

<https://helda.helsinki.fi>

"Ala sit vaa huutaa" : eroon turhasta syyllisyydestä ja syyllistämisestä

Miettinen, Päivi

2018

Miettinen , P & Tuomaala , A-K 2018 , ' "Ala sit vaa huutaa" : eroon turhasta syyllisyydestä ja syyllistämisestä ' , Diabetes ja lääkäri , Vuosikerta. 47 , Nro 4 , Sivut 14-18 . <
https://www.diabetes.fi/files/10416/diabetes_laakari_4_2018_rinnakkainen_netti.pdf >

<http://hdl.handle.net/10138/298528>

publishedVersion

Downloaded from Helda, University of Helsinki institutional repository.

This is an electronic reprint of the original article.

This reprint may differ from the original in pagination and typographic detail.

Please cite the original version.



Kuva: Shutterstock

”Ala sit vaa huutaa”

Eroon turhasta syyllisyydestä ja syyllistämisestä

PÄIVI MIETTINEN

ANNA-KAISA TUOMAALA



Dosentti, lastenendokrinologi Päivi Miettinen ja LT, lastenendokrinologi Anna-Kaisa Tuomaala työskentelevät HUS:n lasten ja nuorten toimialalla.

paivi.miettinen@hus.fi

Diabeteksen omahoito vaatii tarkkuutta ja kestävyyttä – ja pelissä on koko elämä. Siksi ei ole ihme, että potilas syyllistyy helposti.

Tyypin 1 diabetes kuormittaa potilasta arjessa, sillä hänen on tehtävä hoitopäätöksiä useita kertoja päivässä. Diabetesvastaanotolla hänen glukoosiarvojaan ja tekemisiään tai tekemättä jättämisiään tutkitaan tarkasti, minkä vuoksi hän voi kokea, että diabetestiimi syyllistää häntä. Toisaalta hän voi syyllistää itsensä, kun arjessa esimerkiksi insuliinimäärien arviointi ei aina osu kohdalleen. Pienten lasten

vanhemmat saattavat ajatella, että on heidän vikansa, jos lapsen hoito ei ole kohdallaan.

Hyvän hoitotasapainon saavuttamiseksi on usein välttämätöntä pohtia hoitoa yksityiskohtaisesti potilaan ja perheen kanssa. Miten edetä yhteistyössä heitä tukien?

Stressaako hyvä hoito?

Tyyppin 1 diabeteksen tehokas omahoito ja sen myötä hyvä hoitotasapaino ovat ensisijaisen tärkeitä, jotta potilaat välttyisivät lisäsairauksilta. Nykyiset hoitovälineet mahdollistavat hoitotavoitteen (aikuisilla HbA1c alle 53 mmol/mol) saavuttamisen, mutta tästä huolimatta etenkin aikuisväestössä ei päästä tavoitteeseen.

Lasten diabetespoliklinikoilla on valtakunnallisesti tehty viime vuosina pitkäjänteistä työtä hyvän hoitotasapainon saavuttamiseksi ruotsalaista *Swediabkids*-mallia mukaillen. Esimerkiksi HUS:n lasten ja nuorten toimialueella onkin päästy lasten HbA1c-keskiarvossa alle tavoitteen 58 mmol/l.

Keskeisiä elementtejä hoitotasapainon parantamisessa ovat toimintojen ”leaus” eli vapaasti suomentaen niiden laadun parantaminen ja järkipäätösten tekeminen. Diabeteksen hoidossa tämä tarkoittaa panostamista erityisesti ensimmäisen hoitovuoden glykemiseen kontrolliin sekä varhaiseen puuttumiseen HbA1c-tason nousuun ja diabeteksen hoitovaikeuksiin (1,2).

Ruotsista on raportoitu hyvien hoitotulosten valittavasta kääntöpuolesta: pienten lasten vanhempien uupumisesta, stressistä ja diabeteksen hoidon ylikorostumisesta muun elämän kustannuksella (3).

Diabetekseen liittyvä stigma

Sekä tyyppin 1 että tyyppin 2 diabetekseen liittyy voimakas kielteinen paino, sosiaalinen stigma. Se tarkoittaa tässä tapauksessa sairauteen ja sen hoitoon liittyvää häpeän, erilaisuuden ja joukkoon kuulumattomuuden tunnetta. Nämä kielteiset tunteet tunnetaan nimellä ”diabetekseen liittyvä ahdistus” (*diabetes distress*), ja ne saattavat johtaa jopa masennukseen (4). Masennus puolestaan on diabetesta sairastavilla jopa kolme kertaa yleisempää kuin terveillä verrokeilla, ja se liittyy huonompaan hoitotasapainoon, elinkomplikaatioihin ja suurempaan kuolleisuuteen (5).

