

**RYHMÄMUOTOISEN HYVÄKSYMIS- JA  
OMISTAUTUMISTERAPIAN  
VAIKUTUKSET TYYPIN 1 DIABETESTA  
SAIRASTAVIEN NUORTEN  
HOITOTASAPAINOON JA  
HYVINVOINTIIN**

Pilottitutkimus

Emmiina Ristolainen

Emma Räihä

Pro gradu -tutkielma

Psykologian laitos

Jyväskylän yliopisto

Elokuu 2016

JYVÄSKYLÄN YLIOPISTO

Psykologian laitos

RISTOLAINEN EMMIINA & RÄIHÄ EMMA: Ryhmämuotoisen hyväksymis- ja omistautumisterapian vaikutukset tyypin 1 diabetesta sairastavien nuorten hoitotasapainoon ja hyvinvointiin

Pro gradu -tutkielma, 47s., 6 liites.

Ohjaaja: Raimo Lappalainen

Psykologia

Elokuu 2016

---

Suomessa tyypin 1 diabeteksen esiintyvyys on maailman korkeinta ja monen diabeetikon verensokerit ovat vaarallisen korkeita. Hyvän hoitotasapainon saavuttamiseksi elinikäisen sairauden hoidossa tarvitaan perinteisten menetelmien lisäksi myös psykologisia interventioita. Tässä pro gradu -tutkielmassa tarkasteltiin ryhmämuotoisen hyväksymis- ja omistautumisterapiaan pohjautuvan lyhyt intervention vaikutuksia tyypin 1 diabetesta sairastavien nuorten hoitotasapainoon sekä hyvinvointiin. Pilottitutkimuksessa oli mukana yksitoista tyypin 1 diabetesta sairastavaa nuorta, joista viisi osallistui diabetesryhmään. Diabetesinterventiossa hyödynnettiin hyväksymis- ja omistautumisterapian työmuotoja, kuten arvotyöskentelyä, kokemuksellisia harjoitteita ja tietoisuustaitojen kehittämistä. Lisäksi ryhmässä kartoitettiin nuorten diabeteksen tilannetta ja he pääsivät keskustelemaan toistensa kanssa sairauteensa liittyvistä kokemuksista. Tutkimuksessa kartoitettiin intervention vaikutuksia pitkäaikaisverensokeriarvoihin, tietoiseen läsnäoloon ja hyväksyntään, diabetekseen liittyvään psykologiseen joustavuuteen, masentuneisuuteen sekä yleiseen ja diabetekseen liittyvään elämänlaatuun. Lisäksi yksilöhaastatteluiden avulla kartoitettiin interventioon osallistuneiden nuorten diabeteksen tilannetta sekä intervention vaikutuksia diabeteksen hoitoon sekä yleiseen hyvinvointiin. Määrällinen aineisto analysoitiin Wilcoxonin testillä, jonka avulla tutkittiin intervention aikana tapahtuvia ryhmän sisäisiä muutoksia interventio- ja verrokkiryhmillä erikseen. Lisäksi diabetesinterventioon osallistuneiden nuorten yksilöllisiä eroja tarkasteltiin viivadiagrammien avulla. Interventioon osallistuneiden nuorten ja heidän vanhempiansa haastatteluita analysoitiin aineistolähtöisesti teemoittelemalla. Interventio ei saanut aikaan ryhmätasoisia muutoksia pitkäaikaisverensokeriarvoissa, kun taas nuorten tietoinen läsnäolo ja hyväksyntä sekä diabetekseen liittyvä psykologinen joustavuus lisääntyivät. Myös interventioryhmään osallistuneiden nuorten yleinen elämänlaatu parani, kun taas intervention vaikutuksista diabetekseen liittyvään elämänlaatuun saatiin ristiriitaisia tuloksia. Puolestaan verrokkiryhmässä ei tapahtunut ryhmätasoisia muutoksia. Diabetesryhmään osallistuneet nuoret pitivät interventiosta sekä erityisesti sen tarjoamasta vertaistuesta. Nuoret ja heidän vanhempansa kokivat ryhmän vaikuttaneen myönteisesti nuorten ajattelu- ja käyttäytymismalleihin sekä diabeteksen hoitoon. Tämän pilottitutkimuksen perusteella ryhmämuotoista hyväksymis- ja omistautumisterapiaan pohjautuvaa lyhytinterventiota voidaan suositella mahdolliseksi tukitoimeksi osana tyypin 1 diabetesta sairastavien nuorten hoitoa. Pilottitutkimuksen suuntaa antavien tulosten perusteella voidaan sanoa, että tyypin 1 diabetesta sairastavien nuorten pitkäaikaisen hoitoon sitoutumisen onnistumiseksi tulee tukea nuorten hoitomotivaatiota ja jaksamista arvopohjaisten menetelmien avulla.

Avainsanat: Hyväksymis- ja omistautumisterapia, tyypin 1 diabetes, tyypin 1 diabetesta sairastavat nuoret, ryhmäinterventio, psykologinen joustavuus, pitkäaikaisverensokeri

## SISÄLLYSLUETTELO

1. JOHDANTO .....	1
1.1 Diabetes .....	1
1.1.1 Tyypin 1 diabetes.....	1
1.1.2 Tyypin 1 diabetesta sairastavat nuoret.....	2
1.1.3 Tyypin 1 diabeteksen hoito.....	3
1.1.4 Psykologiset interventiot osana diabeteksen hoitoa .....	4
1.2 Hyväksymis- ja omistautumisterapia .....	6
1.2.1 Psykologinen joustavuus .....	7
1.2.2 Hyväksymis- ja omistautumisterapian vaikuttavuus .....	9
1.2.3 Hyväksymis- ja omistautumisterapia diabetesta sairastavien nuorten hoidossa .....	10
1.3 Tutkimuksen perustelu ja tutkimuskysymykset .....	11
2. MENETELMÄT .....	12
2.1 Tutkimushenkilöt .....	13
2.2 Tutkimuksen ja intervention kulku .....	14
2.3 Mittarit.....	17
2.3.1 HbA1c-arvo.....	17
2.3.2 CAMM .....	17
2.3.3 DAAS .....	17
2.3.4 RBDI .....	18
2.3.5 Kiddo-KINDL .....	18
2.3.6 Haastattelut.....	20
2.4 Aineiston analyysi .....	20
3. TULOKSET .....	21
3.1 Intervention vaikuttavuus.....	21
3.2. Intervention vaikutukset yksilötasolla .....	24
3.3 Haastattelut .....	26
3.3.1 Nuorten kokemuksia diabeteksestä .....	26
3.3.2 Nuorten odotuksia sekä kokemuksia interventiosta .....	28
3.3.3 Intervention vaikutuksia nuorten ja heidän vanhempiensa näkökulmasta .....	30
4. POHDINTA .....	33
4.1 Intervention vaikuttavuus.....	34
4.2 Nuorten kokemuksia diabeteksestä .....	37
4.3 Nuorten kokemuksia interventiosta ja sen hyödyistä.....	38
4.4 Tutkimuksen rajoitukset, vahvuudet sekä mahdolliset jatkotutkimusaiheet.....	40
4.5 Tutkimuksen johtopäätökset ja suositukset.....	41
5. LÄHTEET .....	43
6. LIITTEET .....	48

# **1. JOHDANTO**

## **1.1 Diabetes**

Diabetes on pitkäaikainen sokeriaineenvaihdunnan sairaus, jonka esiintyvyys lisääntyy jatkuvasti niin Suomessa kuin muuallakin maailmassa (Saraheimo & Sane, 2015). Suomessa on arviolta puoli miljoonaa diabeetikkoa, joista suurin osa sairastaa tyypin 2 diabetesta ja toiseksi yleisin muoto on tyypin 1 diabetes (Mustajoki, 2015). Tyypin 2 diabeteksessa elimistön kyky hyödyntää haiman tuottamaa insuliinihormonia on heikentynyt, kun taas tyypin 1 diabeteksessa haiman insuliinin tuotantokyky on heikentynyt tai lakannut kokonaan (Terveiden ja hyvinvoinnin laitos, THL, 2014). Näiden lisäksi voidaan luokitella myös muita diabetestyyppisiä, kuten raskaudenaikainen diabetes, nuorena alkanut aikuistyyppin diabetes sekä haimasairaudesta johtuva diabetes. Insuliinin puutteen seurauksena glukoosin eli aineenvaihdunnassa käytettävän energialähteen pääsy verenkierrosta solujen sisälle estyy (National Institute of Diabetes, Digestive and Kidney Diseases, NIDDK, 2014). Tämä johtaa veren glukoosipitoisuuden eli verensokerin kohoamiseen. Hoitamattomana korkea veren glukoosipitoisuus saattaa johtaa ajan myötä lukuisiin terveysongelmiin, kuten verisuonten, ääreishermoston ja munuaisten vaurioihin sekä kohonneeseen sydän- tai aivoinfarkti riskiin (Mustajoki, 2015).

### **1.1.1 Tyypin 1 diabetes**

Suomessa on eri arvioista riippuen 35 000 – 50 000 tyypin 1 diabeetikkoa (Mustajoki, 2015; Saraheimo & Sane, 2015). Sairauden esiintyvyys onkin Suomessa korkeampi kuin missään muualla maailmassa (Saraheimo & Sane, 2015). Tutkimuksissa on havaittu perintö- ja ympäristötekijöiden, kuten virustulehdusten, vaikuttavan tyypin 1 diabeteksen puhkeamiseen, vaikka sairauden taustalla olevan autoimmuunitulehduksen aiheuttajaa ei vielä tiedetä (Saraheimo, 2015c). Autoimmuunitulehduksessa kehon immuuni- eli puolustusjärjestelmä hyökkää haiman solusaarekkeita vastaan tuhoten vähitellen insuliinia tuottavat beetasolut pysyvästi (Mustajoki, 2015).

Tyypin 1 diabetes puhkeaa tyypillisesti lapsuudessa tai nuoruudessa, vaikka sairaus voi alkaa myös aikuisuudessa (Saraheimo, 2015c). Diabeteksen mahdollisia oireita ovat voimakas janon tunne, tahaton laihtuminen, voimakas väsymys, virtsanerityksen lisääntyminen, näkökyvyn muutokset, jalkojen kihelmöinti ja tunnottomuus, hitaasti paranevat haavat, kuiva iho sekä lisääntynyt näläntunne (NIDDK, 2014). Osalla diabeetikoista voi ilmetä myös heikentynyttä reaktiokykyä, tajunnantason muutoksia sekä oksentelua (Saraheimo, 2015a). Edellä mainitut oireet ovat usein helposti tunnistettavissa ja ne kehittyvät yksilöstä riippuen päivien tai viikkojen kuluessa. Oireiden tunnistamisen lisäksi tyypin 1 diabeteksen diagnosoimiseksi tarvitaan aina joko plasmasokerimittaus tai sokerihemoglobiinitutkimus (Mustajoki, 2015).

### **1.1.2 Tyypin 1 diabetesta sairastavat nuoret**

Vuonna 2013 Suomessa arvioitiin olevan noin neljä tuhatta alle 15-vuotiasta tyypin 1 diabeetikkoa ja vuosittain diagnosoidaan noin viisisataa uutta tapausta (Saraheimo & Sane, 2015). Vaikka tyypin 1 diabetes on Suomessa yleistä, nuorten voi olla vaikea hyväksyä elinikäinen ja jatkuvaa hoitoa vaativa sairaus (Näntö-Salonen & Ruusu, 2007). Lisäksi hoitoon voi olla vaikea sitoutua etenkin nuoruudessa, koska murrosikä tuo mukanaan useita fyysisiä, psyykkisiä ja sosiaalisia muutoksia. Murrosiässä kasvu- ja sukupuolihormonien erityksen lisääntyessä diabeteksen hoito tulee mukauttaa vastamaan muuttunutta insuliinin tarvetta (Näntö-Salonen ym., 2004; Schreiner, Brow & Phillips, 2000).

Nuori saattaa kokea diabetekseen sairastumisen epäoikeudenmukaisena, mikä voi aiheuttaa mielialan laskua ja hoidon laiminlyöntiä (Schreiner ym., 2000). Sairauden hyväksyminen on hoitoon sitoutumisen kannalta kuitenkin välttämätöntä. Se vaatii diabeteksen aiheuttamien tunteiden, reaktioiden ja ajatusten riittävää käsittelyä, jotta sairaus voidaan liittää osaksi omaa itseä (Näntö-Salonen & Ruusu, 2007). Sairauden hyväksymisen myötä nuoren arvostus terveyttään kohtaan kasvaa, jolloin nuori sitoutuu diabeteksen kokonaisvaltaiseen hoitoon omasta tahdostaan, eikä hoitohenkilökunnan tai vanhempien painostuksesta (Näntö-Salonen ym., 2004).

Murrosiässä korostuu tarve irrottautua vanhemmista ja itsenäistyä (Näntö-Salonen ym., 2004; Schreiner, ym., 2000). Diabeteksen hoito vaatii kuitenkin yhteistyötä vanhempien ja

terveydenhuollon henkilöstön kanssa läpi nuoruuden (Näntö-Salonen ym., 2004). Vanhemmat saattavat joutua ristiriitaiseen tilanteeseen, kun nuori toisaalta pyrkii itsenäistymään ottamalla vastuuta omasta hoidostaan ja toisaalta nuori tarvitsee yhä vanhempiaan jakamaan vastuuta (Näntö-Salonen ym., 2004; Schreiner ym., 2000). Vanhemmat voivat käyttäytyä ylisuojelevasti ollessaan huolissaan nuoren heikentyneestä hoitotasapainosta ja -motivaatiosta (Tossavainen, 2007). Nuori saattaa kokea vanhempien käytöksen holhoamisena, mistä voi seurata lisääntyneitä riitoja (Näntö-Salonen ym., 2004; Schreiner ym., 2000). Vanhemmat voivat antaa nuorelle myös liikaa vastuuta diabeteksen hoidosta liian varhain (Schreiner ym., 2000). Nuori saattaa laiminlyödä hoitoaan kokiessaan sen liian kuormittavana (Kauppila, 2015).

Ystävyysuhteiden määrä ja merkitys kasvaa murrosiässä (Schreiner ym., 2000). Sosiaalisten piirien laajentuessa nuorella diabeetikolla on korostunut tarve saada tukea ja hyväksyntää ystäviltään (Näntö-Salonen & Ruusu, 2007). Mikäli nuori pelkää oman erilaisuutensa korostumista ja muiden ihmisten reaktioita, hän saattaa laiminlyödä diabeteksen hoitoa etenkin julkisella paikalla (Näntö-Salonen ym., 2004). Diabetesta sairastava nuori saattaa pelätä liian alhaisesta verensokerista aiheutuvaa pyörtymistä esimerkiksi urheillessaan, eikä sen takia pistä riittävää määrää insuliinia (Schreiner ym., 2000). Tällöin verensokeri saattaa nousta terveyden kannalta haitallisen korkeaksi.

Diabeteksen hoito vaatii nuorelta jatkuvaa kurinalaisuutta, säännöllisyyttä sekä etukäteissuunnittelua, joten nuori ei voi elää hetkessä samalla tavalla kuin ikätoverinsa (Näntö-Salonen & Ruusu, 2007; Näntö-Salonen ym., 2004). Nuoren on myös otettava huomioon, että murrosikäiselle tyypillinen riskikäyttäytyminen voi olla diabetesta sairastavalle hyvin haitallista (Schreiner ym., 2000). Esimerkiksi alkoholin käyttö voi johtaa insuliinishokkiin, ellei nuori tarkkaile verensokeriaan, mukauta insuliinin tarvettaan sekä huolehdi riittävästä ruokailusta.

### **1.1.3 Tyypin 1 diabeteksen hoito**

Hyvän hoitotasapainon ylläpitäminen vaatii diabeetikolta riittävää tietämystä sairaudestaan sekä elintapojen vaikutuksista verensokerien vaihteluun (Himanen, 2015). Hoidon tavoitteena on pitää veren sokerihemoglobiini eli pitkäaikainen sokeritasapaino (HbA1c)

mahdollisimman lähellä tavoitearvoa, joka on alle seitsemän prosenttia sokeria hemoglobiinissa (Mustajoki & Kaukua, 2010). Verensokerin suositelluissa arvoissa pitäminen vaatii toistuvaa sokeriarvojen tarkkailua sekä sitoutumista säännölliseen hoitoon (Ilanne-Parikka, 2015). Riittävä insuliini on taattava insuliinikynällä annosteltavin pistoksin tai insuliinipumpulla useita kertoja päivässä (Ilanne-Parikka, 2015). Insuliinikynällä pistettävän pitkäkestoisen perusinsuliinin lisäksi diabeetikon tulee annostella riittävä määrä ateriainsuliinia ruoan hiilihydraattipitoisuuden mukaan sekä tarvittaessa pistää korjausinsuliinia. Insuliinipumppu puolestaan annostelee automaattisesti asetusten mukaisen määrän pitkäaikaisinsuliinia suoraan verenkiertoon ja lisäinsuliinia saa tarvittaessa napin painalluksesta. Lisäksi diabeetikon tulee huolehtia terveellisistä elämäntavoista, kuten säännöllisestä ruokarytmistä, monipuolisesta ruokavaliosta, fyysisestä aktiivisuudesta (NIDDK, 2014) ja painonhallinnasta (Saraheimo, 2015b). Onnistunut diabeteksen hoito vaatii riittävää sitoutumista ja motivaatiota hoitoon (Näntö-Salonen & Ruusu, 2007).

Diabeetikon on toivottavaa välttää verensokerin suuria vaihteluita (Ilanne-Parikka, 2015). Sekä liian matala että liian korkea verensokeri aiheuttavat huomattavia riskejä diabeetikon terveydelle. Hypoglykemiasta eli liian matalasta verensokerista voi seurata insuliinishokki sekä tajuttomuus (Ilanne-Parikka, 2015). Elimistön täydellinen insuliinin puutostila, ja siitä johtuva korkea verensokeri, voi aiheuttaa hengenvaarallisen happomyrkytyksen, mikä johtaa kuolemaan jo parin vuorokauden sisällä (Mustajoki, 2015). Pitkään jatkunut korkea verensokeri altistaa lisäsairauksille, joista yleisin on retinopatia eli hoitamattomana sokeutumiseen johtava silmän verkkokalvosairaus (Tossavainen, 2007). Muita diabeteksen lisäsairauksia ovat nefropatia eli munuaissairaus sekä neuropatia eli hermostovaurio (Mustajoki, 2015).

