

Tartu Ülikool

Meditšiiniteaduste valdkond

Peremeditsiini ja rahvatervishoiu instituut

Õendusteaduse õppetool

Svetlana Kalmaznina

**ESIMESE TÜÜBI DIABEEDIGA 8–12-AASTASTE LASTE TERVISEST SÕLTUV
ELUKVALITEET: KÜSITLUSUURIMUS**

Magistritöö

Tartu 2021

Juhendaja: Ere Uibu, õendusteaduse assistent, MSc (õendusteadus)

Retsensent: Evelyn Evert, õendusteaduse assistent, MSc (õendusteadus)

Magistritöö on lubatud kaitsmisele juhendajate otsusega /kuupäev/.

Otsus on protokollitud õendusteaduse õppetoolis.

Lihtlitsents lõputöö reprodutseerimiseks ja üldsusele kättesaadavaks tegemiseks

Mina, Svetlana Kalmaznina (snd: 09.07.1961),

1. annan Tartu Ülikoolile tasuta loa (lihtlitsentsi) minu loodud teose „**Esimese tüübi diabeediga 8–12-aastaste laste tervisest sõltuv elukvaliteet: küsitlusuuring**“, mille juhendaja on Ere Uibu, reprodutseerimiseks eesmärgiga seda säilitada, sealhulgas lisada digitaalarhiivi DSpace kuni autoriõiguse kehtivuse lõppemiseni.
2. Annan Tartu Ülikoolile loa teha punktis 1 nimetatud teos üldsusele kättesaadavaks Tartu Ülikooli veebikeskkonna, sealhulgas digitaalarhiivi DSpace kaudu Creative Commons'i litsentsiga CC BY NC ND 4.0, mis lubab autorile viidates teost reprodutseerida, levitada ja üldsusele suunata ning keelab luua tuletatud teost ja kasutada teost ärieesmärgil kuni autoriõiguse kehtivuse lõppemiseni.
3. Olen teadlik, et punktides 1 ja 2 nimetatud õigused jäävad alles ka autorile.
4. Kinnitan, et lihtlitsentsi andmisega ei riku ma teiste isikute intellektuaalomandi ega isikuandmete kaitse õigusaktidest tulenevaid õigusi.

Svetlana Kalmaznina

17.11.2021

Eessõna

Autor tänab oma juhendajat **Ere Uibut** ja **Sigrid Vorobjovi** kes suunasid, toetasid ning aitasid magistritöö kirjutamisel.

Autor tänab ka SA Tallinna Lastehaigla kvaliteediteenistuse juhatajat dr **Lagle Suurorgu**, kes jagas uurimistöö jaoks eestikeelseid küsimustikke ja aitas teadusallikate otsimisel.

Autor tänab SA Tallinna Lastehaigla endokrinoloogiateenistuse juhatajat dr **Ülle Einbergi**, kes jagas Tallinna piirkonna diabeedihaigete laste üldstatistikat ja lubas uurimuse oma teenistuses läbi viia.

Veel tänab autor diabeediõdesid **Ester Arsis**, **Liina Heinveret**, **Svetlana Podsiadlot**, **Anu Laurenit**, **Raissa Zmarjovat** ja **Maia Kübarat** ning **Irene Zaslavskajat**, kelle toetuse ja koostööta ei oleks olnud võimalik uurimistööd läbi viia.

Autor tänab ka **Ede Kärnerit**, kes korrigeeris keeleliselt magistritöö pealkirja.

KOKKUVÕTE

Esimese tüübi diabeediga 8–12-aastaste laste tervisest sõltuv elukvaliteet: küsitlusuuring

Esimese tüübi diabeet ehk insuliinisõltuv diabeet on krooniline haigus, mis tekib enamasti lapse- või noorukieas, kõige sagedamini 10–14-aastaste hulgas. Eestis on esimese tüübi diabeedi diagnoosi saanud üle 600 lapse ja nooruki ning keskmiselt haigestub diabeeti 60–70 last aastas. Need lapsed vajavad eluaegset insuliinasendusravi. Esimese tüübi diabeeti põdevate laste arvu kasv annab põhjuse uurida ka nende laste tervisest sõltuvat elukvaliteeti.

Uurimistöö eesmärk oli kirjeldada esimese tüübi diabeediga 8–12-aastaste laste ja nende vanemate hinnanguid lapse tervisest sõltuval elukvaliteedil ning selgitada välja seosed hinnangute ja laste tausta vahel. Uurimistöös kasutati mugavusvalimit ($n = 176$), küsitluse vastamismäär oli 38%. Uuritavateks olid kahe regionaalhaigla lastekliinikutes jälgimisel olevad 8–12-aastased ($n = 88$) esimese tüübi diabeediga lapsed ja nende vanemad (üks vanem iga lapse kohta, $n = 88$). Uurimistöö andmed koguti PedsQL-i 3,0 Diabetes Modules (*Measurement model for Pediatric Quality of Life Inventory Disease Diabetes Modules*) küsimustiku abil 2018. aasta veebruarist juulini. Andmete analüüsiks kasutati kirjeldavat statistikat, k-sample median testi ja χ^2 – testi.

Uurimistöö tulemustest selgus, uuritavatest lastest 67% olid insuliinpumbaravil ja 33% olid süsteravil. Lapsed vajasisid veresuhkrusisalduse mõõtmist keskmiselt viis kuni kuus korda ööpäevas, testribade kulu ööpäevas oli keskmiselt viis kuni kuus, torkenõelu kaks ööpäevas, pensüstla nõelte kulu oli 11–13 tükki ööpäevas. Pumba transmitterit kasutasid 48% ja sensorit 67% pumbaravil olnud lastest. Pumba sensori vahetus toimus kolme kuni nelja päeva tagant, reservuaari vahetus kolme päeva tagant ja kanüüli vahetus kuue kuni seitsme päeva tagant. Vanemate hinnangul ei saanud koolis iseseisvalt hakkama 50% pumbaravil ja 41% süsteravil olevatest lastest. Lapsed vajasisid koolis abi süsivesikute arvutamisel vastavalt 50% ja 93% lastest, insuliini manustamisel vastavalt 78% ja 59% ning veresuhkrusisalduse mõõtmisel vastavalt 19% pumbaravil ja 24% süsteravil olevatest lastest. Laste enesehinnangud oma haiguse, ravi, toimetuleku ja suhtlemise osas oli kõrgemad kui vanemate omad. Samuti olid need kõrgemad pumbaravil olevatel lastel ning lühema haiguskestusega lastel. Vanemate hinnangud olid samuti kõrgemad pumbaravil olevate laste puhul, kuid vastupidiselt laste endi hinnangutele, kõrgemad pikema haiguskestusega laste puhul.

Uurimistöö tulemustest saab järeldada, et esimese tüübi diabeediga 8–12-aastaste laste tervisest sõltuv elukvaliteet on selgesti seotud lapse haigusega toimetulekuga ja kõrvalise abi vajadusega, samuti ravi meetodi ja haiguskestusega. Lapsed vajavad koolis abi eelkõige insuliini manustamisel, süsivesikute arvutamisel ja ka veresuhkrusisalduse mõõtmisel.

Märksõnad: esimese tüübi diabeet, elukvaliteet, lapse toimetulek, insuliinravi

SUMMARY

Health-related quality of life in children aged 8 to 12 with type 1 diabetes: a survey

Type 1 diabetes, also known as insulin-dependent diabetes, is a chronic condition that is usually diagnosed during childhood or adolescence, most frequently between the age of 10 to 14 years. In Estonia, the number of children and adolescents with diabetes is over 600, and each year 60 to 70 children are diagnosed with type 1 diabetes. These children need insulin therapy for the rest of their life. The increase in the number of children with type 1 diabetes provides a reason to describe the health related quality of life of these children.

The purpose of the study was to describe the assessments of the children with type 1 diabetes and their parents on the child health-related quality of life (HRQL) and to find out the connections between the assessments and background of the children. Convenience sampling ($n = 176$) was used in this study, with the response rate of 38%. Subjects involved were children ($n = 88$) between the age of 8 and 12 years diagnosed with type 1 diabetes and monitored during the study period in the children's clinics in two regional hospitals, as well as their parents (one parent per child) ($n = 88$). Data for this study were collected with the Measurement model for Pediatric Quality of Life Inventory Disease Diabetes Modules (PedsQL) between February and July in 2018. Descriptive statistics, k-sample median test and χ^2 test, were used to analyze the data.

The results of the study demonstrated that 67% of the children in the study had insulin pump therapy and 33% had injection therapy. Children needed to measure their blood sugar an average of five to six times a day, the average cost of test strips per day was five to six, the number of needles was two per day, the cost of pen needles was 11 to 13 pieces per day. The pump transmitter was used by 48% and the sensor by 67% of the children. The pump sensor was changed every three to four days, the reservoir was changed every three days and the cannula was changed every six to seven days. According to parents, 50% of children on pump therapy and 41% of injection therapy could not manage on their own at school. Children needed help to measure their blood sugar at school, 19% of pump therapy children, and 24% of injection therapy children accordingly. They also needed help in insulin administration, accordingly 78% and 59%, and in carbohydrate calculations, accordingly 50% and 93%. Children's self-assessments on their illness, treatment, coping and communication were higher than their parents' assessments, also they were higher in children on pump therapy and in children with a shorter duration of illness.

From the results of the study can be concluded that the HRQL of children with type 1 diabetes aged 8-12, is clearly connected with the child's ability to cope with the disease, with the need for extra help, as well as with the method of treatment and with the duration of disease. Children need help at school, especially with insulin administration, carbohydrate calculations and also measuring blood sugar.

Keywords: type 1 diabetes, quality of life, child coping, insulin therapy.

SISUKORD

KOKKUVÕTE

SUMMARY

1. SISSEJUHATUS.....	5
2. ESIMISE TÜÜBI DIABEET JA HAIGUSEGA SEONDUVAD PROBLEEMID-TUGINEDES ERIALAKIRJANDUSELE NING VARASEMATELE UURIMUSTELE	8
2.1. Diabeedi olemus ja ravimeetodid	8
2.2. Esimese tüübi diabeet lastel.....	9
2.3. Tervisest sõltuva elukvaliteedi mõiste ja uurimine	10
2.4. Esimese tüübi diabeediga laste tervisest sõltuv elukvaliteet ja haigusega toimetulek	11
3. METOODIKA.....	14
3.1. Metodoloogilised lähtekohad	14
3.2. Uuritavad	14
3.3. Andmete kogumine	15
3.4. Andmete analüüs	18
4. TULEMUSED.....	20
4.1. Laste taustaandmed	20
4.2. Laste ja vanemate hinnangud lapse elukvaliteedile ning haiguse ja raviga kaasuvate füüsiliste, emotsionaalsete ja sotsiaalsete probleemide esinemisele.....	20
4.4. Laste ja vanemate hinnangute jaotus ja seosed haiguskestusega	28
4.5. Lapse haigusest tulenevad vajadused vanemate hinnangul.....	29
5. ARUTELU	32
5.1. Uurimistöö tähtsamad tulemused	32
5.2. Eetilised aspektid.....	36
5.3. Uurimistöö usaldusväärsus ja kitsaskohad	37
5.4. Tulemuste praktiline tähtsus ja uued uurimisprobleemid.....	39
6. JÄRELDUSED.....	40
KASUTATUD KIRJANDUS	41
LISAD	49
Lisa 1. TÜ inimuuringute eetika komitee luba.....	49
Lisa 2. Load PedsQL 3.0 küsimustiku tõlkimiseks ja kasutamiseks	50
ning PedsQL 3.0 küsimustiku kasutamiseks vene keeles.....	51
Lisa 3. PedsQL 3.0 küsimustik: lapse hinnang (8–12 aastat).....	52
Lisa 4. PedsQL 3.0 küsimustik: vanema hinnang lapse kohta (8–12 aastat)	55
Lisa 5. PedsQL 3,0 опросник: оценка маленького ребёнка (8–12 лет)	59
Lisa 6. PedsQL 3,0 опросник: родительская оценка ребенка (8–12 лет).....	62

1. SISSEJUHATUS

Diabeet, inglise keeles *diabetes*, ladina keeles *diabetes mellitus*, kõnekeeles suhkruhaigus, on inimkonnale tuttav juba antiikajast. Esimese tüübi diabeedi kirjeldus pärineb Kreeka aladelt II sajandist. Aastasadu peeti diabeeti ravimatuks haiguseks. (Lepiksoo jt 2008.) Maailma Terviseorganisatsiooni (WHO 2016) andmetel on majanduse arengust ja linnastumisest tingitud elustiili muutuste tõttu diabeedi levik suurenenud kogu maailmas. Aastal 2015 esines maailmas esimese ja teise tüübi diabeeti 415 miljonil inimesel vanuses 20–79 eluaastat, s.t igal 11. täiskasvanul. Diabeedi tõttu sureb umbes 3,4 miljonit inimest aastas ja aastateks 2025–2030 on prognoositud diabeedi surmajuhtumite kahekordistumist. Ligikaudu 10% kõikidest diabeedijuhtudest on seotud esimese tüübi diabeediga. Igal aastal diagnoositakse esimese tüübi diabeet Euroopas umbes 89 000 lapsel vanuses kuni 14 eluaastat ja kokku on maailmas esimese tüübi diabeediga lapsi umbes 542 000. (Diabetes Care ... 2016.)

Normaalselt talitlevas inimorganismis on veresuhkrusisaldus 3,5–5,5 mmol/l. Esimese tüübi diabeedi puhul on veresuhkrusisalduse suurenemise (hüperglükeemia) põhjuseks β -rakkude kahjustusest tingitud insuliini tootmise vähenemine ja lakkamine. Insuliin on 51. aminohappest koosnev valk, mida β -rakud toodavad kõhunäärmes. (Hanas jt 2009.) Esimese tüübi ehk insuliinisõltuvat diabeeti peetakse valdavalt laste ja noorte täiskasvanute haiguseks, sest tavaliselt ilmnevad haiguse esmased sümptomid enne 30. eluaastat, kõige sagedamini 10–14-aastaste hulgas (WHO 2016). Kuni 19. eluaastani on haigestumus kõige sagedasem olnud 10–14-aastaste vanuserühmas ja kõige väiksem 0–4-aastaste vanuserühmas, kuigi viimases on märgata pigem tõusvat trendi (Paat-Ahi ja Nurm 2017). Vastavalt Eesti Haigekassa eriarstiabi teenuste osakonna spetsialisti edastatud andmetele (päring 1.1-13/5378), oli esimese tüübi diabeediga 8-12-aastaseid lapsi 2019. aastal arvel 310, neist poise 159 ja tüdrukuid 151 ning 2020. aastal oli arvel 296, neis poise 158 ja tüdrukuid 138. Aastal 2019 lisandus raviarvele 45 last (nendest 23 poissi ja 22 tüdrukut) ja 2020. aastal 42 last (nendest 23 poissi ja 19 tüdrukut).

Diabeedi ulatuslik levik ja haiguse levimuse edasine kasv on tõsine meditsiiniline probleem, mis on tervishoiule järgnevatel aastatel jooksul arvestatav koormus. Haigekassa andmete kohaselt on viimase kümne aasta jooksul esimese tüübi diabeedi ravijuhtude arv Eestis suurenenud ja Tervise Arengu Instituudi arvutuste järgi moodustab diabeet märkimisväärse osa Eesti tervisekaost. (Paat-Ahi ja Nurm 2017.) Eesti Laste ja Noorte Diabeedi Ühingu (edaspidi ELDÜ) 2010. aastal tehtud uurimuse „Diabeedihaigete laste ja noorte elukvaliteet Eestis“ andmetel olid lasteaiaelalistest diabeeti põdevatest

lastest 26% kodused, sest neid keelduti nende diagnoosi tõttu lasteaeda võtmast. Seesugune keeldumine viitab lasteaedade personali teadmiste puudulikkusele diabeedihaike lapse jälgimise, toetamise ja ravi kohta (Diabeediga laps haridusasutuses ... 2015). Viimastel aastatel on ELDÜ algatusel lapsevanematel võimalus tellida oma lapse kooli või lasteaeda diabeediõe nõustamisteenus, samuti on ELDÜ 2014. aastal koostöös Tervise Arengu Instituudiga töötanud välja raamatu „Diabeet lastel ja noortel“ ning trükised „Esimese tüübi diabeet“ (ELDÜ 2014), samuti juhendmaterjal haridusasutuse töötajatele „Praktiline juhised last igapäevatoimingutes abistavale haridusasutuse töötajale“. Trükiste eesmärk on kaasa aidata pedagoogilise personali teadlikkuse parendamisele. (Einberg jt 2014.)

Ka Rahvastiku tervise arengukava 2009–2020 juhtis laste ja noorte tervise valdkonnas tähelepanu krooniliste haiguste ning neid soodustavate riskitegurite esinemise kasvule, lapsevanemate nõustamis- ja koolitussüsteemi puudulikkusele ning probleemsete laste perekondade võrgustikutöö riskide vähendamise vajadusele (Rahvastiku tervise arengukava 2008, täiendatud 2012). Lisaks puuduvad Eestis diabeedi ennetuse ja ravi strateegilised sihid – diabeeti ei ole käsitletud üheski Eesti riiklikus arengukavas ja diabeedi osas puudub tervikvaade ehk käsitus haiguse ennetusest (sõelumisest) kuni sellega elu lõpuni elamiseni (Paat-Ahi ja Nurm 2017).

Diabeeti põdevate laste arvu kasv annab põhjuse uurida esimese tüübi diabeediga laste tervisest sõltuva elukvaliteeti ja toimetulekut ning sellega seonduvaid probleeme. Samuti on teada, et kõige kõrgem on laste haigestumus esimese tüübi diabeeti eelkooli- ja puberteedieas. Vastavalt uurimistöödele, milles on hinnatud tervisest sõltuvat elukvaliteeti (*health-related quality of life, HRGL*), hindavad lapsed ja vanemad seda kehvemaks koolis, siis kui laps peab koolikeskkonnas iseseisvalt oma haigusega toime tulema (Boogerd jt 2015, Jönsson jt 2015). Eelkirjeldatust lähtuvalt on oluline ka Eestis uurida esimese tüübi diabeediga 8–12-aastaste laste- ja nende vanemate hinnanguid lapse tervisest sõltuvale elukvaliteedile, sh haigusest tulenevatele vajadustele ning haigusega toimetulekule. Uurimistöö tulemused saavad anda vajalikku teavet, mida kasutada õdede iseseisvas vastuvõtus lapsespatsiendi ja tema vanemate nõustamisel, samuti saab planeerida õdede spatsiendiõpetuse alaseid koolitusi ning koostada tõenduspõhiseid trükiseid haigete laste ja nende vanemate toetamiseks ning teavitamiseks.

Uurimistöö eesmärk on kirjeldada esimese tüüpi diabeediga 8–12-aastaste laste ja nende vanemate hinnanguid lapse tervisest sõltuval elukvaliteedil ning selgitada välja seosed hinnangute ja laste tausta vahel. Uurimistöö eesmärgist lähtuvad uurimisülesanded on järgmised:

1. Kirjeldada laste ja nende vanemate hinnanguid lapse toimetulekule haigusega seotud füüsiliste, emotsionaalsete ja sotsiaalsete probleemidega.
2. Selgitada antud hinnangute seoseid diabeedi ravimeetodi ja lapse haiguse kestusega.
3. Kirjeldada laste haigusest tulenevaid vajadusi.

2. ESIMESE TÜÜBI DIABEET JA HAIGUSEGA SEONDUVAD PROBLEEMID, TUGINEDES ERIALAKIRJANDUSELE NING VARASEMATELE UURIMUSTELE

2.1. Diabeedi olemus ja ravimeetodid

Diabeet on krooniline ainevahetushaigus, mis on tingitud kõhunäärme vähesest insuliinitootmisest või insuliini toime nõrgenemisest. Insuliin on kõhunäärmes toodetav eluks hädavajalik hormoon, mis on vajalik glükoosi imendumiseks verest rakkudesse. (Hanas jt 2009.) Glükoos on organismi peamine energiaallikas. Glükoosikontsentratsioon veres on range metaboolse kontrolli all ja glükoosisisalduse vähenemisel (hüpoglükeemia) tekib närvirakkudes toidupuudus, närvisüsteemi töö on häiritud ning inimene kaotab teadvuse. (Diabetes Care 2016.) Diabeedi alguse üks iseloomulikumaid tunnuseid on suur veresuhkrusisaldus (hüperglükeemia). Haigus kulgeb süsivesikute, rasvade ja valkude ainevahetuse häiretega ning võib түsistuda erinevate organsüsteemide puudulikkusega: diabeetiline retinopaatia (silma võrkkesta haigus), neuropaatia (närvisüsteemis toimuvad muutused), südame- ja veresoonkonnahaigused, diabeetiline nefropaatia (neeruhaigus). (Hanas jt 2009.)

