

**NUOREN TYYPIN 1 DIABETEKSEN VAIKUTUKSET VANHEMPAAN JA  
PERHEESEEN SEKÄ VANHEMPIEN KOKEMUKSIA NUORELLE SUUNNATUSTA  
HYVÄKSYMIS- JA OMISTAUTUMISTERAPIAAN POHJAUTUVASTA  
INTERVENTIOSTA**

Pulkkinen Milja

Sarvi Miia

Pro gradu -tutkielma

Psykologian laitos

Jyväskylän yliopisto

kesäkuu 2019

JYVÄSKYLÄN YLIOPISTO

Psykologian laitos

PULKKINEN, MILJA & SARVI, MIIA: Nuoren tyypin 1 diabeteksen vaikutukset vanhempaan ja perheeseen sekä vanhempien kokemuksia nuorelle suunnatusta hyväksymis- ja

omistautumisterapiaan pohjautuvasta interventtiosta

Pro gradu -tutkielma, 42 s., 4 liites.

Ohjaaja: Raimo Lappalainen

Psykologia

kesäkuu 2019

---

Tässä tutkimuksessa tarkasteltiin diabetesnuorten vanhempien kokemuksia diabeteksen vaikutuksista vanhempaan sekä perheeseen. Tutkimme myös diabetesnuorille suunnatun hyväksymis- ja omistautumisterapiaan pohjautuvan intervention vaikutuksia nuoreen, vanhempaan sekä perheeseen vanhemman näkökulmasta. Tutkimus on osa Jyväskylän yliopiston ja Keski-Suomen keskussairaalan tutkimusprojektia sekä psykologi Iina Alhon väitöskirjatutkimusta. Tutkimukseen osallistui 41 diabetesnuorta, joiden vanhemmista 28 osallistui alkuhaastatteluihin ja 25 loppuhaastatteluihin. Nuoret osallistuivat interventioon, joka koostui viidestä noin kahden viikon välein järjestetystä tapaamisesta. Tulosten mukaan lapsen diabetes on lisännyt vanhemman kuormitusta ja huolta sekä heikentänyt vanhemman omaa jaksamista. Vanhemmat kuvasivat nuoren diabeteksen vaikuttavan myös perheen vuorovaikutukseen ja perheenjäsenten välisiin suhteisiin niin kielteisesti kuin myönteisesti. Vanhempien mukaan interventio lisäsi nuoren hoitomotivaatiota, kohensi nuoren mielialaa ja vaikutti nuoren psyykkiseen kehitykseen positiivisesti. Vanhempien mukaan sekä nuori että he itse saivat vertaistukea intervention kautta. Tulokset osoittivat vanhempien oman henkisen kuormituksen vähentyneen nuorelle tarjotun intervention myötä. Vanhemmat toivat esiin intervention vaikuttaneen myös perheen ilmapiiriin myönteisesti. Tutkimus osoitti, että kroonisesti sairaan nuoren hoidolla voidaan vaikuttaa myös muiden perheenjäsenten hyvinvointiin, mikä tulisi ottaa huomioon nuoren hoitoa suunniteltaessa.

Avainsanat: tyypin 1 diabetes, hyväksymis- ja omistautumisterapia, interventio, vanhempi, kokemukset, hyvinvointi

# SISÄLTÖ

1. JOHDANTO.....	4
1.1 Tyypin 1 diabetes kroonisenä sairautena.....	4
1.2 Tyypin 1 diabeteksen ja kroonisen sairauden vaikutus nuoreen .....	6
1.3 Nuoren kroonisen sairauden vaikutus vanhempaan .....	7
1.4 Hyväksymis- ja omistautumisterapia apuna kroonisissa sairauksissa .....	9
1.5 Hyväksymis- ja omistautumisterapiaan pohjautuvat interventiot diabeteksessa ja kroonisissa sairauksissa.....	11
1.6 Tutkimuksen tavoite .....	12
2 TUTKIMUSMENETELMÄT .....	13
2.1 Tutkimushenkilöt.....	13
2.2 Arviointimittarit.....	15
2.3 Alku- ja loppuhaastattelut.....	18
2.4 Intervention kulku .....	18
2.5 Aineiston analysointi .....	22
3. TULOKSET .....	23
3.1 Kuinka nuoren diabetes vaikuttaa vanhempaan ja perheeseen? .....	23
3.2 Vanhempien odotukset interventiosta .....	26
3.3 Intervention vaikutukset nuoreen .....	28
3.3.1 Intervention vaikutukset vanhempien kokemana .....	28
3.3.2 Intervention vaikuttavuus mittareiden mukaan .....	30
3.4 Intervention vaikutukset vanhempaan ja perheeseen .....	31
4. POHDINTA.....	33
4.1 Diabeteksen vaikutus vanhempaan ja perheeseen .....	34
4.2 Vanhempien odotukset interventiolta ja sen vaikutukset vanhemman kokemana.....	35
4.3 Tutkimuksen vahvuudet ja rajoitukset.....	38
4.4 Jatkotutkimukset ja kliiniset johtopäätökset.....	39
LÄHTEET .....	40
LIITTEET .....	43

# 1. JOHDANTO

Kaikista Suomen diabeetikoista 10–15 % on tyypin 1 diabeetikkoja, joita on Suomessa noin 50 000 (THL). Tyypin 1 diabeteksen esiintyvyys näyttää lisääntyvän maailmanlaajuisesti, mutta Suomessa se on maailman suurinta (Karvonen ym., 2000). Vuodesta 1992 vuoteen 2002 tyypin 1 diabeteksen kasvu oli Suomessa 38 % (Käypä hoito). Sen esiintyvyys on hyvin vaihtelevaa eri maiden välillä, ja tarkkaa syytä sille ei tiedetä. Maat, joissa tyypin 1 diabetesta sairastavien määrä on suuri, ovat maantieteellisesti kaukana toisistaan ja niiden ympäristölliset olosuhteet sekä geneettinen tausta ovat keskenään hyvin erilaiset. (Karvonen ym., 2000.) Tämänhetkisen tutkimuksen valossa voimakkaat ympäristölliset muutokset nähdään todennäköisimmäksi syyksi tyypin 1 diabeteksen vaihtelevalle esiintyvyydelle (Tuomi ym., 2013). Koska tyypin 1 diabeteksen syitä ei tarkkaan tiedetä, sen syntyyn ei voida myöskään vaikuttaa. Tästä johtuen olisikin hedelmällisintä keskittyä tutkimaan sen vaikutuksia.

Lapsen kroonisen sairauden on havaittu lisäävän perheen kokemaa stressiä (Bouma & Schweitzer, 1990). Kroonisesti sairaiden lasten vanhemmat ovat raportoineet lapsen elämänlaadun olevan alhaisempi kuin terveiden lasten vanhemmat (Svavarsdóttir & Örlygsdóttir, 2006). Koska lapsen krooninen sairaus vaikuttaa koko perheeseen, olisi tärkeää tutkia näitä vaikutuksia tarkemmin. Vanhemmat ovat tärkeä osa lapsen tukiverkkoa ja siten myös lapsen sairauden hoitoa. Vanhempien kokemukset lapsen kroonisesta sairaudesta ja sen vaikutuksista lisäisivät tilanteen syvällisempää ymmärrystä, mikä voisi edesauttaa tukitoimien kohdentamista. Meidän tutkimuksemme keskittyy tyypin 1 diabetesta sairastavien 12–16 vuotiaiden nuorten vanhempiin ja heidän kokemuksiinsa.

## 1.1 Tyypin 1 diabetes kroonisenä sairautena

Tarkastelemme tutkimuksessamme tyypin 1 diabetesta kroonisenä sairautena nuoruudessa. Krooninen eli pitkäaikainen sairaus on vähintään kuusi kuukautta kestävä sairaus (Tilastokeskus). Tyypin 1 diabetes on krooninen eli pitkäaikainen sairaus. Sitä ei voida parantaa, mutta siihen on kehitetty hoitomenetelmä, joka auttaa elämään sairauden kanssa. (Käypä hoito.) Diabetes

mellitus eli sokeritauti jaotellaan tyypin 1 ja tyypin 2 diabetekseen sekä kolmanteen luokkaan, johon kuuluvat muut spesifit diabetestyytit. Lisäksi on raskausajan- eli gestatiidiabetes, joka todetaan ensimmäisen kerran raskauden aikana. (Niemi & Winell, 2005.) Tyypin 1 diabeteksessa insuliinia erittävät solut haimassa tuhoutuvat vaihtelevalla nopeudella autoimmuniprosessin kautta, mikä näkyy veren sokeripitoisuuden nousuna (Käypä hoito). Tyypin 1 diabeteksen tyypillisiä oireita ovat jano, suuret virtsamäärät sekä selittämätön laihtuminen. Hoitamattomana tyypin 1 diabetes johtaa ketoasidoosiin eli happomyrkytykseen, koomaan ja lopulta kuolemaan. (Käypä hoito.)

Käypä hoito -suosituksen mukaan tyypin 1 diabeteksen hoitoa tuetaan yksilöllisellä räätälöidyllä hoitosuunnitelmalla, joka laaditaan vastaamaan kunkin potilaan tarpeita. Tyypin 1 diabeteksen hoitoon kuuluu glukoositasapainon eli verensokeritasapainon, LDL-kolesterolipitoisuuden, verenpaineen, ruokavalion, liikunnan, tupakan ja alkoholin käytön sekä psyykkisen jaksamisen tarkkaileminen. (Käypä hoito.) Glukoositasapainoa parannetaan insuliinihoidolla, joka jäljittelee fysiologista insuliinin eritystä. Sen yleinen mittari on pitkäaikaissokeriarvo eli HbA1c-pitoisuus, jonka tavoitearvo diabeetikoilla on alle 7,0 % lääke- tai insuliinihoidon aikana. (Käypä hoito.) Veren sokeritasapainoa tarkkaillaan myös itse mittaamalla veren sokeripitoisuuden paastoarvo ja aterian jälkeinen arvo, jotta asianmukainen insuliinimäärä kyetään annostelemaan vastaamaan perusinsuliinin tarvetta. LDL-kolesterolipitoisuudelle ja verenpaineelle on myös tarkasti määritetyt raja-arvot, joiden sisällä pyritään pysymään. (Käypä hoito.) Ruokavalio suunnitellaan suotuisaksi glukoositasapainon sekä painonhallinnan ylläpitämiseksi. Myös liikunta on tärkeä osa hoitoa, sillä se lisää insuliiniherkkyyttä, pienentää veren sokeripitoisuutta ja alentaa verenpainetta. (Käypä hoito.) Tupakointi ja alkoholin käyttö vaikuttavat diabetekseen haitallisesti. Tupakointi olisi hyvä lopettaa ja alkoholin käyttöä tarkastella, sillä ne voivat vaikuttaa insuliinihoitoon. (Käypä hoito.)

Tyypin 1 diabeteksen hoitosuunnitelmaan kuuluu aina insuliinihoito, joka toteutetaan monipistoshoidona tai pumppuhoidona. Monipistoshoidossa perusinsuliini eli pitkävaikutteinen insuliini annostellaan verensokeriarvon mukaan ja ateriainsuliini eli pikavaikutteinen insuliini annostellaan aterian yhteydessä aterian ravintoarvojen sekä fyysisen aktiivisuuden mukaan. (Käypä hoito.) Veren sokeripitoisuutta voidaan mitata verensokerimittarilla tai käsivarteen kiinnitetyllä glukoosisensorilla, joka mittaa glukoositasoa automaattisesti tietyin väliajoin. Pumppuhoidossa pitkävaikutteista insuliinia erittyy jatkuvasti ihon alle yksilöllisten tarpeiden mukaan. (Käypä hoito.) Pikavaikutteinen insuliini otetaan pumpulla samoin periaattein kuin monipistoshoidossa. Pumppuhoidoa käyttävillä tulee kuitenkin olla pistovälineet mahdollisten toimintahäiriöiden vuoksi. (Käypä hoito.)

## 1.2 Tyypin 1 diabeteksen ja kroonisen sairauden vaikutus nuoreen

Kroonisen sairauden hyväksyminen nuoruudessa voi olla vaikeaa, sillä nuoruuden normaali kehitys on jo itsessään kuormittavaa ja krooninen sairaus lisää kuormitusta entisestään. Krooniseen sairauteen kuuluu fyysisen hoidon lisäksi myös psyykkisen puolen huomioiminen. Krooninen sairaus voi aiheuttaa nuorelle emotionaalisia sekä behavioraalisia haasteita. (Kaufman, Gallivan, & Warren-Boulton, 2009.) Nuoren tukeminen onkin hyvin tärkeää ja vanhempien rooli siinä on ratkaisevan tärkeä.

Kroonisen sairauden on todettu olevan riskitekijä sairastua masennukseen nuoruudessa (Greydanus, Patel, & Pratt, 2010). Kroonisten sairauksien vaikutuksia on tutkittu yksityiskohtaisella sekä yleisemmällä tasolla. Esimerkiksi diabeteksen vaikutuksia hyvinvointiin on tutkittu tarkemmin ja diabeteksen sekä mielialan on havaittu olevan yhteydessä toisiinsa. Alhaiset veren glukoosiarvot ovat yhteydessä negatiivisiin mielialoihin, kuten hermostuneisuuteen. Korkeat veren glukoosiarvot taas ovat yhteydessä positiiviseen tai negatiiviseen mielialaan. (Gonder-Frederick, Cox, Bobbitt, & Pennebaker, 1989.) Myös muissa tutkimuksissa on havaittu yhteyksiä diabeteksen ja mielialan välillä. Hoodin ym. tutkimuksessa (2006) tyypin 1 diabetesta sairastavilla nuorilla oli huomattavasti enemmän masennusta kuin nuorilla, jotka eivät sairastaneet diabetesta. Masennusoireiden havaittiin olevan yhteydessä muun muassa vähäiseen veren sokeriarvojen tarkkailuun. (Hood ym., 2006.) Brydenin ym. tutkimuksen (2001) mukaan ahdistuneisuus ja masentuneisuus olivat yhteydessä heikkoon glykeemiseen kontrolliin eli heikkoon verensokerien tarkkailuun ja kontrollointiin. Myös jotkut nuoruuden käytösongelmat sekä heikko itsetunto olivat yhteydessä heikkoon glykeemiseen kontrolliin (Bryden ym., 2001). Näissä tutkimuksissa ei ole kuitenkaan tutkittu vanhemman kokemuksia nuoren kroonisen sairauden vaikutuksista nuoreen tai perheeseen.

