



VAASAN AMMATTIKORKEAKOULU
UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Mia Peltoniemi

LAPSEN DIABETES VANHEMPIEN SILMIN

Eri-ikäisten diabeetikolasten vanhempien mietteitä lapsensa sairaudesta
pikkulapsivaiheesta aikuisuuteen

Sosiaali- ja terveystieteiden laitos

2023

VAASAN AMMATTIKORKEAKOULU
Sosiaaliala

TIIVISTELMÄ

Tekijä	Mia Peltoniemi
Opinnäytetyön nimi	Lapsen diabetes vanhempien silmin
Vuosi	2023
Kieli	Suomi
Sivumäärä	144+ 2 liitettä
Ohjaaja	Ahti Nyman

Pitkäaikaissairaudessa sekä lapsi että vanhemmat tarvitsevat riittävästi voimavaroja, turvallisen arjen jatkumiseen. Diabetes on yksi tällainen koko perheeseen vaikuttava sairaus, sillä muuntautuvia tekijöitä hoidon onnistumiselle on useita. Tässä opinnäytetyössä haluttiin antaa ääni tyyppin 1 diabeetikoiden vanhemmille, koska heidän osallisuutensa on hoidon onnistumiselle varsinkin pienemmän lapsen kohdalla ratkaisevaa. Tämän vuoksi vanhempien mietteitä hoidon haasteista sekä toiveita voimavarojensa vahvistamiseksi on erittäin tärkeää kuunnella, sillä se edesauttaa entistä vahvemman tukiosaamisen kehittämistä omalle lapselleen.

Toteutuksena käytettiin laadullista eli kvalitatiivista tutkimusta. Kysymyksiä opinnäytetyössä käytettyyn e- lomakkeeseen kertyi kaikkineen 18 kappaletta, ja niistä suurin osa oli avoimia kysymyksiä. Tavoitteena oli saada vastauksia mahdollisimman eri-ikäisten diabeetikoiden vanhemmilta, joka myös tutkimuksessa toteutui. Sen myötä tavoitteeksi asetettiin vertailla, muuntautuvatko vanhempien ajatukset diabeetikon kasvun ja kehityksen mukana, ja jos muuntautuvat, niin miltä osin muutoksia tapahtuu.

Lyhyesti koostaen voidaan todeta, kuinka samankaltaisten haasteiden valossa vanhemmat diabetesarkeaan taittavat. Pientenkin diabeetikoiden vanhemmat pohtivat jo pikkudiabeetikonsa itsenäistymistä ja isompien diabeetikoiden vanhemmat yhtäläillä tarkistusmittaavat lapsensa yöllisiä verensokeriarvoja. Vanhempien jaksamista edesauttaa oman lapsen motivoituminen diabeteksen hoitamiseen. Oman lapsen voidessa hyvin, myös vanhempi jaksaa paremmin. Surullista on, että suurin osa vanhemmista (kyselyyn osallistui 54 vanhempaa) arvioi kuitenkin jaksamiskysymyksensä huonoiksi. Myös se, että osa vanhemmista ei osannut nimetä lapselleen tai itselleen yhtäkään voimavaroja lisäävää tekijää, on aina pohtimisen ja pysähtymisen paikka.

Avainsanat tyyppin 1 diabetes, diabeetikkolapsi, diabeetikonuori, vanhemmuuden roolit, hoitoväsymys, voimavarat

VAASAN AMMATTIKORKEAKOULU

UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Sosiaaliala

ABSTRACT

Author	Mia Peltoniemi
Title	A Child's Diabetes Through the Parents' Eyes
Year	2023
Language	Finnish
Pages	144 + 2 Appendices
Name of Supervisor	Ahti Nyman

In case of a long-term illness, both the child and the parents need sufficient resources for continuing a safe everyday life. Diabetes is a disease that affects the whole family because there are several variable factors for the success of the treatment. The aim of this bachelor's thesis was to give a voice to the parents of the child with type 1 diabetes, as their involvement is crucial for the success of the treatment especially in the case of a younger child. For this reason, it is very important to listen to parents' thoughts about the challenges of care and their wishes for strengthening their resources, as this will promote the development of stronger support skills for their own children.

This research was qualitative. There were 18 questions in the e-questionnaire used in this bachelor's thesis. Most of them were open-ended questions. The goal was to get responses from the parents of children at different ages with diabetes, which was also realised in the study. The aim was to compare if the parents' thoughts change when the child with diabetes grows and develops and if some changes in thoughts occur, the aim was to find out what kind of changes there are.

The results show how the parents of a child with diabetes encounter similar challenges in their everyday lives. Even the parents of small children with diabetes are already thinking about the independence of their child, and the parents of older children with diabetes similarly measure their child's night-time blood sugar level. Parents' coping is promoted by their own child's motivation to treat diabetes. When one's own child is doing well, the parent will also cope better. It is sad, however, that the majority of parents (54 parents participated in the survey) considered their level of coping to be poor. The fact that some parents were unable to name any factor increasing their resources for their child or themselves is also always a reason to reflect over the situation.

Keywords, type 1 diabetes, diabetic child, diabetic adolescent, parenting roles, compassion fatigue, resources

SISÄLLYSLUETTELO

1. JOHDANTO	6
2. DIABETES	8
2.1 Diabetes lapsella	8
2.2 Diagnoosi ja oireet	9
2.3 Diabeteksen hoito	9
2.3.1 Monipistoshoido.....	10
2.3.2 pumppuhoito	10
2.3.3 Verensokerimittaukset	10
2.3.4 Hypokoira.....	11
2.4 Diabeteshoidon tavoite	11
2.5 Diabeteksen riskit	12
2.5.1 Sekundaarinen yökastelu.....	13
2.6 Elämää diabeteksen kanssa	13
2.6.1 Diabetes kontrollikäynnit.....	15
2.6.2 Sopeutumisvalmennuskurssit.....	15
3. LAPSI JA PITKÄAIKAISSAIRAUS	16
3.1 Pistämiseen liittyvät pelot	17
3.2 Vanhempien tuen merkitys lapselle	17
3.3 Tunteiden kirjo ja niiden kohtaaminen.....	18
4. NUORI JA PITKÄAIKAISSAIRAUS	20
4.1 Itsenäistymiskipuilu ja diabetes.....	21
4.2 Vanhempien tuen merkitys nuorelle	22
5. SOPEUTUMINEN DIABETES ARKEEN	24
5.1 Lapsen sopeutuminen sairauteensa	24
5.2 Nuoren sopeutuminen sairauteensa	26
5.3 Vanhempien huoli ja sopeutuminen.....	28
5.4 Sisarusten sopeutuminen	29
6. VANHEMMUUDEN ROOLI LAPSEN SAIRAUDEN MATKALLA	30
6.1 Vanhemmuuden roolit lapsen elämässä	30
6.1.1 Huoltajan rooli	30
6.1.2 Rakkauden antajan rooli	31

6.1.3 Elämän opettajan rooli	31
6.1.4 Ihmissuhdeosaajan rooli	33
6.1.5 Rajojen asettajan rooli	34
6.2 Riittävä vanhemmuus	35
7. HOITOVÄSYMYS	37
7.1 Hoitoväsymykseen reagoiminen.....	38
7.2 Selviytymisvoimavarojen riittävyys	39
7.3 Jaksamisen tukeminen.....	40
7.4 Vertaistuen voima.....	41
7.5 Voimien tankkausta	41
7.6 Diabetesarjen kuormittavuus ja voimavaratekijät aiemmissä tutkimuksissa	43
8. TUTKIMUKSEN TOTEUTUS	46
8.1 Tutkimusmenetelmä.....	46
8.2 Aineiston kerääminen.....	47
8.3 Aineiston analyysi	48
8.3.1 Aineistolähtöinen sisällönanalyysi.....	48
8.4 Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus	49
9 TUTKIMUKSEN TULOKSET	51
9.1 Aineistolähtöinen sisällönanalyysi havainnollistaen.....	51
9.1.1 Diabetesta sairastavan lapsen ikä ja sukupuoli	51
9.1.2 Lapsen diabetesmatkan kesto	53
9.1.3 Diabeetikolapsen hoitotasapaino	54
9.1.4 Useamman diabeetikolapsen perheet.....	54
9.1.5 Lapsen jaksaminen diabetesmatkallaan vanhemman arvioimana.....	55
9.1.6 Vanhempien arviot lapsensa kuormittavimmista tekijöistä diabetesmatkan vaiheissa.....	59
9.1.7 Keinoja lapsen kuormittamisen helpottamiseen.....	64
9.1.8 Toiveikkain vaihe lapselle sairautensa matkalla.....	69
9.1.9 Diabeteksen vaikutus lapsen itsenäistymiseen	75
9.1.10 Lapsen myönteistä asennetta sairauteen lisääviä tekijöitä.....	79
9.1.11 Lapsen suurin huoli tulevaisuudessa diabetekseen liittyen	85
9.1.12 Vanhempien jaksaminen lapsensa diabetesmatkalla.....	90
9.1.13 Vanhemman kokemat kuormittavimmat asiat/ vaiheet lapsensa diabeteksessa .	94
9.1.14 Vanhempien kuormituksen helpottaminen lapsen diabetesmatkalla	101

9.1.15 Toiveikkain vaihe vanhemmalle lapsen sairaudessa	107
9.1.16 Vanhempien kokeman tuen merkitys	112
9.1.17 Vanhemmuuden voimavaroja eniten vahvistavat tekijät.....	114
9.1.18 Vanhempien suurin huoli lapsen tulevaisuudessa diabeteksen osalta	120
10. JOHTOPÄÄTÖKSET.....	128
10.1 Yhtäläisyydet ja erot aiemmin tehtyyn tutkimukseen.....	135
11. POHDINTA	138
11.1 jatkotutkimusaiheet.....	143
LÄHTEET	145

LÄHTEET

LIITTEET

1. JOHDANTO

Tyypin 1 diabetekseen liittyvistä lukuisista ja laajoista opinnäytetöiden kirjosta on ollut erittäin mielenkiintoista tutustua erilaisiin lähestymistapoihin, joita aiheeseen liittyen on tehty. Alun perin oma kiinnostukseni diabetekseen ja siitä kirjoittamiseen on lähtenyt oman lapseni seitsemän vuotiaana alkaneesta diabetesmatkasta, jonka alkutaipaleelta on vierähtänyt tähän päivään mennessä jo reilut 14 vuotta. Matka pikkudiabeetikosta itsenäistymiskuvioiden kautta aikuistumiseen on pitänyt sisällään paljon yhdessä koettuja ja elettyjä vaiheita. Aluksi kiinnostuin erityisesti tutkimuksesta, joka käsittelee diabeetikolapsen ja vanhempiensa saamia kokemuksia koulumaailmasta, ennen kaikkea yhteistyön sujuvuuteen liittyen. Huomasin kuitenkin siihen liittyviä töitä olevan sen verran jo tehtynä, että päätin vaihtaa oman työni lähestymissuuntaa.

Oman kokemukseni mukaan vanhempien tuntemuksista lapsensa diabetekseen liittyen on tehty tutkimuksia vähäisemmin. Tämän vuoksi itse asetin opinnäytetyölleni tavoitteen, jossa eri-ikäisten diabeetikoiden vanhempia kuulemalla voitaisiin saada tutkittua tietoa siitä, millä tavoin vanhempien ajatukset huolenaiheista ja voimavaroista mahdollisesti muuntautuvat diabeetikolapsensa kasvun myötä. Samalla se toisi tietoa sen suhteen, kuinka saadut vastaukset heijastuvat paitsi eri-ikäisten diabeetikolasten vanhempien ajatuksiin, myös erilaisissa elämäntilanteissa olevien pitkäaikaissairaiden lasten/nuorten voimavaroihin sekä haasteisiin, nimenomaan vanhempiensa arvioimana.

Toiveeksi asetettiin saada vanhemmilta mielteitä mahdollisimman pitkältä aikaväliltä lapsensa diabeteskasvuun liittyen, aina varhaislapsuuden kehityskaaresta nuoruuteen sekä vielä aikuisuuteenkin saakka.

Kyselyn tavoitteena oli samalla muodostaa ”sivutuotteena” vanhempien kokemuksista jonkinlaista kuvaa siitä, onko sairaudenmatkan kestolla (tuore diagnoosi peilattuna kokemukseen) vaikutusta vanhempien antamiin arvioihin lapsensa pitkäaikaissairaudesta. Lisäksi vanhempien toivottiin erikseen omien voimavarapohdintojensa myötä tuottavan ajatusta myös siitä, millaisista voimavaratekijöistä arvioisivat diabeetikolapsensa hyötyvän ja voimaantuvan juuri sen hetkessä elämäntilanteessaan.

Diabetes vanhempien silmin, on vanhempien ääni ja katseen suuntaus oman diabeetikkolapsensa sekä vanhemman itsensä hyvinvoinnista elää perheen arkea pitkäaikaissairauden kanssa. Diabetes vanhempien silmin on samalla myös vanhemman oman äänen kuuluviin saamista mahdollisten toiveidensa, pelkojensa sekä jaksamisensa suhteen. Tämä toivottavasti myötävaikuttaisi samalla pohtimaan, voitaisiinko entistäkin paremmin huomioida myös vanhempien jaksaminen ja tuki muuntautuen, pikkulapsivaiheen diabetesarjesta kouluikään ja murrosiän vuosiin, sekä myös kohti aikuisuutta ja diabeetikkolapsen omaa itsenäistymistä. Paitsi että on hyvin tärkeää kuulla vanhempaa lapsensa pitkäaikaissairaudessa, on äärettömän tärkeää myös se, että vanhempi osaisi riittävästi pysähtyä oman lapsensa jaksamiskysymysten äärelle.

Vanhemman ääni on myös ääni koko perheen hyvinvoinnin puolesta. Vanhemman oma jaksaminen on erittäin isossa roolissa lapsen hyvän hoitotasapainon mahdollistamiseksi, etenkin pikkudiabeetikoille, mutta myös ehdottomasti isommille diabeetikoille moni- ilmeisen sekä elämänmittaisen diabetesmatkansa tukena ja turvana.

2. DIABETES

Diabetes on tiiviisti määritellen tila, jossa veren sokeripitoisuus kasvaa liian suureksi. Tämän myötä verensokeriarvot nousevat liikaa ja insuliinia tarvitaan avuksi tilanteen korjaamiseen. (ks. luvut 2.3.1 ja 2.3.2) (Hämäläinen 2019, 16.)

Diabetesta on kahta päätyyppiä. Lapsilla pääsääntöisesti todettu tyypin 1 diabetes sekä yleensä myöhäisemmällä iällä todettava tyypin 2 diabetes, joka puolestaan on lapsilla ja nuorilla harvinainen. Tyypin 1 diabeteksessa insuliinin erityys loppuu kokonaan, mutta tyypin 2 diabeteksessa elimistön oman insuliinin tuotanto on loppumisen sijaan heikentynyt, ja sitä erittyy tarpeeseen nähden liian vähän. (Hämäläinen 2019, 16.)

Tyypin 1 diabetes on autoimmuunisairaus, jossa edelleen toistaiseksi tuntemattomasta syystä elimistö aloittaa hyökkäyksen haiman insuliinia tuottavia beetasoluja vastaan. (Hämäläinen 2019, 16.) Insuliinin merkitys elimistölle on kuitenkin välttämätön. Se on elämää ylläpitävä elimistön hormoni, jonka tärkein tehtävä on säädellä energia aineenvaihduntaa sekä sokeritasapainoa. Ilman insuliinia keho ei saa tarpeeksi energiaa, sillä elimistö ei pysty hyödyntämään riittävästi ravintoa. Lisäksi keho tarvitsee insuliinia myös rasvakudoksen ja proteiinien sekä lihasten ja maksan varastosokerin (glykogeenin) muodostamiseen. (Hämäläinen 2019, 17.)

Diabeteksen oireiden ilmaantuessa on insuliinia tuottavista soluista jäljellä enää arviolta korkeintaan 20 %, lopettaen insuliinin erityksen ajan mittaan kokonaan. Insuliinin puute korvataan pistos- tai pumppuhoidolla. (ks. luvut 2.3.1 ja 2.3.2) (Hämäläinen 2019, 16.)

2.1 Diabetes lapsella

Suomessa on maailman korkein lapsuusiän diabeteksen ilmaantuvuus, viisinkertaistaen siihen sairastuneiden lasten määrän 1950-luvulta lähtien. Syitä tähän ei edelleenkään tiedetä. Vuoden 2006 jälkeen ilmaantuvuus on kuitenkin lakannut kasvuaan, mutta edelleen vuosittain diabetekseen sairastuu meillä 550 alle 15-vuotiasta lasta. Suomessa lasten diabetes on toiseksi yleisin pitkäaikaissairaus, heti lapsuusiän astman jälkeen. (Rajantie ym. 2016, 370.)

2.2 Diagnoosi ja oireet

Diabeteksen oireet lapsuus- ja nuoruusiässä ilmaantuvat yleensä hyvin nopeasti ja rajuina, oikeastaan sitä nopeammin, mitä nuoremasta lapsesta on kyse. Useimmissa tapauksissa diagnoosi on selvä ja lapsi tai nuori ohjataan viipymättä hoitoon yksikköön, jossa on kokemusta lasten ja nuorten diabeteksen hoidosta. Usein vanhemmat voivat ajatella diabeteksen mahdollisuutta, mutta eivät välttämättä tuo lapsesta esitietoja antaessaan olennaisia asioita esiin tai sitten vanhemmille itselleen, ja myös jopa terveydenhuollon ammattilaiselle voi tulla mieleen muita selittäviä tekijöitä lapsen tilanteesta. (Rajantie ym. 2016, 373.)

Insuliinin puutoksesta johtuvat diabeteksen oireet aiheuttavat sairastuneelle ensisijaisesti hyperglykemian eli korkean verensokerin, jonka tyyppioireita ovat lisääntynyt virtsaaminen ja juominen, väsymys sekä painonlasku. Toisinaan sekundaarinen yökastelu voi myös liittyä asiaan. Myöhemmässä tilanteessa oireina voivat olla lisäksi oksentelu ja vatsakipu, elimistön kuivuminen, hypovoleeminen sokki, tajunnan tason alentuminen sekä tihentynyt hengitys (kussmaulin hengitys). (Rajantie ym. 2016, 373) Tällöin tiheällä sahaavalla hengittämällä elimistö pyrkii vähentämään hiilidioksidin ja hiilihapon määrää, joka on kertynyt elimistöön pitkään jatkuneiden korkeiden verensokereiden johdosta. Tila on välitöntä hoitoa vaativa ketoasidoosi eli happomyrkytys. (Duodecim terveyskirjasto 2019 a.)

Ketoasidoosia esiintyy suomalaisilla alle 15- vuotiailla lapsilla diabeteksen diagnoosihetkellä noin 19% ja vaikea ketoasidoosi voidaan todeta noin neljällä prosentilla. (Rajantie ym. 2016, 373.)

2.3 Diabeteksen hoito

Diabetes on kaikkineen hyvin yksilöllinen sairaus, joten sen hoito muokataan myös yksilöllisesti. (Hämäläinen 2019, 24.) Diabeteksen hoito on ehdottomasti ryhmätyötä. Lapsen ja perheen tukena on erikoissairaanhoidon diabetestiimi, johon kuuluvat diabetekseen perehtynyt lastenlääkäri, diabeteshoitaja, sekä tarpeen mukaan ravitsemusterapeutti. Edellä olevien lisäksi asiantuntijoina voidaan hyödyntää myös esimerkiksi kuntoutusohjaajaa, psykologia, psykiatria sekä tarvittaessa sosiaalityöntekijän neuvoja. Pysyvien hoitosuhteiden

mahdollisuus ja niiden antama tuki edesauttavat kokonaisvaltaisen hoidon onnistumista. (Hämäläinen 2019, 85.)

Keskeisintä tyyppin 1 diabeteksen hoidossa on korvata elimistöstä puuttuva insuliini, jonka myötä tavoitteena on saada verensokeriarvot tavoitealueelle. Diabetekseen sairastumisen ja insuliinihoidon aloittamisen jälkeen osalle lapsista ja nuorista seuraa vaihe, jolloin insuliinin tarve vähenee, terveiden insuliinia erittävien solujen toiminnan elyessä hetkellisesti. Tämä ohimenevä vaihe on nimeltään remissio. (Hämäläinen 2019, 23, 38.)

Hoidossa erittäin olennaista on pyrkiä ymmärtämään insuliinin, ruoan ja liikunnan yhteisvaikutuksia. (Hämäläinen 2019, 23.) Tyyppin 1 diabeteksen kulmakivi onkin insuliinin oikea annostelu, joko pistoskyniä (monipistoshoido) tai pumppua (pumppuhoido) apuna käyttäen. (Hämäläinen 2019, 26.)

2.3.1 Monipistoshoido

Monipistoshoidossa annostellaan pistoskynien avulla sekä perusinsuliini (pitkävaikutteinen insuliini) että ateriainsuliini (pikainsuliini) ihon alle rasvakudokseen. Pitkävaikutteinen insuliini huolehtii elimistön insuliinitarpeesta öisin sekä päivällä aterioiden välillä, ja ruokailun yhteydessä pistettävä pikainsuliini pyrkii osaltaan pitämään verensokerit aisoissa myös syömistilanteiden jälkeen. (Hämäläinen 2019, 27.)

2.3.2 pumppuhoido

Pumppuhoido puolestaan käyttää pelkästään pikainsuliinia ja tekee sen jatkuvana annosteluna säiliöstä ihon alle kanyylyä pitkin. Sen avulla huolehditaan perusannoksesta eli basaalista, joka varmistaa insuliinitarpeen aterioiden välillä ja öisin. Ruokailun jälkeen tarvitaan tälläkin menetelmällä lisäannos insuliinia (bolus) hillitsemään verensokerin nousua syömisestä johtuen. (Hämäläinen 2019, 27.)

2.3.3 Verensokerimittaukset

Oikean insuliinimäärän arvioiminen syömistilanteisiin tarvitsee tietoa ateriaa edeltävästä verensokeriarvosta. Verensokeriseurantaa voi tehdä kahdella tavalla, joko mittaamalla verensokeri pistoksen avulla sormenpäästä taikka sensoroimalla

kudossokeria. Siinä iholle asetettu sensori (esim. Libre) mittaa jatkuvasti kudoksen sokeripitoisuutta, antaen siitä lähettimen avulla tiedon insuliinipumppuun, lukulaitteeseen tai älypuhelimeen. (Hämäläinen 2019, 62.) Verensokerimittaukset kirjaamisineen sekä niistä tehdyt johtopäätökset ovat erittäin olennainen ja tärkeä osa diabeteshoitoa. (Rajantie ym. 2016, 379.)

2.3.4 Hypokoira

Osa vanhemmista on etsinyt lisäturvaa tilanteeseen hypokoirasta, joka koulutetaan ilmaisemaan matalia ja korkeita verensokereita omistajalleen. Tällaisen koiran hankinta mahdollistuu hypokoirayhdistyksen (Diabetesliiton jäsenyhdistys) kautta ja sieltä käsin on mahdollista kouluttaa myös omasta koirastaan hypokoira. (Inspis 2014.) Moni perhe on kokenut sen tuovan turvaa koululaisen yksinololle sekä mahdollistavan rauhallisempia yöunia, vaikka päävastuu diabeteksen hoidosta kuuluu aina aikuiselle. (Hämäläinen 2019, 99.) Hypokoirakouluttaja Elisa Forsman muistuttaa myös koiran terapeuttisesta vaikutuksesta olla lohduttajana sekä liikuntaan motivoivana perheenjäsenenä tarkkailemiensa verensokeriarvojen lisäksi. (Yle Areena 2018)

2.4 Diabeteshoidon tavoite

Hoidon tarkoitus on alusta lähtien pyrkiä lisäämään potilaan ja hänen perheensä diabetestaitoja. Aluksi hoitopäätöksiä ohjaavat lääkärit ja diabeteshoitajat, mutta hoidonohjauksen tavoite on kuitenkin ohjata potilas ja perhe tekemään vähitellen hoitopäätökset itsenäisesti. Niiden tekeminen edellyttää kuitenkin riittävästi omaksuttua tietoa mm. verensokereiden fysiologiasta, sekä syömisen, levon, rasituksen ja sairaustilojen yhteydessä tapahtuvista muutoksista. (Rajantie ym. 2016, 378.)

Diabeteksen seurannassa yksi merkittävä osa hyvää hoitotasapainoa koostuu tavoitearvoihin määritetystä pitkänajan verensokerista, jota kuvataan lyhenteellä HbA1c. Sitä seurataan sormenpääverinäytteestä jokaisen vastaanottokäynnin yhteydessä ja se kertoo verensokeritasosta viimeisen kahden kuukauden ajalta. (Hämäläinen 2019, 23.)

Vanhempien tulisi rohkeasti luottaa itseensä kykenevänä diabetesosaajana, sillä ajan myötä vanhemmat ovat oman lapsensa parhaita asiantuntijoita. Aluksi perhe

on toki riippuvainen hoitopaikan neuvoista, mutta toimivimmat hoitoratkaisut ja yhteistyö saadaan toteutumaan yhdistämällä lapsen, perheen ja diabeteshoitopaikan tiedot sekä kokemus. (Hämäläinen 2019, 24.)

2.5 Diabeteksen riskit

Tunnollisesta hoidosta huolimatta hyvään hoitotasapainoon sisältyy kuitenkin vääjäämättä myös liian matalia verensokereita, eli hypoglykemioita. Siinä verensokeri on laskenut (joskus jopa huomattavasti) alle turvarajan, joka on diabeetikolla tervettä henkilöä korkeampi, ja asetettu alle neljän millimoolin/ litra. Syynä poikkeavan matalille arvoille voi olla liaksi annosteltu insuliini syötyihin hiilihydraatteihin taikka liikkumiseen nähden. (Hämäläinen 2019, 65.) Oireina ovat aluksi mm. vapina, nälkä, epäselvä puhe, näköhäiriöt ja tuskaisuus. Mikäli verensokeri laskee edelleen, on seurauksena välitöntä hoitoa vaativa tajuttomuus eli vakava hypoglykemia (insuliinisokki). (Hämäläinen 2019, 66- 67.)

Yleensä hypoglykemia (hypo) on diabeetikolle sairautensa pelottavin ja pahin asia. (ks. luku 9.1.11) Mikäli hypoarvoja korostetaan liaksi, siitä muodostuu koko hoitoa hallitseva tekijä. Yöllisen hypoglykemian mahdollisuus huolettaa paitsi diabeetikkoa itseään, myös vanhempia. (ks. luvut 9.1.13 ja 9.1.18) Yleisenä periaatteena kuitenkin tavoitellaan, että öisin ei oireettomalta lapselta mitata verensokeria, vaan yöt olisivat lepoa varten. Öisen hypoglykemian pelon muodostuessa liian suureksi tulisi hoitotasapainoa höllentää, mieluummin kuin elää jatkuvassa pelossa ja mittauskierteessä. (Rajantie ym. 2016, 380.)

Tämä helpolta kuulostava suositus on vanhemmille kuitenkin usein se kaikkein suurin kompastuskivi ja tulee hyvin myös esille tässä tutkimuksessa. On valtava haaste opetella luottamaan diabeetikkolapsensa turvalliseen yöuneen, ja nukkumaan myös itse rauhaisasti ilman tarkistusmittauksia aamuun saakka, mahdolliset uhkakuvat tai aiemmat kokemukset tiedostaen. (ks. luvut 9.1.12, 9.1.13, 9.1.14, ja 9.1.17)

Toisen ääripään tilanne on puolestaan ketoasidoosi eli happomyrkytystila, mikäli verensokeri on pitkään korkealla. (ks. luku 2.2) Tilanne vaatii välitöntä hoitoa, sillä ketoaineiden ollessa voimakkaasti koholla tilanne etenee vaikeaksi

erittäin nopeasti, johtaen vaaralliseen happomyrkytystilaan ja tajuttomuuteen eli koomaan. (Hämäläinen 2019, 71.)

Diabetes on myös sairaus, joka voi pahimmillaan johtaa vaikeisiin liitännäissairauksiin, kuten erilaisiin sydän- ja verisuonitauteihin, mm. sepelvaltimotautiin, munuaisten vajaatoimintaan, silmän verkkokalvosairauteen, aivohalvaukseen, ja neuropatiaan eli hermomuutoksiin. Hyvällä diabeteshoidolla näitä kuitenkin pystytään nykyään paremmin estämään. (Terveystieteiden tutkimuskeskus 2016.) Siitä huolimatta vanhempien mukaan eri-ikäiset diabeetikkolapset ja myös he itse, kokevat sairautensa kuormittavana myös liitännäissairauksien mahdollisuuden. (ks. luvut 9.1.11 ja 9.1.18)

2.5.1 Sekundaarinen yökastelu

Lastentautien erikoislääkäri Pirjo Terho kirjoittaa sekundaarisen kastelun olevan myös alkavan diabeteksen yhteydessä mahdollinen. Hän kirjoittaa yökastelun olevan hankala vaiva, aiheuttaen lapsille usein häpeää ja sosiaalisia rajoituksia. Myös vanhemmille se aiheuttaa työtä ja vaivannäköä. Terhon oppaassa nostetaan esille, että yökastelu ei ole psyykinen oire, vaikka niin pitkään luultiinkin. Jatkuessaan hoitamaton yökastelu saattaa kuitenkin aiheuttaa itsetunnon heikkoutta ja sosiaalisia ongelmia, joten haasteen hoitaminen on tärkeää. Terho muistuttaa, että yökastelu on lapselle aina vaikea oire. Mitä enemmän ikää on karttunut, sitä vaikeammalta oire tuntuu, ja sitä enemmän lapsi kärsii kastelustaan. Sen vuoksi tilanteeseen on aina pyrittävä saamaan apua, jotta välttyttäisiin kastelun aiheuttamilta myöhemmiltä psyykkisiltä ja sosiaalisilta ongelmilta. (Terho 2020, 2-5, 13) Huolimatta siitä, että kyseessä on diabeteksen yhteydessä hyvin marginaalinen osa oireen piiriin kuuluvia lapsia ja nuoria, siitä olisi hyvä nostaa keskustelua ja edesauttaa helposti saatavaa tietoa aiheeseen liittyen.

2.6 Elämää diabeteksen kanssa

Tyypin 1 diabeteksen hoidossa ei ole olemassa varmoja vastauksia ja valmiita sääntöjä. Sen vuoksi siinä täytyy pitää avoin mieli erilaisten toimintatapojen kokeilemiseksi. Tarvitaan myös rohkeutta elää omannäköistä perheen arkea sekä tarvittaessa pyytää apua. Vanhempien tulisi alusta lähtien huolehtia omasta jaksamisestaan sekä pyrkiä löytämään myös omaa ja parisuhteen välistä aikaa,

sillä vanhempien jaksaminen välittyy suoraan lapsen hyvinvointiin. (Hämäläinen 2019, 96.)

Kaikkineen diabeteksen hoito voi ajoittain tuntua hyvin työläältä sekä lapselle/nuorelle että aikuisellekin, sillä jatkuva veren- tai kudossokerin seuranta, insuliinin annostelu ja hiilihydraattien arvioiminen saattavat uuvuttaa. Voi tulla eteen hetkiä, joissa on haastavaa yrittää toimia oikein. Vanhemmat voivat myös kantaa syyllisyyttä siitä, etteivät ole mielestään toimineet suunnitelmallisesti tai ovat jättäneet jotain tekemättä. (Hämäläinen 2019, 96.)

Kokemuksen myötä rohkeus kuitenkin omiin ratkaisuihin lisääntyy ja vanhemmat uskaltavat toivottavasti myös luottaa vähitellen ulkopuolisten läheisten apuun edes hetkittäin lapsen hoitoon liittyvissä asioissa. Tarvittaessa lasten diabeteshoitopaikat sekä Diabetesliitto järjestävät koulutusta lapsen läheisille sekä häntä hoitaville. (Hämäläinen 2019, 96- 97.)

Koulutusta järjestetään myös päiväkotien ja koulujen henkilökunnalle diabeteshoidon perusasioista käytännön järjestelyineen. Se tukee osaltaan lapsen turvallista hoito- tai koulupäivää. On tärkeää sopia, kuka vastaa lapsen hoidosta päiväkodissa ja kuka toimii varahenkilönä. (Hämäläinen 2019, 89.) Koulussa pätevät samat tukitoimenpiteet kuin päiväkodissakin, sillä eroavaisuudella, että lapsen ikä ja osaamistaso huomioiden päätetään, kuka auttaa lasta tarvittaessa missäkin asiassa. Varsinkin pienempi koululainen tarvitsee apua insuliinien annosteluun ja hiilihydraattien laskemiseen. Kaikkien osapuolten on kuitenkin tärkeää muistaa, että myös diabeetikon tulee saada olla koulussa ensisijaisesti koululainen. (Hämäläinen 2019, 90.)

Myös kotona vanhempien on aiheellista välttää jatkuvaa diabetekseen vetoamista, sillä sairautta ei tarvitse käyttää perusteluna asioille. Terveidenkään lasten ei ole hyvä lähteä kokonaan syömättä ruokapöydästä ja koulumatkalla ei voi ostaa karkkia päivittäin. (Hämäläinen 2019, 55.) Normaali arki on usein se, joka kantaa perhettä haasteellisten aikojen yli. Tässäkin opinnäytetyössä tulee useampaan kysymykseen vanhempien taholta pohdintaa sen suhteen, kuinka voimaannuttavana koetaan kaikesta huolimatta mahdollisimman tavallinen arki. (ks. luvut 9.1.7, 9.1.8, 9.1.10 ja 9.1.15)

2.6.1 Diabetes kontrollikäynnit

Diabetespoliklinikalla järjestettävät seurantakäynnit oman diabeteslääkärin ja -hoitajan luona toteutetaan pääsääntöisesti kolmen kuukauden välein omahoidon tueksi. Siellä seurataan omaseurannan tuloksia käytettyihin insuliinimääriin ja aterioihin peilaten, sekä arvioidaan pituuden ja painon kehitys. Pitkänajan verensokerin lisäksi tarkistetaan pistospaikat sekä arvioidaan hoitomuodon sopivuutta. Vuosikäyntien yhteydessä on tarpeen ottaa perusteellisempia laboratoriotestejä myös mahdollisten liitännäissairauksien osalta. Silmänpohjakuvaukset muutosten poissulkemiseksi aloitetaan yleensä viimeistään murrosiän alussa. (Rajantie ym. 2016, 379.)

Erinäisiin seulontakokeisiin osallistuminen tulisi selvittää etenkin nuorelle perusteellisesti, että hänelle jäisi positiivinen kuva tutkimusten tärkeydestä ja sisäistetty näkemys siitä, että ne ovat osa hänen kokonaisvaltaista hoitoaan kehon hyvinvoinnin eteen myös tulevaisuudessa. (Hämäläinen 2019, 84.)

Kontrollikäynneillä diabetespoliklinikalla on hyvä ottaa puheeksi myös mieltä mahdollisesti kuormittavia asioita, ilman pelkoa tuomitsemisesta, vaikka olisikin ollut vaikeaa ja haastavaa. (Hämäläinen 2019, 98.)

2.6.2 Sopeutumisvalmennuskurssit

Koska diabeetikko ja hänen perheensä hoitavat jatkuvasti diabetesta, muodostaa heidän oma osaamisensa kaikkein tärkeimmän lenkin monitahoisen hoidon onnistumiselle. Näin ollen osaamiseen, vastuun kantamiseen, hoitomotivaatioon sekä omatoimisuuteen on välttämätöntä panostaa tietojen ja taitojen kehittämisellä, johon mm. erilaiset sopeutumisvalmennuskurssit antavat tukeaan. Lapsidiabeetikoille tämä tapahtuu lähinnä perhekurssien muodossa ja nuorisoryhmille järjestetään puolestaan nuorten omia kursseja. (Rajantie ym. 2016, 381- 382.)

3. LAPSI JA PITKÄAIKAISSAIRAUS

Pohdittaessa pitkäaikaissairauden vaikutuksia lapselle, voidaan todeta sen olevan sidoksissa siihen, minkä ikäisestä lapsesta on kysymys. Lapsen sairastuessa aivan pienenä saattaa sopeutuminen tilanteeseen olla jopa helpompaa, sillä lapsi ei tavallaan ”tiedä muusta”. (ks. luku 9.1.5) Lasten herkkyyys ja pelonkokemukset vaihtelevat, mutta usein lapselle sairastuminen pitkäaikaisesti voi olla myös tietynlainen ”mörkö”, jolloin lapsi on ensimmäistä kertaa suuren ja tuntemattoman edessä. Diabeteksen osalta tämä tuo monille lapsille mukanaan myös pistämiseen liittyvät haasteet. (ks. luku 3.1) Tällä samalla matkalla ovat toki myös lapsen vanhemmat huolineen ja pelkoineen, joka puolestaan voi lisätä myös lapsen epävarmuutta uuteen asiaan.

Halu miellyttää vanhempiaan ja kokea olevansa hyväksytty on lapselle ominainen piirre, ja sen vuoksi lapsen tulisi saada vanhemmiltaan myönteistä palautetta sairauden sujuvuuteen liittyen, aina kun se vain on mahdollista. Vanhempien asenne ja suhtautuminen esimerkiksi verensokerin mittaustulokseen saattaa kuulostaa vähäpätöiseltä, mutta sillä voi olla iso merkitys lapselle. Mikäli puhutaan huonoista verensokeriarvoista kyllästyvällä asenteella, saattaa varsinkin pienempi lapsi kokea myös itsensä huonoksi. Tästä syystä vanhemman on parempi käyttää huonojen ja hyvien verensokereiden sijaan käsitteitä korkeista ja matalista arvoista. (Hämäläinen 2019, 97.)

Lapselle ystävät ja hänelle tärkeät aikuiset merkitsevät yhtä paljon sairastumisen jälkeen kuin ennen sitä. Kyläilyreissujen mahdollistaminen kavereiden ja isovanhempien luona, sekä harrastuksiin palaaminen ja jopa uuden aloittaminen saavat lapsen kokemaan onnistumisen tunteita diabeteksestä huolimatta. Silloin lapsi voi kokea olevansa rohkea ja taitava ja voivansa pitää hauskaa kuten muutkin lapset. (Hämäläinen 2019, 97.)

Aikuisten tavoin lapset tarvitsevat tietoa diabeteksestä ja sen vaikutuksista omaan elämäänsä. Lapsen kanssa onkin hyvä keskustella kaikista häntä mietityttävistä asioista ja pyrkiä olemaan vastauksissa mahdollisimman rehellinen, olematta silti pessimistinen ja toivoton. (Hämäläinen 2008, 12.) Myötätunnolla, lohduttamisella ja rohkaisulla pääsee jo hyvin alkuun.

3.1 Pistämiseen liittyvät pelot

Pienen lapsen totutellessa diabetekseen, hän seuraa tarkasti omien vanhempiensa sekä muiden aikuisten suhtautumista. Aikuisen onkin tärkeää toimia lapsen kanssa johdonmukaisesti. (Hämäläinen 2008, 12.) Lapsi on hyvä ottaa pienestä pitäen mukaan omaan hoitoonsa, sillä esimerkiksi pistämiseen liittyviä pelkoja voidaan vähentää, mikäli sen harjoittelu aloitetaan mahdollisimman aikaisin. Myös peloista puhuminen saattaa lievittää tilannetta. Lapsi aistii helposti vanhempien epävarmuuden ja mikäli pistäminen on myös vanhemmille vaikeaa ja pelottavaa, pelko ja epävarmuus tarttuvat usein lapseenkin. Lapsi voi pyrkiä tekemään epämiellyttävästä asiasta myös peliä, jossa valitaan pistäjää, juostaan karkuun tai vaaditaan palkkiota. (Hämäläinen 2008, 36.)

Pistämisen ollessa lapselle vastenmielistä tai pelottavaa, häntä ei tule pakottaa tekemään sitä itse. Mitä vanhemmasta lapsesta on kysymys, sitä tärkeämpää on selvittää tuntemusten syyt ja keskustella asiasta. On myös täysin luonnollista, että pistämisvaikeudet ilmestyvät täysin yllättäen, vaikka aiemmin kaikki olisi sujunutkin. Osa esikouluikäisistä ja ekaluokkalaisista voivat haluta pistää jo itse, mutta annostelun tarkistusta ja valvontaa tarvitaan toki vielä aikuisen taholta. Usein lasta motivoi se, että osatessaan pistää omatoimisesti, antaa se tavallaan myös vapautta tekemisiin. (Hämäläinen 2008, 36.) Hyvin eri-ikäiset diabeetikkolapset kokevat kuitenkin insuliinin pistämisen kuormittavana tekijänä sairauden matkallaan. (ks. luku 9.1.6)

3.2 Vanhempien tuen merkitys lapselle

Lapsi tarvitsee sairastuessaan aikuisen kannattelemista, sillä vanhemman rooli muodostaa varsinkin pienemmän lapsen jokapäiväisen arjen ja näin ollen tuen merkityksellisimmän osan.

Vanhemman myötävaikuttamana lapsen on mahdollista saavuttaa hyvä hoitotasapaino. Se tukee osaltaan lapsen tulevaisuutta ja hyvän arjen kokemista, jossa tunnollinen hoito pitää lapsen olotilan mahdollisimman normaalina päivän touhuissa. Se myös edesauttaa lapsen turvallisempaa arkea, jossa vanhemmat jaksavat huomioida diabeteksen muuntautuvia tekijöitä. Lapsuuden vuodet ovat sairauden suhteen äärimmäisen tärkeitä, sillä lapsuudessa luodaan malli

sairaudesta huolehtimiselle. (ks. luku 6.1.1) Se puolestaan valmistaa lasta myöhemmin toimimaan myös itsenäisesti sairautensa kanssa.

Lapset ovat lahjakkaita lukemaan vihjeitä ympäriltään. Jokainen lapsi haluaa olla rakkauden arvoinen, ihailtu ja vanhemmilleen tärkeintä maailmassa. Suotuisan kehityksen kannalta lapsen on koettava riittävänsä vanhemmilleen omana itsenään, hyvine ja huonoine ominaisuuksineen. Tämä tunne välittyy lapselle sitä kautta, että vanhemmat osoittavat nauttivansa hänestä ja ylläpitävät vastavuoroista ja rakastavaa vuorovaikutussuhdetta lapsensa kanssa. Vanhempien tulisi pyrkiä rakentamaan kotiin myös lapsen kehitystä tukevaa tunneilmapiiriä, pitäen mielessään, että vanhempien suhteen laatu on se ilma, jota lapsi hengittää. (Syrjälä 2005, 15. Kari Kaimola)

Suotuisissa oloissa vanhempiensa eläytyvällä tuella sekä opastuksella lapsi saavuttaa toimivan ja realistisen kuvan itsestään riittävänä, hyvänä ja arvokkaana. Suotuisan kehityksen ja tuen myötä lapsi kykenee käymään kulloisenkin kehitystasonsa mukaisia haasteita läpi ja löytämään oman paikkansa suhteessa muihin ihmisiin sairaudestaan huolimatta. Erityisesti se, miten hyväksytyksi, huomioiduksi sekä turvalliseksi lapsi kokee itsensä suhteessa omiin vanhempiinsa myös niinä mahdollisina huonoina päivinä, tukee hänen minäkuvaansa sekä itsetuntoaan kaikkein vahvimmin. (Syrjälä 2005, 17. Kari Kaimola)

3.3 Tunteiden kirjo ja niiden kohtaaminen

Perhe- elämän sujuvuus ja tasapaino perustuvat pitkälti siihen, miten taitavasti vanhemmat kykenevät käsittelemään omia, toistensa sekä lastensa tunteita. Tutkimuksien mukaan lapset käyttävät samoja tunteiden säätelykeinoja kuin vanhempansa. Vanhempien olisi näin ollen erittäin tärkeää osata kantaa tunteista vastuuta ja antaa mallia turvalliseen tunteiden käsittelemiseen. Lapsen tunnesäätelyä voi vahvistaa vastaamalla hänen omiin tunnekuohuihinsa rauhoittavasti. (Juusola 2011, 93.)

On tärkeää muistaa, kuinka merkityksellinen osa tunteilla on elämässämme. Jos keho, mieli ja ympäristö eivät ole tasapainossa, tunnejärjestelmämme hälyttää. Tällä tavoin se yrittää kertoa, että asioille pitäisi pyrkiä tekemään jotakin. Tunnejärjestelmämme tavoittelee aina kohti hyvinvointia ja sen vuoksi se pyrkii

ohjaamaan huomiomme meille tärkeisiin asioihin. Vahvat kielteiset tunteemme, kuten viha, ahdistus ja raivo ovat tunnejärjestelmän hälytysääniä hyvinvoinnin ollessa enemmän tai vähemmän uhattuna. (Juusola 2011, 94.)

Lapsilla ja nuorilla tunnetilat vaikuttavat erityisen voimakkaina, sillä he eivät osaa tukahduttaa ja salata tunteitaan. Toisaalta heidän kuuluukin harjoitella niiden ilmaisua, sillä useat vaikeasti hallittavat tunteet vievät kehitystä eteenpäin kohti rohkeutta, puoliensa pitämistä, joustavuutta sekä itsenäistymistä. (Cacciatore 2019, 9.)

Näin ollen jokaisella kokemallamme tunteella on oma tärkeä tehtävänsä ja jokaisen tunteen päämäärä on vahvistaa ihmisen elämänhallintaa. Tämän vuoksi kielteisiä tunteita ei ole olemassakaan. Viha on tunteena hyödyllinen, sillä se pistää vauhtia ihmiseen ja kovistelee itsenäistymään. Surun tunne auttaa ihmistä käymään läpi luopumisprosessia. Pelon ja epävarmuuden tunteet puolestaan ohjaavat meitä näkemään asioita, jotka saattavat uhata hyvinvointiamme. (Juusola 2011, 95) (ks. luvut 9.1.11 ja 9.1.13)

Tunteiden säätelyllä pyritään kielteisten tunteiden tynnyttämiseen (ei tukahduttamiseen), ja yhtäläillä myönteisten tunteiden vahvistamiseen. Lapsen/nuoren kohdalla sitä voi vahvistaa menemällä mukaan hänen iloihinsa ja huumoriinsa ja kehumalla hänen myönteistä asennettaan. Yhteiset myönteiset tunteet vahvistavat yhteenkuuluvuutta ja tärkeää me- henkeä, niin perheessä kuin kaveripiirissäkin. Tämä kaikki myös syventää kiintymystä, empatiaa sekä yhteistä innostusta, jotka ovat kaikki kullannarvoisia tunteita perheen koossa pysymiselle, toimivan arjen sujuvuudelle sekä haasteiden yli pääsemiseen. (Juusola 2011, 96.)

Erilaisten tunteiden merkityksen hyvinvoinnille ratkaisee kuitenkin lopulta se, millä tavoin ihminen käsittelee tunteita mielessään, mitä niistä ajattelee ja millaisia asioita tekee tunteiden vallassa. Ajatukset ja teot joko paisuttavat tai rauhoittavat tunnekokemusta. Vanhempien on tärkeää ymmärtää ja opettaa, että tunteet ovat isoja ja pieniä virtaavia aaltoja, joiden vallassa ei välttämättä tarvitse tehdä mitään. (Juusola 2011, 95.)

4. NUORI JA PITKÄAIKAISSAIRAUS

Noin yhdentoista ja kahdenkymmenen kahden ikävuoden välillä nuori irtaantuu lapsuudesta, etsien omaa persoonallista tapaansa olla aikuinen. Uhmakas käytös ja erilaiset ristiriitaiset tunteet kuuluvat normaaliin kehitykseen, jonka kautta henkinen kasvu tapahtuu. Vaihtelut eri vaiheiden myrskyisyydessä ja niiden kytköksistä toisiinsa ovat kuitenkin hyvin yksilöllisiä, mutta yhtenä kehitystehtävänä nuoruuteen kuuluu irtaantuminen vanhemmista ja auktoriteeteista. Diabeteksen kohdalla se tuo omat haastemuotonsa, sillä samalla kun nuori harjoittelee itsenäisten hoitoratkaisujen tekemistä, vaikeuttavat hormonaaliset muutokset ja insuliinin kasvava tarve hyvän hoitotasapainon ylläpitoa. Myös öiset verensokeriarvot saattavat olla poikkeuksellisen korkeita tai heilahtelevia. (Hämäläinen 2019, 91.)

Nuorta tulisi kuitenkin ehdottomasti tukea ja kannustaa vastuunottoon diabeteksen hoidossa, sillä onnistumiset vahvistavat nuoren pystyvyydentunnetta. Myös ”kantapääoppi” tuo kokemusta, sillä erehdykset ja unohdukset ovat omalla tavallaan oivallisia keinoja oppia tuntemaan omaa diabetesta. (Hämäläinen 2019, 97.) Kaiken tämän keskellä on kuitenkin pidettävä mielessä, että lapsen ja nuoren hoito on iästä riippumatta aina vanhemman vastuulla, ja heidän tehtävä on siten valvoa nuorten tekemisiä. (Hämäläinen 2019, 85.)

