



Kyselylomakkeen laatiminen diabetesta
sairastavien kouluikäisten lasten
insuliinipumppuhoidon ohjauksen arviointiin

Hoitotyön koulutusohjelma,
Sairaanhoitaja
Opinnäytetyö
28.4.2010

Outi Koivisto
Marika Kylmäniemi

Koulutusohjelma	Suuntautumisvaihtoehto	
Hoitotyö	Hoitotyö	
Tekijä/Tekijät		
Outi Koivisto ja Marika Kylmäniemi		
Työn nimi		
Kyselylomakkeen laatiminen diabetesta sairastavien kouluikäisten lasten insuliinipumppuhoidon ohjauksen arviointiin.		
Työn laji	Aika	Sivumäärä
Opinnäytetyö	Kevät 2010	34+2 liitettä
TIIVISTELMÄ		
<p>Lasten diabeteksen on todettu olevan yleisempää Suomessa kuin missään muualla maailmassa ja tyypin 1 diabetes on yleistymässä nopeaa tahtia. Vuonna 2008 Suomessa oli 3840 alle 15-vuotiasta diabeetikkoa. Insuliinipumppuhoito on joustavaa ja elimistön omaa insuliinin tuotantoa mukaileva hoitomuoto. Diabeteksen hoidossa on yhä enemmän siirrytty insuliinin annosteluun insuliinipumpulla. Vuonna 2009 Jorvin sairaalan lastentautien ja lastenkirurgian osastolla L1 aloitettiin yhteensä noin 40 insuliinipumppuhoitoa.</p> <p>Opinnäytetyömme on osa Lapsen, nuoren ja lapsiperheen ohjaus -projektia. Projektin tavoitteena on kehittää lapsen, nuoren ja lapsiperheen ohjausta lastenosastoilla. Lisäksi tavoitteena on kehittää uusia ohjausinterventioita, joilla saavutetaan lapsen, nuoren ja perheen voimaantuminen sekä kehittää potilasohjauksen opetusta ammattikorkeakouluissa. Projekti toteutetaan yhteistyössä Metropolia Ammattikorkeakoulun Terveys- ja hoitoalan, HYKS Naisten- ja lastentautien tulosityksikön sekä kolmannen sektorin yhdistysten kanssa.</p> <p>Opinnäytetyömme tarkoituksena on kehittää kyselylomake, jonka avulla voidaan arvioida tyypin 1 diabetesta sairastavien kouluikäisten eli 7-12-vuotiaiden lasten insuliinipumppuhoidon ohjausta. Tavoitteena on kyselylomakkeen avulla kartoittaa, millaista ohjausta on tällä hetkellä ja miten sitä voisi tulevaisuudessa kehittää. Opinnäytetyömme tavoitteena on edistää voimaannuttavaa ohjausta. Teemme opinnäytetyömme yhteistyössä Jorvin sairaalan lastentautien ja lastenkirurgian osaston L1 kanssa.</p> <p>Kyselylomake vastaa kysymyksiin, millaiseksi kouluikäinen kokee saamansa ohjauksen, mitä taitoja kouluikäisellä on ohjauksen jälkeen, mitä tietoja kouluikäisellä on ohjauksen jälkeen ja miten insuliinipumppuhoidon ohjausta voidaan kehittää kouluikäisen mielestä. Kyselylomake on laadittu kouluikäisen kehitystason ja hyvän kyselylomakkeen tunnuspiirteiden mukaan. Kouluikäinen voi täyttää kyselylomakkeen itse tai jonkun muun avustuksella. Kyselylomakkeella arvioidaan insuliinipumppuhoidon ohjausta koko hoitajakson ajalta.</p>		
Avainsanat		
tyypin 1 diabetes, insuliinipumppuhoito, kouluikä, ohjaus, voimaantuminen, kyselylomake		

Degree Programme in		Degree
Nursing and Health Care		Bachelor of Health Care
Author/Authors		
Outi Koivisto and Marika Kylmäniemi		
Title		
The Assessment of Insulin Pump Use in School-aged Children		
Type of Work	Date	Pages
Final Project	Spring 2010	34 + 2 appendices
<p>ABSTRACT</p> <p>Type 1 diabetes have become a common disease, and it has been noted that juvenile diabetes is more common in Finland than anywhere else in the world. In 2008, there were 3840 under-fifteen-year-olds with type 1 diabetes in Finland. Insulin pump therapy is flexible and it is a medical treatment which adapts human's own insulin production. Nowadays insulin is dosed more and more with an insulin pump in the treatment of diabetes. The use of insulin pump therapy has increased annually and, in 2009, forty therapies were initiated in Jorvi Hospital, Espoo, Finland.</p> <p>Our final project was part of the project called Patient Education of Children, Adolescents and Their Families. The aim of this project was to improve patient guidance by developing new patient guidance methods, which would empower patients, and by enhancing the teaching of patient guidance in the Finnish Universities of Applied Sciences. The project was carried out in cooperation with Helsinki Metropolia University of Applied Sciences, Health Care and Social Services, Helsinki, Finland, The HUCH Hospital Area, Gynaecology and Paediatric Care, Helsinki, Finland and Finnish third sector organizations.</p> <p>The purpose of our final project was to improve a questionnaire. With the aid of the questionnaire, one may estimate the patient guidance of insulin pump therapy of school-aged children with type 1 diabetes. This final project show what kind of guidance there is now and how the patient guidance may be improved in future. The aim of this project was to advance the empowerment of the guidance of the children. We made the questionnaire in collaboration with the hospital ward L1 of the Jorvi Hospital, Espoo, Finland.</p> <p>The questionnaire includes questions such as how school-aged children experience patient guidance, what skills school-aged children have after patient guidance, what knowledge school-aged children have after patient guidance and how the patient guidance of insulin pump therapy can be developed in school-aged children's opinion. The questionnaire follows the development stage of school-aged children and the features of a good questionnaire. School-aged children can fill in the questionnaire alone or with someboby else. The patient guidance is assessed by the questionnaire during the entire treatment period.</p>		
Keywords		
diabetes type 1, insulin pump therapy, school-age, guidance, empowerment, questionnaire		

SISÄLLYS

1	JOHDANTO	1
2	OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITTEET	2
3	TYYPIN 1 DIABETEKSEEN SAIRASTUNEEN LAPSEN INSULIINIPUMPPUHOITO	3
3.1	Tyypin 1 diabetes sairautena	3
3.2	Diabetekseen sairastuneen lapsen ja perheen sopeutuminen arkeen	5
3.3	Insuliinipumppuhoito	6
3.4	Kokemuksia insuliinipumppuhoidosta	8
3.5	Insuliinipumppuhoidon eteneminen Jorvin sairaalan osastolla L1	9
4	LAPSEN KEHITYS JA OPPIMINEN KOULUIÄSSÄ	10
4.1	Kouluikäisen kehitys	10
4.2	Kouluikäisen oppiminen	11
5	OHJAUS DIABETEKSEN HOIDOSSA	12
5.1	Ohjaus käsitteenä	12
5.2	Voimaantuminen osana ohjausta	14
5.3	Kouluikäisen diabeetikon ohjauksen erityispiirteet	15
5.4	Ohjauksen arviointi	16
6	OHJAUKSEN ARVIOINTIMITTARIN LAATIMINEN	17
6.1	Kyselylomake määrällisessä tutkimuksessa	17
6.2	Hyvä kyselylomake	18
6.3	Kyselylomakkeen laatimisprosessi	20
6.4	Kyselylomakkeen ulkoasu ja rakenne	22
6.5	Kyselylomakkeen sisältö	23
7	POHDINTA	25
7.1	Kyselylomakkeen arviointi	25
7.2	Kyselylomakkeen luotettavuus	28
7.3	Kyselylomakkeeseen liittyvät eettiset kysymykset	30
7.4	Kyselylomakkeen hyödyntäminen	31
	LÄHTEET	32
	LIITTEET	

1 JOHDANTO

Ohjaus on olennainen osa potilaan asianmukaista ja laadukasta hoitoa. Potilaan ohjaus kuuluu ammatilliseen perusosaamiseen yhtenä ydinosamisalueena. Potilaalla on oikeus saada tietoa omasta terveydentilastaan, hoidon laajuudesta ja vaihtoehdoista sekä riskitekijöistä niin, että hän ymmärtää saamansa tiedon. Tyypillistä on, että potilaat haluavat tietoa ja ovat kiinnostuneita oppimaan uusia asioita. Hoitoaikojen lyhentyessä potilaiden ohjaamiseen jää aikaa vain vähän. Potilaiden epäyhtenäisyys ja moniongelmaisuus asettavat erityisvaatimuksia elämänkaaren eri vaiheissa olevien potilaiden ohjaukselle. Ohjaukseen panostaminen on kansantaloudellisesti tärkeää, koska onnistuneella ohjauksella on vaikutusta potilaiden ja heidän läheistensä terveyteen. (Kääriäinen 2007: 19 – 20.)

Diabetes on energia-aineenvaihdunnan häiriö, jossa veren sokeripitoisuus kasvaa liian suureksi. Tyypin 1 diabeteksessa elintoiminnoille välttämätöntä insuliinia ei erity, sillä insuliinihormonia tuottavat haiman saarekesolut ovat tuhoutuneet. Suomessa tyypin 1 diabetesta sairastaa noin 40 000 ihmistä ja se on yleistymässä nopeaa tahtia. (Tyypin 1 diabetes 2006: 11 – 13.) Vuonna 2008 Suomessa oli 3840 alle 15-vuotiasta diabeetikkoa (Kelan sairausvakuutuslasto 2008). Suomessa lasten diabeteksen on todettu olevan yleisempää kuin missään muualla maailmassa (Diabetesliitto 2010).

Tyypin 1 diabeteksen hoitona on jatkuva ja elinikäinen insuliinihoito (Diabetesliitto 2010). Insuliinin annosteluun voidaan käyttää insuliinipumppua (Tyypin 1 diabetes 2006: 47). Insuliinipumppuhoidon aloitukset ovat lisääntyneet vuosittain, ja vuonna 2009 Jorvin sairaalan lastentautien ja lastenkirurgian osastolla L1 aloitettiin yhteensä noin 40 insuliinipumppuhoitoa (Artela 2009).

Lapsen, nuoren ja lapsiperheen ohjaus -projektin tavoitteena on kehittää lapsen, nuoren ja lapsiperheen ohjausta lastenosastoilla. Tavoitteena on kehittää uusia ohjausinterventioita, joilla saavutetaan lapsen, nuoren ja perheen voimaantuminen, sekä kehittää potilasohjauksen opetusta ammattikorkeakouluissa. Projekti toteutetaan yhteistyössä Metropolia Ammattikorkeakoulun Terveys- ja hoitoalan, HYKS Naisten- ja lastentautien tulosyksikön sekä kolmannen sektorin yhdistysten kanssa. (Kelo 2009: 3.)

Opinnäytetyömme on osa Lapsen, nuoren ja lapsiperheen ohjaus -projektia. Työmme aiheena on insuliinipumppuhoidon ohjauksen arviointi. Työn tarkoituksena on laatia kyselylomake, jonka avulla voidaan arvioida tyypin 1 diabetesta sairastavien kouluikäisten eli 7-12-vuotiaiden lasten insuliinipumppuhoidon ohjausta. Opinnäytetyömme tavoitteena on edistää voimaannuttavaa ohjausta. Tavoitteena on kyselylomakkeen avulla kartoittaa, millaista ohjaus on tällä hetkellä ja miten sitä voisi tulevaisuudessa kehittää. Opinnäytetyömme keskeisiä käsitteitä ovat tyypin 1 diabetes, insuliinipumppuhoido, kouluikä, ohjaus, empowerment eli voimaantumisen ja kyselylomake. Teemme opinnäytetyömme yhteistyössä Jorvin sairaalan lastentautien ja lastenkirurgian osaston L1 kanssa.

2 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITTEET

Opinnäytetyömme tarkoituksena on laatia kyselylomake, jolla voidaan arvioida kouluikäisten lasten insuliinipumppuhoidon ohjausta. Kyselylomake on laadittu 7-12-vuotiaille lapsille. Kouluikäinen voi täyttää kyselyn yksin tai aikuisen avustuksella. Kyselyn avulla on tarkoitus selvittää kouluikäisen lapsen mielipide saamastaan ohjauksesta. Opinnäytetyömme tavoitteena on edistää voimaannuttavaa ohjausta. Lisäksi tavoitteena on kartoittaa kyselylomakkeen avulla, millaista ohjaus on tällä hetkellä ja miten sitä voisi tulevaisuudessa kehittää.

Kyselylomakkeen avulla etsitään vastauksia seuraaviin kysymyksiin:

1. Millaiseksi kouluikäinen kokee saamansa ohjauksen?
2. Mitä taitoja kouluikäisellä on ohjauksen jälkeen?
3. Mitä tietoja kouluikäisellä on ohjauksen jälkeen?
4. Miten insuliinipumppuhoidon ohjausta voidaan kouluikäisen mielestä kehittää?

3 TYYPIN 1 DIABETEKSEEN SAIRASTUNEEN LAPSEN INSULIINIPUMPPUHOITO

3.1 Tyypin 1 diabetes sairautena

Diabetes on energia-aineenvaihdunnan häiriö, jossa veren sokeripitoisuus kasvaa liian suureksi. Tyypin 1 diabetes puhkeaa useimmiten lapsuudessa, nuoruudessa tai varhaisessa aikuisiässä. (Tyypin 1 diabetes 2006: 11.) Tyypin 1 diabetes on hitaasti etenevä autoimmuunisairaus, jonka seurauksena haiman saarekkeiden insuliinihormonia tuottavat beetasolut vaurioituvat ja tuhoutuvat vähitellen (Olli 2008: 19). Diabeteksen kehittyminen voi viedä kuukausia tai vuosia. Vaiheessa, jossa diabeteksen oireet ilmaantuvat, insuliinia tuottavista soluista on terveitä enää 10-20 prosenttia. (Tyypin 1 diabetes 2006: 11 – 13.) Diabeteksen periytyvyys on 2 %, jos äidillä on diabetes ja 6 %, jos isällä on diabetes (Diabetesliitto 2010). Suomalaisista noin 40 000 sairastaa tyypin 1 diabetesta (Ilanne-Parikka – Rönnemaa – Saha – Sane 2009: 13).

