



**DIABETESTA SAIRASTAVIEN VARHAISNUORTEN JA
HEIDÄN VANHEMPIENSA MIELIPITEITÄ KUOPION YLI-
OPISTOLLISEN SAIRAALAN LASTENTAUTIEN POLI-
KLINIKAN DIABETEKSEN HOIDONOHJAUKSESTA**

Opinnäytetyö

**Eronen Jaana
Karppanen Jonna
Nyman Rosa**

Hoitotyön koulutusohjelma
Hoitotyön suuntautuminen

Hyväksytty

SAVONIA- AMMATTIKORKEAKOULU

Terveysala, Kuopio

OPINNÄYTETYÖ

Tiivistelmä

Koulutusohjelma: Hoitotyön koulutusohjelma	
Suuntautumisvaihtoehto: Hoitotyön suuntautumisvaihtoehto	
Työn tekijät: Jaana Eronen, Jonna Karppanen, Rosa Nyman	
Työn nimi: Diabetesta sairastavien varhaisnuorten ja heidän vanhempiansa mielihiteitä Kuopion yliopistollisen sairaalan Lastentautien poliklinikan diabeteksen hoidonohjauksesta	
Päiväys: 14.12.2009	Sivumäärä / liitteet: 45/4
Ohjaajat: Lehtori Helena Pennanen	
Työyksikkö / projekti: Kuopion yliopistollinen sairaala, Lastentautien poliklinikka	
Tiivistelmä: <p>Tämän tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata Kuopion yliopistollisen sairaalan lastentautien poliklinikalla toteutettavaa diabetesta sairastavien varhaisnuorten diabeteksen hoidonohjausta varhaisnuorten ja heidän vanhempiansa näkökulmasta. Tavoitteena oli saada tietoa, jota voidaan käyttää diabeteksen jatkohoidon ohjauksen kehittämisessä.</p> <p>Tutkimus oli kvantitatiivinen tutkimus. Tutkimusaineisto kerättiin kyselylomakkeilla touko-kesäkuun 2009 aikana Kuopion yliopistollisen sairaalan lastentautien poliklinikalla. Kyselyyn osallistuivat 12–14-vuotiaat tyypin 1 diabetesta sairastavat varhaisnuoret ja heidän vanhempansa, jotka asioivat aineiston keräämisen aikana kyseisellä poliklinikalla. Tutkimukseen osallistui 46 diabetesta sairastavaa varhaisnuorta ja 48 diabetesta sairastavan varhaisnuoren vanhempaa.</p> <p>Tutkimuksen tuloksista käy ilmi, että varhaisnuorten diabeteksen hoidon ohjaus on omahoitoa tukevaa, mutta varhaisnuoret tarvitsevat nykyistä enemmän vertaistukea ja yksilöllistä hoidonohjausta. Diabetesta sairastavien varhaisnuorten vanhemmat toivoivat että poliklinikkakäynneillä lääkärin vaihtuvuus vähenisi, jolloin luottamuksellisen hoitosuhteen syntyminen olisi helpompaa.</p> <p>Jatkotutkimusaiheeksi todettiin yksilöllisen hoidonohjauksen toteuttaminen ryhmäohjauksen keinoin sekä siitä saatavan vertaistuen merkitys hoitoon sitoutumisessa. Olisi myös hyödyllistä selvittää, miten omalääkärijärjestelmä edistäisi luottamuksellisen hoitosuhteen syntymistä.</p>	
Avainsanat: Diabetes, varhaisnuori, hoidonohjaus, omahoito	
Julkinen <input checked="" type="checkbox"/>	Salainen <input type="checkbox"/>

SAVONIA UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Health Professions Kuopio

THESIS

Abstract

Degree Programme: Degree Programme in Nursing	
Option: Registered Nurse	
Authors: Jaana Eronen, Jonna Karppanen, Rosa Nyman	
Title of Thesis: Counselling of diabetes at Kuopio University Hospital's Paediatric Clinic views of diabetic juveniles and their parents	
Date: 14.12.2009	Pages / appendices: 45/4
Supervisor: Senior lecture Helena Pennanen	
Contact persons: Kuopio University Hospital, Paediatric Clinic	
<p>Summary:</p> <p>The purpose of this study was to describe the counselling of juvenile diabetes patients at Kuopio University Hospital's Paediatric Clinic from the perspective of the juveniles and their parents. The study aimed to collect data for further development of the diabetes counselling.</p> <p>The study was a quantitative study. The data for the study was collected with a questionnaire in May and July 2009 at Kuopio University Hospital's Paediatric Clinic. The questionnaire was addressed to juveniles aged 12 to 14 years treated for the type 1 diabetes at the clinic and to their parents. The study was based on the data received from 46 juveniles and 48 parents.</p> <p>As a result of the study it was found that the counselling of diabetes supported the home treatment, but the juveniles needed more peer support and individualised counselling. The parents of the juveniles wished that the attending physicians could work on a more permanent bases so that it would be easier to build the mutual trust.</p> <p>As the subject for further study the need for individualised group counselling and the significance of the peer support for the commitment to the treatment was identified. It could also be useful to evaluate how the system with family physicians could support the mutual trust during the treatment.</p>	
Keywords: (1-5) Diabetes, juvenile, treatment counselling, home treatment	
Public <input checked="" type="checkbox"/>	Secure <input type="checkbox"/>

SISÄLTÖ

1	JOHDANTO.....	6
2	TYYPPI 1 DIABETESTA SAIRASTAVAN VARHAISNUOREN HOITO JA HOIDONOHJAUS	7
2.1	Varhaisnuoruus	7
2.2	Tyypin 1 diabetes	7
2.3	Diabetes ja nuoruus	8
2.4	Diabetesta sairastavan varhaisnuoren hoito.....	9
2.5	Diabetesta sairastavan varhaisnuoren hoidonohjaus	11
2.5.1	Yksilöohjaus	12
2.5.2	Ryhmäohjaus	14
3	DIABETESTA SAIRASTAVAN VARHAISNUOREN DIABETEKSEN HOIDONOHJAUS KUOPION YLIOPISTOLLISEN SAIRAALAN LASTENTAUTIEN POLIKLINIKALLA.....	15
3.1	Alkuohjaus.....	15
3.2	Jatko-ohjaus	16
4	TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSKYSYMYKSET.....	18
5	TUTKIMUSMENETELMÄT.....	19
5.1	Määrällinen tutkimus	19
5.2	Tutkimuksen perusjoukko ja otos	20
5.3	Kyselylomake ja aineiston keruu	20
5.4	Aineiston käsittely ja analysointi	22
6	TULOKSET	23
6.1	Tutkimukseen osallistujat	23
6.2	Diabetesta sairastavien varhaisnuorten hoidonohjauksesta saama tuki omahoidon toteuttamiseen	24
6.3	Hoidonohjauksen vastaavuus varhaisnuoren yksilöllisiin tarpeisiin	26
6.4	Leirien merkitys varhaisnuoren diabeteksen hoidonohjauksessa.....	27
6.4.1	Nuorten diabetesleirit	27
6.4.2	Perheleirit diabetesta sairastavalle lapselle ja hänen perheelleen	29
6.5	Diabeteksen hoidon vastuun siirtäminen vanhemmilta varhaisnuorelle	29
6.6	Diabetesta sairastavien varhaisnuorten hoidonohjauksen kehittäminen	30
7	POHDINTA.....	31
7.1	Tulosten tarkastelu ja johtopäätökset.....	31

7.1.1 Diabetesta sairastavan varhaisnuoren saama tuki omahoitoonsa ja yksilöllisiin tarpeisiin hoidonohjauksessa	31
7.1.2 Diabeteksen hoidon vastuun siirtäminen vanhemmilta varhaisnuorelle	33
7.1.3 Varhaisnuoren diabeteksen hoidonohjauksen kehittäminen	34
7.2 Tutkimuksen luotettavuus.....	35
7.3 Tutkimuksen eettisyys	36
7.4 Jatkotutkimus ja kehittämishankkeet	37
7.5 Oppimisprosessi.....	38
7.6 Ammatillinen kasvu	39
LÄHTEET.....	41

LIITTEET

Liite 1. Diabetekseen sairastuneen lapsen alkuohjaus	46
Liite 2. Diabetekseen sairastuneen lapsen jatko-ohjaus poliklinikkakäynneillä	51
Liite 3. Saatekirjelmä ja kyselylomake diabetesta sairastavalle varhaisnuorelle ...	56
Liite 4..Saatekirjelmä ja kyselylomake diabetesta sairastavan varhaisnuoren vanhemmille.....	62

1 JOHDANTO

Tyypin 1 diabetes on Suomessa lisääntyvä kansansairaus lasten ja nuorten keskuudessa (Kyngäs 2008, 27). Diabetesta sairastavan lapsen yksilöllinen hoidonohjauksen suunnittelu perustuu lakiin potilaan asemasta ja oikeuksista (2004). Yksilöohjauksen lähtökohtana on potilaslähtöisyys, joka perustuu potilaasta välittämiseen sekä hänen ihmisarvon kunnioittamiseen. Yksilöohjaus rakentuu potilaan ja hoitajan kaksisuuntaisesta vuorovaikutussuhteesta. Ohjauksessa huomioidaan potilaan lähtökohdat, mutta hoitajalla on ammatillinen vastuu ohjauksen toteutumisesta. (Kyngäs 2008, 27.) Hoidonohjauksen tavoitteena on, että diabetesta sairastavasta lapsesta kehittyy oman hoitonsa asiantuntija (Suomen diabetesliitto 2008; Turku 2008, 41).

Diabeteksen systemaattisella hoidolla ja seuraamisella tuetaan lapsen omahoidon toteuttamista. Lisäksi lapsen hyvä ohjaus ja omahoito tukevat keskeisesti lapsen normaalia kasvua ja kehitystä. Omahoito tarkoittaa jokapäiväistä omasta terveydestä ja hyvinvoinnista huolehtimista. (Novo Nordisk 2007.)

Opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata Kuopion yliopistollisen sairaalan lastentautien poliklinikalla toteutettavaa diabetesta sairastavien varhaisnuorten diabeteksen hoidonohjausta varhaisnuorten ja heidän vanhempiensa näkökulmasta. Opinnäytetyön tavoitteena on tuottaa tietoa, jota voidaan käyttää diabeteksen jatkohoidon hoidonohjauksen kehittämisessä.

Valitsimme aiheen opinnäytetöiden aiheuettelosta. Koimme aiheen ajankohtaiseksi ja hyödylliseksi tulevan ammattimme kannalta. Hoitotyön koulutusohjelman mukaan muun muassa ohjaus ja opetus sekä kliinisen hoitotyön ja terveyden edistämisen osaaminen sisältyvät sairaanhoitajalta edellytettyyn ammatilliseen asiantuntijuuteen (Savonia-ammattikorkeakoulu 2006). Tässä työssä emme käsittele diabeteksen sairastuneen lapsen alkuohjausta, vaan keskitymme tutkimaan diabetesta sairastavan varhaisnuoren jatkohoidon hoidonohjausta.

2 TYYPIN 1 DIABETESTA SAIRASTAVAN VARHAISNUOREN HOITO JA HOIDONOHJAUS

2.1 Varhaisnuoruus

Varhaisnuoruus tarkoittaa 12. ja 14. ikävuoden välistä aikaa. Varhaisnuoruuteen liittyy alkava puberteetti. Nuoren kehossa tapahtuu fyysisiä muutoksia, jotka aiheuttavat levottomuutta ja hämmennystä nuorelle. Varhaisnuoruus on ristiriitaista aikaa, koska nuoren itsenäistymistarpeet saavat yhä enemmän tilaa. Nuori haluaa irrottautua vanhemmistaan pyrkien samalla olemaan edelleen lapsi. Nuori kokee, etteivät vanhemmat voi ymmärtää häntä ja hän kokeilee sekä etsii itselleen arvoja ja normeja. Nuoren itsetuntemus on vasta rakentumassa, minkä vuoksi hän käyttäytyy itsekeskeisesti. Samanlaista itsekeskeisyyttä nuori näkee ympärillään ja näin ollen hän tulkitsee ympäristöään helposti väärin, erityisesti vanhempien reaktioita. Varhaismurrosiässä nuori tarvitsee tuekseen toisia nuoria sekä perheen ulkopuolisia aikuisia. (Aalberg & Siimes 2007, 68–69.)

2.2 Tyypin 1 diabetes

Suomessa sairastuu tyypin 1 eli nuoruustyyppin diabetekseen vuosittain noin 500 alle 16-vuotiasta (Miettinen & Otonkoski 2008, 2128–2129). Nuoruustyyppin diabeteksen ilmaantuvuus on Suomessa maailman korkein ja se lisääntyy tasaisesti. (Raappana, Åstedt-Kurki, Tarkka, Paavilainen & Paunonen-Ilmonen 2002, 75.) Diabetes on krooninen ja vakava energia-aineenvaihduntasairaus, joka on lisäksi yhteiskunnalle kallis (Svoren, Butler, Levine, Anderson & Laffel 2003, 914). Tyypin 1 diabetes johtuu haiman Langerhansin saarekesolujen tuhoutumisesta autoimmuunitulehduksen seurauksena, ja sairaus johtaa lopulta täydelliseen insuliinin puutteeseen.

Tyypin 1 diabeteksen aiheuttaa perimä yhdessä ympäristötekijöiden kanssa. Ympäristötekijöitä voivat muun muassa olla erilaiset virustulehdukset. (Saraheimo & Kangas 2006, 13.) Infektioiden lisäksi diabeteksen syntyyn vaikuttavat mahdollisesti myös immunologiset poikkeavuudet sekä ravinto (Aalberg & Siimes 2007, 275).

Diabeteksen oireet ovat usein selkeät, ja ne kehittyvät taudin puhjettua muutaman päivän tai viikon kuluessa. Diabeteksen oireita ovat janontunne, virtsan erityksen lisääntyminen, laihtuminen ja toistuvat tulehdukset. Diabeteksen toteamisen viivästyminen ja insuliinin puute voivat johtaa happomyrkytykseen. Happomyrkytys aiheutuu vereen kertyvistä happamista ketoaineista. Ketoaineita vapautuu rasvakudoksesta rasvahappojen heikon palamisen vuoksi. Happomyrkytyksen oireita ovat muun muassa oksentelu, pahoinvointi, vatsakivut ja hengityksen hapanimelä haju. (Saraheimo 2006, 26; Saraheimo & Ilanne-Parikka 1999, 9.)

2.3 Diabetes ja nuoruus

Nuoruusiässä tapahtuu fyysinen, psyykinen ja sosiaalinen kasvu ja kehitys lapsesta aikuiseksi. Tässä elämän vaiheessa diabeteksen hoitotasapaino usein huononee. Insuliinin tarve kasvaa voimistuvan kasvuhormonin erityksen ja sen vahvistaman insuliiniresistenssin takia. (Näntö-Salonen ym. 2004, 387.) Kasvuhormoni on hormoni, joka vaikuttaa insuliinin kudosvaikutukseen. Kasvuhormonin erityksen lisääntyessä insuliiniherkkyys vähenee merkittävästi murrosiän keskivaiheeseen mennessä. (Tossavainen 2007, 20.)

Suurimmat ongelmat ovat usein nuoren omahoidon toteutuksessa, sillä kurinalaisuutta, etukäteissuunnittelua ja säännöllisyyttä vaativa sairaus sopii huonosti nuoruusiän tähän kehitysvaiheeseen. Nuori kyseenalaistaa auktoriteetteja ja ajattelu- tapoja sekä usein kokeilee omia rajojaan. Ristiriita diabeteksen ja sen hoidon hyväksymisen sekä nuoruusiän suurten kehitystehtävien ja vanhemmista irtaantumisen välillä on ilmeinen. Ennen omahoitoon sitoutumista jokainen nuori joutuu läpikäymään suhdettaan diabetekseen. (Näntö-Salonen ym. 2004, 387–389.)

Diabeteksen hoidon vaikeutuminen nuoruudessa tapahtuvan kehityksen näkökulmasta on ymmärrettävissä, mutta varsinkin tilanteen pitkittyessä diabeteksen hoitamisen kannalta harmillista. Diabetesta ei voi välittömien haittojen ilmenemisen vuoksi jättää päiväksi hoitamatta. Diabeteksen hoitaminen vaatii suunnitelmallista, säännöllistä ravitsemusta ja liikuntaa sekä ennen kaikkea sopeutumista päivittäiseen sairauden hoitoon. Nuoruuskehityksen haasteista huolimatta diabeteksen hoidon tulisi toteutua keskeytyksettä. (Aalberg & Siimes 2007, 275–276.)

