

Mirka Ollila

**ALLE 12 -VUOTIAIDEN DIABETESLASTEN HOITOMUODOT JA NIIDEN
VALINTAPERUSTEET VANHEMPIEN NÄKÖKULMASTA TARKASTELTUNA**

Kyselytutkimus

**ALLE 12 -VUOTIAIDEN DIABETESLASTEN HOITOMUODOT JA NIIDEN
VALINTAPERUSTEET VANHEMPIEN NÄKÖKULMASTA TARKASTELTUNA**

Kyselytutkimus

Mirka Ollila
Opinnäyetyö
Kevät 2022
Hoitotyön tutkinto-ohjelma,
sairaanhoitaja AMK
Oulun ammattikorkeakoulu

TIIVISTELMÄ

Oulun ammattikorkeakoulu
Tutkinto-ohjelma, Suuntautumisvaihtoehto

Tekijä: Mirka Ollila

Opinnäytetyön nimi: Alle 12 -vuotiaiden diabeteslasten hoitomuodot ja niiden valintaperusteet vanhempien näkökulmasta tarkasteltuna

Työn ohjaaja: Merja Jylkkä & Kirsi Myllykangas

Työn valmistumislukukausi ja -vuosi: kevät 2022

Sivumäärä: 40 + 2 liitettä

Tutkimuksessa, joka toteutettiin yhteistyössä Suomen Diabetesliiton kanssa, selvitettiin alle 12 -vuotiaiden tyypin 1 diabeteslasten hoitomuotojen valintaperusteita vanhempien näkökulmasta tarkasteltuna kyselytutkimuksen avulla. Lapsen hoito tapahtuu kotona arjessa, hoitomuoto tai siihen liittyvät apuvälineet saattavat vaihtua, perhedynamiikkaan saattaa tulla muutoksia ja yhteiskunnan käytänteet ympärillä voivat muuttua. Hoitava vanhempi on kaiken tämän keskellä ja perheen jaksaminen on tärkeää, jotta lapsen hoitopolku sujuisi hyvin pysyvän sairauden kanssa.

Tutkimuksella saatiin arvokasta tietoa tyypin 1 diabeteksen hoidosta Suomessa, sillä vastaavia vanhempien näkökulmia huomioivia kyselytutkimuksia ei ole tehty yhteiskunnan digitalisoiduttua. Internetissä toteutettu kysely oli laadullinen muutamalla määrällisesti tarkentavalla kysymyksellä. Laadullinen materiaali käytiin läpi sisältöanalyysillä teemoittaen ja luoden kokemuskategorioita. Vanhempien kokemuksia mahtui vajaan kolmeensataan vastaajaan laidasta laitaan täysin onnistuneista hoitopoluista aina siihen, että mikään ei lapsen hoidossa ota onnistuakseen. Hoitomuodoista riippumatta vanhemmat näkevät lapsensa sairauden hoidon ja sen haasteet eri näkökulmasta kuin terveydenhuoltohenkilökunta. Lisäksi tutkimuksella saatiin nousemaan esille sellaisia asioita, jotka vanhemmat kokevat positiivisina ja negatiivisina lapsen hoidossa ja jotka eivät välttämättä muuten tulisi esiin.

Diabeteslapsen hoitomotivaatioon ja heidän perheidensä henkiseen jaksamiseen ja hyvinvointiin tulee merkittävästi panostaa, sillä sairaus koskettaa koko perhettä. Kyselyllä saatiin tietoa siitä, miksi toisentyypinen hoitomuoto haluttiin ottaa käyttöön ja toisaalta, mikä sai perheet pysymään tietynlaisessa hoitomuodossa tai pyrkimään vaihtamaan sitä. Kaiken tämän hyödyntäminen vertaistuksessa sekä hoitomuotojen kehittämisessä on tärkeää.

Asiasanat: diabetes, insuliini, monipistos-hoito, pumppuhoito, verensokeri, kudossensorointi, TIR

ABSTRACT

Oulu University of Applied Sciences
Degree programme, option

Author: Mirka Ollila

Title of thesis: Parents experience in selecting of treating methods of under 12 years old type 1 diabetic children

Supervisors: Merja Jylkkä & Kirsi Myllykangas

Term and year when the thesis was submitted: Spring 2022 Number of pages: 40 + 2 appendix

This study which was co-operated with Diabetesliitto examined parents experiences of selecting the treatment form of under 12 years of age diabetic children by using inquiry. Treating at home, treating method or its equipment can change. Family dynamics and surrounding society can change. Parents and families need to withstand this all to ensure good treatment with this permanent illness.

Inquiry provided valuable information of nursing type one diabetic children in Finland, because corresponding highly-digitalized society experience based studies do not exist. It was made in internet-based software and was qualitative added with a few quantitative questions and results were analyzed in themes and categories. Parents experiences varied all the way from everything succeeding to everything failing. Regardless of treating methods parents see the everyday work and challenges in a different way than medical staff. In addition this study brought up positive and negative experiences which would easily get suppressed in normal routine medical care though subjects being highly sensitive.

Significant effort should be addressed to treating motivation of diabetic children and their parents because diabetes seriously affects the whole family. Inquiry gave information to reasons behind changes of treating methods and in other hand to reasons why some families choose to stay on particular method. Also it gave a glimpse of motivational wishes to changing ones methods. It is essential to use the data provided by this enquiry to enhance peer support and developing treating methods of diabetic people further.

Keywords: type 1 diabetes, insulin, blood glucose level, continuous glucose monitoring (CGM)

SISÄLLYS

| | |
|--|----|
| 1 JOHDANTO..... | 6 |
| 2 TYYPIN 1 DIABETES, SEN HOITO JA SEURANTA SEKÄ VAIKUTUS PERHEESEEN..... | 8 |
| 2.1 TYYPIN 1 DIABETES..... | 8 |
| 2.2 INSULIINIHOITO..... | 10 |
| 2.3 VERENSOKERIN SEURANTA..... | 11 |
| 2.4 DIABETEKSEN OMAHOITO JA VAIKUTUS PERHEESEEN..... | 13 |
| 3 TUTKIMUKSEN TARKOITUS, TAVOITE JA TEHTÄVÄ..... | 14 |
| 4 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN..... | 15 |
| 4.1 LAADULLINEN TUTKIMUS..... | 15 |
| 4.2 AINEISTON KERUU, TOTEUTUS JA ANALYSOINTI..... | 15 |
| 4.3 TUTKIMUKSEN ETIIKKA..... | 16 |
| 5 TUTKIMUKSEN LUOTETTAVUUS..... | 17 |
| 6 TULOKSET..... | 18 |
| 6.1 LASTEN IKÄJAKAUMA JA HOIDON JAKAUTUMINEN ERVA-ALUEILLE..... | 18 |
| 6.2 KÄYTÖSSÄ OLEVA HOITOMUOTO JA KUDOSSOKERIN SENSOROINTI..... | 19 |
| 6.3 HOITOMUODON VAIHTUMINEN TUTKIMUSOTOKSESSA..... | 20 |
| 6.4 NYKYISEN HOITOMUODON VALINTAAN VAIKUTTANEET TEKIJÄT..... | 21 |
| 6.5 HOITOMUODON VALINTAAN KOETTU VAIKUTUSMAHDOLLISUUS..... | 26 |
| 6.6 HOITOMUOTOJEN MYÖNTEISET JA KIELTEISET NÄKÖKOHDAT SEKÄ HOITOVASTUUN JAKAUTUMINEN..... | 27 |
| 6.7 TERVEYDENHUOLTOJÄRJESTELMÄSTÄ SAATAVAN TUEN KOKEMINEN..... | 31 |
| 7 JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA..... | 34 |
| LÄHTEET..... | 37 |
| LIITTEET..... | 41 |

1 JOHDANTO

Tyypin 1 diabetesta sairastavia on Suomessa noin 50 000 (Diabetesliitto, viitattu 31.10.2021; Ilanne-Parikka 2021). Kyseessä on elinikäinen autoimmuunisairaus, jossa potilaan haiman Lagerhansin saarekkeiden beetasolut kärsivät autoimmuunitulehduksesta ja niiden toiminta hiipuu siten, eivät ne enää kykene muodostamaan insuliinia. Diabetes yleensä puhkeaa, kun toimintakykyisiä soluja on jäljellä alle 20%, mutta tulehdustilanne on kehittynyt kuukausien tai vuosien ajan. (Ilanne-Parikka 2021.) Tällöin insuliinia on saatava elimistöön ulkoisesti joko pistoshoidon tai pumppuhoidon avulla. Tyypin 1 -diabetekseen sairastutaan yleisesti alle 40-vuotiaana, mutta siihen voi sairastua myös vanhuksetkin. Suomessa sairaus on yleisempi kuin missään muualla maailmassa ja vuosittain sairastuu noin 500 alle 15 -vuotiasta ja 1500 yli 15 -vuotiasta. (Diabetesliitto, viitattu 31.10.2021; Ilanne-Parikka 2021.)

Tyypin 1 diabeteksen hoito alle 12 -vuotiaiden lasten kohdalla on yleisesti ottaen vanhempien vastuulla, sillä kroonisen sairauden hoito on haasteellista, varsinkin kun sen ennakointi on vaikeaa. Sairauden alkuvaiheessa voi viedä jopa pari vuotta, että perhe toipuu lapsen sairastumisen aiheuttamasta järkytyksestä. Lisäksi vanhemmat voivat käsitellä tilannetta erilaisilla tavoilla ja aikatauluilla, jolloin voimavarojen jakaminen tai tukihenkilön läheisyys auttaa asioiden käsittelyssä. Kuitenkin lasten omien mielipiteiden kuuleminen olisi tärkeää, sillä omasta hoidosta vastuunottamista kannattaa kannustaa mahdollisimman paljon, vaikka esimerkiksi öisin vastuu olisikin vanhemmilla. (Nieuwesteeg ym. 2011)

Lisäksi sairaudesta ja sen hoidosta tulee keskustella lapsen ikä huomioiden mahdollisimman paljon, jotta he ymmärtävät vähitellen sairauden pysyvyyden ja vaikutuksen normaaliin arkielämään. (Saha, Koski & Härmä-Rodriguez 2019.) Vanhempien vastuunkanto voi aiheuttaa myös psyykkistä stressiä, joka voi näkyä hoitovastaisuutena lapsella. Väsymisen oireilu saattaa herkästi jäädä pinnan alle diabeteksen poliklinikkakäynneillä. Hoitovastuun jakautuminen voi kulminoitua vain yhden vanhemman harteille, joka voi vaikuttaa osaltaan hoitomuotojen valintaan tai subjektiiviseen kokemukseen niiden toiminnasta. (Nieuwesteeg ym. 2011)

Nykyteknologia ja sen kehittyminen tuo paljon hyvää, mutta toisaalta se voi myös kuormittaa vanhempia (ympäri vuorokautinen seuranta esimerkiksi Nightscoutin välityksellä), jolloin riittävää lepoa ei ehkä tule ja vanhemmat uupuvat. Uupuminen voi näkyä sekä fyysisenä että psyykkisenä

oireiluna. On muistettava, että lapsen sairastuminen on aina kriisi, jossa eteenpäin pääsemisessä auttaa muun muassa hyvä ja lapselle sopivin hoitomuoto. Lisäksi hyvä hoitomuoto tukee lapsen kokemusta siitä, että hän on samanlainen kuin muut. Valitettavan paljon edelleenkin diabeetikko-lapset kokevat syrjintää sekä ikätovereiden että jopa koulun/varhaiskasvatuksen puolella, vaikka laki kieltääkin syrjinnän. (Saha, Koski & Härmä-Rodriguez 2019.)

Tutkimuksia tämän ikäluokan lasten tyypin 1 diabeteksen hoitomuotojen valintoihin nimenomaan vanhempien näkökulmasta tarkasteltuna ei ole vielä tehty, jonka esimerkiksi Nieuwesteeg (2011) tuo heidän artikkelissaan esiin. Esimerkiksi Seppänen, Kajula ja Kyngäs (Seppänen, Kajula & Kyngäs. 2020) selvittivät omassa tutkimuksessaan seuraavan ikäluokan, 12 – 17 -vuotiaiden diabeteslasten itsensä kokemuksia hoidosta. Tämän opinnäytetyön tarkoituksena onkin kuvata ja selvittää diabeteslasten vanhempien subjektiivista näkemystä siihen, miten he kokevat lapsensa diabeteksen hoitomuotojen valintaperusteiden muodostuvan. Alle 12 -vuotias ei vielä ole välttämättä kyvykäs hoitamaan omaa sairauttaan ja toisaalta kasvu ja kehitys vaativat muun muassa täysipainoisia yöunia, joiden turvaamiseksi vanhemmat yleensä hoitavat verensokerien yöseurannan (Olli 2008). Opinnäytetyön avulla saadaan uutta tietoa ja pohjaa aiheelle, sillä Suomessa on väkimäärää tarkastellen suhteellisesti eniten tyypin 1 diabeetikkoja. Lisäksi suomalainen terveydenhuolto takaa kaikille yhtenäisen mahdollisuuden hoitaa sairautta hyvin. Opinnäytetyö toimii pilotitutkimuksena, josta saatavaa tietoa Diabetesliitto voi hyödyntää mahdollisesti tulevien jatkotutkimusten ja informaatioisällön osalta mm. sopeutumiskurssien sisällön kehittämisessä, omissa koulutuksissaan sekä julkaisuissaan.