Yhdysvaltalaisessa tutkimuksessa 5 422 diabetespotilasta, joista yli kolmanneksella oli tyyppin 1 diabetes, vastasi sairautensa stigmaa koskevaan kyselyyn. Sen

mukaan 76 % tyyppin 1 diabetesta sairastavista ja jopa 83 % lapsipotilaiden vanhemmista koki, että diabetekseen liittyy stigma. Erityisesti näin kokivat ne, joiden glukositasapaino oli huonoin (6). Diabetekseen liittyvä ahdistus on myös hyvin yleistä: sitä on raportoitu jopa 44 %:lla nuorista naisista (7).

Sekä tyyppin 1 että tyyppin 2 diabetekseen liittyy voimakas sosiaalinen stigma.

Kun omahoito ei suju

”Emmä ole ottanut piikkejä enkä mitannut. Ala sit vaa huutaa”, sanoi eräs potilaamme vastaanotolla, kun HbA1c oli mitattu ja insuliinipumpun tiedot purettu. Hänen mielestään lääkäri ei koskaan keuhnut, vaan ainoastaan moitti. Totta on, että lääkärin on vaikea nähdä myönteistä tilanteesta, jossa HbA1c on yli 100 millimoolia moolissa (mmol/mol) ja ateriainsuliinin eli boluksen annostelematta jättäminen on pikemmin sääntö kuin poikkeus. Mitä silloin pitäisi tehdä tai sanoa?

Yksinkertaista ohjetta ei varmaankaan voi antaa, mutta ensisijaisen tärkeää olisi purettua siihen, miksi diabetes jää hoitamatta. Varsin usein pitkäaikaissairauden hyväksymisprosessi on jäänyt kesken. Ellei potilas ole hyväksynyt sairautta, hänen on vaikea elää sen kanssa ja saavuttaa hyvä hoitotasapaino.

Sairauden hyväksyminen ei luonnollisestikaan tarkoita, etteikö se herättäisi aika ajoin hyvinkin negatiivisia tunteita tai aiheuttaisi hoitoväsymystä. Pitkäaikaissairaiden lasten vanhemmille tarkoitettuja psykologisia interventioita on tutkittu, ja niistä tehdyssä *Cochrane*-katsauksessa (8) todettiin, että kognitiivis-behavioraalisen terapia hyödytti lapsen oireiden vähentämisessä. Ratkaisukeskeinen terapia edesauttoi myös pitkäaikaissairautensa kanssa.

Väärin sammutettu?

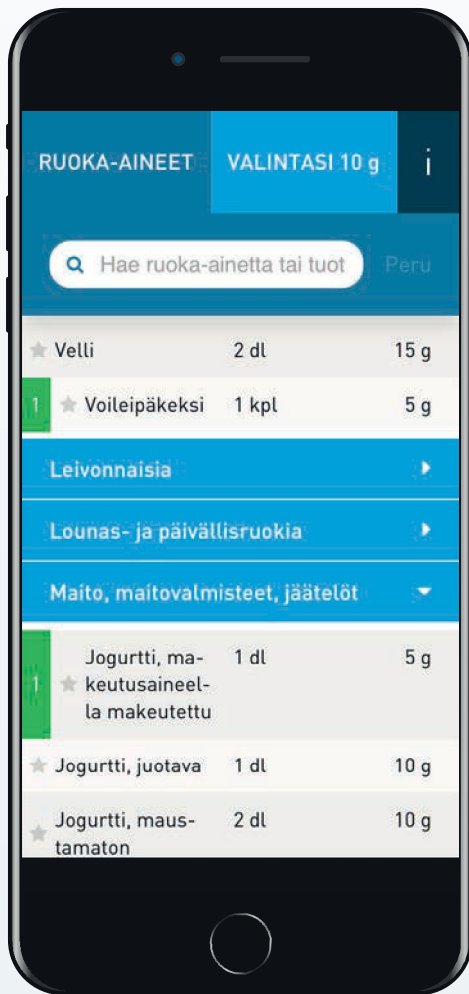
On varmasti totta, että vanhemmat kokevat ajoittain hoitotiimin syyllistävän heitä lapsen huonon hoitotasapainon vuoksi, vaikkei se todellisuudessa – ainakaan tietoisesti – niin tekisikään. Lääkärin on joskus tehtävä myös vaikeita ratkaisuja lapsen edun vuoksi. Lastensuojeluilmoitus on tarpeen tilanteissa, joissa vanhemmat jättävät lapsen hoitamatta tai heillä on suuria vaikeuksia arjen pyörittämisessä oman sairautensa tai perheen huonon taloudellisen tilanteen vuoksi. Tällöin hoito saattaa jäädä lapsen vastuulle. Lastensuojeluilmoituksen tarkoitus on taata lapselle hänelle kuuluva hyvä hoito perhetilanteesta riippumatta.