Diabetes diagnosoidaan oireiden ja plasman poikkeavan glukoosipitoisuuden perusteella (Olli 2008: 19). Diabeteksen tyypillisiä oireita ovat juomisen ja virtsaamisen lisääntyminen sekä väsymys ja laihuminen (Ilanne-Parikka ym. 2009: 13). Oireet kehittyvät yleensä nopeasti, päivien tai viikkojen kuluessa (Diabetesliitto 2010). Diabetes voidaan diagnosoida, kun verensokeriarvot ovat sekä paastonäytteessä että kaksi tuntia ravinnon nauttimisen jälkeisessä näytteessä liian korkeat (Seppänen - Alahuhta 2007: 18). Paastonäytteessä verensokeri on liian korkea, jos se on yli 7 mmol/l ja kaksi tuntia ravinnon nauttimisen jälkeisessä näytteessä verensokeri on liian korkea, jos se on yli 11 mmol/l (Diabeteksen Käypä hoito – suositus 2009).

Diabeteksen hoidon tavoitteena on ensisijaisesti diabeetikon jokapäiväinen hyvinvointi ja oireettomuus. Lisäksi diabetesta sairastavan lapsen hoidon tavoitteena on turvata lapsen normaali kasvu ja kehitys. Tyypin 1 diabeteksen hoitona on aina insuliinihormonin korvaus pistoksina eli insuliinihoito. Insuliini pistetään joko ruiskulla, insuliinikynällä tai annostellaan insuliinipumpun kautta. Insuliinilaatuja on erilaisia ja niitä voidaan yhdistellä diabeetikon elintapojen ja vuorokautisen insuliinitarpeen mukaan. Lähtökohtana insuliinihoidon suunnittelussa on terveen ihmisen insuliinitarve, jota insuliinihoidolla pyritään jäljittelemään. (Seppänen – Alahuhta 2007: 19.)

Sopiva insuliinihoito pyritään löytämään niin, että se soveltuu diabeetikon ja hänen perheensä elämäntilanteeseen. Hoidon tavoitteena on paras mahdollinen glukoositasapaino ilman haittaavia hypoglykemioita eli verensokerin liiallisia laskuja ja niin, että hoito ei kohtuuttomasti kuormita lasta ja hänen ympäristöään. (Komulainen 2007: 13.) Hyvällä hoitotasapainolla tarkoitetaan hoidolla saavutettua tilan vakautta, jolloin diabetesta sairastavan potilaan verensokeri pysyy viitetasolla (Valle 2005). Viitetaso paastonäytteessä on 4-6 mmol/l ja kaksi tuntia ravinnon nauttimisen jälkeisessä näytteessä alle 8 mmol/l (Diabeteksen Käypä hoito – suositus 2009).

Diabeteksen hoidon perustana on ruuan ja insuliinin vaikutusten yhteensovittaminen verensokerin seurannan avulla. Verensokeriarvojen avulla voidaan selvittää, onko perusinsuliinin annos sopiva ja ovatko ateriainsuliinin annokset oikeassa suhteessa aterioiden hiilihydraattimäärille. (Tyypin 1 diabetes 2006: 40 – 42.) Tyypin 1 diabeteksen ruokavalio on sama kuin kaikille suositeltava terveellinen ruokavalio, joka sisältää täysjyväviljaa, hedelmiä, kasviksia ja marjoja sekä vähän kovaa rasvaa. Ruoka-ainevalinnoissa suositaan pehmeitä kasvirasvoja ja vähärasvaisia maito- ja lihavalmisteita. (Seppänen – Alahuhta 2007: 22.)

Tyypin 1 diabeteksen hoidossa liikunta ei ole välttämätön edellytys hyvälle verensokeritasapainolle. Liikunta kuitenkin parantaa insuliiniherkkyyttä ja laskee näin verensokeria. Liikunnasta on myös paljon iloa ja hyötyä sekä yleiskunnolle että mielialalle. (Tyypin 1 diabetes 2006: 62.)

Jalkojen hyvinvoinnista huolehtiminen on yksi keskeisiä diabeteksen hoitoon kuuluvia asioita, sillä diabetekseen voi liittyä vakaviakin jalkaongelmia (Ilanne-Parikka ym. 2009: 13). Jalkojen kuntoon vaikuttavat verenkierto ja hermoston toiminta sekä monet ulkoiset tekijät. Suositeltavaa on, että diabeetikon jalat tutkitaan heti sairastumisvaiheessa ja myöhemmin vuositarkastuksissa. Jalkojen hyvän hoidon tarkoituksena on pitää iho ehjänä sekä estää kovettumien ja hankaumien syntyminen. Lisäksi jalkojen toiminnan ylläpitäminen, esimerkiksi jalkavoimistelun avulla, auttaa vahvistamaan jalkaterien lihaksistoa sekä parantaa jalkojen nivelten liikkuvuutta. Hyvä hoitotasapaino ylläpitää jalkojen hyvää verenkiertoa ja hermoston toimintaa. (Tyypin 1 diabetes 2006: 71 – 72.)

3.2 Diabetekseen sairastuneen lapsen ja perheen sopeutuminen arkeen

Lapsen diabetes elinikäisenä sairautena koskettaa koko perhettä. Diabeteksen hoito edellyttää perheeltä jokapäiväisen elämän järjestämistä uudelleen ja hoitotoimenpiteiden sovittamista osaksi lapsen arkea. (Raappana 2007: 28.) Sairastumisen alkuvaiheessa perheen arki ja elämäntavat muuttuvat. Perhe voi kokea, että diabetes täyttää koko elämän. Jokainen perhe ja jokainen perheenjäsen mukautuvat sairastumisen vaatimiin muutoksiin omalla tavallaan ja omaan tahtiinsa. Usein lapset ovat aikuisia joustavampia oppimaan uutta ja muuttamaan tapansa tehdä asioita. Useimpien lasten kohdalla diabeteksen hoito sujuu alussa melko tasaisesti. Alun tilapäisen toipumisvaiheen eli remission loppuminen voi tuoda pulmia, kun entinen hoitotapa ei olekaan välttämättä enää sopiva. Arki helpottuu, kun hoitorutiinit tulevat tutuiksi ja lapsi ja vanhemmat alkavat luottaa selviytymiseensä ja kykyynsä soveltaa saamiaan ohjeita. (Lapsen diabetes 2008: 13.)

Mitä nuorempi lapsi on sairastuessaan, sitä luontevammin diabeteksestä tulee osa hänen elämäänsä. Pienet lapset ovat innokkaita tekemään ja opettelemaan asioita itse. Lapsen on tärkeää saada harjoitella hoidon toteutusta itse, vaikka aikuinen selviäisi esimerkiksi insuliinipumpun täyttämisestä paljon nopeammin ja vaivattomammin kuin lapsi. Lapsen omat yritykset ja onnistumiset auttavat häntä innostumaan itsehoidostaan ja pitämään sitä luonnollisena osana elämäänsä. (Lapsen diabetes 2008: 14.)

Usein vanhemmat lapset kokevat menettäneensä jotakin diabeteksen takia. He saattavat muistella, millaista elämä oli ennen diabetekseen sairastumista. Aikataulujen miettiminen ja hoitorutiinien toistuminen saattavat tuntua joskus hankalilta. Sairastumisen alkuvaiheessa asioiden kielteiset puolet korostuvat, koska myönteisiä kokemuksia ei vielä ole ehtinyt kertyä. Vanhemmille lapsille ja nuorille kaverit ovat erittäin tärkeitä. Diabetekseen sairastunut kokee helposti itsensä erilaiseksi. Hoito-ohjeita voi olla vaikea noudattaa, koska nuori pelkää erottuvansa ikäryhmästään. Useimmiten muut lapset ja nuoret suhtautuvat kaverinsa sairastumiseen asiallisesti, kun he saavat tarpeeksi tietoa ja kokemuksia diabeteksestä. Lasta ja nuorta kannattaa tukea ja rohkaista kertomaan kaveripiirille diabeteksestä ja siitä, mistä sairaudessa on kyse. (Lapsen diabetes 2008: 14 – 15.)

Kun lapsi sairastuu diabetekseen, vanhemmat joutuvat käymään läpi monenlaisia tunteita. Vanhemmat voivat kokea elämän olevan epätäydellistä, pettymystä tuottavaa ja epä-

oikeudenmukaiselta tuntuva. Lapsen sairastuminen on stressitekijä, joka vaikuttaa koko perheen toimintaan. Vanhemmat pyrkivät hallitsemaan stressiä eri tavoin perheen voimavaroista ja aiemmista kokemuksista riippuen. Vanhemmat voivat saada tilanteen hallintaan keskittämällä kaikki voimansa lapsen mahdollisimman hyvään hoitoon. Vanhemmat voivat turvautua myös torjuntaan, jolloin heidän on vaikea uskoa ja hyväksyä, että lapsi on sairastunut vakavasti. Vanhemmat voivat myös vähätellä sairautta tai välttää sairaudesta puhumista. (Silde 2003.)

Tasapuolisella vuorovaikutuksella, vanhempien osallistumisella ja vastuun jakautumisella perheessä on ollut yhteys lapsen diabeteksen hoitoon ja perheenjäsenten tyytyväisyyteen. Tuen ja kannustuksen saaminen auttaa lasta diabeteksen hyväksymisessä ja omahoidon toteutuksessa. (Olli 2008: 31 – 32.) Hyvät perhesuhteet, perheen tasapaino, vähäinen stressin ja konfliktien määrä ovat yhteydessä lapsen ja nuoren hoitoon sitoutumiseen ja hyvään hoitotasapainoon (Raappana 2007: 28).

3.3 Insuliinipumppuhoito

Insuliinin annosteluun voidaan käyttää insuliinipumppua (Tyypin 1 diabetes 2006: 47). Insuliinipumppu sopii kaikenikäisten diabeetikoiden hoitoon ja erityisesti sellaisille diabeetikoille, joilla on paljon hypoglykemioita eli verensokerin liiallisia laskuja ja joilla on jatkuvasti ongelmia hyvän hoitotasapainon saavuttamisessa (Torssonen 2009). Joustavan hoitomuodon tavoittelu voi myös olla syy insuliinipumppuhoidon aloittamiseen. Monet insuliinipumppuhoitoon motivoituneet lapset, nuoret ja perheet ovat kokeneet sen helpottavan diabeteksen hoitoa. Edellytyksenä on, että insuliinipumppuhoidon aloittaja ja perhe ovat kiinnostuneita ja halukkaita perehtymään hoitoon. Diabeetikon ja perheen on hyväksyttävä se, että pumppu on koko ajan mukana ja sen toimintaa on seurattava huolellisesti. (Keskinen – Saha 2008: 2 – 3.)

Insuliinipumppuhoito on viime vuosina vähitellen lisääntynyt Suomessa. Nykyisin yli tuhat suomalaista diabeetikkoa käyttää insuliinipumppua. (Ruuskanen 2006.) Insuliinipumppujen kehittymisen myötä kiinnostus hoitomuotoa kohtaan on lisääntynyt. Aloite pumppuhoitoon siirtymisestä voi tulla hoitopaikan lisäksi myös diabeetikolta itseltään tai hänen perheeltään. (Ilanne-Parikka ym. 2009: 13.) Insuliinipumppuhoito on joustavaa ja se parantaa sekä lapsen että perheen elämänlaatua (Wilson 2008: 8). Pumppuhoi-

don onnistumisen takana on tiivis yhteydenpitomahdollisuus omaan hoitopaikkaan (Keskinen – Saha 2008: 7).

Insuliinipumpun perusidea on se, että pumpun avulla annostellaan insuliinia vuorokauden ympäri kulloisenkin tarpeen mukaan. Pumppu pyrkii jäljittelemään terveen haiman insuliinieritystä. (Keskinen – Saha 2008: 1.) Insuliinipumppu on paristolla toimiva sähköinen laite, joka annostelee insuliinia muutaman minuutin välein pieninä annoksina. Pumpussa käytetään yleensä pikavaikutteista insuliinia (Komulainen 2007: 16.) Insuliinipumppuhoidossa diabeetikon tarvitsema vuorokautinen insuliinimäärä jaetaan kahteen osaan, josta puolet jaetaan perusinsuliiniksi vuorokauden eri tunneille ja puolet jää ateriainsuliiniksi, joka annostellaan lisäannoksina eli boluksina insuliinipumpulla ruokailujen ja välipalojen yhteydessä syödyn hiilihydraattimäärän mukaan. (Seppänen – Alahuhta 2007: 97.)

Insuliini annostellaan ihonalaiseen rasvakudokseen menevän pienen teflonkanyylin kautta. Kanyyli asetetaan useimmiten vatsan tai reiden iholle, joskus pakaraan. (Keskinen – Saha 2008: 7.) Teflonkanyyli viedään ihonalaiseen rasvakudokseen ohuen metallineulan ohjaamana. Sen jälkeen neula poistetaan ja kanyyli kiinnitetään paikoilleen. (Seppänen – Alahuhta 2007: 97 – 98.) Insuliinin tasaisen imeytymisen varmistamiseksi kanyylin paikkaa tulee vaihtaa riittävän usein, yleensä 1 – 3 päivän välein. Mikäli kanyyliä pidetään rajoittuneella alueella, siihen voi syntyä kovettuma, josta insuliini imeytyy heikosti. (Ilanne-Parikka ym. 2009: 13.)

Insuliinipumppua pidetään vuorokauden ympäri. Poikkeustilanteita ovat saunominen ja kova fyysinen aktiviteetti, jolloin pumppu irrotetaan ja kanyylin päähän asetetaan suoja. Poikkeustilanteita ennen tarvitaan usein lisäinsuliiniannos, jonka määrä riippuu verensokeriarvosta, edeltävän ateriainsuliinin annosteluajankohdasta sekä fyysisen rasituksen voimakkuudesta. (Seppänen – Alahuhta 2007: 98.)

Insuliinipumppuhoito vaatii diabeetikolta hoitoon paneutumista, huolellisuutta ja tarkkuutta. Diabeetikon tulee insuliinipumppuhoidossa osata laskea hiilihydraatit ja annostella ateriainsuliini niiden mukaan. Verensokeriarvoja tulee mitata säännöllisesti, vähintään neljästi vuorokaudessa. Vaikka insuliinipumppuissa on hälytys, joka ilmoittaa pariston virran loppumisesta, kanyylin tai katetrin tukkeutumisesta, tulee pumpun toimintaa seurata, sillä ketoasidoosin eli happomyrkytyksen kehittyminen tapahtuu nopeammin

kuin monipistoshoidossa. Tehostettua omahoidon seurantaan tarvitaan silloin, kun insuliinipumppuhoitoa opetellaan tai kun hoitotasapaino on huonontunut ja insuliinintarve näyttää muuttuneen. (Seppänen – Alahuhta 2007: 99.) Insuliinipumppuhoitoisilla diabeetikoilla on aina oltava varahoito ja siksi heidän on opittava pistämään insuliinia (Torssonen 2009: 8).

