



# Diabeetikkolapsen tuen tarve päiväkodissa ja koulussa



Uski, Petra

Vuokkovaara, Linda

Laurea-ammattikorkeakoulu  
Laurea Porvoo

## Diabeetikkolapsen tuen tarve päiväkodissa ja koulussa

Linda Vuokkovaara  
Petra Uski  
STP07SN/SHP07SN  
Terveystyö  
Sairaanhoitotyö  
Opinnäytetyö

Petra Uski ja Linda Vuokkovaara

Diabeetikolapsen tuen tarve päiväkodissa ja koulussa

Vuosi 2010

Sivumäärä 52

---

Väkilukuun suhteutettuna Suomessa on eniten lapsia, jotka sairastavat tyyppin 1 diabetesta ja luvut ovat kasvussa. Sairauden hoitaminen asettaa vaatimuksia päiväkodeihin sekä kouluihin. Asia on herättänyt paljon keskustelua yhteiskunnassa, koska valtakunnallisen ohjeistuksen puuttuessa lapset ovat epätasa-arvoisessa asemassa keskenään.

Opinnäytetyön avulla selvitettiin millä alueilla lapset olivat oikeutettuja henkilökohtaiseen avustajaan ja miten vanhemmat kokivat diabeetikolapsensa hoidon onnistuvan päiväkodissa tai koulussa. Työssä käsiteltiin vanhempien kokemaa tuen tarvetta ja jaksamista. Lisäksi tuotiin esille heidän näkemyksiä siitä, millaista tukea diabeetikolapsen tulisi saada turvallisuuden takaamiseksi päiväkodissa ja koulussa.

Opinnäytetyö toteutettiin Internet-kyselynä ja kyselyyn vastasi 277 alle 12 -vuotiaan lapsen vanhempaa 1.10. - 6.12.2009 välisenä aikana. Tutkimuksesta kävi ilmi, että pääsääntöisesti vanhemmat toivoivat lapselleen henkilökohtaista avustajaa, jotta lapsen turvallisuus voitaisiin taata. Avustajan tarvetta pidettiin suurempana koulussa kuin päiväkodissa. Avustajan tarve katsottiin tarpeelliseksi ainakin 1-2 luokkalaisille. Kuudesluokkalaisten koettiin opettelevan omaa hoitovastuuta, eikä avustajan saantia pidetty niin tärkeänä. Lapsen suhtautuminen omahoitoon oli yksilöllistä, johon vaikutti persoona, huolellisuus ja tunnollisuus.

Vanhemmat tiedostivat, että diabeetikolapsen hoito ei kuulu opettajalle, koska opettajan tehtävä on opettaa. Nimiäköllä henkilökohtainen avustaja katsottiin olevan negatiivinen vaikutus kunnan päättäjiin, jotka saattaisivat kokea sen liian kalliiksi ratkaisuksi. Jokainen sairastava lapsi ei välttämättä tarvitse omaa asiantuntevaa hoitajaa kouluun vaan yhteinenkin riittäisi. Yhteinen ryhmän avustaja koettiin joissain tapauksissa henkilökohtaista avustajaa paremmaksi vaihtoehdoksi. Avustajalta toivottiin pätevyyttä, ja tietoa diabeteksen hoidosta. Ne vastaajista, joilla avustaja oli käytössä, kokivat joissain tapauksissa avustajan olevan epäpätevä. Pääasiana pidettiin että avustaja on, hän osaa toimia oikein ja on halukas suorittamaan annetut vastuut. Tietty perusosaaminen katsottiin tarpeelliseksi koko henkilökunnalle.

Perustietoutta diabeteksestä on lisättävä lasten parissa työskentelevien keskuudessa riippumatta siitä, onko yhteisössä diabeetikkoa juuri sillä hetkellä. Opinnäytetyö osoittaa vastuuhenkilön tarpeen erityisesti alakouluihin. Valtakunnallinen lakimuutos pitkäaikaissairaana lapsen hoitoon liittyen olisi suositusta yksiselitteisempi. Se velvoittaisi kuntia toimimaan yhdenmukaisesti.

Avainsanat: lapsi, koululainen, tyyppin 1 diabetes, vastuu, henkilökohtainen avustaja, vanhempien jaksaminen

Petra Uski and Linda Vuokkovaara

Diabetic child's need for support at day care center and school

Year 2010

Pages 52

---

Proportional to population, Finland has the greatest number of children suffering from type 1 diabetes, and the figure is increasing. The illness creates certain requirements at daycare centers and schools. The subject is a very current topic in Finnish society due to the fact that there are no common guidelines, and, furthermore, children are being treated unequally.

This thesis brought into light the areas of Finland where the diabetic children were able to get a personal assistant, and how parents experienced their children's care at day care and school. It also brought into light parents' need for support and coping, as well as their views on how safety at day care and schools should be ensured.

The material for the thesis was gathered by using an internet questionnaire, and 277 replies were received from parents of children less than 12 years of age between 1 October to 6 December 2009. The study revealed that primarily parents hoped for a personal assistant in order to guarantee the safety of their children. The need for an assistant was regarded greater at school than in day care, especially for the children attending school for the first and second year. Sixth graders were considered as capable of learning self care, and an assistant was not viewed as necessary at that stage. However, a child's attitude towards self care was seen as being based on personality and conscientiousness, and therefore dependent on child's individuality.

Parents were aware that diabetic child's care was not teachers' responsibility because they should be able to concentrate, first and foremost, on teaching. The title Personal Assistant was not regarded as the best one, because it might sound expensive to the city council members. Joint group assistant had a better ring to it, and reduced the danger of a child being paid too much attention by the others in class. Competence and knowledge of diabetes were hoped for from an assistant. Parents who responded to the questionnaire and whose children had an assistant, considered the assistant incompetent in some cases. The main thing was to get an assistant who could act correctly, and was keen to take on the responsibility. Certain basic competence in diabetes and its treatment was regarded as necessary for all staff in class.

Basic knowledge of diabetes needs to be increased amongst all personnel working with children regardless of whether they have a diabetic child present in class. The research shows that there is a need for a responsible person to look after diabetic children especially in primary schools. A national legislative amendment regarding children with long term illness at day care centers and schools would be clearer than a recommendation. It would force all municipalities to act the same which would clarify the situation.

Keywords: child, schoolchild, type 1 diabetes, personal assistant, parental coping

TIIVISTELMÄ  
ABSTRACT

SISÄLLYS

1	JOHDANTO .....	3
2	TYYPIN 1 DIABETEKSEN HOITO.....	4
2.1	Lapsi ja tyypin 1 diabetes .....	6
2.2	Tavoitteelliset verensokeriarvot ja hoitotasapaino.....	9
2.3	Diabetes päiväkodissa ja koulussa .....	11
2.4	Diabetes tietouden lisääminen .....	13
2.5	Koulunkäyntiavustajan kertomaa .....	16
3	OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA KYSYMYKSET .....	18
4	OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS .....	19
4.1	Opinnäytetyön tutkimusmenetelmän valinta .....	19
4.2	Aineiston hankinta .....	19
4.3	Aineiston analysointi .....	22
5	TUTKIMUSTULOKSET.....	23
5.1	Taustatiedot .....	23
5.2	Diabeteksen hoito päiväkodissa ja koulussa.....	23
5.3	Verensokerin tavoitearvojen toteutuminen ja hoitotasapaino .....	25
5.4	Diabeetikolapsen tuki päiväkodeissa ja kouluissa .....	26
5.5	Vanhempien jaksaminen ja tuen tarve.....	32
6	POHDINTA .....	33
6.1	Tulosten tarkastelu .....	34
6.2	Opinnäytetyön luotettavuus ja eettiset kysymykset.....	36
6.3	Kehittämiskohteet käytännön työhön ja jatkotutkimushaasteet.....	38
	LÄHTEET .....	40
	LIITTEET .....	44
	LIITE 1 - SAATEKIRJE .....	44
	LIITE 2 - KYSELYLOMAKE.....	45
	LIITE 3 - DIABETES HOITOLUKUJÄRJESTYS .....	50
	LIITE 4 - SAATUJEN VASTAUSTEN KATTAVUUS.....	51
	LIITE 5 - AVUSTAJIEN SAATAVUUS .....	52

## 1 JOHDANTO

Diabetesliitto on saanut yhteydenottoja diabeetikolasten vanhemmilta, opettajilta ja kouluterveydenhoitajilta monen vuoden ajan. Heidän viestejä on lähetetty edelleen opetushallitukselle ja sosiaali- ja terveysministeriölle. Yhteydenotot saivat aikaan työryhmät opetushallitukseen, sekä sosiaali- ja terveysministeriöön. Työryhmien tehtävänä on valmistella suositus diabeteksen ja muiden pitkäaikaissairauksien hoidosta päiväkodissa ja koulussa. Suosituksen oli määrä valmistua vuoden 2009 loppuun mennessä, mutta edelleen näin alkuvuonna 2010, suositus puuttuu.

Diabeetikkolapsi on tällä hetkellä vaikeassa tilanteessa oppivelvollisuutta suorittaessaan, koska kukaan aikuinen ei välttämättä ota vastuuta sairauden hoidosta. Näin ollen turvallisuutta ei voida taata koulupäivän aikana. Mielenkiintoiseksi asian tekee se kenelle vastuu kuuluu erityisesti kouluissa?

Mitä nuorempi lapsi on, sitä enemmän hän tarvitsee aikuisen tukea. Koulun aloittajalta ei voi odottaa hoitotoimien hallintaa, koska hän ei osaa lukea, laskea, eikä kirjoittaa. Vaikka lapsi teknisesti osaisi mitata ja pistää, lapsen turvallisuus edellyttää, että häntä lähellä oleva aikuinen osaa tulkita ja soveltaa arvoja. Ei riitä, että lapsi tietää, mikä verensokerin arvo on. Hänen on osattava toimia sen mukaan, mihin suuntaan verensokeritaso on muuttumassa.

Lääkärit ovat omalta osaltaan tehneet kirjallisia suosituksia tapauksissa, joissa lapsen diabetes on vaikea hoitaa. Nämä suositukset on jätetty huomioimatta kunnissa. Herää kysymys, riittääkö pelkkä suositus vai olisiko syytä tehdä lakisäänteinen muutos, jota kuntien olisi pakko noudattaa.

Opinnäytetyömme aiheen valintaan vaikutti asian ajankohtaisuus ja muutoksen saannin hitaus. Halusimme tehdä aiheesta kattavamman tutkimuksen, joka kuvastaisi diabeetikolasten arkea Suomessa. Tavoitteena oli tuoda esiin diabetesperheissä vallitseva tilanne ja tuen tarve. Toivomme työmme vauhdittavan sellaisten muutosten aikaansaamista, joilla parannettaisiin diabeetikolasten turvallisuutta ja tasa-arvoisuutta.

## 2 TYYPIN 1 DIABETEKSEN HOITO

Sairastumisen ja alkuhoidon jälkeen vastuu ja päätöksenteko hoidosta siirtyvät vanhemmille, ja lopulta lapselle itselleen. Lapsen sairastuessa hoitava lääkäri vastaa hoidosta 90 % ja vanhempien vastuu on 10 %. Tavoite on muuttaa lapsen diabeteksen hoito 90 % vanhempien vastuulle sairastumisen jälkeisen kahden vuoden aikana. Päävastuu alle 18-vuotiaan diabeetikkolapsen hoidosta on aina vanhemmilla, vaikka käytännössä sairauden hoito siirtyy asteittain lapselle jo aikaisemmin lapsen yksilöllisestä kehityksestä riippuen. Vanhempien rooli vastuunkantajina muuttuu yleensä yläasteiän aikana (Holopainen 2002, 25-26; Lehtinen 2008, 10).

Lehtisen ja Salmisen vuonna 2008 valmistunut opinnäytetyö selvitti kouluterveydenhoitajien näkökulmasta, miten diabeetikokoululaisen hoitovastuu on jaettu, sekä päivittäisen hyvinvoinnin turvaamisen ongelmia. Tutkimuksesta kävi ilmi, että vastuunjaosta ei tehty kirjallista sopimusta, joten vastuunjako ei selkiytynyt. Verensokerin mittaaminen tapahtui usein itsenäisesti lapsen toimesta. Pienemmillä lapsilla tilanteessa oli mukana aikuinen tulkitsemassa mittaus tulosta. Haastateltujen mukaan mittaaminen ei voi olla täysin kouluterveydenhoitajan vastuulla, koska hän ei ole aina paikalla työhuoneessaan. Insuliinin pistämisen suhteen terveydenhoitajat kertoivat, että diabeetikko-lapset pystyvät iästä riippumatta pistämään insuliinin itse. Hiilihydraattien laskeminen puolestaan oli keittiöhenkilökunnan vastuulla. Kouluterveydenhoitajat kokivat vastuunjaon haastavana, mutta eivät ylitsepääsemättömänä. Hoidon toteutus sujui heidän mielestään hyvin. Useissa kouluissa kouluterveydenhoitaja on paikalla vain muutamana päivänä viikossa, jolloin päivittäisen vastuun ottaminen ei ole mahdollista. Joissain kouluissa on palkattu koulukäyntiavustajia helpottamaan diabeetikkolapsen arjen sujumista. Tässä esiintyy alueellisia ja paikkakunta-kohtaisia eroja, joka puolestaan asettaa lapset eriarvoiseen asemaan keskenään. Asian suhteen olisi laadittava yleinen käytännön ohjeistus, joka loisi tasa-arvon lasten välille. Koulukäyntiavustajien perehdyttämiseen diabeteksen hoidossa tulisi kiinnittää erityistä huomiota.

Diabetesliitto saa säännöllisesti yhteydenottoja tilanteista, joissa kukaan aikuinen ei osallistu lapsen diabeteksen hoitoon liittyviin toimiin koulupäivän aikana - tai hoidon järjestämisessä tarvittava yhteistyö on hyvin ongelmallista. Monipistoshoidon olisi monelle lapselle kaksi- ja kolmepistoshoidon parempi vaihtoehto, mutta se ei välttämättä onnistu kouluissa. Vuonna 2007 Diabetesliitto selvitteli ongelmien yleisyyttä ja laatua pienimuotoisella tutkimuksella, jota tarvittiin uskottavan vaikuttamistyön pohjaksi. Selvityksen tulokset vah-

vistivat käsitystä siitä, että lapset ovat koulukohtaisesti hyvin eriarvoisessa asemassa keskenään. Joidenkin lasten kohdalla tuen puute oli hälyttävä. Selvityksen tulokset vastasivat yksittäisiä avunpyyntöjä ja pienet diabeetikokoululaiset ovat monin paikoin liian yksin diabeteksensa hoidon osalta koulupäivän aikana (Koivuneva 2007). Noin 60 prosentilla lapsista oli ollut koulupäivän aikana liian matalia tai korkeita verensokeriarvoja, joiden tasoittamiseen olisi tarvittu aikuisen neuvoja. Puolella lapsista on ollut joko oma tai muiden kanssa yhteinen koulunkäyntiavustaja diabeteksen hoitoa varten. 16 prosenttia lapsista oli täysin yksin vastuussa diabeteksensa hoidosta koulupäivän aikana, vaikka aikuisen apua olisi kaivattu. Vain 63 prosentissa kouluista on sovittu, missä verensokeria nostavaa Glucagen-injektiota tai muuta matalan verensokerin ensiapuannosta säilytetään. Diabeetikokoululaiset ovat keskenään eriarvoisessa asemassa. Lapset ovat oppivelvollisia, ja jotta he voisivat osallistua täysipainoisesti opetukseen, tarvitaan nykyistä yhtenäisempi käytäntö diabeteksen hoidon vastuunjakoon koulupäivän aikana. Ongelmien ratkaisemiseksi tarvitaan hyvää yhteistyötä kodin, koulun ja lapsen hoitopaikan kesken (Koivuneva 2007).

Diabetesliiton yhteydenotot opetusministeriöön ja sosiaali- ja terveysministeriön poikivat ensin opetushallituksessa työskennelleen työryhmän ja myöhemmin sosiaali- ja terveysministeriössä käynnistyneen työryhmän. Tällä hetkellä Sosiaali- ja terveysministeriössä valmistellaan suositusta diabeteksen ja muiden pitkäaikaissairauksien hoidosta päivähoidossa ja koulussa. Suosituksen oli määrä valmistua vuoden 2009 aikana, mutta alkuvuonna 2010 asia on vielä keskeneräinen. Suositusluonnoksen lähtökohtana ja sen sisältöä ohjaavana periaatteena on lapsen etu ja oikeudet turvalliseen oppivelvollisuuteen. Tavoitteena on selkeyttää lapsen kanssa toimivien aikuisten vastuita ja tehtäviä (Koivuneva 2007).

Suositusta laatineessa työryhmässä mukana olleen Seinäjoen keskussairaalan endokrinologian poliklinikan osastonlääkärin Timo Talvitien mukaan tärkeintä on lapsen edun mukainen toiminta. Talvitie sanoo: ”Lapsen diabeteksen hoito on omahoitoa, jota lapsi toteuttaa kykynsä ja taitonsa mukaan vanhempiensa avustuksella. Tavoitteena on, että omahoito siirtyisi vanhempien ja diabeteshoitajien opastuksella päiväkoteihin, perhepäivähoitoon, esikouluihin ja kouluihin. Kuka omahoitoa toteuttaa vanhempien sijaisena, on sopimusky-symys.”

Talvitien mukaan tärkeintä on, että pistäjä tuntee lapsen hyvin. Pistoshoito ei välttämättä vaadi terveydenhuollon ammattilaista, joten se voi olla yhtä hyvin opettaja, kouluavustaja tai koulun keittäjä. Jos pistäjä haetaan jostain kaukaa, se ei ole lapsen edun mukaista toimintaa (Mediuutiset 2009).



Luonnos on herättänyt vastustusta alan ammattijärjestöissä. Julkisuudessa ollut keskustelu on Diabetesliiton mielestä hyvin huolestuttava lapsen turvallisuuden ja perusoikeuksien näkökulmasta katsottuna. Keväällä 2009 OAJ:n Kotkan paikallisyhdistys laati toimintaohjeet lääkehoidosta oaj:läisille opettajille ja lastentarhanopettajille kouluihin ja päivähöityön, jonka pääsääntö kuului: opettajat ja lastentarhanopettajat eivät anna lääkkeitä viranhoidonsa liittyvissä tehtävissään. Syynä mainittiin isot riskit, joiden mukaan lääkitäjä altistuu aina ankaraan henkilökohtaiseen juridiseen vastuuseen, esimerkiksi hoitovirheen tai allergisen reaktion sattuessa. Kotkan opettajien pääluottamusmiehen Minna Paa-volan ja työsuojeluvaltuutetun Matti Leppäsen mukaan lääkehoito kuuluu terveydenhuollon koulutuksen saaneille ammattihenkilöille, kuten lääkehoidon koulutuksen saaneelle lähihoitajalle, joka toimii avustajana (Puustinen ym. 2009).