Murrosikäisiä lapsia ei ole muutoinkaan hyvä jättää liikaa omilleen, sillä meneillään olevat vuodet ovat tärkeitä siipien vahvistamiseen tähtäävää aikaa. Nuoret kokevat vahvasti asioita elämässään. Kokiessaan yksinäisyyden hetkiä, maailman tuskaa, umpikujia ja kavereiden pettämisiä, he tarvitsevat turvallisen olkapään, jota vastaan itkeä epäoikeudenmukaisuutta ja tankata äitienergiaa ja isävoimaa vielä muutaman annoksen ennen asteittaista irtaantumista kotoa. (Syrjälä 2005, 30- 31. Cacciatore Raisa)

Lasten ja nuorten hyvinvointia tukeva paras voimavara heidän tämänhetkiseen arkeen ja tulevaisuuteensa ovatkin jaksavat ja vahvat vanhemmat. Aikuiset, jotka muistavat arvostaa myös itseään, käyttäytyy nuori miten tahansa. He ovat vastuuntuntoisia ja lujia, mutta eivät kovia, ja kriisienkin keskellä he jaksavat luottaa kaiken muuttuvan paremmaksi myös silloin, kun nuori itse ei enää jaksa uskoa. Nuoret elävät kasvukriisiään nojaten vanhempiensa tukeen ja tuulettavat

stressiään turvallisesti, kiukuttelemalla kodin seinien sisäpuolella. (Syrjälä 2005, 31. Cacciatore Raisa)

4.1 Itsenäistymiskipuilu ja diabetes

Rajojen kokeilemisesta ja vanhempien vastusteluista huolimatta nuoret kaipaavat hyväksytyksi tulemista. Vanhemman mahdollinen epävarmuus ja kyllästyminen vaikuttavat nuoreen ja hän aistii herkästi siihen liittyviä asioita. Mikäli esimerkiksi verensokeriarvoista tulee jatkuvaa kinaa ja vanhemmat osoittavat pettymystä tulosten vuoksi, nuori voi reagoida tähän jättämällä mittaukset väliin. Murrosikäiset saattavat kokea verensokerimittarin jopa tietynlaiseksi valheenpaljastuskoneeksi. Samoin insuliinipumpun tietojen tai veren- ja kudossokeriarvojen purkaminen koneelle näkyväksi voi tuntua epämieluisalta. Tulokset ja palaute saattavat harmittaa, sillä nuoret eivät aina jaksaa olla diabeteshoidossaan säännöllisiä. Kukaan ei toki heiltä ole täydellisyyttä vaatimassakaan, sillä jo ”pelkkä” nopean kasvun vaihe ja murrosikä muutoksineen ovat haasteita hyvän hoidon toteuttamiselle. (Hämäläinen 2019, 97.)

Nuoruus on kaikkineen erittäin merkittävää rakentumisen aikaa, jolloin toivottavasti kerätään tukevia rakennuspalikoita aikuisena pärjäämiseen. Jokainen lapsuus- ja nuoruusajan vuosi muodostaa ikään kuin vuosirenkaan, joko vahvistamaan tai heikentämään tulevaa persoonallisuutta. Nuoren on opittava pikkuhiljaa sietämään ja nimeämään tunteensa sekä pärjäämään niiden kanssa myös yksin. Pahimpiin tunnekuohuihin tulisi kehittää selviytymisstrategioita ja opittava niitä purkamaan rakentavasti, eikä rikkoen tai satuttaen. On myös opittava suojaamaan itseään. (Syrjälä 2005, 30- 31. Cacciatore Raisa)

Itsenäistymisen tarpeesta huolimatta, toisessa vaakakupissa nuori voi kokea itsenäistymisen myös ahdistavana, kipuiluineen. Lapsuuden ja aikuisuuden välinen kuilu on suuri, ja erilaiset tunnemyrskyt saattavat haastaa myös nuoren tulevaisuuden kuvaa. Vaikka vanhemman rooli vaihtuukin vähitellen yhä ohjaavampaan suuntaan, nuori tarvitsee riittävää tukea ja rohkaisua erilaisuuden matkalla kulkemiseen. Vanhempaa tarvitaan tuen ja ymmärryksen tarjoavaksi tukipilariksi, erilaisten tuulien suojapaikkana.

Myös diabeteshoitopaikka kohdistaa iän myötä entistä enemmän ohjausta ja vastuuta nuoreen kuin vanhempaan ja nuori harjoittelee yhä enemmän itsenäistä hoitomuutospäätösten tekoa. Tässäkin kulkee taustalla toki edelleen tärkeänä mukana niin vanhempien, kuin myös diabetestiimin tuki ja turva. (Hämäläinen 2019, 86- 87.)

4.2 Vanhempien tuen merkitys nuorelle

Pahinta, mitä nuorelle voi tapahtua, on ehkä se, että vanhemmat heittäytyvät piittaamattomiksi ja turtuvat nuoren asioille. Millään ei ole enää väliä, ei nuorelle itselleen eikä myöskään vanhemmille. Tällöin nuori jää kasvattamaan identiteetti puutaan yksin ja on vaarana, että puu jää vain heiveröiseksi ja tuulessa vaappuvaksi taimeksi. Se ei pääse kasvamaan täyteen mittaansa, lujaksi ja sitkeäksi yksilöksi. (Juusola 2011, 210.)

Jatkuvasta murrosikäisen kanssa riitelystä ja huutamisesta ei kannata liikaa tuntea syyllisyyttä, vaikka tokihan olisi hyvä, että aikuinen pystyisi pitämään malttinsa. Tunteiden leimutessa ja järkipuheen ollessa täysin tehotonta, jäljelle jää keinoista järein, aggressio. Kahdesta hyvin huonosta vaihtoehdosta on parempi huutaa, kuin olla puuttumatta. Jokainen riita voi olla myös uusi mahdollisuus. (Juusola 2011, 210.)

Kasvukipujaan oireileva nuori vie valtavasti energiaa ja perheet saattavat toimia jaksamisensa ääri rajoilla. Mikäli aikuiset ovat heikoilla ja nuori huomaa sen, hän lakkaa kasvunsa. Eli nuori saattaa muuttua ylikiltiksi tai astua syrjäytymispolulle. Paras lahja vanhemmilta murrosikäiselle onkin voida itse hyvin. (Syrjälä 2005, 29. Cacciatore Raisa)

Tämä ei kuitenkaan tarkoita missään nimessä täydellistä vanhemmuutta. Moni ehkä haluaisi olla täydellinen, mutta se saattaisi olla omalle lapselle jopa vaarallista. Mikäli omat vanhemmat eivät olisi inhimillisiä ihmisiä omine vikoineen, voisi lapsellekin tulla suuret paineet täyttää liian suuret saappaat, ollakseen täydellinen. Jokainen toivoo kuitenkin olevansa paras vanhempi omalle lapselleen. (Syrjälä 2005, 23. Essi Juvakka)

Kuohunnasta huolimatta nuoren on erittäin tärkeää saada tässä elämänvaiheessa kokemusta siitä, että hän on itsessään arvokas ja rakas, vaikka vanhemmat eivät hänen maailmaansa ymmärtäisikään. (Syrjälä 2005, 18. Kari Kaimola)

Jotta nuori voi onnistua elämän eteen tuomissa haasteissa, tarvitaan taustavoimia, jotka kannustavat, uskovat ja rohkaisevat yrittämään. (Viljamaa 2017, 137.) Janne Viljamaan kirjasta lainaten ”*Anna nuoren kokeilla, mutta levitä suojaverkko ja ole valpas*”. (Viljamaa 2017, 195.) Rakastavassa perheessä nuori oppii, että hänelläkin on oikeus mielipiteisiin, mutta myös sen, että mielipidettä ja tosiasiaa ei saa sekoittaa keskenään. Jokaisella ihmisellä on tarinansa ja jokainen voi opettaa muille jotain. (Viljamaa 2017, 32, 113)

Nuori hyötyy saadessaan kokemusmaailmaansa mahdollisimman paljon myönteistä tunnetta perheen sisäisestä vuorovaikutuksesta ja tuesta. Sitä edesauttaa vanhemman kyky eläytyä nuoreen tunnetasolla. Näistä myönteisistä kokemuksista nuori saa samalla sideainetta aikuisuuden suhteisiin sekä kohtaamisiin. Siten läsnä oleva eläytyminen on sijoitus ehdottomasti myös nuoren huomiseen. (Syrjälä 2005, 19. Kari Kaimola)

5. SOPEUTUMINEN DIABETES ARKEEN

Mitä pienempi lapsi on sairastuessaan, sitä luontevampi osa diabeteksestä tulee hänen elämässään. Lapsen on hyvä antaa harjoitella kaikkea mahdollista sairauteensa liittyen, vaikka aikuinen selviäisikin asioista vaivattomammin ja nopeammin. Lapsen omat yritykset ja onnistumiset vahvistavat hänen innostumista hoitamaan itseään sekä pitämään sitä luonnollisena osana omaa matkaansa. (Hämäläinen 2008, 14.)

Isommat lapset puolestaan kokevat menettäneensä jotakin diabeteksen takia ja haikailevat takaisin elämää ennen sairastumista. He surevat asioita, joita he eivät mielestään enää voi tehdä diabetes harteillaan. Hoitorutiinien jatkuva toistaminen ja aikataulujen miettiminen tuntuvat hankalilta. Varsinkin sairastumisen alkutaipaleella asioiden kielteiset puolet saattavat korostua, sillä myönteisiä kokemuksia ei ehkä ole vielä ehtinyt kertymään. (Hämäläinen 2008, 14–15.)

Lapsen sairastuessa diabetekseen, vaikuttaa se kuitenkin usein ainakin aluksi koko perheeseen. Eli vanhempien lisäksi myös terveet sisarukset pohtivat sairauteen liittyviä asioita ikätasonsa mukaisesti.

On syytä muistaa, että kaikissa perheissä on aikoja, jolloin vanhemmat riitelevät ja lapset ovat hankalia. Kukaan ei jaksakaan aina, eikä tarvitsekaan. Voimien ollessa vähissä on pyrittävä helpottamaan arkea kaikin mahdollisin tavoin. Huonompien aikojen jälkeen voi taas pyrkiä parempaan. Diabetesarjessa tulee olla armollinen, sillä tilapäiset repsahdukset hoidossa eivät vaaranna lapsen tulevaisuutta. (Hämäläinen 2019, 15.)

5.1 Lapsen sopeutuminen sairauteensa

Pieni lapsi ei kykene hahmottamaan sairastumisen kokonaisuutta, vaan elää vain hetki ja tapahtuma kerrallaan. On tärkeää jatkaa sairastumisesta huolimatta tuttuja tapoja. Tutun ja turvallisen aikuisen läsnäolo sekä rauhallinen ja johdonmukainen tapa tehdä uusia, joskus pelottaviakin asioita helpottavat lapsen sairastumisvaihetta. Mitä pienemmästä lapsesta on kysymys, sitä enemmän hän reagoi käytännön muutoksiin ja sitä vähemmän hän murehtii sairastumista sinänsä. (Hämäläinen 2008, 12.) Käytännön asioihin liittyen lapselle voi tulla esimerkiksi paha mieli siitä, että kesken leikin pitää mennä mittaamaan

verensokeria. Se, mitä aikuinen pitää tottelemattomuutena, voi sisältää lapselle hyvin erilaisia sairauden herättämiä tunteita. (Hämäläinen 2019, 13.)

Edellä olevan lisäksi merkityksensä on myös sillä, kuinka paljon tukea ja ymmärrystä lapsi saa osakseen mahdollisesta hoitopaikasta tai millainen tuki pystytään järjestämään lapselle koulupäivän ajaksi. Erittäin tärkeäksi tässä muodostuukin yhteistyön sujuvuus vanhempien, sekä lapsen huolenpidosta vastaavien tahojen välillä.

Mervi Juusola kuvaa lapsen itsetuntoa puun runkona, joka rakentuu neljästä kerroksesta. Sen ydinkerros koostuu varhaislapsuudessa muodostuneesta perusluottamuksesta, jonka päälle kasvaa lapsuuden kokemuksista kehittyvä annettu itsetunto. Annettu itsetunto kasvaa lapselle niistä vahvistavista tai latistavista sanoista, joita lapsi saa ennen kaikkea vanhemmiltaan, mutta myös päivähoiton henkilökunnalta, opettajilta, kavereilta jne. Edellä mainitun päälle kasvaa kerros saavutetusta itsetunnosta, mm. koulussa ja harrastuksissa menestymisestä. Rungon ohut kuorikerros kehittyy puolestaan muuttuvasta itsetunnosta, joka perustuu jokaisen päivän mukanaan tuomiin kokemuksiin, myös omasta pitkäaikaissairaudestaan. Jokaisella on mukana päiviä, jolloin tuntee olevansa vain epäonnistunut ja luuseri. Mikäli perusluottamus, annettu itsetunto ja saavutettu itsetunto ovat kuitenkin riittävän vahvoja, myös epäonnistumisen kokemuksista voi selvitä vahvempana ylitse. (Juusola 2011, 154- 155.) Kokonaisuuden kannalta on siis erityisen tärkeää saada lapselle myönteisiä kokemuksia sekä palautetta myös oman kodin ulkopuolelta, diabeteksen kanssa matkaa taittaen.

Ei ole kuitenkaan tavatonta, että vanhemmat kokevat yhteistyön sujuvuuden esimerkiksi lapsensa diabetekseen liittyen haasteelliseksi. Luottamuspuola muiden vastuuhenkilöiden osaamisesta taikka yleisestä diabetesymmärtämättömyydestä voivat aiheuttaa vanhemmille epävarmuutta jättää diabeetikkolapsensa muiden aikuisten vastuulle esimerkiksi työpäivänsä aikana. (ks. luvut 9.1.6 ja 9.1.17) Tämä puolestaan saattaa heijastua myös lapsen suhtautumiseen sekä diabetessopeutumiseen, mikäli lapsi kokee oman tilanteensa kuormittavan myös aikuisia. Yhteisymmärrys eri tahojen kanssa usein kuitenkin toivottavasti vahvistuu ajan saatossa, asioihin perehtymisen myötä.

5.2 Nuoren sopeutuminen sairauteensa

Isommilla lapsilla ja murrosikäisillä voi olla sairauden alkuvaiheessa hyvin surullinen olo ja toisaalta myös vihantunteita itse diabetesta kohtaan, jolloin he saattavat pohtia juuri omaa kohtaloaan sairastumiseen. Miksi kysymyksiä riittää ja heistä saattaa tuntua siltä, että elämä menee diabeteksen kanssa täysin pilalle. (Hämäläinen 2008, 12.)

Erityisesti nuoret kipuilevat tässä vaiheessa myös kavereiden mahdollista suhtautumista omaan tilanteeseensa. (ks. luku 9.1.6) Moni saattaa miettiä, mitä kavereille voi kertoa ja muiden joukkoon palaaminen jännittää. Saattaa olla pelkoa kiusatuksi joutumisesta, tai ettei enää kelpaa kaveripiiriin sairautensa vuoksi. Sairastunut kokee helposti itsensä erilaiseksi, joka saattaa johtaa siihen, että hoito- ohjeita on tietyissä tilanteissa hankala noudattaa. Nuori voi joutua pohtimaan myös alkoholiin, seurusteluun ja tulevaisuuteen liittyviä asioita eri tavalla, koska diabetes on aina otettava huomioon. (Hämäläinen 2008, 15.)

Alakoulussa lapsi elää omaksutun identiteetin aikaa, kun taas murrosikäinen nuori siirtyy yleensä etsivän identiteetin vaiheeseen, jolloin aikuisemman identiteetin rakennustyö alkaa. Vanhemmat ovat kuin palloseinä, jota vasten kehitteillä olevaa identiteettiä testaillaan. Tässä iässä lapsen kuuluukin antaa kritiikkiä vanhemmilleen. On hyvä, että nuori saa ja osaa olla eri mieltä. Vaikka riitoja syntyy herkemmin murrosikäisen kanssa, kiintymyssuhde ja rakkaus pitävät huolen siitä, että lapsen ja vanhemman suhde kestää. (Juusola 2011, 157.)

Tässä ikävaiheessa nuori helposti vertailee itseään muihin ja saattaa tuntea kateutta siitä, että jonkun toisen kehossa tai elämässä on paremmin. Itsensä vähättely toisiin verraten voi tehdä olon keinottomaksi, koska nuori ymmärtää, ettei voi muuttaa omaa elämäänsä ja ominaisuuksiaan esim. sairauden suhteen kenenkään toisen kanssa. Erilaisten tunteiden vallassa voi olotila olla hyvinkin avuton ja se puolestaan voi edesauttaa nuoren ”kääntymistä sisäänpäin” ajatuksineen. (Cacciatore 2007, 139.) Murrosikäistenkin kanssa on kuitenkin mahdollista saada aikaan syvällisiä keskusteluja, mikäli aikuinen niitä tarjoaa. Nuori voi jopa yllättyä iloisesti yhteisymmärryksen löytymisestä. Nuorelle on hyvä puhua myös ahdistuksesta ja muista negatiivisista, esimerkiksi sairauden aiheuttamista tunteista ja muistuttaa, että kaikki suuretkin tunteet menevät

aikanaan ohi. Puhuminen auttaa myös sen vuoksi, että silloin asiat ja tunteet saavat usein realistisemmat mittasuhteet. Jokaisella on heikkouksiensa lisäksi kuitenkin omat vahvuutensa. (Cacciatore 2007, 141- 142.)

Oman identiteetin etsintä on kovaa työtä. Se on raskasta aikuisiässäkin esim. identiteettikriisin keskellä, mutta nuorelle vielä monin kerroin raskaampaa. Nuori joutuu usein elämään erilaisten asioiden ristipaineessa, jossa vanhempien tärkeä tehtävä on edustaa jatkuvuutta, turvallisuutta ja pysyvyyttä, niinä kaikkein vaikeimpinakin hetkinä. (Juusola 2011, 157- 158.) Jokainen meistä joutuu kohtaamaan matkallaan keskeneräisyyttä. Se tekee kipeää, mutta kutsuu omalla tavallaan meitä myös kasvamaan. Niin vaikeat asiat usein tekevät. (Kristeri 1999, 179.)

Nuoren täytyy oppia luottamaan itseensä ja omaan pärjäämiseensä. Ylisuojeleva vanhempi viestittää nuorelle käytöksellään päinvastaista, sillä vastuu on se, joka myös kasvattaa. ”Älä latista, älä litistä, älä kutista, mutta auta teini eroon tutista”, kirjoittaa Janne Viljamaa kirjassaan nuoren itsetunnon vahvistamiseen liittyvässä osiossa. (Viitala 2017, 142.) Nuoren itsenäistymiseen ja kykeneväisyyteen luottaminen on omalla tavallaan kasvun paikka myös vanhemmalle, pohtiessaan nuoren itsenäistymispyrkimyksiä diabeteksen haasteisiin peilaten.

Vanhemman on hyvä kannustaa nuorta tekemään asioita itse, mutta osoittaa olevansa silti aina tukena vierellä. Nuorelle tällä on iso merkitys. Toisaalta nuoren voi olla vaikea hyväksyä vanhempien huolestuneisuuden aiheuttamia rajoituksia, sillä jatkuva vahtiminen voi myös ärsyttää itsenäistymispyrkimysten keskellä. Sairastumisen alkuvaiheessa nuori tarvitsee kuitenkin vanhempiensa taholta usein ikäisiään enemmän valvontaa ja huolenpitoa (ks. luku 9.1.9), mutta myös rohkaisemista ja motivoimista uuden tilanteen äärellä. (Hämäläinen 2008, 16.) Aikuista tarvitaan aina lapsen sekä nuoren, kuin myös aikanaan vielä nuoren aikuisenkin tukena. (Hämäläinen 2019, 15.) (ks. luku 9.1.10)

5.3 Vanhempien huoli ja sopeutuminen

Aluksi vanhempien voi olla vaikea uskoa ja hyväksyä oman lapsen sairastumista. Vaikka järki ottaa tiedon vastaan, tunnepuoli voi toivoa pitkään kaiken olevan vain pahaa unta. Useimmat vanhemmista saattavat toivoa, että voisivat ottaa lapselta sairauden pois ja sairastua hänen sijastaan. On ymmärrettävää, että tieto lapsen pitkäaikaisesta sairaudesta tuottaa surua, pettymystä ja ahdistusta. Myös käytännön asioita on mietittävä lapsen hoitamisen ja vanhempien työssä käymisen tasapainoilemiseksi. (Hämäläinen 2008, 11.)

Sairastumisen alkuvaihe koettelee koko perheen arkirytmiiä sekä elämäntapoja. Diabeteksen koetaan ehkä täyttävän koko elämän, sillä kaikki tuntuu pyörivän vain pistämisen, ruoan ja kellon ympärillä. Jokainen perhe ja perheenjäsen mukautuvat sairastumisen vaatimiin muutoksiin omalla tahdillaan. Asiallinen tieto diabeteksestä hoito- ohjeineen helpottaa uuden tilanteen hätää, vaikka aluksi tietoa tuntuu olevan enemmän kuin sitä kyetään vastaanottamaan. Asiat kuitenkin löytävät vähitellen paikkansa, vaikka yllättäviä ja uusia tilanteita tuleekin pitkään vielä vastaan. (Hämäläinen 2008, 11- 13.)

Kun lapsella todetaan jatkuvaa huolenpitoa vaativa sairaus, on erittäin tärkeää, että vanhemmat huolehtivat omasta jaksamisestaan. Silloin yleensä riittää voimia enemmän myös lapsille. Toisaalta vanhempien ei tarvitse jaksaa olla aina reippaita. (ks. luku 6.2) Vanhemman on järkevää ja totuudenmukaisempaa olla lapselleen esikuvana riittävän hyvästä selviytymisestä kuin täydellisyyteen pyrkimisestä. (Hämäläinen 2008, 14- 16.) Lapsi kaipaa toki myönteistä rohkaisua, mutta hän tarvitsee myös luvan olla pettynyt, surullinen ja huolissaan. Vanhempien uskaltessa näyttää omia tunteitaan, rohkaistuu lapsi tekemään samoin. On voimaannuttavaa itkeä yhdessä kun itkettää, kiukutella kun kiukuttaa ja nauraa silloin kun naurattaa. (Hämäläinen 2008, 11.)

Usein puoliset saattavat murehtia lapsensa sairastumista eri tahtiin ja eri tavoin, joka puolestaan voi tuoda vanhemmille omat haasteensa myös keskinäisen ymmärryksen puolella. Tulisi kuitenkin pitää mielessä, että huoli lapsesta on yhteinen, erilaisista reagointitavoista huolimatta. (Hämäläinen 2019, 9.) Ajan myötä monet vanhemmat kertovat löytäneensä diabeteksestä myös myönteisiä puolia. Vanhemmat ovat oppineet arvostamaan arjen pieniä iloja aiempaa

enemmän (ks. luku 9.1.15) ja pitävät ruokailutottumusten muuttumista terveellisempään suuntaan koko perheelle hyvänä asiana. Vanhemmat toisaalta myös kokevat sairauden lujittaneen perheenjäseniä toisiinsa ja osa arvelee kokemuksien myötä lapsensa muuttuneen diabeteksen johdosta vastuuntuntoisemmaksi. (Hämäläinen 2008, 16.)

5.4 Sisarusten sopeutuminen

Perheen muut lapset ovat usein huolissaan sairastuneesta sisaruksestaan, ja voivat myös tuntea jopa syyllisyyttä tilanteesta. On erittäin tärkeää kertoa myös terveille sisaruksille, etenkin pienemmille, ettei diabetes johdu millään tavalla heistä. Totuudenmukaisen tiedon saaminen rauhoittaa perheen muita lapsia. Tilannetta selkeyttää usein myös se, että sairastuneen sisaruksille annetaan mahdollisuus olla hoidonohjauksessa mukana alusta alkaen. (Hämäläinen 2008, 13.)

Ei ole kuitenkaan tavatonta, että terveillä sisaruksilla voi ilmetä mustasukkaisuutta sairastuneen saamasta huolenpidosta sekä huomiosta. Vanhemmat puolestaan saattavat kokea, etteivät pysty venymään kaikkeen tarvittavaan ja että sisarusten vaatima huomio ja tasapuolisuuden toiveet ovat kohtuuttomia. Toisaalta näin toimiessaan sisarukset auttavat vanhempia palaamaan arkeen nopeammin ja diabetesta sairastava lapsi ei jää liian pitkäksi aikaa korostettuun asemaan. (Hämäläinen 2008, 13.)

Hyvät suhteet tarttuvat ja vahvistavat toisiaan perheen sisällä. (ks. luku 6.1.4) Samoin aikuisten panostus lapsiinsa vahvistaa sisarusparven keskinäisiä välejä. Sisarusten tunneyhteys kehittyy vuosien mittaan ja se voi huonontua tai päinvastoin tiivistyä vaikeiden aikojen keskellä. Esimerkiksi sisaruksen sairaus usein lähentää sisarusten välejä, jolloin on mahdollista hyödyntää sisaruksilta saatu aito huolenpito, kiintymys ja tuki. Kaikkineen hyvä suhde sisarukseen saattaa suojata erilaisissa kriiseissä sekä mielenterveyteen liittyviltä ongelmilta jopa aikuisuuteen saakka. (Rotkirch 2014,193.)

6. VANHEMMUUDEN ROOLI LAPSEN SAIRAUDEN MATKALLA

”Vanhemmuus ei ole tila vaan prosessi. Vanhemmiksi ei valmistuta, sitä ei voi suorittaa tai siitä suoriutua. Lapset tekevät meistä vanhempia, he kasvattavat meistä aikuisia. Vanhemmaksi kasvetaan niin kuin tullaan joka päivä vähitellen enemmän ihmiseksi.” (Sinkkonen 2003, 324. Florence Schmitt)

6.1 Vanhemmuuden roolit lapsen elämässä

Vanhemmuudelle voidaan määritellä erilaisia rooleja, jotka mukautuvat lapsen kasvun eri vaiheisiin. Suuren suosion on saanut Stakesin TerveSos-innovaatiopalkinnon saanut ”vanhemmuuden roolikartta”, joka auttaa jäsentämään vanhemmuuden sisältöä sekä tekemään itsearviointia omasta vanhemmuudestaan. Roolikartan mukaisesti vanhemmuuden osa-alueet jaotellaan seuraavanlaisesti: Rooli huoltajana, rakkauden antajana, elämän opettajana, ihmissuhdeosaajana sekä rajojen asettajana. Näissä rooleissa vanhemmat toimivat samanaikaisesti, toki myös muuntautuen, riippuen lapsen iästä. (Duodecim 2019 b.)

6.1.1 Huoltajan rooli

Vanhempien perustavanlaatuisena roolina voidaan pitää huoltajuutta lapsen perustarpeiden huolehtimiseen liittyen, sillä kiintymyssuhde kasvaa konkreettisesti lapsesta huolehtimisen, hellyyden osoittamisen sekä hoitamisen myötä. (Duodecim 2019 b.)

Varsinkin pienten lasten diabeteksen hoidossa vanhempien rooli huoltajana on erittäin merkityksellinen. Ilman sairauttakaan ei pieni lapsi selviä ilman aikuisen huolenpitoa, ja pitkäaikaissairaus muuttaa tätä entistäkin vastuullisemmaksi rooliksi. Säännönmukaisuudella voidaan luoda turvallisuudentunnetta pitkäaikaissairaana lapsen arkeen, esimerkiksi levon, ruokailutilanteiden ja hoitorutiineista huolehtimisen osalta, ja ne ovat välttämättömiä asioita arjesta selviytymiseen. Varttuneemmankin lapsen kohdalla huoltajan rooli on erittäin tärkeää, sillä sairauden mukanaan tuomaa vastuuta ei voi sysätä isommankaan lapsen harteille yksin kannettavaksi. Jo pelkästään tähän opinnäytetyön tutkimukseen pohjaten, monien vanhempien murehtiminen ja huolenpidon osuus ei vähene diabeteksen muutosherkällä matkalla, lapsen aikuistuttuakaan. (ks. luku 9.1.18)

6.1.2 Rakkauden antajan rooli

Vanhemman rakkauden antajan rooli pitää sisällään mm. hellyyden antamista, lohduttamista, suojelemista, tukemista sekä myötäelämistä. Se on myös hyväksymistä ja hyvän huomaamista lapsen ominaisuuksista huolimatta. Usein lapsen pitkäaikaissairaus kuormittaa koko perhettä, jolloin sairas lapsi/ nuori voi kokea olevansa taakkana perheen hyvinvoinnille. Jokaisen täytyy saada kokea olevansa hyväksytty, sellaisena kuin on. (Duodecim 2019 b.)

Rakkaus on kaiken koossa pitävä voima, joka tukee lapsen hyväksytyksi kokemisen tunnetta ja kantaa silloinkin, kun elämässä on vaikeaa. Niin kuin kaikki vanhemmuuteen liittyvät roolit, myös rakkauden antajan rooli muuntautuu lapsen kasvun myötä. Pienet lapset ”kasvavat sylistä pois”, mutta myös isommalle lapselle ja nuorelle voi lämpimällä kosketuksella tai halauksilla yhä osoittaa välittämistään, toki nuoren sallimissa rajoissa. Vanhemman tulisi huomioida, että hänen aito läsnäolonsa, kannustaminen ja kuunteleminen ovat erittäin tärkeää kaikenikäisille lapsille, sekä myös aikuistuneelle nuorelle. (ks. luku 9.1.13) Lapsen kasvu ja tilan antaminen itsenäistymiselle ei koskaan saisi tarkoittaa samalla sitä, ettei vanhempi ole enää käytettävissä nuoren iloissa ja haasteissa. Itsenäistymisen tasapainottelussa nuori kaipaa vanhempansa, voidakseen jatkaa rauhassa kasvamistaan. (ks. luku 4.2) Sinkkosen mukaan päinvastaisista vakuutteluistaan huolimatta nuoret toivovat aikuisten olevan heidän rinnallaan, ja myös sitä, etteivät vanhemmat jättäisi heitä liian aikaisin oman onnensa nojaan. (Sinkkonen 2012, 50.)

Tunneyhteyden säilyttäminen, ajatusten vaihtaminen ja välitön kanssakäyminen arjen touhuissa, ovat hyviä tapoja osoittaa rakkautta. Lapset ja nuoret kaipaavat vanhempiensa huomiota ja hyväksyntää silloinkin, kun ovat epäonnistuneet. He kaipaavat lohdutusta ja hyväksyntää erityisesti diabeteksen huonoina päivinä, kun sairauden hoitaminen uuvuttaa, ja kun sairaus tuottaa pettymystä ja raivoa jo pelkällä olemassaolollaan.

6.1.3 Elämän opettajan rooli

Elämän opettajan rooli on omien taitojen ja arvojen siirtämistä lapselleen ja siinä on erityisen tärkeää lapselle osoitettu arvostus. Lapsen kyvyt tulee nähdä

realistisesti ja häntä ei tule sivuuttaa eikä nolata. Lapsi on mallioppija ja vanhempi auttaa lasta ymmärtämään ympärillään olevaa maailmaa sekä sopivaa käyttäytymistä. (Duodecim 2019 b.)

Koska lapsi muodostaa omaa käsitystään elämästä oppimalla, on aikuisella suuri vastuu omista tekemisistään sekä suhtautumisestaan ympärillä oleviin asioihin. Aikuisen tulee omalla esimerkillään ja teoillaan olla lapselleen esikuvana, sillä lapsi omaksuu elämänarvoja omilta vanhemmiltaan, samoin kuin sen, kuinka suhtautua ja kunnioittaa muita.

Oppi oikeasta ja väärästä on luonnollisestikin yksi perustavanlaatuisimmista opeista lapselle pienestä pitäen. Isompien lasten ymmärtäessä jo erilaisten näkökantojen runsautta, on hyvä opettaa suhtautumaan suvaitsevaisesti ja näkemään erilaisuus rikkautena. Vanhemman esimerkillä lapsi oppii, että ihmisarvo kuuluu jokaiselle. Vanhemman avulla lapsi oppii myös hyväksymään ja vahvistumaan sairautensa kanssa sekä sen, että sairauksista huolimatta on mahdollista elää omannäköistään hyvää elämää. Vanhemmuuden tärkeään rooliin kuuluu myös opettaa vastuullisuutta diabeteksen hoitoon liittyvissä asioissa ja opettaa lasta hyväksymään, että on täysin ymmärrettävää myös uupua sairauden hoitamiseen. Yksi tärkeistä opeista onkin ohjata lasta/ nuorta tarvittaessa pyytämään myös apua.

Yleisesti ottaen voisi kuitenkin tiivistää, että lapsen itsetunnon vahvistumisen kannalta vanhemman tulee arvostaa lasta, että lapsi oppisi myös itse arvostamaan itseään. Lapsen ja nuoren näkemyksiä tulee ehdottomasti myös kunnioittaa. Vanhemman tulisi myös opettaa lasta luottamaan itseensä, sillä siten lapsi oppii itsekin luottamaan omiin kykyihinsä. Tulisi tähdentää, että taustasta tai sairauksistaan riippumatta, tulee saada tasavertaista kohtelua sekä huolenpitoa.

Ennen kaikkea on tärkeää opettaa kohtaamaan myös elämän nurjaa puolta ja sitä, että huonoistakin kokemuksista voi selvitä ajan kanssa. Yritys ja erehdys kuuluvat elämään myös aikuisilla ja usein ne kasvattavat. Tulisi sallia ja opettaa, että on oikeus väsyä ja protestoida. Oikeus tuntea epäoikeudenmukaisuutta ja huutaa. Opettaa, että tunteiden kirjo on sallittua (ks. luku 3.3) ja muistuttaa, että kukaan ei pärjää eikä tarvitse pärjätä yksin.

6.1.4 Ihmissuhdeosaajan rooli

Vanhemman rooli ihmissuhdeosaajana on näyttää lapselle, kuinka toisten ihmisten kanssa toimitaan ja miten rakkautta sekä välittämistä osoitetaan. Vanhempien rooli on myös antaa esimerkkiä negatiivisten tunteiden ja riitelyn käsittelemiseen. (Duodecim 2019 b.)

Vanhemman ja lapsen välinen kommunikointi ja vuorovaikutus muodostavat perustan lapsen identiteetin muodostumiselle. Lapsi on ihmissuhderoolimallinkin suhteen ”imuri”, joka kerää sisuksiinsa havainnointia vanhemman suhtautumisesta muihin ihmisiin sekä itseensä. (ks. luvut 3.2 ja 4.2) Vanhempien onkin tärkeää pyrkiä mahdollisen riidan tullessa riitelemään rakentavasti ja osoittaa toisilleen arjessa molemminpuolista kunnioitusta. Tämä pätee myös vanhempien keskinäiseen ”me henkeen” hoitaa diabetesta yhdessä. Lapselle on äärettömän tärkeää huomata, ettei hänen sairautensa aiheuta vanhemmille ylimääräistä riitaa ja arjen haasteita.

Myös negatiivisia tunteita on hyvä sanoittaa ääneen ja pohtia niihin ratkaisuja. Tulee hyväksyä erilaisten tunteiden olemassaolo, mutta opettaa myös anteeksipyyntöä ja antamisen merkitys. Tilanteita ja tunteita käsittelemällä voidaan vahvistaa lapsen ja nuoren ongelmanratkaisukykyä ja opetella myös joustamista ihmissuhdetaidoissa. Edelleen lapsen ja nuoren diabeteshoidon toteutumista tulee kaikin tavoin tukea. Vanhemman positiivinen suhtautuminen esimerkiksi lapsen diabetekseen liittyviin kontrollikäynteihin sekä henkilökuntaan, luo myös lapselle myönteistä kuvaa asian tärkeydestä.

Vanhemman rooli ihmissuhdeosaajana on erittäin tärkeä rooli koko perheen hyvinvointia ajatellen. Vanhempien tasavertainen suhtautuminen kaikkiin lapsiinsa edesauttaa terveiden sisarusuhteiden muodostamista sekä ylläpitämistä. Tämä kaikki vahvistaa osaltaan koko perheen välistä lämmintä tunnesidettä sekä yhdessä tekemisen meininkiä. Sen merkitys on äärettömän tärkeää, sillä perheen voimaannuttavan vaikutuksen myötä, lapsi ja nuori on vahvempi kohtaamaan myös tulevaa.

6.1.5 Rajojen asettajan rooli

Rajojen asettajan roolin myötä vanhempi huolehtii lapsensa turvallisuudesta. Säännöillä ja rutiineilla voidaan tuoda turvaa lapsen arkeen ja niillä voidaan myös estää ja ennakoida pahoja asioita tai niiden uhkaa tulehasta lapsen elämään. (Duodecim 2019 b.)

Rajojen asettajan roolissa vanhemman yksi tärkeimmistä vastuualueista ja haasteista on pysyä rajojen asettamisessaan johdonmukaisena. Myös diabeteksen hoidon toteuttamisen suhteen vanhempien kannattaa pitäytyä yhtenäisessä linjassa ja yhdessä motivoida lasta alusta lähtien tunnolliseen sairauden hoitamiseen.

Rajojen opettajan rooli on myös siitä vastuullinen rooli, että sen tavoitteena on pyrkiä opettamaan lapselle paitsi vastuuta, myös suojella lasta ylimääräisiltä murheilta. Vastuunottaminen säännöistä opettaa lapselle ja nuorelle samalla vastuunottamista myös omista tekemisistään. Esimerkiksi diabeteksen hoidon yhteydessä tällainen vastuunottokyky on elinehto nuoren tulevaisuutta ajatellen. Vaikka etenkin lapsen uhma- ja murrosikä koettelevat vanhemman rajojen asettamisen johdonmukaisuutta, tulisi sääntöjen merkitystä silti pyrkiä perustelemaan rauhallisesti. Vanhemman rooli rajojen asettajana saa vahvistusta ja uskottavuutta, kun lapsi huomaa vanhemman olevan vakaa päätöksissään ja pysyvän rauhallisena myös negatiivisia tunteita käsitellessään.

Tunteiden säätelyn selkeä ja helppo muistisääntö onkin se, että vahvista positiivisia tunteita ja tyynnytä (älä tukahduta) negatiivisia tunteita. (ks. luku 3.3) Vanhempien auttaessa lasta muuttamaan pahan olon hyväksi oloksi, lapsen aivoissa vahvistuu polku negatiivisia tunteita rauhoittavalle alueelle. (Juusola 2011, 67.)

Toki vanhemman olisi hyvä välillä pohtia ainakin isompien lasten ja murrosikäisten kanssa myös yhdessä sopivista säännöistä, käymällä niistä keskusteluita. Tämä opettaa lapselle osaltaan joustamisen taitoa, joka on elämässä erittäin tärkeää. Välillä olisi hyvä myös nauraa ja hassutella yhdessä.

Vahvan identiteettikehityksen kannalta lapsen on kuitenkin myös tärkeää oppia asettamaan itselleen tavoitteita, pitämään niistä kiinni ja iloitsemaan saavutetun päämäärän palkitsevasta mielihyvästä. Myös siitä on hyvä keskustella, että ilman

harjoittelua vahvuudet eivät kehity todelliseksi osaamiseksi ja että lapsi saa kehittyä omassa yksilöllisessä tahdissaan. (Juusola 2011, 157.) Tämä pätee hyvin myös diabeteksen hoidollisen puolen opettelemiseen kaikenikäisten lasten kohdalla.

Lastentautien ja psykiatrian professori, neljän lapsen isä Ross Campbell on osuvasti kirjoittanut siitä, miten tärkeää on, ettei vanhempien rakkaus ehdollistu lastemme käyttäytymisen mukaan. (Lee & Lee 2011, 35.) Tuon ajatusmallin kantaminen sopii kaikkeen edellä kirjoitettuun. Vanhempien roolivastuun mukana tulisi aina olla varaukseton rakkaus ja huolenpito sekä kannustava palaute lapselle, huolimatta siitä, onko hän onnistunut vai ei ja mitä hän on, tai ei tule ehkä koskaan olemaan.

6.2 Riittävä vanhemmuus

On tavallista, että vanhemmat kokevat helposti riittämättömyyttä (ks. luku 9.1.12) sekä syyllisyyttä. Ristiriitaiset tai monimutkaiset neuvot aiheuttavat ylimääräistä stressiä, joka ei auta tilanteessa. Päinvastoin kaikenlaiset itseen kohdistuvat kielteiset tunteet lannistavat. On kuitenkin lohduttavaa tietää, että aina voi aloittaa uudelleen ja korjata huomaamiansa virheitä. (Cacciatore 2019, 16.)

Vanhemman tulisi arvostaa itseään ja uskoa itseensä vanhempana. Hänen tulisi myös pyrkiä vahvistamaan itsetuntoaan vanhemman roolissa, sillä jokainen on paras vanhempi lapselleen ja siten lapsen tärkein ihminen. Upea vanhempi haluaa oppia uusia asioita toimiakseen oikein ja pienin askelin se usein onnistuu. Kaikkea ei tarvitse aina muistaa ja kukaan ei osaa kaikkea. (Cacciatore 2019, 16.)

Riittävän hyvä vanhempi kestää myös arvostelua sekä kritiikkiä. Hän hyväksyy ristiriidat osaksi elämää ja osaa arvostaa aivan tavallista arkea. Riittävän hyvä vanhempi antaa lapsen kasvaa ja kehittyä rauhassa, kiirehtimättä lasta kohti aikuisuutta. Kehitys kulkee omaa kulkuaan ja lapsella on lupa omanlaiseen elämään omassa tahdissaan. Myös vanhempi itse muuttuu lapsen kasvun myötä. (Syrjälä 2005, 22- 24. Essi Juvakka)

Riittävä vanhempi ei hätkähdä erimielisyyksiä, vaan häneen voi myrskyjen keskelläkin turvautua. Hän antaa kaikesta huolimatta lapsen kokea itsensä

ihanaksi ja ihmeelliseksi. Riittävän hyvä vanhempi myös hyväksyy lapsensa itsenäistymisen. (Syrjälä 2005, 22- 25. Essi Juvakka)

Jokaiseen vanhemmuuteen kuuluvat myös omalta osaltaan raastavat ristiriidat sekä kivuliaat kasvutilanteet. (Syrjälä 2005, 28. Essi Juvakka) Haastavien tilanteiden keskellä on kuitenkin hyvä muistaa, että lapset ja nuoret eivät ole hankalia ilkeyttään ja pahuuttaan, vaan siksi, että heillä on omat aggression kehitysportaansa. Vanhempien osuus on auttaa heitä – ja samalla itseään – pärjäämään vaikeasti kestäväiden tunteidensa kanssa. Parhaiten se toimii siten, kun tunnekuohuihin suhtautuu opetteluna ja osana tavallista kehitystä, mitä se nimenomaan onkin. Viisas vanhempi ymmärtää, että alussa lapsi ilmaisee itseään alkeellisesti, mutta kasvaessaan löytää siihen parempia tapoja. Vanhemmat ovat ratkaisevassa asemassa lapsensa mallioppimiseen. (Cacciatore 2019, 9- 11.)

Vanhempien malli ja tuki auttaa lasta myös kehittymään tunteensa tunnistavaksi persoonaksi, joka oppii vähitellen itsekin vastuunkantamista. Vanhempien vastatessa lapsen osoittamiin tarpeisiin ja tunteisiin, osoittaa se lapselle, että hänen tunteensa ja tarpeensa ovat hyväksytyjä. Mikäli tunteet sen sijaan kimpoavat lapselle takaisin, hän saattaa opetella kätkemään ne sisimpäänsä ja opetella elämään ilman riittävää vanhemmuutta. Yksi vanhemmuuden tärkeimmistä tehtävistä onkin taata mahdollisimman paljon vanhemman turvallista läsnäoloa ja turvallista vanhemmuutta. Nimenomaan sellaista, missä vanhempi näkee lapsen, ottaa hänet huomioon sekä huolehtii hänestä. Riittävästi. (Kristeri 1999, 14- 15.)

Kaikesta huolimatta riittämättömyys ja syyllisyys kulkevat myös tiiviisti vanhempien mukana, puntaroitavana. Sekin on elämää ja kertoo meille toisaalta myös vanhemmuudesta, joka on siltäkin osin riittävän vahvaa. (Syrjälä 2005, 28. Essi Juvakka)

7. HOITOVÄSYMYS

Diabeteksen omahoito vaatii kestävyyttä ja tarkkuutta, sillä pelissä on koko elämä. Tehokas omahoito ja sen myötä hyvä hoitotasapaino ovat näin ollen ensisijaisen tärkeitä, lisäsairauksien välttämiseksi. (ks. luku 2.5) On selvää, että tyypin 1 diabetes kuormittaa potilasta/ perhettä arjessa, sillä hoitopäätöksiä on tehtävä useita kertoja päivässä. Diabetesvastaanotolla glukoosiarvoja puolestaan tutkitaan tarkasti, minkä vuoksi asianomaiset voivat kokea, että diabetestiimi syyllistää hoidon toteutusta. Toisaalta diabeetikko ja läheiset saattavat myös syyllistää itse itseänsä, kun arjessa esimerkiksi insuliinimäärien arviointi ei aina osu kohdalleen. Usein varsinkin pienten lasten vanhemmat voivat ajatella, että on heidän vikansa, mikäli lapsen hoitotasapaino ei ole riittävä. (Diabetes ja lääkäri 2018 nro 4, 14-15.)

Vaikka huono hoitotasapaino lisää vanhempien kokemaa syyllisyydentunnetta, saattaa toisaalta kuormitusta lisätä myös parantunut hoidollinen tilanne, sillä jatkuva lapsen verensokeritasapainosta huolehtiminen voi myös osaltaan lisätä vanhempien stressiä. (Diabetes ja lääkäri 2018 nro 4, 17)

Hoitoväsymyksen syyt ovat näin ollen usein hyvin moninaiset. Yleispätevää ja yksinkertaista ohjetta syihin ei voi antaa, mutta ensisijaisen tärkeää olisi pureutua siihen, miksi diabetes jää hoitamatta. Varsin usein kysymys on siitä, että pitkäaikaissairauden hyväksymisprosessi on jäänyt kesken. Ellei potilas hyväksy sairautta, hänen on vaikea elää sen kanssa ja saavuttaa hyvä hoitotasapaino. Sairauteen sopeutumista voidaan pyrkiä edesauttamaan ohjaamalla diabeetikko esimerkiksi psykologisen tai psykoterapeuttisen avun piiriin. (Diabetes ja lääkäri 2018 nro 4, 13 -15.)

Toisaalta sairauden hyväksyminen ei kuitenkaan tarkoita, etteikö se herättäisi aika ajoin hyvinkin negatiivisia tunteita tai aiheuttaisi hoitoväsymystä. Oireilua esiintyy kaikilla jossakin vaiheessa hoitoväsymykseen liittyen. (Diabetes ja lääkäri 2018 nro 4, 15- 17)

Tässäkin opinnäytetyössä on todettavissa, että lapsen pitkäaikaissairaudessa hoitoväsymystä on paitsi diabeetikkolapsella/ nuorella (ks. luku 9.1.5), myös heidän vanhemmillaan. (ks. luku 9.1.12) Lapsen hoitoväsymys ilmenee etenkin

hoitomotivaation lopahtamisensa ja vanhemmilla puolestaan konkreettisenä väsymystilana unenpuutteesta johtuen. (ks. luvut 9.1.12, 9.1.13, 9.1.14 ja 9.1.17) Yleisesti ottaen nämä tekijät myös ”ruokkivat” toinen toistaan ikävällä kierteellä. Vanhemmat nostavat esille oman kuormittuneisuutensa lisääntymisen lapsen huolenaiheiden sekä hoitoväsymyksen myötä, mutta toisaalta myös voimaannuttavan kokemuksen siitä, kun näkevät lapsensa hoidon sujuvan. (ks. luku 9.1.15)

7.1 Hoitoväsymykseen reagoiminen

Kun hoitotiimi huomaa hoitoväsymyksen tai diabeetikko/ perheensä tuo sen esille, on reagoitava heti. Potilasta tai perhettä voidaan tukea esimerkiksi tihentämällä kontrollikäyntejä tai tarjoamalla mahdollisuutta psykiatrisen sairaanhoitajan vastaanotolle. Ulkopuolisen ammatti-ihmisen kanssa on mahdollisuus keskustella ilman pitkään hoitosuhteeseen liittyvää ”vellomista” eli menneisiin tilanteisiin takertumista, sekä ilman totuttua roolitusta. (Diabetes ja lääkäri 2018 nro 4, 17).

Jaksamiseen liittyviin ongelmiin, kuten uupuminen, hoitoväsymys ja masennus, voidaan käyttää apuna myös psykologin palveluja. Erilaiset ahdistuneisuushäiriöt, hypopelot eli liian matalaan verensokeriin liittyvät pelot (ks. luku 2.5) ja elämäntilannekriisit ovat yhtäläillä tavallisia syitä hakeutua avun piiriin. (Diabetes ja lääkäri 2018 nro 4, 22.) Pitkäaikaisseurannassa tehdyistä tutkimuksista on myös saatu selville, että mm. ratkaisukeskeinen terapia on auttanut lapsidiabeetikoiden pärjäämistä oman sairautensa kanssa. (Diabetes ja lääkäri 2018 nro 4, 15.)

Mikäli syystä tai toisesta omahoito ei suju, tilanne vaatii aina syiden selvittelyä sekä pohtimista, miten päästä eteenpäin. Vaikka tekniikan kehitys on tuonut diabeteksen hoitoon helpotusta (ks. luvut 9.1.7, 9.1.8, 9.1.10, 9.1.14 ja 9.1.15,), voi se joillekin saada aikaan uudenlaisia haasteita, kuten verensokerikäyrän ahdistavaa jatkuvaa tarkkailua. Siinä vaiheessa kontrollintarve alkaa ohjata liiaksi elämää. Vaikka päivittäinen diabeteksen omahoito haastaa ja kuormittaa, on tavoitteena, että diabetesta sairastava elää elämäänsä ja omahoito kulkee siinä sivussa. (Diabetes ja lääkäri 2018 nro 4, 22.)

