

KYMENLAAKSON AMMATTIKORKEAKOULU

Hoitotyön koulutusohjelma / terveydenhoitotyön suuntautumisvaihtoehto

Anne Lehtinen

Katri Setälä

TYYPIN 1 DIABETEKSEN ALKUOHJAUS LAPSELLE JA HÄNEN PERHEEL-
LEEN

Opinnäytetyö 2011

TIIVISTELMÄ

KYMENLAAKSON AMMATTIKORKEAKOULU
Hoitotyön koulutusohjelma

LEHTINEN, ANNE
SETÄLÄ, KATRI

Opinnäytetyö
Työnohjaaja
Toimeksiantaja
Elokuu 2011
Avainsanat

Tyypin 1 diabeteksen alkuohjaus lapselle ja hänen perheelleen
47 sivua + 2 liitesivua
lehtorit Asta Niemi, Liisa Korpivaara
Kymenlaakson keskussairaala

diabetes, tyypin 1 diabetes, alkuohjaus

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää tyypin 1 diabeetikolasten vanhempien kokemuksia alkuohjauksesta Kymenlaakson keskussairaalan lastenosastolla. Tarkoituksena oli antaa tietoa osastolle mahdollisista kehitystarpeista koskien alkuohjausta.

Tutkimusaineiston keräämisessä käytettiin strukturoituja kyselylomakkeita, jotka annettiin jaettavaksi lastenpoliklinikalle keväällä 2011. Lomakkeita oli kaiken kaikkiaan 50. Lomakkeita täytettiin 28, joista kaksi jouduttiin poistamaan vaillinaisten tai väärin vastattujen vastausten vuoksi. Vastausprosentiksi saatiin 52.

Kvantitatiivinen aineisto analysoitiin SPSS -tilasto-ohjelmalla, joka antoi tuloksista frekvenssit ja prosentit. Tulokset esitettiin sanallisesti sekä piirakkakaavioina.

Tutkimustuloksista selvisi, että alkuohjaus oli koettu lastenosastolla keskimäärin hyväksi. Esiin nousi kuitenkin muutamia kohtia, joissa olisi mahdollista kehittää ohjausta. Esimerkiksi eri hoitomuodoista ei annettu tarpeeksi tietoa vastaajien mukaan; 38,5 % (n=10) oli saanut riittävästi tietoa eri hoitomuodoista. Myös ruokavalio-ohjaus koettiin liian vähäiseksi: 42,3 % (n=11) oli jossain määrin samaa mieltä siitä, että ravitsemusterapeutin ruokavalio-ohjaus oli riittävää. Moni vastaajista koki, ettei heillä ollut alkuohjauksen jälkeen tarpeeksi hoitovarmuutta omahoidon toteuttamiseen. 42,3 % (n=11) koki saaneensa varmuutta hoidon toteuttamiseen osastojakson jälkeen. Vertaistuesta ja sopeutumisvalmennuskursseista ei vastaajien mielestä puhuttu lähes ollenkaan alkuohjauksessa. Tiedonsaannista vertaistuen suhteen oli täysin samaa mieltä 7,7 % (n=2), sopeutumisvalmennuskursseista sai jossain määrin tietoa 34,6 % (n=9) vastaajista. Sen sijaan erittäin tyytyväisiä oltiin verensokerienmittaamisen ohjaamiseen, 61,2 % (n=18) ja henkilökunnan ystävälliseen käytökseen, 84,6 % (n=22). Psykologin palveluille ei tutkimustulosten mukaan ollut tarvetta osastolla, 84,6 % (n=22) oli samaa mieltä. Tutkimus osoitti myös, että suurin osa vastaajista, 73,1 % (n=19) oli sitä mieltä, että ensimmäinen poliklinikakäynti oli riittävän pian alkuohjauksen jälkeen.

ABSTRACT

KYMENLAAKSON AMMATTIKORKEAKOULU
University of Applied Sciences / Health Care

LEHTINEN, ANNE
SETÄLÄ, KATRI

Bachelor's Thesis
Supervisors

Commissioned by
August 2011
Keywords

Type I Diabetes: Preliminary Training for
Children and their Families
47 pages + 2 pages of appendices
Asta Niemi, Liisa Korpivaara, senior
lecturers
Kymenlaakso Central Hospital

diabetes, Type I diabetes, preliminary
training

The purpose of this thesis was to survey the experiences of the parents of Type I diabetic children concerning the preliminary training they received in the children's ward of Kymenlaakso Central Hospital.

The purpose was, further, to pass on to the children's ward any suggestions as to the need for improvements in this area.

The research material was gathered using structured questionnaires, which were distributed at the children's polyclinic in spring 2011. Out of a total of 50 questionnaires 28 were completed, two of which were rejected due to incomplete or wrongly answered questions, giving a response rate of 52 %.

The quantitative material was analysed using the SPSS statistical analysis programme which expressed the results in terms of frequencies and percentages. The results were presented verbally and in pie charts.

The research results indicated that the preliminary training in the children's ward was on average rated as good. However, a few topics emerged pointing to the possibility of improving the training. For example, some respondents felt that insufficient information was given on the different types of treatment, while 38.5 % (10) had received sufficient information. Instruction on diet was felt to be inadequate, albeit 42.3 % (11) of the respondents agreed somewhat that the dietary guidance given by the nutritional therapist was adequate. Many respondents felt that they did not have enough confidence after the initial training to take responsibility for treating diabetes independently, while 42.3 % felt confident enough after the in-ward training to do so. Peer support and adaptation training courses, according to the respondents, were scarcely mentioned during the preliminary training. Only 7.7 % (2) of the respondents received information about peer support while 34.6 % (9) were given some information about the training courses. In contrast to this, there was considerable satisfaction, 61.2 % (18) with the guidance given on measuring sugar levels and with the friendly attitude of the staff, 84.6 % (22). The results of our research showed that there was no need for the services of a psychologist on the ward - 84.6 % (22) agreed on this. Our research also showed that the majority of the respondents, 73.1 % (19) agreed that their first visit to the polyclinic came at a suitably short interval after the preliminary training.

SISÄLLYS

TIIVISTELMÄ

ABSTRACT

1 JOHDANTO	6
2 DIABETES	7
2.1 Diabeteksen muodot	7
2.2 Tyypin 1 diabetes	7
2.2.1 Oireet ja diagnosointi	8
2.2.2 Diabeteksen hoito	10
2.2.3 Lasten diabetes	11
3 ENSITIETO	12
4 HOIDON OHJAUS	13
4.1 Ohjaus käsitteenä	13
4.2 Vuorovaikutus ja perheen voimavarat ohjauksessa	14
4.3 Ohjaajan henkilökohtaiset ominaisuudet	14
4.4 Ohjauksen luottamuksellisuus ja eettiset periaatteet	15
4.5 Potilaan kyky ymmärtää ohjausta	15
4.6 Ohjauksen tavoite	15
4.7 Vanhempien ohjaus	16
5 DIABETEKSEN ALKUOHJAUS	16
5.1 Omaseuranta	18
5.2 Hoitomuodon valinta	20
5.3 Pistosopetus	21
5.4 Ravitsemusohjaus	22
5.5 Hypo- ja hyperglykemian hoito	23
5.6 Sairaspäivät	26
5.7 Sosiaaliset etuudet	26
5.8 Jatkohoito	27
5.9 Hoidon seuranta	28
6 TUTKIMUKSEN TARKOITUS	29

7 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS	29
7.1 Tutkimusmenetelmä	29
7.2 Tutkimusluvan hakeminen ja aineiston keruu	30
7.3 Tutkimusaineiston analysointi	30
7.4 Luotettavuus (reliabiliteetti, validiteetti)	30
8 EETTISTEN ONGELMIEN RATKAISUT	32
9 TUTKIMUSTULOKSET	32
9.1 Kohdejoukon taustatiedot	33
9.2 Vanhempien etukäteistieto diabeteksestä	33
9.3 Alkuohjauksen ymmärrettävyys	34
9.4 Alkuohjauksen käytännönläheisyys	34
9.5 Vastaajan saama hoitovarmuus alkuohjauksessa	35
9.6 Henkinen tuki	36
9.7 Henkilökunnan ystävällisyys	36
9.8 Alkuohjaukseen käytetty aika	37
10 TUTKIMUSTULOSTEN TARKASTELU JA POHDINTA	38
10.1 Tutkimustulosten tarkastelu	38
10.2 Pohdinta	38
LÄHTEET	41
LIITTEET	
Liite 1. Saatekirje	
Liite 2. Kyselylomake	

1 JOHDANTO

Kansallisen diabetesohjelma DEHKO:n 2008 tekemän tutkimuksen mukaan diabeetikolasten pitkäaikaisverensokerit eivät ole pysyneet tavoitetasolla, vaan ovat menneet huonompaan suuntaan. Joka viidennellä yli 12-vuotiaalla diabeetikolapsella oli kohonnut verenpaine ja joka kuudes lapsi oli ylipainoinen. Suomessa on arviolta noin 500 000 diabeetikkoa ja määrä on kasvussa. Tähän määrään on laskettu mukaan myös oireettomat diabeetikot, joiden sairautta ei ole vielä todettu. Valtaosa sairastaa tyypin 2 diabetesta, joka on huonojen ravitsemus- ja liikuntatottumuksien aikaansaamaa. Vuoteen 2005 mennessä diabetes oli todettu jo 265 000 ihmiseltä. Heistä 32 000 sairastaa tyypin 1 diabetesta.

Lasten diabetes on Suomessa yleisempää kuin missään muualla maailmassa. Vuonna 2008 alle 16-vuotiaista lapsista 584 sairastui Suomessa tyypin 1 diabetekseen. Määrä on nelinkertaistunut viimeisen 50 vuoden aikana. Diabeteksen lisääntymiseen ei toistaiseksi ole löydetty selitystä. (Keskinen 2009, 328 - 329.)

Opinnäytetyömme aiheena on tyypin 1 diabeteksen alkuohjaus 1 - 10-vuotiaalle lapselle ja hänen perheelleen Kymenlaakson keskussairaalan lastenosastolla taudin diagnosointivaiheessa. Teimme opinnäytetyön kvantitatiivisena tutkimuksena. Aineiston keräsimme kyselylomakkeilla, jotka jaettiin vanhemmille lasten poliklinikkakäyntien yhteydessä. Kyselylomakkeilla selvitimme lasten vanhempien kokemuksia saadusta alkuohjauksesta ja sen laadusta. Halusimme myös selvittää vanhempien mahdolliset toiveet koskien diabeteksen alkuohjausta.

Koimme aiheen tärkeäksi, koska tyypin 1 diabetes on elinikäinen sairaus ja diagnosoituja lapsia on yhä enemmän. Hyvällä alkuohjauksella on suuri merkitys, ja sillä turvataan hyvä hoitotasapaino jatkossa.

2 DIABETES

2.1 Diabeteksen muodot

Diabeteksen synnyn taustalla on monia eri tekijöitä, minkä vuoksi myös diabetes sisältää eri tautimuotoja. Maailman terveysjärjestön (WHO) mukaan diabetes voidaan luokitella seuraavasti:

1. Tyypin 1 diabetes, jossa haiman insuliinia tuottavat Langerhansin saarekkeen beetasolut tuhoutuvat.
2. Tyypin 2 diabetes, jossa sekä insuliinin vaikutus elimistössä on heikentynyt että haiman insuliinierityksessä on häiriöitä.
3. Raskausdiabetes, joka tarkoittaa raskauteen liittyvien hormonimuutosten aiheuttamaa lisääntyntä insuliinin tarvetta.
4. Muista syistä johtuva diabetes, esim. haimatulehdus, muu hormonitoiminnanhäiriö, haimanpoisto, hemokromatoosi eli raudankertymäsairaus. (Seppänen & Alahuhta 2006, 12.)

2.2 Tyypin 1 diabetes

Tyypin 1 diabetesta eli insuliiniriippuvaista diabetesta pidetään autoimmuunitautina, jossa puolustusjärjestelmän solut hyökkäävät kehon omia rakenteita vastaan. Sairauden syy on haimasaarekkeissa olevien insuliinia tuottavien beeta-solujen tuhoutuminen, ja siksi elinikäinen insuliinihoito on tarpeen. (Kuronen 2007, 11.) Tuhoutuminen on immunologinen tulehdusreaktio, jonka taustalla on perintötekijöitä, ravintotekijöitä, ympäristötekijöitä ja tulehdustekijöitä (mm. viruksia) (Lahtela 2008).

Aiheuttajaksi on epäilty useita tekijöitä, mm. virusinfektiot (erityisesti enterovirusinfektiot), eräät ravintotekijät kuten lehmän maidon valkuaisaineet (beetakaseiini, albumiini, insuliini), kotimaisten viljojen gluteeni, D-vitamiinin puute ja ravinnon nitrosoyhdisteet (-N=O). (Keskinen 2009, 333.) Tutkituimmat ympäristön riskitekijät ovat enterovirusinfektiot ja altistuminen lehmän maidolle var-

haislapsuudessa. Molemmat näistä tekijöistä vaikuttavat suoliston puolustusjärjestelmään. (Kuronen 2007, 11.)

Tyypin 1 diabetekseen sairastuneilta otetuissa ohutsuolen koepaloissa nähdään tulehdusta osoittavan sytokiinin IL-18 ilmentymistason olevan normaalia suurempi. Tämä havainto vahvistaa edelleen käsitystä, että diabetekseen liittyy suoliston tulehdus. (Kuronen 2007, 11.) Diabetes ilmaantuu nopeammin lapsilla ja hitaammin aikuisilla (Lahtela 2008). Sairauden yleistymisen takana saattaakin olla ympäristömme muuttuminen ja elintason nouseminen. Hygieniateoria väittää, että vastustuskykymme heikkenee, kun äitien veressä ei enää esimerkiksi enterovirusten vasta-aineita, jotka siirtyisivät vastasyntyneisiin ja suojaisivat enterovirusinfektioilta ensimmäisten elinkuukausien aikana. (Keskinen 2009, 333.)