Keski-Suomen diabetesyhdistyksen aloitteesta Jyväskylän sivistyslautakunta on kuullut ja merkinnyt tiedoksi opetuspalvelujen käytännöt diabetesta sairastavien lasten koulupäivien turvaamiseksi. Koulujen diabetestietoisuutta lisätään muun muassa järjestämällä henkilöstölle koulutusta yhdessä diabetesyhdistyksen kanssa. Lisäksi diabeetikokoululaiset huomioidaan sairauden vakavuuden mukaan, kun tehdään päätöksiä koulunkäyntiavustajien käytöstä (Diabetes 1-2/2010, 5).

## 2.1 Lapsi ja tyypin 1 diabetes

Arviolta joka 120. lapsi sairastuu tyypin 1 diabetekseen Suomessa (Manner 2007, 5), joten kouluissa on siten huomattava määrä diabetesta sairastavia lapsia. Suomen väkilukuun suhteutettuna lasten diabetes on yleisempää kuin missään muualla maailmassa (Autio 2006, 3). Esiintyvyydellä ei ole todettu merkitseviä alueellisia eroja. Ilmaantuvuus on kasvanut nelinkertaiseksi viimeisten neljänkymmenen vuoden aikana ja se on maailman korkein (Iivanainen 2007, 537). Sairastuneista 20 % on alle nelivuotiaita (Mustajoki ym. 2007, 519).

Diabetekseen sairastuneista lapsista 20 % hakeutuu hoitoon ketoasidoosissa. Tuore diabetes on lähes varma, kun veren ja virtsan liuskakokeissa on samanaikaisesti sokeria ja ketohappoja ja verensokeri on yli 11 mmol/l. Hoidon aloitustapa riippuu lapsen kliinisestä voinnista, ketoasidoosin vaikeusasteesta ja jossain määrin veren sokeripitoisuudesta. Ensimmäinen tavoite on korjata nestetasapaino ja ketoasidoosi, ei verensokerin alentaminen. Verensokeria ei lasketa nopeasti aivopöhöriskin vuoksi ja laskuvauhdista päätetään tapauskohtaisesti (Mustajoki 2007, 519).

Tyypin 1 diabeteksessa haiman Langerhansin saarekkeiden insuliinia tuottavat beetasolut vaurioituvat ja tuhoutuvat, jolloin insuliinin erityis vähenee ja loppuu kokonaan (Iivanainen 2007, 539). Insuliinin puutos alkaa pääsääntöisesti aiheuttaa oireita vasta kun noin 90 % beetasoluista on tuhoutunut (Vauhkonen ym. 2005, 329). Viimeaikaiset tutkimukset viittaavat siihen, että tyypin 1 diabeteksen laukaisijana voi olla enterovirusinfektio. Todennäköisesti taudin puhkeamiseen tarvitaan toinenkin ulkopuolinen tekijä, joka saattaa olla ravintoperäinen. Vahvana ehdokkaana on naudan insuliini. Näiden tekijöiden lisäksi on havaittu, että esimerkiksi D-vitamiinin, nitriittien ja nitraattien saanti voi muuntaa tautiprosessin etenemissuuntaa ja -vauhtia. (Knip 2007, 7-8.)

Tyypin 1 diabetes hoidetaan aina insuliinihoidolla. Insuliini annostellaan ihonalaiseen kudokseen ruiskulla, insuliinikynällä - tai annostelijalla tai insuliinipumpulla (Himanen ym. 2004, 22 & Ilanne-Parikka ym. 2003, 84). Insuliinin korvaushoito toteutetaan yleisimmin monipistoshoitona, jolloin diabeetikko saa insuliinia yleensä jokaisen aterian yhteydessä. Muita tapoja ovat kaksi- ja kolmepistoshoidot. Nimet tulevat päivittäisen pistoslukumäärän mukaan (Himanen ym. 2004, 42-46; Ilanne-Parikka ym. 2006, 293-294).

Liiallinen insuliinin vaikutus ja sen aiheuttama matala verensokeri voi johtaa tajuttomuustilaan eli insuliinisokkiin. Energian puutteen takia aivojen ja ääreisverenkierron solujen toiminta häiriintyy, kun verensokeripitoisuus laskee alle 2,5-2,8 mmol/l. Tajuttomuus seuraa verensokeripitoisuuden laskiessa alle 2 mmol/l ja tajuton insuliinisokissa oleva tarvitsee aina välittömästi ulkopuolista apua. Tampereen yliopistollisen sairaalan Diabeteskäsikirjan mukaan hypoglykemia on tavallisin lasten diabeteksen akuutti komplikaatio. Kaikista diabeetikoista noin 5-10 %:lla on ainakin yksi merkittävä hypoglykemia vuodessa. Tämä tarkoittaa sitä, että lapsen tajunta ja/tai toimintakyky häiriintyy niin, että isompikin lapsi on ulkopuolisen avun varassa toipuakseen. Tajuttomuuteen voi liittyä myös kouristelua ja tukehtumisvaaran vuoksi henkilöä ei saa juottaa eikä syöttää (Nykänen 2009). Pienten lasten kerrotaan sietävän matalia verensokereita paremmin, joten insuliinisokkiin johtavien verensokeripitoisuusarvojen voidaan todeta olevan yksilöllisiä (Kallioniemi 2008).

Diabeetikon ruokavalio koostuu normaalista terveellisestä ruoasta, kuten muullakin väestöllä. Suositetaan kuituja, jotka hidastavat verensokerin nousua aterioiden jälkeen, kiinnittää huomiota rasvan laatuun ja vältetään sokeria ja suolaa. Syödyistä ruoista lasketaan hiilihydraatit. On hyvä huomioda, että hiilihydraatteja on kahdenlaisia, hitaasti ja nopeas-

ti imeytyviä. Hitaat voivat olla esimerkiksi täysjyvätuotteita ja nopeat, esimerkiksi huokoisia leipiä tai pullia (Ilanne-Parikka ym. 2006, 110-115).

Winellin raportin mukaan käynnit ravitsemusterapeutilla olivat vähentyneet vuodesta 2005 vuoteen 2008 kolmea hoitoyksikköä lukuun ottamatta. Vuonna 2008 lapsista ja nuorista 67,7 % ei ollut tavannut kertaakaan ravitsemusterapeuttia. Vuonna 2005 heitä oli 59,5 %. Ravitsemusterapeutin käyntimäärien laskeva suuntaus on huolestuttava. Ilmeisesti ravitsemusterapeuttien käyttämä aika diabetesta sairastaville lapsille ei ole lisääntynyt, vaikka diabetesta sairastavien määrä on lisääntynyt (Winell 2009, 20).

Liikunta on tärkeää myös diabeetikolle. On tärkeää muistaa, että kun terveellä insuliinin erityis vähenee pitkäkestoisessa, yli tunnin, kestävässä liikunnassa, diabeetikolla pistetyn insuliinin vaikutukset jatkuvat. Samalla insuliiniherkkyys paranee ja suuri insuliinipitoisuus suosii glukoosin käyttöä energialähteeksi estäen samalla rasvojen käyttöä. Tästä johtuu liikunnan verensokeria laskeva vaikutus. Diabeetikolla maksan sokerituotannon estää suuri insuliinipitoisuus, joka puolestaan johtaa edelleen verensokerin laskuun ja jopa hypoglykemian vaaraan, ellei asiaa korjata hiilihydraattiannoksella (Ilanne-Parikka ym. 2006,157). Lasten liikunnasta johtuvat verensokeriheilahtelut voivat tapahtua useammin, koska lapsi liikkuu luontaisesti aikuista enemmän. Liikuntaan on vaikea varautua etukäteen lapsen päivittäisten toimintojen muuttuessa ennakoimattomasti. Hypoglykemian vaaraan on varauduttava.

Diabetekseen sopeutumisen ongelmia on kartoitettu 7-17 -vuotiaiden lasten ja nuorten osalta ruokavalion, pistoshoidon toteutuksen, pistospelon, verensokerin seurannan, liikunnan, omatoimisuuden ja päivärytmin sujuvuuden osalta. Kouluikäinen diabeetikko tarvitsee aikuisen valvontaa ruokailuun liittyvissä asioissa ja verensokerin mittaamisessa. Lisäksi hän tarvitsee aikuisen apua hiilihydraattien arvioinnissa ja insuliinin annostelussa sekä pistämisessä. Vaikka lapsi hallitsisi nämä asiat itsenäisesti, tarvitsee hän aikuisen seuraamaan vointiaan koulupäivän aikana (Lehtinen 2008, 10-11).

DEHKO - diabeteksen ehkäisyn ja hoidon kehittämisohjelma luo perustan diabeteksen hoidon järjestämiselle Suomessa vuosina 2000-2010. Sen tavoitteena on lapsen fyysinen, sosiaalinen ja psyykinen hyvinvointi sekä normaali kasvu ja kehitys. Tavoitteina on lisäksi mainittu perheen ja ympäristön tuki, huolellinen ja jatkuva seuranta, vakavien hypoglykemioiden välttäminen ja lisäsairauksien vaaran minimointi. Tehostamisen työvälineenä ovat hyvin toimivat hoitoketjut ja hoitoyksiköiden laatujärjestelmä (Korkee 2002).

Vuonna 2003 DEHKO-projektina on valmistunut lasten diabeteksen laatukriteerit ja laatu-mittari. Vuonna 2004 on toteutettu lasten diabeteksen hoitoa koskeva laatu- ja resurssisel-vitys, jonka pohjalta tavoitteena on lasten diabeteksen ongelmakohtien löytäminen ja hoi-don kehittäminen (Etu-Seppälä. 2005, 29). Kaikkien ikäryhmien keskeisiä tavoitteita hoi-dossa on mahdollisimman hyvä hoitotasapaino ilman hypoglykemioita, sairauden huolelli-nen seuranta, omahoito, sekä lisäsairauksien vaaran minimoiminen ja varhainen toteami-nen, optimaalinen diabetekseen liittyvä elämänlaatu, sekä turvallinen, hyvä ja joustava hoito (Lasten diabeteksen hoidon laatukriteerityöryhmä 2003, 6).

Hyvä hoitotasapaino saavutetaan, kun insuliinimäärä sovitetaan aterian hiilihydraattimää-rään (Iivanainen 2007, 542). Hoidon, sekä hoidonohjauksen tarpeet ja tavoitteet kuitenkin vaihtelevat iän mukaan. Lapsen normaali kasvu ja kehitys ovat mahdollisia diabeteksestä huolimatta, mutta tämä edellyttää perheen ja lähiympäristön tukea. Siksi olisi tärkeää antaa hoidonohjausta paitsi lapselle ja lapsen vanhemmille, myös isovanhemmille, sekä päiväkodin ja koulun henkilökunnalle (Korkee 2002). Nuorten osalta korostuu hoidon pai-nopisteen siirtyminen itsenäistymiseen, omahoidon hallintaan ja vastuun kantamista tuke-vaan hoitoon (Korkee 2002 & Lehtinen 2008, 8).

Diabetesta sairastava lapsi, on ensisijaisesti lapsi ja hänen elämänsä on lapsen elämää. Kannisen mukaan aikuisten suhtautuminen diabetekseen on lapselle viesti siitä, kuinka hy-väksyttävä ja tärkeä hän eri ominaisuuksineen on. Lapsi tarvitsee myös aikuisen apua hoi-don toteuttamiseen ja siitä muistuttamiseen (Sane ym. 2001. 42; Terho ym. 2002, 319).

## **2.2 Tavoitteelliset verensokeriarvot ja hoitotasapaino**

Perheen elämä muuttuu, kun lapsi sairastuu tyyppin 1 diabetekseen. Hoito on tarkkaa tasa-painoilua veren liian pienen ja liian suuren sokeripitoisuuden välttämiseksi. Lapsi ja koko perhe tarvitsevat hoidonohjausta - lapselle on laadittava ikäkausikohtaiset hoitotasapaino-tavoitteet. Tukea ja tietoa tarvitsee myös päiväkodin ja koulun henkilöstö (Kansanterveys-laitos 2009). Nykänen (2009) sanoo, että diabeteksen päivittäisen hoidon tulee olla mah-dollisimman mutkatonta - diabetes on vain yksi lisäkehys elämässä.

Lapsen diabeteksen hoidossa tavoitteelliset verensokeriarvot ovat aamuisin 6-8 mmol/l, ennen ateriaa 4-7 ja 1-1½ tuntia aterian jälkeen alle 10 mmol/l. Tavoite on, että verensokeri ei nousisi ennen ateriaa otetusta arvosta enempää kuin 2-2,5 mmol/l, muuten voidaan päätellä, että ateriainsuliinia on liian vähän. Illan viimeinen verensokeriarvo saa kuitenkin

olla hieman päivän arvoja korkeampi. Tavoitearvo on 8 mmol/l, mutta tavoitearvoissa pysyminen on lähes mahdotonta, koska elämäntilanteet ja päivärytmi vaihtelevat (Ilanne-Parikka ym. 2006, 46, 219, 259).

Verensokerin mittaus antaa tietoa insuliinien, ruokavalion ja liikunnan vaikutuksista, joten omaseurannan tärkeyttä ei voi korostaa liikaa. Ravinnon, liikunnan ja insuliinin lisäksi verensokeriin vaikuttavat stressi, mieltä kiihdyttävät tunnetilat, hormonitoiminta, kasvu ja infektiosairaudet. Mittaustarpeeseen vaikuttaa hoitotasapaino, tarve korostuu huonossa tasapainossa olevien kohdalla. Verensokerin pitkäaikaista tasoa seurataan laboratoriotutkimuksella HbA1c, jonka tavoitearvo on 6,5-7,5 %. Tämä arvo ei kerro verensokerin vaihteluista (Linko ym. 2005, 17, 22-24 & Manner 2006, 8).

Winellin 2009 julkaistun raportin mukaan tilastollisesti hoitotasapainon muutos oli merkittävä. Negatiivinen kehitys oli nähtävissä kaikissa lasten ikäryhmissä. Lasten diabeteksen hoitotasapaino on olennaisilta osiltaan kuitenkin säilynyt samana vuodesta 2005 vuoteen 2008. Hoidon päätavoite on hyvä verensokerin tasapaino ja sen toteutumista on seurattu kolmella indikaattorilla, joita ovat glykohemoglobiinitasot ja hypoglykemioiden sekä ketoasidoosien määrät. Useiden indikaattoreiden tavoiteltu standarditaso on saavutettu, mutta verensokerin tasapainossa on edelleen puutteita. Hyvä verensokeritasapaino on useiden tekijöiden summa. Se edellyttää lapsen ja perheen kokonaisvaltaista hoitoa ja vaatii kaikkien hoidon ja hoidonohjauksen osa-alueiden onnistumista.

Tampereen alueen yliopistollisen sairaalan lasten diabetesyksikössä diagnosoidaan diabetes vuosittain noin 50 lapsella ja nuorella. Uusien potilaiden vuosittainen määrä on yli kaksinkertaistunut 30 vuodessa ja kasvaa edelleen. Vuonna 2000 diabetespotilaiden hoitotasapainoa kuvaavan glykosyloituneen hemoglobiinin prosenttiosuuden (HbA1c) keskiarvo oli 9,4 % ja vuonna 2008 (tammi-lokakuu) 8,1 %. Hyvässä tai kohtalaisen hyvässä hoitotasapainossa olevien (HbA1c alle 8 %) potilaiden osuus on kasvanut, samalla kun erittäin huonossa tasapainossa (HbA1c yli 10 %) olevien osuus on pienentynyt (Saha ym. 2009, 2453-2456). Hoitoon sitoutumisen ongelmat ovat sangen yleisiä varsinkin nuorilla. Kyngäksen (2001) mukaan diabetesta sairastavista nuorista jopa 25 % laiminlyö ohjeiden mukaista insuliinihoitoa (Veräjänkorva 2006, 159).

### 2.3 Diabetes päiväkodissa ja koulussa

Kouluympäristössä tapahtuvaa lääkehoitoa ohjaavat laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992, kansanterveyslaki 66/1972 ja perusopetuslaki 476/1983 ja 628/1998. Ne määrittelevät, että kouluissa voidaan toteuttaa lääkehoitoa, vaikka se on lääkehoidolle epätyypillinen alue. Lääkehoidon tulee perustua lääkehoitosuunnitelmaan, johon on kirjattu oleelliset asiat, kuten toimijat ja vastuu. Lait eivät kuitenkaan suoranaisesti määrittele työntekijöiden lääkehoitoon osallistumista, eikä yksiselitteisesti määritä vastuuta lapsen diabeteksen hoidosta koulussa. Epäselviä ovat myös ohjauksen, valvonnan ja vastuun kysymykset (Sosiaali- ja terveysministeriö 2006, 18, 31-32).

Perusopetuslaissa sanotaan, että opetus on järjestettävä oppilaiden ikäkauden ja edellytysten mukaisesti. Jos oma opettaja ei sitoudu diabeetikon hoitoon, koululla on velvollisuus järjestää asia muutoin, esimerkiksi hankkimalla diabeetikolle kouluavustaja. Diabetes on yksilöllinen sairaus ja jokaisen diabeetikolapsen kohdalla on erikseen huomioitava juuri hänen sairautensa tuomat erityispiirteet. Diabeetikolapset kasvavat ottamaan vastuuta hoidostaan yksilöllisellä tavalla. Toisen tarve on suurempi kuin toisen, vaikka ikä olisi sama. Vastuu ja tehtävänjako ovat sovittava koulussa selkeästi kaikkien osapuolten kesken (Helkelä 2006, 34-36).

Oppilaan sairaanhoidosta ei ole säädetty erikseen kansanterveyslain kouluterveydenhuoltoa koskevissa säännöksissä, ja muu asian sääntely on hajallaan eri laeissa, asetuksissa ja ohjeistuksessa. Tämän vuoksi asiaan vaikuttaminen on vaikeaa ja monimutkaista. Sosiaali- ja terveysministeriössä valmistellaan suositusta diabeteksen ja muiden pitkäaikaissairauksien hoidosta päivähoitossa ja koulussa. Suosituksen on määrä valmistua tämän vuoden aikana. Lisäksi vastuukysymyksiä on käsitelty sosiaali- ja terveysministeriön, opetusministeriön, opetushallituksen, entisen Stakesin (nykyisen Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen) ja Diabetesliiton välisissä keskusteluissa (Koivuneva 2009).