Keinoja ehkäistä murrosiän tuomia hoitotasapainoa heikentäviä ongelmia, on jatkuvasti pohdittava. Yhtenä keinona ovat nuorille suunnatut ryhmävastaanotot sekä niin sanottu siirtymävaiheen poliklinikan kehittäminen nuoren siirtyessä aikuisten poliklinikalle. (Miettinen & Otonkoski 2008, 2129.)

2.4 Diabetesta sairastavan varhaisnuoren hoito

Nuorilla esiintyvä diabetes on lähes aina tyypin 1 diabetes eli insuliinipuutostauti (Ruusu & Vesanto 2008, 126). Tyypin 1 diabeteksen keskeisin hoito on puuttuvan insuliinin erityksen korvaaminen monipistoshoidolla, jonka tarkoitus on jäljitellä elimistön omaa insuliinitoimintaa (Saraheimo & Kangas 2003, 7–8).

Diabetesta sairastavan nuoren hoito toteutetaan aina lastenlääkärin valvonnassa lapsen kasvukauden ajan. Varhaisnuoren hoito toteutetaan moniammatillisessa työryhmässä, johon kuuluvat diabeteksen hoitoon perehtynyt lastenlääkäri, diabeteshoitaja, ravitsemusterapeutti ja kuntoutusohjaaja sekä sosiaalityöntekijä. Tarvittaessa hoitoon osallistuu myös muita hoitotyön ammattilaisia. (Ruusu & Vesanto 2008, 126.)

Nuorelle on tärkeää, että hänelle kerrotaan diabetekseen liittyvistä asioista rehellisesti ja suoraan. Diabeteksen hoitovastuusta huolehtiminen puolestaan edistää nuoren kokemusta itsenäisyydestä ja luo hänelle riippumattomuuden tunnetta. (Ivanoff, Risku, Kitinoja, Vuori, Palo 2001, 137.)

Diabetesta sairastavalla varhaisnuorella on oikeus saada tietoa terveydestään ja sairaudestaan, siihen liittyvästä hoidosta, eri hoitovaihtoehdoista sekä niiden vaikutuksesta terveydentilaansa. Lasta on hoidettava yhteisymmärryksessä hänen ja hänen vanhempiansa kanssa. (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 2004.)

Tärkeimmät pitkäaikaistavoitteet diabetesta sairastavan varhaisnuoren hoidossa ovat oireettomuus, hypoglykemioiden ja ketoasidoosin välttäminen, normaali kasvu ja kehitys sekä lisäsairauksien ennalta ehkäiseminen (Ruusu & Vesanto 2008, 126). Hyvällä hoitotasapainolla voidaan ratkaisevasti ehkäistä diabetekseen liittyviä lisäsairauksia, kuten silmänpohjan muutoksia, munuais- ja hermovaurioita sekä sydän- ja verisuonisairauksia (Raappana ym. 2002, 75).

Hyvä hoitotasapaino tarkoittaa sokeritasapainon säilyttämistä tasaisena, mikä näkyy HbA1c-arvossa. Sokeriarvojen hyvän tavoitetason säilyttäminen jatkuvasti on epärealistista, koska insuliini ei imeydy aina samalla tavalla, eikä ruuan arviointi osu aina kohdalleen. Hyvässä hoitotasapainossa on riittävä, että mitatuista arvoista noin kolme arvoa neljästä on tavoitetasolla. Tavoitetaso on hyvä silloin kun HbA1c on alle 7,5 %, joskaan lasten kohdalla tämä ei kuitenkaan ole ehdoton. (Kaprio 2006 a & b, 354, 363; Suomen diabetesliitto 2000, 43.)

Hyvän hoitotasapainon säilyttäminen erityisesti varhaisnuorilla on tärkeää, koska heillä esiintyy aikuisiin verrattuna enemmän akuutteja komplikaatioita, joita ovat esimerkiksi hypoglykemia ja ketoasidoosi. Diabetesta sairastavilla varhaisnuorilla esiintyy myös psykologisia ongelmia, masennusta, rauhattomuutta ja syömishäiriöitä. Edellä mainitut asiat voivat heikentää nuoren kykyä säilyttää diabeteksen hyvä hoitotasapaino. (Svoren ym. 2003, 914; Bagner, Williams, Geffken, Silverstein & Storch 2007, 170.) Diabeteksen hoidossa vuosittaiset seurantakäynnit ovat tärkeitä. Näitä ovat esimerkiksi 3-6 kuukauden välein tapahtuvat määräaikaikäynnit ja vuositarkastukset. (Rissanen 2005, 28–30.)

Diabetesta sairastavan nuoren vanhempien asenne ja suhtautuminen sairauteen ovat ensiarvoisen tärkeitä. (Näntö-Salonen ym. 2004, 389–391.) Hyvät perhesuhteet ovat Raappanan mukaan suoraan yhteydessä nuoren omahoitoon. Tasapainoiset ja hyvät perhesuhteet näkyvät nuoren hoitoon sitoutumisessa sekä hoitotasapainossa. (Raappana 2007, 28.) Hyvän hoitomotivaation lisäksi nuoren sitou-

tumisesta diabeteksen hoitoon sekä jaksamista sairauden kanssa elämiseen edistävät sairauden tasapainossa pysyminen sekä vanhempien nuorelle osoittama tuki (Ivanoff ym. 2001, 137).

Diabetesta sairastavan henkilön päivittäinen omahoito on lääkityksestä huolehtimista, ruuan annostelua sekä terveyttä edistävien elämäntapojen noudattamista. Omahoidossa on lisäksi huomioitava päivittäiset hoitoratkaisut, kuten esimerkiksi sairaspäivät ja matkat. Verensokerin mittaaminen sekä jalkojen ja suun terveydestä huolehtiminen sisältyvät samoin diabeteksen omaseurantaan. (Himanen 2006, 37.)

Diabeteksen hoidon siirtäminen vanhemmilta varhaisnuorelle on tärkeä kehitysvaihe, koska siihen kuuluu hoitoon sitoutumisen löytäminen. Hoitoon sitoutuminen on usein vaikeaa, sillä nuori elää tässä hetkessä, eikä tulevaisuudessa. (Raappana 2007, 28; Näntö-Salonen ym. 2004, 387–389.) Hoitoon sitoutumisella tarkoitetaan potilaan aktiivista ja vastuullista omasta terveydestä huolehtimista yhdessä hoitohenkilökunnan kanssa (Pekkonen 2008, 121). Sitoutuminen on nähtävä eräänlaisena sisäisenä prosessina, jossa nuoren ympäristön osoittama kannustaminen edistää tämän hoitomotivaatiota, kun pelot sitä vastoin estävät nuoren sairauden hoitoon sitoutumista (Ivanoff ym. 2001, 137).

2.5 Diabetesta sairastavan varhaisnuoren hoidonohjaus

Diabetesta sairastavan varhaisnuoren ohjauksessa on huomioitava yksilöllisesti kunkin fyysinen, psyykkinen ja sosiaalinen kehitys, tarpeet ja tapa oppia. Hoidonohjauksessa on hyvä korostaa varhaisnuoren mahdollisuutta omiin valintoihin. Diabeteksen hoidon vastuuta ei kuitenkaan tulisi antaa liian varhain, eikä liian paljon kerralla, sillä varhaisnuori voi väsyä sairauden hoitoon. Ohjauksella pitää olla konkreettisia, realistisia ja nuoren kanssa yhteistyössä asetettuja tavoitteita. (Näntö-Salonen ym. 2004, 390.)

Hoidonohjauksen tulisi olla jatkuvaa, suunnitelmallista ja lähteä nuoren tarpeista (Näntö-Salonen ym. 2004, 390). Varhaisnuoren hoidonohjauksen tavoitteena on,

että hän hallitsee insuliinin pistämisen, verensokerin mittaamisen ja verensokeriarvojen mittaamisen. Lisäksi tavoitteena on, että varhaisnuori osaa annostella itse ruokansa sekä harjoittelee säätelemään hoitoaan tilanteiden mukaan (sairastaminen, liikunta jne.). Ohjauksessa syvennetään jo opittua tietoa ja asioiden ymmärtämistä vastaamalla kysymykseen miksi. Hoidonohjauksen tulee sisältää tietoa jalkojenhoidosta, lisäsairauksien ennaltaehkäisystä (retinopatia, neuropatia ja silmänpohjan rappeuma), tupakasta, alkoholista, raskauden ehkäisystä, raskaudesta, ammatinvalinnasta, ajokortista, matkailusta, sosiaaliturvasta ja kuntoutuksesta. (Ruusu & Vesanto 2008, 134–135.)

Hoidonohjauksen tärkein tavoite on omasta hyvinvoinnista huolehtiva ja elämänsä onnelliseksi kokeva nuori. Nuoren on tärkeää kyetä liittämään sairautensa osaksi itseään ja kokea elävänsä tavallisena ihmisenä, eikä tiettyä sairautta sairastavana ihmisenä. (Ruusu & Vesanto 2008, 134–135.)

2.5.1 Yksilöohjaus

Diabeteksen hoidonohjauksen ensisijaisena menetelmänä pidetään yksilöohjausta. Henkilökohtainen ohjaus kestää kerrallaan noin puoli tuntia. Yksilöohjaus on kahden ihmisen välinen keskustelutilanne, jossa diabetesta sairastavaa henkilöä kuunnellaan, kerrotaan diabeteksen hoidon perustietoja ruokavaliosta, liikunnasta ja painonhallinnasta sekä opetetaan käytännön taitoja, kuten insuliinin pistämistä ja verensokerin mittausta. (Rissanen 2005, 35.)

Yksilöohjauksessa tulee näkyä molemminpuolinen arvostus ja asioita tulee pyrkiä käsittelemään siten, että ohjauksessa saavutetaan yhteisymmärrys. Tällainen ohjaus vaatii hyvää potilaiden ja heidän tarpeidensa tuntemusta. Haasteena on, että potilaat ovat erilaisia ja oppivat eri tavalla asioita. (Kyngäs 2008, 27.)

Onnistuneen yksilöohjauksen edellytyksiä ovat potilaan itsemääräämisoikeus ja yksilöllisyyden kunnioittaminen. Jokainen lapsi kehittyy omassa tahdissaan, joten hoidonohjauksessa on huomioitava jokaisen yksilöllinen kehitys sekä valmiudet

oppia hoidon teknisiä taitoja. Varhaisnuoren yksilöllinen kehitys vaikuttaa myös siihen, milloin hän on valmis ottamaan vastuuta omasta hoidostaan. (Kyngäs 2008, 27–28; Suomen Diabetesliitto 1999, 73.)

Hoitajalta vaaditaan ohjausvalmiuksien lisäksi motivaatiota ohjaukseen sekä riittävästi aikaa, jotta ohjaus onnistuisi. Hyvä yksilöohjaus lähtee potilaan tarpeista ja lähtökohdista. Hoitajan lähtökohdat vaikuttavat ohjaukseen ja siihen, miten ohjaus onnistuu. Hoitajan on otettava huomioon varhaisnuoren yksilöllinen kehitystarve sekä se, mikä osa hoidosta on varhaisnuoren vastuulla ja mikä vanhempien vastuulla. Ohjauksen pitää tukea varhaisnuoren itseluottamusta sekä tuottaa hänelle onnistumisen kokemuksia. Yksilöohjauksessa on siksi aina huomioitava kummankin osapuolen lähtökohdat sekä rakennettava ohjaussuhdetta niiden varaan. (Kyngäs 2008, 27–28; Diabetesliitto 1995, 12–13.)

Ohjauksen lähtökohtana on aina ohjattava ihminen. Ohjauksen sisältöä ei sen vuoksi voida tarkasti etukäteen määritellä. Ohjaus perustuu potilaan tarpeille, jotka hän tuo esille ohjaustilanteessa keskustellessaan sairaanhoitajan kanssa. Yksilöohjauksessa sairaanhoitaja hyödyntää yhteistyötaitojaan. Suhteen luomisen taito on yksi yhteistyötaito. Suhteen luomisella tarkoitetaan hoitajan kykyä kuunnella aktiivisesti potilasta ja mukauttaa ohjaus potilaan esille tuomien asioiden mukaisesti. Aktiivinen kuunteleminen tarkoittaa pelkän kuuntelemisen lisäksi erilaisia aktiivisia suhtautumistapoja. Potilaan kertoessa asioistaan ohjaaja reagoi hänen sanoihinsa esimerkiksi sanomalla ”niin” sekä katsekontaktilla. Tällainen vastakaiku keskustelutilanteissa on potilaalle tärkeää, koska se ilmaisee kiinnostusta ja tuo potilaalle tunteen, että häntä kuunnellaan. Toinen tärkeä hoidonohjauksen yhteistyötaito on selkeyttämisen ja tarkentamisen taito. Tällä tarkoitetaan sitä, että potilaalle itselleen selkiytetään joitakin asioita. Sairaanhoitaja toimii ohjaustilanteessa niin kutsutusti heijastuspintana, joka heijastaa asiat takaisin potilaalle eli toistaa potilaan käyttämät sanat ja ilmaisut. Tämän tarkoituksena on, että potilas reagoi niihin ja pystyy ilmaisemaan itseään entistä laajemmin. (Jahren Kristoffersen 2006, 456–458.)

2.5.2 Ryhmäohjaus

Diabetesta sairastavan ryhmäohjaus tarkoittaa tietyn terveysongelman perusteella muodostettua osallistujajoukkoa, joka kokoontuu säännöllisesti ohjaajan johdolla (Poskiparta 2008, 100). Vertaistuen on todettu olevan yksi ryhmäohjauksen etu. Lisäksi ryhmäohjaus on kustannustehokas ohjausmenetelmä. (Suomen diabetesliitto 2008.)

Diabeteksen ryhmäohjauksesta on tehty tutkimus (2005) Tampereen yliopistollisen sairaalan diabetespoliklinikalla. Tutkimuksessa verrattiin yksilö- ja ryhmäohjausta. Tutkimuksen kohteina olivat diabetesta sairastavat murrosikäiset nuoret. Nuoret jaettiin 4 – 7 hengen ryhmiin. Ryhmäohjaus kesti tunnista puoleentoista tuntiin kerralla, 2 - 3 kuukauden välein. Ryhmissä käsiteltiin ongelmatilanteita, joihin nuori pystyi samaistumaan. Ongelmatilanteista oppimiseen oli omat tavoitteet. Samoja aiheita käsiteltiin myös yksilöohjauksessa käyvien nuorten kanssa. (Tulokas, Ojanen, Koivisto & Pasternack 2005, 894–895.)

Ryhmäohjauksessa käytetty ongelmalähtöinen oppiminen osoittautui käyttökelpoiseksi ohjausmenetelmäksi nuorten diabeetikkojen hoidonohjauksessa. Nuoria kiinnostivat toisten nuorten ratkaisut ongelmatilanteissa ja ryhmissä syntyi vilkasta keskustelua. Ryhmäohjaus säästi huomattavasti aikaa verrattuna yksilöohjaukseen. Sekä ryhmä- että yksilöohjaus tukivat nuorten itsenäistymistä diabeteksen jokapäiväisessä hoidossa (Tulokas ym. 2005, 895–897.)

Ryhmäohjauksessa olleilla diabetesta sairastavilla nuorilla psyykinen selviytyminen parantui, mikä osoittaa sen, että vertaistuellalla on merkitystä diabeteksen hoidossa. Vertaistuen avulla erilaisuuden tunne hälvenee sekä stressin sietokyky kasvaa. (Tulokas ym. 2005, 895–897.)

3 DIABETESTA SAIRASTAVAN VARHAISNUOREN DIABETEKSEN HOIDONOHJAUS KUOPION YLIOPISTOLLISEN SAIRAALAN LASTENTAUTIEN POLIKLINIKALLA

3.1 Alkuohjaus

Kuopion yliopistollisen sairaalan lastentautien poliklinikalla diabetesta sairastavan varhaisnuoren alkuohjaus perustuu käytössä olevaan suunnitelmaan (Liite 1), jonka pohjalta alkuohjausta toteutetaan. Alkuohjausta toteutetaan moniammatillisessa työryhmässä, johon kuuluvat lääkäri, sairaanhoitaja, ravitsemusterapeutti, sosiaalityöntekijä ja kuntoutusohjaaja. (Muikku 2007.)

Alkuohjauksessa varhaisnuorelle ja hänen perheelleen kerrotaan esimerkiksi diabeteksen syyt, hyvän hoitotasapainon merkitys, diabeteksen hoitotavoitteet sekä hoidon periaatteet. Lisäksi varhaisnuori ja hänen vanhempansa saavat tietoa eri insuliineista, niiden vaikutusajoista ja annostelusta, monipistoshoidosta, insuliinikynistä sekä pistospaikoista. Ohjauksessa käsitellään myös ruokavaliota, hypoglykemiaa, liikuntaa sekä erityistilanteita, kuten matkoja ja sairaspäiviä. Diabeteshoitajan kanssa varhaisnuori perehtyy diabeteksen hoidon omaseurantaan, joka sisältää esimerkiksi verensokerin mittaamisen, omaseurantavihon täyttämisen, ketoaineiden tutkimisen sekä insuliiniannosten muuttamisen hyperglykemian ja hypoglykemian ilmetessä. Alkuohjauksen myötä käsitellään varhaisnuoren sopeutumista diabeteksen hoitoon ja samalla huomioidaan, että tarvittavat lääkärin-todistukset, matka- ja yöpymiskorvaukset ja lähete hoitovälinejakeluun ovat kunnossa. Lisäksi alkuohjauksessa varmistetaan, että tarvittavat reseptit ovat ajan tasalla ja seuraava poliklinikka-aika on tiedossa. (Muikku 2007.)