Tyypin 1 diabeteksen puhkeamista on todennäköisesti edeltänyt jo vuosia kestänyt tapahtumaketju, johon on liittynyt toistuvia haiman saarekesolukon tulehduksia, jotka ovat aiheuttaneet lisääntyntä insuliinin tarvetta samalla, kun insuliinia tuottavien saarekesolujen määrä on vähentynyt. Lopulta jäljellä olevat beetasolut uupuvat ja insuliinin tuotanto hiipuu. Diabeteksen oireet ilmenevät vasta, kun haiman beetasoluista on jäljellä enää 10-20 prosenttia. (Seppänen & Alahuhta 2006, 12.)

Tyypillistä diabetekseen sairastumisikää ei ole, vaikka aiemmin diabetekseen sairastuttiin murrosiän kynnyksellä ja viime vuosina erityisesti pienten lasten sairastuvuus on lisääntynyt. Alle 1-vuotiailla diabetes on kuitenkin harvinainen. (Keskinen 2009, 328 - 329.)

2.2.1 Oireet ja diagnosointi

Kun insuliini ei normaalisti vaikuta tai kun sitä ei ole riittävästi saatavilla, maksa tuottaa liikaa sokeria. Koska solut eivät toisaalta kykene käyttämään näin suurta määrää sokeria, sitä jää vereen liikaa. (Saraheimo 2009, 24.) Diabeteksen oireet ovat väsymys, janon tunne, virtsamäärän lisääntyminen ja painon lasku, jotka johtuvat kohonneesta verensokerista. Virtsaan erittyy sokeria, kun verensokeri ylittää ns. munuaiskynnyksen, 10 mmol/l. Elimistö pyrkii lai-mentamaan sokeripitoista virtsaa lisäämällä virtsan eritystä. Tällöin virtsamää-

rät kasvavat. (Seppänen & Alahuhta 2006, 17 - 18.) Sokeri puolestaan osmoottisena aineena vetää mukaansa vettä, joka aiheuttaa elimistön kuivumisen ja sen myötä janon tunteen. Lapsen oireiden huomioimien voi olla hankalaa, riippuen lapsen iästä. Pieni lapsi ei välttämättä osaa kertoa janon tunteestaan, hän saattaa olla vain poikkeavan ärtyisä ja levoton janon takia. Vanhemman lapsen kohdalla puolestaan vanhemmat eivät välttämättä osaa kiinnittää huomiota lapsen epätavallisen tiheään juomiseen tai vessassa käymiseen. (Saha 2009, 334.)

Korkeaan verensokeriin liittyy näkökyvyn vaihtelu. Kun verensokeri on korkea, myös silmän mykiössä on runsaasti sokeria. Tämä aiheuttaa mykiön turpoamisen, mistä aiheutuu likinäköisyyttä ja esimerkiksi television tekstin lukeminen vaikeutuu. (Saraheimo 2009, 24.)

Verensokerin kohoaminen saa aikaan myös ketoaineiden eli nälkähappojen muodostumisen. Ketoaineet ovat rasvakudoksen rasvahappojen hajoamistuotteita; asetonia, asetetikkahappoa ja beta-hydroksivoihappoa, joita muodostuu, kun rasvahappojen palaminen solussa on epätäydellistä. (Seppälä & Alahuhta 2006, 18.)

Yksi oire insuliinipuutoksesta on myös laihtuminen. Kun elimistön insuliinivarat ovat vähissä alkaa elimistö käyttämään energianlähteenään rasvakudosta ja näin vie elimistöä kohti ketoasidoosia (Virkamäki 2009, 22).

Tyypin 1 diabeteksessa oireet ovat yleensä selkeät ja kehittyvät taudin puhjettessa nopeasti, muutaman päivän tai viikon kuluessa. Insuliinin puutos ja diabeteksen toteamisen viivästyminen voivat johtaa happomyrkytykseen. Happomyrkytys eli ketoasidoosi aiheutuu happamista ketoaineista, joita kertyy vereen rasvakudoksesta vapautuvien rasvahappojen epätäydellisen palamisen vuoksi. Happomyrkytyksen oireisiin kuuluvat pahoinvointi, oksentelu, vatsakivut ja hengityksen asetonista johtuva hapanimelä haju. Tila johtaa edelleen jatkuessaan uneliaisuuteen ja tajuttomuuteen, ja on aina hengenvaarallinen. (Saraheimo 2009, 24.)

Diabeteksen toteaminen perustuu laskimoverinäytteestä mitattuun plasman poikkeavaan sokeripitoisuuteen. Pidemmälle kehittyneissä tilanteissa totea-

mista voi kuitenkin helpottaa tyypillisten oireiden (virtsanerityksen lisääntyminen, jano, tahaton laihtuminen sekä väsymys) ilmeneminen, mutta silloinkin toteaminen pitää aina varmistaa plasmansokerin mittaamisella. (Saraheimo 2009, 26.)

Terveen ihmisen verensokeriarvot ovat aamulla ja ennen aterioita (eli ns. paastoarvot) koko verestä mitattuna 3,3 - 5,5 mmol/l ja plasmasta mitattuna 4,0 - 6,0 mmol/l. Noin kaksi tuntia aterian jälkeen tulisi verensokerin olla koko verestä mitattuna alle 6,7 mmol/l ja plasmasta alle 7,8 mmol/l. (Seppänen & Alahuhta 2006, 18.) Diabeteksen toteamiseen riittää milloin tahansa (ilman paastoakin) tehty plasman sokeripitoisuuden määrittäminen, jonka tulos ylittää 11 mmol/l. (Saraheimo 2009, 26.)

2.2.2 Diabeteksen hoito

Diabeteksen hoidon tavoitteena on ensisijaisesti diabeetikon jokapäiväinen hyvinvointi ja oireettomuus. Lasten kohdalla tavoitteina ovat myös lapsen normaali kasvu ja kehitys. Lisäksi pyritään diabetekseen liittyvän kuolleisuuden minimointiin ja lisäsairauksien ehkäisyyn, varhaiseen toteamiseen ja hyvään hoitoon. Kaiken edellä mainitun lisäksi hoidon tulisi olla turvallista ja joustavaa, niin että se mahdollistaa diabeetikolle mahdollisimman hyvän elämänlaadun. (Seppänen & Alahuhta 2006, 19.)

Tyypin 1 diabeteksen hoitona on aina insuliinihoito. (Seppänen & Alahuhta 2006, 19.) Kun oma haima ei tuota riittävästi tai ei ollenkaan insuliinia, niin insuliini joudutaan annostelemaan pistoksin tai pumpulla ihonalaiseen rasvakudokseen. (Ilanne-Parikka 2009, 253.) Insuliinipuutoksen korvaushoito toteutetaan monipistoshoidolla tai pumppuhoidolla. Elimistö tarvitsee perusinsuliinia yöllä ja aterioiden välillä ja ateriainsuliinia ruuan yhteydessä. Pitkävaikutteista perusinsuliinia annostellaan pienin mahdollinen määrä, niin että verensokeri on hyvällä tasolla 4 - 6 (-7) mmol/l, yöllä, ennen aamupalaa ja yleensäkin ennen aterioita. Pikavaikutteinen ateriainsuliini annostellaan aterian yhteydessä ruuan hiilihydraattien mukaan, niin että noin kaksi tuntia aterian jälkeen mitattu verensokeri nousee korkeintaan 2 - 3 mmol/l aterian edeltävästä arvosta. Tarvittaessa voidaan käyttää lyhytvaikutteista ateriainsuliinia, joka toimii kuitenkin

kaavamaisemmin ja kattaa – ja myös vaatii – aterian jälkeen välipalan. (Ilanne-Parikka 2009, 253.)

Kaikkien verensokeriin vaikuttavien asioiden hallinta on vaikeaa, ja huolellisesta hoidostakin huolimatta verensokerit vaihtelevat. Tilapäisesti ennen ateriaa koholla oleva verensokeri korjataan tällöin pienellä, yksilöllisesti määritettävällä, pikavaikutteisen insuliinin lisäannoksella eli korjausinsuliinilla tavoite-
tasolle. Hyvä ja onnistunut insuliinihoito edellyttää hoidon periaatteiden ymmärtämistä sekä käytännön hoidon edellyttämien taitojen hallintaa. Koska hoidon lopullinen ja ainoa varsinainen toteuttaja on aina diabeetikko itse, hän tarvitsee perusteellisen koulutuksen sekä hoitoon liittyvien asioiden kertaamista ja pohtimista hoidon ammattilaisten kanssa. Näin diabeetikko oppii hoidon periaatteet, hoidon soveltamisen vaihtelevissa tilanteissa sekä hoitoon liittyviä käytännön pikkuniksejä sekä ongelmanratkaisutaitoja. (Ilanne-Parikka 2009, 253.)

2.2.3 Lasten diabetes

Lasten diabetes on lähes aina tyypin 1 diabetesta eli insuliininpuutostauti. Hoidon perustana on insuliinipuutoksen korvaaminen insuliinipistoksilla. Tavoitteena on joustava hoito, joka saa olla insuliinin (pistoskerrat, annokset, eri insuliinilaatujen suhde, ajoitus) ja ruokavalion (laatu, määrä, ajoitus) sekä liikunnan (esimerkiksi television katselu, jalkapallo) suhteen erilainen vaikka joka päivä. (Keskinen 2009, 331.)

Hoidon tavoitteet lapsuus ja nuoruusiässä ovat samat kuin yleensä diabeteksessä: hyvä sokeritasapaino elinmuutosten estämiseksi ja hyvä elämä diabeteksestä huolimatta. Tärkeää on normaali kasvu ja kehitys, niin fyysinen kuin psyykinenkin. (Keskinen 2009, 331.)

Suomessa lähes kaikki diabeetikkolapset ja -nuoret hoidetaan lastentautien hoitoyksiköissä. Terveyskeskus tarjoaa diabeetikoillekin normaalit perusterveydenhoidon palvelut, kuten mm. neuvolakäynnit, rokotukset ja tavanomaisien sairauksien, esimerkiksi korvatulehdusten hoidon.

Diabeteksen toteamiseksi terveyskeskuksessa täytyy olla ympärivuorokautinen verensokerin ja ketoaineiden mittausmahdollisuus, jotta tuore diabeetikko pääsee hoitoon ilman viivytyksiä. Terveyskeskuksessa pitää aina olla myös ensiapuvalmius hypoglykemian hoitoon. (Keskinen 2009, 331.)

Diabetesepäilyn voi helposti tarkistaa liuskatestillä virtsasta. Sen voi tehdä vaikka lastenneuvolan tai kouluterveydenhoitajan vastaanotolla. Mikäli lapsen virtsasta löytyy sokeria, on lapsi välittömästi lähetettävä hoitopaikkaan, jossa lääkäri varmistaa diagnoosin ja diabeteksen hoito voidaan heti aloittaa. Hoidonaloituksessa selvitetään laboratorionkokein lapsen verensokeritaso ja se, onko lapsen tila mahdollisesti edennyt ketoasidoosi vaiheeseen. Lapsen punituksella selvitetään kuivumisaste ja sen mukaan aloitetaan laskimonsisäinen tai suun kautta annettu nesteytys.

Insuliinihoito aloitetaan suonensisäisesti tai pistoshoitona, lapsen elimistössä olevien ketoaineiden perusteella. Happomyrkytyspotilas sijoitetaan tehostettuun valvontaan ja suonensisäiseen insuliinihoitoon ja nesteytykseen. (Saha 2009, 334 - 335.)

3 ENSITIETO

Ensitiето voidaan ymmärtää suppeasti ensimmäisenä tietona lapsen vammasta tai sairaudesta. Laajasti ymmärrettynä se sisältää lääketieteellisen tiedon lisäksi tietoa esimerkiksi kuntoutuksesta ja palveluista. Sen päämääränä on silloin tukea ja ohjata perhettä löytämään omat voimavaransa. Laaja-alaisesti ymmärrettynä ensitiето on melko pitkä prosessi perheen elämässä.

Ensitedon kertominen on hyvin haasteellinen tehtävä työntekijöille ja sitä pidetäänkin terveydenhuollossa yhtenä vaikeimmista tehtävistä. Työntekijän tulisi kertoa rehellisesti tilanteesta ja samalla luoda toivoa. Ensitiето on erittäin merkittävä asia vanhemmille, koska se vaikuttaa siihen, miten hyvin he selviytyvät uudesta elämäntilanteesta.

Aikaisemmin oli vallalla kriisiteoreettinen käsitys tilanteesta, jossa perheeseen oli syntynyt vammaisen lapsi. Teorian mukaan perheen oli käytävä kriisin eri vaiheet läpi, jotta se olisi valmis hyväksymään lapsensa. Nykyisin korostetaan

perheiden keskinäistä erilaisuutta. Perheen tilannetta pyritään tukemaan toiminnan kautta eikä perheenjäseniä enää pyritä psykologisoimaan. (Helminen & Hänninen 2011)

Lapsen sairastuminen on rankkaa vanhemmille ja ensitiedon antaminen on hyvin herkkää aikaa heille. Vanhemmat toivoisivat, että tieto kerrottaisiin heille avoimesti ja ammattimaisesti, kuitenkin maallikkoilmaisuja käyttäen. Ensitiedon tunnelmat jäävät vanhemmille mieleen pitkiksi ajoiksi ja nämä tuntemukset joko helpottavat tai vaikeuttavat lapsen sairauteen suhtautumista. Kertomistapa on siis ensiarvoisen tärkeää, ja siihen vaikuttavat työntekijän tiedot ja taidot sekä kokemus. Aiheesta tehdyssä opinnäytetyössä nousi useasti esille vertaistuki ja sen tärkeys. Vanhemmat olisivat kaivanneet enemmän tietoa vertaistuesta ja siitä, mistä sitä saa. Myös keskustelumahdollisuus hoitohenkilökunnan kanssa koettiin ensiarvoisen tärkeäksi. Perheen sisäinen tuki nousee myös tärkeäksi, kun sopeudutaan uuteen elämäntilanteeseen. Vanhemmat toivovat myös positiivista ja lämmintä asennetta hoitohenkilökunnalta, säälimättä kuitenkaan vanhempia. Vanhemmat arvostavat rehellisyyttä ja realistia tulevaisuuden kuvia sairaudesta. Vanhemmat myös kaipaisivat lisää ajankohtaista materiaalia mm. sairaudenhoidosta ja pitävät käytännönneuvoja tärkeinä. (Näsi & Sjöblom 2008)

4 HOIDON OHJAUS

4.1 Ohjaus käsitteenä

Ohjaus on hoitotyön yksi tärkeimmistä työmuodoista. Hoitohenkilökunnalla ohjaukseen käytettävä aika on ajanpuutteen vuoksi lyhyt, mutta siitä huolimatta oletetaan, että potilaat kykenevät ottamaan vastuun hoidostaan kotiin päästyään saamansa ohjauksen pohjalta. (Kääriäinen & Kyngäs 2005, 209.)