Yhdysvalloissa paikallisen diabetesliiton artikkelin mukaan maassa on säädetty laki diabeetikolasten suojelemisesta koulu- ja päivähoitoympäristössä vuonna 1973. Laki edellyttää hoitoon osallistuvalla ryhmällä toimintasuunnitelman laatimista lapsen diabeteksen hoidossa. Tutkimukset olivat osoittaneet, ettei pääosalla koulujen henkilöstöstä ollut riittävästi tietoa diabeteksestä sairautena, eikä lasten vanhemmat luottaneet koulun henkilöstön tietämykseen diabeteksen tehokkaasta hoidosta (Lehtinen ym. 2008, 14-15 & The American Diabetes Association, 2003). Näiden seikkojen perusteella diabeteskoulutus kohdistettiin Yhdysvalloissa päivähoitajille, opettajille ja muulle koulun henkilöstölle. Koulutettu

henkilökunta on keskeinen asia, jotta oppilas voi välttää alhaisen verensokeritason ja saavuttaa aineenvaihduntatasapainon, joka vähentää diabeteksen myöhempiä komplikaatio- riskejä. American Diabetes Association on myös määrittänyt lapsen ja nuoren osallistumisen diabeteksen hoitoon omatoimisesti eri koulutus- ja ikäasteilla. Osaamisen todetaan olevan yksilöllinen ja vaihteleva, riippuen lapsen kyvystä ja halusta omahoitoon. Alakouluikäisen lapsen oletetaan osallistuvan kaikkiin diabeteksen hoitoon liittyviin asioihin aikuisen kanssa yhteistyössä. Kahdeksanteen ikävuoteen mennessä useimmat lapset osaavat ottaa verensokerin itse valvonnan alaisena ja 10 ikävuoteen mennessä kaikki hallitsevat insuliinin annostelun valvonnan alaisena (Lehtinen 2008, 15-16 & The American Diabetes Association 2003).

Novo Nordiskin ja Kansainvälisen lasten ja nuorten diabetesjärjestön (International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes, ISPAD) lapsuuden diabeteksen psykososiaalisia ulottuvuuksia kartoittaneesta tutkimuksesta käy selville, että diabetesta sairastavat lapset lopettavat koulunkäynnin aiemmin kuin muut. 60 prosenttia diabetesta sairastavista lapsista ei pysty hoitamaan diabetestaan onnistuneesti koulussa. Peräti 90 prosenttia ei voi luottaa saavansa kouluterveydenhoitajalta apua diabeteksen hoidossa koulupäivän aikana (Raunio, 2008). Lisäksi tutkimus tuo esiin tiedon ja riittävien resurssien puutteen, kuten sen, että kouluissa ei ole tarpeeksi terveydenhoitajia tai muuta henkilökuntaa, joka voisi vastata diabetesta sairastavien lasten tarpeisiin.

Koululla ja päiväkodissa tulisi pitää yhteistyöpalaveri, johon osallistuvat lapsen vanhemmat, opettaja, keittiön edustaja, kouluterveydenhoitaja, kouluavustaja ja mahdollisesti myös diabetes hoitaja ja ravitsemusterapeutti. Palaverissa tulisi sopia tarkasti, kuka koulun henkilökunnasta annostelee ruuan, muistuttaa välipaloista, huolehtii verensokerin mittaamisesta, insuliinin annostelusta ja pistämisestä. Lisäksi tulisi sopia, kuka vastaa liikunta- ja retkipäivien tiedottamisesta vanhemmille (Autio 2006, 6-8).

Vanhemmat toivovat, että koulussa olisi joku, joka ottaisi kokonaisvastuun lapsen diabeteksen hoidosta, esimerkiksi kouluavustaja. Suomessa ollaan epäarvoisessa asemassa tämän suhteen (Lehtinen 2008, 16). Diabeetikokoululaiselle on tärkeää, miten koulussa suhtaudutaan diabetekseen. Hänellä tulisi olla vahva tunne siitä, ettei ole yksin diabeteksensa kanssa. Oppimisympäristön tulee olla turvallinen ja diabeetikolla on oikeus osallistua muiden tavoin koulun toimintaan (Autio 2004, 5 & Helkelä 2006, 34 & Terho ym. 2002, 20). Kouluikäinen diabeetikko tarvitsee aikuisen valvontaa ruokailuun liittyvissä asioissa ja verensokerin mittaamisessa. Lisäksi hän tarvitsee aikuisen apua hiilihydraattimäärien arvi-

oinnissa ja mahdollisesti insuliinin annostelussa sekä pistämisessä. Vaikka lapsi hallitsisikin nämä asiat itsenäisesti, tarvitsee hän aikuisen seuraamaan vointiaan koulupäivän aikana. Vielä 15-17 -vuotiaiden on vaikea toteuttaa verensokerin omaseurantaa, etenkin silloin, kun se yhdistyy liikunnan mukanaan tuomiin lisähaasteisiin. Päätöksenteko, esimerkiksi pistettävän insuliinin määrän suhteen, koetaan hankalana diabeetikkonuorten keskuudessa. Hallittuun omahoitoon päästään vasta pitkällisen ohjauksen ja aikuisten tuen avulla (Koivuneva 2006).

#### **2.4 Diabetes tietouden lisääminen**

Jotta diabeetikkoa osaisi hoitaa, pitää ymmärtää mitä diabetes on, mistä se johtuu ja hoidon perusasiat. Näitä ovat insuliinihoidon, verensokeriarvojen, liikunnan ja ravinnon merkitys ja niiden vaikutus toisiinsa. Diabetesta sairastavan lapsen hoidossa on muistettava, että kyseessä on kasvava ja yksilöllisesti kehittyvä lapsi. Lapsen aikuista suurempi riippuvuus lähiympäristöstään, sekä nopea kasvu ja kehittyminen tuovat diabeteksen hoitoon erityisesti huomioitavia seikkoja. Nuoruustyypin diabeteksen hoidon pitkäaikaisia tavoitteita ovat lapsen oireettomuus, liian matalan ja liian korkean verensokerin välttäminen, sekä lisäsairauksien ehkäiseminen. Vuosia diabetesta sairastaville kehittyy usein ajan myötä lisäsairauksia, kuten retinopatia, nefropatia ja neuropatia (Himänen ym. 2004, 74-78; Hämäläinen ym. 1999, 17; Sane ym. 2001, 42 & Terho ym. 2002, 319).

Lapsen opettajien olisi tunnettava diabeteksen hoidon perusasiat ja myös opettaja voi avustaa koululaista verensokerin mittaamisessa ja insuliinin annostelussa (Piekkala 2002, 326). Koulun ja päiväkodin henkilökunnan tulisi tietää perusasiat diabeteksestä ja sen hoidosta. Päiväkodissa ja koulussa tapahtuvalla diabeteksen hoidolla on suuri merkitys lapsen diabeteksen kokonaihoitossa. Aikuisen suhtautuminen diabetekseen on viesti lapselle siitä, kuinka hyväksyttävä ja tärkeä hän eri ominaisuuksineen on (Nykänen 2009). Vastuun- ja tehtävien jako henkilökunnan kesken tulisi olla selkeä, jotta kaikki osapuolet voisivat tuntea olonsa turvalliseksi.

Helkelän vuonna 2006 tekemän tutkimuksen mukaan vain puolet opetushenkilökunnasta tiesivät diabeteksen ja liian matalan verensokerin ensioireet. Keskimääräisesti puolet vastaajista luuli, että verensokerin laskun syynä oli insuliinin puute (Helkelä, 2006, 43-44). Verensokerin mittauksen tarkoitus ymmärrettiin, vaikka liian matalien, tavoiteltavien ja liian korkeiden arvojen tunnistamisessa ilmeni selviä puutteita. Hiilihydraattien, välipalojen ja liikunnan merkitys ymmärrettiin yleisesti aika hyvin. Tajutonta diabeetikkoa olisi



osannut hoitaa suurin osa vastaajista, mutta lähes puolet vastaajista olisi antanut tajuttomalle juotavaa, jolloin lapsi olisi tukehtunut. Opetushenkilökunnalta oli myös kysytty toimintaa verensokerin ollessa liian korkea ja vain puolet olisi osannut toimia oikein. Toinen puoli olisi nostattanut verensokeria lisää antamalla syömistä ja juomista. Vastaajia oli yhteensä 45, joista vain 7 koki saaneensa riittävästi tietoa diabeteksestä. Suurin osa vastaajista koki lisäkoulutuksen tarvetta.

Mäkelä kartoitti kouluterveydenhoitajien käsityksiä tiedoistaan koskien tyyppin 1 diabeteksen hoitoa vuonna 2008. Tavoitteena oli, että tutkimuksesta saadun tiedon avulla voitaisiin kehittää terveydenhoitajien tämän osa-alueen osaamista, sekä mahdollisesti myös koulutusta. Tulosten mukaan kouluterveydenhoitajat pitivät tietojaan ja kädentaitojaan tyyppin 1 diabeteksen hoidosta pääosin riittävinä tai kohtalaisina. Insuliinihoitoon liittyen heikoimmaksi osa-alueeksi koettiin insuliinipumput. Osa vastaajista koki puutteita myös tiedoissa eri hoitomuodoista, sekä insuliiniannostelijoiden käyttöön liittyvissä kädentaidoissa. Hyviksi koettiin muun muassa insuliinin pistämiseen ja verensokerin mittaamiseen liittyvät kädentaidot. Diabeetikon ruokavalioon liittyen heikoimmaksi osa-alueeksi koettiin aterian hiilihydraattien laskeminen. Liikuntaan liittyen eniten puutteita koettiin tiedoissa lajeista/liikuntamuodoista, joita ei suositella diabeetikolle. Ei-suositeltavia ovat esimerkiksi sukellus, vuorikiipeily tai moottoriurheilu (Himanen ym. 2004, 62; Ilanne-Parikka ym. 2006, 156, 170). Suurin osa vastaajista koki tarvitsevansa lisäkoulutusta tyyppin 1 diabeteksen hoidosta. Lisäkoulutusta kaivattiin eniten juuri niillä osa-alueilla, joilla puutteitakin koettiin olevan.

DiaPeli-projekti oli Raha-automaattiyhdistyksen tuella toteutettu ja toimi Tampereen Diabetesyhdistyksen toimialueella. DiaPelin infoja on toteutettu vuosina 2008-2009, itse projektin kesto on 2007-2010. Projektissa järjestettiin diabeetikkolapsen arki-infoja koulujen ja päiväkotien henkilökunnalle, koulunkäyntiavustajille, iltapäivätoiminnan ohjaajille, lasten hoitajille, lasten isovanhemmille ja leiriohjaajille. Tavoitteena oli kertoa käytännön läheisesti millaista diabeetikkolapsen arki on, ja samalla hälventää diabetesta kohtaan tunnettuja pelkoja ja ennakkoluuloja. Tiedotus tyyppin 1 diabeteksestä on jäänyt vähiin ja vallalla on virheellisiä käsityksiä syistä, jokapäiväisestä hoidosta ja avuntarpeesta vakavissa ongelmatilanteissa, jolloin avunsaannin viivästymisellä voi olla vakavat seuraukset (DiaPeli-projektin projektisuunnitelma 2009). Vastaavanlaista neuvontaa ei ole aiemmin ollut Suomessa, eikä muualla maailmassa. Infoissa tietoa jaettiin käytäntöön liittyen, eivätkä ne olleet hoidonohjauksellisia tilaisuuksia. Osallistuminen infoon perustui vapaaehtoisuuteen.

Infoja pidettiin 25 ja ne tavoittivat 550 lasten parissa työskentelevää henkilöä Tampereen alueella ja sai huomiota paikallisilta tiedotusvälineiltä (Nykänen 2009).

Nykäsen mukaan tyyppin 1 diabetes-tietouden lisäämiselle on tarvetta esimerkiksi lapsen aloittaessa tai vaihtaessa koulua tai henkilökunnan vaihtuessa. Sairaudesta on olemassa paljon vääriä käsityksiä, muun muassa, että sairaudesta voi parantua, diabetes tarttuu yksimällä, sokeria ei saa syödä ja diabeetikko tarvitsee dieettiruokaa. Usein tyyppin 1 ja tyyppin 2 diabetes sekoitetaan keskenään.

Toteutetuista infoista saatiin positiivista suullista ja kirjallista palautetta osallistuneilta. Arkipäivän neuvoja ja käytännön läheisyyttä arvostettiin. Osallistuneet kokivat saaneensa paljon hyödyllistä tietoa ja rohkeutta diabeteslapsen kohtaamiseen. Keskustelua ja epävarmuutta herättivät koulun ja kodin väliset vastuut, yhteistyö, sekä ensiavun antaminen ja hiilihydraattien laskeminen. Osallistuneet kokivat tiedonkulun erittäin tärkeänä asiana. He toivoivat selkeitä ja yhdenmukaisia ohjeita pitkäaikaissairaiden lasten hoitoon. Vaikka lapsen diabeteksen hoitoon liittyvät viralliset ohjeet antavat suuntaa hoidon toteutukselle, selkeät ohjeet päivittäisiin toimiin liittyvistä asioista koettiin puuttuvan (Nykänen 2009).

Nykäsen mukaan hoitokäytännöt vaihtelevat suuresti jo kunnan sisällä, eri kunnista puhumattakaan, joten diabeetikkolapset ovat eritasa-arvoisessa asemassa asuinpaikasta riippuen. Muun muassa iltapäiväkerhoissa ongelmana koettiin tiedon- ja koulutuksen puute, joka osoittaa myös koulujen henkilökunnan epätasa-arvoista asemaa keskenään. Myös hoitoneuvotteluissa oli suuria eroja Pirkanmaan alueella. Osa vanhemmista osallistui lapsen hoitoon koulupäivän aikana aktiivisesti. Hyvä hoitotasapaino voitaisiin saavuttaa, kun kaikki osapuolet toimisivat hyvässä ja rakentavassa yhteistyössä. Ymmärtämällä lapsen ja perheen arkea, monet asiat koulupäivän aikana sujuisivat paremmin. Hoitoneuvotteluissa ei aina tehdä kirjallista sopimusta vastuunjaosta. Aina ei käydä edes hoitoneuvottelua. Kirjallinen sopimus tukisi lapsen koulunkäyntiä ja vastuunjako koulussa selkiytyisi, joka puolestaan helpottaisi vanhempien huolta arjen sujumisessa. Opetushenkilökunta oli kertonut tapauksesta, jossa koulun rehtori oli sanonut, ettei opettajan tarvitse hoitaa diabeetikkolasta. Lapsi saattaa silloin jäädä koulun emännän tai koulunkäyntiavustajan tuettavaksi. Joissain tapauksissa lääkehoidon suunnitelman tekeminen tuntui olevan tärkeämpää kuin itse lapsi. Lääkehoidon suunnitelman pitäisi olla apuväline, eikä pakollinen lomake täytettäväksi. Tasavertaisuutta diabeetikkolapsille voidaan taata tiedottamalla diabeteksestä leiriohjaajille, joka lisäisi lasten fyysistä, psyykkistä ja sosiaalista turvallisuutta leireillä. Sama pätee urheiluseurojen valmentajiin.

Diabeteksestä kertominen kuuluu ensisijaisesti vanhemmille, mutta on näin ollen tapauskohtaista. Yleistä tietoutta diabeteksestä pitäisi lisätä lasten parissa työskenteleville. Herää kysymys kenelle informointi kuuluu, vanhemmille, Diabetesliitolle, diabetesyhdistyksille vai terveydenhuollon ammattilaisille? Hoidonohjauksesta vastaava terveydenhuollon henkilöstö ei välttämättä tunne diabeetikkolapsen ja perheen arkea. Luentojen pitäminen vaatii pitäjältään myös jonkinlaista esiintymistaitoa, arjen tuntemusta ja diabetestietoutta. Tapahtuman ajankohta, päivä vai ilta, asettavat luennolle omat haasteensa.

Laurea ammattikorkeakoulu toteutti yhdessä ennaltaehkäisevän terveydenhuollon yksikön ja kouluterveydenhuollon kanssa ”Diabeetikko kouluyhteisössä”-projektin syksyllä 2009 Porvoon neljässä alakoulussa. Kolmannen vuoden sairaanhoitaja - ja terveydenhoitajaopiskelijat tuottivat päivitetyn ja yksinkertaisen tietopaketin diabeteksestä 8-10 hengen ryhmissä. Opiskelijaryhmät jalkautuivat kouluille erikseen sovittuina aikoina ja pitivät noin tunnin kestävän tietoiskun koulujen henkilökunnalle eri ajankohtina. Jokaisen opiskelijaryhmän tietopaketti jäi kouluterveydenhoitajien jatkokäyttöön koulun henkilökunnan ohjaamisessa tulevaisuudessa (Kukkonen 2010).

Tietoiskutilaisuudet koettiin pääsääntöisesti hyvinä ja onnistuneina Porvoon alakouluissa. Osallistuneet kokivat oppineensa perustietoja ja pystyvänsä hyödyntämään saatua tietoa muun muassa korkeiden ja matalien verensokerien osalta. Monet kiinnostuivat verensokerimittauksista ja olisivat toivoneet mahdollisuutta tutustua myös esimerkiksi insuliinikyniin niissä tapauksissa, joissa niitä ei ollut esillä. Asioiden ymmärrys ja motivaatio aihetta kohtaan ei ollut paras mahdollinen, jos koulussa ei ollut diabeetikkoa. Eräissä koulussa henkilöstö oli sitä mieltä, että diabeetikoiden tulisi saada oma avustaja kouluun (Kukkonen 2010).

## **2.5 Koulunkäyntiavustajan kertomaa**

Henkilökohtaisena tiedonantona sähköpostitse saimme tietää Järvenpäässä tapahtuvasta toiminnasta. Koulunkäyntiavustaja Sirpa Rislakki avustaa diabeetikko-oppilaita alasteella, huolehtien heidän verensokerin mittaukset, ruokailut, välipalat, retket, liikuntatunnit jne. Luokassa hän ei ole koko aikaa, vaan toimii avustajana muuallakin.

