

# DIABETESLAPSEN ENSIMMÄISET KOULUVUODET

1–4-luokkalaisten vanhempien kokemuksia  
koulupäivän aikana tapahtuvasta diabeteksen hoidosta  
pääkaupunkiseudulla

Salla Hytönen  
Opinnäytetyö, syksy 2015  
Diakonia-ammattikorkeakoulu  
Helsinki  
Hoitotyön koulutusohjelma  
Sairaanhoitaja (AMK)

## TIIVISTELMÄ

Hytönen, Salla. Helsinki. DIABETESLAPSEN ENSIMMÄISET KOULUVUODET 1–4-luokkalaisten vanhempien kokemuksia koulupäivän aikana tapahtuvasta diabeteksen hoidosta pääkaupunkiseudulla. Diak Helsinki, syksy 2015, 69 s., 2 liitettä.

Diakonia ammattikorkeakoulu, Hoitotyön koulutusohjelma, sairaanhoitaja (AMK).

Opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata 1–4-luokkalaisten vanhempien kokemuksia koulun ja perheiden välisestä yhteistyöstä sekä lapsen diabeteksen hoidon onnistumisesta. Tavoitteena oli saada tietoa kuinka yhteistyö perheiden ja koulun välillä toimii ja missä asioissa olisi vielä kehittämistä sekä kuinka lapsen diabeteksen hoito sujuu koulupäivän aikana. Opinnäytetyö tehtiin yhteistyössä Pääkaupunkiseudun Diabetesyhdistyksen kanssa.

Aineisto kerättiin Webropol -kyselylomakkeella lokakuun 2015 aikana. Linkki lomakkeeseen oli esillä pääkaupunkiseudun diabetesyhdistyksen nettisivuilla. Linkki laitettiin myös kolmelle tutkimuksen kohderyhmälle suunnatulle Facebook-ryhmän sivulle. Vastaajia oli 12. Tutkimus oli laadullinen ja saatu aineisto analysoitiin sisällön analyysillä.

Tutkimustulosten perusteella vanhempien kokemukset olivat pääasiassa myönteisiä. Pääkaupunkiseudulla diabeteksen hoito sujuu pääasiassa hyvin lapsen koulupäivän aikana. Myös yhteistyö koettiin hyväksi. Tutkimuksen avulla saatiin selville kuinka yhteistyö koulun kanssa sujuu sekä missä ja miten yhteistyötä voitaisiin kehittää. Luottamuksellinen ja avoin yhteistyö lisää vanhempien, lapsen ja koulun henkilökunnan turvallisuuden tunnetta. Se mahdollistaa avoimen keskustelun sekä toimintatapojen kyseenalaistamista ja niiden kehittämistä.

Opinnäytetyön tulokset menevät pääkaupunkiseudun diabetesyhdistyksen käyttöön, minkä avulla he pyrkivät kehittämään perheiden ja koulujen välistä yhteistyötä.

Asiasanat: diabeteksen hoito, diabeteslapsi, koululainen, tyyppin 1 diabetes, vanhemmat, yhteistyö

## ABSTRACT

Hytönen Salla. The first school years of a child with diabetes. How the parents of 1-4 grade students experience diabetes care in the metropolitan area schools. Language: Finnish. Helsinki, Autumn 2015.  
Diaconia University of Applied Sciences. Degree programme in Nursing, Option in Nursing. Degree: Registered Nurse.

Type 1 diabetes is more common in Finland than anywhere else in the world. More and more children with diabetes are entering our school system. Families and schools have to share information, so that children carrying diabetes can enter school safely. This thesis is focusing on communication between school and parents of diabetic children. The aim was to find out how the medical care of children is done during school days and what more could be done. The thesis was done in co-operation with the local diabetes organization "Pääkaupunkiseudun Diabetesyhdistys".

The study group was parents of 1-4 grade diabetic students. The research was conducted as a qualitative survey with a Webropol questionnaire in October 2015. The link to the questionnaire was on the front page of the local diabetes organization's website and also on Facebook. Twelve people responded to the survey and the material was analysed with content analysis.

The survey results show that parents were mainly satisfied with medical care and communication between school and home. Trustful and open co-operation is the foundation of the sense of safety between school, parents and children. The results also show some possible areas for improvement of the cooperation between schools and home. Hopefully the study material will work for the benefit of children and the partner organization in the future.

Keywords: care of diabetes, children with diabetes, cooperation, school child, parents, type 1 diabetes

## SISÄLLYS

1 JOHDANTO .....	6
2 DIABETES .....	8
2.1 Hypoglykemia .....	10
2.2 Hyperglykemia .....	12
2.3 Sairauteen liittyvät ongelmat ja oheissairaudet .....	13
2.4 Tutkimukset ja kehittämishankkeet Suomessa .....	14
3 LAPSEN DIABETEKSEN HOITO .....	17
3.1 Insuliini .....	17
3.2 Ruokavalio .....	20
3.3 Liikunta .....	22
3.4 Mahdollisia uusia hoitokeinoja .....	23
4 PERHEEN YHTEINEN SAIRAUUS .....	25
4.1 Perhekeskeinen hoitotyö .....	26
4.2 Lapsen ja perheen ohjaus .....	27
4.3 Hoitoon sitoutuminen .....	28
5 KOULUSSA TAPAHTUVA HOITO .....	30
6 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS .....	35
6.1 Tavoitteet ja tarkoitus .....	35
6.2 Yhteistyökumppani ja kohderyhmä .....	36
6.3 Tutkimusmenetelmä ja kyselylomakkeen laadinta .....	37
6.4 Aineiston keruu .....	39
6.5 Aineiston analysointi .....	40
6.6 Tutkimuksen eettisyys .....	42
7 TUTKIMUSTULOKSET .....	43
7.1 Perheen ja koulun välinen yhteistyö .....	43
7.2 Diabeteksen hoito koulupäivän aikana .....	46
7.3 Johtopäätökset .....	50

8 POHDINTA .....	52
8.1 Tulosten pohdinta.....	52
8.2 Luotettavuus ja eettisyys .....	53
8.3 Ammatillinen kasvu .....	54
LÄHTEET .....	57
LIITE 1: SAATEKIRJE .....	65
LIITE 2: TUTKIMUSKYSYMYKSET.....	67

## 1 JOHDANTO

Suomessa lasten diabetes on yleisempi kuin missään muualla maailmassa (Suomen Diabetesliitto i.a.). ”Diabetekseen sairastuu nykyisin viisi kertaa enemmän lapsia ja nuoria kuin viisikymmentä vuotta sitten. Samanaikaisesti myös keskimääräinen sairastumisikä on laskenut.” (Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri i.a.) Tällä hetkellä Suomessa on noin 4000 lapsidiabeetikkoa. Vuosittain ilmenee useita kymmeniä uusia sairastuneita. (Jalanko 2012.) Tämä tarkoittaa siis myös sitä, että koulussa diabeteslapsia on enemmän kuin ennen.

Elokuussa 2014 diabeteslapsen äiti ilmaisi huolensa koulussa tapahtuvasta diabeteksen hoidosta Helsingin Sanomien mielipidekirjoituksessa. Kirjoituksessa kerrottiin kuinka päiväkodin henkilökunta, peruskoulun opettajat ja terveydenhoitaja ovat kieltäytyneet pistämästä ensiapupistosta tilanteen niin vaatiessa. (Opitaan lapselta rohkeutta 2014.) Koulupäivän aikaiset hoitovaikeudet selittyvät usein diabeteksen hoitoon kohdistuvilla ennakkoluuloilla. Diabeteksen hoito on kuitenkin opittavissa, mutta se vaatii perehdytystä. Toisaalta diabeteksen hoitoon voidaan velvoittaa vain terveydenhuollon ammattihenkilö, kuten koulun terveydenhoitaja tai lähihoitajakoulutuksen saanut koulunkäyntiavustaja. Kouluikäisen tulee kyetä laskemaan syömänsä hiilihydraatit, minkä takia kouluissa diabeteksen hoito ei suju niin hyvin kuin esimerkiksi esikoulussa, jossa hiilihydraatit lasketaan yhdessä lapsen kanssa tai lapselle valmiiksi. Vaikka lapsi voi oppia jo varhain sairauteensa liittyvät verensokerimittaukset ja insuliinipistot, ei verensokeritason arviointi onnistu pieneltä lapselta. (Harkas & Läärä 2014.)

Helsingin Sanomien julkaisemat artikkelit herättivät mielenkiintoni lasten diabeteksen hoitoon ja sen toteutumiseen peruskoulussa. Lasten omat kokemukset koulupäivän aikana tapahtuvasta hoidosta alkoivat kiinnostamaan. Opinnäytetyössäni tulen käsittelemään kuitenkin vanhempien kokemuksia asiasta. Vanhempien kokemusten perusteella saadaan todenmukaisempaa tietoa koulupäivän aikaisesta hoidosta. Vaikka tutkimus on suunnattu vanhemmille, toivon että he ottavat huomioon lapsen mielipiteet tutkimuskysymyksiin vastatessa. Tutkimuksen avulla saadaan tietoa vanhempien kokemusten ja mielipiteiden

Tutkimuksen avulla saadaan tietoa vanhempien kokemusten ja mielipiteiden lisäksi miten perheen, koulun ja hoitotahon yhteistyösopimuksia tehdään ja toteutetaan. Aihetta on tärkeä tutkia, jotta diabeteksen hoito toteutuu turvallisesti koulupäivän aikana.

Opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata 1–4-luokkalaisten vanhempien kokemuksia koulun ja perheiden välisestä yhteistyöstä ja lapsen diabeteksen hoidon onnistumista. Tavoitteena on saada tietoa siitä, kuinka yhteistyö perheiden ja koulun välillä toimii ja missä asioissa olisi vielä kehittämistä sekä kuinka lapsen diabeteksen hoito sujuu koulupäivän aikana. Toivon, että kerätty aineisto on hyödyksi perheiden ja koulun välisessä yhteistyön kehittämisessä ja että aihe herättäisi keskustelua. Opinnäytetyön yhteistyökumppanina toimi Pääkaupunkiseudun Diabetesyhdistys.

## 2 DIABETES

Suomessa tyypin 1 diabetes on yleisempi kuin missään muualla maailmassa. 50 vuoden aikana tyypin 1 diabeteksen ilmaantuvuus on lisääntynyt viisinkertaisesti, toisaalta ilmaantuvuus ei ole noussut viimeisten viiden vuoden aikana. (Knip 2012.) Vuonna 2008 Suomessa oli noin 4300 diabeetikolasta ja –nuorta. Uusia 1 tyypin diabeetikkoja diagnosoidaan vuosittain lähes 600. Vaikka Suomessa lapset sairastuvat pääosin tyypin 1 diabetekseen, on ylipainon lisääntymisen myötä tyypin 2 diabetes yleistynyt. (Keskinen 2015a, 382.) Lasten tyypin 2 diabeteksestä ja sitä edeltävästä metabolisesta oireyhtymästä ja sen hoidosta on vielä käytössä vähän tietoa (Suomen Diabetesliitto i.a.).

Diabetes on aineenvaihduntahäiriö, mikä ilmenee veren korkeana sokeripitoisuutena. Aineenvaihduntahäiriö aiheuttaa ongelmia glukoosin aineenvaihdunnassa, valkuaisaineiden rakenteessa ja toiminnoissa sekä rasva-aineenvaihdunnassa. Diabetes jaetaan kahteen eri päämuotoon, tyypin 1 diabetekseen ja tyypin 2 diabetekseen. Tyypin 1 diabeteksessä haiman insuliinia tuottavat solut tuhoutuvat, joka johtaa insuliini puutokseen. 2 tyypin diabeteksessä insuliinin vaikutus heikkenee, jolloin insuliinin tuotanto on häiriintynyt ja tarpeeseen nähden riittämätöntä. (Saraheimo 2015a, 9.)

Päämuotojen lisäksi diabetes voidaan jakaa taudinkuvan ja etiologian perusteella eri alaryhmiin. Jako alaryhmiin ei ole selkeää, eikä sitä voida pitää hoidon valinnan ainoana perusteena. Taudin edetessä diabeteksen luonne saattaa muuttua, minkä takia tyypin 1 ja tyypin 2 diabeteksen osalta ei suositeta erillisiä hoitosuosituksia. Aikuisilla diabeteksen tyyppi 1 ja tyyppi 2 edustavat ääripäitä, joiden väliin mahtuu tapauksia joissa on molempien alaryhmien piirteitä. Luokitelua tärkeämpää on huomioida diabeteksen vaikeusaste ja pyrkiä komplikaatioita ehkäisevään hoitoon. Elämäntapahoito on olennainen osa diabeteksen kokonaisuhoitoa ja erityisesti ehkäisyä. (Suomalainen Lääkäriseura Duodecim 2013.)



Tyypin 1 diabeteksen syitä ei vielä tunneta, mutta geneettisen alttiuden lisäksi ympäristötekijöillä, kuten ravinnolla oletetaan olevan osuutta taudin kehittymiseen. Alle 5-vuotiaiden lasten diabetekseen sairastuminen on lisääntynyt, mikä voisi viitata siihen, että varhaislapsuuden, jopa äidin raskauden- ja imetyksen aikaisella ravitsemuksella voi olla merkitystä taudin kehittymiselle. Toistaiseksi ei tiedetä, mitkä ravintotekijät vaikuttavat tyypin 1 diabeteksen puhkeamiseen, mutta epäillään että imetys, D-vitamiini, E-vitamiini ja kalasta saatavat pitkäketjuiset n-3-rasvahapot suojaisivat tyypin 1 diabeteksen kehittymiseltä. Suurentuneeseen tautiin sairastumisen riskiin liitettyjä ravintoaineita ovat lehmänmaito, viljavalmistet, nitrosoamiinit ja nitriitti. (Terveystieteiden tutkimuskeskus 2014a.)

Eläinkokeiden perusteella on epäilty, että lehmänmaito voi lisätä diabetesriskiä, mutta ihmistutkimusten tulokset ovat ristiriitaisia. Tutkimuksia on tehty eniten liittyen lehmänmaidon aloittamisen yhteyttä diabetesriskiin, noin puolet tutkimuksista tukee ajatusta, toinen puoli ei. Mikäli maidonjuonti osoittautuu diabeteksen riskitekijäksi, voi vaikutus liittyä maidon koostumuksen muutoksiin tai ihmisten muuttuneisiin immuunivasteisiin. Immuunivaste voi liittyä mikrobiston tai ravitsemustilan muutoksiin, kuten lihavuuden yleistymiseen. D-vitamiinin puutos ei todennäköisesti selitä suurta tyypin 1 diabeteksen riskiä Suomessa, koska viime vuosikymmeninä suurin osa lapsista ei ole kärsinyt D-vitamiinin puutoksesta. Havainnot korostavat kuitenkin D-vitamiinivalmisteiden merkitystä tyypin 1 diabeteksen ehkäisyssä. (Terveystieteiden tutkimuskeskus 2014a.)

Lasten ja nuorten yleistyvä lihavuus saattaa myötävaikuttaa tyypin 2 diabeteksen lisäksi tyypin 1 diabeteksen ilmaantuvuuden kasvuun. Ylipainoisilla lapsilla on lisääntynyttä pituuskasvua ja painon nousua, mikä on yhteydessä suurempaan diabeteksen riskiin. Kohonneen tyypin 1 diabeteksen riskin ja lisääntyneen pituuskasvun välistä yhteyttä on selitetty siten, että perinnöllisesti määräytyvä nopea kasvu lisää insuliinin tarvetta ja perinnöllinen taipumus korkeisiin veren insuliinipitoisuuksiin johtaa kiihtyneeseen kasvuun. Ylipaino voi aiheuttaa myös korkeita veren insuliinipitoisuuksia. Myös varhaislapsuuden enterovirusinfektioiden merkitystä tyypin 1 diabetekselle on tutkittu. (Terveystieteiden tutkimuskeskus 2014a.)

Diabeteksen puhjetessa oireet ilmaantuvat rajua ja nopeasti, mitä nuorempi lapsi on kyseessä sitä nopeammin oireet ilmenevät. Alkuvaiheen oireita ovat jano ja runsas juominen, runsas virtsaaminen, painonlasku ja sekundaarinen yökastelu. Myöhemmän vaiheen alkuoireet ovat oksentelu, vatsakipu, kuivuminen, hypovoleeminen sokki, väsymys ja alentunut tajunnan taso. Lapselta voi löytyä sattumalöydöksenä glukoosin normaalia suurempi esiintyminen virtsassa tai kohonnut verensokeri. Oireet johtuvat insuliinin puutoksesta ja siitä johtuvasta hyperglykemiasta. Oireiden ilmetessä tulee hakeutua välittömästi hoitoon. Vaikka diabeteksen oireet ovat selviä, voi lapselle, vanhemmille ja hoitohenkilökunnalle tulla mieleen muita oireita selittäviä sairauksia. Esimerkiksi väsymistä ajatellaan masennukseksi ja vatsakipua umpilisäketulehdukseksi tai vatsataudiksi. Veren suurentunut glukoosipitoisuus ja mahdolliset ketoaineet selvittävät diagnoosin helposti. (Knip & Sipilä 2010, 361.)

## 2.1 Hypoglykemia

Hypoglykemiassa verensokeri on alle 3,5 mmol/l ja verensokerin ollessa 3,5-3,9 mmol/l on se matalahko. Alle 4mmol/l toistuvia lukemia tulee pyrkiä välttämään. (Tampereen yliopistollinen keskussairaala 2014, 35.) Verensokerin laskiessa alle 4,0 mmol/l pyrkii elimistö korjaamaan tilanteen ja palauttamaan verensokerin normaaliksi. Hormoneja valmistavat rauhaset aktivoituvat ja tuottavat hormoneja, jotka nostavat eritavoin verensokeria elimistössä. Tärkeimmät hormonit ovat glukagoni, adrenaliini ja kortisoli. (Mustajoki 2015.)

Toisaalta glukoositaso, jolla oireet alkavat, ovat yksilöllisiä ja on riippuvainen hoitotasapainon tiukkuudesta. Mikäli glukoositaso on korkea, voi oireita tulla jo melko korkeilla glukoosipitoisuuksilla, koska keskushermoston glukoosireseptorit ovat harvassa. Tiukkaa hoitotasapainoa noudattavalla puolestaan glukoosireseptoreita on tiuhemmassa ja oireet voivat tulla vasta kun verensokeripitoisuus on huomattavan matala. Hypoglykemian oireet ovat yksilöllisiä ja ne voidaan jakaa autonomisiin, neuroglykopeenisiin ja epäspesifisiin oireisiin. Au-

tonomisia hypoglykemia oireita ovat kalpeus (erityisesti suun ympäritys), kylmä hiki (otsa, nenä, kädet), sydämentykytys, nälkä ja vapina. Neuroglykopenisiin oireisiin kuuluvat väsymys, aggressiivisuus, tajunnan häiriöt ja kouristelu. Paha olo, heikotus, vatsakipu ja itkuisuus ovat epäspesifisiä oireita. (Knip & Sipilä 2010, 367.)

Syitä hypoglykemioille ovat: tarpeeseen nähden liian suuri insuliinimäärä, syötyihin hiilihydraatteihin nähden liian suuri ateriainsuliiniannos, liikunta ilman riittävää hiilihydraattitankkausta tai insuliiniannoksen vähentämistä, ruokavaliovirhe; esimerkiksi unohtunut välipala tai myöhästynyt ateria 3-pistoshoidossa, korkean verensokerin korjaaminen liian suurella insuliiniannoksella. Usein syy hypoglykemioille on edellä mainittujen asioiden yhdistelmistä. On tärkeää selvittää vakavien hypoglykemioiden syy, jotta tarpeettomia hypoglykemiapelkoja ei synny. Hypoglykemiapelko voi johtaa verensokerin pitämiseen liian korkealla, mikä takia vastaanottokäynneillä olisi hyvä puhua asiasta vaikka lapsi olisi ollut hypoglykemian takia sairaalahoidossa. (Tampereen yliopistollinen keskussairaala 2015, 38.)

