

KARELIA-AMMATTIKORKEAKOULU  
Hoitotyön koulutusohjelma

Johanna Penttinen  
Merja Väisänen

DIABETESTA SAIRASTAVIEN LASTEN, NUORTEN JA HEIDÄN VANHEM-  
PIENSA TYYTYVÄISYYS LAPSEN DIABETEKSEN HOITON JA HOIDONOH-  
JAUKSEEN POHJOIS-KARJALAN ALUEELLA

Opinnäytetyö  
Kesäkuu 2016



**OPINNÄYTETYÖ**  
**Kesäkuu 2016**  
**Hoitotyön koulutusohjelma**

Tikkarinne 9  
80200 JOENSUU  
p. 013260600

**Tekijät**  
Johanna Penttinen, Merja Väisänen

**Nimeke**  
Diabetesta sairastavien lasten, nuorten ja heidän vanhempiensa tyytyväisyys lapsen diabeteksen hoitoon, seurantaan ja hoidonohjaukseen Pohjois-Karjalan alueella

**Toimeksiantaja**  
Joensuun Seudun Diabetes ry

**Tiivistelmä**

Tyypin 1 diabeteksessa haiman insuliinia tuottavat solut ovat tuhoutuneet autoimmuunitulehduksen seurauksena. Hoitona on insuliini, joka annostellaan ihonalaisesti. Sen määrän ja pistostiheyden määräävät verensokeritaso, nautitut hiilihydraatit ja liikunta. Diabeteksen hoidossa tärkeintä on kokonaisvaltainen omahoidon hallinta, johon pyritään laadukkaalla hoidonohjauksella ja seurannalla. Lapsen tai nuoren sairastuminen muuttaa perheen arkea kokonaisvaltaisesti.

Kvantitatiivisena tutkimuksena toteutetussa opinnäytetyössä selvitettiin diabetesta sairastavien lasten, nuorten ja heidän vanhempiensa tyytyväisyyttä lapsen diabeteksen hoitoon Pohjois-Karjalan alueella. Tarkoituksena oli myös saada tietoa tyytyväisyydestä diabeteksen hoidon seurantaan ja hoidonohjaukseen. Aineisto kerättiin kirjekyselyllä Diabetesliiton paikallisyhdistysten jäsenrekisteritietojen avulla keväällä 2016. Kyselyitä lähetettiin 86 kappaletta ja vastauksia tuli 34. Aineistoa analysoitiin Google Forms -ohjelman avulla.

Tutkimuksessa ilmeni, että enemmistö vastaajista on tyytyväinen diabeteksen hoitoon, seurantaan ja hoidonohjaukseen Pohjois-Karjalan alueella. Tyytymättömyyttä ilmeni josakin määrin tiedon saannissa jalkojen hoidosta, nuoruusikään liittyvistä asioista sekä diabetesyhdistyksen ja -liiton toiminnasta. Lisäksi asiakkaan oman jaksamisen ja voimavarojen parempi huomioiminen nousi esille.

Opinnäytetyön tulokset ovat suuntaa antavia, ja niiden avulla voidaan puuttua diabeteksen hoidon kehittämiskohteisiin Pohjois-Karjalan alueella. Opinnäytetyö on hyödynnettävissä myös diabetesyhdistyksen ja -liiton toiminnan kehittämisessä sitä koskevien tulosten osalta. Aiheesta voisi tehdä jatkotutkimusta kvalitatiivisena haastattelututkimuksena.

**Kieli**  
suomi

Sivuja 59  
Liitteet 3  
Liitesivumäärä 7

**Asiasanat**  
tyypin 1 diabetes, tyypin 1 diabeteksen hoito, hoidonohjaus, asiakastyytyväisyys



**THESIS**  
**June 2016**  
**Degree Programme in Nursing**

Tikkarinne 9  
80200 JOENSUU  
FINLAND  
Tel. 013260600

**Authors**  
Johanna Penttinen, Merja Väisänen

**Title**  
Satisfaction in Diabetes Care and Education Among Children, Adolescents and Their Parents in the Region of North Karelia

**Commissioned by**  
The Finnish Diabetes Association, Local Branch of Joensuu

**Abstract**

In type 1 diabetes the insulin-producing cells have been destroyed. It is treated by subcutaneous insulin injections. Insulin doses are determined by the blood sugar level, the intake of carbohydrates and exercise. When treating diabetes, holistic self-management is important. That is achieved through good diabetes education and monitoring. When a child or adolescent is diagnosed with diabetes, it changes the family's everyday life.

The aim of this quantitative study was to explore satisfaction with diabetes care among children, adolescents and their parents in the region of North Karelia. Another aim was to explore satisfaction with diabetes education and continuous monitoring of diabetes. The data was collected through a mail questionnaire sent to 86 members listed in the membership register of the Finnish Diabetes Association in the spring of 2016. A total of 34 replies were received. The data was analysed by using the Google Forms and Microsoft Office Excel programmes.

The results showed that a majority was satisfied with diabetes care, monitoring and education in the region of North Karelia. Dissatisfaction was expressed to some extent at receiving information on foot care, youth related issues and activities of the Finnish Diabetes Association and its local branches. Also, attention should be paid to the client's coping and personal resources.

These suggestive results can be used in developing diabetes care in the region of North Karelia. The Finnish Diabetes Association and local branches can use the results to improve their activities. In future, a qualitative survey on the topic could be implemented.

**Language**  
Finnish

Pages 59  
Appendices 3  
Pages of Appendices 7

**Keywords**

type 1 diabetes, type 1 diabetes care, patient education, client satisfaction

## Sisältö

Tiivistelmä

Abstract

1	Johdanto .....	5
2	Tyypin 1 diabetes.....	6
3	Lasten ja nuorten tyypin 1 diabeteksen hoito.....	7
3.1	Diabeteksen alkuhoito .....	7
3.2	Insuliinihoito .....	8
3.3	Ruokavalio ja liikunta .....	12
3.4	Omaseuranta .....	13
3.5	Seuranta poliklinikalla .....	14
4	Hoidonohjaus.....	16
4.1	Hoidonohjauksen tarkoitus ja menetelmät .....	16
4.2	Hoidonohjaus diabeteksessa .....	18
4.3	Hoidonohjauksen laatu .....	19
5	Tyypin 1 diabeteksen hoidon laatu.....	20
5.1	Diabeteksen hoidon laadun seuranta .....	20
5.2	Hoidon laatu asiakkaan näkökulmasta .....	21
6	Joensuun Seudun Diabetes ry.....	23
7	Opinnäytetyön tarkoitus ja tutkimustehtävät .....	24
8	Opinnäytetyön menetelmälliset valinnat.....	24
8.1	Kvantitatiivinen tutkimus .....	24
8.2	Aineiston keruu ja kyselylomake.....	26
8.3	Aineiston käsittely ja analysointi .....	30
9	Tulokset .....	31
9.1	Taustatiedot.....	31
9.2	Riittävä tiedonsaanti .....	33
9.3	Hoitoon liittyvien välineiden saanti .....	36
9.4	Yhteyden ja tapaamisaikojen saanti .....	37
9.5	Kokemuksia diabeteksen hoidosta .....	39
9.6	Diabeteksen hoidonohjaus.....	41
9.7	Diabeteksen hoidon kehittämiskohteita .....	43
10	Pohdinta.....	44
10.1	Tulosten tarkastelu ja johtopäätökset .....	44
10.2	Toteutuksen ja menetelmän tarkastelu .....	46
10.3	Eettisyys ja luotettavuus .....	48
10.4	Oppimisprosessi ja ammatillinen kasvu .....	51
10.5	Opinnäytetyön hyödynnettävyys ja jatkotutkimusaiheet.....	52
	Lähteet.....	54

Liitteet

Liite 1	Saatekirje
Liite 2	Kyselylomake
Liite 3	Toimeksiantosopimus

## 1 Johdanto

Tyypin 1 diabeteksessä on kyse haiman tuottaman insuliinin puutteesta. Insuliininpuutoksen korvaaminen ja hoitaminen erilaisissa tilanteissa on vaativa ja vaikea tehtävä sekä sairastuneelle lapselle tai nuorelle sekä haastava tilanne koko perheelle. Tyypin 1 diabetes on myös hyvin yksilöllinen sairaus, ja jokaisen sairaus on hoitotarpeiltaan erilainen eikä kahta samanlaista tyypin 1 diabeetikkoa ole. (Diabetesliitto 2014.) Hoitohenkilökunnalla ja hoidonohjauksella on merkittävä osa diabeteksen hoidon kokonaisvaltaisessa onnistumisessa.

Suomessa tyypin 1 diabetes on yli viisinkertaistunut noin 50 vuodessa, ja on yleisempää kuin missään muualla maailmassa (Knip 2012, 30). Diabetesliiton (2016a) mukaan Suomessa on 50 000 tyypin 1 diabetesta sairastavaa ja vuosittain siihen sairastuu noin 600 lasta (Keskinen 2011a, 332). Tyypin 1 diabetekseen voi sairastua missä iässä tahansa, mutta tavallisimmin siihen sairastutaan alle 40-vuotiaana (Saraheimo 2011a, 28).

Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää lasten, nuorten ja heidän vanhempiensa tyytyväisyyttä saamaansa diabeteksen hoitoon, seurantaan ja hoidonohjaukseen Pohjois-Karjalan alueella. Asiaa tarkasteltiin diabetesta sairastavan lapsen tai nuoren ja hänen vanhempiensa näkökulmasta keväällä 2016. Opinnäytetyö toteutettiin kvantitatiivisin tutkimuksellisin menetelmin ja sen toimeksiantajana toimi Joensuun Seudun Diabetes ry.

Aihevalinta on tehty työelämän todellisten tarpeiden ja oman kiinnostuksen perusteella. Oma kiinnostus aiheeseen pohjautuu käytännön työkokemukseen aiheen parissa. Hoitoa tarjoavat tahot ovat ilmaisseet halunsa kehittää lasten ja nuorten diabeteksen hoitoa perheiden kokemuksen perusteella. Opinnäytetyön tyytyväisyyskyselyn avulla saadaan hyödyllistä tietoa perheiltä. Tässä työssä teoreettisena viitekehyksenä käsitellään, mitä diabetes on, miten sitä hoidetaan, millaista on diabeteksen hoidon laatu, millaista on hyvä hoidonohjaus, miten diabeetikko kokee hoidon, sekä mitä hoitotyytyväisyys on diabeteksen hoidossa lapsilla ja nuorilla.

## 2 Tyypin 1 diabetes

Terveellä ihmisellä elimistö säätelee verensokeria insuliinilla, jota tuotetaan haiman Langerhansin saarekkeiden beetasoluissa. Tyypin 1 diabeteksessa kyseiset solut tuhoutuvat autoimmuunitulehduksen seurauksena. Autoimmuunitulehduksessa elimistön omat solut hyökkäävät jostain syystä elimistön omia kudoksia vastaan tuhoten niitä. Taustalla on perinnöllisten ja ulkoisten tekijöiden vuorovaikutus. Saarekesolujen tuhoutuminen johtaa asteittain täydelliseen insuliinin puutteeseen. Siksi tyypin 1 diabeetikko tarvitsee insuliinia pistoksina tai insuliinipumpulla annosteltuna ihon alle lopun elämänsä. (Saraheimo 2011a, 28.)

Tyypin 1 diabeteksen oireita ovat jano, jatkuva virtsaaminen, väsymys, huono ruokahalu sekä laihtuminen. Mikäli oireita ei havaita ajoissa, voi kehittyä ketoasidoosi, jolloin veren happamuus lisääntyy, tulee vatsakipuja, hengitys muuttuu tiheäksi ja lopulta tajunnantaso laskee. Oireet kehittyvät yleensä parissa viikossa sairauden puhkeamisesta. (Jalanko 2014.)

Suomessa on tutkittu paljon tyypin 1 diabeteksen syntyä ja ehkäisymahdollisuuksia. DIPP-tutkimus (Diabetes Prediction and Prevention eli Diabeteksen ennustaminen ja ehkäisy -tutkimus) on aloitettu vuonna 1994. Tutkimuksessa kartoitetaan perintö- ja ympäristötekijöitä ja taudin syntyprosessia sekä etsitään keinoa ehkäistä taudin puhkeamista. TEDDY-tutkimus (The Environmental Determinants of Diabetes in the Young) tutkii ympäristötekijöiden vaikutusta. Monikansallinen TRIGR-tutkimus (Trial to Reduce IDDM in the Genetically at Risk) selvittää, onko mahdollisesti lehmänmaidon valkuaisaineilla osuutta tyypin 1 diabeteksen syntyyn. Toistaiseksi ei ole vielä keksitty keinoa estää sairautta. (Keskinen 2011b, 334.)

### 3 Lasten ja nuorten tyypin 1 diabeteksen hoito

#### 3.1 Diabeteksen alkuhoito

Lapsilla alkuhoito tapahtuu aina sairaalassa. Diabeteksen alkuhoitoon sisältyy mahdollisen ketoasidoosin hoito. (Saha 2011a, 335.) Ketoasidoosi eli happomyrkytys syntyy, kun elimistö ei pysty käyttämään insuliinipuutoksen takia sokeria energiana, vaan käyttää rasvoja. Rasvojen epätäydellinen palaminen syntyy ketoaineita, joita siirtyy vereen ja virtsaan. Tila voi olla hengenvaarallinen. (Ilanne-Parikka 2011a, 301.) Hoito tapahtuu silloin tehostetun hoidon yksikössä. Lapsen tai nuoren veriarvoja seurataan, ja hän saa suonensisäistä nesteytystä ja insuliinia. Elimistön happamuuden ja kuivumisen korjaannuttua siirrytään ihonalaiseen insuliinipistoshoitoon. Jos ketoasidoosia ei ole, voidaan insuliinipistoshoito aloittaa heti. (Saha 2011a, 335.)

Insuliinihoitoa aloittaessa on mahdollista, että verensokeri laskee liian alas, samoin voi hoidon aikana tapahtua myöhemminkin (vrt. Keskinen 2011c, 338–339.) Matalan verensokerin oireet ovat yksilölliset. Matalasta verensokerista puhutaan, kun verensokeri laskee alle 4,0 mmol/l ja tätä tulisi välttää. (Saha 2011b, 350.) Oireina voivat olla nälkä, mielialan vaihtelu, kiukuttelu, kalpeus, kylmä hiki, tärinä, heikotus, päänsärky, silmissä sumentuminen sekä poissaoleva olo. Vakavalla hypoglykemiällä tarkoitetaan tilannetta, jossa tajunta ja/tai toimintakyky häiriytyy niin, että isompikin lapsi on ulkopuolisen avun varassa toipuakseen hypoglykemiastaan. Jos verensokeri pääsee laskemaan niin alas, että lapsi menettää tajuntansa tai kouristaa, puhutaan insuliinishokista. Insuliinishokkinen lapsi viedään aina sairaalaan, vaikka hän tulisikin tajuihinsa. (Keskinen & Härmä-Rodriguez 2011a, 361–362; 2011b, 362–363; Tampereen yliopistollinen sairaala 2016.)

Alkuhoitoon liittyy usein vanhempien järkytys lapsen sairastumisesta, ja diabetekseen liittyvät asiat vaativat yleensä kertausta. Diabeteksen alkuhoito tapahtuu moniammatillisessa yhteistyössä lääkärin, diabeteshoitajan, ravitsemussuunnit-

telijan, psykologin, sosiaalityöntekijän sekä kuntoutusohjaajan kanssa. Kuntoutusohjaaja koordinoi jatkossa päivähoitoa, koulua ja sopeutumisvalmennusta. (Saha 2011a, 335–336.)

Sairastuneen hoidon ohjaaminen on alkuvaiheessa tietojen antamista, taitojen opettamista ja tukemista uudessa tilanteessa. Käydään läpi niitä tietoja ja taitoja, mitä tarvitaan heti: verensokerin mittaaminen, insuliinin pistäminen, toiminta hypoglykemiassa, omaseuranta ja ruokavalio. (Ruusu & Vesanto 2008, 127.) Alussa kartoitetaan perheen arkirutiinit, muun muassa ruokailutottumukset ja harrastukset. Lisäksi insuliinihoidon valinnassa huomioidaan lapsen mahdollinen päivähoito tai koulunkäynti sekä niihin liittyvät asiat diabeteksen hoidon kannalta. (Saha 2011a, 335–336.)

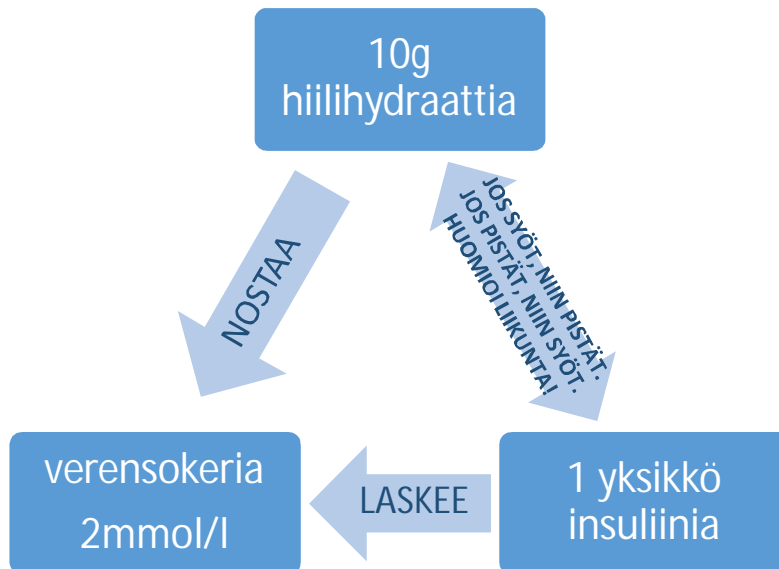
Lapsen diabetes muuttaa perheen arkea. Alkuvaiheen järkytys voi kestää parikin vuotta. Perhe käy läpi monenlaisia tunteita. Vanhemmat, lapsi tai nuori sekä sisarukset kokevat muutoksen omalla tavallaan. Diabetesta sairastavan lapsen tai nuoren ikä ja kehitystaso huomioidaan alussa ja koko hoidon ajan. Hoidon oppiminen ja siitä vastuun ottaminen etenee lapsen tai nuoren kehitystason mukaan. Perheen jaksamisen tukeminen ja huomiointi ovat tärkeä osa hoidonohjausta. (Ruusu & Vesanto 2008, 126–128; Saha, Härmä-Rodriguez & Marttila 2011, 336–337.) Olli (2008) kuvaa väitöskirjassaan diabetesta kumppanuussuhteena, jossa on tunnistettavissa neljä eri kumppanuusmuotoa: integroituminen, totuttuminen, irtaantuminen ja juuttuminen. Näitä voisi käyttää hyödyksi hoidonohjauksen tarpeen tunnistamisessa.

### **3.2 Insuliinihoito**

Tyypin 1 diabeteksessa on tärkeintä korvata puuttuva insuliinineritys. Insuliinihoito on elämän edellytys. Insuliini annostellaan pistoksina tai pumpulla. Insuliiniannokset sovitetaan syötyjen hiilihydraattien mukaan. Ateriat nostavat verensokeria, liikunta ja insuliini puolestaan laskevat sitä (kuvio 1). Oleellista on seu-



rata verensokeriarvoja ja osata arvioida ruokien hiilihydraattimääriä. Riittävä liikunta ja terveellinen ravitsemus auttavat verisuonia voimaan hyvin ja näin ennaltaehkäisevät lisäsairauksia. (Diabetesliitto 2016b.)



Kuvio 1. Verensokerin säätelyn perusajatus hyvässä hoitotasapainossa olevassa diabeteksessä (Vrt. Pekkonen 2014).

Insuliinit voidaan jaotella perusinsuliiniin, ateriainsuliiniin tai korjausinsuliiniin käyttötapaansa mukaan. *Perusinsuliini* vaikuttaa elimistössä ympäri vuorokauden. Näitä ovat pitkävaikutteiset insuliinijohdokset (glargiini, detemirinsuliini, deglukdekininsuliini) tai pitkään käytössä ollut keskipitkävaikutteinen NPH (Neutral Protamine Hagedorn) -insuliini. Näitä annostellaan 1–3 pistosta vuorokaudessa. Perusinsuliinina pumppuhoidossa on pikainsuliini. *Ateriainsuliinia*, joita ovat pikainsuliini ja tavallinen lyhytvaikutteinen ihmisinsuliini, käytetään hoitamaan ruokailun aiheuttamaa verensokerin nousua. Pikainsuliini pistetään juuri ennen ruokaa tai heti ruuan jälkeen. Tavallinen lyhytvaikutteinen ihmisinsuliini pistetään noin puoli tuntia ennen ateriaa, ja sen vaikutus kattaa ruuan ja seuraavan välipalan. Jos korkeaa verensokeria tarvitsee korjata, siinä käytetään pikainsuliinia. (Mustajoki 2015.)

Sopiva insuliinihoitomuoto valitaan yksilöllisesti. Erilaisissa hoitomuodoissa on omat etunsa ja vaatimuksensa (taulukko 1 sivulla 11). Insuliinia voidaan annos-

tella kaksi-, kolmi- tai monipistoshoidona. Joskus aivan diabeteksen alkuvaiheessa, kun omaa insuliinituotantoa vielä on (yleensä alle 1 vuosi), voi riittää jopa yksi pistos päivittäin. Kaksipistoshoidossa annostellaan pika- tai ateriainsuliinia sekä NPH-insuliinia aamupalalla ja päivällisellä. Kolmipistoshoidossa pistetään aamulla lyhyt- ja pitkävaikutteista insuliinia, pääateriaalla lyhytvaikutteista ja illalla pitkävaikutteista insuliinia. Säännöllinen rytmi ruokailussa ja liikunnassa ovat tärkeitä kaksi- ja kolmipistoshoidossa. Monipistoshoidossa annostellaan pitkävaikutteista insuliinia yhtenä tai kahtena pistoksena ja pikainsuliinia tai lyhytvaikutteista insuliinia aterioilla. (Mustajoki 2015; Keskinen 2011c, 338–339.) Insuliinin pistospaikkoja vaihdellaan, jotta kovettumia ei tulisi. Insuliinikynäneulan tulee olla sopivan mittainen lapselle, jotta pistos menee rasvakudokseen eikä lihakseen. (Ruusu & Vesanto 2008, 128.) Insuliinipumppuhoidossa laite annostelee siihen määritetyn ohjelmoinnin mukaan pikainsuliinia ihonalaiseen rasvakudokseen katetrin kautta (Mustajoki 2015).