7.2 Selviytymisvoimavarojen riittävyys

Jokainen meistä on yksilö erilaisine sietokykyineen. Toisinaan kuulee diabeetikolta, että ”Voi, kun olisin terve”. Jatkuva arjen kontrollointi painaa ahdistavana harteilla. Joskus potilas pystyy elämään sairauden kanssa keveämmin, todeten vastaanotolla ”Onneksi minulla on vain tämä diabetes.” Kokemukseen vaikuttavat ihmisen perusluonne, asenne ja omat selviytymiskeinonsa. (Diabetes ja lääkäri 2018 nro 4, 29.) (ks. luvut 9.1.7 ja 9.1.8)

Ihmisen keskeinen voimavara muodostuu itsetunnosta. Sen kehittyminen on puolestaan yhteydessä lähes kaikkeen, mitä elämässämme tapahtuu. (Keltikangas-Järvinen 2010, 242.) Hyvän itsetunnon omaava ihminen kykenee näkemään oman elämänsä ainutkertaisuuden, ymmärtäen olevansa tärkeä sinänsä, tarvitsematta sitä erityisin onnistumisista ja suorituksista osoittaa. (Keltikangas-Järvinen 2010, 18.) Hyvä itsetunto on myös totuudenmukaisen minäkuvan ylläpitämistä, omien virheidensä näkemistä, mutta itsensä arvostamista virheistä ja puutteistaan huolimatta. (Keltikangas-Järvinen 2010, 77.) Itsetunnon vahvuudesta riippumatta sairastuminen kuitenkin ravistelee omalla tavallaan näitä jaksamiskysymyksiä, sillä oli sairaus mikä tahansa, se aiheuttaa stressiä, saaden elämän järkkymään ainakin väliaikaisesti.

Pahimmassa tapauksessa sairaus voi johtaa kohti vakavampaakin mielen järkkymistä. Mitä vaativampi pitkäaikaissairaus, sitä enemmän vaaditaan myös omahoidolta. Joskus sairastuminen voi osua elämässä myös sellaiseen hetkeen, jossa on muutakin kuormitusta. Myös perheen sisäiset ongelmat voivat heijastua omahoitoon, vaikka perhe ja muut tukiverkostot yleensä auttavat meitä jaksamaan. (Diabetes ja lääkäri 2018 nro 4, 26- 29.) (ks. luku 9.1.7)

Tärkeä vahvistava tekijä hyvinvoinnille muodostuu usein arjen säännöllisyydestä ja siihen kannustamisesta. Toisinaan näkee luovuttamista, joka puolestaan lisää hoidonohjauksen haasteita. Vain potilas itse tietää, miltä verensokerin vaihtelut tuntuvat ja johtuuko se mielialasta, vai onko mielialan muutos sittenkin verensokerin vaihtelun seurausta. (Diabetes ja lääkäri 2018 nro 4, 29.)

Hoitohenkilökunnan onkin aina pyrittävä näkemään myös muuta kuin pelkät numerot verensokerivihossa tai tietokoneen näytöllä. Yksilöllisyys ja erilaisuuden

hyväksyminen korostuvat jokaista hoitosuunnitelmaa tehdessä, sillä mikä yhdelle on hyvä hoitotaso, voi olla toiselle ylitsepääsemätön paikka. Yhdessä on kuitenkin hyvä käydä läpi arjen kulkua. Pyritään löytämään niitä pieniä asioita, joista diabeetikko voisi saada voimaa sekä myönteistä energiaa, jaksakseen ponnistaa taas eteenpäin. Se on yhdessä pohtimista näkemään niitä asioita, jotka elämässä luistavat kaikesta huolimatta hyvin juuri nyt. (Diabetes ja lääkäri 2018 nro 4, 29.)

7.3 Jaksamisen tukeminen

Vaikka tunteiden kirjo kuuluukin elämäämme monenlaisine sävyineen, olisi hyvä syventyä pohtimaan tilannetta, mikäli yksittäinen tunne ohjaa toimintaamme liiaksi. Yksi tällainen tunnetila on esimerkiksi pelko. (ks. luvut 9.1.11 ja 9.1.13) On tavallista reagoida, että haluamme päästä peloista. Usein hedelmällisempää on kuitenkin pohtia, miten tulla pelon kanssa toimeen ja mitkä asiat sitä edesauttavat. Psykologin vastaanotolla voidaan myös miettiä keinoja kuormituksen keventämiseksi mm. pyrkimällä löytämään mahdollisia voimavaratekijöitä, joita voitaisiin samalla ehkä vahvistaa. (Diabetes ja lääkäri 2018 nro 4, 22.)

Vertaistukijana nuorille diabeetikoille toimiva Anton Strömmer kannustaa diabeetikkonuoria puhumaan ääneen, että diabetes ärsyttää. Hänen mukaansa sairauteen sopeutumisessa on eduksi, että kohtaa ja hyväksyy sen aiheuttamia ikäviäkin tunteita. Strömmer muistuttaa olevan normaalia, että jaksaminen vaihtelee diabetesmatkalla, sillä tuskin kukaan on täysin sinut sairautensa kanssa. Myöntäessään ääneen sairauden kurjat puolet, on usein helpompi pyrkiä löytämään myös niitä positiivisia tekijöitä ikävien asioiden keskeltä. (Diabetes 2022 nro 3, 62.)

Jaksamisen kannalta on myös erittäin merkittävää, millaisena diabetesta sairastava kokee yhteistyön hoitavan tahon kanssa, sillä toimiva yhteistyö tukee jaksamista. Omahoito ei tarkoita yksin hoitamista. Kuulluksi tuleminen on tärkeää asioiden esiin tuomiselle. Sen kokemista edesauttaa se, että kiireestä huolimatta vastaanotolla rauhoitutaan kuuntelemaan potilasta. (Diabetes ja lääkäri 2018 nro 4, 22.)

Pieni kysymys ”Mitä kuuluu?”, voi olla myös yllättävän tehokas. Kun oikeasti pysähdytään kuuntelemaan vastaus, potilas tai perhe itse kertoo, mitä tarvitsee.

Erilaisuudestamme johtuen on kuitenkin taitolaji kohdentaa jokaiselle juuri oikealla tavalla apua. Helppoja ratkaisuja löytyy lopulta vain harvoin. (Diabetes ja lääkäri 2018 nro 4, 18, 22.)

Hoitotiimin eräs tärkeimmistä tavoitteista on kuitenkin saada potilas ymmärtämään omahoitonsa merkitys ja tukea parhaansa mukaan sen toteutumista. Epätoivoisessakin tilanteessa tulisi etenkin lasten diabetespoliklinikalla pyrkiä sanomaan diabeetikolle myös jotakin hyvää. Potilas (tai vanhemmat) vastaa itse hoidostaan jokaisena päivänä kaksikymmentäneljä tuntia vuorokaudessa, kun taas hoitotiimi vain neljästi vuodessa vajaan tunnin ajan. Tärkeintä on kuunnella ja löytää yhteinen sävel potilaan kanssa, jolloin tilanne saattaakin alkaa pikkuhiljaa kulkemaan kohti parempaa. (Diabetes ja lääkäri 2018 nro 4, 17- 18)

7.4 Vertaistuen voima

Vertaistuki on kokemusten jakamista, ja toisen kokemusmaailman ymmärtämistä oman kokemuksen kautta. Se on vastavuoroista tukea, joka voi syntyä sekä spontaanisti että tavoitteellisesti. Vertaistuessa kuulluksi tuleminen ja arvostuksen kokeminen on keskeisessä roolissa. Myös vertaistuen oikea- aikaisuus on tärkeää. (Diabetesliitto 2017.)

Vertaistukiryhmiä on saman kokeneiden kanssa paljon esimerkiksi facebookissa, josta mm. tähän tutkimukseen vastanneet vanhemmat ovat saaneet erityisesti voimia matkansa varrelle. Jakamalla saman kokemuksen erilaisine tunnetiloineen, auttaa se jaksamaan ja olemaan ehkä myös armollisempi itseään sekä omaa vanhemmuuttaan kohtaan. Paitsi vanhempien oman vertaistuen kokemisen tärkeyttä (ks. luvut 9.1.14, 9.1.16 ja 9.1.17), vanhemmat kirjasivat tätä tutkimusta varten antamiinsa vastauksiin lapsensa vertaistuen merkityksen. (ks. luvut 9.1.7, 9.1.8 ja 9.1.10)

7.5 Voimien tankkausta

Lasten ja nuorten elämää ei voi ennustaa, oli diabetes tai ei, sillä meistä jokainen muuttuu kaiken aikaa. Sen vuoksi on alistavaakin murehtia esimerkiksi taustoista tai menneestä, sillä niiden antama leima on usein vahvin ja pahin. Sen sijaan huomattavasti tärkeämpää on miettiä, miten jatkaa eteenpäin ja mistä ammentaa

uutta toivoa sekä voimaa. Voimien tankkausta ei tarvitse pelkästään lapsi, vaan myös vanhemmat. (Juusola 2011, 237.)

Usein voima piilee yllättäen itse ongelmissa. Irrottaessamme ongelman itsestä/ puolisosta tai lapsesta, ja tutkiessamme, mitä ongelma yrittää meille kertoa ja mistä kohtaa paistaa valonsäde läpi, ongelma voi alkaa yllättäen generoida voimaa, helpotusta ja hyvää mieltä. Kiinnittäessämme huomion näihin pieniinkin valonsäteisiin ja alkaessamme kasvattaa niitä, itse ongelma kesyyntyy. Valonsäde on se hetki tai tilanne, jossa ongelma ei häiritse tai sitä ei ole, ja lapsi tai nuori pystyy toimimaan mukavasti yhdessä toisten kanssa. (Juusola 2011, 237.)

Jokainen lapsi toivoo, että hänen kykyihinsä uskotaan, hänen vahvuutensa nähdään ja häntä arvostetaan sekä aidosti kuunnellaan. (ks. luvut 3.2 ja 4.2) Monesti lapsen oma asiantuntijuus omaa elämää koskevissa asioissa on voimavarana laiminlyöty. On hyvin paljon asioita, arkisiakin, jossa olisi mahdollisuus kuunnella lasta aktiivisemmin. (Juusola 2011, 236- 237.) Kuulluksi tulemisen kokemus onkin yksi kantavimpia voimia ihmisen elämässä. Voimien tankkaamista on myös ehdottomasti se, että lapsi saa rakkautta, läheisyyttä ja tunnetason ravintoa. (Syrjälä 2005, 12- 13. Kari Kaimola) (ks. luvut 3.2, 4.2 ja 6.1.2)

Perhe on parhaimmillaan diabeetikolle juuri tällainen voimavarapankki, josta saa ammentaa tukea sellaisena kuin on. Erään tuntemattoman sanoin: *”Perhe on paikka, jossa koen olevani täysin turvassa ja jossa voin näyttää heikkouteni tietäen, että minua sen jälkeenkin vielä rakastetaan.”* Tämä tiivistetty lause pitää sisällään oikeastaan kaiken oleellisen. (ks. luvut 3.2, 4.2 ja 6.1.2)

Lapset oppivat vanhemmiltaan myös toivottavasti läsnä olemisen taitoa. Koska vain nykyhetki on totta ja kaikki muut hetket jo käytetty, emme pysty vaikuttamaan kuin ainoastaan tämän hetkiseen elämään muutoksen mahdollisuudella. Mennyt on mennyttä ja tulevaisuuden hetket vielä tuntemattomia. Eli niihin voimme vaikuttaa vasta sitten kun ne ovat käsillä, nekin yksi hetki kerrallaan. (Cacciatore & Karukivi 2014, 125.)

Tulevaisuuden hetkeen voivat vaikuttaa myös monet ennalta arvaamattomat olosuhteet. Niinpä tulevaisuutta ei kannata murehtia, koska sitä ei voi hallita.

Tilanteet on otettava sellaisena kuin ne tulevat. Se, mikä on totta, on ainoastaan juuri nyt käsillä oleva nykyhetki. Vain tässä ja nyt ihminen voi tehdä hyviä tekoja ja viisaita valintoja. (Cacciatore & Karukivi 2014, 125.)

Tunteidensäätelykeinot edesauttavat hyvän löytämistä. Tunnetaitoja tarvitaan niin myötä- kuin vastatuulella. Vaikeakin tunne on tarkoituksenmukainen, eli omalla tavallaan looginen, vaikkei sitä itse heti tiedostaisikaan. (Cacciatore & Karukivi 2014, 20.) (ks. luku 3.3) Tunteiden kieltämiseen kulutetaan aivan liian paljon hukkaenergiaa, sen sijaan, että tulisi pyrkiä kohtaamaan rohkeasti erilaisia mielentiloja. Vaikeatkin tunteet useimmiten tulevat ja menevät, jos niiden vain antaa tulla, että mennä. (Cacciatore & Karukivi 2014, 36.)

7.6 Diabetesarjen kuormittavuus ja voimavaratekijät aiemmissä tutkimuksissa

Teoriaosuuden tueksi tutkailtiin aiemmin tehtyjä tutkimuksia lapsen diabeteksen mahdollisesta kuormittavuudesta sekä voimavarojen riittävydestä tyyppin 1 diabetesarjessa. Niistä esille nousi Satu Kotirannan tekemä opinnäytetyö nimeltään LAPSEN DIABETES, vanhempien ajatuksia arjen elämänlaadusta (2015). Siinä tutkimuksen kohteena olivat kouluikäisten diabeetikoiden vanhemmat. Tutkimusaineisto oli saatu Suomen Diabetesliitolta, joka oli kerännyt sen perhekursseille osallistuvilta diabeetikolasten huoltajilta.

Kotirannan tekemässä tutkimuksessa todettiin positiivisia ajatuksia ja voimavaroja lisäävän lapsen sopeutumisen kokemukset hyväksyä diabetes sekä hoidon sujuminen lapsella, omahoidon tärkeys ymmärtäen. Hyvän hoitotasapainon löytyminen sekä hoitotoimien muodostuminen luonnolliseksi osaksi arkea koettiin myötävaikuttavan sekä lapsen että vanhemman jaksamiseen. Lisäksi lapsen omahoidon sujumisen koettiin edesauttavan lapsen itsenäistymistä sekä henkistä kasvua. Hoitovälineiden (esim. pumppu ja sensori) mukanaan tuomaa positiivista helpotusta myös arvostettiin. Ennen kaikkea arjen jatkuminen mahdollisimman samanlaisena kuin ennenkin, keräsi lasten ja vanhempien osalta myönteistä voimavaraa, jossa rutiinit on opittu ja niiden kanssa pärjätään.

Negatiivisuutta Kotirannan (2015) tutkimuksen johtopäätöksistä löytyi puolestaan siitä, että diabeetikko perheineen joutuu toteuttamaan kontrolloidumpaa ja

ennakoidumpaa elämää niin harrastusten, yökyläilyjen sekä kavereille menemisen suhteen, rajaten samalla diabeteslapsen sosiaalisen ympäristön kasvua. Eli tietynlainen spontaanisuus ja vapaus haastavat diabeetikkoa diagnoosin saamisen jälkeen. Samoin diabeetikkolapsen sidonnaisuus hoidosta vastuussa olevaan aikuiseen, lähinnä omaan vanhempansa, haastaa arkea, hidastaen tältä osin lapsen itsenäistymiskehitystä.

Kotirannan tutkimuksessa (2015) nostettiin esille myös sitä, kuinka yömittaukset sekä jatkuva pelko ja huoli verensokereista uuvuttavat vanhempien hyvinvointia. Hoidon sidonnaisuus ympärivuorokautisesti koettiin vaikuttavan paitsi vanhempien jaksamistekijöihin, myös vievän aikaa parisuhteelta, sillä ainakin jommankumman vanhemmista on oltava koko ajan läsnä ja huolehdittava diabeetikkolapsensa tarpeista. Toki asian käänteisenä puolena tutkimuksessa mainittiin, että diabeetikkolapsetkin kokevat verensokerin jatkuvan kontrolloimisen rasittavana. Kotirannan tutkimuksessa nostettiin esille tähän liittyen myös diabeetikkolapsen häpeilyä omasta sairaudestaan, jossa erilaisuuden kokeminen pistämisineen nousi kuormitustekijöissä suhteellisen merkittävään rooliin.

Myös tuoreemmassa tehdyssä opinnäytetyössä KARTOITUS TUEN TARPEISTA- NUORUUS JA TYYPIN 1 DIABETES Vertaistuki, vastuu ja vapaus- diabeetikon hoidon kulmakivet (Siina Kaisto, Iida Luokkanen, Fanni Pihlajaniemi 2022.) koostetaan edelleen nuorten kokevan häpeän tunnetta mm. pistämisiin liittyen. He tuovat tekemässään tutkimuksessa esille nuorten huolestuttavaa diabeteshoidon laiminlyöntiä myös siitä syystä, että nuoret eivät kehdanneet mitata sokereita tai annostella insuliinia muiden nähden. Nuoret eivät tästä huolimatta kokeneet diabeteksen vaikuttavan juurikaan negatiivisella tavalla ystävyys tai seurustelusuhteisiin. Yksi kyseisen vertailutyön haastateltavista nuorista toi kuitenkin esille toivetta diabetestietoisuuden lisäämisestä koulumaailmassa, sillä opettajien ymmärrys diabetesta kohtaan oli mielestään puutteellista. Tutkimuksessa todettiin, että yleinen tietämys diabeteksestä opettajien ja oppilaiden keskuudessa, vähentäisi diabeetikoiden kokemaa häpeän tunnetta sen hoidossa.

Samaisessa verrokkityössä (Kaisto ym. 2022) kuitenkin todettiin, että diabeteksen vaikutukset nuorten minäkuvaan olivat suhteellisen pienet. Etenkin heillä, joilla diabetes on ollut vauvasta asti, kokivat sairauden vaikuttaneen hyvin vähän minäkuvaansa. Niillä nuorilla, jotka puolestaan sairastuivat myöhemmin, diabeteksen hyväksyminen osaksi minäkuvaan tuotti enemmän haasteita. Itsetuntoon diabetes toi vertailutyön mukaan omaa osumaansa, etenkin asioissa, joissa diabeteksen hoito näkyi ulospäin ja verensokereiden heittäminen tuotti ylimääräistä huomiointia. Itsetuntoon negatiivisesti vaikuttavia asioita olivatkin erityisesti ne, jotka sairauden mukanaan tuomilla ominaisuuksilla erottavat diabeetikonuooret eniten muista nuorista. Näihin lukeutuu etenkin urheilu, syömistilanteet sekä yökyläily.

Kaikki nuoret olivat tutkimuksessa (Kaisto ym. 2022) yhtä mieltä siitä, että olisi mukava tuntee läheisemmin joku toinen samanikäinen diabeetikko, kenen kanssa jakaa diabetekseen liittyviä tuntemuksia ja joka ymmärtäisi täysin. Diabetesleirit saivat tutkimuksessa positiivista palautetta toisiin diabeetikoihin tutustumisen mahdollisuudesta, mutta myös kritiikkiä siitä, että nuorempien lasten lisäksi leirejä ei järjestetä enää yläkoulu ja lukioikäisille. Kritiikkiä sai pieneltä osin myös käynnit diabetespolille, varsinkin silloin, jos hoitosuhteesta puuttui jatkuvuus. Hoitohenkilökunnan ottaessa nuoren asiat uskottavina ja keskittyen kuuntelemaan, nostettiin puolestaan positiivisiin kokemuksiin.

Kaisto ym.(2022) tutkimuksessa nuoret pohtivat tulevaisuuttaan ja omilleen muuttoa siltä pohjalta, miten pärjäävät diabeteksen kanssa yksin ja kuinka saada hoitotasapaino pysymään hyvänä. Samoin liitännäissairaudet mietityttivät nuoria. Kyseisessä tutkimuksessa yhdellä nuorella oli toiveikas olo diabeteksen hoidosta tulevaisuudessa, hurjaa vauhtia etenevän teknologian myötä. Jokunen nuori taas pohti työelämää, opiskelua sekä yksin otettavaa kokonaisvastuuta diabeteksen omahoitoon liittyen. Tutkimuksessa todetaankin, kuinka tärkeää on tarjota nuorille tietoa diabeteksen vaikutuksista myös tulevaisuuteen, sairauteen mahdollisesti liittyvien asioiden tueksi.

8. TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

Tutkimuksen tarkoituksena oli antaa diabeetikoiden vanhemmille mahdollisuus tuoda ajatuksiaan ja kokemuksiaan näkyväksi lapsensa moni-ilmeisellä diabetesmatkalla, nimenomaan vanhemmuuden näkövinkkelistä tarkasteltuna. Tavoitteena oli saada hyvin eri-ikäisten diabeetikoiden vanhempien arvioita, että saataisiin koostettua mahdollisimman paljon tietoa lapsen kasvun ja kehityksen vaikutuksista vanhempien diabetesmietteisiin. Näitä mietteitä vanhemmat arvioivat niin omista kuin lapsensa voimavaroista käsin, sisältäen myös matkalla olevien mahdollisten haasteiden pohtimisen. Vanhemmat saivat myös itse arvioida lapsensa kokemaa kuormitusta taikka vahvuustekijöitä siltä pohjalta, millaisena vanhemmille näyttäytyy jokapäiväinen diabetesarki pitkäaikaissairauden haasteissa, pikkulapsi-ikäisestä aina aikuisikään ehtineen nuoren elämääkin pohtien. Sen myötä vanhempia pyydettiin miettimään, miten lapsensa ikä ja elämänvaihe heidän omaan diabetesvanhemmuuteensa vaikuttaa. Lapsen pitkäaikaissairauden mukanaan tuomista pohdinnoista vastasivat täten kaikilta osin diabeetikolapsen vanhemmat, josta saatiin myös nimi opinnäytetyölle ”Lapsen diabetes vanhempien silmin.”

Vanhemmille kohdennetut ja niistä saadut vastaukset päädyttiin analysoimaan aineistolähtöisen sisällönanalyysin mukaisesti. Kyseessä on siten laadullinen eli kvalitatiivinen tutkimus, sillä pääosassa ovat vanhempien kirjaamat vastaukset, joiden avulla opinnäytetyöhön saatiin koostettua tutkimukseen tarvittava aineisto.

8.1 Tutkimusmenetelmä

Kvalitatiivisen tutkimuksen ajatus ja koko lähtökohta on todellisen elämän kuvaaminen mahdollisimman kokonaisvaltaisena, mutta ainutlaatuisena. Vastauksia ei voi liiaksi pilkkoa osiin, sillä niistä on löydettävissä paljon toisiinsa liittyviä suhteita, myös erilaisilla variaatioilla. Aineiston monitahoinen tarkastelu yksityiskohtia myöten sekä kohdejoukon valitseminen tarkoituksenmukaisesti varmistavat osaltaan sen, että tutkija ei määrittele sitä, mikä on merkityksellistä. Tämä onkin kvalitatiivisen tutkimuksen yksi hyvin tärkeä tekijä. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 161–164.) Toki laadullinen tutkimusprosessi itsessään perustuu myös paljolti tutkijan omaan tulkintaan, järjestykkyyn, intuitioon sekä myös luokittelu- sekä yhdistämisvalmiuksiin, kuten Jari Metsämuuronen (2006,

82) laadullisen tutkimuksen käsikirjassaan toteaa. Laadullisella tutkimuksella on kuitenkin joka tapauksessa mahdollista tutkia kattavasti ihmisten ajatuksia sekä käsityksiä, jonka myötä saadaan arvokasta tietoa sekä ymmärrystä erilaisiin asioihin ja ilmiöihin liittyen.

8.2 Aineiston kerääminen

Tutkimukseen tarvittava aineisto hankittiin e-lomakkeelle suunnitellun kyselyn avulla, kohdentaen se eri-ikäisten diabeetikoiden vanhemmille. Saadut vastaukset ohjautuivat sähköisesti ja anonymisti e-lomake järjestelmään, josta kenenkään vastaajan henkilöllisyys ei tullut esille. Toiveeksi kyselylle asetettiin ainoastaan saada hyvin monen ikäisten diabeetikoiden vanhemmilta vastauksia, joten saatesanoissa oli siitä myös mainintaa. Koska etukäteen oli ehkä oletettavissa pienten diabeetikoiden vanhempien ”aktivoituminen” lapsensa pitkäaikasairauden suhteen, mainittiin kyselyn yhteydessä toive vielä erikseen saada myös aikuistuvien/ aikuisten diabeetikoiden vanhemmilta osallisuutta kyselyyn. Tämän tarkoituksena oli saada mahdollisimman suuri ikähaitari diabeetikkolapsista, joiden vanhemmat pohtisivat tutkimukseen sisältyviä kysymyksiä. Samalla se mahdollistaisi paremmin vertailua vanhempien roolista ja kokemuksista, miten tuntemukset ja ajatukset mahdollisesti muuntautuvat diabeetikkolapsen vartuttua pikkulapsi- iästä kohti itsenäistymistä ja omaan elämään irtautumista.

Suurin osa kysymyksistä haluttiin jättää avoimiksi, sillä avoimet kysymykset antavat vastaajille paremmat mahdollisuudet pohtia omasta mielestään keskeisimpiä asioita aiheeseen liittyen. Se myös mahdollistaa sellaisten näkökulmien esille tuomista vastaajien taholta, joita ehkä tutkimuksen tekijä ei etukäteen tule ajatelleeksi. (Hirsjärvi ym. 2009, 198–201).

Kyselyyn saatiin mukavasti osallistujia, sillä kaikkineen 54 vanhempaa kävivät vastaamassa e-lomakkeen kyselyyn. Suhteellisen tasaisesti saatiin vastauksia myös eri-ikäisten diabeetikoiden vanhemmilta, joten oli helppoa luokitella vanhemmuus neljään, reilun kokoiseen ryhmään, joiden diabeetikkolapset olivat iältään pikkulapsi-ikäisiä (3- 7v.), alakouluikäisiä (8- 11 v.), varhaisteini-ikäisiä (12- 15 v.) sekä aikuisikää lähestyviä tai jo aikuistuneita diabeetikkoja (16- 19 v.). Näin ollen saatiin kattavaa ajatusta hyvin eri-ikäisten diabeetikoiden vanhemmilta, mikä oli alun perin kyselyn tavoitekin. Kysymyksiin vastaaminen

oli luonnollisestikin vapaaehtoista, mutta yleisesti ottaen vanhempien aktiivisuus vastata pääsääntöisesti kaikkiin kysymyksiin, oli positiivinen huomio tutkimuksen toteutuksen kannalta.

8.3 Aineiston analyysi

Vastaajilta saatu aineisto tutkimusta varten analysoitiin laadullisen tutkimuksen aineistolähtöisen sisällönanalyysin mukaisesti. Aineistolähtöistä analyysiä laadullisessa tutkimuksessa lähestytään kolmen eri vaiheen kautta, joista ensimmäinen vaihe on aineiston redusointi eli pelkistäminen. Toinen vaihe muodostuu aineiston klusteroinnista eli ryhmittelystä ja kolmantena eli viimeisenä osiona tehdään abstrahointi, jolla tarkoitetaan teoreettisten käsitteiden luomista. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 108) Sisällönanalyysi on hyvä tapa saada tietoa, mikäli halutaan tuottaa käsitteitä ja kategorioita sekä vertailla ja kuvata mahdollisimman hyvin tutkittavaa ilmiötä. Laadullinen tutkimus ja sen analysointi on kaikkineen aikaa vievä prosessi, mutta huolellisesti toteutettuna myös tutkija saa siitä paljon irti.

8.3.1 Aineistolähtöinen sisällönanalyysi

Pelkistämisvaiheessa eli aineiston redusoinnissa pyrittiin luomaan pelkistettyjä ilmauksia vanhempien antamista vastauksista mahdollisimman tiiviistetyin ilmauksin. Aineiston ryhmittelyvaihe eli klusterointi muodosti tutkimusaineiston käsittelemisen työläimmän vaiheen, sillä samankaltaisuuksia ja vastausten kietoumista toisiinsa kulki useiden arvioiden taustalla. Vastaukset kuitenkin pyrittiin jakamaan mahdollisimman objektiivisesti teemoihin sen mukaan, mitä vanhemmat nostivat esille vahvimmin. Abstrahoinnin eli teoreettisten käsitteiden luominen päädyttiin puolestaan tekemään perusteellisesti aineistossa keskeiseksi ja oleelliseksi nousseiden teemojen pohjalta, niin että vanhempien kokemukset ja mielipiteet saatiin nostettua käsitteinä mahdollisimman kattavasti sekä oikeudenmukaisesti esille. Abstrahoinnin avulla yhdistettiin aineistosta koostetut teemat ja käsitteet myös mahdollisuuksien mukaan tukemaan tutkimuksen teoreettista viitekehystä.

8.4 Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus

Tutkimusta varten tehtyyn kyselylomakkeeseen haluttiin saada mahdollisimman paljon vanhempien vapaasti tulkittavia mielteitä ja vastauksia, jonka vuoksi tutkimukseen päädyttiin lisäämään neljätoista avointa ja selkeästi muotoiltua kysymystä, neljän monivalintakysymyksen lisäksi. Avointen kysymysten runsas määrä antoi vanhemmille mahdollisuuden kirjata kattavasti omia mielteitään lapsensa diabetesmatkaan liittyen, rajaamatta niitä minkäänlaisilla ennakkoletuksilla.

Validiteetin eli pätevyyden toteutuminen tutkimuksessa on merkityksellistä sen vuoksi, että silloin tutkimuksessa on tutkittu sitä, mitä on tarkoitettukin. Eräänlaisena pätevyyden mittarina voidaan pitää vastausten vertaamista toisiinsa, joista saadaan selville, ovatko vastaajat ymmärtäneet tutkijoiden tekemät kysymykset oikein. (Hirsjärvi ym. 2009, 231–232.) Tutkimuksen validiteetti toteutui myös tässä vanhempien vastaamassa diabeteskyselyssä, sillä saadut vastaukset vastasivat hyvin toisiaan, tehtiin kysymyksiin peilaten.

Reliabiliteetilla puolestaan tarkoitetaan tutkimuksen toistettavuutta. Toistettavuus voidaan todeta siten, että eri tutkimuskerroilla saadaan samankaltaiset tutkimustulokset, joiden tulokset eivät ole tutkijoista riippuvaisia. (Hirsjärvi ym. 2009, 231.) Myös reliabiliteetti tavoitettiin vanhempien diabeteskyselyyn saatavista arvioista, sillä vastauksista oli todettavissa paljon samankaltaisuutta ja yhtenevää linjaa keskenään.

Tutkimuksen eettisyys pitää sisällään puolestaan sen, että tutkimuksessa noudatetaan hyvää tieteellistä käytäntöä. (Hirsjärvi ym. 2009, 23.) Eettisyyden toteutuminen varmistettiin vastausten asianmukaisella ja huolellisella säilyttämällä siihen saakka, kunnes materiaalin tuhoaminen oli opinnäytetyön valmistumisen kohdalla ajankohtaista. Vastaajien henkilöllisyys ei missään vaiheessa tullut tietoon ja mikäli vastauksessa oli mainittu esimerkiksi sairaalan nimi, jätettiin se luonnollisestikin mainitsematta opinnäytetyössä, tunnistamisen poissulkemiseksi. Vanhemmilta saatuja vastauksia arvostettiin todella paljon, sillä runsas määrä varsinkin avoimia kysymyksiä vaatii myös vastaajalta sinnikkyyttä, määrätietoisuutta sekä halua olla osana tärkeää kokonaisuutta tutkimusta ajatellen. Tämän vuoksi vanhemmilta saadut arviot jaoteltiin riittävän moniin teemoihin,

etteivät huolella annetut vastaukset peittyisi liiallisten yleistysten alle. Lisäksi vanhempien vastausten analysointiin käytettiin paljon aikaa ja vaivaa, ja ne on tehty erittäin perusteellisesti, että arvostus näkyisi myös kyselyyn vastanneille diabeetikkoisten vanhemmille, huolellisen pohtimisensa vastapainoksi. Tästä syystä myös opinnäytetyön rajaaminen osoittautui haastavaksi ja suositusten mukaiset sivumäärät ylittyivät reippaasti. Osuutensa oli toki silläkin, että tutkimuksessa oli kaikkineen 18 kysymystä, joten niiden liiallinen tiivistäminen olisi pakostakin jättänyt tulkinnan ainakin osittain liian ohueksi. Huolellisella pohdinnalla sekä keskittyneellä asenteella vanhempien vastauksia kunnioittaen, haluttiin ehdottomasti tuoda esille tutkimukseen saatujen vastausten arvostus, jota voi myös peilata eettisen asenteen ja arvojen vaalimiseen. Vanhempien vapaaehtoinen osallistuminen aikaa vievän kyselytutkimuksen täyttämiseen oli erittäin tärkeää kokonaisuudelle, joka edesauttoi kattavampaa tutkimustyötä lapsen muuntautuvasta diabetesmatkasta, nimenomaan vanhempien silmin ja ajatuksien siivittämänä.

9 TUTKIMUKSEN TULOKSET

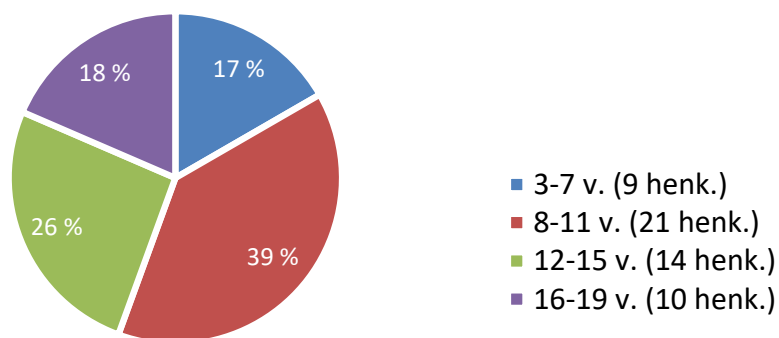
Tutkimusaineisto kasattiin kaikkineen 18 kysymyksestä. Niistä neljä oli monivalintakysymyksiä ja 14 kysymystä jätettiin avoimiksi, että vanhemmat saivat mahdollisimman paljon tuottaa omaehtoista näkemystä lapsensa diabetesmatkan vaiheisiin liittyen. Kysymykset koottiin e-lomakkeen pohjalle (liite 1) ja laitettiin facebookin kautta diabetesryhmiin tiedoksi. Vastaajia saatiin runsaasti. 54 vanhempaa kävi täyttämässä lomakkeen, ja suurin osa heistä vastasi lähes kaikkiin kysymyksiin.

9.1 Aineistolähtöinen sisällönanalyysi havainnollistaen

Aineistolähtöisen sisällönanalyysin mukaisesti vastaukset käydään seuraavaksi läpi kysymys kerrallaan, analysoiden samalla huolellisesti niistä muodostettuja johtopäätöksiä. Kysymyksiin saatujen arvioiden mukaan vanhempien vastauksista on laadittu joka kysymykselle oma kuvio, havainnollistamaan vastauksista saatujen teemojen jakautumista. Avointen kysymysten alle (ks. luku 9.1.5 eteenpäin) on poimittu vanhempien vastauksista suoria sitaatteja, avaamaan tutkimustuloksia käytännönläheisesti sekä tuomaan vanhempien ääntä mahdollisimman aidolla tavalla selventämään heidän mielteitään. Sitaattien perään on päädytty laittamaan diabeetikkolapsen ikä sekä sairaudenmatkan kesto. Niiden avulla tutkimuksessa pystyttiin paremmin huomioimaan myös näiden tekijöiden yhteisvaikutusta vanhempien omiin jaksamiskysymyksiin sekä tekemiinsä arvioihin omasta diabeetikkolapsestaan. Tämä toivottavasti avaa myös lukijalle entistä selkeämpää kokonaiskuvaa itse tutkimuksesta sekä sen taustoista.

9.1.1 Diabetesta sairastavan lapsen ikä ja sukupuoli

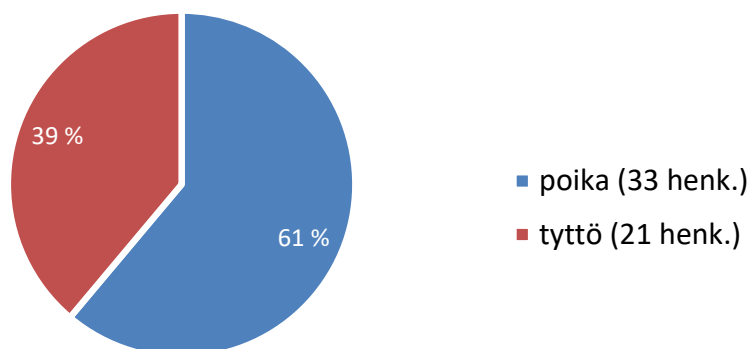
Kyselyyn osallistuneilta vanhemmilta kysyttiin diabeetikkolapsensa ikää ja sukupuolta, että kyettiin tutkimaan etenkin lapsen iän vaikutusta vanhempien kokemuksiin lapsensa diabetesmatkaan liittyen. Kaikilta vanhemmilta (54) saatiin vastaukset molempiin kysymyksiin ja ne on esitetty kuvioissa 1a (lapsen ikä) ja 1b (sukupuoli).



Kuvio 1a. Diabeetikolasten ikäjakauma (vastaajat).

Tutkimuksen kannalta ajateltuna saatu ikäjakaumatoive saavutettiin hienosti, pikkudiabeetikoista aina aikuisiin diabeetikkolapsiin saakka. Iän perusteella jako tehtiin neljään eri ikäryhmään, että tutkimuksesta kyettäisiin muodostamaan mahdollisimman selkeää vertailua siitä, eroavatko eri-ikäisten diabeetikoiden vanhempien vastaukset toisistaan. Tällä tavoin jaoteltuna saatiin selkeät ryhmät pikkulapsi ikäisille (3- 7 v), keskilapsuudelle (8- 11 v), varhaisnuoruudelle (12- 15), sekä nuoruus/ aikuistumisvuosille (16- 19 v). Tämä jaottelu myös edesauttoi diabeetikoiden jakamisen suhteellisen selkeiksi ja mahdollisimman tasakokoisiksi ryhmiksi kuhunkin ikäkauteen liitettävine kehitysvaiheineen, sillä huomiolla, että 8- 11 v. diabeetikoiden ryhmästä muotoutui muita suurempi.

Seuraava kuvio (1b) esittää kyselyyn osallistuneiden vanhempien diabeetikolasten sukupuolijakaumaa. Kaikki vanhemmat vastasivat kysymykseen.

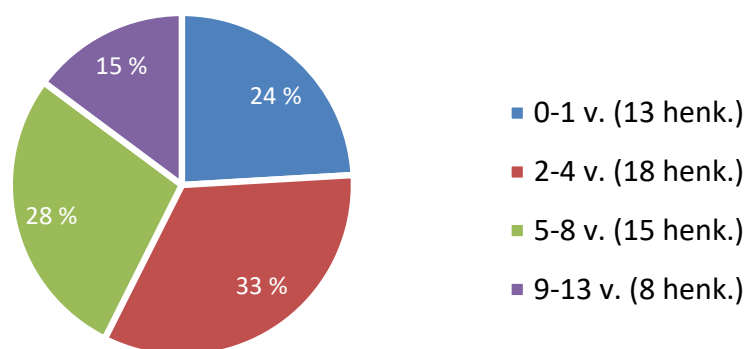


Kuvio 1b. Diabeetikolasten sukupuolijakauma (vastaajat).

Kyselyyn vastanneiden vanhempien lapsista enemmistö oli poikia, mutta myös tyttöjen vanhempia saatiin mukaan runsaasti. Vertailua ei kuitenkaan suoritettu sukupuolten välillä, koska sen ei katsottu olevan oleellista tämän tutkimustuloksen kannalta.

9.1.2 Lapsen diabetesmatkan kesto

Vanhemmilta kysyttiin lapsen ikää hänen saadessaan diabetesdiagnoosinsa. (kuvio 2) Osa vanhemmista oli nostanut diagnoosin toteamishetken kuukauden tarkkuudella esille, jonka voi päätellä kertovan todella pysäyttävästä hetkestä, pitkäaikaissairauden muuttaessa pysyvästi perheeseen. Kaikilta 54 vanhemmilta saatiin vastaus kysymykseen.



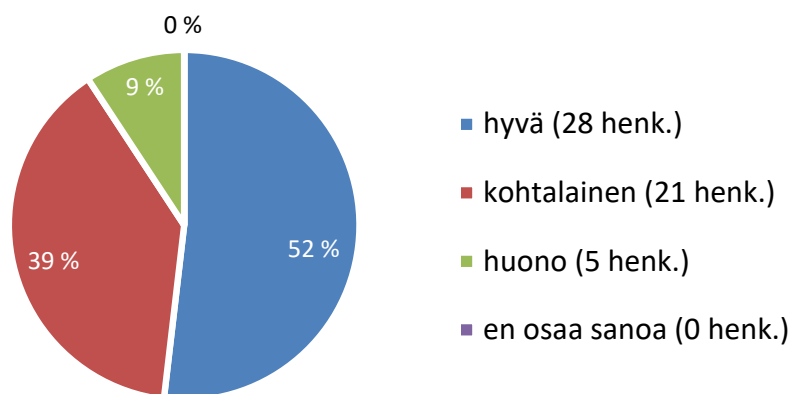
Kuvio 2. Lapsen kulkema matka diabetesdiagnoosin kanssa (vastaajat).

Tuloksista voidaan nähdä, että tuoreiden diagnoosien (0- 1v.) lisäksi kyselyyn vastasi paljon useita vuosia lapsensa sairaudenmatkaa kulkeneita vanhempia, sekä myös ”konkarimatkaajia”, joilla oli yhteistä diabetesmatkaa lapsensa kanssa jo 9-13 vuoden ajan. Tämän myötä vanhemmilta saatiin kattavaa ajatusta hyvinkin erilaisista sairauden vaiheista peilattuna lapsen/ nuoren elämäntilanteeseen sekä arjen sujuvuuteen. Avoimiin kysymyksiin (ks. luku 9.1.5 eteenpäin) nostettuihin sitaatteihin päädyttiin lisäämään näkyville tämä diabetesmatkan kesto, että myös sen avulla voidaan tehdä lisähuomiona vahvempaa vertailua siitä, muuntautuvatko vanhempien ajatukset paitsi diabeetikolapsensa iän myötä, myös tästä

tuorediagnoosi/ konkarimatkaaja asetelmasta, lapsensa diabetesmatkan mukanaan tuomissa pohdinnoissa.

9.1.3 Diabeetikkolapsen hoitotasapaino

Kaikki vanhemmat vastasivat hoitotasapainoa (ks. luku 2.4) koskevaan kysymykseen (kuvio 3), eikä kukaan vanhempi kirjannut vastaukseensa, ettei osaa sanoa lapsensa sen hetkisestä hoitotasapainosta. Tämän voi todeta olevan erittäin positiivinen huomio. On tärkeää olla kiinnostunut pitkäaikaissairaana lapsensa asioista ja tarjoutua olemaan myös isomman diabeetikkolapsen matkalla tukena ja turvana. (ks. luvut 4.2 ja 9.1.10)

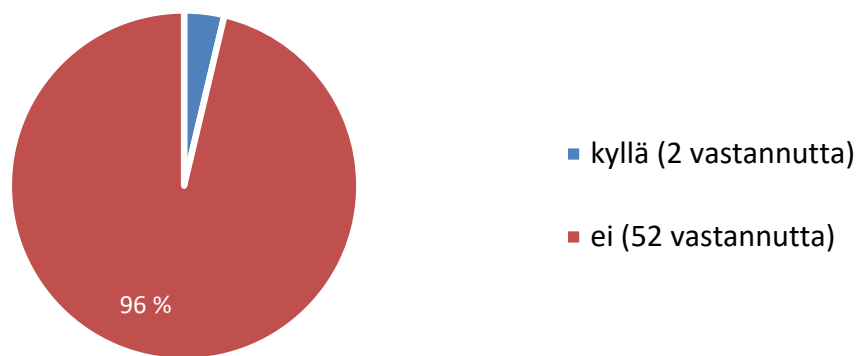


Kuvio 3. Vanhempien arviot lapsen hoitotasapainosta (vastaajat).

Vähän yli puolet vanhemmista ilmoittivat lapsensa hoitotasapainon hyväksi ja ison osan arvioista sai myös vanhemmilta kohtalaiseksi pohdittu hoitotasapaino. Lastensa hoitotasapainoa huonoksi rastittaneet kohdensivat arvionsa pelkästään murrosikäisiin tai jo aikuisikään ehtineisiin diabeetikkonuoriinsa (13 -19 v). Tämä murrosiän mukanaan tuoma lisähaaste näyttäytyy diabeteshoidon kuormittavuudessa myös muidenkin kysymysten kohdalla vanhempien pohdinnoissa.

9.1.4 Useamman diabeetikkolapsen perheet

Kuormitustekijöihin liitettiin myös kysymys perheen muista mahdollisista diabeetikkolapsista. Kaikki vanhemmat vastasivat kysymykseen. (kuvio 4)

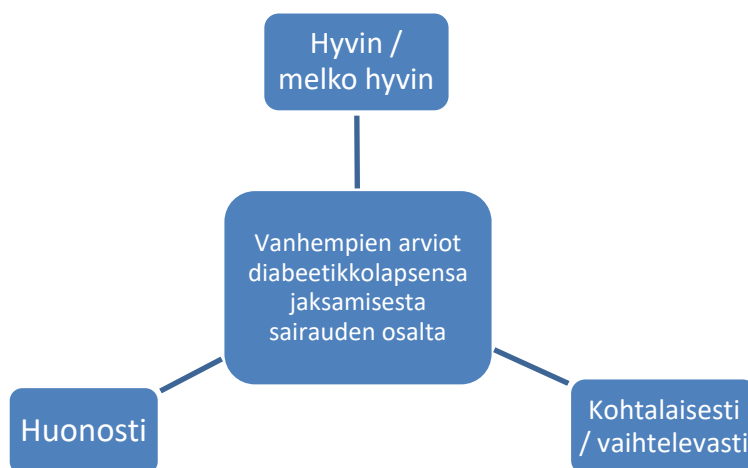


Kuvio 4. Perheessä olevat mahdolliset muut diabeetikkolapset (vastaajat).

Kaksi vastaajaa ilmoitti perheen tilanteesta kahden diabeetikkolapsen vanhempana.

9.1.5 Lapsen jaksaminen diabetesmatkallaan vanhemman arvioimana

Vanhemmat arvioivat lapsensa jaksamista diabetesdiagnoosinsa kanssa ja vastaus saatiin yhtä vanhempaa lukuun ottamatta kaikilta kyselyyn osallistuneilta. Saaduista vastauksista muodostettiin kolme jaksamisteemaa (kuvio 5).



Kuvio 5. Vanhempien arviot diabeetikkolapsensa voimavaroista (vastaajat).

Hyvin/ Melko hyvin. Suurin osa, eli vähän yli puolet vanhemmista arvioivat diabeetikkolapsensa jaksamiskysymykset joko hyväksi tai melko hyväksi. Varsinkin pikkudiabeetikoiden huoltajien vastauksissa oli todettavissa voimakkaita positiivisia kirjaamisia, joissa lapsen jaksaminen todettiin sairautensa kanssa erittäin sopeutuvaiseksi. Nuoria ja varhaisaikuisia koskevissa arvioissa vanhempien vastaukset olivat puolestaan yleisesti ottaen niukkasanaisempia toteamuksia diabetesarjen sujuvuudesta. Useissa nuoriin liittyvissä vastauksissa käytettiin lisäilmaisua ”yllättävän tai ihmeen” hyvin, jonka voi tässä yhteydessä päätellä koskemaan muutoinkin herkkää kehitysvaihetta myllerryksineen.

”Sankarina. Hän ottaa oma- aloitteisesti ja ikäisekseen jopa odottamattoman paljon vastuuta hoidosta.” (Poika 7 v, diabetesmatkaa takana 1 v.)

”Hyvin, koska oli vauva/ taapero diagnoosin aikana eikä tiedä muusta.” (Tyttö 7 v, diabetesmatkaa takana 6 v.)

”Hyvin, alussa vain pistämiseen tottuminen oli vaikeaa.” (Tyttö 9 v, diabetesmatkaa takana 6 v.)

”Ihmeen hyvin” (Poika 19 v, diabetesmatkaa takana 6 v.)

Kohtalaisesti/ Vaihtelevasti. Seuraavaksi eniten (vajaa neljännes) saatiin vastauksia siitä, että tasaisen vaiheen jälkeen matkaan sisältyy myös väsähtämissiä, pelkoja, ärsynty mistä sairauden vaatimuksista, sekä epäreilua asennetta sairauden kohtaamisen vuoksi. Kahden pienimmän diabeetikkolasten ryhmän osalta vastauksissa korostuivat ajoittaiset harmitukset sekä epäreiluus tuntemukset, kun taas isompien diabeetikoiden kohdalla vanhemmat kirjasivat vastauksiinsa enemmän jaksamiskysymyksiin ja hoitoväsymykseen liittyviä tekijöitä, hyvien jaksojen vastapainoksi. Lisäksi isompien lasten vanhempien kautta tuli enemmän esille protestoivampaa suhtautumista itse sairauteen.

”Kohtalaisen hyvin, välillä raskaampaa, välillä helpompaa” (Poika 8 v, diabetesmatkaa takana 5 v.)

”Lasta aina välillä ärsyttää pistäminen, mutta hoitaa kuitenkin tunnollisesti” (Tyttö 11 v, diabetesmatkaa takana alle 1 v.)

”Reipas lapsi, ajoittain pelkoja ja väsymystä” (Poika 13 v, diabetesmatkaa takana 5 v.)

”Vittu mitä paskaa ja miks mulle saatana? Tuollaiset alkureaktiot. Sittemmin ottanut melko hyvin vastuuta” (Poika 18 v, diabetesmatkaa takana reilu 1 v.)

”...Välillä sanonut ettei jaksaisi mitata sokruja, mutta asiasta juteltuamme on taas huolehtinut mittaukset” (Tyttö 16 v, diabetesmatkaa takana 10 v.)