Mikäli diabeetikolla on toistuvasti hypoglykemioita, turtuu elimistö insuliinitunteuksille. Tämä tarkoittaa että elimistö reagoi hitaammin muutoksille, hypoglykemian oireet muuttuvat ja oireet alkavat jo alemmilla verensokeriarvoilla. On tärkeää tunnistaa uudet oireet alhaisesta verensokerista johtuviksi, jotta tilanteeseen ennättää reagoida. Oireiden hämärtyessä on insuliinihoito liian tiukka ja hoidon keventämisestä tulisi keskustella hoitavan lääkärin tai diabeteshoitajan kanssa. Hypoglykemioiden vähentyessä palaa herkyys tuntea oireet normaalisti. (Mustajoki 2015.)

Hypoglykemia oireiden ilmestyttyä täytyy verensokerin korjaaminen aloittaa heti. Tilanteen ollessa epäselvä verensokeri tarkistetaan pikamittauksella. (Mustajoki 2015.) Hypoglykemia hoidetaan nauttimalla nopeavaikutteista hiilihydraattia esimerkiksi lasillinen mehua tai sivelemällä siirappia suun limakalvoille. Lapsen tajunnan ja/tai toimintakyvyn häiriintyessä niin että hän tarvitsee ulkopuolisen apua toipuakseen, hypoglykemia määritellään vakavaksi hypoglykemiaksi. Insu-

liinishokissa lapsi menee tajuttomaksi ja/tai kouristelee. (Tampereen yliopistollinen keskussairaala 2015, 37–38.) Tajuttomalle ei saa antaa juotavaa eikä syötävää suuhun vaan ensiapuna annetaan glukagoni (GlucaGen®) pistos lihakseen tai ihon alle. Mikäli diabeetikko on tajuton ja kouristelee tulee paikalle kutsua apua. Ambulanssin ensihoitajat voivat tarvittaessa aloittaa glukoosifuusion suoneen. On tärkeää selvittää ja hoitaa hypoglykemian aiheuttaja. Kohtaus ei kuitenkaan välttämättä edellytä sairaalahoitoa. (Knip & Sipilä 2010, 367.)

Yksittäiset ja helposti korjattavat hypoglykemiat kuuluvat hyvään glukoositasapainoon, eikä hypoglykemioita tule pelätä. Verensokerien pitäminen liian korkealla tasolla lisää elinmuutosriskiä ja ovat yhtä haitallisia aivojen toiminnalle kuin matalat verensokerit. (Tampereen yliopistollinen keskussairaala 2015, 37.)

## 2.2 Hyperglykemia

Hyperglykemia tarkoittaa, että verensokeri on liian korkea. Insuliinin puuttumisen takia elimistö ei pysty käyttämään sokereita energianaan jolloin elimistö siirtyy polttamaan rasvaa. (Suomen Diabetesliitto 2014, 24.) Siksi aterioiden jälkeisen verensokerin ei tulisi nousta yli 11 mmol/l (Saha 2015a). Rasvojen hajoaminen synnyttää ketoaineita, jotka siirtyvät vereen ja munuaisten kautta virtsaan. Mitä suurempi insuliinin puute on, sitä voimakkaampaa rasvojen hajoaminen on rasvakudoksessa ja sitä enemmän elimistöön kertyy ketoaineita. Diabeetikolla tämä voi johtaa ketoasidoosiin eli happomyrkytykseen. Ketoasidoosin kehittymisnopeus ja oireet ovat yksilöllisiä, mutta pienelle lapselle tila voi kehittyä tunneissa. Mitä pienempi lapsi on kyseessä sitä nopeammin happomyrkytys kehittyy. (Lahti 2006.) Ketoasidoosin eli happomyrkytyksen oireet ovat lisääntynyt janon tunne ja – virtsaamisentarve, kuiva suu, huokaileva hengitys, makea asetonin haju hengityksessä, ruokahalun puutos, vatsakivut ja yleiskunnon aleneminen sekä korkea verensokeri ja ketoainepitoisuus. Vaikeissa tapauksissa lapsi saattaa jopa oksentaa, eivätkä nesteet pysy sisällä. Yleisin syy ketoasidoosiin on insuliinin pistämättä jättäminen tai tulehdus ja kuume.

Liiallinen hiilihydraattien nauttiminen, tunne-elämän stressi ja tavallista vähäisempi liikunta voivat olla myös syytä kohonneisiin verensokeriarvoihin. (BD Medical 2009, 23; Suomen Diabetesliitto 2014, 24–25.)

Verensokereiden noustessa liian korkealle, on verensokereita syytä seurata tavallista useammin sekä nauttia hiilihydraatittomia nesteitä ja ottaa korjaavaa insuliinia lääkärin antaman ohjeen mukaan. Etenkin lapsilla, insuliinipumpun käyttäjillä, raskaana ja sairaana olevilla diabeetikoilla on ketoaineiden mittaaminen verestä tai virtsasta tavanomaista tärkeämpää. (BD Medical 2009; Suomen Diabetesliitto 2014.) Happomyrkytys on diabeetikolle hengenvaarallinen tila ja voi vaatia sairaalahoitoa (Lahti 2006).

### 2.3 Sairauteen liittyvät ongelmat ja oheissairaudet

Suun terveydenhoito on tärkeä osa kokonaisvaltaista diabeteksen hoitoa. Ruokailut on syytä rajata kolmeen pääateriaan ja 1–3 välipalaan, jolloin verensokeritasapainon lisäksi syljen pH:n lasku ja kariesriski pysyvät kurissa. Kaikilla hoitoon osallistuvilla henkilöillä on velvollisuus ohjata diabetesta sairastava suun terveydenhoitoon. On tärkeää, että hammaslääkäri tai suuhygienisti tarkastaa suun terveyden säännöllisesti, kiinnityskudossairauksien ennaltaehkäisyyn vuoksi. Diabeetikoilla suunhoidon tulosten ylläpito vaatii tihennettyjä suun terveydenhoitajaksoja. Kirurgisten toimenpiteiden yhteydessä voidaan tarvita antibioottihoitoa tukemaan kudosten paranemista. Vaativat suu- ja hammashoito toimenpiteet tehdään usein erikoissairaanhoidon suusairauksien klinikoilla, jossa insuliinitasapainoa voidaan kontrolloida. Muuten suusairaudet hoidetaan kuten muidenkin. (Honkala 2009.)

Lapsilla on harvoin jalkaongelmia ja tuntohäiriöitä, joiden takia avojaloin kulke- mista tulisi välttää. Lapsen jalkojen terveyttä edistää jalkojen puhtaana pitäminen ja kynsien oikea leikkaustekniikka. Diabeetikko on alttiimpi varvasvälien sienitulehduksille ja varpaiden kynsivallintulehduksille, jotka tulee hoitaa huolellisesti. (Tampereen yliopistollinen keskussairaala 2015, 54.)

Elinmuutoksia havaitaan lapsilla hyvin harvoin, vaikka lapsi olisi sairastunut diabetekseen jo ensimmäisinä ikävuosinaan. Murrosiässä elinmuutosten riski kasvaa ja monella ensimmäiset elinmuutosten merkit havaitaan jo ennen 20 vuoden ikää. Ratkaisevat vuodet, jolloin mahdolliset elinmuutosten aiheuttamat ongelmat alkavat tulemaan esiin on 20–40 vuoden iässä. (Tampereen yliopistolinen keskussairaala 2015, 51.) Liitännäissairaudet liittyvät usein silmänpohja-, munuais- ja hermomuutoksiin. Diabeetikoilla on myös suurempi riski sairastua sydän- ja verisuonisairauksiin. Kyseisiin elinmuutoksiin voidaan kuitenkin vaikuttaa hyvällä hoitotasapainolla. Tavoitteiden mukaisella verensokerin hoidolla voidaan ehkäistä yli puolet diabetekseen liittyvistä elinmuutoksista. Diabeteksen perushoidon lisäksi on tärkeää huolehtia diabeteksen varhaisvaiheiden ja lisäsairauksien riskitekijöiden säännöllisestä tutkituttamisesta. (Saraheimo 2015b, 22.)

#### 2.4 Tutkimukset ja kehittämishankkeet Suomessa

Suomi on edelläkävijä tyyпин 1 diabeteksen syntyä ja ehkäisymahdollisuuksia selvittävässä tutkimuksessa (Keskinen 2015c, 385). Tällä hetkellä Suomessa käynnissä olevia diabetes-tutkimuksia on DIPP, TEDDY ja TRIGR. Viimeisin kehittämisohjelma Suomessa oli vuosina 2000–2010, jolloin Diabetesliitto käynnisti kehittämisohjelma DEHKOn, eli diabeteksen ehkäisyn ja hoidon kehittämisohjelman. DEHKOn tarkoituksena oli edistää diabeteksen hoidon järjestämistä Suomessa. (Suomen Diabetesliitto 2011, 9.)

DIPP on vuonna 1994 alkanut tutkiva projekti, jossa pyritään ennustamaan ja ehkäisemään 1 tyypin diabetesta. DIPP on seurantatutkimus johon on kutsuttu lapset joilla on todettu kohonnut riski sairastua diabetekseen. Lasta seurataan aluksi kolmen kuukauden välein ja 2-vuotiaasta eteenpäin puolen vuoden tai vuoden välein. Tutkimuksen seuloon osallistuvat Turun, Tampereen ja Oulun yliopistolliset keskussairaalat, mutta kotipaikkakunnan ollessa kauempana on ns. Etätutkimukseen osallistuminen mahdollista. (DIPP 2013.) Tutkimukseen

liittyy myös mm. ravintotutkimus, jonka tarkoituksena on selvittää onko äidin raskaus- tai imetysajan ruokavaliolla tai lapsen omalla ruokavaliolla yhteys tyyppin 1 diabeteksen kehittymiseen ja onko ravintotekijöillä interaktioita virusten tai geneettisten tekijöiden kanssa diabeteksen kehittämisessä. Tutkimuksessa pyritään saamaan myös tietoa ravintotekijöiden yhteydestä allergisiin sairauksiin, ylipainoon ja lihavuuden riskiin. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2014b.) Tutkimuksen tuloksista on selvinnyt tähän mennessä, että lapset joilla on ollut useita eri vasta-aineita, heistä 84 % sairastui 1 tyyppin diabetekseen 15 vuoden aikana vasta-aineiden ilmaantumisesta. Lapset joille vasta-aineita kehittyi ennen kolmen vuoden ikää, sairastuivat muita lapsia nopeammin. (Turun yliopisto 2013.) Tutkimukseen on osallistunut tähän mennessä yli 15 000 lasta joilla on ollut kohonnut sairastumisriski ja heistä yli 300:lla on todettu diabetes. (DIPP 2013.)

Kansainvälinen TEDDY tutkimusprojekti on toiminut vuodesta 2004 ja sen tavoitteena on kartoittaa ympäristötekijöiden vaikutusta lasten tyyppin 1 diabeteksen kehittämisessä. Tutkimukseen osallistuvat Suomi, Ruotsi, Saksa ja Yhdysvallat. Suomessa tutkimusta toteuttaa Turun, Tampereen ja Oulun yliopistolliset keskussairaalat. Tutkimuksessa seurataan 15 vuoden ajan muun muassa miten eri ruoka-aineiden lisääminen ruokavalioon, virusinfektiot, torjunta-aineille altistuminen, rokotukset, kotieläimet ja psykososiaaliset tekijät vaikuttavat todennäköisyyteen, että lapsi sairastuu 1 tyyppin diabetekseen. Tutkimuksessa tutkitaan säännöllisesti diabetesriskiin liittyviä autovasta-aineita verestä ja kartoitetaan lapsen tilannetta mm. Kyselylomakkeiden, ruokapäiväkirjojen ja ulostenäytteiden avulla. Mikäli lapsella ilmenee pysyviä autovasta-aineita, aletaan insuliinin tuotantoa seurata sokerirasituskokeiden avulla. Suomessa, yli 60 800 vastasyntyneeltä on todettu napaverestä suurentunut diabetesriski. Yli 3 500 lapsella on todettu perinnöllinen alttius, heistä yli 1800 on lähtenyt mukaan seurantatutkimukseen. TEDDY on saanut ohelleen jatkotutkimuksen, jossa pyritään saamaan tietoa kuinka kauan oma insuliinieritys säilyy tavallisesti diabeteksen toteutumisen jälkeen. (DIPP 2012.)

TRIGR on ravintoperäinen ehkäisy tutkimus ja se on käynnistynyt vuonna 2002. Sen tavoitteena on selvittää voidaanko perinnöllisen riskin omaavilla lapsilla vähentää tyypin 1 diabeteksen esiintymistä poistamalla ruokavaliosta lehmänmaidon proteiinit. Tutkimukseen osallistuu 12 Euroopan maata sekä Yhdysvallat, Kanada ja Australia. Tutkimuksessa on mukana 2159 lasta, joista 424 on suomalaisia. Suomessa tutkimuksessa on mukana yli 16 sairaalaa. (TRIGR i.a.) Tämän hetkisen tiedon perusteella pilkottujen maitoproteiinien käyttäminen varhaisruokinnassa ei estä tautiprosessin käynnistymistä. Vielä on kuitenkin selvittämättä voidaanko tällä varhaisruokinnan muutoksella ehkäistä tai myöhentää varsinaisen sairauden puhkeamista. (Knip 2014.)

Helsingin yliopiston DIABIMMUNE-projektissa selvitetään lasten 1 tyypin diabeteksen kehittymiseen liittyviä mekanismeja. Tutkimus toteutettiin 2008–2013 välisenä aikana. Tutkimuksessa ilmeni että suoliston mikrobistolla saattaa olla vaikutusta 1 tyypin diabeteksen tautiprosessin etenemiseen, mutta ei prosessin käynnistymiseen. Tutkimus herätti tutkijoille kysymyksen, voisiko tautiprosessin etenemistä estää tai viivästyttää muuttamalla sairastumisriskissä olevien lasten suolen mikrobistoa enemmän terveiden lasten mikrobiston kaltaiseksi. (Suomen Diabetesliitto 2015a.)



### 3 LAPSEN DIABETEKSEN HOITO

Diabeteksen hoidon tavoitteena on saada hyvä sokeritasapaino, normaali kehitys, elinmuutosten minimointi, oireettomuus sekä mahdollistaa lapsen normaali elämä. Perhettä ja lasta tulee tukea niin, että hoitomotivaatio ja luottamus tulevaisuuteen säilyvät. (Tampereen yliopistollinen keskussairaala 2015, 16.)

Omaseurannassa pyritään siihen, että verensokeri olisi ennen aterioita 4–7 mmol/l, aterioiden jälkeen alle 11 mmol/l sekä pyritään välttämään toistuvia alle 4 mmol/l-lukemia. Jokainen diabeetikko on yksilö ja hoitotasapainotavoitteet asetetaan jokaiselle yksilöllisesti. Hoitotasapainotavoitteeseen vaikuttavat muun muassa lapsen ikä, kehitysaste, perheen voimavarat ja alttius vaikeille hypoglykemioille. (Tampereen yliopistollinen keskussairaala 2015, 16–17.) Lasten diabeteksen hoitotavoitteita käsitellään myös Suomen Diabetesliiton (2010) laatimassa lasten diabeteksen hyvän hoidon laatuavaimessa.

#### 3.1 Insuliini

Tyypin 1 diabetesta sairastava ei pysy hengissä ilman insuliinia (Haavisto 2013, 78). Insuliinihoidon tavoitteena on turvata insuliinin perustarve, aterioiden aiheuttama lisätarve ja pitää verensokerit mahdollisimman lähellä tavoitetasoa (Tampereen yliopistollinen keskussairaala 2015, 17). Insuliini on ainoa hormoni, joka alentaa verensokeria ja se säätelee elimistön energia-aineenvaihduntaa. Erityisesti insuliini säätelee sokeriaineenvaihduntaa, vaikuttaen samalla valkuaisaineiden ja rasvojen aineenvaihduntaan. (Kangas & Virkamäki 2009, 14.) Insuliinin tarve on siis yksilöllinen ja vaihtelee eri ikävaiheissa (Keskinen 2015b, 389).

Insuliini joudutaan antamaan pistoksina, koska insuliini on aminohapoista rakentunut valkuaisaine. Valkuaisaineet hajoavat ruuansulatuskanavassa, minkä takia insuliinia ei voida annostella suun kautta otettavaksi. (Kangas & Virkamäki

2009, 14.) Ihonalaisesta kudoksesta insuliini imeytyy verenkiertoon. Imeytymisnopeus riippuu insuliinivalmisteen fysikaalisista ominaisuuksista, annoksen määrästä, pistokohdan verisuonituksesta ja insuliinin pilkkoutumisesta siinä. Insuliinin imeytyvyys vaihtelee samalla yksilöllä päivästä toiseen ja yksilöiden välinen ero insuliinin imeytymisessä on suuri. Eri pistopaikoista imeytyminen on erilaista. (Tampereen yliopistollinen keskussairaala 2015, 18.) Insuliinivalmistet jaetaan vaikutusajan, ja toimintatavan perusteella nopeavaikutteisiin, lyhytvaikutteisiin, pitkävaikutteisiin ja sekoiteinsuliineihin. Insuliinin tulee imeytyä verenkiertoon, jotta se vaikuttaa verensokeriin. Siksi insuliinihoidossa on tärkeää kiinnittää huomiota sopiviin pistosalueisiin, pistoalueiden kuntoon ja pistotekniikkaan. (Ilanne-Parikka, Rönnemaa, Saha & Sane 2009, 98.) Pistopaikkoja vaihtelemalla kudoksen pistoalueen ympärillä pysyy hyväkuntoisena (Ruusu & Vesanto 2008, 128).

Insuliinin tarve lisääntyy kuumeisen infektion aikana tilapäisen insuliiniresistenssin takia. Sairaana ruokahalu voi olla tavallista huonompi, mikä vähentää lisäinsuliinin tarvetta. Tämän takia tulee verensokeri arvoja seurata tavallista useammin. Vatsataudin aikana tulee diabeetikon hiilihydraattien saanti turvata, jotta verensokerit eivät laske liian alas. Myös veren tai virtsan ketoainemittauksia tulee mitata, mikäli on epäily mahdollisesta insuliinin puutteesta. Lapsen sairastuessa tulee perheen ottaa herkästi yhteyttä diabetespoliklinikkaan, josta he saavat neuvoja ja tilannetta voidaan seurata. (Tampereen yliopistollinen keskussairaala 2015, 45.) Mitä nuorempi ja kevyempi diabeetikko on, sitä tarkempaa diabeteksen hoidon ja seurannan tulee olla sairauspäivinä (Lahti 2006).

Insuliinin valinnassa otetaan huomioon lapsen ja perheen elämänrytmi ja otetaan huomioon insuliinin vaikutuksia (Virkamäki 2009, 99). Insuliiniannosten määrää arvioidaan verensokereiden sekä pituuden ja painon kehityksen perusteella. Kasvavalla lapsella painon normaalikehitys on erityisen tärkeä mitta insuliinimääriä määrätessä. (Keskinen 2015b, 389.)