#### **1.1.4 Psykologiset interventiot osana diabeteksen hoitoa**

Nuorilla diabeetikoilla on havaittu olevan kohonnut riski sairastua psyykkisiin sairauksiin (Northam, Matthews, Anderson, Cameron & Werther, 2005). Tutkimuksissa on esimerkiksi osoitettu, että masennus on yhteydessä korkeampaan pitkäaikaisverensokeriin ja heikosta hoitotasapainosta aiheutuviin käynteihin ensiapupoliklinikoilla (Lawrence ym., 2006). Ylipäätään diabetes sisältää itsessään monenlaisia kuormittavuustekijöitä, jotka kuluttavat

diabeetikon voimavaroja. Kuormittuneena tavallisetkin arjen vaikeudet saattavat tuntua ylitsepääsemättömiltä (Kauppila, 2015). Pitkittyessään kuormitus- ja stressitekijöiden vaikutukset ilmenevät diabeetikoilla fysiologisena muutoksina, kuten verensokeriarvojen heittelyinä (Murphy, Rayman & Skinner, 2006). Puolestaan kuormitustekijöiden vähentyessä diabetesta sairastavan elämänlaatu paranee (Nuutinen, 2010). Elämänlaadulla tarkoitetaan omiin arvoihin perustuvaa käsitystä sen hetkisestä elämäntilanteesta ja sen tyydyttävyydestä. Psykologisten interventioiden tulisikin olla tärkeässä osassa diabeteksen hoitoa, koska niiden avulla voidaan parantaa sekä fyysistä että psyykkistä hyvinvointia ja lisätä hoitoon sitoutumista (Kauppila, 2015). Kun diabeetikon elämänlaatu paranee, hänen kokemuksensa sairauden kuormittavuudesta vähenee ja sairauden kanssa on helpompi elää (Nuutinen, 2010).

Psykologisia interventioita on alettu hyödyntää vasta viime aikoina osana diabeteksen hoitoa. Meta-analyysissa (Winkley, Landau, Eisler & Ismail, 2006) sekä kirjallisuuskatsauksessa (Murphy ym., 2006) on osoitettu, että psykologiset interventiot voivat parantaa hoitotasapainoa lapsilla ja nuorilla. Meta-analyysin (Winkley ym., 2006) mukaan eniten käytetty interventio tyypin 1 diabeteksen hoidossa on ollut kognitiivinen käyttäytymisterapia. Sen myönteinen vaikutus verensokeriarvoihin on ollut pientä, mutta tilastollisesti merkitsevää. Lisäksi on havaittu, että diabeetikoiden psyykkiset ongelmat ovat vähentyneet ja elämänlaatu on parantunut, kun ryhmämuotoisiin kognitiivisiin käyttäytymisterapioihin on yhdistetty tietoisuus- eli mindfulness-taitoja (van Son ym., 2013). Diabeteksen hoidossa on hyödynnetty myös erilaisia perheterapioita (Wysocki ym., 2007), motivoivan haastattelun keinoja (Murphy ym., 2006), internetpohjaisia sovelluksia (Cafazzo, Casselman, Hamming, Katzman & Palmert, 2012) sekä psykoedukaatiota (Chaney ym., 2013). Millään näistä menetelmistä ei ole osoitettu olevan suoria vaikutuksia diabeteksen hoitotasapainoon. Sen sijaan ne ovat auttaneet diabetekseen liittyvissä ongelmissa, kuten perheen sisäisten ristiriitojen vähentymisessä ja sokeriarvojen mittauksien lisääntymisessä. Suomessa on diabeteksen hoidossa pitkälti keskitytty yksilöohjaukseen (Tulokas, Ojanen, Koivisto & Pasternack, 2005). Kuitenkin on pyritty kehittämään kustannustehokkaita vaihtoehtoja, kuten nuorille suunnattu ongelmalähtöiseen oppimiseen perustuva ryhmäinterventio sekä vuosittaiset matalan kynnyksen diabetesleirit (Tulokas, 2001). Kaikille näille psykologisille interventioille on yhteistä tarjota psyykkistä tukea, jotta diabeetikko pystyisi hyväksymään sairautensa paremmin sekä liittämään hoidon osaksi arkirutiinejaan.



## 1.2 Hyväksymis- ja omistautumisterapia

Yksi mahdollinen psykologinen interventio, jonka avulla voidaan lisätä tyypin 1 diabetesta sairastavien nuorten hyväksyntää ja hyvinvointia, on hyväksymis- ja omistautumisterapia. Hyväksymis- ja omistautumisterapian (HOT, engl. Acceptance and commitment therapy, ACT) on kehittänyt Steven Hayes työryhmineen Yhdysvalloissa 1990-luvulla (Hayes & Wilson, 1994). ACT- kirjainyhdistelmä muodostuu sanoista Accept, Choose ja Take action (Russ, 2009), mitkä voidaan suomentaa termeillä hyväksy, omistaudu ja toimi (Lappalainen ym., 2004). HOT kuuluu kolmannen aallon kognitiivisiin käyttäytymisterapioihin eli se on ottanut vaikutteita sekä kognitiivisista että behavioraalisista suuntauksista (Hayes, 2004). Näistä teoreettisista vaikutteistaan huolimatta hyväksymis- ja omistautumisterapiaa pidetään itsenäisenä ja erillisenä tutkimusnäyttöön perustuvana psykoterapiamuotona. HOT pohjautuu funktionaaliselle kontekstualismille, mikä näkyy sen tavassa korostaa absoluuttisen totuuden etsimisen sijaan niitä ajatuksia ja tunteita, jotka auttavat asiakasta saavuttamaan hänelle merkityksellisiä tavoitteita (Hayes, 2004; Ruiz, 2010). Lisäksi funktionaalinen kontekstualismi ilmenee HOT:ssa asiayhteyden korostamisena sekä kokemusten kokonaisvaltaisena huomioimisena (Hayes, 2004). Nämä periaatteet näkyvät terapiassa siten, että psyykkisten oireiden sijaan terapiassa huomioidaan asiakas kokonaisvaltaisesti sekä keskittyy niihin asiayhteyksiin, joissa oireet ilmenevät.

Hyväksymis- ja omistautumisterapiassa hyödynnetään myös suhdekehysteoriaa, jonka avulla pyritään ymmärtämään kielen ja kognitioiden välisiä opittuja suhteita (Hayes, Barnes-Holmes, Roche, 2001). Nämä opitut suhteet muodostuvat kielen avulla yksilön luokitellessa, arvottaessa, vertaillaessa sekä muodostaessa syy-seuraussuhteita erilaisten ajatusten, tunteiden ja kokemusten välille. Opituista suhteista muodostuu suhdekehys, jossa rakennetaan yhteyksiä sekä siirretään merkityksiä myös aiemmin neutraalina pidettyjen asioiden välille (Hayes, 2004). Suhdekehys hyödynnetään esimerkiksi loogisessa päättelyssä (Lappalainen & Lappalainen, 2014). Kuitenkin ne saattavat olla haitallisia psyykkiselle hyvinvoinnille, mikäli yhteydet sisältävät toistuvasti aktivoituvia kielteisiä merkityksiä ja tunteita. Esimerkiksi yhteisen ystävän kehuessa toista ystävää kauniiksi, saattaa myönteistä palautetta vaille jäänyt osapuoli tulkita tilanteen niin, että hän on ruma. Kielteisen suhdekehyn aktivoituessa uusi tulkinta vahvistaa jo olemassa olevaa kielteistä käsitystä itsestä ilman välitöntä kokemusta tilanteesta (Lappalainen ym., 2004). Hyväksymis- ja

omistautumisterapiassa pyritäänkin vaikuttamaan näihin tulkintoihin sekä verkostoihin liitettyihin merkityksiin (Ruiz, 2010).

Hyväksymis- ja omistautumisterapiassa korostuvat omien tunteiden ja ajatusten hyväksyntä sekä aktiivinen arvojen mukainen toiminta (Russ, 2009). Terapian tavoitteena on psykologisen joustavuuden lisääntyminen (Hayes, Luoma, Bond, Masuda & Lillis, 2006). Sillä tarkoitetaan kykyä olla tietoisesti läsnä nykyhetkessä sekä kykyä mukauttaa omaa toimintaa vastaamaan arvojen mukaista elämää. Psykologisen joustamattomuuden, joka ilmenee esimerkiksi välttämiskäyttäytymisenä sekä liiallisena kontrollina, on puolestaan osoitettu olevan merkittävin syy mielenterveyshäiriöihin (Hayes ym., 2006). Kokemuksellinen välttäminen tarkoittaa yksilön tapaa vältellä, tukahduttaa tai paeta epämiellyttäviä kokemuksia, kuten tunteita, ajatuksia, muistoja tai mielikuvia (Russ, 2009). Liiallisen kontrollin myötä omia ajatuksia ei kyseenalaisteta, vaan automaattisesti toimitaan niiden mukaan (Russ, 2009).

Välttääkseen tai kontrolloidakseen epämiellyttäviä mielenisiä kokemuksia ihmisillä on taipumus käyttää samoja joustamattomia ongelmanratkaisukeinoja (Hayes ym., 2006; Ruiz, 2010). Joustamattomat ongelmanratkaisukeinot auttavat vain hetkellisesti, kun taas HOT:ssa pyritään saavuttamaan asiakkaan kannalta toimivia ratkaisuja pidemmällä aikavälillä (Hayes ym., 2006). Terapian alussa asiakkaalle tulee muodostua luovan toivottomuuden tila, jonka seurauksena asiakkaan suhtautuminen aiempiin ongelmanratkaisukeinoihin muuttuu (Hayes & Wilson, 1994; Ruiz, 2010). Luovan toivottomuuden myötä asiakas ymmärtää, että hänen käyttämänsä ratkaisukeinot ylläpitävät hänen ongelmiaan ja estävät uusien toimivampien ongelmanratkaisukeinojen löytämisen. Hyväksymis- ja omistautumisterapian tavoitteena onkin kannustaa asiakasta suhtautumaan avoimemmin omiin kokemuksiinsa sen sijaan, että keskittyttäisiin psyykkisten oireiden tai haitallisten tunteiden vähentämiseen (Hayes ym., 2006).

### **1.2.1 Psykologinen joustavuus**

Hyväksymis- ja omistautumisterapian tavoitteena on lisätä asiakkaan psykologista joustavuutta (Hayes ym., 2006). Siihen pyritään vaikuttamaan kuuden keskeisen prosessin avulla: *hyväksyntä, kognitiivinen diffuusio, tietoinen läsnäolo, minä kontekstina, arvot* sekä

*arvojen mukainen toiminta.* Prosessit voidaan kuvata positiivisina taitoina, joita asiakas harjoittaa istunnoissa sekä niiden ulkopuolella erilaisten paradoksien, kielikuvien sekä kokemuksellisten harjoitteiden avulla (Ciarrochi, Bilich & Godsell, 2010). Nämä prosessit ovat vahvasti yhteydessä toisiinsa ja asiakkaan tarpeet määrittävät sen, mihin terapiassa keskitytään (Lappalainen & Lappalainen, 2014). Mitä enemmän asiakas pystyy tietoisesti olemaan avoin uusille kokemuksille sekä elämään arvojensa mukaista elämää, sitä paremmaksi hän kokee oman elämänlaatunsa vastoinkäymisistä huolimatta (Russ, 2009).

*Hyväksyntä* tarkoittaa asiakkaan halukkuutta kohdata vaikeitakin kokemuksia, tunteita ja tuntemuksia niiden kontrolloinnin tai välttelyn sijaan (Ciarrochi ym., 2010; Russ, 2009). Terapiassa ei pyritä muokkaamaan mielensisäisten kokemusten sisältöä tai esiintymistiheyttä, vaan asiakasta kannustetaan ottamaan vastaan myös vaikeat tunteet, kuten häpeä ja epävarmuus, sellaisena kuin ne ovat (Hayes ym., 2006). Omia mielensisäisiä kokemuksia pidetään usein todellisina kuvauksina ympäröivästä maailmasta ja sen tapahtumista ilman, että kyseenalaistetaan niiden sisältöä (Lappalainen ym., 2004). Tällöin totena pidetyt automaattiset ajatukset määrittävät toimintaa, eikä näitä ajatuksia pystytä tiedostamaan tai erottamaan itsestään (Russ, 2009). *Kognitiivisen diffuusion eli kielellisen kontrollin heikentämisen* myötä asiakas oppii ottamaan omat mielensisäiset toiminnot, kuten ajatukset ja tunteet, objektiivisen havainnoinnin kohteeksi ilman, että ne suoraan johtaisivat tietynlaiseen käyttäytymiseen (Lappalainen ym., 2004). Tällöin kielellisten prosessien vaikutus toimintaa ohjaavana voimana heikkenee, ja asiakkaan ei tarvitse uskoa ja totella automaattisesti viriäviä ajatuksiaan (Hayes ym., 2006).

*Tietoinen läsnäolo* puolestaan tarkoittaa yksilön kykyä suunnata tarkkaavaisuutensa sekä ulkoiseen että mielensisäiseen maailmaan nykyhetkessä (Russ, 2009). Tietoisien läsnäolon tavoitteena on, että asiakas oppii ottamaan avoimesti vastaan sekä ympäröivän että sisäisen maailman tapahtumat tuomitsematta niitä (Ciarrochi ym., 2010; Hayes ym., 2006). Minäkäsitys voidaan jakaa ajattelevaan minään ja havainnoivaan minään (Russ, 2009). *Minä kontekstina* edustaa yksilön kielellistä ymmärrystä omista havainnoistaan, tunteistaan, tuntemuksistaan sekä toiminnastaan (Hayes ym., 2006; Russ, 2009). Tyypillisesti näiden käsitysten, kuten “Olen epänormaali” ja “Olen pärjäävä”, pohjalle rakentuu kokemus omasta identiteetistä joko myönteisenä tai kielteisenä (Ciarrochi ym., 2010). Korostamalla minä kontekstia asiakasta autetaan luopumaan itseään koskevista kielellisistä määritelmistä, jotka rajoittavat arvojen mukaisen elämisen toteutumista (Ciarrochi ym., 2010).

*Arvoilla* tarkoitetaan henkilökohtaisesti valittuja pitkäaikaisia elämän suuntaviivoja, jotka ohjaavat yksilön toimintaa ja käyttäytymistä eri elämänalueilla, kuten perhesuhteissa ja

työuralla (Ciarrochi ym., 2010; Russ, 2009). HOT:ssa asiakasta autetaan löytämään näitä itselleen merkityksellisiä arvoja, jotka voivat olla hyvinkin laajoja ja abstrakteja, kuten yleinen hyvinvointi (Batten, 2011). Näitä arvoja ei voi koskaan täysin saavuttaa, mutta niiden avulla yksilö voi määritellä itselleen tärkeitä konkreettisia tavoitteita. Arvojen selkiytymisen myötä asiakasta kannustetaan *omistautumaan arvojen mukaiseen toimintaan*, jotta hänen elämänlaatunsa paranisi (Ruiz, 2010). Omistautuminen arvojen mukaiseen toimintaan on jatkuva prosessi, jossa asiakas saattaa myös kokea vastoinkäymisiä sekä niistä aiheutuvia epämukavia tunteita (Ciarrochi ym., 2010; Russ, 2009). Epäonnistumisista huolimatta asiakasta kannustetaan tekemään aktiivisesti valintoja, jotka edesauttavat ylläpitämään arvojen mukaista elämää (Batten, 2011; Ciarrochi ym., 2010).

### **1.2.2 Hyväksymis- ja omistautumisterapian vaikuttavuus**

Terapiamuotona hyväksymis- ja omistautumisterapia on suhteellisen uusi. Ruizin (2010) laajassa katsauksessa HOT todettiin toimivaksi menetelmäksi monissa erilaisissa ongelmissa, joille oli yhteistä kokemuksellinen välttäminen sekä voimakas kielellinen kontrolli. Kirjallisuuskatsauksessa hyväksymis- ja omistautumisterapioiden vaikuttavuus osoitettiin voimakkaaksi sekä intervention lopussa että seurantamittauksissa ja myös lyhytkestoisissa interventioissa. Aikaisempi hyväksymis- ja omistautumisterapiasta tehty katsaus (Hayes ym., 2006) on pitänyt interventiota lupaavana menetelmänä eritasoisissa ongelmissa psykoosista arkipäivän vaikeuksiin. HOT:n on todettu olevan käyttökelpoinen useilla eri maantieteellisillä alueilla, kulttuureissa ja sosiaaliluokissa (Hayes ym., 2006).

Hyväksymis- ja omistautumisterapiaa on sovellettu erilaisten fyysisten ja psyykkisten sairauksien hoidossa sekä käyttäytymistasoisten muutosten aikaansaamisessa. Esimerkiksi HOT-interventiot ovat vähentäneet merkittävästi epilepsiakohtausten kestoa ja tiheyttä, sekä parantaneet epileptikoiden elämänlaatua (Lundgren, Dahl, Melin & Kies, 2006). Hyväksymis- ja omistautumisterapiasta on ollut hyötyä myös masennuksen ja ahdistuksen hoidossa (Lappalainen ym., 2007). Interventiota on sovellettu myös elämäntapamuutoksissa, kuten liikunnan lisäämisessä (Kangasniemi, Lappalainen, Kankaanpää, Tolvanen & Tammelin, 2015) sekä painonpudotuksessa (Tapper ym., 2009).

### 1.2.3 Hyväksymis- ja omistautumisterapia diabetesta sairastavien nuorten hoidossa

Hyväksymis- ja omistautumisterapian menetelmiä ei ole vielä sovellettu tyypin 1 diabeteksen hoitoon, vaikka ne ovat osoitettu toimiviksi tyypin 2 diabeteksen hoitotasapainon saavuttamisessa (Gregg, Callaghan, Hayes & Glenn-Glawson, 2007). Lisäksi ryhmämuotoisella HOT-interventiolla on parannettu omahoitoon sitoutumista (Hoseini, Rezaei & Azadi, 2014). Seurantatutkimuksen (Gregg ym., 2007) pohjalta todettiin, että HOT-menetelmien avulla aikuisten tyypin 2 diabeetikoiden pitkäaikaisverensokeri oli laskenut ja heidän sitoutumisensa hoitoon oli parantunut vielä kolmen kuukaudenkin jälkeen. Samanlaisia myönteisiä muutoksia tavoitellaan myös tyypin 1 diabeteksen hoidossa (Mustajoki, 2015).

