



LAUREA
AMMATTIKORKEAKOULU

Uuden edellä

Kouluikäisen 7-12- vuotiaan 1- tyypin diabetesta
sairastavan lapsen ja perheen motivoiva hoidonohjaus

Strandström, Kia

Ylärinne, Jannika

2014 Tikkurila

Laurea-ammattikorkeakoulu
Tikkurila

Kouluikäisen 7-12- vuotiaan 1- tyypin diabetesta sairastavan lapsen ja perheen motivoiva hoidonohjaus

Strandström Kia
Ylärinne Jannika
Hoitotyön koulutusohjelma
Opinnäytetyö
Lokakuu, 2014

Strandström Kia
Ylärinne Jannika

Kouluikäisen 7-12- vuotiaan 1- tyypin diabetesta sairastavan lapsen ja perheen motivoiva hoidonohjaus

Vuosi 2014 Sivumäärä 28

Opinnäytetyö toteutettiin osana Laurea- ammattikorkeakoulun mHealth booster-hanketta, joka on Euroopan sosiaalirahaston (ESR) ja Uudenmaan elinkeino-, liikenne- ja ympäristökeskuksen (ELY) rahoittama hanke. Opinnäytetyö toteutettiin yhdessä Modz Oy:n kanssa, joka on suomalainen terveysteknologiayritys, joka kehittää diabeteksen omahoitoa motivoivia tuotteita ja palveluita. Opinnäytetyössä kartoitettiin kyselylomakkeella vanhempien ja kouluikäisten lasten hoitomotivaatiota sekä vanhempien kaipaamaa tuen tarvetta. Kartoitus toteutettiin Espoossa, Sipoossa ja Keravalla.

Kyselomakkeiden perusteella kävi ilmi, että vanhemmat kaipasivat enemmän tukea läheisiltään erityisesti lapsen hoitoon liittyen. Vanhemmat kokivat tärkeäksi vertaistuen, kuten sosiaalisen median vertaistukiryhmät sekä vertaistukea tarjoavat perhekerhot ja leirit. Kouluikäisen motivoimiseen vanhemmat eivät juuri kaivanneet apua, koska monet lapset olivat sairastaneet jo vuosia ja diabeteksen hoidosta oli tullut tiivis osa perheen arkea. Ajoittain vanhemmat kokivat hoitouupumusta ja väsymystä, mutta oman lapsen terveys sai heidät motivoitumaan yhä uudestaan. Vanhemmat toivoivat kouluikäisen sijaan apua teini-ikäisen motivoinnissa. Opinnäytetyötä varten laadittu kyselylomake osoittautui toimivaksi kartoitettaessa perheiden hoitomotivaatiota sekä tuen tarvetta. Modz Oy pystyy hyödyntämään lomaketta tulevaisuudessa esimerkiksi kartoittaessaan teini-ikäisen ja vanhempien hoitomotivaatiota sekä tuen tarvetta.

Strandström Kia
Ylärinne Jannika

Motivating care guidance for family and school-aged children between 7- 12 - year-old suffering from stage one diabetes

Year	2014	Pages	28
------	------	-------	----

This Bachelor's Thesis was executed as a part of Laurea - University of Applied Sciences mHealth booster -project which is funded by European Social Fund (ESF) and Centre of Economic Development, Transport and The Environment of Uusimaa (ELY). It was in co-operation with Modz Oy - a Finnish health technology company, its purpose is to develop the services and motivating self-care products for diabetes. In this thesis the need of support for parents and the motivation in care of Diabetes was surveyed with parents and school-aged children. Survey was held in Espoo, Sipoo and Kerava.

The survey results indicate that parents wanted more peer support from relatives and friends especially for childcare. Parents felt social media support important and also family clubs/camps. Most of the parents did not need help to motivate the school-aged children in taking care of their diabetes, because many of the children had it for years. Taking care of it had become a routine for the families. At times parents felt tired and exhaustion from the treatment but the sickness of their child got them motivated again. Instead, parents needed support and help to motivate a teenagers with Diabetes. This Bachelor's thesis has a survey form which is helpful for families, when surveying the need for motivation and support for care. Modz Oy can advantage from the form in the future - for example when surveying the need of support and care motivation for teenagers and parents.

Keywords: Motivation for care, school aged, type 1-diabetes

Sisällys

1	Johdanto.....	6
2	Diabetes mellitus.....	7
2.1	1- tyypin diabetes	7
2.2	Hoidon aloitus	7
2.3	Alkuohjaus	8
3	Hoidonohjauksen laatuksiteerit	9
4	Kouluikäisen diabeetikon hoidonohjaus	9
4.1	Diabetes ja koulunkäynti	10
4.2	Vanhempien ohjaaminen ja selviytymisvaatimukset	11
5	Kouluikäisen kehitys	11
5.1	Kouluikäisen kognitiivinen kehitys	12
5.2	Kouluikäisen emotionaalinen kehitys.....	12
6	Omaseuranta	12
6.1	Diabeetikon omaseurannan hallintapalvelu MODZ	13
6.2	MODZ verensokerimittari	14
7	Motivaatio	14
7.1	Sisäinen ja ulkoinen motivaatio	15
7.2	Motivointi omahoidossa	15
8	Tapojen muodostuminen	16
9	Opinnäytetyön tavoitteet.....	17
10	Opinnäytetyö prosessi	17
10.1	Toteutus	17
10.2	Vierailu Espoon perhekerhoon	18
11	Kyselylomakkeiden analysointi	19
12	Eettiset kysymykset	20
	Taulukot	25
	Liitteet.....	27

1 Johdanto

Opinnäytetyö toteutettiin osana mHealth-booster- hanketta ja sen tilaajana oli vuonna 2009 perustettu Modz Oy. Yrityksen yhteistyöhenkilönä toimi asiakaspalvelupäällikkö Riitta Mettomäki. Opinnäytetyössä kartoitettiin vanhempien ja kouluikäisen 1- tyypin diabeetikon hoitomotivaatiota ja vanhempien kaipaamaa tuen tarvetta.

Opinnäytetyö koostuu kahdesta osasta. Opinnäytetyön teoreettisessa osuudessa on avattu kouluikäisen 7-12- vuotiaan 1-tyypin diabeetikon hoitoon liittyviä tekijöitä sekä motivoivaa hoidonohjausta. Lähdemateriaalina käytettiin hoitotyön kirjallisuutta vuosilta 2002- 2013. Toiminnallisessa osuudessa kartoitettiin kouluikäisten ja heidän vanhempiensa hoitomotivaatioita sekä vanhempien kaipaamaa tuen tarvetta. Kartoitus toteutettiin kyselylomakkeella Espoon perhekerhossa.

Aihe rajattiin kouluikäiseen 7- 12-vuotiaaseen, koska kyseinen ikäryhmä koettiin soveltuvimmaksi käyttäjäryhmäksi MODZ verensokerimittarille. Diabeteksen teoriaosuus rajattiin hoidonohjaukseen sillä oletettiin, että työn lukija on tietoinen diabeteksestä sairautena. Opinnäytetyön osa-alueita ei jaettu vaan molemmat osapuolet työstivät yhdessä tekstiä. Ainoa osa-alue, joka jaettiin, oli yhteydenpito yrityksen yhteyshenkilön kanssa.

2 Diabetes mellitus

”Diabetes sanan juurena toimii antiikin kreikan sana diabetes. Tämä pohjautuu verbiin diabainein, joka tarkoittaa ”kulkea läpi”. Aluksi diabetes tarkoitti imupilliä eli lappoa, jonka läpi vesi virtasi. Taudin nimenä sanaa käytettiin jo toisella vuosisadalla. Ensimmäisen kerran lääketieteellistä termiä diabetes mellitus käytettiin 1600-luvulla. Mellitus sana pohjautuu latinan ja tarkoittaa hunajaista eli makeaa. Monissa kielissä diabeteksestä käytetään nimitystä sokeritauti.” (Koukkunen 1990.)

2.1 1- tyypin diabetes

Diabetes on Suomessa toiseksi yleisin lapsilla todettu pitkäaikaissairaus ja maassamme on korkein lapsuusiän diabeteksen ilmaantuvuus. Vuosittain diabetekseen maassamme sairastuu reilu 500 alle 15-vuotiasta. Syytä tähän ei vielä tiedetä. (Knip & Sipilä 2010:358-359.) Kehitymistä laukaiseviksi tekijöiksi on kuitenkin esitetty erilaisia perintötekijöitä, tartuntatauteja, ravintotekijöitä ja elämäntapoja (Hämäläinen, Kalavainen, Kaprio, Komulainen & Simonen 2006:19). Tapauksista 2/3 todetaan ennen 20- ikävuotta, imeväisiässä diabetesta diagnosoidaan harvoin. (Knip & Sipilä 2010:358-359.)