Nuoruuden krooniset sairaudet voivat vaikuttaa niin fyysiseen, psyykkiseen ja sosiaaliseen kehitykseen, mikä voi heijastua perheeseen. Monilla kroonisesti sairailta nuorilla on todennäköisemmin heikompi psyykkinen hyvinvointi kuin heidän terveillä vertaisillaan. (Yeo & Sawyer, 2005.) Kroonisesti sairait nuoret voivat kokea myös vieraantumisen tunteita terveistä vertaisistaan, mikä voi aiheuttaa joukkoon kuulumattomuuden tunnetta (Yeo & Sawyer, 2005). Seiffge-Krenkenin tutkimuksessa (1998) kroonisesti sairait nuoret kokivat fyysisen kehityksensä olevan heikompa verrattuna heidän terveisiin ikätovereihin. Seurantamittaukset kuitenkin osoittivat, että koettu fyysinen kehitys nousi samalle tasolle vertaisten kanssa neljän vuoden jälkeen (Seiffge-Krenken, 1998). Kroonisesti sairait diabetesnuoret kokivat myös itsenäisen elämäntyylin heikompana terveisiin vertaisiin verrattuna, mikä kuitenkin nousi samalle tasolle

seurantamittauksissa. Tulokset viittaavat siihen, että kroonisesti sairailta nuorilla fyysinen kehitys voi olla hitaampaa (Seiffge-Krenken, 1998). Krooninen sairaus voi siis olla tekijä, joka saa nuoret kokemaan erilaisuutta, millä taas voi olla vaikutusta nuoren psyykkiseen hyvinvointiin.

Krooninen sairaus voi vaikuttaa nuoren kehitykseen monella tavalla. Nuoruudessa itsenäistyminen vanhemmista on osa kehitystä, mutta krooninen sairaus voi vaikeuttaa sitä. Nuoren pitäisi harjoitella vastuullisuutta ja omatoimisuutta, mutta sairauden hoito voi vaatia vielä vanhempien tukea ja apua. (Yeo & Sawyer, 2005.) Tällaisen ristiriidan välillä tasapainottelu voi olla nuorelle raskasta. Vanhempien tuella on havaittu olevan merkitystä kroonisesti sairastuneen nuoren hyvinvointiin. Wodkan & Barakatin tutkimuksessa (2007) vanhempien tuella oli negatiivinen yhteys kroonisesti sairaan nuoren masennukseen ja ahdistuneisuuteen. Koska kehittyvän nuoren voi olla itse vaikea huomioida hoidon ja mielenterveyden välisiä moninaisia vaikutussuhteita, on vanhempien rooli merkittävä psyykkisten ongelmien huomaamisessa ja niihin puuttumisessa. Vanhempien roolin ollessa näin tärkeä nuoren hyvinvoinnille, olisi tärkeää huomioida myös vanhemman hyvinvointi ja jaksaminen kaiken tämän keskellä. Jotta vanhempi voi tukea lastaan, täytyy hänellä olla voimavaroja siihen.

### **1.3 Nuoren kroonisen sairauden vaikutus vanhempaan**

Vanhemmat kokevat lapsen diabeteksestä johtuvaa räsitusta, mikä voi vaikuttaa nuoren kokemuksiin diabeteksestä. Hoodin ym. tutkimuksessa (2006) vanhempien kokema räsitus diabeteksen hoidosta oli yhteydessä nuoren negatiiviseen tunnereaktioon diabeteksen suhteen. Lapsen kroonisen sairauden hoidon viedessä paljon aikaa ja energiaa vanhemman kokema stressi lisääntyy (Helgeson ym. 2012). Vanhempien kokema stressiä voi olla monentasoista ja se voi kasvaa jopa stressioireyhtymän tasolle. Landoltin, Vollrathin, Laimbacherin, Gnehmin ja Sennhauserin tutkimuksessa (2005) diabetesdiagnoosin saaneiden lasten vanhemmilla post-traumaattisen stressioireyhtymän esiintyvyys oli merkittävästi suurempi kuin normaaliväestössä. Esiintyvyys laski 12 kuukauden kuluttua diagnoosin saamisesta, mutta oireet eivät kadonneet kokonaan. (Landolt ym., 2005.) Oman lapsen krooninen sairaus voi olla vanhemmalle merkittävä stressitekijä, jonka seuraukset voivat heijastua koko perheeseen.

Vanhemmat, joiden lapsi sairastaa henkeä uhkaavaa kroonista sairautta, kokevat saavansa enemmän sosiaalista tukea kuin ei-henkeä uhkaavan kroonisesti sairaan lapsen vanhemmat. Henkeä uhkaavasti kroonisesti sairaiden lasten vanhemmat raportoivat myös enemmän sairauden positiivisia

vaikutuksia. (Katz, 2002.) Jotkut vanhemmat saattavat siis saada liian vähän sosiaalista tukea, mikä voi vaikuttaa heikentävästi vanhemman psyykkiseen hyvinvointiin ja voimavaroihin, mikä voi edelleen heijastua kroonisesti sairaan lapsen hyvinvointiin.

Kroonisesti sairaiden lasten vanhempien on havaittu käyvän läpi toistuvaa surun prosessointia ja siihen liittyviä tunteita kuten sokkia, vihaa, syyllisyyttä, surua, pelkoa, kieltämistä ja hämmennystä. Suruprosessin uusiutumisen on havaittu käynnistyvän muiden ihmisten loukkaavista kommentteista ja tämän aiheuttamasta jatkuvasta lapsen sairaushistorian toistamisesta. (Ajesh, Vickers, Wilkes, & Barton, 2006.) Kroonisesti sairaiden lasten vanhempien toivon on todettu olevan alhaisempi kuin terveiden lasten vanhempien. Vanhempien toivo oli alhaisin, kun krooninen sairaus oli synnynnäinen verrattaessa hankinnaiseen sairauteen. (Venning, Elliott, Whitford, & Honnor, 2007.)

Kroonisesti sairaiden nuorten vanhemmilta vaaditaan enemmän huomiota ja tukea sairauden hoidon vuoksi, mikä voi olla vanhemmille raskasta. Nuoruusaikaan voi kuulua vanhemmuuteen liittyviä ongelmia, joita krooninen sairaus voimistaa entisestään. (Yeo & Sawyer, 2005.) Lapsen krooninen sairaus vaatii koko perheen toiminnalta paljon. Mitä vaikeampi sairaus lapsella on, sitä haastavimmat perheelle asetetut vaatimukset ovat (McCubbin, 1988). McCubbinin tutkimuksessa (1988) kroonisesti sairaan lapsen terveydentilan ja perheen kokeman stressin välillä havaittiin negatiivinen yhteys. Vaikutus voi olla molemmin suuntainen, eli perheen kokema stressi voi heikentää lapsen terveydentilaa tai lapsen heikko terveydentila voi lisätä perheen kokemaa stressiä. Tutkimuksessa isän psyykkiset hallintakeinot olivat positiivisesti yhteydessä lapsen terveydentilaan ja negatiivisesti yhteydessä lapsen aktiivisten terveysongelmien määrään hallintakeinojen ollessa terveysalan ammattilaisten konsultaatio sekä vertaistuen hyödyntäminen. (McCubbin, 1998.)

Nuoren kroonisen sairauden vaikutukset vanhempaan voivat olla monimuotoisia. Ne voivat näkyä suoraan vanhemman hyvinvoinnissa sekä heijastua nuoren hyvinvointiin. Vanhemmat ottavat vastuuta nuoren terveydentilasta ja ovat vielä suuressa roolissa nuoren kroonisen sairauden hoidossa. Olisi tärkeää syventää ymmärrystä siitä, kuinka vanhemmat, nämä hoidon tukipilarit, kokevat nuoren kroonisen sairauden vaikuttavan heidän sekä koko perheen hyvinvointiin.

Lapsen krooniseen sairauteen liittyvien vanhempien kokemusten lisäksi olisi hyvä tutkia lisää myös vanhemman näkemyksiä nuorelle suunnatun intervention vaikuttavuudesta. Kroonisiin sairauksiin on kehitetty muun muassa hyväksymis- ja omistautumisterapiaan pohjautuvia psykologisia interventioita, jotka pyrkivät edistämään hyvinvointia ja parantamaan hoitotasapainoa. Interventioiden vaikuttavuutta on tutkittu (Bach, Gaudiano, Hayes, & Herbert, 2013; Hayes, Luoma, Bond, Masuda, & Lillis, 2006; Ruiz, 2010; Sánchez-Ortuño, Edinger, Means, & Almirall, 2010; Twohig ym., 2010; Zettle, 2007.), mutta ei juuri vanhempien näkökulmasta.



## 1.4 Hyväksymis- ja omistautumisterapia apuna kroonisissa sairauksissa

Hyväksymis- ja omistautumisterapia eli HOT (eng. Acceptance and Commitment Therapy/Training, ACT) on Hayesin ja kumppaneiden 1990-luvulla kehittämä terapiasuuntaus (Hayes ym., 2006). Se kuuluu kolmannen aallon kognitiivisiin käyttäytymisterapioihin, joihin on otettu vaikutteita sekä behavioraalista että kognitiivisista terapiasuuntauksista (Hayes, 2004; Hayes ym., 2006). HOT kehitettiin, koska aikaisemmat terapiamuodot, kuten kognitiivinen käyttäytymisterapia, eivät olleet riittäviä kuvaamaan niitä ajatus- ja tunneprosesseja, joita asiakas käy läpi terapiaprosessin aikana (Hayes ym., 2006).

HOT pohjautuu suhdekehysteoriaan, jonka mukaan suhdekehukset hallitsevat käyttäytymistä. Nämä opitut ja kontekstista riippuvat suhdekehukset muodostavat kielen ja kognition perustan. (Hayes & Smith, 2013.) Niiden avulla opitaan asioita ilman, että niitä tarvitsee itse kokea. Asioiden välille luodaan yhteys kielen avulla ilman todellista kokemusta siitä. Kielen avulla luodulla yhteydellä voi kuitenkin olla samanlainen vaikutus kuin aidolla kokemuksella. (Hayes & Smith, 2013) Näiden luotujen suhteiden avulla voidaan oppia ymmärtämään ihmisen oudoltakin vaikuttavaa käyttäytymistä ja kärsimystä, jolle ei näytä löytyvän järkipäristä syytä (Lappalainen ym., 2013). Kielen taito luoda erilaisia suhteita voi olla haitallinen, koska niistä johdetut kielelliset säännöt saattavat rajoittaa elämää (Hayes & Smith, 2013). Suhdekehysteoria on osa funktionaalista kontekstualismia, jossa oletetaan, että ihmisen kokemat vastoinkäymiset syntyvät juuri kielen ja sen piirteiden seurauksena (Hayes, 2004).

Perinteisen kognitiivisen käyttäytymisterapian tavoin myös hyväksymis- ja omistautumisterapiassa pyritään vaikuttamaan kognitiivisiin prosesseihin (Hayes ym., 2006). HOT:n tarkoituksena ei kuitenkaan ole muuttaa kokemuksia eikä päästä eroon ikävistä ajatuksista, tunteista tai tuntemuksista. Siinä pyritään muuttamaan kokemusten ja ajatusten vaikutuksia. Sen tavoitteena on auttaa asiakasta huomaamaan ja tiedostamaan toimimattomia ajatus- ja käyttäytymismalleja ja tukea asiakkaan toimivaa käyttäytymistä. (Lappalainen, Lehtonen, & Hynninen, 2004.) HOT vaikuttaa myönteisesti hyvinvointiin, koska sen avulla asiakas kykenee päästämään irti hallitsevista ajatuksista ja hyväksymään myös pahalta tuntuvat tunteet. Irti päästäminen auttaa ihmistä kulkemaan kohti omien arvojen mukaista elämää (Hayes & Smith, 2013).

Hyväksymis- ja omistautumisterapian tavoitteena on lisätä asiakkaan psykologista joustavuutta eli sopeutuvampaa suhtautumista itseensä ja omiin ajatuksiinsa (Hayes ym., 2006; Lappalainen ym., 2013). HOT:n mukaan hankalissa tilanteissa toimitaan usein rutinoitujen ja joustamattomien

toiminta- ja ajatuskaavojen mukaan. Ikävissä tilanteissa yritetään usein kontrolloida epämiellyttäviä ajatuksia ja tunteita, kuten ahdistusta. (Hayes ym., 2006.) Tämä johtaa tyypillisesti välttämiskäyttäytymiseen, jossa ihminen pyrkii välttämään ahdistusta herättäviä tilanteita. Tällainen joustamattomuus johtaa lisääntyneeseen pahoinvointiin ja mielenterveyden häiriöihin. (Hayes ym., 2006.) Tämän takia interventiossa pyritään heikentämään kielellisten sääntöjen merkitystä ja vähentämään ongelmallista välttämiskäyttäytymistä (Lappalainen ym., 2013).

Psykologista joustavuutta pyritään lisäämään interventiossa vaikuttamalla kuuteen, osittain päällekkäiseen, ja toisiaan tukevaan ydinprosessiin erilaisten tietoisuustaitoharjoitusten, kokemuksellisten harjoitusten ja metaforien avulla (Lappalainen ym., 2013). Ydinprosessit ovat arvot, arvojen mukaiset teot, tietoinen läsnäolo, kognitiivinen diffuusio, minä kontekstina sekä hyväksyntä (Hayes ym., 2006).

*Arvot.* Arvot ohjaavat ihmisen toimintaa eri elämänalueilla. Ne ovat valintoja, jotka ohjaavat meitä asettamiimme päämääriä kohti. (Hayes & Smith, 2013.) Omien arvojen löytäminen ja niiden vahvistaminen auttaa selkiyttämään ja suuntaamaan omaa elämää sitä kohti, mikä koetaan itselle tärkeäksi.

*Arvojen mukaiset teot.* Arvotyöskentelyä jatketaan HOT:ssa koko intervention ajan. Tarkoituksena on motivoida asiakasta toimimaan aktiivisesti omien arvojensa mukaan ja saada hänet sitoutumaan niihin (Hayes, 2006; Lappalainen ym., 2013). Arvojen kartoittamisen jälkeen asiakasta motivoidaan tekemään konkreettisia tekoja, joihin sitoutumalla voidaan tavoitella mielekkäämpää elämää. Myönteiseen muutokseen päästään uusien kokemusten avulla, minkä vuoksi interventiossa motivoidaan ja sitoutetaan asiakasta toimimaan aktiivisesti omien arvojen mukaisesti. (Lappalainen ym., 2013.)

*Läsnäolo.* Interventiossa asiakkaalle selkiytetään tietoisesta läsnäolon merkitys hänen psykologisen hyvinvointinsa lisäämiseksi (Hayes & Smith, 2013). Läsnäolo vähentää kontrollikäyttäytymistä, kuten välttämiskäyttäytymistä (Hayes ym., 2006). Läsnäolo auttaa havaitsemaan omia kokemuksia ja ajatuksia, ilman että niitä arvioidaan tai käsitellään syvällisemmin (Hayes & Smith, 2013; Lappalainen ym., 2013). Läsnäoloon liittyy aktiivinen ja johdonmukainen toimiminen omien arvojen mukaan (Lappalainen ym., 2013).

