



**LAUREA**  
AMMATTIKORKEAKOULU

*Uuden edellä*

# Kouluikäisen diabeetikkolapsen kesä

---

Finne, Sari

2013 Laurea Otaniemi

Laurea-ammattikorkeakoulu  
Otaniemi

## Kouluikäisen diabeetikkolapsen kesä

Sari Finne  
Terveystieteiden osasto  
Ylempi Ammattikorkeakoulu  
Opinnäytetyö  
Toukokuu, 2013

Finne, Sari

### Kouluikäisen diabeetikolapsen kesä

Vuosi 2013 Sivumäärä 95

---

Nuoruustyypin (T1Dm) diabetes on aineenvaihduntasairaus, joka on maailmassa yleisintä alle 15-vuotiailla suomalaisilla lapsilla. Hoito on lapsille ja perheille vaativaa. Hoidon perusperiaatteita ovat insuliinin annostelu, verensokerimittaukset ja ruokien hiilihydraattien laskemiset. Hoitotoimenpiteet toistuvat päivittäin vähintään viisi kertaa, jolloin on otettava huomioon sen hetkiset tilannetekijät. Verensokerimittauksessa tarvitaan teknisiä ja tiedollisia taitoja.

Kouluikäisen lapsen kymmenen viikon kesäloman ja vanhempien noin neljän viikon mittaisen loman yhdistäminen on vaativaa. Aiheesta tehdyissä tutkimuksissa on ilmennyt perheen ja koululaisten lomien järjestelyjen haastavuus. Kouluikäisiäkin on tutkittu useasta näkökulmasta, mutta loman vieton järjestelyistä ei ole tutkimustietoa.

Tässä opinnäytetyössä selvitettiin kyselyllä miten, 7 - 12-vuotiaiden kouluikäisten diabetesta sairastavien lasten vanhemmat ovat järjestäneet lapsensa hoidon kesäloman aikana sekä miten ja minkä ikäisenä he arvioivat lapsensa suoriutuvan lounaalla tehtävistä hoitotoimenpiteistä. Sadutuksen ja kuvakokoelman avulla haettiin lasten näkökulmaa kesälomanvietosta. Tarinoista analysoitiin lasten kertomuksia kesälomasta ja miten niissä näkyi diabeteksen hoito. Sadutus on menetelmä, jossa lapsen omat ajatukset ja mielikuvat saavat kirjallisen muodon saduttajan ja sadutettavan vuorovaikutustilanteessa. Lopullinen tarina on sadutettavan luoma, juuri sen pituisena ja siinä muodossa, kuin hän sen haluaa olevan.

Jorvin sairaalan poliklinikan seurannassa olevista 362:sta diabetesta sairastavista lapsista (31.12.2011), oli 176 1. - 6. luokalla olevia lapsia. Näiden lasten vanhemmille (N=176) lähetettiin kyselylomake ja näistä lapsista (N=48) pyydettiin osallistumaan sadutukseen omahoitajuuden perusteella. Kyselylomakkeiden vastausprosentti oli 42 % (N=74) ja sadutukseen osallistui 11 lasta (22 %).

Tulosten perusteella vanhempien järjestäessä kesäloman aikaista hoitoa on huomioitava lapsen yksilöllinen taso ymmärtää hoidon periaatteita ja toteuttaa hoitoa. Vanhemmat yleisesti uskovat hoidon sujuvan hyvin. Kolmannen luokan jälkeen lapsen itsenäisyys hoitotoimenpiteissä kasvaa, mutta tukea tarvitaan yksilöllisesti vielä kuudennellakin luokalla.

Sadutus on erittäin mielenkiintoinen tutkimusmenetelmä. Pituudeltaan ja sisällöltään erilaisissa tarinoissa lapset viettivät kesäänsä toiminnallisesti yhdessä muiden kanssa. Lasten tarinoissa diabetes näkyi vain opinnäytetyön tekijän tulkinnassa tarinoista. Sadutusprosessina to esiin sen, kuinka paljon aikuiset ohjaavat toimintaa ja lasta vuorovaikutustilanteissa.

Kouluikäisten lasten kesäloman viettoa tulisi tutkia lisää laajemmasta näkökulmasta. Lasten omaa kokemuksellista tietoa tarvittaisiin erityisesti lasten yksin viettämillä kesälomaviikoilla. Sadutuksen käyttö hoitotyössä ja diabeetikolapsien hoidossa vaatii aikaa, mutta silloin vuorovaikutustilanne on lapsen ehdoilla etenevä ja antaisi lapselle mahdollisuuden tuoda esiin omia ajatuksiaan.

Asiasanat, koululaiset, nuoruustyypin diabetes, sadutus, arki, perhe

Finne, Sari

**A summer holiday of a child with type 1 diabetes**

Year	2013	Pages	95
------	------	-------	----

---

Diabetes type 1 is a metabolic disease, it is the most common in Finland for children under the age of 15, the highest rate in the world. The care of diabetes is demanding for children and families. The principles of the basic care are dosing insulin, blood glucose measurements and counting carbohydrates. All of these treatments are repeated at least five times daily considering various factors (such as sport) that may affect the management of the care. Even measuring blood glucose requires good knowledge and management of technical skills of the disease.

A school age children with a ten-week summer holiday and their parent`s holiday of an average of four-weeks is challenging for the families which is shown in the research and studies on this topic. The school age children have been studied from several perspectives, but there are no studies carried out on their summer holiday arrangements.

The purpose of this Master`s thesis is to find out how the families of a 7 to 12-year-old child with diabetes were able to arrange care routines during the summer holiday. The survey was conducted to find out at what age and how independently parents expected their children to handle lunchtime care routines. Storycrafting and picture collage were used to bring out a child`s perspective. The analyzes were based on children`s own stories of their summer holiday and their experience of the care routines. Storycrafting is a method of communication between the child and adult where a child`s own thoughts and images are in the written form. The final story is created by the child, in the length and form he wants it to be.

The survey was sent to 176 parents (N = 176) out of 362 families from Jorvi Hospital`s outpatient clinic for diabetic children (31.12. 2011). These children were from 1st to 6th grades at school and all of them were sent a questionnaire and 48 (N = 48) out of them were asked to participate in the storycrafting carried out by a specifically named nurse. The response rate for the questionnaire was 42% (N = 74) and storycrafting involves 11 children (22%).

The findings show that a child`s individual level of understanding of the basic principles of the care routines and their accomplishment is to be considered when parents are organizing summer holiday care. Parents generally believe care routines are done successfully. It is shown that a child`s independence in care routines increases after the 3rd grade, but support might be needed still on the 6th grade.

Storycrafting is an interesting method of study. In the children`s stories varied length and content was seen that children spent the summer functionally with the others. The diabetes in the stories was only in the author`s interpretation. The process revealed how easily adult may unnecessarily guide and influence children`s act in interaction situation.

A broader perspective is needed when studying school aged children spending the summer holiday. Children`s own experiential knowledge is needed particularly from those who spend summer holiday alone. Storycrafting as a method is time consuming, but in an interaction it allows the child to express his own ideas and it is proceeded in his own terms.

Keywords: school aged children, diabetes type 1, storycrafting, daily life, family

## Sisällys

1	Johdanto.....	7
2	Nuoruustyyppin diabetes .....	8
2.1	Diabeteksen hoidon tavoitteet.....	8
2.1.1	Diabeteksen hoidon toteutuminen .....	9
2.1.2	Diabeteksen hoitotasapaino .....	10
2.1.3	Diabeetikon verensokeritaso .....	11
2.2	Insuliinihoitomuodot.....	12
2.3	Diabeetikon ruokavalio.....	13
2.4	Liikunta osana diabeteksen hoitoa .....	14
3	Seitsemästä kahteentoista -vuotias koululainen .....	15
3.1	Kouluikäisen diabeetikkolapsen hoitojärjestelyt .....	16
3.1.1	Hoitojärjestelyt koulupäivän aikana .....	16
3.1.2	Hoitojärjestelyt aamu- ja iltapäivätoiminnassa .....	16
3.1.3	Hoitojärjestelyt kesäloman aikana.....	17
3.2	Perhe diabeetikkolapsen tukena .....	18
3.3	Isovanhemmat perheen tukena .....	20
3.4	Kouluikäinen ja kaverit .....	20
4	Lasten ja perheiden arki.....	21
5	Perhehoitotyön merkitys terveyden edistämisessä .....	22
6	Jorvin lastentautien poliklinikka tutkimusympäristönä .....	22
7	Tutkimuksen tavoite ja tutkimuskysymykset.....	24
8	Tutkimuksen teoreettiset lähtökohdat.....	25
8.1	Konstruktivistis-hermeneuttinen paradigma ja arviointitutkimus .....	26
8.2	Tutkimusmenetelmien valinta .....	26
9	Tiedonhankintaprosessi ja menetelmät.....	28
9.1	Kyselytutkimus ja aineiston analysointi .....	28
9.2	Sadutus.....	31
9.2.1	Kuvakokoelman kokoaminen sadutusta varten.....	32
9.2.2	Sadutuksen toteutus ja analysointi .....	33
10	Tulokset.....	34
10.1	Kyselylomakkeiden tulokset.....	34
10.1.1	Lapsen insuliinihoitomuoto .....	36
10.1.2	Hoitotasapaino ja verensokereiden vaihtelut .....	37
10.1.3	Asuminen ja sisarukset .....	38
10.1.4	Lasten kesähoidon järjestelyt.....	38
10.1.5	Hoidon sujuminen vanhempien arvioinnin mukaan.....	40
10.1.6	Lasten suoriutuminen eri hoitotoimenpiteistä .....	41