jatkuu sivulla 17

UUSI MOBILIAPPLIKAATIO!

Novo Nordiskin mobiilihiilihydraattikäsikirja

- Digitaalinen hiilihydraattikäsikirja Android- ja iPhone-puhelimiin.
- Tukee elämää diabeteksen kanssa.
- Ladattavissa puhelimiin maksutta Google Play ja App Store -sovelluskaupoista (hakusanoilla *Novo Nordisk* ja *mobiilihiilihydraattikäsikirja*).



FI/DB/0218/0004

Tekninen toteutus Into-Digital Oy (www.into-digital.fi)

App Store:



Google Play:



Lisätietoa ja linkit
kotisivuillamme
www.novonordisk.fi

novoInfo
novoinfo@novonordisk.fi



Toisaalta myös hyvässä hoitotasapainossa olevat diabeetikot kokevat, että hoitava taho syyllistää heitä. Heistä tuntuu, ettei mikään riitä, että aina löytyy jotain, jonka he ovat tehneet huonosti tai eri lailla kuin käsikirjat neuvovat. "Väärin sammutettu", eräs kollega osuvasti kuvasi tilannetta.

Nykyteknologia paljastaa aiempaa selvemmin verensokeritason vaihtelut ja annostellut ateriainsuliniit – tai niiden unohdukset. Aiemmin potilas saattoi väittää "Emmä tiä, miksi se on noin noussut. Varppina pistin inskan", mutta nyt sensorin tai pumpun purun tulos on lahjomaton.

Kukaan ei ole täydellinen

Kukaan meistä ei ole arjessa täydellinen, ja jokaiseen vastaanotolla läpikäytävään glukosiseurannan ajanjaksoon liittyy niitäkin päiviä, kun kaikki ei ole mennyt putkeen. Monesti vastaanotolla potilaalle tai hänen vanhemmilleen tulee tunne, että he joutuvat selittelemään tekemisiään ja kertomaan pilkuntarkasti, mitä kulloinkin ovat tehneet.

Tavallista on myös, että vanhemmat tuntevat tehneensä jotain "väärin" lapsen sairastuessa diabetekseen (9). Syyllisyys on sitä voimakkaampaa, mitä huonokuntoisempi lapsi on ollut sairaalaan tuotaessa (10). Mikäli hoitotasapaino on huono myöhemmin, syyllisyys kasvaa. Toisaalta jatkuva lapsen verensokeritasapainosta huolehtiminen voi lisätä vanhempien stressiä, vaikka parantaakin lapsen hoitotasapainoa (9,10).

Sano jotain hyvää

Diabeteslääkärin työn tekee haastavaksi, että se on vain hyvin pieneltä osalta puhdasta lääketiedettä. Lisäksi tyyppin 1 diabeteksella on kiusallinen tapa reagoida yksilöl-

lisesti ja vastoin oppikirjojen esittämiä lainalaisuuksia.

Epätoivoisessakin tilanteessa pyrimme lasten diabetespoliklinikalla aina sanomaan potilaalle myös jotain hyvää. Potilas (tai vanhemmat) vastaa itse hoidostaan vuoden jokaisena päivänä kaksikymmentäneljä tuntia vuorokaudessa ja hoitotiimi vain neljästi vuodessa puolen tunnin ajan. Hoitotiimin on tärkeää saada potilas ymmärtämään omahoitonsa merkitys ja tukea häntä sen toteuttamisessa.

Kun hoitotiimi huomaa hoitoväsymyksen tai potilas tai perhe tuo sen esille, on reagoitava heti. Potilasta tai perhettä voidaan tukea esimerkiksi tihentämällä käyntejä diabeteshoitajalla tai tarjoamalla käyntejä psykiatrisen sairaanhoitajan vastaanotolle.