*Kognitiivinen diffuusio* eli kielellisen kontrollin heikentäminen viittaa käytäntöön, jossa haitallisten ajatusten merkitystä pyritään muuttamaan (Hayes ym., 2006; Lappalainen ym., 2013). Tavoitteena on, että asiakas luopuisi joustamattomista ajatuskaavoista. Asiakasta opetetaan havainnoimaan ajatuksia ja tunteita ilman, että ne ohjaavat käyttäytymistä. (Lappalainen ym., 2013.) On tärkeää tiedostaa ja ymmärtää esimerkiksi itseä soimaavat ajatukset, jotta ne eivät ohjaisi

toimintaamme. HOT:ssa pyritään kielellisen vaikutuksen heikentämiseen eli siihen, että ihminen ei näkisi kaikkia kielellisiä kuvauksia itsestään ja maailmasta totuuksina (Lappalainen ym., 2013).

*Minä kontekstina.* Minä olen minä ja kaikilla on oma tietoisuus ja historia, joita kannetaan mukana. Minä kontekstina viittaa siihen, että ”minä” on riippuvainen ajasta, paikasta ja kontekstista, jossa se ilmenee (Hayes ym., 2006). HOT:n avulla pyritään saamaan yksilö oivaltamaan, kuinka kokemus itsestä on osa sen hetkistä ympäristöä. HOT:n mukaan tunteet ja ajatukset esiintyvät aina tietyssä paikassa tai tilassa (Lappalainen ym., 2013). Kontekstin vaikutuksen tiedostaminen heikentää kielellistä kontrollia ja sen aiheuttamaa välttämiskäyttäytymistä sekä lisää tietoa mahdollisuudesta toimia eri tavoin (Lappalainen ym., 2013).

*Hyväksyntä.* Hyväksynnällä tarkoitetaan aktiivista omistautumista tälle hetkelle (Hayes & Smith, 2013). Hyväksynnän merkitys korostuu tilanteissa, joissa yritetään välttää jotakin ajatusta tai kokemusta. Pyrkimys päästä eroon psykologisesta pahasta olostä usein vain voimistaa sitä. (Lappalainen ym., 2013.) Tämän vuoksi pahan olon hyväksyminen on HOT:n mukaan yksi joustavuutta ja hyvinvointia lisäävä tekijä (Hayes ym., 2006). Se ei ole passiivista pahanolon sietämistä tai sille alistumista, vaan sen aktiivista hyväksyntää (Hayes & Smith, 2013). Hyväksynnän tarkoituksena on vastaanottaa niin positiiviset kuin negatiiviset tapahtumat ja tiedostaa niiden olemassaolo (Hayes ym., 2006).

## **1.5 Hyväksymis- ja omistautumisterapiaan pohjautuvat interventiot diabeteksessä ja kroonisissa sairauksissa**

Hyväksymis- ja omistautumisterapia on terapiasuuntauksena melko tuore, minkä vuoksi sen taustalla olevan teorian ja prosessien tutkiminen ovat kesken (Hayes, 2004). Tutkimuksiin pohjautuvaa kirjallisuutta ei ole kattavasti ja useita kysymyksiä on vielä tutkimatta (Hayes ym., 2006). Kirjallisuus on kuitenkin lisääntynyt ja hyväksymis- ja omistautumisterapian vaikuttavuutta on ehditty tutkia. Sitä on tarkasteltu muun muassa korrelaatiotutkimuksen, kokeellisen psykopatologian, komponenttitutkimuksen, tapaustutkimuksen sekä seurantatutkimuksen kautta (Ruiz, 2010).

Meta-analyysin mukaan HOT vaikuttaa positiivisesti välittömään elämänlaatuun (Ruiz, 2012). Hyväksymis- ja omistautumisterapiaan pohjautuvia interventioita on käytetty arkipäiväisten ongelmien, kuten painonpudotuksen tai muiden terveyteen liittyvien ongelmien hoidossa (Ruiz, 2010). HOT:a on käytetty myös diagnosoitujen kroonisten sairauksien kuten tyypin 2 diabeteksen (Hayes, 2006), masennuksen (Zettle, 2007), ahdistuneisuuden (Ruiz, 2010), psykoosin (Bach ym.,

2013) ja unettomuuden (Sánchez-Ortuño ym., 2010) hoidossa. Pakko-oireisen häiriön (OCD) hoidossa on havaittu, että psykologisen joustavuuden ja arvopohjaisen toiminnan lisääminen on vähentänyt häiriön vakavuutta ja siihen liittyvää ahdistusta ja masennusta (Twohig ym., 2010). Hyväksynnällä on havaittu olevan positiivinen vaikutus kroonisen kivun hoidossa (Ruiz, 2010, 132). HOT-intervention on havaittu olevan tehokas erityisesti ongelma-alueilla, joihin liittyy kokemuksellinen välttäminen ja kognitiivinen fuusio eli kielellisten ajatusten hyväksyminen totuuksina (Ruiz, 2010).

HOT:n tehokkuudesta kroonisten sairauksien hoidossa verrattuna muihin yleisesti käytettyihin hoitomuotoihin ei ole tutkimustietoa riittävästi. (Hayes ym., 2006). Seurantatutkimukset kuitenkin osoittavat HOT:n olevan tehokas erilaisten ongelmien hoidossa, erityisesti lyhyenä interventiona (Ruiz, 2010). Kirjallisuuden lisääntyessä tieto intervention vaikuttavuudesta on lisääntynyt, mutta tutkimustieto on rajoittunut intervention vaikuttavuuden selvittämiseen. Tutkimuksemme keskitymme vanhempien kokemuksiin nuorille suunnatusta HOT-interventiosta.

## **1.6 Tutkimuksen tavoite**

Tutkimuksemme tavoitteena on selvittää, kuinka nuoren krooninen sairaus vaikuttaa vanhemman ja perheen hyvinvointiin vanhemman kokemana. Tutkimme myös vanhempien odotuksia ja kokemuksia kroonista sairautta sairastaville nuorille suunnatusta hyväksymis- ja omistautumisterapiaan pohjautuvasta ryhmäinterventiosta, jonka tarkoituksena on parantaa nuoren hoitotasapainoa. Vanhempien kokemusten lisäksi tarkastelemme intervention vaikutusta nuoreen tilastollisten analyysien kautta. Tähän tutkimukseen osallistuvat nuoret sairastavat tyypin 1 diabetesta. Nuoren kroonisen sairauden vaikutuksista vanhempaan sekä perheeseen olisi tärkeää saada lisää tutkimustietoa, sillä vanhemmat ovat nuorelle tärkeä tukipilari. Interventioiden vaikuttavuutta kroonisiin sairauksiin on tutkittu aikaisemmin (Bach ym., 2013; Hayes, 2006; Ruiz, 2010; Sánchez-Ortuño ym., 2010; Twohig ym., 2010; Zettle, 2007), mutta tutkimustietoa vanhempien kokemuksista nuorelle suunnatusta interventiosta on suhteellisen vähän, joten lisätutkimus on tarpeen. Vanhempien kokemuksia nuorelle suunnatusta hyväksymis- ja omistautumisterapiasta ei ole tutkittu lainkaan.

Tutkimuskysymykset:

1. Kuinka nuoren tyypin 1 diabetes vaikuttaa vanhempaan ja perheeseen? Mitä huolia vanhemmalla on nuoren tyypin 1 diabetekseen liittyen?
2. Minkälaisia odotuksia vanhemmilla on tyypin 1 diabetes -nuorille kohdennetusta hyväksymis- ja omistautumisterapiaan pohjautuvasta interventiosta?
3. Minkälaisia vaikutuksia hyväksymis- ja omistautumisterapiaan pohjautuvalla interventiolla oli nuoreen, vanhempaan sekä perheeseen vanhempien kokemana?

## **2 TUTKIMUSMENETELMÄT**

### **2.1 Tutkimushenkilöt**

Tutkimuksemme on osa Jyväskylän yliopiston ja Keski-Suomen keskussairaalan yhteistyössä järjestettyä tutkimusprojektia sekä psykologi Iina Alhon väitöskirjatutkimusta. Tutkimusprojektin tavoitteena on tarkastella hyväksymis- ja omistautumisterapiaan pohjautuvan ryhmäintervention vaikuttavuutta tyypin 1 diabetesta sairastavien nuorten hoidossa. Kutsu tutkimukseen kohdistettiin jokaiselle 12-16 vuotiaalle tyypin 1 diabetesta sairastavalle nuorelle, joilla oli diabeteksen takia hoitosuhde Keski-Suomen keskussairaalan lastentautien osastolla sekä joiden pitkäaikaisverensokeri oli raja-arvon yläpuolella ( $>7,5$  %). Rajoituksena tutkimukseen osallistumiselle oli nuoren toistuva psykiatrinen hoitokontakti.

Jätimme tutkimuksestamme pois ensimmäisenä vuonna (2015) järjestetyn interventioryhmän tutkimushenkilöt, sillä kyseisellä pilottiryhmälle ei ollut kontrolliryhmää. Tutkimukseen osallistui vuosina 2016-2018 yhteensä 60 nuorta, jotka jaettiin satunnaisesti koe- ja kontrolliryhmään, joista koeryhmä osallistui interventioon. Koeryhmään kuului 31 nuorta, joista 5 (16 %) peruutti ja 3 (10 %) keskeytti. Kontrolliryhmään kuului 29 nuorta, joista 4 (14 %) peruutti ja 7 (24 %) keskeytti. Lopullinen otoskoko oli 41 nuorta, joista 23 kuului koeryhmään ja 18 kontrolliryhmään. Koeryhmästä 17 (74 %) oli tyttöjä ja 6 (26 %) poikia ja kontrolliryhmästä 11 (61 %) oli tyttöjä ja 7 (39 %) poikia.

Tutkimushenkilöiltä selvitettiin taustatietoina myös ikä, sairauden kesto sekä pitkäaikaisverensokeri ennen intervention alkua, intervention jälkeen ja 8 kk intervention loppumisesta (Taulukko 1).

Sekä koe- että kontrolliryhmään osallistuvien nuorten yksi vanhempi pyydettiin mukaan tutkimukseen, jolloin vanhempia oli aluksi 60. Koeryhmän vanhempia oli 31 ja kontrolliryhmän vanhempia 29. Koeryhmän peruuttaneiden nuorten (n=5) vanhemmat eivät osallistuneet tutkimukseen. Keskeyttäneiden koeryhmän nuorten (n=3) vanhemmat osallistuivat alkumittauksiin, mutta eivät loppumittauksiin. Kontrolliryhmän peruuttaneiden nuorten (n=4) vanhemmat jättivät myös osallistumatta tutkimukseen ja keskeyttäneiden kontrolliryhmän nuorten (n=7) vanhemmat osallistuivat alkumittauksiin, mutta eivät loppumittauksiin. Näiden lisäksi kontrolliryhmän vanhemmista 3 ei osallistunut alku- eikä loppumittauksiin ja yksi ei osallistunut loppumittauksiin. Vanhempien osalta otoksemme koski ainoastaan koeryhmää, sillä vain heille tehtiin puolistrukturoidut haastattelut. Haastatteluita analysoidessa huomioimme myös intervention keskeyttäneiden nuorten vanhempien (n=3) alkuhaastattelut. Huomioimme myös kaksi vanhemman alkuhaastattelua ja kaksi loppuhaastattelua, joihin vastanneiden osalta ei ollut saatavissa muuta tutkimusdataa. Otoksen vanhempien osalta oli alkuhaastatteluissa 28 ja loppuhaastatteluissa 25. Vanhemmilta ei mitattu taustatietoja.

**Taulukko 1.** Koe- ja kontrolliryhmän nuorten taustamuuttujat

	Ikä vuosina	Sairauden kesto	Pitkäaikais- verensokeri (HbA <sub>1c</sub> ) ennen interventiota	Pitkäaikais- verensokeri (HbA <sub>1c</sub> ) intervention jälkeen	Pitkäaikais- verensokeri (HbA <sub>1c</sub> ) seurannassa 8 kk
N(m) Kaikki	41 (0)	41 (0)	41 (0)	38 (3)	22 (19)
N(m) Koeryhmä	23 (0)	23 (0)	23 (0)	21 (2)	11 (11)
N(m) Kontrolliryhmä	18 (0)	18 (0)	18 (0)	17 (1)	11 (6)
<b>Keskiarvo</b>					
Kaikki	13,39	80,91 kk	9,16	9,02	9,42
Koeryhmä	13,43	78,54 kk	9,20	8,52	8,60
Kontrolliryhmä	13,33	83,94 kk	9,09	9,64	10,24
<b>Keskihajonta</b>					
Kaikki	1,22	49,30 kk	1,49	1,71	2,14
Koeryhmä	1,12	52,66 kk	1,54	1,21	1,10
Kontrolliryhmä	1,37	45,98 kk	1,47	2,05	2,64
<b>Vaihteluväli</b>					
Kaikki	12 – 16	4 kk – 15 v	6,30 – 14,00	6,40 – 14,00	6,60 – 14,00
Koeryhmä	12 – 15	4 kk – 12 v 9 kk	6,30 – 14,00	6,40 – 10,60	6,90 – 10,80
Kontrolliryhmä	12 – 16	4 kk – 15 v	6,90 – 11,40	6,40 – 14,00	6,60 – 14,00

(m)= Missing eli puuttuvat

## 2.2 Arviointimittarit

Nuoret täyttivät RBDI-, DAAS-, CAMM- sekä Kiddo-KINDL-R-kyselylomakkeet intervention alussa ja lopussa. Lisäksi nuorille tehtiin välimittaukset intervention kolmannella kerralla, jolloin he täyttivät RBDI- ja CAMM-kyselylomakkeet sekä Kiddo-KINDL-R-kyselylomakkeen diabetesosion. Koe- ja kontrolliryhmän vanhemmat täyttivät Kiddo-KINDL-R-kyselylomakkeen. 8 kuukauden kuluttua intervention loppumisesta sekä nuorille että vanhemmille tehtiin seurantamittaus, jossa nuoret ja vanhemmat täyttivät samat kyselylomakkeet kuin intervention alussa ja lopussa. Tutkimuksessamme ei käytetä väli- tai seurantamittauksista saatua dataa.

