

**Janita Tor**

**DIABETEKSEEN SAIRASTUNEEN LAPSEN PERHEIDEN  
KOKEMUKSIA SAAMASTAAN OHJAUKSESTA**

**Opinnäytetyö  
CENTRIA AMMATTIKORKEAKOULU  
Sairaanhoitaja AMK  
Helmikuu 2020**

**TIIVISTELMÄ OPINNÄYTETYÖSTÄ**

<b>Centria-ammattikorkeakoulu</b>	<b>Aika</b> Helmikuu 2020	<b>Tekijä/tekijät</b> Janita Tor
<b>Koulutusohjelma</b> Sairaanhoitaja		
<b>Työn nimi</b> DIABETEKSEEN SAIRASTUNEEN LAPSEN PERHEIDEN KOKEMUKSIA SAAMASTAAN OHJAUKSESTA		
<b>Työn ohjaaja</b> Soili Vuollo	<b>Sivumäärä</b> 35 + 5	
<b>Työelämäohjaaja</b> Diabeteshoitaja Pirjo Jukkola		
<p>Opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata perheiden kokemuksia saamastaan ohjauksesta lapsen sairastuttua diabetekseen. Tavoitteena oli tuottaa tietoa, jota diabetekseen sairastuneiden lasten perheiden ohjaukseen osallistuva henkilökunta voi hyödyntää kehittäessään potilasohjausta entistä asiakaslähtöisemmäksi. Opinnäytetyön lähestymistapa oli kvalitatiivinen eli laadullinen tutkimus. Aineiston keruu toteutettiin avoimella kyselylomakkeella sähköisesti. Tutkimuksen aineiston keruu toteutettiin lokamarraskuussa 2019. Aineisto analysoitiin induktiivisella sisällönanalyyysimenetelmällä.</p> <p>Opinnäytetyön tulokset osoittivat, että perheiden saama ohjaus koettiin yksilöllisenä ja asiakaslähtöisenä. Tulokset osoittivat, että muun muassa henkilökunnan asiantuntijuus, ammatillinen vuorovaikutus, positiivinen asenne, hoitajan kärsivällisyys tarvittaessa kerrata asioita sekä antaa mahdollisuus esittää kysymyksiä ja kuunnella koettiin lisäävän ohjauksen yksilöllisyyttä sekä asiakaslähtöisyyttä ja vaikuttavan perheiden kokemuksiin positiivisesti. Lisäksi tulokset osoittivat myös perheiden olevan hyvin tyytyväisiä saamaansa tukeen sekä ohjauksen laatuun.</p> <p>Tulosten perusteella perheen osallisuutta hoitoon ja ohjaukseen voitaisiin lisätä huomioimalla sairastuneen lapsen ja hänen vanhempiensa lisäksi myös perheessä olevat sisarukset. Lisäksi vanhemmat kokivat, että parantamalla hoidon jatkuvuutta ja minimoimalla työntekijöiden vaihtuvuus voitaisiin ohjausta kehittää yksilöllisemmäksi. Kehitysideoiksi nousikin sairastuneen lapsen sisarusten informoiminen, ohjeistuksen rakentaminen ikätason mukaiseksi sekä työntekijöiden, kuten lääkäreiden, vaihtuvuuden minimointi.</p> <p>Opinnäytetyön tuloksia voidaan hyödyntää ohjauskäytänteiden kehittämiseen työyhteisön sisällä. Lisäksi opinnäytetyön tulokset hyödyttävät henkilökuntaa, koska he voivat käyttää tuloksia heidän luodessaan ja kehittäessään yksikön omaa sujuvaa ja potilaslähtöistä ohjausta diabetesta sairastavien lasten lisäksi myös muilla potilasryhmillä. Opinnäytetyön tuloksista jatkotutkimusaiheeksi nousi diabetesta sairastavan lapsen iänmukaisen ohjausmateriaalin kehittäminen, jota voitaisiin hyödyntää myös sairastavan lapsen sisarusten informoimisessa ja huomioimisessa osana hoitoa.</p>		
<b>Asiasanat</b> Lapsen ja perheen hoitotyö, pitkäaikaissairas lapsi, potilasohjaus, tyyppin 1 diabetes		

**ABSTRACT**

<b>Centria University of Applied Sciences</b>	<b>Date</b> February 2020	<b>Author</b> Janita Tor
<b>Degree programme</b> Bachelor of Health Care, Nursing		
<b>NAME OF THESIS</b> FAMILIES' EXPERIENCES ON RECEIVING EDUCATION CONCERNING THE CHILD DIAGNOSED WITH DIABETES		
<b>Supervisor</b> Soili Vuollo	<b>Pages</b> 35 + 5	
<b>Instructor</b> Pirjo Jukkola		
<p>The purpose of the thesis was to describe the counselling experiences of families with a diabetic child. The objective was to produce information which could be utilised by the staff participating in the patient counselling of children and families with diabetes in order to develop the patient counselling to be more customer oriented. The thesis used a qualitative approach. The material was collected using an open-ended questionnaire online. The material was collected in October-November 2019. The material was analyzed by using inductive content analysis.</p> <p>The results of the thesis showed that the guidance received by the families was perceived as individual and customer oriented. The results also showed that among other things, staff expertise, professional interaction, positive attitude, the patience of the nurse to repeat things when needed and to give families a possibility to ask questions and listen was felt to increase the individuality of the counselling as well as the customer orientation and positively influenced the family experiences. The results also showed that families were very satisfied with the support they received, and the quality of the counselling provided.</p> <p>Based on the results, the family's involvement in care and guidance could be increased by not only considering the child in question and his/her parents, but also siblings. In addition, parents felt that improving continuity of care and minimizing employee turnover could make guidance more personalized. Development ideas included informing the siblings of the sick child and providing guidance on the age level and minimizing staff turnover, such as doctors.</p> <p>The results of the thesis can be used to develop counselling practices within the work community. Moreover, the results of this thesis are an advantage to the staff as they can use the results to create and develop their unit's smooth and patient-oriented counselling not only for children with diabetes but also for other patient groups. Based on the results of the thesis, a further research subject was the development of age-appropriate counselling material for a child with diabetes, which could also be used to inform and take account of siblings as part of the treatment.</p>		
<b>Key words</b> Child and family nursing, chronically ill child, patient education, type 1 diabetes		

**TIIVISTELMÄ**  
**ABSTRACT**  
**SISÄLLYS**

<b>1 JOHDANTO</b> .....	<b>1</b>
<b>2 DIABETESTA SAIRASTAVAN LAPSEN JA PERHEEN LAADUKAS OHJAUS</b> .....	<b>3</b>
2.1 Lapsen diabetes sairautena .....	3
2.1.1 Diabeettinen ketoasidoosi .....	3
2.1.2 Diabetesta sairastavan lapsen hoitotyö .....	4
2.1.3 Diabeteksen hoidon ohjaaminen.....	5
2.2 Lapsi ja perhe hoitotyön asiakkaana.....	7
2.3 Lapsen ja perheen ohjaus hoitotyössä.....	8
2.3.1 Ohjaus .....	8
2.3.2 Lapsen ja perheen ohjaus .....	8
2.4 Pitkäaikaissairaana lapsen perheen terveyden edistäminen.....	9
<b>3 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TAVOITTEET JA TUTKIMUSKYSYMYKSET</b> .....	<b>11</b>
<b>4 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTTAMINEN</b> .....	<b>12</b>
4.1 Toimintaympäristö ja kohderyhmä.....	12
4.2 Kvalitatiivinen tutkimus .....	13
4.3 Aineiston keruu .....	14
4.4 Aineiston analyysi.....	15
<b>5 OPINNÄYTETYÖN LUOTETTAVUUS JA ETIIKKA</b> .....	<b>17</b>
<b>6 TUTKIMUKSEN TULOKSET</b> .....	<b>19</b>
6.1 Perheiden kokemuksia saamastaan ohjauksesta.....	19
6.2 Ohjauksen kehittäminen .....	22
<b>8 POHDINTA</b> .....	<b>24</b>
8.1 Tutkimustulosten pohdinta .....	24
8.2 Johtopäätökset ja jatkotutkimusehdotukset.....	29
8.3 Opinnäytetyöprosessi ja ammatillinen kasvu .....	29
<b>LÄHTEET</b> .....	<b>33</b>
<b>LIITTEET</b>	
<b>KUVIOT</b>	
KUVIO 1. Diabetesta sairastavan lapsen hoidon kulmakivet.....	5
KUVIO 2. Hoidon ohjaamisen sisältöalueet.....	6

# 1 JOHDANTO

Suomessa lapsilla diagnosoidaan tyypin 1 diabetesta eniten maailmassa suhteessa syntyvien lasten määrään. (Storvik-Sydänmaa, Tervajärvi & Hammar 2019, 203.) Suomessa noin 500 lasta sairastuu vuosittain tyypin 1 diabetekseen. Suomessa lasten diabetes on valtaosin tyypin 1 diabetesta. (Diabetesliitto 2019a.)

Opinnäytetyöni aiheen lähtökohtana oli oma toiveeni tehdä tutkimus aiheesta, joka hyödyntäisi jotenkin hoitoalan työtä. Oma kiinnostukseni kohdistui lasten ja perheen hoitotyöhön, joten päätin ottaa yhteyttä Keski-Pohjanmaan sosiaali- ja terveystalouden kuntayhtymä Soiten lasten ja nuorten osastolle. Osastolta ehdotettiin opinnäytetyötä, joka liittyisi diabeetikkolapsen ja hänen perheensä ohjaukseen. He ehdottivat, että tutkimuksellani kartoitettaisiin tuoreen diabeetikon perheen kokemuksia siitä, ovatko he osastolla onnistuneet ohjaustyössään ja missä ovat mahdollisesti epäonnistuneet, jotta he voisivat kehittää toimintatapojaan. Lasten ja nuorten osasto toimii tutkimuksessani työelämäyhteytenä, ja aktiivinen yhteistyö heidän kanssaan on ollut arvokasta tämän opinnäytetyön suunnittelussa sekä toteuttamisessa. Tämän tutkimusaiheen valitessani toteutui lisäksi oma kiinnostukseni tutkimuksesta, joka liittyisi jotenkin vanhempien tai perheen kokemuksiin hoidosta sekä ohjauksesta.

Tutkimusaihe on merkityksellinen ja tutkimuksesta on hyötyä lasten ja nuorten osaston hoitotyöntekijöille ja heidän kauttaan perheille sekä näiden lapsilleen. Lisäksi tutkimuksen tuloksia voidaan hyödyntää potilasohjauksen kehittämisessä yhä asiakaslähtöisemmäksi. Potilaalla on lain mukaan oikeus laadukkaaseen ja yksilölliseen ohjaukseen (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 17.8.1992/785, § 5). Opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata perheiden kokemuksia saamastaan ohjauksesta lapsen sairastuttua diabetekseen. Opinnäytetyön tavoitteena on tuottaa tietoa, jota diabetekseen sairastuneiden lasten perheiden ohjaukseen osallistuva henkilökunta voi hyödyntää kehittäessään potilasohjausta entistä asiakaslähtöisemmäksi. Hoitotyö on laadukasta, kun se on potilas- ja perhelähtöistä ja kun potilas ja hänen läheisensä kohdataan hyvässä hoitotyössä heille sopivalla yksilöllisellä tavalla. (Rautava-Nurmi, Westergård, Henttonen, Ojala & Vuorinen 2013, 24.) Selvitän tutkimuksessani, ovatko perheet kokeneet saavansa heidän tarpeisiinsa kohdennettua yksilöllistä sekä asiakaslähtöistä ohjausta.

Tutkimuksessa keskeisiä käsitteitä ovat lapsi ja perhe. Määritelmä lapsesta on tässä tutkimuksessa YK:n lapsen oikeuksien sopimuksen 1 artiklan mukainen, jossa jokainen alle 18-vuotias henkilö on lapsi (Unicef 1991). Myös sosiaalihuoltolaki määrittelee, että lapsi on alle 18-vuotias henkilö (Sosiaalihuoltolaki

30.12.2014/1301, 3§, 2014). Lasten ja nuorten osastolla hoidetaan 0–16-vuotiaita sairaalahoitoa tarvitsevia lapsia. Lasten hoitotyöhön liittyy kiinteästi perheen hoitotyö, koska lapsi on aina osa perhettä. Lasten hoitotyössä perheeseen määritellään kuuluvaksi vähintään yksi alle 18-vuotias lapsi, jolloin voidaan käyttää käsitettä lapsiperhe. (Storvik-Sydänmaa ym. 2019, 84.) Perheen hoitotyössä otetaan huomioon lapsi ja vanhemmat sekä mahdolliset sisarukset. Perhe on siis lapsen hoitotyössä keskeisessä osassa. Lapsi on potilas ja osa perhettä, joten näin ollen sairaus koskettaa kaikkia perheenjäseniä. Lapsi tarvitsee vanhempien tukea ja apua päivittäisissä asioissa, kuten myös sairauden hoidossa. Siksi on tärkeä ohjata ja hoitaa koko perhettä. Lisäksi perhe on lapsen ja nuoren merkittävin ihmissuhdeympäristö, jonka antama malli heijastuu läpi elämän (Storvik-Sydänmaa ym. 2019, 15).

## **2 DIABETESTA SAIRASTAVAN LAPSEN JA PERHEEN LAADUKAS OHJAUS**

Tässä luvussa käsitellään lapsen ja nuoren diabetesta, lasta ja perhettä hoitotyön asiakkaana sekä potilasohjausta.

### **2.1 Lapsen diabetes sairautena**

Diabetes kuuluu lasten ja nuorten pitkäaikaissairauksiin. Tyypin 1 diabetes on lasten toiseksi yleisin pitkäaikaissairaus. (Jalanko 2017; Storvik-Sydänmaa ym. 2019, 203). Vuosittain siihen sairastuu noin 550 alle 15-vuotiasta. Lapsilla yleisin diabeteksen muoto on tyyppi 1, mutta myös tyypin 2 diabetesta esiintyy ylipainoisilla lapsilla ja etenkin nuorilla (Ilanne-Parikka, Rönnemaa, Saha & Sane 2015, 382–383). Vain noin yksi prosenttia lapsista sairastaa muita diabeteksen muotoja, esimerkiksi MODY-diabetesta (Maturity Onset Diabetes Of the Young), joka on yleensä nuoruusiässä ilmenevä, perinnöllinen yhden geenin virheestä aiheutuva diabetestyyppi (Storvik-Sydänmaa ym. 2019, 203).

Suomessa lapsilla diagnosoidaan tyypin 1 diabetesta eniten maailmassa suhteessa syntyvien lasten määrään. (Storvik-Sydänmaa ym. 2019, 203.) Vuoteen 2006 saakka diabetes lisääntyi Suomessa, minkä jälkeen sairastuneiden määrä on vakiintunut (Diabetesliitto 2019b). Lasten diabetesta on tutkittu Suomessa useiden vuosikymmenien ajan. Tyypin 1 diabetes on ns. autoimmunisairaus eli elimistön oman puolustusjärjestelmän aiheuttama, jossa on aina kyse insuliinin puutteesta. Diabeteksen puhkeamiseen johtavan tapahtumaketjun käynnistämiseen tarvitaan ilmeisesti periytyvä diabetesalttius, mutta isompi osa on toistaiseksi tuntemattomien ympäristötekijöiden vaikutus. (Jalanko 2017; Ilanne ym. 2015, 382–383.; Storvik-Sydänmaa, Talvensaari, Kaisvuo & Uotila 2012, 167.) Syytä sairastumiselle on etsitty esimerkiksi äidin raskaudenaikaisesta ruokavaliosta, imetyksen pituudesta, lapsen virusinfektioista ja D-vitamiinin puutteesta. (Storvik-Sydänmaa ym. 2019, 203.)