Hadlandsmyth, White, Nesin ja Greco (2013) ovat kirjallisuuskatsauksessaan perustelleet hyväksymis- ja omistautumisterapian käyttökelpoisuutta tyypin 1 diabetesta sairastavien nuorten hoidossa. Kirjallisuuskatsauksessa todettiin, että psykologisen joustamattomuuden keskeisistä prosesseista erityisesti kokemuksellinen välttäminen ja liiallinen kielellinen kontrolli vaikuttavat kielteisesti diabeetikoiden hoitokäyttäytymiseen. Tyypin 1 diabetesta sairastava nuori saattaa esimerkiksi vältellä insuliinipistoksia tai verensokerin mittauksia muiden ihmisten läsnäollessa lievittääkseen hankalia ajatuksiaan, kuten "Muut ajattelevat, että olen erilainen" (Hadlandsmyth ym., 2013). Tutkimuksissa onkin osoitettu välttämiskäyttäytymisen johtavan heikompaan hoitoon sitoutumiseen sekä tyypin 1 että tyypin 2 diabeetikoilla (Weijman ym., 2005) ja henkisen pahoinvoinnin lisääntymiseen tyypin 1 diabeetikoilla (Hadlandsmyth ym., 2013). Hoitamattomuudesta johtuva syyllisyys ja ahdistus saattavat aiheuttaa nuorelle diabeetikolle riittämättömyyden tunteita ja epäonnistumisen kierteen hoidossa, jolloin nuoren itsetunto voi rakentua kielteiseksi (Näntö-Salonen & Ruusu, 2007).

Kielellinen kontrolli saattaa rajoittaa diabetesta sairastavan nuoren hoidon onnistumista, mikäli hän määrittelee koko identiteettinsä hallitsevien kielteisten ajatusten kautta, kuten "Olen sairas, enkä tule saavuttamaan samanlaista mielekästä ja tavallista elämää, kuten kaverini" (Hadlandsmyth ym., 2013). Jos nuoren identiteetti rakentuu ainoastaan diabeteksen varaan, voivat hänen tulkintansa ja käsityksensä itsestä sekä ympäristöstä vääristyä (Griva, Myers & Newman, 2000). Tällöin nuoren diabetesta sairastavan voi olla vaikea kokea hallitsevansa sairauttaan ja sen hoitoa. Lisäksi tutkimuksessa havaittiin, että nuorilla

diabeteksen varaan rakentuva identiteetti oli yhteydessä korkeampaan pitkäaikaisverensokeriin (Griva ym., 2000).

Etenkin nuoruudessa voi olla vaikea ottaa vastaan suoria ohjeita aikuisilta (Greco, Barnett, Blomquist & Gevers, 2008a). Siksi hyväksymis- ja omistautumisterapiassa käytetyt kielikuvat sekä kokemukselliset harjoitukset ovat nuorille helpompia hyväksyä kuin määräykset tai säännöt (Hayes & Wilson, 1994). Lisäksi HOT-menetelmät tukevat nuorten itsenäistymiskehitystä, sillä ne kannustavat nuoria ottamaan vastuuta omasta elämästään ja valinnoistaan sekä löytämään henkilökohtaisesti merkityksellisiä arvoja (Greco ym., 2008a). Myös ryhmämuotoiset interventiot tukevat itsenäistymistä. Ryhmässä nuoret saavat vertaistuen myötä kokea, etteivät ole ainoita, joille diabeteksen hoito on vaikeaa (Tulokas ym., 2005).

Psykologisen joustamattomuuden on osoitettu olevan diabetesta sairastavilla nuorilla yhteydessä lisääntyneeseen ahdistuneisuuteen ja ongelmakäyttäytymiseen, heikentyneeseen elämänlaatuun sekä fyysisten oireiden jatkuvaan korostamiseen (Greco ym., 2008a). Voidaankin olettaa, että erityisesti tyypin 1 diabetesta sairastavat nuoret hyötyisivät hyväksymis- ja omistautumisterapian menetelmistä, sillä psykologisen joustavuuden lisääntyminen auttaa kohtaamaan sairaudesta aiheutuvia vaikeita kokemuksia sekä sitoutumaan kokonaisvaltaisesti hoitoon (Hadlandsmyth ym., 2013). Ylipäätään hyväksyntä, tietoisuustaidot ja arvopohjaiset menetelmät auttavat lisäämään yksilön psyykkisiä voimavaroja ja edistävät sopeutumista henkeä uhkaavaan krooniseen sairauteen (Greco ym., 2008a).

### **1.3 Tutkimuksen perustelu ja tutkimuskysymykset**

Diabeteksen yleisyys on Suomessa maailman korkein ja monella diabeetikolla on terveyden kannalta haitallisen korkeat verensokerit. Tyypin 1 diabeteksen hoidossa on keskitytty pääosin insuliinihoitoon sekä sopivien elämäntapojen opettamiseen. Tällöin sairauden kuormittavuudesta aiheutuvaa hoitoväsymystä ei ole huomioitu riittävästi. Psykologisia interventioita tarvitaankin parantamaan diabetesta sairastavien hyvinvointia, elämänlaatua ja hoitomotivaatiota. Aikaisemmissa tutkimuksissa hyväksymis- ja omistautumisterapia on osoitettu toimivaksi niin pitkäaikaissairauksissa kuin myös elämäntapamuutoksissa. Tässä

pilottitutkimuksessa pyrittiin selvittämään soveltuuko ryhmämuotoinen hyväksymis- ja omistautumisterapia tyypin 1 diabetesta sairastaville nuorille. Lisäksi tutkimuksessa kartoitettiin nuorten kokemuksia diabeteksestä ja sen hoidosta, jotta saataisiin mahdollisimman kokonaisvaltainen ymmärrys tyypin 1 diabetesta sairastavien nuorten vaikeuksista. Tutkimuksen tarkoituksena oli tutkia hyväksymis- ja omistautumisterapian sekä vertaistuen vaikutuksia tyypin 1 diabetesta sairastavien nuorten hoitotasapainoon ja hyvinvointiin. Tässä tutkimuksessa pyritään vastaamaan seuraaviin tutkimuskysymyksiin:

1. Miten hyväksymis- ja omistautumisterapiaan pohjautuva ryhmämuotoinen lyhytinterventio vaikuttaa tyypin 1 diabetesta sairastavien nuorten pitkäsaikaisverensokeriin, tietoiseen läsnäoloon ja hyväksyntään, diabetekseen liittyvään psykologiseen joustavuuteen, masentuneisuuteen, yleiseen sekä diabetekseen liittyvään elämänlaatuun?
2. Minkälaisia kokemuksia tyypin 1 diabetesta sairastavilla nuorilla on omasta sairaudestaan ja sen hoidosta?
3. Miten tyypin 1 diabetesta sairastavat nuoret kokevat hyväksymis- ja omistautumisterapiaan pohjautuvan ryhmämuotoisen lyhyt intervention ja miten interventio on vaikuttanut heidän ajatuksiin ja käyttäytymiseen?

## **2. MENETELMÄT**

Pro gradu -tutkielma on osa Jyväskylän yliopiston ja Keski-Suomen keskussairaalan yhteistyöprojektia, jonka tavoitteena on parantaa tyypin 1 diabetesta sairastavien nuorten hoitotasapainoa sekä kokonaisvaltaista hyvinvointia. Projektin on osa Iina Alhon väitöskirjatutkimusta, joka on aloitettu syksyllä 2015. Pro gradussa käytetty aineisto on kerätty keväällä 2016 aikana. Tyypin 1 diabetesta sairastavien nuorten hoitotasapainoa ja hyvinvointia pyrittiin lisäämään hyväksymis- ja omistautumisterapiaan pohjautuvalla ryhmäinterventiolla.

## 2.1 Tutkimushenkilöt

Diabetes-projektiin kutsuttiin kaikki Keski-Suomen keskussairaalan lastentautien poliklinikalla hoitosuhteessa olevat 12–16-vuotiaat tyypin 1 diabetesta sairastavat nuoret, joiden pitkäaikaisverensokeriarvo oli yli suositellun raja-arvon ( $> 7\%$ ). Lisäksi projektiin kutsuttiin mukaan nuorten vanhemmat. Osallistujia ei kontrolloitu diabeteksen keston tai sairastumisiän perusteella, mutta poissulkukriteerinä pidettiin samanaikaista ja viikoittaista psykologista tai psykiatrista hoitoa.

Ensimmäiseen otantaan saatiin kaksitoista nuorta vanhempineen. Osallistujat satunnaistettiin tutkimus- ja verrokkiryhmään, jotka samankaltaistettiin sukupuolen ja iän mukaan. Satunnaistamisen tuloksena interventioon valikoitui kuusi nuorta, mutta intervention alkaessa yhden tutkimushenkilön hoitotasapaino oli jo laskenut alle suositusarvon. Henkilö suljettiin tämän tutkimuksen ulkopuolelle, jottei hänen mukanaolonsa vääristäisi tutkimustuloksia. Kyseinen nuori osallistui kuitenkin interventioon. Verrokkiryhmään kuului kuusi nuorta ja heille tullaan tarjoamaan mahdollisuutta osallistua interventioon myöhemmin. Ryhmien välisiä eroja taustatiedoissa testattiin sukupuolen osalta khiin neliö -testillä ja iän, pitkäaikaisverensokerin ja sairastumisen keston osalta Mann Whitney U -testillä. Ryhmien välillä ei ollut tilastollisesti merkitseviä eroja taustatekijöiden suhteen ( $p > .05$ ). Tarkemmat taustatiedot tutkimukseen osallistuneista nuorista on koottu taulukkoon 1.



TAULUKKO 1. Tutkimukseen osallistuneiden nuorten taustatiedot

	Interventoryhmä n = 5	Verrokkit n = 6
Sukupuoli, n (%)		
Tytöt	4 (80 %)	4 (66.7 %)
Pojat	1 (20 %)	2 (33.3 %)
Ikä		
Keskiarvo	14.0	13.5
Vaihteluväli	12 - 15	12 - 15
Pitkäaikaisverensokeri		
Keskiarvo	8.74 %	10.13 %
Vaihteluväli	7.30 - 9.90	8.5 - 11.90
Sairastumisen kesto		
Keskiarvo	7 v 5 kk	7 v 9 kk
Vaihteluväli	1 v 4 kk - 12 v 8 kk	1 v 11 kk - 15 v

## 2.2 Tutkimuksen ja intervention kulku

Tyypin 1 diabetesta sairastavien nuorten hyväksymis- ja omistautumisterapiaryhmä kokoontui Keski-Suomen keskussairaalalla yhteensä viisi kertaa kahden viikon välein. Interventoryhmän vetäjinä toimivat hyväksymis- ja omistautumisterapiaan perehtyneet laillistettu psykologi sekä Jyväskylän yliopiston psykologian opiskelijat. Ensimmäinen tapaaminen kesti kolme tuntia ja seuraavat tapaamiset puolitoista tuntia. Nuoret täyttivät kyselylomakkeita ensimmäisellä, kolmannella sekä viimeisellä kerralla, mutta tässä tutkimuksessa ei hyödynnetty välimitausten tuloksia. Nuoret osallistuivat yksilöhaastatteluihin sekä intervention alussa että lopussa. Vanhemmat täyttivät heille suunnatun kyselylomakkeen ja osallistuivat yksilöhaastatteluihin intervention alussa ja

lopussa. Mikäli vanhemmat eivät päässeet paikalle, kyselylomake toimitettiin heille kotiin ja haastattelu suoritettiin puhelimitse. Alku- ja loppumittausten väli oli noin kymmenen viikkoa.

Interventio kehitettiin hyväksymis- ja omistautumisterapian menetelmien pohjalta, ja se perustui erilaisiin harjoitteisiin ja tehtäviin, jotka oli muokattu soveltumaan erityisesti diabetesta sairastaville nuorille (Alho & Lappalainen, 2015). Näistä tehtävistä oli koottu jokaiselle nuorelle työkirja, joka sisälsi intervention kannalta keskeisiä teemoja ja niitä tukevia harjoitteita. Interventiossa käytettyjä työmuotoja olivat ryhmäkeskustelut, kokemukselliset harjoitteet, työkirjaan täytettävät harjoitukset sekä pohtivat ja toiminnalliset kotitehtävät. Tarkempi intervention kuvaus sekä kunkin ryhmäkerran teemat ja esimerkkitehtävät ovat esitetty taulukossa 2. Lisäksi taulukossa 2 on esitetty tutkimuksessa käytettävät arviointimenetelmät, jotka on kuvattu tarkemmin seuraavassa kappaleessa.

TAULUKKO 2. Intervention kuvaus ryhmäerittäin sekä käytetyt lomakkeet ja haastattelut

Ryhmä-tapaaminen	Tavoitteet ja tehtävät	Kotitehtävät	Lomakkeet ja haastattelut
1. tapaaminen	<p>Ryhmäytyminen</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Tutustumisleikit kuten esittele parisi ja jonoon järjestäytyminen erilaisten ominaisuuksien perusteella</li> </ul> <p>Tilanteen kartoitus</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Diabeteksen hoitotasapaino ja aiemmat ratkaisuyritykset</li> </ul> <p>Arvotyöskentely</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Arvokortit ja itselle tärkeitä asiat</li> <li>- Hyvinvoinnin suunta ja arvojen mukaiset teot</li> </ul>	<p>Arvojen mukainen toiminta</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Henkilökohtaisten arvojen mukainen teko päivittäin</li> </ul>	<p>Nuorille</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- CAMM</li> <li>- DAAS</li> <li>- RBDI</li> <li>- Kiddo-KINDL</li> <li>- Alkuhaastattelu</li> </ul> <p>Vanhemmat</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Kid- &amp; Kiddo KINDL</li> <li>- Alkuhaastattelu</li> </ul>
2. tapaaminen	<p>Tietoisuustaidot</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Virrassa lipuvat lehdet</li> </ul> <p>Arvojen mukaiset teot</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Laatikon yli astuminen</li> </ul> <p>Ajatusten käsittely</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Omien tapojen rikkominen ja kokemuksellinen harjoitus omista mukavuus- ja epämukavuusalueista</li> </ul>	<p>Arvojen mukainen toiminta</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Henkilökohtaisten arvojen mukainen teko päivittäin</li> </ul> <p>Realististen tavoitteiden saavuttaminen</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Tikapuut hoitotasapainon saavuttamiseksi</li> </ul>	
3. tapaaminen	<p>Ajatusten käsittely</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- En pysty tekemään ja älä ajattele keltaista jeeppiä</li> <li>- Esteiden tunnistaminen ja niiden kanssa työskentely</li> </ul> <p>Tietoisuustaidot</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Tietoinen hengitys ja tietoinen syöminen</li> </ul> <p>Hyväksyntä</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Köyden veto hirviön kanssa -kielikuva</li> </ul>	<p>Arvojen mukainen toiminta</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Henkilökohtaisten arvojen mukainen teko päivittäin</li> </ul> <p>Tietoinen toiminta</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Musiikkikappale, kävely ja/tai syöminen</li> </ul>	<p>Nuorille</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- CAMM</li> <li>- RBDI</li> <li>- Kiddo-KINDL diabetesosio</li> </ul>
4. tapaaminen	<p>Minäkäsitys</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Talo sekä taivas ja sää -kielikuvat</li> <li>- Vahvuuskortit</li> </ul> <p>Hyväksyntä</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Kutsumaton vieras ja kivi rannalla -kielikuvat</li> <li>- Pop up-ilmoitukset</li> </ul>	<p>Arvojen mukainen toiminta</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Henkilökohtaisten arvojen mukainen teko päivittäin</li> <li>- Kuka voisi auttaa edistämään tavoitteiden saavuttamista</li> </ul>	
5. tapaaminen	<p>Aihealueiden kertaus</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Arvokortit</li> <li>- Hyvinvoinnin suunta</li> <li>- Tulevaisuuden suunnitelma hyvinvoinnin edistämiseksi</li> <li>- Virrassa lipuvat lehdet</li> <li>- Kehukortit jokaiselle</li> </ul>		<p>Nuorille</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- CAMM</li> <li>- DAAS</li> <li>- RBDI</li> <li>- Kiddo-KINDL</li> <li>- Loppuhaastattelu</li> </ul> <p>Vanhemmat</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Kid- &amp; Kiddo KINDL</li> <li>- Loppuhaastattelu</li> </ul>

## 2.3 Mittarit

### 2.3.1 HbA1c-arvo

HbA1c-arvo kertoo veren sokerihemoglobiinitasosta eli veren pitkäaikaisen sokeritasapainon keskiarvosta takautuvasti (Mustajoki & Kaukua, 2010). Arvo tarkistettiin ennen intervention alkua potilastietojärjestelmästä, ja se tarkistettiin poliklinikkakäyntien yhteydessä intervention jälkeen sekä noin kahdeksan kuukauden kuluttua intervention alusta. Tavoitearvona voidaan pitää alle seitsemää prosenttia sokeria veressä ja mitä korkeampi HbA1c-arvo sitä heikompi hoitotasapaino (Mustajoki & Kaukua, 2010).

### 2.3.2 CAMM

CAMM-mittari (Children's Acceptance and Mindfulness Measure) mittaa nuoren tietoista läsnäoloa ja hyväksyntää (Greco, Smith & Baer, 2008b). Mittari sisältää kymmenen väittämää, kuten *“Työnnän epämiellyttävät asiat pois mielestäni”* ja *“Kiellän itseäni kokemasta tunteita, joista en pidä”*. Väitteiden sopivuutta arvioidaan Likert-asteikolla (*ei koskaan, harvoin, joskus, usein tai aina*). Vastaukset pisteytetään asteikolla 0-4 ja niistä muodostetaan summapistemäärä (Cronbachin alfa,  $\alpha = .89$ ), jonka maksimipistemäärä on 40. Korkea pistemäärä kertoo nuoren kyvystä olla tietoisesti läsnä ja hyväksyä omia ajatuksia, tunteita ja kokemuksia.

### 2.3.3 DAAS

DAAS-mittarin (Diabetes Acceptance and Action Scale for Children and Adolescents) avulla tarkastellaan tyypin 1 diabetesta sairastavien lasten ja nuorten diabetekseen liittyvää psykologista joustavuutta (Greco & Hart, 2005). Mittari sisältää neljäkymmentäkaksi

välttämää, kuten *“Pysyttelen erossa ihmisistä ja paikoista, jotka muistuttavat minua siitä, että minulla on diabetes”* ja *“Diabetes estää minua tekemästä asioita, joita haluaisin tehdä”*. Väittämiin vastataan Likert-asteikolla (*ei ikinä totta, harvoin totta, joskus totta, usein totta tai aina totta*) ja vastaukset saavat arvon välillä 0-4. Kaikista vastauksista muodostetaan summa ( $\alpha = .91$ ), jonka maksipistemäärä on 168. Korkeat pistemäärät kuvaavat diabetekseen liittyvää psykologista joustavuutta eli vähäistä välttämiskäyttäytymistä ja liiallista kontrollia (Greco & Hart, 2005).

