



samk



Satakunnan ammattikorkeakoulu
Satakunta University of Applied Sciences

LINDA LAINE & CAMILLA MUHONEN

15–19-vuotiaiden tyypin 1 diabeetikoiden arjessa jaksaminen

HOITOTYÖN TUTKINTO-OHJELMA
2023

TIIVISTELMÄ

Laine, Linda & Muhonen, Camilla: 15–19-vuotiaiden tyypin 1 diabeetikoiden arjessa jaksaminen

Opinnäytetyö, Satakunnan ammattikorkeakoulu SAMK

Hoitotyön tutkinto-ohjelma

Syyskuu 2023

Sivumäärä: 69

Opinnäytetyö toteutettiin yhteistyössä Suomen Diabetesliiton kanssa ja sen tarkoitus oli selvittää nuorten tyypin 1 diabeetikoiden kokemuksia arjessa jaksamisesta ja arjen haasteista. Opinnäytetyön tavoitteena oli tuottaa tietoa Diabetesliitolle 15–19-vuotiaiden tyypin 1 diabeetikoiden arjessa jaksamisesta omahoidon, itsetunnon ja pitkäaikaissairauden hyväksymisen näkökulmasta. Teoreettisessa osuudessa käsiteltiin nuorten tyypin 1 diabeetikoiden arjessa jaksamista kolmesta eri osa-alueesta, jotka olivat omahoito, itsetunto ja pitkäaikaissairauden hyväksyminen.

Opinnäytetyö toteutettiin kvantitatiivisena tutkimuksena ja aineistonkeruun menetelmänä oli kysely, joka laadittiin tätä työtä varten. Kyselyyn vastattiin sähköisesti Google Forms -alustalla. Aineisto kerättiin sosiaalisen median kanavilla ja vastauksia kyselyyn kertyi 108.

Arjen jaksamisesta ja arjen haasteista tuloksiksi saatiin, että suurin osa nuorista diabeetikoista on kokenut hoitoväsymystä arjessa ja sairauden suurimmaksi yksittäiseksi negatiiviseksi asiaksi koettiin jatkuva hoitaminen. Keskimäärin puolet vastaajista oli jättänyt insuliinia tarkoituksella laittamatta ja suurin yksittäinen syy tähän oli hoitoväsymys ja hypoglykemian pelko. Nuoret kokivat saavansa riittävästi tukea sairautensa hoitoon. Suurin osa oli sitä mieltä, että tyypin 1 diabetes aiheuttaa stressiä tulevaisuuden suhteen jossain määrin. Suurimmat yksittäiset esille nousseet huolenaiheet tulevaisuuden suhteen olivat haaveammatit, jotka diabetes estää sekä huolettomampi elämä ja armeijaan pääsemisen rajoittaminen.

Opinnäytetyö osoitti, että nuoret kokevat hoitoväsymystä arjessaan ja kaipaavat sitä, että elämä olisi huolettomampaa. Kyselyn vastauksissa nousi esille, että diabetes on sairaus, jota ei voi laittaa päiväksi tauolle. Opinnäytetyön tuloksista voidaan tehdä johtopäätös, että nuorten omien mielipiteiden kuuleminen on tärkeää, jotta pystytään kehittämään toimintaa nuorten tarpeita vastaavaksi ja ehkäisemään heidän kokemaansa hoitoväsymystä. Mielestämme tärkeä jatkotutkimusaihe olisi, että miten nuorten hoitoväsymystä voitaisiin ennaltaehkäistä ja miten nuoret nähtäisiin entistä paremmin yksilöinä, jotta jokainen diabeetikko saisi tarvitsemaansa apua ja tukea.

Asiasanat: Tyypin 1 diabetes, nuoret, arki, omahoito, itsetunto ja pitkäaikaissairauden hyväksyminen

Abstract

Laine Linda & Camilla Muhonen: Coping in everyday life with type 1 diabetes in the age of 15-19.

Bachelor's thesis, Satakunta University of Applied Sciences

Nursing degree program

September 2023

Number of pages: 69

The thesis was conducted in collaboration with the Finnish Diabetes Association, and its purpose was to investigate the experiences of young individuals with type 1 diabetes regarding everyday coping and challenges. The aim of the thesis was to produce information for the Finnish Diabetes Association about the coping strategies of 15-19-year-old individuals with type 1 diabetes, focusing on self-care, self-esteem, and acceptance of their chronic condition. The theoretical framework addressed the everyday coping strategies of young individuals with type 1 diabetes, encompassing three distinct areas: self-care, self-esteem, and acceptance of the chronic illness.

The thesis was conducted as a quantitative research study, using a survey as the method of data collection. The survey was specifically created for this study. Responses to the survey were collected electronically through the Google Forms platform. The data was gathered through social media channels, and total of 108 responses was collected.

The results revealed that majority of young diabetics have experiences treatment fatigue in their daily lives, and the most significant individual negative aspect of the illness was perceived as the constant management required. On average, about half of the respondents had intentionally skipped insulin doses, and the most common reason for this was treatment fatigue and fear of hypoglycemia. The youth felt that they receive sufficient support for managing their condition. Most of them believed that type 1 diabetes causes some level of stress regarding the future. The most prominent individual concerns about the future were the dreams that diabetes hinders, as well as a carefree life and limitations on entering the military.

The study revealed that young people experience treatment fatigue in their everyday lives and yearn for a more carefree existence. Survey responses highlighted that diabetes is an illness that cannot be put on pause even for a day. Based on the research, it can be concluded that listening to the opinions of young people is essential to develop activities that cater to their needs and prevent the treatment fatigue they experience. In our opinion, an important topic for further research would be how to prevent caregiver fatigue among young individuals and how to better recognize them as individuals. This would help ensure that every diabetic receives the necessary assistance and support they need.

Keywords: Type 1 diabetes, young people, everyday life, self-care, self-esteem, and acceptance of long-term illness

SISÄLLYS

1 JOHDANTO	5
2 NUORTEN TYYPIN 1 DIABEETIKOIDEN ARJESSA JAKSAMINEN	6
2.1 Nuoren diabeetikon omahoito.....	8
2.2 Nuoren diabeetikon itsetuntoon vaikuttavat tekijät	10
2.3 Nuoren diabeetikon pitkäaikaissairauden hyväksyminen	12
3 AIKAISEMMAT TUTKIMUKSET	14
4 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TAVOITTEET JA TUTKIMUSKYSYMYKSET	17
5 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTTAMINEN	18
5.1 Kohderyhmä ja otoksen valinta	19
5.2 Kyselylomakkeen laadinta	20
5.3 Aineiston kerääminen	22
5.4 Aineiston analysointi	24
6 TULOKSET	25
6.1 Taustatiedot.....	25
6.2 Nuoren diabeetikon omahoito.....	25
6.3 Nuoren diabeetikon itsetuntoon vaikuttavat tekijät	34
6.4 Nuoren diabeetikon pitkäaikaissairauden hyväksyminen	36
7 POHDINTA	40
7.1 Tulosten tarkastelu	40
7.2 Opinnäytetyön luotettavuus	45
7.3 Opinnäytetyön eettisyys	47
7.4 Tulosten hyödyntäminen ja jatkotutkimusaiheet	51
LÄHTEET	53
LIITE 1 AIKAISEMMAT TUTKIMUKSET	58
LIITE 2 KIRJALLISUUSHAUN TULOKSET	64
LIITE 3 KYSELY	65
LIITE 4 SAATEKIRJE	68
LIITE 5 TUTKIMUSLUPA.....	69

1 JOHDANTO

Joka vuosi Suomessa sairastuu noin 500 alle 15-vuotiasta ja 1500 yli 15-vuotiasta tyypin 1 diabetekseen. Tyypin 1 diabeetikoita on Suomessa noin 50 000 (Diabetesliitto, 2021.), joten aihe koskettaa monia suomalaisia. Sairauden ilmentyminen on Suomessa maailman suurin (Käypähoito, 2023), joten on yhteiskunnallisesti merkittävää saada turvattua diabeetikoille oikeanlainen hoito ja sen jatkuvuus läpi raskaidenkin elämänvaiheiden.

Opinnäytetyön tarkoitus oli selvittää 15–19 – vuotiaiden tyypin 1 diabeetikoiden kokemuksia arjessa jaksamisesta ja arjen haasteista. Opinnäytetyön tavoitteena oli tuottaa ajankohtaista ja luotettavaa tietoa Diabetesliitolle 15–19-vuotiaiden tyypin 1 diabeetikoiden arjessa jaksamisesta omahoidon, itsetunnon ja pitkäaikaissairauden hyväksymisen näkökulmasta. Opinnäytetyö toteutettiin tutkimusopinnäytetyönä yhteistyössä Suomen Diabetesliiton kanssa. Tutkimustulosten perusteella Diabetesliitto pystyy kehittämään toimintaansa ja kohdentamaan sitä enemmän nuorten toiveita ja tarpeita vastaavaksi.

Nuoruudessa itsenäistyminen on tärkeä osa kehitystehtävää ja silloin pitkäaikaissairaus saa nuoren arvioimaan sairauden tuomia haasteita ja velvollisuuksia entisestään (Rantanen, 2008, s. 2). Nuoruus ja pitkäaikaissairaus ei ole helppo yhdistelmä. Niiden ihmisten, joilla ei ole pitkäaikaissairautta on vaikea asettua nuorten diabeetikoiden asemaan ja kuvitella millaista on elää vaativan sairauden kanssa, jonka hoito on jokapäiväistä, eikä sairaudesta ole mahdollista pitää vapaapäiviä. (Lääkärikirja Duodecim, 2007.)

2 NUORTEN TYYPIN 1 DIABEETIKOIDEN ARJESSA JAKSAMINEN

Nuoren diabeetikon omahoidossa on keskeistä, että nuorella on riittävät tiedot ja taidot oman hoitonsa toteuttamiseen. Hoitoa koskevia päätöksiä tehdään päivittäin. Tavoitteena on, että nuori diabeetikko jaksaa ja pärjää omassa arjessaan. (Terveyskylä, 2022.) Tarkastelemme opinnäytetyössämme nuorten diabeetikoiden arjessa jaksamista kolmen osa-alueen mukaisesti, jotka ovat omahoito, itsetunto ja pitkäaikaissairauden hyväksyminen.

Suomessa tyypin 1 diabetesta sairastavia on noin 50 000 (Lääkärikirja Duodecim, 2021). Tyypin 1 diabetes johtuu haiman insuliinia tuottavissa saarekkeissa sijaitsevien beetasolujen autoimmuunitulehduksesta. Autoimmuunitulehduksen takia solujen toiminta ja insuliinin tuotanto loppuu asteittain. Diabeteksen puhkeaminen tapahtuu, kun toimintakykyisiä soluja on jäljellä noin viidesosa. Tyypin 1 diabeteksen puhkeamisen yhteydessä 80 prosentilla on GAD-vasta-aineita autoimmuunitulehduksen merkinä. Ketoaineet veressä ja C-peptidi verikokeella todettava insuliinipuutos viittaavat tyypin 1 diabetekseen. (Lääkärikirja Duodecim, 2021.)

Tyypin 1 diabeteksen oireita on jano, suuret virtsamäärät ja selittämätön laihuminen. Jos potilaalla on oireita, voi diabeteksen diagnosoida satunnaiseen plasman yli 11mmol/l:n glukoosipitoisuuteen. Oireettomilla diagnoosi perustuu paastoarvoon vähintään 7mmol/l tai kahden tunnin arvoon glukoosirasituskokeessa yli 11mmol/l tai HbA1c mittaukseen (>48mmol/mol, $\geq 6,5$ %). (Insuliinipuutosdiabetes: Käypä hoito -suositus, 2022, kohta Diabeteksen toteaminen.)

Tyypin 1 diabeteksen hoidossa tärkeintä on puuttuvan insuliininerityksen korjaaminen (Ilanne-Parikka ym., 2019, luku Tyypin 1 diabeteksen tai muun insuliinipuutoksen hoidon lähtökohdat). Insuliini voidaan annostella ihon alle insuliinikynällä, ruiskulla tai insuliinipumpulla. Insuliinin annostelun väline valitaan tarpeen mukaan yksilöllisesti. (Diabetesliitto, 2021.) Pitkävaikutteinen insuliini

pistetään tavallisesti kerran tai kaksi vuorokaudessa. Pitkävaikutteinen insuliini huolehtii siitä, että kehossa on perusinsuliinia ja tarvittava verensokeritaso pysyy yöllä ja aterioiden välillä. Aterioilla pistettävän pikainsuliinin pistettävä määrä arvioidaan verensokeriarvon ja aterian sisältämän hiilihydraattimäärän perusteella. Pistettävän insuliinin määrään vaikuttaa myös mahdollinen liikunta ruokailun jälkeen. (Diabetesliitto, 2021.)

Hypoglykemia tarkoittaa matalaa verensokeria ja sen oireita, jotka ovat yksilöllisiä. Hypoglykemian oireisiin vaikuttaa aiempi verensokeripitoisuus ja verensokerin laskun nopeus, mitä nopeampaa verensokeri laskee, sitä helpommin oireet ilmenevät. (Ilanne-Parikka ym., 2019, luku Hypoglykemian oireet.) Oireita hypoglykemiassa voivat olla esimerkiksi käsien pistely, päänsärky, keskittymiskyvyttömyys ja uneliaisuus. Hypoglykemia voi myös aiheuttaa tajunnan menetyksen ja kouristelua verensokerin laskiessa liian alas. (Ilanne-Parikka ym., 2019, luku Hypoglykemian oireet, kohta Oireiden vaikeutuminen.)

Jos hypoglykemia toistuu ja pelko siitä kasvaa, voi verensokerin hoitotavoitteiden saavuttaminen hankaloitua. Hypoglykemian ehkäisyyn tulee kiinnittää huomiota, itsehoito verensokerien laskiessa on tärkeä sisäistää. (Ilanne-Parikka ym., 2019, luku Hypoglykemian oireet, kohta Hypoglykemian vaikutuksia.) Hypoglykemian varhaisessa tunnistamisessa on apuna glukosisensori, johon saa liitettyä hälytyksen, kun verensokeri laskee liian alas. Glukosisensori auttaa tunnistamaan hypoglykemiaa ja tuo turvallisuuden tunnetta. Insuliinipumpuissa on ominaisuuksia, joiden avulla insuliinin annostelua pystytään vähentämään tai tilapäisesti tauottamaan, jos verensokeri laskee liian alas. (Terveyskylä, 2022.) Hypoglykemian ensiapuna on nopeasti vaikuttava hiilihydraatti (esimerkiksi sokeripalat tai Siripirit). Hypoglykemian ensiapua on sokeri, eikä missään nimessä insuliini. Tämän vuoksi diabeetikoiden tulee pitää aina mukanaan hiilihydraattipitoista välipalaa. (Diabetesliitto, 2021.)

Insuliininpuutos yhdistyneenä vastavaikuttajahormonien määrän lisääntymiseen aiheuttaa ketoasidoosin (Pulkkinen ym., 2019, s. 866). Ketoasidoosi eli happomyrkytys on hengenvaarallinen ja vaatii välitöntä hoitoa. Insuliinin puutteessa glukosia ei pääse lihaksiin, vaikka maksan tuottamaa glukosia on

elimistössä. (Ilanne-Parikka ym., 2019, luku Akuuttitilanteet, kohta Ketoasidoosin syy, oireet ja ehkäisy.) Ketoasidoosia hoidettaessa periaatteena on kuivumistilan hoitaminen, jatkuva insuliinihoito, yleishoito kaliumvajeen hoito ja asidoosin hoito. Ketoasidoosiin johtaneet syyt tulee selvittää, sillä se voi johtua esimerkiksi hoidon laiminlyömisestä, pumppuhoidon ongelmasta tai tulehdussairaudesta. Vaikean ketoasidoosin hoito ja seuranta edellyttää hoitoa sairaalan teho-osastolla. (Ilanne-Parikka ym., 2019, luku Akuuttitilanteet, kohta Ketoasidoosin hoito.) Hyvä tyypin 1 diabeteksen hoito ehkäisee lisäsairauksien kehittymistä. Tyypin 1 diabeetikolle psykososiaalinen tuki ja asiakaslähtöinen hoidonohjaus on hoitotavoitteiden ja hyvän olon ylläpitämiseksi keskeisiä asioita. (Ilanne-Parikka ym., 2019, luku Akuuttitilanteet, kohta Ketoasidoosin hoito.)

2.1 Nuoren diabeetikon omahoito

Omahoidolla on iso rooli diabeteksen hoidossa, diabeetikon itsensä tai hänen läheistensä toteuttamaa omahoitoa tukevat ammattilaisten ohjaus, lääketieteellinen hoito, ravitsemus ja liikunta. Omahoitoon liittyvät keinot ja tavoitteet sovitaan yhdessä ammattilaisten kanssa. (Ilanne-Parikka ym., 2019, luku Hoidonohjaus ja tuki, kohta Diabeteksen omahoidon ohjaus ja tuki.) Diabeteksen omahoitoon väsyminen ei ole yllättävää, hoito jatkuu päivittäin ja kyky toteuttaa omahoitoa vaihtelee elämäntilanteiden mukana (Ilanne-Parikka ym., 2019, luku Hoidonohjaus ja tuki, kohta Diabeteksen omahoidossa jaksamisen tukeminen). Omahoidon ei tule tarkoittaa yksin hoitamista, diabetesta sairastava tuntee itsensä ja sairautensa parhaiten, mutta terveydenhuollon ammattihenkilöt tukevat hoitoa omalla tietotaidollaan. Omahoidon tuntuessa raskaalta, saa omahoidon tukea hoitopaikastaan. (Ilanne-Parikka ym., 2019, luku Hoidonohjaus ja tuki, kohta Diabeteksen omahoidon tukiverkostot ja niiden merkitys.)

Vertaistukea diabeteksen omahoitoon saa Suomen Diabetesliiton ja sen valtakunnallisten ja paikallisten yhdistysten kautta. Kokemuksia diabeteksestä, omahoidosta ja ajatuksista voi olla helpompi jakaa toisen diabetesta sairastavan kanssa. (Ilanne-Parikka, ym., 2019, luku Hoidonohjaus ja tuki, kohta

Diabeteksen omahoidon tukiverkostot ja niiden merkitys.) Omahoito vaatii tietoisuutta hoidon tavoitteista, hoitokeinoista, valmiutta ottaa vastuu omasta hoidosta ja elintavoista. Omahoito vaatii myös uskoa omaan voimavaroihin ja siihen että pystyy toteuttamaan omahoitoa. (Routasalo, ym., 2009.) Omahoidolla on mahdollista parantaa ihmisten vastuuta omasta terveydestä, terveellisistä elintavoista ja sitoutumista näyttöön perustuviin hoitoihin. Omahoitoa tuettaessa pyritään pitkäaikaissairaudesta huolimatta saavuttamaan paras mahdollinen elämänlaatu. (Routasalo, ym., 2009.)

Nuorella diabeetikolla on korkeampi riski psyykkisiin sairauksiin. Korkea pitkäaikaisverensokeri ja huono hoitotasapaino lisäävät masennuksen riskiä ja ensiapupoliklinikan suurempaa avun tarvetta. (Lawrence ym., 2006.) Diabetes lisää nuoren kuormittavuustekijöitä, minkä takia arjen vaikeudet voivat tuntua mahdottomilta. Diabeetikolla kuormittavat ja stressiä lisäävät tekijät näkyvät fysiologisina muutoksina, joista esimerkkinä verensokeriarvojen vaihtelu. (Kauppila, 2015.) Diabeetikon elämänlaadun parantuessa kokemus sairauden kuormittavuudesta pienenee ja sairauden hyväksyminen ja sen kanssa eläminen on helpompaa (Nuutinen, 2010).

Diabeetikoista moni kokee diabeteksen hoidon olevan vaativaa ja aikaa vievää (Koski, 2022, s. 14). Diabeteksen hoito vaatii ennakointia sekä pysyvyyttä ja omahoito on keskeisessä roolissa päivittäin (Timonen, 2021, s. 17). Sairaus vaikuttaa arkeen monella tavalla. Yksilölliset kokemukset niin sairaudesta kuin sen hoidosta vaikuttavat arjessa jaksamiseen. Henkilökohtaiset kokemukset sairauden ennakoitavuudesta ja kyky hoitaa omaa sairautta vaikuttavat tilanteeseen sopeutumiseen. (Järvikoski & Härkäpää, 2014, s. 108.) Ruokailut, hiilihydraattien laskeminen ja insuliinin annostelu voidaan kokea kuormittavana osana arkea ja päivittäin toistuvana se voidaan kokea turhauttavana, koska sairaudesta ei pysty irrottautumaan (Tareen & Tareen, 2017, s. 384). Kehittyneet hoitomuodot mahdollistavat nykypäivänä helpommin esimerkiksi muuttuvat arjen tilanteet sekä yllättävätkin mieliteot (Timonen, 2021, s. 41). Diabeetikot tarvitsevat riittävästi aikaa ruokailutilanteisiin, jotta on mahdollista arvioida hiilihydraattien määrä, nykyinen verensokeriarvo ja annostella insuliini. Tämän lisäksi osan on huomioitava muut ruokarajoitukset esimerkiksi allergian tai

sairauden vuoksi, joten koulussa ruokailuun käytössä oleva aika voidaan kokea liian lyhyenä. (Timonen, 2021, s. 47.)

Osa nuorista jättää insuliinin annostelematta painon kontrolloimisen vuoksi, laihduttamisen tai hoitoväsymyksen vuoksi. Diabeetikoilla on oltava tiedostava suhde syömiseen ja se voi altistaa diabeetikot syömishäiriöille kuten diabulimiaan, anoreksiaan ja ortoreksiaan. Korkeat verensokeriarvot voivat aiheuttaa painetta ja syyllisyyttä ja se voi johtaa yhä tarkempaan oman toiminnan tarkasteluun. (Timonen, 2021, s. 55–60.) Insuliinia saatetaan jättää hetkittäin annostelematta myös hypoglykemian pelosta tai sosiaalisten syiden vuoksi, jos ei haluta kertoa muille sairaudesta tai pelätään muiden reaktiota sairauden hoitamiseen (Timonen, 2021, s. 64). Hyvä hoitotasapaino on edellytys säännölliselle urheilemiselle ja harrastamiselle (Timonen, 2021, s. 37).

