

Eija-Liisa Hellsten, Sanna Ryhänen, Heli Viinikainen

Tyypin I diabeetikkojen kokemuksia
elämästään sairautensa kanssa
voimaantumisteorian näkökulmasta

Tekijät Otsikko Sivumäärä Aika	Eija-Liisa Hellsten, Sanna Ryhänen, Heli Viinikainen Tyypin I diabeetikkojen kokemuksia elämästään sairautensa kanssa voimaantumisteorian näkökulmasta. 24 sivua + 3 liitettä 25.11.2011
Tutkinto	Sairaanhoitaja AMK
Koulutusohjelma	Hoitotyön koulutusohjelma
Suuntautumisvaihtoehto	Hoitotyö
Ohjaaja	Lehtori Marjatta Luukkanen
<p>Opinnäytetyö on osa laajempaa hanketta "Vertaistukiyhteisöjen kehittäminen", joka tehdään yhteistyössä Pääkaupunkiseudun Diabetesyhdistys ry:n kanssa.</p> <p>Opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata diabeetikon kokemuksia elämästään sairautensa kanssa voimaantumisteorian avulla. Opinnäytetyön tavoitteena on saada tietoa teema-haastatteluilla kerätyn aineiston avulla tyypin I diabeteksen vaikutuksesta diabeetikon elämään ja diabeetikon kokemuksista sairautensa hoidossa. Tavoitteena on että diabeetikkojen kuvaamia kokemuksia voidaan hyödyntää vertaistuen muotojen kehittämisessä ja tavoitettavuudessa tulevaisuudessa. Opinnäytetyössä haastateltiin kuutta tyypin I diabeetikkoa yksilöhaastatteluina. Haastattelut nauhoitettiin ja litteroitiin. Aineiston analysointiin käytettiin sisällönanalyysiä, joka luokiteltiin teorialähtöisesti voimaantumisteorian sisältö-alueiden mukaisesti.</p> <p>Opinnäytetyön tuloksena saatiin tietoa tyypin I diabeetikkojen voimaantumista edistävästä ja estävästä tekijöistä. Haastattelun aineistossa korostuivat voimaantumisteorian sosiaalis-yhteisöllinen, toiminnallinen ja kokemuksellinen alue. Voimaantumista edistävinä koettiin ammattilaisten asiantuntijuus, perheen ja läheisten huolenpito, vertaistuen yhteinen kokemus ja elämänhallintaa edistävänä ravitsemushoito, liikunta, matkailu ja harrastukset. Voimaantumista estävänä koettiin epäonnistuneet vuorovaikutussuhteet, ammattitaidottomuus, tuen puute, yksinäisyys, pelko ja epävarmuus, sopimaton työyhteisö, hoitoväsymys ja kiire. Opinnäytetyön johtopäätöksiä ovat, että haastateltavat eivät antaneet diabeteksen määrittää elämäänsä, he eivät kokeneet itseään sairaaksi. Haastateltavat halusivat saada vertaistukea muun, kuin sairauden kautta. Lisäksi ilmeni tarve tukihenkilöön tai rinnallakulkijaan, joka kannustaa pitämään terveydestä huolta.</p> <p>Opinnäytetyötä voidaan hyödyntää vertaistuen muotojen kehittämisessä tulevaisuudessa. Työ tukee terveydenhuoltoalan henkilöstöä asiakaslähtöisessä potilasta voimaannuttavassa ohjauksessa.</p>	
Avainsanat	voimaantuminen, tyypin I diabeetikon kokemuksia, tuki, teema-haastattelu

Authors Title Number of Pages Date	Eija-Liisa Hellsten, Sanna Ryhänen, Heli Viinikainen The Experiences of Type-1 Diabetics Living With Diabetes – Empowerment theory 24 pages + 3 appendices Autumn 2011
Degree	Bachelor of Health Care
Degree Programme	Nursing and Health Care
Specialisation option	Nursing
Instructor	Marjatta Luukkanen, Senior Lecturer
<p>The purpose of our thesis was to describe the experiences of a diabetic about living with the sickness by applying the empowerment theory. The aim of the thesis was to gain information about the impact of type I diabetes, on the diabetic's life and the experience on the treatment of the illness by using the data gathered by theme interviews. The aim was that the experiences of people with diabetes can be utilized in the development of forms and accessibility of peer support in the future. The interview was attended by six type I diabetics, and the interviews were conducted as individual interviews. The interviews were recorded and transcribed. The data were analysed by using content analysis that was classified base on the theory of empowerment.</p> <p>The results showed that we got information about the factors promoting and the factors preventing empowerment with type-I diabetics. The interview data highlighted the empowerment theory's socio-collaborative, experiential, and functional area. Empowerment-promoting factors were considered to be professional expertise, the family's care / close care, peer support and shared experience and factors promoting life care management, nutrition, exercise, traveling and hobbies. Factors inhibiting empowerment were failures in interaction, lack of professional skill and support, loneliness, fear and uncertainty, inappropriate workplace, treatment fatigue and haste.</p> <p>The conclusion of our thesis was that the interviewees did not let diabetes determine their lives. They did not feel themselves sick. The interviewees would like peer support not related to the illness. In addition the results indicated that there is a need for a support person who encourages maintaining a healthy lifestyle.</p> <p>The thesis can be utilized in the development of forms of peer support in the future. The work supports the health care staff in client-centered, patient empowering guidance.</p>	
Keywords	empowerment, type I diabetic experience, support, theme interview

Sisällys

1	Johdanto	1
2	Voimaantuminen	2
2.1	Diabeetikon voimaantuminen	4
2.2	Ammattihenkilön rooli diabeetikon voimaantumisessa	6
3	Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoitteet	8
4	Opinnäytetyön toteutus	8
4.1	Tiedon haku	8
4.2	Aineiston keruumenetelmä	9
4.3	Aineiston analysointi	10
5	Tulokset	11
5.1	Terveysongelman alueilta korostuvat asiat diabeetikon elämässä	11
5.1.1	Sosiaalis-yhteisöllinen alue	11
5.1.2	Toiminnallinen alue	13
5.1.3	Kokemuksellinen alue	14
5.1.4	Muut terveysongelman sisäisen hallinnan alueet	14
5.2	Tyypin I diabeetikon kokemukset elämästään sairautensa kanssa	15
5.2.1	Tuen merkitys diabeetikolle	15
5.2.2	Diabeteksen vaikutus elämään	17
5.2.3	Kokemukset diabeteksen hoitamisesta	18
6	Pohdinta	19
6.1	Tulosten tarkastelua	19
6.2	Opinnäytetyön eettisyys	21
6.3	Opinnäytetyön luotettavuus	22
7	Tulosten hyödyntäminen ja kehittämishaasteet	23

Liitteet

Liite 1. Sisällönanalyysitaulukko tyypin I diabeetikoiden teemahaastattelusta

Liite 2. Haastattelukysymykset

Liite 3. Suostumuslomake

1 Johdanto

Tämä opinnäytetyö on osa isompaa hanketta "Vertaistukiyhteisöjen kehittäminen", joka tehdään yhteistyössä Pääkaupunkiseudun Diabetesyhdistys ry:n kanssa. Hankkeen tarkoituksena on tuottaa ja mallintaa potilasjärjestöjen käyttöön uudenlainen toimintamalli, jossa yhteisöllisesti tunnistetaan ja kehitetään vertaistukea hyödyntäviä toimintatapoja. Tällä hetkellä vertaistuki ei tavoita kaikkia tarvitsevia ja vertaistuen muodot kaipaavat kehittämistä. Vertaistuen kehittämisessä tärkein lähtökohta on saada esille diabeetikoiden omia kokemuksia, tarpeita ja toiveita diabeteksen hoidon tukemisessa. Opinnäytetyössä käytetään voimaantumisteoriaa jäsentelyä hankkeen järjestäjien toiveiden mukaisesti. Työssä haastateltiin kuutta tyyppi I diabeetikkoa kevään 2011 aikana.

Aihe on tärkeä, koska kansansairaudet, mukaan lukien diabetes, lisääntyvät väestöpohjan ikääntyessä ja virallisella terveydenhuollolla on rajalliset resurssit vastata jatkuvasti lisääntyviin ja muuttuviin tarpeisiin.

Terveydenhuollon palvelujärjestelmä muuttuu koko ajan monimuotoisemmaksi ja diabeetikolta edellytetään aina lisääntyvässä määrin terveydenhuoltojärjestelmän ymmärtämistä. Diabeetikko tarvitsee tietoa siitä, miten hän voi parhaiten käyttää järjestelmää omaksi parhaakseen. Palvelujärjestelmässä tapahtuva muutos edellyttää, että diabeetikko ottaa enemmän vastuuta omasta hoidostaan. Voidakseen ottaa vastuuta omasta hoidostaan, tulee hänen olla voimaantunut. Tämän ajattelun mukaan diabeetikko on voimaantunut kun hänellä on omahoitoon tarvittavat taidot, tiedot ja asenteet. (Nuutinen 2005: 42, 44.)

Terveydenhuoltojärjestelmässä ollaan siirtymässä asiantuntijälähtöisestä hoitomyöntyvyyssajattelusta ja hoitoon sitoutumisen näkökulmasta korostamaan hoidosta sopimista. Näkökulman mukaan hoitohenkilökunnan asiantuntija-auktoriteetti muuttuu potilaan yhteistyökumppaniksi ja valmentajaksi. Potilas neuvottelee itselleen parhaiten sopivan hoidon valmentajan kanssa. (Routasalo – Airaksinen – Mäntyranta – Pitkälä 2009: 2351.)

Opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata millaisia kokemuksia tyyppin I diabeetikoilla on elämästään sairautensa kanssa. Opinnäytetyön tavoitteena on saada tietoa tyyppin I diabeteksen vaikutuksesta diabeetikon elämään ja diabeetikon kokemuksista sairautensa hoidossa. Tavoitteena on että diabeetikkojen kuvaamia kokemuksia voidaan hyödyntää vertaistuen muotojen kehittämisessä ja tavoitettavuudessa tulevaisuudessa.

2 Voimaantuminen

Voimaantuminen-käsitteestä käytetään kirjallisuudessa erilaisia käsitteitä: empowerment, valtaistuminen, sisäinen voimantunne tai voimavaraistuminen. Tässä opinnäytetyössä käytämme empowerment-käsitteestä suomenkielisenä vastineena käsitettä voimaantuminen kuvaamaan yksilön kehitysprosessia. (Meretoja – Santala 2003: 17.)

Voimaantumisen käsite on tullut laajempaan käyttöön 1980-luvun puolivälissä ihmisten hyvinvointia edistävien hankkeiden kautta. (Siitonen 1999: 84.) Potilaiden voimaantuminen on myös kansainvälisesti vaikuttava ilmiö ja osa uudelleen muotoutuvaa terveydenhuoltoa. Potilaiden voimaantuminen vaikuttaa terveyspalveluja tarvitsevien henkilöiden käyttäytymiseen ja muokkaa entistä enemmän myös terveyspalvelujen tarjontaa. Euroopan unionin sisällä käytävissä terveyspoliittisissa keskusteluissa on noussut esille potilaskuluttajien vastuun kasvaminen. (Tuorila 2009: 103.)

Euroopan komissio suositus on politiikan painopisteen siirtäminen negatiivisesta sairaudesta positiiviseen terveyteen. Potilaasta halutaan tehdä aktiivinen toimija terveydenhuollon toimenpiteiden kohteena olemisen sijaan. (Palola 2009: 159.) Suomalaisessa lainsäädännössä potilaiden voimaantumisen löytyy lähtökohta mm. potilaan asemaa ja oikeuksia säätelevästä laista (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/92). Laki mahdollistaa potilaille osallistumisen heidän tarvitsemiensa terveyspalveluiden valintaan (Tuorila 2009: 114).

WHO:n määritelmän mukaan voimaantuminen nähdään sosiaalisena, kulttuurisena ja psyykkisenä prosessina, jonka tuloksena henkilö kykenee ottamaan vastuun omasta elämästään ja tekemään hoitoaan koskevia päätöksiä (World Health Organisation 1998: 6). Voimaantumisella tarkoitetaan potilaan kykyä tunnistaa omat voimavaransa

ja terveysongelmansa ja käyttää voimavarojaan terveysongelman ratkaisemiseksi ja sen kanssa selviytymiseksi (Gibson 1991: 354).