3.2 Jatko-ohjaus

Diabetesta sairastavan lapsen jatko-ohjauksen sisältö määräytyy lapsen yksilöllisen kehityksen ja ikäryhmän mukaan. Ikäryhmiä ei kuitenkaan voida tarkasti määrittää, koska lapsikohtaisesti kehitys on yksilöllistä ja kokonaisuus ratkaisee. Yleensä varhaisnuori käy lastentautien poliklinikalla seurantakäynneillä on noin 3 kuukauden välein. Käyntitiheys kuitenkin vaihtelee jonkin verran, ja tarvittaessa välejä voidaan tihentää aiemmin sovitusta. (Muikku 2009.)

Seurantakäynneillä lapsen pituus ja paino mitataan, jotta tiedetään, eteneekö lapsen kasvu normaalisti. Jokaisella seurantakäynnillä mitataan myös HbA1c eli pitkäaikainen verensokeri, josta näkee diabeteksen hoitotasapainotilanteen. Lapselle ja hänen vanhemmilleen annetaan tilaisuus kysyä heitä askarruttavista asioista. Omaseurannan muistiinpanot käydään läpi, keskustellaan ruokavalion ja insuliiniannosten keskinäisestä sopivuudesta sekä tarkistetaan insuliinin pistopaikat. (Diabetesliitto 2006, 73–74.) Seurantakäynneillä voidaan tarvittaessa tehdä muitakin tutkimuksia, kuten esimerkiksi jalkojen tutkiminen (Diabetesliitto 2004, 31).

Tällä hetkellä Kuopion yliopistollisen sairaalan lastentautien poliklinikalla on käytössä diabetekseen sairastuneen lapsen alustava jatko-ohjauksen suunnitelma (Liite 2), jonka pohjalta jatko-ohjaus toteutetaan. Yksilöllisyyden korostaminen on kuitenkin keskeinen osa varhaisnuoren diabeteksen hoidonohjauksen toteuttamisessa. (Muikku 2009.)

Viikko sairaalasta pääsyn jälkeen KYS:n Lastentautien poliklinikalla kerrataan osastolla saatua alkuehjausta. Samalla vastataan perhettä askarruttaviin kysymyksiin ja selvitetään diabetesta sairastavan varhaisnuoren vointia. Tässä yhteydessä diabeteshoitaja keskustellen kartoittaa, miten varhaisnuoren omahoito on toteutunut. Käytännössä keskustelu sisältää muun muassa seuraavien asioiden käsittelyä: verensokerin mittaus, insuliinihoito, pistosalueet, sokeriarvot sekä ruokahuu ja hiilihydraattien laskeminen. Diabeteshoitaja ja diabetesta sairastava varhaisnuori sekä hänen vanhempansa kokoontuvat tämän keskustelun jälkeen jälleen viikon kuluttua. Tällöin käsitellään samoja asioita kuin ensimmäisellä tapaa-

misella, mutta lisäksi keskustellaan lapsen kouluun palaamisesta sekä mitataan pitkäaikaissokeriarvo eli HbA1c. (Muikku 2009.)

Kuukauden kuluttua siitä, kun varhaisnuori on päässyt sairaalasta, kerrataan aiemmin käsitellyjä asioita sekä otetaan puheeksi muun muassa insuliinin tarpeen muuttuminen, verensokerimittauksen tarpeet sekä erityistilanteet, kuten esimerkiksi sairastuttaessa infektiotautiin ja kuumeen noustessa. Samalla varhaisnuorelta ja hänen vanhemmilta tiedustellaan, onko varhaisnuoren lähipiirissä olevilla henkilöillä myös mahdollisesti tarvetta saada ohjausta diabeteksen hoidosta. Tapaamisessa keskustellaan myös varhaisnuoren motivaatiosta omaan hoitoonsa. (Muikku 2009.)

Kolme kuukautta sairaalasta pääsyn jälkeen, ennen kuin diabeteksen puhkeamisesta on kulunut vuosi, poliklinikalla käsitellään samoja asioita kuin edellä. Lisäksi keskustellaan hoitoväsymyksestä, varhaisnuoren jaksamisesta ja insuliinin tarpeessa tapahtuvista muutoksista. Tärkeää on käsitellä myös pistospaikkojen vaihtamista, informoida vuosiverikokeista sekä tarvittaessa varata ravitsemusterapeutille käyntiaika. Jokaisessa ohjaustilanteessa on erityisen tärkeää perustella annettu tieto ja antaa lisäksi tilaa mahdollisille kysymyksille. (Muikku 2009.)

Vuosikäynnin yhteydessä poliklinikalla kerrataan aikaisemmin käsitellyjä asioita ja mitataan verenpaine ja HbA1c:n arvo. Samalla tarkistetaan hoitovälineiden kunto ja toimivuus sekä muistellaan sairastumisen aikaa. Vuosikäynnillä kartoitetaan varhaisnuoren omahoidon vastuun ottamisen tilannetta sekä tiedustellaan, miten varhaisnuoren arki sujuu. Keskeistä vuosikäynnillä käytävässä keskustelussa on se, että diabeteshoitaja voi arvioida varhaisnuoren ja hänen perheensä jaksamista. (Muikku 2009.)

4 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSKYSYMYKSET

Tässä opinnäytetyössä kuvaamme KYS:n lastentautien poliklinikalla toteutettavaa diabetesta sairastavien varhaisnuorten jatkohoidonohjausta varhaisnuorten ja heidän vanhempiensa näkökulmasta. Tutkimuksen tavoitteena oli saada tietoa, jota KYS:n lastentautien poliklinikka voi hyödyntää varhaisnuorten jatkohoidonohjausta kehittäessään.

Valitsimme tutkimuksen kohteeksi varhaisnuoret, joilla tässä tutkimuksessa tarkoitetaan 12–14-vuotiaita lapsia. Murrosiässä diabeteksen hoidossa on usein vaikeuksia, koska kehityksen tuomat fyysiset muutokset vaikeuttavat insuliinihoitoa ja omahoito vaatii nuorelta kurinalaisuutta, etukäteissuunnittelua ja säännöllisyyttä, jotka sopivat huonosti tähän ikä- ja kehitysvaiheeseen. Usein nuoret kyseenalaistavat auktoriteetteja ja ajattelutapoja sekä kokeilevat omia rajojaan. (Näntö-Salonen ym. 2004, 387–389.)

Tutkimuksessamme haettiin vastauksia seuraaviin kysymyksiin:

1. Miten hoidonohjaus tuki diabetesta sairastavan varhaisnuoren omahoitoa?
2. Miten hoidonohjaus oli vastannut varhaisnuoren yksilöllisiin tarpeisiin?
3. Miten diabeteksen hoidon vastuun siirtäminen vanhemmilta varhaisnuorelle oli onnistunut?
4. Miten hoidonohjausta tulisi kehittää varhaisnuoren ja hänen vanhempiensa mielestä?

5 TUTKIMUSMENETELMÄT

5.1 Määrällinen tutkimus

Tutkimuksemme oli määrällinen eli kvantitatiivinen tutkimus. Kvantitatiivisessa tutkimuksessa korostetaan yleispäteviä syyn ja seurauksen lakeja. Tutkimuksen taustalla on realistinen ontologia, jonka mukaan todellisuus rakentuu tosiasioista. Tämä ajattelutapa korostaa sitä, että kaikki tieto on peräisin suorasta aistihavainnosta ja loogisesta päättelystä, joka perustuu näihin aistihavaintoihin. Kvantitatiivisen tutkimuksen keskeisiä asioita ovat muun muassa hypoteesien esittäminen, aiemmat teoriat, aiempien tutkimusten johtopäätökset ja käsitteiden määrittäminen. Lisäksi kvantitatiivisessa tutkimuksessa on tärkeää suunnitella aineiston keruu siten, että se soveltuu määrälliseen, numeeriseen mittaamiseen. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2007, 139–140.) Onnistuneen tutkimuksen yhtenä kriteerinä on luotettavien vastausten saaminen asetettuihin tutkimuskysymyksiin (Heikkilä 2008, 29).

Määrällisen tutkimuksen avulla selvitetään prosenttiosuuksiin ja lukumääriin liittyviä asioita ja ilmiöitä kuvataan numeerisen tiedon perustalta. Jotta määrällinen tutkimus onnistuu, tutkimus vaatii tarpeeksi suuren ja edustavan otoksen. Aineistosta saatuja tuloksia voidaan yleistää tutkittuja havaintoyksiköitä laajempaan kokonaisuuteen tilastollisten päättelymenetelmien avulla. (Heikkilä 2008, 16.)

Kvantitatiiviseen tutkimukseen tarvittavat tiedot voidaan kerätä esimerkiksi erilaisista tilastoista ja rekistereistä tai tekemällä itse esimerkiksi kysely. Valmiiden aineistojen käytössä on kuitenkin huomioitava, että ne eivät yleensä ole rakenteeltaan sellaisia, että niitä voisi sellaisenaan käyttää. Tietojen kerääminen kvantitatiiviseen tutkimukseen itse on sen vuoksi yleistä. Kohderyhmän ja tietojenkeruumenetelmän valinta on ensisijaista ennen tutkimuksen aloittamista. Kvantitatiivisessa tutkimuksessa tiedonkeruumenetelmiä on useita, kuten esimerkiksi henkilökohtainen haastattelu, postikysely sekä verkossa toteutettava kysely. Tiedonkeruunene-

telmän valinnassa keskeisiä valintaa ohjaavia tekijöitä ovat muun muassa tutkittavan asian luonne sekä tutkimuksen aikataulu ja tavoite. (Heikkilä 2008, 18–19.)

5.2 Tutkimuksen perusjoukko ja otos

Ennen tutkimuksen aloittamista on määriteltävä tarkkaan tutkimuksen perusjoukko ja otos. Perusjoukolla tarkoitetaan sitä joukkoa, joka on tutkimuksen kohteena ja josta halutaan kerätä tietoa. Sitä perusjoukon osajoukkoa, joka on valittu tutkimukseen, kutsutaan otokseksi. Otoksen perusteella kerätyt tutkimustulokset voidaan yleistää perusjoukkoon. Otannan tarkoituksena on otoksesta saatujen tulosten yleistäminen koskemaan tutkimuksen perusjoukkoa. (Vehkalahti 2008, 43.)

Tässä tutkimuksessa perusjoukolla tarkoitetaan kaikkia KYS:n lastentautien poliklinikalla kirjoilla olevia tyypin 1 diabetesta sairastavia varhaisnuoria ja heidän vanhempiaan. Tutkimuksen perusjoukko oli 70 varhaisnuorta ja heidän vanhempansa. Tutkimuksen otoksen muodostavat tästä perusjoukosta ne varhaisnuoret ja heidän vanhempansa, jotka käyttivät lastenklinikan palveluja kyselyn toteuttamisen ajankohtana. Alustavasti diabetesta sairastavien varhaisnuorten otoksen arvioitiin olevan noin 40 henkilöä.

5.3 Kyselylomake ja aineiston keruu

Kyselytutkimuksessa mittaus toteutettiin kyselylomakkeen avulla. Kyselylomakkeen huolellinen suunnittelu edistää osaltaan tutkimuksen onnistumista. Ratkaisevinta on se, että lomakkeessa kysytään sisällöllisesti tarkoituksenmukaisia kysymyksiä ymmärrettävällä tavalla. Sisällöllisten ja tilastollisten näkökulmien toteuttaminen vaatii sen, että kyselylomake on eheä kokonaisuus. (Vehkalahti 2008, 17–21.)

Tutkimuksessa käytetyn kyselylomakkeen laatiminen alkaa siitä, että määritellään ne kysymykset, joihin halutaan saada vastaukset. Mittaria laatiessaan tutkijan on tärkeää selvittää tutkimuksen kohteena olevan asian sisältö sekä rakenne. (Metsämuuronen 2000, 12.) Kyselylomakkeen laatijalla pitää olla myös tieto, miten kyselystä saatua tietoa käsitellään ja millä tavalla tulokset esitetään. Kyselylomakkeen rakennetta laadittaessa sen alkuun on laitettava helppoja kysymyksiä, joilla herätetään vastaajan kiinnostus kyselyä kohtaan. Tällaisia kysymyksiä voivat olla esimerkiksi valmiita vastausvaihtoehtoja sisältävät tai tosiasioita mittaavat kysymykset. (Heikkilä 2008, 47–53.)

Hyvin laaditun kyselylomakkeen ulkoasu on selkeä, kysymykset etenevät siinä loogisesti, se ei ole liian pitkä ja se on esitetty. Kyselylomakkeessa kysymystyyppeinä voidaan käyttää muun muassa avoimia kysymyksiä, suljettuja kysymyksiä ja sekamuotoisia kysymyksiä. Avoimia kysymyksiä voidaan käyttää silloin, kun vastausvaihtoehtoja ei tiedetä etukäteen. Suljetut eli strukturoidut kysymykset ovat puolestaan käyttökelpoisia silloin, kun tarpeeksi rajatut vastausvaihtoehdot tunnetaan etukäteen ja kun niitä on rajallinen määrä. Sekamuotoisia kysymyksiä kannattaa käyttää silloin, kun on epävarmaa, onko kysymyksessä esitetty jo kaikki mahdolliset vastausvaihtoehdot. Kyselytutkimuksissa on mahdollisuus ottaa kantaa asteikkotyypisin vastausvaihtoehdoin suljettujen kysymysten muodossa esitettyihin väittämiin. Näitä kutsutaan asenneasteikoiksi ja niiden etuna on, että niistä saadaan paljon tietoa. Asenneasteikkoja ovat muun muassa Likertin asteikko sekä Osgoodin asteikko. (Heikkilä 2008, 47–53.)

Toteutimme tutkimuksemme kyselynä, koska kyselytutkimuksella pystytään tarkastelemaan ja keräämään tietoa mielipiteistä ja asenteista (Vehkalahti 2008, 11). Laadimme erilliset kyselylomakkeet tyyppin 1 diabetesta sairastavalle varhaisnuorelle sekä hänen vanhemmilleen (Liitteet 3 ja 4). Kyselylomakkeet perustuivat tutkimussuunnitelmamme teoreettiseen viitekehykseen sekä tutkimuskysymyksiin. Tutkimuskysymykset perustuivat tutkimuksen tilaajan tarpeisiin saada lisätietoa diabetesta sairastavan varhaisnuoren hoidonohjauksesta ja sen kehittämistarpeista. Pyrimme rakentamaan kyselylomakkeen houkuttelevaksi ja mahdollisimman helpoksi käyttää. Tämän vuoksi käytimme sekamuotoisia ja suljettuja kysymyksiä, joihin vastaajan on helppo ja nopea vastata. Näiden kysymysten lisäksi laadimme

avoimia kysymyksiä diabetesta sairastavan varhaisnuoren vanhempien kyselylomakkeeseen, joihin vastaaja pystyi halutessaan kirjoittamaan lisätietoja. Kyselylomakkeissa käytimme myös Likertin viisiportaista asteikkoa, sillä se täyttää järjestysasteikolta edellytetyt tunnusmerkit ja kuvaa hyvin vastaajien asenteita (Vehkalahti 2008, 35).

Kyselylomakkeidemme alussa on esitietoja keräävät kysymykset. Kysymykset ryhmiteltiin käsittelemään diabetespoliklinikkakäyntejä, hoidonohjausta, omahoitoa ja sen arviointia sekä diabetesleireille osallistumista. Saate sekä kyselylomakkeet muokattiin lopulliseen muotoonsa yhteistyössä ohjaavan opettaja ja Lastentautien poliklinikan diabeteshoitajan kanssa.

Kyselylomakkeeseen liitimme mukaan saatekirjeen. Saatekirjeen tarkoituksena on kertoa vastaajalle tutkimuksen tarkoitus ja tavoite, tutkimuksen tekijät sekä tutkimusaikataulu ja tulosten esittäminen. (Vehkalahti 2008, 47). Saatekirjeessä korostettiin vastaajien anonymiteettia sekä kerrottiin, minne kyselylomakkeet tuli palauttaa. Esitestautimme varhaisnuorten kyselylomakkeen sekä saatteen lastentautien poliklinikalla diabeteshoitajalla. Esitestauksessa olleita kyselylomakkeita ei otettu mukaan tutkimukseen. Esitestauksen jälkeen kyselylomaketta ei tarvinnut muokata. Diabetesta sairastavan varhaisnuoren vanhempien kyselylomaketta ja saatetta ei esitestattu.