#### **2.1.1 Diabeettinen ketoasidoosi**

Diabetekseen sairastuneista lapsista ja nuorista osa hakeutuu hoitoon siinä vaiheessa, kun taudin oireet ovat vielä lievät. Osa taas hakeutuu hoitoon vasta silloin, kun sairaus on jo edennyt pitkälle, oireet ovat

jo tyypilliset, yleisvointi on huonontunut ja elimistö on ketoasidoositilassa. Jos siis sairaus etenee hoitamattomana, ilmenee myös ketoasidoosin oireita. (Storvik-Sydänmaa ym. 2012, 167.) Hoitamattomana diabetes johtaa vähitellen elimistön happamoitumiseen eli ketoasidoosiin, joka on hengenvaarallinen tila ja vaatii välitöntä hoitoa.

Diabetekseen sairastunut lapsi tai nuori hoidetaan aina aluksi sairaalassa lastenosastolla ja vaikeassa diabeettisessa ketoasidoosissa teho-osastolla. Vaikeassa ketoasidoosissa lapsen elintoimintojen seuraminen on muun hoidon ohella tärkeää, ja parhaiten se onnistuu juuri teho-osastoilla. Siihen, miten lapsen lääketieteellinen hoito toteutetaan alkuvaiheessa, vaikuttaa se, miten pitkälle lapsen sairaus on edennyt. Noin 20 prosentille diabetekseen sairastuneista lapsista on ehtinyt kehittyä diabeettinen ketoasidoosi (Storvik-Sydänmaa ym. 2019, 204). Ohjeistuksesta on Suomessa käytössä yhtenäiset ohjeet, joita eri yksiköissä sovelletaan diabeteslasten hoitoon. Keskeistä kuitenkin on, että aluksi lapsen elimistön kuivumistila hoidetaan suonensisäisellä nesteytyksellä, joka pienentää hitaasti veren sokeripitoisuutta ja kohentaa elektrolyyttitasapainoa ja vointia. (Jalanko 2017; Storvik-Sydänmaa ym. 2012, 168–169.)

Jos lapselle ei ole ehtinyt kehittyä diabeettista ketoasidoosia, hoito yleensä järjestetään lasten diabetekseen erikoistuneella osastolla. Sairaalajaksot toki pyritään saamaan mahdollisimman lyhyiksi, teho-osastolla 1–2 vuorokauden pituisiksi ja lastenosastolla viikon pituisiksi. (Jalanko 2017.) Ensimmäisen viikon pituisen hoitajakson aikana perhe voi käydä myös kotilomalla, jotta on helpompi hahmottaa diabeteksen hoito kotiooloissa lapsen eläessä tavallista lapsen elämää ja näin myös hoidon tasapaino saavutetaan nopeammin. Hoidon ohjaus aloitetaan heti lapselle ja vanhemmille. Ohjaus ei ole erillään lapsen hoidosta, vaan se toteutetaan hoitojen yhteydessä. (Storvik-Sydänmaa ym. 2012, 204; Storvik-Sydänmaa ym. 2019, 168–169.)

### **2.1.2 Diabetesta sairastavan lapsen hoitotyö**

Lapsen diabeteksen hoidon kulmakiviä (KUVIO 1) ovat insuliinihoito, oma seuranta, hoidon ohjaaminen, liikunta ja ravitsemus. Näistä muodostuu myös hoidon kokonaistavoitteeksi lapsen normaali kasvu ja kehitys sekä mahdollisimman normaali elämä. (Storvik-Sydänmaa ym. 2012, 171.) Tavoitteena on, että lapsi voisi hyvin ja eläisi tavallista arkielämäänsä kuten ikätoverinsa. Lasten diabetes on lähes aina tyypin 1 diabetesta eli insuliininpuutostauti. Hoidon perustana näin ollen on siis insuliininpuutoksen korvaaminen insuliinipistöksin. (Jalanko 2017.) Tavoitteena on joustava hoito, joka saa olla insuliinin ja



ruokavalion sekä liikunnan suhteen erilainen, vaikka joka päivä. Diabetesta siis hoidetaan, mutta sairauden hoito ei saa olla liian stressaavaa. (Ilanne ym. 2015, 381; Storvik-Sydänmaa ym. 2019, 204.) Lapsen hyvinvoinnin kannalta tärkeää on hyvä hoitotasapaino, joka edellyttää sitä, että veren sokeripitoisuus pysyy vakaana sekä näin ollen vältetään hypoglykemiat ja saavutetaan hyvä elämänlaatu (Ilanne ym. 2015, 426). Hoidon pitkän aikavälin tavoitteisiin kuuluu ehkäistä lisäsairauksien kehittyminen jossain elämän vaiheessa. Hyvä hoitotasapaino vaikuttaa myös siihen, että lisäsairaudet siirtyvät elämänsä luonnolliseen loppupäähän. (Storvik-Sydänmaa ym. 2012, 170–171.)



KUVIO 1. Diabetesta sairastavan lapsen hoidon kulmakivet (mukaillen Storvik-Sydänmaa ym. 2012, 171)

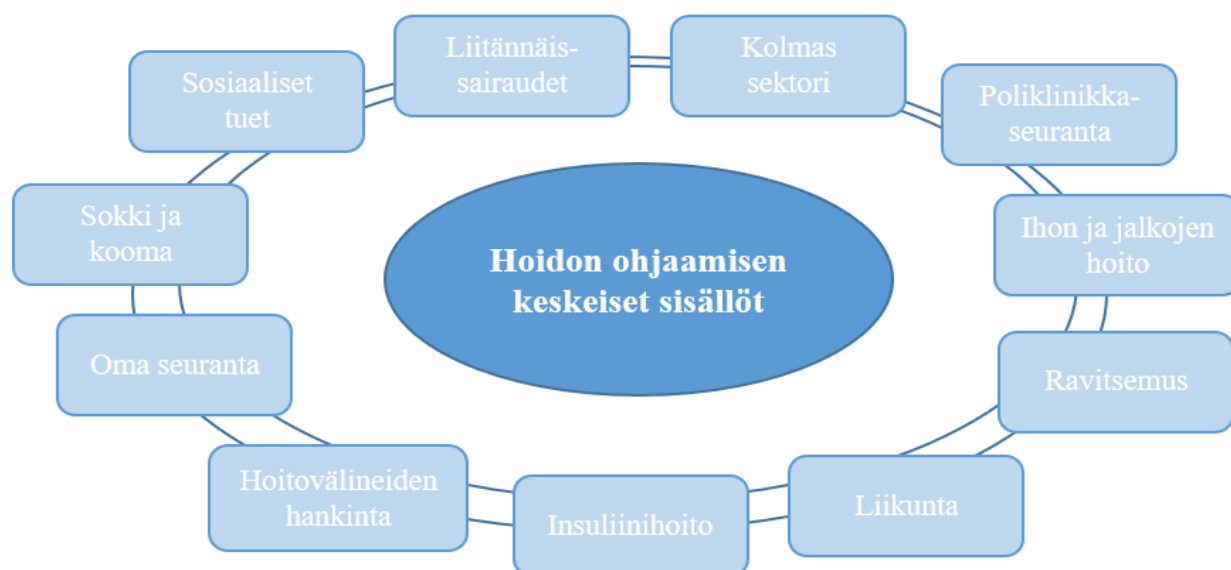
### 2.1.3 Diabeteksen hoidon ohjaaminen

Hoidon ohjaamisen tavoitteena on lapsen terveyden ja hyvinvoinnin edistäminen. Tavoitteena on myös ohjata lasta ja hänen perheenjäseniään diabeteksen hoitoon liittyvissä kysymyksissä ja siten tukea heidän arkeaan. Hoidon ohjaaminen aloitetaan heti sairaalahoidon alkuvaiheessa, ja se on keskeinen osa lapsen ja perheen hoitotyötä. Ohjauksen toteuttamisen seuranta varten hoitavalla yksiköllä on erillinen ohjauslomake, jonka mukaan edetään niin, että kaikki hoidon kannalta keskeiset asiat (KUVIO 2) ohjataan ennen lapsen kotiutumista. (Storvik-Sydänmaa ym. 2012, 176.)

Hoidon ohjauksesta ovat vastuussa yleensä osaston lääkäri, omahoitaja ja mahdollisesti diabeteshoitaja. Osastolla työskentelevistä sairaanhoitajista kukin osallistuu osaltaan diabeetikon hoitoon, mutta on tar-

koituksenmukaista, että heidän hoitonsa on keskitetty muutamalle sairaanhoitajalle. Ohjaukseen osallistuu usein myös ravitsemusterapeutti, sosiaalityöntekijä ja tarvittaessa psykologi. Diabeetikon ohjauksessa lääkärin osa on ohjata lasta ja tämän vanhempiaan diabetekseen liittyvissä lääketieteellisissä kysymyksissä. Hän kertoo diabeteksestä sairautena, sen oireista, insuliinihoidon periaatteista ja verensokerin ja ketoaineiden seurannasta. Lääkäri myös selvittää sokin ja kooman oireet, hoidon ja riskitekijät. (Storvik-Sydänmaa ym. 2012, 177.)

Ravitsemusterapeutti ohjaa lapsen ravitsemuskysymyksissä. Hän ohjaa aterioiden hiilihydraattien laskemisen ja rasvojen, valkuaisaineiden ja hiilihydraattien suhteen laskemisen lapsen ravinnosta. Ravitsemusterapeutin kanssa perhe suunnittelee myös lapsen päivittäisen ateriarytmin, joka sovitetaan yksilöllisesti perheen elämään sopivaksi. Osastolla sairaanhoitajat puolestaan ohjaavat ja tukevat lasta ja tämän vanhempia ravitsemuksen toteuttamisen harjoittelussa. Sairaanhoitajan tai/ja diabeteshoitajan tehtävinä on ohjata lapselle ja hänen vanhemmilleen insuliinin pistäminen, pistopaikat, pistotekniikka, pistovälineet, verensokerin mittaaminen ja näytteen tulkinta, ruoan annostelu ja hiilihydraattien laskeminen, ihon ja jalkojen hoito, verensokerimittarin sekä pistovälineiden hankinta, diabetesliiton ja alueellisten diabetesyhdistysten toimintaan tutustuminen. Lisäksi ohjaukseen kuuluu myös liikunnan merkitys ja vaikutus diabeteksen hoidossa. (Storvik-Sydänmaa ym. 2012, 177–178.)



KUVIO 2. Hoidon ohjaamisen sisältöalueet (mukaillen Storvik-Sydänmaa ym. 2012, 177)

Ohjaukseen ja hoitoon kuuluu olennaisena osana vanhempein tukeminen, joka on aloitettava myös heti sairaalajakson alussa. Vanhempien tukemiseen kuuluu heidän saamansa ohjauksen ja tiedon lisäksi se,

että he ovat yhdessä lapsen kanssa aktiivisesti mukana hoidon toteutuksessa. Lapsi ja vanhemmat mittaavat yhdessä veren sokeriarvoja ja ketoaineita, annostelevat ruokaa ja osallistuvat lapsen voinnin seurantaan heti hoidon alusta lähtien. (Storvik-Sydänmaa ym. 2012, 175.) Näin sairauden hoitamiseen liittyvät asiat tulevat heillekin tutuksi jo heti hoidon alkuvaiheessa, mikä tukee heidän arjessa selviytymistään.

## **2.2 Lapsi ja perhe hoitotyön asiakkaana**

Lapsen hoitotyön erityispiirteet johtuvat yleisesti siitä, että lapsi on monelta osin hyvin erilainen terveydenhuollon asiakkaana verrattuna aikuiseen. Lapsen hoitotyössä lasta hoidetaan sairaalassa kokonaisuutena huomioiden iänmukaiset fyysiset ja yksilölliset kasvun, kehityksen ja kypsymisen tuomat erityistarpeet. Lapsen jatkuva kasvu ja kehittyminen luo haasteita hoitotyölle. (Tuomi 2008.)

Yksi hoitotyön periaatteista on perhekeskeisyyden periaate. Se korostaa perheen huomioimista potilaan hoidossa. Jokaisen potilaan kohdalla tulee miettiä, miten merkityksellistä potilaan perheen huomioiminen on. Tavoitteena on lisätä potilaan ja hänen perheensä hyvinvointia ottamalla hänet ja hänen omaisensa ja läheisensä mukaan hoitotyön suunnitteluun ja toteutukseen, jos hän niin haluaa. Hoitajan on tärkeä rohkaista ja tukea potilaan omaisia ja läheisiä, koska yksittäisten perheenjäsenten sairastuminen vaikuttaa aina koko perheeseen. Erityisesti perhekeskeisessä lasten hoitotyössä korostuu omahoitajan merkitys perhekeskeisessä hoitotyössä. Perhekeskeisessä hoitotyössä hoitaja kohtaa potilaan avoimesti, inhimillisesti, luontevasti ja rehellisesti ja on saatavilla tarvittaessa. Hän on perheelle ja lapsipotilaille tuki, keskustelukumppani ja epäselväksi jääneiden asioiden tulkitsija. Hoitotyö on laadukasta, kun se on potilas- ja perhelähtöistä ja kun potilas ja hänen läheisensä kohdataan hyvässä hoitotyössä heille sopivalla yksilöllisellä tavalla. (Rautava-Nurmi, Westergård, Henttonen, Ojala & Vuorinen 2013, 24.)

Lapsen ja perheen hyvinvointi ovat yhteydessä toisiinsa merkittävästi, sillä perheen hyvinvointi edistää omalta osaltaan lapsen hyvinvointia, hyvää kasvua ja kehitystä. Perhehoitotyön tavoitteena on tukea ja auttaa lasta ja perhettä selviytymään arkielämästä, hoitaa lasta ja kannustaa perhettä osallistumaan lapsen hoitoon. Lapsen kokonaisvaltaiseen hoitotyöhön kuuluu perheen huomioiminen koko hoitoprosessin aikana, jolloin erityisesti perheen kohtaaminen on tärkeää. Perhehoitotyön tekijöinä ovat terveydenhuollon ammattilaiset kuten esimerkiksi hoitajat. Perhehoitotyön keskeisiä asioita ovat perheen taustalla vaikuttavien tekijöiden huomioiminen, kuten esimerkiksi uskonto, eri kulttuurit ja erilaiset perhekäsitykset. Lapsen sairastuminen heijastuu aina koko perheeseen, ja siksi hoitajan on pystyttävä tukemaan perhettä

sekä kunnioittamaan heidän selviytymiskeinojaan. Hoitajalle perhehoitotyö luo mahdollisuuden perheen kokonaisvaltaiseen hoitamiseen. Hyvänä lähtökohtana perheen auttamiseen voidaan pitää aitoa kiinnostusta ja perehtymistä perheeseen yksilöllisesti. (Storvik-Sydänmaa ym. 2019. 86, 88.)

## **2.3 Lapsen ja perheen ohjaus hoitotyössä**

Ohjaus on olennainen osa hoitotyötä. Ohjaus on myös yksi sairaanhoitajan ydinosamisen osa-alue. Potilaan ja tämän omaisten kohtaaminen yksilöllisesti on hoitajan tärkeä taito. Sairaanhoitajan tulee osata antaa ammattitaitoista, yksilöllistä ja asiakaslähtöistä ohjausta. Ohjauksella voidaan todeta olevan vielä tärkeämpi merkitys, kun työskennellään lapsen ja hänen perheensä kanssa.