Erilaisten insuliinien myötä on lapsille mahdollista toteuttaa insuliinihoitoa eritaivoin. On tärkeä löytää jokaiselle lapselle, ikävaiheeseen ja elämäntilanteeseen sopiva hoitomalli. Hoitomallia valittaessa tulee ottaa useita asioita huomioon, kuten lapsen ikä, suhtautuminen pistoksiin, mahdollisuus aikuisen apuun insuliinipistoksiin, päivärytmi ja sen säännöllisyys sekä perheen ruokailutottumukset ja harrastukset. (Keskinen 2015d, 393.) Hyvän hoitotasapainon vaatimuksesta ei tule kuitenkaan tinkiä (Ruusu & Vesanto 2008, 127).

Pienillä lapsilla joilla on säännöllinen päivärytmi ja monipistoshoidon pistosmäärät koetaan vaikeiksi, toimii kaksi- ja kolmipistoshoidon usein hyvin (Keskinen 2015d, 393). Tutkimusten mukaan monipistos- tai insuliinipumppuhoidolla tai niiden yhdistelmällä saavutetaan pitkän aikavälin vertailulla parempi glukoositasapaino verrattuna kaksi- tai kolmipistoshoidon. Etenkin nuoremmassa potilasryhmissä insuliinipumppuhoidon johtaa parempaan glukoositasapainoon kuin muut hoitomuodot, koska pumppuhoidolla pystytään matkimaan elimistön omaa insuliinieritysprofiilia parhaiten. Perusinsuliinin annosta voidaan vaihdella jopa tuntikohtaisesti ja se ohjelmoidaan vuorokauden jokaiselle tunnille. Ateriainsuliinimäärä annostellaan erikseen syötyjen hiilihydraattien mukaan. (Pulkinen, Laine & Miettinen 2011.)

Insuliinipumppuhoidon sopii kaikille lapsille, nuorille ja erityisesti vauvaikäisille diabeetikoille. Pumppuhoidon aloitukselle tyypillisiä syitä ovat toistuvat yölliset hypoglykemiat tai muu hankala hypoglykemia-aiheutus, voimakas aamunkoitto-aiheutus, pistospelko, tavoitetta huonompi tasapaino muilla hoitomuodoilla yrityksestä huolimatta ja lapsen tai perheen toive pumppuhoidosta. Lasten ja nuorten kohdalla ainut vasta-aihe pumppuhoidolle on huono hoitomyöntyvyys ja kyvyttömyys huolehtia insuliinipumpusta. (Pulkinen, Laine & Miettinen 2011.)

Pumpun käyttö vaatii pumppuhoidon perehtymistä ja sitoutumista omaan hoitoon. Erityistilanteissa on mahdollista käyttää pumpppua, jossa on verensokerisensori. Verensokerisensori mittaa koko ajan verensokeria, jolloin verensokeriarvot näkyvät lähes reaaliajassa pumpun näytöllä. Pumpun kanssa voi myös käyttää annoslaskuria, johon laitetaan mitattu verensokeriarvo ja aterian hiili-

hydraatit, jolloin laskuri ehdottaa ateriabolusannosta huomioiden vaikuttavan insuliinin määrän, jolloin käyttäjä hyväksyy tai hylkää ehdotuksen. Insuliinipumppuhoito on pistoshoitoa joustavampi hoitomuoto, minkä takia monet haluavat siirtyä pumppuhoitoon. Mikäli lapsen syöminen on ongelmallista, voi pumppuhoito olla myös silloin hyvä ratkaisu koska, insuliinia voidaan annostella viivästettynä tai useammassa osassa, kun nähdään miten lapsi syö. Mikäli insuliinipumppuun tulee toimintahäiriö tai potilas irrottaa itse pumpun liian pitkäksi aikaa, on potilas alttiimpi happomyrkytykselle koska, pumppuhoidossa käytetään vain pikainsuliinia. Insuliinipumpun suurimmat ongelmat liittyvät usein pumpun toimintahäiriöön, insuliiniletkun tukkeutumiseen ja paikallisiin ihotulehduksiin. (Haavisto 2013, 78). Perheellä tulee olla valmius siirtyä pistoshoitoon, mikäli pumppuun tulee toimintahäiriö tai pumppuhoito halutaan keskeyttää väliaikaisesti (Saha 2015b, 340–341).

Osa insuliinipumpuista ja verensokerimittareista kommunikoi keskenään, jolloin tiedot tallentuvat pumpun muistiin. Pumpun muistia läpikäymällä vastaanotolla voidaan pohtia kohdennetusti, miten insuliinihoitoa voisi tehostaa eri tilanteissa. (Pulkkinen, Laine & Miettinen 2011.)

Sullivan-Bolyain, Knaflinm Tamborlanen & Greyn (2004, 321) tutkimuksissa käy ilmi, että vanhempien kokemukset insuliinipumpun käytöstä diabeteksen hoidossa ovat positiivisia. Pumppu helpotti hoitotasapainossa pysymistä ja vanhemmat kokivat hallitsevansa diabeteksen hoidon paremmin. Lapset puolestaan kokivat pystyvänsä keskittymään paremmin koulussa. Pumppuhoito vaikutti koko perheeseen positiivisella tavalla, lisäten vapaudentunnetta ja joustavuutta, mikä lisäsi spontaanisuutta päivittäisissä tekemisissä.

### 3.2 Ruokavalio

Lapsidiabeetikoille suositellaan monipuolista, terveellistä ruokavaliota, joka on hyväksi kaikkien terveydelle. Diabetes ei muuta lapsen energiantarvetta. Lapsen tulee saada syödä oman ruokahalun mukaisesti. Ruokavalion suositellaan

sisältävän runsaasti kuitupitoisia ruokia kuten kasviksia, hedelmiä, marjoja ja täysjyväviljoja ja niukasti kovaa rasvaa, sokeria ja suolaa. Terveellinen ruokavalio edistää diabeetikon hyvinvointia. Sopivalla ruokavaliolla ylläpidetään sopivaa verensokeritasoa, vaikutetaan veren rasvoihin ja verenpaineeseen millä puolestaan ehkäistään lisäsairauksia ja niiden etenemistä. (Suomen Diabetesliitto i.a. a; i.a. b.) Suomalaiset ravitsemussuositukset päivitettiin 2014 ja ne ovat käytännössä samat kuin Diabeetikon ruokavaliosuositus vuodelta 2008 (Aro, Hei nonen 2015, 130). Diabeetikon ruokavaliosuositus on päivitetty viimeksi tuolloin. Uusi päivitys julkaistaan aikaisintaan vuoden 2015 loppupuolella. Ruokasuositukset pohjautuvat eurooppalaiseen diabetesruokasuositukseen ja siihen liittyviin tieteellisiin katsauksiin. (Aro i.a.)

Suomalaisissa tutkimuksissa on painotettu jo useiden vuosien ajan ohjauksen merkitystä ja yksilöllistä ohjausta. Diabeetikon olisi hyvä päästä kolmesta neljään kertaan ravitsemusterapeutin arvioon ensimmäisen puolen vuoden aikana sairastumisesta, ja sen jälkeen vähintään kerran vuodessa. Ruokavalio laaditaan yksilöllisesti diabeetikon oman ruokavalion pohjalta. Tavoitteena on, että diabeetikko saa kaikki elimistön tarvitsemat suojaravintoaineet ilman ravintolisiä eli proteiinin, välttämättömät rasvahapot, vitamiinit, kivennäisaineet ja kuidun sekä kasvien sisältämät antioksidantit. (Aro i.a.)

Insuliinihoito pyritään suunnittelemaan siten, että diabeetikko lapsi voi toteuttaa samanlaista ateriaritmiä kuin muutkin lapset. Lapsi tarvitsee 4–5 ateriaa ja säännöllisen ateriaritmin, jotta päivän energiatarve täyttyy. Ateriainsuliinia käyttävä diabeetikko arvioi ennen ruokailua aterian sisältämät hiilihydraatit ja annostelee insuliinin sen mukaan. Monipistoshoittoa ja pumppuhoittoa toteuttava lapsi pystyy joustamaan ruoka-ajoissa paremmin kuin 2–3 pistoshoittoa toteuttava, jolloin ateria-aikojen tulee olla suunnilleen samanlaiset joka päivä. (Suomen Diabetesliitto i.a. a.)

Lapsen ollessa sairaana tulee huolehtia että lapsi saa riittävästi hiilihydraattipitoista ruokaa, vaikka ruokahalu olisi huono. Mikäli tavallinen ruoka ei maistu niin hiilihydraatteja saa helposti esimerkiksi hedelmistä, jogurtista, vellistä,

täysmehusta ja jäätelöstä. Ruokaa tulee nauttia 1-2 tunnin välein 10–20 gramman annoksina kerrallaan. Tavoitteena olisi saada sama määrä hiilihydraatteja kuin tavallisestikin, mutta vähintään puolet jotta vältetään ketoosin kehittyminen. Verensokereita ja ketoaineita mittaamalla voidaan arvioida hoidon onnistumista. (Tampereen yliopistollinen keskussairaala 2015, 42.)

Sokeripitoisista herkuista ei tarvitse luopua, mutta ne tulee huomioida insuliiniannostelussa. Limonadeista ja mehuista kannattaa valita energiattomilla makeutusaineilla makeutetut kevytjuomat, mutta muuten herkutteluun voi valita tavallisella sokerilla makeutetut tuotteet. (Suomen Diabetesliitto i.a. a.)

### 3.3 Liikunta

Liikunta on tärkeä osa hyvää diabeteksen hoitoa. Liikunta lisää kudosten insuliiniherkkyyttä mikä tehostaa insuliinin vaikutusta, auttaa painon hallinnassa ja vaikuttaa positiivisesti lipidiaineenvaihduntaan. Liikunnan yhteydessä tulee huolehtia riittävästä hiilihydraattien saannista ja vähentää tarvittaessa insuliiniannoksia, jotta vältetään hypoglykemioilta. Lasten päivittäinen arkitouhu kuten leikkiminen, koulumatkat ja kotiaskareet ovat liikuntaa ja lasta tulee kannustaa niihin. Liikuntasuositus on sama niin terveille kuin diabetesta sairastaville, 1-2 tunnin vapaa-ajan liikuntaa ja ulkoilua päivässä. Liikuntaharrastusta miettiessä otetaan huomioon lapsen mieltymykset ja suorituskyky. Lähes kaikki urheilulajit sopivat diabeetikoille, kun huomioidaan sopivat lisähiilihydraattimäärät ja tarvittavat muokkaukset insuliiniannoksissa. Ei-suositeltavia urheilulajeja ovat yksin sukellus ja -suunnistus hypoglykemiariskin takia, myöskään painonnosto ja kehonrakennus kilpailulajeina eivät ole suositeltavia lajeja silmänpohjamuutosriskin vuoksi. Säännöllistä urheilua harrastavalle on aiheellista tehdä henkilökohtainen suunnitelma ruokavalion ja insuliiniannosten muuttamisesta liikunnan aikana. Tämä edellyttää verensokerimittauksia ennen ja jälkeen liikunnan, tarvittaessa voidaan käyttää myös glukosisensoreita. (Tampereen yliopistollinen keskussairaala 2015, 43.)

Ennen liikuntaa otettavan välipalan lisäksi on hyvä huomioida että myös urheillessa lähettyvillä on nopeasti vaikuttavia hiilihydraatteja. Mikäli ateriasuunnitelma ja insuliiniannostus on suunniteltu säännöllisen liikunnan mukaan, tulee ne huomioida insuliiniannosten nostoina niinä päivinä, jolloin liikuntaa on vähemmän. Intensiiviset liikuntasuoritukset kuten esimerkiksi anaerobinen liikunta ja kilpaurheilu voivat nostaa verensokeria. Tällöin tulee olla maltillinen hiilihydraattitankkausten kanssa ennen suoritusta ja suorituksen aikana. Osa diabeetikoista voi tarvita tavallista enemmän insuliinia liikuntasuorituksen aikana, mutta verensokeri voi laskea nopeasti liikunnan päätyttyä ja stressitilanteen lauettua. Hypoglykemia voi ilmaantua myös useita tunteja liikunnan jälkeen, koska perusaineenvaihdunta on kiihtynyt. (Tampereen yliopistollinen keskussairaala 2015, 44.)

### 3.4 Mahdollisia uusia hoitokeinoja

Uusia hoitomuotoja tutkitaan jatkuvasti ja kehitteillä on useita uusia hoitomenetelmiä kuten esimerkiksi keinohaima ja suun kautta otettava insuliini. Keinohaiman etu olisi, että se hoitaisi itse verensokerin mittaamisen sekä insuliinin ja glukagonin annostelun. Suun kautta otettavan insuliinin etu on sen helppokäyttöisyys ja luonnollisesti maksaan saavutettavat insuliinitasot. Myös ihon läpi imeytyviä insuliinivalmisteita on tutkittu. (Haavisto 2013, 78.) Tutkimuksen alla on myös rokote, joka ehkäisee diabetekseen sairastumista. Mikäli rokote tehoaa, voitaisiin jopa puolet sairastumisista estää. (Repo 2014.)

Pulssi-insuliinihoito on yksi uusista tutkittavista 1 tyypin diabeteksen hoitomuodoista. Pulssi-insuliinihoitoa annetaan sairaalassa yhtenä päivänä viikossa. Insuliinia annetaan suoraan suoneen muutaman tunnin ajan tietokoneohjattuina pulsseina, jotka jäljittelevät elimistön omaa insuliinin tuotantoa. Hoidon haittapuolia ovat hinta ja hoidon toteutuksen hankaluus potilaan näkökulmasta. Joidenkin tutkimusten mukaan pulssi-insuliinihoito korjaa maksasolujen insuliinin saantia luontaisemmaksi, parantaa sokeritasapainoa ja vähentää hypo- että hyperglykemioita sekä komplikaatioita. (Haavisto 2013, 79.)

Kakkostyyppin diabeteksen hoidossa käytettäviä lääkkeitä on alettu tutkimaan myös ykköstyyppin diabeteksen hoidon tukena. Lääkehoidon tavoitteena on parantaa hoitotasapainoa ja ehkäistä komplikaatioita. Osan lääkkeitä on todettu parantavan insuliiniherkkyyttä ja lievittävän tulehduksellisia vaikutuksia. (Haavisto 2013, 87–88.) Kliinisiä tutkimustuloksia tämän osalta lapsilta löytyy erittäin vähän ja aineistot ovat olleet pieniä. Tulosten mukaan, esimerkiksi metformiinin lisääminen insuliinihoidon ohelle vähentää hieman insuliinin tarvetta ja pienentää sokerihemoglobiini-arvoa huonossa hoitotasapainossa olevilla nuorilla. Haittavaikutuksina on tästä raportoitu maha-suolikanavan oireita ja hypoglykemioita. Pitkäaikaisia seurantatuloksia insuliiniherkisteiden vaikutuksista ei ole raportoitu. (Pulkkinen, Laine & Miettinen 2011.)

Amerikkalaistutkijat ovat kehittäneet älylaastarin, mikä voisi tulevaisuudessa korvata pistoshoidon. Laastari on kolikon kokoinen ja siinä on sata mikroneulaa, jotka tarkkailevat verensokeritasoa ja annostelevat insuliinia tarpeen mukaan. Tutkijoiden mukaan älylaastari on helppo ja turvallinen ja se voi muuttaa tulevaisuudessa tämän hetkiset taudin hoitokäytännöt. Laastaria on toistaiseksi testattu vain 1 tyyppin diabetekseen. Ennen kuin laastari saadaan käyttöön, tarvitaan enemmän kliinisiä kokeita. Älylaastari voidaan säätää potilaan painon ja insuliiniherkkyyden mukaan. (Kallionpää 2015.)



#### 4 PERHEEN YHTEINEN SAIRAUS

Lapsen pitkäaikainen sairaus muuttaa perheen elämää ja sen toimintaa. Sairauden toteamisaika on raskasta ja vaikeaa koko perheelle. Vanhemmilla on suuri vastuu hoitaessaan sairasta lastaan ja huolehtiessaan hänen hoidostaan. Vastuu voi kasvaa taakaksi aiheuttaessa syyllisyyttä, ja väsymystä. Perheessä olevat roolit ja asenteet voivat muuttua lapsen sairastumisen myötä. Stressi päivittäisistä ja jatkuvista hoitotoimenpiteistä huolehtimisesta, sairauden aiheuttamista oireista ja lapsen pärjääminen tulevaisuudessa ovat normaaleja tunteita. Toisaalta vanhempien aktiivinen rooli hoidon aloittamisvaiheessa edesauttaa sairauteen sopeutumista. (Åsted-Kurki ym. 2008, 44–45.) Perhettä pyritäänkin heti alusta alkaen ottamaan aktiivinen rooli diabeteksen hoitoon ja tekemään tarvittavia muutoksia insuliiniannoksiin. Aluksi muutoksia tehdään puhelinneuvonnan avulla, mutta kokemuksen karttuessa voi omatoimisia insuliiniannosten muutoksia tehdä. Muutokset tulee kirjata kotiseurantavihkoon ja ne käydään läpi poliklinikkakäynneillä. (Tampereen yliopistollinen keskussairaala 2015, 17.)

Perheen normaali arki sekoittuu kun lapsi sairastuu vakavasti. Sairastuminen sekoittaa rutiineja ja vaatii koko perheeltä venymistä ja uudelleenjärjestelyjä. Perhe muuttuu suljetusta yhteisöstä julkiseksi, jossa perheen ulkopuoliset ihmiset osallistuvat perheen asioista päättämiseen. Vanhemmat voivat kokea itsensä riittämättömiksi ja avuttomuuden tunteet purkautuvat hyvin eri tavoin. Toiset haluavat löytää mahdollisimman paljon tietoa sairauteen koskien, kun toiset eivät uskalla edes koskea lapseensa. Vanhempien tunneskaalat vaihtelevat sokkivaiheen vähättelystä, kieltämisestä lamaantumiseen, alistumiseen, jopa vihan tunteisiin. Hyvässä tilanteessa vanhempien toivo paremmasta herää ja he orientoituvat uudelleen tilanteeseen. Tavoitteena kuitenkin on, että perheyhteys säilyy ja että koko perhe pystyy osallistumaan lapsen hoitoon. Arempia vanhempia puolestaan tulee tukea ja rohkaista. Mikäli perheessä on muita lapsia, on vanhempia hyvä muistuttaa arjen jatkumisen tärkeydestä ja perheen osasta voimavarana. (Lindström 2004, 432–433.)

#### 4.1 Perhekeskeinen hoitotyö

Hoitotyön yhteydessä puhuttaessa perhekeskeisyydestä on kyse laajasta ja monitahoisesta asiasta. Siinä perhe otetaan mukaan koko hoitoprosessiin ja päätöksentekoon. Käytännön hoitotyössä perhekeskeisyys tarkoittaa perheen ottamista hoidossa taustatueksi tai koko perheen ottamista huomioon kokonaisuutena. Mikäli yhden perheenjäsenen sairaus vaikuttaa muihin perheenjäseniin ja koko perhekokonaisuuteen on perheen ottaminen hoitotyöhön perusteltua, koska sairaus koskee muitakin perheenjäseniä. Perheen ollessa aktiivisesti potilaan hoidossa mukana saadaan potilaasta tietoa erinäkökulmista, toisin kuin jos vain potilas kertoisi tilanteestaan. Perhekeskeisyyttä sovelletaan lasten sairaanhoidossa ja äitiyshuollossa. (Paunonen & Vehviläinen-Julkunen 1999, 15–18.)

Perhekeskeisessä työssä lähtökohtana on, että perhe on itsensä asiantuntija ja sitä tulee kuunnella ja arvostaa suunnitelmien ja päätöksien teossa. Perhekeskeisessä työssä hoitaja ei ole yksin hoitava tekijä, vaan siinä hyödynnetään usean ihmisen voimavaroja. Voimavarojen lisäksi perhekeskeisessä työssä korostuu se, että jokaiselle perheenjäsenelle tapahtunut asia vaikuttaa myös muihin. (Vilén, Leppämäki & Ekström 2002, 146–147.)