## RBDI

RBDI (Revised Beck Depression Inventory) on mielialakysely, jonka tarkoituksena on selvittää vastaajan masennusoireilua ja ahdistuneisuutta. Se on suomalainen versio kyselystä “The Beck Depression Inventory” (Beck & Beck, 1972). Kysely koostuu 14 kysymyksestä, joista 13 mittaavat masennusoireilua ja yksi kysymys ahdistuneisuutta. Jokaisessa kysymyksessä on viisi eri vastausvaihtoehtoa. Vastausvaihtoehdoista 1-2 saa nolla pistettä, vaihtoehdosta 3 saa yhden pisteen, vaihtoehdosta 4 saa 2 pistettä ja vaihtoehdosta 5 saa 3 pistettä. Mittarin konsistenssi eli yhtenäisyys (Cronbachin alfa  $\alpha$ ) oli korkea tarkasteltaessa kaikkia tutkimushenkilöitä yhdessä sekä tarkasteltaessa koeryhmää erikseen. Masennusoireilua kuvaavien pisteiden summa (kaikki  $\alpha = .87$ ; koeryhmä  $\alpha = .91$ ) on väliltä 0-39 ja ahdistuneisuutta kuvaava summapistemäärä on väliltä 0-3. Alle 5 pistettä viittaa, ettei masennusoireita ole, 5-7 pistettä kuvaa lieviä masennusoireita, 8-15 pistettä kuvaa kohtalaisia masennusoireita ja yli 16 pistettä kuvaa vakavia masennusoireita. Masentuneisuutta mitataan esimerkiksi kysymyksellä: “*Minkälainen on mielialasi?*” Ahdistuneisuutta kuvaavassa kysymyksessä 1 piste kuvaa lievää ahdistuneisuutta, 2 pistettä kohtalaista ahdistuneisuutta ja 3 pistettä vakavaa ahdistuneisuutta. Ahdistuneisuutta mitataan kysymyksellä: “*Oletko ahdistunut tai jännittynyt?*”.

## DAAS

DAAS (Diabetes Acceptance and Action Scale for Children and Adolescents) mittaa diabetekseen liittyvää psykologista joustavuutta. Sen tarkoituksena on selvittää miten tyypin 1 diabetesta sairastavat lapset ja nuoret suhtautuvat sairauteensa. Kysely mittaa diabetekseen liittyvää hyväksyntää, psykologista joustavuutta ja välttämiskäyttäytymistä. Kysely koostuu 42 väittämästä, joihin vastataan asteikolla 0-4, jossa nolla tarkoittaa “väittämä ei pidä koskaan paikkaansa” ja 4 “väittämä pitää aina paikkaansa”. Joustavuutta pyritään selvittämään muun muassa seuraavilla väittämillä: “*Elämäni ei voi olla hyvää, koska minulla on diabetes*” ja “*Diabetes sotkee elämäni*”. Kyselyn (kaikki  $\alpha = .88$ ; koeryhmä  $\alpha = .90$ ) pistemäärä on väliltä 0-168. Mitä suuremmat pisteet vastaaja saa, sitä suurempi psykologinen joustavuus ja hyväksyntä vastaajalla on omaa sairauttaan kohtaan. Tutkimushenkilöt täyttivät myös CAMM-kyselyn (The Children’s Acceptance



and Mindfulness Measure), joka mittaa DAAS:in tavoin psykologista joustavuutta, mutta emme käyttäneet sitä tutkimuksessamme.

## **Kiddo-KINDL-R**

Kiddo-KINDL-R on 14-17-vuotiaiden elämänlaatua kartoittava kysely, joka pohjautuu laajempaan Monika Bullingerin ja Ulrike Ravens-Siebererin (1998) kehittämään KINDL-R mittariin (Kindl & Terveysportti). Jatkossa puhuttaessa KINDL-yleinen-mittarista viitataan Kiddo-KINDL-R-mittariin. Kysely koostuu 24 väittämästä, jotka on luokiteltu sisältönsä perusteella kuuteen luokkaan: fyysinen hyvinvointi (kaikki  $\alpha = .64$ ; koeryhmä  $\alpha = .63$ ), henkinen hyvinvointi (kaikki  $\alpha = .64$ ; koeryhmä  $\alpha = .61$ ), itsetunto (kaikki  $\alpha = .82$ ; koeryhmä  $\alpha = .86$ ), perhe (kaikki  $\alpha = .83$ ; koeryhmä  $\alpha = .89$ ), sosiaaliset suhteet (kaikki  $\alpha = .52$ ; koeryhmä  $\alpha = .60$ ) ja koulu (kaikki  $\alpha = .62$ ; koeryhmä  $\alpha = .68$ ). Jokaiseen luokkaan sisältyy neljä väittämää, joihin vastataan asteikolla 1-5. Jokaisen luokan pistemäärä on väliltä 4-20, jolloin kyselyn kokonaispisteiden summa (kaikki  $\alpha = .89$ ; koeryhmä  $\alpha = .89$ ) on väliltä 24-120. Mitä korkeampi pistemäärä on, sitä parempi on koettu elämänlaatu.

Kyselyyn lisättiin 17 väittämän osio, joka mittaa diabeteksen vaikutuksia koettuun elämänlaatuun. Näihin väittämiin vastataan asteikolla 1-5, jolloin diabetesosion summa (kaikki  $\alpha = .84$ ; koeryhmä  $\alpha = .89$ ) on väliltä 17-85. Korkea pistemäärä viittaa hyväksi koettuun elämänlaatuun diabeteksen suhteen. Jatkossa diabeteksen vaikutuksista koettuun elämänlaatuun kuvaavaan mittariin viitataan KINDL-Diabetes-mittarilla. KINDL-mittarista puhuttaessa viitataan KINDL-yleinen- sekä KINDL-diabetes-osioihin kokonaisuutena.

Vanhemmat täyttivät vastaavan Kiddo-KINDL-R kyselyn, jossa väittämät on muokattu mittaamaan vanhemman näkökulmaa lapsen elämänlaadusta. Kysely koostuu 24 väittämästä, jotka on luokiteltu kuuteen edellä mainittuun luokkaan. Jokaiseen luokkaan sisältyy jälleen neljä väittämää, joihin vastataan asteikolla 1-5. Pisteet jakautuvat samalla tavalla kuin nuorille suunnatussa kyselyssä. Kyselyyn lisättiin kuusi diabetekseen liittyvää väittämää, joihin vastataan asteikolla 1-5, jolloin kyselyn yhteispistemäärä on väliltä 6-30. Emme käyttäneet tutkimuksessamme vanhempien Kiddo-KINDL-R-mittaria.

## 2.3 Alku- ja loppuhaastattelut

Koeryhmän nuorille sekä heidän vanhemmille tehtiin puolistrukturoidut alku- ja loppuhaastattelut. Psykologian opiskelijat haastattelivat nuoret ja heidän vanhemman yksitellen ennen interventiota sekä intervention jälkeen. Tässä tutkimuksessa hyödynnämme ainoastaan vanhempien alku- ja loppuhaastatteluja, sillä tutkimme vanhemman näkökulmaa nuoren diabeteksen vaikutuksista sekä vanhempien odotuksia ja kokemuksia nuorille järjestetystä ryhmäinterventiosta.

Vanhempien alkuhaastattelu (Liite 1.) sisälsi viisi avointa kysymystä, joissa kysyttiin vanhemman odotuksia interventiosta, nuoren tilannetta diabeteksen hoidon suhteen, vanhemman huolia nuoren diabetekseen liittyen, nuoren odotuksia interventiosta vanhemman näkökulmasta sekä diabeteksen vaikutuksia perheeseen. Vanhempien loppuhaastattelu (Liite 2.) sisälsi 13 kysymystä, joiden avulla selvitettiin vanhemman kokemuksia interventiosta ja sen vaikutuksia nuoreen, vanhempaan sekä koko perheeseen. Vanhemmilta kysyttiin myös diabeteksen vaikutuksia yleisesti vanhemman sekä perheen hyvinvointiin. Loppuhaastattelussa selvitettiin, olivatko vanhemmat tyytyväisiä ryhmään ja suosittelisivatko he sitä muille diabeetikoille. Loppuhaastattelussa käytettiin muun muassa seuraavia kysymyksiä: *“Oliko ryhmästä hyötyä lapsesi diabeteksen hoidon kannalta?”* ja *“Vastasiko diabetes-ryhmä odotuksiasi? Mitä lisäisit, poistaisit tai muuttaisit?”*

## 2.4 Intervention kulku

Interventio koostui viidestä noin 1,5 tunnin pituisesta ryhmätapaamisesta, jotka olivat noin kahden viikon välein. Interventioon osallistuvien nuorten lisäksi jokaisella ryhmätapaamisella oli mukana yksi psykologi ja kaksi psykologian opiskelijaa. Jokaisella tapaamisella oli eri teema ja niihin liittyvät harjoitukset. Teemoihin liittyvien aiheiden lisäksi tapaamisilla voitiin keskustella myös sillä hetkellä tärkeiksi koetuista asioista. Interventioon kuului harjoitusten tekeminen sekä niistä keskusteleminen. Jokainen tapaaminen sisälsi vähintään yhden lyhyen tietoisuustaitoharjoituksen. Ryhmätapaamisen lopuksi annettiin aina kotitehtävä, joka liittyi kunkin kerran teemaan. Kotitehtävien tavoitteena oli aktivoita osallistujia toimimaan omien arvojensa mukaisesti arjessa. Jokainen ryhmätapaaminen aloitettiin kuulumisten läpikäymisellä, minkä jälkeen käytiin läpi kotitehtävä ensimmäistä tapaamista lukuun ottamatta.

## 1. Tapaaminen

Ensimmäisen tapaamisen alussa nuoret täyttivät RBDI-, DAAS-, CAMM- ja KINDL-kyselylomakkeet. Vanhemmat täyttivät KINDL-lomakkeen. Lomakkeiden lisäksi sekä nuoret että vanhemmat haastateltiin. Lomakkeiden täyttämisen ja haastatteluiden jälkeen nuoret ohjattiin erilliseen tilaan psykologin ja psykologian opiskelijoiden kanssa, jotta itse interventio voitiin aloittaa. Vanhemmat lähtivät kotiin tai jäivät toiseen huoneeseen odottamaan. Ensimmäinen tapaaminen aloitettiin tutustumisleikeillä, joihin osallistuivat nuoret, psykologi sekä psykologian opiskelijat. Ensimmäisen tapaamisen teemoja olivat oman tilanteen kartoitus, arvotyöskentely sekä arvojen mukaiset teot. Tilanteen kartoitukseen kuului tämänhetkisen tilanteen sekä diabeteksen hoitoon vaikuttavien tekijöiden arviointi. Arvotyöskentelyyn kuului omien arvojen pohtiminen ja omiin arvoihin sitoutuminen sekä niiden mukaan toimiminen, joiden läpikäymisessä hyödynnettiin arvokortteja. Lopuksi kaikille annettiin kotitehtävä, joka koski omien arvojen mukaisia tekoja.

Esimerkkiharjoitus:

*Voit pohtia itselle tärkeitä asioita alla olevan harjoituksen avulla. Kuvittele mielessäsi tilanne, jossa voit täysin vapaasti määrittää sen, mikä on sinulle tärkeintä. Kirjoita yhden pallon sisään yksi asia, joka kuvastaa sinulle tärkeää arvoa tai asiaa. Arvioi sen jälkeen, kuinka tärkeänä pidät kutakin tekijää (1= ei erityisen tärkeä, 10= erittäin tärkeä). Voit merkitä numerot pallon sisälle. Arvioi lopuksi, kuinka hyvin tämä kyseinen arvo toteutuu elämässäsi tällä hetkellä (1= ei toteudu lainkaan, 10= toteutuu täydellisesti)? Mitkä asiat tai arvot toteutuvat elämässäsi parhaiten? Mitkä eivät toteudu niin hyvin? Nouseeko esiin asioita, joissa haluaisit muutosta?*

*Mieti vielä: Mitä paras ystäväsi sanoisi, jos häneltä kysyttäisiin, mikä sinulle on tärkeintä?*

## 2. Tapaaminen

Tapaaminen aloitettiin kuulumiskierroksella ja kotitehtävien läpikäymisellä. Toisen kerran teemoja olivat arvotyöskentely, arvojen mukaiset teot sekä ajatusten käsittely. Tapojen rikkominen ja realististen tavoitteiden saavuttaminen olivat aiheita, joiden avulla käsiteltiin nuorten käsitystä diabeteksestä sekä heidän omaa minäpystyvyyttään sen hoidossa. Tarkoituksena oli saada nuoret

tarkastelemaan heidän omia ajatuksiaan sekä tavanomaisia ja haitallisia toimintatapojaan. Ajatusten tarkastelun tavoitteena oli lisätä nuorten ymmärrystä vaikeiden ajatusten poistyyöntämisen tehottomuudesta. Tapaamisen lopuksi jokaiselle annettiin yksilöllisesti mietityt kotitehtävät.

Esimerkkiharjoitus:

*Mukavuus- ja epämukavuusalueet huoneessa. Ohje: Mene huoneessa itselle epätyypillisimpään paikkaan, mihin et missään tapauksessa normaalisti tällaisessa tilanteessa menisi. Mene sitten itselle tyypillisempään paikkaan. Keskustellaan sitten, mitä ajatuksia ja tunteita harjoitus herätti.*

### **3. Tapaaminen**

Kolmannen tapaamisen alussa suoritettiin välimittaus, jossa nuoret täyttivät RBDI-, CAMM- sekä KINDL-Diabetes-mittarit. Mittausten jälkeen käytiin kuulumiskierros ja keskusteltiin kotitehtävistä. Teemoja olivat ajatusten käsittely, tietoisuustaidot sekä hyväksyntä. Ryhmässä käsiteltiin oman toiminnan tiellä olevia esteitä sekä niiden tunnistamista ja niiden kanssa työskentelemistä. Tapaamisen aikana tehtiin harjoituksia, joiden tavoitteena oli ottaa välimatkaa omiin ajatuksiin ja tunteisiin. Tietoisuustaitoja harjoiteltiin muun muassa kiinnittämällä huomiota hengitykseen ja nykyhetkeen. Lopuksi kaikki saivat kotitehtävät seuraavaa kertaa varten.

Esimerkkiharjoitus:

*Ajattele jotain diabetekseen liittyvää asiaa tai diabetekseen liittyvää tunnetta. Aseta nyt mielessäsi tämä asia/tunne muutaman metrin päähän itsestäsi ja mieti seuraavia: Jos diabetes olisi jonkun värinen, minkä värinen se olisi? Minkä kokoinen se olisi? Jos diabeteksella olisi muoto, minkä muotoinen se olisi?*

### **4. Tapaaminen**

Neljäs tapaaminen aloitettiin kuulumisten vaihdolla ja kotitehtävien läpikäymisellä. Teemoja olivat minäkäsitys ja hyväksyntä. Tällä kerralla käsiteltiin omia vahvuuksia ja heikkouksia sekä niihin liittyviä ajatuksia ja tunteita. Negatiivisiin ajatuksiin otettiin etäisyyttä ja niitä havainnoitiin sen sijaan, että niitä olisi pidetty suorina totuuksina. Harjoitusten avulla pyrittiin lisäämään myös

hyväksyntää itseä kohtaan. Lopussa osallistujat rakensivat omat unelmakartat, joihin he kuvasivat toiveita tulevaisuudesta ja asioita, jotka tekevät heidät tällä hetkellä onnelliseksi. Tämän jälkeen osallistujat miettivät yhdessä kotitehtävät seuraavaa kertaa varten.