### **2.3.1 Ohjaus**

Potilaalla on lain mukaan oikeus laadukkaaseen ja yksilölliseen ohjaukseen (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 17.8.1992/785, § 5). Ohjaus-käsite määritellään hoitotieteessä ammatilliseksi toiminnaksi tai prosessiksi, jossa tasavertaisessa yhteistyössä toimii kaksi asiantuntijaa. Ohjattava potilas tai omainen on oman tilanteensa ja tavoitteensa asiantuntijana samalla, kun ohjaaja eli hoitaja toimii ohjausprosessin asiantuntijana. Potilasohjauksella tarkoitetaan kokonaisuudessaan potilaan tarpeisiin perustuvaa, vuorovaikutteisesti ja tavoitteellisesti toteutettua terveyteen ja hoitoon liittyvien asioiden käsittelyä. (Sairaanhoitajat 2014.) Potilasohjaus on yksi hoitotyön auttamismenetelmästä, jossa hoitaja vuorovaikutuksen avulla tukee potilaan toimintakykyä, omatoimisuutta ja itsenäisyyttä. (Jaakonsaari 2009, 9.) Ohjauksen tavoitteena on ratkaista ongelmia yhteistyössä sekä opetella erilaisia käytännön taitoja, jotta potilas sekä perhe tuntee olonsa turvalliseksi ottaessaan vastuun sairauden hoidosta itsenäisesti arjen keskellä.

### **2.3.2 Lapsen ja perheen ohjaus**

Diabetesta sairastavan lapsen ja hänen perheensä ohjauksessa tärkeitä asioita ovat muun muassa lapsi- ja perhelähtöinen ohjauksen sisältö, kannustava ja positiivinen ilmapiiri, riittävä konkreettinen ohjaus sekä moniammatillinen yhteistyö lapsen ja perheen hoidossa. (Storvik-Sydänmaa ym. 2019). Lapsen ja perheen potilasohjaus on potilasohjausta siinä missä aikuisenkin potilasohjaus. Lapsen ja perheen oh-

jauksessa erityispiirteinä kuitenkin on se, että lapsen ohjaus toteutetaan aina hänen ikätasonsa mukaisesti. Vanhempien ja lapsen ohjaus aloitetaan heti, kun sairaus on todettu. (Storvik-Sydänmaa ym. 2019, 204). Ohjaus on prosessi, joka kulkee hoidossa mukana alusta alkaen. Ohjauksen tulisi olla yksilöllistä ja asiakaslähtöistä. Siinä tulisi hoitajan ottaa huomioon perheen tilanne, toiveet ja voimavarat, joiden perusteella ohjausta lähdetään rakentamaan. Hoitajan on tärkeä selvittää, millaista tietoa ja ohjausta perhe kokee tarvitsevansa, sekä huomioitava tiedon ja ohjauksen ajoittaminen oikeaan ajankohtaan. Perheen ohjauksessa tulee vastaan myös asioita, joista ei voi keskustella lapsen kuullen, ja nämä asiat hoitajan tulee tiedostaa sekä huomioida. (Storvik-Sydänmaa ym. 2019, 89.) Lisäksi ohjauksen tarve ja luonne voi muuttua useastikin hoitoprosessin aikana varsinkin pitkäaikaissairauden kohdalla, kun hoitosuhteet ovat pitkiä.

## **2.4 Pitkäaikaissairaahan lapsen perheen terveyden edistäminen**

Lapsen pitkäaikaissairaudella tarkoitetaan alle 16-vuotiaan lapsen diagnosoitua sairautta, jonka oireet tai hoidon tarve kestävät vähintään puoli vuotta (Hopia 2006; Storvik-Sydänmaa ym. 2013, 100). Diabeteksen hoidon aloitusvaihe katsotaan vaikeaksi sairaudeksi, joka vaatii sairaalahoitoa (Storvik-Sydänmaa ym. 2013, 100). Yleisesti ottaen lasten keskimääräiset hoitoajat sairaalassa ovat lyhentyneet, mutta samaan aikaan lasten ja nuorten pitkäaikaissairauksien määrä on kuitenkin lisääntynyt. Yhä useampi suomalaisperhe elää tilanteessa, jossa yhdellä tai useammalla perheen lapsista on jokin hoitoa ja seurantaa vaativa pitkäaikaissairaus. (Hopia 2006.) Insuliinipuutosdiabetes eli tyypin 1 diabetes on lasten toiseksi yleisin pitkäaikaissairaus (Jalanko 2017; Storvik-Sydänmaa ym. 2019, 203).

Hopia (2006) määrittelee väitöskirjassaan perheen terveyden dynaamiseksi ja monimutkaiseksi prosessiksi, joka ilmenee muun muassa luottamuksellisena suhteena perheenjäsenten välillä, perheen avoimena ilmapiirinä, perheen kykynä ratkaista ongelmia, yhdessä kasvamisena kriisien myötä, toivon ylläpitämisinä vaikeissa tilanteissa sekä laadukkaan elämän varmistamisena kaikille perheenjäsenille. Jokainen perhe edistää ja ylläpitää terveyttään yksilöllisellä tavallaan. Lapsen sairastuminen heijastuu aina koko perheeseen, ja siksi hoitajan on pystyttävä tukemaan perhettä sekä kunnioittamaan heidän selviytymiskeinojaan. (Storvik-Sydänmaa ym. 2019, 86, 88.) Hopian (2006) mukaan perhehoitotyön tavoitteena on perheen auttaminen ja sen jäsenten voimavarojen vahvistaminen sekä mahdollisten ongelmien ennaltaehkäiseminen ja ratkaiseminen eri tilanteissa. Vanhemmille on tärkeä muistaa painottaa voimavara- lähtöisyyttä sekä vertaistuen ja sosiaalisen verkoston merkitystä (Storvik-Sydänmaa ym. 2013, 102).

Hopia (2006) tuo tutkimuksensa tuloksissa esiin viisi pääkohtaa, joilla hoitaja onnistui edistämään pitkäaikaisesti sairaan lapsen perheen terveyttä. Perheen terveyden edistämisen näkökulmasta pitkäaikaisesti sairaiden lasten perheet odottavat hoitajien edistävän perheen terveyttä vahvistamalla vanhemmuutta, auttamalla perhettä jakamaan lapsen sairauden aiheuttamaa tunnekuormaa, tukemalla heitä selviytymään arkipäivässä sekä rakentamalla luottamuksellisen hoitosuhteen (Hopia, Tomlinson, Paavilainen & Åstedt-Kurki 2005; Hopia 2006). Tärkeänä Hopian (2006) tutkimuksen tuloksissa pidettiin perheen todellisuuden kohtaamista, jolla tarkoitetaan perheen yksilöllistä tilannetta ja avun tarvetta. Hoitajan tulee huomioida perheen terveydessä tapahtuneita muutoksia, kuten esimerkiksi lapsen sairastuminen, sekä aktivoida perheen omia voimavaroja ja edistää perheen terveyden eri osa-alueita (Hopia 2006). Pitkäaikaissairaiden lasten vanhempien selviytymisvoimavaroiksi katsotaan terveys, uskomukset, ongelmanratkaisutaidot, sosiaaliset taidot ja sosiaalinen tuki (Jurvelin, Kyngäs & Backman 2006).

Pitkäaikaissairaille lapsille ja heidän perheilleen tärkeintä on pysyvä hoitosuhde ja kokemusten perusteella pitkäaikaista hoitosuhdetta toivotaan (Lääkäriliitto 2016; Kestävä terveydenhuolto 2016). Aikaisempien tutkimusten mukaan on todettu lapsen sairautta koskevan tiedon saannin olevan merkittävä tekijä perheen sopeutumisen kannalta. Mutta nämä aikaisemmat tutkimustulokset ovat ristiriidassa Hopian (2006) tutkimuksen tuloksien kanssa, koska hänen tutkimuksensa tuloksissa perheille ei ollut tärkeää tiedon saaminen lapsen sairaudesta ja hoidosta sinänsä, vaan hoitajien kyky säädellä jakamaansa tietomäärää vanhempien tilanteen ja tarpeen mukaisesti. Tällä tarkoitetaan sitä, että ohjaus on tärkeässä roolissa perheen sopeutumisen kannalta, mutta vielä tärkeämpää on hoitajan osata kohdata perhe yksilöllisesti ja antaa ohjausta asiakaslähtöisesti, jotta tietoa ei tule liikaa suhteessa siihen, mitä vanhemmat pystyvät vastaanottamaan tai sillä hetkellä käsittelemään.

### 3 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TAVOITTEET JA TUTKIMUSKYSYMYKSET

Opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata perheiden kokemuksia saamastaan ohjauksesta lapsen sairastuttua diabetekseen. Opinnäytetyön tavoitteena on tuottaa tietoa, jota diabetekseen sairastuneiden lasten perheiden ohjaukseen osallistuva henkilökunta voi hyödyntää kehittäessään potilasohjausta entistä asiakaslähtöisemmäksi. Opinnäytetyön tuloksia voidaan hyödyntää ohjauk käytänteiden kehittämiseen työyhteisön sisällä. Lisäksi henkilökunta voi käyttää opinnäytetyön tuloksia luodessaan ja kehittäessään yksikön omaa sujuvaa ja potilaslähtöistä ohjausta diabetesta sairastavien lasten lisäksi myös muilla potilasryhmillä.

Opinnäytetyöni tutkimuskysymykset ovat:

1. Millaisena perheet ovat kokeneet saamansa ohjauksen?
2. Miten ohjausta tulisi kehittää perheiden mielestä?

## 4 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTTAMINEN

Tässä luvussa kuvataan opinnäytetyön toimintaympäristöä. Lisäksi kuvataan kvalitatiivista lähestymistapaa sekä kerrotaan, miten aineiston keruu ja tutkimusanalyysi on toteutettu.

### 4.1 Toimintaympäristö ja kohderyhmä

Opinnäytetyön toimintaympäristönä on Keski-Pohjanmaan sosiaali- ja terveystalokuntayhtymä Soiten lasten ja nuorten osasto 1. Soite on Keski-Pohjanmaan sosiaali- ja terveystalokuntayhtymä, joka aloitti toimintansa 1.1.2017. Soitessa yhdistyivät Keski-Pohjanmaan erikoissairaanhoido- ja perustalokuntayhtymä Kiuru, joka sisälsi Keski-Pohjanmaan keskussairaala ja Perustalokuntayhtymä Jytan sekä Kokkolan sosiaali- ja terveystalokuntayhtymä Perhon kunnan sosiaali- ja terveystalokuntayhtymä. Soitessa työskentelee noin 3 800 eri alan ammattilaista, joista suurin osa on hoitotyöhenkilöstöä ja lääkäreitä. Soitessa talokuntayhtymien yhdistämisen tavoitteena on tuottaa talokuntayhtymien asiakas- ja potilaslähtöisesti sekä moniammatillisessa yhteistyössä. Soiteen kuuluu kymmenen jäsenkuntaa ja väestöpohja on noin 78 000 henkilöä. Keski-Pohjanmaan keskussairaala on kuitenkin lähin päivystävä sairaala noin 200 000 asukkaalle. (Soite 2017a.)

Lasten ja nuorten vuodeosastolla 1 hoidetaan 0–16-vuotiaita erilaisia sairauksia sairastavia lapsia ja nuoria. Lapsen hoito toteutetaan osastolla vain, jos hoitoa ei voida yhtä hyvin toteuttaa kotona tai poliklininisesti. Samassa yhteydessä toimii myös vastasyntyneiden teho- ja valvontayksikkö. Osastolla on 16 potilaspaikkaa lapsipotilaille. Vanhempia kannustetaan olemaan mukana lapsen hoidossa koko sairaalahoidon ajan. Tällä vanhempien ja hoitohenkilökunnan yhteistyöllä pyritään lapsen parhaaseen mahdolliseen hoitoon. Äidillä tai isällä on mahdollisuus yöpyä osastolla lapsen vierellä. Tyypillisimpiä potilasryhmiä ovat yllättäen tulehdustauteihin sairastuneet lapset ja lisäksi kirurgian, korva-, nenä- ja kurkkutautien ja ihotautilien yksiköiden sairaalahoidon tarvitsevat lapset. Osastolla on lapsia myös eri syiden vuoksi tutkimusjaksolle kutsuttuna sekä toisinaan pitkäaikaissairaita lapsia. Osastolle tulee potilaita myös päivystysläheteellä, jolloin osastonlääkäri tutkii potilaan sekä tekee hoitosuunnitelman. (Soite 2017b.)



Lapsen onnistunut hoito edellyttää monien henkilöiden asiantuntemusta. Osastolla työskentelee lääkäreitä, sairaanhoitajia ja lastenhoitajia. Heidän lisäksi osasto on tiiviissä yhteistyössä psykologin, psykiatrisen sairaanhoitajan, fysioterapeutin, lasten kuntoutusohjaajan, ravitsemussuunnittelijan, lasten diabeteshoitajan, sosiaalityöntekijän, puheterapeutin ja toimintaterapeutin kanssa lapsen yksilöllinen tarve huomioiden. (Soite 2017b.) Osastolla on vuosittain noin 15–20 uutta diabeetikkoa. Tämän opinnäytetyön kohderyhmäksi valittiin henkilöt, jotka edustavat tutkittavaa ilmiötä mahdollisimman hyvin ja monipuolisesti. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 66–67.) Kohderyhmäksi valittiin yhteistyössä diabeteshoitajan kanssa perheet, joiden lapsi on sairastunut diabetekseen kahden vuoden sisällä, ja jotka ovat olleet sairastumisen jälkeen hoitojaksolla lasten ja nuorten vuodeosastolla 1. Perheillä on mahdollisesti lapsen sairastuminen ja osastohoitojakso vielä suhteellisen tuoreessa muistissa.

## **4.2 Kvalitatiivinen tutkimus**

Opinnäytetyön tutkimuksellinen lähestymistapa on laadullinen eli kvalitatiivinen. Kvalitatiivisessa tutkimuksessa pyritään todellisen elämän kuvaamiseen ja pyritään tutkimaan kohdetta mahdollisimman kokonaisvaltaisesti (Hirsjärvi, Remes, & Sajavaara 2016, 161). Tutkimuksessa ollaan kiinnostuneita tutkimukseen osallistuvien ihmisten kokemuksista, näkökulmista, ajatuksista, tunteista ja vaikuttimista (Kananen 2017, 32–34). Laadullisessa tutkimuksessa voidaan saada tulokseksi vain ehdollisia selityksiä, jotka rajoittuvat tiettyyn aikaan ja paikkaan. Kvalitatiivisen tutkimuksen pyrkimyksenä on löytää tai paljastaa tosiasioita tuomalla esiin uusia näkökulmia eikä niinkään todentaa jo olemassa olevia väittämiä. (Hirsjärvi ym. 2016, 161). Kvalitatiivinen lähestymistapa sopii valitsemaani aiheeseen, koska tarkoitukseni on kuvata perheiden yksilöllisiä ja ainutlaatuisia kokemuksia saamastaan ohjauksesta.

Kvalitatiivisen tutkimuksessa tärkeintä on määrän sijasta aineiston laatu, joten tässä työssä valittiin kohdejoukko tarkoituksenmukaisesti sekä käytettiin aineiston keruussa laadullisia metodeja (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 110). Kvalitatiivisessa tutkimuksessa tarkoituksena ei ole etsiä keskimääräisiä yhteyksiä eikä tilastollisia säännönmukaisuuksia, ja siksi aineiston koko ei määräydy näihin perustuen. (Hirsjärvi ym. 2016, 181.)

### 4.3 Aineiston keruu

Aineiston keruu toteutettiin sähköisenä Webropol-kyselytutkimuksena. Toteutin aineiston keruun avoimella kyselylomakkeella (LIITE 1), jonka kysymykset perustuivat opinnäytetyön teoriapohjaan ja tutkimuskysymyksiin. Avoin kysymys tarkoittaa sitä, että esitetään vain kysymys ja jätetään tyhjä tila vapaata vastausta varten. Avoimet kysymykset antavat vastaajalle mahdollisuuden sanoa, mitä hänellä on todella mielessään sekä niiden avulla voidaan saada esiin näkökulmia, joita tutkija ei ole etukäteen osannut ajatella (Hirsjärvi ym. 2016, 199–201). Kyselyn toteuttamisesta ja siihen liittyvistä asioista olin yhteydessä työelämän yhteyshenkilöiden sekä työelämäohjaajan kanssa. Webropol-kyselylomake esitettiin ennen tutkimusluvan hakemista yhdellä tutulla, diabetesta sairastavan lapsen perheellä, joka täytti kriteerit. Esitestauksen avulla voitiin nähdä, tuottaako kyselylomake laadukasta aineistoa, sekä sen avulla pystyttiin kysymysten muotoilua vielä korjata sekä tarkistaa muita näkökohtia varsinaista tutkimusta varten.