### **2.3.4 RBDI**

RBDI-mittari (Revised Beck Depression Inventory) selvittää yksilön mielialaa neljäntoista kysymyksen avulla (Karlsson & Raitasalo, 2011). Kolmetoista kysymystä mittaa masennusoireita, kuten väsymystä, itsevihaa ja epäonnistumiskokemuksia. Näitä kartoitetaan kysymyksillä, kuten *“Miten suhtaudut tulevaisuuteen”* ja *“Minkälaisena pidät itseäsi”*. Viimeinen kysymys kartoittaa vastaajan ahdistuneisuutta ja jännittyneisyyttä. Kaikissa kysymyksissä vastausvaihtoehtoja on viisi, ja ne pisteytetään seuraavasti: vaihtoehdot yksi ja kaksi saavat arvon 0, vaihtoehto kolme saa arvon 1, vaihtoehto neljä saa arvon 2 ja vaihtoehto viisi saa arvon 3. Masennusoireista kartoittavista kysymyksistä muodostetaan summa ( $\alpha = .88$ ), jonka maksimipistemäärä on 39. Mittarista saadut 5-7 pistettä viittaavat lieviin masennusoireisiin, 8-15 pistettä kertovat kohtalaisista masennusoireista, kun taas yli 16 pistettä osoittaa vakavaa masennusoireilua. Ahdistuneisuuskysymys pisteytetään erikseen edellä mainitulla tavalla, jolloin arvo 3 kuvaa korkeaa ahdistuneisuutta ja jännittyneisyyttä. Tässä tutkimuksessa ei kuitenkaan hyödynnetty ahdistuneisuus-kysymystä.

### **2.3.5 Kiddo-KINDL**

Kiddo-KINDL mittaa edellisen viikon aikana koettua yleistä elämänlaatua kahdenkymmenen neljän kysymyksen avulla (Ravens-Sieberger & Bullinger, 2000). Mittari on jaettu kuuteen osa-alueeseen: fyysiseen hyvinvointiin ( $\alpha = .44$ ), henkiseen hyvinvointiin ( $\alpha$

=.43), itsetuntoon ( $\alpha = .75$ ), perheeseen ( $\alpha = .83$ ), ystäviin ( $\alpha = .76$ ) ja kouluun ( $\alpha = .56$ ). Fyysistä hyvinvointia mitataan esimerkiksi väittämällä *“Tunsin oloni sairaaksi”*. Henkisen hyvinvoinnin arvioimiseksi käytetään väittämiä, kuten *“Olin yksinäinen”* ja itsetuntoa mitataan väittämällä, kuten *“Tunsin oloni hyväksi”*. Kokemuksia perhe- ja ystävyys-suhteista mitataan esimerkiksi väittämällä *“Tulin hyvin toimeen vanhempieni kanssa”* ja *“Tunsin olevani erilainen kuin muut”*. Kouluun liittyviä ajatuksia ja tunteita mitataan väittämällä, kuten *“Koulu oli mielestäni mielenkiintoista”*. Jokaisessa osiossa on neljä kysymystä, joihin vastataan Likert-asteikolla (*ei kertaakaan, harvoin, joskus, usein, koko ajan*). Kukin vastaus saa arvon välillä 1-5 ja niistä lasketaan osa-alueittain summapisteteet, joiden maksimipistemäärä on 20. Korkea summa kuvaa hyväksi koettua elämänlaatua kyseisellä osa-alueella. Kun halutaan tarkastella yleisesti koettua elämänlaatua, lasketaan kaikkien edellä mainittujen osa-alueiden pistemäärien summa ( $\alpha = .87$ ) maksipistemäärän ollessa 120. Intervention alussa sekä lopussa myös vanhemmat täyttivät heille suunnatut Kid- & Kiddo KINDL-mittarit, joissa kartoitetaan vanhempien käsityksiä lastensa elämänlaadusta samojen osa-alueiden kautta (Ravens-Sieberger & Bullinger, 2000). Tässä tutkimuksessa ei kuitenkaan hyödynnetä vanhempien lomakkeista saatavaa tietoa.

Kiddo-KINDL:stä on saatavilla diabetesosio, joka mittaa diabeteksen vaikutusta nuoren elämänlaatuun (Ravens-Sieberger & Bullinger, 2000). Osio koostuu seitsemästätoista väittämästä, kuten *“Vanhempani kielsivät minulta asioita diabeteksen takia”*, *“Oli vaikea noudattaa syömiseen liittyviä sääntöjä, kun olin ulkona ystäväni kanssa”* ja *“Insuliinin pistäminen ärsytti minua”*. Vastausvaihtoehdot ovat tässä osiossa samanlaiset kuin muissa osioissa. Diabetesosion vastauksista lasketaan summa ( $\alpha = .88$ ), jonka maksimipistemäärä on 85. Korkea pistemäärä kertoo hyväksi koetusta elämänlaadusta diabeteksestä huolimatta. Puolestaan Kid- & Kiddo KINDL:n vanhempien diabetesosio kartoittaa sitä, miten vanhemmat kokevat diabeteksen vaikuttavan lapsensa elämänlaatuun (Ravens-Sieberger & Bullinger, 2000). Tässä tutkimuksessa ei kuitenkaan hyödynnetä vanhempien lomakkeista saatavaa tietoa. Yleisen elämänlaadun ja diabetekseen liittyvän elämänlaadun summapisteteet skaalattiin tässä tutkimuksessa tulkinnan helpottamiseksi asteikolle 0-100 käyttäen hyödyksi suoraan verrannollisuutta (Liite 1).

### **2.3.6 Haastattelut**

Tutkimuksessa käytetyt strukturoidut alku- ja loppuhaastattelulomakkeet kehitettiin tutkimusryhmän toimesta tätä projektia varten. Ensimmäisellä ryhmätapaamisella selvitettiin nuorten käsityksiä diabeteksestaan ja sen hoidosta yksilöhaastattelun avulla. Neljä kysymystä käsitteli diabeteksen hoidon sen hetkistä tilannetta, hoidossa ilmenneitä vaikeuksia ja huolenaiheita sekä nuorten kokemuksia siitä, mikä hoidossa sujuu hyvin. Viides kysymys kartoitti nuorten odotuksia alkavasta interventiosta. Lisäksi selvitettiin vanhempien käsityksiä lastensa diabeteksesta strukturoidun yksilöhaastattelun avulla. Vanhemmilta kysyttiin heidän käsityksiään lapsensa diabeteksen hoidon sen hetkisestä tilanteesta ja kartoitettiin mahdollisia huolenaiheita. Lisäksi tiedusteltiin vanhempien odotuksia alkavan intervention suhteen sekä heidän näkemyksiään siitä, mitä odotuksia heidän lapsillaan oli interventiosta.

Viimeisen tapaamiskerran lopussa nuoret haastateltiin yksittäin strukturoidun lomakkeen pohjalta (Liite 2). Haastattelussa kartoitettiin nuorten kokemuksia ryhmästä, opittuja asioita sekä ryhmän aikaansaamia muutoksia diabeteksen hoidossa sekä yleisessä hyvinvoinnissa. Lisäksi kartoitettiin nuorten tyytyväisyyttä interventioon sekä kysyttiin suosittelisivatko he ryhmää muille diabeetikoille. Myös vanhemmat haastateltiin intervention lopuksi joko kasvotusten tai puhelimitse strukturoidun haastattelun avulla (Liite 3). Vanhemmilta kartoitettiin heidän kokemuksia intervention hyödyllisyydestä sekä diabeteksen vaikutuksia vanhemman omaan ja perheen hyvinvointiin. Lisäksi vanhemmilta tiedusteltiin heidän tyytyväisyyttään interventioon, mahdollisia kehitysehdotuksia sekä halukkuutta suositella ryhmää muille nuorille diabeetikoille.

### **2.4 Aineiston analyysi**

Kyselylomakkeista saatu aineisto analysoitiin IBM SPSS Statistics 22 -ohjelmalla. Interventio- ja verrokkiryhmissä tapahtuneita muutoksia tarkasteltiin analysoimalla ryhmien sisäisiä muutoksia alkumittauksesta loppumittaukseen kussakin ryhmässä erikseen. Pienen otoskoon vuoksi testiksi valikoitui non-parametrinen Wilcoxonin testi. Intervention kliinistä

vaikuttavuutta tutkittiin efektikoon eli Hedgesin  $g$ :n avulla. Tässä tutkimuksessa Hedgesin  $g$ :n arvon ollessa yli .20, vaikuttavuus tulkittiin pieneksi, kun taas arvon ollessa yli .50 vaikuttavuus tulkittiin keskisuureksi ja arvon ollessa yli .80 vaikuttavuus tulkittiin suureksi. Suuren hajonnan vuoksi intervention vaikutuksia tutkittiin myös yksilötasolla viivadiagrammien avulla. Kuitenkaan nuorten pitkäaikaisverensokeriarvojen muutoksia ei esitetä viivadiagrammien avulla, jotta nuoret eivät olisi tunnistettavissa.

Määrällisen aineiston analyysin lisäksi tutkimuksessa käytettiin interventioon osallistuneiden nuorten alku- ja loppuhaastatteluita sekä heidän vanhempiansa loppuhaastatteluita. Vaikka osa loppuhaastattelun kysymyksistä oli monivalintoja tai Likert-asteikollisia, niin kaikkia vastauksia analysoitiin laadullisena informaationa. Haastattelut käytiin läpi teema-analyysin avulla (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka, 2006). Vastaukset käsiteltiin yksitellen kysymys kerrallaan, minkä jälkeen samankaltaisista vastauksista muodostettiin alustavat ryhmät. Kun alustavat ryhmät olivat valmiina, tarkasteltiin voisiko ryhmiä yhdistää toisiinsa. Näistä muodostettiin lopulliset tutkimuksessa käytettävät pääteemat ja alakategoriat. Vanhempien loppuhaastattelut otettiin tutkimukseen mukaan havainnollistamaan vanhempien havaitsemia intervention vaikutuksia nuorten hoitokäyttäytymiseen ja hyvinvointiin arjessa. Näistä vastauksista muodostettiin pääteemat sekä alakategoriat samalla tavalla kuin nuorten vastauksista. Lisäksi tutkimuksessa hyödynnettiin osallistuvan havainnoin avulla saatua informaatiota, koska pro gradun tekijät osallistuivat interventioon apuohjaajina. Tuloksissa käytettiin suoria lainauksia haastatteluista ja ryhmäkeskusteluista havainnollistamaan nuorten ja vanhempien kokemuksia.

### **3. TULOKSET**

#### **3.1 Intervention vaikuttavuus**

Taulukossa 3 on esitetty sekä interventio- että verrokkiryhmän pitkäaikaisverensokerien, tietoisuuden, läsnäolon ja hyväksynnän, diabetekseen liittyvän psykologisen joustavuuden, masennuksen ja yleisen sekä diabetekseen liittyvän elämänlaadun keskiarvot ja keskihajonnat sekä näiden muutokset intervention kuluessa. Interventio ei vaikuttanut tilastollisesti merkitsevästi ryhmään osallistuneiden nuorten pitkäaikaisverensokereihin ( $p > .05$ ). Myöskään verrokkien pitkäaikaisverensokeriarvoissa ei tapahtunut muutosta ( $p > .05$ ).



Interventio oli vaikuttanut tilastollisesti merkitsevästi nuorten tietoisien läsnäolon ja hyväksymisen sekä diabetekseen liittyvän psykologisen joustavuuden lisääntymiseen ( $p < .05$ ). Molempien taitojen kohdalla intervention kliininen vaikuttavuus oli keskisuurta ( $.50 < g < .80$ ). Puolestaan verrokeilla ei ollut tilastollisesti merkitsevää muutosta tietoisessa läsnäolossa ja hyväksymisessä eikä diabetekseen liittyvässä psykologisessa joustavuudessa ( $p > .05$ ). Kummassakaan ryhmässä ei ollut havaittavissa masennusoireita tutkimuksen alussa, eikä nuorten kokemassa masentuneisuudessa tapahtunut tilastollisesti merkitsevää muutosta tutkimuksen aikana ( $p > .05$ ). Interventoryhmäläisten yleisen elämänlaadun lisääntyminen oli tilastollisesti merkitsevää ( $p < .05$ ), vaikkakin vaikuttavuus oli pientä ( $.20 < g < .50$ ). Lisäksi interventoryhmässä tapahtui tilastollisesti suuntaa antavaa myönteistä muutosta yleiseen elämänlaatuun vaikuttavissa perheen ja henkisen hyvinvoinnin osa-alueissa ( $.05 < p < .10$ ). Intervention vaikuttavuus perheen ilmapiiriin oli keskisuurta ( $.50 < g < .80$ ). Henkisen hyvinvoinnin lisääntyminen oli suuntaa antavaa, mutta silti vaikuttavuus oli suurta ( $g > .80$ ). Muiden elämänlaatuun vaikuttavien osa-alueiden muutokset eivät olleet suuntaa antavia ( $p > .10$ ). Verrokeilla ei tapahtunut tilastollisesti merkitsevää muutosta ( $p > .05$ ) yleisessä elämänlaadussa, sen osa-alueissa eikä diabeteksen vaikutuksista elämänlaatuun.

TAULUKKO 3. Tutkimukseen osallistuneiden nuorten pitkäaikaisverensokeri, tietoisuustaidot ja hyväksyntä, diabetekseen liittyvä psykologinen joustavuus, masentuneisuus sekä yleinen ja diabetekseen liittyvä elämänlaatu (keskiarvot, keskihajonnat, tilastollinen merkitsevyys ja ryhmien sisäinen efektikoko)

	Alkumittaus		Loppumittaus		p	g <sup>a</sup>
	Ka	Kh	Ka	Kh		
Pitkäaikaisverensokeri						
Interventio	8.74	.93	8.56	.32	.72	.23
Verrokkit	10.13	1.13	10.20	1.76	.92	.04
Tietoinen läsnäolo ja hyväksyntä						
Interventio	29.60	7.23	34.00	5.43	.04*	.62
Verrokkit	31.30	6.83	33.33	7.32	.35	.26
Diabetekseen liittyvä psykologinen joustavuus						
Interventio	127.00	17.48	139.00	15.54	.04*	.67
Verrokkit	126.33	21.52	128.33	19.81	.29	.09
Masennus						
Interventio	1.20	1.10	.40	.89	.26	.72
Verrokkit	3.00	4.52	3.17	3.97	.56	.04
Yleinen elämänlaatu						
Interventio	80.00	7.24	82.66	7.39	.04*	.34
Verrokkit	78.33	11.46	72.50	10.50	.17	.49
Diabetekseen liittyvä elämänlaatu						
Interventio	73.52	14.00	82.82	11.36	.23	.47
Verrokkit	73.92	14.34	72.75	15.88	.68	.07

\* p <.05

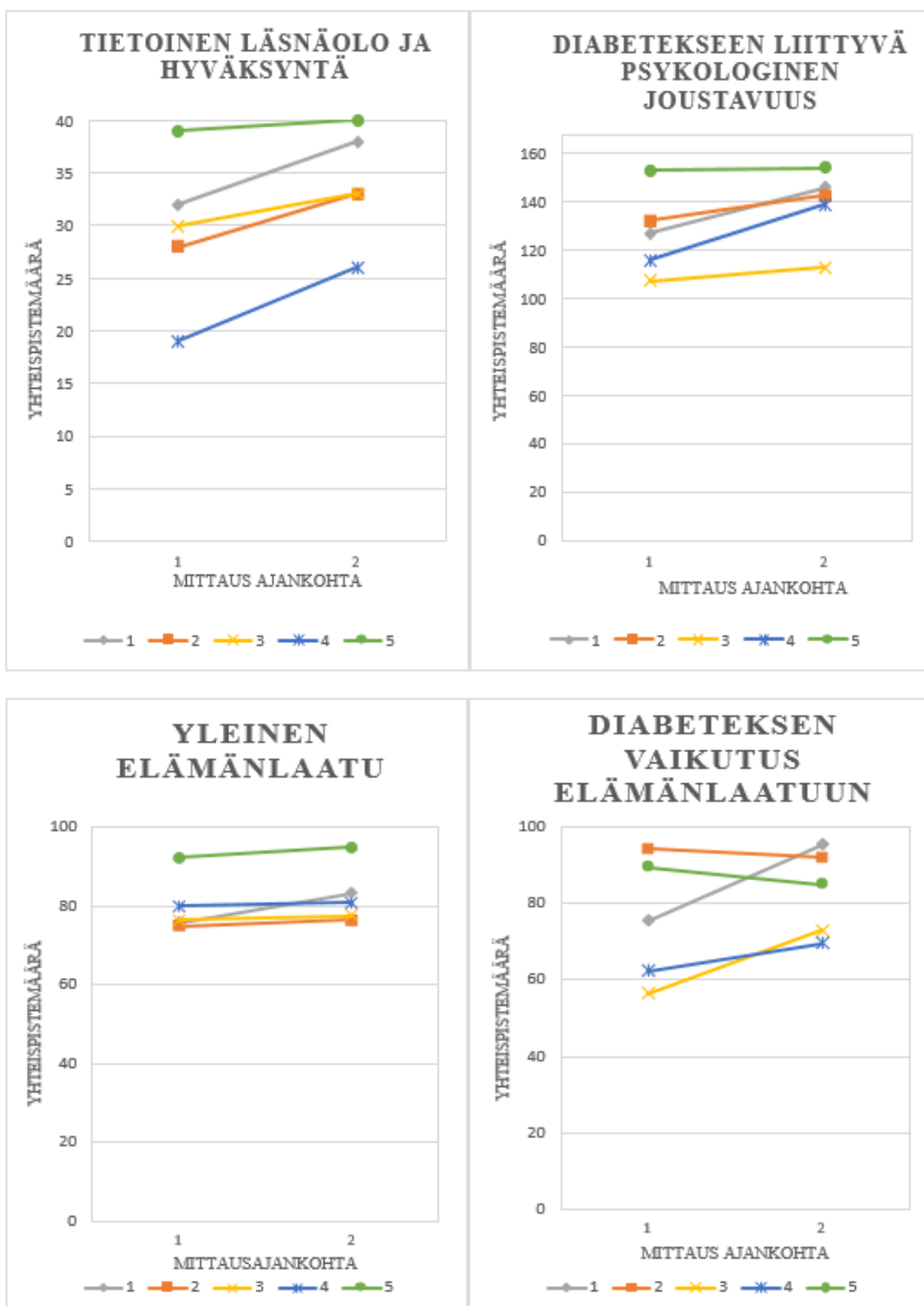
<sup>a</sup> Hedgesin g = pieni >.20, keskisuuri >.50, suuri >.80

### 3.2. Intervention vaikutukset yksilötasolla

Yksilötasolla oli havaittavissa muutoksia pitkäaikaisverensokeriarvoissa interventioon osallistuneilla nuorilla. Kolmella nuorella pitkäaikaisverensokeri laski, kun taas yhdellä nuorista verensokeri nousi ja yhdellä pysyi samana. Suurin muutos verensokerin laskussa oli yhden prosenttiyksikön suuruinen ja myös yhden nuoren verensokeri nousi yhtä paljon. Kenenkään nuoren verensokeriarvot eivät laskeneet tavoitearvoon, mutta kuitenkin kaikkien ryhmäläisten verensokerit jäivät alle arvon yhdeksän.