Esimerkkiharjoitus:

*Pohdi jotain käsitystä itsestäsi. Esim. “olen huono” tai “en osaa/jaksa hoitaa diabetestani”. Keskity tähän ajatukseen. Ota sitten välimatkaa tähän ajatukseen, tähän kielteiseen käsitykseen itsestäsi, ja ainoastaan tarkastele sitä tietoisesti havainnoiden. Pane tämä ajatus ainoastaan merkille ja anna sen lipua ohitsesi. Sano itsellesi “Huomaan, että minulla on tämä ajatus, jonka mukaan minä olen huono ihminen. Kiitos mieleni tästä ajatuksesta”. Annan ajatuksen lipua pois, kuten harjoituksessa Virrassa lipuvat lehdet.*

*Huomaa, miten tämä, ja muut ajatuksesi, muovaavat käsitystäsi itsestä. Tämä on se minäkuva, jonka tunnet parhaiten. Kun havaitset, että mielesi luoma käsitys omasta itsestäsi on tarina, ei ehdoton tulevaisuuttasi määrittävä totuus, voit saada uusia tapoja tarkastella itseäsi.*

## **5. Tapaaminen**

Viidennen eli viimeisen tapaamisen alussa sekä nuoret että vanhemmat haastateltiin ja he täyttivät samat kyselylomakkeet kuin intervention alussa. Nuoret täyttivät RBDI-, DAAS-, CAMM- ja KINDL-kyselylomakkeet ja vanhemmat täyttivät KINDL-lomakkeen. Mittausten jälkeen vanhemmat lähtivät kotiin tai jäivät odottamaan erilliseen huoneeseen ja nuoret siirtyivät interventioryhmään, jonka alussa käytiin kuulumiskierros. Viimeisellä tapaamisella kerrattiin edellisten kertojen teemoja ja keskusteltiin osallistujien oppimiskokemuksista. Ryhmässä tarkasteltiin tilannetta hyvinvoinnin ja diabeteksen suhteen sekä asetettiin tavoitteita tulevaisuudelle ja tehtiin hyvinvointia edistävä suunnitelma. Ryhmä päätettiin positiivisesti kehuksenteihin, joihin kirjoitettiin toisesta ryhmään osallistujasta jokin hyvä ominaisuus tai kehu.

## 2.5 Aineiston analysointi

Aloitimme aineiston analysoinnin pisteuttamalla kaikki alku-, väli-, ja loppumittaukset, jotka olivat pisteuttamatta. Sen jälkeen kaikki data syötettiin SPSS-ohjelmaan. Erotimme koe- ja kontrolliryhmän toisistaan, jotta voimme verrata ryhmien tuloksia keskenään. Sen jälkeen laskimme SPSS:n avulla sekä koe- että kontrolliryhmän taustamuuttujien keskiarvot, keskihajonnat, vaihteluvälit. Laskimme DAAS-, RBDI-, KINDL-, sekä KINDL-Diabetes-summamuuttujien keskiarvot, keskihajonnat sekä ryhmien sisäiset ja väliset efektikoot (korjattu ryhmien alkumittauksissa olevalla erolla) näiden muuttujien osalta ryhmien ollessa koeryhmä ja kontrolliryhmä. KINDL-summamuuttujan osalta käytettiin skaalattua summapistemäärää (0-100) tulosten tulkinnan helpottamiseksi. Efektikoko laskettiin siihen tarkoitetulla laskurilla. Efektikoko on pieni, kun  $0.2 \leq d \leq 0.5$ , keskisuuri, kun  $0.5 \leq d \leq 0.8$  ja suuri, kun  $d \geq 0.8$ . (Ellis, 2009.) DAAS-, RBDI-, KINDL- ja KINDL-Diabetes-muuttujille tehtiin myös toistettujen mittausten varianssianalyysi.

Laadullisen aineiston analyysimenetelmänä käytettiin aineistolähtöistä temaattista analyysia. Temaattisen analyysin avulla tunnistetaan aineiston toistuvia kaavoja ja teemoja. Se auttaa löytämään tutkimuksen keskeisimmät laadulliset tulokset. Aineistolähtöisyys tarkoittaa, että analyysia ei ohjaa mikään teoreettinen viitekehys vaan pelkkä aineisto itsessään. (Harper & Thompson, 2012, 215-220).

Aloitimme laadullisen aineiston analysoinnin lukemalla kaikki vanhempien alku- ja loppuhaastattelut läpi. Kirjoitimme yhteenvedot sekä alku- että loppuhaastatteluista, joihin kirjasimme vanhempien vastauksia tiivistetysti jaotellen ne haastattelukysymysten mukaan. Tämän jälkeen aloimme etsimään teemoja kunkin haastattelukysymyksen kohdalla haastatteluista toistuvien sanojen ja aiheiden pohjalta. Aloimme käydä läpi tiivistettyjä vastauksia, joiden pohjalta määrittelimme aiheille yläkäsitteitä eli teemoja. Samaa tarkoittavat asiat nähtiin kuuluvan samaan teemaan, vaikka ne eivät sanallisesti olleet yhtenevät. Kävimme haastattelut uudestaan läpi tarkistaen samalla muistiinpanojamme. Tämän jälkeen keskustelimme teemoista ja muutimme niitä kuvaamaan tuloksia tarkemmin. Liitimme joitain teemoja yhteen niiden ollessa päällekkäisiä ja joidenkin sanamuotoa muutimme kattamaan laajemman osan vastauksista. Sijoitimme haastatteluiden vastauksia teemoihin laskien samalla kuhunkin teemaan kuuluvien vastausten lukumäärän.

### 3. TULOKSET

Tulosten ensimmäisessä osiossa kuvaamme vanhempien kokemuksia nuoren diabeteksen vaikutuksista vanhempaan ja perheeseen sekä vanhempien huolia nuoren diabetekseen liittyen. Toisessa osiossa esittelemme vanhempien odotuksia interventioon liittyen. Kolmannessa osiossa kuvaamme vanhemman kokemuksia intervention vaikutuksista nuoreen sekä intervention vaikuttavuutta tilastollisten analyysien valossa. Lopuksi käymme läpi vanhempien kokemuksia intervention vaikutuksista vanhempaan sekä perheeseen.

#### 3.1 Kuinka nuoren diabetes vaikuttaa vanhempaan ja perheeseen?

##### Nuoren diabeteksen vaikutus vanhempaan

Vanhempien raportoimat nuoren diabeteksen vaikutukset vanhemman hyvinvointiin jaoteltiin neljään eri luokkaan. Luokat ovat *yleinen kuormitus*, *psykkinen kuormitus*, *alkushokki* sekä *sosiaaliset suhteet*. Vanhemmat kuvasivat heidän yleisen kuormituksensa lisääntyneen eniten lapsen saadessa diabetesdiagnoosin. Yleisellä kuormituksella tarkoitetaan muun muassa vanhemman yleistä energiatason alenemista, yövalvomista ja siitä seuraavaa väsymystä sekä valvomisen vaikutusta työhön. Vanhemmat toivat myös esiin, että huoli nuoresta ja siitä johtuva stressi sekä stressistä johtuvat fyysiset oireet ovat lisääntyneet lapsen diabetesdiagnoosin myötä. Yleinen kuormitus näkyi myös vanhempien ulkopuolisena avuntarpeena ja vähäisenä omana aikana.

Vanhemmat kertoivat, että lapsen sairastuminen diabetekseen on lisännyt vanhemman psykkinen kuormitusta. Vanhempien mukaan psykkinen kuormitus näkyy vanhemman jatkuvana huolena nuoren diabeteksestä, mikä kuormittaa vanhempaa. Vanhemmat kokivat olevansa enemmän vastuussa kaikesta nuoren diabeteksen vuoksi. Vastuu nuoren huolenpidosta omasta väsymyksestä huolimatta kuormitti vanhempia. Vanhemmat kuvasivat, että suorittaminen on lisääntynyt ja huolettomuus vähentynyt nuoren diabeteksen myötä.

Yleisen ja psykkinen kuormituksen lisäksi vanhemmat kertoivat, miltä lapsen sairastuminen tuntui. Useampi vanhempi kertoi alkushokista, joka ilmeni järkytyksenä diagnoosivaiheessa.

Vanhemmat kuvasivat oman lapsen sairastumisen yllättäneen, mikä sai aikaan shokkireaktion, joka helpotti ajan kuluessa. Alkushokin voimakkuus vaihteli sen mukaan, kuinka tuttu sairaus diabetes oli vanhemmalle ennestään.

Nuoren diabeteksella oli vanhempien mukaan vaikutusta vanhemman omiin sosiaalisiin suhteisiin. Vanhemmat kuvasivat, että heillä on tarve luoda uusia tukiverkkoja edellisten tilalle, sillä lapsen sairastuminen vaikutti vanhemman sosiaalisiin suhteisiin. Yksi vanhempi kuvasi, että lapsen sairastuminen paljasti, ketkä ovat oikeita ystäviä ja pysyvät rinnalla sairaudesta huolimatta. Lisäksi uuden parisuhteen muodostaminen kuvailtiin hankalammaksi vanhemman oman ajanpuutteen vuoksi lapsen diabeteksestä johtuen.

### **Nuoren diabeteksen vaikutus perheeseen**

Vanhempien kokemukset diabeteksen vaikutuksista perheeseen jaoteltiin neljään luokkaan, joita ovat *perheenjäsenten väliset suhteet*, *diabetekseen kohdistuva erityinen huomio*, *elämän suunnitelmallisuus* ja *diabeteksen sulautuminen osaksi elämää*. Vanhemmat kuvasivat sekä myönteisiä että kielteisiä diabeteksen vaikutuksia perheenjäsenten välisiin suhteisiin. Myönteisiksi vaikutuksiksi raportoitiin perhesuhteiden lähentyminen, avoimen keskusteluilmapiirin lisääntyminen sekä koko perheen huolehtimisen lisääntyminen. Vanhemmat kertoivat, että perheenjäsenten välinen sitoutuminen oli vahvistunut diabeteksen myötä. Nuoren diabeteksen kielteisiksi vaikutuksiksi raportoitiin perheenjäsenten ajoittaiset konfliktit, jotka johtuivat nuoren tai vanhemman huonotuulisuudesta tai väsymyksestä, jotka ilmenivät purkautumisena muihin perheenjäseniin. Usein syynä olivat nuoren matalat verensokerit tai vanhemman oman ajan puute, johon nuoren diabetes vaikutti. Nuoren sairastuminen diabetekseen vaikutti negatiivisesti sisaruksiin, sillä vanhemmat kuvasivat sisarusten ulkopuolisuuden tunteen lisääntyneen ja paineen itsenäistyä lisääntyneen. Diabetes oli vanhempien mielestä vaikuttanut myös parisuhteen dynamiikkaan, sillä vanhempien välisen vastuun jakaminen oli vaikeutunut. Osa vanhemmista toi esiin, että nuoren diabetes oli vaikuttanut omalta osaltaan vanhempien eropäätökseen sekä eronneiden vanhempien välien viilentymiseen.

Perhesuhteiden lisäksi vanhemmat kuvasivat, että diabetekseen kohdistuva erityinen huomio on vaikuttanut koko perheeseen. Nuoren sairastuminen diabetekseen lisäsi huomion kohdistamista terveyteen. Nuoren sairastaessa diabetesta kaikkien perheenjäsenten herkkyys diabeetikon tarpeille



kasvoi. Perheissä oli paljon diabetekseen liittyvää keskustelua ja diabetes oli merkittävä osa koko perheen arkea.

Kolmantena luokkana on elämän suunnitelmallisuus. Vanhemmat raportoivat, että elämän suunnitelmallisuus on lisääntynyt nuoren diabeteksen vuoksi. Osa vanhemmista kuvasi suunnitelmallisuuden olevan myönteinen muutos perheen arjessa ja osa kuvasi suunnitelmallisuuden rajoittavan perheen toimintaa aiempaa enemmän. Suunnitelmallisuus näkyy arjessa tehtävissä valinnoissa, ruokailujen ja matkojen suunnittelussa sekä työn ja perheen yhtensovittamisessa.

Viimeinen luokka on diabeteksen sulautuminen osaksi elämää. Kun vanhemmilta kysyttiin miten diabetes on vaikuttanut perheeseen, osa heistä raportoi diabeteksen olevan osa elämää. Vanhemmat kokivat, että diabetes ei vaikuta perheen elämään millään tavalla. Osa kertoi, että nuoren diabetes saattoi vaikuttaa sairauden alkuvaiheessa, mutta tuli ajan kuluessa osaksi arkea eikä sen enää anneta rajoittaa perheen elämää.

### **Vanhempien huolet nuoren diabetekseen liittyen**

Vanhempien huolenaiheet nuoren diabetekseen liittyen jakautuvat viiteen luokkaan, jotka ovat *nuoren tulevaisuus*, *nuoren terveys*, *nuoren psyykinen hyvinvointi*, *nuoren huono hoitotasapaino* sekä *lapsen menetyksen pelko*. Luokkaan “nuoren tulevaisuus” kuuluvat huolet liittyivät nuoren itsenäistymiseen ja hoidon vastuun siirtymiseen nuorelle, hoitoon motivoitumiseen pitkällä tähtäimellä, avun saatavuuteen jatkossa, siirtymiseen aikuisten poliklinikalle sekä alkoholikokeiluihin.

Vanhempia huoletti myös nuoren terveys. Nuoren terveyteen liittyvät huolet liittyivät hypoglykemiaan, lisäsairauksiin, yleiseen terveyteen sekä hoidon laiminlyönnistä seuraaviin komplikaatioihin. Terveysteen liittyvät huolet koskivat diabeteksen tai sen hoitamattomuuden aiheuttamia terveysongelmia.

Nuoren tulevaisuuden ja terveyden lisäksi vanhemmat kertoivat olevansa huolissaan nuorten psyykkisestä hyvinvoinnista. Psyykkisen hyvinvoinnin luokkaan kuuluivat huolet nuoren omaa sairautta kohtaan kokemasta hyväksymättömyydestä, nuoren hoidon tärkeyden ymmärtämättömyys ja nuoren jaksaminen ulkoisten paineiden vuoksi. Yksi vanhempi toi esiin huolen siitä, onko hän itse asettanut liian kovat odotukset nuorelle itsenäistymisen suhteen.

Nuoren huonoon hoitotasapainoon liittyvät huolet koskivat hoitosuunnitelman noudattamisen vaikeutta ja motivaatio-ongelmia. Osa vanhemmista sanoi suoraan, että huono hoitotasapaino

huolettaa kun taas osa toi selkeämmin esiin, että jokin tietty osa hoitoa huolettaa esimerkiksi insuliinin pistäminen tai pistämättömyys. Huoli huonosta hoitotasapainosta liittyi intervention alussa vallitsevaan tilanteeseen.

Huoli lapsen menetyksen pelosta tuli esiin kolmen vanhemman kohdalla. Yksi vanhempi toi esiin nuoren mahdollisuuden itsemurhaan ja kaksi muuta vanhempaa kuvasivat, että nuoren diabeteksen huonosta hoidosta johtuva mahdollinen kuolema pelottaa.