Insuliinipumppuhoitoon liittyvät ongelmat ovat infektiot ja herkistyminen katetrille tai sen kiinnitysteipin liima-aineille. Ihon hoito kanyylin pistopaikkojen osalta on tärkeää. Hyvä hygienia ja huolellinen kanyylin kiinnitysteipin poisto sekä kanyylin paikanvaihto ehkäisevät infektioita. Teflon-kanyyli aiheuttaa vain vähän kudosaärsytystä. (Seppänen – Alahuhta 2007: 99.)

3.4 Kokemuksia insuliinipumppuhoidosta

Insuliinipumppuhoitoon liittyy monenlaisia kokemuksia. Insuliinipumppuhoito voi vaikuttaa epämukavalta, koska laite muistuttaa jatkuvasti diabeteksen olemassaolosta. Insuliinipumpun käyttö voi olla myös ulkonäkökysymys. Pojat ovat useimmiten innokkaampia pumpun kokeilijoita kuin tytöt. Tekniseen laitteeseen luottaminen insuliinin annostelussa saattaa tuntua epävarmalta ajatukselta monipistoshoidon sijaan. (Torssonen 2009: 8 – 11.)

Insuliinipumppuun liittyviä pelkoja voivat olla johtojen sotkeentuminen, pumpun tai kanyylin toimimattomuus, pumpun takaisinlaittamisen unohtaminen, esimerkiksi saunan jälkeen, tai pumpun rikkoutuminen, esimerkiksi nukkuessa. Insuliinipumpun käyttö voi tuntua hankalalta, jos sopivia insuliiniannoksia ei tunnu löytyvän, kun pumppua pitää kantaa koko ajan mukana ja pumppu tuntuu olevan aina tiellä. (Torssonen 2009: 8 – 11.)

Insuliinipumpun käyttö voi parantaa hoitotasapainoa ja elämänlaatua sekä helpottaa elämää ja sitä kautta antaa mahdollisuuden normaaliin elämään. Harva pumppuhoitoa kokeilevista luopuu laitteesta, koska hoidon kokeileminen on vaatinut perehtymistä ja opettelemista sekä muutaman päivän sairaalajaksoa. Hoitoa kokeillessaan diabeetikko tottuu toimimaan laitteen kanssa ja on motivoitunut jatkamaan hoitoa. (Torssonen 2009: 8 – 11.)

3.5 Insuliinipumppuhoidon eteneminen Jorvin sairaalan osastolla L1

Aluksi insuliinipumpun käyttöön siirtyvä lapsi laitetaan hoitojonoon diabetespoliklinikan toimesta. Poliklinikkakäyntien yhteydessä diabeteshoitajat esittelevät insuliinipumppua ja sen toimintoja lapselle sekä hänen perheelleen. Osastolta otetaan yhteys perheeseen ja sovitaan ajankohta, jolloin lapsi ja hänen perheensä tulevat osastolle insuliinipumppuhoidon aloitukseen. (Ruuskanen 2006.) Hoidon aloitusvaiheessa on tärkeää, että molemmat vanhemmat pääsevät osastolle lapsensa kanssa (Artela 2009).

Koko perhe tulee sovittuun aikaan osastolle opettelemaan insuliinipumpun käyttöä niin kutsuttuun informaatiotilaisuuteen. Tilaisuudessa opetellaan insuliinipumpun toimintoja yhdessä pumpun toimittavan yrityksen edustajan ja mahdollisesti lääkärin sekä omahoitajien kanssa. Tilaisuuden jälkeen perhe saa laitteen ohjeineen kotiin vietäväksi. Sovituna ajankohtana perhe palaa osastolle insuliinipumppuhoidon aloitusta varten. (Ruuskanen 2006.)

Osastojakson tavoitteena on, että diabeetikko ja hänen perheensä osaavat käyttää pumpua kaikissa elämäntilanteissaan. Osastojakson aikana diabeetikko ja hänen perheensä opettelevat käyttämään insuliinipumppua omahoitajien ohjauksessa. Pumpun toiminnot säädetään diabeetikon elämänrytmiin sopiviksi ja perusinsuliinin annostelua säädetään tarvittaessa vuorokausirytmien mukaan. Lisäannosten annostelua ja hiilihydraattien arviointia harjoitellaan useita kertoja päivässä. Arvioinnissa otetaan huomioon diabeetikon ateriamäärät ja -ajat, verensokeriarvot ja mahdollinen liikunta. Insuliinipumpun käytön lisäksi osastojakson aikana keskustellaan hoidon erityistilanteista, kuten ketoasidoosista eli happomyrkytyksestä, pumpun irrottamisesta ja liikunnasta. (Ruuskanen 2006.)

Osastojakson aikana diabetespoliklinikan hoitajat käyvät tapaamassa perhettä ja tutustumassa suunniteltuun insuliinipumppuohjelmaan. Kotiutuessaan diabeetikko saa henkilökohtaiset kirjalliset ohjeet ja osaston puhelinnumero ongelmatilanteita varten. (Ruuskanen 2006.)

Viikon päästä osastohoidosta perhe saapuu osastolle kontrollikäynnille, jolloin insuliinipumppuhoidosta keskustellaan yhdessä. Noin kahden viikon päästä perhe käy diabeteshoitajan vastaanotolla, jossa keskustellaan hoidon sujumisesta ja mahdollisista ongelmista. Perheelle varataan aika lääkärin vastaanotolle noin kuukauden kuluttua insu-

liinipumppuhoidon aloituksesta. Jatkossa insuliinipumppuhoitoa kontrolloidaan diabetespoliklinikalla puolen vuoden välein. (Artela 2009.)

4 LAPSEN KEHITYS JA OPPIMINEN KOULUIÄSSÄ

4.1 Kouluikäisen kehitys

Kouluikäiselle eli 7-12-vuotiaalle lapselle ominaista on toiminnallisuus, uteliaisuus ja tiedonhalu. Lapsi on motorisesti orientoitunut ja oppii taitoja helposti. Ikävaiheen aikana hienomotoriikka kehittyy vähitellen aikuisen tasolle. (Ivanoff – Kitinoja – Rahko – Risku – Vuori 2006: 94 – 102.) Motorisissa taidoissa kouluikäinen kehittyy yhä taitavammaksi, mikä luo perustan, esimerkiksi liikunnallisten, lajitaitojen oppimiselle. Kouluikäisen lapsen fyysisen kehityksen näkyviä merkkejä ovat nopea pituuskasvu, lihasvoiman lisääntyminen ja kehon mittasuhteiden muutokset. (Himberg – Laakso – Peltola – Näätänen – Vidjeskog 2000: 77.)

Kouluiän alkuun ajoittuu aivotoimintojen merkittävä kehitys. Erityisesti aivojen etuosien kypsymisellä on merkitystä lapsen oman toiminnan suunnittelussa ja säätelyssä. Vasta kouluiän kynnyksellä lasten on havaittu kykenevän säätelemään ja ehkäisemään omia motorisia toimintojaan puheensa avulla. Näin lapsen on mahdollista tehdä keskittyneesti koulutehtäviä. (Himberg ym. 2000: 78.) Kouluiässä muodostuu ihmisen perusasenne työhön. Kehitystä ohjaavat erityisesti kasvatus ja oma oppiminen. (Rintala – Kotisaari – Olli – Simonen 2008: 133.) Ympäristön antama palaute suorituksista sekä esimerkiksi koulussa käytettävät arviointimenetelmät vaikuttavat kouluikäisen lapsen kehitykseen (Himberg ym. 2000: 22).

Lapsen itsetunnon kehityksen kannalta tunnustukset onnistumisista ovat tärkeitä, mutta lapsen on hyvä oppia sietämään myös epäonnistumisia. Epäonnistumisissa on kannustettava lasta yrittämään uudelleen, sillä tunnustus yrittämisestä lisää motivaatiota. (Rintala ym. 2008: 133.) Kouluikäisen psyykkisen kehitysvaiheen mukaisiin pelkoihin kuuluu esimerkiksi ruumiintoimintojen kontrollin menettämisen, vahingoittumisen ja kivun pelko. (Ivanoff ym. 2006: 94 – 104.) Kouluikäiset lapset pelkäävät loukkaantumista ja vammautumista sekä kontrollin että tajunnan menettämistä (Redman 2001: 30 – 31).

Kouluikäisen ajattelu kehittyy siten, että hän oppii ymmärtämään abstraktisia käsitteitä ja syy-seuraus-suhteita (Rintala ym. 2008: 133). Kouluikäinen lapsi ymmärtää selityksiä ja käsitteitä melko paljon. Usein lapsi pohtii sairastumisensa syitä ja haluaa tietää totuuden niistä. Sairastuminen on fyysinen uhka keholle ja silloin lapsen itsetunto voi kärsiä. Lapsi voi kokea stressiä ja ahdistusta sairaudesta. Sairauden takia sosiaaliset suhteet voivat rajoittua. Kouluikäinen käsittää jo syy-seuraus-suhteita, joten hän ymmärtää, ettei sairautta ja sen hoitoa ole määrätty hänelle hänen rikkomuksistaan tai pahoista teoistaan. Lapset kykenevät yhteistyöhön hoidon suhteen, koska he osaavat ajatella ensin ja tehdä vasta sitten. Kouluikäiset voivat ilmaista tunteitaan sanoilla ja heillä on käsitys ajan kulumisesta, joten he kestävät eron vanhemmistaan paremmin kuin leikkiikäiset. (Redman 2001: 28.)

Kouluikäinen pelkää monenlaisia asioita, jos hän ei saa riittävästi tietoa. Lapsi tarvitsee aikuisen apua ymmärtääkseen kaiken saamansa tiedon. Lapselle täytyy olla rehellinen, muuten hän voi menettää luottamuksensa aikuisia kohtaan. (Ivanoff ym. 2006: 94 – 10.) Pitkäaikaisesti sairaat lapset ymmärtävät sairauttaan älyllisen kehityksensä mukaan. Kognitiivinen kehitys antaa heille kyvyn ymmärtää huono ennuste ja toiminnallinen rajoitus – käsitteiden merkityksen. (Redman 2001: 28.)

Vuorovaikutussuhteissa lapsi jäsentää käsityksiään sosiaalisesta maailmasta ja itsestään sen osana. Vähitellen lapselle hahmottuu kuva itsestä ainutlaatuisena yksilönä. (Bastable 2006: 118.) Kouluikäisessä suhteet ikätovereihin muuttuvat. Nuoremmille koululaisille ystävyys merkitsee lähinnä yhteistä tekemistä ja yhteisten tavaroiden jakamista. Sen sijaan 11–12-vuotiaana ystävyys saa syvempiä merkityksiä. Ystävyyssuhteet muotoutuvat vastavuoroisiksi, mikä merkitsee vaikeuksien jakamista, emotionaalista tukea ja molemminpuolista luottamusta sekä lojaalisuutta. Konfliktit ystävyyssuhteissa auttavat lapsia ymmärtämään ystävyyttä koskevia odotuksia, ja niillä on merkittävä vaikutus lapsen ja nuoren moraalisen ajattelun kehittymisessä. (Himberg ym. 2000: 83.)

4.2 Kouluikäisen oppiminen

Oppiminen on kokemuksista johtuva toiminnan tai tietorakenteen muutos, jossa olennaista on yksilön omaksuman tiedon lisääntyminen. Oppiminen on aina luonteeltaan tapahtumasarja eli prosessi, sillä se edellyttää tarkkaavaisuuden kohdistamista, uuden tiedon käsittelyä ja mieleen painamista. (Peltola – Himberg – Laakso – Niemi – Näätä-

nen 2000: 60.) Lapsilla ei ole paljoakaan aiempaa tietoa, jonka kanssa uusi tieto pitäisi sovittaa yhteen. He omaksuvat uutta aineistoa enimmäkseen sattumanvaraisesti. (Peltola ym. 2000: 64.) 7-12-vuotiaat lapset oppivat havainnoimalla tai olemalla vuorovaikutuksessa yhtä hyvin kuin omista kokemuksistaan (Redman 2001: 30 – 31).

Kyky oppia riippuu kypsyydestä, ja suurin osa kypsyydestä kehittyy lapsuudessa. Kouluikäiset ovat tyypillisesti itsekeskeisiä ja kiinnostuneita vain siitä, mikä vaikuttaa jollakin tavalla heihin. He haluavat selityksiä kaikesta, mutta eivät yleensä välitä kysymystensä syistä. Kouluikäiset ovat ahkeria ja huomioivat myös ulkopuolisen maailman. (Redman 2001: 27.)

Lukutaito kehittyy kouluikässä. Sen taustalla on paljon erilaisia taitoja ja valmiuksia, jotka edesauttavat lukutaidon oppimista. Useimmat lapset saavat jo ensimmäisinä elinvuosina kosketuksen kielen maailmaan, kun kirjoja luetaan yhdessä vanhempien kanssa. Ensin lapsi alkaa erottaa tekstin kuvista ja muista merkeistä ja sen jälkeen kirjaimet toisistaan. Tämä vaatii myös tietoisuutta puhutun kielen äänneistä. Sujuva lukutaito on edellytyksenä sille, että lapsi kykenee ymmärtämään lukemaansa vaikeampaakin tekstiä. (Ahonen – Lyytinen – Lyytinen – Nurmi – Pulkkinen – Ruoppila 2006: 93 – 95.)

Kouluikäinen lapsi nauttii oppimisesta ja uusista asioista. Kiinnostus suuntautuu laajalle ja hänellä on paljon energiaa. Siksi juuri kouluikäiset lapset ovat otollisimmassa iässä opettelemaan insuliinipumpun käyttöä. Kannusteena voivat olla itsenäisyyden lisääntyminen ja mahdollisuus kyläillä yksin esimerkiksi kavereiden luona. (Härmä – Rodriguez 2009.)

5 OHJAUS DIABETEKSEN HOIDOSSA

5.1 Ohjaus käsitteenä

Ohjaus on keskeinen osa-alue potilaan hoidossa. Ohjauksella tarkoitetaan aktiivista ja tavoitteellista toimintaa, jossa ohjaaja ja ohjattava ovat vuorovaikutuksellisessa ohjaussuhteessa. Ohjaus on sidoksissa sekä ohjaajan että ohjattavan taustaan eli niihin lähtökohtiin ja periaatteisiin, joiden pohjalta toimitaan. Tämän taustan mukaan ohjauksen

sisältö ja tavoitteet määräytyvät ja rakentuvat edelleen ohjaussuhteen edetessä. Ohjauksella tuetaan potilaan omia voimavaroja. (Lipponen – Kyngäs – Kääriäinen 2006: 1 – 6.)