Voimaantuminen on ihmisestä itsestään lähtevä, henkilökohtainen ja sosiaalinen prosessi, jota ei voi aiheuttaa toinen ihminen. Voimaantuminen on prosessi tai tapahtumasarja, jonka kannalta toimintaympäristön olosuhteet voivat olla merkityksellisiä, ja tämän vuoksi voimaantuminen voi olla jossain tietyssä ympäristössä todennäköisempää kuin toisessa. Voimaantuminen tapahtuu luontevimmin sellaisessa ympäristössä, jossa ihminen kokee ilmapiirin turvalliseksi, itsensä hyväksytyksi ja asemansa tasa-arvoiseksi. Voimaantunut ihminen on löytänyt voimavaransa, hän määrää itse itsensä ja on ulkoisesta pakosta vapaa. Voimaantumisprosessissa ihminen on itse tullut voimaantuneeksi. (Siitonen 1999: 93, 161 – 162.)

Stakesin 1999 ”Pitkäaikaisen terveysongelman sisäinen hallinta” -raportin mukaan voimaantuminen on ajattelu- ja toiminnallinen kokonaisuus, jossa ihminen saavuttaa hallinnan ja kontrollin elämästään ja kokee itsensä kyvykkääksi ongelmiansa ratkaisemisessa (Leino-Kilpi – Mäenpää – Katajisto 1999: 31). Leino-Kilpi ym. ovat voimaantumisteorian mukaisesti jaotelleet terveysongelman sisäisen hallinnan seitsemään sisältöalueeseen.

- Biologis-fysiologinen alue: ikä, sairaus, terveys, fyysiset oireentuntemukset, tutkimukset, lääkitys yms.
- Tiedollinen alue: ohjattavan ikä- ja kehitystaso, kyky ymmärtää, hankkia ja käyttää tietoa, koulutustaso, mitä ohjattava jo tietää, miten ohjattava omaksuu asioita yms.
- Toiminnallinen alue: päivittäiset toiminnot, liikkuminen, lepo, ravitsemus, hygienia, erityis, pukeminen, apuvälineet yms.
- Sosiaalis-yhteisöllinen alue: perhetilanne, tuki, yksinäisyys, ystävät, sosiaalinen yhteisö, potilasjärjestöt yms.
- Kokemuksellinen alue: aikaisempi terveys, sairauskokemukset, ahdistus, pelko, jännitys, psyykkiset oireet
- Eettinen alue: autonomia, ihmisarvo, eettiset periaatteet, luottamus
- Taloudellinen alue: elinolosuhteet, taloudellinen tilanne, työ, sairauden kustannukset

(Leino-Kilpi ym. 1999: 33 – 34.)

2.1 Diabeetikon voimaantuminen

Tyypin 1 diabetekseen voi sairastua missä iässä tahansa mutta pääsääntöisesti siihen sairastutaan alle 35-vuotiaana. Tyypin 1 diabeteksessa haiman langerhansin saarekkeiden solut tuhoutuvat tulehduksen seurauksena ja se johtaa täydelliseen insuliinin puutteeseen. Tästä syystä tyypin 1 diabeetikon elimistö on riippuvainen pistoksina annettusta insuliinista, jota ilman elämä ei voi jatkua. Suomessa noin 10 – 15% diabeetikoista sairastaa tätä diabeteksen muotoa. (Saraheimo 2009: 28.)

Tyypin I diabeteksen hoidon toteuttaminen aloitetaan perusasioista ja edetään vaihtelevissa tilanteissa toimiviin yksilöllisiin sovelluksiin. Diabetes on muuttuva ja pysyvä sairaus, joka vaihtelee diabeetikon elämäntilanteen mukaan. Aikaisemmin opittu ja hyväksi todettu tapa hoitaa itseään ei välttämättä toimikaan käytännössä uusissa elämän tilanteissa. Diabeteksen riittävän hyvä omahoito ei ole teoriaa, vaan se on käytäntöön soveltuvien ratkaisujen toteuttamista. Tilannekohtaiset oikeat ratkaisut edistävät diabeteksen kanssa pärjäämistä. Omahoito kehittyy kokemuksen kautta tietoisesti seuraamalla omaa hoitoaan. Diabetestä ei ole tarkoitus hoitaa yksin, vaan yhteistyössä terveydenhuollon ammattilaisten kanssa, ongelmatilanteissa ammattihenkilöiden tiedot ja kokemus auttavat eteenpäin. Diabeteksen hoidossa ei voida täysin ennakoida tilanteita, vaikka hoito on kehittynyt viime vuosina. Diabeteksen kokonaisvaltaisessa hoidossa ratkaisevaa on elämänlaatua ylläpitävä riittävän hyvä hoito. (Marttila 2009.)

Voimaantumisajattelun mukaan diabeetikon oma vastuu sairautensa hoidossa korostuu. Tämän ajattelun mukaan diabeetikko on voimaantunut, kun hänellä on omahoitoon tarvittavat taidot, tiedot ja asenteet. Diabeetikon ajatellaan olevan jokapäiväisen hoitonsa paras asiantuntija, koska hän tuntee itsensä ja oman elämän tilanteensa parhaiten. Mitä tietoisempi diabeetikko on omaa toimintaansa ohjaavista sisäisistä ja ulkoisista tekijöistä, sitä paremmin hän kykenee tarvittaessa muuttamaan toimintaansa ja pystyy vaikuttamaan myös muiden käyttäytymiseen elämänlaatunsa parantamiseksi. Voimaantuminen edellyttää diabeetikolta sitoutumista oman sairautensa hoitoon. Sitoutumisella voidaan tarkoittaa vain lääkärin antamien ohjeiden noudattamista tai laajemmin katsottuna yhdessä neuvoteltujen sopimusten pitämistä ja sitoutumista yhteistyöhön. (Nuutinen 2005. 42.) Diabeetikolta omahoito vaatii tietoisuutta diabeteksen hoidon tavoitteista ja hoitokeinoista sekä valmiutta ottaa vastuu omahoidosta ja elinta-

voistaan. Omahoito vaatii myös uskoa omiin voimavaroihin ja kykyihin hoitaa sairautaan. (Routasalo ym. 2009: 2351.)

Kokemuksia diabeetikon sairautensa aikana saamastaan sosiaalisesta tuesta on tutkittu raskausdiabetesta sairastavan naisen näkökulmasta. Tutkimuksessa selvitettiin millaista tukea diabeetikko oli saanut, kuka häntä oli tukenut ja miten hän oli saamansa tuen kokenut. Tiedollista tukea naiset saivat eniten terveydenhuollon edustajilta, etenkin terveydenhoitajalta. Emotionaalista tukea naiset olivat saaneet puolisoiltaan ja ystävil-tään. Naiset pitivät kaikkia tuen muotoja tärkeinä. Tiedollista tukea he toivoivat enem-män, aiemmin ja selkeämmässä muodossa. Emotionaalisen tuen diabeetikot totesivat auttaneen jaksamaan ja yhdistäneen perhettä. Diabeteksen hoidossa he toivoivat konk-reettisempaa ruokavalio-ohjausta. (Alaniemi 2007.)

Diabeteksen itsehoito on haaste sekä diabeetikolle että hoitoalan ammattilaisille. Mitä diabeetikot mieltävät tärkeäksi ja vaikuttavaksi voimaantumisen näkökulmasta diabe-tekseen omahoidossa on tutkittu. Voimaantumisella on keskeinen tehtävä diabeetikon tuloksellisen omahoidon saavuttamisessa. On tunnistettu neljä keskeistä asiaa, joilla on vaikutusta voimaantumiseen. Luottamus hoitajien ammattitaitoon ja tietoisuuteen, dia-beetikon pyrkimys hallita hoitoaan, diabeetikkojen halu jakaa omia kokemuksia, sekä hoitajien asenne ja taito tehdä yksilön huomioivaa hoitotyötä. Ammattilaisten toimin-nalta odotetaan ymmärrystä ja kykyä muunnella käyttäytymistään potilaan yksilöllisten tekijöiden mukaan. (Ho – Berggren – Dahlborg-Lyckhage 2010.)

Nuorten käsityksiä päätöksentekoon vaikuttavista tekijöistä diabeteksen hoidossa on tutkittu. Ennakkokäsitys tutkimuksessa oli, että nuoret ovat epäkypsiä päätöksentekoon diabeteksen hoidossa. Voimaannuttavan koulutuksen jälkeen tehdyssä haastattelussa tuli esille, että nuorilla oli kognitiivisia kykyjä, henkilökohtaista pätevyyttä ja kokemusta diabeteksen hoitamiseen. Diabeetikko on voimaantunut saatuaan koulutusta tai ohjaus-ta. Puutteita kompensoimaan nuoret tarvitsivat rakentavaa tukea heidän omassa sosi-aalisessa ympäristössään. Olennaisen tuen odotettiin tulevan vanhemmilta. (Viklund – Wikblad 2009.)

Teheranissa on tutkittu voimaantumista estäviä ja edistäviä tekijöitä diabeetikoilla. Tutkimuksen mukaan voimaantumista estäviä tekijöitä ovat pitkittynyt stressi, huono kuva

diabeteksestä, tehoton terveydenhoitojärjestelmä, köyhyys ja lukutaidottomuus. Voimaantumista edistäviä tekijöitä olivat diabeetikon koulutus, pelko diabeteksen komplikaatioista ja perheiden tukeminen. Pystyvyys ja toivo paremmasta tulevaisuudesta oli tutkimuksen mukaan erityisen tärkeää sen vaikutusmahdollisuuksien takia. (Abdoli – Ashktorab – Ahmadi – Parvizy – Dunning 2011.) Tutkimuksen näkökanta oli kulttuurisidonnainen, mutta voimaantumista estäviä ja edistäviä tekijöitä voidaan soveltaa myös länsimaalaiseen yhteiskuntaan.

2.2 Ammattihenkilön rooli diabeetikon voimaantumisessa

Ammattihenkilön ja diabeetikon välinen suhde on muuttunut viimeisten parin vuosikymmenen aikana. Näkökulma on vaihtunut hoitomyöntyvyydestä hoitoon sitoutumiseen ja edelleen hoidosta sopimiseen. Perinteisesti ammattihenkilön ja diabeetikon suhde on ollut autoritäärinen. Hoitomyöntyvyys on esiintynyt käsitteenä 1970-luvulta lähtien lääketieteellisessä kirjallisuudessa. Se tarkoittaa diabeetikon kuuliaisuutta ja kykyä noudattaa lääkärin ohjeita, ilmentäen diabeetikon passiivista reagointia autoritäärisessä vuorovaikutussuhteessa. Ammattihenkilö on suunnitellut hoidon ja kertonut diabeetikolle päätöksen siitä. Nykytiedon valossa ammattihenkilön ja diabeetikon autoritäärinen suhde saattaa heikentää diabeetikon pystyvyyden tunnetta ja kykyä hoitaa itseään. Hoitosuhteen muututtua autoritäärisestä tasavertaisuutta korostavaan ja yhdessä neuvottelevaan vuorovaikutukseen puhutaan sitoutumisesta hoitoon. Sitoutumista kuvaa se, kuinka diabeetikko noudattaa terveydenhuollon ammattilaisen kanssa yhdessä sovittuja ohjeita. Hoitoon sitoutumisen lähtökohtana on terveydenhuollon ammattilaisen asiantuntijuus ja diabeetikko on aktiivinen neuvottelija hoitoa suunniteltaessa. Sitoutumisesta seuraava askel potilaslähtöiseen suuntaan on hoidosta sopiminen. Hoidosta sopimisen lähtökohdaksi ammattihenkilö ottaa selvää diabeetikon toiveista ja arkielämästä. Diabeetikko nähdään oman elämänsä ja arkensa asiantuntijana, joka tekee päätöksen elämäntapojen muutoksista ja omahoidosta itsenäisesti tietojensa ja kokemuksiensa pohjalta. (Routasalo ym. 2009: 2352 – 2353.)

Hoidosta sopimisen näkökulman mukaan terveydenalan ammattihenkilö on valmentaja, joka auttaa diabeetikkoa valitsemaan elämässään pitkäaikaissairauden kanssa oikeat selviytymisstrategiat. Tavoitteena on räätälöidä diabeetikon kanssa arkielämään sopiva yksilöllinen hoitosuunnitelma, jonka diabeetikko tuntee omakseen. Hoitosuunnitelma

pohjautuu diabeetikon toiveisiin ja on räätälöity realistiseksi ja näyttöön perustuvien hoidon periaatteiden mukaisesti. Jotta potilaslähtöinen hoitosuunnitelma toteutuisi, hänen pitää kokea siitä olevan itselleen hyötyä tai mielihyvää. Viime kädessä diabeetikko päättää, noudattaako hän yhdessä sovittuja hoitoratkaisuja ja ottaako hän vastuun hoidon onnistumisesta. Onnistuessaan omahoito voimaannuttaa diabeetikon ja saa hänet tuntemaan itsensä pystyväksi hoidon jatkamiseen. (Routasalo ym. 2009: 2353 – 2355.)