10.2	Avoimien kysymyksiä tulokset.....	45
10.2.1	Lapsi .....	46
10.2.2	Hoidon periaatteet.....	48
10.2.3	Hoidon toteutuminen.....	49
10.2.4	Vanhemmat.....	51
10.2.5	Kesähoidon järjestelyt .....	52
10.2.6	Tutkimuksen aiheuttamaa pohdintaa vanhemmissa .....	53
10.3	Sadutusten tulokset.....	54
11	Pohdintaa.....	57
11.1	Tutkimustulosten tarkastelua .....	57
11.1.1	Kouluikäisen diabeetikkolapsen hoidon järjestelyt kesäloman aikana .	57
11.1.2	Hoitotoimenpiteiden sujuminen vanhempien arvioimana.....	59
11.1.3	Hoitotoimenpiteiden sujuminen itsenäisesti vanhempien arvioimana ..	60
11.1.4	Kesäloma ja diabeteksen hoito diabeetikkolasten kuvaamana sadutuksen menetelmää käyttäen .....	61
12	Opinnäytetyön luotettavuus.....	62
12.1	Kyselytutkimuksen luotettavuus.....	62
12.2	Sadutuksen luotettavuus.....	65
13	Opinnäytetyön eettisyys .....	66
14	Johtopäätökset ja jatkotutkimusaiheet.....	67
	Lähteet .....	69
	Painamattomat lähteet .....	76
	Kuvat .....	78
	Kuviot .....	79
	Taulukot .....	80
	Aputaulukot .....	80
	Liitteet.....	82

## 1 Johdanto

Lapsen sairastuminen diabetekseen muuttaa perheen arkea ja totuttuja toimintatapoja. Diabeetikolapsen hoito on vaativaa päivittäisine hoitotoimenpiteineen. Diabeetikolapsen hoidon vaativuus vaikuttaa myös lasten arjessa ympärillä oleviin ihmisiin. Lapsilla onkin koulussa alaluokilla usein avustaja auttamassa diabeteksen hoidossa. Koulua varten on tehty diabeetikolapsen hoidon toteutumisen tueksi toimintamalli (STM, 2010). Kouluikäisillä lapsilla on kuitenkin pitkä kesäloma ja lastenhoidon järjestäminen kesäloman ajaksi on haastavaa kaikille vanhemmille. Kesähoidon järjestäminen on noussut diabeteshoitajan työssäni käytännön kautta kiinnostavaksi ilmiöksi. Hoidon haasteiden vuoksi diabeetikolapsi on erilaisessa asemassa kuin perusterve lapsi, ja kokemuksen mukaan diabeetikolosten vanhemmat ovat järjestäneet hoidon erilaisin yksilöllisin järjestelyin. Perheet ovat joutuneet usein jakamaan lomiaan, ja koko perheen yhteisen loman pituudeksi on jäänyt vain ehkä viikko. Nämä erilaiset ja luovien ratkaisujen järjestelyt ovat tuttuja kaikille alakoululaisten vanhemmille. (Vrt. Lammi-Taskula 2004)

Kouluikäisten lasten elämää on tutkittu lasten arjen ja ajankäytön kannalta (Stenvall 2009), iltapäivien vieton (Strandell 2012), terveyden (Laatikainen ym. 2010) ja yleisen lapsuustutkimuksen näkökulmista (Karlsson & Karimäki 2012). Perheen ja työelämän yhdistämiseen liittyvä tutkimustieto (Salmi & Lammi-Taskula 2004; Blom & Melin, 2006) on lähestynyt aikuisnäkökulmasta perheen haasteita yhteiskunnassa. Diabeetikolasta ja perhettä tutkittaessa on luonnollista huomioida diabetekseen ja sen hoitoon liittyvä tieto (Ilanne-Parikka, Rönnemaa, Saha, M-T, Sane T. 2009; Keskinen ym. 2012) ja tutkimukset (muun muassa Olli 2008), artikkelit (kuten Kelo & Martikainen & Eriksson 2011) sekä raportit (esimerkiksi Kelo 2012), jotka tuovat diabeteksen hoidon moninaisuuden esille. Lähestyn tässä opinnäytetyössä kouluikäisen lapsen kesäloman hoitojärjestelyjä edellä mainituista näkökulmista. Koen, että eri näkökulmia tarvitaan, jotta kesähoidon järjestelyjä voi tarkastella mahdollisimman kokonaisvaltaisesti.

Tutkimusmenetelminä käytän tässä opinnäytetyössä kyselylomaketta ja sadatusta. Kahden erityyppisen menetelmän avulla pyrin saamaan laajemman näkökulman kouluikäisten diabeetikolosten kesän viettoon. Koululaisten vanhemmat voivat vastata kyselylomakkeella kesäloman järjestelyihin liittyvissä asioissa ja lapset puolestaan voivat tuoda sadutuksella näkökulmaa kesäloman viettoon. Sadutus on menetelmänä kiehtova vuorovaikutusprosessi, jossa lapsi saa olla aktiivinen, toimintaa ohjaava päähenkilö.

Hoitotyö diabetesta sairastavien lasten kanssa on äärimmäisen mielenkiintoista, moniammatillista, perhekeskeistä, luovaa, itsenäistä ja antoisaa sekä innostavaa. Jokaisen lapsen ja perheen tilanne on yksilöllinen samasta sairaudesta ja hoidon periaatteista huolimatta. Tällä

opinnäytetyöllä pyrin tuottamaan uutta tietoa hoitotyöhön, jotta voimme työntekijöinä paremmin auttaa perheitä edistämään lastensa terveyttä. Uuden tiedon avulla vanhemmat voivat arvioida oman lapsensa kehittyviä taitoja vaativan sairauden hoidossa ja pohtia kesäloman aikaisen hoidon järjestelyjä.

## 2 Nuoruustyyppin diabetes

Nuoruustyyppin diabeteksessa, tyyppin 1 diabeteksessa, elimistön oma puolustusjärjestelmä virheellisesti tuhoaa sisäsyntyisen tulehduksen seurauksena haiman insuliinituotannon (Saraheimo 2009, 28, 30; Suomen Diabetesliitto 2006, 17). Tämän autoimmuunisairauden syntymiseen vaikuttavat altistavien perintötekijöiden lisäksi mahdollisesti ulkoiset ympäristötekijät, joita voivat olla tartuntataudit (virukset), ravintotekijät tai erilaiset stressitilanteet (Keskinen 2009, 329). Myös suoliston osuutta diabetekseen sairastumiseen tutkitaan (Vaarala 2012). Elimistölle elintärkeän insuliinin puutosta hoidetaan ihonalaisesti, joko pistettävällä insuliinilla tai jatkuvana insuliini-infusiona kanyylin kautta. (Saraheimo 2009, 30; 2006, Suomen Diabetesliitto 2006, 25) Nuoruustyyppin diabetekseen sairastuu vuosittain noin 600 lasta. Suomessa lapsilla ja nuorilla on yleisemmin diabetesta kuin missään muualla. (Hanas 2004, 15; Harjutsalo 2008; Keskinen 2009, 328) Sairastuvuus on lisääntynyt viime vuosikymmeninä 2,5 - 3 %:n vuosivauhtia, erityisesti 1990-luvun puolivälistä lähtien (Harjutsalo 2008), mutta vuoden 2006 jälkeen sairastuvuus on pysynyt melko tasaisena (Knip 2013). Vuoden 2011 lopussa diabetesdiagnooseilla E10 - E14 sai 4306 alle 16-vuotiasta lasta Kelasta lapsen vammaistukea, näistä poikien osuus oli 54 %. Edellisenä vuonna tukea saavia lapsia oli 4246 eli 60 lasta vähemmän (Kela 2010; Kela 2011). Jorvin alueen (Espoo, Vantaa, Kirkkonummi, Kauniainen, Lohja) lapsista sairastui diabetekseen 62 lasta vuonna 2011 (Hämäläinen 2012).

### 2.1 Diabeteksen hoidon tavoitteet

Lasten diabeteksen hoidon laatuksena mukaisesti hyvän hoidon lähtökohtana on lapsen ja perheen arjessa jaksaminen, hoidon sujuminen koulussa tai päiväkodissa, hyvä hoitotasapaino, vaikeiden hypoglykemioiden (matalien verensokerien) tai ketoasidoosien (happomyrkytystilojen) välttäminen, kasvun ja kehityksen seuraaminen sekä mahdollisten lisäsairauksien mahdollisimman varhainen toteaminen ja terveyttä vaarantavien tekijöiden ennaltaehkäisy. Hyvän hoidon toteutuessa lapsi kasvaa ja kehittyy normaalisti, hänellä on turvallinen ja joustava hoito sekä jokapäiväinen hyvinvointi ja oireettomuus. Tavoitteena on myös optimaalinen diabetekseen liittyvä elämänlaatu, verensokerin ja valtimotaudin vaaratekijöiden minimointi normaalin rajoille, lisäsairauksien ehkäisy, niiden varhainen toteaminen ja hyvä hoito, sekä diabetekseen liittyvän kuolleisuuden minimointi. (Komulainen & Härmä-Rodriguez & Lounamaa & Sipilä & Vuolle, 2003; Keskinen ym. 2012.) Hanas (2004, 9) kirjoittaa, että diabeetikon on oltava oman hoidon asiantuntija, on omattava keskivertolääkäreitä paremmat tiedolliset tai-



dot omasta sairaudestaan ja hyväksyttävä sairaus osana omaa elämää, jotta voi hallita sairauttaan hyvin.

Diabeteksen käytännön hoidossa tarvitaan päivittäin

- insuliinia; pistoksin tai pumpulla,
- mittauksia verensokerimittarilla; oman yksilöllisen suunnitelman mukaisesti,
- hiilihydraattien laskemista; kaikilla aterioilla ja välipaloilla,

näiden lisäksi arviointia sen hetkisiin olosuhteisiin vaikuttavista tekijöistä, esimerkiksi liikunta tai mahdolliset sairaudet. (Suomen Diabetesliitto 2006; Keskinen ym. 2012; Ilanne-Parikka ym., 2009; Hanas, 2004; Ruusu & Vesanto 2008.) Verensokerin mittaamisen ohjaukseen liittyvässä projektissa Kelon (2012, 13) yhtenä keskeisenä tuloksena oli, että lapsen hallitessa mittauksen, hän osasi tehdä teknisesti oikein ja hän oli tiedollisesti ja taidollisesti omaksunut siihen liittyvät tekijät. Käytännön hoidon kokonaisuus vaikuttaa siihen, miten hyvin hoito toteutuu.