Ohjauksen tavoitteena on, että potilaan aktiivisuus lisääntyisi, hän pystyisi ottamaan vastuuta toipumisestaan ja hoitamaan itseään mahdollisimman hyvin sekä saavuttamaan ne tavoitteet, joiden vuoksi hoitoa annetaan. Ohjauksella on todettu olevan positiivisia vaikutuksia potilaiden hoitoon ja sairauteen liittyvän tiedon ymmärtämiseen, kivun hallintaan, itsehoitoon, arkipäivästä selviytymiseen sekä hoitoon sitoutumiseen. (Lipponen ym. 2006: 1 – 6.)

Ohjauksen onnistumiseksi on tärkeää tunnistaa, mitä potilas jo tietää, mitä hänen täytyy tietää ja mitä hän haluaa tietää. Ohjaajan on tunnistettava, mikä on potilaalle paras tapa omaksua asia. Ohjauksen aluksi on selvitettävä potilaan ohjaustarve. Ohjauksen eteneminen perustuu ohjaajan ja potilaan väliseen vuorovaikutukseen, joka tekee ohjaustilanteesta ja ohjaussuhteesta ainutlaatuisen. Onnistunut vuorovaikutus vaatii sekä potilaalta että ohjaajalta halua työskennellä yhdessä, samoja odotuksia, tavoitteellisuutta ja uskoa auttamisen mahdollisuuksiin. (Kyngäs – Kääriäinen – Poskiparta – Johansson – Hirvonen – Renfors 2007: 47 – 49.)

Jokainen potilaskontakti ja hoidonohjaustilanne on tilaisuus tarjota potilaalle osaamisen, onnistumisen ja elämönhallinnan kokemuksia, jotka tuovat motivaatiota ja lisää voimavaroja omahoitoon. Ohjaus tarjoaa potilaalle tiedot ja taidot, joiden varassa diabeteksen omahoito onnistuu. Arvostus, kannustus ja herkästi annettu positiivinen palaute ovat parhaat hoitomotivaation lähteet. (Näntö-Salonen – Ruusu 2007: 8.) Potilaslähtöinen ja riittävä ohjaus mahdollistavat ohjauksen vaikutukset. Ohjaus mahdollistaa potilaan ja hoitajan oppimisen, voimaantumisen ja itseohjautuvuuden kasvun sekä edistää potilaan terveyttä. (Kääriäinen 2008: 13.)

Hyvän ohjauksen tunnuspiirteitä ovat muun muassa vuorovaikutuksellisuus, luottamuksellisuus, turvallisuus, kunnioittavuus, potilaan voimavarojen tukeminen, potilaan aktiivisuuden lisääntyminen ja ohjaustarpeen kartoittaminen. Hyvässä ohjauksessa ohjaajan on tunnistettava, mikä ohjausmenetelmä sopii ohjattavalle parhaiten ja mitkä sekä ohjattavan että ohjaajan taustatiedot vaikuttavat ohjaustilanteeseen. (Lipponen ym. 2006: 1 – 6 ; Kyngäs ym. 2007: 47 – 49; Näntö-Salonen – Ruusu 2007: 8.)

Ohjausmenetelmiä ovat yksilöohjaus, ryhmäohjaus ja audiovisuaalinen ohjaus. Yksilöohjaus mahdollistaa asiakkaan tarpeista lähtevän ohjauksen, aktiivisuuden ja motivaation tukemisen, jatkuvan palautteen antamisen ja vapaamuotoisen ilmapiirin. Ryhmäohjaus voi olla jäsenilleen voimaannuttava kokemus, joka auttaa jaksamaan ja tukee tavoitteiden saavuttamisessa. Audiovisuaaliseen ohjaukseen kuuluvat puhelinohjaus, kirjalliset ohjeet ja demonstraatio, joka tarkoittaa asioiden havainnollistamista ja konkretisoimista. (Kyngäs ym. 2007: 73 – 131.)

5.2 Voimaantuminen osana ohjausta

Empowerment eli voimaantuminen -käsite liittyy asioiden mahdollistamiseen, voimavarojen löytämiseen, elämänhallintaan ja toimintavalmiuksien sekä toimintakykyisyyden saavuttamiseen. Voimaantumiseen kuuluu, että jokainen miettii omalta kohdaltaan, miten hän voi pitää huolta omasta hyvinvoinnistaan ja jaksamisestaan sekä mikä voisi olla hänen panoksensa tarpeelliseksi huomaamansa muutoksen käynnistämiseksi. (Räsänen 2002: 19.) Voimaantuminen tarkoittaa toiminnan sisäistä itsenäisyyttä eli jokin toiminta itsessään on ihmiselle palkitsevaa ja luo onnistumisen sekä hallinnan tunteen. Voimaantuminen on prosessi, joka lähtee ihmisestä itsestään, mutta johon vaikuttaa se, uskooko ohjauksen antaja asiakkaan mahdollisuuksiin vai ei. (Mönkkönen 2007: 143; Rankin – Stallings – London 2005: 75.) Voimaantumisen tavoitteena on tarjota diabeetikolle mahdollisuus hallita omaan elämäänsä vaikuttavia tekijöitä ja tulla tietoiseksi sekä voimavaroistaan että toimintavaihtoehtoistaan (Näntö-Salonen – Ruusu 2007: 9). Voimaannuttavan ohjauksen tavoitteena on lapsen, nuoren ja perheen voimavarojen vahvistuminen (Kelo 2009: 6).

Diabeetikon hoidonohjauksen taustalla on voimaantuminen, johon kuuluu muun muassa diabeetikon oman vastuun korostaminen hoidossa. Kouluikäinen lapsi ottaa vastuuta hoidosta kehitystasonsa mukaan, mutta vanhempi on aina päävastuussa hoidosta. Voimaantuminen edellyttää molemmilta osapuolilta sitoutumista. Sitoutumisella tarkoitetaan yhdessä neuvoteltujen sopimusten pitämistä ja sitoutumista yhteistyöhön. Diabeetikon ajatellaan olevan voimaantunut, kun hänellä on omahoitoon tarvittavat tiedot, taidot ja asenteet. Kouluikäisellä lapsella ei voi olla kaikkia omahoitoon tarvittavia tietoja, taitoja ja asenteita, vaan voidaan ajatella, että hänen vanhempansa ovat voimaantuneita. Lapsi oppii vanhemmiltaan voimaantumisen. Ohjaustilanteeseen hoitaja tuo ammatillisen ja diabeetikko omaa arkeaan koskevan asiantuntijuuden. (Nuutinen 2005: 42.)

Usein potilaat kokevat, että todellista voimaantumista on vasta se, kun he pystyvät hölläämään otettaan. Tällöin he tulevat tietoisiksi sairauden aiheuttamista rajoituksista, mutta oppivat myös, millaisia voimavaroja heillä on. Potilaat kokevat, että voimaantuminen on uudenlaista eheyttä, jossa päätösvalta sairauteen liittyvissä asioissa on heillä itsellään. (Diabetes ja lääkäri 2006: 33.) Lapset oppivat voimaantumisen vanhempinsa kautta. Vanhempien ollessa voimaantuneita, lapsi voi ottaa heistä mallia. (Rankin ym. 2005: 75.)

5.3 Kouluikäisen diabeetikon ohjauksen erityispiirteet

Diabeetikon elämänvaihe antaa kehykset potilaan ohjaukselle. Se, mikä diabeetikon elämässä on tärkeintä, asettaa hoidolle omat ehtonsa. (Aarne – Rautavirta 2005: 35.) Kouluikäisen hoidonohjauksessa on huomioitava lapsen kehitystaso ja perheen elämäntilanne (Bastable 2006: 118). Ohjauksessa on tärkeää, että diabeetikko saa onnistumisen kokemuksia, koska ne rakentavat itseluottamusta ja luovat motivaatiota hoitoa kohtaan (Aarne – Rautavirta 2005: 35).

Diabeetikon ohjauksen tavoitteena on ylläpitää ja parantaa elämänlaatua sekä estää sairauden akuutteja ja kroonisia komplikaatioita. Hoidon onnistumiseksi diabeetikolla täytyy olla riittävästi tietoja, taitoja ja halua hoitaa itseään. On tärkeää, että potilas tuntee sairautensa ja osallistuu aktiivisesti hoitoon. Hyvin ohjatulla potilaalla on paremmat mahdollisuudet löytää keinoja tautinsa hallitsemiseen, mikä parantaa elämänlaatua ja hoitotuloksia erityisesti glukoositasapainon osalta tyypin 1 diabeteksessa. (Diabeteksen Käypä hoito – suositus 2009.)

Ohjauksen kohteet ovat hyvin erilaisia, ja potilaat tarvitsevat erilaista tietoa ja tukea. Lapsen ohjaamiselle tulee asettaa eri tavoitteet kuin esimerkiksi nuoren murrosikäisen tai ikääntyneen ohjaamiselle. Lapsen ohjauksessa on usein mukana joku aikuinen. (Kyngäs ym. 2007: 26.) Alle 14-vuotiaat diabeetikot tarvitsevat vanhemmiltaan erityisesti konkreettista apua ja ohjausta omahoidon toimenpiteissä (Raappana 2007: 28). Lapsen kyetessä ymmärtämään ohjattava asia, hänet on otettava mukaan ohjaustilanteeseen (Kyngäs ym. 2007: 26).

Kouluikäisen ohjauksessa korostuu perheen ja hoitotiimin yhteistyö, koska kouluikäinen ei ole vastuussa hoidostaan, vaan päävastuu hoidon toteutuksesta on hänen vanhemmillaan (Aarne – Rautavirta 2005: 36). Lähipiirin merkitys hoitovastuun jakamisessa on tärkeä koko lapsuus- ja nuoruusiän ajan (Ranta-Ala-Aho 2009: 12). Lapsen kasvun myötä hänen itseohjautuvuutensa lisääntyy, jolloin vastuuta voidaan antaa hänelle itselleen lisää. Hoidon tukeminen on tärkeää, koska se tukee perheen jaksamista. (Aarne – Rautavirta 2005: 36.)

Kouluikäisten lasten ohjaajien pitäisi laatia realistisia tavoitteita ja osata selittää ne lapsille ymmärrettävästi. Laitteiden käsittelemisen salliminen näyttää rohkaisevan lapsia hyväksymään hoidon. Yli 7-vuotiaille lapsille ohjauksessa voidaan käyttää monimutkaisempaa kieltä ja kuvia, kuin nuoremmille lapsille. Kouluikäiset lapset hyötyvät ohjauksesta, jossa he voivat oppia lisää sairaudestaan, sen syntyperästä ja sairauden hoitosuunnitelmista. (Redman 2001: 28.)

5.4 Ohjauksen arviointi

Arviointi on prosessi, joka tuottaa tietoa toiminnasta suhteessa asetettuihin tavoitteisiin. Arviointi on toiminnan ohjauksen ja kehittämisen väline, tietojen hankintaa päätöksenteon tueksi, arvioivan johtopäätöksen tekemistä sekä toiminnan ja tuloksellisuuden tarkastamista. Yleensä arviointi on toiminnan jälkeen tapahtuvaa jälkikäteisarviointia, mutta arviointia tarvitaan myös ennen toiminnan alkamista ja toiminnan aikana. Etukäteisarviointi kohdistuu suunnitellun toiminnan perusteltavuuteen. Toiminnan aikana tapahtuva arviointi kehittää toimintaa ja mahdollistaa korjaavien toimenpiteiden tekemisen. Arvioinnin tarkoitus on asioiden selittäminen ja ymmärrettäväksi tekeminen. (Aro - Silvennoinen 2000: 1 – 2.)

Ohjauksen onnistumiseksi on tärkeää, että ohjausta arvioidaan koko ajan. Hoitajan tulisi yhdessä potilaan kanssa arvioida sitä, miten ohjaukselle asetetut tavoitteet on saavutettu ja millaista ohjaus on ollut. Tavoitteiden arviointi vaatii, että ohjaukselle on asetettu selkeät ja arvioitavissa olevat tavoitteet. Ohjausta voidaan arvioida lyhyen tai pitkän aikavälin tavoitteiden mukaan. Lyhyen aikavälin tavoitteiden positiivisten vaikutusten arviointi saattaa johtaa hyviin tuloksiin ja toiminnan hallintaan, koska arviointi lisää potilaan tietoisuutta itsestään toimijana. Mahdollisten epäonnistumisten arviointi on tärkeää, jotta potilas voi tehdä suunnitelmia toimintansa muuttamiseksi ja pyrkiä kohti

muutoksen säilyttämistä. Motivoinnin näkökulmasta on tärkeää, että potilaalle annetaan positiivista palautetta asioista, joissa hän on onnistunut. Ohjaaja voi tukea ja rohkaista potilasta pohtimaan ohjauksen vaikuttavuuteen tai vaikuttamattomuuteen johtaneita syitä. (Kyngäs ym. 2007: 45.)

6 OHJAUKSEN ARVIOINTIMITTARIN LAATIMINEN

6.1 Kyselylomake määrällisessä tutkimuksessa

Kvantitatiivinen eli määrällinen tutkimus tarkoittaa tutkimusta, jossa käytetään täsmällisiä, laskennallisia ja tilastollisia menetelmiä. Määrällisen tutkimusmenetelmän tarkoituksena on saavuttaa numeraalista tietoa ja se soveltuu tutkimuksiin, joissa halutaan numeraalisesti kuvailla jotakin asiaa tai kuvailla, missä määrin jokin asia on muuttunut tai vaikuttaa johonkin toiseen asiaan. Kyselylomake on tavallisin määrällisessä tutkimusmenetelmässä käytetty aineiston keräämisen tapa. (Vilka 2005: 49 – 50.) Määrällinen tutkimus antaa yleisen kuvan muuttujien eli mitattavien ominaisuuksien välisistä suhteista ja eroista. Muuttuja on asia, josta määrällisessä tutkimuksessa halutaan tietoa. Muuttuja on esimerkiksi henkilöä koskeva asia, kuten mielipide. (Vilka 2007: 13 – 14.)

Mittaaminen on määrällisen tutkimuksen peruskivi (Vehkalahti 2008: 17). Mittaaminen on arvioinnin ja päätöksenteon arviointiväline. Mittaamalla kerätään tietoa toiminnasta ja tulosten perusteella tehdään päätös toiminnan jatkamisesta ennallaan, sen muuttamisesta tai kehittämisestä. Mittaamista tarvitaan tavoitteiden toteutumisen arvioinnissa. Mittari on menettelytapa tai väline, jolla kerätään tietoa. (Aro ym. 2000: 3 – 4.) Yksi määrällisen tutkimuksen mittareista on kyselylomake (Vilka 2007: 14).