Terveyttä edistävää potilaan ohjausta pidetään ratkaisuna yhä lisääntyvään potilasmäärään. Tutkitun tiedon mukaan on todettu, että mitä enemmän potilas saa ohjausta ja tietoa, sitä paremmin hän voimaantuu hallitsemaan omaa terveysongelmaansa. Diabeetikot ovat yleisesti koulutetumpia ja tietoisempia oman terveysongelmansa hoitamisesta kuin ennen. Tavoitteena on parantaa diabeetikkojen tiedollista tasoa ja voimaannuttaa heidät hallitsemaan terveysongelmaansa. (Leino-Kilpi ym. 2005: 307 – 308, 313.) Nykytiedon mukaan diabeetikkojen tärkeimpiä voimaannuttajia on riittävä ja ymmärrettävä tieto, joka auttaa osallistumaan omaan hoitoon ja tekemään perusteltuja päätöksiä. Mitä paremmat tiedot diabeetikoilla on omista oikeuksistaan, velvollisuuksistaan ja diabeteksesta ja mitä vähemmän sairaus vaikuttaa toimintakykyyn, sitä voimaantuneempi hän on. Voimaantunut diabeetikko kykenee hyödyntämään omaa asiantuntemustaan. Hän kykenee hankkimaan oma-aloitteisesti tietoa, tekemään päätöksiä ja valintoja, ajattelemaan kriittisesti sekä oppimaan kokemuksistaan. (Tuorila 2009: 102, 105 – 106.) Hoitohenkilökunnalla on tärkeä rooli antaa diabeetikolle hänen tarvitsemaansa tietoa diabeteksesta, hoidon tavoitteista ja -keinoista sekä ohjata hänet luotettaville tiedon lähteille (Routasalo ym. 2009: 2353).

Oman sairautensa hoidossa tyyppin I diabeetikolla on oikeus päättää, kuinka aktiivisesti hän haluaa osallistua oman hoitonsa suunnitteluun sen eri vaiheissa. Diabeetikko voi vaikuttaa itse, haluaako hän selkeät hoito-ohjeet vai haluaako hän joustavuutta hoitoonsa. Olennaista on, että diabeetikko itse asettaa diabeteksen hoidon tavoitteet realistisesti omaan elämäntilanteeseensa sopivaksi. Tulevaisuudessa terveydenhuollossa olisi hyvä keskittyä diabeetikon yksilöllisen kehityksen tukemiseen hänen sairautensa hoidossa. (Halkoaho – Kavilo – Pietilä 2009: 24 – 25.)

3 Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoitteet

Opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata diabeetikon kokemuksia elämästään sairautensa kanssa voimaantumisteorian avulla. Tavoitteena on saada tietoa haastatteluilla kerätyn aineiston avulla tyypin I diabeteksen vaikutuksesta diabeetikon elämään ja diabeetikon kokemuksia sairautensa hoidosta. Lisäksi tavoitteena on saada tietoa, millaista tukea ja millaisiin asioihin diabeetikko tarvitsisi apua voimaantuakseen sairautensa hoidossa. Tavoitteena on, että työ tukee terveydenhuoltoalan henkilöstöä asiakaslähtöisessä diabeetikkoja voimaannuttavassa ohjauksessa. Diabeetikkojen kuvaamia kokemuksia voidaan hyödyntää myös vertaistuen muotojen kehittämisessä ja tavoitettavuudessa tulevaisuudessa.

Opinnäytetyön tutkimustehtävänä on vastata kysymyksiin:

1. Mitkä tekijät terveysongelman sisäisen hallinnan alueelta korostuvat diabeetikkojen elämässä?
2. Millaisia kokemuksia tyypin I diabeetikoilla on elämästään sairautensa kanssa?

4 Opinnäytetyön toteutus

4.1 Tiedon haku

Voimaantumisteoriaan pohjautuvia tutkimuksia tähän opinnäytetyöhän haettiin MetCat-tietokannasta hakusanoilla: tyypin I diabetes, kokemus, voimaantuminen, diabeteksen vaikutus elämään. Osumia tuli 11. Tyypin I diabeetikon kokemuksia Hakuja Cinahl-tietokannasta tehtiin hakusanoilla: diabetic, patient, empowerment, effect, support, experience. Osumia tuli 9 hakuehdoilla diabetic, empowerment and experience. Diabeetikon voimaantumisen löytyi enemmän osumia yhteensä 74, hakusanoilla empowerment, support and diabetic. Psycinfo-tietokannasta tehtiin hakuja hakusanoilla: diabet*, empowerment*, experience*. Osumia tuli 26. Medic-tietokannasta haettiin hakusanoilla: diabet*, voimaant*, empowerment*, kokemuk*. Osumia tuli 24. Diabeetikon kokemuksia kuvaavia tutkimuksia löytyi runsaasti, mutta diabeetikon kokemuksia voimaantumisen näkökulmasta on tutkittu vähemmän. Ulkomaisissa tutkimuksissa voimaantumisen käsite esiintyi useimmiten esimerkiksi voimaannuttavan ohjauksen ja

kuntoutuksen yhteydessä. Voimaantumista käsittelevistä tutkimuksista olemme valinneet opinnäytetyöhön voimaannuttavan ohjauksen ja diabeetikon kokemuksia sekä voimaantumista kuvaavia lähteitä.

4.2 Aineiston keruumenetelmä

Aineiston keruumenetelmäksi opinnäytetyössä valittiin teemahaastattelu, koska se sopii tutkimusmenetelmäksi silloin, kun ei tiedetä, millaisia vastauksia tullaan saamaan tai kun vastaus perustuu haastateltavan henkilön omaan kokemukseen. Teemahaastattelun puolistrukturoidut kysymykset antoivat diabetespotilaille mahdollisuuden vastata omien kokemusalueidensa perusteella. Haastatteluilla pyrittiin saamaan potilaiden aidot ja todelliset kokemukset aihealueista esille. (Hirsijärvi – Hurme 2008: 47 – 48.) Haastattelut tehtiin suullisesti avoimin kysymyksin, asiakaslähtöisesti ja yksilöhaastatteluina. Haastattelussa kysymykset olivat kaikille samat, mutta vastauksia ei sidottu vastausvaihtoehtoihin, vaan haastateltavat vastasivat omin sanoin.

Teemahaastatteluun laadittiin ennalta valittujen aiheiden mukaisesti kysymykset, jotka ohjasivat haastatteluiden teemoja. Haastattelussa käytettiin avauskysymyksiä laajempia avoimia kysymyksiä, joita jatkettiin tarkentavilla kysymyksillä monipuolisiin vastauksiin kannustaen. Kysymysten teemoiksi valittiin: diabeteksen vaikutus elämään, kokemukset sairauden hoitamisesta ja tuen merkitys. (Liite 2.) Näiden teemojen katsottiin vastaavan aihealueeltaan diabeetikon arkielämää ja selviytymistä sairautensa kanssa laaja-alaisesti. Tavoitteenamme oli saada mahdollisimman monipuolisia vastauksia haastateltavien omasta elämästä (Hirsijärvi – Remes – Sajavaara 2009: 66, 107; Tuomi – Sarajärvi 2009: 75).

Aluksi kysyttiin haastateltavien ikää, sukupuolta ja asumismuotoa tarkoituksena määrittellä tutkimusjoukko ja tutkia minkälaisina muuttujina ne toimivat analysointivaiheessa. Kysymyksellä ”onko teillä muita pitkäaikaissairauksia?” pyrittiin rajaamaan haastattelujoukko tyyppiin I diabetespotilaisiin, joilla ei ole muita toimintakykyyn vaikuttavia pitkäaikaissairauksia. Kysymykset ”Kuvailkaa millaisena koette terveydentilanne tällä hetkellä?” sekä ”Kertokaa miten diabetes vaikuttaa terveydentilaanne?” koskevat teemaa diabeteksen vaikutus elämään. Kysymykset ”Kuvailkaa elämääne diabeteksen kanssa. Minkälaisia ongelmatilanteita on tullut sairautenne liittyen?” ja ”Minkälaisista asioista

olisi teille hyötyä sairautenne hoidossa?” koskevat teemaa kokemukset sairauden hoitamisesta. Kysymykset ”Kuvailkaa kokemuksianne saamastanne tuesta. Minkälaista tukea toivoisitte saavanne selvitäkseenne sairautenne kanssa mahdollisimman hyvin?” koskevat teemaa tuen merkitys. Lisäksi kysyttiin ”Mitä muuta haluaisitte kertoa?” antaen haastateltavalle mahdollisuus täydentää tarinaansa vapaamuotoisesti. (Liite 2.)

Haastateltavat allekirjoittivat suostumuslomakkeen haastatteluun ja opinnäytetyöhön osallistumisesta (Liite 3). Suostumuslomakkeessa oli lupaus henkilöllisyyden salaamisesta, joka rohkaisi ihmisiä puhumaan rehellisesti ja suoraan. Anonymiteetti suojaa keskusteluissa esille tulleita asioita ja henkilöitä. Asioiden ilmitulo henkilöihin yhdistettynä työssä olisi väärin, jos heillä ei ole varsinaista yhteyttä opinnäytetyöhön (Mäkinen 2006: 114).

4.3 Aineiston analysointi

Aineiston analysointimenetelmänä opinnäytetyössä käytetään sisällönanalyysia, koska se sopii teemahaastattelun analysointiin. Sisällönanalyysi muodostettiin deduktiivisesti eli teorialähtöisesti. Haastatteluaineiston analyysinrunko tehtiin aikaisempaan viitekehukseen, joka on työssä voimaantumisteorian sosiaalisyhteisöllinen alue, kokemuksellinen alue ja toiminnallinen alue.

Kuusi haastattelua nauhoitettiin ja litteroitiin sana sanalta paperimuotoon niin tarkasti, kuin puhekielen jäljentäminen on mahdollista. Seuraavaksi alkuperäisilmaisuihin haettiin samoja aihepiirejä, samankaltaisia teemoja etsien. Samankaltaiset alkuperäisilmaisut, joita oli useita, koottiin yhteen ja niistä valittiin aiheita parhaiten kuvaava alkuperäisilmaisu sisällönanalyysitaulukkoon (Liite 1). Analyysirunkoon valittiin analyysiyksiköksi alkuperäisajatus, lausuma, joka parhaiten kuvaa alkuperäisilmaisujen sisältöä.

Analyysiyksiköiden jälkeen seurasi pelkistysvaihe, joka muodostettiin kuvaamaan alkuperäisilmaisujen ajatusta ja toimintaa kiteytettynä. Pelkistetyt ilmaukset muodostettiin alaluokkiin, jotka jaettiin positiivisiin ja negatiivisiin merkityksiin. Positiiviset merkitykset kuvaavat tyyppin I diabeetikkojen voimaantumista edistäviä ja negatiiviset voimaantumista estäviä kokemuksia. Positiiviset ja negatiiviset alaluokat ryhmiteltiin aineistolähtöisesti yläluokiksi. Yläluokiksi muodostuivat teemat: ammattilaiset, potilasjärjestöt, perhe/läheiset, vertaistuki, koulu/työympäristö, elämäntilanne, ravitsemus, liikunta,

harraskuset/matkailu, sairauden tunne, kokemukset hoidosta, sekä pelot/turvallisuus. Yläluokat yhdistettiin aineiston perusteella kolmeksi haastatteluteemojen mukaan: tuki, diabeteksen vaikutus elämään ja kokemukset sairauden vaikutuksesta. Pääluokiksi yhdistävien tekijöiden pohjalta tuli voimaantumisteorian seitsemästä sisäisen hallinnan alueista kolme: sosiaalis-yhteisöllinen, kokemuksellinen ja toiminnallinen alue. (Liite 1.) Sisällönanalyysillä pyrittiin järjestämään aineisto tiiviiseen ja selkeään muotoon kadottamatta sen sisältämää informaatiota (Tuomi – Sarajärvi 2009: 103, 113 – 116).