Työntekijän ja asiakkaan välistä suhdetta kutsutaan usein kumppanuudeksi, mikä tarkoittaa yhteistyötä vanhempien kanssa. Kumppanuudessa korostuu yhteistyö ja jaettu asiantuntijuus. Jaettu asiantuntijuus mahdollistaa tiedon jakamisen sekä suunnitelmien ja tavoitteiden saavuttamisen. Keskusteleva, avoin ja kunnioittava ilmapiiri tuo ”vastauksia” juuri kyseisen perheen tarpeisiin. (Vilén, Leppämäki & Ekström 2002, 59, 152–153.)

## 4.2 Lapsen ja perheen ohjaus

Diabeteslasten hoito toteutetaan erikoissairaanhoidon tasoisessa yksikössä jossa on diabeteksen hoidon tietotaitoa. Lapsen hoidosta vastaa lastenlääkäri. Hoito ja hoidonohjaus toteutetaan suunnitelmallisena ryhmätyöskentelynä vastuulääkäri- ja vastuuhoitajaperiaatteen mukaisesti. Siirtymisestä aikuisyksikön hoitoon on eri hoitoyksiköissä omat käytännöt ja niistä sovitaan aina tapauskohtaisesti. (Ruusu & Vesanto 2008, 126.)

Lasten diabeteksen hoidon laatukriteerityöryhmä (2003, 6) on laatinut asiakaslähtöisiä kysymyksiä joilla voidaan arvioida hoidon toteutusta:

1. Millainen on lapsen terveydentila?
2. Miten hoito on tukenut lapsen ja perheen elämän hallintaa?
3. Kuinka tyytyväisiä lapsi ja perhe ovat hoitoon?

Hoidon tavoitteista ja keinoista tulee sopia tarkasti hoitoon osallistuvien ammattilaisten, lapsen ja perheen kesken, jotta perhe pystyy toteuttamaan hoitoa ja ammattilaiset arvioimaan hoidon onnistumista (Lasten diabeteksen hoidon laatukriteerityöryhmä 2003, 6).

Ruusu ja Vesanto (2008, 126) ovat maininneet teoksessaan diabeteksen hoidon laatukriteerityöryhmän laatimat hyvän hoidon laatukriteerit, jotka tulisi huomioida hoidon toteutuksessa:

- Hoidon toteutukseen osallistuu moniammatillinen työryhmä, johon kuuluu lastenlääkäri joka on perehtynyt diabeteksen hoitoon, diabeteshoitaja, ravitsemusterapeutti, kuntoutusohjaaja ja sosiaalityöntekijä.
- Määräaikaissuranta ja hoidonohjaus järjestetään potilaskohtaisesti, noin kolmen kuukauden välein.
- Hoitotasapaino määritellään kansallisten suositusten mukaisesti.
- Liitännäissairauksien ja pitkäaikaiskomplikaatioiden seulonta ja hoito toteutetaan kansainvälisten suositusten mukaisesti.
- Lapselle ja perheelle tarjotaan mahdollisuutta osallistua sopeutumisvalmennukseen.

- Hoitoyksikkö osallistuu valtakunnalliseen lapsidiabeetikoiden hoidon laadun seurantaan.

Ohjaustilanteeseen osallistuu lapsen ja perheen lisäksi tarvittaessa lapsen läheiset ja hänen hoitoon osallistuvat henkilöt esimerkiksi koulusta ja aamu- ja iltapäiväkerhosta. Ohjaus toteutetaan rauhallisessa ympäristössä yksilöllisesti ja se etenee asteittain perheen tarpeen ja elämäntilanteen huomioon ottaen. Ohjauksessa tulee ottaa huomioon myös lapsen ikä ja hänen kehitystaso. Ohjaus tulee toteuttaa siten, että se luo onnistumisen kokemuksia ja tukee lapsen itsetuottamusta. Hoitomotivaation ylläpitämiseksi on tärkeää keskustella arjen kokemuksista. Opetettava asia voidaan konkretisoida lapselle leikkiä apuna käyttäen. Leikkiin on yhdistetty joustavasti diabetestietoutta ja hoidon sovellutusta. Lapsen kasvaessa pyritään ohjausta kohdistamaan enemmän lapselle. (Ruusu & Vesanto 2008, 127.)

7–10-vuotiaan lapsen kehitystä ohjaavat kasvatus ja oma oppiminen. Hoidonohjauksessa tulee keskittyä yhä enemmän lapseen. Lapsen kanssa voi sopia yksittäisiä asioita, jotka lapsi hoitaa itse koska, tämän ikäinen lapsi pystyy harjoittelemaan ja suorittamaan hoitotoimenpiteitä, kuten esimerkiksi pistämistä ja hiilihydraattien arviointia valvotusti. (Ruusu & Vesanto 2008, 133.)

Sairaus voi aiheuttaa yksinäisyyttä ja sopeutumisvaikeuksia kaverien keskuudessa. Lapsi voi tulla hoitokielteiseksi koska, diabetes voi aiheuttaa rajoituksia, jotka voivat vaikeuttaa yhdenvertaisuuden tunteen saavuttamista. Lapsi ymmärtää kuitenkin syy-seuraus yhteyksiä ja miksi häntä hoidetaan. (Ruusu & Vesanto 2008, 133.)

#### 4.3 Hoitoon sitoutuminen

Vanhemmat kokevat tärkeäksi saada heidän tarpeensa mukaista hoitoa sekä erityisesti tietoa lapsensa sairaudesta ja sen hoidosta. Tieto mahdollistaa sopeutumisen tulevaan ja auttaa lapsen tukemisessa hoitojen eri vaiheissa. Van-

hemmat hyötyvät tutkimuksista annettavasta tiedosta, jota he voivat soveltaa käsitellessään asiaa lapsensa kanssa. (Ivanoff, Risku, Kitinoja, Vuori & Palo 2006, 107.)

Perhe on potilaan hoidon kannalta suuri voimavara, jota tulisi hyödyntää. Perheen osallistuessa potilaan hoitoon taataan hyvä hoitotyön laatu. Perheen antama tuki kohentaa potilaan terveyden tilaa ja lisää hyvän olon tunnetta, nämä asiat voivat vähentää tai välttää sairaalassaoloa. Perheen osallistumisella on taloudellisten vaikutuksien lisäksi merkitystä hoitotyytyväisyyteen sekä terveyttä lisäävään vaikutukseen potilaassa ja hänen perheessään. (Paunonen & Vehviläinen-Julkunen 1999, 14.)

Vuorovaikutustilanteessa on tärkeää että potilas kohdataan yksilönä ja omana itsenään, eikä vain sairautensa edustajana. Potilas ei ole vain diabeetikko, vaan kokonaisuus jolla on vahvuuksia, tietoa, taitoa ja mielipiteitä. (Vilén, Leppämäki & Ekström 2002, 59, 31.)

## 5 KOULUSSA TAPAHTUVA HOITO

Suomen perustuslain 16§ mukaan jokaisella on oikeus maksuttomaan perusopetukseen. Perusopetuslain mukaan oppivelvollisuusikäisellä lapsella on oikeus saada perusopetusta ja toisaalta velvollisuus suorittaa oppivelvollisuutensa.

Sosiaali- ja terveysministeriö (2010, 11, 14.) on luonut toimintamallin, koska lapsen koulupäivän aikaisesta sairauden omahoidosta ei ole nimenomaisesti säädetty. Laaditun toimintamallin tavoitteena on tukea lapsen diabeteksen hoitoa kuvaamalla hoitokäytännöt ja tapa järjestää hoito koulupäivän aikana. Diabetesta sairastavalle lapselle perusopetuksen osallistumisen edellytys on, että hänen vaatimasta hoidosta huolehditaan koulupäivän aikana. Lapsen tulee voida käydä koulua oppilaana muiden oppilaiden joukossa ja tulla kohdatuksi koululaisena eikä sairautensa edustajana.

Lapset tarvitsevat aikuisen tukea laadukkaaseen diabeteksen hyvään hoitoon 3-4 luokalle saakka. Lapsen kasvaessa tulee hänestä omatoimisempi, mutta hoidon tarkkuuden takia lapsi vaatii aikuisen tukea esimerkiksi verensokerimitauksissa, insuliinin annostelussa ja ruokailutilanteissa. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2010, 11.) Lapsen tarvitsema avun ja tuen määrä vaihtelee yksilöllisesti. Avun määrään vaikuttavat lapsen ikä, omatoimisuus, persoonallisuus ja muut erityistarpeet. Hoitovastuun siirtämisestä lapselle pikkuhiljaa sovitaan yhdessä vanhempien kanssa. Lapsen omatoimisuus helpottaa diabeteksen hoitoa koulussa. (Heikkinen & Hirvonen 2011, 26–27.)

YK:n lapsen oikeuksien yleissopimuksen artiklan 24 mukaan lapsella on oikeus nauttia parhaasta mahdollisesta terveydentilasta sekä sairauksien hoitamiseen ja kuntoutukseen tarkoitetuista palveluista. Sopimusvaltioiden tulee pyrkiä varmistamaan myös, ettei yksikään lapsi joudu luopumaan oikeudestaan nauttia tällaisista terveyspalveluista. (Unicef i.a.)

Japanissa lapsi joka tarvitsee erityistä tukea koulupäivän aikana, täytyy mennä erityiskouluun. Mikäli lapsi ei mene erityiskouluun, on hänellä oltava pysyvä henkilökohtainen avustaja. (Our Osaka Blog 2015.) Amerikassa lasten diabeteksen hoidosta koulussa on tehty yleiset suuntaviivaukset, joiden mukaan lapsen erityistarpeet täytyy ottaa huomioon koulupäivän aikana ja lapselle tulee turvata normaali kouluympäristö, jossa lapsi ei kärsi ylimääräisistä häiriöistä ja pystyy osallistumaan kaikkiin koulussa järjestettäviin toimintoihin. Silti lapsen kokevat syrjintää koulussa sairautensa vuoksi. Esimerkiksi jotkut päiväkodit kieltäytyvät diabeteslasten hoidosta. (American diabetes association 2003.) Ohjeistukset diabeteksen hoidosta kouluympäristössä olivat samantyyllisiä kuin Suomessa.

Oppilashuollosta on tullut yhä tärkeämpi osa koulun perustoimintaa lasten ja nuorten kehitysympäristön ja koulun toimintaympäristön muuttuessa. Oppilashuolto on olennainen osa koulun kasvatus- ja opetustehtävää ja siinä huomioidaan lapsen edun ensisijaisuus. Oppilashuolto järjestetään yhteistyössä eri tahojen kanssa ja toteutetaan oppilaan ja huoltajan kanssa huomioiden lapsen ikä ja edellytykset. Havaittuihin huolenaiheisiin etsitään ratkaisuja yhdessä oppilaiden ja huoltajien kanssa. (Opetushallitus 2014, 1.) Pitkäaikaissairaiden lasten ja nuorten kohdalla tämä tarkoittaa, että on tarkoituksenmukaista kokoontua ajoittain eri tahojen kanssa arvioimaan tuen ja hoidon sujuvuutta. Tapaamisessa käsitellään mitä tukea tai hoitoa annetaan, kuka sen antaa ja miten tarvittava seuranta järjestetään. Käsitellyistä asioista tehdään kirjallinen suunnitelma ja tieto kirjataan myös kouluterveydenhuollon potilasasiakirjoihin. Suunnitelmassa tulee huomioida oppilaan sairauden hoidosta vastaavan tahon ohjeet sekä kansalliset ja paikalliset menettelytapaohjeet opetustoimelle ja kouluterveydenhuololle. (Terveystieteiden tutkimuskeskus 2014c.)

Koulun henkilökunnalla ei ole velvoitetta osallistua oppilaan lääkehoidon toteuttamiseen, vaan opetushenkilökunta osallistuu lääkehoitoon oman suostumuksen mukaisesti. Kouluterveydenhuollon tehtävänä on seurata ja edistää oppilaan terveyttä, mutta kunnalla ei ole velvollisuutta järjestää sairaanhoitoa osana kouluterveydenhuoltoa. Tämä takia on tärkeää ylläpitää yhteistyötä eri ammat-

tiryhmien kanssa, jotta lapsen koulunkäynti mahdollistuu diabeteksestä huolimatta. Diabeteksen hoitoon liittyvät asiat on opittavissa oleva taito ja niitä toteutetaan osana arkea diabeteslasten kotona. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2010, 11.)

Lapsen diabeteshoidosta vastaavan hoitoyksikön tulee vanhempien kanssa huolehtia, että koulun henkilökunnalla on tarvittava tieto ja taito diabeteksen hoitoon lapsen koulupäivän aikana. Koulunhenkilökunnan tulee saada ohjausta missä käsitellään mitä diabetes on, insuliinihoitoa ja insuliinin pistämistä, ruokavaliohoitoa ja hiilihydraattien laskemista, hypoglykemiaa ja sen hoitoa, verensokerin mittausta, arvojen tulkintaa sekä liikunnan vaikutuksesta. Kun henkilökunnalla on riittävät tiedot diabeteksestä ja sen hoidosta voivat he sopia tehtävänjaoista ja vastuista mikä mahdollistaa turvallisuuden tunteen kaikille osapuolille. On hyvä sopia muun muassa kuka aikuisista vastaa verensokerin seurannasta ja insuliinipistoksista, ruokailuun liittyvistä asioista ja kuka toimii yhteyshenkilönä kodin ja koulun välillä (ilmoittaa mahdollisista muutoksista, retkistä ja hoidon sujumisesta). Kyseisistä asioista on hyvä tehdä sopimus kaikkien osapuolten käyttöön. (Ruusu & Vesanto 2008, 130–131.)

Heikkinen ja Hirvonen (2011, 20–23) tutkivat Kuopiolaisten alakoulun opettajien ja koulunkäyntiavustajien kokemuksia diabetesta sairastavan hoidosta koulupäivän aikana. Tutkimukseen osallistui 7 luokanopettajaa ja 7 koulunkäyntiavustajaa joilla oli henkilökohtaista kokemusta diabeteslapsen hoidosta. Tutkimuksessa käsiteltiin opettajien ja koulunkäyntiavustajien yhteistyötä lapsen diabeteksen hoitoyksikön ja lapsen vanhempien kanssa sekä vastuun- ja työnjakoa lapsen diabeteksen hoitoon liittyen koulupäivän aikana. Kokemukset hoitoyksikön järjestämästä koulutuksesta diabeteksen hoidosta koettiin pääosin hyödylliseksi. Osa koki, ettei koulutus lisännyt valmiuksia käytännön tilanteisiin ja ettei saatu tietoa ollut riittävän syvällistä. Haastateltavat toivoivat myös että diabetesta sairastava lapsi osallistuisi koulutustilaisuuteen ja että koulutus kohdistuisi juuri häneen ja koulupäivän aikana tapahtuviin konkreettisiin tilanteisiin. Yhteistyö koulun ja lapsen hoitoyksikön välillä toimi hyvin ja se koettiin hyödylliseksi ja helpoksi, vaikkakin yhteistyö vanhempien kanssa on huomattavasti tii-



viimpää. Vanhempien kanssa tapahtuva yhteistyö tapahtui lähinnä puhelimitse. Vanhempien antama tuki koettiin erittäin tärkeäksi ja vanhemmilta saatu ohjaus oli yleisesti ottaen hyvää ja riittävää, mikä antoi mahdollisuuksia toteuttaa diabeteksen hoitoa koulupäivän aikana. Yhteydenpito vanhempiin koettiin pääosin helpoksi. Vanhemmat joiden kanssa yhteistyö toimi huonosti, koettiin yhteydenpidon olevan hankalaa. Huonosti toimiva yhteistyö koulun ja kodin välillä koettiin rankaksi ja vaikeaksi.

Pääkaupunkiseudun diabetesyhdistys järjesti Diabeteslapsi koulussa - tapahtuman 4.5.2015 jossa käsiteltiin alakoululaisten lasten diabeteksen hoitoa. Illan aikana korostettiin että kaikilla tahoilla on velvollisuus yhteistyöhön lapsen diabeteksen koulupäivän aikaisen hoidon toteuttamisen suhteen. Lapsella on oikeus saada tukea diabeteksen hoidossa ja tukea annetaan jokaiselle lapselle yksilöllisesti huomioiden tuen tarve. Toimintaeroja koulujen suhteen on, mutta esimerkiksi Lauttasaaren ala-asteella yhteistyö koulun ja perheen kanssa alkaa keväällä, kun koulu saa tiedon syksyllä koulunsa aloittavasta diabeteslapsesta. Terveystenhoitaja pyrkii järjestämään ensimmäisen yhteistyöpalaverin touko-kuulle, johon osallistuu lapsi, vanhemmat, opettaja sekä mahdollisesti koulunkäyntiavustaja ja iltapäivähoito. Toisella ja mahdollisesti kolmannella yhteistyöpalaverissa käsitellään diabeteksen hoito-ohjeita tarkemmin ja tehdään hoitosuunnitelma. Lapsen hoitoyksikön diabeteshoitaja osallistuu vähintään yhteen yhteistyöpalaveriin, mutta on tarvittaessa käytettävissä. (Pääkaupunkiseudun diabetesyhdistys 2015.)

Heikkisen ja Hirvosen (2011, 24–25.) opinnäytteen tutkimukseen osallistuvissa kouluissa diabeteksen hoito oli pääsääntöisesti koulunkäyntiavustajan vastuulla, opettaja osallistui lähinnä diabetesta sairastavan lapsen yleisvoinnin seurantaan. Haastateltavat kokivat että diabetes on huomioitava jokaisessa tilanteessa ja sen huomioiminen jo päivien suunnitteluvaiheessa koettiin lisäävän työn kuormittavuutta ja stressiä. Moni epäili omaa kykyä toimia oikein tilanteissa joissa lapselle mahdollisesti sattuisi jotain. Varmuus, selkeä tieto ja kokemus erityistilanteista vähensivät pelkoa sekä toivat varmuutta ja vähensivät stressiä.

Vastuunjako diabeteksen hoidossa helpottaa työskentelyä ja lisää lapsen turvallisuuden tunnetta.

Jokaisella diabeetikolla tulee olla laadittu lääkehoitosuunnitelma, mikä on selkeä ohje, jota noudattamalla lapsen diabeteksen hoito on koulupäivän aikana laadukasta ja lapsen hoitotasapaino pysyy mahdollisimman hyvänä ja hätätilanteilta vältytään (Vuorisalo 2014).

## 6 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

Tutkimus on luova prosessi johon kuuluu erilaisia suunnitelmallisia ja tavoitteellisia vaiheita. Siihen kuuluu perehtyminen aiheeseen, suunnitelman teko, tutkimuksen toteutus ja tutkimusselosteen laadinta. Tutkimuksella on aina jokin tarkoitus tai tehtävä. Tutkimuksen tarkoitus ohjaa tutkimukseen liittyviä valintoja. Tarkoitusta voidaan luonnehtia kartoittavan, selittävän, kuvailevan ja ennustavan piirteen avulla. Tutkimukseen voi sisältyä useampia kuin yksi tarkoitus ja tarkoitus voi myös muuttua prosessin edetessä. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 63, 137–138.)

Opinnäytetyöni on laadullinen tutkimus. Tutkimuksessa selvitetään pääkaupunkiseudulla asuvien 1.–4.-luokkalaisten diabetesta sairastavien lasten vanhempien kokemuksia koulupäivän aikana tapahtuvasta diabeteksen hoidosta. Diabeetikolasten ja heidän perheidensä hoitotyö edellyttää toimivaa yhteistyötä ja perheen odotuksien tuntemista. Pitkäaikaissairaiden ja heidän perheidensä kanssa työskentelevien hoitotyöntekijöiden tulee pystyä antamaan riittävästi tietoa, auttaa ja kannustaa puhumaan askarruttavista asioista.

