen ja taitojen merkitystä diabeteksen itsehoidolle. Jatkotutkimuksena voisi selvittää, kuinka vanhemmat suhtautuvat diabetesta sairastavaan lapseensa ja kuinka se vaikuttaa nuoren itsehoitoon sitoutumiseen / sairauteen suhtautumiseen.

JOHDANTO

Suomessa arvioitiin vuonna 1990 olevan 25 000 insuliinidiabeetikkoa, enemmän kuin missään muualla maailmassa. Uusia sairastumisia ilmenee alle 20-vuotiailla n. 30/100 000 asukasta kohden vuodessa. Nuoruusiän diabeteksen ilmaantuvuus on meillä 1,5 kertaa niin suuri kuin muissa Pohjoismaissa. Diabeteksen esiintyvyys on viime vuosina lisääntynyt niin Suomessa kuin muuallakin. Syytä tähän ei tiedetä. (Koivisto 1990.)

Mielestämme 14-18-vuotiaiden diabetesta sairastavien nuorten sitoutumista itsehoitoon on tutkittu vähän. Tutkimuksemme tarkoituksena on selvittää 14-18-vuotiaiden diabetesta sairastavien nuorten itsehoitoon sitoutumista ja heidän itsehoitovalmiuksiaan. Kirjallisuutta lasten ja aikuisväestön diabeteksen hoidosta löytyy, mutta nuoria koskevaa tietoa on niukasti. Kiinnostuksemme aiheeseen heräsi luettuamme Helvi Kyngäksen tutkimuksen diabeetikkonuorten hoitoon sitoutumisesta. Kyngäksen tutkimukseen vastanneesta 47:stä nuoresta 34% oli erinomaisesti ja 45% tyydyttävästi hoitoon sitoutuneita. Hoitoon sitoutumattomia oli 21 %.

Tutkimuksemme on kohdistettu Savonlinnan ja Mikkelin seudun 14-18-vuotiaille diabetesta sairastaville nuorille. Teoriaosan käsittelimme Oremin itsehoitomallin mukaan, sillä se sopii itsehoitoisuuden tarkasteluun. Tutkimus suoritettiin puolistrukturoidulla kyselylomakkeella, johon nuoret vastasivat nimettöminä.

Toivomme tutkimuksesta olevan hyötyä hoitohenkilökunnalle, kun se työssään kohtaa diabetesta sairastavan nuoren. Toivomme, että se hyödyttää myös Savonlinnan ja Mikkelin Diabetesyhdistyksiä, kun he miettivät keinoja tukeakseen diabetesta sairastavia nuoria.

1. DIABETESTA SAIRASTAVA NUORI

Nuorella tarkoitetaan tässä tutkimuksessa 14-18-vuotiasta diabetesta sairastavaa tyttöä tai poikaa. Diabetekseen sairastuminen merkitsee aina voimakkaita reaktioita niin nuorena kuin hänen vanhemmissaankin. Sopeutuminen pitkäaikaiseen sairauteen vaatii surutyön läpikäymisen ja uuden tilanteen hyväksymisen. Hyväksymällä sairautensa nuori voi havaita siihen liittyviä positiivisiakin puolia. Vastakohtana sairauden hyväksymiselle on sairauden kieltäminen ja toivoton passiivinen alistuminen. (Koski 1985.) Diabetesta sairastava nuori on haasteiden edessä, joita ovat sairauden hyväksyminen osaksi itseään, motivoituminen hoitamaan jatkuvasti itseään ja yleisen kehityksen tuomat haasteet. Nuori ihminen on 14-18-vuotiaana vielä kiinni perheessään monin tavoin. Nuoren pitkäaikainen sairaus aiheuttaa muutoksen koko perheen elämäntapaan. Tässä tutkimuksessa perheellä tarkoitamme yhdessä asuvien ihmisten ryhmää, jonka tavallisesti muodostavat kaksi keskenään avio- tai asuinliitossa olevaa henkilöä ja heidän lapsensa tai yksinhuoltaja lapsineen tai lapseton pariskunta (Suomenkielen perussanakirja 1993).

1.1 Diabeteksen määrittelyä

Diabeteksella tarkoitetaan tässä tutkimuksessa tyyppi-1 diabetesta eli nuoruusiällä alkavaa diabetesta. Sitä kutsutaan myös insuliinihoitoiseksi tai insuliininpuutosdiabetekseksi. Nuoruusiän diabeteksen syntyyn vaikuttaa kolme tekijää: periytyvyys, ympäristötekijät ja elimistön autoimmuunireaktio. (Koivisto 1993.) Diabeteksen diagnoosi perustuu (1) kiistattomaan plasman glukoosin pitoisuuden nousuun yhdessä klassisten merkkien ja oireiden kanssa, (2) enemmän kuin yhteen korkeaan paastonaikaiseen plasman glukoosiarvoon, tai (3) enemmän kuin yhteen korkeaan plasman glukoosiarvoon reaktion suun kautta tapahtuneeseen glukoosin nauttimiseen (McCance & Huether 1990). Taipumus sairastua tyyppi-1 diabetekseen periytyy voimakkaammin isältä kuin äidiltä. Jos isällä on diabetes, lapsen sairastumisen todennäköisyys ennen 20 ikävuotta on noin 6 %. Äidin ollessa diabeetikko, on lapsen sairastumistodennäköisyys 2 %.(Koivisto 1993.) Suomessa nuoruustyyppin diabeetikkoja on runsaat 20 000, joista alle 16-vuotiaita on noin 2600 (Diabetesliiton palveluopas 1994).

Ympäristötekijöistä epäiltyjen listalla ovat virustulehdukset ja eräät ravinnossa esiintyvät yhdisteet. Perinnölliset ja ympäristötekijät voivat johtaa diabetekseen tapahtumaketjun kautta, jota kutsutaan autoimmuunireaktioksi. Se on elimistön väärin ohjautunut puolustusreaktio, joka suuntautuu insuliinia tuottavia beetasoluja vastaan tuhoten ne. Insuliini on keskeinen hormoni elimistön aineenvaihdunnassa etenkin energiatasapainon ylläpitämisessä. Nuoruusiän diabeteksessä insuliinin erityis heikkenee asteittain beetasolujen tuhoutuessa. Taudin kestätyä 3-5 vuotta useimpien potilaiden insuliinintuotanto lakkaa lähes täysin. Häiriöt aineenvaihdunnassa kohdistuvat hiilihydraatti-, rasva- ja valkuaisaineenvaihduntaan. (Koivisto 1993.)

1.2 Nuoren fyysinen, psyykinen ja sosiaalinen kehitys

Harinen ja Karkela (1988) määrittelevät nuoruusiän (12-22 vuotta) fyysiselle kehitykselle keskeisiksi käsitteiksi kasvun ja kypsymisen. Nuoren ruumiinkuvassa tapahtuu jatkuvasti muutoksia ja fyysiset voimat ja tunteukset lisääntyvät. Nämä ovat nuorelle uusia haasteita ja samalla mielihyvän aiheita. Kasvu on toisaalta hämmentävääkin.

Nuori vertailee itsessään tapahtuvia ruumiillisia muutoksia tovereiden kehitykseen. Yksilölliset erot kasvussa ja kehityksessä saattavat tuntua nuoresta siltä, että hän on jäänyt kehityksen ulkopuolelle. Yksi nuoruusiän keskeisistä tehtävistä on oppia elämään ja tulemaan toimeen oman kehonsa kanssa. Oma keho tuntuu nuoresta saavuttamattomalta ja pyrkivän nuoren kontrollin ulkopuolelle. Nuoret ovat arkoja ulkopuoliselle tarkkailulle ja haluavat suojautua siltä. Nuoren keho on se, mikä näkyy ja jota hän haluaa näyttää ulkopuolisille. Se, millaisena toiset näkevät nuoren, on nuoren ajatusmaailmassa sama asia, minkälaisena hän pitää itse itseään. Nuoren psyykinen kokemus omasta itsestä perustuu paljon sille, miten nuori kokee oman ruumiinsa ja siinä tapahtuvat muutokset. Nuori saattaa kokea, että hänen kehonsa uhkaa hänen psyykkistä olemassaoloaan koska hän ei pysty kontrolloimaan sitä ja se aiheuttaa epävarmuutta ja erilaisia impulsseja. (Aalberg 1985.)

Fyysinen kehitys aiheuttaa nuorelle epävarmuutta ja tarvetta olla toisten kaltainen. Diabetesta sairastava nuori joutuu oman kehonsa tarkkailun lisäksi hyväksymään sairauden, jonka hoitoon liittyy muiden antamien ohjeiden noudattamista. Tämä saattaa aiheuttaa nuoren psyykelle raskautta. Tämä tulee esille Kosken (1985) eri tutkimuksia käsittelevässä tekstissä diabetesta sairastavan nuoren persoonallisuudesta. Hänen mukaansa muunmuassa Swift työtovereineen on tullut tulokseen, että diabetesta sairastavilla nuorilla on runsaasti tunne-elämän vaikeuksia, erityisesti depressiota. Samoin Kosken (1985) mukaan Fallström toteaa tutkimuksessaan, että diabetesta sairastavan nuoren on vaikea samaistua tovereihinsa eivätkä he tunne kuuluvansa terveiden eivätkä sairaiden ryhmään. He ovat siis eräänlaisia väliinputoajia.

Nuoruusiän kehityksen keskeinen käsite on yhtenäisen persoonallisuuden identiteetin (minäkäsitys) muodostuminen. Minäkäsitys on yhtenäinen, kun yksilön käsitys itsestä on sopusoinnussa omien normien ja ihanteiden kanssa sekä realistinen suhteessa ympäristöön. (Pulkkinen 1984.) Ihminen vertailee todellista käsitystään itsestään, esimerkiksi omia suorituksiaan, minäihanteeseen. Mitä suurempi poikkeama on minäkäsityksen ja minäihanteen välillä, sitä alhaisempi itsetunto hänellä on ja mitä lähempänä tiedostettu minäkäsitys ja minäihanne ovat toisiaan, sitä parempi itsetunto hänellä on. (Raatikainen 1986.) Jos nuori kokee saavuttaneensa asettamansa tavoitteet, tuntee hän onnistuneensa ja hänen itsetuntonsa kasvaa. Minäihanne muotoutuu sosiaalisessa kanssakäymisessä muiden ihmisten kanssa osaksi sosiaalisten arvojen ja normien ja oman persoonan kehityksen perusteella. Itsetuntonsa säilyttämiseksi ihminen tarvitsee tunteen, että hän on arvostettu ja tärkeä, muiden hyväksymä ja että hän kykenee hallitsemaan omaa elämäänsä, ainakin osaksi. Realistinen minäihanne on helpompi saavuttaa ja säilyttää näin hyvä itsetunto. (Raatikainen 1986.)

Kokkosen (1992) mukaan kroonisen sairauden vaikutus nuoruusiän kehitykseen määräytyy siitä, mikä on sairauden aiheuttama jokapäiväinen haitta ja kuinka hyvin nuori on käsitelty ja sisäistänyt sairauden. Hänen mukaansa muun muassa Abramson ym. kuvasivat pitkäaikaissairaana nuoren sopeutumista siten, että siihen vaikuttaa sisäisen käsittelyn lisäksi myös vanhempien, sisarusten ja muun sosiaalisen lähiympäristön (kaverit, koulu) asenne ja suhtautuminen. Positiivisessa kierteessä nuori hyväksyy sairauden sopusuhteisesti osaksi elämää, nuoruusiän kehitystapahtumien läpikäyminen voi onnistua eikä sairaus välttämättä muuta sen kulkua olennaisesti. Jos nuori joutuu niin sanottuun negatiiviseen kierteeseen,

lopputuloksena saattaa olla eristäytyminen, riippuvuus vanhemmista ja yhteiskunnasta sekä vähäiset sosiaaliset taidot.

