

Heli Wahlman

DIABETEKSEEN SAIRASTUNEIDEN LASTEN, NUORTEN JA
HEIDÄN PERHEIDENSÄ HOIDONOHJAUKSEN KEHITTÄMINEN

Terveyden edistämisen koulutusohjelma

Ylempi AMK

2018

DIABETEKSEEN SAIRASTUNEIDEN LASTEN, NUORTEN JA HEIDÄN PERHEIDENSÄ HOIDONOHJAUKSEN KEHITTÄMINEN

Wahlman, Heli

Satakunnan ammattikorkeakoulu

Terveyden edistämisen koulutusohjelma, ylempi AMK

Joulukuu 2018

Sivumäärä: 82

Liitteitä: 6

Asiasanat: tyyppin 1 diabetes, lapsi, nuori, perhe, hoidonohjaus

Kehittämistehtävässä tuotettiin diabeteksen hoidonohjauksen käsikirja sekä arvioitiin tuotettu käsikirja. Tavoitteena on käsikirjan avulla kehittää ja yhtenäistää vastasairastuneiden tyyppin 1 diabeetikolasten ja nuorten sekä heidän perheidensä hoidonohjausta lastenosastolla. Käsikirja tuotettiin lapsille, nuorille ja perheille (n=15) sekä hoitohenkilökunnalle (n=22) suunnattujen kyselyjen tulosten pohjalta asiantuntijatyöryhmätyöskentelynä. Kehittämisprosessin aikana määritettiin lastenosaston diabeteksen hoidonohjausosaamisen tasot sekä tuotettiin diabeteksen hoidonohjauksen malli.

Kehittämistehtävä toteutettiin toimintatutkimuksena, joka koostui neljästä syklistä. Ensimmäisessä syklissä etsittiin kuvailevan kirjallisuuskatsauksen avulla tietoa siitä, mitä hoidonohjauksen tulee diagnoosivaiheessa sisältää ja minkälaisia menetelmiä siinä on käytetty. Toinen sykli sisälsi hoidonohjausta kartoittavat kyselyt. Kolmannessa syklissä tuotettiin diabeteksen hoidonohjauksen käsikirja ja neljännessä syklissä käsikirja käyttöön otettiin ja arvioitiin. Määrällistä aineistoa kerättiin kehittämistehtävää varten luoduilla kyselylomakkeilla. Laadullinen aineisto saatiin kyselylomakkeiden avoimilla kysymyksillä.

Kyselyiden tulosten avulla saatiin tietoa perheiden kokemuksista hoidonohjauksesta sekä hoitohenkilökunnan tiedoista diabeteksestä ja hoidonohjausosaamisesta. Lapset, nuoret ja heidän perheensä olivat pääosin tyytyväisiä saamaansa hoidonohjaukseen, yksittäiset vastaajat kokivat puutteita tiedonsaannissa diabeteksen eri alueista sekä ohjauksen yhtenäisyydessä. Henkinen tuki koettiin tärkeäksi ja toteutuneen hyvin. Hoitohenkilökunnan kyselyn tuloksista ilmeni koulutuksen tarve diabeteksen hoitoon ja ohjaukseen.

Käsikirja koostuu diabeetikon hoidosta lastenpäivystyksessä, lastenosastolla sekä jatkohoidosta lasten diabetespoliklinikalla. Käsikirja tarjoaa yhtenäistä tietoa diabeteksen hoidonohjaukseen ja siten helpottaa käytännön hoitotyötä. Käsikirjan avulla hoitohenkilökunta on mahdollista syventää tietojään diabeteksen hoidosta ja ohjauksesta. Jatkotutkimuksella tulisi selvittää, onko hoitohenkilökunnan ohjausosaaminen kehittynyt ja hoidonohjaus yhtenäisempää käsikirjan käyttöönoton jälkeen. Lisäksi jatkotutkimuksena esitetään erilaisten hoidonohjausmenetelmien selvittämistä ja hyötyjen arviointia.

DEVELOPMENT OF PATIENT EDUCATION FOR CHILDREN AND ADOLESCENTS WITH DIABETES AND THEIR PARENTS

Wahlman, Heli

Satakunta University of Applied Sciences

Master's Degree Programme in Health Promotion

December 2018

Number of pages: 82

Appendices: 6

Keywords: type 1 diabetes, child, adolescent, family, patient education

In the development task, a manual of diabetes patient education was produced and evaluated. With the help of the manual, the aim is to develop and unify the patient education of children and adolescents with a newly diagnosed type 1 diabetes and their parents at the pediatric ward. Based on the inquiries for children, adolescents and families (n=15), as well as the nursing staff (n=22), the manual was produced as a group work of experts. During the development process, the levels of diabetes patient education skills of the pediatric ward were defined, and a model for diabetes patient education was produced.

The development task was conducted as an action research, consisting of four cycles. In the first cycle, with the help of a descriptive literary review, information on what the patient education must include at the diagnostic stage was looked for, and what kind of methods have been used. The second cycle included the inquiries surveying the patient education. In the third cycle, the manual of diabetes patient education was produced, and in the fourth cycle, the manual was introduced and evaluated. The quantitative material was gathered with inquiry forms drawn up for this task. The qualitative material was received through the open questions of the inquiry forms.

With the help of the results of the inquiries, information was received on the experiences the families had of the patient education, on the nursing staff's know-how of diabetes and skills in patient education was received. The children, adolescents and their families were in general satisfied with the received patient education, individual respondents felt the information was insufficient concerning different areas of diabetes and the consistency of guidance. The mental support was seen important and had been implemented well. The results of the inquiry for the nursing staff showed a need for education concerning the treatment and guidance of diabetes.

The manual of diabetes patient education consists of the treatment of a patient with diabetes at the pediatric emergency service and pediatric ward, and of the follow-up treatment at the pediatric diabetes polyclinic. The manual offers coherent information on diabetes patient education and can facilitate the practical nursing. With the help of the manual, the nursing staff can deepen their knowledge of the treatment and guidance of diabetes. A further study should examine, whether the nursing staff's skills in guidance have improved and if the patient education is more consistent after the introduction of the manual. Additionally, the examination of various patient education methods and assessment of benefits, is presented as a case for further studying.

SISÄLLYS

1	JOHDANTO.....	6
2	DIABETEKSEEN SAIRASTUNEIDEN LASTEN, NUORTEN JA HEIDÄN PERHEIDENSÄ HOIDONOHJAUS.....	8
2.1	Tyypin 1 diabetes lapsella ja nuorella.....	8
2.2	Hoidonohjaus diabetesdiagnoosin varmistuttua	11
2.3	Lasten ja nuorten kehitystason huomioiminen hoidonohjaukseen ja omahoitoon osallistumisessa	14
2.4	Yhteenveto teoreettisista lähtökohdista	18
3	SATAKUNNAN KESKUSSAIRAALAN LASTENOSASTO.....	20
4	KEHITTÄMISTEHTÄVÄN TARKOITUS JA TAVOITE	24
5	KEHITTÄMISTEHTÄVÄN TOTEUTUS	25
5.1	Toimintatutkimus.....	25
5.1.1	Toimintatutkimuksen syklit.....	27
5.1.2	Toimintatutkimuksen tiedonkeruu ja aineiston analysointi.....	28
5.1.3	Toimintatutkimuksen luotettavuuden arviointi	31
5.2	Ensimmäinen sykli: Kuvaileva kirjallisuuskatsaus.....	33
5.2.1	Kirjallisuuskatsauksen tiedonhaku	34
5.2.2	Kirjallisuuskatsauksen aineiston valinta.....	34
5.3	Toinen sykli: Lasten, nuorten ja perheiden hoidonohjausta kartoittavat kyselyt.....	36
5.4	Kolmas sykli: Käsikirjan tuottaminen	39
5.5	Neljäs sykli: Käsikirjan käyttöönotto ja arviointisuunnitelma.....	43
6	KEHITTÄMISTEHTÄVÄN TULOKSET	45
6.1	Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen tulokset	45
6.2	Lasten, nuorten ja perheiden hoidonohjausta kartoittavien kyselyiden tulokset.....	48
6.2.1	Kyselyyn vastanneiden perheiden taustatiedot.....	48
6.2.2	Hoidonohjaus lastenosastolla	49
6.2.3	Hoidonohjaukseen käytetty aika ja menetelmät	52
6.2.4	Hoidonohjaus kotiutustilanteessa	54
6.2.5	Lasten, nuorten ja perheiden avointen vastausten tulokset	55
6.2.6	Kyselyyn vastanneiden hoitajien taustatiedot	58
6.2.7	Hoitohenkilökunnan tietojen riittävyys diabeteksestä ja hoidonohjauksesta	59
6.2.8	Hoidonohjaukseen käytettävissä oleva aika ja materiaalit sekä perheiden tukeminen	61

6.2.9	Hoidonohjaus kotiutuksessa	62
6.2.10	Hoitohenkilökunnan avointen vastausten tulokset	63
6.2.11	Yhteenveto hoidonohjausta kartoittavan kyselyn päätuloksista	66
6.3	Diabeteksen hoidonohjauksen käsikirja ja sen arviointi	67
7	POHDINTA JA JOHTOPÄÄTÖKSET	73
7.1	Tulosten tarkastelu	73
7.2	Kehittämistehtävän eettisyys	76
7.3	Kehittämistehtävän luotettavuus	77
7.4	Kehittämistehtävän prosessin arviointi	80
7.5	Johtopäätökset ja jatkotoimenpide-ehdotukset	81
	LÄHTEET	83
	LIITTEET	

1 JOHDANTO

Tyypin 1 diabetesta sairastaa Suomessa noin 50 000 ihmistä. Vuosittain tyypin 1 diabetekseen sairastuu noin 2000 suomalaista ja heistä 500 on alle 15-vuotiaita. Lasten diabetes on Suomessa yleisempää kuin missään muualla maailmassa. Diabetes on nopeimmin yleistyvä lasten pitkäaikaissairaus, vaikka diabeteksen ilmaantuvuus onkin hieman tasoittunut viime vuosina. Noin 10–15 prosenttia kaikista Suomessa diabetesta sairastavista on tyypin 1 diabeetikoita. (Diabetesliiton [www-sivut 2018](#).) Kela maksoi vuonna 2016 diabeteksen hoitoon käytettävistä verensokeria alentavista lääkkeistä perus- tai erityiskorvausta noin kolme prosenttia enemmän kuin vuonna 2014. Insuliinia tai insuliinijohdannaisia käyttävien määrä on lisääntynyt hieman hitaammin kuin muita verensokeria alentavia lääkkeitä käyttävien määrä. (Koski 2017, 7; [Insuliininpuutosdiabetes: Käypä hoito-suositus 2018](#).)

Tarkkoja syitä lasten diabeteksen yleisyyteen Suomessa ei tiedetä, mutta sekä perintö- että ympäristötekijöillä on osuutensa sairauden synnyssä. Lisäksi erilaisia tartuntatauteja on esitetty tyypin 1 diabetesta laukaiseviksi tekijöiksi. Perinnöllinen alttius lisää riskiä sairastua diabetekseen, mutta noin yhdellä kymmenestä diabetekseen sairastuneesta lapsesta tai nuoresta on perheessä toinen diabetesta sairastava jäsen. Tyypin 1 diabetekseen sairastumiseen vaikuttavista tekijöistä tiedetään, mutta ehkäisyä sairauteen ei ole löydetty. (Diabetesliiton [www-sivut 2018](#); [Insuliininpuutosdiabetes: Käypä hoito- suositus 2018](#).)

Diabeteksen hoito on pääosin sairastuneen, pienen lapsen kohdalla vanhempien tai muiden hoitajien, vastuulla. Hoidonohjauksella sekä omahoitoon tukemisella heti sairauden alusta lähtien voidaan vaikuttaa merkittävästi elämänlaatuun sekä hoidon onnistumiseen. Hoidonohjauksessa huomioidaan sairastuneen ja hänen perheensä psyykkiset ja sosiaaliset haasteet sekä voimavarat, elämänlaatu sekä sairauden hoidosta aiheutunut kuormitus. ([Insuliininpuutosdiabetes: Käypä hoito- suositus 2018](#).) Hoidonohjaus on avainasemassa diabeteksen hoidossa ja vaikuttaa suuresti diabeteksen hoitotuloksiin. Ensimmäiset kaksi vuotta diabeteksen toteamisesta ovat merkityksellistä aikaa hyvien hoitotulosten, ja myöhemmin mahdollisesti esiintyvien lii-

tännäissairauksien, ehkäisemisen kannalta, joten diabeteksen toteamishetken hoitoon ja hoidonohjaukseen pitää panostaa entistä enemmän. Ohjaamalla sairastuneita omahoitoon ja -seurantaan on mahdollista parantaa varsinkin lapsidiabeetikoiden verensokeritasapainoa. (Bentley 2013, 2; Ketola 2013; Pulkkinen 2017; Martin, Lange, Sima, Kownatka, Skovlund, Danne & Robert 2012, 20.)

Satakunnan sairaanhoitopiirin tavoiteohjelmassa 2016–2018 tavoitteena on laadukas, vaikuttava ja turvallinen hoito ja palvelu. Hoitotyötä tehdään potilaan sekä perheiden parhaaksi. Tavoiteohjelmassa isoina asioina ovat potilas- ja asiakasohjauksen kehittäminen, johon sisältyy uusien ohjausmenetelmien käyttöönotto sekä hoito-, palvelu- ja toimenpideyksiköiden yhteistyön kehittäminen. Osaavan henkilöstön avulla taataan potilaiden hyvä hoito ja palvelu. Satakunnan sairaanhoitopiirissä päivitetään diabeteksen hoitoketjut sairaanhoitopiirin internetsivuille. Yhtenä päivityksen kohteena on lasten ja nuorten diabeteksen alkuhoito- ja ohjaus. (Hoitotyön tavoite- ja toimintaohjelma 2016, 2.)

Kehittämistehtävä toteutetaan toimintatutkimuksena. Tarkoituksena on tuottaa diabeteksen hoidonohjauksen käsikirja lastenosaston hoitohenkilökunnan käyttöön. Kohderyhmänä kehittämistehtävässä ovat 0–16-vuotiaat tyypin 1 diabetekseen sairastuneet lapset, nuoret ja heidän perheensä sekä lastenosaston hoitohenkilökunta. Kehittämistehtävän tavoitteena on yhtenäistää ja kehittää tyypin 1 diabetekseen sairastuneiden lasten, nuorten ja heidän perheidensä hoidonohjausta Satakunnan keskussairaalan lastenosastolla. Tavoitteena on kartoittaa lastenosaston hoitohenkilökunnan hoidonohjausosaamista sekä perheiden kokemuksia saamastaan ohjauksesta lastenosastolla lomakekyselyin. Näiden kyselyiden tulosten sekä teorian tietojen pohjalta on tarkoituksena laatia diabeteksen hoidonohjauksen käsikirja hoitohenkilökunnan käyttöön asiantuntijatyöryhmätyöskentelynä. Käsikirjan tavoitteena on lisätä lastenosaston hoitohenkilöstön tietoa diabeteksen hoidosta ja ohjauksesta ja luoda yhtenäinen malli ja toimintatavat hoidonohjauksen toteuttamiseen.

2 DIABETEKSEEN SAIRASTUNEIDEN LASTEN, NUORTEN JA HEIDÄN PERHEIDENSÄ HOIDONOHJAUS

2.1 Tyypin 1 diabetes lapsella ja nuorella

Lasten ja nuorten diabetes on yleisimmin tyypin 1 diabetes eli insuliininpuutostauti. Tyypin 1 diabetes on autoimmuunisairaus eli elimistön oman immuunipuolustusjärjestelmän aiheuttama sairaus, jossa on kyse insuliinin puutteesta elimistössä. Tyypin 1 diabetes todetaan useimmiten lapsuudessa, nuoruudessa tai varhaisessa aikuisiässä. Se aiheutuu haiman insuliinia tuottavien beetasolujen tuhoutumisesta autoimmuuniprosessin seurauksena. Solujen tuhoutuminen tapahtuu hitaasti kuukausien tai vuosien kuluessa, mutta diabeteksen oireiden ilmaantuessa insuliinia tuottavista soluista on terveitä enää noin 10–15 prosenttia. Insuliinin puute nostaa veren sokeripitoisuuden liian korkeaksi ja hoitona on päivittäiset insuliiniannokset. Insuliinin avulla sokeri pääsee verenkierrosta solujen polttoaineeksi. Tutkimuksista huolimatta selvyyttä siihen, mitkä tekijät aikaansaavat insuliinia tuottavien beetasolujen tuhoutumisen, ei ole vielä saatu. Todennäköisesti diabeteksen syntyyn vaikuttavat useat altistavat tekijät samanaikaisesti, osan tekijöistä käynnistäessä prosessin ja toisten viedessä sitä eteenpäin. Diabeteksen laukaisevat tekijät voivat myös olla hyvin yksilöllisiä. (Insuliininpuutosdiabetes: Käypä hoito- suositus, 2018; Keskinen 2015b, 328–383.)

Lapsilla ja nuorilla tyypillisiä diabetesdiagnoosin johtavia oireita ovat lisääntynyt juominen ja virtsaaminen sekä väsymys ja laihtuminen. Insuliinin puutteessa veren sokeritaso ylittää munuaiskynnyksen ja virtsaan erittyy sokeria. Sokeri poistaa elimistöstä myös vettä ja virtsamäärä lisääntyy. Vedenmenetys elimistöstä taas aiheuttaa janon tunnetta. Vaikka diabeteksen oireet ovat melko ilmeiset, niiden havaitseminen varsinkin pienellä lapsella voi olla hankalaa. Lapsi saatetaan viedä lääkärin vastaanotolle infektioepäilyn tai yleisoireiden vuoksi. Diabeteksen alkuvaiheessa oireet voivat olla epämääräisiä ja diabetesta on syytä epäillä, vaikka oireet eivät olisikaan tyypillisiä. Tuntemattomasta syystä huonokuntoiselta lapselta pitää aina tutkia veren sokeri pikamittarilla. Insuliinihoidon aloittaminen mahdollisimman nopeasti estää insuliinin puutoksesta johtuvien ketoosin ja ketoasidoosin puhkeamisen. (Saha 2015, 385.)

Tyypin 1 diabetes on pitkäaikaissairaus, johon ei ole olemassa parantavaa hoitoa. Hyvällä omahoidolla ja hoitotasapainolla voidaan vaikuttaa elämänlaatuun sekä liitännäissairauksien syntyyn. Diabeteksen aiheuttamat liitännäissairaudet jaetaan usein esiintymispaikan mukaan silmiin, munuaisiin, hermostoon, sydämeen, verisuoniin ja jalkoihin vaikuttaviin sairauksiin. Diabetes voi vaikuttaa myös ihoon, suuhun ja yläraajoihin. Suurin osa elinmuutoksista syntyy vasta pitkän sairastamisen jälkeen, kun verensokeritaso on ollut pitkään liian korkea. (Keskinen 2015a, 381; Rönnemaa 2015, 468.)

Lasten ja nuorten diabeteksen hoito muuttuu lasten kehitysvaiheiden mukaisesti, mutta lasten ja nuorten diabeteksen hoidon tavoitteet ovat samanlaiset kuin diabeteksessä yleensäkin: hyvä verensokeritasapaino, joka auttaa elinmuutosten ehkäisemisessä sekä hyvä elämä diabeteksestä huolimatta. Lapsille on tärkeää turvata normaali fyysinen ja psyykinen kasvu ja kehitys. Lasten ja nuorten hoidon pitää olla mahdollisimman mutkatonta ja joustavaa, jolloin jokainen päivä voi olla erilainen insuliinin, ruokavalion sekä liikunnan suhteen. (Insuliinipuutosdiabetes: Käypä hoito- suositus, 2018; Keskinen 2015a, 381; Rönnemaa 2015, 468.)

Kun lapsella diagnosoidaan krooninen sairaus, vanhemmat reagoivat siihen usein vahvoihin tunteihin, joihin sisältyy syyllisyyttä, vihaa, epätoivoa, pelkoa ja avuttomuutta. Diabetesdiagnoosiin reagoiminen on yksilöllistä, mutta usein vanhemmat kokevat lapsen diabetesdiagnoosin musertavana ja vaikeana käsitellä. Tieto diabeteksestä on usein järkytys, sokki ja yllätys. Diagnoosi aikaansaa tunteiden myllerryksen, johon kuuluu epäuskoa ja surua, mutta toisaalta myös helpotusta, kun oireille on löytynyt jokin syy. Sairaanoloinen lapsi on voitu viedä sairaalaan tutkimuksiin ajatellen, että hänellä on infektio, jolloin diabetesdiagnoosi tulee täytenä yllätyksenä. Vanhempien lisäksi sairastunut lapsi ja hänen sisaruksensa voivat olla surullisia ja peloissaan tilanteesta eikä heitä saisi jättää huomiotta. (Jönsson ym. 2010, 5; Olli 2008, 67–68.)

Diabetekseen liittyy oireiden ja hoidon jokapäiväisyys, jotka vaikuttavat arkipäiväiseen elämään ja vuorovaikutukseen, vanhempien väliseen suhteeseen sekä sisarusten asemaan perheessä. Sairaus lisää haasteita päivittäisistä rutiineista selviytymiseen. Vanhempien työmäärä lisääntyy, kun sairastunut lapsi vaatii erilaista hoitoa aiempaan verrattuna, arkirutiineihin tulee muutoksia ja sairauden hoito lisää henkisten

voimavarojen kuormitusta. Diabetes vaatii sairastuneelta itseltään, tai hänen läheiseltään, harjoitusta sekä ammattilaisen toteuttamaa ohjausta, tarkkailua ja hoitoa, tarkkaa päivittäisistä hoitotoimenpiteistä huolehtimista, hoidon opettelua sekä jatkuvaa tarkkaavaisuutta. Diabetesdiagnoosi johtaa arjen uudelleen järjestämiseen sekä muutokseen tottumiseen. Perheen sekä muiden lapsen tai nuoren kanssa läheisesti tekemisissä olevien ihmisten tulee olla mahdollista osallistua hoidonohjaukseen, jotta he ymmärtävät sairauden aiheuttamia vaatimuksia. (Leino-Kilpi, Mäenpää & Katajisto 1999, 19–20; Taanila 2009, 92; Ahomäki ym. 2014, 7; Olli 2008, 69.)

Vanhempien tehtävä on auttaa sairastunutta lasta elämään sairautensa kanssa sekä käsittelemään sairauden aiheuttamia tunteita ja ongelmia, rohkaista ja tukea lasta ikätasoiseen kehittymiseen sairaudesta huolimatta ja samalla turvata perheen toiminta. Lapsen lisäksi vanhemmat tarvitsevat apua ja tukea uuden tilanteen hyväksymiseen. Tärkeää on tarjota lapselle, nuorelle ja perheelle oikeanlaista ja oikea-aikaista tukea sairauden eri vaiheissa. (Taanila 2009, 92.)

Lapsen ja nuoren diabetes vaikuttaa perheen sisäisen arjen lisäksi myös päiväkodissa ja koulussa selviämiseen. Arjen uudelleen järjestelyyn kuuluu myös päiväkodin ja koulun henkilökunnan opettaminen diabeteksen hoitoon sekä tarvittavista erityisjärjestelyistä sopiminen. Diabetesta sairastavalle lapselle ja nuorelle turvataan muun muassa välipalojen saantimahdollisuus, päiväkodin ja koulun henkilökunnan tulee tunnistaa matalan verensokerin oireet, osata ensiapu ja suoriutua insuliinipistoksista lapsen ollessa liian pieni pistääkseen itse. Lapsen ja nuoren pitää päiväkodissa ja koulussa saada osallistua ikätovereidensa tavoin kaikkeen toimintaan. (Olli 2008, 70.)

Tuki on tärkeä tekijä diabeteksen hoitoon sitoutumisessa. Perheenjäseniltä, ystäviltä ja hoitohenkilökunnalta saatu tuki auttaa, varsinkin nuoria, sitoutumaan omaan hoitoonsa. Hoitohenkilökunnalta saatu tuki on tärkeää nuorille ja käytännön työssä olisikin kyettävä huomioimaan nuoren mielipide omasta hoidostaan sekä nuoren normaali, arkipäiväinen elämä. Varsinkin nuoret kokevat tärkeänä, että heidät kohdataan sairaudesta huolimatta ihmisinä ja yksilöinä, joilla on oma merkityksellinen elämänsä. (Kyngäs & Rissanen 2001, 199, 203–205.)

2.2 Hoidonohjaus diabetesdiagnoosin varmistuttua

Lainsäädäntö ohjaa sosiaali- ja terveydenhuollon toimintaa Suomessa. Monet lait ja asetukset, muun muassa terveydenhuoltolaki (30.12.2010/1326) ja laki potilaan asemasta ja oikeuksista (17.8.1992/785), velvoittavat terveydenhuoltohenkilöstöä toimimaan laadukkaasti, turvallisesti, näyttöön perustuen ja asianmukaisesti. Laki potilaan asemasta ja oikeuksista (17.8.1992/785) säättää myös, että potilaalla on oikeus saada tietoa terveydentilastaan, hoidon merkityksestä, hoitovaihtoehdoista sekä muista merkityksellisistä, hoitoon vaikuttavista asioista ymmärrettävästi, jotta hän sisäistää ja omaksuu annetut tiedot ja ohjeet oikein.

Laadukas ohjaus on tärkeä osa hoitotyötä, potilaiden asianmukaista ja hyvää hoitoa sekä tärkeä osa hoitoprosessia. Kun hoitoajat sairaalassa lyhenevät, ohjauksen merkitys ja siihen käytetty aika korostuvat. (Kääriäinen 2008, 10; Eloranta, Katajisto & Leino-Kilpi 2014, 64). Ohjauksen sisällön määrittelee ohjattavan tiedolliset ja taidolliset tarpeet ja ominaisuudet sekä tuen tarve (Kääriäinen & Kyngäs 2005, 253). Terveydenhuollon Lean- hankkeissa potilaiden saaman hoidon on havaittu olevan riippuvaista siitä, keneltä he hoitoa saavat. Työntekijät hyödyntävät työssään omaa osaamistaan ja kokemustaan. Kun potilaiden kysymyksiin annetaan hoitohenkilökunnan taholta ristiriitaisia vastauksia, se aiheuttaa potilaissa hämmennystä ja saattaa johtaa ongelmiin. Vaikka hoitajien tiedetään tekevän asioita eri tavalla, on potilailla oikeus laadukkaaseen ja yhdenmukaiseen hoitoon ja ohjaukseen. Hoidon ja ohjauksen yhdenmukaistamisessa auttaa kirjallisten ohjeiden tekeminen potilaiden hoidosta ja hoitoprosesseista. Ohjeissa tulee määritellä mitä tehdään hoidon alusta loppuun asti. Kirjallisten ohjeiden avulla voidaan parantaa ja yhtenäistää hoitoprosesseja. Hoitoprosessien saattaminen kirjalliseen muotoon ehkäisee myös virheisiin, turvallisuuden sekä väärinymmärryksiin liittyviä ongelmia. (Suneja & Suneja 2017, 114–117.)

Kehittämistehtävässä termeillä hoidonohjaus, ohjaus ja omahoidon ohjaus tarkoitetaan tavoitteellista ja aktiivista toimintaa, jossa ohjaaja (hoitaja) ja ohjattava (lapsi, nuori ja perhe) ovat vuorovaikutuksellisessa suhteessa. Ohjaussuhteessa ohjaaja on asiantuntija, jolla on tietoa ohjattavista asioista, oppimisen edellytyksistä sekä ohjausmenetelmistä. Ohjaus kohdistuu vastaanottajaan kokonaisvaltaisesti. Ohjauksen

avulla kartoitetaan ohjattavan tilanne, oppimiseen liittyvät ominaisuudet ja tiedontarve. Ohjauksen tavoitteena on auttaa potilaita ja heidän perheitään itsenäisiksi, jotta he selviytyvät arjessa, oppivat päätöksentekoa omaa hoitoaan ajatellen sekä tunteiden käsittelyä. Ohjauksella pyritään potilaiden elämänlaadun parantamiseen, itseohjautuvuuteen hoidossa sekä terveyden edistämiseen. (Kääriäinen & Kyngäs 2005, 250–256.)

Jokaisella diabetekseen sairastuneella lapsella ja nuorella on oikeus kattavaan ja suunniteltuun hoidonohjaukseen, joka auttaa heitä ja heidän perheitään hoitamaan ja kontrolloimaan sairautta ja kokemaan voimaantumista sairauden kanssa eläessään (Lange, Swift, Pankowska & Danne 2014, 79). Diabeteksen toteaminen käynnistää jatkuvan oppimisen prosessin, jossa hoitohenkilökunnan pitäisi huomioida lapsen ja vanhempien erilaiset tarpeet (Kelo, Eriksson & Eriksson 2013, 894). Diabeteksen hoidonohjauksen tavoitteena on tukea sairastuneen ja hänen perheensä fyysistä, psyykkistä ja sosiaalista hyvinvointia, jotta sairauden hoito ei ole jatkuvaa ponnisteluja. Tavoitteena on lasten ja heidän perheidensä kyky elää mahdollisimman tavallista elämää. (Insuliininpuutosdiabetes: Käypä hoito- suositus 2018; Lange ym. 2014, 78.) Hoidonohjauksen tarkoituksena on tukea hoidossa jaksamista sekä edistää terveyttä ja sosiaalista hyvinvointia. Hoidonohjauksen avulla pyritään mahdollistamaan sairastuneen hyvä elämänlaatu, sen ylläpitäminen ja parantaminen sekä diabeteksen komplikaatioiden sekä lisäsairauksien ehkäiseminen. Diabeteksen hoidonohjauksella pyritään varmistamaan verensokeritasapainon pysyminen tavoitetasolla suurimman osan ajasta. (Insuliininpuutosdiabetes: Käypä hoito- suositus 2018; Jönsson ym. 2010, 4.)

Diabeteksen hoidonohjaus alkaa heti diagnoosin varmistuttua ja on jatkuva prosessi (Pelican, Fournier, Le Rhun & Aujoulat 2012, 306–308). Hoidonohjauksessa tarkoituksena on opettaa diabeetikolle ja hänen perheelleen tarvittavat tiedot ja taidot hoidon toteuttamiseen ja hoitoa koskevien päätösten ja valintojen tekemiseen. Järjestelmällisesti toteutettu ohjaus valmistaa diabetekseen sairastuneita lapsia, nuoria ja heidän perheitään parempaan omahoidon toteutukseen ja psykososiaaliseen selviytymiseen arjessa pitkäaikaissairauden kanssa. Vastasairastuneiden diabeetikoiden ja heidän perheidensä kohdalla on ohjauksessa tärkeää huomioida vanhempien syyllisyydentunteet lapsen sairastumisesta sekä sopeutuminen diagnoosiin. Diabeteksen hoito

tapahtuu pääasiassa lapsen, nuoren ja perheen arjessa, joten hoidonohjauksella on omahoidosta selviytymisessä merkittävä asema. (Lange ym. 2014, 78.)

Diabetesdiagnoosin varmistuttua omahoidon opetteluun sairaalassa käytetään useimmiten viikko, jonka aikana myös vanhempia velvoitetaan olemaan läsnä sairaalassa. Hoitotyön ammattilaisten on osattava työssään huomioida perheiden yksilölliset tarpeet. Myös sosiaalinen tuki sekä vanhempien mahdollisuus osallistua lapsen hoitoon jo sairaalassa huomioidaan, koska vanhempien rooli lasten ja nuorten hoidossa on merkittävä. Vanhempien jaksamisen tukeminen on lasten ja nuorten diabeteksen hoidossa avainasemassa. (Kelo ym. 2013, 895; Nilsson 2015, 22–23.)

Diagnoosivaiheessa sairastunut ja hänen perheensä eivät vielä tiedä minkälaista tietoa tai apua tarvitsevat. Hoidonohjauksen toteuttajan vastuulla on suunnitella ohjauksen sisältö niin, että, lapsi, nuori ja perhe pystyvät selviämään kotona sairauden kanssa parhaalla mahdollisella tavalla. (Kelo ym. 2013, 89; Nilsson 2015, 22.) Jotta perhe pystyisi keskittymään uusien taitojen opetteluun, on heidän suruaan käsiteltävä sairaalassaoloaikana. Tunnemyrskyssä tiedon vastaanottaminen voi olla vaikeaa. Ohjauksessa tulee kiinnittää huomiota myös tunteiden purun mahdollisuuteen turvallisuudessa ympäristössä, koska negatiiviset tunteet heikentävät panostusta sairauden hoitoon. Ohjaus tulisi yhdistää lasten, nuorten ja perheiden kokonaisvaltaiseen hyvinvointiin. (Kelo 2013, 43; Kelo ym. 2013, 894.)

Kun diabetes on juuri diagnosoitu, tietoa sairaudesta ja sen hoidosta tulee runsaasti. Perheelle annetaan tietoa itse sairaudesta, ohjataan perustiedot sen hoidossa sekä sairauden kanssa selviytymisestä. Diabeteksen hoito vaatii paljon teknisiä taitoja, kuten verensokerin mittaaminen, insuliinin pistäminen sekä hiilihydraattien laskenta, jotka perheille tulee opettaa. Usein perheet arvostavatkin teknisten taitojen oppimista alun hoidossa enemmän kuin psyykkiseen puoleen keskittymistä. Teknisten taitojen lisäksi lapset, nuoret ja perheet tarvitsevat tukea ja ohjausta kroonisen sairauden kanssa selviämiseen ja päivittäisten haasteiden kohtaamiseen. (Pelican ym. 2012, 306–308; Kelo ym. 2013, 894.) Pelkästään tiedon jakaminen hoitotekniikoista ei riitä takaamaan oppimista hyvän omahoidon toteuttamiseen, vaan hoitajilla pitää olla myös tietoa erilaisista opetustavoista, joilla kukin yksilö oppii parhaiten. (Lange ym. 2014, 79.)

Perheisiin luotu luottamuksellinen suhde edistää hoidonohjauksen laadukasta toteutumista. Perheiden pitää voida luottaa siihen, että henkilökunta on sairaalassa heitä varten ja saatavilla, kun he tarvitsevat tietoa ja apua. Moniammatillisen työryhmän avulla perheet saavat monipuolista apua ja ohjausta diabeteksen hoidossa. Diabeteksen hoidonohjauksen moniammatilliseen työryhmään kuuluvat usein lääkärit, sairaanhoitajat, ravitsemusterapeutti sekä sosiaalityöntekijä, lisäksi työryhmään voi kuulua psykiatriaan erikoistuneita työntekijöitä sekä kuntoutusohjaaja ja fysioterapeutti. (Kelo ym. 2013, 894; Jönsson ym. 2010, 5.) Diabetesta sairastavien lasten ja nuorten hoito on moniammatillista yhteistyötä, joten kaikkien hoitoon osallistuvien on tiedettävä hoidon tavoitteet, hoidossa käytettävät menetelmät ja tunnettava hoitoon osallistuvat asiantuntijat (Koski 2017, 20). Perheelle tulee antaa realistista tietoa ja odotuksia muun muassa verensokeritasosta ja sairauden kanssa selviämisestä (Slade 2017, 1–2).

Sairauden myöhemmässä vaiheessa, alkujärkytyksen laannuttua, perheen psyykkiseen puoleen keskittyminen on yhtä tärkeää kuin teknisten taitojen ylläpitäminen. Kun diagnoosin aiheuttamasta alkushokista on toivuttu, onnistuu psyykkisen jaksamisen tukeminen yleensä paremmin. (Slade 2017, 1; Ridge, Thomas, Jackson, Pender, Heller, Treasure & Ismail 2013, 58–59.) Jatkuvan ohjauksen avulla lapset, nuoret ja heidän perheensä oppivat selviämään sairauden haasteista tehokkaasti ja turvallisesti. Tärkeää on tukea ja ohjata vanhempia myös lasten siirtyessä murrosikään, koska murrosikä luo omat haasteensa sairauden kanssa selviämiseen sekä verensokeritasapainon hallitsemiseen. (Slade 2017, 1–2.)

2.3 Lasten ja nuorten kehitystason huomioiminen hoidonohjaukseen ja omahoitoon osallistumisessa

Lasten ja nuorten valmiudet osallistua sairauden hoitoon on tärkeä huomioida ohjauksessa alusta alkaen. Lasten ja nuorten osallistuminen ohjaukseen lisää heidän kykyään hallita ja hoitaa sairauttaan. Lasten ja nuorten tulee sairaudesta huolimatta pystyä säilyttämään normaaliuden tunne elämässään, tuntea itsensä terveeksi ja elää onnellisesti. (Nilsson 2015, 22–23.) Diabeteksen hoidonohjauksessa pitää huomioida ohjauksen mukautuvuus ja sopivuus lasten ja nuorten ikään ja kypsyyteen. Eri ikäis-

ten lasten ja nuorten kanssa voidaan käyttää erilaisia materiaaleja ja ohjausmenetelmiä. Lapsilla ja nuorilla on oikeus osallistua omaan hoitoonsa ikätasoisesti. Osallistamalla lapset ja nuoret ohjaukseen ja omahoitoonsa parantaa diabeteksen hoitotuloksia. (Lange ym. 2014, 81.)

Ymmärtääkseen lasten tapaa havainnoida ja jäsentää häntä ympäröiviä asioita, ohjaajalla on oltava tietoa lasten kehityksestä ja sen etenemisen vaiheista ja huomioida tekijät, jotka edistävät tai hidastavat lasten normaalia kehitystä. Aikuisten tulee luoda parhaat edellytykset lasten kasvulle ja kehitykselle. Lapsen perusturvallisuus ja luottamus häntä hoitaviin aikuisiin luo hyvän perustan ympäristön tutkimiselle ja siitä oppimiselle. Hyvässä kasvu-ympäristössä lapset saavat kokea toimintojen johdonmukaisuutta, ennakoitavuutta sekä arvostusta. (Nurmi, Ahonen, Lyytinen, Lyytinen, Pulkkinen & Ruoppila 2008, 19.)

Lasten tarpeet terveeseen kehittymiseen ovat yksinkertaisia; riittävä ravinto, puheen kuuleminen sekä aktivointi. Kaikkein tärkein asia terveen kehityksen turvaamisessa on lapsiin panostaminen psykologisesti. Lasten kasvaessa tarpeet tulevat monimutkaisemmiksi, mutta perustarpeet pysyvät samoina. (Nelson 2017, 263.) Lapset kehittyvät iän karttuessa taitavammiksi asioiden järjestyksessä ja myös teoreettinen ajattelu kehittyy. Sosiaaliset tekijät vaikuttavat merkittävästi tiedollisten taitojen kehittymiseen, arvokkain tieto siirtyy lapsille läheisimpien ihmisten kautta. Ohjaava opetus ja mallioppiminen edistävät lasten tiedollisten taitojen kehitystä. Lasten tiedollinen ja taidollinen kehittyminen etenee vaiheesta toiseen. Pienillä lapsilla on oppimista rajoittavia tarkkaavaisuuden puutteita, jotka vaikuttavat heidän kykyynsä suunnata huomiota samanaikaisesti useampaan tiedonlähteeseen ja erottaa epäolennainen tieto olennaisesta. Pieniltä lapsilta puuttuu myös kyky ennakoita ja ymmärtää, että heidän tekemisillään on seurauksia. (Bandura 2016, 21–22, 31–32, 46.)

Lasten ihmissuhteet aikuisiin vaikuttavat heidän kehitykseensä. Mikäli suhde läheisiin aikuisiin vaarantuu varhaislapsuudessa, voi vaarantua myös kehittyminen monilla osa-alueilla. (Nelson 2017, 263.) Myös erilaiset vastoinkäymiset, kuten sairaudet tai stressi, voivat vaikuttaa lapsen valmiuteen oppia. Arjen toiminnot ovat yhteydessä kognitiivisiin, sosiaalisiin ja emotionaalisiin valmiuksiin. Lasten oppimiseen vaikuttavat myös sukupuoli sekä persoonallisuuden piirteet. (Niemi 2012, 100–

101.) Lasten kehitys ja oppiminen voidaan jakaa ikätasoisesti varhaislapsuuteen (0–6 vuotta), keskilapsuuteen (7–12 vuotta) sekä nuoruuteen (13–20 vuotta). (Nurmi ym. 2008, 18–19.)

Perusta oppimiselle luodaan jo varhaislapsuudessa. Ensimmäisinä elinkuukausina lapset nukkuvat suurimman osan ajasta, mutta oppivat koko ajan. Lapsen on kuultava puhetta, jotta hän pystyy oppimaan. Aivojen kehitys ja alttius uusien asioiden oppimiselle on poikkeuksellisen suurta alle 3-vuotiailla. Lapset oppivat havainnoimalla, vuorovaikutuksessa ympäristönsä ja siellä toimivien ihmisten kanssa. Lapset oppivat yksilöllisesti eivätkä taidot ilmaannu kaikille lapsille saman ikäisinä. (Nurmi ym. 2008, 18–19.) Lapsilla on valmius oppimiseen jo ensimmäisistä elinpäivistä alkaen. Oppimiselle luodaan pohjaa herkistymisen ja tottumisen kautta. Nämä vaikuttavat lapsen muistivarastoon jo ennen syntymää. Tottuminen ärsykkeisiin on varhaislapsuudessa olennainen osa oppimista. (Nurmi ym. 2008, 24–26.) Vauvojen ja pikkulasten kohdalla riippuvuus vanhemmista on vielä suuri, joten vanhemmilla ja muilla lasta hoitavilla on suurin vastuu hoidosta (Lange ym. 2014, 82). Varhaislapsuuden oppimista kuvaavat valmius reagoida toisiinsa yhteydessä oleviin asioihin, jäljittely, asioiden välisten yhteyksien hahmottaminen vähitellen, toiminta epäsuorasti yhteyksien mukaan sekä tämän jälkeen näiden kielellisten selitysten huomioiminen. Lapset oppivat leikkimällä. Varhaislapsuudessa innokas suhtautuminen uusiin asioihin vaikuttaa suotuisasti oppimiseen. Jäljittely on oppimisessa tärkeää. Jäljittelyyn ja syyseuraussuhteiden ymmärtämiseen lapset pystyvät osittain jo ensimmäisen elinvuoden aikana. Pienten lasten kyky päättelyyn perustuu havainnoimalla kerättyyn tietoon. (Nurmi ym. 2008, 24–26.)

Alle viisivuotiaiden lasten motoriset taidot eivät vielä riitä esimerkiksi insuliinin pistämiseen, siksi insuliinipistokset suorittaa aikuinen. 5–6-vuotiaat lapset voivat jo itse olla halukkaita kokeilemaan insuliinin pistämistä, mutta tarvitsevat apua oikeiden insuliiniannosten laskemisessa ja valmiiksi laittamisessa. (Lange ym. 2014, 82; Härmä-Rodriguez 2015, 391–392.) Noin 6–7-vuoden iästä 12-vuotiaaksi ajoittuvalla ikäkaudella alkavat esikoulu ja koulu, jotka vaikuttavat lapsen oppimiseen. Tämän ikäiseen oppijaan heijastuu kyky suoriutua uusista haasteista. Keskilapsuudessa on tärkeä saada myönteisiä kokemuksia itsestään oppijana ja sosiaalisen yhteisön jäsenenä, jotta lapselle voidaan turvata terve kasvu ja kehitys. Aivojen kasvu jatkuu vielä

keskilapsuudessa, kuudesta kahdeksaan vuoteen tapahtuvat aivotoiminnan muutokset ovat yhteydessä lasten oppimisen kehittymiseen. Oppiminen on keskeinen kehitystehtävä keskilapsuudessa. Lapset tutkivat ympäristöään aktiivisesti, tekevät oletuksia, kokeilevat niitä ja tekevät niistä omat johtopäätöksensä. Lasta pitää tukea aktiivisuuteen ja antaa hänelle kehitystasoaan vastaavia tehtäviä. Keskeisiä asioita oppimisen kannalta ovat lapsen ominaisuudet, tiedolliset ja sosiaaliset kyvyt ja taidot sekä motivaatio. Oppimiseen tukee ohjaava, avoin ja vastavuoroinen ympäristö sekä hyvin suunniteltu ja johdonmukainen opetus. Tarkkaavaisuus ja laskeminen kehittyvät keskilapsuudessa nopeasti. (Nurmi ym. 2008, 70–71, 86–87, 90, 96–99.)

Kouluikään tultaessa lapset oppivat pikkuhiljaa ottamaan enemmän vastuuta omasta hoidostaan. 7–9-vuotiaat lapset ovat suosiollisimmassa iässä opettelemaan insuliinin pistämistä ja kouluikäiseltä voi jo odottaa verensokerimittauksen osaamista ja verensokeriarvojen kirjanpitoa, koska lapsi on oppinut lukemaan ja kirjoittamaan. Kouluikäisillä lisääntyy sairauden ymmärtäminen ja myös motoriset taidot kehittyvät. Tutkimuksista selviää, että kouluikäiset toivovat, että ohjaus osoitettaisiin enemmän heille eikä vain heidän vanhemmilleen. Mitä nuorempana lapset otetaan mukaan omaan hoitoonsa ja siihen vaadittaviin toimenpiteisiin, sitä varmemmin kynnys hoidon itsenäiseen toteuttamiseen madaltuu. Ala-asteikäisillä lapsilla päävastuu hoidosta on kuitenkin vielä lapsen vanhemmilla tai muulla aikuisella. (Lange ym. 2014, 82; Härmä-Rodriguez 2015, 392.)

Nuorten kohdalla on tärkeää huomioida nuorten itsenäistyminen ja hoitovastuun ottaminen omiin käsiin. Nuoruudessa tapahtuu paljon muutoksia niin fyysisessä kuin psyykkisessäkin kehityksessä ja nuoret alkavat irtautua vanhemmistaan, tapahtuu siirtymä lapsuudesta aikuisuuteen. Nuoruutta kuvaavat monet muutokset, kuten, fyysinen kasvu, ajattelun kehittyminen ja sosiaaliset suhteet lähimpiin ihmisiin ja yhteiskuntaan. Nuoruudessa kehitystä määrittävät muun muassa fysiologiset muutokset ja kypsyminen, ajattelutaitojen kehittyminen, sosiaalisen kentän laajentuminen sekä sosiaalis-kulttuurisen ympäristön muutokset. Murrosikä on suuri elämään ja kehitykseen vaikuttava muutos. Nuorten ajattelu kehittyy merkittävästi ja muuttuu aikaisempaa abstraktimmaksi ja yleistävämmäksi, mikä mahdollistaa laajempien ja tulevaisuuden suunnittelua koskevien ajatusten jakamisen. Ajattelun kehittyminen mahdollistaa paremman ympäröivän maailman hahmottamisen ja oman tulevaisuuden suun-

nittelun, joka perustuu aivojen kypsymiseen ja sen mahdollistamaan uuden oppimiseen. Ajattelun kehittyminen luo pohjaa moraalille sekä sen periaatteille. Diabetesta sairastavat nuoret saattavat kokea olevansa erilaisia kuin kaverinsa, joiden ei tarvitse mitata verensokeria tai huolehtia insuliinipistoksista. Tämä saattaa aiheuttaa tilanteen, jossa nuoren diabetes ei ole oikein kenenkään hoidossa, kun vanhemmilla ei ole mahdollisuutta hoitaa ja nuori ei ota vastuuta hoidostaan. Nuoria on tärkeää tukea ja kannustaa omahoitoon ja korostaa hyvän hoidon tärkeyttä terveeksi aikuiseksi kasvamisessa. Nuorten ohjauksen erityispiirteisiin olisikin tärkeää panostaa jo ennen murrosikää. (Keskinen 2015a, 382; Tulokas 2015, 421; Nurmi ym. 2008, 124, 126, 128–129.)

2.4 Yhteenveto teoreettisista lähtökohdista

Lapsen sairastuminen diabetekseen muuttaa sekä sairastuneen että hänen perheensä arjen toisenlaiseksi. Diabetes on sairaus, joka vaatii tarkkaa päivittäistä seurantaa ja hoitoa. Hoidossa tarvitaan erilaisia käytännön taitoja, joiden hallitseminen on hoidon kulmakivi. Käytetyt diabeteksen hoidonohjauksen menetelmät ovat sidoksissa ohjaajan kokemukseen, käytettävissä olevaan välineistöön sekä kansallisiin diabeteksen hoidon suosituksiin. Sairastuneen fyysisen hyvinvoinnin turvaamisen lisäksi hoidonohjauksessa on tärkeää huomioida sekä sairastuneen että hänen perheensä psyykinen hyvinvointi. Perheen tulee tuntea tulleet kuulluksi ja ymmärretyksi muuttuneen elämäntilanteen aiheuttaman surun äärellä. Jotta ohjaustilanteet onnistuvat, ne tulee järjestää kiireettömässä ja rauhallisessa tilassa. (Lange ym. 2014, 80.)