### 6.1 Tavoitteet ja tarkoitus

Tutkimuksen ongelman asettaminen ja muotoilu ovat usein vaikeampia kuin niiden ratkaisu. Kvalitatiivisessa tutkimuksessa varaudutaan siihen, että ongelma eli tutkimustehtävä saattaa muuttua tutkimuksen edetessä. Nämä esitetään usein kysymysmuotoisesti, ja se määräytyy tutkimuksen tarkoituksen mukaan. Kuvailevassa tutkimuksessa selvitetään, miten tai minkälainen asia on, kun puolestaan selittävässä tutkimuksessa pohditaan miksi asia on tietyllä tavalla tai mitä tietynlaisista asioista seuraa. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 125–126, 129.)

Opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata 1.–4.-luokkalaisten vanhempien kokemuksia koulun ja perheiden välisestä yhteistyöstä ja lapsen diabeteksen hoidon onnistumista. Tavoitteena on saada tietoa siitä kuinka yhteistyö perheiden ja koulun välillä toimii, missä asioissa olisi vielä kehittämistä sekä kuinka lapsen diabeteksen hoito sujuu koulupäivän aikana. Toivon, että kerätty aineisto on hyödyksi perheiden ja koulun välisessä yhteistyön kehittämisessä ja että aihe herättäisi keskustelua.

Tämän tutkimuksen tutkimuskysymykset ovat

1. Minkälaista vanhempien ja koulun yhteistyö on?
2. Miten diabeteksen hoito onnistuu koulussa?

## 6.2 Yhteistyökumppani ja kohderyhmä

Opinnäytetyöni kohderyhmänä ovat 1.–4.-luokkalaisten diabeteslasten vanhemmat. Olen rajannut vanhempien lasten vanhemmat tutkimuksesta pois, koska murrosikä vaikuttaa voimakkaasti aikuistuvaan lapseen, mikä tuo omat haasteensa nuoren diabeetikon hoitoon. Vasta koulun aloittanut lapsi ei pysty ottamaan vastuuta sairautensa hoidosta. Lapsi tarvitsee aikuisen apua ja tukea verensokerin seurannassa, hiilihydraattien laskemisessa sekä oikean insuliiniannoksen pistämisessä.

Yhteistyökumppaninani toimii Pääkaupunkiseudun Diabetesyhdistys. Pääkaupunkiseudun Diabetesyhdistys on perustettu 1948 ja sen tavoitteena on diabeetikoiden tasapuolinen ja tasalaatuinen hoito sekä omahoitovälineiden riittävän saatavuuden turvaaminen. Yhdistys toimii Helsingissä, Espoossa, Kauniaisissa, Kirkkonummella ja Vantaalla. Jäseniä on myös muissa kunnissa ja ulkomailla. Yhdistyksen tarkoitus on työskennellä diabeteksen aiheuttamien haittavaikutusten ehkäisemiseksi ja vähentämiseksi sekä valvoa diabeetikoiden yhteiskunnallisia etuja. Yhdistys toteuttaa ennaltaehkäisevää terveyskasvatustyötä ja edistää terveitä elämäntapoja luento-, kurssi-, leiri- ja vertaistukitilaisuuksissa. Yh-

distys tarjoaa myös diabeteksen tiedotus- ja neuvontatoimintaa. (Pääkaupunkiseudun Diabetesyhdistys ry 2012.)

Pääkaupunkiseudun diabetesyhdistys toivoi kyselylomaketta vanhemmille, jonka avulla he pystyisivät vertailemaan kaupunkien eroja koulujen ja perheiden välisen yhteistyön toimivuudesta ja sitä kautta lähteä kehittämään toimintaa.

### 6.3 Tutkimusmenetelmä ja kyselylomakkeen laadinta

Valitsin kvalitatiivisen tutkimusmenetelmän, koska tutkimuksen luonne on laadullinen ja tutkimuksen tuloksia on tarkoitus analysoida tarkasti ja saada esille laadullisia tuloksia. Lisäksi on mahdollista, että tutkimusjoukko jää hyvin pieneksi, jolloin se ei täyttäisi määrällisen tutkimuksen kriteereitä.

Kvalitatiivisessa tutkimuksessa kohderyhmä on valittu tarkoituksenmukaisesti. Pyrkimyksenä on kertoa asioista todellisesta elämästä kokonaisvaltaisesti. Tavoitteena on paljastaa odottamattomia seikkoja mikä vaatii aineiston monitahoista ja yksityiskohtaista tarkastelua. Aineiston hankinnassa voidaan hyödyntää mm. teemahaastatteluja, ryhmähaastatteluja, erilaisten dokumenttien ja tekstien analyyseja, joissa osallistujien ajatukset ja mielipiteet tulevat esiin. Tutkimuksen tapaukset ovat ainutlaatuisia ja aineistoa tulkitaan sen mukaisesti. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 161, 164.)

Lomakkeen vastausajan pituus ja ulkoasun selkeys ovat tärkeitä vastaajalle. Ylipitkä kysely vähentää vastaamishalua, eikä vastausajan tulisi ylittää 15–20 minuuttia. (Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto 2010.) Kyselylomakkeen etuna on, että se on tehokas ja sen avulla voidaan saada laaja tutkimusaineisto tavoittamalla laajalti kohderyhmää ja kysyä samalla monia asioita. Kyselyn heikkouksia on se, että ei ole mahdollista varmistua kuinka tosissaan vastaajat ovat suhtautuneet tutkimukseen. Suurin heikkous kyselyissä on vastaamattomuus, jolloin vastausprosentti jää pieneksi. Useimmiten tutkija joutuu muistuttamaan vastaajia vastaamaan kyselyyn. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 195–196.)

Kyselylomakkeessa kysymysten tulee olla tutkimuksen tarkoituksen ja ongelmanasettelun kannalta olennaisia ja merkityksellisiä. Jokaiselle kysymykselle tulee löytyä perustelu tutkimuksen viitekehyksestä, tutkittavasta ilmiöstä jo olemassa olevasta tiedosta. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 75.) Tutkimuksen kysymykset tulee laatia huolellisesti, koska kysymykset vaikuttavat tutkimuksen onnistumiseen. Kysymysten tulee olla yksiselitteisiä ja vastaajan tulee ymmärtää kysymykset samoin kuin kysymysten laatija, jotta saadaan juuri sitä tietoa mitä tutkimuksella tahdotaan löytää. Kyselylomakkeessa tulee kiinnittää huomiota lomakkeen pituuteen, kysymysten lukumäärään sekä lomakkeen selkeyteen, ulkoasuun, kysymysten loogiseen etenemiseen ja vastausohjeiden tarpeellisuuteen, jotta vastaaja vastaisi jokaiseen kysymykseen todenmukaisesti. Internetissä teetetyt kyselyt hyviä puolia on taloudellisuus ja että vastaus on suoraan tutkijan käytettävissä. Tällöin aineiston syöttö jää pois, mikä poistaa lyöntivirheet, joita voi tulla aineistoa syötettäessä. Vastaajan kannalta kyselylomakkeen hyviä puolia on, että vastaaja voi valita itsellensä sopivimman vastaamisajankohdan jolloin hänellä on aikaa pohtia asioita. Toisaalta vastausprosentti jää usein kyselylomakkeella alhaiseksi. (Valli 2001, 100–101, 113.)

Kyselylomake luotiin Webropol- ohjelmalla. Tutkimuskysymykset luotiin ohjelmiston kyselylomakkeelle ja tutkimuksen linkkiä pystyi jakamaan haluamallaan tavalla. Webropol (i.a.) on kyselytyökalu jonka avulla pystyy luomaan monipuolisia kyselyitä nopeasti ja helposti. Webropolin avulla tutkimuksen kohderyhmän tavoittaminen on vastaajaystävällistä, koska kyselyt skaalauntuvat vastaanottajan laitteen mukaan esimerkiksi tietokoneiden, tablettien ja älypuhelinien näytöille sopivaksi. Ohjelmisto tarjoaa myös automaattiset raportit sekä monipuoliset tulosten tarkastelu- ja visualisointitoiminnot.

Tutkimuksessa oli monivalintakysymyksiä sekä avoimia kysymyksiä. Tutkimus alkoi taustatietojen keräämisellä, jotka kerättiin monivalintakysymyksillä. Monivalintakysymyksissä kysyttiin vastaajan asuinpaikkakuntaa, monennella luokalla lapsi on ja milloin lapsella on todettu diabetes. Monivalintakysymykset eivät tuota niin kirjavia vastauksia, jolloin tutkijan on helpompi käsitellä ja analysoida nii-

tä, mikä soveltui hyvin taustatietojen keräämiseen. Myös muissakin kysymyksissä hyödynnettiin monivalintakysymyksiä, mutta niissä kysymyksissä valmiiden vastausvaihtoehtojen jälkeen oli avoin kysymys, jolloin oli mahdollista saada näkökulmia joita ei itse etukäteen osannut ajatella. Avoimissa kysymyksissä vastaaja pystyy kertomaan avoimesti mitä mieltä hän on asiasta.

Kyselylomaketta luodessa pohdin paljon ulkoasuun liittyviä asioita. Etenkin kysymysten asettelu sivuille ja avointen kysymysten vastauslaatikoiden koko mietitytti. Pyrin jäsentämään kysymykset teemoittain omille sivuilleen, minkä oli tarkoitus selkeyttää kysymyksiin vastaamista. Vastauslaatikoiden koko mietitytti koska, halusin että vastaaja pystyy kirjoittamaan haluamansa asiat, mutta en halunnut liian isoja laatikoita että vastaaja ei säikähtäisi liian isoa tilaa.

Ennen tutkimuksen julkaisua ohjaavan opettajan ja yhteistyökumppanin lisäksi kymmenen läheistäni lukivat kysymykset läpi. Tarkoituksena oli saada ulkopuolisen näkemys kysymyksistä, mikä lisäisi tutkimuksen luotettavuutta. Läheiset ehdottivat pieniä tarkennuksia kysymyksiin, lisäksi he huomasivat pieniä kirjoitusvirheitä. Lähes kaikki kommentit liittyvät samoihin kysymyksiin.

Kyselyn riskinä oli että vastaajia ei tulisi riittävästi. Tutkimusjoukon jäädessä liian pieneksi, olisi turvauduttava kyselylomakkeen lisäksi haastatteluihin, jotta tutkimuksen tulokset olisivat laadullisesti luotettavia.

#### 6.4 Aineiston keruu

Opinnäytetyö on harjoitustyö, minkä tarkoituksena on osoittaa oman alan oppineisuutta, minkä takia aineiston koko ei ole opinnäytetyön tärkein kriteeri. Pääsääntöisesti aineiston koko on pieni tai vähäinen, mutta tämä ei tarkoita etteikö asiaan tulisi kiinnittää huomiota. Ratkaisevinta on tulkintojen kestävyys ja syvyys. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 85.)

Tutkimuksen aineistonkeruumenetelmäksi valitsin kyselylomakkeen koska, sen avulla tutkimukseen pystyivät osallistumaan kaikki halukkaat kohderyhmäläiset jotka kuuluvat Pääkaupunkiseudun Diabetesyhdistyksen alueelle. Pääkaupunkiseudun Diabetesyhdistys lupautui välittämään tietoa tutkimukseen osallistumisesta tutkimuksen kohderyhmälle heidän Internet-sivuilla.

Aineiston riittävyttä voi arvioida saturaatiolla eli kylläntymisellä. Saturaatiolla tarkoitetaan tilannetta, jossa aineisto alkaa toistamaan itseään eikä tutkimusongelman kannalta saada enää uutta tietoa. Teoreettisen peruskuvan voi saada selville siis pienemmälläkin määrällä aineistoa. Saturaatiota ei voida kuitenkaan saavuttaa, ellei tiedetä mitä aineistosta halutaan saada selville. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 87.)

## 6.5 Aineiston analysointi

Sisällönanalyysi on perusanalyysimenetelmä, jota voidaan hyödyntää kaikissa laadullisissa tutkimuksissa (Tuomi & Sarajärvi 2009, 91). Sisällönanalyysi on tekstianalyysiä jossa aineistoa tarkastellaan eritellen, yhtäläisyyksiä ja eroja etsien ja tiivistäen. Tavoitteena on muodostaa tutkittavasta ilmiöstä tiivistetty kuvaus (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka i.a.). Tässä tutkimuksessa vanhempien kokemuksia lasten diabeteksen hoidosta analysoidaan sisällönanalyysin avulla.

Analyysin avulla laadullisessa tutkimuksessa pyritään luomaan lisää informaatioarvoa, luoden hajanaisesta aineistosta mielekästä, selkeää ja yhtenäistä informaatiota. Analyysin tarkoituksena on selkeyttää aineistoa, jonka avulla voidaan tehdä selkeitä ja luotettavia johtopäätöksiä tutkittavasta ilmiöstä. Käsittely perustuu loogiseen päättelyyn ja tulkintaan, jossa aineisto hajotetaan osiin, käsitteellistetään ja kootaan ehjäksi, loogiseksi kokonaisuudeksi. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 108.)



Aineistolähtöinen sisällönanalyysi on kolmevaiheinen prosessi jossa aineisto pelkistetään, ryhmitellään ja luodaan teoreettiset käsitteet. Pelkistämävaiheessa aineistosta karsitaan tutkimukselle epäolennaiset asiat pois. Pelkistäminen voidaan tehdä tiivistämällä tai pilkkomalla aineisto osiin. Tämä voidaan tehdä niin, että aineistosta etsitään tutkimuskysymysten avulla niitä kuvaavia ilmaisuja. Ryhmittelyssä aineistoa tutkitaan tarkasti ja etsitään samankaltaisuuksia ja/tai eroavaisuuksia kuvaavia käsitteitä. Samaa asioita tarkoittavat käsitteet luokitellaan jolloin aineisto tiivistyy, koska yksittäiset tekijät sisällytetään yleisimpiin käsitteisiin. Viimeisessä, eli teoreettisten käsitteiden luomisvaiheessa erotetaan tutkimuksen kannalta olennainen tieto ja valikoidun tiedon perusteella tehdään teoreettisia käsitteitä. Käsitteitä yhdistelemällä saadaan vastaus tutkimuskysymyksille. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 108–112.)

Luin useita kertoja Webropolista tulostetun tutkimusraportin ja tein muistiinpanoja aineistosta. Tutkimuskysymykset käsittelin yksi kerrallaan järjestyksessä ja etsin vastauksista yhteneväisyyksiä. Osassa kysymyksissä pidin tukkimiehen kirjanpitoa asioista jotka vastaajat olivat nostaneet esille. Tämä helpotti aineiston luokittelua ja hahmottamaan mitä asioita esimerkiksi yhteistyöpalavereissa oltiin käsitelty. Pyrin myös kiinnittämään huomiota kuinka asiat oltiin ilmaistu koska, tahdoin saada selville todellisia tilanteita kuvaavia asioita. Aineiston ryhmittely oli helppoa koska, vastaajat olivat pääasiassa samaa mieltä asioista eikä hajontaa juurikaan ollut. Pelkistin ja ryhmittelin aineiston kahteen kertaan ja tein näistä erilliset muistiinpanot joita vertailin keskenään. Tein tämän sen takia, koska tein opinnäytetyötä yksin, jolloin omille tekemisille tulee sokeaksi ja näkökulma voi jäädä yksipuoliseksi. Prosessi lisäsi myös tutkimuksen luotettavuutta. Aineiston läpi käynti tällä tavoin oli kannattavaa, koska olin jokseenkin kiinnittänyt eri asioihin huomiota tehdessäni analyysiä. Analyysin loppuvaiheessa jaoin vastaukset kahteen osaan, vastaten esitettyihin tutkimuskysymyksiin. Ensimmäinen osa käsitteli perheen ja koulun välistä yhteistyötä ja toinen osa diabeteksen hoitoa koulupäivän aikana. Jako oli selkeä ja jäljitteli tutkimuksessa esitettyjen kysymysten kulkua.

## 6.6 Tutkimuksen eettisyys

Terveystieteiden kehittämisohjelmalla pyritään potilaiden hyvään. On tärkeää että tutkimuskysymykset laaditaan ja rajataan siten, että kysymyksenasettelu on tutkimuksen, toiminnan ja eettisyyden näkökulmasta sopiva. (Heikkilä, Jokinen & Nurmela 2008, 44.) Eettisyys liittyy olennaisesti tutkimuksen luotettavuus- ja arviointikriteereihin. Eettinen sitoutuneisuus ohjaa hyvää tutkimusta. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 125.)

Eettisyys tutkimuksessa on kaiken tieteellisen toiminnan ydin. Tutkimukseen liittyvät kysymykset liittyvät tutkimuksen aiheen valinnasta, raportointiin ja tutkimusaineiston säilyttämiseen saakka. Hoitotieteellisen tutkimuksen eettistä toimintaa määrittävät Helsingin julistus ja kansallinen lainsäädäntö, myös Tutkimuseettinen neuvottelukunta (TENK) ja Terveystieteiden eettinen neuvottelukunta (ETENE) ohjeistavat eettisissä kysymyksissä. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 211, 227.) Tutkijan tulee olla koko ajan avoin ja rehellinen sekä antaa tietoa tutkimuksesta ja siitä saatavista hyödyistä (Mäkinen 2006, 65–66).

## 7 TUTKIMUSTULOKSET

Tutkimuksen linkki oli avoinna kymmenen päivän ajan. Tutkimuksen kysymyksiin vastasi 12 vastaajaa. Vastanneiden lisäksi kyselyyn oli aukaissut 34 ihmistä, lähettämättä vastausta. Yksi tutkimukseen osallistuneista ei ollut vastannut kaikkiin kysymyksiin, mutta vastauksia on hyödynnetty niiltä osin kun oli mahdollista. Kysymyksiin vastanneet olivat Espoosta, Helsingistä, Vantaalta, Keravalta ja Hyvinkäältä. Vastauksia saatiin jokaisesta kohderyhmän koululuokista. Vastaajien lapsilla 4:llä diabetes oli todettu 1-3-vuotiaana, 4-6-vuotiaana sairastuneita oli 5 ja 7-9-vuotiaana sairastuneita 3.

Tulostin tutkimusraportin ja sitä kertyi 1 ½ rivivälillä ja 12 fontilla kirjoitettuna 17 A4 sivua. Avoimiin kysymyksiin oli vastattu pääasiassa useilla lauseilla.

### 7.1 Perheen ja koulun välinen yhteistyö

Vastanneista kaikki, paitsi yksi perhe olivat tavanneet koululla liittyen lapsen diabetekseen ja sen hoitoon. Perhe jonka kanssa tapaamista ei ollut järjestetty, vastasi vanhempi, että hän oli keskustellut erikseen opettajan ja terveydenhoitajan kanssa asiasta. Tapaaminen oli rajoittunut lähinnä yhteen kertaan lapsen aloittaessa ensimmäisellä luokalla, mutta osa oli pitänyt tapaamisia myöhemminkin tilanteen niin vaatiessa. Se ketä tapaamisessa oli paikalla, vaihteli. Lähes kaikissa tapaamisissa oli ollut perheen ja opettajan lisäksi terveyden- ja diabeteshoitaja. Mikäli lapsella oli avustaja koulussa, myös hän osallistui tapaamiseen. Joidenkin perheiden palaveriin osallistui myös keittiön henkilökuntaa, sekä lapsen siirtyessä esikoulusta peruskouluun oli mukana esikoulusta lastentarhaopettaja ja avustaja. Kukaan vastaajista ei maininnut että lapsi olisi osallistunut tapaamisiin.