Diabeeti saab jagada esimese tüübi ja teise tüübi diabeediks. Esimene tüüp on nii-öelda lapseea diabeet, mis ei ole ennetatav. Teise tüübi diabeet tekib sagedamini vanemas eas ja on eluviiside ning toitumisega ennetatav. Mõlemad tüübid vajavad eluaegset ravi – esimene tüüp on insuliiniga ravitav ja teine tüüp on ravitav tablettide või insuliiniga. (Hanas jt 2009.) Esimese tüübi diabeeti haigestuvad enamasti lapsed ja noored täiskasvanud, kes vajavad eluaegset insuliinasendusravi (Past ja Tammer-Jäätes 2016). Insuliinasendusravi eesmärk on tagada insuliini manustamine võimalikult analoogselt organismi loomuliku toimimisega, vältides veresuhkrusisalduse järsku suurenemist ja vähenemist (Hanas jt 2009, Craig jt 2014). Tähtsat osa insuliinravi efektiivsuse tagamisel mängib regulaarne veresuhkru kontroll (minimaalselt neli kuni kuus korda ööpäevas), insuliini manustamine ja toidus süsivesikute arvutamine. Insuliini on võimalik manustada süstimise teel või pumba abil. (Danne jt 2014.)

Insuliini süstimiseks kasutatakse insuliinisüstlaid ja insuliinipliiatseid (süstepliiatseid) ehk pensüstleid (Past ja Tammer-Jäätes 2016). Insuliinipump on insuliini doseerimise vahend, mis on kanüüli abil patsiendiga ühendatud. Insuliinipumba süsteem koosneb pumbast, pumba sees olevast insuliinireservuaarist ja kanüulist. Reservuaari sisse tõmmatakse insuliin ja asetatakse pumba sisse.

Kanüüle koos reservuaaridega peab juhiste järgi vahetama iga kolme päeva järel. (Diabetes Care ... 2016.)

2.2. Esimese tüübi diabeet lastel

Esimese tüübi diabeet on lapsepõlves üks kõige levinumaid endokriinseid haigusi (ELDÜ 2018). Haigus tekib enamasti lapse- või noorukieas ning kõige suurem on haigestumus eelkooli- ja puberteedieas (Past ja Tammer-Jäätes 2016). Haigekassa andmete kohaselt on viimase kümne aasta jooksul diabeedi ravijuhtude arv Eestis suurenenud ja Tervise Arengu Instituudi arvutuste järgi moodustab diabeet märkimisväärse osa Eesti tervisekaost Eestis on üle 600 lapse ja nooruki, kes on haigestunud esimese tüübi diabeeti. Keskmiselt haigestub Eestis diabeeti 60–70 last aastas. (Tervise Arengu Instituut 2015.)

Lastel esinev esimese tüübi diabeet on krooniline autoimmuunne haigus, mille korral hävivad kõhunäärme insuliini tootvad rakud. Autoimmuunreaktsiooni tekkepõhjus pole täpselt teada, kuid geneetilistel teguritel on diabeedi tekkes tähtis osa. 20%-l esimese tüübi diabeediga patsientidest esineb ka lähisugulaste hulgas diabeeti. (Hanas jt 2009.) Arvatakse, et kokkupuude keskkonnast tulenevate mõjuritega, nagu viirushaigused, endokriinsüsteemi kahjustavad kemikaalid jne, võivad vallandada ebanormaalse immuunvastuse ja viia diabeedi tekkimiseni (Diabetes Care ... 2016).

Diabeet on tõsine haigus, mis muudab märkimisväärselt kogu perekonna elustiili, ning nõuab vanematelt, arstidelt ja õdedelt hoolikat tähelepanu. Haige lapse lähedased peavad tundma diabeedi olemust, õppima selgeks toidus süsivesikute arvutamise põhimõtted, veresuhkrusisalduse mõõtmise, insuliini süstimise või insuliinipumba kasutamise ning lapsele esmaabi andmise kriitiliste seisundite korral (hüpo- ja hüperglükeemia episoodid). (Delamater jt 2014, Lesley jt 2015.) Lisaks normaalse veresuhkrusisalduse tagamisele on haiguse ravi peamised eesmärgid tüsistuste vähendamine, psühholoogilise ja sotsiaalse abi tagamine ning tervisest sõltuva elukvaliteedi parendamine (Rewers jt 2014, Akhmedova jt 2016).

Haiguse kontrollimisel ja tüsistuste riski maandamisel on veresuhkrusisalduse regulaarne jälgimine esmatähtis. Insuliini manustamine on individuaalne, sõltudes toidu süsivesikute sisaldusest ja kehalisest aktiivsusest ning veresuhkrusisalduse jälgimise tulemustest. (Danne jt 2014, Blair jt 2018.) Diabeeti põdeva lapse ohutuse tagamiseks on esmatähtsad veresuhkru mõõtmine, toitumise jälgimine

ja söödud süsivesikute arvestusel baseeruv insuliini manustamine (Hanas jt 2009). Rahvusvahelise laste ja noorukite diabeedi ühingu International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes (edaspidi ISPAD) laste diabeediravi juhiste kohaselt on minimaalne nõutav veresuhkrusisalduse mõõtmiste arv neli kuni kuus korda päevas. Optimaalne mõõtmiste arv on iga lapse puhul erinev, kuid nimetatud juhiste järgi tuleb veresuhkrusisaldust mõõta enne iga söögikorda ja kahe tunni möödumisel pärast söömist (erand on pidevalt glükoosisisaldust mõõtvate anduriga lapsed). (Hanas jt 2009.)

2.3. Tervisest sõltuva elukvaliteedi mõiste ja uurimine

Tervisest sõltuv elukvaliteet (*health-related quality of life, HRQL*) on määratletud võimena teha igapäevatoiminguid vastavuses indiviidi vanuse ja sotsiaalse rolliga. Tervisest sõltuva elukvaliteedi käsitlus võimaldab anda hinnangu neljas valdkonnas: füüsilised ja emotsionaalsed funktsioonid, sotsiaalsed suhted ning igapäevatoimingute sooritamine. (Tammaru 2004.)

Alates 1995. aastast tegutseb Prantsusmaal rahvusvaheline MAPI uurimisinstituut (Mapi Research Trust), mis uurib tervisest sõltuvat elukvaliteeti ja on üle maailma kõigi tervisest sõltuva elukvaliteedi teadusuuringute koordinaator. Tervishoiu seatakse eesmärgiks, et mistahes ravi eesmärk on patsientide tervisest sõltuva elukvaliteedi muutmine võimalikult sarnaseks tervete inimeste elukvaliteediga. (MAPI Research Institute ... 1999.)

Esimest korda ilmus mõiste elukvaliteet (*quality of life*) kasutusse filosoofias ning jõudis hiljem sotsioloogiasse ja meditsiini. Tervisest sõltuva elukvaliteedi uurimine meditsiinis algas 1949. aastal, kui USA Columbia Ülikooli professor D. Karnovsky avaldas töö „Vähi kemoterapia kliiniline hindamine“. Oma töös vähktõvega patsientide näitel kirjeldas autor vajadust tähele panna patsiendi erinevaid psühholoogilisi ja sotsiaalseid probleeme, mitte ainult haiguse kliinilisi näitajaid. (Evsina 2013.)

Baranov jt (2010) väidavad, et lapse haigusega toimetulekut ja elukvaliteeti peab hindama koos, siis saab tervisest sõltuvast elukvaliteedist tervikpildi. Laste tervisest sõltuva elukvaliteedi uurimine sai alguse 20. sajandi 1980. aastatel. Novik jt (2017) kirjeldavad, et laste tervisest sõltuva elukvaliteedi uurimuste arv on palju väiksem kui täiskasvanute seas, kuigi publikatsioonide arv alates 2000. aastatest pidevalt suureneb, mis kahtlemata näitab teema uurimise tähtsust. Lapsepõlve tervisest sõltuva elukvaliteedi uurimused toimuvad samadel alustel nagu täiskasvanutel, kirjeldades patsiendi

heaolu ning füüsilisi, sotsiaalseid, psühholoogilisi ja funktsionaalseid aspekte (Lukjanova jt 2002, Baranov jt 2010).

On leitud seos tervisest sõltuva elukvaliteedi ja krooniliselt haigete laste haigusega toimetuleku vahel. Seega võib öelda, et tervisest sõltuva elukvaliteedi uurimuste kaudu saab järeldada, missugused probleemid kroonilise haigusega kaasnevad, kuidas neid käsitleda ja millised on ravikvaliteedi tunnused, nagu suhtlemine patsiendiga, patsiendi õpetamine ja võimestamine. (Suurorg 2008.) Ka Özyazicioglu jt (2017) juhivad tähelepanu, et lapse tervisest sõltuvat elukvaliteeti uurides võivad ilmnedu seda mõjutavad tegurid, mis võimaldavad kaardistada lapse haigusega seotud muresid ja probleeme. Lapse ravi tõhususe hindamisel tuleb traditsiooniliste kliiniliste uuringute kõrval toetuda lapse tervisest sõltuva elukvaliteedi näitajate hindamisele seoses kroonilise haigusega, mis põhineb lapse, vanemate või teiste lähikondsete subjektiivsel tajul (Novik jt 2007, Aceri jt 2014).

2.4. Esimese tüüpi diabeediga laste tervisest sõltuv elukvaliteet ja haigusega toimetulek

Esimese tüüpi diabeeti põdevate laste ja noorte tervisest sõltuva elukvaliteediga seoses eristuvad esiteks otseselt haigusega seonduvad küsimused ehk eeskätt veresuhkrusisalduse jälgimise ja insuliini manustamisega seotud võimalikud ebamugavused. Teiseks eristuvad haigusega kaudselt seonduvad probleemid, nagu depressioon jms. (Boogerd jt 2015, Smith jt 2018.) Amillategui jt (2009) kirjeldavad, et sage veresuhkrusisalduse mõõtmine ja insuliini manustamine on üldjuhul lastele vastumeelne ning tekitab neis ja nende vanemates stressi. Mitmed uurimused kirjeldavad seoseid insuliini erinevate manustamisviiside ja laste tervisest sõltuva elukvaliteedi vahel. Nii lapsed kui ka nende vanemad hindasid tervisest sõltuvat elukvaliteeti paremaks, kui laps sai ravi insuliinipumbaga, mitte süstidega. (Nansell jt 2008, Filina 2008, Kolbasina jt 2009, Noskova jt 2010, Vinjarskaja jt 2011, Akhmedova jt 2016, Cadallah jt 2017.) Lastel, kellel võeti kasutusele insuliinipumbad, on tehtud kindlaks kuni kaheksakordne hüpoglükeemia episoodide vähenemine ja tervisest sõltuva elukvaliteedi paranemine võrreldes nende lastega, kellele manustati insuliini süstetena (Nuboer jt 2008, Johnson jt 2013).

Mitmed uurimused kirjeldavad esimese tüüpi diabeediga laste tervisest sõltuva elukvaliteedi seoseid kooliga. Nii lapsed kui ka nende vanemad hindasid halvemaks tervisest sõltuvat elukvaliteeti koolis, mis oli seotud lapse sagedase koolist puudumisega või vajadusega minna arsti vastuvõtule. (Noskova jt 2010, Jönsson jt 2015.) Kooli minnes tekivad esimese tüüpi diabeediga lastel raskused

igapäevatoimingute sooritamisel – lapsed tunnevad hirmu, kurbust, viha ja ärevust, tähelepanu ning mälu halvenevad, kehaline aktiivsus väheneb, lapse osalemine spordimängudes on piiratud, sagedad valuepisoodid (veresuhkrusisalduse mõõtmine ja insuliini manustamine) häirivad lapse toimetulekut (Boogerd jt 2015).

Nagu näitavad vastused sotsiaalse funktsioneerimise skaala küsimustele, tekkisid lastel eakaaslastega suhtlemisel raskused, mõnel neist (peamiselt poistel) oli sõprade leidmine keeruline (Zysberg jt 2015). Veresuhkrusisalduse kõikumine võib mõjutada lapse õppimisvõimet. On teada, et lapse toimetulekut mõjutab vanus, sugu, insuliini manustamise meetod ja vaimne seisund, nt depressiivsete sümptomite olemasolu. (Gontšarova jt 2007.) Rohkem probleeme oli neil, kellel puudus sõprade ja pere toetus ning esinesid majanduslikud raskused (Guo jt 2012, Kratzer 2012).

Noskova jt (2010) on järeldanud, et kehvad õppetulemused muudavad lapse kaaslaste negatiivse hoiaku suhtes kergemini haavatavaks. Uurijad on esile toonud ka vastava väljaõppe saanud diabeedidõdede olemasolu tähtsuse koolis, sest nad oskavad muust personalist paremini ja empaatilisemalt patsiente toetada ning õpetada (Lesley jt 2015).

Samardzici jt (2016) uurimuses ilmnes, et võrreldes tervete lastega esineb esimese tüübi diabeediga lastel probleeme seoses psühhosotsiaalse tervise ja koolis toimetulekuga. Leidub ka teistsuguste tulemustega uurimusi. Näiteks Tofeeqi jt (2016) ning Andersoni jt (2017) uurimistulemustes hindasid poisid oma tervisest sõltuvat elukvaliteeti toimetuleku skooris tüdrukute omast paremaks. Samuti on mõnedes uurimustes oma tervisest sõltuvat elukvaliteeti toimetuleku alaskooris hinnanud paremaks pikema diabeedikogemusega noored ning rohkem kindlustatud sotsiaal-majanduslikust keskkonnast pärinevad noored (Lukács jt 2014, Shee jt 2019).

Sunjoo jt (2016) ning Cadallah jt (2017) väidavad aga hoopis, et lapse vanus ja haiguskestus ei mõjuta laste tervisest sõltuvat elukvaliteeti, kuid mõjutavad emotsionaalset toimetulekut haigusega. Nimelt ütlevad nad, et mida kauem haigus kestab, seda paremini laps oma haigusega toime tuleb. Ka lapsevanema kaasamine lapse ravis mõjutab positiivselt lapse haigusega toimetulekut (Cadallah jt 2017). Mitmed autorid (Kompaniets 2010, Akhmedova jt 2016, Kalyva jt 2016, Filina jt 2017) kirjeldavad, et laste ja nende vanemate hinnangud tervisest sõltuvale elukvaliteedile koguskoorile on erinevad: noorukid (13–18 aastat) ja nende vanemad hindavad tervisest sõltuvat elukvaliteeti koguskoori paremaks kui nooremad lapsed ja nende vanemad.

Eesti keele seletav sõnaraamat (2009) selgitab, et toimetulek on inimese hakkamasaamine (EKSS 2009). Kratzer (2012) väidab, et esimese tüübi diabeediga laste haigusega toimetulekut takistavad viis probleemi: esmatasandi tervishoiu kvaliteedi probleemid, abivahendite puudus, koolis hakkamasaamine ja koolist puudumine, ebapiisav ametlik toetus ning teabe vähene kättesaadavus. 2016. aastal USA-s läbi viidud uurimuses jõeldati, et individuaalne lähenemine igale lapsele parandab nii laste toimetulekut haigusega kui ka tervisest sõltuvat elukvaliteeti (Diabetes Care ... 2016).

Smith jt (2018) kirjeldavad selliseid tegureid nagu haiguse ja haiguse tagajärgede eitamine ning raviskeemi järgimise raskused, mis mõjutavad lapse toimetulekut haigusega. Lapsevanemad on kirjeldanud, et kui laps mõistis oma haigust ja ravi, siis ta ka järgis raviplaani (Lesley jt 2015, Saoji jt 2018). Kirjeldatakse ka, et kui lastel ja vanematel on piisav ettevalmistus, mis tuleneb sellest, et nad on perekondlikust riskist (peres on suhkruhaigust esinenud) teadlikud, siis on vanemate stress väiksem ja lapse tervisest sõltuv elukvaliteet parem (Smith jt 2018).

Birkebaek jt (2014) on toonud välja, et esimese tüübi diabeediga 8–12-aastastel lastel esineb võrreldes teise vanuserühma diabeedihaigete lastega rohkesti füüsilisi probleeme, mida kinnitavad ka Tofeeqi jt (2016) uurimused: lastel ja noorukitel esinevad sellised haigusest põhjustatud füüsilised probleemid nagu nälg ja janu, mis mõjutavad nende tervisest sõltuvat elukvaliteeti. Paljud teised autorid väidavad aga, et 8–12-aastastel diabeedihaigetel lastel esineb pigem rohkem psühholoogilisi probleeme, nagu ärevus ja depressioon (Nuboer jt 2008, Schwartz jt 2010, Guo jt 2012, Delamater jt 2014, Boogerd jt 2015, Jönsson jt 2015, Blair 2018). Tervislik toitumine, veresuhkrusisalduse jälgimine ja 30-minutiline kehaline aktiivsus päevas olid tegurid, mis parandasid nii laste toimetulekut haigusega kui ka nende tervisest sõltuvat elukvaliteeti (Diabetes Care ... 2016).

3. METOODIKA

3.1. Metodoloogilised lähtekohad

Magistritöö on empiiriline, kvantitatiivne ja kirjeldav. Kirjeldav kvantitatiivne uurimismeetod võimaldab kirjeldada olukordi, sündmusi või kontseptsioone ning uurida muutujatevahelisi seoseid objektiivselt ja täpselt. Kvantitatiivne lähenemine on formaalne, objektiivne ja süstematiseeritud protsess, mis sisaldab endas huvipakkuva nähtuse kohta arvandmete kogumist, et nende abil kirjeldada tunnuseid ning uurida tunnustevahelisi seoseid statistilise andmeanalüüsi abil. Kvantitatiivse uurimuse aluseks on positivistliku filosoofia kohaselt „süstemaatiline ja metodoloogiline protsess“, mis lisab olulist väärtust „ratsionaalsusele, objektiivsusele, prognoosile ja kontrollile“. (Burns ja Grove 2005, 2010.) Parim aeg koguda teavet ja fakte on siis, kui vaadeldava nähtuse normaalne olek või kulgemine on häiritud. Näitena võib tuua inimese haigestumise – olukorra kui elu senine normaalne kulg on terviserikke tõttu mingil määral häiritud. (Chung ja Nolan 1994.) Niisuguste uurimistööde tulemused loovad teadmusbaasi näiteks ühe ravimeetodi efektiivsuse võrdlemiseks teiseaga (Hirsjärvi jt 2005).

3.2. Uuritavad

Uuritavad ($n = 176$) olid esimese tüübi diabeediga lapsed vanuses 8–12 aastat ($n = 88$) ja nende vanemad (üks vanem iga lapse kohta, $n = 88$). Uurimistöös kasutati mugavusvalimit, lähtuti huvipakkuva populatsiooni liikmete kättesaadavusest. Lõpliku valimi moodustasid uuritavad kahe regionaalhaigla lastekliinikutest, kus jälgitakse kõiki Eesti diabeedihäigeid lapsi. Diabeeti põdeva lapse jälgimine toimub Eestis ainult kõrgema etapi haiglates – Põhja-Eestis SA Tallinna Lastehaiglas ja Tallinna Kesklinna Lastepolikliinikus, ning Lõuna-Eestis SA Tartu Ülikooli Kliinikumi Lastekliinikus. Andmeid koguti ajavahemikul 19.02–19.07.2018.

Uurimistöö kooskõlastati Tartu Ülikooli inimuuringute eetika komiteega (protokolli number: 277/T-7, 22.01.2018) (lisa 1) ning uurimistöö registreeriti SA Tallinna Lastehaigla ja SA Tartu Ülikooli Kliinikumi teadusuuringute registrites. SA Tallinna Lastehaigla endokrinoloogiateenistuse 2018. a. aastaaruande oli 2018. aasta jaanuari seisuga raviasutuse nimistus 116 8 – 12 aastast esimese tüübi diabeedi diagnoosiga last. SA Tartu Ülikooli Kliinikumi Lastekliiniku ülemõe poolt edastatud andmete kohaselt külastas nende raviasutuses diabeediõe vastuvõttu 2018. aasta veebruarist kuni

juulini (kuus kuud) 114 sama vanuserühma ja diagnoosiga last. Seega koosnes uurimistöö huvipakkuv populatsioon umbes 230 lapsest, mis tähendab, et uurimistöö lõplik valim moodustas huvipakkuvast üldpopulatsioonist umbes 38%.