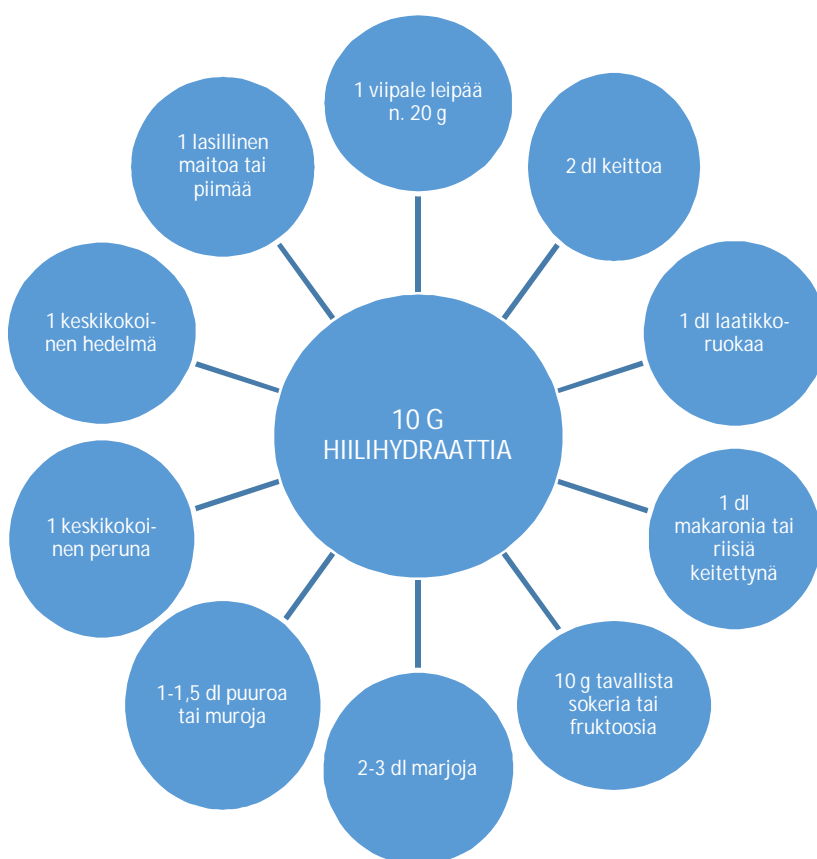
Monien tutkimusten mukaan insuliinipumppuhoito johtaa parhaimpiin tuloksiin diabeteksen hoidossa (Keskinen 2014). Insuliinipumppuhoidossa voidaan säätää annosta riittävän pieneksi ja jopa laimennoksia käytetään. Pumppuhoidon avulla pystytään parhaiten matkimaan elimistön omaa insuliinituotantoa. Insuliinipumppuhoito sopii kaikille lapsille ja nuorille ja erityisesti vauvaikäisille diabeetikoille. Vauvojen päivittäinen insuliinitarve on varsin pieni, ja tarkka annostelu kynillä tai ruiskuilla on hankalaa. Muita syitä pumppuhoidon aloittamiselle ovat toistuvat yölliset hypoglykemiat tai muu hankala hypoglykemiataipumus, voimakas aamunkeittoilmiö, jossa elimistön vastavaikuttajahormonit vaikuttavat aamuyöllä verensokeriin nostavasti (Ilanne-Parikka 2011b, 280–281), pistospelko, tavoitetta huonompi hoitotasapaino muilla hoitomuodoilla yrityksistä huolimatta ja lapsen tai perheen toive pumppuhoidosta. Ainoana vasta-aiheena pumppuhoidolle lapsilla ja nuorilla voidaan pitää hyvin huonoa hoitomyöntyvyyttä tai kyvyttömyyttä huolehtia insuliinipumpusta. (Pulkkinen, Laine & Miettinen 2011.) Lasten diabeteksen hoito aloitetaan usein pumppuhoidolla (Lahtela, Saraheimo, Pasternack, Isojärvi, Himanen & Hovi 2012).

Taulukko 1. Insuliinihoitomallit (Keskinen 2011d, 343).

<b>Insuliinihoito- malli</b>	<b>Edut</b>	<b>Edellytykset toimivuudelle</b>	<b>Huonot puolet</b>
<b>Monipistoshoito</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>*Joustava ateriarytmien ja ruokamäärien suhteen</li> <li>*Pistos juuri ennen ateriaa tai jälkeensä</li> <li>*Ei "pakkovälipaloja"</li> <li>*Tervettä insuliinieritystä matkiva hoito</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>*Hiilihydraattilaskenta on hallittava erittäin hyvin</li> <li>*Motivaatio insuliinannosten miettimiselle ja muistamiselle</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>*Paljon pistoksia</li> </ul>
<b>Insuliinipumppuhoito</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>*Joustavuus ateriarytmien ja ruokamäärien suhteen</li> <li>*Insuliini on helppo annostella</li> <li>*Ei "pakkovälipaloja"</li> <li>*Tervettä insuliinieritystä matkiva hoito</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>*Hiilihydraattilaskenta on hallittava erittäin hyvin</li> <li>*Huolellisuus ja motivaatio</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>*Laite on aina mukana</li> <li>*Mahdolliset tekniset häiriöt ja hälytykset</li> <li>*Happomyrkytysriski insuliinannostelun keskeytyessä</li> </ul>
<b>Kolmipistoshoito</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>*Melko vähän pistoksia</li> <li>*Ei pistoksia koulupäivän aikana</li> <li>*Saa syödä välipaloja ilman pistosta</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>*Melko säännöllinen päivärytmi</li> <li>*Pistäminen tulee tehdä ajoissa (n. 30 min) ennen ateriaa</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>*Ei paljon joustoa ruokamäärien ja -aikojen suhteen</li> <li>*"Pakkovälipalat"</li> <li>*Insuliinivaikutuksen heikot kohdat</li> </ul>
<b>Kaksipistoshoito</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>*Vähän pistoksia</li> <li>*Ei pistoksia koulupäivän aikana</li> <li>*Saa syödä välipaloja ilman pistosta</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>*Säännöllinen päivärytmi</li> <li>*Pistäminen tulee tehdä ajoissa (n. 30 min) ennen ateriaa</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>*Ei paljon joustoa ruokamäärien ja -aikojen suhteen</li> <li>*"Pakkovälipalat"</li> <li>*Insuliinivaikutuksen heikot kohdat, liian matala verensokeri- riski iltayöstä</li> </ul>
<b>Yksipistoshoito</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>*Vähän pistoksia</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>*Toimii vain diabeteksen alkuvaiheessa, kun omaa insuliinieritystä on vielä runsaasti jäljellä</li> </ul>	

### 3.3 Ruokavalio ja liikunta

Diabeetikon ruokavalio on normaalia terveellistä ruokaa. Ruokatottumukset ja päivärytmi kartoitetaan ja insuliinit suunnitellaan niiden mukaan. Hiilihydraattien laskeminen aterioista on oleellisen tärkeä oppia, jotta pistettäviä ateriainsuliineja osaa arvioida oikein. Tavoitteena on, että lapsi tai nuori kasvaa normaalisti ja painonkehitys on sopivaa. (Kalavainen 2011, 351.) Yksi keino hiilihydraattimäärien laskemiseksi on opetella ulkoa kymmenen hiilihydraattigramman annoksia (kuvio 2), joiden avulla lasketaan ruoka-annoksen kokonaishiilihydraatit.



Kuvio 2. 10 hiilihydraattigramman annoksia (Vrt. Mustajoki 2015).

Liikunta on hyödyllistä kaikille, niin myös diabeetikoille. Käytännössä lähes kaikkia lajeja voi harrastaa. Liikunta kuluttaa sokerivarastoja, ja tilannetta voi korjata

joko lisäämällä hiilihydraatteja, esimerkiksi syömällä tai juomalla, tai vähentämällä sitä insuliinia, mikä vaikuttaa liikunnan aikana ja sen jälkeen. (Saha & Härmä-Rodriguez 2011, 357–358.)

### 3.4 Omaseuranta

Hoidon alussa opetetaan verensokerin mittaaminen ja insuliinin pistäminen tai insuliinipumpun käyttö. Näiden välineiden hallinta ja luotettava käyttö ovat hoidossa oleellista. Mittaustulosten kirjaaminen ja tarkastelu kuuluvat omaseurantaan. (Rintala, Kotisaari, Olli & Simonen 2008, 186.) Lapsen ja nuoren hoidon pitkäaikaistavoitteena on oireettomuus, vaikeiden hypoglykemioiden ja ketoasidoosin välttäminen, kasvun ja kehityksen turvaaminen sekä lisäsairauksien välttäminen. Perheet tekevät omia ratkaisuja päivittäisessä diabeteksen hoidossa ja muuttavat insuliiniannoksia verensokeriarvojen mukaan. (Ruusu & Vesanto 2008, 127.)

Verensokerin tavoitearvot lapsilla ja nuorilla ovat yksilölliset. Verensokerin tavoitetasoiksi voidaan katsoa ennen aterioita 4–8 mmol/l ja aterioiden jälkeen alle 11 mmol/l. Lisäksi alle 4 mmol/l arvoja tulisi välttää (Saha 2011b, 350). Säännöllinen verensokeriseuranta on tärkeää. Yli 20 verensokerimittausta viikossa tekevillä on parempi hoitotasapaino kuin niillä, jotka mittaavat harvemmin (Winell 2009). Jatkuvässä hoitotasapainon seurannassa suositellaan tehtävän 5–6 mittausta päivässä (Tampereen yliopistollinen sairaala 2016). Omaseurannan avulla pyritään saamaan perus- ja ateriainsuliinin annostelu kohdalleen sekä tilapäiset korkeat verensokeriarvot korjatuksi (Salonen 2016; Tulokas 2011, 373). Diabeetikon tulee aina olla varautunut hypoglykemian varalle. Mukana tai lähistöllä olisi hyvä olla nopeasti imeytyvää hiilihydraattia 10–20 g, esimerkiksi lasi tuoremehua tai glukosipastilleja 4–8 kpl. Vakavassa hypoglykemiassa ensiapuna on glukagonipistos tai suun limakalvoille sivelty siirappi. (Keskinen & Härmä-Rodriguez 2011b, 362–364.)

Omaseurannassa tulee hallita käyttämiensä insuliinien vaikutus ja sovittaa ne yhteen ruokailun ja liikunnan kanssa. Tarkoitus on, että sokeritasapaino pysyy kunnossa eikä kehity lisäsairauksia. Diabeetikon tulee tietää, miten happomyrkytys estetään sekä miten vältetään matalat verensokeriarvot esimerkiksi liikunnan yhteydessä tai nuorilla alkoholin käytön yhteydessä. Erityistilanteessa diabetesta sairastavan nuoren tai lapsen kohdalla hoitovastuussa olevan aikuisen tulee tunnistaa päivystyshoitoa vaativa tilanne ja tietää, miten toimitaan sairaspäivien aikana. (Tulokas 2011, 373.) Tärkeintä on muistaa, että insuliinikorvaushoitoa ei saa missään olosuhteissa keskeyttää, mutta insuliiniannoksia voi muuttaa verensokerimittausten mukaisesti (Saha 2011c, 363–364).

### **3.5 Seuranta poliklinikalla**

Suomessa hoito ja seuranta lapsidiabeetikoilla on keskitetty keskussairaaloihin ja vain muutama aluesairaalaan (Koski 2015, 14). Hoidon seurannasta vastaa lastenlääkäri. Lapsen hyvässä diabeteshoidossa tarvitaan kuitenkin eri alojen asiantuntijoita. Lääkärin ja diabeteshoitajan lisäksi psykologin, ravitsemusterapeutin, kuntoutusohjaajan ja sosiaalityöntekijän suositellaan kuuluvan hoitotiimiin. (Keskinen 2011e, 371.) Dehkon (Diabeteksen ehkäisyn ja hoidon kehittämisohjelma) asettamat hyvän hoidon tavoitteet ohjaavat hoitoyksikköä ja diabeetikkoa tavoitteelliseen hyvään diabeteksen hoitotasapainoon (kuvio 3 sivulla 16).

Hoitotiimi ja perhe tekevät yhteistyötä. Alussa hoidon vastuu on hoitopaikalla, mutta taitojen lisääntyessä vastuu siirtyy perheelle. Kontaktien määrä hoitopaikkaan on alussa tiheämpi (käynnit, puhelut ja sähköposti), mutta vähitellen kontaktien tarve vähenee. Perheellä pitää kuitenkin olla tieto, mihin ottaa yhteyttä, jos ongelmia tulee. (Ruusu & Vesanto 2008, 126–136.)

Potilaskyselyn mukaan diabeetikoista vain noin 25 %:lla on oma hoitosuunnitelma. Hoitosuunnitelma laaditaan yksilöllisesti potilaan kokonaistilanne huomioiden. Se on potilaan ja moniammattillisen hoitotiimin yhdessä valmisteleva suunnitelma, joka käsittelee kokonaisvaltaisesti diabeetikon terveyttä, sairauksien ehkäisyä, hoidon osatekijöitä ja tavoitteita sekä hoidon toteuttamista, seurantaa ja

arviointia. Hoitosuunnitelma parantaa potilaan elämän laatua ja säästää yhteiskunnan resursseja. (Diabetesliitto 2015a; AstraZenega 2016.)

Ennen seurantakäyntiä lääkärissä tai hoitajalla kotona seurataan usein pari viikkoa tiiviimmin verensokeriarvoja, syötyjä hiilihydraattimääriä, liikunnan vaikutusta ja annosteltuja insuliinimääriä. Nämä kirjataan tai tiedot saadaan tietokoneen avulla mittarista. (Mustajoki 2015.) Seurantakäynnit ovat yleensä 3-4 kuukauden välein, tarvittaessa ongelmatilanteissa käyntejä lisätään. Keskustelu ja hoidonohjaus ovat seurantakäyntien pääsisältö. Mahdollisiin ongelmiin etsitään yhdessä ratkaisuja. (Keskinen 2011e, 371.) Tarvittaessa voidaan tehdä sensorointi, kudossokerin jatkuva seuranta, joka kertoo verensokerin päivittäisestä vaihtelusta. Sensorilla saadaan tarkempaa tietoa noin viikon jaksolta. (Ilanne-Parikka 2016.)

Paino ja pituus tarkistetaan jokaisella käynnillä. Lapsen tai nuoren kasvun tulisi jatkua iän mukaisesti. Pistospaikat tarkistetaan, samoin mitataan sokerihemoglobiiniarvo, HbA1c. Kerran vuodessa on vuositarkastus, jolloin tarkistetaan laajemmalla verikokeet, virtsanäyte, verenpaine, jalkojen kunto, kehitysvaihe murrosikäisiltä, ja lääkäri tekee yleistutkimuksen. (Keskinen 2011e, 371.) Liitännäissairauksien ja pitkäaikaiskomplikaatioiden seuranta toteutetaan kansallisen suositusten mukaisesti (Ruusu & Vesanto 2008, 126), jotka Dehko on määritellyt (kuvio 3 sivulla 16).

Hoitopaikka on yhteistyössä tarvittaessa päiväkodin ja koulun kanssa. Diabeteshoitaja tai kuntoutusohjaaja auttaa opastamaan henkilökuntaa diabeteksen hoidossa. Nykyisin on saatavilla valmiita kaavakkeita, jotta hoito voidaan sopia lapselle turvallisesti. On tärkeää, että vastuukysymykset on mietitty, samoin kuin toiminta erityistilanteissa, kuten matalan verensokerin ylläyttäessä. (Keskinen & Kalavainen 2016.)

Seurantakäynneillä arvioidaan myös perheen jaksamista. Mietitään yhdessä ratkaisuja ongelmiin ja mahdollista sopeutumisvalmennusta tai vertaistukea jaksamisen tueksi. Useissa hoitopaikoissa on tarjolla psykiatrisen sairaanhoitajan tai psykologin palveluja. (Diabetesliitto 2015b.)

Diabetes ja arki	Diabeteksen hoitotasapaino	Diabetes ja terveys
<ul style="list-style-type: none"> <li>•Lapsen ja perheen sopeutuminen ja jaksaminen: psykologin konsultaatio-, sopeutumisvalmennus- sekä vertaistukimahdollisuus. Arvio tehdään jokaisella käynnillä!</li> <li>•Diabeteksen hoito koulussa ja päivähoidossa: Kirjallinen hoitosuunnitelma sekä tiedon antaminen tervydenhuollosta tarvittaessa. Päivitetään säännöllisesti!</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>•Verensokerin hoitotasapaino: <math>HbA_{1c} &lt; 60 \text{ mmol/mol}</math> (7,6%), joka mitataan 3-4X vuodessa, Ravitsemusohjausta saatavilla.</li> <li>•Liian matalat verensokerit: Vältetään vaikeita hypoglykemioita</li> <li>•Liian korkeat verensokerit (<math>Ph &lt; 7,3</math>): Vältetään happomyrkytystä ja ketoasidoosia, tavoite 0%</li> <li>•Kirjataan potilaskertomukseen</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>•Pituuskasvun ja painonkehityksen mittaaminen, tulkitseminen sekä kirjaaminen potilaskertomukseen 2-4X vuodessa.</li> <li>•Verenpaine (&lt;140mmHg): Mittaus ja kirjaus 10 v. iästä lähtien 1-2X vuodessa</li> <li>•Silmänpohjakuvaus taudin puhkeamisesta alkaen 2 vuoden välein. Muutoksiin reagoitava välittömästi!</li> <li>•Munuaisten toiminta: Mittaus 10 v. iästä lähtien vuosittain. Reagoidaan, jos valkuaista erittyy virtsaan.</li> <li>•Ei tupakointia-&gt; Tupakoinnin haitoista keskustelu</li> </ul>

Kuvio 3. Lasten diabeteksen hyvän hoidon avaimet (Diabetesliitto 2015b.)

## 4 Hoidonohjaus

### 4.1 Hoidonohjauksen tarkoitus ja menetelmät

Perustuslaissa todetaan, että jokaisella on oikeus riittäviin sosiaali- ja terveystalveluihin. Julkisen vallan on myös tuettava perheen ja muiden lapsen huolenpidosta vastaavien mahdollisuuksia turvata lapsen hyvinvointi ja yksilöllinen kasvu. (1999/731). Laki potilaan asemasta ja oikeuksista (1992/785) määrittää, että potilaalla on oikeus saada tietoa terveydentilastaan, hoidon merkityksestä, eri hoitovaihtoehdoista sekä niiden vaikutuksista. Terveystalveluon henkilöstön on annettava selvitys potilaalle ymmärrettävällä tavalla, jotta hän voi osallistua päätöksentekoon hoidossaan. Hyvällä hoidonohjauksella varmistetaan asiakkaan tiedonsaanti omasta terveydentilastaan ja turvataan hoidon jatkuvuus. Terveystalveluonhuoltolaki (1326/2010) velvoittaa potilasohjauksen kehittämiseen ja palveluiden asiakaslähtöisyyden vahvistamiseen.



Hoidonohjauksen tärkein tavoite on valtaistuminen eli omahoidon hallinta, jossa nuori tai lapsi sekä perhe ottavat vastuun diabeteksen hoidosta. Silloin on oltava riittävästi tietoa ja osaamista hoitotasapainoon vaikuttavista tekijöistä sekä kykyä tehdä johtopäätöksiä ja muutoksia elintapoihin ja hoitoon. On luonnollista, että motivaatio taudin hoitoon voi vaihdella ja hoitoon voi väsyä. Hoidonohjauksella on tärkeä merkitys vierellä kulkemisessa ja toimimisessa henkisenä tukena tällaisissa tilanteissa. (Winell 2008, 156.)

Hoidonohjausta voidaan antaa yksilöohjauksena, ryhmäohjauksena ja käyttää apuna myös audiovisuaalisia menetelmiä, esimerkiksi videointia tai tietokonetta. Esimerkiksi Helsingissä on käytössä videopuhelut ja sähköposti lasten diabeteksen hoidossa (Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri, 2016). Ryhmäohjauksesta on saatu tutkimuksellista näyttöä nuorten diabeetikkojen kohdalla, samalla vertaistuki parantaa diabeteksen hoitotasapainoa (vrt. Heisler 2007; Poskiparta 2008). Erilaisia mobiilipelejä sekä laskureita on myös kehitetty diabeteksen insuliinihoidon ja omahoidon tueksi (Pääkkönen 2016; Quattro Folia 2016). Terveystieteiden koulutuksessa tulisi kiinnittää huomiota juuri ohjausmenetelmien hallintaan (Kotisaari, Olli, Rintala & Simonen 2008, 167; Huurre 2014). Laki terveydenhuollon ammattihenkilöistä (1994/559) painottaa ammattieettisiä velvollisuuksia, pyrkii edistämään terveydenhuollon palveluiden laatua sekä potilasturvallisuutta.

Lipponen (2014) toteaa väitöskirjassaan myös, että ohjausmenetelmien monipuolisempaan käyttöön olisi kiinnitettävä enemmän huomiota. Kehittämistarpeita on ohjaukseen käytettävissä olevassa ajassa, välineistössä ja ohjaustiloissa. Kelo (2013) on väitöskirjassaan tuonut tietoa voimaannuttavasta potilasohjauksesta sairaanhoitajan ja lapsen sekä perheen kannalta. Potilasohjaus tehtiin verensokerin mittauksen opetuksesta. Interventio kesti vuoden ajan. Perinteinen ohjaus muodostuu puutteellisesta tarpeiden kartoituksesta, puutteellisista tavoitteiden ja toiminnan suunnittelusta, hoitajalähtöisestä ohjauksen toteutuksesta sekä riittämättömästä oppimistulosten arvioinnista. Voimaannuttavassa ohjauksessa sairaanhoitaja valmistautuu ohjaukseen kartoittaen kokonaisvaltaisesti oh-

jaustarpeet. Ohjaustavoitteet pohjautuvat perheen ja lapsen tarpeille. Ohjaus kuvataan prosessina, jossa tehdään ohjaustarpeen määrittely, ohjauksen suunnittelu, toteutus ja arviointi.

## 4.2 Hoidonohjaus diabeteksessa

Ohjaus on yksilöllistä ja jatkuvaa. Asioissa edetään perheen tarpeet ja elämän tilanne sekä lapsen ikä huomioiden. Hoidonohjauksessa huomioidaan ja hoitosuunnitelmaan kirjataan sairauspäivät, liikunta, jalkojen hoito, tupakointi, alkoholin käyttö ja ammatinvalinta sekä arvioidaan hoitotasapaino (muun muassa matalat ja korkeat verensokeriarvot). (Ruusu & Vesanto 2008, 127; Diabetesliitto 2015b.)

Elämäntapojen muutosprosessissa, joka esimerkiksi diabeteksen hoitamiseen liittyy, hoitajan/ohjaajan on tärkeää tuoda esille sairauden hoitamattomuuden riskit, jotta motivaatio sairauden hoitamiseen voi löytyä (Eloranta & Virkki 2011, 34). Motivoivan haastattelun mallin mukaan tärkeintä on osoittaa asiakasta kohtaan empatiaa, vahvistaa asiakkaan omaa itseluottamusta ja kykyjä, nykyisen ja tavoiteltavan tilanteen välillä olevan ristiriidan voimistaminen sekä vastarinnan myöntäminen. Motivoivan haastattelun keinoja ovat muun muassa avoimien kysymysten esittäminen, jonka tarkoituksena on saada asiakas ajattelemaan aktiivisesti. Sen lisäksi refleктоiva kuuntelu on tehokas keino saada asiakas ymmärtämään, että häntä todella kuunnellaan. Samaa voidaan ilmaista myös lyhyillä yhteenvedoilla, joiden tarkoituksena on tuoda asiakkaalle ilmi ne ajatukset, jotka kuuntelijalle ovat jääneet asiakkaan kertomasta mieleen. (Järvinen 2014.)