### **3.2 Vanhempien odotukset interventiosta**

Suurin osa vanhemmista koki nuoren hoitotasapainon olevan huono tai kertoi siinä olevan parantamisen varaa. Lähes puolet vanhemmista koki nuoren hoitotasapainon olevan hyvä tai kuvaili nuoren tilannetta positiivisesti. Osa näistä vanhemmista kuitenkin kertoi tilanteen olleen vaihteleva, mutta intervention alkuhetkellä hyvä verrattuna aiempaan. Vanhemmat odottivat interventiolla olevan myönteisiä vaikutuksia nuoren hyvinvointiin riippumatta siitä, millaiseksi vanhempi koki nuoren hoitotasapainon. Vanhempien odotukset jakautuivat neljään eri luokkaan, joita ovat *vertaistuki, hoitomotivaation lisääntyminen, tunteiden lisääntyminen sekä työkalujen saaminen sairauden hoitoon*. Luokat esitellään tarkemmin seuraavissa kappaleissa.

#### **Vertaistuki**

Vanhemmista 57 % (n=16/28) odotti nuoren saavan vertaistukea intervention aikana. Vertaistuelle tarkoitettiin sitä, että nuori tapaa saman ikäisiä ja samassa elämäntilanteessa olevia nuoria, joiden kanssa voi jakaa samansuuntaisia ajatuksia. Vanhemmat toivoivat nuoren ymmärtävän, että muutkin diabeetikot kamppailevat samojen diabetekseen liittyvien ajatusten ja tunteiden kanssa.

*”Ryhmän tarjoama vertaistuki diabeteksen hoidon suhteen on tärkeää.”*

*“Vertaistukea ryhmästä, koska nuori on ujo eikä ole esimerkiksi perheleireillä uskaltanut tutustua muihin diabetesnuoriin.”*

## **Hoitomotivaation lisääntyminen**

Hoitomotivaation lisääntyminen oli toiseksi suurin luokka. Vanhemmista 54 % (n=15/28) odotti nuoren hoitomotivaation lisääntyvän intervention myötä. Hoitomotivaation lisääntyminen tarkoitti hoitoon sitoutumista ja sitä, että nuori ymmärtäisi itse hoidon tärkeyden ja ottaisi vastuuta omasta hoidostaan.

*“Että nuori ymmärtäisi ja sisäistäisi vastuun.”*

*“Että ryhmä olisi lisäpotku itsenäistymiseen diabeteksen hoidon suhteen.”*

## **Työkaluja sairauden hoitoon**

Kolmas luokka oli työkaluja sairauden hoitoon. Vanhemmista 25 % (n=7/28) toivoi, että nuori saisi konkreettisia työkaluja diabeteksen hoitoon. Konkreettisilla työkaluilla tarkoitettiin esimerkiksi ohjeita tai neuvoja siitä, miten nuori muistaisi mitata verensokeria ja pistää insuliinia sekä miten diabeteksen kanssa tulisi toimia koulupäivän aikana.

*“Konkreettisia työkaluja ja ohjeita diabeteksen päivittäiseen hoitoon”.*

*“Uusia työkaluja ammattilaiselta nuoren motivoimiseksi hoitoon.”*

## **Tunnetaitojen lisääntyminen**

Vanhemmista 25 % (n=7/28) odotti nuoren tunnetaitojen lisääntyvän. Tunnetaitojen lisääntymiseen kuului itsemyötätunnon lisääntyminen, oman jaksamisen huomioimisen oppiminen, negatiivisten tunteiden käsittelyn kehittyminen sekä aiempaa avoimempi omien ajatusten ja tunteiden jakaminen.

*“Että nuori saisi välineitä olla riittävän armollinen itselleen ja tunnistaa omaa jaksamistaan.”*

*“Että nuori oppisi avoimempaa suhtautumista myös negatiivisiin tunteisiin.”*

### 3.3 Intervention vaikutukset nuoreen

Intervention jälkeen vanhemmilta kysyttiin suosittelisivatko he vastaavaa interventioryhmää muille diabeetikoille. Vanhemmista 96 % (n=24/25) suosittelisi ryhmää myös muille tyypin 1 diabeetikoille sen myönteisten vaikutusten vuoksi. Ainoastaan yksi vanhempi (4 %) ei suosittelisi ryhmää, sillä hän ei kokenut interventiolla olleen mitään vaikutusta huonoon tilanteeseen diabeteksen hoidon suhteen. Vanhemmista 72 % (n=18/25) koki ryhmästä olleen hyötyä nuoren diabeteksen suhteen ja 16 % (4/25) koki, että ryhmästä ei ollut hyötyä. Intervention hyödyttömäksi kokeneet vanhemmat, eivät nähneet sen vaikutusta nuorella tai nuoren diabeteksen hoidossa. Suurin osa vanhemmista kuvasi intervention myönteisiä vaikutuksia nuoren diabetekseen sekä yleiseen hyvinvointiin. Luokittelimme vanhempien vastausten perusteella intervention vaikutukset nuoreen viiteen luokkaan, jotka ovat *hoitomotivaation lisääntyminen, mielialan koheneminen, vertaistuki, psyykinen kehitys sekä hoitotasapaino*.

Kuvaamme vertailukohteen vuoksi vanhempien kokemusten lisäksi intervention vaikutuksia nuoreen tilastollisten analyysien avulla. Tilastolliset tulokset esitellään tämän osion lopussa vanhempien kuvaamien intervention vaikutusten jälkeen.

#### 3.3.1 Intervention vaikutukset vanhempien kokemana

##### **Hoitomotivaation lisääntyminen**

Vanhemmista 76 % (n=19/25) kuvasi interventiolla olleen vaikutusta nuoren hoitomotivaation lisääntymiseen. Hoitomotivaation lisääntymisellä tarkoitetaan, että motivaatio hoitaa sairautta itsenäisesti lisääntyi. Vanhempien mielestä nuorten omatoimisuus ja vastuullisuus diabeteksen hoidosta vahvistuivat, minkä yhdistimme hoitomotivaation lisääntymiseen.

*“Nuori on yllättäen alkanut laittamaan pitkät insuliini täysin itse.”*

*“Nuorella on itsellä uutta intoa hoitoon.”*

## **Mielialan koheneminen**

Useat vanhemmat kuvasivat myös muita hyötyjä, jotka eivät suoraan vaikuttaneet diabetekseen. Vanhemmista 48 % (n=12/25) kertoi nuoren mielialan kohentuneen intervention ansiosta. Nuoria kuvattiin iloisemmiksi ja hyväntuulisemmiksi verrattuna intervention alkuun.

*“Nuori on paljon rennompi.”*

*“Nuoren mieliala on kohonnut.”*

## **Vertaistuki**

Vanhemmista 40 % (n=10/25) raportoi nuoren saaneen ryhmässä vertaistukea. Vanhemman kokivat vertaistuella olleen merkitystä nuoren diabeteksen hoidon kannalta. Vanhemmat kertoivat, että nuoret pystyivät jakamaan samankaltaisia kokemuksia keskenään ja keskustelemaan samassa tilanteessa olevien vertaisten kanssa.

*“Nuori hoksaa ettei ole ainut, joka tuskailee samojen ongelmien kanssa.”*

*“Nuori näkee, että muilla saman ikäisillä on diabetes ja että siitä saa puhua.”*

## **Psyykinen kehitys**

Vanhemmista 24 % (n=6/25) toi esiin intervention aikana nuoressa havaitsemansa psyykkisen kehityksen. Vanhemmat kuvasivat psyykkistä kehitystä muun muassa positiivisinä psyykkisinä muutoksina nuoressa ja tämän ajattelussa. Vanhemmat kertoivat esimerkiksi nuoren henkisestä kasvusta ja itsetunnon lisääntymisestä. Nuorta kuvattiin myös tietoisemmaksi omista ajatuksistaan.

*“Nuori on enemmän sinut hoidon kanssa”*

*“Lapsen ajattelu ei tunnu enää olevan niin mustavalkoista.”*

## **Hoitotasapaino**

Vanhemmista 20 % (n=5/25) kuvasi, että nuoren hoitotasapaino parani intervention aikana. Hoitotasapainon paranemista kuvattiin muun muassa verensokeriarvojen tasaantumisenä intervention aikana tai pitkäaikaisverensokeriarvon laskuna. Vanhemmat kertoivat myös suoraan hoitotasapainon kehittyneen positiiviseen suuntaan intervention aikana.

*“Nuoren verensokerit ovat lähteneet laskemaan.”*

*“Pitkäaikainen sokeri on tullut hieman alaspäin.”*

### **3.3.2 Intervention vaikuttavuus mittareiden mukaan**

Taulukossa 2 on kuvattu muuttujien RBDI-Masennus-, RBDI-Ahdistus-, DAAS-, KINDL-yleinen sekä KINDL-Diabetes-muuttujien keskiarvot, keskihajonnat sekä alku- ja loppumittausten välillä tapahtunut muutos. Toistettujen mittausten varianssianalyysin osoitti, että koeryhmässä ei ole tapahtunut tilastollisesti merkitsevää muutosta alku- ja loppumittausten välillä minkään muuttujan osalta. Ahdistusta mittaavan kyselyn sekä psykologista joustavuutta mittaavan kyselyn (DAAS) kokonaispistemäärät olivat kuitenkin laskeneet koeryhmällä suuntaa antavasti alku- ja loppumittauksia verrattaessa (RBDI-ahdistus:  $F=3.598$ ,  $p=.065$  ja DAAS:  $F=3.412$ ,  $p=0.073$ ). Koeryhmän ahdistusta mittaavan kyselyn pisteet olivat laskeneet ja psykologista joustavuutta mittaavan kyselyn pisteet olivat nousseet tilastollisesti merkitsevästi ryhmien sisäisten efektikokojen ollessa pieniä (RBDI-ahdistus:  $d1=-0.265$  ja DAAS:  $d1=0.218$ ). Kontrolliryhmän osalta elämänlaatua mittaavan kyselyn kokonaispistemäärä laski tilastollisesti merkitsevästi ryhmien sisäisen efektikoon ollessa pieni (KINDL:  $d1=-0.267$ ). Ahdistusta mittaavan sekä psykologista joustavuutta mittaavan kyselyn pistemäärien osalta tapahtuva muutos oli tilastollisesti merkitsevästi suurempaa koeryhmässä ryhmien välisten efektikokojen ollessa pieniä (RBDI-ahdistus:  $d2=0.40$  ja DAAS:  $d2=-0.26$ ). Elämänlaatua mittaavan kyselyn pistemäärät laskivat tilastollisesti merkitsevästi enemmän kontrolliryhmällä kuin koeryhmällä ryhmien välisen efektikoon ollessa pieni (KINDL:  $d2=-0.23$ ).

**Taulukko 2.** Koe- ja kontrolliryhmän nuorten mielialakyselyn (RBDI), psykologisen joustavuuden (DAAS), yleisen elämänlaadun (KINDL-yleinen) ja diabetekseen liittyvän elämänlaadun (KINDL-Diabetes) keskiarvot, keskihajonnat, toistettujen mittausten varianssianalyysin arvot, p-arvot sekä ryhmien sisäiset ja väliset efektikoot.

	Alkumittaus ka (kh)	Loppumittaus ka (kh)	F (1,39)	p	d <sub>1</sub>	d <sub>2</sub>
<b>RBDI-Masennus</b>						
Koeryhmä	2.09 (3.44)	2.35 (4.59)	0.252	0.619	0.06	-0.07
Kontrolliryhmä	3.00 (3.50)	3.00 (3.18)			0.0	
<b>RBDI-Ahdistus</b>						
Koeryhmä	0.43 (0.51)	0.30 (0.47)	3.598	0.065	-0.27	0.40
Kontrolliryhmä	0.39 (0.70)	0.50 (0.71)			0.16	
<b>DAAS</b>						
Koeryhmä	128.57 (18.25)	132.52 (18.07)	3.412	0.073	0.22	-0.26
Kontrolliryhmä	129.71 (18.19)	129.00 (16.03)			-0.04	
<b>KINDL</b>						
Koeryhmä	78.12 (8.95)	77.65 (9.27)	1.204	0.279	-0.05	-0.23
Kontrolliryhmä	77.08 (10.62)	74.35 (9.83)			-0.27	
<b>KINDL-Diabetes</b>						
Koeryhmä	77.96 (13.13)	79.39 (12.28)	0.569	0.455	0.11	-0.14
Kontrolliryhmä	78.89 (10.23)	78.69 (10.89)			-0.02	

Ka= Keskiarvo

Kh= Keskihajonta

F= Toistettujen mittausten varianssianalyysin testisuure

d<sub>1</sub>= Ryhmien sisäinen efektikoko

d<sub>2</sub>= Ryhmien välinen efektikoko

### 3.4 Intervention vaikutukset vanhempaan ja perheeseen

Vanhemmista 56 % (n=14/25) vastasi nuorelle suunnatun intervention vaikuttaneen vanhempaan, 28 % (n=7/25) vastasi, että interventio ei vaikuttanut heihin ja 16 % (n=4/25) vastasi “en osaa sanoa”. Yksi vanhempi koki, että interventiolla ei ollut häneen vaikutusta, sillä hän voi edelleen huonosti. Osa vanhemmista ilmaisi neutraalisti, että interventiolla ei ollut vaikutusta. Osa vanhemmista koki tilanteen olleen hyvä jo ennestään, eivätkä sen vuoksi kokeneet interventiolla olleen vaikutusta.

Jaoimme intervention vaikutukset vanhempaan kahteen suurempaan luokkaan, jotka olivat *vanhemman henkisen kuormituksen väheneminen* ja *vanhemman saama vertaistuki*.

Vanhemmista 52 % (n=13/25) sanoi, että interventio vaikutti koko perheeseen. Sen sijaan 36 % (n=9/25) vanhemmista sanoi, että interventiolla ei ollut vaikutusta perheeseen. Osa näistä vanhemmista totesi, että intervention pituus oli liian lyhyt vaikutuksen näkemiseen perheen arjessa. Vanhemmista 12 % (n=3/25) vastasi “en osaa sanoa”. Luokittelimme vaikutukset perheeseen kahteen luokkaan, jotka olivat *perheen ilmapiirin kohentuminen* ja *perheen vuorovaikutuksen kehittyminen*. Alla on kuvattu intervention vaikutukset vanhempaan sekä perheeseen.

### **Vanhemman henkisen kuormituksen väheneminen**

Vanhemmista 36 % (n=9/25) sanoi, että vanhemman oma henkinen kuormitus väheni nuoren intervention myötä. Aikaisemmin vanhempi saattoi kokea jatkuvaa kuormitusta ja stressiä nuoren sairaudesta ja sen hoidosta, mutta intervention myötä tämä henkinen kuormitus väheni. Jotkut vanhemmat kuvasivat oman henkisen kuormituksen vähentyneen nuoren lisääntyneen hoitomotivaation ansiosta.