3.3. Andmete kogumine

Andmete kogumiseks kasutati 1999. aastal USA-s J. W. Varni koostatud küsimustikku Pediatric Quality of Life Inventory Disease Specific Modules (edaspidi PedsQL 3.0 Diabetes Modules), haigusspetsiifilist laste enesehinnangu ja vanemate hinnangu diabeedimoodulit 3.0. Sellega saab hinnata tervisest sõltuvat elukvaliteeti, laste probleeme seoses haigusega ning haigusega toimetulekut. PedsQL-i küsimustikud erinevad moodulid on ette nähtud tervisest sõltuva elukvaliteedi hindamiseks 15 erineva kroonilise haiguse/seisundi puhul 2–18 aasta vanustel haigetel lastel ja teismelistel. Varni (1999) rõhutab, et laste tervisest sõltuva elukvaliteedi uurimuse üks tähtsamaid tunnuseid on nii lapse kui ka vanema hinnangute üheaegne uurimine.

Seega on küsimustikud koostatud lastele suunatud küsimustega ja eraldi vanematele suunatud küsimustega, kes annavad hinnangud oma lapse toimetulekule ja probleemidele lapsevanema seisukohast. Küsimustikes palutakse nii lastel kui ka vanematel hinnata, kui suuri probleeme on väidetes kirjeldatud olukorrad lastele viimase kuu jooksul tekitanud. Mitmed autorid (Suurorg 2008, Filina 2008, Jafari jt 2011, d'Annunzio jt 2014) rõhutavad, et nimetatud küsimustik on maailmas üks levinumaid lastele suunatud küsimustikke, mida on tõlgitud enam kui 31 riigis 20 keelde. Vinjarskaja jt (2014) ning Akhmedova jt (2016) andmetel on küsimustikku kasutatud suurtes meditsiinikeskustes USA-s, Kanadas, Suurbritannias, Saksamaal, Prantsusmaal, Hiinas jne.

Küsimustik koosneb 28 väitest, mis on omakorda rühmitatud viieks dimensiooniks: haigus, ravi I, ravi II, mure ja suhtlemine. Täpsemalt sisaldab küsimustik väiteid:

- seoses haigusega (11 väidet): hüpoglükeemia ja ketoatsidoosi kliinilised ilmingud;
- seoses raviga (11 väidet – kaks osa: ravi I ja ravi II): probleemid seoses veresuhkrusisalduse igapäevase mõõtmisega, insuliinravi ja valuilmingud seoses süstimisega/veresuhkrusisalduse mõõtmisega;
- seoses toimetulekuga (kolm väidet): mure ja hirm haiguse ägedate ning krooniliste tüsistuste pärast, ravi efektiivsuse pärast;

- seoses suhtlemisega (kolm väidet): suhtlemisraskused kooli ja meditsiinipersonaliga ning ümbritseva keskkonnaga.

Küsimustikus kasutatud skaalad on ordinaal- ehk järjestusskaalad, mis mõõdavad uuritavate hinnanguid probleemidele viieastmelisel Likerti skaalal: 0 = ei ole kunagi, 1 = peaaegu mitte kunagi, 2 = mõnikord, 3 = sageli, 4 = peaaegu alati. Küsimustiku vastuste teisendamine toimub ümberpööratult 0–100 skaalal järgmiselt: 0 = 100, 1 = 75, 2 = 50, 3 = 25, 4 = 0. Arvutatakse skoori mediaan (edaspidi M_e). Punktide koguarv (skoor) arvutatakse 100-pallisel skaalal: mida kõrgem on kogusumma, seda paremaks saab lugeda lapse tervisest sõltuva elukvaliteedi. Küsimustiku punktisummad arvutatakse alaskooride kaupa. Laste ja vanemate vastuste tulemusena arvutatakse kõikide alaskooride kohta eraldi skoorid ehk punktisummad ja koguskoor küsimustiku kõigi viie alaskoori (diabeet, ravi I, ravi II, toimetulek ja suhtlemine) kohta kokku. Ümberkodeerimisprotseduuri töötas välja küsimustiku autor Varni (1999) ja see on kaitstud autoriõigusega.

Küsimustiku valikul lähtuti asjaolust, et varasemad uurimistööd (Emmanouilidou jt 2008, Nansell jt 2008, Suurorg 2008) on kinnitanud PedsQL-i 3.0 Diabetes Module küsimustiku sobivust lapse tervisest sõltuva elukvaliteedi ja haigusega toimetuleku uurimises. Küsimustiku reliaabluse hindamiseks kasutati käesolevas töös Cronbachi alfa koefitsiendi arvutamist, mis põhineb küsimustiku eri osade kooskõla hindamisel. Küsimustiku seesmist kooskõla loetakse heaks, kui Cronbachi alfa väärtused jäävad vahemikku 0,7–0,9 (Burns ja Grove 2010). Varasemates uurimustes on küsimustiku reliaablust korduvalt hinnatud (Emmanouilidou jt 2008, Jafari jt 2011, d’Annunzio jt 2014, Toofeq jt 2016, Smith jt 2018) ja tulemused on näidanud, et PedsQL-i 3.0 Diabetes Module küsimustiku Cronbachi alfa on jäänud vahemikku 0,66–0,85, millega saab küsimustiku seesmist kooskõla hinnata rahuldavaks kuni heaks. Käesolevas uurimistöös arvutatud Cronbachi kordaja jäi laste küsimustikus vahemikku 0,50–0,87 ja vanemate küsimustikus vahemikku 0,37–0,89. Uurimistöö Cronbachi alfa väärtused on esitatud tabelis 1.

Tabel 1. PedsQL 3.0 küsimustiku ja selle osade Cronbachi alfa kordajad

Küsimustiku väited	Cronbachi kordaja (α väärtus)	
	Lapse küsimustik	Vanema küsimustik
Kogu küsimustik (28 väidet)	0,89	0,88
Küsimused seoses haigusega (11 väidet)	0,87	0,89

(järgneb)

Küsimused seoses raviga (11 väidet)	0,82	0,79
I osa (4 väidet)	0,67	0,37
II osa (7 väidet)	0,72	0,79
Küsimused seoses toimetulekuga (3 väidet)	0,68	0,66
Küsimused seoses suhtlemisega (3 väidet)	0,50	0,68

PedsQL-i 3.0 Diabetes Module küsimustiku tõlkimiseks ja kasutamiseks taotleti küsimustiku autori J. W. Varni kirjalik luba (lisa 2), mis saadi 2016. aasta augustis. Eestikeelsete küsimustike (lisa 3) kasutusõigus saadi SA Tallinna Lastehaiglast, kuna haigla eestvedamisel oli PedsQL-i küsimustik tõlgitud eesti keelde projekti „Krooniliste haigustega/puuetega laste elukvaliteedi uurimisinstrumentide eesti keelde tõlkimine ja kohandamine“ raames. SA Tallinna Lastehaigla viis läbi ka prooviuuringu. Uurimuse tulemused näitasid, et tõlgitud eestikeelne PedsQL™-i erinevate moodulitega küsimustik on usaldusväärne kroonilise haigusega laste ja nende vanemate tervisest sõltuva elukvaliteedi mitmekülgseks hindamiseks. (Suurorg 2008.)

Tulemuste üldistatavuse ja uurimistöö usaldusväärsuse suurendamiseks kasutati ka venekeelset küsimustikku, et vene keelt kõnelevad lapsed ning nende vanemad saaksid uurimuses osaleda ja vastata oma emakeeles. Vene keelde tõlgitud küsimustike kasutusluba (lisa 3) taotleti Prantsusmaalt Mapi uurimisinstituudist (Mapi Research Trust). Uuritavate värbamiseks taotleti kooskõlastused SA Tallinna Lastehaiglast, Tallinna Kesklinna Lastepolikliinikust ja SA Tartu Ülikooli Kliinikumi Lastekliinikust. Enne uurimuse algust võeti e-kirja teel ühendust õendusjuhtidega, et leppida kokku kohtumised, mille käigus tutvustada uurimistöö eesmärki ja vajadust lastega vastuvõttudel tegelevatele diabeediõdedele. Raviasutuste õendusjuhtidega lepiti kokku andmete kogumisse kaasatavate diabeediõdedega kohtumise kuupäev ja aeg. Tallinnas osalesid kokkusaamisel endokrinoloogiakeskuse õendusjuht ja viis ambulatoorses vastuvõtus töötavat diabeediõde. Tartus osalesid kohtumisel lastekliiniku ülemõde, endokrinoloogiaosakonna vanemõde ja ambulatoorses vastuvõtus töötav diabeediõde. Kokkusaamisel selgitas uurija diabeediõdedele uurimistöö eesmärki, küsimustiku täitmise ja tagastamise korraldamist ning küsimustiku jagamise kriteeriume: jagada tuli vaid neile, kes on nõus uurimuses osalema. Andmete kogumisse kaasati kokku seitse diabeediõde.

Uurimuse läbi viimisel kasutati paberil küsimustikke, mis jagati uurimuses osalemisega nõustunud uuritavatele lahtistes ümbrikutes, ning kuna kasutati ka venekeelset küsimustikku, tähistati need helesinise täpikujulise kleebisega, et diabeediõdedel oleks venekeelseid küsimustikke lihtsam eristada. Lastele suunatud küsimustikud olid printitud laimivärvi paberile, et lastel oleks küsimustele

meeldivam vastata. Küsimustiku täitmine toimus diabeediõe ruumis pärast endokrinoloogi vastuvõttu, millega tagati lastele ja nende vanematele rahulik keskkond. Lapsele ja lapsevanemale anti küsimustiku täitmiseks aega. Keskmiselt võttis lapsel ja vanemal küsimustele vastamine aega viis kuni kümme minutit.

Uuritav laps ja vanem täitsid küsimustikud eraldi ja sisestasid seejärel täidetud küsimustikud kaasasolevasse ümbrikusse. Suletud ümbrik tagastati diabeediõele, kes hoidis ümbrikke oma kabinetis lukustatud lauasahtlis. Täidetud küsimustikud kogus raviastutustest kokku uurija isiklikult. Uuritavate teavitamiseks oli laste ja vanemate küsimustikes lisatud sissejuhatav osa / pöördumine koos lühikirjeldusega uurimistöö sisust, andmete anonüümsusest ja osalemise vabatahtlikkusest, samuti uurija kontaktandmed, et uuritavad saaksid uurijaga vajaduse korral ühendust võtta. Kogu uurimuse läbiviimise ajal ei võtnud uuritavad kordagi uurijaga ühendust.

Vanemate küsimustikule oli käesolevas uurimuses lisatud kaheosaline taustaandmete küsimuste plokk, mille esimesele osale paluti vastata kõigil vanemal ja teisele osale vaid neil, kelle laps oli pumbaravil. Taustaküsimuste esimene osa sisaldas viit küsimust lapse tausta kohta: lapse vanus, sugu, elukoht, kui vanalt haigestus, millises raviastutuses on laps jälgimisel. Lisaks kuut küsimust lapse haiguse/ravi kohta: kui tihti ööpäevas on vaja mõõta veresuhkrusisaldust, mitu testriba ööpäevas kulub, kas testribasid jätkub, mitut torkenõela/lantsetti ja nõela ööpäevas kasutatakse, ning missugune on insuliinravi meetod (pumbaravi/süstiravi) ja pumbatarvikute kasutamine. Taustaküsimuste teises osas paluti pumbaravil olevate laste vanematelt infot pumbatarvikute kohta: kas neid jagub, kuidas toimub tarvikute vahetus, kas laps saab koolis hakkama ja kas ta vajab koolis abi. Taustaandmete küsimine oli vajalik valimi kirjeldamiseks ja uurimistöö ülesannete täitmiseks. Uurimistöös küsiti vanematele mõeldud küsimustiku sissejuhatavas osas (uurija poolt lisatud) ka laste taustaandmeid: vanus, sugu, elukoht, kui vanalt haigestus, millises raviastutuses on laps jälgimisel.

3.4. Andmete analüüs

Uurimistöö andmebaas oli valdavalt numbriline, mis võimaldas analüüsida andmeid kvantitatiivselt. Vanematele mõeldud küsimustiku sissejuhatavas osas olid küsimused nende laste taustaandme kohta, millele vanemad vastasid vabas vormis ja need vastused temaatiliselt reastades esitatud. Kõigepealt sisestati 176 (lapsed 88 ja vanemad 88) küsimustiku andmed andmematriksi moodustamiseks tabelarvutusprogrammi Microsoft Office Excel 2016. Andmete statistiliseks analüüsiks ja tabelite

ning jooniste koostamiseks kasutati statistilise andmetöötamise programmi STATA 14.2 ja tekstitöötlusprogrammi Microsoft Word 2016. Arvandmete analüüsimisel kasutati analüüsimeetoditena kirjeldavat statistikat, k-sample median testi ja χ^2 -testi. Kirjeldav statistika võimaldab andmeid summeerida, organiseerida ja esitada ning peamise meetodina kasutatakse sagedustabeleid. Kirjeldava statistikaga leiti nominaaltunnuste (sugu, rahvus, elukoht, millises raviasutuses on laps jälgimisel) puhul sagedused ning pidevate tunnuste (lapse vanus ja vanus haigestumisel) korral arvutati haigestumise mediaan (edaspidi M_e) ja vahemik. Uurimistöö tulemused esitati protsentides ja absoluutarvudes. Erineva haiguskestuse ja erineva ravimeetodi (pumbaravi/süsteravi) ning hinnangute dimensioonide (diabeet, ravi I ja ravi II, mure ning suhtlemine) võrdlemiseks ja muutujate vaheliste seoste leidmiseks kasutati χ^2 -testi (Tiit ja Möls 1997). Statistiliselt oluliseks loetakse tunnustevahelised seosed ja rühmadevahelised erinevused, mille p-väärtus oli $< 0,05$ ehk seoste tõenäosus on 95%. (Burns ja Grove 2005.).

4. TULEMUSED

4.1. Laste taustaandmed

Uurimistöös osales 176 uuritavat, neist pooled lapsed ($n = 88$), ja iga lapse kohta üks lapsevanem ($n = 88$). Tagastatud paarisküsimustikke (lapse ja vanema küsimustik) kogunes Tallinnast 66 (75%) ja Tartust 22 (25%). Eestikeelseid küsimustikke täitis 67 (76%) ja venekeelseid küsimustikke 21 (24%) uuritavatest. Uuritavate laste keskmine vanus oli 9,90 (SD 1,73) aastat, poistel 10,14 (SD 1,38) aastat ja tüdrukutel 9,69 (SD 1,97) aastat. Kõigi laste keskmine haiguskestus oli 5,58 (SD 2,84) aastat, poistel 5,96 (SD 3,00) aastat ja tüdrukutel 5,36 (SD 2,70) aastat. Laste keskmine haigestumise vanus oli 4,31 (SD 2,96) aastat. Haigestumise keskmine vanus poistel oli 4,17 (SD 2,77) ja tüdrukutel 4,33 (SD 3,08) aastat. Uuritavatest lastest 59 (67%) olid insuliinpumbaravil ja 29 (33%) süsteravil. Uuritavate laste taustaandmed on täpsemalt esitatud tabelis 2.

Tabel 2. Uuritavate laste ($n = 88$) taustaandmed

Taustaandmed		n	%	Taustaandmed		n	%
Laste vanus aastates	8	18	20,7	Lapse haigestumise vanus aastates	Alla 1 aasta	5	5,7
	9	17	19,5		1–2	23	26,1
	10	15	17,2		3–4	25	28,4
	11	24	27,6		5–6	10	11,4
	12	13	14,9		7–8	18	20,5
	Ei vastanud	1			9 ja rohkem	6	6,8
	Kokku	88	100,00		Ei vastanud	1	
Sugu	Tüdruklaps	49	56,3	Käib arsti vastuvõtul	Tallinna Lastehaiglas	67	82,7
	Poisslaps	38	43,7		Tartu Lastehaiglas	14	17,3
	Ei vastanud	1			Ei vastanud	7	
	Kokku	88	100		Kokku	88	100
Elukoht	Tallinn	27	30,7	Insuliini manustamise viis	Insuliinipump	59	67,1
	Tartu	7	7,9		Süstet	29	32,9
	Muu	54	61,4		Kokku	88	100
	Kokku	88	100				

4.2. Laste ja vanemate hinnangud lapse tervisest sõltuva elukvaliteedile ning haiguse ja raviga kaasuvate füüsiliste, emotsionaalsete ja sotsiaalsete probleemide esinemisele

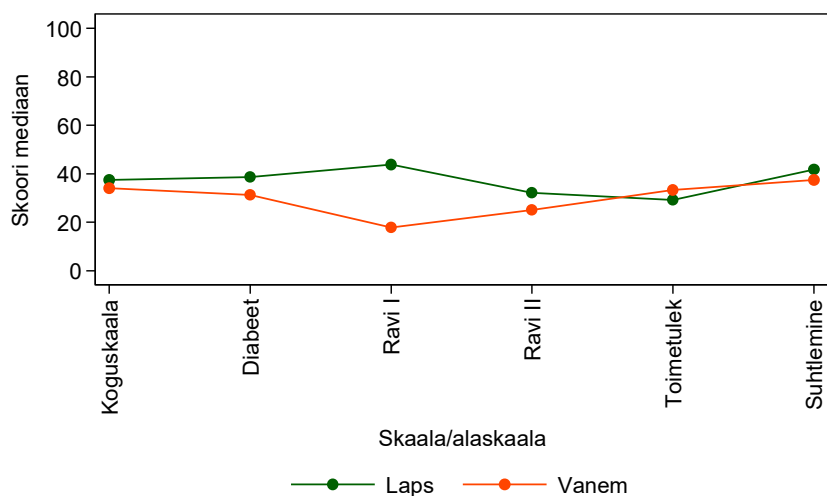
Käesolevas uurimistöös laste poolt anti kõige madalamad hinnangud toimetuleku alaskoorile: mure ja

hirm haiguse ägedate ning krooniliste tüsistuste pärast ning ravi efektiivsuse pärast (skoori M_e 29,2); samuti ravi II alaskoorile: valuilmingud süstimisel, veresuhkrusisalduse mõõtmisel (skoori M_e 32,1). Kõige kõrgema hinnangu andsid lapsed ravi I alaskoorile: veresuhkrusisalduse igapäevane mõõtmine ja insuliinravi (skoori M_e 43,8) ja suhtlemise alaskoorile: suhtlemisraskused kooli ja meditsiinipersonaliga ning ümbritseva keskkonnaga (skoori M_e 41,7).

Vanemate poolt antud hinnangud olid kõige madalamad ravi I ja ravi II alaskoorides: lapse probleemid seoses veresuhkrusisalduse igapäevase mõõtmisega ja insuliinraviga (skoori M_e 17,9) ning valuilmingud lapsel seoses insuliini süstimisega, veresuhkrusisalduse mõõtmisega (skoori M_e 25,0). Kõige kõrgemad hinnangud olid suhtlemise alaskooris: laste probleemid seoses suhtlemisraskustega kooli ja meditsiinipersonaliga ning ümbritseva keskkonnaga (skoori M_e 37,5) ja toimetuleku alaskooris (skoori M_e 33,3). Uuritavate laste ja vanemate hinnangute skoori M_e PedsQL 3,0 koguskoori dimensioonide kaupa on esitatud tabel 3 ja joonis 1.