Lasten ja nuorten osastolla työskentelevä diabeteshoitaja lähetti linkin Webropol-kyselyyn kriteerit täyttävälle perheelle sähköpostitse. Näin vastaajien tiedot eivät tulleet opinnäytetyöntekijälle tietoon. Kysely lähetettiin 16 perheelle, jotta vastauksia saataisiin riittävästi saturaation kannalta. Kyselytutkimuksen yksi yleisimmistä haitoista on kato, joka voi nousta joissakin tapauksissa korkeaksi (Hirsjärvi ym. 2016, 195). Laadullisessa tutkimuksessa tärkeää ei ole kuitenkaan vastausten määrä vaan niiden laatu. Tarkoitus on saada vastauksia riittävästi, jotta saturaatio täyttyy. Laadullisessa tutkimuksessa aineistoa tarvitaan juuri sen verran, kuin aiheen ja asetetun tutkimustehtävän kannalta on välttämätöntä. Aineistoa katsotaan olevan tarpeeksi, kun uudet tapaukset eivät enää tuo tutkimusongelman kannalta uutta tietoa eli aineisto alkaa niin sanotusti toistaa itseään. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 110–112.)

Kysely päätettiin toteuttaa Webropol-ohjelmalla yhteisesti työelämän yhdyshenkilön kanssa. Heidän kanssaan mietimme parhaan mahdollisen tavan toteuttaa kyselytutkimus, jotta se olisi perheille mahdollisimman miellyttävä ja vaivaton kokemus. Lisäksi mietimme, mikä on paras keino saada vastauskato jäämään mahdollisimman pieneksi. Aineiston keruu toteutettiin lokakuussa 2019, kun kaikki osapuolet olivat allekirjoittaneet opinnäytetyösopimuksen (LIITE 2) ja olin saanut tutkimusluvan (LIITE 3). Avoimelle kyselylle laitettiin kahden viikon aikaraja. Tämän jälkeen vastauksia oli kertynyt viisi kappaletta. Päätimme yhdessä ohjaavan opettajan sekä diabeteshoitajan kanssa jatkaa aineiston keruuta vielä toiset kaksi viikkoa, ja perheille laitettiin muistutusviesti kyselystä. Tämän jälkeen vastauksia oli kertynyt yhteensä kuusi kappaletta. Vastaukset olivat tarpeeksi laajoja sekä toistivat jo joissain määrin itseään, ja tämän vuoksi saturaatio täyttyi.

Kyselylomakkeen mukana lähetettiin myös saatekirje (LIITE 4), jossa kerrottiin tutkimuksen tarkoituksesta ja tavoitteista. Lisäksi siinä kerrottiin kyselyn merkityksestä vastaajalle sekä siinä tuli ilmi tietoa kyselyyn vastaamisesta ja aikataulusta. (Hirsjärvi ym. 2016, 204–205.) Vastaajien anonymiteetti säilyi koko kyselyn ajan, eikä kukaan muu päässyt näkemään vastauksia. Kyselyn vastaukset sain analysoitavaksi suoraan Webropolista.

#### 4.4 Aineiston analyysi

Laadullisessa tutkimuksessa aineiston perusanalyysimenetelmä on sisällönanalyysi. Sisällönanalyysin tavoitteena on tutkittavan ilmiön laaja, mutta tiivis esittäminen. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 166.) Lisäksi analyysillä halutaan myös luoda aineistoon selkeyttä, jotta tutkittavasta ilmiöstä voidaan tehdä selkeitä ja luotettavia johtopäätöksiä (Tuomi & Sarajärvi 2018, 122). Kvalitatiiviselle tutkimukselle on tyypillistä käyttää induktiivista analyysia, jolloin tutkija pyrkii tekemään päätelmiä aineiston perusteella ja paljastamaan sen avulla odottamattomia asioita. Lähtökohtana ei ole niinkään teorian tai hypoteesin testaaminen vaan aineiston yksityiskohtainen tarkastelu. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 164.)

Käytin työssäni induktiivista sisällönanalyysia, jota ohjaavat tutkimustehtävät ja aineiston laatu. Induktiivisessa sisällönanalyysissa luokitellaan sanat niiden teoreettisten merkitysten perusteella sekä tutkimusaineistosta erotetaan samanlaisuudet ja erilaisuudet. Aloitin analysoinnin lukemalla jokaisen kyselylomakkeen vastaukset. Tämän jälkeen aineiston analyysi jatkui kolmivaiheisena prosessina, joka eteni aineiston redusoinnin eli pelkistämisen, aineiston klusteroinnin eli ryhmittelyn ja abstrahoinnin eli teoreettisten käsitteiden luomisen kautta vaiheittain. Pelkistämällä tarkoitetaan alkuperäisen ilmauksen yksinkertaistamista. Ryhmittely taas tarkoittaa sitä, että samankaltaiset ilmaisut laitetaan samaan ryhmään. Abstrahointi on yleiskäsitteen muodostamista pelkistämällä. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 167.)

Jatkoin analyysia karsimalla vastauksista kaiken tutkimuksemme kannalta epäolennaisen tiedon pois, jotta sain vastaukset pelkistettyä. Tässä analyysin vaiheessa tulostin vastaukset paperille, jotta minun oli helpompaa hahmottaa kaikki vastaukset ja alkaa ryhmittelemään niitä. Seuraavaksi aloin ryhmitellä vastauksia niiden sisältämien yhtäläisyyksien mukaan. Värikoodasin yhtäläisyyksiä vastauksista ja sen jälkeen tein samanvärisistä oman ryhmän. Tässä yhtäläisyyksiä etsiessäni saturaatio tuli hyvin esiin ja olin

tyytyväinen saamaani aineistoon, koska se oli vähäisistä vastauksista huolimatta kattava ja rikas. Aineisto täytti saturaation määritelmän, ja jatkoin analyysia kolmanteen vaiheeseen. Tässä kolmannessa vaiheessa käsitteellisin ryhmät eli mietin ryhmille käsitteet ja näin sain muodostettua alaluokkia ja lopulta kokoavat pääluokat, jotka vastasivat tutkimuskysymyksiini (LIITE 5).

## 5 OPINNÄYTETYÖN LUOTETTAVUUS JA ETIIKKA

Hoitotieteellisen tutkimuksen tulee täyttää eettiset vaatimukset. Tutkimuksen eettisenä lähtökohtana tulee olla ihmisarvon kunnioittaminen (Hirsjärvi ym. 2016, 25). Muita eettisiä lähtökohtia voivat olla myös yhteiskunnallinen merkitys ja hyöty, vapaaehtoisuus, tietoinen suostumus, luottamuksellisuus ja anonymiteetin säilyttäminen. Tutkimusaiheen valinta on jo ensimmäinen tutkijan tekemä eettinen ratkaisu. Tutkijan tulisi miettiä tutkimuksen merkitystä yhteiskunnallisesti mutta myös sitä, miten tutkimus vaikuttaa siihen osallistuviin henkilöihin. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 218.) Opinnäytetyöni tavoitteena on kehittää hoitohenkilöiden ammatillisia taitoja ja näin kehittää perheiden saamaa ohjausta. Aihevalintani perustuu siihen, että tutkimuksellani olisi yhteiskunnallisesti hyötyä ja merkitystä. Pysin toimimaan hyvän eettisen tutkimuskäytännön mukaan koko tutkimusprosessin ajan. Tiedostan plagioinnin olevan luvaton ja raportoin tutkimuksessani käytettyjä menetelmiä huolellisesti sekä pyrin siihen, ettei raportointi ole harhaanjohtavaa tai puutteellista. (Hirsjärvi ym. 2016, 26.)

Tutkimuksessa pyritään kunnioittamaan ihmisten itsemääräämisoikeutta antamalla ihmisille mahdollisuus päättää, haluavatko he osallistua tutkimukseen. On myös selvittävää, miten henkilöiden suostumus hankitaan, millaista tietoa heille annetaan ja millaisia riskejä heidän osallistumiseensa sisältyy. Opinnäytetyöni tutkimukseen osallistumisen lähtökohtana on tietoinen vapaaehtoisuus. Saatekirjeessä annoin osallistujille tietoa tutkimuksesta, jotta heillä on tiedossa tärkeät näkökohdat siitä, mitä tutkimuksessa tulee tapahtumaan. (Hirsjärvi ym. 2016, 25.) Hain myös tutkimusluvan (LIITE 4) organisaatiolta, jossa opinnäytetyöni toteutettiin.

Tutkimuksen tekemisessä tutkittavien yksityisyyden suoja on myös yksi tärkeimmistä tutkimuseettisistä periaatteista (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 217–218). Luottamuksellisuuden varmistin sillä, että vastaajien anonymiteetti suojattiin koko prosessin ajan, ettei henkilötietoja eikä muita tunnistettavissa olevia tietoja luovutettu ulkopuolisille. Diabeteshoitaja lähetti sähköpostit valitsemilleen perheille, jolloin henkilötiedot ja tunnistetiedot eivät tulleet minun tietooni. Luottamuksellisuutta lisäsi myös se, että raportoin tutkimuksen tuloksia niin, ettei vastaajia voitu missään vaiheessa tunnistaa. Tutkimustulosten raportoinnissa käyttämäni alkuperäiset ilmaisut ovat yleiskielisiä, ja muokkasin niitä tarvittaessa niin, ettei vastaajia voida niistä tunnistaa. En myöskään luovuttanut tutkimustietoja kenellekään tutkimusprosessin ulkopuoliselle. Aineisto säilytettiin salasanalla suojatulla tietokoneella sekä mahdol-

linen kirjallinen aineisto lukitussa paikassa kotona työhuoneessa koko tutkimusprosessin ajan. Tutkimusprosessin jälkeen, työn valmistuttua, poistin aineiston asianmukaisesti tietokoneeltani sekä roskakoriin pysyvästi ja kirjallisen aineiston tuhosin silppuroimalla.

Laadullisen tutkimuksen luotettavuuden arviointiin on olemassa erilaisia suosituksia. Yleisiä kriteereitä luotettavuudelle ovat esimerkiksi uskottavuus, siirrettävyys, riippuvuus ja vahvistettavuus. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 197–198.) Tutkimuksen luotettavuutta ja uskottavuutta lisäävät huolellinen lähdekritiikki ja lähteiden tieteellisyys sekä näyttöön perustuva. Lisäksi luotettavuuteen, tutkimuksen siirrettävyyteen vaikuttaa tutkimusmenetelmien oikeanlainen käyttö ja niiden huolellinen kuvaaminen sekä selittäminen, jotta lukija pystyy arvioimaan aineistojen asianmukaisuutta ja edustavuutta sekä tulosten luotettavuutta. Myös tutkimuskontekstin, osallistujien valinnan ja taustojen selvittämisen huolellinen kuvaaminen vaikuttaa tutkimuksen luotettavuuteen. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 197–198.) Luotettavuutta lisää se, että raportoin analyysin mahdollisimman huolella, jotta lukija pystyisi toteuttamaan saman. Lisäksi liitteenä (LIITE 5) on aineiston analyysin tulosten luokittelun taulukko. Kyselylomakkeen perustuminen tutkimuskysymyksiin ja aikaisempaan teoriaan lisäävät tulosten uskottavuutta. Lisäksi kyselylomakkeen esitestaus lisää tulosten luotettavuutta. (Hirsjärvi ym. 2016, 198.)

## 6 TUTKIMUKSEN TULOKSET

Tässä luvussa on esitetty opinnäytetyön tulokset tutkimuskysymysten mukaisessa järjestyksessä. Opinnäytetyön tulokset sain induktiivisen sisällönanalyysin avulla. Tutkimuskysymyksiini vastaamaan muodostin sisällönanalyysin avulla pääluokat, joita olivat perheen kokonaisvaltaisena asiakaslähtöisenä ohjauksena sekä hoitohenkilökunnan aidon kiinnostuksen ja välittämisen tunteen ilmeneminen ja sen kehittäminen. Näiden pääluokkien alle muodostin alaluokkia. Liitteenä on esimerkki aineiston analyysistä (LIITE 5), jossa havainnollistin osaa tulosten luokittelusta. Lisäksi nostin tuloksia vahvistamaan vastausten alkuperäisiä ilmaisuja opinnäytetyön avointen kyselylomakkeiden vastauksista.

### 6.1 Perheiden kokemuksia saamastaan ohjauksesta

Tuloksista muodostin alaluokiksi vastauksena tutkimuskysymykseeni nämä: tiedollisesti kattavana tietona, monipuolisena ja käytännönläheisenä, yksilöllisiä tarpeita arvostavana, uuden tiedon omaksuminen ja vanhan kertaaminen yksilöllisenä kokemuksena, ammatillisena vuorovaikutuksena ja turvaa luovana. Tutkimuskyselyyni vastanneet perheet olivat saaneet **tiedollisesti kattavaa** ja hyvää ohjausta. Ohjaus koettiin myös selkeänä ja riittävänä. Perheillä oli hyvin positiivisia kokemuksia saamastaan ohjauksesta osastojaksolla heidän lapsensa sairastuttua diabetekseen. Perheet kokivat ohjauksen kokonaisvaltaisena ja asiakaslähtöisenä.

Ohjaus oli selkeää.

Koimme ohjauksen hyvänä.

Hyvänä ja kattavana.

Paljon tietoa lyhyessä ajassa piti omaksua.

Kaikessa tarpeellisessa loppuun asti.

Ohjaus oli toteutuessaan **monipuolista ja käytännönläheistä**. Perheille ohjattiin diabetekseen hoitoon liittyvät käytännön asiat kädestä pitäen. Lisäksi ohjausta annettiin myös kirjallisesti ja suullisesti. Monipuoliset ohjauskäytänteet koettiin hyväksi. Perheet kokivat, että ohjaus oli selkeää, koska ohjattavat asiat oli jaettu aiheittain ja ohjaukseen varattiin riittävästi aikaa päivässä, mutta ohjaushetket eivät kuitenkaan olleet liian pitkiä. Myös se, että ohjaus toteutettiin niin sanotusti moniammatillisesti, koettiin hyvänä ja turvallisuutta lisäävänä asiana. Ohjaukseen osallistuivat osastolla olevat sairaanhoitajat sekä diabeteshoitaja.

Hiilihydraattien laskenta opetettiin. Käytännön asiat, agenda oli laadittu aiheittain.

Kaikessa sairauteen liittyvissä mm. mittaus, pistot, ruoka. Sairaalakäynnit, hoidossa käynti, koulussa opastus.

Ohjaus kesti aina noin 2 h per päivä ja käytännön opettelu oli hyvä.

Kertomalla, monisteilla ja ihan kädestä pitäen ohjeistettiin mittaukset ja pistot ym.

Vastaajat kokivat ohjauksen pääosin **yksilöllisiä tarpeita arvostavana**. Asioita, jotka vaikuttivat kokemukseen, nousi vastauksista esiin useampi. Perheet kokivat, että hoitajat kuuntelivat vanhempien voimavaroja, ottivat huomioon perheen aikaisemman kokemuksen ja tietämyksen diabeteksen hoidosta sekä perheen elämäntilanteen. Tämä loi tunteen yksilöllisen ohjauksen tarpeen ja tiedon vastaanottamiskyvyn huomioimisesta. Vanhemmat kertoivat vastauksissaan erilaisia kokemuksia siitä, kuinka paljon uutta tietoa heille oli saamassaan ohjauksessa. Vastausten joukossa oli kuitenkin myös kokemus vanhemmille tulleesta vähättelyn tunteesta. Vanhemmille saattaa tulla tunne, että heitä vähätellään, jos he tietävät esimerkiksi jo paljon aiheesta etukäteen, eikä hoitaja osaa ottaa aikaisempaa kokemusta huomioon ohjausta antaessaan. Positiivisen kokemuksen ohjauksesta puolestaan luo vanhemmille se, että hoitajat osaavat ottaa huomioon sekä perheen mahdollisen aikaisemman tietämyksen aiheesta että sen, jos perheellä ei ollut ollenkaan aikaisempaa kokemusta sairaudesta. Hyvin tärkeänä asiana ohjauksessa koettiin, että perhe on yksilö ja **uuden tiedon omaksuminen sekä vanhan kertaaminen koetaan aina yksilöllisesti**.