Murrosiän sosiaalisen kehityksen tehtävät ovat uuden ja aikuisen ruumiinkuvan sisäistäminen, sukupuolisen identiteetin löytyminen, itsemääräämisroolin hakeminen sekä emotionaalisen itsenäistymisen saavuttaminen (Kokkonen 1992). Nuoren itsenäistyminen vanhemmista ja sosiaalistuminen yhteiskunnan jäsenyyteen etenevät biologisista tekijöistä määräytyvän kehityksen, kasvuympäristöön sisältyvien vaikutteiden ja yksilön omien elämäntavoitteiden pohjalta (Pulkkinen 1985). Diabetesta sairastavan nuoren saattaa olla vaikea itsenäistyä ja kokea, että hän itse määrää omasta elämästään. Hän joutuu hyväksymään ruumiinkuvaansa sairauden, joka vaatii paljon erilaisten asioiden esimerkiksi säännöllisten elämäntapojen, ruokavalion, lääkehoidon ja liikunnan huomioimisen. Kokkonen (1992) mukaan sairastuminen pitkäaikaissairauteen viivästyttää nuoren sosiaalista kehitystä. Nuoren kehitys näytti viivästyvän erityisesti, jos sairaus oli vaikea, vanhemmat eivät olleet sopeutuneet lapsensa sairauteen, sosiaalinen ympäristö oli epävakaa ja jos nuoren oppimiskyky oli heikko. Vanhempia tulisi auttaa tukemaan nuorta nuoruusiän kasvupyrkimyksissä kasvamaan itsenäiseksi ja vastuuntuntoiseksi aikuiseksi sairauden rajoitteet kohtuullisesti huomioiden.

2. NUOREN SOPEUTUMINEN PITKÄAIKAISEEN SAIRAUTEEN

Sairastaminen merkitsee yksilölle aina suurta sopeutumisprosessia. Mitä pitkäaikaisemmasta ja vakavammasta sairaudesta on kyse, sitä kovemmalle koetukselle persoonallisuuden voimavarat joutuvat. (Lahtiharju 1980.) Yleinen käsitys on, että minkä tahansa vakavan sairauden akuutissa vaiheessa yksilön emotionaalista tilaa leimaa pelko, sairaus uhkaa hänen koko olemustaan ja sen eheyttä yhtä hyvin kuin hänen pätevyyden tunnettaan ja arvoaan toisten silmissä. Kriisiin joutunut ihminen on käännekohdassa. Hän on tavannut ongelman, jota hän ei pysty ratkaisemaan tavallisesti tehokkaiksi osoittautuneilla keinoilla. Hän jännittyy ja ahdistuu yhä enemmän, minkä vuoksi hänen on yhä vaikeampi löytää ratkaisua. Tällaiseen tilanteeseen joutunut ihminen tuntee olevansa avuton - hän on voimakkaan emotionaalisen järkytyksen tilassa eikä tunne enää omin voimin kykenevänsä ongelmaansa ratkaisemaan. (Aguilera & Messick 1981.)

2.1 Sopeutumisreaktio ja sopeutumisprosessi

Sairaus merkitsee häiriötilaa, jolloin tarvitaan sopeutumisreaktioita. Sopeutumisreaktiota ei aiheuta kliininen tai lääketieteellinen muutos psykofyysisessä järjestelmässä, vaan minäkuva eli miten ihminen kokee sairautensa. Minäkuvajärjestelmä on säätelyjärjestelmä, joka harkitsee ja valitsee tarpeelliseksi katsomiaan sopeutumisreaktioita. Minäkuvajärjestelmä sisältää yksilön omia kokemuksia, tunnetiloja ja koettua käyttäytymistä, psykofyysinen taas ihmisen tiedostamatonta osajärjestelmää. Yksilö mukautuu ja muuttuu minäkuvan välityksellä oppien hoitamaan itseään. Vähitellen hän kykenee omaksumaan uuden minäkuvan. Psykkinen tila on koko ajan yhteydessä fyysiseen ja sosiaaliseen tilaan. Lopuksi yksilö oppii uuden käyttäytymisen sairauden asettamin rajoituksin. Sairaus on yksilön sisäinen ja ulkoinen häiriötila, johon pyritään mukautumaan sisäisten ja käyttäytymisessä ilmenevien sopeutumiskeinojen avulla. (Lahtiharju 1980.) Diabetekseen sairastuneelle nuorelle minäkuvan jäsentäminen voi olla erityisen vaikeaa, koska hän joutuu fyysisten muutosten lisäksi sopeutumaan sairautensa aiheuttamiin rajoituksiin.

Burroughs ym. (1993) saivat tutkimuksessaan odottamattoman tuloksen, että murrosikäiset, joilla on hyvä minäkäsitys, korkea tietotaso diabeteksestä ja joilla oli ”nalkuttavat” vanhemmat, kieltäytyivät olemasta riippuvaisia hoito-ohjeista ja niin muodoin heillä oli huono hoitotaso. Yllättävää oli se, että nuorella jolla oli hyvä tietotaso diabeteksestä ja hyvä minäkäsitys, oli kuitenkin huono sitoutuminen hoitoon ja huono hoitotaso. Tämä havainto johti tutkijat heidän aikaisempaan käsitykseen, että on olemassa nuoria, jotka eivät halua seurata hoito-ohjeitaan koska he eivät halua sitoutua hoitoonsa ystäviensä takia. Ehkä on helpompaa mennä ryhmän mukana ja kohottaa itsetuntoaan huolimatta sen huonosta vaikutuksesta hoitotasoon.

Sopeutumisreaktiot ovat osittain tietoista käyttäytymistä ohjaavia mielipiteitä ja osittain tiedostamattomia, järjestelmän sisällä tapahtuvia sopeutumisreaktioita. Sopeutumisprosessia on kuvattu eri tavoin. Lahtiharjun (1980) mukaan Gorrard ym kuvaavat kolmea sopeutumisvaihetta. Ensimmäisenä on masennuksen kausi, jolle on ominaista voimakas ahdistuneisuus ja tulokseton kieltäminen. Toisena seuraa jälleenrakennuksen kausi, jolloin vähitellen tunnustetaan aikaisemmin kiellettyjä tosiasioita, kieltämistä kuitenkin esiintyy vielä. Kolmantena on kypsä sopeutumisen kausi, jossa halutaan perehtyä tosiasioihin ja useimmat niistä hyväksytään. Kaudelle on tyypillistä masennustilat, joita voidaan pitää luonnollisena suruna. Vähitellen sairauden aiheuttamat rajoituksen kyetään hyväksymään, mitä seuraa mukautuminen ja muuttuminen.

Nuoren itsenäistymistä tukee myönteinen käsitys omasta itsestä. Diabetesta sairastavan nuoren minäkuva on tarpeen tukea erityisesti silloin, kun hoitotasapaino heittelee. Pystyäkseen ottamaan koko hoitovastuun aikanaan itselleen nuori tarvitsee vastuuta, jotta hän voisi oppia, ja vapautta, jotta hän voisi ymmärtää. Kun nuori pitää diabetesta haasteena, hän voi oppia diabeteksestä myös elämäänsä varten. (Puomio ym. 1983.)

2.2 Sopeutumisvalmennuskurssit nuorille Tampereella

Sopeutumista diabetekseen auttavat sopeutumisvalmennuskurssit, joita Diabetesliitto järjestää ympäri vuoden kuntoutus- ja kurssikeskuksessaan Tampereen Aitolahdella. Kurssit ovat kuusipäiväisiä ja ne ovat tarkoitettut kaikenikäisille diabeetikoille. Diabeteskeskus tuottaa myös valistusmateriaalia hoidonohjauksen tueksi sekä tekee diabeteksen omahoitoon ja hoidonohjauksen kehittämiseen liittyvää tutkimustyötä. (Diabetesliiton palveluopas 1994.)

Alle 12-vuotiaille diabeetikoille ja heidän perheilleen suunnattujen kurssien tavoitteena on perheen tukeminen. Ne antavat mahdollisuuden samassa tilanteessa olevien perheiden kanssakäymiselle: ohjelmassa on vanhempien pienryhmäkeskusteluja sekä lasten yhteistä toimintaa. Vanhemmat saavat ohjausta diabeteksen hoitoon - samaan aikaan myös lasten tiedot ja taidot karttuvat. (Diabetesliiton palveluopas 1994.)

Nuorten kursseja järjestetään 12-15-vuotiaille ja 16-19-vuotiaille hieman poikkeavilla sisällöillä ikäryhmän mukaan. Kurssit 12-15-vuotiaille liittyvät meneillään olevaan itsenäistymisvaiheeseen. Ne antavat valmiudet omaehtoiseen ja sujuvaan diabeteksen hoitamiseen käytännön tilanteissa. Kurssit 16-19-vuotiaille etsivät käytännöllisiä ja yksilöllisiä hoitoratkaisuja. Hallittu omahoito on elämänlaatua. Kursseilla saa yksilöllistä hoidon ohjausta - varmennusta diabetestiedoille ja taidoille. Esillä ovat myös opintoihin ja ammatinvalintaan liittyvät asiat. Lisäksi molemmilla kursseilla toimitaan ryhmissä; keskustellaan, liikutaan ja ulkoillaan. (Diabetesliiton palveluopas 1994.)

3. DIABETESTA SAIRASTAVAN NUOREN ITSEHOITO

Diabeteksen hoidossa suuri vastuu on diabeetikolla itsellään. Hänellä tulee olla tiedot hoitoperiaatteista, ruokavaliosta, insuliinipistostekniikasta ja insuliinin vaikutusajoista. Lisäksi hoidon seuranta edellyttää kotona tehtäviä veri- ja virtsakokeita, joilla mitataan veren glukoosipitoisuutta ja virtsaan mahdollisesti erittyvää glukoosia tai ketohappoja. Diabeetikon tulee osata paitsi tehdä nämä kokeet, myös muuttaa hoitoa niiden perusteella. (Koivisto 1993.) Sitoutuakseen itsehoitoon nuoren on tiedettävä mihin hän sitoutuu ja mikä on hänen asenteensa diabeteksen hoidossa.

Itsehoito on harkittua toimintaa, joka sisältää tavoitteet, hoidon suunnittelun tavoitteiden saavuttamiseksi ja arvioinnin. Diabetesta sairastava nuori joutuu toimimaan omien tietojen ja taitojen turvin ja myös sietämään epävarmuutta. Onnistuakseen itsehoidon suunnittelu vaatii kykyjä harkita, keksiä ja luoda uutta ja menestyksellinen ongelman ratkaisu vaatii dynaamisuutta, kykyä liikkua nopeasti edestakaisin ongelman täsmentämisestä arviointiin. Itsehoito on inhimillistä toimintaa, jonka ihminen itse panee alulle ja josta hän itse on suurelta osin vastuussa. Itsehoitoa pidetään ihmisen velvollisuutena. (Raatikainen 1986.)

Dorothea Orem, jonka itsehoitomallin olemme valinneet tutkimustyömme viitekehikseksi, korostaa että yksilö itse on keskeinen itsehoitonsa liikkeelle paneva voima. Hoitotyö nähdään yksilön itsehoidon välineeksi. Orem näkee itsehoidon laajana kokonaisuutena, jonka yksilö itse aloittaa ja suorittaa oman terveytensä, elämänsä ja hyvinvointinsa ylläpitämiseksi, lisäämiseksi ja saavuttamiseksi. (Meriläinen 1981.) Diabetesta sairastavan nuoren on havaittava itsehoidon merkitys sairautensa hoidossa ja saavuttaakseen tämän päämäärän hänen tulee oppia tuntemaan omat valmiutensa hoitaa itseään.