Tabel 3. Laste ja vanemate hinnangute mediaanid PedsQL 3,0 dimensioonide põhisel

PedsQL 3,0 diabeedimooduli dimensioonid	Mediaan	Miimum	Maksimum
PedsQL 3.0 koguskoor, lapse enesehinnang	37,5	6,3	63,4
PedsQL 3.0 koguskoor, vanema hinnang	34,1	9,1	81,8
PedsQL 3.0 diabeedi alaskoor, lapse enesehinnang	38,6	6,8	79,5
PedsQL 3.0 diabeedi alaskoor, vanema hinnang	31,3	0	87,5
PedsQL 3.0 ravi I alaskoor, lapse enesehinnang	43,8	0	81,3
PedsQL 3.0 ravi I alaskoor, vanema hinnang	17,9	0	75,0
PedsQL 3.0 ravi II alaskoor, lapse enesehinnang	32,1	0	71,4
PedsQL 3.0 ravi II alaskoor, vanema hinnang	25,0	0	75,0
PedsQL 3.0 toimetuleku alaskoor, lapse enesehinnang	29,2	0	75,0
PedsQL 3.0 toimetuleku alaskoor, vanema hinnang	33,3	0	100
PedsQL 3.0 suhtlemise alaskoor, lapse enesehinnang	41,7	0	100
PedsQL 3.0 suhtlemise, vanema hinnang	37,5	6,3	63,4



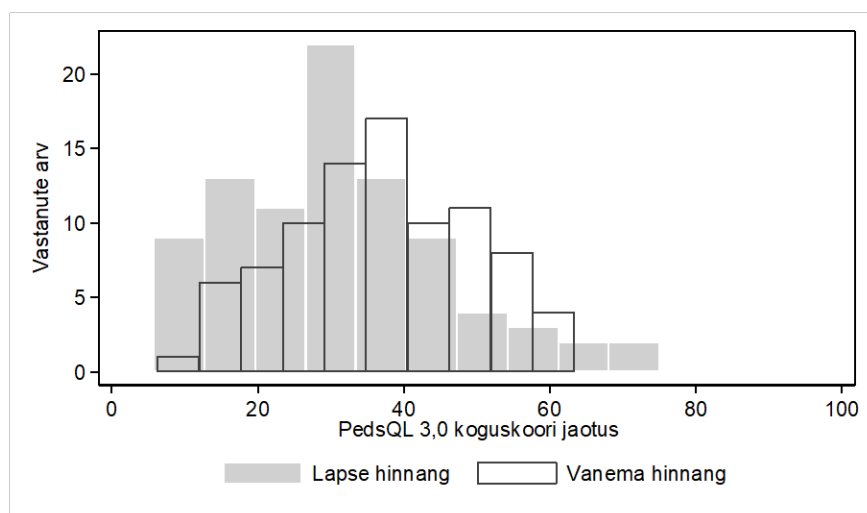
Joonis 1. Laste ja vanemate hinnangute mediaanid PedsQL 3,0 dimensioonide kaupa

Joonisest 1 selgub, et alaskooride kaupa oli laste enesehinnangud kõrgemad kui vanemate hinnangud neljas dimensioonis: diabeed, ravi I ja II ning suhtlemine. Kõige suurem laste ja vanemate hinnangute vahe ilmnes ravi I alaskooris (skoori M_e vastavalt 43,8 ja 17,9). Laste enesehinnangul neile ei tekitanud viimase kuu jooksul suur probleemi seoses raviga, veresuhkrusisalduse igapäevane mõõtmine ja insuliinravi. Vanemate hinnang oli vastupidi – nende arvates viimase kuu jooksul lastele tekitas probleeme veresuhkrusisalduse igapäevane kontrollimine, mõõtmine ja insuliinravi.

Vanemate ja laste hinnangute jaotuses esines erinevusi, mis on illustreeritud histogrammidega joonistel 2 – 7. Laste hinnatud PedsQL koguskoor, diabeedi alaskoor ja mõlemad ravi alaskoorid, olid suurema haardega (vahemik miinimumist maksimumini) võrreldes vanemate vastavate skooridega. Vanemate hinnatud skoorid olid üldiselt sümmeetrilisema jaotusega kui laste hinnatud, millel ilmnes positiivne asümmeetria (enamike skooriväärtuste koondumine skaala alaossa, üksikud kõrged skooriväärtused). Jaotuste erinevus oli märkimisväärses koguskoori ja ravi I alaskoori korral. Laste hinnangute histogrammide kõrgeim tulp on ravi II, toimetuleku ja suhtlemise alaskooride korral skaala kõige madalamas osas; vanemate hinnangute histogrammide kõrgeim tulp on koguskoori ja kõigi alaskooride korral vahemikus 30-60 skaalapunkti.

Lapsed ja vanemad hindasid kui suurt probleemi kujutanud lapsele viimase ühe kuu vältel olukorrad seoses diabeediga (näljatunne, jätutunne, peavalud ja kõhuvalud, sageli tualetis käima, halb tuju, väsimus või kurnatus, rahutus, higistamine, magamisega seotud probleemid ning kergesti ärritub),

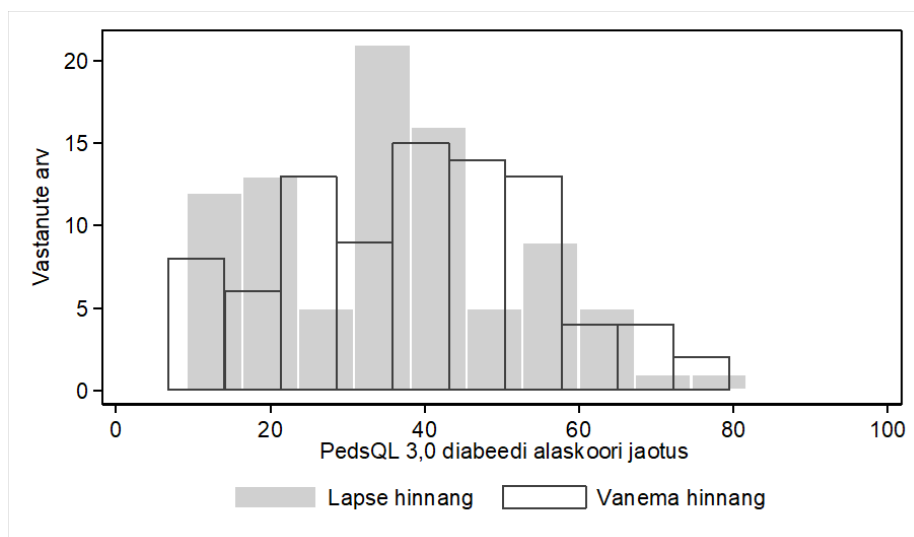
raviga (valulikud nõelatorked, piinlikkus haiguse pärast, vanematega ravi üle vaidlemine ja ravi järgimine; raske mõõta veresuhkrusisaldust ja süstida insuliini, kehalise koormuse halb taluvus, raske arvestada süsivesikuid ja koolis kaasas kanda ning suupisteid süüa), toimetulekuga (mure halva tuju pärast, kas ravimid toimivad ja hiliistüstuste pärast), suhtlemisega (raske rääkida arstidele ja õdedele enesetundest, esitada haigusest küsimusi arstidele ja õdedele, selgitada oma haigust teistele). Kokkuvõtliku ülevaate laste ja vanemate hinnangute koguskoorist (diabeet, ravi I ja ravi II, toimetulek ja suhtlemine) on esitatud joonisel 2.



Joonis 2. Laste ja vanemate PedsQL 3,0 koguskoori hinnangute mediaanide jaotused

Tulemustest selgus (joonis 2), et laste enesehinnangu ja vanemate hinnang koguskoori M_e olid vastavalt 37,5 ja 34,1.

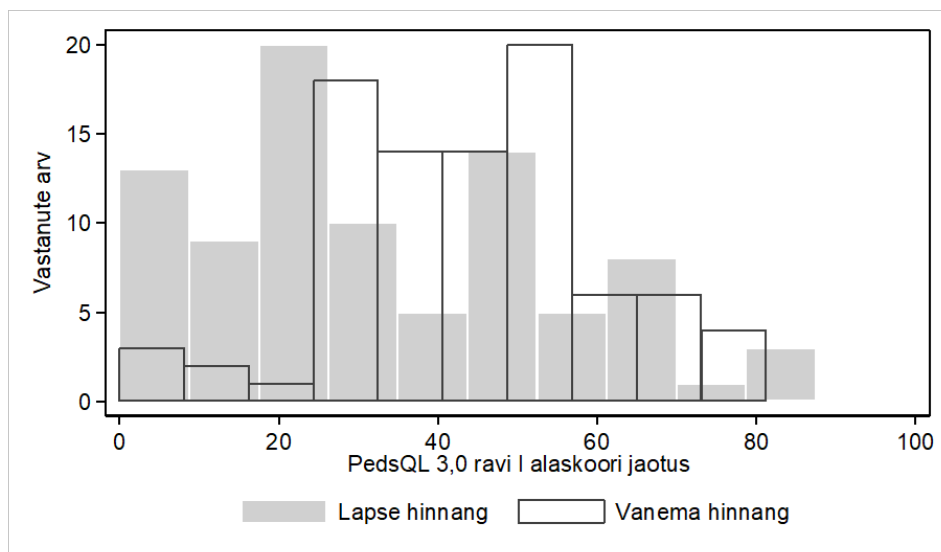
Seoses diabeediga (näljatunne, jänutunne, peavalud ja kõhuvalud, sageli tualetis käia, halb tuju, väsimus või kurnatus, rahutus, higistamine, magamisega seotud probleemid ning kergesti ärritub) laste ja vanemate hinnangute jaotus diabeedi alaskooriga on esitatud joonisel 3.



Joonis 3. Laste ja vanemate PedsQL 3,0 diabeedi alaskoori hinnangute mediaanide jaotused

Joonisest 3 näeme, et vanemad hindasid lastel rohkem probleeme seoses diabeediga, alaskoori hinnangute M_e oli 31,3. Laste enesehinnang diabeedi alaskoorile oli pisut kõrgem 38,6.

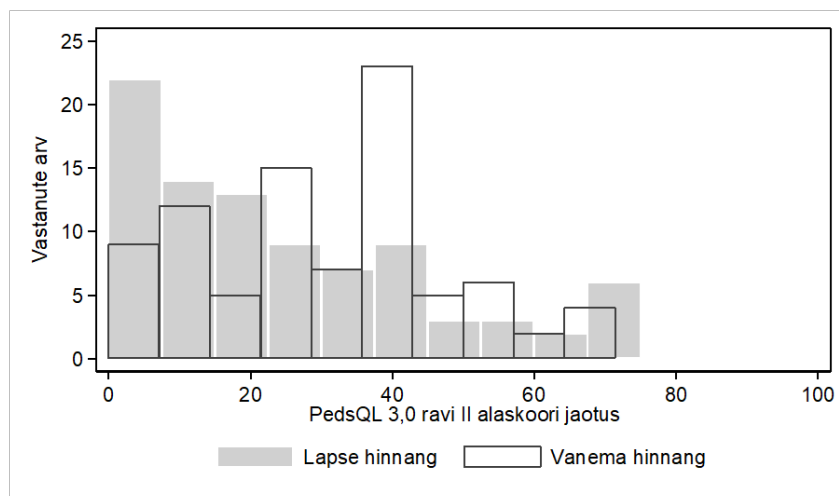
Seoses ravi I (sõrmeotsa torkamine või insuliini süstimine on valus, piinlikkus haiguse pärast, vaidleb vanematega haiguse ravi üle, raske haiguse raviplaanist kinni pidada) alaskooriga laste ja vanemate hinnangud on esitatud joonisel 4.



Joonis 4. Laste ja vanemate PedsQL 3,0 ravi I alaskoori hinnangute mediaanide jaotused

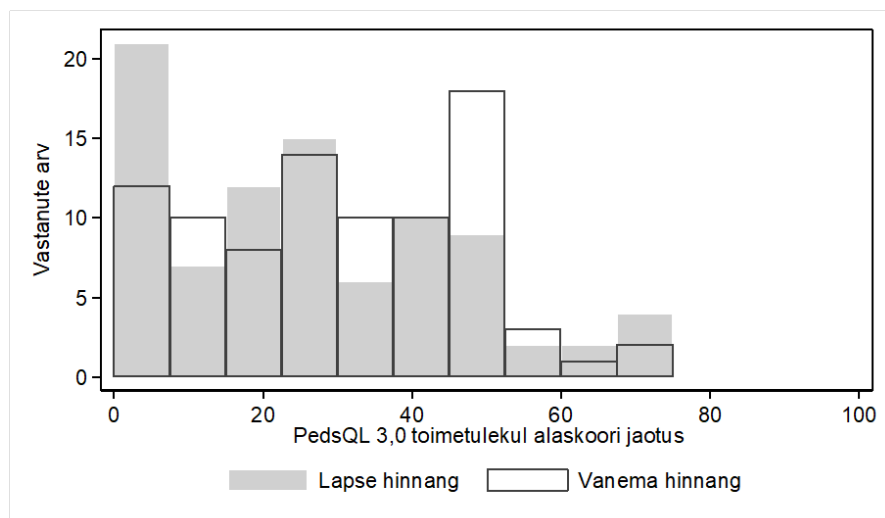
Vanemate hinnangul, olukorrad seoses raviga, tekkitasid viimase kuu vältel lastele suuri probleeme, vanemate hinnangu alaskoori M_e oli 17,9. Laste enesehinnangu alaskoori M_e oli 43,8, mis viitab sellele, et olukorrad seoses raviga ei tekitanud nii suurt probleeme lastele.

Seoses ravi II (raske mõõta veresuhkrusisaldust, raske insuliini süstida, halvasti talub kehalist koormust, raske arvestada süsivesikuid, raske kaasas kanda kiiresti toimivaid süsivesikuid, raske suupisteid süüa) laste enesehinnangu ja vanemate hinnangute jaotused on esitatud joonis 5.



Joonis 5. Laste ja vanemate PedsQL 3,0 ravi II alaskoori hinnangute mediaanide jaotused

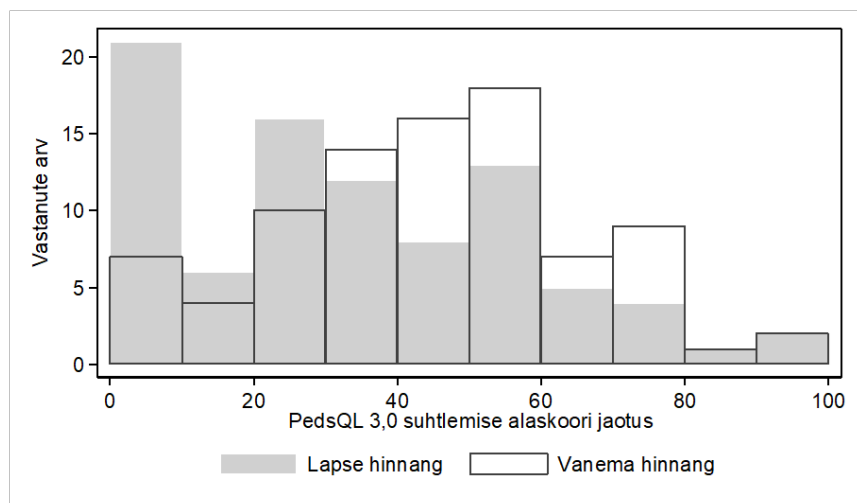
Vanemate hinnangul, olukorrad seoses raviga II, tekkitasid viimase kuu vältel lastele suuri probleeme, hinnangu alaskoori M_e oli 25,0. Laste enesehinnangu alaskoori M_e oli 32,1. Seoses toimetulekuga (mure halva tuju pärast, kas ravimid toimivad ja hilistüüstuste pärast) laste enesehinnangud ja vanemate hinnangud on esitatud joonis 6.



Joonis 6. Laste ja vanemate PedsQL 3,0 toimetuleku alaskoori hinnangute mediaanide jaotused

Laste enesehinnagul neile viimase kuu vältel tekkitas probleeme mure haiguse pärast (alaskoori M_e 29,2) , vanemate hinnangu M_e oli 33,3.

Soses suhtlemisega (raske rääkida arstidele ja õdedele enesetundest, esitada haigusest küsimusi arstidele ja õdedele, selgitada oma haigust teistele) laste enesehinnangute ja vanemate hinnangute jaotused on esitatud joonisel 7.



Joonis 7. Laste ja vanemate PedsQL 3,0 suhtlemise alaskoori hinnangute mediaanide jaotused

Vähem probleeme viimase kuu vältel tekkitas lastele nende enesehinnangu järgi rääkimine personaaliga ja küsimuste esitamine neile ning selgitada teistele oma haigust (alaskoori M_e 41,7). Vanemate hinnangu alaskoori M_e oli 37,5.

4.3. Laste ja vanemate hinnangute jaotus ja seosed ravimeetodiga

Uuritavatest lastest 59 (67%) olid insuliinpumbaravil (edaspidi pumbaravil) ja 29 (33%) olid süsteravil. Laste enesehinnangute koguskoori M_e oli kõrgem pumbaravil olevatel lastel (32,1), süsteravil vastavalt (27,7), kuigi erinevus ei olnud statistiliselt oluline ($p = 0,112$, $\chi^2 = 2,5202$). Ka ravi I alaskoori hinnangu M_e oli pumbaravil olevatel lastel kõrgem, vastavalt 31,3 ja süsteravil olevatel lastel 25,0 ($p = 0,327$, $\chi^2 = 0,9610$). Laste enesehinnangu M_e oli statistiliselt oluliselt kõrgem haiguse alaskooris pumbaravil olevatel lastel, vastavalt 36,4 võrreldes süsteravil olevate lastega 31,8 ($p = 0,028$, $\chi^2 = 4,8157$). Statistiliselt oluliselt kõrgem enesehinnangu M_e toimetuleku alaskooris oli samuti pumbaravil olevatel lastel kõrgem, mediaan vastavalt 25,0 võrreldes süsteravil olevate laste mediaaniga 16,7 ($p = 0,028$, $\chi^2 = 4,8157$).

Vanemate hinnangutest selgus, et mõlema ravimeetodi puhul, vastavalt siis pumbaravi või süsteravi puhul, olid koguskooride hinnangute M_e 37,5 ja ravi I dimensiooni hinnangu mediaan 43,8. Vanemate kõige kõrgemad hinnangud olid ravi I ja suhtlemise dimensioonides pumbaravil olevate laste osas (skoori M_e vastavalt 43,8 ja 41,7). Süsteravil laste vanemate kõige kõrgemad hinnangud olid suhtlemise ja ravi I dimensioonides (skoori M_e vastavalt 50,0 ja 43,8). Madalamad vanemate hinnangud olid ravi II ja toimetuleku dimensioonides süsteravil lastel (skoori M_e 25,0). Pumbaravil laste vanemate madalamad hinnangud ilmnescid ravi II ja toimetuleku dimensioonis (skoori M_e vastavalt 32,1 ja 33,3). Statistiliselt oluline erinevus ilmnesc suhtlemise dimensioonis süsteravil olevate laste vanemate hinnangutes, skoori M_e 50,0 ja pumbaravil vanemate hinnangutes, skoori M_e 41,7 ($p = 0,036$, $\chi^2 = 4,4140$). Laste ja vanemate hinnangute M_e ja seosenäitajad dimensioonide kaupa seoses lapse ravimeetodiga on esitatud tabel 4.

Tabel 4. Laste ja vanemate hinnangute mediaanid vastavalt lapse ravimeetodile ning seosenäitajad PedsQL 3,0 koguskoori ja dimensioonide kaupa

PedsQL 3,0 diabeedimooduli dimensioonid	Mediaan insuliinpumba ravil lapsed	Mediaan insuliinsüstla ravil lapsed	Pearson chi2	p-väärtus
PedsQL 3.0 koguskoor, vanema hinnang	37,5	37,5	0,0540	0,816
PedsQL 3.0 koguskoor, lapse enesehinnang	32,1	27,7	2,5202	0,112
PedsQL 3.0 diabeedi alaskoor, vanema hinnang	38,6	38,6	0,0060	0,938
PedsQL 3.0 diabeedi alaskoor, lapse enesehinnang	36,4	31,8	4,8157	0,028
PedsQL 3.0 ravi I alaskoor, vanema hinnang	43,8	43,8	0,0045	0,946

(järgneb)

PedsQL 3.0 ravi I alaskoor, lapse enesehindang	31,3	25,0	0,9610	0,327
PedsQL 3.0 ravi II alaskoor, vanema hinnang	32,1	25,0	0,2770	0,599
PedsQL 3.0 ravi II alaskoor, lapse enesehindang	20,8	17,9	0,1514	0,697
PedsQL 3.0 toimetuleku alaskoor, vanema hinnang	33,3	25,0	0,0514	0,821
PedsQL 3.0 toimetuleku alaskoor, lapse enesehindang	25,0	16,7	4,8157	0,028
PedsQL 3.0 suhtlemise alaskoor, vanema hinnang	41,7	50,0	4,4140	0,036
PedsQL 3.0 suhtlemise alaskoor, lapse enesehindang	33,3	33,3	0,0060	0,938

4.4. Laste ja vanemate hinnangute jaotus ning seosed lapse haiguskestusega

Uuritavad lapsed sai jagatud haiguse kestuse järgi kahte rühma: haiguskestusega üks kuni kolm aastat, keda oli 24 (27,3%) ja haiguskestusega 4-12 aastat, keda oli 64 (72,7%). Koguskoori hinnangu M_e oli statistiliselt oluliselt kõrgem lühema haiguskestusega rühma kuuluvate laste hinnangutes, vastavalt skoori M_e 33,3 ja 27,7 ($p = 0,017$, $\chi^2 = 5,7292$). Samuti oli lühema haiguskestusega laste hinnangute M_e statistiliselt oluliselt kõrgem haiguse dimensioonis, mille skoori M_e oli 42,0 võrreldes pikema haiguskestusega laste rühma hinnangute M_e 31,8 ($p = 0,018$, $\chi^2 = 5,5687$). Laste enesehindang oli statistiliselt oluliselt kõrgem toimetuleku dimensioonis: hinnangu skoori M_e 37,5 lastel haiguskestusega üks kuni kolm aastat ja skoori M_e 16,7 lastel haiguskestusega 4-12 aastat ($p = 0,001$, $\chi^2 = 11,0306$).