Jotta ohjaus voi tapahtua onnistuneesti, se vaatii ohjaajan ammatillista vastuuta, johon kuuluu työn filosofinen ja eettinen pohdinta sekä ohjausvalmiudet. (Kääriäinen & Kyngäs 2005, 250.) Hyvän ohjauksen välineitä ovat molemminpuolinen kunnioitus sekä empatia (Mäenpää 2005).

4.2 Vuorovaikutus ja perheen voimavarat ohjauksessa

Vuorovaikutuksen tavoitteena on kuunnella ja tukea potilaassa jo olevia voimavaroja ja synnyttää voimaantumisen tunnetta (Lassila 2006). Ohjauksessa muistetaan, ettei kumpikaan osapuolista ole hallitseva hahmo vaan yhteistyötä tehdään tasa-arvoisessa suhteessa (Mäenpää 2005). Ohjaustilanteessa lapsen tulee kiinnittää huomiota, jotta hänen olonsa on turvallinen sairaala ympäristössä. (Kääriäinen & Kyngäs 2005, 209; Iber 2009.)

Hoitohenkilökunnan positiivinen asenne tuo ohjaustilanteessa vanhemmille toivoa lapsensa tulevaisuudesta ja auttaa heitä käsittelemään asiaa paremmin. Sairastuminen on aina uusi sekä outo tilanne perheelle ja se voi aiheuttaa epävarmuuden, avuttomuuden sekä turvattomuuden tunteita. Tällöin on tärkeää, että perhe saa riittävästi tietoa, joka on ymmärrettävässä muodossa. (Torkkola, Heikkilä & Tiainen 2002, 23 - 24.) Ennen lapsen kotiuttamista sairaalasta selvitetään myös vanhempien tukiverkosto, kuten isovanhempien tai ystävien mahdollinen hoitoapu sekä päivähoitomahdollisuudet. (Kopra, Korhonen & Kykkänen 2007, 23 - 24.)

4.3 Ohjaajan henkilökohtaiset ominaisuudet

Ohjaajan asiantuntijuus ja persoonallisuus vaikuttavat ohjauksen onnistumiseen. Onnistuakseen potilasohjaus edellyttää sitä, että hoitaja kykenee ottamaan ohjat käsiinsä. Hoitajan tulee myös tietää hyvin ohjattavan asian sisältö. (Poskiparta 2002, 25; Torkkola ym. 2002, 26.) Hoitaja vaikuttaa potilaan käyttäytymiseen myös sanattomalla viestinnällään. Eleet ja liikehdintä paljastavat vuorovaikutustilanteessa enemmän kuin sanat. (Niemi, Nietosvuori & Virikko 2006, 32.)

Hoitajan kuuntelutaidot ilmenevät siitä, kuinka hyvin hän kykenee ottamaan kuulemansa huomioon puhuessaan. (Kyngäs ym. 2007, 79 - 80; Poskiparta 2002, 29 - 30.) Merkityksellistä on myös se, että ohjauksen antajan ominaisuudet, kuten ärtymys ja rauhattomuus, korostuvat ohjaustilanteessa. (Torkkola ym. 2002, 29). Ystävällisen ja helposti lähestyttävän hoitajan kohdatessaan potilas rohkaistuu ja vapautuu kertomaan ongelmistaan (Mattila 2001, 67).

4.4 Ohjauksen luottamuksellisuus ja eettiset periaatteet

Ohjaustilanteen tulisi olla rauhallinen ja häiriötön. Ohjaustilanteissa tulisi aina turvata potilaan yksityisyys, niin että ulkopuoliset eivät saisi tietoonsa potilaan yksityisiä asioita. (Torkkola ym. 2002, 30 - 31.) Myös laki terveydenhuollon ammattihenkilöistä (28.6.1994/559) velvoittaa hoitohenkilöstön pitämään salassa potilaan tai hänen perhettään koskevat tiedot niin, etteivät ne joudu sivullisten tietoon.

Eettiset periaatteet määrittävät potilasohjauksen perustaa ja lisäävät ymmärrystä toimia oikein ohjaustilanteessa. Ohjauksen tavoitteena on aina potilaan hyvinvoinnin edistäminen. (Lahtinen 2006, 6 - 7.)

4.5 Potilaan kyky ymmärtää ohjausta

Havainnollistaminen lisää potilaan kykyä ymmärtää ohjattava asia. (Torkkola ym. 2002, 28.) Lapsipotilaiden ohjauksessa myös huoltajan tulee olla läsnä. Hoitoon liittyvistä asioista keskustellaan ensin yhdessä perheen kanssa. Lapselle kerrotaan hoidosta hänen ikätasolleen sopivalla tavalla. (Torkkola ym. 2002, 26 - 32.) Ohjauksen lopulla hoitajan tulisi tiivistää ja kerrata potilaan itsehoidolle tärkeimmät seikat. Keskustelun tiivistäminen ja kertaaminen auttaa potilasta selkiyttämään ajatuksiaan. (Kyngäs ym. 2007, 79 - 80.)

Ohjauksen onnistumisen esteenä voi olla myös potilaalle suunnattu tietotulva, sillä runsas ohjeistus saattaa hukuttaa olennaisimman asian. Kirjallinen ohje auttaa potilasta palauttamaan mieleensä saamansa ohjeistuksen. (Torkkola ym. 2002, 29.)

4.6 Ohjauksen tavoite

Ohjaukselle tulee aina asettaa tavoitteet. Tavoitteiden määrittely on ensiarvoisen tärkeää itsehoidon ja elintapojen muutosten arvioinnissa. On tärkeää huomioida potilaan oma näkemys tavoitteistaan, koska se edistää hänen hoitoon sitoutumistaan ja tyytyväisyyttään. (Kyngäs ym. 2007, 75.)

Asiakkaalta ei kuitenkaan odoteta liiallista osaamista asian suhteen, vaan sairaanhoitajan tulisi muistaa, että asiakas on uudenaikaisessa tilanteessa ja saattaa olla hyvin pelokas (Kääriäinen 2007, 114; Laine, ym. 2004, 240).

Tietojen antamisella, ohjaamisella ja opettamisella tuetaan ihmisiä ottamaan vastuuta omasta hoidostaan ja hyvinvoinnistaan. (Kassara ym. 2004, 41- 42; Lauri 2007, 9).

4.7 Vanhempien ohjaus

Hoitoympäristö saattaa aiheuttaa vanhemmille ja muulle perheelle stressiä, jotta hoitohenkilökunnan tehtävänä on vähentää. Jotta vanhemmat voivat osallistua lapsen hoitoon ja sitä koskeviin päätöksiin, heille tulee antaa riittävästi tietoa sairaudesta, sen hoidosta ja mahdollisista hoitolaitteista. (Ivanoff, Riusku, Kitinoja, Vuori & Palo 2001, 100.)

Lisäksi vanhemmat odottavat hoitajilta luottamuksellista vuorovaikutussuhdetta, että hoitajat ovat kiinnostuneita koko perheestä, että he kunnioittavat vanhemmuutta sekä vahvistavat selviytymiskeinoja (Hopia 2006, 21 - 22). Perhe tarvitsee tietoa ja ohjausta, jotta he olisivat tietoisia lapsen tilanteesta ja osaisivat valmistautua tulevaisuuteen. (Lassila 2006, 10.)

Vanhemmat saattavat kokea tiedon ristiriitaiseksi ja hoitotavat epäyhtenäisiksi, mikäli ohjaus annetaan heille eri aikaan. Tämä voi aiheuttaa vanhemmissa epävarmuutta ja turvattomuuden tunnetta. (Lassila 2006, 20.) Hyvä ohjaus tukee ja rohkaisee vanhempia osallistumaan lapsensa hoitoon, sekä tukee vanhempien voimavaroja riittämään siihen. (Ivanoff ym. 2001, 100).

5 DIABETEKSEN ALKUOHJAUS

Diabeteksen alkuohjaus on moniammatillista yhteistyötä: lapsen ja perheen ohjaukseen osallistuvat lääkärin ja diabetesohjaukseen perehtyneen hoitajan lisäksi ravitsemussuunnittelija, psykologi, sosiaalityöntekijä ja usein myös kuntoutusohjaaja, joka jatkossa on päivähoitoa, koulua ja sopeutumisvalmennusta koordinoiva yhdyshenkilö. (Saha 2009, 330 - 331.)

Lapsen ohjauksen on vastattava hänen ikä- ja kehitystasoaan. Ohjauksessa on otettava huomioon, mitä lapsen pitäisi itse tehdä ja mikä on vanhempien osuus ja vastuu hoidossa. Lapset ovat sopeutuvaisia ja oppivat parhaiten, kun asiasta tekee kiehtovan. Ohjauksen tulee täten olla miellyttävää ja positiivisia elämyksiä tuottavaa toimintaa, johon diabetes tietous ja hoidon sovellutus joustavasti nivELYvät.

Ohjaustilanteeseen kutsutaan potilaan lisäksi ne perheenjäsenet tai läheiset, jotka säännöllisesti osallistuvat lapsen hoitoon. Jos he eivät jostain syystä pääse mukaan ohjaukseen, on kuitenkin varmistettava, että he saavat tiedon jollakin muulla tavalla. Mitä vanhemmasta lapsesta on kyse, sitä enemmän ohjaus ja vastuu kohdistuvat häneen. Pienemmän lapsen kohdalla päävastuussa ovat vanhemmat. (Hämäläinen, Kalavainen, Kaprio, Komulainen & Simonen 2008, 13 - 16.)

Ohjaustapahtuma räätälöidään potilaan tarpeiden ja hänen oman tietämyksen mukaan. Tavoitteet tehdään sen mukaan, mikä on potilaan aiemmat tiedot diabeteksestä ja kuinka hyvin hän vastaanottaa tietoa. Tiedon määrää voidaan vähitellen lisätä, kun potilas on selvinnyt diagnoosin jälkeisestä alkushokista. Hoitajan tehtävä on arvioida kuinka paljon ja missä vaiheessa alkuohjausta mitään tietoa sairaudesta annetaan. Tiedon omaksuminen voi olla aluksi hankalaa, joten hoitajan täytyy keksiä keinoja miten asiat saisi esitettyä, niin että potilaan on helppo ne ymmärtää. (Puomio, Hakkarainen, Heinonen & Nikkanen 1995, 21 - 22.)

Alle kouluikäisen ohjauksessa ohjaus annetaan pääasiassa vanhemmille, mutta jossa lapsi on aktiivisesti mukana kehitystasonsa mukaan. Alle kouluikäinen osaa jo avustettuna mitata verensokerinsa ja osallistua pistoksiin esimerkiksi painamalla ruiskun mäntää. Pistostilanteet voivat usein tuntua lapsesta ikäviltä, joten ohjaukseen voi ottaa mukaan leikin. Lapsi voi esimerkiksi harjoitella pistämistä nallelle tai nukelle. 7 - 10-vuotiaan lapsen ohjauksessa ohjaus kohdistuu entistä enemmän lapseen itseensä. Lapsi pystyy jo toteuttamaan hoitoaan vanhempien valvonnassa. Päävastuu on siis edelleen kuitenkin vanhemmillä. (Härmä-Rodriguez 2009, 337.)

Alkuohjauksessa selvitetään potilaalle ja hänen perheelle, mitä diabetes tarkoittaa ja mistä se johtuu. Ohjauksessa käydään lyhyesti läpi haiman toimintaa ja insuliinin erittymistä sieltä. Kerrotaan, miten terveän ihmisen aineenvaihdunta toimii ja verrataan diabeetikon aineenvaihduntaan insuliinin puuttuessa. Turhan tarkasti ei käydä läpi ihmisen anatomiaa ja aineenvaihduntaa ohjauksessa, mutta kuitenkin sen verran, että ohjattavat ymmärtävät mistä johtuu se, ettei diabeetikolla insuliinia erity ja miksi sokeri ei pääse soluihin energianlähteeksi. (Helminen, Kinnari & Viteli-Hietanen 2009, 11 - 12.)

Diabetesta on kahta tyyppiä, joiden eroista myös puhutaan ohjauksessa, jotta perhe ei vertaisi näiden kahden tyyppin hoitomuotoja. Ohjauksessa kerrotaan perheelle myös sairauden yleisyydestä ja kehittyneistä hoitokeinoista, joilla pyritään hyvään hoitotasapainoon. (Helminen, Kinnari & Viteli-Hietanen 2009, 11 - 12.)

5.1 Omaseuranta

Omaseuranta on diabeteksen hoidon kulmakivi, joka auttaa perhettä seuraamaan hoitotasapainoa ja tekemään tarvittavat muutokset. Omaseuranta on hyvä apuväline diabeetikolle ja hänen perheelleen turvalliseen ja räätälöityyn diabeteksen hoitoon. Omaseurannalla diabetes lapsi ja hänen perheensä oppivat tuntemaan diabeteksen ja elimistön toiminnan eri tilanteissa. (Saha & Härmä-Rodriguez 2009, 354.)

Hoitajan tehtävänä on perustella, miksi omaseuranta on tärkeää ja millä tavalla seuranta helpottaa sairauden hoitoa. Hoitajan hyvät motivointitaidot ovat tarpeen, kun pyritään kannustamaan perhettä sairauden hyvään hoitoon. Seurantaan kuuluu myös tarvittaessa virtsan tai veren ketoaineiden seuranta. (Saha & Härmä-Rodriguez 2009, 354.)

