



SEINÄJOEN AMMATTIKORKEAKOULU
SEINÄJOKI UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Tämä on alkuperäisen artikkelin rinnakkaistallenne (kustantajan versio).

Viite:

Kivistö-Rahnasto, K. (2023). Nuori ja tyypin 1 diabetes – diabeteksen omahoitoa ja motivaatiota tukevia menetelmiä etsimässä. Teoksessa M. Salminen-Tuomaala, K. Nissinen, & S. Saarikoski (toim.), *Eri ikäisten terveyden ja hyvinvoinnin edistämisen näkökulmia* (s. 113–126). (Seinäjoen ammattikorkeakoulun julkaisusarja B. Raportteja ja selvityksiä 181).
Seinäjoen ammattikorkeakoulu. <https://urn.fi/URN:NBN:fi-fe20230912123559>



NUORI JA TYYPIN 1 DIABETES – DIABETEKSEN OMAHOITOA JA MOTIVAATIOTA TUKEVIA MENETELMIÄ ETSIMÄSSÄ

Kirsi Kivistö-Rahnasto, TtM, lehtori, SeAMK

1 JOHDANTOA

Diabeetikkoja, jotka ovat saaneet tyypin 1 diagnoosin, on Suomessa noin 50 000, joista lapsia on noin 3 800 (Diabetesliitto, 2021). Tyypin 1 diabetes Suomessa on yleisempää kuin missään muussa maassa. Yhteensä diabeetikkoja Suomessa on noin 450 000, joista suurin osa on tyypin 2 diabeetikkoja. Vuonna 2020 diabeteksen erityiskorvausoi-keudet sai yli 20 000 henkilöä, joista 0–14-vuotiaita lapsia oli 572 ja 15–64-vuotiaita oli 11 104 nuorta ja aikuista. Nuoren itsenäistymiseen liittyvä ikävaihe tuo monenlaista haastetta omahoidon toteuttamiseen, mikä liittyy usein vuorovaikutukseen nuoren, perheenjäsenten ja huoltajien sekä diabetesta hoitavan tahon kanssa (Suomalainen Lää-
käriseura Duodecim, 2022). Nuori alkaa ottamaan enemmän vastuuta omahoidostaan ja samalla nuoren kehitykseen kuuluu lisääntynyt tarve itsenäisestä päätöksenteosta monessa asiassa, ei vain diabeteksen omahoidossa. Nuoruus ikävaiheena on haasteellinen kaikille nuorille, mutta erityisesti tyypin 1 diabetesta sairastavalle, koska diabetes sairautena ja sen omahoito on hyvin vaativaa, toteutetaan sitä sitten monipistos- tai pumppuhoitona (Heikkilä, 2019a). Sairaanhoidtajien on jatkuvasti mukauduttava nuorten elämäään diabeteksen kanssa ja pysyttävä ajan tasalla kehittyvistä ja tehokkaista omahoitomenetelmistä ja niitä tukevasta teknologiasta (Phiri ym., 2022).

Tämän artikkelin tarkoituksena on etsiä nuoren omasta näkökulmasta omahoitoa tukevia menetelmiä ja hyviä käytänteitä, jotka edistävät nuoren terveyttä ja hyvinvointia diabeteksen omahoidon kanssa. Saatua

tietoa voidaan hyödyntää lasten ja nuorten hoitotyön opinnoissa ja simulaatiotilanteiden taustamateriaalina. Omahoidon tuki on tärkeää nuoren hoitomotivaation ja vastuun kannalta, että välttyttäisiin diabetekseen liittyviltä liitännäissairauksilta. Sairaanhoidajien ja terveydenhoitajien opintojen aikana lasten ja nuorten hoitotyön opintojaksolla yksi kokonaisuus on tyyppin 1 diabetes. Opintojaksoon kuuluvissa simulaatioissa yksi skenaario eli simuloitu hoidonohjaustilanne tapahtuu lasten ja nuorten diabetespoliklinikalla. Skenaariossa nuorella on haastetta hoitomotivaatiossa ja omahoito on ongelmallista. Tilanteessa opiskelijat saavat pohtia ja ohjata nuorta ja hänen perhettään sairaanhoidajan roolissa, jossa omahoito vaatii selvästi kannustusta ja tukea. Opiskelijoiden mukaan tämä skenaario koetaan haastavaksi, koska diabeetikon ohjaaminen on ammattitaitoa vaativaa. On siis hyvä käydä läpi erilaisia omahoidon ohjausta tukevia menetelmiä ja edistää näin tulevien terveydenhuollon ammattilaisten osaamista.