Asioiden tutkiminen tilastollisesti edellyttää, että tietoa voidaan mitata erilaisilla mittareilla. Kyselytutkimuksessa mittarilla tarkoitetaan kysymysten ja väitteiden kokoelmaa, jolla pyritään mittaamaan erilaisia ilmiöitä kuten asenteita. Mittaus tapahtuu yleensä kyselylomakkeella, joka on kokoelma mittareita ja yksittäisiä kysymyksiä. Kyselytutkimuksessa tutkija esittää vastaajalle kysymyksiä kyselylomakkeen välityksellä. (Vehkalahti 2008: 11 – 12.) Kyselylomakkeen kysymysten muoto on standardoitu eli vakioitu. Vakiointi tarkoittaa, että kaikilta vastaajilta kysytään samat asiat, samassa järjestyk-

sessä ja samalla tavalla. (Vilka 2007: 28.) Kyselyaineisto koostuu pääosin mitatuista luvuista ja numeroista. Kysymykset esitetään sanallisesti, mutta vastaukset ilmaistaan numeerisesti. (Vehkalahti 2008: 13.)

Ohjauksen arviointi määrällisellä tutkimuksella on mahdollista siten, että tutkittavat asiat muutetaan rakenteellisesti eli operationalisoidaan ja strukturoidaan. Operationalisointi tarkoittaa teoreettisten ja käsitteellisten asioiden muuttamista sellaiseen muotoon, että tutkittava ymmärtää asian. Strukturointi tarkoittaa tutkittavan asian ominaisuuksien suunnittelua ja vakiointia. Tutkittavat asiat vakioidaan lomakkeeseen kysymyksiksi ja vaihtoehtoiksi niin, että kaikki ymmärtävät kysymyksen samalla tavalla. Tutkittavalle asialle eli muuttujalle annetaan arvo, joka ilmaistaan kirjaimina tai numeroina. Mittari muodostetaan niin, että muuttujalle annetaan esimerkiksi symbolinen numeroarvo ja vastausvaihtoehdot on vakioitu. (Vilka 2007: 14 – 15.)

Määrällisen tutkimuksen tärkein asia on mittarin eli kyselylomakkeen suunnitteluvaihe. Kyselylomakkeen suunnittelussa on ensin varmistuttava siitä, että tutkittava asia on mitattavissa ja testattavissa. Tutkittava asia on pystyttävä muuttamaan mitattavaan muotoon. Ennen suunnittelun alkamista teoreettinen viitekehys ja keskeiset käsitteet tulevat olla päätettyinä. Kyselylomakkeen suunnittelu edellyttää, että tutkija tietää tutkimuksensa tavoitteet eli sen, mihin kysymyksiin lomakkeella halutaan vastauksia. (Vilka 2005: 81 – 84.)

Asenneasteikon avulla voidaan mitata henkilön kokemukseen perustuvaa mielipidettä esimerkiksi hänen saamastaan ohjauksesta. Likertin asteikko on järjestysasteikko, jonka perusidea on, että asteikon keskikohdasta lähtien toiseen suuntaan samanmielisyys kasvaa ja toiseen suuntaan samanmielisyys vähenee. (Vilka 2007: 45 – 47.) Kyselylomakkeessamme Likertin asteikko on 4-portainen.

6.2 Hyvä kyselylomake

Tutkimuksen onnistuminen riippuu kyselylomakkeesta. Ratkaisevaa on se, että kysytäänkö sisällöllisesti oikeita kysymyksiä tilastollisesti oikealla tavalla. Hyvä kyselylomake on kokonaisuus, jossa toteutuvat sekä sisällölliset että tilastolliset näkökohdat. (Vehkalahti 2008: 20.)

Kyselylomakkeen kysymykset voivat olla monivalintakysymyksiä, avoimia kysymyksiä tai sekamuotoisia kysymyksiä. Monivalintakysymyksissä on laadittu valmiit vastausvaihtoehdot vastaajalle. Avointen kysymysten tavoitteena on saada vastaajilta spontaaneja mielipiteitä, joissa vastaamista rajataan vähän. Sekamuotoisissa kysymyksissä osa vastausvaihtoehdoista on annettu, mutta mukana on myös yksi tai useampi avoin kysymys. (Vilka 2005: 84 – 86.)

Hyvän kyselylomakkeen osiolla tarkoitetaan yksittäistä kysymystä tai väitettä, joka mittaa vain yhtä asiaa. Osioden on oltava selkeitä, ytimekkäitä ja ymmärrettäviä. Osiot voivat olla avoimia tai suljettuja. Avoimeen osioon vastataan vapaamuotoisesti, kun taas suljetun osion vastausvaihtoehdot on annettu valmiiksi. Valmiiden vastausvaihtoehtojen on oltava toisensa poissulkevia. Valmiit vastausvaihtoehdot selkeyttävät mittausta ja helpottavat tietojen käsittelyä. Sanalliset vastaukset ovat työlämpiä käsitellä, mutta niiden avulla saatetaan saada tutkimuksen kannalta tärkeää tietoa, joka voisi muuten jäädä kokonaan havaitsematta. (Vehkalahti 2008: 23 – 25.)

Hyvän kyselylomakkeen kysymykset muotoillaan tavalla, joka on vastaajille tuttu. Kohderyhmän tuntemus on sen takia tärkeää. Vastaajien kannalta kysymysten järjestys ja johdonmukaisuus helpottaa vastaamista. Kysymyksissä kannattaa edetä joko yksittäisistä asioista yleisiin tai päinvastoin ja samaa asiasisältöä koskevat kysymykset kannattaa ryhmitellä kokonaisuuksiksi. Jokaisen kysymyksen kohdalla kannattaa kysyä, mitä tällä kysymyksellä mitataan ja onko se tutkimuksen kannalta oleellinen kysymys. (Vilka 2005: 87.)

Kyselylomake tulee aina testata ennen varsinaista mittausta. Testaaminen tarkoittaa, että muutama ihminen arvioi kriittisesti kyselylomaketta. Hyviä testajia ovat tutkimuksen kohderyhmään kuuluvat, sillä silloin saadaan todenmukainen käsitys siitä, onko kysymykset ja ohjeet ymmärretty oikein. (Vehkalahti 2008: 48.) Arvioinnin kohteena tulisi olla kysymysten ja ohjeiden selkeys ja yksiselitteisyys, vastausvaihtoehtojen toimivuus ja vastaamiseen käytetyn ajan kohtuullisuus. Lisäksi olisi hyvä pystyä arvioimaan puuttuuko kyselylomakkeesta olennaisia kysymyksiä tai onko siinä mukana tarpeettomia kysymyksiä. Onnistunut testaus edellyttää, että testajat kykenevät perustelemaan arviointinsa tulokset. (Vilka 2005: 88 – 89.)

6.3 Kyselylomakkeen laatimisprosessi

Opinnäytetyömme prosessi alkoi keväällä 2009, kun ilmoittauduimme hankkeisiin, joissa halusimme tehdä opinnäytetyön. Meidät valittiin tekemään opinnäytetyötä Lapsen, nuoren ja lapsiperheen ohjaus -projektiin. Elokuussa 2009 valitsimme opinnäytetyömme aiheeksi insuliinipumppuhoidon ohjauksen arvioinnin, koska aihe vaikutti mielenkiintoiselta. Meille molemmille insuliinipumppu insuliinin annostelussa oli uusi asia. Tyyppin 1 diabetes sairautena taas oli tutumpi asia.

Opinnäytetyömme teemme yhteistyössä Jorvin sairaalan osaston L1 kanssa. Lasten sisätauti-kirurgisella osastolla L1 hoidetaan useiden erikoisalojen potilaita, muun muassa diabetes- ja astmapotilaita sekä kirurgisia ja neurologisia potilaita. Osastolla hoidetaan 0 - 16-vuotiaita lapsia ja nuoria. Potilaat tulevat osastolle joko jonosta kutsuttuina tai lastenpäivystyksestä. Potilaiden hoidosta vastaa sairaudesta riippuen lastenlääkäri, lastenkirurgi tai lasten neurologi. Osasto tekee yhteistyötä ravitsemusterapeutin, sosiaalityöntekijän, askarteluohjaajan, opettajan, puheterapeutin, fysioterapeutin, toimintaterapeutin, kuntoutusohjaajan ja lasten- ja nuorten psykiatrisen työryhmän kanssa. Jokaisella potilaalla on nimetty omahoitaja, joka suunnittelee ja toteuttaa lapsen tai nuoren hoidon yhdessä lääkärin kanssa. (Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri.) Yhteistyöhenkilömme osastolta oli apulaisosastonhoitajana työskentelevä diabeteshoitaja.

Aloitimme opinnäytetyömme tekemisen tiedonhaulla. Opinnäytetyömme aineisto koostuu tieteellisistä tutkimuksista, teorian tiedosta ja aiheeseen liittyvistä artikkeleista. Tiedonhakuja rajasimme siten, että aineistomme vanhin lähde on vuodelta 2000. Olemme pyrkineet käyttämään ajantasaista ja tuoretta tietoa. Käytimme sekä suomen- että englanninkielisiä tietokantoja aineistoa kerätessämme. Niitä olivat MEDLINE-, MEDIC- ja METCAT -tietokannat. Liitteessä 1 esitellään tarkat tiedot tietokannoista, hakusanoista ja hakujen tuloksista.

Syyskuun 2009 lopussa opinnäytetyömme aihe muuttui, aikataulun vuoksi, arviointimittarin laatimiseksi insuliinipumppuhoidon ohjauksen arvioitiin. Lokakuussa 2009 vierailimme ensimmäistä kertaa Jorvin sairaalan osastolla L1. Vierailun tarkoituksena oli saada lisää tietoa insuliinipumppuhoidosta. Yhteistyöhenkilömme kertoi insuliinipumppuhoidosta ja sen aloituksesta osastolla. Marraskuussa 2009 osallistuimme osaston järjestämään informaatiotilaisuuteen, johon insuliinipumppuhoidon aloittavat perheet osallis-

tuvat. Osallistumisen tarkoituksena oli harjoitella insuliinipumpun käyttöä ja saada lisää tietoa hoidon toteutuksesta. Lisäksi halusimme saada tietää, miten tilaisuudessa käsitellään insuliinipumppua ja hoidon aloitusta perheen kanssa.

Insuliinipumppuhoidon aloittavien lasten ikä vaihtelee suuresti, ja ohjaus on erilaista eri-ikäisille. Emme voineet tehdä yhtä kyselylomaketta kaikenikäisille, joten meidän piti rajata työmme aihe tiettyyn ikäryhmään. Rajasimme aiheemme kouluikäiseen lapseen, koska tällöin lapsi harjoittelee käyttämään insuliinipumppua itse. Päävastuu insuliinipumppuhoidosta on kouluikäisen lapsen vanhemmilla, mutta lapsi voi vastata osittain itse hoidon toteutuksesta ikänsä ja kehitystasonsa mukaan. Usein kouluikäinen oppii helposti uuden laitteen käytön, kun taas vanhemmilta se voi viedä enemmän aikaa. Kouluikäiselle annetaan vastuuta sen mukaan, miten hän on itse valmis sitoutumaan hoitoon.

Päätimme laatia arviointimittariksi kyselylomakkeen, koska kouluikäisen on helpompaa täyttää strukturoitu tai puolistrukturoitu lomake kuin esimerkiksi avoimia kysymyksiä sisältävä lomake. Haastattelutilanteessa kouluikäinen ei välttämättä uskalla kertoa mielipidettään ohjauksesta, joten nimettömänä annetusta kirjallisesta palautteesta saadaan kouluikäisen oma mielipide selville. Lisäksi pohdimme, että kyselylomakkeella saadut vastaukset on helpompi tilastoida.

Tammikuussa 2010 aloimme suunnitella kyselylomaketta kouluikäiselle lapselle. Kyselylomakkeen laatimisprosessin aikana saimme paljon palautetta ja kehittämissuhteita opinnäytetyömme ohjaajalta. Kyselylomaketta arvioi myös yhteistyösastomme hoitohenkilökunta. Muokkasimme lomaketta palautteen mukaan. Hoitohenkilökunnan palaute oli mielestämme erittäin tärkeää, koska he ohjaavat insuliinipumppuhoitoa aloittavia perheitä käytännössä ja heillä on siitä kokemusta. Arvioinnin jälkeen kyselylomake oli valmis esitettäväksi. Kyselylomake esitettiin huhtikuun 2010 alussa. Lomakkeen täytti 12-vuotias tyttö, joka oli sairastanut diabetesta 5 vuotta ja 2 kuukautta ennen insuliinipumppuhoidon aloitusta. Tyttö oli ollut insuliinipumppuhoidon aloituksessa alkukevällä 2010 ja hän täytti lomakkeen diabetespoliklinikkakäynnin yhteydessä. Tyttö täytti kyselylomakkeen itse ja vastaaminen väitteisiin onnistui hyvin.

6.4 Kyselylomakkeen ulkoasu ja rakenne

Kyselylomake on tarkoitettu kouluikäisille eli 7-12-vuotiaille diabetesta sairastaville lapsille. Lomakkeen fontiksi valitsimme Times New Romanin ja fontin kooksi 12. Lomake on kirjoitettu suuraakkosin sen takia, että koulussa opetellaan ensin ne ja vasta sitten pienaakkoset. Fontin valintaan vaikutti se, että se oli mielestämme selkeä ja helpolukuinen. Lomakkeen otsikot ovat tummennettuja, jotta ne erottuisivat paremmin muusta tekstistä.

Kyselylomakkeessa on 33 kysymystä ja se on neljä sivua pitkä. Mielestämme kyselylomake ei ole liian pitkä ja aikaavievä, koska lomakkeeseen on helppo vastata ympyröimällä vastausvaihtoehto tai rastittamalla ruutu. Kysely sisältää vain muutaman avoimen kysymyksen, joten se ei ole liian vaikea kouluikäisen täytettäväksi. Lomakkeen kysymyksiin vastataan joko rastittamalla ruutu, vastaamalla riville tai ympyröimällä kasvot, joiden ilme kuvaa parhaiten vastausta. Valitsimme puolistrukturoidun kyselylomakkeen, koska kouluikäisen on helpompi vastata kysymyksiin kun vastausvaihtoehdot on valmiiksi määriteltä. Puolistrukturoituun kyselyyn on miellyttävämpi vastata ja se vie vähemmän aikaa kuin pelkkiä avoimia kysymyksiä sisältävä kysely. Jatkossa kyselylomakkeen tulokset ovat selkeämmin tulkittavissa, kun ne ovat strukturoituja.