Tyypin 1 diabetes on autoimmuunisairaus, jossa T-solut tuhoavat haiman saarekkeiden insuliinia tuottavat beetasolut. (Knip & Sipilä 2010:359) Diabetes on siis aineenvaihdunnanhäiriö, joka ilmenee kohonneena veren glukoosin pitoisuutena. Kohonnut veren glukoosi pitoisuus johtuu insuliinihormonin puutteesta tai heikentyneestä toiminnasta, koska haima ei tuota tarpeeksi insuliinia (Saraheimo 2011:9). Osittain tuntemattomista syistä elimistö alkaa hyökätä omia beetasolujaan vastaan ja tämä johtaa vähitellen solujen tuhoutumiseen. Diabeteksen kehittyminen vie kuukausista vuosiin. (Hämäläinen ym. 2006:16-17.) Kliinisiä oireita diabetesta sairastaville ilmaantuu, kun jäljellä on 10- 20% toimivia beetasoluja (Knip & Sipilä 2010:359).

2.2 Hoidon aloitus

Diabeteksen alkuhoito koostuu insuliinipuutoksen korjaamisesta, metabolisen tilan vakauttamisesta ja omahoidon ohjauksesta. Useimmiten alkuhoito tapahtuu sairaalassa, mutta vähäoireisia potilaita voidaan hoitaa myös polikliinisesti. (Knip & Sipilä 2010:362.) Hoitoa aloitettaessa tulee selvittää, onko lapsella korkea verensokeri (yli 11 millimoolia/ litra) sekä sokeria virtsassa. Nämä määritellään laboratoriokokein. Tuloksien avulla selvitetään onko tila edennyt ketoosiin tai happomyrkytykseen eli ketoasidoosiin (pH < 7.30 ja ketohappoja). Lapsi tulee

punnita ja vertailla aiempia kasvukäyriä, jotta voidaan arvioida mahdollinen elimistön neste-vajaus. Alkuhoito riippuu näiden tutkimusten tuloksista ja mikäli ketoosia ei todeta, voidaan aloittaa ihonalainen insuliinipistoshoido ilman nesteytystä. Mikäli lapsella todetaan ketoosi, aloitetaan suun kautta tai suonensisäinen nesteytys ja ihonalainen insuliinipistoshoido. Jos tilanne on edennyt ketoasidoosiin, otetaan lapsi osastolle suonensisäiseen nesteytykseen ja aloitetaan suonensisäinen insuliinihoito. Alkuhoito kestää noin viikon ja siihen sisältyy mahdollisimman paljon kotiharjoittelua. Lapsi ja vanhemmat saavat hoidonohjausta, jossa huomioidaan lapsen ikävaihe. Lyhyen alkuhoidon tarkoituksena on sovittaa diabeteksen hoito osaksi lapsiperheen arkea. (Saha 2011:335.)

2.3 Alkuohjaus

Lapsen sairastuessa pitkäaikaisesti on se aina suuri järkytys perheelle. Alkuohjauksen tavoitteena onkin, että lapsi ja perhe oppivat itse hoitamaan sairautta ja selviämään sen kanssa arjen keskellä. Kokonaisuudessaan perheen alkuhoidonohjauksessa pyritään tukemaan lapsen normaalia kasvua ja kehitystä sekä saada lapsi tuntemaan itsensä terveeksi. Lapsen ja perheen alkuohjauksella on suuri merkitys luodessa pohjaa diabeteksen hoidolle ja turvallisuuden tunteelle kotiutuessa. (Ruuskanen 2004:213.) Perheen tukemiseksi heille järjestetään psykologin tai muun asiantuntijan tapaaminen. Lisäksi perhe tapaa sosiaalityöntekijän, joka ohjeistaa heitä sairaan lapsen sosiaaliturvasta ja tarvittaessa avustaa lomakkeiden täytössä. Perhettä informoidaan myös paikallisen diabetesyhdistyksen tarjoamista palveluista kuten perhekerhotoiminnasta. Diabetesyhdistyksen tarjoamat palvelut mahdollistavat perheille vertaistuen saamisen. Lisäksi diabetesliitto tarjoaa sopeutumisvalmennuskursseja, joihin hoitopaikat voivat tarjota maksusitoumuksen. (Rintala, Kotisaari, Olli & Simonen 2008:130.)

Sairauden toteaminen tuo perheelle surua ja pelkoa tulevaisuudesta ja sairauden kanssa selviytymisestä. Alussa vanhemmat haluavat tietää kaiken mahdollisen sairaudesta ja sen hoidosta, mutta monesti tunteet voivat häiritä tiedon vastaanottamista. Sairaanhoidajan tehtävänä on auttaa perhettä ja lasta käsittelemään sairastumisen mukanaan tuomia tunteita sekä antaa konkreettista tietoa itse sairaudesta ja sen hoidosta. Sairaanhoidajan tulee antaa perheelle aikaa käsitellä sekä surra asiaa rauhassa ja kuunnella sekä olla läsnä. Systemaattinen hoidonohjaus aloitetaan vasta alkujärkytyksen laannuttua ja perheen ollessa valmis vastaanottamaan tietoa. Sairaanhoidajan arviointi ja perheen kanssa keskustelu tilanteesta on ehdottoman tärkeää. Myös sairastuneen lapsen tunteet tulee ottaa huomioon ja muistaa, että jokainen lapsi suree yksilöllisesti. Kouluikäinen lapsi osaa jo surra sairastumistaan ja miettiä, miksi juuri hän sairastuu. Tämän takia on tärkeää keskustella lapsen kanssa ja painottaa, että sairastuminen ei ole rangaistus mistään hänen toiminnastaan. Kouluikäinen lapsi voi myös pohtia, kuinka sairastuminen vaikuttaa harrastuksiin ja kaverisuhteisiin. Sairaanhoidajan teh-

tävänä on antaa tietoa lapselle näistä asioista hänen kehitysvaiheelleen sopivassa muodossa. asioista tulee puhua mahdollisimman rehellisesti ja positiivisessa muodossa. Tietojen syventäminen sairaudesta tapahtuu myöhemmin diabetes poliklinikalla. (Ruuskanen 2004:212-213.)

3 Hoidonohjauksen laatukriteerit

Diabeteksen ehkäisyn ja hoidon kehittämisohjelmassa (DEHKO) on määritelty lasten diabeteksen hoidolle seuraavat laatukriteerit: Hoito tulee toteuttaa moniammatillisena työryhmänä. Määräaikaisseurannat ja hoidonohjaus tulee järjestää hoidon vaatimalla tavalla, noin kolmen kuukauden välein. Diabeteksen hoitotasapaino määritellään kansallisten suositusten mukaisesti sekä liitännäissairauksien ja pitkäaikaiskomplikaatioiden seulonta ja hoito toteutetaan niiden mukaan. Lapselle ja hänen perheelleen tulee tarjota mahdollisuus osallistua sopeutumismennukseen. Hoitoyksikkö osallistuu valtakunnalliseen lapsidiabeetikoiden hoidon laadun seurantaan. (Rintala ym.2008:126.)

4 Kouluikäisen diabeetikon hoidonohjaus

Hoidon ohjauksessa on kyse tasavertaisesta vuoropuhelusta ohjattavan ja ohjaajan välillä. Ohjaustilanteessa rakennetaan tietoa, taitoa ja selviytymistä. Näiden tarkoituksena on antaa ohjattavalle valmiuksia selviytyä omassa elämässään parhaalla mahdollisella tavalla. Ohjattavalle tulee antaa mahdollisuus vaikuttaa omaan hoitoonsa. Tämä edesauttaa hoitoon sitoutumista sekä tukee hoitomotivaatiota. (Eloranta & Virkki 2001:19-20.)

Ohjauksen tulee sisältää tiedollista, emotionaalista ja konkreettista ohjausta ollakseen laadukasta. Tiedollisen osuuden tulisi sisältää tietoa sairaudesta sekä sen hoidosta. Lapsen ja perheen tulisi myös sisäistää tieto niin, että he kykenevät omatoimisesti hoitamaan sairauttaan kotona. Perheelle tulee antaa myös emotionaalista tukea, joka käsittää kaikki tunteisiin liittyvät asiat. Konkreettisenä tukena pidetään esimerkiksi hoitovälineistöä, kuten verensokerimittaria ja sen käytön opastamista. Konkreettiseksi tueksi luetaan myös muiden asiantuntijoiden tapaaminen kuten sosiaalityöntekijän tapaaminen. (Kyngäs & Hentinen 2009:76.)