2 NUOREN KASVU JA KEHITYS DIABETEKSEN KANSSA SEKÄ NUOREN KOKEMA ELÄMÄNLAATU

2.1 Diabeteksen omahoito nuoruudessa

Nuoruus, joka ajoittuu noin 11–22 vuoden ikään, sisältää paljon muutoksia lapsen elämässä, koska silloin lapsuus jää taakse ja aletaan etsiä omaa persoonallisuutta. Erilaiset tunteet ovat osa normaalia kehitystä, ja tämä ikävaihe on osalle nuorista hyvin haastavakin, mikä vaikuttaa tietenkin myös diabeteksen omahoidon toteuttamiseen (Heikkilä, 2019a). Nuoruus on diabeteksen hallinnan kannalta haastavaa aikaa, koska samaan aikaan nuori kasvaa fyysisesti, kognitiivisesti ja psykososiaalisesti (Smith & Moran, 2021, s. 277). Nuorelle diabeteksen omahoidossa itsenäistyminen on prosessi, johon hän tarvitsee paljon tukea (Strand ym., 2019, s. 128). Vastuun kantaminen on haaste nuorelle, ja se sisältää myös takapakkeja. Tässä vaiheessa vanhempien tukea tarvitaan vielä paljon. Tässä ikävaiheessa nuori alkaa syvällisemmin miettimään, mikä diabetes on sairautena ja mitä se hänelle merkitsee. Erilaiset negatiiviset

tunteet sairautta kohtaan ovat täysin sallittuja, eikä nuoren tarvitse aina olla reipas. Varhaismurrosikäinen toteuttaa diabeteksen omahoitoa itsenäisemmin ja hän tunnistaa sen vaikutusta omaan kehoon. Vielä tässä vaiheessa vanhemmat ovat pääasiallisessa vastuussa omahoidosta (Heikkilä, 2019b). Nuori tarvitsee kuitenkin paljon tiedollista ja taidollista ohjausta pärjätäkseen yllättävissä tilanteissa itsenäisesti. Nuoren elämässä tapahtuu paljon muutakin kuin diabeteksen omahoitoa ja siksi vanhemmista saattaa tuntua, ettei nuori ota tarpeeksi vastuuta. Nuoren tulee saada kuitenkin rauhassa vastata muun elämän tuomiin haasteisiin, eikä diabetes ole hänelle koko aikaa ykkösasia. Nuorelle on tärkeää antaa nykyhetkeen liittyviä neuvoja. Nuori tarvitsee luottamusta itsenäiseen tekemiseen ja onkin hyvä muistaa, että kaverit ja harrastukset ovat tässä ikävaiheessa todella tärkeitä. Vaatimukset tai negatiivisuus eivät nuorta auta omahoidon arjen tilanteissa.

Nuoren identiteetti kehittyy murrosiässä ja diabeetikonuorelle se asettaa lisähaasteen, koska hänen tulee sopeuttaa diabetes myös osaksi omaa identiteettiään (Raymaekers ym., 2020, s. 463). Nuori, joka on sinut sairautensa kanssa, eikä koe häpeää tai peittele diabetestaan kavereiltaan, heijastaa positiivista sairaudesta selviytymistä (mts. 462). Nuori kokee onnistumista, selviytymisen tunnetta ja ylpeyttä diabeteksen hoidosta, kun hän saa hoitaa sitä itsenäisesti niin, että myös siinä tapahtuvia virheitäkin sallitaan (Strand ym., 2019, s. 131). Itsenäinen hoito antaa nuorelle vapautta liikkua ystävien kanssa, yöpyä kavereiden luona ja esimerkiksi matkustaa ilman vanhempia, tällaiset asiat vahvistavat nuoren diabetesitsetuntoa (mts. 132). Murrosiän vaikutus verensokeriin on merkittävä, ja verensokerit saattavat vaihdella hyvin paljon hyvästä hoidosta huolimatta, mikä on syytä ottaa monessa asiassa huomioon. On syytä muistaa, että nuoren elämässä esimerkiksi stressi ja koulupaineet vievät sekä kuluttavat nuoren energiaa ja ajankäyttöä huolehtia omahoidostaan (mts. 132). Nuoret saattavat helposti kokea olevansa jatkuvan kontrollin alla, koska omahoitoon kuuluu esimerkiksi jatkuva verensokerin tarkkailu, mutta jos heillä on mahdollisuus puhua vanhempiensa ja kavereidensa kanssa kaikenlaisista tunteista ja huolista, se tekee kaikesta helpompaa. Hyvät ystävät auttavat diabeteksen huonoissa päivissä, koska heidän kanssaan saa puhua elämän muista asioista ja heidän kanssaan saa viettää tavallista elämää ja arkea.