Sairastumisen jälkeen sairaalassa vietettävän viikon aikana lapset ovat usein reippaita ja sopeutuvaisia tilanteeseen, mutta alkavat kapinoida ja vastustella kotona, kun samat hoitorutiinit jatkuvat myös siellä. Tunteiden näyttäminen on lapsille myös helpompaa tutussa ympäristössä. Lapset surevat useimmiten eniten käytännön asioihin liittyviä asioita, leikin keskeyttämistä syömisen vuoksi tai insuliinin jatkuvaa pistämistä. Mitä pienempi lapsi on sairastuessaan, sitä helpommin sairaudesta tulee osa hänen elämäänsä. Isommat lapset kokevat usein menettäneensä jotain ja elämän aika-
tauluttaminen saattaa tuntua hankalalta. Lapsille ja nuorille pitää sallia tunteiden ilmaiseminen ja ymmärtää, että sairastuminen on heille iso elämänmuutos. Kaikki vä-

syvät joskus sairauden hoitoon ja liialliseen täydellisyyteen pyrkimisen ei pitäisikään olla hoidon lähtökohta. Diabeteksen hoidossa riittää, kun selviytyy riittävän hyvin ja turvallisesti hyvän voinnin ja terveen kasvun ja kehityksen turvaamiseksi. (Pelicanand ym. 2013, 307; Lange ym. 2014, 78–80.)

Diabeteksen hoidonohjauksessa tulee ottaa huomioon sairastuneen lapsen lisäksi hänen perheensä ja läheisensä. Sairastuneen lapsen ikä vaikuttaa siihen, kuinka paljon hänelle itselleen voidaan opettaa sairauden hoitoon vaadittavia asioita. Lasten ja nuorten ohjauksessa pitää huomioida lasten ikätasoinen oppiminen, mitä voidaan opettaa ja minkälaista hoitoon osallistumista vaatia eri ikäisiltä lapsilta. Lasten kohdalla heidän vanhempansa ovat varsinkin alussa pääasiallisesti vastuussa sairauden hoidosta. Lasten ja nuorten tulee saada osallistua hoidonohjaukseen ja hoitoonsa ikätasonsa mukaan, jotta he oppivat sairauden hoidossa vaadittavia asioita ja motivoituvat hoitoonsa heti diagnoosin saatuaan. (Lange ym. 2014, 81.)

Päävastuu diabeteksen hoidonohjauksesta tulee olla siihen koulutetuilla ammattilaisilla. Hoidonohjauksessa tulee huomioida sen yhtenäisyys, jotta lapset, nuoret ja heidän perheensä välttyvät ristiriitaisen tiedon aiheuttamalta hämmennykseltä. Uudessa tilanteessa sairastuneen ja hänen läheistensä on vaikea asettaa odotuksia ohjaukselle ja he ovat herkkiä kaikelle, mitä kuulevat ja näkevät. Diabeteksen hoidonohjauksessa tärkeää on huomioida sen järjestelmällinen toteuttaminen niin, että sairastuneelle ohjataan diagnoosivaiheessa olennaisia tietoja ja taitoja. (Kelo 2013, 43; Slade 2017, 1.)

Erilaisten terveyspelien käyttö hoidonohjauksessa on lisääntynyt viime vuosien aikana. Niiden avulla voidaan aikaansaada tehokas oppimisympäristö, jossa oppiminen on mielenkiintoisempaa, hausempaa ja helpompaa. Tutkimusten mukaan pelien käytöllä hoidonohjauksessa on terveyttä edistävä vaikutus ja ne ovat hyvä oppimisen väline, koska ne tarjoavat pelaajalle välittömän palautteen hänen tiedoistaan ja mahdollisuuden oppia tekemisistään. Pelejä voidaan pelata myös ryhmässä, mikä auttaa kehittämään sosiaalisia taitoja ja tarjoaa mahdollisuuden oppia toisilta (Kaartemo 2016, 23; Nilsson 2015, 25; Baghaei 2015, 270.) Kasvokkain tapahtuva viestintä on kuitenkin tärkein tapa viestiä, ja uudessa elämäntilanteessa sen merkitys erityisesti korostuu (Varhelahti & Mikkilä-Erdmann 2016, 177).

3 SATAKUNNAN KESKUSSAIRAALAN LASTENOSASTO

Lastenosastolla hoidetaan pääasiassa 0–16-vuotiaita lapsia ja nuoria. Satakunnan keskussairaalaan tullaan hoitoon ja tutkimuksiin perusterveydenhuollon läheteellä äkillisen sairauden tai tapaturman vuoksi. Lastenosastolla hoidetaan monen eri erikoisan potilaita, myös kaikki tyypin 1 diabetekseen sairastuneet satakuntalaiset lapset ja nuoret. Lasten diabetes on yksi suurimmista ja vaativimmista potilasryhmistä lastenosastolla hoidon ja ohjauksen vaatiman erityisosaamisen vuoksi. (Satakunnan sairaanhoitopiirin www-sivut 2018.)

Satakunnassa tyypin 1 diabetekseen sairastuu vuodessa noin 20–30 lasta ja nuorta. Vuonna 2017 tyypin 1 diabetes diagnosoitiin 20:llä alle 16-vuotiaalla satakuntalaislapsella, yhteensä vuonna 2017 lapsidiabeetikkoja oli Satakunnan keskussairaalan lastentautien poliklinikan hoidossa noin 220. (Satakunnan sairaanhoitopiirin www-sivut 2018; Kangaskolkka-Keskilohko 7.6.2018.)

Lastenosaston hoidon tavoitteena on turvata kaikille lapsipotilaille laadukas ja tasavertainen hoito, jonka päämääränä on lapsen hyvinvoinnin edistäminen ja hyvä terveys. Tarkoituksena on tarjota potilaille korkeatasoista ja laadukasta erikoissairaanhoitoa, huomioiden perheen ja leikin merkityksen lapsen hoidossa. Työtä tehdään moniammatillisissa tiimeissä, joissa eri alojen ammattilaiset toimivat yhteistyössä ja tavoitteellisesti potilaita hoitaessaan. Hoidossa huomioidaan lasten ja perheen tarpeet ja heidät otetaan mahdollisimman paljon mukaan hoitoa koskeviin päätöksiin. (Satakunnan sairaanhoitopiirin www-sivut 2018.)

Lastenosastolla hoidon yhtenä lähtökohtana ovat YK:n lastenoikeuksien sopimukseen pohjautuvat, kansainväliset NOBAB-standardit (Satakunnan sairaanhoitopiirin www-sivut 2018). Standardien käyttö on tapa turvata sairaalassa olevien lasten hoidon laatua. Standardien lähtökohtana on, että lapsi tulee ottaa osastohoitoon vain silloin, kun hänen hoitonsa toteuttaminen kotona tai polikliinisesti ei ole mahdollista. Lasten hoidon tulee toteutua asianmukaisessa hoitoympäristössä, jossa lapsilla on mahdollisuus ikänsä ja vointinsa mukaiseen normaaliin toimintaan. Hoitoon osallis-

tuvalla henkilökunnalla tulee olla valmiudet vastata lasten ja perheiden fyysisiin, emotionaalisiin ja kehityksellisiin tarpeisiin hienotunteisesti ja ymmärtäväisesti. Standardien sisältö painottaa vanhempien läsnäoloa lapsen sairaalahoidon aikana, hoidosta tiedottamista sekä lasten ja vanhempien oikeutta osallistua hoitoa koskevaan päätöksentekoon. Lasten hoidolle tulee turvata jatkuvuus, kun lapsi poistuu sairaalasta. (Suomen NOBAB www-sivut 2017.)

Lastenosaston hoitohenkilökuntaan kuuluu sairaanhoitajia (n=30) sekä lasten- ja lähihoitajia (n=4). Lastenosaston koko hoitohenkilökunta osallistuu diabeetikkojen hoitoon ja ohjaukseen, mutta päävastuu ohjauksen toteuttamisesta on koulutetuilla diabeteshoitajilla (n=6), yhdessä lääkäreiden, ravitsemusterapeutin sekä sosiaalityöntekijän kanssa. Kehittämistehtävän tekijä on työskennellyt Satakunnan keskussairaalan lastenosastolla sairaanhoitajan vuodesta 2009 ja diabeteshoitajana vuodesta 2011.

Diabeteksen hoidonohjauksen nykytila Satakunnan keskussairaalan lastenosastolla

Diabetesdiagnoosin saaneiden lasten, nuorten ja heidän perheidensä hoidonohjaus toteutetaan lastenosastolla noin viikon aikana, tähän viikkoon sisältyy myös kaksi kotilomaa. Diabeteksen hoidonohjaus alkaa heti diagnoosin varmistuttua. Diabeteshoitajaa ei ole aina osastolla työvuorossa ja diabeteksen hoidonohjausosaamista tarvitaan ympäri vuorokauden, ei vain erikseen järjestetyissä ohjaustilanteissa. Hoitohenkilökunta vastaa diabeteksen hoidosta osastohoidon aikana, jokainen ruokailu ja insuliinin pistäminen osastolla on ohjaustilanne, joiden ohjaamiseen kaikilla hoitajilla tulee olla valmiudet sekä yhtenäiset toimintatavat. Lastenosaston ja -poliklinikan yhteyteen aukesi lastenpäivystys tammikuussa 2018, jossa hoitohenkilökunta myös työskentelee. Päivystyksessä työskentelevällä henkilökunnalla tulee olla valmiudet tunnistaa diabeteksen oireet ja ottaa vaadittavat näytteet. (Kangaskolkka-Keskilohko 30.6.2017; Satakunnan sairaanhoitopiirin www-sivut 2018.)

Osastohoidon aikana sairastuneelle ja hänen perheelleen ohjataan ja opetetaan diabeteksen hoidossa tarvittavia välttämättömiä taitoja päivittäisten toimintojen yhteydessä. Näitä tietoja ja taitoja syvennetään diabeteshoitajan ohjauksissa, joita diabeteksen diagnosoinnin jälkeen on kolme. Diabeteshoitaja kertoo perheelle, mitä diabetes sairautena tarkoittaa ja miten se vaikuttaa sairastuneen elämään ja tulevaisuuteen. Per-

heelle ohjataan ja opetetaan verensokerin mittaus ja tulkinta sekä omaseuranta, matalan ja korkean verensokerin oireet ja hoito, insuliinin pistäminen, insuliinin vaikutus elimistössä ja insuliinien säilyttäminen, erityistilanteet: sairaudet, juhlat, ketoaineet, liikunta sekä jalkojen ja suun hoito ja matkustaminen. Ohjaustilanteissa myös kerrataan asioita perheen tarpeet huomioiden. Hoidonohjauksen sisältö löytyy kirjallisena diabeteksen alkuohjauksen kansioista lastenpoliklinikan yhteydessä olevasta ohjaushuoneesta. (Satakunnan keskussairaalan lastenosaston Diabeteksen alkuohjauskansio 19.10.2018.) Hoidonohjaukset sisältävät pääasiassa diabeteshoitajien tiedossa. Diabeteshoitajan ohjauksen ajankohta yritetään sovittaa perheiden aikatauluun niin, että mahdollisimman moni lasta arjessa hoitava pääsee osallistumaan ohjaukseen. Ohjauksen ajankohtaa sovittaessa on huomioitava, että diabeteshoitaja on työvuorossa. (Kangaskolkka-Keskilohko 30.6.2017.)

Sairaalassa kuluvan viikon aikana sairastunut ja hänen perheensä tapaavat myös ravitsemusterapeutin, sosiaalityöntekijän sekä lääkärin. Ravitsemusterapeutin ohjaukseen kuuluu terveellisistä ruokavalinnoista sekä hiilihydraattilaskennasta kertominen. Sosiaalityöntekijä kartoittaa perheen sosiaalista tilannetta, kertoo diabeteksen sosiaalityön tavoitteista ja tarvittaessa auttaa perhettä täyttämään tarvittavia kaavakkeita, joilla perhe hakee tukia. Lääkärin ohjauksessa käydään läpi diabetesta lääketieteellisestä näkökulmasta. (Kangaskolkka-Keskilohko 30.6.2017.)

Diabeteksen hoidon ja ohjauksen toteuttamiseen osastolla on olemassa materiaalia, jotka sijaitsevat hajanaisesti eri paikoissa. Osa materiaaleista on melko vanhoja, osastolla itse kopioituja tai samasta asiasta on monta eri ohjetta. Diabeteksen hoitoon ja ohjaukseen tarvittavat materiaalit ovat diabeteshoitajien vastuulla eikä kaikilla osastolla työskentelevillä hoitohenkilökunnan jäsenillä ole tietoa, mistä sitä tarvittaessa löytyy. (Kangaskolkka-Keskilohko 30.6.2017.)

Kehittämistehtävän käynnistyminen

Tammikuussa 2017 käynnistyi Diabetesliiton sekä diabetesta sairastavia lapsia hoitavien yksiköiden yhteistyönä valtakunnallinen FinDiabKids-koulutusohjelma. Yhteistyön tavoitteena on saada diabeetikoiden hoito laadukkaaksi ja yhtenäiseksi kansallisten tavoitteiden kanssa sekä turvata diabeetikolosten hyvä arki ja tulevaisuus sekä

parantaa diabeteksen hoitotuloksia (Koski 2017, 21; FinDiabKids 2017). Satakunnan keskussairaalaan osallistuu työryhmä FinDiabKids-koulutusohjelmaan. Työryhmä on koottu lastenosaston sekä lastentautien poliklinikan henkilökunnasta. (Lastenosaston ja poliklinikoiden toimintasuunnitelma 2017, 2.)

Kehittämistehtävän aihe muodostui lastenosaston ja lasten diabetespoliklinikan yhteispalaverissa, jossa koottiin myös työryhmä kehittämään osaston ja poliklinikan yhteistyötä FinDiabKids-koulutusohjelmassa. Lastenosaston ja lastentautien poliklinikan hoitotulosten parantamiseksi ja hoidonohjauksen kehittämiseksi tavoitteeksi nousi diabetekseen sairastuneiden lasten, nuorten ja heidän perheidensä hoidonohjauksen yhtenäistäminen ja kehittäminen sekä moniammatillisen yhteistyön hyödyntäminen diabeetikolosten ja -nuorten sekä heidän perheidensä hoidonohjauksessa. Ennen tätä kehittämistehtävää Satakunnan keskussairaalan lastenosaston hoitohenkilökunnan keskuudessa ei ole toteutettu tutkimusta siitä, minkälaiset hoitohenkilökunnan tiedot ja taidot ovat diabeteksen hoidossa ja ohjauksessa. Sairastuneilta tai heidän perheiltään ei myöskään ole kerätty tutkimustietoa heidän saamastaan ohjauksesta diagnoosin varmistuttua. Sekä hoitohenkilökunnalta että diabetekseen sairastuneiden lasten ja nuorten perheiltä on saatu suullista palautetta siitä, että diabeteksen hoidossa ja ohjauksessa on eroa toteuttajasta riippuen. Hoitohenkilökunta on kokenut diabeteksen hoidon ja ohjauksen totuttamiseen tarvittavien tietojen olevan vain koulutettujen diabeteshoitajien hallussa ja ohjaukseen tarvittavien tietojen vaikeasti saatavilla.

Diabeteksen hoidonohjaus koetaan erittäin haasteelliseksi siinä tarvittavan erityisosaamisen vuoksi. Hoidonohjauksen kehittäminen ja yhtenäistäminen Satakunnan keskussairaalan lastenosastolla ja lasten diabetespoliklinikalla on ollut suunnitteilla jo usean vuoden ajan. Vaikka päävastuu diabetekseen sairastuneiden lasten, nuorten ja perheiden ohjauksesta on koulutetuilla diabeteshoitajilla, hoitoon ja ohjaukseen lastenosastolla osallistuvat kaikki osastolla työskentelevät hoitajat, joten hoito-ohjeiden ja hoidon tavoitteiden tulee olla kaikkien tiedossa. Diabeteshoitajat vastaavat lasten, nuorten sekä perheiden ohjaamisesta uudessa elämäntilanteessa niin, että he selviävät kotona sairaalasta kotiututtuaan. Ohjaus jatkuu kotiutumisen jälkeen lasten diabetespoliklinikalla. (Kangaskolkka-Keskilohko 30.6.2017.)

Aikaisemman tutkimustiedon mukaan diabeteksen hoidonohjauksen tulee toteuttaa kokenut ammattilainen (Lange ym. 2014; Kelo 2013; Slade 2017). Lastenosastolla päävastuu hoidonohjauksen toteuttamisesta on diabeteshoitajilla, jotka hoitavat ja ohjaavat diabeetikoita ja heidän perheitään ollessaan työvuorossa. Kehittämistehtävän avulla kehitetään ja yhtenäistetään vastasairastuneiden tyypin 1 diabeetikkolasten ja nuorten sekä heidän perheidensä hoidonohjausta hoidonohjauksen käsikirjan avulla, jolloin samat tiedot ovat kaikkien osastolla työskentelevien saatavilla.

Asiantuntijatyöryhmä rajasi kehittämistehtävän käsittelemään lastenosaston hoitohenkilökuntaa, joka hoitaa ja ohjaa diabetesdiagnoosin saaneita lapsia, nuoria ja heidän perheitään. Lisäksi rajaus tehtiin noin vuoden sisällä diabetekseen sairastuneisiin lapsiin, nuoriin sekä heidän perheisiinsä.

4 KEHITTÄMISTEHTÄVÄN TARKOITUS JA TAVOITE

Kehittämistehtävän tarkoituksena on tuottaa lastenosaston hoitajien käyttöön diabeteksen hoidonohjauksen käsikirja. Kehittämistehtävän tavoitteena on tuotetun käsikirjan avulla kehittää ja yhtenäistää vastasairastuneiden tyypin 1 diabeetikkolasten ja nuorten sekä heidän perheidensä hoidonohjausta lastenosastolla.

Kehittämistehtävän osatehtävät:

1. Kartoittaa lomakekyselyllä hoitajien tiedontarve tyypin 1 diabeetikoiden ohjauksesta.
2. Kartoittaa lomakekyselyllä potilaiden ja heidän perheidensä kokemuksia saamastaan ohjauksesta diabetesdiagnoosin saatuaan.
3. Määrittää diabeteksen hoidonohjausosaamisen tasot lastenosastolla sekä tuottaa diabeteksen hoidonohjauksen malli.
4. Hyödyntää hoitajille sekä diabeetikoille ja heidän perheilleen suunnatun kyselyn tuloksia ohjauskäsikirjan tuottamisessa asiantuntijatyöryhmätyöskenteleminä.

5. Arvioida tuotettu käsikirja sekä käyttöönottaa se lastenosaston päivittäiseen toimintaan.

5 KEHITTÄMISTEHTÄVÄN TOTEUTUS

5.1 Toimintatutkimus

Kehittämistehtävä toteutetaan toimintatutkimuksena. Toimintatutkimus on todellisessa elämässä toteutettavaa pienimuotoista tutkimusta ja työelämän ongelmien lähempää tutkimista, jonka tarkoituksena on työelämässä toimivien ihmisten työn tutkiminen ja kehittäminen. Toimintatutkimusta ei pysty toteuttamaan ilman käytännön työelämän toimijoita, koska se liittyy olennaisesti työelämän käytäntöihin, siellä esiintyvien ongelmien tiedostamiseen, poistamiseen ja muutoksen aikaansaamiseen. (Metsämuuronen 2006, 102; Kananen 2014, 11; Heikkinen, Rovio & Syrjälä 2008, 27.) Toimintatutkimus kohdistuu vuorovaikutukseen pohjautuvaan sosiaaliseen toimintaan ja sen tekemisessä on huomioitava muiden ihmisten tehtävät, organisaatio ja toimintaympäristö. Toimintatutkimuksen avulla voidaan yhdistää teoria ja käytäntö. (Heikkinen ym. 2008, 16–17, 29.)

Toimintatutkimuksella pyritään arvioimaan ja parantamaan toimintaa siellä, missä parannus on tarpeellista ja ajankohtaista. Se on käytännönläheinen lähestymistapa toiminnan ja sen ongelmien kokonaisvaltaiseen ymmärtämiseen ja parantamiseen. (McDonnell & McNiff 2016, 11, 21.) Toimintatutkimuksen avulla pyritään aikaansaamaan käyttökelpoista tietoa ja hyötyä käytännön työhön (Heikkinen ym. 2008, 19). Tarkoituksena on saavuttaa pysyvä muutos sen työyhteisön toimintatavoissa, jossa tutkimus toteutetaan. Toimintatutkimuksessa tärkeää on yhteistyö niiden välillä, joita käsittelyssä oleva ongelma koskee. Tutkimuksen päämääränä pitää olla yhteinen tavoite, jotta ongelmia ei syntyisi ongelmanratkaisijoiden erilaisten tavoitteiden vuoksi. (Kananen 2014, 11.) Toimintatutkimuksen avulla opitaan tekemään käsittelyssä oleva asia paremmin ja saamaan lisää ymmärrystä omasta toiminnasta (McDonnell & McNiff 2016, 11).

Toimintatutkimus tutkimusmetodinä on erittäin opettavainen. Sen avulla voidaan jakaa tietoa muille ja auttaa kehittämään suuremman ryhmän toimintaa. (McDonnell & McNiff 2016, 11.) Toimintatutkimuksen tavoitteena on tuottaa uutta tietoa tai toiminnan muutos arvioitavaksi (Heikkinen ym. 2008, 30). Toimintatutkimuksessa on yhtäläisyyksiä sekä kehittämis- että tapaustutkimukseen, niissä kaikissa on tutkimuksen ja kehittämisen kohteena yksittäinen tapaus. Suurin ero näiden tutkimusmenetelmien välillä on siinä, että toimintatutkimuksessa tutkija on itse mukana muutosprosessin toteutuksessa ja toimii työryhmän aktiivisena jäsenenä. (Kananen 2014, 13, 27, 29; Kananen 2015, 77.) Tutkija toimii muutoksen käynnistäjänä ja rohkaisee ihmisiä kehittämään toimintaa heidän itsensä kannalta paremmaksi (Heikkinen ym. 2008, 20). Toimintatutkimus on hyvä menetelmä silloin, kun pyritään löytämään ratkaisu tietyssä toiminnassa havaittuun ongelmaan tai lisäämään uusia näkökulmia työtapoihin (Metsämuuronen 2006, 103). Toimintatutkimuksen toteuttaminen voi koostua monesta eri tutkimusmenetelmästä. Sen menetelmät voivat olla yhtä aikaa sekä määrällisiä (kvantitatiivista) että laadullisia (kvalitatiivista). (Kananen 2014, 33, 35.)

Kuten Metsämuuronen (2006), Kananen (2014), Heikkinen ym. (2008) ja McDonnell & McNiff (2016) toteavat toimintatutkimuksen tarkoituksena on tietyn organisaation toiminnan parantaminen työelämälähtöisen ongelman pohjalta. Toimintatutkimus keskittyy yksittäiseen tapaukseen ja sen tarkoituksena on parantaa työyhteisön toimintaa pysyvästi. Toimintatutkimus soveltuu tämän kehittämistehtävän menetelmäksi, koska kehittämistehtävän avulla pyritään parantamaan toimintaa tietyn organisaation toimintayksikössä. Kehittämistehtävässä tuotettavan käsikirjan avulla tuodaan tieto kaikkien toimintayksikössä työskentelevien saataville. Tutkimuksen aihe nousi vahvasti työelämän ongelmasta, johon toivotaan parannusta. Kehittämistehtävässä on huomioitu sekä työelämän toimijoiden että asiakkaiden, joita kehitettävä toiminta koskee, näkökulma. Tutkimusta tehdään vuorovaikutuksessa työyhteisön jäsenten kanssa. Työyhteisön kokemuksia ja mielipiteitä kartoitetaan lomakekyselyllä. Tutkija on vahvasti mukana muutosprosessissa työryhmän aktiivisena jäsenenä sekä vastuussa kehittämistoiminnan etenemisestä ja muutoksen aikaansaamisesta. Toimintatutkimukselle ominaisena piirteenä tässä kehittämistehtävässä on hyödynnetty useita eri tutkimus- ja tiedonkeruumenetelmiä.

5.1.1 Toimintatutkimuksen syklit

Toimintatutkimus on prosessi, jossa ymmärrystä ja tulkintaa lisätään vähitellen. Toimintatutkimus etenee syklien mukaisesti suunnittelusta toteutuksen ja havainnoinnin kautta arviointiin. (Heikkinen ym. 2008, 33–36.) Sykleihin kuuluu toiminnan nykytilan kartoitus, parannusehdotuksen esittäminen, esitetyn ratkaisun kokeileminen käytännössä sekä sen arviointi. Kohteena olevan yhteisön nykytilanteen kartoitukseen ja ongelman määrittelyyn on varattava tarpeeksi aikaa, jotta toiminnan ongelmaan liittyviä tekijöitä voidaan analysoida riittävän tarkasti. Asiasta keskustellaan asianomaisten kesken ja mietitään ongelman laatua ja siihen vaikuttaneita tekijöitä. Ongelman täsmennyttyä sen korjaamiseksi etsitään aiempaa tutkimusteoriaa, määrittellään ongelma uudelleen ja aloitetaan korjausehdotusten pohtiminen. Kyseessä olevaan ongelmaan tehdään parannusehdotus, jota kokeillaan käytännössä. Kehitettyä parannusta seurataan ja arvioidaan tietyn, ennalta määritellyn pituisen ajanjakson ajan, jonka jälkeen saatu aineisto analysoidaan ja arvioidaan. Tarvittaessa ongelman ratkaisemiseksi käynnistetään uusi kokeilujakso. Toimintatutkimukselle on kuitenkin tyypillistä sen eteneminen spiraalimaisesti suunnittelusta havainnoinnin ja seurannan kautta toimintaan. (Kananen 2014, 13, 33–35; Metsämuuronen 2006, 105.).

Tämän toimintatutkimuksena toteutettavan kehittämistehtävän toteutus alkoi käytännön työelämästä esille nousseiden ongelmien tiedostamisella. Käytännön työelämän ongelma, johon halutaan ratkaisu, on diabeteksen hoidonohjauksen sisältö ja yhtenäisyys. Ongelma ilmeni hoitohenkilökunnan sekä asiakkaiden suullisista palautteista. Ongelman määrittämisen jälkeen etsittiin aikaisempaa tutkimusaineistoa siitä, minkälaista diagnoosivaiheen hoidon ja ohjauksen tulee olla ja minkälaisia ohjausmenetelmiä diabeteksen hoidonohjauksessa on käytetty. Aiemman tutkimusaineiston pohjalta laadittiin kyselylomakkeet, jotka esitettiin. Kyselyt toteutettiin syksyllä 2017, jonka jälkeen vastaukset analysoitiin. Kyselyistä saatua informaatiota käytettiin avuksi diabeteksen hoidonohjauksen käsikirjan tuottamisessa lastenosaston hoitohenkilökunnalle. Käsikirja tuotettiin yhdessä asiantuntijatyöryhmän kanssa ja tuotettu käsikirja esiteltiin hoitajille, arvioitiin sekä käyttöön otettiin lastenosaston päivittäiseen toimintaan.

Taulukko 1. Kehittämistehtävän aikataulu ja syklit.

Ajankohta	Toiminta	Syklit
tammi-helmikuu 2017	Tutkimusongelman määrittäminen	1. sykli
maalis-toukokuu 2017	Aikaisemman tutkimustiedon etsiminen, kirjallisuuskatsaus	
kesä-syyskuu 2017	Kyselylomakkeiden tekeminen, tutkimusluvan hakeminen	2. sykli
loka-marraskuu 2017	Kyselyiden toteuttaminen	
joulukuu 2017	Kyselyiden analysointi ja hoidonohjauksen käsikirjan tuottamisen aloittaminen	
kevät-kesä 2018	Käsikirjan tuottaminen	3. sykli
loka-marraskuu 2018	Käsikirjan arviointi ja juurruttaminen käytäntöön	4. sykli

Taulukossa 1. esitetään tämän kehittämistehtävän syklit ja niiden sisältö ja ajoittuminen. Ensimmäiseen sykliin kuului tutkimusongelman määrittäminen ja aikaisemman tutkimustiedon etsiminen aiheesta. Toisessa syklissä toteutettiin hoitohenkilökunnan sekä lasten, nuorten ja heidän perheidensä kyselyt sekä analysointiin ne. Kolmanteen sykliin kuului hoidonohjauksen käsikirjan tuottaminen asiantuntijatyöryhmässä ja neljänteen sykliin käsikirjan arviointi ja juurruttaminen käytäntöön.

5.1.2 Toimintatutkimuksen tiedonkeruu ja aineiston analysointi

Toimintatutkimus on tutkimusstrategia, jossa tiedonkeruu- ja aineiston analyysimenetelmät voivat vaihdella tilanteen mukaan. Sen avulla voidaan etsiä vastauksia kysymyksiin, miten ja miksi toimintaa tulisi muuttaa. Toimintatutkimuksen tiedonkeruumenetelminä kirjalliset lähteet sekä kyselyt ovat toimivia. Toimintatutkimuksen

aineiston analysoinnissa edetään kirjallisen aineiston luokittelun kautta sen tulkin-
taan. (Kananen 2014, 77–78, 104.)

Tämän toimintatutkimuksena toteutettavan kehittämistehtävän tiedon keruu perustui kuvailevaan kirjallisuuskatsaukseen. Aineison keruu toteutettiin lomakekyselyin sekä asiantuntijatyöryhmätyöskentelynä. Määrällinen aineisto analysoitiin käyttäen tilastollisia menetelmiä. Laadullisen aineiston analysointiin käytettiin sisällön erittelyä, teemoittelua ja kvantifiointia.

Tilastolliset menetelmät

Kyselylomakkeiden määrällisen aineiston analysointi aloitetaan tutustumalla saatuun aineistoon katsomalla mitä lomakkeet sisältävät. Vastauslomakkeet numeroidaan, jonka avulla voidaan myöhemmin tarkistaa tallennettuja tietoja. Lomakkeiden tiedot syötetään ja tallennetaan taulukkoon, jota kutsutaan havaintomatriisiksi. Havaintomatriisiin vaakariville tallennetaan yhden vastaajan kaikki tiedot yhdestä vastauskaavakkeesta. Pystysarakkeeseen tulee kaikkien vastaajien antamat vastaukset. Tietojen syötettäessä havaintomatriisiin tulee tarkistaa lomakkeiden ja niissä annettujen vastausten laatu, muuttujien nimet ja arvot sekä se, että jokaisen lomakkeen tiedot on syötetty havaintomatriisiin. (Vehkalahti 2008, 51; Vilka 2007, 111, 114.)

Lasten, nuorten ja perheiden vastauslomakkeet numeroitiin käsittelyjärjestyksessä ja vastaukset syötettiin havaintomatriisiin manuaalisesti noudattaen tarkkuutta tietojen kirjaamisessa ja tallentamisessa. Hoitohenkilökunnan sähköisen kyselyn materiaali saatiin siirrettyä suoraan e-lomakeohjelmasta Exceliin. Ennen tietojen syöttämistä lomakkeet luettiin läpi puutteellisesti täytettyjen lomakkeiden poissulkemiseksi. Yhtään lomaketta ei jätetty analysoinnin ulkopuolelle. Kyselylomakkeilla kerätty määrällinen aineisto analysoitiin käyttäen Excelin Tixel 10- taulukkolaskentaohjelmaa. Kyselyiden vastaukset tallennettiin ohjelmaan havaintomatriiseiksi, jossa näkyi kaikkien vastaajien tiedot kysymyksittäin.

Väittämiä, joihin vastausvaihtoehdot olivat asteikolla täysin eri mieltä-täysin samaa mieltä, hoitohenkilökunnan kysely sisälsi 33 kappaletta ja lasten, nuorten ja perhei-

den kysely 37 kappaletta. Väittämien vastaukset esitetään työssä taulukoina kyselyiden tulosten yhteydessä.

Sisällön erittely, teemoittelu ja kvantifiointi

Sisällön erittelyn on suomalaisen tutkimuskäytäntöön ottaneet mukaan Pietilä ja Eskola, jotka viittaavat Berelsonin 1952 tekemään määritelmään sisällön erittelystä. Sen mukaan sisällön erittely on ”kommunikaation objektiiviseen, systemaattiseen ja määrälliseen kuvailuun soveltuva tutkimustekniikka”. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 119.) Sisällön erittelyn tavoitteena on aineiston olennaisen sisällön kuvailu, johon päästään aineiston järjestelmällisellä läpikäymisellä ja teemoittelulla. (Hakala & Vesa 2013, 218.) Sisällön erittelyn ja teemoittelun avulla laadullinen aineisto voidaan saattaa määrälliseen muotoon laskemalla jonkin tietyn sanan tai fraasin esiintymiskertoja tekstissä (Hakala & Vesa 2013, 218; Metsämuuronen 2018, 277).

Kyselylomakkeiden sisältämien avointen kysymysten vastaukset kirjoitettiin sanatarvasti havaintomatriisiin sekä siirrettiin erilliselle Word-tiedostolle. Vastaukset kirjoitettiin otsakkeiden alle, jotka vastasivat kyselylomakkeiden sisältöä. Rivivälillä 1, kirjasinkoolla 12 ja Times New Roman-fontilla kirjoitettuna avointen kysymysten vastausten pituus oli yhteensä 2,5 sivua. Lasten, nuorten ja perheiden avoimet vastaukset eroteltiin hoitohenkilökunnan vastauksista ja ne analysoitiin erikseen.

Tässä kehittämistehtävässä käytetyistä lomakekyselyistä saadut avoimet aineistot analysoitiin käyttäen aineiston teemoittelua ja kvantifiointia. Käsikirjan palautelomakkeet analysoitiin käyttäen samoja menetelmiä kuin lomakekyselyiden analysoinnissa. Aineiston teemoittelun tarkoituksena on etsiä tekstiaineistosta keskeisiä aiheita eli teemoja joko aineisto- tai teorialähtöisesti. Teemoja voidaan muodostaa koodauksen ja kvantifiointien avulla. Taulukointien avulla voidaan havainnollistaa niitä asioita, jotka ovat aineistossa keskeisiä ja niille voidaan miettiä yhdistäviä nimittäjiä eli teemoja. Aineiston koodaaminen helpottaa aineiston käsittelyä. Kun kirjoitetusta aineistosta merkitään samalla koodilla kohdat, joissa viitataan samoihin tai samankaltaisiin asioihin, helpotetaan aineiston analyysia. Koodauksen avulla on helppo kerätä aineistosta tiettyä aihetta käsittelevät kohdat. Koodauksen yksiköinä voi käyttää sa-

noja, lauseita, kappaleita tai pidempiä tekstiosioita. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006.)

Kvantifioinnin avulla laadullista tutkimusaineistoa voidaan hyödyntää määrällisessä muodossa. Laadullisen aineiston analyysin tukena voi laskea esimerkiksi erilaisten teemojen toistumisen määrää. Kvantifiointiin ei ole olemassa tarkkoja ohjeita tai kaavoja, vaan ne perustuvat tutkijan näkemykseen käsiteltävästä aineistosta. Laskeminen voi olla hyvä apukeino päästä kiinni laadulliseen aineistoon, se voi myös lisätä varmuutta tutkimustuloksista tehtävistä päätelmistä. Kvantifioinnin tarkoituksena ei ole esittää vain tilastollisia lukuja ja frekvenssejä aineistosta. Laadullista aineistoa voi kvantifioinnin avulla siirtää myös taulukoihin, jotka havainnollistavat tutkimusta tai kuvaavat aineiston piirteitä. Taulukoita tehdessä on tärkeää kuvata tarkoin, mikä on taulukon tarkoitus, mitä ja miten siinä on laskettu ja mikä on tulosten tarkoitus. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006.)

Avointen kysymysten vastauksia luettiin läpi useaan kertaan, jotta saatiin kokonais käsitys vastausten sisällöstä. Avointen kysymysten vastauksista etsittiin asiakokonaisuudet, jotka toistuvat usein ja vastasivat kyselytutkimusten tutkimusongelmiin. Usein toistuvat asiakokonaisuudet teemoiteltiin yhdeksi isoksi kokonaisuudeksi koodauksen avulla. Koodaus tehtiin merkitsemällä tulostetusta Word-asiakirjasta eri värein eri asiakokonaisuudet. Niistä laskettiin myös lukumääräisesti, kuinka monta kertaa asia toistui vastauksissa. Kvantifioidut taulukot kvalitatiivisista vastauksista raportoidaan kyselylomakkeiden vastausten raportoinnin yhteydessä. Avointen kysymysten vastauksia esitetään työssä myös suorina lainauksina.

5.1.3 Toimintatutkimuksen luotettavuuden arviointi

Tutkimuksen luotettavuutta ei voi laskea, se pitää arvioida (Kananen 2014, 134). Toimintatutkimuksen luotettavuutta tulee tarkastella laajemmin kuin muiden tutkimusmenetelmien, koska sen tutkimusaineisto on yleensä sekä määrällistä että laadullista (Suojanen 2014). Toimintatutkimuksen luotettavuutta arvioitaessa lähtökohtana on tutkimuksen tulosten, menetelmien ja tiedonkeruun riittävän tarkka dokumentoin-

ti, sillä ilman niitä on mahdotonta tietää, miten tutkimus on edennyt ja onko käytettävät menetelmät olleet luotettavia. Määrällisen tutkimuksen luotettavuutta arvioitaessa tärkeintä on tulosten yleistettävyys, mutta toimintatutkimuksen tulokset pätevät yleensä vain ilmiöön, jota tutkimus käsittelee. (Kananen 2014, 134–135; Kananen 2015, 345, 449.)

Tutkimuksen tekemisessä on aina virheiden mahdollisuus, jotka saattavat johtua tutkijasta, tutkittavista tai aineistosta. Virheiden esiintyminen voi olla tietoista tai tiedostamatonta. Tutkimuksen luotettavuuteen, eli tutkimuksen laadun varmistamiseen, tulee kiinnittää huomio jo tutkimuksen alussa. (Kananen 2015, 338.) Toimintatutkimuksen luotettavuutta arvioitaessa kiinnitetään huomio siihen, onko tutkimuksella onnistuttu muuttamaan ja kehittämään muutoksen kohteena olleita toimintoja ja toimijoita (Suojanen 2014).

Eniten työn luotettavuuteen vaikuttaa tutkimuksen tekijä ja hänen valintansa. Tutkimus voidaan toteuttaa keräämällä aineisto ensin ja hakemalla vasta sen jälkeen teoriat tukemaan tutkijan keräämää aineistoa. Tätä parempi vaihtoehto on aineiston keruun suorittaminen niin, että se tukee valittuja teorioita. Se, miten tutkija päättää tutkimuksen suorittaa, on hänen valintansa. (Kananen 2015, 338.)

Toimintatutkimuksen aineistonkeruuvälineenä kyselylomake on kaikille vastaajille samanlainen eikä tutkija ohjaile vastaamista. Kyselylomakkeessa on kuitenkin riski, että vastaajat eivät vastaa siihen totuudenmukaisesti tai ymmärtävät kysymykset eri tavalla, kuin tutkija on ne tarkoittanut. Myös vastausten tulkinnessa ja analysoinnissa saattaa syntyä virheitä. Kyselylomakkeiden mukana vastaajille pitää mennä selvitys tutkimukseen osallistumisen vapaaehtoisuudesta sekä siitä, mihin kokonaisuuteen tutkimus kuuluu ja miten sen tuloksia hyödynnetään sekä kuinka lomakkeet hävitetään aineiston analysoinnin jälkeen. (Kananen 2015, 340–341.)

5.2 Ensimmäinen sykli: Kuvaileva kirjallisuuskatsaus

Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen avulla voidaan tunnistaa, vahvistaa tai kyseenalaistaa aikaisempien tutkimusten esiintuomaa tietoa, ristiriitoja ja aukkoja tiedoissa. Näiden avulla voidaan saada tutkittavaan asiaan uusi, erilainen näkökulma. Menetelmänä kuvaileva kirjallisuuskatsaus on muita katsauksen muotoja väljempi ja soveltuu hyvin hoitoalan tutkimuksiin. (Kangasniemi, Utriainen, Ahonen, Pietilä, Jääskeläinen & Liikanen 2013.)

Kuvailevassa kirjallisuuskatsauksessa kuvaillaan aineiston haku ja valinta. Aineisto haetaan yleensä elektronisista tietokannoista tai manuaalisesti tieteellisistä julkaisuista. Löydetty aineisto kuvaillaan yhdistelyn, analysoinnin ja syntetisoinnin avulla ja aineistosta luodaan jäsennelty kokonaisuus. Syntyneitä kokonaisuutta pohditaan ja tarkastellaan ja siitä luodaan johtopäätökset, kuvailevan kirjallisuuskatsauksen tulokset. Tärkeää pohdinnassa on huomioida kuvailevan kirjallisuuskatsauksen luotettavuus ja eettisyys. (Kangasniemi ym. 2013.)

Keskeinen asia kuvailevassa kirjallisuuskatsauksessa on tutkimuskysymysten muodostaminen. Tutkimuskysymykset ohjaavat aineiston valintaa. Aineisto muodostuu aiemmin julkaistusta ja tutkimusaiheen kannalta merkityksellisestä tiedosta. (Kangasniemi ym. 2013.)

Tähän kehittämistehtävään liittyvässä kuvailevassa kirjallisuuskatsauksessa tarkoituksena oli selvittää, minkälaisia ohjausmenetelmiä, ja keiden toteuttamina, on käytetty tyypin 1 diabetekseen sairastuneiden lasten ja nuorten ja heidän perheidensä ohjauksessa. Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen tutkimuskysymyksiksi muodostui:

1. Minkälaisia ohjausmenetelmiä on käytetty diabetesta sairastavien lasten, nuorten ja perheiden ohjauksessa mahdollisimman hyvän elämänlaadun saavuttamiseksi?
2. Miten hoitajat pystyvät ohjauksessaan huomioimaan koko perheen merkityksen lapsen ja nuoren hoidossa?

Kuvaileva kirjallisuuskatsaus soveltuu tämän kehittämistehtävän tiedonkeruumenetelmäksi, koska sen avulla saatiin vastauksia siihen, mitä diabeteksen hoidonohjauksesta jo tiedetään, minkälaista sen tulee diabeteksen diagnosointivaiheessa olla ja minkälaista tietoa sisältää.

5.2.1 Kirjallisuuskatsauksen tiedonhaku

Kirjallisuuskatsauksen tiedonhaku toteutettiin yhdessä Satakunnan sairaanhoitopiirin informaattikon kanssa. Tiedonhakuja toteutettiin useampana kertana useammasta tietokannasta; Medicista, Pubmedista, Melindasta, Cinahlista ja JBI:sta. Manuaalista tiedonhakua tehtiin löydettyjen artikkeleiden lähdeluetteloista sekä SWEDIABKIDS- ja ISPAD- internetsivuilta. Tiedonhaun asiasanoina käytettiin tyypin 1 diabetesta, potilasohjausta, potilasneuvontaa, itsehoitoa, lapsia ja nuoria, materiaalia, mallia ja työkalua, sekä suomeksi että englanniksi. Asiasanoja katkaistiin, jolla varmistettiin niiden artikkeleiden löytyminen, joissa sanat eivät olleet perusmuodossa. Potilasohjauksen ja potilasneuvonnan kohdalla käytettiin fraasihakua, jotta haulla löydettäisiin ne artikkelit, jotka koskevat ohjauksen antamista potilaille, ei vain ohjausta tai potilasta.

Tiedonhaku rajattiin vuosiin 2007–2017 uusimman tutkimustiedon löytämiseksi. Tiedonhaku rajattiin koskemaan 0–18-vuotiaita lapsia, koska kohderyhmänä ovat lastenosaston hoidossa olevat 0–16-vuotiaat potilaat ja eri tietokannoissa ikäjakaumat ovat lasten ja nuorten osalta 0–18-vuotiaat. Tiedonhaussa huomioitiin suomen- ja englanninkieliset tutkimusartikkelit.

5.2.2 Kirjallisuuskatsauksen aineiston valinta

Artikkeleiden mukaanottokriteereinä oli, että ne koskivat tyypin 1 diabetesta sairastavia lapsia, nuoria ja perheitä sekä ammattilaisia, jotka toteuttavat heidän ohjauksiaan. Yksi artikkeli hyväksyttiin mukaan, vaikka siinä diabetesohjaus ei kohdistunut diabetesta sairastaviin lapsiin, mutta testauksessa oli uusi ohjausmenetelmä ja sitä olivat testaamassa lapset. Artikkeleissa piti olla keskiössä eri ohjausmenetelmät ja

lasten, nuorten ja perheiden tukeminen. Artikkeleiden poissulkukriteeriksi asetettiin tutkimuksen kohdistuminen aikuisiin tai raskaana oleviin. Artikkelit rajattiin pois kirjallisuuskatsauksesta myös, jos niissä käsiteltiin eri sairauden (esimerkiksi astma) hoidonohjaamista tai tutkimus ei käsitellyt ohjausta, opetusta tai tukemista lainkaan. Kirjallisuuskatsauksesta jätettiin pois myös Aasiassa tai Afrikassa toteutetut tutkimukset, koska kulttuurierot Suomeen verrattuna katsottiin suuriksi. Hyvältä vaikuttavia tutkimuksia rajautui pois myös siksi, että niissä ei ollut mainittu tutkittavan ryhmän ikäjakaumaa.

Kirjallisuuskatsaukseen mukaan otetuissa tutkimuksissa kaikissa käsiteltiin ohjausta tai tukemista. Ohjausmenetelminä mukaan otetuissa tutkimusartikkeleissa oli käytetty perheiden tarpeisiin vastaavaa, perinteistä, luentomaista ohjausta, puhelinohjausta, ryhmäohjausta, appien välityksellä toteutettua ohjausta sekä diabeteksen ohjausta varten kehitettyä peliä. Uusia, kehitettyjä ohjausmuotoja verrattiin perinteiseen hoitajan antamaan, luentomaiseen ohjaukseen. Tuloksissa pohdittiin käytetyn ohjausmenetelmän hyödynnettävyyttä lasten, nuorten ja perheiden diabetesohjauksessa. Tutkimuksissa aineistot kerättiin kyselyin ja haastatteluin, interventiot kokeiltiin käytännössä ja kokemukset interventioista kerättiin uusilla kyselyillä ja haastatteluilla.

Tiedonhaku tuotti melko tarkoista asiasanoista ja -fraaseista huolimatta paljon aiheeseen liittymättömiä tuloksia. Tiedonhaun tulokset luettiin ensin läpi otsikkotasolla. Kiinnostavan ja aiheeseen liittyvän otsikon kohdalla luettiin läpi myös tiivistelmä. Mikäli tiivistelmä vastasi aihetta, luettiin koko artikkeli tai tutkimus. Luetuista tutkimuksista valittiin kirjallisuuskatsaukseen mukaan parhaiten tutkimuskysymyksiin vastaavat artikkelit. Huomiota yritettiin kiinnittää myös siihen, että tutkimuksissa oli käytetty erilaisia ohjausmenetelmiä. Kuvailevaan kirjallisuuskatsaukseen otettiin mukaan seitsemän tutkimusartikkelia sekä yksi väitöskirja. Artikkelit olivat kaikki kansainvälisiä ja niistä kolme oli kirjallisuuskatsauksia. Väitöskirja oli tehty Suomessa. Tiedonhaku on esitetty liitteessä 1 ja kirjallisuuskatsaukseen mukaan otetut tutkimukset liitteessä 2.

5.3 Toinen sykli: Lasten, nuorten ja perheiden hoidonohjausta kartoittavat kyselyt

Kyselytutkimuksen avulla voidaan kerätä ja tarkastella tietoa muun muassa erilaisista ilmiöistä, asenteista ja mielipiteistä (Vehkalahti 2008, 11). Lomakekysely on hyvä aineistonkeruumenetelmä, kun tutkittavia on paljon tai he ovat hajallaan. Kyselyillä voi selvittää hyvin henkilökohtaisia asioita, kuten terveyskäyttäytymistä, itsehoitoa tai ruokailutottumuksia. Kyselylomake soveltuu myös mielipidettä kartoittaviin mittauksiin. Lomakekyselyt soveltuvat tämän kehittämistehtävän aineistonkeruumenetelmäksi, koska niillä kerätään tietoa tutkimukseen osallistuvien mielipiteistä ja henkilökohtaisista kokemuksista. Tutkittavat ovat hajanaisesti ympäri Satakuntaa, jolloin heidän on helpompi tavoittaa lomakekyselyillä.

Aineistonkeruumenetelmänä kyselyiden ongelmana on se, että lomakkeet palautuvat hitaasti ja vastausprosentti jää usein pieneksi. Mielipiteiden tutkiminen ei myöskään ole helppoa ja kyselyllä mielipiteistä saatu tieto voi edustaa vain pienen joukon ajatuksia tutkittavasta asiasta. (Kananen 2014, 102; Vehkalahti 2008, 11–12; Vilka 2007, 28.) Kyselylomakkeessa on riski, että vastaajat eivät vastaa siihen totuudenmukaisesti tai ymmärtävät kysymykset eri tavalla kuin tutkija on ne tarkoittanut. Myös vastausten tulkinnassa ja analysoinnissa saattaa syntyä virheitä. Kyselylomakkeiden mukana vastaajille pitää mennä selvitys tutkimukseen osallistumisen vapaaehtoisuudesta sekä siitä, mihin kokonaisuuteen tutkimus kuuluu ja miten sen tuloksia hyödynnetään sekä kuinka lomakkeet hävitetään aineiston analysoinnin jälkeen. (Kananen 2015, 340–341.)