Kivelän, Salon ja Keskinen (2015) retrospektiivinen tapaus-verrokkitutkimus käsitti 454 alle 16-vuotiasta potilasta, jotka olivat sairastaneet tyypin 1 diabetesta vähintään kaksi vuotta. Tutkimuksessa verrattiin hoitotasapainoa merkittävästi ja pitkäkestoisesti parantaneita lapsia saman ikäisiin ja yhtä pitkään sairastaneisiin potilaisiin, joilla tällaista muutosta ei ollut tapahtunut. Muutostekijöitä kerättiin puolen vuoden jaksolta ennen muutosta. Hoitotasapainon määrittelyssä käytettiin

HBA1c-lukeman muutosta mittarina. Ryhmien välillä oli eroa asennemuutoksissa, diabetekseen liittyvien osastojaksojen määrässä ja ylimääräisten hoitajakäyntien määrässä. Tutkimustuloksena saatiin, että asenne on tärkein lapsen diabetestasapainon parantamisessa.

### **4.3 Hoidonohjauksen laatu**

Hyvä hoidonohjaus tukee diabeetikon ja perheen elämän laatua. DESG (Diabetes Education Study Group) on Suomen Diabetesliitto ry:n ammatillinen jäsenyhdistys, jonka tavoitteena on kehittää diabeteksen hoitoa ja hoidonohjausta sekä niihin kohdistuvaa koulutusta ja tutkimustoimintaa. DESG:n laatukriteerityöryhmä on asettanut diabeetikon hoidonohjaukselle laatukriteereiksi diabeetikon ottamisen mukaan hoidon tarpeen arviointiin, myös hoidon ja ohjauksen tavoitteet arvioidaan yhdessä, sekä diabeetikon tarpeista lähtevää ohjausta on saatavilla. Hoitotyytyväisyyskyselyä tai vastaavaa käytetään ja hyödynnetään hoidon ohjauksen kehittämiseksi. (Diabetesliitto 2016c.)

Tutkimustiedon mukaan eniten tyytymättömyyttä aiheuttaa rutiininomainen potilasohjaus. Voimavaraistavan potilasohjauksen on todettu lisäävän tyytyväisyyden ja turvallisuuden tunnetta sekä vähentävän epävarmuutta ja siten potilaiden yhteydenottotarvetta. Pohjois-Karjalan sairaanhoitopiiri ja sosiaalipalvelujen kuntayhtymässä 2008–2013 Potilasohjaus vaikuttavammaksi hanke- perusteella tarvitaan edelleen potilaslähtöisen voimavaraistavan potilasohjauksen kehittämistä. Samoilla linjoilla on Pohjois-Savon systemaattinen kehitystyö potilasohjauksen parantamiseksi. Potilas- ja asiakaslähtöisyyden vahvistaminen potilasohjauksessa sekä potilasohjauksen vaikuttavuuden ja kehittämistä pidetään tärkeänä. (Kaila 2014; Kemppainen 2011.)

## 5 Tyypin 1 diabeteksen hoidon laatu

### 5.1 Diabeteksen hoidon laadun seuranta

Terveysthuollossa laatua voidaan tarkastella kolmesta näkökulmasta: resurs-silaatu, prosessilaatu ja lopputuloslaatu (Winell 2008, 159). Terveysthuollossa laatu nähdään sekä asiakaslähtöisesti että tuotantolähtöisesti. Asiakaslähtöisyys on palvelun kyky tyydyttää asiakkaan tarpeita ja tuotantolähtöisyys on palvelujen virheettömyyttä. Palvelujen saatavuus ja vuorovaikutuksen onnistuminen luovat potilaille kuvan palvelun laadusta. Terveysthuollon ammattilaiset näkevät laadun oikeina toimintoina, jotka tehdään oikeaan aikaan ja onnistuneesti. Käypä hoito -suositukset tähtäävät oikeiden asioiden tekemiseen. (Winell 2008, 155.)

Liian korkeat verensokeripitoisuudet johtavat valkuaisaineiden liialliseen sokeroi-tumiseen ja tämä johtaa elinmuutoksiin silmissä, hermoissa ja munuaisissa (Sa-raheimo 2011b, 9). Hyvän hoidon tavoitteena on ennaltaehkäistä näitä muutok-sia. Suomessa on olemassa Käypä hoito -suositukset tyypin 1 diabeteksen hoi-toon, mutta niissä ei oteta huomioon alle 16-vuotiaiden hoidon erityispiirteitä (Käypä hoito, 2013). Diabetesliitto on asettanut tavoitteeksi lapsen hyvälle hoi-dolle normaalin kasvun ja kehityksen turvaamisen ja päivittäisen hyvinvoinnin sekä elinmuutosten välttämisen. (Diabetesliitto 2016d.)

Dehko on määritellyt lasten diabeteksen hoidolle hyvän hoidon laatuksiterit. Asetettujen mittareiden avulla voidaan myös tilastoida hoitoa ja arvioida hoitoyk-sikön hoidon laatua. Tätä arviointia hoitoyksiköt voivat myös tehdä suhteessa toi-siinsa. (Ruusu & Vesanto 2008, 126.) Pohjois-Karjalassa on kaikissa kunnissa ja sekä erikoissairaanhoidossa että perusterveydenhuollossa käytössä yhtenäi-nen potilastietojärjestelmä. Näin ei ole koko Suomessa. Tämä helpottaa hoitotu-losten seuranta ja arviointia. (Mediuutiset 2016.)

Yksi käytetyimmistä mittareista on HBA1c. Se kertoo kuinka paljon glukoosia eli sokeria veren punasolujen hemoglobiiniin on tarttunut mittausta edeltävinä 6-8 viikkoina, etenkin 3-4 viikolta. Se antaa tietoa hoitotasapainosta potilaalle ja sen

korkea taso kertoo myös riskistä saada lisäsairauksia. (Diabetesliitto 2016e) Useissa diabetesta koskevissa tutkimuksissa tätä käytetään hyödyksi (Dehko 2008). Lapsilla hyvä, alle 7.6 %, HBA1c kertoo hyvästä hoitotasapainosta, joka usein myös yhdistetään elämänlaatuun ja tyytyväisyyteen hoidossa. (Dehko 2008; Diabetesliitto 2016c.)

## 5.2 Hoidon laatu asiakkaan näkökulmasta

Potilaalle laatu on subjektiivinen kokemus eli toisin sanoen tunne, että palvelu on hyvää. Palvelu on saatavilla ja vuorovaikutus on hyvää. Laatua voidaan tarkastella tuotanto- tai tuotekeskeisesti. Palvelu on silloin kokonaisuus, joka tyydyttää asiakkaan tarpeet. Hän saa sen haluamassaan muodossa, oikea-aikaisesti ja sopivin kustannuksin. (Winell 2008, 159.) Hoidonohjauksella on suuri merkitys hoidon kokonaisvaltaiselle laadulle. Lisäksi hoidonohjauksessa on otettava huomioon kokonaisvaltainen laadunhallinta, johon kuuluu myös asiakastyytyväisyyden tavoittelu (Winell 2008, 157.)

Kuntaliiton (2011) terveydenhuollon laatuopas määrittelee hyvän hoidon seuraavasti:

Potilasta hoidetaan yhteisymmärryksessä hänen kanssaan hänen yksilölliset tarpeensa ja toiveensa huomioiden. Ammattitaitoinen henkilökunta toteuttaa hoidon sujuvana prosessina ja turvallisesti soveltaen näyttöön tai hyviin hoitokäytäntöihin perustuvia ja vaikuttavia menetelmiä. Yhteistyö ja tiedon kulku hoitoon osallistuvien tahojen välillä on saumatonta. Hyvän hoidon lopputuloksena on tyytyväinen potilas, joka on saanut hoidosta parhaan mahdollisen terveyshyödyn.

Hoitotieteellisellä tutkimuksella on tarkoitus tuottaa hyötyä terveyspalveluiden käyttäjille ja koko väestölle. Potilaan näkökulma voi olla lähtökohtana sellaisissa tutkimuksissa, jotka kehittävät hoidon vaikuttavuutta. Hoitotieteellistä tutkimusta on toteutettu aiemmin niin, että tutkimuksen kohteena ovat olleet ainoastaan hoitajat. Nykyään yhä useammin tutkimuksen kohteena on potilas ja hänen perheensä. (Eriksson, Isola, Kyngäs, Leino-Kilpi, Lindström, Paavilainen, Pietilä, Salanterä, Vehviläinen-Julkunen & Åstedt-Kurki 2012, 48.) Potilastyytyväisyystutkimuksen avulla arvioidaan muun muassa hoidonohjausta, joka on tyypillinen terveydenhuollon palvelu (Winell 2008, 155). ”Asiakkaiden tyytyväisyyttä voidaan

tarkastella hoitoon pääsyn, hoidon jatkuvuuden, vuorovaikutuksen, tiedonsaannin, elämänlaadun ja lopputulokseen tyytyväisyyden kannalta” Lehtoranta (2007) toteaa.

Potilaan hoitoon sitoutumisella on merkittävä osa potilaan tyytyväisyydessä sairautensa hoitoon. Sitoutuminen asianmukaiseen hoitoon ja terveellisiin elintapoihin merkitsee potilaan kannalta parempaa terveyttä ja toimintakykyä. Näin ollen myös potilaan elämänlaatu paranee ja turvallisuus sekä elinvoimaiset vuoden lisääntyvät. (Kyngäs & Hentinen 2008, 23.) Hoitoon sitoutumisella tarkoitetaan sitä, kuinka henkilön käyttäytyminen, lääkkeiden ottaminen, ruokavalion noudattaminen ja/tai elämäntapojen muuttaminen vastaa terveydenhuollon kanssa sovittuja ohjeita (Lääketietokeskus 2004, 4). Hoitoon sitoutumiseen vaikuttavat sekä asiakkaasta johtuvat tekijät että ympäristötekijät. Eräässä diabetesta sairastavia koskevassa tutkimuksessa havaittiin, että yleisin este hoitoon sitoutumiselle on tiedon puute esimerkiksi oikeasta ruokavalioidosta. Lisäksi ymmärryksen puute hoidon kokonaisuudesta sekä turhautuminen ja avuttomuuden tunne estävät asiakasta sitoutumasta hoitoon. (Kyngäs & Hentinen 2008, 149.)

Lumatjärvi ja Rinne (2011) tekivät tutkimuksen aiheesta: ”Pitkäaikaissairaiden lasten perheiden kokemukset hoidosta ja perheen hyvinvointiin vaikuttavista tekijöistä lapsen sairastumisen ja sairaalajaksojen aikana.” Opinnäytetyön tuloksissa ilmeni, että hoidossa tulee kiinnittää erityistä huomioita koko perheen tukemiseen ja huomioimiseen sekä perusteelliseen tiedonantoon liittyen lapsen sairauteen. Perheille tulee tarjota mahdollisuutta vertaistukeen. Vanhempien kokemusten mukaan vertaistuki on koettu hyvin tarpeelliseksi (Katajala & Sorvoja 2015). Tutkimustuloksista nousi myös esiin hoitotahojen resurssien rajallisuus (Lumatjärvi & Rinne 2011).

## 6 Joensuun Seudun Diabetes ry

Opinnäytetyön toimeksiantajana toimii Joensuun Seudun Diabetes ry. Toimeksiantoa tiedusteltiin Joensuun Seudun Diabetes ry:n perhekerhon kautta. Toimeksiantaja lähetti tutkimuksen kyselylomakkeet kohdehenkilöille postitse ja vastaukset kyselyihin palautuvat heille. Joensuun Seudun Diabetes ry saa Pohjois-Karjalan alueen diabetesta sairastavien yhteystiedot Diabetesliiton kautta.

Suomen Diabetesliitto ry on kansanterveys- ja potilasjärjestö. Diabetesliitto on perustettu 1955. Diabetesliitto tukee diabeetikoita ja heidän läheisiään ajaen heidän etuaan. Diabetesosaamisen edistäjänä Diabetesliitto kuntouttaa diabeetikkoja ja kouluttaa alan ammattilaisia, levittää diabetestietoa ja on mukana luomassa uusia keinoja diabeteksen hoitoon ja hoidonohjaukseen. Diabetesliitto vaikuttaa yhteiskunnallisesti laajasti parantaen diabeetikkojen hoitoa ja elämän laatua. Diabetesliitto on mukana tutkimustyössä ja edistämässä diabeetikkoja koskevaa lainsäädäntöä. (Diabetesliitto 2016f.)

Suomessa on 108 Diabetesliittoon kuuluvaa paikallisyhdistystä (Diabetesliitto 2016g). Joensuun Seudun Diabetes ry on perustettu 1959. Yhdistyksen toimialueeseen kuuluvat Joensuun kaupunki sekä Kontiolahden, Liperin ja Ilomantsin kunnat. Diabetesyhdistys antaa vertaistukea, erilaista toimintaa, tietoa ja edunvalvontaa Joensuun seudun diabeetikoille ja heidän perheilleen. Yhdistyksen tavoitteena on luoda mahdollisimman hyvät edellytykset diabeetikoiden hoidolle ja omahoidon kehittämiseksi.

Perhekerho on toiminut Joensuussa jo parikymmentä vuotta. Perhekerho järjestää kerran kuukaudessa koko perheen kerhoillan. Perheet saavat arvokasta vertaistukea ja uusia kokemuksia ja vinkkejä diabeteksen hoitoon. Kerho järjestää yhteistä toimintaa, esimerkiksi liikuntatapahtumia ja retkiä. (Joensuun Seudun Diabetes ry 2016.)

## 7 Opinnäytetyön tarkoitus ja tutkimustehtävät

Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää lasten nuorten ja heidän vanhempiansa tyytyväisyyttä diabeteksen hoitoon, seurantaan ja saamaansa hoidonohjaukseen Pohjois-Karjalan alueella.

Opinnäytetyön tutkimustehtävät:

1. Miten diabetesta sairastavat lapset ja nuoret sekä heidän vanhempansa kokevat diabeteksen hoidon, seurannan ja hoidonohjauksen?
2. Miten diabetesta sairastavat lapset ja nuoret sekä heidän vanhempansa kokevat, että yksilölliset tarpeet huomioidaan hoidossa, seurannassa ja hoidonohjauksessa?
3. Miten diabetesta sairastavat lapset ja nuoret sekä heidän vanhempansa kokevat, että diabeteksen hoitoa voisi kehittää?

## 8 Opinnäytetyön menetelmälliset valinnat

### 8.1 Kvantitatiivinen tutkimus

Kvantitatiivisessa tutkimuksessa on tärkeää suunnitella aineiston keruu siten, että se soveltuu määrälliseen, numeeriseen mittaamiseen. Kvantitatiivisen tutkimuksen keskeisiä asioita ovat muun muassa hypoteesin esittäminen, aiemmat teoriat, aikaisempien tutkimusten johtopäätökset ja käsitteiden määrittäminen. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2007, 139–140.) Kvantitatiivisen tutkimukset tulokset ovat esitettävissä numeerisessa muodossa (Vilkkä 2014, 14).

Kvantitatiivinen tutkimus pyrkii antamaan vastauksen esimerkiksi kysymyksille: ”Kuinka paljon?” tai ”Miten usein?”. Kvantitatiiviselle tutkimukselle ominaista on objektiivisuus, eli tutkimuksen tekijä on puolueeton, eikä näin ollen vaikuta tutkimuksen tulokseen. Tutkimusta tehdessä määritellään muuttujat, eli ne henkilöä



koskevat asiat, joista tutkimuksessa halutaan tietoa. Lisäksi on määriteltävä käytettävä mittari, eli tutkimuksen suorittamisen väline, jolla tutkimuksessa käytettävä tieto kerätään. Tällaisia ovat esimerkiksi kysely-, haastattelu- ja havainnointilomake. (Vilka 2014, 13–14.)

Henkilöitä koskevassa kvantitatiivisessa tutkimuksessa tutkittavat asiat ovat muutettava rakenteellisiksi eli operationalisoida. Operationalisointi tarkoittaa sitä, että teoreettiset ja käsitteelliset asiat muutetaan mitattavaan muotoon, ja että tutkittava ymmärtää ne. Lisäksi tutkittavat asiat vakioidaan kyselylomakkeeseen strukturoimalla kysymyksiksi ja vaihtoehdoiksi niin, että kaikki ymmärtävät kysymyksen samalla tavalla. Jokaiselle tutkittavalle asialle, eli muuttujalle, annetaan jokin arvo, joka voi olla esimerkiksi numero tai kirjain. (Vilka 2014, 14–15.)

Kvantitatiivinen tutkimus voi selittää, kuvata, kartoittaa, vertailla tai ennustaa ihmistä koskevia asioita ja ominaisuuksia tai luontoa koskevia ilmiöitä (Vilka 2014, 19). Kvantitatiivinen tutkimus voi olla kuvaileva tutkimus, korrelaatiota tutkiva tutkimus, syy-seuraussuhteita tutkiva kokeellinen tutkimus tai näennäis-kokeellinen tutkimus. Näistä kvantitatiivisella kuvailevalla tutkimuksella saadaan tietoa ympärillä tapahtuvasta ilmiöstä tai asiasta. Kvantitatiivisen kuvailevan tutkimuksen tutkimuskysymykset ovat yleensä: ”Mitä tämä on?”, ”Mitä täällä tapahtuu?” sekä ”Miltä se tuntuu?” Kvantitatiivisen kuvailevan tutkimuksen aineiston kerääminen voi tapahtua esimerkiksi havainnoinnin kautta, haastatteluilla, kyselyillä tai äänitteillä ja muistiinpanoilla. (Clifford 1997, 87–88.) Näistä tähän tutkimukseen sopivin aineistonkeräystapa on kysely. Työhön valittiin kvantitatiivinen kuvaileva tutkimusote, koska haluttiin mitata ja tarkastella tutkittavaa ilmiötä, tyytyväisyyttä, numeerisessa muodossa. Kuvailevalla tutkimusotteella haluttiin saavuttaa tulosten tulkinnan objektiivisuus. Kysely toteutettiin pääsääntöisesti strukturoitujen kysymysten avulla. Vastauksia haettiin kysymyksiin, mitä tämä on ja onko se riittävä (esimerkiksi saatu tieto), ja mikä on vastaajan oma kokemus kysytyistä asioista.

## 8.2 Aineiston keruu ja kyselylomake

Aineiston keräämisessä käytettiin kyselylomaketta, jonka tarkoituksena oli selvittää eri teemojen ja tutkimustehtävien avulla asiakastyytyvää diabeteksen hoidosta, seurannasta ja hoidonohjauksesta Pohjois-Karjalan alueella. Kyselylomake muodostettiin Google Forms -järjestelmän avulla. Google Forms on Googlen tarjoama palvelu, jolla voi tehdä erilaisia lomakkeita, kuten kyselyitä tai tiedonkeruulistoja (Google 2016). Lisäksi Google Forms kerää vastaukset reaaliajassa ja luo vastauksista valmiit yhteenvedot ja kaaviot. Järjestelmän käyttö tapahtuu Internetin kautta. Tämä järjestelmä valittiin käyttöön sen helppokäyttöisyyden vuoksi ja siksi, että tässä tapauksessa ei tarvittu monimutkaisempia tilasto-ohjelmia. Lisäksi kyselyn kysymykset ja vastausvaihtoehdot saatiin muotoiltua hyvin Google Forms -ohjelman avulla.

Kysely on tapa kerätä aineistoa niin, että jokainen kysymys on esitetty kaikille vastaajille samalla tavalla ja samassa järjestyksessä. Se tarkoittaa sitä, että kysymykset ovat vakioitu. Kyselyssä vastaaja lukee kysymykset ja vastaa niihin itse. Kyselyn voi toteuttaa postitse ja Internetissä. Kyselylomaketta käytetään silloin, kun on tarkoitus selvittää esimerkiksi yksittäisen henkilön mielipidettä. (Vilka 2014, 28.)

Kyselylomakkeen mukana lähetettiin saatekirje (liite 1). Kyselylomakkeen täyttöohjeet oli integroitu kyselylomakkeeseen, mutta perusajatus lomakkeen täyttämistä tuli ilmi myös saatekirjeessä. Kyselylomakkeeseen ei tullut yksittäisen vastaajan identifioivia tunnistetietoja etukäteen. Sen sijaan kysytään perustietoja, kuten diabetesta sairastavan ikä ja sukupuoli, joiden tarkoituksena oli tuottaa tietoja kyselyyn vastanneiden joukosta.

Aineiston kerääminen tapahtui postitse lähetettävällä kyselylomakkeella, jonka lähettämisen hoiti Joensuun Seudun Diabetes ry. Samoin kyselylomakkeiden palautus tapahtui Joensuun Seudun Diabetes ry:lle postitse, josta ne luovutettiin analysointia varten suljetuissa palautuskuorissa. Opinnäytetyön kyselyn kohdejoukkona ovat 0-18 -vuotiaat diabetesta sairastavat lapset ja nuoret sekä heidän

vanhempansa. Kyselyn tavoittava perusjoukko käsitti 86 havaintoyksikköä. Kyselylomakkeita lähetettiin kohdejoukkoon kuuluville Diabetesliiton Pohjois-Karjalan paikallisyhdistysten jäsenille.

Sopiva vastausaika kyselylle on 10–14 päivää (Vilkkä 2014, 106). Tutkimuksen aikataulun vuoksi ei ollut suunniteltu järjestettävän uusintakyselyä. Tutkimuksen aineistonkeruutavan vuoksi ei ollut myöskään mahdollista lähettää muistutusviestiä kyselyyn vastaamisesta. Vastausaika kyselylle oli 14 päivää.

Kysymykset toteutettiin pääosin monivalintakysymyksinä. Vastaajat saivat valmiit vastausvaihtoehdot, eli kysymykset olivat strukturoituja. Monivalintakysymyksissä on standardoitu eli vakioitu kysymysmuoto, jolla tavoitellaan vastausten vertailukelpoisuutta (Vilkkä 2005, 86). Mukana oli myös kaksi sekamuotoista kysymystä, joilla pyrittiin saamaan esiin varmuudella kaikki vastausvaihtoehdot. Tätä voi käyttää, jos on syytä epäillä, ettei kaikkia vastausvaihtoehtoja tunneta varmuudella (Vilkkä 2005, 87). Lisäksi kyselylomakkeessa on yksi kysymys, jonka vastausvaihtoehdot ovat ”Kyllä” ja ”Ei”.

Kyselylomaketta suunniteltaessa on jo annettu muuttujille numeraalinen arvo, joka helpottaa taulukointia (vrt. Vilkkä 2005, 89). Kyselylomakkeen strukturoiduissa kysymyksissä käytettiin Likertin asteikkoa, johon valittiin ääripään arvoiksi ”Täysin samaa mieltä” ja ”Täysin eri mieltä”. Likertin asteikko antoi mahdollisuuden käyttää samoja vastausvaihtoehtoja kaikissa kysymyksissä, kun vain kysymys muotoiltiin oikein. Nämä vaihtoehdot ovat sopivimpia mielipiteiden selvittämiseksi. Tämä asteikko huomioitiin kysymysten muodostamisessa, jotta vastaaminen olisi mahdollisimman helppoa ja tulkinnanvaraisuudelle jätettäisiin mahdollisimman pieni marginaali.