Keräsimme tutkimusaineiston touko-kesäkuun 2009 aikana KYS:n Lastentautien poliklinikalla. Kyselyyn osallistuivat 12–14-vuotiaat tyypin 1 diabetesta sairastavat varhaisnuoret ja heidän vanhempansa, jotka asioivat aineiston keräämisen aikana kyseisellä poliklinikalla. Tutkimukseen osallistui 46 diabetesta sairastavaa varhaisnuorta ja 48 vanhempaa.

5.4 Aineiston käsittely ja analysointi

Aineiston analysointi aloitetaan aineiston esikäsitteilyllä, koska se luo pohjan aineiston analysoinnille. Esikäsitteilyssä pyritään havaitsemaan mahdollisia virheitä sekä korjaamaan ne mahdollisuuksien mukaan. Aineiston käsittely kannattaa aloit-

taa selailemalla ja katselemalla aineiston tietoja. Tutkijan kannattaa tallentaa aineisto itse, koska silloin tutkija on havainnut kaikki aineistoon liittyvät numerot ja luvut. Aineisto kannattaa syöttää havaintomatriisi-muodossa tilasto-ohjelmaan tai taulukkolaskentaohjelman taulukkoon. Havaintomatriisi on yleisimmin taulukko, jossa vaakarivit ovat tilastoyksiköitä ja muuttujat ovat pystysarakkeilla. Käytännössä tämä tarkoittaa sitä, että yhtä vastaaja kohti on olemassa yksi havainto. Aineistoa kannattaa tarkastella muuttujien ja havaintojen kannalta, jolloin pystytään havaitsemaan muun muassa oudon näköiset arvot ja tietojen puuttumiset. (Vehkalahti 2008, 51- 52; Heikkilä 2008, 123.)

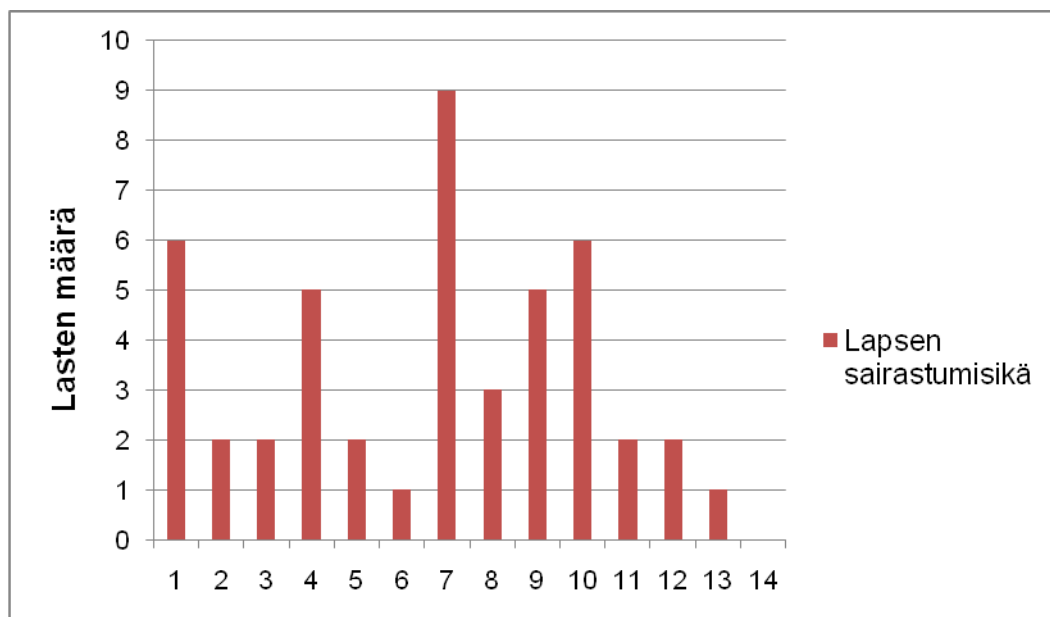
Aineistomme käsittely aloitettiin syöttämällä kyselylomakkeiden tiedot Excel-
taulukko-ohjelmaan havaintomatriisimuodossa. Tämän jälkeen siirsimme tutkimusaineiston SPSS-ohjelmaan. SPSS-ohjelmaan siirtämisen jälkeen tarkastelimme aineistoa pääpiirteissään muun muassa puuttuvien tietojen osalta. Ohjelman avulla ajoimme aineistosta frekvenssi- ja prosenttijakaumia. Jakaumien lisäksi tarkastelimme muuttujia tilastollisten tunnuslukujen avulla. Tilastollisista tunnusluvuista käytimme pääasiassa keskiarvoa, joka kuvaa muuttujan keskimääräistä arvoa (Vehkalahti 2008, 54).

6 TULOKSET

6.1 Tutkimukseen osallistujat

Tutkimukseen vastasi yhteensä 48 diabetesta sairastavan varhaisnuoren vanhempaa, joista 25 % oli miehiä ja 75 % naisia. Diabetesta sairastavia varhaisnuoria tutkimukseen vastasi yhteensä 45, joista 48,9 % oli poikia ja 51,1 % tyttöjä. Vastanneista varhaisnuorista 13-vuotiaita oli 33,3 % ja 14-vuotiaita 40 %.

Suurin osa kyselyyn vastanneista varhaisnuorista oli sairastunut diabetekseen yli neljän vuoden ikäisenä. Yleisin sairastumisen ikä oli seitsemän vuotta (18,8 %). Sairastumisikä vaihteli yhden ja kolmentoista vuoden välillä. Keskimäärin lastentautien poliklinikalla oli asioitu jo seitsemän vuoden ajan (18,8 %) ja käyntivuosien jakauma vaihteli kuudesta kuukaudesta kolmeentoista vuoteen. Kuvassa 1 havainnollistetaan kyselyyn vastanneiden varhaisnuorten diabetekseen sairastumisikää.



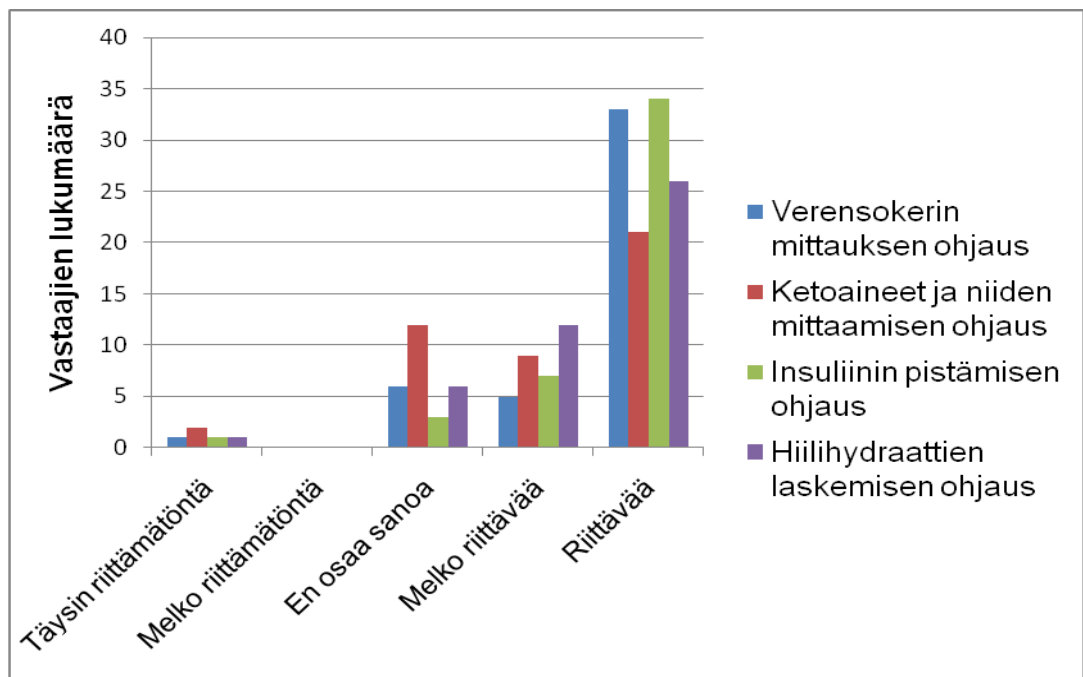
Kuva 1. Diabetesta sairastavien varhaisnuorten sairastumisikä

6.2 Diabetesta sairastavien varhaisnuorten hoidonohjauksesta saama tuki omahoidon toteuttamiseen

Diabetesta sairastavien varhaisnuorten vastauksista kävi ilmi, että he kokivat pääosin poliklinikkakäynnit mukavina ja itselleen hyödyllisinä (64,4 %). Sitä vastoin noin joka viides (22,2 %) varhaisnuorista totesi käyvänsä poliklinikalla, koska käynnit ovat pakollisia. Kyselyyn vastanneista vanhemmista lähes jokainen (95,8 %) oli sitä mieltä, että poliklinikkakäynneistä on hyötyä sekä vanhemmille että varhaisnuorille.

”Nuori saa paljon kannustusta ja rohkaisua omaan hoitoonsa. Lisäksi häntä kuunnellaan ja otetaan vakavasti. Nuori kehittyy tälläkin tavalla oman terveytensä asiantuntijaksi.”

45:stä kyselyyn vastanneesta varhaisnuoresta noin seitsemän kymmenestä (73,3 %) koki saaneensa riittävästi ohjausta poliklinikkakäynneillä verensokerin mittaamiseen ja kuusi ei osannut sanoa, oliko verensokerimittauksesta saatu ohjaus ollut riittävä. Lähes puolet kyselyyn vastanneista varhaisnuorista (46,7 %) oli sitä mieltä, että he olivat saaneet ketoaineista ja niiden mittaamisesta tarpeeksi ohjausta poliklinikkakäynneillä, ja reilu neljäsosa (26,7 %) ei osannut sanoa, olivatko he saaneet ketoaineista ja niiden mittaamisesta riittävästi ohjausta. Kyselyyn vastanneet diabetesta sairastavista varhaisnuorista 75,6 % oli sitä mieltä, että insuliinin pistämisestä saatu ohjaus oli ollut riittävä ja 15,6 % koki, että ohjaus oli ollut melko riittävä. Vastanneista 57,8 koki saaneensa riittävästi ohjausta hiilihydraattien laskemisesta ja neljäsosa (26,7 %) oli sitä mieltä, että hiilihydraattien laskemiseen saatu ohjaus oli ollut melko riittävä. Kuvaan 2 on koottu tietoa hoidonohjauksen riittävyydestä varhaisnuorten näkökulmasta.

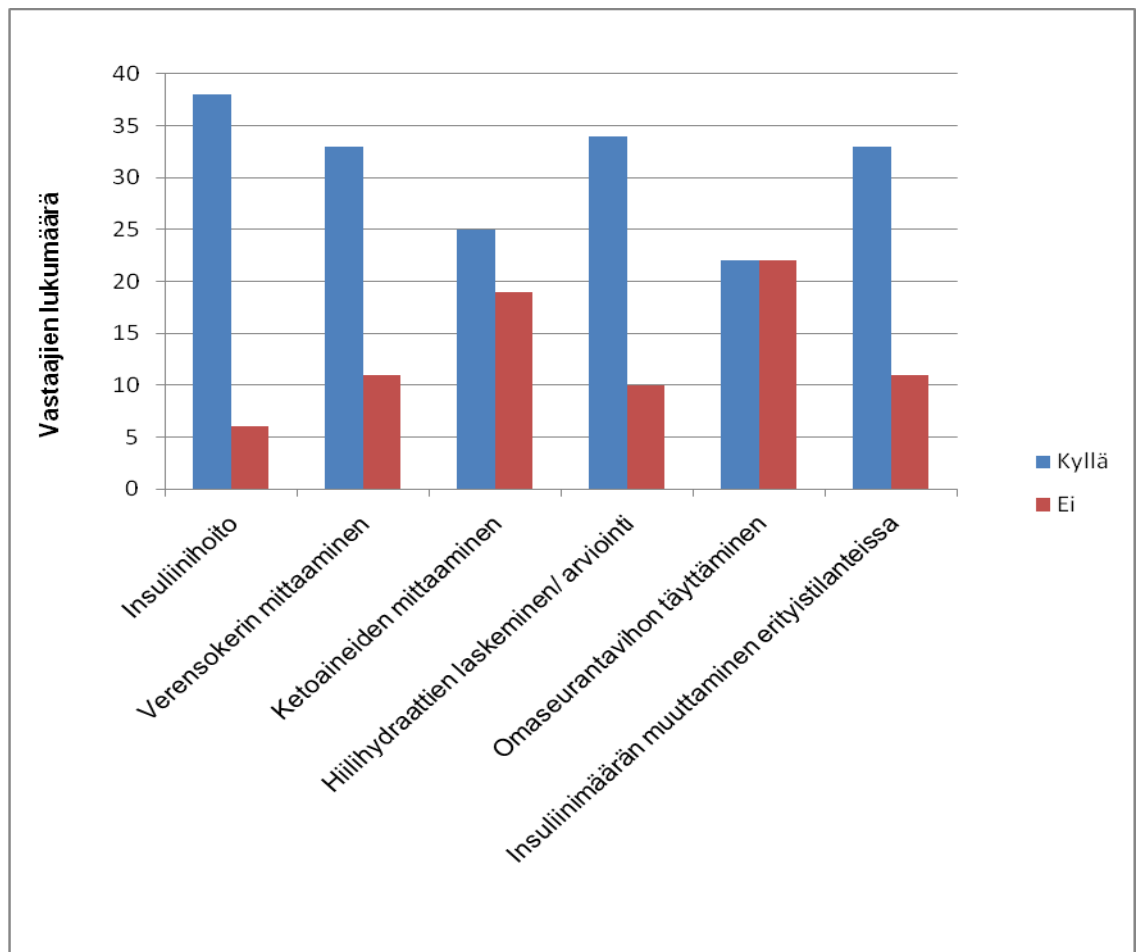


Kuva 2. Varhaisnuorten saaman hoidonohjauksen riittävyys poliklinikkakäynneillä

6.3 Hoidonohjauksen vastaavuus varhaisnuoren yksilöllisiin tarpeisiin

Kyselyyn vastanneista varhaisnuorista liki yhdeksän kymmenestä (88,9 %) oli sitä mieltä, että poliklinikkakäyntejä oli ollut riittävästi. Vastanneista 4,4 % totesi poliklinikkakäyntejä olleen liian harvoin ja 4,4 % liian usein. Melkein jokainen (97,8 %) vastasi saaneensa ruokavaliohoidosta riittävästi ohjausta poliklinikkakäynneillä.

Varhaisnuorten vastauksista ilmeni, että eniten kysymyksiä herättivät ketoaineiden mittaaminen sekä omaseurantavihkon täyttäminen. Noin neljä kymmenestä (42,2 %) varhaisnuoresta koki, ettei ollut saanut vastauksia ketoaineiden mittaukseen liittyviin kysymyksiinsä. Lähes puolet kyselyyn vastanneista varhaisnuorista (48,9 %) totesi, etteivät he olleet saaneet vastauksia omaseurantavihkon täyttämiseen liittyviin kysymyksiinsä. Varhaisnuoret totesivat saaneensa poliklinikkakäynneillä tietoa omaan terveyteen, ruokavalioon ja insuliinipumpun käyttöön liittyvistä asioista. Vastauksista tuli esille, että insuliinin määrän muuttamisesta erityistilanteissa halutaan saada lisää tietoa. Insuliinihoidosta saatu ohjaus koettiin varhaisnuorten keskuudessa pääosin riittävänä. Kuvassa 3 on kuvattu, mihin omahoitoon liittyviin kysymyksiinsä varhaisnuoret kokevat saaneensa vastauksia.



Kuva 3. Diabetesta sairastavan varhaisnuoren saama ohjaus omahoitoon liittyvistä asioista

6.4 Leirien merkitys varhaisnuoren diabeteksen hoidonohjauksessa

6.4.1 Nuorten diabetesleirit

Diabetesta sairastavien nuorten leirille oli osallistunut 75,6 % vastanneista. Leirille osallistuneet varhaisnuoret olivat kokeneet leirin mukavana ja hyödyllisenä. Vastauksista ilmenee, että varhaisnuoret tutustuivat diabetesleirillä toisiin diabetesta sairastaviin varhaisnuoriin eli vertaisiinsa ja samalla he saivat paljon uutta tietoa

diabeteksestä ja sen hoidosta. Erityisen merkityksellisenä varhaisnuoret kokivat sen, että he saivat jakaa ajatuksiaan toisten diabetesta sairastavien varhaisnuorten sekä leirinohjaajien kanssa. Kokemusten vaihtamista vertaisten kanssa pidettiin hyödyllisenä.