Diabeteksen hoidossa ollaan edistytty viimeisinä vuosikymmeninä harppauksittain, mutta vertais-tukiryhmien perusteella voisi olettaa, ettei hoitomuotojen valinta tai diabetestarvikkeiden saanti ole Suomessa samanlaista jokaisessa sairaanhoitopiirissä. Lisäksi hoitomuoto tai siihen liittyvät apuvälineet ovat voineet vaihtua, jolloin saadaan tietoa siitä, miksi toisentyypinen hoitomuoto haluttiin ottaa käyttöön ja toisaalta, mikä saa perheet pysymään tietynlaisessa hoitomuodossa tai pyrkimään vaihtamaan sitä. Tutkimuksella saadaan myös arvokasta tietoa siitä, löytyykö jotain yhteistä tekijää hoidon onnistumisen kokemuksen taustalla. Suomessa toteutettava tutkimus hoitomuodoista on mielenkiintoinen myös siitä näkökannasta tarkasteltuna, ettei vertaisverkoston ymmärryksen mukaan kaikkialla maailmassa diabetestarvikkeiden tai edes insuliinin saaminen ole taloudellisesti mahdollista tai jopa edes yleensäkin mahdollista. Suomessa sosioekonomi-nen asema ei siis sanele sitä, kuinka hyvin lääketieteen näkökannasta diabeteksen hoitoon voidaan tarjota hoitomuotoja ja -tarvikkeita.

2 TYYPIN 1 DIABETES, SEN HOITO JA SEURANTA SEKÄ VAIKUTUS PERHEESEEN

2.1 TYYPIN 1 DIABETES

Tyypin 1 diabetesta kutsutaan myös nimillä nuoruustyyppin diabetes ja insuliiniriippuvainen diabetes (AAFP 2018). Se on autoimmuunisairaus, jonka tietämys on lisääntynyt räjähdysmäisesti viimeisen 25 vuoden aikana (Barnett 2018). Suomessa tyypin 1 diabetes on yleisempää kuin missään muualla maailmassa (Diabetesliitto, viitattu 5.1.2022). Kuitenkaan kaikkia syitä tai ehkäisykeinoja kyseiseen sairauteen ei vielä tunneta ja haiman autoimmuunitulehduksen aiheuttavat syyt eivät ole selkeästi selvillä (Diabetesliitto, viitattu 5.1.2022; Ilanne-Parikka 2021). Taudissa kuitenkin tapahtuu T-solujen hyökkäys insuliinia tuottavien haiman beetasolujen kimppuun johtuen ympäristöllisten tekijöiden, mikrobiomien sekä yksilön genetiikan, metabolian ja puolustusjärjestelmän vuorovaikutuksesta (DiMeglio, Evans-Molina & Oram 2018). Taustalla voivat olla siis perinnöllinen alttius, virusten (esim. enterovirukset) ja suoliston omien mikrobien yhteisvaikutus (Ilanne-Parikka 2021).

Tyypin 1 diabetekseen elinikäisen sairastumisen riski vaihtelee geografisesta alueesta ja maasta riippuen, mutta koko maailmaa tarkastellessa yksi 250:stä sairastuu siihen. Sairaus on hieman yleisempää pojilla (miehillä) kuin tytöillä (naisilla). Vuosittain tyypin 1 diabeteksen esiintyvyys ja ilmaantuvuus nousevat maailmassa noin 2-3 %:a. Suurin ilmaantuvuuden lisääntyminen tapahtuu alle 15-vuotiailla lapsilla, varsinkin alle 5-vuotiailla lapsilla. Jostain syystä suurin riski sairastua tyypin 1 diabetekseen on pohjoisilla leveyspiireillä elävillä ja varsinkin keväällä syntyneillä. (Vaiserman, Carstensen, Voitenko 2007.)

Insuliinin puuttuessa keho ei voi hyödyntää hiilihydraatteja, sillä ne eivät pääse kudoksiin ilman insuliinia, joka johtaa verensokerin nousuun (AAFP 2018). Tyypillisiä oireita lapsilla ennen diagnoosia ovatkin väsymys, jatkuva janontunne, laihtuminen, tiheä virtsaamisen tarve ja kuivuminen (AAFP 2018; Ilanne-Parikka 2021; Pulkkinen, Kataja, Saarikoski & Tuomaala 2019). Kliinisissä tutkimuksissa potilaalla todetaankin kohonneet verensokeriarvot (yli 11 mmol/l tai paastoarvo sokeirirasiuksessa yli 7 mmol/l), ketoaineiden nousseet pitoisuudet (ketoasidoosin eli happomyrky-

tyksen riski), C-peptidipikokeella todettava insuliininpuutos ja painon aleneminen (AAFP 2018; Ilanne-Parikka 2021).

Insuliinin vastavaikuttajahormonien (katekoliamiinit, glukakoni, kortisoli ja kasvuhormoni) määrän lisääntyminen yhdessä insuliininpuutokseen johtaa ketoaineiden nousuun ja tätä kautta ketoasidoosiin (Pulkkinen ym. 2019). Mikäli ketoasidoosi on päässyt syntymään aiheuttaen kuivumisen ja metaboliseen asidoosin, myös nestearvot (natrium, kalium ja kreatiini) poikkeavat laboratorio-kokeissa normaalista. (Ilanne-Parikka 2021; Pulkkinen ym. 2019) Noin 30 %:lla lapsista ja nuorista diabeetikoista on todettu diagnoosihetkellä ketoasidoosi eli happomyrkytys. Toisaalta ketoaineiden tarkistaminen diabeetikoilla on tärkeää myös esimerkiksi sairauksien yhteydessä, sillä esimerkiksi tihentynyt hengitys, vatsakipu ja oksentelu voivat viitata ketoasidoosiin (Pulkkinen ym. 2019.)

Lisäksi punasolujen hemoglobiinimolekyyleihin kiinnittyy glukoosia ja diabeetikoilla sokerihemoglobiinin eli pitkäaikaisen sokerin (HbA1c) voidaan todeta nousseen yli 48 mmol/mol, joka on diabeteksen diagnostinen alaraja. Terveellä ihmisellä sokerihemoglobiinin ylärajana pidetään 42 mmol/l. HbA1c kuvastaa viimeisen 2-8 viikon veren glukoosipitoisuutta ja sen tavoitearvo on yleisesti diabeetikolla alle 53 mmol/mol. (Ilanne-Parikka 2021; Tunturi 2021.) Tavoitearvojen tarkoituksena onkin saavuttaa tilanne, jossa voitaisiin minimoida diabeetikon mikrovaskulaaristen ja kardiovaskulaaristen komplikaatioiden riskiä (Nathan 2014).

Diabetekseen voi myös liittyä äkillisiä tai pitkäaikaisia komplikaatioita tai lisäsairauksia. Äkillisiä komplikaatioita on matala verensokeri (hypoglykemia) ja korkea verensokeri (hyperglykemia) sekä ketoasidoosi (happomyrkytys). Pitkäaikaisia komplikaatioita ovat diabeettinen silmäsairaus (retinopatia), hermosairaus (neuropatia) ja munuaissairaus (nefropatia). Tyypin yksi diabeetikoilla on lisäksi kaksin-nelinkertainen riski sairastua valtimosairauksiin (aivoverenkierron häiriöt, sydänveritulppa ja jalkojen verenkiertohäiriöt) verrattuna ei diabetesta sairastaviin (AAFP 2018 & Ilanne-Parikka 2021).

Hoidon päämääränä on hyvä elämä ja tavoitteena on pitää verensokeritaso sopivana (4-10 mmol/l), jolloin myös lisäsairauksien ja komplikaatioiden vaarat vähenevät. Liikunta ja terveellinen ruokavalio auttavat verisuonia voimaan hyvin ja ehkäisemään lisäsairauksia. (Diabetesliitto, viitattu 5.1.2022.)

2.2 INSULIINIHOITO

Tyypin yksi diabeteksen hoidon perustana on elinikäinen insuliinihoito (Diabetesliitto, viitattu 5.1.2022). Ennen insuliinin kehittämistä 1922 diabetes olikin kuolemaan johtava sairaus ja tautia voitiin säädellä ainoastaan paastolla. Tällöin elinaikaennuste oli maksimissaan vuosi sairauden alusta lähtien. Insuliinin keksiminen tekikin sairaudesta hoidettavan. Tänä päivänä perinteisen insuliinin sijaan hyödynnetään insuliinianalogeja, joiden vaikutusnopeus ja -kesto vaihtelevat (DiMeglio ym. 2018.)

Tyypin 1 diabeteksen toteamishetkellä noin viidesosa beetasoluista on enää toimintakykyisiä. Kuitenkin, kun hyperglykemiaa saadaan laskettua, alkaa osa beetasoluista toipua ja tuottaa uudelleen insuliinia. Tällöin hoidossa tarvittavan ulkoisen insuliinin määrä hetkellisesti vähenee huomattavasti tai voi loppua kokonaan. Kuitenkin, ajan kuluessa nämä toipuneet beetasolut katoavat. (Lam, Jacobson, Rankin, Cox, Kushner. 2017.)

Hoitomuotoina tyypin 1 diabeteksessa ovat sekä monipistoshoido että insuliinipumput, joiden välillä valitseminen voi olla haasteellista esimerkiksi informaation puutteen tai testaamismahdollisuuksien vähäisyyden vuoksi. Insuliini pistetään ihonalaiskudokseen joko insuliinikynän ja siihen sopivan kertakäyttöisen neulan tai insuliinipumpun kanyylin välityksellä. Keskeisin ero monipistoshoidon ja pumppuhoidon välillä onkin, että pumppuhoidossa käytetään vain yhtä, lyhytvaikutteista, insuliinia. Tämän vuoksi pumpun toiminnan häiriintyessä kehon insuliinivarastot ehtyvät nopeammin (tunneissa) kuin monipistoshoidossa, jossa käytetään myös pitkävaikutteista insuliinia lyhytvaikutteisen rinnalla. Tämän vuoksi ketoainemittari on myös yksi diabeetikon perusvarusteista. Insuliinipumppuhoidoa on jossain vaiheessa pidetty diabeettisen ketoasidoosin riskitekijänä, mutta uudemmissa tutkimuksissa on voitu todeta, ettei eroa pistoshoidon ole tai riski on jopa pienempi kuin pistoshoidossa, vaan tärkeintä on hyvä käyttöönoton ohjaus ja hoitoprotokolla pumppuhoidon aloituksessa. (Pulkkinen ym. 2019.)

Hyvä verensokerin tasapaino vaatii useita insuliiniannoksia, jotka mallintavat fysiologista insuliinin vapautumista. Monipistoshoidossa perus- eli basaalitaso saavutetaan pitkävaikutteisella insuliinilla (yksi pistos 24 h välein tai kaksi pistosta 12 h välein) ja aterioille annostellaan syötävien hiilihydraattien määrän ja yksilölle määritellyn hiilihydraattisuhteen mukaisesti nopeavaikutteista insuliinianalogia. Nopeavaikutteista insuliinianalogia käytetään myös hyperglykemian hoidossa huomioiden yksilön oma insuliiniherkkyys. (DiMeglio ym. 2018.)

Matalasta verensokerista eli hypoglykemiasta puolestaan puhutaan, kun verensokeri laskee alle 4 mmol/l. Silloin keskushermoston solut eivät saa riittävästi hiilihydraatteja (= sokereita eli glukosia) ravinnokseen. Sitä voi aiheuttaa liikunta, niukka syöminen, liian suuri insuliiniannos tai alko-holi. Osa diabeetikoista tuntee matalan verensokerin sydämen tykytyksenä, nälän tunteena, heikotuksena, vapinana, hikoiluna ja ärtyisyytenä. Elimistö pyrkii korjaamaan hypoglykemiaa erittämällä hormoneja, jotka nostavat verensokeria. Näitä ovat glukakoni, adrenaliini ja kortisoli. (Mustajoki 2019b.) Jos hypoglykemia jatkuu pitkään tai on vaikea, se aiheuttaa keskushermosto-oireita, joihin kuuluvat päänsärky, sekavuus, näköharhat, epätavallinen/riitaisa käytös ja pahimmassa tapauksessa kouristuksia ja tajuttomuus. Ensihoitona hypoglykemiassa käytetään hiilihydraatteja (esim. hedelmäsose, sokeripitoinen mehu). Mikäli diabeetikko on tajuton, se voi johtaa insuliini-sokkiin. Tällöin hän tarvitsee suonensisäisen nesteytyksen sekä glukositiipin. (Mustajoki 2019a, Mustajoki 2019b.)