Valmis kysely esitettiin ennen sen lähettämistä koko kohdejoukolle. Esitestaus tehtiin kahdella kohdejoukkoa vastaavalla tuttavalla, joilla on diabetesta sairastava lapsi tai nuori. Esitestauksessa kohdejoukkoa vastaavat kaksi henkilöä lukivat kyselylomakkeen läpi ja arvioivat sen kriittisesti. He arvioivat ohjeiden ja kysymysten selkeyden, vastausvaihtoehtojen toimivuuden ja vastaamiseen käyte-

tyn ajan kohtuullisuuden. Myös toimeksiantajan osalta saatiin arvio kysymyslomakkeen toimivuudesta. Esitestauksessa myös arvioitiin, puuttuuko kyselylomakkeesta tutkimustehtäviin liittyen joku oleellinen kysymys tai onko joukossa tarpeettomia kysymyksiä. (Vrt. Vilka 2005, 88–89.) Tämä oli tutkimuksen kannalta tärkeää, sillä aiempaa kokemusta kyselyiden laatimisesta oli vähän. Esitestauksen jälkeen lomakkeeseen tehtiin vain pieniä muutoksia. Vain lauseita ja sanoja muotoiltiin, mutta sisältö pysyi ennallaan.

Kyselylomakkeeseen (liite 2) sisällytettiin yhteensä 22 kysymystä, joista toiseksi viimeinen oli avoin kysymys. Kyselyn kysymykset on järjestelty niin, että kyselyn alussa on helpoiten vastattavat kysymykset. Kyselyn alussa kysyttiin lapsen tai nuoren, jota kysely koskee, esitietoja (kysymykset 1–6), joita olivat muiden muassa vastaajan ikä, sukupuoli sekä asuinpaikkakunta. Lisäksi kysyttiin, kuinka pitkään henkilö on sairastanut diabetesta, mikä hänen hoitomuotonsa on ja mikä hänen viimeisin HbA1C(pitkäaikaissokeri)-arvonsa on.

Esitietojen tarkoituksena oli tässä tutkimuksessa kertoa kyselyn vastaajajoukosta. HbA1C-arvoa kysyttiin tässä kyselyssä vastaajajoukon hoitotasapainon mittaamiseksi ja kuvaamiseksi, sillä sitä oli käytetty useissa diabetekseen liittyvissä tutkimuksissa tähän tarkoitukseen. Tutkimuksen esitiedot ovat taustamuuttujia eli selittäviä tekijöitä (Vilka 2005, 82). Tässä tutkimuksessa kysytyjen esitietojen avulla voitiin muun muassa pohtia tutkimuksemme luotettavuutta. Mikäli vastaajat olisivat tulleet esimerkiksi vain kahdelta eri paikkakunnalta, oltaisi voitu olettaa, että tutkimuksen tulokset eivät vastaa koko Pohjois-Karjalan aluetta. Näin ollen tutkimuksen tulokset eivät olisi olleet tarkoituksenmukaisia ja luotettavasti. Viimeisessä kysymyksessä kysyttiin, kuka täytti kyselyn. Tämä kysymys sijoitettiin viimeiseksi sen vuoksi, että siihen vastaaminen on helpointa, kun kysely on jo täytetty.

Ensimmäiseen tutkimustehtävään, joka on: ”Miten diabetesta sairastavat lapset ja nuoret sekä heidän vanhempansa kokevat diabeteksen hoidon, seurannan ja hoidonohjauksen?”, pyrittiin saamaan vastaus kyselylomakkeen kysymyksillä 7–20. Kysymysten 7–13 avulla selvitettiin sitä, onko tiedon, hoitovälineiden, yhtey-

den ja tapaamisaikojen saanti riittävää. Kysymyksellä 14 haluttiin selvittää, tuleeko potilas kuulluksi. Kysymyksellä 15 selvitettiin tyytyväisyyttä diabeteksen hoidon eri osa-alueisiin.

Toiseen tutkimustehtävään, joka on: ”Miten diabetesta sairastavat lapset ja nuoret sekä heidän vanhempansa kokevat, että yksilölliset tarpeet huomioidaan hoidossa, seurannassa ja hoidonohjauksessa?”, pyrittiin saamaan vastaus kyselylomakkeen kysymyksillä 14, 16 sekä 17. Kysymys 14 selvittää, tuleeko potilas kuulluksi ja huomioiduksi, eli onko hoito yksilöllistä. Kysymys 16 ja 17 selvitti hoidonohjauksen yksilöllistä toteutusta. Mahdollisesti myös kysymystä 9 tarkentavalla kysymyksellä 10 toivottiin saatavan vastaus tähän tutkimustehtävään, mikäli vastaajat olisivat kirjoittaneet hoitovälineiden saannin yksilöllisistä tarpeista ja niiden huomioimisesta. Lisäksi 15. kysymyksen kohdalla 3 haluttiin saada vastaus yksilöllisten tarpeiden huomioinnista, sillä siinä selvitettiin potilaan omia vaikutusmahdollisuuksia, mikä on osaltaan hoidon yksilöllisyyttä.

Kolmanteen tutkimustehtävään, joka on: ”Miten diabetesta sairastavat lapset ja nuoret sekä heidän vanhempansa kokevat, että diabeteksen hoitoa voisi kehittää?” pyrittiin saamaan vastaus kyselylomakkeen kysymyksillä 18–21 sekä sekamuotoisilla täydentävillä kysymyksillä 10 ja 12. Näiden kysymysten vastauksia haluttiin kohdentaa hoidon kehittämiseen. Kysymyksillä 18–20 selvitettiin mielipiteitä sijainnista, jossa hoidonohjaus on järjestetty. Hoidonohjauksen sijaintitointia kysyttiin siksi, että toisaalla on jo otettu käyttöön kotiin viety hoitotyö myös diabeteksen osalta, ja haluttiin tietää, mikä vastaajajoukon mielipide asiasta on. Ulkomailla on lasten diabeteksen hoito voitu järjestää kotiin Birminghamissa Englannissa jo yli 30 vuotta (McEville & Kirk 2005). Suomessa on järjestetty satunnaisesti kotihoitoa, mutta kyseessä on lähinnä vain yksittäiset kotikäynnit sairaalan kautta (Keskinen 2016). Avoimen kysymyksen 21 kautta kysyttiin vastauksia sellaiseen osa-alueeseen, jota ei ollut huomioitu kyselyssä muuten. Tämä antoi vastaajalle mahdollisuuden kertoa omin sanoin omien kokemustensa pohjalta diabeteksen hoidon kehittämiskohteista. Avoimella kysymyksellä pyritään saamaan spontaanisti esiin asiakkaan kannalta tärkeää kehitettävää asiaa (Vilkkä 2005, 86).

### 8.3 Aineiston käsittely ja analysointi

Kvantitatiivisen tutkimuksen tulosten analysoinnissa keskeistä on tilastoida tulokset. Kuvailevassa tutkimuksessa kerättyä aineistoa käytetään niin, että sen avulla voidaan tuoda ilmi tuloksissa havaittu tieto tutkitusta aiheesta. (Clifford 1997, 109, 136). Jotta tulokset voidaan tilastoida, muuttujien ja muuttujien saamien arvojen numerointi on tärkeää. Kysymyksille ja vastausvaihtoehdoille annettiin numeerinen arvo jo lomakkeessa. Analysointimenetelmän valintaan vaikuttivat teknisten rajoitteiden lisäksi se, että tutkimusaiheesta ei ole teoreettista taustaoletusta ja tutkimusongelma rajautuu kuvailevan tutkimuksen tasolle. (Kananen 2011, 44–45 & 85.) Analysoinnissa käytettiin vastausprosenttien ja vastausten suhteellisten lukumäärien laskemista manuaalisesti sekä Microsoft Office Excel -ohjelman avulla. Lisäksi hyödynnettiin Google Forms -ohjelman antamaa tiivistelmää kaikista vastauksista.

Vastausajan päätyttyä ja täytettyjen lomakkeiden palaututtua kaikki vastauslomakkeet käytiin huolellisesti läpi ja arvioitiin niiden laatu ja käytettävyys. Asiattoimasti täytettyjä lomakkeita ei ollut. Lisäksi aineistoa tarkistettaessa tehtiin katoanalyysi, jonka tarkoitus on arvioida puuttuvat tekijät tutkimuksessa. Näitä tekijöitä ovat havaintoyksiköitä tai havaintoyksiköiden muuttujia koskevat tiedot. Katoanalyysin tekemiseksi jokainen vastauslomake täytyy numeroida omalla numerotunnisteellaan. (Vilkkä 2014, 106–107.) Tämä tehtiin täytettyihin ja palautettuihin lomakkeisiin, ei valmiiksi ennen kyselyn suorittamista. Pieneksi jäävän otoksen vuoksi myös puutteellisesti täytetyt kyselylomakkeet huomioitiin täytettyjen kysymysten osalta tuloksissa. Vastaamatta jätetyt kohdat kysymyslomakkeissa eivät vähäisen määränsä vuoksi vaikuttaneet tutkimustuloksiin.

Täytetyt ja palautetut vastauslomakkeet purettiin manuaalisesti yksittäin Internetiin Google Forms -kyselylomakkeelle avointa kysymystä ja sekamuotoisia kysymyksiä lukuun ottamatta. Internetin Google Forms -lomake oli täysin samanlai-

nen, kuin perusjoukolle lähetetty paperilomake. Lisäksi vastauksista saatiin tulostettua järjestelmän kautta tiivistelmä, josta näkyivät kysymykset ja vastaukset koottuna.

Tulokset analysoitiin niin, että niiden perusteella voitiin muodostaa prosenttiluvut eri vastausvaihtoehtojen vastausmääristä. Tulokset esitettiin kysymyksestä riippuen joko prosentteina tai vastauslukumäärinä. Vastauksista muodostettiin kuviot käyttämällä Microsoft Office Excel -ohjelmaa.

Avoimen ja sekamuotoisten täydentävien kysymysten vastaukset esitettiin numeraalisesti, mikä vaati vastauksen analysointia ja ryhmittelyä (Vrt. Vilkkä 2005, 87). Tämä tapahtui niin, että kaikki avoimet ja sekamuotoiset vastaukset luettiin läpi ja niistä poimittiin ylös eri teemat, joihin vastaukset liittyivät. Sitten tarkistettiin, kuinka monta vastaajaa oli kommentoinut samasta teemasta, ja näin saatiin muodostettua numeeriset luvut avoimien ja sekamuotoisten kysymysten vastauksista.

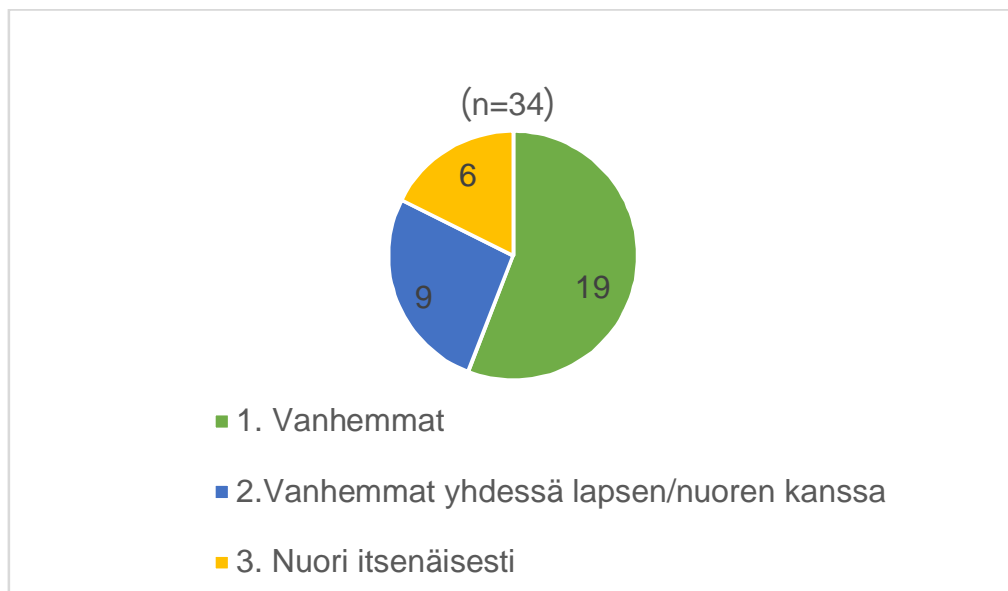
Analyysivaiheessa Likert-asteikko muutettiin 5-osaisesta 3-osaiseksi. ”Eri mieltä” ja ”Melko eri mieltä” yhdistettiin kuvaamaan erimielisyyttä ja samoin ”Melko samaa mieltä” ja ”Täysin samaa mieltä” yhdistettiin kuvaamaan saman mielisyyttä. (vrt. Hypermedian opetus 2016; Heikkilä 2014, 39–41.) Matemaattisesti laskien yli 50 % vastauksista on enemmistö. Tätä käytettiin analysoinnissa apuna niin, että mikäli tyytyväisyyttä selvittävään kysymykseen oli ”Samaa mieltä” vastauksia yli 50 %, oletettiin sen kertovan, että vastaajat ovat tyytyväisiä kyseessä olevaan asiaan. Mikäli esiintyi poikkeavan paljon ”Eri mieltä” -vastauksia jonkin kysymyksen kohdalla, se nostettiin tuloksissa esille.

## **9 Tulokset**

### **9.1 Taustatiedot**

Kyselylomakkeita lähetettiin 86 kappaletta ja vastauksia saatiin 34 kappaletta. Vastausprosentti oli täten 39,5. Kysymykset 1–6 selvittivät kohdejoukon taustatietoja. Diabetesta sairastavien lasten ja nuorten ikä oli kyselyn vastauksissa 1–

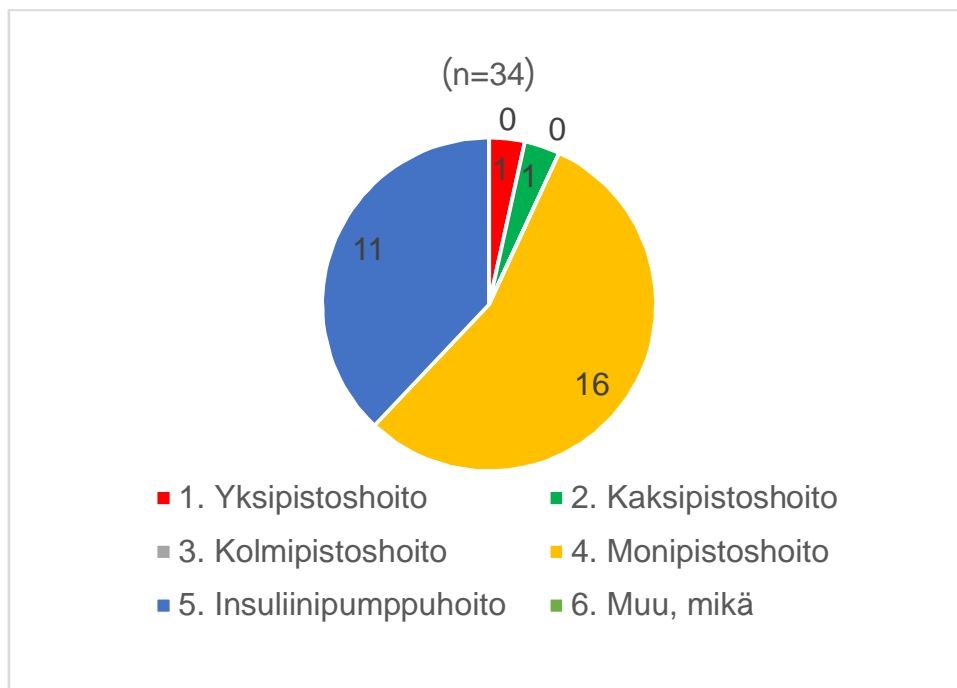
17 vuotta keski-ikänsä ollessa 10,9 vuotta. Poikia oli 52,9 % ja tyttöjä 47,1 %. Kyselyyn vastanneet olivat Pohjois-Karjalan alueelta: Joensuusta, Lieksasta, Liperistä, Kiteeltä, Kontiolahdelta, Ilomantsista, Polvijärveltä sekä Rääkkylästä. Diabetesta yli vuoden sairastaneita oli 85,3 %. Tyytyväisyyskyselyyn vastanneiden lasten, nuorten ja vanhempien osuus näkyy kuviossa 5.



Kuvio 5. Kyselyyn vastasi.

Lasten ja nuorten diabeteksen hoitomuotojen jakauma kyselyyn osallistujien joukossa esitetään kuviossa 6. Eniten käytetty hoitomuoto vastaajajoukossa oli monipistoshoito (21/34). Insuliinipumppu hoitomuotona oli vastaajista yhdellätoista 34:stä. Joukossa ei ollut yhtään, jolla on hoitomuotona kolmipistoshoito tai jokin muu mainitsematon hoitomuoto. Yksipistoshoito oli hoitomuotona yhdellä ja kaksipistoshoito oli hoitomuotona yhdellä 34 vastaajasta.





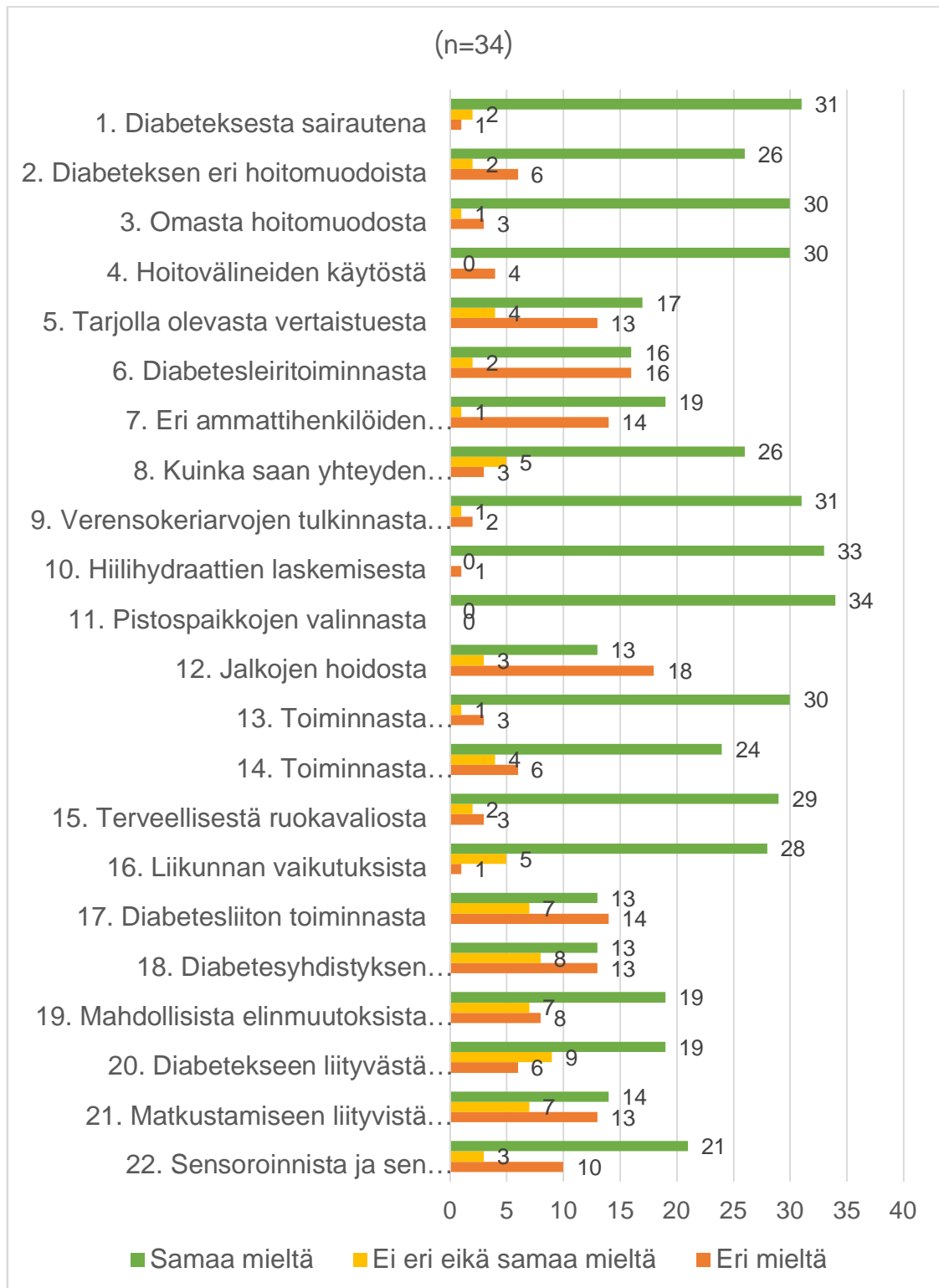
Kuvio 6. Diabeteksen hoitomuoto.

Kysymykseen 6, ”Mikä on viimeisin HbA1C-arvosi?”, vastasi 29 diabeetikkoa eli 5 jätti vastaamatta tai vastausta ei ollut merkitty ymmärrettävästi. Yksi vastaajista oli kirjoittanut, ettei tiedä tai ei muista, koska sitä ei kirjoiteta mihinkään ylös kontrollikäynnillä. HbA1c-arvo oli vastanneiden joukossa 6,1–10 %. HbA1c-keskiarvo kaikkien tähän kysymykseen vastanneiden kesken oli 7,6 %.

## 9.2 Riittävä tiedonsaanti

Kysymyksen 7 (kuvio 7 sivulla 34), ”Olen/olemme saaneet hoitoyksiköstä riittävästi tietoa”, vastaajista yli puolet oli saanut riittävästi tietoa diabeteksestä sairautena, eri hoitomuodoista, omasta hoitomuodosta sekä hoitovälineiden käytöstä. Lisäksi tietoa oli saanut riittävästi yli puolet vastaajista eri ammattiryhmien tarjoamista palveluista, kuinka saa yhteyden hoitohenkilökuntaan, verensokereiden tulkinnasta ja toiminnasta niiden perusteella, hiilihydraattien laskemisesta, pistospaikkojen valinnasta sekä toiminnasta hypoglykemia- ja ketoasidoositalanteessa. Samoin terveellisestä ruokavaliosta, liikunnan vaikutuksesta, mahdollisista elinmuutoksista huonossa tasapainossa, diabetekseen liittyvästä sosiaaliturvasta sekä sensoroinnista ja sen käytöstä hoidon apuna riittävästi tietoa saaneita oli yli puolet.