Nuorten yksilölliset muutokset tietoisessa läsnäolossa ja hyväksynnässä, diabetekseen liittyvässä psykologisessa joustavuudessa sekä yleisessä ja diabetekseen liittyvässä elämänlaadussa ovat esitetty kuviossa 1. Jokaisen nuoren tietoinen läsnäolo ja hyväksyntä lisääntyivät sekä nuorten väliset erot kaventuivat intervention myötä (kuviossa vasemmalla ylhäällä). Tutkittava numero neljä kehittyi eniten tietoisessa läsnäolossa ja hyväksynnässä. Tutkittava numero viisi, jonka lähtötaso oli jo valmiiksi korkeampi kuin muilla, kehittyi suhteessa muihin vähiten. Diabetekseen liittyvä psykologinen joustavuus lisääntyi jokaisella nuorella intervention myötä kaventaen myös nuorten välisiä eroja (kuviossa oikealla ylhäällä). Erityisesti nuorten yksi ja neljä diabetekseen liittyvä psykologinen joustavuus lisääntyi voimakkaasti. Vaikka nuorten kaksi ja kolme kehitys oli pienempää, se oli silti selkeästi havaittavaa. Nuoren numero viisi diabetekseen liittyvä psykologinen joustavuus oli jo valmiiksi korkealla ja hänen taitonsa pysyivät lähes ennallaan.

Nuoren numero yksi yleinen elämänlaatu parani selkeästi intervention myötä, mutta muiden nuorten muutokset eivät olleet yhtä suuria (kuviossa vasemmalla alhaalla). Erityisesti nuorten välillä oli eroja heidän käsityksissään siitä, miten diabetes vaikutti heidän elämänlaatuun (kuviossa oikealla alhaalla). Nuorista yksi, kolme ja neljä kokivat intervention jälkeen elämänlaatunsa paremmaksi diabeteksestä huolimatta. Puolestaan nuoret kaksi ja viisi kokivat diabeteksen heikentävän heidän elämänlaatuaan enemmän intervention jälkeen kuin intervention alussa. Kuitenkin intervention myötä nuorten väliset erot diabeteksen kielteisistä vaikutuksista elämänlaatuun pienenevät.



KUVIO 1. Interventioon osallistuneiden nuorten yksilölliset muutokset tietoisessa läsnäolossa ja hyväksynnässä, diabetekseen liittyvässä psykologisessa joustavuudessa sekä yleisessä ja diabetekseen liittyvässä elämänlaadussa

### 3.3 Haastattelut

#### 3.3.1 Nuorten kokemuksia diabeteksestä

Alkuhaastattelussa ja ryhmän aikana kartoitettiin nuorten kokemuksia diabeteksestä ja sen hoidosta. Intervention alussa kaksi nuorta kuvasi diabeteksen hoitonsa ihan hyväksi, vaikka he samalla kokivat, että voisivat tehdä enemmän hoitonsa eteen, esimerkiksi lisäämällä liikuntaa. Yksi nuorista kuvasi hoitoaan: *“Kai sitä vois paremminkin hoitaa. Ihan ookoosti menee mun mielestä. Joskus ei vaan jaksa tai muista mitata”*. Myös muut nuoret kertoivat diabeteksen hoitoon liittyvistä haasteista: *“Se [hoito] on ehkä vähän jäänyt”* ja *“Vähän perseellään. Pitäisi tsempata”*. Haastatteluista ja ryhmän aikaisista keskusteluista ilmeni, että nuorilta löytyy kattavasti tietoa ja osaamista diabeteksestä ja sen hoidosta. Nuoret kertoivat esimerkiksi olevansa taitavia mittaamaan sokereita, annostelemaan insuliineja sekä suhteuttamaan hiilihydraatteja ja insuliineja. Nuorten tiedot ja osaaminen eivät kuitenkaan aina johtaneet hyvään hoitoon: *“Vastuun välttäminen onnistuu. Tiedän miten hoitaa ja onnistunkin välillä”*. Nuoret kuvailivatkin hoitamattomuuteen liittyviä syitä ennemminkin voimavarojen ja motivaation puutteella kuin puuttuvilla tiedoilla ja taidoilla: *“Selkeä tavoite ja tietää mitä pitäisi tehdä, mutta --”*.

Kun alkuhaastattelussa kysyttiin nuorilta, mikä diabeteksen hoidossa oli hankalaa, useampi nuori nosti esille hoidon vaativan paljon energiaa. Sairaus tuleekin ottaa huomioon kaikessa arkipäiväisessä toiminnassa: *“Se pitää koko ajan huomioida, joten ei voi olla normaalisti. Pitää olla tosissaan”*. Yksi nuorista koki diabeteksen hoidon kokonaisuudessaan raskaaksi: *“Mikä ei olisi [vaikeaa]. Vaatii keskittymistä ja energiaa, jota ei ole”*. Nuoret kertoivat myös hoitoon liittyvistä käytännön ongelmista. Esimerkiksi yksi nuorista kertoi, että oli vaikeaa löytää sopivaa aikaa ja paikkaa, missä voisi mitata verensokeria julkisilla paikoilla. Toinen nuori puolestaan kertoi, kuinka arjesta poikkeavat tilanteet, kuten lomamatkat, hankaloittavat rutiinien noudattamista sekä diabeteksen hoitoa. Vaikka kaksi nuorista ei osannutkaan eritellä mikä hoidossa oli hankalaa, olivat heidän pitkäaikaissokerinsa yli tavoitearvon. Alkuhaastattelussa nuorilta kysyttiin myös diabetekseen liittyviä huolestuttavia asioita. Kolme nuorta sanoi, ettei heitä huolestuta mikään diabeteksen hoitoon liittyvä. Yksi

puolestaan vastasi: *“Kyllä, kaikki. Viimeisen kuuden kuukauden aikana on huolettanut enemmän ja vakavammin. Erityisesti mitä korkeista sokereista seuraa”*. Myös toinen nuori kertoi olevansa huolissaan sekä verensokereiden nousuista että laskuista. Erään nuoren huolenaihe oli, että hän saisi insuliinipumpun vasten tahtoisesti. Haastatteluista ilmenikin, että nuorilla oli haasteita ja huolenaiheita sekä hoidon että omien voimavarojen riittämisen suhteen.

Intervention aikana nuoret jakoivat ryhmässä omia kokemuksiaan diabeteksestä. Nuoret kokivat diabeteksestä ja siihen liittyvistä ongelmista puhumisen helpoksi ryhmässä, koska muilla nuorilla oli samankaltaisia kokemuksia. Nuoret kokivatkin muiden diabeetikoiden ymmärtävän heitä paremmin kuin heidän lähipiirinsä. Nuoret kertoivat, kuinka *“ärsyttävää”* heidän mielestään oli, että perheenjäsenet ja hoitohenkilökunta *“hokee vaan, että hoida, hoida, eikä ne ymmärrä, et aina ei vaan jaksaa”*. Lisäksi nuorten mielestä heidän kaverinsa eivät voineet ymmärtää, miten haasteellista oli elää vaativan sairauden kanssa. Monet nuoret olivat kuulleet kavereiltaan kommentteja, kuten *“Miks sä et vaan hoida tota sairautta?”* ja *“Mäki haluan olla diabeetikko, kun sais syödä eväitä kesken oppitunnin”*. Nuoret olivat myös turhautuneita siitä, etteivät he voi elää *“samanlaista elämää kuin kaverit”*. Nuoret kokivat kuormittavaksi sen, että diabetes vaatii aina tarkkaa etukäteissuunnittelua ruokailujen ja insuliinien suhteen: *“Voispa kerrankin vaan lähtee kavereitten kaa, eikä aina tarttis miettiä diabeteksen hoitoa”*.

Nuoret kertoivat monien tekijöiden, kuten koulustressin sekä kaveri- ja seurustelusuhteiden, vaikuttavan hoitotasapainoon: *“Nyt on vaa ollu niin paljon meneillään, ettei vaan oo ehtiny tai jaksanu ajatella koko diabetesta”*. Nuoret kuvasivatkin oman hoidon olleen hyvin vaihtelevaa ja jaksottaista. Onnistumisen jälkeen hoito sujui paremmin, kun taas pienetkin hoidon vastoinkäymiset saivat nuoret *“heittämään hanskat tiskiin”*. Nuoret kertoivatkin hoidon olevan usein mustavalkoista eli joko kaikki hoitoon liittyvä sujui hyvin tai sitten ei mikään. Monet nuoret kuvasivat kuinka he olivat *“laiskistuneet”* hoidossa ajan myötä. Aluksi nuoret olivat olleet tarkkoja hiilihydraattien laskemisen suhteen, mutta vähitellen he olivat alkaneet soveltaa ja pyöristää hiilihydraattien laskemisessa. Tämän seurauksena insuliinitkin pistettiin *“sinnepäin”*. Hoitomotivaation puute osoittautui kaikille nuorille yhteiseksi hoidon esteeksi: *“Olin jo laittanut valot pois illal, nii ei jaksanu enää mitata”* ja *“Olin jo ruokalassa, nii en viittiny enää lähtee hakee mittariä”*. Nuoret kuvasivat hoitoväsymystään myös kertoessaan siitä, kuinka heidän diabeteshoitovälineensä unohtuivat milloin minnekin. Monet nuoret olivat myös kehittäneet itsensä kannalta epäedullisia ratkaisuja välttääkseen esimerkiksi hoitoa julkisella paikalla: *“En syö, niin ei tartte*

*pistääkään*”. Kuitenkin nuoret tiedostivat sen, ettei hoitamatta jättäminen ole pitkällä tähtäimellä kannattavaa.

### 3.3.2 Nuorten odotuksia sekä kokemuksia interventioista

Alkuhaastattelussa osa interventioon osallistuneista nuorista kertoi, ettei heillä ollut suurempia odotuksia ryhmän suhteen. Kolmella nuorella oli myönteisiä odotuksia diabetesryhmän suhteen. Nuoret toivoivat esimerkiksi saavansa ryhmän kautta vertaistukea sekä uusia kavereita: *“Saa puhua muiden kanssa ja saa mahdollisesti joitain helpottavia asioita muilta”*. Kaksi nuorta kertoi odottavansa ryhmän auttavan heitä löytämään uusia toimintatapoja diabeteksen hoidon suhteen. Loppuhaastattelussa nuoret kertoivat odotustensa täyttyneen tai ylittyneen: *“Vastasi odotuksia. Ymmärsin ja tajusin, että muillakin on samanlaisia juttuja ja muut ymmärtää”*. Puolestaan ne nuoret, joilla ei ollut suurempia odotuksia ryhmän suhteen, yllättyivät positiivisesti: *“[Ryhmä oli] Paljon kivempi kuin ajattelin”*.

Loppuhaastattelussa nuorilta kysyttiin, kuinka tyytyväisiä he olivat olleet diabetesryhmään. Yksi viidestä nuoresta oli melko tyytyväinen, kun taas loput nuoret olivat tyytyväisiä tai erittäin tyytyväisiä ryhmään. Kaikki nuoret olivat tyytyväisiä intervention kestoon pitäen viittä tapaamiskertaa joka toinen viikko sopivana määränä. Yhden nuoren mielestä ryhmässä oli melko helppo puhua, kun taas loput nuorista kokivat ryhmän ilmapiirin sellaiseksi, jossa oli helppo puhua. Suurin osa nuorista ei keksinyt interventioon mitään kehitettävää tai muutettavaa. Ainoastaan yhden nuoren mielestä ryhmä oli liian ongelmakeskeinen ja hänen mielestään ryhmässä olisi voinut olla vähemmän apuohjaajia mukana.

Nuorten tyytyväisyydestä ryhmään kertoi myös se, että he kaikki voisivat suositella interventiota muille tyypin 1 diabetesta sairastaville nuorille. Kaksi nuorta kehui ryhmän ilmapiiriä rennoksi. Parin nuoren mielestä interventiosta voisi olla apua etenkin sellaisille diabetesta sairastaville nuorille, jotka eivät tunne muita diabeetikoita ja kokevat olevansa ainoita, joilla on ongelmia hoidon kanssa. Lisäksi kaikki nuoret korostivat ryhmässä saatavan vertaistuen myönteistä vaikutusta: *“Tunne muiden ymmärryksestä on kokemisen arvoinen”* ja *“Kuuntelusta ja juttelusta muiden diabeetikoiden kanssa tulee hyvä olo”*. Erään nuoren

mielestä ryhmästä ei ole hyötyä, mikäli hoito sujuu jo valmiiksi hyvin. Muut nuoret kokivat tärkeäksi mahdollisuuden kertoa omista vaikeista kokemuksista diabeteksen hoidossa: *“Jos on jotain ongelmia, niin niistä pääsee puhumaan”*.

Interventio koostui erilaisista diabetesta sairastaville nuorille sovelletuista hyväksymis- ja omistautumisterapian harjoitteista ja kotitehtävistä. Nuoret kertoivat käyttäneensä jonkin verran aikaa kotitehtävien tekemiseen ja ne käytiin yhdessä läpi jokaisella ryhmäkerralla. Taulukossa 4 esitetään ryhmässä käytetyt harjoitusmuodot ja nuorten arviot käytetyistä harjoitteista. Kaikki nuoret pitivät eniten rentoutus- ja tietoisuustaitoharjoitteista, ryhmäkeskusteluista sekä muiden kokemusten kuuntelusta. Lisäksi nuoret arvioivat harjoitteet, jotka kartoittivat diabeteksen yleistä tilannetta joko keskiverroksi tai hyväksi.

TAULUKKO 4. Nuorten arviot intervention harjoitusmuodoista

Harjoitustyyppi	Huono	Keskiverto	Hyvä
Rentoutumisharjoitukset ja tietoisuustaidot esim. virrassa lipuvat lehdet	0	0	5
Mielikuvat esim. köyden veto hirviön kanssa	1	2	2
Arvottehtävät esim. arvokortit tai minulle tärkeät asiat	1	2	2
Diabeteksen tilanteen kartoitus esim. tikapuut diabeteksen tavoitteen saavuttamiseksi	0	2	3
Kokemukselliset harjoitukset esim. paikan vaihtaminen tilassa, en pysty hyppimään	2	1	2
Ryhmäkeskustelut	0	0	5
Muiden kokemusten kuunteleminen	0	0	5
Kotitehtävät esim. omien arvojen mukainen teko	1	3	1



Nuorilta kysyttiin myös heidän kokemuksiaan yksittäisistä harjoitteista. Pääosin kaikki harjoitteet sekä tehtävät koettiin mukaviksi ja toimiviksi: *“Kaikki ok. Pohtimista vaativista tehtävistä tykkään”*. Nuorten ehdoton suosikki oli tietoisuustaitoja kehittävä mielikuvaharjoite *virrassa lipuvat lehdet*. Nuoret kokivat tehtävän kivaksi, rentouttavaksi, rauhoittavaksi, helpoksi, mukavaksi ja toimivaksi. Harjoituksesta pidettiin myös sen vuoksi, että sitä tehtiin useammalla ryhmätapaamisella: *“Virrassa lipuvia lehtiä tehty monta kertaa. Virta piirtyi helposti mieleen. Sen tekeminen on helpottanut joitakin asioita [arjessa]”*. Nuoret pitivät myös arvokorteista: *“Kortti-tehtävät jäivät mieleen, kun muiden ajatusten näkeminen oli mielenkiintoista”*. Eräs nuorista kertoi tykänneensä köydenvedo hirviön kanssa -mielikuvaharjoitteesta, sillä se oli: *“--lyhyt ja myös yllättävä, asioita voi tehdä toisin”*.

Kahden nuoren mielestä mikään tehtävä ei ollut erityisen vaikea. Kaksi nuorta kertoi pidempien harjoitusten, kuten *Huomion kiinnittäminen hengitykseesi* ja *Kutsumaton vieras*, olleen vaikeimpia. Lisäksi yksi nuori kuvasi *Kutsumaton vieras* -harjoitetta sekavaksi ja vaikeasti ymmärrettäväksi. Yksi nuori koki arvokortit haasteelliseksi, sillä niistä oli vaikea löytää itseä kuvaava kortti sekä kertoa siitä muille. Vaikka kaikista tehtävistä ja harjoitteista ei pidettykään, niin kaksi nuorta aikoi jatkossa palata käytettyihin harjoitteisiin, kun taas kaksi nuorta eivät osanneet sanoa aikovatko palata tehtävien pariin vai eivät. Vain yksi ryhmäläinen ajatteli, ettei aio enää tehdä diabetesryhmässä käytettyjä harjoitteita.

### **3.3.3 Intervention vaikutuksia nuorten ja heidän vanhempiensa näkökulmasta**

Intervention osallistuneet nuoret kertoivat ryhmän vaikuttaneen myönteisesti diabeteksen hoitoon sekä siihen suhtautumiseen: *“Parempi mieli diabeteksen suhteen”*. Kolme nuorista mainitsi vertaistuen olleen merkittävin tekijä myönteisissä muutoksissa. Vertaistuki oli esimerkiksi vähentänyt nuorten tunnetta omasta erilaisuudesta: *“Oon alkanut ajatella, etten oo ainoa, jolla on ongelmia”*. Intervention myötä muutama nuori kertoi oman hoitomotivaationsa kasvaneen: *“Jaksanut panostaa etenkin mittaamiseen ja hiilareiden laskemiseen”*. Eräs nuori kertoi, kuinka diabetesryhmä oli saanut pohtimaan, miten voisi vaikuttaa itsenäisemmin omaan hoitotasapainoon: *“Olen miettinyt mitä diabetes merkitsee minulle. Ryhmässä olo sai miettimään, miksi sokerit korkealla”*. Yksi nuorista puolestaan

kuvasi: *“Olen saanut ryhmästä uusia ajatusmalleja, kun on pitänyt omia arvoja ajatella ja mieltä sekä tehdä niiden mukaisia tekoja”*. Ryhmä oli ylipäättään edistänyt nuorten hyväksyvää suhtautumista omaan diabetekseen ja parantanut hoitokäytäntöjä arjessa.