Kehittämistehtävän tiedonkeruun avuksi kehitettiin asiantuntijatyöryhmässä kyselylomakkeet, joilla pyrittiin kartoittamaan tarvittava tieto potilaiden saamasta hoidonohjauksesta (Liite 3) sekä hoitohenkilökunnan tiedon tarve diabeteksestä ja heidän hoidonohjausosaamisestaan (Liite 4). Perheiden ja hoitohenkilökunnan lomakkeet olivat hieman erilaiset sisällöiltään. Kyselylomakkeet sisälsivät sekä monivalinta- että avoimia kysymyksiä. Monivalintakysymyksissä käytettiin neljä portaista Likertin-asteikkoa, jossa vastausvaihtoehdot olivat täysin eri mieltä, osittain eri mieltä, osittain samaa mieltä ja täysin samaa mieltä. Avoimilla kysymyksillä pyydettiin lisää tietoa, kun vastaaja oli täysin tai osittain eri mieltä väittämässä esitetystä asiasta.

Perheille lähetetyn kyselyn tarkoituksena oli kartoittaa potilaiden ja heidän perheidensä kokemuksia saamastaan hoidonohjauksesta lastenosastolla diabetesdiagnoosin saatuaan. Kyselylomakkeiden rakenne muodostui kolmeosaiseksi. Kysymykset esitettiin väittämämuodossa. Lisäksi kartoitettiin taustatietoja. Taustatietoina lapsilta, nuorilta ja perheiltä kysyttiin kyselyyn vastaajaa sekä diabetekseen sairastuneen lapsen tai nuoren ikää jaoteltuina varhaislapsuuteen, keskilapsuuteen ja nuoruuteen. Kyselylomakkeen ensimmäisessä osassa kartoitettiin hoidonohjauksen sisältöä diabeteksen hoitoon liittyvistä eri osa-alueista väittämällä ”Saitte tarpeeksi tietoa”. Toisessa osassa kartoitettiin hoidonohjaukseen käytettyä aikaa ja materiaaleja sekä perheiden saamaa tukea. Hoidonohjaukseen käytetystä ajasta kysyttiin väittämällä ”Ohjaukseen oli varattu riittävästi aikaa eri osa-alueilla”. Käytettyjen ohjausmenetelmien tarpeellisuudesta kysyttiin väittämällä ”Käytetyt ohjausmenetelmät olivat tarpeellisia”. Hoitohenkilökunnalta saadun ohjauksen yhdenmukaisuutta kysyttiin väittämällä ”Hoitohenkilökunnalta saamanne ohjaus oli yhdenmukaista”. Perheen saamaa tukea kartoitettiin väittämällä ”Koko perheen tuen tarve huomioitiin ohjauksessa”. Ohjauksessa käytettyjen materiaalien hyödyllisyyttä kartoitettiin väittämällä ”Jaettu ohjausmateriaali oli hyödyllistä kotona selviytymistä ajatellen”. Kyselylomakkeen kolmannessa osassa kartoitettiin hoidonohjausta kotiutusvaiheessa. Kotiutustilanteessa saatua hoidonohjausta kartoitettiin väittämällä ”Kotiutumistilanteessa oli selkeät ohjeet”. Väittämän alle eriteltiin eri osa-alueita, joita kotiutusvaiheessa ohjataan perheelle.

Hoitohenkilökunnan kyselyn tarkoituksena oli kartoittaa lastenosaston hoitajien osaaminen tyypin 1 diabeetikoiden ohjauksessa sekä hoitajien kykyä tukea perheitä. Taustatietoina hoitohenkilökunnan kyselyssä olivat ammattinimike sekä työkokemus lastenosastolla täysinä työvuosina. Työkokemus kysyttiin avoimena lukuna. Työvuosien vaihteluväli oli 1–37 vuotta. Työkokemus jaoteltiin kahteen osaan, jotta välttyttiin pieniltä havaintoyksiköiltä. Niitä hoitohenkilökunnasta vastanneita, joiden työkokemus oli 10–20 vuoden välillä, oli määrillisesti vastanneista kaikkein vähiten. Työkokemus jaettiin lyhyen aikaa, alle kymmenen vuotta, sekä pitkään, 10–40 vuotta lastenosastolla työskennelleisiin. Taustatiedot esitetään kehittämistyössä lukumäärinä ja prosentteina.

Hoitohenkilökunnan diabetesohjausosaamista kartoitettiin kysymällä heidän tietojensa riittävyyttä diabetekseen liittyvistä eri osa-alueista hoidon alusta kotilomaohjeisiin. Kysymys oli väittämamuodossa ”Tietoni seuraavista asioista ovat riittävät ohjaukseni diabetekseen sairastunutta lasta, nuorta ja perhettä”. Vastausvaihtoehdot olivat asteikolla täysin eri mieltä-täysin samaa mieltä. Tämä osio sisälsi yhteensä 25 väittämää sekä kolme avointa kysymystä, joihin haluttiin vastaus, mikäli vastasi täysin tai osittain eri mieltä. Hoitajien tietoja ja ohjausosaamista kartoitettiin diabeteksestä sairautena, ketoasidoosin hoidosta, verensokereihin, insuliineihin ja ravitsemukseen liittyvistä asioista, diabeteksen hoitoon liittyvistä erityistilanteista, diabeteksen ohjaukseen osallistuvasta työryhmästä sekä diabetesrekisteriin ja biopankkinäytteisiin liittyvistä asioista ja kotilomaohjeista. Hoitohenkilökunnalta kysyttiin myös diabeteksen ohjaukseen käytettävistä materiaaleista, ohjaukseen käytettävissä olevan ajan riittävyydestä, kyvystä tukea perheitä sekä ohjauksesta kotiutustilanteessa.

Kyselylomakkeiden sisällössä huomioitiin tutkimustieto siitä, mitä hoidonohjauksen pitäisi diabetekseen sairastumisvaiheessa sisältää. Diagnoosin varmistuttua sairastuneelle ja hänen perheelleen tulee kertoa, miten diagnoosi on varmistunut ja mikä on syy lapsen oireille. Ohjauksessa tulee käydä läpi myös insuliinin tarve ja tarkoitus, verensokeritavoitteet sekä matalan ja korkean verensokerin oireet ja hoito, käytännön hoitotaidot sekä ravitsemus. Diagnoosin jälkeiseen ohjaukseen kuuluu myös ohjaus siitä, miten toimitaan lapsen sairastuessa esimerkiksi infektiosairauteen. Myös sopeutuminen diagnoosiin on tärkeää huomioida hoidonohjauksessa. Perheelle pitää myös kertoa tärkeät yhteystiedot, joihin voi tarvittaessa ottaa yhteyttä. (Lange ym. 2014, 79–80.) Kyselylomakkeissa huomioitiin myös lastenosaston hoidonohjauksen nykyinen sisältö ja rakenne (Satakunnan keskussairaalan lastenosaston Diabeteksen alkuohjaus-kansio 19.10. 2018).

Kyselylomakkeiden valmistuttua yksikön osastonhoitaja luki lomakkeet läpi ja ehdotti niihin korjauksia. Osastonhoitajan ehdotusten mukaisesti kyselylomakkeiden kieltä paranneltiin ja kysymysten asettelu muutettiin selkeämmäksi. Parannusten jälkeen lomakkeet esitettiin. Hoitajien lomakkeen esitestauksen suoritti hoitohenkilökuntaan kuuluva jäsen, jonka työhön kuuluu potilaiden hoidonohjaus. Perheille lähetettävän lomakkeen esitestauksen suorittivat diabeetikkolapsen äiti sekä kaksi dia-

betesta sairastavaa nuorta. Palaute kyselylomakkeista oli, että ne ovat selkeät ja johdonmukaiset ja kysymysten asettelu ymmärrettävää. Lomakkeilla kerättiin esitestaa-
jien mielestä tärkeää tietoa.

Kyselylomakkeiden saatekirjeessä ilmeni, mihin tutkimustietoa kerätään ja miten sitä käytetään (Liitteet 3 ja 4). Tutkimukseen osallistumisen kerrottiin olevan vapaaehtoista. Kyselylomakkeeseen vastatessa antoi suostumuksensa tutkimukseen osallistumisesta. Hoitajien kyselyn aineisto kerättiin sähköisellä e-kyselylomakkeella 13.10.–15.11.2017 välisenä aikana, muistutus vastaamisesta lähetettiin vastausajan puolesta välissä sekä lähellä vastausajan loppumista. Lasten, nuorten ja perheiden kysely toteutettiin postikyselynä 16.10.–30.11.2017 välisenä aikana. Kyselyn vastausaikaa pidennettiin marraskuun puolesta välistä marraskuun loppuun, koska muistutuksen jälkeen osa vastaajista kertoi unohtaneensa kyselyn ja osa hukanneensa lomakkeen. Perheille lähetetyn kyselyn muistutuksen suoritti lasten diabetespoliklinikan sairaanhoitaja, joka tutkimuksen alussa antoi kyselyiden postituksen suorittaneelle sihteerille perheiden yhteystiedot.

Lasten, nuorten ja perheiden kyselylomakkeiden palautus kyselyn mukana olleella kuorella, jonka postimaksu oli maksettu. Kuoreen oli merkitty lasten diabetespoliklinikan tunnus. Lomakkeet palautuivat lastendiabetespoliklinikan sihteerille, joka toimitti vastaukset kehittämistehtävän tekijälle.

5.4 Kolmas sykli: Käsikirjan tuottaminen

Käsikirjan tuottamisessa hyödynnettiin kyselyiden tuloksia sekä osallistavaa asiantuntijatyöryhmätyöskentelyä. Asiantuntijatyöryhmän jäseniä yhdistää halu kehittää lasten diabeteksen hoitoa ja ohjausta, jotta lapset, nuoret ja perheet saavat tasalaatuis-
ta hoitoa ja ohjausta. Hoidonohjauksen tavoitteena kaikilla työryhmän jäsenillä on turvata lapsille, nuorille ja perheille mahdollisimman hyvä terveys diabeteksestä huolimatta ja tavallinen lapsiperheen arki.

Osallistavassa toimintatutkimuksessa korostetaan tutkimusyhteisön jäsenten osallistumista tutkimukseen (Heikkinen ym. 2008, 50). Asiantuntijuus koostuu teoreettises-

ta tiedosta, kokemustiedosta sekä ajatteluun, oppimiseen ja toimintaan liittyvästä tiedosta. Tärkeä tiedon muoto asiantuntijatyöskentelyssä on asiantuntijoiden tietoa tarvitsevilta henkilöiltä kerättävä tieto, hoitotyön ollessa kyseessä potilailta kerätty tieto. Asiantuntijoilla on tieto hoitoon liittyvistä asioista, mutta potilaat ovat niitä, joiden elämäntilannetta sairaudet muuttavat ja jotka parhaiten tietävät, millaista tietoa uudessa elämäntilanteessa tarvitsevat. (Mäkipää & Hahtela 2011, 34–35.)

Osallistavan asiantuntijatyöryhmätyöskentelyn teoriapohjana voidaan käyttää työkonferenssityöskentelyä. Se soveltuu myös hyvin toimintatutkimuksen yhdeksi menetelmäksi, koska työkonferenssia voidaan käyttää kehittämistyön apuna ja tukena. Sen tarkoituksena on sitouttaa työyhteisön jäseniä yhteisen toiminnan muutokseen. Työskentelyyn kutsutaan mukaan henkilöitä, jotka ovat kehittämistyön kannalta olennaisia. Työskentely on tasa-arvoista ja tähtää yhteisesti sovittuun päämäärään, jonka saavuttamiseksi voidaan kehittämisalueita jakaa pienemmille ryhmille. (Innokylän www- sivut 2018.)

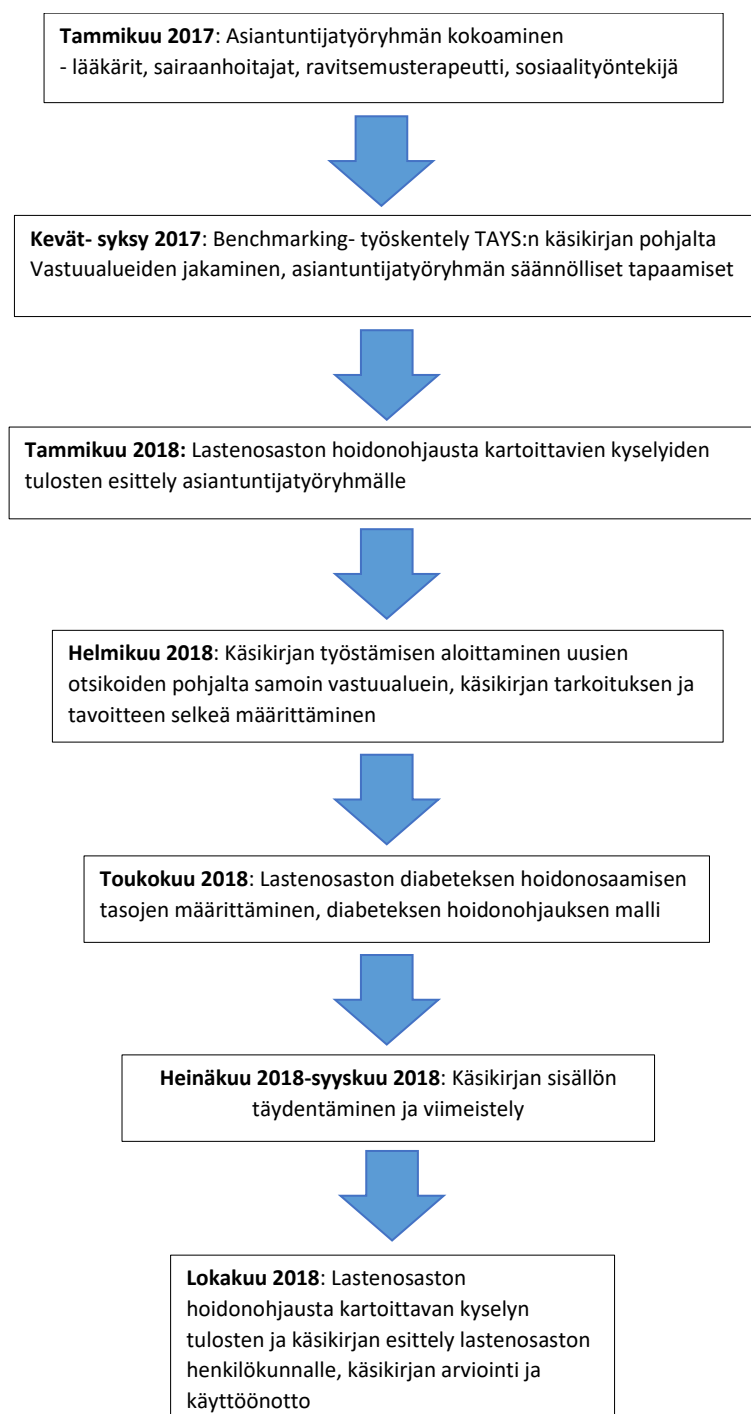
Asiantuntijatyöryhmän kokouksia pidettiin säännöllisesti vuoden 2017 alusta alkaen. Tammikuussa 2017 käynnistyi myös diabeteksen hoidonohjauksen käsikirjan tuottaminen sekä FinDiabKids- koulutusohjelma. Asiantuntijatyöryhmän kokousten sisällöistä piti kirjaa asiantuntijatyöryhmän tiimivastaava, joka on työryhmään kuuluva lääkäri. Myös esimiehille toimitettiin tietoa työryhmän työskentelyn vaiheista ja heitä kutsuttiin kokouksiin. Kokousmuistiot olivat avoimesti nähtävissä työyhteisön yhteisessä tiedostokansiossa, johon pääsee organisaation tietokoneilla.

Asiantuntijatyöryhmässä päädyttiin aluksi käyttämään benchmarking-työskentelyä käsikirjan tuottamiseksi. Benchmarking on laadunhallinnan menetelmä, joka sisältää työ- tai toimintayksiköiden keskinäisen vertailun ja toiminnan kehittämisen oppimalla samankaltaiselta toimintayksiköltä. Benchmarkingin avulla tuotettua tietoa käytetään toiminnan kehittämiseen tunnistamalla kehittämistarpeita ja parhaita käytäntöjä. (Perälä 2008, 89.) Jotta benchmarkingin avulla saadaan muutos aikaiseksi, toiminta tulee organisoida ja suunnitella hyvin. Benchmarking vaatii myös vahvaa ammattitaitoa. Ammattilaisten on kommunikoitava tehokkaasti keskenään benchmarking-työskentelyn aikana. (Tuominen 2016, 101–102.) Benchmarkingin kohteeksi valikoitui Tampereen yliopistollisen sairaalan lastenkliniikalla tehty Lasten diabeteskäsikirja

(Keskinen ym. 2017.), jota alettiin muokkaamaan Satakunnan keskussairaalan lastenosaston tarpeita vastaavaksi. Asiantuntijatyöryhmän jäsenille jaettiin käsikirjan tuottamisen vastuualueet, jotka jäsen käsikirjaan tuottaa.

Hoidonohjauksen käsikirjan tuottamiseksi asiantuntijatyöryhmän työskentely käynnistyi kunnolla kyselylomakkeiden analysoinnin jälkeen keväällä 2018, kun lomakerekyselyistä saatu informaatio voitiin hyödyntää käsikirjan tuottamisessa. Tammikuussa 2018 kehittämistehtävän tekijä esitteli työryhmälle lastenosaston hoidonohjausta kartoittavien kyselyiden tulokset. Tuloksiin paneuduttiin ja isoimpiin mainittuihin puutteisiin hoidonohjausosaamisessa ja saadussa hoidonohjauksessa pyrittiin panostamaan käsikirjan avulla. Erityisesti haluttiin panostaa ohjeistukseen biopankkinäytteiden ohjelmoinnissa ja diabetesrekisterikaavakkeiden täyttämässä. Myös sisältöön erityistilanteista diabeteksen kanssa haluttiin panostaa. Jatkohoito ja sen sisältö lasten diabetespoliklinikalla on ollut lähes kokonaan vain poliklinikalla työskentelevien hoitajien tiedossa, joten jatkohoidosta haluttiin käsikirjaan hyvin tietoa. Työryhmän jäsenet jatkoivat omien osuuksien työstämistä.

Asiantuntijatyöryhmässä paneuduttiin Tampereen diabeteskäsikirjan sisältöön (Keskinen ym. 2017). Helmikuun 2018 tapaamisessa käsikirjan työstäminen aloitettiin lähes alusta otsikoimalla lastenosaston käyttöön tuleva käsikirja mahdollisimman lyhyesti ja ytimekkäästi niin, että kaikki oleellinen tieto kuitenkin säilyy käsikirjassa. Otsikoinnin avulla haluttiin varmistaa käsikirjan sisällön käsittelevän nimenomaan diabeteksen diagnoosivaiheen hoidonohjausta, huomioiden koko hoitopolku lastenpäävystyksestä jatkohoitoon diabetespoliklinikalla. Benchmarking-työskentelyn sijaan Tampereen yliopistollisen sairaalan lastenlinikalla tehtyä Lasten diabeteskäsikirjaa päätettiin soveltuvien osien hyödyntää käsikirjan lähteenä benchmarking-työskentelyn sijaan, koska käsikirjan muokkaaminen benchmarking-työskentelyn avulla koettiin työlääksi ja hankalaksi prosessiksi Tampereen ja Porin osien erilaisten hoitomuotojen ja -välineiden vuoksi. Käsikirjan tarkoitus ja tavoite saatiin määritettyä kunnolla ja käsikirjan työstäminen niihin tähdäten oli helpompaa. Käsikirjan tuottamisen eteneminen on kuvattu kuviossa 5.



Kuvio 5. Käsikirjan tuottamisen eteneminen.

Käsikirjan tuottamisen prosessia ja etenemistä käytiin läpi asiantuntijatyöryhmän tapaamisissa kuukausittain. Tapaamisista pöytäkirjaa piti asiantuntijatyöryhmän puheenjohtajana toimiva lääkäri. Pöytäkirjat tallennettiin lastenosaston ja -poliklinikan yhteiselle työasemalle, lasten diabetes- kansioon, jossa ne olivat kaikkien lastenosaston työntekijöiden nähtävillä.

Toukokuun 2018 jälkeen käsikirjaa työstettiin jokaisen paneutuessa omaan vastuualueeseensa. Kehittämistehtävän tekijä on muokannut ja päivittänyt käsikirjaa jokaiselta työryhmän jäseneltä saamansa materiaalin mukaisesti. Kehittämistehtävän tekijän vastuulla on ollut jakaa viimeisin käsikirjan versio kaikille työryhmän jäsenille nähtäväksi. Heinäkuun ja syyskuun 2018 aikana käsikirjan sisältöä täydennettiin ja viimeisteltiin lopulliseen muotoonsa. Kehittämistehtävän tekijä toimitti käsikirjan viimeisimmän version kaikkien asiantuntijatyöryhmän jäsenten luettavaksi ja kommentoitavaksi, jonka jälkeen käsikirjaan tehtiin viimeiset muokkaukset.

Käsikirja tehtiin valmiiksi ja sisältö viimeisteltiin lopulliseen muotoonsa asiantuntijatyöryhmässä lokakuussa 2018, jonka jälkeen ulkoasun muokkaaminen ja viimeistely jäi kehittämistehtävän tekijälle.

5.5 Neljäs sykli: Käsikirjan käyttöönotto ja arviointisuunnitelma

Käsikirjan käyttöönotto ja juurruttaminen käytäntöön

Kaikki kehittämishankkeiden myötä syntyneet, uudet toimintaohjeet ja -mallit tulee implementoida eli juurruttaa käytäntöön. Kehittämistoiminnalla pyritään pysyvien käytäntöjen tuottamiseen, joten pelkkä tulosten julkaiseminen ei takaa toimintatapojen muutosta. (Toikko & Rantanen 2009, 114.) Juurruttamisessa uuden toimintatavan tuottaminen ja käyttöönotto tapahtuvat yhtäaikaaisesti. Juurruttamista käytetään uusien työmenetelmien kehittämisen menetelmänä. Juurruttamisen keskiössä on vuorovaikutus eri toimijoiden välillä. Vuorovaikutuksen edistämiseksi johtamisella on suuri merkitys. (Ora-Hyytiäinen, Ahonen & Partamies 2012, 21.)

Pelkästään valmiin diabeteksen hoidonohjauksen käsikirjan julkaiseminen ei riitä toimintatapojen muutokseen. Käsikirjan tuottamisen pohjalla olleiden kyselyiden tulosten jakaminen työyhteisössä on tärkeä osa käsikirjan juurruttamisessa käytännön työhön. Lomakekyselyillä kerättiin tietoa asiakkailta, joiden hyvä hoito ja ohjaus on työyksikön päätehtävä. Kyselyistä saatujen vastausten julkaisemisen toivotaan lisäävän hoitohenkilökunnan motivaatiota lisätä tietämystään diabeteksestä, sen hoidosta ja ohjauksesta. Käsikirjaan tulee tiivistetyssä muodossa olennainen tieto diabeteksen alkuhoidosta. Käsikirjasta tieto on helposti saatavissa.

Diabeteksen hoidonohjauksen käsikirjan julkaisemisen, käyttöönoton ja käytäntöön juurruttamisen varmistamiseksi sovitaan lastenosaston osastonhoitajan kanssa osastotunnin ajankohta. Osastotunnille kutsutaan myös vastualueen ylihoitaja. Osastotuntien aiheet ovat nähtävillä työyksikön tietokoneilla yhteisessä kansiossa ja osastotunnit suunnitellaan myös työntekijöiden työvuoroihin. Koska koko työyksikön hoitohenkilöstö ei pysty olemaan samanaikaisesti läsnä osastotunnilla, tehdään osastotunnista muistio, joka on kaikkien luettavissa yksikön tietokoneilla yhteisessä kansiossa.

Kehittämistehtävässä toteutetun diabeteksen hoidonohjauksen kyselyn tulokset ja johtopäätökset sekä kehittämistehtävässä tuotettu käsikirja esitellään työyhteisön osastotunnilla lokakuussa 2018. Osastotunnin jälkeen käsikirja tallennetaan työyhteisön yhteiseen tiedostokansioon, jossa se on kaikkien luettavissa. Käsikirjasta tulostetaan myös paperinen versio osaston toimistoon, jossa sijaitsee muutakin käytössä olevaa ohjausmateriaalia. Jokainen hoitohenkilökuntaan kuuluva jäsen veloitetaan lukemaan käsikirja. Käsikirjaan perehtymistä seuraa yksikön osastonhoitaja sekä kehittämistehtävän tekijä, mutta vastuu käsikirjaan perehtymisestä on jokaisella työntekijällä itsellään.

Kehittämistehtävän tekijän vastuulle jää huolehtia käsikirjan pitämisestä ajantasaisena. Diabetestyöryhmän kokouksia on säännöllisesti viikoittain, jolloin keskustellaan ajankohtaisista asioista diabeteksen hoidossa ja ohjauksessa. Näiden keskustelujen, ajankohtaisten artikkelien ja koulutusten perusteella käsikirjaa päivitetään ja pidetään ajantasaisena.

Käsikirjan arviointisuunnitelma

Arviointi on olennainen osa toiminnan kehittämistä. Arvioinnin avulla voidaan selvittää, miten kehitetty uudistus palvelee kohdehenkilöitä, päästäänkö uudistuksella siihen, mitä tavoitellaan ja vastaako uudistus asiakkaiden tarpeisiin. Arvioinnin tarkoituksena on selvittää, onko uudistukselle asetettuihin tavoitteisiin päästy. Arvioinnin perusteella uudistusta lähdetään kehittämään ja jalkauttamaan osaksi päivittäistä toimintaa, tai kehittämistä jatketaan edelleen. Kehitetyn uudistuksen arvioinnissa on tärkeää huomioida siitä saatu palaute. (Ahonen 2017, 104; Robson 2001, 29.)

Käsikirjan arviointi kootaan lyhyellä, erikseen asiantuntijatyöryhmässä muotoillulla palautekaavakkeella (liite 5), jossa vastausvaihtoehdot ovat kyllä ja ei. Lisäksi kaavakkeessa on yksi avoin, täydentävä kysymys Asiantuntijatyöryhmässä päätettiin, että käsikirjan arviointikriteereiksi muodostuvat käsikirjan ulkoasun, rakenteen ja sisällön selkeys. Lisäksi halutaan tietää, helpottaako käsikirja käytännön työtä ja onko sen ohjeiden mukaan helppo toimia. Käsikirjan ulkoasusta kysytään sen selkeydellä, luettavuudella sekä tarvittavan tiedon löytymisellä helposti. Käsikirjan sisällön arvioinnissa kiinnitetään huomiota kieleen, ymmärrettävyyteen ja laajuuteen. Avoimella kysymyksellä pyydetään täydentämään vastauksia, jos vastaaja kokee, että käsikirjasta puuttuu jotain tietoa tai siinä on jotain liikaa.

Käsikirjan arvioinnin suorittaa vastuualueen ylihoitaja sekä kaksi lastenosastolla työskentelevää hoitajaa, joista toisella on pitkä työkokemus lastenosastolla (yli kymmenen vuotta) ja toisella työkokemusta on noin vuosi. Käsikirjan arvioivat hoitajat valitaan sattumanvaraisesti.

6 KEHITTÄMISTEHTÄVÄN TULOKSET

6.1 Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen tulokset

Lasten, nuorten ja perheiden diabetesohjauksen menetelmät ja vaikuttavuus

Kirjallisuuskatsauksen tuloksena selvisi minkälaisia ohjausmenetelmiä lasten, nuorten ja perheiden diabetesohjauksessa on käytetty ja miten hoitajat pystyvät parhaiten huomioimaan koko perheen ohjaukseen osallistujina. Kirjallisuuskatsauksessa löytyi myös suosituksia siitä, millaista hoidonohjauksen tulee olla, jotta lapset ja nuoret sekä heidän vanhempansa ja muut diabeteksen hoitoon osallistuvat pystyvät hoitamaan sairautta parhaan mahdollisen terveyden ja toimintakyvyn ylläpitämiseksi.

Useassa tutkimusartikkelissa painotettiin ohjauksen aloittamista heti diagnoosin varmistuttua. Ohjauksen tulee olla jatkuva prosessi, jotta lapset, nuoret ja heidän hoitajansa oppivat selviämään sairauden haasteista tehokkaasti. Diagnoosin varmistuttua

on tärkeää opettaa sairastuneelle ja hänen perheelleen perusasiat sairauden hoidosta ja sen kanssa selviämisestä, huomioiden potilaan ja perheen voimavarat ja yksilölliset tarpeet. Ohjauksessa on tärkeää kertoa realistisesti sairauden hoidon vaatimuksista ja tavoitteista. Ohjauksen antajan tulee olla kokenut diabeteksen hoidon ammattilainen ja ohjauksen yksilöllisesti suunniteltua. Vanhempien tukeminen ja ohjaaminen myös lasten siirtyessä murrosikään on huomioitava, koska murrosikä luo omat haasteensa sairauden kanssa selviämiseen sekä verensokeritasapainon hallitsemiseen. (Slade 2017, 4; Lange ym. 2014, 78; Jönsson ym. 2010, 7; Pelicand ym. 2012, 304.)

Uusien ohjausmenetelmien kehittämisen lisäksi lasten, nuorten ja perheiden ohjaukselta vaaditaan myös perheiden kokonaistilanteen ymmärtämistä sekä kroonisen sairauden tuomien haasteiden ymmärtämistä perheen kannalta. Omahoidon ohjauksessa pitää teknisten taitojen lisäksi ottaa erityisesti huomioon sairauden vaikutus koko perheeseen. Hyvällä omahoidolla pyritään mahdollistamaan tavallinen lapsen, nuoren ja perheen elämä sekä hyvä elämänlaatu. (Pelicanand ym. 2012, 304.)

Jotta lapsia ja nuoria voitaisiin tukea ja kannustaa sairauden toteamisesta lähtien parhaaseen mahdolliseen omahoitoon, yritetään heille kehittää erilaisia ohjausmenetelmiä, joilla he saavat tietoa terveellisistä elämäntavoista sekä motivoituvat omahoidossa heti diagnoosin saatuaan. Erilaiset tableteille ja tietokoneelle asennetut sovellukset ja pelit on todettu innostaviksi tiedonvälitysmenetelmiksi, joiden kautta lasten ja nuorten on helppo oppia terveellisistä elämäntavoista, ravinnosta ja diabeteksen hoidosta. Ne tuovat lisää tietoa perinteisen ohjauksen lisäksi. Pelien, sovellusten ja PowerPoint esitysten on todettu olevan hyvä oppimisen väline myös vanhempien ja muiden perheenjäsenten ohjauksessa. Pelejä ja sovelluksia suunniteltaessa on pelin rakenteessa pystyttävä huomioimaan pelaajan lähtötilanne, mitä hän jo tietää aiheesta, jotta pelaaja voisi valita itselleen parhaiten sopivan tason tiedon hankkimiseen. Mikäli peli ei vastaa pelaajan odotuksia, motivaatio pelata peliä puuttuu. Lapset innostuvat usein ryhmässä pelaamisesta sekä kilpailusta ja näiden puuttuessa voi motivaatio pelaamiseen jäädä heikoksi. (Baghaei, Nandigam, Casey, Direito & Maddison 2015, 275–276; Nilsson 2015, 24.)

Lasten, nuorten ja perheiden ohjauksen tulee olla perhelähtöistä ja vuorovaikutuksellista, jolloin perheiden tarpeiden kartoitusta on tehty ennen ohjauksen aloittamista.

Vastasairastuneiden tyypin 1 diabeetikoiden ohjauksessa tulee olla suunniteltu kaava, jonka mukaan ohjaus toteutetaan, koska se auttaa myös hoitajia kiinnittämään huomiota ohjauksen tärkeisiin asioihin. Parhaan ohjaustuloksen saavuttamiseksi perheiden yksilöllinen tiedontarve pitää olla ohjauksen toteuttajan tiedossa ja ohjaus toteutetaan tämän pohjalta rauhallisessa, kiireettömässä tilanteessa. (Kelo 2013, 37-38, 40, Lange ym. 2014.)

Ryhmäkokoontumiset ovat myös hyvä diabetesohjauksen väline. Ryhmäkokoontumisten tarkoituksena on osallistaa vanhempia diabeteksen hoidossa asiantuntijoiden ohjeita noudattaen, voimaannuttaa vanhempia diabeteksen kanssa selviämässä sekä lisätä positiivista vuorovaikutusta vanhempien ja lasten välillä. Näiden kokoontumisten paras anti perheiden mielestä on tapaaminen toisten samassa tilanteessa olevien kanssa. Perheet kokevat vaikeuksia erityisesti sairauden hallitsemisessa lapsen kasvaessa, vanhemman roolissa ja osallisuudessa sairauden hoidossa sekä omien tunteiden hallitsemisessa, kun lapsi tai nuori on kroonisesti sairas. Näihin tilanteisiin verstaistuki toisilta samassa tilanteessa olevilta koettiin erityisen hyödylliseksi. (Ridge ym. 2013, 57–58.)

Lapsen tai nuoren saadessa tyypin 1 diabetes diagnoosin, perhe tarvitsee siis erityisesti oppia sairauden vaatimista teknisistä taidoista ja arvostavat niitä alun hoidossa mahdollisesti enemmän kuin psyykkiseen puoleen keskittymistä. Sairauden myöhemmässä vaiheessa, alkujärkytyksen laannuttua, perheen psyykkiseen puoleen keskittyminen on yhtä tärkeää kuin teknisten taitojen ylläpitäminen. (Ridge ym. 2013, 57.) Kun tyypin 1 diabetes on juuri diagnosoitu, tietoa sairaudesta ja sen hoidosta tulee runsaasti, ja tärkeää olisikin miettiä, mikä kaikki tieto on juuri siinä tilanteessa olennaista, jota lapsi, nuori ja perhe tarvitsevat selvittääkseen sairauden kanssa (Nilsson 2015, 25; Lange ym. 2014, 78–80).

Diabeteksen hoidonohjauksessa on erityisen tärkeää huomioida lasten iän lisäksi myös heidän sosiaaliset, psykologiset, kognitiiviset, emotionaaliset ja oppimiseen liittyvät kykynsä. Hoitajien on jatkuvasti pyrittävä kehittämään diabetesohjausosaamistaan, jotta voidaan ohjata perheitä niin, että diabetekseen liittyvien komplikaatioiden esiintyminen on mahdollisimman vähäistä. (Nilsson 2015, 22; Lange ym., 79–81.)

Erityisesti pienen lapsen hoidossa vanhemmat ovat avainasemassa. Tutkimusartikkelien tulokset osoittavat, että vasta noin 12-vuotias lapsi on kykenevä ottamaan lisääntyvää vastuuta omahoidostaan, vaikka jo nuoremmat pystyvät osallistumaan hoitotoimenpiteisiin ohjattuna. (Nilsson 2015, 22–23; Lange ym., 79–81.) Lasten ja nuorten hyvinvointi riippuu pitkään siitä, miten hyvin vanhemmat selviävät sairauden hoidosta (Jönsson ym. 2010, 5). Lapsen tullessa murrosikään, diabeteksen hoidossa kohdataan uusia haasteita ja vanhempien rooli lapsen tukijana ja hoidonohjaajana korostuu uudelleen. Vaikka murrosikäinen on kykenevä hallitsemaan itsenäisesti diabeteksen hoidon teknisen puolen, tarvitsevat he emotionaalista, rohkaisevaa tukea vanhemmiltaan. Murrosikäisiä pitää kannustaa ottamaan vastuuta hoidostaan, koska hyvä omahoito murrosiässä ennustaa parempaa omahoitoa ja hoitotasapainoa myöhemmin. Vanhempien ja hoitajien rooli omahoitoon kannustamisessa on tärkeä ja sen pitäisi olla positiivista, ei vain virheisiin puuttumista. Vanhemmat kaipaavat ammatillisilta tukea ja keinoja selvittääkseen muuttuvista tilanteista sairauden hoidossa. (Lange ym. 2014, 82.)

Hoitajien toteuttama ohjaus on pääasiallisesti hoitotekniikoihin keskittyvää, ja hoitajat kokevatkin haasteelliseksi, vaikkakin tärkeäksi, psyykkisen puolen huomioimisen ohjauksen toteuttamisessa. Hoitajien olisi tärkeä osata ohjata lapsia ja nuoria myös heitä eniten huolestuttavissa tilanteissa (juhlat, urheilu, matkustaminen) ja luoda ohjaustilanteissa sellainen ilmapiiri, että lapset ja nuoret uskaltavat esittää huolensa. (Pelicanand ym. 2012, 307.)

6.2 Lasten, nuorten ja perheiden hoidonohjausta kartoittavien kyselyiden tulokset

6.2.1 Kyselyyn vastanneiden perheiden taustatiedot

Kehittämistehtävässä kartoitettiin vuoden 2016 kesäkuusta vuoden 2017 syyskuuhun välisenä aikana tyyppin 1 diabetekseen sairastuneiden satakuntalaisten lasten, nuorten ja heidän perheidensä kokemuksia saamastaan hoidonohjauksesta lomakekyselyin. Kyselylomakkeita lähetettiin yhteensä 30 perheelle. Perheiden lomakkeita palautui 15, vastausprosentiksi muodostui 50.

Vanhemmat olivat vastaajina yhdeksässä (60 %) palautuneessa kyselylomakkeessa, lapsi tai nuori itse kahdessa (13 %) lomakkeessa ja lapsi tai nuori yhdessä vanhemman kanssa neljässä (27 %) lomakkeessa. Diabetekseen sairastuneen lapsen ikä jakautui niin, että sairastuneista neljä (27 %) oli 0–6-vuotiaita, seitsemän (47 %) 7-12-vuotiaita ja neljä (27 %) 13–16-vuotiaita. Vanhemmat toimivat useimmiten kyselyyn vastaajina luultavasti sen vuoksi, että sairastunut lapsi oli pieni eikä kyennyt yksin vastaamaan kyselyyn. Kaikki kyselyyn vastanneet vastasivat kaikkiin kysytyihin asioihin. Vastaajien taustatiedot on esitetty taulukossa 2.

Taulukko 2. Kyselyyn vastanneiden perheiden taustatiedot.

Taustatiedot	n	%
Vastaaja (n=15)		
Lapsi/nuori	2	13
Vanhempi/vanhemmat	9	60
Lapsi/nuori ja Vanhempi/vanhemmat yhdessä	4	27
Diabetekseen sairastuneen lapsen ikä (n=15)		
0–6	4	27
7–12	7	47
13–16	4	27

6.2.2 Hoidonohjaus lastenosastolla

Kyselyn vastausten perusteella lasten, nuorten ja perheiden saama ohjaus vastasi hyvin heidän tiedontarpeisiinsa. Yksittäisiä vastauksia lukuun ottamatta vastaajat olivat osittain tai täysin samaa mieltä siitä, että he saivat tarpeeksi tietoa kysytyistä diabeteksen hoitoon ja ohjaukseen liittyvistä asioista. Vastaukset on esitetty taulukoissa 3, 4 ja 5. Vastaukset esitetään jaoteltuina kolmeen taulukkoon, joissa näkyy kunkin osaluheen kohdalla vastaajien lukumäärä.

Taulukko 3. Tiedonsaannin riittävyys diabeteksestä sairautena, verensokereista ja ketoaineista (vastaajien lukumäärä).

Saitte tarpeeksi tietoa	n	täysin eri mieltä	osittain eri mieltä	osittain samaa mieltä	täysin samaa mieltä
Alkuvaiheen tutkimukset ja näytteet	15	0	1	4	10
Diabetes sairautena	15	0	0	5	10
Verensokerin seuranta	15	1	0	2	12
Tavoiteverensokeritaso	15	0	0	5	10
Matalan verensokerin oireet	15	0	1	3	11
Matalan verensokerin hoito	15	0	0	5	10
Korkean verensokerin oireet	15	0	1	4	10
Korkean verensokerin hoito	15	0	1	7	7
Ketoaineiden mittaaminen	15	0	2	3	10
Ketoaineiden merkitys elimistölle	15	1	3	6	5

Taulukossa 3 esitetään tiedonsaannin riittävyys diabeteksestä sairautena, verensokereista ja ketoaineista. Hoidonohjauksessa tiedonsaanti diabeteksestä sairautena, tavoiteverensokeritasosta ja matalan verensokerin hoidosta koettiin riittäväksi. Edellä mainittujen asioiden kohdalla kukaan vastaajista ei ollut osittain tai täysin eri mieltä tiedonsaannin riittävydestä. Muiden kysytyjen asioiden kohdalla yksittäiset vastaajat olivat täysin tai osittain eri mieltä tiedonsaannin riittävydestä. Vastausten perusteella tiedonsaanti ketoaineiden mittaamisesta ja niiden merkityksestä elimistölle oli riittämättömintä ja jäivät vastaajille epäselvimmiksi. Ketoaineiden mittaamisesta kaksi vastaajaa oli osittain eri mieltä tiedonsaannin riittävydestä. Ketoaineiden merkityksestä elimistölle yksi vastaaja oli täysin eri mieltä ja kolme vastaajaa osittain eri mieltä tiedonsaannin riittävydestä. Tiedon jakaminen diabeteksestä sairautena, verensokereista ja ketoaineista voidaan ajatella onnistuneen hyvin ja olleen riittävää, koska kaikkien osa-alueiden kohdalla yli kymmenen vastaajaa on ollut osittain tai täysin samaa mieltä tiedonsaannin riittävydestä. Suurinta hajontaa vastausten suhteen oli korkean verensokerin hoidosta sekä ketoaineiden merkityksestä elimistölle.

Taulukko 4. Tiedonsaannin riittävyys ravinnosta ja insuliineista (vastaajien lukumäärä).

Saitte tarpeeksi tietoa	n	täysin eri mieltä	osittain eri mieltä	osittain samaa mieltä	täysin samaa mieltä
Hiilihydraattien laskeminen	15	0	1	1	13
Ravinnon laatu	15	0	0	4	11
Insuliinien vaikutus elimistössä	15	0	1	7	7
Insuliinien pistäminen (Välineet, pistospaikat)	15	0	0	2	13
Insuliinien vaikutusajat	15	1	0	6	8
Insuliinien säilytys	15	0	1	6	8

Taulukossa 4 esitetään tiedonsaannin riittävyys ravinnosta ja insuliineista. Hoidonohjauksessa tiedonsaanti ravinnon laadusta sekä insuliinin pistämisestä koettiin riittäväksi. Näiden osa-alueiden kohdalla kukaan vastaajista ei vastannut olevansa täysin tai osittain eri mieltä tiedonsaannin riittävydestä. Ravinnon laatua koskevan väittämän kohdalla 11 vastaajaa oli täysin samaa mieltä tiedon riittävydestä ja 4 vastaajaa osittain samaa mieltä. Insuliinien pistämistä koskevan väittämän kohdalla 13 vastaajaa oli täysin samaa mieltä tiedonsaannin riittävydestä ja kaksi vastaajaa osittain samaa mieltä. Hiilihydraattien laskemisesta, insuliinien vaikutuksesta elimistössä, insuliinien vaikutusajoista ja insuliinien säilytyksestä yksittäiset vastaajat olisivat tarvinneet enemmän tietoa. Kaikkien kysytyjen osa-alueiden kohdalla yli kymmenen vastaajaa vastasi olevansa osittain tai täysin samaa mieltä tiedonsaannin riittävydestä, joten tiedon jakaminen ravinnosta ja insuliineista oli pääosin riittävää. Selkeimmin täysin samaa mieltä tiedonsaannin riittävydestä vastaajat olivat hiilihydraattien laskemisesta, ravinnon laadusta sekä insuliinien pistämisestä. Nämä kolme osa-alueita toistuvat osastolla useimmin päivittäisen ohjauksen yhteydessä, joten näistä hoitohenkilökunta keskustelelee perheiden kanssa monesti päivässä.

Taulukko 5. Tiedonsaannin riittävyys liikunnasta, erityistilanteista, sosiaalietuksista sekä kotilomaohjeista (vastaajien lukumäärä).

Saitte tarpeeksi tietoa	n	täysin eri mieltä	osittain eri mieltä	osittain samaa mieltä	täysin samaa mieltä
Liikunnan vaikutus verensokeriin	15	0	1	6	8
Erytistilanteet (mm. infektiot, juhlat)	15	0	1	12	2
Sosiaaliuudet/-tuet	15	0	2	4	9
Kotilomaohjeet	15	0	1	5	9

Taulukossa 5 esitetään tiedonsaannin riittävyys liikunnasta, erityistilanteista, sosiaalietuksista sekä kotilomaohjeista. Täysin tai osittain eri mieltä tiedonsaannin riittävydestä yksittäiset vastaajat olivat liikunnan vaikutuksesta verensokeriin, erityistilanteista sekä kotilomaohjeista. Myös sosiaalietuksista ja -tuista olisi kaivattu lisää tietoa, vastaajista kaksi oli osittain eri mieltä niistä saadun tiedon riittävydestä. Näidenkin osa-alueiden kohdalla ylikymmenen vastaajaa oli osittain tai täysin samaa mieltä tiedonsaannin riittävydestä. Suurinta hajonta vastausten osalta oli liikunnan vaikutuksesta verensokeriin sekä sosiaalietuksista ja -tuista.

6.2.3 Hoidonohjaukseen käytetty aika ja menetelmät

Hoidonohjaukseen eri ammattiryhmien osalta käytetyn ajan riittävyyteen vastaajat olivat pääasiassa tyytyväisiä. Jokaisen ammattiryhmän kohdalla yli kymmenen vastaajaa oli osittain tai täysin samaa mieltä hoidonohjaukseen käytetyn ajan riittävydestä. Lääkärin, hoitohenkilökunnan ja ravitsemusterapeutin ohjausajan riittävydestä kaksi vastaajaa oli osittain eri mieltä. Sosiaalityöntekijän kohdalla kukaan vastaajista ei ollut täysin tai osittain eri mieltä ohjausajan riittävydestä. Kuitenkin taulukossa 5 ilmenee, että sosiaalietuksista ja -tuista annetun tiedon riittävydestä kaksi vastaajaa oli osittain eri mieltä. Vastaukset on esitetty taulukossa 6.

Taulukko 6. Hoidonohjauksen käytetyn ajan riittävyys ammattiryhmittäin (vastaajien lukumäärä).

Ohjaukseen oli varattu riittävästi aikaa eri osa-alueilla	n	täysin eri mieltä	osittain eri mieltä	osittain samaa mieltä	täysin samaa mieltä
Lääkäri	15	0	2	2	11
Hoitohenkilökunta	15	0	2	3	10
Ravitsemusterapeutti	15	0	2	0	13
Sosiaalityöntekijä	15	0	0	2	13

Ohjausmenetelmien tarpeellisuudesta vastaajat olivat pääasiassa täysin samaa mieltä. Käytettyjen ohjausmenetelmien kohdalla vastaajat ovat olleet osittain tai täysin samaa mieltä keskustelun, yksilöohjauksen sekä käytännönharjoittelujen tarpeellisuudesta. Vastaukset on esitetty taulukossa 7.

Taulukko 7. Ohjausmenetelmien tarpeellisuus (vastaajien lukumäärä).

Käytetyt ohjausmenetelmät olivat tarpeellisia	n	täysin eri mieltä	osittain eri mieltä	osittain samaa mieltä	täysin samaa mieltä
Keskustelu	15	0	0	2	13
Yksilöohjaus	15	0	0	2	13
Käytännön harjoittelut	15	0	0	1	14

Hoitohenkilökunnan ohjauksen yhdenmukaisuuden ja heiltä saadun tuen vastaukset esitetään taulukossa 8. Vastaajista kolme oli osittain eri mieltä hoidonohjauksen yhdenmukaisuudesta. Saatu tuki koettiin pääasiassa hyväksi, vastaajista kaksi oli osittain eri mieltä siitä, että koko perheen tuen tarve huomioitiin ohjauksessa. Yli kymmenen vastaajaa oli sekä ohjauksen yhdenmukaisuudesta että hoitohenkilökunnalta saadusta tuesta osittain tai täysin samaa mieltä, joten muutamaa vastaajaa lukuun ot-

tamatta voidaan todeta yhdenmukaisuuden ja perheiden tukemisen toteutuneen hyvin.

Taulukko 8. Hoitohenkilökunnan ohjauksen yhdenmukaisuus ja heiltä saatu tuki (vastaajien lukumäärä).

Ohjauksen yhdenmukaisuus ja saatu tuki	n	täysin eri mieltä	osittain eri mieltä	osittain samaa mieltä	täysin samaa mieltä
Hoitohenkilökunnalta saamane ohjaus oli yhdenmukaista	15	0	3	8	4
Koko perheen tuen tarve huomioitiin ohjauksessa	15	0	2	1	12

Taulukossa 9 on esitetty vastaajien kokemukset ohjausmateriaalien hyödyllisyydestä. Materiaalit koettiin pääasiallisesti hyödyllisiksi, vain yksi vastaaja oli osittain eri mieltä niiden hyödyllisyydestä.