Liikunta, infektiot ja jopa stressi vaikuttavat verensokerien tasoon. Liikunta vähentää insuliinin tarvetta, joten huolellinen omaseuranta ennen liikuntaa, sen aikana ja sen jälkeen on tärkeää. Lapselle voi tarvittaessa antaa välipalaa liikunnan lomassa, jotta verensokeri ei laske liian alas. (Saha & Härmä-Rodriguez 2009, 354.) Erilaiset infektiot taas lisäävät insuliinin tarvetta, joten tiheät verensokerienmittaukset ovat myös silloin tärkeitä. Insuliinikorvaushoi-

toa ei tule missään tapauksessa lopettaa, vaikka lapsi ei söisikään juuri mitään sairastelun aikana. Insuliinin annosmuutoksia voidaan joutua tekemään. (Saha 2009, 359.)

Alkuohjauksessa lapsi ja vanhemmat saavat osastolla seurantapaperin, johon mitatut verensokerit ja annetut insuliinit ym. huomioitavat asiat merkataan. Hoitaja neuvoo milloin mittauksia tehdään ja miten lomaketta täytetään. Kotiin lähtiessä lapsi saa omaseurantavihkon, johon hän tai vanhempi voi kotona merkata nämä samat asiat. (Hämäläinen, Kalavainen, Kaprio, Komulainen & Simonen 2008, 48.)

Kotona elämänrytmi on usein hyvin erilainen osastoaikaan verrattuna. Liikuntaa on yleensä kotona enemmän, joka laskee verensokereita. Unirytmii voi muuttua ja insuliinimäärät ja niiden ajoitus eivät enää välttämättä täsmää. Omaseuranta on hyvä apuväline hakiessa oikeaa hoitotasapainoa.

Omaseurantavihkosta hoitaja ja lääkäri näkevät verensokeritason pitkältä aikaväliltä ja osaavat sovittaa insuliinimäärät ja niiden ajankohdan oikein kontrollikäynneillä. Myöhemmin, kun diabeteksenhoito on harjaantunut perheessä, he voivat itse omaseurannan avulla tehdä muutoksia hoitoon tarvittaessa.

Omaseuranta vaihtelee potilaittain, vaikka pääsääntöisesti noudatetaan samoja periaatteita. Jokaisen potilaan kohdalla täytyy muistaa yksilöllisyys ja seurannan tiheyden tarve.

Varsinkin diabeteksen puhkeamisen alussa omaseuranta on tiivistä, koska silloin vielä haetaan oikeaa hoitotasapainoa. Verensokerit saattavat muutenkin heitellä, kun haima toimii vielä vaillinaisesti, niin sanotussa remissiovaiheessa, ja voi laskea verensokereita rajaustikin. Kuukausien kuluessa insuliinin erityy haimasta loppuu kokonaan ja omaseurannan avulla voidaan insuliinimäärät taas sovittaa sopiviksi. (Keskinen 2009, 334 - 335.) Lapsen oma aktivoituminen hoidossaan lisääntyy vähitellen, ja tärkeää on edetä lapsen tahdissa. Hoitohjauksen tarkoituksena on perehdyttää diabetesta sairastava lapsi vähitellen mahdollisemman hyväksi oman diabeteksensa asiantuntijaksi. (Saha & Härmä-Rodrigues 2009, 345.)

5.2 Hoitomuodon valinta

Lapsilla verensokerit voivat vaihdella hyvinkin paljon, ja se on ihan normaalia. Lapsen ja nuoren kasvu ja kehitys vaikuttavat myös diabeteksen hoitotasapainoon. Kasvaminen ja lihasten muodostuminen lisäävät insuliinin tarvetta, kun taas sukupuolihormonien erityksen käynnistyminen aiheuttaa insuliinin tehon heikkenemistä, eli insuliiniresistenssiä. Hoitomuodon valintaan vaikuttaa siis se, minkä ikäinen lapsi on, mikä hoitomuoto parhaiten hänelle sopii. Insuliinin tarve on yksilöllistä, ja se muuttuu diabeteksen keston ja iän myötä. (Tulokas 2009, 343.)

Normaali painonkehitys on tärkeää, joten diabeetikon ja vanhempien on oltava tarkkoja insuliinimäärien kanssa. Liian pienet insuliiniannokset ja korkeat verensokerit johtavat siihen, että ruoka-annoksia vähennetään ja lapsi laihtuu. Liian korkeita insuliiniannoksia taas korjataan ruualla, ja se lihottaa lasta. (Keskinen 2009, 338.)

Hoitaja perustelee alkuohjauksessa, mikä hoitomuoto lapselle tai nuorelle parhaiten sopii. Hän kertoo samalla, miten eri insuliinimerkit vaikuttavat elimistössä. Hyvin pienelle lapselle insuliinipumppuhoito voi olla paras vaihtoehto, koska insuliinin tarve on niin pieni. Pumpulla saa annosteltua insuliinia hyvin pieniä määriä. Kolmi- ja kaksipistoshoido on suositeltavaa lapsille, joilla on vielä säännöllinen päivärytmi. Pistoksia on huomattavasti vähemmän kuin monipistoshoidossa, ja se olisi suotavaa pienelle lapselle. Myös nuori voi hyötyä kaksipistoshoidosta paremmin kuin monipistoshoidosta, jos hänellä on tapana unohtella ateriapistokset. (Keskinen 2009, 338.)

Hoitaja kertoo, miten eri insuliinit vaikuttavat diabeetikon elimistössä. Helpot- taakseen diabeetikon ja/tai vanhemman ymmärtämistä hän piirtää kaavion, jossa näkyy insuliinien vaikutusajat käyrinä. Perheen on helppo nähdä siitä mihin aikaan päivällä eri insuliinit vaikuttavat ja missä kohtaa insuliinin ns. piikki on, milloin vaikutus on suurimmillaan. Pitkävaikutteinen insuliini sanan- mukaisesti vaikuttaa pitkään ja tasaisesti 10 - 24 tuntia. Lyhytvaikutteiset insu- liinit alkavat vaikuttaa puolen tunnin sisään pistoksesta ja vaikutuksen huippu on 1,5 - 3 tuntia pistämisestä. Kuitenkin ns. häntävaikutus on olemassa vielä 4 - 7 tunnin kuluttua. Pikainsuliinit, toiselta nimeltään ateriainsuliini, vaikutus al-

kaa noin kymmenessä minuutissa piston jälkeen ja vaikutus loppuu 2 - 5 tuntia pistämisestä. (Seppänen & Alahuhta 2007, 49 - 61.)

5.3 Pistosopetus

Pistohoito-opetus aloitetaan mahdollisimman pian osastolle tulon jälkeen. Pistosvälineenä voi olla ruisku tai insuliinikynä. Ruisku on siitä hyvä vaihtoehto erityisesti pienille lapsille, koska ruiskuun voi sekoittaa kahta eri insuliinilaatua ja näin vähentää pistosten määrää. Pieni lapsi voi itse osallistua insuliinin pistämiseen ja ruiskun keveyden takia sitä on helpompi myös käsitellä kuin kynää. Oikea pistostekniikka opetetaan tarkasti, jotta insuliini menisi juuri oikeaan paikkaan. Pienillä lapsilla insuliinimäärät ovat niin pieniä, että hukkaan ei saa mennä yhtään. Pistospaikat vaihtelevat iän mukaan. Ihan pienille lapsille hyvä pistopaikka pakara, koska siellä rasvakudosta on eniten. (Härmä-Rodriguez 2009, 336.)

Myös reiden ulkosyrjä soveltuu pistopaikaksi. Lapsen kasvaessa voidaan pistopaikaksi valita vatsanseutu, siis jos siellä on tarpeeksi rasvaa. Insuliinipumpun kanyylin paikka on pienillä lapsilla pakara tai reisi ja isommilla vatsan seutu. Ohjauksessa muistutetaan myös, että pistospaikkaa vaihdellaan riittävän usein ja pistosalue on mahdollisimman laaja. Pistosalueen kovettumia tulee väistämättä, mutta niitä pyritään vähentämään pistosaluetta vaihtamalla. Insuliinin imeytyminen näin ollen paranee. (Härmä-Rodriguez 2009, 337.)

Pistospelko on yleistä pienillä lapsilla ja sitä voi alkuohjauksessa helpottaa mm. ottamalla lapsi aktiivisesti mukaan pistosopetukseen vanhemman kanssa. Hoitajan tulee ohjata vanhempaa olemaan jämässä lapsen kanssa. Lapsi kyllä vaistoaa jos vanhempi on epävarma ja lapsi voi käyttää tilaisuutta hyväkseen. Pieni lapsi pelkää paitsi kipua, niin myös uhmaa vanhempaansa pistotilanteissa. Pistoshoidon tulee sujua ongelmitta ennen kuin lapsi ja vanhempi lähtevät kotiin. (Härmä-Rodriguez 2009, 336.)

5.4 Ravitsemusohjaus

Ravitsemus on tärkeä osa diabeteksen hoitoa. Pistetty insuliini ei säätele verensokeria yhtä hyvin kuin terveän ihmisen elimistön erittämä insuliini, siksi diabeetikon on huolehdittava insuliinin, ruokailun ja liikkumisen tasapainosta.

Liitännäissairaudet kuuluvat diabetekseen, mutta ne voidaan hyvin pitkälti välttää syömällä ravitsemuksellisesti oikein ja huolehtimalla huolellisesta omaseurannasta ja oikeasta insuliinin annostelusta. Terveellinen ja monipuolinen ruokavalio paitsi pitää verensokerit tasapainossa, myös edesauttaa tervettä tulevaisuutta sairauden kanssa. Diabeetikon tulisi syödä siis yleisten ravitossuosittelusten mukaan. Siis paljon vihanneksia ja marjoja, välttää kovaa rasvaa ja suosia pehmeää sekä nauttia paljon kuitupitoista ruokaa. Säännöllinen ateriarytmi on myös tärkeää diabeteksen hoidossa, jotta välttyttäisiin turhilta verensokereiden heittelyiltä. Diabeetikon päivän aterioihin kuuluu siis aamupala, lounas, välipala, päivällinen ja iltapala. Tarvittaessa myös useampi välipala jos alhaiset verensokerit sitä vaativat. (Hämäläinen, Kalavainen, Kaprio, Komulainen & Simonen 2008, 37 - 38.)

Alkuohjauksessa kerrotaan, mitä ovat hiilihydraatit ja mitkä kaikki ruoka-aineet sisältävät hiilihydraattia. Hoitaja opettaa perhettä laskemaan ruuan hiilihydraatteja ja sen myötä laskemaan tarvittavan insuliinimäärän aterialle. Kaksi- ja kolmipistoshoidossa ateriarytmi ja aterioiden sisältämät hiilihydraatit ovat tarkoin määriteltäviä, kun taas monipistoshoidossa ja insuliinipumppua käyttävät diabeetikot voivat muuttaa hieman ateriarytmejään ja hiilihydraattien määrää aterialla. (Keskinen 2009, 340 - 342.)

Myös hiilihydraattien laadulla on merkitystä sokerien määrään veressä. Nopeat hiilihydraatit, kuten esimerkiksi tuoremehu nostaa nopeasti verensokeria ja onkin hyvä ensiapu hypoglykemioihin. Kuitupitoinen ruoka, kuten ruisleipä taas nostaa hitaasti verensokeria ja pitää verensokeritason tasaisena pitkään ja näin ollen myös nälän kauemmin poissa. (Kalavainen & Keskinen 2009, 348 - 349.)

Ravitsemusohjauksessa otetaan huomioon myös diabeetikon ja hänen perheensä ateriarytmi ja ruokailutottumukset ennen diabetesta. Jos ne ovat olleet

hyvinkin epäterveelliset, paneudutaan ravitsemusasioihin enemmän. Hoitaja pyrkii kertomaan oikean ravitsemuksen tärkeydestä juuri diabeetikon elämässä, jotta liitännäissairauksilta vältyttäisiin. Terveellisestä ravitsemuksesta ja lautasmallin käytöstä hyöttyy myös koko perhe. Liian kurinalaista ravitsemusta ei kuitenkaan missään nimessä haeta ja vältetään pakottamista tiettyyn ateriakaavaan. Tämä, kun voi myöhemmin vaikuttaa negatiivisella tavalla diabeetikon ruokailutottumuksiin. Karkkipäivät ovat siis sallittuja ja juhlissa voi herkutella. (Kalavainen & Tulokas 2009, 350 - 352.)

Hoitaja käy diabeetikon ravitsemusta läpi osastolla, mutta ravitsemusterapeutti tekee varsinaisen ateriasuunnitelman valitun insuliinihoidon perusteella ja perheen aiempia ruokailutottumuksia mukaillen. Ravitsemussuunnitelma käydään siis läpi yksilöllisesti diabeetikon tarpeiden mukaan. Ravitsemussuunnitelmasta diabeetikon ja hänen perheensä on aluksi helppo seurata ateriarytmiä ja hiilihydraattimääriä päivän aikana. Myöhemmin hiilihydraattien laskemisen harjaannuttua he voivat itse suunnitella päivän hiilihydraatit ja niiden laadun kullakin aterialla. (Kalavainen 2009, 352 - 353.)

5.5 Hypo- ja hyperglykemian hoito

Unohtaminen on inhimillistä ja virheitäkin saattaa tapahtua diabeteksen hoidossa. Alkuohjauksessa käydään läpi, miten toimia, jos antaa liikaa insuliinia tai vaihtoehtoisesti liian vähän. Perheelle selvitetään, että jos vahingossa tulee annettua liikaa insuliinia, on verensokerin lasku mahdollista korjata ruualla. Tärkeää on mitata tiheästi verensokereita ja antaa lisää syömistä mittaamisten yhteydessä, jos on tarvetta vielä nostaa verensokereita. Joskus ruuan antamisesta huolimatta verensokerit pyrkivät silti laskemaan liikaa, jolloin sairaalahoido on tarpeellista. Sairaalassa lapsi saa sokeriliuosta suonensisäisesti ja verensokeri saadaan taas tasapainoon. (Keskinen & Härmä-Rodrigues 2009, 358 - 359.)