2.2 Diabeteksen vaikutus nuoren elämänlaatuun

Elämänlaatuun vaikuttavat monenlaiset tekijät ja jokainen ihminen kokee sen omalla tavallaan. Kuitenkin erityisesti nuoren muuttuva elämä murrosiässä ja siihen liitettynä diabeteksen omahoito asettaa nuoren tasapainoilemaan isojen asioiden kanssa ja diabeteksella saattaa olla negatiivinen vaikutus koettuun elämänlaatuun (Smith & Moran, 2021, s. 277). Peterssonin ym. (2016, s. 245) mukaan lasten ja nuorten tyyppi 1 diabeteksen omahoito on vaativaa ja siksi on tärkeää, että heidän elämänlaatunsa otetaan huomioon heidän hoidossaan sekä se, miten diabetes vaikuttaa heidän arjessaan. Elämänlaatu-mittareilla saadaan kuvaa siitä, miten sairaus vaikuttaa yksilön kokemukseen terveydestä, mutta sen mittaamiseen tarkkuuteen liittyy paljon eri ikävaiheisiin liittyviä tekijöitä, miten luotettavana tuloksia voidaan pitää (mts. 253). Elämän laadusta kysymällä voidaan kuitenkin saada tärkeää tietoa yksilöllisen omahoidon tukemisen tueksi. Tutkimuksessa ilmenee, että 8–18-vuotiailla lapsilla ja nuorilla on erilainen kokemus diabeteksen vaikutuksesta elämäänsä (mts. 250). Tytöt kokevat elämänlaatunsa huonommaksi kuin pojat, myös nuoren kasvaessa ja vastuun lisääntyessä omahoidosta elämänlaatu koetaan huonommaksi ja tunnekuorma omahoidosta sekä huoli omasta tulevaisuudesta kasvaa. Myös Terrasson ym. (2018, s. 352) tutkimuksessa tuli esiin, että tytöillä on matalampi elämänlaatu kuin pojilla. Vanhempien suhtautuminen kielteisesti tai heidän liiallinen huolensa diabeteksen vaikutuksesta tulevaisuuteen heikentää nuorten kokemaa elämänlaatua.

Diabeteksen omahoidon vaativuus vaikuttaa väistämättä nuoren elämän laatuun, useimmiten sitä heikentävästi (Terrasson ym., 2018, s. 247). Terrassonin ym. tutkimuksessa nuorten vanhemmat kokevat diabeteksen vaikuttavan emotionaalisesti enemmän nuoren elämään kuin mitä nuoret itse sen kokevat (s. 351). Samoin Konstantakin ym. (2020, s. 1) tutkimuksessa tuli esiin, että nuoret kokevat elämän laatunsa paljon paremmaksi kuin mitä vanhemmat kuvittelevat. Toki nuoren hyvään kokemukseen vaikuttaa se, että diabeteksen omahoito on hallinnassa. Tämä asia voi myös selittyä sillä, että nuoret saavat riittävästi tukea ja vanhemmat osallistuvat aktiivisesti nuoren omahoitoon, jolloin hoitaminen ei tunnu niin vaativalta (mts. 6). Strombergin ym.

(2021, s. 1081) tutkimuksessa nousi esiin, että nuoren elämänlaatuun vaikuttavat positiivisesti fyysinen aktiivisuus, hyvät sosiaaliset suhteet ja hyvä selviytymisen kokemus diabeteksen hoidon kanssa. Hyvä hoitotasapaino nuorena estää diabeteksen pitkäaikaiskomplikaatioiden syntyä, kuten esimerkiksi mikrovaskulaaristen komplikaatioiden riskiä (Paappa ym., 2020, s. 1845).

2.3 Nuoren diabetes ja hänen perheensä

Seija Olli (2008, s. 92) tunnistaa väitöskirjassaan viisi erilaista omahoitoa kuvaavaa ominaisuutta. Nuori voi olla omahoidossa joustava, tunnollinen, hapuilija, pakertaja tai kapinallinen eli omahoito laiminlyödään. Joustavassa omahoidossa nuori pystyy sovittamaan hyvin omahoidon omaan arkeensa, eikä se estä itselle tärkeiden asioiden suorittamista (mts. 93). Joustavat nuoret kokevat monipistoshoidon ja verensokerien seurannan joustavana ja sovittelevat sen hyvin päivän aterioihin. Perheeltä nuoret saavat tukea aina sitä tarvittaessa. Tunnolliset nuoret toteuttavat sääntillisesti ohjeita, mutta eivät osaa olla niin joustavia erilaisissa tilanteissa, perhe on enemmän taustalla ja nuori toteuttaa omahoitoaan tutun kaavan mukaisesti. Hapuileva nuori kokee taas riittämättömyyden tunnetta omahoidossaan ja yrittää pärjätä itsekseen ilman vanhempien tukea, jolloin myös verensokerit vaihtelevat runsaasti ja hoitomotivaatio on ajoittain huono (mts. 94.). Pakertava nuori taas toteuttaa omahoitoaan hyvin kaavamaisesti ja diabetes aiheuttaa erilaisuuden tunnetta. Diabetesta helposti salailtaan, monipistoshoidon joustavuutta ei nuori osaa hyödyntää. Myös vanhemmat saattavat liian kaavamaisilla omahoidon toteuttamisvaatimuksilla ahdistaa ja patistaa nuorta liikaa. Nuori, joka kapinoi, on laiminlyönyt omahoitoaan jo pitkään. Hän ei toteuta verensokeriseurantaa ja insuliinin pistäminen useimmiten unohtuu (mts. 95). Kapinoivalla nuorella on usein mukana elämässään jo tupakka ja alkoholi. Perheessä tunnelma omahoitoon on hyvin ristiriitainen, nuori saattaa uhmata ja laiminlyödä omahoitoaan tarkoituksella. Vanhemmat ovat hyvin kuormittuneita ja voimattomia, jolloin nuoren tukeminen on erityisen haastavaa.