#### 2.1.1 Diabeteksen hoidon toteutuminen

Diabeetikolapsen omahoitoon liittyviä tekijöitä ovat luonteenpiirteet (asenteet, motivaatio, sukupuoli, ikä) sairauden hoito (sairauden aiheuttamat tunteet, sairastamisaika ja hoidon seuranta) sekä tuki (vanhemmat, kouluympäristö, sukulaiset, hoitotiimi). Diabeetikon pitää tiedollisesti ymmärtää hoidon periaatteet, hyödyt ja riskit. Taidollisesti hänen pitää osata mitata verensokeri, hallita insuliinin annostelu ja ymmärtää ruuan vaikutukset verensokeritasapainoon sekä matalien verensokereiden hoito. Omahoidon tavoitteena on, että lapsi tuntee itsensä normaaliksi, toimintakykyiseksi ja toisista riippumattomaksi. (Kelo & Martikainen & Eriksson, 2011.)

Olli (2008,) tutkimuksessaan on kuvannut teoreettista mallia nuoren, perheen ja diabeteksen muodostumisesta elämäkumppanuudeksi. Mallissa prosessi etenee vaiheittain aavistamisesta, kohtaamiseen, tutustumiseen, arjen sujumiseen, ristiriitojen ilmaantumiseen ja tulevaisuuteen suuntautumiseen. Muodostuneen kumppanuuden muodot ovat integroituminen, tottuminen, irtaantuminen ja juuttuminen. Diabetekseen tutustumisvaiheeseen kuuluu varuillaan olo jonka ominaisuutena on muun muassa jatkuva yhteyden pitäminen esimerkiksi matkapuhelimen avulla. (Olli 2008, 5 - 6, 71 - 72.)

Tutkimuksessa mukana olleet nuoret alkoivat huolehtia insuliinipistoksista ja verensokerimittauksista noin 10-vuotiaina (Olli 2008, 73). Vanhempien pelko ja huoli mahdollisista lisäsairauksista, komplikaatioista ja sairauden asettamista rajoitteista tulivat sekä sairastumisen että tulevaisuuteen suuntautumisen vaiheessa Ollin (2008, 81) tutkimuksessa esiin. Nuoret, jotka

suhtautuvat diabetekseen ylimääräisenä taakkana, kokivat hoidon muun muassa arkielämää rajoittavana, erilaisuutena ja salasivat sairauden lisäksi myös hoidon, jopa välttelivät puhumasta siitä. Sairaudesta johtuva erilaisuuden tunne ja epäoikeudenmukaisuus vaikuttivat itsensä hyväksymiseen, joka ilmeni välinpitämättömyytenä ja hoidon laiminlyöntinä vaikuttaen myös hoitotasapainoon. (Olli 2008, 83, 86.)

### 2.1.2 Diabeteksen hoitotasapaino

Diabeetikon hoitotasapainoa kuvaa glykohemoglobiini eli ”sokerihemoglobiini” lyhenteenä HbA1C ja arkikielessä pitkäaikaissokeri tai ”pitkäsokeri” (Ilanne-Parikka 2009, 87). Suomessa siirryttiin 3.3.2010 uuteen globaalisti käytettävään hoitotasapainoa kuvaavaan yksikköön mmol/mol entisen % määrittelyn sijaan (Suomen Kliinisen Kemian Yhdistys 2009). Uuden yksikön kanssa on mennyt kolmisen vuotta, mutta edelleen potilaiden vanhemmat, lääkärit ja hoitajatkin ymmärtävät lapsen hoitotasapainon paremmin vanhoilla yksiköillä (HUSLAB 2010). Tässä opinnäytetyössä käytän ensisijaisena yksikkönä uutta yksikköä ja selvennykseksi suluissa vanhaa yksikköä. Jorvin lastenpoliklinikalla HbA1c. määritetään vastaanotolla vieritestilaitteella, jonka laadunvarmistustestit tehdään säännöllisesti HUSLAB:n kanssa yhteistyössä.

Hoitotasapaino voidaan luokitella seuraavasti,

Valle 2011 mukaan	Keskinen ym. 2012, 16 mukaan
hyvä alle 60 mmol/mol (alle 7.5 %)	hyvä <60 (- 65)mmol/mol (<7.5 (- 8.0 %))
kohtalainen 60 - 69 mmol/mol (7.5 - 8.5 %)	kohtalainen 65 - 75 mmol/mol (8 - 9 %)
huono 70 - 85 mmol/mol (8.6 - 10 %)	liian korkea 75 - 85 mmol/mol (9-10 %)
hälyttävän huono > 85 mmol/mol (> 10,0%)	hälyttävä >85 mmol/mol (>10 %)

Taulukko 1 Hoitotasapaino luokiteltuna Vallen (2011) ja Keskinen ym. (2012) mukaan

Taulukon 1 jaottelussa on vain pientä numeraalista ja sanallista eroa aikuisia hoitavan tahon (Valle 2011) ja lapsia hoitavan tahon (Keskinen ym. 2012) kesken. Hoitotasapainoa kuvaava arvo kuvaa verensokeriarvojen keskiarvoa ja hyvässäkin tasapainossa voi olla paljon vaihtelua. Tavoitteena insuliinihoitoisella diabeetikolla on 47 mmol/mol (6.5 %) - 59 mmol/mol (7.5 %) (Ilanne-Parikka 2009, 88). Sairastumisen alkuvaiheessa, remissiossa, oma insuliini tuotanto toimii osittain ja sillä on vaikutusta verensokeritason ohella myös hoitotasapainoon (Suomen Diabetesliitto 2006, 97; Keskinen 2009, 334).

Jorvin lastenpoliklinikalla käytetään hoitotasapainon tavoitearvona alle 60 mmol/mol ja kaikkien seurannassa olevien lasten HbA1c keskiarvo oli vuoden 2011 lopussa 70 mmol/mol (8.6 %) (Hämäläinen 2012). Hoitotasapaino kaikkien lasten kohdalla on kuitenkin puolen vuoden aikana laskenut 66:teen (8.2 %), osittain siksi, että huonommassa hoitotasapainossa olevia nuoria on siirtynyt aikuispuoleen seurantaan ja siksi, että vastasairastuneita (remissiossa ole-

via) lapsia on tullut vuonna 2012 aikaisempia vuosia enemmän. Hyvässä hoitotasapainossa (alle 59 mmol/mol) oli 23 % seurannassa olevista lapsista ja hälyttävän huonossa tasapainossa (>85 mmol/mol) 5 % lapsista. (Hämäläinen 2012b.)

Lapsuuden aikaisella diabetestasapainolla on merkitystä myöhemmille elinmuutosriskeille (Miettinen & Otonkoski 2008; Keskinen 2010, 16) ja ilahduttavasti Sahan & Keskinen (2009) Tampereen yliopistollisessa sairaalassa tekemän tutkimuksen mukaan hoitotasapaino oli vuosien aikana parantunut. Maan kattavassa seurannassa hoitotasapaino oli huonontunut vuodesta 2005 vuoteen 2008 (Winell 2009, 4). Pumppuhoidossa olevien lasten laajassa tutkimuksessa hoitotasapaino oli parempi kouluikäisillä lapsilla (7.7 %, 61 mmol/mol), kuin teini-ikäisillä (8.3 % 67 mmol/mol). Päivittäin otettavilla ateriainsuliiniannoksien määrällä oli selvästi vaikutusta hoitotasapainoon. (Danne & Battelino & Jaroz-Chobot 2008.)

### 2.1.3 Diabeetikon verensokeritaso

Diabeetikon verensokeritasossa tavoitellaan mahdollisimman normaalia tasoa. Verensokerin olisi hyvä olla ennen aterioita 4 - 7 mmol/l ja aterioiden jälkeen korkeintaan 11 mmol/l (Keskinen ym. 2012, 16) Hypoglykemiat eli matalat verensokerit jaotellaan vaikeusasteen mukaisesti lieviin ja vaikeisiin. Hypoglykemian oireita voivat olla näläntunne, sydämentykytys, hikoilu vapina, kalpeus, levottomuus, ärtyvyys, keskittymiskyvyn puute, päänsärky, väsymys, aloittekyvyttömyys, huimaus, sekavuus, sekä häiriöt muistissa, nälässä, tuntoaistimukissa tai käyttäytymisessä. Hypoglykemian jatkuessa tilanne voi johtaa kouristeluun tai tajuttomuuteen. Hypoglykemioihin liittyy usein edeltänyt voimakas liikunta, liian suuri ateriainsuliinimäärä suhteessa syötyyn ateriaan, ruokaan liittyvä virhearvio tai liian suuri perusinsuliinimäärä. (Ilanne-Parikka 2009, 288 - 292; Keskinen ym. 2012, 39 - 40; Keskinen & Härmä- Rodriguez, 2009, 356.)

Hypoglykemia voi aiheuttaa pelkoa, jolloin verensokeritasoa pidetään varmuuden vuoksi korkeammalla (Ilanne-Parikka 2009, 293 - 294; Keskinen ym. 2012, 39). Vaikeiden hypoglykemioiden määrä on kuitenkin laskenut hoitomuotojen kehittyessä (Miettinen & Otonkoski 2008; O`Connell, Cooper, Bulsara, Davis & Jones, 2011) ja pumppuhoidossa olevilla niitä on vähemmän kuin monipistoshoidossa olevilla (Pickup & Sutton, 2008). Lievä hypoglykemia hoidetaan nauttimalla 10 - 20 g nopeasti imeytyvää hiilihydraattia, kuten glukoositabletteja tai mehua. Vaikeassa hypoglykemiassa, jossa lapsi kouristaa tai on tajuton, voidaan lapsi laittaa kylkiasentoon ja sivellä hunajaa tai siirappia limakalvoille (Suomen Diabetesliitto 2006, 54) tai käyttää glukagonia, joka lihakseen pistettynä vapauttaa maksasta sokeria verenkiertoon (Ilanne-Parikka 2009, 294- 295; Suomen Diabe-tesliitto 2006, 54).