2.2 Nuoren diabeetikon itsetuntoon vaikuttavat tekijät

Kehityspsykologian näkökulmasta identiteetin ja minäkuvan muodostuminen ovat keskeisessä roolissa nuoruudessa. Nuoruudessa itsenäistyminen on tärkeä osa kehitystehtävää, silloin omiin vanhempiin haetaan etäisyyttä ja ystävät ja mahdolliset seurustelukumppanit nousevat erityisen tärkeään rooliin nuoren elämässä. (Erikson, 1982.) Pitkäaikaissairaus saa nuoren arvioimaan sairauden tuomia haasteita ja velvollisuuksia entisestään nuoruudessa (Rantanen, 2008, s. 2).

Psyykkinen ja kognitiivinen kehitys tapahtuvat ympäröivän yhteiskunnan kanssa vuorovaikutuksessa ja erityisesti nuoruudessa siihen vaikuttavat perhe, ikätoverit ja ystävät. Positiivinen kehitys edellyttää tarpeeksi hyvää kasvuympäristöä ja siihen vaikuttavat aiemmin saavutetut taidot kehityksessä. Nuoruusiän kehityksen tavoite on valmistautuminen uuteen elämänvaiheeseen, valmius astua aikuisuuteen. Kehitystehtävä antaa valmiuksia työelämään, ihmissuhteisiin ja vanhemmuuteen sekä valmiuksia kohdata vastoinkäymisiä. Jokaisella nuorella on omat yksilölliset piirteensä sekä arvot ja päämäärät, joiden avulla he toimivat ympäröivässä yhteiskunnassa. (Suomalainen

Lääkäriseura Duodecim, 2010, s. 60.) Nuoruus on haastavaa aikaa monessa mielessä. Nuorilla voi ilmetä lyhytkestoisia psyykkisiä oireita, mutta myös vakavat mielenterveydenhäiriöt voivat alkaa ja ne usein juuri puhkeavat nuoruusikässä. Asiantunteva, tehokas ja oikea-aikainen puuttuminen nuorten ongelmiin on tärkeää. (Suomalainen Lääkäriseura Duodecim, 2010, s. 63.)

Itsetuntoon vaikuttavat monet eri tekijät. Käsitystä ohjaa se näkemys, mikä nuorella on omasta minuudestaan ja millainen yhteys on yksilöllä ja ympäröivän todellisuuden välisellä vuorovaikutuksella. Minäkäsitys liittyy vahvasti itsetuntoon ja se kehittyy sosiaalisissa tilanteissa ja toiminnassa. (Mead, 1972.) Itsetunnon perusta luodaan jo varhaisessa lapsuudessa, mutta se kehittyy jatkuvasti ympäristön toiminnan ja palautteen mukaisesti ja kehittyessään itsetunto on yhä moniulotteisempi kokonaisuus. Itsetunnon kehittymiseen vaikuttavat yksilöllinen temperamentti, toisilta saatu palaute sekä oma havainnointikyky ympäristöstä ja sen toiminnasta sekä omat reaktiot tilanteissa. (Aho, 1996, s. 26–28.)

Itsetuntoon ja sen kehittymiseen vaikuttavat miten yksilö osaa reagoida saamaansa palautteeseen ja miten ymmärretään ja arvioidaan omaa toimintaa. Itsetunto vahvistuu, kun yksilön toiminnasta saadaan positiivista palautetta. Toiminta on johdonmukaista, kun yksilö kokee saavansa arvostusta ja myönteistä palautetta. Toiminnassa tasapainotellaan tarpeiden, motivaation, odotusten, sisäisten motiivien ja ympäristön välillä. (Hurrelman, 1988.)

Nuoruuden kehitysvaihe määräytyy kulttuurisesti. Länsimaisessa yhteiskunnassa nuoruutta eletään pitkään, mikä nähdään modernissa yhteiskunnassa hyväksyttävänä. Nuoret asuvat kotona pidempään ja he perustavat oman perheen myöhemmin kuin edelliset sukupolvet. Koulutus nähdään tärkeässä roolissa ja se määrittelee nuoren elämää. (Järvinen, 2001, s. 60.) Nuori on usein taloudellisesti pitkään riippuvainen omista vanhemmistaan (Oinonen, 2001, s. 110). Nuoren elämään vaikuttavat monet eri asiat, kuten harrastukset, vapaa-aika, kansainvälistyminen ja kuluttaminen. Pitkäaikaissairaus vaikuttaa myös nuoren elämään ja se voi asettaa myös tiettyjä rajoituksia. (Rantanen, 2008, s.10–12.)

Pitkäaikaissairaudella on yksilöllisiä vaikutuksia nuoren psyykkiseen ja fyysiseen kehitykseen. Nuoret kokevat samat nuoruuden haasteet kuin ikätoverinsa ja sen lisäksi vielä sairauden tuomat yksilölliset haasteet. Sairauden hoidossa onkin aina tärkeää nuoren kokonaisvaltainen tukeminen. Pitkäaikaissairaus on usein raskasta ja kuormittavaa niin nuorelle itselleen kuin koko perheelle, mutta onnistumiset sairauden hoidossa voivat kasvattaa nuoren itsetuottamusta ja antaa mahdollisuuksia itsenäiseen sairauden hoitamiseen ja samalla ottamaan enemmän vastuuta omasta elämästä. (Makkonen & Pynnönen, 2007, s. 225–229.)

Nuorten terveyden edistäminen ja itsetunnon tukeminen on nähtävä yhteydessä toisiinsa. Elämänhallintataidot, seksuaalisuus, ihmissuhteet, oman kasvun ja kehityksen ymmärtäminen, terveelliset ravinto- ja liikuntatottumukset ja päihteettömyys ovat yhteydessä nuoren itsetuntoon ja sen kokemiseen. Nuoria on tuettava kokonaisvaltaisesti ja ymmärrettävä kokonaisuuden vaikutus. (Pietilä ym., 2008, s.101.)

2.3 Nuoren diabeetikon pitkäaikaissairauden hyväksyminen

Itsetuntoon vaikuttavat erilaiset sosiaaliset tekijät. Vertaistuki on yksi sosiaalisen tuen muodoista, kun omaa kokemusta jaetaan muiden kanssa, joilla on sama sairaus tai elämäntilanne kuin itsellä. Pitkäaikaissairauden kohdalla nuori joutuu sopeutumaan sairauteensa monella eri tavalla, sillä kokonaisuus on huomioitava fyysisten, psyykkisten ja sosiaalisten tekijöiden näkökulmasta. Jokaisen näkökulman huomioiminen on tärkeää niin yhdessä kuin erikseen, että voidaan ymmärtää millaista on sopeutua sairauteen. Pitkäaikaissairaus vaatii nuorelta valtavasti voimavaroja ja sietokykyä. (Siponen, 1999, s. 22–29.)

Nuoruus on herkkä ajanjakso, joten pitkäaikaissairaus voidaan nähdä haitaksi koko tulevaisuudelle ja oman identiteetin muodostuminen voidaan nähdä haasteellisempänä (Moilanen, 2004, s. 358). Pitkäaikaissairauksien yhteydestä psyykkisiin oireisiin on ristiriitaista tutkimusnäyttöä (Helenius & Kokko,

2007, s. 2). Psykkiset häiriöt ovat vakavampia nuorilla diabeetikoilla kuin terveillä nuorilla. Psykkisiä häiriöitä on kuitenkin tutkimustiedon valossa yhtä paljon niin pitkäaikaissairailla kuin terveillä nuorilla. (Kokkonen ym., 2001.) Pitkäaikaissairauteen sopeutumisessa vaikuttavat sekä riskitekijät että suojaavat tekijät. Suojaavia tekijöitä ovat henkilökohtaiset ominaisuudet ja stressin prosessointi, kuten temperamentti, motivaatio, selviytymiskeinot ja ongelmanratkaisutaidot. Suojaavana tekijänä ovat myös sosiaalsekologiset tekijät, kuten perhe, sopeutuminen, selviytymiskeinot ja sosiaalinen tuki. Riskitekijöihin liittyvät taudin diagnoosi, vakavuus, toiminnallinen itsenäisyys ja sairauden näkyminen päivittäisissä toiminnoissa. Psykososiaalinen stressi, jota aiheuttavat esimerkiksi päivittäiset vastoinkäymiset nähdään sairauden sopeutumisessa riskitekijänä. (Wallander ym., 1998.)

Koulu on nuorten elämässä merkittävässä roolissa ja koulu on sosiaalinen tekijä, jossa saadaan olla yhdessä ikätovereiden kanssa. Muilta nuorilta saatu palaute luo perustaa itsetunnolle. Huono koulumenestys nähdään riskitekijäksi sairauden hyväksymisen suhteen. (Kokkonen ym., 2001.) Tutkimusten mukaan pitkäaikaissairailla koulumenestys on samalla tasolla muiden nuorten kanssa (Boekaerts ym., 1999). Nuoret ovat usein tietoisia omasta sairaudestaan ja he tekevät usein kovasti töitä voidakseen elää mahdollisimman normaalia elämää ja pärjätä elämässä niin kuin muutkin ikäisensä (Huygen ym., 2000).

Kulttuuri ja ympäristötekijät korostavat terveyttä, joten nuoren voi olla vaikeaa sairastaa pitkäaikaissairautta. Erilaisuus voi asettaa haasteita nuorten keskuudessa. Sosiaalinen tuki nähdään tärkeimpänä yksittäisenä tekijänä sairauden kanssa elämisen ja sen hyväksymisen kanssa. (Siponen, 1999, s. 27–29.) Yksilön selviytymiskeinoilla on vaikutusta sairauden hyväksymisen kanssa. Sairauden yksilölliset piirteet vaikuttavat, mutta selviytymiskeinoilla voidaan nähdä yhteys elämänlaadun kokemisen kanssa. (Walker ym., 2004.)

Nuoren hoitotasapaino on parempi siinä tilanteessa, kun opettajat ja kaverit tietävät sairaudesta ja heillä on silloin myös parempi mahdollisuus hoitaa sairauttaan koulupäivän aikana (Wagner ym., 2004). Sairauksia tarkastellaan

usein negatiivisen vaikutuksen kautta. Diabetes vaikuttaa nuoren identiteettiin ja arkea opitaan elämään sairauden vaatimalla tavalla. Nuori joutuu ottamaan sairauden myötä paljon sellaista vastuuta, jota terveeseen nuoreen ei tarvitse ottaa. (Suhonen, 2020, s. 41.) Sairaus on henkilön ominaisuus, mutta ei koko identiteettiä (Suhonen, 2020, s. 44).

Vanhempien suhtautuminen sairauteen koetaan tärkeäksi. Nuorten mielestä parhaimmalta tuntuu, kun nuori saa elää sairauden antamissa rajoissa mahdollisimman omannäköistä elämää. Vanhemmat eivät saisi rajoittaa liikaa, vaikka tarkoittavatkin hyvää. (Suhonen, 2020, s. 45). Diabetes ei näy sairautena ulospäin, joten nuoret voivat kokea sairauden suhteen vähättelyä. Osa ihmisistä ajattelee, että sairauden pitäisi näkyä ulospäin, jotta henkilöä voitaisiin pitää sairaana. Suurin osa tyypin 1 diabeetikoista on toimintakykyisiä, joten sairautta ja sen vaativuutta voi olla vaikea ymmärtää. (Huotari, 1999, s. 175.) Tietämystä diabeteksestä pitäisi lisätä, jotta nuoret tulisivat kohdatuksi oikeudenmukaisesti sairauden suhteen. (Suhonen, 2020, s. 46.)

3 AIKAISEMMAT TUTKIMUKSET

Aihevalinnan rajauksen jälkeen tutustuimme aiheesta jo aikaisemmin tehtyihin tutkimuksiin. Tutkimuskirjallisuutta haettiin Google Scholarista, Samk Finnasta, Trepostista ja Theseuksesta hakusanoilla ”tyypin 1 diabetes AND nuoret AND arki AND hyvinvointi”. Samk Finnasta tehtiin kirjallisuushaku myös hakusanoilla ”diabetes AND young people AND everyday life”. Kirjallisuushaun sisäänottokriteereinä olivat aihetta käsittelevät alle kymmenen vuotta vanhat tutkimukset, jotka oli kirjoitettu suomeksi tai englanniksi. Kirjallisuushaussa käytetyt tietokannat, hakusanat ja hakutulokset esitetään liitteenä (LIITE 2). Tutkimuksia tarkasteltiin ensin otsikkotasolla ja sen jälkeen luettiin tiivistelmät läpi. Näiden perusteella opinnäytetyömme teoreettiseen taustaan valikoitui seitsemän tutkimusta, jotka täyttivät sisäänottokriteerit. Mukaan valitut tutkimukset ja niiden keskeiset tutkimustulokset esitetään myös liitteenä (LIITE 1).

Seppänen, Kyngäs ja Kajula (2020, s. 3, 8–11) kuvasivat tutkimuksessaan hoidon osallisuuden merkitystä ja osallisuutta vahvistavia ja heikentäviä tekijöitä. Tutkimuksen aineisto kerättiin yksilöhaastatteluilla, jotka perustuivat teemoihin. Nuoret olivat 12-17-vuotiaita tyyppin 1 diabeetikoita (n=10). Aineisto analysoitiin sisällönanalyysilla. Keskeinen tutkimustulos oli, että nuoret haluavat olla osallisia hoitoonsa. Itsenäinen sairauden hoito mahdollistaa sen, että diabetes ei rajoita elämää. Nuorille oli merkityksellistä elää mahdollisimman tavallista elämää diabeteksen kanssa. Nuoret haluavat olla osallisia päätöksentekoon ja saada riittävästi tietoa sairauteensa liittyen, sillä he kokivat riittämättömän tiedonsaannin ja liiallisen perään katsomisen heikentävän osallisuutta sairauden hoidossa. Nuoret vastaavat suurelta osin itsenäisesti sairautensa hoidosta, joten hoidon onnistumisella ja siihen motivoitumisella oli suuri rooli nuorten elämässä, sillä omahoidolla oli tärkeä vaikutus elämänlaatuun.

Suhonen (2020, s. 4, 39, 41, 52, 56–57) kuvasi tutkimuksessaan kroonista sairautta osana identiteettiä ja elämäntapoa. Aineisto kerättiin muisteluhaastattelun avulla, johon haastateltiin eri ikäisiä henkilöitä, joilla on ollut tyyppin 1 diabetes osana elämää jo kauan (n=4). Keskeinen tutkimustulos oli, että sairauden hyväksyminen nähdään osana elämää siten, että sitä vastaan ei yritetä taistella, vaan se hyväksytään osaksi itseä. Diabeteksen ajatellaan ohjaavan diabeetikoita terveellisempiin elämäntapoihin, koska terveellinen ruokavalio ja liikunta olivat osa sairauden hoitoa. Diabetes on henkilön ominaisuus, ei koko identiteetti. Nuoret toivoivat, että heidät nähtäisiin ensisijaisesti nuorina eikä diabeetikkoina, sillä sairaus ei ole koko heidän elämänsä. Diabeetikon nuoren tavoitteena ja toiveena oli elää normaalia elämää. Sairauteen liittyvä ahdistus ja väsymys olivat osa nuorten arkea.

Joro ja Juntunen (2017, s.22, 30–32) kuvasi tutkimuksessaan tyyppin 1 diabetesta sairastavien nuorten hoitotasapainoa, elämänlaatua ja mielialaa ja niiden yhteyttä psykososiaaliseen joustavuuteen. Tutkimukseen osallistui 12–16-vuotiaita tyyppin 1 diabeetikoita (n=33). Hoitotasapainon yhteyttä elämänlaatuun ja mielialaan tarkasteltiin keskiarvojen, keskihajontojen ja frekvenssien avulla. Elämänlaadun keskiarvoja ja keskihajontoja verrattiin saatavilla oleviin

saksalaisen väestön saman ikäisten nuorten viitearvoihin. Keskeinen tutkimustulos oli, että kolmasosa nuorista kokee vähintään lieviä masennuksen oireita ja lähes puolet lieviä ahdistuneisuuden ja jännittyneisyyden oireita silloin, kun heidän hoitotasapainonsa on heikko. Elämänlaatua ei arvioitu diabeetikoilla huonommaksi kuin muilla nuorilla, ainoastaan henkinen hyvinvointi koettiin diabeetikoilla hieman alhaisemmaksi. Pitkäaikaissokerilla on merkitystä nuorten kokemaan ahdistukseen, sillä mitä korkeampi pitkäaikaissokerin arvo oli, sitä enemmän nuoret kokivat ahdistusta. Hoitotasapainolla oli yksilöllinen merkitys kokonaisvaltaiseen elämänlaatuun, sillä kokonaisuuteen vaikuttivat myös muut tekijät. Hoitotasapainon ja koulun välillä oli yhteys, sillä vaihtelevat verensokeriarvot vaikuttivat koulumenestykseen ja koulussa jaksamiseen. Tutkimuksen mukaan nuorten kokonaisvaltaiseen hyvinvointiin tulisi panostaa.

Timonen (2021, s. 37–38, 41–43, 47) tarkasteli tutkimuksessa tyypin 1 diabetekseen liittyvää kehonkuvaa, ruokasuhdetta ja näiden kahden vaikutusta diabeteksen omahoitoon arjessa. Tutkimus toteutettiin laadullisena tutkimuksena ja aineisto analysoitiin aineistolähtöisellä analyysillä. Haastatteluun osallistui 15-30-vuotiaita tyypin 1 diabeetikoita (n=6). Keskeinen tutkimustulos oli, että kehonkuva voi vaikuttaa diabeteksen hoitamiseen. Negatiivinen kehonkuva voi vaikuttaa siihen, miten diabetesta hoidetaan tai millaisia ruokailutottumuksia pyritään ylläpitämään. Omahoitoa motivoivia tekijöitä olivat arjessa jaksaminen, urheilussa menestyminen ja tulevaisuuden suunnitelmat. Hiilihydraattien karsiminen näkyi ravitsemuksessa ja sen avulla pyrittiin ylläpitämään tasaisia verensokeriarvoja. Tyypin 1 diabeetikot kohtasivat ennakkoluuloja ruokailutilanteissa. Nuoret diabeetikot toivoivat, että saavat tehdä omahoitoaan omassa rauhassa, jotta eivät kohtaisi ennakkoluuloja diabeteksen suhteen. Keskeisessä roolissa oli saavuttaa aito ymmärrys diabetesta sairastavan elämään.

Holmströmin ja Söderbergin (2021, s.2828–2885) tutkimus oli laadullinen haastattelututkimus, joka oli tehty hermeneuttisella lähestymistavalla. Tutkimuksessa haastateltiin nuoria tyypin 1 diabeetikoita (n=10). Tutkimuksen tuloksista nousi esille, että sairaus muutti ja järjести nuorten arkea uudelleen. Nuoret elivät kaksiteräistä arkea tyypin 1 diabeteksen vuoksi. Tutkimuksessa

nousi esille terveydenhuollon ammattilaisten, rehtoreiden ja opettajien tarve ymmärtää nuoria tyypin 1 diabeetikkoja paremmin, jotta nuoret saisivat tarpeeksi tukea pitkäaikaissairauden kanssa elämiseen. Diabetes vaatii sitoutumista ja hallintaa, joka voi tuoda mukanaan tunteen vapauden menetyksestä. Nuoret tyypin 1 diabeetikot kokivat pitkäaikaissairauden lisäksi samat haasteet kuin muutkin nuoret.

Grabowskin, Jespersenin ja Johansenin (2021, s.348–359) tutkimuksessa tutkittiin nuorten taitoa hallita diabeteksen hoitoa. Tutkimus oli tehty radikaalia hermeneutiikkaa käyttäen. Tutkimuksen tulokset kerättiin haastattelemalla nuoria (n=11), haastattelut olivat puolistrukturoituja. Tutkimuksen mukaan nuorten oli tärkeä oppia hallitsemaan diabeteksen hoitoa, jotta hyvä hoitotasapaino säilyisi. Huono hoitotasapaino tasapaino voi aiheuttaa sairaalahoidon tarvetta, käyttäytymisongelmia ja haasteita. Tutkimustuloksissa nousi esille vertaistuen merkitys tyypin 1 diabeteksen hoidossa.

4 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TAVOITTEET JA TUTKIMUSKYSYMYKSET

Opinnäytetyön tarkoitus on selvittää nuorten tyypin 1 diabeetikoiden kokemuksia arjessa jaksamisesta ja arjen haasteista. Opinnäytetyön tavoitteena on tuottaa Diabetesliitolle tietoa 15–19-vuotiaiden tyypin 1 diabeetikoiden arjessa jaksamisesta omahoidon, itsetunnon ja pitkäaikaissairauden hyväksymisen näkökulmasta.

Opinnäytetyön tutkimuskysymykset ovat:

1. Miten nuoret diabeetikot kokevat omahoidon osana arjessa jaksamista?
2. Miten nuoret diabeetikot kokevat itsetunnon osana arjessa jaksamista?
3. Miten nuoret diabeetikot kokevat pitkäaikaissairauden hyväksymisen osana arjessa jaksamista?

5 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTTAMINEN

Kvantitatiivisessa tutkimuksessa käytetään tilastollisia menetelmiä, tutkimus kohdennetaan muuttujien mittaamiseen ja tarkastellaan muuttujien välistä yhteyttä (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen, 2017, s. 55). Kvantitatiivinen tutkimus voidaan luokitella pitkittäis- ja poikittaistutkimuksiin. Opinnäytetyömme luokitellaan poikittaistutkimukseksi, sillä aineisto kerätään kerran. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen, 2017, s. 56.)