*“Huoli on vähentynyt tai hälvennyt”*

*“Tullut itsellekin tunne, että kyllä tästä diabeteksestä selvitään”*

### **Vanhemman saama vertaistuki**

Vanhemmista 20 % (n=5/25) koki saaneensa vertaistukea muilta vanhemmilta, vaikka vanhemmat eivät osallistuneet interventioon. Vanhemmat kokivat saaneensa vertaistukea alku- ja loppumittauksen jälkeen, kun he jäivät omatoimisesti keskustelemaan keskenään. Vanhemmat tarkoittivat vertaistuellla asioiden jakamista ja kokemusta siitä, että muut vanhemmat kamppailevat samojen asioiden kanssa.

*“Juttelu muiden vanhempien kanssa oli hyvä ja siitä oli apua.”*

*“Tajunnut että muillakin haasteita ja ongelmia.”*



## **Perheen ilmapiirin kohentuminen**

Vanhemmista 56 % (n=14/25) huomasi perheen ja kodin ilmapiirin kohentuneen intervention aikana. Ilmapiirin kohentuminen tarkoittaa perheenjäsenten välisen vuorovaikutuksen paranemista. Vanhemmat toivat esiin, että kotona oli helpompi olla ja riidat nuoren kanssa olivat vähentyneet intervention aikana. Osa vanhemmista kertoi sisarusten välisen riitelyn vähentyneen nuoren saadessa purkaa diabetekseen liittyviä asioita interventioryhmässä.

*“Kodin ilmapiiri rauhoittunut.”*

*“Lapselle on ollut tärkeää puhua diabeteksestä muuallakin kuin kotona, jolloin hän ei pura sitä niin paljon negatiivisella tavalla kotona, jolloin on myös vähemmän sisarusten välistä riitelyä.”*

## **Perheen vuorovaikutuksen kehittyminen**

Vanhemmista 20 % (n=5/25) toi esiin perheen vuorovaikutuksen kehittyneen. Vuorovaikutuksen kehittymisellä tarkoitetaan koko perheen sisäisen keskusteluyhteyden lisääntymistä ja paranemista. Vanhemmat kuvasivat, että intervention myötä keskustelu nuoren kanssa muuttui vastavuoroisemmaksi ja avoimemmaksi.

*“Nuori on keskustellut enemmän vanhempien kanssa myös vaikeista asioista.”*

*“Vanhempi enemmän kartalla nuoren asioista.”*

## **4. POHDINTA**

Tässä tutkimuksessa tarkasteltiin, kuinka nuoren tyypin 1 diabetes on vaikuttanut vanhemman ja perheen elämään vanhemman näkökulmasta. Tutkimme myös, millaisia odotuksia vanhemmilla oli diabetesnuorille suunnatusta hyväksymis- ja omistautumisterapiaan pohjautuvasta interventiosta. Lopuksi kartoitimme vanhempien kokemuksia intervention vaikutuksista nuoreen, vanhempaan sekä koko perheeseen.

Vanhemmat kertoivat nuoren diabeteksen lisänneen vanhemman kuormitusta monella tasolla. Vanhemmat kokivat, että diabetes on lisännyt vanhemman huolta, joka näkyi usealla eri elämän osa-

alueella. Vanhempien mukaan diabetes on vaikuttanut myös koko perheen elämään näkyen perheen arjessa. Vanhemmat asettivat odotuksia intervention hyödyistä, joista keskeisiksi nousi vertaistuen saaminen ja nuoren hoitomotivaation lisääntyminen. Vanhemmat kokivat interventiosta olleen hyötyä nuorelle sekä vanhemmalle itselleen. Vanhempien mukaan nuoren hoitomotivaatio lisääntyi, mieliala parani ja vertaistuki vaikutti nuoren hyvinvointiin. Yli puolet vanhemmista koki, että interventio vaikutti myös vanhemman hyvinvointiin vähentäen vanhemman kuormitusta. Vanhemmat kokivat, että interventio vaikutti myös koko perheeseen kohentaen perheen ilmapiiriä ja kehittäen perheen vuorovaikutusta.

#### **4.1 Diabeteksen vaikutus vanhempaan ja perheeseen**

##### **Diabeteksen vaikutus vanhempaan**

Tutkimustuloksemme on linjassa aiempaan tutkimukseen, jonka mukaan vanhemmat kokevat nuoren diabeteksen kuormittavan heitä (Hood, 2006). Tutkimuksessamme vanhemmat raportoivat nuoren diabeteksen lisäävän vanhemman univajetta, stressiä ja jatkuvaa huolta. Aiempien tutkimusten (Helgeson ym., 2012) mukaan kroonisesti sairaan lapsen vanhemmat kokevat monen tasoista stressiä, mikä tuli esiin myös meidän tutkimuksessa. Osa vanhemmista ei kokenut omien sanojensa mukaan stressiä lainkaan, kun taas osa koki hyvin voimakasta stressiä nuoren diabeteksen hoidon kuormittavuuden vuoksi. Koetun stressin määrään voi vaikuttaa nuoren hoitotasapaino, nuoren itsenäisyys hoidon suhteen sekä nuoren hyväksyntä omaa sairautta kohtaan. Nuoren laiminlyödessä omaa hoitoaan vanhemman rooli on merkittävämpi, jolloin se voi kuormittaa vanhempaa enemmän. Tämän vuoksi olisikin hyvä lisätä nuoren hoitomotivaatiota, jotta vanhemman vastuu hoidossa vähenisi.

Tutkimuksemme vanhemmat raportoivat paljon huolia nuoren diabetekseen liittyen. Kroonisesti sairaan lapsen vanhempi kokee lapsestaan huolta, jota terveen lapsen vanhemman ei tarvitse kokea. Kroonisesti sairaan lapsen vanhempi voi tästä johtuen kokea enemmän stressiä ja kuormitusta. Vanhempien huolet liittyivät suurimmaksi osaksi nuoren tulevaisuuteen sekä nuoren terveyteen. Muutama vanhempi koki pelkoa jopa oman lapsen menetyksestä huonon hoitotasapainon vuoksi. Tulevaisuuden pohtiminen voi auttaa suunnitelmien tekemisessä ja haasteiden ennakoimisessa, mutta huolen ollessa jatkuvaa ja tehotonta vanhempi voi kuitenkin kuormittua tarpeettoman paljon.

Liiallinen murehtiminen, ilman ratkaisuja, voi vähentää kokemusta omasta pystyvyydestä vaikuttaa asioihin, mikä lisää henkistä pahoinvointia.

### **Diabeteksen vaikutus perheeseen**

Suurin osa vanhemmista koki, että nuoren diabetes on vaikuttanut perheen vuorovaikutukseen ja perheenjäsenten välisiin suhteisiin. Aiemman tutkimustiedon (McCubbin, 1988), mukaan lapsen kroonisen sairauden heikko hoitotasapaino lisää koko perheen kokema stressiä, mikä havaittiin myös meidän tutkimuksessamme. Vanhemmat kuvasivat nuoren diabeteksen lisäävän perheenjäsenten välisiä konflikteja, sisarusten kokema ulkopuolisuuden tunnetta sekä ristiriitaa vanhempien välisessä vuorovaikutuksessa. Nuoren diabeteksella havaittiin kuitenkin olevan myös myönteisiä vaikutuksia perheenjäsenten välisiin suhteisiin sekä koko perheen hyvinvointiin. Nuoren diabetes on vanhempien mukaan tiivistänyt perhesuhteita ja lisännyt huomion kiinnittämistä jokaisen perheenjäsenen hyvinvointiin. Vaikka lapsen krooninen sairaus tuo lisähaastetta elämään, se voi tuoda perhettä myös yhteen. Vakava sairaus voi herättää pohtimaan elämän valintoja ja auttaa kiinnittämään huomiota terveyteen aivan uudella tarkkuudella.

## **4.2 Vanhempien odotukset interventiolta ja sen vaikutukset vanhemman kokemana**

### **Vanhempien odotukset**

Intervention alussa yli puolet vanhemmista toivoi nuoren hoitomotivaation lisääntyvän. Vanhemmat toivoivat, että nuori ottaisi enemmän vastuuta omasta hoidostaan ja ymmärtäisi, että hoito on tärkeää nuoren oman hyvinvoinnin kannalta. Vanhemmista 76 % kuvasi intervention loppuessa, että nuoren hoitomotivaatio oli parantunut. Intervention aikana suurin muutos näkyi siis hoitomotivaatiossa. Vanhemmat kuvasivat, että nuori kiinnittää enemmän huomiota verensokerien mittaamiseen ja insuliinin pistämiseen. Interventio näyttäisi lisäävän nuoren omatoimisuutta ja siten vähentävän vanhemman vastuuta nuoren hoidosta. Peeryn, Engelken ja Swansonin tutkimuksessa (2012) kroonisesti sairaiden lasten vanhemmat kokivat lapsen itsenäisen hoidon lisääntyneen lapsille suunnatun intervention myötä, mikä tukee tutkimustulostamme. Aikaisemman tutkimuksen

(Gonder-Frederick ym., 1989) mukaan alhaiset verensokerit vaikuttavat negatiivisesti nuoren mielialaan ja aiheuttavat muun muassa hermostuneisuutta. Tutkimuksessamme lähes puolet vanhemmista kuvasi nuoren mielialan kohentuneen intervention myötä, mihin voi olla osasyynä nuoren omatoimisuuden lisääntyminen ja hoitotasapainon paraneminen. Omatoimisempi ja tasaisempi diabeteksen hoito auttaa välttämään liian matalat ja liian korkeat verensokerit, mikä taas voi edesauttaa positiivisempaa mielialaa.

Vanhemmista yli puolet odotti nuoren saavan interventiossa vertaistukea ja lähes puolet raportoi nuoren hyötynneen vertaistuesta. Aiemman tutkimuksen (Yeo & Sawyer, 2005) mukaan krooninen sairaus voi lisätä erilaisuuden kokemusta. Nuoren nähdessä samassa tilanteessa olevia samanikäisiä nuoria, yhteenkuuluvuuden ja samaistumisen kokemukset voivat lisääntyä. Vertaistuki voi vähentää erilaisuuden kokemusta, mikä taas voi edistää nuoren hyvinvointia.

Neljäsosa vanhemmista odotti nuoren tunnetaitojen lisääntyvän intervention aikana. Intervention lopuksi lähes neljäsosa vanhemmista koki intervention vaikuttaneen nuoren psyykkiseen kehitykseen. Vaikka luokat ovat teemaltaan erit, ne sisältävät samoja aiheita. Vanhemmat kuvasivat esimerkiksi nuoren tietoisuustaitojen sekä hyväksynnän sairautta ja sairauden hoitoa kohtaan lisääntyneen intervention aikana. Voisi kuvitella, että nuoren omat taidot käsitellä haastavia tunteita ja ajatuksia, parantaisi nuoren mielialaa ja siten vähentäisi vanhemman kokemaa kuormitusta.

### **Intervention vaikuttavuus ja vanhemman kokemukset**

Vanhemmista 96 % suosittelisi interventiota myös muille diabeetikoille, mikä osoittaa vanhempien kokemaa tyytyväisyyttä nuorelle järjestettyä interventiota kohtaan. Koeryhmän pitkäaikaisverensokeri (HbA1c) oli intervention alussa 9,20 ja lopussa 8,52 eli heidän hoitotasapaino HbA1c-arvolla mitattuna parani intervention aikana. Tulos tukee vanhempien kokemuksia nuoren hoitotasapainon ja hoitomotivaation parantumisesta intervention aikana. Kontrolliryhmällä pitkäaikaisverensokeri intervention alussa oli 9,09 ja lopussa 9,64 eli kontrolliryhmän verensokeriarvot nousivat. Interventio saattaa selittää koeryhmän ja kontrolliryhmän erilaista hoitotasapainon muutosta, mutta suoria johtopäätöksiä intervention vaikutuksesta ei voida tehdä, sillä muutokseen voivat vaikuttaa myös muut tekijät.

Aikaisemman meta-analyysin mukaan hyväksymis- ja omistautumisterapiaan pohjautuvat interventiot vaikuttavat välittömään elämänlaatuun positiivisesti (Ruiz, 2012). Meidän tutkimuksessa ei kuitenkaan havaittu välittömiä elämänlaadun muutoksia diabetesnuorten elämänlaatua mittaavalla

mittarilla mitattuna (KINDL), mihin voi vaikuttaa interventiomme lyhytkestoisuus tai otoskoko. Tilastolliset analyysit eivät osoittaneet interventiolla olevan huomattavaa vaikutusta muihinkaan nuorten hyvinvointia mittaaviin muuttujiin. Sen sijaan vanhempien kokemusten mukaan interventiolla kuitenkin näyttäisi olevan vaikutusta nuoreen. Näitä tuloksia vertaillaessa tulee kuitenkin huomioida, että tilastolliset analyysit ja vanhempien haastattelut mittaavat eri asioita. Tilastolliset analyysit kuvasivat nuoren psyykkistä hyvinvointia, mielialaa ja joustavuutta kun taas vanhempien haastattelut kartoittivat vanhempien käsityksiä intervention vaikutuksista arjessa. Mittarit ja kokemukset eivät siis ole suoraan verrattavissa keskenään, jolloin niitä tulee vertailla varauksella. Jatkossa onkin hyvä pohtia, antavatko määrällisesti mitatut tulokset vai laadulliset subjektiiviset kokemukset totuudenmukaisempia tuloksia intervention vaikuttavuudesta.

### **Intervention vaikutus vanhempaan ja perheeseen**

Vanhemmista 56 % koki nuoren intervention vaikuttaneen heihin itseensä. Vanhemmat kokivat saaneensa vertaistukea ja intervention vähentäneen heidän kuormittuneisuuttaan. Kuten aiemmin mainittu, vanhemman rooli ja vastuu nuoren sairauden hoidossa on vielä suuri nuoren itsenäistymisprosessin ollessa kesken. Mitä omatoimisempaa ja myönteisempää nuoren suhtautuminen omaan hoitoon on, sitä pienempi on vanhemman huoli ja vastuu nuoren toiminnasta. Kun nuori saadaan sitoutumaan hoitoonsa, vanhempi saa enemmän vapaa-aikaa ja paremman mahdollisuuden palautua. Vanhemman vastuu lapsesta ja huoli lapsen sairaudesta voivat pysyä aina osana elämää, mutta niiden aiheuttamaa kuormitusta voidaan vähentää.

Vanhemmat kokivat interventiolla olleen vaikutusta perheen vuorovaikutukseen ja yleiseen ilmapiiriin. Kun nuori saa jakaa diabetekseen liittyviä asioita muualla kuin kotona, perheelle jää enemmän tilaa keskittyä muihin asioihin. Vanhemmat kertoivat diabeteksen olevan läsnä ajatuksissa ja keskusteluissa, mikä voi vähentää muiden perheenjäsenten huomioimista ja kuulluksi tulemistä. Koko perheen ilmapiiri ja hyvinvointi voivat kärsiä diabeteksen syrjäyttäessä muut perheen tarpeet. Voi olla vaikeaa tasapainoilla sen välillä, kuinka paljon antaa huomiota diabetekselle ja toisaalta muille elämän osa-alueille.