Ensiapuna ennen sairaalaan pääsyä voidaan käyttää myös pistoksena lihakseen tai sumutteena nenään annettavaa glukakonia (GlukaGen®). Kuitenkin tällöin maksassa on oltava hiilihydraatteja varastossa, jotka voidaan glukakonilla vapauttaa. (DeMeglio ym. 2018.) Jos hiilihydraattivarastoja on, diabeetikon tajunta palaa noin 15-20 minuutin kuluessa glukakonin annosta (Mustajoki 2019b). Vaikeita hypoglykemioita, joissa diabeetikko tarvitsee apua toiselta henkilöltä, tapahtuu vuosittain noin 16-20 tapausta 100:a diabeetikkoa kohden ja kouristuksiin tai tajuttomuuteen johtavia 2-8 tapausta 100:a diabeetikkoa kohden. Opastus, tuki ja erilaisten hiilihydraattilähteiden neuvonta auttaa diabeetikkoja hypoglykemioiden hallinnassa ja säilyttämään kuitenkin aineenvaihdunnallisen kontrollin. (Little, Leelarathna, Walkinshaw. 2014.)

2.3 VERENSOKERIN SEURANTA

Verensokerin seuranta on yksi diabeteksen hoidon kulmakivistä, sillä silloin voidaan ennakoida niin hypo- kuin hyperglykemioita sekä arvioida lisäinsuliinin tai insuliinin vähentämisen tarve esimerkiksi ruokailujen yhteydessä. Lisäksi verensokerin kontrolloinnilla voidaan vaikuttaa lyhyt- ja pitkäaikaisten komplikaatioiden syntyyn. Varsinkin lapsilla verensokerin seuranta ja sen kontrollointi voi olla haasteellista johtuen mm. syöntimäärien väärin arvioimisesta (esimerkiksi lapsi syökin vähemmän kuin mille määrälle insuliini on annosteltu), liikunnasta, sairastumisesta sekä psyykkisistä että hormonaalisista haasteista. (Pintus & Sze 2019.) Lisäksi oman haasteensa ve-

rensokerin seurantaan asettaa sairauden alkuvaiheessa "honeymoon" eli remissio, jolloin insuliinin tarve vähenee vaikuttaen verensokereiden yllättäviinkin laskuihin (Patton, Noser, Youngkin, Majidi, Clements 2019).

Verensokeria voidaan mitata joko sormenpäämittausten (ns. self-monitoring of glucose, SMGB) tai jatkuvan verensokerin seurannan avulla (CGM, continuous glukose monitoring), jolloin verensokeriarvo saadaan kudoksessa olevasta sensorista lukijalaitteeseen joko skannaamalla tai etäyhteyden välityksellä. Sormenpäämittaukset voivat varsinkin lapsilla aiheuttaa kipua, epämiellyttävää tunnetta, yönien häiriintymistä sekä jopa häpeää, sillä niitä joudutaan tekemään vähintään jokaisen insuliiniannostelun yhteydessä (eli vähintään viidesti päivässä). (Pintus & Sze 2019.)

Tyypin 1 diabeetikoilla on Suomessa yleensä käytössään kudossensorointiin perustuva jatkuva verensokerin seuranta. CGM välineet ovat kehitetty viimeisten 15 vuoden aikana ja niillä on pyritty saavuttamaan tilanne, joka sekä helpottaa verensokerin seurantaan että vähentää kajoavia, kappilariverinäytteeseen perustuvia sormenpäämittauksia. CGM välineet on pyritty kehittämään mahdollisimman vähäisesti invasiiviksi ja yleensä niissä on vain ohuehko sensorinauha, joka upotetaan diabeetikon ihon alle. (Garg, Weinzimer, Tamborlane. 2017.) Sen lisäksi, että teknologisesti nämä laitteet ovat tarkkoja, ne ovat myös turvallisia ja helppoja käyttää (Pintus & Sze 2019). Vanhemman sukupolven CGM välineet tulee kalibroida aika ajoin sormenpäämittausten avulla, mutta uusimman sukupolven CGM:t toimivat jo ilman kalibrointeja (Garg ym. 2017). Etuna CGM:llä sormenpäämittauksiin on myös se, että niiden avulla verensokeriarvoja seurataan huomattavasti tiheämmin (Pintus & Szw 2019).

HbA1c on hyvä kontrollimittari diabeteksen yleisessä hoidossa pitkällä aikavälillä (esim. polikontrollien yhteydessä), mutta sen avulla ei voida seurata päivittäisiä vaihteluita (Tunturi 2021). Diabeetikot, joiden HbA1c on korkeampi, ovat suuremmassa riskissä saada ketoasidoosi. Lisäksi naissukupuoli altistaa ketoasidooseille. Tämän vuoksi tarvitaan toistuvia verensokerin mittauksia joko CGM:n tai sormenpäämittausten avulla. Lisäksi on havaittu, että läheskään kaikki diabeetikot eivät voi saavuttaa tavoitearvoja HbA1c:n suhteen (alle 53 mmol/l). Sen sijaan, että pyrittäisiin saamaan kaikki diabeetikot samaan muottiin, tulisikin enemmän panostaa yksilöllisten tavoitteiden suhteen huomioiden mahdolliset liittännäissairaudet, potilaan omat kyvyt ja asenne sekä hoitoresurssien mahdollisuudet. HbA1c:n perusteella ei myöskään voida selittää liittännäissairauksien ilmaantuvuutta tai vaikeusastetta eri potilaille. Kuitenkin tyypin 1 diabetesta sairastavilla naisilla on yleensä lyhempi eliniän odote ja enemmän kardiovaskulaarisia tapahtumia kuin miehillä .

(Huxley, Peters, Mishra, Woodward. 2015.) Toisaalta CGM:n käyttöönotolla on voitu vaikuttaa HbA1c:n tulosten laskuun ja näin myös elämänlaadun paranemiseen tyyppin 1 diabetesta sairastavilla lapsilla. Teini-ikäisillä CGM:n käyttö on puolestaan laskenut HbA1c arvoja, parantanut verensokerin pysymistä ajallisesti tavoitealueella (TIR, time in range), joka on 4-10 mmol/l sekä vähentänyt hyperglykemioita. (Pintus & Sze 2019.)

Hoitomuotoja ja verensokerimittauksia tutkittaessa on voitu havaita, että lapset hyötyvät suuresti siitä, että hoidon varhaisessa vaiheessa aloitetaan vähintään CGM tai insuliinipumppuhoito, sillä heidän HbA1c arvonsa ovat olleet parempia läpi ensimmäisen diagnoosivuoden seurannan kuin verrokeilla (Patton ym. 2019). Yleisesti ottaen CGM:n tarkoituksena on parantaa verensokerin seurantaa ja helpottaa sitä, mutta toisaalta jatkuvasti reaaliajassa kulkeva sensorointi voi myös aiheuttaa psyykkistä stressiä esimerkiksi tavoitealueella pysymiseen tähtäävän ajattelun vuoksi. Diabeteksen hoidossa tärkeää olisikin moniammatillinen yhteistyö potilaan hyväksi. Tällöin voitaisiin optimoida ja yhdistää diabeetikon verensokerin kontrollointi, ammattitaitoinen kliininen hoito sekä potilasohjaus ja tarjota diabetekseen liittyvää potilaskoulutusta hyödyntäen viimeisin teknologia. (Repose study group. 2017.)

2.4 DIABETEKSEN OMAHOITO JA VAIKUTUS PERHEESEEN

Nykypäivän tyyppin 1 diabeteksen hoidossa pyritään saavuttamaan hyvä elämänlaatu, saada potilas hyväksymään elämänmittainen sairautensa sekä potilaan tyytyväisyys hoitomuotoaan kohtaan (Haak, Gözl, Fritsche, Fuchtenbusch, Siegmund, Schnellbacher, Klein, Uebel, Droßel 2019). Tyyppin 1 diabetesta sairastavat kokevat vastuunoton omasta hoidosta mahdollistavan omahoidon ja hyvinvoinnin saavuttamisen. Samalla myös diabeetikon hoitoon osallisuus lisääntyy. (Hirjaba, Haggman-Laitila, Pietila & Kangasniemi 2015.)

Diabetes on koko elämänmittainen sairaus, jonka hoito voi uuvuttaa. Tämän vuoksi diabeteslasten vanhemmat kokevatkin, että heidän tulisi saada purkaa negatiivisia tuntemuksiaan ja kokemuksiaan diabetesarkeen liittyen. Diabetesta hoidettaessa tulisikin huomioida hoitomuodon, insuliinihoidon ja hiilihydraattilaskennan ohella myös perheen psyykkinen ja sosiaalinen tilanne, erilaiset arjen tukimahdollisuudet sekä myös vertaistuki. (Saha, Koski & Härmä-Rodríguez 2019.)

3 TUTKIMUKSEN TARKOITUS, TAVOITE JA TEHTÄVÄ

Opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata diabeetikolasten hoitomuotojen jakautuvuutta, hoitovastuun jakautumista, hoitomuodossa tapahtuneita muutoksia, syitä hoitomuodon valintaan ja hoitomuotojen positiivisia ja negatiivisia kokemuksia. Myös hoitovastuun jakautumisen selventäminen on kiinnostava asia, sillä diabeetikolasten vanhemmilla on valtava vastuu oman lapsen jokapäiväisestä hoidosta.

Tutkimuksen tavoitteena on tuottaa tietoa diabeteslasten ja heidän vanhempiansa kokemuksista diabeteksen hoidon onnistumisesta ja heidän kokemuksistaan hoitoon osallistumisesta. Tutkimuksen tietoperustasta voi löytyä esimerkiksi viitteitä osaltaan hoidon tukimenetelmien toimimisesta mutta myös toimimattomista käytänteistä.

Tavoitteena on, että Diabetesliitto pystyy hyödyntämään opinnäytetyön tuloksia ja tutkimuksesta julkaistaan myös artikkeli Diabetesliiton lehdessä. Diabetesliitto saa hyvää lisätietoa suomalaisten diabeteslasten vanhempien kokemuksista ja tiedon perusteella voidaan kehittää tapoja lisätä sairauden ymmärrystä ja tietoisuutta. Lisäksi kokemusperäinen tieto on tärkeää, sillä diabeteksen hoitomuotojen toiminta, hoidon onnistuminen sekä potilaan ennuste riippuu siitä, kuinka hyvin he kykenevät hoitamaan itseään (Haak ym. 2019).

Tutkimuksen tehtävänä on luoda tietopohjaa pitkälle digitalisoidusta diabetespotilaiden yhteisöstä, millaiseksi pitkälle potilas- ja vanhempivastuinen hoitaminen koetaan. Lapsen hoitaminen vaatii niin vanhemman kuin hoitohenkilökunnan panoksen ja hoitamisen konfliktitilanteita saattaa nousta esiin. Konfliktin hoitamiseen tulisi ensin ymmärtää, mistä kriisiytyminen johtuu. Tämä voi viedä herkästi paljon voimavaroja, jolloin hoitajien jaksamiseen tulisi kiinnittää huomiota. Ulkopuolelle tippumisen ehkäisemisen tarpeeseen kerätty palautemateriaali toimii apuna suomalaisen diabeteshoidon ilmiöiden kartoittamisessa ja apukeinojen kehittämisessä.

4 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

4.1 LAADULLINEN TUTKIMUS

Tässä opinnäytetyössä painotettiin laadullista eli kvalitatiivista tutkimusta. Täten lähtökohtana on todellisen elämän kuvaaminen ja kohdetta voidaan tällöin tutkia kokonaisvaltaisesti. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2002.) Laadulliselle tutkimukselle ei ole olemassa yhtä selkeää määritelmää, vaan erilaisia lähestymis- ja analysointitapoja on useita (Juhila, viitattu 16.1.2022). Opinnäytetyössä aineistona käytettiin vanhempien empiirisiä kokemuksia ja heidän subjektiivista näkemystään avoimien kysymysten muodossa.

Koska saman aihepiirin määrälliset tilastot voivat tuoda myös osaltaan laadulliseen tutkimukseen lisätietoa, tässä tutkimuksessa käytettiin myös muutamia määrällisesti analysoituja monivalintakysymyksiä, jotka tarkentavat hoitomuodon valintaa. Laadullisessa tutkimuksessa tutkijan on pystyttävä sietämään sitä, että empiiriset kokemukset ja näkökulmat eivät ole suoraviivaisesti analysoitavissa, joka voi tehdä analyysistä monimutkaista. (Juhila, viitattu 16.1.2022.) Terveyttä edistävä toiminta ja sairauksien asianmukainen hoito on perusteltava aina tutkimustiedolla käytänteiden sijaan (Sormunen, Saaranen, Tossavainen & Turunen 2013). Laadullinen tutkimus mahdollisti myös sen, että tutkimussuunnitelma muotoutui tutkimuksen aikana ja sen avulla tapauksia voitiin käsitellä ainutlaatuisina. Myös kohdejoukon valitseminen tarkoituksenmukaisesti (alle 12 -vuotiaiden diabeetikkojen vanhemmat), eikä satunnaisotoksen rajausta käyttäen oli osa laadullista tutkimusta. (Hirsjärvi ym. 2002.)