Kvantitatiivisen tutkimuksen keskiössä on vahvistaa olemassa olevaa tietoa, eikä löytää uutta tietoa tai teoriaa (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen, 2017, s. 65). Kvantitatiivisessa tutkimuksessa on ominaista, että käytetään tilastollisia menetelmiä, tehdään numeerista mittausta, tutkimuksen luonne on teoriaa vahvistavaa ja johtopäätökset perustuvat aikaisempiin tutkimustuloksiin. Tutkimuksen laatua tarkastellaan aikaisemmin tehtyihin tutkimuksiin ja jos tulokset eroavat toisistaan, niin tutkimuksessa on pohdittava, että mistä eroavat tulokset johtuvat. Luotettavalla ja riittävän kattavalla kirjallisuuskatsauksella on suuri merkitys tutkimuksen laatua huomioidessa. Tulosten yleistettävyyden ja sovellusarvo on myös huomioitava ja tutkimuksen lopuksi onkin esitettävä mahdollisia jatkotutkimusaiheita. Tutkimuksessa on huomioitava myös otoskoko ja se, että suuressa otoksessa pienilläkin eroilla voi olla suuri vaikutus tilastollisesti ja vaarana on tehdä harhaanjohtavia tuloksia. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen, 2017, s. 61–62.)

Tutkimusopinnäytetyömme täyttää kvantitatiivisen tutkimuksen kriteerit, joten tutkimusmenetelmän valinta on meille selkeä. Tarkastellessamme aikaisempaa aiheeseen liittyvää opinnäytetyötä (Kaisto ym., 2022) huomasimme, että tekijät kokivat kyselytutkimuksen olevan parempi tutkimusmenetelmä nuorten kohdalla, kuin heidän käyttämänsä haastattelumenetelmä. Kysely mahdollistaa kaikkien halukkaiden vastaamisen luonteenpiirteistä, kuten ujoudesta, riippumatta. (Kaisto ym., 2022, s. 43.) Nuorten tyyppin 1 diabeetikoiden arjessa jaksamista on tutkittu aikaisemminkin, mutta omalla kvantitatiivisella opinnäytetyöllä haluamme täydentää tutkittua tietoa.

Tutkimus voi olla kuvaileva, selittävä, muuttujien välisiä yhteyksiä kuvaava tai ennustava. Tutkimuksen tarkoitus ja tutkimuskysymykset määrittelevät menetelmän valintaa. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen, 2017, s. 129.) Valitsemamme opinnäytetyö on kuvaileva tutkimus. Kvantitatiivisessa tutkimuksessa keskiössä ovat havaintoyksikkö, muuttuja ja arvo. Havaintoyksiköllä vastataan usein kyselytutkimuksen vastaajaan, eli opinnäytetyössämme havaintoyksikkö on 15–19-vuotiaat tyypin 1 diabeetikot. Muuttujat ovat yksilöstä mitattavia ominaisuuksia, jotka on operationalisoitu opinnäytetyöhön valituista teoreettisista käsitteistä. Arvot ovat muuttujien luokkia, jotka ovat työssä kyselytutkimuksen vastausvaihtoehdot ja niistä muodostetut arvot. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen, 2017, s. 129.)

Avoimet kysymykset käsitellään laadullisen aineiston analyysimenetelmällä, sisällönanalyysilla. Sisällönanalyysi mahdollistaa tutkittavan tiedon saamisen tiivistettyyn, mutta yleistävään muotoon ja siinä keskitytään juuri niihin aiheisiin, jotka kyselyyn vastanneet ovat nostaneet esille. (Tuomi & Sarajärvi, 2018, s. 78.) Kyselytutkimuksen aineisto kuvaa tutkittavaa ilmiötä ja analyysin tarkoitus on luoda siitä selkeä kuvaus (Tuomi & Sarajärvi, 2018, s. 91). Kävimme läpi avointen kysymysten vastaukset tarkasti, jaottelimme ne luokkiin ja kirjoitimme niistä yhteenvedon. Tutkimuskysymykset määrittelevät aineiston rajaimisen osioihin.

5.1 Kohderyhmä ja otoksen valinta

Tutkimuksemme kohderyhmänä on 15–19-vuotiaat tyypin 1 diabeetikot. Kohderyhmä valikoitui kyseiseen ikäryhmään sen vuoksi, että 15–19-vuotiaina tyypin 1 diabeetikot alkavat kantaa vastuuta yhä enemmän itse, kun aiemmin hoito on ollut pääosin vanhempien vastuulla. Nuoruudeksi voidaan määritellä kehityksen näkökulmasta aika murrosiän puhkeamisesta varhaisaikuisuuteen, jolloin nuori kypsyy lapsesta aikuiseksi niin fyysisesti kuin psyykkisesti (Aaltonen ym., 2007, s. 12–13). Itsenäistymisen tarve sekä oma identiteetti voimistuu nuorilla ja halu irtautua omista vanhemmista kasvaa. Itsenäisesti liikkuvan

nuoren on pystyttävä ottamaan vastuuta omasta hoidostaan, vaikka hoitovastuu onkin vanhemmilla siihen asti, että nuori täyttää 18-vuotta. (Tulokas, 2015, s. 380, 421.)

Tutkimuksen perusjoukolla tarkoitetaan sitä lukumäärää, kuinka paljon Suomessa on 15–19-vuotiaita tyypin 1 diabeetikoita ja otoksella tarkoitetaan sitä, kuinka paljon perusjoukosta saadaan mukaan osallistumaan tutkimukseen. Tarkoituksena on, että otos edustaa perusjoukkoa, eli 15–19-vuotiaita tyypin 1 diabeetikoita mahdollisimman hyvin. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen, 2017, s. 106–107.) Otoksen koko vaikuttaa tuloksen yleistettävyyteen ja otokseen tavoitellaan mahdollisimman monipuolista joukkoa tutkittavia, jotta tuloksia voidaan yleistää. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen, 2017, s. 106.)

5.2 Kyselylomakkeen laadinta

Kvantitatiivisessa tutkimuksessa käytetään yleisimmin kyselyä aineistonkeruumenetelmänä. Tutkimus kohdistuu tiettyyn ryhmään, eli kohderyhmään. Otantamenetelmien avulla tutkimuksen tuloksia voidaan yleistää, jos kohderyhmä on riittävän laaja. (Kananen, 2019, s. 30.)

Tutkimusaineistot voidaan jakaa primaari- ja sekundaariaineistoihin. Me käytämme primaariaineistoa, koska aineistonkeruumenetelmänä on kyselylomake, jolla keräämme välitöntä tietoa tutkimuskohteesta ja hankimme tiedon juuri tätä tutkimusta varten. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen, 2017, s. 113.) Luotettava ja sisällöllisesti laadukas kirjallisuuskatsaus toimii työn perustana. Kyselytutkimuksen luominen alkaa käsitteiden määrittelyllä, jotka perustuvat teoreettiseen tietoon. Käsitteiden määrittely on tehtävä huolellisesti ja siinä on huomioitava tutkittava aihealue. Käsitteet tulee operationalisoida mitattavaan muotoon. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen, 2017, s. 114–115.)

Mittarin luominen alkoi käsitteiden määrittelyllä ja ne olivat nuoren diabeetikon omahoito, itsetunto ja pitkäaikaissairauden hyväksyminen. Määrittelimme ensin käsitteet ja sen jälkeen määrittelimme käsitteet mitattavaan muotoon.

Tarkastelimme aihetta nuorten tyyppin 1 diabeetikoiden arjessa jaksamisen näkökulmasta. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen, 2017, s. 115.)

Mittarin laatiminen alkoi siitä, että määrittelimme mitä tietoja haluamme kerätä kyselylomakkeessa ja mitä aineistonkeruumenetelmää käytämme. Sen jälkeen määrittelimme yksittäisten kysymysten sisällön ja määrittelimme ovatko kysymykset monivalintakysymyksiä vai avoimia kysymyksiä. Laadimme itse mitta-asteikon kyselylomakkeeseen ja varmistimme, että kysymykset eivät ole johdattavia ja että yhdessä kysymyksessä kysytään ainoastaan yhtä asiaa. Kysymykset etenivät johdonmukaisesti, ensin kysyttiin taustatietoja ja sen jälkeen kysymykset oli jaettu kolmeen luokkaan käsitteiden mukaisesti. Kyselyn pituudella on merkitystä, sillä liian pitkiin kyselyihin saatetaan jättää vastaamatta. Esitestauksessa huomioimme myös kyselyn pituuden ja vastaaminen vei aikaa noin viisi minuuttia, jonka määrittelimme mielestämme sopivaksi. Viimeistelimme kyselyn ulkoasun ennen kyselyn avaamista. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen, 2017, s. 116.)

Kyselylomakkeen voi laatia itse tai käyttää valmista mittaria (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen, 2017, s. 120). Me päädyimme käyttämään itse valmistamaamme mittaria, sillä halusimme mittarissamme huomioida sen, että monivalintakysymysten avulla käsitteet saadaan mitattavaan muotoon ja avoimilla kysymyksillä saamme sen lisäksi nuorten omia näkemyksiä tuotua esille. Kyselyssä toistuivat suurimmaksi osaksi samat vastausvaihtoehdot, jolla pyrimme siihen, että vastaajat ymmärtävät kysymykset ja vastausvaihtoehdot samalla tavalla. Kysymykset olivat kaikille vastaajille samat ja kysely toteutettiin sähköisenä kyselyinä, sillä kohderyhmää ajatellessamme pidimme sähköistä kyselyä sopivimpana valintana.

Kyselypohjana käytämme Google Forms -alustaa, joka on kyselynhallintaohjelmisto. Google Forms -alustalla pystyy luomaan erilaisia kyselyitä, joihin vastataan anonymisti. Kysely on sähköinen, joka tarjoaa vastaajalle mahdollisuuden vastata kyselyyn oman aikataulun mukaisesti. Kyselylomakkeen kysymykset perustuvat teoretietoon ja aikaisempiin tutkimuksiin (LIITE 1).

Kyselylomake (LIITE 3) sisältää 21 kysymystä. Kysymyksissä on sekä monivalintakysymyksiä että avoimia kysymyksiä. Kysymykset on jaettu neljään eri osioon, jotka ovat taustatiedot, omahoito, itsetunto ja pitkäaikaissairauden hyväksyminen. Kyselylomake aloitetaan kysymällä vastaajan taustatietoja (Kankkunen & Vehviläinen, 2017, s.117). Kysymykset 1–3 liittyvät vastaajan taustatietoihin. Omahoitoon liittyvät kysymykset (4–12) vastaavat tutkimuskysymykseen ”Miten nuoret diabeetikot kokevat omahoidon osana arjessa jaksamista?”. Itsetunto osiossa kysymykset (13–17) vastaavat tutkimuskysymykseen ”Miten nuoret diabeetikot kokevat itsetunnon osana arjessa jaksamista?”. Pitkäaikaissairauden hyväksyminen osiossa kysymykset (18–21) vastaavat tutkimuskysymykseen ”Miten nuoret diabeetikot kokevat pitkäaikaissairauden hyväksymisen osana arjessa jaksamista?”.

Avoimessa kysymyksessä on avoin vastausvaihtoehto. Suljetussa kysymyksessä vastausvaihtoehto on suljettu ja monivalintakysymykset ovat esimerkki suljetuista kysymyksistä. Monivalintakysymysten etuna on yhdenmukaiset vastaukset ja se helpottaa vastausten analysoimista. Suljettuihin kysymyksiin on myös nopeampaa vastata. Avoin kysymys soveltuu kyselyyn paremmin silloin, kun halutaan saada vastaajan oma näkemys paremmin esille. (Nissinen ym., 2022, s. 4–5).

Monivalintakysymyksissä on valmiit vastausvaihtoehdot, joista vastaaja valitsee itselleen sopivimman vaihtoehdon. Avointen kysymysten kohdalla vastaus kirjoitetaan sille varattuun tilaan ja vastaaja voi mainita siinä ohjeen mukaisesti yhden tai useamman asian aiheeseen liittyen. Kyselylomakkeen laadinnassa on otettu huomioon yhteistyötahon toiveet sekä opinnäytetyön teoriaosuus, jotta kysymykset vastaavat opinnäytetyön tutkimuskysymyksiin.

5.3 Aineiston kerääminen

Kyselytutkimukselle haettiin Diabetesliitolta lupa (LIITE 5) ja kysely oli avoinna 8-21.5.2023. Diabetesliitto jakoi kyselyä sovitusti omilla sosiaalisen median kanavillaan ja me jaoimme omissamme. Hyödynsimme montaa sosiaalisen

median kanavaa, jotta pystyimme tavoittamaan mahdollisimman monta kohderyhmään kuuluvaa nuorta. Tutkimuksen otos valikoitui sen mukaan, ketkä kaikki vastasivat kyselyyn. Sosiaalisen median kanavilla pystyimme saavuttamaan yhteistyössä Diabetesliiton kanssa hyvän saavutettavuuden, mutta vastaaminen perustui täysin vapaaehtoisuuteen, joten lopullista osallistujamäärää oli etukäteen mahdotonta ennustaa. Jakaessamme kyselylomaketta sosiaalisen median kanavilla emme rajoittaneet tai suosineet kenenkään vastaamista kyselyyn, joten tutkimuksen havaintoyksiköt valikoituvat satunnaisesti.

Sosiaalisessa mediassa vietetään päivittäin paljon aikaa ja se kuuluu suosituimpiin ajanviettopoihin nuorilla (Mietola, 2022, s. 1). Eniten aikaa vietetään verkkoyhteisöpalveluissa, joita ovat muun muassa Instagram, Snapchat ja TikTok. Näitä palveluita käytetään usein rinnakkain. (Mietola, 2022, s. 3, 7.) Nuorten Facebookin käyttö on vähentynyt viime vuosina (Mietola, 2022, s. 8), mutta käytimme silti kaikkia edellä mainittuja verkkoyhteisöpalveluja kyselylomakkeen jakamisessa, jotta pystyisimme tavoittamaan nuoret paremmin. Facebookissa on monia diabeetikoiden ja heidän läheistensä vertaistukiryhmiä, joiden avulla myös ryhmiin kuuluvat vanhemmat voivat kannustaa heidän nuoria diabeetikoitaan vastaamaan kyselyyn, jotta nuorten ääni tulisi paremmin kuulluville.

Mitä suurempi määrä kyselyyn saadaan kohderyhmän vastauksia, sitä suurempi on tutkimuksen tilastollinen voima. Suunnitteluvaiheessa on pyrittävä varmistamaan riittävän suuri osallistujamäärä tutkimukseen, jotta oletetun tutkimuslöydöksen voimakkuutta voidaan mitata. Liian pieni otoskoko johtaa tulosten epätarkkuuteen ja silloin virhetulkinnat ovat mahdollisia. Tutkimuksen toistettavuus myös kärsisi, koska seuraava vastaava tutkimus voisi antaa päinvastaisen tuloksen. Pienessä aineistossa vaikutuksen on oltava suuri, jotta sillä saavutetaan tilastollinen merkitsevyys. (Reito, 2021.)

Kyselyyn vastaaminen vei aikaa noin viisi minuuttia ja kysymykset on kohdenettu vastaamaan tutkimuskysymyksiin. Sähköinen kysely oli avoinna kaksi viikkoa toukokuussa 2023 ja kyselyn sopivalla pituudella oli pyritty siihen, että vastaajalla olisi mahdollisuus arjessa vastata kyselyyn heti, kun se tuli vastaan

sosiaalisen median kanavissa. Vastausten määrään vaikutti paljon se, että kuinka moni huomasi kyselyn sosiaalisessa mediassa ja kuinka monella oli aikaa ja kiinnostusta vastata kyselyyn. Osa nuorista voi kokea vastaamisen omaa terveyttä koskeviin kysymyksiin liian henkilökohtaisena, vaikka vastaajia oli informoitu siitä, että vastaaminen tapahtuu nimettömänä ja on luottamuksellista.

Ennen aineiston keräämistä kyselyä oli esitettävä onnistuneesti kohderyhmään kuuluvilla nuorilla. Esitettämisellä pyrimme varmistamaan, että vastausohjeet olivat riittävän selkeät ja että nuoret ymmärtävät kysymykset samalla tavalla. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen, 2017, s.116.) Ennen aineiston keräämistä hyväksytimme kysymykset myös Diabetesliitolla ja opinnäytetyöohjaajallamme.

5.4 Aineiston analysointi

Sähköisen lomakkeen vuoksi pääsemme heti käsittelemään aineistoa. Google Forms sovellus antoi automaattisesti suljettujen kysymysten vastaukset prosentteina. Suunnitelman mukaan taulukoimme kyselytutkimuksen tulokset prosenttiosuuksina taulukoihin (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen, 2017, s. 132–133.), koska kyselytutkimus keräsi vastauksia yli sata. Kysely oli auki kahden viikon ajan ja kyselyn sulkeuduttua tarkistimme aineiston. Olemme jakaneeet kyselylomakkeessa (LIITE 3) kysymykset neljään eri osioon ja analysoimme tulokset myös kyseisten osioiden mukaisesti.

Avoimet kysymykset analysointiin sisällönanalyysin avulla. Kyselyn sulkeuduttua tutustuimme aineistoon tarkasti, jonka jälkeen luokittelimme vastaukset eri luokkiin. Tarkistimme aineiston, arvioimme sen luotettavuutta ja tarkastelimme yhtenäisyyksiä aikaisempiin tutkimuksiin (LIITE 1). Havainnollistimme tuloksia kuvaamalla suoria lainauksia nuorten vastauksista. Sisällönanalyysin tavoitteena on tutkittavan asian laaja, mutta tiivis esittäminen, jonka tuloksena saadaan luotua muun muassa käsiteluokituksia (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen, 2017, s. 166.) Sisällönanalyysin tavoitteena on ymmärtää

tutkimuskohdetta, laadullinen tutkimus kohdistuu laatuun, ei määrään (Tuomi & Sarajärvi, 2018, luku 7, kohta Laadullisen tutkimuksen raportin kirjoittaminen ja arviointi).

6 TULOKSET

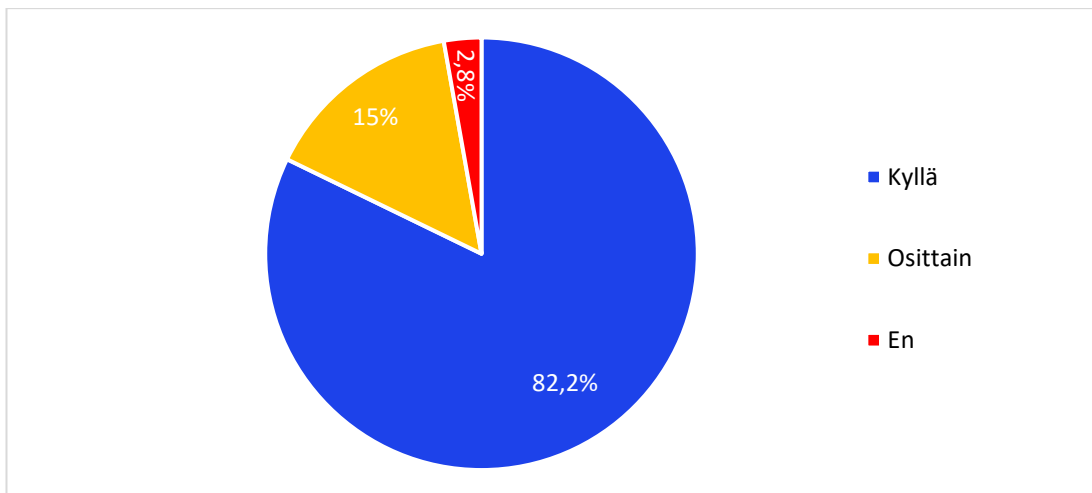
Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää nuorten tyypin 1 diabeetikoiden kokemuksia arjessa jaksamisesta ja arjen haasteista. Aineisto kerättiin sosiaalisen median kanavista. Kysely oli avoinna kahden viikon ajan toukokuussa 2023 ja vastauksia kertyi yhteensä 108.

6.1 Taustatiedot

Kyselymme taustatietoina selvitimme iän, sukupuolen ja tyypin 1 diabeteksen hoitomuodon. Vastaajia oli 108 ja heistä 15-vuotiaita 24,1 % (n=26), 16-vuotiaita 29,6 % (n=32), 17-vuotiaita 9,3 % (n=10), 18-vuotiaita 18,5 % (n=20) ja 19-vuotiaita 18,5 % (n=20). Vastaajista 66,7 % (n=72) oli tyttöjä, poikia 30,6 % (n=33), muunsukupuolisia 1,9 % (n=2) ja 0,9 % vastaajista ei halunnut kertoa omaa sukupuoltaan (n=1). Nuorten tyypin 1 diabeetikoiden hoitomuotona 63,6 %:lla on pumppuhoito (n=68), 36,4 %:lla monipistoshoito (n=39) ja yksi kyselyyn vastanneista ei halunnut kertoa omaa hoitomuotoaan.

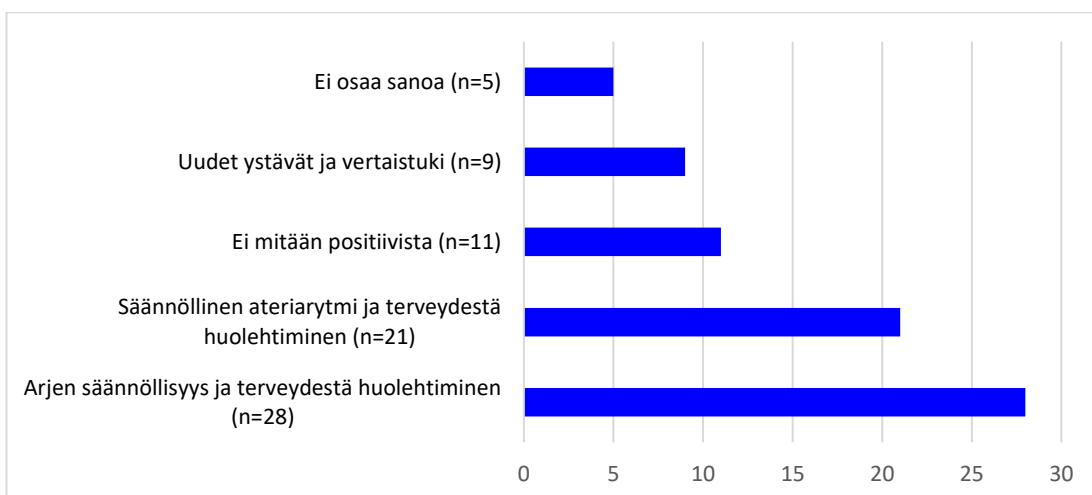
6.2 Nuoren diabeetikon omahoito

Suurin osa kyselyyn vastanneista 82,2 % (n=88) oli saanut itse päättää hoitomuotonsa, osittain hoitomuotonsa oli saanut päättää 15 % (n=16) ja 2,8 % (n=3) ei ollut saanut itse päättää hoitomuotoaan.