Intervention kerrottiin lisänneen nuoren avoimuutta puhua myös vaikeista asioista, minkä vanhempi koki positiivisena vaikutuksena. Vanhemmat kokivat vuorovaikutuksen muuttuneen vastavuoroisemmaksi ja avoimemmaksi, mikä voi lisätä vanhemman luottamusta nuorta kohtaan ja vähentää huolta ja kuormittuneisuutta. Tulosten perusteella diabetesnuoren tilannetta parantamalla voidaan siis vaikuttaa myös muiden perheenjäsenten hyvinvointiin.

### 4.3 Tutkimuksen vahvuudet ja rajoitukset

Tutkimuksemme toi syvällisempää ymmärrystä diabeteksen vaikutuksista vanhempaan ja perheeseen vanhemman kokemana. Diabetesnuorille suunnattua HOT-interventiota ei ole aiemmin tutkittu vanhempien näkökulmasta. Vanhempien kokemuksia oman lapsen kroonisen sairauden vaikutuksista vanhempaan ja perheeseen on tutkittu rajallisesti, joten tutkimustieto tästä on tarpeen.

Tutkimustuloksia voidaan osittain yleistää myös muihin kroonisiin sairauksiin, jos lapsen sairauden ajatellaan olevan vanhempia kuormittava tekijä. Aiempien tutkimusten (Ajesh ym., 2006; Helgeson ym., 2012; Venning ym., 2007; Yeo & Sawyer, 2005) mukaan lapsen krooninen sairaus lisää vanhemman kokemaa kuormitusta, jota ilmeni myös tutkimuksemme vanhemmilla. Kroonisia sairauksia yhdistää se, että ne tuovat arkeen ylimääräisiä huomioon otettavia asioita, joiden kanssa tulee oppia elämään.

Tutkimuksen rajoitteena voidaan nähdä vanhemmilta puuttuvat taustatiedot, sillä vanhemmat olivat ensisijainen tutkimuskohteemme. Taustatietojen puuttuminen rajoittaa perheiden vertailua perherakenteen tai sosioekonomisen aseman perusteella. Taustatietojen puuttuminen rajoittaa myös vanhempien kokemusten vertailua keskenään heidän taustansa perusteella.

Tutkimuksessa pääpaino on vanhempien kokemuksissa. Laadulliset tutkimustulokset ovat vanhempien omia arviointeja, mikä tulee ottaa huomioon tuloksia tarkasteltaessa. On oleellista pohtia, kuinka hyvin vanhempien kokemat muutokset kuvaavat nuoressa tapahtuvaa muutosta. Tulosten pohjalta ei voi tehdä päätelmiä siitä, kuinka nuoret itse kokivat intervention tai sen vaikutukset heidän hyvinvointiinsa ja elämäänsä.

Tutkimuksen koehenkilöt ovat osallisina omasta halustaan eli he ovat motivoituneita osallistumaan interventioon, mikä voi vaikuttaa tutkimuksen tuloksiin. Osa koehenkilöistä kuitenkin lopetti intervention kesken, jolloin otos ei välttämättä tavoita normipopulaatiota. Toisaalta HOT-interventio vaatii osallistujalta omaa halua parantaa tilannettaan, jotta interventiolla olisi myönteisiä vaikutuksia. Koehenkilöt ovat Keski-Suomen alueelta, jolloin tutkimustulosten yleistäminen koko Suomen diabeetikkuuoriin vaikeutuu, sillä diabeteksen hoitokäytänteet vaihtelevat sairaanhoitopiirin mukaisesti. Otskokomme nuorten osalta oli suhteellisen pieni tilastollisten analyysien tarkastelua varten, mikä voi vaikeuttaa tilastollisesti merkitsevien tulosten saamista. Laadullisten tulosten osalta otoskoko oli riittävän suuri, jotta tulokset voidaan yleistää kuvaamaan vanhempien kokemuksia yleisesti.

#### **4.4 Jatkotutkimukset ja kliiniset johtopäätökset**

Tutkimuksen aikana huomattiin, että myös diabetesnuorten vanhemmat hyötyivät vertaistuesta. Vaikka vanhemmat eivät tutkimuksessamme osallistuneet interventioon, he olivat hyötynet keskusteluista muiden vanhempien kanssa ensimmäisellä ja viimeisellä tapaamisella. Lisätieto vanhempia hyödyttävistä tukitoimista olisi tarpeen niin vanhempien kuin kroonisesti sairaiden lasten hyvinvoinnin kannalta. Vanhemmille voisi järjestää vastaavan ryhmäintervention, jossa käytäisiin läpi lapsen sairastumista krooniseen sairauteen ja sairauden vaikutusta vanhemman ja perheen elämään. Intervention jälkeen voisi tarkastella, miten ryhmä on vaikuttanut vanhemman hyvinvointiin.

Tutkimuksemme tuloksia voidaan hyödyntää jatkossa kaikissa diabeteslasten hoitokontakteissa, joissa vanhemmat ovat mukana. Tuloksiamme voidaan yleistää diabeteksestä muihin kroonisiin sairauksiin. Tutkimustulostemme valossa voidaan todeta, että kroonisesti sairaiden lasten vanhemmat ja koko perhe tulisi ottaa mukaan hoitoon. Lapsen hoitoa suunniteltaessa olisi hyvä huomioida kokonaisuus ja kiinnittää huomiota myös vanhempien ja koko perheen hyvinvointiin.

## LÄHTEET

- Ajesh, G., Vickers, M. H., Wilkes, L., & Barton, B. (2006). Chronic grief: Experiences of working parents of children with chronic illness. *Contemporary Nurse*, 23, 2, 228–242.
- Bach, P., Gaudiano, B. A., Hayes, S. C., & Herbert, J. D. (2013). Acceptance and commitment therapy for psychosis: intent to treat, hospitalization outcome and mediation by believability. *Psychological, Social and Integrative Approaches*, 5, 2.
- Beck, A. T., & Beck, R. W. (1972). Screening Depressed Patients in Family Practise. *Postgraduate Medicine*, 52, 6, 81–85.
- Bouma, R., & Schweitzer, R. (1990). The Impact of Chronic Childhood Illness on Family Stress: A Comparison Between Autism and Cystic Fibrosis. *Journal of Clinical Psychology*, 46, 6.
- Bryden, K. S., Peveler, R. C., Stein A., Neil, A., Mayou, R. A., & Dunger, D. B. (2001). Clinical and psychological course of diabetes from adolescence to young adulthood: a longitudinal cohort study. *Diabetes Care*, 24, 1536–1540.
- Ellis, P. D. (2009). Effect size calculators. [Viitattu 25.5.2019.] Saatavissa: <https://www.polyu.edu.hk/mm/effectsizafaqs/calculator/calculator.html>
- Greydanus, D., Patel, D., & Pratt, H. (2010). Suicide Risk in Adolescents with Chronic Illness: Implications for Primary Care and Specialty. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 52, 12.
- Gonder-Frederick, L. A., Cox, D. J., Bobbitt, S. A., & Pennebaker, J. W. (1989). Mood changes associated with blood glucose fluctuations in insulin-dependent diabetes mellitus. *Health Psychology*, 8, 1, 45–59.
- Harper, D., & Thompson A. R. (2012). *Qualitative Research Methods in Mental Health and Psychotherapy. A Guide for Students and Practitioners*. Chichester: Wiley-Blackwell.
- Hayes, S. C. (2004). Acceptance and Commitment Therapy, Relational Frame Theory, and the Third Wave of Behavioral and Cognitive Therapies. *Behavior therapy*, 35, 639–665.
- Hayes, S. C., & Smith, S. (2013). *Vapaudu mielesi vallasta ja ala elää hyväksymis- ja omistautumisterapian avulla*. Tampere: Gummerus.
- Hayes, S. C., Luoma, J. B., Bond, F.W., Masuda, A., & Lillis, J. (2006). Acceptance and Commitment Therapy: Model, processes and outcomes. *Psychology Faculty Publications*, 101.
- Hood, K. K., Huestis, S., Maher, A., Butler, D., Volkening, L., & Laffel, L. M. (2006). Depressive symptoms in children and adolescents with type 1 diabetes: association with diabetes-specific characteristics. *Diabetes Care*, 29, 6.
- Karvonen, M., Viik-Kajander, M., Moltchanova, E., Libman, I., LaPorte, R., & Tuomilehto, J. (2000). Incidence of childhood type 1 diabetes worldwide. *Diabetes Care*, 23, 1516–1526.



- Katz, S. (2002). When the child's illness is life threatening: Impact on the parents. *Pediatric Nursing*, 28, 5, 453–463.
- Kaufman, F. R., Gallivan, J. M., & Warren-Boulton, E. (2009). Overview of diabetes in children and teens. *American Journal of Health Education*, 40, 5.
- Kindl. [Verkkosivu] [viitattu 18.6.2019.] Saatavissa: <https://www.kindl.org/english/information/>
- Käypä hoito. [Verkkosivu] [viitattu 29.5.2019.] Saatavissa: <https://www.kaypahoito.fi/nix00773>
- Landolt, M. A., Vollrath, M., Laimbacher, J., Gnehm, H. E., & Sennhauser, F. H. (2005). Prospective study of posttraumatic stress disorder in parents of children with newly diagnosed type 1 diabetes. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 44, 7, 682–689.
- Lappalainen, R., Lehtonen T., & Hynninen, M. (2004). Sosiaaliset taidot: työkirja. Tampere: Tampereen yliopisto.
- Lappalainen, R., Lehtonen, T., Hayes, S. C., Batten, S., Gifford, E., Wilson, K., Afari, N., & McCurry, S. M. (2013). Hyväksymis- ja omistautumisterapia käytännön terapiatyössä. Applying acceptance and commitment therapy (ACT). A clinical manual. Tampere: Suomen Käyttäytymistieteellinen Tutkimuslaitos.
- McCubbin, M. (1988). Family Stress, Resources, and Family Types: Chronic Illness in Children. *Family Relations*, 37, 2.
- Niemi, M., & Winell, K. (2005). Diabetes Suomessa. Esiintyvyys ja hoidon laadun vaihtelu. Stakesin Raportteja, 8.
- Peery, A. I., Engelke, M. K., & Swanson, M. S. (2012). Parent and Teacher Perceptions of the Impact of School Nurse Interventions on Children's Self-Management of Diabetes. *The Journal of School Nursing*, 28, 4.
- Ruiz, F. J. (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.
- Ruiz, F. J. (2012). Acceptance and Commitment Therapy versus Traditional Cognitive Behavioral Therapy: A Systematic Review and Meta-analysis of Current Empirical Evidence. *International Journal of Psychology & Psychological Therapy*, 12, 2, 333–357.
- Sánchez-Ortuño, M. M., Edinger, J. D., Means, M. K., & Almirall, D. (2010). Home is where sleep is: an ecological approach to test the validity of actigraphy for the assessment of insomnia. *Journal of Clinical Sleep Medicine*, 6, 21–29.
- Seiffge-Krenken, I. (1998). Chronic Disease and Perceived Developmental Progression in Adolescence. *Developmental Psychology*. 34, 5.
- Svavarsdóttir, E., & Örlygsdóttir, B. (2006). Comparison of Health-Related Quality of Life among 10- to 12-Year-Old Children with Chronic Illness and Healthy Children: The Parents' Perspective. *Journal of School Nursing*, 22, 3.

Terveysportti. TOIMIA-tietokanta. [Verkkosivu] [viitattu 18.6.2019.] Saatavissa:  
<https://www.terveysportti.fi/dtk/tmi/koti>

THL: Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Diabeteksen yleisyys. [Verkkosivu] [viitattu 29.5.2019].  
Saatavissa: <https://thl.fi/fi/web/kansantaudit/diabetes/diabeteksen-yleisyys>

Tilastokeskus. [Verkkosivu] [viitattu 29.5.2019.] Saatavissa:  
[https://www.stat.fi/meta/kas/pitkaaikainen\\_s.html](https://www.stat.fi/meta/kas/pitkaaikainen_s.html)

Tuomi, T., Santoro, N., Caprio, S., Cai, M., Weng, J., & Groop, L. (2013). The many faces of diabetes: a disease with increasing heterogeneity. *The Lancet*, 383, 9922, 1084–1094.

Twohig, M. P., Hayes, S. C., Plumb, J. C., Pruitt, L. D., Collins, A. B., Hazlett-Stevens, H., & Woidneck, M. R. (2010). A randomized clinical trial of Acceptance and Commitment Therapy vs. Progressive Relaxation Training for obsessive compulsive disorder. *J Consult Clin Psychol*, 78, 5, 705–716.

Venning, A., Elliott, J., Whitford, H., & Honnor, J. (2007). The impact of a child's chronic illness on hopeful thinking in children and parents. *Journal of Social and Clinical Psychology*, 26, 6, 708–727.

Wodka E., & Barakat L. (2007). An exploratory study of the relationship of family support and coping with adjustment: Implications for college students with a chronic illness. *Journal of Adolescence*, 30, 265–376.

Yeo, M., & Sawyer, S. (2005). Chronic illness and disability. *British Medical Journal*, 330.

Zettle, R. D. (2007). ACT for depression: A Clinician's Guide to Using Acceptance & Commitment Therapy in Treating Depression. Oakland, CA: New Harbinger Publications.

## **LIITTEET**

LIITE 1. Vanhempien alkuhaastattelu.

### **Vanhempien alkuhaastattelu**

**1. Odotukset ryhmän suhteen?**

**2. Mikä tilanne on diabeteksen hoidon suhteen?**

**3. Huolestuttaako joku asian nuoren diabeteksen suhteen?**

**4. Mitä odotuksia nuorella on ryhmän suhteen (vanhemman mielestä)?**

**5. Miten diabetes vaikuttaa perheen elämään/vanhemman omaan jaksamiseen?**

## LIITE 2. Vanhempien loppuhaastattelu.

### **Vanhempien loppuhaastattelu**

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

1)Kyllä

2)Ei

**Miten?**

#### **4. Onko diabetes-ryhmällä ollut vaikutusta perheen hyvinvointiin?**

1)Kyllä

2)Ei

**Miten?**

#### **5. Vastasiko diabetesryhmä odotuksiasi? Mitä lisäisit, poistaisit tai muuttaisit?**

#### **6. Millaisia ongelmia ryhmään liittyi?**

**7. 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

**8. Kuinka tyytyväinen olet ryhmään?**

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

**9. Suositteisitko Diabetes-ryhmää muille tyypin 1 diabeetikoille?**

- 1) Suosittelen
- 2) En suosittelen

**10. Miksi suositteisit ryhmää tyypin 1 diabeetikoille?**

**11. Miksi et suosittelisi ryhmää tyypin 1 diabeetikoille?**

**Yleisiä kysymyksiä**

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

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