5 Tulokset

Kevään 2011 aikana haastateltiin kuutta tyyppin I insuliinihoitoista diabeetikkoa, jotka itse toteuttivat kotona tarvitsemaansa hoitoa. Haastateltavilla ei ollut muita toimintakykyyn vaikuttavia pitkäaikaissairauksia. Tutkimukseen osallistuneista oli miehiä kaksi ja naisia neljä. Haastateltavista kaksi oli opiskelevaa nuorta ja neljä työikäistä. Yksinasuvia oli kolme ja perheellisiä kolme.

5.1 Terveysongelman alueilta korostuvat asiat diabeetikon elämässä

Diabeetikon elämässä terveysongelman sisäisen hallinnan alueilta korostuvat asiat olivat ensimmäinen tutkimustehtävän kohteista. Diabeetikkojen elämästä korostuivat asiat, jotka tulivat esille terveysongelman sisäisen hallinnan sosiaalis-yhteisölliseltä, toiminnalliselta ja kokemukselliselta alueelta. Työssä analysoidaan eniten näitä kolmea voimaantumisteorian sisäisen hallinnan aluetta. (Liite 1.) Biologis-fysiologinen, tiedollinen, eettinen ja taloudellinen alue tulivat myös esille haastatteluissa, mutta niiden osuus oli huomattavasti vähäisempi.

5.1.1 Sosiaalis-yhteisöllinen alue

Sosiaalis-yhteisölliseltä alueelta tulosten mukaan tuli esille haastateltavien kokema tuki sairautensa hoitoon. Tuki luokiteltiin ammattilaisten, perheen/läheisten, vertaistuen, potilasjärjestöjen ja koulu/työympäristön antamaan tukeen. Ammattilaisten tuki koettiin voimaannuttavana, haastatteluissa korostui hyvä omahoitajasuhde, asiantuntijuus ja motivointi.

Negatiivisena ammattihenkilöiden osalta koettiin epätydyttävä hoitosuhde, ammattitaidottomuus ja epäammattillisuus. Perhe ja läheiset osallistuivat hoitoon, antoivat huolenpitoa ja olivat omahoidon tukena. Negatiivisena koettiin tuen puute, yksinäisyys, pelko ja epävarmuus. Vertaistuki koettiin positiivisina yhteisen kokemuksen ja näkökulman laajenemisen vuoksi. Negatiivisena koettiin vertaistuen puute ja se, että vertaistukea on tarjolla vain sairauden kautta. Potilasjärjestöjen julkaisut koettiin positiivisena, negatiivista merkitystä oli, kun potilasjärjestöjen tuki ei kohtaa kuluttajia. Voimaannuttavana ympäristön tuesta koettiin työnantajan antama tuki diabeetikolle työyhteisössä. Negatiivisena ympäristön tukena koettiin sopimaton kouluruoka, työnantajan tuen puute ja alanvaihtopakko.

Pelkistetty ilmaus	Alaluokka	Yläluokka	Pääloukka
omahoitaja kannustaja sai energiaa toimittiin tiiminä	<i>Positiivinen merkitys:</i> hyvä omahoitaja - suhde	Ammattilaiset	Tuki <i>Sosiaalis- yhteisöllinen alue</i>
ei tarvitse selittää asiantuntijan tuki avoin vuorovaikutus helppo lähestyä	asiantuntijuus		
hyvä tuki pistänyt ajattelemaan saanut ideoita	motivointi		
epätydyttävä tuki epäonnistunut vuorovaikutus- suhde lääkärivaihdokset epäluottamus	<i>Negatiivinen merkitys:</i> Epätydyttävä hoi- tosuhde		
ei osaa vastata tiedon puute	ammatti- taidottomuus		
ei ole saanut vastauksia epäasiallinen käytös	epäammattillisuus		

Kuvio 1. Ammattilaisten tuki tyypin I diabeetikoille. Osa sisällönanalyysitaulukon sosiaalis-yhteisölliseltä alueelta. (Liite 1).

5.1.2 Toiminnallinen alue

Toiminnalliselta alueelta haastatteluissa ilmeni diabeteksen vaikutus elämään. Diabeteksen vaikutus elämään tulosten mukaan luokiteltiin elämännhallintaan, ravitsemukseen, liikuntaan sekä harrastuksiin ja matkailuun liittyviin asioihin. Positiivisena vaikutuksena elämännhallinnassa koettiin, se että osattiin ennakoida ja ennaltaehkäistä esimerkiksi verensokerin laskua. Negatiivisena vaikutuksena koettiin kiire ja hoitoväsymys. Ravitsemuksen positiivisena vaikutuksena oli ruoan sisällön tunteminen. Ennakointi koettiin sekä positiivisena että negatiivisena vaikutuksena. Positiivista oli esimerkiksi jos tunsu ruoan sisällön. Negatiivinen vaikutus ravitsemuksessa koettiin hoitoväsymyksenä, välipalat oli oltava aina mukana. Liikunnan vaikutus koettiin hyvänä ja voimaannuttavana diabeteksen hallinnassa. Liikunnan negatiivinen merkitys ilmeni hypoglykemiaan johtavana vaikutuksena välipalojen puuttuessa. Harrastukset ja matkailu koettiin positiivisena elämännhalua lisäävän vaikutuksen vuoksi, lisäksi lukemisen koettiin lisäävän tietoa. Negatiivista vaikutusta harrastuksissa ja matkailussa oli jatkuva hoitovastuu ja olosuhteiden muutokset.

Pelkistetty ilmaus	Alaluokka	Yläluokka	Pääloukka
ei jää pois asioista diabetes ei estä osallistumasta ei anna diabeteksen hallita	<i>Positiivinen merkitys:</i> elämännhalu	Harrastukset/ matkailu	Diabeteksen vaikutus elämään <i>Toiminnallinen alue</i>
lukeminen auttaa pistää ajattelemaan	tieto		
tekee elämästä työlään diabetes jarruttaa jatkuva diabeteksen huomioiminen	<i>Negatiivinen merkitys:</i> jatkuva hoitovastuu		
aikaerosta johtuvat ongelmat ilmastonmuutoksen vaikutus	olosuhteiden muutokset		

Kuvio 2. Harrastusten ja matkailun vaikutus tyyppin I diabeetikoille. Osa sisällönanalyysitaulukon toiminnalliselta alueelta. (Liite 1).

5.1.3 Kokemuksellinen alue

Kokemukselliselta alueelta tulosten mukaan tuli esiin kokemukset sairauden hoitamisesta. Kokemukset diabeteksen hoitamisesta luokiteltiin sairauden tunteeseen, kokemuksiin sairauden hoidosta sekä pelkoihin ja turvallisuuteen. Haastateltavat halusivat määrittää elämänsä muun kuin sairauden kautta. Positiivisena koettiin, että ”oltiin sinut” sairauden kanssa, diabeteksen kanssa tultiin toimeen. Positiivisena koettiin myös se, että oli tietoa ja kokemusta sairaudesta. Negatiivisena koettiin pitkäaikaissairauden aiheuttama ajoittainen hoitoväsyminen. Hoitoväsymystä aiheutti jatkuva verensokerin mittaaminen ja ruoan hiilihydraatti määrien laskeminen. Positiivisena kokemuksena diabeteksen hoidossa koettiin itsehoitotaito, että osasi itse muuttaa insuliinin annostusta. Negatiivista oli rutinoituminen hoitoon, diabeetikko ei esimerkiksi muistanut oliko pistänyt insuliinia. Oma selviytyminen ja hengellinen tuki koettiin positiivisena ja turvalisena. Negatiivisena koettiin pelon tunne siitä, ettei tunnista sairauden aiheuttamia oireita.

Pelkistetty ilmaus	Alaluokka	Yläluokka	Päälouokka
sairauden mukanaolo elämässä ei koe itseään sairaaksi	<i>Positiivinen merkitys:</i> Määrittelee itsensä muun kuin sairauden kautta	Sairauden tunne	Kokemukset diabeteksen hoitamisesta <i>Kokemuksellinen alue</i>
tulee toimeen sairauden kanssa kokemus hyvästä tilanteesta	Sairauden hyväksyminen		
tieto ja kokemus sairaudesta opiskelun vaikutus	sinut sairautensa kanssa		
kokemus ajoittaisesta väsymisestä hoitoonsa jaksottainen väsymys	<i>Negatiivinen merkitys:</i> hoitoväsymys		

Kuvio 3. Tyypin I diabeetikon kokemukset sairauden tunteesta. Osa sisällönanalyyssitaulukon kokemuksellisesta alueesta. (Liite 1).

5.1.4 Muut terveysongelman sisäisen hallinnan alueet

Terveysongelman sisäisen hallinnan biologis-fysiologiselta alueelta tulosten mukaan tuli esille haastateltavien ikä ja kuinka kauan he olivat sairastaneet diabetesta. Haastatelt-

tavilla ei ollut muita pitkäaikaissairauksia. He määrittelivät terveydentilansa kohtalaiseksi tai hyväksi. Yksi haastateltava kertoi käyttävänsä kolesteroli- ja verenpainelääkitystä vastauksena kysymykseen ”onko teillä muita pitkäaikaissairauksia”. Haastateltava kertoi, että jos hänellä ei olisi diabetesta, ei kolesteroli- ja verenpainelääkitystä todennäköisesti olisi edes aloitettu. Tiedolliselta alueelta haastateltavilla oli hyvät tiedot diabeteksen hoitamiseksi oman kokemuksen, itse hankitun tai ammattihenkilön antaman tiedon ja opiskelun kautta. Eettiseltä alueelta haastateltavien itsenäinen diabeteksen hoidon toteuttaminen eli autonomia oli tärkeää. He arvostivat itsenäistä päätöksentekomahdollisuutta. Luottamuksen menettäminen terveysaseman henkilökuntaan epäammattimaisen käytöksen takia ja siksi, että ammattihenkilö ei ole osannut vastata kysymyksiin, tuli esille negatiivisena yhden haastateltavan kokemuksena. Taloudelliselta alueelta haastateltavien kokemuksista ei tullut esille diabeteksen hoitoon vaikuttavia asioita.

5.2 Tyypin I diabeetikon kokemukset elämästään sairautensa kanssa

Tyypin I diabeetikon kokemukset elämästään sairautensa kanssa olivat toisen tutkimuskysymyksen kohde. Diabeetikkojen kokemukset elämästään sairautensa kanssa tulevat esille alkuperäisilmaisista. Alkuperäisistä puhekielen ilmauksista tehtiin pelkistettyjä ilmauksia. Diabeetikkojen kokemukset on jaoteltu haastattelujen teemojen mukaan kolmeen osa-alueeseen: tuen merkitys diabeetikolle, diabeteksen vaikutus elämään, kokemukset diabeteksen hoitamisesta.

5.2.1 Tuen merkitys diabeetikolle

Tyypin I diabeetikkojen kokemus ammattilaisten tuesta oli, että omahoitaja oli kannustaja, jolta sai energiaa ja jonka kanssa toimittiin tiiminä. Haastattelussa tuli myös esille, että diabeetikot kokivat voimaannuttavana ammattilaisen asiantuntijatuen, ei tarvinnut selittää, ammattilaista oli helppo lähestyä ja vuorovaikutus oli avointa. Ammattilaisen tuki näkyi motivoijana, joka onnistunut ajattelemaan ja jonka kautta on saanut uusia ideoita.

”Ensinnäkin siellä oli niin asiantuntevat ihmiset jotka tiesi, ei tarvinnu mitään selittää, kun ne ties puolesta sanasta mitä mä tarkoitan, siis se henkilökunta.”

Voimaantumista estävää ammattilaisen ja diabeetikon hoitosuhteessa oli haastateltavan kokema epätydyttävä tuki, epäonnistunut vuorovaikutussuhde, lääkärivaihdokset ja kieliongelmiä johtuva epäluottamus. Samoin ammattitaidottomuus oli voimaantumista estävää, jos ammattilainen ei osannut vastata kysymyksiin, eikä diabeetikko saanut vastauksia mieltään askarruttaviin asioihin.

”Terveysaseman lääkäri on vaihtunut tiuhaan tahtiin ja parhaimmillaan lääkäri ei ole ymmärtänyt kysymystäni kieliongelmiä johtuen, ni ei kauheen luottamusta herättävää sit oo, kun ei toinen ymmärrä edes puhetta.”