4.2 AINEISTON KERUU, TOTEUTUS JA ANALYSOINTI

Tämä opinnäytetyön tutkimus toteutettiin kyselytutkimuksen avulla internetpohjaista Webropol -kyselyalustaa hyödyntäen. Kysely lähetettiin Diabetesliiton kautta ja se rajattiin alle 12 -vuotiaiden lasten vanhemmille, jotta aineisto saatiin rajallisemmaksi muodostamaan pohjatietoa aiheesta ja vanhemmat valikoituivat luonnollisesti vastaajiksi kun puhutaan kohderyhmänä lapsista. Kyselytutkimus sisälsi sekä avoimia kysymyksiä että valintakysymyksiä ja ne ovat tutkimussuunnitelman liitteenä (Liite 1.). Kaavake palautettiin nimettömänä ja vastaukset analysoitiin laadullisten kysymysten suhteen induktiivista analyysia hyödyntäen. Valmiiksi työ tuli helmikuun lopussa 2022.

Tutkimuksen aineisto analysoitiin sisällönanalyysin (teemoittelun) avulla avoimien kysymysten osalta. Sisällönanalyysissa tutkija lukee kyselylomakkeiden vastaukset itse ja aineistoa tiivistetään ja pelkistetään tutkimuskysymysten mukaisesti. Kokemusperäisyys liittyen hoitomuodon valintaan on tärkeä näkökohta ja sillä saatiin laajempi kokonaisuus kyselyyn. Tämän empiirisen näkökulman avulla voitiin siis tarkastella diabeetikkolasten hoitomuotojen valintaperusteiden vastauksia toisten tutkittavien näkemysten kanssa. (Jokinen, viitattu 15.1.2022; Vuori, viitattu 15.1.2022.)

Tutkimuksen monivalintakysymysten perusteella kyselyyn vastanneet voitiin määrittellä useammalla eri muuttujalla määriteltyihin luokkiin ja tutkimuksesta nousi siten esille erinäisiä ilmiöitä ryhmiteltyinä. Luokiteltujen termien kategorisoinnilla ja tilastoinnilla saatiin tuotua tietoa ilmiöiden yleisyydestä kyselyn vastauksissa. Vastaajien anonymiteetti säilyi tässäkin tilanteessa, koska kyselyssä ei kysytty personoitavia tietoja.

4.3 TUTKIMUKSEN ETIIKKA

Tutkimuksen teossa tutkijan tulee noudattaa tiedeyhteisön tunnustamia toimintatapoja , joita ovat rehellisyys, huolellisuus ja tarkkuus. Lisäksi tutkimuksessa käytetään tieteellisen tutkimuksen kriteerien mukaisia ja eettisesti kestäviä tiedonhankinta-, tutkimus- ja arviointimenetelmiä. Tutkimus tulee myös toteuttaa, raportoida ja tallettaa tieteelliselle tiedolle asetettujen vaatimusten edellyttämällä tavalla. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2019.) Tutkimuslupa tätä opinnäytetyötä varten haettiin Diabetesliitolta, eikä se edellytä eettistä ennakoarviointia. Lisäksi kysymykset muotoiltiin niin, ettei niitä pysty henkilöimään kehenkään yksittäiseen vastaajaan.

Tutkimusetiikkaa tarkastellessa tulee huomioida, että tutkittavalla tulee olla oikeus osallistua vapaaehtoisesti, kieltäytyä osallistumisesta sekä myös keskeyttää tutkimus. Lisäksi hänellä on oikeus saada riittävä ja selkeä kuva tutkimuksen tavoitteista, tarkoituksesta ja hyödyistä. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2019.) Tämän opinnäytetyön kyselyyn vastaaminen oli täysin vapaaehtoista ja webropol -kyselyssä ei koottu yksilöivää tietoa vastaajista.

5 TUTKIMUKSEN LUOTETTAVUUS

Vapaasti internetissä toteutettava kyselylomake soi vastaajille paljon vapauksia ja lomake oli mahdollista täyttää periaatteessa miten tahansa. Kohderyhmän henkilöt vastasivat kyselyyn täysin omantuntonsa mukaan. Tällöin on aina mahdollisuus tiedon muokkaantumislle ehdottomana totuutena pidetystä kannasta, mutta se ei ollut suuri riskitekijä, sillä kyselyllä nimenomaan kartoitetaan subjektiivisia tuntemuksia, ei niinkään lääketieteellisiä ehdottomuuksia (Saaranen-Kauppinen ym. Viitattu 1.2.2022). Henkilökohtaiset tuntemukset voidaan monesti kokea arkoina ja niille ei välttämättä voida kokea yhteisöllistä hyväksyntää, jonka vuoksi kyselyssä ei ollut kohtia, joiden perusteella vastaaja voitaisiin yksilöidä. Tämän lisäksi kysely oli rajattu niin, että kyselyyn saattoi vastata vain kerran.

Vastaavista, diabeteslasten hoitoon liittyvistä tutkimuksista on rajoittuneesti tietoa saatavilla ja kotimaisia tuoreita vanhempien hoitokokemuksia kartoitettavia tutkimuksia ei löytynyt. Suomen korkea terveydenhuoltotaso, pitkälle digitalisoitunut yhteiskunta ja korkea diabetesesiintyvyys luovat tarpeen kerätä tietoa hoidon onnistumisesta, koska hoito toteutetaan normaalissa arjessa ja sen ehtoilla. Täysin vastaavan vertaistutkimusmateriaalin puuttuminen toi riskejä tutkimusmateriaalin luotettavuuteen, kun täysiä vertailuja ei voitu tehdä, mutta toisaalta materiaalin prosessoinnissa ei huomaamatta lähdetty vaikuttamaan johtopäätöksiin aikaisempien materiaalien vaikuttamina (Saaranen-Kauppinen ym. viitattu 1.2.2022). Toisaalta tämä tutkimus tulee toimimaan pohjana jatkossa tehtäville tutkimuksille, sillä diabeteslasten vanhempien näkökulmien avulla voidaan myös kehittää ja parantaa suomalaista diabeteksen hoitopolkua edelleen.

Tutkijalle itselleen aihe on tärkeä, koska hänellä on tyypin 1 diabetesta sairastava lapsi. Tämä työ oli tutkijan kolmas korkeakoulutasoinen tutkimus ja hän ymmärtää objektiivisuuden merkityksen. Täten hän ei ole itse osallistunut kyselyyn ja kysely muodostettiin yhteistyössä työn tilaajan kanssa. Jokainen tulos huomioitiin ja käsiteltiin informaatiollisesti muuttumattomana ja vääristelemättömänä, jolloin henkilökohtainen näkemys ei muokannut tuloksia.

6 TULOKSET

Opinnäytetyön tutkimus tehtiin yhteistyössä Diabetesliiton kanssa hyödyntäen Oulun Ammattikorkeakoulun kautta käytettävissä olevaa Webropol-kyselyohjelmaa. Tutkimuskysely, johon vastaajat saivat vastata internetlinkin kautta vapaaehtoisesti, oli auki kaksi viikkoa tammihelmikuun vaihteessa 2022 ja sen linkki julkaistiin sosiaalisessa mediassa (Facebook) suljetussa diabeteslasten vanhemmille tarkoitettussa vertaistukiryhmässä, jonka ylläpitäjänä Diabetesliitto toimii. Tutkimuskysymykset ja niiden saatekirje ovat esitelty liitteissä 1 ja 2.

6.1 LASTEN IKÄJAKAUMA JA HOIDON JAKAUTUMINEN ERVA-ALUEILLE

Ensimmäisenä tutkimuskysymyksenä kartoitettiin lapsen ikä, jolla vastaajien kuuluminen kohderyhmään (alle 12 vuotta) todennettiin. Kyselyyn vastasi yhteensä 327 vastaajaa, joista iän perusteella jatkokysymyksiin pystyi vastaamaan 276 vastaajaa. Vastausten lukumäärä (n) kuitenkin vaihtelee jonkin verran, joka tarkoittaa, etteivät kaikki vastaajat ole vastanneet kaikkiin kysymyksiin. Tulokset ovat siis suhteutettuna kysymyskohtaisesti. Taulukossa 1. on esitetty tutkimukseen vastanneiden lasten iät vuosina ja niiden jakauma tutkimuksessa (n=276).

Taulukko 1. Lasten iät vuosina ilmoitettuna ja niiden jakauma tutkimuksessa (n=276)

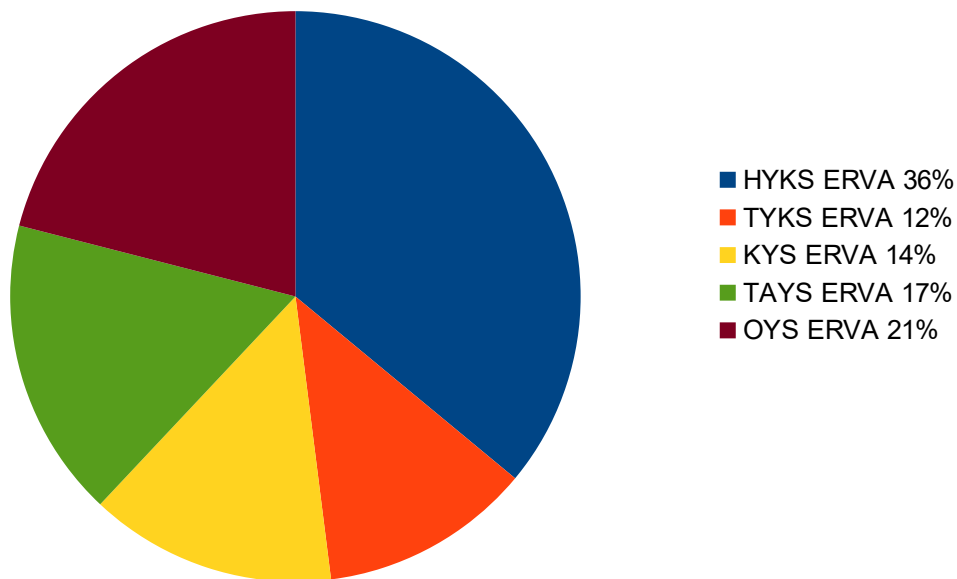
| Minimiarvo | Maksimiarvo | Keskiarvo | Mediaani | Keskihajonta |
|------------|-------------|-----------|----------|--------------|
| 1.0 | 11.0 | 7.0 | 8.0 | 2.5 |

Toinen määrittelevä kysymys oli lapsen hoidosta vastaavasta sairaanhoitopiiristä, jonka perusteella tulokset kerättiin sairaanhoitopiireittäin ja analysoitiin erityisvastuualueisiin (ERVA) jakautumisen suhteen. Jokainen Suomen ERVA-alue (5 kpl) tuli edustetuksi kyselyssä. Taulukossa 2. ja kuvassa 1. esitellään vastausten jakautuminen lukumääräisesti sekä graafisesti.

Taulukko 2. Vastausten lukumäärät eri ERVA-alueisiin jaoteltuina

| ERVA | n | Prosentuaalinen osuus |
|------|----|-----------------------|
| HYKS | 94 | 36 % |
| TYKS | 31 | 12 % |
| KYS | 35 | 14 % |
| TAYS | 44 | 17 % |
| OYS | 55 | 21 % |

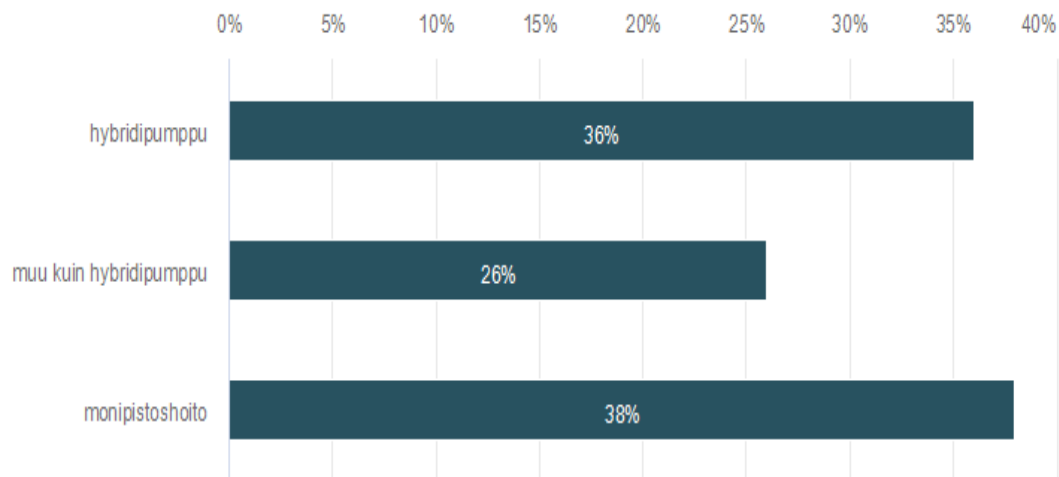
VASTAUSTEN JAKAUTUMINEN ERI ERVA-ALUEILLE



Kuva 1. Vastaajien alueellinen jakautuminen eri erva-alueille (n=259).