Itsehoitovajaus on sellainen ihmisen terapeuttisen itsehoidon tarpeen ja itsehoitokyvyn välinen suhde, jossa itsehoitokyvyn muodostavat kehittyneet itsehoitotaidot eivät ole käytettävissä tai riittäviä olemassaolevan tai ennakoitun itsehoidon tarpeen tunnistamiseen ja sen tyydyttämiseen osittain tai kokonaan. Kaikki rajoitukset ihmisten kyvyssä ryhtyä käytännön toimiin hoitotyön alueella tai piirissä ovat yhteydessä siihen, että aikuiset ja aikuistuvat yksilöt ovat alttiita terveyteen liittyville tai terveyden tilasta johtuville

toimintarajoituksille, jotka tekevät heidät kokonaan tai osittain kyvyttömiksi tunnistamaan olemassa olevia tai esiin tulevia säätelevän hoidon tarpeita itsessään ja suorittamaan jatkuvia hoitotoimenpiteitä kontrolloidakseen tekijöitä jotka säätelevät heidän itsensä toimintaa ja kehitystä. (Marriner-Tomey 1994.)

3.1. Oremin itsehoitomalli

Oremin itsehoitomallissa ihminen on kokonaisvaltainen ja aktiivinen yksilö. Ihminen kuvataan itsesäätelyjärjestelmänä, jolla on kyky organisoida ja joka kykenee ohjaamaan toimintaansa. Kypsään minään kuuluu omanarvontunto, itsensä arvostaminen, itsenäisyys, minän lujuus, itsemääräämisoikeus, yksilöllisyys sekä valmiudet tehdä päätöksiä ja valintoja. (Meriläinen 1984.) Oremin itsehoitomalli sisältääkin seuraavat perusolettamukset:

1. Itsehoito perustuu yksilön vapaaehtoisuuteen ja edellyttää, että yksilö itse omaehtoisesti tiedostaa terveystavoitteensa
2. Itsehoito perustuu tarkoitukselliseen ja harkittuun päätökseen, joka johtaa tavoitteelliseen toimintaan. Yksilön itsetarkkailu ja terveytensä liittyvien ongelmien havaitseminen on osa tätä prosessia. Yksilöstä tulee liikkeellepaneva voima suunnitellessaan, toteuttaessaan ja arvioidessaan käyttäytymistään.
3. Itsehoito on jokaiselle yksilölle tarpeellinen ja välttämätön hänen pyrkiessään vastaamaan inhimillisten perustarpeiden, yksilöllisen kehityksen ja kasvun tai terveydentilassa tapahtuneen haitallisen muutoksen aiheuttamiin vaatimuksiin.
Yksilöllä on oikeus ja myös velvollisuus hoitaa itseään ylläpitääkseen elämäänsä, terveytensä ja hyvinvointiansa. Yksilön on myös otettava vastuu lähimmäisistään, jos nämä eivät siihen kykene, kuten vanhukset ja lapset. Tällöin yksilö toimii sijaisena auttaessaan toisia näiden itsehoidon saavuttamisessa.
4. Itsehoito on käyttäytymistä, joka muodostuu sosiaalisista ja tiedollisista kokemuksista. Itsehoito opitaan vuorovaikutuksen kautta ympäröivän yhteisön kulttuurista.
5. Itsehoitokäyttäytymiseen vaikuttavat yksilöstä itsestään johtuvat sekä yksilön ulkopuoliset tekijät eli yksilön itsehoitovalmiudet.

Oremin malli perustuu terveyskeskeiseen ajatteluun. Siinä yksilö on oman elämänsä, hyvinvointinsa ja terveytensä perusvoimavara. Terveys nähdään yksilön koettuna hyvinvointina ja hänen ympäristönsä eheyden tilana. (Meriläinen 1984.) Nuoren kehitykseen kuuluu eheän minäkuvan kehittyminen ja itsehoitoisuus vaatii nuorelta aktiivista osallistumista ja oman minän tuntemista. Kehitysvaihe saattaa asettaa itsehoidolle rajoituksia, koska minäkuvan kehittyminen on vielä kesken.

3.2 Itsehoitovalmiudet

Diabeteksen huolellinen itsehoito on ainoa tapa päästä hyvään hoitotasapainoon ja ylläpitää elämänlaatua. ”Mutu”- tieto ei riitä diabeteksen hoidossa, vaan seuraamalla verensokeriarvoja ja noudattamalla hoitohenkilöstön antamia liikunta- ja ruokavalio-ohjeita päästään hoidossa tasapainoon. Nuoret (14-18-vuotiaat) ovat suurelta osin itse vastuussa omasta hoidostaan. Kyngäs (1989) sai tulokseksi tutkimuksessaan että huonointa nuorilla oli ruokavaliohoitoon ja kotiseurantaan sitoutuminen. Parhaiten nuoret olivat sitoutuneet insuliinihoitoon ja omaan hoitoprosessiinsa. Nuorten vastausten perusteella määritetyllä hoitoon sitoutumisella ja hoitotasapainolla oli yhteyttä siten, että hyvin hoitoon sitoutuneiden hoitotasapaino oli parempi kuin huonosti hoitoon sitoutuneiden. Kalkas (1981) sai tulokseksi tutkimuksessaan suurimmaksi aikuisten insuliinidiabeetikkojen itsensä hoitamisen ongelmaksi kykenemättömyyden liittää yhteen ja soveltaa omaan päivittäiseen elämäänsä hoidon kolmea perustekijää: insuliinin käyttöä, päivittäistä ateriointia ja liikunnan harrastamista tai muuta fyysistä ponnistusta.

Itsehoito on opittua käyttäytymistä, johon vaikuttavat monet ulkoiset ja sisäiset tekijät. Sisäisiä tekijöitä ovat muunmuassa ikä, sukupuoli, kehitystaso, fyysinen ja emotionaalinen tila. Ulkoisia tekijöitä ovat muunmuassa kulttuuri, elinympäristö, perhe, uskonto, terveydenhuolto ja koulutus. Yksilön sisäisten ja ulkoisten tekijöiden yhdistelmänä syntyvät hänen yleiset toimintavalmiutensa, jotka puolestaan määräävät hänen itsehoitovalmiuksiaan, joissa Orem erottaa tiedot, taidot, asenteet ja motivaation. (Meriläinen 1981.)

Cassmeyer (1991) määrittelee tiedot ja taidot jotka diabetesta sairastavan henkilön tulisi hallita voidakseen toteuttaa riittävää itsehoitoa. Nämä tiedot ja taidot ovat:

1. Perustiedot diabeteksestä ja sen vaikutuksesta aineenvaihduntaan
2. Määrätyn hoito-ohjeen noudattaminen ja tieto siitä, kuinka se pitää verensokerin normaalina
3. Määrätyn ruokavalion noudattaminen (esimerkiksi rasvat, hiilihydraatit); kuinka laskea ruoka-aineiden määrät joka aterialle, kuinka sisällyttää mukaan omat mieltymykset
4. Liikunta ja sen vaikutus kalorien ja insuliinin tarpeeseen; kuinka menetellä, jos liikunnan määrä on kasvanut
5. Jos diabeetikko on insuliinihoitoinen, hänen tulisi tietää insuliinin tyyppi, määrä, hoitoaika, hoitotapa, kyky pistää insuliinia täsmällisesti ja kyky huolehtia välineistä
6. Rutiini ottaa kotikokeita tarkkaillakseen sokeritasoa tai ketoaineita (verensokerimittaus tai virtsan ketoaineet); kuinka tehdä testit täsmällisesti; mitä tehdä jos sokeri on liian alhainen tai korkea tai jos virtsassa on ketoaineita ja kuinka huolehtia välineistä ja niiden täydennyksestä.
7. Tietää alhaisen verensokerin aiheuttamat oireet, kuinka hoitaa ne ja mitä tehdä jos ne toistuvat usein
8. Tietää liian korkealla olevan verensokerin aiheuttamat oireet ja mitä tehdä jos niitä ilmenee
9. Tietää kuinka tulla toimeen diabeteksen kanssa päivinä jolloin normaalin ruokavalion noudattaminen ei ole mahdollista sairauden takia
10. Tietää miten ehkäistä alaraajojen traumoja tai vammoja
11. Tietää minkätyyppinen hoito on tarpeellista seuraavaksi
12. Tietää, keneen ottaa yhteyttä mikäli on kysyttävää

Asenteilla ja motiiveilla on suuri merkitys terveyttä edistävien suhtautumistapojen lujittamiselle. Asenteet antavat valmiuksia tiettyyn toimintaan ja kehittävät motiiveja tällaiselle toiminnalle. Motiivi on kohde- ja arvosidonnainen opittu toimintataipumus, jonka perustana on tietoiset päätökset ja joka johtaa tietoihin, tahdosta riippuviin toimintoihin. Hoitoon sitoutumisessa motivaatio edellyttää, että yksilö arvostaa terveyttä sekä terveyteen liittyviä ohjeita ja hoitoa. (Kyngäs 1989.) Nuorten kohdalla terveyden arvostaminen voi olla toisarvoinen asia, koska he elävät tässä hetkessä ja hänen asenteeseensa diabetestaan kohtaan vaikuttavat nuoren oma sopeutuminen siihen ja

perheen elämäntavat sekä ystäväpiiri. Nuoren asenteet muokkautuvat sopeutumisprosessin edetessä ja hänen kasvaessaan kohti aikuisuutta.

3.3 Itsehoitoon sitoutuminen/sitoutumattomuus

Käsitlemme työssämme hoitoon sitoutumista itsehoidon alakäsitteenä. Hoitoon sitoutuminen ei merkitse vain ohjeiden noudattamista vaan aktiivista osallistumista ja yhteistyötä hoitavien henkilöiden kanssa. Hoitoon sitoutuminen voidaan mieltää prosessina, jonka vaiheita ovat hoitoon myöntyminen, hoidosta kiinnipitäminen ja hoitoon sitoutuminen. Hoitoon sitoutuminen on potilaan ja hoitoon osallistuvien asiantuntijoiden yhteistyötä. Potilas hoitaa itseään aktiivisesti ja vastuullisesti. (Kyngäs 1989.) Lyhytkestoisessa hoidossa voi hoitomyöntyvyys, hoitoon suostuminen olla riittävää, mutta pitkäaikaisessa hoidossa tulisi tavoitteena olla sitoutuminen, joka perustuu yhteistyöhön (Hentinen 1988).

Itsehoitoajattelun mukainen hoito on tavoitteellista ja päämäärätietoista toimintaa. Hoidon arviointikriteerinä toimivat hoidolle asetetut tavoitteet. Ammatillisen hoidon päämääränä on ihmisen omatoiminen itsehoito. (Meriläinen 1984.) Diabetesta sairastavan nuoren tulee sitoutua hoitoonsa, että hän saavuttaisi itsehoitoisuuden. Raja sitoutumisen ja sitoutumattomuuden välillä voi olla epäselvä. Hentisen (1988) mukaan diagnoosi hoitoon sitoutumattomuudesta voidaan tehdä silloin, kun on kyse jatkuvasta hoidon laiminlyönnistä, ei tilapäisestä unohduksesta tai ”horjahtamisesta”. Kyngäksen (1989) mukaan hoitoon sitoutuminen on tietynlaista käyttäytymistä. Ihmisen käyttäytymistä ohjaavat asenteet, jotka ovat pysyviä ja opittuja käyttäytymistapuuksia, ajatusten, tunteiden ja toimintapyrkimysten muodostamia organisoituneita kokonaisuuksia. Ihmisen käyttäytyminen ei johdu tiedostamattomista motiiveista tai ajattelemattomuudesta, vaan se on järkevää toimintaa, jolla on jokin tarkoitus ja päämäärä. Ihminen päättää huolellisesti arvioiden, mihin hän sitoutuu ja mihin ei.