Haastatteluissa tuli esille, että haastateltavat eivät olleet mukana potilasjärjestötoiminnassa. Potilasjärjestöjen toiminta ei kohdannut haastateltavia. Tiedottaminen koettiin vanhanaikaiseksi, lisäksi yhdessä haastattelussa nousi esille vaikeus liittyä keskusteluketjuun diabeteksestä.

”sit mä oon kerran siellä käyny sillo ihan aluks ni siel istu joku mummo jonku pöydän takana ja kahdella eurolla myi jotain vanhoja painoksia niist diabetesliiton lehistä. Mun mielestä se ei oo niinku se juttu.”

Perheen ja läheisten apu koettiin voimaannuttavana. Vanhemmat välittivät ja halusivat auttaa osallistumalla hoitoon. Huolenpito oli myös liiallisen hössöttämisen välttämistä. Läheinen saattaa estää diabeetikon voimaantumista nalkuttamalla. Läheiset muistuttivat ruokailusta, välittivät ja tukivat samalla omaa hoitoa. Perheen ja läheisen puuttuminen arjessa koettiin voimaantumista estävänä ja pelkoa herättävänä. Yksinäisyys aiheutti epävarmuuden tunnetta, joka korostui iltaisin.

”Meillä on hyvä perhe...ne ei hössötä liikaa eikä mitenkään höö-sää...kuitenki ne niinku pitää minusta huolta.”

”Silloin oli tavallaan helpompaa ku asu ja oli joku kattomassa miehen eläessä. Välillä on tullu semmonen lievä ajatus, et kauheeta että mä oon ihan yksin.”

Vertaistuki tuotti syvempää yhteistä ymmärrystä. Muut diabeetikot auttoivat laajentamaan näkökulmaa, auttoivat saamaan vertailukohtaa, kuuntelemalla toisten kokemuksia saatiin voimaantumisen kokemuksia. Vertaistukea koettiin olevan tarjolla vain sairauden kautta eikä muiden toimintojen kautta, josta löytyisi samanhenkisiä ihmisiä.

"Kaikki tajus heti mistä puhutaan ja, se oli ihan erilaista, kun puhua perheen kanssa. Vaikka terveetkin tajuaa tietenkin asiat mutta se on eri asia."

"On helpompaa saada sitä tukea semmoisessa porukassa mis on saman henkisii ihmisiä eikä vaan diabeteksen vaan jonki muun kautta."

Työyhteisössä taukojen järjestäminen oli selkeä voimaannuttava asia, taukojen puuttuminen oli voimaantumista estävä, suorastaan alanvaihtoon pakottava seikka. Tauko-ruokailu kouluympäristössä oli vaihtoehtojen puuttumisen vuoksi voimaantumista estävää.

"Hän pitää huolen sit siitä, ja sanoo, et jos tarvii mennä niin menet, koska se on myöskin heille hyväks, et mulla on hyvä olla."

"Mä jätin ravintola-alan silloin, kun mä sairastuin just siitä johtuen, että ei ne pöydässäistujat sano, et anna mun pihvin vena, et saat käydä mittaa verensokerit..."

5.2.2 Diabeteksen vaikutus elämään

Elämänhallintaan diabeetikon elämässä kuuluu jatkuva ennakointi ja ennaltaehkäisy. Syöminen ennen kuin voi lähteä minnekään, säännöllisten välipalojen syöminen, verensokerin huomioiminen ja varautuminen hypoglykemiaan. Elämänhallinnan alueella diabeteksen hoitamista vaikeuttavaa on jatkuva kiire, säännöllisten ruokailuhetkien vaikeus, pitkät ruokavälit ja napostelu.

"Pitää ennakoida niin, että syön ennen kuin voin tonne lähteä."

"Mä elän yleensä hirveen vauhdikasta elämää, mun on vaikee pitää säännöllisii ruokailuhetkiä."

Ravitsemushoidossa diabeetikon elämää helpotti, kun kaupasta ostetussa ruoassa oli valmiiksi merkityt hiilihydraatit, samoin pikaruokalan hiilihydraattitaulukko auttoi hiilihydraattien hallinnassa. Diabeetikko koki rasittavana, että välipalojen oli oltava aina mukana. Ongelmatilanteita oli ravintolasyömisessä tai juhlissa, kun ei tiennyt ruoan sisältöä.

"Kaikista helpoin mulle on aina kaupasta ostettu ruoka mihin on suoraan merkattu hiilarimäärä/100 g."

"Mä koen rasittavana ja taakoittavana et pitäis niinku aina olla mukana jotain."

Liikunnan vaikutus koettiin hyvänä, se auttoi sairauden hallinnassa ja toi ylpeyden tunnetta. Ongelmia oli jos ei ollut välipalaa mukana lenkillä, verensokerin lasku liikunnan vaikutuksesta ja sen ennakointi koettiin vaikeaksi.

"Kyl mä koen, se kaikki liikkuminen mitä mä teen niin ei mee sillä tavalla mun läpi, etten mieltis, hei tää on hyvä, mulla on diabetes mä teen liikuntaa."

"Mä olen lähteny vaikka lenkille ja mulla ei ole mitään hätävaraa mukana."

Harrastukset ja matkailu toivat elämänhalua, diabetes ei estänyt osallistumista. Sairauden ei annettu olla hallitseva tekijä elämässä. Lukeminen koettiin voimaannuttavana, koska se pani ajattelemaan ja sen kautta sai tietoa. Harrastuksissa ikävänä vaikutuksena koettiin jatkuva sairauden muistaminen, sairaus jarruttaa ja tekee elämästä työläämmän. Matkailussa olosuhteiden muutokset toivat ongelmia diabeetikoille, aikaero ja ilmastonmuutokset olivat haasteellisia diabeteksen hallinnassa.

"Mä en osaa jäädä mistään asioista mä en jäis pois sen takia, että mulla on diabetes tai, ei ei ikinä".

"en mä tiedä rajoittaaks se niinkään, mutta kyllä se jonkun verran jarruttaa. Tai tekee sitten elämästä niinku työläämmän. Kun sitä pitää aina muistaa onko nyt sitten syöty ja onko nyt noi inskat mukana ja sillai, jos aattelee, et lähtee reissuun tai nyt mihin vaan."

5.2.3 Kokemukset diabeteksen hoitamisesta

Diabeetikko kokee, että sairaus on mukana elämässä, mutta ei koe itseään sairaaksi. He kokevat tulevansa toimeen sairautensa kanssa ja pitävät tilannettaan hyvänä. Oma-kohtainen tieto ja kokemus sairaudesta auttaa diabeteksen hallinnassa. Negatiivisena kokemuksena tulee jaksottainen hoitoväsytys esiin.

"Se niinku seuraa mukana ja mä pistän nää insuliinit, mä en kuitenkaan pidä itseäni silleen sairaana."

"Minulla on ollut sellaisia hoitoväsymysjaksoja."

Lääkehoito ja itsehoitotaito vaativat diabeetikolta itsetuntemusta ja kokemusta diabeteksen hoidosta. Toisaalta rutinoituminen toi ongelmia lääkehoidossa, diabeetikko saattoi unohtaa, oliko jo pistänyt insuliinia vai ei.

"Mä niinkun itte tunnen niin hyvin mut, mä osaan muuttaa itekin niitä annoksia."

"Mä en yhtään muista...pistinkö minä pitkää ollenkaan tai pitkävaikutteis-ta. Se on niin rutiinin omaista, että aina ne samat kuviot, että mä rekisterei sitä sillai se menee niin rutiinilla sit se pistäminen, mut sit pitää vaan mitata."

Diabeetikon turvallisuuden tunteeseen vaikutti selviytyminen ongelmatilanteista ja hengellinen tuki. Pelkoa aiheutti verensokerin laskeminen liian alas ja oireiden tuntemuksien vaikea havaitseminen.

"mä oon aina ollu hirveen kiitollinen et mut herätetään, siis mä koen ihan oikeesti et mut herätetään, et mä voin ottaa makeeta siin et se ei mee niinku nollaan eikä alle ykköseen."

"Pikkusen alkanut se vähän pelottaa...kun mä oon huomannu, että ne menee niin alas ne sokerit ja mä en niinku oikeesti tunne vielä mitään. Mä oon nyt ruvennu aattelee, että joku kerta mä varmaan kupsahdan ihan vaan, kun ne tuntemukset on niin paljon heikommaks menny."

6 Pohdinta

6.1 Tulosten tarkastelua

Tässä opinnäytetyössä kuvataan kuuden tyypin I diabeetikon kokemuksia elämästään diabeteksen kanssa. Tuloksissa saatiin tietoa tyypin I diabeteksen vaikutuksista diabeetikon elämään, lisäksi saatiin tietoa diabeetikon kokemuksista sairautensa hoidossa. Voimaantumisteorian kolme sisältöaluetta korostuivat haastattelujen perusteella diabeetikon elämässä. Opinnäytetyön tuloksina saatiin tietoa voimaantumista edistävästä ja estävästä tekijöistä. Voimaantumista edistävinä koettiin ammattilaisten asiantuntijuus, perheen ja läheisten huolenpito, vertaistuen yhteinen kokemus ja elämänhallintaa

edistävänä ravitsemushoito, liikunta, matkailu ja harrastukset. Voimaantumista estävänä koettiin epäonnistuneet vuorovaikutussuhteet, ammattitaidottomuus, tuen puute, yksinäisyys, pelko ja epävarmuus, sopimaton työyhteisö, hoitoväsymys ja kiire.

Opinnäytetyössä haastateltavat ovat kuvanneet kokemuksiaan elämästään sairautensa kanssa. Haastateltavat eivät antaneet diabeteksen määrittää elämäänsä, he eivät kokeneet itseään sairaiksi. He kokivat, että tulevat sairautensa kanssa toimeen. Sairaus ei estänyt osallistumasta mutta teki elämästä arjessa työläämmän. Sairauden hoidossa ammattilaisten antama tuki koettiin lähes poikkeuksetta voimaannuttavana, myös perheen ja läheisten tuki oli tärkeä haastateltaville. Kolmella haastateltavista oli kokemuksia vertaistuen voimaannuttavasta vaikutuksesta, mutta tällä hetkellä haastateltavat eivät ole järjestetyn vertaistuen piirissä. Potilasjärjestöiltä haastateltavat eivät kokeneet saaneensa tukea, paitsi järjestöjen lehtiä lukemalla. Jatkuva ennakointi säännöllisen ruoan ja insuliinin pistämisessä toi ajoittaista hoitoväsymystä. Ruoan sisällön tunteminen auttoi hoitotasapainon säilyttämisessä ja arjessa selviytymisessä.

Tuloksina saatiin tietoa siitä, millaista tukea ja millaisiin asioihin diabeetikko tarvitsisi apua voimaantuakseen. Haastattelujen tulosten mukaan oli tarvetta tukihenkilöön ja rinnalla kulkijaan, joka voimaannuttavasti kannustaisi pitämään yleisesti terveydestä huolta, muistuttaisi ja seuraisi. Lisäksi useammassa haastattelussa nousi esille tarve intensiiviseen, motivaatiota kohottavaan hoitojaksoon, jossa diabeetikko saisi vertaistukea ja ammattilaisten asiantuntijatukea. Vertaistukea toivottiin muun kuin sairauden kautta, esimerkiksi harrastamalla toisten diabeetikkojen kanssa liikuntaa. Nuoret halusivat viettää aikaa samanhenkisten parissa esimerkiksi nuoret nuorten kanssa. Elämää diabeteksen kanssa arjessa voi ymmärtää parhaiten vain toinen diabeetikko. Yhdessä haastattelussa tuli esille, että diabeetikko tarvitsee mahdollisuuden ottaa tarvittaessa yhteyttä diabeteksen hoitoon erikoistuneeseen ammattilaiseen saadakseen vastauksen mieltään askarruttaviin kysymyksiin.

Opinnäytetyön tulokset tukevat aikaisempaa tutkimustietoa. Terveystieteen ammattilaisten ammattitaitoa pidettiin haastatteluissa tärkeänä. Tuloksia on saatu aikaisemmissa tutkimuksissa hoitajien ammattitaidon ja yksilön huomioivan hoitotyön merkityksestä diabeetikon voimaantumiseksi (Alaniemi 2007; Ho ym. 2010; Viklund – Wikblad 2009). Haastatteluaineiston perusteella haastateltavilla oli tietoa diabeteksestä, joka auttoi

omahoidossa ja diabeteksen kanssa elämisessä. Ammattilaisten antaman tiedollisen tuen vaikutus on tunnistettu myös aikaisemmissa tutkimustuloksissa voimaantumista edistävänä tekijänä (Abdoli ym. 2011; Alaniemi 2007; Leino-Kilpi ym. 2005: 307 – 308; Viklund – Wikblad 2009). Haastateltavat kokivat perheen ja läheisten antaman huolenpidon ja tuen erityisen tärkeäksi, saman suuntaisia tuloksia on saatu myös aikaisemmissa tutkimuksissa (Abdoli ym. 2011; Alaniemi 2007; Viklund – Wikblad 2009).