Barichellon ym. (2022, s. 1) tutkimuksessa tuli esiin, että diabetesnuoren vanhemmat kokevat sairauden vaativan perheeltä paljon sopeutumista

ja yhteistyötä perheen kesken hoidon onnistumiseksi. Perhe kokee erilaisia tunteita, kuten päivittäisiä haasteita, vaikeuksia omahoidossa, pelkoja esimerkiksi matalasta verensokerista ja syyllisyyttä sekä epävarmuutta tulevaisuudesta (mts. 6). Toisaalta taas sairaus tuo perheeseen terveellisiä elämäntapoja ja kumppanuutta yhteisestä osallistumisesta omahoitoon. Paappa ym. (2020, s. 1839) tuovat esiin tutkimuksessaan, että järjestelmällisellä hoidonohjauksella ja säännöllisellä hoitotulosten seurannalla voidaan parantaa lasten ja nuorten diabeteksen hoitotuloksia. Merkittäviä tekijöitä, jotka vaikuttavat diabeteksen hoitotulokseen, ovat ne, että nuorelle asetetaan selkeä hoitotavoite ja se, että nuori saa perheen tukea omahoitoonsa (mts. 1884).

3 TUEN SAANNIN MERKITYS NUOREN DIABETEKSEN OMAHOIDOSSA

3.1 Nuoren kokemuksia omahoidon tuen tarpeista

Nuorten kokemuksia omahoidosta tarvitaan, että tukea voidaan kohdentaa riittävästi sellaisiin asioihin, jotka nuoret kokevat itse tärkeiksi. Mayenin ym. (2022, s. 226) tutkimuksessa nousee esiin, kuinka tärkeää on ottaa nuorten mielipiteet huomioon omahoidon ohjaukseen käytettävistä menetelmistä. Nuoret haluavat saada ohjausta kasvokkain, ei pelkästään virtuaalisesti, he pitävät ohjauksen jälkeisiä seurantakontrolleja tärkeinä, vertaisten kanssa keskustelu koetaan myönteisenä. Nuoret kokevat tärkeäksi myös omahoidon opetuksen, jossa myös vanhemmat ovat mukana (s. 231). Tärkeää on luottamus nuoreen ja joustavat hoitovaihtoehdot. Monet aikaisemmat negatiiviset kokemukset heikentävät omahoidon ohjauksen omaksumista. Løding ym. (2007, s. 28) kuvaavat artikkelissaan, miten nuorille suunnattu diabeteksen ryhmäohjaus ja ongelmanratkaisukeskeinen diabeteskoulutus parantavat nuorten omahoitoa ja diabeteksen hoitotasapainoa. Tulosten mukaan tällainen interventio on todettu hyväksi menetelmäksi ja nuorten pitkäaikaissokeri- eli HbA1c-arvot ovat parantuneet, erityisesti tytöillä. Interventio on tuonut nuorten hoitoon sujuvuutta

ja avoimuutta keskustella hoidosta vanhempiensa kanssa (mts. 31). Nuoret tarvitsevat riittävästi tietoa omahoidosta, hoitoa auttavista teknologioista ja erilaisista insuliinihoidon vaihtoehtoista, koska insuliinia voidaan annostella joko monipistoshoidolla tai insuliinipumpulla (Perry ym., 2017, s. 559).

Seppäsen ym. (2020, s. 8) tutkimuksessa tuli esiin, että diabetesta sairastavat nuoret haluavat osallistua omahoitoonsa, mikä merkitsee itsenäisyyttä, sujuvaa arkea ja osallisuus antaa keinoja vaikuttaa omaan terveyteen ja hyvinvointiin. Nuoret haluaisivat olla riippumattomia ja selviytyä itsenäisesti diabeteksen hoidosta, mikä tuo elämään vapautta. Hoitoon osallisuutta vahvistavia tekijöitä ovat kokemus kuulluksi tulemisesta, osallistuminen päätöksentekoon hoitoa koskevissa asioissa, riittävä tiedonsaanti ja vastuunottoon kannustaminen (mts. 9). Myös psykososiaalisen tuen saamisen vanhemmilta ja terveydenhuollon ammattilaisilta nuoret kokevat tärkeäksi, kunhan se on kannustavaa ja positiivista (mts. 10–11). Tärkeää on, että nuori itse hyväksyy diabeteksen osaksi omaa elämää ja uskaltaa kertoa kavereille sairaudesta. Nuoret kokevat osallisuutta heikentäviksi tekijöiksi riittämättömän tiedon saannin, aikuisten holhoamisen, psyykkisen tai fyysisen kuormituksen ja häpeän tunteen sairaudesta ja sen hoidosta julkisilla paikoilla.