Hoidon ohjaamisessa huomio tulee kiinnittää ohjauksen tarpeeseen. Sairaanhoitaja ja perhe pyrkivät yhdessä tunnistamaan ja arvioimaan ohjauksen tarvetta. Hoidon ohjaukseen liittyy monia asioita, jotka tulisi huomioida ohjaustilanteessa, jotta ohjauksen kannalta oleellisiin tarpeisiin voitaisiin vastata. Tilanteessa tulee huomioida ohjauksen kohderyhmä, tässä tilanteessa lapsi ja vanhemmat. (Kyngäs, Kääriäinen, Poskiparta, Johansson, Hirvonen & Renfors 2007:26)

Vastavuoroisuus, aktiivisuus, vastuullisuus, luottamus ja yhteistyö toimivat ohjauksen perustana. Perheen ja ohjaajan ensikohtaaminen toimii perustana hyvälle ohjaussuhteelle. Alkuun sairaanhoitaja voi kysellä perheen arjesta ja sen kulusta, jolloin luodaan rento ilmapiiri ohjaukselle. Sairaanhoitajan tulee kuitenkin huomioida ohjaustilanteen yksilöllisyys, sillä jotkut perheet voivat kaivata virallisempaa ja tiukempaa linjaa ohjaukselle. (Eloranta & Virkki. 2001: 54-55.)

Kun ohjauksessa huomioidaan kouluikäinen lapsi, pidetään huolta siitä, että lapsi oppii mahdollisimman aikaisessa vaiheessa ottamaan vastuuta omasta diabeteksen hoidostaan ja oppii ajan kuluessa ymmärtämään hoitoon sitoutumisen merkityksen. Lapselle annetaan vastuuta omasta diabeteksen hoidostaan sen mukaan mikä hänen kehitystasonsa on. (Kyngäs & Hentinen 2009:84.)

Kouluikäisellä lapsella ohjaus kohdistuu yhä enemmän lapseen ja hänelle voidaan antaa enemmän vastuuta diabeteksen omahoidossa. Lapsi pystyy itse harjoittelemaan esimerkiksi verensokerin mittaamista ja eri aterioiden kokoamista. Hoitomuutosten teko on kuitenkin aina vanhempien vastuulla. Kouluikäisen ohjauksen tavoitteena on vastata lapsen kysymyksiin diabeteksestä ja sen hoidosta. (Hämäläinen ym. 2006:73.)

4.1 Diabetes ja koulunkäynti

Kouluikäinen lapsi on vielä ensimmäisinä kouluvuosinaan hyvin paljon opettajan valvonnan alaisena, joten on tärkeää ohjeistaa myös häntä sairauden hoidosta. Kun lapsi sairastuu, olisi koululla hyvä pitää hoitokokous, johon osallistuu vanhemmat, luokanopettaja ja terveydenhoitaja. Kokouksessa tulee käydä läpi verensokerin seuranta, lapsen hoitotasoa, ateriasuunnitelmaa, insuliinihoitoa ja hätätilanteessa toimimista. Tiedon kulusta tulisi myös huolehtia, jotta kaikki lapsen opetukseen osallistuvat tietävät kuinka sairauden kanssa tulee toimia. Yhdessä tulee myös sopia siitä, kuka avustaa lasta esimerkiksi insuliinin pistämisessä. Vanhempien tulee myös pitää huolta, että koululla on aina ajantasaiset yhteystiedot. Myös lapsen luokkakavereille olisi hyvä kertoa sairastumisesta, jotta välttyttäisiin mahdolliselta kiusaamiselta. Pyrkimyksenä on kuitenkin, että lapsi itse huolehtisi omatoimisesti verensokerin mittauksesta, mahdollisesta insuliinin pistämisestä ja aterioinnista. (Hämäläinen ym. 2006:75.)

Ensimmäisillä luokilla vanhempien olisi hyvä järjestää lapselle iltapäivähoito, jotta voidaan varmistaa lapselle tasainen ateriarytmi ja verensokerin seuranta aikuisen valvonnan alla. Vanhemmat ja opettaja voivat pitää esimerkiksi reissuvihkoa liittyen diabeteksen hoitoon.

Tällä tavoin pysytään ajan tasalla hoitotasapainosta ja hoidon sujuvuudesta. (Hämäläinen ym. 2006:76.)

4.2 Vanhempien ohjaaminen ja selviytymisvaatimukset

Sosiaali- ja terveysalalla on erittäin tärkeää huomioida perhe kokonaisuutena ja hallita perhekeskeinen työote. Lapsen lisäksi myös vanhemmat tulee huomioida ohjauksessa ja selvittää heidän ohjaukseen liittyviä tarpeitaan. Heidän toimintamallinsa kuten kasvatustavat ja elämäntavat on hyvä huomioida ohjauksessa. Näin pystytään rakentamaan hoidonohjaus perheen arjen ympärille. (Lindholm 2009:16-17.)

Pitkäaikaisesti sairaan lapsen vanhempien selviytymisvaatimuksia ovat sairaudesta johtuvat tunnereaktiot, sairauden hoitaminen, avun tarve, lapsen kehitys, sairauden kulku, perheen ja perheenjäsenten asema, sairauden mukanaan tuomat muutokset sekä stressitekijät. Lapsen sairastuminen tuo mukanaan vanhemmille muun muassa pelkoa, huolta ja syyllisyydentunnetta. Vanhemmille pelon tunnetta aiheuttaa esimerkiksi pelko hypoglykemiasta. Tästä syystä on tärkeää ohjata vanhempia muun muassa hypoglykemian ehkäisystä ja sen hoidosta jo alkuvaiheessa, jotta pelon tunnetta pystyttäisiin ehkäisemään. Lisäksi huolta aiheuttaa tulevaisuus, lapsen sairauden kanssa eläminen ja vanhempien oma motivoituminen ja jaksaminen lapsen sairauden hoidossa. Pitkäaikaisairaana lapsen hoitaminen vaatii vanhemmilta hyvin paljon panostamista ja motivoitumista sairauden hoitamiseen. Lisäksi lapsi aistii herkästi vanhempien kyllästyksen ja uupumuksen sairauden hoitoon. Tästä syystä ohjauksen tulee olla laadukasta jo sairauden alkuvaiheessa, jotta vanhemmille tulee turvallisempi olo ja vältytään vanhempien hoitoupumuksesta. (Backman, Kyngäs & Jurvelin 2005:35.)

Sairauden hoitoon liittyviä selviytymisvaatimuksia ovat lapsen ravitsemuksen suunnittelu, vastuu, päivärytmin järjestäminen ja hoidot kodin ulkopuolella. Lapsen sairastuessa sairaanhoitajan tulee selvittää myös vanhempien konkreettisen avun tarve, terveydenhuollonpalvelut, tiedontarve, sairauden aiheuttamat kustannukset ja sosiaalietuudet. Sairaanhoitajan tulee pitää huolta siitä, että vanhemmat pysyvät tilanteesta ajan tasalla ja heille puhutaan sairaudesta rehellisesti. (Backman ym. 2005:37.)

5 Kouluikäisen kehitys

Kouluikäisellä tarkoitetaan 7-12-vuotiasta. Kouluikään tullessa lapsi harrastaa ja leikkii paljon. Hän osaa piirtää, kirjoittaa ja ymmärtää numeroita. Lapsi on kiinnostunut uuden oppimisesta ja kykenee keskittymään entistä pitkäjänteisemmin myös ryhmätilanteissa. Aikuisen tuki

ja kannustus on kuitenkin tärkeää uuden oppimisen kannalta. Lapsen vuorovaikutustaidot kehittyvät kokoajan ja hän omaksuu niistä suurimman osan vanhemmiltaan. Lapsi osaa vuorovaikutustaidollaan peitellä omaa psyykkistä tilaansa. Esimerkiksi sairastuessaan lapsi saattaa vaikuttaa hyvinkin normaalilta omalta itseltään, mutta todellisuudessa tilanne voi olla toinen. Hän saattaa peitellä sairastumisen mukanaan tuomia tunteita, jotta miellyttäisi vanhempiaan ja saisi aikuisen hyväksynnän tilanteelle. (Vilén, Vihunen, Vartiainen, Sivén, Neuvonen & Kurvinen. 2013:133,144,156,160.)

5.1 Kouluikäisen kognitiivinen kehitys

Kognitiivisella kehityksellä tarkoitetaan lapsen älyllistä kehittymistä eli tiedon vastaanottamista ja käsittelyä sekä tuottamista. (Lehtovirta & Peltola 2012: 21.) Kouluikäinen lapsi ymmärtää ohjeita ja hän omaa kielelliset valmiudet symboleiden ja numeroiden tulkitsemiseen. (Vilkko-Riihelä & Laine 2013: 89.) Esimerkiksi verensokeria mitatessa lapsi kykenee tunnistamaan eriväristen symboleiden merkityksen diabeteksen hoidossa. Kouluikäisen lapsen kielellinen kehitys on sillä tasolla, että hän kykenee ilmaisemaan itseään ja tulee ymmärretyksi sekä hän suoriutuu ajattelu- ja päättelytehtävistä. (Vilkko-Riihelä & Laine 2013:89.)