Huono hoitoon sitoutuminen tai täydellinen hoitoon sitoutumattomuus merkitsee sitä, että potilas ei toimi sen mukaisesti kuin hänen tilanteensa ja terveytensä edellyttäisi. Tällöin potilas ei sitoudu niihin tavoitteisiin, jotka hoidolle asetetaan. (Hentinen 1988.)

Sitoutumattomuuden tai huonon sitoutumisen etiologisenä tekijänä voi olla arvo-, kulttuuri- tai hengellinen konflikti. Tämä tarkoittaa sitä, ettei hoito ole potilaan arvo-, kulttuuri- tai hengellisen näkemyksen mukaan sopiva tai oikea. Yleisimpänä hoitoon sitoutumattomuuden syynä pidetään tiedon ja taidon puutetta, mutta tämä on vain yksi mahdollinen syyryhmä. Tieto ja taito ovat välttämättömiä hoitoon sitoutumisen kannalta, mutta ne eivät vielä riitä saamaan aikaan sitoutumista. Edelleen hoitoon sitoutumattomuuden etiologisia tekijöitä ovat hoidon havaittu tehottomuus tai epäonnistuminen. Sairauden tai sen merkityksen kieltäminen lienee myös yleinen syy hoitoon sitoutumattomuuteen. Viimeisenä hoitoon sitoutumattomuuteen vaikuttavana tekijänä tulee perheen tai läheisten puutteellinen tuki. (Hentinen 1988.) Lisäksi muunmuassa väsymys, masennus ja elämän tarkoituksettomaksi kokeminen voivat vaikuttaa heikentävästi hoitoon sitoutumiseen.

Aikaisempien hoitoon sitoutumisen määritelmien (mm. Hentinen 1988, Kyngäs 1989) mukaan hoitoon sitoutumiseen on sisältynyt itsensä hoitaminen terveyden edellyttämällä tavalla vapaaehtoisesti, aktiivisesti ja yhteistoiminnallisesti terveydenhuoltohenkilöstön kanssa. Lisäksi Kyngäs (1993) määrittelee hoitoon sitoutumisen ja sitoutumattomuuden tärkeiksi tekijöiksi mielekkyyden kokemisen ja itselle merkityksellisten päämäärien saavuttamisen hoitoon sitoutumisen tai sitoutumattomuuden avulla.

3.4 Itsehoitoon motivoituminen

Terveyskasvatuksen eri alueilta tiedetään, että ihminen ei helposti muuta terveyskäyttäytymistään, vaikka tietäisikin terveysriskit. Toivottu käyttäytymisen muutos ei synny pelkästään tiedon perusteella, vaan se tapahtuu hitaasti, asteittain. Siihen vaikuttavat sopeutumisprosessi, omat arviot hoidon vaikeudesta ja sen vaikutuksista elämään sekä kaikki käyttäytymiseen vaikuttavat taustavoimat. Tämä koskee myös diabeetikkoa. Itse asiassa diabeetikot ovat usein halukkaita hoitamaan itseään hyvin, mutta eivät kuitenkaan tee sitä: heillä on hoitomotivaatiota, mutta hoitomyöntyvyys on heikko. (Puomio ym 1983.) Kun nuori tiedostaa hoidon välttämättömyyden, hän ei hoida itseään lääkärin, vanhempien tai muiden auktoriteettien vaatimuksesta vaan siksi, että hänen oma terveytensä edellyttää sitä. Samalla nuori säilyttää itsenäisyytensä, mikä on tärkeää myös nuoren kehityksen

kannalta. (Hentinen & Kyngäs 1994.)Tieto lisää hoitomotivaatiota. Motivaation tehostamiseksi hyviä virikkeitä ovat subjektiivisen voinnin, suorituskyvyn ja elämänlaadun paraneminen. On tärkeää painottaa, että mitä paremmin diabeetikko osaa itseään hoitaa, sitä vähemmän diabetes rajoittaa hänen elämäänsä. (Puomio ym 1983) . Hoidonopetuksella on tärkeä sija diabetesta sairastavan nuoren itsehoitoon sitoutumisessa. Puomio ym. (1983) mainitsevat kuusi sääntöä opetuksen periaatteina:

1. Opetus herättää ja ylläpitää hoitomotivaatiota ja hoitomyöntyvyyttä.
2. Opetus on yksilöllistä.
3. Opetus on tavoitteellista.
4. Opetus on ongelmakeskeistä ja käytännönläheistä.
5. Opetus on toiminnallista ja havainnollista.
6. Opetus etenee vaiheittain.

Ulkoa päin annetulla palkkiolla on suuri merkitys sille, miten innokkaasti nuori pyrkii itsehoidolle asetettuihin tavoitteisiin. Tällaiset kannusteet voivat palkita joko sisäisesti (nuori kokee saavuttaneensa hoitotasapainon) tai ulkoisesti (nuori hoitaa itseään miellyttääkseen vanhempiaan tai hoitohenkilökuntaa). Jos motivaatio, valmius ja mahdollisuudet puuttuvat diabeteksen hoidosta on tulos nollan arvoinen. Tämä on syy, miksi kannusteiden tehoon ei pidä luottaa sokeasti, olivatpa ne miten monipuolisia ja houkuttelevia tahansa. Diabeteksen hoitaminen voi vaikeutua muun muassa seuraavista syistä:

1. nuori ei tiedä, mitä häneltä odotetaan ja millainen hyvän hoitotasapainon tulisi olla
2. nuori voi ponnistella lujastikin hoitaakseen itseään, mutta kyvyt eivät saata riittää ja suoritus jää heikoksi.
3. hoitoa voivat häiritä tekijät, jotka eivät ole nuoren kontrolloitavissa, esimerkiksi tiedon puute, ystävien suhtautuminen ja nuoren kehitysvaihe. (Peltonen ym 1992.)

Motivaatio viriää aina viime kädessä yksilön omassa kokemuspöörissä (Peltonen ym 1992). Kuusinen (1994) totesi väitöskirjassaan, ettei sairaus tai sen vaatima hoito sinällään ole itsehoidon ongelmien syy, vaan se miten yksilöt kokevat ja konstruoivat sairauden, hoito-ohjeet ja sen edellyttämän käyttäytymisen. Viime kädessä yksilö on itse vastuussa hoidostaan ja omasta fyysisestä hyvinvoinnistaan. Diabeteksen hoidon opetuksessa on tärkeää saada nuoret kokemaan opetus ja sen sisältämät asiat henkilökohtaisesti

mielekkäinä ja toisaalta auttaa nuoria löytämään looginen mielekkyys diabeteksen itsehoidolle, hoitoon sitoutumiselle ja hoitotasapainolle.

4. TUTKIMUSTEHTÄVÄT

Hyvällä hoitoon sitoutumisella tarkoitetaan nuorten aktiivista, vastuullista, mielekästä ja vapaaehtoista itsensä hoitamista. Hoito mahdollistaa arvokkaiden ja mielekkäiden päämäärien, kuten terveyden, hyvän olon ja vapauden saavuttamisen. Hoitaminen tapahtuu yhteistoiminnallisesti nuorelle tärkeiden henkilöiden, kuten perheen , kavereiden ja terveydenhuoltohenkilöstön kanssa. (Kyngäs 1993.) Itsehoitoisuutta ja itsehoitovalmiuksia kartoitimme 14-18-vuotiaille diabetesta sairastaville nuorille suunnatulla puolistrukturoidulla kysymyslomakkeella (Liite 1).

Tutkimustehtävänä on selvittää 14-18-vuotiailta diabetesta sairastavilta nuorilta Savonlinnan ja Mikkelin alueelta:

1. Onko nuori sitoutunut itsehoitoonsa ?
2. Miten nuori itse kokee omat itsehoitovalmiutensa ?

5. TUTKIMUSAINEISTON KERUU JA LUOTETTAVUUS

5.1 Tutkimusaineiston keruu

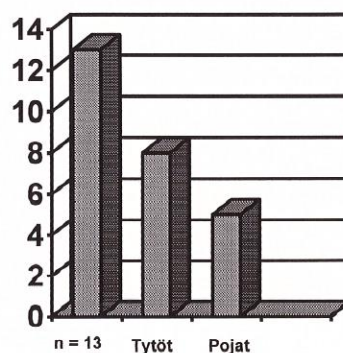
Aineisto kerättiin Mikkelin ja Savonlinnan alueilta. Kyselylomakkeiden jakelun diabetesta sairastaville nuorille hoitivat Savonlinnassa apteekit ja Mikkelissä keskussairaalan diabeteshoitaja. Tutkimusluvut saimme Mikkelin Keskussairaalaalta johtavalta ylilääkäriltä, Jorma Lahdelta, 23.2.1995 (Liite 2), sekä Savonlinnan apteekkien apteekkareilta suullisesti 24.2.1995 ja samalla veimme heille esittelykirjeen (Liite 3). Ilmoitus tulevasta tutkimuksestamme ja ohjeet kysymyslomakkeiden hakua varten oli Itä-Savossa 15.3.1995 (Liite 4). Tutkimuslupaa Savonlinnassa haimme ensiksi Savonlinnan Keskussairaalaalta, mutta sieltä saimme kieltävän vastauksen suullisesti.

5.1.1 Kyselyn toteuttaminen

Kysymyslomakkeita lähetettiin yhteensä 50 kappaletta maaliskuun alussa, joista 30 Savonlinnaan ja 20 Mikkelisiin. Savonlinnan alueella apteekkeja on yhteensä 6, joista keskustan kolmeen apteekkiin jaoimme yhteensä 20 lomaketta. Loput lomakkeet jaoimme kolmen muun apteekin kesken.

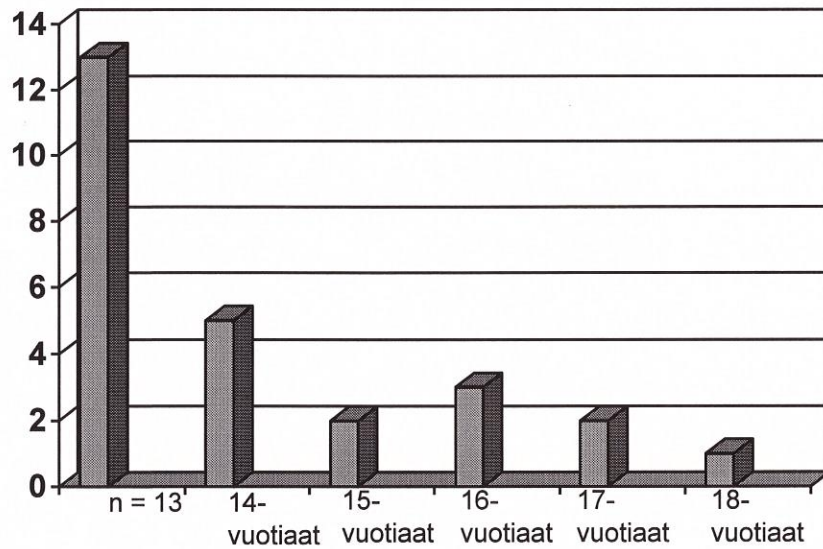
Vastauksia tuli 13 kappaletta, joista yksi Savonlinnasta ja 12 Mikkelistä. Vastaajista 8 oli tyttöjä ja 5 poikia (Kuvio 1).