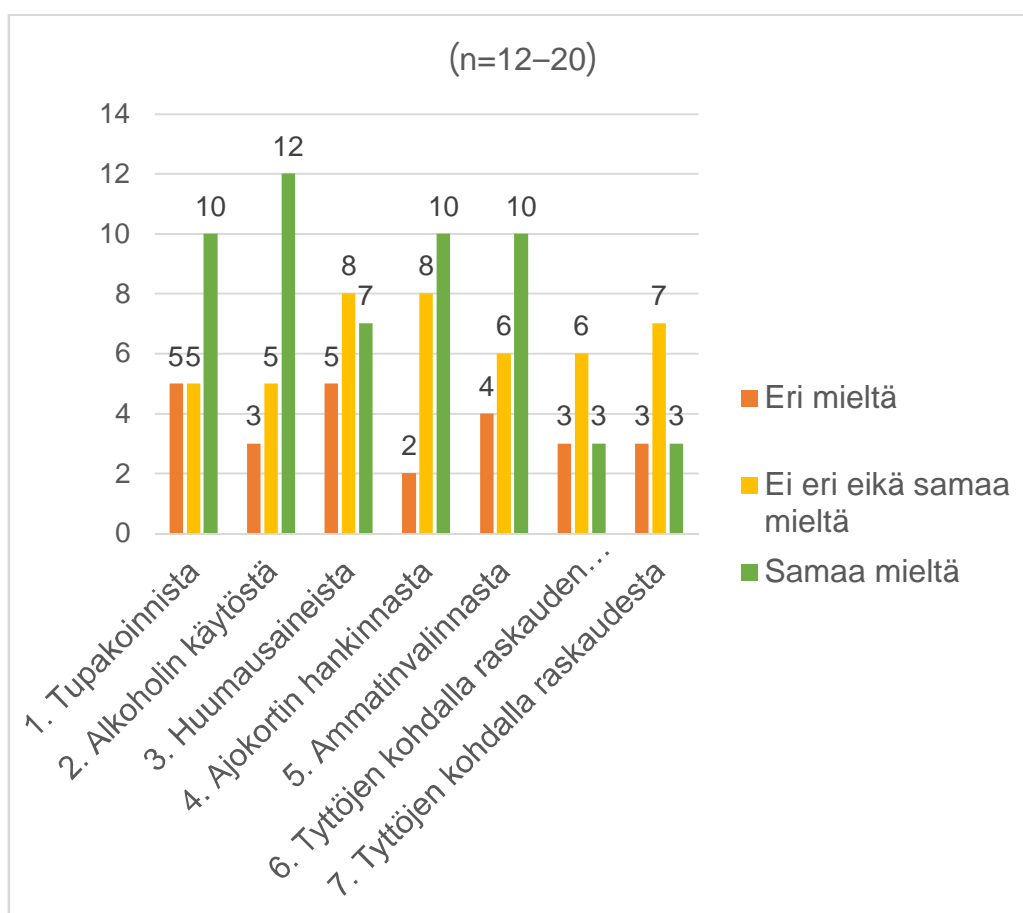
Sen sijaan seuraavista muuttujista oli riittävästi tietoa saaneita alle puolet: tarjolla oleva diabetesleiritoiminta, jalkojen hoito, diabetesliiton toiminta, diabetesyhdistyksen toiminta ja matkustamiseen liittyvät asiat. Eniten "Eri mieltä" -vastauksia oli jalkojen hoidon, vertaistuen, diabetesliiton toiminnan, diabetesyhdistyksen toiminnan ja diabetesleiritoiminnan, matkustukseen liittyvien asioiden sekä eri ammattiryhmien tarjoamien palveluiden osalta.



Kuvio 7. Riittävä tiedon saanti.

Kysymykseen 8 (kuvio 8) vastanneista kahdestakymmenestä nuoresta ja nuorten vanhemmista puolet oli saanut hoitoyksiköstä riittävästi tietoa tupakoinnista, ammatinvalinnasta sekä ajokortin hankinnasta diabeteksen hoitoon liittyen. Yli puolet (12/20) oli saanut riittävästi tietoa ainoastaan alkoholin käytöstä. Riittävästi

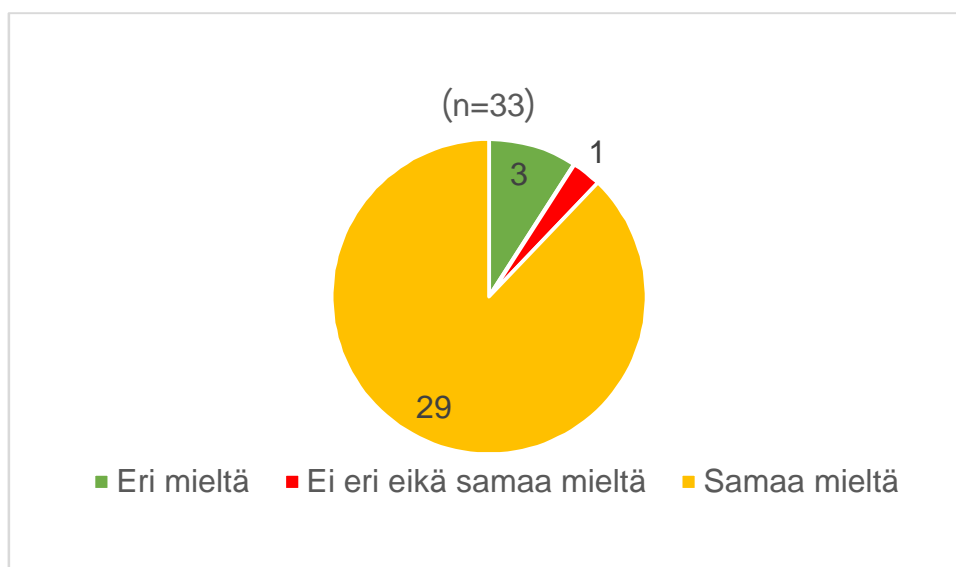
tietoa saaneita tyttöjen kohdalla raskauden ehkäisystä oli kolme 12:sta ja raskau-  
desta kolme 13:sta tähän osioon vastanneesta.



Kuvio 8. Riittävä tiedonsaanti nuoruusikään liittyvistä asioista.

### 9.3 Hoitoon liittyvien välineiden saanti

Kysymyksen 9 vastausten perusteella (kuvio 9) yli puolet (85 %) oli sitä mieltä, että hoitoon liittyvät välineet saatiin ongelmitta. Ongelmia välineiden saannissa oli kolmella 33 vastaajasta. Kysymyksen 9 kohdalla ”Ei eri eikä samaa mieltä” vastauksia oli yksi, ja yksi vastaajista oli jättänyt vastaamatta kysymykseen.

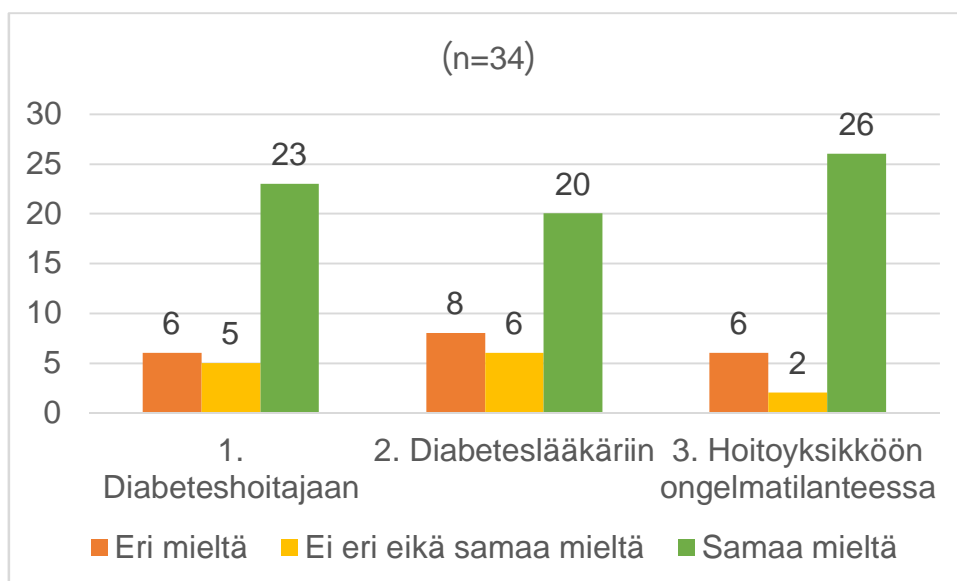


Kuvio 9. Hoitoon liittyvien välineiden saanti ongelmitta.

Kysymys 10, ”Tarkenna halutessasi edellisen kysymyksen vastausta”, tarkensi avoimesti kysymystä 9 hoitovälineistä. Tähän kysymykseen kommentoi 12 vastaajaa 34:stä eli 35,2 %. Vastaukset olivat: 1) Huonot neulat, tuote vaihtunut lähiaikoina. (3/12) 2) Sensoreita saa niukasti kerrallaan (2/12) 3) Insuliinipumppua joutuu jonottamaan tai oli vaikea saada (2/12) 4) Varaverensokerimittaria on ollut vaikea saada (1/12) 5) Hoitovälineitä saa vähän kerrallaan (2/12) 6) Välineet on saanut moitteetta (2/12).

#### 9.4 Yhteyden ja tapaamisaikojen saanti

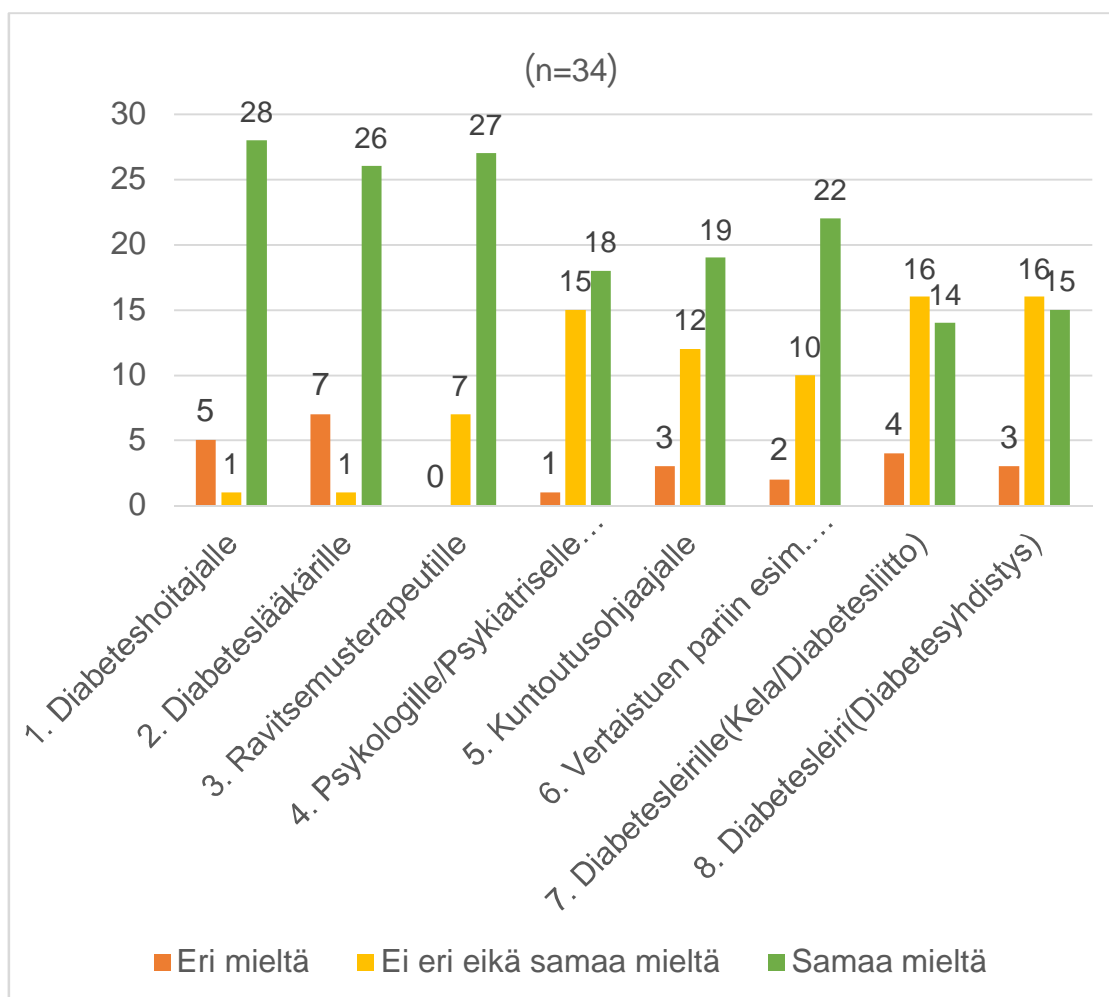
Kysymykseen 11 (kuvio 10) vastaajista yli puolet oli sitä mieltä, että yhteyden saaminen oli helppoa diabeteshoitajaan (23/34), diabeteslääkäriin (20/34) ja hoitoyksikköön ongelmatilanteissa (26/34).



Kuvio 10. Yhteyden saaminen hoitotahoon.

Kysymys 12, ”Tarkenna halutessasi edellisen kysymyksen vastausta”, tarkensi avoimesti kysymystä 11. Tarkentavaan kysymykseen vastasi kolmetoista 34:stä eli 38,2 % vastaajista. Vastaukset olivat: 1) Puhelinyhteyden saaminen diabeteshoitajalle vaikeaa, joutuu jonottamaan tai soittamaan osastolle. Ennen ei ole niin tarvinnut tehdä. Puhelinpalvelu oli muuttunut, osa toivoi tilanteen palauttamista entiseen (11/13) 2) Diabeteslääkärille vaikea päästä (2/13).

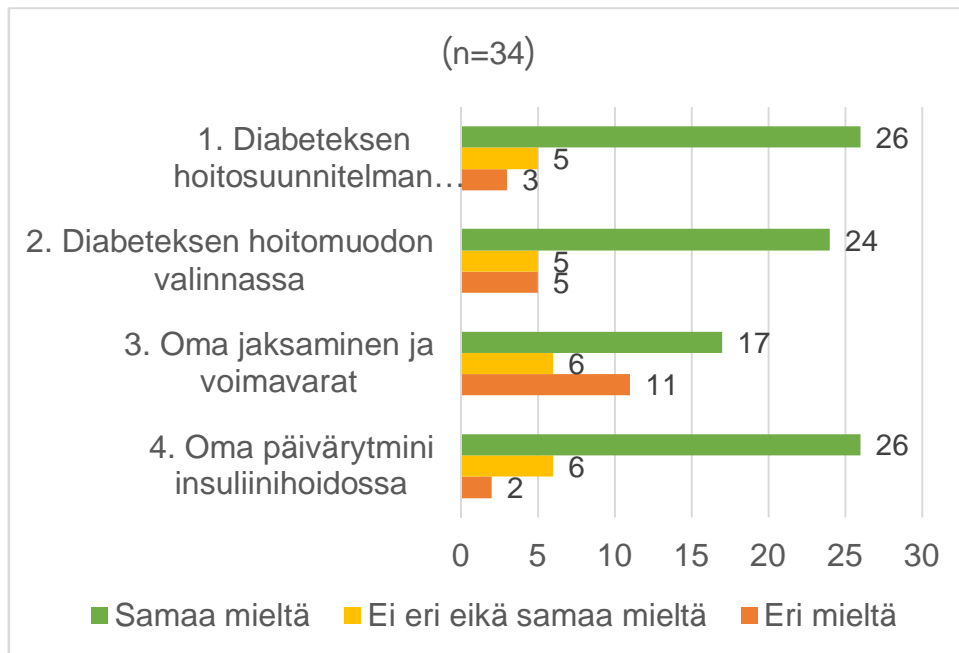
Kysymykseen 13 (kuviokuva 11) vastaajista yli puolet pääsi tarvittaessa diabeteshoitajalle (28/34), diabeteslääkärille (26/34), ravitsemusterapeutille (27/34), kuntoutukselle (19/34) sekä vertaistuen pariin (22/34). Alle 50 % pääsee tarvittaessa diabetesleirille. Kysymyksen 13 kohdalla oli yhteensä miltei kolmasosa (29,8 %) ”Ei eri eikä samaa mieltä” -vastauksia.



Kuvio 11. Eri palveluiden piiriin pääsy.

## 9.5 Kokemuksia diabeteksen hoidosta

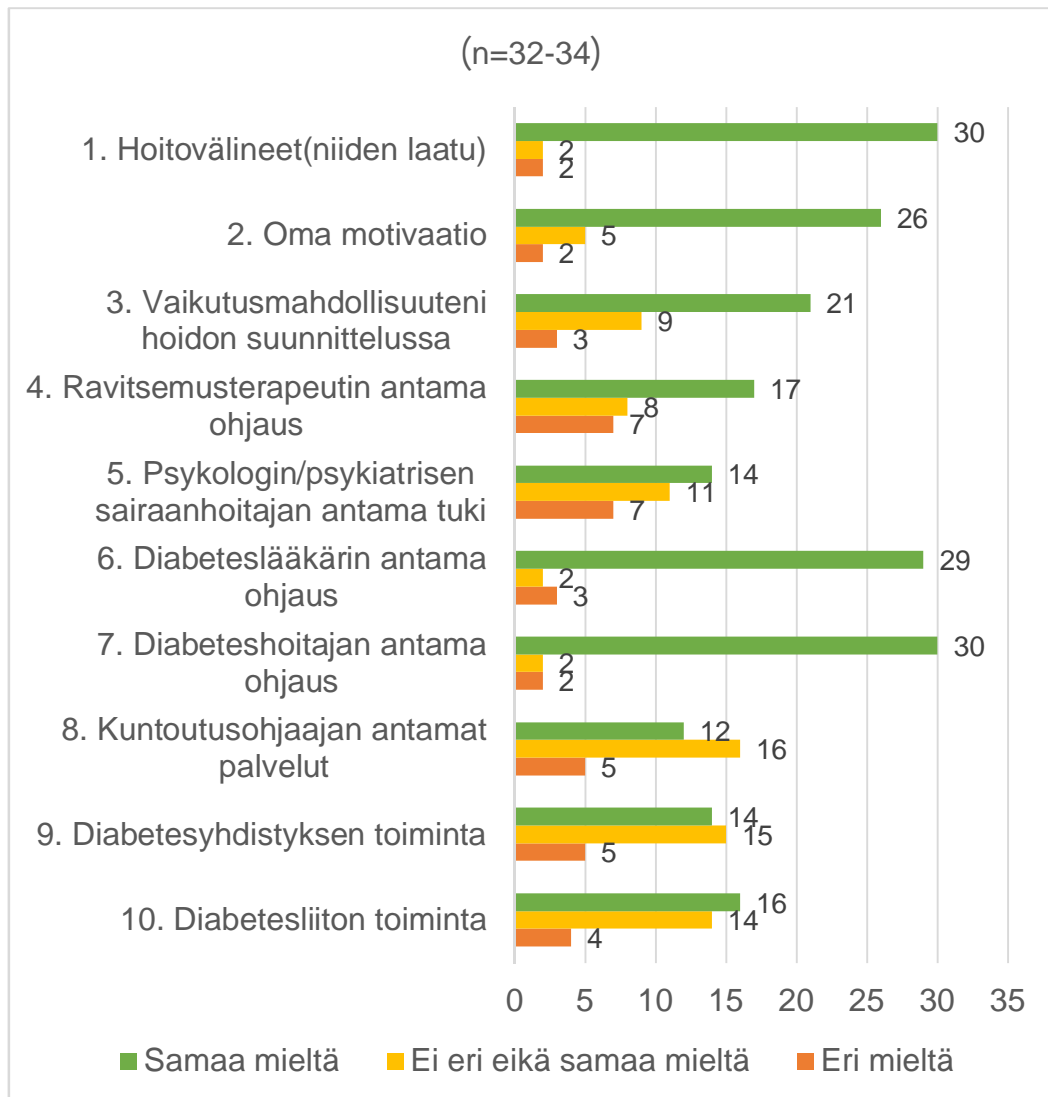
Kysymykseen 14 (kuvio 12) vastaajista yli puolet vastasi, että heitä on kuunneltu ja otettu huomioon kaikkien muuttujien kohdalla. Suurin osa "Eri mieltä" vastauksia (32,4 %) oli "Oma jaksaminen ja voimavarat" -muuttujan kohdalla.



Kuvio 12. Asiakkaan kuunteleminen ja huomioon ottaminen.

Kysymyksessä 15 (kuvio 13) vastaajista yli puolet oli tyytyväisiä diabeteksen hoidossa hoitovälineisiin, omaan motivaatioon, omiin vaikutusmahdollisuuksiin hoidon suunnittelussa, ravitsemusterapeutin antamaan ohjaukseen, diabeteslääkärin antamaan ohjaukseen sekä diabeteshoitajan antamaan ohjaukseen. Isoin osa tyytymättömiä eli "Eri mieltä" vastanneita (7/32) oli ravitsemusterapeutin antamaan ohjauksen ja psykologin/psykiatrisen sairaanhoitajan antamaan tuen osalta. Kysymyksessä 15 oli "Ei eri eikä samaa mieltä" -vastauksia kaikkien muuttujien kohdalla yhteensä 25,2 %. Tässä kysymyksessä osa vastaajista jätti vastaamatta joihinkin kohtiin; kohdassa 2, 3 ja 8 oli 33 vastaajaa sekä kohdassa 4 ja 5 oli 32 vastaajaa.

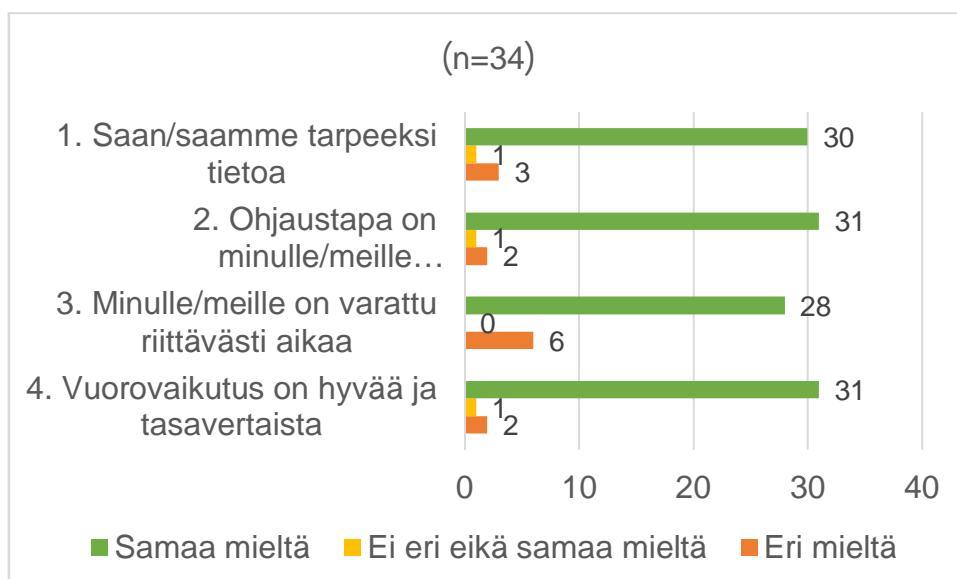




Kuvio 13. Tyytyväisyys diabeteksen hoidon osa-alueisiin.