Lisäksi nuorilta kysyttiin olivatko he kokeneet muita hyötyjä interventioista. Kaksi nuorista ei ollut huomannut muita kuin diabetekseen vaikuttavia hyötyjä. Ryhmäläisistä kaksi kertoi intervention sekä etenkin siitä saadun vertaistuen vaikuttaneen myönteisesti myös mielialaan: *“Mieliala on kohentunut, sillä on päässyt puhumaan diabeteksestä muille, jotka ymmärtää millaista se on”*. Lisäksi toinen nuorista kertoi, että iloisempi mieliala oli johtanut parempaan diabeteksen hoitoon: *“Hyvä mieli, parempi hoito”*. Yhden nuoren mukaan vertaistuen avulla hänen toiveikkuutensa ja uskonsa omaan selviytymiseen oli lisääntynyt, kun hän oli kuullut muiden nuorten selvinneen samantyyppisistä ongelmista.

Loppuhaastattelussa nuorilta kysyttiin, minkälaisia taitoja he olivat oppineet intervention kuluessa (Taulukko 5), katso liite kaksi. Nuoret kertoivat oppineensa enemmän kuin yhden taidon ja keskimääräisesti nuoret olivat oppineet noin viisi taitoa intervention aikana. Mikään listatuista taidoista ei jäänyt yhdeltäkään nuorelta oppimatta, vaan kaikkia taitoja oppi vähintään kaksi nuorista. Yleisemmin opittuja taitoja olivat: *Olen oppinut tiedostamaan ajatuksiani, tunteitani ja tuntemuksiani liittyen diabeteksen hoitoon ja/tai hoitamattomuuteen, Olen oppinut selkeyttämään omia arvojeni eli mikä on minulle tärkeää ja Olen oppinut toimimaan omien arvojeni mukaisesti arjessa.*

## TAULUKKO 5. Nuorten intervention aikana oppimat taidot

	n
Olen oppinut tiedostamaan ajatuksiani, tunteitani ja tuntemuksiani liittyen diabeteksen hoitoon ja/tai hoitamattomuuteen.	3
Olen oppinut tunnistamaan välttämiskäyttäytymistä, kuten pistämättä/mittaamatta jättämistä.	2
Olen oppinut hyväksymään ajatuksiani, tunteitani ja tuntemuksiani sellaisena kuin ne ovat, vaikka ne olisivatkin kielteisiä.	2
Olen oppinut, että ajatukseni, tunteeni ja kokemukseni ovat vain minun ajatuksiani ja tunteitani, eivätkä ne siis aina ole totta.	2
Olen oppinut Diabetes-ryhmässä opittujen taitojen soveltamista arkeen.	2
Olen oppinut selkeyttämään omia arvojani eli mikä on minulle tärkeää.	3
Olen oppinut suunnittelemaan omaa toimintaani, jotta voin toimia arvojeni mukaisesti esimerkiksi diabetekseni hoidon suhteen.	2
Olen oppinut toimimaan omien arvojeni mukaisesti arjessa.	3
Olen oppinut tekemään rentoutumisharjoituksia ja tietoisuusharjoituksia.	2
Olen oppinut uusia keinoja käsitellä vaikeita tunteita kuten ahdistusta tai stressiä.	2

Vanhempien loppuhaastattelussa tiedusteltiin heidän näkemyksiään siitä, miten interventio oli vaikuttanut heidän lastensa ajatusmaailmaan ja käyttäytymiseen. Kaikkien vanhempien mielestä diabetesryhmästä oli ollut hyötyä. Eräs vanhempi kertoi lapsensa pitkäaikaisverensokerin laskeneen ja toinen vanhempi oli huomannut nuoren lisänneen omatoimista insuliinin pistämistä sekä verensokerien mittaamista. Useampi vanhempi kertoi oman lapsensa ymmärtäneen intervention myötä vastuunsa diabeteksen hoidossa. Tämän seurauksena nuorten itsenäistymisprosessit olivat käynnistyneet, minkä myötä nuoret olivat olleet omatoimisempia hoitonsa suhteen. Eräs vanhempi kertoikin lapsensa itseluottamuksen

kasvaneen intervention myötä. Nuorten ottaessa enemmän vastuuta omasta hoidostaan vanhemmat kertoivat diabetekseen liittyvän huolen vähentyneen: *“Luotto [nuoreen] on kasvanut, tekee niin kuin sanoo tekevänsä eli ei valehtele mulle pistämisistä tai mittaamisista”*.

Vanhemmat kuvasivat intervention vaikuttaneen myös kodin ilmapiiriin myönteisesti. Kahden vanhemman mukaan lapsen ottaessa enemmän vastuuta hoidosta riidat olivat vähentyneet ja kodin ilmapiiri oli muuttunut iloisemmaksi ja paremmaksi. Vanhemmat olivat myös huomanneet ryhmän vaikuttaneen myönteisesti lapsensa mielialaan sekä keskustelun avoimuuteen: *“[Nuori] on ollut huomattavasti iloisempi ja positiivisempi”* ja *“[Nuori] on nyt paljon rennompi --, ryhmän jälkeen [nuori] puhuu enemmän myös ikävistä asioistaan-- ”*. Vanhemmat kertoivat myös huomanneensa lastensa kasvaneen henkisesti intervention myötä, mikä oli näkynyt esimerkiksi ajatusten ja suhtautumistapojen muutoksina: *“[Nuoren] ajattelu ei tunnu enää olevan niin mustavalkoista liittyen diabetekseen sekä muuhun elämään”* ja *“[Nuoren] oma toimintatapa on muuttunut ja hän osaa tunnistaa omia ajatuksia, esimerkiksi etteivät omat ajatukset ole aina totta”*. Eräs vanhempi kertoi, että hänen lapsensa oli aikaisemmin kieltäytynyt puhumasta diabeteksestaan uusille ihmisille. Kuitenkin intervention myötä nuori oli rohkaistunut kertomaan vapaaehtoisesti leirille osallistuville nuorille sekä ohjaajille sairastavansa diabetesta. Myös toinen vanhempi oli huomannut lapsensa muuttuneen avoimemmaksi diabeteksen suhteen. Vanhemman mukaan nuori oli alkanut pohtia sairauden vaikutuksia sekä vaaroja, vaikka hän ei ollut aikaisemmin aiheesta suostunut keskustelemaan. Kokonaisuudessaan vanhemmat havaitsivat intervention ansiosta myönteisiä muutoksia lastensa ajattelussa ja toiminnassa.

#### **4. POHDINTA**

Tämän pilottitutkimuksen tarkoituksena oli selvittää hyväksymis- ja omistautumisterapiaan pohjautuvan ryhmämuotoisen lyhytintervention vaikuttavuutta tyyppin 1 diabetesta sairastavien nuorten pitkäaikaisverensokeriin, tietoiseen läsnäoloon ja hyväksyntään, diabetekseen liittyvään psykologiseen joustavuuteen, masentuneisuuteen sekä yleiseen ja diabetekseen liittyvään elämänlaatuun. Tässä tutkimuksessa tarkasteltiin myös nuorten yksilöllisiä muutoksia intervention keskeisissä taidoissa. Tutkimuksessa kartoitettiin nuorten kokemuksia diabeteksestä, interventioryhmästä ja sen harjoitteista sekä intervention

vaikutuksista heidän hoitotasapainoon ja yleiseen hyvinvointiin. Myös vanhempien havaitsemat muutokset nuorten ajatus- ja käyttäytymismalleissa olivat tutkimuksen tarkastelun kohteena.

Hyväksymis- ja omistautumisterapiaan pohjautuvaan interventioon osallistuneiden nuorten pitkäaikaisverensokeriarvot eivät laskeneet ryhmätasolla. Interventioon osallistuneiden nuorten tietoinen läsnäolo ja hyväksyntä lisääntyivät diabetesryhmän myötä. Nuorten diabetekseen liittyvä psykologinen joustavuus lisääntyi ja yleinen elämänlaatu parani. Interventiolla ei ollut vaikutuksia nuorten masentuneisuuteen. Diabetesryhmä vaikutti myönteisesti yleiseen elämänlaatuun, mutta tutkimuksessa saatiin ristiriitaisia tuloksia intervention vaikutuksista diabetekseen liittyvään elämänlaatuun. Yksilöiden väliset erot kaventuiivat niin keskeisissä taidoissa kuin elämänlaadussakin.

Intervention aikana nuoret jakoivat keskenään kokemuksiaan diabeteksestaan sekä siihen liittyvistä vaikeuksistaan. Nuorten diabeteksen hoitamattomuuden keskeisiksi tekijöiksi ei noussut puuttuvat tiedot tai taidot vaan ennemminkin nuorten kokema hoitoväsymys sekä motivaation puute. Nuoret kertoivat vertaistuen helpottaneen näitä ongelmia. Interventioon osallistuneet nuoret olivat myös tyytyväisiä diabetesryhmän sisältöön, toteutukseen sekä käytettyihin menetelmiin. Interventiolla olikin sekä nuorten että heidän vanhempiensa mielestä myönteisiä vaikutuksia siihen, miten nuoret suhtautuivat diabetekseen ja sairauden hoitoon arjessa. Intervention myötä nuoret oppivat erilaisia psykologista joustavuutta lisääviä taitoja, mikä näkyi myös heidän vanhempiensa mukaan nuorten muuttuneissa ajatus- ja käyttäytymismalleissa.

#### **4.1 Intervention vaikuttavuus**

Hyväksymis- ja omistautumisterapiaan pohjautuvaan interventioon osallistuneiden nuorten pitkäaikaisverensokeriarvoissa ei tapahtunut laskua ryhmätasolla. Kuitenkin kolmen nuoren verensokerit laskivat intervention myötä, mikä on linjassa aiemman kognitiivista käyttäytymisterapiaa tutkivan meta-analyysin (Winkley ym., 2006) kanssa. Aiempi tutkimus (Tulokas, 2001) on osoittanut myös ryhmämuotoisen intervention parantavan nuorten verensokeriarvoja, joten voidaan olettaa vertaistuen selittävän osaltaan interventioon osallistuneiden nuorten parantuneita verensokeriarvoja. Ylipäätään hyväksymis- ja

omistautumisterapian tavoite on omien arvojen mukainen toiminta (Hayes 2004), joten voidaan olettaa nuorten omien arvojen selkeytyneen ja niiden mukaisten tekojen lisääntyneen intervention myötä. Arvojen mukaiset teot voivat olla hyvinkin pieniä valintoja, joten niiden vaikutukset eivät välttämättä ilmene lyhyellä aikavälillä. Pitkäaikaisverensokeriarvo on takautuva keskiarvo ja hoitotasapainon saavuttaminen on pitkäaikainen prosessi, joten todelliset muutokset voivat ilmetä verensokeriarvoissa vasta myöhemmin. Lisäksi murrosiälle ominaiset hormonaaliset muutokset aiheuttavat verensokeriarvojen suurta vaihtelua, joten nuoren voi olla vaikea saavuttaa hyvä hoitotasapaino vaihtelevan insuliinin tarpeen takia (Näntö-Salonen ym., 2004). Ylipäätään pitkäaikaisverensokeriarvoihin vaikuttavat monet tekijät, kuten koulustressi ja kaverisuhteet (Näntö-Salonen & Ruusu, 2007), joihin ei erityisemmin kiinnitetty huomiota. Nämä tekijät voivat osaltaan selittää saatujen verensokeriarvojen muutosten ristiriitaisuutta.

Tietoinen läsnäolo ja hyväksyntä lisääntyivät intervention myötä, mikä kertoo nuorten lisääntyneestä kyvystä olla läsnä nykyhetkessä sekä hyväksyä omia ajatuksia, kokemuksia ja tunteita sellaisena kuin ne ovat (Greco ym., 2008b). Aikaisemmissa tutkimuksissa on havaittu, että lisäämällä tietoisuustaitoja voidaan parantaa yleistä hyvinvointia sekä kykyä säädellä tunteita ja käyttäytymistä (Keng, Smoski & Robins, 2011). Samanlaisia muutoksia oli havaittavissa interventioon osallistuneilla nuorilla, esimerkiksi lisääntyneenä sitoutumisena hoitoon ja perheen parantuneena ilmapiirinä. Intervention alussa tyypin 1 diabetesta sairastavat nuoret eivät vaikuttaneet kovin hyväksyviltä omaa sairauttaan kohtaan. Tämä ilmeni nuorten toistuvissa taipumuksissa vältellä ja kontrolloida diabetekseen liittyviä vaikeita ajatuksia, tunteita ja tilanteita. Intervention myötä nuorten hyväksyntä lisääntyi, mikä saattoi edesauttaa myönteistä sekä avoimempaa suhtautumista diabetekseen. Todennäköisesti lisääntyneen hyväksynnän myötä nuorten oli helpompi kohdata erilaisia vastoinkäymisiä ilman liiallista kuormittumista (Ciarrochi ym., 2010). Interventio onnistuikin luultavimmin tukemaan nuorten sopeutumista elinikäiseen sairauteen harjoittamalla nuorten tietoisesta läsnäolon ja hyväksynnän taitoja (Greco ym., 2008a).

Interventioon osallistuneiden nuorten diabetekseen liittyvä psykologinen joustavuus lisääntyi, mikä on keskeinen hyväksymis- ja omistautumisterapian tavoite (Hayes ym., 2006). Nuorten psykologisen joustavuuden lisääntyessä heidän diabeteksen hoitonsa parani, mikä on linjassa myös aikaisempien tutkimusten kanssa (Hadlandsmyth ym., 2013). Diabetekseen liittyvää psykologista joustavuutta on todennäköisesti lisännyt arvotyöskentely, jonka seurauksena nuoret saattoivat toimia arvojensa mukaisesti myös pidemmällä aikavälillä

(Ciarrochi ym., 2010). Arvojen mukaisen toiminnan lisääntymisen myötä nuorten hallinnan tunnen omasta sairaudesta saattaa lisääntyä (Griva ym., 2000).

Interventioon osallistuneilla nuorilla ei tapahtunut muutosta masennusoireilussa intervention aikana. Toisaalta nuorilla ei ollut edes lievää masentuneisuutta intervention alussa. Interventioon osallistuneiden nuorten vähäinen psyykinen oireilu on ristiriidassa aiemman tutkimuksen kanssa, jonka mukaan diabetesta sairastavilla nuorilla on kymmenkertainen riski sairastua psyykkisiin sairauksiin (Northam ym., 2005). Kuitenkin on otettava huomioon, että tämän tutkimuksen poissulkukriteerinä olivat samanaikaiset säännölliset käynnit psykiatrilla tai psykologilla. Rajauksen vuoksi tutkimukseen ei osallistunut voimakkaasti psyykkisesti oirehtivia tyyppin 1 diabetesta sairastavia nuoria.

Intervention myötä nuorten yleinen elämänlaatu parani, mikä oli mahdollisesti seurausta nuorten arvojen mukaisen toiminnan lisääntymisestä, avoimemman suhtautumistavan omaksumisesta (Russ, 2009) ja tietoisuustaitojen lisääntymisestä (van Son ym., 2013). Interventiossa huomioitiin nuoret ja heidän elämäntilanteensa kokonaisvaltaisesti, koska elämänlaadun parantamiseksi on keskityttävä laaja-alaiseen hyvinvoinnin tukemiseen (Nuutinen, 2010). Interventio onnistui mahdollisesti vähentämään eri elämänalueilla koettuja kuormittavuustekijöitä, minkä on aiemmin osoitettu auttavan nuoria selviytymään diabeteksensa kanssa (Nuutinen, 2010). Interventio lisäsi nuorten yleistä elämänlaatua etenkin vaikuttamalla myönteisesti perhesuhteisiin. Nuorten lisääntynyt avoimuus sekä vastuunotto hoidosta olivat osaltaan parantaneet perheen ilmapiiriä, jolloin riitojen määrä oli vähentynyt ja nuoret pystyivät keskustelemaan vanhempiansa kanssa myös vaikeista asioista. Osaltaan nämä tekijät vaikuttivat siihen, että perhetilanne koettiin mielekkäämmäksi ja vähemmän kuormittavaksi. Myös nuorten henkinen hyvinvointi lisääntyi, mikä saattaa selittyä psykologisen joustamattomuuden vähentymisellä (Hadlandsmayh ym., 2013). Ryhmän tarjoama vertaistuki vähensi erilaisuuden tunnetta ja se selittää osaltaan henkisen hyvinvoinnin lisääntymistä. Nuorten yleiseen elämänlaatuun vaikuttaa kuitenkin useita tekijöitä, eikä niihin kaikkiin keskitytty intervention aikana. Tämä saattaa selittää sitä, miksi intervention myönteinen vaikutus nuorten yleiseen elämänlaatuun oli vähäistä.

Diabeteksen liittyvä elämänlaatu ei parantunut kaikilla nuorilla intervention aikana, mikä on ristiriidassa aiemman tutkimuksen kanssa (Greco & Hart, 2005). Kolmen nuoren diabetekseen liittyvä elämänlaatu parani intervention myötä, kun taas kahden nuoren diabetekseen liittyvä elämänlaatu heikkeni. Tämä voi johtua nuorten lisääntyneestä halusta ottaa vastuuta omasta hoidosta. Lisääntynyt vastuu saatetaan kokea hetkellisesti liian kuormittavana (Kauppila, 2015), jolloin vastuu diabeteksen hoidosta saattaa heikentää

elämänlaatua (Nuutinen, 2010). Lisäksi intervention myötä lisääntynyt tietoinen läsnäolo sekä omien arvojen selkeytyminen voivat hetkellisesti herättää epämiellyttäviä tunteita, kun nuori ymmärtää ristiriidan omien arvojensa ja valintojensa välillä. Hyväksymis- ja omistautumisterapiassa tämänkaltaisen luovan toivottomuuden tila on ensisijaisen tärkeä osa muutosprosessia (Hayes & Wilson, 1994). Toisaalta kaikkia elinikäisen sairauden aiheuttamia kuormittavuustekijöitä ei voida kokonaan poistaa (Nuutinen, 2010). Diabetesta sairastavan nuoren tuleekin muuttaa omaa suhtautumistaan sairauteensa, jotta kuormittavuustekijät eivät liikaa rajoittaisi elämän kokemista mielekkäänä (Hayes ym., 2006). Interventioon osallistuneiden suhtautuminen omaan sairauteen muuttui avoimemmaksi, mikä saattaa mahdollistaa korkeamman elämänlaadun diabeteksestä huolimatta.