Moneen kertaan kysyttiin, ettei vaan tulee liikaa tietoa.



Huomioitiin aikaisempi elämäntilanne hyvin (tietämys diabeteksestä) eikä kumminkaan oletettu liikaa.

Ei uusia asioita.

Pääosin asiallista, joissain asioissa tunne, että vanhempia vähätellään.

Uudessa tilanteessa tarvitsimme ohjausta lähes kaikessa sairauden hoidossa.

Kaikki lapsen sairastuessa diabetekseen oli uutta. Kokemusta vain vanhusten diabeteksen hoidosta sekä perheen isän.

**Ammatillinen vuorovaikutus** on tärkeä osa ohjauksen laatua, ja sen koettiin luovan turvallisuuden tunnetta. Perheet kokivat saamansa ohjauksen eritoten **turvaa luovana**. Hoitajien ammattitaito sekä asiantuntijuus vaikuttivat positiivisesti kokemuksiin saadusta ohjauksesta. Sillä, että lapsen ja perheen hoitoon ja ohjaukseen osallistuva henkilökunta on osaavaa ja ammattitaitoista, on suuri merkitys. Vastauksista nousi esiin, että henkilökunta koettiin erinomaisena, joustavana, ammattitaitoisena sekä perheen huolen huomioon ottavana ja ymmärtävänä. Ohjauksen koettiin lisäävän vanhempien varmuutta siitä, että he osaavat hoitaa ja ottaa vastuuta hoidosta sekä näin ollen myös vanhemmat kokivat saaneensa ohjauksesta työkaluja selviytyä kotona arjessa lapsen ja sairauden kanssa. Vanhemmat kokivat olennaisena asiana sen, että hoitajat loivat ilmapiirin, jossa oli aina mahdollisuuden kysyä. Lisäksi turvaa loi mahdollisuus yhteydenottoon hoitajakson jälkeen, mikäli vanhemmat kokivat epävarmuutta tai heillä olisi kysymyksiä. Hoitohenkilökunnan toimintaa kuvailtiin vastauksissa asialliseksi ja huolehtivaiseksi. Nämä asiat ovat kaikissa vastauksissa avainasemassa siihen, että ohjaus koettiin kokonaisvaltaisena asiakaslähtöisenä.

Erittäin hyvää (henkilökuntaa), ei ole mitään moittimista.

Erittäin hyvin osasivat hoitaa ja ymmärsivät perheen ”shokin” kun osastolle tulimme.

Asiallista ja huolehtivaista, hyvää iso peukku!

Oli tunne siitä, että aina saa soittaa ja kysyä, jos on epävarma.

Tsempattiin, että kyllä te selviätte ja sanottiin, että saa olla yhteydessä ympäri vuorokauden, jos tulee kysymyksiä.

Ilman sitä kotona ei oltaisi selvitty.

Hyvin on selvitty, täysin ohjauksen ansiosta.

## 6.2 Ohjauksen kehittäminen

Ohjauksen kehittämiseen liittyvistä tuloksista muodostin alaluokiksi vastauksena tutkimuskysymyseeni nämä: kiinnostuksen osoittaminen koko perheelle, työntekijöiden vaihtuvuuden minimointi, asiantunteva ja ammatillinen vuorovaikutus, lapsen ja perheen mukaan ottamien hoitoon sekä ohjaustilanteeseen, hoitajan taitoa tasapainotella empatian ja perheen rohkaisemisen kanssa. Kyselyyn vastanneet perheet olivat pääosin hyvin tyytyväisiä saamaansa ohjaukseen, ja he kokivat ohjauksen riittävän yksilöllisenä jo tällä hetkellä. Vanhemmat kokivat, että heistä oli pidetty hyvää huolta ja he olivat tyytyväisiä saamaansa tukeen. Vastauksista nousi kuitenkin esiin muutama toive, joilla ohjausta voitaisiin jatkossa kehittää entistä yksilöllisemmäksi ja asiakaslähtöisemmäksi. Osa vanhemmista eli kaksi kuudesta perheestä kaipasi sairastuneen lapsen sisaruksille ohjeistusta sekä tietoa ikätason mukaan. He olisivat toivoneet, että myös sairastuneen lapsen sisarukset huomioitaisiin hoidossa ja ohjauksessa jonkinlaisella informaatiolla. Sisarukset kuitenkin ovat merkittävä osa perhettä, ja sairaus koskettaa aina koko perhettä. Tällä sisarusten huomioimisella **osoitetaan myös kiinnostusta koko perheelle**. Lisäksi ehdotettiin hyväksi ratkaisuksi jatkossa poliklinikkakäynneille samaa lääkäriä. Hoitohenkilökunnan vaihtuvuus koetaan hoidossa yksilöllisyyttä vähentäväksi tekijäksi, joten olisi tärkeä pyrkiä **työntekijöiden vaihtuvuuden minimointiin**.

Ei mitään muuta osaa toivoa, kaikki on mennyt niin hyvin.

Eipä jääny valittamista, hyvää huolta on pidetty.

Olen tyytyväinen millaista tukea olemme tähän mennessä saaneet.

Riittävän yksilöllisenä on koettu ohjaus.

Sairastuneen sisaruksille kaipaisi ohjeistusta ja infoa ikätason mukaan.

Mielestämme ohjaus on jo yksilöllistä, ehkä sama lääkäri polikäynneillä olisi hyvä ratkaisu.

Asioita, jotka puolestaan vaikuttivat siihen, että ohjaus koettiin kuitenkin yksilöllisenä ja asiakaslähtöisenä, oli useita. Kysyin perheiltä, miten heidän mielestään hoitohenkilökunnan aito kiinnostus ilmeni tai miten sen tulisi ilmetä. Vastauksista nousi esiin merkittäviksi seikoiksi muun muassa henkilökunnan **asiantunteva ja ammatillinen vuorovaikutus**, positiivinen asenne sekä **lapsen ja perheen mukaan ottamien hoitoon sekä ohjaustilanteeseen**. Aito kiinnostus on **hoitajan taitoa tasapainotella empatian ja perheen rohkaisemisen kanssa** sekä **kärsivällisyyttä** kerrata tarvittaessa asioita ja antaa mahdollisuus esittää kysymyksiä ja kuunnella. Perheiden vastauksissa toistui kokemukset aidosta kiinnostuksen ja välittämisen tunteesta silloin, kun huomioitiin ja osoitettiin kiinnostusta koko perheelle, osoitettiin perheen olevan tärkeä sekä oltiin aidosti läsnä tilanteissa ja välitettiin perheen tuntemuksista.

Asioiden ulkoa osaamisena, ettei vain luetella asioita jostain materiaalista. Meidän tapauksessa asiat osattiin ulkoa.

Joidenkin hoitajien positiivinen asenne ottaen lasta mukaan osastolle ym.

Ei saa olla liian empaattinen vaan rohkaista vanhempia ja sairastunutta heti jatkamaan normielämää - sairaus ei vie elämää vaan kulkee rinnalla.

Kyseltiin paljon onko meillä kysymyksiä ja ajatuksia. Ja niitä kuunneltiin.

Kärsivällisyytenä ja asioiden kertaamisena ilman, että olisivat hermostuneet.

Huomioidaan koko perhe ja ollaan kiinnostuneita.

Aito läsnäolo ja välittäminen.

## 8 POHDINTA

Tässä luvussa pohditaan opinnäytetyön tuloksia, tulosten hyödynnettävyyttä ja jatkotutkimuskohteita. Luvussa kuvataan myös opinnäytetyöproessin kulkua. Lisäksi pohditaan opinnäytetyöntekijän omaa oppimista sekä ammatillista kasvua.

### 8.1 Tutkimustulosten pohdinta

Opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata perheiden kokemuksia saamastaan ohjauksesta lapsen sairastuttua diabetekseen. Opinnäytetyön tavoitteena on tuottaa tietoa, jota diabetekseen sairastuneiden lasten perheiden ohjaukseen osallistuva henkilökunta voi hyödyntää kehittäessään potilasohjausta entistä asiakaslähtöisemmäksi. Opinnäytetyön tuloksia voidaan hyödyntää ohjauksen käytänteiden kehittämiseen työyhteisön sisällä. Lisäksi henkilökunta voi käyttää opinnäytetyön tuloksia heidän luodessaan ja kehittäessään yksikön omaa sujuvaa ja potilaslähtöistä ohjausta diabetesta sairastavien lasten lisäksi myös muilla potilasryhmillä.

Lähtökohtaisesti laadukkaana ohjauksen tulisi olla yksilöllistä ja asiakaslähtöistä. Laki potilaan asemasta ja oikeuksista (17.8.1992/785, § 5) edellyttää sitä, että vanhemmat voivat osallistua lapsen hoitoon ja velvoittaa henkilökuntaa antamaan vanhemmille tietoa lapsen terveydentilasta. Vanhemmilla on näin ollen oikeus laadukkaaseen hoitoon, mutta myös ohjaukseen. Lain mukaan lasta tulee myös hoitaa yhteisymmärryksessä vanhempien kanssa. Hoitajan tulisi siis ottaa huomioon perheen kokonaistilanne, toiveet ja voimavarat, joiden perusteella ohjausta lähdetään rakentamaan. On huomioitava erilaisten perhetilanteiden luomat edellytykset sekä haasteet. Hoitajan on tärkeä selvittää, millaista tietoa ja ohjausta perhe kokee tarvitsevansa, sekä huomioitava tiedon ja ohjauksen antaminen ajoittaminen oikeaan ajankohtaan. Tämä vaatii avointa ja välitöntä yhteistyötä sekä luottamuksen ilmapiirin aktiivista rakentamista. Perheen ohjauksessa tulee vastaan myös asioita, joista ei voi keskustella lapsen kuullen, ja nämä asiat hoitajan tulee tiedostaa. (Storvik-Sydänmaa ym. 2019, 89.) Tämä tulee huomioida myös jo tapausaika- ja suunnitelmassa. Vanhempien sekä lapsen ohjaus aloitetaan heti, kun sairaus on todettu, ja lapsen ohjaus toteutetaan aina hänen ikätasonsa mukaisesti. (Storvik-Sydänmaa ym. 2019, 204). Koska lasten kehityksessä on vaihtelevuutta, on välttämätöntä saada myös vanhemmilta tietoa lapsen ikäkehityksestä.

Opinnäytetyön tulokset osoittivat, että perheiden saama ohjaus Soiten lasten ja nuorten osastolla koettiin yksilöllisenä ja asiakaslähtöisenä. Tulokset osoittivat, että perheiden kokemuksiin yksilöllisestä ja arvostavasta ohjaamisesta vaikuttivat erityisen positiivisesti henkilökunnan asiantuntijuus, ammatillinen vuorovaikutus, positiivinen asenne, hoitajan kärsivällisyys tarvittaessa kerrata asioita sekä antaa mahdollisuus esittää kysymyksiä ja kuunnella. Voidaan todeta, että hoitotyö on laadukasta silloin, kun se on potilas- ja perhelähtöistä ja kun potilas ja hänen läheisensä kohdataan hyvässä hoitotyössä heille sopivalla yksilöllisellä tavalla (Rautava-Nurmi, Westergård, Henttonen, Ojala & Vuorinen 2013, 24). Myönteisyys, empatiakyky ja keskittyvä kuuntelutaito ovatkin onnistuneen ohjaustyön valtteja.

Tulosten perusteella voidaan hyvin selkeästi nähdä, mitkä ovat ohjauksen laatuun vaikuttavia tekijöitä sekä nähdä, että ne ovat olleet voimakkaina osatekijöinä heidän saamassaan ohjauksessa. Laadukas ohjaus ja hoito koostuu myös Lavikon (2010) tekemässä tutkimuksessa siitä, että ohjaus koetaan laadukkaana ja asianmukaisena, sekä hoito koetaan luotettavana ja hoitajat asiantuntevina. Tärkeää on havainnoida perheen saaman ohjauksen ja hoidon yhteyttä sekä yksilöllistä kohtaamista ja kohtelua hoitajien toiminnasta käsin.

Tulosten perusteella ohjauksessa tulleet laatutekijät ovat myös perhekeskeisessä hoitotyössä tärkeitä. Perhekeskeisyys korostaa nimenomaan perheen huomioimista potilaan hoidossa. Perhekeskeisessä hoitotyössä hoitaja kohtaa potilaan avoimesti, inhimillisesti, luontevasti ja rehellisesti ja on saatavilla tarvittaessa. Hän on perheelle ja lapsipotilaille tuki, keskustelukumppani ja epäselväksi jääneiden asioiden tulkitsija. (Rautava-Nurmi ym. 2013, 24.) Saatavuuden tunteeseen ja kokemukseen tuleekin mielestäni kiinnittää huomiota. Hyvänä lähtökohtana perheen auttamiseen voidaan pitää aitoa kiinnostusta ja perehtymistä perheeseen yksilöllisesti. (Storvik-Sydänmaa ym. 2019. 86, 88.) Vanhempien kokemus aidosta kiinnostuksesta ilmenee hoitajan ammattimaisena toimintana sekä lapsen perheen mukaan ottamisena pienin yksityiskohdin diabeteslapsen hoitoon. Aito kiinnostus heijastuu perheelle hoitajan taitona rohkaista, kerrata asioita kärsivällisesti ja antaa mahdollisuus kysyä uudelleen ja uudelleen asioista. Vanhemmat kokivat, että heitä kohtaan osoitettiin aitoa kiinnostusta sillä, että perhe oli hoitajalle tärkeä ja hoitaja oli aidosti läsnä tilanteissa sekä osoitti välittämistä jokaista kohtaan.

Perhekeskeisyyden periaate toteutui tässä opinnäytetyössä olleessa otoksessa pääosin, koska perheen hoitotyössä tulisi aina ottaa huomioon lapsi ja vanhemmat sekä myös diabeteslapsen mahdolliset sisarukset. Tulokset osoittivat, että lähes puolet eli kaksi kuudesta vanhemmasta jäi kaipaamaan sairastuneen lapsen sisarusten huomioimista osana hoitoa ja ohjausta. He kokivat tämän osa-alueen uupuvan ja olisi-

vat toivoneet, että myös sairastuneen sisarukset huomioitaisiin sopivalla informaatiolla. Kehittämiskohdeena voisikin olla ikätasaisen sisarusohjauksen kehittäminen. Tällöin toteutuisi paremmin perheen kunnioitus ja heidän selviytymiskeinojensa vahvistaminen, kuten Storvik-Sydänmaa ym. 2019 ohjaa perhekeskeisyyden periaatteella toteuttamaan ohjausta. Myös Hakanen, Pajula ja Santala (2017) korostavat tutkimuksessaan sisarusten huomioimisen tärkeyttä. Sairaalassa sisarukset tulisi ottaa myös sen vuoksi huomioon, jotta ei syntyisi turhaa kateutta tai pelkoa sisarusten välisissä suhteissa. (Hakanen ym. 2017.) Sisarusten huomiointi jää helposti vähemmälle erityisesti silloin, kun joku muu lapsista sairastaa. Näiden asioiden huomioiminen diabeteslapsen perheen ohjauksessa ovat myös merkittävää osatekijöitä ohjauksen laadun parantamiseksi.