Sirpan oma tytär sairastui diabetekseen kolmannella luokalla ja oli sairaalassa vajaan viikon, jolloin hän oppi heti mittaamaan ja pistämään itse. Tämän jälkeen tyttö palasi kouluun. Ensimmäiselle koulupäivälle saatiin koolle palaveri, johon osallistui opettaja, avustaja, terveydenhoitaja ja keittäjä. Ruokailusta sovittiin, että tyttö käy aina keittiön puolella katsomassa, miten paljon hiilihydraatteja päivän ruoassa on, jotka keittäjä oli merkinnyt valmiiksi. Keittäjä katsoi myös, että ruoka annosteltiin oikein. Tytön hiilihydraattien määräksi sovittiin 40 hiilihydraattia, joka perustui hänen aikaisempaa ateriakokoon ja hän sai itse päättää mistä hiilihydraattimäärä koostui. Vastuun kantaja koulussa oli luokanopettaja. Avustajan tarve oli liikuntatuntien yhteydessä, koska opettajana oli miespuolinen henkilö. Muille oppilaille kerrottiin diabeteksestä samana päivänä ja suhtautuminen oli avointa, eikä kiusaamista ilmennyt. Käyttöön otettiin ”hoitolukujärjestys” (liite 3), josta pystyi katsomaan, mitä milloinkin piti tehdä. Puhelinyhteyttä vanhempien kanssa pidettiin joskus koulupäivien aikoina ja aina poikkeuspäiviä varten tehtiin lisäohjeet.

Nyt Sirpan tyttö käy kuudetta luokkaa. Yhteistyö on sujunut hyvin selkeiden ohjeiden ja niiden päivityksen ansiosta. Syksyllä tyttö siirtyy yläkouluun ja häntä odottavat uudet haasteet. Tyttö on ottanut enemmän vastuuta omasta hoidostaan, ja sen kanssa on edetty lapsen ehdoilla.

Omassa työssään koulunkäyntiavustajana Sirpa Rislakki on pyrkinyt samanlaiseen yhteistyöhön diabeetikolosten vanhempien kanssa. Tiedotus toimii kaikkeen poikkeukselliseen koulutyöhön liittyen ja lisäohjeita pyydetään tarvittaessa. Hänen omakohtaisten kokemusten ansiosta hän pystyy huomioimaan monia asioita, jotka ehkä vähemmän kokeneelle ei tulisi mieleenkään. Kahdessa ja puolessa vuodessa Sirpa on oppinut tuntemaan lapset diabeteksen suhteen. Hän aavistaa lasten sokerit ja tarpeet joskus jo etukäteen. Yhteistyö opettajien kanssa on sujunut hyvin ja he ovat oppineet paljon diabeteksestä. Tavoitteena on opettaa lapsia hoitamaan myös itse itseään, eli vähitellen vastuu siirtyy enemmän heille. Vanhemmat ovat olleet tyytyväisiä tapaan, jolla asiat on hoidettu.

Hoitolukujärjestykseen merkitään mittausajat, tarvittavat välipalat, insuliinimäärät ja vastuussa oleva aikuinen. Järjestyksen tekeminen ei Rislakin mukaan aina ole helppoa, mutta valmiina se on yksiselitteinen ja helppolukuinen. Sen avulla voi hahmottaa sen, mitä koulupäivän aikana tapahtuu ja mikä on tarpeellista. Jos sokerit ovat matalat johonkin tiettyyn aikaan päivän aikana, hoitolukujärjestyksestä saattaa selvitä missä vika silloin on. Omassa käytössä olevasta hoitolukujärjestyksestä on saatu paljon kiitosta koululta ja hoitavan yksikön, Hyvinkään sairaalan taholta.

Sirpa Rislakin mukaan diabeetikolapsen valmiudet hoitaa itseään ovat hyvin yksilöllisiä. Siihen vaikuttaa muun muassa ikä, keskittymiskyky, luonteenpiirteet, muisti ja suhtautuminen sairauteen. Lapset pystyvät huolehtimaan diabeteksen hoidosta eri tavoin, vaikka olisivat saman ikäisiä. Siksi on tärkeää huomioida yksilöllisyys suunniteltaessa hoidon toteutumista koulupäivän aikana. Ei voida vain ajatella, että kun kerran yksi jo selviää, niin toisenkin kuuluu selvitä. Huomioitavaa on myös se, että hoito itsessään on aina yksilöllinen, toisen kohdalla se on helpompi toteuttaa kuin toisen. Tärkeintä Sirpalle on, että lapsi saa käydä rauhassa koulua, toisin sanoen diabeteksestä huolehtiminen ei rasita lasta niin, että koulunkäynti kärsii. Jokainen myös kehittyä eri tahtiin ottamaan lisää vastuuta, joten sitä ei voi asettaa esim. luokka-asteen mukaan. Joku viidesluokkalainen kantaa vastuun yksin, mutta joku yläasteella oleva voi vielä tarvita tukea. Toki myös sairastumisikä vaikuttaa tähän.

Sirpa Rislakki törmää toisinaan sekä työssään, että diabeetikon vanhempana vähättelyyn, kyseenalaistamiseen, vastuun välttelyyn ja väärään tietoon. Useimmiten suhtautuminen on asiallista ja huomioivaa, mutta poikkeuksiakin on. Aina ei ole helppoa yrittää saada ihmisiä ymmärtämään, mistä kaikesta on kysymys ja miten tärkeä asia tämä lapsen terveyden kannalta on. Hän on tietoinen, että Suomessa kouluikäiset diabeetikot eivät tule kohdelluksi ja hoidetuksi tasavertaisesti. Hän toivoo, että asioita saataisiin muutettua ja koee tärkeäksi poistaa hoitoon liittyviä pelkoja, ennakkoluuloja ja asenteita.

### 3 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA KYSYMYKSET

Tämän opinnäytetyön tarkoitus on kartoittaa miten diabeetikolasten hoito sujuu päiväkodeissa ja koulussa ja millaista tukea kaivataan, jotta päivä olisi lapselle turvallinen. Työssä kartoitetaan alueet, joilla lapselle on mahdollista saada henkilökohtainen avustaja ja ovatko lapset epätasa-arvoisessa asemassa keskenään. Tutkimuksen kohderyhmä on alle 12-vuotiaat lapset, joilla kouluelämä on vielä edessäpäin tai vasta aluillaan.

Opinnäytetyö vastaa kysymyksiin:

1. miten diabeetikolasten hoito toteutuu päiväkodeissa ja kouluissa?
2. miten verensokerien tavoitearvot toteutuvat ja ovatko lapset hyvässä hoitotasapainossa?
3. millaista tukea kaivataan päiväkodeihin ja kouluihin lapsen turvallisuuden takaamiseksi?
4. millaiset tekijät vaikuttavat vanhempien jaksamiseen arjessa diabeetikolapsen kanssa?

## 4 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS

### 4.1 Opinnäytetyön tutkimusmenetelmän valinta

Tieteellinen tutkimus on ongelmanratkaisua ja luova prosessi, jonka yksi muoto on empiirinen eli havainnoiva tutkimus. Tämän tutkimusmenetelmän valintaan vaikutti se, mitä haluttiin selvittää. Empiirinen tutkimus perustuu teoreettisen tutkimuksen perusteella kehitettyihin menetelmiin. Tutkimuksen avulla saattaa löytyä ratkaisu siihen, miten jokin asia pitäisi toteuttaa. Tutkimuksen onnistuminen edellyttää kohderyhmän oikeaa valintaa ja oman työmme tulokset perustuvat otantatutkimukseen ja primaariseen tutkimusaineistoon (Heikkilä 2005, 13).

Opinnäytetyömme on kuvaileva eli deskriptiivinen tutkimus, joka on empiirisen tutkimuksen perusmuoto. Etsimme vastauksia kysymyksiin kuka, millainen, missä, milloin. Kuvaileva tutkimus vaatii laajan aineiston, sillä tulosten luotettavuus, tarkkuus ja yleistettävyydet ovat tärkeitä (Heikkilä 2005, 14).

Käytimme kvantitatiivista tutkimusotetta, jonka avulla selvitettiin lukumääriin ja prosentteihin liittyviä kysymyksiä, sekä eri asioiden välisiä riippuvaisuuksia. Tämänlainen tutkimus vaatii suuren ja edustavan otoksen, jonka onnistuimme myös saamaan. Otoksen avulla saimme kartoitettua olemassa olevan tilanteen hyvin. Koska kvantitatiivista tutkimusta pidetään usein liian pinnallisena, eikä lukija välttämättä pääse syvälle tutkittavan maailmaan, lisäsimme kyselylomakkeeseen avoimia kysymyksiä. Tuloksena saimme laajan aineiston. Sen avulla kuvattiin todellisuutta ja siten autettiin ymmärtämään tutkimuskohdetta.

### 4.2 Aineiston hankinta

Aineiston hankinta tapahtui Internet- kyselynä (liite 2), jossa vastaukset tallentuivat tietokantaan ja aineisto oli mahdollista käsitellä heti aineiston keruun päätyttyä. Tavoitteena oli saada mahdollisimman laaja aineisto, jonka avulla tutkimustulokseksi saataisiin yleistettäviä päätelmiä. Toteutusmuotoa puolsivat myös kustannussyt. Kyselyn hinnaksi tuli 10 euroa.

Kyselyyn vastaaminen perustui vapaaehtoisuuteen. Lomake oli auki vastaajille 1.10.-6.12.2009 välisenä aikana osoitteessa <http://www.diabeetikkolapsi.kyselykone.fi/lomake>.

html?id=1. Saatekirjeessä (liite 1) kerroimme tutkimuksemme tarkoituksesta ja siihen sisältyi suora linkki kyselysivustolle. Lomakkeen suunnittelu edellytti kirjallisuuteen tutustumista ja tutkimusongelman pohtimista. Tutkijan on suunniteltava tutkimusinstrumenttinsa tutustumalla riittävästi, samaa aihetta koskeviin aikaisempiin julkaisuihin ja tutkimusaineistoihin. Näin kyetään tunnistamaan tutkimuksen todelliset aukot ja osataan laatia niitä varten tarkoituksenmukaiset tiedonkeruulinstrumentit (Luoto 2009).

Ennen kyselylomakkeen laadintaa, tutkimuksen tavoite piti selvittää. Tutkijan täytyy tietää mihin kysymyksiin etsitään vastauksia (Heikkilä 2005, 42). Kyselylomakkeen laadinta tapahtui yhteistyössä ohjaavan opettajan ja Diabetesliiton ylilääkärin kanssa. Luoton mukaan lomaketutkimuksissa on pyrittävä tutkimusongelman kannalta kattavaan, mutta samalla yksinkertaiseen ja helppotajuiseen kysymyksenasetteluun. Lomakkeen potentiaalisten palauttajien täytyy paitsi jaksaa, myös osata vastata kyselyyn. Standardoiduissa kyselyissä vastaajien tulee ymmärtää kysymykset mahdollisimman samalla tavalla ja myös vastata niihin yhteismitallisilla arviointiperusteilla. Tämä edellyttää kauttaaltaan yksinkertaista, tarkoituksenmukaista ja täsmällistä kieltä kysymysten laadinnassa. Yksinkertaisuuden vaatimus koskee myös kysymysten pituutta: hyvä kysymys on aina kohtuullinen.

Kyselylomakkeen kohtuullinen pituus ja ulkoasun selkeys ovat erittäin tärkeitä, sekä vastaajalle, että myöhemmin tietojen tallentajalle. Yleinen selkeysvaatimus ei saa johtaa siihen, että lomakkeesta tulee suurella kirjaimella kirjoitettu harvarivinen moniste. Pyritään tiiviiseen ja pienehköllä, mutta selkeällä kirjaimella tehtyyn lomakkeeseen. Ylipitkä kysely karkottaa vastaamishalun. Kysymykset pitää erottaa toisistaan selkeästi, esimerkiksi viivoin tai laatikoimalla (Luoto 2009). Lomake saatettiin sähköiseen muotoon espoolaisen yrityksen Ideakone Oy:n maksullisen palvelun avulla. Kysymykset muotoiltiin kyselyn hallinta-sivuton kautta, valitsemalla lisää kenttä-valikosta haluttu vaihtoehto. Kyselylomake (liite 2) sisälsi kahdeksantoista kysymystä. Lomaketta ei testattu ennen julkaisua.

Luottamuksen herättämistä ja vastaajaa kohtaan tunnetun arvostuksen osoittamista voi olla sekin, että kyselyn laatija teittellee vastaajaa kautta lomakkeen. Valinta teittely ja sinuttelun välillä on kuitenkin tehtävä aineistokohtaisesti lähinnä vastaajaryhmän ominaisuuksien perusteella. Myös kyselyn yleinen luonne ja mahdollisen teettäjän suhde vastaajaryhmään vaikuttaa asiaan. Sinutteleva kieli on yleistymässä ja aikuisväestöstä poimituihin satunnaisotoksiin kohdistuvissa kyselyissä käytetään jo silloin tällöin sinuttelumuotoa. Kumpi tahansa käy, kunhan vain kysymysten laatija on linjassaan johdonmukainen (Taanila 2009).

Kyselylomake alkaa kysymyksillä, joihin on varmasti helppo vastata. Kysymykset 1-3 käsittelevät kohderyhmän taustatietoja, lapsen ikää, sukupuolta ja asuinkuntaa. Tietosuoja- ja tietosuojakäytäntöjä ja vastaamishalua silmällä pitäen kysymyslomake oli laadittava siten, ettei vastaajien tarvitse huolehtia antamiensa tietojen väärinkäyttömahdollisuuksista. Satunnais-otokseen kuuluville henkilöille lähetettäviin lomakkeisiin ei pidä merkitä epäilyttäviä herättäviä identifikaatiotunnuksia. Vastaajan anonymiteetin säilyminen tulee jatkuvasti ottaa huomioon myös kysymysten laadinnassa. Lisäksi vastaajien taustatietojen kartoittamisen alussa on hyvä mainita, että taustatietoja tiedustellaan vastausten tilastollista käsittelyä varten (Luoto 2009).

Kysymykset 5-9 käsittelevät verensokerin tavoitearvojen toteutumista ja hoitotasapainoa. Kysymykset 4 ja 10-17 kuvastivat diabeteksen hoidon toteutumista päiväkodissa ja koulussa. Kysymykset 1, 3, 5, 6, 8, 9, 12 ja 18 olivat avoimia kysymyksiä, koska valittavaksi annettavia vaihtoehtoja ei tunnettu tarkasti etukäteen. Täysin suljettuja kysymyksiä lomakkeessa oli viisi.

Viimeinen kysymys numero 18 oli avoin. Siinä haluttiin vanhempien kuvauksia jaksamisesta, diabeteksen vaikutuksesta perhesuhteisiin ja tuen tarpeesta. Taanilan mukaan, kun esitetään avoimia kysymyksiä, niihin ei anneta valmiita vastausvaihtoehtoja valittavaksi, vaan vastaaja saa itse muotoilla vastauksensa. Jos tutkija ei ennakkoon tiedä tai osaa luokitella mahdollisia vastausvaihtoehtoja, on tällöin avoin kysymys paikallaan. Avoimen kysymyksen avulla voidaan saada yllättäviä ja käyttökelpoisia mielipiteitä. Koska avoimet kysymykset ovat aikaa vieviä kysymysten käsittelyssä ja vastausten luokittelussa, on niiden lukumäärä järkevää pitää mahdollisimman pienenä. Kyselyyn vastaaminen perustui vapaaehtoisuuteen, eikä lupia tarvittu.

Kyselylomakkeen levitys tapahtui sähköisesti. Heikkilän (2005) mukaan Internet-kysely on nopea tapa kerätä tietoa, mutta soveltuu käytettäväksi vain silloin, kun edustavan otoksen saaminen on mahdollista. Saatekirje linkkeineen julkaistiin ensin Diabetesliiton Kohtauspaikka-keskustelu-palstalla, osiossa diabetes ja lapset. Diabetesliiton ylläpitämä Kohtauspaikka on diabetesaiheinen keskustelufoorumi, joka on tarkoitettu kaikille diabeteksestä kiinnostuneille. Se vaatii ilmaisen rekisteröinnin, jotta pääsee osallistumaan keskusteluihin. Pääkaupunkiseudun diabetesyhdistys julkaisi linkkimme omilla nettisivuillaan myös lokakuussa 2009. Vastauksia saatiin 77 kappaletta, joiden ei katsottu riittävän tarpeeksi luotettavan tutkimuksen tekemiseen. Kun vastausten määrät hiipuivat, laitoimme keskustelupalstalle vielä kolme kertaa muistutus viestiä, jossa pyysimme halukkaita vastaamaan kyselyyn. Keskustelupalstan ja Pääkaupunkiseudun nettisivuille pääsy ja viestien lukeminen



ei vaadi rekisteröintiä ja on kaikille avoin. Ilmainen rekisteröinti on välttämätöntä, jotta keskusteluihin voi osallistua.

Marraskuun alussa pyysimme Diabetesliitolta apua kyselyn levitykseen. Perhekerhojen sähköisistä yhteystiedoista vastaava henkilö välitti saatekirjeen linkkeineen eteenpäin sähköpostitse. Emme ole tietoisia siitä kuinka monelle viesti lähetettiin ja kuinka moni sen vastaanotti. Saman päivän aikana alkoi vastauksien vyöry, kokonaisuudessaan 200 vastausta saatiin lisää määräpäivään mennessä. Tätä kautta lähetetty aineisto kohdistui heti alkuun oikealle kohderyhmälle ja saadun tiedon voidaan siten olettaa olevan luotettavampaa. Otoksen koko oli 277.

### 4.3 Aineiston analysointi

Tutkimusaineiston analyysi on sidoksissa tutkittavaan asiaan ja tutkimustehtävään, sekä aineiston keruutapaan. Ennen kuin voi aloittaa analyysia, on arvioitava opinnäytetyön tavoite ja tutkimustehtävä yhä uudelleen ja uudelleen. Analyysin aikana on muistettava mihiin kysymykseen haettiin vastausta ja siihen on syytä palata useaan kertaan prosessin edetessä. Näin varmistetaan, että analyysi pysyy ”linjassa” (Metsämuuronen 2003, 160).

Aineiston analysointi suljettujen kysymysten suhteen, tapahtui Ideakone Oy:n tarjoaman palvelun avulla, jonka avulla vastausten analysointi kävi helposti. Helppokäyttöisen ylläpitosisivuston avulla kyselyyn tulevia vastauksia pystyi seuraamaan reaaliaikaisesti ja vastaukset näkyivät myös graafisina kuvaajina. ”Valitse kysymykset”-kohdasta pystyi valitsemaan ne kysymykset, jotka huomioitiin yhteenvedossa. Oletuksena kaikki kysymykset olivat valittuina. Suodattimen käyttö mahdollisti tulosjoukon rajaamisen annettujen vastausten perusteella. Tunnuslukujen esityksessä käytettiin otantajakaumaa. Vastanneet edustavat perusjoukkoa ja jakauma vastaa kysymyksiin saatuja vastauksia prosentteina. Perussääntönä on, että mitä tarkemmin otoksen avulla saatujen tulosten halutaan vastaavan perusjoukon lukuja, sitä suurempi otos on oltava (Hirsjärvi 2007, 175). Palvelu antoi myös mahdollisuuden tarkastella vastaajan IP-osoitetta ja vastausajankohtaa, sekä poistaa vastauksia yksitellen.