Perry ym. (2017, s. 559) kuvaavat tutkimuksessaan, että monet nuoret kokevat vanhempien tuen edistävän diabeteksen hallintaa, koska vanhemmat jakavat osan hoitovastuusta nuoren kanssa. Kokemus omasta selviytymisestä heikentyy ja epävarmuus omahoidossa lisääntyy, kun nuori kasvaa ja vanhemmat jäävät omahoidossa sivummalle. Nuoren kasvaessa hän alkaa asteittain hoitaa diabetestaan yksin ja hän osallistuu hoitoaan koskeviin päätöksentekotilanteisiin (Strand ym., 2019, s. 130). Tässä tilanteessa nuoren itsenäistymistä tukee, kun nuori saa ohjausta vanhemmiltaan ja terveydenhuollon henkilöstöltä sopivasti nuoren tarpeen mukaan. Vanhemmat toimivat roolimalleina hoidossa, mutta nuoren täytyy saada tehdä myös itsenäisiä ratkaisuja hoitonsa suhteen ja vanhempien tulee luottaa heidän osaamiseensa (mts. 131). Nuoret kaipaavat kuitenkin muistutusta vanhemmiltaan omahoidosta, koska he eivät aina muista tai jaksa huolehtia kaikesta, koska nuorella on elämässä niin paljon muitakin asioita (mts. 132).

Phiri ym. (2022, s. 38) nostaa esiin monia nuoren omahoitoa tukevia menetelmiä. Yksi keino on käyttää tehokkaasti digitaalisia tietojärjestelmiä ohjauksen apuna, kuten esimerkiksi puhelinta, tekstiviestejä, sähköpostia, sosiaalista mediaa, ohjausportaaleja ja erilaisia sovelluksia. Näiden avulla voidaan nuoriin pitää yhteyttä, jakaa tärkeää tietoa ja lisätä omahoidon motivaatiota. Esimerkiksi hiilihydraattien laskemiseen ja insuliinin annoslaskentaan on monia hyviä sovelluksia saatavilla. Nuorten on saatava käyttöönsä uusimpia diabeteksen hoitovälineitä, kuten jatkuvia glukosiseurantalaitteita ja insuliinipumppuja, näiden avulla voidaan omahoitoa helpottaa sujuvammaksi. Nuorilla tulee olla moniammatillinen diabeteshoitotiimi saatavilla yksilöllisten tarpeiden mukaan, ja ammattilaisia tulisi saada tavata joustavasti esimerkiksi ilta-aikaan tai viikonloppuisin. Diabetestiimi koetaan tärkeänä kumppanina diabeteksen hoidossa ja tätä suhdetta tulee vaalia erityisellä huolellisuudella, koska nuoret eivät halua syyllistämistä tai välinpitämätöntä suhtautumista. Sensitiivinen suhtautuminen ongelmatilanteissa auttaa nuorta paremmin kuin tuomitseva suhtautuminen. Nuoret haluavat kokonaisvaltaista kohtaamista ja ammattilaisten tulee ymmärtää nuoren muun elämän tuomat stressitilanteet diabeteksen hoidon lisäksi (mts.39).

Nuoria tulee tukea erityisesti silloin, jos he kokevat suurta erilaisuutta verraten muihin terveisiin nuoriin, jolloin näistä asioista on hyvä keskustella ja ohjata nuorta myös vertaistuen piiriin (Smith & Moran, 2021, s. 282). Kaikenlaiset kaveruus – ja ystävyysuhteet auttavat kokonaisvaltaisesti. Ammattilaisten tulee antaa nuorille riittävästi tietoa diabeteksen hoidosta ja on hyvä hyödyntää esimerkiksi ryhmäkoulutusta ja tuoda esiin vertaistuen mahdollisuudet. Varhaismurrosikäiset kokevat myös hyvin tärkeänä sen, että kaverit ja ystävät tietävät riittävästi diabeteksestä, mutta he haluavat heidät kohdattavan ihan tavallisena nuorena, ei pelkästään diabeetikkona (Rankin ym., 2018, s. 876). Olisi tärkeää, että myös ystävät saavat tietää ja tietävät diabeteksen hoidosta (Strand ym., 2019, s. 128). Nuoret kokevat tarvitsevansa päivitettyä diabeteksen omahoidon tietoa ammattilaisilta, koska pääosin ohjaus on nuorempana kohdistettu vanhemmille, eikä pienempänä lapsi vielä ymmärrä asioita niin syvällisesti. Nuoret kaipaavat tietoa, miten hoitavat uusia ja erityisiä tilanteita, kuten vaihtelevan verensokeritason, mitä

huomioidaan syödessä erilaisia ruokia ja miten tähän mukautetaan insuliiniannokset tai mitä asioita tulee huomioida alkoholin käytön aikana (mts. 132).