*Tänä syksynä ekaluokan alussa oli iso "aloituspalaveri" jossa oli sairaalasta oma hoitajamme, tuleva ekaluokan ope, lapsen uusi*

*avustaja, esikoulun puolelta vanha eskariope, ja eskarissa ollut avustaja sekä koulun terkkari. Siirsimme tietoa millaisia käytäntöjä lapsen hoidossa on ollut eskarin puolella ja suunnittelimme esimerkiksi mitkä on koulupäivän aikana ne kohdat jolloin verensokerit mitataan automaattisesti, missä hätäeväät säilytetään, ensiapuohjeet jne.*

*Koulun alkaessa 1. luokalla oli tapaaminen. Nyt 2. luokan alkaessa ei uutta tapaamista pidetty. Yhteyttä on pidetty sähköpostitse, puhelimitse sekä Wilman kautta. Hoitoon ei ole tullut paljon muutoksia ja lapsi ottaa koko ajan enemmän vastuuta hoidostaan, niin uutta tapaamista ei ole koettu tarpeelliseksi pitää vaikka opettaja ja avustaja vaihtuivat.*

Lapsen diabeteksen hoidon suhteen yhteistyösopimuksia koulun kanssa oli tehnyt 10 kahdestatoista vastaajista. Sopimuksessa oli käsitelty lääkitykseen, verensokerin mittaamiseen, ruokailuun, retkiin ja liikuntaan sekä poikkeustilanteisiin liittyviä asioita sekä lapsen matalan ja korkean verensokerin oireita ja tilanteita joissa vanhempiin otetaan yhteyttä. Joissakin sopimuksissa myös ilta-päiväkerho oli mainittu. Perheet jotka eivät olleet tehneet yhteistyösopimusta kertoivat keskustelleensa asioista ja että, koululla on lapsen diabeteksen hoito-ohjeet.

*Lapsen psykologiaa, tarve yksityisyydelle, tarve olla muiden kaltainen.*

*Sopimus pohja oli valmiina koulun omana lomakkeena, jonka lisäksi liitimme mukaan yllämainittuja ohjeita, joista rakennettiin oma kansio lapsen diabeteksestä ja hänen hoidostaan. Kansiota säilytetään omassa luokassa. Kansion sisällöstä otettiin kopiot myös ilta-päiväkerhon henkilökunnalle, kun heidät perehdytettiin ip-hoidon aikana.*

Vanhemmat kokivat yhteistyön koulun kanssa hyväksi. Yhteistyö oli toimivaa vaikka myös parantamisen varaa myös olisi. Esimerkiksi koulun suunnalta tuleva yhteydenpito on ajoittain heikkoa eikä tieto muutoksista kulje kotiin saakka.

*Meillä on ollut onni saada lapselle päivän tueksi uskomattoman omistautunut ja tarkka henkilö. Lapselle myönnettyä henkilökohtaista assistenttia emme saaneet kustannussyistä, mutta lapsesta huolehtii koulusihteeri koulupäivän ajan.*

*Hyväksi, joskaan ei kiitettäväksi. Voisivat konsultoida vanhempia useamminkin. Itse täytyy olla äänessä ja aloitteellinen ja muistaa paljon asioita, jotta ne otetaan huomioon. Tänä vuonna ei esim. kysytty mitään lukujärjestystä laadittaessa kuten aikaisempina vuosina, erityisesti jumppatunneista olen ollut kiitollinen kun on kysytty mielipidettä.*

Vaikka yhteistyö koettiin hyväksi, on perheiden ja koulun välillä paljon asioita jotka perheet kokevat vaikeiksi. Vanhemmat kokivat yhteistyötä vaikeuttavaksi tekijäksi, ettei lapsella ole avustajaa, vaikka lapsi sitä tarvitsisi. Osa vanhemmista koki olevansa aina yhteyttä ottava osapuoli. Koulun henkilökunnalla oli myös osittain puutteelliset taidot hiilihydraattien laskemisesta, mikä vaikeutti oikean insuliiniannoksen antamista. Myös yhteisesti sovituista hoitokäytänteistä poikkeamista, ilmoittamatta asiasta vanhemmille tapahtui jonkin verran. Toisaalta helpoimmaksi asiaksi koulun välisessä yhteistyössä koettiin kommunikointi. Kommunikointi koettiin luontevaksi ja avoimeksi, mikä teki siitä helppoa.

*Vaikeaa on kustannussyistä johtuvan assistentin puuttuminen. Tuntuu välillä, että huolimatta kaikista papereista, lausunnoista yms. lapselle kuuluvaa apua ei saa.*

*Raskasta on kokea että olen aina se yhteyden ottava. Koulusta soittavat harvoin, vain lähes hätätapauksissa. Sijaisuudet ovat karneat sen jälkeen kun sijaisena oli henkilö, joka ei noudattanut hoito-ohjeita ja antoi puoli yksikköä liikaa insuliinia, mistä seurasi iltapäivähoidossa paha matala. Ei ollut kuullemma kysynyt mitään ohjeistusta tai lupaa poiketa suunnitelmasta, antoi vaan. Sen jälkeen on vaikea luottaa opettajankin harkintaan, millaista neuvontaa tarvitaan missäkin tilanteissa. Helppoa on yhtyä opettajien kehuun lapselle, kun hän oppii hoitamaan itseään ja tunnistaa oireita. Muutenkin onneksi lapsi pärjää koulussa joten on matala kynnyksellä olla yhteydessä, vähän yksisuuntainen vain.*

*Yhteistyö opettajan kanssa on sujunut ongelmitta. Olisin ehkä toivonut jotakin yhteistä tapaamista useamman tahon kanssa, mutta koska opettaja hoitaa tilanteen niin hyvin, se ei ole haitannut.*

Noin puolet vastaajista olivat saaneet koululta palautetta saadusta diabetes ohjauksesta. Koulu on kokenut ohjauksen hyväksi ja riittäväksi. Hyväksi käytännöiksi oli koettu etenkin jos vanhempi oli tehnyt omat, ylimääräiset ohjeet ja/tai

käynyt itse opettamassa ja neuvomassa koulunhenkilökuntaa lapsen diabeteksen hoidossa. Osalle vanhemmista ei ole tullut tietoa koululta, ovatko he kokee-neet saadun ohjauksen riittäväksi.

*Hyvää perehdytystä on keuhuttu. Olen itse käynyt opastamassa kaikki koulun avustajat, kaikki lasta opettavat opettajat sekä terveydenhoitajan.*

*Ei ole varsinaisesti tullut palautetta, uskoakseni ohjaus on ollut riittävä*

## 7.2 Diabeteksen hoito koulupäivän aikana

Mikä diabeteksen hoidossa koettiin sujuvan hyvin ja missä koettiin kehittämistä, oli paljon eroavaisuuksia ja riippuvaisia yksilöön. Diabeteksen hoito koettiin onnistuvan pääasiassa hyvin koulupäivän aikana.

*Asiat sujuvat pääpiirteittäin hyvin. Kehittämistä on siinä, miten vi-ranomaistaholla uskottaisiin lapsen tarpeeseen saada tukea.*

*Hoitotoimenpiteet sujuvat hyvin, ja avustaja panostaa siihen että lapsemme ei joudu esim. jäämään pois muun lapsiryhmän toiminnasta diabeteksen takia. Tämän vuoksi esimerkiksi luokassa on aina hätäevästä, jota lapsi voi syödä pulpetissaan istuen oppitunnin aikana, eikä heidän tarvitse esimerkiksi poistua luokasta kesken opetuksen hakemaan hypoevästä. Myös liikuntatuntien suhteen on tehty suunnitelma evään ottamisesta ennen liikkaa, jottei joutuisi keskeyttämään hauskaa liikuntatuntia hypoilun takia (liikunta lapsen suosikkiaine, ja toisaalta myös laskee voimakkaasti sokereita) Lapsellamme on paljon verensokerien heittelyitä, ja häntä täytyy hoitaa vielä aika paljon koulupäivän aikana. Tämä on "kehittämisen kohde" johon emme voi varsinaisesti vaikuttaa, mutta toki toivon että lapseni verensokerit vuosien varrella tasaantuisivat enemmän. Tällä hetkellä teemme paljon työtä hänen vointinsa eteen sekä koulussa että kotona, mutta silti pitkäaikaissokeri on turhan korkea. Arvostan, että koulussa on heti alkuun ymmärretty tämä hankaluus ja haluttu tarjota lapselle esim. tuo avustaja koska hän tarvitsee niin paljon aikuisen apua ja ohjausta joka päivä.*

*Aluksi tytölleni annettiin välipalaa turhan herkästi, ennen pitkää välituntia jo alle 7 sokereilla, luultavasti sen takia, että luokan toisella*

*diabeetikolla oli sellainen ohje, mutta kun annoin opettajalle ohjeet, tilanne parani.*

*Kehittämistä hieman siinä, että enemmän huomioitaisiin diabeteksen hoidon sovittaminen siihen että lapsi saisi olla/toimia mahdollisimman paljon kuten luokkakaverinsa ja siihen millainen lapsi on luonteeltaan ja millaisia haasteita se diabeteksen hoidon suhteen aiheuttaa, olisi tarpeen siinä mielessä että turvattaisiin lapsen positiivinen suhtautuminen omaan sairauteensa ja sen hoitoon myös tulevaisuudessa*

Yhdeksän kahdestatoista lapsesta joutuu ottamaan koulussa enemmän vastuuta diabeteksen hoidostansa kuin kotona. Kukaan vastaajista ei tuonut asiaa ilmi negatiivisessa mielessä, vaan asia koettiin luonnollisena, koska hoitovastuuta tullaan joka tapauksessa siirtämään pikku hiljaa enemmän lapselle itsellensä. Vastuuta ei kuitenkaan tule antaa enempää kuin lapsi on valmis sitä ottamaan. Vastuunottamista selitettiin myös sillä, että koulu ja koti ovat ympäristöinä hyvin erilaisia.

*Luonnollisesti lapsi on enemmän omillaan kuin kotona. Kotona hän on meidän lapsemme ja koulussa yksi useista oppilaista.*

*Tavoite on, että lapsi oppii ottamaan jossain vaiheessa kokonaisvastuun hoidostaan, joten suunta on siinä mielessä oikea. Vastuun ottaminen ei todennäköisesti tule kasvamaan suoraviivaisesti, vaan notkahduksiakin on odotettavissa. Tavoitteena on antaa lapsen olla lapsi mahdollisimman pitkään, mutta tarjota hänelle mahdollisuus vastuunottoon ikätasoisesti koko ajan. Diabetes on osa elämää, se kulkee tuossa mukana, mutta ei määrittele lapsen tai meidän tekemisiä tai tekemättä jättämisiä.*

*Äiti ei ole koulussa, joka taitaa olla hyvä asia. Avustaja ei mitenkään ehdi joka paikkaan.*

*Kotona mittaamme (vanhemmat) verensokerin useasti, koulussa lapsi aina itse. Yritämme tällä estää hoitoväsymyksen tuloa.*

*Lapsi mittaa verensokerin ja pistää insuliinin itse koulussa (ja ilta-päiväkerhossa). Kotona vanhemmat hoitavat sen, koska näemme ettei ekaluokkalaiselta tule vaatia sitä, että aina mittaisi ja pistäisi itse.*

Puolella lapsista verensokeriarvoissa oli eroja verrattaessa koulupäiviä vapaa-päiviin, puolella sokereissa ei ollut eroa. Poikkeavuudet verensokereissa koet-tiin johtuvan kotona ja koulussa tarjoiltavan ruuan erilaisuudesta ja liikunnan määrästä eikä niinkään hoidollisista asioista.

*Samalla tavalla arvot heittelevät välillä, mutta tietenkin eroa on joh-tuen erilaisista aikatauluista, tekemisen laadusta sekä erilaisesta ruoasta yms. Vaihtelua on myös sekä erilaisten koulupäivien välillä että erilaisten viikonlopun päivien välillä.*

*On toisinaan, mutta se johtuu selvästi esim. liikunnan määrästä ei-kä hoidosta.*

Koulupäivänaikaisia verensokereita seurattiin eritavoin ja osalla oli käytössä useampi tapa mistä tarkistivat päivän aikana olleet sokerit, esimerkiksi insuliini-pumpusta/verensokerimittarista ja omaseurantavihkosta.

Lapset kokevat diabeteksen olevan osa heitä ja olevan normaali asia jota täytyy välillä huomioida.

*Hyvin luonnollisena ja ilmeisesti kaveritkin suhtautuvat asiaan san-gen luontevasti. Kiusaamisesta ei ole koskaan kertonut, muiden positiivisesta uteliaisuudesta kyllä. Ehkä jopa pientä ylpeyttä, että osaa asioita, mitä muut eivät osaa -> osaa laskea ja arvioida hiila-reita todella hyvin, ymmärtää, miten liikunta, syöminen ja insuliini vaikuttaa verensokereihin jne.*

*Ilmeisesti melko ok. Mutta selkeästi häntä harmittaa esim. jos ei ehdi välitunnille samaan aikaan muiden kanssa verensokerimitta-uksen ja/tai ylimääräisen välipalan takia. Myös se, että koulupäivän ja iltapäiväkerhon aikana joutuu itse mittaamaan vsokerin yhteensä n.3-4 kertaa harmittaa häntä (kokee mittaamisen tylsäksi ylimääräi-seksi asiaksi jota muut kuin hän eivät joudu tekemään). Jos oma avustaja kipeänä, niin vieraan avustajan kanssa toimiminen harmit-taa.*

Kaikki vastaajat kokevat olonsa turvalliseksi lapsen diabeteksen hoidon suhteen lapsen ollessa koulussa. Vanhemmat toivat myös avoimesti mielipiteitään julki tutkimuksen viimeiseen avoimeen kommenttikenttään, johon he saivat kertoa



muita yhteistyöhön ja koulussa tapahtuvaan hoitoon liittyviä asioita. Vastauksissa korostui avustajan tärkeys lapselle koulupäivän aikana. Diabeteksen yleistyminen myötä, sairastavia lapsia on yhä enemmän kouluissa mikä on vaatinut perehtymistä ja toimintatapojen kehittämistä. Koulussa tapahtuvan hoidon toimintakäytänteet poikkeavat toisistaan suuresti kaupungista riippuen, mutta myös saman kaupungin sisällä kouluissa on eroja, mikä asettaa lapset eriarvoiseen asemaan, mikä huolestuttaa vanhempia. Vanhemmat korostavat myös että, lapsella on oikeus olla lapsi eikä lapsen tulisi jäädä tilanteiden ulkopuolelle hoitotoimenpiteiden takia. Sairauden hyvän hoitotasapainon lisäksi tulisi huomioida että sairauteen suhtaudutaan positiivisesti.

*Mielestäni on hälyttävää, että ryhmä- ja luokkakokojen kasvaessa erityislusten tarpeita ei huomioida sitä vähääkään mitä ennen. Nyt lapsemme ollessa toisella luokalla on hänellä vielä avustaja osan päivää huolehtimassa, ei kylläkään hänelle korvamerkitty. Tilanne tulevaisuudessa mietityttää.*

*Tiedän, että olemme todella onnekkaita kun kaupungin taholta on järjestetty avustaja lapsellemme sekä päivähoidon aikana että nyt koulussa. Henkilökunta sekä varhaiskasvatuksessa että nyt peruskoulussa on ollut sitoutunutta ja haluaa oppia koko ajan lisää lapsemme hoidosta. Tunnen monia muita diabeetikolosten vanhempia ympäri suomen, ja tiedostan että käytännöt vaihtelevat suuresti. Näin ei saisi olla, vaan kaikilla lapsilla pitää olla oikeus keskittyä olemaan lapsia. Ekaluokkalainen (esimerkiksi omani ei osaa vielä edes lukea -saati käyttää inskapumppua itse!) ei mitenkään voi olla pääasiallisessa vastuussa näin vaikean sairauden hoidosta. Diabeteksen hoito on elinikäinen kumppani, ja jos voimme tehdä sairauden itsenäisen hoidon opetteluun mahdollisimman pehmeän laskun, on se lapselle suotava. Hoitoväsymys myöhemmässä elämässä on yhteiskunnalle paljon suurempi lasku diabetekseen liittyvine komplikaatioineen, kuin se, että alakoululainen saisi ensimmäisinä vuosina turvallisen avustajan tuekseen, kuten me olemme saaneet.*

*Opettaja-koti yhteistyö on ensi arvoisen tärkeää.*

*Lapsen luokalla on toinenkin diabeetikko, 2-luokkalaisia diabeetikoi- ta on koulussa yhteensä 5 ja myös 1. luokalla on yksi diabeetikko. Diabeteksen hoidon sujumiseen on siis ollut pakkokin panostaa koulussa. Lisäksi lapset saavat toisistaan vertaistukea.*

*Mielestäni siihen juuri miten lapset itse kokevat hoidon sujumisen ja miten he haluaisivat sen toteutettavan (missä pistävät jne.) pitäisi kiinnittää paljon huomiota ja heitä kuunnella ja toiveitaan kunnioittaa! Ja sijaisjärjestelyihin ja tiedonkulkuun näissä tilanteissa. Siihen, että myös sijaistavat avustajat tutustuisivat lapseen heti alkusyksystä ja tulisivat lapselle tarpeeksi tutuiksi, olisi tärkeää. Ja että suullinen ohjeistus/info jotenkin saataisiin myös näille sijaisille tiedoksi. Mielestäni yhtä tärkeää kuin huolehtia hyvästä verensokeritasapainosta on huolehtia siitä, että lapsi kokisi sairautensa hoidon mahdollisimman vähän kuormittavana ja suhtautuisi siihen positiivisesti ja luontevasti. Ensimmäisillä luokilla luodaan tärkeää pohjaa sille miten lapsi tulevaisuudessa suhtautuu sairauteensa ja jaksaa sen hoitamiseen panostaa yhä itsenäisemmin.*

### 7.3 Johtopäätökset

Tutkimuksen avulla saatiin vastaus esitettyihin tutkimuskysymyksiin.

1. Minkälaista vanhempien ja koulun yhteistyö on?
2. Miten diabeteksen hoito onnistuu koulussa?

Tutkimustulosten valossa vanhemmat ovat tyytyväisiä koulun ja perheen väliseen yhteistyöhön liittyen lapsen diabeteksen hoitoon. Perheen ja koulun välillä oli luottamuksellinen suhde jossa pystyttiin keskustelemaan asioista luontevasti ja avoimesti. Lasten diabeteksen hoito sujuu pääasiassa hyvin koulupäivän aikana.

Perheet olivat pitäneet yhteistyöpalavereita ja tehneet yhteistyösopimukset lapsen diabeteksen hoidon suhteen, kuten Sosiaali- ja terveysministeriön ohjeituksessa kehoitetaan. Eri ammattiryhmien yhteistyö kouluyhteisössä on oppilaan koulunkäynnin mahdollistamiseksi tärkeää. Yhteistyö mahdollistaa riskitilanteiden tiedostamisen mikä mahdollistaa turvallisen oppimisympäristön lapselle. On tärkeää että vanhemmat, erikoissairaanhoido ja kouluterveydenhuolto tuovat riittävän laajasti ilmi lapsen sairauden vaatimukset koulun henkilökunnan tietouteen. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2010, 3.) Tutkimukseen osallistuneet vanhemmat korostivat että on diabeteksen kohdalla on tärkeää että hoitoon osallistuva aikuiset ymmärtävät että sairaus on yksilöllinen ja sitä hoidetaan an-

nettujen ohjeiden mukaan. On myös tärkeää ymmärtää lapsen tarve yksityisyydelle ja olla muiden kaltainen sairaudesta huolimatta.