Avointen kysymysten kohdalla, erityisesti vanhempien jaksamisesta ja tuen tarpeesta, käyimme aineistolähtöistä sisällönanalyysia. Sisällön analysoinnin tavoitteena on kerätyn aineiston tiivistäminen niin, että tutkittavaa ilmiötä voidaan lyhyesti ja yleistävästi kuvailla tai, että tutkittavien ilmiöiden väliset suhteet saadaan selkeästi esille (Janhonen ym.

2003, 23). Ideakone Oy:n palvelu mahdollisti tiedoston siirron suoraan Excel-ohjelmaan. Laadullisen aineiston määrä oli suuri. Sivumäärä oli noin 100 kun aineisto siirrettiin Word-tekstinkäsittelyohjelmaan. Vastaukset luettiin ja perehdyimme sisältöön.

Tekstin käsittely ja analysointi tapahtui Tuomen ja Sarajärven (2006) mukaan, jossa induktiivisen aineiston analyysi jaetaan karkeasti kolmeen osaan. Ensimmäiseksi aineisto pelkistettiin eli redusoitiin ja saatu tieto tiivistettiin. Etsimme tekstistä pelkistettyjä ilmauksia alleviivaamalla ja poistamalla turhia sanoja. Tämä prosessi jouduttiin toistamaan useamman kerran. Tämän jälkeen siirryimme seuraavan vaiheeseen eli aineiston klusterointiin. Ryhmittelimme samankaltaisuudet ja eroavaisuudet pelkistetyistä ilmauksista. Apuna käytimme väliaikaista otsikointia aihealueisiin liittyen suuren aineiston hallinnan helpottamiseksi. Samaa asiaa tarkoittavat käsitteet ryhmiteltiin ja yhdistettiin luokaksi, sekä nimettiin luokan sisältöä kuvaavalla käsitteellä. Luokittelussa aineisto tiivistyy, koska yksittäiset tekijät sisällytetään yleisimpiin käsitteisiin (Tuomi ym. 2006, 13). Lopuksi aineisto abstrahoitui. Tässä vaiheessa erotettiin tutkimuksen kannalta olennainen tieto ja valikoidun tiedon perusteella muodostettiin johtopäätöksiä. Päätelyn logiikka oli induktiivista. Aineiston määrä oli riittävä, koska asiat kertautuivat. Saturatio tapahtui ja aineisto toi esiin teoreettisesti merkittävän tuloksen (Hirsjärvi 2007).

## 5 TUTKIMUSTULOKSET

### 5.1 Taustatiedot

Vastaajien lapsista tyttöjä oli 43 % ja poikia 57 %. Iältään he olivat 2-12 -vuotiaita, joista 2-5 -vuotiaat olivat kotihoidossa tai päiväkodissa. Kuusivuotiaat olivat esikoululaisia ja yli seitsemänvuotiaita koululaisia. Kyselomakkeeseen saadut vastaukset painottuivat Etelä- ja Länsi-Suomeen (liite 4). Vastauksia saatiin satunnaisesti myös Itä-Suomesta ja Oulun läänistä. Lapin läänistä saatiin vain kaksi vastausta.

### 5.2 Diabeteksen hoito päiväkodissa ja koulussa

Lapsista 73 % itse suoriutui verensokerin mittauksesta. Ainakin joissain tapauksissa mittaus tapahtui aikuisen valvonnassa. Opetushenkilökunnan osuus oli 19 % ja henkilökohtaisen avustajan osuus 7 %. Verensokeri mitattiin 0-4 kertaa koulupäivän aikana.

Verensokerin heittelyt kasvavalla lapsella ovat yleisiä ja äkkinäiset heilahtelut vaativat säännöllisiä mittauksia ja insuliinin laittoa, sekä lisävälipaloja. Opettajan ei katsottu voivan keskeyttää oppituntia lähtemällä ruokalaan antamaan välipalaa liian matalan verensokerin hoitamiseksi ja verensokerin mittauksesta muistuttamista pidettiin tarpeellisenä.

*”Korkeita ja varsinkin matalia tulee turhan paljon, mutta niitä tulee silloinkin kun hiilareiden arvioinnissa on vanhemmat olleet mukana eli arviointi ei tiukassa tasapainossa paljon liikkuvalla lapsella ole todellakaan helppoa. Lisäksi jännityksen (kokeet, matkat, jotakin poikkeavaa) tuoman verensokerin sopiva hallinta vaatii kokemusta ja oman (tai lapsen) kropan tuntemusta (kantapään kautta oppii tehokkaasti). Tämä varmasti hyvin yksilöllistä, monet lapset tarvitsevat epäilemättä apua paljon enemmän.”*

Hiilihydraattien laskennassa keittiöhenkilökunnan osuus oli 17 %, henkilökohtaisen avustajan 21 %, opetushenkilökunnan 27 %, lapsi itse 34 %.

Erityisesti aikuisen tukea kaivattiin ruoka-annosten teossa ja hiilihydraattien laskemisessa. Toivottiin, että lasta opetettaisiin laskemaan ruoka-annoksista hiilihydraatteja sen sijaan, että lautanen olisi jo valmiiksi annosteltu. Kouluruoan laatua pidettiin huonona ”hiilari-mössönä” ja ”glutamaatilla yms. höystettynä”. Jossain koulussa säästösyistä oli tarjolla joka toinen päivä keittoa ruuaksi, jonka ei katsottu riittävän kasvavalle lapselle ravinnoksi. Iltapäiväkerhon välipalat olivat hyvin sokeripitoisia rahkoja ja kiisseleitä.

Vastuuhenkilön puuttuminen koulumaailmasta koettiin rajoittavaksi tekijäksi hoitomuodon valinnan suhteen. Monipistoshoitoon siirtyminen ei onnistu, jos lapsi ei hallitse pistämistä, eikä kukaan halua ottaa vastuuta.

*”Siirryimme juuri kaksipistoshoidosta monipistoshoittoon. Siirtymävaihe on hankala, koska koulussa oikein kukaan ei halunnut ottaa vastuuta lapsen hoidosta koulupäivän aikana. Olisi hyvä jos olisi joku laki tai asetukset, jonka perusteella kunnat toimisivat lasten hoidon suhteen koulupäivän aikana. Näin kaikki olisivat samassa asemassa ja kunnilla olisi velvollisuus osoittaa joku `vastaava` aikuinen.”*

Hoitomuotona suurimmalla osalla lapsista (60 %) käytössä oli insuliinikynä, insuliinipumpulla hoidettavia 28 %, ruiskuja käyttävien osuus oli 11 %.

Insuliinipumppuhoitoon oltiin tyytyväisiä, koska pumpun myötä saatiin enemmän pelivaraa, eikä arki ollut niin tiukkaan aikataulutettua kuin esimerkiksi monipistoshoidossa. Pumpun koettiin myös parantavan lapsen elämänlaatua. Erilaiset retket ja liikuntatunnit tuottivat hankaluuksia, jos insuliinipumppu piti irrottaa.

Tarvittava insuliinimäärä annosteltiin lapsen toimesta 56 % tapauksista, henkilökohtaisen avustajan osuus oli 21 % ja opetushenkilökunnan osuus 23 %.

Lapsen ei koettu osaavan suhteuttaa hiilihydraatteja ja insuliinia, joten lapsen katsottiin tarvitsevan aikuisen tukea asiassa. Erytistilanteissa esim. retket, liikuntatunnit ja poikkeamat päivärutiineissa aiheuttavat miettimistä.

Lapsista 74 % pisti insuliinin itse. Opetushenkilökunnan osuus oli 19 % ja henkilökohtaisen avustajan osuus 7 %.

Vaikka lapsi suoriutuisi insuliinin pistämisestä itse, aikuisen tukea pidettiin tarpeellisena turvallisuuteen liittyen. Jonkun on varmistettava, että annos on oikea ja lapsi varmasti laittaa insuliinin. Joku vanhemmista oli kokenut vähättelyä sairaudesta ja eri lääkityksestä opetushenkilökunnalta, kun hän oli ollut yhteistapaamisessa heidän kanssaan.

*”Lapsi joutuu wc:ssä mittaamaan ja pistämään, opettajan mielestä se ei sovi luokkatyöskentelyyn.”*

### 5.3 Verensokerin tavoitearvojen toteutuminen ja hoitotasapaino

Vastanneista yhteensä 59 lapsella (n=277) mitattu HbA1C-arvo sijoittui tavoitearvoihin 6,5-7,5. Prosentuaalisesti lähes 79 % vastanneiden lapsista sijoittui HbA1C tavoitearvojen ulkopuolelle. HbA1C- arvot vaihtelivat välillä 5,4-16,8. Kaikkien vastanneiden HbA1C oli mitattu viimeisen kolmen kuukauden aikana.

Esimerkiksi neljävuotiaalla lapsella viimeinen HbA1C oli 5,4. Hänellä mitataan alle 4 mmol/l oleva arvo 20 kertaa kuukauden aikana, vastaavasti tällä lapsella esiintyy oireita korkeasta verensokerista (yli 15 mmol/l) 20 kertaa kuukausi.

Toisena esimerkkinä on kahdeksanvuotias lapsi, jolla HbA1C oli 16,8. Hänellä mitataan alle 4 mmol/l olevia arvoja alle 15 kertaa kuukaudessa, ja korkeita (yli 15 mmol/l) lähes joka päivä. Kyseessä oleva lapsi ei saa insuliinia lainkaan koulupäivän aikana.

Kaikilla HbA1C arvo oli mitattu viimeisen kolmen kuukauden sisällä, joka osoittaa, että he ovat säännöllisessä seurannassa hoitavassa yksikössä. Matalien verensokerien osuus vaihteli 0-30 kertaan kuukaudessa, korkeiden 0-30 kertaan kuukaudessa tapauskohtaisesti.

Matalien verensokerien aiheuttamien vaaratilanteiden välttämiseksi diabeetikkolapsen verensokereita saatettiin pitää korkealla koulupäivien aikana. Heittelevät verensokeriarvot aiheuttivat myös poissaoloja koulusta kun vanhempi oli sitä mieltä, että lapsen on turvallisempaa olla kotona ”tarkkailussa” kun koulussa omin päin pärjäämässä.

Joissain tapauksissa koettiin hankalaksi se, että lapsi reagoi herkästi hiilihydraateille ja insuliinille ja sen koettiin hankaloittavan hoitotasapainon löytymistä. Verensokerit saattavat kasvavalla lapsella heitellä 2,2 -16,0 välillä, jolloin lapsen turvallisuus on taattava aikuisen tuella ja läsnäololla.

*”Suurin pelkomme vanhempina on aina insuliinishokki, joka iskee yllättäen ja varoittamatta, mitä jos kukaan aikuinen ei ole silloin paikalla?!”*

Lapsensa hoitotasapainoon tyytyväisiä olivat 63 % vastaajista, melko tyytyväisiä, 21 % tyytymättömiä ja vain 16 % erittäin tyytyväisiä.

Henkilökohtaisen avustajan saaneista vanhemmista 68 % olivat melko tyytyväisiä lapsensa hoitotasapainoon, 20 % tyytymättömiä ja 12 % erittäin tyytyväisiä.

Henkilökohtaista kirjallista suunnitelmaa käyttävistä 61 % tähän vastanneista olivat tyytyväisiä lapsensa hoitotasapainoon, 22 % tyytymättömiä, 17 % erittäin tyytyväisiä.

#### **5.4 Diabeetikkolapsen tuki päiväkodeissa ja kouluissa**

Kirjallista henkilökohtaista suunnitelmaa diabeteksen hoidon toteutuksessa käytti 78 % vastanneista. Tästä ryhmästä 71 % katsoi tarvitsevansa lapselleen henkilökohtaisen avustajan. Henkilökohtaisen avustajan saaneista 50 % käyttivät myös kirjallista henkilökohtaista suunnitelmaa päiväkodissa/koulussa.

Kirjallisen suunnitelman ei katsottu olevan riittävä menetelmä hoidon toteutumiseksi turvallisesti päiväkodissa ja koulussa. Varsinkin sairauden alussa on liian paljon ”jossia” ja vaihtoehtoja, ettei kaikkea voi kirjata, saatikka tulkita. Monet vanhemmat annostelevat insuliinin ”näppi tuntumalla” suhteessa hiilihydraatteihin, niiden laatuun ja lapsen liikuntaan nähden. Aina ei siis ole mahdollista antaa yksiselitteistä kirjallista ohjetta hoitoon liittyen.

33 % vastaajista ei pitänyt tarpeelliseksi henkilökohtaista avustajaa.

Pääsääntöisesti päiväkotien hoitohenkilökuntaan luotettiin. Avustajaa ei pidetty tarpeellisenä kun päiväkodissa oli *”niin ihanasti ja ammattitaidolla”* suhtauduttu diabetekseen. Mahdollisuus avustajan saantiin huolestutti lähinnä koulun aloituksen yhteydessä.

Kaksi- ja kolmipistoshoidolla olevat lapset eivät tarvinneet avustajaa, koska tarha- tai koulupäivän aikana ei tarvinnut pistää insuliinia, vaan asia hoidettiin kotona. Kouluhenkilökunnan asenne, jossa diabeetikon turvallisuus on huomioitu, poisti myös tarpeen avustajalle. Muun muassa kuudesluokkalaisen koettiin opettelevan omaa hoitovastuuta, eikä avustajaa katsottu tarpeelliseksi. Avustajan tarvetta poisti lisäksi lapsen oma persoona, huolellisuus ja tunnollisuus.

Vanhemmat toivoivat vastuuhenkilöä päiväkotiin ja kouluun. Se selkeyttäisi lapsen diabeteksen hoitoa ja turvaisi tiedon kulun päiväkotin ja kouluympäristössä. Vanhempien olisi helpompi jakaa hoitoon liittyvät asiat vain yhden henkilön kanssa. Vaikka joissain tapauksissa tukea ei muutoin tarvittu, vanhemmat pitivät tärkeänä aikuista valvojaa, joka muistuttaisi ja valvoisi, että lapsi suorittaa hoitotoimenpiteet suunnitellusti. Luonnollinen suhtautuminen lapseen kokonaisuudessaan oli vanhempien mukaan kaiken A ja O. Se että hoitaja/opettaja kieltäytyisi hoitamasta lapsen diabetesta, koettiin loukkauksena lasta kohtaan, vaikka pelko vastuusta tiedostettiin.

Ääritapauksessa eräs opetushenkilökunnasta uhkaili diabeetikkolapsen vanhempaa OAJ:n juristilla. *”Paikkakuntamme sairaalassa järjestetyssä tapaamisessa hän sai raivarin (henkilöllä ollut insuliinihoitoinen raskausdiabetes ja silti käyttäytyy kuin keskiajalla!). Oppilas on jätetty yksin hoitamaan diabetesta, insuliinit ja hoitovälineet lukittuna kaappiin, ja avain viety mennessään.”*

Vanhemmat tiedostivat, että diabeetikkolapsen hoito ei kuulu opettajalle, koska opettajan tehtävä on opettaa. Luokkakoot ovat suuria, ja opettajalla on iso vastuu isosta ryhmästä

pieniä koululaisia. Opettajan pitäisi saada keskittyä opettamiseen koulussa, ja vanhempien oman työnsä tekemiseen työaikana.

Monet vastanneista vanhemmista ihmettelivät kuinka hoitoyksikön lääkäri oli kirjallisesti suositellut avustajaa, eikä suositus kuitenkaan ollut tuottanut toivottua tulosta. Suositus jätettiin huomioimatta päätöstä tehtäessä tai sillä ei ollut vaikutusta.

*”Virkamiehet tietävät diabeteslääkäriäkin paremmin lapsen tarpeen avustajaan (lääkäri kirjoitti suosituksen, jolla pyyhittiin ilmeisesti peppua, mitään tulosta se ei tuottanut).”*

Vanhemmat toivoivat valtakunnallista, YKSISELITTEISTÄ, sanktioitua lakia lasten oikeuksia turvaamaan. Nyt yksikään laki, johon voidaan nojata, ei ole sanktioitu. Kunnalla on lupa tulkita sitä miten sattuu. Yhtenäisiä hoito- ja vastuuhjeita kaivattiin myös kouluun.

*”Avustajan pitäisi olla jokaisen tarvitsevan lapsen oikeus, ei pitäisi joutua taistelemaan”!*

Vastanneista vanhemmista 67 % toivoivat lapselleen henkilökohtaista avustajaa, jotta lapsen turvallisuus voitaisiin taata. Avustajan tarvetta perusteltiin myös muun muassa sillä, että lapselle ei pidä sysätä hoitovastuuta liian aikaisin. Sairaus itsessään aiheuttaa aika ajoin lisästressiä koulunkäynnin ohella. Lapsella on oikeus olla lapsi. Avustajan tarve katsottiin tarpeelliseksi ainakin 1-2 luokkalaisille. Tarvetta pidettiin suurempana koulussa kuin päiväkodissa. Toisaalta päiväkotiin toivottiin avustajaa, johon lapsi oppisi luottamaan pistäjänä. Lasten kuuluisi saada tukea ja kannustusta itsensä hoitamiseen, aikuisen seurassa lapsi oppisi luottamaan itseensä ja hoito paranisi.

Vanhemmat kokivat voivansa luottaa hoidon toteutumiseen paremmin tietäessään, että lapsella on ammattitaitoinen hoitaja/avustaja. Kouluissa on isoja luokkia ja opettajilla on kiireitä. Koulun arjen vaihtuvissa tilanteissa, vastuuhenkilön muuttuminen kesken kaiken saattaa tuoda vaaratilanteita. Uudella hoitajalla ei välttämättä ole varmuutta ja kokemusta diabeetikolapsen hoidosta. Lapsen tuntemista pidettiin tärkeänä asiana, sillä lapsen käytöksestä voi tunnistaa oireet matalista ja korkeista sokereista, kun lapsi ei niitä itse tunnista. Hankaliksi koettiin uudet opettajat ja hoitopaikat, koska lapsen hoidon joutuu selittämään aina alusta ja kompastutaan samoihin ongelmiin aina uudestaan. Avustajan saanti koettiin vaikeaksi.