Nuorten osallisuutta sosiaali- ja terveydenhuollon peruspalveluissa selvittävässä tutkimuksessa todettiin, että nuoret kaipaavat aikuisilta kohtaamisen tilanteissa välittämistä, avointa ja kannustavaa vuorovaikutusta sekä rentoa ja luottamuksellista ilmapiiriä (Rytkönen ym., 2016, s. 34). Nuoret tarvitsevat rohkaisua, hyvää palautetta ja osallistamista päätöksentekoon. Yksilöllinen kohtaaminen koetaan erityisen tärkeäksi ja se, että työntekijä on kiinnostunut nuoreen kokonaisvaltaisesti (mts. 35). Negatiivisena kohtaamisena nuoret kuvaavat sellaista kohtaamista, jossa työntekijä toimii joustamattomasti, keskittyy ongelmiin, puhuu nuoren ohitse tai ei anna riittävää tietoa asioista. Nuoren aikuisen kanssa keskustellessa osallisuutta heikentävät kylmä ilmapiiri, lanistava vuorovaikutus ja pakottaminen (mts. 36).

3.2 Nuoren perheen kokemukset omahoidon arjesta ja tuen saannista

Ylisuojeleva tai holhoava vanhemmuus tai toinen ääripää, täydellinen piittaamattomuus diabeteksen omahoidossa, ei tue nuorta, eikä sen ole katsottu auttavan nuorta suhteuttamaan diabetesta sairautena osaksi omaa normaalia identiteettiään (Raymaekers ym., 2020, s. 463). Ylisuojelevuus saattaa ahdistaa nuorta ja johtaa hoidon laiminlyöntiin, koska nuori ei saa itsenäistyä omahoidon kanssa (mts. 258). Ollin mukaan (2008, s. 164) 15–18-vuotiaat nuoret ja heidän perheensä tarvitsevat diabeteksen omahoitoon lisätukea, koska omahoito on haastavaa. Perhe tulee kohdata kokonaisvaltaisesti ja tukitoimet tulee kohdistaa perheen tarpeisiin vastaaviksi. Yhteiskumppanuutta ja yhteistyötä nuoren, perheen ja diabetespoliklinikan ammattilaisten kesken on vahvistettava. Olisi hyvä kokeilla erilaisia ohjausmenetelmiä, kuten esimerkiksi internet- ja puhelinohjausta sekä vertaistukiryhmiä niin nuorille kuin vanhemmillekin. Ongelmatilanteet omahoidossa tulisi jo ennakoida, ettei niitä pääsisi muodostumaan eli varhainen puuttuminen ja perhekeskeinen ohjaus on oltava ennakoivaa. Diabeteksen aiheuttama tunnekuorma omahoidossa on jatkuvasti huomioitava (mt.).

Diabetes perheessä on kuin matka, joka sisältää erilaisia vaiheita ja kumppanuus tässä matkassa muodostuu erilaisista vaiheista (mts. 164). Diabetekseen sopeutuminen on prosessi, joka sisältää seuraavat vaiheet; aavistamisen, kohtaamisen, tutustumisen, arjen sujumisen, ristiriitojen ilmaantumisen ja tulevaisuuteen suuntautumisen. Terveysthuollon ammattilaiset voivat tukea perhettä tässä matkassa omahoidon opetuksella, auttamalla perhettä ja ohjaamalla nuorta, myös vanhemmuuden tukeminen erilaisissa tilanteissa on tunnistettava ja tulee olla valmiuksia tarjota tukea haastavissa tilanteissa (mt.).

Nuoren diabeteksen omahoito on kuormittavaa vanhemmille, ja siihen tulee pyytää apua ja se tulee ottaa puheeksi nuoren diabeteshoitopaikassa. Avun pyytäminen ei tarkoita sitä, että perhe olisi epäonnistunut (Heikkilä, 2019a). Perheet tarvitsevat pärjätäkseen nuoren diabeteksen hoidon kanssa sellaista tukea, jonka tarve on lähtöisin perheen tarpeesta (Barichello ym., 2022, s. 11). Nuori ja hänen perheensä tarvitsevat yksilöllistä hoidonohjausta, että he voivat pärjätä diabeteksen kanssa, myös erityiset omahoitoa kertaavat käynnit koetaan hyödyllisiksi ja niillä voidaan parantaa verensokeritasapainoa (Brorsson ym., 2019, s. 986, 994). Mayenin ym. (2022, s. 231) tutkimuksessa nousee esiin, että vanhemmat haluavat nuorilleen digitaalista ohjausta esimerkiksi alkoholista ja ylipäätään moniammatillista ohjausta ja tukea ravitsemusterapeutilta tai psykologilta. Vanhemmat toivovat, että omahoidon ohjaukseen voisivat osallistua myös isovanhemmat tai nuoren ystävät. On tärkeää, että perheet saavat terveydenhuollon ammattilaisilta riittävästi tietoa diabeteksen omahoidosta, jotta he voivat auttaa nuorta mahdollisimman hyvin selviytymään diabeteksen kanssa (Strand ym., 2019, s. 128).