Tutkimuksessa ilmeni, että koululla on osittain puutteelliset taidot laskea ruuan sisältämät hiilihydraatit, mikä on olennainen osa diabeteksen hoitoa, jotta lapselle pystytään annostelevaan oikea insuliiniannos. Perheiden ja koulun olisi tärkeää keskustella ja nostaa esille lapsen hoitoon liittyviä kehitysehdotuksia, jotta niihin voidaan reagoida ja pitää tarvittaessa lisäkoulutusta. Noin puolet tutkimukseen vastanneista oli saanut palautetta koululta saadusta diabetesohjauksesta. Molemminpuolinen palautteen antaminen edistää toimintatapojen kehittämistä. Sosiaali- ja terveysministeriön (2010, 14–15) ohjeistuksessa kerrotaan että diabeteshoitajan, kuntoutusohjaajan tai ravitsemussuunnittelijan tulisi kertoa lasta hoitavalle koulun henkilökunnalle hiilihydraattien laskennasta. Annetun tiedon lisäksi aiheesta tulee antaa kirjalliset ohjeet.

Lapsen mielenkiinto omaan hoitoon lisääntyy vähitellen ja on tärkeää edetä lapselle sopivassa tahdissa. Tavoitteena on perehdyttää lapsi oman diabeteksen asiantuntijaksi pikkuhiljaa. (Saha, Härmä-Rodriguez 2015, 400–401.) Lapselle ei tule sysätä vastuuta omasta hoidosta enempää kuin hän on valmis sitä ottamaan (Keskinen, Kalavainen 2015, 419). Useat lapset ottavat koulussa enemmän vastuuta hoidostaan, mutta kotona vastuu siirtyy vanhemmille. Vanhemmat perustelivat tätä ratkaisua juurikin sillä, että vastuun siirtäminen lapselle tulee tehdä vaiheittain, jotta vältettäisiin lapsen hoitoväsymys. Lapsella tulee oikeus olla lapsi, eikä lapsen tarvitse miettiä jatkuvasti sairauttaan ja sen hoitoa. Positiivinen ja kannustava ilmapiiri luo hyvän pohjan lapsen omahoidolle ja sille miten lapsi tulee kokemaan sairautensa tulevaisuudessa.

## 8 POHDINTA

### 8.1 Tulosten pohdinta

Tutkimustuloksista ei käynyt ilmi lapsen läsnäolo yhteistyökokouksissa, mutta olisi tärkeää että lapsi osallistuisi näihin. Mielestäni kaikkien osapuolien näkökulmasta olisi tärkeää tavata kaikki ne jotka osallistuvat lapsen hoitoon ja varsinkin lapsi joka on hoidon kohteena. Lapsen on myös helpompi turvautua aikuiseen, jonka on joskus aikaisemmin nähnyt. Lapsi voi tuoda omia näkökulmia hoitoon liittyviin asioihin ja kertoa esimerkiksi, mitkä asiat jännittävät ja harmittavat. On tärkeää, että lapsi kokee, että hänet kohdataan omana itsenään, ei sairautensa edustajana.

Koska mediassa koulussa tapahtuva diabeteksen hoito on esiintynyt negatiivisessa valossa, yllätyin kuinka tutkimukseen osallistuneet vanhemmat kokivat hoidon onnistuneen pääsääntöisesti hyvin koulupäivän aikana. Vanhemmat olivat vastanneet esittämiini tutkimuskysymyksiin laajasti. Eniten minua ilahdutti kuitenkin, kuinka he toivat ilmi omia mielipiteitä mihin muihin kuin tutkimuksessa esitettyihin asioihin tulisi kiinnittää huomiota ja mitkä asiat heitä huolettavat lapsen diabeteksen suhteen. Vastauksista huomasin, että he ovat aiheen asiantuntijoita.

Vanhemmat toivat esille kuinka lapset ovat eriarvoisessa asemassa riippuen missä kaupungissa, kunnassa tai koulussa he ovat. Näiden kommenttien pohjalta aloin pohtimaan kuinka koulut saataisiin toimimaan yhdenmukaisesti pitkäaikaissairaiden hoidon suhteen. Nykyinen suositus on edistännyt varmasti hoidon toteuttamista koulussa, mutta kehitettävää edelleen on, jotta lapset eivät kärsisi epätasa-arvoisesta kohtelusta. Vaikka tämän tutkimuksen perusteella Pääkaupunkiseudulla asiat ovat hyvin, oli otanta hyvin pieni mikä jättää tulkinnan varaa kuinka asiat oikeasti ovat.

Tutkimuksen avulla sain vastauksia esittämiini tutkimuskysymyksiin. Toivon, että kerätty aineisto on hyödyksi perheiden ja koulun välisessä yhteistyön kehittämisessä ja, että aihe herättäisi keskustelua. Tutkimuksen myötä heräsi jatkokysymyksiä ja teemoja uusille tutkimuksille. Koulussa tapahtuvaa diabeteksen hoitoa olisi mielenkiintoista tutkia eri-ikäisten lasten ja koulun henkilökunnan näkökulmasta ja verrata näissä tutkimuksissa esille nousseita asioita. Kaikkien näkökulmasta asiaa tarkkaillessa saataisiin luotettavaa tietoa mitkä asiat toimivat ja mitä asioita tulisi kehittää. Olisi myös mielenkiintoista tietää kuinka Sosi- ja Terveysministeriön laatiman ohjeistuksen jälkeen pitkäaikaissairaiden lasten hoito on muuttunut kouluissa ja kuinka viranomaistasolla asioiden nähdään olevan nykyisin.

## 8.2 Luotettavuus ja eettisyys

Aloitin opinnäytetyön tekemisen syksyllä 2014 keräämällä teoriaa lasten 1 tyyppin diabeteksestä ja koulun aikana tapahtuvasta hoidosta. Tutkimuskysymykset ja tutkimuksen sisältö varmentui yhteiskumppanin löydettyä, minkä pohjalta aloin keräämään lisää tietoa. Teoriaosuudessa pyrin käyttämään tuoretta ja luotettavaa kirjallisuutta. Tutkimuksen tavoitteena oli saada hyvällä otannalla tehty laadullinen tutkimus.

Prosessin edetessä huomasin kuitenkin, että tavoite ei tule täyttymään. Yksi syy tähän oli tutkimuksen toteuttaminen verkkokyselynä, jonka suurin ongelma yleisesti ottaen on pieni vastaajaprosentti. Myös yhteistyökumppanin kanssa oli kommunikaatio vaikeuksia, mikä aiheutti aikataulullisia ongelmia ja hankaloitti tutkimuksen jakelukanavan levikkiä.

Tutkimuksen jakelukanava muuttui alkuperäisestä suunnitelmasta, kun Pääkaupunkiseudun diabetesyhdistyksen nettisivujen kautta ei tullut ensimmäisen kolmen päivän aikana ainuttakaan vastausta. Tämän jälkeen lisäsin linkin tutkimukseen kohderyhmälle tarkoitettuihin Facebook-ryhmiin, jonka jälkeen vastauksia alkoi tulemaan. Pohdin oliko tutkimuslinkin jakaminen kohderyhmälle tar-

koitetuissa Facebook-ryhmissä tutkimuseettisesti hyväksyttävää, koska tätä ei oltu suunniteltu alun perin jakelukanavaksi. Tarkoituksena oli kuitenkin saada vastaajia, jotta tutkimus olisi luotettava. Sain vanhemmilta Facebookin kautta hyvää palautetta, he kokivat että aihe on tärkeä.

Verkossa teetetyllä kyselylomakkeella on se hyvä puoli, että aineistoa ei tarvitse erikseen syöttää tai litteroida. Aineisto on siinä muodossa kuin vastaaja on itse vastannut ja se on valmiina sähköisessä muodossa. Tämä lisää tutkimuksen luotettavuutta, koska syöttö- tai litterointivaiheessa tehdyt mahdolliset lyöntivirheet jäävät pois. (Valli & Perkkilä 2015, 110.)

Opinnäytetyön loppuvaiheessa huomasin useiden käyttämieni lähteiden päivittyneen. Vaikka lähteiden läpikäyminen oli aikaa vievää, halusin käydä läpi tuoreimmat aineistot ja tarkistaa onko käyttämäni tieto muuttunut. Halusin hyödyntää mahdollisuuden käyttää opinnäytetyössäni uusinta mahdollisinta tietoa.

Tutkimusprosessin aikana olen hyödyntänyt opponoijilta saatua palautetta sekä ohjaajien ja yhteistyökumppanin asiantuntijuutta. Opinnäytetyötäni on lukenut myös muutama läheinen ystävä, jotka ovat tehneet aikaisemmin ammattikorkeakoulussa opinnäytetyön. He ovat arvioineet teorian monipuolisuutta ja antaneet parannusehdotuksia. Saatu palaute on auttanut työn viemisessä eteenpäin ja etenkin viimeistelyvaiheessa.

### 8.3 Ammatillinen kasvu

*Hoitotyön asiantuntijana sairaanhoitaja vastaa entistä useammin itsenäisesti tiettyjen potilasryhmien hoidon tarpeen ja toiminnanvaja-  
uksen riskin arvioinnista sekä terveyteen ja palveluihin liittyvästä  
neuvonnasta. Tämä vaatii muun muassa tietoa terveyden ja toiminta-  
kyvyn edistämisestä, varhaisen puuttumisen menetelmistä sekä  
paikallisesta palvelujärjestelmästä ja sosiaalipalveluiden piiriin oh-  
jaamisesta. Tiimin jäsenenä sairaanhoitajan on osattava ottaa vas-  
tuuta hoitotyön päätöksenteosta sekä tuoda oma hoitotyön asiant-  
untemuksena moniammatillisen tiimin käyttöön. (Eriksson, Korho-  
nen, Merasto & Moisio 2015, 20.)*

Hoitotyössä painotetaan nykyisin näyttöön perustuvan toiminnan osaamista, palveluiden laadun ja potilasturvallisuuden osaamista, terveyden ja työ- ja toimintakyvyn edistämisen osaamista sekä asiakaskeskeisen ja moniammatillisen toiminnan osaamista (Eriksson, Korhonen, Merasto & Moisio 2015, 19). Koen kehittyneeni kaikilla näillä osa-alueilla opinnäytetyöprosessin aikana. Sairaanhoidajan kompetenssit eli osaamisvaatimukset ovat tärkeä osa omaa ammatillisuutta arvioidessa ja etsiessä kehittämisalueita itsestään.

Opinnäytetyönaihe on ollut mukaansa tempaava ja olen iloinen valitsemastani aiheesta. On ollut mielekästä paneutua aiheeseen mikä on kiinnostanut itsenäni. Työssä olen voinut käsitellä itselleni ammatillisuuteni kannalta tärkeitä asioita, kuten sitä miten lapsen sairaus vaikuttaa koko perheeseen ja kuinka koko perhe tarvitsee apua ja tukea. Mielestäni pitkäaikaissairaiden lasten koulussa tarvitsemasta hoidosta ja siihen liittyvistä asioista tulisi keskustella julkisuudessa enemmän, jotta ihmiset havahtuisivat, kuinka pieni lapsi joka tarvitsee apua koulupäivän aikana, ei voi selvitä ilman aikuisen apua tukea.

Opinnäytetyöprosessi on ollut monivaiheinen prosessi, jossa on ollut niin yläkuin alamäkiä. Alkuvaiheessa koin haastavimmaksi kokemattomuuteni tällaisen työn tekijänä, koska en ole tehnyt vastaavaa aikaisemmin. Kuten jo aikaisemmin mainitsin, aihe tempaisi kuitenkin mukaansa, ja työn teoriaosuuden työstäminen sujui hyvin. Yhteistyökumppanin löytyminen oli alkuun haastavaa, mutta suurin ongelma oli kuinka löytää mahdollisimman paljon tutkimukseen vastaajia. Kyseinen vaihe oli haastava, enkä päässyt tavoitteisiin jotka olin alkuun itselleni osallistujamääristä asettanut. Olen kuitenkin todella iloinen saamistani vastauksista tutkimukseen, koska saamani vastaukset olivat laadukkaita ja laajempia kuin olin osannut odottaa. Vastaajat olivat selvästi kiinnostuneita ja paneutuneita asiaan, mikä oli hieno asia koska, olihan kyseessä laadullinen tutkimus.

Opinnäytetyön viimeistelyvaiheessa diabetesta käsiteltiin mediassa tavallista enemmän, mikä osoittaa aiheen olevan ajankohtainen. Maailman diabetespäivää vietettiin 14.11. Vuoden 2015 teemana oli ”Hyvää diabetesviikkoa! Hoida itseäsi, tarkista tilanteesi.” Teeman tarkoituksena oli korostaa hyvän hoidon

merkitystä (Suomen diabetesliitto 2015b). Teeman aihe on todella tärkeä eikä omahoidon tärkeyttä voi korostaa liikaa. Myös Inhimillisessä tekijässä (2015) keskusteltiin diabeteksestä ja kuinka se tulee huomioida arjessa. Ohjelmassa tuotiin esille kuinka sairaudesta puhutaan julkisuudessa vähän, huomioiden että Suomessa kyseinen sairaus on yleinen. Ihmisillä on edelleen vääränlaista tietoa diabeteksestä ja sen hoidosta. Keskustelussa nousi esille tärkeitä asioita joista itselleni jäi päällimmäiseksi mieleen haastattelun viimeiset sanat jotka oli osoitettu etenkin nuorille diabeetikoille: ”Kaikki on mahdollista kun hoitaa itseään hyvin.”



## LÄHTEET

- American diabetes association 2003. Care of children with diabetes in the school and day care setting. Viitattu 19.10.2015.  
[http://care.diabetesjournals.org/content/26/suppl\\_1/s131.full](http://care.diabetesjournals.org/content/26/suppl_1/s131.full)
- Aro, Elina & Heinonen, Liisa 2015. Minkälaista ruokaa diabeetikolle suositellaan? Teoksessa Pirjo Ilanne-Parikka, Tapani Rönnemaa, Marja-Terttu Saha & Timo Sane (toim.) Diabetes. Helsinki: Duodecim, 130.
- Aro Elina i.a. Diabeetikon ruokavaliosuositus. Suomen Diabetesliitto ry. Viitattu 13.3.2015.  
[http://www.diabetes.fi/diabetestietoa/ruoka/diabeetikolle\\_sopiva\\_syominen/diabeetikon\\_ruokavaliosuositukset](http://www.diabetes.fi/diabetestietoa/ruoka/diabeetikolle_sopiva_syominen/diabeetikon_ruokavaliosuositukset)
- BD Medical 2009. Lapsen diabeteksen hoito-esite.
- DIPP 2012. TEDDY-projekti. Viitattu 16.12.2014.  
<http://dipp.utu.fi/index.php?mid=10&language=fi>
- DIPP 2013. DIPP-tutkimus. Viitattu 16.12.2014.  
<http://dipp.utu.fi/index.php?mid=8&language=fi>
- Eriksson, Elina; Korhonen, Teija; Merasto, Merja & Moisio, Eeva-Liisa 2015. Sairaanhoitajan ammatillinen osaaminen : Sairaanhoitajakoulutuksen tulevaisuus –hanke. Helsinki: Suomen sairaanhoitajaliitto. Viitattu 22.11.2015.  
<https://www.tehy.fi/@Bin/31009045/loppuraportti-sairaanhoitajan-ammattillinen-osaaminen.pdf>
- Haavisto, Maija 2013. Uusia hoitoja autoimmuunisairauksiin. Helsinki: Finn Lectura.
- Harkas, Marke & Läärä, Kaisa 2014. Diabeteslapsi jää ilman apua koulussa – vastuu sysätään usein vanhemmille. Helsingissä lasta voidaan pyytää vaihtamaan koulua, jos siellä ei ole taudin hoidon osaavaa kouluvuostajaa. Helsingin sanomat. Viitattu 13.3.2015.  
<http://www.hs.fi/kotimaa/a1407124529321>

- Heikkilä, Asta; Jokinen, Pirkko & Nurmela, Tiina 2008. Tutkiva kehittäminen, avaimia tutkimus- ja kehittämishankkeisiin terveysalalla. 1. painos. Helsinki: WSOY.
- Heikkinen, Mikko & Anne Hirvonen 2011. Diabetes koululaisella, alakoulujen opettajien ja koulunkäyntiavustajien kokemuksia Kuopiossa. Savonia ammattikorkeakoulua. Hoitotyön koulutusohjelma. Opinnäyte-työ.
- Hirsjärvi, Sirkka; Remes, Pirkko & Sajavaara, Paula 2009. Tutki ja kirjoita. 15.–17. Painos. Helsinki: Tammi.
- Honkala Sisko 2009. Diabeetikon suun hoito-ohjeet. Viitattu 20.5.2015  
[http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=trs00128](http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=trs00128)
- Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri i.a. Lasten diabetes. Viitattu 4.12.2014. <http://www.hus.fi/sairaanhoito/lasten-sairaanhoito/lastentaudit/lasten-diabetes/Sivut/default.aspx>
- Ilanne-Parikka, Pirjo; Rönnemaa, Tapani; Saha, Marja-Terttu & Sane, Timo 2009. Diabetes. Helsinki: Duodecim.
- Inhimillinen tekijä: Diabetes – aina mukana. Suomi 2015. Toimittaja Sari Valto. Esitetty 18.11.2015 YLE TV2.
- Ivanoff, Päivi; Risku, Aija; Kitinoja, Helli; Vuori, Anne & Palo, Raija 2006. Hoidatko minua? Lapsen, nuoren ja perheen hoitotyö. 3. Uudistettu painos. Helsinki: WSOY.
- Jalanko, Hannu 2012. Diabetes lapsella. Terveyskirjasto. Viitattu 4.12.2014.  
[http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=dlk00114](http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00114)
- Kallionpää, Katri 2015. Amerikkalaistutkijat: Älylaastari voi korvata pistokset diabeteksen hoidossa. Helsingin Sanomat 24.6.2015. Viitattu 18.10.2015.  
<http://www.hs.fi/hyvinvointi/a1435115922789>
- Kangas, Tero & Virkamäki, Antti 2009. Insuliini ja sen tehtävät. Teoksessa Pirjo Ilanne-Parikka, Tapani Rönnemaa, Marja-Terttu Saha & Timo Sane (toim.) Diabetes. Helsinki: Duodecim, 14–16

- Kankkunen, Päivi & Vehviläinen-Julkunen, Katri 2013. Tutkimus hoitotieteessä. 3. Uudistettu painos. Helsinki: Sanoma Pro.
- Keskinen, Päivi 2015a. Diabetes on yleinen sairaus lapsilla ja nuorilla. Teoksessa Pirjo Ilanne-Parikka, Tapani Rönnemaa, Marja-Terttu Saha & Timo Sane (toim.) Diabetes. Helsinki: Duodecim, 382.
- Keskinen, Päivi 2015b. Lapsen ja nuoren insuliinin tarpeen arviointi. Teoksessa Pirjo Ilanne-Parikka, Tapani Rönnemaa, Marja-Terttu Saha & Timo Sane (toim.) Diabetes. Helsinki: Duodecim, 389–390.
- Keskinen, Päivi 2015c. Diabeteksen syntyä selvittävät seurantatutkimukset Suomessa. Teoksessa Pirjo Ilanne-Parikka, Tapani Rönnemaa, Marja-Terttu Saha & Timo Sane (toim.) Diabetes. Helsinki: Duodecim, 384.
- Keskinen, Päivi 2015d. Lapsen insuliinihoitomallin valinta. Teoksessa Pirjo Ilanne-Parikka, Tapani Rönnemaa, Marja-Terttu Saha & Timo Sane (toim.) Diabetes. Helsinki: Duodecim, 393.
- Keskinen, Päivi & Kalavainen, Marja 2015. Diabeetikkolapsi päiväkodissa ja koulussa. Teoksessa Pirjo Ilanne-Parikka, Tapani Rönnemaa, Marja-Terttu Saha & Timo Sane (toim.) Diabetes. Helsinki: Duodecim, 418–420.
- Knip, Mikael 2012. Miksi Suomessa sairastutaan tyypin 1 diabetekseen useammin kuin missään muualla maailmassa? Maailman diabetespäivän 2012 luentoja. Diabetestutkimussäätiö. Viitattu 4.12.2014.  
[http://www.diabetestutkimus.fi/files/94/Mikael\\_Knip\\_14.11.2012.pdf](http://www.diabetestutkimus.fi/files/94/Mikael_Knip_14.11.2012.pdf)
- Knip, Mikael 2014. TRIGR lehdistötiedote, kesäkuu 2014. Viitattu 6.10.2015.  
[http://www.trigr.helsinki.fi/TRIGR\\_lehdist%C3%B6tiedote\\_0614.pdf](http://www.trigr.helsinki.fi/TRIGR_lehdist%C3%B6tiedote_0614.pdf)
- Knip, Mikael & Sipilä, Ilkka 2010. Diabetes. Teoksessa Jukka Rajantie, Jussi Mertsola & Markku Heikinheimo (toim.) Lastentaudit. 4. Uudistettu painos. Helsinki: Duodecim, 358–369.
- Lahti Hilikka 2006. Happomyrkytys vie hengenvaaraan - erityistilanteissa pitää mitata myös ketoaineet. Viitattu 20.5.2015.  
<http://www.diabetes.fi/diabetesliitto/lehdet/diabetes-leh->