Meta-kognitiivisella kehityksellä tarkoitetaan lapsen tietoisesti säätelemää oppimis- ja ajattelutoimintaa. Lapsi kykenee pitkäjänteisempään ajatteluun, kuten esimerkiksi verensokeriliuskosten loppuessa, hän osaa lisätä liuskoja verensokerinmittauslaukkuun. (Vilkko-Riihelä & Laine 2013:92.)

5.2 Kouluikäisen emotionaalinen kehitys

Emotionaalisella kehityksellä tarkoitetaan lapsen tunneälyn kehittymistä. Kouluikäinen lapsi pystyy olemaan koulupäivän ajan erossa vanhemmistaan. Lapsi kykenee sietämään lieviä pettymyksiä ja huomioimaan jossain määrin myös muiden tunteita. Lisäksi erilaisten sääntöjen noudattaminen ja ohjeiden vastaanottaminen onnistuu. (Vilkko-Riihelä & Laine 2013: 89.) Lapsi kykenee säännöllisiin verensokerin mittauksiin, mutta alussa hän saattaa tarvita enemmän ohjausta oman sairautensa hoidossa.

6 Omaseuranta

Omaseuranta tarkoittaa verensokerin seurantaan, ketoaineiden mittaamista ja yleisvoinnin tarkkailua. Tämän avulla diabeetikkolapsi oppii tuntemaan sairauden vaikutukset kehoonsa.

Omaseurannan sujussa arjessa, osaa lapsi ja perhe toteuttaa hoitoa myös erityistilanteissa kuten matkustaessa tai sairastuessa. Kun hoito alkaa sujua perheeltä varmemmin myös hoitopaikassa käynnit harvenevat. Säännölliset käynnit omahoitajalla ja lääkäriellä jatkuvat kuitenkin noin kolmen kuukauden välein. Seurantakäyntien välit kuitenkin vaihtelevat yksilöllisesti. (Himanen, Huhtanen, Poukka, Ruuskanen & Turku 2002:73)

Käyntien tiheyteen vaikuttavat lapsen diabeteksen hoitotasapaino sekä kehitysvaihe. Käynneillä tarkistetaan lapsen pituus ja paino. HbA^{1c} eli pitkäaikaissokerin (sokerihemoglobiini) tarkistus. Tämä arvo kertoo kuinka paljon verensokerin hemoglobiiniin on tarttunut. Arvo on tärkeä, jotta voidaan selvittää lapsen diabeteksen hoitotasapaino. Perheen kanssa käydään läpi myös omaseurannan muistiinpanot sekä heidän kysymyksiään. Hoitotasapainoon liittyvät merkinnät kuten verensokeriarvot olisi hyvä kirjata omaseurantavihkoon, jotta ne olisi saatavilla helposti. Verensokeriarvot tallentuvat mittariin, mutta omaseurantavihkosta on selkeämpi niitä seurata. Lisäksi tarkastetaan insuliiniannosten ja ateriasuunnitelman sopivuus sekä pistospaikat. Kerran vuodessa on myös tarkempi lääkärintarkastus, jossa otetaan laajemmat verikokeet ja verenpaine sekä käydään läpi hammashoitoa ja sen merkitystä diabeteksen hoidossa. Hyödyntämällä nykytekniikkaa ja puhelinta voidaan esimerkiksi omahoitajan seuranta-käyntien tiheyttä pidentää. (Himanen ym. 2002:74.)

6.1 Diabeetikon omaseurannan hallintapalvelu MODZ

Diabeetikoille on tarjolla palveluita omaseurannan tukemiseksi. Modz Oy on suomalainen terveysteknologiapalveluita tuottava yritys, joka haluaa tarjota diabeetikoille helppokäyttöistä ja motivoivaa palvelua omahoitoon. Palvelu koostuu MODZ verensokerimittarista, MODZ mittausliuskoista sekä tiedonhallinnasta. MODZ verensokerimittari lähettää mittaustulokset automaattisesti tekstiviestillä puhelimeen ja MODZweb palveluun. Web-palveluun tallentuu automaattisesti tiedot mittaustuloksista sekä hiilihydraatti- ja liikuntakirjaukset. Nämä tiedot ovat helposti saatavilla esimerkiksi omahoitajan seurantakäyntejä varten. Perhe voi seurata tuloksia internetistä omasta MODZweb palvelustaan ja tarvittaessa tulostaa ne esimerkiksi omahoitajan vastaanottokäyntiä varten. Lisäksi palvelu tarjoaa vierailijatunnukset, jotka on esimerkiksi tarkoitettu diabeetikolasta hoitavien lääkäreiden ja hoitajien käyttöön. Palvelu helpottaa perheen arkea, koska erilliset paperiset seurantavihot ovat tarpeettomia. (Mettomäki 2014.)

6.2 MODZ verensokerimittari

MODZ verensokerimittarissa on valittavissa kaksi erillistä käyttäjäprofiilia: muistuttava ja ilman mittaamuistutusta oleva profiili. Muistuttava mittaustulokset muistuttaa mittauksesta kuvalla, värinällä ja musiikilla. Tämä helpottaa lasta mittaamaan omatoimisesti oikeaan aikaan verensokerinsa. Mittari ilmoittaa mittaustuloksen numeroilla, ilmeillä, väreillä sekä puhe-, musiikki-, tai vihellysäänellä. Mikäli mittaustulos on liian korkea tai matala, mittari pyytää tekemään tarkistusmittauksen. Tämä helpottaa myös pienemmän lapsen ymmärrystä omasta mittaustuloksesta. Mittaustulokset voidaan lähettää tekstiviestillä yhteen ennalta määritettyyn puhelinnumeroon. Tekstiviestin lisäksi mittaustulokset tallentuvat MODZweb palveluun. (Mettomäki 2014.)

Mittarin motivoivaa ominaisuutta kutsutaan nimellä MODZlevel. Lapsi saa pisteitä hyvistä, eli vihreälle alueelle osuvista mittaustuloksista. MODZleveleitä on yhteensä neljä kappaletta. Tasolla yksi lapsi saa jokaisesta hyvästä tuloksesta pisteen. Kerättyään kymmenen pistettä lapsi pääsee seuraavalle tasolle. Tasolta toiselle siirtyessä pisteiden kerääminen käy yhä haastavammaksi. Tasolla kaksi vaaditaan kaksi hyvää peräkkäistä mittaustulosta, jotta saa yhden pisteen. Kolmannella tasolla pisteen saa kolmesta peräkkäisestä mittaustuloksesta ja neljännellä tasolla neljästä. Tasolta toiselle edetessä lapselle aukeaa uusia muistutuskuvia, joko Angry Birds tai MOODZ-aiheisia. Tasojen tarkoituksena on motivoida ja ohjata lasta kohti hyvää hoitotasapainoa. Verensokerin tavoiterajoja voi muuttaa lapsen hoitotasapainoon sopiviksi. Ajoittain lapsi saattaa tarvita laaja-alaisempia tavoiterajoja, jotta pisteitä olisi helpompi kerätä ja lapsi kokisi onnistumisentunteita diabeteksen omahoidossa. (Mettomäki 2014.)

Päästyään kaikki neljä tasoa läpi, lapsi voi ilmoittautua Modz:n nettisivuilla voittajien listalle, jossa Modz-tiimi arpoo säännöllisesti konkreettisia palkintoja. Tämän jälkeen lapsi voi nollata tasot ja alkaa kerryttää uutta pistepottia. MODZlevel tasoa voi tutkia mittarin keltaisesta Päivyri-valikosta. Sieltä selviää, paljonko pisteitä on kertynyt ja millä tasolla lapsi sillä hetkellä on. Siellä ovat nähtävissä myös auenneet muistutuskuvat. (Mettomäki 2014.)

7 Motivaatio

Motiiveilla tarkoitetaan toiminnan psyykkisiä vaikuttimia. Nykyisin motiiveja tarkastellaan tekijöinä, joiden tarkoitus on suunnata ihmisen toimintaa kohti tavoitteita. Motiiveilla on vaikutusta myös toiminnan energisyyteen eli siihen kuinka voimakkaasti ihminen pyrkii kohti tavoitteitaan. Motiivit voivat vaihdella tietoisista tiedostamattomiin. Motiivit voidaan myös yh-

distää tunteisiin eikä niitä aina kykenekään erottamaan toisistaan. (Kalakoski, Laarni, Paavilainen, Anttila, Halonen & Kreivi 2007:15)

Motiiveja voidaan luokitella monin eri tavoin, biologiset eli fysiologiset motiivimme tähtäävät hengissä pysymiseen sekä peruselintoimintojemme ylläpitoon, näitä ovat esimerkiksi nälkä, jano ja nukkuminen. Sosiaaliset motiivit täyttyvät ihmistenvälisessä kanssakäymisessä, näitä motiiveja ovat valta, suoriutumisen ja sosiaalinen arvostus. Psykologiset motiivit voivat täyttyä mielensisäisestäkin ilman sosiaalista kanssakäymistä, eli motiiveja ovat uteliaisuus älyllinen luominen, esteettinen nautinto. Lähes kaikissa motiiveissa nämä tekijät yhdistyvät. Ihmisen toimintaan vaikuttaa lukuisat motiivit, joista osa on lyhyt- ja pitkäkestoisia. Motiivien muodostamaa kokonaisuutta kutsutaan motivaatioksi. (Kalakoski ym. 2007:15-16.)