Vanemate hinnang oli kõrgem ravi I alaskooris pikema haiguskestusega laste puhul võrreldes lühema haiguskestusega lastega, skoori M_e vastavalt 43,8 ja 37,5 ($p = 0,255$, $\chi^2 = 1,2971$) ning suhtlemise alaskooris, skoori M_e vastavalt 41,7 ja 37,5 ($p = 0,230$, $\chi^2 = 1,4410$). Madalamad hinnangud ilmnemid toimetuleku alaskooris lühema haiguskestusega võrreldes pikema haiguskestusega laste puhul, vastavalt skoori M_e 25,0 ja 33,3 ($p = 0,632$, $\chi^2 = 0,2292$). Vanemate hinnangute koguskoori M_e oli kõrgem pikema haiguskestusega laste puhul, vastavalt skoori M_e 37,8 ja 35,3 ($p = 0,383$, $\chi^2 = 0,7611$). Statistiliselt olulisi erinevusi vanemate hinnangutes lapse haiguskestusest lähtuvalt üheski viies alaskooris ei ilmnunud ($p > 0,05$). Laste ja vanemate hinnangute M_e haiguse kestuse järgi ning vastavad seosenäitajad dimensioonide põhisealt on esitatud tabel 5.

Tabel 5. Laste ja vanemate hinnangute mediaanid vastavalt lapse haiguse kestusele ja seosenäitajad PedsQL 3,0 koguskoori ja dimensioonide kaupa

PedsQL 3,0 diabeedimooduli dimensioonid	Mediaan haiguskestus 1-3 aastat	Mediaan haiguskestus 4-12 aastat	Pearson chi2	p-väärtus
PedsQL 3.0 koguskoor, vanema hinnang	35,3	37,8	0,7611	0,383
PedsQL 3.0 koguskoor, lapse enesehinnang	33,3	27,7	5,7292	0,017
PedsQL 3.0 diabeedi alaskoor, vanema hinnang	37,5	38,6	0,0171	0,896
PedsQL 3.0 diabeedi alaskoor, lapse enesehinnang	42,0	31,8	5,5687	0,018
PedsQL 3.0 ravi I alaskoor, vanema hinnang	37,5	43,8	1,2971	0,255
PedsQL 3.0 ravi I alaskoor, lapse enesehinnang	37,5	25,0	1,3835	0,239
PedsQL 3.0 ravi II alaskoor, vanema hinnang	33,9	28,6	1,3835	0,239
PedsQL 3.0 ravi II alaskoor, lapse enesehinnang	23,2	17,9	1,6136	0,204
PedsQL 3.0 toimetuleku alaskoor, vanema hinnang	25,0	33,3	0,2292	0,632
PedsQL 3.0 toimetuleku alaskoor, lapse enesehinnang	37,5	16,7	11,0306	0,001
PedsQL 3.0 suhtlemise alaskoor, vanema hinnang	37,5	41,7	1,4410	0,230
PedsQL 3.0 suhtlemise alaskoor, lapse enesehinnang	29,2	33,3	0,0171	0,896

4.5. Lapse haigusest tulenevad vajadused vanemate hinnangul

Vanemate (n = 86) vastuste põhjal selgus, et enamuse (n = 80 (93%)) vanemate hinnangul oli glükomeetri testribade ettenähtud kogus piisav, vaid 7% (n = 6) hindas selle ebapiisavaks ning 2% (n = 2) vanematest jätsid küsimusele vastamata. Vanemate hinnangud lapse veresuhkru sisalduse mõõtmise sageduse ja selleks vajalike tarvikute kasutamise kohta on esitatud tabel 6.

Tabel 6. Vanemate hinnangud lapse veresuhkrusisalduse mõõtmise ja tarvikute kasutamise kohta (N=88)

Vanemate hinnangud	Mediaan	Miinimum	Maksimum
V/s mõõtmise minimaalne kordade arv ööpäevas	5	0	20
V/s mõõtmise maksimaalne kordade arv ööpäevas	6	1	20
Kasutatud testribade minimaalne arv ööpäevas	5	0	20
Kasutaud testribade maksimaalne arv ööpäevas	6	0	20
Kasutatud torkenõelade minimaalne arv ööpäevas	2	0	20
Kasutatud torkenõelade maksimaalne arv ööpäevas	2	0	20
Kasutatud pensüstla nõelte minimaalne arv ööpäevas	0	0	11
Kasutatud pensüstla nõelte maksimaalne arv ööpäevas	0	0	13

Küsimusele, kas Haigekassa (edaspidi HK) soodustusega pumbatarvikuid oli piisavalt, vastasid 33 pumbaravil oleva lapse vanemat. Piisavaks hindasid HK soodustust pumbatarvikutele 21 (63,6%) vanemat ja ebapiisavaks 12 (36,4%) vanemat. HK soodustust pumba kanüülidele hindasid piisavaks

40 (67,8%) vanemat ja ebapiisavaks 19 (32,2%) vanemat. Soodustust reservuaaridele hindas piisavaks 44 (74,6%) ja ebapiisavaks 15 (25,4%) vanemat. Pumba tarvikute kasutamine on esitatud tabel 6.

Tabel 6. Pumba tarvikute kasutamine vanemate hinnangul

Pumba tarvikud	n (%)
Kanüül (N=59)	
Jah	40 (67,8)
Ei	19 (32,2)
Reservuaar (N=59)	
Jah	44 (74,6)
Ei	15 (25,4)
Transmitter (N=56)	
Jah	27 (48,2)
Ei	13 (23,2)
Aeg-ajalt	16 (28,6)
Sensor (N=57)	
Jah	38 (66,7)
Ei	15 (26,3)
Aeg-ajalt	4 (7,0)

Lisaks valikvastustele kommenteerisid üksikud vanemad tarvikutega seonduvat täpsustustega, nagu „soodustusi võiks rohkem olla“, „ei jagu soodustusega tarvikuid – kui mõne kanüüli pealepanek ebaõnnestub...“. Põhjendati ka tarvikute kasutamata jätmist: „pole sellist pumba“, „lapsele tülikas“, „on kallid ja laps ei taha“, „maksab palju, ei näita alati õigesti“, „ei näe praegu vajadust“, „kallis kahele osta“, „praegu pole vaja“, „ei soovi“, „lapsele on andur + kanüül kahjuks ebamugav“, „hetkel puudub transmitter, kuid transmitteri olemasolul hakkame andureid iga päev kasutama“, „väga kallis“, „koolivaheajal ei kasuta, sest väga kallis“. Vanemate (n = 59) hinnangul pumba reservuaari vahetati kolme ja sensorit vahetati kolme neljä päeva tagant ning kanüüli seitsme päeva tagant.

Küsimustiku teisele osale, mis oli ette nähtud vaid nendele vanematele, kelle laps oli pumbaravil (n = 59), vastasid 98% neist vanematest. Poolte vanemate hinnangul (n = 29 (50%)) ei saanud nende lapsed iseseisvalt koolis hakkama ja vajasis abi nii insuliini manustamisel (n = 45 (78%)), süsivesikute arvutamisel (n = 29 (50%)) kui ka veresuhkrusisalduse mõõtmisel (n = 11 (19%)). Poolte vanemate hinnangul (n = 29 (50%)) said lapsed koolis hakkama, kuid vajasis lisaabi süsivesikute arvutamisel (n = 12 (36%)) ja insuliini manustamisel (n = 3 (5%)).

Süsteravil oli 29 last ning kuigi küsimustiku teine osa oli mõeldud vastamiseks vaid pumbaravil olevate laste vanematele, vastas sellele ka 41% (n = 12) süsteravil olnud laste vanematest. Edasi on toodud 12 vanema vastused, kellest vähem kui pool (n = 5 (41%)) vastasid, et laps ei saa iseseisvalt koolis hakkama. Nende vanemate hinnangul vajasid lapsed koolis abi süsivesikute arvutamisel (n = 11 (93%)) insuliini manustamisel (n = 7 (59%)) ja veresuhkrusisalduse mõõtmisel (n = 3 (24%)) uuritavatest lastest.

Lisaks valikvastustele kommenteerisid vanemad küsimust „Kas laps vajab koolis abi veresuhkru mõõtmisel?“ järgmiselt: „jah, vajab, sest laps unustab“, „peab lapsele meelde tuletama“. Küsimust „Kas laps vajab koolis abi süsivesikute arvutamisel?“ kommenteeriti, et „sööklatädi kaalub toitu, mina panen iga päev grammi paberile kirja ja annan lapsele kaasa“, „arvutame enne kodus“, „menüü põhjal arvestan ise kodus ära“. Küsimust „Kas laps vajab koolis abi insuliini manustamisel?“ kommenteeriti, et: „jah, vajab, sest laps unustab“, „laps ise insuliini ei süsti“.

5. ARUTELU

5.1. Uurimistöö tähtsamad tulemused

Esimese tüübi diabeet on lapsepõlves üks kõige levinumaid endokriinseid haigusi (ELDÜ 2018). Haigus tekib enamasti lapse- või noorukieas ning kõige suurem on haigestumus eelkooli- ja puberteedieas. Eestis HK andmetel oli esimese tüübi diabeediga 8-12-aastaseid lapsi 2019. aastal arvel 310, neist poise 159 ja tüdrukuid 151 ning 2020. aastal oli arvel 296, neis poise 158 ja tüdrukuid 138.

Käesoleva uurimistöö eesmärgiks oli kirjeldada esimese tüübi diabeediga 8–12-aastaste laste tervisest sõltuvat elukvaliteeti. Uurimistöös kasutati laste elukvaliteedi hindamiseks 1999. aastal USA-s J. W. Varni koostatud küsimustikku Pediatric Quality of Life Inventory Disease Diabetes Modules (edaspidi PedsQL 3,0 Diabetes Modules), haigusspetsiifilist laste enesehinnangu ja vanemate hinnangu diabeedimoodulit. Küsimustikuga saab hinnata tervisest sõltuvat elukvaliteeti, probleeme seoses haigusega ning haigusega toimetulekut. Küsimustik on maailmas üks levinumaid lastele suunatud küsimustikke (Suurorg 2008, Filina 2008, Jafari jt 2011, d’Annunzio jt 2014). PedsQL kui küsimustik on valideeritud ja usaldusväärne ning sobib laste elukvaliteedi hindamiseks (Emmanouilidou jt 2008, Jafari jt 2011, d’Annunzio jt 2014, Toofeq jt 2016, Smith jt 2018).

Käesoleva uurimistöö tulemused kirjeldavad laste ja vanemate hinnanguid lapse toimetulekule haigusega seotud füüsiliste, emotsionaalsete ja sotsiaalsete probleemidega ning kui suurt probleemi küsimustikus olukorrad/väited kujutanud lapsele viimase ühe kuu vältel. Diabeeti põdeva lapse ohutuse tagamiseks on esmatähtsad veresuhkru mõõtmine, toitumise jälgimine ja söödud süsivesikute arvestusel baseeruv insuliini manustamine (Hanas jt 2009). Laste ja vanemate hinnanguid kirjeldati dimensiooni kaupa: haigus, ravi I, ravi II, toimetulek ja suhtlemine.

Laste poolt sai kõige madalama hinnangu toimetuleku alaskooris mure ja hirm haiguse ägedate ning krooniliste tüsistuste pärast ning ravi efektiivsuse pärast, samuti valuilmingud seoses süstimisega ja veresuhkrusisalduse mõõtmisega ravi II alaskooris. Ka varasemad uurimused kinnitavad (Amillategui jt 2009), et sage veresuhkrusisalduse mõõtmine ja insuliini manustamine on üldjuhul lastele vastumeelne ning tekitab neis ja nende vanemates stressi. Veresuhkrusisalduse mõõtmine ja insuliini manustamine on seotud nahatorkega, millega lapsel kaasnevad valu ja hirm, ärevus ning depressioon (Amillategui jt 2009, Boogerd jt 2015, Smith jt 2018). Johnson jt 2013 kinnitavad, et valulikud süstid on lastel sage probleem. Korduvalt kasutatavad nõelad võivad põhjustada rohkem valu ja seetõttu

peab kasutama ühekorranõelu. Seda, et sage veresuhkrusisalduse igapäevane mõõtmine, insuliinravi ja valuilmingud seoses süstimise-ja veresuhkrusisalduse mõõtmisega on üldjuhul lastele vastumeelsed ning tekitab neis ja vanemates stressi, kirjeldasid varem ka Gontšarova jt (2007) ja Noskova jt (2010).

Ka vanemate poolt said kõige madalama hinnangu ravi I ja ravi II alaskoorid. Ilmselt vanemad näevad, et lastele tekitab probleeme veresuhkrusisalduse igapäevane mõõtmine ja insuliinravi ning valuilmingud seoses süstimisega ja veresuhkrusisalduse mõõtmisega. Vanemate poolt sai kõige kõrgema hinnangu suhtlemise alaskoor. Nimelt ei ole vanemate arvates lastel eriti probleeme seoses kooli ja meditsiinipersonaliga ning ümbritseva keskkonnaga suhtlemisega. Ühes varasemas uurimuses (Zysberg jt 2015) kirjeldatakse aga vastupidist, ehk et lastel tekkisid eakaaslastega suhtlemisel raskused, mõnel neist (peamiselt poistel) oli sõprade leidmine keeruline.

Käesolevas uurimuses oli enamus uuritavatest lastest insuliinpumbaravil (edaspidi pumbaravil) ja osa lapsi olid süsteravil. Uurimistöö tulemustes oli positiivne seos laste enesehinnangute ja ravi meetodi vahel. Laste enesehinnangud nii koguskoori (viie alaskoori kokku) kui ka dimensioonide kaupa olid kõige kõrgemad pumbaravil olevatel lastel. Vanemate hinnangud mõlema ravimeetodi puhul koguskooril olid sarnased, kuid dimensiooniti oli pumbaravil olevate laste vanemate hinnang kõrgem võrreldes süsteravil laste vanemate hinnangutega.

Uurimistöö tulemustes ilmnesevad laste ja vanemate hinnangute erinevused seoses lapse ravimeetodi ning haiguskestusega. Uuritavad lapsed sai jagada haiguse kestuse järgi kahte rühma: haiguskestusega üks kuni kolm aastat, ja haiguskestusega 4-12 aastat. Hinnangud olid statistiliselt oluliselt kõrgemad lühema haiguskestusega rühma kuuluvate laste puhul. Vanemate hinnangute koguskoor olid kõrgem pikema haiguskestusega laste puhul, ehk mida kauem lapse haigus oli kestnud, seda paremaks hinnati lapse elukvaliteet nende vanemate poolt. Varasema uurimistöö tulemusena on samuti kirjeldatud seost pikema haiguskestusega. Küll aga väidavad Sunjoo jt (2016) ning Cadallah jt (2017), et lapse vanus ja haiguskestus ei mõjuta niivõrd laste tervisest sõltuvat elukvaliteeti, kui emotsionaalset toimetulekut haigusega. Nimelt ütlevad nad, et mida kauem haigus kestab, seda paremini laps oma haigusega toime tuleb.

Käesolevas uurimuses osalesid esimese tüüpi diabeediga 8–12-aastased koolilapsed, kes pidid koolis iseseisvalt hakkama saama oma haigusega: veresuhkrusisalduse mõõtmise, insuliini manustamise ja toidus süsivesikute arvutamisega. Vanemate hinnangul ei saanud pool uuritavatest lastest iseseisvalt

koolis hakkama ja vajasis abi nii insuliini manustamisel, süsivesikute arvutamisel kui ka veresuhkrusisalduse mõõtmisel. Ka kirjanduse andmetel esinevad esimese tüübi diabeediga lastel probleemid koolis toimetulekuga, nimelt tekitavad raskusi veresuhkrusisalduse mõõtmisega ja insuliini manustamisega (Samardzici jt 2016). Ka teistes varasemates uurimistöodes Boogerd jt (2015) ning Jönsson jt (2015) on selgunud, et lapsed ja vanemad hindasid kehvemaks tervisest sõltuvat elukvaliteeti koolis, kus laps peab iseseisvalt oma haigusega toime tulema.

Kooli minnes ilmnesid esimese tüübi diabeediga lastel raskused igapäevategevuses, lapsed tundsid hirmu, kurbust, viha ja ärevust, tähelepanu ning mälu halvenesid, kehaline aktiivsus vähenes, lapsed osalesid vähem spordimängudes, see kõik mõjutas lapse toimetulekut koolis ning mõjutas lapse elukvaliteeti (Boogerd jt 2015). Veel rõhutavad uurijad, et esimese tüübi diabeediga algkoolilastel esinevad keskendumisprobleemid, lapsed puuduvad koolist ja halvemad õppetulemused muudavad lapse kaaslaste negatiivse hoiaku suhtes kergemini haavatavaks, lastel võib tekkida stress ning depressioon (Noskova jt 2010). Uurijad olid esile toonud ka koolitatud diabeedidõdede olemasolu vajalikkuse koolis, sest viimased oskavad muust personalist paremini ja empaatilisemalt last toetada ning õpetada (Lesley jt 2015). Sellest lähtuvalt tegi uurija valiku uurida esimese tüübi diabeediga 8–12-aastaste laste ja nende vanemate hinnanguid lapse haigusest tulenevatele vajadustele ning haigusega toimetulekule.

Varem (2010) viis ELDÜ läbi analoogse uurimuse, kus osalesid kõik esimese tüübi diabeediga laste vanuserühmad. Käesoleva uurimistöö tulemusi ei saa küll võrrelda 2010. aasta uurimistöö tulemustega, kuid tulemusi vaadeldes selgub, et kaheksa aasta jooksul on hoogustunud insuliinipumpade kasutuselevõtt. Kui 2010. aastal oli uuritavatest lastest pumbaravil 30%, siis 2018. aastal oli neid lapsi juba 67% (ELDÜ 2010). Eesti rakendusuuringute keskuse CENTAR poolt viidi 2020. aastal läbi esimese tüübi diabeeti põdevate laste vanemate küsitlusuuring. Vanemate vastustest selgus, et juba 85% uuritavatest lastest olid pumbaravil. Ka Paat-Ahi ja Nurm järeldasid 2017. aastal avaldatud diabeedivaldkonna aruandes, et viimasel kümnendil on järjest enam hakatud kasutama insuliinipumpasid, eriti lastel.

Vanemad eelistavad insuliinipumpade kasutamist, sest ravi on paindlikum ja mugavam võrreldes igapäevasüstetega. ISPAD (2014) selgitab, et pumbaravi saavatel lastel võimaldab kasutamine pidevalt jälgida veresuhkrusisaldust ja vajaduse korral (kui lapse veresuhkrusisaldus väheneb) katkestab pump hüpoglükeemia episoodi ennetamiseks automaatselt insuliini manustamise. Süsteravil

olev laps peab ise veresuhkrusisaldust mõõtma ja insuliini süstima, samas võib laps unustada veresuhkrusisalduse mõõtmise või insuliini süstimise. Nuboer jt (2008) ning Johnson jt (2013) on samuti tõdenud, et insuliinipumpade kasutamine ennetab lastel hüpoglükeemia episoodide, ning et tänu insuliinipumpade kasutuselevõtule on laste tervisest sõltuv elukvaliteet muutunud paremaks. Sama on kinnitanud ka hulgaliselt teisi uurijaid oma uurimistöodes (Nansell jt 2008, Filina 2008, Kolbasina jt 2009, Noskova jt 2010, Akhmedova jt 2016, Cadallah jt 2017).

Diabeedi ravi koosneb veresuhkrusisalduse mõõtmisest, süsivesikute arvutamisest ja insuliini manustamisest (Hanas jt 2009). Kirjandusest selgub, et lastel on probleem seoses raviga ja raviplaani järgimisega (Smith jt 2018). Samas kirjeldatakse ka vanemate hinnanguid, et kui laps mõistab oma haigust ja ravi, siis järgib ka raviplaani (Lesley jt 2015, Saoji jt 2018). Seega on oluline, et lapsele tema haigust ja ravi selgitatakse ning põhjendatakse, et see omakorda motiveeriks last raviplaani järgima.