Kuvio 1. Oletko saanut itse päättää hoitomuotosi? (n=107)

Avoimena kysymyksenä oli, että mitä positiivista diabetes on tuonut arkeesi. Tähän kysymykseen vastauksia tuli yhteensä 74. Sisällönanalyysin avulla ja- oimme vastaukset viiteen eri luokkaan vastausten perusteella. Suurin yksittäi- nen vastaus oli arjen säännöllisyys ja terveydestä huolehtiminen (n=28). Toiseksi eniten (n=21) koettiin, että diabetes on tuonut säännöllisen ateriaryt- min ja terveelliset ruokailut enemmän osaksi arkea. Kyselyyn vastanneista osa (n=11) koki, että diabetes ei ole tuonut mitään positiivista heidän arkeensa ja muutama nuorista (n=5) koki, että eivät osaa sanoa mitä positiivista diabetes olisi tuonut osaksi arkea. Positiivisena asiana koettiin (n=9), että diabetes on tuonut arkeen uusia ystäviä ja vertaistukea.



Kuvio 2. Mitä positiivista diabetes on tuonut arkeesi? (n=74)

"Uusia ystäviä."

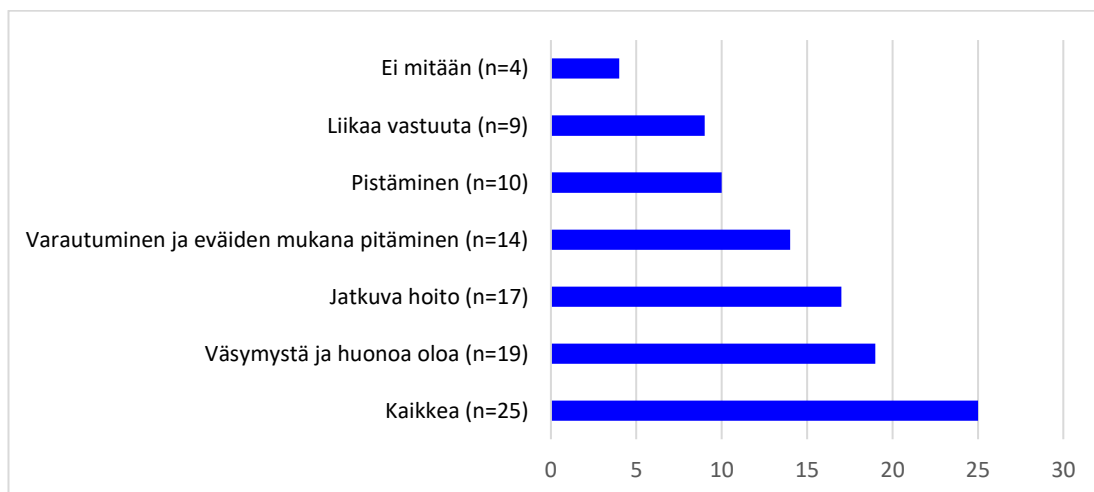
”Huolehdin säännöllisestä ruokailusta paremmin ja siitä kuinka terveellistä ruoka on.”

”Vuosien mittaan diabetes on muotoutunut osaksi omaa identiteettiäni, ja arkena saatan melko ylpeästikin puhua diabeteksestä ja omasta elämästäni.”

”Säännöllisyys ja terveelliset ja jämpit elämäntavat.”

”Se on tuonut diabetesyhteisön, ja tunteen siitä, että hetkessä pitää elää.”

Toinen avoin kysymys oli, että mitä negatiivista diabetes on tuonut arkeesi? Vastauksia kysymykseen tuli yhteensä 98. Jaoinme vastaukset seitsemään eri luokkaan saatujen vastausten perusteella. Osa vastaajista (n=25) on vastannut diabeteksen tuoneen kaikkea negatiivista arkeen. Negatiivisiksi asioiksi koettiin väsymys ja huono olo (n=19) sekä jatkuva hoitaminen (n=17). Negatiiviseksi koettiin myös varautuminen ja eväiden kuljettaminen mukana (n=14), pistäminen (n=10) ja liian suuri vastuu sairauden hoidosta (n=9). Osa nuorista (n=4) kertoi, että diabetes ei ole tuonut mitään negatiivista heidän arkeensa.



Kuvio 3. Mitä negatiivista diabetes on tuonut arkeesi? (n=98)

”Varalaitteiden ja hyporuaan mukana pitäminen.”

”Herääminen keskellä yötä mataliin.”

”Ei voi syödä mitä vain, milloin vain.”

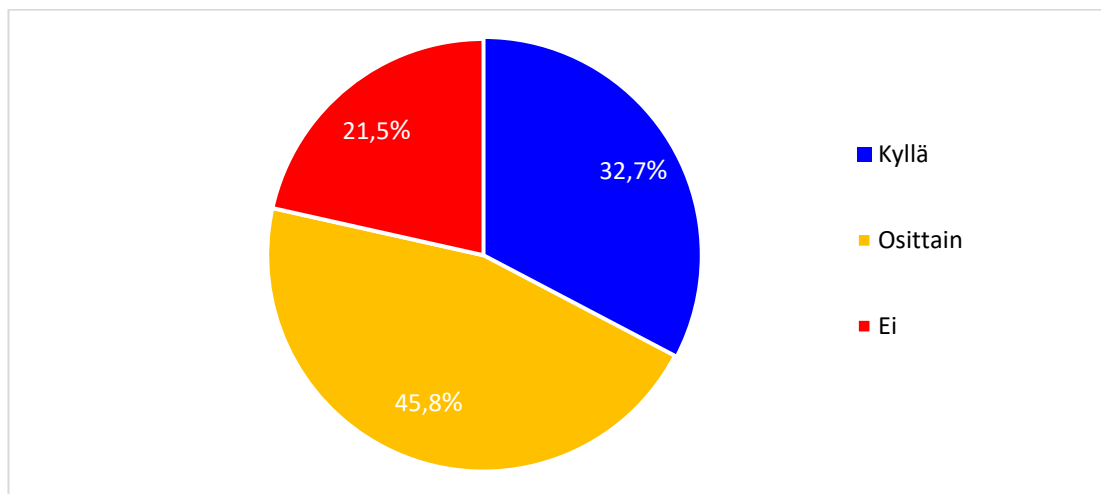
”Kokoaikainen huolehtiminen ja suuri vastuu.”

”Ajatus että olen koko ikäni sairas.”

”Vastuun ottaminen on raskasta, varsinkin kun sen on joutunut tekemään jo ala-asteikäisenä.”

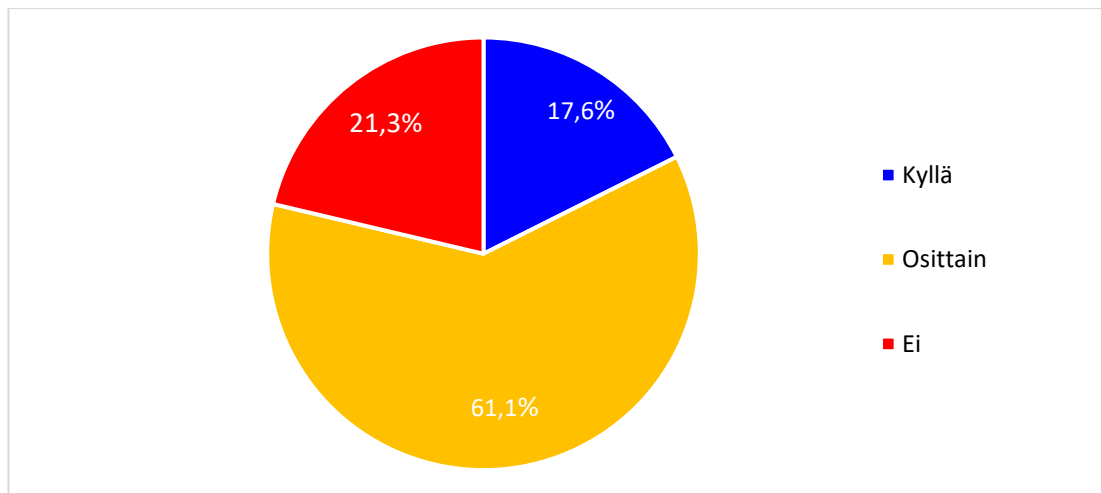
”Jatkuva verensokerin mittaaminen ja insuliinin muistaminen”.

Vastaajista 32,7 % (n=35) saa mielestään nukuttua tarpeeksi, 45,8 % (n=49) osittain ja 21,5 % (n=23) ei saa mielestään nukuttua tarpeeksi.



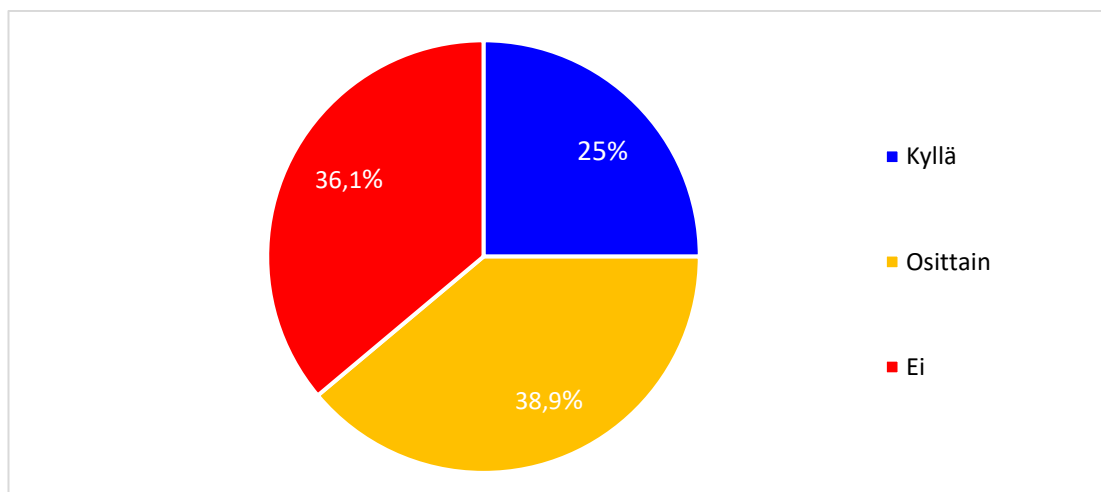
Kuvio 4. Saatko mielestäsi nukuttua tarpeeksi? (n=107)

Yli puolet vastaajista 61,6 % (n=66) koki, että matalat verensokerit häiritsevät osittain nukkumista, 32,7 % (n=35) koki että matalat verensokerit häiritsevät unta ja 21,5 %:lla (n=19) vastaajista matalat verensokerit eivät häiritse unta.



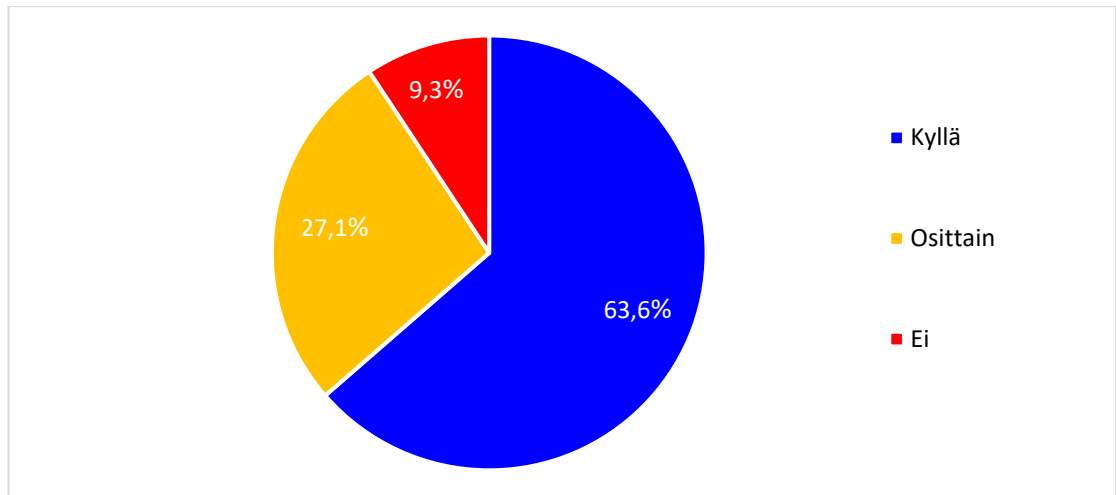
Kuvio 5. Häiritsevätkö matalat verensokerit nukkumistasi? (n= 108)

Vastaajista 25 % (n=27) vastasi korkeiden verensokereiden häiritsevän nukkumista, 38,9 % (n=42) vastasi niiden häiritsevän osittain ja 36,1 % (n=39) vastasi ettei korkeat verensokerit häiritse nukkumista.



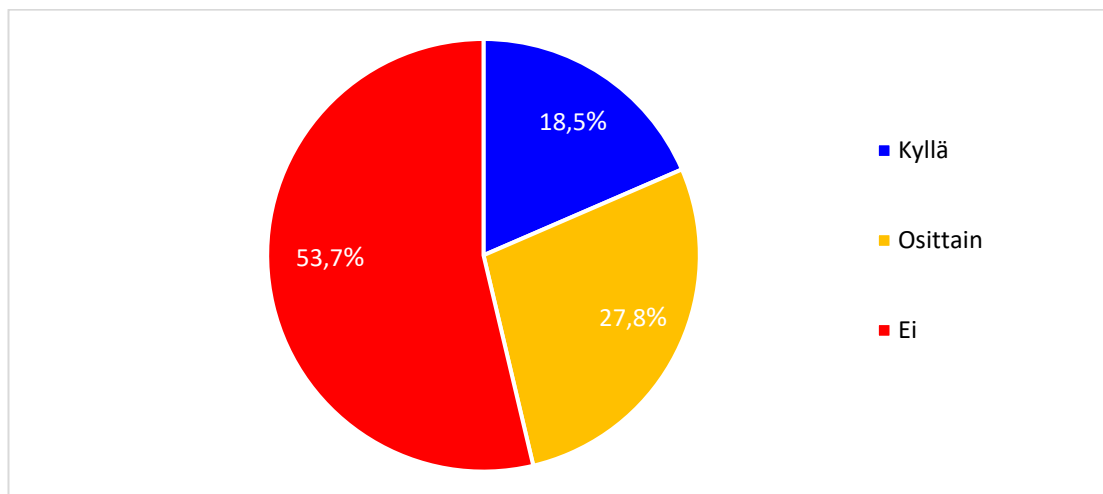
Kuvio 6. Häiritsevätkö korkeat verensokerit nukkumistasi? (n=108)

Suurin osa vastaajista 63,6 % (n=66) on kokenut hoitoväsymystä arjessa. Hoitoväsymystä on osittain kokenut 27,1 % (n=29) ja 9,3 % (n=10) ei ole kokenut hoitoväsymystä.



Kuvio 7. Oletko kokenut hoitoväsymystä arjessa? (n=107)

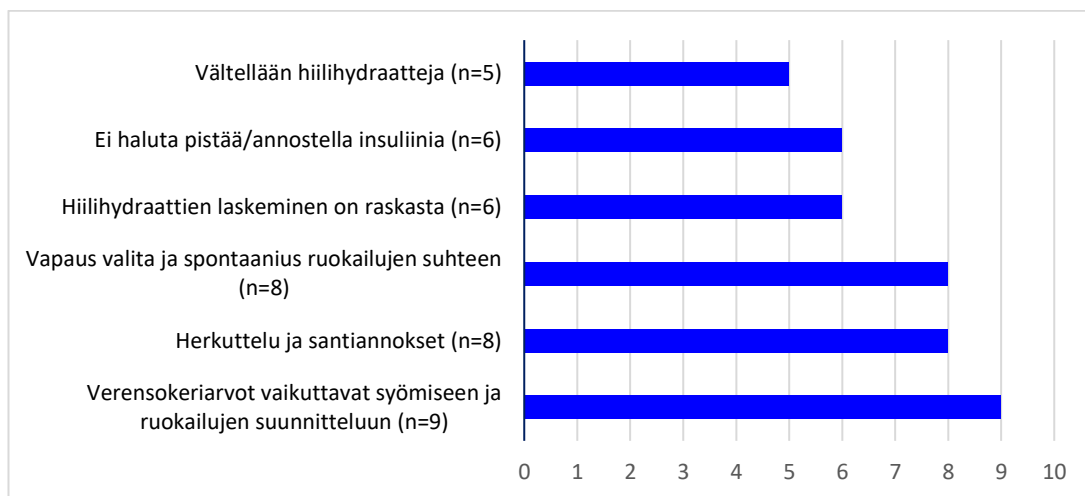
Yli puolet vastaajista 53,7 % (n=58) vastasi, ettei diabetes rajoita syömistä. Nuorista 27,8 % (n=30) vastasi diabeteksen osittain rajoittavan syömistä ja 18,5 % (n=20) vastasi ettei koe rajoittavan.



Kuvio 8. Koetko diabeteksen rajoittavan syömistäsi? (n=108)

Esitimme syömisestä jatkokysymyksen, että miten nuoret ovat kokeneet diabeteksen rajoittavan syömistä, jos on vastannut diabeteksen rajoittavan syömistä. Vastauksia tuli jatkokysymykseen 42. Sisällönanalyysin avulla jaoinme vastausvaihtoehdot kuuteen eri luokkaan. Kaikkiin vastausvaihtoehtoihin tuli tasaisesti vastauksia. Rajoittavimmiksi asioiksi nuoret kokivat sen, että verensokeriarvot vaikuttavat syömiseen ja ruokailujen suunnittelu (n=9), herkuttelujen ja lisäannosten koetaan rajoittavan syömistä (n=8) sekä vapaus valita ja olla spontaani ruokailujen suhteen 19 % (n=8). Nuoret kokivat hiilihydraattien

laskemisen raskaana (n=6), eikä haluttaisi pistää/annostella insuliinia (n=6) ja vältellään hiilihydraatteja (n=5).



Kuvio 9. Miten koet diabeteksen rajoittavan syömistäsi? (n=42)

”Hiilareiden laskeminen ja siitä insuliinin säännöstely vie aikaa, jolloin välillä vain ajattelee, ettei sitten syö, kun ei jaksa laskea.”

”Täytyy suunnitella milloin ja mitä syö, joskus pitää odottaa, että voi syödä eli sokeri on laskenut riittävästi.”

”Ateria voi jäädä kokonaan välistä korkeiden verensokerien aikaan, koska niiden korjaantuminen voi kestää tunteja.”

”Usein jättää syömättä, koska ei jaksa pistää.”

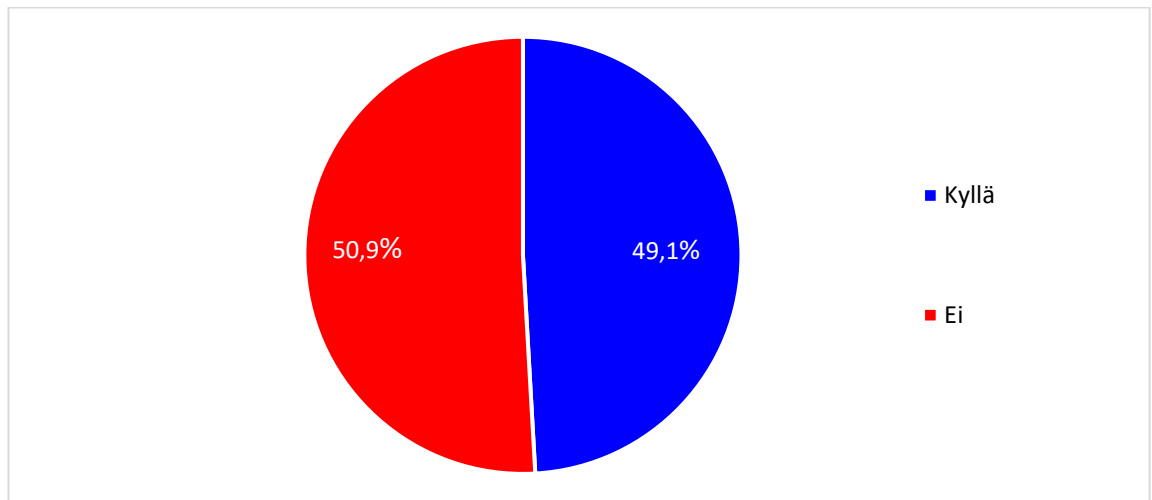
”Suuret hiilarimäärät tekee huonon omatunnon. Ruokkii syömishäiriötä, kun joutuu laskemaan määriä, joita syö.”

”En voi syödä vapaasti, milloin huvittaa.”

”Esimerkiksi herkkujen syönti ei ole enää niin helppoa, koska verensokereita pitää seurata koko ajan ja verensokeri nousee silloin helpommin.”