7.1 Sisäinen ja ulkoinen motivaatio

Ulkoinen motivaatio perustuu toiminnasta saataviin ulkoapäin tuleviin palkintoihin, kuten esimerkiksi MODZIN verensokerimittarin antamista hyviin mittaustuloksiin perustuvista kuvisista. Sisäisessä motivaatiossa itse toiminta koetaan palkitsevasti. Hyvien mittaustulosten ja hoitotasapainon saavuttamisen myötä lapsi pystyy elämään normaalia elämää, kuten käymään harrastuksissa, joten itse verensokerimittarin käyttö on palkitsevaa. (Kalakoski ym. 2007: 29.)

Ulkoinen motivaatio voi myös vähitellen sisäistyä, lapsi aluksi kokee ulkoisten tekijöiden vaativan häntä toimimaan tietyllä tavalla. Vähitellen hänestä itsestään alkaa tuntua siltä, että Sisäinen motivaatio perustuu kolmeen tarpeeseen: ihminen haluaa olla pätevä tietyillä elämän alueilla, hän haluaa olla itsenäinen, ja ohjailla omaa toimintaansa, sekä saada tyydytystä kanssakäymisestä muiden kanssa. Sisäistä motivaatiota heikentää toisten yritys ohjailla toimintaa palkkioiden avulla. Pienet yllätyspalkinnot lapsen toiminnasta eivät kuitenkaan heikennä motivaatiota. (Kalakoski ym. 2007:29-30.)

Lapsuusiässä perheen on tarkoitus ohjata lapsen toimintaa ja sosiaalistaa häntä yhteiskuntaan. Vanhempien herkkyys lapsen tarpeille, kiinnostuksen osoittaminen sekä kannustava ilmapiiri lisäävät lapsen hoitomotivaatiota. (Kalakoski ym. 2007:48-49.)

7.2 Motivointi omahoidossa

Diabeteksen omahoito vaatii paljon panostusta lapselta itseltään sekä perheeltä ja edellyttää ajoittain kovaakin motivaatiota hoitotasapainon saavuttamiseksi. Sairaanhoidajan motivointitaidot ovatkin yksi hoidonohjauksen tärkeimmistä osa-alueista. Diabeetikon sekä perheen mo-

tivointi ei pääty ainoastaan alkuohjaukseen vaan kulkee mukana koko loppuelämän ajan. Vaikka hyvä hoitotasapaino hetkellisesti saavutettaisiin, voi erilaisia vastoinkäymisiä tulla vastaan ja tällöin sairaanhoitajan motivoinnilla on suuri merkitys diabeetikon jaksamisen ja hoitotasapainon uudelleen saavuttamisen kannalta. (Kyngäs ym. 2007:47- 49.)

Olellainen osa ohjausta on diabeetikoperheen hoitomotivaation tukeminen. Diabeteksen omahoito on haastavaa ja ajoittain diabeetikko tai hänen perheensä voi kokea hoitoupumusta. Etenkin alkuvaiheessa perheen arki kuluu pitkälti diabeteksen hoitoon liittyvissä asioissa ja tämä voi olla hyvin uuvuttavaa. (Lyytinen, Korkiakangas & Lyytinen 2006:148.)

Kiintymyssuhteilla on motivoiva vaikutus ja yleensä lapsi matkii vanhempiaan. Vanhemmat voivat vaikuttaa lapsen toimintaan epäsuorasti, niin ettei heillä välttämättä ole tarkoitusta vaikuttaa, tai niin, että he eivät ole tietoisia oman toimintansa vaikutuksesta. Lapset oppivat myös toiminnan lisäksi vanhemmiltaan asenteita ja arvoja, vaikka vanhemmilla ei olisi aikomusta niitä lapselle opettaa. Esimerkiksi negatiivinen suhtautuminen diabeteksen hoitoa kohtaan välittyy myös lapselle. (Lyytinen ym. 2006:149.)

(Taulukko 1)

8 Tapojen muodostuminen

Aivot muodostavat rutiineista tapoja, koska se on niiden keino säästää energiaa usein toistuvissa tilanteissa. Tapojen avulla aivojen ei tarvitse opetella uutta rutiinia, jota usein toistuvien tilanteiden kuten verensokerin mittaaminen edellyttää. Tavan muodostuminen muuttaa aivojen rakennetta tyvitumakkeissa eli basaaliganglioissa. Nämä ovat eräitä isoaivojen ja aivorungon valkean aineen sisällä olevia harmaan aineen sarakkeita, jotka osaltaan säätelevät lihasliikkeitä ja niillä on runsaasti hermoyhteyksiä eri suuntiin (Nienstedt & Kallio 2003.). Tästä syystä tavat ovat melko pysyviä, eikä niitä ole helppo muuttaa. Tavan muodostumisen kesto on yksilöllistä ja riippuu ennemminkin toistojen määrästä, kuin ajasta. Tavan muuttaminen vaatii useita toistoja ja rutiinista saatavan palkinnon tulisi olla edellistä parempi, jotta uusi tapa muodostuisi.



Vihje lähettää aivoille viestin mennä energian säästötilaan ja aivot valitsevat tilanteeseen sopivan tavan. Vihje voi olla tietty paikka, aika tai esimerkiksi jokin tunnetila. Rutiini on toi-

mintaa, josta halutaan tulevan tapa. Palkkio auttaa aivoja muistamaan kyseisen kierteen tulevaisuudessa. (Duhigg 2012.)

MODZ:n verensokerimittariin voi asettaa muistutuksia ajankohdista, jolloin verensokeri tulisi mitata. Tämä toimii eräänlaisena vihjeenä. Tästä seuraa, että lapsi ymmärtää ottaa esille tarvittavat verensokerinmittausvälineet ja mitata verensokerin. Hyvästä mittaustuloksesta lapsi pystyy etenemään tasolta toiselle ja hänelle aukeaa uusia kuvia palkkioksi. Palkkiona lapsen hyvistä mittaustuloksista ja diabeteksen hoidosta voi toimia myös esimerkiksi urheiluharrastus. Lapsi kykenee urheilemaan ja elämään normaalia elämää hyvän hoitotasapainon saavutettuaan.

9 Opinnäytetyön tavoitteet

Tavoitteena oli kartoittaa vanhempien ja kouluikäisen hoitomotivaatiota sekä vanhempien kaipaamaa tuen tarvetta. Kartoitus tehtiin jakamalla perhekerhoissa kyselylomakkeita (Liite1) vanhemmille liittyen heidän ja kouluikäisen 1- tyypin diabeetikon hoitomotivaatioon sekä tuen tarpeisiin.

10 Opinnäytetyö prosessi

Tämä opinnäytetyö oli toiminnallinen. Toiminnallinen opinnäytetyö on yksi vaihtoehto monista ammattikorkeakoulun opinnäytetöistä. Toiminnallinen opinnäytetyö tavoittelee käytännön toiminnan ohjeistamista, opastamista tai tapahtuman järjestämistä ammatillisessa ympäristössä. (Vilkkä & Airaksinen 2003:9.)

Toiminnallisella opinnäytetyöllä tulee olla toimeksiantaja. Tässä työssä toimeksiantaja Modz Oy löytyi mHealth-booster-hankkeen kautta. Toiminnallisen opinnäytetyön tavoitteena on syventää ammatillista osaamista laajemmin aihealueeseen. Toimeksiannettu opinnäytetyö lisää myös vastuullisuutta ja opettaa ajankäytön suunnittelua ja projektinhallintaa. (Vilkkä & Airaksinen 2003:16.)

10.1 Toteutus

Toiminnallisesta opinnäytetyöstä tehdään aina kirjallinen tuotos. Lopullisen opinnäytetyöraportin tulee vastata kysymyksiin mitä, miksi ja miten on tehty sekä millainen opinnäytetyö prosessi on ollut. Opinnäytetyöntekijöiden tulee työssään myös pohtia ja arvioida omaa oppi-

mistaan sekä tehdä johtopäätöksiä työn toiminnallisesta osuudesta. (Vilkkä & Airaksinen 2003:66-67.)