Huonosti. Vähiten, eli noin viidesosa kaikista vanhemmista, koki diabeetikolapsensa voimavarat erittäin vähäisiksi. Huomioitavaa on se, että näissä vastauksissa korostuivat voimakkaan väsymyksen lisäksi totaaliset romahdukset sekä täydellinen motivaation puute. Myös erilaisuuden teema nousi joissakin vastauksissa kuormittavana esille. Tähän luokitelluista vastauksista puuttui kokonaan pienimpien diabeetikoiden osuus, vastausten koskiessa enimmäkseen varhaisnuoria, aina aikuistuneihin diabeetikoihin saakka. Vanhempien vastauksissa korostuivat erityisesti huomiot siitä, kuinka radikaalisti teini-ikä on muuttanut suhtautumista diabetekseen, nimenomaan sen negatiivisessa merkityksessä.

”Tällä hetkellä diabetes on iso rasite, iso taakka, joka haittaa lähes kaikkea. Lapsi kokee erilaisuutta ja yksinäisyyttä” (Poika 11 v, diabetesmatkaa takana 5 v.)

”Lapsella on pelkoja liittyen mataliin sokereihin. Olemme hakeneet apua psykiatrian polilta” (Poika 9 v, diabetesmatkaa takana 1 v.)

”Pienenä hyvin, teininä motivaatio ihan hukassa” (Poika 17 v, diabetesmatkaa takana 12 v.)

”Alussa paremmin, mutta nyt teini- iässä tulee romahduksia” (Tyttö 14 v, diabetesmatkaa takana 2 v.)

”Vittumaisesti” (Poika 11 v, diabetesmatkaa takana 2 v.)

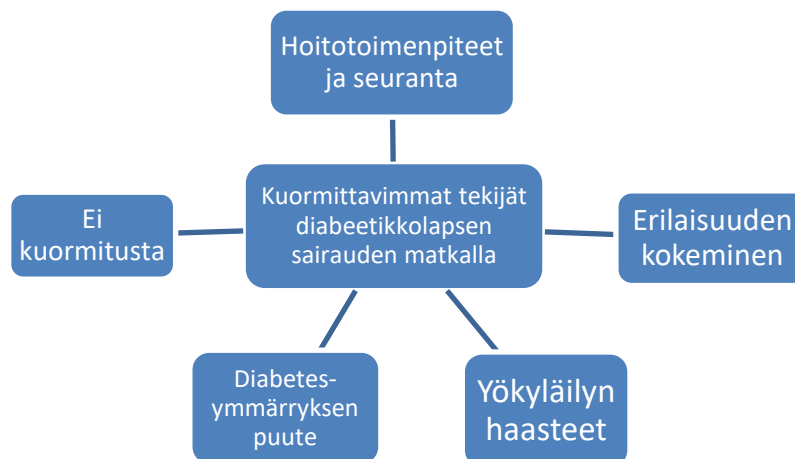
Saatujen vastausten perusteella voidaan päätellä diabetekseen liittyvien jaksamiskysymysten olevan osittain sidoksissa myös lapsen ikään. Lapsuuden

varhaisvuodet suojaavat vanhempien mielestä osaltaan sairauden kokonaisvaatimukselta, koska pienempi lapsi ei vielä ymmärrä diabeteksen kuormittavuutta. (ks. luku 5) Osa vanhemmista kuvailikin pienten lasten sopeutumista sairauteensa lähes sankarillisena, alun pistämispeloista (ks. luku 3.1) huolimatta, mutta taustalla kulki usein myös ajatus sairauden kuormittavuuden ymmärtämättömyydestä juuri ikätasoonsa peilaten. Muutamissa vastauksissa vanhemmat toivat esille suojaavana tekijänä diabeteksen hyväksymiselle myös sen, että sairastuminen on tullut matkalle mukaan niin varhaisessa vaiheessa. Näin ollen lapsi ei muista elämää ilman diabetesta. (ks. luku 5) Aiemmassa tutkimuksessakin (Kaisto ym. 2022) mainitaan diabeteksen vaikutusten esimerkiksi nuorten minäkuvaan olevan suhteellisen pieni etenkin heillä, joilla diabetes on ollut aivan pienestä saakka. Itsetuntoon puolestaan todettiin diabeteksen tuovan omanlaiset haasteensa nuorelle sairastumisen ajankohdasta huolimatta. (ks. luku 7.6)

Murrosiän haasteet riisuvatkin vanhempien mukaan kaikki aiemmat ”pumpulikuivat” itse sairaudesta. Diabeteksen karu todellisuus sitoutumisineen ja erilaisuuden kokemisineen avautuu useimmille murrosiän muutoinkin haastavassa kehitysvaiheessa. Mielen myllerrysten keskellä nuoren hoitomotiivatio on koetuksella ja vanhempien mukaan nuori protestoi helpommin sairauttaan. Vanhemmat toivat esille jokaisessa ikäryhmässä tapahtuvan ainakin hetkittäisiä harmituksia diabeteksen suhteen, jo alakouluikäisinä, mutta murrosikäisten vanhemmat ilmaisivat niitä vahvimmin myös romahduksina. Vastauksista voidaan myös todeta, että pitkästäkin diabetesmatkasta huolimatta voi sopeutumisprosessi olla hyvin keskeneräinen. Esimerkiksi diabeetikoiden voimavaroja huonoiksi arvioivien vanhempien lapsista noin puolet oli kulkenut diabetesmatkaansa jo 6-13 vuoden ajan. Tämä osaltaan tukee vanhempien arviota siitä, että pienet lapset ovat ikänsä vuoksi turvassa sairauden kuormittavuudelta. Sen sijaan itsenäistyminen sekä tilanteen realisoituminen murrosiän kipuilussa voi tuoda mukanaan diabeteksen kokemusvuosista huolimatta, muuttunutta haastetta hyväksyä pitkäaikaissairauttaan.

9.1.6 Vanhempien arviot lapsensa kuormittavimmista tekijöistä diabetesmatkan vaiheissa

Vanhemmat pohtivat kuormittavimpia tekijöitä lapsensa moni- ilmeisellä diabetesmatkalla ja saaduista vastauksista muodostettiin viisi eri teemaa (kuvio 6). Kaikki 54 vanhempaa vastasivat kysymykseen.



Kuvio 6. Vanhempien arviot diabeetikkolapsensa kuormitustekijöistä (vastaajat).

Hoitotoimenpiteet ja seuranta. Suurimman kuormituksen diabeetikkolapselleen vanhemmat arvioivat muodostuvan sairauden vaatimista jatkuvista hoitotoimenpiteistä pistoksineen ja laskemisineen, sekä sen myötä huolettomuuden häviämisestä aiemmin normaalista arjesta.

Tähän teemaan saatiin vastauksia tasaisesti kaikista ikäryhmistä. Kahden nuorimman diabeetikkoryhmän kohdalla korostui yli puolessa tapauksessa konkreettiseen pistämiseen liittyvä harmitus tai kipu (ks. luku 3.1) sekä myös se, ettei voi syödä ilman pistosta tai milloin haluaa. Yhdessä vastauksessa tuotiin esille kuormitusta kontrollikäynneillä (ks. luku 2.6.1) tehtävästä oman kehon ”henkilökohtaisten pistosalueiden” tarkastamisesta ja toisessa puolestaan käynnin jälkeistä pelkoa mahdollisista liitännäissairauksista. (ks. luku 2.5) Kahden nuorisoryhmän vanhempien arviot koskivat enimmäkseen taukoamatonta hoito- ja kontrollivastuuta omaan diabeteshoitoon, mutta toisaalta myös erona pienempiin diabeetikoihin oli lisääntynyt huoli erityisen poikkeuksellisista

verensokeriarvoista, hypopelkoineen. (ks. luku 2.5) Esille nostettiin lisäksi hoidon haasteellisuus nuorelle murrosiän kuohuissa sekä ympärillä olevien ”hössöttäminen” diabetekseen liittyen.

”Kipu. Lapsi ei pitänyt pistoshoidosta, sillä jännitti pistoksia, jotka välillä sattuivat. Pumppuhoidolla lapsi jännittää pumpun vaihdosta aiheutuvaa kipua, joten vaihdamme sen yöllä hänen nukkuessaan” (Poika 8 v, diabetesmatkaa takana 2 v.)

”Kesällä neulojen vaihtuminen tylsempiin ja sen myötä hoidon sattuminen. Nyt saatu takaisin entiset neulat” (Poika 6 v, diabetesmatkaa takana 2 v.)

”Sairauden jatkuva muistaminen esim. kaverilla kyläillessä sekä ajoittain omien rajojen ylittämisen toistuva tarve (esim. pakaroiden esittely polilla pistospaikkoja tarkistettaessa) (Poika 7 v, diabetesmatkaa takana reilu 1 v.)

”Hypopelko” (Poika 13 v, diabetesmatkaa takana 5 v.)

”Arvojen merkkäminen diabetes vihkoon. Ympärillä olevien hössöttäminen” (Tyttö 16 v, diabetesmatkaa takana 6 v.)

Erilaisuuden kokeminen. Seuraavaksi eniten, eli vajaassa kolmasosassa vastauksia, vanhemmat nostivat esille diabeetikolastensa erilaisuuden kokemisen kavereihin nähden sekä myös häpeän tunteen ja ahdistuksen omasta sairaudestaan. Saatuja vastauksia yhdisti myös se, että vanhempien mukaan lapsi kokee surua huolettomuuden ja spontaaniuden katoamisesta arjen asioissa sekä sairauteen liittyvän yksinäisyyden. Eniten vastauksia erilaisuuden teeman alaisuuteen saatiin murrosikää lähestyvien sekä murrosikäisten diabeetikoiden vanhemmilta. Yllättävää näissä arvioissa oli kuitenkin vastausten samankaltaisuus ikäryhmästä huolimatta, etenkin myös pienempien lasten negatiivisten kokemusten ja ajatusten osalta. Näin ollen vanhempien antamat arviot eri-ikäisistä diabeetikolapsistaan olivat erilaisuuden teeman alla kaikkineen melko yhtenevät.

”...Ahdistusta, miksi hänellä on diabetes” (Poika 8 v, diabetesmatkaa takana 5 v.)

”Se että on erilainen. Ei voi elää ja tehdä asioita vapaasti niin kuin kaverit tekevät. Pistäminen ja itsestä huolehtiminen” (Poika 9 v, diabetesmatkaa takana 1 v.)

”Yläkouluun siirtyminen ja häpeä sairaudesta” (Tyttö 13 v, diabetesmatkaa takana 3 v.)

”Jatkuva seuranta ja muistamiset lääkityksen kanssa. Tietty erilaisuus kavereihin verrattuna esim. kouluruokailutilanteet jossa itse joutuu katsomaan vs, laskemaan hiilarit ja inskat kun kaverit jo alkaneet syödä hyvää vauhtia” (Poika 15 v, diabetesmatkaa takana 5 v.)

”Valtava muutos entiseen elämään, jatkuva murehtiminen. Ei saa olla samanlainen nuori kuin muutkin” (Tyttö 14 v, diabetesmatkaa takana 2 v.)

Yökyläilyn haasteet. Viidesosa vanhemmista pohti vastauksessaan diabeetikon yökyläilyhaasteiden tai sen toteutumattomuuden olevan iso kuormitus lapselleen. Suurimman osan tämän teeman vastauksista täyttivät vanhempien arviot varhaisnuoristaan. Vanhempien mukaan yökyläilyt ovat diabeetikolle erittäin haastavia tai jopa mahdottomia toteuttaa mm. turvallisuutta koskeviin asioihin peilaten. Näihin mainittiin huolena verensokerien heittälyt, tukiverkoston puute sekä yökyläilypaikan osaamattomuus diabetekseen liittyen. Tämä haastaa samalla myös erilaisia retkisuunnitelmia, joissa diabeetikon olisi tarkoitus yöpyä mukana. Osa nuorista kokee puolestaan vanhempien kieltämiset yökyläilyn suhteen liiallisena rajaamisena tai jopa kyttäämisenä.

Eräs vanhempi mainitsi myös kipeän ja ehkä vähän vaietunkin asian liittyen isomman lapsen (11 v.) yökasteluun (ks. luvut 9.1.13, 2.5.1 ja 10), joka oli alkanut diabetesdiagnoosin aikoihin, mutta myös jatkunut pidempään sen jälkeen. Vaikka ilmiö on mahdollinen ja koskettaa osaa myös isommista lapsidiabeetikoista (ks. luku 2.5.1) on tietoa kouluikäisen lapsen diabetekseen liittyvästä sekundaarisesta kastelusta tarjolla harmillisen vähän. Tässäkin opinnäytetyössä lähteenä käytetyssä erityisen kattavasta ja hyvin tehdystä diabetesliiton (2019) oppaasta (Lapsen diabetes- opas perheelle), ei tätä aihetta esimerkiksi käsitellä lainkaan.

”Poika oli ennen huoleton menijä joka vietti paljon aikaa kavereiden luona. Yökyläilyt kavereiden luona jäi sairastumisen jälkeen moneksi vuodeksi pois..” (Poika 15 v, diabetesmatkaa takana 5 v.)

”Se, että meillä on ollut heikko tukiverkko ja sen myötä esim. yökyläily ovat olleet harvinaista herkkua” (Poika 15 v, diabetesmatkaa takana 9 v.)

”... yökastelu, joka alkoi sairastumisen yhteydessä kuormittaa tällä hetkellä todella paljon” (Poika 11 v, diabetesmatkaa takana 5 v.)

”Yökyläilyt, reissut yksin...” (Tyttö 13 v, diabetesmatkaa takana 7 v.)

Diabetesymmärryksen puute. Useampi hyvin eri-ikäisen diabeetikon vanhempi korosti yleistä diabetesymmärryksen puutetta, jossa vastauksia yhdistävänä tekijänä voidaan nostaa vanhempien arviot muiden ihmisten tietämättömyydestä diabeteksen haasteisiin liittyen. Etenkin pienempien diabeetikolasten kohdalla vastuuaikeisten osaamattomuus lisää kuormituksen määrää.

”Kun aikuiset ei ymmärrä ja joutuu luottamaan sellaisiin jotka ei vielä osaa tai ymmärrä...” (Tyttö 7 v, diabetesmatkaa takana 2 v.)

”Päiväkodin täysin kivikautinen suhtautuminen diabeteksen hoitoon, lapsen pakottaminen syömään ja eristäminen muista lapsista kun ei olisi halunnut syödä korkeilla sokereilla” (Poika 8 v, diabetesmatkaa takana 2 v.)

”Koulun aloitus, kun koulu meinasi sysätä hänelle liikaa vastuuta” (Tyttö 9 v, diabetesmatkaa takana 6 v.)

Ei kuormitusta. Ainoastaan kahdessa vastauksessa todettiin, ettei sairaudessa ole tullut esille mitään erityistä kuormittavuuden osalta.

”Meille ei ole toistaiseksi tullut esiin mitään erityisen kuormittavaa” (Poika 10 v, diabetesmatkaa takana 5 v.)

Yhteenvetona lapsen diabeteskuormittuneisuuteen voi todeta matkan koostuvan vanhempien mukaan useammanlaisesta jaksamiseen liittyvästä haasteesta. Suurimpina teemoina nousivat jatkuvista hoitotoimenpiteistä ja seurannasta aiheutuvat kuormitukset (ks. luku 2.6) sekä erilaisuuden kokemus ikätovereihin verrattuna, esimerkiksi yökyläilyhaasteineen. Myös Kotirannan (2015) sekä

Kaisto ym. (2022) tutkimuksissa on nostettu esille yökyläilyn mukanaan tuomia rajoitteita diabeetikkolapsen kohdalla. (ks. luku 7.6)

Useista vastauksista voidaankin todeta diabeetikkolapsen kuormittuneisuutta lisäävän mm. se, että diabetes haastaa erilaisia arjen normaaliuskokemuksia sekä tekemisiä. Pienemmillä lapsilla korostui pistoksiin liittyvä kivun tuntemus, kun taas isommilla kuormaa lisäsi erityisesti jatkuva hoidollisen puolen säätäminen ja ennakoiminen. Myös poikkeavan korkeat tai matalat verensokerit aiheuttivat huolta varsinkin isommissa lapsissa. Ainoastaan kaksi vanhempaa koki lapsensa säästyneen erityisen kuormittavilta asioilta diabetesmatkallaan.

Huolestuttavaa oman tutkimukseni löydöksessä on myös se, että aivan pientenkin lasten kuormittuneisuus/ ahdistus erilaisuuden kokemuksesta on hyvin samankaltaista kuin murrosikäisten. Pienempikin lapsi miettii sairaudessaan vanhempien mukaan huolettomuuden katoamista, sairastumista juuri omalle kohdalleen sekä kavereiden asennetta sairauteen. Huomioitavaa on myös joidenkin murrosikää lähestyvien lasten kokemus diabeteksen aiheuttamasta häpeän tunteesta, sekä muiden reaktioiden pohtiminen omiin pistostilanteisiin liittyen. Myös osa pienemmistä lapsista kokee pistostilanteet samasta syystä kuormittavana, mutta voivat tuntea helpotusta, saadessaan valita pistoskohtaa taikka muita hoitoon liittyviä ”hienosäätöjä”. Esimerkiksi insuliinineulojen vaihtaminen toisenlaisiin lapsen palautteen mukaan on tärkeä seikka huomioon otettavaksi, kuten eräs kuusivuotiaan pojan vanhempi asiaa kiteytti. Ulkopuolisen korviin ehkä pienehköiltä kuulostavilla toiveilla voi olla lapselle käänteentekevä positiivinen merkitys jaksamiseen.

Erilaisuuden aiheuttamaa kuormaa olivat havainnoineet samalla tavoin Kotiranta (2015) sekä Kaisto ym. (2022), nostaen myös esille diabeetikkolapsen/ nuoren häpeilyä sairaudestaan, etenkin pistämisiin liittyen. Kaisto ym. (2022) tuovat tekemässään tutkimuksessa esille jopa nuorten huolestuttavaa diabeteshoidon laiminlyöntiä nimenomaan siitä syystä, että nuoret eivät kehdanneet mitata sokereita tai annostella insuliinia muiden nähden. (ks. luku 7.6)

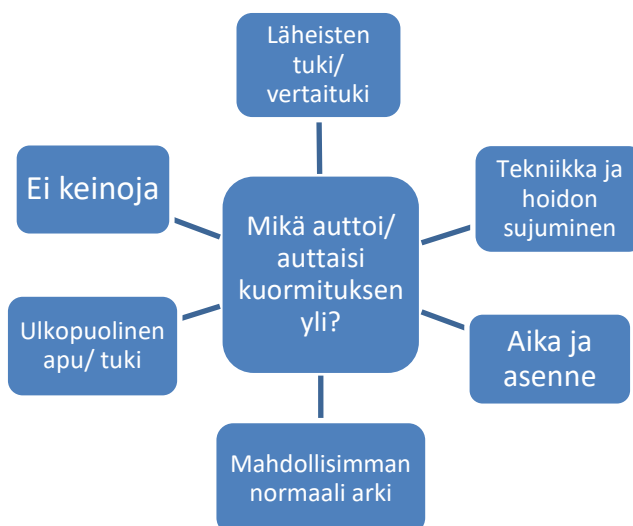
Tekemässäni tutkimuksessa kuormitusta lisääväksi tekijäksi nostettiin myös edelleen ihmisten yleinen tietämättömyys ja osaamattomuus diabetekseen liittyen. Tätä aihetta olivat sivunneet työssään myös Kotiranta (2015) sekä Kaisto ym.

(2022), lähinnä kuitenkin koulumaailman haasteisiin peilaten. (ks. luku 7.6) Saaduista löydöksistä voidaan päätellä diabetesymmärryksen olevan yhä tänäkin päivänä vanhempien mukaan puutteellista, ja että lapsensa edun puolesta voi joutua diabeteksen vaatimuksiin ja lapsen ikään nähden taistelemaan. Ilman riittävää diabeteksen tukiosaamista pieni lapsi kuormittuu koulussa tai päiväkodissa liikaa, ja sitä kautta tietenkin myös itse vanhemmat ymmärrettävine huolenaiheineen.

Huomioitavaa on myös ehdottomasti 11-vuotiaan diabeetikkoajan ja vanhemman kuormitus sekundaarisesta yökasteluongelmasta diabetekseen sairastumisen jälkeen, joka oli tuottanut lapselle suurta kuormitusta ikätasostaan poikkeavalla oireella. Aihetta on oppaassaan sivunnut lastentautien erikoislääkäri Pirjo Terho. (ks. luku 2.5.1)

9.1.7 Keinoja lapsen kuormittamisen helpottamiseen

Vanhemmat pohtivat lapsensa diabeteskuormaa helpottavia tekijöitä. Yhtä vanhempaa lukuun ottamatta kaikki vastasivat kysymykseen, joiden perusteella muodostettiin kuusi eri teemaa (kuvio 7).



Kuvio 7. Vanhempien arvioita kuormitusta helpottavista tekijöistä (vastaajat).

Läheisten tuki/ vertaistuki. Isoimman vastausrykelmän, eli neljänneksen kaikista vastauksista, muodostivat vanhempien arviot läheisten antamasta tuesta, mukaan

lukien perheen lisäksi kaverit sekä vertaistuki. (ks. luku 7.4) Edellä mainittuja tukiverkostoja ei ollut mahdollista pilkkoa enempää osiin, vastauksissa mainittujen useampien vaihtoehtojen vuoksi. Lisäksi joissakin perheissä oli toisellakin perheenjäsenellä tai lähipiiriin kuuluvalla diabetes, joten vertaistuki ja perhe kulkivat myös sen suhteen ”samassa paketissa.” Vastauksia saatiin tähän melko tasaisesti kaikista ikäryhmistä, ja niiden arviot olivat melko yhteneviä. Myös luotettavaa tukiverkosta sekä koulun lisääntyvää ymmärrystä diabeetikkolasta kohtaan, nostettiin toiveena esille kahden vanhemman taholta.

”Olemme perheenä yrittäneet tukea häntä tässä ja keskustelleet paljon kuinka monella muullakin on elinikäisiä sairauksia mitkä eivät näy ulospäin” (Poika 9 v, diabetesmatkaa takana 1 v.)

”Ehkä ystävä/ kaveri jolla olisi myös d. Pikkuveljelläkin on, mutta ei ole ihan sama” (Tyttö 7 v, diabetesmatkaa takana 6 v.)

”Ystävien tuki, vertaistuki, puhuminen ja purkaminen, perheen apu. Toivoisin koululta vielä lisää ymmärrystä” (Tyttö 14 v, diabetesmatkaa takana 2 v.)

”Toimiva ja ymmärtäväinen tukiverkosto sekä vanhempien tuki” (Tyttö 16 v, diabetesmatkaa takana 10 v.)

Tekniikka ja hoidon sujuminen. Seuraavaksi eniten, eli viidesosalta, saatiin positiivisia arvioita tekniikan mukanaan tuomasta helpotuksesta, joka myötävaikuttaa hoidon sujumista. Vastauksia kertyi kaikista ikäryhmistä sillä erotuksella, että pienimpien diabeetikoiden kohdalla hoidon sujumisessa korostui enemmän konkreettista kipua tuovien hoitotoimenpiteiden huomioiminen sekä minimoiminen. (ks. luku 9.1.6) Eri-ikäisten diabeetikoiden vanhemmilta tuli positiivista pohdintaa uuden apuvälineen myötä lapselleen mahdollistuvasta paremmasta hoitotasapainosta, (ks. luku 9.1.3) sekä myös keskustelun merkityksestä sujuvan hoidon tukena.

”Keskustelu. Tsemppaus ja oma opettelu” (Tyttö 7 v, diabetesmatkaa takana 2 v.)

”Teemme kaiken siten, että lapsi tuntisi mahdollisimman vähän kipua. Vaihdamme sensorin ja pumpun lapsen nukkuessa. Verikokeisiin laitamme emla-puudutetta” (Poika 8 v, diabetesmatkaa takana 2 v.)

”Keskustellaan asiasta ja saa valita itse pistoskohdan” (Tyttö 11 v, diabetesmatkaa takana alle 1 v.)

”Tuli libre. Puhuminen” (Tyttö 16 v, diabetesmatkaa takana 6 v.)

Aika ja asenne. Yhtä paljon vastauksia tekniikan ja hoidon sujumisen kanssa saatiin kaiken ikäisten diabeetikoiden vanhemmilta siitä, että lapsi hyötyy ajan kulumisesta sekä oikeanlaisesta asenteesta kuormitustekijöistä ylitsepääsemiseen. (ks. luku 3 ja 6.1.2) Osaan vastauksista sisältyy myös ennakoivaa toiveajatusta, että aika voisi tuoda mukanaan helpotuksen. Isompien kohdalla nostettiin ajan tuoman ”tottumuksen” lisäksi kokonaisvaltaisempi rooli myös asennepuolen merkityksestä tulevaisuutta ajatellen, sisältäen esimerkiksi oikeanlaista suhtautumista terveyteen liitettävistä valinnoista (mm. liikunta ja elämänarvot) sekä niiden vaikutuksista hoitotasapainoon.

”Aika auttaa ja aikuisten tuki” (Poika 11 v, diabetesmatkaa alle 1 v.)

”Innostuminen ja onnistuminen terveellisessä elämäntyyliässä. Kuntoilu into, sen myötä myös diabeteshoito parantuu” (Tyttö 16 v, diabetesmatkaa takana 9 v.)

”Hän on vain hyväksynyt sen että tilanne on niin” (Poika 15 v, diabetesmatkaa takana 5 v.)

Mahdollisimman normaali arki. Lähes yhtä monessa vastauksessa tuotiin myös esille normaaliarjen positiivista vaikutusta diabeteskuormittavuuden helpottamiseen. Eniten tämä teema keräsi vastauksia varhaisnuorten vanhemmilta. Tähän on päädytty laskemaan kaikki vastaukset myös yökyläilyyn liittyen, sillä sen mahdollistumisen voi katsoa olevan osana normaaliin arkeen kuuluvaa yökyläilyvaihetta, jota sairauden ei toivottaisi rajoittavan. Yli puolet vastauksista käsittelikin ainakin osittain yökyläilyn onnistumisen toivetta. Mainitsemisen arvoista kirjaamista vanhemmilta sai myös ns. ”normaaliusasenne”, joka sisältää pyrkimyksen mahdollisimman normaaliin suhtautumis- ja toimintatapoihin

diabeetikkoa ajatellen. (ks. luvut 2.6 ja 6.1.3) Sen ydin on siinä, että sairaus toki huomioidaan, mutta siitä ei tehdä mitään erityisnumeroa. Kahteen vastaukseen vanhemmat olivat lisänneet oman rennomman asenteensa merkityksen, joka sallisi myös vapauksia omalle lapselleen. Eräs vanhempi nosti esille myös diabeetikolle kuuluvat perusoikeudet esimerkiksi itsemääräämisen suhteen, jonka haasteellisuus oli näyttäytynyt heidän elämässään diabeetikkolasta kuormittavissa, kodin ulkopuolisissa (päiväkoti) syömistilanteissa. (ks. luku 9.1.6)

”Vapaus syödä kenenkään painostamatta” (Poika 8 v, diabetesmatkaa takana 2 v.)

”Ensin perheen rentous, yritimme/ elimme niin paljon samaa elämää kuin ennenkin, emme kieltäneet mitään, mitä ois saanu jos ois ollu terve” (Poika 15 v, diabetesmatkaa takana 6 v.)

”...Me vanhemmat koitetaan uskaltaa antaa vähän vapauksia enemmän” (Poika 15, diabetesmatkaa takana 12 v.)

”Ruokailussa yritetään olla tekemättä siitä numeroa...” (Tyttö 4 v, diabetesmatkaa takana reilu 1 v.)

”Pyysimme kavereita meille yökylään” (Poika 15 v, diabetesmatkaa takana 9 v.)

Ulkopuolinen apu/ tuki. Muutamiiin vastauksiin oli mainittu keskustelut psykologin/ psykiatrin luona ja loppuissa oli mainittu tueksi tukiperhe, koulu tai hypo- koira. (ks. luku 2.3.4) Eräässä vastauksessa vanhempi korosti joutuneensa vaatimaan asianmukaista apua lapselleen kouluun.

”Sai tukiperheen jossa käy 1 krt/ kk” (Poika 13 v, diabetesmatkaa takana 7 v.)

”Minä äitinä vaadin apua lapselle kouluun” (Tyttö 9 v, diabetesmatkaa takana 6 v.)

”Ymmärtäväinen lääkäri, koulun ja kodin rauhallinen suhtautuminen asiaan ja hoitoon. Nyt olemme hankkimassa koiraa ja olemme puhuneet sen

mahdollista kouluttamista hypo- koiraksi” (Tyttö 11 v, diabetesmatkaa takana 2 v.)

”Testaamme nyt psykologilla käyntiä” (Poika 17 v, diabetesmatkaa takana 12 v.)

Ei apua/ en osaa sanoa. Neljältä vanhemmalta saatiin vastauksia murrosikää lähestyvistä lapsestaan aina aikuisuuteen saakka, jossa valoa ei ollut tunnelin päässä laisinkaan. Erityisen huomioitavaa on, että nämä arviot tulivat vanhemmilta, joiden lapsen diabetesmatka oli lyhimmissä tapauksissa kestänyt kaksi vuotta ja muissa tapauksissa yli kymmenen vuotta. Eli kokemusta diabeteksen hoidon sujuvuudesta valoine ja varjoineen oli osalla jo reippaasti takana. Tunteet heijastuivat kuitenkin edelleen hyvin negatiivisävytteisinä.

”Ei oo vielä apuja löytynyt” (Poika 13 v, diabetesmatkaa takana 10 v.)

”Ei ole päässyt sen yli vieläkään kunnolla, mutta helpottamassa” (Tyttö 19 v, diabetesmatkaa takana 13 v.)

”?” (Poika 11 v, diabetesmatkaa takana 2 v.)

Vastauksista nousee hyvin esille, kuinka reilut kymmenen diabetesvuotta taittaneet saattavat painia samanlaisten haasteiden kanssa, kuin tuoret sairastuneet. Se on osoitus siitä, kuinka haastavasta ja haavoittuvasta sairaudesta kuitenkin on kysymys. Asiaa vahvistaa osaltaan se, että useampikin vanhempi ei osannut nimetä diabeetikkolapselleen yhtäkään kuormitusta helpottavaa tekijää. Annetuista vastauksista voidaan silti todeta, kuinka ehdottoman tärkeää on pyrkiä elämään mahdollisimman normaalia ja sairauden lokeroimatonta diabetesarkea. Tätä normaaliarjen toivetta työssään toi esille myös Kotiranta (2015). (ks. luku 7.6) Diabeetikkolapsella kuitenkin esimerkiksi yökyläilyn toteuttamiseen vaikuttaa toiveiden sijaan enemmänkin se, kuinka turvallisesti lapsen voi sairautensa haasteissa yökyläilylle lähettää. Tukiverkoston puute rajoittaa asioita. Tasapainottelu huolenpidon, rentouden ja uskalluksen kanssa vaatii myös vanhemmilta opettelua. Siitä on osoituksena eräänkin vanhemman vastaus kokea pelottavana mainitsemansa kontrollin ”höllentäminen”, huolimatta kolmentoista vuoden kokemuksesta elää lapsensa kanssa yhteistä diabetesarkea.

Lähes kaikenikäiset diabeetikot ovat vanhempien vastausten perusteella kuitenkin tyytyväisiä siihen, että erilaiset apuvälineet (mm. pumppu, Libre) auttavat hoidossa (ks. luvut 2.3.2 ja 2.3.3). Ne lisäävät arjen sujuvuutta ja mahdollisuutta paremman hoitotasapainon saavuttamiseen. (ks. luvut 2.4 ja 9.1.3) Pienimpien diabeetikolasten kohdalla kivun huomioiminen ja toimiminen sen suhteen lasta mahdollisimman vähän kuormittavalla tavalla, edesauttaa myös hoidon sujumista. Hoitovälineiden sekä hoitotasapainon myönteisen merkityksen nosti esille työssään myös Kaitoranta (2015). (ks. luku 7.6)

Lisäksi tarvitaan kuitenkin ehdottomasti kuuntelemista sekä ymmärrystä, jonka useat vanhemmat kirjasivatkin myötätukemaan hyvien apuvälineiden olemassaoloa. (ks. luvut 6.1.2 ja 6.1.3) Vastauksista tulee isossa roolissa esille nimenomaan oman perheen, kavereiden sekä vertaisten tuki, joka kantaa vanhempien mukaan vahvemmin eteenpäin. Vertaistuen merkityksellisyyden nostivat omassa opinnäytetyössään esille myös Kaisto ym. (2022) nuorten diabeetikoiden tuen tarvetta tutkiessaan. (ks. luku 7.6)

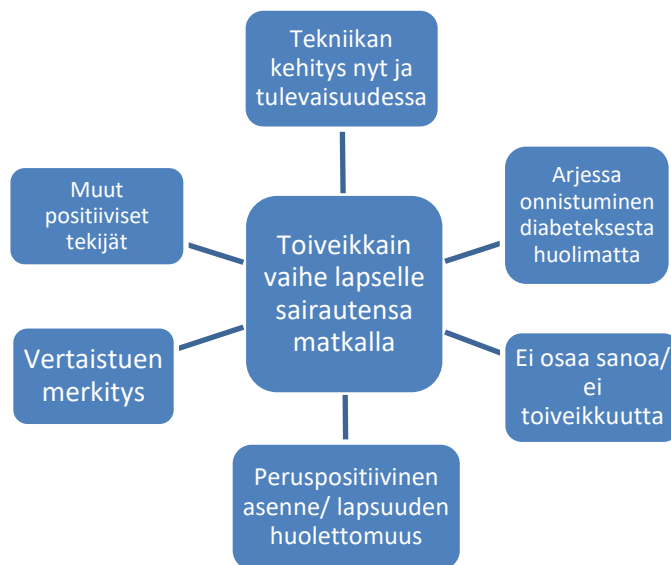
Suuressa roolissa on ehdottomasti myös vanhempien tärkeä merkitys lapsensa diabetesmatkalla. Ilman vanhempien kokonaisvaltaista huolenpitoa voi esimerkiksi pienemmän diabeetikon omaehtoinen hoidon opettelu jäädä mahdollistumatta. (ks. 3.2 ja 6.1.1) Erityisen huomioitavaa tässä on nimenomaan vanhempien korostaman tuen merkityksellisyys myös aikuistuneille nuorille, jonka koettiin helpottavan myös heidän kuormituksen sietokykyään. (ks. luvut 4.2 ja 9.1.10) Ulkopuolisen tuen positiivista vaikutusta sen sijaan tuotiin jaksamistekijöihin esille melko vähäisesti.

Kaikkineen vanhemmat korostivat myös positiivisen asenteen merkitystä diabeteksen kanssa jaksamiseen. Esimerkiksi vanhemman maininta ”*Hän on vain hyväksynyt sen että tilanne on niin*”, kuvastaa parhaiten ehkä ajatuksen tasolla tällaista rentoa ja hyväksyvää asennetta, joka vanhempien mukaan kantaa lasta vahvemmin diabeteshaasteiden ylitse.

9.1.8 Toiveikkain vaihe lapselle sairautensa matkalla

Vanhempia pyydettiin pohtimaan toiveikkainta hetkeä/ vaihetta lapsen kulkemalla diabetestaipaleellaan. Yhtä vastaajaa lukuun ottamatta kaikki vastasivat

kysymykseen, joista muodostettiin kuusi selkeästi erottuvaa teemaa (kuvio 8).



Kuvio 8. Diabeetikkolapsensa toiveikkain vaihe sairautessaan vanhempien arvioimana (vastaajat).

Tekniikan kehitys nyt ja tulevaisuudessa. Tekniikan kehityksen mukanaan tuoma toiveikkuus keräsi vastauksia ylivoimaisesti eniten, eli lähes kolmasosan, ja niitä saatiin kaikenikäisten diabeetikoiden vanhemmilta. Toki aivan pienimpien kohdalla tämä vaihtoehto mainittiin vain kerran. Siitä voi päätellä sen, että pieni lapsi elää enemmän hetkessä, eikä usein mieti edeltävää matkaa taikka kauemmas tulevaisuuteen. Suuressa osassa vastauksia oli erikseen maininta pumpun (ks. luvut 2.3 ja 2.3.2) mukanaan tuomasta helpotuksesta, samoin Libre mittari (ks. luku 2.3.3) sai paljon positiivista mainintaa. Lisäksi tähän saatuihin arvioihin oli sisällytetty myös toiveikkuutta diabeteksen mahdollisista parantamiskeinoista tulevaisuutta ajatellen.

”Se että sensorointi siirtyi puhelimeen” (Tyttö 9 v, diabetesmatkaa takana 7 v.)

”Siirtyminen sormipistämisistä jatkuvaan sensorointiin sekä kynistä pumppuun. Kaikki nämä kehitykset antaa toivoa myös tulevaisuutta varten hoidon suhteen” (Poika 15 v, diabetesmatkaa takana 5 v.)

”Että keksitään paranemiskeino” (Poika 13 v, diabetesmatkaa takana 7 v.)

”Alkutaival kun hän ajatteli parantuvansa jos tarpeeksi rokotetaan (pistetään insuliinia). Toive piti romuttua ja kertoa ettei tästä parannuta mutta yhdessä mennään eteenpäin” (Tyttö 16 v, diabetesmatkaa takana 10 v.)

Arjessa onnistuminen diabeteksestä huolimatta. Seuraavaksi eniten vastauksissa nousi esille ymmärrys tavallisen arjen ja elämän mahdollistumisesta pitkäaikaissairaudesta huolimatta, suurena helpottavana tekijänä. (ks. luvut 9.1.7, 9.1.10 ja 9.1.15) Samoin huomiot siitä, ettei diabetes poissulje haaveita tai unelmien toteuttamista, tuotiin kahdessa vastauksessa esille. Tähän saatiin arvioita kaikenikäisten diabeetikoiden vanhemmilta, koostuen melko samantyyppisistä perusajatuksista.

”Lyhyen sairastamisajan (11 kk) huomioiden ehkä arki itsessään, sen tajuaminen että vaikka diabetes vaikuttaa kaikkeen, se ei käytännössä ole estänyt juuri mitään” (Poika 7 v, diabetesmatkaa takana n. 1v.)

”Ymmärrys siitä, että D ei määritä häntä eikä ole este vaan asia joka täytyy ottaa huomioon” (Tyttö 10 v, diabetesmatkaa takana 8 v.)

”Kun on oppinut itse polustamaan. laskemaan hiilareita ja laittamaan kanyylin. Kun sai mennä kaverisynttäreille ilman äitiä niin kuin muut” (Tyttö 7 v, diabetesmatkaa takana 6 v.)

”Palkittu jalkapalloseurassa vuoden nuorena pelaajana” (Poika 19 v, diabetesmatkaa takana 6 v.)

En osaa sanoa/ ei toiveikkuutta. Kolmanneksi eniten (lähes viidesosa) tähän saatiin yllättävänkin iso määrä toiveikkuuden poissulkevia vastauksia pääasiassa murrosikää lähestyvien sekä jo murrosiässä olevien vanhemmilta. Osassa vastauksien pohdintaa saattoi haastaa tuore diabetesdiagnoosi, mutta lähes puolet koostui puolestaan arvioista, joissa diabeteksen kanssa oli kuljettu kolmesta kuuteen vuotta. Saaduista vastauksista voi toki löyhästi tehdä arviota myös siitä, että vanhemmat voivat olla kuormittuneisuutensa alla tarkkoja ilmaisu tavoista, joilla asioista kysytään. Esimerkiksi vanhemman kirjaama lause *”En ymmärrä kysymystä, diabeteksessä ei ole toiveikkuutta”*, tätä puolta selkeiten ilmaisee. Toisaalta on myös mahdollista, että sairaus ikään kuin hivuttautuu arkeen mukaan,

jolloin siitä keskusteleminen voi jäädä pelkästään konkreettisiin käytännön haasteisiin. ”Arkiurhoollisuus” voi siten myös osaltaan pitää piilossa ehkä päivänselviä taikka vastaavasti hyvin haastaviakin asioita.

”En osaa sanoa” (Poika 10 v, diabetesmatkaa takana 5 v.)

”En ymmärrä kysymystä. Diabeteksen suhteen ei ole toiveikkuutta, toki helpottavia asioita kuin pumpun saanti ja puhelimen saanti” (Tyttö 7 v, diabetesmatkaa takana 2 v.)

”?” (Poika 11 v, diabetesmatkaa takana 2 v.)

”En tiedä... meidän poika ei ole oikein koskaan puhunut omista asioistaan...” (Poika 15 v, diabetesmatkaa takana 6 v.)

Peruspositiivinen asenne/ lapsuuden huolettomuus. Muutamia vastauksia keräsi lapsuuden huolettomuus sekä perusmyönteisyys, koostuen pääsääntöisesti varttuneimpien diabeetikoiden vanhempien arvioista. Diabetesmatkaa suurimmalla osalla oli takana jo useita vuosia. Positiivisen asenteen valikoituminen juuri murrosikään on tavallaan yllättävää kehitykseen liittyvän myllerryksen keskellä. Toisaalta eräs vanhempi muisteli poikansa lapsuutta toiveikkaana jo menneenä ajan jaksona, peilattuna nuoruuden tuomiin haasteisiin. Kokemukset voivat siis olla hyvinkin yksilöllisiä, lähestymistapa ja jokaisen lapsen tausta ja persoona huomioiden.

”Hän ei mieti, miksi juuri hän sairastui. On päättänyt olla murehtimatta asiaa, johon ei kukaan voi vaikuttaa” (Poika 17 v, diabetesmatkaa takana 5 v.)

”Sairaus ei ole koskaan ollut toivottomuutta tuova asia. Se on ominaisuus, joka kulkee mukana” (Poika 17 v, diabetesmatkaa takana 12 v.)

”Lapsuus, tauti kulki mukana arjessa ilman suuria ongelmia” (Poika 17 v, diabetesmatkaa takana 12 v.)

Vertaistuen merkitys. Muutama vastaus saatiin toiseksi pienimmän teeman alle vertaistuen merkityksestä. Mikäli olisi arvioitu ”pelkästään” vertaistuen vaikutusta, on erittäin todennäköistä sen näyttäytyvän vaikutukseltaan isompana,

kuin saadut vastaukset antavat siitä kuvaa. Sitä puoltaa kuitenkin edellisen kysymyksen (ks. luku 9.1.7) luokittelu, jossa diabeetikon kuormituksen helpottamiseen saatiin ylivoimaisesti eniten vastauksia läheisten tuki/ vertaistuki osioon. Ehkä vertaistukea saatetaan ajatella jopa niin päivänselvänä asiana, että toiveikkuuteen pyrittiin etsimään myös hieman erilaisempaa näkökantaa. Vastauksissa esille nousee hyvin, että jokainen kokee vertaistuen omalla tavallaan. Toiveikkuutta tuovana asiana koettiin tutustuminen samanikäiseen diabeetikkolapseen taikka sen tiedostaminen, ettei ollut koulunsa ainoa diabeetikko. Vertaistuen määritelmää voi myös pitää sisällään lyhyet ohikiitävät hetket, jossa ”pienistä” asioista tuleekin todella suuria. Pienen lapsen silmien syttyminen nähdessään ikäisellään samanlaisen Libre mittarin, kertoo tällaisen toteutumisesta parhaimmillaan.

”Varmasti tätinsä vertaistuki” (Poika 3 v, diabetesmatkaa takana alle vuosi)

”Lapsella syttyi silmät, kun näki ensi kerran 3kk diagnoosista ikäisensä tytön uimahallissa ja tällä oli libren sensori kädessä” (Tyttö 7 v, diabetesmatkaa takana 1 v.)

”Diabetesliiton nuortenleirin jälkeen poikani sai uutta intoa elämään” (Poika 15 v, diabetesmatkaa takana 9 v.)

Muut positiiviset tekijät. Loput neljä vastaajaa löysivät positiivisuutta muista arkea vahvistavista tekijöistä. Varsinkin pienempien diabeetikoiden vanhemmilta tuli aitoja ajatuksia lapsuuden huolettomuuden teemalla sekä pienten ilojen löytymisestä, jotka pieni lapsi osaa tässä ja nyt- tunteella kääntää vahvuudeksi. Eräs vanhempi puolestaan kirjasi toiveikkaaksi vaiheeksi lapsensa sairauden alkuun liittyvää remissiota, (ks. luku 2.3) ja isomman diabeetikon kohdalla nostettiin esille kauaskantoisempia ajatuksia mm. lomailuun liittyvistä haaveista.

”Saa syödä herkkuja mataliin, lellitään enemmän” (Tyttö 6 v, diabetesmatkaa takana 1 v.)

”Lomamatkat” (Poika 13 v, diabetesmatkaa takana 10 v.)

”Remissio” (Poika 11 v, diabetesmatkaa takana 2 v.)

Yhteenvetona voisi sanoa diabeetikon arkeen eniten toiveikkuutta tuovana asiana ihan tavallisen arjen onnistumisen, jota kehittyneet apuvälineet helpottavat. Myös vertaistuki ja peruspositiivinen asenne saivat myönteistä mainintaa. (ks. luku 9.1.7) Arjen normaalius sekä kehittyneet apuvälineet on huomioitu jo Satu Kotirannan (2015) tutkimuksessa, samoin kuin peruspositiivisuus, jossa voimavaroja vahvistaa lapsen myönteinen suhtautumistapa hyväksyä diabetes. (ks. luku 7.6) Vertaistuen voimaannuttavaa merkitystä nuorten diabeetikoiden osalta oli puolestaan kirjattu myös Kaisto ym. (2022) tekemään tutkimukseen. (ks. luku 7.6)

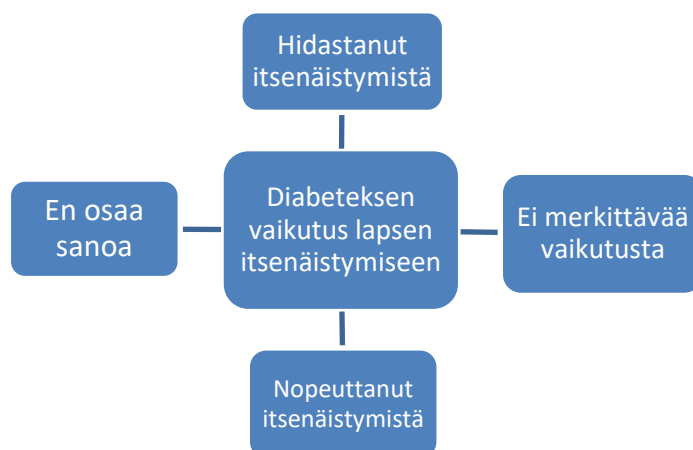
Arjessa onnistuminen ja hoidon helpottuminen mahdollistaa diabeetikolle enemmän sitä samaa tunnetta, mitä elämä voisi olla ilman sairautta. Ajatusta voidaan lähestyä ääripäinä hyvin erilaisesta suunnasta. Esimerkiksi ”Tekniikan kehitys nyt ja tulevaisuudessa” on yhdelle lapselle toiveikkainta aikaa omata tieto pumpun saamisesta, toiselle puolestaan oppia käyttämään pumppua ja osalle se on toivehyppy tulevaisuuteen, unelmoida diabeteksen parantamisesta. Tässä yhteydessä eräs vanhempi kertoi diabeetikotyttönsä pienenä luulleen tervehtyvänsä, jos vain tarpeeksi ”rokotetaan” insuliinipistöksin. Vanhempien tehtäväksi jäi tuolloin romuttaa kyseinen toive ja kertoa, ettei tästä parannuta. Vaikka tapauksesta oli jo kymmenen vuotta, ajoittuen diabeetikolapsen varhaislapsuuteen, kertoo vuosien takaiset muistelot myös edelleen voimakkaista mieleen piirtyneistä tunteista. Se voi olla myös vanhemman kipuilua siitä, kuinka kertoa lapselle tilanteen lopullisuus, josta ei ole enää paluuta entisenlaiseen elämään. (ks. luvut 5.3 ja 6.2)

Osa vanhemmista on arvioissaan sitä mieltä, ettei diabeteksestä löydy lapselle toiveikkuutta tuovia asioita laisinkaan. Tämä toiveikkuuden puuttumisen nouseminen jopa kolmannelle sijalle, on elämänmittaisen sairauden kanssa erittäin surullinen yhtälö. Vastauksista onkin todettavissa se, miten vanhempien omatkin voimavarat ovat koetuksella, kohdatessaan oman lapsensa kipupisteitä. (ks. luku 6.2) Vanhemman vastuullisessa roolissa hänen on kyettävä kertomaan elämän tosiasioista ja siinä samalla kyetä olemaan vielä lapsensa tukena. (ks. luku 6.1.3) Siitäkin huolimatta, että tokihan sairauden lopullisuus lapsen elämässä surettaa myös vanhempaa itseään. Onneksi kuitenkin pieniltäkin tuntuvat asiat voivat muokata ajatusten suuntaa myönteisemmäksi, jolla on puolestaan valtava merkitys

sairauden kokonaiskuvan muodostamiselle. Isoja merkityksiä saa usein myös ympärillä tapahtuvat muut positiiviset tekijät esim. edellä kuvattu vuoden nuori pelaaja- palkinto tai synttäreille meno ilman vanhempaa. Kaikki nämä osaltaan vahvistavat sairauden haasteissa muokkautuvaa minäkuva. On äärettömän tärkeää, että diabeteksestä huolimatta voi saavuttaa asioita, sillä usein pitkäaikaissairas voi kokea lähtevänsä tilanteisiin muutoinkin altavastajana. Arjessa onnistuminen luo usein toiveikkuuden tunnetta jo itsessään, kun huomaa diabeetikkona pärjäävänsä yhtäläillä muiden mukana.

9.1.9 Diabeteksen vaikutus lapsen itsenäistymiseen

Vanhemmilta pyydettiin arviota siitä, millä tavoin diabetes on mahdollisesti vaikuttanut lapsensa itsenäistymiseen. Kaikkineen tähän saatiin 51 vastausta, kolmen vanhemman sivuuttaessa kysymyksen. Vastaukset jaoteltiin alla olevan kuvion mukaisesti neljään eri teemaan (kuvio 9).