ELDÜ (2010) uurimistöö tulemusena selgus, et üks kolmandik uuritavatest puudus koolist seoses madala veresuhkrusisaldusega ja ELDÜ 2020. aasta aruandes kirjeldati, et 70% uuritavatest lastest vajasisid vähese veresuhkrusisalduse tõttu kõrvalist abi mõni kord nädalas või sagedamini. See kõik viitab sellele, et veresuhkrusisalduste kõikumised (hüpoglükeemia/hüperglükeemia) on sagedad tõsised probleemid esimese tüüpi diabeediga lastel. Mõlemad seisundid, hüpo- ja hüperglükeemia, on lapse jaoks ohtlikud (Diabetes Care ... 2016).

TAI koos ELDÜga on välja töötanud koolitused, et õpetaja, koolipsühholoog, kooliõde ning köögitööline oleksid abiks ja toeks esimese tüüpi diabeediga lastele. Tähtis on, et koolitootajad on koolitatud, neil on teadmised diabeedist, nad teavad hüpoglükeemia tunnuseid ja oskavad kriitilises seisundis lapsele esmaabi anda. Esimesel kohtumisel lapsega ja vanematega diabeediõe selgitab insuliini süstimise tehnikat ja ühekordsete nõelte kasutamist. Hea oleks saada vanematelt regulaarset tagasisidet, vajaduse korral neid nõustada ja arutada koos tekkinud probleemide üle. Arutamisel võivad ilmned ka teised murekohad, mida saab lapse ja vanematega koos üle vaadata, arutada ning parandada sellega lapse tervisest sõltuvat elukvaliteeti ja toimetulekut haigusega.

Käesolevas uurimuses vahetati vanemate vastuste kohaselt pumba kanüüli kahe kuni nelja päeva järel, reservuaari kahe kuni seitsme päeva järel ning sensorit kolme kuni kümne päeva järel. ISPAD-i juhiste järgi peaks neid vahetatama kolme-nelja päeva tagant (Diabetes Care ... 2016). Osad vanemad ei

pidanud HK soodustust piisavaks, mis võib põhjendada pumba tarvikute vahetust harvemini kui on ette nähtud.

Laste ja nende vanemate hinnangute erinev jaotus näitab, et lapsed ja vanemad kogevad situatsiooni erinevalt. Laste hulgas on rohkem neid, kes kogevad olukorda probleemseks, kui vanemate hulgas. Tuleks julgustada vanemaid lastega rohkem suhtlema ja probleeme arutama. Uurimistöö tulemused kinnitavad, et Eestis esineb esimese tüüpi diabeediga koolilastel (käesolevas uurimuses 8–12-aastastel) probleeme haiguse toimetulekuga, mis omakorda mõjutab lapse tervisest sõltuva elukvaliteeti. Esimese tüüpi diabeediga lastel esinevad füüsilised, emotsionaalsed ja sotsiaalsed probleemid, paljud nendest lastest ei saa iseseisvalt koolis hakkama ja vajavad abi.

5.2. Eetilised aspektid

Uurimistöö läbiviimisel eetilisi probleeme esile ei kerkinud. Uurimistöö koostöötajad taotleti kõikidelt uurimistöös osalevatelt raviasutustelt ($n = 3$), haiglate juhtkondadelt ja õendusjuhtidelt ning Tartu Ülikooli inimuuringute eetika komiteelt. Nõusolek taotleti ka uurimistöösse kaasatud diabeediõdedelt ($n = 7$). Andmeid koguti küsimustikuga, mida on varasemates uurimistöödes kasutatud ja mille kasutamiseks oli uurijal olemas autori luba. Uurimiseetika probleemide vältimiseks järgis uurija uuritavatele konfidentsiaalsuse ja anonüümsuse tagamise põhimõtteid, uurija ei küsinud isikustatavaid andmeid. Osalemine uurimistöös oli vabatahtlik ja uurimuses osalesid ainult need uuritavad, kes olid sellega nõus. Andmeid koguti küsimustikuga isikustamata kujul ja vastuste põhjal ei olnud võimalik uuritavaid tuvastada. Uuritavate teavitamiseks lisati laste ja vanemate küsimustikele eraldi sissejuhatav osa ehk pöördumine koos lühikirjeldusega uurimistöö sisust, samuti uurija kontaktandmed, et uuritavad saaksid vajaduse korral uurimistöö autoriga ühendust võtta.

Teemast täpse ülevaate saamiseks, ning usaldusväärse vastamismäära saavutamiseks, kasutati venekeelset küsimustikku, et vene keelt kõnelevad lapsed ja vanemad saaksid uurimuses osaleda ning vastata oma emakeeles. Diabeediõded tagastasid uurijale täidetud küsimustikud suletud ümbrikus, et vältida andmete jõudmist kolmandate isikute kätte. Täidetud küsimustikud kogus raviasutustest kokku uurija isiklikult. Uurimistöö käigus saadud andmeid kasutati ainult käesolevas uurimistöös. Tulemused esitati üldistatult.

Uurimistöö andmebaasi säilitati uurija isiklikus arvutis, paber kandjal küsimustikke uurija kodus ja neid hoitakse alles uurimistöö tulemuste avalikustamiseni. Pärast uurimistulemuste avaldamist hävitatakse kõik paber kandjal küsimustikud paberihundis ja digitaalsed andmed kustutatakse. Uurimistöös on kasutatud uurimistööde autoritele korrektselt viidatud, et vältida plagiaati. Uurimistöös ei diskrimineeritud uuritavaid rassi, keele, religiooni, sotsiaalse päritolu ega tervises seisundi põhjal. Uurimistöö viidi läbi autori enda finantsidest, muul viisil uurimistööd ei rahastatud. Uurija ei ole tööalaselt seotud uurimuses osalevate asutustega ja seetõttu on välistatud tulemuste kallutatus.

Kuna käesolevas uurimistöös kasutati mugavusvalimit ning uuriti ainult kindlat laste vanusevahemikku, siis tuleb arvestada sellega, et saadud uurimistöö tulemused kehtivad ainult selle kindla laste vanusevahemiku kohta ja neid ei saa üldistada kõikidele esimese tüübi diabeeti põdevatele lastele. Selleks, et kaardistada esimese tüübi diabeediga laste tervisest sõltuvat elukvaliteeti ja haigusega toimetulekut, soovitab käesoleva uurimistöö autor koguda kõikide esimese tüübi diabeediga laste ning noorukite andmeid, sh ka veebipõhiste küsimustikega, millega tõenäoliselt saavutatakse veelgi parem vastasmäär.

5.3. Uurimistöö usaldusväärsus ja kitsaskohad

Enne uurimistööga alustamist koostati uurimistöö kavand ja selleks uuriti ning selekteeriti põhjalikult teemakohast teaduskirjandust. Uurimistöös kasutati usaldusväärseid allikaid, mida hinnati kriitiliselt ja viidati korrektselt. Kasutatud allikad olid seotud esimese tüübi diabeedi lastega seotud uurimustega ja neid oli võimalik kätte saada täistekstidena. Empiiriliste andmete kogumiseks valiti välja usaldusväärne küsimustik Pediatric Quality of Life Inventory Disease Diabetes Modules, mille haigusspetsiifilist diabeedimoodulit 3.0 kasutati 8–12 aasta vanuste haigete laste tervisest sõltuva elukvaliteedi mõõtmiseks.

Küsimustiku valiidsuse hindamiseks kasutati käesolevas töös Cronbach'i alfa koefitsiendi arvutamist, mis põhineb küsimustiku eri osade kooskõla hindamisel. Käesolevas uurimistöös arvutatud Cronbach'i alfa koefitsient oli laste küsimustikus kokku 0,74 ja vanemate küsimustikus 0,75, millega saab küsimustiku seesmist kooskõla hinnata heaks. Uurimistöös kasutati mugavusvalimit. Valimi ($n = 176$) moodustasid esimese tüübi diabeediga lapsed vanuses 8–12 aastat ($n = 88$) ja nende vanemad (üks

vanem iga lapse kohta, $n = 88$). Uurimuse andmed sisestati andmebaasi ja valesi sisestatud tulemuste hindamiseks kontrolliti sisestatud andmed üle.

Antud uurimistöös ilmnis mitu puudust. Olulisemad puudused olid valimi suurus ja võrdlemisi väike vastamismäär ehk tagastatud küsimustike arv (38%). Uurimuses osales 88 last, mis Tallinna ja Tartu lastekliinikute andmetel moodustab teadaolevalt 38% kõigist selle vanuserühma diabeedihaigetest lastest (suurusjärg 230 last). Mõned küsimustikud olid täidetud ebapiisavalt. Põhjuseks võis olla küsimustiku täitmiseks võimaldatud aeg, mis oli mõnikord ebapiisav ja sundis uuritavaid kiirustama ja mõnede küsimustele vastamata jätma.

Uurimuses mitteosalemise põhjuseks võis olla diabeediõdede sõnul tasuline parkla haigla juures, individuaalsed ajapiirangud (näiteks vanem tuli töölt ega saanud küsimustiku täitmiseks jääda kauemaks) ja diabeediõe vastuvõtu ajaline piir. Diabeediõe vastuvõtuks on ette nähtud 20 minutit. Selle aja jooksul pidi diabeediõe tegelema oma põhiliste tööülesannetega ning lisaks leidma aega uuritavate värbamiseks, küsimustike jagamiseks ja vastuste ootamiseks.

Veel üheks miinuseks oli küsimustiku sissejuhatav osa, mille koostas uurija ise. Küsimustiku sissejuhatava osa suuniste järgi oli küsimustik jagatud kaheks, üldiseks osaks, millele pidid vastama kõik vanemad, ja spetsiifiliseks osaks, millele pidid vastata vaid need vanemad, kelle laps oli pumbaravil. Kuna küsimustiku teises osas olid ka küsimused lapse koolis hakkamasaamise kohta, ei saanud juhiste vastavalt süsteravil olevate laste vanemad vastata küsimustele lapse toimetuleku ja abivajaduse kohta koolis. Kui uurija oleks enne uurimistöö andmete kogumist teinud prooviuuringu, oleks see puudujääk aegsasti välja tulnud ning küsimustikku oleks saanud teha vajalikud parandused. Kuna Tallinna Lastehaigla (Suurorg 2008) viis läbi küsimustiku prooviuuringu, mille tulemused kinnitasid, et eestikeelne PedsQL™ on kroonilise haigusega laste ja nende vanemate tervisest sõltuva elukvaliteedi mitmekülgseks hindamiseks usaldusväärne, jättis uurija prooviuurimuse tegemata. Siiski selgus andmete analüüsimisel, et osa süsteravil olevate laste vanematest (41%) oli (puudulikest) juhistest hoolimata küsimustele koolis hakkamasaamise ja abivajaduse kohta vastanud. Ilmsed tundsid nad selleks suurt vajadust. Kahjuks olid vastused aga osalised ehk puudustega. Kuna uurimistöö andmete analüüsimisel selgusid märgatavad puudused, tuleb uurimistöö tulemusi hinnata väga kriitiliselt.

5.4. Tulemuste praktiline tähtsus ja uued uurimisprobleemid

Käesoleva uurimistöö tulemused kaardistavad esimese tüübi diabeediga 8–12-aastaste laste ja nende vanemate hinnanguid lapse haigusest ja ravist tulenevatele probleemidele, toimetulekule ning vajadustele, mis lastel tekivad seoses haiguse, ravi ja toimetulekuga. Uurimistööst saab järeldada, et esimese tüübi diabeediga 8–12-aastaste lapsed vajavad koolis abi. Need teadmised annavad asjakohast ja väga vajalikku informatsiooni esimese tüübi diabeeti põdevate laste ja nende vanemate toetusvajaduse kohta ning võiksid aidata kaasa kvaliteetsemate tervishoiuteenuste kujundamisele just sihtgrupi vajadustest lähtuvalt, aidates seeläbi kaasa esimese tüübi diabeediga 8–12-aastaste laste elukvaliteedi paranemisele.

6. JÄRELDUSED

Uurimistöö tulemustest selgus, et esimese tüübi diabeediga 8–12-aastaste lastel esineb füüsilised, emotsionaalsed ja sotsiaalsed probleemid, mis mõjutavad laste toimetulekut haigusega. Laste hinnangul mõjutavad mure ja hirm haiguse ägedate ning krooniliste tüsistuste pärast, ravi efektiivsuse pärast ning valuilmingud seoses süstimise ja veresuhkrusisalduse mõõtmisega nende toimetulekut haigusega. Ka vanemate hinnangul põhjustavad veresuhkrusisalduse igapäevane mõõtmine ja insuliinravi ning valuilmingud seoses süstimise ja veresuhkrusisalduse mõõtmisega lapsele probleeme ja mõjutavad nende toimetulekut haigusega.

Tulemuste kohaselt vajavad lapsed veresuhkrusisalduse mõõtmist keskmiselt viis kuni kuus korda ööpäevas ning testribade keskmine kulu ööpäevas on viis kuni kuus, torkenõelade kulu kaks, ja pensüstla nõelade kulu 11-13 tükki ööpäevas. Pumba sensorit vahetatakse keskmiselt kolme kuni nelja päeva tagant, reservuaari kolme ja kanüüli kuue kuni seitsme päeva tagant. Üks kolmandiku vanematest hindasid HK soodustus ebapiisavaks, võimalik et selle tõttu kasutavad nad vähem tarvikuid kui peaks ja põhjus on selles, et osa jaoks on see kallis.

Uurimistöö tulemustest saab järeldada, et 8–12-aastaste laste tervisest sõltuv elukvaliteet sõltub lapse toimetulekust haigusega ja abi vajadusest ning ravi meetodist ja haiguskestusest. Pumbaravil olevatel lastel on parem haigusest sõltuv elukvaliteet ning nad tulevad haigusega paremini toime võrreldes süsteravil olevate lastega. Lapsed vajavad koolis abi eelkõige insuliini manustamisel, süsivesikute arvutamisel ja ka veresuhkrusisalduse mõõtmisel.

KASUTATUD KIRJANDUS

Acerini, C., Craig, M., Beaufor, C., Maahs, D., Hanas, R (2014). Pediatric and adolescent diabetes. ISPAD clinical practice consensus guidelines 2014. Pittsburgh, USA. 15:1–290.

Ахмедова, Р., Софронова, Л., Владимирова, К (2016). Оценка качества жизни подростков, страдающих эндокринными заболеваниями. *Научный журнал „Педиатр“*. 7(1):16–21.

American Diabetes Association (2016). Standards of Medical Care in Diabetes. *Diabetes Care* 2016. 39(1):552–559.

American Diabetes Association. Diagnosis and Classification of Diabetes Mellitus | Diabetes Care 2016. <http://care.diabetesjournals.org> (11.08.2019).

Amillategui B, Mora E, Calle JR, Giralt P (2009). Special needs of children with type 1 diabetes at primary school: perceptions from parents, children, and teachers. *Pediatric Diabetes*. 10:67–73.

Anderson, Y., Wynter, L., Treves, K., Grant, C., Stewart, J., Cave, T., Wouldes, T., Derraik, J., Cutfield, W., Hofman, P (2017). Assessment of health-related quality of life and psychological well-being of children and adolescents with obesity enrolled in a New Zealand community-based intervention programme: an observational study. *Europe PMC*. 7(8).

Anderson, B., Laffel, L., Domenger, C., Danne, T., Phillip, M., Mazza, C., Hanas, R., Waldron, S., Beck, R., Calvi-Gries, F., Mathieu, C (2017). Factors Associated With Diabetes-Specific Health-Related Quality of Life in Youth With Type 1 Diabetes. *Diabetes Care*. 40(8):1002–1009.

d’Annunzio, G., Gialetti, S., Carducci, C., Rabbone, I., Presti, L., D., Toni, S., Zito, E., Bolloli, S., Lorini, R., Alberighi, O (2014). Italian translation, cultural adaptation and validation of the PedsQL™ 3.0 Diabetes Module questionnaire in children with type 1 diabetes and their parents. *Health and Quality of life Outcomes* 2014. 12:115.

Баранов, А., Альбицкий, В., Винярская, И (2010). Изучение качества жизни в педиатрии. Педиатр. Москва.

Blair, J., McKay, A., Ridyard, C., Thornborough, K., Bedson, E., Peak, M., Didi, M., Annan, F., Gregory, J., Hughes, D., Gamble, C (2018). Continuous subcutaneous insulin infusion versus multiple daily injections in children and young people at diagnosis of type 1 diabetes: the SCIPi RCT. Winchester, England. 22(42):1–112.

Birkebaek, N., Kristensen, L., Mose, A., Thastum, M (2014). Quality of life in Danish children and adolescents with type 1 diabetes treated with continuous subcutaneous insulin infusion or multiple daily injections. *Diabetes Research and Clinical Practice* 106: 474–480.

Boogerd, A., Damhuis, A., Alfen-van der Velden, J., Steeghs, M., Noordam, C., Verhaak, C., Vermaes, I (2015). Assessment of psychosocial problems in children with type 1 diabetes and their families: the added value of using standardized questionnaires in addition to clinical estimations of nurses and paediatricians. *Journal of Clinical Nursing*. 24(15–16): 2143–2151.

Burns, N., Grove, S (2005). *The Practice of Nursing research: Conduct, Critique & Utilization*. Elsevier, United States of America.

Burns, N., Grove, S (2010). *Understanding Nursing Research. Building and Evidence-Based Practice*. 5th Edition. Elsevier Saunders, Maryland Heights.

Cadallah, M., Ismail, T., Abdel, N (2017). Health related quality of life among children with Type I diabetes, Assiut city Egypt. *Journal of Nursing Education and Practice*. 7(10): 171–280.

Chung, M., Nolan, P (1994). The influence of positivistic thought on nineteenth century asylum nursing. *Journal of Advanced Nursing*. 19: 226–232.

Craig, M., Jefferies, C., Dabelea, D., Balde, N., Seth, A., Donaghue K (2014). Pediatric and adolescent diabetes. ISPAD clinical practice consensus guidelines 2014. Pittsburgh, USA. 15(20): 4–17.

Danne, T., Bangstad, H., Deeb, L., Jarosz-Chobo, P., Mungaie, L., Saboo, B., Urakam, T., Battelino, T., Hanas, R (2014). Pediatric and adolescent diabetes. ISPAD clinical practice consensus guidelines 2014. Pittsburgh, USA. 15(20): 115–134.

Delamater, A., de Wit, M., McDarby, V., Malik, J., Acerini, C (2014). ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines 2014. Psychological Care of Children and Adolescents with Type 1 Diabetes. 15(20): 232–244.

Diabeediga laps haridusasutuses. Teenuse kontseptsioon (2015). Tervise Arengu Instituut, Eesti Haigekassa, Eesti Laste ja Noorukite Diabeedi Ühing.
https://www.terviseinfo.ee/images/Teenuse_kontseptsioon_Diabeediga_laps_haridusasutuses_2015.pdf (22.11.2021).

ELDÜ. Eesti laste ja noorte diabeediühing (2010). PedsQL™ + ELDÜ uuring 2010. .
<http://lastediabeet.ee/wp-content/uploads/2010/05/uuring-2010-tutvustus-aprill-kodulehele1.pdf> (29.02.2016).

I tüüpi diabeeti põdeva laste ja täiskasvanute uuring (2020). <https://centar.ee/tehtud-tood/i-tuupi-diabeeti-podevate-lastel-ja-taiskasvanute-uuring> (20.11.2021).

Einberg, Ü., Shor, R., Paal, M., Heilman, K., Liivak, N., Vatman, M., Loomets, P., Näslund, V., Maandi, I., Peegel, K., Petjärv, B., Vorobjov, S (2014). Diabeet lastel ja noortel. Eesti Laste ja Noorte Diabeedi Ühing, Eesti Haigekassa. [139116287727 Diabeet lastel ja noortel 2014 est.pdf](https://www.tai.ee/139116287727-Diabeet-lastel-ja-noortel-2014-est.pdf) (tai.ee) (22.12.2021).

Emmanouilidou, E., Galli-Tsinopoulou, A., Karavatos, A., Nousia-Arvanitakis, S (2008). Quality of life of children and adolescents with diabetes of Northern Greek origin. *Hippokratia* 2008.12(3): 168–175.

Endokrinoloogia teenistuse aastaaruanne 2018 (avaldamata dokument).

Евсина, О (2013). Качество жизни в медицине— важный показатель состояния здоровья пациента (обзор литературы). *Электронный научный журнал «Личность в меняющемся мире: здоровье, адаптация, развитие»*. 1: 119 – 120, 125.