6.2 KÄYTÖSSÄ OLEVA HOITOMUOTO JA KUDOSSOKERIN SENSOROINTI

Kolmannessa tutkimuskysymyksessä määriteltiin tällä hetkellä käytössä oleva hoitomuoto. Yleisin hoitomuoto vastaajien lapsilla oli monipistohoito (38,3 %, n=100), kun taas hybridipumppuhoidolla olevia oli yli kolmasosa (36 %, n=94) ja ns. perinteisemmällä pumpulla noin neljäsosa (25,7 %, n=67) (Kuva 2.). Kysymykseen oli vastannut yhteensä 261 vastaajaa.



Kuva 2. Hoitomuotojen jakautuminen prosentuaalisesti esiteltyinä (n=261)

Neljäntenä tutkimuksessa selvitettiin kudossokerisensoroinnin yleisyys vastaajien lapsilla (n=271). Kudossokerisensorointi oli käytössä vastaajista 98,5 %:lla (n=267) ja vastaajista vain 1,5 %:a (n=4) hoitivat verensokeritason seuraamisen sormenpäältä mittaamalla. Kudossokerisensorointi oli siis käytössä lähes kaikilla kyselyyn vastanneiden vanhempien alle 12-vuotiailla diabeetikoilla.

6.3 HOITOMUODON VAIHTUMINEN TUTKIMUSOTOKSESSA

Viidentenä tutkimuksessa kysyttiin hoitomuodon mahdollinen muuttuminen lapsen sairauden aikana. Hoitomuoto oli muuttunut 57,2 %:lla vastaajien lapsista (n=155), mutta myös merkittävällä osuudella eli 42,8 %:lla (n=116) käytettävä hoitomuoto on pysynyt samana sairastumisesta lähtien. Yhteensä tähän kysymykseen oli vastannut 271 vastaajaa.

Kuudennessa kysymyksessä tehtävänä oli kartoittaa miten lapsen hoitomuoto on muuttunut, mikäli tutkimuskysymykseen viisi vastattiin kyllä. Yleisin muutos oli siirtyminen monipistoshoidosta pumppuhoitoon (118 vastaajaa, 45,7 % (n=163)). Yksittäisillä vastaajilla hoitopolku sisälsi sekä monimutkaisempia siirtymiä automaatioon (ns. perinteisestä pumpusta hybridipumppuun tai jopa "keinohaimajärjestelmän" eli loopin rakentamiseen) että myös insuliinin syötön automaatiosta siirtymisestä monipistoshoidoon. Vastauksiin tulivat myös yksittäiset kolmipistoshoido ja yksipistoshoido, jotka ovat hoitomuotoina jo ns. vanhempaa käytäntöä. Monipistoshoidosta pumppuun siirtymisessä ilmoitettiin suuria eroja odotusvaiheesta aina

kahdesta päivästä yli puoleen vuoteen. Myös kudossokerisensorin saamisessa oli eroja, pisimmän odotusajan venyessä vuosiksi.

6.4 NYKYISEN HOITOMUODON VALINTAAN VAIKUTTANEET TEKIJÄT

Seitsemännessä kohdassa kartoitettiin vanhempien näkökulmia siitä, miten nykyisen hoitomuodon valintaperusteet ovat muodostuneet (Taulukko 3.). Huomattava osa vastaajista koki lääkärin tehneen hoitomuodon valinnan, eivätkä vastaajat näin ollen olleet kokeneet, että heitä olisi kuultu asiassa.

“Ei ole tarjottu muuta.” (v 267)

“Oli pakko.” (v 270)

“Sairaanhoitopiiri määrittelee.” (v 261)

“Sairaalassa annettu hoitomuoto. Pumpppua on esitetty, mutta sitä ei ole myönnetty.” (v100)

Osalle vanhemmista sairaanhoidon ammattilaisten päätöksiä oli perusteltu, mutta toisaalta osalle vanhemmista oli hoitohenkilökunnan puolelta annettu ymmärtää, ettei pumpppua saisi ilman, että pitkäaikaissokeri on korkealla ja toisille puolestaan taas, että pumpppua ei saa, ellei ole ongelmana saada korkeita pitkäaikaissokereita alaspäin. Yksi vastaaja ilmoitti valvoneensa lapsen sokereita kolme vuotta ennenkuin he olivat saaneet insuliinipumpun. Joillekin vanhemmille oli perusteltu valittu hoitomuoto ainoana saatavilla olevana. Muina merkittävinä valintaperusteina koettiin insuliinikynien epätarkkuus nimenomaan puolen insuliiniyksikön (IU) annosteluvälin ongelmana sekä tavoite saada hoito mahdollisimman helpoksi.

Sanalliset vastaukset luokiteltiin sisältöanalyysillä, jotta saatiin niissä olevat tärkeät tuntemukset ryhmiteltyä ja niiden esiintyvyys määriteltyä. Kyselyn vastaukset jaettiin sisältöanalyysissä siten, että alkuperäisilmaisuihin tehtiin pelkistettyjä ilmauksia, joiden perusteella muodostettiin neljä eri alaluokkaa: teknologian edut, määräävä hoitotaho, hoidon helppous ja haasteellinen diabetes. Näistä alaluokista tehtiin puolestaan kokoavat yläluokat, joita olivat: hoitotasapaino ja jaksaminen sekä terveydenhuollon asennoituminen sekä toimintaperiaate.

Taulukko 3. Nykyisen hoitomuodon valintaperusteet

| Alkuperäinen ilmaisu | Pelkistys | Alaluokka | Yläluokka |
|---|--|------------------------|------------------------------|
| "Monipistoshoidolla diabetesta ei saatu tasapainoon eikä pitkäaikaissokeria kohdilleen. Pumppuhoidolla pitkäaikaissokeri saatiin viite arvoihin." | Hoitotasapainon saavuttaminen ei onnistunut, pitkäaikaissokerit korkealla. | Teknologian edut | Hoitotasapaino ja jaksaminen |
| "Pääsimme mukaan pumppututkimukseen." | Tutkimukseen pääsy | | |
| "640G oli toiminut todella hyvin. 780G oli selkeä valinta." | Insuliinipumpun edut | | |
| "Kynillä hoito oli epätasaista. Aamunkoittoilmiö oli vahva. Lapselle oli tärkeää letkuton pumppu." | Insuliinipumpun edut, hoitotasapainon saavuttaminen | | |
| "Saimme sen kolmen vuoden valvomisen jälkeen yösokereita tasapainottamaan." | Vanhempien jaksaminen, haasteellinen hoito | Haasteellinen diabetes | |
| "Seurasin itse tutkimuksia ja valmistajan ennakkotietoja uudesta pumppumallista. Pyysin saada lapselle hybridipumpun, koska diabeteksen hoito oli haastavaa mm. hypoherkyyden vuoksi. Lääkäri puolsi hybridipumppua." | Haasteellisuus, hypoherkkyys | | |
| "Helpottamaan arkea." | Jaksaminen | | |
| "Pelko piikkeihin | Pelko hoidosta | | |
| "Helpottaa hoitoa merkittävästi. Lapsemme diabetes on vaikeahoitoinen." | Vanhempien jaksaminen, haasteellinen hoito | | |
| "Monipistohoito on ensisijainen tällä sairaanhoitopiirillä." | Ensisijaisuus | | |
| "Ei ollut valinnanvaraa. Ei | Ei valinnanvaraa | | |

| | | | |
|---|---------------------------|--------------------|--|
| saada pumppua ennenkuin remissio ja haiman toiminta loppuu. Oltais haluttu.” | | | |
| ”Kyse ei alueellamme ole valinnasta. Harva vaihtoehto on olemassa ja niidenkin saamiseen joutuu käymään aikamoisen taistelun ja jankuttamisen.” | Ei valinnanvaraa | Määräävä hoitotaho | |
| ”Lapsen sairastuessa (2019) tämä hoitomuoto annettiin meille. Sanottiin, että on hyvä ensin oppia pistämään ja sitten voidaan miettiä pumppuhoitoa. Nyt olemme pumppuhoitojonossa, marraskuussa pyysimme sitä.” | Ensisijaisuus | | Terveysthuollon asennoituminen sekä toimintaperiaate |
| ”Lääkärin suosituksesta.” | Suositus hoitotalolta | | |
| ”Lääkärin kanssa päätettiin.” | Suositus hoitotalolta | | |
| ”Helppo ja selkeä.” | Helppous | Hoidon helppous | |
| ”Mp-hoidolla aloitettiin hoitamaan ja ollaan oltu tyytyväisiä, eikä olla koettu tarvetta lähteä kokeilemaan muuta hoitomuotoa.” | Tyytyväisyys hoitomuotoon | | |

Kahdeksannessa kysymyksessä kysyttiin, mitkä asiat ovat vanhempien mielestä vaikuttaneet nykyisen hoitomuodon valintaan. Vastauksista tehtiin vastaavanlainen luokittelu kuin tutkimustehtävän seitsemän kohdalla. Alaluokiksi muodoistuivat hoitomuodon haasteellisuus, sosiaalinen esimerkki, hoidon helpottuminen sekä määräävä, viimeisimmän kuvatessa hoitohenkilökunnan määräävää asemaa. Hoitomuodon haasteellisuudessa käsitellään ne vastaukset, joissa hoitomuoto, oli se mikä tahansa, koetaan perheessä vaikeaksi. Yläluokiksi muodostuivat terveydenhuoltojärjestelmä ja jaksaminen. Luokittelu on esitetty taulukossa 4. Valinnoissa painottuivat selkeästi hyvän hoitotasapainon hakeminen, hoidon helpottuminen sekä arvostus insuliinipumpulla saatavissa olevaa tarkkaa ja pienivälistä annostelua kohtaan.

”Ei letkua, huomaamaton annostelu.” (v 184)

”Helppous, luotettavuus, tasapainoisuus ja pitkäaikaissokerin selkeä lasku.” (v 193)

“Turvallisuus, insuliinimäärien tarkkuus, jatkuva sensorointi, mahdollisimman vähän pistämistä lapselle” (v 260)

“Lapsen oma toive ja ettei hänessä ole kiinni monia ylimääräisiä esineitä.” (v 249)

“Helppous, joustavuus, letkuttomuus.” (v 232)

“Mahdollisimman helppoa ja kivutonta.” (v 166)

Pumppu todettiin edellä mainituilla perusteilla hyväksi, mutta huomiota annettiin myös sille, että elektroniset iholla olevat laitteet ovat isoja suhteutettuna pienen lapsen kokoon. Moni vanhempi ei ollut saanut haluamaansa hoitomuotoa, koska pitkäaikaissokerin taso lapsella oli “väärä” hoitohenkilökunnan perusteluissa. Tämä tarkoittaa sitä, että osalla sen katsottiin olevan liian korkea, toisilla puolestaan liian matala. Myös lapsen kokema sosiaalinen paine nostettiin esille ja pumpun koettiin vähentävän lapsen kokemaa epämiellyttävää huomiota diabeteksen sairastamisesta.

“Ei vapautta valita tai vaikuttaa.” (v 198)

“Ei olla saatu valita muuta.” (v 153)

“Poliklinikan käytäntö.” (v 227)

“Sairaalan päätös.” (v 180)

Taulukko 4. Hoitomuodon valintaan vaikuttaneet asiat

| Alkuperäinen ilmaisu | Pelkistys | Alaluokka | Yläluokka |
|--|--|------------------|---------------------------|
| ”Hoitotaho ei ole myöntynyt pumppuhoitoon, koska hoitotasapaino hyvä myös pistoshoidolla.” | Hoitotasapaino ei edellytä terveydenhuollon näkökannalta muutosta. | Määräävä | Terveysthuoltojärjestelmä |
| ”Hoitotasapaino oli edellytyksenä vaihdolle. Monipistoshoidossa oli vaikea hallita illan matalia ja sitten kohoavia sokereita, ja vasti heräämisiä öisin.” | Hoitotasapainon saavuttaminen. | | |
| ”Mp-hoito pienillä insuliinimäärillä on pistohoidossa liian kankea. Pumppu tarvittaisiin ehdottomasti, jotta korjauksia voidaan tehdä alle 16 vs:lla. | Insuliiniherkkyys, hoidon kankeus | | |