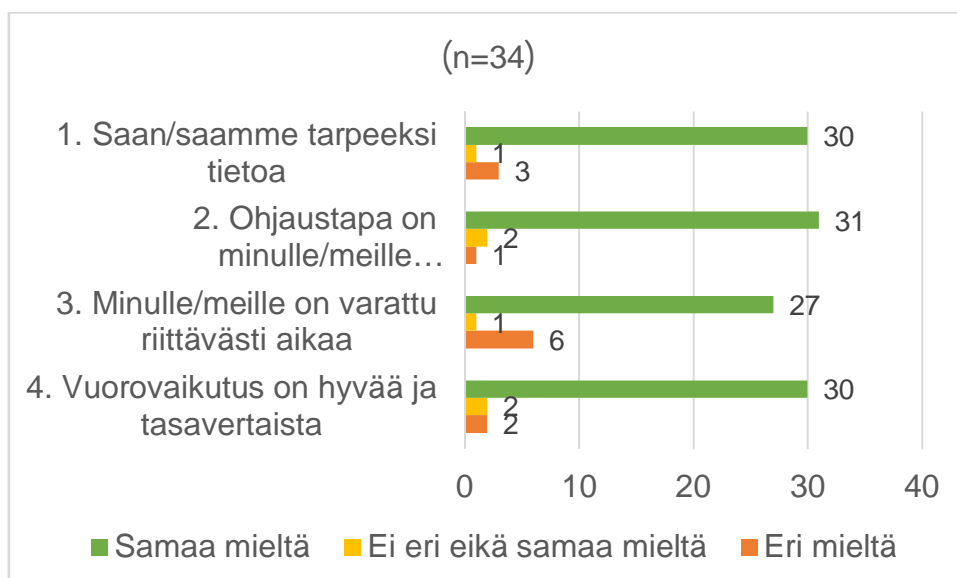
## 9.6 Diabeteksen hoidonohjaus

Kysymyksen 16 (kuvio 14) vastaajista yli 80 % koki, että diabeteshoitajan antamassa ohjauksessa sai tarpeeksi tietoa, ohjaustapa on sopiva, on varattu riittävästi aikaa ja vuorovaikutus on hyvää ja tasavertaista. Kysymyksessä 16 ”Eri mieltä” -vastauksia oli kaikkien muuttujien kohdalla yhteensä 9,6 %.



Kuvio 14. Diabeteshoitajan antama hoidonohjaus.

Kysymyksen 17 (kuvio 15) vastaajista yli 75 % koki, että diabeteslääkärin antamassa ohjauksessa sai tarpeeksi tietoa, ohjaustapa on sopiva, on varattu riittävästi aikaa ja vuorovaikutus on hyvää ja tasavertaista. Kysymyksessä 17 ”Eri mieltä” -vastauksia oli kaikkien muuttujien kohdalla yhteensä 8,8 %.



Kuvio 15. Diabeteslääkärin antama hoidonohjaus.

Kysymyksessä 18, ”Oletko/oletteko tyytyväisiä sijaintiin, jossa hoidonohjaus on järjestetty?”, ilmeni, että 100 % vastaajista oli tyytyväisiä sijaintiin, jossa hoidonohjaus on järjestetty. Kysymyksen 19, ”Missä mielestänne hoidonohjaus voisi tapahtua?”, 34 vastaajasta 33 oli sitä mieltä, että hoidonohjaus voisi tapahtua

sairaalassa, diabetesleirillä 22, kotona 22, jossakin kerhotilassa 10 ja kotia lähellä olevalla terveysasemalla 16. Suurin osa kielteisiä vastauksia oli muuttujien ”Jossakin kerhotilassa” (18/34) ja ”Kotiasi lähellä olevalla terveysasemalla” (15/34) kohdalla.

Kysymystä 19 täydensi kysymys 20, ”Missä hoidonohjaus voisi tapahtua”, johon vastasi vain kaksi 34 vastaajasta. Vastaukset olivat: 1) ”Sairaala paras paikka. On hyvä, jos lisäohjausta saa kotona kuntoutusohjaajalta. Lisäohjaus voi olla myös muussa tilassa. Leirit huono paikka, koska kaikki eivät niihin tilaisuudessa päästä”. 2) ”Diabetesleiri voisi olla hyvä paikka vasta sairastuneelle tai näin me se koetaan, että sieltä oli varmaan saanut paljon irti alkuaikana. Tosin vielä tänä kesänäkään ei leirille päästy hausta huolimatta”.

## 9.7 Diabeteksen hoidon kehittämiskohteita

Kysymykseen 21, ”Miten kokemuksen perusteella diabeteksen hoitoa voisi kehittää”, vastaajat saivat vastata omin sanoin. Avoimen kysymyksen aineisto käsiteltiin niin, että vastaukset luettiin usean kerran ja niitä peilattiin opinnäytetyön aineistoon ja esitettiin tutkimuskysymyksiin. Esille nousi teemoja, joita esiintyy myös strukturoiduissa kysymyksissä. Kysymykseen vastasi 67,6 % (23/34) kaikista vastaajista. Sama vastaaja saattoi antaa useampaan teemaan sopivia vastauksia. Vastaukset olivat teemoittain: 1) *Oma jaksaminen* (11 kommenttia): Kysyttäisiin jaksamista, sama hoitaja käynneillä, pääsy psykologille, tukea hoidon alussa joka päivä 1-2 viikkoa perhetyöntekijä ja motivointi hoitoon sekä vertaistuki. 2) *Ajat* (10 kommenttia): Aikoja useammin ja aikaa enemmän sekä lääkärille että hoitajalle. Kiireettömyys. Tavoitettavuus parempi, puhelinnumero, mistä saa jonkun kiinni. Riittävästi resursseja hoitaa potilaita. Pakolliset kontrollit säännöllisesti, nykyisin kontrolliväli liian pitkä. 3) *Hoitovälineet ja hoitomuoto* (6 kommenttia): ”Insuliinipumpun saaminen nopeampaa”, ”toinen tapa insuliinin pistämiseen”, ”erilaisilla koneilla tai solusiirroilla”, ”uusimpia hoitomuotoja ja laitteita voisi olla nopeammin lasten diabeteksen hoitoon saatavilla. Hoitotarvikkeiden hankinnassa tulisi huomioida enemmän myös laatua ja käyttömukavuutta (tällä hetkellä

saatavissa huonolaatuisia ja pistäessä kipua tuottavia neuloja)", "uusien sovellustusten (tietotekniikka yms.) ja apuvälineiden otto osaksi hoitoa. Hoitohenkilökunnalta kaivattaisiin ennakkoluulottomampaa/myönteisempää ajattelutapaa diabeteksen hoidon suhteen". 4) *Tietoa* (4 kommenttia): Hoitomuodoista, diabeteksen riskeistä ja hoidon perusasiat olisi hyvä tarkistaa.

## 10 Pohdinta

### 10.1 Tulosten tarkastelu ja johtopäätökset

Otanta edustaa hyvin koko Pohjois-Karjalan aluetta, sillä vastauksia oli tullut laajasti Pohjois-Karjalan eri kunnista. Lisäksi vastaajat edustavat hyvin tutkimuksen perusjoukkoa iän perusteella, sillä diabetesta sairastavia lapsia ja nuoria oli kyselyn vastauksissa laajasti 0 ja 18 ikävuoden välillä. Tytöt ja pojat olivat edustettuina aika tasapuolisesti. Vastanneista poikia oli hieman yli puolet, kuten Suomen väestörakenteessakin. Itsenäisesti vastanneita nuoria oli kuusi kaikista 34 vastaajasta. HbA1c on diabeetikolla tärkeä mittari arvioitaessa hoitotasapainoa. Dehkon tavoitteiden mukainen arvo hyvää hoitotasapainoa arvioitaessa on alle 7,6 %. HbA1c -kysymykseen vastanneiden (n=27) HbA1c-arvojen keskiarvo oli 7,6 %, minkä voidaan ajatella olevan hyvän hoitotasapainon rajalla. Oman motivaation vastaajat arvioivatkin hyväksi, ja tämä on hoitotasapainoa ajatellen yhtenevä tulos Keskinen (2014) tutkimuksen tuloksen kanssa. Vastaajajoukon voi tulkita aktiiviseksi ja motivoituneeksi edeltävään viitaten. Vastaamatta jättäneet eivät ehkä ole niin aktiivisia ja kiinnostuneita kehittämään hoitoa, tai toisaalta voi olla niin, että he ovat tyytyväisiä eikä sen vuoksi aiheeseen ole kommentoitavaa. Voi olla, että kyselyn ajankohta tai pituus on vaikuttanut siihen, että joku on jättänyt vastaamatta kyselyyn.

Voidaan päätellä, että vastaajat ovat tyytyväisiä tiedonsaannin riittävyteen diabeteksen hoidossa, sillä monen muuttujan kohdalla "Samaa mieltä" vastanneita oli yli puolet. Sen sijaan seuraavista muuttujista oli riittävästi tietoa saaneita alle

puolet: diabetesleiritoiminta, jalkojen hoito, diabetesliiton toiminta, diabetesyhdistyksen toiminta ja matkustamiseen liittyvät asiat. Voisi tulkita, että muuttujissa, joiden kohdalla riittävästi tietoa saaneita oli alle 50 % vastaajista, olisi kehitettävää. Huomiota kiinnitti myös se, että diabetesyhdistyksen- ja liiton toimintaan oltiin tyytymättömiä tiedonsaannin riittämättömyyden lisäksi. Voisi olettaa, että mikäli tietoa ei ole riittävästi, se vaikuttaa myös tyytyväisyyteen kyseessä olevaan palveluun.

Nuoruusikään liittyvää tietoa, jota hoitoyksikön tulisi tarjota, oli saatu riittävästi ainoastaan alkoholin käytöstä (12/20). Tästä voisi päätellä, että vastaajat eivät ole tyytyväisiä tiedonsaantiin nuoruusikään liittyvästä tiedosta. Päätelmässä tulee ottaa myös huomioon, että kysymyksessä oli paljon ”Ei eri eikä samaa mieltä” -vastauksia.

Hoitoon liittyvät välineet saatiin vastausten perusteella ongelmitta. Ainoastaan yksittäiset vastaukset tarkentavassa kysymyksessä ilmensivät erimielisyyttä, joten niiden perusteella ei voi kumota tätä johtopäätöstä. Myös hoitovälineisiin ja niiden laatuun oltiin tyytyväisiä. Ainoastaan hoitovälineiden osalta nousi esille neulojen huono laatu, mikä ilmeni avoimen kysymyksen lisäksi muissakin osissa. Tästä aiheesta ei löytynyt aiempaa hoitotieteellistä tutkimustietoa, mutta voisi ajatella, että hoitovälineiden saannissa ja laadussa on alueellisia eroja. Diabetesliiton (2014) selvityksen mukaan alueellisia eroja on heidän tekemien kyselyjen perusteella (internetkysely ja kysely Diabetesyhdistysten alueellisilla neuvottelupäivillä).

Yhteyden saaminen hoitoyksikköön ongelmatilanteissa sekä diabeteshoitajaan ja -lääkäriin ja on ollut helppoa vastaajista yli 50 %:n mielestä. Tuloksissa ilmeni ristiriitoja, sillä täydentävään kysymykseen vastanneesta 12:sta 10 oli sitä mieltä, että puhelinyhteyden saaminen on vaikeaa. Tästä herää ajatus, olisiko kyselylomakkeessa pitänyt kysyä erikseen yhteyden saamista esimerkiksi puhelimitse ja sähköpostitse. Enemmistö vastaajista oli tyytyväinen pääsyyn eri palveluiden tai hoidon pariin. Sen sijaan alle puolet oli tyytyväisiä pääsyyn diabetesleirille. Tyytymättömyyttä ilmeni psykologin tai psykiatrisen sairaanhoitajan antamaan tukeen, kuntoutusohjaajan antamiin palveluihin sekä diabetesyhdistyksen ja -liiton

toimintaan. Resurssien rajallisuus nousi esille myös avoimessa kysymyksessä lääkärin ja hoitajan puhelimitse tavoitettavuudessa sekä tapaamisaikojen pitävyydessä. Lisäksi avoimessa kysymyksessä esille nousi varatun tapaamisajan riittämättömyys, mikä on ristiriidassa kysymysten 16 ja 17 vastausten kanssa. Ohjaukseen käytetyn ajan riittämättömyys on tullut ilmi myös Lipposen (2014) tutkimuksessa.

Tutkimustuloksissa ilmeni, että vastaajat ovat tyytyväisiä saamaansa hoidonohjaukseen diabeteksen hoidossa. Hoidonohjauksen sijaintiin tyytyväisiä oli 100 % vastaajista. Kotiin vietyä diabeteksen hoitoa on toteutettu Suomessa vain satunnaisesti, joten voi olla, että tätä ei osattu ajatella mahdollisena vaihtoehtona. Vastoin tämän tutkimuksen tuloksia Lipposen (2014) tutkimuksessa ilmeni, että ohjauksen sijaintiin tulisi kiinnittää enemmän huomiota.

Tyytymättömyyttä ilmeni oman jaksamisen ja voimavarojen huomioimisessa. Tämä nousi esiin myös avoimessa kysymyksessä. Avoimen kysymyksen kohdalla vastaajia oli reilusti yli puolet kaikista vastanneista (67,7 %). He toivoivat, että heitä kuunneltaisiin ja kysyttäisiin jaksamista. Myös tutkimustiedon (Lipponen 2014; Kelo 2013; Huurre 2014; Kaila 2014; Kemppainen 2011) perusteella ohjausprosessiin tulisi panostaa ja kehittää etenkin ohjausmenetelmiä asiakaslähtöisiksi ja asiakasta voimaannuttaviksi. Voimaannuttava ohjaustapa on ainakin Pohjois-Karjalan ja Pohjois-Savon sairaanhoitopiirien tavoitteiden mukaista.

Voidaan todeta, että diabetes ja sen hoito ovat nuoren, lapsen ja perheiden kannalta kovin yksilöllistä. Tyytyväisyys on subjektiivinen kokemus, ja yksilöllinen huomiointi diabeteksen hoidossa on tärkeää. Diabeteksen hoidossa laatu, hoidonohjaus ja tyytyväisyys ovat yhteydessä toisiinsa.

## **10.2 Toteutuksen ja menetelmän tarkastelu**

Kvantitatiivinen toteutustapa oli sopiva tähän tutkimukseen nopean aikataulun vuoksi. Esimerkiksi kvalitatiivinen haastattelututkimus olisi vienyt enemmän aikaa. Kvantitatiivinen kyselytutkimus mahdollisti laajan tiedonkeräyksen halutuista

asioista lyhyessä ajassa. Laadittu kyselylomake vastasi hyvin tutkimustehtäviin ja toi laajasti tietoa tyytyväisyydestä diabeteksen hoidon eri osa-alueisiin. Lisäksi laadittu kyselylomake on helppo ottaa käyttöön uudestaan, mikäli sama kysely halutaan toteuttaa uudestaan eri ajankohtana.

Vastausten strukturoiminen osoittautui hyväksi ratkaisuksi, sillä se sulki pois oman tulkinnan mahdollisuuden vastauksia analysoitaessa. Osaan kysymyksistä oli hyvä kysyä täydentäviä kysymyksiä, sillä se toi esille osa-alueita, joita ei ollut osattu laittaa kyselylomakkeeseen. Avoimen ja täydentävien kysymysten vastauksissa ilmeni vastaajien suuri halukkuus kertoa mielipiteensä ja kokemuksensa omin sanoin. Tutkimuksen olisi voinut toteuttaa myös haastattelukyselynä, mikäli tutkimuksen tekemiseen olisi ollut enemmän aikaa. Kyselyn vastauksissa kato oli niin vähäistä, että kyselylomake voidaan katsoa onnistuneeksi.

Kyselylomakkeessa mietityttämään jäi, oliko se liian pitkä. Tämän vuoksi moni on voinut jättää vastaamatta kyselyyn. Kyselylomakkeen asettelun kannalta oli hankalaa, että käytetty Google Forms -ohjelma asetteli kysymykset automaattisesti ilman, että siihen pystyi vaikuttamaan. Tämä ongelma ilmeni muun muassa kysyttäessä HbA1c-arvoa, johon kaikki eivät vastanneet. Kysymys oli sijoittuneena sivun alareunaan, joten saattaa olla, että koko kysymys oli jäänyt huomaamatta. Kyselylomakkeessa huomattiin puute tulosten analysoinnin yhteydessä aivan prosessin loppuvaiheessa. Riittävää tiedonsaantia tarjolla olevasta vertaistuesta kysyttiin, mutta kokemuksia tai tyytyväisyyttä saadusta vertaistuesta ei kysytty.

Toimeksiantajaan oltiin aktiivisesti yhteydessä koko opinnäytetyöprosessin ajan puhelimitse, sähköpostilla ja tapaamisin. Kyselylomakkeiden lähettäminen toimeksiantajan kautta osoittautui hyväksi ratkaisuksi luotettavuuden ja eettisyyden kannalta, sillä vastaajat pysyivät anonyymeina. Sen sijaan kyselyn vastausaika ei tuntunut olevan riittävä vastaajien kannalta, sillä vastauksia tuli viisi vielä palautusajan sulkeuduttua. Nämä otettiin silti vielä mukaan tutkimukseen, koska haluttiin luotettavuutta tutkimukseen lisää ja jokainen vastaus on työn kannalta arvokas.

Tulosten analysointi toteutettiin selkeyden vuoksi esittämällä vastausprosentit eri vastausvaihtoehtojen kohdalla kuvioiden ja vastausjakaumien avulla. Tämä osoittautui hyväksi vaihtoehdoksi, sillä kysymyksiä ja eri vastausvaihtoehtoja oli paljon. Tulosten esittäminen onnistui hyvin käyttämällä Microsoft Office Excel -ohjelmalla muodostettuja kuvioita.

### 10.3 Eettisyys ja luotettavuus

Validiteetti ja reliabiliteetti muodostavat mittarin kokonaisluotettavuuden. Hyvä kokonaisluotettavuus muodostuu, kun otos vastaa perusjoukkoa ja mittaamisessa on mahdollisimman vähän satunnaisuutta. (Vilkka 2005, 161–162.) Tutkimuksessa vastaajajoukko vastasi erittäin hyvin perusjoukkoa (ikä, paikkakunnat ja sukupuoli). Ainoastaan vastaajamäärä jäi vajaaksi, minkä vuoksi kokonaisluotettavuus tutkimustulosten osalta on suuntaa antava.

Määrällisen tutkimuksen validiteetti eli pätevyys tarkoittaa mittarin tai tutkimusmenetelmän kykyä mitata sitä, mitä tutkimuksen on tarkoitus mitata ja millä tavalla tutkittavat ovat ymmärtäneet kyselylomakkeen (Vilkka 2005, 161). Kyselylomaketta on tarkasteltu suhteessa tutkimusongelmiin, ja esitestauksen avulla pyrittiin selvittämään lomakkeen kysymysten ymmärrettävyyttä. Kyselyn vastauksissa vastaamatta jätettyjä kohtia oli hyvin vähän, mikä kertoo kyselylomakkeen hyvästä ymmärrettävyydestä. Silti ei voida olla täysin varmoja, kuinka vastaajat olivat ymmärtäneet kysymykset, ja etenkin käytetyn Likertin asteikon arvojen tulkinnassa on varmasti ollut vaihtelua. Moni on voinut esimerkiksi ymmärtää keskimmäisen ”Ei eri eikä samaa mieltä” -vaihtoehdon samana kuin ”En osaa sanoa”, joka on kyselyissä yleensä keskimmäisenä vaihtoehtona, vaikka vaihtoehdot eivät kuitenkaan tarkoita samaa. Tutkimuksen validiteettiin vaikuttavat ristiriidat, joita havaittiin muun muassa strukturoitujen ja niitä täydentävien sekamuotoisten kysymysten kohdalla. Esimerkiksi vaikka suurin osa oli sitä mieltä, että yhteyden saaminen diabeteshoitajaan on helppoa, nousi monessa kohdassa esille se, että puhelimella ei saa yhteyttä hoitajaan toivotulla tavalla. Tutkimuksessa kuitenkin saatiin esille kaikista osa-alueista tietoa, joista sitä oli haluttu.



Tutkimuksessa käytetyn asiakastyytyväisyyskyselyn luotettavuutta lisää Tampereen yliopistollisen sairaalan lastenendokrinologin Päivi Keskisen (2016) positiivinen mielipide, että lomake näyttää perusteelliselta. Hän kommentoi, että pienin muokkauksin sopii varmasti minkä tahansa hoitoyksikön ja minkä tahansa ikäisen diabeetikon käyttöön. He ovat kiinnostuneita kokeilemaan kyselyä heilläkin lasten diabetespoliklinikalla.

Määrällisen tutkimuksen luotettavuus eli reliabiliteetti on tulosten tarkkuutta eli sitä, miten mittarit kykenevät antamaan ei-sattumanvaraisia tuloksia sekä tulosten toistettavuutta eli myös toinen tutkija saa saman tuloksen (Vilka 2005, 161). Tutkimuksen luotettavuutta voidaan tarkastella aineiston keruun, mittaamisen ja tulosten luotettavuutena. Kvantitatiivisen tutkimuksen tärkeä osuus on käytetyllä mittarilla. Mittarin tulee rajata tutkittava käsite sekä erotella siinä eri tasoja. Mittarin tulee myös kuvata tutkittavaa käsitettä oikein. Tutkimuksen tavoitteena on saada hyödynnettävää tietoa juuri tutkittavasta asiasta eli tutkimusongelmasta. (Nieminen 2001, 206–207.)

Tulosten luotettavuuteen vaikuttaa vastaajamäärä. Vastausmäärän (39,5 %) vuoksi tutkimusta ei voida pitää täysin luotettavana. Tuloksia voidaan pitää suuntaa antavina. Tulokset kuitenkin kertovat sen, missä on parantamista ja mihin lapsen diabeteksen hoidossa ollaan tyytyväisiä.

Kohderyhmä on Diabetesliiton ja diabetesyhdistysten kautta tavoitettu. Tämä voi vaikuttaa Diabetesliittoa ja diabetesyhdistyksiä koskeviin vastauksiin, koska kohderyhmällä luulisi olevan tietoa niistä. Mielenkiintoista olisi tietää, millainen tieto on niillä diabeetikoilla, jotka eivät kuulu tähän kohdejoukkoon, vaikka sairastavat diabetesta.

Kysymyksen 7 kohdalla kahdessa osiossa (diabetesleiritoiminta ja liikunnan vaikutus) yksi vastaus tulkittiin teknisistä syistä ”Ei eri eikä samaa mieltä” -vastaukseksi. Vastaaja oli valinnut kaksi eri vaihtoehtoa samassa kohdassa. Yhdellä vastauksella ei kuitenkaan katsota olevan merkittävää vaikutusta tutkimuksen tuloksiin.

Nuoruusikään liittyvässä tiedonsaantikysymyksessä vastausten luotettavuuteen vaikuttaa kysymyksen asettelu. Kysymys oli osoitettu ainoastaan nuorelle tai nuoren vanhemmille, eikä kysymykseen ollut asetettu ikärajaa, joten vastaaja sai itse päättää, oliko kysymys osoitettu hänelle. Lisäksi vanhemmat ovat voineet vastata kysymykseen itsenäisesti riippumatta siitä, onko kysymys ajankohtainen heidän lapselleen. Kysymys olisi voitu osoittaa ainoastaan nuorelle itsenäisesti vastattavaksi, jolloin vastaus olisi ollut luotettavampi.

Teoria-aineistoa on kerätty laajasti ja monipuolisesti. Joitakin vanhempia lähteitä on käytetty silloin, kun uudempia ei ollut saatavilla. Silloin huomioitiin, että tieto on pysyvää ja ajalla ei siinä ole suurta merkitystä. Myös kansainvälistä materiaalia, muun muassa kirjoja ja tutkimuksia, hyödynnettiin. Suomessa on tehty paljon hyvää ja perusteellista tutkimusta diabetekseen liittyen sairauden suuren esiintyvyyden vuoksi. Tämän vuoksi on ollut perusteltua käyttää opinnäytetyössä suomalaisia diabetestutkimuksia lähteinä.