Taulukko 9. Ohjausmateriaalin hyödyllisyys (vastaajien lukumäärä).

Jaettu ohjausmateriaali oli hyödyllistä kotona selviytymistä ajatellen	n	täysin eri mieltä	osittain eri mieltä	osittain samaa mieltä	täysin samaa mieltä
Oppaat	15	0	1	2	12
Monisteet	15	0	1	3	11

6.2.4 Hoidonohjaus kotiutustilanteessa

Pääasiassa vastaajat kokivat samaansa hoidonohjaukseen kotiutusvaiheessa riittäväksi, yksittäiset vastaajat olivat täysin tai osittain eri mieltä verensokerin omaseurannan ja jatkohoidon ohjauksesta. Yksi vastaaja oli täysin eri mieltä verensokerin omaseurannan selkeästä ohjeistuksesta kotiutustilanteessa. Yksi vastaaja oli osittain eri mieltä jatkohoidon selkeästä ohjeistuksesta. Vastaukset on esitetty taulukossa 10.

Taulukko 10. Ohjaus kotiutustilanteessa (vastaajien lukumäärä).

Kotiutumistilanteessa oli selkeät ohjeet	n	täysin eri mieltä	osittain eri mieltä	osittain samaa mieltä	täysin samaa mieltä
Verensokerin omaseurannasta	15	1	0	2	12
Insuliinien annosteluohjeista	15	0	0	2	13
Hoitotarvikkeiden hankinnasta	15	0	0	2	13
Todistuksista	15	0	0	1	14
Yhteydenottomahdollisuuksista	15	0	0	0	15
Jatkohoidosta	15	0	1	4	10

6.2.5 Lasten, nuorten ja perheiden avointen vastausten tulokset

Avoimiin kysymyksiin saatiin yhteensä 17 vastausta, joista toisissa kerrottiin pitkästi ajatuksia hoidonohjauksesta. Vastaukset saattoivat sisältää paljon informaatiota ohjauksen eri osa-alueiden toteutumisesta.

Taulukossa 11 esitetään vastauksista muodostetut pääluokat. Pääluokkien jälkeen taulukossa kerrotaan, kuinka monta mainintaa kyseiseen pääluokkaan kuuluvasta asiasta avoimien kysymyksien vastauksista löydettiin.

Taulukko 11. Lasten, nuorten ja perheiden (n=15) kokemukset saamastaan hoidonohjauksesta. Luokiteltujen mainintojen lukumäärä.

Pääluokat vastaajien kokemuksista	Lukumäärä
Riittämätön tiedonsaanti	7
Ohjauksen ristiriitaisuus	6
Tuen saanti	5
Materiaalit	3

Tiedonsaanti

Seitsemässä vastauksessa mainittiin puutteet ohjauksessa ja tiedonsaannissa. Puutteita koettiin olevan ohjauksen selkeydessä ja käytännönläheisyydessä. Sairaus muutti

koko perheen arjen, sen aloittamiseen kotona sairauden kanssa toivottiin lisää käytännönläheisiä ohjeita. Lisää selkeää tietoa kaivattiin ketoaineiden kotihoidosta, insuliinien vaikutusajoista ja säilytyksestä, verensokerin omaseurannasta kotona, jatkohoidosta osastohoidon jälkeen sekä sosiaaliasioista. Biopankkiin liittyvien lomakkeiden täyttäminen koettiin erittäin epäselväksi. Tiedonsaanti sairaspäiviin varautumisesta koettiin hyvin ohjeistetuiksi, mutta juhlissa toimiminen ja erityisen aktiivisiin päiviin varautumisen ohjeistaminen jäi riittämättömäksi.

” Kaikki hoitajat eivät olleet perillä hiilihydraattien laskemisesta, joka aiheutti epävarmuutta. Hiilihydraattien laskeminen oli myös aika suurpiirteistä, vaikka kyseessä taapero. Edelleen hiukan epäselvää, miten erityisen aktiivisiin päiviin tulisi varautua. Erityistilanteista sairaudet ohjeistettiin hyvin, mutta toimiminen juhlissa tms., joissa paljon hiilihydraatteja jäi epäselväksi. (Kuinka paljon insuliinia uskaltaa antaa kerralla pienelle lapselle?) ”

” Biopankki- näytteiden lomakkeissa oli hirveän epäselvää, mikä lappu täytetään ja mihin nämä laitetaan. 1/2 vuotta diagnoosin jälkeen täyttelen edelleen lappuja, kun ei osastolla ohjeistettu oikein. ”

Ohjauksen ristiriitaisuus

Kuudessa vastauksessa mainittiin, että lastenosaston hoitajien ohjaus ei ollut täysin yhdenmukaista. Vastaajien mukaan hoitajilla oli eriävät käsitykset muun muassa siitä, milloin verensokeri on liian matala tai korkea ja miten siihen reagoidaan. Hoitajien koettiin arvioivan ruuan hiilihydraatteja eri tavalla. Vastaajista osa myös koki, että hoitajat eivät puhuneet asioista keskenään, koska asiat eivät järjestyneet sovitulla tavalla.

”Osastolla hoitajista oli erilaiset käsitykset missä vaiheessa sokerit olivat liian matalalla tai liian korkealla mikä hieman aiheutti hämmennystä, ja osa hoitajista laski ruoan hiilarit eri määrillä.”

” Puhe oli henkilökunnan puolelta, että lähipiiri voisi osallistua opetustilanteisiin, jossakin kohtaa kuitenkin hlökunta ei ollut keskenään niistä puhuneet, niin se ei jär-

jestynytään. Mikä oli sääli, koska lähipiiri olisi juuri kaivannut sitä tietoa myös, kun ovat läheisissä tekemisissä sairastuneen kanssa.”

Tuen saanti

Perheiden vastauksissa sairauden kanssa jaksaminen ja siinä tukeminen nostettiin esiin. Vastaajista viisi mainitsi vastauksessaan järkytyksen, shokin, toivottomuuden tai oman jaksamisensa. Enemmän tukea ja neuvoa toivottiin arjen aloitukseen koto-
na, elämän uudelleen järjestämiseen. Toisaalta hoitajien kanssa käydyt keskustelut auttoivat sairastumisen aiheuttaman epätoivon ja surun yli tai ainakin hieman eteen-
päin.

” Osastohoito kesti viikon ja sinä aikana jo lapsen (sekä äidin) vointi koheni niin, että pari lisäoppituntia olisi kyllä jaksanut. Tai olisiko mahdollista saada vaikkapa ensimmäisen polikl. käynnin yhteyteen lyhyen ajan jossa aikuisilla olisi tilaisuus jutella mieltä painavista asioista lapsen kuulematta? Osastolla kysyttiin halukkuutta jutella psykologin kanssa. Myöhemmin joko se tai keskustelu d-hoitajan kanssa kahdestaan voisi tuoda apua, kun d:n kanssa tulee vastaan väsymys, ehkä jonkinlainen toivottomuuskin. Kun tajutaan, ettei tämä tasoitu/parane/helpota, vaan sen kanssa on vain löydettävä oma tapansa luovia. Ja toki tämän kanssa pärjää. Sitten jos/kun tulee seinä vastaan oman jaksamisen kanssa, auttaisi, jos olisi valmiiksi tieto, että d-aiheinen keskustelutuokio järjestyy.”

” Kiitos hoitajille henkisestä tuesta ja keskusteluista. Ne auttoivat sairastumisen aiheuttaman epätoivon ja surun yli tai ainakin hieman eteenpäin. :) Prosessihan jatkui ja jatkuu yhä.”

Materiaalit

Ohjauksessa käytetyt materiaalit mainittiin kolmessa vastauksessa. Materiaaleilta kaivattiin selkeyttä, oppaita ja monisteita koettiin olevan liikaa. Toisaalta vastauksista kävi ilmi, että joistakin tärkeistä asioista, kuten insuliinien vaikutuskäyristä, kirjallista materiaalia ei jaettu. Myös lääkärin läpi käymistä asioista toivottiin kirjallista materiaalia jaettavaksi.

” *Oppaita ja monisteita aivan liikaa, joissa monissa kuitenkin samoja asioita -> yhdet selkeät ohjeet ja yksi selkeä info sairaudesta*”

” *Lääkäri kävi todella pikaisesti läpi hänelle selvästi "pakollisen" paperinipun. Otin muutamista tärkeistä valokuvat, mutta olisi ollut hyvä saada koko tietopaketti itselle mukaan.*”

6.2.6 Kyselyyn vastanneiden hoitajien taustatiedot

Kehittämistehtävässä kartoitettiin lastenosaston hoitajien diabetesohjausosaamista lomakekyselyin. Kyselylomakkeita lähetettiin yhteensä 31 hoitajalle. Kyselyyn vastasi 22 hoitajaa, vastausprosentiksi muodostui 71.

Vastaajista 18 (82 %) oli sairaanhoitajia ja 4 (18 %) lasten- tai lähihoitajia. Täysiä työvuosia lastenosastolla vastaajilla oli yhdestä vuodesta 37 vuoteen. Vastaajista kymmenen (48 %) oli työskennellyt lastenosastolla alle kymmenen vuotta ja 11 (52 %) 11–40 vuotta. Yksi vastaajista jätti vastaamatta työvuosia koskevaan kysymykseen. Vastaajientaustatiedot on esitetty taulukossa 12. Taulukko 12. Vastaajien taustatiedot

Taustatiedot	n	%
Ammattinimike (n=22)		
Sairanhoitaja	18	82
Lasten-/lähihoitaja	4	18
Työkokemus lastenosastolla, täydet työvuodet (n=21)		
–10	10	48
11–40	11	52

6.2.7 Hoitohenkilökunnan tietojen riittävyys diabeteksestä ja hoidonohjauksesta

Kysymyksiin ketoasidoosin hoidosta ja ravinnon laadusta jätti vastaamatta yksi vastaaja, muihin kysymyksiin vastasivat kaikki. Vastaukset on esitetty taulukoissa 13–15. Kyselylomakkeen rakenteen mukaisesti taulukot on jaettu kolmeen osioon, jotka ovat alkuvaiheen hoito ja verensokerit, ketoaineet ja ravinto sekä insuliinit ja erityis-tilanteet.

Taulukosta 13 selviää, että erityisesti lisää tietoa kaivattiin alkuvaiheen tutkimuksista ja näytteistä, 11 vastaajaa oli täysin tai osittain eri mieltä tietojensa riittävydestä. Yli kolmasosa vastaajista koki tarvitsevansa lisää tietoa myös diabeteksestä sairautena, kahdeksan vastaajaa oli täysin tai osittain eri mieltä tietojensa riittävydestä diabeteksestä sairautena. Muiden osa-alueiden osalta vastaajat olivat suurimmaksi osaksi osittain tai täysin samaa mieltä tietojensa riittävydestä ohjatakseen diabetekseen sairastunutta lasta, nuorta ja perhettä. Verensokerin seurannasta hoitohenkilökunta koki tietonsa parhaimmaksi, 20 vastaajaa oli osittain tai täysin samaa mieltä tietojensa riittävydestä.

Taulukko 13. Hoitohenkilökunnan tietojen riittävyys alkuvaiheen hoidosta ja verensokereista (vastaajien lukumäärä).

Diabetesohjauksen osa-alueet	n	täysin eri mieltä	osittain eri mieltä	osittain samaa mieltä	täysin samaa mieltä
Alkuvaiheen tutkimukset ja näytteet	22	4	7	6	5
Diabetes sairautena	22	1	7	8	6
Hoitojakson sisältö ja rakenne	22	0	4	6	12
Verensokerin seuranta (mittaaminen, mittarit)	22	0	2	10	10
Tavoiteverensokeritaso	22	1	3	9	9
Matalan verensokerin oireet	22	0	3	7	12
Matalan verensokerin hoito	22	0	3	7	12
Verensokerin omaseuranta	22	1	3	9	9

Hoitohenkilökunnan tietojen riittävyys ketoaineista ja ravinnosta koettiin pääosin riittäväksi. Kahdeksan vastaajaa, yli kolmasosa vastaajista, koki tarvitsevansa lisää tietoa ketoaineiden merkityksestä elimistölle. Vastaukset on esitetty taulukossa 14.

Taulukko 14. Hoitohenkilökunnan tietojen riittävyys ketoaineista ja ravinnosta (vastaajien lukumäärä).

Diabetesohjauksen osa-alueet	n	täysin eri mieltä	osittain eri mieltä	osittain samaa mieltä	täysin samaa mieltä
Ketoaineiden mittaaminen	22	0	1	9	12
Ketoaineiden merkitys elimistölle	22	0	8	9	5
Ketoasidoosin hoito	21	1	5	11	4
Hiihihydraattien laskeminen	22	0	2	7	13
Ravinnon laatu	21	0	2	9	10

Taulukosta 15 selviää, että erityisesti diabetesrekisteristä ja biopankista tarvitaan lisää tietoa. Diabetesrekisteristä kysyttäessä 12 vastaajaa oli täysin tai osittain eri mieltä tietojensa riittävydestä, biobankin kohdalla vastaajia oli 13. Kahdeksan vastaajaa tarvitsee lisää tietoa myös insuliinien vaikutusajoista.

Taulukko15. Hoitohenkilökunnan tietojen riittävyys insuliineista sekä erityistilanteista (vastaajien lukumäärä).

Diabetesohjauksen osa-alueet	n	täysin eri mieltä	osittain eri mieltä	osittain samaa mieltä	täysin samaa mieltä
Insuliinin vaikutus elimistössä	22	0	4	13	5
Insuliinin pistäminen (välineet, pistospaikat)	22	1	1	9	11
Insuliinien vaikutusajat	22	1	7	8	6
Insuliinien säilytys	22	0	3	11	8
Liikunnan vaikutus verensokereihin	22	0	0	13	9
Erytyistilanteet (mm. infektiot, juhlat)	22	0	5	10	7
Diabeetikoiden ohjaukseen osallistuva työryhmä	22	1	3	13	5
Diabetesrekisteri	22	5	7	7	3
Biopankki	22	5	8	6	3
Kotilomien ohjeet	22	2	5	9	6

Taulukoista 13–15 selviää, että lähes jokaisesta osa-alueesta joku vastaajista kaipasi lisää tietoa, ainoastaan liikunnan vaikutuksesta verensokereihin kaikki hoitajat kokivat tietojensa olevan riittävää, tämän kysymyksen kohdalla kaikkien vastaukset olivat osioissa osittain tai täysin samaa mieltä. Matalan verensokerin oireet ja hoito sekä ketoaineiden mittaaminen oli hoitohenkilökunnalla parhaiten tiedossa, vaikka niidenkin kohdalla vastauksia oli myös sarakkeessa osittain eri mieltä. Myös hiilihydraattien laskeminen ja ravinnon laatu oli vastaajien kokemuksen mukaan melko hyvin hallussa.

6.2.8 Hoidonohjaukseen käytettävissä oleva aika ja materiaalit sekä perheiden tukeminen

Diabeetikoiden ohjaukseen koettiin melko yleisesti olevan liian vähän aikaa. Vastaajista 13 oli täysin tai osittain eri mieltä siitä, että diabeetikoiden ohjaukseen on riittävästi aikaa. Avoimien kysymysten vastauksista selviää, että diabeetikkojen koetaan

välillä hukkuvan muiden potilaiden joukkoon eikä heidän ohjaukseensa pysty panostamaan kunnolla. Diabeetikoiden ohjauksen koetaan olevan tärkeää ja vaativan kunnolla aikaa, jotta ohjaukseen pystyy panostamaan kunnolla. Perheiden tukeminen uudessa elämäntilanteessa, joka jatkuu läpi elämän, koettiin tärkeäksi ja jäävän joidenkin perheiden kohdalla riittämättömäksi.

Taulukko 16. Diabeetikoiden ohjaukseen käytössä oleva aika ja materiaalit.

Aika ja materiaalit ohjauksessa	n	täysin eri mieltä	osittain eri mieltä	osittain samaa mieltä	täysin samaa mieltä
Osastolla olevat ohjaukseen liittyvät materiaalit ovat selkeät	22	1	5	14	2
Materiaalit ja hoitovälineet ovat helposti löydettävissä	22	0	5	12	5
Diabeetikoiden ohjaukseen on riittävästi aikaa	22	1	12	8	1
Pystyn tukemaan perhettä uudessa elämäntilanteessa	22	0	6	14	2

6.2.9 Hoidonohjaus kotiutuksessa

Taulukosta 17 selviää hoitohenkilökunnan tietojen riittävyys kotiutustilanteen ohjauksessa. Kotiutustilanteen hoidonohjauksessa tietonsa koki riittäviksi suurin osa vastaajista. Kotiutustilanteessa jaettavista todistuksista tarvittiin lisää tietoa, kymmenen vastaajaa oli täysin tai osittain eri mieltä tietojensa riittävydestä todistusten suhteen. Vastaajista kuusi tarvitsee lisää tietoa hoitotarvikkeiden hankinnan ohjaamisesta.

Taulukko 17. Hoidonohjausosaaminen kotiutustilanteessa (vastaajien lukumäärä).

Hoidonohjaus kotiutukses- sa	n	täysin eri mieltä	osittain eri mieltä	osittain samaa mieltä	täysin samaa mieltä
Verensokerin omaseuranta	22	0	2	8	12
Insuliinin annosteluohjeet	22	0	2	10	10
Hoitotarvikkeiden hankinta	22	2	4	10	6
Todistukset	22	3	7	11	1
Yhteydenottomahdollisuudet	22	0	1	9	12
Jatkohoito	22	0	4	9	9

6.2.10 Hoitohenkilökunnan avointen vastausten tulokset

Hoitohenkilökunnan kyselystä avoimia vastauksia saatiin yhteensä 31. Taulukossa 18 on esitetty hoitohenkilökunnan vastauksista muodostetut pääluokat ja lukumäärä, kuinka monta kertaa kyseessä olevaan pääluokkaan luokiteltu vastaus on esiintynyt.

Taulukko 18. Hoitohenkilökunnan kokemukset hoidonohjausosaamisestaan. Luokiteltujen mainintojen lukumäärä.

Pääluokat vastaajien kokemuksista	Lukumäärä
Koulutus	21
Perheiden riittävä tukeminen ja oh- jaukseen käytettävissä oleva aika	8
Tutkimukset ja näytteet	5
Todistukset	3
Materiaalit ja ohjeet	2

Koulutus

Selvästi suurimmaksi pääluokaksi hoitohenkilökunnan vastauksista muodostui koulutuksen tarve diabeteksen hoidosta ja ohjauksesta. Tämä mainittiin vastauksissa 21 kertaa. Avointen kysymysten täydentävissä vastauksissa haluttiin lisää tietoa yleisesti kaikesta diabetekseen liittyvästä perehdytyksen, koulutuksen tai luentojen muodossa. Vastaajat kirjoittivat haluavansa diabeteksestä perehdytystä, ohjausta tai koulutusta lääkäriltä tai diabeteshoitajalta. Koulutusta haluttiin diabeteksestä sairautena, diabeteksen hoidosta, uusista laitteista, mittareista ja pistimistä sekä diabeetikoiden hoitoon kuuluvista näytteistä. Tärkeänä pidettiin myös sitä, että hoitaa diabeetikoita ja saa sitä kautta kokemusta ja osaamista diabeetikoiden hoidosta ja ohjauksesta. Myös suoria toiveita esitettiin siitä, mitä kehitettävän käsikirjan tulisi sisältää.

”Lisää tietoa mitä tutkimuksia ja näytteitä potilaalta otetaan diabeteksen alkuvaiheessa, esim. luettelon mallissa. Ohjekirjaan olisi kiva saada potilaalle pidettävistä ohjauskerroista tiedot, mitä milläkin ohjauskerralla käydään läpi.”

”Perehdytystä, koulutusta, pitäisi hoitaa ko. potilasryhmää, jotta käytäntö tulisi tuuksi.”

Perheiden riittävä tukeminen ja ohjaukseen käytettävissä oleva aika

Perheiden tukeminen ja ohjaukseen käytettävissä oleva aika mainittiin vastauksissa kahdeksan kertaa. Vastauksissa esiin nousi se, että diabetekseen sairastunut lapsi ja perhe tarvitsevat paljon tukea ja toistoja elinikäisen sairauden hoidon opetteluun eikä siihen tunnu muiden potilaiden hoitamisen ohella olevan riittävästi aikaa. Diabeetikoihin ei ehdi vastausten mukaan keskittyä niin paljon kuin olisi tarve ja he hukkuvat massaan osastolla.

”Yleensä liian paljon muita potilaita samaan aikaan, joten ei ehdi keskittyä diabeetikoihin niin paljon kuin he tarvitsisivat aikaa.”

”Välillä Diabeetikot hukkuvat massaan osastolla. eivätkä perheet ehkä saa tarpeeksi tarvitsemaansa tukea ja läsnäoloa.”

”Tuore diabeetikko tarvisi oman hoitajan kokopäiväisesti ne ensimmäiset päivät os:lla.”

”Kiireessä ohjaukseen ei ole riittävästi aikaa. Diabeetikkojen perheille elinikäisen sairauden hoitamisen opettelu vaatii usein aikaa ja toistoja. Alussa ohjaukseen ja keskusteluun käytetty aika turvaa diabeetikon ja perheen elämää jatkossa.”

” Tuntuu edelleen, että perheet tarvitsevat paljon tukea ja kaikkien perheiden kohdalla riittävä tuen antaminen ei onnistu täydellisesti.”

Tutkimukset ja näytteet

Avoimien kysymysten vastauksissa tutkimukset ja näytteet mainittiin viisi kertaa. Vastauksista kävi ilmi, että alkuvaiheessa tehtävistä tutkimuksista ja otettavista näytteistä haluttiin esimerkiksi luetteloja, missä kävisi ilmi, mitä tutkimuksia ja näytteitä diabeetikoista otetaan. Diabetesrekisteristä ja biopankista toivottiin kattavaa tietopakettia; mitä ja miksi tutkitaan ja mitä hyötyä tutkimuksesta on. Myös ketoasidoosihoidon aikaisista näytteistä haluttiin tietoa.

”Ketoasidoosin hoito: mitä näytteitä potilaasta otetaan ja kuinka usein.”

”Tietoa mm. diabetesrekisteriin ja biopankkiin liittymisestä, esim. milloin ja miten liitytään, mistä löytyy tarvittavat kaavakkeet ym. Kotilomalle lähtiessä potilaalle annetaan ohjeistus insuliineista, mitä muuta pitää huomioida, kun potilas menee kotilomalle. Diabeetikon ohjaaminen esim. kuume tai oksennustaudissa?”

”Perinpohjaisen selonteon insuliinin vaikutuksista elimistössä. Diabetesta on tutkittu paljon, ja tälläkin saralla tietoa on varmaan tullut lisää. Diabetesrekisteristä ja biopankista kattavan tietopaketin: mitä tutkitaan/mitkä näytteet osoittavat mitä-kin/mitä perhe saa tietää/mitä hyötyä tutkimuksesta on ollut Suomessa/ ja missä tutkimuksessa mennään tällä hetkellä.”

Todistukset

Todistukset muodostuivat avoimien kysymysten perusteella yhdeksi pääluokaksi, ne mainittiin kolmessa vastauksessa. Vastauksissa toivottiin infoa siitä, mihin perhe tar-

vitsee lääkärin kirjoittamia todistuksia ja mitä todistukset sisältävät. Perheelle annettavista todistuksista toivottiin myös selkeämpää ohjeistusta ja tietoa.

”Selkeämpi ohjeistus jatkohoidosta ja saatavista todistuksista.”

”Todistukset tekee pääasiassa lääkäri. Niistä voisi saada infon, esim. mitä B-lausunto sisältää. Yleensä, miten vanhemmat toimivat todistusten kanssa.”

Materiaalit ja ohjeet

Materiaalit ja ohjeet mainittiin kahdessa vastauksessa. Osan materiaaleista koettiin olevan melko vanhoja tai osastolla itse kopioituja.

6.2.11 Yhteenveto hoidonohjausta kartoittavan kyselyn päätuloksista

Lasten, nuorten ja perheiden vastauksista käy ilmi, että hoidonohjauksen koettiin pääasiallisesti olleen hyvää ja toteutuneen hyvin. Joukossa oli yksittäisiä vastauksia, joissa vastaaja koki, ettei saanut kysytystä asiasta mitään tietoa. Tärkeimpänä huomiona perheiden kyselyssä esille nousee hoidonohjauksen ristiriitaisuus muun muassa tavoiteverenokeritasossa ja verenokeriarvoihin reagoinnissa. Keskustelujen ja henkisen tuen koettiin olleen sairaalassaoloaikana erityisen tärkeää ja auttavan diabetesdiagnoosin aiheuttaman järkytyksen käsittelyssä. Lapsen saadessa diabetesdiagnoosin, on sairastuneen ja hänen perheensä kannalta olennaista, että hoitohenkilökunnalla on yhtenäiset hoito-ohjeet. Perheiden hämmennys uudessa elämäntilanteessa lisääntyy, mikäli he saavat paljon erilaisia ohjeita.

Hoitohenkilökunnan vastausten perusteella tarvetta tiedon lisäämisestä diabeteksen hoitoon ja ohjaukseen on paljon. Hoitohenkilökunta tarvitsee lisää tietoa lähes kaikesta diabetekseen liittyvästä itse sairaudesta kotiutukseen. Erityisen paljon tietoa kaivattiin alkuvaiheen tutkimuksista ja näytteistä sekä diabetesrekisteristä ja biopankista. Kotiutuksen yhteydessä jaettavissa todistuksissa oli myös epäselvyyttä ja niistä toivottiin käsikirjaan erikseen osio, missä kerrotaan, mitä perhe todistuksilla tekee. Hoitohenkilökunnan vastauksista käy myös ilmi, että diabeteksen hoitoon liittyvien asioiden koettiin olevan vain harvojen tiedossa, jolloin hoito ja ohjaaminenkin koet-

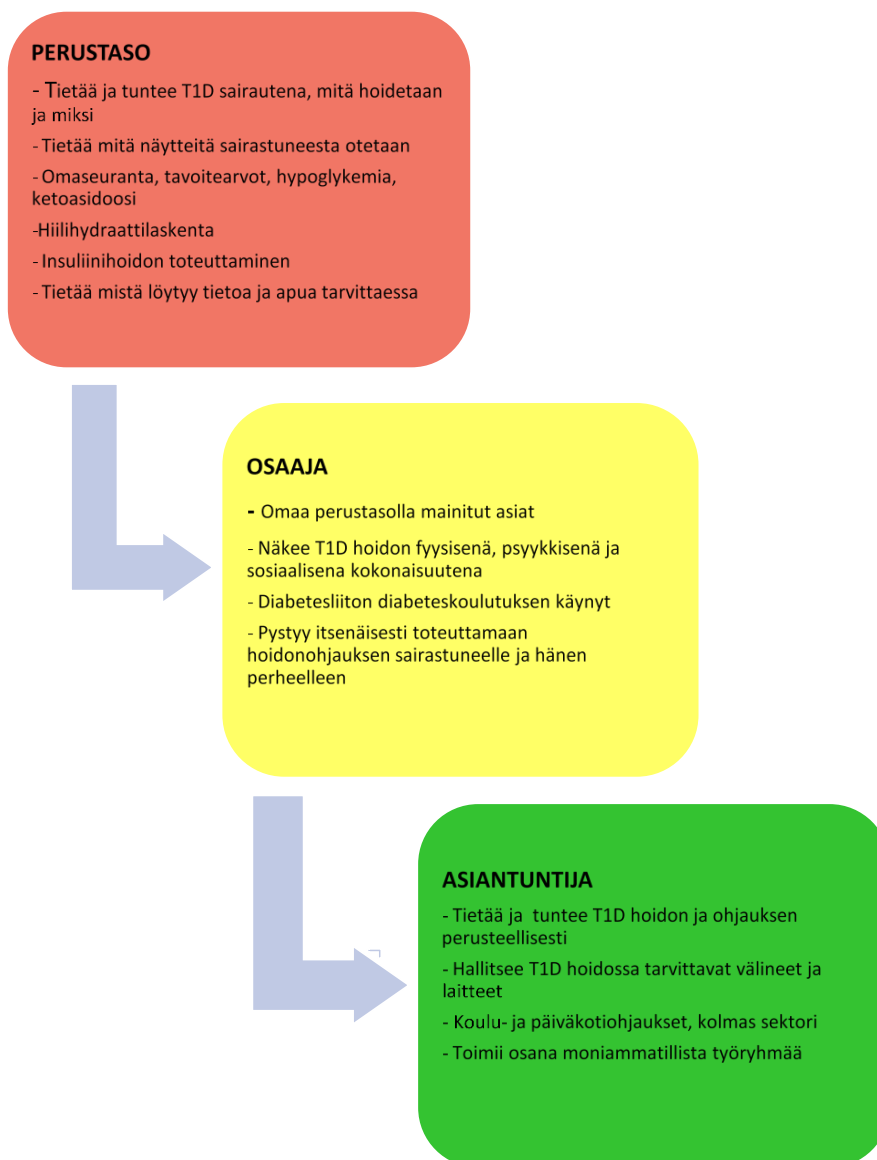
tiin hankalammaksi. Selkeä johtopäätös hoitohenkilökunnan kyselyiden tuloksista on koulutuksen tarve diabeteksen hoitoon ja ohjaukseen liittyvistä asioista.

Diabeetikoiden ohjaukseen koettiin hoitohenkilökunnan keskuudessa olevan liian vähän aikaa, koska samanaikaisesti on paljon muita potilaita hoidettavana eikä diabeetikoihin pysty keskittymään niin paljon kuin tarvitsee laadukkaan hoidonohjauksen toteutumiseksi. Aika on subjektiivinen kokemus, joten ajankäyttö ja sen kokeminen riippuvat paljon henkilöstä itsestään. Ajan käyttöä olisi voinut selvittää tarkemmin kysymällä, miten, mihin ja kuinka paljon hoitohenkilökunta käyttää aikaa diabeetikoiden ohjaukseen ja mihin kokevat tarvitsevänsä sitä lisää.

Vaikka hoitohenkilökunnan vastauksista voi päätellä, että osa kokee tietojensa diabeteksestä olevan puutteelliset laadukkaan hoidonohjauksen toteuttamiseksi, diabetekseen sairastuneet lapset, nuoret ja perheet pääasiallisesti kokivat hoidonohjauksen olleen riittävää ja asianmukaista. Diabetesdiagnoosin voi saada vain kerran, joten lapsilla, nuorilla ja perheillä ei ole vertailukohtaa hoidonohjauksesta diagnoosihetkellä.

6.3 Diabeteksen hoidonohjauksen käsikirja ja sen arviointi

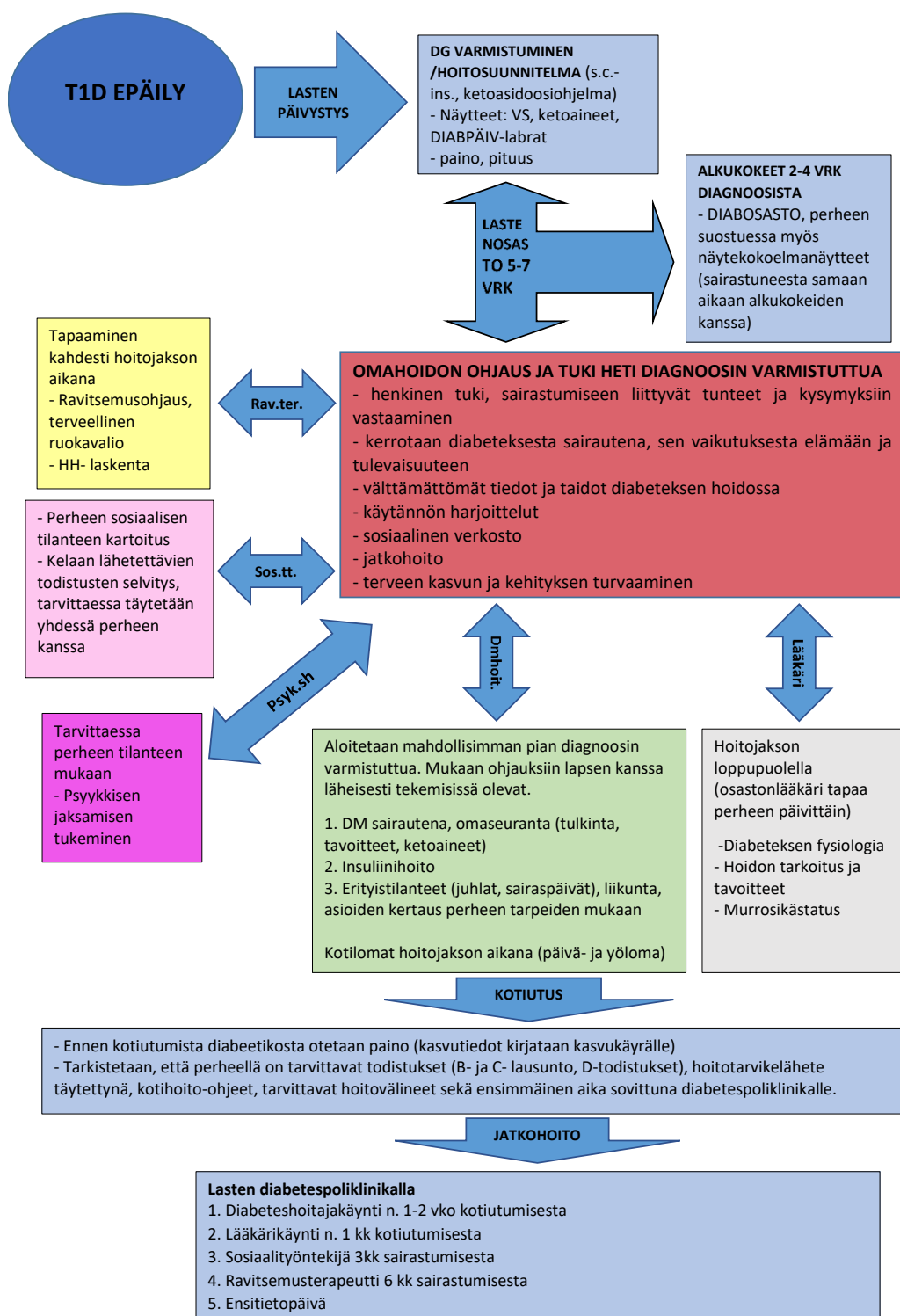
Kehittämistehtävän tarkoituksena oli tuottaa lastenosastolle diabeteksen hoidonohjauksen käsikirja. Käsikirja saatiin valmiiksi syyskuussa 2018 ja se esiteltiin lastenosaston henkilökunnalle lokakuussa 2018. Käsikirjan tuottamisprosessin aikana asiantuntijatyöryhmässä pohdittiin käsikirjan sisällön lisäksi paljon myös sitä, miksi käsikirja tehdään. Toukokuussa 2018 työryhmä määrittä lastenosaston diabeteksen hoidonosaamisen tasot (kuvio 6), joiden pohjalta muodostuivat myös käsikirjan tarkoitus ja tavoite. Käsikirjan tavoitteena on tarjota perustason tiedot mahdollisimman helposti ja riittävän yksinkertaisesti, jotta ne on helppo lukea ja sisäistää ja jotka vaaditaan diabeteksen hoidon ja ohjauksen perustason saavuttamiseksi. Jokaisen osastolla työskentelevän hoitajan tulisi omata perustason tiedot diabeteksen hoidosta ja ohjauksesta. Käsikirjan avulla pyritään mahdollistamaan perustason tietojen saavuttaminen. Käsikirjaan lisättiin linkkejä hyödyllisille internetsivuille, josta löytyy myös videoita diabeteksen hoidon toteuttamiseen.



Kuvio 6. Diabeteksen hoidonosaamisen tasot lastenosastolla.

Toukokuussa 2018 käsikirjaa työstäessä muodostui myös lastenosaston hoidonohjauksen toteutuksesta malli, jonka mukaan hoidonohjaus lastenosastolla etenee. Hoidonohjauksen toteutuksen mallin (kuvio 7) tarkoituksena on havainnollistaa, miten hoidonohjaus osastolla etenee ja mitä siihen kuuluu. Mallin avulla haluttiin selkeyttää kaikille lastenosastolla työskenteleville hoitajille diabeteksen hoidonohjauksen eteneminen ja sisältö. Mallia muokattiin asiantuntijatyöryhmän tapaamisissa, jotta siihen saatiin sisällytettyä kaikki hoidon ja ohjauksen tärkeät huomioitavat asiat. Hoidonohjauksen mallin luomisessa on käytetty apuna Insuliinipuutosdiabeteksen

Käypä hoito- suosituksessa (2018) olevaa mallia Tyypin 1 diabetesta sairastavan omahoidon ohjaus ja tuki eri elämänvaiheissa.



Kuvio 7. Lastenosaston diabeteksen hoidonohjauksen malli.

Diabeteksen hoidonohjauksen käsikirjan sisältö muodostui käsittelemään diagnoosivaiheen hoitoa lastenpäivystyksessä, alkuhoidonohjausta lastenosastolla sekä jatko- hoitoa lasten diabetespoliklinikalla. Näiden pääotsikoiden alla käsitellään jokaiseen vaiheeseen olennaisesti liittyviä asioita. Käsikirjan sisällössä pyrittiin mahdollisimman hyvin vastaamaan hoidonohjausta kartoittavista kyselyistä esiin tulleisiin asioihin, jotta diabeteksen hoitoa ja ohjausta koskevat asiat saataisiin kaikkien hoitohenkilökunnan jäsenten tietoon. Käsikirjan liitteinä on hoitoon, ohjauksen ja kotiuttamiseen liittyviä ohjeita ja lomakkeita. Diabeteksen hoidonohjauksen käsikirja on kehittämistehtävän liitteenä 6.

Käsikirjan arviointi

Arviointisuunnitelmasta poiketen arviointeja käsikirjasta saatiin yhteensä kuusi. Arvioitsijoina toimivat vastuualueen ylihoitaja, kolme yli kymmenen vuotta lastenosastolla työskennellyttä sairaanhoitajaa sekä yksi alle vuoden ja yksi hieman yli vuoden osastolla työskennellyt sairaanhoitaja. Yksi arvioitsijoista toimii osastolla diabeteshoitajana ja yksi on käynyt Diabeteskeskuksessa lasten diabeteksen hoidon peruskurssin, mutta ei työskentele osastolla diabeteshoitaja-nimikkeellä. Kahta vastausta lukuun ottamatta kaikkiin kysymyksiin saatiin vastaus. Neljässä lomakkeessa oli vastattu avoimeen kysymykseen. Kirjallisten palautteiden lisäksi käsikirjasta saatiin suullista palautetta lähes aina, kun käsikirjaan oli hoitaja ehtinyt tutustua. Taulukossa 16. on esitetty käsikirjan palautelomakkeeseen saadut vastaukset kysymyksittäin.

Taulukko 19. Käsikirjan arviointikyselyn vastaukset kysymyksittäin (vastaajien lukumäärä).

	n	Kyllä	Ei
Onko käsikirjan ulkoasu selkeä?	6	6	0
Näyttääkö käsikirja luettavalta?	6	6	0
Onko käsikirjan rakenne selkeä?	6	6	0
Löytyykö käsikirjasta helposti tarvittava tieto?	6	6	0
Onko käsikirjan kieli helposti luettavaa ja ymmärrettävää?	5	5	0
Onko käsikirjan sisältö tarpeeksi laaja?	5	5	0
Osaatko toimia käsikirjan ohjeiden mukaan?	6	6	0
Voiko käsikirja helpottaa käytännön työtäsi?	6	6	0
Jäitkö kaipaamaan jotain käsikirjaan?	6	3	3

Taulukosta 16 selviää, että käsikirjan ulkoasuun ja sisältöön arvioitsijat olivat pääasiassa tyytyväisiä. Käsikirjan ulkoasu arvioitiin selkeäksi ja kieli helposti luettavaksi ja ymmärrettäväksi. Sisällysluettelon avulla tarvittavan tiedon löytyminen arvioitiin helpoksi. Arvioitsijat kokivat pystyvänsä toimimaan käsikirjan ohjeiden mukaan. Käsikirjan arvioitiin voivan helpottaa käytännön työtä. Kolme vastaajaa jäi kaipaamaan tarkennuksia ja lisäyksiä käsikirjaan, joista he kertoivat tarkemmin avoimen kysymyksen vastauksessa.

Avoimen kysymyksen vastauksista nousi esiin tiettyjä yhteneväisyyksiä, jotka arvioitsijat kokivat käsikirjassa puutteellisiksi. Nämä on esitelty taulukossa 20.

Taulukko 20. Puutteet diabeteksen hoidonohjauksen käsikirjassa. Luokiteltujen mainintojen lukumäärä.

Pääluokat vastaajien kokemuksista	Lukumäärä
Pistospaikat	2
Ensietietopäivä	2
Kuinka paljon yksi yksikkö insuliinia laskee verensokeria	2

Taulukossa 20 esitettyjen asioiden lisäksi käsikirjaan kaivattiin lisää tietoa ketoosista ja tarkennusta ketoasidoosin hoitokaavioon. Lisäksi toivottiin, että matkustaminen, hoitotarvikejakelut, diabetesleirit ja saunassa käymisen vaikutus verensokeriin kerrottaisiin käsikirjassa tarkemmin. Lisäksi arvioitsijat halusivat tietoa siitä, mitä jaettavaa materiaalia perheille annetaan.

”Selkeä, yksinkertainen opas. Kuitenkin myös yksityiskohtaisempaa tietoa löytyy, mikä on hyvä asia. Paljon numeroita selkiyttämässä mm. tavoitearvoja. Useita linkkejä, jos tietoa haluaa enemmän. Liitteet hyvät. Käytännön vinkkejä, miten asiat voi hoitaa. Käsikirjassa käsiteltiin jatkot diabetepolin puolella, mistä ei itsellä aiempaa tietoa. Paljon hyvää ja monipuolista tietoa melko tiiviissä paketissa. Varmasti hyödyllinen ja tulen käyttämään sitä. Kiitos!”

”Kattava, selkeä paketti DM-hoidosta. Löytyy minimitietomäärät, lisäksi voi syventää tietoa. Kiva, kun liitteenä on kaikki tuoreen diabeetikon kotiutuessa tarvittavat kaavakkeet täyttöohjeineen, voi tarvittaessa myös perustason hoitaja (käsikirjan opastuksella) täyttää näitä kaavakkeita. Sisällysluettelosta voi nopeasti tarkistaa sivun, missä kerrotaan etsimästäsi aiheesta.”

”Voisiko käsikirjan tietoja hyödyntää tekemällä jonkun pienen vihkosen perusasiosita, kuten VS-arvot ennen ateriaa ja aterian jälkeen, insuliinien vaikutusajat, miten neuvoa kuumeista/vatsatautista ym. Kiitos käsikirjasta!”

”Kattava kirja, kaikkea ei pysty muistamaan ja siitä voi tarkistaa.”

7 POHDINTA JA JOHTOPÄÄTÖKSET

7.1 Tulosten tarkastelu

Tämän kehittämistehtävän tarkoituksena oli tuottaa lastenosaston hoitohenkilökunnan käyttöön diabeteksen hoidonohjauksen käsikirja. Kehittämistehtävän tavoitteena oli kartoittaa hoitajien tiedontarve tyypin 1 diabeetikoiden ohjauksesta sekä potilaiden ja heidän perheidensä kokemuksia saamastaan ohjauksesta diabetesdiagnoosin saatuaan lomakekyselyllä, hyödyntää kyselyiden tuloksia ohjauksikäsitteellisen tuottamisessa asiantuntijatyöryhmyöskentelynä. Tavoitteena oli tuotetun käsikirjan avulla kehittää ja yhtenäistää vastasairastuneiden tyypin 1 diabeetikolosten ja nuorten sekä heidän perheidensä hoidonohjausta.

Hoidonohjausosaamista kartoittava kysely lähetettiin kaikille lastenosastolla työskenteleville hoitajille riippumatta heidän työkokemuksestaan tai koulutuksestaan. Diabetekseen sairastuneiden lasten, nuorten ja heidän perheidensä kysely lähetettiin Satakunnan keskussairaalan lastenosastolla hoidossa olleille perheille, joissa lapsi oli saanut diagnoosin vuoden 2016 kesäkuusta vuoden 2017 syyskuuhun välisenä aikana. Kyselyyn vastasi 22 hoitajaa, joiden työkokemus vaihteli vuodesta 37 vuoteen. Perheiden kyselyn lomakkeita palautui 15.

Aikaisemman tutkimustiedon perusteella diabetesdiagnoosin saaneelle ja hänen perheelleen tulee hoidonohjauksen alussa opettaa ja ohjata perustiedot sairaudesta ja hoitotekniikoista, jotta he pärjäävät sairauden kanssa kotona. Hoidonohjauksen tulee olla laadukasta, järjestelmällistä, yhdenmukaista ja diabeteksen hoidon ammattilaisten toteuttamaa. Diabetesdiagnoosi on useimmiten perheelle järkytys eikä diabetes sairautena ole heille välttämättä ennestään tuttu. Alkuvaiheen hoidonohjauksen tulee sisältää laadukasta kirjallista materiaalia, joka vanhempien on helppo ymmärtää. Hoidonohjaukseen voidaan liittää myös lapsille ja nuorille sopivat internetsivut sekä pelit. (Lange ym. 2014, 79–80.)

Perheiltä, joissa lapsi oli sairastunut diabetekseen, oli saatu suullista palautetta lastenosaston hoidon ristiriidoista ja perheille suunnattu kysely vahvisti hoidonohjauk-

sessä esiintyneitä ristiriitoja. Vaikka hoidonohjauksesta lastenosastolla vastaa koulutetut diabeteshoitajat, on kaikkien osastolla työskentelevien tiedettävä perusasiat diabeteksestä. Hoitohenkilökunnalle suunnatun kyselyn tulokset taas osoittavat, että tarvetta hoitohenkilökunnan tietojen lisäämiseen on lähes kaikesta diabetekseen liittyvästä ja käsikirjan avulla tietoa voidaan lisätä.

Näyttöön perustuvan hoitotyön tärkeä osa on tutkimusnäyttö. Sen hyödyntäminen ja soveltaminen käytäntöön vaatii tutkimustiedon arvostamista, arvioimista ja tiivistämistä hoitosuosituksiksi tai hyviksi käytänteiksi. Hoitotyöntekijät ovat alansa ammattilaisia, joiden tehtävänä on antaa potilailleen tietoa eri hoitovaihtoehdoista ja tukea heitä päätöksenteossa. (Mäkipää & Hahtela 2011, 38.) Kyselyiden avulla saatiin kerättyä ja jaettua konkreettista tietoa lastenosaston diabeteksen hoidonohjauksen toteutumisesta, sen ristiriidoista ja hoitohenkilökunnan tietojen puutteista. Tietoa ei ole aikaisemmin kerätty varsinaisen kyselyn muodossa. Käsikirjasta löytyy tällä osastolla diabeetikoiden hoidonohjauksessa käytettävä tieto, joka pohjaa kansallisiin ja kansainvälisiin suosituksiin (Lange ym. 2014, 79–80).

Kehittämistehtävän tarkoituksena oli tuottaa hoidonohjauksen käsikirja, mutta kehittämistehtävän avulla saatiin asiantuntijatyöryhmässä määriteltyä myös diabeteksen hoidonohjausosaamisen tasot lastenosastolla sekä diabeteksen hoidonohjauksen malli. Nämä molemmat ovat nähtävissä myös tuotetussa käsikirjassa. Käsikirjan työstämisen ohessa muodostuneista lastenosaston hoidonohjausosaamisen tasoista perustason saavuttamiseenkin vaaditaan jo melko hyvät tiedot diabeteksestä ja käsikirjan avulla voidaan helpottaa perustason tietojen saavuttamista. Hoidonohjauksen malli laitetaan näkyville myös lastenpäivystykseen sekä -osastolle hoitohenkilökunnan kansliaan. Hoidonohjauksen malli selkeyttää diabeteksen hoidonohjauksen etenemistä ja sisältöä ja lisää hoitohenkilökunnan tietoa hoidonohjauksen etenemisestä.

Kehittämistehtävän tekijänä olin näkyvä osa lastenosaston arkea. Lastenosastolla tiedettiin, että diabeteksen hoidonohjauksen käsikirjaa ollaan työstämässä ja palautetta lastenosaston ohjeiden ja materiaalien puutteista saatiin suullisesti. Mahdollisimman moneen puutteeseen on pyritty vastaamaan käsikirjan ohjeistuksessa. Kehittämistehtävän tekijänä olen yrittänyt myös asiantuntijaryhmässä toimia perheiden ja hoitohenkilökunnan äänenä ja miettiä heidän kannaltaan käsikirjan sisältöä ja ohjeita, kos-

ka kaikille diabeteksen hoito ja ohjaus ei ole yhtä selvää kuin asiantuntijatyöryhmän jäsenille.