Opinnäytetyön idea saatiin Laurean eHealth-booster hankkeen kautta ja opinnäytetyön tekeminen aloitettiin maaliskuussa 2014. Aiheen valitsemista edesauttoi se, että opinnäytetyön molemmat tekijät ovat syventäneet opintoja lasten- ja nuorten hoitotyöhön. Opinnäytetyöprosessi lähti hyvin ja tehokkaasti käyntiin, koska Modzin yhteyshenkilö Riitta Mettomäki oli aktiivisesti mukana ja ohjaamassa työn edistymisessä järjestämällä yhteisiä työpajoja ja tapaamisia. Työn etenemistä auttoi myös se, että Modzin yhteyshenkilö oli aina käytettävissä tarpeen vaatiessa.

Alussa suunniteltu aikataulu (Liite 2) toteutui eikä suurempia aikataulullisia ongelmia ole opinnäyte-työprosessin aikana tullut. Teorettinen viitekehys kirjoitettiin kevään 2014 aikana ja kesällä 2014 haettiin tietoa motivaatiosta ja tapojen muodostumisesta ja työstettiin näitä osa-alueita. Kesän lopussa sovittiin tapaaminen perhekerhoon. Pieniä aikataulullisia haasteita asetti se, että molemmat opinnäytetyöntekijät kävivät samaan aikaan töissä ja työvuorojen yhteensovittaminen oli ajoittain hankalaa.

10.2 Vierailu Espoon perhekerhoon

Perhekerhossa vierailtiin 8.9.2014 keskustelemassa vanhempien kanssa kouluikäisen diabeetikkolapsen motivoinnista. Perheitä saapui paikalle viisi ja suurimmalla osalla oli lapset mukana. Lapset leikkivät vapaasti keskenään sillä aikaa, kun vanhempien kanssa keskusteltiin. Alkuun vanhempien kanssa keskusteltiin teoriapohjalta motivoinnista ja läpikäytiin tapojen muodostumista. Lopuksi perheet saivat avoimesti kertoa arjestaan ja mitkä asiat hoidon ja motivoinnin kannalta ovat toimivia ja mitkä eivät. Opinnäytetyön esittelyn jälkeen esittäytyi Modz Oy ja lopuksi perheet saivat keskustella keskenään ja täyttää opinnäytetyöhön liittyviä kyselylomakkeita iltapalaa syöden. Ilmapiiri vierailun aikana oli kotoisa ja lämmin sekä perheet avoimesti keskustelivat tilanteestaan. Oli ilo huomata, kuinka avoimia myös lapset olivat sairautensa suhteen.

Valitettavasti Espoon perhekerhon diabeetikkolapset olivat kovin nuoria, keskimäärin 6-vuotiaita, joten suurin osa heistä ei vielä käynyt koulua eikä näin ollen hoitovastuu oman sairauden osalta ollut vielä suuri. Vierailu ja vanhempien kanssa keskustelu oli kuitenkin opettavaista sen kannalta, millaista perusarkea diabeetikko lapsiperheessä on ja kuinka diabeteksen hoidon toteuttaminen käytännössä sujuu. Jokainen perhe täytti kyselylomakkeen ja vanhemmilta saatiin hyvää tietoa opinnäytetyötä varten. Käynti oli todella hyödyllinen, koska vanhemmat itse ovat asiantuntijoita liittyen lapsen diabeteksenhoitoon ja motivointiin.

11 Kyselylomakkeiden analysointi

Opinnäytetyöhön liittyviä kyselylomakkeita täytettiin kolmessa eri ryhmässä Espoossa, Sipoossa ja Keravalla. Kaikissa ryhmissä, lukuun ottamatta yhtä perhettä, oli osallistuttu aiemmin vertaistukiryhmiin tai perhekerhoihin. Espoon ryhmässä lapset olivat keski-ikältään 6-vuotiaita, Keravalla 7- vuotiaita ja Sipoossa 9- vuotiaita. Kaikissa ryhmissä lapset olivat sairastaneet jo vuosia diabetesta, Espoossa keskimäärin 4- vuotta, Keravalla 4,5- vuotta ja Sipoossa 6- vuotta. Kyselylomakkeesta selvisi perheiden saama diabeteksenhoitoon liittyvä tuki, perheiden kaipaama tuki ja hoitomotivaatio lapsen ja vanhempien osalta. Lomakkeessa kartoitettiin myös minkälaista apua läheiset tarjoavat perheille sekä perheiden osallistumista perhekerhoihin ja muihin vertaistukiryhmiin.

Vanhemmilta tiedusteltaessa millaista tukea he ovat saaneet, yllättävää oli huomata kuinka tyytyväisiä vanhemmat olivat diabetespoliklinikoiden toimintaan ja sairaalan tarjoamaan tukeen erityisesti alkuohjaukseen. Suurin osa perheistä oli myös osallistunut perheleireille ja kertoi olevansa tyytyväisiä niiden sisältöön, tukeen sekä tietoon, mitä leireillä tarjottiin. Vertaistuki tuttava perheiltä oli suuressa osassa, kun vanhemmilta kysyttiin saatua tukea. Moni vastasi saavansa tukea myös sosiaalisen median kautta ja Facebookin vertaistukiryhmät nousivat esille monessa kyselylomakkeessa.

Kartoitettaessa vanhempien kaipaamaa tukea kävi ilmi, että monet kaipasivat apua läheisiltään ja erityisesti isovanhemmilta. Espoon perhekerhossa monet vanhemmat kertoivat läheisten tuen vähentyneen lapsen sairastuttua diabetekseen. Vanhemmat kertoivat, että esimerkiksi yökyläilyt isovanhempien luona eivät enää olleet mahdollisia, koska isovanhemmat pelkäsivät ottaa vastuuta lapsen diabeteksen hoidosta. Kyselykaavakkeista kävi ilmi, että sama ongelma oli myös Keravalla. Sipoo oli ainoa kunta, jossa vanhemmat eivät maininneet kaipaavansa lisää tukea läheisiltä. Tämä herätti ihmettelyn siitä, miten vanhemmat Sipoossa eivät koe kaipaavansa lisätukea läheisiltä.

Vertaistukiryhmien toiminnan toivottiin olevan paremmin koordinoitua, tällä hetkellä ne perustuvat pitkälti vanhempien omaan aktiivisuuteen ja halukkuuteen. Vanhemmat kaipasivat myös enemmän järjestettyjä tapahtumia, joissa voisi tavata muita diabetesperheitä ja saada tällä tavoin vertaistukea. Läheisiltä saadun vähäisen avun vuoksi vanhemmat kaipasivat erityisen paljon lastenhoitoapua. Tämä mahdollistaisi vanhemmille hengähdystauon lapsen diabeteksenhoidosta ja mahdollisesti ehkäisisi vanhempien hoitoupumusta. Lisäksi tämä antaisi vanhemmille kahdenkeskistä aikaa ja mahdollisuuden hoitaa esimerkiksi parisuhdetta.

Sipoon kyselylomakkeista kävi ilmi, että vanhemmat kaipasivat hoitotarvikejakelun asiantuntemusta ja erityisesti lapsille suunnattuja diabeteksen hoitovälineitä. Tämän pohjalta heräsi kysymys, että lapsille suunnattuja diabeteksen hoitovälineitä kaivataan varmasti myös muualla. Espoon perhekerhossa keskusteltiin Modz:n tarjoamasta mittarista ja palveluista. Vanhemmat uskoivat Modz:n palveluiden toimivuuteen, mutta toivoivat palveluita hoitotarvikejakelun piiriin, jotta diabeteksen omahoito ei kävisi vanhemmille niin kalliiksi.

Yleisesti vanhemmat kaipasivat myös kouluille ja päivähoitoon ohjausta diabeteksen hoidosta. Espoossa vanhemmat kertoivat, että ajoittain yhteystyö ei toimi ja diabeteksen hoito esimerkiksi koulupäivän aikana on pitkälti koulunkäyntiavustajan vastuulla.

Kyselylomakkeen lopussa tiedusteltiin vanhemmilta onko heidän tai lapsen hoitomotivaatio vaihdellut. Espoossa, Keravalla ja Sipoossa kävi kaikissa ilmi, että vanhemmat ovat ajoittain uupuneita ja turhautuneita. Vaikka vanhemmat ajoittain turhautuisivat, heitä kuitenkin motivoi oman lapsen sairaus ja halu toimia hänen parhaakseen. Vanhempien uupumusta ja turhautuneisuutta voisi varmasti vähentää se, että he saisivat enemmän lastenhoitoapua ja tukea läheisiltä. Espoossa ja Keravalla kävi ilmi, että myös lapset ovat ajoittain turhautuneita sairautensa suhteen ja haluaisivat olla kuten muut ikätoverinsa. (Taulukko 2)

12 Eettiset kysymykset

Teoriaosuuden lähdemateriaalia on arvioitu kriittisesti ja opinnäytetyössä käytetty lähdemateriaali on tieteellisesti luotettavaa. Opinnäytetyössä on pyritty käyttämään mahdollisimman tuoretta lähdemateriaalia, mutta vanhempaa materiaalia on jouduttu käyttämään ajoittain, koska uudempaa ei ole ollut saatavilla. Lähdemateriaalia analysoitaessa on kuitenkin kriittisesti pohdittu, kuinka vanhoja lähteitä on soveliasta ja luotettavaa käyttää aiheesta riippuen. (Vilkkä & Airaksinen 2003:72-73.)