Kuvio 9. Vanhempien pohdintoja siitä, miten diabetes on vaikuttanut lapsen itsenäistymiskehitykseen. (vastaajat).

Hidastanut itsenäistymistä. Reilu enemmistö, eli kaikenikäisistä diabeetikoiden vanhemmista yli puolet, arvioi diabeteksen hidastaneen lapsensa itsenäistymistä. Kaikkein pienimpien diabeetikoiden vähäisemmän osuuden voi päätellä johtuvan siitä, että pieni lapsi on ilman sairauttakin enemmän riippuvaisempi vanhemmistaan. Vanhemmat antoivat hidastuneen itsenäistymisen arviota

alakoululaisten osalta spontaanin kaverikyläilyn haasteelle, sekä rajatummalle itsenäiselle liikkumiselle. Myös kahden nuorisoryhmän osalta vanhempien vastauksissa oli selkeät päätelmät itsenäistymisen hidastumisesta sillä erolla, että neljä vastausta sisälsi myös vanhemman oma-arviota ruokkia ylihuolehtivaisuudellaan sekä rajaamisella nuoren ”takertuvaisuutta.” Arviot kertovat kuitenkin myös aiheellisesta huolesta jättää murrosikäistä yksin yöpymään turvallisesti, taikka hoitomotivaation puutteesta johtuvaa itsenäistymisen taantumaa. Edelleen myös nuoren itsenäisten matkojen/ menojen haastetta korostettiin sanoilla ”*Ei voi vain päästää kuin terveen*”.

Seuraavassa kursivoidussa esimerkissä nousee esille erityisesti vanhemman arvio 11-vuotiaan lapsen itsenäistymiskipuilusta, jossa lapsi ”*arkailee, ei halua harrastaa mitään, ei halua elää*”. Tämä saattaa kertoa surullista kieltä siitä, että sopeutuminen on syystä tai toisesta erittäin haasteellisessa vaiheessa niin lapselle itselleen kuin ehkä myös vanhemmalle, kuormittaen lasta erityisen paljon. Myös vanhemmat tarvitsevat tukea tällaisessa tilanteessa, koska lapsi yleensä imee vaikutteita heidän asenteestaan. Pitkittynyt kriisi syö valtavasti voimia ja lapsen ”luovuttamishenkisestä” olotilasta voi tehdä jonkinlaista arviota voimien totaalista vähyydestä. (ks. luvut 7.2, 7.3 ja 7.5).

”Vanhempien pakko olla mukana kaverisynttäreillä sekä huolehtia muutenkin lapsesta. Lapsi ei voi lähteä kyläilemään tuosta noin ” (Poika 8 v, diabetesmatkaa takana 5 v.)

”8 v. ei liiku itsenäisesti, juurikaan missään. Muutenkin liki aina äidin kanssa, joka ainoa vanhempi” (Poika 8 v, diabetesmatkaa takana 2 v.)

”Arkailee. Ei halua harrastaa mtn. Ei halua elää” (Poika 11 v, diabetesmatkaa takana 2 v.)

”On vaikuttanut. Toisen pojan uskalsin jättää saman ikäisenä yöksi yksin kotiin ja hän osaa ottaa vastuuta enemmän asioista ja itsenäistynyt aiemmin kuin d- poika” (Poika 15 v, diabetesmatkaa takana 5 v.)

”Huonon hoitotasapainon takia juttuja on jäänyt väliin, luokkaretki, rippijuhlat, valmistuminen ammattikoulusta. Aina ollut sairaalassa ns.

isojen tapahtumien tullessa. Itsenäistyminen todella hidasta” (Tyttö 19 v, diabetesmatkaa takana 13 v.)

Ei merkittävää vaikutusta. Reilusti vähemmän vastauksia keräsi vanhempien arviot siitä, ettei sairaudella ole juurikaan vaikutusta lapsen itsenäistymiskehitykseen. Myös tämän teeman alle saatiin vanhemmilta jokaisesta ikäryhmästä arvioita. Pienimpien osalta tämä selittyy vastauksissa sillä, että pieni lapsi on terveenäkin aina aikuisten valvovien silmien alla. Isompia diabeetikoita koskevilla arvioilla oli mukana tarkentavampaa kommentointia, mm. nuoren tunnollisuudesta kyetä hoitamaan sairauttaan ja toimimista käytännössä samalla tavalla, kuin terveet kaverinsakin.

”Ei vielä mitenkään, aina valvonnan alla” (Poika 3 v, diabetesmatkaa takana alle 1 v.)

”Ei mitenkään. Kaverit on tärkeitä ja hän menee ja tekee niin kuin muutkin nuoret” (Poika 16 v, diabetesmatkaa takana 3 v.)

Nopeuttanut itsenäistymistä. Lähes saman verran kerääntyi kaikkia ikäryhmiä koskevia arvioita nopeatuneesta itsenäistymisestä. Kaikkein nuorimmaisista diabeetikoita määritteleviä vastauksia vanhemmat kuvailivat urhoollisuusmitalin arvoisina suorituksina, mutta huomioitavaa on tässä nimenomaan vanhempien pohdinta ”mitalin kahdesta puolesta”. Eli vanhemmat puntaroivat lapsuuden huolettomuuden katoamisen merkitystä reippausnäkövinkkelin taakse. Osa vastauksista oli sisällytetty myös ulkopuolisten aikuisten diabetesosaamisen puutteita (ks. luku 9.1.6), jolloin lapsen ”ennenaikainen” isompi vastuu on ollut pakon edessä lähes välttämätön.

”Itse kyllä vaikka pistäisi mut hankalaa takapuoleen” (Tyttö 6 v, diabetesmatkaa takana 1 v.)

”Epäilemättä ikään suhteutettuna liiallisella vastuulla terveisiin ikätovereihin verrattuna. Lapsi hallitsee asiat hienosti, mutta olisin suonut hänen olevan pidempään lapsenomaisesti huoleton” (Poika 7 v, diabetesmatkaa takana 1 v.)

”Haastavaa kun lähtökohtaisesti ympäristöstä ei löydy tukea. Lapsi joutuu huolehtimaan oman itsenäistymisen lisäksi asioista mitä moni aikuinenkaan ei osaa” (Tyttö 7 v, diabetesmatkaa takana 2 v.)

”On tukenut itsenäistymistä kun yläkoulussa piti kokonaan itse huolehtia kaikki diabetekseen liittyvät asiat. Äidille pystyi soittamaan koulupäivän aikana ja kysymään apua” (Tyttö 16 v, diabetesmatkaa takana 10 v.)

”Kun poika halusi yökyläillä, hän opetteli pistämään itse (6v.). Kun hän halusi harrastaa kahta urheilulajia, hän opetteli kulkemaan julkisilla hyvin varhain ja huolehti eväistä, inskoista ym. Eli minun lapsistani (3) itsenäistyi ikäänsä nähden ensimmäisenä” (Poika 17 v, diabetesmatkaa takana 12 v.)

En osaa sanoa. Tähän saadut kaksi vastausta saatiin nuorten diabeetikoiden vanhemmilta, joka osoittaa sen, että itsenäistymisasiota voi miettiä monelta taholta. Vertailupohjaa sairautta elämiseen on haettava ehkä vuosia takautuvasti ja se puolestaan voi haastaa näkemystä siitä, miltä oman lapsen itsenäistymiseen liittyvät asiat ilman sairautta näyttäytyisivät. Tähän kun vielä lisätään lapsen itsenäistymisen kaari jo sinällään haastavine ja yksilöllisine taitekohtineen, on arvion tekeminen ymmärrettävästi monenlaisten asioiden yhteissummaa.

”Vaikea sanoa vielä” (Tyttö 16 v, diabetesmatkaa takana 9 v.)

”En osaa sanoa” (Poika 13 v, diabetesmatkaa takana 7 v.)

Saaduista vastauksista voidaan todeta, että suurin osa vanhemmista arvioi diabeteksen hidastaneen lapsensa itsenäistymiskehitystä. Vanhempien mielestä diabetes vaatii seurantaa jo pelkästään turvallisen arjen mahdollistamiseksi, sillä yllättävät muutokset ja verensokerivaihtelut aiheuttavat paitsi lapsissa, myös vanhemmissa usein huolta ja pelkoja. Suurin osa vanhemmista arvioikin kehityksen hidastuvan juuri tämän seurantarpeen ja rajaamisen vuoksi, jolloin lapset ovat isoiksi, jopa aikuisiksi asti, enemmän kiinni omissa vanhemmissaan. Myös Kotiranta (2015) toi esille diabeetikon sidonnaisuutta vanhempien huolenpitoon, itsenäistymishidastumista mahdollistaen. (ks. luku 7.6)

Toisaalta uskallus päästää irti voi olla myös vanhemman omassa asenteessa, murehtimisineen. Myös lapsen vastuunottokyvyn valmiudet ovat jokaisella

yksilölliset. Jossain vastauksessa vanhempi toi esille lähes aikuisen lapsensa edelleen kokemaan epävarmuutta hoitotoimenpiteisiin liittyen. Eräs kymmenvuotiaan vanhempi puolestaan kirjoitti, ettei lapsensa halua itseään vahdittavan esimerkiksi koulussa. On siis hyvin tapauskohtaista, kuinka rajaavana tai mahdollistavana lapsi ja vanhemmat diabeteksen kokevat. Jokainen diabeetikko vanhempineen peilaa kuljettua matkaa kuitenkin myös henkilökohtaiseen elämäänsä ja matkan varrella kokemiinsa asioihin.

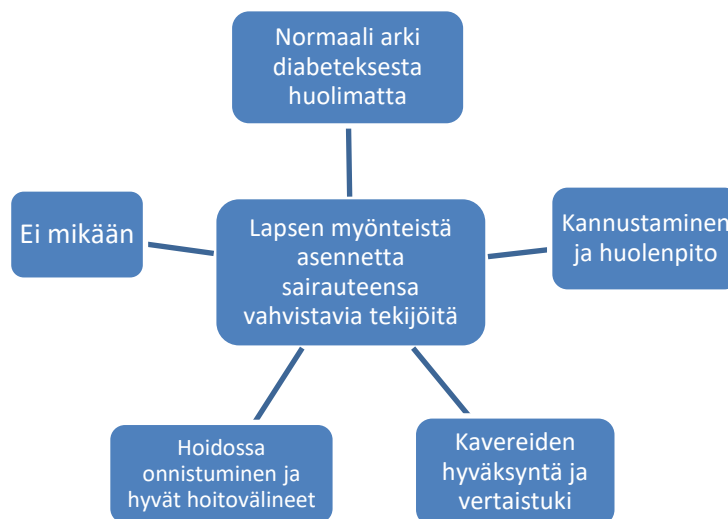
Usean vanhemman arvio omasta itsestään ”liekaa jopa liiaksi kiristävänä” aikuisena kertoo osaltaan riskeistä, joita diabeteksen varjo pakostakin tuo perheen harteille. Toisaalta se kertoo myös itsenäistymiseen liittyvistä peloista vanhemman näkövinkkelistä käsin, jossa on mukana kokemus jo eletystä elämästä, myös diabeteksen asettamien haasteiden valossa. Vanhempi saattaa murehtia jo etukäteen diabeetikkolapsen omaan elämään siirtymistä, sekä vastuunottamisen kykyä ja voimavaroja pärjätä itsenäisesti elämänmittaisen sairautensa kanssa.

Vastauksista tuleekin hyvin esille myös se, että lapsen itsenäistyminen ja vastuun ottaminen herättää vanhemmissa ajatuksia paitsi reippaudesta ja pärjäämisestä, myös itsenäistymiskuorman kohtuullisuusmääristä ikätasoon suhteuttaen. Tasapainoilu suuren vastuunottamisen ja lapsuuden huolettomuuden katoamisen välillä aiheuttaa myös kipuilua. Diabetes on sairaus, jossa lapsen on pakostakin otettava isoja reippausaskeleita, ja monesti juuri ikätasoonsa peilaten nimenomaan harppauksin. Jokainen lapsi kehittyy kuitenkin omaa matkaansa, ja jokaisella lapsella on omakohtainen tapa toimia kuormitustilanteiden äärellä. Vanhemmalla onkin erityisen merkittävä rooli paitsi lapsen vastuuseen kannustamisessa, myös tutkailla tuntosarvillaan, ettei lapselta vaadita liikaa kehitystasoonsa nähden. Lapsen tulee saada olla myös ennen kaikkea lapsi, ei suoriutuja, eikä saada osakseen huomiota vain esimerkiksi vastuullisuudenottokykyänsä kautta. (ks. luku 6.1.5)

9.1.10 Lapsen myönteistä asennetta sairauteen lisääviä tekijöitä

Eri-ikäisten diabeetikoiden vanhemmat arvioivat, mikä lapsensa sen hetkisessä elämäntilanteessa vahvistaisi myönteistä asennetta diabetekseensa kaikkein eniten. Kahta vastaajaa lukuun ottamatta kaikki vastasivat kysymykseen. Saadut

vastaukset jaoteltiin viiteen eri teemaan (kuvio 10), joista on huomattavissa yhtäläisyyksiä aiempaan kysymykseen (ks. luku 9.1.8), diabetesmatkan toiveikkaimmasta vaiheesta.



Kuvio 10. Vanhempien arviot voimaannuttavista tekijöistä, jotka edesauttavat lapsensa elämäntilanteessa myönteisempää asennetta diabetekseen. (vastaajat).

Normaali arki diabeteksestä huolimatta. Ylivoimaisesti eniten, eli lähes kolmasosa vastauksista, tähän saatiin suhteellisen yhtenäisellä linjalla kaikista ikäryhmistä. Mahdollisimman normaalia elämää arjen toimintoihin, diabeteksen sitä rajaamatta, tavoiteltiin useimmissa vastauksissa vahvistavana kokemuksena. (ks. luvut 9.1.7, 9.1.8, 9.1.10 ja 9.1.15) Tämä sisältää tietynlaisen ”rentousteeman” myös oman perheen myötävaikuttamana, varsinkin nuorisoa koskeviin vastauksiin liittyen. Hötkyilyt sairauden ympäriltä poistettuna sekä arjen rajaamattomuus sairaudesta huolimatta, korostuivat toki myös pienempien diabeetikoiden kohdalla. Erään vanhemman sanoin: *”Sairaus hoidetaan ja otetaan huomioon, mutta siitä ei hössötetä”*, kuvaa ehkä tiivistetyimmällä tavalla normaaliarjessa onnistumista.

”Normaali elämä tästä ominaisuudesta huolimatta, esim. kerhossa käynti ja sisarusten kanssa riehuminen” (Poika 4 v, diabetesmatkaa takana alle 1 v.)

”Onnistumiset ja tukevat aikuiset, esim. koulussa/ harrastuksissa, että diabetes huomioidaan, mutta sitä ei alleviivata” (Tyttö 7 v, diabetesmatkaa takana 6 v.)

”Se että perheessä ei ole unohdettu huumoria! Sairaudesta osataan myös välillä heittää vitsiä” (Poika 4 v, diabetesmatkaa takana reilu 1 v.)

”Riittävän rento ote vanhempien osalta. Ei nipoteta korkeista. Tietoisuus esim. rippileirin ajalle siitä, että kotiin voi soittaa jos ongelmia pumpun kanssa” (Poika 15 v, diabetesmatkaa takana 3 v.)

”Uskon että edelleen se, että yritän olla hötkyilemättä” (Poika 15 v, diabetesmatkaa takana 6 v.)

Kannustaminen ja huolenpito. Seuraavaksi eniten vastauksia (neljäsosan verran) saatiin huolenpidon myönteisyyttä vahvistavista arvioista, jokaisen ikäryhmän vanhempia tavoittaen. Tämän ryhmän vastaukset olisi voitu lajitella myös otsikolla ”vanhempien/ lähipiirin tuki”, mutta jaottelulla ”Kannustaminen ja huolenpito” tässä haluttiin tuoda esille vanhempien korostamaa positiivisen palautteen ääneen sanomisen merkityksellisyyttä, omalle lapselleen. Vastauksista ilmenee lämpimällä tavalla huolenpidon positiivinen vaikutus ja tärkeys yhä vielä isommallekin, myös aikuiselle lapselle. Eräs vanhempi korosti läheisen äiti- tytär suhteen merkitystä murrosiän vuosina, toinen puolestaan perheen ulkopuolisten ihmisten vaikuttavuutta diabeetikon kokemuksiin. Huolenpito teeman alle on myös luettavissa murrosikäisen pojan vanhemman huomio aikuisten välisen yhteistyön sujuvuudesta lapsen asioissa. Näin ollen positiivinen kanssakäyminen esim. hoitohenkilökunnan kanssa on lapsen huolenpitokokemukselle merkityksellinen.

”Positiivinen suhtautuminen ja kannustaminen. Pyrkimys samoihin asioihin kuin mitä kaverit tekevät” (Tyttö 7 v, diabetesmatkaa takana 2 v.)

”Kehut kun on laskenut ruokailut oikein tai ollut tivolissa/ discossa ym. yksin ja pistänyt inskat oikein” (Poika 10 v, diabetesmatkaa takana 4 v.)

”Kun kotona ruokahuolto ok ja saa myös äidin mukaan sairaalakäynneille ja huolehtimaan tarvikkeidenhausta” (Poika 18 v, diabetesmatkaa takana reilu 1 v.)

”Vanhempien luottaminen siihen, että hän itse osaa hoitaa” (Poika 15 v, diabetesmatkaa takana 3 v.)

”Itse on sanonut, että kokee tärkeäksi sen, että häntä muistutetaan insuliinin laittamisesta. Kaipaa vielä huolenpitoa, vaikka toisaalta tyypillisen murkun tavoin ärsyyntyy huolenpidosta” (Poika 15 v, diabetesmatkaa takana 5 v.)

Kavereiden hyväksyntä sekä vertaistuki. Jonkin verran vähemmän vastauksia saatiin kaikenikäisten diabeetikoiden vanhemmilta kavereiden sekä vertaistuen merkityksellisyydestä. Kavereiden roolia vanhemmat kuvasivat vahvistaviksi tekijöiksi mm. siten, että ymmärtäväiset ja sairauden hyväksyvät kaverit vahvistavat lapsen myönteistä asennetta diabetekseen. (ks. luku 9.1.7) Vertaistuen merkitystä (ks. luvut 9.1.7 ja 9.1.8) puolestaan pidettiin voimaannuttavana ja pelkästään toiveissa olevana asiana, tai sen tiedostamisena, ettei ole diabeteksen kanssa yksin. Myös saman perheen sisällä oleva diabeetikko toimii vertaistukena hyvin.

”Vertaistuki olisi kova” (Tyttö 7 v, diabetesmatkaa takana 1 v.)

”Saa kertoa eskarikavereille sairaudesta, saa enemmän huomiota” (Tyttö 6 v, diabetesmatkaa takana 1 v.)

”Asenne, että kaikesta selvittäään. Se, että ystävät ovat sinut sairauden kanssa...” (Poika 9 v, diabetesmatkaa takana 1 v.)

”Harrastus ja luokkatoverit, jotka eivät kiusaa deestä...” (Tyttö 13 v, diabetesmatkaa takana 7 v.)

”Kaverit, jotka pitävät sairautta ihan ok” (Poika 19 v, diabetesmatkaa takana 6 v.)

Hoidossa onnistuminen ja hyvät hoitovälineet. Suunnilleen saman verran saatiin vastauksia onnistumisen kokemuksista sekä omasta kykeneväisyydestä hoitaa diabetesta. Tämä myös lisäsi myönteisempää asennetta itse sairauteen. Hyvät

hoitovälineet mahdollistavat myös parempaa hoitotasapainoa, ruokkien osaltaan diabeetikon omaa jaksamista. (ks. luvut 9.1.7 ja 9.1.8) Eräässä vastauksessa tarkasteltiin lisäksi diabeteshoidon mukanaan tuomia mahdollisia ”extroja”, menetysten sijaan. Tähän liittyy vanhemman maininta kahdeksan vuotiaan diabeetikkoikansa ylpeyden aiheella prosenttilaskutaidoistaan, jonka osaamisen diabetes oli hänelle hiilareiden laskemisen myötä mahdollistanut. Eli hoidossa onnistumisen kokemus voi joskus tarvita myös vanhemman positiivista ”tulkintaa” diabeteshoidon myötävaikuttamista asioista.

”Lapsi on matemaattisesti lahjakas, ja on ylpeä siitä, että osaa diabeteksen takia laskea jo mm. prosenttilaskuja toisin kuin moni ikätoveri” (Poika 8 v, diabetesmatkaa takana 2 v.)

”Itse pärjääminen ja vastuunotto tarvittaessa” (Tyttö 10 v, diabetesmatkaa takana 8 v.)

”Ehkä se, että sairauden kanssa voi elää ja hoitovälineet ovat hyvät” (Poika 17 v, diabetesmatkaa takana 12 v.)

Ei mikään. Nämä muutamat vastaukset koostuivat lähinnä murrosikää lähestyvien ja jo murrosiässä olevien vanhemmilta. Vastauksista on todettavissa diabeteksen vaativuus ja toisaalta armottomuus pitkäaikaissairauden haasteellisella matkalla.

”En tiedä onko sellaista” (Poika 9, diabetesmatkaa takana 1v.)

”Ei mikään, valitettavasti” (Poika 13, diabetesmatkaa takana 10 v.)

”?” (Poika 11, diabetesmatkaa takana 2v.)

”Ei oikein mikään. Ehkä vertaistuki. Sairaus koetaan nyt kamalimpana asiana mitä voi olla” (Tyttö 12, diabetesmatkaa takana 2 v.)

Yhteenvetona voidaan todeta, että normaaliarjen mahdollisimman luonteva toteutuminen auttaa useimpia diabeetikoita kohtaamaan myönteisempää tunnetta myös itse sairauteen. Kehittyneet apuvälineet mahdollistavat vanhempien mukaan hoidossa onnistumista, vahvistaen samalla tunnetta sairauden kanssa pärjäämiseen. Näiden samojen asioiden myönteisestä vaikutuksesta on tutkimuksessaan maininnut myös Kotiranta (2015). (ks. luku 7.6) Vanhempien

luottaminen lapsen osaamiseen ja pyrkimys ”tehdä asioita diabetesta syyllistämättä”, nousi useissa vastauksissa arkea vahvistavaksi tekijäksi, sopivalla rentousteemalla tukien. Isossa roolissa vanhemmat pitivät myös diabeetikolapsen/ nuoren saamaa huolenpidon ja kannustamisen kokemusta. Vastaukset kertovatkin kaunista tosiasiaa siitä, kuinka iso merkitys vanhempien mukaan kannustavalla ja positiivisella palautteella on pikkulasten lisäksi myös isommille, ja jo aikuistuneillekin diabeetikonuorille.

Erittäin tärkeäksi eri-ikäiset diabeetikot kokevat myös vertaistuen mahdollisuuden, kavereiden hyväksynnän sekä reilun kohtelun sairaudestaan huolimatta. Tätä kiusaamattomuutta ja kavereiden hyväksyntää tuotiin esille monen eri-ikäisten diabeetikoiden vanhemmilta, lisäämään lapsen myönteistä suhtautumista sairauteen. Kun aiemmasta kysymyksestä (ks. luku 9.1.6) lapsen kuormittavimmaksi tekijäksi nostettiin puolestaan erilaisuuden kokeminen, laittaa se pohtimaan, saadaanko tiedon lisääntymisestä huolimatta ikätovereilta edelleen asiattonta suhtautumista, diabeteksen tuomaan erilaisuuteen liittyen? Kavereiden hyväksyntää sekä vertaistuen merkitystä olivat työssään pohtineet myös Kaisto ym. (2022), nostamalla esille diabeetikoiden häpeäkokemuksia sairaudestaan, johtaen jopa hoidon laiminlyönteihin. (ks. luku 7.6) Myös Kotirannan (2015) työssä käsiteltiin sairauden aiheuttamaa häpeää. (ks. luku 7.6)

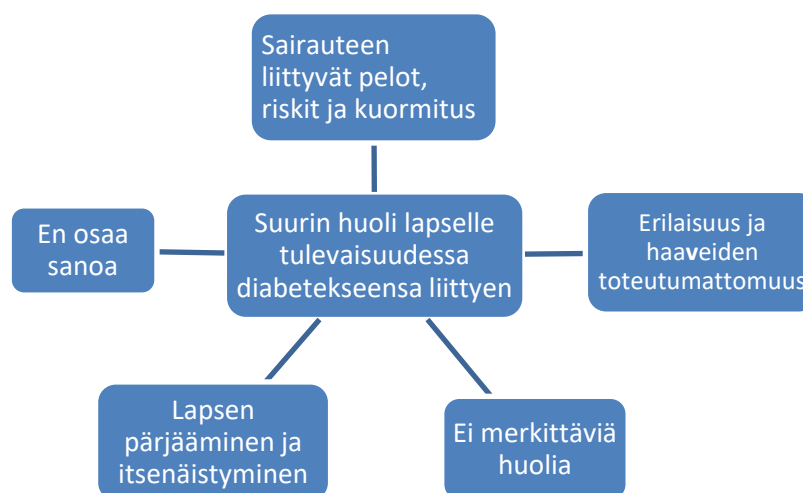
Epätoivon kokeminen on erityisen raastavaa ja voimia kuluttavaa, varsinkin jos on jaksettava pitkään ilman toiveikkuutta. Aina pelkkä positiivinen palaute ja kannustaminen eivät epätoivon hetkellä kuitenkaan riitä, terveyden menettämisen surussa. Diabeetikolapsella sekä myös vanhemmilla on oikeus väsyä ja uupua. Kukaan ei jaksakaan aina. (ks. luku 7) On erityisen huolestuttavaa, että pitkästäkään diabetesmatkan kestosta huolimatta, osa vanhemmista ei osannut nimetä yhtäkään tekijää, joka lisäisi lapsensa myönteistä asennetta sairauteensa. Arjen hektisyyteen voivat myös hukkaa niinkin ”yksinkertaiset” asiat, kuten ajan varaaminen kuulumisten kyselemiselle, taikka sitten lapsi tai nuori ei koe asioiden jakamista miellyttävänä. Vanhempien vastausten perusteella on tärkeää kuitenkin myös muistaa luottaa lapsen omaan huolehtimiseen ja antaa tarvittaessa ”siimaa” asioiden omakohtaiseen opetteluun. Myös yritykset, erehdykset ja elämässä tapahtuvat alamäet opettavat omalla tavallaan. Nuori kokee toisaalta itsenäistymishalua, mutta toisaalta merkityksellistä on myös huolenpidon kaipuu,

jota vanhempi voi osoittaa olemalla lähellä ja tukena. Tällöin lapsi ja nuori voi aina paitsi ”paeta, myös palata”. Turvallinen aikuinen on ja pysyy vierellä, vaikka olisi välillä vähän kauempanakin. (ks. luvut 4.2 ja 5.2)

Tulee myös aina kunnioittaa sitä, mikä on kullekin perheelle normaalin tuntuista arkea, lapsen eri kehitysvaiheineen. Elämänpituisen sairauden kanssa matkaaminen muuttaa pakosta myös matkaa, jossa lapsi ja aikuinen yhteistä diabetespolkua kulkevat. ”Hössötyksensietokyky” ehkä muuntautuu tai rajautuu, ja samoin voi käydä esimerkiksi käsitykselle voimavaroja vahvistavista tekijöistä, kyvyille käsitellä sairauteen liittyviä asioita, taikka ajatukselle hyvän maun rajoissa toimivalle huumorille. Hienotunteisuus onkin alustana usein yksi parhaista ja turvallisimmista lähestymistavoista, joilla elämän kipupisteillä kulkevaa on hyvä kohdata.

9.1.11 Lapsen suurin huoli tulevaisuudessa diabetekseen liittyen

Toiveikkuuden vastapainona vanhemmilta kysyttiin sitä, mikä on heidän näkemyksensä lapsensa suurimmasta huolesta diabetekseen liittyen tulevaisuuden osalta. Kahta vanhempaa lukuun ottamatta kaikki vastasivat kysymykseen, ja arvioista jaoteltiin viisi merkityksellistä teemaa (kuvio 11).



Kuvio 11. Lapselle suurin huoli tulevaisuudessa diabeteksen osalta (vastaajat).

Sairauteen liittyvät pelot, riskit ja kuormitus. Eniten vastauksia kerännyt kohta sai pohdintoja vajaan kolmanneksen, kaikenikäisten diabeetikoiden vanhemmilta. Tähän pohdittiin lähes puolessa tapauksessa pitkän tähtäimen huolta diabeteksen altistamiin liittämissairauksiin. (ks. luku 2.5) Muissa vastauksissa tuotiin esille diabeteksen lopullisuutta, uhkakuvia tajuttomuuteen tai kuolemaan johtavasta vaarallisen matalasta verensokeriarvosta (ks. luvut 9.1.13 ja 9.1.18), tai huolta insuliinin saatavuudesta. Huomioitavaa on se, että vanhempien arvioissa myös jo pienillä lapsilla on mukana diabeteksestä johtuva huoli, jopa kuolemanpelkoon liittyen.

”Ei olla vielä keskusteltu paremmin. Turha pelotella. Diabetes korun perusteli, ettei joku hautaa häntä jos on tajuttomana kadulla” (Tyttö 7 v, diabetesmatkaa takana 2 v.)

”Matalat verensokerit ja tajunnan menetys. Lapsi on välillä huolissaan, että kuoleeko hän jos tulee matala sokeri” (Poika 9 v, diabetesmatkaa takana reilu 1 v.)

”Että vakava hypo, joka koettiin kesällä, toistuu” (Tyttö 7 v, diabetesmatkaa takana 6 v.)

”Jos ihosta tulee kovin karvainen, kuin isällään, niin sensorien ja kanyylien teippien poisto sattuu sitten enemmän” (Poika 8 v, diabetesmatkaa takana 5 v.)

”Lisäsairaudet, oma pärjääminen, kuolemanpelko” (Tyttö 14 v, diabetesmatkaa takana 2 v.)

”Mieltii usein sitä, että jos tulee vaikka joku maailmankriisi ja insuliinia ei ole saatavilla tms.” (Poika 15 v, diabetesmatkaa takana 5 v.)

Erilaisuus ja haaveiden toteutumattomuus. Seuraavaksi eniten arvioita saatiin unelmien mitätöitymisen ja erilaisuuden huolesta. Tämä keräsi vastauksista noin neljänneksen kaikkien diabeetikoryhmien taholta, isompi osuus kuitenkin nuorisoryhmien vanhemmilta. (ks. luku 9.1.6) Vastaajista noin puolet nosti esille ammatinvalinnan rajautuvuutta, mutta myös harrastusten, armeijan tai haaveiden toteutumattomuutta sisällytettiin vastauksiin. Eräs vanhempi korosti myös

negatiivisessa mielessä muiden ihmisten suhtautumista itse sairauteen ja toinen vanhempi puolestaan kavereiden asennetta lapsensa erilaisuutta kohtaan, jossa ystävät eivät ymmärtäneet diabeteksestä johtuvia rajoitteita.

”Rajoitteet ammatinvalinnassa” (Poika 13 v, diabetesmatkaa takana 5 v.)

”Muiden ihmisten reaktiot sairauteen, joten piilottaa sitä nykyäänkin” (poika 15 v, diabetesmatkaa takana 6 v.)

”Armeija” (Poika 11 v, diabetesmatkaa takana 2 v.)

”Haaveet jää toteutumatta tai ystävät pettyvät. Nuorempana ystävät eivät ymmärtäneet, miksi hän jätti tulematta tapaamisiin tai oli huonovointinen” (Tyttö 19 v, diabetesmatkaa takana 13 v.)

Ei merkittäviä huolia. Hieman niukemmin saatiin vanhempien tekemiä arvioita lapsensa diabeteshuolien vähäisyydestä, riippumatta diabetesmatkan kestosta taikka diabeetikkolapsen iästä. Vahvistavana osatekijänä vanhempien pohdinnoissa oli enemmänkin mukana lapsen persoona, joka ei ole murehtimiseen taipuvainen. Osa puolestaan arvioi suorasanaistemmin, että lapsella ei vaikuttaisi olevan huolia tai ei niistä ainakaan ole puhunut.

”Ei ainakaan kovin paljon ääneen moisia mieltä. En usko, että kovin paljon etukäteen huolehtii. Luulen, että uskoo pärjäävänsä” (Tyttö 10 v, diabetesmatkaa takana 3 v.)

”Ei ole huolia. Tasapaino on koko ajan ollut erinomainen, eikä sairaus ole ollut este millekään” (Poika 17 v, diabetesmatkaa takana 12 v.)

Lapsen pärjääminen ja itsenäistyminen. Lähes samalle tasolle ylsi kuitenkin diabeetikkolasten itsenäistymisen haasteita koskevat mietteet. Pienempien kohdalla mietitytti enemmän lähitulevaisuus koulussa taikka harrastuksissa, mutta myös itsenäistyminen ja omillaan pärjääminen sinänsä. Murrosikäisten kohdalla puolestaan huolta osoitettiin enimmäkseen yksin asumisen sujuvuudesta diabeteksensä kanssa.

”Vanhemmille suurin huoli tällä hetkellä on lapsen itsenäistyminen sekä tuleva kouluun lähtö” (Tyttö 4 v, diabetesmatkaa takana reilu 1 v.)

”Miten/ mitä toimii/ tekee, jos tulee joku vakavampi juttu tai miten pärjää sairautensa kanssa yksin omassa kodissaan” (Tyttö 16 v, diabetesmatkaa takana 10 v.)

”Että pärjääkö sitten, kun asuu yksin” (Poika 17 v, diabetesmatkaa takana 5 v.)

En osaa sanoa. Vähäisin määrä, eli kuusi vanhempaa eivät osanneet nimetä huolelle mitään konkreettista sisältöä. Tähän suurin osa pohti syyksi sen, etteivät pienet lapset mieti/ osaa ajatella vielä diabetesta pitkälle tulevaisuuteen. Jossakin vastauksessa vanhempi puolestaan pohti, etteivät lapsensa kanssa olleet tällaisesta keskustelleet. Vaikka suurimmalla osalla lapsista oli diabetesmatkaa takana vasta 1- 3 vuotta, oli mukana myös yksi kymmenen vuotta diabeteksen kanssa matkannut, osaamatta myöskään nimetä huolta kauemmas tulevaisuuteen.

”Onneksi ei osaa vielä murehtia” (Tyttö 7 v, diabetesmatkaa takana 1 v.)

”Ei osaa ajatella sinne” (Poika 13 v, diabetesmatkaa takana 10 v.)

”En tiedä, emme ole tästä keskustelleet” (Poika 15 v, diabetesmatkaa takana 3 v.)

Saaduista vastauksista voidaan päätellä, että diabetesmatkan pidemmästäkin kestosta huolimatta nuoret tai varhaisaikuiset voivat edelleen kokea epävarmuutta sairautensa kanssa, huoline ja pelkoineen. Sairauden keston kääntöpuolena voikin olla se, että kauemmin sairastaneella karu todellisuus on usein realistisempi. Huolettomuuden katoaminen elämästä, sekä erilaisuus (ks. luku 9.1.6) suhteessa muihin tiedostetaan ja monenlaiset kokemukset voivat jäädä kummittelemaan mielen syövereihin. Erilaisuuden mukanaan tuomaa taakkaa käsiteltiin myös molemmissa verrokkitöistä. Kotirannan (2015) tutkimuksessa erilaisuus teeman alla on kuormitustekijöissä mm. diabeetikon kontrolloidumpi arki ja pistämiset. (ks. luku 7.6). Kaisto ym. (2022) nostivat puolestaan esille diabeetikon pistämiset häpeäkokemuksineen. (ks. luku 7.6). Tokikaan ”diabetesvapaaelämä” ei lähtökohtaisesti tarkoita huolettomuutta, eikä diabetes haasteellisuudestaan huolimatta automaattisesti onneksi huolia. Pysähdyttävää on vanhempien mietteissä kuitenkin se, miten monessa vastauksessa pelko ja murehtiminen

liittyivät jopa kuolemanpelon tunteisiin, niin isommilla, kuin myös jo pienemmilläkin (7 v.) diabeetikoilla.

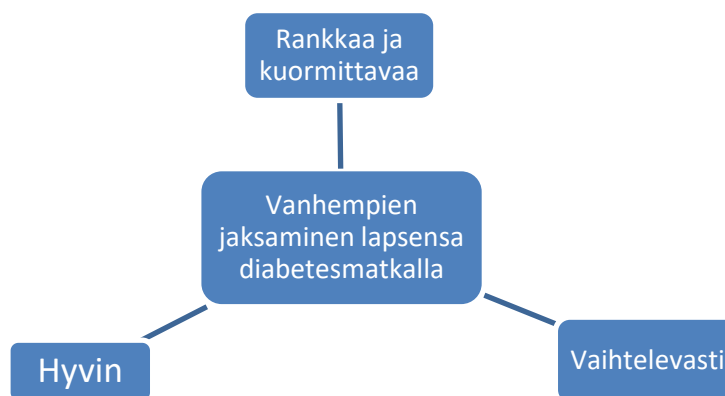
Toisaalta joku vanhempi oli saattanut hakea näkökulmaa vastauksen tueksi myös omasta perspektiivistään (ks. luvut 9.1.13 ja 9.1.18), varsinkin pienen lapsen tulevaisuudenkäsityksen ollessa vielä puutteellinen ja murheet usein niitä jokapäiväisiä harmituksen kohteita. Isommalla lapsella on puolestaan takana jo avarampaa kuvaa itse elämästä ja sitä kautta murheiden moninaisuus on läsnä todellisempänä. Myös Kaisto ym. (2022) tutkimuksessa tuotiin esille, kuinka nuoret murehtivat omilleen muuttoa myös hoitotasapainon sekä liittämissairauksien osalta. (ks. luku 7.6)

Lapsen, etenkin pienemmän, vahvuutena on kuitenkin usein elää hetkessä. Eräässä esimerkissä vanhempi on ilmoittanut 8-vuotiaan pojan pahimmaksi ”pelkokeikoksi” sen, mikäli ihosta tulee isänsä lailla karvainen, niin sensorien ja kanyylien teipin poistaminen sattuu sitten enemmän. Pienten lasten ajatus konkreettisesta asiasta, vailla näkymättömiä uhkakuvia pahimmasta pelosta, on lapselle kuitenkin yhtä aito pelko kuin aikuisten pelotkin. Vaikka lapsenkokoinen ”mörkö” onkin usein helpompi häätää, ei tulisi koskaan mitätöidä lapsennäköistä pelkoa. Iän karttuessa ongelmat joka tapauksessa realisoituvat todelliseen maailmaan kavereiden ja ulkopuolisten ihmisten suhtautumisesta, sekä myös ennen kaikkea siitä, miten perheessä on onnistuttu elämään lapsen pitkäaikaissairauden kanssa. (ks. luvut 3, 4, 5.1 ja 5.2)

Joskus perheenjäsenten ajatukset saattavat myös nivoutua/ kietoutua yhteen, että voi olla vaikea hahmottaa, onko kyseessä lapsen vai vanhemman toive/ pelko. Esimerkiksi ajatukset armeijasta tai erilaisiin ammatteihin pääsemisestä, voisivat ainakin pienempien lasten kohdalla olla tällaisia. Mitä ennakkoluulottomammin ja hyväksyvämmässä ilmapiirissä asioita käsitellään, sitä luontevammin ja kenties vahvempana myös lapsi oppii hyväksymään oman rasisiteensa. (ks. luvut 6.1.3 ja 6.1.4) Toisaalta tässä kaikessa on aina oltava armollinen paitsi lapselle, myös vanhemmalle itselleen, sillä diabetes on sairaus mahdollisine ylä- ja alamäkinen, riippuen matkan eri vaiheista sekä siitä, miten hoito on sujunut tai kuinka vaativaa se milloinkin on.

9.1.12 Vanhempien jaksaminen lapsensa diabetesmatkalla

Tähän kysymykseen vanhemmat saivat arvioida itse omaa jaksamistaan lapsensa moni- ilmeisellä diabetesmatkalla. Yhtä vastaajaa lukuun ottamatta kaikilta vanhemmilta saatiin arviot, joista muodostettiin kolme selkeää teemaa (kuvio 12).



Kuvio 12. Vanhempien mietteitä omasta jaksamisestaan lapsensa diabetesmatkalla (vastaajat).

Rankkaa ja kuormittavaa. Yli kolmasosa vanhemmista koki lapsensa diabetesmatkalla oman jaksamisensa rankkana ja kuormittavana. Tähän saatiin vastauksia kaiken ikäisten diabeetikoiden vanhemmilta, vähän runsaammin kuitenkin murrosikäisten ja jo aikuistuneiden diabeetikoiden ryhmistä. Huomioitavaa on tähän saatujen vastausten merkittävä määrä vanhemmilta, jonka lapsi oli sairastanut diabetesta jo pitempään, 6- 13 vuoden ajan. Useimmissa vastauksissa mainittiin erikseen kuormittavat öiset valvomistilanteet (ks. luvut 9.1.12, 9.1.13, 9.1.14 ja 9.1.17) ja muutamassa vastauksessa lisähaasteena teini- iän hoitamattomuus. (ks. luku 9.1.13) Ominaista diabeetikon iästä riippumatta on näissä vastauksissa vanhempien lähes käsin kosketeltava huomattava uupumus. Lisäksi eräs 17-vuotiaan vanhempi mainitsi päivittäin kokemastaan riittämättömydentunteesta ja kahdeksan vuotiaan vanhempi murehti lähimuistinsa takkuamista valvottujen öiden seurauksena. Kaksi teini- ikäisen diabeetikon vanhempaa määritteli omaa väsymystään hyvin suureksi siitä syystä,

ettei lapsen isä osallistunut diabeteksen hoitamiseen laisinkaan. Eräs vastaaja puolestaan nosti esille parisuhteen katoamisen, totaalisen väsymyksen taakse. Useammassa vastauksessa kuitenkin arvioitiin myös sitä, kuinka pakon edessä on vain pakko jaksaa, oli miten uupunut tahansa. Edelleen muutama vanhempi kritisoi muiden ihmisten ymmärtämättömyyttä sairauden kuormittavuudesta ja kertoi juuri sen tekevän matkasta erityisen rankkaa. (ks. luku 9.1.6 ja 9.1.17)

”Olemme väsyneitä, todella väsyneitä” (Tyttö 4 v, diabetesmatkaa takana 1 v.)

”Jaksamme vain kun on pakko. Muutakaan vaihtoehtoa ei ole. Eniten väsyttää se, että suurin osa ihmisistä ei tajua miten kuormittavaa hoito oikeasti on. Aina saa olla selittämässä” (Poika 8 v, diabetesmatkaa takana 2 v.)

”6 v. jälkeen ihan loppu yöheräämisiin eli verensokereiden mittaamiseen yöllä...” (Tyttö 13 v, diabetesmatkaa takana 7 v.)

”Yöunet meni. Oma liikuntaharrastus jäänyt kun teen ruokaa nykyään koko ajan. 18 vee juhlii ja olen alkanut vihata kaikkia juhlapyyhiä, mihin oma nuoreni ja sen laaja kaveripiiri menee juomaan. Onneksi oma poika usein kuskina” (Poika 18 v, diabetesmatkaa takana 1 v.)

Yritin pyytää keskusteluapua (sairaalan nimi), en saa. Meistä on tullut vain vanhempia, ei aviopari ja puolisoja. Varmaan ero tulee kun poika muuttaa” (Poika 15 v, diabetesmatkaa takana 6 v.)

Vaihtelevasti. Saman verran, eli yli kolmasosa vastauksista kasautui voimavarojen vuoristoradalle, jossa jaksamisen ylä- ja alamäet vaihtelevat. Vastauksia tähän saatiin kaiken ikäisten diabeetikoiden vanhemmilta. Krooninen väsymys ja yölliset heräilyt nousivat edelleen useissa vastauksissa pintaan, tuomaan haastetta arjessa jaksamiseen. (ks. luvut 9.1.12, 9.1.13, 9.1.14 ja 9.1.17) Samoin arvioissa nousi selkeästi esille diabeteksen ”aaltomaisuus”, jossa jaksamiskysymys vaihteli hyvin nopeasti paremmasta huonompaan. Monet vanhemmat kaipasivatkin tämän myötä hoitoapua (ks. luvut 9.1.13 ja 9.1.17) ja joissakin peilattiin omaa jaksamista lapsen jaksamiseen. (ks. luku 9.1.15) Muutama vanhempi nosti esille lisääntyvää

huolta sekä kuormitusta siitä, että diabeetikkolapsen elämä on niin paljon rajatumpaa kuin terve.

”Vaihtelevasti. Koen haastavana kun lasta ei voi jättää vielä itsekseen esim. kaverille leikkimään tai yökylään” (Poika 6 v, diabetesmatkaa takana 2v.)

”Kohtalaisesti. Arki on alkanut sujua, mutta tunnetason käsittelyn aika alkaa selkeästi olla nyt ajankohtainen” (Poika 7 v, diabetesmatkaa takana 1v.)

”Ihan ok, onhan tämä kyllä aika rankkaa heräillä yöllä ja muutenkin huoli on koko ajan suurempi hänestä kuin muista lapsista” (Poika 9 v, diabetesmatkaa takana 1 v.)

”Melko hyvin. Krooninen väsymys on jo nykytila. Sairauden alussa kuolemanpelko oli hyvinkin todellista, nykyään on oppinut olemaan itselleen armollinen” (Poika 15 v, diabetesmatkaa takana 9 v.)

Hyvin. Vähäisimmän vastausosion muodostivat kaiken ikäisten diabeetikoiden vanhempien arviot siitä, että kokevat voimavaransa lapsen sairaudesta huolimatta hyvinä. Puolessa tapauksessa arvioon oli kirjattu vain lyhykäisesti ”hyvin”, ja loppuissa oli pienimuotoista perustelua mukana. Yhdellä vastaajalla oli jo aiempaa kokemusta tyypin 1 diabeteksestä lähipiirissä ja kahdessa tuotiin esille, että olivat osanneet suhteuttaa diabeteksen hoidettavaksi asiaksi, joutuessaan kohtaamaan elämässään suurempiakin murheita. Eli tietynlainen asioiden mittasuhteiden ”uudelleen määrittäminen” näkyi joissakin arvioissa. Vastauksista on pääteltävissä myös sinnikkyys sekä halu nähdä asiat positiivisessa valossa. Voimavarojen piisaamisesta huolimatta edelleen mainittiin kuitenkin yöheräilyt rankoiksi. Tukiverkoston olemassaolosta muistuteltiinkin erään vanhemman taholta vahvistavana tekijänä jaksamiseen.

”Lähipiirissä 1- tyypin deetä aiemminkin, joten kokemusta sen pohjalta. Tämän ikäinen on muutenkin aina valvonnan alla, joten muutosta sen osalta ei ole tullut. Ihan hyvin olemme jaksaneet” (Poika 3 v, diabetesmatkaa alle 1 v.)

”Hyvin jaksamme, suurempiakin murheita on ja on ollut” (Poika 11 v, diabetesmatkaa alle 1 v.)

”Hyvin olen jaksanut kun sisäistin tyttäreni sairauden” (Tyttö 16 v, diabetesmatkaa takana 10 v.)

Yhteenvetona vastauksista voidaan päätellä, kuinka vanhemmat ovat erittäin vastuullisessa asemassa, kulkiessaan lapsensa kanssa yhteistä sekä moni- ilmeistä diabetesmatkaa. Useimmat vanhemmat ottaisivat harteilleen kannettavaksi lähes mitä vain, mikäli saisivat sillä helpotettua oman lapsensa taivalta. Diabetes on kuitenkin tämän suhteen armoton. Lapsensa taivalta voi tietenkin helpottaa, mutta sairauden realiteettia se ei tule missään vaiheessa poistamaan. Uupuminen voi tapahtua hyvin yksilöllisessä vaiheessa, sillä kyseessä on kuitenkin sairaus, jota vuosienkaan hoitaminen ei tee arvaamattomaksi taikka haavoittumattomaksi. (ks. luku 5.3) Erityisen paljon diabetes koettelee perheitä, joissa vastuussa on vain yksi vanhempi. Toki myös kahden aikuisen perheessä koetellaan valtavasti voimia, sillä vastuunjakaminen jaetussakaan vanhemmuudessa ei automaattisesti puolitu, vaan tarvitsee molempien sitoutumisen lapsen ympärivuorokautiseen huolenpitoon.