Hoitoajat sairaalassa ovat jatkuvasti lyhentyneet, joten ajankäyttöä hoidonohjaukseen tulee suunnitella tarkoin ja käyttää hyödyllisesti (Kääriäinen 2008, 10). Hoitohenkilökunnan kyselyiden vastauksista käy ilmi, että aikaa diabetekseen sairastuneiden lasten, nuorten ja heidän perheidensä ohjaukseen koettiin olevan liian vähän. Aikaisempien tutkimusten mukaan hoidonohjaus tulee toteuttaa kiireettömässä ja rauhallisessa tilassa (Lange ym. 2014, 80). Vastauksista ei käy ilmi, mihin hoitohenkilökunta käyttää aikaa ja millä menetelmillä he perheitä ohjaavat. Hoidonohjauksen tulee diabeteksen diagnoosivaiheessa sisältää olennaiset tiedot kotona selviytymistä ajatellen. Kuitenkin hoidonohjauksessa tulee vastata perheiden tarpeisiin, joten täysin tietyn kaavan mukaan eteneminen ei suunnittelusta huolimatta ole ohjaustilanteessa aina mahdollista. Käsikirjaa työstettiin asiantuntijatyöryhmässä, jossa samalla keskusteltiin hoidonohjauksen toteuttamisesta ja siitä, mikä kaikki tieto diabeteksestä perheelle kannattaa sairastumisvaiheessa antaa. Asiantuntijatyöryhmän jäsenet olivat kaikki diabeteksen hoidon ammattilaisia, joilla on paras ja ajankohtaisin tieto diabeteksen hoidosta. Arkityön ohella on usein liian vähän aikaa keskustella asioista ja käsikirjan työstämisen yhteydessä saatiin yhtenäistettyä ja kehitettyä diabeteshoitajien pitämien ohjauskertojen sisältöä.

Diabeteksen hoito kehittyy jatkuvasti uusien hoitomuotojen, -välineiden ja lääkkeiden muodossa, joten käsikirja ei koskaan ole täysin valmis. Asiantuntijatyöryhmässä päätettiin kriteerit, joiden täytyttyä käsikirja oli valmis julkaistavaksi. Kun käsikirja sisälsi jokaisen pääotsikon alla asiantuntijatyöryhmän mielestä olennaiset ja tärkeät tiedot, käsikirjan ulkoasuun muokkaaminen jäi kehittämistehtävän tekijän vastuulle. Kun ulkoasu oli muokattu selkeäksi, käsikirja julkaistiin lastenosaston osastotunnilla, johon kutsuttiin myös toimialueen ylihoitaja. Vastuu käsikirjan pitämisestä ajan tasalla jää kehittämistehtävän tekijälle, mutta päivitettäviä asioita käydään tarvittaessa läpi viikoittaisissa tapaamisissa.

Käsikirjasta saadun palautteen perusteella sen sisältö ja ulkoasu on toteutettu onnistuneesti. Palautteet käytiin läpi asiantuntijatyöryhmässä ja ehdotettuja korjauksia alettiin työstää vähitellen. Käsikirjan sisällöstä saadun palautteen mukaan se on tar-

peellinen ja helpottaa käytännön työtä. Käsikirja tarjoaa myös uutta tietoa muun muassa diabeetikoiden jatkohoidon toteutuksesta.

7.2 Kehittämistehtävän eettisyys

Tutkimukset tulee suorittaa hyvää tieteellistä käytäntöä noudattaen. Hyvän tieteellisen käytännön edellyttämällä tavalla suoritettut tutkimukset ovat eettisesti hyväksyttäviä, luotettavia ja niiden tulokset uskottavia. Hyvään tieteelliseen käytäntöön kuuluu rehellisyys, yleinen huolellisuus ja tarkkuus tutkimustyössä, tulosten tallentamisessa ja esittämisessä sekä tutkimuksen ja sen tulosten arvioinnissa. Tiedonhankinta-, tutkimus- ja arviointimenetelmien tulee olla tieteellisen tutkimuksen kriteerien mukaisia ja tutkimustulosten julkaisemisen avointa ja vastuullista. Tutkimuksista saatu tieto tulee tallentaa ja niistä raportoida tieteelliselle tiedolle asetettujen vaatimusten edellyttämällä tavalla. Tutkimuksen toteuttaja vastaa itse hyvän tieteellisen käytännön noudattamisesta. Tutkimuksen päätyttyä, tulee aineisto hävittää asianmukaisesti, viimeistään tutkimusluvan päätyttyä. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012, 6–7.)

Tutkimuskohdetta valittaessa on otettava huomioon eettiset kysymykset. Laajimmillaan on huomioitava, mitä ja millaisia päämääriä tutkimus edistää, mitä tutkitaan ja mitä jätetään tutkimuksen ulkopuolelle. Suppeimmillaan tutkimusaiheen valinnan eettisyydessä on kyse tutkijan tekemästä päätöksestä tutkimuskohteen valinnassa. Tutkittavan asian on oltava tieteellisesti perusteltu ja mielekäs, ja sen on selvittävä tutkimustehtävän ja -ongelman määrittämisessä. (Leino-Kilpi & Välimäki 2014, 366.)

Kehittämistehtävän aiheen valintaan vaikutti vahvasti käytännön työelämästä noussut tarve. Lasten ja nuorten diabetesohjaukselle on olemassa kansainväliset suositukset, mutta tutkimustietoa lasten, nuorten ja perheiden saamasta ohjauksesta löytyy vähän. Kun kysytään kokemuksia hoidonohjauksesta niiltä, ketä aihe lähimmin koskee, voidaan ohjausta kehittää vastaamaan paremmin potilaiden tarpeita. Diabetesdiagnoosin voi saada vain kerran, joten kokemuksia diagnoosivaiheen ohjauksestakin voidaan kartoittaa samalta henkilöltä vain kerran.

Satakunnan sairaanhoitopiirissä toteutettavaan kehittämistehtävään haettiin tutkimuslupa Satakunnan sairaanhoitopiiriltä. Tämä lupa tarvitaan aina, kun tutkimuksessa käytetään sairaanhoitopiirin potilaskertomustietoja tai toteutetaan kysely henkilökunnan tai potilaiden keskuudessa. Kun kyselyä toteutetaan myös potilaille ja heidän omaisilleen, luvan myöntävät vastualueen ylihoitaja sekä ylilääkäri. Satakunnan sairaanhoitopiirin ohjeiden mukaisesti sekä vastualueen ylihoitajan tiedonannon perusteella tutkimuslupa anottiin vastualueen ylilääkäriltä ja ylihoitajalta, eettisen toimikunnan lausuntoa tutkimuslupa ei tarvittu. (Satakunnan sairaanhoitopiirin www-sivut 2017.) Kehittämistehtävään kuuluvat perheiden kyselylomakkeet kohde-ryhmään kuuluville perheille postitti lasten diabetespoliklinikan sihteerin diabeteshoitajien antamien tietojen perusteella. Kehittämistehtävän tekijän tiedossa ei ole kenelle kyselylomakkeet postitettiin. Lomakkeet palautuivat nimettöminä, joten kyselyyn vastaajat eivät ole kenenkään tiedossa.

Tutkimuksen toteuttamisen tiedottamisessa pitää tutkimukseen osallistujille selvittää tutkijan yhteystiedot, tutkimuksen aihe, aineistonkeruun konkreettinen toteutustapa ja arvioitu ajankulu, kerättävän aineiston käyttötarkoitus, säilytys ja jatkokäyttö sekä osallistumisen vapaaehtoisuus (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2018, 2–3). Tutkimukseen osallistuvat henkilöt saivat kyselylomakkeiden yhteydessä tiedon siitä, että tutkimus kuuluu kehittämistehtävän tekijän opintoihin. Kyselylomakkeiden yhteydessä oli myös tieto, mihin tutkimuksesta saatua aineistoa käytetään ja miksi. Tutkimukseen osallistuminen oli vapaaehtoista ja siihen osallistuttiin nimettömänä. Kyselylomakkeiden aineisto oli ainoastaan kehittämistehtävän tekijän sekä käsikirjan tekemiseen osallistuvan työryhmän käytössä. Kehittämistehtävän valmistuttua kyselylomakkeilla kerätty aineisto hävitetään asianmukaisesti.

7.3 Kehittämistehtävän luotettavuus

Tutkimuksen luotettavuutta arvioidaan validiteetin sekä reliabiliteetin avulla. Nämä mittaavat tutkimuksen laatua ja luotettavuutta. (Kananen 2015, 337; Kananen 2014, 146.) Validiteetilla mitataan tutkimusmenetelmän sopivuutta tutkimuskohteeseen sekä oikeiden asioiden mittaamista. Reliabiliteetilla arvioidaan tutkimuksen toistettavuutta ja tulosten pysyvyyttä. Toimintatutkimuksen luotettavuuden arvioinnissa nä-

mä mittarit ovat hankalia, koska toimintatutkimus pyrkii toiminnan muutokseen ja parantamiseen eikä samoja tuloksia haluta saavuttaa uusintamittauksissa. (Kananen 2014, 129; Heikkinen ym. 2008, 147–148.)

Tätä kehittämistehtävää varten toteutettu tiedonhaku tehtiin yhdessä informaattikon kanssa, joka auttoi asiasanojen ja tiedonhaun kanssa. Informaatikko auttoi arvioimaan löytyneiden artikkelien sopivuutta kirjallisuuskatsaukseen. Kirjallisuuskatsauksessa käytetyt hakusanat ja -fraasit kirjattiin tarkasti ylös. Tiedonhaku on toistettavissa tarkkojen tietojen vuoksi. Kirjallisuuskatsauksen luotettavuutta parantaa tiedonhaun toteuttaminen informaattikon kanssa. Kirjallisuuskatsauksen luotettavuutta heikentää se, että katsaukseen valitut tutkimusartikkelit ovat englanniksi, joka ei ole kehittämistehtävän tekijän äidinkieli ja jonka vuoksi väärinymmärryksiä luetusta tekstistä on voinut tulla.

Tutkittaville lähetetyt kyselylomakkeet on suunniteltu ja muotoiltu pohjaten aiheesta aiemmin löydettyihin tutkimustuloksiin ja teorioihin (Lange ym. 2014; Slade 2017; Ridge ym. 2013). Luotettavuutta ja tulosten yleistettävyyttä heikentää se, että tutkittavien otoskoko oli pieni. Kun tutkittiin ja kysyttiin lasten, nuorten ja perheiden kokemuksia ja mielipiteitä diabeteksen alkuhoidonohjauksesta, on vaarana, etteivät vastaajat muistaneet minkälaista oli nimenomaan diagnoosivaiheessa saatu ohjaus vaan sekoittavat siihen myös myöhemmin saamaansa hoidonohjausta. Kehittämistehtävän tarkoituksena oli tietyn yksikön toteuttaman hoidonohjauksen tutkiminen, joten tulokset ovat päteviä sen yksikön kannalta. Samoilla kyselylomakkeilla tutkimus on toistettavissa, mutta täysin samoilta vastaajilta tiedonkeruu ei ole mahdollista diagnoosin saannin ainutkertaisuuden vuoksi. Jos kysely toistetaan uudella diabetesdiagnoosin saaneiden kohderyhmällä, toivotaan hoidonohjauksen toteutuneen yhtenäisemmin ja tiedonsaannin olleen vieläkin parempaa. Myös hoitohenkilökunnan hoidonohjausosaamisen ja -tietojen toivotaan parantuneen käsikirjan käyttöönoton jälkeen. Uusintatutkimuksen toteuttaminen on mahdollista, mutta täysin samoja tutkimustuloksia sillä ei haluta. Hoitajien toteuttamaa diabeteksen alkuhoidonohjausta on tutkittu vähän, joten kehittämistehtävä on ajankohtainen ja tarpeellinen. Diabetes on sairaus, jossa ohjaus jatkuu läpi elämän, joten sairauden toteamisvaiheen ohjauksen sisältö saattaa sekoittua muuhun saatuun ohjaukseen.

Kehittämistehtävän aineistonkeruun, kyselylomakkeiden kysymysten, pohjana hyödynnettiin aiemmasta tutkimustiedosta nousseita asioita ja mahdollisia puutteita lasten ja nuorten diabetesohjauksessa. Asiantuntijatyöryhmän kokouksista on pidetty kirjaa ja tehty muistiinpanoja, mutta koska asiantuntijatyöryhmällä on yhtäaikaaisesti menossa useampi kehittämis- ja uudistamisprosessi, kaikki työryhmän kokoukset eivät käsitelleet vain kehittämistehtävän aihetta. Kehittämistehtävän aihe on kaikille asiantuntijatyöryhmän jäsenille tärkeä, joten ryhmässä työskenneltiin parhaan tuloksen saavuttamiseksi. Moniammatillisen työryhmän työskentely kehittämistehtävässä tuotettavan hoidonohjauksen käsikirjan tekemisessä lisää käsikirjan useita eri tiedon ja osaamisen näkökulmia sekä luotettavuutta.

Kyselylomakkeiden avoimilla kysymyksillä haluttiin lisätietoa, mikäli vastasi kysymykseen täysin tai osittain eri mieltä. Kyselylomakkeiden analysoinnin aikana heräsi ajatus siitä, että myös vastattaessa osittain samaa mieltä, olisi täydennys avoimen kysymyksen kohdalla ollut tarpeellinen. Vastatessa osittain samaa mieltä vastaaja on todennäköisesti kokenut, että tarvitsisi lisää tietoa, mutta epäselväksi jää nyt, minkälaista ja mistä asioista. Mikäli vastatessa osittain samaa mieltä väittämiin, olisi vastaaja täydentänyt tietoa, olisi kyselylomakkeilla saatu enemmän informaatiota.

Julkaisemalla tutkimuksen tulokset, ne saatetaan organisaation arvioitavaksi ja käytettäväksi. Tutkimustulosten julkaiseminen on edellytys niiden käytettävyydelle. Tutkimustulosten raportoinnissa saattaa tulla virheitä, mikäli tuloksia vääristellään tahallisesti tai tutkijan ennakoasenteet ja -odotukset muokkaavat tulosten tulkintaa. Jotta tutkimustuloksia voidaan hyödyntää hoitotyössä, on niiden julkaisemisessa noudatettava huolellisuutta. (Leino-Kilpi & Välimäki 2014, 370–371.)

Tämän kehittämistehtävän tulokset raportoitiin rehellisesti. Omat ennakkokäsitykset siitä, millaisia tiedontarpeita ohjausta toteuttavilla hoitajilla on tai minkälaista ohjausta perheet ovat diagnoosivaiheessa saaneet, unohdettiin vastauksia luettaessa. Tulosten raportoinnissa mitään ei jätetty ulkopuolelle, kaikki vastaukset huomioitiin tulosten analysoinnissa ja raportoinnissa. Otokoko oli melko pieni (hoitohenkilökunta $n=22$ ja perheet $n=15$), joten tulokset pitävät paikkansa vain pienen otoksen näkökulmasta. Tarkoituksena oli tuottaa käsikirja tietyn sairaanhoitopiirin tietylle osastolle, joten kyselyiden tulokset ovat merkityksellisiä vain sen kohdalla.

7.4 Kehittämistehtävän prosessin arviointi

Kehittämistehtävän eteneminen oli koko prosessin ajan tavoitteellista ja suunnitelmallista. Kehittämistehtävälle ei asetettu tiukkaa aikataulusuunnitelmaa, joten kehittämistehtävässä pystyttiin paneutumaan jokaiseen sykliin perusteellisesti. Hoidonohjausta kartoittaviin kyselyihin annettiin lisää aikaa, jotta vastauksia saatiin mahdollisimman paljon.

Diabeteksen hoidonohjauksen käsikirjan tuottamiseen kului melko paljon aikaa. Alun benchmarking-työskentely oli hidasta ja työlästä. Kun työryhmässä päätettiin aloittaa oman käsikirjan tuottaminen uusien otsikoiden pohjalta, työskentely kävi helpommaksi ja käsikirjan tuottaminen alkoi edetä nopeammin. Asiantuntijatyöryhmän työskentelyä kehittämistehtävässä tuotettavan käsikirjan valmiiksi saamiseksi hankaloitti myös se, että työryhmällä on samanaikaisesti useita kehitettäviä asioita, joita työryhmän jäsenet yrittävät työstää oman päivittäisen työnsä ohella. Kehittämistehtävän tekijänä toimin päävastuullisena käsikirjan työstämisessä ja pidin työryhmän jäseniä tietoisina käsikirjan vaiheista.

Haastavaksi käsikirjan tuottamisessa nousi esille se, kuinka tarvittava tieto voidaan saattaa tarpeeksi tiiviiseen muotoon niin, että kaikki oleellinen tieto kuitenkin säilyy mahdollisimman kokonaisvaltaisen käsikirjan tuottamiseksi. Asiantuntijatyöryhmän jäsenistä kaikki myös hoitavat työkseen diabeetikkoja lähes päivittäin, joten käsikirjaan sisältyvät asiat ovat heille arkipäivää ja erittäin tuttuja. Käsikirjan koostamisessa piti muistaa, että se tulee käyttöön osastolle, jossa diabeteksen hoito ei ole kaikilla yhtä hyvin hallussa.

Kehittämistehtävässä saatiin tuotettua tarkoituksena ollut diabeteksen hoidonohjauksen käsikirja, joten kehittämistehtävässä päästiin sen päämäärään. Lisäksi kehittämistehtävän prosessin aikana määriteltiin hoidonohjausosaamisen tasot sekä tuotettiin hoidonohjauksen malli, jotka voivat helpottaa koulutusten tarpeen arvioimisessa sekä selventää hoidonohjauksen etenemistä lastenosastolla.

7.5 Johtopäätökset ja jatkotoimenpide-ehdotukset

Tulevaisuudessa hoidonohjauksessa tullaan käyttämään lisääntyvässä määrin apuna erilaisia tietokoneille ja tableteille asetettavia sovelluksia ja videoita, mutta perinteistä vuorovaikutukseen perustuvaa ohjausta tuskin pystytään kokonaan syrjäyttämään. Erityisen tärkeää hoidonohjauksessa on kiinnittää huomioita lapsen, nuoren ja perheen tarpeisiin ja voimavaroihin sekä osallistaa heitä ottamaan alusta asti vastuuta omasta hoidostaan.

Tämän kehittämistehtävän tarkoituksena oli tuottaa käsikirja, joka lisäisi hoitajien tietoja ja taitoja toteuttaa diabetekseen sairastuneiden lasten, nuorten ja perheiden hoitoa ja ohjausta. Käsikirjaan koottiin olennaiset asiat koskien diagnoosivaiheen hoitoa ja ohjausta perheiden ja hoitajien kyselyjen pohjalta sekä aikaisemman tutkimustiedon avulla. Tuotetun käsikirjan tavoitteena on yhtenäistää diabetekseen sairastuneiden lasten, nuorten ja heidän perheidensä ohjausta ja tuoda pääasiassa diabeteshoitajien ohjaamat asiat kaikkien lastenosastolla työskentelevien tietoon. Tuotetun käsikirjan avulla diabetekseen sairastuneiden lasten ja nuorten hoitoon ja ohjaukseen tarvittavat tiedot ovat yhdessä paikassa. Käsikirjan valmiiksi saaminen ei päättä kehittämissiötä. Diabeteksen hoito kehittyy jatkuvasti, uusia hoitomuotoja kehitetään olemassa olevien rinnalle ja tilalle. Jotta käsikirjasta on pidemmän aikavälin hyötyä, sitä pitää päivittää säännöllisesti.

Lapset, nuoret ja heidän perheensä olivat pääosin tyytyväisiä saamaansa hoidonohjaukseen ja kokivat saaneensa tietoa riittävästi. Diabetesdiagnoosin aiheuttamaa surua ja hämmennystä voidaan helpottaa hoitohenkilökunnan yhtenäisellä hoidonohjauksella, jolloin kaikilla on sama tieto asioista ja he ohjaavat diabeteksen hoitoa samoin. Hoitohenkilökunnan kyselyiden vastauksista selkeänä johtopäätöksenä nousee koulutuksen tarve diabetekseen liittyvistä asioista. Kehittämistehtävässä päädyttiin toteuttamaan perinteinen käsikirja, joka toimii myös yhtenä koulutuksen välineenä lastenosastolla. Lastenosastolla tiedonhankinta toteutuu pitkälti vielä erilaisten kirjallisten materiaalien avulla. Käsikirjaan lisättiin hyviä internetsivuja, jotta tiedonhankinta sähköisesti helpottuisi. Hoidonohjauksessa on suositeltavaa esitellä myös diabetekseen sairastuneelle ja hänen perheelleen erilaisia asiasivuja, joista he voivat etsiä lisää tietoa diabeteksestä sekä kerrata ja syventää tietojaan. Diabetes työryhmä

kokoontuu viikoittain pidettävissä asiantuntijapalaverissa, joista jatkossa tiedotetaan järjestelmällisemmin, jotta koko henkilökunta voi osallistua niihin. Diabeteksen viikkopalaverit suunnitellaan työntekijöiden työvuoroihin niin, että niihin osallistuminen on mahdollista. Viikoittaiset kokoontumiset ovat myös koulutustilaisuuksia ja toimivat hyvänä tiedon välittämien kanavana. Suunnitelmana on kouluttaa lastenosastolle myös lisää diabeteshoitajia, jolloin diabeteshoitajia voidaan jakaa työvuoroihin entistä tasaisemmin.

Kehittämistehtävästä jäi pois tuotetun käsikirjan hyötyjen arviointi, joten yksi jatkotutkimusaihe on jonkin ajan kuluttua toteuttaa arviointi siitä, ovatko hoitajien tiedot ja taidot diabeteksen hoidossa lisääntyneet ja ovatko perheet saaneet entistä yhtenäisempää hoidonohjausta lapsen tai nuoren saatua diabetesdiagnoosin. Koska erilaiset tietokoneille ja tableteille asennettavat sovellukset ovat lisääntyvässä määrin tulevaisuutta hoidonohjauksen lisänä ja tukena, ja yksi jatkotoimenpide-ehdotus olisi verrata lasten, nuorten ja perheiden oppimista perinteisten, vuorovaikutuksellisten menetelmien ja erilaisten sovellusten kautta tapahtuvan ohjauksen ja opetuksen välillä. Hoidonohjaukseen käytettävää aikaa ja hoidonohjauksen sisältöä voisi myös tutkia tarkemmin.

LÄHTEET

Ahomäki, R., Borg, E., Hakala, H., Harjutsalo, V., Hiltunen, L., Honkasalo, M., Huttunen, J., Ilanne-Parikka, P., Jokinen, M., Kaipainen, P., Kangas, T., Kekäläinen, P., Lammi, P., Miettinen, P., Niinikoski, H., Nuutinen, H., Parkkamäki, S., Rautavirta, M., Saraheimo, M., Simonen, R. & Tuomi, T. 2014. Diabetesliitto. Asiantuntijaryhmänraportti. Tyypin 1 diabetesta sairastavien hoidon kehittäminen. Viitattu 15.11.2017. Saatavissa:

https://www.diabetes.fi/files/3903/Tyypin_1_diabeteksen_hoidon_kehittaminen_-_raportti.pdf.

Ahonen, T. 2017. Palvelumuotoilu Sotessa. Palvelumuotoilun käsikirja sosiaali- ja terveysalan palvelujen kehittämiseen. Nummela: Painokiila Oy.

Baghaei, N., Nandigam, D., Casey, J., Direito, A. & Maddison, R. 2015. Diabetic Mario: Designing and evaluating mobile games for diabetes education. *Games for health journal* 4, 270–278.

Bandura, A. 2016. Sosiaalis-kognitiivinen teoria. Teoksessa Vasta, R. (toim.). 2016. Kuusi teoriaa lapsen kehityksestä. Iso-Britannia: Jessica Kingsley Publishers Ltd. 13–82.

Bentley, A. 2013. Type 1 diabetes patient and caregiver education (children). The Joanna Briggs Institute. 1–4.

Diabetesliiton www-sivut. 2018. Tyypin 1 diabeteksen hoito on aina insuliini. Viitattu 18.10.2018. Saatavissa: https://www.diabetes.fi/diabetes/tyypin_1_diabetes.

Eloranta, S., Katajisto, J. & Leino-Kilpi, H. 2014. Toteutuuko potilaslähtöinen ohjaus hoitotyöntekijöiden näkökulmasta? *Hoitotiede* 26 (1), 63–73.

FinDiabKids 2017. Kansallinen koulutusohjelma. Tampere: Diabeteskeskus.

Hakala, S. & Vesa, J. 2013. Verkkokeskustelut ja sisällön erittely. Teoksessa Laaksonen, S-M., Matikainen, J. & Tikka, M. (toim.). Otteita verkosta. Verkon ja sosiaalisen median tutkimusmenetelmät. Jyväskylä: Bookwell Oy.

Heikkinen, H., Rovio, E. & Syrjälä, L. 2008. Toiminnasta tietoon. Toimintatutkimuksen menetelmät ja lähestymistavat. Helsinki: Kansanvalistusseura.

Hoitotyön tavoite- ja toimintaohjelma 2016-2018. 2016. Satakunnan sairaanhoitopiirin julkaisuja.

Härmä-Rodriguez, S. 2015. Lapsen insuliinin pistämisen oppiminen ja vastuu pistoksesta. Teoksessa Ilanne-Parikka, P., Rönnemaa, T., Saha, M-T. & Sane, T. (toim.). Diabetes. 8. uudistettu painos. Tampere: Kustannus Oy Duodecim. 391–392.

Innokylän www- sivut. 2018. Työkonferenssi. Viitattu 12.5.2018. Saatavissa: <https://www.innokyla.fi/web/malli110463>.

Insuliinipuutosdiabetes. Käypä hoito -suositus. 2018. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin, Suomen Sisätautilääkärin yhdistyksen ja Diabetesliiton Lääkärineuvoston asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim, 2018. Viitattu 11.5.2018. Saatavissa:

<http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/suositus?id=hoi50116#NaN>.

Jönsson, L., Hallström, I. & Lundqvist, A. 2010. A multi-disciplinary education process related to the discharging of children from hospital when the child has been diagnosed with type 1 diabetes – a qualitative study. *BMC Pediatrics* 10, 1–10.

Kaartemo, S. 2016. Peli voimavaraistavana välineenä diabetesta tai astmaa sairastavien lasten ohjauksessa. Pro Gradu- tutkielma. Turku: Turun yliopisto. Hoitotieteen laitos.

Kananen, J. 2014. Toimintatutkimus kehittämistutkimuksen muotona. Miten kirjoitan toimintatutkimuksen opinnäytetyönä. Jyväskylä: Juvenes Print.

Kananen, J. 2015. Opinnäytetyön kirjoittajan opas. Näin kirjoitan opinnäytetyön tai pro gradun alusta loppuun. Jyväskylä: Juvenes Print.

Kangaskolkka-Keskilohko, A-M. 2017. Diabeteshoitaja. Satakunnan keskussairaala. Pori. Henkilökohtainen tiedonanto 30.6.2017.

Kangasniemi, M., Utriainen, K., Ahonen, S-M., Pietilä, A-M., Jääskeläinen, P. & Liikanen, E. 2013. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus: eteneminen tutkimuskysymyksestä jäsenettyyn tietoon. *Hoitotiede* 25 (4), 291–301.

Kelo, M. 2013. Empowering patient education. Development of educational intervention for school-age children with type 1 diabetes and their parents. *Kasvatustieteellisiä tutkimuksia* 249. Helsinki: Helsingin yliopisto. Käyttäytymistieteiden laitos.

Kelo, M., Eriksson, E., & Eriksson, I. 2013. Perceptions of patient education during hospital visit – described by school-aged children with a chronic illness and their parents. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 27(4), 894–904.

Keskinen, P. 2015a. Diabetes on yleinen sairaus lapsilla ja nuorilla. Teoksessa Ilanne-Parikka, P., Rönnemaa, T., Saha, M-T. & Sane, T. (toim.). *Diabetes*. 8. uudistettu painos. Tampere: Kustannus Oy Duodecim. 382.

Keskinen, P. 2015b. Miksi lapsi sairastuu diabetekseen. Teoksessa Ilanne-Parikka, P., Rönnemaa, T., Saha, M-T. & Sane, T. (toim.). *Diabetes*. 8. uudistettu painos. Tampere: Kustannus Oy Duodecim. 383–384.

Keskinen, P., Saha, M-T., Pironetti, R., Kiiveri, R., Mikkola, S., Koivisto, E., Koski, M., Rautanen, M., Einola, H., Ahonen, K., Rantanen, K., Seppänen, M. & Latvala, M. 2017. *Diabeteskäsikirja 2017*. Tampereen yliopistollinen sairaala. Lastenkliniikka. Diabetespoliklinikka. Viitattu 17.9.2017. Saatavissa: www.pshp.fi.

Ketola, E. 2013. Omahoitokoulutuksen vaikuttavuus tyyppin 1 ja 2 diabeteksessa. Käypä hoito: näytönastekatsaus 16.5.2013. Viitattu 17.9.2017. Saatavissa: http://www.ebm-guidelines.com/dtk/hpt/avaa?p_artikkeli=nak05897.

Koski, S. 2017. Diabetesbarometri 2017. Tampere: Suomen Diabetesliitto ry. Viitattu 23.3.2018. https://www.diabetes.fi/files/9197/Diabetesbarometri_2017_web.pdf.

Kyngäs, H. & Rissanen, M. 2001. Pitkäaikaisesti sairaiden nuorten hoitoon sitoutumista ennustavat tekijät. *Hoitotiede* 13(4), 198–206.

Kääriäinen, M. 2008. Potilasohjauksen laatuun vaikuttavat tekijät. *Tutkiva Hoitotyö* 6 (4), 10–14.

Kääriäinen, M. & Kyngäs, H. 2005. Käsiteanalyysi ohjaus- käsitteestä hoitotieteessä. *Hoitotiede* 17 (5), 250–258.

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista. 785/1992. Eduskunta 17.8.1992. Viitattu: 17.9.2017. Saatavissa: <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1992/19920785>.

Lange, K., Swift, P., Pankowska, E. & Danne, T. 2014. Diabetes education in children and adolescents. *ISPAD Clinical Practise Consensus Guidelines 2014 Compendium. Pediatric diabetes* 15, 77–85.

Lastenosaston ja poliklinikoiden toimintasuunnitelma. 2017. Satakunnan sairaanhoitopiiri.

Leino-Kilpi, H., Mäenpää, I. & Katajisto, J. 1999. Pitkäaikaisen terveysongelman sisäinen hallinta. Potilaslähtöisen hoidon laadun arviointiperustan kehittäminen. Stakes, raportteja 229. Saarijärvi: Gummerus Kirjapaino Oy.

Leino-Kilpi, H. & Välimäki, M. 2014. Etiikka hoitotyössä. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Martin, D., Lange, K., Sima, A., Kownatka, D., Skovlund, S., Danne, T. & Robert, J.-J. 2012. Recommendations for age-appropriate education of children and adolescents with diabetes and their parents in the European Union. *Pediatric Diabetes* 13(16), 20–28.

McDonnell, P. & McNiff, J. 2016. *Action research for nurses*. SAGE: Los Angeles, London, New Delhi, Singapore, Washington DC.

Metsämuuronen, J. 2006. *Laadullisen tutkimuksen käsikirja*. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Metsämuuronen, J. 2018. Pienten aineistojen tilastollinen testaaminen. Teoksessa Valli, R. (toim.). 2018. *Ikkunoita tutkimusmetodeihin 2. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. 5. uudistettu ja täydennetty painos*. Jyväskylä: PS-kustannus. 276–297.

Moilanen, T., Pietilä, A.-M. & Kangasniemi, M. 2016. Nuorten oikeudet, velvollisuudet ja vastuu terveysvalinnoissa: integratiivinen kirjallisuuskatsaus. *Hoitotiede* 28, 2016.

Mäkipää, S. & Hahtela, N. Tieto ja asiantuntijuus sairaanhoitajan työssä. Teoksessa Ranta, I. (toim.). 2011. *Sairaanhoitaja asiantuntijana. Hoitotyön vuosikirja 2011*. Helsinki: Edita Prima Oy.

Nelson, C.A. 2017. Hazards to early development: The biological embedding of early life adversity. *Neuron* 96, 262–266.

Niemi, M. 2012. Lapsen ominaisuudet, perheen resurssit ja vanhempi-lapsisuhde kehityksen ennustajana. Pitkittäistutkimus varhaislapsuudesta kouluikään. Akateeminen väitöskirja. Tampere: Tampereen yliopisto. Yhteiskunta- ja kulttuuritieteiden yksikkö. Viitattu 11.12.2017. Saatavissa:

<https://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/66944/978-951-44-8918-1.pdf?sequence=1>.

Nilsson, S. 2015. How young people can learn about newly diagnosed type 1 diabetes. *Art & Science* 28 (3), 22–26.

Nurmi, J-E., Ahonen, T., Lyytinen, H., Lyytinen, P., Pulkkinen, L. & Ruoppila, I. 2008. Ihmisen psykologinen kehitys. Helsinki: WSOY Oppimateriaalit Oy.

Olli, S. 2008. Diabetes elämäkumppanina. Nuoren ja perheen diabetekseen sopeutumista kuvaava substantiivinen teoria. Akateeminen väitöskirja. Tampere: Tampereen yliopisto. Hoitotieteen laitos. Viitattu 11.12.2017. Saatavissa:

<https://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/67868/978-951-44-7363-0.pdf?sequence=1>.

Ora-Hyytiäinen E., Ahonen O., Partamies S. 2012. Hoitotyön kehittäminen juurruttamalla. Tutkimus- ja kehittämistoimintaa ammattikorkeakoulun ja työelämän yhteistyönä. Helsinki: Edita Prima Oy. Viitattu 5.10.2018. Saatavissa:

<http://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/114747/Laurea%20julkaisut%202.pdf?sequence=1&isAllowed=y>.

Pelicand, J., Fournier, C., Le Rhun, A. & Aujoulat, I. 2012. Self-care support in paediatric patients with type 1 diabetes: bridging the gap between patient education and health promotion? A review. *Health Expectations* 18, 303–311.

Perälä, M-L. 2008. Benchmarking- toimintaan hoitotyössä. Teoksesta Vetovoimainen terveydenhuolto. Hoitotyön vuosikirja 2008. toim. Koponen, L. & Hopia, H. 89–100.

Pulkkinen, M. LT, Lastenendokrinologi. 2017. Oivalluksiani ja oppejani Ruotsin mallista. Luento: FinDiabKids- koulutusohjelma 27.1.2017. Tampere: Diabeteskeskus.

Ridge, K., Thomas, S., Jackson, P., Pender, S., Heller, S., Treasure, J. and Ismail, K. 2013. Research: Educational and psychological aspects. Diabetes-oriented learning family intervention (DOLFIN): a feasibility study evaluating an intervention for carers of young person with type 1 diabetes. *Diabetic Medicine* 31, 55–60.

Robson, C. 2001. Käytännön arvioinnin perusteet. Opas evaluaation tekijöille ja tilaajille. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Rönnemaa, T. 2015. Diabetekseen liittyvät elinmuutokset: ehkäisyn ja hoidon mahdollisuudet. Teoksessa Ilanne-Parikka, P., Rönnemaa, T., Saha, M-T. & Sane, T. (toim.). 2015. Diabetes. 8. uudistettu painos. Tampere: Kustannus Oy Duodecim. 468–469.

- Saaranen-Kauppinen, A. & Puusniekka, A. 2006. KvaliMOTV - Menetelmäopetuksen tietovaranto. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. Viitattu 6.3.2018. Saatavissa: http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/kvali/L7_3_4.html.
- Saha, M-T. 2015. Lapsen diabeteksen oireet. Teoksessa Ilanne-Parikka, P., Rönne-
maa, T., Saha, M-T. & Sane, T. (toim.). 2015. Diabetes. 8. uudistettu painos. Tampe-
re: Kustannus Oy Duodecim. 385.
- Sairaanhoitajien eettiset ohjeet. 1996. Viitattu 16.10.2017. Saatavissa:
<https://sairaanhoitajat.fi/jasenpalvelut/ammattillinen-kehittyminen/sairaanhoitajan-eettiset-ohjeet/>.
- Satakunnan keskussairaalan lastenosaston Diabeteksen alkuohjaus-kansio. 19.10. 2018.
- Satakunnan sairaanhoitopiirin www-sivut. 2018. Lastenosasto. Viitattu 17.10.2018. <http://www.satshp.fi/toimipaikat/satakunnan-keskussairaala/osastot-ja-poliklinikat/Sivut/lastenosasto.aspx>.
- Satakunnan sairaanhoitopiirin www-sivut. 2017. Tutkimusluvut ja ohjeet. Viitattu 24.8.2017. <http://www.satshp.fi/tutkijoille/tutkimusluvut-ja-ohjeet/Sivut/default.aspx>.
- Slade, S. 2017. Type 1 diabetes mellitus in children and adolescents: Parent/carer education. The Joanna Briggs Institute.
- Suojanen, U. 2014. Toimintatutkimus ammatillisen kehittymisen välineenä. Viitattu 22.11.2018. Saatavissa: <https://metodix.fi/2014/05/19/suojanen-toimintatutkimus/>.
- Suomen NOBAB www- sivut. 2017. Viitattu 1.12.2017. Saatavissa: www.nobab.fi/standardit/.
- Suneja, A. & Suneja, C. 2017. Lean ja terveydenhuolto. Helsinki: Duodecim.
- Taanila, Anja. 2009. Pitkäaikaissairaana tai vammaisen lapsen perhe: ekokulttuurinen toimintamalli perhetyöhön. Teoksessa Larivaara, P., Lindroos, S. & Heikkilä, T. (toim.). 2009. Potilas, perhe ja perusterveydenhuolto. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 91–101.
- Terveydenhuoltolaki. 1326/2010. Sosiaali- ja terveysministeriö. 1.5.2011. Viitattu: 17.9.2017. Saatavissa: <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2010/20101326?search%5Btype%5D=pika&search%5Bpika%5D=terveydenhuoltolaki>.
- Toikko, T. & Rantanen, T. 2009. Tutkimuksellinen kehittämistoiminta. Tampere: Tampere University Press.
- Tulokas, S. 2015. Nuoren elämä ja diabeteksen hoito. Teoksessa Ilanne-Parikka, P., Rönne-
maa, T., Saha, M-T. & Sane, T. (toim.). Diabetes. 8. uudistettu painos. Tampe-
re: Kustannus Oy Duodecim. 421.
- Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2018. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Uudistettu laitos. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Tuominen, K. 2016. Kehityksen tie. Benchmarking- käsikirja. Turku: Oy Benchmarking Ltd.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkaus-epäilyjen käsitteleminen Suomessa. Viitattu 13.8.2017.

http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf.

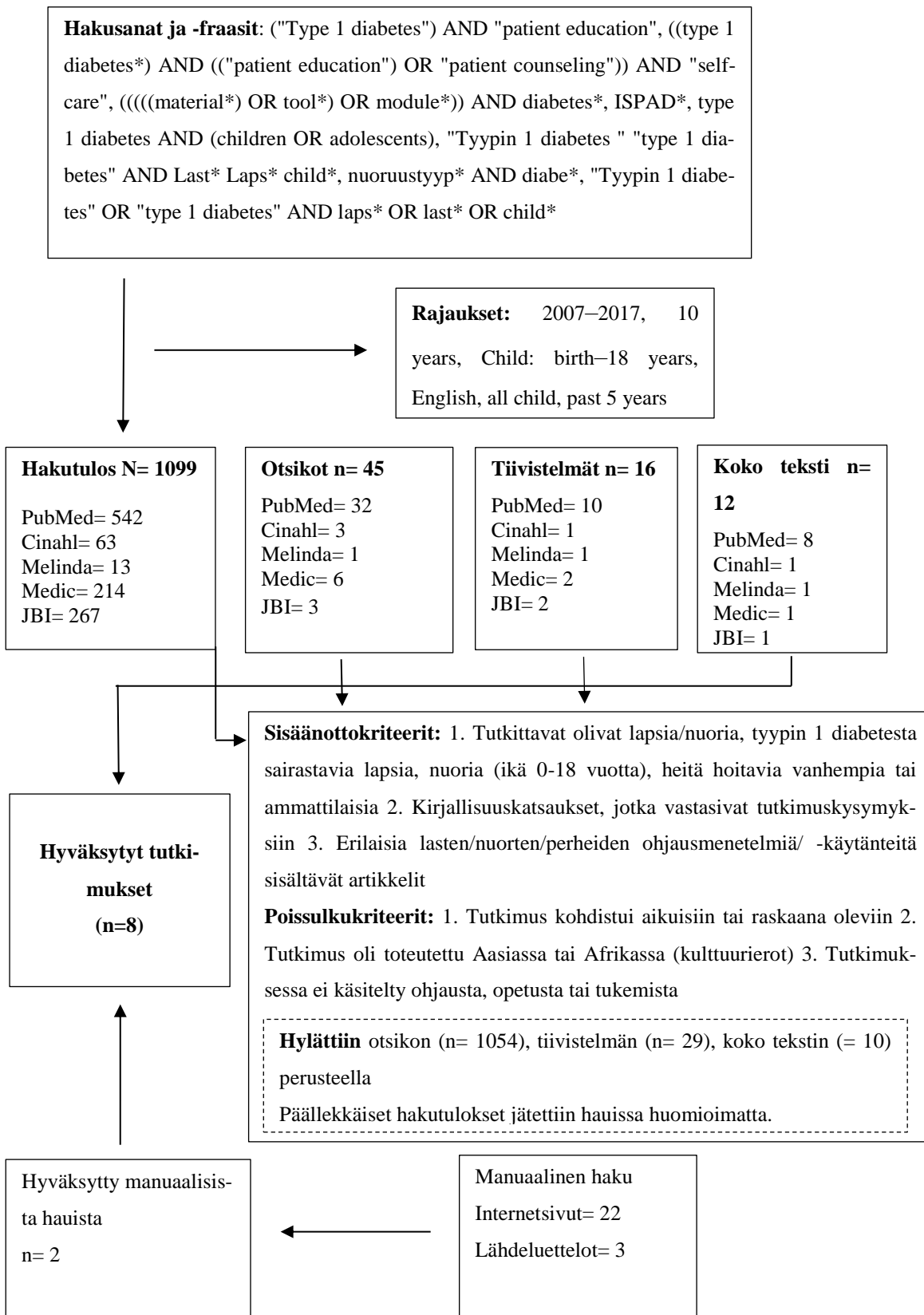
Tutkimuseettinen neuvottelukunta. 2018. Ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettiset periaatteet. Viitattu 5.10.2018. Saatavissa:

http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/TENK_IEEA_tyoryhman_muistio_250518.pdf.

Varhelahti, M. & Mikkilä-Erdmann, M. 2016. Viestintää teknologian välityksellä asiantuntijaverkostoissa. Media & Viestintä 39:3, 161–183.

Vehkalahti, K. 2008. Kyselytutkimuksen mittarit ja menetelmät. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Vilka, H. 2007. Tutki ja mittaa. Määrällisen tutkimuksen perusteet. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.



(Kuvion malli Moilanen, Pietilä & Kangasniemi, Hoitotiede 2016, nro 28).

Kirjallisuuskatsaukseen mukaan otetut tutkimukset.

LIITE 2

Tekijät, vuosi, maa	Tutkimuksen tar- koitus	Kohderyhmä	Interventio / ver- tailuinterventio	Käytetyt mittarit / aineiston keruu	Keskeiset tulokset	Laadun arvi- ointipisteet, CASP
1 Slade, S. 2017, Australia	Katsauksen avulla selvittää, mikä on paras saatavilla oleva, näyttöön perustuva ohjauksen keino jolla voidaan paraa vasta tyypin 1 diabetekseen sairastuneiden lasten ja nuorten toiminnallisia ja aineenvaihdunnallisia tuloksia	tyypin 1 diabetesta sairastavat lapset, nuoret ja heidän vanhempansa	Systemaattinen kirjallisuuskatsaus, tiivistelmä	Järjestelmällinen tiedonhaku valituista näyttöön perustuvista terveydenhuollon tietokannoista	Ohjauksen tulisi olla jatkuva prosessi sairastumisen jälkeen, ohjausta pitäisi tarjota sairastumisvaiheen lisäksi myös elämänmuutosten kohdalla. Ohjauksessa pitäisi huomioida perustietojen ja taitojen opettaminen, komplikaatioiden välttäminen sekä elämänlaatu.	16

2 Nilsson, S. 2015, Ruotsi	Kuvata lasten kokemuksia tabletilla asennetun appin käytöstä opetusvälineenä vasta diagnosoidun tyypin 1 diabeteksestä oppimiseen ja selviytymiseen.	15 6,5- 16- vuotiaista lasta	Diabeteshoitajat laatasivat kolme erilaista PowerPointesitystä tabletilla, jota käyttivät kaikki tutkimukseen osallistuvat lapset. Tämän lisäksi lapset ja perheet saivat räätälöityä suullista ohjausta.	Laadullinen haastattelu, semi-strukturoitu puhelinhaastattelu	Lapset oppivat sairaudestaan sairaalassa ollessaan ja kokivat, että tietoa tuli niin paljon, että appien käyttö olisi ollut hyödyllisempää myöhemmin, ei vielä sairaalassa.	18
3 Kelo, M. 2013, Suomi	Kehittää näyttöön perustuva interventio kouluikäisten lasten diabetesohjaukseen ja arvioida interventiota sairaanhoitajien näkökulmasta.	sairaanhoitajat, kouluikäiset, pitkäaikaisairaatt lapset ja heidän vanhempiensa	Kehitettiin asiantuntijaryhmässä, jossa oli pitkäaikaisesti sairaiden lasten vanhempia sekä tutkimus-, potilasohjaus-, lasten sairaanhoidon ja dia-	Haastattelut	Ohjauksessa on tärkeää huomioida perheiden yksilölliset tarpeet, vuorovaikutuksellinen ja rauhallinen ohjaustilanne. Perheet kokivat tärkeäksi, että koko	18

			<p>betesoidon osaajia. Sisälsi valmistelun, kokeilun ja arvioinnin. Voimaannuttavaa potilasohjausta verrattiin perinteiseen potilasohjaukseen.</p>		<p>perheen tilanne otettiin huomioon, lasta hoidettiin ja emotionaalinen taakka sairastumisessa huomioitiin. Perheille oli tärkeää, että hoitajat tiesivät mitä puhuivat.</p>	
<p>4 Peli-cand, Fournier, Le Rhun & Aujoulat, 2012, Belgia</p>	<p>Tarkastella termin “omahoito” käyttöä lapsipotilaiden, joilla on tyypin 1 diabetes, potilasohjauksessa.</p>	<p>tyypin 1 diabetesta sairastavat lapsipotilaat</p>	<p>Kirjallisuuskatsaus</p>	<p>Aineisto kerättiin Medline- ja PsychInfo- tietokannoista asiasanoilla lapsi, nuori, potilasohjaus, terveyden edistäminen, omahoito ja insuliinihoitoinen tyypin 1 diabetes</p>	<p>Omahoito- termiä käytetään useimmiten ilman tarkkaa suositusta. Omahoito käsitetään usein toimenpiteinä, joilla lapset hoitavat itseään ilman psykososiaalisen tuen merkityksen huomi-</p>	<p>18</p>

					oimista. Omahoitoa ei huomioida osana terveyden edistämistä riittävästi.	
5 Ridge, Thomas, Jackson, Pender, Heller, Treasure & Ismail, 2013, Iso-Britannia	Kehittää interventio nuorten tyypin 1 diabetesta sairastavien vanhemmille/hoitajille ja arvioida sen toteutettavuutta, hyväksyttävyyttä ja uusia klinisiä teemoja	10-18- vuotiaiden tyypin 1 diabetesta sairastavien nuorten vanhemmat/hoitajat	Kuusi ryhmäworkshopia, jossa he saivat emotionaalista tukea, diabeteskoulutusta ja heitä opetettiin motivoimaan lapsiaan diabeteksen hoidossa	Motivoiva haastattelu	Koko ohjelman läpikäyneet vanhemmat keskustelivat monista aiheista mm. diabeteksen hoidon vaikeutumisesta lapsen kasvaessa ja emotionaalisista hankaluuksista, kun lapsi on kroonisesti sairas. Ryhmätilanteiden lisäksi vanhemmat kaipasivat henkilökohtaista ohjausta.	16

<p>6 Jönsson, Hallström & Lundqvist, 2010, Ruotsi</p>	<p>Saada tietoa siitä, miten tyypin 1 diabetesdiagnoosin saaneita lapsia, nuoria ja perheitä ohjataan sairauden alkuvaiheessa</p>	<p>Kolmen lastensairaalan diabetesammattilaiset (n=16)</p>	<p>Tyypin 1 diagnoosin saaneiden ohjauksen käyttäen ohjauksen tarkistuslistaa</p>	<p>kohderyhmän ryhmähaastattelut nauhoitettiin ja analysoitiin laadullisella sisällön analyysillä</p>	<p>Ohjauksen tulee alkaa välittömästi diagnoosin varmistuttua ja huomioida perheiden yksilölliset tarpeet ja kyvyt sairauden hoitoon. Koko perhe, myös sisarukset, tulee huomioida hoidonohjauksessa. Kaikkien sairaaloiden ammattilaiset ohjasivat diagnoosin saaneita samalla tavalla.</p>	<p>19</p>
---	---	--	---	---	--	-----------

7 Baghaei, N., Nandigam, D., Casey, J., Direito, A. & Maddison, R. 2016, Uusi-Seelanti	Tutkia, kuinka diabetesohjausta voi sisällyttää tietokonepeleihin ja kuinka lapset oppivat sen kautta terveellisiä ruokailutottumuksia ja elämäntapoja	9-13- vuotiaat lapset, joiden ei tarvinnut olla diabeetikoita	Lapset pelasivat viikon ajan (20 kertaa) mukautettua Mario Bros- peliä	Ennen ja jälkeen pelin pelaamisen suoritettu kysely lomakkeella	Lapset pitivät peliä hyödyllisenä ja hyvänä tapana oppia diabeteksesta ja terveellisestä ravinnosta	15
8 Lange, Swift, Pankowska & Danne 2014, Saksa	Kuvata vaikuttavaa lasten ja nuorten diabetes ohjausta	Lapset, nuoret, perheet	Kirjallisuuskatsaus	ISPAD lasten ja nuortendiabeteksen hoidon kansainvälisen säätiön asiantuntijoiden julkaisu	Eriteltyä, mitä ja millaista diabetesohjauksen pitäisi eri ikäluokilla olla ja kenen antamaa	16

Satakunnan sairaanhoitopiirin tavoiteohjelmassa 2016–2018 tavoitteena on laadukas, vaikuttava ja turvallinen hoito ja palvelu sekä potilas- ja asiakasohjauksen kehittäminen, johon sisältyy uusien ohjausmenetelmien käyttöönotto sekä hoito-, palvelu- ja toimenpideyksiköiden yhteistyön kehittäminen. Yhtenä kehittämiskohteena on diabeteksen hoitoketjut ja lasten ja nuorten diabeteksen alkuhoito- ja ohjaus. Lastenosasto 1 sekä lasten diabetespoliklinikka kehittävät yhteistyössä lasten ja nuorten diabeteksen hoidonohjausta.