Kuvio 1. Vastaajien sukupuolijakauma



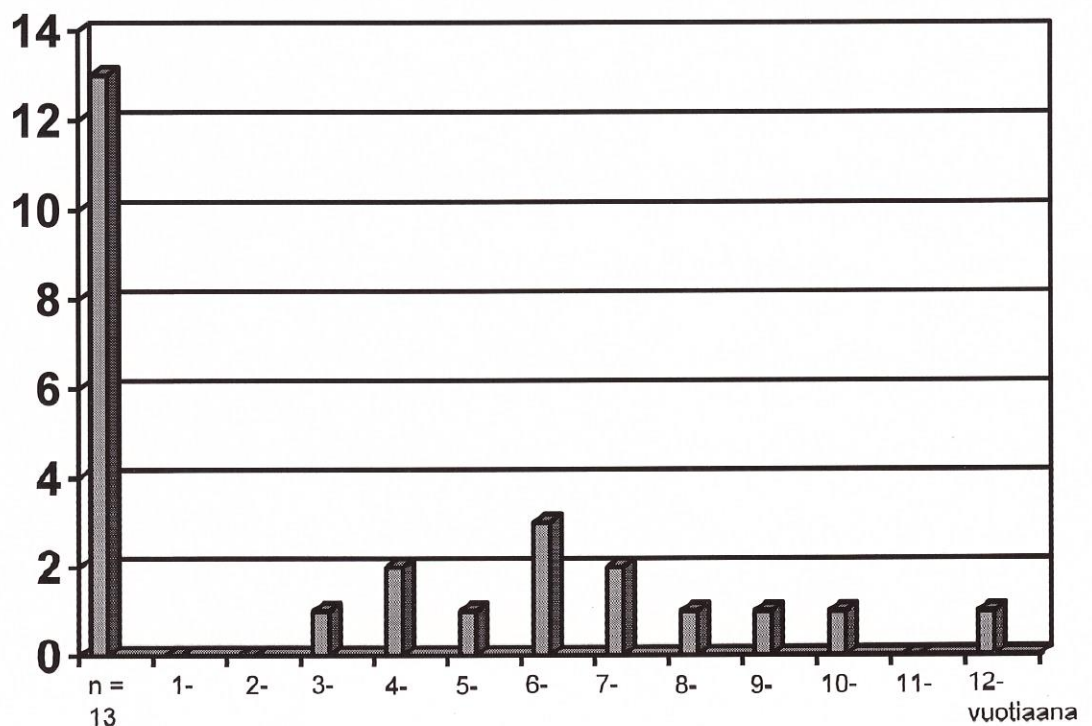
14-vuotiaita vastaajista oli 5 kappaletta, 15-vuotiaita kaksi, 16-vuotiaita kolme, 17-vuotiaita kaksi ja 18-vuotiaita yksi (Kuvio 2).

Kuvio 2. Vastaajien ikäjakauma



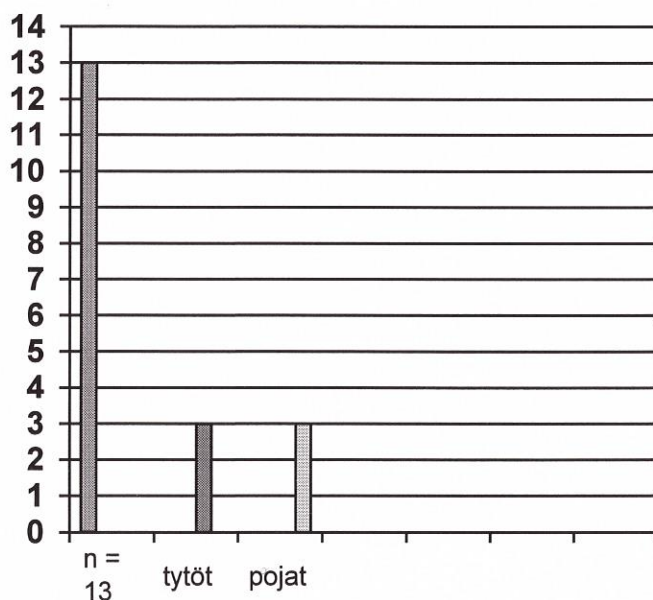
Nuorista 3-vuotiaana diabetekseen sairastui yksi, 4-vuotiaana sairastui kaksi, 5-vuotiaana yksi, 6-vuotiaana kolme, 7-vuotiaana kaksi, 8-, 9- ja 10-vuotiaana sairastuneita oli yksi jokaista ja 12-vuotiaana sairastunutta oli yksi (Kuvio 3).

Kuvio 3. Vastaajien sairastumisiät



Sopeutumisvalmennuskursseilla oli käynyt kuusi nuorta. Kaksi kuudesta on ollut sopeutumisvalmennuskursseilla vuoden kuluttua sairastumisestaan. Kolme on ollut kaksi vuotta sairastumisen jälkeen. Yksi on ollut kursseilla kymmenen vuotta sairastumisestaan. Yksi kuudesta on ollut kursseilla kaksi kertaa. Tyttöjä kursseilla käyneistä oli kolme ja poikia kolme (Kuvio 4).

Kuvio 4. Sopeutumisvalmennuskursseilla käyneet nuoret



Kyselylomakkeessa oli neljä puolistrukturoitua kysymystä, 19 strukturoitua ja viisi avointa kysymystä. Kysymyksillä 10, 11, 13-19 sekä 23 ja 24 kartoitettiin nuoren itsehoitoon sitoutumista. Kysymyksillä 7, 8, 9, 12, 20, 21, 22 ja 25 selvitettiin miten nuori itse kokee omat itsehoitotaitonsa. Lisäksi nuoret saivat kertoa muuta mieleen tulevaa kohdassa 28. Kyselylomakkeista saadut vastaukset esitetään pylväsdiagrammeina ja taulukkoina ja avoimet kysymykset sisällöllisesti yhdistettyinä ja osittain suorina lainauksina. Tulokset esitetään ongelmittain.

Kyselyn testasimme yhdellä diabetesta sairastavalla nuorella. Kyselylomakkeen mukana oli saatekirje, jossa selvitettiin tutkielman tarkoitusta sekä annettiin lomakkeen palautusohjeet (Liite 5). Savonlinnan apteekkeihin toimitimme kyselylomakkeet henkilökohtaisesti ja Mikkelin diabeteshoitajalle lähetimme ne postitse. Vastausaikaa annoimme alkuun 31.3.1995 saakka, mutta muutaman apteekin pyydyttyä lisää aikaa, jatkoimme vastausaikaa viikolla eli 7.4.1995 asti.

5.2 Luotettavuuden arviointia

Reliabiliteetti (eli pysyvyys) osoittaa, missä määrin mittari mittaa tiettyä ominaisuutta ja kuinka luotettava ja pysyvä mittari on. Validiteetti osoittaa mittarin pätevyyden. (Kyngäs 1989.) Tutkimuksessamme teoria ohjasi mittarin laadintaa ja lähtökohtana mittarin laadinnalle oli ongelmien selkiyttäminen. Validiteettia pyrimme lisäämään sillä, että esitestasimme kyselylomakkeen yhdellä nuorella, joka ei osallistunut varsinaiseen kyselyyn. Pätevyyttä lisäsi se, että vastaajat olivat tietystä ikäryhmästä; 14-18-vuotiaat diabetesta sairastavat nuoret. Mittarillamme pyrimme saamaan tietoa diabetesta sairastavan nuoren omasta henkilökohtaisesta sitoutumisesta itsehoitoonsa ja hänen itsehoitovalmiuksistaan.

Tutkimuksen luotettavuutta vähensi se, että vastauksia tuli vain 13. Vastauksien vähyyteen vaikutti jakelu, joka tapahtui Savonlinnassa apteekkien kautta eli nuoret hakivat kysymyslomakkeet itse lehti-ilmoituksen (liite 4) perusteella, ja Savonlinnasta vastauksia tulikin vain yksi. Mikkelissä jakelun hoiti diabeteshoitaja ja vastauksia tuli 12. Kysymyslomakkeiden eteenpäin menoa hidastutti TEHY:n ja SUPER:in lakko ja tämän takia vastausaika jäi lyhyeksi.

Kyselylomakkeen huonoja puolia ovat mahdollisuus väärinkäsityksiin, kaikkiinkysymyksiin ei ole vastattu ja vastauskato. Vastauksen edustavuus eli kuka todellisuudessa on vastannut kysymyksiin ei selvinnyt. Toisaalta vastaajan identiteetti on hyvin suojattu. Lisäksi identiteetin suojaamiseksi lähetimme kyselylomakkeet erillisissä kirjekuorissa. Edustavuuden tukemiseksi kysyimme vastaajan henkilötiedoista iän ja sukupuolen.

6. TUTKIMUSTULOKSET

6.1 Sairauteen ja hoitoon liittyvät asenteet ja elämäntavat

Nuoren asenteet ja elämäntapa vaikuttavat diabetekseen sopeutumiseen. Mielenpitoet hoito-ohjeista, erilaisuudesta ja riippuvuudesta olivat yhteneviä nuorten vastauksissa. Kahdeksan (n = 13) nuorta oli sitä mieltä, että hoito-ohjeet eivät rajoita heidän elämäänsä ja neljä oli eri mieltä. Yksi ei osannut sanoa kantaansa. Hoito-ohjeet olivat tärkeitä 12 vastaajan mielestä yhden ollessa epävarma kannastaan.

Onnistuneen itsehoidon tuottama hyvä olo oli tärkeää 11:sta vastaajasta, kahden ollessa epätietoisia kannastaan. Vastaajista 10 ei tuntenut olevansa erilainen kuin muut nuoret sairautensa takia. Yksi tunsi olevansa erilainen ja kaksi ei osannut sanoa kantaansa erilaisuuteen. Vastaajista 8 ei tuntenut riippuvuutta muista hoitojen ja kontrollien takia, kun taas kaksi vastaajista koki olevansa riippuvaisia muista. Kolme ei osannut sanoa kantaansa asiaan. (Taulukko 1)

TAULUKKO 1. Mielenpiteet sairauteen ja hoitoon liittyvistä asenteista ja elämäntavoista
14-18- vuotiailla diabetesta sairastavilla nuorilla

14-18-vuotiaat diabetesta sairastavat nuoret n = 13							
Asenteet ja elämäntapa	Samaa mieltä		Eri mieltä		Ei osaa sanoa		Vastauksia yhteensä
	pojat n=5	tytöt n= 8	pojat n= 5	tytöt n= 8	pojat n= 5	tytöt n= 8	
1.Hoito-ohjeet eivät rajoita elämääni	3	5	2	2	0	1	13
2. En välitä hoito-ohjeista	0	0	5	7	0	1	13
3.Onnistunut itsehoito tuottaa hyvän olon	5	6	0	0	0	2	13
4. Tunnen olevani erilainen kuin muut	0	1	4	6	1	1	13
5. Riippuvuus muista	0	2	3	5	2	1	13

6.2 Perheen ja ystävien merkitys diabetesta sairastavalle nuorelle

Nuoren suhtautuminen omaan sairauteensa riippuu paljon siitä, miten perhe ja ystävät tukevat ja arvostavat häntä. Vastaajista 11:lle perheen tuki oli tärkeää, yhden ollessa eri mieltä ja yksi ei osannut sanoa mielipidettään. Perheen antama arvostus oli tärkeää 12 vastaajan mielestä ja yksi ei osannut sanoa asiaan mitään. Vastaajista neljällä vanhemmat huolehtivat sairaudesta enemmän kuin nuori olisi halunnut ja kuusi koki, etteivät vanhemmat huolehtineet liikaa. Kolme vastaajaa ei osannut sanoa, miten he asian kokivat. Vastaajista 12 kokivat voivansa ratkaista omat asiansa kotona, yksi ei tiennyt kantaansa.