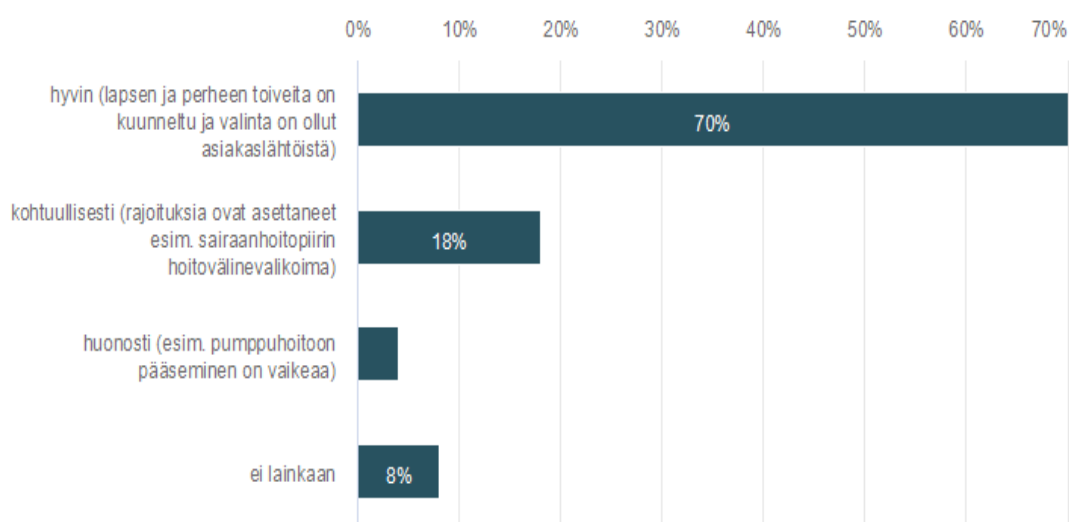
| | | | |
|--|---|-----------------------|------------|
| Tuo vs tarvitaan, jotta voidaan 0.5 yks ins. pistää korjausta ja ihan liian korkeallehan se menee, mutta muuta ei ennen pumppua voida ellei insuliiniherkkyys yllättäen lapsella muutu.” | | | |
| ”Pumppu oli liian tekninen, jatkuvasti tukoksia. Lapsi oli liian pieni, 4 v, pumppu tuntui kehossa hankalalta.” | Liian tekninen | | |
| ”Pumppu tuli mukaan kuvioihin jotta lapsi voisi olla enemmän itsenäisesti harrastuksissa ja kavereiden kanssa. ” | Itsenäisyys, kokemus samankaltaisuudesta | | |
| ”Isommalla sisaruksella myös ykköstyyppi ja vierestä seurasi sisaruksensa hoitoa. Helpottaa arkea koulussa ja kotona ja lapsi itsenäisempi (tosin, bolustaa, kun jaksaa ja vanhempien hermot riekaleina). Kynillä pistäminen ei tuntunut kivalle esim koulussa kun se oli liian ”näkyvää”, pohjustettiin että se pumpun käyttö on kuin puhelin - kukaan ulkopuolinen ei tiedä että laittaa inskaa (eli ei eroa muista ikäisistään).” | Hoidon näkymättömyys ja kokemus samankaltaisuudesta | Sosiaalinen esimerkki | |
| ”Helppokäyttöisyys, letkuttomuus.” | Helppous | | Jaksaminen |
| ”Oma tiedonhaku ja tarve saada arjesta ja koulunkäynnistä sujuvampaa. Että saisi nukkua yöt (yhden vanhemman perhe, vanhemmalla myös diabetes 40 v., lapsella myös muita hoitoa vaativia diagnooseja).” | Arjen sujuvuus, jaksaminen | Hoidon helpottuminen | |

6.5 HOITOMUODON VALINTAAN KOETTU VAIKUTUSMAHDOLLISUUS

Yhdeksännessä kysymyksessä kartoitettiin vanhempien kokema vaikutusmahdollisuus hoitomuodon valintaan. Suurin osa vastanneista koki pystyvänsä vaikuttamaan lapsen diabeteksen hoitomuodon valintaan hyvin. Hyvin tai kohtuullisesti vaikutusmahdollisuuksia koki 88,1 %:a vastanneista (n=236). Vastaajista huonosti vaikuttamismahdollisuuksia valintaan koki 4,1 % vastaajista (n=11). Kuitenkin 7,8 % vastanneista koki, että he eivät ole pystyneet vaikuttamaan hoitomuodon valintaan millään tavoin. Tällainen osuus vaatii tarkempaa lähestymistä. Näin kokeneita vastaajia oli kuitenkin kyselyssä 21 kappaletta (n=21). Tulokset ovat esitettyinä myös taulukossa 5. ja kuvassa 3.

Taulukko 5. Vanhempien näkemys siitä, kuinka hyvin hoitomuodon valintaan on voitu vaikuttaa

| | n=268 | Prosentuaalinen osuus |
|--|--------------|------------------------------|
| Valintaan on voitu vaikuttaa hyvin | 188 | 70,2 % |
| Hoitomuodon valintaan on voitu vaikuttaa kohtuullisesti | 48 | 17,9 % |
| Hoitomuodon valintaan on voitu vaikuttaa huonosti | 11 | 4,1 % |
| Hoitomuodon valintaan ei ole voitu vaikuttaa lainkaan | 21 | 7,8 % |



Kuva 3. Vanhempien kokemus mahdollisuudesta vaikuttaa hoitomuodon valintaan (n=268).

6.6 HOITOMUOTOJEN MYÖNTEISET JA KIELTEISET NÄKÖKOHDAT SEKÄ HOITOVASTUUN JAKAUTUMINEN

Kymmenes kysymys kartoitti mistä asioista vastaajat kokivat tyytyväisyyttä nykyisessä hoitomuodossa. Selkeästi eniten tyytyväisyyttä koettiin teknologian ja pumppujen tuomaan helpotukseen yhteensä yli kahdensadanviidenkymmenen näitä asioita arvostavan termin määrällä. Melkein kymmenesosa vastaajista oli tyytyväisiä hoidon tilanteeseen ilman sen kummempia perusteita, mutta huomionarvoisesti myös tässä tyytyväisyyttä kysyvässä kohdassa kolme vastaajaa toi voimakkaasti esille hoitotilanteeseen tyytymättömyytensä ja lisäksi useampi ilmaisi huolensa omien vaikutusmahdollisuuksiensa vähyydestä ja lapsen asemasta.

Tutkimuksen kysymyksessä yksitoista selvitettiin vastaajien kokemuksia ja tuntemuksia lapsen hoitotilanteen epäkohdista. Diabeteshoidon teknologisoituminen tuli selkeästi esille liki sadan vastaajan toivoessa teknologisten ratkaisujen kehittymistä. Kielteistä palautetta saivat myös sekä välinehuolto että tarvikesaatavuus ja haasteita koettiin hoitotasapainon saavuttamisessa. Pistämisen epämiellyttävyys sai vajaat parikymmentä vastausta. Moni vastaaja purki turhautumistaan tässä kohdassa, joka ilmeni hoitokokemusten erilaisuutena. Toisilta evättiin pumppuhoidon korkeiden verensokerien takia ja toisilta hyvän hoitotasapainon vuoksi. Diabeteslasten vanhempien valveituneisuutta kuvaa heidän kokemansa ihmetys hoidon toteuttamisen erilaisuudesta ja esimerkiksi tuotiin esille, että Euroopassa on käytössä alle puolen yksikön annosteluvälillä olevat insuliinikynät (Pendiq 2.0. -kynät, joissa annostelu on jopa 0,1 IU:n välein, mikä lähestyy pumppujen annostelumahdollisuutta).

Sekä positiivisista että negatiivisista kokemuksista koottiin sisältöanalyysin avulla taulukot. Positiivisista näkemyksistä (taulukko 6.) muodostui kolme alaluokkaa, jotka olivat automatiikka, terveydenhuollon ammattitaito ja vapaudentunne. Näistä muodostui kaksi yläluokkaa, jotka olivat hoitotapa ja itsenäisyys. Huomionarvoista on myös se, että mitään positiivista nykyisessä hoitomuodossa ei nähnyt kolme vastaajista (n=258).

Taulukko 6. Nykyisestä hoitomuodosta koetut positiiviset asiat

| Alkuperäinen ilmaisu | Pelkistys | Alaluokka | Yläluokka |
|---|--------------------------------|-------------------------------|-------------|
| "Automaattisuuteen, joka toisaalta luo tuskaa ja on pelottavakin." | Automaattisuus | Automatiikka | Hoitotapa |
| "Diabetespolin toimintaan, pumpun toimivuuteen, pumppufirman tukipalveluihin. Lapsen mahdollisuuteen itsenäistyä kun pystyy hallinnoimaan itse pumppua. Toisin kuin kyniä joita ei pystynyt itse käyttämään." | Pumpun toimivuus, tukipalvelut | | |
| "Sairaalan ammattitaitoon" | Ammattitaito | Terveystieteiden ammattitaito | |
| "Lapsen ja vanhemman hoitokokemuksia kuunnella ja tukea saa aina pyydettyä. Mp-hoito tuntuu myös tässä vaiheessa helpoimmalta toteuttaa käytännössä." | Hoitokokemukset, tuen saanti | | |
| "Ollut helppoa kun lapsi ollut pieni ja vanhemmat hoitaneet pelkästään. Nyt tullut haasteita kun lapsi itsenäistyy." | Itsenäistymisen haasteet | Vapaudentunne | Itsenäisyys |
| "Ei letkuja, ei liikaa ihossa kiinni olevia, vaihdettavia osia." | Miellyttävyys | | |
| "Lapsessa ei roiku mukana muuta kuin sensori." | Miellyttävyys | | |

Negatiivisista näkemyksistä (taulukko 7.) muodostettiin sisältöanalyysin avulla neljä alaluokkaa: hoitomuodon kehittyminen ja haasteet, tavoitteellisuus, määräävä sekä hoitotarvikesaatavuus. Nämä puolestaan voitiin jakaa yläluokkiin hoitotasapaino ja terveydenhuollon asennoituminen. Minkäänlaisia negatiivisia kokemuksia nykyisestä hoitomuodosta ei löytänyt 27 vastaajaa kyselyyn vastanneista (n=258).

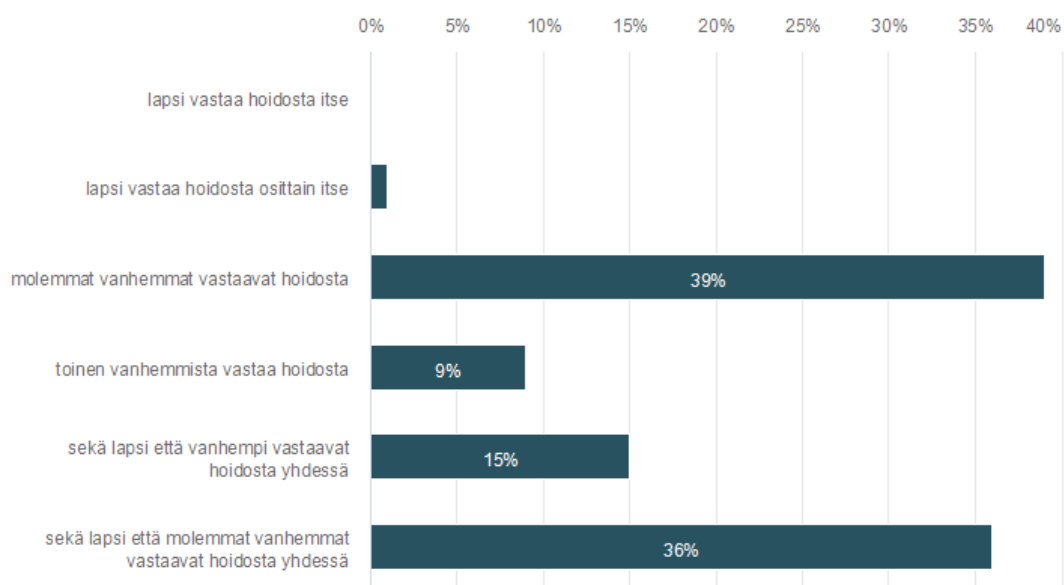
Taulukko 7. Nykyisestä hoitomuodosta koetut negatiiviset asiat

| Alkuperäinen ilmaus | Pelkistys | Alaluokka | Yläluokka |
|---|---|--------------------------------------|---------------------------------|
| "Muualla Suomessa uudenaikaisemmat pumpput ja sensorit käytössä." | Vanhan teknologian käyttö | Hoitomuodon kehittyminen ja haasteet | |
| "Kudossokerisensorin herkkyys häiriöille vähärasvaisella potilaalla." | Sensorin haasteet | | |
| "Lapsi tarvitsee avustusta teknologian käytön vuoksi enemmän." | Avun tarve | | |
| "Ei olla vielä päästy HBA1 tavoitteeseen.(tämä tavoite vanhempien ei sairaanhoitopiirin) muuten meillä hyvä. Valvomme vieläkin öitä korkeiden ja matalien takia joten hieman annokseen viilaamista pitäisi tehdä." | Pitkäaikaissokeritavoite (vanhempien oma) | Tavoitteellisuus | Hoitomuodot ja hoitotasapaino |
| "Lapsella ei ole motivaatiota hoitaa deeta. Jättää pistämättä usein ja sokerit korkealla." | Motivaation puute | | |
| "Varmaa mei nipo lääkäri, ku vs pitäis olla aina 4-8. Jos ne nyt on 10/11, ni ei se miusta kuolemavakavaa oo." | Tiukka raja verensokereille hoitotahon puolesta | Määräävä | |
| "Ei myönnetty mahdollisuutta pumppuhoitoon." | Ei mahdollista vaihtaa hoitomuotoa | | |
| "Hoitotarvikejakelu saa toimittaa vain rajallisen määrän hoitotarvikkeita. Jos esim kanyyli ei kestä oletettua 7 päivää, ei tilalle saa uutta korvaavaa vaan sitten ollaan ilman osa ajasta. Diabetespolilta kyllä laitetaan lähetteeseen suurempi määrä, mutta hoitotarvikejakelusta | Hoitotarvikkeiden saannin rajallisuus/vaikeus | | Terveystieteiden asennoituminen |

| | | | |
|---|--|-----------------------|--|
| päättävä lääkäri tekee päätökset jaettavasta määrästä.” | | | |
| ”Annosmäärä on liian suuri 0,5y ei jätä paljon varaa. Euroopassa on jo käytössä pienemmän yksikön kynät.” | Kynillä annostelun vaikeus | Hoitotarvikesaatavuus | |
| ”Medtronicin asiakaspalvelu hidasta, tuotereklamaatioiden käsittely hidasta ja useimmiten täytyy tehdä soittamalla, jos haluaa asioiden edistyvän (= vanhanaikaista). Pumpputarvikkeiden yllättävät saatavuusongelmat (Medtronicilta suoraan tilataan). Toisinaan etuajassa hajoavat G3 sensorit. | Reklamaatioasioiden käsittelyn hitaus ja vaikeus | | |

Kahdennessatoista kysymyksessä selvitettiin hoitovastuun jakautuminen perheessä. Hoitovastuun jakautuminen on esitetty taulukoissa 8 a. ja b. Diabeteksen hoito ei ollut täysin lapsen vastuulla yhdelläkään vastaajista. Tämä ymmärrettävästi johtuu siitä, että tutkimuksessa käsiteltiin alle 12 -vuotiaiden diabeetikkojen tilannetta. Selkeästi yleisimmät olivat sekä molempien vanhempien (39,6%) että molempien vanhempien yhdessä lapsen kanssa hoito (36,2%).