Opiskelen Satakunnan ammattikorkeakoulussa Terveystieteiden edistämisen ylempää ammattikorkeakoulututkintoa. Tutkintoon kuuluu kehittämistehtävä, jonka teen Satakunnan keskussairaalan lastenosastolle. Tavoitteena on kehittää ja yhtenäistää tyypin 1 diabeetikolosten ja -nuorten sekä perheiden alkuohjausta lastenosastolla ja lastentautien poliklinikalla. Kehittämistehtävän tarkoituksena on tuottaa diabeteksen hoidon ja ohjauksen käsikirja hoitohenkilökunnan käytettäväksi.

Tämän kyselyn avulla kartoitamme tietoa siitä, minkälaista diabeteksen hoidonohjausta olette saaneet lastenosastolla lapsenne saatua diabetesdiagnoosin ja mitä olisitte ohjaukselta mahdollisesti tarvinneet. Kyselyyn vastaaminen on vapaaehtoista ja tapahtuu nimettömänä. Kyselylomakkeesta saatua tietoa tullaan käsittelemään luottamuksellisesti. Vastaamalla kyselyyn annatte suostumuksenne tutkimukseen osallistumisesta. Täytetyt kyselylomakkeet tulevat vain kehittämistyöntekijän sekä diabetestyöryhmän nähtäväksi ja ne hävitetään asianmukaisesti aineiston analysoinnin jälkeen. Kyselystä saamamme tieto on arvokasta ja sen avulla kehitämme lastenosaston hoidonohjausta.

Kehittämistehtävän ohjaajana toimivat ylihoitaja XXX Satakunnan keskussairaalaan sekä lehtori XXX Satakunnan ammattikorkeakoulusta.

Vastausaika kyselyyn on 15.11.2017 asti. Kehittämistehtävään koskeviin kysymyksiin vastaan mielelläni. Lisätietoja voi kysyä myös lasten diabetespoliklinikan sairaanhoitaja XXX puh. XXX

Heli Wahlman
sh, Ylempi AMK opiskelija
heli.wahlman@student.samk.fi

Vastatessanne kyselyyn, rastittakaa mielestänne paras vaihtoehto kuvaamaan saamaanne ohjausta. Tarvit-
taessa voitte jatkaa kirjoittamista kääntöpuolelle.

ESITIEDOT

VASTAAJA

- Lapsi/Nuori
- Vanhempi/vanhemmat
- Lapsi/nuori ja vanhempi/vanhemmat yhdessä

DIABETEKSEEN SAIRASTUNEEN LAPSEN/NUOREN IKÄ

- 0–6 7–12 13–16

HOIDONOHJAUS LASTENOSASTOLLA

Tällä kysymyksellä keräämme tietoa saamaanne ohjauksen sisällöstä.

1. SAITTE TARPEEKSI TIETOA

	TÄYSIN ERI MIELTÄ	OSITTAIN ERI MIELTÄ	OSITTAIN SAMAA MIELTÄ	TÄYSIN SAMAA MIELTÄ
Alkuvaiheen tutkimuksista ja näytteistä	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Diabeteksestä sairautena	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Verensokerin seurannasta	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Tavoiteverensokeritasosta	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Matalan verensokerin oireista	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Matalan verensokerin hoidosta	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Korkean verensokerin oireista	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Korkean verensokerin hoidosta	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ketoaineiden mittaamisesta	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ketoaineiden merkityksestä elimistölle	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

	TÄYSIN ERI MIELTÄ	OSITTAIN ERI MIELTÄ	OSITTAIN SAMAA MIELTÄ	TÄYSIN SAMAA MIELTÄ
Hiihihdraattien laskemisesta	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ravinnon laadusta	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Insuliinien vaikutuksesta elimistössä	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Insuliinin pistämisestä (välineet, pistos- paikat)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Insuliinien vaikutusajoista	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Insuliinien säilytyksestä	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Liikunnan vaikutuksesta verensokereihin	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Erytyistilanteista (mm. infektiot, juhlat)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sosiaalietuuksista/-tuista	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Kotilomaohjeista	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Jos vastasitte joihinkin kohdassa 1 kysytyihin asioihin täysin tai osittain eri mieltä, mitä tietoa olisitte tarvinneet?

Seuraavilla kysymyksillä keräämme tietoa ohjaukseen käytetystä ajasta ja menetelmistä.

	TÄYSIN ERI MIELTÄ	OSITTAIN ERI MIELTÄ	OSITTAIN SAMAA MIELTÄ	TÄYSIN SAMAA MIELTÄ
2. OHJAUKSEEN OLI VARATTU RIITTÄVÄSTI AIKAA ERI OSA-ALUEILLA				
Lääkäri	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Hoitohenkilökunta	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ravitsemusterapeutti	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sosiaalityöntekijä	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3. KÄYTETYT OHJAUSMENETELMÄT OLIVAT TARPEELLISIA				
Keskustelu	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Yksilöohjaus	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Käytännön harjoittelut	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4. HOITOHENKILÖKUNNALTA SAAMANNE OHJAUS OLI YHDENMUKAISTA				
	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5. KOKO PERHEEN TUEN TARVE HUOMIOITIIN OHJAUKSESSA				
	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6. JAETTU OHJAUSMATERIAALI OLI HYÖDYLLISTÄ KOTONA SELVIYTYMISTÄ AJATELLEN				
Oppaat	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Monisteet	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Jos vastasitte joihinkin kohdissa 2–6 kysytyihin asioihin täysin tai osittain eri mieltä, minkälaista ohjausta olisitte tarvinneet?

HOIDONOHJAUS KOTIUTUESSA

Seuraavalla kysymyksellä keräämme tietoa kotiutumistilanteen ohjauksesta.

7. KOTIUTUMISTILANTEESSA OLI SELKEÄT OHJEET

	TÄYSIN ERI MIELTÄ	OSITTAIN ERI MIELTÄ	OSITTAIN SAMAA MIELTÄ	TÄYSIN SAMAA MIELTÄ
Verensokerin omaseurannasta	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Insuliinin annosteluohjeista	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Hoitotarvikkeiden hankinnasta	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Todistuksista	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Yhteydenottomahdollisuuksista	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Jatkohoidosta	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Jos vastasitte joihinkin kohdassa 7 kysytyihin asioihin täysin tai osittain eri mieltä, mitä olisitte tarvinneet?

KIITOS VASTAUKSISTANNE!

Satakunnan sairaanhoitopiirin tavoiteohjelmassa 2016–2018 tavoitteena on laadukas, vaikuttava ja turvallinen hoito ja palvelu sekä potilas- ja asiakasohjauksen kehittäminen, johon sisältyy uusien ohjausmenetelmien käyttöönotto sekä hoito-, palvelu- ja toimenpideyksiköiden yhteistyön kehittäminen. Yhtenä kehittämiskohteena on diabeteksen hoitoketjut, johon kuuluu lasten ja nuorten diabeteksen alkuhoito- ja ohjaus. Lastenosasto 1 sekä lasten diabetespoliklinikka kehittävät yhteistyössä lasten ja nuorten diabeteksen hoidonohjausta.

Opiskelen Satakunnan ammattikorkeakoulussa Terveiden edistämisen ylempää ammattikorkeakoulututkintoa. Tutkintoon kuuluu kehittämistehtävä, jonka teen Satakunnan keskussairaalan lastenosastolle. Tavoitteena on kehittää ja yhtenäistää tyyppin 1 diabeetikolasten ja -nuorten sekä perheiden hoidonohjausta lastenosastolla ja lastentautien poliklinikalla. Kehittämistehtävän tarkoituksena on tuottaa diabeteksen alkuhoidon ja -ohjauksen käsikirja hoitajien käytettäväksi.

Kyselyyn vastaaminen on vapaaehtoista ja kyselylomakkeesta saatua tietoa tullaan käsittelemään luottamuksellisesti. Vastaamalla kyselyyn annatte suostumuksenne tutkimukseen osallistumisesta. Vastaukset tulevat ainoastaan kehittämistehtävän tekijän sekä diabetestyöryhmän nähtäviksi. Vastausten analysoinnin jälkeen kyselylomakkeet tullaan hävittämään asianmukaisesti. Tämän kyselyn avulla toivomme saavamme tietoa siitä, millaiset diabeteksen ohjaustiedot ja -taidot lastenosastolla työskentelevillä hoitajilla on ja mitä he ohjausmateriaalilta toivovat. Kyselystä saadun tiedon avulla tuotetaan diabetesohjauksen käsikirja. Kyselyyn vastatessa mieltä nimenomaan vasta diabetekseen sairastuneiden lasten, nuorten ja perheiden hoidonohjausta.

Vastausaikaa kyselyyn on 15.11.2017 asti. Kehittämistehtävään koskeviin kysymyksiin vastaan mielelläni. Lisätietoja voi kysyä myös lasten diabetespoliklinikan sairaanhoitaja XXX puh. XXX

Heli Wahlman
sh, ylempi AMK opiskelija
heli.wahlman@student.samk.fi

Kysely diabetesohjaustiedoista

Tällä kyselyllä kartoitamme lastenosaston hoitajien diabetesohjaustietoja. Ohjauksella tarkoitamme kaikkea päivittäistä osastolla tapahtuvaa perheiden ohjausta.

ESITIEDOT

Ammattinimike	<input type="radio"/>	sairaanhoidaja	<input type="radio"/>	lasten-/lähihoitaja
---------------	-----------------------	----------------	-----------------------	---------------------

Työkokemus lastenosastolla
(täydet työvuodet)

Seuraava >>

Sivu 1 / 4

Kysely diabetesohjaustiedoista

Tällä kyselyllä kartoitamme lastenosaston hoitajien diabetesohjaustietoja. Ohjauksella tarkoitamme kaikkea päivittäistä osastolla tapahtuvaa perheiden ohjausta.

DIABETESOHJAUSOSAAMINEN

Tietoni seuraavista asioista ovat riittävät ohjataksenne diabetekseen sairastunutta lasta/nuorta ja perhettä

	täysin eri mieltä	osittain eri mieltä	osittain samaa mieltä	täysin samaa mieltä
Alkuvaiheen tutkimuksista ja näytteistä	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Diabeteksestä sairautena	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Hoitojakson sisällöstä/rakenteesta	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Verensokerin seurannasta (mittaaminen, mittarit)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Tavoiteverensokeritasosta	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Matalan verensokerin oireista	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Matalan verensokerin hoidosta	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Verensokerin omaseurannasta	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Jos vastasitte joihinkin yllä olevista täysin tai osittain eri mieltä, mitä tarvitsette?

	täysin eri mieltä	osittain eri mieltä	osittain samaa mieltä	täysin samaa mieltä
Liikunnan vaikutuksesta verensokereihin	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Eriytistilanteista (mm. infektiot, juhlat)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Diabeetikoiden ohjaukseen osallistuvasta työryhmästä	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Diabetesrekisteristä	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Biopankista	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Kotilomien ohjeista	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Jos vastasitte joihinkin yllä olevista taysin tai osittain eri mieltä, mitä tarvitsette?

	täysin eri mieltä	osittain eri mieltä	osittain samaa mieltä	täysin samaa mieltä
Osastolla olevat ohjaukseen liittyvät materiaalit ovat selkeät	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Osastolla olevat ohjaukseen liittyvät materiaalit ja hoitovälineet ovat helposti löydettävissä	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Diabeetikkojen ohjaukseen on riittävästi aikaa	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Pystyn tukemaan perhettä uudessa elämäntilanteessa	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Jos vastasitte joihinkin yllä olevista taysin tai osittain eri mieltä, mitä tarvitsette?

<< Edellinen Seuraava >>

OHJAUS KOTIUTUSTILANTEESSA

Kotiutustilanteessa osaan ohjata

	täysin eri mieltä	osittain eri mieltä	osittain samaa mieltä	täysin samaa mieltä
Verensokerin omaseurannan	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Insuliinin annosteluohjeet	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Hoitotarvikkeiden hankinnan	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Todistukset	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Yhteydenottomahdollisuudet	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Jatkohoidon	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Jos vastasitte joihinkin yllä olevista täysin tai osittain eri mieltä, mitä tarvitsette?

<< Edellinen Seuraava >>

Sivu 3 / 4

Oletko tyytyväinen antamiisi arvoihin? Tämän sivun jälkeen tapahtuu tallennus, etkä enää voi tällä lomakkeella muuttaa arvoja.

Tietojen lähetys

<< Edellinen Valmis

Sivu 4 / 4

	KYLLÄ	EI
Onko käsikirjan ulkoasu selkeä?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Näyttääkö käsikirja luettavalta?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Onko käsikirjan rakenne selkeä?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Löytyykö käsikirjasta helposti tarvittava tieto?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Onko käsikirjan kieli helposti luettavaa ja ymmärrettävää?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Onko käsikirjan sisältö tarpeeksi laaja?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Osaatko toimia käsikirjan ohjeiden mukaan?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Voiko käsikirja helpottaa käytännön työtäsi?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Jäitkö kaipaamaan jotain käsikirjaan?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Mitä olisit kaivannut käsikirjaan? Oliko jotain liikaa?

Kiitos vastauksestasi!

Tämän oppaan tarkoitus on perehdyttää lapsidiabeetikoiden hoitoon ja ohjaukseen. Opas tarjoaa tietoa diabeteksen alkuhoidosta päivystyspoliklinikalla ja osastolla sekä jatkohoidosta lasten diabetespoliklinikalla. Opas sisältää myös linkkejä ja vinkkejä, mistä löytyy tarvittaessa lisätietoa.

Jokaisen osastolla työskentelevän hoitajan tulee hallita oheisessa kuviossa määritetyt perustason tiedot.

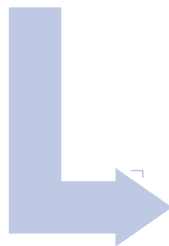
PERUSTASO

- Tietää ja tuntee T1D sairautena, mitä hoidetaan ja miksi
- Tietää mitä näytteitä sairastuneesta otetaan
- Omaseuranta, tavoitearvot, hypoglykemia, ketoasidoosi
- Hiilihydraattilaskenta
- Insuliinihoidon toteuttaminen
- Tietää mistä löytyy tietoa ja apua tarvittaessa



OSAAJA

- Omaa perustasolla mainitut asiat
- Näkee T1D hoidon fyysisenä, psyykkisenä ja sosiaalisena kokonaisuutena
- Diabetesliiton diabeteskoulutuksen käynyt
- Pystyy itsenäisesti toteuttamaan hoidonohjauksen sairastuneelle ja hänen perheelleen



ASIAANTUNTIJA

- Tietää ja tuntee T1D hoidon ja ohjauksen perusteellisesti
- Hallitsee T1D hoidossa tarvittavat välineet ja laitteet
- Koulu- ja päiväkotiohjaukset, kolmas sektori
- Toimii osana moniammatillista työryhmää

SISÄLLYS

1	DIABETESEPÄILY PÄIVYSTYSPOLIKLINIKALLA	1
1.1	Lastenpäivystyksen ja -osaston diabeteksen hoidonohjauksen malli	3
1.2	Ketoasidoosi.....	4
1.2.1	Ketoasidoosin hoito	4
1.2.2	Huonokuntoisen ketoasidoosipotilaan siirto TYKS:n	6
1.3	Hyväkuntoinen diabeetikko	7
1.4	Tuoreen diabeetikon s.c.-insuliinihoidon aloitus	7
1.4.1	Insuliinin tarpeen arviointi – "nyrkkisääntöjä"	8
1.4.2	Insuliinihoitomallin valinta	8
1.4.3	Insuliiniannokset.....	9
1.4.4	Insuliiniannosten säätäminen.....	10
1.4.5	Tuoreen diabeetikon nesteytys ja ruokailu	11
2	TUOREEN DIABEETIKON HOITO LASTENOSASTOLLA	11
2.1	Mikä diabetes on?	11
2.1.1	Remissio	13
2.2	Alkunäytteet osastolla.....	13
2.2.1	Diabetesrekisteri ja siihen liittyvä näytekokoelma.....	13
2.3	Sosiaaliedut ja sosiaalisen tilanteen kartoitus	16
2.4	Diabetesohjaus osastolla	17
2.5	Verensokerin omaseuranta.....	18
2.5.1	Freestyle Libre.....	18
2.5.2	Tavoiteverensokeritaso ja HbA1c- tavoitteet	20
2.5.3	Matala verensokeri eli hypoglykemia	21
2.5.4	Korkea verensokeri ja ketoaineet	24
2.6	Insuliinin pistäminen ja tehtävät	25
2.6.1	Yleisimmät käytössä olevat insuliinit ja välineet	26
2.6.2	Insuliinin pistospaikat ja imeytyminen.....	26
2.6.3	Insuliinin pistäminen	27
2.6.4	Pitkävaikutteiset insuliinit	28
2.6.5	Insuliinien säilytys.....	31
2.7	Ruokavalio	32
2.7.1	Ruoan määrä.....	33
2.7.2	Hiilihydraatit.....	34
2.7.3	Runsaasti kuitua.....	34
2.7.4	Hiilihydraattien arviointi osastolla	35

2.7.5	Makeuttaminen	36
2.7.6	Rasvat, proteiini ja suola	38
2.7.7	Rasvan ja proteiinin vaikutus verensokeriin.....	39
2.7.8	Ruokavalinnat osastolla.....	39
2.8	Liikunta	40
2.8.1	Liikunnan suotuisat vaikutukset	41
2.8.2	Suositteltavat ja ei-suositeltavat liikuntamuodot.....	41
2.8.3	Lisähiilihydraatit ja insuliiniannostelu liikunnan yhteydessä.....	42
2.8.4	Käytännön ohjeita liikuntaan.....	43
2.8.5	Liikunta ja diabetes.....	44
2.9	Diabetes ja erityistilanteet.....	46
2.9.1	Kuumeiset infektiot	46
2.9.2	Diabeetikon gastroenteriitti	46
2.9.3	Ruokailu sairaspäivinä.....	48
2.9.4	Juhlat tai muut paljon hiilihydraatteja sisältävät tilanteet	49
2.10	Kotilomat	49
2.11	Diabeetikon kotiuttaminen osastolta.....	50
3	JATKOHOITO DIABETESPOLIKLINIKALLA	50
3.1	Hoitajakäynnit.....	50
3.2	Määräaikaikäynnit lääkärillä	51
3.3	Päiväkoti ja koulu	53
	LÄHTEET.....	55
	LIITTEET	
	Liite 1. Diabeettisen ketoasidoosin hoito- kaavio.	
	Liite 2. Glasgow Coma Score.	
	Liite 3. DKA:n siirtokuljetus/TYKS Lastenklินิกka.	
	Liite 4. Ohje rasvan ja proteiinin vaikutus verensokeriin.	
	Liite 5. Kotilomaohje.	
	Liite 6. Hoitotarvikesuositus.	
	Liite 7. Huoneentaulu.	

1 DIABETESEPÄILY PÄIVYSTYSPOLIKLINIKALLA

Diabeteksen alkuvaiheessa oireet voivat olla epämääräisiä ja diabetesta on syytä epäillä, vaikka oireet eivät olisikaan tyypillisiä (runsas juominen ja virtsaaminen, väsymys, painon lasku). Tunteuttomasta syystä huonokuntoiselta lapselta pitää aina tutkia verensokeri sekä ketoaineet pikamittarilla.

Lasten päivystyksessä lääkäri selvittää:

- Anamneesi: oireet, oireiden kesto, mahdolliset infektiot, diabetes ja muut autoimmuunisairaudet suvussa
- Status: pituus, paino, painonlasku, tajunnan taso, asetonin haju hengityksessä, kuivuman aste, laihtuminen, limakalvojen tila, onko infektiota?

Alkunäytteet päivystyspoliklinikalla:

- verensokeri, ketoaineet, pika-HbA1c, paino ja pituus
- **DIABPÄIV** labrapaketti, joka sisältää: P-Gluk, P-OHButyr, cB-HE-tase, P-Na, P-K, P-Cl, P-Ca, P-CRP, B-TVK, B-HbA1c, U-KemSeul, U-solut, U-BaktVi
 - Alkunäytteet voidaan ottaa kanyylin laitton yhteydessä (ketoasidoosipotilaat)

Diabetesepäily on aina indikaatio ottaa potilas osastolle. Lääkäri kertoo perheelle diabetesepäilystä ja osastotutkimusten ja -hoidon tarpeesta. Kun diagnoosikriteerit ovat täyttyneet, lääkäri päättää hoidon intensiteetin (s.c. insuliini + p.o.- nesteytys ja ravinto vai ketoasidoosiohjelma).

Hoidon intensiteetin päättämiseen riittävät seuraavat tiedot: lapsen yleisvointi, verensokeri (pikamittaus), ketoaineet (pikamittaus) ja astrup (laboratorio tai i-stat laite). Hoidon intensiteetti, jatkohoito ja näytteiden seurantatiheys määräytyvät laboratoriönäytteiden vastausten ja lapsen kunnan perusteella. Jatkohoito suunnitellaan sen perusteella, onko lapsella ketoasidoosi (DKA), ketoosi vai pelkkä hyperglykemia.

	pH	BE	OHBut	U-keto	kuivuma
DKA	<7.30	< -6	> 6	+++	> 5%
Ketoosi	>7.30	> -6	2-6	++ - +++	< 3-5%
Hyperglykemia	>7.30	> -6	< 2	- - +	Ei ole

Mitä on hyvä kertoa, kun diabetes diagnoosi on varmistunut?

- Mitä diabetes on?
- Mihin insuliinia tarvitaan?
- Kuka sairastuu ja miksi?
- Insuliinin puutteesta johtuva ketoasidoosi, on hengenvaarallinen tila, joka pitää hoitaa tehostetussa valvonnassa.
- Diabetes on pysyvä ja hoidon tarve on pysyvä.
- Diabeteksen vuoksi ei tarvitse muuttaa harrastuksia eikä tulevaisuudensuunnitelmia.

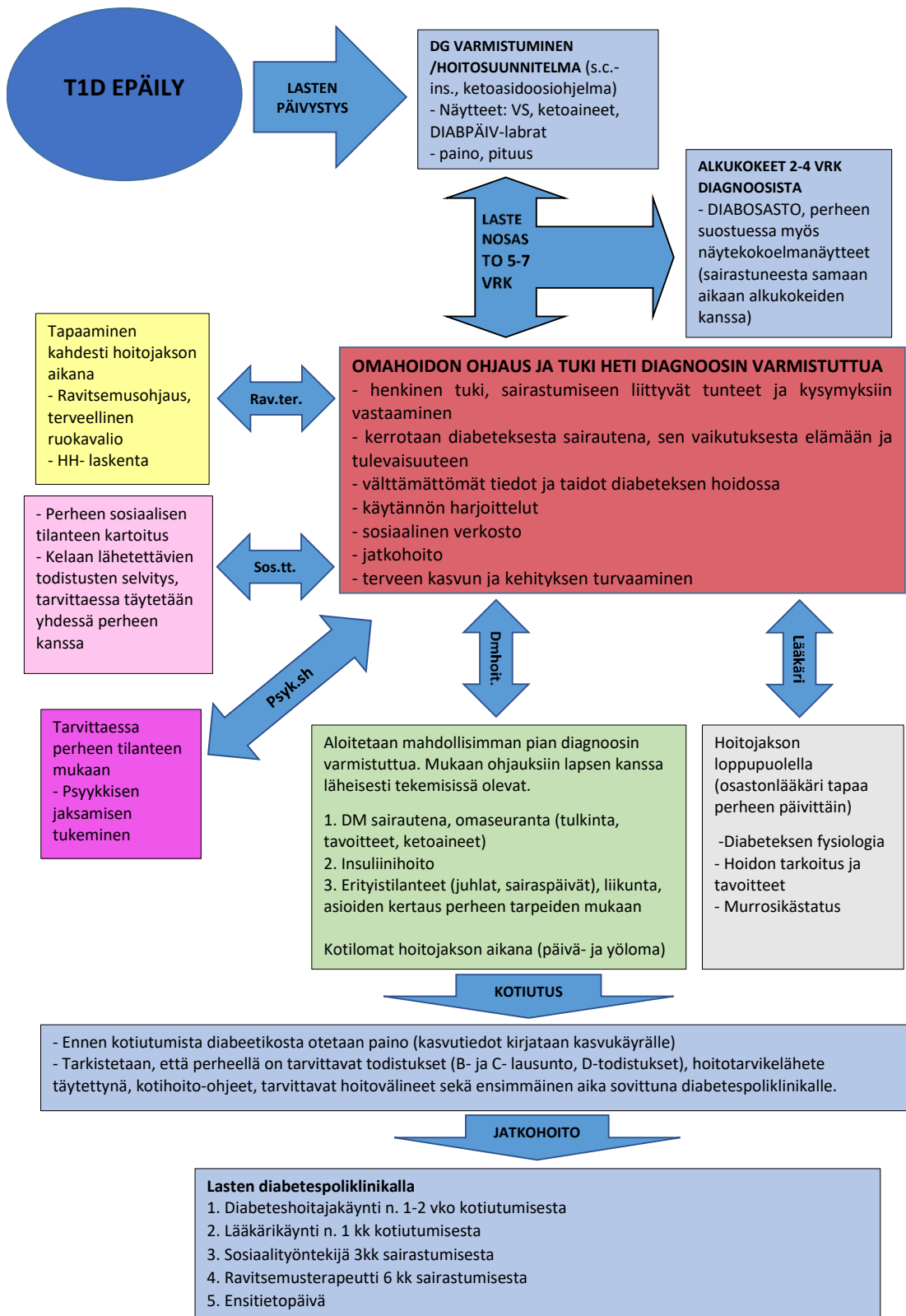
Diabeteksen pitkäaikaiskomplikaatioista ei oma-aloitteisesti puhuta. Perheen kysymyksiin vastataan, että elinmuutoksia ei ole lapsuusvuosina odotettavissa ja nykyisellä hoidolla ne ovat suurelta osin vältettävissä.

Vanhemmat saattavat tuntea syyllisyyttä siitä, että toivat huonokuntoisen lapsen liian myöhään hoitoon. Heitä tulee kuunnella ja korostaa sitä, että on hyvä, kun lapsi on nyt hoidossa; hoidetaan parhaimman mukaan ja huomenna asiat ovat todennäköisesti paremmin.

Hyväkuntoisen lapsen vanhempia motivoidaan siihen, että lievästä taudinkulusta huolimatta hoito on jatkuvaa. Taudin yksityiskohdista ei päivystystilanteessa kannata lähteä keskustelemaan. Lapsen tulevaisuutta koskeviin kysymyksiin vastattaessa kerrotaan taudin pysyvyydestä ja korostetaan sitä, että elämä jatkuu entiseen tapaan.

Alkuhoidossa varaudutaan noin viikon jaksoon sairaalassa, vanhempien on oltava läsnä sairaalassa mahdollisimman paljon.

1.1 Lastenpäivystyksen ja -osaston diabeteksen hoidonohjauksen malli



1.2 Ketoasidoosi

Ketoasidoosi on insuliinin puutteesta johtuva myrkytystila, jossa verensokeri on kohonnut ja ketoaineiden muodostus lisääntynyt. Solut tarvitsevat toimiakseen energiaa, normaalisti glukoosi on solujen pääasiallinen energianlähde. Kun elimistössä ei ole riittävästi insuliinia, joka avaa glukoosille reitin verenkierrosta soluihin, solut siirtyvät käyttämään energianlähteenään rasvahappoja ja glukoosin tuotanto maksasoluissa lisääntyy. Solut eivät kuitenkaan insuliinin puutteessa pysty polttamaan rasvahappoja täydellisesti ottaessaan niistä energiaa. Epätäydellisestä palamisesta jää vereen niin kutsuttuja ketoaineita eli happoja, joka johtaa elimistön happamoitumiseen. Lopulta täydellisessä insuliinipuutoksessa kehittyy hengenvaarallinen tila, ketoasidoosi eli happomyrkytys.

Ketoasidoosin oireet:

- Hyperglykemiaan liittyvä janotus, väsymys, lisääntynyt virtsaaminen
- Päänsärky
- Heikotus ja tykytys
- Vatsakipu
- Pahoinvointi, oksentelu
- Hengenahdistus
- Asetonin haju hengityksessä

1.2.1 Ketoasidoosin hoito

Työvuoroon pyritään saamaan potilaalle omahoitaja. Potilasta hoidetaan lastenosaston tarkkailuhuoneessa.

Ketoasidoosin neste- ja insuliinihoito toteutetaan Diabeettisen ketoasidoosin hoito Excel-kaavion mukaisesti (LIITE 1). Kaavio löytyy tietokoneiden yhteisiltä työasemilta KLASP-kansiosta → Lasten DM → Diabeteksen ketoasidoosin hoito.

I.v- kanyylin lisäksi asetetaan toiseen suoneen korkattu kanyyli toistuvien verinäytteiden ottoa varten!

Aluksi verivolyymivajauksen korjauksena käytetään Ringeria. Iv- insuliinihoito aloitetaan, kun volyymikorjaus ollut menossa noin 1(-2) tunnin ajan. Liian varhainen insuliinin aloitus voi lisätä aivoödeeman riskiä. **Lähetävässä yksikössä ei pidä antaa insuliinia!**

Verensokeri pyritään pitämään yli 11 mmol/l:ssa, kunnes asidoosi ja ketoosi on korjattu. Verensokeria seurataan ketoasidoosin nestehoidon ajan 1/2-2 tunnin, pikaketoa 1-2 tunnin, ja astrupia ja elektrolyyttejä 2-4 tunnin välein. Ketoaineseuranta voidaan lopettaa, kun arvo on laskenut alle 1,0. **Glukoosi on pyydettävä laboratorion, jos arvo on suurempi kuin pikamittarin mittausalue (27,8–33,3 mmol/l).**

Lisäksi ketoasidoosihoidon aikana:

- Monitoriseuranta (pulssitaso ja happisaturaatio jatkuvana)
- RR 1-2h välein
- Tajunnan tason (GCS LIITE 2) seuranta 1-2 h välein ja muiden aivo-paineoireiden seuranta (päänsärky, oksentelu, niskajäykkyys, pupillojen kokoero, korkea verenpaine, poikkeava syketaso)

On mahdollista, että hoidon alussa matala Na lähtee nousuun verensokerin laskiessa, tai että hoidon alussa korkea Na ei laske liian nopeasti; tarvittaessa nesteisiin lisätään natriumia. Tavoite on, että verensokeri laskisi 2-5 mmol/l/tunti (alkunesteytyksen aikana laskee usein nopeammin) ja osmolaliteetti ei laskisi enempää kuin 20 mosm/vrk (osmolaliteetti lasketaan kaavalla $2 \times P\text{-Na} + P\text{-Gluk}$).

Natrium-bikarbonaattia annetaan vain poikkeustapauksissa, ja pH kohotetaan vain ad. 7.20. Annos on 7,5 % NaHCO₃ 1 ml/kg tippana, voidaan uusia tarvittaessa.

Kaliumkorvaukseen käytetään kaliumkonsentraattia (ei KCl). K-tarve on sitä suurempi, mitä vahvempi on asidoosi. K-tarve on suurempi kuin muissa nestehoitotilanteissa ja on ehdottomasti täytettävä. Ensimmäisen vuorokauden K-tarve voi olla jopa

8-10 mmol/kg. (Asidoosin korjaantuminen ajaa kaliumin **ekstrasellulaaritulasta soluihin ja glykogeenivarastojen täyttymisellä on sama vaikutus.**)

Kun ketoasidoosi väistyy ja harkitaan siirtymistä ihon alle annettavaan insuliiniin, lapsi voi ruveta ottamaan nesteitä suun kautta. Aluksi annetaan helposti imeytyviä hiilihydraatteja. Kun ruokailu alkaa onnistua, voidaan siirtyä tavalliseen ruokaan.

1.2.2 Huonokuntoisen ketoasidoosipotilaan siirto TYKS:n

Aivoödeemaepäily vaatii kiireellisen hoidon: mannitoli-infuusio (0.5–1.0 g/kg) tai 3% NaCl-infuusio, nesterajoitus, aivopainemonitorointi jne.

Mikäli DKA potilaan yleistila tai tajunnantaso on huono, hänet siirretään lääkärin (anestesia lääkäri tai lastenlääkäri) ja sairaanhoitajan saattamana TYKS:n lastentehosastolle jatkohoitoon mahdollisimman nopeasti. Siirto tehdään myös, mikäli ketoasidoosin hoidon aikana esiintyy aivopaineoireita tai potilaan vointi muuten merkittävästi huononee.

Siirron järjestely:

- Soitto normaaliin työaikaan lastenteho-osaston vastuulääkärille ja päivystysaikaan TYKS:n ”makro” takapäivystäjälle. (TYKS keskus 023130000)
- Kiireellisistä ambulanssi siirtokuljetuksista soimitaan aina ensihoidon kenttäjohtajalle numeroon 044 707 7666
- Tulosta erillinen kaavake yhteisistä tiedostoista diabetes kansiossa (LIITE 3)

Mitä siirtoon tarvitaan:

- perifeerinen kanyyli (DIABALKU näytteet)
- virtsakatetri
- perfuusori ja infuusiolaite
- nesteet ja insuliini:
 - Na0.9 (alkuinfuusio + matkalle mukaan 1000ml)

- G5Na0.9 sisältäen K-kons 40mmol/l (jatkoinfuusio)
- Actrapid- infuusio

Nestehoito:

1. Alkuinfuusio 30 min: Na0.9 360ml/m², jos lapsi sokkinen, toista alkuinfuusio.

2. Jatkoinfuusio: G5Na0.9 (+Kkons 40mmol/l) 300ml/m²
samanaikainen insuliini-infuusio (Actrapid) 0.075 ky/kg/t

Mikäli verensokeri on kuljetuksen aikana pikamittarin mittausalueen sisällä, mittaa verensokeria 30min välein. Mikäli verensokeri muuttuu >2mmol mittauskertojen välillä, soita TYKS:n päivystävälle lastenlääkärille 023131481 jatko-ohjeistusta varten.

1.3 Hyväkuntoinen diabeetikko

Subkutaaninen insuliini ja peroraalinen (tai i.v.) kuivuman korjaus ja normaali ruokailu, jos

- potilas on hyväkuntoinen
- kuivuma on lievä (< 3-5 %)
- potilaalla ei ole asidoosia eikä vaikeaa ketoosia (pH <7.30, BE > -6.0 ja P-OHButyr < 5.0 mmol/l)

1.4 Tuoreen diabeetikon s.c.-insuliinihoidon aloitus

Insuliinin tarpeen arvioinnissa ja hoitomallin valinnassa menetelmä on "intelligent guess". Annoksia säädetään verensokeriseurannan mukaan.

1.4.1 Insuliinin tarpeen arviointi – "nyrkkisääntöjä"

Eniten insuliinia tarvitsevat ne, joilla on ollut ketoasidoosi ((1-)1,5 yks/kg/vrk). Seuraavaksi eniten tarvitsevat ne, joilla on hyperglykemian lisäksi ollut kunnan ketoosi tai poikkeuksellisen pitkä hyperglykemiahistoria ja HbA1c on yli 130 mmol/mol, (0,8-1,5 yks/kg/vrk). Jos lapsella ei ole ketoosia vaan pelkkä hyperglykemia, insuliiniherkkyys voi olla hyvä ja insuliinin tarve on usein välillä 0,5-0,8(-1) yks/kg/vrk. Jos lapsella ei ole juuri nyt hyperglykemiaa, vaan diabetes on todettu esim. DIPP-tutkimuksessa OGTT:n (= 2 tunnin oraalinen glukoosirasitus) perusteella, insuliinin tarve on usein hyvin pieni (0,1- 0,2 yks/kg/vrk).

1.4.2 Insuliinihoitomallin valinta

Monipistohoito, jossa perusinsuliinina pitkävaikutteinen insuliinianalogi (Levemir® eli detemirinsuliini tai Lantus® eli glargiini-insuliini) ja ateriainsuliinina pikainsuliini (NovoRapid® eli aspartinsuliini, Humalog® eli lisproinsuliini tai Apidra® eli glulisinsuliini))

- Lantuksen etuna on vain yksi pistos/vrk, pistosaika voi vaihdella 1 tunnin sisällä. Nuorille sopiva pistosajankohta on yleensä päivällisaika tai ilta (esim. iltapalan aika), pienemmille lapsille aamu.
- Levemiria tarvitaan kaksi pistosta/vrk (n. 12 tunnin välein, aamulla ja illalla). Levemirin etuna on päivästä toiseen hyvin samankaltainen vaikutus (ennustettavuus) sekä annoksen joustavuus esim. liikuntaharrastusten yhteydessä. Pistosaika voi kummassakin pistoksessa joustaa 1 tunnin sisällä.
- NovoRapidin, Lispron ja Apidran vaikutuksilla ei ole käytännössä eroa.

Pienen lapsen pistosvälineeksi tulee aina valita insuliinikynä, jossa on 0,5 yksikön annostelutarkkuus (ei esitäytettyjä kyniä!).

"Diabetekseen liukuville" lähes normoglykeemisille lapsille yksipistohoito; Levemir tai Lantus aamulla.

1.4.3 Insuliiniannokset

Arvioi ensin kokonaisinsuliinimäärä/vrk (ks. yllä ”Insuliinin tarpeen arviointi”) Pyöristä insuliiniannokset kokonaisein yksiköihin, osastolle kannattaa antaa myös joustovaraa (esim. ”Actrapid 3-4 yks”).

Tuore diabeetikko tulee usein iltapäivällä päivystykseen. Mikäli monipistoshoitoa pitkävaikutteisella insuliinilla ei päästä heti aloittamaan, voidaan antaa esim. kahdesti pikainsuliinia tai Actrapidia (0,1-0,25 yks/kg), koska alla ei ole vielä perusinsuliinivaikutusta. Ennen perusinsuliinin aloitusta Actrapidia tarvitaan n. 4 tunnin välein ja pikainsuliineja n. 2 tunnin välein. Insuliinit kannattaa ajoittaa (ensimmäistä pistosta lukuun ottamatta) aterioiden yhteyteen. Perusinsuliini voidaan aloittaa samana iltapäivänä (Lantus) tai iltana (Levemir).

Monipistoshoito (Lantus + Apidra/Lispro/NovoRapid): Päivällisaikaan Lantusta n. 1/2 kokonaisannoksesta, loput ateriainsuliineina.

Monipistoshoito (Levemir + NovoRapid/Lispro/Apidra): Levemirinä ½ kokonaisannoksesta, tästä puolet aamulla ja puolet illalla; loput kokonaisannoksesta ateriainsuliineina

Isot lapset ja nuoret tarvitsevat aterioidella pikainsuliinia n. 1 yks/10 g hiilihydraattia (tällä voidaan lähteä liikkeelle ja muokata annoksia tarpeen mukaan). Ateriainsuliini pistetään aina ennen syömistä. Aamupalalla insuliinin tarve voi olla suurempi (1,5-2 yks/10 g hh). Iltapalalla tarve voi olla pienempi (1 yks/15–20 g hh), etenkin iltapainotteista liikuntaa harrastavilla lapsilla. Ateriainsuliiniannoksesta voi vähentää 1–2 yks (ad 30 %), jos lapsi/nuori harrastaa liikuntaa 2–3 tunnin sisällä ateriasta ja pistoksesta.

Jos insuliinitarve on esim. ketoasidoosin jälkeen suuri (selvästi yli 1 yks/kg/vrk), voi myös ateriainsuliinin tarve olla tilapäisesti suurempi (esim. 2 yks/10 g HH). Ateriainsuliiniannokseen lisätään 0,5–4 yks korjausta, jos verensokeri on ennen ateriaa koholla.

- Esimerkki ison lapsen verensokerikorjauksista: verensokeri 6–8 mmol/l: +0,5 yks, 8–10 mmol/l: +1 yks, 10–12 mmol/l: +2 yks, 12–14 mmol/l: +3 yks, yli 14 mmol/l: +4 yks.

Korjausyksiköt voidaan suunnitella myös insuliiniherkkyytenä, esim.: 1 yksikkö laskee verensokeria xx mmol/l ja korjataan tasoon 6 mmol/l (illalla 8 mmol/l). xx on isoilla lapsilla yleensä luokkaa 2–3 mmol/l, pienillä lapsilla suurempi eli he ovat insuliiniherkempiä.

Insuliiniherkkyyttä voi arvioida karkeasti myös laskukaavasta $100/\text{kokonaisinsuliiniannos}$ (eli jos vuorokauden kokonaisinsuliiniannos on 20 yksikköä, laskennallinen insuliiniherkkyyks on $100/20 = 5$ mmol/l). Pienimmillä lapsilla voi olla parempi käyttää laskukaavassa lukua 140 (insuliiniherkkyyks = $140/\text{kokonaisinsuliiniannos}$).

1.4.4 Insuliiniannosten säätäminen

Normoglykemiaan pyritään nopeasti (enintään viikossa), joten insuliiniannoksia kannattaa muuttaa aktiivisesti, jos verensokerit ovat korkeita. Tavallinen virhe on annostella insuliinia liian varovaisesti, mikä pitkittää hyperglykemiaa. Lantus annosta kannattaa kuitenkin muuttaa vasta muutaman vrk:n kuluttua aloituksesta, koska vaikutuksen "tasapainottuminen" kestää. Lantuksen käyttäjän korkeita sokereita hoidetaan lisäämällä tilapäisesti ateriainsuliinin määriä. Perusinsuliinin muutokset tehdään 0,5–1 yks kerrallaan, jos annos on <10 yks, 1–2 yks kerrallaan, jos annos on >10 yks.

Esimerkkejä insuliiniannosten säätämisestä:

Monipistoshoito:

- Aamulla verensokerit korkeita → lisää illan pitkävaikutteista (Levemir); ennen Lantus-annoksen muuttamista kannattaa odottaa vähintään 4 vrk vaikutuksen "tasaantumista".
- Lantus käytössä, iltapäivät korkeita mutta aamut hyviä → ateriainsuliinimääriä pitää lisätä (esim. aamupalalla ja lounaalla 1 yks/10 g hh nostetaan 1,5 yks/10 g hh)
- Levemir käytössä, iltapäivät korkeita → tarkista pitääkö ateriainsuliinimäärää nostaa vai nostetaanko aamun Levemiriä (jälkimmäinen hyvä ratkaisu, jos verensokerit iltapäivästä "tasaisen korkeita")

1.4.5 Tuoreen diabeetikon nesteytys ja ruokailu

Lapsi saa ruveta heti syömään oman energiantarpeensa mukaisia annoksia tavallista ruokaa. Lähtökohtana on lapsen aiempi ruokailu, eli ennen kuin ravitsemusterapeutti on tehnyt ateriasuunnitelman, kannustetaan lasta/perhettä annostelevaan sellainen annos, jonka lapsi "normaalistikin" söisi. Alkuun huolehditaan riittävästä nesteensaannista (ensimmäisten tuntien aikana juotavaa ainakin 1 dl/10 painokiloa/tunti). Kuivumaa voidaan tarvittaessa korjata myös Ringer-infuusiolla. Diabeetikot tulisi punnita päivittäin.

2 TUOREEN DIABEETIKON HOITO LASTENOSASTOLLA

2.1 Mikä diabetes on?

Lasten ja nuorten diabetes on yleisimmin tyypin 1 diabetes eli insuliininpuutostauti. Tyypin 1 diabetes on autoimmuunisairaus eli elimistön oman immuunipuolustusjärjestelmän aiheuttama sairaus, jossa on kyse insuliinin puutteesta elimistössä. (Insuliininpuutosdiabetes: Käypä hoito- suositus 2018; Keskinen 2015, 382.) Tyypin 1 diabetes todetaan useimmiten lapsuudessa, nuoruudessa tai varhaisessa aikuisiässä. Se aiheutuu haiman insuliinia tuottavien beetasolujen tuhoutumisesta autoimmuunipro-

sessin seurauksena. Solujen tuhoutuminen tapahtuu hitaasti kuukausien tai vuosien kuluessa, mutta diabeteksen oireiden ilmaantuessa insuliinia tuottavista soluista on terveitä enää noin 10–15 prosenttia. Insuliinin puute nostaa veren sokeripitoisuuden liian korkeaksi ja hoitona on päivittäiset insuliiniannokset. Insuliinia tarvitaan, jotta sokeri pääsee verenkierrosta solujen polttoaineeksi. (Insuliininpuutosdiabetes: Käypä hoito- suositus 2018; Keskinen 2015b, 383.)

Tutkimuksista huolimatta selvyttä siihen, mitkä tekijät aikaansaavat insuliinia tuottavien beetasolujen tuhoutumisen, ei ole vielä saatu. Todennäköisesti diabeteksen syntyyn vaikuttavat useat altistavat tekijät samanaikaisesti, osan tekijöistä käynnistäessä prosessin ja toisten viedessä sitä eteenpäin. Diabeteksen laukaisevat tekijät voivat myös olla hyvin yksilöllisiä. (Insuliininpuutosdiabetes: Käypä hoito- suositus, 2018; Keskinen 2015b, 383.)

Lapsilla ja nuorilla tyypillisiä diabetesdiagnoosin johtavia oireita ovat lisääntynyt juominen ja virtsaaminen sekä väsymys ja laihtuminen. Insuliinin puutteessa veren sokeritaso ylittää munuaiskynnyksen ja virtsaan erittyy sokeria. Sokeri poistaa elimistöstä myös vettä ja virtsamäärä lisääntyy. Vedenmenetys elimistöstä taas aiheuttaa janon tunnetta. Vaikka diabeteksen oireet ovat melko ilmeiset, niiden havaitseminen varsinkin pienellä lapsella voi olla hankalaa. Lapsi saatetaan viedä lääkärin vastaanotolle infektioepäilyn tai yleisoireiden vuoksi. Diabeteksen alkuvaiheessa oireet voivat olla epämääräisiä ja diabetesta on syytä epäillä, vaikka oireet eivät olisikaan tyypillisiä. Insuliinihoidon aloittaminen mahdollisimman nopeasti estää insuliinin puutoksesta johtuvien ketoosin ja ketoasidoosin puhkeamisen. (Saha 2015, 385.)

Tyypin 1 diabetes on pitkäaikaissairaus, johon ei ole olemassa parantavaa hoitoa. Hyvällä omahoidolla ja hoitotasapainolla voidaan vaikuttaa elämänlaatuun sekä liitännäissairauksien syntyyn. Diabeteksen aiheuttamat liitännäissairaudet jaetaan usein esiintymispaikan mukaan silmiin, munuaisiin, hermostoon, sydämeen, verisuoniin ja jalkoihin vaikuttaviin sairauksiin. Diabetes voi vaikuttaa myös ihoon, suuhun ja yläraajoihin. Suurin osa elinmuutoksista syntyy vasta pitkän sairastamisen jälkeen, kun verensokeritasapaino on ollut pitkään liian korkea. (Keskinen 2015a, 381; Rönnemaa 2015, 468.)

2.1.1 Remissio

Remissio on insuliinihoidon aloitusta seuraava vaihe, jonka aikana insuliinin tarve vähenee. Haiman insuliinia tuottavien solujen toiminta elpyy ja oman elimistön insuliinin tuotto lisääntyy hetkeksi. Remission kesto vaihtelee yksilöllisesti, mutta voi kestää vuoden, jopa kaksi. Käytännössä remissio tarkoittaa sitä, että pistettävän insuliinin annokset pienenevät. Insuliinipistoksia kuitenkin edelleen tarvitaan.