*”Ainainen omien oikeuksien vaatiminen on raskasta ja nyt tuntuu, että meidät on leimattu ”hankaliksi vanhemmiksi”.*

Eräessä kaupungissa koulun johtokunta oli esittänyt ryhmäavustajan hankintaa luokalle, jolla oli ensimmäistä kouluvuottaan käyvät diabeetikko ja epileptikko. Myös koululautakunta puolsi henkilön palkkaamista, mutta kaupunginhallitus oli kieltänyt asian. Kaupunginjohtaja oli perustellut asiaa muun muassa seuraavasti:

*”1) ottamatta kantaa siihen, tarvitsevatko ekaluokkalaisemme avustajaa, hallitus pitää päätöstä eräänlaisena ennakkopäätöksenä siltä varalta, että kuntaamme joskus muuttaa perhe, joka tahtoo avustajan lapselleen turhaan (esim. sydänsairaana lapsen äiti vaatisi avustajan istumaan lapsensa pulpetin viereen siltä varalta, että lapsi joskus saattaa saada sydänkohtauksen ja avustaja voi silloin soittaa ambulanssin)...*

*2) kaupunki on velvollinen huolehtimaan vain oppimisvaikeuksista, ei sairaista lapsista*

*3) onhan samassa pihapiirissä terveystalo, josta löytyy toisinaan terveyden hoitaja (ellei ole kotisairaanhoidollisella kotikäynnillä vanhusten luona, (oli hänen päätehtävänsä), tosin terveydenhoitaja oli kieltäytynyt lastani hoitamasta, kun koulutoimenjohtaja oli asiaa häneltä tiedustellut... ”*

Rehtorin asenteella katsottiin olevan merkitystä asioiden sujuvuuteen koulussa. Eräs vastanneista vanhemmista oli sitä mieltä, että kun lapsi sairastuu, pitäisi automaattisesti tulla alle 12-vuotiaalle lapselle avustaja. Samoin lakisäättäinen hoitovastuu ja -velvollisuus kouluille ja *”näille opettajille, joiden oikeudet tuntuvat olevan aivan rajattomia”*. Niissä kunnissa, joissa avustaja oli mahdollista saada, se ei välttämättä tapahtunut helposti vaan sen eteen joutui *”taistelemaan”*-

*”Kouluavustaja saatiin kynsin ja hampain taistelemalla 2 x5minuutiksi koulupäivän aikana. Avustajan vastuulla oli mittaaminen aamuisin 9.30 ja ilta-päivisin 13.15. Mittausajat ovat siis joka päivä samat, riippumatta koulun alkamisajasta (ja esim. aamiaisen nauttimisesta). Rehtorin mukaan olisi pitänyt herättää lapsi kouluun joka aamu samaan aikaan (6.30), vaikka koulu olisi alkanut myöhemminkin. Lapsen ja perheen olisi siis pitänyt joustaa, ei koulun. ”*



Vastaajista 45 % sai tarvitessaan henkilökohtaisen avustajan päiväkotiin/kouluun, ja tästä ryhmästä 82 % katsoivat tarvitsevansa päävastuussa olevan avustajan. Henkilökohtaisen avustajan saannissa oli selviä ristiriitoja. Samassa paikkakunnassa asuvista toiset saivat avustajan, ja toiset eivät. Positiivista oli että ainakin yhdessä tapauksessa avustajan saaneista, avustaja oli läsnä myös koulupäivän jälkeen. Näin vanhemmat pystyivät selviytymään myös pitkistä työmatkoista työpäivän päätteeksi. Joissain päiväkodeissa diabeetikoilla oli yhteinen avustaja, joka huolehti mittaamisista ja pistämisistä. Pääsääntöisesti päiväkodin toimintaan oltiin tyytyväisiä, eräässä tapauksessa koettiin lapsen saavan perhepäivähoitajan toimesta yksilöllisempää hoitoa kuin päiväkodissa. Negatiivisia kokemuksiakin oli.

*”Ja on hemmetin pelottavaa jättää lapsi hoitoon ja antaa suullisesti joku ohje, joka poikkeaa perusohjeistuksesta. Kun olen selittänyt ensin suunnilleen viiteen kertaan ohjeistuksen kahdelle tädille (yksi täti pyytää aina toisen kuuntelemaan, kun ”en mä kuitenkaan muista”), niin siltikin tädeistä saa sen vaikutelman, että ovat aivan kuutamolla...”*

55 % vastanneista ei saanut henkilökohtaista avustajaa. Erot olivat paikkakuntaakohtaisia eikä niitä voi yleistää tietyille alueille. Kaupunkien sisäisiäkin eroja oli havaittavissa. Ainaakin 30 kunnassa yksi diabeetikolapsi sai avustajan, ja toinen ei. Perusteluja mahdollisuuksien saada avustaja ei raportoitu.

Avustajan saaneista kaikki eivät kuitenkaan olleet tyytyväisiä avustajan toimintaan ja avustaja koettiin epäpäteväksi riittävän tietouden ja ymmärryksen puuttuessa. Avustajalta toivottiin pätevyyttä, ja tietoa diabeteksen hoidosta.

*”Koulunkäyntiavustaja komensi lapseni 2 h liikunnan jälkeen suihkuun ensin, vaikka verensokeri oli 4.2, ensin olisi ehdottomasti pitänyt syödä jotain ja vasta sitten pesulle. Joskus lähetetään yksin hakemaan syötävää keittiöstä vaikka verensok. olisi alle 4. Suurin moka mielestäni oli kun avustaja pakotti lapseni pistämään 7-yksikköä insua, kun koulussa oleva toinen lapsi pisti sen määrän.”*

Yhteinen ryhmän avustaja koettiin joissain tapauksissa henkilökohtaista avustajaa parempana vaihtoehtona. Syynä tähän oli lapsen leimaantumisen mahdollisuus päiväkoti- ja kouluympäristössä. Nimikkeellä henkilökohtainen avustaja katsottiin olevan negatiivinen vaikutus myös kunnan päättäjiin, jotka saattaisivat kokea sen liian kalliiksi ratkaisuksi.

*”Määritelmä ”henkilökohtainen avustaja” on hieman yliampuva ja saattaa harhaanjohtaa mm. kunnallisia päättäjiä asian järjestämisessä tahi järjestämättä jättämisessä. Diabeetikon kohdalla ao. avustaja voi olla ja usein on päiväkodin normaaliin henkilökuntaan kuuluva. Ei siis vain ao. lapselle osoitettu tukihenkilö kuten esimerkiksi kehitysvammaisella. Tosin koulussa voidaan erityisesti alakouluaiikana joutua tukeutumaan myös erilliseen osaikaiseen avustajaan.”*

Pääasiana pidettiin, että avustaja on, hän osaa toimia oikein ja on halukas suorittamaan annetut vastuut. Tietty perustietous- ja osaaminen diabeteksestä sairautena katsottiin tarpeelliseksi koko henkilökunnalle.

*”Hankalin on kielteinen asenne, jos aistii, että diabeteksen hoitaminen koetaan rasitteena tai lisätyönä. Useimmiten kielteisten asenteiden takana on pelko tai tietämättömyys. Lisätieto tuo usein helpotusta tilanteeseen.”*

Tilanteet, joissa lapsi on vasta sairastunut ja asia on kaikille uusi, koettiin vaikeiksi hoitaa ilman vastuuhenkilöä. Vanhemmat olivat sitä mieltä, että apua pitää saada niin kauan kunnes lapsi osaa itse hoitaa itsensä. Kasvava lapsi ei välttämättä muista diabeteksen hoitoa päivittäisten tapahtumien keskellä. Hoito tahtoo unohtua muistuttamisesta huolimatta, lapsi ei myöskään välttämättä ymmärrä hoitamisen merkitystä. Lapsen omahoito on paljon kiinni lapsen persoonasta ja on siten yksilöllistä. Joissain tapauksissa asiat asettuvat luonnollisesti paikoilleen.

*”Olemme pyrkineet siihen, että diabetes kulkee mukana eikä ole perheen elämän keskipiste. Lapsi saa harrastaa kilpaurheilua, mennä yökylään ym. kuten perheen muutkin lapset, joissakin tilanteissa sitten höllätään hetkeksi tasapainovaatimuksissa. Täydellisyyteen ei tarvitse eikä edes kannata aina pyrkiä, lapsen on jaksettava taudin kanssa koko elämänsä. Olemme tukeneet, kannustaneet ja opettaneet omatoimisuuteen. Ei tarkoita, ettemmekö olisi hoidossa mukana, mutta olemme pyrkineet tukemaan sitä, että osaa itse hoitaa ja arvioida asioita, tällä tavalla on mahdollisuus elää kuten muutekin lapset.”*

## 5.5 Vanhempien jaksaminen ja tuen tarve

Vanhempien ja lapsen elämä ei ole enää "huoletonta" ja jaksaminen oli useissa tapauksissa koetuksella, eikä tukea juurikaan koettu saavan mistään. Tuoreen diabeteksen hoito koettiin haasteelliseksi. Lisäksi uudet tilanteet, harrastukset tai sairastumiset koettiin vaikeiksi, koska ei ollut tietoa miten verensokerit käyttäytyisivät. Vanhemmat olivat kiinni verensokerin mittaamisessa, ja ruoan valmistuksessa. Elämässä ei koettu olevan vapaa-aikaa, vaan kaikki pyöri sairauden hoidossa ja päivien etukäteen suunnittelussa. Koettiin, että apu ja tuki on jotain, mikä lukee paperilla, mutta käytännössä jokainen on omillaan. Vanhempia pelotti se, että he olivat ainoat, jotka osasivat hoitaa lasta. Heistä tuntui siltä, että jos heille tapahtuisi jotakin, tukea ei olisi saatavilla. Sairauteen oltiin kypsiä.

*"Tästä pakkoliitosta diabeteksen kanssa kyllä kaiken kokemani jälkeen olisin valmis heti eroamaan, jos se vain olisi mahdollista."*

Joidenkin vanhempien jaksamista hoidettiin masennuslääkkeillä, ja mielenterveystoimiston käynneillä. Lapsen sairastelut aiheuttivat ylimääräistä päänvaivaa, ja joissain tapauksissa vanhemmat olivat lyhentäneet työpäiväänsä, tai he olivat ottaneet palkatonta virkavapautta, joka vaikutti toimeentuloon kielteisesti.

*"Raskainta on ainainen huoli että lapsella on kaikki kunnossa ja yrittää luottaa ja uskoa että kyllä kaikki hyvin menee. Päivän ensimmäinen ja illan viimeinen ajatus on diabetes ja onhan lapsi vielä hengissä."*

Yölliset mittaukset vaikuttivat osaltaan vanhempien jaksamiseen. Riittävä hiilihydraattien määrä suhteutus insuliiniin on haastavaa. Ennakoon ei voi tietää oikeaa määrää, ja se aiheuttaa pelkotiloja vanhemmille liiallisesta verensokerin laskusta. Joillakin lapsilla verensokerit saattavat heitellä muutenkin paljon, tähän voi vaikuttaa mahdolliset infektiot. Myös liian korkeilla verensokereilla oli vaikutusta yöhön. Näiden seikkojen vuoksi vanhemmat kokivat tarpeelliseksi suorittaa verensokerin mittauksia öiseen aikaan, joissain tapauksissa useampia kertoja yössä. Nämä toimenpiteet aiheuttivat vanhemmille univelkaa, koska uudelleen nukahtaminen voi olla vaikeaa, ja rikkonaiset yönä rasittivat. Joissain tapauksissa vanhemmat joutuivat pitkälle sairauslomalle uupumisen takia.

*"Kukaan ei voi ymmärtää kuinka raskasta diabetes on hoitaa silloin kun homma ei ole kunnossa."*

Perheenjäsenen sairastuminen diabetekseen vaikutti myös parisuhteeseen ja perheen sisäisiin väleihin. Isovanhemmat eivät välttämättä oppineet diabeteksen hoitoa. Muut sukulaisetkaan eivät ole välttämättä halunneet osallistua hoitoon, ehkä siksi, että sairaus koettiin ylimääräiseksi rasitteeksi. Vanhemmilla ei ollut mahdollisuutta kahdenkeskiseen aikaan, useissa tapauksissa he toimivat lapsensa hoitajina 24 tuntia vuorokaudessa 7 päivää viikossa. Diabetes saattoi viedä huomion perheen muilta lapsilta.

*”Vanhempina olemme ajettu nurkkaan ja voimia ei ole parisuhteen hoitamiseen eikä ylimääräiseen huomioon lapselle. Ahdistavaa on, kun välillä syytellään kaikki toisiamme!”*

Diabeteksen koettiin rajoittavan lapsen elämää monella eri tavalla. Lasta ei voinut laittaa yökylään, ennen kuin hän oppisi oman hoitonsa. Syy tähän oli, että monissa tapauksissa yöt vaativat säätämistä, ja verensokerin mittaamista. Jos isovanhemmat eivät oppineet lapsen hoitoa, lasta ei voitu laittaa yökylään sinnekään. Myös kavereiden syntymäpäiväkutsut koettiin hankalaksi, koska ei pystytty kontrolloimaan lapsen syömiä hiilihydraatteja.

*”Lapsi on tietysti tärkein. Joskus kieltämättä tuntuu pahalta, kun lapsi itkee asiaa, johon diabetes suoraan vaikuttaa.”*

Vertaistuki koettiin parhaaksi tueksi. Diabetesliiton järjestämät leirit ja perhekurssit koettiin hyviksi ja ne saivat paljon kiitosta. Vanhemmat kokivat suhtautumisensa diabetekseen rennommiksi leirien jälkeen, ja lapsen hoitotasapainon koettiin parantuvan. Keskusteluja muiden diabeetikkolasten vanhempien kanssa pidettiin tärkeinä, ja *”oppeja tuli paljon enemmän kuin keskussairaalassa”*. Eräs vanhemmista kommentoi: *”Perheleiri oli mahtava voimanantaja pitkäksi aikaa”*.

*”Lapsen täytyy saada elää normaalia lapsen elämää.”*

*”Lapseni hyvinvointi on minulle tärkeintä maailmassa.”*

## 6 POHDINTA

Kyselymme yhteydessä saimme suoria yhteydenottoja sähköpostiin. Viesteissä kiiteltiin erittäin tarpeellisesta opinnäytetyön aiheesta. Yhteyttä ottaneet kokivat, että olimme osuneet todella hyödylliseen aiheeseen. Varsinkin lasten eriarvoisuuden näkökulmaa pidet-

tiin hyvänä. Vastanneet olivat tyytyväisiä, että aiheesta on vihdoinkin tulossa tutkimus. Valitettavaa oli, että joidenkin kohdalla tämä tapahtui liian myöhään, kun lapsi oli jo ehtinyt kasvaa isoksi ja omatoimiseksi.

Työmme herätti kiinnostusta Ruotsissa asti, josta saimme yhteydenoton sähköpostitse diabeetikolapsen äidiltä. Hän kertoi, että myös Ruotsissa on aloitettu vastaavia kampanjoita avustajan saamiseksi päiväkotiin ja kouluun. Käytännössä on olemassa lakeja ja suosituksia eri tahoilta (sosiaalilautakunta, koululautakunta jne.) mutta kunnat ja koulut ovat epätehtoisia näistä tai sitten kiertävät ne sanomalla, ettei ole ekonomisia mahdollisuuksia järjestää avustuskysymyksiä. Hän koki Ruotsin olevan Suomea paljon jäljessä ja toivoi yhteistyötä muiden maiden välillä, jotta diabetesperheiden asioita voitaisiin parantaa.

Johtopäätökset ovat käytännön ja teorian kehittämisen kannalta tutkimuksen tärkein osa, ne tehdään tutkimustuloksista. Johtopäätöksistä tehdään päätelmiä siten, että ne perustuvat tutkimustuloksiin, ne ovat käytännön ja teorian kehittämisen kannalta tärkein osa. Tutkimuksen tuloksia verrataan tutkimusongelmiin. Mikäli tulokset tukevat odotuksia, ovat ne helposti selitettävissä. Mikäli tulokset ovat ristiriidassa odotusten kanssa, tutkija hakee vaihtoehtoisia selityksiä. Tutkimustuloksia voidaan tulkita myös vertaamalla niitä aikaisempien tutkimusten tuloksiin ja teoriaan. Kaikkiin esitettyihin kysymyksiin tutkimus antaa harvoin vastauksen. Esille nousee lisäkysymyksiä ja jatkotutkimusaiheita (Krause ym. 1996, 128-129).

## 6.1 Tulosten tarkastelu

Tutkimustulosten valossa voimme todeta, että diabeteksen hoito ja sairauden ymmärtäminen on vaikeaa aikuiselle, ja jopa terveydenhuollon ammattilaisille. Tutkimuksemme mukaan kouluterveydenhoitaja ei osallistunut diabeetikolapsen hoitoon koulupäivän aikana. Ruoan, insuliinin ja liikunnan yhteisvaikutus asettavat omat haasteet hoidolle erityisesti silloin kun lapsi kasvaa ja kehittyy.

Ei voida olettaa, että lapsi pystyisi hoitamaan itseään hyvin ilman aikuisen seurantaa ja ohjausta. Kun HbA1C tavoitearvot ovat välillä 6.5 - 7.5 ja niitä tavoitellaan, se tarkoittaa käytännössä sitä, että verensokeri pysyy tasaisena päivän aikana, eikä ylitä 10 mmol/l. Kasvavalla lapsella verensokeri saattaa muuttua arvaamattomasti. Alle 10 olevat verensokeriarvo voi muuttua nopeasti hypoglykemiaarajaa hipovaksi. Siksi on erityisen tärkeää, että lapsella on asiantunteva henkilö seuraamassa häntä päivän aikana.

Tiedotus diabeteksestä sairautena on tärkeää. Sen pitäisi kuulua pakollisena osiona kaikissa paikoissa, joissa lapsien kanssa toimitaan. Vaikka koulussa tai hoitopaikassa ei tänään olisi diabeetikkoa, asia voi pian muuttua. Yhtäkkiä on vaikea omaksua kaikki diabeteksessa huomioon otavat asiat edes perustiedon suhteen. Opetushenkilökunnan mahdolliset väärät käsitykset ja uskomukset sairaudesta hidastavat uuden, arkeen liittyvän tiedon omaksumista. Lisäksi ne ovat haittaavia tekijöitä silloin, kun vanhemmat yrittävät opastaa oman lapsen arkeen liittyvissä asioissa. Pahimmillaan ne johtavat ristiriitoihin, jolloin henkilöstön ja vanhempien kanssakäyminen tulehtuu. Tällainen tilanne ei ole lapsen edun mukainen.

Huoli omasta lapsesta on aina suuri. Kroonisesti sairaan lapsen vanhempien kohdalla tämä huoli on moninkertainen. Alkusokki kun lapsi sairastuu voi kestää kauan ja perhe elää myllerryksessä. Elämä pikkuhiljaa tasaantuu, mutta diabetes koettelee perheen arkea. Vanhemmat ovat usein väsyneitä. Yksin hoito joskus uuvuttaa tukijoukkojen puuttuessa. Väsymystä lisää rikkonaiset yöunet, jos lapsen verensokeria joudutaan tarkkailemaan öiseen aikaan. Myös huoli tulevaisuudesta painaa lisäsairauksien osalta, kun hoitotasapaino ei ole toivotuissa rajoissa.