Ystäväpiirin arvostamat terveelliset elämäntavat olivat 10:lle vastaajalle tärkeitä ja kolme ei osannut sanoa, mitä merkitystä terveellisten elämäntapojen arvostuksella oli heidän itsehoidolleen. Ystävien tukea piti tärkeänä kuusi vastaajista ja yksi oli eri mieltä asiasta. Vastaajista kuusi ei osannut sanoa kantaansa. Vastaajista kahdeksan kertoi ystävilleen aina diabeteksestaan, neljä jätti sen tekemättä ja yksi ei osannut sanoa, mitä mieltä oli.

(Taulukko 2.)

TAULUKKO 2. Kokemus perheen ja ystävien merkityksestä 14-18-vuotiailla diabetesta sairastavilla nuorilla

14-18-vuotiaat diabetesta sairastavat nuoret n = 13							
Perhe ja ystävät	Samaa mieltä		Eri mieltä		Ei osaa sanoa		Vastauksi yhteensä
	Pojat n= 5	Tytöt n = 8	Pojat n= 3	Tytöt n= 9	Pojat n= 9	Tytöt n= 6	
1. Perheen tuki tärkeää	4	7	0	1	1	0	13
2. Perheeni arvostaa minua itsenäni	5	7	0	0	0	1	13
3. Ystäväpiirin terveellisten elämäntapojen arvostus	3	7	0	0	2	1	13
4. Ystäväni tukevat minua	1	5	0	1	4	2	13
5. Kerron ystävilleni diabeteksestäni	3	5	2	2	0	1	13
6. Vanhempien ylihuolehtivuus	2	2	1	5	2	1	13
7. Ratkaisen omat asiani kotona	5	7	0	0	0	1	13

6.3 Nuoren oma kokemus tiedollisista ja taidollisista itsehoitovalmiuksistaan

Kaikille vastaajista (n =13) itsehoito on osa heidän elämäntapaansa ja kaikki kokivat, että heidän tietonsa ja taitonsa olivat riittävät sairauden itsehoitoon. Vastaajista 12 oli saanut riittävästi tietoa sairautensa hoitoon ja yksi ei osannut sanoa tiedon riittävydestä mitään.. Vastaajista 10 olivat ylpeitä omasta kyvystään hoitaa itseään yhden ollessa eri mieltä asiasta. Kaksi ei osannut sanoa, mitä mieltä olivat. Kaikki kuitenkin kunnioittivat itseään sairaudestaan huolimatta.

Hyvällä hoidolla 12 vastaajista koki välttyvänsä lisäsairauksilta yhden ollessa epätietoinen. Vastaajista 12 halusi noudattaa lääkärin ja hoitajien antamia ohjeita sairautensa hoidossa yhden ollessa eri mieltä. (Taulukko 3.)

TAULUKKO 3. Diabetesta sairastavien 14-18-vuotiaiden nuorten kokemus omista tiedollisista ja taidollisista itsehoitovalmiuksistaan

14-18-vuotiaat diabetesta sairastavat nuoret n = 13							
Tiedot ja taidot	Samaa mieltä		Eri mieltä		Ei osaa sanoa		Vastauksia yhteensä
	Pojat n= 5	Tytöt n= 8	Pojat n= 5	Tytöt n= 8	Pojat n= 5	Tytöt n= 8	
1. Itsehoito on osa elämäntapaa	5	8	0	0	0	0	13
2. Hyvällä hoidolla vältyn lisäsairauksilta	5	7	0	0	0	1	13
3. Haluan noudattaa annettuja ohjeita	5	7	0	1	0	0	13
4. Minulla ei ole tieto- ja taitoja itsehoitoon	0	0	5	8	0	0	13
5. Kunnioitan itseäni sairaudestani huolimatta	5	8	0	0	0	0	13
6. Olen ylpeä itsehoitostani	5	5	0	1	0	2	13
7. Minulla on riittävästi tietoa itsehoitoon	5	7	0	0	0	1	13

6.4 Hyvän itsehoidon osa-alueet nuoren itsensä kokemana

Insuliinin pistäminen, ruokavalio ja liikunta olivat kaikkien vastaajien (n = 13) mielestä tärkeitä diabeteksen itsehoidossa. Hampaiden ja suun hoitoa piti tärkeänä neljä nuorta. Jalkojen hoitoa tärkeänä piti kahdeksan vastaajaa. Säännöllisten elämäntapojen merkitystä itsehoidolle arvosti 10 nuorta. Virtsa- ja verikokeet liittyivät hyvään diabeteksen itsehoitoon kahdeksan nuoren mielestä. Turhien haavojen välttäminen kuului lisäksi hyvään itsehoitoon yhden nuoren mielestä. Kaksi nuorta lisäsivät psyykkisen asennoitumisen sairauteen osaksi itsehoitoaan. (Taulukko 4.)

TAULUKKO 4. Hyvän itsehoidon osa-alueet diabetesta sairastavien 14-18-vuotiaiden nuorten itsensä kokemana

14-18-vuotiaat diabetesta sairastavat nuoret n = 13		
Osa-alueet	Pojat n= 5	Tytöt n= 8
1. Insuliinin pistäminen	5	8
2. Ruokavalio	5	8
3. Liikunta	5	8
4. Hampaiden ja suun hoito	1	3
5. Jalkojen hoito	3	5
6. Säännölliset elämäntavat	4	6
7. Virtsa- ja verikokeet	3	5
8. Jokin muu, mikä	1	2
	Turhat haavat	Positiivinen suhtautuminen/ asenne
		Taudin hyväksyminen

6.5 Sairastumisen aiheuttamia tunteita

Sairastuminen aiheuttaa aina kriisin ja sairauteen sopeutumisessa yksilö käy läpi sopeutumisprosessin. Tutkimuksessamme nuoret olivat pääsääntöisesti hyvin nuoria sairastuessaan, joten he eivät muistaneet sairauden aiheuttamia alkureaktioita. Tytöistä kuusi (n = 8) ja pojista kolme (n = 5) kokivat olleensa sairastumishetkellä liian nuoria ymmärtämään sairastumistaan ja sairauden vakavuutta.

”Olin 7-vuotias , enkä oikein ymmärtänyt miksi minun piti olla sairaalassa, vaikka en ollut edes ”kipeä”. (Tytty, 17 vuotta)

”Aluksi pelästyin, koska lääkäri puhui niin vakavasti, olin sen verran nuori, että en oikein täysin ymmärtänyt mistä oli kysymys, mutta kun olin sairaalassa, en edes paljoa miettinyt, keskityin enemmän askarteluun ja leikkimiseen.” (Tyttö, 14 vuotta)

Sairastuminen pitkäaikaiseen sairauteen aiheuttaa alussa pelkoa ja epävarmuutta tulevaisuutta ajatellen. Tutkimuksessamme pelkoa sairastumishetkellä tunsi yksi tyttö ja yksi poika.

”Aluksi järkytys, sen jälkeen pelko ja jännitys.” (Poika, 14 vuotta)

”Sekavia. Syytöksiä sekä itseä että muita kohtaan. Pelkoa, mutta myös uteliaisuutta.” (Tyttö, 16 vuotta)

Kaksi vastaajista (1 tyttö ja 1 poika) eivät osanneet eritellä tuntemuksiaan sairastumisensa hetkellä ja sen jälkeen.

6.6 Nuorten näkemyksiä diabeteksen itsehoidosta

Nuorella tulee olla riittävät tiedot sairaudesta ja sen hoitomenetelmistä sekä taidot toteuttaa hoitoa, että hän pystyy hoitamaan itseään. Vastaajista kuusi tyttöä ja kolme poikaa korostivat erilaisten tietojen ja taitojen merkitystä diabeteksen itsehoidossa.

”Tiedot sallituista ja kielletyistä (asioista) ja ruoista, on tehtävä selviksi heti seuraukset hyvin/huonosti hoidetusta taudista, kaikki info! Kuitenkin korostettava, että diabeetikko ei ole ”poikkeava” muista ihmisistä (siis ei mikään epänormaali)!” (Tyttö, 17 vuotta)

”Diabetekseen liittyvät perustiedot sekä taito käyttää omaa järkeä. (ei punnita ja mitata kaikkea vaan muutella ohjeita tarpeen mukaan)”. (Poika, 14 vuotta)

”Pidän Diabeteslehdessä, koska siinä kerrotaan uutta ja ajankohtaista tietoa diabeteksestä.” (Tyttö, 17 vuotta)

Diabetekseen tautina liittyy tiettyjä riskejä, jotka voidaan välttää hyvällä itsehoidolla. Vastanneista yksi tyttö mainitsi diabetekseen liittyvistä riskeistä, mutta ei tarkentanut vastaustaan.

"Tiedot siitä mitä minulle oikeasti voi tapahtua jos en hoida itseäni." (Tyttö, 14 vuotta)

Sairauden hyväksyminen ja siihen sopeutuminen sekä itsetuntemus auttavat itsehoidon toteuttamista yhden tytön ja kahden pojan mielestä.

"Taidoista tärkein; itsensä ja ennen kaikkea taudin hyväksyminen." (Tyttö, 16 vuotta)

"Päätäväisyys, itsehillintä" (Poika, 15 vuotta)

6.7 Jaksaminen diabeteksen kanssa

Sosiaalisen ympäristön, esimerkiksi perheen ja ystävien, antama tuki on tärkeää kolmen tytön ja yhden pojan mielestä.

"Koulumenestys ja perheen myötätunto ja tuki" (Poika, 14 vuotta)

"Ystävät ja perhe" (Tyttö, 14 vuotta)

Tytöistä kaksi ja pojista neljä olivat sitä mieltä, että sairauteen sopeutuminen, sekä tieto diabeteksen hoitomenetelmistä auttaa heitä jaksamaan diabeteksen kanssa.

"Diabetes ei vaikuta elämään oikeastaan lainkaan, joten jakselen mainiosti. Tietysti voi verrata itseäni esim. syöpää yms. sairastavaan ja ongelmat tuntuvat vähäisiltä." (Tyttö, 17 vuotta)

"Ajattelen sen ominaisuutena en "sairautena" ja hoito edistyy eteenpäin koko ajan." (Poika, 16 vuotta)

Vastaajista kolme, kaikki tyttöjä, pohtivat vastauksissaan elämästä ilman diabetesta.

"Toive tai haave, että jonakin päivänä diabetekseen keksittäisiin parannuskeino, jotta voisin viettää "normaalia" elämää." (Tyttö, 15 vuotta)

"Kun saan keskittyä muihin asioihin, eikä minun koko ajan tarvitse miettiä sairautta." (Tyttö, 14 vuotta)

7. POHDINTA

Tutkimuksemme tekeminen oli vaativaa ja ammatillisesti kasvattavaa. Antoisaksi tutkimuksen teki mielenkiintoinen aihe, jonka saimme itse valita. Diabetesta sairastavan nuoren itsehoitoon sitoutumista on tutkittu mielestämme vähän nuoren itsensä kokemana. Hoitohenkilökunta, jonka kanssa nuori on sairautensa takia tekemisissä, antaa tietoa diabeteksesta ja ohjaa hoitamaan itseään. Nuoren omista valmiuksista riippuu, miten hän on itsehoitoon sitoutunut. Sosiaalisen ympäristön positiivinen suhtautuminen nuoren sairauteen auttaa nuorta sopeutumaan diabetekseen. Tutkimuksesta saamallamme tiedolla on merkitystä tulevaisuudessa kun, työskentelemme diabetesta sairastavien parissa hoitotyöntekijöinä.