Jos insuliinia tulee annettua liian vähän, voidaan verensokerin nousu helposti korjata seuraavan piston aikana. Annetaan vain hiukan enemmän insuliinia kuin normaalisti. (Keskinen 2009, 344, 355.)

Lapsen verensokerit voivat vaihdella rajustikin ja syitä voi olla monia. Pienellä lapsella pienikin arkirutiinin muutos voi vaikuttaa verensokeritasoihin. Liikun-

taa on usein vaikea arvioida, ja runsas liikunta voi laskea nopeasti verensokereita ja alentaa vielä seuraavanakin päivänä verensokereita. Kouluikäisen liikuntaan pystyy paremmin varautumaan. Esimerkiksi koulun liikuntatunnit ja -päivät ovat jo etukäteen tiedossa. Liikunta tukee hyvin diabeteksen hoitoa, joten lasta ja nuorta tulee kannustaa siihen. Kunhan muistaa pitää huolen omaseurannasta ja tarvittaessa nostaa välipalalla verensokereita liikunnan lomassa. (Saha & Härmä -Rodriguez 2009, 354.)

Hoitaja painottaa perheelle omaseurannan tärkeyttä. Seurannalla perhe pysyy mukana verensokereiden heittelyissä ja pystyy korjaamaan tilanteen ja välttämään näin hypo- ja hyperglykemioita. Hoitaja kertoo myös, että säännöllinen verensokereiden ja muiden huomioiden kirjaaminen diabeetikon omaseurantavihkoon auttaa paitsi vanhempia seuraamaan hoitotasapainoa niin myös oman hoitopaikan hoitajaa ja lääkäriä näkemään kontrollikäynneillä, miten hoitotasapaino on pysynyt ja tarvitaanko kenties muutoksia diabeteksen hoitoon.

Alkuohjauksessa selvitetään, miten hypoglykemioita, eli liian alhaisia verensokereita, ehkäistään. Alhaiset verensokerit voivat johtua mm. liian vähäisestä hiilihydraattipitoisesta ruuasta verrattuna insuliinimäärään, unohtuneesta välipalasta tai esimerkiksi runsaasta liikunnan määrästä. Erityisesti pienillä lapsilla verensokerit vaihtelevat usein, kun pienetkin muutokset rutiineissa ja liikunnan määrässä vaikuttavat verensokereihin. Säännöllisellä omaseurannalla voidaan välttää useimmat liian alhaiset verensokerit. (Keskinen & Härmä-Rodrigues 2009, 356.)

Oireita hypoglykemioissa ovat mm. hikoilu, kalpeus, heikotus, päänsärky, mielialavaihtelut, huimaus, poissaolevuus. Toistuvat liian alhaiset verensokerit voivat johtaa siihen, että lapsen on vaikea enää tunnistaa näitä oireita. Perhettä neuvotaan varautumaan hypoglykemioihin sokeripitoisella syötävällä, kuten glukositableteilla. Niitä tai jotain muuta sokeripitoista on oltava mukana aina. (Keskinen & Härmä-Rodrigues 2009, 356 - 357.)

Pieni lapsi ei useinkaan osaa ilmoittaa oireitaan, joten vanhempien tai sen hetkisen hoitajan on osattava tunnistaa oireet ja toimia sen mukaan.

Insuliinishokki, joka aiheutuu siis liian alhaisesta verensokerista, voi olla vanhemmille pelottava kokemus. Hoitajan on hyvä selvittää perheelle, että lyhytkestoisena insuliinishokki on vaaraton, mutta vaatii aina asianmukaisen hoidon. Paras ensiapu tällaiseen tilanteeseen on apteekista reseptillä saatava glukagonipiikki, joka pistetään reiteen lihakseen asti. Jos piikkiä ei ole helposti saatavilla, voidaan tajuttoman lapsen ikeniin sivellä hunajaa tai siirappia. Yleinen suositus on, ettei tajuttoman suuhun saisi laittaa mitään, mutta tällöin on kuitenkin varmistettava, ettei sitä joudu keuhkoihin. Lapsi on laitettava kylkiasentoon ja mieluiten pää alempana kuin muu vartalo. Lapsi yleensä virkoaa pian, mutta on syytä kuitenkin viedä lapsi sairaalaan tutkittavaksi. (Keskinen & Härmä-Rodríguez 2009, 356 - 359.)

Hyperglykemiassa verensokerit nousevat korkealle ja voivat johtua esimerkiksi siitä, että insuliinia on laitettu liian vähän tai se on kokonaan unohtunut. Joskus myös pistospaikkojen kovettumat voivat aiheuttaa sen, ettei insuliini imeydy tarpeeksi hyvin. Nämä yksittäiset korkeat verensokerit korjaantuvat helposti lisäinsuliinilla esimerkiksi laittamalla seuraavalla aterialla normaalia enemmän insuliinia, vaihtamalla pistospaikkaa tai annostelemalla insuliinipumpusta ns. lisäbolus. (Hämäläinen, Kalavainen, Kaprio, Komulainen & Simonen 2008, 56.)

Osastolla lääkäri kirjoittaa perheelle ohjeet lisäinsuliinia annettaessa. Myöhemmin perhe oppii myös itsenäisesti arvioimaan lisäinsuliinin tarpeen verensokereiden noustessa liian korkealle. Pitkään korkealla pysyneet verensokerit johtavat happomyrkytystilaan, tajuttomuuteen ja lopulta koomaan. Sitä voidaan ehkäistä mittaamalla verensokereita tiheään, ja jos ne ovat yli 15 mmol/l, on syytä mitata ketoaineita joko virtsasta tai ketoainemittaukseen tarkoitetuilla liuskoilla. (Saha 2009, 359.)

Hoitaja kertoo alkuohjauksessa perheelle happomyrkytyksestä ja siitä, kuinka estää se. Hän antaa myös ohjevihkon, jossa kerrotaan, mitä perhe voi itse tehdä ketoaineiden noustessa lapsella ja koska hakeutua sairaalahoitoon. Happomyrkytyksen oireita ovat mm. voimakas jano, suun kuivuminen, väsymys, voimattomuus, pahoinvointi, oksentelu, vatsakivut, pahoinvointi, oksentelu, punakka iho, asetoinen haju hengityksessä, syvä ja huokaileva hengitys,

uneliaisuus ja tajunnan aleneminen/tajuttomuus. (Hämäläinen ym. 2008, 56 - 57.)

5.6 Sairaspäivät

Infektio voi lisätä lapsen insuliinin tarvetta, joten silloin on syytä tehostaa oma-valvontaa ja mitata sokereita ja tarvittaessa myös ketoaineita tiheästi. Insuliinimäärän tarve on yksilöllistä ja voi jatkua vielä muutaman päivän parantumisen jälkeenkin. Vatsataudissa lapsen perusinsuliinin tarve voi vähentyä 10 - 20 %. Lapsi voi myös syödä huonosti, ja sekin mikä syödään, tulee ulos joko oksentamalla tai ripuloimalla tai pahimmassa tapauksessa kummallakin tavalla. (Saha 2009, 359 - 360.)

Perhettä tulee kuitenkin muistuttaa, että insuliinia ei saa kokonaan jättää pois. Lapselle tulee tarjota, mitä ikinä hän huolii, ja joskus tilanne saattaa mennä niin pahaksi, että tarvitaan myös sairaalahoitoa. Hoitaja kertoo mihin voi ottaa yhteyttä jos lapsen kunto huononee. Kynnys avun kysymiseen täytyy olla matala, koska lapsi voi nopeasti mennä huonoon kuntoon verensokerien mataluuden tai korkeuden takia. Myös insuliiniannoksia muutettaessa on perheen hyvä diabeteksen hoidon alussa ottaa yhteyttä hoitopaikkaan, jotta annosmuutokset olisivat oikeat. (Saha 2009, 360.)

5.7 Sosiaaliset etuudet

Alkuohjauksessa käydään läpi myös perheen sosiaaliset tuet. Alkuohjaus kestää osastolla n. viikon ja hoitomaksun asiakas joutuu itse maksamaan, ellei hänellä satu olemaan sairausvakuutus lapselle. Osa etuuksista on kunnallisia ja osa Kansaneläkelaitoksen tarjoamia. Perheen ei yksin tarvitse selvittää näitä etuuksia, vaan ne käydään osastolla läpi ennen kotiinlähtöä. Insuliini on potilaalle kokonaan korvattava lääke, ja perhe joutuu maksamaan vain kolmen euron suuruisen omavastuun jokaisella apteekkikäynnillä insuliinia ostettaessa. Korvauksen saa B-todistuksella, jonka lääkäri kirjoittaa osastolla ja asiakas saa uuden Kela-kortin, johon merkitään erityiskorvausoikeus. Hoitovälineitä, kuten neulat, ruiskut insuliinikynät, verensokerimittausliuskat ja verinäytteenottolaitteet sekä insuliinipumpun tarvikkeet perhe saa ilmaiseksi kunnalta. Niitä voi hakea omasta terveystieteisestä diabetesvälinejakelusta. Jatkossa dia-

beetikko käy säännöllisesti kontrollissa poliklinikalla ja niistä peritään normaali poliklinikkamaksu. Lapsi on myös oikeutettu saamaan vähintään korotettua vammaistukea kansaneläkelaitokselta. Diabetesliitto järjestää perhe- ja nuortenkursseja, joihin voi hakea hoitopaikoista tai diabeteskeskuksesta saatavilla lomakkeilla. (Hämäläinen ym. 2008, 84 - 89.)

Diabetesliitto on myös hyvä informaatioväylä lapselle ja vanhemmille. Siellä on ajankohtaista tietoa perheelle diabeteksen hoidosta ja erilaista järjestötoimintaa. Diabetesliiton kautta perhe voi myös tilata lapselle diabetesrannekkeen, joka on tärkeä pitää aina ranteessa. Insuliinishokista tai happomyrkytystilasta johtuva tajuttomuus voi iskeä missä ja milloin vain. Rannekkeen ollessa tällöin kädessä useimmat ihmiset tietävät heti mistä tajuttomuus johtuu ja osaavat kertoa siitä jo soittaessaan ambulanssin paikalle.

5.8 Jatkohoito

Ennen osastolta lähtöä hoitaja käy läpi perheen kanssa lapsen jatkohoitoa. Lapsen palatessa päiväkotiin, on päiväkodin henkilökunnan kanssa sovittava tapaaminen perheen kanssa. Suotavaa on, että tapaamisella on mukana myös hoitavan yksikön diabeteshoitaja. Hoitaja käy henkilökunnan kanssa läpi diabeteksenhoitoa ja selvittää, onko päiväkodissa kokemusta diabeteksen hoidosta. Usein ei ole ja diabetesta sairastavan lapsen hoitaminen voi asettaa paineita pelkoja henkilökunnalle; osaavatko he nyt varmasti turvata lapselle oikean ja hyvän hoidon.

Diabeteshoitajan tehtävä on rauhoitella henkilökuntaa ja kertoa, ettei heidän tarvitsi säädellä lapsen hoitoa mitenkään vaan sen tekevät vanhemmat, jotka tulevat jatkossa olemaan lapsen diabeteksen hoidon ammattilaisia. Vanhemmat tekevät tarvittavat muutokset hoitoon, niin insuliinien kun hiilihydraattienkin osalta. Vanhempien tehtävä on ohjeistaa päivähoidon henkilökuntaa ja antaa mielellään kirjalliset ohjeet diabeteksen hoitoon. Nykyään on myös mahdollisuus hakea lapselle henkilökohtaista avustajaa päivähoitoon, joka perehtyy lapsen diabeteksen hoitoon ja huolehtii hänestä päivähoidon aikana. Muunkin henkilökunnan, tai ainakin osan siitä on hyvä osata tärkeimmät periaatteet diabeteksen hoidosta, jos omahoitaja ei jostain syystä pääse tulemaan töihin. (Keskinen & Kalavainen 2009, 360 - 361.)

Lapsen palatessa kouluun järjestetään myös tapaaminen koulun henkilökunnan kanssa, jotka liittyvät lapsen diabeteksen hoitoon. Tähän kuuluvat luokanopettaja, rehtori, emäntä ja terveydenhoitaja. Lapsen iästä riippuu miten paljon hän itse ottaa vastuuta hoidostaan, mutta alussa on kuitenkin hyvä olla joku muistuttamassa välipaloista, jotta verensokeri ei laske liikaa. Myös insuliiniannoksia ja hiilihydraatteja olisi syytä aluksi laskea yhdessä, vaikka terveydenhoitajan kanssa. (Keskinen & Kalavainen 2009, 360 - 361.)

Päiväkodissa lapset ovat hyvin sopeutuvaisia ja hyväksyviä. Koulussa voi esiintyä kiusaamista, joten diabeteksenhoito olisi hyvä suunnitella koulussa niin, että se ei herättäisi tarpeettoman paljon huomiota ja lapsi voisi elää mahdollisimman samanlaista ja normaalia koululaisen arkea kuin kaikki muutkin. Hyvä keino kertoa sairaudesta on antaa lapsen kertoa itse koulutovereilleen diabeteksestä tai antaa jonkun koulutoverin kertoa siitä esitelmän tavoin. Näin diabetes ei ole enää ns. iso mörkö lapsille, kun siitä on rehellisesti kerrottu kaikille. (Keskinen & Kalavainen 2009, 360 - 362 ; Hämäläinen ym. 2008, 75 - 76.)