Tutkimuksemme osoittaa, että pääsääntöisesti lapset suoriutuivat itsenäisesti diabeteksen hoitotoimenpiteistä, kuten verensokeri mittaus, hiilihydraattien laskenta, insuliinin annostelu ja anto. Emme pystyneet luotettavasti mittaamaan aikuisilta saatua tukea tai mahdollista valvontaa kyseessä olevissa tilanteissa. Tärkeää olisi, että lasta kannustettaisiin kroonisen sairauden itsehoitoon riittävällä tuella ja positiivisella asenteella.

Potilaalla on oikeus päättää omasta hoidostaan ja hoitomuotoon liittyvistä asioista. Tämä oikeus kuuluu vanhemmille silloin kun alaikäisestä on kyse. Vastuuhenkilön puuttuminen päiväkodissa ja koulussa kuitenkin rajoitti tätä oikeutta diabeteksen hoitomuotoa valittaessa. Katsottiin, että esimerkiksi monipistoshoitoon siirtyminen hankaloitui, jos lapsi ei itse osannut pistää.

Kaikkien vastanneiden lapset olivat säännöllisessä seurannassa hoitoyksikössä ja HbA1C oli mitattu viimeisen kolmen kuukauden aikana. Suurin osa vanhemmista oli tyytyväisiä lapsen hoitotasapainoon. Tyytyväisyyteen vaikuttavia tekijöitä ei pystytty mittaamaan. Henkilökohtaisen avustajan saannilla ei voitu osoittaa olevan yhteyttä siihen, miten vanhemmat kokivat lapsen hoitotasapainon.

Valtaosalla vastanneista oli käytössä kirjallinen suunnitelma päiväkodissa ja koulussa. Avustajan saaneista suunnitelmaa käytti puolet vastanneista. Henkilökohtaisen kirjallisen suunnitelman tai avustajan käyttö ei lisännyt vanhempien tyytyväisyyttä lapsen hoitotasapainoon. Kaikkia asioita on mahdotonta kirjata, eikä kirjallisilla dokumenteilla voida taata lapsen turvallisuutta päivän aikana. Diabeetikkolapsi tarvitsee aikuisen läsnäoloa ja seuranta. Kirjalliset suunnitelmat toimivat hyvin varmistuksena epävarmoissa tilanteissa.

Tutkimuksesta ei käy ilmi ovatko kaikki henkilökohtaisen avustajan käyttöön myöntävästi vastanneet saaneet avustajan ainoastaan lapsen diabeteksen vuoksi. Lapsella saattaa olla muita sairauksia tai tekijöitä, joiden perusteella avustaja on myönnetty. Lisäksi emme voi olla varmoja, että saaneiden kesken kyseessä on nimenomaan henkilökohtainen avustaja vai joku muu nimetty vastuuhenkilö. Emme saaneet tietoa avustajan saantiin myönteisesti vaikuttavista tekijöistä kunnissa.

Diabeetikkolapset eivät siis ole epätasa-arvoisessa asemassa vain Suomessa, vain myös paikkakunnan sisäisesti.

Vanhemmat toivoivat lapselleen vastuuhenkilöä päiväkotiin ja kouluun, joka huolehtisi lapsen hoidosta päivän aikana. Nimike henkilökohtainen avustaja koettiin kuulostavan kalliilta ja mahdollisesti lasta leimaavalta. Muuten nimikkeellä ei ollut merkitystä. Pääasia on, että lapsella on vastuuhenkilöksi nimetty, turvallinen aikuinen päiväkodissa ja koulussa, joka vastaa lapsen turvallisuudesta ja hoitotoimenpiteistä. Tärkeää olisi, että tällä henkilöllä olisi riittävä tietämys ja ymmärrys diabeteksestä. Lisäksi henkilön olisi suositeltavaa oppia tuntemaan lapsi, kannustamaan häntä ja tukemaan erityisesti omahoidon suhteen.

## **6.2 Opinnäytetyön luotettavuus ja eettiset kysymykset**

Työmme on täyttänyt hyvän tutkimuksen perusvaatimukset. Tutkimukselle asetettiin täsmälliset tavoitteet ja kyselylomake mittasi oikeita asioita yksiselitteisesti. Opinnäytetyösämme käytettiin aineistonkeruumenetelmänä sähköistä kyselylomaketta ja lomake laadittiin itse tätä tutkimusta varten. Kyselylomakkeen laadinnassa riskinä on, että vastaajat käsittävät kysymykset aivan toisin kuin tutkija on ajatellut (Hirsjärvi ym. 2007, 226-227). Kyselylomaketta ei esitestattu. Saamamme otoskoko oli 277 eli ylitimme tarvittavan otoskoon viitearvon, joka on suppealle kohderyhmälle asetettu, kun tuloksia tarkastellaan kokonaistasolla (Heikkilä 2005, 44). Kohderyhmämme edusti tutkittavaa perusjoukkoa. Tutkimus tehtiin objektiivisesti, vastaajia johdattelematta.

Heikkilän (2005) mukaan realibiliteetilla tarkoitetaan tulosten tarkkuutta. Kvantitatiivisen tutkimuksen luotettavuutta voidaan tarkastella mittaamisen, aineiston keruun ja tulosten luotettavuuden kannalta. Keskeisiä käsitteitä ovat validiteetti ja realibiliteetti. Realibiliteetilla tarkoitetaan, että tutkimuksen tulokset eivät saa olla sattumanvaraisia ja tutkijalta edellytetään tarkkuutta ja kriittisyyttä. Virheitä voi sattua tietoja kerätessä, syötettäessä, käsitellessä ja tuloksien tulkinnessa. Tutkimuksemme kvantitatiivinen osuus toteutettiin tietoja siirtämättä. Yhteenveto tehtiin suoraan ostetun palvelun toiminnolla, tietoja erikseen syöttämättä toiselle ohjelmalle. Sähköiseen kyselylomakkeeseen vastanneista ei ole tarkkaa tietoa, jonka perusteella voitaisiin määritellä heidän kuuluvuus kohderyhmään.

Tuomin mukaan tutkimuseetiikan ongelmat liittyvät pääasiassa itse tutkimustoimintaan, kuten tutkimukseen tulevien informoimiseen, aineiston keräämisessä ja analyysissä käytettävien menetelmien luotettavuuteen, anonymitteettiongelmiin, tutkimustulosten esittämistapaan eli siihen, millaisia keinoja tutkija saa käyttää (Tuomi ym. 2006, 125-126). Kyselyyn vastanneiden henkilötiedot eivät ole tunnistettavissa.

Kyselylomakkeeseemme sisältyi avoimia kysymyksiä, johon tutkimuksemme laadullinen osuus perustuu. Vastaajat olivat hyödyntäneet mahdollisuutta kertoa asioita omin sanoin ja materiaalia oli paljon. Yhdistimme samantyyliisiä asioita, joihin pohjasimme omia johtopäätöksiä. Joitain kommentteja on jätetty tekstiin lainausmerkeissä. Niiden tarkoitus on kuvastaa vastaajien kokemuksia. Lainauksia on osittain muunneltu siten, ettei kyseessä olevia henkilöitä voi tunnistaa.

Eettisten ratkaisujen merkitys on keskeistä erityisesti niillä tieteenaloilla, joilla tutkitaan inhimillistä toimintaa ja tietolähteinä ovat ihmiset. Tutkija on vastuussa yhteiskunnalle, itselleen ja toisille yhteisöille tutkimuksensa eettisistä ratkaisuista (Leino-Kilpi & Välimäki 2003, 285). Tähän tutkimukseen vastaaminen oli vapaaehtoista ja kaikilla tutkittavan ryhmän jäsenillä on samanlainen mahdollisuus päästä tutkimuksen tietolähteiksi (Leino-Kilpi ym. 2003, 289). Kyselylomakkeen julkaisun yhteydessä lähetettiin myös saatekirje, jossa kerrottiin tutkimuksen tekijöistä ja tutkimuksesta. Vastaajat vastasivat kyselyyn kyselykone.fi Internet-sivulla ja vastaaminen perustui vapaaehtoisuuteen. Tässä opinnäytetyössä on analysoitu kaikkien kysymysten vastaukset ja tulokset on esitetty kokonaisuudessaan mitään muuttamatta.



### 6.3 Kehittämiskohteet käytännön työhön ja jatkotutkimushaasteet

Perustietoutta diabeteksestä on lisättävä lasten parissa työskentelevien keskuudessa riippumatta siitä, onko yhteisössä diabeetikkoa juuri sillä hetkellä. Riittävällä informaatiolla poistettaisiin väärät uskomukset ja pelot diabetekseen liittyen, ja lasten kanssa työskentelevillä olisi riittävä perustietämys sairaudesta. Tämä helpottaisi vanhempien kanssakäymistä opetushenkilökunnan kanssa diabeetikkolapsen arkeen liittyen. Vastuu säännöllisestä, diabetekseen liittyvästä tiedottamisesta, voitaisiin siirtää kouluterveydenhoitajille koulukohtaisesti.

Diabetesliiton kaltaista toimintaa pitäisi tukea muuallakin Suomessa. Vanhemmat toimivat omaishoitajina ja harvoilla on hyvät tukijoukot, eikä vertaistukea usein ole lähistöllä. Myös diabeetikkolapsi ei välttämättä koskaan kohtaa toista diabetesta sairastavaa lasta, joka johtaisi pitempään suhteeseen. Diabetesliiton järjestämät leirit Tampereella ovat voimaa antavia, mutta niitä on liian vähän. Niitä pitäisi olla enemmän ja muillakin paikkakunnilla.

Opinnäytetyö osoittaa vastuuhenkilön tarpeen erityisesti alakouluihin. Asia tulisi ratkaista lakimuutoksella, jolla kunnat veloitetaan palkkaamaan ammattitaitoinen henkilö diabeetikkolapselle kouluun paikkakunnasta riippumatta.

Tekeillä oleva Sosiaali- ja terveysministeriön diabeteksen, ja muiden pitkäaikaissairauksien hoidosta päiväkodissa ja koulussa, suosituksen toimivuus voimaan tultuaan herättää epäilyksiä. Lääkäreiden kirjoittamat suositukset eivät ole päteneet päättäjiin kunnissa. Arveluttaa, riittääkö suositus takaamaan turvallisuutta ja tasa-arvoisuutta Suomen diabeetikkolapsille. Suositus on vain suositus ja se jättää porsaanreiän itse toteutukselle. Ne eivät välttämättä yksin riitä, koska ne voidaan tulkita väärin päättäjistä riippuen tai ne voidaan jättää huomioimatta kokonaan. Näin on tapahtunut lääkäreiden antamien suositusten suhteen useissa tapauksissa.

Valtakunnallinen lakimuutos olisi yksiselitteinen. Se velvoittaisi kunnat toimimaan määräyksen mukaan, koska lakipykälä velvoittaa ja sen toteutumista voidaan valvoa. Sen mahdollisesta toteuttamatta jättämisestä olisi myös mahdollisuus tarvittaessa valittaa. Perusajatus on se, että diabeetikkolapsella pitää olla asiantunteva henkilö erityisesti koulujen alaluokilla ja kunnat on veloitettava sellainen järjestämään. Tällaisella menettelyllä yhdenmukaistettaisiin käytäntöä Suomessa ja diabeetikkolapset olisivat enemmän tasavertaisessa asemassa keskenään.

Jos rahasta puhutaan, oikeanlaisilla järjestelyillä voidaan turvata diabeetikoiden ja muiden pitkäaikaissairaiden hyvinvointi kouluissa hyvinkin ekonomisesti. Jokainen sairastava lapsi ei välttämättä tarvitse omaa asiantuntevaa hoitajaa kouluun, vaan yhteinenkin riittäisi. Askel oikeaan suuntaan olisi se, että koulukohtaisesti suunniteltaisiin ja varauduttaisiin huomioimaan pitkäaikaissairaana lapsen tarpeet ja turvallisuuteen vaikuttavat tekijät koulupäivän aikana. Näin erityisesti alaluokilla olisi riittävä valmius kohdata diabeetikko.

Diabeteksen päivittäinen hoito on kallista ja diabeetikoiden määrän lisääntyessä kulut kasvavat. Jos lisäksi ambulanssin avulla hoidetaan turhia hypoglykemioita, jotka olisi voitu välttää ennakkoinnilla, välittömät kulut kasvaa. Toisaalta jos lapsen verensokereita pidetään korkealla matalien pelossa vastuuhenkilön puuttuessa, riski lisäsairauksiin kasvaa ja se saattaa näkyä yhteiskunnan lisääntyneissä kuluissa muutaman kymmenen vuoden kuluessa. Avustajan järjestäminen on siis kustannukseltaan pieni menoerä oikein järjestettynä, jos sen avulla voidaan turvata diabeetikkolapsen hyvinvointi päiväkodeissa ja kouluissa.

## LÄHTEET

- Autio, E. 2006. Diabetes kouluikäisillä, opas kouluille. 3.painos. Kirjapaino Hermes Oy.
- Diabetes 1-2, 5. 2010. Jyväskylä huolehtii diabeetikokoululaisista.
- Etu-Seppälä, L. (toim.) 2005. Dehko etenee 2005-2007. 2. painos. Suomen diabetesliitto. Kirjapaino Hermes Oy.
- Helkelä, M. 2006. Opetushenkilöstön valmius kohdata diabetesta sairastava koululainen. Opinnäytetyö. Satakunnan ammattikorkeakoulu, Sosiaali- ja terveysala. Rauma.
- Heikkilä, T. 2005. Tilastollinen tutkimus.5.-6. painos. Helsinki.
- Himanen, O., Huhtanen, J., Puokka, P., Ruuskanen, E. & Turku, R. 2004. Tyypin 1 diabetes. Opas nuoruustyyppin diabeetikoille. 3. painos. Suomen Diabetesliitto ry. Jyväskylä. Gummerus Kirjapaino Oy.
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2007. Tutki ja kirjoita. Kustannusosakeyhtiö Tammi. Helsinki.
- Holopainen, K. 2002. Milloin lapsi on kypsä ottamaan hoitovastuun? Diabeteslehti 2/2002, 24-26.
- Hämäläinen, M., Kalavainen, M., Kaprio, E., Komulainen, J. & Simonen, R. 1999. Lapsen diabetes. Opas perheelle. Diabetesliiton D-opaat. Jyväskylä. Gummerus Kirjapaino Oy.
- Iivanainen, A., Jauhiainen, M., Pikkarainen, P. 2007. Sairauksien hoitaminen terveyttä edistäen. 1.-2. painos. Keuruu. Otavan Kirjapaino.
- Ilanne-Parikka, P., Kangas, T., Kaprio, E. & Rönnemaa, T. 2003. Diabetes. 3. uudistettu painos. Hämeenlinna. Karisto Oy.
- Ilanne-Parikka, P., Kangas, T., Kaprio, E. & Rönnemaa, T. 2006. Diabetes. 4. uudistettu painos. Hämeenlinna. Karisto Oy.
- Janhonen S. & Nikkonen M. 2003. Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteessä. 2. painos. Juva. WSOY.
- Kallioniemi, V. Henkilökohtainen tiedonanto perheleirillä heinäkuussa 2008.
- Kivelä, S., Pitkänen, M. 2007. Tyypin 1 diabetesta sairastava lapsi ja nuori perheessä: hoidonohjauksen haasteet ja insuliinihoidon toteutus. Stadia. Helsingin ammattikorkeakoulu.
- Knip, M. 2007. Tutkimukset kasvattavat toiveita. Diabetes ja lääkäri 2/2007, vol. 36., 7-12.
- Koivuneva, R. 2006. Kenellä on vastuu diabeteksen hoidosta koulupäivän aikana? Diabetes ja lääkäri. 2/2006, vol. 35., 21-22.
- Krause, K. & Kiikala, I. 1996. Hoitotieteellisen tutkimuksen peruskysymyksiä. Helsinki. Kirjayhtymä Oy.

- Kukkonen, Maija-Leena. 2010. Henkilökohtainen tiedonanto. Porvoo.
- Kyngäs & Rissanen. 2001. Pitkäaikaisesti sairaiden nuorten hoitoon sitoutumista ennustavat tekijät. *Hoitotiede* 14 vol. 13. Vammala. Vammalan Kirjapaino.
- Lasten diabeteksen hoidon laatukriteeriryhmä. 2003. Lasten diabeteksen hyvän hoidon laatukriteerit. DEHKO-raportti 2003:7. Suomen Diabetesliitto ry.
- Leino-Kilpi, H. & Välimäki, M. 2003. Etiikka hoitotyössä. Juva. WSOY.
- Lehtinen, P., Salminen, T. 2008. Tyypin 1 diabetes koulun arjessa. Opinnäytetyö. Hoitotyön koulutusohjelma. Pirkanmaan ammattikorkeakoulu.
- Linko, L., Lampe, K., Ihalainen, J., Mäkelä, M., Sintonen, H. & työryhmä. 2005. Veren-sokerin omaseuranta diabeteksen hoidossa. FinOHTA raportti 24/2005. STAKES. Saarijärvi. Gummerus Kirjapaino Oy.
- Manner, T. 2007. Jos sairastun, onko se geenien syy vai oma vikani? *Diabeteslehti* 9/2007. 4-6.
- Metsämuuronen, J. 2003. Tutkimuksen tekemisen perusteet ihmistieteissä. Jyväskylä. Gummerus.
- Mustajoki, M., Alila, A., Matilainen, E. & Rasimus, M. 2007. Sairaanhoidajan käsikirja. 4., uudistettu painos. Helsinki. Kustannus Oy Duodecim.
- Mäkelä, M. 2008. Kouluterveydenhoitajien tietämys tyypin 1 diabeteksestä. Opinnäytetyö. Satakunnan ammattikorkeakoulu.
- Nykänen, P. 2009. Diabeetikolapsen arki-info- käytännön tietoa diabeteksestä lasten parissa työskenteleville. Kehittämistyö. Ammatilliset erikoisopinnot. Pirkanmaan ammattikorkeakoulu.
- Olli, S. 2008. Diabetes elämäkumppanina. Väitöskirja. Tampereen yliopisto.
- Piekkala, P. 2002. Diabetes. Teoksessa Terho, P. Ala-Laurila, E., Laakso, J., Krogius, H., Pietikäinen, M. Kouluterveydenhuolto. 2. uudistettu painos. Helsinki. Gummerus kirjapaino Oy.
- Rislakki, S. 2010. Koulunkäyntiavustajan kertomaa. Henkilökohtainen tiedonanto sähköpostitse.
- Sane, T., Haapa, E., Knip, M., Kohvakka, T., Nikkanen, P., Tulokas, S. & Tulokas, T. 2001. Tyypin 1 diabeteksen hoitosuositus. Diabetesliitto. Jyväskylä. Gummerus Kirjapaino Oy.
- Teerioja, T. 2006. Päiväni diabeetikkona. Opinnäytetyö. Diakonia-ammattikorkeakoulu. Helsingin yksikkö.
- Terho, P. Ala-Laurila, E-L., Laakso, J., Krogius, H. & Pietikäinen, M. (toim.). 2002. Kouluterveydenhuolto. 2 uudistettu painos. Duodecim. Jyväskylä. Gummerus Kirjapaino Oy.
- Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2006. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 1.-4. painos. Jyväskylä. Gummerus kirjapaino Oy.