Kyselylomakkeen vastausvaihtoehdot ovat täysin samaa mieltä, samaa mieltä, eri mieltä ja täysin eri mieltä. Valitsimme neljä vastausvaihtoehtoa, koska emme halunneet antaa vastaajalle mahdollisuutta vastata ei samaa, eikä eri mieltä. Mielestämme kyseinen vastausvaihtoehto ei olisi antanut mitään tietoa vastaajan mielipiteestä. Vastausvaihtoehdot olemme laatineet yksinkertaisiksi ja mahdollisimman helpoksi erottaa toisistaan. Täysin samaa mieltä ja samaa mieltä, eri mieltä ja täysin eri mieltä -vaihtoehdot eivät eroa toisistaan kovinkaan paljon, mutta mielestämme sen verran, että kouluikäinen pystyy erottamaan ne toisistaan. Havainnollistaaksemme vastausvaihtoehtojen eroavaisuutta pyysimme ystäväämme piirtämään kasvokuvat, jotka kuvaavat vastausvaihtoehtoihin sopivaa ilmettä.

Lisäksi ystävämme piirsi toivomuksestamme kyselylomakkeen alkuun ja loppuun kuvat tytöstä ja pojasta, joilla on insuliinipumppu. Lomakkeen lopussa oleva poika kiittää vastaajaa kyselyyn vastaamisesta. Halusimme lomakkeeseen kuvat tytöstä ja pojasta, jotta kouluikäisen olisi miellyttävämpi vastata kyselyyn. Kuvat havainnollistavat insu-

liinipumpun käyttäjiä ja houkuttelevat vastaamaan kyselyyn. Kuvien avulla lomake eroaa aikuisille suunnatusta kyselylomakkeesta. Liitteessä 2 on esitelty kyselylomake kokonaisuudessaan.

Kyselylomakkeen ensimmäiseen versioon ystävämme piirsi vastausvaihtoehtojen havainnollistamiseksi pupun kasvot sekä lomakkeen alkuun nallen ja loppuun pupun kiittämään vastauksista. Yhteistyösastoltamme saadun palautteen perusteella ystävämme piirsi lomakkeeseen uudet kuvat. Osaston henkilökunta sai päättää kyselylomakkeeseen tulevista kuvista. He valitsivat kasvokuvat sekä kuvan tytöstä ja pojasta, koska pupujen ja nallen kuvat olivat liian lapsenomaisia.

6.5 Kyselylomakkeen sisältö

Kyselylomakkeen alkuun on varattu tila päivämäärän merkitsemiseen, jotta tiedetään koska kyselyyn on vastattu ja samalla voidaan nähdä kuinka kauan vastaaja on sairastanut diabetesta ennen insuliinipumppuhoidon siirtymistä. Sen jälkeen lomakkeessa on kyselyn otsikko eli kysely insuliinipumppuhoidon ohjauksesta. Otsikon jälkeen olemme kertoneet, että kyselylomakkeen avulla kerätään palautetta insuliinipumppuhoidon ohjauksesta. Olemme määritelleet mitä ohjaus tarkoittaa ja kenelle kysely on tarkoitettu. Mielestämme kyselyn alkusanat kertovat selkeästi kouluikäisille kyselyn tarkoituksen ja sen, mitä ohjaus on. Alkusanat kertovat myös sen, että kysely on tarkoitettu 7-12-vuotiaille ja lomakkeella kerätään palautetta koko insuliinipumppuhoidon ohjauksesta koko hoitajakson ajalta.

Kyselyn ensimmäisellä sivulla selvitetään taustatietoja eli vastaajaa, sukupuolta, ikää ja sairauden kestoa. Kyselylomakkeeseen kouluikäinen voi vastata itse tai aikuisen avustuksella. Luulemme, että 12-vuotiaat pystyvät vastaamaan kyselylomakkeeseen itse, mutta nuoremmat saattavat tarvita apua vastaamiseen. Vastausvaihtoehdoissa on tämän takia määritelty, että kyselyyn voi vastata vanhempien tai jonkun muun avustuksella. Kysymme myös kenen avustuksella lomakkeeseen on vastattu. Haluamme tietää vastaajan iän ja sukupuolen, jotta kyselyn tuloksia voidaan vertailla iän ja sukupuolen mukaan. Sairauden keston haluamme tietää, koska se vaikuttaa ohjauksen toteuttamiseen ja siihen kuinka paljon hoitajien on kerrottava ohjaustilanteesta itse diabeteksestä. Sairauden keston perusteella voidaan jatkossa tilastoida insuliinipumppuhoidon aloittajien

kesken, kuinka kauan lapsella on ollut diabetes ennen kuin insuliinipumppuhoito on hänelle aloitettu.

Kyselylomakkeen toisella sivulla insuliinipumppuhoidon ohjaukseen liittyvät kysymykset alkavat. Sivun alussa on vastausohje kysymyksiin ja kysymysten vastausvaihtoehdot. Ensimmäiset kuusi väitettä koskevat ohjauksen sisältöä. Esitämme väitteitä, jotka liittyvät vastaajan taitoihin insuliinipumpun käytöstä. Vastaaja vastaa väitteisiin ympyröimällä kasvot, jotka kuvaavat vastausvaihtoehtoja täysin samaa mieltä, samaa mieltä, eri mieltä ja täysin eri mieltä. Kuudenteen väitteeseen liittyy lisäkohta, johon vastataan kirjoittamalla vastaus riville.

Kolmas sivu alkaa väitteillä liittyen ohjauksessa käytettäviin menetelmiin. Väitteitä on neljä ja ne liittyvät suullisiin, kirjallisiin, havainnollistaviin sekä ryhmäohjauksen ohjausmenetelmiin. Vastaaja vastaa väitteisiin ympyröimällä ne kasvot, jotka kuvaavat parhaiten hänen mielipidettään. Kolmannen sivun oikeassa yläreunassa on vastausvaihtoehtojen selitykset, jotta vastaaja muistaisi mitä kukin kasvojen ilme tarkoittaa. Seuraavat kymmenen väitettä liittyvät ohjaukseen ja ohjaustilanteeseen. Kuusi ensimmäistä väitettä koskevat ohjaustilannetta, tilanteen rauhallisuutta, ohjauksessa käytettyä aikaa ja ohjattavan huomioimista. Neljä viimeistä väitettä koskevat ohjausta kokonaisuudessaan, asioiden kertaamista, turvallisuuden tunnetta ja pärjäämistä kotona.

Neljännän sivun alussa on tietotesti, joka mittaa vastaajan tiedollisen osaamisen insuliinipumppuhoidosta. Viiteen väitteeseen vastataan rastittamalla joko oikein, väärin tai en osaa sanoa. Annoimme vastaajalle mahdollisuuden valita vastausvaihtoehto en osaa sanoa, koska tietotestin avulla pyritään määrittelemään vastaajan tiedot insuliinipumppuhoidosta. Jos vastaaja ei tiedä vastausta, hänen ei tarvitse arvailla oikeaa vastausta. Tietotestin perusteella saadaan selville, miten paljon vastaaja tietää asioista ohjauksen jälkeen.

Kyselyn lopuksi pyydämme vastaajaa arvioimaan omia tietoja insuliinipumppuhoidosta sekä kokonaisarvosanaa ohjauksesta asteikolla 4-10. Käytämme asteikkoa neljästä kymmeneen, koska se on kouluarvosana-asteikko ja siten tuttu kouluikäiselle. Halusimme, että vastaaja pohtii omia tietojaan ja oppimistaan insuliinipumpusta. Kysyimme kokonaisarvosanaa ohjauksesta, koska halusimme yhteenvedon kaikista ohjaustilanteista kyselyn lopuksi. Kyselyn kahdessa viimeisessä avoimessa kysymyksessä tiedus-

tellaan ohjauksen parannusehdotuksia ja vastaajan lisätiedon tarvetta. Viimeisten kysymysten tarkoituksena on selvittää, miten ohjausta voisi tulevaisuudessa kehittää ja parantaa.

Kaikki kyselylomakkeemme väitteet perustuvat hyvän ohjauksen tunnuspiirteisiin. Väitteiden avulla kartoitetaan, miten insuliinipumppuhoidon ohjausta toteutetaan tällä hetkellä. Insuliinipumppuhoidon ohjausta ei tällä hetkellä arvioida millään mittarilla, vaan pelkästään suullisella palautteella. Laatimamme kyselylomake antaa mahdollisuuden arvioida ohjausta kokonaisvaltaisemmin. Kyselylomake on tarkoitettu 7-12-vuotiaille kouluikäisille lapsille, jotka sairastavat tyypin 1 diabetesta ja ovat siirtymässä insuliinipumppuhoitoon. Lomake on suunniteltu kohderyhmämme ikähaitarille eli se on keski-verta lomake 7-12-vuotiaille.

Kyselylomakkeella kerätään palautetta siitä, miten ohjaus insuliinipumppuhoidon aloituksessa on onnistunut hoitajakson aikana. Lomakkeella kerätään tietoa koko hoitajakson ohjauksesta ja se olisi hyvä täyttää osastolta kotiutuessa tai myöhemmin diabetespoliklinikalla kontrollikäynnin yhteydessä. Suositeltavaa olisi täyttää kyselylomake silloin, kun ohjaustilanteet ovat vielä hyvin muistissa. Liitteessä 2 esitellään kyselylomakkeemme kokonaisuudessaan.

Kyselylomakkeemme on tarkoitus vastata seuraaviin kysymyksiin: millaiseksi kouluikäinen kokee saamansa ohjauksen, mitä taitoja kouluikäisellä on ohjauksen jälkeen, mitä tietoja kouluikäisellä on ohjauksen jälkeen ja miten ohjausta voidaan kehittää kouluikäisen mielestä. Väitteet 11-24 ja väite 31 vastaavat kysymykseen millaiseksi kouluikäinen kokee ohjauksen. Väitteissä 5-10 mitataan kouluikäisen taitoja insuliinipumpun käytöstä ja väitteissä 25-30 mitataan kouluikäisen tiedollista osaamista. Väitteet 32 ja 33 vastaavat kysymykseen miten ohjausta voidaan kehittää kouluikäisen mielestä.

7 POHDINTA

7.1 Kyselylomakkeen arviointi

Ivanoff ym. korostavat, että kouluikäiselle eli 7-12-vuotiaalle lapselle ominaista on toiminnallisuus, uteliaisuus ja tiedonhalu. Lapsi on motorisesti orientoitunut ja oppii taito-

ja helposti. Lisäksi hienomotoriikka kehittyy vähitellen aikuisen tasolle. (Ivanoff – Kintoina – Rahko – Risku – Vuori 2006: 94 – 102.) Lukutaito kehittyy kouluikässä (Ahonen – Lyytinen – Lyytinen – Nurmi – Pulkkinen – Ruoppila 2006: 93–95). Härmä ja Rodriguez tuovat esiin, että kouluikäinen lapsi nauttii oppimisesta ja uusista asioista. Siksi juuri kouluikäiset lapset ovat otollisimmassa iässä opettelemaan insuliinipumpun käyttöä. (Härmä – Rodriguez 2009.)

Bastablen mukaan kouluikäisen hoidonohjauksessa on huomioitava lapsen kehitystaso ja perheen elämäntilanne (Bastable 2005: 118). Olemme ottaneet huomioon lapsen kehitystason niin, että olemme kyselylomakkeessa käyttäneet suuraakkosia, selkeitä ja ymmärrettäviä kysymyksiä sekä havainnollistaneet vastausvaihtoehdot kuvilla.

Kyngäs korostaa, että lapsen ohjauksessa on yleensä mukana lapsen vanhempi tai vanhemmat. (Kyngäs ym. 2007: 26.) Kyselylomakkeessamme olemme kysyneet vanhempien läsnäolosta ohjaustilanteesta. Taustakysymyksissä kysyimme lomakkeen vastaajaa, koska kouluikäinen lapsi voi täyttää kyselylomakkeen itse tai yhdessä vanhempien kanssa.

Mönkkösen ja Rankinin ym. mukaan voimaantuminen tarkoittaa toiminnan sisäistä itsenäisyyttä eli jokin toiminta itsessään on ihmiselle palkitsevaa ja luo onnistumisen sekä hallinnan tunteen. Voimaantuminen on prosessi, joka lähtee ihmisestä itsestään. (Mönkkönen 2007: 143; Rankin – Stallings – London 2005: 75.) Opinnäytetyömme tavoitteena on edistää voimaannuttavaa ohjausta eli lapsen, nuoren ja perheen voimavarojen vahvistumista. Kyselylomakkeessa olemme huomioineet voimaantumisen kysymällä kouluikäisen mielipidettä omista voimavaroistaan ja selviytymisestä insuliinipumpun kanssa. Voimaannuttavan ohjauksen tarkoituksena on antaa ohjattavalle tietoja ja taitoja, joiden avulla hän selviytyy kaikissa elämäntilanteissa. Kyselylomakkeessamme arvioidaan kouluikäisen tiedot ja taidot insuliinipumppuhoidosta, jotka hänellä on ohjauksen jälkeen.

Aro ja Silvennoinen korostavat ohjauksen arviointia prosessina, joka tuottaa tietoa toiminnasta suhteessa asetettuihin tavoitteisiin. Heidän mukaansa arviointi on toiminnan ohjauksen ja kehittämisen väline, tietojen hankintaa päätöksenteon tueksi, arvioivan johtopäätöksen tekemistä sekä toiminnan ja tuloksellisuuden tarkastamista. (Aro - Silvennoinen 2000: 1 – 2.) Kyselylomakkeemme on hyvä mittari ohjauksen arviointiin,

koska insuliinipumppuhoidon ohjausta on aikaisemmin arvioitu suullisen palautteen perusteella. Lomakkeen avulla voidaan jatkossa kehittää insuliinipumppuhoidon ohjausta.

Vilka painottaa, että kyselylomakkeen kysymykset on muotoiltava huomioiden kohderyhmä. Lisäksi kysymysten järjestys ja johdonmukaisuus helpottavat kyselyyn vastaamista. Kysymyksissä edetään joko yksittäisistä asioista yleisiin tai päinvastoin ja samaa asiasisältöä koskevat kysymykset kannattaa ryhmitellä kokonaisuuksiksi. (Vilka 2005: 87.) Olemme kyselylomakkeessa ottaneet huomioon vastaajien kohderyhmän eli 7-12-vuotiaat lapset. Teimme puolistrukturoidun kyselylomakkeen, johon kouluikäisen on helppo vastata. Kysymyksiä laatiessamme olemme ottaneet huomioon kouluikäisten kehitystason ja olemme laatineet selkeitä ja pelkistettyjä kysymyksiä.