5.9 Hoidon seuranta

Lapsidiabeetikkojen hoidon seuranta tapahtuu pääsääntöisesti sairaaloiden poliklinikoilla, joissa lastenlääkäri vastaa hoidon seurannasta. Seurantaväli on normaalisti 3 - 4 kuukautta, mutta ongelmatilanteissa käyntejä voidaan tihentää. Käynneillä lapsi mitataan ja punnitaan ja pistopaikat tarkistetaan mahdollisten ihottumien ja/tai kovettumien varalta. Kerran vuodessa lapselle tehdään tarkempi tutkimus, jossa tarkistetaan jalkojen kunto, verenpaine ja tehdään ns. yleistutkimus. Vuositarkastuksessa otetaan myös verinäyte, jolla poistetaan keliakia ja kilpirauhasen vajaatoiminta, joiden riski on suurempi kuin väestössä keskimäärin. Myös veren rasva-arvoja seurataan. Elinmuutoksia aletaan seurata murrosiän kynnyksellä. Jokaisella käynnillä mitataan myös pitkäaikaisokeri, joka näyttää sokeritasapainon muutaman kuukauden ajalta. (Keskinen 2009, 371.)

6 TUTKIMUKSEN TARKOITUS

Opinnäytetyömme tarkoituksena oli selvittää diabeteslasten vanhempien kokemuksia alkuohjauksesta Kymenlaakson keskussairaalan lastenosastolla. Opinnäytetyön tarkoituksena on antaa tietoa osastolle vanhempien ajatuksista ja mahdollisista toiveista liittyen alkuohjaukseen. Tulosten pohjalta lastenosaston henkilökunta pystyy arvioimaan alkuohjauksen laatua ja saamaan ohjauksen mahdollisimman asiakaslähtöiseksi.

Opinnäytetyön tutkimusongelmat ovat:

- 1) Miten asiakkaat kokevat diabeteksen alkuohjauksen?
- 2) Onko alkuohjausta tarpeellista kehittää?

7 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

7.1 Tutkimusmenetelmä

Tässä opinnäytetyössä käytettiin kvantitatiivista tutkimusmenetelmää. Kvantitatiivisessa tutkimuksessa selvitetään lukumääriin ja prosenttiosuuksiin liittyviä kysymyksiä ja eri asioiden välisiä riippuvuuksia tai tutkittavassa ilmiössä tapahtuneita muutoksia. Keskeistä tässä tutkimusmenetelmässä on tutkittavien henkilöiden valinta, jolloin tutkimuksen perusjoukon tulee olla riittävän suuri ja edustava. Aineistonkeruumenetelmänä käytetään usein standardoituja kyselylomakkeita, joissa on valmiit vastausvaihtoehdot. Vastauksia kuvataan numeerisilla suureilla ja tuloksia havainnollistetaan taulukoilla ja kuvioilla. Kvantitatiivisella tutkimuksella voidaan kartoittaa olemassa olevia tilanteita, mutta asioiden syitä ei pystytä selvittämään riittävästi. (Heikkilä 2005, 16; Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2005, 131; Uusitalo 2001, 80 - 81.)

Kyselylomakkeiden kysymykset on laadittu teorian tiedon sekä Sari Nurmisen antaman ”Diabetespotilaan ohjaus” -lehtisessä olevien aihealueiden perusteella. Kysymykset ovat suljettuja, mutta kyselyn lopussa on tilaa vastaajan mieleen tulleille ajatuksille, joita alkuohjaus tai kysely on herättänyt.

7.2 Tutkimusluvan hakeminen ja aineiston keruu

Ennen kuin kyselylomakkeita voitiin jakaa, oli tutkimukselle anottava lupa Kymenlaakson keskussairaalan johtaja ylihoitajalta. Tutkimuslupa saatiin alkuvuodesta 2011. Kyselylomakkeet saatekirjeineen lähetettiin postitse Kymenlaakson keskussairaalan lastenpoliklinikalle. Kyselylomakkeiden jaosta vastaavaa diabeteshoitajaa ohjeistettiin puhelimitse.

Kyselylomakkeita (N=52) jaettiin järjestyksessä jokaiselle 1 - 10-vuotiaan diabetislapsen vanhemmalle poliklinikkakäynnin yhteydessä. Asiakkailla oli mahdollisuus vastata kyselylomakkeeseen joko poliklinikalla lääkärin vastaanottoa odottaessa tai kotona, ja lähettää lomake valmiiksi maksetulla kirjekuoressa toiselle opinnäytetyöntekijälle.

Tarkoituksena oli saada riittävä määrä täytettyjä lomakkeita huhtikuun loppuun mennessä. Kohderyhmää ei kuitenkaan käynyt tarpeeksi poliklinikalla määräaikaan mennessä. Kyselylomakkeiden jakoa päätettiin jatkaa kesäkuun loppuun saakka.

7.3 Tutkimusaineiston analysointi

Tutkimuksen päätarkoituksena on kyselylomakkeiden vastausten pohjalta analysoida, tulkita ja tehdä johtopäätöksiä. Alussa kyselylomakkeet numeroitiin ja lomakkeita tarkastettiin mahdollisten virheiden takia, esimerkiksi puuttuvien vastausten osalta.

Ennen kvantitatiivisen tutkimuksen aineiston analyysiä on kaikilta tutkittavilta saatava vastaukset samoihin kysymyksiin. Seuraavaksi tutkimusaineisto tallennettiin SPSS Statistics -ohjelmalle, havaintomatriisiin, johon oli nimetty muuttujat. Muuttujan jakauma tapahtuu frekvensseinä ja prosentteina. (Krause & Kiikkala 1996, 27) Aineisto esitetään taulukoilla ja sanallisesti.

7.4 Luotettavuus (reliabiliteetti, validiteetti)

Tutkimuksen yksi keskeisistä kysymyksistä on sen luotettavuus, jota arvioidaan validiteetin eli pätevyyden ja reliabiliteetin eli luotettavuuden perusteella.

Validiteetilla tarkoitetaan mittarin tai tutkimusmenetelmän kykyä mitata juuri sitä, mitä pitikin mitata. Mittarin kattavuutta selvitetään tutkimuksen sisällön, enustettavuuden, taustateorian, kriteereiden ja rakenteiden kannalta. Esitutkimuksella on huomattava rooli mittarin validiteetin arvioinnissa. Sen avulla tutkija voi varmistaa, että mittari on toimiva, looginen, ymmärrettävä ja helposti käytettävä. (Vehviläinen-Julkunen & Paunonen 1997, 207.)

Reliabiliteetilla tarkoitetaan mittarin kykyä antaa tuloksia, jotka eivät ole sattumanvaraisia eli se kuvaa sitä, kuinka tarkasti mittari mittaa kiinnostuksen kohdetta. Mittariin liittyvät epätarkkuudet voivat liittyä itse mittariin tai aiheutua käyttäjien epäjohtonmukaisuudesta. (Vehviläinen-Julkunen & Paunonen 1997, 209.)

Kvantitatiivisen tutkimuksen luotettavuutta on syytä tarkastella myös suhteessa tuloksiin. Tällöin puhutaan sisäisestä ja ulkoisesta validiteetista. Sisäisesti validi tutkimus on sellainen, jossa tulokset johtuvat vain ja ainoastaan tutkimuksen asetelmasta, ei sekoittavista tekijöistä. Tutkimuksen ulkoiseen validiteettiin kuuluu erittäin tärkeänä osana tutkimustulosten yleistettävyys. Se on keskeisin kysymys hoitotieteellisessä tutkimuksessa, jossa otokset ovat useimmiten harkinnanvaraisia eikä satunnaisesti valittuja. (Vehviläinen-Julkunen & Paunonen 1997, 210 - 211)

Vastausten luotettavuus saattaa kärsiä, jos sairauden toteamisesta on kulunut liian pitkä aika ja vastaaja ei täysin muista, miten alkuohjaus eteni ja miltä se tuntui. Jos vastaajalla on tuoreessa muistissa alkuohjaus, ovat vastaukset luotettavampia. Jotta tulos olisi reliabeli, on otoksen oltava tarpeeksi suuri.

Alkuohjaukseen kuuluvat asiat käydään osastolla läpi tietyn kaavan mukaan, joten kaikki asiakkaat ovat saaneet suunnilleen saman teorian ja käytännönharjoituksen. Sen pohjalta he voivat miettiä, onko ohjaus ollut riittävää. Lähtökohdat ovat siis samat kaikkien asiakkaiden kohdalla, mikä lisää tulosten luotettavuutta. Potilaan ikä vaikuttaa siihen, kuinka paljon häntä otetaan mukaan ohjaukseen, mutta ohjaus etenee kuitenkin samoilla periaatteilla jokaisen kohdalla. Kysymykset mukailevat alkuohjauksessa käytäviä asioita, joten kysymykset ovat valideja.

Kyselylomakkeen valmistelussa käytetään apuna esitestausta, joka on välttämätöntä. Sen avulla voidaan tarkistaa ja korjata kysymysten muotoilua lopullista tutkimusta varten. (Hirsjärvi ym. 2005, 193.) Opinnäytetyön kyselylomake esitestattiin opinnäytetyöntekijöiden lähipiiriin kuuluvilla vanhemmilla (N=3), joiden lapsilla oli elinikäinen sairaus. Esitestauksen jälkeen kyselylomakkeisiin tehtiin muutamia korjauksia, muun muassa kysymyksiä muotoiltiin ymmärrettävämmiksi ja kysymyksiä lisättiin.

8 EETTISTEN ONGELMIEN RATKAISUT

Tutkimuseetiikan kannalta tärkeitä asioita on käsitelty muun muassa ns. Helsingin julistuksessa vuodelta 1964. Siinä on lueteltu joitakin seikkoja, jotka on otettava huomioon pohdittaessa tutkimuksen eettisiä kysymyksiä.

- 1) Tutkimus ei saa vahingoittaa fyysisesti, psyykkisesti eikä sosiaalisesti tutkittavaa.
- 2) Tutkimuksen hyötyä ja haittaa on verrattava keskenään eli tutkimuksesta saatavan hyödyn on oltava huomattavasti suurempi kuin haitan.
- 3) Keskeistä on se, että tutkimus on siihen osallistuville vapaaehtoista ja että he voivat keskeyttää sen koska tahansa. (Vehviläinen-Julkunen 1997, 27.)

Vastaajien anonymiteetti on turvattu. Kyselylomakkeet eivät paljasta vastaajista mitään, mistä heidät voisi tunnistaa. Tutkittavien henkilöiden anonymiys lisää tutkijan vapautta. Se myös edistää tutkimuksen objektiivisuutta tekemällä arkojen ja ristiriitoja herättävien asioiden käsittelyn helpommaksi. (Mäkinen 2006, 114.) Vaikka kyselylomakkeet eivät sisällä vastaajien henkilötietoja, kyselylomakkeet hävitetään asianmukaisesti. Kyselyyn vastaaminen on täysin vapaaehtoista.

9 TUTKIMUSTULOKSET

Tutkimuksen kohdejoukko koostui diabeetikolosten vanhemmista (N= 26), joilla on asiakassuhde Kymenlaakson keskussairaalan lastenpoliklinikalla. Kyselylomakkeita annettiin jaettavaksi 50, joista täytettiin 28. Täytetyistä lomak-

keista jouduttiin hylkäämään 2 vaillinaisten tai väärin täytettyjen vastausten vuoksi. Vastausprosentiksi saatiin 52 % (N=26).

9.1 Kohdejoukon taustatiedot

Kyselylomakkeiden taustatiedoissa selvitettiin vastanneiden suhde lapseen, ikä, koulutustaso sekä lapsen diabeteksen toteamisvuosi. Lisäksi selvitimme vanhempien etukäteistietoa diabeteksestä sairautena ja sen hoidosta.

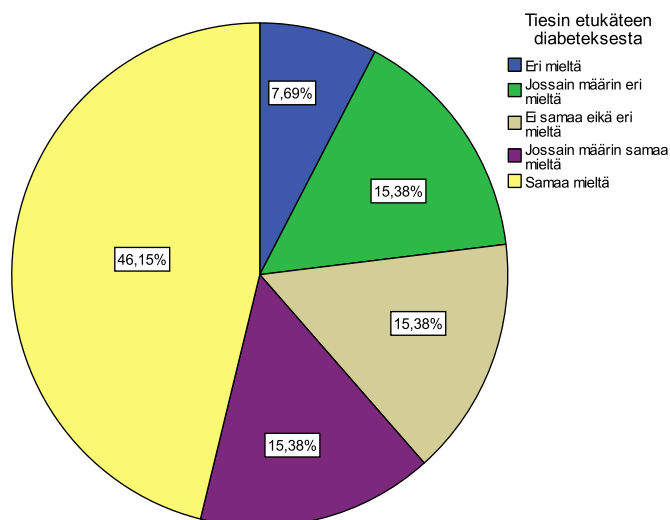
Vastaajista 73 % (n=19) oli äitejä ja 27 % (n=7) oli isiä. Suurin osa vastaajista oli 37-vuotiaita.

Vastaajista 50 % (n=13) oli ammatillisen perustutkinnon omaavia. Seuraavaksi yleisin oli ammattikorkeakoulututkinto 26,9 % (n=7).

Diabeteksen toteamisvuodet ajoittuivat vuosille 2006 - 2011, suurin osa 42,3 % (n=11) vuodelle 2010.

9.2 Vanhempien etukäteistieto diabeteksestä

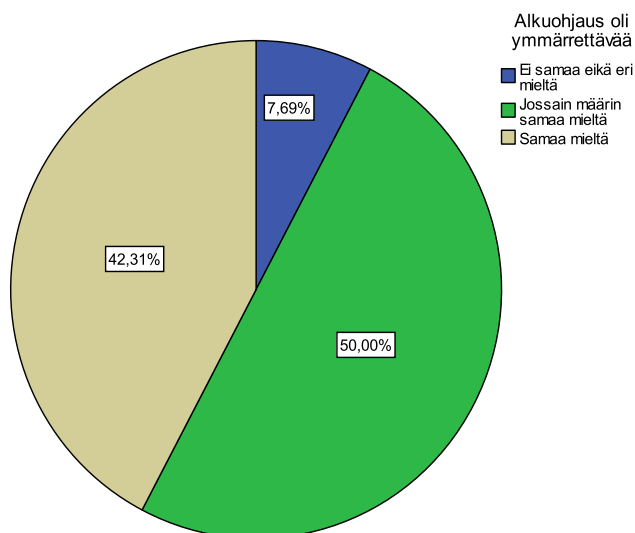
Lähes puolella 46,2 % (n=12) kyselyynvastanneista oli jotain tietoa diabeteksestä sairautena. 34,6 % (n=9) vastanneista tiesi jotain etukäteen diabeteksen hoidosta.