Tämän opinnäytetyön tulokset osoittavat, että perheiden sama ohjaus loi turvaa ja auttoi heitä selviytymään kotona. Tämä on hienoa kiitosta jo toteutettavalle työlle, koska perhehoitotyön tavoitteena on tukea sekä auttaa lasta ja hänen perhettään selviytymään arkielämästä, hoitaa lasta ja kannustaa perhettä osallistumaan lapsen hoitoon. (Storvik-Sydänmaa ym. 2019, 86, 88.) Potilasohjaus on yksi hoitotyön auttamismenetelmistä, jossa hoitaja vuorovaikutuksen avulla tukee potilaan toimintakykyä, omatoimisuutta ja itsenäisyyttä (Jaakonsaari 2009, 9). Ohjauksen tavoitteena on ratkaista ongelmia yhteistyössä sekä opetella erilaisia käytännön taitoja, jotta potilas sekä perhe tuntee olonsa turvalliseksi ottaessaan vastuun sairauden hoidosta itsenäisesti arjen keskellä. Tulosten perusteella ohjaus oli monipuolista ja käytännönläheistä. Se, että ohjaus on sisällöltään monipuolista ja tietorikasta ja että se toteutetaan monipuolisin ohjaukikäytäntein, nostaa ohjauksen laatua samalla lisäten perheen turvallisuuden tunnetta tukien kotona selviytymistä. Ohjaukseen kuuluu myös olennaisena osana vanhempien ja lapsen aktiivinen tukeminen kokonaisvaltaisen hoidon toteutuksessa. (Storvik-Sydänmaa ym. 2012, 175.) Lapsen diabeteksen hoidon kulmakiviä ovat tiivistetysti insuliinihoito, oma seuranta, hoidon ohjaaminen, liikunta ja ravitsemus. (Storvik-Sydänmaa ym. 2012, 171.) Vanhempien saamassa ohjauksessa tulivat esiin nämä hoidon kulmakivet, ja ne ovat asioita, joita laadukkaana ohjauksen tulisi aina sisältää.

Hyvä ohjaus antaa vanhemmille luottamusta ja varmuutta sairauden hoitamisessa kotona, kuten Lavikko (2010) toteaa tutkimuksessaan ja lisää, että tyytyväisyyttä vahvistaa myös mahdollisuus tarvittaessa soittaa poliklinikalle ja kysyä neuvoa, mikäli tarvetta siihen ilmenee. Opinnäytetyöni tuloksista nousi esille, että mahdollisuus ottaa yhteyttä osastolle ja mahdollisuus kysyä apua sekä kokemus siitä, että huoli otettiin vakavasti, loi turvaa vanhemmille. Hoitajalla on tärkeä rooli olla rohkaisemassa ja tukemassa lapsen vanhempia sekä koko perhettä. Myös Maijalan (2004) tutkimuksen mukaan hoitajilta odotetaan arjen henkistä tukea ihan vain esimerkiksi kysymällä, miten perhe jaksaa ja on jaksanut. Tuki, läsnäolo

ja perheen voimavarojen huomioiminen lisäävät ohjauksen yksilöllisyyttä ja parantavat sen laatua. Lisäksi se vaikuttaa positiivisesti perheen sopeutumiseen lapsen sairauteen sekä tukee ja edistävää perheen terveyttä ja hyvinvointia. Tässä onkin syytä lisätä perhekohtaisen hoitajan ja hoitosuhteen pysyvyyttä.

Tuloksissani osa vanhemmista ehdotti ja toivoi hoidon jatkuvuuden parantamista minimoimalla työntekijöiden, kuten lääkärin vaihtuvuutta. Tämä on tärkeä tekijä hoidon ja ohjauksen yksilöllisyyttä sekä asiakaslähtöisyyttä ajatellen, varsinkin pitkäaikaissairauden kohdalla, kun hoitosuhteet ovat pitkiä. Tutkimuksessaan myös Lavikko (2010) toteaa, että lääkäreiden vaihtuvuus koettiin negatiivisena asiana. Tällöin lääkäri ei tunne lasta aikaisemmilta käynneiltä. Lääkärin pysyminen samana lisää turvallisuuden tunnetta ja tällöin vanhemmat kokevat jatkuvuuden edistävän keskustelumahdollisuuksia ja heidän toiveidensa huomioimista.

Hopian (2006) tutkimustulosten mukaan perheille ei ollut tärkeää tiedon saaminen lapsen sairaudesta ja hoidosta sinänsä, vaan hoitajien kyky säädellä jakamaansa tietomäärää vanhempien tilanteen ja tarpeen mukaisesti, eli osata ottaa huomioon perheen yksilölliset tarpeet ja voimavarat. Tutkimuksessaan Jaakkonsaari (2009) toteaa, että keskoslapsen vanhempien saama ohjaus henkilökunnalta vaikutti vanhempien hoitoon osallistumiseen ja heidän jaksamiseensa. Ei voida siis liikaa korostaa tiedon merkitystä vanhemmille silloin, kun lapsen terveyteen tai kehitykseen liittyy ongelmia. Tämä voidaan liittää pitkäaikaissairaahan diabetelapsen vanhempien tilanteeseen yhtä hyvin ja todeta, että laadukas tieto ja tiedonannon säätteleminen ohjauksessa auttavat perheen jaksamiseen ja toimivan arjen rakentamiseen.

Tulokset osoittivat, että vanhempien kokemukset saamastaan ohjauksesta sisälsivät nämä tärkeät asiat; lapsi- ja perhelähtöinen ohjauksen laadukas sisältö, kannustava ja positiivinen ilmapiiri ja riittävä konkreettinen ohjaus (Storvik-Sydänmaa ym. 2019). On tärkeää, että perheet ovat kokeneet saamansa ohjauksen laadukkaana, positiivisena ja yksilöllisenä. Nämä asiat pitkäaikaissairauden kohdanneen perheen kohdalla ovat yhteydessä tilanteeseen sopeutumiseen sekä sairauden hyväksymiseen (Lavikko 2010).

Lopuksi haluaisin nostaa esiin muutaman ajatuksen, jotka heräsivät pohtiessani tuloksia sekä lukiessani uudesta koulutusmallista, jolla pyritään parantamaan sairaanhoidon ja ohjauksen laatua. Hoitohenkilökunta voisi hyödyntää mallia kehittäessään yksikön omaa sujuvaa ja potilaslähtöistä ohjausta, diabetesta sairastavien lasten lisäksi myös muilla potilasryhmillä. Lääkärilehden artikkelissa Soinen (2017) haastattelee lastenendokrinologi Pulkista diabetestiimin käyttöön ottamasta uudesta koulutusmallista. Tämä

koulutusmalli pohjautuu diabeteksen hoidon laaturekisteriin ja tähtää lasten ja nuorten diabeteksen hoidon laadun parantamiseen. Ruotsalainen malli on parantanut tyyppin 1 diabetesta sairastavien lasten hoitotuloksia Jorvin sairaalan lasten diabetespoliklinikassa Espoossa. Koulutusmalli korostaa muun muassa sitä, että potilaita ja perheitä ei voida muuttaa, mutta omaa toimintaa voidaan. Tällä oivalluksella tarkoitetaan, että hoitajien toimintaa ja kehittämällä voidaan muutoksia saada aikaan. Säännöllisellä yksikön toiminnan analysoimisella ja yhdenmukaistamisella huomattiin olevan merkitystä ohjaukseen. (Soininen 2017.) Tästä voidaan päätellä, että kun yksikössä arvioidaan säännöllisesti työntekijöiden kesken esimerkiksi ohjauksen sisältöä, potilailta ja perheiltä saatua palautetta sekä hoitajien osaamista, voidaan parantaa annettua ohjausta ja kehittää sitä tarpeiden mukaan. Ajan tasalla pysyminen työyksikössä annetun ohjauksen sisällöstä ja sen yhdenmukaisuudesta sekä perheiden toiveista ja yksilöllisistä tarpeista auttaa hoitajia myös antamaan yhä yksilöllisempää ja asiakaslähtoisempää ohjausta.

Lisäksi koulutusmallissa kehoitettiin kiinnittämään erityistä huomiota perheiden alkuohjaukseen ja ensimmäiseen vuoteen diagnoosin jälkeen, sillä se heijastelee paljon tulevaisuuteen. He huomasivat myös, että jos perheellä on ongelmia alkuvaiheessa, tarvitaan lisätä tiiviimpää ohjausta. (Soininen 2017.) Alkuohjauksen merkitys on näin ollen suuri siinä tulisi pystyä joustamaan määrällisesti. Alkuohjauksella tarkoitetaan juuri ensimmäistä sairaalajaksoa lapsen sairastumisen jälkeen, jolloin lapsi on osastolla hoidossa ja perheellä on paljon opeteltavaa sekä sopeutumista pitkäaikaissairauden kanssa elämiseen. Myös perheen terveyden edistämisen näkökulmasta pitkäaikaisesti sairaiden lasten perheet odottavat hoitajien edistävän perheen terveyttä vahvistamalla vanhemmuutta, auttamalla perhettä jakamaan lapsen sairauden aiheuttamaa tunnekuormaa, tukemalla heitä selviytymään arkipäivässä sekä rakentamalla luottamuksellisen hoitosuhteen. (Hopia, Tomlinson, Paavilainen & Åstedt-Kurki 2005; Hopia 2006.)

Alkuohjauksen tärkeyttä ei turhaan korosteta, mutta tulee muistaa myös, että perhe ei välttämättä saa kaikkea tarvitsemaansa tietoa irti ensimmäisinä viikkoina, koska asiaa tulee paljon ja uusi tilanne on kuormittava. Siksi hoitajan on tärkeä osata olla perheen tukena kohdaten perhe yksilöllisesti ja heidän tarpeitaan kuunnellen. Myös Hopian (2006) tutkimuksen tuloksissa pidettiin merkittävänä perheen todellisuuden kohtaamista, jolla tarkoitetaan perheen yksilöllistä tilannetta ja avun tarvetta. Koulutusmallissakin korostetaan, että hoitajien tulee suhtautua perheisiin myönteisesti ja kannustavasti, ei tuomiten. Tehtävä ei ole saarnata, vaan opettaa hoitamaan diabetesta. Perheeltä ei tule ainoastaan kysyä, missä he tarvitsevat tukea, sillä he eivät välttämättä osaa sitä määritellä. Ohjauksessa on osattava esittää erilaisia tuen malleja ja vaihtoehtoja, joista perhe voi sillä hetkellä valita tarpeeseensa sopivan. Tällaisen tuki-



kartoituksen tai paketin kokoaminen voisi auttaa ohjauksen laadun kehittämisessä. Kun yritetään moniammatillisessa yhteistyössä etsiä, mikä koko perheelle on haastavaa ja mikä heitä eniten juuri nyt auttaisi, niin saadaan parempia hoitotuloksia aikaan ja hoitotasapaino pysyy hyvänä. (Soininen 2017.)

## **8.2 Johtopäätökset ja jatkotutkimusehdotukset**

Perheet kokivat saamansa ohjauksen pääsääntöisesti yksilöllisenä ja asiakaslähtöisenä. He olivat myös hyvin tyytyväisiä saamaansa tukeen sekä ohjauksen laatuun. Vastanneiden mukaan ohjaus toteutuu hyvin osastolla, mutta perheen osallisuutta hoitoon ja ohjaukseen voitaisiin lisätä huomioimalla sairastuneen lapsen ja hänen vanhempiensa lisäksi myös sisarukset. Lisäksi vanhemmat kokivat, että parantamalla hoidon jatkuvuutta ja työntekijöiden vaihtuvuuden minimoinnilla, voitaisiin ohjausta kehittää yksilöllisemmäksi. Kehitysideoiksi nousikin sairastuneen lapsen sisarusten informoiminen sekä ohjeistus ikätason mukaan sekä työntekijöiden, kuten lääkäreiden, vaihtuvuuden minimointi.

Tutkimustulosten perusteella ajankohtainen jatkotutkimusaihe olisi diabetesta sairastavan lapsen iänmukaisen ohjausmateriaalin kehittäminen. Tämä jatkotutkimusaihe nousi myös diabeteshoitajan kanssa keskustellessa tämänhetkisestä ohjauksesta perheille. Tätä ikätason mukaista ohjausmateriaalia voitaisiin hyödyntää näin erilaiset perheet huomioiden.

## **8.3 Opinnäytetyöprosessi ja ammatillinen kasvu**

Opinnäytetyöprosessini alkoi keväällä 2019. Opinnäytetyöni aiheen lähtökohtana oli oma toiveeni tehdä tutkimus aiheesta, joka olisi hyödyksi jollekin. Lisäksi oma kiinnostukseni kohdistuu lasten ja perheen hoitotyöhön, joten päätin ottaa yhteyttä Keski-Pohjanmaan sosiaali- ja terveystalukuntayhtymä Soiten lasten ja nuorten osastoon. Osastolta ehdotettiin opinnäytetyötä, joka liittyisi diabeetikolapsen ja perheen ohjaukseen. He ehdottivat, että lähtisin kartoittamaan tuoreen diabeetikon perheen kokemuksia siitä ovatko he osastolla onnistuneet ohjaamaan ja missä he ovat mahdollisesti epäonnistuneet, jotta he voisivat kehittää toimintatapojaan. Olin aihetta miettiessäni myös ajatellut, että tutkimus, joka liittyisi jotenkin vanhempien tai perheen kokemuksiin hoidosta sekä ohjauksesta, kiinnostaisi itseäni. Tartuin aiheeseen, koska se olisi hyödyksi ja aihe tuntui myös valmiiksi hyvin rajatulta, minkä vuoksi se vaikutti selkeältä toteuttaa.

Työstin opinnäytetyösuunnitelmaani aiheen valinnan jälkeen kevään ajan. Minulla oli ohjaajani kanssa ensimmäinen tapaaminen kesäkuun alussa, ja sain hyvää palautetta suunnitelmastani. Tapaamisessa nousi myös esiin asioita, joihin kiinnittäisin vielä huomiota. Kesällä 2019 hioin suunnitelmaani ja samalla pohdimme ja suunnittelimme yhdessä työelämäohjaajani sekä diabeteshoitajan kanssa, miten opinnäytetyö olisi parhain toteuttaa sekä miten myös aineiston keruu olisi paras toteuttaa, ottaen huomioon perheet ja aikataulun. Lasten ja nuorten osasto toimi tutkimuksessani työelämäyhteytenä, ja olin heidän kanssaan aktiivisesti yhteydessä. Samalla kun työstin suunnitelmaa perehdyin aiheeseen liittyvään taustatietoon, kirjallisuuteen sekä aikaisempiin tutkimuksiin. Perehtymiseni myötä sain laajennettua myös tietoperustaani. Sain opinnäytetyösuunnitelmani hyväksytyksi yliopettajalta kesän lopulla ja aloin työstämään tarvittavia liitteitä tutkimuslupahakemusta varten. Syksyllä 2019 oli toinen tapaaminen ohjaajani kanssa, minkä yhteydessä kävimme hyväksytyä suunnitelmaani läpi ja ohjaajani antoi palautetta, jonka avulla sain viimeistelyä ja muokattua suunnitelmaani sekä liitteitä, kuten alustavaa avointa kyselylomaketta sekä saatekirjettä. Haettuani tutkimusluvan sain sen lopulta hyvinkin nopeasti lokakuussa 2019.