Kyselylomakkeen osiolla tarkoitetaan yksittäistä kysymystä tai väitettä, joka mittaa vain yhtä asiaa. Vehkalahti korostaa, että osioiden on oltava selkeitä, ytimekkäitä, ymmärrettäviä ja ne voivat olla avoimia tai suljettuja. Lisäksi valmiiden vastausvaihtoehtojen on oltava toisensa poissulkevia. Vehkalahti tuo esiin, että valmiit vastausvaihtoehdot selkeyttävät mittausta ja helpottavat tietojen käsittelyä. (Vehkalahti 2008: 23 – 25.) Kyselylomakkeemme väitteet mittaavat vain yhtä asiaa kerrallaan ja lomakkeen osiot ovat suljettuja. Lomakkeessa on myös muutama avoin kysymys, joihin valmiita vastausvaihtoehtoja ei voinut antaa. Vastausvaihtoehdot laadimme siten, että ne ovat ymmärrettäviä sekä myös toistensa poissulkevia. Käytimme vastausvaihtoehtojen ääripäinä täysin samaa mieltä ja täysin eri mieltä -käsitteitä, koska uskomme, että kouluikäinen ymmärtää käsitteen täysin samaa mieltä paremmin kuin esimerkiksi käsitteen melko samaa mieltä.

Vehkalahden mukaan kyselylomake tulee aina testata ennen varsinaista mittausta. Testaaminen tarkoittaa, että muutama ihminen arvioi kriittisesti kyselylomaketta. Vehkalahden mielestä hyviä testajia ovat tutkimuksen kohderyhmään kuuluvat, sillä silloin saadaan todenmukainen käsitys siitä, onko kysymykset ja ohjeet ymmärretty oikein. (Vehkalahti 2008: 48.) Vilkan mukaan arvioinnin kohteena tulisi olla kysymysten ja ohjeiden selkeys ja yksiselitteisyys, vastausvaihtoehtojen toimivuus ja vastaamiseen käytetyn ajan kohtuullisuus. Lisäksi olisi hyvä pystyä arvioimaan puuttuuko kyselylomakkeesta olennaisia kysymyksiä tai onko siinä mukana tarpeettomia kysymyksiä. Vilkan mielestä onnistunut testaus edellyttää, että testajat kykenevät perustelemaan arviointinsa tulokset. (Vilka 2005: 88 – 89.)

Yhteistyöosastomme hoitohenkilökunta arvioi kriittisesti kyselylomaketta ennen esitestausta. Palautteen perusteella kyselylomaketta muokattiin. Kyselylomakkeemme esitettiin vain yhdellä insuliinipumppuhoidon aloittaneella potilaalla, koska kyselylomakkeen ollessa esitestausvaiheessa, diabetespoliklinikalla vieraili vain yksi ikähaitariin kuuluva insuliinipumppuhoidon keväällä 2010 aloittanut tyttö.

Esitestaus sujui hyvin. 12-vuotias tyttö pystyi täyttämään kyselylomakkeen itsenäisesti. Ajan kuluksi hän oli myös värittänyt lomakkeemme alussa olevaa kuvaa. 12-vuotias tyttö oli vastannut taustakysymyksiin ja väitteisiin 5-31. Hän ei ollut vastannut avoimiin kysymyksiin 32 ja 33. Tästä voisi päätellä, että joko hänellä ei ollut mitään ajatuksia siitä, miten ohjausta voitaisiin kehittää tai mistä asioista hän olisi halunnut saada lisätietoa, tai sitten hän ei osannut vastata kyseisiin kysymyksiin. Kaiken kaikkiaan hänen vastauksien perusteella ohjaus oli onnistunut hyvin ja hänellä oli hyvät tiedot ja taidot insuliinipumppuhoidosta. Pääosin hän oli vastannut väitteisiin valitsemalla vastausvaihtoehdon täysin samaa mieltä. Tietotestiin tyttö oli vastannut oikein, mutta väitteeseen 27 hän oli vastannut en osaa sanoa. Tyttö ei siis osannut sanoa pitääkö ihon kuntoa kanyyli alueella tarkkailla. Tästä voimme päätellä sen, että ohjauksessa pitää korostaa ihon kunnon tarkkailua.

7.2 Kyselylomakkeen luotettavuus

Tuomi kuvaa kvantitatiivisen tutkimuksen mittauksen luotettavuutta käsitteillä validiteetti ja reliabiliteetti. Käsitteet muodostavat yhdessä mittarin kokonaisluotettavuuden. (Tuomi 2008: 149 – 150.) Vilkan mukaan tutkimuksen pätevyys eli validiteetti tarkoittaa mittarin tai tutkimusmenetelmän kykyä mitata sitä, mitä tutkimuksessa on tarkoitus mitata. Lisäksi validiteetti tarkoittaa käsitteiden, perusjoukon ja muuttujien tarkkaa määrittelyä, aineiston keräämisen ja mittarin huolellista suunnittelua sekä varmistamista, että mittarin kysymykset kattavat koko tutkimusongelman. Vilka korostaa validiteetin tarkastelua jo tutkimusta suunniteltaessa. (Vilka 2005: 161.) Vehkalahten mukaan validiteetti on mittauksen luotettavuuden kannalta ensisijainen peruste, sillä ellei mitata oikeaa asiaa, ei reliabiliteetilla ole mitään merkitystä (Vehkalahti 2008: 41).

Kyselylomake on laadittu insuliinipumppuhoidon ohjauksen arviointiin. Lomakkeessa olevat väitesarjat sisältävät väitteitä ohjauksen sisällöstä, ohjausmenetelmistä ja ohjaus-

tilanteesta. Kyselyn lopussa on kysymys siitä, miten ohjausta voisi kehittää ja kysymys siitä, mistä asioista vastaaja olisi halunnut lisää tietoa. Mittarimme väitteet käsittelevät asioita, jotka ovat tärkeitä ohjauksen kannalta. Mielestämme kyselylomake mittaa insuliinipumppuhoidon ohjausta. Olemme suunnitelleet kyselylomakkeen huolellisesti, ja pystymme perustelemaan valitsemamme ulkoasun, rakenteen ja sisällön. Lomakkeen laatimiseen ja muokkaamiseen on kulunut muutamia kuukausia. Lopullinen kyselylomake oli kahdeksas versio lomakkeesta, joten olemme mielestämme edenneet sen laatimisessa koko ajan. Kyselylomakkeemme vastaa kysymyksiin, joihin sen oli tarkoituskin vastata. Kyselyn alussa olemme määritelleet kyselyyn vastaajien perusjoukon eli 7-12-vuotiaat kouluikäiset lapset, jotka ovat aloittaneet insuliinipumppuhoidon. Lomakkeen väitteet ovat selkeitä ja pelkistettyjä, jotta kouluikäinen ymmärtäisi ne.

Kyselylomakkeen joihinkin väitteisiin olisimme voineet laatia tarkentavia kysymyksiä. Esimerkiksi kysymyksessä 30, jossa arvioidaan omia tietoja insuliinipumppuhoidosta, olisimme voineet pyytää perusteluja omalle arvioinnille. Kysymykseen 31 olisi voinut laittaa lisäkysymyksen siitä, miksi vastaaja on antanut ohjauksesta kokonaisarvosanaksi alle seitsemän. Jos vastaaja on antanut kokonaisarvosanaksi yli seitsemän, hänen ei tarvitsisi vastata tähän lisäkysymykseen. Nämä parannukset kyselylomakkeeseen olisivat lisänneet lomakkeen luotettavuutta.

Vehkalahten mukaan tutkimuksen luotettavuus eli reliabiliteetti tarkoittaa tulosten tarkkuutta eli mittarin kykyä antaa ei-sattumanvaraisia tuloksia ja mittaustulosten toistettavuutta. Tämä tarkoittaa, että toistettaessa saman henkilön kohdalla mittaus uudelleen, saadaan täsmälleen sama tulos tutkijasta riippumatta. Mittauksen reliabiliteetti on sitä parempi, mitä vähemmän siihen sisältyy mittausrvirheitä (Vehkalahti 2008: 41.) Vilkka korostaa, että tutkimus on luotettava ajassa ja paikassa eli tutkimustuloksia ei pidä yleistää pätevyysalueen ulkopuolelle, kuten toiseen aikaan tai yhteiskuntaan. (Vilka 2005: 161.)

Olemme kehittäneet kyselylomakkeen, jossa kysytään samat kysymykset jokaiselta vastaajalta. Olemme laatineet sellaiset väitteet ja kysymykset, joihin kohderyhmämme voi iästä riippumatta vastata. Luulemme, että toistettaessa sama kysely samalla vastaajalla, kyselylomakkeesta saadaan samat tulokset kuin ensimmäisellä vastauksella.

7.3 Kyselylomakkeeseen liittyvät eettiset kysymykset

Vilkan mukaan tutkimuksen tekemiseen liittyy tutkimusetiikka eli hyvän tieteellisen käytännön noudattaminen. Eettisyys on mukana tutkimusprosessin ideointivaiheesta aina tutkimustuloksista tiedottamiseen saakka. Tutkimusetiikalla tarkoitetaan yleisesti sovittuja pelisääntöjä suhteessa kollegoihin, tutkimuskohteeseen, rahoittajiin, toimeksiantajiin ja suureen yleisöön. Hyvällä tieteellisellä käytännöllä tarkoitetaan, että tutkijat noudattavat eettisesti kestäviä tiedonhankintamenetelmiä ja tutkimusmenetelmiä. Käytännössä se tarkoittaa sitä, että tutkija käyttää tutkimuksessaan menetelmiä, jotka tiedeyhteisö on hyväksynyt. Tiedonhankinnassa hyvä tieteellinen käytäntö tarkoittaa, että tutkija perustaa tiedonhaun oman alan tieteelliseen kirjallisuuteen ja ammattikirjallisuuteen. Hyvän tieteellisen käytännön mukaan tutkija osoittaa tehdyllä tutkimuksellaan tutkimusmenetelmien, tiedonhankinnan ja tutkimustulosten hallintaa. Tieteelliselle tutkimukselle asetettujen vaatimusten mukaan tutkimuksen on tuotettava uutta tietoa tai esitettävä, miten vanhaa tietoa voidaan hyödyntää tai yhdistellä uudella tavalla. Hyvä tieteellinen käytäntö edellyttää, että tutkijan on noudatettava rehellisyyttä, yleistä huolellisuutta ja tarkkuutta tutkimustyössä ja tutkimustulosten esittämisessä. (Vilka 2005: 29 – 30.)

Tiedonhaussa olemme pyrkineet löytämään oman alan tieteellistä kirjallisuutta ja ammattikirjallisuutta. Olemme käyttäneet opinnäytetyössämme hoitotyön teorian tietoa sisältäviä kirjoja sekä alan ammattilehdistä löytyneitä artikkeleita sekä kansainvälisiä lähteitä. Löysimme viisi kansainvälistä lähdeettä, jotka tukevat suomenkielistä lähdeaineistoa.

Olemme kehittäneet kyselylomakkeen alusta alkaen itse. Meillä ei ollut esimerkkinä aiemmin käytettyä kyselylomaketta, koska insuliinipumppuhoidon ohjausta ei ole aikaisemmin arvioitu muuta kuin suullisen palautteen perusteella. Kyselylomake tuotoksena on uusi arviointimittari insuliinipumppuhoidon ohjaukseen. Opinnäytetyötämme tehdesämme olemme olleet rehellisiä, huolellisia ja tarkkoja, jotta tekemäämme tuotetyötä eli kyselylomaketta voidaan hyödyntää tulevaisuudessa.

Ihmisiin kohdistuvan tutkimuksen eettisen perustan muodostavat ihmisoikeudet. Tuomen mukaan tutkimukseen osallistuvien suojaan kuuluu, että tutkijan on selvitettävä osallistujille tutkimuksen tavoitteet, menetelmät ja mahdolliset riskit niin, että kaikki osallistujat ymmärtävät ne. Tutkimukseen osallistumisen pitää olla vapaaehtoista ja

osallistujien pitää tietää oikeutensa keskeyttää tutkimus ja kieltäytyä siitä milloin tahansa tutkimuksen aikana. Tutkijan on varmistettava, että suostumuksen antaessaan osallistujia tietää, mistä tutkimuksessa on kyse. Oleellinen osa osallistujien suojaa on heidän oikeuksien ja hyvinvoinnin turvaaminen. Tutkimustietojen on oltava luottamuksellisia ja kaikkien osallistujien on jäätävä nimettömiksi, elleivät he ole antaneet lupaa identiteettinsä paljastamiseen. Tutkimukseen osallistujilla on ennen kaikkea oikeus odottaa tutkijalta vastuuntuntoa eli tutkijan on noudatettava tekemiään sopimuksia, eikä tutkimuksen rehellisyyttä saa vaarantaa. (Tuomi 2008: 145 – 146.)

Kyselylomakkeessa on olemme ottaneet eettisyyden huomioon niin, että kyselyyn voi vastata nimettömänä ja täysin vapaaehtoisesti. Kyselyyn vastaaja tietää, miksi kysely tehdään, koska kyselyn tarkoitus on määritelty lomakkeen alussa. Mielestämme kyselylomake ei loukkaa vastaajaa millään tavalla. Tutkija ei pysty tunnistamaan vastaajia kyselylomakkeen perusteella.

7.4 Kyselylomakkeen hyödyntäminen

Mielestämme kyselylomake on valmis käytettäväksi insuliinipumppuhoidon ohjauksen arviointiin osastoille, joilla aloitetaan pumppuhoidoja. Lomakkeen avulla kouluikäinen lapsi voi antaa palautetta ohjauksesta kirjallisesti, sillä suullisen palautteen antaminen voi tuntua lapsista haastavalta ja vaikealta. Kyselylomakkeen vastausten ja tulosten perusteella voidaan suunnitella ohjausta ja se voi toimia ohjauksen runkona.

Hyödyimme opinnäytetyöstämme siten, että saimme paljon tietoa insuliinipumppuhoidosta ja ohjauksesta sekä hoidon etenemisestä. Perehdyimme aiheeseen hyvin ja olemme tyytyväisiä opinnäytetyössämme tehtyyn tuotteeseen eli kyselylomakkeeseen. Meidän mielestä oli ilo työskennellä Lapsen, nuoren ja lapsiperheen ohjaus -projektissa, koska koemme, että työllämme on arvoa yhteistyösastollamme, jossa aiemmin insuliinipumppuhoidon ohjauksen toteutumista ei arvioitu ollenkaan. Voimme hyödyntää saamaamme tietoa insuliinipumpusta ja sen hoidosta sekä ohjauksesta tulevaisuudessa työpajoissamme, joissa saatamme kohdata lapsia tai nuoria, joilla on insuliinipumppu.