7.1 Tulosten tarkastelua ja johtopäätöksiä

Tutkimuksessamme ilmeni, että sairastumisikä vaikuttaa itsehoitoon sitoutumiseen. Mitä nuorempana tutkittavat olivat sairastuneet, sitä helpompaa oli sairauteen sopeutuminen ja itsehoitoon sitoutuminen. Sairaudesta oli tullut osa nuoren persoonaa ja elämäntapaa. Nuorten mielestä hoito-ohjeet ovat tärkeitä, mutta ne eivät rajoita elämää eivätkä aiheuta riippuvuutta muista. Onnistunut itsehoito tuottaa hyvän mielen, ja nuoret kokevat välttyvänsä näin lisäsairauksilta. Itsehoito on olennainen osa diabetesta sairastavan nuoren elämää. Hän saa tietoja ja ohjeita hoitaa itseään hoitohenkilökunnalta. Suomen terveydenhuollossa jokainen asiakas on samanarvoinen ja oikeutettu samaan hoitoa ja ohjausta ikään ja sukupuoleen katsomatta. Tämän pohjalta on nuoren omalla vastuulla miten hän haluaa hoito-ohjeita noudattaa elämässään. Hoitohenkilökunta voi tukea nuorta sopeutumaan sairauteensa ja sitoutumaan itsehoitoonsa, mutta pakottamaan hekään eivät pysty.

Perheen merkitys 14-18-vuotiaalle nuorelle on tärkeää, sillä jokainen nuori haluaa kuulua johonkin sosiaaliseen ryhmään. Tämän takia ei ole yhdentekevää, mitä mieltä nuoren lähimmät ihmiset ovat diabeteksesta. Perheen tuesta ja arvostuksesta riippuu, kuinka nuori suhtautuu omaan sairauteensa ja sen hoitoon. Vanhempien huolehtivaisuuden ja luottamuksen nuoren kykyihin hoitaa itseään nuoret kokivat myönteisenä asiana. Huolehtimisella

tulee kuitenkin olla rajansa, ettei sillä olisi päinvastainen vaikutus kuin vanhemmat haluavat. Nuoren itsenäistymisen hyväksyminen ja kyky kuunnella hänen mielipiteitään itseään koskevilla asioilla auttavat vanhempia irtautumaan lapsestaan ja kunnioittamaan häntä heistä erillisenä yksilönä.

Ystävien merkitys nuorille korostuu murrosiässä, mutta osa tutkimukseen vastanneista nuorista ei osannut sanoa, oliko ystävien tuella merkitystä itsehoidolle. Osa nuorista ei halunnut ystävien tietävän sairaudestaan. Halu olla toisten kaltainen ja kuulua tietyyn ryhmään on nuoren normaalia kehitystä. Erottumisen pelko saattaa ohjata nuoren ajatuksia, ja erillaisuudesta tulee asia, josta ei uskalla puhua toisille nuorille. Tutkimuksemme nuoret eivät kuitenkaan kokeneet olevansa erilaisia ystäväpiirissään. Ystäväpiirin arvostamat terveelliset elämäntavat olivat diabetesta sairastavien nuorten mielestä tärkeitä. Sitoutuminen diabeteksen itsehoitoon saattoi olla helpompaa silloin, kun nuoren ystäväpiirillä oli samansuuntaisia elämäntapoja ja tottumuksia kuin nuorella itselläänkin.

Diabeteksen hoitoon liittyvät tiedot (insuliinin käytöstä, ruokavaliosta ja liikunnasta) kuuluivat jokaisen nuoren perustietoihin hyvästä itsehoidosta. Muuta diabeteksen itsehoitoon liittyviä tietoja ja taitoja, esimerkiksi jalkojen hoitoa ja psyykkistä asennoitumista sairautteen, piti tärkeänä vain osa. Nuoret tunsivat ylpeyttä osatessaan hoitaa itseään. Nuorten mielestä heillä oli tarpeeksi tietoa ja taitoa hoitaa itseään hyvän hoidon edellyttämällä tavalla lääkärin ja hoitajien antamien ohjeiden mukaisesti, mutta tiedot rajoittuivat diabeteksen hoidossa tarvittaviin perustietoihin. Tietojen ja taitojen soveltamisesta käytäntöön emme saaneet vastausta kyselyllä, koska emme osanneet asettaa kysymystä oikein. Hoitohenkilökunnan tulisi huomioida ohjauksessaan nuoren aikaisemmat tiedot ja näiden pohjalta keskustella nuorta kiinnostavista asioista.

Sairastuminen pitkäaikaiseen sairauteen vaatii surutyön läpikäymisen ja sopeutumisen uuteen tilanteeseen. Sairastumisiällä on merkitystä sille, miten tutkimuksemme nuoret suhtautuivat tietoon parantumattomasta sairaudesta. Nuoret olivat pääsääntöisesti alle kymmenvuotiaita sairastuessaan. Kun sairastunut lapsi on pieni sairauden aiheuttama kriisi saattaa heijastua vanhemmista ja hoitohenkilökunnasta lapseen. Hän ei itse saata ymmärtää tilanteen vakavuutta muuten kuin vanhempien muuttuneesta käytöksestä. Se voi aiheuttaa lapsessa pelkoa ja jännitystä. Suurin osa tutkimukseen vastanneista nuorista ei ollut osallistunut diabeetikoille tarkoitetuille sopeutumisvalmennuskursseille. Näiltä kursseilta saa

tietoja ja taitoja hoitaa diabetesta ja tapaa muita samanikäisiä diabeetikkoja. Kurssin aikana voi huomata, ettei ole yksin sairautensa kanssa ja että saa tukea muilta nuorilta. Hoitohenkilökunnan tulisi tiedottaa nuorille mahdollisuudesta hakeutua kursseille Kelan kautta.

Lapsen kehittyessä nuoreksi itsenäistyminen vanhemmista ja päätöksenteko omasta elämästä johtavat siihen, että nuori ottaa vastuuta myös sairautensa hoidosta. Diabetes muuttuu koko perheen asiasta nuoren omaksi asiaksi. Tässä vaiheessa nuori miettii, miten tulla toimeen sairautensa kanssa ja mikä auttaa häntä jaksamaan. Vaikka nuori tekee itsehoitoa koskevia päätöksiä hoitohenkilökunnan antamien ohjeiden mukaan, hän kokee sosiaalisen ympäristön, etenkin perheensä, tuen tärkeänä omalle jaksamiselleen. Helpompaa jaksaminen on silloin, kun nuori on sopeutunut sairauteensa ja tietää, miten itseään hoitaa.

7.2 Ehdotuksia jatkotutkimusaiheiksi

Tutkimuksessamme kävi ilmi, että perheen ja hoitohenkilökunnan merkitys nuoren itsehoitolle on suuri. Tämän takia olisi hyvä tietää, miten vanhemmat ja sisarukset suhtautuvat pitkäaikaissairautta sairastavaan nuoreen. Hoitohenkilökunta ohjaa nuorta hoitamaan itseään ja selviytymään sairauden tuomista vaatimuksista. Jatkotutkimuksena voisi selvittää, miten nuorta ohjataan ja kuinka hän itse kokee ohjauksen.

LÄHDELUETTELO

- **Aalberg, V.** (1985): Psykosomaattiset häiriöt. Teoksessa Hägglund Tor-Björn (toim.): Nuoruusiän psykiatria. Kustannusosakeyhtiö Tammi. Gummerrus Oy:n kirjapaino. Jyväskylä
- **Aguilera, D.C. Messick, J. M.** (1982): Kriisihoito - teoria ja käytäntö. SHKS. WSOY Juva.
- **Burroughs, T. E. Pontious, S. L. Santiago, J. V.** (1993): The Relationship Among Six Psychosocial Domains, Age, Health Care Adherence, and Metabolic Control in Adolescents with IDDM. The Diabetes Educator. SEP/OCT 1993. VOL 19. NO 5. Chicago.
- **Cassmeyer, V. L.** (1991): Management of Persons with Diabetes Mellitus and Hypoglycemia. Teoksessa: Cassmeyer, Long, Phipps, Woods: Medical-Surgical Nursing - Concepts and Clinical Practice. 4. painos. Mosby-Yearbook 1991.
- **Diabetesliiton Palveluopas** (1994): Diabetes ja sinä. Kirjapaino Öhrling Tampere .
- **Harinen, U. Karkela, E.** (1988): Minä kasvan, kasvuikäisen fyysinen kehitys ja sen tukeminen. Kirjayhtymä Vaasa.
- **Hentinen, M.** (1988): Artikkel: Hoitoon sitoutuminen ja sen edistäminen. Sairaanhoitaja-lehti 4/1988.
- **Hentinen, M. Kyngäs, H.** (1994): Artikkel: Jaksako diabetesta sairastava nuori hoitaa itseään ?. Dialogi-lehti 3/1994.
- Hirsjärvi, S. Remes, P. Liikanen, P. Sajavaara, P.** (1993): Tutkimus ja sen raportointi. Gummerus Oy:n Kirjapaino. Jyväskylä.
- **Kalkas, H.** (1981): Insuliinidiabeetikkojen hoitoprosessi - pohdintaa teoreettisten ja empiiristen tutkimusten perusteella. Sairaanhoidon vuosikirja XVIII. SHKS. Arvi A. Karisto Oy:n kirjapaino. Hämeenlinna.
- **Koivisto, V.** (1990): Sokeritauti ja hypoglykemia. Suomalainen Lääkärikeskus osa 2. Weilin & Göös kirjapaino Espoo.
- **Kokkonen, J.** (1992): Lapsena pitkäaikaisia sairauksia sairastaneiden nuorten aikuisten sosiaalinen ja psyykinen selviytyminen ja somaattinen ennuste. KELAn tutkimuskeskus. Kirjapainoalan työkokeilu. Turku.
- **Koski, M-L** (1985): Diabetes nuoruusiässä. Teoksessa Hägglund Tor-Björn (toim.): Nuoruusiän psykiatria. Kustannusosakeyhtiö Tammi. Gummerrus Oy:n kirjapaino. Jyväskylä.