Olimme jo sopineet diabeteshoitajan kanssa, että tutkimusluvan saatuani lähettäisin hänelle saatekirjeen, jossa on linkki avoimeen kyselyyn, ja näin saisimme aineiston keruun käyntiin, kun hän lähettäisi sähköpostin perheille. Sovimme yhdessä, että kysely olisi auki perheille kahden viikon ajan. Samaan aikaan aineiston keruun kanssa, itse aloin kirjoittamaan tätä varsinaista opinnäytetyötä. Tein uuden aikataulun itselleni, joka sisälsi työvaiheet siihen asti, että opinnäytetyö olisi valmis palautettavaksi. Lähdin alusta asti tähän opinnäytetyöprosessiin sillä ajatuksella, että haluan saada tämän alkukevääseen 2020 mennessä valmiiksi. Tämän vuoksi aikatauluni oli mielestäni hyvin tiukka. Ensimmäinen vastoinkäyminen, joka viivästytti aikatauluani, oli aineiston keruun päättyminen ja se, kun huomasin, ettei vastauksia ollut tullut kuin viisi. Toki olin tietoinen aineistonkeruumenetelmää valitessani, että kyselytutkimuksessa vastauskato voi jäädä hyvinkin suureksi ja hyvin usein joudutaan tekemään niin sanottu lisähaku tai laajentamaan kohderyhmää. Olin yhteydessä diabeteshoitajan sekä oman ohjaajani kanssa tilanteesta, ja päädyimme siihen, että on parasta kokeilla lisää aikaa kyselylle sekä lähettää muistutusviesti kaikille perheille, jos vastauksia kertyisi muutama lisää.

Marraskuussa 2019 vastauksien odottelu kävi itselleni hieman stressaavaksi ja päätin jatkaa opinnäytetyön kirjoittamista siltä osin mitä itse pystyin, luin lisää kirjallisuutta sekä aloitin aineiston analyysin niillä vastauksilla, mitä siihen asti oli tullut, joita oli kuusi. Käydessäni vastauksia läpi olin tyytyväinen saatuihin vastauksiin. Aineiston analysointi oli kuitenkin mielestäni opinnäytetyön tekemisen kohokohta, kun sain vihdoinkin näkyviä vastauksia tutkimuskysymyksiini. Analysoidessani aineistoa pidin

kirjaa omista havainnoistani sekä pohdinnoistani, jotta niihin oli helppoa palata pohdintaa ja tulosten tarkastelu osiota kirjoittaessa. Lisäksi analyysin aikana nousi esiin myös asioita tutkimuksen luotettavuuden kannalta, jotka kirjoitin itselleni muistiin. Saatuani analysoinnin valmiiksi kokosin tulokset vielä taulukkoon, josta osa on liitteenä (LIITE 5). Opinnäytetyön prosessi olikin loppuosaltaan aika pitkälti kirjoittamista, pohdintaa ja tietoperustan laajentamista.

Ensimmäisen version opinnäytetyöstäni palautin joulukuussa 2019, jonka perusteella sain ohjaajaltani positiivista palautetta tähänastisesta työstäni sekä muutaman neuvon korjattavista ja täydennettävistä asioista. Viimeistelin ja kirjoitin opinnäytetyötä vielä joului- ja tammikuun aikana, jonka jälkeen helmikuussa 2020 palautin valmiin opinnäytetyön tarkistettavaksi. Opinnäytetyöprosessini tuli päätökseen.

Opinnäytetyöprosessi on ollut opettavainen ja ajoittain työläs. Työlään siitä teki tiukka ja suhteellisen nopea aikatauluni sekä samanaikainen täysipäiväinen opiskelu. Pyrin kuitenkin prosessin alkuvaiheessa jo laatimaan aikataulun, jonka mukaan minun tuli edetä, jotta saan työni valmiiksi tavoiteaikataulussa. Aikataulusta ja sen noudattamisesta olen ollut itse vastuussa. Aikataulu helpotti silloin, kun tuntui, että asiat kasaantuvat päällekkäin ja se auttoi organisoimaan asioita. Pyrin myös ennakoimaan mahdolliset, minusta johtumattomat viivästyksset, jotta ne eivät tulisi yllätyksenä. Lisäksi pyrin myös olla murehtimatta asioista, joihin en itse voinut vaikuttaa tai nopeuttaa niitä. Mielestäni onnistuin niissä hyvin. Olen oppinut itseni johtamisesta ja ajanhallintataitojen tärkeydestä prosessin aikana. Lisäksi olen todennut, että hyvin huolella laadittu opinnäytetyön suunnitelmani auttoi itse opinnäytetyön kirjoittamisessa paljon.

Ammatillisuuteni on kehittynyt prosessin aikana muun muassa siten, että olen ymmärtänyt ja sisäistänyt ohjauksen merkityksen hoitotyössä, mutta myös sen, että sairaanhoitajan ammatillinen osaaminen näkyy hoitotyön ohjauksessa. Koulutuksen, työelämän sekä tämän opinnäytetyöprosessin aikana olen sisäistänyt sairaanhoitajan ammatti-identiteettiini niin sanotun ohjaajan roolin. Sairaanhoitajana ohjaan potilaita heidän terveytensä ja hyvinvointinsa edistämiseksi sekä arjen selviytymisessä kokonaisvaltaisesti persoonaa, ikätaso ja elämäntilanteet huomioiden. Minusta se, että hoitajan antama ohjaus vaikuttaa potilaan elämän laatuun ja voimaantumiseen, on paljon sanottu ja vaadittu, mutta se on ensiarvoisen tärkeää ymmärtää ja sisäistää. Näiden ajatusten perusteella voin todeta, että potilasohjaus on yksi hoitotyön keskeisiä menetelmiä.

Lisäksi pohtiessani ammatillista kasvuani muistui mieleeni sisätautien harjoittelujakso, jonka aikana muistan havahtuneeni ensimmäisiä kertoja konkreettisesti potilasohjauksen merkityksellisyyteen ja sen

tärkeyteen. Näin silloin itse erilaisia malleja, miten toteuttaa ohjausta tietyille potilasryhmälle ja huomaisin, kuinka suuri merkitys laadukkaalla ohjauksella on potilaan kokemukseen saamastaan hoidosta sekä siihen, kuinka hyvin potilas osaa toteuttaa omahoitoaan kotona. Tämä pätee myös päinvastoin, eli heikolla ja kiireisellä ohjauksella voidaan saada potilas hämilleen ja epävarmaksi oman sairautensa tilasta sekä siitä, miten siitä tulisi edetä. Ajan antaminen, aito kohtaaminen ja läsnäolo, ammatillisuus sekä ammattitaito ovat merkittävässä roolissa sairaanhoitajan antaman ohjauksen laadussa. Nämä asiat vahvistuivat tämän opinnäytetyönkin kautta.

Opinnäytetyöni tietoperustaa laatiessani, tietoa kerätessäni ja aikaisempia tutkimuksia lukiessani mielenkiintoni vahvistui sekä ammatillinen ymmärrykseni lujittui siitä, miten tärkeässä roolissa lapsen hoitotyössä on hänen perheensä. Perhekeskeisyys lapsen hoitotyössä on merkityksellinen periaate. Hoitajana, ohjatessa lasta ja hänen perhettään, tulisi osata kohdata lapsi hänen ikätasonsa ja persoonansa mukaisesti sekä hänen perheensä, huomioiden vanhempien voimavarat, perheen elämäntilanne ja aikaisempi tieto kyseessä olevasta sairaudesta. Samalla tulisi kuitenkin muistaa sekä tiedostaa se, että vanhemmille lapsen sairastuminen on aina tietynlainen kriisi ja perheen elämän mullistava asia, joka vaatii totuttelemista ja opettelua. Tässä sairaanhoitajana minun tulisi osata olla tukena ja ohjaamassa heitä yksilöllisesti sekä asiakaslähtöisesti antaen heille kokemuksen hyvästä hoidosta.

## LÄHTEET

- Diabetesliitto. 2019a. Lapsen ja nuoren diabetes. Saatavissa: [https://www.diabetes.fi/diabetes/lapsen\\_ja\\_nuoren\\_diabetes](https://www.diabetes.fi/diabetes/lapsen_ja_nuoren_diabetes). Viitattu 4.9.2019.
- Diabetesliitto. 2019b. Suomen lasten diabetesrekisteri 2002–2017: Tyypin 1 diabetekseen sairastuvien lasten määrä on vakautunut. Saatavissa: [https://www.diabetes.fi/yhteiso/ajankohtaista/ajankoh-taista\\_arkisto/suomen\\_lasten\\_diabetesrekisteri\\_2002-2017\\_tyypin\\_1\\_diabetekseen\\_sairastuvien\\_las-ten\\_maara\\_on\\_vakautunut.21209.news](https://www.diabetes.fi/yhteiso/ajankohtaista/ajankoh-taista_arkisto/suomen_lasten_diabetesrekisteri_2002-2017_tyypin_1_diabetekseen_sairastuvien_las-ten_maara_on_vakautunut.21209.news). Viitattu 6.2.2020.
- Hakanen, M., Pajula, R. & Santala, E. 2017. Kun lapsi sairastuu. Arjen opas pitkäaikaissairaana lapsen perheelle. Seinäjoen ammattikorkeakoulu. Sairaanhoidtaja (AMK). Opinnäytetyö. Saatavissa: [https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/122969/Hakanen\\_Milla.pdf?sequence=1](https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/122969/Hakanen_Milla.pdf?sequence=1). Viitattu 5.2.2020.
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2009. Tutki ja kirjoita. 15. painos. Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2016. Tutki ja kirjoita. 21. painos. Porvoo: Bookwell Oy.
- Holopainen, H. & Nurminen, M. 2011. Yksilöllinen, perhekeskeinen sekä kannustava ohjaus astman omahoitoon. Tampereen ammattikorkeakoulu. Hoitotyön koulutusohjelma. Opinnäytetyö. Saatavissa: [https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/28982/Holopainen\\_Hanna\\_Nurminen\\_Marika.pdf?sequence=2&isAllowed=y](https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/28982/Holopainen_Hanna_Nurminen_Marika.pdf?sequence=2&isAllowed=y). Viitattu 4.9.2019.
- Hopia H., Tomlinson, P., Paavilainen, E. & Åstedt-Kurki, P. 2005. Child in hospital: family experiences and expectations of how nurses can promote family health. *Journal of Clinical Nursing* 14(2), 212–222.
- Hopia, H. 2006. Somaattisesti pitkäaikaissairaana lapsen perheen terveyden edistäminen. Toimintatutkimus lastenosastolla. Tampere: Tampereen yliopisto. Hoitotieteen laitos. Väitöskirja. Saatavissa: <https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/67606/951-44-6628-4.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Viitattu 5.2.2020.
- Ilanne-Parikka, P., Rönnemaa, T., Saha, M-T. & Sane, T. 2015. Diabetes. Kustannus Oy Duodecim. 8., uudistettu painos. Tampere: Tammerprint Oy.
- Infonland.fi. 2019. Elämä Suomessa. Mikä on perhe? Saatavissa: <https://www.infofinland.fi/fi/elama-suomessa/perhe/mika-on-perhe>. Viitattu 13.6.2019.
- Jaakonsaari, M. 2009. Potilasohjauksen opetus hoitotyön koulutusohjelmassa - Hoitotyön opettajien käsityksiä. Turun yliopisto. Hoitotiede. Pro gradu -tutkielma. Saatavissa: <https://www.utu-pub.fi/bitstream/handle/10024/45236/gradu2009jaakonsaari.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Viitattu 4.9.2019.
- Jalanko H. 2017. Diabetes lapsella. Lääkärikirja Duodecim. Saatavissa: [https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=dlk00114](https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00114). Viitattu 17.8.2019.

- Jurvelin, T., Kyngäs, H. & Backman, K. 2006. Pitkäaikaisesti sairaiden lasten vanhempien selviytyminen. Tutkiva hoitotyö 4(3), 18–22.
- Kananen, J. 2017. Laadullinen tutkimus pro graduna ja opinnäytetyönä. Jyväskylä: Jyväskylän ammattikorkeakoulu.
- Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2013 Tutkimus hoitotieteessä. 3., uudistettu painos. Helsinki: Sanoma Pro Oy.
- Kestävä terveydenhuolto. 2016. Selvitys: Se tunne, kun saa diagnoosin. Pitkäaikaissairaiden näkemyksiä terveydenhuollon kehittämiseksi. Raportti helmikuu 2016. Soste, Lääkäriliitto, Tehy, Sitra, Yths, Abbvie & Finanssialan keskusliitto. Tns gallup. Saatavissa: [https://www.diabetes.fi/files/6841/Kestava\\_terveydenhuolto.pdf](https://www.diabetes.fi/files/6841/Kestava_terveydenhuolto.pdf). Viitattu 6.2.2020.
- Laki potilaan asemasta ja oikeuksista. 17.8.1992/785. § 5. Saatavissa: <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1992/19920785#L2P5>. Viitattu 6.5.2019.
- Lassila, R. 2006. Keskosen vanhempien hoitohenkilökunnalta saama ohjaus sairaalahoidon aikana. Tampereen yliopisto. Hoitotieteen laitos. Pro gradu -tutkielma. Saatavissa: <https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/93222/gradu00914.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Viitattu 4.9.2019
- Lavikko, M. 2010. Lapsen keliakian vaikutukset perheen elämään ja perheen saama hoidonohjaus äitien kokemana. Tampereen yliopisto. Hoitotieteen laitos. Pro gradu -tutkielma. Saatavissa: <https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/81473/gradu04216.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Viitattu 4.9.2019.
- Lääkärilehti. 2016. Selvitys: Pitkäaikaissairaille tärkeintä on pysyvä hoitosuhde. Potilaan lääkärilehti. Lääkäriliitto. Saatavissa: <https://www.potilaanlaakarilehti.fi/uutiset/selvitys-pitkaaikaissairaille-tarkeinta-on-pysyva-hoitosuhde/>. Viitattu 6.2.2020.
- MLL. 2017. Mannerheimin lastensuojeluliitto. Lapsella on pitkäaikaissairaus tai vamma. Saatavissa: <https://www.mll.fi/vanhemmille/tukea-perheen-huoliin-ja-kriiseihin/lapsella-pitkaaikaissairaus-tai-vamma/>. Viitattu 6.2.2020.
- Rautava-Nurmi, H., Westergård, A., Henttonen, T., Ojala, M. & Vuorinen, S. 2013. Hoitotyön taidot ja toiminnot. 1.-2. painos. Helsinki: Sanoma Pro Oy.
- Sairaanhoitajat. 2014. Ohjaus – tuttu, mutta epäselvä käsite. Näyttöön perustuva hoitotyö. Saatavissa: <https://sairaanhoitajat.fi/artikkeli/ohjaus-tuttu-mutta-epaselva-kasite/>. Viitattu 4.9.2019.
- Soininen, M. 2017. Ruotsin malli paransi lasten diabeteksen hoitoa Jorvissa. Lääkärilehti 33/2017, vsk 72, 1688–1690. Saatavissa: <https://www.laakarilehti.fi/ajassa/ajankohtaista/ruotsin-malli-paransi-lasten-diabeteksen-hoitoa-jorvissa/>. Viitattu 17.8.2019.
- Soite. 2017a. Soite. Saatavissa: <https://www.soite.fi/soite>. Viitattu 2.5.2019.
- Soite. 2017b. Lasten ja nuorten osasto 1. Saatavissa: [https://www.soite.fi/lasten\\_ja\\_nuortenosasto\\_1](https://www.soite.fi/lasten_ja_nuortenosasto_1). Viitattu 2.5.2019.

Sosiaalihuoltolaki. 30.12.2014/1301. 3§. Määritelmät. Saatavissa: <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2014/20141301?search%5Btype%5D=pika&search%5Bpika%5D=sosiaalihuoltolaki#L1P3>. Viitattu 13.6.2019.

Storvik-Sydänmaa, S., Talvensaari, T., Kaisvuori, T. & Uotila, N. 2012. Lapsen ja nuoren hoitotyö. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Storvik-Sydänmaa, S., Tervajärvi, L. & Hammar, A-M. 2019. Lapsen ja perheen hoitotyö. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2018. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Uudistettu laitos. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi

Tuomi, S. 2008. Sairaanhoidajan ammatillinen osaaminen lasten hoitotyössä. Nurse's Professional Competence in Pediatric Nursing. Kuopio: Kuopion yliopisto. Hoitotieteen laitos. Väitöskirja. Saatavissa: [https://epublications.uef.fi/pub/urn\\_isbn\\_978-951-27-1066-9/urn\\_isbn\\_978-951-27-1066-9.pdf](https://epublications.uef.fi/pub/urn_isbn_978-951-27-1066-9/urn_isbn_978-951-27-1066-9.pdf). Viitattu 5.2.2020.