3.3 Yhteenveto nuoren tyypin 1 diabeteksen omahoitoon tarvitsemasta tuesta ja motivaatiota lisäävistä tekijöistä

Artikkelissa esitellystä kirjallisuudesta ja aikaisemmista tutkimuksista nousi esiin monia tekijöitä, joita olisi hyvä ottaa huomioon nuorta tukeessa sekä ohjattaessa ja kohdattaessa nuoria tyypin 1 diabeetikoita. Keskeiset teemat on esitelty kuviossa 1. Nuorten omahoitoa ja motivaat-

tiota voidaan tukea ottamalla huomioon nuoren elämään liittyvät monet muutkin tekijät kuin vain diabetes. Vuorovaikutuksen nuoren kanssa on oltava avointa, lämmintä, kannustavaa ja luottamuksellista. Nuori tarvitsee paljon tukea sairautensa hyväksymiseen ja on ymmärrettävä, että diabeteksen hyväksyminen osaksi identiteettiä vie kaikilla nuorilla yksilöllisen ajan. Nuorten on saatava paljon tietoa diabeteksen hoidosta, heidän on voitava osallistua hoitoa koskevaan päätöksentekoon ja omahoitoa on saatava harjoitella itsenäisesti, niin vanhempien kuin ammattilaistenkin tukemana. Omahoidossa saattaa tapahtua virheitä, mutta nekin tulee sallia ja hyväksyä sekä oppia niistä. Nykyajan teknologiaa ja digitaalisuutta on hyödynnettävä siten kuin nuori itse sen kokee itselleen parhaiten soveltuvaksi. Nuoren perheeltä, ystäviltä ja omalta diabetestiimiltä tarvitaan joustavaa ja kokonaisvaltaista tukea. Nuorta motivoi itsenäinen vastuunotto turvallisessa ympäristössä, riittävin tiedoin ja taidoin.



Kuvio 1. Yhteenveto artikkelista nousseista nuorten kokemista teemoista, jotka edistävät nuoren diabeteksen omahoitoa ja motivaatiota.

4 JOHTOPÄÄTÖKSET

Nuorella tyypin 1 diabeetikolla on monenlaisia omaan normaaliin kehitykseen ja elämään vaikuttavia tekijöitä, joihin diabeteksen omahoito ja diabetes sairautena asettavat vielä erityisen haasteen. Tässä matkassa ja nuoruuden moninaisessa elämäkulussa nuorta voidaan kuitenkin tukea ja auttaa selviytymään. Moninaista ja kokonaisvaltaista tukea tarvitaan terveydenhuollon ammattilaisilta, mutta erityisesti omalta perheeltä, läheisiltä ja nuoren ystäviltä. Nuoren kohtaaminen yksilöllisesti, tuntevana ja myös erehtyvänä ihmisenä on tärkeää. Kaikki tekevät elämässä virheitä, kuten myös diabetesnuori omahoidossaan, mutta yhdessä näistä tilanteista oppien, yhteisesti keskustellen ja oivaltaen tilanteista päästään eteenpäin. Avoimuus, rehellisyys ja luottamus on kaiken lähtökohta nuorten kohtaamisessa. Nuori tarvitsee riittävästi tietoa omahoidon toteuttamiseen ja häntä tulee tukea, että hän osaa soveltaa näitä tietoja omassa elämässään diabeteksen kanssa. On kokeiltava nuorelle yksilöllisesti soveltuvia ohjausmenetelmiä ja hyödynnettävä nykyteknologian mahdollistamia välineitä opetukseen, käytännön omahoidon toteuttamiseen ja vuorovaikutukseen. On hyvä muistaa, että nuorten ja vanhempien käsitykset omahoidon tuen tarpeesta saattavat olla erilaisia, ohjauksen ja tuen tulisi lähteä nuoresta itsestään ja hänen yksilöllisistä tarpeistaan.

LÄHTEET

Barichello, Â., Scaratti, M., Argenta, C., & Zanatta, E. A. (2022). Experiences of family members of adolescents diagnosed with type 1 diabetes mellitus: Coexistence, care and changes. *Revista baiana de enfermagem*, 36. <https://doi.org/10.18471/RBE.V36.4669>

Brorsson, A. L., Leksell, J., Andersson Franko, M., & Lindholm Olinder, A. (2019). A person-centered education for adolescents with type 1 diabetes: A randomized controlled trial. *Pediatric diabetes*, 20(7), 986–996. <https://doi.org/10.1111/pedi.12888>

Diabetesliitto. (2021) *Diabetesta sairastavien määrä tilastojen valossa*. https://www.diabetes.fi/diabetes/yleista_diabeteksesta/tilastotietoa#4575db32

Heikkilä, A. (2019a). Nuorten diabeteshoidon erityispiirteet. Teoksessa P. Ilanne-Parikka, L. Niskanen, T. Rönnemaa, M. Saha, & A. Antikainen (toim.), *Diabetes*. Duodecim.

Heikkilä, A. (2019b). Nuoren elämä ja diabeteksen hoito. Teoksessa P. Ilanne-Parikka, L. Niskanen, T. Rönnemaa, M., Saha & A. Antikainen (toim.), *Diabetes*. Duodecim.

Konstantaki, E., Perdikaris, P., Vlachioti, E., Koumpagioti, D., Mpoutopoulou, V., Nteli, C., Georgousopoulou, V., & Matzio, V. (2020). Comparison of health-related quality of life in young people with and without type 1 diabetes: Young people and parents' reports. *Journal of diabetes nursing*, 24(1), 1–7.