#### **4.2 Nuorten kokemuksia diabeteksestä**

Interventioryhmän nuoret kuvasivat diabeteksen olevan kuormittava sairaus, mikä on tyypillinen kokemus tyypin 1 diabetesta sairastavilla nuorilla (Kauppila, 2015). Sairauden hoidon vaativuus saattaa olla syynä interventioon osallistuneiden nuorten kokemaan hoitoväsymykseen ja motivaation puutteeseen. Hoitoväsymys ja motivaation puute ilmenivät interventioon osallistuneilla nuorilla hoidon laiminlyömisinä ja välttämiskäyttäytymisenä, mikä on aiemminkin havaittu olevan ongelma tyypin 1 diabetesta sairastavilla nuorilla (Kauppila, 2015; Näntö-Salonen & Ruusu, 2007). Kuitenkin nuoret kertoivat tietävänsä tarpeeksi sairauden hoidosta sekä sen riskeistä. Interventioon osallistuneiden nuorten kertoman perusteella voidaan olettaa, että nuoret kaipaisivat lähipiiriltään enemmän tukea ja ymmärrystä.

Interventioryhmän nuoret kokivat, etteivät he voineet elää yhtä huolettomasti kuin heidän ystävänsä, mikä on linjassa aiempien tutkimusten kanssa (Näntö-Salonen ym., 2004; Schreiner ym., 2000). Nuoruudessa on tärkeää saada tukea ja hyväksyntää ystäviltä, mutta interventioon osallistuneet nuoret kokivat, etteivät ystävät ymmärrä miten raskasta on elää sairauden kanssa. Tämänkaltaiset kokemukset mahdollisesti lisäävät entisestään sairauden kuormittavuutta (Näntö-Salonen & Ruusu, 2007). Nuorten kuormittavuustekijöitä lisäksi ilmeisesti myös vanhempien ja hoitohenkilöiden tapa korostaa fyysistä hoitoa ilman, että he



riittävästi ymmärsivät nuorten hoitoväsymystä tai muita stressitekijöitä. Nuoret ja heidän elämäntilanteensa tulisi ottaa huomioon hoidossa, sillä pelkkä tietojen ja taitojen kerryttäminen ei tee nuorista aktiivisia ja vastuullisia diabeteksen hoitajia.

Interventiossa nuoret pääsivät puhumaan hoitonsa onnistumisen esteistä muiden diabetesta sairastavien nuorten kanssa. Aiemmissakin tutkimuksissa vertaistuen on havaittu vähentävän erilaisuuden tunnetta tyyppin 1 diabetesta sairastavilla nuorilla (Tulokas ym., 2005). Interventioon osallistuneiden nuorten identiteettiä saattoi hallita kokemus itsestä epäonnistuneena diabeteksen hoitajana. Muiden diabetesta sairastavien nuorten vaikeiden kokemusten kuuleminen saattoi vähentää nuoren kielteisiä käsityksiä itsestään. Näitä kielteisiä minäkäsityksiä työstettiin interventioissa erilaisten harjoitusten avulla, jotta ne eivät enää rajoittaisi hoidon onnistumista (Ciarrochi ym., 2010).

### **4.3 Nuorten kokemuksia interventioista ja sen hyödyistä**

Nuoret arvioivat interventioyöryhmän hyödylliseksi ja olivat valmiita suosittelemaan ryhmää muille tyyppin 1 diabetesta sairastaville nuorille. Vaikka diabetesryhmässä keskusteltiin paljon, nuorille annettiin tapaamisissa myös aikaa pohtia itsekseen omia arvoja sekä niiden mukaisia tekoja. Hyväksymis- ja omistautumisterapia korostaakin jokaisen osallistujan omien arvojen selkeyttämisen tärkeyttä sekä arvoihin pohjautuvien tekojen merkitystä pitkäaikaisten käyttäytymistasoisten muutosten aikaansaamiseksi (Hayes, 2004; Ruiz, 2010). HOT:n periaatteisiin perustuen interventiossa ei oletettu, että jokainen nuori saavuttaisi paremman hoitotasapainon tai hyvinvoinnin samojen vaiheiden kautta, vaan jokainen nuori sai itse määrittää oman muutoksensa sekä sen tahdin.

Hyväksymis- ja omistautumisterapian toimivuuden kannalta on keskeistä, että erilaisia harjoitteita toistetaan niin ryhmässä kuin sen ulkopuolella kotitehtävien avulla (Russ, 2009). Oman työkirjan avulla nuorten oli mahdollista palata harjoitteisiin ja läpikäytyihin teemoihin itsenäisesti. Aiemmin onkin osoitettu interventiota tukevien työkirjojen hyödyntämisen lisäävän hyväksymis- ja omistautumisterapian keskeisten prosessien oppimista (Russ, 2009). Nuorten lempiharjoitus oli rentoutumis- ja tietoisuusharjoitus *Virrassa lipuvat lehdet*, jonka avulla nuoret voivat oppia olemaan tuomitsematta sekä sisäisiä kokemuksia että ulkoisia tapahtumia (Ciarrochi ym., 2010; Hayes ym., 2006). Harjoite oli tuttu ja lyhyt, mikä osaltaan

selittää sen suosiota. Ylipäättään lyhyiden ja usein toistettujen harjoitteiden sanoman sisäistäminen saattaa olla helpompaa kuin pidempien harjoitteiden.

Interventioon osallistuneet nuoret ja heidän vanhempansa kokivat, että nuorten diabeteksen hoito sekä sairauteen suhtautuminen olivat muuttuneet myönteisesti. Ennen interventiota pienikin epäonnistuminen oli saattanut saada nuoret luovuttamaan hoitonsa suhteen. Interventiossa heitä kannustettiin hyväksymis- ja omistautumisterapialle tyypillisellä tavalla jatkamaan arvojensa mukaista toimintaa epäonnistumisista huolimatta (Batten, 2011; Ciarrochi ym., 2010). Jokainen nuori sitoutuikin tekemään päivittäin vähintään yhden diabeteksen hyvää hoitoa edesauttavan teon. Vanhemmatkin olivat havainneet, että nuorten kielteinen suhtautuminen omaan diabetekseen oli vähentynyt ja tämä ilmeni esimerkiksi avoimemmassa tavassa puhua omasta diabeteksestä niin perheessä kuin myös sen ulkopuolella.

Nuorten ja vanhempien mielestä interventio oli vaikuttanut myönteisesti diabeteksen hoitoon, esimerkiksi mittauskertojen lisääntymiseen sekä tarkempana insuliinin annosteluun. Myös aikaisemmissa tutkimuksissa psykologisilla interventioilla on pystytty parantamaan diabeetikoiden hoitorutiineja (Winkley ym., 2006; Murphy ym., 2006). Tutkimukseen osallistuneet vanhemmat olivat huomanneet nuorten ottaneen itsenäisemmin vastuuta diabeteksensa hoidosta. Hyväksymis- ja omistautumisterapia tukeekin itsenäistymiskehitystä keskittyessään nuoren yksilöllisiin arvoihin, valintoihin sekä vastuuseen omasta hyvinvoinnista (Greco ym., 2008b). Suorien ohjeiden sijaan interventiossa käytettiin erilaisia mielikuvia sekä kokemuksellisia harjoitteita, jotka ovat osoitettu sopiviksi nuorille (Hayes & Wilson, 1994). Nämä menetelmät mahdollistavat osaltaan nuorten itsenäistymistä sekä lisääntynyttä vastuunottoa.

Haastattelun perusteella useat interventioon osallistuneet nuoret kokivat ryhmän parantaneen heidän mielialaansa. Mielialan paranemista voi selittää aikaisemmin ahdistusta ja epämiellyttäviä tunteita aiheuttaneen välttämiskäyttäytymisen vähentyminen (Hadlandsmiyth ym., 2013). Näiden tunteiden on puolestaan osoitettu olevan yhteydessä riittämättömyyden tunteisiin sekä epäonnistumisen kierteeseen diabetesta sairastavilla nuorilla (Näntö-Salonen & Ruusu, 2007). Interventiossa mukana olleet nuoret kuvasivatkin välttämiskäyttäytymisestä johtuvan hoidon laiminlyönnin lisäävän entisestään huolta diabeteksestä. Kohonnut mieliala voi myös olla seurausta siitä, että nuorten ajatukset hoitamattomuudesta aiheutuvista riskeistä ja syyllisyydestä olivat vähentyneet intervention myötä.

Tutkimukseen osallistuneet vanhemmat kertoivat kodin ilmapiirin parantuneen ja riitojen vähentyneen. Diabetesta sairastaville nuorille tarkoitettujen interventioiden on

aikaisemminkin osoitettu vähentävän perheen sisäisiä riitoja (Wysocki ym., 2007). Vanhemmat kuvasivat myös nuorten muuttunutta ajatusmaailmaa sekä henkistä kasvua, mikä saattaa tarkoittaa psykologisen joustavuuden lisääntyneen nuorilla. Nuoret kertoivat myös itse oppineensa intervention myötä psykologista joustavuutta lisääviä taitoja. Nämä taidot ovat yhteydessä toisiinsa, joten yhden taidon kehitys vaikuttaa myös muiden psykologista joustavuutta lisäävien taitojen kehittymiseen (Lappalainen & Lappalainen, 2014). Voidaan olettaa, että kaikkien interventioon osallistuneiden nuorten psykologinen joustavuus lisääntyi oppittujen taitojen lukumääristä huolimatta.

#### **4.4 Tutkimuksen rajoitukset, vahvuudet sekä mahdolliset jatkotutkimusaiheet**

Tutkimukseen sisältyi joitakin rajoitteita, jotka heikentävät tulosten yleistettävyyttä. Ensinnäkin rekrytoinnin ongelmista johtuen tutkimuksen otoskoko oli pieni, minkä takia aineiston analyysissä käytettiin non-parametrista testiä. Nuorten väliset erot olivat suuria määrällisessä aineistossa, mikä voi osaltaan heikentää tilastollisten testien luotettavuutta. Toiseksi pienen otoskoon takia intervention vaikuttavuutta mittaaviin efektikokoihin tulee suhtautua varoen, sillä ne voivat arvioida kliinisen vaikuttavuuden todellisuutta suuremmaksi. Lisäksi rajoitteena voidaan pitää sitä, että pitkäaikaisverensokeriarvot tarkistettiin poliklinikkakäyntien yhteydessä. Osa nuorista siirsi poliklinikkakäyntiään, minkä seurauksena etenkin loppuverensokereiden tarkastusajankohdat eroavat toisistaan. Tämä heikentää verensokeriarvojen vertailun luotettavuutta. Näiden rajoitusten vuoksi tutkimuksen tuloksia voidaan pitää suuntaa antavina.

Tutkimuksen vahvuutena voidaan pitää sitä, ettei hyväksymis- ja omistautumisterapian soveltuvuutta tyypin 1 diabetesta sairastaville nuorille ole aiemmin tutkittu. Vaikka tutkimuksessa oli pieni aineisto, voidaan tutkimuksen vahvuutena pitää myös tyypin 1 diabetesta sairastavien nuorten hoitotasapainon ja hyvinvoinnin kartoittamista niin verensokeriarvojen mittausten, kyselylomakkeiden, nuorten ja vanhempien haastatteluiden sekä tutkijoiden ryhmästä tekemien havaintojen avulla. Näitä määrällisiä ja laadullisia menetelmiä yhdistämällä saatiin kattava kuva intervention vaikutuksista tyypin 1 diabetesta sairastavien nuorten hoitotasapainoon, hyvinvointiin ja sairauteensa suhtautumiseen. Tässä tutkimuksessa eri menetelmistä saadut tulokset olivat yhteneviä, mikä parantaa tulosten

luotettavuutta. Lisäksi interventio- ja kontrolliryhmät olivat satunnaistettuja ja ne eivät eronneet toisistaan taustatekijöiden osalta. Taustatekijöiden kontrolloinnin myötä intervention myönteisten vaikutusten voidaan olettaa johtuvan interventiosta.

Hyväksymis- ja omistautumisterapian soveltuvuutta tyyppin 1 diabetesta sairastaville nuorille tulisi tutkia lisää, jotta tuloksia voitaisiin yleistää. Lisäksi tästä aiheesta tarvittaisiin pitkittäistutkimusta, jotta voitaisiin tutkia intervention vaikutusten muutoksia sekä niiden pysyvyyttä myös interventio- ja verrokkiryhmien välillä. Myöhemmässä tutkimuksessa tulisi myös pohtia tulisiko HbA1c-arvon lisäksi käyttää muitakin fysiologisia mittareita, koska pitkäaikaisverensokeriarvo mittaa taannehtivasti verensokereiden keskiarvoa. Esimerkiksi jatkotutkimuksessa voisi olla hyödyllistä tarkastella, miten tasaisena verensokeriarvot pysyvät päivän aikana, sillä suuret verensokerivaihtelut ovat hyvin haitallisia diabetesta sairastaville.

#### **4.5 Tutkimuksen johtopäätökset ja suositukset**

Hyväksymis- ja omistautumisterapiaan pohjautuvaan ryhmäinterventioon osallistuneet nuoret kokivat ryhmän hyödylliseksi sekä pitivät etenkin sen tarjoamasta vertaistuesta. Diabetesta sairastavat nuoret oppivat intervention myötä olemaan enemmän tietoisesti läsnä sekä hyväksyvemmän suhtautumisen itseensä ja sairauteensa. Myös nuorten lisääntynyt diabetekseen liittyvä psykologinen joustavuus mahdollisti osaltaan nuorten paremman hoitoon sitoutumisen. Nuoret kertoivat myös välttämiskäyttäytymisensä vähentyneen intervention myötä, mikä luultavasti johtuu lisääntyneestä arvojen mukaisesta toiminnasta vastoinikäymisistä huolimatta. Nuorten ja vanhempien haastatteluiden perusteella voidaan olettaa, että nuorten suhtautuminen diabetekseensa oli muuttunut avoimempaan ja vähemmän kielteiseen suuntaan. Myönteiset muutokset ajatus- ja käytösmalleissa ovat luultavimmin lisänneet nuorten yleistä hyvinvointia. Vaikka interventio ei parantanutkaan kaikkien nuorten pitkäaikaisverensokereita, niin sekä kyselylomakkeiden että haastatteluiden perusteella voidaan ajatella intervention olleen hyödyllinen nuorten diabeteksen hoidon sekä hyvinvoinnin kannalta.

Tämän pilottitutkimuksen perusteella ryhmämuotoista hyväksymis- ja omistautumisterapiaan pohjautuvaa lyhytinterventiota voidaan suositella mahdolliseksi

tukitoimeksi osana tyypin 1 diabetesta sairastavien nuorten hoitoa. Nuorilla on usein riittävästi tietoa diabeteksensa hoidosta, mutta sairauden kuormittavuuden takia nuoret tarvitsevat tukea omaan jaksamiseen sekä motivaation ylläpitämiseen. Interventioon osallistuneet nuoret kokivat muilta diabetesta sairastavilta nuorilta saadun vertaistuen tärkeänä, sillä he eivät enää olleet ongelmiansa kanssa yksin. Tyypin 1 diabetesta sairastavien nuorten hoidon tukemisessa tulisikin hyödyntää ryhmämuotoisia hyväksymis- ja arvopohjaisia menetelmiä, koska pitkäkestoisten ajattelutapojen ja käyttäytymistasoisten muutosten aikaansaamiseksi sekä elämänlaadun ylläpitämiseksi tarvitaan lisääntyntä psykologista joustavuutta.

## 5. LÄHTEET

- Alho, I., & Lappalainen, R. (2015). *Hyväksyntä ja arvopohjaiset menetelmät diabetesta sairastavien nuorten hyvinvoinnin edistämässä*. Työkirja. Julkaisematon teos.
- Batten, S. (2011). *Essentials of acceptance and commitment therapy*. London: Sage Publications.
- Cafazzo, J., Casselman, M., Hamming, N., Katzman, D., & Palmert, M. (2012). Design of an mHealth app for the self-management of adolescent type 1 diabetes: a pilot study. *Journal of medical Internet research*, 14(3), e70.
- Ciarrochi, J., Bilich, L., & Godsell, C. (2010). Psychological flexibility as a mechanism of change in acceptance and commitment therapy. Teoksessa R. Baer (toim.), *Assessing Mindfulness and Acceptance: Illuminating the Processes of Change*. Oakland: New Harbinger Publications, Inc.
- Chaney, D., Bunting, B., Shorter, G., Shevlin, M., McDougall, A., & Long, A. (2013). Evaluation of the Effectiveness of a Structured Diabetes Education Programme (CHOICE) on Clinical Outcomes for Adolescents with Type 1 Diabetes: A Randomised Controlled Trial. *Journal of Diabetes & Metabolism*, 4, 280–287.
- Gregg, J., Callaghan, G., Hayes, S., & Glenn-Lawson, J. (2007). Improving diabetes self-management through acceptance, mindfulness, and values: a randomized controlled trial. *Journal of consulting and clinical psychology*, 75(2), 336–343.
- Greco, L., Barnett, E., Blomquist, K., & Gevers, A. (2008a). Acceptance, body image, and health in adolescence. Teoksessa L. A. Greco & S. C. Hayes (toim.), *Acceptance and mindfulness treatments for children and adolescents: A practitioner's guide* (s.187–214). Oakland, CA: New Harbinger Publication.
- Greco, L., & Hart, T. (2005). Diabetes Acceptance and Action Scale for Children and Adolescents.  
[Viitattu 7.3.2016]  
Saatavilla: [https://contextualscience.org/DAAS\\_Measure](https://contextualscience.org/DAAS_Measure)
- Greco, L., Smith, G., & Baer, R. (2008b). Assessing mindfulness in children and adolescents: Development and validation of the Childrens Acceptance and Mindfulness Measure (CAMM)  
[Viitattu 7.3.2016]  
Saatavilla: <https://contextualscience.org/CAMM>
- Griva, K., Myers, L., & Newman, S. (2000). Illness perceptions and self efficacy beliefs in adolescents and young adults with insulin dependent diabetes mellitus. *Psychology & Health*, 15 (6), 733–750.