6.2 Opinnäytetyön eettisyys

Opinnäytetyön tekemisessä noudatettiin eettisesti hyvää tieteellistä käytäntöä. Lähtökohtana opinnäytetyössä oli ihmisarvon kunnioittaminen. Haastateltavien itsemääräämisoikeutta kunnioitettiin antamalla heille mahdollisuus päättää haastatteluun ja opinnäytetyöhön osallistumisesta. Haastateltavia informoitiin hankkeesta ja työstä etukäteen. Kerrottiin, että he voivat halutessaan irrottautua opinnäytetyöstä missä vaiheessa tahansa. (Hirsjärvi ym. 2009: 23 – 25.) Opinnäytetyön suunnitelma, toteutus ja raportointi vaiheissa on pyritty laadultaan hyvään eettisesti kestävään lopputulokseen (Tuomi – Sarajärvi 2009: 127, 134 – 136).

Opinnäytetyössä noudatettiin ihmisiin kohdistuvan tutkimuksen tärkeimpiä eettisiä periaatteita, kuten informointiin perustuvaa suostumusta, luottamuksellisuutta, seurauksien vaikutusta ja yksityisyyttä (Hirsjärvi – Hurme 2008: 20). Selvitimme haastateltaville suullisesti ja kirjallisesti haastattelun luottamuksellisuuden ja henkilöllisyyden salassa pysymisen. Haastateltavat allekirjoittivat suostumuslomakkeen, jossa selvitettiin haastattelun vapaaehtoisuus ja että haastattelunauhat ja niiden pohjalta tehdyt haastattelukertomukset eivät joudu ulkopuolisten käsiin eikä niistä käy ilmi haastateltavan henkilötietoja. (Liite 3.) Haastattelutilanteet olivat ilmapiiriltään avoimia ja myönteisiä mikä mahdollisti, että haastateltavat pystyivät kuvaamaan arkielämäänsä sairautensa kanssa yksilöllisesti. Opinnäytetyössä on otettu huomioon myös näkökulma julkaistun aineiston vaikutuksesta haastateltaviin. (Hirsjärvi – Hurme 2008: 184.)

Opinnäytetyön tekstissä haluttiin korostaa diabeetikon pärjäämistä elämässään. Työssä pyrittiin korostamaan sanoja diabetes ja diabeetikko sairauskeskeisen ilmaisun sijasta. Haastatteluissa ilmeni, että diabeetikot eivät määritelleet elämäänsä sairauskeskeisesti vaan terveyden kautta. Opinnäytetyön kaikista asiayhteyksistä ei kuitenkaan voinut

sanaa sairaus poistaa, jotta sisältö säilyisi eheänä. Jos opinnäytetyö olisi vasta alussa, korvattaisiin suurin osa sanoista sairaus ilmaisulla diabetes, joka on voimaannuttavampi ilmaisutapa. Suomenkielinen käännös voimaantuminen sanalle on empowerment ja sitä käytetään runsaasti eri asiayhteyksissä. Opinnäytetyöhön tuotti haastetta säilyttää voimaantumisen näkökulma eri asiayhteyksissä. Esimerkiksi ”terveysongelman sisäisen hallinnan alue” viittaa voimaantumisteoriaan mutta ilmaisumuotoa ei voitu korvata sanalla voimaantuminen, jotta asiakokonaisuus säilyisi alkuperäisessä muodossa.

Takaamme haastateltavien henkilöllisyyden salassa pysymisen koko opinnäytetyöprosessin aikana. Aineiston laadukkuutta tavoiteltiin myös tekemällä etukäteen hyvä haastattelurunko haastattelukysymyksille. Työssä varmistettiin myös, että haastattelijat olivat sisäistäneet haastattelurungon ja ymmärsivät sen suunnilleen samalla tavalla. (Hirsjärvi – Hurme 2008: 184.)

6.3 Opinnäytetyön luotettavuus

Tässä opinnäytetyössä on käytetty voimaantumisteoriaa kuvaamaan tutkimuskysymysten perusteella saatuja vastauksia ja niistä muodostuvia merkityssuhteita. Se sopii viitekehyykseksi, koska se kuvaa keskeisiä käsitteitä ja niiden välisiä suhteita, esimerkiksi diabeetikon kokemusta, toimintaa ja diabeteksen vaikutusta elämään. (Tuomi – Sarajärvi 2009: 18.)

Opinnäytetyön aineiston kokoaminen tapahtui luonnollisissa ja todellisissa tilanteissa. Työssä käytettiin metodeja, joilla diabeetikkojen näkökulmat ja mielipiteet pääsivät esille. (Hirsjärvi ym. 2009: 160.) Opinnäytetyöhön pyrittiin saamaan laadukasta aineistoa tekemällä haastattelurunko huolellisesti etukäteen. Teemahaastattelussa haastateltajia oli kolme ja aikaa käytettiin haastattelurungon sisäistämiseen, jotta haastattelukysymykset tulisivat ymmärretyiksi mahdollisimman samalla tavalla. (Hirsjärvi – Hurme 2008: 184.) Tässä opinnäytetyössä suullinen yksilöhaastattelu oli sopivin menetelmä riittävän aineiston saamiseksi. Tarkoituksena oli saada luotettavasti tietoa, virheitä välttämällä. Puolueettomuus ja luotettavuus nousevat esiin siinä, että pyrittiin ymmärtämään ja kuulemaan haastateltavia itsenään eikä suodattamaan diabeetikon kertomuksia haastattelijoiden omien ajatusrakennelmien ja uskomusten läpi. (Tuomi – Sarajärvi 2009: 136.)

Tässä opinnäytetyössä alkuperäisilmaisut on tallennettu huolellisesti eikä ajatusta pelkistettäessä ole muutettu. Kaikki alkuperäisilmaisut käytiin yhdessä keskustellen läpi ja jaoteltiin yhteneväisten aihepiirien mukaisesti, joista valittiin yhdessä parhaiten kuvaavia ilmaisuja. Näin saavutettiin tulosten luotettavuus. Kokemusten kuvauksessa on käytetty alkuperäisilmaisuja, jotta luotettavuus säilyisi. Haastateltavat olivat haastattelijalle vieraita, mikä lisää haastattelujen luotettavuutta. Kaikki haastattelut nauhoitettiin. Kuusi haastateltavaa lienee sopiva tutkimusjoukko riittävän aineiston saamiseksi tähän opinnäytetyöhön annettuun aikaan ja resursseihin nähden. (Tuomi – Sarajärvi 2009: 85; Hirsijärvi – Hurme 2008: 186.)

7 Tulosten hyödyntäminen ja kehittämishaasteet

Opinnäytetyön tuloksista voidaan todeta, että ammattilaisten tulee kiinnittää huomiota diabeetikoiden ohjauksessa yksilölliseen ohjaustarpeeseen. Opinnäytetyön tulokset puoltavat voimaannuttavan omahoitajasuhteen rakentamista ja hoitohenkilöstön ammattitaidon ylläpitämistä. Opinnäytetyön tuloksista on hyötyä terveydenhuoltoalan henkilöstölle asiakaslähtöisen diabeetikkoa voimaannuttavan hoitosuhteen rakentamisessa ja ohjauksessa. Hoitosuhteen toivotaan olevan kannustavaa ja motivoivaa tiimityöskentelyä.

Arjessa selviytymistä helpottaisi ravinnon sisällön tunteminen. Diabeetikon ravitsemushoitoa edesauttaisi, jos ruoan hiilihydraatit olisivat pakkaukseen valmiiksi merkittyinä. Samoin ravintolan ruoka-annoksen valmiiksi lasketut hiilihydraatit helpottaisivat ulkona syömistä.

Vertaistuki tulisi viedä sinne, missä diabeetikko luontaisesti asioi, että vertaistuki saavuttaisi myös ne diabeetikot, jotka eivät ole vertaistuen piirissä. Vertaistuen muotoja tulisi kehittää niin, että ne voisivat rakentua muun kuin sairauden ympärille. Vertaistuen muotojen kehittämisessä voidaan hyödyntää diabeetikkojen ajatuksia ja kokemuksia. Tarvetta olisi esimerkiksi diabeetikkojen yhteisille ajatustenvaihto-foorumeille esimerkiksi internet-yhteisöissä, joissa ollaan yhteydessä muun kuin sairauden kautta ja joissa vietetään aikaa muutenkin. Tällaisia vertaistukiryhmiä voisivat ylläpitää esimer-

kiksi ammattilaiset, jotka voisivat jakaa yhteisöjen kautta myös ajankohtaista tietoa tai yhteisöt voisivat olla vain diabeetikkojen omia yhteisöjä, jossa diabeetikot voivat kohdata muiden asioiden ympärillä. Tämä voisi edistää vertaistuen saatavuutta ja tavoitettavuutta sekä hyödyttäisi myös niitä, jotka tällä hetkellä eivät ole vertaistuen piirissä. Tulevaisuuden tutkimuksen kohteena voisi olla, miten diabeetikot voisivat kohdata muun kuin sairauden kautta ja kuitenkin samalla saada vertaistukea sairautensa hoitoon.

Tulevaisuuden tutkimuksen kohteena voisi olla miten terveydenhuoltoalan ammattihenkilöstön sairaus- tai terveyseskeinen ajattelu ja asenne edistää tai estää diabeetikon voimaantumista. Tutkia voisi myös miten terveydenhuoltoalan ammattilaisten sairauskeskeisen ajattelun ja asenteiden muuttaminen positiiviseen terveyseskeiseen ajattelumalliin mahdollistuu.

Lähteet

- Abdoli, Samareh – Ashktorab, Tahereh – Ahmadi, Fazlollah – Parvizy, Soroor - Dunning, Trisha 2011. Religion, faith and the empowerment process: Stories of Iranian people with diabetes. *International Journal of Nursing Practice*. Vol. 17(3): 289 – 298.
- Alaniemi, Ritva 2007. Rauskausdiabetes. Naisen kokemus sairautensa aikana saamastaan sosiaalisesta tuesta. Pro gradu –tutkielma. Hoitotieteen ja terveystieteiden laitoksen Oulun yliopisto.
- Gibson, Cheryl 1991. A concept analysis of empowerment. *Journal of Advanced Nursing* 16, 354-361.
- Halkoaho, Arja – Kavilo, Marja – Pietilä, Anna-Maija 2009. Voimavaroja tukeva hoidonohjaus. *Sairaanhoitaja* 10/2009, Vol 82.
- Hirsijärvi, Sirkka – Hurme, Helena 2008. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Gaudeamus Helsinki University Press. Helsinki.
- Hirsijärvi, Sirkka – Remes, Pirkko – Sajavaara, Paula 2009. Tutki ja kirjoita. Tammi. Helsinki.
- Ho, Agnes Yin Kwan – Berggren, Ingela – Dahlborg-Lyckhage, Elisabeth 2010. Diabetes empowerment related to Pender's Health Promotion Model. *Nursing & Health Sciences*. Vol. 12 (2), 259-267.
- Kylmä, Jari - Juvakka, Taru 2007. Laadullinen terveystutkimus. Edita. Helsinki.
- Leino-Kilpi, H. - Johansson, K. - Heikkinen, K. - Kaljonen, A. - Virtanen, H. - Salanterä, S. 2005. Patient education and health-related quality of life. surgical hospital patient as a case in point. *Journal of Nursing care Quality*. Vol. 20 (4), 307-315.
- Leino-Kilpi, Helena - Mäenpää, Inger - Katajisto, Jouko 1999. Pitkäaikaisen terveysongelman sisäinen hallinta. Potilaslähtöisen hoidon laadun arviointiperustan kehittäminen. *Stakes, Raportteja* 229.
- Marttila, Jukka 2009. Miten kaiken uuden oppii hallitsemaan? Diabetes artikkeli. Duodecim. Terveyskirjasto. Verkkodokumentti.
<http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=di00206> luettu 14.3.2011
- Meretoja, Riitta – Santala, Iris 2003. Voimaantumisen –sairaanhoitajien ja hoitotyön johtajien yhteinen haaste. *Sairaanhoitaja – Sjuksköterskan* 1 (Vol 76). 17.
- Mäkinen, Olli 2006. Tutkimusetiikan ABC. Tammi. Helsinki.
- Nuutinen, Helena 2005. Empowerment: Asiantuntijuudet kohtaavat. Teemana hoidonohjaus. *Diabetes ja lääkäri*. 2/2005. 42-46. Verkkodokumentti.