LÄHTEET

- Aarne, Maria – Rautavirta, Marja 2005: Elämänkaariajattelulla asiakaslähtöiseen hoidonohjaukseen. *Diabetes ja lääkäri* 2/2005. 35 – 36.
- Ahonen, Timo – Lyytinen, Heikki – Lyytinen, Paula – Nurmi, Jari-Erik – Pulkkinen, Lea – Ruoppila, Isto 2006: Ihmisen psykologinen kehitys. Helsinki: WSOY.
- Aro, Pirkko - Sivonen, Sirpa 2000: Mittarit kuntoon. Mittaaminen ja mittarit ohjauksen sekä kehittämisen apuna. Vanhustyön keskusliitto. Helsinki.
- Artela, Kirsi 2009: Haastattelu. Jorvin sairaala, osasto L1. Espoo. 22.10.2009
- Bastable, Susan B. 2006: Essentials of patient education. Sudbury, MA: Jones and Bartlett Publishers.
- Diabeteksen Käypä hoito –suositus 2009. Verkkodokumentti. Päivitetty 15.9.2009. <<http://www.kaypahoito.fi/>>. Luettu 19.9.2009.
- Diabetesliitto 2010: Tietoa diabeteksestä. Tyypin 1 diabetes. Verkkodokumentti. Päivitetty 1.3.2010. <http://www.diabetes.fi/sivu.php?artikkeli_id=93>. Luettu 29.3.2010.
- Diabetes ja lääkäri 2006: Voimaantunut pystyy hölläämään otetta. 33.
- Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri. L1 Lastentautien ja lastenkirurgian osasto. Verkkodokumentti. <<http://www.hus.fi/default.asp?path=1,32,660,546,570,646,13376,1150,1154>>. Luettu 16.9.2009.
- Himberg, Lea – Laakso, Juhani – Peltola, Ritva – Näätänen, Risto – Vidjeskog, Jan 2000: Kehittyvä ihminen. *Psykologia* 2. Porvoo: WSOY.
- Härmä-Rodriguez, Sari 2009: Kouluikäisen pistäminen. Kustannus Oy Duodecim. Verkkodokumentti. <http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dia02060>. Luettu 16.3.2010.
- Ilanne-Parikka, Pirjo – Rönnemaa, Tapani – Saha, Marja-Terttu – Sane, Timo 2009: Diabetes. Hämeenlinna.
- Ivanoff, Päivi – Kitinoja, Helli – Rahko, Raija – Risku, Aija – Vuori, Anne 2006: Hoidatko minua? Lapsen, nuoren ja perheen hoitotyö. Helsinki: WSOY.
- Kelan sairausvakuutuslasko 2008: Verkkodokumentti. Päivitetty 18.2.2010. <[http://www.kela.fi/it/kelasto/kelasto.nsf/alias/Sava_08_pdf/\\$File/Sava_08.pdf?OpenElement](http://www.kela.fi/it/kelasto/kelasto.nsf/alias/Sava_08_pdf/$File/Sava_08.pdf?OpenElement)>. Luettu 3.4.2010.
- Kelo, Marjatta 2009: Lapsen, nuoren ja lapsiperheen ohjaus. Projektisuunnitelma. Metropolia Ammattikorkeakoulu.
- Keskinen, Päivi – Saha, Marja-Terttu 2008: Lasten ja nuorten insuliinipumppuhoito. Roche Diagnostics Oy. Painotalo Öhrling Oy.

- Komulainen, Jorma 2007: Lasten insuliinihoito hoitosuosituksen valossa. *Diabetes ja lääkäri* 2/2007. 13 – 18.
- Kyngäs, Helvi – Kääriäinen, Maria – Poskiparta, Marita – Johansson, Kirsi – Hirvonen, Eila – Renfors, Timo 2007: Ohjaaminen hoitotyössä. Helsinki: WSOY.
- Kääriäinen, Maria 2007: Potilasohjauksen laatu: hypoteettisen mallin kehittäminen. Oulu: Oulun yliopistopaino.
- Kääriäinen, Maria 2008: Potilasohjauksen laatuun vaikuttavat tekijät. *Tutkiva Hoitotyö* vol.6 (4). 10 – 15.
- Lapsen diabetes. 2008. Suomen Diabetesliitto. Jyväskylä: Gummerus.
- Lipponen, Kaija – Kyngäs, Helvi – Kääriäinen, Maria (toim.) 2006: Potilasohjauksen haasteet. Käytännön hoitotyöhön soveltuvat ohjausmallit. Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin julkaisuja. Oulu: Oulun yliopistopaino.
- Mönkkönen, Kaarina 2007: Vuorovaikutus. Dialoginen asiakastyö. Helsinki: Edita.
- Nuutinen, Helena 2005: Asiantuntijuudet kohtaavat. *Diabetes ja lääkäri* 4/2005. 42.
- Näntö-Salonen, Kirsi – Ruusu, Päivi 2007: Nuoren diabeetikon komplianssi haastaa hoitoyksikön. *Diabetes ja lääkäri* 5/2007. 7 – 10.
- Olli, Seija 2008: Diabetes elämänkumppanina. Nuoren ja perheen diabetekseen sopeutumista kuvaava substansiivinen teoria. Tampere: Tampereen Yliopistopaino Oy.
- Peltola, Ritva – Himberg, Lea – Laakso, Juhani – Niemi, Pekka – Näätänen, Risto 2000: Toimiva ihminen. *Psykologia* 1. Porvoo: WSOY.
- Raappana, Seija 2007: Vanhempien osallistuminen diabetesta sairastavan nuoren omahoitoon. *Diabetes ja lääkäri* 4/2007. 28 – 30.
- Rankin, Sally H. – Stallings, Karen Duffy – London, Fran 2005: Patient education in health and illness.
- Ranta-Ala-Aho, Tarja 2009: Lapsi osallistuu taitojensa mukaan omahoitoon. Vastuu aina vanhemmilla. *Diabetes* 10/2009. 12 – 14.
- Redman, Barbara Klug 2001: The practice of patient education. Mosby.
- Rintala, Tuula-Maria – Kotisaari, Sirpa – Olli, Seija – Simonen, Ritva (toim.) 2008: Diabeetikon hoidonohjaus. Keuruu: Tammi.
- Ruuskanen, Susanna 2006: Kokeilusta käytännöksi. Insuliinipumppuhoito Jorvin sairaalan lastenyksikössä. *Diabetes ja lääkäri* helmikuu/2006. 28–29.
- Räsänen, Juhani 2002: Voimaantumisen oikeus ja välttämättömyys. Ammatillisen voimaantumisen edellytykset ja käytäntö. Lahti: Päijät-Paino Oy.

- Seppänen, Salla – Alahuhta, Maija 2007: Diabeetikon omahoidon välineet. Helsinki: Edita.
- Silde, Marja 2003: Lapsen diabetes koettelee vanhempia ja vanhemmuutta. Diabetes. Verkkodokumentti. Päivitetty 15.8.2005. <http://www.diabetes.fi/sivu.php?artikkeli_id=846>. Luettu 20.9.2009.
- Torssonen, Sinikka 2009: Insuliinipumppu tarvitsee ajattelevaa ihmistä. Inspis 1/2009. 8 – 11.
- Tuomi, Jouni 2008: Tutki ja lue. Johdatus tieteellisen tekstin ymmärtämiseen. Jyväskylä: Tammi.
- Tyypin 1 diabetes 2006: Opas nuoruustyypin diabeetikolle. Suomen Diabetesliitto. Jyväskylä: Gummerus.
- Valle, Timo T. 2005: Diabeteksen hoitotasapaino Suomessa vuosina 2000-2001. Diabetesliitto. Verkkodokumentti. Päivitetty 9.5.2005. <http://www.diabetes.fi/sivu.php?artikkeli_id=433>. Luettu 21.4.2010.
- Vehkalahti, Kimmo 2008: Kyselytutkimuksen mittarit ja menetelmät. Vammala: Tammi.
- Vilka, Hanna 2005: Tutki ja kehitä. Keuruu: Tammi.
- Vilka, Hanna 2007: Tutki ja mittaa. Määrällisen tutkimuksen perusteet. Jyväskylä: Tammi.
- Wilson, Valerie 2008: Experiences of parents of young people with diabetes using insulin pump therapy. Paediatric Nursing 20(2):8 – 14.

TIETOKANTA	HAKUSANA (T)	OSUMAT	VALITTU OTSIKON PERUSTEELLA	VALITTU TIIVISTELMÄN PERUSTEELLA	VALITTU TEKSTIN PERUSTEELLA
MEDLINE	insulinpump	391	8	4	1
	diabetes and empowerment	13514	3	3	1
	diabetes and guidance	10109	3	1	2
	insulinpump and guidance	10331	5	5	1
	school age and diabetes	10258	4	3	0
	school age and diabetes and guidance	14395	2	1	0
	school age and guidance	10974	3	2	0
MEDIC	insuliinipumppu	30	4	3	3
	insuliinipumppu ja ohjaus	2	2	2	2
	ohjaus	1052	41	31	3
	ohjaus ja diabetes	98	13	11	4
	ohjaus ja voimaantuminen	4	-	-	-
	voimaantuminen	15	-	-	-
	diabetes	1860	32	28	8
	diabetes ja insuliinipumppu	25	3	3	3
	insuliinipumppu-hoito	2	1	1	1
	ohjauksen arviointi	2718	2	2	1
	potilasohjaus	792	6	6	2
	potilasohjaus ja arviointi	40	3	3	1

	ohjaus ja arviointi	54	3	3	1
	ohjaus ja laatu	9	2	2	2
	empowerment	24	2	2	1
	kouluikä	58	0	0	0
	kouluikä ja ohjaus	1	0	0	0
	kouluikä ja ohjaus ja diabetes	0	0	0	0
METCAT	ohjaus ja diabetes ja voimaantuminen	2	1	1	1
	ohjaus ja diabetes	41	1	1	1
	diabetes ja hoito ja ohjaus	15	1	1	1
	kouluikä	1	0	0	0

PÄIVÄMÄÄRÄ _____

KYSELY INSULIINIPUMPPUHOIDON OHJAUKSESTA

KYSELYN AVULLA KERÄTÄÄN PALAUTETTA INSULIINIPUMPPUHOIDON OHJAUKSESTA KOKO HOITAJAKSON AJALTA. OHJAUS SISÄLTÄÄ TILANTEET, JOISSA SINULLE ON KERROTTU INSULIINIPUMPPUHOIDOSTA JA SIINÄ TARVITTAVISTA TIEDOISTA JA TAIDOISTA. KYSELY ON TARKOITTETU KOULUIKÄISILLE, 7-12-VUOTIAILLE.

TAUSTAKYSYMYKSET

RASTITA TAI KIRJOITA VASTAUS RIVILLE.

1. TÄHÄN KYSELYYN VASTAA

MINÄ ITSE

MINÄ VANHEMPIEN AVUSTUKSELLA

MINÄ JONKUN MUUN AVUSTUKSELLA

KENEN? _____



2. OLEN

TYTTÖ

POIKA

3. OLEN _____ VUOTTA VANHA.

4. MINULLA ON OLLUT DIABETES _____ VUOTTA JA _____ KUUKAUTTA.

INSULIINIPUMPPUHOIDON OHJAUS

VASTAA KYSYMYKSIIN YMPYRÖIMÄLLÄ NE KASVOT, JOIDEN ILME KUVAA PARHAITEN MIELIPIDETTÄSI TAI KIRJOITA VASTAUS RIVILLE.

VASTAUSVAIHTOEHDOT JA NIIDEN SELITYKSET



= TÄYSIN SAMAA MIELTÄ



= SAMAA MIELTÄ



= ERI MIELTÄ



= TÄYSIN ERI MIELTÄ

OHJAUKSEN SISÄLTÖ

5. OSAAN TÄYTTÄÄ
INSULIINIPUMPUN SÄILIÖN.



6. OSAAN ANNOTELLA LISÄANNOKSEN
INSULIINIPUMPULLA.



7. OSAAN IRROITTAÄ INSULIINIPUMPUN
ESIMERKIKSI UIMISEN AJAKSI.



8. OSAAN VAIHTAA KANYYLIN.



9. SELVIÄN ITSENÄISESTI
INSULIINIPUMPUN KÄYTÖSTÄ.



10. TARVITSEN VANHEMPIENI APUA
INSULIINIPUMPUN KÄYTÖSSÄ.



INSULIINIPUMPPUHOIDOSSA TARVITSEN APUA SEURAAVISSA ASIOISSA:

TÄYSIN SAMAA MIELTÄ

SAMAA MIELTÄ

ERI MIELTÄ

TÄYSIN ERI MIELTÄ

OHJAUKSEN MENETELMÄT

11. OHJAUKSESSA KÄYTETTIIN KIRJALLISTA MATERIAALIA.



12. HOITAJA SELITTI MINULLE ASIOITA NIIN, ETTÄ YMMÄRSIN NE.



13. HOITAJA NÄYTTI INSULIINIPUMPUN KÄYTTÖÄ OHJAUKSEN AIKANA.



14. VANHEMMAT OLIVAT MUKANA OHJAUKSESSA.



OHJAUS

15. OHJAUSTILA OLI RAUHALLINEN.



16. OHJAUKSEEN KÄYTETTIIN RIITTÄVÄSTI AIKAA



17. HOITAJA KUUNTELI MIELIPITEITÄNI OHJAUKSESTA.



18. SAIN ESITTÄÄ KYSYMYKSIÄ.



19. ESITIN KYSYMYKSIÄ INSULIINIPUMPPUHOIDOSTA.



20. HOITAJA VASTASI KYSYMYKSIINI.



21. ASIOITA KERRATTIIN HOITOJAKSON AIKANA.



22. MINULLA OLI TURVALLINEN OLO OHJAUSTILANTEISSA.



23. KOTIIN LÄHTIESSÄ OSAAN KÄYTTÄÄ INSULIINIPUMPPUA.



24. USKON, ETTÄ PÄRJÄÄN KOTONA INSULIINIPUMPUN KANSSA.



RASTITA MIELESTÄSI OIKEA VASTAUS.	OIKEIN	VÄÄRIN	EN OSAA SANOA
25. INSULIINIPUMPUSSA KÄYTETÄÄN VAIN PITKÄVAIKUTTEISTA INSULIINIA.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
26. ATERIA-LISÄANNOS ANNOTELLAAN HIILIHYDRAATTIEN MUKAAN.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
27. IHON KUNTOA KANYYLIALUEELLA PITÄÄ TARKKAILLA.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
28. VERENSOKERIA EI TARVITSE MITATA OLLENKAAN.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
29. INSULIINIPUMPPU HÄLYTTÄÄ, JOS PUMPUN SÄILIÖ ON TYHJÄ.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

KIRJOITA VASTAUKSESI RIVILLE.

30. ARVIOI OMAT TIETOSI INSULIINIPUMPPUHOIDOSTA ASTEIKOLLA 4 - 10: _____

31. KOKONAISARVOSANA OHJAUksesta Asteikolla 4 – 10: _____

32. MITEN OHJAUSTA VOISI KEHITTÄÄ/PARANTAA?

33. MISTÄ ASIOISTA OLISIT HALUNNUT LISÄÄ TIETOA?