- **Kuusinen, K.-L.** (1994): Psykkinen itsesääteily itsehoidon perustana. Väitöskirja. Jyväskylän yliopisto.
- **Kyngäs, H.** (1989): Diabeetikkonuoren hoitoon sitoutuminen ja perheen toimivuus nuoren itsensä arvioimana. Pro-gradu-tutkielma. Oulun yliopisto.
- **Kyngäs, H.** (1993): Artikkel: Nuorten hoitoon sitoutuminen; ”Hoidan itseäni hyvin, jotta säilyn terveenä”. Diabetes-lehti 8/1993.
- **Lahtiharju, R.** (1980): Insuliinidiabeetikkojen asenteista ja persoonallisuuden piirteistä. Sairaanhoidon vuosikirja XVII. SHKS Helsinki.
- **Marriner-Tomey, A.** (1994): Hoitotyö teoreetikot ja heidän työnsä. SHKS Vammalan kirjapaino Oy.
- **McCance, K. L. Huether, E. S.** (1990): Pathophysiology - The Biologic Basis for Disease in Adults and Children. Mosby.
- **Meriläinen, P.** (1981): Sydänkohtauksen sairastuneiden itsehoitovalmiuksien kehittäminen: kahden erilaisen ohjauskäytännön vertailu. Sairaanhoidon vuosikirja XVII. SHKS Helsinki.
- Meriläinen, P.** (1983): Itsehoitolähestymistapa. Teoksessa: Sinkkonen Sirkka (Toim. 1983): Hoitotiede I. Kustannuskiila Oy Kuopio.
- **Meriläinen, P.** (1984): Itsehoito - ammatillinen hoitotyö. Sairaanhoidon vuosikirja XX. SHKS Helsinki.
- **Peltonen M. Ruohotie P.** (1992): Oppimismotivaatio; Teoriaa, tutkimuksia ja esimerkkejä oppimishalukkuudesta. Aavaranta-sarja. Otava Keuruu.
- **Pulkkinen L.** (1985): Nuoret ja kotikasvatus. Otava Keuruu.
- **Puomio M. Länkelä S.-L. Kangas T.** (1983): Diabeetikon hoidonopetus. Diabetesliiton D-oppaat. Tampereen Kirjapaino Oy Tamprint Tampere.
- **Raatikainen R.** (1986): Itsehoito ja hoitotyö. Helsingin yliopiston valtiotieteen tiedekunta. SHKS Yliopistopaino Helsinki.
- **Suomenkielen perussanakirja.** Toinen osa L-R. Kotimaisten kielten tutkimuskeskus. Painatuskeskus Oy Helsinki 1991.

KYSELY

Lue jokainen kysymys ja vastaa oletko täysin samaa mieltä, samaa mieltä, osittain samaa mieltä, eri mieltä, täysin eri mieltä. Ympyröi mielestäsi oikea vaihtoehto. Osaan kysymyksistä voit vastata omin sanoin. On tärkeää että vastaat rehellisesti. Tiedot käsitellään luottamuksellisesti.

Asteikko: 1= täysin samaa mieltä = TSM

2= samaa mieltä = SM

3= en osaa sanoa = ESO

4= eri mieltä = EM

5= täysin eri mieltä = TEM

1. Olen: A Tyttö
B Poika

2. Olen 14 15 16 17 18 -vuotias

3. Sairastuin diabetekseen vuonna _____

4. Oletko osallistunut Diabetesliiton järjestämille sopeutumisvalmennuskursseille?

A En

B Kyllä, vuonna _____

5. Millaisia tunteita sinussa heräsi kun kuultit sairastuneesi diabetekseen?

6. Mitä mielestäsi kuuluu diabeteksen hyvään itsehoitoon?

a) insuliinin pistäminen

b) ruokavalio

c) liikunta

d) hampaiden ja suun hoito

e) jalkojen hoito

f) säännölliset elämäntavat

g) virtsa- ja verikokeet

h) jokin muu, mikä _____

TSM SM EOS EM TEM

7. Diabeteksen itsehoito on osa minun elämäntapaani /

1 2 3 4 5

8. Kun hoidan diabetestani hyvin, vältyn lisäsairauksilta. /

1 2 3 4 5

1= täysin samaa mieltä = TSM

2= samaa mieltä = SM

3= en osaa sanoa = EOS

4= eri mieltä = EM

5= täysin eri mieltä =TEM

TSM SM EOS EM TEM

9. Haluan hoitaa itseäni lääkärin ja hoitajan antamien ohjeiden mukaan. /	1	2	3	4	5
10. Hoito-ohjeet eivät rajoita elämääni. /	1	2	3	4	5
11. En välitä hoito-ohjeista diabetekseni hoidossa /	1	2	3	4	5
12. Minulla ei ole tarpeeksi tietoa ja taitoa hoitaa diabetestäni /	1	2	3	4	5
13. Onnistunut itsehoito tuottaa minulle hyvän olon /	1	2	3	4	5
14. Perheeni tuki on tärkeää diabetekseni hoidossa /	1	2	3	4	5
15. Perheeni arvostaa minua sellaisena kuin olen /	1	2	3	4	5
16. Ystäväpiirissäni arvostetaan terveellisiä elämäntapoja /	1	2	3	4	5
17. Ystäväni tukevat minua sairauteni hoidossa /	1	2	3	4	5
18. Kerron aina ystävilleni diabeteksestäni /	1	2	3	4	5
19. Diabetekseni takia tunnen olevani erilainen kuin muut /	1	2	3	4	5
20. Kunnioitan itseäni sairaudestani huolimatta /	1	2	3	4	5
21. Olen ylpeä itsestäni, koska osaan hoitaa diabetestäni /	1	2	3	4	5
22. Ratkaisen omat asiansi kotona /	1	2	3	4	5
23. Vanhempani huolehtivat sairaudestani enemmän kuin haluaisin /	1	2	3	4	5
24. Hoidot ja kontrollit aiheuttavat riippuvuutta muista /	1	2	3	4	5
25. Mielestäni olen saanut riittävästi tietoa hoitaakseni diabetestäni /	1	2	3	4	5

26. Millaiset tiedot ja taidot ovat mielestäsi tärkeitä hoitaessasi itseäsi ja diabetestäsi ?

27. Mikä auttaa sinua jaksamaan diabeteksen kanssa ?

28. Olisiko sinulla muuta kerrottavaa meille ?

KIITOS !

HYVÄ TASA PAINO HYVÄ JATKO ELÄMÄLLE !

Johtava lääkäri
Jorma Lahti
Mikkelin Keskusairaala
Porrassalmenkatu 35-37
50100 MIKKELI

ANOMUS
7.11.1994

Anomus opinnäytetyön tekoa varten Mikkelin Keskusairaalassa

Opiskelemme Savonlinnan Ammatillisen Instituutin terveydenhuoltoalan koulutusyksikössä sisätauti -kirurgista sairaanhoitoa. Opiskelumme kuuluu opinnäytetyön/tutkimuksen tekemiseen.

Tutkimuksessamme haluamme kartoittaa diabetesta sairastavan 14 -18 -vuotiaan nuoren itsehoitoisuutta, itsehoitovalmiuksia ja siihen vaikuttavia tekijöitä.

Anomme kohteliaimmin lupaa suorittaa tutkimustamme Mikkelin Keskussairaalassa ajalla 2.1.1994 - 28.02.1995.

Opinnäytetyötämme ohjaavat sairaanhoidon opettaja Anja Pitkonen ja terveydenhuollon maisteri Arja Tiippana.

Kunnioitavasti

Satu Jauhiainen
Pitkänientie 1 as 2
57710 Savonlinna

Marianne Laukkanen
Nojanmaanlahdentie 12 K 40
57210 Savonlinna

Päivi Paunonen
Heikinpohjantie 7 A 12
57100 Savonlinna

Anja Pitkonen
Sairanhoidon opettaja

Arja Tiippana
Terveydenhuollon maisteri

Savonlinnan Ammatillinen Instituutti
Terveydenhuoltoalan koulutusyksikkö
Keskussairaalantie 4
57120 Savonlinna

Johtava lääkäri
Jorma Lahti
Mikkelin Keskussairaala
Porrassalmenkatu 35-37
50100 MIKKELI

Savonlinna 17.2.1995

Lähetämme ohessa pyytämänne kyselylomakkeen ja instruktioin.

Kyselylomake ei ole vielä lopullinen; muokkaamme sitä vielä ennen kyselyyn osallistujille lähettämistä.

Tutkimuksemme ohjaaja terveydenhuollon maisteri Arja Tiippana on hyväksynyt kyselylomakkeen.

Pyydämme vastaustanne mahdollisimman pian. Kiitos!

Kunnioitavasti

Satu Jauhiainen
Marianne Laukkanen
Päivi Paunonen
SKYO 9

Savonlinnan Ammatillinen Instituutti
Terveydenhuoltoalan koulutusyksikkö
Keskussairaalantie 4
57120 Savonlinna

*Hyväksymä tutki-
muse kysely -*

Mik 22/2-95

Jorma Lahti

Savonlinnan apteekit

Savonlinnassa 23. 2. 1995

Opiskelemme sairaanhoitajiksi Savonlinnan Ammatillisessa Instituutissa terveydenhuoltoalan koulutusyksikössä ja valmistumme toukokuun 31. päivänä 1995. Teemme opinnäytetyötä, jonka aiheena on 14-18-vuotiaiden diabetestä sairastavien nuorten itsehoitoon sitoutuminen. Toivomme Teidän avullanne saavuttavamme kohteena olevat nuoret.

Laitamme paikallislehtiin ilmoituksen kyselystä ja Teidän tehtävänänne tulisi olemaan kyselylomakkeiden jakaminen asiasta kiinnostuneille nuorille heidän asioidessaan apteekissanne.

KIITOS YHTEISTYÖSTÄNNE !

Satu Jauhiainen
Marianne Laukkanen
Päivi Paunonen
SKYO 9

Savonlinnan Ammatillinen Instituutti
Terveydenhuoltoalan koulutusyksikkö
Keskussairaalantie 4
57120 Savonlinna

SAIRASTATKO DIABETESTA ?

Opiskelemme sairaanhoitajiksi ja teemme päätyötä 14-18-vuotiaiden diabetesta sairastavien nuorten itsehoitoon sitoutumisesta.

Olemme jakaneet Savonlinnan apteekkeihin kyselylomakkeita, johon toivoisimme Sinun, diabetesta sairastavan nuoren vastaavan 31.3.-95 mennessä. Kyselykaavakkeen mukana on palautuskuori. Henkilöllisyytesi ei tule missään vaiheessa ilmi! Toivomme myös vanhemmilta yhteistyötä. Lisätietoja antaa Satu Jauhiainen puh. 536009.

Toimimme yhteistyössä Savonlinnan Diabetesyhdistyksen kanssa.

Moi !!

Opiskelemme Savonlinnassa sairaanhoitajiksi ja teemme tutkimustyötä, jonka aiheena on 14-18-vuotiaiden diabetestä sairastavien nuorten itsehoitoon sitoutumisen. Tutkimuksemme onnistumiseksi tarvitsemme Sinun apuasi.

Vastaa kysymyslomakkeen kysymyksiin ympyröimällä mielestäsi oikea vaihtoehto ja kysymyksiin 5, 26, 27 ja 28 omin sanoin.

Antamasi tiedot tulemme käsittelemään luottamuksellisesti ja henkilöllisyytesi ei tule missään vaiheessa ilmi. Kysymyslomakkeen mukana saat palautuskuoren, jossa voit palauttaa lomakkeen viimeistään 31. 3 1995 mennessä.

Kiitos yhteistyöstäsi !!!!!!!!!

Terveisin

Marianne Laukkanen

Päivi Paunonen

Satu Jauhiainen

Moi !!

Opiskelemme Savonlinnassa sairaanhoitajiksi ja teemme tutkimustyötä, jonka aiheena on 14-18-vuotiaiden diabetestä sairastavien nuorten itsehoitoon sitoutumisen. Tutkimuksemme onnistumiseksi tarvitsemme Sinun apuasi.

Vastaa kysymyslomakkeen kysymyksiin ympyröimällä mielestäsi oikea vaihtoehto ja kysymyksiin 5, 26, 27 ja 28 omin sanoin.

Antamasi tiedot tulemme käsittelemään luottamuksellisesti ja henkilöllisyytesi ei tule missään vaiheessa ilmi. Kirjeeseen laitamme mukaan palautuskuoren, jossa voit palauttaa lomakkeen viimeistään 31. 3 1995 mennessä.

Kiitos yhteistyöstäsi !!!!!!!!!

Terveisin

Marianne Laukkanen

Päivi Paunonen

Satu Jauhiainen