Opinnäytetyön luotettavuutta lisää se, että työssä on käytetty hoitotyön erikoissanastoa selventäen lukijalle niiden merkitystä. Luotettavuutta lisää myös se, että työssä on pohdittu hoitotyön ohjauksen laatukriteereitä. Opinnäytetyön raportissa on tavoiteltu tekstin johdonmukaisuutta sekä selkeyttä.

13 Pohdinta ja kehittämisehdotukset

Opinnäytetyön arvioinnissa tulee huomioida aihe, teoreettinen viitekehys, työn kohderyhmä sekä työlle asetetut tavoitteet. Tavoitteita arvioitaessa on huomioitava myös toteutumatta jääneet tavoitteet sekä aiemmasta suunnitelmasta poikkeavat tavoitteet. Arvioinnissa tulee

arvioida myös lopullisen työn ulkoasua sekä kieliasua. Kohderyhmältä voi työn edetessä pyytää palautetta, jotta opinnäytetyöntekijä voi arvioida omaa työskentelyään ja työn sisältöä. (Vilkkä & Airaksinen 2003:155-157.)

Opinnäytetyöprosessin kannalta olisi ollut hyvä, jos perhekerhotapaamisia olisi ollut useampia kuin yksi. Näiden pohjalta olisi saanut lisää arvokasta materiaalia työtä varten. Teoreettinen viitekehys saatiin valmiiksi vasta kevään lopussa, jolloin perhekerhot olivat vetäytymässä kesälomille, eikä sopivaa ajankohtaa tapaamiselle löytynyt. Syksyllä perhekerhot alkoivat taas niin myöhään, että opinnäytetyön valmistuminen olisi viivästynyt, jos perhekerhotapaamisia olisi sovittu useampia. Perhekerhotapaamisten sopiminen ei ollut helppoa, koska kerhoaikataulut oli vaikea sovittaa opinnäytetyöntekijöiden työvuoroihin ja yksi ennalta sovittu tapaaminen peruuntui vähäisen osanottajamäärän vuoksi. Tapaamisen jälkeen opinnäytetyö eteni aikataulun mukaisesti loppua kohden.

Keskusteltua vanhempien kanssa huomattiin, että ikärajaus opinnäytetyössä ei välttämättä ollut toimivin, koska kouluikäiset suurimmaksi osaksi ovat sairastaneet jo leikki-ikäisestä asti. Näin ollen heille elämä 1-tyyppin diabeteksen kanssa on normaalia arkea. Siihen liittyvät hoito- ja toimenpiteet kuten verensokerin mittaus ovat muodostuneet niin kiinteäksi osaksi elämää, etteivät he kaipaa erityistä motivointia.

Opinnäytetyön ikärajaus voisi toimia paremmin vastasairastuneen 1-tyyppin diabeetikon hoidonohjauksessa. Esimerkiksi ensimmäiselle seurantakäynnille saapuessa perheen kanssa voitaisiin keskustella siitä, kuinka luoda verensokerinmittauksesta tapa ja mitä keinoja perhe voisi käyttää motivoitakseen lasta 1-tyyppin diabeteksen omahoidossa. Modz Oy voisi käyttää opinnäytetyötä esimerkiksi Diabetesyhdistyksen vastasairastuneiden perheleireillä tai perhekerhoissa pohjana keskustelulle, kuinka motivoida kouluikäistä diabeteksen omahoidossa.

Kyselylomakkeista kävi ilmi, että vanhemmat kaipaavat erityisesti lapsille suunnattuja diabeteksen hoito tarvikkeita, jotka olisivat hoitotarvikejakelun piirissä. Hoitotarvikkeista, jotka ovat hoitotarvikejakelun ulkopuolella, ei kovin moni ole valmis erikseen maksamaan. Tämä herätti pohtimaan, miksi ihmiset ovat valmiita maksamaan perheen lomamatkoista ja käyttämään rahaa esimerkiksi uusiin vaatteisiin, mutta terveyteen liittyvät hoitotarvikkeet tulisi saada ilmaiseksi.

Opinnäytetyö herätti pohtimaan myös sitä, kuinka tärkeää kouluikäisen motivointi diabeteksen hoitoon liittyen on, koska hyvällä hoitomotivaatiolla ja hoitotasapainolla voidaan ennaltaehkäistä esimerkiksi turhia sairaalajaksoja ja lisätä diabeteksen hoidon laatua myös aikuisiällä. Lisäksi hyvällä hoitotasapainolla voidaan ehkäistä muita diabeteksen mukanaan tuomia

liitännäissairauksia kuten retinopatiaa. Liitännäissairauksien ehkäisyllä voidaan pitkällä tähtäimellä säästää myös yhteiskunnan varoja.

Vanhempien kanssa käytyjen keskustelujen pohjalta jäätiin pohtimaan kehittämissuunnitelmana seuraavaa työn aihetta Modz Oy:lle, joka voisi käsitellä teini-ikäisen 1-tyyppin diabeetikon motiivintekijöitä. Teini-ikä on suuri elämän murrosvaihe, jossa teini-ikäinen käy läpi erilaisia tunteita ja hoitomotiivit voivat heikentyä. Tästä syystä olisi tärkeää pohtia keinoja, jolla esimerkiksi vanhemmat voisivat tukea teini-ikäisen ulkoista motiivitietoa sekä millä itse teini-ikäisen sisäistä motiivitietoa voitaisiin tukea.

Kehitysideana voisi pohtia kuinka pelillistämistä voisi tuoda lisää Modz:n tarjoamiin palveluihin esimerkiksi MODZ verensokerimittariin. Pelillistämisen vaikutusta diabeteksen motivoivaan hoitotoimintaan voisi myös tutkia tarkemmin jatkossa. Pelillistäminen on Suomessa käsitteenä vielä suhteellisen tuntematon, joten olisi mielenkiintoista tutkia sen vaikutusta terveyden edistämispalveluissa.

Lähteet

Backman, K., Kyngäs, H. & Jurvelin, T. Pitkäaikaisesti sairaiden lasten vanhempien selviytymisvaatimukset. *Hoitotiede* 1/05: 35, 37.

Duhigg, C. 2012. *The power of habit*. RH books.

Eloranta, T. & Virkki, S. 2011. *Ohjaus hoitotyössä*. Helsinki. Kustannusosakeyhtiö Tammi. 19-20, 54-55.

Himanan, O., Huhtanen, J., Poukka, P., Ruuskanen, E. & Turku, R. 2002. *Tyypin 1- diabetes. Opas nuoruustyypin diabeetikolle*. Diabetesliiton D-opaat. 73-74.

Hämäläinen, M., Kalavainen, M., Kaprio, E., Komulainen, J. & Simonen, R. 2006. *Lapsen diabetes. Opas perheille*. Suomen Diabetesliitto. 16-17, 19, 73.

Kalakoski, V., Laarni, J., Paavilainen, P., Anttila, R., Halonen, S. & Kreivi, M. 2007. *Persoona 4- motivaatio, tunteet ja taitava toiminta*. Edita prima oy. 15-16, 29-30, 48-49.

Knip, M. & Sipilä, I. 2010. Teoksessa Rajantie, J., Mertsola, J. & Heikinheimo, M. *Lastentaudit*. Duodecim. 358-359.

Koistinen, P., Ruuskanen, S. & Surakka, T. 2004. *Lasten- ja nuorten hoitotyön käsikirja*. Tammi. 212-213.

Koukkunen, K. 1990. *Atomi ja missi: vierassanojen etymologinen sanakirja*. WSOY.

Kyngäs, H. & Hentinen, M. 2009. *Hoitoon sitoutuminen ja hoitotyö*. WSOY. 76, 84.

Kyngäs, H., Kääriäinen, M., Poskiparta, M., Johansson, K., Hirvonen, E. & Renfors, T. 2007. *Ohjaaminen hoitotyössä*. WSOY. 26, 47-49.

Lehtovirta M. & Peltola M. 2012. *Ihminen mielessä. Lähihoito*. Edita. 21.