- den\_juttuarkisto/hoidon\_seuranta/happomyrkytys\_vie\_hengenvaaraan\_-\_erityistilanteissa\_pitaa\_mitata\_myos\_ketoaineet.547.news
- Lasten diabeteksen hoidon laatukriteerityöryhmä 2003. Lasten diabeteksen hyvän hoidon laatukriteerit. Tampere: Suomen diabetesliitto ry.
- Lindström, Jaana 2004. Lapsi tehohoidossa. Teoksessa Paula Koistinen, Susanna Ruuskanen & Tuula Surakka (toim.) Lasten ja nuorten hoitotyön käsikirja. 1.–2. painos. Helsinki: Tammi, 429–451.
- Mustajoki, Pertti 2015. Alhainen verensokeri (hypoglykemia) diabeetikolla. Viitattu 5.3.2015.  
[http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=dlk00757](http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00757)
- Mäkinen, Olli 2006. Tutkimusetiikan ABC. Helsinki: Tammi.
- Opetushallitus 2014. Perusopetuksen opetussuunnitelman perusteiden muutos/luku 5.4 oppilashuolto ja turvallisuuden edistäminen. Viitattu 19.10.2015.  
[http://www.oph.fi/download/155945\\_perusopetusmuutos\\_2014\\_luku\\_5\\_4.pdf](http://www.oph.fi/download/155945_perusopetusmuutos_2014_luku_5_4.pdf)
- Opitaan lapsilta rohkeutta 2014. Lapsemme käy koulua henkensä kaupalla – edes terveydenhoitaja ei anna pistosta. Helsingin Sanomat. Viitattu 13.3.2015.  
<http://www.hs.fi/mielipide/a1406947297935>
- Our Osaka Blog 2015. One of life's little victories. Blogissa Our Osaka 13.9.2015. Viitattu 19.10.2015  
<https://brightoneagle.wordpress.com/2015/09/13/one-of-lifes-little-victories/>
- Paunonen, Marita & Vehviläinen-Julkunen, Katri 1999. Perhe hoitotyössä: teoria, tutkimus ja käytäntö. 1. Painos. Helsinki: WSOY.
- Perusopetuslaki 21.8.1998/628. Viitattu 13.3.2015.  
<https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1998/19980628>
- Pulkkinen, Mari; Laine, Tiina & Miettinen, Päivi 2011. Miten hoitaa lasten ja nuorten tyypin 1 diabetesta? Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim. Viitattu 29.9.2015  
[http://www.duodecimlehti.fi/web/guest/arkisto?p\\_p\\_id=Article\\_WAR](http://www.duodecimlehti.fi/web/guest/arkisto?p_p_id=Article_WAR)

\_DL6\_Articleportlet&p\_p\_action=1&p\_p\_state=maximized&p\_p\_mode=view&p\_p\_col\_id=column-1&p\_p\_col\_count=1&viewType=viewArticle&tunnus=duo99449

Pääkaupunkiseudun Diabetesyhdistys 2012. Viitattu 9.4.2015.

<http://www.psdiabetes.fi/40>

Pääkaupunkiseudun Diabetesyhdistys 2015. Diabeteslapsi koulussa - tapahtuma 4.5.2015

Repo, Päivi 2014. Diabeteksen hoitoon uutta toivoa rokotteesta. Helsingin Sanomat. Viitattu 13.3.2015.

<http://www.hs.fi/kotimaa/a1414389705950>

Ruusu, Päivi & Vesanto, Maarit 2008. Diabetesta sairastavien lasten ja nuorten hoidonohjaus. Teoksessa Tuula-Maria Rintalana, Sirpa Kotisaari, Seija Olli & Ritva Simonen (toim.) Diabeetikon hoidonohjaus. Helsinki: Tammi, 126–136.

Saaranen-Kauppinen & Puusniekka i.a. Sisällönanalyysi. KvaliMOTV. Viitattu 22.5.2015.

[http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/kvali/L7\\_3\\_2.html](http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/kvali/L7_3_2.html)

Saha, Marja-Terttu 2015a. Lasten ja nuorten verensokerin tavoitetasot. Teoksessa Pirjo Ilanne-Parikka, Tapani Rönnemaa, Marja-Terttu Saha & Timo Sane (toim.) Diabetes. Helsinki: Duodecim, 402.

Saha, Marja-Terttu 2015b. Insuliinipumppu lapsilla ja nuorilla. Teoksessa Pirjo Ilanne-Parikka, Tapani Rönnemaa, Marja-Terttu Saha & Timo Sane (toim.) Diabetes. Helsinki: Duodecim, 340–341.

Saha, Marja-terttu & Härmä-Rodriguez, Sari 2015. Lasten ja nuorten verensokerin omaseuranta. Teoksessa Pirjo Ilanne-Parikka, Tapani Rönnemaa, Marja-Terttu Saha & Timo Sane (toim.) Diabetes. Helsinki: Duodecim, 400–401.

Saraheimo, Markku 2015a. Mitä diabetes on? Teoksessa Pirjo Ilanne-Parikka, Tapani Rönnemaa, Marja-Terttu Saha & Timo Sane (toim.) Diabetes. Helsinki: Duodecim, 9–10.

Saraheimo, Markku 2015b. Mitä diabeteksen hoito on? Teoksessa Pirjo Ilanne-Parikka, Tapani Rönnemaa, Marja-Terttu Saha & Timo Sane (toim.) Diabetes. Helsinki: Duodecim, 22–24.

- Sosiaali- ja Terveysministeriö 2010. Toimintamalli diabetesta sairastavan lapsen koulupäivän aikaisesta hoidosta. Viitattu 20.2.2015.  
[http://www.stm.fi/c/document\\_library/get\\_file?folderId=1082856&name=DLFE-11198.pdf](http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=1082856&name=DLFE-11198.pdf)
- Sullivan-Bolyai, Susan; Knafel, Kathleen; Tamborlane, William & grey, Margaret 2004. Parents' Reflections on Managing Their Children's Diabetes With Insulin Pumps. Viitattu 16.9.2015. Saatavissa ebscohost tietokannasta.  
<http://web.a.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=229daff-f-8727-43bf-97af-cddef26b89ad%40sessionmgr4004&vid=1&hid=4212>
- Suomalainen Lääkäriseura Duodecim 2013. Diabetes. Käypä hoito -suositus. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin, Suomen Sisätautilääkäreiden yhdistyksen ja Diabetesliiton Lääkärineuvoston asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. Viitattu 20.5.2015.  
<http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/suositus?id=hoi50056>.
- Suomen Diabetesliitto 2010. Lasten diabeteksen hyvän hoidon laatuavain. Viitattu 20.5.2015.  
[http://www.diabetes.fi/files/1426/Lasten\\_diabeteksen\\_hoidon\\_laatuavain.pdf](http://www.diabetes.fi/files/1426/Lasten_diabeteksen_hoidon_laatuavain.pdf)
- Suomen Diabetesliitto 2011. Loppuraportti. Diabeteksen ehkäisyn ja hoidon kehittämishjelma DEHKO 2000-2010.
- Suomen Diabetesliitto 2014. Ensitieto-opas, Tyypin 1 diabetes.
- Suomen Diabetesliitto 2015a. Löytyykö suolen mikrobistosta syitä tyypin 1 diabeteksen puhkeamiseen? Viitattu 6.10.2015.  
[http://www.diabetes.fi/diabetesliitto/ajankohtaista/loytyyko\\_suolen\\_mikrobistosta\\_syita\\_tyypin\\_1\\_diabeteksen\\_puhkeamiseen.7479.news?12\\_o=20](http://www.diabetes.fi/diabetesliitto/ajankohtaista/loytyyko_suolen_mikrobistosta_syita_tyypin_1_diabeteksen_puhkeamiseen.7479.news?12_o=20)
- Suomen Diabetesliitto 2015b. MPD vuonna 2015. Viitattu 20.11.2015.  
[http://www.diabetes.fi/diabetesliitto/liiton\\_toiminta/maailman\\_diabetespaiva/mdp\\_vuonna\\_2015](http://www.diabetes.fi/diabetesliitto/liiton_toiminta/maailman_diabetespaiva/mdp_vuonna_2015)

Suomen Diabetesliitto i.a. Lapsen diabetes. Viitattu 20.5.2015

[http://www.diabetes.fi/diabetestietoa/tyyppi\\_1/lapsen\\_diabetes](http://www.diabetes.fi/diabetestietoa/tyyppi_1/lapsen_diabetes)

Suomen Diabetesliitto i.a. a. Miksi, mitä nyt? Viitattu 13.3.2015

[http://www.diabetes.fi/diabetestietoa/tyyppi\\_1/lapsen\\_diabetes/miksi\\_mita\\_nyt#Millaistaruokaaeikkoskaanenarkkia](http://www.diabetes.fi/diabetestietoa/tyyppi_1/lapsen_diabetes/miksi_mita_nyt#Millaistaruokaaeikkoskaanenarkkia)

Suomen Diabetesliitto i.a. b. Diabeetikolle sopiva syöminen. Viitattu 13.3.2015.

[http://www.diabetes.fi/diabetestietoa/ruoka/diabeetikolle\\_sopiva\\_syominen](http://www.diabetes.fi/diabetestietoa/ruoka/diabeetikolle_sopiva_syominen)

Suomen perustuslaki 1999/731, 11.6.1999. Viitattu 20.2.2015.

<https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1999/19990731>

Tampereen yliopistollinen keskussairaala 2015. Diabeteskäsikirja 2015. Viitattu 17.11.2015.

<http://www.pshp.fi/download/noname/%7B84B6D289-261C-4CAF-9C85-E9466D7B53ED%7D/14106>

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2014a. Ravitsemus saattaa vaikuttaa tyypin 1 diabeteksen riskiin. Viitattu 17.11.2015.

<https://www.thl.fi/fi/web/elintavat-ja-ravitsemus/ravitsemus/ravitsemus-ja-terveys/diabetes/ravitsemus-saattaa-vaikuttaa-tyypin-1-diabeteksen-riskiin>

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2014b. Tyypin 1 diabeteksen ennustaminen ja ehkäisy (DIPP) -projektin ravintotutkimus. Viitattu 16.12.2014.

<http://www.thl.fi/fi/tutkimus-ja-asiantuntijatyo/hankkeet-ja-ohjelmat/hankkeet/28544>

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2014c. Sairauden hoitoon tarvittava tuki koulussa. Viitattu 19.10.2015.

[https://www.thl.fi/fi/web/lapset-nuoret-ja-perheet/peruspalvelut/opiskeluhoito/kouluterveydenhuolto/sairauden\\_hoitoon\\_tarvittava\\_tuki\\_koulussa](https://www.thl.fi/fi/web/lapset-nuoret-ja-perheet/peruspalvelut/opiskeluhoito/kouluterveydenhuolto/sairauden_hoitoon_tarvittava_tuki_koulussa)

TRIGR i.a. Yleistä TRIGR-tutkimuksesta. Viitattu 16.12.2014.

[http://www.trigr.helsinki.fi/suomi\\_tutkimus.html](http://www.trigr.helsinki.fi/suomi_tutkimus.html)

Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 8. Painos. Helsinki: Tammi.

- Turun yliopisto 2013. Useamman vasta-aineen ilmaantuminen viittaa 1-diabeteksen puhkeamiseen. Viitattu 6.10.2015.  
<http://www.utu.fi/fi/Ajankohtaista/Uutiset/Sivut/useamman-vasta-aineen-ilmaantuminen-viittaa-1-diabeteksen-puhkeamiseen.aspx>
- Unicef i.a. Yleissopimus lasten oikeuksista. Viitattu 20.2.2015.  
<https://www.unicef.fi/lapsen-oikeudet/sopimus-kokonaisuudessaan/>
- Valli, Raine 2001. Kyselylomaketutkimus. Teoksessa Juhani Aaltola & Raine Valli (toim.) Ikkunoita tutkimus-metodeihin. 1, metodin valinta ja aineistonkeruu: virikkeitä aloittelevalle tutkijalle. Jyväskylä: PS-Kustannus, 100–112.
- Valli, Raine & Perkkilä, Päivi 2001. Nettikyselyt ja sosiaalinen media aineistonkeruussa. Teoksessa Raine Valli & Juhani, Aaltola (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin 1, Metodien valinta ja aineistonkeruu: virikkeitä aloittelevalle tutkijalle. Jyväskylä: PS-kustannus.
- Vilén, Marika; Leppämäki, Päivi & Ekström Leena 2002. Vuorovaikutuksellinen tukeminen sosiaali- ja terveysalalla. 1. Painos. Helsinki: WSOY.
- Virkamäki, Antti 2009. Insuliinivalmisteet. Teoksessa Pirjo Ilanne-Parikka, Tapani Rönnemaa, Marja-Terttu Saha & Timo Sane (toim.) Diabetes. Helsinki: Duodecim, 99.
- Vuorisalo, Riitta 2014. Häätätilanteita ehkäistään diabeetikolapsen hyvällä hoidolla. Suomen Diabetesliitto ry. Viitattu 13.3.2015.  
[http://www.diabetes.fi/diabetesliitto/ajankohtaista/hatatilanteita\\_ehkaistaan\\_diabeetikolapsen\\_hyvalla\\_hoidolla.6685.news?12\\_o=80](http://www.diabetes.fi/diabetesliitto/ajankohtaista/hatatilanteita_ehkaistaan_diabeetikolapsen_hyvalla_hoidolla.6685.news?12_o=80)
- Webropol i.a. Kysely- ja raportointityökalu. Viitattu 22.10.2015.  
<http://webropol.fi/kysely-ja-raportointityokalu/>
- Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto 2010. Kyselylomakkeen laatiminen. Viitattu 14.10.2015.  
<http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/kyselylomake/laatiminen.html>
- Åsted-Kurki, Päivi; Jussila, Aino-Liisa; Koponen, Leena; Lehto, Paula; Maijala, Hanna; Paavilainen, Riitta & Potinkara Heli 2008. Kohti perheen hyvää hoitamista. 1. Painos. Helsinki: WSOY.



## LIITE 1: SAATEKIRJE

Hei.

Oletko 1-4-luokkalaisen diabeetikkolapsen vanhempi? Nyt sinulla on mahdollisuus tuoda äänesi kuuluviin ja vaikuttaa asioihin! Vastaamalla alla olevaan kyselyyn voit antaa arvokasta tietoa lapsen koulupäivän aikaisesta diabeteksen hoidosta.

Tutkimuksen tarkoituksena on saada selville vanhempien kokemuksia lapsen diabeteksen hoidosta koulupäivän aikana. Tutkimustulosten avulla pyritään kehittämään koulujen ja perheiden välistä yhteistyötä diabeteksen hoidon suhteen.

Olen sairaanhoitajaopiskelija Helsingin Diakonia-ammattikorkeakoulusta. Opinnäytetyöni käsittelee 1-4 luokkalaisten diabeteslasten vanhempien kokemuksia koulupäivän aikana tapahtuvasta diabeteksen hoidosta pääkaupunkiseudulla. Tutkimus on osa opinnäytetyötäni ja se toteutetaan yhteistyössä Pääkaupunkiseudun Diabetesyhdistyksen kanssa. Opinnäytetyö valmistuu joulukuussa 2015 ja se julkaistaan Theseus-tietokannassa.

Tutkimukseen liittyen toivon teitä vastaamaan Webropol-kyselylomakkeeseen. Kysely täytetään nimettömänä ja vastauksia käytetään ainoastaan tätä opinnäytetyötä varten. Kyselyyn vastaaminen on vapaaehtoista, mutta toivon, että mahdollisimman moni vastaa kyselyyn. Arvioitu vastaamisaika on noin 15 minuuttia.

Vastausaikaa on 11.10.2015 sunnuntaihin asti

Linkki tutkimuslomakkeeseen:

<https://www.webropolsurveys.com/S/BED6B719B96E5634.par>

Jos teillä on kysyttävää vastaan mielelläni opinnäytetyöhöni koskeviin kysymyksiin.

Iloista syksyä ja yhteistyöstä kiittäen.

Salla Hytönen

## LIITE 2: TUTKIMUSKYSYMYKSET

### 1. Paikkakunta

- Espoo
- Helsinki
- Kirkkonummi
- Vantaa

### 2. Muulla paikkakunnalla, millä?

### 3. Monennella luokalla lapsenne on?

- 1.luokalla
- 2.luokalla
- 3.luokalla
- 4.luokalla

### 4. Milloin lapsellanne on todettu diabetes?

- 1-3-vuotiaana
- 4-6-vuotiaana
- 7-9-vuotiaana
- 10-vuotiaana

### 5. Onko koululla järjestetty hoitotahon, koulun ja perheen yhteinen tapaa- minen?

### 6. Oletteko tehneet koulun kanssa yhteistyösopimuksen liittyen diabeteksen suhteen?

- Kyllä
- Ei

### 7. Jos olette tehneet mitä asioita sopimuksessa on käsitelty?

### 8. Mikäli ette ole tehneet sopimusta, niin mistä syystä?

9. Millaiseksi koette yhteistyön koulun kanssa lapsen diabeteksen hoidon suhteen?
10. Mikä koulun ja perheen välisessä yhteistyössä on ollut helppoa/vaikeaa?
11. Onko koululta tullut palautetta diabeteksestä saadun ohjauksen määräästä ja laadusta?
12. Mitkä asiat teidän mielestänne diabeteksen hoidossa sujuvat hyvin koulussa? Missä on kehittämistä?
13. Joutuuko lapsi ottamaan enemmän vastuuta diabeteksen hoidosta koulupäivän aikana kuin kotona?
- Kyllä
  - Ei
14. Kerro lisää.
15. Onko lapsen verensokeriarvoissa eroja verrattaessa koulupäiviä vapaa-päiviin?
16. Kuinka seuraatte lapsen verensokeita koulupäivän ajalta?
- Tekstiviestillä
  - Reissuvihkolla
  - Katsomalla tiedot verensokerimittarista
  - Katsomalla tiedot insuliinipumpusta ja/tai verensokerimittarista
  - Kysymältä lapselta
  - Muulla tavalla.
17. Jos vastasitte muulla tavalla, niin miten?
18. Kuinka lapsi kokee diabeteksen hoidon koulupäivän aikana?

19. Onko teillä turvallinen olo lapsen diabeteksen suhteen lapsen ollessa koulussa?

20. Mitä muuta haluaisitte kertoa?