2.2 Alkunäytteet osastolla

Osastojakson aikana otettavat näytteet (n. 4. hoitopäivänä):

- **DIABOSASTO** labrapaketti: S-TSH, S-T4v, fP-Krea, B-La, endomy-siumvasta-aineet (S-EMAbA), transglutaminaasivasta-aineet (S-TGAbA), P-IgA, fP-trigly, S-TPOAb, fS-C-Pept, langerhansin saarekesoluvasta-aineet (S-Lang-Ab)
- Mahdolliset näytekokoelmanäytteet (perheen suostumukseen perustuen) pyritään ottamaan lapsesta ”samalla pistolla” DIABALKU näytteiden kanssa.

2.2.1 Diabetesrekisteri ja siihen liittyvä näytekokoelma

Suomen Lasten Diabetesrekisteri

Suomessa lasten valtakunnallinen diabetesrekisteri on perustettu vuonna 2002 ja vastuulääkärinä toimii professori Mikael Knip. Diabetesrekisteriin pyydetään osallistumaan kaikki tyypin 1, tyypin 2 tai muihin diabetestyypeihin sairastuneet lapset ja nuoret sekä heidän vanhempansa ja sisaruksensa.

Vastasairastuneelta, vanhemmilta ja sisaruksilta pyydetään verinäytteitä, joista perheet saavat halutessaan vastaukset diabetekseen liittyvistä autovasta-aineista sekä diabetekseen sairastumisen perinnöllisestä alttiudesta.

Diabetesrekisteriin kerättyjä tietoja ja näytteitä käytetään ilman henkilötunnistietoja diabeteksen ja sen liitännäissairauksien syntyyn liittyvissä tutkimuksissa. Diabetesrekisterissä ei ole jatkoseurantaa.

Terveyskylästä löytyy tietoa diabetestutkimuksesta

<https://www.terveyskyla.fi/lastentalo/tietoa-lasten-sairauksista/diabetes/diabetestutkimus>

Ohjeet näytekokoelmanäytteiden ottamisesta ja diabetesrekisteriin liittymisestä

1. Kahden ensimmäisen sairaalapäivän aikana kerro diabetesrekisteristä ja siihen liittyvästä näytekokoelmasta. Markkinoi asia positiivisella tavalla. Kerro, että näytteiden tuloksia hyödynnetään myös kliinisesti diabeteksen hoidossa. Lääkärin on myös hyvä puhua asiasta. Anna luettavaksi tiedote. Huolehdi, että lapsesta on otettu paino ja pituus. Lääkärin tehtävänä on tehdä myös painonmenetyksen arviointi sekä puberteettistatus.
2. Täytä rekisterilomakkeet lupineen mielellään yhdessä perheen kanssa. Jos jättät lomakkeet perheen täytettäväksi, huolehdi, että ne palautuvat hoitajalle ennen kuin perhe kotiutuu sairaalasta. Jos lomake jää joltain osin täyttämättä, pyydä vanhempia tuomaan tiedot ensimmäiselle hoitajakäynnille poliklinikalle. Palauta lomakkeet sisäisessä postissa kokonaisuudessaan poliklinikan diabeteshoitajalle, myös Raumalle (mukaan myös kopiot lupalapusta).
3. Näytteet otetaan lapsesta sairaalassa samana päivänä kuin muut osastolla otettaviksi tarkoitetut alkunäytteet. Puhu asiasta taas niin, ettei ylimääräisiä näyttekertoja tarvita. Lupalaput pitää olla täytettynä, kun näytekokoelmanäytteet otetaan.
 - Vanhemmat täyttävät vanhemmille tarkoitetun suostumuksen, samassa lomakkeessa vanhemmat antavat luvan alle 10-vuotiaista lapsistaan.
 - Yli 10-vuotiaiden lasten on täytettävä oma lupalomake.
 - Näytteet voidaan ottaa myöhemminkin, jopa puoli vuotta sairastumisen jälkeen

4. Näytekokoelmanäytteet tilataan laboratoriosta numerolla 10224 (TrialNet)

- Jokaisesta perheenjäsenestä, myös sisarpuolista, täytetään oma pyyntölomake (uusi laboratoriolähete 2/2016). Läheteeseen pitää liittää suostumuskaavake. Jokaiseen kaavakkeeseen on hyvä laittaa suostumus, joten ota kopioita tarvittava määrä (= yhtä monta kuin on näytteille menijöitä) Ja myös diabeteshoitajalle poliklinikalle yksi kopio.
- Niille, jotka käyvät näytteillä jälkeempään, annetaan täytetyt pyyntölomakkeet lupineen mukaan sekä laitetaan koneelle tilaus (pyyntö näkyy koneella vain kolme kuukautta).
- Vanhemmille annetaan ohje näytteen tilaamisesta kirjallisesti ja ohjataan heitä varaamaan heille sopiva aika laboratoriosta (www.satadiag.fi) . **Näytteet on otettava ma-to ennen klo 12.**

Jos perheessä sairastuu diabetekseen toinen lapsi:

- Perhe rekrytoidaan uudestaan mukaan diabetesrekisteriin. Jos perhe ei edellisen lapsen sairastuessa ole halunnut osallistua, pyydetään heitä nyt osallistumaan.
- Pyydetään vanhemmilta ja perheen kaikilta yli 10- vuotiailta lapsilta suostumuslomakkeet, vaikka olisivat täyttäneet ne edellisen lapsen sairastuessa. Erityisen tärkeää on huomioida, että täysi-ikäisten sisarusten tietoja ei saa kerätä eikä tallentaa ilman heidän omaa suostumustaan.
- Diabetesrekisterin tiedonkeruulomakkeet täytetään uudestaan.
- Motivoidaan kaikkia perheenjäseniä antamaan diabetesrekisterinäytteet.
 - Vasta-aineet ovat voineet muuttua edellisen näytteenoton jälkeen
 - Näytteet otetaan uudelleen myös aiemmin sairastuneelta lapselta. Hänen näytteensä ovat tärkeitä diabetekseen liittyvien tutkimusten kannalta.
- Motivoidaan perheenjäsenet, joilla ei ole diabetesta osallistumaan TrialNet- tutkimuksen seulontavaiheeseen
 - TrialNet- näyte saadaan diabetesrekisterinäytteistä
 - TrialNet-tutkimukseen voi tutustua osoitteessa

www.helsinki.fi/project/trialnet,

tutkimuskoordinaattorin sähköpostiosoite

pedia-trialnet@helsinki.fi

2.3 Sosiaaliedut ja sosiaalisen tilanteen kartoitus

Lastenosaston sosiaalityöntekijä tapaa kaikkien diabetekseen sairastuneiden lasten vanhemmat ensimmäisen osastojakson aikana. Sosiaalityöntekijä kartoittaa perheen sosiaalista tilannetta tarvittavalla laajuudella. Kartoitukseen kuuluu mm. perheen jäsenet, lähiverkosto (sukulaiset, muut perheen tärkeät läheiset), asuminen, työssäkäynti, koulu ja harrastukset sekä taloudellinen tilanne. Keskustelun aikana käsitellään myös perheen mahdollisia ongelmia liittyen esim. ihmissuhteisiin, taloudelliseen tilanteeseen, päihteiden käyttöön.

Ensimmäisellä tapaamisella sosiaalityöntekijä antaa perheille sosiaaliturvaoppaan, johon on koottu sairastavan lapsen ja hänen perheensä sosiaaliturvaan liittyviä palveluita ja tukia. Tällaisia ovat mm. Kelan korvaamat matka- ja lääkekorvaukset, alle 16-vuotiaan vammaistuki, erityishoitoraha sekä kuntoutukseen liittyvät asiat. Perheen kanssa keskustellaan myös julkisen terveydenhuollon maksukatosta, sairaalamaksuista sekä kotikunnasta haettavasta omaishoidon tuesta. Perheen tilanteesta sekä lapsen iästä riippuen keskustellaan myös kotiin saatavista palveluista lapsen sairastaessa. Tarvittaessa täytetään yhdessä vanhempien kanssa hakulomakkeita.

Kelan tukia varten tarvitaan lääkärin lausuntoja. B- lausunnolla haetaan lääkkeiden erityiskorvausta. Alle 16-vuotiaan vammaistukeen tarvitaan joko C- lausunto tai B- lausunto, mikäli siitä selviää vammaistukeen vaikuttavat asiat. D- lausuntoa tarvitaan erityishoitorahan hakemista varten. Erityishoitoraha on korvaus ansionmenetyksestä tilanteessa, jossa alle 16-vuotiaan sairaan tai vammaisen lapsen huoltaja ei voi tehdä työtään, koska hänen on osallistuttava lapsensa hoitoon tai kuntoutukseen.

<http://www.kela.fi/erityishoitoraha>

Mikäli perheen tai lapsen tilanteesta herää huoli, sosiaalityöntekijä on yhteydessä lapsen kotikunnan sosiaalitoimeen joko Sosiaalihuoltolain tai Lastensuojelulain perusteella.

Vanhempia huolestuttaa usein työssäkäynnin, koulun tai päiväkodin yhteensovittaminen. Vanhempien jaksamisen tukeminen on tärkeää. Alkuvaiheessa uuden tilanteen edessä vanhemmat eivät vielä pysty kertomaan, mihin mahdollisesti tarvitsevat tukea. Tämän vuoksi on aloitettu uutena asiana vanhempien ja sosiaalityöntekijän tapaaminen noin kolmen kuukauden kuluttua lapsen sairastumisesta. Sosiaalityöntekijä sopii tapaamisesta suoraan vanhempien kanssa. Tällä tapaamisella tarkistetaan myös Kelan tukien tilanne.

2.4 Diabetesohjaus osastolla

Hoidonohjaus alkaa heti, kun diagnoosi on varmistunut. Diabeetikon ja hänen perheensä ohjaus tapahtuu osastolla käytännön harjoittelujen kautta, jokainen ruokailu ja insuliinin pisto ym. on opetustilanne.

Osastojakson aikana perheellä on kolme diabeteshoitajan ohjauskertaa, johon voivat osallistua kaikki, jotka ovat läheisissä tekemisissä diabeetikon ja perheen kanssa.

Diabeteshoitajan ohjauskertojen sisältö:

1. Diabetes lapsella, hoidon tavoitteet, matalat ja korkeat verensokerit (oireet, hoito), ketoaineet, verensokerimittaus, Libre ja mittareiden esittely ja käyttö, omaseuranta, diabetesrekisteri ja biopankki
 - ensimmäisellä ohjauskerralla perheelle ohjataan omaseurantavihon täyttö sekä tietojen tallentaminen Libren lukulaitteeseen
2. Insuliinihoito (pistäminen, pistospaikat, välineet, vaikutusajat, säilytys)

- perhe harjoittelee insuliinin pistämistä ruiskuilla, piirrettään insuliinien vaikutuskäyrät, otetaan käyttöön ins. kynät

3. Erityistilanteet: mm. sairaspäivät, liikunta, juhlat, asioiden kertaus perheen tarpeiden mukaan, Diabetesliitto ja -yhdistykset

2.5 Verensokerin omaseuranta

Verensokerin omaseuranta on insuliinihoidon perusta. Tavoitteena on, että diabeetikon verensokeritaso olisi mahdollisimman lähellä terveen ihmisen tasoa. Verensokerimittauksia tekemällä ja/tai glukosensorikäyriä seuraamalla diabeetikko ja hänen perheensä oppivat säätämään insuliinihoitoa tarpeen mukaan eri tilanteissa (liikunta, juhlat, sairaspäivät, murrosikä ym.).

Verensokerit mitataan/skannataan Libresta:

- AINA aamulla, ennen aterioita ja nukkumaan mennessä.
- Tarvittaessa 2-3 tuntia aterian jälkeen
- Tarvittaessa erityistilanteissa
- Yöllisiä mittauksia tarvitaan alkuvaiheessa ja hoitomuutoksia tehtäessä

Verensokeriseuranta lapsilla ja nuorilla toteutetaan enenevästi Freestyle Libre- mittauslaitteen avulla. Sairastumisvaiheessa perhe opetetaan mittaamaan verensokeri myös sormenpäältä.

2.5.1 Freestyle Libre

Freestyle Libre korvaa pitkälti verensokerimittaukset sormenpäältä. Olkavarteen helposti asennettava sensori ei vaadi kalibrointeja ja toimii 2 viikkoa. Lukulaitetta tai älypuhelinia pyyhkäistään sensorin läheltä, jolloin saadaan näkyviin sekä sen hetkinen kudoslukosokeripitoisuus, glukosikäyrä sekä nuoli, joka osoittaa mihin suuntaan kudossokeri muuttuu. Kun ”pyyhkäisyjä” tehdään vähintään

8 tunnin välein, saadaan katkeamattomat sensorikäyrät. Jos Libresta mitattuna sokeri on alle 4 tai yli 15, pitää mitata verensokeri sormenpäätä. **Librella voidaan mitata myös veren ketoaineet.**

Freestyle Libre –glukoosimittauslaite



Lisätietoa Freestyle Libresta ja sen asennuksesta

- <https://freestylediabetes.fi/tuotteemme/freestyle-libre>
- <https://freestylediabetes.fi/libre-simulator/>

Ensisijaisesti käytettävät verensokerimittarit määräytyvät sen hetkisten ERVA-sopimusten perusteella (lisätietoa saat tarvittaessa diabeteshoitajilta sekä diabetespoliklinikalta). Osalla mittareista on mahdollista tutkia myös veren ketoaineet (Precision ja Freestyle Libre). Diabetekseen sairastunut lapsi saa ensimmäisen verensokerimittarinsa mukaan osastolta. Ajantasaiset tiedot käytössä olevista verensokerimittareista sekä niiden varusteista löytyvät Diabetesliiton nettisivuilta:

https://www.diabetes.fi/files/2942/sokerim_katselu_2013.pdf

2.5.2 Tavoiteverensokeritaso ja HbA1c- tavoitteet

Ennen aterioita 4–6 (7) mmol/l

Aterioiden jälkeen (noin 2-3 tuntia ateriasta) alle 8 (-10) mmol/l

Pyritään välttämään toistuvia alle 4 mmol/l lukemia

Pitkäaikaista verensokeritasoa eli hoitotasapainoa kuvaa parhaiten sokerihemoglobiini eli HbA1c. HbA1c-arvo kertoo, kuinka paljon glukoosia eli sokeria veren punasolujen hemoglobiiniin on tarttunut mittausta edeltävinä viikkoina (noin kahden kuukauden aikana).

tavoite/erinomainen	< 58 mmol/mol
hyvä	57–59 mmol/mol
tyyydyttävä	60–69 mmol/mol
liian korkea	70–79 mmol/mol
hälyttävän korkea	> 80 mmol/mol

Ensimmäisen diabetesvuoden aikana (remission aikana) pyritään pitämään HbA1c alle 53 mmol/mol:ssa. Hyvä hoitotasapaino vuoden kuluttua diagnoosista on yhteydessä hyvään hoitotasapainoon 10 vuoden kuluttua.

HbA1c (%)	HbA1c (mmol/mol)	Keskimääräinen verensokeritaso (mmol/l)
5	31	
6	42	7,0
7	53	8,6
8	64	10,2
9	75	11,8
10	86	13,4
11	97	14,9

2.5.3 Matala verensokeri eli hypoglykemia

Hypoglykemia on lasten diabeteksen tavallisin akuutti komplikaatio. Noin 5–10 %:lla diabeetikoista on ainakin yksi merkittävä hypoglykemiaepisodi vuodessa. Vakavalla hypoglykemialla tarkoitetaan tilannetta, jossa tajunta ja/tai toimintakyky häiriintyy niin, että isompikin lapsi on ulkopuolisen avun varassa toipuakseen hypoglykemiastaan. Tajuttomuuteen ja/tai kouristuksiin johtavaa hypoglykemiaa kutsutaan insuliinishokiksi. Toistuvat insuliinishokit voivat häiritä erityisesti pienten lasten aivojen kehitystä. Osalla potilaista insuliinituntemusten havaitseminen huononee hoitotasapainon parantuessa, koska verensokerikynnys, joka aiheuttaa adrenaliinivasteen, mataloituu ja maksasolut herkistyvät insuliinin glukoosintuottoa jarruttavalle vaikutukselle.

Hypoglykemiasta on kyse, kun P-Gluk on alle 4. Hypoglykemia voi esiintyä oireellisena tai oireettomana. Verensokeri 3.5–3.9 on matalahko ja siihen reagointi riippuu siitä, missä ajankohdassa arvo mitataan. Mikäli verensokeri on 3.5–3.9 ennen ateriaa, kootaan ateria normaalisti ja pistetään ateriainsuliini hiilihydraattien mukaisesti.

Hypoglykemian oireita ovat

- kalpeus
- kylmä hiki
- sydämentykytys
- vapina
- väsymys
- levottomuus
- aggressiivisuus
- keskittymisvaikeudet
- päänsärky
- näköhäiriöt



Oireettomia hypoglykemioita saattaa esiintyä varsinkin yöllä. Yöllisiä hypoglykemioita voidaan tarvittaessa etsiä glukosisensoroinnin tai klo 2–4 välillä tehtyjen verensokerimittausten avulla.

Hypoglykemian syitä:

- liian suuri insuliinimäärä tarpeeseen nähden
- liian suuri ateriainsuliiniannos syötyihin hiilihydraatteihin nähden
- voimakas liikunta ilman riittäviä HH-tankkauksia/insuliiniannosten vähennyksiä
- ruokailuun liittyvä erehdys, esim. unohtunut välipala tai myöhästynyt ateria
- korkean verensokerin korjaaminen liian suurella insuliiniannoksella
- alkuvaiheen remissio

Usein on kyse ylläolevien asioiden yhdistelmistä. Vakavaan hypoglykemiaan löytyy yleensä jokin tilapäinen syy, jonka selvittäminen on erittäin tärkeää, jotta vältetään tarpeettomalta hypoglykemiapelolta. Hypoglykemioita pelätään usein liikaa. Yksittäiset, helposti korjattavat hypoglykemiat kuuluvat hyvään glukositasapainoon. Verensokerin pitäminen ”varmuuden vuoksi” liian korkealla tasolla lisää elinmuutosrisiä. Nykytiedon mukaan korkeat verensokerit ovat yhtä haitallisia aivojen toiminnalle kuin matalat verensokerit. Vaikka potilas olisi ollut päivystyspoliklinikalla tai osastohoidossa hypoglykemian vuoksi, on asiaan syytä palata vielä seuraavan vastaanotokäynnin yhteydessä, jotta hypoglykemia ei jäisi käsittelemättömäksi pelon aiheeksi lapselle ja perheelle.

Hypoglykemia hoidetaan antamalla 5–10 g nopeasti imeytyvää hiilihydraattia (ensisijaisesti 2–4 glukositablettia (Siripiri®), toisena vaihtoehtona korkeintaan 1 dl sokerillista mehua). Hypoglykemian aiheuttama nälkä on yleensä isompi kuin sen korjaamiseen tarvittava hiilihydraattimäärä. Voinnin korjaantumista odotetaan rauhassa ja tarkistetaan mittaamalla, että verensokeri lähtee nousuun. Jos monipistoshoidossa oleva haluaa syödä enemmän hiilihydraatteja kuin hypoglykemian korjaamiseen tarvittavan (yleensä pienen) määrän, lopuille hiilihydraateille otetaan ateriainsuliinia normaalin insuliini/HH- suhteen mukaisesti.

Matalan verensokerin korjaamiseen tarvittava hiilihydraattimäärä

	Verensokeri mmol/l	Hiilihydraattimäärä
Alle kouluikäinen	3–4	5 g
	< 3	10 g
Kouluikäinen	3–4	10 g
	< 3	15 g

Tajuttomalle tai kouristavalle diabeetikolle ei saa antaa mitään suuhun nieltäväksi (tukehtumisvaara) vaan hypoglykemian ensiavuksi annetaan glukagonipistos (alle 25 kg 0,5 mg ja yli 25 kg 1 mg lihakseen) tai sivellään posken limakalvolle siirappia, Glucoboosteria tai hunajaa (ei siitepölyallergikolle). Diabeetikko laitetaan kylkiasentoon. Yleensä on aihetta kutsua paikalle ambulanssi; sairaankuljettaja voi tarvittaessa jatkaa hoitoa suonensisäisellä glukoosilla.

Tietoa GlucaGenista® ja sen pistämisestä

<https://diabeteslehti.diabetes.fi/blog/2016/11/01/neuvo-glukagonin-kaytto-laheisille/>

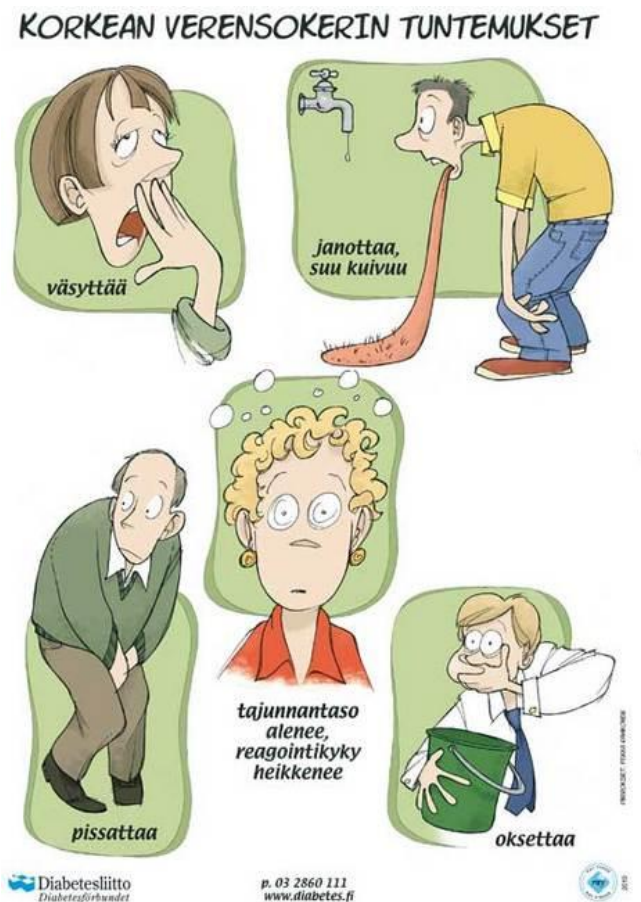
<https://www.youtube.com/watch?v=CfrBjojzIqQ>

2.5.4 Korkea verensokeri ja ketoaineet

Hyperglykemialla eli korkealla verensokerilla tarkoitetaan tilaa, jossa verensokeri on kahden tunnin kuluttua ateriasta yli 8 mmol/l. Terveellä ihmisellä verensokeritaso ei yleensä nouse yli lukeman 11 mmol/l ja pääsääntöisesti verensokeri pysyttelee alle 8 mmol/l.

Korkean verensokerin oireita ovat:

- runsas virtsaaminen
- janotus
- väsymys
- keskittymisvaikeudet



Jos elimistössä ei ole riittävästi insuliinia, veren sokeripitoisuus kohoaa ja sokeria erittyy virtsaan. Sokeri vetää mukanaan virtsaan vettä, virtsamäärä lisääntyy ja janontunne kasvaa. Kun elimistössä on insuliinin puute eikä se voi käyttää hyödykseen sokeria, se alkaa polttaa energiakseen rasvoja ja aminohappoja. Tämän seurauksena elimistöön kertyy ketoaineita eli happoja, jotka ovat vahingollisia ja voivat johtaa ketoasidoosiin eli happomyrkytykseen. Ketoasidoosi on hengenvaarallinen tila, mutta oikein hoidettuna se ei jätä jälkiä elimistöön.

Syitä korkeaan verensokeriin voivat olla:

- Tilanteeseen nähden liian pieni insuliiniannos.
- Napostelu tai runsas syöminen.
- Insuliinihoidon laiminlyönti.
- Insuliinivalmisteen pilaantuminen.
- Pistospaikan kovettumat (hidastavat insuliinin imeytymistä).
- Hyvin raskas liikunta.
- Infektio tai muu akuutti sairaus, stressi.
- Kortisonihoito.

Ketoaineita eli happoja muodostuu elimistöön rasvan palamisjätteinä. Ketoaineiden mittausta verestä tarvitaan silloin, kun verensokeri pysyttelee korkealla, toistetusti yli 15 mmol/l tai lapsi/nuori oksentaa. Ketoaineet ovat siis merkki insuliinin puutteesta.

Ketoaineiden nousuun viittaavia oireita ovat:

- pahoinvointi ja/tai oksentelu
- vatsakipu
- väsymys
- poskien punoitus
- asetonin haju hengityksessä
- raskas hengitys

Ketoaineita mitataan Libre-mittarilla tai Precision ketoainemittarilla. Ketoliuskosten viimeinen käyttöpäivä kannattaa tarkistaa säännöllisesti, etteivät ne pääse vanhenemaan, jos käyttöä on harvoin.

2.6 Insuliinin pistäminen ja tehtävät

Insuliini on elämälle välttämätön hormoni, joka säätelee elimistön energia-aineenvaihduntaa ja sokeritasapainoa.

Insuliinin päätehtävät:

- sokeritasapainon säätely
- valkuaisaineiden muodostaminen
- rasvakudoksen muodostaminen
- varastosokerin muodostaminen

Solujen ensisijainen energianlähde on sokeri ja insuliini mahdollistaa veressä kiertävän sokerin sisään pääsyn soluihin. Ilman insuliinia elimistö ei pysty hyödyntämään kaikkea ravintoa eikä saa riittävästi energiaa.

Lisätietoa insuliinin tehtävistä:

- https://www.diabetes.fi/diabetes/tyypin_1_diabetes/insuliini_mihin_sita_tarvitaan
- <https://www.youtube.com/watch?v=GhuFJajz2Y>

2.6.1 Yleisimmät käytössä olevat insuliinit ja välineet

Ajantasaiset tiedot käytössä olevista insuliinikynistä, kynäneuloista sekä niiden varusteista löytyvät Diabetesliiton nettisivuilta:

http://www.diabetes.fi/files/1939/Insuliinit_katselu_22013.pdf

Lisää tietoa insuliinikynien käytöstä ja ominaisuuksista saa diabeteshoitajilta.

2.6.2 Insuliinin pistospaikat ja imeytyminen

Insuliini pistetään joko vatsaan, reisiin tai pakaroihin.

Insuliini injisoidaan ihonalaiseen kudokseen, mistä se imeytyy verenkiertoon. Insuliini tulee aina pistää ehjään, hyväkuntoiseen ja puhtaaseen rasvakudokseen. Tavallisia virheitä on pistää insuliini aina samaan kohtaan. Insuliinia ei pistetä alueelle, jossa on ihottumaa tai mustelma. Silloin pistospaikkaan alkaa kertyä kovettunutta rasvakudosta, eikä insuliini enää imeydy kunnolla.

Insuliinin imeytyminen on nopeinta seuraavassa järjestyksessä:

1. vatsan alueelta
2. reidestä
3. pakarasta

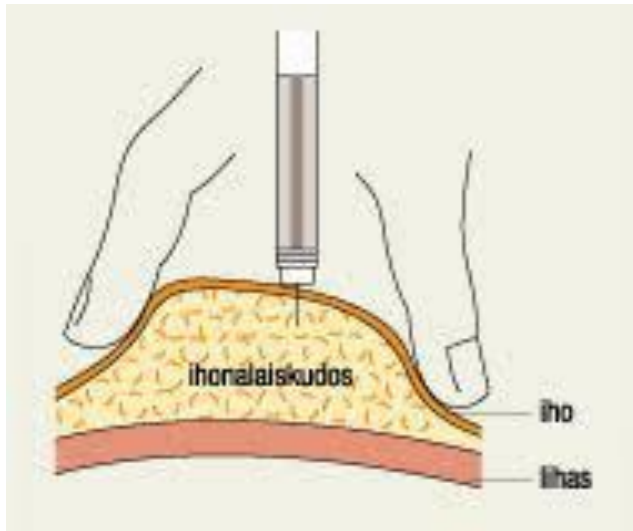
Lämpötilan kohoaminen, kuten esim. sauna ja liikunta nopeuttavat imeytymistä.

2.6.3 Insuliinin pistäminen

Hoidon alussa diabeetikkoa ja perhettä ohjataan pistämään insuliini ruiskulla. Osastojakson aikana diabeetikko saa käyttöönsä insuliinikynät. Insuliiniruiskujen ja -kynien neulat ovat hyvin ohuita ja teräviä, joten niillä pistäminen on useimmiten lähes kivutonta.

Pistä näin:

1. Vedä tarvittava insuliiniannos ruiskuun. Kierrä neula insuliinikynään kiinni. Insuliinia pistettäessä on AINA varmistettava, että neula on täytetty ja neulan päähän tulee pisara.
2. Ota tarvitsemasi yksikkömäärä insuliinia.
3. Nosta pistospaikan iho poimulle peukalon ja etusormen väliin. Poimun pitäminen auttaa annostelua ihonalaiseen rasvakudokseen.
4. Pistä insuliini poimuun 45-90 asteen kulmassa kynäotteella.
5. Kun insuliini on painettu ihon alle, pidä mäntä hetken alhaalla ja laske hitaasti kymmeneen. Vapauta ihopoimu, ota pistosväline pois ja paina pistoskohtaa hetki sormella.
6. Uusi neula joka pistoksella.



Pistosvälineet ovat kertakäyttöisiä. Neulat hävitetään kotona keräämällä ne esimerkiksi vanhaan mehutölkkiin. Kun tölkki on täynnä, se teipataan hyvin kiinni ja heitetään sekajätteeseen. Tyhjät esitäytetyt kynät voi heittää suoraan sekajätteeseen, jos niissä on insuliinia jäljellä, tulee ne palauttaa apteekkiin.

Insuliinin oikea säilytys ja pistäminen:

- <https://www.terveyskyla.fi/lastentalo/tietoa-lasten-sairauksista/diabetes/itsehoito/insuliinin-pist%C3%A4minen-ja-s%C3%A4ilytys>

2.6.4 Pitkävaikutteiset insuliinit

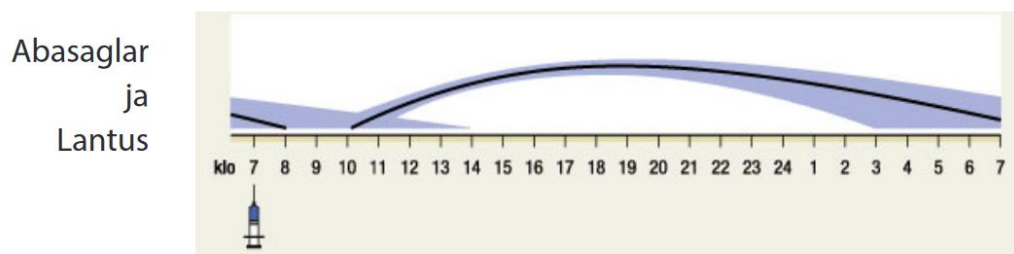
Glargiini-insuliini

Glargiini-insuliinin (Lantus®, Abasaglar®) vaikutusprofiili on tasainen ja kestää noin 21–24 tuntia (yksilöllistä vaihtelua esiintyy). Insuliini pistetään aina suunnilleen samaan aikaan ($\pm 0,5$ tuntia). Pistosajankohta on syytä suunnitella siten, että mahdollinen vaikutuksen loppuminen ennen seuraavaa annosta on mahdollisimman hyvin hallittavissa. Murrosikäisillä hyvä pistosajankohta on päivällisaika tai alkuiltä (hyvä insuliini-nivaikutus aamuyöhön, mahdollisuus nukkua viikonloppuna pitkään, ”valvo-va silmä” paikalla pistosaikaan).

Pienillä lapsilla, ja lapsilla tai nuorilla, joilla on taipumusta aamuyöhypoglykemiaan, glargiini-insuliini kannattaa pistää aamulla. Annoksen jakamista kahteen voidaan

harkita, mikäli muuten ei saavuteta riittävän tasaista kokonaisvaikutusta. Tämän insuliinin käytöstä on eniten kokemusta monipistoshoidossa ateriainsuliiniin yhdistettynä. Glargiini-insuliinin voi aloittaa myös heti diabeteksen alkuhoidossa, vaikka insuliinin ”tasapainottuminen” elimistöön kestääkin muutaman vuorokauden. Tasapainottumisvaiheen jälkeen annoksen muuttelu (esim. vähentäminen liikuntailtoina) on mahdollista; tehtävän muutoksen tulee olla kuitenkin riittävän suuri (esim. 20-30% vähennys), jotta vaikutus nähdään. Glargiini-insuliinia ei saa sekoittaa muiden insuliinien kanssa samaan ruiskuun.

Glargiini-insuliinien vaikutuskäyrä



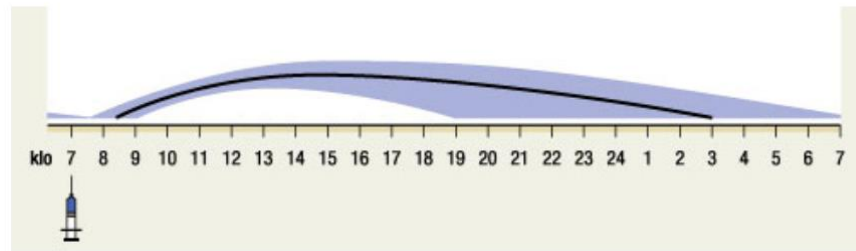
Detemir- insuliini

Toinen vaihtoehto pitkävaikutteiseksi perusinsuliiniksi on detemirinsuliini (Levemir®). Tasainen, samalla potilaalla ennustettava vaikutus saavutettaneen parhaiten annostelemalla detemir-insuliinia kahdesti vuorokaudessa, n. 12 tunnin välein. Detemirinsuliinia ei saa sekoittaa muiden insuliinien kanssa eikä lisätä infuusionesteisiin.

Detemir-insuliinilla saavutetaan tasainen seerumpitoisuus 2–3 annostelukerran jälkeen, mikäli insuliinia annostellaan kahdesti vuorokaudessa. Tämä mahdollistaa joustavan insuliiniannostelun esim. runsaasti liikuntaa harrastavilla. Detemir-insuliinilla on tutkimuksissa näyttänyt olevan edullinen vaikutus painonhallintaan.

Detemir-insuliinin vaikutuskäyrä

Levemir



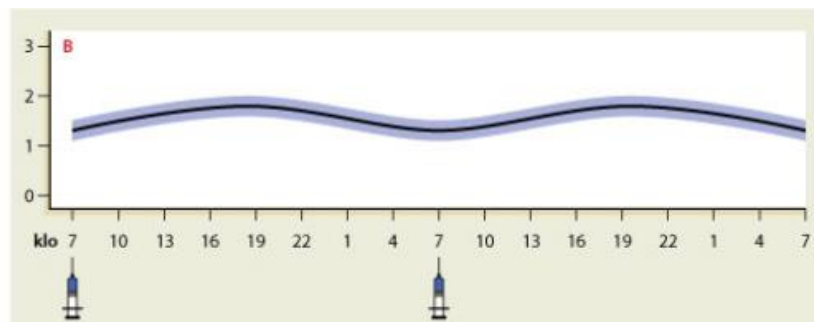
Degludek- insuliini

Markkinoilla on myös edellisiä vielä pitkävaikutteisempi degludekinsuliini (Tresiba®). Degludek-insuliini on myös saanut korvattavuuden lapsilla. Degludekinsuliinin vaikutusaika on yli vuorokausi; se pistetään kerran päivässä, mutta pistosajankohta voi vaihdella. Hoitoa aloitettaessa vaikutus pääsee täyteen tehoonsa vasta noin viikon kuluttua ensimmäisestä pistoksesta, minä aikana annosta ei saa nostaa, vaan korkeat verensokerit hoidetaan pistämällä tavallista enemmän pikainsuliinia. Insuliinipistoksen muistamisen kannalta on tärkeää miettiä jokin tietty pistosajankohta (aamu, päivällisaika, ilta), mutta jos pistos unohtuu, sen voi pistää täysimääräisenä. Seuraavaan pistokseen minimiväli on 8 tuntia.

Degludek-insuliini voi sopia esimerkiksi nuorille, joiden päivärhythmi on hyvin erilainen viikolla ja viikonloppuisin, tai jotka unohtavat perusinsuliinipistoksiaan. Haaste on huolellinen ateriainsuliinin käyttö perusinsuliinivaikutuksen ollessa hyvin tasainen ja suhteessa esimerkiksi detemir-insuliinin vaikutusta pienempi.

Degludek- insuliinin vaikutuskäyrä

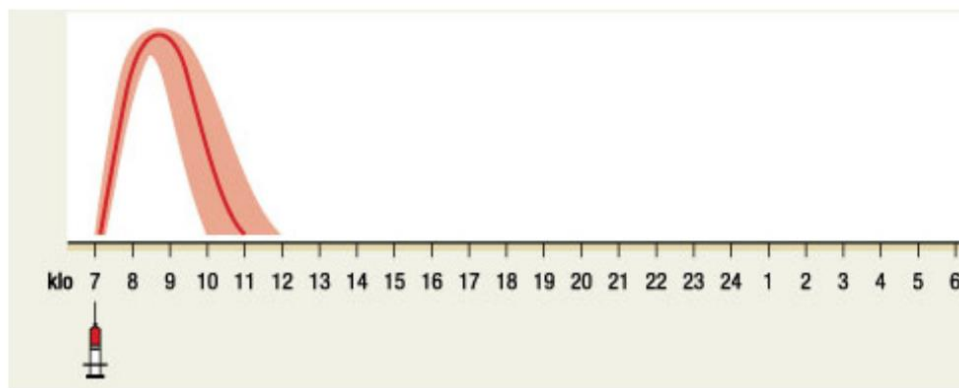
Tresiba
hoidon
vakiinnuttua



11.4.2 Pikavaikutteiset insuliinit

Pikavaikutteisten insuliinianalogien (lisproinsuliini eli Humalog® tai Insulin Lispro Sanofi®, aspartinsuliini eli NovoRapid® tai FiAsp® ja glulisinsuliini eli Apidra®) vaikutusajoissa ei ole merkittäviä eroja. Apidran vaikutus alkaa ehkä hiukan nopeammin kuin muiden, etenkin jos ihonalaisrasvaa on paljon. Kaikkien nykyisten pikainsuliinien vaikutus alkaa kuitenkin sen verran hitaasti, että ne pistetään ennen syömistä, tarvittaessa jo 15-30 min ennen ateriaa.

Pikainsuliinien vaikutuskäyrä



2.6.5 Insuliinien säilytys

Avaamaton insuliini säilytetään jääkaapissa viileässä +2–8 asteessa. Käyttöön otetut insuliiniampullit ja -kynät voi säilyttää huoneenlämmössä. Insuliinia on varjeltava kuumuudelta ja jäätymiseltä. Insuliini ei saa jäätyä eikä lämmetä yli +30 celsiusasteeseen. Yli 30 asteen lämmössä insuliini alkaa menettää tehoaan. Jäätyminen ja yli 50 asteen lämpö pilaavat insuliinin heti. Huoneenlämpöön otettu insuliini säilyy käyttökelpoisena 4 viikkoa. Avattu insuliinivalmisteita ei tule käyttää valmistajan ilmoittaman käyttöajan jälkeen (4-6 viikkoa).

2.7 Ruokavalio

Ruoka on olennainen osa diabeteksen hoitoa. Ruokavalintojen tavoitteena on normaalin kasvun ja kehityksen turvaaminen. Veren glukoosipitoisuus ja rasva-arvot pyritään pitämään mahdollisimman lähellä normaalia. Lapsiperheiden ruokasuositusten mukainen ruoka sopii hyvin myös diabeetikolle (Syödään yhdessä -ruokasuositukset lapsiperheille <https://www.julkari.fi/handle/10024/129744>).

Terveellisen ravitsemuksen pääkohdat

- ♥ Kokonaisuus ja arjen hyvät valinnat ratkaisevat.
- ♥ Säännöllinen ateriarytmi on terveellisen syömisen perusta niin lapsilla kuin aikuisilla.
- ♥ Yhdessä syöden edistetään koko perheen terveyttä.
- ♥ Joka aterialla syödään kasviksia, hedelmiä tai marjoja.
- ♥ Vilja syödään pääosin runsaskuituisina täysjyvätuotteina.
- ♥ Maitovalmisteet ovat rasvattomia tai vähärasvaisia.
- ♥ Kalaa syödään vähintään 2–3 kertaa viikossa.
- ♥ Kasviöljyjä ja kasviöljypohjaisia rasvoja syödään päivittäin.
- ♥ Janojuomaksi sopii vesi.
- ♥ Sokeria käytetään säästeliäästi.
- ♥ Suolaa käytetään niukasti.
- ♥ Punaista lihaa, makkara- ja lihavalmisteita ei syödä päivittäin.

Säännöllinen ateriarytmi

Tavoitteena on suhteellisen säännöllinen ateriarytmi. 4-6 ateriaa päivässä 3-4 tunnin välein turvaa lapselle hyvän jaksamisen ja tarpeenmukaisen ruokamäärän kasvun ja kehitykseen. Pitkät ateriavälit altistavat hallitsemattomalle syömiselle ja nappostelulle. Säännöllinen ateriarytmi auttaa pitämään annoskoot kohtuullisina.

2.7.1 Ruoan määrä

Lapsi syö oman tarpeensa ja nälän mukaisesti. Tavoitteena on normaalipaino. Säännöllinen ateriaritmi ja runsaskuituinen ja vähärasvainen ruoka takaavat lapsen tarvetta vastaavan energiamäärän. Lautasmallin periaate on hyvä malli lämpimille aterioille. Lautasmalli sopii myös sovelletusti aamu-, ilta- ja välipaloille, joihin sisältyy yksi tai useampi tuoreannos (kasvis/hedelmä/marja) + 1–2 vilja-annosta ja tarvittaessa maitovalmiste tai lihaleikkele.

Energiantarpeen arviointi

Energiantarve arvioidaan tarvittaessa. Alkuvaiheessa energiantarve voidaan arvioida karkeasti lapsen iän perusteella: $1000 \text{ kcal} + (100 \times \text{lapsen ikä vuosina}) \text{ kcal}$. Arviota tarkennetaan myöhemmin käyttämällä apuna ravintoanamneesilla saatuja tietoja ja ottamalla huomioon lapsen koko, kasvun vaihe ja liikunnan määrä. Liikunta lisää energiankulutusta. Murrosikäiset aktiivisesti liikkuvat nuoret tarvitsevat lisäenergiaa noin 500 kcal/vrk. Murrosiässä tyttöjen energiantarve alkaa yleensä laskea kasvupyrähdyksen puolivälissä. Pojilla lasku ajoittuu vasta kasvupyrähdyksen loppuvaiheeseen.

Suosituksen mukaisen ruokavalion hiilihydraattimäärät grammoina eri energiatasoil-
la:

Kcal	MJ	HH g (55 E%)	HH g (45 E%)
1200	5.0	165	130
1400	6.0	190	160
1600	6.5	220	190
1800	7.5	250	200
2000	8.5	280	220
2200	9.0	300	250
2400	10.0	330	270
2600	11.0	360	290
2800	11.7	380	310
3000	12.5	410	340
3200	13.4	440	360

2.7.2 Hiilihydraatit

Hiilihydraatteja sisältäviä ruoka-aineita ovat leipä ja muut viljavalmisteet, peruna, maito ja nestemäiset maitovalmisteet, hedelmät ja marjat sekä sokeri, hedelmäsokeri, siirappi, hunaja, makeiset ja sokerialkoholit.

Hiilihydraatit pilkkoutuvat ruoansulatuksessa glukoosiksi, joka imeytyttyään nostaa verensokeria. Ateriainsuliini annostellaan hiilihydraattimäärän mukaisesti huomioiden yksilöllinen insuliini-hiilihydraattisuhde.

2.7.3 Runsaasti kuitua

Kuitupitoisia ruokia suositetaan, koska runsaskuituinen ruoka pitää verensokerin tasaisena. Eniten kuitua on täysjyväviljassa. Kaura, hedelmät, marjat, herneet, pavut ja linssit vaimentavat tehokkaasti aterian jälkeistä verensokerin nousua, koska ne sisäl-

tävät ns. hyytelöityvää kuitua. Kaikilla ravintokuiduilla on edullisia vaikutuksia myös rasva-aineenvaihduntaan.

Kuidun saantisuositus 2–5-vuotiaille lapsille on 10–15 g/vrk ja 6–9-vuotiaille 15–20 g/vrk. Murrosikään tultaessa kuidun saantisuositus vastaa aikuisten suositusta, vähintään 25–35 g/vrk.

Katso esimerkkejä hyvistä kuidun lähteistä

- http://kuopiossa.fi/c/document_library/get_file?uuid=277b32ef-0128-4143-8d16-efe44b2a9921&groupId=74505

Vinkkejä kasvikset lisäämiseksi (Syödään yhdessä ruokasuositukset)

- ♥ Tarjoa lapsille kasviksia heitä kiinnostavassa muodossa ja tunnistettavina paloina.
- ♥ Anna lapsen itse valita kaupan hedelmä- ja vihannesosastolta mieluisat tuotteet.
- ♥ Ota lapsi mukaan salaattien ja raasteiden tekemiseen.
- ♥ Höystä lämpimiä ruokia kasviksilla.
- ♥ Lisää kasvisruokia viikoittaiselle ruokalistalle.
- ♥ Suosi vihanneksia ja kasvistahnoja leivän päällä.

2.7.4 Hiilihydraattien arviointi osastolla

Hiilihydraatteja sisältävien ruokien määrä arvioidaan aterioilla silmämääräisesti, talousmittoina (dl, ruokalusikka), kappaleina tai viipaleina. Käytettävät kauhat, lasit, mikit, kulhot mitataan, mikä helpottaa ruokamäärän arviointia. Vaakaa käytetään osastolla alkuopetuksessa leipien ja hedelmien ja joidenkin yksittäisten ruokien määrän hahmottamiseen.

Aterian osien hiilihydraattimäärä lasketaan yhteen ja lopputulos pyöristetään tarvittaessa. Osastolla on kyseessä opetustilanne, joten hiilihydraatit pyritään arvioimaan tarkasti. Leikki-ikäisillä tavoitteena on +/- 5 g HH tarkkuus arvioinnissa ja koululaisilla +/- 10 g HH tarkkuus.

Tietoa ruokien hiilihydraattimääristä on Hiilihydraattikäsikirjassa (SATSHP), elintarvikkeiden pakkausmerkinnöissä, Finelissä <https://fineli.fi/fineli/fi/index> (THL:n elintarvikkeiden koostumustietopankki) ja Diabetesliiton nettisivuilla olevassa taulukossa:

https://www.diabetes.fi/terveydeksi/syominen/tietoa_hiilihydraateista_ja_elintarvikkeista/hiilihydraattitaulukko.

Mobiiliversiona on saatavilla esim. NovoNordisk Hiilari-sovellus. HuimaHiilari on mobiililaitteilla pelattava peli, jonka avulla diabetesta sairastavat lapset ja nuoret oppivat ruokien hiilihydraattien laskentaa. Peli sopii hyvin myös aikuisille ja ammattilaisille. <https://www.terveyskyla.fi/sovellukset/huimahiilari>

2.7.5 Makeuttaminen

Energiaa sisältäviä makeutusaineita ovat sokeri, hedelmäsokeri, siirappi, hunaja, erilaiset tärkkelysperäiset makeuttajat ja sokerialkoholit. Niiden osuudeksi päivän energiansaannista suositellaan alle 10 %, mikä on korkeintaan 50 g/pv, jos päivän energian tarve on 2000 kcal/vrk. Kaksivuotiaan keskimääräinen päivittäinen energiantarve on 1200 kcal, josta sokeria voi olla enintään 30 g (2 rkl) ja vastaavasti 5-vuotiaan lapsen 1500 kcal:n keskimääräisestä energiantarpeesta sokeria voi olla 38 g (2,5 rkl). Määrä ei ole suuri, ja sen saa helposti tavanomaisista ruoista.

Jogurtit ja viilit ovat peruselintarvikkeita, joita saatetaan syödä useamman kerran päivässä. Samoin murot. Usein käytettynä ne heikentävät lapsen ruoan ravintoainetiheyttä. Valtaosa maustetuista jogurteista ja viileistä ovat erittäin makeita. Erityisesti moni lapsille suunnattu tuote on oikea sokeripommi. Kahden desilitran jogurtti- tai viilipurkissa saattaa olla 15 g lisättyä sokeria, mikä vastaa ½ kaksivuotiaan ja 40 % 5-vuotiaan sokerisuosituksesta. Hyvä vaihtoehto makeille tuotteille on valita maustamaton jogurtti tai viili, ja maustaa itse se oman mielen mukaan esim. marjoilla ja hedelmillä. Voi myös sekoittaa puolet maustettua ja puolet maustamatonta jogurttia, jolloin sokerimäärä puolittuu.