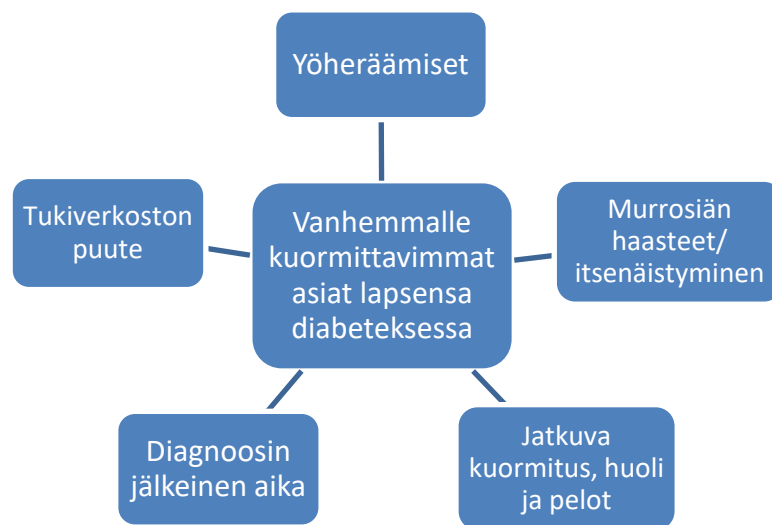
Useimmat uupumuksen alla sinnittelevät vanhemmat tuovat esille tässä sekä aiemmissakin kysymyksissä yöunien rikkonaisuutta ja vähyyttä, lapsen yöllisen verensokeriseurannan vuoksi. Myös Kaitoranta (2015) käsitteli omassa tutkimuksessaan vanhempien kuormittumista yöheräämisten osalta. (ks. luku 7.6) Vaikka hoidossa pyritäänkin nukuttuihin öihin, ”pakottavat” lapsen heilahtelevat verensokerit vanhempien mukaan tarkistamaan tilanteen myös yöaikaan, sillä kaikki lapset eivät herää ja tunnista matalia verensokereita nukkuessaan. Vastausten perusteella vanhemmat valvovat öitä myös isomman diabeetikon tukena, mutta päivällä on silti jaksettava sinnitellä vanhemman roolissa pienemmillekin sisaruksille, taikka annettava panostaan työelämässä. Lisäksi useiden vanhempien vastauksista tulee esille se, että nämä yöheräämiset voivat olla jopa vuosien rumba, joten ymmärrettävästi unenpuute kärjistyy vähitellen ääri rajoilla kulkemiseen. Tähän kaikkeen kun lisätään vielä vanhempien kokema riittämättömyyden tunne sekä mahdollinen haaste siitä, että lapsi/ nuori ei ota vastuuta hoidostaan, on noidankehä sinetöity valmiiksi. (ks. luku 6.2) Tätä

täydentää vanhempien mukaan negatiivisella energialla vielä ulkopuolisten ihmisten ymmärtämättömyys diabeteksen mukanaan tuomista haasteista.

Kaiken energian valuessa murehtimiseen ja hoidon toteuttamiseen varmisteluineen, on parisuhde luonnollisesti myös hyvin lujilla. Vanhemmuuden voimavarojen kuluttaminen ääri rajoille ei ole koskaan etuna lapselle, parisuhteelle eikä missään nimessä myöskään vanhemmalle itselleen. Vanhemmat ovat saatujen vastausten perusteella kuitenkin äärettömän sitkeitä ja uhrautuvaisia kantaessaan vastuuta diabeteksestä lapsensa kanssa. Siitä kertovat eri-ikäisten diabeetikoiden vanhempien mukautuvat jaksamisarviot omasta tilanteestaan sanoilla ”Ihan hyvin”, vaikka sen jälkeen vanhemmat täsmentävät kirjaustaan kokemuksella rankoista öisistä heräämisistä sekä siitä, että huoli diabeetikkolapsesta on paljon tervettä lasta suurempi. Sen lisäksi huoli ei lapsen diabeteksessä välttämättä katoakaan kasvun myötä, vaan mahdollisesti jopa haastaa tilannetta entisestään nuoren itsenäistyessä. (ks. luku 9.1.18) Omalta osaltaan se kertoo paljon sairauden rankasta ja muuntautuvasta kokonaistilanteesta. Samalla se kertoo myös sinnikkäistä ja urhoollisista vanhemmista, jotka itsensä likoon laittaen haluavat olla täysillä kaiken ikäisten diabeetikkolastensa tukena ja turvana.

9.1.13 Vanhemman kokemat kuormittavimmat asiat/ vaiheet lapsensa diabeteksessa

Vanhemmat pohtivat, minkä he ovat kokeneet omalla kohdallaan kaikkein kuormittavimmaksi lapsensa diabetesmatkalla. Kaikki 54 vanhempaa vastasivat kysymykseen ja saadut arviot jaoteltiin viideksi selkeäksi teemaksi (kuvio 13).



Kuvio 13. Vanhempien mielteitä eniten kuormittavista tekijöistä lapsensa diabetesmatkalla (vastaajat).

Yöheräämiset. Eniten, eli reilu kolmannes vastaajista, pohtivat jaksamiskysymyksiä rikkonaisten yöunien kuormittamina, jatkuvine mittaamisineen. Vähän yli puolet arvioista saatiin kahden pienimmän diabeetikoryhmän lasten vanhemmilta ja loput vastaajat olivat varhaisnuorten huoltajia. Riippumatta diabeetikolapsen iästä, vanhemmat kokivat kuitenkin hyvin samanlaisina katkonaisten öiden haasteellisuuden sekä sen myötä huomattavaa väsymyksen aiheuttamaa kuormaa. (ks. luvut 9.1.12, 9.1.14 ja 9.1.17)

”Katkonaiset yöt ja se, että sairaudesta ei saa ”lomaa”. Sairaus on elämässä koko ajan aamusta iltaan ja illasta aamuun” (Tyttö 4 v, diabetesmatkaa takana 1v.)

”Yöheräämiset, korjauksen epäonnistumiset” (Tyttö 10 v, diabetesmatkaa takana 1 v.)

”Lapsen kipuilu sairauden suhteen ja yökastelu” (Poika 11 v, diabetesmatkaa takana 5 v.)

”Yömittaukset, jatkuva huoli 24/ 7 sokereista” (Tyttö 13 v, diabetesmatkaa 7 v.)

”Kun yöt valvoo d- pojan kanssa ja päivät pitäisi jaksaa leikki- ikäisen kanssa. Pahimmillaan olen valvonut kaksi vuorokautta putkeen. Yksi puolen vuoden jakso oli kun heräilin joka yö 5- 7 krt yössä hälyihin. Silloin en enää tajunnut mistään mitään” (Poika 15 v, diabetesmatkaa takana 5 v.)

Murrosiän haasteet/ itsenäistyminen. Hieman vähemmän saatiin arvioita teini- iän mukanaan tuomista haasteista, johon lähes kaikki vastaukset tulivat murrosikäisten ja jo aikuistuneiden diabeetikoiden vanhemmilta. Muutama vastaus saatiin toki myös pienempien lasten huoltajilta. Näissä kaikissa pohdinnoissa lapsen tulevaisuutta murehdittiin pitkälti itsenäistymisen onnistumisen pohjalta sekä diabeteksen hoidon jaksamiskysymyksiin ja hoitomotivaatioon peilaten. (ks. luvut 9.1.11 ja 9.1.18) Myös mahdolliset alkoholikokeilut ja rajoitteet ammatinvalinnassa saivat kirjaamista osakseen. Edelleen huoli sokereiden sahaamisesta liian mataline arvoineen (ks. luku 9.1.18) sekä ihmisten ymmärtämättömyys diabetesta kohtaan herättivät vanhemmissa ajatuksia lapsen sairauden turvallisen matkan onnistumisesta. (ks. luvut 9.1.6, ja 9.1.17)

”Oman opiskelun aloitus, lapsen itsenäistyminen, vaikeus ajoittain hallita sokereita, huoli lapsen elämänmittaisesta taakasta” (Poika 13 v, diabetesmatkaa takana 5 v.)

”Murrosiän alkoholikokeilut ja yökyläilyt kaverin luona” (Poika 16 v, diabetesmatkaa takana 3 v.)

”Itsenäistyminen ja hoitoväsymys/ suurpiirteisyys. Sekä sen asian tajuaminen, että suurin osa ihmisistä (sekä taviksista että terveydenhoitohenkilöstöstä) ei tajua hevon veetä 1- tyyppistä. Se on pelottavaa!!!” (Poika 17 v, diabetesmatkaa takana 5 v.)

”Lapsen oman motivaation puuttuminen, hoitoväsymys. Ja se, ettei lapsi anna vanhempien enää auttaa” (Tyttö 16 v, diabetesmatkaa takana 9 v.)

Jatkuva kuormitus, huoli ja pelot. Hivenen vähäisempi vastausmäärä saatiin kolmanneksi suurimpaan teemaan arkea kuormittavasta jatkuvasta pelosta ja huolesta. Tähän saatiin vastauksia kaikkien diabeetikoryhmien vanhemmilta. Vastauksissa yhdistyivät vanhempien omat pelot ja huolet uhkakuvineen sekä myös vanhempien huoli lapsensa hyvinvoinnista. (ks. luku 9.1.18) Vastausten sisältö koostui hyvin samankaltaisista kuormitustekijöistä, joita yhdisti kuormituksen pysyvyys, pitkäkestoisuus sekä lopullisuuden tunne. ”*Kun asiaa ei voi unohtaa hetkeksikään*” – lause tiivistää usean vanhemman ajatuksen kuormituksen suuruudesta. Toisaalta siitä saa käsitystä jo pelkästään yhdellä sanalla kerrottunakin, jonka eräs vanhempi tiivisti ilmaisuun ”*kuolemanpelko*”. Vanhemmat ovat suunnattoman isojen asioiden äärellä, joutuessaan kantamaan huolta näin perustavanlaatuisista, jopa elämän ja kuoleman kysymyksistä. (ks. luvut 9.1.13 ja 9.1.18) Tähän kun yhdistää vielä vanhempien ajatukset ihmisten ymmärryksenpuutteesta diabetesta kohtaan, on hyvin selvää, ettei se ainakaan kuormituksen alla olevia vanhempia tule heidän tilanteessaan helpottamaan. (ks. luvut 9.1.6 ja 9.1.17)

”Se että diabetes ei koskaan tasoitu, eikä tule tasoittumaan” (Tyttö 7 v, diabetesmatkaa takana 2 v.)

”Kuolemanpelko” (Poika 11 v, diabetesmatkaa takana 2 v.)

”Matalat sokerit pelottavat” (Poika 11 v, diabetesmatkaa takana alle vuosi)

”Koko 9 v. kuormittanut! Eikä helpotusta näy...” (Poika 13 v, diabetesmatkaa takana 10 v.)

”Huoli lapsesta. Unen vähyys. Muiden ihmisten tietämättömyys diabeteksesta” (Poika 15 v, diabetesmatkaa takana 5 v.)

Diagnoosin jälkeinen aika. Lähes samalle tasolle vastauksissa ylsi vanhempien muistelut lapsensa diabetesdiagnoosin aiheuttamista tunnereaktioista sekä sopeutumisen haasteista. Kaikkien diabeetikoryhmien vanhemmilta saatiin tähän arvioita, vaikka osalla itse diagnoosista oli kulunut jo useita vuosia. Monissa vastauksissa vanhemmat muistelivat diagnoosia seurannutta käännteentekevää muutosta, jonka vanhemmat kokivat edelleen olleen erittäin kuormittavaa uudenlaisen arjen edessä. Tämä haastava ja paljon sopeutumista vaativa

diabetesdiagnoosi näkyy paitsi näissä vastauksissa, myös alun kysymyksessä, jossa tiedusteltiin lapsen ikää diabetesdiagnoosin saadessaan. Siihen useat vanhemmat vastasivat lapsen sairastumisiän kuukauden tarkkuudella, josta voi päätellä sen kertovan erittäin pysäyttävästä hetkestä, perheen joutuessa katsomaan totuutta silmiin. (ks. luku 9.1.2) Paitsi että arkea on haastanut suru sairauden lopullisuudesta, sitä on kuormittanut myös opeteltavien rutiinien hankaluus sekä lapsen pärjääminen sairauden kanssa, luottaen ulkopuolisten osaamiseen. Edelleen muutama vanhempi sivusi yövalvomisten osuutta kuormitukseen sekä kaksi vanhempaa kertoivat perheen taustoina muutakin terveyteen liittyvää huolta, jonka myötä diabetesdiagnoosi oli myös siitä syystä tuntunut kohtuuttomalta. (ks. luku 7.2)

”Jatkuvat valvomiset yöllä. Diagnoosi taaperolle, toisenkin lapsen diabetesdiagnoosi. Koulunaloitus ilman että oli sovittu mitään diabeteksestä” (Tyttö 7 v, diabetesmatkaa takana 6 v.)

”Alussa taistelut siitä, että pitää pistää, 45 min. raivoa ja huutoa, joka päättyi sekä lapsen että äidin itkuun” (Tyttö 11 v, diabetesmatkaa takana alle vuosi)

”Aika heti diagnoosin jälkeen. Suru sairastumisesta ja sen lopullisuudesta. Monipistoshoidon hankaluus” (Poika 8 v, diabetesmatkaa takana 2 v.)

”Alku ja hypoglykemian jälkeinen aika” (Poika 15 v, diabetesmatkaa takana 3 v.)

”Sairastumisen jälkeinen aika yömittailuineen ja päiväkotivaihe, siellä kun ei haluttu ymmärtää asiaa eikä hoitaa” (Poika 17 v, diabetesmatkaa takana 12 v.)

Tukiverkoston puute. Selkeästi vähiten vastauksia saatiin tukiverkoston niukkuudesta, kahden pienimmän diabeetikkolasten ryhmien vanhemmilta. Toisaalta myös aiemmin luokiteltuihin teemoihin mm. ”yöheräämiset” ja ”jatkuva kuormitus” voisi katsoa ”hiljaisesti sisältyvän” myös tämän tukiverkoston puutteellisuuden. Tällöin eritavalla kysymykset muotoiltaessa, kyseinen teema olisi voitu saada huomiota herättävämpään asemaan. Tähän saaduissa vastauksissa nostettiin esille sairauden jatkuvaa sitoutumista peilattuna hoitoavun puutteeseen

ja tukiverkoston osaamattomuuteen diabeteksen haasteet huomioiden. (ks. luvut 9.1.14 ja 9.1.17) Vanhemmat nostivat esille myös oman parisuhdeajan katoamisen sekä eräs vanhempi yksinhuoltajan jakamatonta vastuuta, jolloin voimavaroja koettelee äärimmäisyyksiin jatkuva tarkkana oleminen yötä päivää diabeteksen haasteiden kanssa, konkreettisesti yksin.

”Vanhempien yhteinen aika pienenee minimiin, kun hoitotasapaino vielä hieman hakusessa eikä uskalleta antaa hoitoon vielä” (Poika 3 v, diabetesmatkaa takana alle vuosi)

”Jatkuva sitovuus ja huoli, tukiverkoston heikentyminen (isovanhemmista vain yksi helposti tavoitettavissa, hänellä liian suuri pelko hoidon onnistumisesta esim. yökyläilyn onnistumiseksi” (Poika 7 v, diabetesmatkaa takana reilu 1 v.)

”Ei ole lähipiirissä juurikaan henkilöitä, jotka osaavat diabeteksen hoidon, eli parisuhdeaikaa ei juurikaan ole” (Poika 8 v, diabetesmatkaa takana 5 v.)

Yhteenvedon voidaan todeta, että eniten haastetta ja kuormitusta vanhemmille aiheuttaa lapsensa diabetesmatkalla katkonaisten öiden tuoma väsymys. Yöt koostuvat useilla perheillä valvomisista, mittaamisista, sekä korkean verensokerin korjauspistoksista tarkistuksineen. (ks. luvut 9.1.12, 9.1.14 ja 9.1.17) Tästä kaikesta osumaa saa vanhempien mukaan myös parisuhteelle riittämätön panostus, josta myös Kaitoranta (2015) mainitsee yömittailujen kuormittavassa arjessa. (ks. luku 7.6)

Tämä jatkuvassa ”valmiustilassa” oleminen, sekä yöllä että päivällä, kuluttaa näin ollen äärettömästi vanhempien voimavaroja. Edelleen saatiin muutamilta vanhemmilta ahdistunutta viestiä muiden ihmisten tietämättömyydestä diabeteksen suhteen, (ks. luku 9.1.17) myös jopa terveydenhuoltoalalla työskentelevien osalta. Kaitorannan (2015) sekä Kaisto ym. (2022) tutkimuksessa puutteellista diabetestietoutta tuotiin myös esille, mutta lähinnä koulumaailmaan liittyen. (ks. luku 7.6) Omassa tutkimuksessani muutama vanhempi nosti pohdintoihinsa ulkopuolisten ymmärtämättömyyden myös vanhempien omaan kuormitukseen, sekä siihen, että aina tulisi jaksaa perustella tai selittää omaa

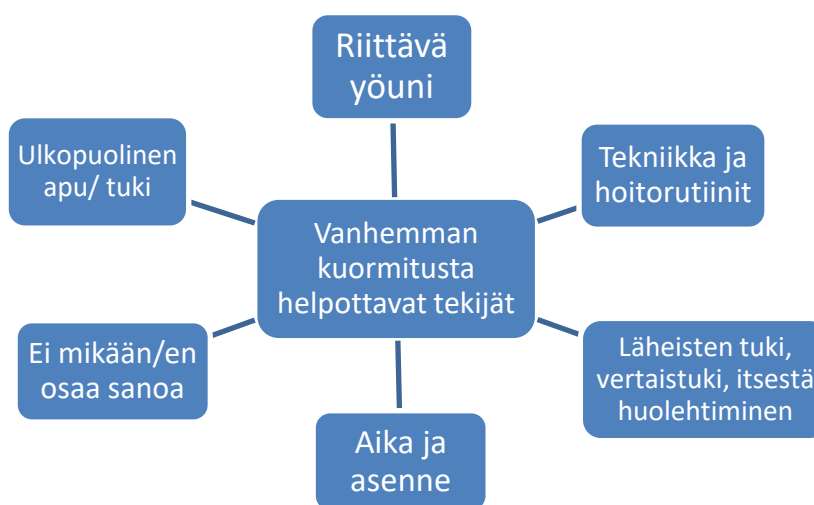
uupumustaan. Tukiverkoston puute kärjistää vanhempien väsymistä entisestään. Useimmiten diabeetikolapsen yökyläilytkään eivät tuo tilanteeseen helpotusta, vaan vaativat päinvastoin erikoisjärjestelyitä murehtimisineen ja ovat vanhempien mukaan usein mahdottomia toteuttaa. (ks. luku 9.1.6) Lisäksi eräs vanhempi toi vastauksessaan esille isomman diabeetikolapsen (11 v.) yökasteluongelman aiheuttamaa kipuilua. (ks. luvut 2.5.1, 9.1.6 ja 10)

Kaikkineen vanhemmat kirjasivat isoon rooliin päivittäisen huolen ja pelon, jonka kanssa he arkea taittavat. Tähän mainittiin erityisesti matalat verensokerit, jatkuva hoidollinen säätäminen, asian murehtiminen 24/7 ja jopa kuolemanpelko. Kun diabeteksen valmiiksi haasteelliseen kokonaisuuteen lisätään vielä itsenäistyminen, hoitomotivaation katoaminen sekä nuoruuden mahdolliset alkoholikokeilut, on vanhempien huoli ja ahdistus ymmärrettävästi välillä sanoinkuvaamaton. (ks. luku 9.1.18) Näihin murrosiän mukanaan tuomiin itsenäistymiskuvioihin saatiin vanhemmilta pohdintoja myös siitä, kuinka kahden ison ääripään kanssa vanhemmat ajatuksineen ovat. Painiessaan oman väsymyksensä kanssa mahdollisesti jopa vuosia, yöheräämisineen, voivat vanhemmat silti tuntea helpotuksen sijaan kipuilua, kun lapsi ei enää annakaan auttaa. Diabeetikolapsensa ”irtisanoutuminen” vanhempien huolenpidon alta herättää huolta lapsen jaksamisesta elämänmittaisen sairautensa kanssa. Kasvukipuilua joutuu siis vanhempikin käymään lapsensa kasvun myötä. (ks. luku 6.2)

Huomioitavaa on myös se, kuinka diabetesdiagnoosi saattaa raastaa vielä vuosia sairauden toteamisen jälkeen. Uusien hoidollisten haasteiden opettelu peilattuna sairauden lopullisuuteen, oli piirtynyt useiden vanhempien muistoihin kuormittavana. Samoin lapsen reagointi voimakkaalla pelon tunteella esimerkiksi pistoksia kohtaan, oli jättänyt pysyvät jäljet erään vanhemman mieleen. (ks. luku 3.1) Voimattomuus tällaisessa tilanteessa olevan pakon ja siitä aiheutuvan pelon edessä haastaa luonnollisesti myös vanhemman matkaa. Uuden opettelun äärellä on yhtäläillä niin lapsi kuin aikuinen. Myös uudenlaista asennetta tarvitaan, hyväksymään lapsen muuttunutta terveydentilaa. Vaihtelevan kestoista surua koetaan menetystä terveydestä ja sen mukanaan tuomista haasteista sekä peloista tunnemyrskyineen. Perheen elämään on kuitenkin muuttanut pysyvästi diabetes. (ks. luvut 7.3 ja 7.5)

9.1.14 Vanhempien kuormituksen helpottaminen lapsen diabetesmatkalla

Vanhemmilta kysyttiin mielteitä siitä, millä heidän omaa kuormitustaan voitaisiin vähentää lapsensa diabetesmatkan haasteissa. Kolme vanhempaa lukuun ottamatta muilta saatiin arvioita. Kuuteen eri teemaan jaotellut vastaukset (kuvio 14) ovat hyvin samansuuruisia keskenään sillä erityishuomiolla, että yöunien riittämättömyys kulki toki taustatekijänä useammankin teeman vastauksissa.



Kuvio 14. Vanhempien arvioita oman kuormituksensa keventämiseksi lapsensa diabetesmatkaan liittyen (vastaajat).

Riittävä yöuni. Eniten vastauksia keräsivät riittävien yöunien haaveet kuormitusta ja jaksamista helpottamaan. Lähes puolet näistä arvioista saatiin kahden pienimmän diabeetikoryhmän huoltajilta ja reilumpi osuus puolestaan murrosikäisten vanhemmilta. Isoon rooliin vastauksissa nousee epäuskoistakin toivetta siitä, että ”saisi edes yhden yön nukkua kunnolla”. (ks. luvut 9.1.12, 9.1.13, ja 9.1.17) Yksi vanhempi nosti esille toiveen isomman diabeetikolapsen (11 v.) yökastelun loppumisesta, sillä jatkuessaan myös se tekee öistä rikkonaisia ja kuormittavia kaikille osapuolille. (ks. luvut 2.5.1, 9.1.6 ja 9.1.13) Erään vastaajan epätoivon määrää riittävän yönunen toiveesta kuvastaa radikaalilla tavalla myös se, että vanhempi on valmis luopumaan jopa parisuhteestaan, helpottaakseen tilannetta vuoroviikkoisella ”vetovastuulla.” Huomion arvoista on,

että vanhemmat huolehtivat yömittauksista yhtälailla myös isompien diabeetikkolastensa kohdalla, murrosiän vuosiin saakka.

”Auttaisi kovasti, jos olisi joku joka voisi ottaa lapsen vaikka 1 yöksi hoitoon, jotta vanhemmat saisivat nukkua yhdet hyvät yöunet” (Poika 4 v, diabetesmatkaa takana reilu 1 v.)

”Aika ehkä ja yökastelun loppuminen” (Poika 11 v, diabetesmatkaa takana 5 v.)

”Ikävä sanoa, mutta avioero. Lapsi vuoro viikoin vanhemmilla, joten välillä saa siis nukkuakin” (Poika 15 v, diabetesmatkaa takana 9 v.)

”Puolison kanssa vuorovalvominen. Olisi ihanaa, jos diabeteksestä tiedettäisiin yleisesti enemmän. Sitten esim. työkaverit ymmärtäisivät sanomatta” (Tyttö 14 v, diabetesmatkaa takana 2 v.)

Tekniikka ja hoitorutiinit. Hieman vähemmän arvioita kertyi kaiken ikäisten diabeetikoiden vanhemmilta tekniikan ja hoitorutiinien mukanaan tuomasta helpotuksesta. Osa vanhemmista koki saaneensa apua uusista hoitovälineistä (ks. luvut 9.1.7, 9.1.8, 9.1.10, 9.1.14 ja 9.1.15), mutta osalla niiden saaminen oli vasta toiveikkaan odotuksen alla. Jotkut vanhemmat laittoivat tässä kohdassa puolestaan katseensa tulevaisuuteen, toivoen teknologialta jatkossa lisää helpotusta diabeteshoidon mahdollisuuksiin. Kahdessa vastauksessa oli mainintaa myös siitä, kuinka perheen omat hoitorutiinit täydentävät parhaassa tapauksessa käytössä olevia apuvälineitä ja seurantalaitteita. Huomioitavaa on erään vanhemman muistelu vuosien takaisesta päivähoitohenkilökunnan osaamattomuudesta ja diabeteshoitorutiinien sivuuttamisesta, insuliinin pistämättömyyteen liittyen. Tämän ikävän diabeteshoidollisen ongelman vanhempi koki onnistuneensa hoitamaan suunnittelemalla hiilaritonta syömistä lapselleen hoitopäivän ajaksi, jolle ei tarvinnut pistää insuliinia.

”Pakko oppia hyväksymään ja säätämään insuliineja mahdollisimman hyvin. Yöllä ja päivällä” (Tyttö 7 v, diabetesmatkaa takana 2 v.)

”Hälyttävät laitteet, tekniikka” (Tyttö 13 v, diabetesmatkaa takana 7 v.)

”Libre. Puhelimella voi seurata sokereita” (Tyttö 16 v, diabetesmatkaa takana 6 v.)

”Se, että loin vakiokäytännöt ja mm. insuliinihoito suunniteltiin tilanteen mukaan. Päiväkodissa ei pistetty inskaa, mistä seurasi hyvin rajoitettu mahdollisuus syödä. Oli usein iltaisin nälkäinen ja sitten piti miettiä, mitä hiilaritonta voisi syödä” (Poika 17 v, diabetesmatkaa takana 12 v.)

Läheisten tuki, vertaistuki ja itsestä huolehtiminen. Tekniikan mukanaan tuoman helpotuksen kanssa yhtä paljon toiveikkaita vastauksia saatiin lähellä olevien tuesta ja oman ajan haaveesta. Tähän teemaan sisällytettiin paitsi oman perhepiirin tuki (ydinperhe, isovanhemmat), myös muutamassa vastauksessa vertaistuen voima jaksamisen tukena. (ks. luvut 9.1.7, 9.1.8, 9.1.10, 9.1.16 ja 9.1.17) Itsestä huolehtimisella tarkoitettiin tässä kohdassa lähinnä vanhemman omaa aikaa tai jaksamista tukevia harrastuksia, jotka auttaisivat vanhempia huolehtimaan myös itsestään. (ks. luku 9.1.17) Vastauksia saatiin lähes kaiken ikäisten diabeetikoiden huoltajilta. Murrosikäisten vanhempien kohdalla korostui erityisesti vertaistuen merkitys, kun taas pienimpien diabeetikoiden vanhemmat nostivat esille oman perheen ja isovanhempien tukea, sekä oman ajan ottamista ”akkujen lataamista varten.”

”Oma- aika, harrastukset, vastuun jakaminen” (Poika 11 v, diabetesmatkaa takana 2 v.)

”Suuri apu ollut, kun isovanhemmat rohkaistuivat auttamaan enemmän hoidossa. Se onnistui vasta pumppuhoitoon siirtymisen myötä. Se, että saa välillä ”vapaata” sairauden hoidosta” (Poika 8 v, diabetesmatkaa takana 2 v.)

”Vertaistuki on ollut korvaamatonta” (Poika 15 v, diabetesmatkaa takana 5 v.)

Aika ja asenne. Edelleen samalle vastausmäärälle tekniikan ja läheisten tuen mahdollistamien asioiden kanssa, ylsi asenteen mukanaan tuoma merkitys sairauden matkalla. Pienimpien diabeetikoiden huoltajia lukuun ottamatta, vastauksia saatiin kaiken ikäisten diabeetikoiden vanhemmilta. Vastauksissa oli melko yhtenäinen linja sen suhteen, että diabeteksen hyväksyminen ja

oikeanlainen asenne on vanhempien mukaan ratkaiseva helpotusta tuova ”avain” sairauden kanssa elämiseen. (ks. luvut 9.1.7, 9.1.8 ja 9.1.15) Myös ajan kuluminen ja saatu kokemus tuo vanhempien mukaan helpotusta itse tilanteeseen. Vanhempien toive on saada lapsi ymmärtämään hoidon tärkeys ja vastuullisuus. (ks. luku 9.1.15) Muutamaaan vastaukseen oli sisällytetty myös ystävien/ läheisten merkitys olla myötävaikuttamassa valoisampaa asennetta.

”...Sisukkuus” (Poika 9 v, diabetesmatkaa takana 1 v.)

”Kouluun siirryttäessä lapsi on saanut itsevarmuutta ja on oma iloinen itsensä, ikävien päiväkotikokemusten jälkeen. Uskoisin, että jos saadaan hyvä yleisvire pidettyä, niin elämä kantaa” (Poika 8 v, diabetesmatkaa takana 2 v.)

”Lapsen oma tottuminen ja sairauden hyväksyminen oli kaiken avain...” (Tyttö 11 v, diabetesmatkaa takana 2 v.)

”Että lapseni ymmärtäisi hoidon tärkeyden. Antaisi minun tai jonkun muun auttaa” (Tyttö 19 v, diabetesmatkaa takana 13 v.)

”Luottaminen lapseen ja huomaaminen, kuinka huolehtivia kaverit voivat olla” (Poika 19 v, diabetesmatkaa takana 6 v.)

Ei mikään/ en osaa sanoa. Toiseksi pienimmän teeman alle (vastaajia kuitenkin seitsemän) saatiin vanhempien arvioita siitä, ettei diabeteksessa ole helpottavia tai jaksamista tukevia tekijöitä. Tähän teemaan saatiin vastauksia kaikenikäisten diabeetikoiden vanhemmilta. Yhtenäistä vastauksille oli tietynlainen epätoivo tilanteen helpottamisesta edes ajan kanssa. Arvioissa yhdistyi myös ajatus siitä, ettei osaa nimetä kuormitusta helpottavaa tekijää, taikka usko sellaista olevankaan. Mikäli vielä tulkittaisiin siten, että vanhempien tähän kysymykseen tyhjäksi jättämät vastaukset (yhteensä 3 kpl) kertovat omaa kieltään vanhempien neuvottomuudesta kuormituksensa helpottamiseen, olisi vastausprosentti yltänyt peräti toiseksi suurimpaan teemaan. Kertooko se siitä, että vanhemmat eivät ehdi riittävästi kuunnella itseään? Vai onko se ilmiö tietynlaisesta noidankehästä olla viimeiseen asti suorittava ja tunnollinen vanhempi, joka ajattelee lapsensa hyvinvointia kaiken edelle, sivuuttaen ympyrän varjopuolella uhkaavan oman uupumuksensa?

*”En todella tiedä, taikuri, joka taikoi hoitotasapainon paremmaksi”
(Poika 4 v, diabetesmatkaa takana alle 1 v.)*

”Ei mkn” (Poika 11 v, diabetesmatkaa takana 2 v.)

”Ikä? Kasvaminen? Rehellisesti, en tiedä” (Poika 15 v, diabetesmatkaa takana 6 v.)

”Aika/ ei mikään” (Poika 17 v, diabetesmatkaa takana 5 v.)

Ulkopuolinen apu/ tuki. Vähäisin määrä vastauksia keräsi arvioita ulkopuolisen avun tarpeesta, kaiken ikäisten diabeetikoiden vanhempien taholta. Lisää konkreettisia apukäsiä (ks. luku 9.1.17) taikka asiantuntevaa ulkopuolista keskusteluapua oli toiveissa. Kahdessa vastauksessa tuotiin lisäksi esille toivetta siitä, että yhteiskunta huomioisi enemmän diabeetikolapsen vanhemman kuormitustekijöitä mm. erilaisilla työelämän joustoilla tai osa- aikaisella työllä sekä myös mahdollisuudesta toimia omaishoitajan ominaisuudessa omalle diabeetikolapselleen. (ks. luku 9.1.17)

”...Työelämän joustot tai osa- aikaisuus” (Tyttö 7 v, diabetesmatkaa takana 6 v.)

”Tuki, tuki ja tuki. Sitä eikä ymmärrystä ei saa tarpeeksi. Yritin hakea omaishoidontukea, jonka hakeminen oli itsessään jo paljon voimavaroja kuluttava, kun voimat oli ihan lopussa. Päätös oli kielteinen. Sairauden kuormittavuutta ei ymmärretä.” (Poika 15 v, diabetesmatkaa takana 5 v.)

”Auttoi kun lapsi pääsee välillä tukiperheeseen” (Poika 13 v, diabetesmatkaa takana 7 v.)

*”Psykologin apu lapselle ja apuja oman tukiosaamisen kehittämiseksi”
(Poika 17 v, diabetesmatkaa takana 12 v.)*

Koostettaessa yhteenvedoa arvioista, on tuen puute vanhempien vastauksissa selkeästi todettavissa oleva asia. Osa vanhemmista tyytyy pohtimaan, että ajan myötä kaikki helpottaa. Toisaalta vastauksissa on myös paljon epätoivoa siitä, että sairaus ei vuosienkaan päästä helpota, vaan pitää edelleen otteessaan. Yli kymmenvuotisen diabetesmatkan jälkeenkin vanhempi voi nostaa toiveitaan ilmi

oman tukiosaamisen lisäämiseksi lapsensa diabetekseen liittyen. Osa vanhemmista haaveili myös omasta ajasta ja panostamisesta itsestä huolehtimiseen. Arvostus perheen, läheisten sekä vertaisten tuesta nousi vanhempien taholta tärkeään rooliin. (ks. luvut 9.1.16 ja 9.1.17) Lähiverkoston osaaminen haastavassa diabeteksessä on kuitenkin edelleen varsin puutteellista, sillä väsymys ja nukkumattomat yöt öisiä verensokeriarvoja mittailtaessa, ovat useille vanhemmille päivittäistä sinnittelyarkeaan. (ks. luvut 9.1.12, 9.1.13, 9.1.14 ja 9.1.17) Vanhempien kirjaamat toiveet ovat kaikesta huolimatta todella pieniä valtaisan suureen vastuuseen ja uupumukseen peilaten. ”*Kun sais edes yhden yön nukkua kokonaan..*”, kertoo tästä sinnikkyydestä ja lastensa eteen tehdystä urheudesta sekä rakkaudesta todella paljon. Näitä erityisen pieniä toiveita esittivät myös sellaiset vanhemmat, joilla oli jokaöistä heräilemistä takanaan jopa kymmenen vuoden ajalta. Se on käsittämättömän pitkä aika pärjätä katkonaisilla yönillä muiden pakollisten arjen ja työkuvioiden keskellä.

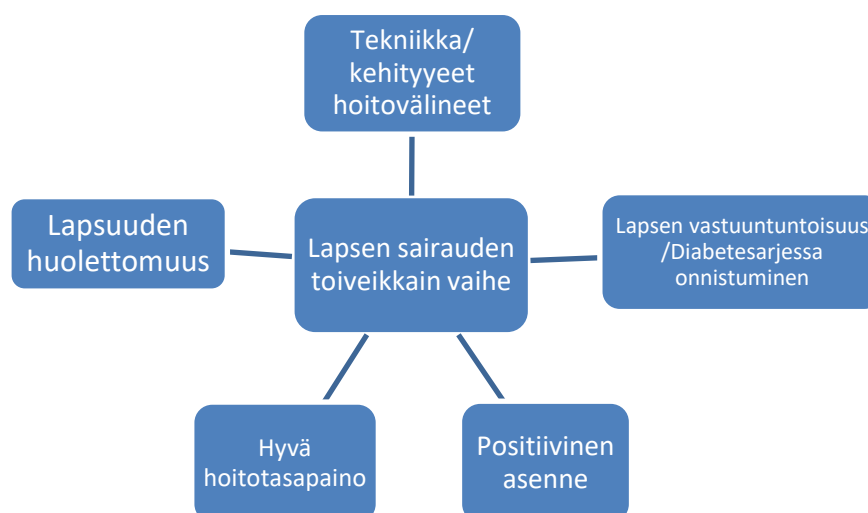
Vanhempien vastausten perustella pitkäaikaissairaudessa erittäin merkitykselliseen rooliin nouseekin asenne. (ks. luku 9.1.15), Erään vanhemman sanoin, ratkaisevin avain siihen on sairauden hyväksyminen. Mikäli lapsi ei halua ymmärtää diabeteksen hoidon tärkeyttä eikä omaa vastuullisuuttaan, heijastuu se suoraan myös vanhempien huolen ja kuormittumisen määrään. Tämän asian oli tutkimuksessaan huomionnut myös Kotiranta (2015), tuoden esille lapsen omahoidon sujumisen vahvistavan sekä lapsen että vanhemman jaksamista. (ks. luku 7.6) Toki asennetta ja luottamusta kysytään varsinkin pienen lapsen kohdalla sellaisilta vastuuhenkilöiltä, jotka jakavat yhteistä arkea diabeetikolapsen kanssa. Kyselyistä saatujen vastausten perusteella voidaan todeta ikävien hoidollisten koulu/ päiväkotikokemusten pysyvän muistoissa vuosienkin ajan, joten yhteistyön sujuminen lasten vastuuikäisiltä nousee ymmärrettävästi vanhemmille tärkeäksi tekijäksi lapsensa tasapainoisen hoidon turvaamiseen.

Tämän kaiken lisäksi vanhempien vastauksissa nousee esiin kuitenkin myös vanhempien neuvottomuus ja epätoivoisuus siitä, mistä he voisivat saada apua kuormansa helpottamiseen. Vuosienkaan kuormituksen alla olevat vanhemmat eivät osaa välttämättä jäsentää näkyväksi sitä, mikä voisi helpottaa heidän matkaansa. Eräs murrosikäisen vanhempi pohti uupumuksensa keskellä jopa avioeron mukanaan tuomaa helpotusta, vetovastuun viikoittaisella jakamisella.

Vanhempien epätoivoiset kirjaukset siitä, etteivät usko minkään tuovan apua kuormitustekijöihinsä, on erittäin huolestuttavaa sairaudessa, joka on elämänmittainen ja jossa on oltava ajan hermolla koko ajan. Vanhempien hyvinvoinnin turvaaminen pitkäaikaissairaana lapsen kannalta on kuitenkin erittäin oleellinen tekijä lapsen sairauden hoitamisen, hyvinvoinnin ja koko perheen jaksamisen kannalta. (ks. luvut 2.6, 6.2 ja 7)

9.1.15 Toiveikkain vaihe vanhemmalle lapsen sairaudessa

Vanhempia pyydettiin miettimään toiveikkainta vaihetta lapsensa diabeteksen moni- ilmeisellä matkalla. Saaduista vastauksista muodostettiin viisi eri teemaa (kuvio 15), joista kaksi nousivat vastausmääriltään selkeästi isoimmaksi. Kolme vanhempaa jätti vastaamatta kysymykseen, sillä huomionarvoisella yksityiskohdalla, että yhteen arvioon vanhempi oli merkinnyt pelkän kysymysmerkin. Sen voisi päätellä tässä yhteydessä tarkoittavan sitä, että vanhempi ei ehkä koe lapsensa diabeteksessa tällä hetkellä lainkaan toiveikkuutta taikka ei osaa sitä ainakaan ilmaista. Asiayhteyden liiallisen päättelyn poissulkemiseksi tämä kysymysmerkillä varustettu vastaus päädyttiin yhdistämään kahden tyhjän vastauksen osioon.



Kuvio 15. Vanhempien mielteitä lapsensa diabetesmatkan toiveikkaimmasta vaiheesta (vastaajat).

Tekniikka/ kehittyneet hoitovälineet. Suurin osa, eli reilu kolmannes vastaajista ilmaisi lapsen sairauden toiveikkaimmaksi vaiheeksi kehittyneiden hoitovälineiden merkityksen. Tämä keräsi eri-ikäisten diabeetikoiden vanhempien arvioita, joissa yhdistävänä tekijänä oli kiitollisuus edistyksellisistä hoitovälineistä diabetesarkea ja hoitoa helpottamaan. (ks. luvut 9.1.7, 9.1.8, 9.1.10 ja 9.1.14), Toki osa vastaajista toi esille myös uuden apuvälineen ”ensihuumaa”, joka käytön jälkeen ei vastannutkaan enää täysin toiveita. Tällaisissakin tapauksissa useimmiten kuitenkin koettiin, että apuväline oli tuonut edes pienen hengähdystauon vastuulliseen kokoaikaiseen diabetesseurantaan. Lisäksi jossakin vastauksessa nostettiin esille sitä, kuinka etuoikeutettu asema Suomessa on sairastaa diabetesta, sairaudenhoitokulujen ollessa laadukkaaseen hoitoon peilattuna lähes olemattomat. Mainitsemisen arvoista on myös se, että osa visioi toiveikkaana yhä edelleen kehittyvästä tekniikasta ja jopa diabeteksen lopullisesta paranemisesta, kun taas jollekin toiselle se oli enää sammuneena valonpilkahduksena tulevaan huomiseen.

”Libren saaminen helpotti kovasti hoitoa” (Tyttö 9 v, diabetesmatkaa takana 6 v.)

”Kun 3 vuoden valvomisen jälkeen saatiin ennakoivan pysähdyksen omaava pumppu ja saimme pääosin nukkua. Nyt ei enää toimi, mutta 2 vkin auttoi” (Tyttö 7 v, diabetesmatkaa takana 6 v.)

”Joka päivä. Tiede kehittyy jatkuvasti. Nyt jo tänä aikana ollaan otettu harppauksia eteenpäin” (Poika 15 v, diabetesmatkaa takana 12 v.)

”Keinohaima ja rokotteet, ennen kuin kuulin ettei ne paranna..” (Poika 15 v, diabetesmatkaa takana 6 v.)

Lapsen vastuuntuntoisuus /diabetesarjessa onnistuminen. Toiseksi eniten, hieman vähäisemmällä vastausmäärällä, korostettiin lapsen vastuunoton merkitystä myös vanhemman omaan jaksamiseen. Vastauksia tähän kertyi kaikenikäisten diabeetikoiden vanhemmilta. Lähes kaikissa oli päällimmäisenä ajatuksena voimaannuttava kokemus siitä, että vanhemmat olivat huomioineet lapsensa oman motivaation sekä taidollisen puolen riittävän diabeteksestä huolehtimiseen. (ks. luku 9.1.17) Diabeetikolapsen/ nuoren vastuunottaminen näyttäytyi vanhempien

mukaan mutkattomana suhtautumisena itse sairauteen, jossa lapsen ”omat siivet” kannattelevat ja tukevat riittävästi diabetesarjessa onnistumista. Yhdessä vastauksessa arvioitiin tähän myötävaikuttaneen taustalla oleva kokemus diabetesliiton leirin kannustavasta tuesta hoitomotivaatioon. Eräs vanhempi puolestaan iloitsi pienen diabeetikonsa kasvutarinaa piikkikammoisesta pistoskonkariksi. Lisäksi muutamassa vastauksessa nostettiin esille koko perheen yhteistä selviämistä esim. alkudiagnoosin taikka muun haasteellisen tilanteen ”voiton puolelle” pääsemisen tunteesta.

”Ne hetket kun on osannut hoitaa haastavimmat tilanteet” (Poika 6 v, diabetesmatkaa takana 2 v.)

”Se että tuo nuori poika uskalsi piikki kammoisena pistää itseään ja nykyään pistää kuin vanha tekijä” (Poika 9 v, diabetesmatkaa takana reilu 1 v.)

”Kun lapsi innostuu itse mittaamaan, laskemassa hiilareita ja innostuu pumpun käytöstä” (Poika 8 v, diabetesmatkaa takana 5 v.)

”...Diabetesliiton leiri. Sen jälkeen napanuora alkanut venyä..” (Poika 15 v, diabetesmatkaa takana 9 v.)

”Kai se että hänellä silmät auenneet mitä perushoito vaatii” (Poika 18 v, diabetesmatkaa takana reilu 1 v.)

”Lapsen onnistuminen omassa hoidossa esim. matkoilla ilman meitä” (Poika 19 v, diabetesmatkaa takana 6 v.)

Positiivinen asenne. Muutamia vastauksia sai osakseen positiivisen asenteen merkitys, etenkin varttuneimman diabeetikoryhmän vanhemmilta. Positiiviseen asenteeseen voisi sanoa nostetuksi vanhempien osalta perusmyönteisyyden, joka on kantanut sekä diabeetikolasta että vanhempia arjessa vahvasti eteenpäin. Se henkii myös luottamusta sen suhteen, että tämän kanssa selvitään. (ks. luvut 9.1.7, 9.1.8 ja 9.1.14)

”En ole epätoivoinen ollenkaan, mutta ei erityisen toiveikkaitakaan aikoja ole ollut. Perusmyönteisenä en tee asioista ongelmia vaan opettelen normalisoimaan ne” (tyttö 7 v, diabetesmatkaa takana reilu 1 v.)

”Sairauden toteamisen jälkeen sairaalasta kotia pääsy. Kyllä tästä selvitään” (Tyttö 16 v, diabetesmatkaa takana 9 v.)

”Elämä kantaa” (Poika 16 v, diabetesmatkaa takana 3 v.)

Hyvä hoitotasapaino. Saman määrän vastauksia positiivisen asenteen kanssa keräsi hyvän hoitotasapainon merkitys toiveikkuutta lisäävänä tekijänä. Pienimpiä diabeetikoita lukuun ottamatta tähän saatiin vastauksia kaikkien muiden diabeetikoryhmien huoltajilta. Yhteisenä punaisena lankana sairauden toiveikkuudelle tässä nähtiin hyvän hoitotasapainon mukanaan tuoma helpotus sekä sen positiivinen vaikutus kokonaisvaltaiseen jaksamiseen. Vastauksien ohessa oli kiitollisuutta myös siitä, että parempi hoitotasapaino vähentää katkonaisten öiden heräämisten määrää. (ks. luku 2.4)

”Viimeisin puoli vuotta, kun hoitotasapaino ollut hyvä ja lapsen suru ja ahdistus sairastumisesta lievittynyt” (Tyttö 11 v, diabetesmatkaa takana 2 v.)

”Kun kaikkein korkeimmat ja pahimmat hypot vähentyneet, ja öisin uskaltaa välillä jo nukkuakin” (Poika 8 v, diabetesmatkaa takana 2 v.)

”Nyt sokerit ei heittele enää niin rajusti kun kasvu on tasaantunut. Herään kerran yössä mikä tuntuu kuin olisi taivaassa vuosien yöheräilyjen jälkeen” (Poika 15 v, diabetesmatkaa takana 5 v.)

Lapsuuden huolettomuus. Neljä jäljellä olevaa vastausta käsittelivät lapsuusajan huoletonta aikaa sairauden kannattelevana voimana. Puolet vastauksista saatiin pikkudiabeetikoiden huoltajilta ja puolet jo aikuistuneiden/ aikuistuvien diabeetikoiden vanhemmilta. Näin ollen osa katsoi siis arkeaan tämänhetkisestä lapsuuden näkövinkkelistä ja osa jo ohitettuna elämänvaiheena. Tästä huolimatta lapsuuden huolettomuus tuli hyvin esille kaikissa vastauksissa. (ks. luku 9.1.8)

”Lapset ottaa kaiken niin rennosti” (Tyttö 6 v, diabetesmatkaa takana reilu 1 v.)

”Lapsuus” (Poika 17 v, diabetesmatkaa takana 12 v.)

”Alkuvaihe kun hoito oli minulla hallussa kaikki tuntui helpolta. Nykyään sairaala jakson jälkeen saan aina toivon kipinän” (Tyttö 19 v, diabetesmatkaa takana 13 v.)

Yhteenvetona saaduista vastuksista voidaan todeta vanhemmilla olevan hyvin maanläheiset ajatukset siitä, mitä diabetesmatkan toiveikkain vaihe on pitänyt sisällään. Iso osa näistä toiveista toki liittyy kehittyneisiin apuvälineisiin, jonka myötä sairauden toivottaisiin rajoittavan mahdollisimman vähän diabetesarjessa. (ks. luvut 9.1.7, 9.1.8, 9.1.10 ja 9.1.14) Myös lapsen vastuunotto ja kykeneväisyys hoitaa omaa sairauttaan, (ks. luku 9.1.17) nostettiin vanhempien taholta toiveikkuutta lisääviin tekijöihin. Sen myös todettiin vaikuttavan positiivisesti hoitotasapainoon. Lapsen vastuuntuntoisuus sekä hoitovälineiden mukanaan tuoma helpotus oli huomioitu aiemmin jo Kotirannan (2015) tutkimuksessa (ks. luku 7.6), vaikka apuvälineiden kehityksessä on sen jälkeen tapahtunut vielä paljon myönteistä muutosta.

Erään yksitoista vuotiaan pojan vanhemmalle toiveikkuus oli kokemusta siitä, että oma lapsi on diabeteksestä huolimatta onnistunut sekä koulussa että harrastuksessaan. Eräälle viisitoista vuotiaan vanhemmalle toiveikkainta oli puolestaan huomata, kuinka murrosiästä huolimatta nuori suhtautuu mutkattomasti sairauteensa. Joku toi näiden lisäksi esille onnistumisen tunnetta vaikeasta hoidollisesta tilanteesta selviytymiseen, taikka tietynlaista sankaruutta itsensä ylittämisestä, kuten erään vanhemman toiveikas kokemus lapsensa piikkikammoisuudesta ylitsepääsemiseen todistaa.

Kaikkineen tähän teemaan saatuja vastauksia yhdistikin konkreettinen sujuva ja mahdollisimman tavallinen diabetesarki toiveikkuuden mittariksi. (ks. luvut 9.1.7, 9.1.8 ja 9.1.10) Määritelmään riitti jo tyytyväisyys siitä, että sairauden kanssa pärjätään. Perusmyönteisyyden omaavana ongelmiin ei takerruta, vaan ne pyritään normalisoimaan ja kääntämään jopa vahvuudeksi. Unohtaa ei sovi myöskään joidenkin vanhempien mainitsemaa positiivisen palautteen merkitystä myös esimerkiksi diabetespolilta, lapsen ja perheen jaksamisen sekä toiveikkuuden tueksi.