- Hadlandsmyth, K., White, K., Nesin, A., & Greco, L. (2013). Proposing an acceptance and commitment therapy intervention to promote improved diabetes management in adolescents: A treatment conceptualization. *International Journal of Behavioral Consultation and Therapy*, 7(4), 12–15.
- Hayes, S. (2004). Acceptance and Commitment Therapy, Relational Frame Theory, and the third wave of behavior therapy. *Behavior Therapy*, 35 (4), 639–665.
- Hayes, S., Barnes-Holmes, D. & Roche, B. (2001). A Relational Theory: A Précis. Teoksessa S. Hayes, D. Barnes-Holmes & B. Roche (toim.), *Relational frame theory: a post Skinnerian account of human language and cognition* (s. 141–156). New York: Kluwer Academic/Plenum Publishers.
- Hayes, S., Luoma, J., Bond, F., Masuda, A., & Lillis, J. (2006). Acceptance and commitment therapy: Model, processes and outcomes. *Behaviour Research and Therapy*, 44(1), 1–25.
- Hayes, S., & Wilson, K. (1994). Acceptance and commitment therapy: Altering the verbal support for experiential avoidance. *The Behavior Analyst*, 17(2), 289–303.
- Himanen, O. (2015). Diabeteksen kanssa elämisen aakkoset. Teoksessa P. Iianne-Parikka, T. Rönnemaa, M. T Saha & T. Sane (toim.), *Diabetes*, 8.painos (s. 41–44). Kustannus Oy ja Suomen Diabetesliitto ry.
- Hoseini, S., Rezaei, A., & Azadi, M. (2014). Effectiveness of Acceptance and Commitment Group Therapy on the self-management of Type 2 diabetes patients. *Journal of Clinical Psychology*, 5 (4), 55–64.
- Kangasniemi, A., Lappalainen, R., Kankaanpää, A., Tolvanen, A., & Tammelin, T. (2015). Towards a physically more active lifestyle based on one's own values: the results of a randomized controlled trial among physically inactive adults. *BMC public health*, 15(1), 1–14.
- Karlsson, L., & Raitasalo, R. (2011). Mielialakysely, RBDI. Teoksessa Mäki, P., Wikström, K., Hakulinen-Viitanen, T. & Laatikainen, T.(toim.) *Terveystarkastukset lastenneuvolassa & kouluterveydenhuollossa. Menetelmäkäsikirja. Opas*, 14, 115–117.
- Kauppila, J. (2015). Tukea omahoitoon kognitiivisen käyttäytymisterapian uusista menetelmistä: Hyväksy, omistaudu ja onnistu. *Diabetes ja lääkäri*, 44 (1), 21–23.
- Keng, S., Smoski, M., & Robins, C. (2011). Effects of mindfulness on psychological health: A review of empirical studies. *Clinical Psychology Review*, 31(6), 1041–1056.

- Lappalainen, R & Lappalainen P. (2014), Tietoisuustaidot hyväksymis- ja omistautumisterapian näkökulmasta. Teoksessa I. Kortelainen, A. Saari ja M. Väänänen (toim.) *Mindfulness ja tieteeet: tietoisuustaidot ja kehotietoisuus monitieteisen tutkimuksen kohteena*, 1.painos (83–95). Tampere: Suomen yliopistopaino Oy - Juvenes Print.
- Lappalainen, R., Lehtonen, T., Hayes, S., Batten, S., Gifford, E., Wilson, K., Afari, N., & McCurry, S. (2004). Hyväksymis- ja omistautumisterapia käytännön terapiatyössä. Applying Acceptance and Commitment Therapy (ACT). A clinical manual. (6. painos). Tampere: Suomen Käyttäytymistieteellinen Tutkimuslaitos.
- Lappalainen, R., Lehtonen, T., Skarp, E., Taubert, E., Ojanen, M., & Hayes, S. (2007). The Impact of CBT and ACT Models Using Psychology Trainee Therapists A Preliminary Controlled Effectiveness Trial. *Behavior Modification*, 31(4), 488–511.
- 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*, 117(4), 1348–1358.
- Lundgren, T., Dahl, J., Melin, L., & Kies, B. (2006). Evaluation of acceptance and commitment therapy for drug refractory epilepsy: A randomized controlled trial in South Africa--A pilot study. *Epilepsia*, 47(12), 2173–2179.
- +
- Murphy, H., Rayman, G., & Skinner, T. (2006). Psycho-educational interventions for children and young people with Type 1 diabetes. *Diabetic Medicine*, 23(9), 935–943.
- Mustajoki, P. (2015). Diabetes (sokeritauti) [Terveyskirjasto]. *Duodecim*. [Viitattu 18.12.2015].  
Saataavilla:  
[http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=dlk00011&p\\_teos=dlk&p\\_osio=&p\\_selaus=](http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00011&p_teos=dlk&p_osio=&p_selaus=)
- Mustajoki P. & Kaukua J. (2010). Hemoglobiini HbA1c (B-HbA1c), glykoitunut hemoglobiini A1c (B-GHb-A1c) [Terveyskirjasto]. *Duodecim*. [Viitattu 18.12.2015].  
Saataavilla:  
[http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=snk03092](http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=snk03092)
- National Institution of Diabetes and Digestive and Kidney Diseases (2014), NIDDK [Viitattu 18.12.2015]  
Saataavilla:  
<http://www.niddk.nih.gov/health-information/health-topics/Diabetes/your-guide-diabetes/Pages/index.aspx>



- Northam, E., Matthews, L., Anderson, P., Cameron, F., & Werther, G. (2005). Psychiatric morbidity and health outcome in Type 1 diabetes—perspectives from a prospective longitudinal study. *Diabetic Medicine*, 22(2), 152–157.
- Nuutinen, H. (2010). Diabetesta sairastavan elämänlaadun arvioinnista. Dehko-raportti 2010:1. Diabetesliitto.
- Näntö-Salonen, K., & Ruusu, P. (2007). Nuoren diabeetikon komplianssi haastaa hoitoyksikön. *Diabetes ja lääkäri*, 36(5), 7–18.
- Näntö-Salonen, K., Kinnala, A., Keskinen, P., Putto-Laurila, A., Ruusu, P., & Saha, M. (2004). Tyypin 1 diabetesta sairastavan nuoren hoito—kahdenlaisen tasapainon tavoittelua. *Suomen lääkirilehti*, 59(5), 387–392.
- Ilanne-Parikka, P. (2015). Tyypin 1 diabeteksen hoito. Teoksessa P. Ilanne-Parikka, T. Rönnemaa, M. Saha & T. Sane (toim.), *Diabetes*, 8.painos (s.266–282). Kustannus Oy ja Suomen Diabetesliitto ry.
- Ravens-Sieberger U., & Bullinger M. (2000). Manual of KINDL® questionnaire for measuring health-related quality of life in children and adolescents - revised version.  
[Viitattu 2.2.2016]  
Saatavilla: <http://www.kindl.org/english/manual/>
- Ruiz, F. (2010). A review of Acceptance and Commitment Therapy (ACT) empirical evidence: Correlational, experimental psychopathology, component and outcome studies. *International Journal of Psychology and Psychological Therapy*, 10(1), 125–162.
- Russ, H. (2009). *ACT made simple: an easy to read primer on acceptance and commitment therapy*. Oakland: New Harbinger Publications, Inc.
- Saaranen-Kauppinen, A. & Puusniekka A. (2006). Teemoittelu. KvaliMOTV Menetelmäopetuksen tietovaranto. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoaarkisto  
[Viitattu 18.4.2016]  
Saatavilla:  
[http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/kvali/L7\\_3\\_4.html](http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/kvali/L7_3_4.html)
- Saraheimo, M., (2015a). Diabeteksen oireet. Teoksessa P. Ilanne-Parikka, T. Rönnemaa, M. Saha & T. Sane (toim.), *Diabetes*, 8.painos (s.11–13). Kustannus Oy ja Suomen Diabetesliitto ry.
- Saraheimo, M., (2015b). Mitä diabeteksen hoito on? Teoksessa P. Ilanne-Parikka, T. Rönnemaa, M. Saha & T. Sane (toim.), *Diabetes*, 8.painos (s. 22–24). Kustannus Oy ja Suomen Diabetesliitto ry.
- Saraheimo, M., (2015c). Tyypin 1 diabetes ja siihen sairastuminen. Teoksessa P. Ilanne-Parikka, T. Rönnemaa, M. Saha & T. Sane (toim.), *Diabetes*, 8.painos (s.15–18). Kustannus Oy ja Suomen Diabetesliitto ry.

- Saraheimo, M. & Sane T., (2015). Diabeteksen yleisyys. Teoksessa P. Ilanne-Parikka, T. Rönnemaa, M. Saha & T. Sane (toim.), *Diabetes*, 8.painos (s. 10–11). Kustannus Oy ja Suomen Diabetesliitto ry.
- Schreiner, B., Brow, S., & Philips, M. (2000). Management strategies for the adolescent lifestyle. *Diabetes Spectrum*, 13(2), 83–88.
- Tapper, K., Shaw, C., Ilesley, J., Hill, A., Bond, F., & Moore, L. (2009). Exploratory randomised controlled trial of a mindfulness-based weight loss intervention for women. *Appetite*, 52(2), 396–404.
- Terveyden ja hyvinvoinninlaitos, THL, (2014).  
[Viitattu 18.12.2015]  
Saatavilla: <https://www.thl.fi/fi/web/kansantaudit/diabetes>
- Tossavainen, P. (2007). Nuoren diabetes ja komplikaatiot: Nuoret elävät nykyhetkessä, vanhempia huolestuttavat tulevaisuuden lisäsairaudet. *Diabetes ja lääkäri*, 36(5), 20–23.
- Tulokas, S. (2001). Diabetes in adolescence - a new approach to patient education - the Problem-based Learning Method. Tampereen yliopisto  
[Viitattu 18.12.2015]  
Saatavilla:  
<http://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/67076/951-44-5015-9.pdf?sequence=1>
- Tulokas S., Ojanen M., Koivisto A- Pasternack A. (2005). Nuorten diabeetikoiden ohjaus ongelmalähtöisen oppimisen menetelmällä - tulokset parempia kuin perinteellisellä yksilöohjauksella. *Suomen Lääkärilehti*, 60(8), 893–897.
- van Son, J., Nyklíček, I., Pop, V., Blonk, M., Erdtsieck, R., Spooren, P., Toorians, A... & Pouwer, F. (2013). The effects of a mindfulness-based intervention on emotional distress, quality of life, and HbA1c in outpatients with diabetes (DiaMind) a randomized controlled trial. *Diabetes care*, 36(4), 823–830.
- Weijman, I., Ros, W., Rutten, G., Schaufeli, W., Schabracq, M., & Winnubst, J. (2005). The role of work-related and personal factors in diabetes self-management. *Patient Education and Counseling*, 59(1), 87–96.
- Winkley, K., Landau, S., Eisler, I., & Ismail, K. (2006). Psychological interventions to improve glycaemic control in patients with type 1 diabetes: systematic review and meta-analysis of randomised controlled trials. *BMJ: British Medical Journal*, 333(7558), 65–68.
- Wysocki, T., Harris, M., Buckloh, L., Mertlich, D., Lochrie, A., Mauras, N., & White, N. (2007). Randomized Trial of Behavioral Family Systems Therapy for Diabetes Maintenance of effects on diabetes outcomes in adolescents. *Diabetes Care*, 30(3), 555–560.

## 6. LIITTEET

### Liite 1

Jos suureet  $x$  ja  $y$  ovat suoraan verrannolliset, toteuttavat niiden lukuparit  $(x_1, y_1)$  ja  $(x_2, y_2)$

$$\text{verrannon } \frac{y_1}{y_2} = \frac{x_1}{x_2}$$

Esimerkki 1 Kiddo-KINDL yleinen elämänlaatu

$$\frac{x}{100} = \frac{96}{120}$$

$$120x = 9600 \quad ||:120$$

$$x = 80$$

Esimerkki 2 Kiddo-KINDL diabetekseen liittyvä elämänlaatu

$$\frac{x}{100} = \frac{80}{85}$$

$$85x = 8000 \quad ||:85$$

$$x = 94,12$$

## **Liite 2**

Ryhmä 2 Loppumittaus

Tva:

Nuorten loppuhaastattelut Diabetes-ryhmä

### **1. Kuinka tyytyväinen olet Diabetes-ryhmään?**

- 1) Erittäin tyytyväinen
- 2) Tyytyväinen
- 3) Melko tyytyväinen
- 4) Melko tyytymätön
- 5) Tyytymätön
- 6) Erittäin tyytymätön

### **2. Onko ryhmään osallistuminen edistänyt tai hyödyttänyt diabeteksen hoitamistasi ja/tai suhtautumistasi diabetekseen? Miten?**

### **3. Oletko kokenut muita hyötyjä ryhmään osallistumisesta? (esim. terveydentila, motivaatio, mieliala, stressi)**

### **4. Minkälaisia taitoja olet oppinut ryhmässä? (Voit ympyröidä useamman vaihtoehdon)**

- 1) Olen oppinut tiedostamaan ajatuksiani, tunteitani ja tuntemuksiani liittyen diabeteksen hoitoon ja/tai hoitamattomuuteen
- 2) Olen oppinut tunnistamaan välttämiskäyttäytymistä, kuten pistämättä/mittaamatta jättämistä
- 3) Olen oppinut hyväksymään ajatuksiani, tunteitani ja tuntemuksiani sellaisena kun ne ovat, vaikka ne olisivatkin kielteisiä
- 4) Olen oppinut, että ajatukseni, tunteeni ja kokemukseni ovat vain minun ajatuksiani ja tunteitani, eikä ne siis aina ole totta
- 5) Olen oppinut Diabetes-ryhmässä opittujen taitojen soveltamista arkeen
- 6) Olen oppinut selkeyttämään omia arvojani eli mikä on minulle tärkeää
- 7) Olen oppinut suunnittelemaan omaa toimintaani, jotta voin toimia arvojeni mukaisesti esimerkiksi diabetekseni hoidon suhteen
- 8) Olen oppinut toimimaan omien arvojeni mukaisesti arjessa
- 9) Olen oppinut tekemään rentoutumisharjoituksia ja tietoisuusharjoituksia
- 10) Olen oppinut uusia keinoja käsitellä vaikeita tunteita kuten ahdistusta tai stressiä

**5. Kuinka hyödylliseksi koit seuraavat harjoitteet?** Arvioi seuraavat väittämät asteikolla 3= hyvä, 2= keskinkertainen ja 1= huono. Merkitse numerot vaihtoehdon loppuun

- 1) rentoutumisharjoitukset ja tietoisuustaidot esim. virrassa lipuvat lehdet
- 2) mielikuvat, esim. köydenveto hirviön kanssa
- 3) arvotehtävät, esim. arvokortit tai minulle tärkeät asiat
- 4) diabeteksen tilanteen kartoitus esim. tikapuut diabeteksen tavoitteen saavuttamiseksi
- 5) kokemukselliset harjoitukset esim. paikan vaihtaminen tilassa, en pysty hyppimään
- 6) ryhmäkeskustelut
- 7) muiden kokemusten kuunteleminen
- 8) kotitehtävät esim. omien arvojen mukainen teko

**6. Kuinka paljon aikaa käytit ryhmässä annettujen kotitehtävien tekemiseen?**

- 1) Paljon
- 2) Jonkin verran
- 3) En lainkaan

**7. Arvioi kuinka paljon aikaa käytit kotitehtävien tekemiseen viikossa tai päivässä**

Viikossa \_\_\_\_\_

Päivässä \_\_\_\_\_

**8. Ryhmän pituus (5 kertaa ja 10 viikkoa) oli mielestäni:**

- 1) Liian lyhyt
- 2) Hieman liian lyhyt
- 3) Sopiva
- 4) Hieman liian pitkä
- 5) Liian pitkä

**9. Jäikö jokin harjoituksista (esim. rentoutumisharjoituksista, arvoharjoituksista tai mielikuvaharjoituksista) erityisesti mieleen? Mikä tai mitkä? Osaatko kertoa miksi?**

**10. Mistä harjoituksesta tai tehtävästä pidit erityisesti?**

**11. Koitko jonkun/jotkin harjoitteet vaikeaksi, jos koit niin minkä/mitkä?**

**12. Millaiseksi koit ryhmän ilmapiirin?**

- 1) ryhmässä oli helppo puhua
- 2) ryhmässä oli melko helppo puhua
- 3) jouduit miettimään voitko kertoa asioitasi ryhmässä
- 4) et halunnut puhua ryhmässä omia asioitasi

**13. Vastasiko diabetes-ryhmä odotuksiasi? Millä tavoin? Mitä lisäisit, poistaisit tai muuttaisit?**

**14. Aiotko jatkossa palata Diabetes-ryhmässä käytyihin harjoitteisiin tai työvihkoon?**

- 1) Kyllä aion
- 2) En aio
- 3) En osaa sanoa

**15. Suositteletko Diabetes-ryhmää muille tyyppin 1 diabeetikoille?**

- 1) Suosittelen
- 2) En suosittele

**16. Miksi suosittelet ryhmää tyyppin 1 diabeetikoille?**

**17. Miksi et suosittele ryhmää tyyppin 1 diabeetikoille?**

## **Liite 3**

### **Ryhmä 2 Loppumittaus**

**Tva:**

#### **Vanhempien loppuhaastattelu diabetesryhmä**

**1. Oliko ryhmästä hyötyä lapsesi diabeteksen hoidon kannalta?**

- 1) Kyllä
- 2) Ei

**Miten? Miksi ei, jos ei hyötyä?**

**2. Oletko havainnut muita hyötyjä diabetes-ryhmästä? (Esim. mieliala, hyvinvointi, perhesuhteet)**

**3. Vastasiko diabetes ryhmä odotuksiasi? Mitä lisäisit, poistaisit tai muuttaisit?**

**4. Millaisia ongelmia ryhmään liittyi?**

**5. Ryhmän pituus (5 kertaa ja 10 viikkoa) oli mielestäni:**

- 1) Liian lyhyt
- 2) Hieman liian lyhyt
- 3) Sopiva
- 4) Hieman liian pitkä
- 5) Liian pitkä

**6. Kuinka tyytyväinen olet ryhmään?**

- 1) Erittäin tyytyväinen
- 2) Tyytyväinen
- 3) Melko tyytyväinen
- 4) Melko tyytymätön
- 5) Tyytymätön

6) Erittäin tyytymätön

**7. Suositteisitko Diabetes-ryhmää muille tyyppin 1 diabeetikoille?**

- 1) Suosittelen
- 2) En suosittelen

**8. Miksi suosittelisit ryhmää tyyppin 1 diabeetikoille?**

**9. Miksi ei suosittelisi ryhmää tyyppin 1 diabeetikoille?**

**10. Miten koet, että lapsesi diabetes on vaikuttanut sinun hyvinvointiisi?**

**11. Miten lapsesi diabetes on vaikuttanut teidän perhesuhteisiin?**

**12. Onko diabetes-ryhmällä ollut vaikutusta sinun omaan hyvinvointiisi?**

- 1) Kyllä
- 2) Ei

**Miten?**

**13. Onko diabetes-ryhmällä ollut vaikutusta perheen hyvinvointiin?**

- 1) Kyllä
- 2) Ei

**Miten?**