Vauhkonen, I. & Holmström, P. 2006. Sisätaudit. 1.-2.painos. Helsinki. WSOY.

Veräjänkorva, O., Huupponen, R., Huupponen, U., Kaukkila, H.S. & Tornainen. 2006. Lääkehoito hoitotyössä. 1. painos. Porvoo. WSOY.

Winell, K. 2009. Lasten diabeteksen hoidon laatu ja vaikuttavuus. Dehko-raportti 2008:2. Diabetesliitto.

### Elektroniset lähteet

Finlex. Perusopetuslaki 21.8.1998/628.

<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1998/19980628?search%5Btype%5D=pika&search%5Bpika%5D=476%2F1983> (viitattu 13.1.2010)

Kanninen, H. 2009. Diabeteslapsi tarvitsee opettaja tukea.

<http://www.tamperelainen.fi/Paikallisuutiset/Kaikki-uutiset/Diabeteslapsi-tarvitsee-opettaja-tukea> (viitattu 13.9.2009)

Korkee, S. (toim.) 2002. DEHKO - Diabeteksen ehkäisyn ja hoidon kehittämissuunnitelma 2000-2010 tiivistelmä. 3.painos. Kirjapaino Hermes Oy, Tampere 2002 (viitattu 26.1.2010)

[http://www.diabetes.fi/tiedoston\\_katsominen.php?dok\\_id=35](http://www.diabetes.fi/tiedoston_katsominen.php?dok_id=35)

Koivuneva, R. 2007. Suunnitelma lapsen diabeteksen hoidosta koulupäivän aikana. Diabetesliitto. Tampere. [http://www.diabetes.fi/tiedoston\\_katsominen.php?dok\\_id=776](http://www.diabetes.fi/tiedoston_katsominen.php?dok_id=776) (luettu 28.12.2009)

Koivuneva, R. 2008. Tavoitteena diabeetikolapsen hyvä hoito koulupäivän aikana. Diabetesliitto. Tampere. [http://www.diabetes.fi/tiedoston\\_katsominen.php?dok\\_id=1404](http://www.diabetes.fi/tiedoston_katsominen.php?dok_id=1404) (luettu 24.1.2010)

Koivuneva, R. 2009. Diabetesliitto vaatii turvallista koulupäivää. Diabetesliitto. Tampere.

[http://www.diabetes.fi/sivu.php?artikkeli\\_id=6084](http://www.diabetes.fi/sivu.php?artikkeli_id=6084) (viitattu 15.10.2009)

Lasten ja nuorten diabetes. Pohjois-Karjalan kansanterveyskeskus. Kansanterveyslaitos.

[http://www.kansanterveys.info/uploads/materiaalit/tiedote\\_diabetes.pdf](http://www.kansanterveys.info/uploads/materiaalit/tiedote_diabetes.pdf) (viitattu 3.10.2009)

Luoto, R. 2009. Lt, dosentti. Millainen on hyvä kyselylomake? Suomen yleislääketieteen yhdistys. UKK-instituutti ja Kansanterveyslaitos.

[http://www.syly.fi/web\\_documents/luoto.pdf](http://www.syly.fi/web_documents/luoto.pdf) (viitattu 31.1.2010)

Puustinen, M., Kuukka, M. 2009. Opettaja ei lääkitse.

[http://www.opettaja.fi/pls/portal/docs/PAGE/OPETTAJALEHTI\\_EPAPER\\_PG/2009\\_34/137431.htm](http://www.opettaja.fi/pls/portal/docs/PAGE/OPETTAJALEHTI_EPAPER_PG/2009_34/137431.htm) (viitattu 13.10.2009)

Raunio, H. 2008. Lasten diabetes.

<http://www.medi uutiset.fi/uutisarkisto/article146849.ece> (viitattu 13.9.2009)

Saha, M-T. & Keskinen, P. 2009. Lasten ja nuorten diabeteksen hoitotulokset paranevat. Suomen Lääkärilehti 27-32/2009 vsk 64

[http://www.laakarilehti.fi/files/nostot/nosto27\\_1.pdf](http://www.laakarilehti.fi/files/nostot/nosto27_1.pdf) (viitattu 3.10.2009)

Sosiaali- ja terveysministeriö. 2006. Turvallinen lääkehoito. Valtakunnallinen opas lääkeshoidon toteuttamisesta sosiaali- ja terveydenhuollossa. Sosiaali- ja terveysministeriön op-paita 2005:32.

[http://www.stm.fi/c/document\\_library/get\\_file?folderId=28707&name=DLFE-4090.pdf&title=Turvallinen\\_laakehoito\\_fi.pdf](http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=28707&name=DLFE-4090.pdf&title=Turvallinen_laakehoito_fi.pdf) (tulostettu 04.04.2007)

Taanila, A. 2009. Kyselylomake. Haaga-Helia ammattikorkeakoulu. Helsinki.

<http://myy.haaga-helia.fi/~taaak/t/kysel.html> Viitattu 31.1.2010)

The American Diabetes Association, Inc. 2003. Care of children with Diabetes in the School and Day care setting. Diabetes Care 26:S131-S135, 2003.

[http://care.diabetesjournals.org/content/26/suppl\\_1/s131.full](http://care.diabetesjournals.org/content/26/suppl_1/s131.full) (luettu 25.1.2010)

## LIITTEET

### LIITE 1 - SAATEKIRJE

Hyvät diabeetikolapsen vanhemmat!

Olemme kolmannen vuoden sairaanhoitajaopiskelijoita Laurea - ammattikorkeakoulussa Porvoossa ja teemme opiskeluihin kuuluvaa opinnäytetyötä.

Tarkoituksenamme on selvittää henkilökohtaisen avustajan tarvetta päiväkodissa hoidossa olevan diabeetikolasten ja alakouluikäisen diabeetikon arjessa. Samalla kartoitamme miten eri kunnissa avustajan saanti yleensä onnistuu.

Opinnäytetyön tuloksilla voidaan edistää diabeetikolasten ja perheiden tarpeista lähtevää arjen tukemista ja vähentää epätasa-arvoisuutta diabeetikoiden kesken.

Opinnäytetyön aineisto kerätään kyselyn avulla, joka on suunnattu alakouluikäisten diabeetikolasten vanhemmille. Vastaamalla kyselyyn on mahdollista saada oma näkemys esiin avustajan tarpeellisuudesta. Tervetuloa osallistumaan kyselyyn: Diabeetikolapsi - henkilökohtaisen avustajan tarve

Kyselyn löydät osoitteesta:

<http://www.diabeetikolapsi.kyselykone.fi/lomake.html?id=1>

Kaikki tiedot käsitellään luottamuksellisesti.

Opinnäytetyö valmistuu keväällä 2010 ja raportti on luettavissa internetissä Ammattikorkeakoulujen verkkokirjasto Theseuksessa osoitteessa <http://www.theseus.fi/>

Ystävällisin terveisin,

Linda Vuokkovaara (linda.vuokkovaara@laurea.fi)

Petra Uski (petra.uski@laurea.fi)

## LIITE 2 - KYSELYLOMAKE

## Diabeetikkolapsi -henkilökohtaisen avustajan tarve tarhassa/koulussa

Vastatkaa alla oleviin kysymyksiin valitsemalla omaa tilannettanne kuvaava vaihtoehto tai kirjoittamalla vastaus siihen varattuun tilaan. Kysymysten jälkeen on varattu tilaa aiheesta mieleen tulevien muiden asioiden kirjoittamiselle.

## Taustatiedot

1. Lapsen ikä:

2. Lapsen sukupuoli:

Tyttö

Poika

3. Asuinkunta:

4. Saako diabeetikkolapsi kunnassanne tarvitessaan henkilökohtaisen avustajan tarhaan/kouluun?

Kyllä

Ei

5. Viimeisin mitattu HBA1C-arvo oli?

6. Arvo mitattiin (päivämäärä)



7. Oletteko tyytyväinen lapsenne hoitotasapainoon?

- Erittäin tyytyväinen
- Melko tyytyväinen
- Tyytymätön
- En osaa sanoa

8. Kuinka usein lapsellanne esiintyy oireita matalasta verensokerista per kuu-  
kausi (tai mittaatte alle 4 mmol/l olevan arvon).

9. Kuinka usein lapsellanne esiintyy oireita korkeasta verensokerista per kuu-  
kausi (tai mittaatte yli 15 mmol/l olevan arvon).

10. Tarvitsetteko mielestänne lapsellenne tarhaan/kouluun henkilökohtaisen avustajan, joka olisi päävastuussa lapsenne hoidosta tarha/koulupäivän aikana?

- Kyllä
- Ei

Miksi?



11. Onko lapsellanne käytössä henkilökohtainen suunnitelma hoidon toteuttamiseksi tarha/koulupäivän aikana?

Kyllä

Ei

12. Kuinka monta kertaa lapsen verensokeri yleensä mitataan tarhassa/koulussa?

13. Kuka suorittaa verensokerin mittauksen?

lapsi itse

tarhatäti/opettaja

henkilökohtainen avustaja

kouluterveydenhoitaja

Joku muu, kuka?

14. Kuka laskee lapsenne syömät hiilihydraatit?

lapsi itse

tarhatäti/opettaja

henkilökohtainen avustaja

keittiöhenkilökunta

Joku muu, kuka?

15. Insuliini annetaan

ruiskulla

insuliinikynällä

insuliinipumpulla

16. Kuka annostelee  
tarvittavan insuliiniannoksen?

lapsi itse

tarhatäti/opettaja

henkilökohtainen avustaja

Joku muu, kuka?

17. Kuka antaa / pistää insuliinin?

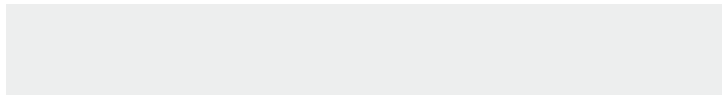
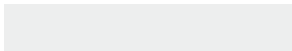
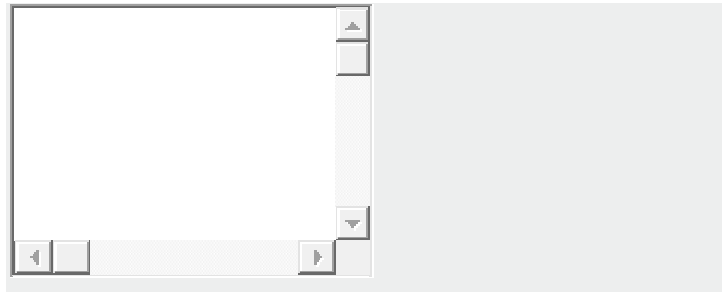
lapsi itse

tarhatäti/opettaja

henkilökohtainen avustaja

Joku muu, kuka?

18. Minkälaista tukea koette lapsenne ja itsenne tarvitsevan tarhassa/koulussa? Miten Te vanhempina jaksatte lapsenne hoidon ohessa? Millaiset asiat koette mahdollisesti hankaliksi? Kuvailkaa omin sanoin.



## LIITE 3 - DIABETES HOITOLUKUJÄRJESTYS

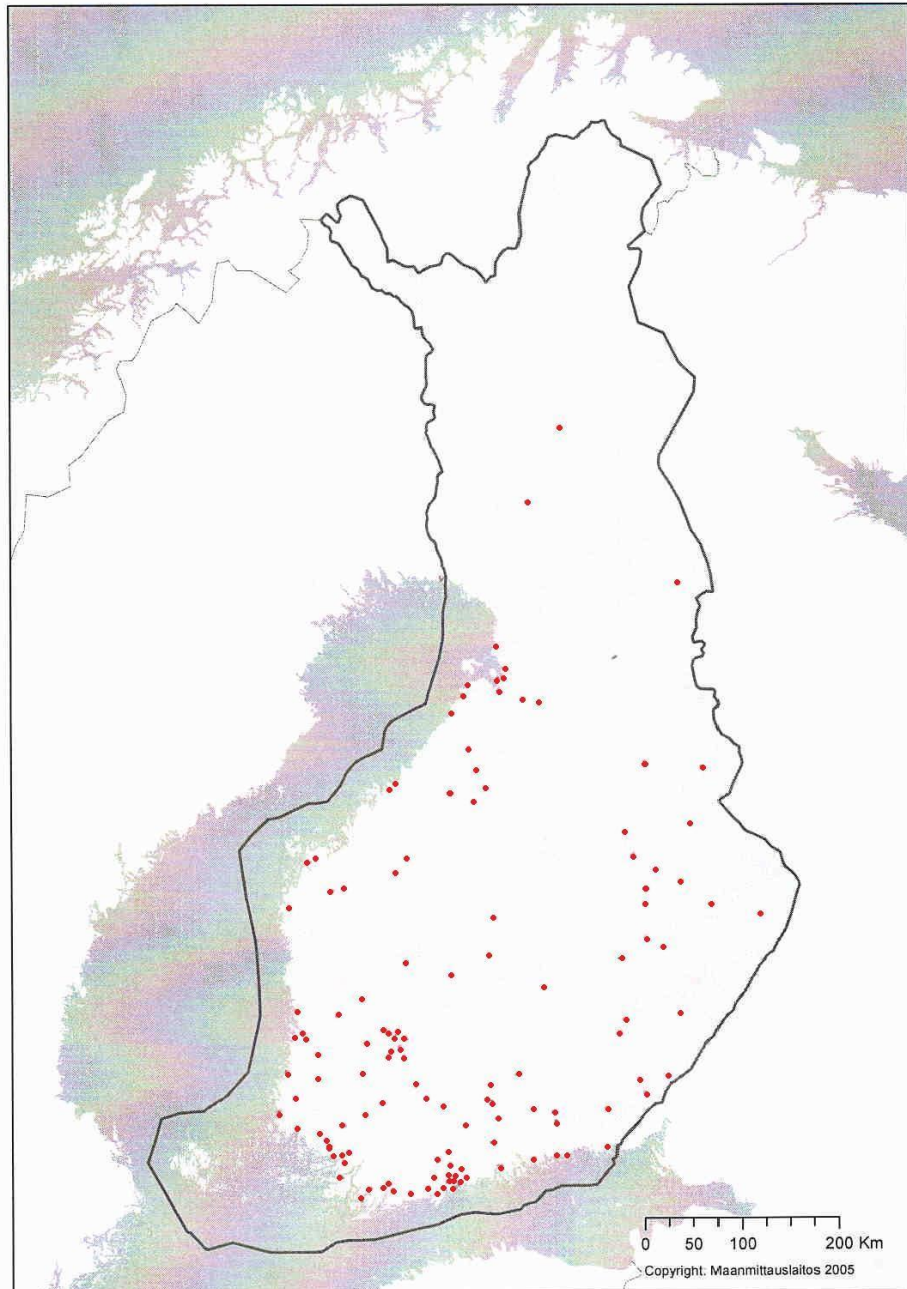
#03.02.2008

Riia Rislakki 4B Diabetes

(Freestyle-mittari versio 1)

	Maanantai	Tiistai	Keskiviikko	Torstai	Perjantai
<b>klo 9.30</b>	Verensokeri Ruokalassa (Opettaja)	Verensokeri Luokassa (Opettaja)	Verensokeri Ruokalassa (Opettaja)	Verensokeri Luokassa (Opettaja)	
Välipala:	yli 11 -> ei välipal 8-11 -> 10HH 6-8 -> 15HH alle 6 ->20HH	yli 11 -> ei välipal 8-11 -> 10HH 6-8 -> 15HH alle 6 ->20HH	yli11->10HH klo 11 9-11 -> 15HH 7-9 -> 20HH alle 7 ->25HH	yli 11 -> ei välipal 8-11 -> 10HH 6-8 -> 15HH alle 6 ->20HH	
<b>klo 11.30</b>	Verensokeri Insuliini Ruokailu 40 HH (Opettaja)	Verensokeri Insuliini Ruokailu 40 HH (Opettaja)	Verensokeri Insuliini Ruokailu 40 HH (Avustaja)	Verensokeri Insuliini Ruokailu 40 HH (Opettaja)	Verensokeri Insuliini Ruokailu 40 HH (Opettaja)
Insuliini:	Yli 11 ->2 yks.ins. 9-11 ->1,5 yks.ins. 7-9 -> 1 yks. ins. 5-7 -> 0.5 yks.ins. Alle 5->0,5 yks.ins. +4 siripiriä	Yli 11 ->2 yks.ins. 9-11 ->1,5 yks.ins. 7-9 -> 1 yks. ins. 5-7 -> 0.5 yks.ins. Alle 5->0,5 yks.ins. +4 siripiriä	yli 11 ->2 yks.ins. 9-11 ->1,5 yks.ins. 7-9 -> 1 yks. ins. 5-7 -> ei ins. alle 5 -> 2 siripiriä, ei insuliinia	yli 11 ->2 yks.ins. 9-11 ->1,5 yks.ins. 7-9 -> 1 yks. ins. 5-7 -> ei ins. alle 5 -> 2 siripiriä, ei insuliinia	Yli 11 ->2,5 yks.ins. 9-11 ->2 yks.ins. 7-9 -> 1,5 yks. ins. 5-7 -> 1 yks.ins. Alle 5->0,5 yks.ins. +2 siripiriä
<b>klo 13.45</b>	Verensokeri Ruokalassa (Opettaja)	-----		Verensokeri Luokassa (Opettaja)	Verensokeri Ruokalassa (Opettaja)
Välipala:	yli 11 -> ei välipal 7-11 -> 20HH 5-7 -> 30HH alle 5 ->35HH			yli 11 -> ei välipal 7-11 -> 10HH 5-7 -> 15HH alle 5 ->20HH	yli 11 -> ei välipal 7-11 -> 10HH 5-7 -> 15HH alle 5 ->20HH

## LIITE 4 - SAATUJEN VASTAUSTEN KATTAVUUS



## LIITE 5 - AVUSTAJIEN SAATAVUUS