Kuva 1. Etukäteistieto diabeteksestä sairautena

9.3 Alkuohjauksen ymmärrettävyys

50 % (n=13) vastanneista koki alkuohjauksen olleen jossain määrin ymmärrettävää. Vastajista 50 % (n=13) koki saaneensa jossain määrin tarpeeksi tietoa diabeteksestä alkuohjauksessa.



Kuva 2. Alkuohjauksen ymmärrettävyys

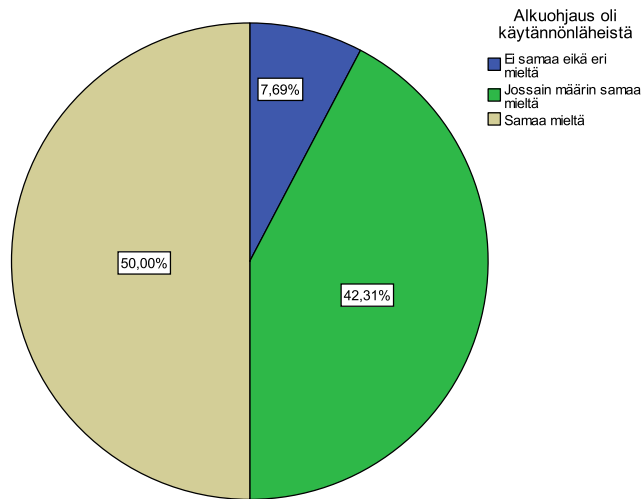
Tieto eri hoitomuodoista (monipistoshoito, insuliinipumppuhoito yms.) tavoitti 38,5 % (n=10) vastaajista.

Yli puolet 53,8 % (n=14) kyselyyn vastanneista kokivat saaneensa selkeät kirjalliset diabeteksen hoito-ohjeet. 57,7 % (n=15) vastanneista koki myös suulliset diabeteksen hoito-ohjeet selkeinä.

Vastajista puolet 50 % (n=13) koki lääkärin osastolla antaman ohjauksen olleen riittävää.

9.4 Alkuohjauksen käytännönläheisyys

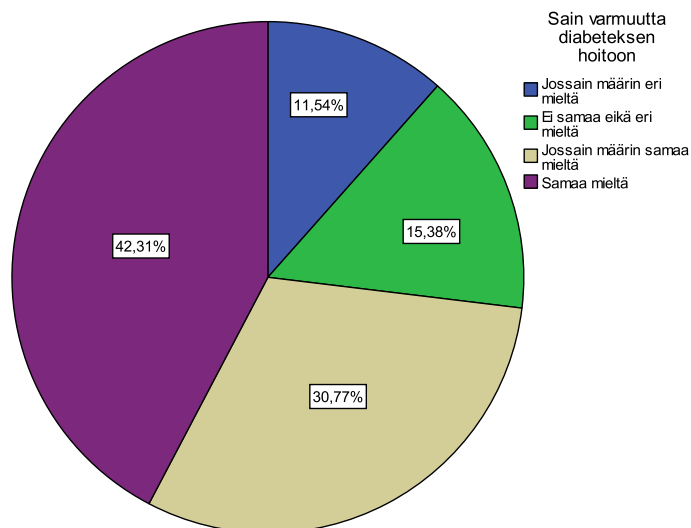
50 % (n=13) vastanneista oli samaa mieltä siitä, että alkuohjaus oli käytännönläheistä. Yli puolet 57,7 % (n=15) koki saaneensa tarpeeksi pistoshoidonohjausta. 61,2 % (n=18) oli samaa mieltä siitä, että verensokerien mittausta ohjattiin riittävästi.



Kuva 3. Käytännönläheisyys

9.5 Vastaajan sama hoitovarmuus alkuohjauksessa

Vastaajista 42,3 % (n=11) tunsivat saaneensa varmuutta diabeteksen omahoitoon. Lähes puolet vastaajista 46,2 % (n=12) tiesi alkuohjauksen jälkeen, miten toimia lapsen hyper- ja hypoglykemiatilanteissa.



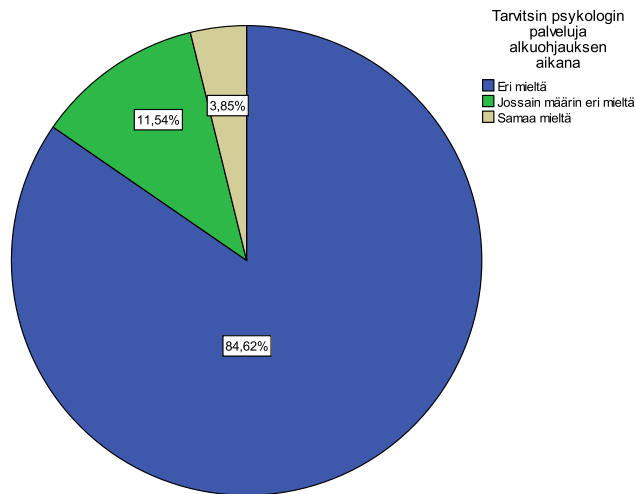
Kuva 4. Hoitovarmuus

42,3 % (n=11) koki jossain määrin saaneensa ravitsemusterapeutilta riittävästi ruokavalio-ohjausta. 46,2 % (n=12) tunsivat saaneensa riittävät valmiudet hiilihydraattien laskemiseen.

9.6 Henkinen tuki

84,6 % (n=22) kyselyyn vastanneista ei kokenut tarvitsevänsä psykologin palveluja. Vertaistukiryhmistä saatu tieto tavoitti 7,7 % (n=2), mutta suurin osa oli sitä mieltä, ettei tietoa saatu tarpeeksi. Vastaajista 34,6 % (n=9) sai jossain määrin tietoa sopeutumisvalmennuskursseista.

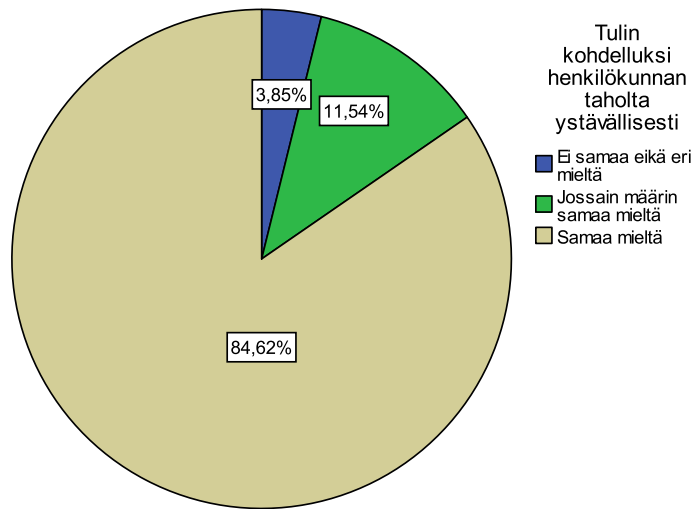
Puolet 50 % (n=13) kyselyyn vastaajista sai tietoa diabeteksen hoitoon liittyvistä sosiaalietuuksista.



Kuva 5. Psykologin tuen tarve

9.7 Henkilökunnan ystävällisyys

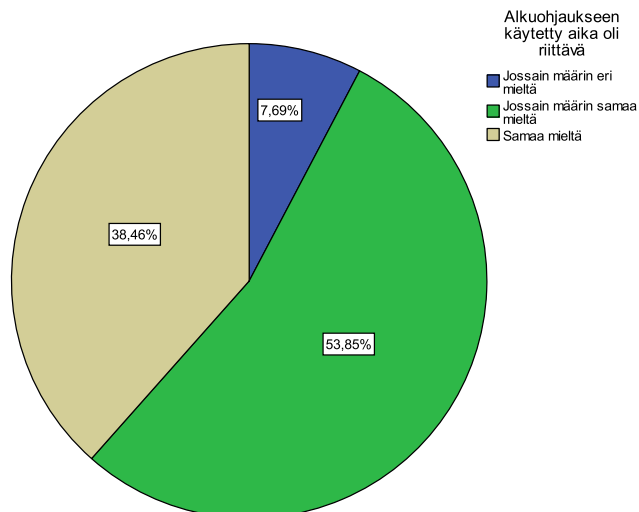
Suurin osa kyselyyn vastanneista 84,6 % (n=22) tunsivat tulleensa kohdelluksi ystävällisesti henkilökunnan taholta. Puolet vastaajista 50 % (n=13) tunsivat tulleensa huomioduksi henkilökunnan taholta mieltä askarruttavissa asioissa. 61,5 % (n=16) vastaajista tunsivat saaneensa kannustusta henkilökunnalta lapsensa omahoidon opetteluun. 53,8 % (n=14) vanhemmista kokivat lapsensa tulleen huomioduksi alkuvaiheessa.



Kuva 6. Henkilökunnan ystävällinen suhtautuminen

9.8 Alkuohjaukseen käytetty aika

Yli puolet kyselynvastaaajista 53,8 % (n=14) oli jossain määrin samaa mieltä siitä, että alkuohjaukseen käytetty aika oli riittävä. Myös yli puolet 53,8 % (n=14) vastaajista olivat jossain määrin samaa mieltä, että alkuohjauksessa annettiin sopivasti tietoa.



Kuva 7. Alkuohjaukseen käytetty aika

73,1 % (n=19) oli samaa mieltä, että ensimmäinen poliklinikkakäynti oli riittävän pian alkuohjauksen jälkeen.

10 TUTKIMUSTULOSTEN TARKASTELO JA POHDINTA

10.1 Tutkimustulosten tarkastelu

Tämän tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää diabeetikolasten vanhempien ajatuksia alkuohjauksesta Kymenlaakson keskussairaalan lastenosastolla. Tutkimuksen tavoitteena oli saada tietoa, miten vanhemmat kokivat annetun alkuohjauksen osastolla diabeteksen puhjetessa. Tutkimuksen tarkoituksena on antaa tietoa osastolle siitä, miten nykyinen alkuohjaus täyttää vanhempien tarpeet. Tieto antaa myös suuntaa mahdollisista kehitystarpeista.

Tutkimustuloksia analysoidessa, alkuohjaus on pääsääntöisesti koettu keskimäärin hyvänä. Lähes jokaisen tutkimuskysymyksen kohdalla noin 50 % vastaajista koki alkuohjauksen hyvänä sellaisenaan. Esiin kuitenkin nousee muutamia kohdat, joissa vastauksissa oli enemmän hajontaa.

Eri hoitomuodoista oli tietoa vain 38,5 %:lla vastaajista. Hoitovarmuutta diabeteksen omahoitoon koki 42,3 % kyselyyn vastanneista. Vain 42,3 % vastanneista koki saaneensa jossain määrin riittävästi ruokavalio-ohjausta.

Vertaistukiryhmistä saatu tieto tavoitti täysin vain 7,7 %. Vastaajista 34,6 % sai jossain määrin tietoa sopeutumisvalmennuskursseista.

61,2 % oli täysin samaa mieltä, että verensokerinmittausta ohjattiin riittävästi. 84,6 % kyselyyn vastanneista ei kokenut tarvetta psykologipalvelujen käyttämiseen. 84,6 % vastanneista koki tulleen kohdelluksi ystävällisesti henkilökunnan taholta.

Samaa mieltä siitä, että ensimmäinen poliklinikkakäynti oli riittävän pian alkuohjauksen jälkeen, oli 73,1 % kyselyyn vastaajista.

10.2 Pohdinta

Tutkimuksen vastausprosentti oli alhaisempi kuin olimme odottaneet. Jostain syystä ajankohta oli huono kyselylomakkeiden jakamiseen. Kymenlaakson keskussairaalan lastenpoliklinikalla ei käynyt tarpeeksi kohderyhmään kuulu-

via, joille kyselylomakkeita olisi jaettu. Vaikka lomakkeiden jakoaikaa pidennettiin, ei otos ollut kuin noin puolet kyselylomakkeiden kokonaismäärästä. Vaikka otos oli pieni, ei vastauksissa ollut paljoakaan hajontaa, mikä tekee tutkimustuloksesta luotettavan.

Alkuohjauksen kestäessä noin viikon, käy tutkimustuloksista ilmi, ettei diabeteksen omahoidon hoitovarmuus ole niin hyvä, että kotiuttaminen olisi ajankohtaista. Mielestämme hoitoaikaa tulisi pidentää ja/tai hoidonohjausta lisätä, sekä kannustaa enemmän vanhempia hoidon opetteluun. On muistettava yksilöllisyys: toiset sisäistävät ohjauksen nopeammin, kun taas toiset tarvitsevat enemmän aikaa ja kannustusta hoidon opetteluun.

Alkuohjauksen ymmärrettävyyteen tulisi kiinnittää enemmän huomiota. Tutkimuksesta käy selville, ettei tieto ole täysin tavoittanut asiakaskuntaa. Ohjaukseen kaivataan lisää käytännönläheisyyttä.

Eri hoitomuodoista ei tulosten perusteella ollut kovinkaan paljon tietoa. On tärkeää antaa vaihtoehtoja, joita asiakas voi yhdessä hoitohenkilökunnan kanssa vertailla ja valita sopivan hoitomuodon.

Ruokavalio ja hiilihydraattien laskeminen ovat iso osa diabeetikon omahoitoa. Tutkimustuloksista selvisi, että siihen kaivattaisiin jonkin verran lisää ohjausta. Verensokerin mittausohjaukseen käytetty aika oli tulosten mukaan riittävä.

Tutkimustulokset osoittavat, ettei vertaistukiryhmistä ja sopeutumisvalmennuskursseista juurikaan puhuttu. Alkuohjauksen yhteydessä voisi kuitenkin mainita kolmannen sektorin tukiverkoista, joista enemmän tietoa saisi poliklinikakäynneillä.

Tutkimuksesta käy ilmi, ettei psykologin palveluille ollut tarvetta.