Korkean verensokerin eli hyperglykemian tuntemuksia ovat väsymys, virtsamäärän kasvu, ja non tunne ja tilanteen jatkuessa oireina voivat olla pahoinvointi, tajunnantason sekä reagoitkivyyen heikkeneminen. Tilanne voi johtaa happomyrkytystilaan eli ketoasidoosiin insuliinin puutteen ja vereen muodostuneiden happojen vuoksi. (Saraheimo 2009, 24; Ilanne-Parikka 2009, 296; Suomen Diabetesliitto 2006, 56). Korkean verensokerin hoito lievissä tapauksissa on insuliinin annostelu, mutta vaikeat ketoasidoosit hoidetaan sairaalassa (Ilanne-Parikka 2009, 297; Suomen Diabetesliitto 2006, 56; Keskinen ym. 2012, 8 - 10).

Verensokereiden vaihteluiden vaikutusta lapsen kognitiivisiin toimintoihin on tutkittu ja arkeen vaikuttavia tekijöitä ovat liian korkeat tai matalat verensokerit. Tilapäisten verensokerin vaihteluiden ääripäiden vaikutuksia kognitiivisiin toimintoihin on useilla diabeetikoilla (Hannonen 2010; Näntö-Salonen & Hannonen 2012; Moshe, Battelino, Rodriguez, Danne & Kaufman ym. 2007), mutta onneksi pysyviä vaikutuksia kehittyy vain harvoille. Erityisesti matalat verensokerit huonontavat suorituskykyä vielä korjaantumisen jälkeenkin (Hannonen 2010; Näntö-Salonen & Hannonen, 2012). Uusimmassa kognitiivisiin taitoihin liittyvässä suomalaisessa tutkimuksessa todettiin tutkimustilanteessa verensokerin vaihtelun vaikuttavan suoriutujan nopeuteen ja tarkkuuteen (Hannonen, Komulainen, Riikonen & Ahonen 2012).

## 2.2 Insuliinihoitomuodot

Diabetekseen sairastuneen koululaisen insuliinihoitomuoto valitaan iän ja perheen rytmin lähtökohdista yksilöllisesti ja sitä muutetaan tarpeen mukaan. Kaksi- ja kolmipistohoidossa perus- ja ateriainsuliinia pistetään aamuin ja illoin, minkä vuoksi on tärkeää noudattaa säännöllistä rytmiä ja suunniteltuja ateriamääriä. Hoitomuoto on käytössä pistomäärien vähyyden vuoksi pienillä tai pistospelkoisilla lapsilla. (Keskinen ym. 2012 22; Pulkkinen & Laine & Miettinen 2011.) Jorvin lastenpoliklinikan kaikista potilaista kaksi/kolmipistoshoidossa oli 6,8 % potilaista (Hämäläinen 2012). Tilanteissa, jossa lounaspistos ei jostain syystä onnistu tai toteudu, voidaan käyttää muunnettua/ ”puolimoniahoitoa”/ osittaista eli modifioitua monipistohoitoa (Pulkkinen ym. 2011, Keskinen ym. 2012, 25).

Monipistohoito on tavallisin hoitomuoto lasten ja nuorten diabeteksen hoidossa. Monipistohoidossa yhdestä kahteen kertaa päivässä pistettävien perusinsuliinipistosten lisäksi pistetään jokaisella aterialla ateriainsuliinia. Etuna ovat joustavuus esimerkiksi liikunnan suhteen, mutta haittana pistosten määrä ja erityisesti napostelijoilla vieläkin useammat pistokset (Keskinen ym. 2012, 23 - 24) Käden motoriikan kehittyessä pistohoitoa voi harjoitella jo ennen kouluikääkin, mutta ainakin seitsemästä yhdeksään ikävuosien tienoilla. Itsenäisyyden lisääntyminen voi lisätä motivaatiota pistämisen opetteluun, jos sitä ei pienempänä ole vielä opetellut. Pistosten hallitseminen ja insuliinin annostelu tulisi sujua kahteentoista ikävuoteen

mennessä. (Härmä-Rodriguez, 2009, 337) Jorvin lastenpoliklinikan kaikista potilaista 54 %:lla oli monipistoshoido (Hämäläinen 2012).

Pumppuhoidossa insuliinipumppu annostelee jatkuvana infuusiona katetria pitkin iholla olevaan kanyyliin ja ateriainsuliini annostellaan pumpun tai boluslaskimen näppäinten avulla. Pumppuhoidossa voidaan pumpun asetuksien avulla parhaiten jäljitellä yksilöllistä elimistön insuliinineritystä. Pumppuhoidon etuna on mahdollisuus kohdentaa insuliinihoito kasvun eri vaiheiden ja insuliinitarpeen mukaisesti, esimerkiksi leikki-ikäisillä illalla ja murrosikäisillä aamuyöstä kohoavien verensokeritason nousujen tasoittamiseksi. Insuliinipumpuissa tai boluslaskimissa olevien ateriaoppaiden avulla voidaan insuliinia annostella aterian koon, verensokerin ja yksilöllisen insuliinitarpeen mukaan. (Moshe ym. 2007; Pulkkinen ym. 2011; Keskinen ym. 2012, 27.) Pumppuhoido on vaihtoehto myös pistospelkoiselle (Pulkkinen ym. 2011; Keskinen ym. 2012, 25). Jorvin lastenpoliklinikan kaikista potilaista 38 % oli pumppuhoidossa vuoden 2011 lopussa (Hämäläinen 2012).

Hoidon seurannassa on verensokerimittareiden lisäksi teknisiä apuvälineitä, kuten jatkuva glukosensorointi, jolla voidaan seurata kudossokerin käyttäytymistä. Sensorointia voidaan käyttää hoidonohjaukseen, hoidon toteutumisen seurantaan (huono hoitotasapaino, yölliset hypoglykemiat tai aamunkoittoilmiö) ja insuliinipumpun annostuksen sekä asetusten suunnitteluun. (Pulkkinen ym. 2011; Keskinen ym. 2012, 37; Rönnemaa 2009, 79 - 80.) Sensorointi tehdään yleensä kuuden vuorokauden ajan ja sen aikana pidetään tarkkaa ruokapäiväkirjaa (Keskinen ym. 2012). Pumppuhoidon yhteydessä käytettävällä säännöllisellä sensoroinnilla voidaan parantaa hoitotasapainoa lisäämättä matalia verensokereita (hypoglykemioita) (Hermannides, Morse & DeVries 2011). Liikunnan ja urheilun yhteydessä sensori mahdollistaa liikunnan vaikutuksen sekä yksilöllisten elimistön reaktioiden havainnollistamisen ja oppimisen (Tompuri 2009).

### 2.3 Diabeetikon ruokavalio

Diabeetikkojen ruokavaliosuosituksissa korostetaan säännöllistä ateriarytmiä ja terveellistä ruokavaliota. Terveellisessä ruokavaliossa energian saanti on tasapainoisessa suhteessa energian kulutukseen. Kasviksia, hedelmiä, marjoja on runsaasti ja hiilihydraatit ovat runsaskuituisia jakautuen tasaisesti eri aterioille. Rasvan käytössä suositaan pehmeitä rasvoja ja niitä käytetään kohtuullisesti, lisättyä sokeria ja suolaa käytetään niukasti, myös proteiinien osuus ruuasta on maltillinen. (Diabeetikon ruokavaliosuositukset 2008, 5 - 11.) Kouluruokailusuosituksissa täysipainoinen kouluateria lautasmallin mukaisesti sisältää ¼ osan perunaa, riisiä tai pastaa, ¼ osan lihaa, kalaa tai munaa ja ½ osan kasvislisäkettä. Ruokajuomaksi suositellaan maitoa tai piimää ja lisäksi leipä levitteellä. Suositeltavaa on, että koululaiset syövät aterian kokonaisuutena. (Valtion ravitsemusneuvottelukunta 2008, 8,10.) Lasten terveys (LATE) tut-

kimuksessa lasten hedelmien ja marjojen saanti ei täyttänyt suosituksia ja kasvisten käyttö oli vähäisempää kotona kuin koulussa. Koulu-ikäiset lapset nauttivat myös runsaasti sokeroituja elintarvikkeita väli- ja iltapaloilla. (Laatikainen ym. 2010, 148.)

Lapsille ja nuorille diabeetikoille suositellaan monipuolista ja terveellistä ruokavaliota, eikä siinä ole eroa terveiden lasten ravitsemussuosituksiin. Jokaiselle lapselle tehdään diabetekseen sairastumisvaiheessa ateriasuunnitelma, johon kirjataan aterioiden annoskoot ja erityisesti aterian hiilihydraattimäärien tavoitteet. Kasvun ja kehityksen ja mahdollisten hoitomuodon muutosten myötä ateriasuunnitelmaa täytyy tarkistaa. (Kalavainen & Keskinen 2009, 348; Palva-Ahola 2007, 71.) Seitsemästä kahteentoista -vuotiaiden päivittäisen hiilihydraattimäärän tavoite on keskimäärin 210 - 280 g/päivä jaettuna aamupalalle, lounaalle, välipalalle, päivälliselle ja iltapalalle (Kananoja 2012). Kouluikäisen diabeetikon on tärkeää ymmärtää ateriaritmin säännöllisyys, oppia itsenäisyyttä sopivan välipalan ottamisessa, oppia toimimaan matalien verensokerioireiden ilmaantuessa, oppia huomioimaan liikunnan vaikutuksia, pitää mukana nopeasti imeytyvää hiilihydraattilisää ja muistaa kohtuus herkkuja syödessään. Herkkuja syödessä on insuliinia annosteltava suhteessa syötävään hiilihydraattimäärään. (Palva-Ahola 2007, 71.) Suosituksista huolimatta LATE - tutkimuksen mukaan makeat juomat kuuluvat kolmanneksella päivittäiseen käyttöön ja 10 % lapsista nautti makeisia kolmesta viiteen kertaan viikossa. Napostelua oli 11 %:lla. (Ovaskainen & Virtanen ym. 2010, 94 - 95, 97.)