”Oli mukava tavata muita diabetesta sairastavia nuoria. Leirillä oli mukavaa ohjelmaa.”

”Hyödyllinen, mukava tapa puhua sairaudesta toisten sairastavien kesken.”

Kyselyyn vastanneista varhaisnuorista seitsemän (15,6 %) ei ollut osallistunut diabetesta sairastavien varhaisnuorten leirille eikä halunnut osallistua kyseiselle leirille. Kyselyyn vastanneista vanhemmista noin kuusi kymmenestä (60,4 %) oli sitä mieltä, että leiristä oli ollut hyötyä varhaisnuorelle. Vanhempien mielestä nuortenleirien merkityksellisimpinä seikkoina olivat nuorten saama vertaistuki sekä muihin diabetesta sairastaviin nuoriin tutustuminen ja ystäväystyminen. Lisäksi vanhemmat kokivat leirille osallistumisen varhaisnuoren itsenäistymistä tukevana asiana.

”Itseluottamus kasvaa kun huomaa pärjäävänsä itsekseen. Leirillä turvallista opetella itsenäistymistä.”

Niiden vanhempien mielestä, joiden varhaisnuori ei ole osallistunut nuortenleirille, syynä osallistumattomuuteen oli ollut nuoren vähäinen kiinnostus leiriä kohtaan tai se, ettei mahdollisuutta osallistua leirille ollut tarjottu. Suurimmalle osalle perheistä (95,8 %) nuorten leiristä oli kuitenkin kerrottu.

6.4.2 Perheleirit diabetesta sairastavalle lapselle ja hänen perheelleen

Tutkimuksesta kävi ilmi, että 85,4 %:lle perheistä oli kerrottu perheleireistä. Heistä noin puolet eli 43,8 % oli osallistunut perheleirille. Kaikki perheleirille osallistuneet perheet olivat sitä mieltä, että leiristä oli ollut hyötyä. Vanhemmat kokivat, että perheleirillä oli saanut paljon tietoa diabeteksesta ja sen hoidosta. Lisäksi leirillä oli saanut mahdollisuuden vertaistukeen ja oli pystynyt vaihtamaan kokemuksia muiden samassa tilanteessa olevien perheiden kanssa. Vanhemmat myös osoittivat vastauksissaan kokevansa hyvänä sen, että lapset saivat mahdollisuuden jakaa kokemuksiaan vertaistensa kanssa.

”Luennot olivat mielenkiintoisia ja sai uutta tietoa. Sai tavata samantilaisessa tilanteessa olevia perheitä. Lapselle oli hyväksi saada tavata toisia diabeetikkoja.”

6.5 Diabeteksen hoidon vastuun siirtäminen vanhemmilta varhaisnuorelle

Kyselyyn vastanneista vanhemmista joka toinen (50 %) kertoi, että varhaisnuori on jo ottanut kokonaan vastuun diabeteksen hoidosta. Vanhempien mielestä diabeteksen hoidon osittaiseen vastuun ottamiseen oli varhaisnuorista valmiita 45,8 %. Tutkimuksesta käy ilmi, että 35,4 % vanhemmista auttaa varhaisnuorta verensokerin mittaamisessa. Omaseurantavihkon täyttämässä varhaisnuorta auttaa 45,8 % vanhemmista. Varhaisnuorten vanhemmat kokevat, että he joutuvat usein muistuttamaan varhaisnuorta insuliinin pistämisestä ja verensokerin mittaamisesta. Yksikään kyselyyn vastanneista vanhemmista ei kokenut, ettei varhaisnuori olisi valmis ottamaan edes osittaista vastuuta diabeteksen hoidosta.

Kyselyyn vastanneista varhaisnuorista 75,6 % mittaa verensokeriarvon itse ja 93,3 % pistää insuliinin itse. Ainoastaan 4,4 % varhaisnuorista tarvitsee vanhempien apua insuliinin pistämisessä. Varhaisnuorista 24,4 % kokee tarvitsevänsä van-

hempien muistutusta verensokeriarvon mittaamiseen. Yli puolet (55,6 %) kyselyyn vastanneista varhaisnuorista mittaa ketoaineet itse. Vanhempien apua ketoaineiden mittauksessa tarvitsee 28,9 % varhaisnuorista ja 11,1 % mittauttaa ketoaineet vanhemmilla.

”Sokerin mittaus pitää joskus muistuttaa ja pistämisen kanssa pitää muistuttaa.”

”Otaa aika hyvin vastuun jos vanhemmat eivät ole paikalla, muuten luottaa ja heittäytyy sen varaan, että vanhemmat muistuttavat.”

6.6 Diabetesta sairastavien varhaisnuorten hoidonohjauksen kehittäminen

Tutkimuksesta käy ilmi, että vanhemmat olivat kaiken kaikkiaan tyytyväisiä diabeteksen hoidon ohjaukseen, muutamaa asiaa lukuun ottamatta. Varhaisnuoret eivät antaneet kehitysehdotuksia diabeteksen hoidon ohjaukseen.

Diabetesta sairastavan varhaisnuoren vanhemmat kokivat huonona asiana lääkäreiden jatkuvan vaihtumisen poliklinikkakäynneillä. Vanhempien mielestä lääkäreiden vaihtuvuus oli huono asia, koska hoitosuhteen uudelleen muodostaminen on haastavaa. Tutkimuksesta käy ilmi, että vanhemmat halusivat varhaisnuortaan hoitavan lääkärin olevan kokenut ja lasten diabeteksen hoitoon erikoistunut.

Varhaisnuoren sairastuessa diabetekseen vanhemmat toivoivat saavansa konkreettisia neuvoja ja ohjeita poliklinikkakäynneistä, laboratoriokokeista sekä insuliinikynien hankinnasta. Konkreettisten ohjeiden saaminen poliklinikkakäynneillä helpottaisi perheen arkea ja vanhempien sopeutumista lapsen sairastumiseen.

Tutkimuksesta käy ilmi, että diabetesta sairastavan nuoren vanhemmat toivovat sovittujen poliklinikka-aikojen pysyvän paremmin aikataulussa. Aikatauluissa py-

syminen on vanhemmille tärkeää, koska he joutuvat usein tulemaan poliklinikalle kesken työpäivän ja heillä on kiire takaisin töihin.

7 POHDINTA

7.1 Tulosten tarkastelu ja johtopäätökset

Tämän tutkimuksen tarkoituksena oli tuottaa tietoa diabetesta sairastavien varhaisnuorten KYS:ssä toteutettavassa jatkohoidonohjauksesta varhaisnuorten ja heidän vanhempiensa näkökulmasta. Tutkimuksesta saatuja tietoja KYS:n lastentautien poliklinikka voi käyttää kehittäessään varhaisnuorten diabeteksen jatkohoidonohjausta.

7.1.1 Diabetesta sairastavan varhaisnuoren saama tuki omahoitoonsa ja yksilöllisiin tarpeisiin hoidonohjauksessa

Tutkimuksen mukaan diabetesta sairastavat varhaisnuoret olivat keskimäärin tyytyväisiä poliklinikkakäynteihin ja siellä toteutettavaan hoidon ohjaukseen. Kuitenkin viidennes heistä käy poliklinikalla sen vuoksi, että käynnit ovat heille pakollisia. Tässä vaiheessa murrosikään liittyvät kehitystehtävät sekä irtautuminen vanhempien auktoriteetista myllertää varhaisnuoren mieltä: hän kokeilee rajojaan sekä etsii omia arvoja ja normeja (Näntö-Salonen ym. 2004, 389; Aalberg & Siimes, 2007, 69).

Tutkimuksesta kävi ilmi, että varhaisnuoret tarvitsevat lisää argumentoitua tietoa sekä käytännön ohjausta ketoaineiden mittauksesta, omaseurantavihkon täyttämisestä sekä insuliinin määrän muuttamisesta erityistilanteissa. Ollin (2008a) tutkimuksessa tuli esiin, että insuliinin määrän muuttamisesta erityistilanteissa (esimerkiksi matkoilla tai liikuntatilanteissa) kysyttiin jo etukäteen diabetesasiantuntijoilta. Tuloksia tutkiessa havaitsimme, että kaikki varhaisnuoret eivät ymmärrä, mitä ketoaineet ovat ja miten suuri merkitys omaseurantavihkon täyttämällä on diabeteksen hyvän hoitotasapainon saavuttamisen ja ylläpidon kannalta. Todennäköisesti tämä tulos selittyy osin sillä, että varhaisnuorten kehitys etenee yksilöllisesti. Osin syy voi selittyä myös sillä, että varhaisnuoren valmiudet ottaa tietoa vastaan vaihtelevat myös yksilöllä itsellään tilanteittain. Poliklinikkakäynneillä diabeteksen hoidonohjauksessa tulisikin entistä enemmän kiinnittää huomiota varhaisnuoren yksilöllisiin tarpeisiin ja ottaa huomioon varhaisnuoren kehitysvaihe.

Tutkimuksessamme ilmeni, että diabetesta sairastavat varhaisnuoret tarvitsevat leirejä jakaakseen ajatuksia ja kokemuksia diabeteksen hoidosta vertaisten kanssa. Lisäksi leirit tarjoavat mahdollisuuden kartuttaa diabetekseen liittyviä tietoja ja edistävät diabeteksen hyvän omahoidon onnistumista. Tulokkaan ym. (2005) tutkimuksessa ilmeni, että vertaistuellalla on selvä merkitys nuorten psyykkiselle hyvinvoinnille ja sitä kautta diabeteksen hoitotasapainolle. Tulosten mukaan ryhmäohjaus hälvensi nuorten erilaisuuden tuntua ja siten ryhmäohjaus myös auttoi heitä kestämään stressitilanteita paremmin. Nuoria kiinnostivat toisten ratkaisut ongelmalanteisiin. Nuoret pohtivat ja keskustelivat ongelmien ratkaisusta keskenään, mikä teki ohjaustilanteista mielekkäitä (Tulokas ym. 2005, 895).

Ryhmäohjausta kannattaisi kokeilla myös KYS:n Lastentautien poliklinikalla, koska tutkimukseen osallistuneista nuorista lähes kaikki kokivat leirit mieluisina ja hyödyllisinä. Erityisen mukavaksi varhaisnuoret kokivat leireiltä saadun vertaistuen sekä muiden diabetesta sairastavien varhaisnuorten tapaamisen. Leirejä on kuitenkin tarjolla harvoin, eivätkä kaikki halukkaat aina pääse osallistumaan niille. Tulokkaan ym. (2005) mukaan ryhmäohjaus olisi myös yksilöohjausta kustannustehokkaampaa.

7.1.2 Diabeteksen hoidon vastuun siirtäminen vanhemmilta varhaisnuorelle

Nuorten osalla diabeteksen hoidon ja hoidonohjaukseen tavoitteena on, että nuoresta tulee omanhoitonsa asiantuntija ja hän pystyy vastaamaan jokapäiväisestä hoidostaan itsenäisesti. Nuoren on pysyttävä liittämään diabetes ja sen hoito osaksi omaa itsenään. (Olli 2008b, 30.) Tässä tutkimusjoukossa diabeteksen hoidon vastuunsiirtyminen vanhemmilta varhaisnuorelle on toteutunut varsin hyvin. Puolet kyselyyn vastanneista vanhemmista kertoi varhaisnuoren jo ottaneen vastuun omasta hoidostaan.

Tutkimuksessamme nousi esiin, että diabetesta sairastavan varhaisnuoren vanhemmille on jatkossakin tärkeää tarjota mahdollisuutta osallistua perheleireille. Vanhemmat saavat leireillä vertaistukea toisilta vanhemmilta, he pystyvät jakamaan omia kokemuksia ja saavat tietoa diabeteksestä ja sen hoidosta. Kaikille diabetesta sairastaville varhaisnuorille ja heidän perheilleen olisi tärkeää tarjota mahdollisuus osallistua vertaisryhmätoimintaan, kuten esimerkiksi leireille tai ryhmätapaamisiin. Niissä voitaisiin käsitellä erilaisia haasteita, kuten hoitoon sitoutuminen ja vastuunsiirto vanhemmilta varhaisnuorelle. Ollin (2008a) tutkimuksessa käy ilmi, että vanhempien osallistuminen nuoren omahoitoon vaikeutuu merkittävästi murrosiässä, koska nuori ei enää halua vanhempiensa apua diabeteksen hoidossa vaan haluaa hoitaa diabetesta itse. Tämän vuoksi olisi tärkeää, että varhaisnuorien kohdalla huomioitaisiin ajoissa murrosiän tuomat haasteet, jotta tällaisia ongelmia voitaisiin tehokkaammin ennalta ehkäistä. Nuorten lisäksi myös vanhemmille voisi järjestää ryhmätapaamisia, joissa vanhemmat pystyisivät käsittelemään hoidon vastuun siirtymistä varhaisnuorelle. Ollinkin (2008a) tutkimuksessa nousi esille, että vanhemmat toivoisivat ryhmätapaamisia, joissa voisivat keskustella samassa tilanteessa olevien vanhempien kanssa, jakaa kokemuksiaan ja saada vertaistukea.

Ollin (2008a) tutkimuksesta kävi ilmi, että nuoret alkoivat huolehtia insuliinin pistämisestä ja verensokerin mittauksesta noin 10 vuoden iässä. Vanhemmat huolehtivat lähinnä nuoren ruokailusta ja tarvittaessa muistuttivat insuliininpistämisen ajankohdista, verensokerin mittaamisesta ja verensokeriarvojen kirjaamisesta.

Vanhemmat myös kyselivät nuorten vointia ja verensokeriarvoja päivittäin. Tutkimuksessamme puolestaan käy ilmi, että vanhemmat joutuvat usein muistuttamaan varhaisnuorta insuliinin pistämisestä ja verensokerin mittaamisesta. Murrosiässä nuoret alkavat pitää vanhempien neuvoja käskyinä, joita he uhmaavat (Olli 2008a, 75). Tutkimuksemme enemmistö oli jo sen ikäisiä, että useimmilla kapina vanhempia ja diabetesta vastaan oli jo puhjennut.

7.1.3 Varhaisnuoren diabeteksen hoidonohjauksen kehittäminen

Tutkimukseen osallistuneet olivat varsin tyytyväisiä varhaisnuoren diabeteksen hoidonohjaukseen. Ohjauksen sisällöllisiä kehittämisalueita ei varsinaisesti nousut esille. Tutkimuksesta kävi kuitenkin ilmi, että erityisesti hoidonohjauksen ulkopuolisiin tekijöihin kaivataan muutosta. Ulkopuolisilla tekijöillä tarkoitetaan tässä yhteydessä lääkäreitä, hoitajia ja aikataulujen pitävyyttä.

Tutkimukseen osallistuneet vanhemmat haluavat enemmän tietoa diabeteksen uusista tutkimustuloksista, hoitokäytännöistä sekä siitä, kuinka toimitaan erityistilanteissa. Tutkimuksen tuloksista nousee myös esille vanhempien huoli varhaisnuoren lisäsairauksiin sairastumisesta. Ollin (2008a) tutkimuksessa korostui myös vanhempien halu pitää itsensä diabeteksen hoidossa ajan tasalla. Kuten meidänkin tutkimuksessamme myös Ollin (2008a) tutkimuksessa vanhempia kiinnostivat erityisesti diabeteksen uudet hoitumahdollisuudet sekä tulevaisuuden diabeteksen hoitokeinot.

Tutkimuksemme tuloksista nousi esille, että erityisesti lapsen sairastumisvaiheessa vanhemmat tarvitsevat enemmän konkreettista ohjausta ja neuvontaa diabetekseen liittyvistä käytännön asioista. Vanhempien mielestä tärkeimmät käytännön asiat, joista halutaan saada alkuvaiheessa tietoa, ovat muun muassa laboratorioikäynnit, insuliinikynien hankkiminen sekä poliklinikkakäyntien toiminta. Konkreettiset neuvot ja ohjeet auttaisivat vanhempia hämmentävässä tilanteessa sekä tekisivät ensimmäisestä poliklinikkakäynnistä ehjän ja selkeän kokonaisuuden. Tämän hetkessä varhaisnuoren diabeteksen hoidonohjauksessa otetaan hyvin huomi-

oon diabetekseen liittyvät asiat, mutta käytännön asiat jäävät vähemmälle huomiolle.