Diabetekseen liittyvistä sosiaalityöksistä tutkimustuloksen mukaan vain puolet vastanneista oli saanut riittävän tiedon. Sosiaalityöntekijän käynti osastolla tulisi sisällyttää jokaiseen alkuohjaukseen.

Tutkimustulokset osoittivat, että henkilökunta kohteli diabeetikolasten perheitä ystävällisesti ja he tunsivat tulleensa huomioiduksi mieltä askarruttavissa

asioissa. Alkuohjauksen jälkeen ensimmäinen poliklinikkakäynti oli tutkimustulosten mukaan riittävän pian.

Samasta aiheesta löytyi huonosti opinnäytetöitä. Löysimme opinnäytetyön, Diabetekseen sairastuneen lapsen alkuohjaus, joka oli tehty Pohjois-Karjalan sairaanhoito ja sosiaalipalvelujen kuntayhtymän osasto 10:lle. Tutkimus toteutettiin myös kvantitatiivisella menetelmällä. Tutkimustuloksesta kävi ilmi, että hoitajan antama alkuohjaus koettiin erittäin positiiviseksi kaikilla osa-alueilla. Alkuohjaus koettiin riittäväksi ja alkuohjausta antaneet hoitajat asiantunteviksi. Merkittävää kehittämistarvetta alkuohjaukselle ei juurikaan ilmennyt.

Jatkotutkimusaiheena voisi olla eri sairaanhoitopiirien diabeteksen alkuohjauskäytännöt lastenosastoilla ja asiakkaiden kokemukset niistä. Myös diabeetikkoisten poliklinikkakäynnit kokemuksineen voisivat olla jatkotutkimusaiheena.

LÄHTEET

Autio, E. Diabetes kouluikäisellä – Opas kouluille. 2004. Suomen Diabetesliitto ry. Tampere: Kirjapaino Hermes Oy.

Hankonen, A., Kaarlela, E., Palosaari, T., Pinola, K., Säkkinen, M., Tolonen, A. & Virola, M. 2006. Vuorovaikutus ohjaustilanteessa. Julkaisussa Lipponen, K. Kyngäs, H. & Kääriäinen, M. (toim.) Potilasohjauksen haasteet, käytännön hoitotyöhön soveltuvat ohjausmallit. Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin julkaisuja 4/2006. Oulun yliopisto.

Hauhio, S. & Kekkonen, S. 2009. Lapsellani on trakeostomia - pienen lapsen vanhemman tueksi. Opinnäytetyö. Helsinki: Metropolia ammattikorkeakoulu.

Helminen, M. & Hänninen, K. 2011. Ensitiето. Kehitysvamma-alan verkkopalvelu Vernerinet. Päivitetty 19.4.2011. Saatavissa:

<http://verneri.net/yleis/kehitysvamma-ala-ammattina/ensitieto.html> [viitattu 17.11.2011].

Heikkilä, T. 2005. Tilastollinen tutkimus. Helsinki: Edita Prima Oy.

Helminen, T. Kinnari, M. & Viteli-Hietanen, M. 2009. Tyypin 1 diabetes - Opas nuoruustyypin diabeetikolle. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara P. 2005. Tutki ja kirjoita. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Holtinen, E. & Pirttimaa, A. 2009. Hoitohenkilökunnan kokemuksia ensitiedon antamisesta vammaisen lapsen vanhemmille Keski-Suomen keskussairaalas- sa. Opinnäytetyö. Jyväskylän ammattikorkeakoulu.

Hämäläinen, M. Kalavainen, M. Kaprio, E. Komulainen, J. & Simonen, R. 2008. Lapsen diabetes – Opas perheelle. Suomen Diabetesliitto ry. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Ilanne-Parikka, P. Rönnemaa, T. Saha, M-T. & Sane, T. 2009. Diabetes. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Isohannu, H. Laine, M & Ranta, A. Vammaishuollon palvelujärjestelmähänke. 2006-2008. Kankaanpään seudun ensitieto-opas kehitysvammaisen lapsen perheelle. Kankaanpään kaupunki.

Kivelä, S. & Pitkänen, M. 2007. Tyypin 1 diabetesta sairastava lapsi ja nuori perheessä. Opinnäytetyö. Helsingin ammattikorkeakoulu, Stadia.

Kopra, E., Korhonen, S. & Kykkänen, P. 2007. Perheen voimavaroja vahvistava ohjaus. Tyypin 1 diabetekseen sairastuneen lapsen ja nuoren verensokerin mittausta. Opinnäytetyö. Helsingin ammattikorkeakoulu, Stadia.

Krause, K. & Kiikkala, I. 1996. Hoitotieteellisen tutkimuksen peruskysymyksiä. Helsinki: Kirjayhtymä.

Kuronen, M. 2007. Uutta näyttöä suoliston tulehduksesta tyypin 1 diabeteksessä. Kansanterveys-lehti 1/2007, s. 11.

Saatavissa:

www.ktl.fi/attachments/suomi/julkaisut/kansanterveyslehti/pdf2007/kansanterveys-netti.pdf. [viitattu 30.08.2010].

Kvantitatiivisen tutkimusaineiston analysointi ja raportointi. 2008. Saatavissa: www.helsinki.fi/~rkosken/4.luento_kvanti2.pdf. [viitattu 02.05.2011].

Kyngäs H., Kääriäinen M., Poskiparta M., Johansson K., Hirvonen E. & Renfors T. 2007. Ohjaaminen hoitotyössä. Porvoo: WSOY.

Kääriäinen M. & Kyngäs H. 2006. Ohjaus -tuttu, mutta epäselvä käsite. Sairaanhoidaja 2006/10, 6 - 9.

Lahtela, J. 2008. Diabeetikon hoidonohjaus. Kotisaari, S., Olli, S., Rintala, T.-M., & Simo-nen, R. (toim.). Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Lahtinen M. 2006. Potilasohjauksen eettiset lähtökohdat. Julkaisussa Lipponen K. Kyngäs H. & Kääriäinen M. (toim.) Potilasohjauksen haasteet, käytännön hoitotyöhön soveltuvat ohjausmallit. Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin julkaisuja 4/2006. Oulun yliopisto.

Laki terveydenhuollon ammattihenkilöistä 28.6.1994/559.

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992.

Mäenpää, A. 2005. Idiopaattista skolioosia sairastavien nuorten ja heidän vanhempiensa kokemukset skolioosileikkaukseen liittyvästä ohjauksesta. Tampereen yliopisto. Lääketieteellinen tiedekunta. Hoitotieteen laitos. Pro gradu-tutkielma.

Mäkinen, O. 2006. Tutkimusetiikan ABC. Vaajakoski: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Niemi, T. Nietosvuori, L. & Virikko, H. 2006. Hyvinvointialan viestintä. Helsinki: Edita Prima.

Nykyri, J. & Suomalainen, H. 2009. Diabetekseen sairastuneen lapsen alkuohjaus. Opinnäytetyö. Pohjois-Karjalan ammattikorkeakoulu.

Näsi, E. & Sjöblom, L. Hoitajien antama ohjaus: kun perheeseen syntyy vammaisen lapsi. 2008. Helsingin ammattikorkeakoulu, Stadia.

Paunonen, M. & Vehviläinen-Julkunen, K. 1997. Hoitotieteen tutkimusmetodiikka. Helsinki: WSOY Oppimateriaalit Oy.

Pohjola-Katajisto, A. 2008. Onnistuneen potilasohjauksen edellytykset. Opinnäytetyö. Satakunnan ammattikorkeakoulu.

Puomio, M. Hakkarainen, M-L. Heinonen, A. & Nikkanen, P. 1995. Diabeteshoitajan opas: hoidonohjauksen käsikirja. Tampere: Kirjapaino Hermes Oy.

Rantala, T. 2006. Alle kouluikäisen diabeetikon vanhempien voimavarat. Opinnäytetyö. Kymenlaakson ammattikorkeakoulu.

Rintala, T-M. Kotisaari, S. Olli, S. & Simonen, R. 2008. Diabeetikon hoidonohjaus. Keuruu: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Seppänen, S. & Alahuhta, M. 2007. Diabeetikon omahoidon välineet. Helsinki: Edita Publishing Oy.

Torkkola, S. Heikkinen, H. & Tiainen, S. 2002. Potilasohjeet ymmärrettäviksi. Tampere: Tammi.

Uusitalo H. 2001. Tiede tutkimus ja tutkielma: Johdatus tutkielman maailmaan. Juva. WS Bookwell Oy.

Arvoisa vastaanottaja

Olemme terveydenhoitajaopiskelijoita Kymenlaakson ammattikorkeakoulusta ja teemme opinnäytetyötä aiheesta ”Tyypin 1 diabeteksen alkuohjaus lapselle ja hänen perheelleen”.

Joka vuosi n. 600 alle 16-vuotiasta sairastuu Suomessa tyypin 1 diabetekseen. Syytä näin suureen vuosittaiseen määrään ei tiedetä, vaikka 1 tyypin diabeteksen puhkeamisen syitä on tutkittu jo vuosikymmeniä. Sairauden hyvään hoitotasapainoon voidaan kyllä vaikuttaa, ja mielestämme alkuohjaukseen tulisi näin ollen panostaa, jotta lapsi ja vanhemmat saisivat turvallisen ja hyvän alun sairauden hoitoon.

Tarkoituksemme on näin kyselylomakkeen avulla selvittää perheen kokemuksia alkuohjauksesta Kymenlaakson keskussairaalan lasten osastolla. Vastauksia analysoiden saisimme tietoa alkuohjauksen riittävydestä, ja tärkeää tietoa siitä, tuleeko sitä kehittää. Näin auttaisimme tulevaisuudessa diabetekseen sairastuneita lapsia ja heidän vanhempiaan saamaan entistä parempaa ohjausta.

Pyydämme ystävällisesti vastaamaan kysymyksiin ja palauttamaan ne diabeteshoitajalle poliklinikkakäynnin yhteydessä.

Ystävällisin terveisin,

Anne Lehtinen

Katri Setälä

Vanhempien kokemuksia Diabeteksen alkuohjauksesta Kymenlaakson keskussairaalan lastenosastolla

- 1) Vastaaja: Äiti ____ Isä ____ Joku muu ____
- 2) Vastaajan ikä: ____
- 3) Vastaajan koulutustaso: Peruskoulu ____ Ammatillinen perustutkinto ____ Ylioppilastutkinto ____
Ammattikorkeakoulututkinto ____ Yliopistotutkinto ____
- 4) Diabeteksen toteamisvuosi: _____

Rengasta sopivin vaihtoehto.	Eri mieltä	1 – 2 – 3 – 4 – 5	Samaa mieltä
5) Tiesin jotain etukäteen diabeteksestä sairautena.		1 – 2 – 3 – 4 – 5	
6) Tiesin jotain etukäteen diabeteksen hoidosta.		1 – 2 – 3 – 4 – 5	
7) Sain alkuohjauksessa tarpeeksi tietoa diabeteksestä sairautena.		1 – 2 – 3 – 4 – 5	
8) Sain riittävästi pistoshoidonohjausta.		1 – 2 – 3 – 4 – 5	
9) Sain riittävästi ohjausta verensokerin mittaukseen.		1 – 2 – 3 – 4 – 5	
10) Sain riittävästi tietoa eri hoitomuodoista (esim. monipistohoito, pumppuhoito).		1 – 2 – 3 – 4 – 5	
11) Tiesin alkuohjauksen jälkeen miten toimia korkeissa ja matalissa verensokereissa.		1 – 2 – 3 – 4 – 5	
12) Minua kannustettiin osallistumaan hoidonopetteluun.		1 – 2 – 3 – 4 – 5	
13) Sain selkeät kirjalliset diabeteksen hoito-ohjeet hoitajalta.		1 – 2 – 3 – 4 – 5	
14) Sain selkeät suulliset diabeteksen hoito-ohjeet hoitajalta.		1 – 2 – 3 – 4 – 5	
15) Sain ravitsemusterapeutilta riittävästi ruokavalio-ohjausta.		1 – 2 – 3 – 4 – 5	
16) Sain riittävät valmiudet hiilihydraattien laskemiseen.		1 – 2 – 3 – 4 – 5	
17) Lääkärin antama ohjaus oli riittävää osastolla.		1 – 2 – 3 – 4 – 5	
18) Sain tietoa diabeteksen hoitoon liittyvistä sosiaalietuuksista.		1 – 2 – 3 – 4 – 5	

Rengasta sopivin vaihtoehto.	Eri mieltä	1 – 2 – 3 – 4 – 5	Samaa mieltä
19) Tarvitsin psykologin palveluja alkuohjauksen aikana.		1 – 2 – 3 – 4 – 5	
20) Sain tietoa vertaistukiryhmistä.		1 – 2 – 3 – 4 – 5	
21) Sain tietoa sopeutumisvalmennuskursseista.		1 – 2 – 3 – 4 – 5	
22) Sain kaiken kaikkiaan sopivasti tietoa alkuohjauksessa.		1 – 2 – 3 – 4 – 5	
23) Alkuohjaus oli ymmärrettävää.		1 – 2 – 3 – 4 – 5	
24) Alkuohjaus oli käytännönläheistä.		1 – 2 – 3 – 4 – 5	
25) Lapseni tuli huomioiduksi riittävästi ohjauksessa.		1 – 2 – 3 – 4 – 5	
26) Koko alkuohjaukseen käytetty aika oli riittävä.		1 – 2 – 3 – 4 – 5	
27) Sain varmuutta diabeteksen hoitoon alkuohjauksessa.		1 – 2 – 3 – 4 – 5	
28) Tulin kohdatuksi henkilökunnan taholta mieltä askarruttavissa asioissa.		1 – 2 – 3 – 4 – 5	
29) Tulin kohdelluksi henkilökunnan taholta ystävällisesti.		1 – 2 – 3 – 4 – 5	
30) Ensimmäinen poliklinikkakäynti oli riittävän pian.		1 – 2 – 3 – 4 – 5	

Mitä jäit kaipaamaan ohjaukselta? Mihin asioihin olisit kaivannut enemmän tukea/ohjausta?

Kiitos osallistumisestasi kyselyymme.