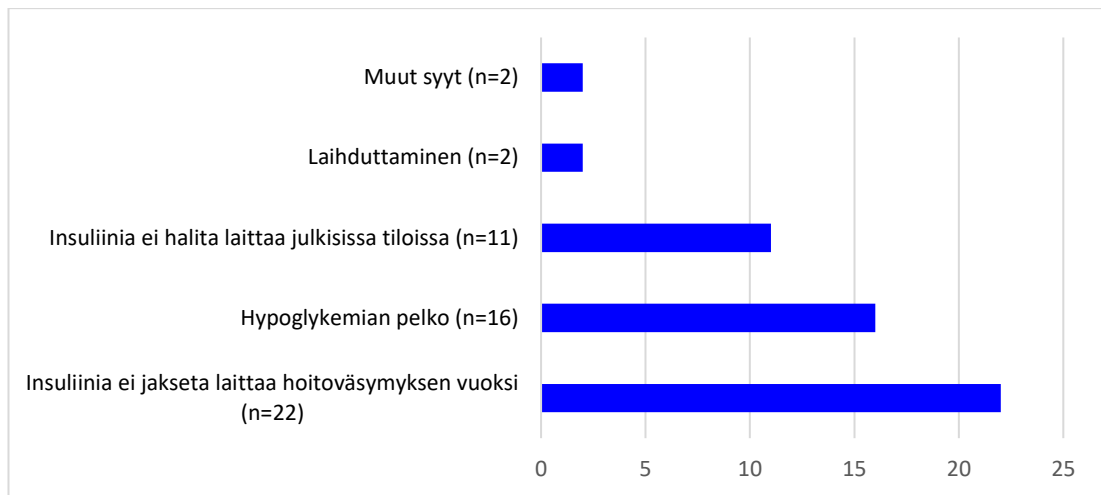
”Tietoisuus siitä miten hankalasti joidenkin ruokien vaikutus on hallittavissa estää syömästä niitä.”

Vastaukset olivat hyvin tasaiset, kun nuoret vastasivat kysymykseen ovatko he jättäneet insuliinia tarkoituksella laittamalla. Insuliinia oli jättänyt tarkoituksella laittamatta 49,1 % (n=53) ja 50,9 % (n=55) ei ollut jättänyt laittamatta.



Kuvio 10. Oletko tarkoituksella jättänyt insuliinia laittamatta? (n=108)

Esitimme jatkokysymyksen, että jos olet jättänyt insuliinia laittamatta niin miksi. Vastauksia tähän kysymykseen tuli 53. Sisällönanalyysin avulla jaoinme vastausvaihtoehdot viiteen eri luokkaan. Suurimmat yksittäiset syyt olivat, että insuliinia ei jakseta laittaa hoitoväsymyksen vuoksi (n=22) ja hypoglykemian pelko (n=16). Kolmanneksi suurin syy insuliinin laittamatta jättämiseen oli, että nuoret eivät halua selitellä insuliinin laittamista esimerkiksi julkisissa tiloissa, koulussa ja kavereiden kanssa ollessa (n=11). Muita syitä olivat laihduttaminen (n=2) ja muut syyt (n=2).



Kuvio 11. Miksi olet jättänyt insuliinia laittamatta? (n=53)

”Tiedostan, että pitäisi laittaa insuliinia, mutta välillä se tuntuu tosi turhulta, kun ei kuitenkaan ole täydelliset sokerit ja sitten ei oikein jaksa välittää.”

”Koska en oikeasti jaksa huolehtia koko aikaa.”

”Jos olen menossa urheilemaan ja tiedän, että verensokerit tulee tippumaan matalalle liikkeessäni.”

”En halunnut kavereiden nähden laittaa.”

”On hävettänyt esimerkiksi julkisesti pistää tai ei ole kehdannut jossain porukassa.”

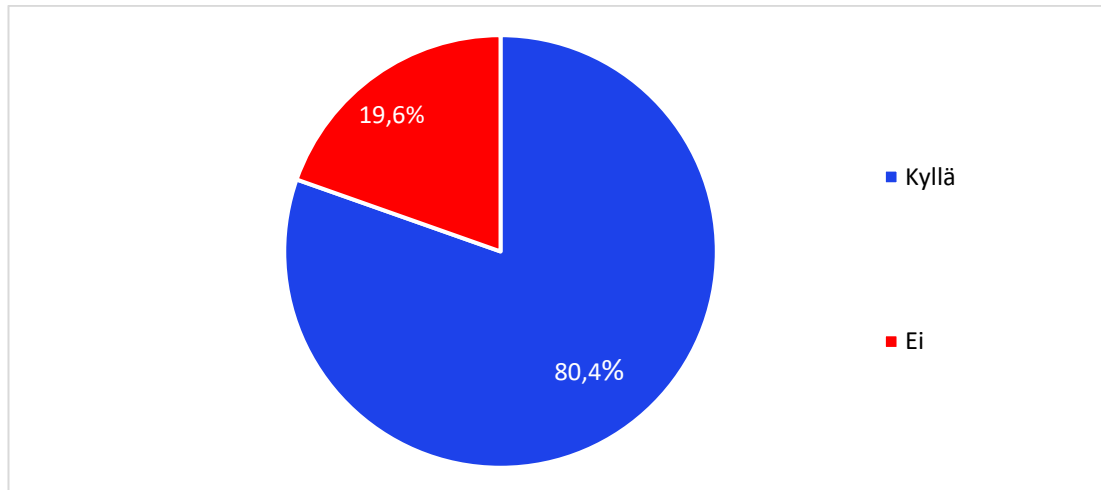
”Laihduttaakseni, ollessani niin väsynyt, että tietoisesti jätän laittamatta.”

”Paino tippuu ja välillä ei vaan ole jaksanut.”

”Pistoshoidolla kun se sattui.”

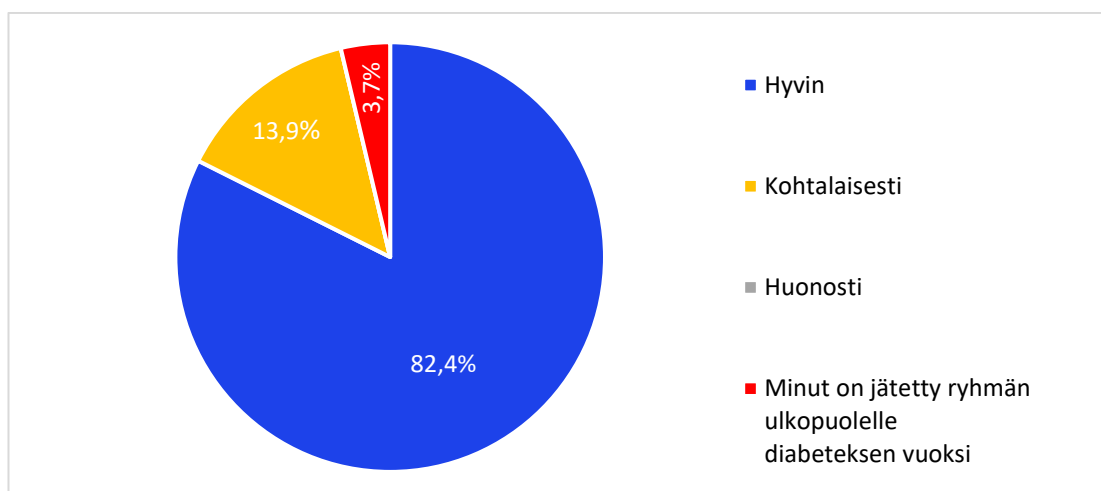
6.3 Nuoren diabeetikon itsetuntoon vaikuttavat tekijät

Suurin osa vastaajista 80,4 % (n=86) vastasi saavansa riittävästi apua ja tukea diabeteksen hoidossa. Riittämättömänä avun ja tuen koki 19,6 % (n=21) vastaajista.



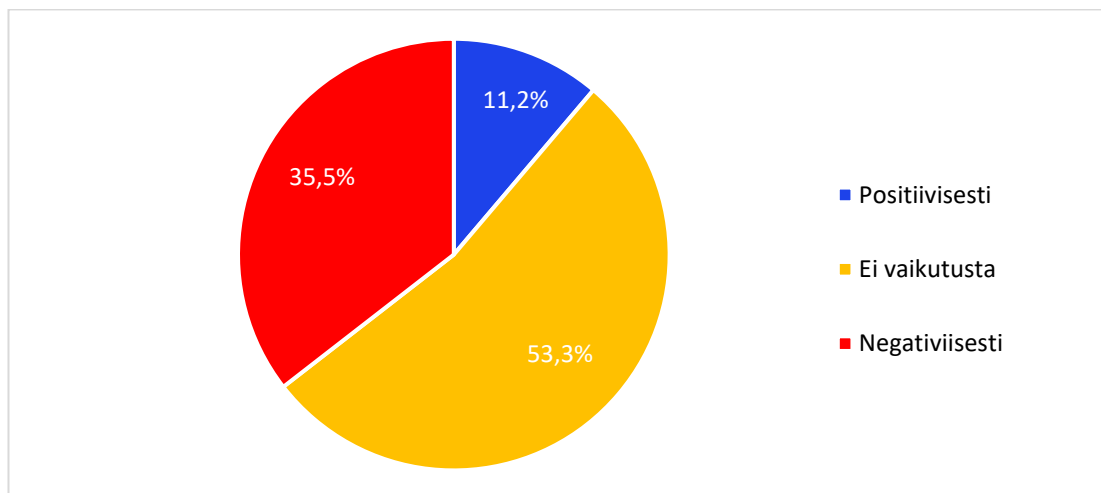
Kuvio 12. Koetko saavasi riittävästi apua ja tukea diabeteksen hoidossa? (n=107)

Suurin osa 82,4 % (n=89) nuorten diabeetikoiden kavereista on suhtautunut hyvin diabetekseen. Kohtalaisesti kaverit ovat suhtautuneet 13,9 %:lla (n=15) vastaajista. Yhdenkään nuoren kaverit eivät ole suhtautuneet huonosti diabetekseen, mutta 3,7 % (n=4) koki, että ovat joutuneet ryhmän ulkopuolelle diabeteksen vuoksi.



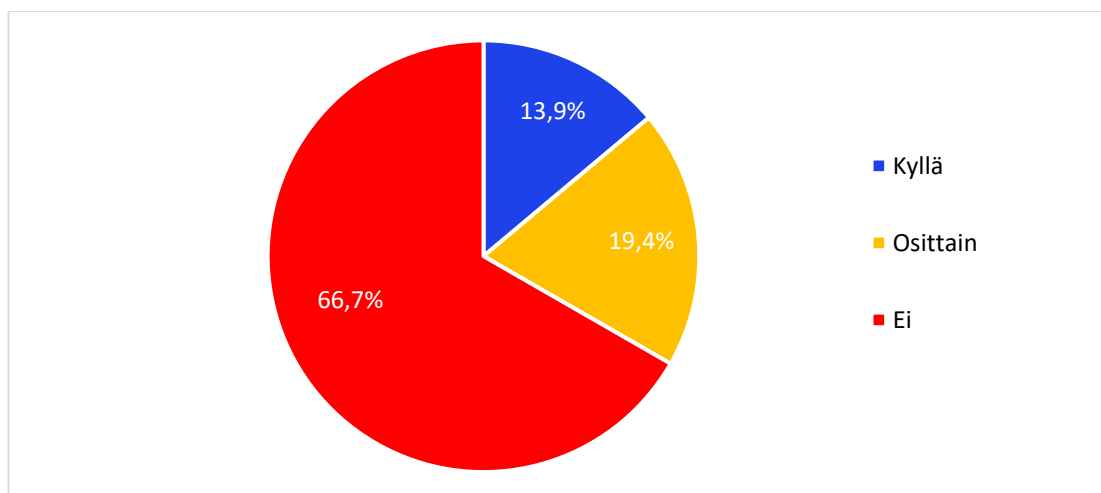
Kuvio 13. Miten kaverit ovat suhtautuneet diabetekseen? (n=108)

Vastanneista 11,2 % (n=12) koki diabeteksen vaikuttavan itsetuntoon positiivisesti, suurin osa vastaajista 53,3 % (n=57) ei koe diabeteksen vaikuttavan itsetuntoon ja 35,5 % (n=38) koki diabeteksen vaikuttavan itsetuntoon negatiivisesti.



Kuvio 14. Miten diabetes vaikuttaa itsetuntoosi? (n=107)

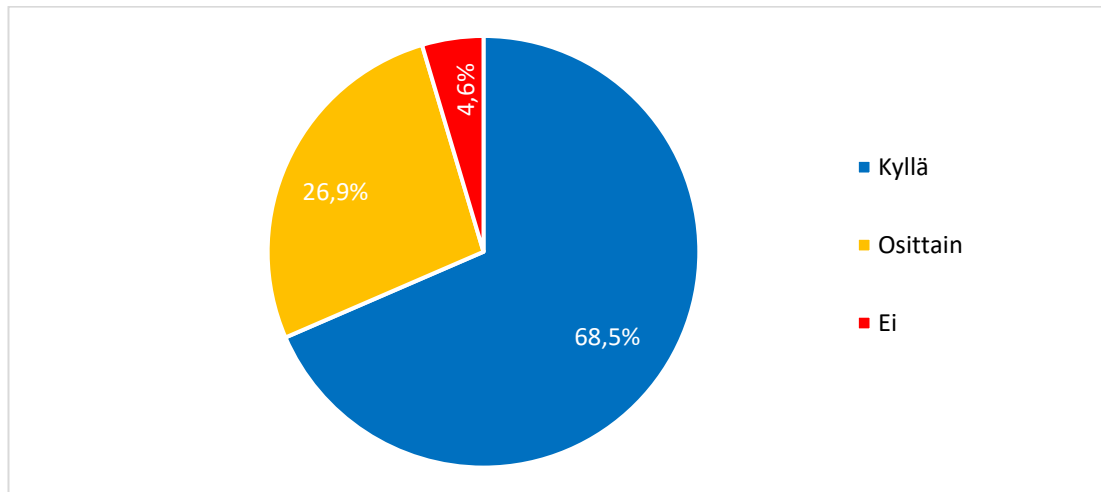
Vastaajista 13,9 % (n=15) koki kantavansa liikaa vastuuta sairauden hoidosta itsenäisesti, 19,4 % (n=21) osittain. Suurin osa vastaajista 66,7 % (n=72) ei koe kantavansa liikaa vastuuta sairauden hoidosta itsenäisesti.



Kuvio 15. Kannatko mielestäsi liikaa vastuuta sairauden hoidosta itsenäisesti? (n=108)

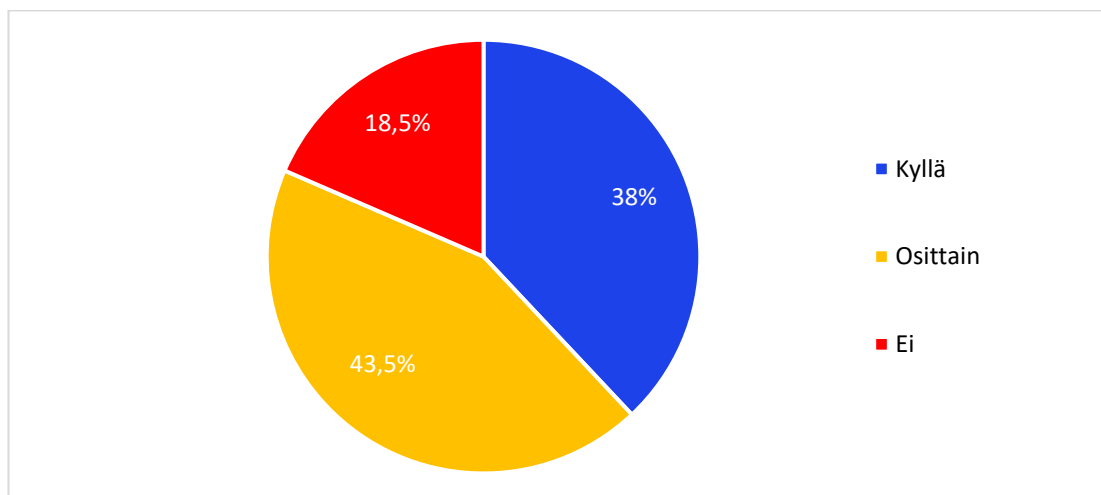
6.4 Nuoren diabeetikon pitkäaikaissairauden hyväksyminen

Vastaajista suurin osa 68,5 % (n=74) koki hyväksyneensä diabeteksen osaksi arkea, 26,9 % (n=29) osittain ja 4,6 % (n=5) ei koe hyväksyneensä diabetesta osaksi arkeaan.



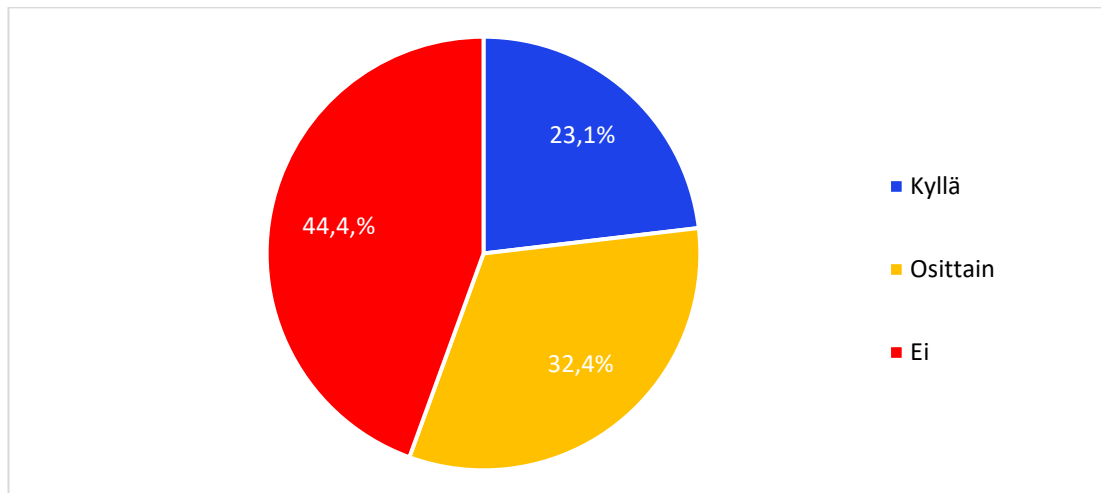
Kuvio 16. Koetko hyväksyneesi diabeteksen osaksi arkeasi? (n=108)

Vastaajista 38 % (n=41) koki että diabetes aiheuttaa stressiä tulevaisuuden suhteen, 43,5 % (n=47) koki diabeteksen vaikuttavan osittain ja 18,5 % (n=20) ei koe diabeteksen aiheuttavan stressiä tulevaisuuden suhteen.



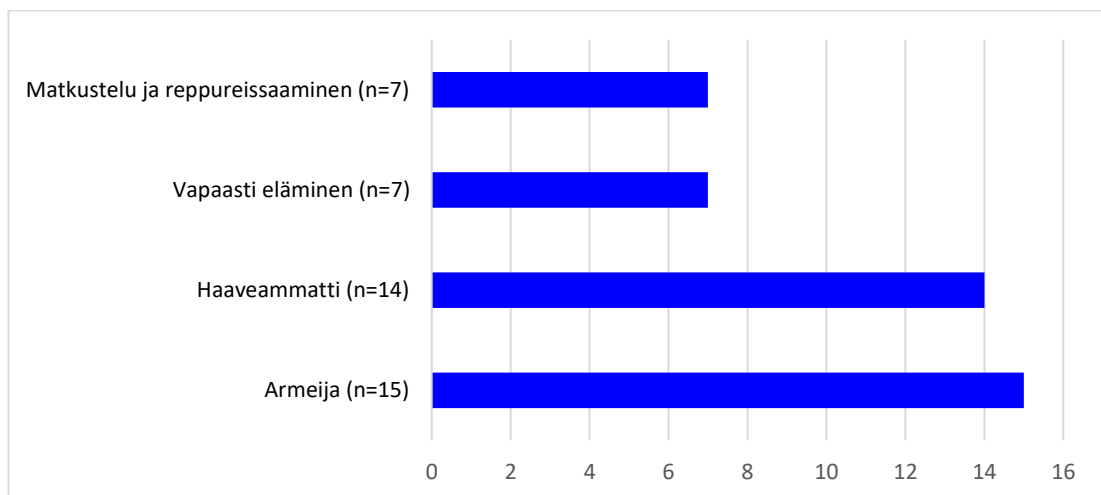
17. Aiheuttaako diabetes sinulle stressiä tulevaisuuden suhteen? (n=108)

Kyselyyn vastanneista 44,4 % (n=48) koki ettei diabetes estä toteuttamasta haaveita, 32,4 % (n=35) vastasi diabeteksen vaikuttavan osittain haaveisiin. Vastanneista 23,1 % (n=25) koki diabeteksen estävän toteuttamasta haaveita.



18. Estääkö diabetes sinua toteuttamasta haaveitasi? (n=108)

Jatkokysymyksenä oli, että mitä haaveita nuoret kokevat diabeteksen estävän. Vastauksia kysymykseen tuli 43. Sisällönanalyysin avulla jaoinme vastausvaihtoehdot neljään eri luokkaan. Eniten vastauksissa toistui se, että diabeetikot eivät pääse armeijaan (n=15) eivätkä kaikkiin haaveammatteihin (n=14). Tyypin 1 diabeteksen koettiin estävän vapaasti eläminen (n=7) ja matkustelu sekä reppureissaaminen (n=7).



19. Minkä haaveen toteuttamisen diabetes estää sinulta? (n=43)

*"Matkustelu vaikeampaa, kun pitää saada kaikenlaista hoitotava-
raa mukaan."*

”Ei pääse inttiin ja ei voi elää niin spontaania elämää, kun pitää suunnitella kaikki diabeteksen näkökulmasta. Tätä tautia, kun ei voi laittaa hetkeksikään tauolle.”