<http://www.diabetes.fi/files/18/Diabetes_ja_laakari_-lehti_2_2005.pdf> luettu 27.1.2011

- Palola, Elina 2009. Tervettä elämää Euroopassa – uuden vuosituhannen terveyspolitiikka. 156 - 176 Teoksessa Kansalaisesta kuluttajaksi. Markkinat ja muutos terveydenhuollossa. Koivusalo, Meri – Ollila, Eeva – Alanko, Anna (toim.) 2009. Kansalaisesta kuluttajaksi. Gaudeamus. Helsinki.
- Rikkilä-Kettunen, Eeva-Maria 2001. Elämänhallinta pitkäaikaista happihoitoa käyttävillä potilailla – teemahaastattelu kotona asuville potilaille. Pro gradu –tutkielma. Hoitotiede: preventiivisen hoitotieteen koulutus. Kuopion yliopisto.
- Routasalo, Pirkko – Airaksinen, Marja – Mäntyranta, Taina – Pitkälä, Kaisu 2009. Potilaan omahoidon tukeminen. Tutkimusartikkeli. Aikakauskirja duodecim. 125 (21): 2351-2359
<http://www.duodecimlehti.fi/web/guest/uusinnumero?p_p_id=dlehtihaku_view_article_WAR_dlehtihaku&p_p_action=1&p_p_state=maximized&p_p_mode=view&p_p_col_id=column-1&p_p_col_count=1&dlehtihaku_view_article_WAR_dlehtihaku__spage=%2Fportlet_action%2Fdlehtihakuartikkeli%2Fviewarticle%2Faction&dlehtihaku_view_article_WAR_dlehtihaku_tunnus=duo98401&dleh>. Luettu 20.2.2011
- Saraheimo, Markku 2009. Tyypin 1 diabetes. Teoksessa Ilanne-Parikka, Pirjo – Rönnemaa, Tapani – Saha, Marja-Terttu – Sane, Timo (toim.): Diabetes. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 28
- Siitonen, Juhani 1999. Voimaantumisteorian perusteiden hahmottelua. Opettajankoulutuslaitos. Oulun yliopisto. Tutkimus. Verkkodokumentti.
<<http://herkules oulu.fi/isbn951425340X/isbn951425340X.pdf>>. Luettu 21.1.2011
- Tuomi, Jouni – Sarajärvi, Anneli 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Tammi. Helsinki.
- Tuorila, Helena 2009. Terveyspalvelut ja potilaiden voimaantuminen. Kuluttajatutkimuskeskuksen vuosikirja.
- Viklund, Gunnel – Wikblad, Karin 2009. Teenagers' perceptions of factors affecting decision-making competence in the management of type 1 diabetes. Journal of Clinical Nursing 18 (23). 3262-70.
- World Health Organization 1998. Health Promotion Glossary. Geneve. WHO. Verkkodokumentti. <http://www.who.int/hpr/NPH/docs/hp_glossary_en.pdf> luettu 13.10.2011

Taulukko 1. Sisällönanalyysitaulukko tyypin I diabeetikoiden teemahaastattelusta

Tyypin I diabeetikon kokemukset elämästäan diabeteksen kanssa				Voimaantumisen teoria Terveysongelman sisäisen hallinnan sisältöalueet
Alkuperäinen ilmaisu	Pelkistetty ilmaisu	Alaluokka	Yläluokka	Pääloukka
"Mulla oli siellä omahoitaja, oli tosi mukava...kannustaja, se sai muhun aina sillaista uutta energiaa kun mä käyn siellä. Se ei osota mua syyttävällä sormella vaan se, et toimitaan tiiminä niin se on ollut tosi kiva ja hyvä."	Omahoitaja Kannustaja Sai energiaa Toimittiin tiiminä	<i>Positiivinen merkitys:</i> Hyvä omahoitaja-suhde	Ammattilaiset	Tuki <i>Sosiaalisyhteisöllinen alue</i>
"Ensinnäkin siellä oli niin asiantuntevat ihmiset jotka tiesi, ei tarvinnu mitään selittää, kun ne ties puolesta sanasta mitä mä tarkoitan, siis se henkilökunta."	Ei tarvitse selittää Asiantuntijan tuki Avoin vuorovaikutus Helppo lähestyä	Asiantuntijuus		
"Olen muutamia kertoja käynyt psykologilla...mietitty miten löytyis motivaatiota itsensä hoitoon. Se on ollu ihan hyvää tukea, se on pistäny ajattelemaan ja saanu hyviä ideoita."	Hyvä tuki Pistäny ajattelemaan	Motivointi		
"Terveysaseman lääkäri on vaihtunut tiuhaan tahtiin ja parhaimmillaan lääkäri ei ole ymmärtänyt kysymystäni kieliongelmissa johtuen, ni ei kauheen luottamusta herättävää sit oo, kun ei toinen ymmärrä edes puhetta."	Epättydyttävä tuki Epäonnistunut vuorovaikutussuhde Lääkärivaihdokset Epäluottamus	<i>Negatiivinen merkitys:</i> Epättydyttävä hoitosuhde		
"Anteeks nyt vaan mutta minun terveydenhoitaja ei osaa vastata minun kysymyksiini."	Ei osaa vastata Tiedon puute	Ammattitaidottomuus		
"Mä en oo menny, ku mä en oo saanu vastauksia...Niin siis paras vastaus oli, että kato netistä!...mä loukkaannuin...mä en mene enää ollenkaan."	Ei ole saanut vastauksia Epäasiallinen käytös	Epäammattillisuus		

Taulukko jatkuu

Tyypin I diabeetikon kokemukset elämästään diabeteksen kanssa				Voimaantumisen teoria Terveysongelman sisäisen hallinnan sisältöalueet
Alkuperäinen ilmaisu	Pelkistetty ilmaisu	Alaluokka	Yläluokka	Päälouokka
"ja sit mul on tosiaan joskus tullu toi diabeteslehti, mut nyt mä peruin sen, mut sielt sai aika paljon niinku tukea ja kokemusta."	Lehden kautta saatu tuki ja kokemus	<i>Positiivinen merkitys:</i> Järjestöjen julkaisut	Potilasjärjestöt	Tuki <i>Sosiaalisyhteisöllinen alue</i>
"Den.fi sivuilla löytyy diabeetikoille oma...ketju jossa jutellaan diabeteksesta mulla on aina ollu vähän jotenki vaikeuksia liittyä siihen..." "sit mä oon kerran siellä käyny sillo ihan aluks ni siel istu joku mummo jonku pöydän takana ja kahdella eurolla myi jotain vanhoja painoksia niist diabetesliiton lehistä. Mun mielestä se ei oo niinku se juttu."	Internetissä diabeetikoille keskustelupalsta Vaikeuksia liittyä sisäpiiriin Vanhanaikainen tiedottaminen	<i>Negatiivinen merkitys:</i> Tuki ei kohtaa kuluttajia		

Taulukko jatkuu

Tyypin I diabeetikon kokemukset elämästään diabeteksen kanssa				Voimaantumisen teoria
				Terveysongelman sisäisen hallinnan sisältöalueet
Alkuperäinen ilmaisu	Pelkistetty ilmaisu	Alaluokka	Yläluokka	Päälouokka
"Välillä mun vanhemmat tykkää sillee et ne keskittyy ja kattoo paljon tulee hiilihydraatteja, kun ne tekee kotona ruokaa ja sanoo niit sit mulle mut muuten mä oon aika yksin ottanut sit vastuun."	Läheisten apu Halu auttaa Vanhemmat välittää	<i>Positiivinen merkitys:</i> Osallistuminen hoitoon	Perhe/ läheiset	Tuki <i>Sosiaalisyhteisöllinen alue</i>
"Meillä on hyvä perhe...ne ei hössötä liikaa eikä mitenkään höösää...kuitenki ne niinku pitää minusta huolta."	Perhe pitää huolta Ei hössötä liikaa	Huolenpito		
"Ja tietysti anopin kans oon puhunu, ne aina muistuttaa et ootko sä syöny."	Muistuttaminen Läheisen välittäminen	Omahoidon tuki		
"Mies nalkuttaa välillä ja kuitenkin ite kantaa karkkia."	Nalkuttava mies Ristiriitainen tuki	<i>Negatiivinen merkitys:</i> Tuen puute		
"Silloin oli tavallaan helpompaa, ku asu ja oli joku kattomassa miehen eläessä. Välillä on tullu semmonen lievä ajatus, et kauheeta että mä oon ihan yksin."	Kokemus yksin asumisesta Ei kukaan katsomassa	Yksinäisyys/ pelko		
"...kun yksin jää, sit tulee erilainen vähän semmonen niin, ku epävarmenpi olo. Iltasin nimenomaan sitten."	Yksin jääminen Epävarmuuden tunne iltaisin	Yksinäisyys/ epävarmuus		

Taulukko jatkuu

Tyypin I diabeetikon kokemukset elämästään diabeteksen kanssa				Voimaantumisen teoria
				Terveysongelman sisäisen hallinnan sisältöalueet
Alkuperäinen ilmaisu	Pelkistetty ilmaisu	Alaluokka	Yläluokka	Päälouokka
"Kaikki tajus heti mistä puhutaan ja, se oli ihan erilaista, kun puhua perheen kanssa. Vaikka terveetkin tajuaa tietenkin asiat mutta se on eri asia."	Syvenpi yhteinen ymmärrys Terveiltä puuttuu kokemus	<i>Positiivinen merkitys:</i> Yhteinen kokemus	Vertais-tuki	Tuki <i>Sosiaalisyhteisöllinen alue</i>
"Sit tuntu jo, et helpollahan mä oon päässy, ku kuunteli oikeen niitä parhaita juttuja siellä."	Vertailukohdan saaminen Tunne helpolla pääsemisestä Toisten kuunteleminen	Näkökulman laajeneminen		
"On helpompaa saada sitä tukea semmoisessa porukassa mis on saman henkisiä ihmisiä eikä vaan diabeteksen vaan jonki muun kautta."	Samanhenkiset ihmiset Yhteys muun kuin diabeteksen kautta	<i>Negatiivinen merkitys:</i> Vertaistukea tarjolla vain sairauden kautta		
"Mä en tunne ketää muita diabeetikkoja, ei mul oo ketään frendejä jotka pistäis. Olen yksin siis siinä mielessä yksin...mä en tunne ketään."	Ei tunne diabeetikkoja Yksin sairauden kanssa Ystävät terveitä	Vertaistuen puute		

Taulukko jatkuu

Tyypin I diabeetikon kokemukset elämästään diabeteksen kanssa				Voimaantumisen teoria
				Terveysongelman sisäisen hallinnan sisältöalueet
Alkuperäinen ilmaisu	Pelkistetty ilmaisu	Alaluokka	Yläluokka	Päälouokka
"Hän pitää huolen sit siitä, ja sanoo, et jos tarvii mennä niin menet, koska se on myöskin heille hyväks, et mulla on hyvä olla."	Taukojen järjestäminen Pitää huolen Yhteisen hyvän ymmärtäminen Hyvän olon ymmärtäminen yhteisössä	<i>Positiivinen merkitys:</i> Työnantajan tuki sairauden hoidossa	Koulu/työ ympäristö	Tuki <i>Sosiaalisyhteisöllinen alue</i>
"Mä jätin ravintola-alan silloin, kun mä sairastuin just siitä johtuen, että ei ne pöydässäistujat sano, et anna mun pihvin venaa, et saat käydä mittaa verensokerit..."	Sairauden hoitoon sopimaton työympäristö	<i>Negatiivinen merkitys:</i> Alanvaihtopakko		
"Lukiossa meidän nykyiset ruoat niissä ne salaatit mä en hirveesti välitä..."	Sopimaton ruoka Ruoka ei maistu Vaihtoehtojen puute	Kouluruoka		
"Vaikka siit on työterveyshuollossa kyllä puhuttu, että tota pitäis työnantajan järjestää se tauko...se käytäntö se on aivan muuta. Niin se vaan toimii."	Ruokataukojen puute Periaate ja käytäntö ei kohtaa	Työnantajan tuen puute		