Unicef. 1991. YK:n lapsen oikeuksien yleissopimus. Saatavissa: <https://www.unicef.fi/lapsen-oikeudet/sopimus-kokonaisuudessaan/>. Viitattu: 13.6.2019.

**KYSELYLOMAKE**

Seuraaviin kysymyksiin voitte vastata vapaamuotoisesti perustuen perheenne kokemuksiin saamastanne ohjauksesta osastojaksollanne diabetekseen sairastuneen lapsenne kohdalla.

Ohjaus-käsitettä voidaan käyttää rinnakkain erityisesti tiedon antamisen, neuvonnan ja opetuksen käsitteiden kanssa.

1. Millaisena Te koitte saamanne ohjauksen diabetekseen sairastuneen lapsenne kohdalla?

---

---

---

---

---

---

---

---

2. Missä lapsen diabeteksen hoitoon liittyvissä asioissa saitte ohjausta ja millä tavalla ohjaus toteutettiin?

---

---

---

---

---

---

---

---



3. Mitkä ohjauksessa esille tulleet asiat olivat Teille uusia?

---

---

---

---

---

---

---

---

4. Miten kuvailisitte hoitohenkilökunnan toimintaa ja heidän antamaansa ohjausta Teidän perheenne kohdalla?

---

---

---

---

---

---

---

---

5. Mitä olisitte toivoneet ohjauksessa / henkilökunnan toiminnassa tapahtuneen toisin tai lisää?

---

---

---

---

---

---

---

---

6. Millä tavoin osaston henkilökunta huomioi Teidät yksilöinä ja perheenä ohjausta antaessa? Voitte antaa esimerkkejä.

---

---

---

---

---

---

---

---

7. Millä tavalla hoitohenkilökunnan aito kiinnostus ilmenee mielestänne / kokemuksestanne tai miten sen tulisi ilmetä?

---

---

---

---

---

---

---

---

8. Millä tavoin saamanne ohjaus tuki selviytymistänne kotona?

---

---

---

---

---

---

---

---

9. Millaista ohjausta olisitte toivoneet / tarvinneet / jätitte kaipaamaan hoitohenkilökunnalta lapsenne sairastuttua diabetekseen?

---

---

---

---

---

---

---

---

10. Miten ohjausta voitaisiin Teidän mielestänne kehittää yksilöllisemmäksi?

---

---

---

---

---

---

---

---

Kiitos ajastanne ja vastauksistanne!

### OPINNÄYTETYÖSOPIMUS

<b>Opinnäytetyön tekijä/t</b>	<b>Aloituspäivämäärä</b>
Janita Tor	1.4.2019
<b>Koulutusohjelma</b>	
Sairaanhoitaja	
<b>Koulutusohjelman yliopettaja</b>	<b>Opinnäytetyön ohjaaja</b>
Hanna-Mari Pesonen	Soili Vuollo
<b>Opinnäytetyön työnimi (aihe)</b>	
Perheiden kokemuksia saamastaan ohjauksesta lapsen sairastuttua diabetekseen	
<b>Tutkimusongelma / kehittämistehtävä</b>	
<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Millaisena perheet ovat kokeneet saamansa ohjauksen?</li> <li>2. Miten ohjausta tulisi kehittää perheiden mielestä?</li> </ol>	
<b>Opinnäytetyön tavoite ja rajaus/tutkimustulokset</b>	
<p>Opinnäytetyön tavoitteena on tuottaa tietoa, jota diabetekseen sairastuneiden lasten perheiden ohjaukseen osallistuva henkilökunta voi hyödyntää kehittäessään potilasohjausta entistä asiakaslähtoisemmäksi.</p> <p>Opinnäytetyön tuloksia voidaan hyödyntää ohjauksikäytänteiden kehittämiseen työyhteisön sisällä. Lisäksi henkilökunta voi käyttää opinnäytetyön tuloksia heidän luodessaan ja kehittäessään yksikön omaa sujuvaa ja potilaslähtöistä ohjausta diabetesta sairastavien lasten lisäksi myös muilla potilasryhmillä.</p>	

## OPINNÄYTETYÖSOPIMUS

### Opinnäytetyön alustava aikataulu (pvm:t kuukauden tarkkuudella)

Aloituspalaveri (ohjaaja, työn tekijä, työelämäohjaaja) [ 5/2019 ]  
 Toteutussuunnitelman esittäminen [ 5/2019 ]  
 Väliraportointi [ 6/2019 ]  
 Ohjaajan tarkastus ja/tai loppupalaveri [ 9/2019 ]  
 Opinnäytetyön hyväksyttäväksi jättäminen [ 12/2019 ]  
 Opinnäytetyön seminaariesitys [ 1/2020 ]  
 Kypsyyskoe [ 1/2020 ]

### Toimeksiantajan yhteystiedot (yritys, yhteyshenkilön nimi, osoite, puhelin, sähköposti)

NICO JAVAJA, SOITE, HASTENTAUDIT JA - NEUROLOGIA, MARJANLÄTÖ 16-20,  
 67200, KOKKOLA, 040-6554027, Nico.javaja@soite.fi

Tämä sopimus on laadittu kolmena kappaleena. Sopimuskappaleet toimitetaan opinnäytetyön tekijälle, toimeksiantajalle sekä työn ohjaajalle. Centria-ammattikorkeakoulun opiskelija sitoutuu tekemään toimeksiantajan toimeksiannosta edellä mainitusta aiheesta opinnäytetyön 01/2020 mennessä.

Toimeksiantaja sitoutuu antamaan opiskelijan käyttöön työssä tarvittavaa tietoa sekä arvioimaan opinnäytetyön valmistuttua sen hyödynnettävyyttä toiminnassaan.

Toimeksiantaja maksaa materiaali-, postitus-, maka- ym. mahdolliset kulut laskun mukaan. Toimeksiantaja voi maksaa opinnäytetyön tekijälle palkan.

Tämän sopimuksen osapuolet ovat velvolliset pitämään salassa kaiken, mitä he toimeksiannon yhteydessä ovat saaneet tietoonsa asioista, joita voidaan pitää toisen sopijapuolen liikesalaisuutena. Opinnäytetyö käydään läpi ammattikorkeakoulun opinnäytetyöseminaarissa ja se on julkinen asiakirja. Toimeksiantajan tulee erikseen pyytää työn salausta.

Ammattikorkeakoulu ei vastaa opinnäytetyön tekijän mahdollisesti aiheuttamasta haitasta tai vahingosta.

### Päiväys

27.9.2019 Kokkola

### Työelämäohjaajan allekirjoitus

### Opiskelijan allekirjoitus

### Opinnäytetyön ohjaajan allekirjoitus

KESKI-POHJANMAAN SOSIAALI- JA  
TERVEYSPALVELUKUNTAYHTYMÄ

VIRANHALTIJAPÄÄTÖS

Tutkimuslupapäätös  
Johtajaylihoitaja

4.10.2019

35 §

**ASIA**

Tutkimuslupa, Janita Tor, Perheiden kokemuksia saamastaan ohjauksesta lapsen sairastuttua diabetekseen

**PÄÄTÖS**

Hyväksyn anotun tutkimusluvan.

Valmis opinnäytetyö on toimitettava Soiten yhdyshenkilölle ja sovittava tulosten esittelystä yksikön henkilökunnalle

**ESITYKSEN TEKIJÄ**



**PÄÄTÖKSEN TEKIJÄ**

Pia Kurikkala  
Vs. Johtajaylihoitaja

Syksyinen tervehdys!

Olen kolmannen vuoden sairaanhoitajaopiskelija Centria ammattikorkeakoulusta. Osana koulutusohjelmaa on opinnäytetyön tekeminen. Opinnäytetyön **tarkoituksena on kuvata perheiden kokemuksia saamastaan ohjauksesta lapsen sairastuttua diabetekseen**. Opinnäytetyön tavoitteena on **tuottaa tietoa, jota** diabetekseen sairastuneiden lasten perheiden ohjaukseen osallistuva henkilökunta **voi hyödyntää kehittäessään potilasohjausta entistä asiakaslähtöisemmäksi**.

Opinnäytetyö toteutetaan kyselytutkimuksena. Kyselyyn vastaaminen tapahtuu sähköisessä muodossa osoitteessa: <https://link.webpolsurveys.com/S/63694BF6C3A67302>. Aikaa kyselyyn vastaamiseen kuluu noin 10-15 min. Kaikki vastaukset käsitellään, analysoidaan ja raportoidaan luottamuksellisesti niin, ettei Teidän henkilöllisyyttäni voida tunnistaa. Vastauksenne eivät tule Teitä hoitaneen hoitoyksikön tietoon eikä vastaamisenne tai vastauksenne vaikuta mitenkään hoitoonne. Kyselyn perusteella kehitetään perheiden ohjausta.

Vastaamalla kyselyyn annatte luvan käyttää vastauksianne opinnäytetyössäni. Opinnäytetyön valmistuttua aineisto hävitetään asianmukaisesti. Aineisto on ainoastaan opinnäytetyöntekijän käytössä. Aineisto säilytetään salasanalla suojatulla tietokoneella sekä kirjallinen aineisto lukitussa paikassa ja tuhoetaan opinnäytetyön valmistuttua. Opinnäytetyön tulokset käsitellään luottamuksellisesti ja nimettöminä. Valmis opinnäytetyö on luettavissa Theseus – tietokannassa.

Kyselyyn vastaaminen on Teille täysin vapaaehtoista ja kyselyyn vastaaminen on mahdollista **31.10.2019** saakka. Antamanne vastaukset ovat arvokkaita potilasohjauksen kehittämistyössä. Mikäli Teillä on kysyttävää tai haluatte lisätietoa opinnäytetyöstäni, vastaan mielelläni.

Yhteistyöstänne kiittäen,  
Sairaanhoitajaopiskelija:

Janita Tor  
Sähköposti: [janita.tor@centria.fi](mailto:janita.tor@centria.fi)  
Centria ammattikorkeakoulu

Tutkimuskysymys	Alkuperäinen ilmaisu	Peikistetty ilmaisu	Alaluokka	Pääluokka	
<p>Milaisena perheet ovat kokeneet saamansa ohjauksen?</p>	Koimme ohjauksen hyvänä.	Hyvänä			
	Erittäin hyvänä.				
	Tosi hyvänä.				
	Ohjaus oli selkeää.	Selkeänä		Tiedollisesti kattavana tietona	
	Hyvänä ja kattavana.	Kattavana			
	Pajon tietoa lyhyessä ajassa piti omaksua.	Laaja-alaisena tietona sairaudesta			
	Kaikissa asioissa (saimme ohjausta).	Riittävä			
	Kaikessa tarpeellisessa loppuun asti.				
	Pistohoito opetettiin kädestä pitäen.	Laaja-alaisena käytännön harjoitteluna/opetteluna/ohjauksena			
	Hiilihydraattien laskenta opetettiin. Käytännön asiat, agenda oli laadittu aiheittain.				
	Kaikessa sairauteen liittyvissä mm. mittaus, pistot, ruoka.				
	Sairaalakäynnit, hoidossa käynti, koulussa opastus.				
	Ohjaus kesti aina noin 2 h per päivä ja käytännön opettelu oli hyvä.	Ohjaushetket sopivan mittaisia		Manipuolisena ja käytännön-läheisenä	
	Ohjaus toteutettiin osastolla ja d-hoitajan opastuksella.	Moniammatillinen ohjaus			
	Kertomalla, monisteilla ja ihan kädestä pitäen ohjeistettiin mittaukset ja pistot ym.	Manipuoliset ohjauskäytänteet			
	Saimme henkilökohtaista palvelua huomioiden meidän perheen ja sairastuneen elämäntilanne.	Yksilölliset olosuhteet huomioitu			Perheen kokonaisvaltaisena asiakaslähtöisenä ohjauksena
	Hyvin (huomioitiin perheenä).	Yksilö ja perhe huomioitu hyvin			
Hyvin (huomioitiin yksilönä ja perheenä).	Yksilöllinen tiedon vastaanottamiskyky huomioitu		Yksilöllisiä tarpeita arvostavana		
Moneen kertaan kysyttiin, ettei vaan tulee liikaa tietoa.	Perheen voimavaroja kuunneltiin				
Ohjaus oli vanhempien voimavaroja kuuntelevaa.					
Huomioitiin aikaisempi elämäntilanne hyvin (tietämys diabetksesta) eikä kumminkaan oletettu liikaa.	Yksilöllinen ohjauksen tarve huomioitu				
Uudessa tilanteessa tarvitsimme ohjausta lähes kaikessa sairauden hoidossa.	Asiallista ja huolehtivaista		Turvaa luovana		
Asiallista ja huolehtivaista, hyvää iso peukkul	Tarvittaessa ohjeistettu yhteydenotto mahdollisuus				
Oli tunne siitä, että aina saa soittaa ja kysyä, jos on epävarma.					
Tsemppattiin, että kyllä te selviätte ja sanottiin, että saa olla yhteydessä ympäri vuorokauden, jos tulee kysymyksiä.					



	<p>Sai varmuuden siihen, että vanhemmat osaavat hoitaa ja ottaa vastuuta hoidosta.</p> <p>Ohjaus alkoi juuri hyvään aikaan ja yhteyttä otettiin muistaakseni sairastumisesta seuraavana päivänä.</p> <p>Ilman sitä kotona ei oltaisi selvitetty.</p> <p>(Ohjaus tuki kotona selviytymistä) hyvin.</p> <p>Hyvin on selvitetty, täysin ohjauksen ansiosta.</p> <p>Erittäin hyvää (henkilökuntaa), ei ole mitään moittimista.</p> <p>Hyvin osaava henkilökunta.</p> <p>Hyvä ja ymmärtävä henkilökunta.</p> <p>Erittäin hyvin osasivat hoitaa ja ymmärsivät perheen "shokin" kun osastolle tulimme.</p> <p>Joustava ja huomioon ottava.</p> <p>Kaikki lapsen sairastuessa diabetekseen oli uutta. Kokemusta vain vanhusten diabeteksen hoidosta sekä perheen isän.</p> <p>Jotain tiesimme ennakkoon, mutta käytännön hoito ja reagointi verensokerin vaihteluun.</p> <p>Melkein kaikki (oli uutta).</p> <p>Lähestulkoon kaikki diabeteksen hoitoon liittyvät asiat olivat uusia.</p> <p>Aikalailia kaikki (oli uutta), siitä huolimatta homma toimi hyvin.</p> <p>Ei uusia asioita.</p> <p>Pääosin asiallista, joissain asioissa tunne, että vanhempia vähätellään.</p> <p>Vaikka perheen isällä on diabetes niin asiat kerrottiin niin että asiat tuli uutena ja tämä oli hyvä. Kertausta myös isälle.</p>	<p>Varmuutta lisäävänä</p> <p>Mahdollisuus kysyä</p> <p>Ohjaus antoi työkalut selviytyä kotona</p> <p>Erinomaisena</p> <p>Osaavaa</p> <p>Hyvänä ja ymmärtävänä</p> <p>Ammattitaitoisena ja perheen huolen ymmärtävänä</p> <p>Joustavana ja huomioon ottavana</p> <p>Uutta tietoa ennestään opitun lisäksi</p> <p>Uuden tiedon paljoudesta huolimatta tiedon omaksuminen onnistui</p> <p>Ei uutta tietoa</p> <p>Toiston tarpeettomuus ja vähättelyn tunne</p> <p>Asioiden toisto parantaa muistamista</p>	<p>Turvaa luovana</p> <p>Ammatillisena vuorovaikutuksena</p>	
--	---	--	--	--