Филина, Н (2008). Сахарный диабет 1 типа у детей и подростков: лечение, реабилитация, качество жизни. Диссертация. Московский медицинский университет. Москва.

Филина, Н., Болотова, Н., Компаниец, О (2017). Контроль диабета и качество жизни детей с сахарным диабетом 1 типа при применении помповой инсулинотерапии. Саратов.

Гончарова, Г., Лысенко И (2007). Особенности качества жизни детей, больных сахарным диабетом 1 типа. *Сибирский медицинский журнал*. 6: 74 –75.

Guo, J., Whittemore, R., Grey, M., Wang, J., Zhou, Z–G., He, G–P (2012). Diabetes self–management, depressive symptoms, quality of life and metabolic control in youth with type I diabetes in China. *Journal of Clinical Nursing*. 22: 69 –79.

Hanas, R., Donaghue, K., Klingensmith, G., Swift, P (2009). ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines. 10(12):1–210. <http://web.ispad.org/content/ispad-clinical-practice-consensus-guidelines-2009> (01.05.2016).

Hirsjärvi, S., Remes, P., Sajavaara, P (2007). Uuri ja kirjuta. Medicina, Tallinn.

Jafari, P., Forouzandeh, E. Bagheri, Z., Karamizadeh, Z. Shalileh, K (2011). Health related quality of life of Iranian children with type 1 diabetes: reliability and validity of the Persian version of the PedsQL™ Generic Core Scales and Diabetes Module. *Health and quality of life outcomes*. 23(9): 104.

Johnson, S., Cooper, M., E. A. Davis, E., Jones, T (2013). Research: Educational and Psychological Issues Hypoglycaemia, fear of hypoglycaemia and quality of life in children with Type 1 diabetes and their parents. *Diabetic Medicine*. 30: 1126–1131.

Jönsson, L., Lundqvist, P., Tiberg, I., Inger Hallstr, I (2015). Type 1 diabetes – impact on children and parents at diagnosis and 1 year subsequent to the child’s diagnosis. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 29: 126–135.

Kalyva, E., Abdul-Rasoul, M., Kehl, D., Barkai, L., Lukács A (2016). A cross-cultural study on perceived health-related quality of life in children and adolescents with type 1 diabetes mellitus. *Journal of Diabetes and its complications*. 30: 482–487.

Колбасина, Е., Воробьева, Е., Азова, Е., Рассохин, В (2009). Качество жизни детей и подростков больных сахарным диабетом 1 типа. *Научно-практический журнал Союза педиатров России*. 23: 17–32.

Компаниец О (2010). Качество жизни и оптимизация тактики лечения детей с сахарным диабетом 1 типа. Диссертация. Саратов. 1–22.

Kratzer, J (2012). Structural barriers to coping with type 1 diabetes mellitus in Ghana: experiences of diabetic youth and their families. *Ghana Medical Journal*. 46(2): 39–45.

Lepiksoo, M., Lember, M., Kull, M., Kallikorm, R., Rajasalu, T., Vilimaa, T (2008). Suhkurtõve levimus Eesti täiskasvanud rahvastikus 2008. *Eesti Arst*. 87(5):337–341.

Lesley, L., Eddy, D., Channon, S., Namara, R., Robling, M., Gregory, J (2015). The Experience of Living with Type 1 Diabetes and Attending Clinic from the Perception of Children, Adolescents and Carers: Analysis of Qualitative Data from the DEPICTED Study. *Journal of Pediatric Nursing*. 30: 54–62.

Lukács, A., Varga, B., Kiss-Tóth, E., Soós, A., Barkai, L (2014). Factors influencing the diabetes-specific health-related quality of life in children and adolescents with type 1 diabetes mellitus. *Diabetes & Metabolism*. 18(3).

Лукьянова, Е (2002). Оценка качества жизни в педиатрии. Качественная клиническая практика. Москва. 4: 34–42.

Mapi Research Institute Health-related Quality of Life Database (IQOD) Project, Rome 1999 <https://abstracts.cochrane.org/1999-rome/mapi-research-institute-health-related-quality-life-database-iqod-project> (11.08.2019).

Nansell, J., Weisberg-Benchell, T., Wysocki, T., Laffel, L., Anderson, B (2008). Quality of life in children with type 1 diabetes: A comparison of general and diabetes-specific measures, and support for a unitary diabetes quality of life construct. *Diabet Med*. 2008. 25(11): 1316–1323.

Носкова, Е., Колбасина, Е., Поздеева, Т (2010). Качество жизни детей больных сахарным диабетом. Медицинский альманах 2010. 3(12).

Новик, А., Ионова Т (2007). Руководство по исследованию качества жизни в медицине. Медицина. Москва. 1–527.

Nuboer, R., Borsboom, G., Zoethout, J., Koot, H., Bruining, J (2008). Effects of insulin pump vs. injection treatment on quality of life and impact of disease in children with type 1 diabetes mellitus in a randomized, prospective comparison. *Pediatric Diabetes* 2008. 9(1): 291–296.

Paat-Ahi, G., Nurm, Ü-K (2017). Rahvastiku Tervise Arengukava 2009-2020 vahehindamine. Diabeedi valdkonna aruanne. Tallinn: Poliitikauuringute Keskus Praxis.

Past, M., Tammer-Jäätes, U (2016). <http://www.diabetes.ee/uploads/documents/insuliiniraamat.pdf>

Rewers, M., Pillay, K., Beaufort, C., Craig, M., Hanas, R., Acerini, C., Maahs, D (2014). Pediatric and adolescent diabetes. ISPAD clinical practice consensus guidelines 2014. Pittsburgh, USA. 15(20): 102–114.

Samardzic, M., Tahirovic, H., Popovic, N., Popovic-Samardzic, M (2016). Health-related quality of life in children and adolescents with type 1 diabetes mellitus from Montenegro: relationship to metabolic control. *Journal of Pediatric Endocrinology and Metabolism*. 29(6): 663–668.

Saoji, N., Palta, M., Young, H., Moreno, M., Rajamanickam, V., Cox, E (2018). The relationship of Type 1 diabetes self-management barriers to child and parent quality of life: a US cross-sectional study. *Diabet Med* 2018. 35(11):1523–1530.

Schwartz, F., Denham, S., Heh, V., Wapner, A., Shubrook, J (2010). Experiences of Children and Adolescents With Type 1 Diabetes in School: Survey of Children, Parents, and Schools. *Diabetes Spectrum*. 23(1): 47–55.

Shee, A., Prior, P., Reeves, N., Smith, M., Luccisano, S (2019). Parent-Reported Diabetic-Specific Health Related Quality of Life in Children Treated with Multiple Daily Injection, Continuous Subcutaneous Insulin Infusion and Flexible Multiple Daily Injection: A Comparative Study. *Journal of Diabetes and endocrinology*. 4(1): 6–12.

Smith, C., Dolbin-MacNab, M., Finney, J., Kim-Spoon, J., Zvonkovic, A (2018). Health-Related Quality of Life in Children with Type 1 Diabetes: The Role of Family Environment, Perceived Parental Social Support, and Children's. Blacksburg, Virginia. 19(5):1025–1033.

Sotsiaalministeerium (2008, täiendatud 2012). Rahvastiku tervise arengukava 2009 – 2020. Tallinn.

Sunjoo, B., Youngmee, A., Ji Eun, L., Narae, K., Heesook, K., Min, S (2016). Diabetes-Specific Quality of Life of Korean Children and Adolescents With Type 1 Diabetes. *International Journal of Nursing Knowledge*. 27(2)

Suurorg, L (2008). Krooniliste haigustega/puuetega laste elukvaliteedi uurimis–instrumentide eesti keeled tõlkimine ja kohandamine. Taotluse raport. Tallinn (avaldamata dokument).

Tammaru, M (2004). Elukvaliteedi hindamine ja käsitletud arstiteaduses. 83(1): 47–50.

Tavakol, M., Dennick, R (2011). Making sense of Cronbach's alpha. *International Journal of Medical*. 2: 53–55.

Tiit, E-M., Möls, M (1997). Rakendusstatistika lühikursus. Tartu.

Tofeeq, R., Kareema, A., Shukir, S (2016). Physical Problems among Children and Adolescents Complain of Diabetes Type I in Erbil City. *Journal for Nursing*. 6(3): 60–70.

Varni, J., Seid, M., Rode, C (1999). The PedsQL: measurement model for the pediatric quality of life inventory. *Medical Care*. 37(2): 126-139.

Varni, J., Limbers, C (2007). The Pediatric Quality of Life Inventory: Measuring Pediatric Health-Related Quality of Life from the Perspective of Children and Their Parents. *Pediatric Clinics of North America*. 56(4): 843-863.

Винярская, И., Черников В., Терлетская Р., Щербакова С., Фетисова А (2014). Валидация русской версии опросника для оценки утилитарных индексов в педиатрической практике. Этап 2. 13(4): 20–25.

Винярская, И., Болотова Н., Николаева Н., Филина Н., Компаниец О (2011). Влияние помповой инсулинотерапии на показатели качества жизни детей и подростков с сахарным диабетом 1-го типа. <https://www.lvrach.ru/2011/05/15435198/> (30.03.2020).

Zysberg, L., Lang, T (2015). Supporting parents of children with type 1 diabetes mellitus: a literature review. *Journal of Endocrinology and Diabetes*. 7: 21–31.

World Health Organization. (2016). Global report on diabetes.
https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/204871/9789241565257_eng.pdf.

Wysocki, T., Lochrie, A., Antal, H., Buckloh, L (2011). Youth and Parent Knowledge and Communication About Major Complications of Type 1 Diabetes. *Diabetes Care*. 34(8): 1701–1705.

Özyazicioglu, N., Ünsal, E., Saglam, H (2017). A determination of the quality of life of children and adolescents with type 1 diabetes and their parents. *Journal of Nursing*. 4: 94–98.

LISAD

Lisa 1. TÜ inimuuringute eetika komitee luba

Tartu Ülikooli inimuuringute eetika komitee

Protokolli number: 277/T-7

koosolek: 22.01.2018

Komitee koosseis:

Esimees

Kadri Tamme Tartu Ülikool, meditsiiniteaduste valdkond, anestesioloogia ja intensiivravi vanemassistent

Aseesimees

Kristi Lõuk Tartu Ülikool, humanitaarteaduste ja kunstide valdkond, projektijuht / doktorant

Liikmed

Diva Eensoo Tartu Ülikool, sotsiaalteaduste valdkond, tervisesotsioloogia teadur

Naatan Haamer Tartu Ülikooli Kliinikum, hingehoidja

Malle Kuum Tartu Ülikool meditsiiniteaduste valdkond, farmakoloogia lektor / farmakoloogia teadur

Liis Leitsalu Tartu Ülikooli Eesti geenivaramu, projektijuht

Maire Peters Tartu Ülikool, meditsiiniteaduste valdkond, geneetika vanemteadur

Kärt Pormeister Tartu Ülikool, sotsiaalteaduste valdkond, doktorant

Mare Remm Tartu Tervishoiu Kõrgkool, bioanalüütiku õppekava dotsent

Pille Taba Tartu Ülikool, meditsiiniteaduste valdkond, neuroloogia professor

Maria Tamm Tartu Ülikool, sotsiaalteaduste valdkond, eksperimentaalpsühholoogia teadur

Oivi Uibo Tartu Ülikool, meditsiiniteaduste valdkond, lastegastroenteroloogia dotsent

Vahur Ööpik Tartu Ülikool, meditsiiniteaduste valdkond, spordifüsioloogia professor

Otsus: Kooskõlastada uurimistöö.

Uurimistöö nimetus: I tüüpi diabeediga laste ja nende vanemate hinnangud lapse elukvaliteedile ning toimetulekule seoses haigusega

Vastutav uurija (asutus): Ere Uibu (Tartu Ülikool, meditsiiniteaduste valdkond, peremeditsiini ja rahvatervishoiu instituut, õendusteaduse õppetool, Ravila 19-4056, 50411)

Komitee poolt läbivaadatud dokumendid:

1. Uurimistöö avaldus kooskõlastuse saamiseks Tartu Ülikooli inimuuringute eetika komiteelt.
2. Tartu Ülikooli Kliinikumi kooskõlastus uurimistöö läbiviimiseks
3. Lisa 1. PedsQL 3,0 ingliskeelne küsimustik: lapse hinnang (8–12 aastat)
4. Lisa 2. PedsQL 3,0 ingliskeelne küsimustik: vanema hinnang lapse kohta (8–12 aastat)
5. Lisa 3. Luba PedsQL 3,0 küsimustiku tõlkimiseks ja kasutamiseks
6. Lisa 4. PedsQL 3,0 eestikeelne küsimustik: lapse hinnang (8–12 aastat), 04.02.2018
7. Lisa 5. PedsQL 3,0 eestikeelne küsimustik: vanema hinnang lapse kohta (8–12 aastat), 04.02.2018
8. Lisa 6. Luba PedsQL 3,0 venekeelse küsimustiku kasutamiseks
9. Lisa 7. PedsQL 3,0 опросник: оценка маленького ребёнка (8–12 лет), 09.02.2018
10. Lisa 8. PedsQL 3,0 опросник: родительское оценка ребенка (8–12 лет), 09.02.2018
11. Diabeediõdede nõusolekud 09.02.2018.
12. Uurimistöö läbiviijate CV-d (E. Uibu, S. Kalmaznina).

Tartu Ülikool
grandikeksus
Lossi 3
51003 Tartu

tel 737 6215
e-post eetikakomitee@ut.ee
www.ut.ee/teadus/eetikakomitee

lk 1/2

Lisa 2. Luba PedsQL 3.0 küsimustiku tõlkimiseks ja kasutamiseks



Lyon, September 02, 2016

To whom it may concern:

Re: Letter to certify Ms Svetlana Kalmaznina's rights to use and translate the Pediatric Quality Of Life Inventory (PedsQL)

This letter is to certify that Ms Svetlana Kalmaznina, Estonia, has signed a User Agreement and a Translation Agreement with MAPI Research Trust, dated 11.08.2016 and 07.06.2016 respectively, and due to terminate in 2018, in order to gain access to use and translate the PedsQL. The author and copyright owner, Varni James W. has granted MAPI Research Trust the official exclusive right to distribute the PedsQL Questionnaire, acting on his behalf.

MAPI Research Trust hereby confirms that Svetlana Kalmaznina can translate the original US English PedsQL into Russian and then use the translation in the context described in the User Agreement.

Sonia Bothorel
Operations Director
Mapi Research Trust

Sonia Bothorel
Operations Director

A handwritten signature in black ink, appearing to read "S. Bothorel", written over a horizontal line.

Mapi Research Trust • 27 rue de la Villette • 69003 Lyon • France
Tel: +33 (0) 4 72 13 65 75 • Fax: +33 (0) 4 72 13 66 82 • www.mapi-trust.org • www.mapigroup.com
PROinformation@mapi-trust.org

Association de loi 1901 enregistrée à Carpentras • N° Siret 453 979 346 00013 • T.V.A. FR 44 453 979 346

Luba PedsQL 3.0 küsimustiku kasutamiseks vene keeles

Svetlana Kalmaznina

Department of Nursing Science Faculty of Medicine

University of Tartu 9 Ravila Street

Tartu 50411

Estonia

Date: 06/12/2017

Re: Letter to certify Svetlana Kalmaznina has rights to use the PedsQL 3.0 Diabetes Module in Russian

This letter is to certify that Ms Svetlana Kalmaznina, Estonia, has signed a User Agreement and a Translation Agreement with MAPI Research Trust, dated 11.08.2016 and 07.06.2016 respectively, and due to terminate in 01/12/2018, in order to gain access to use the PedsQL. The author and copyright owner, Varni James W. has granted MAPI Research Trust the official exclusive right to distribute the PedsQL Questionnaire, acting on his behalf.

MAPI Research Trust hereby confirms that Svetlana Kalmaznina can use the Russian version in the context described in the User Agreement.

Sonia Bothorel,
Operations Director

Lisa 3. PedsQL 3.0 küsimustik: lapse hinnang (8–12 aastat)

Hea uuringus osaleja!

Olen Tartu Ülikooli magistrant Svetlana Kalmaznina ja viin läbi uurimuse, mille eesmärk on kirjeldada **esimese tüübi diabeediga laste ja nende vanemate hinnanguid lapse elukvaliteedile ning toimetulekule seoses haigusega**. Viin läbi küsitluse, et teada saada, mida lapsed arvavad oma haigusest ja sellega seotud probleemidest.

Uuringus osalevad lapsed vanuses 8–12 aastat, kellel on diagnoositud esimese tüübi diabeet. Küsitlus on anonüümne, ma ei küsi ei Sinu nime ega muid Sinuga seotud andmeid. Analüüsin kõigi laste vastuseid koos ja keegi ei saa teada, mida Sina täpselt vastasid. Küsimustel ei ole õigeid ega valesid vastuseid, märgi vastus just nii, nagu Sina arvad. Küsimustele vastamine on lihtne: palun tõmba ring ümber Sulle kõige sobivamale vastusevariandile.

Loe küsimused hoolega läbi ja mõtle hoolega, mida küsitakse. Küsimused on ainult **VIIMASE KUU** kohta. Meenuta, mis on toimunud viimase 30 päeva jooksul. **PALUN VASTA KÕIGILE KÜSIMUSTELE**. Kui Sa ei saa mõnest küsimusest täpselt aru, võid küsida abi diabeediõelt. Täidetud küsimustik anna palun oma vanemale, kes selle koos omalt poolt täidetud küsimustikuga ühte ümbrikusse paneb ja annab suletud ümbriku diabeediõele.

Koostöö eest ette tänades!

Svetlana Kalmaznina

JUHISED

Suhkruhaigust põdevatel lastel on mõnikord erilised probleemid. Palun teata meile, kui suurt probleemi on need olukorrad kujutanud sulle viimase ÜHE kuu vältel.

Selleks tõmba sobivale variandile ring ümber.

- 0, kui see ei kujuta mitte kunagi probleemi
- 1, kui see ei kujuta peaaegu mitte kunagi probleemi
- 2, kui see kujutab mõnikord probleemi
- 3, kui see kujutab sageli probleemi
- 4, kui see kujutab peaaegu alati probleemi

Ei ole õigeid ega valesid vastuseid.

Kui sa ei saa küsimusest aru, palu abi.

Kui suurt probleemi on see kujutanud sulle **viimase ÜHE kuu** jooksul.

Minu suhkruhaiguse kohta (probleemid...)	Mitte kunagi	Peaaegu mitte kunagi	Mõnikord	Sageli	Peaaegu alati
1. Ma tunnen nälga	0	1	2	3	4
2. Ma tunnen janu	0	1	2	3	4
3. Ma pean liiga sageli tualetis käima	0	1	2	3	4
4. Mul on kõhuvalud	0	1	2	3	4
5. Mul on peavalud	0	1	2	3	4
6. Mul on halb tuju	0	1	2	3	4
7. Ma tunnen end väsinuna või kurnatuna	0	1	2	3	4
8. Ma muutun rahutuks	0	1	2	3	4
9. Ma higistan	0	1	2	3	4
10. Mul on probleeme magamisega	0	1	2	3	4
11. Ma ärritun kergesti	0	1	2	3	4
Ravi I (probleemid....)	Mitte kunagi	Peaaegu mitte kunagi	Mõnikord	Sageli	Peaaegu alati
1. Sõrmeotsa torkamine või insuliini süstimine on valus	0	1	2	3	4
2. Ma tunnen piinlikkust, sest mul on suhkruhaigus	0	1	2	3	4
3. Ma vaidlen oma vanematega suhkruhaiguse ravi üle	0	1	2	3	4
4. Mul on raske oma suhkruhaiguse raviplaanist kinni pidada	0	1	2	3	4

Kui sa teed neid asju ise või oma vanemate abiga, vasta palun, kui raske oli neid viimase ÜHE kuu jooksul teha.

Ravi II (probleemid....)	Mitte kunagi	Peaaegu mitte kunagi	Mõnikord	Sageli	Peaaegu alati
1. Mul on raske veresuhkrusisaldust määrata	0	1	2	3	4
2. Mul on raske insuliini süstida	0	1	2	3	4
3. Ma talun kehalist koormust halvasti	0	1	2	3	4
4. Mul on raske arvestada süsivesikuid	0	1	2	3	4
5. Mul on raske kanda oma tunnuskäevõru	0	1	2	3	4
6. Mul on raske kiiresti toimivaid süsivesikuid kaasas kanda	0	1	2	3	4
7. Mul on raske suupisteid süüa	0	1	2	3	4

Mure (probleemid....)	Mitte kunagi	Peaaegu mitte kunagi	Mõnikord	Sageli	Peaaegu alati
1. Ma muretsen oma halva tuju pärast	0	1	2	3	4
2. Ma muretsen, kas minu ravimid toimivad või mitte	0	1	2	3	4
3. Ma muretsen suhkruhaiguse hilistüsistuste pärast	0	1	2	3	4

Kui suurt probleemi on see kujutanud sulle viimase ÜHE kuu jooksul...