Vanhemmat kokevat ongelmana lääkäreiden jatkuvan vaihtumisen poliklinikakäynneillä. Osa vanhemmista toivoi myös, että diabeteshoitaja ei vaihtuisi. Hoitosuhteen jatkuvuuden turvaamiseksi sekä luottamuksellisuuden lisäämiseksi sekä varhaisnuorelle että hänen perheelleen olisi tärkeää, että hoitava lääkäri ja hoitaja olisivat pääsääntöisesti samoja jokaisella poliklinikakäynnillä. Luotettavan hoitopaikan säilyminen oli myös Ollin (2008a) tutkimuksen mukaan jatkuvuuden kannalta. Tutkimukseen osallistuneet vanhemmat arvostivat hoitohenkilökunnan diabeteksen hoidon asiantuntijuutta. Meidän tutkimukseen osallistuneiden vanhempien mielestä lääkäreiden diabetes asiantuntijuus ja kokemus olivat tärkeitä hoidon onnistumisen kannalta.

7.2 Tutkimuksen luotettavuus

Tutkimuksen luotettavuutta voi tarkastella mittaamisen ja aineiston keruun suhteen sekä tulosten luotettavuuden suhteen. Tutkimuksen tulokset ovat niin luotettavia, kuin tutkimuksessa käytetyt mittarit ovat. Mittarin tulee olla tarkka ja rajata tutkittavat käsitteet sekä erotella herkästi käsitteestä eri tasoja. Mittarin on oltava myös täsmällinen eli sen pitää kuvata tutkittavaa käsitettä oikein. Sen validiteettia tarkastellessa on tärkeintä se, mittaako se todella sitä, mitä sen pitäisi mitata, eli mittavatko kysymykset juuri sitä mitä on haluttu tutkia. (Vehviläinen-Julkunen & Paunonen 1997, 206–207.) Hyvä validiteetti kuvastaa systemaattisen virheen eli jatkuvasti toistuvan virheen puuttumista (Heikkilä 2008, 186).

Esitutkimuksella on suuri merkitys mittarin validiteetin arvioinnissa. Esitutkimuksen avulla voidaan varmistaa että mittari on toimiva, looginen, ymmärrettävä ja helpokäyttöinen. (Vehviläinen-Julkunen & Paunonen 1997, 207.) Toteutimme esitutkimuksen siten, että kokeilimme mittarin käyttöä muutamalla diabetesta sairastavalla lapsella tai nuorella KYS:in Lastentautien poliklinikalla. Esitostatut henkilöt

antoivat diabeteshoitajalle palautetta kyselylomakkeista. Saadun palautteen pohjalta saatoimme toteuttaa tutkimuksen tekemillämme kyselylomakkeilla.

Määrällisen tutkimuksen onnistumisen kannalta on tärkeää määritellä tarkkaan perusjoukko, sekä saada riittävä otos, jolloin korkea vastausprosentti edistää tutkimuksen pätevyyttä (Heikkilä 2008, 41 – 42). Tässä tutkimuksessa riittävä otos tarkoittaa 30–35 kyselyyn osallistujaa. Tutkimuksemme otos oli riittävä, sillä kyselymme vastasi 46 diabetesta sairastavaa varhaisnuorta ja 48 vanhempaa. Yksi varhaisnuoren kyselylomake jouduttiin hylkäämään, koska siitä puuttuivat taustiedot.

Reliabiliteetti tarkoittaa mittarin kykyä antaa tuloksia, jotka eivät ole sattumanvaraisia eli se kuvaa sitä kuinka tarkasti mittari mittaa tutkittavaa asiaa. Reliabiliteettia voidaan arvioida mittarin pysyvyytenä eli sen herkkyyttä ulkopuolisten tekijöiden vaikutuksille, vastaavuutena eli mittaustulosten samanlaisuuden asteen sekä sisäisenä johdonmukaisuutena eli mittarin eri osien kykyä mitata samaa asiaa. (Vehviläinen-Julkunen & Paunonen 1997, 209–210.) Luotettavan tutkimuksen piirteisiin kuuluu sen toistettavuus samanlaisin tuloksin. Luotettavuus edellyttää tutkijoilta tarkkuutta ja kriittisyyttä. (Heikkilä 2008, 187.)

Kysely toteutettiin KYS:n Lastentautien poliklinikalla diabeteshoitajien vastaanotolla tietynä ajankohtana. Tämä menettely takasi sen, että kyselyyn vastasivat ainoastaan ne henkilöt, joille se oli suunnattu. Kyselyyn vastanneet varhaisnuoret ja heidän vanhempansa palauttivat kyselylomakkeet suljettuun laatikkoon, joka oli diabeteshoitajien valvonnassa. Tällä menettelyllä varmistettiin, ettei aineisto päädy ulkopuolisten käsiin.

7.3 Tutkimuksen eettisyys

Tutkimuksen tulee olla ihmisarvoa kunnioittava. Ihmisen itsemääräämisoikeutta on kunnioitettava siten, että heille annetaan mahdollisuus päättää, osallistuvatko he tutkimukseen vai eivät. On myös tärkeä selvittää, miten tutkimukseen osallistuvien henkilöiden suostumus hankitaan, millaista tietoa heille välitetään sekä millaisia

riskejä heidän tutkimukseen osallistumiseensa kuuluu. Tutkijoiden on varmistettava, että tutkimukseen osallistuvan henkilö on ymmärtänyt, millaiseen tutkimukseen hän osallistuu ja mitä tutkimuksen aikana tapahtuu. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 25.)

Määrällinen tutkimus tulee suorittaa tutkijoiden puolelta puolueettomasti, rehellisesti sekä siten, ettei tutkimuksesta koidu haittaa tutkimukseen osallistujille (Heikkilä 2008, 31 – 32). Tutkimuksemme on deskriptiivinen eli kuvaileva tutkimus. Kuvaileva tutkimus muun muassa vastaa kysymyksiin millainen ja milloin. Tämän tyyppinen tutkimus edellyttää laajaa aineistoa, jotta voidaan varmistaa tulosten luotettavuutta, tarkkuutta ja yleistettävyyttä. (Vilka 2005.)

Kyselyyn osallistuminen oli vapaaehtoista. Kyselylomakkeisiin oli liitetty saatekirje (Liitteet 3 ja 4), jossa kerrottiin tutkimuksen tarkoitus, ketkä tutkimusta tekevät ja mihin tutkimuksen tuloksia käytetään. Lisäksi saatteessa kerrottiin, että kyselyyn osallistujilla on mahdollisuus tutustua tutkimuksen tuloksiin lastentautien poliklinikalla opinnäytetyön valmistuttua. Tutkimuksemme eettisenä perustana oli tutkimukseen osallistumisen vapaaehtoisuus, luottamuksellisuus sekä tiedonantajan henkilöllisyyden suojaaminen. Tutkimuksestamme ei koidu tiedonantajillemme haittaa tai vaaraa. Käyttämämme lähdetiedot merkitsimme opinnäytetyön lähde- luetteloon ja merkitsemme ne myös asianmukaisesti tekstiin. Olemme myös kiinnittäneet huomiota teoreettista viitekehystä kootessamme lähteiden ajanmukaisuuteen, monipuolisuuteen ja luotettavuuteen.

7.4 Jatkotutkimus ja kehittämishankkeet

Tutkimuksessa tuli vahvasti esille diabetesta sairastavien varhaisnuorten vertaistuen saamisen merkitys diabeteksen omahoidon tukemisessa ja onnistumisessa. Jatkossa olisi hyödyllistä tutkia yksilöllisen hoidonohjauksen toteuttamista ryhmäohjauksen keinoin sekä siitä saatavan vertaistuen merkitystä hoitoon sitoutumisessa.

Toisena jatkotutkimusaiheena voisi selvittää, miten omalääkärijärjestelmä edistäisi luottamuksellisen hoitosuhteen syntymistä diabetesta sairastavan varhaisnuoren ja hänen perheensä kannalta. Opinnäytetyöstämme saatuja tuloksia voidaan hyödyntää vastaisuudessa kartoitettaessa diabetesta sairastavien varhaisnuorten hoidonohjausta.

7.5 Oppimisprosessi

Aloitimme opinnäytetyömme työstämisen syksyllä 2008. Opinnäytetyömme aiheen valitsimme ajankohtaisuuden ja oman kiinnostuksen vuoksi. Tulevassa työssämme sairaanhoitajina ja terveydenhoitajana tulemme varmasti kohtaamaan tyypin 1 diabetesta sairastavia asiakkaita ja heidän perheitään.

Ideapaperin työstäminen sujui ongelmitta, sillä teoria tietoa oli paljon ja hyvin saatavilla. Teoriatiedon hankkimisessa hyödynsimme oppilaitoksemme informaation ammattitaitoa sekä ohjaavan opettajan ohjausta. Lisäksi saimme arvokkaita neuvoja tutkimukseemme yhteistyökumppanilta.

Tutkimussuunnitelman rakentaminen oli meille haasteellista. Ajankäyttö ja aiheen rajaus oli huolella suunniteltava ja toteutettava. Keskittyminen tutkimussuunnitelman huolella työstämiseeni edisti meitä saamaan opinnäytetyömme valmiiksi suunnitellussa aikataulussa. Haasteelliseksi tutkimussuunnitelmaa laatiessa koimme etenkin sisällön teoreettisen muokkaamisen ja keskeisten asioiden esittämisen. Aiheen täsmällinen rajaaminen sekä olennaiseen tietoon keskittyminen oli tärkeää pitää mielessä kautta opinnäytetyöprosessin.

Kyselylomakkeiden testaaminen KYS:n lastentautien poliklinikalla auttoi meitä varmistamaan lomakkeiden toimivuuden käytännössä. KYS:n lastentautien poliklinikan diabeteshoitaja toteutti kyselylomakkeiden markkinoinnin ja keruun tutkimusjoukolta poliklinikkakäyntien yhteydessä. Opinnäytetyöprosessissa meille kenties helpointa olikin kyselylomakkeiden työstäminen, aineiston kerääminen ja saadun datan käsittely Excel- ja SPSS-ohjelmilla. Saimme paljon apua menetelmätyöpaja II:ssa aineiston analysointiin SPSS-ohjelmalla.

Sairaanhoitaja ammatilliseen osaamisen liittyy keskeisesti kyky hankkia ja arvioida kriittisesti tietoa sekä käyttää sitä toimintansa perusteena. Lisäksi sairaanhoitaja osaa hyödyntää tätä taitoa työyhteisönsä kehittämisessä ja arvioinnissa. Ammattitaiton ja ammattinsa kehittämisestä sairaanhoitaja on itse vastuussa. (Opetusministeriö 2006, 64.) Opimme opinnäytetyöprosessin avulla arvioimaan kriittisemmin löytämäämme tietoa ja harjaannuimme kirjoittamaan tieteelliseen näyttöön perustuvaa ammatillista tekstiä. Eettinen ajattelumme kehittyi opinnäytetyöprosessin kuluessa. Antoisinta opinnäytetyöprosessissa oli näkemysten jakaminen, tulosten analysointi ja hoidon ohjauksen kehittämisen pohdinta. Opinnäytetyö tuki hyvin ammatillista kasvuamme sairaanhoitajiksi.

7.6 Ammatillinen kasvu

Opinnäytetyn laatiminen on antanut meille lisää valmiuksia hoitotyöhön muun muassa vuorovaikutus- ja yhteistyötaitojamme kehittymisen myötä. Koemme saaneemme lisää pitkäjänteisyyttä ja kärsivällisyyttä. Olemme oppineet tarkastelemaan asioita monesta eri näkökulmasta, kritisoimaan olemassa olevaa tietoa ja hoitokäytäntöjä sekä suunnittelemaan tehokkaammin ajankäyttöämme.

Sairaanhoitajan terveydenedistämisen taitoihin sisältyy muun muassa kyky tunnistaa ja ennakoida niin yksilön kuin yhteisönkin terveysongelmia ja -uhkia. Tämän lisäksi sairaanhoitajan tulee kyetä tukemaan sekä aktivoimaan yksilöä, perhettä ja yhteisöä sekä auttaa heitä ottamaan vastuuta omasta terveydentilasta, voimavaroista ja toimintakyvystä. (Opetusministeriö 2006, 65.)

Opinnäytetyön laatiminen moniammatillisesti on laajentanut hoitotyön näkökulmaa meillä jokaisella. Prosessin aikana olemme oppineet ymmärtämään hoidonohjauksen merkitystä terveyteen ja sairauteen laajemmin sekä kauaskantoisemmin. Terveyden edistämisen näkökulma on erityisesti korostunut pohtiessamme hyvän hoidonohjauksen merkitystä ja ulottuvuuksia diabeteksen omahoidon tukemisessa ja hyvän hoitotasapainon saavuttamisessa.

Onnistuva diabeteksen hoidonohjaus on siis avaintekijä hyvän omahoidon saavuttamisen ja ylläpidon kannalta diabetesta sairastavalle varhaisnuorelle itselleen. Yksilön terveydellä ja hyvinvoinnilla puolestaan on merkitystä niin kansanterveyden kuin kansantaloudenkin näkökulmasta. Pienetkin diabeteksen hoidonohjauksella saadut muutokset varhaisnuoren omahoitoon sitoutumisen edistämiseksi maksavat mitä todennäköisimmin itsensä takaisin. Sen tähden voidaankin sanoa, ettei meillä todellakaan ole varaa jättää yhtäkään keinoa katsomatta, mikäli kehittyvän hoidonohjauksen avulla suinkin on nähtävissä pienikin mahdollisuus saavuttaa parempia tuloksia varhaisnuoren diabeteksen omahoidon toteuttamisessa, hyvän hoitotasapainon saavuttamisessa sekä hoidon vastuun siirtämisessä turvallisesti vanhemmilta varhaisnuorelle.

Vastuu hoitotyön kehittämisestä kuuluu jokaiselle terveydenhuollon ammattihenkilölle, ja tämän tulevana hoitotyön asiantuntijoina olemmekin vahvasti sisäistäneet opinnäytetyötä tehdessämme. Todellinen asiantuntijuus siten oikeuttaa ja samalla velvoittaa jatkuvasti ja monella tapaa, tarkastelipa asiaa sitten kliinisen hoitotyön toimintojen, terveyden edistämisen tai hoitotyön tutkimus- ja kehittämistoiminnan näkökulmasta. Etenkin kansanterveydellisesti merkittävien sairauksien, kuten esimerkiksi tässä työssä tarkastellun diabeteksen, yksilön omahoitoa tukevien hoidonohjaustaitojen ja -menetelmien jatkuva kriittinen reflektointi on osa kehittyvän hoitotyön asiantuntijuutta. Onnistuvan hoidonohjauksen merkitys toteutuu optimaalimmillaan juuri siinä, että yksilö saa omista lähtökohdistaan ja tarpeistaan käsin toteutettavaa ohjausta, joka tukee hänen omaa asiantuntijuuttaan sairautensa hoidossa ja terveyden edistämisessä.

LÄHTEET

- Aalberg, V. & Siimes, M. A.** 2007. Lapsesta aikuiseksi – Nuoren kypsyminen naiseksi tai mieheksi. Helsinki: Gummerus.
- Bagner, D. M., Williams, L. B., Geffken, G. R., Silverstein, J. H. & Storch, E. A.** 2007. Type 1 diabetes in youth: The relationship between adherence and executive functioning. *Children's Healthcare*. 36 (2), 169–179.
- Diabetesliitto.** 2006. Lapsen diabetes – opas perheelle. Helsinki: Gummerus.
- Diabetesliitto.** 2004. Tyypin 1 diabetes – opas nuoruustyypin diabeetikolle. Helsinki: Gummerus.
- Diabetesliitto.** 1995. Diabeteshoitajan opas. Hoidonohjauksen käsikirja. Tampere: Hermes Oy.
- Heikkilä, T.** 2008. Tilastollinen tutkimus. Helsinki: Edita.
- Himanen, O.** 2006. Omahoito ja yhteistyö hoidon ammattilaisten kanssa. Teoksessa: Ilanne-Parikka, P., Kangas, T., Kaprio, E. A., Rönnemaa, T. (toim.) Diabetes. Diabetesliitto. Helsinki: Duodecim, 35–39.
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P.** 2007. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Tammi.
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P.** 2009. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Tammi.
- Ivanoff, P., Risku, A., Kitinoja, H., Vuori, A., Palo, R.** 2001. Hoidatko minua? Lapsen, nuoren ja perheen hoitotyö. 3. uudistettu painos. Helsinki: WSOY
- Jahren Kristoffersen, N.** 2006. Stressi, selviytyminen ja elämäntapamuutokset. Teoksessa: Jahren Kristoffersen, N., Nortvedt, F. & Skaug, E. -A. (toim.) Hoitotyön perusteet. Tanska: Edita, 411–476.
- Kaprio, E. A.** 2006.a. Sokeritasapaino lapsidiabeetikon omaseurannassa. Teoksessa: Ilanne-Parikka, P., Kangas, T., Kaprio, E. A., Rönnemaa, T. (toim.) Diabetes. Diabetesliitto. Helsinki: Duodecim, 353–354.