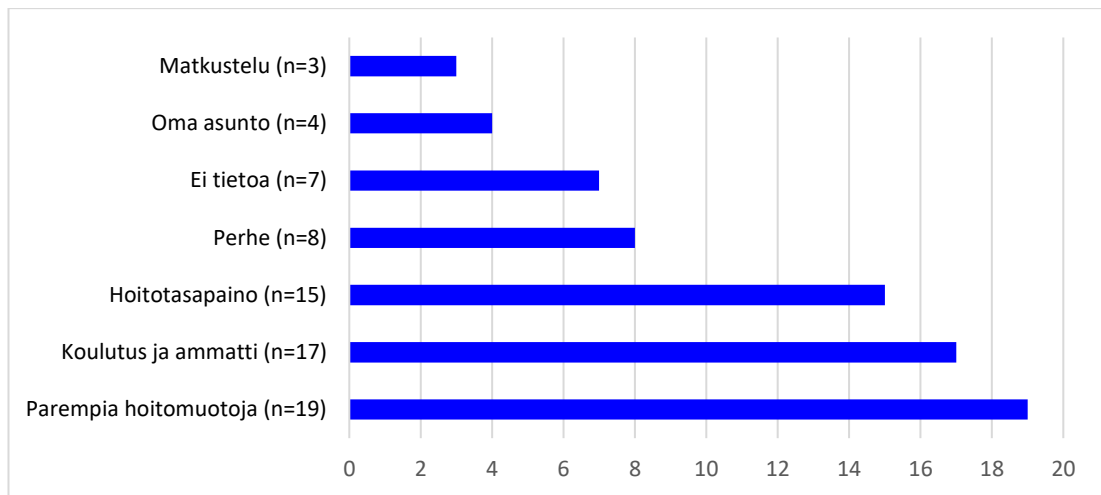
”Monet ammatit eivät ole mahdollisia.”

”Suurin haaveeni ennen diagnoosia oli käydä armeija ja haaveammattini oli poliisi.”

”Haaveen asumisesta ulkomailla. Suoranaisesti diabetes ei estä sitä, mutta diabeteksen hoitokustannukset tietäen se estää.”

”Haluaisin olla lentoemäntä joskus, mutta se ei onnistu diabeteksen takia. Haluaisin myös käydä armeijan.”

Avoimena kysymyksenä oli, että mitä asioita odostat tulevaisuudeltasi. Vastauksia tähän kysymykseen tuli yhteensä 73. Jaoinme kysymykset seitsemään luokkaan vastausten perusteella. Suuri osa vastaajista kertoo odottavansa tulevaisuudeltaan parempia hoitomuotoja diabeteksen hoitoon (n=19). Muita asioita mitä nuoret odottavat tulevaisuudelta olivat koulutus ja ammatti (n=17), hoitotasapainoa diabeteksen suhteen (n=15), perhettä (n=8), matkustelua (n=3) ja omaa asuntoa (n=4). Osa nuorista (n=7) ei tiedä mitä toivovat tulevaisuudelta.



20. Mitä odotat tulevaisuudelta? (n=73)

"Kun vien kroppaani ääri rajoille, vien myös diabeteksen ääri rajoille ja kun huomaan selviäväni, huomaan että voin tehdä mitä vaan diabeteksestä huolimatta."

"Hoitomuotojen kehittymistä niin, että vastuuta siirtyy pois itseltä, hoito olisi helppoa ja yksinkertaista."

"Ei lisäsairauksia."

"Terve lapsi diabeteksestä huolimatta."

"Mahdollisimman tavallista elämää."

"Perheen perustamista ja kouluttautumista toiveammattiin."

"Hoitohenkilökunnalta toivoisin empatiaa ja konkreettisia vinkkejä arjen tueksi vaikeina hetkinä."

7 POHDINTA

Diabeteksen ilmaantuvuus on suomessa maailman suurin (Käypähoito, 2023) joten aihe koskettaa monia suomalaisia perheitä. Yhteiskunnallisesti on merkittävää saada turvattua diabeetikoille oikeanlainen hoito, nuoret ansaitsevat sekä tarvitsevat riittävän tuen läpi raskaidenkin elämävaiheiden. Opinnäytetyömme tavoitteena oli tuottaa tietoa 15–19-vuotiaiden tyypin 1 diabeetikoiden arjessa jaksamisesta omahoidon, itsetunnon ja pitkäaikaissairauden hyväksymisen näkökulmasta. Tuotimme tietoa kyselytutkimuksen avulla ja saimme hyvin vastauksia kohderyhmään kuuluvilta nuorilta.

Nuoret saattavat jäädä sairautensa kanssa niin sanotusti väliinputoajiksi, joten koimme tärkeäksi valita opinnäytetyömme kohderyhmäksi nuoret tyypin 1 diabeetikot. Olemme kiitollisia kaikille nuorille, jotka vastasivat kyselyymme ja näin antoivat arvokasta tietoa heidän arjessa jaksamisestaan, jotta me pystymme välittämään tietoa eteenpäin. Koemme tärkeäksi välittää tietoa diabeteksestä muille, jotta sairauden tunnettavuus paranisi ja väärinkäsitykset vähenisivät. Lisääntyneen tiedon avulla myös nuorten kynnyks hoitaa sairauttaan ja annostaa esimerkiksi insuliinia, voisi alentua.

7.1 Tulosten tarkastelu

Opinnäytetyömme tarkoituksena oli selvittää nuorten tyypin 1 diabeetikoiden kokemuksia arjessa jaksamisesta, arjen haasteista ja tuottaa Diabetesliitolle ajankohtaista ja luotettavaa tietoa aiheesta. Kyselytutkimukseemme vastasi yli sata 15–19-vuotiasta tyypin 1 diabeetikkoa. Vastausmäärä oli tavoitteidemme mukainen ja yllätti meidät positiivisesti, monet nuoret kertoivat avoimesti arjestaan ja sen haasteista pitkäaikaissairauden kanssa. Onnistuneesta vastausmäärästä voidaan päätellä, että nuoret haluavat tulla kuulluiksi millaista on arki tyypin 1 diabeteksen kanssa. Opinnäytetyömme luo pohjaa jatkotutkimuksille, miten nuorten diabeteksen hoitoa voidaan kehittää tulevaisuudessa ja miten erityisesti hoitoväsymystä voitaisiin ennaltaehkäistä.

Onnistuimme mielestämme mittarin laatimisessa sen suhteen, että saimme monta nuorta vastaamaan kyselyymme. Ulkoasu ja kysymykset olivat selkeitä, joihin nuorten oli helppo vastata. Kriittisesti voimme tarkastella mittarimme onnistumista siitä näkökulmasta, että riittivätkö valitut kysymykset tuottamaan riittävästi tietoa nuorten diabeetikoiden arjessa jaksamisesta ja rajasimmeko aihealueen tarpeeksi selkeäksi. Käytimme kyselylomakkeessa pääosin samoja vastausvaihtoehtoja ja määrittelimme ne omasta mielestämme riittävän selkeäksi. Kriittisesti voidaan kuitenkin tarkastella sitä, että millaisen eron vastaajat ovat nähneet vastausvaihtoehtojen ”osittain” ja ”kyllä” välillä ja onko sillä ollut merkitystä vastausten kannalta. Tuloksia tarkasteltuamme olemme mielestämme saavuttaneet opinnäytetyöllämme tavoitteen tuottaa tietoa arjessa jaksamisesta omahoidon, itsetunnon ja pitkäaikaissairauden hyväksymisen näkökulmasta.

Opinnäytetyötämme ohjasi kolme tutkimuskysymystä. Ensimmäisenä tutkimuskysymyksenä oli miten nuoret diabeetikot kokevat omahoidon osana arjessa jaksamista. Suurin osa nuorista oli saanut itse päättää oman hoitomuotonsa, jolla on vaikutusta omahoidon kokonaisvaltaisessa toteuttamisessa. Omahoito on kokonaisuus, joka muodostuu useammasta pienestä osa-alueesta. Nuoret kokivat, että diabetes on tuonut arkeen säännöllisyyttä, terveydestä huolehtimista ja terveelliset ruokailut enemmän osaksi arkea. Osa nuorista koki, ettei diabetes ole tuonut mitään positiivista heidän arkeensa ja näki sen ainoastaan negatiivisena asiana. Kyselyyn vastanneista osa oli saanut diabeteksen myötä uusia ystäviä ja kokivat saaneensa sairauden myötä diabetesyhteisön, jonka kautta saavat vertaistukea. Sairauden tuomat negatiiviset puolet jakoivat nuorten mielipiteitä selvästi useampaan eri kategoriaan. Neljäsosa vastaajista kertoi diabeteksen tuoneen kaikkea negatiivista heidän arkeensa. Diabeteksen negatiivisiksi puoliksi arjessa koettiin väsymys, huono olo, jatkuva hoito ja siihen varautuminen, pistäminen ja liian suuri vastuu sairauden hoidosta. Vastauksissa toistui, että nuoret joutuvat sairautensa vuoksi suunnittelemaan arkeaan jatkuvasti ja varautumaan erilaisiin tilanteisiin, muun muassa hypoglykemian varalle eväiden mukana pitäminen ja mukana on oltava aina myös hoitovälineistö. Diabetekseen sairastutaan eri ikäisenä, joten

osa nuorista joutuu kantamaan vastuuta sairauden takia jo melko varhaisessa vaiheessa ja sairauden tuoma vastuu on suuri verrattuna sellaiseen nuoreen, jolla ei ole diabetesta.

Riittävä uni ja lepo on tärkeässä osassa päivittäistä jaksamista. Diabetes asettaa omat haasteensa riittävälle unen saannille, sillä matalat ja korkeat verensokerit häiritsevät nukkumista. Nuorten verensokereiden vaihteluilla yöaikaan on yksilöllisiä eroja. Suurin osa vastaajista kokee matalien verensokerien häiritsevän nukkumista osittain tai säännöllisesti. Korkeat verensokerit häiritsevät myös nuorten nukkumista mutta vastaajien mielestä ei niin paljon kuin matalat verensokerit. Nuoret kokivat pääsääntöisesti saavansa nukuttua tarpeeksi edes osittain mutta riittävä nukkuminen on myös hyvin subjektiivinen kokemus. Nuorten nukkumiseen vaikuttaa diabeteksen lisäksi muun muassa valvominen ja muut yksilölliset tekijät. Suurin osa vastaajista on kokenut hoitoväsymystä arjessa. Hoitoväsymyksen suurimpia syitä ovat nuorten kokemat diabeteksen negatiiviset puolet. Yli puolet nuorista olivat sitä mieltä, ettei diabetes rajoita syömistä mutta sen koetaan vaikuttavan syömiseen ja ruokailujen suunnitteluun. Spontaanuisuutta ja yllättävät mieliteot vaikeuttavat arkea sillä hoitotasapainoon vaikuttaa säännöllinen ateriarytmi ja säännöllisyys. Nuorille pienet irtiotot arjesta ovat tärkeitä sosiaalisen ja psyykkisen hyvinvoinnin kannalta, vaikka niillä saattaakin olla negatiivinen vaikutus verensokeriarvoihin. Omahoidossa keskeisessä roolissa on säännöllinen insuliinin annostelu. Puolet nuorista on jättänyt insuliinia tarkoituksella laittamatta, suurimmat syyt tähän on hoitoväsymys, hypoglykemian pelko ja se että nuoret eivät halua selitellä insuliinin laittamista esimerkiksi julkisissa tiloissa.

Toisena tutkimuskysymyksenä oli miten nuoret diabeetikot kokevat itsetunnon osana arjessa jaksamista. Suurin osa vastaajista koki saavansa tarpeeksi apua ja tukea diabeteksen hoidossa. Nuorten diabeetikoiden kaverit ovat suhtautuneet suurelta osin hyvin diabetekseen, muutama vastaajista on kokenut jäävänsä ulkopuolelle sairautensa vuoksi. Yli puolet vastaajista koki, että diabeteksellä ei ole vaikutusta itsetuntoon. Suurin osa nuorista oli sitä mieltä, että he eivät joudu kantamaan liikaa vastuuta sairautensa hoidosta itsenäisesti. Kolmasosa nuorista koki kuitenkin jossain määrin kantavansa omasta

mielestään liikaa vastuuta. 15–19-vuotiaat nuoret saattavat olla hyvin erilaisissa elämäntilanteissa sillä osa on jo muuttanut pois lapsuuden kodistaan ja vastuu päivittäisestä sairauden hoidosta on jo siirtynyt enemmän nuoren omalle vastuulle.

Kolmantena tutkimuskysymyksenä oli miten nuoret diabeetikot kokevat pitkäaikaissairauden hyväksymisen osana arjessa jaksamista. Yli puolet vastaajista koki hyväksyneensä pitkäaikaissairauden osaksi omaa arkeaan. Sairauden hyväksymisellä on tärkeä merkitys kokonaisvaltaisen hyvinvoinnin kannalta. Diabeteksen koetaan aiheuttavan suurimmalle osalle nuorista stressiä jossain määrin tulevaisuuden suhteen. Stressin aiheuttajaksi koettiin se, että diabetes estää joidenkin haaveiden toteuttamisen. Diabetes estää tällä hetkellä armeijaan pääsyn ja osa ammateista ei ole mahdollisia diabeetikoille. Nuoret kokivat matkustelun ja vapaasti elämisen vaikeammaksi koska reissuun lähtiessä täytyy olla varautunut lähestulkoon kaikkeen niin insuliinireseptistä todistukseen diabeteksestä ja valtavasta määrästä hoitotarvikkeita. Stressiä aiheuttaa myös se, ettei diabetesta voi laittaa tauolle, se on hoidettava niin arjessa kuin lomallakin. Nuorilla on ymmärrys siitä, että diabetes ei varsinaisesti rajoita kuin muutamia asioita elämässä, mutta tekee arkisista asioista hankalimpia. Nuoret diabeetikot toivovat tulevaisuudelta samoja asioita kuin ilman sairauttakin elävät nuoret, haaveet ovat yksilöllisiä mutta niissä toistuivat koulutuksen hankkiminen, perheen perustaminen, matkustelu ja oma asunto. Diabeteksen suhteen nuoret toivoivat tulevaisuudelta entistä parempia hoitomuotoja ja niiden avulla paremman hoitotasapainon saavuttamista. Osa nuorista koki, että diabetes on tehnyt heistä vahvempia ja heillä on tunne, että kun he selviävät diabeteksen hoidosta, he selviävät mistä vaan.

Diabeteksen koettiin ohjaavan terveellisempiin elämäntapoihin, koska terveellinen ruokavalio ja liikunta ovat osa sairauden hoitoa. Kokonaisuudessaan ruoka ja ruokailutilanteet nähtiin vahvasti nuorten vastauksissa esillä. Hiilihydraattien laskeminen ja annoskoon suhteuttaminen sen hetkiseen nälkään voi tuntua päivittäin toistuvana todella kuormittavalta arjessa. Hiilihydraattien laskemista voidaan pitää yksinkertaisena, mutta sen suhteuttaminen sen hetkiseen verensokeritasoon sekä huomioida lisäksi onko ruokailun jälkeen

esimerkiksi liikuntatunti, niin insuliiniannoksen oikea määrittely voi muodostua haasteelliseksi. Verensokeritasoihin vaikuttavat yksilöllisesti myös stressi, murrosikä ja arjen muutokset. Nuoret haluavat tehdä päätöksiä itse hoitonsa suhteen, mutta hoitamatta jättäminen aiheuttaa lisäksi myös nuoren koko perheelle huolta ja mahdollista stressiä lisäsairauksien suhteen.

Osa nuorista yrittää karsia aterioistaan hiilihydraatteja pois, että heidän ei tarvitse annostella insuliinia. Toivomme, että tyypin 1 diabetes nousee sairautena enemmän kaikkien tietoisuuteen ja näin pystyttäisiin tulevaisuudessa entistä enemmän välttymään väärinkäsityksiltä ja ennakkoluuloilta. Kehittyvän teknologian myötä insuliinin annostelusta on tullut helpompaa ja kynnyks annostella insuliinia mielletään usein matalammaksi, jos insuliinin voi annostella insuliinipumpun avulla eikä tarvitse pistää insuliinikynällä esimerkiksi julkisilla paikoilla. Kaikki eivät kuitenkaan voi tai halua käyttää insuliinipumppua, joten asiaa on tarkasteltava monesta eri näkökulmasta, jotta tyypin 1 diabeetikot olisivat kaikki niin sanotusti samalla viivalla.

Nuoret kokivat vertaistuen merkityksen suureksi ja osa kyselyyn vastanneista olikin sairauden myötä löytänyt uusia ystäviä muun muassa diabeetikoille suunnatuilta leireiltä tai tapahtumista. Nuorten on tärkeää saada jakaa kokemuksiaan ja samassa elämäntilanteessa olevat nuoret usein osaavat antaa parasta vertaistukea. Mielestämme olisi tärkeää järjestää nuorille riittävästi yhteistä toimintaa.

Hoitoväsymys ja siihen liittyvä ahdistus nousi nuorten vastauksissa esille. Diabetes vaatii jokapäiväistä hoitoa, joten se on sairautena hyvin sitouttava. Jokainen ihminen tarvitsee joskus lomaa, työssäkäyvät töistä ja pitkäaikaissairaat sairaudestaan. Diabetes ei kuitenkaan tunne vapaapäiviä, joten ei ole ihme, että nuoret väsyvät ja ahdistuvat vaativan sairauden hoitoonsa. Jatkuvasti kehittyvät hoitomuodot eivät vie sairautta pois, mutta toivomme että se antaisi yhä useammalle nuorelle tulevaisuudessa mahdollisuuksia ottaa turvallisesti vähän rennommin sairauden hoidon suhteen. Diabeteksen voidaan nähdä ohjaavan terveellisempiin elämäntapoihin, mutta sillä on myös

kääntöpuolensa, sillä liiallinen tietoisuus ja oman ruokavalion tarkkailu voi johdattaa syömishäiriöihin ja minäkuvan vääristymiseen.

7.2 Opinnäytetyön luotettavuus

Kvantitatiivisen tutkimuksen luotettavuutta voi arvioida validiteetin ja reliabiliteetin näkökulmasta. Validiteetissa arvioidaan, onko teoreettiset käsitteet luotettavasti operationalisoitu muuttujiksi. Hoitotieteen tutkimuksissa on tärkeää arvioida, kuinka hyvin tutkimustulokset edustavat perusjoukkoa, että pystytäänkö tuloksia yleistämään esimerkiksi perusterveydenhuollon potilaista erikoissairaanhoidon puolelle. Reliabiliteetilla viitataan tulosten pysyvyyteen. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen, 2017, s. 189.)

Tutkimuksen luotettavuuden perusta on sisältövaliditeetti. Mittarin on mitattava nimenomaan tutkimusilmiötä tai muuten tutkimusta ei voida pitää luotettavana. Sisältövaliditeettia mitattaessa on huomioitava, onko mittari valittu oikein, mitaako mittari haluttua ilmiötä, onko käsitteet operationalisoitu luotettavasti ja millainen on rakennevaliditeetti. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen, 2017, s. 190.) Luotettavuuden lisäämiseksi olimme rajanneet käytettävät tutkimukset viimeisen kymmenen vuoden sisälle ja tarkastelimme niitä kriittisesti koko opinnäytetyöprosessin ajan.

Aineisto kerättiin kvantitatiivisena kyselynä, kyselyn pohja jaettiin Diabetesliiton alustoilla ja osa ryhmistä oli suljettuja, jolloin se kohdensi kyselyä juuri kohderyhmälle. Kyselyä jaettiin myös meidän omilla sosiaalisen median kanavilla, jolloin kysely oli kaikkien saatavilla. Kyselyn laaja saatavuus voi lisätä mahdollisuutta vääristyneille vastauksille, jos vastaaja ei esimerkiksi kuulu kyselyssä määriteltyyn ikähaarukkaan ja vääristelee kyselyssä vastauksiaan. Kysely oli rajattu niin, että siihen pystyi vastaamaan vain kerran. Kyselyyn vastaaminen tapahtuu nimettömästi, eikä mitään henkilötietoja kerätty, kysymykset eivät myöskään olleet johdattelevia. Vastausvaihtoehdot oli pyritty tekemään mahdollisimman selkeiksi ja kohderyhmää ajatellen kysymykset olivat mahdollisimman selkeitä ja helposti ymmärrettäviä. Älylaitteella tehdyssä kyselyssä oli

mahdollisuus valita vahingossa väärä vaihtoehto painamalla vahingossa väärästä ruudusta. Luotettavuuden parantamiseksi valmis kyselylomake arvioitiin ennen kyselyn lähettämistä niin ohjaajalla, tilaajalla kuin muutamalla ikäryhmään kuuluvalla nuorella. Kyselylomakkeen toimivuutta testattiin myös kokeilemalla sen toimivuutta käytännössä.

Saimme kyselytutkimukseemme hyvän määrän vastauksia ja olimme erittäin tyytyväisiä vastausmäärään. Koemme, että olimme onnistuneet mittarin toteuttamisessa. Nuoret olivat myös vastanneet pääsääntöisesti lähes kaikkiin kysymyksiin. Avointen kysymysten kohdalla oli pientä eroavaisuutta vastausprosentteissa, mutta olimme arvioineet etukäteen näin tapahtuvan ja suurin osa kysymyksistä oli monivalintakysymyksiä. Suunnittelussa huomioimme, että kaikki vastaajat ymmärtävät kysymykset samalla tavalla, jotta tulokset ovat vertailukelpoisia. Esitestaus oli tärkeä vaihe, jotta pystyimme luottamaan oman mittarimme luotettavuuteen niin kysymysten osalta, mutta myös sen osalta, että kysely myös toimi ja tallensi tulleet vastaukset.

Koemme, että diabetes on sairautena niin vaativa, että se lähentää kohderyhmään kuuluvia nuoria ja myös nuorten vanhempia. On tärkeää tietää, että joku elää samassa elämäntilanteessa ja on joku keneltä voi kysyä ajatuksista. Monet kohtaavat sairautensa vuoksi ennakkoluuloja arjessaan, joten he haluavat lisätä muiden tietoisuutta sairaudesta ja matalalla kynnyksellä tietoutta on helppo lisätä juuri osallistumalla erilaisiin tutkimuksiin. Tyypin 1 diabeteksella on useampia erilaisia vertaistukiryhmiä erityisesti Facebookissa ja ajattelimme että sitä kautta saamme kohderyhmään kuuluvia vastaajia luotettavasti. Kyselylomakkeen linkki jaettiin selkeän viestin kanssa, jossa kerroimme mihin käytämme kyselyn tuloksia ja kyselyn avattuaan vastaajalle tulivat selkeät ohjeet kyselyyn vastaamiseen. Olimme laittaneet omat yhteystietomme myös saatekirjeeseen mahdollisten kysymysten varalta, jos vastaajat olisivat kokeneet tarvetta tiedustella lisätietoja kysymyksistä. Yhteydenottoja ei kuitenkaan tullut ja saimme kyselyn aikaan positiivista palautetta kyselystämme.