Suhtlemine (probleemid....)	Mitte kunagi	Peaaegu mitte kunagi	Mõnikord	Sageli	Peaaegu alati
1. Mul on raske rääkida arstidele ja õdedele, kuidas ma end tunnen	0	1	2	3	4
2. Mul on raske esitada arstidele ja õdedele küsimusi	0	1	2	3	4
3. Mul on raske selgitada oma haigust teistele inimestele	0	1	2	3	4

Lisa 4. PedsQL 3.0 küsimustik: vanema hinnang lapse kohta (8–12 aastat)

Lugupeetud lapsevanem!

Olen Tartu Ülikooli peremeditsiini ja rahvatervishoiu instituuti õendusteaduse õppetooli magistrant Svetlana Kalmaznina ja viin läbi uurimust, mille eesmärk on kirjeldada **esimese tüübi diabeediga laste ja nende vanemate hinnanguid lapse elukvaliteedile ning toimetulekule seoses haigusega**.

Palun Teil osaleda uurimuses, mille tulemuste põhjal ja kogutud teadmised aitavad tulevikus paremini arvestada ja toetada esimese tüübi diabeeti põdevate laste elukvaliteeti ning seeläbi parandada nende toimetulekut haigusega. Iga uurimuses osaleja hinnang on väga oluline ja mõjutab ülevaadet laste elukvaliteedist ja toimetulekust haigusega. Palume Teid osalema seetõttu, et Teie lapsel on diagnoositud esimese tüübi diabeeti. Uurimuses kasutan küsimustikku, mille täitmiseks kulub umbes 10 minutit. Diabeediõde on teadlik uurimuse läbiviimisest. Antud uurimuses on tagatud Teie konfidentsiaalsus ja anonüümsus, kogutud andmed analüüsitakse ja uurimuse tulemused üldistatakse ning neid pole võimalik seostada Teie isikuga. Uurimuses osalemine on vabatahtlik ja ei mõjuta Teie lapse ravikvaliteeti ning edaspidist nõustamist või abi. Sulgege täidetud küsimustik koos teie lapse täidetud küsimustikuga ühte ümbrikusse ning palun andke ümbrik diabeediõele. Täidetud küsimustikud hoitakse diabeediõde kabinetis lukustatud lauasahtlis, millele tuleb uurija ise järele. Kõik täidetud küsimustikud hoitakse kuni uurimistöö eduka kaitsmiseni uurija enda käes lukustatud kapis, millele pääseb juurde ainult uurija. Pärast uurimistöö teostamist ning tulemuste avaldamist hävitatakse küsimustikud paberihundis. Palun proovige vastata kõikidele küsimustele. Küsimustele vastamisel ette tulnud probleemide korral või täiendavate selgituste vajamisel võite abi küsida diabeediõelt.

Teid koostöö eest ette tänades ja lugupidamisega

Uurija kontaktandmed

Nimi: Svetlana Kalmaznina

Tartu Ülikooli peremeditsiini ja rahvatervishoiu instituudi õendusteaduse magistrant

Telefon: 5332 0726

E-post: svetlanakalmaznina@nooruse.ee või svetlana.kalmaznina@kliinikum.ee.

Lapse taustaandmed

- Lapse vanus: _____
- Lapse sugu: M / N (tõmmake ring ümber)
- Elate Tallinnas / Tartus või mujal..... (kus)
- Laps on jälgimisel ravisustuses: Tallinna Lastehaigla, Tallinna Lastehaigla Polikliinik, Tartu Lastehaigla (joonige alla)
- Kui vanalt laps haigestus? (diabeedi staaž)
- Kui tihti ööpäevas on vaja Teie lapsel mõõta veresuhkrut?
- Mitu testriba ööpäevas laps kasutab?
- Kas testribasid jätkub? jah/ ei
- Mitu torkenõela/lantsetti ööpäevas laps kasutab?
- Mitu pensüstli nõela ööpäevas Teie laps kasutab?
- Insuliinravi meetod: insuliinisüstlad/insuliinipump

Kui Teie laps on insuliinipumbaravil, vastake palun ka järgmistele küsimustele.

- Kas haigekassa soodustusega pumbatarvikuid on piisavalt? jah/ei (tõmmake ring ümber)
- Kanüül: jah/ei
- Reservuaar: jah/ei
- Kas kasutate pideva glükoosimonitooringu süsteemi (transmitterit)? jah / ei kasuta pidevalt
- Kas kasutate sensoreid? jah/ei
- Mitme päeva järel vahetate pumba reservuaari?
- Mitme päeva järel vahetate pumba kanüüli?.....
- Kas laps saab koolis diabeediga iseseisvalt hakkama? jah/ei
- Kas laps vajab koolis abi veresuhkru mõõtmisel, insuliini manustamisel (kas süstimise teel või pumba abil)? jah/ei

JUHISED

Suhkruhaigust põdevatel lastel on mõnikord erilised probleemid. Järgmisel leheküljel on loetelu asjadest, mis võivad põhjustada muret Teie lapsele. Palun teatage meile, kui suurt probleemi on need olukorrad kujutanud teie lapsele viimase ÜHE kuu vältel.

Tõmmake sobivale variandile ring ümber:

- 0, kui see ei kujuta mitte kunagi probleemi
- 1, kui see ei kujuta peaaegu mitte kunagi probleemi
- 2, kui see kujutab mõnikord probleemi
- 3, kui see kujutab sageli probleemi
- 4, kui see kujutab peaaegu alati probleemi

Ei ole õigeid ega valesid vastuseid.

Kui te ei saa küsimusest aru, paluge abi.

Kui palju on teie lapsel viimase ÜHE kuu jooksul olnud probleme...

SUHKRUHAIGUS (probleemid....)	Mitte kunagi	Peaaegu mitte kunagi	Mõnikord	Sageli	Peaaegu alati
1. Nälgjatunne, mis on tingitud vähesest veresuhkrust	0	1	2	3	4
2. Janutunne	0	1	2	3	4
3. Vajadus käia tualetis liiga sageli	0	1	2	3	4
4. Kõhuvalud	0	1	2	3	4
5 Peavalud	0	1	2	3	4
6 Halb tuju	0	1	2	3	4
7 Väsimus- või kurnatustunne	0	1	2	3	4
8 Muutub rahutuks	0	1	2	3	4
9 Higistamine	0	1	2	3	4
10 Unehäired	0	1	2	3	4
11 Ärritumine	0	1	2	3	4
Ravi I (probleemid....)	Mitte kunagi	Peaaegu mitte kunagi	Mõnikord	Sageli	Peaaegu alati
1. Nõelatorkeid (st süsted/vereanalüüsid) teevad talle valu	0	1	2	3	4
2. Ta tunneb piinlikkust, sest tal on suhkruhaigus	0	1	2	3	4
3. Vaidleb minu või mu abikaasaga suhkruhaiguse ravi üle	0	1	2	3	4
4. Peab oma suhkruhaiguse raviplaanist kinni	0	1	2	3	4

Kui teie laps teeb neid asju iseseisvalt või teie abiga, vastake palun, kui raske oli neid viimase ÜHE kuu jooksul teha (Märkus. Selles alalõigus ei küsita, kas teie laps teeb neid asju iseseisvalt, vaid kui raske oli neid teha.)

Ravi II (probleemid....)	Mitte kunagi	Peaaegu mitte kunagi	Mõnikord	Sageli	Peaaegu alati
1. Minu lapsel on raske vere suhkrusisaldust määrata	0	1	2	3	4
2. Minu lapsel on raske insuliini süstida	0	1	2	3	4
3. Minu laps talub kehalist koormust halvasti	0	1	2	3	4
4. Minu lapsel on raske arvestada süsivesikuid	0	1	2	3	4
5. Minu lapsel on raske täita oma diabeedipäevikut	0	1	2	3	4
6. Minu lapsel on raske kiiresti toimivaid süsivesikuid (glükoos, komm, mahl jms) kaasas kanda	0	1	2	3	4
7. Minu lapsel on raske suupisteid süüa	0	1	2	3	4
Mure (probleemid....)	Mitte kunagi	Peaaegu mitte kunagi	Mõnikord	Sageli	Peaaegu alati
1. Mure halva tuju pärast	0	1	2	3	4
2. Muretseb, kas ravimid toimivad või mitte	0	1	2	3	4
3. Muretseb suhkruhaiguse hilistüsistuste pärast	0	1	2	3	4

Kui palju on teie lapsel viimase ÜHE kuu jooksul olnud probleeme..

SUHTLEMINE (probleemid....)	Mitte kunagi	Peaaegu mitte kunagi	Mõnikord	Sageli	Peaaegu alati
1. Räägib arstidele ja õdedele, kuidas ta ennast tunneb	0	1	2	3	4
2. Esitab arstidele ja õdedele küsimusi	0	1	2	3	4
3. Selgitab oma haigust teistele inimestele	0	1	2	3	4

Lisa 5. PedsQL 3,0 опросник: оценка маленького ребёнка (8–12 лет)

Уважаемый заполнитель анкеты!

Я, Калмазнина Светлана, магистрант Тартуского Университета провожу исследование, целью которого является выяснить как дети с диабетом 1 типа и их родители оценивают качество жизни детей и как дети справляются со своим недугом.

У детей, страдающих сахарным диабетом, иногда бывают различные проблемы. Пожалуйста расскажи нам, на сколько серьёзную проблему Тебе доставляют эти ситуации в течении **ПОСЛЕДНЕГО МЕСЯЦА**.

Я провожу опрос, чтобы выяснить, что дети думают о своем заболевании и какие проблемы в связи с этим есть. В исследовании примут участие дети с диабетом I типа в возрасте 8-12 лет. Опрос является анонимным, я не спрашиваю Твоё имя или точное место жительства. Ответы детей будут обобщены, и никто не сможет узнать, что Ты конкретно ответил.

Нет правильных и неправильных ответов, просто ответь, как ты думаешь. Отвечать на вопросы просто, для этого обведи кружком подходящий ответ. Внимательно читай вопросы и тщательно продумай то, о чём спрашивают. **ОТВЕЧАТЬ НАДО НА ВСЕ ВОПРОСЫ**. Обрати внимание на то, что вопросы затрагивают только **ПОСЛЕДНИЙ МЕСЯЦ**, в течение последних 30 дней. Если Ты не понял вопроса, обратись за помощью к диабетической сестре.

Заполненный опросник отдай пожалуйста своему родителю, который ваши заполненные опросники в закрытом конверте передаст сестре.

Большое спасибо за твои ответы!

Калмазнина Светлана

Руководство

У детей, страдающих сахарным диабетом, иногда бывают различные проблемы.

Пожалуйста скажи нам, на сколько серьёзную проблему доставляют эти ситуации в течении последнего месяца. Для этого обведи кружком подходящий ответ..

0, если это никогда не доставляет проблему

1, если это почти никогда не доставляет проблему

2, если это иногда доставляет проблему

3, если это часто доставляет проблему

4, если это почти всегда доставляет проблему

Нет правильных и неправильных ответов.

Если ты не понял вопроса, обратиться за помощью.

На сколько серьёзную проблему для тебя доставляет это в течении последнего месяца...

Про мой сахарный диабет (проблемы .)	Никогда	Почти никогда	Иногда	Часто	Почти всегда
1. Я чувствую голод	0	1	2	3	4
2. Я чувствую жажду	0	1	2	3	4
3.Я слишком часто хожу в туалет	0	1	2	3	4
4. У меня есть боли в животе	0	1	2	3	4
5. У меня болит голова	0	1	2	3	4
6.У меня плохое настроение	0	1	2	3	4
7.Я чувствую себя усталым или опустошённым	0	1	2	3	4
8.Я становлюсь беспокойным	0	1	2	3	4
9. Я потею	0	1	2	3	4
10.У меня есть проблемы со сном	0	1	2	3	4
11. Я легко раздражаюсь	0	1	2	3	4

Лечение (проблемы)	Никогда	Почти никогда	Иногда	Часто	Почти всегда
1.Уколоть кончик пальца или сделать инъекции инсулина больно	0	1	2	3	4
2.Ты чувствуешь неудобство, потому что у тебя диабет	0	1	2	3	4
3.Ты споришь с родителями по поводу лечения сахарного диабета	0	1	2	3	4
4.Ты придерживаешься плана лечения диабета	0	1	2	3	4

(järgneb)

Если вы делаете эти вещи самостоятельно или с помощью своих родителей, ответьте, пожалуйста, насколько трудно было сделать их за последний месяц

Лечение II (проблемы .)	Никогда	Почти никогда	Иногда	Часто	Почти всегда
1.Тебе трудно определять уровень сахара в крови	0	1	2	3	4
2.Тебе трудно вводить инсулин	0	1	2	3	4
3.Ты тяжело переносишь физическую нагрузку	0	1	2	3	4
4.Тебе трудно считать количество углеводов	0	1	2	3	4
5.Тебе тяжело носить свой опознавательный браслет?	0	1	2	3	4
6.Тебе тяжело с собой носить быстродействующие углеводы	0	1	2	3	4
7.Тебе тяжело есть закуски	0	1	2	3	4
Беспокойство (проблемы .)	Никогда	Почти никогда	Иногда	Часто	Почти всегда
1.Я беспокоюсь о своем плохом настроении	0	1	2	3	4
2.Я беспокоюсь о том, действуют ли мои лекарства или нет	0	1	2	3	4
3.Я беспокоюсь о поздних осложнениях диабета	0	1	2	3	4

Насколько серьёзную проблему представляет эти вещи для вас в течение последнего месяца ..

Общение(проблемы)	Никогда	Почти никогда	Иногда	Часто	Почти всегда
1.Тебе трудно разговаривать с врачами и медсестрами о том, как ты себя чувствуешь	0	1	2	3	4
2.Тебе трудно задавать вопросы врачам и медсестрам	0	1	2	3	4

Lisa 6. PedsQL 3,0 опросник: родительское оценка ребенка (8–12 лет)

Уважаемый родитель/-ница!

Я, Калмазнина Светлана, магистрант Тартуского Университета провожу исследование, целью которого является выяснить как дети с диабетом 1 типа и их родители оценивают качество жизни своих детей и как дети справляются со своим недугом/болезнью.

Прошу Вас принять участие в исследовании, результаты исследования будут обобщены, что даст возможность сделать соответствующие выводы и в дальнейшем искать возможности помочь таким детям и их семьям. Диабетическая сестра ознакомлена с проводимым исследованием.

Заполнение опросника добровольное, анонимное, я не спрашиваю ни Вашего имени ни адреса. Опросник состоит из 28 вопросов и заполнение его займёт примерно 10 минут. Заполненные опросники (свой и своего ребёнка) в закрытом конверте (прилагается) передайте пожалуйста сестре. Заполненные опросники будут храниться в кабинете сестры в закрытом ящике. За опросниками приду я лично.. После исследования все анкеты будут уничтожены. Участие в исследовании никак в дальнейшем не отразится на качестве лечения Вашего ребёнка. Если при заполнении опросника возникнут проблемы или вопросы, то обратиться пожалуйста за помощью к диабетической сестре.

Заранее благодарю Вас за совместную работу !

Данные исследователя:

Имя: Светлана Калмазнина

Тартуский Государственный Университет

Телефон: 53320726

э-адрес: svetlana.kalmaznina@kliinikum.ee.

Данные ребёнка

- Возраст Вашего ребёнка : (напишите)
- Пол ребёнка : М / Ж (обведите кружком)
- Живёте в Таллинне/ Тарту(в другом месте - напишите)
- Ваш ребёнок наблюдается: Детская клиника или поликлиника в Таллинне / Тарту (подчеркните)
- С момента постановки диагноза прошло (стаж диабета)
- Как часто Вашему ребёнку в течение суток надо измерять сахар в крови.....
- Сколько тест – полосок в течении суток использует ребёнок
- Достаточно ли тест – полосок (хватает ли): да / нет (обведите кружком)
- Сколь иголок в течении суток для измерения сахара в крови использует ребёнок
- Сколь Реп - иголок в течении суток использует ребёнок
- Метод инсулинотерапии: уколы инсулина/ инсулиновый помпа (подчеркните)

Если у Вашего ребёнка инсулиновая помпа, отвечайте пожалуйста и на следующие вопросы, если нет, то отвечать не надо.

- Достаточно (хватает) ли со скидкой больничной кассы помповых запасных частей: да / нет (обведите кружком)
- Канюля да/нет
- Резервуар да/нет
- Используете ли вы непрерывную систему мониторинга глюкозы? Да / нет
- Используете ли вы датчики? Да / нет
- Сколько раз в течение месяца меняете помповый резервуар (адаптер)
- Сколько раз в течение месяца меняете помповую канюлю
- Справляется ли с диабетом ребёнок самостоятельно в школе: да / нет
- Нужна ли ребёнку помощь в школе: при измерении сахара в крови, при инъекции инсулина да / нет

Руководство

У детей, страдающих сахарным диабетом, иногда бывают различные проблемы.

Пожалуйста скажи нам, на сколько серьёзную проблему доставляют эти ситуации в течении последнего месяца. Для этого обведи кружком подходящий ответ..

0, если это никогда не доставляет проблему

1, если это почти никогда не доставляет проблему

2, если это иногда доставляет проблему

3, если это часто доставляет проблему

4, если это почти всегда доставляет проблему

Нет правильных и неправильных ответов.

Если ты не понял вопроса, обратись за помощью

Сколько проблем было у вашего ребенка в течение последнего месяца ...

Сахарный диабет (проблемы)	Никогда	Почти никогда	Иногда	Часто	Почти всегда
1.Голод	0	1	2	3	4
2.Жажда	0	1	2	3	4
3.Необходимость часто ходить в туалет	0	1	2	3	4
4.Боли в животе	0	1	2	3	4
5.Головные боли	0	1	2	3	4
6.Плохое настроение	0	1	2	3	4
7.Усталость или опустощённость	0	1	2	3	4
8.Становится беспокойным	0	1	2	3	4
9.Потоотделение	0	1	2	3	4
10.Проблемы со сном	0	1	2	3	4
11.Раздражительность	0	1	2	3	4
Лечение I (проблемы)	Никогда	Почти никогда	Иногда	Часто	Почти всегда
1.Уколы кончика пальца, укол инсулина причиняют ему боль	0	1	2	3	4
2.Он чувствует себя неловко, потому что у него диабет	0	1	2	3	4
3.Он спорит со мной или с моим мужем по поводу лечения сахарного диабета	0	1	2	3	4
4.Придерживаться своего плана лечения диабета	0	1	2	3	4

Если ваш ребенок делает эти вещи самостоятельно или с вашей помощью, пожалуйста, отвечайте, как трудно ему это было сделать в течение последнего месяца (Примечание. Здесь не спрашивают, ваш ребенок делает эти вещи самостоятельно, а как трудно было делать).

Лечение II (Проблемы)	Никогда	Почти никогда	Иногда	Часто	Почти всегда
1.Моему ребёнку тяжело определять уровень сахара в крови	0	1	2	3	4
2.Моему ребёнку тяжело делать инсулин	0	1	2	3	4
3.Мой ребёнок тяжело переносит физическую нагрузку	0	1	2	3	4
4.Моему ребёнку трудно считать количество углеводов	0	1	2	3	4
5. Моему ребёнку трудно заполнять дневник диабетика	0	1	2	3	4
6. Моему ребёнку тяжело носить с собой быстро действующие углеводы	0	1	2	3	4
7. Моему ребёнку тяжело есть закуски	0	1	2	3	4
Беспокойство (проблемы)	Никогда	Почти никогда	Иногда	Часто	Почти всегда
1.Переживание из-за плохого настроения	0	1	2	3	4
2.Переживает, лекарства действуют или нет	0	1	2	3	4
3.Переживает из-за поздних осложнений диабета	0	1	2	3	4

Сколько проблем было у вашего ребенка в течение последнего месяца ...

Общение (проблемы)	Никогда	Почти никогда	Иногда	Часто	Почти всегда
1.Говорит врачам и сёстрам, как он себя чувствует	0	1	2	3	4
2.Задаёт вопросы врачам и сёстрам	0	1	2	3	4
3.Объясняет свою болезнь другим людям	0	1	2	3	4