- Kaprio, E. A.** 2006.b. Diabeetikkolapsen hoidon seuranta. Teoksessa: Ilanne-Parikka, P., Kangas, T., Kaprio, E. A., Rönnemaa, T. (toim.) Diabetes. Diabetesliitto. Helsinki: Duodecim, 363.
- Kyngäs, H.** 2008. Hoidonohjauksen lähtökohtia. Teoksessa: Rintala, T-M, Kotisaari, S., Olli, S. & Simonen, R. (toim.) Diabeetikon hoidonohjaus. Helsinki: Tammi, 27–40.
- Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 17.8.1992/785.** 2004. Finlex. Ajantasainen lainsäädäntö. Viitattu 14.1.2009. <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1992/19920785>
- Metsämuuronen, J.** 2000. Mittarin rakentaminen ja testiteorian perusteet. Metodologia -sarja 6. Helsinki: International Methelp Ky.
- Miettinen, P. & Otonkoski, T.** 2008. Nykyaikainen lasten ja nuorten diabeteshoito. Suomen Lääkärilehti. 63 (23), 2128.
- Muikku, E.** 2007. Diabetekseen sairastuneen lapsen alkuohjaus. Ohjausrunko alkuohjaukselle. Pohjois-Savon sairaanhoitopiiri Kuopion yliopistollinen sairaala.
- Muikku, E.** 2009. Diabetekseen sairastuneen lapsen jatko-ohjaus poliklinikakäynneillä. Alustava suunnitelma. Kuopion yliopistollinen sairaala lastentautien poliklinikka.
- Novo Nordisk.** 2007. Novodiabetespalvelut – omahoito. Päivitetty 26.2.2007. Viitattu 14.1. 2009. <http://www.novodiabetespalvelu.fi/WebSite/Content/Living-With-Diabetes/Living-with-Type-2/Self-management.aspx>
- Näntö-Salonen, K., Kinnala, A., Keskinen, P., Putto-Laurila, A., Ruusu, P. & Saha, M. -T.** 2004. Tyypin 1 diabetesta sairastavan nuoren hoito – kahdenlaisen tasapainon tavoittelua. Suomen Lääkärilehti 59 (5), 387–391.
- Olli, S.** 2008a. Diabetes elämänkumppanina. Nuoren ja perheen diabetekseen sopeutumista kuvaava substantiivinen teoria. Tampereen yliopisto, hoitotieteen laitos. Akateeminen väitöskirja.

- Olli, S.** 2008b. Oikeanlaista ohjausta oikeaan aikaan. *Diabetes ja lääkäri* 37 (4), 30–32.
- Opetusministeriö.** 2006. Ammattikorkeakoulusta terveydenhuoltoon. Koulutuksesta valmistuvien ammatillinen osaaminen, opintojen keskeiset sisällöt ja vähimmäisopintoviikkomäärät. Opetusministeriön verkkosivut, 64–65. Viitattu 19.11.2009. <http://www.minedu.fi/export/sites/default/OPM/Julkaisut/2006/liitteet/tr24.pdf?lang=fi>
- Pekkonen, L.** 2008. Hoidonohjauksen erityiskysymyksiä – työikäisen diabeetikon hoidonohjaus. Teoksessa: Rintala, T-M., Kotisaari, S., Olli, S. & Simonen, R. (toim.) *Diabeetikon hoidonohjaus*. Helsinki: Tammi, 107–125.
- Poskiparta, M.** 2008. Elintapaohjaus osana diabeetikon hoitoa, ryhmäohjaus asiakkaan elintapa muutosprosessia tukemassa. Teoksessa: Rintala, T-M., Kotisaari, S., Olli, S. & Simonen, R. (toim.) *Diabeetikon hoidonohjaus*. Helsinki: Tammi, 81–105.
- Raappana, S.** 2007. Vanhempien osallistuminen diabetesta sairastavan nuoren omahoitoon. *Diabetes ja lääkäri*. (4), 28–30.
- Raappana, S., Åsted-Kurki, P., Tarkka, M-T., Paavilainen, E. & Paunonen-Ilmonen, M.** 2002. Omahoidon hallinta ja omahoidon ohjaus diabeetikko nuorten kokemana. *Hoitotiede*. 14 (2), 74–83.
- Rissanen, M-A.** 2005. Tiedonsiirrosta vuorovaikutukselliseen ohjaamiseen: Tyypin 1 diabeetikon hoidon ohjaus diabeteshoitajien kuvaamana. Kuopion yliopisto. Hoitotieteen laitos. Pro gradu -tutkimus.
- Ruusu, P. & Vesanto, M.** 2008. Diabetesta sairastavien lasten ja nuorten hoidonohjaus. Teoksessa: Rintala, T-M., Kotisaari, S., Olli, S & Simonen, R. (toim.) *Diabeetikon hoidonohjaus*. Helsinki: Tammi, 126–136.
- Savonia ammattikorkeakoulu.** 2006. Sairaanhoidaja (AMK) opetussuunnitelma.
- Saraheimo, M.** 2006. Diabeteksen puhkeaminen, diabeteksen oireet. Teoksessa: Ilanne-Parikka, P., Kangas, T., Kaprio, E. A., Rönnemaa, T. (toim.) *Diabetes*. Diabetesliitto. Helsinki: Duodecim, 25–26.

- Saraheimo, M. & Kangas, T.** 2006. Diabeteksen alamuodot. Teoksessa: Ilanne-Parikka, P., Kangas, T., Kaprio, E. A., Rönnemaa, T. (toim.) Diabetes. Diabetesliitto. Helsinki: Duodecim, 13–19.
- Saraheimo, M. & Kangas, T.** 2003. Mitä diabetes on?. Teoksessa: Ilanne-Parikka, P., Kangas, T., Kaprio, E. A., Rönnemaa, T. (toim.) Diabetes. Diabetesliitto. Helsinki: Duodecim, 7–8.
- Saraheimo, M. & Ilanne-Parikka, P.** 1999. Mitä diabetes on?. Teoksessa: Ilanne-Parikka, P., Kangas, T., Kaprio, E. A., Rönnemaa, T. (toim.) Diabetes. Diabetesliitto. Jyväskylä: Gummerus, 9.
- Suomen diabetesliitto.** 2008. Tyypin 1 diabetes. Päivitetty 19.12.2008. Viitattu 14.1.2009. http://www.diabetes.fi/sivu.php?artikkeli_id=93
- Suomen diabetesliitto.** 2000. Diabeteksen ehkäisyn ja hoidon kehittämisohjelma 2000 – 2010. Helsinki: Gummerus.
- Suomen Diabetesliitto ry.** 1999. Lapsen diabetes. Opas perheelle. Diabetesliiton D-opaat. Helsinki: Gummerus.
- Svoren, B. M., Butler, D., Levine, B-S., Anderson, B. J. & Laffel L. M. B.** 2003. Reducing acute adverse outcomes in youths with type 1 diabetes: A randomized, controlled trial. *Pediatrics*. 4 (112), 914–922.
- Tossavainen, P.** 2007. Nuoren diabetes ja komplikaatiot. *Diabetes ja lääkäri*. (10), 20–23.
- Tulokas, S., Ojanen, M., Koivisto, A-M. & Pasternack, A.** 2005. Nuorten diabeetikkojen ohjaus ongelmalähtöisen oppimisen menetelmällä. *Suomen lääkäri-lehti*. 60 (8), 893–898.
- Turku, R.** 2008. Mallin antajasta valmentajaksi ja oppimisen edistäjäksi. Teoksessa: Rintala, T-M, Kotisaari, S., Olli, S. & Simonen, R. (toim.) Diabeetikon hoidonohjaus. Helsinki: Tammi, 41–62.
- Vehkalahti, K.** 2008. Kyselytutkimuksen mittarit ja menetelmät. Helsinki: Tammi

Vehviläinen-Julkunen, K. & Paunonen, M. 1997. Kvantitatiivisen tutkimuksen luotettavuus. Teoksessa: Paunonen, M. & Vehviläinen-Julkunen, K. Hoitotieteen tutkimusmetodiikka. Helsinki: WSOY, 206–214.

Vilka, H. 2005. Tutki ja kehitä. Helsinki: Tammi.

Liite 1. Diabetekseen sairastuneen lapsen alkuohjaus

DIABETEKSEEN SAIRASTUNEEN LAPSEN ALKUOHJAUS

Laatija(t): Eeva Muikku

Vastuuhenkilö: Eeva Muikku

Hyväksyjä: Jarmo Jääskeläinen

Kuvaus: Ohjausrunko alkuohjaukselle.

DIABETEKSEEN SAIRASTUNEEN LAPSEN ALKUOHJAUS

Lapsen nimi

Henkilötunnus

Aihe	Perheen / lapsen arviointi	
	Osaan enkä tarvitse lisä-ohjausta	Tarvitsen lisäohjaus- ta
1. YLEISTIETOA DIABETEKSESTA		

<p>Lääkäri</p> <ul style="list-style-type: none"> • eri muodot, syyt, yleisyys • hyvän tasapainon merkitys • hoitotavoitteet • diabeteksen aiheuttamat aineenvaihdunnalliset muutokset ja hoidon periaatteet 		
<p>2. INSULIINIHOITO</p> <p><i>Hoitaja (H) ja lääkäri (L)</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • insuliinin merkitys (L) • vaikutusajat (L) • insuliinin annostelu, yhden, kahden insuliinin vetäminen (H) • monipistoshoido (L) • insuliinikynät (H) • pistospaikat (H) • pistämiseen liittyviä ongelmia (H) • pistosopetus lapsi/perhe (H) • insuliinin säilyttäminen (H) • insuliinihoito nukutusta vaativan toimenpiteen yhteydessä (L) 		
<p>3. RUOKAVALIO</p> <p><i>Ravitsemusterapeutti</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • ruokavalion periaatteet • ravintoanamneesi ja ateriasuunnitelma • erityistilanteet 		

<p>4. HYPOGLYKEMIA</p> <p><i>Hoitaja ja lääkäri</i></p> <ul style="list-style-type: none">• insuliinituntemusten syyt, oireet ja hoito (H+L)• insuliinishokki ja sen hoito (H+L)• GlucaGen (H+L)		
<p>5. LIIKUNTA</p> <p><i>Hoitaja ja lääkäri</i></p> <ul style="list-style-type: none">• merkitys sokeritasapainoon (H+L)• ohjeet liikuntatilanteisiin (H+L)		
<p>6. ERITYISTILANTEET</p> <p><i>Hoitaja ja lääkäri</i></p> <ul style="list-style-type: none">• matkailu (H)• sairaspäivät (L)• juhlat (H)		

7. HOIDON OMASEURANTA

Hoitaja ja lääkäri

- verensokerin otto (H)
- näytteenottiheys (H)
- verensokerimittarin valinta (H)
- ketoaineiden tutkiminen (H+L)
- omaseurantavihkon käyttö (H)
- ketoasidoosi (L)
- hyperglykemia (L)
- hypoglykemia ja nälkähapot (L)
- insuliiniannosten muuttaminen (L)
- aterioiden muuttaminen (H+L)

8. TODISTUKSET JA SOPEUTUMINEN

Sosiaalityöntekijä(S), lääkäri, hoitaja ja kuntoutusohjaaja (K)

- B-todistus (S+L)
- D-todistus (S+L)
- matka- ja yöpymiskorvaus (S+L)
- diabetesliitto/-yhdistys (S)
- lähete hoitovälinejakeluun (H)
- reseptit (L)
- lähete last. psyk. pkl:lle (L)
- koulu/päiväkoti (K)
- soittoyhteys (H+L)
- poliklinikka-ajat (H+L)
- ohjaus muille (H+K)

Perheen/ lapsen omat toivomukset, odotukset, palaute diabetesalkuopetuksesta ja

sairaalassaoloajalta:

JATKO-OHJAUS

- hoidon merkitys ja tavoitteet
- insuliiniannostelu omaseurannan avulla
- ruokavalion yksityiskohdat
- muiden sairauksien vaikutus sokeritasapainoon
- erityistilanteet

JAETTAVAA MATERIAALIA

- Lapsen diabetes - perheen kansio
- Lapsen diabetes - opas perheelle
- Värityskirja
- Minun kirjani
- Hiilihydraattikäsikirja

Liite 2. Diabetekseen sairastuneen lapsen jatko-ohjaus poliklinikkakäynneillä

DIABETEKSEEN SAIRASTUNEEN LAPSEN JATKO-OHJAUS POLIKLIKKAKÄYNNEILLÄ

alusta suunnitelma

Kys, last.pkl

3401/ EM

16.03.2009

1 vk sairaalasta pääsyn jälkeen:

Lähtökohtana saatu alkuohjaus,

saatu palaute perheeltä annetusta ohjauksesta os:lla

kertausta niissä asioissa, jotka perhettä askarruttavat

tilaa kysymyksille perheen taholta

voinnin selvittäminen:

-miten kotona on mennyt

-lapsen paino ja pituus, miltä näyttää pediatorissa

(kasvutiedot neuvolakortista, tai on jo kysytty kouluterv.hoitajalta)

-lapsen ja perheen kannustaminen ja tukeminen

-miten insuliinin pistäminen on sujunut, pistosalueet, pistosvälineet

-miten verensokerin otto on sujunut, verensokerimittausvälineet + varamittari

-matalat sokerit

-omaseurantavihkon täyttö

-hoitovälinejakelussa käynti, miten on mennyt

-lapsen ruokahalu

-onko hiilihydraattien laskeminen onnistunut

-diabetesrekisterilomakkeet, osallistuminen biopankkiin

-tietojen luovutuslomakkeen täyttö

-B-todistus, onko tullut kotiin

- onko muut todistusasiat kunnossa
- muistetaan katsoa labravastauksia, mitä osastolla otettiin perheelle infoa niistä
- psykologin / lastenpsykiatrian luona käynnin tarve?
- pienet lapset, tukiverkoston ohjaus
- alle kouluikäinen lapsi: onko kotihoidossa, milloin menee päiväkotiin, kuntoutusohjaajan käynti
- kouluikäiset, koulukäyntiajankohdan sopiminen, on voinut tapahtua jo os:lta käsin
Hoitajalle muodostuu yleiskäsitys diabeteksestä ja sen hoidosta
- perheen valmius ymmärtää asioita, surutyönvaihe, hoito- ja oppimismotivaatio
- lapsen ikätason mukainen opetuksen tarve
- sairauteen sopeutuminen, oppimismotivaatio
- hoitosuhteen luominen-pkl jatkokäynneistä kertominen, puhelinkontakteihin rohkaistaminen, päivystysaikainen hoito

2 vk käynti pkl:lla

- miten kotona on mennyt, kuulumiset
- tilaa perheen kysymyksille
- lapsen ja perheen kannustaminen ja tukeminen
- katsotaan pituus ja paino, pediatorille, tarkastellaan kasvukäyrää
- kysytään lapsen ruokahalua
- onko insuliinitarpeessa tapahtunut muutosta
- remission merkitys
- katsotaan Hbaic pikamittarilla: miksi mitataan, mitä Hbaic tarkoittaa, mikä on tavoite, mihin pyritään jatkossa, diabeteksen hoidon tavoitteet
- omaseurantavihkon käyttö
- pistospaikat
- lapsen ikätasoa vastaava ohjaus, miten lapsi on itse suoriutunut
- ei liikaa vastuuta lapselle itselleen
- miten keskeiset hoitokokonaisuuteen liittyvät asiat on ymmärretty,

- liikunnan vaikutus verensokeriin
- onko tullut hypotuntemuksia, miten ne on hoidettu
- onko jäänyt pelkoa
- lapsen paluu kouluun ja harrastustoimintaan, miten on sujunut
- motivoidaan seuraavaan käyntiin, tarvittaessa yhteydenottoon puhelimitse

1 kk käynti

- miten on mennyt kotona
- kuulumiset
- tilaa perheen kysymyksille
- pituus ja painomittaus, pediatorille, tarkastellaan kasvukäyrää
- miten insuliinihoito on sujunut
- tarkastellaan omaseurantaa
- mahdollinen remissiovaihe
- miten insuliinin tarpeelle on käynyt
- verensokerimittausten tarve
- mikä merkitys verensokeriseurannalla on
- kerrattavia asioita: nuhakuumetaudit, syntymäpäivät, matkat
- pienien lasten perheet: onko tilapäishoitoa saatavilla, onko tarve kouluttaa kummeja, isovanhempia
- lapsen oma oppiminen , motivoituneisuus hoidolle
- hyvän hoidon merkitys

2-3 kk käynti, aina ensimmäiseen vuoteen asti

- miten perhe on jaksanut kotona
- kuulumiset
- perheen kysymykset
- joka kerralla paino pituus , pediatorille, tarkastellaan kasvukäyrää