Jorvin lastenpoliklinikalla on tavoitteena tarkistaa diabeetikolasten ateriasuunnitelma vuosittain. Tarvittaessa voidaan sensorointien yhteydessä täytettävän ruokapäiväkirjan avulla miettiä perheiden kanssa yhdessä ohjauksen tarvetta (Kananoja 2012). Hiilihydraattien laskemisen perustana on ymmärtää, missä ruoka-aineissa on hiilihydraatteja. Hiilihydraattien määrän laskeminen vaatii taitoa ja se on koulu-ikäisellä diabeetikolapsella muiden matemaattisten taitojen ohella yksilöllisesti kehittyvä taito.

#### 2.4 Liikunta osana diabeteksen hoitoa

Liikunta on tärkeää kaikille diabeetikoille, eikä diabetes rajoita liikkumista tai harrastuksia (Saha & Härmälä-Rodriguez 2009, 354). Liikunnan yhteydessä omaseuranta on tärkeää (Saha & Härmälä-Rodriguez 2009, 354), koska diabeetikolla liikunta vähentää insuliinin tarvetta ja ehkäisee insuliiniresistenssiä (insuliinin vaikutuksen heikkenemistä) (Vasankari 2008, 77). Myös insuliiniherkkyys ja energian kulutus kasvavat, joten verensokerin liiallista laskua ehkäistään nauttimalla ylimääräistä hiilihydraattia ja/tai insuliinimäärää vähentämällä (Saha & Härmälä-Rodriguez 2009, 354). Päivittäinen liikuntasuositus seitsemästä kahteentoista -vuotiaalle lapselle on 1½ - 2 tuntia päivässä (Heinonen O. ym. 2008, 18). LATE- tutkimuksen mukaan kouluikäisten lasten suositukset eivät toteudu kaikilla lapsilla, mutta liikunta harrastavista lapsista suurin osa harrasti sitä tehokkaasti ja useamman kerran viikossa (Mäki, 2010,104). Stenval-

lin (2009, 32) tutkimuksessa tyttöjen liikuntaharrastus vähenee kasvun myötä, yhdeksästä kolmeentoista ikävuosien välillä, kun taas poikien kohdalla vähentyminen on maltillisempaa. Tovar, Lividini, Econormos, Folta, Goldberg & Must (2010) tutkivat kouluikäisten lasten kesä-viettoa erilaisissa ympäristöissä ja totesivat lasten olevan aktiivisempia liikuntaleireillä, mutta myös esimerkiksi taideleireillä, kuin kotonaan.

### 3 Seitsemästä kahteentoista -vuotias koululainen

Kouluikäiselle määritellään oppivelvollisuus perusopetuslain 7. luvussa 25§, joka alkaa sinä vuonna kun lapsi täyttää seitsemän vuotta ja päättyy, kun perusopetuksen oppimäärä on saavutettu tai oppivelvollisuutta on kymmenen vuotta täynnä. (Perusopetuslaki 1998/628, 7.luku 25§) Psykkisessä kehityksessä koulun alku on lapselle monien fyysisten, psyykkisten ja yksilöllisyyden muutosten aikaa, joka koettelee lapsen sopeutumiskykyä. Kasvaessaan lapsen yksilöllisyys kehittyy ja kritiikkiäkin voi kohdistua ympäristöön. (Dunderfelt 2011, 81 - 84.) Kouluikäisten lasten terveyttä tutkittaessa on todettu, että kouluikäisillä lapsilla 6 %:lla oli lähes päivittäisiä kiukunpuuskia ja ärtyisyyttä. Viikoittain niitä oli noin 39 %:lla ja niitä oli hieman enemmän tytöillä kuin pojilla. Keskittymisvaikeudet olivat yleisempiä kouluikäisillä pojilla kuin tytöillä ja vähintään kerran viikossa keskittymisvaikeuksia 19 %:lla kouluikäisistä pojista. (Mäki & Laatikainen, 2010, 80 - 81.) Diabeetikolapsilla mielialan vaihtelut liitetään usein ensisijaisesti verensokeritasoon, sillä matalan verensokerin oireisiin voi yksilöllisesti kuulua kiukuttelu tai ylivilkkaus (Keskinen & Härmä-Rodrigues 2009, 356).

Lapsen looginen abstraktikivinen ajattelu ei ole vielä kehittynyt kahdeksan/yhdeksän -vuotiaana eikä lapsi kykene hahmottamaan vielä monimutkaisista asioista kokonaisuuksia. 10 - 12-vuotiaana identifioituminen jatkuu edelleen ja tässä iässä muodostuu ”työnteon, ahkeruuden ja osaamisen perusvoimat”. Kehittymiseen tarvitaan aikuisen läheisyyttä ja lapset tarvitsevat kokemuksia, joissa he tekevät oikeita asioita, heitä tarvitaan ja heihin luotetaan. (Dunderfelt 2011, 81 - 84.) Lapsen kehityksen myötä myös lapsen kognitiiviset taidot, kuten muisti, kehittyvät. Lapsia auttavat toistuvat toimintarutiinit, sillä ne lisäävät tilanteiden hahmottamista ja ennustettavuutta. (Lyytinen & Lyytinen, 2003, 100 - 102.) Diabeetikolapsen hoidon toteutumista helpottaa säännöllisyys ateriarytmeissä, verensokerimittauksissa ja insuliinipistoksissa (Härmä-Rodrigues 2009, 337; Kalavainen & Keskinen 2009, 348 - 349). Säännöllisyys auttaa muodostamaan diabeteksen hoidosta kokonaisuuden, jota lapsen on helpompi hahmottaa ja samalla lapselle muodostuu toimintarutiinit, jotka voivat tukea ikätasoisista kehittämisestä.

### 3.1 Kouluikäisen diabeetikkolapsen hoitojärjestelyt

Kouluikäiset diabeetikkolapset, varsinkin pienimmät koululaiset tarvitsevat hoitoonsa tukea aikuisilta. Hoidon tuki koulupäivän aikana järjestetään koulun kanssa yhteistyössä, aamu- ja iltapäivätoiminnassa lapsen hoidon tarpeen mukaan ja kesälomien aikana perheen järjestämällä tavalla.

#### 3.1.1 Hoitojärjestelyt koulupäivän aikana

Diabeetikkolapsen koulupäivän aikaisen hoidon turvaamiseksi on tehty toimintamalleja (STM 2010; Espoon kaupunki 2010; Helsingin kaupunki ym. 2010; Kaufman, Jackson & Bobo, 2010). Kouluissa lapset tarvitsevat yksilöllisesti tuekseen koulutettua henkilökuntaa, helposti saatavilla olevia hoitotarvikkeita, opettajien joustavuutta, apua matalien verensokereiden korjaamiseen, muistuttajaa hoidon seurannan suhteen ja emotionaalista tukea (Nabors, Lehmkuhl, Christos & Andreone, 2003). Sosiaali- ja terveysministeriön mietinnön (2010) pohjalta kouluilla pyritään huolta vähentämään yhteisillä palavereilla. Myös tammikuussa vuosittain kokoontuvassa lasten diabetologien ja diabeteshoitajien yhteisellä ”Pediatriklubilla” on kahtena vuonna käyty läpi, miten koulupäivien aikainen hoito on järjestetty ja mitä ongelmia on tullut esiin. Tammikuussa 2012 Näntö-Salonen kävi läpi Turun Yliopistollisen sairaalan hoitoketjua ja sairaalan ja koulun välillä (Näntö-Salonen, 2012).

#### 3.1.2 Hoitojärjestelyt aamu- ja iltapäivätoiminnassa

Koululaisten aamu- ja iltapäivätoiminnan järjestämiselle on perusopetuslain 8.luvussa myös säädökset lukuvuoden ajalle, koskien ensi- ja toisluokkalaisia sekä kolmannesta yhdeksänteen luokalla olevia oppilaita, jotka ovat erityisopetuksessa (Perusopetuslaki 1998/628, 8.luku). Lammi-Taskulan (2004) iltapäivähoitojärjestelyitä koskevassa tutkimuksessa alle kymmenvuotiaista kouluikäisistä lapsista lähes puolet oli kotonaan ilman aikuisen seuraa. Lapset olivat yksinään tai heillä oli seuranaan sisaruksia tai kavereita. Tutkimukseen osallistuneista lapsista vajaa viidennes ei ollut ollut koskaan yksin. Vanhemmat kokivat, että koulunsa aloittavat lapset ovat liian pieniä ollakseen yksin kotona. Lapset itse saattoivat haluta mennä iltapäiväkerhoon tai suoraan kotiin. Yli puolet vanhemmista koki selvinneensä ilman aamu- tai iltapäivähoito-ongelmia, mutta ilman aikuisen seuraa viettäneiden lasten vanhemmat olivat kokeneet iltapäivähoidon suhteen ongelmia muita enemmän. (Lammi-Taskula 2004, 59 - 60, 62 - 63.)

Strandell (2012, 40) kirjoittaa yksinolon tai ilman valvontaa olemisen muotouneen iltapäivien-vieton mielipidekeskusteluissa jopa kehitysriskiksi ja turvattomuuden aiheuttajaksi, joka voi aiheuttaa ongelmia myöhemmässä elämässä. Lapset osaavat tehdä eron itseksensä olemisesta



ja itsensä yksinäiseksi kokemisesta. Itsekseen olevalla voi olla monenlaista tekemistä esimerkiksi kavereiden kanssa. (Stenvall 2009, 41.)