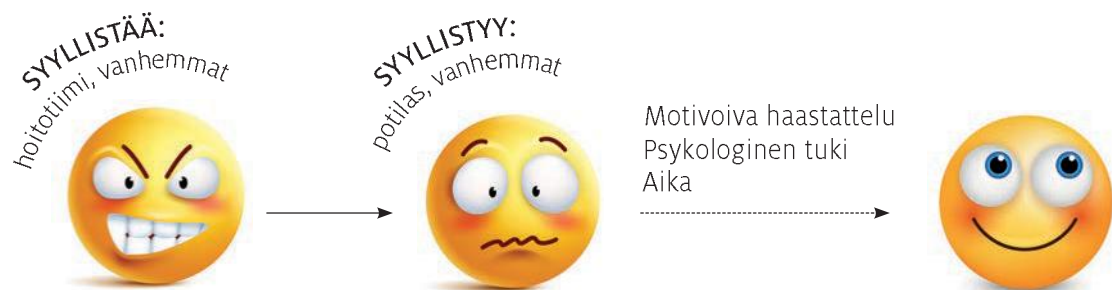
Ulkopuolisen ammatti-ihmisen kanssa potilas voi keskustella ilman pitkään hoitosuhteeseen liittyvää "velomista" eli menneisiin tilanteisiin takertumista ja totuttua roolitusta. Joskus tilanteesta keskusteleminen vastaanotolla riittää. Hoitoväsymystä esiintyy varmasti kaikilla jossain vaiheessa.

On myös eduksi, jos kaikki diabetesta hoitavat ammattilaiset osallistuvat esimerkiksi insuliinipumpukoulutuksiin, joissa he käyttävät laitetta itse, laskevat joka ikisen suuhun menevän hiilihydraattigramman ja mittaavat verensokerin aina ennen syömistä sensorilla. Näin he huomaavat, kuinka helposti ateriainsuliinin annostelu ja verensokerin mittaaminen voivat kiireessä unohtua.

Kiitos, kun tulit

Potilaan kohtaamiseen olisi hyvä keskittyä esimerkiksi tietoisien läsnäolon keinoin: jos potilas herättää kovasti negatiivisia tunteita, on hyvä miettiä syytä siihen (11).

Epätoivoisessakin tilanteessa pyrimme lasten diabetespoliklinikalla aina sanomaan potilaalle myös jotain hyvää.



Kuva 1. Motivoiva haastattelu, psykologinen tuki ja aika auttavat pääsemään syyllistämisen ja syyllistymisen kehästä.

Vuorovaikutustilanteessa potilaalle annetaan tilaa, niin että tämä voi olla oma itsensä. Perinteistä, ylhäältä tulevaa käskytystä kannattaa välttää. Jos potilaan tilanne on huono, se ei todennäköisesti muutu yhtäkkiä. Tärkeintä on kuunnella ja löytää yhteinen sävel potilaan kanssa, jolloin tilanne saattaa alkaa pikkuhiljaa parantua.

Jokaisella vastaanottokerralla ei ole pakko puhua verensokerikäyristä, jos se ei ole aiemmin osoittautunut hedelmälliseksi. ”Kiitos, kun tulit”, tapasi eräs kokenut

Jokaisella vastaanottokerralla ei ole pakko puhua verensokerikäyristä.

kollega sanoa, jos ei muuta kiitettävää löytänyt. Glukosikäyriä ei myöskään ole tarkoitus lukea kuin lakikirjaa, vaan niitä kannattaa hyödyntää tilanteen mukaan,

potilaan senhetkisiä tarpeita kunnioittaen.

Mielenkiintoista on joskus poiketa rutiinista ja tehdä ruotsalaiskollegan neuvomalla tavalla: älä keskustele käyristä, HbA1c-taso kertoo tilanteen muutenkin. Kysy sen sijaan, mitkä tilanteet ovat potilaalle vaikeita ja miten toimintaa niissä voisi muuttaa. Pieni kysymys ”Mitä kuuluu?”, on myös yllättävän tehokas. Kun oikeasti kuuntelet vastauksen, potilas tai perhe itse kertoo, mitä tarvitsee. Nuorisopsykiatrikollega kertoo usein, että potilaat toteavat hänen olevan ainoa, joka kysyy: ”Miten menee diabeteksen ulkopuolella?”