Taulukko jatkuu

Tyypin I diabeetikon kokemukset elämästäään diabeteksen kanssa				Voimaantumisen teoria
				Terveysongelman sisäisen hallinnan sisältöalueet
Alkuperäinen ilmaisu	Pelkistetty ilmaisu	Alaluokka	Yläluokka	Pääloukka
"Pitää ennakoida niin, että syön ennen, kuin nyt voin tonne lähteä."	Syöminen ennen lähtöä Sairauden huomioiminen	<i>Positiivinen merkitys:</i> Ennakointi	Elämänhallinta	Diabeteksen vaikutus elämään <i>Toiminnallinen alue</i>
"jos aattelee, et lähtee reissuun tai nyt mihin vaan. Vaikka kauppareissulle, niin pitää kopasta, et onko sokerit tai siripirit taskussa, että kun se saattaa kuitenkin hupsahtaa."	Pitää säännölliset välipalat Verensokerin huomioiminen Varautuminen hypoglykemiaan	Ennaltaehkäisy		
"Mä elän yleensä hirveen vauhdikasta elämää, mun on vaikee pitää säännöllisii ruokailuhetkiä."	Vauhdikas elämä Säännöllisten ruokahetkien vaikeus	<i>Negatiivinen merkitys:</i> Kiire		
"Tykkään olla ulkona ja siellä sit käy se et saattaa tulla pitkii välei ruokien välillä jolloin mä sit illalla, ku m ä olen kotona napostelen se on vähän aiheuttanut sen hoitoväsämyksen."	Tykkää olla ulkona Pitkät ruokavälit Napostelu	Hoitoväsämys		

Taulukko jatkuu

Tyypin I diabeetikon kokemukset elämästään diabeteksen kanssa				Voimaantumisen teoria
				Terveysongelman sisäisen hallinnan sisältöalueet
Alkuperäinen ilmaisu	Pelkistetty ilmaisu	Alaluokka	Yläluokka	Pääloukka
"Kaikista helpoin mulle on aina kaupasta ostettu ruoka mihin on suoraan merkattu hiilarimäärä/100 g."	Merkityt hiilihydraatit Hiilihydraattien hallinta Kaupasta ostettu valmisruoka	<i>Positiivinen merkitys:</i> Ruoan sisällön tunteminen/ ennakointi	Ravitse- mus	Diabeteksen vaikutus elämään <i>Toiminnallinen alue</i>
"...Hesburgeris on paljon helpompi tulla syömään, kun näillä on suoraan tossa taulukot mistä sä näät kuinka paljon tossa salaatissa on hiilareita."	Hiilihydraatti- taulukko Pikaruokalan helppous	Ruoan sisällön tunteminen/ ennakointi		
"Mä koen rasittavana ja taakoittavana et pitäis niinku aina olla mukana jotain."	Rasittuminen Taakoittuminen Välipalat oltava mukana Ennakoinnin rasittavuus	<i>Negatiivinen merkitys:</i> Hoitoväsymys		
"Ongelmatilanteita on ravintolasyöminen...taikka juhliissa syöminen...semmonen mistä mä en ite pysty tietää mitä täs ruuas on, kuinka paljon siinä on esimerkiksi hiilareita."	Ravintolasyöminen ongelmallisuus Epävarmuus ruoan sisällöstä	Ruoan sisällön tunteminen/ ennakointi		

Taulukko jatkuu

Tyypin I diabeetikon kokemukset elämästä diabeteksen kanssa				Voimaantumisen teoria Terveysongelman sisäisen hallinnan sisältöalueet
Alkuperäinen ilmaisu	Pelkistetty ilmaisu	Alaluokka	Yläluokka	Päälouokka
"Kyl mä koen, se kaikki liikkuminen mitä mä teen niin ei mee sillä tavalla mun läpi, etten miettis, hei tää on hyvä, mulla on diabetes mä teen liikuntaa."	Kokemus liikunnan hyvää tekevistä vaikutuksista Myönteinen vaikutus Ylpeys liikkumisesta	<i>Positiivinen merkitys:</i> Diabeteksen hallinta	Liikunta	Diabeteksen vaikutus elämään <i>Toiminnallinen alue</i>
"Mä olen lähteny vaikka lenkille ja mulla ei ole mitään hätävaraa mukana."	Ennakoinnin vaikeus Välipalan puute	<i>Negatiivinen merkitys:</i> Alhaiset verensokerit		
"mä en osaa jäädä mistään asioista mä en jäis pois sen takia, että mulla on diabetes tai, ei ei ikinä."	Ei jää pois asioista Diabetes ei estä osallistumasta Ei anna diabeteksen hallita	<i>Positiivinen merkitys:</i> Elämänhalu	Harrastukset/ matkailu	
"Mä luen aika paljon ni lukeminen auttaa hirveesti kans silloinkun oikeesti lukee ja ajattelee asiaa."	Lukeminen auttaa Pistää ajattelemaan	Tieto		
"en mä tiedä rajoittaaks se niinkään, mutta kyllä se jonkun verran jarruttaa. Tai tekee sitten elämästä niinku työläämmän. Kun sitä pitää aina muistaa onko nyt sitten syöty ja onko nyt noi inskat mukana ja sillai, jos aattelee, et lähtee reissuun tai nyt mihin vaan."	Tekee elämästä työlään Diabetes jarruttaa Jatkuva diabeteksen huomioiminen	<i>Negatiivinen merkitys:</i> Jatkuva hoitovastuu		
"Ulkomaille ku lähtee ja siellä muuttuu, sit ku kelloaika muuttuu, niin sit muuttuu se pistoaika, ja sit joskus, ku siel on oikeen lämmintä ja hiostavaa niin sekin vaikuttaa mun diabetekseen..."	Aikaerosta johtuvat ongelmat Ilmastonmuutoksen vaikutus	Olosuhteiden muutokset		

Taulukko jatkuu

Tyypin I diabeetikon kokemukset elämästään diabeteksen kanssa				Voimaantumisen teoria Terveysongelman sisäisen hallinnan sisältöalueet
Alkuperäinen ilmaisu	Pelkistetty ilmaisu	Alaluokka	Yläluokka	Päälouokka
"Se niinku seuraa mukana ja mä pistän nää insuliinit, mä en kuitenkaan pidä itseäni silleen sairaana."	Sairauden mukanaolo elämässä Ei koe itseään sairaaksi	<i>Positiivinen merkitys:</i> Määrittelee itsensä muun kuin sairauden kautta	Sairau- den tunne	Kokemukset diabetek- sen hoitamisesta <i>Kokemuksellinen alue</i>
" Mä kuitenkin tuun toimeen tän sairauden kans ihan hyvin, niin mä koen et ihan hyvä tilanne tällä hetkellä on."	Tulee toimeen sairauden kanssa Kokemus hyvästä tilanteesta	Sairauden hyväksyminen		
"et tiedän kuitenki, et ku oon opiskellu ja sairastanut niin tiedän mitä kaikkee tähän liittyy."	Tieto ja kokemus sairaudesta Opiskelun vaikutus	Sinut sairautensa kanssa		
"Minulla on ollut sellaisia hoitoväsytysjaksoja."	Kokemus ajoittaisesta väsymisestä hoitoonsa Jaksottainen väsymys	<i>Negatiivinen merkitys:</i> Hoitoväsytys		
"Mä niinkun itte tunnen niin hyvin mut, mä osaan muuttaa itekin niitä annoksia."	Hyvä itsetuntemus Osaa muuttaa itsenäisesti annostelua	<i>Positiivinen merkitys:</i> Itsehoitotaito	Koke- mukset hoidosta	
"Mä en yhtään muista...pistinkö minä pitkää ollenkaan tai pitkävaikutteista. Se on niin rutiinin omaista, että aina ne samat kuviot, että mä rekisteröi sitä sillai se menee niin rutiinilla sit se pistäminen, mut sit pitää vaan mitata."	Ei muista pistäneensä Aina samat kuviot Ei jaksa rekisteröidä	<i>Negatiivinen merkitys:</i> Rutinoituminen		

Taulukko jatkuu

Tyypin I diabeetikon kokemukset elämästään diabeteksen kanssa				Voimaantumisen teoria Terveysongelman sisäisen hallinnan sisältöalueet
Alkuperäinen ilmaisu	Pelkistetty ilmaisu	Alaluokka	Yläluokka	Päälouokka
"mutta niistä matalista mä oon tosiaan omin avuin, lähes, selvinnyt koko ajan, ettei ole tullut semmoisia."	Selviytyminen hypoglykemiaista Omin avuin selviytyminen ongelma-tilanteissa	<i>Positiivinen merkitys:</i> Selviytyminen	Pelot/ turval- isuus	Kokemukset diabetek- sen hoitamisesta <i>Kokemuksellinen alue</i>
"mä oon aina ollu hirveen kiitollinen et mut herätetään, siis mä koen ihan oikeesti et mut herätetään, et mä voin ottaa makeeta siin, et se ei mee niinku nollaan eikä alle ykköseen."	Kiitollisuuden kokemus Herää ennen hypoglykemiaa	Hengellinen tuki		
"Pikkusen alkanut se vähän pelottaa...kun mä oon huomannu, että ne menee niin alas ne sokerit ja mä en niinku oikeesti tunne vielä mitään. Mä oon nyt ruvennu aattelee, että joku kertä mä varmaan kupsahdan, ihan vaan kun ne tuntemukset on niin paljon heikommaks menny."	Pelon tunne verensokerin laskusta Oireiden pelko Tuntemuksia vaikea havaita	<i>Negatiivinen merkitys:</i> Pelko		

Haastattelukysymykset

- 1) Ikä:
- 2) Sukupuoli:
- 3) Asumismuoto:
- 4) Kauanko olette sairastanut diabetesta?
- 5) Onko teillä muita pitkäaikaissairauksia?
- 6) Kuvaillkaa millaisena koette terveydentilanne tällä hetkellä?
 - a) Miten diabetes vaikuttaa terveydentilaanne?
- 7) Kuvaillkaa elämäännne diabeteksen kanssa
 - a) Minkälaisia ongelmatilanteita on tullut sairautenne liittyen?
 - b) Mitkä ovat ne asiat, jotka ovat vaikuttaneet teidän selviytymiseenne?
 - c) Minkälaisista asioista olisi teille hyötyä sairautenne hoidossa?
- 8) Kuvaillkaa kokemuksianne saamastanne tuesta (Keneltä? Minkälaista?)
 - a) Minkälaista tukea toivoisitte saavanne selvitäkseenne sairautenne kanssa mahdollisimman hyvin? (mikä auttaa, mistä, keneltä, miten, milloin)
- 9) Mitä muuta haluaisitte kertoa?

Teemat:

Diabeteksen vaikutus elämään

Kokemukset sairauden hoitamisesta

Tuen merkitys

Suostumuslomake

Kirjallinen suostumus Vertaistukiyhteisöjen kehittäminen hankkeeseen osallistumisesta.

Haastateltavan suostumus

Minua on pyydetty osallistumaan opinnäytetyöhön, joka on osa vertaistukiyhteisöjen kehittäminen hanketta. Suostun vapaaehtoisesti osallistumaan hankkeen aineiston keruuvaiheeseen liittyvään haastatteluun. Haastattelun tarkoituksena on kerätä diabeetikon kokemuksia elämästään sairautensa kanssa. Minulle on selvitetty hankkeeseen osallistumisen vapaaehtoisuus. Ymmärrän että minulla on mahdollisuus vetäytyä hankkeesta milloin tahansa jos sitä haluan. Tiedän, että haastattelut nauhoitetaan ja haastatteluani käytetään opinnäytetyössä kuitenkin niin että henkilöllisyyttäni ei voida tunnistaa. Minulle on selvitetty että haastattelunauhat ja niiden pohjalta tehdyt haastattelukertomukset eivät joudu ulkopuolisten käsiin eikä niistä käy ilmi henkilötietojani.

Vahvistan allekirjoituksellani osallistumiseni tähän hankkeeseen vapaaehtoisesti.

Etu- ja sukunimi _____

Henkilötunnus _____

Allekirjoitus _____

Paikka ja päiväys _____

Suostumuksen vastaanottaja:

Nimi _____

Allekirjoitus _____

Paikka ja päiväys _____

(Suostumuslomake tulee laatia kahtena kappaleena, joista toinen jää tutkittavalle.)