Diabeetikon päivittäisessä elämässä on monia hoidollisia asioita, joita he voivat tehdä itsenäisesti, mutta silti tarvitsevat aikuisen tukea. Dunderfelt (2011) kuvaa myös Erikssonin (1985) elämäkaaripsykologian mukaisesti kouluiän kehitystehtäviksi ahkeruuden ja pystyvyyden ja kehitysvaiheen voimaksi osaavuuden. Lapsen omaehtoista toimintaa estämällä lapsi voi osaavuuden sijaan tylsistyä ja voi kokea alemmuudentunnetta. (Dunderfelt 2011, 237.) Diabeteksen vuoksi erilaisuuden tunne suhteessa muihin samanikäisiin korostuu hoitotoimenpiteiden kautta (Holopainen, 2011).

### 3.1.3 Hoitojärjestelyt kesäloman aikana

Koulujen lukuvuodessa on 190 työpäivää, koulun aloituksen päättää opetuksen järjestäjä (kunta), mutta päättymispäivä on lain mukaan viikon 22 viimeinen työpäivä (Perusopetuslaki 1998/628 6.luku 23§; Peruskouluasetus 1984/718 3. luku 17§). Opetusministeriön selvityksessä (2005) on kartoitettu koulun työaikojen muuttamisen vaikutuksia ja todettu kuntien järjestävän kesäkuun ajaksi toimintaa asukaspuistoissa, leikkipuistoissa ja vapaaehtoisjärjestöjen taholta. Johtopäätöksissä todetaan, että nykyisten koulujen työ- ja loma-aikojen muuttamisessa ei saada hyötyä vanhempien työ- ja loma-aikojen joustoon, koska koulujen työajan pituus on ennallaan. (Opetusministeriö 2005, 21.) Tässä opinnäytetyössä koululaiset ovat seitsemästä kahteentoista -vuotiaita eli he ovat perusopetuksessa 1. - 6.luokalla.

Koululaisten kesäloma on varsin pitkä, noin kymmenen viikkoa (Opetushallitus 2011), verrattuna työssäkäyvien vanhempien kesälomiin (Vuosilomalaki 2005, 5§), jotka ovat yleisesti neljän viikon mittaisia (Anttila & Vasama 2009, 28). Suomessa ei ole lakia, joka määrittäisi minimaalisenä lapsen voi jättää kotiin yksin (Kalland). Yhdysvaltojen eri osavaltioissa on paikallisia lakeja ja lastensuojelupoliittisia ohjeita lasten yksin kotona olemisesta, mutta yleisenä ohjeena on, että alle 12-vuotiasta ei jätettäisi yksin kotiin (Child Welfare 2007; Prevent Child abuse) Englannissa lastensuojelujärjestöllä on myös samanlainen suositus (NSPCC). Suomessa Mannerheimin Lastensuojeluliitolla ei ole ikään sidottua suositusta asiasta. Verkkosivuilla muistutetaan lastensuojelulain velvoitteista viranomaisia kohtaan, jos lapsen hoitoa on lainlyöty (Kalland.) Eduskunnalle oli tehty lakialoite vuonna 2008, jossa lakiin lapsen huollosta ja tapaamisoikeudesta oli ehdotettu muutosta ”...Lapsen kasvatuksessa tulee turvata aikuisen läsnäolo ja valvonta lapsen kahteentoista ikävuoteen saakka...” (Palm, 2008) mutta lakialoite oli rauennut käsittelyssä. Lapsi tarvitsee pääsääntöisesti aikuisen seuraa alasteikäisenä, sillä arjen huolenpito lapsesta kehittää lapsen itsetuntoa ja auttaa häntä kokemaan itsensä arvokkaaksi (Kalland).

Koululaisten lomien hoidon järjestelyt aiheuttavat hankaluuksia, ja perheet voivat tinkiä koko perheen yhteisestä loma-ajasta järjestääkseen hoidon niin, että pienen koululaisen ei tarvitse olla yksin (Lammi-Taskula 2004, 64). Diabeetikolosten kesähoito vaatii järjestelyjä. Kesäkuussa 2012 ilmestyneessä Diabetes-lehden artikkelissa kolme perhettä kuvasivat erilaisia ja eri-ikäisten lastensa onnistuneita hoitojärjestelyjään. Pienen koululaisen tukena olivat aiemmin olleet isovanhemmat ja nyt yläkoululaisena selviää yksin tai sisarusten kanssa, toinen lapsista oli ollut kesäkerhossa ja opettajavanhemman perheessä loma-aikojen hoitojärjestelyt eivät olleet ongelma. (Holopainen, 2012, 36.)

### 3.2 Perhe diabeetikolapsen tukena

Suomessa lapsiperheistä avio- tai avopareja on 80 % ja noin 20 % on yksinhuoltajaperheitä (SVT 2011). Loma-ajan hoidon tai tilapäishoidon järjestelyt voivat olla ongelmallisia ja aiheuttaa perheille huomattavia taloudellisia kuluja. Perheiden, ja erityisesti yksinhuoltajien, apuna myös isovanhemmat ja mahdollinen naapureiden tai ystävien tukiverkosto ovat arvokkaita. Lasten kannalta on tärkeää, että yhteys molempiin vanhempiin säilyisi vanhempien erosta huolimatta. (Suhonen & Salmi, 90 - 92, 95.) Eroperheissä äitinsä kanssa asuvista lapsista 19 % ei tapaa lainkaan toista vanhempaa (Hakulinen- Viitanen, Kaikkonen & Koponen 2010, 122). Stenvallin (2009, 78) tutkimuksessa lapset eivät olleet tyytymättömiä arkeensa vuoroviikoin vanhempiensa kanssa asuessa, ja uusperheissä lapsen suhde etäällä asuvaan isään voi olla lapsen hyvinvointia tukeva positiivinen voimavara (Broberg 2010, 211).

Perheessä myös sisarusten merkitys lapselle on tärkeä. Rannikon (2008) tutkimustulosten mukaan sisarusten välistä ikäeroa suurempi merkitys on sisarusten välisen vuorovaikutussuhteen muodostuminen. Sisarusten välille lapsena muodostunut lämmin ja huolehtiva hoivasuhde kantaa myöhemmin aikuisuudessakin. Sisarussuhteissa puolisisaruudella ei ollut vaikuttavaa merkitystä. (Rannikko 2008, 181, 186) Sisaruksen sairastuminen vaikuttaa terveisiin sisaruksiin, enemmän tyttöihin kuin poikiin. Tytöistä voi tulla vastuullisempia, mutta ehkä huomattomampia. (Waldén 2006, 242.) Sisaruksen sairastuminen voi vaikuttaa monin tavoin terveisiin sisaruksiin ja sisarusten välisiin suhteisiin. Sisaruksen sairastaessa pitkäaikaissairautta voivat huolehtiminen ja vastuunotto kuormittaa myös terveitä sisarusia. (Åstedt-Kurki ym. 2008, 46.)

Diabetekseen sairastuminen vaikuttaa koko perheeseen ja se voi tiivistää entisestään perheen suhteita tai korostaa jo olemassa olleita ristiriitoja (Marttila 2009, 43; Åstedt-Kurki ym. 2008, 13 - 14). Waldénin tutkimuksessa (2006, 274) tuli esiin, että lapsen sairastuminen kuormittaa erityisesti vanhempien, mutta myös koko perheen suhteita. Vanhemmat haluavat parasta lapselle ja pyrkivät lapsensa diabeteksen hoidossa hyvään tasapainoon. Vanhemman huoli lapselle voi näkyä lapsen tulkinnan kautta siten, että hän itse on hyvä verensokeriarvojen ollessa

tasaisia ja huono, kun verensokeriarvot ovat liian korkealla tai matalalla. Lapsen elämässä diabeteksen hoidon olisi palveltava hyvinvointia tässä hetkessä, eikä kaukana tulevaisuudessa mahdollisina elinmuutoksina, koska tällä on mahdollisesti vaikutusta myös hoitomotivaatioon. (Marttila 2009, 43 - 44.) Lapsi tarvitsee kehumista ja kannustamista diabeteksen hoidossa (Hanas, 2004, 333).

#### Vanhempien työjärjestelyt lapsen hoidon tukena

Pienten koululaisten hoitoa (ensi ja toisluokkalaisten) tuetaan Kelan kautta osittaisena hoitorahana, tämä on sidottu vanhemman työajan lyhentämiseen, työnantajan todistamana enintään 30 h viikossa (Kela osittaisen hoitorahan hakemus). Osittaista hoitorahaa maksetaan toisen lukuvuoden heinäkuun loppuun saakka (Kela osittaisen hoitorahan määrä ja maksaminen). Työsopimuslaissa perhevapaiden kohdalla on maininta, että ”erityisen hoidon ja huollon tarpeessa olevan vammaisen tai pitkäaikaissairaana lapsen vanhemman osalta oikeus jatkuu kunnes lapsi täyttää 18 vuotta”. Vanhemmalla on työsopimuslain perusteella puolen vuoden työsuhteen jälkeen oikeus anoa osittaista perhevapaata. Työnajan lyhentämisen järjestelyn aiheuttaessa työnantajalle toiminnalle vakavaa haittaa siitä voidaan kieltäytyä. (Työ - ja elinkeinotoimisto.)

Työelämän joustojen vaikutus perheisiin on merkittävä, joustavissa työjärjestelyissä huomioidaan perheiden erilaiset ratkaisut työn ja perhe-elämän yhteensovittamiseksi. Joustavuuden käänköpuolena voi olla määräaikaiset työsuhteet tai pakotetut osa-aikatyöt. Parhaimmillaan joustavat työjärjestelyt voivat ratkaista monimutkaisiakin hoivaongelmia ja näin lisätä työhön sitoutumista ja kykyä tehdä tuloksellista työtä. Työntekijöille mahdollistuu työn ja vapaa-ajan rytmittäminen perheen elämäntilanteen mukaisesti. (Blom & Melin 2006, 226, 238 - 239.)