HUS:n lasten ja nuorten toimialalla tutkitaan motivoivan haastattelun (MOHA) hyötyä diabeteksen

Jokainen potilas on erilainen, ja mikä sopii yhdelle, ei välttämättä sovi toiselle.

hoitotasapainon parantamisessa. Haastattelutekniikan tavoitteena on motiivoida potilas haluamaan muutosta. Teoriassa hänen pitää päästä eroon laimin-

lyöntiharhasta eli siitä, että uudesta, energiaa vaativasta toiminnasta (diabeteksen hoidon parantaminen) johtuva epäsuotava tilanne on pahempi kuin tekemättä jättämisestä (ei mitata, ei annostella ateriainsuliinia koulussa) johtuva epäsuotava nykytilanne.

Ainakin osalla huonossa hoitotasapainossa olevista kyse on siitä, että tieto korkeasta verensokeritasosta (”en halua sitä sensoria”) ahdistaa tai syyllistää potilasta, ja hän välttää tätä tunnetta mittaamattomuudella. Ajatusmallin tiedostaminen on alku tilanteen parantamiseksi.

Miten itse jaksat?

Teemme diabetestyötä omalla persoonallamme, ja siksi erilaisten kohtaamisten jälkeen saattaa olla takki tyhjä. Kymmenisen pahimmassa murrosiässä olevaa, ”omahoitoa toteuttamatonta” potilasta vastaanotolla uuvuttaa hoitotiimin, koska meistä tuntuu, ettemme osaa auttaa heitä.

On hyvä huomata omat rajansa: kukaan ei voi pelastaa kaikkia ja viime kädessä jokainen aikuispotilas on vastuussa itse omasta elämästään. Parhaimmillaan voimme olla hyviä kanssakulkijoita, lääketieteellisiä asiantuntijoita ja tsemppareita. Alaikäisten kanssa tilanne on toki erilainen: joskus joudumme turvautumaan lastensuojelullisiin toimenpiteisiin, ellei tilanne muuten ratkea.

Jokainen potilas on erilainen, ja mikä sopii yhdelle, ei välttämättä sovi toiselle. On taitolaji löytää oikea tapa. ○

Kirjallisuus

1. Yi-Frazier J, Cochrane K, Whitlock K, Rosenberg A, Pascual M. Trajectories of acute diabetes-specific stress in adolescents with type 1 diabetes and their caregivers within the first year of diagnosis. *J Pediatr Psychol* 2018;43:645-653.
2. Samuelsson U, Åkesson K, Peterson A, Hanas R, Hanberger L. Continued improvement of metabolic control in Swedish pediatric diabetes care. *Pediatric Diabetes* 2018;19:150-157.
3. Helgeson V, Becker D, Escobar O, Siminerio L. Parents with children with diabetes: implications of parent stress for parent and child health. *J Pediatr Psychol* 2012;37:467-478.
4. Fisher L, Hessler DM, Polonsky WH, Mullan JT. When is diabetes distress clinically meaningful? Establishing cut points for the Diabetes Distress Scale. *Diabetes Care* 2012;35:259-64.
5. Kreider K. Diabetes distress or major depressive disorder? a practical approach to diagnosing and treating psychological comorbidities of diabetes. *Diabetes Ther* 2017;8:1-7.
6. Liu N, Brown A, Folias A, Younge M, Guzman S, Close K, Wood R. Stigma in people with type 1 or type 2 diabetes. *Clinical Diabetes* 2017;35:27-34.
7. Forsander G, Bogelund M, Haas J, Samuelsson U. Adolescent life with diabetes – Gender matters for level of distress. Experiences from the national TODS study. *Pediatric Diabetes* 2017;18:651-659.
8. Eccleston C, Fisher E, Law E, Bartlett J, Palermo T. Psychological interventions for parents of children and adolescents with chronic illness. *Cochrane Database Syst Rev*. 2015:4.
9. Stallwood L. Influence of caregiver stress and coping on glycemic control of young children with diabetes. *J Pediatr Health Care* 2005;19:293-300.
10. Helgeson V, Becker D, Escobar O, Siminerio L. Families with children with diabetes: implications of parent stress for parent and child health. *J Pediatr Psychol* 2012;37:467-478.
11. Koivisto M, Melartin T. Miten lääkäri voi kohdata ahdistuneen potilaan? *Duodecim* 2014; 130:483-8.