Kyselyä jaettiin myös ryhmässä, jossa on tyypin 1 diabeetikoiden vanhempia ja he jakoivat kyselylinkkiä omille nuorilleen. Kokemuksemme mukaan

diabeetikoiden vanhemmat ovat tiivis yhteisö ja auttavat toisiaan erilaisten kysymysten äärellä. Oman näkemyksemme mukaan vanhemmat kokevat, että osallistumalla tutkimuksiin he pystyvät lisäämään niin yhteisöllisyyttä kuin tietoutta sairaudesta.

Jaoimme kyselyä myös omissa sosiaalisen median kanavissamme ja pyrimme näin mahdollistamaan suuremman kohderyhmän tavoitettavuuden. Mahdollisuus vastata virheellisesti oli olemassa kyselyn ajan, mutta arvioimme että ihmiset, jolla ei ole kyseistä sairautta, eivät vastaa kyselyyn, jonka esittelytekstinä on ”Oletko 15–19-vuotias tyypin 1 diabeetikko? Opinnäytetyömme kaipaa vastauksia juuri sinulta.” Facebookissa olevat ryhmät diabeetikoille toimivat niin, että ryhmiin liittyttäessä liittyjä vastaa kysymyksiin onko hänellä itsellään tai lapsella diabetes ja vasta vastausten jälkeen pääsee liittymään ryhmään ja tämä edisti kyselyn jakamisessa sitä, että saavutamme juuri kohderyhmään kuuluvia tai heidän vanhempiaan.

Luotettavuutta lisäsi se, että kaikki vastaajat kuuluivat ikänsä puolesta kohderyhmään. Kyselystä saadut vastaukset ovat yhteneväisiä aikaisemmin saatujen tutkimustulosten kanssa ja se lisää työn luotettavuutta. Tyypin 1 diabeetikoiden arki on aiheena laaja, joten tarkastelimme sitä kolmesta eri näkökulmasta ja halusimme saada myös nuorten ääntä kuuluville. Avoimissa kysymyksissä pidämme työmme rikkautena sitä, että nuorten omia ajatuksia on nostettu esille tekstin muodossa, eikä ainoastaan olla tehty yhteenvetoa saaduista tuloksista.

7.3 Opinnäytetyön eettisyys

Suomessa tutkijoita ohjaavat kaikilla tieteenaloilla eettiset periaatteet, tutkijan tulee kunnioittaa tutkittavan ihmisarvoa ja itsemääräämisoikeutta. Tutkijan tulee myös kunnioittaa muun muassa kulttuuriperintöä. Tutkijan tulee toteuttaa tutkimusta siten, ettei tutkimuksesta aiheudu tutkittavana oleville riskejä, vahinkoja tai haittoja. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta, 2019, s.7.) Tutkimuksissa on yleisperiaatteena, että tutkimukseen osallistuneiden henkilötietoja

suojataan ja henkilötietojen käsittelylle tulee olla laillinen käsittelyperuste (Tutkimuseettinen neuvottelukunta, 2019, s.12). Tutkimussuunnitelmassa kuuluu käsitellä eettiset riskit ja suunnitella toiminta niin, ettei haittaa tai vahinkoa tapahdu. Tutkija vastaa itse eettisistä ja moraalisisista päätöksistään. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta, 2019, s.14.)

Lainsäädäntö ohjaa opinnäytetyöprosessia (Arene, n.d., s.11). Tutkimusaineistoja koskee tekijänoikeuslain säännökset. Kun opinnäytetöissä käytetään tausta-aineistona muiden omistamia aineistoja, niin tekijät, lähteet ja alkuperä tulee mainita oikeaoppisesti, niin että se on hyvän tutkimustavan mukaista ja noudattaa lainsäädäntöä. (Arene, n.d. s.12.) Tutkimuksiin osallistuvilla henkilöillä on oltava luottamus tutkijoihin ja tieteeseen. Henkilöllä on osallistuessaan tutkimukseen oikeus osallistua tai kieltäytyä osallistumasta. Osallistujilla on oltava mahdollisuus keskeyttää tai peruuttaa osallistumisensa, milloin vain ja sen on käytävä yhtä helposti kuin tutkimukseen suostuminenkin. Tutkimukseen osallistuvilla on myös oikeus saada tarvittava tieto, mitkä ovat tutkimukset tavoitteet ja miten aineistoa käsitellään. Alaikäisille on annettava tietoa tutkimuksesta heidän ikätasonsa mukaisesti. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta, 2019, s.8.)

Hyvä tieteellinen käytäntö perustuu luotettavuuteen, rehellisyyteen, vastuunkantoon ja arvostukseen. Nämä peruseriaatteet tulee olla osana tutkimusta koko prosessin ajan. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta, 2023, s.11.) Hyvän tieteellisen käytännön vastainen toiminta jaetaan Suomessa kahteen eri luokkaan, jotka ovat vilppi tieteellisessä toiminnassa ja piittaamattomuus toiminnan suhteen. Vilpillistä toimintaa ovat sepittäminen, vääristely ja plagiointi (Tutkimuseettinen neuvottelukunta, 2023, s. 16). Plagioinnilla tarkoitetaan luvaton lainaamista, joka loukkaa alkuperäisen työn tekijöitä. Lähdeviittaukset on tehtävä oikeaoppisesti ja alkuperäistä lähdettä kunnioittaen. Tutkimustietoja ja -tuloksia ei saa sepittää eikä vääristellä. Vääristelyssä on tärkeää ottaa huomioon, että tuloksia vääristää myös tulosten muuttaminen tai valikoiminen. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta, 2023, s. 16–17.) Piittaamattomuus hyvästä tieteellisestä tutkimuksesta on laaja aihealue ja piittaamattomuuden vakavuus käsitellään aina tapauskohtaisesti. Piittaamattomuutta voi tapahtua

esimerkiksi työn suunnittelussa ja valmistelussa, työn toteuttamisessa ja toisten tutkijoiden loukkaamisessa. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta, 2023, s. 18.)

Lapsen ikä- ja kehitystaso on huomioitava silloin kun alaikäinen on tutkittavana. Lapselle on annettava tietoa tutkimuksesta kehitystasonsa mukaisesti, mutta yleisesti eettiset periaatteet ovat kaikille yhteiset. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta, 2019, s. 9.) Tutkimusaiheen valinta voidaan nähdä jo yhtenä eettisenä ratkaisuna (Kankkunen & Vehviläinen, 2017, s. 218). Nuorten osallistumista tutkimukseen voidaan tarkastella eettisestä näkökulmasta siten, että he saavat oman näkemyksensä kuulluksi. Suomessa nuori voi antaa tutkimukseen tietoisensa suostumuksensa 15-vuotiaana. Alle 15-vuotiailta on saatava vanhemmilta suostumus kyselyyn vastaamiseen (Kankkunen & Vehviläinen, 2017, s. 222.), mutta alaikäiseltä täytyy saada aina myös oma suostumus osallistua tutkimukseen (Tutkimuseettinen neuvottelukunta, 2019, s. 10). Kyselytutkimuksemme on 15–19-vuotiaille, joten he voivat vastata kyselyyn ilman vanhemman suostumusta.

Tämän opinnäytetyön kyselyyn vastaaminen oli vapaaehtoista ja Google Forms kyselypohjaan valitsimme, ettei kyselypohja kerää vastaajien sähköposteja tai muita henkilötietoja. Kysymysten muotoilussa on huomioitu yksityisyys, eikä kysymysten vastausten perusteella pysty määrittämään vastaajan henkilöllisyyttä. Eettisyyttä on mietitty tutkimuskysymysten laadinnassa. Nuoret ja diabetes on aiheena laaja, mutta olemme rajanneet aihealueemme keskittymään nuorten arjessa jaksamiseen ja jakaneet sen kolmeen eri osioon, jotka ovat omahoito, itsetunto ja pitkäaikaissairauden hyväksyminen. Kehittyneen teknologian myötä, diabeteksen hoitomuodot ovat hyvin kehittyneitä ja nuoret ovat tietoisia sairaudestaan ja sen mahdollisuuksista. (Insuliinipuutosdiabetes: Käypä hoito- suositus, 2022, kohta Diabeteksen hoidon kuormitukset ja hoitoväsymys.)

Opinnäytetyön tekemisestä tehtiin sopimus. Toimeksiantajalla, Diabetesliitolla, on käyttöoikeus opinnäytetyön tuloksiin ja työ on kokonaisuudessaan julkinen. Opinnäytetyön tekijöinä meillä on vastuu työn tekemisestä ja tuloksista. Hyvän

tutkimustavan mukaista on pyytää tutkimuslupa, silloin kun tutkimuksen kohteena organisaatio, sen toiminta tai edustajat. Lupakäytännöt vaihtelevat organisaatioittain. Organisaatio antaa luvan tutkimuksen toteuttamiselle, mutta jokainen päättää itse omasta henkilökohtaisesta osallistumisestaan tutkimukseen. (Arene, n.d., s. 21.)

Tutkimuksena toteutettavaan opinnäytetyöhön tarvitsimme tutkimusluvan (Kettunen, 2019) ja hankimme sen Diabetesliitolta. Opinnäytetyösopimus tehtiin opiskelijoiden, ammattikorkeakoulun ja toimeksiantajan välille, jossa sovittiin työhön liittyvistä pelisäännöistä. Sovittavia asioita olivat muun muassa aihe, aikataulu, aineiston ja tulosten käyttöoikeudet, vastuukysymykset ja työn julkisuuteen liittyvät asiat. (Arene, n.d., s. 9.)

Opinnäytetyön toteuttamisessa täytyy huomioida, että vaaditaanko eettistä ennakkoarviointia tai tutkimuslupaa. Eettistä ennakkoarviointia tarvitaan silloin, jos tutkittavaan kohteeseen muodostuu riskitekijöitä, esimerkkinä tästä tutkimuslain alainen lääketieteellinen tutkimus. Eettisellä ennakkoarvioinnilla pyritään tunnistamaan ja välttämään riskit sekä haitat. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta, 2019, s. 14.) Opinnäytetyöhömme ei tarvittu eettistä ennakkoarviointia.

Tutkittavalla on tutkimukseen osallistuessa oikeus saada tutkimuksesta tietoa, sen sisällöstä ja siitä miten henkilötietoja käsitellään. Tutkimuksesta tulee saada tietoon myös mitä tutkimukseen osallistuminen konkreettisesti tarkoittaa, millaiseksi tutkimusaineiston ja säilyttämisen sisältö on suunniteltu. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta, 2019, s. 8.) Tutkittavalle tulee antaa tieto ymmärrettävästi, ottaen huomioon osallistumispäätöksen tekemisen. Tutkittavalla on oikeus saada vastauksia esittämiinsä kysymyksiin. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta, 2019, s. 9.) Saatekirje lähetetään tutkimuksen kyselylomakkeen yhteydessä ja saatekirje voi vaikuttaa koko tutkimuksen onnistumiseen. Saatekirjeen tehtävänä oli avata kyselyn tarkoitusta tutkimukseen osallistujalle ja saada tutkittava vastaamaan kyselyyn. Tärkeä osa saatekirjettä on visuaalinen ilme, joka tekee siitä mielekkään. (Vilkka, 2021, s. 150.) Saatekirjeen sisällöstä tulee käydä ilmi muun muassa tutkimuksen aihe, osapuolet ja tarkoitus.

(Vilkka, 2021, s. 151). Ennen aineiston keruuta osallistujille jaetussa saatekirjeessä (LIITE 5) on opinnäytetyön tekijöiden yhteystiedot, joka mahdollistaa osallistujien yhteydenoton opinnäytetyön tekijöihin. Saatekirjeestä käy ilmi mihin vastauksia käytetään ja mikä on opinnäytetyön tarkoitus ja tavoite.

Kyselyä luodessamme olemme huomioineet nuorten ikä- ja kehitystason. Kysymykset oli muotoiltu niin, että nuorten oli niihin helppo vastata ja kyselyä oli testattu muutamalla nuorella. Kysymysten sisältö oli käyty läpi Diabetesliiton kanssa. Kysely sisälsi sekä monivalinta- että avoimia kysymyksiä, joiden avulla pyrimme mahdollistamaan sen, että nuoret saivat oman näkemyksensä kuulluksi. Kysymysten perusteella ei pysty määrittelemään kyselyyn vastanneen henkilöllisyyttä.

Olemme tutustuneet aihealueeseemme laajasti ja ymmärrämme, että teoreettinen tausta on työn keskeinen osa. Kirjallisuushaku (LIITE 2) on tehty saatujen ohjeiden mukaisesti ja olemme tutustuneet aikaisempiin tutkimuksiin kirjallisuushaun tulosten perusteella. Ymmärrämme opinnäytetyön olevan julkinen asiakirja ja että olemme itse vastuussa työmme eettisyydestä. Opinnäytetyön tekemistä ovat tukeneet opinnäytetyöopinnot ja ohjaajalta saatu tuki. Parityönä tehtävä opinnäytetyö on oppimisprosessi, joka tukee meidän ammatillista kehittymistämme.

7.4 Tulosten hyödyntäminen ja jatkotutkimusaiheet

Vastauksia kyselyyn tuli kahden viikon aikana 108 ja yksikään vastauksista ei karsiutunut pois. Suuri osallistujamäärä kertoo nuorten diabeetikoiden halusta tulla kuulluksi ja antaa mahdollisuuden muille oppia enemmän heidän sairaudestaan, joka vaatii päivittäin vaativaa hoitoa. Opinnäytetyönä toteutettu kyselytutkimus antaa pohjaa tuleville tutkimuksille, sillä vastaukset antoivat paljon arvokasta tietoa nuorten omista ajatuksista arjessa jaksamisen suhteen.

Kyselyyn vastanneista 63,6 % koki tai on kokenut hoitoväsymystä arjessa ja jopa 90,7 % kaikista vastaajista on kokenut sitä jossain määrin arjessaan.

Tuloksia hyödynnettäessä olisi tärkeää pohtia, että miten nuorten hoitoväsymystä voitaisiin ennaltaehkäistä ja vähentää. Nuorten omien mielipiteiden kuuleminen on tärkeää, jotta toimintaa pystytään kehittämään nuorten tarpeita vastaavaksi ja ehkäisemään heidän kokemaansa hoitoväsymystä.

Tyypin 1 diabeteksen hoito on edelleen haasteellista, vaikka teknologia onkin kehittynyt vuosien saatossa. Sairaus on yksilöllinen ja vaati ennakoimista sekä jatkuvaa hoitoa päivittäin. Jokaisen diabeetikon pitäisi tulla kuulluksi ja heidän arjessa jaksamisensa tulee nähdä muutenkin kuin glukosensorin käyränä. Sairauden takaa pitäisi nähdä yksilö ja hänelle asettaa henkilökohtainen hoitotavoite, joka on saavutettavissa. Nuoruusiässä nuori vastaa itse hoidostaan pääasiallisesti ja tärkeää on antaa arvostusta sille, että nuoret ylipäänsä jaksavat ja yrittävät parhaansa sairauden hoitamisen kanssa. Nuoria on kannustettava hoidossaan kohti parempia hoitotuloksia, mutta näkökulmana pitäisi nähdä se, miten nuoren elämänlaatua voidaan parantaa ja miten siihen on mahdollista päästä. (Salomaa, 2021, kohta Tyypin 1 diabetes ei ole muuttunut sadassa vuodessa.)

Mielestämme tärkeä jatkotutkimusaihe olisi, että miten nuorten hoitoväsymystä voitaisiin ennaltaehkäistä ja miten nuoret nähtäisiin entistä paremmin yksilöinä, jotta jokainen diabeetikko saisi tarvitsemaansa apua ja tukea. Koemme saaneemme tärkeää tietoa nuorilta, mutta tiedostamme myös, että reilut sata vastaajaa ei kerro kaikkien nuorten diabeetikoiden näkemyksiä asiaan. Tärkeää olisi saada nuoria tavoitettua vielä laajemmin ja kyselyiden avulla nuorille välittyy viesti, että heidän arjessa jaksamisestaan ollaan kiinnostuneita ja heitä halutaan auttaa. Koemme Diabetesliiton kanssa yhteistyössä toteutetut tutkimukset hyväksi ja tärkeiksi, koska yhdistyksen visiona on hyvä elämä diabeteksen kanssa ja tutkimuksilla pyritään tavoittelemaan juuri parempaa elämää diabeteksen kanssa.

LÄHTEET

Aaltonen, M., Ojanen, T., Vihunen, R. & Vilen, M. (2007). Nuoren aika. WSOY.

Aho, S. (1996). Lapsen minäkäsitys ja itsetunto. Helsinki: Edita.

Arene. (n.d.). Ammattikorkeakoulujen opinnäytetöiden eettiset suositukset. <http://www.arene.fi/wp-content/uploads/Raportit/2020/AMMATTIKORKEAKOULUJEN%20OPINN%C3%84YTET%C3%96IDEN%20EETTISET%20SUOSITUKSET%202020.pdf?t=1578480382>

Boekaerts, M. & Röder, I. (1999). Stress, coping and adjustment in children and adjustment in children with a chronic disease a review of the literature. *Disability and Rehabilitation*, 21.

Diabetesliitto. (2021). Diabeetikon ensiapu on sokeri. <https://www.diabetes.fi/diabetes/ensiapu#788ff2ee>

Diabetesliitto. (2021). Tyypin 1 diabetes. https://www.diabetes.fi/diabetes/tyypin_1_diabetes#a19be3f2

Insuliinipuutosdiabetes: Käypä hoito -suositus. (2022). Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin, Suomen Yleislääketieteen yhdistyksen, Suomen Otolaryngologiyhdistyksen, Suomen Infektiolääkärit ry:n ja Kliiniset mikrobiologit ry:n asettama työryhmä. Suomalainen lääkärisseura Duodecim. <https://www.kaypahoito.fi/hoi50116>

Duodecim. (2021). Diabetes lapsella. <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00114>

Duodecim. (2021). Tyypin 1 diabeteksen hoito. <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00774>

Erikson, E.H. (1982). *Lapsuus ja yhteiskunta* (2. tarkistettu painos). Jyväskylä: Gummerus.

Grabowski, D., Jespersen, L. & Johansen, L. (2021). “Diabetes Makes You Feel Lonely When You’re the Only One”: A Qualitative Study of Identity Development among Young People Living at a Residential Care Facility for People with Diabetes. <https://doi.org/10.3390/adolescents1030026>

Helenius, T. & Kokko, S. (2007). Lastenreumaa sairastavien 8–15 – vuotiaiden psyykinen hyvinvointi: sopeutumiseen liittyvien tekijöiden merkitys. [Pro gradu – työ, Tampereen yliopisto]. Trepo. <https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/94264/gradu01626.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Holmström, M. & Söderberg, S. (2021). The lived experiences of young people living with type 1 diabetes: A hermeneutic study. <https://doi.org/10.1002/nop2.995>

Huotari, K. (1999). Positiivista elämää. HIV-tartunnan saaneiden selviytyminen arjessa. Akateeminen väitöskirja. Helsingin yliopisto. Sosiaalipolitiikan laitoksen tutkimuksia 2/99.

Hurrelmann, K. (1988). Social structure and personality development. New York: Cambridge University Press.

Huygen, A.C.J., Kuis, W. & Sinnema, G. (2000). Psychological, behavioral and social adjustment in children and adolescent with juvenile chronic arthritis. *Annals of the Rheumatic Diseases*, 59.

Insuliinipuutosdiabetes: Käypä hoito -suositus. (2022) Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin, Suomen sisätautilääkärin yhdistyksen ja Diabetesliiton Lääkärineuvoston asettama työryhmä. Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. <https://www.kaypahoito.fi/hoi50116>

Ilanne-Parikka, P., Niskanen, L., Rönnemaa, T., Saha, M-T. (2019). Diabetes. Duodecim. <https://www.oppiportti.fi/op/dbs02266/do>

Joro, M. & Juntunen, L. (2017). Tyypin 1 diabetesta sairastavien nuorten hoitotasapaino, elämänlaatu ja mieliala ja niiden yhteys psykologiseen joustavuuteen. [Pro gradu -työ, Jyväskylän yliopisto]. Jyx. <https://jyx.jyu.fi/bitstream/handle/123456789/55037/URN%3aNB%3afi%3ajyu-201708083439.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Järvikoski, A. & Härkäpää, K. (2014). Teoreettisia näkökulmia psykososiaaliseen sopeutumiseen ja sopeutumisvalmennukseen. Teoksessa Sopeutumisvalmennus. Suomalaisen kuntoutuksen oivallus. Raha-automaattiyhdistys.

Järvinen, T. (2001). Koulutusjärjestelmän yksilöllistyminen ja valinnan vapaus. Teoksessa T. Kuure (Toim.). Aikuistumisen pullonkaulat. Nuorten elinolot -vuosikirja. Pieksämäki: Nuorisotutkimusverkosto.

Kaisto, S., Luokkanen, I. & Pihlajaniemi, F. (2022). Kartoitus tuen tarpeista – nuoruus ja tyypin 1 diabetes. Vertaistuki, vastuu ja vapaus – diabeetikon hoidon kulmakivet. [AMK-opinnäytetyö, Diakonia-ammattikorkeakoulu]. https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/754869/Kaisto_Luokkanen_Pihlajaniemi_.pdf?sequence=2&isAllowed=y

Kananen, J. (2017). Laadullinen tutkimus pro graduna ja opinnäytetyönä. Jyväskylä: Jyväskylän ammattikorkeakoulu.

Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. (2017). Tutkimus hoitotieteessä. Sanoma Pro.

Kauppila, J. (2015). Tukea omahoitoon kognitiivisen käyttäytymisterapian uusista menetelmistä: Hyväksy, omistaudu ja onnistu. *Diabetes ja lääkäri*, 44 (1), 21–23.