Lindholm, M. 2009. *Lapsi, perhe ja yhteisö*. Teoksessa Koistinen, P., Ruuskanen, S. & Surakka, T. *Lasten ja nuorten hoitotyön käsikirja*. 1.-3.painos. Hygieia. Hämeenlinna: Kariston Kirjapaino Oy, 16-17.

Nienstedt, W & Kallio, S. 2003. Luut ja ytimet - ihmiselimityö lyhyesti. WSOY. 124.

Mettomäki, R. 2014 Asiakaspalvelupäällikkö Modz Oy. Henkilökohtainen tiedonanto.

Lyytinen, P., Korhakangas, M. & Lyytinen, H. 2006. Näkökulmia kehityspsykologiaan- kehitys kontekstissaan. WSOY. 148-149.

Rintala, T-M., Kotisaari, S., Olli, S & Simonen, R. Diabeetikon hoidonohjaus. 2008. Tammi. 126, 130.

Saraheimo, M., Saha, M-T. & Keskinen, P. 2011. Teoksessa Illanen- Parikka, P., Rönnemaa, T., Saha, T. & Sane, T. Diabetes. Duodecim. 9, 130, 334-335, 342.

Vilén, M., Vihunen R., Vartiainen J., Sivén T., Neuvonen S. & Kurvinen A. 2013. Lapsuus- erityinen elämänvaihe. Sanoma Pro Oy. 133, 144, 156,160.

Vilka, H. & Airaksinen, T. 2003. Toiminnallinen opinnäytetyö. Gummerrus kirjapaino Oy. 9, 16,66-67, 72-73, 155-157.

Vilko-Riihelä, A. & Laine, V. 2013. Mielen maailma 2, kehityspsykologia. Sanoma Pro Oy. 89,92.

Taulukot

Taulukko 1. Motivoivan ohjauksen periaatteet

Empatian ilmaiseminen	<ul style="list-style-type: none"> - Sairauden hyväksyminen helpottaa muutosten tekoa - Refleктоiva kuuntelu - Epävarmuuden ymmärtäminen - Tunteiden tunnistaminen
Ristiriidan tuottaminen	<ul style="list-style-type: none"> - Seurauksien tiedostaminen - Nykytilanteen parantaminen motivoi - Muutoksen perustelu itselle
Väittelyn välttäminen	<ul style="list-style-type: none"> - Vastaväitteiden välttely - Puolustautuminen lisää puolustautumista - Leimaamisen välttely - Vastarinnan havaitseminen kertoo strategian muutostarpeesta
Vastarinnan myötäily	<ul style="list-style-type: none"> - Uusiin näkökulmiin houkuttelu, ei pakottaminen - Yksilö tekee omat ratkaisunsa
Pystyvyyden tunteen tukeminen	<ul style="list-style-type: none"> - Positiivisuus motivoi - Toivon luominen - Yksilö itse vastuussa muutoksista, toteutuksesta ja ylläpidosta

Kyngäs H., Kääriäinen M., Poskiparta M., Johansson K., Hirvonen E., Renfors T. 2007: 47

Taulukko 2. Kyselylomakkeiden analysointi

Kaupunki	Espoo (5 perhettä)	Kerava (5 perhettä)	Sipoo (7 perhettä)
Minkälaista tukea vanhemmat saaneet diabeteksen hoitoon liittyen?	<ul style="list-style-type: none"> • Diabeteskerhon sopeutumiskurssi • Diabetespoliklinikka • Diabeteskerhot ja perheleirit • Alkuohjaus sairaalassa • Sosiaalinen media (Facebook) 	<ul style="list-style-type: none"> • Seuranta-käynnit • Diabeteskerhot ja perheleirit • Lastenklinikan omahoitaja ja lääkäri • Vertaistuki ja tuttava perheet • Sosiaalinen media (Facebook) 	<ul style="list-style-type: none"> • Diabetespoliklinikka • Alkuohjaus sairaalassa • Diabeteskerhot ja perheleirit • Monipuolinen tuki koululta • Vertaistuki tuttava perheiltä • Sosiaalinen media (Facebook)
Minkälaista tukea vanhemmat kaipaavat?	<ul style="list-style-type: none"> • Lastenhoitoapu • Motivointi apu • Vertaistukiryhmät paremmin koordinoituja • Sairaalan tarjoama tuki • Valmiiksi järjestettyjä tapahtumia • Läheisten tarjoamaa tukea • Diabetesliiton tarjoamaa tukea • Rahallista tukea 	<ul style="list-style-type: none"> • Ohjausta kouluille ja päiväkodeille • Vertaistukea 	<ul style="list-style-type: none"> • Koulunhenkilökunnan ohjeistamista • Tietoa hoitotutkimuksista • Omahoidon motivointiapua • Pysyvä lääkerisuhde • Hoitajakelun asiantuntemus • Lastenhoitoapua • Toimivia lapsille suunnattuja hoitovälineitä • Vertaistukea
Ovatko perheet osallistuneet perhekerhoihin/ vertaistukiryhmiin aiemmin?	Kyllä 5/5	Kyllä 5/5	Kyllä 6/7
Millaista apua perheet saavat läheisiltä?	<ul style="list-style-type: none"> • Apua kotitöissä • Kokonaisvaltaista diabeteksen hoitoapua • Lastenhoitoapua • Ei minkäänlaista apua • Myötätuntoa 	<ul style="list-style-type: none"> • Lastenhoitoapua • Monipuolista apua • Jutteluseuraa 	<ul style="list-style-type: none"> • Apu vähäistä • Hoitoapua läheisiltä • Ei apua läheisiltä
Millä tavalla hoitomotiivaatio on vaihdellut vanhemmilla ja lapsella?	<ul style="list-style-type: none"> • Vanhemmilla uni-vaje • Hoidon epätasapaino motivoi hoitamaan paremmin • Lasta harmittaa ajoittain • Verensokeriarvojen vaihtelu turhauttaa • Vanhemmat ajoittain turhautuneita 	<ul style="list-style-type: none"> • Lapsi haluaisi olla kuin ikätoverinsa • Vanhemmilla ei lepopäiviä • Vanhemmat ajoittain turhautuneita • Vanhempien vastuunjako • Vanhempien motivaatio korkealla 	<ul style="list-style-type: none"> • Hoito vanhempien vastuulla -> ajoittaisia uupumiskausia • Lapsen terveys motivoi vanhempia • Motivaatio laskee ajoittain vanhemmilla • Lapsen hoitomotiivaatio koulussa hyvä, kotona hoitomotiivaatio huono • Perhe hyvin motivoitunut

Liitteet

Liite 1 Kyselylomake vanhemmille



Laurea-ammattikorkeakoulun opiskelijat Kia Strandström ja Jannika Ylärinne tekevät Modz Oy:lle opinnäyte-työtä koskien diabeetikkoperheiden omahoidon motivointia. Tällä lomakkeella he keräävät arvokasta tietoa työn tueksi.

Minkä ikäinen perheenne diabeetikkolapsi on? _____ Kauanko hän on sairastanut? _____

Minkälaista tukea te vanhemmat olette saaneet lapsen diabeteksen hoitoon liittyen?

Minkälaista tukea kaipaisitte?

Oletteko osallistuneet vertaistukiryhmiin ja/tai perhekerhoihin aiemmin? _____

Oletteko kertoneet läheisille lapsen diabeteksestä? _____

Minkälaista apua saatte läheisiltä?

Millä tavalla hoitomotivaatio on vaihdellut teillä vanhemmilla? Entä lapsella itsellään?

Kiitos! Sana on vapaa ja palaute sekä ideat lämpimästi tervetulleita vaikkapa paperin kääntöpuolelle.

Liite 2 Opinnäytetyön aikataulu

Päätös yhteisestä opinnäytetyöstä syntyi maaliskuussa 2014 ja ensimmäinen tapaaminen mHealth- booster hankeryöntekijä Anniina Honkosen kanssa oli huhtikuussa 2014, jolloin valittiin opinnäytetyön aihe. Huhtikuun lopussa tavattiin Modz Oy:n yhteyshenkilö Riitta Mettomäki ja toukokuussa tehtiin opinnäytetyösopimus lehtori Eija Okker-Tikkusen ja Riitta Mettomäen kanssa. Opinnäytetyösuunnitelmaa työstettiin toukokuussa ja suunnitelma esitettiin toukokuun lopussa. Kesä- ja elokuu käytettiin tiedonhankintaan ja kirjallisen työn tekoon. Elokuussa otettiin yhteyttä Diabetesliiton yhteyshenkilöön ja tiedusteltiin perhekerhojen aikataulusta. Syyskuun alussa vierailtiin Espoon perhekerhossa keskustelemassa vanhempien kanssa ja syyskuun lopussa oli kirjallisen työn esitys. Lokakuun alussa oli lopullisen opinnäytetyön palautus ja tallentaminen Theseukseen. Valmistuminen sairaanhoitajiksi 31.10.2014.