Taulukko 8 a. Hoitovastuun jakautuminen



Taulukko 8 b. Hoitovastuun jakautuminen

| | n=268 | Prosentuaalinen osuus |
|--|-------|-----------------------|
| lapsi vastaa hoidosta itse | 0 | 0 % |
| lapsi vastaa hoidosta osittain itse | 3 | 1 % |
| molemmat vanhemmat vastaavat hoidosta | 106 | 39 % |
| toinen vanhemmista vastaa hoidosta | 23 | 9 % |
| sekä lapsi että vanhempi vastaavat hoidosta yhdessä | 39 | 15 % |
| sekä lapsi että molemmat vanhemmat vastaavat hoidosta yhdessä | 97 | 36 % |

6.7 TERVEYDENHUOLTOJÄRJESTELMÄSTÄ SAATAVAN TUEN KOKEMINEN

Viimeisessä kysymyksessä selvitettiin, millaista apua vastaajat ovat kokeneet saavansa sairaanhoitopiiriltä. Sisältöanalyysissä vastaukset jaoteltiin alaluokkiin: mielenterveys, koulutustarve, kannustavuus ja puutteellinen / ei tukea lainkaan. Yläluokiksi muodostuivat moniammatillisuus ja ammattitaito sekä jaksaminen. Jaottelu on tarkasteltavissa taulukossa 9. Selkeä enemmistö koki, että hoitojärjestelmän tuki on tarpeeksi helposti saatavilla ja kaikki hoidossa sujuu hyvin. Ammattitaitoinen henkilökunta sai paljon kehuja ja kontrollikäyntijärjestelmä

koettiin hyväksi. Kuitenkin usea vastaaja koki, että säännölliset kontrollikäynnit ovat ainoaa saatua tukea.

Saatavissa olevan tuen tiedottaminen onkin tärkeää. Muutamat kokivat pärjäävänsä niin hyvin, että eivät tarvitse terveydenhuoltojärjestelmän apua, mutta 25 vastaajaa ilmaisi jääneensä täysin ilman sairaanhoitopiirin tukea. Tässä yhteydessä on syytä muistuttaa, että kyselyssä kysyttiin nimenomaan vanhemman kokemaa omaa kokemusta.

Taulukko 9. Terveystuotojärjestelmästä saatava tuki

| Alkuperäinen ilmaus | Pelkistys | Alaluokka | Yläluokka |
|---|--|-----------------------------------|-----------------------------------|
| "Psykologi, mutta ei auttanut pitemmän päälle." | Psykologin palvelut | Mielenterveys | Moniammatillisuus ja ammattitaito |
| "Omaishoitajuus. 3 vrk vapaapäiviä/kk, jolloin lapsi on sijaishoidossa mummolassa." | Omaishoitajuus | | |
| "Heikosti. Lapseni on ainoa Omnipodin käyttäjä Sosterin alueella. Diabeteshoitaja opetteli pumppua samalla kun meillä oli pumpun aloitus. Facebookin vertaistukiryhmistä saa parhaan tuen ja avun kysymyksiin." | Hoitohenkilökunnan ammattitaito | Koulutustarve | |
| "Poliklinikakäynnit, sopeutumisleirit" | Polikliininen seuranta, vertaistuki leirien kautta | | |
| "Lähinnä kannustusta ja muistuttamista oman levon merkityksestä. Tarjottu myös mahdollisuutta siirtyä älypumpun käyttäjäksi." | Kannustus, mahdollisuus hybridipumppuun | Kannustavuus | Jaksaminen |
| "Ihana Diabeteshoitajamme auttaa aina jos on jotain kysyttävää. Hän ottaa asioista selvää jollei itse tiedä ja huolehtii potilaistaan." | Henkilökunnan empaattisuus | | |
| "Kattava neuvonta ja käytännön opastus" | Hyvä ohjeistaminen | | |
| "Sopivaa ohjausta, tilanteeseen reagoimista. Järkeviä tavoitteita (TIR, HbA1C)." | Järkevät tavoitteet potilas huomioiden | | |
| "Ei oikein mitään." | Ei tukea | Puutteellinen / ei lainkaan tukea | |
| "Ei juuri mitään. Polikäynnit liian harvoin." | Ei riittävästi tukea | | |
| "Ei mitään." | Ei tukea | | |

7 JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA

Tutkimuksia erilaisista hoitomuodoista ja kudossokerin sensoroinnista on tehty sekä Suomessa että maailmalla. Sen sijaan vanhempien näkökulmiin keskittyviä mielipidetutkimuksia ei ole tehty Suomessa. Kyselyyn vastasi noin kahdessa viikossa huomattava määrä diabeteslasten vanhempia (327 kpl) ympäri Suomen ja kaikki ERVA-alueet tulivat edustetuiksi. Liian korkean iän puolesta vastaajista karsiutui 51 kpl ja kaikki vastaajat eivät vastanneet kaikkiin kysymyksiin. Kysymyksien väliin jättäminen ei kuitenkaan sinällään heikennä tutkimuksen luotettavuutta, sillä jokainen määrällinen kysymys analysoitiin suhteessa kyseisen kysymyksen vastaajamäärään ja laadulliset kysymykset sisällöllisesti.

Hyvästä vastaajamäärästä voidaankin päätellä, että diabeteslasten vanhemmilla on halua osallistua lastensa hoitoon mahdollisimman hyvin ja he kokevat mahdolliset kehittämistutkimukset tärkeänä. Opinnäyte luo pohjaa tutkimusperustalle, millaiseksi vanhemmat kokevat oman asemansa lapsensa hoidossa. Lisäksi tutkimuksen pohjalta voidaan kerätä havaintoja siitä, millä tavalla hoitoa voitaisiin kehittää enemmän vuorovaikutteiseksi ja myös tukemaan paremmin lapsen diabetestaivalta. Päälimmäisinä havaintoina nousivat erot eri sairaanhoitoalueiden hoitokäytänteiden ilmenemisessä vanhemmille sekä yksilöllisen kohtaamisen epäkohdat, joissa vanhemmalle jää tunne tuen puutteesta lapsen hoidossa. Materiaalia voidaan siis hyödyntää sekä kehittämistyössä että myös hoitopolkujen toiminnan kehittämisessä.

Hoitomuodon muuttumattomuus alle 12-vuotiaiden, ikäryhmässä voi johtua useista syistä: sairastumisesta voi olla kohtuullisen vähän aikaa, sairaanhoitopiirin omat ohjeistukset hoitomahdollisuuksiin liittyen tai lapsi on sairastunut pienenä, jolloin yleensä ainoa vaihtoehto on pumppu, josta usein siirrytään vain takuuajan jälkeen seuraavaan pumppuun. Toisaalta hoitomuoto voi vakioitua tapojen ja tottumusten myötä ja uuden hoitomuodon opiskelu voidaan kokea tarpeettomaksi tai haastavaksi, diabetesarjen jo muutenkin vaikuttaessa elämään. Lisäksi muuttumattomuuteen voi vaikuttaa myös terveydenhuoltojärjestelmä, jonka vuoksi esimerkiksi monipistoshoidosta ei päästä potilaan ja hänen perheensä toiveesta huolimatta siirtymään pumppuhoitoon. Tällaiset negatiiviset kokemukset olisi hyvä selvittää esim. haastattelututkimuksen avulla, jossa voitaisiin tarkastella sekä diabeteslapsen perheen että terveydenhuoltohenkilökunnan näkökantoja.

Yli 38 %:a vastaajista ilmoitti lapsen hoitomuodoksi monipistoshoidon, joka lukumääräisenä hieman yllätti, koska tutkimuskohteena ovat kuitenkin lapset, joilla kynien puolen insuliiniyksikön annosteluväli koetaan usein suureksi. Toisaalta muualta maailmasta löytyy jo insuliinikyniä, joissa annostelumahdollisuus on 0,1 IU. Näiden kynien käyttöönotosta Suomessa ei ole tietoa. Pumpuissa jakautuminen hybridipumppuihin (36 %) ja ns. perinteisempiin pumppuihin (25,7%) ei sinällään yllättänyt, sillä hybridipumppujen älyominaisuudet voivat olla selkeä peruste hoitomuodon valinnalle.

Perinteisemmissä pumpuissa mm. Omnipodin letkuttomuus on taas vahva valintaperuste, joskin myös Omnipodin kehittyneemmät versiot ovat hybridipumppuja, joiden saanti vaihtelee sen mukaan, milloin edellisen pumpun takuu on umpeutumassa. Näin ollen hybridipumppujen osuus tulee jatkossa kasvamaan niiden kehittymisen ja parantuvien "älyominaisuuksien" ansiosta, jolloin insuliinia ei tarvitse bolustaa itse kuin ruokailujen (tai sairastelun) yhteydessä, kun pumppu "keskustelee" loop-järjestelmän kautta yhdessä kudossokerin sensorin kanssa. Tältä osin epidemiologinen seurantatutkimus tästä samasta aiheesta samalle ikäryhmälle esimerkiksi 5-10 vuoden kuluttua voisi nostaa esille teknologisen kehittymisen nousun.

Seppänen, Kyngäs & Kajula (2020) totesivat tutkiessaan 12-17 -vuotiaiden diabeetikkojen kokemuksia, että nuorten hoitoon osallisuutta voidaan vahvistaa kuuntelemalla, tukemalla, riittävällä tietomäärän antamisella sekä ottamalla heidät mukaan päätöksentekoon, hoidon suunnitteluun, toteutukseen ja arviointiin. Holhoaminen ja liian vähäinen informatiikka sen sijaan heikentävät tämän ikäisten diabeetikkojen mielestä hoitoon osallisuutta (Seppänen, Kyngäs & Kajula 2020). Omassa tutkimuksessani kartoitettiin nimenomaan vanhempien näkökulmia, sillä vastuu hoidosta alle 12 -vuotiailla diabeetikoilla on vanhemmilla, kuten myös tutkimuskysymys hoitovastuun jakautumisesta osoitti. Tämän vuoksi olisikin hoitomotivaation ylläpitäminen ja vanhempien mukaan päätöksentekoon ottaminen äärimmäisen tärkeää, sillä sen avulla rakennetaan pitkäkestoinen kestävä hoitokokemus sairaudesta myös lapselle. Lisäksi vanhempien jaksaminen voisi olla parempaa, mikäli heidän kokemuksensa päätöksentekoon mukaan ottamisesta sekä terveydenhuollon tuesta olisi hyvä.

Kaiken kaikkiaan voisikin todeta, että tämän kaltaisia kokemuspohjaan perustuvia tutkimuksia tarvitaan, sillä niiden avulla voidaan kehittää hoitoa ja sen tukimenetelmiä. Tuoreita tällaisia tutkimuksia ole juurikaan Suomessa tehty, joten niiden hyödyntäminen voisi olla myös osa hoitopolkujen kehittämistä tulevaisuudessa. Lisäksi nämä tutkimukset tuovat vanhemmille tärkeän koke-

muksen huomioimisesta, joka voi auttaa jaksamisessa jokapäiväisessä elämässä diabeteslapsen vanhempana. Diabeteksen hoito voi uuvuttaa, jolloin on vaarana, että diabetes alkaa hallita koko perheen elämää (Saha, Koski & Härmä-Rodriguez 2019).