Työssä olevat kokevat, että heillä on liian vähän aikaa perheelleen. Kouluikäisten lasten (seitsemästä seitsemääntoista vuotiaiden) vanhemmista äideistä viidennes ja miehistä noin neljännes kokee lapsille jäävän liian vähän aikaa (Lammi-Taskula & Salmi 2004, 34 - 35; Hakulinen-Viitanen ym. , 2010, 126). Naisista kolme neljästä toivoi pitkää vapaata, erityisesti kokiessaan usein tai jatkuvasti ajanpuutetta perhe-elämässään (Lammi-Taskula & Salmi 2004, 34 - 35). Tulevaisuustutkimuksessa osa-aikatyön mahdollisuuksien lisääntyminen voi olla yksi ratkaisu. Yrityksillä voi olla kilpailuvalttina ratkaisut, jotka tukevat työn ja perheen yhteensovittamista. (Moisio & Huuhtanen, 2007, 71, 106.) Liukuvan työajan puitteissa perheet voivat järjestellä lapsen hoitoa, mahdollisesti perheelle yhteisiä lomapäiviä ja se voi helpottaa lasten harrastuksiin kuljettamisissa. Myös etätöiden mahdollisuus tuo joustavuutta työelämän ja perheen yhteensovittamiseen. (Kivimäki & Otankorpi-Lehtoranta, 2003, 59 - 61, 70.) Puhelin on tärkeä yhteydenpitoväline ja lapset voivat soittaa vanhemman työpaikalle, jos vanhemman

työtehtävät sen sallivat. Se helpottaa huolestuneita vanhempia ja antaa turvallisuuden tunnetta puolin ja toisin. (Lammi-Taskula, 2004, 68 - 69; Olli 2008, 72.)

Lapsia kohtaan kohdistuneet odotukset ja vaatimukset ovat muuttuneet yhteiskunnan tehokkuusvaatimusten myötä. Lapsien odotetaan olevan aktiivisia ja osallistuvia ja heidän oletetaan kantavan vastuuta oppimisestaan ja valinnoistaan. Muutokset ovat hämärtäneet lapsuuden ja aikuisuuden rajaa, sekä lisänneet epätietoisuutta lapsen asemasta yhteiskunnassa. Lapsen hyvä huolenpito mahdollistaa lapselle tilan toimia, tehdä valintoja ja kantaa niistä vastuun, jolloin lapsen itsenäisyys on suhteellista ja asteittaista. (Strandell 2012, 255, 258.)

### 3.3 Isovanhemmat perheen tukena

Isovanhemmat ovat lapsiperheille tärkeä tuki. Isovanhempien ja suvun vaiheiden tunteminen vaikuttaa myös identiteetin muodostumiseen (Sinkkonen 2008, 273). Isovanhemmille lastenlasten hyvinvoinnin tukeminen vahvistaa kiintymystä ja sitoutumista. Lapsen ja isovanhemman yhdessäolo muodostaa suhteen merkitykselliseksi. (Törrönen 2012, 141; Fågel & Rotkirch, 2010, 80 - 97.) Kouluikäisten lasten vanhemmista osa saa hoitoapua isovanhemmilta viikoittain, erityisesti pienen koululaisten iltapäivähoitoon (Suhonen & Salmi 2004, 78). 63 % koululaisten vanhemmista koki, että isovanhempien tuki on riittävä (Hakulinen ym. 2010, 126). Haavio-Mannilan ym. (2009, 56 - 57) tutkimuksessa suurten ikäluokkien antamaa lastenhoitoapua annetaan melko usein ja osa saa apua säännöllisesti, vaikka suuret ikäluokat ovat vielä työelämässä. Lastenhoitoapu lähtee isovanhempien tarpeesta olla lastenlastensa kanssa ja vanhempien tarpeesta menojen vuoksi. Lastenhoitoapu on myös sukupuolittunutta painottuen naissukulinjaan. (Haavio-Mannila 2009, 35, 73.) Tasa-arvoisissa sukupolvisuhteissa jaetaan eniten lastenhoitovastuuta (Törrönen 2012, 143). Avun saamiseen vaikuttaa asumisetäisyys perheen ja isovanhempien välillä, lähellä asuvat voivat auttaa arjessa (Haavio-Mannila 2009, 35; Törrönen 2012, 144).

### 3.4 Kouluikäinen ja kaverit

Kouluikäisellä kavereiden merkitys kasvaa lapsen kasvaessa. Leikki kavereiden kanssa on tärkeää yli 70 %:lle yhdeksänvuotiaista lapsista, kun taas ”hengailu” ja ”käveleminen ympäriinsä” kavereiden kanssa on tärkeämpää 12 - 13-vuotiaiden ikäluokassa. (Stenvall 2009, 39.) Latenssi-iässä tarvitaan kavereita, jotta voidaan tulla toimeen samanikäisten kanssa ja hieman vanhemmista erillisinä (Brummer, 2003, 85). Sosiaaliset taidot ja ryhmässä olemisen taidot kehittyvät ja itsetunto sekä sukupuoli-identiteetti vahvistuvat, latenssi-iästä lähtien kavereiden merkitys vain kasvaa nuoruusikänsä mentäessä (Sinkkonen, 2008, 273). Leikit kavereiden kanssa ovat monipuolista ja monimuotoista toimintaa (Karimäki 2012, 162).

Diabetekseen sairastuminen kouluikäisenä voi luoda lapselle ristiriitaa; kuinka olla samankaltainen kavereiden kanssa, kun on sairauden ja hoitotoimenpiteiden vuoksi erilainen? Toisaalta kouluikäinen ymmärtää syy-yhteyksiä ja hoidon tarpeen, mutta kavereiden merkitys on suuri. (Ruusu & Vesanto, 2008, 133.) Melkein kaikille kouluikäiselle diabeetikoille erilaisuus ja sairaus hoitotoimenpiteineen voivat olla vaikeita ja noloja asioita kaveripiirissä (Kelo ym. 2011). Kavereiden on kuitenkin tärkeää tietää sairaudesta, jotta he eivät säikähdä esimerkiksi hypoglykemian yllättäessä ja voivat tarvittaessa auttaa (Keskinen & Kalavainen, 2009, 362).

#### 4 Lasten ja perheiden arki

Arkielämä on toistuvuutta ja rutiinimaisuutta vastakohtana juhalle (Salmi 2004, 15). Salmi (2004, 18) siteeraa J.P. Roosia kirjoittaen, ”että lapsiperheet ”alistuvat täysin arjelle” työruutiinien ja perherutiinien muodostamassa kokonaisuudessa”. Elämän voidaan karkeasti jakaa arkeen ja ei-arkeen (Salmi 2004, 19). Pienempien lasten arkitutkimuksessa on todettu, merkityksellinen seikka kokemuksellisesti on se, että viikonloppuna voi toimia omaan joustavaan tahtiin. ”Lapsen arki on siinä hetkessä, joka on tässä ja nyt.” (Kyrönlampi-Kylmänen, 2007, 195.) Lasten ja aikuisten vuorovaikutuksellinen toiminta yhdessä on elämää ja olemista tässä hetkessä (Karlsson 2012b, 275). Viime vuosikymmeninä kulttuurimme on kehittynyt suuntaan, jossa ei eletä tässä hetkessä, vaan pyritään eteenpäin kohti seuraavaa askelta (Polari & Puustinen, 2003, 344). Sirviön (2006, 85) mukaan työntekijöiden ja perheen ammatillisessa kohtaamisessa perheen arkea voitiin tarkastella ja arvioida arjen rutiinien, äidin jaksamisen ja lapsen kehitysvaiheiden kautta. Lasten arjen perusta koululaisilla on Stenvallin (2009, 76) tutkimuksen mukaan koti, kaverit ja harrastukset. Arkeen vaikuttavat kokemukset mahdollisuudesta vaikuttaa oman elämän pieniin asioihin, esimerkiksi kavereiden kanssa olemiseen ja suurempiin ”aikuisten” asioihin, kuten syömisiin. Erilaisten arkeen kuuluvien asioiden tekemiset saattavat aiheuttaa väsymystä. Väsymystä arjessa kokivat noin 24 % lapsista. (Stenvall 2009, 76, 69, 66 - 67.)

Diabetes muuttaa lasten ja perheiden arkea. Se on vaativampaa kuin ennalta osaa ennakoida, ja siihen kokonaisuuteen sisältyy paljon enemmän kuin hoitotoimenpiteet. (Seppänen & Kynäs & Nikkonen, 1997; Saha & Härmä-Rodriguez & Marttila 2009, 332.) Vanhempia huolestuttaa lapsen sairaus ja tulevaisuudessa pärjääminen (Åstedt-Kurki ym. 2008, 44; Törrönen 2012, 88). Diabeteksen ollessa osana perheen arkea vanhemmat kokivat, että nuoren diabetes ei kuormittanut arkea, eikä se estänyt perheenjäsenten harrastuksia tai perheen ulkopuolista elämää (Olli 2008, 89). Diabetekseen sairastuneille on sopeutumisvalmennuskursseja, näitä järjestetään Tampereella Diabeteskeskuksessa ja paikallisesti eri diabetesyhdistysten vetäminä. Vertaistuki lapsille ja perheille on tärkeää. (Saha ym., 2009, 333.)

## 5 Perhehoitotyön merkitys terveyden edistämisessä

Lasten hoitotyössä asiakkaana on lapsen lisäksi perhe. Perheen kokema terveys koostuu yksittäisten perheenjäsenten terveydestä ja voinnista. Lapsen sairastuminen pitkäaikaissairauteen saattaa aiheuttaa vanhemmille syyllisyyttä ja rasittaa hoitovastuun vuoksi erityisesti perheen äitejä. (Åstedt-kurki ym. 2008, 16, 45.) Sirviö (2006) on tutkimuksessaan selvittänyt lapsiperheiden osallisuutta terveyden edistämisessä. Lapsiperheen terveyteen liittyviä tekijöitä ovat työntekijöiden näkökulmasta perheen vanhempien aikuisuuden rooli, aito kiinnostus lasta kohtaan ja lapsen kehitystä tukeva ympäristö. Lapsiperheiden terveyden edistämistä ohjaavat toiminnan yksilöllisyyden, asiakkaan subjektiviteetin ja ammatillisen vuorovaikutuksen rehellisyyden sekä avoimuuden periaatteet. Tavoitteena on perheen roolien selkeyttäminen, perheen arjen tukeminen, lapsuuden turvaaminen ja vanhempien tietoisuuden lisääminen. Perheen osallisuuden taso terveyden edistämisessä vaikuttaa perheen omaan näkemykseen terveydestään ja voimavaroistaan. (Sirviö 2006, 68, 71, 75, 111 - 112.) Perhehoitotyön tavoitteena vuorovaikutuksellisissa menetelmissä on perheen sisäisen tuen vahvistaminen, jolloin perheelle sekä hoitaville henkilöille tulee kokemus hyvästä hoidosta (Åstedt-Kurki ym. 2008, 86 - 91).