Løding, R., Wold, J., Skavhaug, Å., & Graue, M. (2007). Evaluation of peer-group support and problem-solving training in the treatment of adolescents with type 1 diabetes. *European diabetes nursing*, 4(1), 28–33. <https://doi.org/10.1002/edn.73>

Mayen, S., Lagouanelle-Simeoni, M.-C., Cote, J., Fonte, D., Reynaud, R., Gentile, S., & Colson, S. (2022). Educational needs and type 1 diabetes mellitus: The voices of adolescents, parents and caregivers. *Health education journal*, 81(2), 226–237. <https://doi.org/10.1177/00178969211062477>

Olli, S. (2008). *Diabetes elämänkumppanina – Nuoren ja perheen diabetekseen sopeutumista kuvaava substansiivinen teoria* [Väitöskirja, Tampereen yliopisto]. Trepo. <https://urn.fi/urn:isbn:978-951-44-7363-0>

Paappa, R., Ahomäki, R., Löyttyniemi, E., & Aromaa, M. (2020). Tyypin 1 diabetesta sairastavien lasten ja nuorten hoitotuloksiin merkittävä parannus diabetesohjauksesta kehittämällä. *Duodecim*, 136(16), 1839–1847.

Perry, L., James, S., Steinbeck, K., Dunbabin, J., & Lowe, J. (2017). Young people with type 1 diabetes mellitus: Attitudes, perceptions, and experiences of diabetes management and continuous subcutaneous insulin infusion therapy: Young people with type 1 diabetes. *Journal of evaluation in clinical Practice*, 23(3), 554–561. <https://doi.org/10.1111/jep.12670>

Petersson, C., Huus, K., Enskär, K., Hanberger, L., Samulesson, U., & Åkesson, K. (2016). Impact of type 1 diabetes on health-related quality of life among 8-18-year-old children. *Comprehensive child and adolescent nursing*, 39(4), 245–255. <https://doi.org/10.1080/24694193.2016.1196265>

Phiri, T., Mowat, R., & Cook, C. (2022). What nursing interventions and healthcare practices facilitate type 1 diabetes self-management in young adults? An integrative review. *Nursing praxis aotearoa New Zealand*, 38(2), 32–43. <https://doi.org/10.36951/27034542.2022.12>

Rankin, D., Harden, J., Barnard, K. D., Stephen, J., Kumar, S., & Lawton, J. (2018). Pre-adolescent children's experiences of receiving diabetes-related support from friends and peers: A qualitative study. *Health expectations*, 21(5), 870–877. <https://doi.org/10.1111/hex.12802>

Raymaekers, K., Prikken, S., Vanhalst, J., Moons, P., Goossens, E., Oris, L., Weets, I., & Luyckx, K. (2020). The social context and illness identity in youth with type 1 diabetes: A three-wave longitudinal study. *Journal of youth & adolescence*, 49(2), 449–466. <https://doi.org/10.1007/s10964-019-01180-2>

Rytkönen, M., Kaunisto, M., & Pietilä, A.-M. (2016). Nuorten osallisuuden toteutumisen tasot sosiaali- ja terveydenhuollon peruspalveluissa. *Tutkiva hoitotyö*, 14(4), 31–38.

Seppänen, H., Kyngäs, H., & Kajula, O. (2020). Hoitoon osallisuuden merkitys sekä osallisuutta vahvistavat ja heikentävät tekijät tyypin 1 diabetesta sairastavien nuorten kokemina. *Hoitotiede*, 32(1), 3–15.

Smith, S. N., & Moran, V. L. (2021). Measuring quality of life in adolescents with type 1 diabetes at a Diabetes Camp. *Comprehensive child and adolescent Nursing*, 44(4), 277–284. <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/24694193.2020.1805526>

Strand, M., Broström, A., & Haugstvedt, A. (2019). Adolescents' perceptions of the transition process from parental management to self-management of type 1 diabetes. *Scandinavian journal of caring sciences*, 33(1), 128–135. <https://doi-org./10.1111/scs.12611>

Stromberg, S. E., Boone, D. M., Healy, A., Feldman, M., Grishman, E. K., & Faith, M. A. (2021). Social self-efficacy associated with HbA1c through physical activity and diabetes quality of life: A serial mediation study. *Pediatric diabetes*, 22(7), 1081–1091. <https://doi.org/10.1111/pedi.13261>

Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. (2022). *Insuliininpuutosdiabetes* (Käypä hoito -suositus). <https://www.kaypahoito.fi/hoi50116#s27>

Terrasson, J., Terrade, F., Somat, A., Nivot-Adamiak, S., Guitteny, M.-A., & de Kerdanet, M. (2018). Association between quality of life of adolescents with type 1 diabetes and parents' illness perception as evaluated by adolescents. *Psychology, health & medicine*, 23(3), 347–359. <https://doi.org/10.1080/13548506.2017.1348608>