- hoidonohjauksen tarve lapsen ikätason mukaan
- lapsen oma oppiminen, ei liikaa vastuuta
- hoitoväsämyksen aistiminen, ennakoiminen
- suoria kysymyksiä myös lapselle itselleen, jaksamiseen liittyen
- kannustetaan rehellisyyteen mittaustulosten kirjaamisessa
- mikä merkitys mittaamisella on
- insuliinitarpeessa tapahtuvat muutokset, ei ole lapsen oma vika, jos verensokerit nousee , insuliinitarve kasvaa, reagoidaan muutokseen
- pistospaikat, niiden vaihtamisen tärkeys
- kerrataan pistämiseen liittyviä asioita
- motivoidaan seuraavaan käyntiin, voi ottaa puhelimitse herkästi yhteyttä
- ohjataan tarkastelemaan perusinsuliinin ja ateriainsuliinin suhdetta, suurin piirtein sama määrä päivittäin pikaa ja perusinsuliinia yhteensä
- ohjelmoidaan vuosiverikokeet n. vuoden kohdalla sairastumisesta, syntymäpäivän jälkeinen käynti on ns.vuosikäynti , labrat otetaan etukäteen omalla paikkakunnalla
- kerrotaan perheelle mitä tutkimuksia otetaan ja miksi
- aika varataan rav.terapeutille, tarvittaessa

Ns vuosikäynti pkl:lla

- tuolloin etukäteen otetut labrat ovat valmiina pkl:lle tullessa
- miten perheellä on mennyt
- kysytään kuulumiset
- pituus ja painomittaus, pediatorille, tarkastellaan kasvua
- RR-mittaus
- pistospaikat
- Hbaic pikamittarilla
- kysytään hoitovälineiden kunto ja toimivuus
- omaseurantavihko, jos ei mukana , mittarin tiedot koneelle
onko mittarissa pvm ja kloajat kunnossa

- ensimmäisen vuoden kohta, ns vuosipäivä on perheelle aina pysäytymisen aikaa muistellaan sairastumisen aikaa, tosin muisteleminen voi tulla muulloinkin
- miten perusasiat hoitamisessa sujuvat
- lapsen oma vastuu hoidosta, onko sitä sopivasti vai liikaa
- hoito ei saisi kuormittaa liikaa
- miten menee päiväkodissa, koulussa, harrastuksissa
- kerrataan hoitoon liittyviä asioita, ketoaineseuranta sairaspäivinä/ oksennustaudin hoito
- reagoidaan aina herkästi kohonneeseen Hbaic tulokseen
- muistetaan, että hyvä Hbaic eli hyvä verensokeritasapaino ei aina kerro kaikkea, esim. perheen jaksamisen tasolla, tai lapsen / nuoren omaa jaksamista
- lääkäri katsoo tällä käynnillä puberteettistatuksen, josta on hyvä kertoa perheelle
- tämä tutkimus kertoo, onko insuliinitarve kasvussa lähiaikoina, kasvu etenee, murrosikä etenee
- huomioidaan, että lapsi on koko ajan kasvava ja kehittyvä
- perheen hyvinvointiin liittyvät asiat
- varhain ohjataan saamaan myös henkiseen jaksamiseen apua lapsen kasvaessa
- mitä tehdä hoitoväsymykselle: osastohoito tarvittaessa, sopeutumisvalmennusleirit
- vanhemman aktiivisempi ote hoitoon
- ns tihennetyt käynnit pkl:lla , sopien väliin myös hoitajakäyntejä, joissa on mahd. konsultoida lääkäriä
- heittelevissä verensokereissa on mahdollisuus laittaa lapselle 3 vrk kudostmittaus
- insuliinipumppuhoidon mahdollisuus
- suunnitellaan lapsen ja perheen kanssa oma jatko-ohjaus yksilöllisesti ja se kirjataan hoitosuunnitelmaan

Liite 3. Saatekirjelmä ja kyselylomake diabetesta sairastavalle varhaisnuorelle

HYVÄ DIABETESTA SAIRASTAVA NUORI

Olemme Savonia-ammattikorkeakoulun sairaanhoitajaopiskelijoita. Teemme opinnäytetyönämme kyselytutkimuksen varhaisnuoren diabeteksen hoidonohjauksesta. Tutkimusaineisto on tarkoitus kerätä Kuopion yliopistollisen sairaalan Lastenpoliklinikalla. Tutkimuksen tavoitteena on tuottaa tietoa jota voidaan käyttää diabeteksen jatkohoidon hoidonohjauksen kehittämisessä.

Keräämme tietoja oheisella kyselylomakkeella. Kaikki saadut tiedot tulevat vain meidän opiskelijoiden käyttöön, eikä kyselyssä antamiasi tietoja tulla luovuttamaan eteenpäin. Tutkimusaineiston analysoinnin jälkeen kyselylomakkeet hävitetään lopullisesti. Tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista. Aikaa kyselylomakkeeseen vastaamiseen kuluu arviolta noin 10 minuuttia.

Tutkimusaikataulun mukaan opinnäytetyömme tulokset ovat valmiit syksyllä 2009. Luovutamme tuolloin valmiin opinnäytetyökappaleen Lastenlinikalle, jossa voit halutessasi tutustua tutkimuksemme tuloksiin. Tutkimuksen tulokset esitetään siten, etteivät yksittäiset vastaukset ole tunnistettavissa.

Kyselylomakkeen voit palauttaa kanslian edessä olevaan KYSELYJEN PALAUTUS -nimiseen laatikkoon.

Yhteistyöterveisin:

Sairaanhoitajaopiskelijat

Jaana Eronen TT7K

Jonna Karppanen TH6S

Rosa Nyman TH6S

rosa.nyman@student.savonia.fi

Savonia-ammattikorkeakoulu

Terveysala Kuopio

Ohjaava opettaja

Helena Pennanen

ThtM, Lehtori

helena.pennanen@savonia.fi

Kyselylomake diabetesta sairastavan varhaisnuoren diabeteksen hoidon ohjauksesta Kuopion yliopistollisen sairaalan lastenpoli- klinikalla

Ympäröi seuraavista sopiva vaihtoehto tai vastaa esitettyihin kysymyksiin

1. Mikä on sukupuolesi?
 - a. Poika
 - b. Tyttö

2. Kuinka vanha olet? _____ vuotta

3. Minkä ikäinen olit, kun sairastuit diabetekseen? _____ -vuotias

4. Kuinka kauan olet käynyt tällä poliklinikalla? _____ vuotta

5. Onko sinulla liikunnallisia harrastuksia?
 - a. Kyllä on. Jos on, niin mitä harrastat ja kuinka usein?

 - b. Ei ole

6. Millaisena koet poliklinikkakäynnit diabeteshoitajan luona?
 - a. Käynnit ovat mukavia ja minulle hyödyllisiä
 - b. Käynnit ovat mukavia, mutta en tiedä, onko niistä minulle hyötyä
 - c. Käynnit ovat pakollisia, joten minun on käytävä niissä
 - d. Käynnit eivät voisi vähempää kiinnostaa

Seuraavat väittämät liittyvät lastenpoliklinikalla saamaasi hoidonohjaukseen. Arvioi, miten väittämät kuvaavat saamaasi hoidonohjausta. Ympyröi sopiva vaihtoehto.

Vastausvaihtoehdot

- 1 Täysin riittämätöntä
- 2 Melko riittämätöntä
- 3 En osaa sanoa
- 4 Melko riittävää
- 5 Riittävää

7. Onko verensokerin mittauksesta saatu ohjaus ollut riittävää lastenpoliklinikalla? 1 2 3 4 5
8. Onko ketoaineista ja niiden mittauksesta saatu ohjaus ollut riittävää lastenpoliklinikalla? 1 2 3 4 5
9. Onko insuliinin pistämisestä saatu ohjaus ollut riittävää lastenpoliklinikalla? 1 2 3 4 5
10. Onko hiilihydraattien laskemisesta saatu ohjaus ollut riittävää lastenpoliklinikalla? 1 2 3 4 5
11. Kuka mittaa verensokerisi?
- a. Minä itse
 - b. Minä itse, mutta vanhemmat muistuttavat minua
 - c. Äiti tai isä
 - d. Joku muu, kuka? _____
12. Osaatko tulkita verensokeri mittauksesta saamiasi arvoja
- a. Kyllä osaan
 - b. Osaan suurin piirtein
 - c. Avustettuna osaan
 - d. En osaa

13. Kuka mittaa sinulta tarvittaessa ketoaineet?

- a. Minä itse
- b. Minä itse, mutta vanhemmat auttavat siinä
- c. Äiti tai isä
- d. Joku muu, kuka? _____

14. Osaatko tulkita ketoainemittauksia?

- a. Kyllä osaan
- b. Osaan suurin piirtein
- c. Avustettuna osaan
- d. En osaa

15. Kuka pistää insuliinisi?

- a. Minä itse
- b. Minä itse, mutta vanhemmat auttavat
- c. Äiti tai isä
- d. Joku muu, kuka? _____

16. Oletko mielestäsi saanut ruokavaliohoidosta tarpeeksi ohjausta poliklinikakäynneillä?

- a. Kyllä olen
- b. En ole. Jos et, niin mistä haluaisit lisätietoa?

17. Osaatko itse arvioida aterioidesi hiilihydraattimäärät?

- a. Osaan aina
- b. Osaan suurin piirtein
- c. Avustettuna osaan
- d. En osaa

18. Oletko käynyt ravitsemusterapeutin luona diabetesta sairastaessasi?

- a. Kyllä olen
- b. En ole, mutta haluaisin käydä
- c. En ole

19. Mihin diabeteksen hoitoon liittyviin kysymyksiin olet saanut vastauksia?

- a. Insuliinihoito
- b. Verensokerin mittaaminen
- c. Ketoaineiden mittaus
- d. Hiilihydraattien laskeminen/arviointi
- e. Omaseurantavihon täyttäminen
- f. Insuliini määrän muuttaminen erityistilanteissa
- g. Muuhun, mihin?

h. Mihin asioihin haluaisit saada vastauksia?

20. Mitä mieltä olet poliklinikkakäyntien määrästä?

- a. Niitä on riittävästi
- b. Niitä on liian harvoin
- c. Niitä on liian usein

Jos vastasit liian harvoin, niin mistä se mielestäsi johtuu?

21. Onko sinulle tarjottu mahdollisuutta osallistua diabetesta sairastavien nuorten leireille?

- a. Kyllä on
- b. Ei ole

22. Oletko osallistunut diabetesta sairastavien nuorten leireille?

- a. Kyllä olen
- b. En ole
- c. En ole, mutta haluaisin
- d. En ole, enkä halua

Jos olet osallistunut leirille, millaisena koit leirin?

Kiitos osallistumisesta!

Liite 4. Saatekirjelmä ja kyselylomake diabetesta sairastavan varhaisnuoren vanhemmille

HYVÄT DIABETESTA SAIRASTAVAN NUOREN VANHEMMAT

Olemme Savonia-ammattikorkeakoulun sairaanhoitajaopiskelijoita. Teemme opin-
näytetyönämme kyselytutkimuksen varhaisnuoren diabeteksen hoidonohjaukses-
ta. Tutkimusaineisto on tarkoitus kerätä Kuopion yliopistollisen sairaalan Lastenpo-
liklinikalla. Tutkimuksen tavoitteena on tuottaa tietoa jota voidaan käyttää diabe-
teksen jatkohoidon hoidonohjauksen kehittämisessä.

Keräämme tietoja oheisella kyselylomakkeella. Kaikki saadut tiedot tulevat vain
meidän opiskelijoiden käyttöön, eikä kyselyssä antamianne tietoja tulla luovutta-
maan eteenpäin. Tutkimusaineiston analysoinnin jälkeen kyselylomakkeet hävite-
tään lopullisesti. Tutkimukseen osallistuminen on täysin vapaaehtoista. Aikaa ky-
selylomakkeeseen vastaamiseen kuluu arviolta noin 10 minuuttia.

Tutkimusaikataulun mukaan opinnäytetyömme tulokset ovat valmiit syksyllä 2009.
Luovutamme tuolloin valmiin opinnäytetyökappaleen Lastenklinalle, jossa voitte
halutessanne tutustua tutkimuksemme tuloksiin. Tutkimuksen tulokset esitetään
sitien, etteivät yksittäiset vastaukset ole tunnistettavissa.

**Kyselylomakkeen voitte palauttaa kanslian edessä olevaan KYSELYJEN PA-
LAUTUS -nimiseen laatikkoon.**

Yhteistyöterveisin:

Sairaanhoitajaopiskelijat

Jaana Eronen TT7K

Jonna Karppanen TH6S

Rosa Nyman TH6S

rosa.nyman@student.savonia.fi

Savonia-ammattikorkeakoulu

Terveysala Kuopio

Ohjaava opettaja

Helena Pennanen

ThtM, Lehtori

helena.pennanen@savonia.fi

Kyselylomake diabetesta sairastavan varhaisnuoren vanhemmille diabeteksen hoidon ohjauksesta Kuopion yliopistollisen sairaalan lastenpoliklinikalla

Ympyröi seuraavista sopiva vaihtoehto tai vastaa esitettyihin kysymyksiin

1. Mikä on sukupuolenne?
 - a. Mies
 - b. Nainen

2. Kuinka vanha olette? _____ vuotta

3. Minkä ikäinen lapsenne oli, kun hän sairastui diabetekseen? _____ -vuotias

4. Montako vuotta olette käynyt lapsenne kanssa Kuopion yliopistollisen sairaalan lasten poliklinikalla? _____ vuotta

5. Millaisena koette poliklinikkakäynnit Kuopion yliopistollisen sairaalan lasten poliklinikalla?
 - a. Hyödyllisinä
 - b. Jokseenkin hyödyllisinä
 - c. Melko turhina
 - d. Turhina

6. Miten vanhemmat otetaan huomioon poliklinikkakäynneillä Kuopion yliopistollisen sairaalaan lasten poliklinikalla?
 - a. Hyvin
 - b. Melko hyvin
 - c. Melko huonosti
 - d. Huonosti

7. Mitä mieltä olette poliklinikkakäynneistä Kuopion yliopistollisen sairaalan lasten poliklinikalla?

a. Käynnit ovat hyödyllisiä vanhemmille Jos ovat, niin miksi?

b. Käynnit ovat hyödyllisiä varhaisnuorelle, jos ovat niin miksi?

c. En osaa sanoa

d. Käynneistä ei ole hyötyä vanhemmille, jos ei ole, niin miksi?

e. Käynneistä ei ole hyötyä varhaisnuorelle, jos ei ole niin miksi?

8. Missä seuraavista omahoidon toimenpiteissä autatte lastanne?
Ympyröikää oikea vaihtoehto. Voitte myös valita useamman vaihtoehdon.
- a. Insuliinin pistäminen
 - b. Verensokerin mittaaminen
 - c. Verensokeri arvon kirjaaminen omaseuranta vihkoon
 - d. Ketoaineiden mittaaminen
 - e. Hiilihydraattien arviointi tai laskeminen
 - f. Insuliinimäärän muuttaminen erityistilanteissa
9. Missä määrin varhaisnuorene on mielestänne valmis ottamaan vastuuta omasta hoidostaan?
- a. On ottanut jo vastuun omasta hoidostaan
 - b. On valmis ottamaan vastuun
 - c. On valmis ottamaan osittaisen vastuun
 - d. Ei ole valmis ottamaan vastuuta omasta hoidosta

Jos varhaisnuorene ei ole valmis ottamaan vastuuta omahoidostaan,
niin mistä luulette sen johtuvan?

10. Onko teille kerrottu diabetesta sairastaville nuorille tarkoitetuista leireistä?
- a. Kyllä on
 - b. Ei ole
11. Onko teille kerrottu diabetesta sairastavalle lapselle ja hänen perheelleen tarkoitetuista perheleireistä?
- a. Kyllä on
 - b. Ei ole

12. Onko varhaisnuorene osallistunut diabetesta sairastaville lapsille/ nuorille tarkoitetuille leireille?

- a. Kyllä on
- b. Ei ole. Jos ei ole, niin miksi?

13. Jos varhaisnuorene on osallistunut leirille, niin onko siitä ollut hyötyä?

- a. Kyllä on. Jos on, niin miksi?

- b. En osaa sanoa
- c. Ei ole. Jos ei ole, niin miksi?

14. Oletteko osallistuneet perheleirille?

- a. Kyllä
- b. Ei

15. Jos olette osallistuneet perheleirille, niin oliko siitä teille hyötyä?

a. Kyllä oli. Jos oli, niin miksi?

b. En osaa sanoa

c. Ei ollut. Jos ei ollut, niin miksi?

16. Mistä asioista haluaisitte saada lisätietoa poliklinikkakäynneillä?

17. Mitä asioita haluaisitte muuttaa poliklinikkakäynneillä?

Kiitos osallistumisestanne!