Pyrkimys oli tehdä työ mahdollisimman objektiivisesti, antamatta omien kokemusten vaikuttaa tulkintaan ja työn etenemiseen kaventamalla näkökulmia. Tosin kvantitatiivinen lähestymistapa auttoi tässä suuresti. Uutta tutkittua tietoa asiasta on tullut paljon, joten siksikin avoimuus tietoa kohtaan on tärkeää. Vaikka toisella opinnäytetyötä tehneellä oli aiempaa kokemusta ja tietoa tutkimusaiheesta, ei se vaikuttanut työn ja tulosten luotettavuuteen miltään osin.

Tutkimuksen toteutuksessa noudatettiin tutkimuseettistä pääperiaatetta, jonka arvojen mukaan on kunnioitettava ihmistä (vrt. Kuula 2006, 60–61). Tämä huomioitiin esimerkiksi siinä, että ihmiselle annettiin mahdollisuus päättää itse, osallistuuko tutkimukseen vai ei. Jotta ihminen osaa tehdä tämän päätöksen, hänelle on annettava tarpeeksi tietoa tutkimuksesta (Kuula 2006, 60–61).

Arvioidessa tutkimuksen mahdollisia haittoja lähtökohtana ovat ihmistieteiden eettiset periaatteet. Otetaan huomioon tutkittavien itsemääräämisoikeus, yksityisyys, tietosuoja ja vältetään heidän vahingoittamistaan. Tutkija vastaa itse tutkimuksensa moraalisisista ja eettisistä ratkaisuksista, vastuuta ei voi siirtää toimikun-

nalle. (Eriksson ym. 2012, 30.) Tutkimukseen osallistumisesta ei oleteta koituneen muuta haittaa kuin vastaamiseen kulunut aika. Tutkittavien yksityisyys säilyi tutkimuksessa täysin, eikä heidän henkilötietojaan tullut missään vaiheessa tutkimusta tehneiden tietoon. Ainoastaan toimeksiantajan edustaja liimasi valmiit osoitetarrat kohdejoukolle lähteneisiin kirjeisiin. Kyselylomakkeet olivat vain tutkimusta tehneiden käytössä, ja ne hävitettiin asianmukaisesti työn valmistuttua. Tutkimukseen osallistuminen tai osallistumatta jättäminen ei vaikuta nuoren tai lapsen saamaan hoitoon. Tämä selvennettiin myös saatekirjeessä.

#### **10.4 Oppimisprosessi ja ammatillinen kasvu**

Opinnäytetyön aikataulu oli tiukka, mutta kaikki suunnitellut vaiheet saatiin toteutettua ajoissa opinnäytetyön tekijöiden hyvän yhteistyön ansiosta. Työnjako jakautui tasaisesti molemmille, ja aikaa yhteiselle työskentelylle löytyi sopivasti. Lisäksi opinnäytetyön tekijöiden välinen kommunikaatio ja viestintä olivat sujuvaa ja ”yhteinen sävel” löytyi helposti ja säilyi koko prosessin läpi.

Opinnäytetyön tekeminen on opettanut paljon tutkimuksen tekemisestä erityisesti kvantitatiivisin menetelmin. Tutkimuksen tekemisessä eniten opettanut osio oli kyselyn laatiminen. Kyselyn kysymysten muodostamisen vaikeus tuli esiin, kun kysymysten oli tarkoitus vastata vain ja ainoastaan opinnäytetyön tutkimustehtäviin. Tämä opetti paljon aiheen rajaamisesta ja aiheessa pysymisen tärkeydestä. Kaikesta tästä on hyötyä tulevaisuuden mahdollisissa projekteissa ja tutkimushankkeissa. Lisäksi raportin kirjoittaminen on antanut valmiuksia luotettavan tiedon etsimiseen ja tieteelliseen kirjoittamiseen.

Toinen opinnäytetyön tekijä on toiminut lasten diabetespoliklinikalla hoitajana 2000-luvun alussa. Tähän opinnäytetyöhön kokemus on auttanut ymmärtämään ja käsittelemään uutta tietoa. Työskennellessään diabetespoliklinikalla hän oli mukana myös Dehkon projektissa, jolloin laadun seurantaan haettiin kriteereitä ja indikaattoreita. Opinnäytetyön tekeminen kannustaa kehittämään itseään ammatillisesti ja osallistumaan kehittämisprojekteihin jatkossakin. Moniammatillisen yhteistyön merkitys on vahvistunut.

Toisella opinnäytetyön tekijällä oli ainoastaan perustiedot tyypin 1 diabeteksestä ja sen hoidosta ja seurannasta. Opinnäytetyöprosessin kautta tietämys aiheesta on lisääntynyt ja aiempi tietämys on syventynyt. Tämä on antanut lisää valmiuksia käytännön hoitotyössä tapahtuvaan diabeteksen hoitoon. Diabetesta sairastavia tulee vastaan jokaisella hoitotyön alalla, joten syvemmästä tietämyksestä on hyötyä etenkin potilaan kokonaisvaltaisessa huomioinnissa ja hoitotyön toteuttamisen suunnittelussa. Uutta opittua diabeteksen hoidosta on ollut se, kuinka diabeteksen hoito on muutakin, kuin insuliinipistoksia ja verensokerin mittaamista. Etenkin hoidonohjauksen merkitys on korostunut asiakkaan voimavarojen tukemisen osalta. Aiemmin ei ollut tullut mieleen, kuinka kokonaisvaltaisesti diabetes vaikuttaa yksilön ja perheen elämään.

Opinnäytetyön tekeminen on kehittänyt ammatillista osaamista erityisesti hoidonohjauksen osalta. Teoriaosuuden kirjoittaminen antoi valmiuksia siihen, millaista hoidonohjauksen tulisi olla. Tutkimustulokset puolestaan toivat esille asiakkaiden näkökulman hoidonohjauksen nykytilasta ja siitä, mihin hoidonohjauksessa etenkin tulisi kiinnittää huomiota. Tämä antoi valmiuksia myös omaan ohjaustyöhön.

### **10.5 Opinnäytetyön hyödynnettävyys ja jatkotutkimusaiheet**

Tavoitteena oli, että tätä opinnäytetyötä voisi hyödyntää lasten ja nuorten diabeetikoiden hoidossa ja sen kehittämisessä Pohjois-Karjalan alueella. Tulokset antavat suuntaa niistä kehittämiskohteista, joita diabeteksen hoidosta, seurannasta ja hoidonohjauksesta löytyy. Pohjois-Karjalan alueen diabetesta hoitavien tahojen on mahdollista hyödyntää saatua tietoa toteuttamassaan diabeteksen hoidossa. Lisäksi tulokset antoivat viittauksia Diabetesliiton ja diabetesyhdistyksen toiminnasta ja asiakkaiden tyytyväisyydestä siihen. Nämä tulokset voivat olla käytettäviä esimerkiksi diabetesyhdistyksen toiminnan kehittämisessä. Tutkimuksessa luotua kyselylomaketta voidaan hyödyntää jatkossakin diabeteksen hoidon asiakastytyväisyyden seurantaan myös muualla Suomessa.

Tutkimussuunnitelmaa tehdessä ja erityisesti kyselyä laatiessa esille tuli monia jatkotutkimusaiheita. Jatkotutkimusta voisi tehdä diabetesta sairastavien itsenäisestä tiedonhausta ja tyytyväisyydestä eri tiedonlähteisiin. Lisäksi voisi selvittää, mikä aiheuttaa tutkimuksen kohdejoukon tyytyväisyyden tai tyytymättömyyden hoitoon. Yksi laaja tutkimusaihe olisi myös diabeetikkojen omaseurannan osaaaminen, toteutus ja siinä onnistuminen. Toisaalta voisi tutkia hoidonohjausta vielä yksityiskohtaisemmin: sen tekijöitä ja siihen vaikuttavia asioita: esimerkiksi käytetäänkö siinä laadun seurantaa ja tyytyväisyyskyselyitä kehittämisen apuna.

## Lähteet

- AstraZenega. 2016. Hoitosuunnitelma.  
<http://www.hoitosuunnitelma.fi/>. 20.4.2016.
- Clifford, C. 1997. Nursing and health care research. United Kingdom: Prentice Hall Europe.
- Dehko. 2008. Diabeteksen hoidon laatu, lapset ja nuoret. Diabetesliitto.  
[http://www.diabetes.fi/files/259/Lasten\\_diabeteksen\\_hoidon\\_laatu\\_ja\\_vaikuttavuus\\_2008\\_tiivistelmaesite\\_pdf\\_899\\_kt.pdf](http://www.diabetes.fi/files/259/Lasten_diabeteksen_hoidon_laatu_ja_vaikuttavuus_2008_tiivistelmaesite_pdf_899_kt.pdf). 20.4.2016.
- Diabetesliitto. 2014. Tyypin 1 diabeteksen hoidon kehittäminen.  
[http://www.diabetes.fi/files/3903/Tyypin\\_1\\_diabeteksen\\_hoidon\\_kehittaminen\\_-\\_raportti.pdf](http://www.diabetes.fi/files/3903/Tyypin_1_diabeteksen_hoidon_kehittaminen_-_raportti.pdf). 28.3.2016.
- Diabetesliitto. 2015a. Vain joka neljäs on saanut hoitosuunnitelman.  
[http://www.diabetes.fi/diabetesliitto/ajankohtaista/ajankohtaista\\_arkisto/vain\\_joka\\_neljas\\_diabeetikko\\_on\\_saanut\\_hoitosuunnitelman.7722.news](http://www.diabetes.fi/diabetesliitto/ajankohtaista/ajankohtaista_arkisto/vain_joka_neljas_diabeetikko_on_saanut_hoitosuunnitelman.7722.news). 20.4.2016.
- Diabetesliitto. 2015b. Lasten diabeteksen hyvän hoidon avaimet.  
[http://www.diabetes.fi/files/6242/Lasten\\_diabeteksen\\_hyvan\\_hoidon\\_avaimet\\_2015.pdf](http://www.diabetes.fi/files/6242/Lasten_diabeteksen_hyvan_hoidon_avaimet_2015.pdf). 4.3.2016.
- Diabetesliitto. 2016a. Diabetestietoa.  
<http://www.diabetes.fi/diabetestietoa>. 4.3.2016.
- Diabetesliitto. 2016b. Tyypin 1 diabetes.  
[http://www.diabetes.fi/diabetestietoa/tyyppi\\_1](http://www.diabetes.fi/diabetestietoa/tyyppi_1). 5.3.2016.
- Diabetesliitto. 2016c. Diabeetikkojen hoidon ohjauksen kriteerit.  
<http://www.diabetes.fi/diabetesliitto/dehko/tietopankki/hoidonohjaus>. 29.3.2016.
- Diabetesliitto. 2016d. Lapsen diabetes.  
[http://www.diabetes.fi/diabetestietoa/tyyppi\\_1/lapsen\\_diabetes](http://www.diabetes.fi/diabetestietoa/tyyppi_1/lapsen_diabetes). 5.3.2016.
- Diabetesliitto. 2016e. Diabetestietoa, HbA1c.  
[http://www.diabetes.fi/diabetestietoa/tyyppi\\_1/verensokeri/hba1c](http://www.diabetes.fi/diabetestietoa/tyyppi_1/verensokeri/hba1c). 29.3.2016.
- Diabetesliitto. 2016f. Liiton toiminta. [http://www.diabetes.fi/diabetesliitto/liiton\\_toiminta](http://www.diabetes.fi/diabetesliitto/liiton_toiminta). 8.6.2016
- Diabetesliitto. 2016g. Diabetesliitto. <http://www.diabetes.fi/diabetesliitto>. 8.6.2016.
- Eloranta, T. & Virkki, S. 2011. Ohjaus hoitotyössä. Helsinki: Tammi.
- Eriksson, K., Isola, A., Kyngäs, H., Leino-Kilpi, H., Lindström, U., Paavilainen, E., Pietilä, A.-M., Salanterä, S., Vehviläinen-Julkunen, K. & Ålstedt-Kurki, P. 2012. Hoitotiede. Helsinki: Sanoma Pro Oy.
- Google. 2016. Google Forms -ohjelman esittelysivu.  
<https://www.google.com/forms/about/>. 10.5.2016.
- Heikkilä, T. 2014. Kvantitatiivinen tutkimus.  
<http://www.tilastollinentutkimus.fi/1.TUTKIMUSTUKI/KvantitatiivinenTutkimus.pdf>. 26.4.2016.
- Heisler, M. 2007. Overview of Peer Support Models to Improve Diabetes Self-Management and Clinical Outcomes. Diabetes Spectrum 20 (4), 214–221.  
<http://spectrum.diabetesjournals.org/content/20/4/214.full.pdf>. 24.5.2016.

- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2007. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Tammi.
- Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri. 2016. HUS-tietoa. Uutishuone.  
<http://www.hus.fi/hus-tietoa/uutishuone/Sivut/Lapsen-diabeteksen-hoito-on-huolehtimista-ja-tarvittaessa-teknologiaa.aspx>. 17.5.2016.
- Huurre, T. 2014. Hoitohenkilökunnan arvioita potilasohjaustaidoistaan ja ohjausmenetelmien hallinnasta. Itä-Suomen yliopisto. Terveystieteiden tiedekunta. Pro-gradu -tutkielma.  
[http://epublications.uef.fi/pub/urn\\_nbn\\_fi\\_uef-20141228/urn\\_nbn\\_fi\\_uef-20141228.pdf](http://epublications.uef.fi/pub/urn_nbn_fi_uef-20141228/urn_nbn_fi_uef-20141228.pdf). 2.4.2016.
- Hypermedian opetus. 2016. Aineiston analysointi.  
<https://hlab.ee.tut.fi/hmopetus/vpkk-oppimateriaali/7-arviointityo-kaytannossa/7-3-case-3-avustajaportti/7-3-4-aineiston-analysointi.html>. 26.4.2016.
- Ilanne-Parikka, P. 2011a. Liian korkea verensokeri ja happomyrkytys. Teoksessa Ilanne-Parikka, P., Rönnemaa, T., Saha, M.-T. & Sane, T. (toim.). Diabetes. Helsinki: Duodecim, 301–302.
- Ilanne-Parikka, P. 2011b. Sokeritasapainon vaihtelun muut syyt. Teoksessa Ilanne-Parikka, P., Rönnemaa, T., Saha, M.-T. & Sane, T. (toim.). Diabetes. Helsinki: Duodecim, 280–281.
- Ilanne-Parikka, P. 2016. Sokeritasapainon tavoitteet ja seuranta. Diabetesliitto.  
[http://www.diabetes.fi/diabetestietoa/tyyppi\\_1/tyypin\\_1\\_hoidon\\_abc/sokeritasapainon\\_tavoitteet\\_ja\\_seuranta](http://www.diabetes.fi/diabetestietoa/tyyppi_1/tyypin_1_hoidon_abc/sokeritasapainon_tavoitteet_ja_seuranta). 20.4.2016.
- Jalanko, H. 2014. Diabetes lapsella. Lääkärikirja Duodecim.  
[http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=dlk00114&p\\_teos=dlk&p\\_osio=100&p\\_selaus=](http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00114&p_teos=dlk&p_osio=100&p_selaus=). 23.2.2016.
- Joensuun Seudun Diabetes ry. 2016. Kerhot ja muu toiminta.  
<http://www.joensuundiabetes.fi/4>. 17.3.2016.
- Järvinen, M. 2014. Motivoiva haastattelu. Käypä hoito -suositukset. Duodecim.  
<http://www.kaypahoito.fi/KH2014-suositukset-portlet/Tu-losta?id=nix02109>. 6.3.2016.
- Kaila, A. 2014. Potilasohjaus vaikuttavamaksi Pohjois-Karjalan sairaanhoito ja sosiaalipalvelujen ky:ssä 2008–2013. Pohjois-Karjalan sairaanhoito- ja sosiaalipalvelujen kuntayhtymän julkaisu 20/2014.  
<http://www.pkssk.fi/documents/601237/4571866/Kaila,%20Arja+Potilasohjaus+vaikuttavamaksi.pdf/c67dcf5e-3047-4ec8-af1a-10eb5e173cf5>. 17.5.2016.
- Kalavainen, M. 2011. Sopiva ruokailu edistää lapsen ja nuoren hyvinvointia. Teoksessa Ilanne-Parikka, P., Rönnemaa, T., Saha, M.-T. & Sane, T. (toim.). Diabetes. Helsinki: Duodecim, 351–352.
- Kananen, J. 2011. Kvantti. Kvantitatiivisen opinnäytetyön kirjoitusopas. Jyväskylä: Jyväskylän ammattikorkeakoulu.
- Katajala, S. & Sorvoja, H. 2015. ”Se on tärkeä, sen voimaa ei voi vähätellä”: tyypin 1 diabetesta sairastavien lasten vanhempien kokemuksia vertaistuesta. Oulun ammattikorkeakoulu. Hoitotyön koulutusohjelma. Opinnäytetyö.  
<http://theseus.fi/handle/10024/93001>. 11.4.2016.
- Kelo, M. 2013. Empowering patient education: Development of educational intervention for school-age children with type 1 diabetes and their parents. Helsingin yliopisto. Käyttäytymistieteellinen tiedekunta. Väitöskirja.  
<https://helda.helsinki.fi/handle/10138/38621>. 17.5.2016.

- Kempainen, V. 2011. Pohjois-Savon sairaanhoitopiirin loppuraportti. Sosiaali- ja terveydenhuollon kansallinen kehittämissuunnitelma - Kaste. <http://docplayer.fi/1362575-Pohjois-savon-sairaanhoitopiirin-loppuraportti.html>. 17.5.2016.
- Keskinen, P. 2011a. Diabetes on yleinen sairaus lapsilla ja nuorilla. Teoksessa Ilanne-Parikka, P., Rönnemaa, T., Saha, M.-T., Sane, T. (toim.). Diabetes. Helsinki: Duodecim, 332.
- Keskinen, P. 2011b. Diabetes syntyä selvittävät seuranta tutkimukset Suomessa. Teoksessa Ilanne-Parikka, P., Rönnemaa, T., Saha, M.-T., Sane, T. (toim.). Diabetes. Helsinki: Duodecim, 334.
- Keskinen, P. 2011c. Lapsen ja nuoren insuliinihoidon aloitus. Teoksessa Ilanne-Parikka, P., Rönnemaa, T., Saha, M.-T., Sane, T. (toim.). Diabetes. Helsinki: Duodecim, 338–339.
- Keskinen, P. 2011d. Lapsen insuliinihoitomallin valinta. Teoksessa Ilanne-Parikka, P., Rönnemaa, T., Saha, M.-T., Sane, T. (toim.). Diabetes. Helsinki: Duodecim, 342–344.
- Keskinen, P. 2011e. Diabeetikolapsen hoidon seuranta. Teoksessa Ilanne-Parikka, P., Rönnemaa, T., Saha, M.-T., Sane, T. (toim.). Diabetes. Helsinki: Duodecim, 371.
- Keskinen, P. 2014. Lasten ja nuorten insuliinipumppuhoito: Kelpo apulainen helpottaa hoitoa, muttei sovi kaikille. Diabetes ja lääkäri 43 (4), 20–25. [http://www.diabetes.fi/files/4153/D\\_L\\_4\\_2014\\_rinnakkainen\\_netki.pdf](http://www.diabetes.fi/files/4153/D_L_4_2014_rinnakkainen_netki.pdf). 2.6.2016.
- Keskinen, P. 2016. Diabeteskysely. Email. Merja.S.Vaisanen@edu.karelia.fi. 3.6.2016.
- Keskinen, P. & Härmä-Rodriguez, S. 2011a. Lapsen hypoglykemian tunnistaminen ja hoito. Teoksessa Ilanne-Parikka, P., Rönnemaa, T., Saha, M.-T., Sane, T. (toim.). Diabetes. Helsinki: Duodecim, 360–362.
- Keskinen, P. & Härmä-Rodriguez, S. 2011b. Lapsen tai nuoren insuliinisokki ja sen hoito. Teoksessa Ilanne-Parikka, P., Rönnemaa, T., Saha, M.-T., Sane, T. (toim.). Diabetes. Helsinki: Duodecim, 362–363.
- Keskinen, P. & Kalavainen, M. 2016. Diabeetikolapsi päiväkodissa ja koulussa. <http://www.terveysportti.fi>. 2.6.2016.
- Kivelä, L., Salo, M. & Keskinen, P. 2015. Lapsen diabeteksen tasapainon parantaminen, asenne on tärkein. Diabetes ja lääkäri 45 (1), 7-13. [http://www.diabetes.fi/files/6612/Diabetes\\_ja\\_laakari\\_12016.pdf](http://www.diabetes.fi/files/6612/Diabetes_ja_laakari_12016.pdf). 2.6.2016.
- Knip, M. 2012. Miksi Suomessa sairastutaan tyypin 1 diabetekseen useammin kuin missään muualla maailmassa? Lastenkliniikka, Helsingin yliopisto ja Helsingin yliopistollinen keskussairaala. [http://www.diabetestutkimus.fi/files/94/Mikael\\_Knip\\_14.11.2012.pdf](http://www.diabetestutkimus.fi/files/94/Mikael_Knip_14.11.2012.pdf). 23.2.2016.
- Koski, S. 2015. Diabetesbarometri 2015. Diabetesliitto. <http://www.diabetes.fi/files/6203/barometri2015.pdf>. 5.3.2016.
- Kotisaari, S., Olli, S., Rintala, T.-M. & Simonen, R. 2008. Hoidonohjauksen kehittäminen. Teoksessa Kotisaari, S., Olli, S., Rintala, T.-M. & Simonen, R. (toim.). Diabeetikon hoidonohjaus. Helsinki: Tammi, 167–183.
- Kuula, A. 2006. Tutkimusetiikka. Tampere: Vastapaino.
- Kuntaliitto. 2011. Terveydenhuollon laatuopas.