Kettunen, J. (2019). Selvitä, tarvitsetko tutkimuksellesi luvan. Vastuullinen tiede. <https://vastuullinentiede.fi/fi/tutkimuksen-suunnittelu/selvita-tarvitsetko-tutkimuksellesi-luvan>

Kokkonen, E-R., Kokkonen, J. & Moilanen, I. (2001). Predictors of delayed social maturation and mental health disorders in young adults chronically ill since childhood. *Nord Journal of Psychiatry*, 55.

Koski, S. (2022). Diabetes arjessa. Suomen Diabetesliitto ry. https://www.diabetes.fi/files/22292/Diabetes_arjessa_2022.pdf

Käypä hoito - suositus. (2023). Insuliinipuutosdiabetes. Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. <https://www.kaypahoito.fi/hoi50116>

Lawrence, J., Standiford, D., Loots, B., Klingensmith, G., Williams, D., Ruggiero, A., Liese A., Bell, R., Waitzfelder, B., & McKeown, R. (2006). Prevalence and correlates of depressed mood among youth with diabetes: the SEARCH for Diabetes in Youth study. *Pediatrics*.

Makkonen, K. & Pynnönen, P. (2007). Pitkäaikaissairaus ja nuoruus – haastava yhtälö. *Suomalainen Lääkäriseura Duodecim*. <https://www.duodecimlehti.fi/duo96235>

Mead, G.H. (1972/1934). *Mind, self and society*. Chicago: University of Chicago Press.

Mietola, V. (2022). Nuorten näkemyksiä sosiaalisen median ongelmatilanteista ja turvataidoista. [Pro gradu -työ, Jyväskylän yliopisto]. Jyx. <https://jyx.jyu.fi/bitstream/handle/123456789/82050/URN%3aNB%3afi%3ajyu-202206283653.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Moilanen, I. (2004). Kroonisen sairauden ja vamman vaikutus tunne-elämään. Teoksessa F. Almqvist, I., Moilanen, K., Kumpulainen, J., Piha, E., Räsänen & Tamminen, T. *Lasten- ja nuorisopsykiatria*. 3.painos. Gummerus kirjapaino Oy. Duodecim.

Nissinen, M., Silvennoinen, E. & Saqr, M. (2022). Monivalintakysymykset oikeustieteellisen alan yhteisvalintakokeessa – hitti vai huti? *Edilex*. <https://erepo.uef.fi/bitstream/handle/123456789/28372/16647861481306175831.pdf?sequence=2&isAllowed=y>

Nuutinen, H. (2010). Diabetesta sairastavan elämänlaadun arvioinnista. *Dehko-raportti 2010:1*. Diabetesliitto.

Oinonen, E. (2001). Perheellistyminen ja vanhemmuus aikuisuuden määrittäjinä. Teoksessa T. Kuure (Toim.). Aikuistumisen pullonkaulat. Nuorten elinolo -vuosikirja. Pieksämäki: Nuorisotutkimusverkosto.

Pietilä, A-M., Hakulinen, T., Hirvonen, E., Koponen, P., Salminen, E-M. & Sirola, K. (2008). Terveyden edistäminen. Uudistuvat työmenetelmät. Werner Söderström Oy.

Pulkkinen, M-A., Kataja, J., Saarikoski, L., Tuomaala, A-K. (2019). Lapsen diabeettinen ketoasidoosi. Duodecim. <https://www.terveysportti.fi/xmedia/duo/duo14898.pdf>

Rantanen, K. (2008). Nuoruus, minäkuva ja epilepsia – narratiivinen näkökulma nuoruuteen pitkäaikaissairauden kanssa. [Pro gradu -työ, Tampereen yliopisto]. Trepo. <https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/78902/gradu02449.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Reito, A. (2021). Merkitsevyyttä massasta – tilastollinen voima. Lääkärilehti. <https://www.laakarilehti.fi/tyossa/merkitsevyytta-massasta-ndash-tilastollinen-voima?public=a86f9aa4241567680281d7d10f3fdc6>

Routasalo, P., Airaksinen, M., Mäntyranta., Pitkälä, K. (2009). Potilaan omahoidon tukeminen. Duodecim. <https://www.duodecimlehti.fi/duo98401>

Salomaa, P. (2021). Tyypin 1 diabetes ei ole muuttunut sadassa vuodessa mihinkään. Diabetesliitto. <https://diabeteslehti.diabetes.fi/laboratoriosta-hengenpelastajaksi-vain-kuukausissa/>

Seppänen, H. Kyngäs, H. & Kajula, O. (2020). Hoitoon osallisuuden merkitys sekä osallisuutta vahvistavat ja heikentävät tekijät tyypin 1 diabetesta sairastavien nuorten kokemina. Theseus. https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/355815/Hoitoon_osallisuuden_merkitys.pdf?sequence=1

Siponen, A. (1999). Ei minulle voi käydä näin. Tutkimus astmaatikkojen sairastamisesta. Akateeminen väitöskirja. Tampereen yliopisto.

Suhonen, A-R. (2020). Krooninen sairaus osana identiteettiä ja elämäntulkua: Esimerkkinä tyypin 1 diabetes. [Pro gradu- työ, Itä-Suomen yliopisto]. Erepo. https://erepo.uef.fi/bitstream/handle/123456789/22825/urn_nbn_fi_uef-20200770.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. (2010). Nuorten hyvin- ja pahoinvointi. Suomen Akatemia. <http://phturvallisuusverkosto.pbworks.com/w/file/66681228/konsensus2010artikkelikirja.pdf>

Tareen Ruqiya Shama & Kinza Tareen. (2017). Psychological aspects of diabetes management: dilemma of diabetes distress.

Terveyskylä. (2022). Diabeteksen omahoidon ohjaus ja tuki. Diabetestalo. <https://www.terveyskyla.fi/diabetestalo/tukea-diabetekseen-hoitoon/ammattilaisen-tuki-diabeteksessa/diabeteksen-omahoidon-ohjaus-ja-tuki>

Terveyskylä. (2022). Liian matalan verensokerin pelko. Diabetestalo. <https://www.terveyskyla.fi/diabetestalo/tukea-diabetekseen-hoitoon/diabetekseen-liittyvat-pelot/liian-matalan-verensokerin-pelko>

Tilastokeskus. (n.d.) Johdatus tilastotieteeseen. Haettu 8.3.2023 osoitteesta https://tilastokoulu.stat.fi/verkkokoulu_v2.xql?page_type=sialto&course_id=tkoulu_tilaj&lesson_id=2&subject_id=20

Timonen, I. (2021). "Jos niin ku, sulle annetaan ruokaympyrän kuva niin ei-hän siinä oo pizzaa tai purilaisia" Tyypin 1 diabetes, kehonkuva ja ruokasuhte. [pro gradu -työ, Itä-Suomen yliopisto]. Erepo. <https://erepo.uef.fi/bitstream/handle/123456789/24638/16155450461089862243.pdf>

Tulokas, S. (2015). Lapsen ja nuoren diabetes. Nuorten elämä ja diabeteksen hoito. Kustannus Oy Duodecim.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. (2018). Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi (uudistettu painos). Tammi. <https://www.ellibslibrary.com/reader/9789520400118>

Tutkimuseettinen neuvottelukunta. (2019). Ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettiset periaatteet ja ihmistieteiden eettinen ennakoarviointi Suomessa. https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/Ihmistieteiden_eettisen_ennakoarvioinnin_ohje_2019.pdf

Vilka, H. (2021). Tutki ja kehitä. Jyväskylä: PS-kustannus. (5., uudistettu painos). <https://www.ellibslibrary.com/book/9789523701731>

Wagner, J., Heapy, A., James, A., & Abbott, G. (2006). Brief Report: Glycemic Control, Quality of Life, and School Experiences Among Students with Diabetes. *Journal of Pediatric Psychology*, 31(8).

Walker, J.G, Jackson, H.J. & Littlejohn, G.O. (2004). Models of adjustment to chronic illness using the example of rheumatoid arthritis. *Clinical Psychology Review*, 24.

Wallander, J. L.& Varni, J.W. (1998). Effects of Pediatric Chronic Physical Disorders on Child and Family Adjustment. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*. Cambridge University Press.

Öhman, M. (2018). Lasten ja nuorten tyypin 1 diabeteksen hoitotasapainoa huonontavat tekijät. [Syventävien opintojen kirjallinen työ]. Trepo.tuni. <https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/103297/1525100472.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

LIITE 1 AIKAISEMMAT TUTKIMUKSET

Tekijä, vuosi	Menetelmä	Keskeiset käsitteet	Päätulokset
Öhman Meri, 2018	Sähköiseen potilas-tietojärjestelmään kirjattuja hoitotietoja tarkasteltiin ehdollisella logistisella regressioanalyysillä.	Tyypin 1 diabetes, lapset, nuoret ja omahoito. Mitkä tekijät heikentävät tyypin 1 diabetesta sairastavien lasten ja nuorten hoitotasapainoa pitkällä aikavälillä.	Hyvä diabeteksen hoitotasapaino lisää hyvinvointia ja edistää terveyttä. Nuorten insuliiniantosten unohtaminen sekä mittaus-ten väheneminen heikensivät pitkäkestoisesti diabeteksen hoitotasapainoa. Unohdukset liittyvät merkittävästi juuri murrosikään, jolloin tapahtuu heikkene- mistä omahoi- dossa.
Suhonen Anna- Reetta, 2020	Muistelutyömenetelmä. Aineiston analyysimenetelmänä on käytetty sisällönanalyysia.	Krooninen sairaus ja terveys yhteiskunnallisina ilmiöinä, sairaus ja elämän- kulku, identiteetti ja sairaan rooli, tyypin	Tutkimuksen mu- kaan mitä nuorem- pana on sairastu- nut diabetekseen, niin sitä helpompi se on hyväksyä.

		1 diabetes sairautena.	Sairauden hyväksyminen nähdään osaksi elämää siten, että sitä vastaan ei yritetä taistella, vaan hyväksytään se osaksi itseä. Diabeteksen ajatellaan ohjaavan diabeetikoita terveellisempiin elämäntapoihin, koska terveellinen ruokavalio ja liikunta ovat osa sairauden hoitoa. Diabetes on henkilön ominaisuus, ei koko identiteettiä.
Seppänen Hanna, Kyngäs Helvi, Kajula Outi, 2020	Tutkimus toteutettiin yksilöhaastattelun avulla. Tutkimukseen osallistui 10 12–17 – vuotiasta nuorta tyyppin 1 diabeetikkoa. Aineisto analysoitiin sisälönanalyysilla.	Diabetes, osallisuus ja nuoret.	Tyyppin 1 diabetesta sairastavat nuoret haluavat olla osallisia hoitoonsa. Itsenäinen sairauden hoito mahdollistisen, että diabetes ei rajoita elämää. Nuorille oli merkityksellistä elää mahdollisimman tavallista elämää diabeteksen kanssa.

<p>Joro Mirka, Juntunen Laura, 2017</p>	<p>Tutkimus toteutettiin ryhmäinterven- tiomallin avulla, joka sisälsi viisi tapaa- miskertaa. Tutki- mukseen osallistui 33 12–16 – vuotiasta nuorta tyypin 1 dia- beetikkoa.</p>	<p>Tyypin 1 diabetes, tyypin 1 diabetesta sairastavat nuoret, hoitotasapainon yh- teys hyvinvointiin tyypin 1 diabetesta sairastavilla nuorilla, psykologinen joustavuus, psykologisen joustavuuden merki- tys hyvinvoinnille, psykologinen joustavuus ja diabetes.</p>	<p>Kolmasosa nuo- rista koki vähintään lieviä masennuk- sen oireita ja lähes puolet lieviä ahdis- tuneisuuden ja jän- nittyneisyyden oi- reita, kun heidän hoitotasapainonsa oli heikko. Elämänlaatua ei ar- vioitu diabeetikoilla huonommaksi kuin muilla nuorilla, ai- noastaan henkinen hyvinvointi koettiin diabeetikoilla hie- man alhaisem- maksi.</p>
<p>Timonen Ira, 2021</p>	<p>Laadullinen terveystutkimus. Aineisto kerätty teemahaastattelulla. Analysointi tehty aineistolähtöisellä analyysillä. Tutkimukseen osallistunut kuusi 15–30-vuotiasta.</p>	<p>Tyypin 1 diabetes, tyypin 1 diabetes ja insuliini, tyypin 1 diabeteksen omahoito, tyypin 1 diabeteksen insuliinihoito, ruokavali- o osana omahoitoa, diabulimia – tyypin 1 diabetesta sairastavien syömishäiriö.</p>	<p>Kehonkuva voi vaikuttaa diabeteksen hoitamiseen. Negatiivinen kehonkuva voi vaikuttaa siihen, miten diabetesta hoidetaan tai millaisia ruokailutottumuksia pyritään ylläpitämään. Omahoitoa motivoivia tekijöitä ovat arjessa jaksaminen, urheilussa</p>

			<p>menestyminen ja tulevaisuuden suunnitelmat. Hiilihydraattien karsiminen näkyi ravitsemuksessa ja sen avulla pyritään ylläpitämään tasaisia verensokeriarvoja.</p> <p>Tyypin 1 diabeetikot kohtaavat ennakkoluuloja ruokailutilanteissa.</p> <p>Nuoret diabeetikot toivovat, että saisivat tehdä omahoitoaan omassa rauhassa, jotta eivät joutuisi kohtamaan ennakkoluuloja diabeteksen suhteen.</p> <p>Keskeisessä roolissa on saavuttaa aito ymmärrys diabetesta sairastavan elämään.</p>
Holmström Malin Risning, Söderberg Siv, 2021	Laadullinen haastattelututkimus hermeneuttisella lähestymistavalla. Haastattelu tehtiin kymmenelle nuorelle tyypin 1 diabeetikolle.	Gadamer, hermeneutiikka, haastattelu, hoitotyö, vanhemmat, koulu, muuttunut ja uudelleen organisoitu arki.	Tutkimuksessa nousi esille terveydenhuollon ammattilaisten, rehtoreiden ja opettajien tarve ymmärtää nuoria tyypin 1

	Tarkoituksena selvittää tyypin 1 diabetesta sairastavien nuorten kokemuksia heidän arjestaan ja koulunkäynnistä Ruotsissa.	tyypin 1 diabetes, nuoret.	diabeetikkoja paremmin, jotta nuoret saisivat tarpeeksi tukea pitkäaikaissairauden kanssa elämiseen. Diabetes vaatii sitoutumista ja hallintaa, joka voi tuoda mukanaan tunteen vapauden menetyksestä. Nuoret tyypin 1 diabeetikot kokevat pitkäaikaissairauden lisäksi samat haasteet kuin muutkin nuoret.
Grabowski Dan, Jespersen Louise Norman, Johansen Lise Bro, 2021	Puoli-strukturoitu haastattelu tyypin 1 diabeetikoille, jotka asuvat diabeetikoiden hoitokodissa. Haastatteluun osallistui 9 nuorta, jotka olivat 15–20-vuotiaita.	Identiteetti, diabetes, kotihoito, krooninen sairaus, itsensä ymmärtäminen, aitous.	Nuorten on todella tärkeää oppia hallitsemaan diabeteksen hoitoa, jotta hyvä hoitotasapaino säilyisi. Huono hoitotasapaino voi aiheuttaa sairaalahoidon tarvetta, käyttäytymisongelmia ja haasteita perheessä. Osa nuorista ei pysty huolehtimaan diabeteksestä

			<p>kotona, joten he asuvat väliaikaisesti niin sanotussa diabeetikoiden hoitokodissa. Tutkimuksessa nousee esille vertaistuen merkitys. Nuorista voi tuntua pahalta, jos he ovat ryhmän ainoita diabeetikoita ja he eivät välttämättä halua kertoa sairaudestaan uudessa ryhmässä muille.</p>
--	--	--	---

LIITE 2 KIRJALLISUUSHAUN TULOKSET

Tietokanta	Hakusanat ja hakutyyppi	Tulokset	Hyväksytyt
Google Scholar	tyypin 1 diabetes AND nuoret AND arki AND hyvinvointi Rajaukset: 2013–2023	2290	10
Samk Finna	tyypin 1 diabetes AND nuoret AND arki AND hyvinvointi tyypin 1 diabetes AND nuoret arki AND hyvinvointi Diabetes AND young people AND everyday life Rajaukset: 2013–2023	0 13 247 11273	6 0 13
Trepo	tyypin 1 diabetes AND nuoret AND arki AND hyvinvointi Rajaukset: 2013–2023	18	1
Theseus	tyypin 1 diabetes AND nuoret AND arki AND hyvinvointi Rajaukset: 2013–2023, ylempi AMK-opinnäytetyö	35	2

LIITE 3 KYSELY

Kysymys	Vastausvaihtoehdot
TAUSTATIEDOT	
1. Ikä	- 15 - 16 - 17 - 18 - 19
2. Sukupuoli	- Tyttö - Poika - Muu - En halua kertoa
3. Hoitomuotosi	- Monipistoshoido - Pumppuhoido
OMAHOITO	
4. Oletko saanut itse päättää hoitomuotosi?	- Kyllä - Osittain - Ei
5. Mitä positiivista diabetes on tuonut arkeesi?	(Avoin kysymys)
6. Mitä negatiivista diabetes on tuonut arkeesi?	(Avoin kysymys)
7. Saatko mielestäsi nukuttua tarpeeksi?	- Kyllä - Osittain - Ei
8. Häiritsevätkö matalat verensokerit nukkumistasi?	- Kyllä - Osittain - Ei
9. Häiritsevätkö korkeat verensokerit nukkumistasi?	- Kyllä - Osittain - Ei

10. Oletko kokenut hoitoväsymystä arjessa?	<ul style="list-style-type: none"> - Kyllä - Osittain - Ei
11. Koetko diabeteksen rajoittavan syömistäsi?	<ul style="list-style-type: none"> - Kyllä - Osittain - Ei
Jos vastasit kyllä tai osittain, niin miten koet sen rajoittavan?	(Avoin kysymys)
12. Oletko tarkoituksella jättänyt insuliinia laittamatta?	<ul style="list-style-type: none"> - Kyllä - Ei
Jos vastasit kyllä, niin miksi?	(Avoin kysymys)
ITSETUNTO	
13. Koetko saavasi riittävästi apua ja tukea diabeteksen hoidossa?	<ul style="list-style-type: none"> - Kyllä - Ei
14. Millaista apua ja tukea haluaisit saada enemmän?	(Avoin kysymys)
15. Miten kaverit ovat suhtautuneet diabetekseen?	<ul style="list-style-type: none"> - Hyvin - Kohtalaisesti - Huonosti - Minut on jätetty ryhmän ulkopuolelle diabeteksen vuoksi
16. Miten diabetes vaikuttaa itsetuntoosi?	<ul style="list-style-type: none"> - Positiivisesti - Ei vaikutusta - Negatiivisesti
17. Kannatko mielestäsi liikaa vastuuta sairauden hoidosta itsenäisesti?	<ul style="list-style-type: none"> - Kyllä - Osittain - Ei
PITKÄAIKAISSAIRAUDEN HYVÄKSYMINEN	
18. Koetko hyväksyneesi diabeteksen osaksi arkeasi?	<ul style="list-style-type: none"> - Kyllä - Osittain

	- Ei
19. Aiheuttaako diabetes sinulle stressiä tulevaisuuden suhteen?	- Kyllä - Osittain - Ei
20. Estääkö diabetes sinua toteuttamasta haaveitasi?	- Kyllä - Osittain - Ei
Jos vastasit kyllä, niin minkä haaveen/haaveet se estää?	(Avoin kysymys)
21. Mitä asioita odotat tulevaisuudeltasi?	(Avoin kysymys)

LIITE 4 SAATEKIRJE

Tervetuloa vastaamaan 15–19 – vuotiaiden tyypin 1 diabeetikoiden kyselyyn, jossa kartoitetaan arjessa jaksamista ja arjen haasteita. Olemme sairaanhoitajaopiskelijoita ja toteutamme opinnäytetyömme yhteistyössä Diabetesliiton kanssa. Tutkimustulokset tulevat Diabetesliiton käytettäväksi opinnäytetyön valmistuttua ja tutkimukselle on saatu Diabetesliiton myöntämä lupa. Kyselyyn vastaaminen on suostumus tutkimukseen osallistumiseen.

Vastaathan kyselyyn ainoastaan, jos olet 15–19- vuotias. Vastaaminen on luottamuksellista ja suoritetaan nimettömänä. Vastaaminen vie aikaa noin viisi minuuttia ja vastaaminen on vapaaehtoista.

Valitse jokaisen monivalintakysymyksen kohdalla yksi vaihtoehto, joka kuvaa parhaiten sinun näkemystäsi asiasta. Avointen kysymysten kohdalla vastaus kirjoitetaan sille varattuun tilaan ja voit mainita siihen yhden tai useamman asian.

Ystävällisin terveisin

Linda Laine & Camilla Muhonen

linda.laine@student.samk.fi, camilla.muhonen@student.samk.fi

Satakunnan ammattikorkeakoulu

Hoitotyön tutkinto-ohjelma, sairaanhoitaja

LIITE 5 TUTKIMUSLUPA

Tutkimuslupa-anomus (opinnäytetyö)

Opinnäytetyön tekijät: Linda Laine & Camilla Muhonen
Tekijöiden sähköpostiosoitteet: linda.laine@student.samk.fi , camilla.muhonen@student.samk.fi
Työn nimi: 15–19 – vuotiaiden tyyppin 1 diabeetikoiden arjessa jaksaminen
Tutkimuksen ja aineistonkeruun suunniteltu ajankohta: 8-21.5.2023
Toimeksiantaja ja yhteystiedot: Suomen Diabetesliitto ry Sari Koski sari.koski@diabetes.fi 0503106600
Tekijän koulutusohjelma: Hoitotyön tutkinto-ohjelma
Oppilaitos: Satakunnan ammattikorkeakoulu
Kerätäänkö tutkimuksessa henkilötietoja ja kootaanko niistä henkilötietorekisteri? Ei
Ohjaaja ja yhteystiedot: Elina Lahtinen elina.lahtinen@samk.fi 0447103557
Lupa tutkimukselle myönnetään. Allekirjoitukset: <i>Suomen Diabetesliitto ry</i> <i>31.3.2023</i> <i>Sari Koski</i> <i>Kehittämispäällikkö</i>