Seurantatutkimuksen lisäksi olisi mielenkiintoista tutkia samaa aihetta 13-17 -vuotiaiden diabeteslasten vanhempien näkökulmasta. Varsinkin hoitotieteissä viime vuosina lisääntynyt monimene-
telmätutkimus voisi olla kyseessä olevan aiheen jatkotutkimuksissa hyvin hyödynnettävissä. Ky-
seisessä menetelmässä yhdistetään vielä laajemmin sekä laadullinen että määrällinen tutkimus,
jolloin voidaan mm. haastattelut yhdistää käsiteltävään aiheeseen, määrällisten kysymysten an-
taessa jälleen hyvää pohjatietoa. Näin ollen mielipiteisiin päästäisiin vielä pureutumaan syvälli-
semmin ja monipuolisemmin kuin kohtuullisen lyhyenä tehdyssä tutkimuskyselyssä.

Tällä tutkimuksella saatava tieto on arvokasta, sillä suomalaisilla diabeetikoilla on muuhun maail-
maan nähden kattavammin käytössä kehittyneempiä hoitomuotoja jatkuvan kudossokerin senso-
roinnin (CGS) ja kehittyvien pumppuhoitojen sekä hyvien insuliinikynien muodossa hyvän tervey-
denhuoltojärjestelmän ansiosta. Lisäksi tyypin yksi lapsidiabeetikkojen säännöllinen seuranta eri-
koissairaanhoidossa kuuluu hoitopolkuun. Suomen terveydenhuoltojärjestelmän tasapuolisuus
nouseekin arvokkaaseen asemaan tässä näkökannassa tarkasteltuna.

Tutkimus tuotti hyvin tietoa hoitomuotojen ja hoitovastuun jakautumisesta, hoitomuotojen muutok-
sista sekä diabeteksen hoidosta syntyneistä positiivisista ja negatiivisista kokemuksista. Tietoa
kertyi myös hoitoon osallistumisen onnistumisesta sekä eri lailla toimivista käytänteistä. Kuitenkin
jokainen lapsen hoitotilanteessa yksin jäämisen kokeva on liikaa, sillä diabetes on elämänmittai-
nen sairaus, jonka hoitomotivointi lapsella tapahtuu koko sairauden ajan ja hoitavaa vanhempaa
tulisi pystyä tukemaan koko hoitovastuun ajan. Tämän vuoksi tulisikin panostaa siihen, ettei jat-
kossa yhdenkään tämänkaltaiseen kyselyyn vastaajan tarvitsisi vastata tutkimuskyselyssä ”Mil-
laista apua saatte sairaanhoitopiiriltä” -kohtaan ”ei mitään”. Moniammatillinen yhteistyö ja jokai-
sen potilaan yksilöllinen huomiointi on tarpeellista, jotta voimme mahdollisimman tehokkaasti vai-
kuttaa siihen, että diabeteslapsen hoitopolku olisi mahdollisimman hyvä.

LÄHTEET

AAFP (American Academy of Family Physicians). 2018. Information from your family doctor: What You Should Know About Type 1 Diabetes. Am Fam Physician Aug 1: 98(3) online, <https://www.aafp.org/afp/2018/0801/p154-s1.html>, viitattu 5.1.2022.

Barnett R. 2018. Type 1 diabetes. Lancet; 391: 195.

Diabetesliitto. 2021. https://www.diabetes.fi/diabetes/tyypin_1_diabetes, viitattu 31.10.2021.

DiMeglio L A, Evans-Molina C, Oram R A. 2018. Type 1 diabetes. Lancet 391 (10138): 2449-2462.

Garg SK, Weinzimer SA, Tamborlane WV. 2017. Glucose outcomes with the in-home use of a hybrid closed-loop insulin delivery system in adolescents and adults with type 1 diabetes. Diabetes Technol Ther; 19: 155–163.

Haak T, Gölz S, Fritsche A, Fuchtenbusch M, Siegmund T, Schnellbacher E, Klein H H, Uebel T, Droßel D. 2019. Therapy of Type 1 Diabetes. Exp Clin Endocrinol Diabetes 127(suppl 1): 527-538.

Hirjaba M, Haggman-Laitila A, Pietila A M & Kangasniemi M. 2015. Patients have unwritten duties: experiences of patients with type 1 diabetes in health care. Health expectations 18 (6): 3274-3285.

Hirsjärvi S, Remes P & Sajavaara P. 2002. Tutki ja kirjoita. Kustannusosakeyhtiö Tammi, Vantaa.

Huxley RR, Peters SA, Mishra GD, Woodward M. 2015. Risk of all-cause mortality and vascular events in women versus men with type 1 diabetes: a systematic review and meta-analysis. Lancet Diabetes Endocrinol; 3: 198–206.

Ilanne-Parikka P. 2021. Diabetes ("sokeritauti"). Terveyskirjasto, <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00011>.

Jokinen A. 2021. Laadullisen tutkimuksen näkökulmat. Teoksessa Jaana Vuori (toim.) Laadullisen tutkimuksen verkkokäsikirja. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. <https://www.fsd.tuni.fi/fi/palvelut/menetelmaopetus/>, viitattu 15.1.2022.

Juhila K. 2021. Laadullisen tutkimuksen näkökulmat. Teoksessa Jaana Vuori (toim.) Laadullisen tutkimuksen verkkokäsikirja. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. <https://www.fsd.tuni.fi/fi/palvelut/menetelmaopetus/>, viitattu 16.1.2022.

Lam CJ, Jacobson DR, Rankin MM, Cox AR, Kushner JA. 2017. β cells persist in T1D pancreata without evidence of ongoing β -cell turnover or neogenesis. *J Clin Endocrinol Metab*; 102: 2647–59.

Little SA, Leelarathna L, Walkinshaw E. 2014. Recovery of hypoglycemia awareness in long-standing type 1 diabetes: a multicenter 2 x 2 factorial randomized controlled trial comparing insulin pump with multiple daily injections and continuous with conventional glucose self-monitoring (HypoCOMPASS). *Diabetes Care*; 37: 2114–22.

Mustajoki P. 2019a. Alhainen verensokeri (hypoglykemia). Terveyskirjasto, <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00886>.

Mustajoki P. 2019b. Alhainen verensokeri (hypoglykemia) diabetesta sairastavalla. Terveyskirjasto, <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00757/alhainen-verensokeri-hypoglykemia-diabetesta-sairastavalla>.

Nathan DM. 2014. The diabetes control and complications trial/ epidemiology of diabetes interventions and complications study at 30 years: overview. *Diabetes Care*; 37: 9–16.

Nieuwesteeg A, Pouwer F, van Bakel H, Emons W, Aanstoot H-J, Odink R, Hartman E. 2011. Quality of the parent-child interaction in young children with type 1 diabetes mellitus: study protocol. *BMC Pediatrics* 2011 11:28.

Olli S. 2008. Diabetes elämänkumppanina Nuoren ja perheen diabetekseen sopeutumista kuvaava substantiivinen teoria. Tampereen yliopisto. 71-72.

Patton S R, Noser A E, Youngkin E M, Majidi S, Clements M A. 2019. Early Initiation of Diabetes Devices Relates to Improved Glykemic Control in Children with Recent-Onset Type 1 Diabetes Mellitus. *Diabetes Technology & Therapeutics* 21(7): 379-384.

Pintus D & Sze M N. 2019. Freestyle libre flash glucose monitoring improves patient quality of life measures in children with type 1 diabetes mellitus (T1DM) with appropriate provision of education and support by healthcare professionals. *Diabetes & Metabolic Syndrome: Clinical Research & Reviews* 13: 2923-2926.

Pulkkinen A-M, Kataja J, Saarikoski L & Tuomaala A-K. 2019. Lapsen diabeettinen ketoasidoosi. *Duodecim* 135: 866-875.

Repose Study Group. 2017. Relative effectiveness of insulin pump treatment over multiple daily injections and structured education during flexible intensive insulin treatment for type 1 diabetes: cluster randomised trial (REPOSE). *BMJ*; 356: j1285.

Saaranen-Kauppinen A & Puusniekka A. 2006 KvaliMOTV – Menetelmäopetuksen tietovaranto. Tampere. <https://www.fsd.tuni.fi/menetelmaopetus/>, viitattu 1.2.2022.

Saha M-T, Koski M & Härmä-Rodriguez S. 2019. Lapsen diabetes muuttaa perheen arkea. Kirjassa Ilanne-Parikka P, Niskanen L, Rönnemaa T & Saha M-T (Toim.) *Diabetes*. https://www.oppiportti.fi/op/dbs02056/do?p_haku=diabetes#q=diabetes, viitattu 24.1.2022.

Seppänen H, Kyngäs H & Kajula O. 2020. Hoitoon osallisuuden merkitys sekä osallisuutta vahvistavat ja heikentävät tekijät tyypin 1 diabetesta sairastavien nuorten kokemina. *Hoitotiede* 32(1): 3-15.

Sormunen M, Saaranen T, Tossavainen K & Turunen H. 2013. Monimenetelmätutkimus terveystieteissä. *Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti* (50): 312-321.

Tunturi S. 2021. B-Hemoglobiini-A1c (B-HbA1c). *Terveyskirjasto*. <https://www.terveyskirjasto.fi/snk03092>, viitattu 5.1.2022.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta. 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. https://tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf, viitattu 14.1.2022

Tutkimusmenetelmien verkkokäsikirja. 2022a. Laadullisen tutkimuksen näkökulmat. <https://www.fsd.tuni.fi/fi/palvelut/menetelmaopetus/kvali/mita-on-laadullinen-tutkimus/laadullisen-tutkimuksen-nakokulmat/>, viitattu 15.1.2022.

Vaiserman AM, Carstensen B, Voitenko VP. 2007. Seasonality of birth in children and young adults (0–29 years) with type 1 diabetes in Ukraine. *Diabetologia*; 50: 32–35.

Vuori J. 2021. Laadullinen sisällönanalyysi. Teoksessa Jaana Vuori (toim.) Laadullisen tutkimuksen verkkokäsikirja. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. <https://www.fsd.tuni.fi/fi/palvelut/menetelmaopetus/>, viitattu 15.1.2022.

LIITTEET

LIITE 1

TUTKIMUSKYSYMYKSET:

1. Sairaanhoidopiiri, jonka palveluita nyt käytätte?
2. Diabetesta sairastavan lapsen ikä tällä hetkellä?
3. Nyt käytössä oleva hoitomuoto?
 - a. hybridipumppu
 - b. muu kuin hybridipumppu
 - c. monipistohoito
4. Onko käytössänne kudossokerin sensorointi?
 - a. kyllä
 - b. ei
5. Onko hoitomuoto muuttunut diabeteksen aikana?
 - a. kyllä
 - b. ei
6. Jos vastasitte kysymykseen 5 kyllä, niin miten hoitomuoto on muuttunut?
7. Miten valitsitte nyt käytössä olevan hoitomuodon?
8. Mitkä asiat ovat vaikuttaneet lapsenne hoitomuodon valintaan?
9. Miten hyvin olette voineet vaikuttaa hoitomuodon valintaan?
 - a. hyvin (lapsen ja perheen toiveita on kuunneltu ja valinta on ollut asiakaslähtöistä)
 - b. kohtuullisesti (rajoituksia ovat asettaneet esim. sairaanhoidopiirin hoitovälinevalikoima)
 - c. huonosti (esim. pumppuhoitoon pääseminen on vaikeaa)
 - d. ei lainkaan
10. Millaisiin asioihin olette tyytyväinen nykyisessä hoitomuodossa?
11. Millaisiin asioihin olette tyytymättömiä nykyisessä hoitomuodossa?
12. Miten hoitovastuu jakautuu perheessä?
 - a. lapsi vastaa hoidosta itse
 - b. lapsi vastaa hoidosta osittain itse
 - c. molemmat vanhemmat vastaavat hoidosta
 - d. toinen vanhemmista vastaa hoidosta
 - e. sekä lapsi että vanhempi vastaavat hoidosta yhdessä

f. sekä lapsi että molemmat vanhemmat vastaavat hoidosta yhdessä
13. Mitä apua saatte lapsen hoitomuodon tukemiseen sairaanhoitopiirin kautta?

Kiitos arvokkaista vastauksistanne!

LIITE 2

Saatekirje kyselyyn:

Hei!

Teen opinnäytetyötäni alle 12 -vuotiaiden tyypin 1 diabeetikkojen hoitomuotojen valintamenetelmistä. Opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää diabeetikkojen hoitomuotojen jakautuvuutta, hoitovastuun jakautumista, hoitomuodossa tapahtuneita muutoksia, syitä hoitomuodon valintaan ja hoitomuotojen positiivisia ja negatiivisia kokemuksia.

Pyydän teitä vastaamaan kysymyksiin, mikäli perheessänne on otantajoukkoon (alle 12 v) kuuluva diabeetikko. Tutkimukselle on Diabetesliiton myöntämä lupa ja tulokset tulevat olemaan Diabetesliiton käytettävissä opinnäytetyöni valmistuttua. Kysymykset ovat sekä monivalinta että avoimia kysymyksiä. Kyselyyn vastataan nimettömänä ja osallistuminen kyselyyn on vapaaehtoista.

Ystävällisin terveisin,

Mirka Ollila

c9olmi00@students.oamk.fi

Oulun Ammattikorkeakoulu

Hoitotyön koulutusohjelma, sairaanhoitaja