- <http://hoidonvaikuttavuus.fi/wordpress/wp-content/uploads/2014/02/Tlaatuopas.pdf>. 20.5.2016.
- Kyngäs, H. & Hentinen, M. 2008. Hoitoon sitoutuminen ja hoitotyö. Helsinki: WSOY Oppimateriaalit.
- Lahtela, J., Saraheimo, M., Pasternack, I., Isojärvi, J., Himanen, A.-K. & Hovi, S.-L. 2012. Insuliinipumppu aikuisten tyyppin 1 diabeteksen hoidossa. *Lääkärilehti* 67 (47), 3477–3484.  
[http://www.thl.fi/attachments/halo/SLL\\_2012\\_Insuliinipumppu-AikuistenTyyppin1DiabeteksenHoidossa.pdf](http://www.thl.fi/attachments/halo/SLL_2012_Insuliinipumppu-AikuistenTyyppin1DiabeteksenHoidossa.pdf). 5.3.2016.
- Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992.  
Laki terveydenhuollon ammattihenkilöistä 559/1994.
- Lehtoranta H. 2007. Asiakastyytyväisyyden mittaaminen. Teoksessa Lehtoranta, H., Luoma, M.-L. & Muurinen, S. (toim.). Ikäihmisen laitoshoidon laadun kehittämishanke. Loppuraportti 2007. Stakesin julkaisuja 19/2007.  
<http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/77764/R19-2007-VERKKO.pdf?sequence=1>. 28.4.2016.
- Lipponen, K. 2014. Potilasohjauksen toimintaedellytykset. Oulun Yliopisto. Hoitotiede. Väitöskirja.  
<http://jultika.oulu.fi/files/isbn9789526203720.pdf>. 11.5.2016.
- Lumatjärvi, O. & Rinne, A. 2011. Pitkäaikaissairaiden lasten perheiden kokemukset hoidosta ja perheen hyvinvointiin vaikuttavista tekijöistä lapsen sairastumisen ja sairaalajaksojen aikana. Jyväskylän ammattikorkeakoulu. Hoitotyön koulutusohjelma. Opinnäytetyö.  
[https://publications.theseus.fi/bitstream/handle/10024/33021/Lumatjarvi\\_Oona%20Rinne\\_Annika.pdf?sequence=1](https://publications.theseus.fi/bitstream/handle/10024/33021/Lumatjarvi_Oona%20Rinne_Annika.pdf?sequence=1). 21.3.2016.
- Lääketietokeskus. 2004. Pitkäaikaisiin hoitoihin sitoutuminen. Näyttöä toiminnan tueksi. Alkuperäinen WHO:n (World Health Organization) julkaisu vuodelta 2003. [http://www.who.int/chp/knowledge/publications/adherence\\_report\\_fin.pdf](http://www.who.int/chp/knowledge/publications/adherence_report_fin.pdf). 25.3.2016
- McEville, A. & Kirk, J. 2005. Twenty years of a multidisciplinary paediatric diabetes home care unit. *Archives of Disease in Childhood* 90(4), 342-345.  
<https://www.researchgate.net/publication/7953037>. 20.4.2016.
- Mediuutiset. 2016. Joka viides ykköstyypin diabeetikko on hyvässä hoitotasapainossa.  
<http://www.medi uutiset.fi/uutisarkisto/joka-viides-ykkostyyppin-diabeetikko-on-hyvassa-hoitotasapainossa-6537734>. 4.4.2016.
- Mustajoki, P. 2015. Tyyppin 1 Diabeteksen hoito. Lääkärikirja Duodecim.  
[http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=dlk00774](http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00774). 5.3.2016.
- Nieminen, H. 2001. Kvantitatiivisen tutkimuksen luotettavuus. Teoksessa Pounonen, M. & Vehviläinen-Julkunen, K. Hoitotieteen tutkimusmetodiikka. Helsinki: Werner Söderström Osakeyhtiö, 206–214.
- Olli, S. 2008. Diabetes elämänumppanina. Tampereen yliopisto. Hoitotiede. Väitöskirja.  
<https://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/67868/978-951-44-7363-0.pdf?sequence=1>. 14.5.2016.
- Pekkonen, L. 2014. Tyyppin 1 diabeteksen ruokavalio. Sairaanhoitajan käsikirja.  
[http://www.terveysportti.fi/dtk/shk/koti?p\\_haku=diabetes](http://www.terveysportti.fi/dtk/shk/koti?p_haku=diabetes). 21.4.2016.

- Poskiparta, M. 2008. Ryhmäohjaus asiakkaan elintapamuutosprosessia tuke-  
massa. Rintala, T.-M., Kotisaari, S., Olli, S. & Simonen, R. Teok-  
sessa. Diabeetikon hoidonohjaus. Helsinki: Tammi, 81–105.
- Pulkkinen, M., Laine, T. & Miettinen, P. 2011. Miten hoitaa lapsen ja nuoren tyy-  
pin 1 diabetesta? Lääketieteellinen aikakausikirja Duodecim.  
7/2011.  
<http://www.terveysportti.fi/xmedia/duo/duo99449.pdf>. 23.2.2016.
- Pääkkönen, J. 2016. Mobiilisovellutus diabeteksen itsehoidon tukena. Tampe-  
reen ammattikorkeakoulu. Hoitotyön koulutusohjelma. Opinnäyte-  
työ.  
[http://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/109498/Paakko-  
nen\\_Janne.pdf?sequence=1](http://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/109498/Paakko-<br/>nen_Janne.pdf?sequence=1). 20.5.2016.
- Quattro Folia. 2016. Balansio. Insuliinilaskurisovellus älypuhelimien.  
<http://www.quattrofolia.com/balansio>. 2.6.2016.
- Rintala, T.-M., Kotisaari, S., Olli, S. & Simonen, R. 2008. Omaseurannan oh-  
jauksen keskeinen sisältö. Teoksessa Rintala, T.-M., Kotisaari, S.,  
Olli, S. & Simonen, R. (toim.). Diabeetikon hoidonohjaus. Helsinki:  
Tammi, 186.
- Ruusku, P. & Vesanto, M. 2008. Diabetesta sairastavien lasten ja nuorten hoi-  
donohjaus. Teoksessa Rintala, T.-M., Kotisaari, S., Olli, S. & Simo-  
nen, R. (toim.). Diabeetikon hoidonohjaus. Helsinki: Tammi, 126–  
136.
- Saha, M.-T. 2011a. Lapsidiabeetikon hoidon aloitus. Teoksessa Ilanne-Parikka,  
P., Rönnemaa, T., Saha, M.-T. & Sane, T. (toim.). Diabetes. Hel-  
sinki: Duodecim, 335–336.
- Saha, M.-T. 2011b. Lasten ja nuorten verensokerin tavoitetasot. Teoksessa  
Ilanne-Parikka, P., Rönnemaa, T., Saha, M.-T. & Sane, T. (toim.).  
Diabetes. Helsinki: Duodecim, 350–351.
- Saha, M.-T. 2011c. Lapsen sairauspäivät. Teoksessa Ilanne-Parikka, P., Rön-  
nemaa, T., Saha, M.-T. & Sane, T. (toim.). Diabetes. Helsinki: Duo-  
decim, 363–364.
- Saha, M.-T. & Härmä-Rodriguez, S. 2011. Diabeetiikkolapsen ja –nuoren lii-  
kunta. Teoksessa Ilanne-Parikka, P., Rönnemaa, T., Saha, M.-T. &  
Sane, T. (toim.). Diabetes. Helsinki: Duodecim, 357–358.
- Saha, M.-T., Härmä-Rodriguez, S. & Marttila, J. 2011. Lapsen diabetes muuttaa  
perheen arkea. Teoksessa Ilanne-Parikka, P., Rönnemaa, T.,  
Saha, M.-T. & Sane, T. (toim.). Diabetes. Helsinki: Duodecim, 336–  
337.
- Salonen, K. 2016. Verensokeritason säätely omaseurannan avulla.  
[http://www.diabetes.fi/diabetestietoa/tyyppi\\_1/tyypin\\_1\\_hoi-  
don\\_abc/verensokeritason\\_saately\\_omaseurannan\\_avulla](http://www.diabetes.fi/diabetestietoa/tyyppi_1/tyypin_1_hoi-<br/>don_abc/verensokeritason_saately_omaseurannan_avulla).  
27.3.2016.
- Saraheimo, M. 2011a. Tyypin 1 diabetes. Teoksessa Ilanne-Parikka, P., Rönne-  
maa, T., Saha, M.-T. & Sane, T. (toim.). Diabetes. Helsinki: Duode-  
cim, 28–30.
- Saraheimo, M. 2011b. Mitä diabetes on? Teoksessa Ilanne-Parikka, P., Rönne-  
maa, T., Saha, M.-T. & Sane, T. (toim.). Diabetes. Helsinki: Duode-  
cim, 9–10.
- Suomen perustuslaki 731/1999.

- Tampereen yliopistollinen sairaala. 2016. Diabeteskäsikirja 2016.  
<http://www.tays.fi/download/noname/%7B84B6D289-261C-4CAF-9C85-E9466D7B53ED%7D/14106>. 17.5.2016.
- Terveydenhuoltolaki 1326/2010.
- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. 2016. Tilastotietoja suomalaisten terveydestä ja hyvinvoinnista.  
<https://www.sotkanet.fi/sotkanet/fi/taulukko?indicator=sy42BwA=&region=szb3BwA=&year=sy4rszbS0zUEAA==&gender=t&abs=t&color=f&order=F>. 15.3.2016.
- Tulokas, S. 2011. Nuoren diabeetikon omahoitoon oppiminen. Teoksessa Ilanne-Parikka, P., Rönnemaa, T., Saha, M.-T. & Sane, T. (toim.). Diabetes. Helsinki: Duodecim, 372–373.
- Vilkkä, H. 2005. Tutki ja kehitä. Helsinki: Tammi.
- Vilkkä, H. 2014. Tutki ja mittaa. Helsinki: Tammi.
- Winell, K. 2008. Hoidon ohjauksen arviointi. Teoksessa Rintala, T.-M., Kotisaari, S., Olli, S. & Simonen, R.(toim.). Diabeetikon hoidonohjaus. Helsinki: Tammi, 155–166.
- Winell, K. 2009. Lapsen diabeteksen hoidon laatu ja vaikuttavuus 2008. Dehko-raportti 2009:2. Diabetesliitto.  
[http://www.diabetes.fi/files/1115/Lapsen\\_diabeteksen\\_hoidon\\_laatu\\_2008.pdf](http://www.diabetes.fi/files/1115/Lapsen_diabeteksen_hoidon_laatu_2008.pdf). 7.6.2016.

## HYVÄT DIABETESTA SAIRASTAVAN LAPSEN VANHEMMAT, HYVÄ DIABETESTA SAIRASTAVA NUORI

Olemme Karelia ammattikorkeakoulun sairaanhoitajaopiskelijoita. Teemme opinnäytetyönä tyytyväisyyskyselyn liittyen tyypin 1 diabeteksen hoitoon Pohjois-Karjalan alueella.

Opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää lasten, nuorten ja heidän vanhempiansa tyytyväisyyttä diabeteksen hoitoon, seurantaan ja saamaansa hoidonohjaukseen.

Tutkimusaineisto kerätään oheisella kyselylomakkeella, joka on lähetetty Joensuun Seudun Diabetes ry:n kautta. He ovat saaneet tutkimusjoukon osoitetiedot Diabetesliitolta Pohjois-Karjalan diabetesyhdistysten jäsentietojen perusteella.

Tutkimukseen osallistuminen edellyttää ainoastaan kyselylomakkeen täyttämistä ja palauttamista oheisella vastauskuorella. Vastaaminen tai vastaamatta jättäminen ei vaikuta millään lailla teidän saamaanne hoitoon. Me emme saa missään vaiheessa tietoon henkilötietojanne, voitte vastata siis täysin anonymisti ja luottamuksella kyselyyn.

Tutkimusaikataulun mukaan opinnäytetyön tulokset ovat valmiina kesäkuussa 2016. Tuomme opinnäytetyön Joensuun Seudun Diabetes ry:n käytettäväksi ja se on myös hyödynnettävissä keskussairaalassa ja muilla hoitavilla tahoilla. Voitte tiedustella tuloksia oman diabetesyhdistyksenne kautta opinnäytetyön valmistuttua. Opinnäytetyö on luettavissa sen jälkeen Internetissä theseus.fi-sivustolla käyttämällä hakusanoina opinnäytetyön tekijöiden nimiä tai opinnäytetyön nimeä.

Jokaisen vastaajan palaute on meille arvokas ja tarpeellinen, jotta tutkimus antaisi mahdollisimman luotettavan tuloksen. Kyselyyn vastaaminen vie aikaanne noin 15 minuuttia. Palautus postitse viimeistään 20.4.2016.

Kiitokset etukäteen ajastanne ja yhteistyöstänne ☺



Merja Väisänen

merja.s.vaisanen@edu.karelia.fi



Johanna Penttinen

johanna.penttinen@edu.karelia.fi

## Asiakastyytyväisyyskysely lapsen tai nuoren tyypin 1 diabeteksen hoitoon liittyvistä asioista

Kyselylomakkeen kysymykset koskevat diabetesta sairastavaa lasta tai nuorta sekä hänen diabeteksen hoitoa. Kyselyn voi täyttää joko vanhemmat itse tai yhdessä lapsen tai nuoren kanssa. Halutessaan nuori voi täyttää kyselyn itse. Mikäli vastaustila ei riitä kirjoitettavien vastausten osalta, voitte jatkaa täyttämistä lomakkeen toiselle puolelle. Merkitse tällöin numerolla mihin kysymykseen vastaus liittyy.

1. Diabetesta sairastavan lapsen tai nuoren ikä

---

2. Diabetesta sairastavan lapsen tai nuoren sukupuoli

*Merkitse vain yksi soikio.*

1. Tyttö
2. Poika

3. Asuinpaikkakunta

---

4. Kuinka kauan lapsella tai nuorella on ollut diabetes?

*Merkitse vain yksi soikio.*

1. Alle vuoden
2. Yli vuoden

5. Mikä on lapsen tai nuoren diabeteksen hoitomuoto?

*Merkitse vain yksi soikio.*

1. Yksipistoshoido
2. Kaksipistoshoido
3. Kolmipistoshoido
4. Monipistoshoido
5. Insuliinipumppuhoido
6. Muu, mikä:

6. Mikä on lapsen tai nuoren viimeisin mitattu HbA1C(pitkäaikaissokeri)-arvo? Ilmoita vastaus prosentteina (%).

---

## 7. Olen/olemme saaneet hoitoyksiköstä riittävästi tietoa :

Merkitse vain yksi soikio riviä kohden.

	1. Täysin eri mieltä	2. Melko eri mieltä	3. Ei eri eikä samaa mieltä	4. Melko samaa mieltä	5. Täysin samaa mieltä
1. Diabeteksestä sairautena	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2. Diabeteksen eri hoitomuodoista	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3. Omasta hoitomuodosta	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4. Hoitovälineiden käytöstä	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5. Tarjolla olevasta vertaistuesta	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6. Diabetesleiritoiminnasta	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
7. Eri ammattihenkilöiden tarjoamista palveluista	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
8. Kuinka saan yhteyden hoitohenkilökuntaan	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
9. Verensokeriarvojen tulkinnasta ja toiminnasta niiden perusteella	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
10. Hiliidraattien laskemisesta	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
11. Pistopaikkojen valinnasta	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
12. Jalkojen hoidosta	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
13. Toiminnasta hypoglykemia-tilanteessa	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
14. Toiminnasta ketoasidoosi-tilanteessa	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
15. Terveellisestä ruokavaliosta	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
16. Liikunnan vaikutuksista diabeteksen hoitoon	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
17. Diabetesliiton toiminnasta	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
18. Diabetesyhdistyksen toiminnasta	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
19. Mahdollisista elinmuutoksista huonossa hoitotasapainossa	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
20. Diabetekseen liittyvästä sosiaaliturvasta	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
21. Matkustamiseen liittyvistä asioista	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
22. Sensoroinnista ja sen käytöstä hoidon apuna	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

## 8. Tämä kohta vain nuorelle tai nuoren vanhemmille. Olen/olemme saaneet hoitoyksiköstä riittävästi tietoa diabeteksen hoitoon liittyen:

Merkitse vain yksi soikio riviä kohden.

	1. Täysin eri mieltä	2. Melko eri mieltä	3. Ei eri eikä samaa mieltä	4. Melko samaa mieltä	5. Täysin samaa mieltä
1. Tupakoinnista	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2. Alkoholin käytöstä	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3. Huumeusaineista	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4. Ajokortin hankinnasta	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5. Ammatinvalinnasta	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6. Tyttöjen kohdalla raskauden ehkäisystä	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
7. Tyttöjen kohdalla raskaudesta	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

## 9. Olen/olemme saaneet hoitoon liittyvät välineet ongelmitta.

Merkitse vain yksi soikio.

	1	2	3	4	5	
Täysin eri mieltä	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Täysin samaa mieltä

## 10. Tarkenna halutessasi edellisen kysymyksen vastausta:

---



---



---



---



---

## 11. Saan/saamme helposti yhteyden:

*Merkitse vain yksi soikio riviä kohden.*

	1. Täysin eri mieltä	2. Melko eri mieltä	3. Ei eri eikä samaa mieltä	4. Melko samaa mieltä	5. Täysin samaa mieltä
1. Diabeteshoitajaan	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2. Diabeteslääkäriin	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3. Hoitoyksikköön ongelmatilanteissa	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

## 12. Tarkenna halutessasi edellisen kysymyksen vastausta:

---



---



---



---



---

## 13. Pääsen/pääsemme tarvittaessa:

*Merkitse vain yksi soikio riviä kohden.*

	1. Täysin eri mieltä	2. Melko eri mieltä	3. Ei eri eikä samaa mieltä	4. Melko samaa mieltä	5. Täysin samaa mieltä
1. Diabeteshoitajalle	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2. Diabeteslääkärille	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3. Ravitsemusterapeutille	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4. Psykologille/psykiatriselle sairaanhoitajalle	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5. Kuntoutushoitajalle	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6. Vertaistuen pariin esim. diabetesyhdistyksen kautta	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
7. Diabetesleirille (Kela/Diabetesliitto)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
8. Diabetesleiri (Diabetesyhdistys)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

## 14. Kokemukseni mukaan minua/meitä on kuunneltu ja otettu huomioon:

*Merkitse vain yksi soikio riviä kohden.*

	1. Täysin eri mieltä	2. Melko eri mieltä	3. Ei eri eikä samaa mieltä	4. Melko samaa mieltä	5. Täysin samaa mieltä
1. Diabeteksen hoitosuunnitelman laadinnassa	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2. Diabeteksen hoitomuodon valinnassa	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3. Oma jaksaminen ja voimavarat	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4. Oma päivärytmini insuliinihoidossa	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

## 15. Olen/olemme tyytyväisiä diabeteksen hoidossa seuraaviin asioihin:

*Merkitse vain yksi soikio riviä kohden.*

	1. Täysin eri mieltä	2. Melko eri mieltä	3. Ei eri eikä samaa mieltä	4. Melko samaa mieltä	5. Täysin samaa mieltä
1. Hoitovälineet (niiden laatu)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2. Oma motivaatio	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3. Vaikutusmahdollisuuteni hoidon suunnittelussa	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4. Ravitsemusterapeutin antama ohjaus	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5. Psykologin/psykiatrisen sairaanhoitajan antama tuki	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6. Diabeteslääkärin antama ohjaus	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
7. Diabeteshoitajan antama ohjaus	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
8. Kuntoutusohjaajan antamat palvelut	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
9. Diabetesyhdistyksen toiminta	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
10. Diabetesliiton toiminta	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

## 16. Kokemassani diabeteshoitajan antamassa hoidonohjauksessa:

*Merkitse vain yksi soikio riviä kohden.*

	1. Täysin eri mieltä	2. Melko eri mieltä	3. Ei eri eikä samaa mieltä	4. Melko samaa mieltä	5. Täysin samaa mieltä
1. Saan/saamme tarpeeksi tietoa	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2. Ohjaustapa on minulle/meille sopiva (esim. yksilö/ryhmä, keskustelu/video)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3. Minulle/meille on varattu riittävästi aikaa	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4. Vuorovaikutus on hyvää ja tasavertaista	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

## 17. Diabeteslääkärin antamassa hoidonohjauksessa:

*Merkitse vain yksi soikio riviä kohden.*

	1. Täysin eri mieltä	2. Melko eri mieltä	3. Ei eri eikä samaa mieltä	4. Melko samaa mieltä	5. Täysin samaa mieltä
1. Saan/saamme tarpeeksi tietoa	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2. Ohjaustapa on minulle/meille sopiva (esim. yksilö/ryhmä, keskustelu/video)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3. Minulle/meille on varattu riittävästi aikaa	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4. Vuorovaikutus on hyvää ja tasavertaista	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

## 18. Oletko/oletteko tyytyväisiä sijaintiin, jossa diabeteksen hoidonohjaus on järjestetty?

*Merkitse vain yksi soikio.*

1. Kyllä
2. Ei



## 19. Missä mielestänne hoidonohjaus voisi tapahtua?

Merkitse vain yksi soikio riviä kohden.

	1. Täysin eri mieltä	2. Melko eri mieltä	3. Ei eri eikä samaa mieltä	4. Melko samaa mieltä	5. Täysin samaa mieltä
1. Sairaalassa	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2. Diabetesleirillä	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3. Kotona	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4. Jossakin kerhotilassa	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5. Kotiasi lähellä olevalla terveysasemalla	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

## 20. Täydennä tarvittaessa edellisen kysymyksen vastausta:

---



---



---



---



---

## 21. Miten kokemuksienne perusteella diabeteksen hoitoa voisi kehittää?

---



---



---



---



---

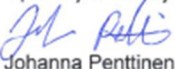
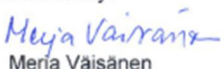
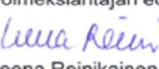
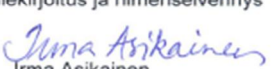
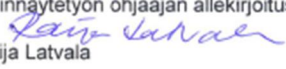
## 22. Tähän kyselyyn vastasi:

Merkitse vain yksi soikio.

1. Vanhemmat
2. Vanhemmat yhdessä lapsen/nuoren kanssa
3. Nuori itsenäisesti



## OPINNÄYTETYÖN TOIMEKSIANTOSOPIMUS

<b>Toimeksiantaja</b>	
Organisaation nimi:	Joensuun Seudun Diabetes ry
Toimeksiantajan edustaja:	Leena Reinikainen
Osoite:	Kalevankatu 23 C 80100 Joensuu
Puhelinnumero:	040 5211858 / Leena Reinikainen
Sähköposti:	leena_reinikainen@live.fi
<b>Opiskelijan/opiskelijoiden tiedot</b>	
Koulutusohjelma:	Hoitotyön koulutusohjelma
Opiskelijanumero(t) ja nimi(et):	1600228                      1300693 Merja Väisänen            Johanna Penttinen
Puhelinnumero:	
Sähköposti:	merja.s.vaisanen@edu.karelia.fi/ johanna.penttinen@edu-karelia.fi
<b>Toimeksiannon kuvaus</b>	
Aihe	Diabetesta sairastavien lasten, nuorten ja heidän vanhempiensa tyytyväisyys lapsen diabeteksen hoitoon ja hoidonohjaukseen Pohjois-Karjalan alueella
Toteutusmuoto	Kvantitatiivinen tutkimus / asiakastyytyväisyyskysely
Aikataulu	toukokuu/2016
Kustannusarvio ja kustannusvastuu	Kyselylomakkeiden tulostaminen ja postituskulut Joensuun Seudun diabetes ry toimesta
<b>Toimeksiantajan sitoumukset</b>	
<b>Opiskelijan sitoumukset</b>	
<b>Opinnäytetyön ohjaus Karelia-amk:ssa</b>	
Ohjaaja(t):	Raija Latvala
<b>Opinnäytetyön julkisuus</b>	
Opinnäytetyö on julkinen asiakirja ja se voidaan julkaista Theseus-verkkokirjastossa.	
<b>Allekirjoitukset</b>	
Päiväys	Opiskelijan allekirjoitus ja nimenselvennys
11.5.2016	 Johanna Penttinen  Merja Väisänen
Päiväys	Toimeksiantajan edustajan allekirjoitus ja nimenselvennys
11.5.2016	 Leena Reinikainen  Irma Asikainen
Päiväys	Opinnäytetyön ohjaajan allekirjoitus ja nimenselvennys
11.5.2016	 Raija Latvala