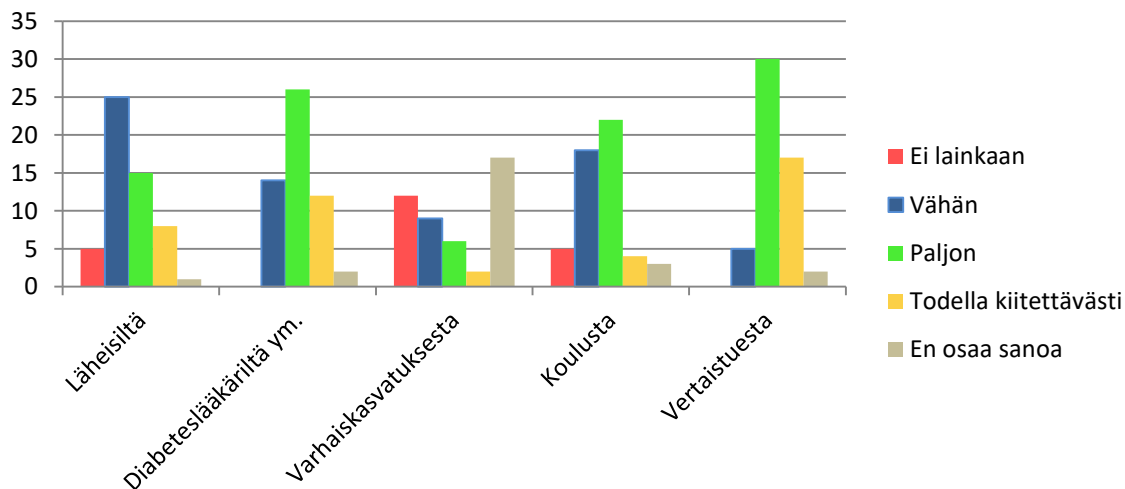
Toki vastuksista voidaan myös poimia vanhempien ajatuksia siitä, kuinka he diabeteshoidon kuormittavuudesta huolimatta saattavat ajatella jopa toiveikkaana

ajanjaksona vaihetta, jolloin he saavat/ saivat pitää vielä ohjaket käsissään lapsen diabeteshoidon suhteen. Kääntäen tämä sama ajatus tuli hyvin esille kysymyksessä numero 13 (ks. luku 9.1.13), jossa vanhemmilta tiedusteltiin kuormittavinta vaihetta oman lapsensa diabetesmatkalla. Siihen osa vanhemmista kertoi kipuilustaan nuoren riuhtoessa itseään irti vanhempien huolenpidon alaisuudesta. Vanhemman täysivaltainen vastuunotto diabeetikkolapsestaan väsymystilastaan huolimatta, on kuitenkin vanhempien mukaan jäljestäpäin ajateltuna suojattua huolenpitoa, jota murrosiän haasteet sekä kasvukipuilu eivät vielä pääse haastamaan.

Huomioitavaa on kaikkineen myös tyhjien vastausten osuus tähän kysymykseen vanhemmilta, joiden lapsella on jo vuosien diabetesmatka takanaan. Kaksi tyhjää ja yksi kysymysmerkillä varustettu vastaus. Voi vain arvailla, kertooko kysymysmerkin käyttö toiveikkuuden puuttumisesta taikka vaikeutta sen nimeämiseen. Voi myös pohtia, mitä merkitsee mahdollinen toiveikkuuden katoaminen lapselle, entäpä vanhemmalle? Myönteisyyden sekä toiveikkuuden ylläpitäminen antaa kuitenkin uskoa huomiseen, ja tukee siten lasta ja perhettä positiivisemmalla energialla lapsen haastavan pitkäaikaissairauden tukena. (ks. luku 7.5)

9.1.16 Vanhempien kokeman tuen merkitys

Vanhempia pyydettiin arvioimaan heidän omakohtaista saamaansa tuen määrää ihmisiltä/ järjestelmästä, jotka ympäröivät tai liittyvät jollakin tavalla pitkäaikaissairaahan lapsensa diabetesmatkaan. (kuvio 16) Monivalintakysymyksenä toteutettu mielipidearvio haastoi vanhempia pohtimaan saamansa tuen merkitystä läheisiltään, diabeteslääkäriltä tai muulta hoitohenkilökunnalta, varhaiskasvatuksesta, koulusta sekä vertaistuesta.



Kuvio 16. Vanhempien kokema tuki (vastaajat).

Läheiset. Hieman ehkä yllättävääkin oli läheisten taholta koetut arviot hyvin vähäiseksi koetusta tuen määrästä, sillä yli puolet vastaajista koki saavansa heiltä tukea vain vähän tai ei lainkaan. Kahdeksan vanhempaa arvioivat läheisiltä saadun tuen kiitettäväksi.

Diabeteslääkäri ym. hoitohenkilökunta. Neljätoista vanhempaa koki saaneensa vain vähän tukea hoitohenkilökunnan taholta, kun taas yli puolet vastaajista koki kuitenkin tuen positiivisen myönteisesti.

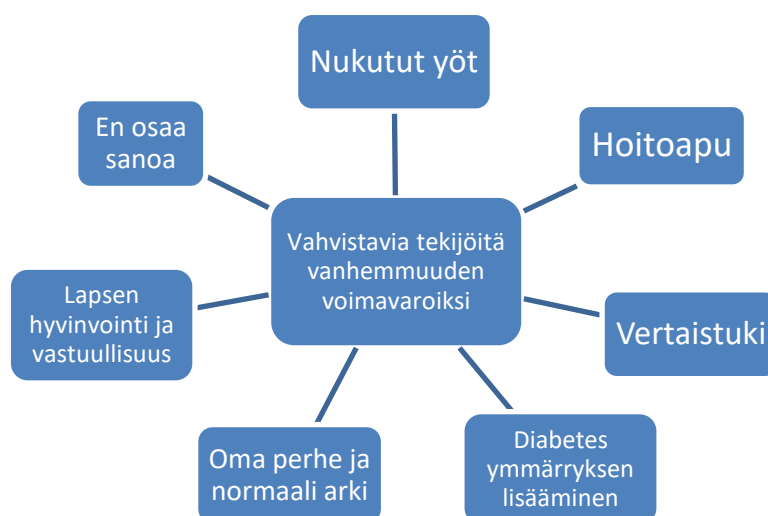
Varhaiskasvatus. Varhaiskasvatuksesta saatuja arvioita ei voida pitää täysin yksiselitteisenä annettujen arvioiden suhteen, sillä suurimmaksi osaksi diabeetikolosten iästä johtuen (eivät olleet vielä sairastuneet varhaislapsuuden aikana) vanhemmat jättivät vastaksensa tyhjäksi tai rastittivat siinä tapauksessa kohdan ”ei lainkaan” tukea. Joka tapauksessa arvio varhaiskasvatuksesta muiden vanhempien osalta keräsi kysymykseen asetelluista viidestä vaihtoehdosta eniten tyytymättömyyttä arviolla vain ”vähän” tukea, kun puolestaan kiitettäväksi asti varhaiskasvatuksesta saadun tuen arvioi ainoastaan kaksi vanhempaa.

Koulu. Koulusta saamansa tuen määrän vanhemmat arvioivat lähes puolessa tapauksessa vähäiseksi, rastittaen vastauskohdasta ”ei lainkaan” tukea, ja hiukan yli puolessa tapauksessa vanhempien arviot osuivat kohtaan paljon tukea, joka sisälsi neljän vanhemman arvion koulun antamasta tukimäärästä jopa kiitettävänä.

Vertaistuki. Vertaistuki osio keräsi vanhemmilta ylivoimaisesti eniten myönteistä palautetta. Lähes kaikki vanhemmista olivat sitä mieltä, että vertaistuesta saa paljon/ todella kiitettävästi kaivattua myötäelämistä ja kannustamista oman lapsen diabetesmatkan tueksi. Vähäiseksi tuen saamisen arvioi ainoastaan viisi vanhempaa.

9.1.17 Vanhemmuuden voimavaroja eniten vahvistavat tekijät

Vanhempia pyydettiin arvioimaan, minkälaisista asioista he omasta mielestään voisivat ammentaa voimavaroja vanhemmuuteensa, diabetesarjen keskellä. Vastaukset lokeroitiin seitsemään eri kategoriaan, että saataisiin ilmenettyä mahdollisimman hyvin esille voimavaroja vahvistavia toiveita. Voisi sanoa olevan jopa yllättävää, kuinka tasaisesti neljän vahvistavimman teeman alle arvioita kasaantui. Kahta vanhempaa lukuun ottamatta kaikilta huoltajilta saatiin vastaus kysymykseen (kuvio 17).



Kuvio 17. Vanhempien mietteitä omia voimavarojansa vahvistavista tekijöistä (vastaajat).

Nukutut yöt. Nukuttujen öiden toive keräsi vanhemmilta eniten vastauksia sillä huomiolla, että kyseessä on jaettu ykkössija kahden seuraavaksi mainitun teeman (hoitoapu ja vertaistuki) kanssa. Vastauksista nähdään jälleen hyvin selvästi, kuinka hallitsevasti diabeetikkolapsen vanhempia haastavat yöheräämiset, joka puolestaan heijastuu monenlaiseen arjen jaksamiseen. Useammassakin tähän

opinnäytetyöhön liittyvässä kysymyksessä vanhemmat ovat nostaneet esille säännöllisesti yöunien riittämättömyyttä, joka kertoo osaltaan diabeteksen olevan hyvin haasteellinen ja koko perhettä kuormittava pitkäaikaissairaus. (ks. luvut 9.1.12, 9.1.13 ja 9.1.14) Diabeetikolapsen iästä riippumatta vanhempien toiveet olivat hyvin samansuuntaisia ja maanläheisiä, jossa maltillisena, mutta edelleen hartaanakin toiveena oli saada toteuttaa joskus se hyvin nukuttu yö.

”Kun saa välillä nukkua yön ilman herätyksiä. Voi elää normaalia elämää hieman ennakoiden. Harrastukset sujuvat” (Poika 10 v, diabetesmatkaa takana 4 v.)

”Että saisi nukkua ja välillä olisi koulun/ päiväkodin lisäksi joku muu taho, joka tarjoaisi väliaikaista hoitoapua..” (Tyttö 7 v, diabetesmatkaa takana 6 v.)

”Joskus vapaata yöhuolista” (Tyttö 13 v, diabetesmatkaa takana 3 v.)

”Yöunet ja pienet hengähdys hetket kun tytär on ns. hoidossa kaverinsa luona tai minun siskollani” (Tyttö 19 v, diabetesmatkaa 13 v.)

Hoitoapu. Yhtä paljon toiveikkaita vastauksia keräsi nukuttujen öiden lisäksi hoitoapu, joka vanhinta diabeetikoryhmää lukuun ottamatta sai arvioita kaiken ikäisten diabeetikoiden vanhemmilta. Ikäjakaumasta huolimatta toiveet olivat hyvin samansuuntaisia, pientä hengähdystaukoa sekä arjen irtiottoa oman ajan saamiseksi haaveiltiin. (ks. luvut 9.1.13 ja 9.1.14) Vanhemmat kaipasivat myös parisuhteelleen riittävää yhdessäoloa, ettei ”pelkkä diabetesvanhemmuus” söisi liiaksi heidän keskinäistä suhdettaan. Osa vastaajista kirjoitti näkyväksi myös nimenomaan luotettavan ja osaavan hoitoavun merkitystä, jolloin irtiotto olisi myös konkreettisesti mahdollinen. Edelleen vastauksiin oli sisällytetty taustalle myös hoitoavun mahdollistamat haaveet riittävän mittaisista yöunista.

”Vanhempien yhteinen aika, irtautuminen kotoa tekisi ihmeitä” (Poika 3 v, diabetesmatkaa takana alle 1 v.)

”Hoitoapu, keskusteluapu (esim. polilla ilman lapsen läsnäoloa) (Tyttö 9 v, diabetesmatkaa takana 6 v.)

”...Isovanhempien lastenhoitoapu on korvaamaton, saa kerran kuussa nukkua” (Tyttö 7 v, diabetesmatkaa takana 2 v.)

”En osaa vastata tuohon, ehkä edes joskus kahdenkeskinen aika miehen kanssa. Olisi muutakin kuin isä ja äiti” (Poika 15 v, diabetesmatkaa takana 6 v.)

Vertaistuki. Samansuuruinen vastausmäärä nukuttujen öiden sekä hoitoapu toiveiden kanssa saatiin vertaistuen voimaannuttavasta vaikutuksesta vanhempien voimavaroja vahvistamaan. Vastauksia kerääntyi kaikkien ikäryhmien vanhemmilta hyvin samankaltaisilla ajatuksilla. Facebookin vertaistukiryhmän lisäksi tarvetta olisi vanhempien mukaan myös kasvotusten käytävälle keskustelulle, sekä myös vakavampien aiheiden käsittelemisen toivetta tuotiin näkyväksi yhdessä vastauksessa. Paitsi oman vertaistukensa merkityksen, osa vanhemmista korosti myös lapsen saaman vertaistuen tärkeyttä, lapsen omaa hyvinvointia tukemaan. (ks. luvut 9.1.7, 9.1.8, 9.1.10 ja 9.1.14)

”Lapsen vertaistuki, jotta jaksaisi vielä paremmin ja sitä kautta vanhempien huoli vähenee...” (Tyttö 7 v, diabetesmatkaa takana 2 v.)

”Vapaa keskustelu vertaistuen muodossa erityisesti vakavampia teemoja koskien, tälle ei esim. Facebookin vertaisryhmässä ole ollut liiemmästi tilaa...” (Poika 7 v, diabetesmatkaa takana reilu 1 v.)

”Poika oppisi puhumaan sairaudestaan kanssani paremmin. Perhekurssit murrosikäisten diabeetikolasten vanhemmille tai koko perheelle” (Poika 15 v, diabetesmatkaa takana 5 v.)

Diabetesymmärryksen lisääminen. Hitusen vähemmän vastauksia saatiin toiveen muodossa yleisen diabetesymmärryksen ja tietoisuuden lisääntymisestä. Pienimpiä diabeetikoita lukuun ottamatta tähän kertyi vastauksia jokaisesta ikäryhmästä. Vanhempien voimavaroja vahvistaisivat paitsi lisääntynyt diabetestietoisuus, myös asiallinen muiden ihmisten suhtautuminen sekä kohtaamiset diabetekseen liittyen. Diabetesymmärryksen kasvua toivottiin paitsi koulusta ja päiväkodista, myös laajemmin ilmaistuna, eli terveydenhuollon taholta aina yhteiskunnalta saatuun tukeen ja ymmärryksen lisäämiseen saakka. (ks. luku 9.1.6) Tähän viimeiseen liittyvät kirjaukset olivat lähinnä haaveita

omaishoitajuuden mahdollistumisesta taikka toive tehdä haastavan diabetesarjen vuoksi lyhennettyä työpäivää, joka olisi myös taloudellisesti mahdollinen. (ks. luku 9.1.14) Erityisen huomioitavaa on myös se, että osa vanhemmista toivoi moni- ilmeisempää diabetesymmärrystä ja -tietoutta myös itse hoitavalta taholta, esimerkiksi tuen antamiseen ja motivoimiseen liittyen. Joissakin vastauksissa tämän suhteen voi nähdä toki olevan mukana myös radikaalimpaa kritiikkiä.

*”...Asiallinen kohtaaminen ja ihmisten tietämyksen lisääminen DI:stä”
(Tyttö 11 v, diabetesmatkaa takana 2 v.)*

”Se että saisi tehdä lyhennettyä työaika. Nyt on jatkuva stressi siitä, kun pitää korvata tunnit, jolloin vie lasta mm. polikäynneille. Toivon mukaan saamme omaishoidontuen, jolloin meille olisi mahdollista taloudellisesti tehdä lyhennettyä työaika” (Poika 8 v, diabetesmatkaa takana 2 v.)

*”Sairaanhoidohenkilökunnan pedagoginen ja kasvatuksellinen osaaminen lapsen hoidon motivoinnissa. Ei pelkästään sairaanhoidollinen näkökulma”
(Tyttö 16 v, diabetesmatkaa takana 9 v.)*

”Kertomukset siitä, kuinka nämä ykköset pärjää yksinään ja se, että terveydenhuollossa D!- tietoisuus lisääntyisi rajusti” (Poika 17 v, diabetesmatkaa takana 5 v.)

Oma perhe ja normaali arki. Muutamia vastauksia keräsi perheen merkitys ja mahdollisimman tavallinen arki sairaudesta huolimatta. Vastauksia saatiin pienten diabeetikoiden vanhemmilta, mutta myös murrosikäisten sekä jo aikuistuneen diabeetikonkin vanhempi toi esille oman perheen sisäisten voimavarojen kasvattamista yhdessä tekemisen meiningillä. Tässä korostettiin vahvistavana tekijänä perheen keskinäistä yhdessäoloa, lämpimiä välejä sekä rennosti rullaavaa arkea. (ks. luvut 9.1.7 ja 9.1.10) Tärkeään rooliin nostettiin edelleen myös arjen normaalius teema, jossa diabeetikolle mahdollistuisivat samat asiat kuin terveellekin. (ks. luvut 9.1.7, 9.1.8, 9.1.10 ja 9.1.15) Perheen lemmikin merkitystä pohdittiin myös yhdessä arvioissa tärkeänä positiivisena vaikuttajana voimavarapankin eheyttämiseen.

”Yhdessäolo ja hauskan pito” (Poika 9 v, diabetesmatkaa takana reilu 1 v.)

”Arjen pyörytykseen on pakko pystyä muidenkin lasten vuoksi. Perheen koira on paras terapeutti” (Poika 4 v, diabetesmatkaa takana alle 1 v.)

”Yhteinen aika tyttären kanssa, lepääminen” (Tyttö 16 v, diabetesmatkaa takana 10 v.)

”Se, että tuo poika on niin tajuttoman ihana ja yhdessä ollaan opeteltu asioita” (Poika 18 v, diabetesmatkaa takana reilu 1 v.)

Lapsen hyvinvointi ja vastuullisuus. Jokunen vastaaja muistutti myös lapsen hyvinvoinnin tärkeydestä, johon saatiin kaiken ikäisten diabeetikolasten vanhempien pohdintaa. Vastauksista tulee hyvin esille, että vanhempien tyytyväisyys sekä voimavarojen lisääntyminen kasvaa lapsen hyvinvoinnin ja vastuullisuuden myötä. Se, että diabeetikolapsi/ nuori on sinut sairautensa kanssa ja osaa hoitaa itseään, saa vanhemmankin tuntemaan itsensä vahvemmaksi. (ks. luvut 9.1.8, 9.1.10 ja 9.1.15)

”Tytön elämänilo kaikesta huolimatta” (Tyttö 6 v, diabetesmatkaa takana 1 v.)

”Lapsen teini- iästä huolimatta kypsä suhtautuminen sairauden hoitoon” (Poika 13 v, diabetesmatkaa takana 5 v.)

”Poika on kasvanut melko vastuulliseksi itsestään” (Poika 19 v, diabetesmatkaa takana 6 v.)

En osaa sanoa. Kolmella vastaajalla ei ollut lainkaan ajatuksia siitä, mistä he voisivat ammentaa voimavarojaan. Tämän arvion tehneillä vanhemmilla oli yhteistä diabetesmatkaa lapsensa kanssa takana yhdestä kolmeen vuotta. Vastaamatta jättäneiden (3 vanhempaa) diabeetikolapsilla oli puolestaan sairauden matkaa kuljettuna kolmesta kahdeksaan vuotta. Tässä kohdassa voi herätellä ajatusta siitä, kertooko vastaamatta jättäminen taikka osaamattomuus nimetä voimavaratekijöitä väsymyksestä, vai arjen kokoaikaisesta liiallisesta hektisyydestä sairauden kanssa, jossa ei ehditä pysähtymään näiden kysymyksen äärelle. Joka tapauksessa syystä tai toisesta osalla vanhemmista ei ollut minkäänlaisia ajatuksia voimavarojen vahvistamiseen liittyen.

Yhteenvetona voidaan todeta vanhemmilla olevan hyvin inhimillisiä toiveita voimavarojensa lisäämiseen sekä vanhemmuutensa tukemiseen. Pelkästään perustavanlaatuiset toiveet riittävästä yöunesta (ks. luvut 9.1.12, 9.1.13 ja 9.1.14) ja hoitoavusta (ks. luvut 9.1.13 ja 9.1.14) sopivat kaikkien vanhempien jaksamista helpottamaan, oli perheessä sairautta tai ei. Hoitoapua irtiottojen mahdollistamiseksi sekä omaa tai vanhempien keskinäisen ajan vaalimista kaivattiin useammassakin vastauksessa, sillä arvioissa murehdittiin myös parisuhteen toimivuutta kaiken kuormituksen keskellä. Facebookissa tapahtuva vertaistuen (ks. luvut 9.1.7, 9.1.8, 9.1.10 ja 9.1.14) mahdollisuus muiden diabeetikolasten vanhempien kanssa sai vanhemmilta hyvää palautetta. Sen lisäksi muutamassa vastauksessa korostettiin oman lapsen kokemaa vertaistuen tärkeyttä, joka katsottiin myös vanhemman voimavaroja lisääväksi. Erään vastaajan toive murrosikäisten diabeetikoiden vanhemmille järjestettävästä perhekurssista joko nuoren kanssa tai ilman, vahvistaisivat varmasti myös kyseisen voimavaran esille pääsyä.

Vastauksista voidaan kaikkineen kuitenkin vetää johtopäätöstä siitä, että tietämys ei diabeteksen suhteen ole vielä kukaan sillä tasolla, mitä vanhemmat olettaisivat ja toivovat. (ks. luku 9.1.6) Tästä kertoo tosiasia se, että voimavarojensa lisäämiseksi vanhemmat kirjasivat toiveen diabetesymmärryksen lisääntymisestä lähes yhtä isoon roolin esim. vertaistuen kanssa. Tämä kritiikki kohdentuu yhtäläillä koulu- ja päiväkotikokemuksiin henkilökunnan puutteellisesta tietotaidosta, kuin yhteiskunnan taholta koettuun ymmärryksenpuutteeseen saada tehdä esimerkiksi lyhennettyä työaikaa taikka toimia omaishoitajana omalle diabeetikolapselleen. Myös laajempaa ja kokonaisvaltaisempaa diabetesymmärryksen lisääntymistä toivottiin jopa terveydenhoitohenkilökunta mukaan lukien. (ks. luku 9.1.14) Eräs vanhempi kirjasi näkyväksi toiveen myös siitä, että kontrollikäynneillä asioita ei käsiteltäisi ainoastaan sairaanhoidollisella näkökulmalla, vaan myös pedagogisella osaamisella lapsen hoitomotivaatiota tukemaan. Toive diabetesymmärryksen kasvusta nostaa useammankin kysymyksen taustalla ”hajaäänitoiveita” tässä opinnäytetyössä, joten sen merkitys on siten tiedostettu ja ainakin osalla todellisuutta läsnä olevassa diabetesarjessaan.

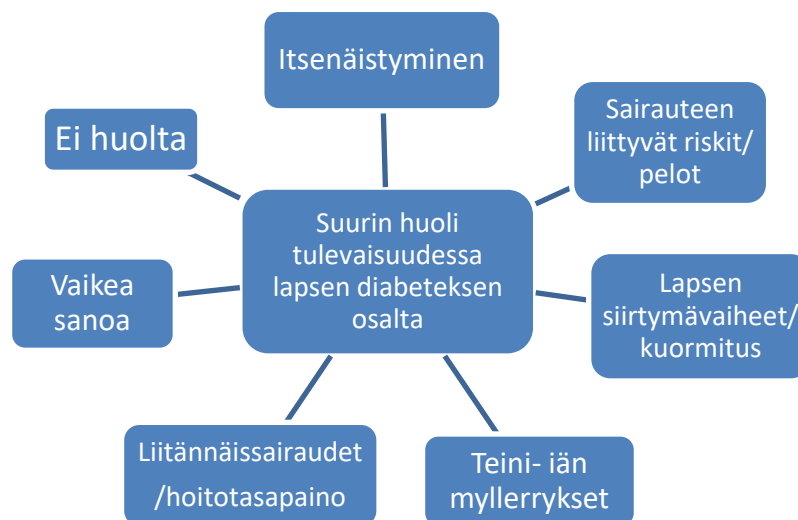
Vastauksista voidaan myös vetää johtopäätöstä siitä, että vanhemmat kaipaisivat kaikenkattavampaa ajatustenvaihtoa diabetekseen liittyen, hoidosta ja

hoitotasapainosta keskustelemisen lisäksi. Eräässä vastauksessa nostettiin esille myös ”elävän elämän esimerkit”, joissa pikkudiabeetikon vanhempi olisi kuullut mielellään kauaskantoisempaa kokemusta siitä, mitä kaikkea tyypin 1 diabeteksessa itsenäistymisen matka pitää sisällään lapsuudesta aikuisuuteen. Näin ollen vertaistuen merkitys eri-ikäisen diabeetikoiden vanhempien kesken on yhtä lailla tärkeää, vaikkei sillä hetkellä samanlaista arjen haastetta eläisikään. Tämänkin opinnäytetyön vastaukset kuitenkin osoittavat, kuinka yhtenevien ajatusten kanssa vanhemmat loppujen lopuksi painivat, huolimatta siitä, minkä ikäinen diabeetikko perheessä on, taikka kuinka pitkään diabeteksen monenkirjavaa taivalta on kuljettu.

Samankaltaisia asioita opinnäytetyössään käsitteli myös Kaitoranta (2015), nostaessaan esille mm. lapsen vastuullisuuden, mahdollisimman normaalin arjen, sekä riittävien yönien positiivisen merkityksen. Kaisto ym. (2022) puolestaan esittelivät tutkimuksessaan mm. vertaistuen vahvistavaa voimaa. Molemmissa edellä mainituissa opinnäytetöissä toivottiin myös diabetesymmärryksen lisääntymistä, etenkin koulumaailmaan sijoittuen. (ks. luku 7.6)

9.1.18 Vanhempien suurin huoli lapsen tulevaisuudessa diabeteksen osalta

Kyselytutkimuksen viimeinen kysymys koski diabeetikkolapsen tulevaisuutta siltä pohjalta, mitä vanhemmat mahdollisesti siinä eniten murehtivat. Ainoastaan yksi vanhempi jätti vastauksensa tyhjäksi. Diabetesmatkan pituudesta huolimatta saatiin yhteneviä ja selkeitä teemoja vanhempien pohtimista huolenaiheista oman diabeetikkolapsensa tulevaisuuteen peilaten. (kuvio 18).



Kuvio 18. Vanhempien mietteitä lapsensa diabetestulevaisuudesta mahdollisine huolenaiheineen (vastaajat).

Itsenäistyminen. Suurimmassa osassa (reilu kolmannes) vastauksia käsiteltiin diabeetikkolapsen itsenäistymiseen liittyviä pelkoja, johon saatiin kaikkien diabeetikokoryhmien vanhemmilta arvioita melko tasaisesti. Vaikka itsenäistyminen on luonnollisestikin isompien lasten tulevaisuudessa ainakin iän myötä lähempänä, on huomioitavaa kuinka jo pientenkin lasten vanhemmat murehtivat aikaa kauas eteenpäin, kohti itsenäistymisen ja omilleen muuttamisen ajankohtaa. Turvallisen itsenäistymisen onnistumista, jossa vanhemmat eivät enää saa vaikuttaa hoidon sujumiseen ja mahdollisen kuorman jakamiseen, sisältyi mietteinä useisiin vastauksiin. Lisäksi viittauksia itsenäistymisen vaikutuksista hoitotasapainoon, ruokailuun ja mahdollisiin alkoholikokeiluihin, herättivät vanhempien murehdintaa tulevasta. (ks. luvut 9.1.11 ja 9.1.13)

”Jonain päivänä on pakko luottaa, että se oma lapsi pärjää itse” (Tyttö 4 v, diabetesmatkaa takana reilu 1 v.)

”Turvallinen itsenäistyminen” (Tyttö 7 v, diabetesmatkaa takana 2 v.)

”Kun lapsi muuttaa omilleen asumaan, siitä näen jo painajaisia” (Poika 15 v, diabetesmatkaa takana 12 v.)

”Aikuistuminen ja lopullinen itsenäistyminen ja mahdolliset alkoholikokeilut” (Poika 15 v, diabetesmatkaa takana 3 v.)

”Miten hän pärjää muuttaessaan pois kotoa. Hyvän hoitotasapainon säilyttäminen elämän vuoristoradassa” (Tyttö 16 v, diabetesmatkaa takana 10 v.)

Sairauteen liittyvät riskit/ pelot. Jonkin verran vähemmän, eli reilu neljännes, kaikenikäisten diabeetikoiden vanhemmista murehti jo etukäteen sairauteen liittyviä riskejä, pelkoineen. Vastauksia yhdisti etenkin vanhempien huoli diabeetikolapsensa verensokereiden rajusta vaihtelusta. (ks. luvut 9.1.11 ja 9.1.13) Lähinnä kuitenkin murehtiminen liian matalista verensokeriarvoista, joka voi johtaa hallitsemattomaan taikka jopa kohtalokkaaseen hypoglykemiaan eli hypoon. (ks. luku 2.5) Toisaalta myös liian korkeat verensokerit nostettiin huolenaiheeksi parissa vastauksessa, sillä ketoasidoosin eli happomyrkytystilan (ks. luku 2.5) seuraamus korkeista verensokereista sai vanhemmat myös kokemaan pelkoa. Osa pohti sitäkin, herääkö lapsi itse liian matalaan verensokeriin. Toisilla oli mielessä puolestaan se, osaavatko kanssaihmiset reagoida, tunnistaa ja auttaa mahdollisen matalan verensokerin oireita, jopa tajuttomuutta, omalla lapsellaan. Lisäksi yksi vanhempi nosti esille huolenaiheen siitä, että Suomen terveydenhuolto muuttuisi diabeteksen osalta enemmän omakustanteiseksi, kuten jossakin päin maailmaa on.

”...kohtalokas hypo, miten lapsi jaksaa loppuelämänsä sairauden kanssa” (Poika 8 v, diabetesmatkaa takana 2 v.)

”Sokereiden tasapaino. Huoli matalasta sokerista, jos ei ole itse paikalla. Miten lapsi tulee aikuisena pärjäämään ja se, että lapsi huolehtisi myös itse diabeteksen hoidosta” (Poika 9 v, diabetesmatkaa takana 1 v.)

”Alkoholi ja kuolema. (Ystäväni menehtyi kun asui yksin ja tuli ravintolasta kotiin ja sammui)” (Poika 15 v, diabetesmatkaa takana 6 v.)

”Miten tulee pärjäämään yksin asuessaan. Herääkö pumpun hälyihin tai matalan tuntemuksiin (Vielä ei herää)” (Poika 15 v, diabetesmatkaa takana reilut 5 v.)

”Että joutuu ensiapuun / sairaalaan ja siellä hoitohenkilöstö tapaa hänet tietämättömyyttään. Tai ohikulkijat luulee hypo- oireita humalaksi ja jättää auttamatta” (Poika 17 v, diabetesmatkaa takana 5 v.)

Lapsen siirtymävaiheet/ kuormitus. Hieman vähemmän mietitytti lapsen kokema kuormitus ja siirtymävaiheet, johon yhdistävänä tekijänä nousi huoli diabeteksen hoidon sujumisesta taikka mahdollisesta rajaamisesta, uudessa tulevassa elämänvaiheessa. Näitä olivat mm. päivähoidon, koulun ja opiskelujen aloittaminen sekä mahdollisen tulevan työpaikan pohdinta. Lähes kaikenikäisten diabeetikoiden vanhemmat antoivat arviotaan tähän teemaan. Eräs vanhempi mietti myös lapsensa teini- iän myötä ajankohtaiseksi tulevaa koulun vaihtoa, ympärillä olevien diabetestaitoisten ihmisten vaihtuessa. Joku vanhempi puolestaan nosti esille ajatuksen, rajaako diabetes lapselta joitakin ovia pysyvästi elämästään pois (ks. luku 9.1.11) sekä pohtimista myös siitä, kuinka diabeetikolapsi/ nuori kykenee avautumaan sairaudestaan uusissa tilanteissa. Kaiken kaikkiaan jokaiseen vastaukseen sisältyi kuitenkin vanhempien huoli lapsensa elämänmittaisen diabeteskuorman jaksamistekijöistä, hoidollisine vastuineen. (ks. luku 9.1.11 ja 9.1.13)

”Deen hoito päiväkodissa, koulussa jne...” (Poika 3 v, diabetesmatkaa takana alle 1 v.)

”Jaksaako koko ikänsä...” (Poika 11 v, diabetesmatkaa takana 2 v.)

”Se, että lapsi luopuu haaveista, koska luulee ettei pysty diabeteksen takia” (Poika 11 v, diabetesmatkaa takana 5 v.)

”SE, miten hän itse jaksaa koko elämänsä hoitaa itseään hyvin. Myös se, että sulkeeko diabetes joitakin ovia häneltä tulevaisuudessa” (Poika 15 v, diabetesmatkaa takana 3 v.)

Teini- iän myllerrykset. Muutamissa vastauksissa pohdittiin murrosiän mukanaan tuomia kuohuja, johon arvioita saatiin pääsääntöisesti murrosikää lähestyvien sekä murrosikäisten vanhemmilta. Puolet vastauksista käsitteli huolta mahdollisista tulevista alkoholikokeiluista ja osassa pohdittiin, miten teini- iän myllerrykset vaikuttavat hoitomotivaatioon. Lisäksi yksi vanhempi ilmaisi teini- iän haasteiden keskellä huolensa ja ahdistuksensa siitä, oppiiko lapsi itse yöllä heräämään

lainkaan matalaan verensokeriarvoonsa. Pähkinäkuoreen tiivistettynä vanhemmilla oli siis pääsääntöisesti taustalla lapsen omaehtoiseen jaksamiseen ja turvallisuuteen liittyviä huolenaiheita, (ks. luvut 9.1.5, 9.1.11 ja 9.1.13), vanhempien vastuun muuntautuessa lapsensa itsenäistymisen sekä irtautumisen myötä osin tahtomattaankin pienempään rooliin.

”Liitännäis-sairaudet ja teini- iän myllerrykset” (Poika 9 v, diabetesmatkaa takana reilu 1 v.)

”Murrosikä jännittää, miten lapsi jaksaa hoitaa diabetesta ja miten siitä muutenkin selvitään..” (Tyttö 10 v, diabetesmatkaa takana 3 v.)

”Murrosikä ja sen haasteet, erityisesti alkoholin käyttö kokeilut” (Tyttö 11 v, diabetesmatkaa takana alle 1 v.)

”Teini- iän eteneminen, tulevat mahdolliset alkoholikokeilut, irtaantuminen kotoa” (Poika 13 v, diabetesmatkaa takana 5 v.)

Liitännäissairaudet/ hoitotasapaino. Sama määrä vastauksia teini- iän myllerryksien kanssa keräsi vanhemmilta murehtiminen lapsensa mahdollisista liitännäissairauksista. Näistä vastauksista nousi hyvin yhtenäinen ajatus siitä, kuinka vanhempia huolettaa diabeetikkolapsen tulevaisuudessa hoitotasapainon ylläpitäminen sekä mahdolliset liitännäissairaudet, joille diabetes altistaa. (ks. luvut 2.5, 9.1.11 ja 9.1.15) Lisäksi kahdessa vastauksessa huolenaiheeksi kirjattiin uhkakuvaa siitä, että insuliinilla olisi toimitusvaikeuksia maailmanlaajuisesti. Pienimpiä diabeetikoita lukuun ottamatta, arvioita tähän saatiin muiden diabeetikkoryhmien vanhemmilta.

Eri tavoin lajittelemalla tämä liitännäissairauden osio olisi myös voitu sisällyttää toisiksi isoimpaan teemaan mukaan, joka käsitteli sairauteen liittyviä riskejä ja pelkoja. Näin tehtynä pelkojen osuus vanhempien mietteissä olisi noussut ylivoimaisesti isoimpaan rooliin, jopa itsenäistymiseen liittyvien huolien yli. Toisaalta kaikki edellä mainitut teemat kietoutuvat toisiinsa hyvin vahvasti monilla eri osa alueilla. Useammalla teemajaolla pyrittiin kuitenkin analysoimaan mahdollisimman tarkkaan kaikkea sitä, minkälaisia huolenaiheita/ pelkoja lapsensa tulevaisuudesta vanhempien mietteisiin sisältyy.

”Mahdolliset liitännäissairaudet” (Poika 11 v, diabetesmatkaa takana 2 v.)

”Hoitotasapainon ylläpito” (Poika 15 v, diabetesmatkaa takana 3 v.)

”Jälkiseuraukset, liitännäistaudit. Lasten isä hoitaa itseään huonosti ja on alle 40 v. ja esiintyy jo insuliiniresistenssiä, silmät on leikattu ja kaikkea mahdollista” (Tyttö 19 v, diabetesmatkaa takana 13 v.)

Vaikea sanoa. Ainoastaan yksi vanhempi ei osannut nimetä huolenaihetta lapsensa tulevaisuutta ajatellen, sillä taustalla oli myös muuta terveydellistä haastetta.

”Tytöllä muitakin sairauksia, joten vaikea sanoa” (Tyttö 6 v, diabetesmatkaa takana reilu 1 v.)

Ei huolta. Tähänkin saatiin vastaus ainoastaan yhdeltä vanhemmalta, kirjaten arvioonsa, ettei ole huolissaan lapsensa tulevaisuudesta laisinkaan. Usko tulevaisuuteen oli vahvaa.

”En koe huolta. Molemmat poikani hoitavat sairauttaan hyvin. Todennäköisesti ovat viisikymppisinä paremmassa kunnossa kuin terveet samanikäiset” (Poika 17 v, diabetesmatkaa takana 12 v.)

Yhteenvedona vanhempien huolenaiheista diabeetikkolapsensa tulevaisuuteen liittyen voisi todeta sen, kuinka perustavanlaatuisen ja ahdistavien huolien sekä haasteiden keskellä vanhemmat painivat. Vanhemmat toivat esille erityisen paljon murehtimista lisääviä asioita diabeetikkolapsensa verensokereiden heittelystä, etenkin hallitsemattomista matalista arvoista (hypo) (ks. luku 2.5) sekä myös sairaudesta aiheutuvaa kuolemanpelon riskiä uhkakuvineen. (ks. luvut 9.1.11 ja 9.1.13) Tämä huoli kulki vanhemmilla mukana lapsen iästä riippumatta, varmasti toki peilattuna myös koettuihin ja kuultuihin kokemuksiinsa diabetekseen liittyen. Eräs vanhempi toikin erittäin ikävänä muisteluna esille diabeetikkoystävänsä kuolemaan johtaneen sammumistilan, sitä edeltävän ravintolailan jäljiltä. Tällaiset surulliset elämänsäröt kulkevat mukanaamme elämänkokemuksena, jotka heijastuvat tahtomattammekin läpikäytyinä tapahtumina myös tulevaan.

Myös Kotiranta (2015) nosti tutkimuksessaan esille vanhempien huolen diabeetikkolapsensa heittelevistä verensokereista sekä hoitotasapainosta. (ks. luku

7.6). Toisessa verrokkityössä (Kaisto ym. 2022) puolestaan sivuttiin nuorten kokemaa tulevaisuudenhuolta diabeteksen kokonaisvastuusta, liitännäissairauksineen. (ks. luku 7.6) Pelkomme ovat näin ollen myös suurelta osin tuntemattoman edessä matkaamista, kokonaisvaltaisesti elämää arvioiden. Diabeteksen haastavuudesta kertoo siihen liittyen omassa tutkimuksessani jo pikkulapsi-ikäisten vanhempien murehtiminen lapsensa omilleen muutosta, unelmien saavuttamisesta taikka epäonnistumisesta sekä jaksamisesta elinikäisen sairautensa kanssa. Myös teini-ikäisten kuohut ja myllerrykset mahdollisine alkoholikokeiluineen näkyivät arvioissa. Aiempi läsnä oleva huoli muuntautuu tavallaan myöhemmässä vaiheessa ”etähuoleksi”, joka ainakin aluksi saattaa jopa lisätä entisestään vanhempien kokemaa kuormaa.

Tässä kohtaa eräs vanhempi nosti pohdinnassaan suurimmaksi huoleksi täysi-ikäistyneen lapsensa yhteen muuton seurustelukumppaninsa kanssa, jolla puolestaan oli ongelmallinen suhtautuminen ruokaan. Koska ohjaukset eivät ole lapsen omilleen muuttamisen jälkeen samalla tavalla enää vanhemmilla, ja lapsen piiri laajenee saaden vaikutuksia niin hyvässä kuin pahassa, tuottaa se vastausten perusteella vanhemmille omaa henkistä kipuilua huolineen ja murheineen. Toki itsenäistymiseen liittyvät asiat voivat aiheuttaa yhtälailla myös nuorelle omakohtaista haastetta, irtautumiskipujensa myötä. (ks. luvut 4, 4.1 ja 4.2)

Vanhempien arvioimassa tulevaisuuden näkymässä voi siis olla puntarissa todella isoja asioita lapsen siirtymävaiheista mahdollisiin liitännäissairauksiin. Siellä on konkreettisia uhkakuvia mahdollisesta kohtalokkaasta hypo- arvosta, jota ulkopuolinen erehtyisi erään vanhemman pelkoa mukailleen luulemaan humalaksi, jättäen antamatta apuaan. Käytännön uhkakuvaa nostettiin esille yhdessä vastauksessa myös lapsen joutumisesta ensiapuun, jossa maalattiin huolta hoitohenkilöstön osaamattomuudesta reagoida asiaan, koituen pahimmassa tapauksessa diabeetikkolapsensa kohtaloksi. (ks. luku 7.3)

Koska pelko ja epävarmuus kulkevat usein vuosia konkreettisesti lapsen diabetesmatkalla läsnä, seuraa siinä mukana tiivistä myös vanhempien huoli, sairauden riskikerroin tiedostaen. Toisaalta vanhempi haluaisi uskoa oman lapsensa pärjäämiseen sairaudestaan huolimatta, vaikka vanhempi ei olisikaan vieressä varmistamassa. Omakohtaisella kokemuksella lapsensa kanssa yhteistä

diabetesmatkaa taittaen, osaavat vanhemmat kuitenkin tiedostaa liiankin hyvin, millaisten asioiden äärellä voimia koetellaan. Huolta ja murhetta aiheuttaa sen myötä lapsen hoitotasapainon säilyminen ”elämän vuoristoradassa”, sillä mukana matkatessaan, myös vanhemmat kokevat pelkoa. He kokevat pelkoa turvallisesta itsenäistymisestä, mutta myös diabeetikkolapsensa hoitomotivaation sekä voimavarojen riittämisestä, sairauden elämänmittaisella ja erittäin vastuullisella matkalla.

10. JOHTOPÄÄTÖKSET

Johtopäätöksissä käsitellään tutkimuksesta saatuja tuloksia ja päälöydöksiä vanhempien antamista vastauksista lapsensa diabetesmatkaan liittyen. Tutkimuksen lähtökohta oli nimenomaan saada vanhempien ääni kuuluviin, jota opinnäytetyön nimi ”Lapsen diabetes vanhempien silmin” nimenäkin ilmaisee. Tavoitteeksi tutkimukselle asetettiin saada ajatuksia ja kokemuksia mahdollisimman eri-ikäisten diabeetikoiden vanhemmilta, pohtimistaan omakohtaisista kuormitustekijöistä, sekä voimanlähteistä lapsensa diabetesarjessa. Arvioinnin kohteena olivat lisäksi vanhempien omatekemät pohdinnat eri-ikäisten diabeetikolastensa vahvuuksista sekä haasteista juuri sen hetkisessä elämäntilanteessaan.

Vastaajien osalta tavoite saavutettiin hyvin, sillä tutkimukseen osallistuneiden vanhempien (54 vastaajaa) diabeetikolapset edustivat laajaa ikähaitaria, ollen iältään 3-19 vuotiaita. Vanhemmilta saatuja vastauksia peilattiin keskenään ja tutkittiin, mitä eri-ikäisten diabeetikoiden vanhemmat halusivat nostaa esille omista sekä lapsensa mietteistä pitkäaikaissairaudessa ja muuntautuvatko erilaisessa elämäntilanteessa olevien vanhempien ajatukset diabeetikon kasvun myötä.

Vastausten perusteella voidaan karkeasti tulkiten todeta, kuinka samankaltaisia ajatuksia vanhemmilla on lapsensa diabetesmatkasta, huolimatta siitä, minkä ikäisestä diabeetikosta on kysymys. Tokihan itsenäistymiskuviot muokkaavat pakostakin vanhempien huolen suuntautumista, mutta pääsääntöisesti heidän pohdinnoistaan olisi ollut lähes mahdotonta ilman lapsen ennalta ilmoitettua ikää saada sitä selville pelkkien vastausten perusteella. Vanhempien huolenaiheet eivät poistu kyselystä saatujen tietojen mukaan edes diabeetikolapsen aikuisikään ehtimisen myötä. Vaikka vanhemmat kipuilevat oman jaksamisensa kanssa voimien loppumisen rajoille saakka (ks. luvut 9.1.12, 9.1.13 ja 9.1.18), he silti kipuilevat myös sitä, kun oma lapsi itsenäistymisensä myötä ei enää annakaan vanhempiensa auttaa. Tutkimuksen perusteella voidaan myös todeta jo aivan pientenkin lasten vanhempien murehtivan lapsensa tulevaisuutta, jopa omilleen muuttamisen ajankohtaan, yhtäläillä kuin murrosikäisten vanhemmat, vaikka

teini-ikäisillä itsenäistyminen ja mahdolliset alkoholikokeilut ovat konkreettisesti lähempänä.

Vanhempien antamista vastauksista voidaan kuitenkin erottavana tekijänä todeta se, että diabeetikolasten jaksamiskysymykset ovat osittain sidoksissa lasten ikään ja sairastumisen ajankohtaan. Pienemmillä lapsilla on vanhempien mukaan pääsääntöisesti ”suojatumpaa” sairastamista, koska he elävät tässä hetkessä eivätkä välttämättä muista elämää ilman diabetesta. (ks. luku 9.1.5) Murrosikä puolestaan tuo mukanaan protestoivampaa suhtautumista, lapsuuden pumpulikuvien väistyessä realistisempaan kuvaan itse sairaudesta ja sen lopullisuudesta. Useampikin teini-ikäisen vanhempi kuvaili lapsen hoitoväsymystä tässä elämänvaiheessa jopa romahduksina. (ks. luku 9.1.5) Diabetes on vanhempien mukaan sairaus, jossa sopeutumisprosessi voi olla pitkästäkin sairaudenmatkasta huolimatta hyvin keskeneräinen. (ks. luku 7) Puolet lapsensa voimavaroja huonoiksi arvioivista vanhemmista olivat kulkeneet yhteistä diabetesmatkaa lapsensa kanssa jo 6-13 vuoden ajan. Se kertoo osaltaan myös siitä, kuinka haastava ja moni-ilmeinen diabetesmatka kaikkineen kuitenkin on.

Kaikenikäisten diabeetikoiden vanhempien huolen- ja pelonaiheita, sekä myös lasten, yhdistää saatujen vastausten perusteella joka tapauksessa matalat sekä korkeat verensokerit, yövalvomiset ja verensokereiden rajua heittely. (ks. luvut 9.1.11, 9.1.12, 9.1.13 ja 9.1.18) Iso osa eri-ikäisten diabeetikoiden vanhemmista murehtii sitä, herääkö lapsi itse liian matalaan verensokeriin. Tämän myötä vanhemmat päätyvät tarkistusmittamaan lapsensa jokaöisiä verensokeriarvoja jopa oman unentarpeensa ja väsymyksensä sivuuttaen. Osa heistä myös pohtii, osaavatko kanssaihmiset reagoida, tunnistaa ja auttaa mahdollisen matalan verensokerin oireita, jopa tajuttomuutta, omalla lapsellaan. Erään 17-vuotiaan diabeetikon vanhempi kiteyttää suurimman tulevaisuuden huolensa seuraavanlaisesti: *”Että hän (lapsi) joutuu ensiapuun/ sairaalaan ja siellä hoitohenkilöstö tappaa hänet tietämättään. Tai ohikulkijat luulee hypo- oireita humalaksi ja jättää auttamatta.”*

Erittäin isojen ja perustavanlaatuisten asioiden äärellä vanhemmat sekä diabeetikolapset arkea taittavat, sillä merkittävässä osassa vastauksia vanhemmat kävivät läpi paitsi omia ahdistavia ajatuksiaan kohtalokkaasta hyposta (ks. luvut

2.5, 9.1.13 ja 9.1.18), myös diabeetikkolapsensa kuolemanpelon ajatuksia. Vanhempien mukaan tähän liittyvää pelontunnetta käyvät läpi ikävä kyllä jo osa pienemmistäkin diabeetikoista (7 v. lähtien), isompien lisäksi. (ks. luku 9.1.11)

Tutkimuksessa saaduista vastauksista nousi myös suhteellisen isossa roolissa esille ihmisten ymmärtämättömyys diabeteksestä, yhä tänäkin päivänä. (ks. luvut 9.1.6 ja 9.1.17) Pienempien lasten osalta tämä tuli esille vanhempien pohdinnoissa mm. koulu- tai päiväkotimaailmasta, jossa lasten kanssa työskentelevien vastuuajkuisten osaaminen ei ollut aina ajantasaista ja riittävää. Myös isommat lapset ja heidän vanhempansa toivoivat diabetesymmärryksen kattavampaa lisääntymistä kanssaihmisiltä, muutama jopa yhteiskuntaa sekä terveydenhoitohenkilökuntaa myöten. Yli puolet vanhemmista antoi kuitenkin hyvin positiivisen palautteen diabeteslääkärinsä taikka muun hoitohenkilökunnan osalta. (ks. luku 9.1.16)

Vanhempien mukaan hoitotoimenpiteet, erilaisuuden kokeminen sekä yökyläilyn haasteet (ks. luku 9.1.6) kuormittavat yhtälailla niin pienempiä kuin isompia diabeetikoita. Erottavana tekijänä on kuitenkin se, että pienten kohdalla hoitotoimenpiteet koettiin kuormittavina osittain niistä aiheutuvan mahdollisen kivun vuoksi, kun taas isompia diabeetikoita kuormitti pääsääntöisesti ”jatkuva säätäminen.” Pienempien kohdalla ehkä yllättäväkin oli huomio siitä, että erilaisuuden kokemus ja häpeätunne todentui myös heidän arjessaan vanhempien mukaan melko isossa roolissa, vaikka ennako- oletus olisi ehkä asettanut sen enemmän murrosikäisten elämänvaiheeseen. (ks. luku 9.1.6)

Vanhempien pohtiessa diabeteksen vaikutusta lapsensa itsenäistymiseen, olivat he suurimmaksi osaksi hyvin yhtenäisellä linjalla siitä, että iästä riippumatta diabetes hidastaa lapsen itsenäistymiskehitystä. (ks. luku 9.1.9) Tähän mainittiin syyksi mm. jatkuva seurantarve arjen sokeriviidakossa turvallista arkea mahdollistamaan. Yllättävät verensokereiden heittelyt aiheuttavat sekä lapsissa että aikuisissa huolta ja lapset ovat isoiksi, jopa aikuisiksi asti kiinni enemmän vanhemmissaan. Muutama murrosikäisen vanhempi nosti tässä kohdassa myös oman ylihuolehtivaisuutensa ruokkivan ehkä takertuvaisuutta. Toisaalta lähes viidesosa vanhemmista arvioi puolestaan päinvastaisesti diabeteksen nopeuttaneen itsenäistymistä, lapsen joutuessa pakon edessä, esimerkiksi vastuuajkuisten

osaamattomuuden vuoksi, ottamaan itsestään vastuuta enemmän. Asian käänttöpuolena nostettiin esille lapsuuden huolettomuuden katoamista diabeteksen varjoon.