Leivonnassa ja ruoanvalmistuksessa käytetään tavallista sokeria, sillä se toimii leivonnassa parhaiten. Hedelmäsokeri, siirappi ja hunaja vaikuttavat verensokeriin samalla tavalla kuin sokeri. Makeisissa ja purukumeissa käytetään sokerin ohella sokerialkoholeja eli ksylitolia, maltitolia, mannitolia tai laktitolia. Niiden vaikutus verensokeriin on pienissä makeisannoksissa vähäinen. Energiattomia makeutusaineita, jotka eivät nosta verensokeria, ovat aspartaami, asesulfaami K, stevioliglykosidit, sukraloosi, sakariini, sykramaatti, taumatiini ja neohesperidiini DC. Näistä aspartaami, asesulfaami K ja stevioliglykosidit sopivat juomien, jälkiruokien ja viilin makeuttamiseen sekä lisämakeutteeksi. Makeis- ja virvoitusjuomateollisuus käyttää kaikkia makeutusaineita. Virvoitusjuomat makeutetaan stevioliglykosideja käytettäessä myös hedelmäsokerilla. Energiattomilla makeutusaineilla on Elintarviketurvallisuusviraston (Evira) määrittämä turvallinen enimmäisannos/painokilo.

Sokerin vähentämistä vinkkejä (Syödään yhdessä ruokasuositukset):

- ♥ Maitovalmisteissa voi olla yllättävän paljon lisättyä sokeria. Suosi maustamatonta jogurtta, rahkaa ja viiliä, joihin voit itse lisätä mausteeksi marjoja ja hedelmiä.
- ♥ Myslien ja murojen sokeripitoisuus voi olla yli 30 % (esimerkiksi suklaamuro, muromysli, hunajamuro), ja lisäksi niissä on usein runsaasti suolaa ja rasvaa. Valitse tuotteita, joissa on sokeria enintään 16 g / 100 g.
- ♥ Suosi aamiaisella puuroja sekä makeuttamattomia tai itse tehtyjä myslejä.
- ♥ Hedelmillä ja marjoilla voi herkutella päivittäin.
- ♥ Keksit eivät kuulu päivittäiseen syömiseen. Ne voi korvata esimerkiksi juures- ja hedelmäpaloilla, vihanneksilla, marjoilla, banaanilas- tuilla, maustamattomilla pähkinöillä ja manteleilla.
- ♥ Tarkkaile pakkauskokoja: herkuttelun tarve tyydyttyy pienimmilläänkin pakkauksilla.
- ♥ Osta pienempiä karkkipusseja jättien sijaan. Valitse sopiva annosko- ko jo kaupassa. Yleensä kaikki tulee kuitenkin syötyä. Esimerkiksi 200 g karkkipussi riittää isommallekin porukalle.

♥ Hallitse makeanhimoasi tekemällä itsellesi parhaiten sopiva suunnitelma. Yhdelle sopii herkkupäivän pitäminen viikoittain, toiselle pieni päivittäinen herkkupala.

Lisää makeuttamisesta diabetesliiton sivuilla:

https://www.diabetes.fi/terveydeksi/syominen/diabeetikolle_sopiva_syominen/makeuttaminen

2.7.6 Rasvat, proteiini ja suola

Rasvan määrä pyritään pitämään kohtuullisena. Olennaista on suosia pehmeitä rasvoja kovien sijaan. Pehmeitä rasvoja on runsaasti kasvirasvavälitteissä, rasiamargariineissa, kasviöljyissä, pullomargariineissa, kasvirasvapohjaisissa ruoanvalmistuskermoissa, kalassa, pähkinöissä ja siemenissä. Kovan rasvan lähteistä kuten maitovalmisteet, liha, lihavalmisteet ja leivonnaiset, suositaan arkikäytössä rasvattomia ja vähärasvaisia valintoja (kts. Arjen hyvät valinnat - taulukko). Sydänmerkki ohjaa terveellisiin valintoihin. Kuva Sydänmerkki.

Diabeetikon **proteiinintarve** on sama kuin muulla väestöllä. Proteiinin lähteet liha, kala, kana, muna ja juustot eivät sisällä hiilihydraatteja eivätkä kohtuullisesti käytettyinä vaikuta aterianjälkeiseen veren sokeripitoisuuteen. Maito ja nestemäiset maitovalmisteet ovat myös tärkeitä proteiinin lähteitä ja niiden kohtuullinen päivittäinen käyttö pitää proteiinin saannin sopivana. Runsasta proteiinin saantia vältetään, koska on olemassa viitteitä runsaan proteiinin saannin haitoista munuaisille. Lisäksi proteiinipitoisista ja rasvaisista ruoista tulee paljon kovaa rasvaa ja suolaa. Paljon proteiinia sisältävät ruoat annostellaan kohtuullisuusperiaatteen mukaisesti. Esimerkiksi juustoa tai lihaleikkeleitä suositellaan vain yksi viipale leipäviipaleta kohti ja osa päivän leivistä syödään ilman leikkelettä. Myös lautasmallin periaate kohtuullistaa proteiinin saantia. Jos diabeetikolla on mikroalbuminuriaa, proteiinin saanti selvitetään ruokapäiväkirjan avulla. Tällöin laaditaan lähete ravitsemusterapeutin vastaanotolle ja annetaan ruokapäiväkirjalomake täytettäväksi.

Diabeetikoille suositellaan **vähäsuolaista** ruokavaliota munuaismuutosten ja verenpainetaudin ehkäisemiseksi.

2.7.7 Rasvan ja proteiinin vaikutus verensokeriin

Ravinnon hiilihydraatit vaikuttavat välittömästi verensokeriin. Proteiini ja rasva muuntuvat vähitellen sokeriksi. Niiden vaikutus näkyy verensokerissa myöhemmin. Karkean arvion mukaan noin 100 kcal rasvasta ja proteiinista saatuna vastaa 10 g HH:in vaikutusta verensokeriin. Vaikutus on yksilöllinen, joten verensokereita mittaamalla löytää sopivat insuliinimäärät ja ajoituksen. Jos rasvan ja proteiinin lisävaikutus on 20 g tai enemmän, jaetaan insuliini useampaan annokseen, esim. tunnin kuluttua pistetään toinen annos.

Ohje Rasvan ja proteiinin vaikutus verensokeriin (LIITE 4).

2.7.8 Ruokavalinnat osastolla

Jokainen ruokailu osastolla on opetustilanne ja toimii esimerkkinä kotiruokailulle ruoan laadun ja hiilihydraattien arvioinnin suhteen.

Osastolla tarjotaan diabeetikkolapselle laadultaan kaikille suositeltavaa ruokaa. Samat hyvät valinnat sopivat terveille lapsille ja koko perheelle. Osastolla olevat sairaille lapsille tarkoitetut ruokavalinnat kuten sokerijogurtit, mannapuuro, riisimurot ja vaalea leipä eivät ole diabeetikon verensokerin suhteen parhaita valintoja.

Hyvät diabeetikon ruokavalinnat:

- ♥ Viljavalmisteiden kuitutavoite vähintään 6 %. Hiutalepuuro mieluummin kuin mannapuuro. Valikoiman leivistä sekaleipävuoka sisältää kuitua 6,4 %, lukkarinleipä 6,7 %, onnenleipävuoka 5,1 %, puhtipoika 8,3 %. Hyviä vaihtoehtoja ovat myös hapankorppu ja näkkileipä.
- ♥ Jogurttivalikoiman ainoa sokeriton jogurtti on Arla-Ingmanin mango-ananas 200 ml, jossa on noin 13 g HH. Tavallisissa jogurteissa 20 g HH/200 ml. Maustamaton jogurtti on myös hyvä vaihtoehto. Sitä voi maustaa hedelmillä ja marjoilla.
- ♥ Riisimurojen kuitumäärä on alhainen, parempi valinta on Elovena 4-viljan murot, joissa kuitua 10 g, sokeria 12 g/100 g ja suolaa 0,6 g/10 g. Hiilihydraatteja 10 g/1 dl.
- ♥ Leipärasvana suositellaan kaikille Flora 60 % yleisten suositusten mukaisesti, jotta rasvan laatu olisi mahdollisimman pehmeää. Rasvaseosta (oivariini, ingmariini) vain poikkeustapauksissa.
- ♥ Leivälle laitetaan vain yksi siivu juustoa tai lihaleikkelettä kasvien lisäksi.

2.8 Liikunta

Liikunta on oleellinen osa hyvää diabeteksen hoitoa. Lihastyö lisää glukoosin käyttöä ja alentaa verensokeria. Hypoglykemian estämiseksi huolehditaan riittävästä hiilihydraattien saannista liikunnan yhteydessä ja tarvittaessa vähennetään insuliiniannoksia. Diabeetikoita tulee kannustaa liikuntaan ja korostaa omaseuranta ja opettelua. Tavoitteena on, että diabeetikkin saa nauttia liikunnasta eikä hänen tarvitse jännittää verensokeriarvoja ja mahdollista huonoa oloa.

<https://www.terveyskyla.fi/lastentalo/tietoa-lasten-sairauksista/diabetes/diabetestutkimus>

2.8.1 Liikunnan suotuisat vaikutukset

- tehostaa insuliinin vaikutusta lisäämällä kudosten insuliiniherkkyyttä
- auttaa painonhallinnassa
- vaikuttaa edullisesti lipidiaineenvaihduntaan (kolesteroli- ja triglyseridipitoisuudet pienenevät ja HDL-kolesterolipitoisuus suurenee)

Vähäinen liikunta heikentää glukoosin sietoa ja insuliiniherkkyyttä.

2.8.2 Suositeltavat ja ei-suositeltavat liikuntamuodot

Liikuntamuotoa harkittaessa otetaan huomioon lapsen mieltymykset ja suorituskyky. Myös päivittäinen arkitouhu kuten leikki, koulumatkat ja kotiaskareet ovat liikuntaa ja niihin kannustetaan. Lähes mikä tahansa liikunta ja urheilu sopivat diabeetikoille, kunhan etsitään sopivat lisähiilihydraattimäärät ja tarvittavat insuliiniannosten muokkaukset. Diabeetikkoja koskee sama liikuntasuositus kuin muitakin lapsia ja nuoria: 1–2 tuntia vapaa-ajan liikuntaa ja ulkoilua päivässä. Liikunnasta on syytä keskustella jokaisella poliklinikkakäynnillä, sillä monien lasten ja nuorten liikunta jää helposti liian vähäiseksi.

Ei-suositeltavia liikuntamuotoja ovat yksinsukellus ja -suunnistus (hypoglykemiariski) sekä painonnosto ja kehonrakennus kilpailulajeina (silmänpohjamuutosriski).

Urheilua säännöllisesti harrastaville on hyvä tehdä henkilökohtainen suunnitelma ruokavalion ja insuliiniannosten muuttamisesta liikunnan aikana. Suunnitelma edellyttää verensokerimittauksia ennen ja jälkeen liikunnan, ja tarvittaessa voidaan apuna käyttää myös glukoosisensorointeja.

2.8.3 Lisähiilihydraatit ja insuliiniannostelu liikunnan yhteydessä

Satunnainen ja pitkäkestoinen liikunta:

Lisähiilihydraatteja nautitaan pitkäkestoisen liikunnan aikana noin 20 g tunnissa. 10 g hiilihydraattia sisältävät esim. 1 hedelmä, 1 dl mehukeittoa, 1 dl täysmehua tai 1 ohut viipale leipää. Urheilujuomien hiilihydraattipitoisuus on tarkistettava tuoteselosteesta, koska niissä on suuria eroja.

Suunniteltu ja pitkäkestoinen liikunta:

Lisähiilihydraatteja nautitaan kuten edellä. Insuliiniannostusta vähennetään tarvittaessa. Vähennys (n. 20 %) tehdään siitä insuliiniannoksesta, jonka vaikutuksen aikana liikunta tapahtuu. Voimakkaan pitkäkestoisen liikunnan jälkeen kannattaa vähentää myös illan pitkävaikutteista insuliiniannosta (esim. 20–30 %:lla) tai nauttia ilta-palalla tavallista runsaammin hitaasti imeytyviä hiilihydraatteja (esim. ruisleipää, täysjyväpuuroa tai täysjyvämuroja) ja proteiineja.

Säännöllinen liikuntaharrastus otetaan huomioon ateria- ja insuliinisuunnitelmas-
sa. Yleensä säännöllisesti urheilevan, hyväkuntoisen liikkujan verensokeri ei las-
ke liikunnan aikana yhtä herkästi kuin satunnaisen ja huonokuntoisemman liik-
kujan.

Jos verensokeri on tuntemattomasta syystä korkealla (> 15 mmol/l) tai veressä on
ketoaineita, runsasta liikuntaa on vältettävä (ylimääräisellä insuliinilla verens-
okeri kuntoon ennen liikuntaa). Insuliinin puutteessa liikkuminen voi nostaa ve-
rensokeria entisestään.

2.8.4 Käytännön ohjeita liikuntaan

Insuliinin pistämistä liikkuvaan raajaan tulisi välttää (koskee ensisijaisesti NPH- ja humaani-insuliineja, ei niinkään insuliinianalogeja).

Liikuntaa ei tulisi mielellään ajoittaa insuliinin maksimivaikutusaikaan.

- Pikainsuliiniannosta on usein syytä vähentää, jos liikuntaa on tiedossa 2–3 tunnin sisällä pistoksesta.
- Tarvittaessa nautitaan hiilihydraattipitoinen välipala ennen liikuntaa.
- Yli tunnin yhtäjaksoinen liikunta edellyttää yleensä lisähiilihydraattien tankkausta liikunnan aikana (tarve on yksilöllinen, mutta tavallinen ”nyrkki-sääntö” on noin 20 g tunnissa). Liikkuessa täytyy aina olla mukana nopeasti vaikuttavia hiilihydraatteja (esim. Siripiri®, Glucobooster® tai pillimehua).
- Jos ateriasuunnitelma ja insuliiniannostus on suunniteltu säännöllisen liikunnan mukaan, tulee se huomioida insuliiniannosten nostoina päivinä, jolloin liikuntaa on tavallista vähemmän.
- Intensiiviset liikuntasuoritukset (erityisesti anaerobinen liikunta ja kilpaurheilu) saattavat myös **nostaa verensokeria** (stressihormonien vaikutuksesta maksasta vapautuu glukoosia, etenkin jos insuliinivaikutus ei ole riittävä), jolloin pitää olla maltillinen ennen suoritusta ja sen aikana tapahtuvien hiilihydraattitankkausten kanssa. Osa diabeetikoista voi tarvita jopa tavallista enemmän insuliinia liikuntasuorituksen aikana, mutta liikunnan päätyttyä ja stressitilanteen lauettua verensokeri voi laskea nopeastikin.
- Hypoglykemia voi ilmaantua vasta useita tunteja liikunnan jälkeen, koska perusaineenvaihdunta on kiihtynyt. Levemirin annosta voi vähentää liikuntailtoina.

2.8.5 Liikunta ja diabetes

Lääkäriin artikkeli

Melkein kaikki ovat kuulleet, että koko kansa liikkuu liian vähän ja varsinkin lapset ovat jämähtäneet koneittensa ääreen. Toisaalta useimpien lähipiiriin kuuluu lapsia ja nuoria, joilla urheilu muodostaa huomattavan ison osan elämää, jopa niin ison että siitä toivotaan ammattia.

Oli miten oli, ihmislaji on tehty liikkumaan. Liikkumattomuus haurastuttaa luumme (tosin ylipaino kumoo hieman tätä vaikutusta) eivätkä verisuonemmekaan nauti tilanteesta. Tilanne ei muutu sinä päivänä, kun lapsella tai nuorella todetaan diabetes, mutta myös liikkumisesta tulee astetta haastavampaa.

Alkuvaiheen opetuksissa muistetaan kertoa, että hiilihydraatit nostavat verensokeria ja insuliini laskee sitä. Kerrotaanpa myös, että liikuntakin laskee verensokeria - yleensä. Opetus saattaa jäädä kovin epämääräiseksi ja kukaan ei halua kertoa tarkkoja ohjeita. Tähän on hyvät syynsä.

Liikkuessa insuliinin imeytyminen voi nopeutua, varsinkin vanhoja valmisteita käytettäessä. Liikunta lisää glukoosin kulutusta samalla insuliinimäärällä. Mutta samalla liikuntasuoritukseen liittyvä stressireaktio (esimerkiksi jääkiekko-ottelun jännittävä vaihto) voi nostaa verensokeria lyhytaikaisesti. Useimmilla lopullinen vaikutus on kuitenkin se, että insuliinia tarvitaan vähemmän tai hiilihydraatteja enemmän urheilupäivinä. Vaikutus saattaa näkyä kuitenkin vasta useita tunteja itse suorituksen jälkeen jopa seuraavana yönä. Liikunnan aikainen insuliininpuute ei ole korvattavissa liikunnalla, glukoosin reitti soluihin kun ei aukea ilman insuliinia vaikka kuinka pinkoisi. Insuliininpuutos liikunnan aikana johtaa vain solujen nälkiintymiseen ja ketoaineiden muodostumiseen.

Millaisia ohjeita sitten voisi antaa? Valitettavasti edelleen jokainen joutuu opettelemaan miten oma harrastus ja päivärytmi vaikuttavat verensokeritasapainoon. Normaali elimistö lopettaisi insuliinintuotannon lähes kokonaan, kun verensokeri laskee. Tämän vuoksi on hyvä pienentää ateriainsuliinin määrää, jos liikunta on kahden tunnin kuluessa kyseisestä ateriasta ja verensokeritaso on ollut sopiva. Insulii-

nipumppuhoitolaiset voivat pienentää insuliinin perusannosta ja joskus jopa ottaa pumpun irti lyhyehkön harjoituksen ajaksi. Kestävyystyypin harjoituksen jälkeen olisi hyvä pienentää illan pitkävaikutteisen annosta tai hidastaa väliaikaisesti perusinsuliinia pumppuhoidossa. Urheileva lapsi ei juuri koskaan liiku siksi, että saisi energiankulutustaan lisättyä ja painoaan alennettua. Tämän vuoksi on järkevä yrittää korvata menetetty energia ja varmistaa sen kulku soluihin riittävän insuliinimäärän avulla. Useimmat tarvitsevat 10-15 grammaa ylimääräistä hiilihydraattia n. puolen tunnin välein. Osa juo urheilujuomaa, osa mehua, osa nauttii hedelmän. On niitäkin, joilla sokerit nousevat taivaisiin vaikkei ottaisi mitään. Vain kokeilemalla löytää oman tyylinsä.

Jos kerran liikunta tekee yhtälöön yhden vaikeasti hallittavan muuttujan lisää, pitäisikö jäädä loikoilemaan sohvalle? Arvaatte varmaan, että vastaus on ei. Liikunnan myönteiset vaikutukset voivat kantaa läpi elämän. Lapset oppivat myönteisiä elämäntapoja ja harrastuksissa voi saada korvaamattomia ystävyysuhteita. Insuliiniherkkyys paranee, luusto vahvistuu, koordinaatiokyky kehittyy ja sydänkin kiittää.

Tuoreesta Diabetes-lehdestä luin urheilevan äidin kokemuksena sen, että liikunta auttaa diabeteksen hoidossa. Kaikki eivät varmasti jaa tätä ajatusta pureksimatta. Uskon että urheiluharrastuksen tuoma säännöllisyys ja kurinalaisuus ovat osalle kuitenkin tärkeitä. Monella nuorella pakkotauko liikunnassa tekee ison nousun verensokereihin koska päivärutiini muuttuu. Kuitenkin myös urheilemattomille nuorille ja lapsille on mahdollista sovittaa insuliinihoito kohdalleen.

Muista että liikunta ei korvaa insuliinia. Muista myös, että liikunta ei automaattisesti paranna diabeteksen hoitotasapainoa. Muista myös kestää verensokerin heittäilyä suoritusten aikana. Muista että matalan verensokerin pelko ei saa estää lapsen harrastamista. Ja yritä kestää sitä pettymystä, että aina kun löydät täydellisen reseptin liikuntatilanteisiin – lapsesi keho kasvaa ja kehittyy eikä enää noudata oppimiasi sääntöjä.

2.9 Diabetes ja erityistilanteet

Diabetekseen kanssa pyritään mahdollisimman normaalin elämään. Joitakin tilanteita kuitenkin on, jossa diabetekseen pitää kiinnittää erityistä huomiota. Erityistilanteissa neuvotaan perhettä herkästi ottamaan yhteyttä diabetespoliklinikalle tai päivystysaikana lastenosastolle, josta heille annetaan neuvoja ja tilannetta seurataan.

2.9.1 Kuumeiset infektiot

Kuumeisen infektion aikana insuliinin tarve yleensä lisääntyy tilapäisen insuliiniresistenssin (insuliinin vaikutuksen heikkenemisen) vuoksi. Toisaalta ruokahalu voi sairauden vuoksi olla tavallista huonompi, mikä puolestaan vähentää lisäinsuliinin tarvetta. Tarvittava lisäinsuliini annostellaan pienissä erissä ennen aterioita (miehellään pikainsuliinina), esim. 1–4 yksikköä kerrallaan. Verensokereita seurataan tavallista tiheämmin. Veren ketoainemittaus antaa viitettä mahdollisesta insuliininpuutteesta.

2.9.2 Diabeetikon gastroenteriitti

Diabeetikon kohdalla tulee aina ensin varmistaa, ettei oksentelun taustalla ole ketoasidoosi (sokerit korkealla + ketoaineet koholla)! Verensokerioiden laskutapumukset ja ripulointi puhuvat gastroenteriitin puolesta.

Diabeetikon hiilihydraattien saanti pitää turvata myös vatsataudin aikana. Osmosalia® annetaan hiilihydraattipitoisten nesteiden ohessa, mutta diabeetikkoa ei nesteytetä pelkällä Osmosalilla®, jossa on hiilihydraatteja alle 10 g/500 ml. Hiilihydraatit voidaan antaa missä muodossa vain, mikä lapselle maistuu (mehu, jogurtti, mehujää, kiisseli, jäätelö, tikkarit). Tavoite olisi saada menemään ainakin puolet lapsen normaalista hh-määrästä verensokeria seuraten. (Kts. myös Ruokailu sairaspäivinä s. 48)

Mikäli lapsi oksentelee runsaasti ja verensokeri laskee, pitää turvautua iv-glukoosi-infuusioon hiilihydraattien saannin varmistamiseksi. Yleensä toimiva glukoosimäärä on lapsen normaali ylläpitoonesteen määrä G10% -liuoksena (+ normaalit elektrolyyttilisät). Tämä takaa, että lapsi saa yli puolet normaalista hiilihydraattimäärästään, mikä yleensä riittää estämään ketoaineiden muodostumisen (ketoaineita tulee seurata pikamittarilla). Lisäksi lasta kannustetaan juomaan hiilihydraattipitoisia nesteitä. Jos verensokerit nousevat liaksi (infektio voi aiheuttaa insuliiniresistenssiä), voidaan vaihtaa G5% liuokseen, jonka sisältämä hiilihydraattimäärä on kuitenkin aika niukka, ellei suun kautta mene mitään (seuraa ketoaineita; jos nousussa → enemmän glukoosia ja tarvittaessa myös insuliinia). Kuivuma korjataan normaaliin tapaan Ringerillä, mutta rinnalle pitää aloittaa samanaikaisesti glukoosi-infuusio.

Esim. 5-vuotias, 20 kg painava lapsi, jonka energiataso on 1500 kcal. Noin puolet (750 kcal) ruuan kokonaisenergiasta tulee hiilihydraateista. Hiilihydraattimäärä on näin ollen $750 \text{ kcal} : 4 = n. 190 \text{ g hh /vrk}$. Ylläpitoonesteen määrä 1500 ml/vrk sisältää o G10%:na: glukoosia (= hiilihydraattia) 150 g o G5%:na: glukoosia 75 g.

Insuliinihoitoa ei koskaan keskeytetä, mutta annoksia voidaan joutua vähentämään. Jos lapsella menee G10%-infuusio, insuliinit tarvitaan yleensä vähintään täysimääräisinä.

Monipistoshoito: Pitkävaikutteinen insuliini (Lantus, Levemir) pistetään normaalianoksillaan. Pikainsuliinia annostellaan tarpeen mukaan (kun ruokaa alkaa mennä tai verensokeri lähtee nousuun).

Glukoosi-infuusion lopettamisen jälkeen verensokereita pitää seurata normaalia tiheämmin, ja insuliiniannoksia voi olla tarpeen vähentää vielä muutaman vuorokauden ajan oireiden hellitettyä. Gastroenteriitin sairastaneella lapsella hiilihydraatit eivät välttämättä imeydy heti oireiden poistuttua normaalisti ja näin insuliinin tarve voi olla jonkin aikaa normaalia pienempi.

2.9.3 Ruokailu sairaspäivinä

Sairaspäivinä huolehditaan siitä, että lapsi saa riittävästi hiilihydraattipitoista ruokaa katabolian (kuluttava tila) ja ketoosin estämiseksi. Hoidon onnistumista seurataan mittaamalla verensokeria ja ketoaineita. Syömisestä pitää huolehtia, vaikka ruokahuolu olisikin huono. Tavallisen ruoan asemesta voi syödä helposti nautittavia ruokia ja juomia kuten mehuja, hedelmiä, jogurttia, viiliä, vellejä, kiisseleitä, täysmehua, marjoja ja jäätelöä.

10 grammaa hiilihydraatteja sisältäviä ruoka-annoksia

sokeroitu mehutiiviste	2 rkl + vesi
1 dl täysmehu	
1 dl sokerillinen virvoitusjuoma	
1 dl sokeroitu mehukeitto	
appelsiini	1 kpl (kuorittu 100-120 g)
omena	1 kpl (150 g)
banaani	½ kpl (kuorittu 50-60 g)
maito, piimä, viili	2 dl
sokerillinen jogurtti	1 dl
jäätelö	1 dl
maitopohjainen velli	1½ dl
veteen keitetty puuro	1 dl
keksit	2 kpl
sokeri	2 tl (10 g)

Ruokaa tai juomaa nautitaan 1–2 tunnin välein 10–20 g hiilihydraatteja sisältävä annos kerrallaan. Hiilihydraattien kokonaismäärä pyritään saamaan samaksi kuin tavallisenakin päivänä; vähintään puolet normaalista hh-määrästä tulisi nauttia sairaspäivinäkin ketoosin estämiseksi. On huomattava, että ripulin yhteydessä runsaasti sokeria sisältävien juomien imeytyminen voi heikentyä selvästi ja lisätä ripulia. Jos pahoinvointi ja oksentelu ovat runsasta, juominen voi olla vaikeaa. Parhaiten nesteet pysyvät sisällä, kun juoma on kylmää ja sitä otetaan aluksi vain pieni kulaus kerrallaan. Tavalliseen ruokaan siirrytään heti, kun pahoinvointi hellittää.

2.9.4 Juhlat tai muut paljon hiilihydraatteja sisältävät tilanteet

Yhtä ainoaa tapaa toteuttaa hiilihydraattien arviointia ja insuliinin pistämistä juhlatilanteissa ei ole. Olennaista on arvioida syötyjen herkkujen hiilihydraattimäärä ja pyrkiä pistämään sopiva määrä insuliinia. Juomana tarjotaan aina sokeritonta (hiilihydraatiton) mehua tai virvoitusjuomaa. Hyvä tapa on koota syötävä herkkumäärä lautaselle kerralla, jolloin hiilihydraatit on helpompi laskea. Syntymäpäivät ovat usein melko vauhdikkaita liikkumisen suhteen, mikä on myös tarpeen huomioida insuliinin annostelussa. Sokerimakeisissa on lähes painonsa verran hiilihydraatteja, joten niiden määrän rajoittaminen erityisesti on paikallaan. Yksi keskikokoinen makeinen sisältää 2,5 g HH, eli 10 kpl 25 g HH ja 20 kpl 50 g HH. Kouluikäisen lapsen kanssa voi sopia herkkumäärän suuruusluokkaa, jotta se pysyisi kohtuudessa, erityisesti makeisten suhteen.

Jos lapsi pistää jo itse insuliinin, voi lapsen kanssa sopia minkä verran syö ja pistää, tai lapsi voi soittaa vanhemmille juhlista tai lähettää kuvan syömästään annoksesta. Pienen lapsen mukana juhlissa on vanhempi huolehtimassa. Insuliinia annostellaan hiilihydraatteihin samassa suhteessa kuin muutoinkin huomioiden runsas liikkuminen. Jos hiilihydraattien määrä on runsas esim. 100 g HH, insuliini annostellaan kahdessa erässä.

2.10 Kotilomat

Sairaalahoitajakson aikana diabeetikolla on kaksi kotilomaa hoidon opettelua varten. Toinen loma on ns. päiväloma ja toinen yölooma. Kotilomille annetaan mukaan hoitovälineet (verensokerimittari ja Libre, insuliinit ja pistosvälineet) ja kotilomaohje, jonka lääkäri tekee (LIITE 5).

2.11 Diabeetikon kotiuttaminen osastolta

Kotiutusvaiheessa pitää huomioida, että perheellä on

- tarvittavat reseptit (insuliinit, GlucaGen)
- hoitotarvikesuositus (LIITE 6)
- todistukset (B+C- ja D- todistus)
- ensimmäinen diabeteshoitaja- ja lääkärikäyntiaika, sosiaalityöntekijän aika
- tarvittavat päiväkotij- ja kouluohjaukset sovittuna
- ensitietopäivään osallistuminen sovittuna

Mikäli perhe ei pääse käymään oman alueen hoitotarvikejakelussa ennen kotiutusta osastolta, annetaan heille tarvittavat hoitovälineet mukaan osastolta, jotta he pärjäävät, kunnes hakevat hoitovälineet itse.

3 JATKOHOITO DIABETESPOLIKLINIKALLA

3.1 Hoitajakäynnit

Osastohoitojakson aikana poliklinikan diabeteshoitaja käy tapaamassa perhettä ja sopii jatkoseurannan diabetespoliklinikalla.

1. Sovitaan soittoajat jo muutaman päivän päähän kotiutuksesta tai aikaisemmin perheen tuen tarve, toiveet ja jaksaminen huomioiden.
 - tarkistetaan verensokeritilanne ja omaseuranta
 - insuliiniannostuksen tarkistus
 - perheen/diabeetikon tukeminen

2. Sovitaan päiväkotij- ja kouluohjausajat
 - diabeteshoitaja ottaa yhteyttä ko. paikkaan, sopii ajat ja ilmoittaa perheelle

3. Sovitaan ensikäynti diabeteshoitajalle n. 2 viikon päähän kotiutuksesta, jolloin mahdollinen remissio alkamassa. Perheen tarpeet huomioiden käynti voi olla aikaisemminkin.
 - tarkistetaan verensokeritilanne, huomioidaan remissio
 - puretaan Libre
 - titrataan insuliiniannoksia
 - kerrataan opittuja asioita tarpeen mukaan
 - kartoitetaan arjen sujuminen ja perheen jaksaminen
 - tarkistetaan ja täytetään diabetesrekisterikaavakkeet
 - kerrotaan, että hoitajakäyntejä järjestetään perheelle/diabeetikon tarpeen mukaan ja soittaa voi aina halutessaan

4. Jatkokäynnit diabeteshoitajan vastaanotolla
 - perheen/diabeetikon tarpeesta tai lääkärin määräyksestä
 - kartoitetaan omahoidon sujuminen, haasteet, osaaminen jne.
 - kerrataan hoitoon liittyviä asioita esim. pistäminen, HH- laskenta, insuliinin vaikutusajat
 - kerrotaan, että omaisilla ja perheen tukiverkolla on mahdollisuus hoidonohjaukseen, kertaukseen jne.
 - tuetaan/ohjataan nuoren omahoitoon siirtymistä
 - tiedotetaan mahdollisuudesta polikliiniseen insuliinipumppuhoidon aloitukseen
 - kerrotaan diabetesleireistä

3.2 Määräaikaikäynnit lääkärillä

- Ensimmäinen lääkärikäynti osastolta kotiutumisen jälkeen pyritään järjestämään 2–4 viikon sisällä kotiutuksesta.

- Jatkossa keskimääräinen lääkärikäyntiväli on 3 kk, harkinnan mukaan käyntiväliä voidaan pidentää 4 kuukauteen.
- Ensimmäisen lääkärikäynnin jälkeen käyntejä on tiheämmin tarpeen mukaan.
- Tiheämpiä käyntejä lääkärille jopa 1 -2 kuukauden välein tarvitaan mm. huonontuneen hoitotasapainon tai hoitomuodon muutoksen vuoksi.

Lääkärikäyntiä edeltää aina n. 15 min. käynti hoitajalla.

Määräaikaishoitoikäisten yhteydessä tärkeintä on keskustelu sekä reseptien voimassaolon tarkistaminen.

Anamneesi:

- elämäntilanne, koulu, harrastukset ym.
- verensokeritilanteen tarkastelu (mittarien purkaminen, mittauksen määrä, ajoitus, keskiarvot)
- Hypoglykemia-tilanteet
- ketoosit, ketoasidoosit
- Insuliinihoidon toteutuminen (pumpun purkutiedot)
- Itsenäisyys hoidossa
- liikunta

Status:

- pistospaikkojen tarkistus
- kasvutiedot: pituus, paino
- RR, GHbA1C

Vuosittain diabeetikolle tehdään vuositarkastus, pääsääntöisesti silloin, kun diabeetikko käy vuosikokeissa. Määräaikaistarkistuksen anamneesin lisäksi:

- tupakointi, alkoholi
- kuukautiset, ehkäisyasiat tarvittaessa

Statusen lisäksi

- puberteettistatus
- kilpirauhanen

- akillesjännerefleksit
- ihon tuntoaisti (nilkasta ja jalkateristä), tutkitaan mikrofilamentilla
- värinätunto
- jalkojen terveys, iho, varpaanvälit
- sormenpäät ym.

Vuosikokeet:

- **DIABVUOSIKOKEET**

Määräaikaiset erityistutkimukset:

- U-AlbKre: 10–11 v täyttäneiltä x1/vuosi (jos diabetes todettu yli 2 v sitten)
- Silmämohjatutkimus: 10–11 v täyttäneiltä 2 vuoden välein (jos diabetes todettu yli 2 v sitten)

Lasten diabeteksen hoidon tavoitteet näkyvät Huoneentaulusta LIITE 7.

3.3 Päiväkoti ja koulu

Diabeetikolapsen perheessä huoli lapsen hoidosta päiväkodissa tai koulussa lisää helposti jännitystä. Vanhemmat yhdessä diabeteshoitajan kanssa varmistavat, että päiväkodin/koulun henkilökunta saa riittävän ohjauksen diabeteksen hoitoon. Yhteistyöpalaveri pyritään järjestämään mahdollisimman pian sairastumisen jälkeen. Palaveri voidaan myös tilanteen vaatiessa järjestää uudelleen ja ainakin silloin, jos hoitopaikka tai koulu vaihtuu. Yhteistyöpalaverissa on hyvä olla mukana vanhempien ja diabeteshoitajan lisäksi lapsen hoitoon ja ruokailuun osallistuvat henkilöt päiväkodista ja koulusta.

Yhteistyössä vanhempien kanssa sovitaan, mitä diabetekseen liittyviä hoitotoimi lapsi tarvitsee hoito-/koulupäivän aikana ja kuka niistä huolehtii ja vastaa. Koulussa tulee olla myös varahenkilöt nimettynä.

Yhteistyöpalaverin tarkoituksena on turvata päivän sujuminen sekä lapselle että henkilökunnalle. Diabetes on yksilöllinen sairaus, joten jokaiselle lapselle tehdään hen-

kilökohtainen päiväkotiki-/-koulusuunnitelma, johon kirjataan sovitut asiat. Päivähoidossa voidaan käyttää samaa lomaketta kuin koulussa.

Toimintamalli diabetesta sairastavan lapsen koulupäivän aikaiseen hoitoon

<http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/72726/URN%3aNBN%3afi-fe201504226383.pdf?sequence=1&isAllowed=y>.

LÄHTEET

Glasgow Coma Score ja sen arviointi. Käypä hoito- suositus. Viitattu: 22.8.2018.

Saatavissa:

<http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/suositus?id=nix00135#NaN>.

Insuliininpuutosdiabetes. Käypä hoito -suositus. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin, Suomen Sisätautilääkäreiden yhdistyksen ja Diabetesliiton Lääkärineuvoston asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim, 2018. Viitattu 11.5.2018. Saatavissa:

<http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/suositus?id=hoi50116#NaN>.

Keskinen, P. 2015a. Diabetes on yleinen sairaus lapsilla ja nuorilla. Teoksessa Ilanne-Parikka, P., Rönne-
maa, T., Saha, M-T. & Sane, T. (toim.). Diabetes. Tampere: Tammerprint Oy.

Keskinen, P. 2015b. Miksi lapsi sairastuu diabetekseen. Teoksessa Ilanne-Parikka, P., Rönne-
maa, T., Saha, M-T. & Sane, T. (toim.). Diabetes. Tampere: Tammerprint Oy.

Keskinen, P., Saha, M-T., Pironetti, R., Kiiveri, R., Mikkola, S., Koivisto, E., Koski, M., Rautanen, M., Einola, H., Ahonen, K., Rantanen, K., Seppänen, M. & Latvala, M. Diabeteskäsikirja 2017. Tampereen yliopistollinen sairaala. Lastenkliniikka. Diabetespoliklinikka. Viitattu 17.9.2017. www.pshp.fi.

Rönne-
maa, T. 2015. Diabetekseen liittyvät elinmuutokset: ehkäisyn ja hoidon mahdollisuudet. Teoksessa Ilanne-Parikka, P., Rönne-
maa, T., Saha, M-T. & Sane, T. (toim.). 2015. Diabetes. Tampere: Tammerprint Oy.

Saha, M-T. 2015. Lapsen diabeteksen oireet. Teoksessa Ilanne-Parikka, P., Rönne-
maa, T., Saha, M-T. & Sane, T. (toim.). 2015. Diabetes. Tampere: Tammerprint Oy.

Terveyskylän www-sivut. <https://www.terveyskyla.fi/lastentalo/tietoa-lasten-sairauksista/diabetes>.

Satakunnan keskussairaala

LÄÄKÄRIN MÄÄRÄYKSET

Lastentautien osasto

Diabeettisen ketoasidoosin hoito

Henkilötunnus 000000-000	Paino ennen 20,7 kg	Nesteen perustarve 1514 ml
Potilaan nimi Sukunimi, Etunimet	Paino nyt 17,4 kg	Na-perustarve 41 mekv
	Painonlasku 3,3 kg	K-perustarve 21 mekv
	Arvioitu nestevajaus 2000 ml	
Tutkimukset ja lääkemääräykset	Pvm 18.8.2018	Hoidon toteutus
Alkututkimukset: B-Gluk, Na, K, Cl, S-keto-o, p-OHButyr, Astrup, HbA1c, B-hema, crp, krea, Ca, U-gluk, U-keto-o, DU-gluk, -Na ja -K Jatkotutkimukset: Na, K, Astrup 4t välein, U-gluk ja -keto -seuranta Koomatutkimus (B-Gluk,p-OHButyr,S-keto-o) 2t välein, kunnes S-keto-o=0		
Volyymitäyttö, jos huomattava kuivuma Ringer 10-20 ml/kg ½-1t aikana= 350 ml		
Nestehoito (0-4 t) klo 12:05 - 16:05 ½ nestevajeesta ja normaali 4 t nestetarve=		
	1300 ml /4t=	325 ml/t
vs>20	Ringer	
	K-kons 20-30 mekv/l=	3 mekv /100ml
		5 ml/t
vs 15-20	G5	
vs<15	G10	
	Na 120(-130) mekv/l=	12 mekv /100ml
	KP-kons 40-50 mekv/l=	5 mekv /100ml
		18 ml/t
Nestehoito (5-12 t) klo 16:05 - 0:05 ½ nestevajeesta ja normaali 8 t nestetarve=		
	1500 ml /8t=	188 ml/t
vs>20	Ringer	
	K-kons 40-50 mekv/l=	5 mekv /100ml
		5 ml/t
vs 15-20	G5	
vs<15	G10	
	Na 80 mekv/l=	8 mekv /100ml
	KP-kons 50 mekv/l=	5 mekv /100ml
		8 ml/t
Nestehoito (12-24 t) klo 0:05 - 12:05 normaali 12 t nestetarve=		
	800 ml /12t=	67 ml/t
vs 10-20	G5	
vs<10	G10	
	Na ½norm.tarp.=	3 mekv /100ml
	K-kons 50 mekv/l=	5 mekv /100ml
		2 ml/t
Insuliinihoito 0,1 yks/kg/h= 3,5 ml/t Actrapid 25 yks/50ml 0,9%NaCl alle 20-kiloisille: 10 yks/20 ml 0,9% NaCl Uusi seos 4t välein		
Kun ketoasidoosi on korjaantunut ja verensokeri laskee alle 10, puolitetaan iv-insuliini tai siirytään sc-insuliineihin. Iv-insuliini lopetetaan ½tuntia sc-pistoksen jälkeen. Sc-insuliini tarve on tässä vaiheessa n.1-1,5 yks/kg/vrk. (Actrapid n.0,1-0,2 yks/kg ennen aterioita ja välipalaa, yöksi Protaphan n. 0,4-0,7 yks/kg)		

LIITE 2

Glasgow Coma Score.

Toiminto	Reagointi	Pisteet
Silmien avaaminen	Spontaanisti	4
	Puheelle	3
	Kivulle	2
	Ei vastetta	1
Puhevaste	Orientoitunut	5
	Sekava	4
	Irrallisia sanoja	3
	Ääntelyä	2
	Ei mitään	1
Paras liikevaste	Noudattaa kehotuksia	6
	Paikallistaa kivun	5
	Väistää kipua	4
	Fleksio kivulle	3
	Ekstensio kivulle	2
	Ei vastetta	1
Yhteensä		3–15 pistettä

Maksimipisteet asteikolla ovat 15, mikä tarkoittaa normaalia tajunnantasoja ja minimipisteet 3, mikä tarkoittaa vakavaa aivotoininnan alentumaa.

DKA:n siirtokuljetus/TYKS Lastenlinikka

Lapsen tehohoitoa vaativa diabeettinen ketoasidoosi: kriteerit (kts. Päivystäjän opas 1, TYKS Lastenlinikka s. 174)

Mitä tarvitaan?

- linjat
 - o perifeerinen kanyyli (diabeetikon alkunäytteet)
 - o virtsakatetri
- nesteet
 - o alkuinfuusio Na0.9 – varaa matkaa varten lisäksi Na0.9 (1000 ml)
 - o jatkoinfuusio G5Na0.9, sisältää K-kons. 40 mmol/l
 - perfuusori
 - o Actrapid®-infuusio (laimennus 1 ky/ml) – sivutipppa
 - perfuusori

paikka tunnistetarraa varten _____ kg _____ m²

Nestehoito:

1. alkuinfuusio 30 min (klo _____ - _____)

Na0.9 360 ml/m² = _____ ml

lapsi sokkinen - toista Na0.9 = _____ ml, jos lapsen verenpaine riittävä – siirry kohtaan 2.

2. jatkoinfuusio klo _____

G5Na0.9, sis. K-kons. 40 mmol/l, 300 ml/m²/t = _____ ml/t

samanaikainen insuliini-infuusio (Actrapid®) 0.075 ky/kg/t = _____ ky/t

Mikäli verensokeri pikamittarin mittausalueen sisällä, mittaa verensokeria 30 min. välein. Mikäli verensokeri muuttuu >2 mmol mittauskertojen välillä, soita päivystävälle lastenlääkärille 02-3131481 jatko-ohjeistusta varten.



RASVAN JA PROTEIININ VAIKUTUS VERENSOKERIIN

Ravinnon hiilihydraatit vaikuttavat välittömästi verensokeriin. Myös proteiini ja rasva muutetaan vähitellen sokeriksi. Niiden vaikutus näkyy verensokerissa myöhemmin.

Karkean arvion mukaan noin 100 kcal rasvasta ja proteiinista saatuna vastaa 10 g HH:in vaikutusta verensokeriin. Vaikutus on yksilöllinen, joten verensokereita mittaamalla löytää sopivat insuliinimäärät ja ajoituksen. Jos rasvan ja proteiinin lisävaikutus on 20 g tai enemmän, jaetaan insuliini useampaan annokseen, esim. tunnin kuluttua pistetään toinen annos.

Ruoka	Annoskoko	Hiilihydraatit	Rasvan ja proteiinin lisä - vaikutus HH:na	Oma Havainto
pizza	400 g (ravintola, keskikokoinen)	80	40-45	
hampurilainen	Bic Mac/Hese kerros	40-45	30-45	
hampurilainen	juusto	30	20-25	
ranskalaiset perunat	normaalikoko	40	10-15	
lasagne	300 g	40	20-25	
grillimakkara, lihaisa	100 g esim. Wilhelm	3	20-25	
grillipiivi, kasler	150 g	0	40	
kermaperunat	noin 2 dl	25	30	
kananuggetit	3 kpl	9	10	
kalapuikot	3 kpl	12	10	
lihapiirakka	100 g	35	10	
perunalastut	5 dl (60 g)	35	10-15	
munkki	80 g	50	10-15	
suklaa	patukka 40 g	20	10	
iso jäätelöpuikko	Magnum, Classic	30-35	20 (-30)	

DIABEETIKON INSULIINIANNOKSET KOTONA potilasohje 2017

Nimi:

Pitkävaikutteiset insuliinit:

AAMU: _____ yks

ILTA: _____ yks

Pikavaikutteiset insuliinit: _____

AAMUPALA: _____

LOUNAS: _____

VÄLIPALA: _____

PÄIVÄLLINEN: _____

ILTAPALA: _____

Korjausannokset: _____

Jos vs _____

Jos vs _____

Jos vs _____

Jos vs _____

VERENSOKERIN MITTAUS:

-ennen pääaterioita ja ennen iltapäivän välipalaa sekä hoidon alkuvaiheessa yöllä kaksi kertaa

-aina epäiltäessä matalaa verensokeria

Jos verensokeri on ennen ateriaa < 4, syö aterialla normaalit hiilihydraatit

Jos verensokeri muuna aikana < 4, syö 10 HH

OSASTON PUHELINNUMEROT:

Hoitajat puh.

Lääkäri

HOITOTARVIKESUOSITUS

Nimi: _____

Syntymäaika: _____

Osoite: _____

Diagnoosi: _____

Hoitomuoto: _____

Annostelulaite ja verensokerimittari:

Verensokeriliuskojen tarve:

Tarvetta lisääviä tekijöitä:

- Tuore diabetes
- Hoitomuodon muutos
- Hypoglykemia taipumus
- Raskaus
- Labiili diabetes
- Näkövammaisuus
- Muut syyt _____

____ / ____ 2018

Allekirjoitus

Yhteystiedot

Diabeteksen hoidon tavoitteet Satakunnan Keskussairaalan lastentautien poliklinikalla

HbA1c-tavoite:

Ensimmäinen vuosi sairastumisen jälkeen alle 53 mmol/mol , sen jälkeen alle 58 mmol/mol

Verensokeritavoitteet:

Ateriaa edeltävät verensokerit 4-7 mmol/mol. Yli 7 verensokerille ennen ateriaa korjaus

Ravitsemus:

5 ateriaa päivässä, 3-4 tunnin välein
 Monipuolinen, terveellinen ruokavalio
 Suosi hitaita hiilihydraatteja (kasvikset ja täysjyväviljat)
 Vältä nopeita hiilihydraatteja (sokeri, valkoinen vilja, sokeria sisältävät juomat)
 Suosi pehmeitä rasvoja (öljyt, kasvirasvat)
 Muista kohtuus herkuttelussa, herkut aterian yhteydessä

Ateriat ja insuliini:

Ateriainsuliini/bolus aina **ennen syömistä** (poikkeus oikukkaat pikkulapset)
 Matala vs ennen syömistä (<3.5): pieni korjaus 5-15 g HH, sitten lopuille ateriainsuliini

Verensokerin mittaukset:

Vähintään 5 mittausta päivässä. Librellä 8
 Yömittauksia vain tarvittaessa
 Matalatuntemukset varmistetaan
 Ennen autolla / mopolla ajoa aina
 LibreLink käyttäjät: tilin pitää olla jaettu hoitopaikan LibreView-tiliin tai lukulaite käytössä

Insuliinin annostelu:

Kierrätä pistospaikkoja
 Tiedä herkkyytesi: paljonko yksikkö laskee verensokeria
 Tiedä hiilihydraattisuhteesi: paljonko insuliinia tietty määrä hiilihydraattia tarvitsee

Hypoglykemiat: Vs alle 3.5 (matalahko alle 4)

Hyvässä tasapainossa saa tulla lieviä viikoittain
 Matalan korjaukset hillitysti 5-15 g HH **nopeaa** hiilihydraattia (=3-7 Siripiriä)
 Vakava hypoglykemia (tajuttomuus, kouristelu)
 Pyritään välttämään huolellisella hoidolla

Ketoaineiden mittaukset, muista kun:

Verensokerit sitkeästi koholla (>15 mmol/l)
 Diabeetikko oksentaa
 Vatsakipua

Liikunta:

Liikunnallinen elämäntapa on suositeltavaa.
 Vaikutus verensokereihin vaihtelee, mutta liikunnan jälkeen insuliinintarve on yleensä alentunut