Sekä diabeetikkolapset että vanhemmat joutuvat käymään läpi tietynlaista luopumista aiempaan sairauden rajaamattomaan arkeensa. Erään vanhemman lause ”*Ei voi vain päästää menemään kuin terveen*”, kiteyttää vastausten perusteella todella monen vanhemman ajatuksia diabetes haasteisesta arjesta. Tätä huolettomuuden katoamista mm. spontaanin syömisen ja kulkemisen suhteen ikävöivät monenikäiset diabeetikot, joilta mm. yökyläily oli jäänyt sairauden myötä. Tutkimuksen mukaan yökyläily vaiheen haastavuudesta tai jopa mahdottomuudesta sen toteuttamiseen kuormittuivat paitsi pikkudiabeetikot, myös ennen kaikkea murrosikäiset nuoret, joiden itsenäistymiskehitystä se rajaa selkeimmin. (ks. luvut 9.1.6 ja 9.1.9)

Tässä kohdassa on syytä nostaa esille myös 11-vuotiaan diabeetikon yökasteluongelma diabetekseen sairastumisen jälkeen, joka kuormitti sekä lasta että vanhempia ymmärrettävästi hyvin paljon. (ks. luvut 9.1.6 ja 9.1.13). Vaikka tällainen sekundaarinen yökastelu koskettaisi vain äärimmäisen pientä osaa diabeetikoista, on silti huomion arvoista, että diabeetikon perheille suunnatussa, muilta osin erittäin monipuolisessa diabetesliiton oppaassa, (Hämäläinen 2019) ei aihetta käsitellä lainkaan. Sen sijaan tällaisesta sekundaarisesta yökastelusta kirjoittaa yökastelijan oppaassa lastentautien erikoislääkäri Pirjo Terho, joka mainitsee sekundaarisen kastelun olevan myös alkavan diabeteksen yhteydessä mahdollinen. (ks. luku 2.5.1)

Tällaisen tiedon esille nostaminen olisi kuitenkin myös diabeetikoille tarkoitettusta ”tietopakelisti” erittäin oleellinen ja toisaalta ehkä yökasteluongelman kanssa painivalle omalla tavallaan myös helpotus. Vaikka kyseessä olisikin vain pieni ja marginaalinen kohderyhmä, on se heille erityisen tärkeää jo pelkästään madaltamaan kynnystä asian puheeksi ottamiselle. Sulkeutuminen tällaisista haasteista ja ongelman kanssa sinnittelemisen yksin, on aina kuitenkin vaihtoehtoista se kaikkein uuvuttavin.

Tulevaisuuden osalta suurimpana haasteena vanhemmat arvioivat melko yhteneväisesti kaikenikäisten diabeetikkolapsien kuormittuvan eniten sairauteen

liittyvien riskien ja pelkojen vuoksi, mm. hypoarvojen (ks. luvut 2.5 ja 9.1.11) myötä mahdollinen tajunnan menetys, sekä myös liitännäissairauksista (ks. luku 2.5) murehtimisesta. Myös erilaisuus häpeäkokemuksineen ja mahdollinen haaveiden toteutumattomuus (esim. harrastukset, ammatti jne.) kuormittavat vanhempien mukaan kaiken ikäisiä diabeetikkolapsia merkittävässä määrin. (ks. luku 9.1.11) Vain viidesosa vanhemmista totesi, ettei lapsella vaikuttaisi olevan ylimääräisiä huolia diabeteksen osalta tai lapsi ei ainakaan ole niitä nostanut esille.

Toiveikkuutta toivat ehdottomasti kaiken ikäisille diabeetikoille kehittyneet hoitovälineet sekä mahdollisimman normaali arki diabeteksestä huolimatta. (ks. luvut 9.1.7, 9.1.8 ja 9.1.10) Osa vanhemmista myös korosti lapsen oman luontaisen peruspositiivisuuden merkitystä sekä vertaistukea. (ks. luvut 9.1.7, 9.1.8 ja 9.1.10) Toisaalta tuloksista oli surullista huomata vanhempien taholta ajatuksiaan myös siitä, etteivät osaa nimetä lapselleen lainkaan toiveikkuutta tuovaa asiaa pitkäaikaissairauksissaan, tai todeta heidän kirjaavan, ettei sellaista edes ole. (ks. luvut 9.1.7, 9.1.8 ja 9.1.10). Tähän liittyviä epätoivonkin ajatuksia saatiin ikävä kyllä jopa useita.

Tutkimus kuitenkin osoittaa, että lapsuuden suojaava tekijä diabeteksen kanssa voi olla pienemmän lapsen kohdalla hänen vahvuutensa elää hetkessä. Erään vanhemman kirjaus kuusivuotiaastaan on oiva esimerkki lapsenomaisesta ”tartu hetkeen” tunteesta, jossa lapsi kokee olonsa toiveikkaaksi saadessaan syödä herkkuja mataliin tai kokiessaan lellimistä enemmän. Tai kun vanhempi ilmoitti 7- vuotiaan lapsensa silmien syttyvän nähdessään toisella samanikäisellä Libre mittarin käsivarressaan. (ks. luku 9.1.8)

Sairauden karumpi todellisuus puskee läpi kuitenkin osalle jo suhteellisen aikaisin, ja reagoimistapa diabetekseen sekä siihen sopeutumiseen voi olla hyvinkin vaihteleva. Vaikka pääsääntöisesti vanhempien mukaan murrosiässä protestoidaan sairautta ja hoitotoimenpiteitä enemmän, voi sopeutumisen matka olla pienemmälläkin lapsella hyvin keskeneräinen ja haastava. Erittäin koskettavaa oli tähän liittyen erään vanhemman kommentti 11-vuotiaastaan, jossa hän kertoi lapsensa arkailevan, eikä haluavan harrastaa eikä myöskään elää. (ks. luku 9.1.9) Toinen vanhempi puolestaan arvioi alakouluikäisensä jaksamista

voimakkaasti negatiivisella sanalla ”*vittumaisesti*”, joka ei jätä voimien ja asian hyväksymisen suhteen paljoakaan arvailujen varaan. (ks. luku 9.1.5) Vastaavasti on toki myös ”sankaritarinoita” lapsen itsensä voittamisesta, josta mm. eräs vanhempi mainitsi ylpeänä diabeetikkolapsensa selviytymisestä pistoskammoisesta konkariksi.

Vanhemmat nostivatkin kaikkineen erittäin isoon rooliin lapsensa voimavarojen vahvistamiseksi kannustamisen ja huolenpidon merkityksen. Huomion arvoista ja kaunista on tässä ehdottomasti se, että myös murrosikäisten sekä aikuisten diabeetikoiden vanhemmat nostivat esille sen tärkeyttä. (ks. luku 9.1.10) Seuraaville sijoille vanhemmat kirjasivat kavereiden hyväksyntää, vertaistukea sekä hoidossa onnistumista hyvien hoitovälineiden mahdollistamana.

Myös omista voimavaroistaan vanhemmilta pyydettiin arviota. Yli kolmasosa kaikenikäisten diabeetikoiden vanhemmista kirjasi matkan olleen erittäin rankkaa ja kuormittavaa ja saman verran jokaisesta ikäryhmästä saatiin vanhempien taholta ”*vaihtelevasti*” vastauksia, joissa taiteiltiin sujuvuuden ja väsymyksen vuoristoradalla. Vanhemmista vain pieni osa arvioi jaksaneensa lapsensa diabetesmatkalla hyvin. (ks. luku 9.1.12) Suurimpana haasteena jaksamistekijöille vanhemmat nimesivät ehdottomasti uuvuttavat jokaöiset heräämiset verensokerimittailuineen, jopa vuosia kestäväällä jatkumolla. Paitsi pikkudiabeetikoilta, useat vanhemmat suorittivat öisiä verensokerimittauksia myös murrosikäisille lapsilleen. Vanhempia ahdistavat uhkakuvat ja kokemukset sairauden mukana leijuvista riskeistä ja peloista mm. poikkeuksellisen matalista verensokereista (hypo). Tämä yöunien rikkoutuminen uuvuttaa vanhempien voimat äärimmilleen. Esille nostettiin myös parisuhteen katoamista diabeteshoidon ympärivuorokautisen seurannan alle ja joukkoon mahtui jopa epätoivoisia ajatuksia siitä, että vanhempien keskinäisestä erosta voisi tulla viimeinen pelastava oljenkorsi jaettuun vetovastuuseen (ks. luku 9.1.12)

Paitsi vanhempien oma jatkuva kuormitus sekä huoli jopa lapsensa kuolemanpelkoa pohtien, kuluttavat vanhempien voimavaroja myös se, mikäli oma lapsi kipuilee elämänmittaisen sairautensa kanssa. Erityisen voimia kuluttavaksi elämänvaiheeksi vanhemmat totesivatkin murrosiän mukanaan tuomat haasteet, liittyen usein nimenomaan nuoren hoitomotivaation laskemiseen.

Turvallinen itsenäistyminen riskit ja pelot tiedostaen, painavat myös vanhempien hartioita. Alun diagnoosin jälkeistä raastavaa aikaa muisteltiin myös kaiken ikäisten lasten vanhempien osalta, huolimatta siitä, kuinka pitkä aika diabeteksen toteamisesta oli kulunut. Mukana kulkivat vuosista huolimatta edelleen kipeät muistot uuden opettelusta taisteluineen, sekä suru, raivo ja diabeteksen lopullisuus. (ks. luku 9.1.13)

Tehdyn kyselyn aikoihin kuormitustaan ja väsymystään auttamaan vanhemmat toivoivat hyvin yksinkertaista kunnollisia yöunia edes joskus. (ks. luvut 9.1.13, 9.1.14 ja 9.1.17) Myönteisyyttä lisäävänä asiana mainittiin myös kehittyneet hoitovälineet, hyvä hoitotasapaino sekä lapsen positiivinen asenne. Diabeteksen hyväksymisellä onkin vanhempien mukaan ratkaiseva helpotusta tuova ”avain” sairauden kanssa elämiseen. Kaiken ikäisten diabeetikoiden vanhempien toiveena on saada lapsi ymmärtämään hoidon tärkeys ja vastuullisuus. (ks. luvut 9.1.15 ja 9.1.17) Osa huomioi myös perheen sisäisten kokemusten sekä voimavarojen merkityksen.

Omaa jaksamistaan helpottamaan vanhemmat haaveilivat läheisten tuesta, vertaistuesta (ks. luku 9.1.17) sekä oman ajan ottamisesta itselleen. Toisaalta oli myös suhteellisen paljon eri-ikäisten diabeetikoiden vanhempia, jotka eivät osanneet nimetä yhtäkään kuormitusta helpottavaa tekijää omalle matkalleen. (ks. luku 9.1.14) Onko se ajanpuutetta, vanhemman itsensä sivuuttamista vai totaalisen väsymyksen alta vaikeutta nähdä valoa? Jokainen näistä vaihtoehdoista voisi olla vanhemman kuormittuneisuuden alla mahdollinen.

Yllättävän vähän vanhemmat toivat esille kuitenkin ulkopuolisen avun toivetta. Toisaalta vanhemmat korostivat sen sijaan paljon sitä, kuinka diabetesymmärryksen yleinen lisääminen toisi toiveikkautta myös vanhempien omaan jaksamiseen. (ks. luku 9.1.17) Yleistä ymmärrystä osa vanhemmista toivoi jopa yhteiskunnan taholta, jossa diabeetikon vanhemmalle mahdollistettaisiin lyhennetty työaika taikka omaishoidon tuki. Myös se, ettei vanhempien aina tarvitsisi kokea joutuvansa ”selittelemään” omaa väsymystään, nostettiin joissakin arvioissa esille.

Vanhemmat ovat kuitenkin erityisen sinnikkäitä ja laittavat itsensä likoon kaikilta osin ollakseen täysillä oman diabeetikolapsensa matkan tukena. Lapsen

hyvinvoinnin ja hoidon sujuminen takaa myös vanhemmille itselleen hyvinvointia. Unohtaa ei sovi myöskään joidenkin vanhempien mainitsemaa positiivisen palautteen merkitystä myös esimerkiksi diabetespöililtä, lapsen ja perheen jaksamisen sekä toiveikkuuden tueksi. Kaikkineen vanhempien toiveet näyttäytyvät hyvinkin inhimillisessä valossa peilattuna siihen, kuinka uupuneita iso osa vanhemmista vastausten perusteella ovat.

Vanhemman täysivaltainen vastuunotto diabeetikkolapsestaan väsymystilastaan huolimatta, on kuitenkin vanhempien mukaan jäljestäpäin ajateltuna suojattua huolenpitoa, jota murrosiän mukanaan tuomat kuviot eivät vielä pääse haastamaan. Aiempi läsnä oleva huoli muuntautuu vähitellen lapsen itsenäistyessä ”etähuoleksi”, joka osaltaan lisää useiden vanhempien kokemaa kuormaa, helpotuksen sijaan. Asioihin vaikuttaminen on tuolloin haastavampaa. Diabeetikkolapsensa ”irtisanoutuminen” vanhempien huolenpidon alta herättää huolta lapsen jaksamisesta elämänmittaisen sairautensa sekä siihen liittyvien riskien kanssa. Erään pienemmän diabeetikon vanhemman sanoin:

”Jonain päivänä on pakko luottaa, että se oma lapsi pärjää itse”.

Kasvukipuulua joutuu siis vanhempikin yhtälailla käymään lapsensa kasvun myötä, yhdessä koetun diabetesmatkan haasteet ja riskit sekä sairauden lopullisuus tiedostaen.

10.1 Yhtäläisyydet ja erot aiemmin tehtyyn tutkimukseen

Verrokkitoinä peilaamiini tutkimukseen diabeteksesta, Kaitoranta (2015) sekä Kaisto ym. (2022), löytyy paljon yhdistäviä tekijöitä omaan opinnäytetyöhöni. (ks. luku 7.6) Kotirannan tutkimuksessa lähestyttiin aihetta lähinnä vanhempien ajatusten pohjalta, Kaisto ym. taas nuorten ajatusmaailmaan peilaten. Kotiranta (2015) nosti esille yhtälailla oman tutkimukseni kanssa lapsen hoidon sujumisen positiivisen merkityksen myös vanhemmalle sekä toiveen mahdollisimman normaalista arjesta. Kotiranta huomioi myös spontaanin arjen katoamisen haasteet (esim. yökyläilyt) sekä yömittausten mukanaan tuoman kuormituksen, vaikuttaen

myös parisuhteeseen. Omassa työssäni parisuhteen haasteet yömittauksien myötä nousivat isompaan rooliin väsymysrumban keskellä, sillä vastauksien perusteella ainakin osa vanhemmista olivat uupumuksensa keskellä pohtineet jopa parisuhteestaan luopumista, vastuun konkreettisen puolittumisen edesauttamiseksi.

Kotiranta (2015) nosti työssään esille myös diabeetikkolapsen itsenäistymiskehityksen hidastumista mm. siitä syystä, että ovat sidoksissa sairautensa myötä enemmän omiin vanhempiinsa. Tämä tuli hyvin esille omassakin tutkimuksessani sillä erolla, että vanhemmat nostivat vastapainona myös ”pakonomaisen nopeamman itsenäistymiskasvun” lapsellaan, mm. vastuuaikeisten osaamattomuuden vuoksi. Tämän myötä vanhemmat kokivat sen aiheuttavan myös surua ”lapsuuden huolettomuuden” nopeammasta katoamisesta. Näin ollen lapsen omatoimisuudellakin on olemassa ”kolikon toinen puoli”, joka vanhempien mukaan saattaa myös lisätä diabetesarjen kuormittavuutta.

Yhtenäistä kahdelle edellä mainituille tutkimukselle sekä myös omalleni, on kuitenkin häpeän tunne, jota diabeetikkolapsi ja -nuori kantaa sairaudestaan. Kaisto ym. toivat tutkimuksessaan esille nuorten kokevan häpeän tunnetta pistämisiin liittyen niin paljon, että laiminlyövät jopa diabeteksen hoitoaan. Omassa tutkimuksessani pienetkin lapset tunsivat häpeää erilaisuudestaan. Osa vanhemmista toikin esille vahvistavina tekijöinä diabeetikkolapsensa kaverit, jotka hyväksyvät sairaudesta huolimatta, sillä myös negatiivista palautetta nousi asian tiimoilta esille. Tämän päivän tiedon saamisen helppoudessa olisikin hyvä pohtia syitä myös suvaitsevaisuuden haasteille, taikka tarpeelle erilaisuuden piilottamiseen. Sekä Kaisto ym. (2022) että Kotiranta (2015) (ks. luku 7.6) nostivat esille toiveen diabetestietoisuuden lisäämisestä etenkin koulumaailmassa, vähentämään diabeetikon kokemaa kuormitusta. Oma tutkimukseni puolsi samaa johtopäätöstä sillä erolla, että yleistä diabetestietoutta tulisi pyrkiä lisäämään laajemminkin, jopa yhteiskunta mukaan lukien, koko perheen diabeteskuormaa helpottamaan.

Omassa tutkimuksessani nousi vertailutöitä enemmän hoidollisen puolen toteutumattomuus/ haasteet murrosiän vuosina. Se johtaa vanhempien arvioiman hoitomotivaation suhteen osalla jopa romahduksiin. Vertailutöissä tätä puolta ei tullut esiin. Kaisto ym. (2022) toivat kuitenkin nuorten ajatuksia tulevaisuudestaan pinnalle sen suhteen, miten pärjätä diabeteksen kanssa yksin, hoitotasapainon sekä mahdollisten liitännäissairauksien osalta. Omassa opinnäytetyössäni nuoret murehtivat samoja asioita. Sen lisäksi murehtimisen alla olivat tutkimuksessani uhkakuvat tajuttomuuteen ja jopa kuolemaan johtavasta matalasta verensokeriarvosta, myös pienempien lapsidiabeetikoiden mietteissä. Eli tulevaisuuden haasteet näyttäytyivät omassa tutkimuksessani osalle lapsista ja nuorista vertailututkimusta synkempänä. Tämä voi toki johtua siitäkin, että tutkimusotanta oli omassa työssäni paljon laajempi. (54 vastaajaa), jonka vuoksi mukaan mahtuu enemmän myös erilaisia ilmaisutapoja sekä kokemuksia.

Huolestuttava löydös oman tutkimukseni synkästä ilmentymästä on mielestäni myös se, että osa vanhemmista ei osannut nimetä itselleen taikka lapselleen yhtäkään kuormitusta helpottavaa tekijää. Osa vanhemmista vastasi, ettei sellaista ole olemassakaan. Epätoivo haastavan sairauden keskellä haastaa matkaa surullista kyllä usein entisestään. Tätä puolta verrokkitutkimuksissa ei tuotu esille.

Yhtäkaikki, Kaisto ym. (2022) nostivat työhönsä myös oman tutkimukseni lailla vertaistuen tärkeän merkityksen diabeetikon jaksamiselle. Samaisessa työssä todettiin, että jotkut nuorista toivoivat vanhempien muistutuksia hoitotoimenpiteisiin. Mielestäni kannustamisen ja huolenpidon merkitys murrosikäisille sekä jo aikuistuneille nuorille nousivat omassa tutkimuksessani vielä näkyvämmiin esille, pienempien diabeetikoiden tarvitseman tuen lisäksi. Se on vanhempien tuottamaa kaunista ajatusta ja muistutusta ennen kaikkea nuorten ja jo aikuistuneidenkin diabeetikoiden kaipaamasta huolenpidosta, jota verrokki tutkimuksissa on vähemmän käsitelty. Kannustaminen sekä tuen merkitys henkistä puolta kuormittavalle pitkäaikaissairaudelle ansaitseekin ehdottomasti näkyväksi kirjoittamisen tilan, onhan kyseessä kuitenkin koko perhettä eteenpäin vievä voima.

11. POHDINTA

Vanhempien näkemyksien tutkailu lapsensa diabetesmatkasta on ollut äärimmäisen antoisaa. Siinä on saanut sukeltaa hyvinkin syviin vesiin, mutta myös kokenut ”uimaan oppimisen” riemua. Itse olen nyt jo aikuisen diabeetikkolapseni kanssa uinut hyvin samankaltaisessa sameassa sekä kirkkaassa vedessä muiden vanhempien lailla, joten tyrskyt ja tyvenet, sekä syvyyssukellus että aallonharjat ovat kovin tuttuja elementtejä myös omalla matkallani pitkäaikaissairaana lapsen vanhempana. Niin kuin muutkin vanhemmat, olen murehtinut, iloinnut, rakastanut ja valvonut.

On antanut hyvin paljon perspektiiviä kirjoittaa aiheesta myös itse saman läpikäyneenä. Toisaalta se on myös haastanut olemaan riittävän objektiivinen tutkimuksen tekemisessä, sillä purjehdittava alus on kuitenkin yhteinen. Konkariluokan kapteeniksi en kuitenkaan ole kokenut itseäni missään vaiheessa, vaikka sairauden aallot ovat kuljettaneet minua diabeetikon vanhempana jo yli neljäntoista vuoden ajan. Elämässä ja diabeteksessa on liian monta muuntautuvaa muutostuulta, etteikö kuitenkin aina välillä olisi hyvä varmistaa ruorin oikeaa asentoa.

Kuulun myös siihen vanhempien ryhmään, joka on tarkistusmitannut lapsensa verensokereita vuosien ajan pitkin öitä hyvän hoitotasapainon varmistamiseksi sekä huolen vuoksi. Tästä usein sain kuullakin tyttöni ihanalta diabeteslääkäriltä Tarja Laamaselta, joka kehotti meitä vanhempia jokaisella kontrollikäynnillä nukkumiseen, oman jaksamisemme tueksi. Vaikka lääkäriimme luotimmekin, emme kuitenkaan nukkuneet, vaan mittasimme, valvoimme, korjasimme. En usko olevani kovinkaan väärässä, jos epäilen, että pidämme yhä oman sairaanhoitopiirimme kyseenalaista ennätystä siitä, paljonko yöllisiä mittauksia jopa yhteen vuorokauteen on mahtunut, jatkuen vuodesta toiseen. Mutta niin kuin muutkin vanhemmat, teimme sen huolenpidosta ja rakkaudesta omaamme kohtaan. Valintamme noiden tehtyjen asioiden suhteen olisi yhä tänäkin päivänä varmasti samanlainen.

Aikaa voi katsoa taaksepäin monelta suunnalta ja monien eri tapahtumien siivilöitämänä. Jokainen meistä tuo tilanteisiin ja kokemuksiin omia pohdintojaan ja peilaa niitä omiin henkilökohtaisiin tunteuksiin sekä matkansa vaiheisiin.

Onnistumisen ja epäonnistumisen kokemukseen vaikuttavia tekijöitä on sen vuoksi useita.

Myös tätä opinnäytetyön toteutumisen onnistumista puntaroin monelta taholta. Omakohtainen kokemus diabeetikon vanhempana teki minulle tutkimuksesta henkilökohtaisella tasolla hyvin tärkeän sekä antoisan, ja halusin sen vuoksi tehdä tutkimuksen erityisen huolella. Vanhempien äänen esille saaminen mahdollisimman aidosti ja monipuolisesti kaikenlaisia ilonaiheita ja kipupisteitä kunnioittaen, nousi minulle kaikkein merkityksellisimpään rooliin. Toki tiedän samalla sen vuoksi epäonnistuneeni työn rajaamisessa, sillä mikäli olisin tiivistänyt työni asetettuihin mittoihin, olisin samalla joutunut tekemään paljon ohuempaa tulkintaa vanhempien antamista mietteistä. Puntaroin siis kriittisesti sekä työn ylipaisumista, mutta myös sen tiivistämistä, sillä työn lyhentäminen määrämittäiseksi olisi kuitenkin haastanut omaa eettistä ”lupaustani” vanhempien ääneen esille saamiseen. Toisaalta perusteellisesti suunnitellut kysymykset mahdollistivat tutkimuksen toteuttamista laajemmalla perspektiivillä mahdollisimman monen eri-ikäisen diabeetikon vanhemmalta. Näiltä osin tutkimuksen tavoite saavutettiin ja se vastasi sille etukäteen asetettuun tavoitteeseen.

Jälkikäteen pohdittuna kysymykseni sivusivat osittain toisiaan ja niissä oli päällekkäisyyttä. Toisaalta niistä pystyi tämän myötä toteamaan sen, että vastaajat olivat käsittäneet kysymykset hyvin yhteneväisesti, sillä vastaukset olivat linjassa keskenään, myös näiden toisiaan sivuavien kysymyksien osalta. Näin ollen tutkimuksen validius eli pätevyys mielestäni toteutui. Työni onnistuneempaa rajausta edesauttaakseni, myös kysymysmäärä olisi pitänyt rajata huomattavasti suppeammaksi. Teemme kuitenkin elämässämme valintoja myös omasta arvomaailmastamme ja ominaisuuksistamme käsin. Vaikka perusteellinen luonteeni haastoi tekemisen rajaamista, pyrin mahdollisuuksien mukaan kääntämään sen myös vahvuudeksi, joka toivottavasti näyttäytyy kyselyyn vastanneita vanhempia kohtaan kiitollisuutena sekä arvostuksena huolellisen analysoinnin myötä.

Tällaista omaa onnistumisen pohtimista sekä itsekriittisyyttä sisältyy usein meidän ihmisten matkalle ja sen kanssa on vain opittava elämään. Osa kokee jatkuvaa

syällisyyttä parhaansa tehdessään ja osa taas mieltää vähäisemmänkin yrittämisen riittäväksi. Yhtäkaikki, vanhemmuus yleisesti ottaen tuo myös lähes kaikille vanhemmille näitä riittämättömyyden tunteita sekä huonoa omaatuntoa, oli lapsella pitkäaikaissairautta tai ei. Erona on ehkä selkeimmin se, että pitkäaikaissairaana lapsen vanhemman on varmistettava useammin myös sellaisia asioita, jotka terveen lapsen arjessa sujuvat vahvemmin omalla painollaan.

Vanhempikin uupuu ja on myös lupa uupua. Samoin on lapsen kohdalla, kuormitus- ja jaksamistekijöitä kantaen. On myös hyväksyttävä se tosiasia, että uupuminen ja asian käsitteleminen tapahtuvat meillä kaikilla yksilöllisellä aikataululla. Näin ollen samassakin perheessä diabetekseen sopeutumisen vaihe voi kulkea täysin eri tahdissa ja kuormittavien asioiden painoarvo saattaa uida hyvin erisävyisissä vesissä perheenjäsenten välillä. Vanhemmat ja isommat diabeetikot murehtivat tutkimuksesta saatujen tulostenkin valossa sairauden konkreettisia riskejä ja pelkoja, kun taas pienelle lapselle erään vanhemman sanoin suurin pelonaihe oli ehdottomasti huoli tulevaisuudessa kasvavista ihokarvoista, jolloin sensorin irrottaminen olisi lapsen mukaan hyvin kivuliasta. On tärkeää saada sekä aikuisten että lasten oma ääni kuuluviin ja ymmärtää se, että lapsen ajatus karvaisesta ihosta on lapselle aivan yhtä suuri möykky, kuin isommille olemassa oleva pelko sairauden todellisista riskeistä.

Toisaalta mahdollista on myös sekin, että lapsen ja vanhemman ajatukset tavallaan kietoutuvat pitkäaikaissairauden ympärillä ja vanhemmat voivat myös arvioida lapsensa harteille sellaisia tulevaisuuden huolia, mitä he vanhempina itse käyvät sen hetkisissä ajatuksissaan läpi. Sellainen voisi olla esimerkiksi haaveen romuttuminen armeijan suhteen 11-vuotiaan mietteissä. Vanhemmat tulkitsevat lapsiaan usein myös omien tunteidensa kautta, asettuessaan lapsensa asemaan.

Diabetesmatka kasvattaa sekä diabeetikkolasta että vanhempaa kumpaakin, mutta omalla tavallaan hitsaa matkaa vahvasti myös yhteen. Yhdessä suunnitellaan, toteutetaan, murehditaan ja iloitaan. Vanhemmuus joka tapauksessa saa tarvittaessa myös paljon puhutun tiikeriemon ja isäleijonan lähtemään savannilta merille saman tien puolustamaan omaansa vesistöjen uumenissa mahdollisesti vaanivilta pedoilta. Tämän ominaisuuden varmasti lähes kaikki vanhemmat tunnistavat itsessään. Vaatii usein rohkeutta sanoa ääneen rehellisiä ajatuksiaan.

Arvostin opinnäytetyöhöni saamiani vastauksia erittäin paljon juuri sen vuoksi, että vanhemmat avasivat tunteuksiaan avoimesti ja peittelemättä, myös rehellisine kipuiluineen. Yksi tällainen kipuilu oli mm. isomman lapsen (11 v.) yökastelu diabeteksen toteamisen jälkeen, josta on harmillisen vähän tietoa jaettavaksi samanlaisen kipuilun äärellä painivalle. Opinnäytetyössäni paljon käytössä ollut diabetesliiton opas perheille, lapsen diabetekseen liittyen (Hämäläinen 2019), ei ikävä kyllä käsittele yökastelun mahdollisuutta laisinkaan, vaikka on muilta osin erittäin kattava teos. Myös itse tiedän muitakin perheitä matkan varrelta, joita tämä kipeä sekundaarinen kasteluongelma on kuormittanut, ja olisikin äärimmäisen tärkeää tuoda asia tietoisuuteen, vaikka kohderyhmä koskisi vain pientä marginaalia. Asian esille nostamisen kipuraja saattaisi siinä tapauksessa madaltua lapsen ja vanhemman taholta.

Myös vanhempien muita pelkoja ja huolia tuotiin vastauksissa suojamuurilta ja rehellisesti esille. Vanhempien hiljainen ja näkymätön työ ansaitsee tulla enemmän nähdyksi ja kuulluksi, että tulevaisuudessa yhä enemmän osattaisiin antaa tukiosaamista koko perheelle.

Tunnistin myös samaistuvani lähes kaikenlaisiin vanhemmilta saatuihin mietteisiin, jossakin kohtaa diabetesmatkan varrella. Tuolla matkalla olen oppinut ja elänyt aivan samanlaisia asioita kuin tämän päivänkin diabeetikoiden vanhemmat kokevat. Ehkä olin hieman yllättynekin, kuinka samanlaisten asioiden kanssa vanhemmat edelleen ponnistelevat esimerkiksi juuri yöheräämistensä kanssa. Olen myös pelännyt ja protestoinut lapseni diagnoosia ja hartaasti rukoillut, että lapseni säästyisi diabetesmatkalta ja sairastuisin itse uudelleen vakavasti lapseni sijaan. (ks. luku 5.3)

Kaikella on kuitenkin ehkä ennalta tarkoitettu suunnitelma elämällemme, sillä diabetes muutti peloistamme huolimatta meille asumaan. Olen oppinut yhteiseltä matkalta diabeetikotyttöni kautta todella paljon sekä itse sairaudesta, mutta myös itse elämästä sen rikkauksine ja haasteineen. Tätä kaikkea olen saanut katsella kiitollisena kuitenkin nyt jo pidemmän etäisyyden kautta muistellen. Ajan kulumisen ja etäisyyden saaminen suruun ja vaikeuksiin auttaa usein jäsentämään

kokonaistilannetta paremmin ja mahdollistaa ehkä myös kipupisteiden käsittelyä ”turvallisemman välimatkan takaa”.

Entäpä minä itse? Lipuisinko samanlaisella lautalla lapseni diabetesaallokossa sinnittelevänä vanhempana kuin neljätoista vuotta sitten vanhemmuuteeni lapseni pitkäaikaissairauden matkalla sitouduin? Kyllä lipuisin, sama lautta ja samat yritykset, erehdykset ja sinnittelyt koettaa rakentaa lautasta mahdollisimman vahvaa mahdollisiin tyrskyihin ja aaltoihin. Sillä ehdolla toki näin vuosien päästä pohdittuna, että taittelisin mukaan kirjoittamani lappusen positiivareiden kauniista ajatelmasta, josta muistuttaisin itseäni välillä uupuneena lauttaa rakentaessani:

”Elämä antaa meille aina uuden mahdollisuuden, sen nimi on huominen”.

Armollisempi pyrkisin itselleni ehkä olemaan. Se ei ole keneltäkään pois, eikä varsinkaan omalta lapselta. Toivoisin vanhempana kuitenkin onnistuneeni siirtämään diabeetikkolapselleni ja sisaruksilleen myös uskon huomiseen, kuten edellä olevassa ajatuksessa. Pettymysten ja haavoittumisten jälkeenkin meidän on tärkeää muistaa, että aina on mahdollisuus yrittää uudelleen.

Kiitän kaikkia kyselyyn vastanneita vanhempia rehellisyydestänne lapsenne kanssa yhteistä diabetesmatkaa taittaen. Kiitän myös erityisesti omaa rakasta tytärtäni yhteisestä diabetesmatkasta, jossa opimme ja jaoimme niin paljon. Tuskasta, toivosta, väsymyksestä, reippausaskelista, ärsyyntymisestä, pettymyksestä, luottamuksesta, surusta, peloista, iloista, rakkaudesta ja rohkeudesta. Listaa voisi jatkaa loputtomiin. Jälkikäteen ajateltuna ne kaikki olivat tärkeitä tunteita, kasvaessamme yhdessä vahvemmiksi kohtaamaan diabetesmatkan haasteita. Kiitän myös vielä näin vuosien jälkeen diabeteslääkäri Tarja Laamasta, joka ammattitaitoisensa tukensa lisäksi tuki myös ymmärryksellään ja inhimillisyydellään meitä kulkemaan pikkudiabeetikkomme kanssa käsi kädessä kohti aikuisuutta.

Ja ennen kaikkea kiitän myös elämästä itsestään, joka on kerta toisensa jälkeen osoittanut, että myös haasteet kasvattavat omalla tavallaan meille siipiä. Jonakin päivänä vastoinkäymisistä huolimatta huolenpito ja rakkaus mahdollistavat toivottavasti vahvuuden nousta noiden siipien varaan. Teille vanhemmille toivon puolestaan sitä, että saisitte huomata tuon vahvuuden, johon rakkautenne tulee lapsenne haastavalla diabetesmatkalla vielä kuljettamaan. Kannustaminen ja

huolenpito kasvattavat sulista rohkeat ja elämänvoimaiset purjeet alukseen, joka rakkautenne avulla tulee vielä tuulensuunnasta huolimatta vahvasti pärjäämään elämän aallokoissa.

11.1 jatkotutkimusaiheet

Jatkotutkimusaiheeksi olisi mielenkiintoista lähestyä eri-ikäisiä diabeetikkolapsia ja nuoria, jotka saisivat itse arvioida vastaavasti vanhempiensa tuen merkitystä diabetesmatkalleen. Eli tavallaan ”risuja/ ruusuja periaatteella”, sillä keskustelun syntyminen on aina vahvuus palautteen suunnasta huolimatta. Eräs vanhempi nosti esille omassa kyselytutkimuksessani sairaanhoitohenkilökunnan pedagogisen/ kasvatuksellisen puolen vahvistamisen lapsen ohjeistukseen ja motivoimiseen, eikä pelkästään sairaanhoidollisen. Pohtia voi tässä tapauksessa sitä, olisiko vanhempi itse halunnut vahvistua myös samaisessa asiassa, joka olisi myös kiinnostava lisätutkimuksen aihe vanhempien kokemaa tukea koskien.

Toki mielenkiintoista olisi myös kuulla eri-ikäisiltä diabeetikkolapsilta itseltään matkan toiveikkaimmasta vaiheesta taikka haasteen karikoista. Tätä ehkä tuli mietittyä senkin vuoksi, että yllättävän moni vanhempi ei osannut lainkaan nimetä lapselleen toiveikkuutta tuovaa asiaa diabetesmatkallaan, taikka arvioi ettei sellaista edes ole. Jokaisessa lapsessa on kuitenkin aina myös vahvuusenergiaa, joka liian usein voi jäädä mahdollisten haasteiden varjoon. Toiveikkuus on kuitenkin osa kantavaa voimaa, joten sen ymmärtäminen ja mahdollinen vahvistaminen pitkäaikaissairaudessa olisi äärimmäisen tärkeää.

Toisaalta toivoisin ehkä näkeväni tulevaisuudessa tutkimusta ennen kaikkea myös siitä, kuinka paljon on perheitä, joissa diabetes on tuonut mahdollisesti mukanaan lapselle sekundaarisen yökasteluongelman, joko tilapäisesti tai pidempään. Tässä tekemässäni tutkimustyössä eräs 11-vuotiaan vanhempi nosti yökastelun esille erittäin haasteellisena tekijänä kaiken muun kuormituksen päälle. (ks. luvut 9.1.6 ja 9.1.13) Se on kuormittavaa tietenkin paitsi vanhemmalle, myös ennen kaikkea isommalle lapselle, joka joutuu kamppailemaan ehkä myös häpeäntunteiden kanssa kavereistaan poiketen. Tietoa kouluikäisen lapsen diabetekseen liittyvästä mahdollisesta yökastelusta on harmillisen vähän. Erittäin kattavassa ja monipuolisessa diabetesliiton oppaassakaan (Lapsen diabetes- opas perheelle), Hämäläisen (2019) kirjoittamana, ei aihetta käsitellä laisinkaan. Vaikka ilmiö

koskettaisi määrällisesti vain pientä osaa isommista diabeteslapsista, on aihe sen verran haavoittava, että siitä olisi hyvä herätellä keskustelua. (ks. luku 2.5.1) Mahdollinen häpeäkerroin ja suojamuuri eivät vie riittävästi kipeitä asioita eteenpäin välttämättä vanhempienkaan taholta. Jo tieto siitä, ettei ole kipuilujensa kanssa mahdollisesti aivan yksin, voi olla ratkaisevassa osassa asian puheeksi ottamiseen.

LÄHTEET

Ahola, A. 2018. Masennus ja diabeteksen lisäsairaus- kumpi tuli ensin? Diabetes ja lääkäri. Nro 4, 9- 13.

Cacciatore, r. 2007. Aggression portaat. Opetusmateriaali koululle. Vammalan kirjapaino Oy.

Cacciatore, R. & Karukivi, M. 2014. Mielelön fiilis. Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Cacciatore, R. & Korteniemi- Poikela, E. 2019. Sisu. tahto. itsetunto: portaat itkupotkuraivareista aggression hallintaan. Helsinki. Minerva kustannus Oy.

Diabetesliitto 2017. Viitattu 9.10.2021.

https://www.diabetes.fi/terveydeksi/yksi_elama/vertaistukitoiminta

Hirsjärvi, S., Remes, P & Sajavaara, P. 2009. Tutki ja kirjoita. Helsinki. Tammi.

Hämäläinen, A-M. 2008. Lapsen diabetes- Opas perheelle. Hämeen kirjapaino Oy. Suomen diabetesliitto ry.

Hämäläinen, A-M. 2019. Lapsen diabetes- Opas perheelle. Hämeen kirjapaino Oy. Suomen diabetesliitto ry.

Ikuli, K. 2018. Hyvän hoitokontaktin salaisuus piilee kuulluksi tulemisessa. Diabetes ja lääkäri. Nro 4, 20- 24.

Inspis 2014. Meillekö hypokoira? Viitattu 4. 11. 2020

https://www.diabetes.fi/inspis/harrastukset_liikunta_kaverit/meilleko_hypokoira

Juusola, M. 2011. Vahvaksi rakastetut lapset. Keuruu. Otava.

Kaisto, S. Luokkanen, I. Pihlajaniemi, F. 2022. KARTOITUS TUEN TARPEISTA- NUORUUS JA TYYPIN 1 DIABETES, Vertaistuki, vastuu ja vapaus- diabeetikon hoidon kulmakivet. Opinnäytetyö. Diakonia- ammattikorkeakoulu. https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/754869/Kaisto_Luokkanen_Pihlajaniemi_.pdf?sequence=2&isAllowed=y

Kankaanpää, S. & Saramies, J. 2016. Vältä diabeteksen liitännäissairaudet. Apteekki. Terveystieteet. Nro 4.

<https://www.apteekki.fi/terveydeksi/hoidossa/valta-diabeteksen-liitannaisairaudet.html>

Keltikangas- Järvinen, L. 2010. Hyvä itsetunto. Helsinki. WSOY.

Kotiranta, S. 2015. LAPSEN DIABETES, vanhempien ajatuksia arjen elämänlaadusta. Opinnäytetyö. Tampereen ammattikorkeakoulu.

<https://www.theseus.fi/discover?query=LAPSEN+DIABETES%2C+vanhempien+ajatuksia+arjen+el%C3%A4m%C3%A4nlaadusta.&scope=>

Kristeri, I. 1999. Näe minut. Vanhemmuus ja lapsen kohtaaminen. Hämeenlinna. Karisto Oy.

Kustannus Oy Duodecim 2019 a. Asidoosi. Artikkelin tunnus https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00656. Viitattu 27. 10. 2019

Kustannus Oy Duodecim 2019 b. Vanhemmuuden roolikartta. Viitattu 20. 10. 2019. https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_teos=&p_artikkeli=kot00206

Lee, N & Lee, S. 2011. Isän ja äidin käsikirja. Porvoo. Bookwell Oy

Metsämuuronen, J. 2006. Laadullisen tutkimuksen perusteet. Teoksessa Laadullisen tutkimuksen käsikirja, 80-145. Toim. Metsämuuronen, J. Jyväskylä. Gummerus.

Miettinen, P. & Tuomaala, A- K. 2018. ”Ala sit vaa huutaa” Eroon turhasta syyllisyydestä ja syyllistämisestä. Diabetes ja lääkäri. Nro 4, 14- 18.

Mäkinen, H. 2018. Kun hoito väsyttää. Diabetes ja lääkäri. Nro 4, 26- 29.

https://www.diabetes.fi/files/10416/diabetes_laakari_4_2018_rinnakkainen_netti.pdf

Rajantie, J. Heikinheimo, M. & Renko, M. 2016. Lastentaudit. Helsinki. Kustannus Oy Duodecim.

Rotkirch, A. 2014. Yhdessä. Helsinki. Wsoy.

Sinkkonen, J. 2012. Nuoruusikä. Helsinki. WSOY.

Sinkkonen, J. (toim.) 2003. Pesästä lentoon. Kirja lapsen kehityksestä kasvattajalle. Helsinki. WSOY.

Strömmer, A. 2022. Diabetes saa ärsyttää. Diabetes. Nro 3, 62.

Syrjälä, J. 2005. Vahva vanhemmuus- Paras tuki nuoren kasvuun. Helsinki. VL-Markkinointi Oy.

Terho, P. 2020. Yökastelijan opas. Turku. Ferring lääkkeet Oy.

http://yokastelu.fi/wp-content/uploads/2020/03/opas_fi.pdf

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki. Tammi.

Viitala, J. 2017. Mitä minä teen tämän teinin kanssa. Helsinki. Minerva kustannus Oy.

Yle Areena. Yle.fi. Efter Nio 2018. Nilla ja Carina Blomqvist sekä Elisa Forsman ja hypokoira Buddy. Viitattu 21.10.2020. <https://areena.yle.fi/1-4294550>

KYSELYLOMAKE DIABEETIKKOLASTEN JA -NUORTEN VANHEMMILLE

Alkusanat

Hei, olen sosionomiopiskelija Mia Peltoniemi Vaasan ammattikorkeakoulusta. Teen opinnäytetyötä otsikolla "Lapsen diabetes vanhempien silmin". Se käsittelee lapsen diabeteksen mukanaan tuomia haasteita ja voimavaroja vanhemman näkökantaa esille nostaen. Toivon saavani tietoa vanhempien ja lasten muuntautuvasta tuen tarpeesta diabeetikkolapsen varttumisen mukana. Tämä antaisi lisää pohjaa ikätasoisesta ja oikea aikaisen tuen selville saamiseksi vanhempien toiveiden mukaan.

Aihe on minulle tärkeä ja omakohtainen. Olen itse kulkenut myös vanhemman roolissa tyttäni diabetesmatkaa pikkulapsivaiheesta kohti aikuisuutta ja pohtinut matkan edetessä tähän liittyviä asioita. Toivon teidän rohkeasti jakavan omia kokemuksianne, sillä vanhempien hyvinvointi on lähtökohtana myös lapsen hyvinvoinnille, kohti tasapainoista tulevaisuutta pitkäaikaissairauden kanssa.

Kyselylomake

Kyselyn kohderyhmänä ovat Diabetes vertaistuki sekä D1 -teiniä vanhemmat. Näin toivon saavani eri-ikäisten lasten vanhempien ääntä kuuluviin kattavammin, varhaislapsuudesta aikuisuuteen saakka. Teidän jokaisen vastaus on ainutlaatuinen ja arvokas tutkimuksen kokonaisuudelle. Vastaajilta saatu aineisto käsitellään luottamuksella sekä hävitetään työn valmistuttua asianmukaisesti.

Kyselylomake löytyy alla olevasta linkistä, joka on auki 25.9.2019 saakka. Mikäli perheessä on useampi eri-ikäinen diabeetikkolapsi, voit halutessasi täyttää useammankin lomakkeen. Tärkeintä vastauksissa on aito kokemus siitä, minkälaisia tunteita lapsen diabetesmatka on tuonut mukanaan. Ohjaajani on lehtori Ahti Nyman Vaasan ammattikorkeakoulusta ja opinnäytetyöni on valmistuessaan luettavissa Theseuksessa otsikolla "Lapsen diabetes vanhempien silmin."

Kiitos osallistumisesta ja yhteistyöstä jo etukäteen!

Mia Peltoniemi

peltoniemi.mia@gmail.com

TAUSTATIEDOT

1. Diabetesta sairastavan lapsen ikä ja sukupuoli?
2. Lapsen ikä diabetesdiagnoosin saadessaan?
3. Lapsen tämän hetkinen hoitotasapaino? a) hyvä b) kohtalainen c) huono d) en osaa sanoa
4. Onko perheessä useampi diabeetikkolapsi? a) kyllä b) ei

LAPSI JA DIABETES

5. Lapsen diabeteksen osalta miten koet/ koette lapsen itsensä jaksaneen?
6. Mitkä ovat olleet lapselle kuormittavimpia asioita/ vaiheita diabetesmatkallaan?
7. Mikä mahdollisesti auttoi/ auttaisi hänet sen yli?
8. Mikä on ollut lapselle toiveikkain vaihe sairautensa matkalla?
9. Miten diabetes on vaikuttanut lapsen itsenäistymiseen/itsenäisyyteen?
10. Millaiset asiat vahvistavat tässä elämänvaiheessa lapsen myönteistä asennetta sairauteen?
11. Mikä on lapselle suurin huoli tulevaisuuteen liittyen diabeteksen osalta?

VANHEMMAN/ VANHEMPIEN KUORMITUSTEKIJÄT JA TUEN TARVE

12. Lapsen diabeteksen osalta miten koet/ koette vanhempina jaksaneenne?
13. Mitkä ovat olleet teille lapsen sairaudessa kuormittavimpia asioita/ vaiheita?
14. Mikä mahdollisesti auttoi/ auttaisi teidät sen yli?
15. Mikä on ollut lapsen sairaudessa teille toiveikkain vaihe?
16. Miten koet/ koette saaneenne tukea lapsen diabetesmatkalla

-Läheisiltänne? a) ei lainkaan b) vähän c) en osaa sanoa
d) paljon e) todella kiitettävästi

-Diabeteslääkäriltä ym. hoitohenkilökunta
a) ei lainkaan b) vähän c) en osaa sanoa
d) paljon d) todella kiitettävästi

-Varhaiskasvatuksesta? a) ei lainkaan b) vähän c) en osaa sanoa
d) paljon e) todella kiitettävästi

-Koulusta a) ei lainkaan b) vähän c) en osaa sanoa

d) paljon e) todella kiitettävästi

-Vertaistukiryhmiltä esim. facebookryhmä

a) ei lainkaan b) vähän c) en osaa sanoa

d) paljon e) todella kiitettävästi

17. Millaiset asiat tällä hetkellä vahvistaisivat voimavarojanne vanhempina kaikkein eniten?

18. Mikä on suurin huolenne tulevaisuuteen liittyen lapsen diabeteksen osalta?

ISO KIITOS VASTAUKSISTANNE!