Diabeetikolasten terveyden edistäminen pohjautuu hyvän hoidon laatuksiteereihin (Komulainen ym. 2003). Perhehoitotyön näkökulmasta perheen jaksaminen on ensiarvoisen tärkeää. Diabeetikolapsen hoitaminen on vaativaa perheelle ja vaikuttaa sisaruksiinkin. Diabeetikolasten perheen tukeminen yksilöllisesti ja moniammatillisesti edesauttaa koko perheen terveyttä nykyhetkessä ja tulevaisuudessa.

## 6 Jorvin lastentautien poliklinikka tutkimusympäristönä

Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirissä (HUS) Helsingin seudun yliopistollisen keskussairaalan (HYKS) yhtenä osana on Naisten ja Lastentautien tulosyksikkö (NaLa). Tulosyksikössä on Pediatrian klinikkaryhmä. Pediatrin poliklinikkatoiminnoista vastaa klinikkaylilääkäri, joka toimii lääkäreiden esimiehenä. Hoitajien ja sihteereiden esimiehenä on puolestaan lastenneurologian klinikkaryhmän osastoryhmän päällikkö. Viime vuosien sairaalaorganisaatioiden yhdistyessä Peijaksen sairaalan lastenpoliklinikka ja Jorvin sairaalan lastenpoliklinikka ovat siirtyneet Lastenklinikan osastohoitajan alaisuuteen. Lastentautien poliklinikat toimivat neljässä eri kiinteistössä, joista yksi on Jorvin lastentautien poliklinikka.

Jorvin lastentautien poliklinikalla hoidetaan Espoon, Vantaan, Kauniaisten ja Kirkkonummen erikoissairaanhoitoa vaativia alle 16-vuotiaita lapsia ja nuoria. HYKS:ssä lapsia ja nuoria diabeetikkoja hoidetaan Jorvissa sekä Lastenlinikalla. Hoitotyössä on viime vuosina tapahtunut paljon muutoksia. Aiemmin Jorvin diabetespoliklinikalla vahvasti toiminut omalääkärijärjes-

telmä on toimintojen yhdistymisten ja hoitajaresurssimuutoksien myötä hakenut uutta muotoaan. Vuonna 2009 Jorvin ja Peijaksen diabetesvastaanotto toiminta yhdistettiin toimimaan Jorvin lastenpoliklinikalla (HYKS 2008.). Diabetesvastaanotolla työskentelee kolme erikoislääkärinä ja yksi koulutuksessa oleva kolmen kuukauden välein vaihtuva sairaalalääkäri. Poliklinikalla on joustava omalääkäri ja -hoitaja järjestelmä. Diabeteshoitajia (vrt. Simonen, 2012) on kolme ja hoitajat pitävät lääkärin vastaanottojen ohella omia vastaanottojaan. Poliklinikalla tapahtuvien hoitajakäyntien lisäksi diabeteshoitajat käyvät kouluissa ja päiväkodeissa hoidonohjauksissa. Diabetestiimiin kuuluvat myös ravitsemusterapeutit, sosiaalityöntekijät ja lastenpsykiatrian konsultaatioyksikkö sekä kuntoutusohjaaja. Kuntoutusohjaajan merkitys on tiimissä kasvanut parin vuoden aikana ja hän on aktiivinen toimija myös kouluissa ja päiväkodeissa.

HUS - strategian(2012 - 2016) mukaisesti perusarvojamme ovat ihmisten yhdenvertaisuus, potilaslähtöisyys, luovuus, innovatiivisuus, korkealaatuisuus, tehokkuus ja avoimuus, luottamus sekä keskinäinen arvostus. Strategiassa on tavoitteeksi nostettu lapsen aseman tunnistaminen ja lastensairaanhoidon kehittäminen (HUS-strategia 2012 - 2016). Käytännön työtä ohjaa hoitotyön filosofia, jonka tavoitteena ovat muun muassa lapsen paras (Hoitotyön filosofia lastenpoliklinikalla) ja yleisesti hyväksytyt lastensairaanhoidon periaatteet (HUS 2006). Diabeteksen hoitoa ajatellen lasten diabeteshoidon laatuksien (Komulainen ym. 2003) toteutumisen seuranta on tärkeää.

Jorvin lastenpoliklinikalla oli vuoden 2011 lopussa seurannassa 362 alle 16-vuotiasta diabeetikkoa. (Hämäläinen 2012.). Vuonna 2011 diagnoosilla E10.9 (Nuoruustyyppin diabetes ilman komplikaatioita) hoidettiin lääkärin vastaanotolla 1610 käyntiä. Diabeteshoitajien käyntejä oli 552. (HUS Käynnit 2011.)

Toiminnallisten, hoitotyön kulttuurin ja lääkäriresurssien muutosten keskellä toimintaa ja työn organisointia on mietitty monin eri tavoin. Toiminnan ja lääkäriresurssien vakiinnuttua olemme diabetestiimissämme päässeet kehittämään työtämme ja lasten diabeteksen hoitoa. Lastentautien poliklinikoiden (Lastenkliniikka, Jorvi ja Peijas) toimintasuunnitelmassa vuodelle 2012 oli tavoitteena yhdenmukaistaa sekä kehittää Lastenklinikan ja Jorvin diabetespoliklinikoiden toimintaa (Toimintasuunnitelma 2012). Lastenkliniikalla on jo vuosia ollut tapana järjestää vastasairastuneille perheille kahden illan tapaaminen noin kaksi kertaa vuodessa. Yhdenmukaisuuden tavoitteen mukaisesti Jorvissa aloitettiin uutena toimintana vastasairastuneiden illat. Ensimmäisessä vastasairastuneiden illassa marraskuussa 2011 olivat keuhkokuumeen sairastuneet alle kymmenvuotiaat lapset perheineen. Onnistuneet illat rohkaisivat jatkamaan toimintaa puolivuositain.

## 7 Tutkimuksen tavoite ja tutkimuskysymykset

Tässä opinnäytetyössäni halusin selvittää kouluikäisten 7 - 12-vuotiaiden (1.1.1999 - 31.12.2004 välisenä aikana syntyneiden) diabeetikkolasten kesäloman aikaisen hoidon järjestelyjä ja haasteita sekä tarinoiden avulla tutkia mitä lapset kesälomastaan kertovat. Tulosten valossa voimme peilata omaa ohjaamistamme Jorvin lastentautien poliklinikalla. Uuden tiedon avulla voimme kehittää ohjaustamme, jotta pystymme auttamaan perheitä edistämään diabeetikkolastensa terveyttä. Toivon, että opinnäytetyöni tuo uutta näkökulmaa diabeetikkolasten hoidon ohjaamiseen myös valtakunnallisesti.

Tutkimuskysymysten muodostuminen tapahtuu aihepiiriin perehtymällä ja tietoa rajaamalla. Näin tutkijalle muodostuu kuva mitä hän haluaa saada selville. (Metsämuuronen 2009, 54.) Diabeteshoitajan työssäni aihepiiri on hyvin läheinen ja oman työkokemuksen pohjalta tämä tutkimusaihe oli erittäin kiinnostava sen vuoksi, että aihetta ei ole tästä näkökulmasta aiemmin Suomessa tutkittu.

### Tutkimuskysymykset

1. Miten Jorvin sairaalassa hoidettavien 7-12 -vuotiaiden diabeetikkolasten vanhemmat ovat järjestäneet lastensa hoidon koululaisten kesäloman aikana?
2. Miten vanhemmat arvioivat lounaalla tehtävien hoitotoimenpiteiden sujuvan kesälomalla?
3. Minkä ikäisenä vanhemmat arvioivat lapsen selviävän lounaaseen liittyvistä hoitotoimenpiteistä itsenäisesti?
4. Miten diabeetikkolapset kuvaavat kesälomaa sadutuksen menetelmää käyttäen?
5. Miten diabeteksen hoito tulee esiin tarinoissa?

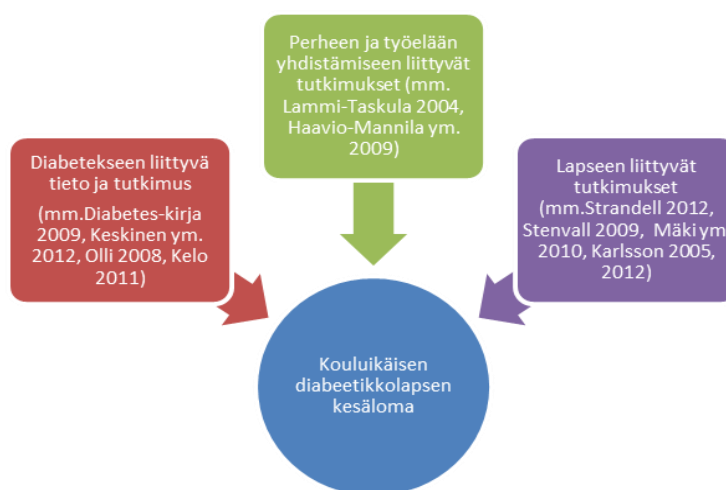
Tutkimuksen asiasanat ovat ”nuoruustyypin diabetes, koululaiset, perhe, sadutus, arki”

Kyselylomakkeella haetaan vastauksia tutkimusongelmiin 1 - 3 ja sadutuksella tutkimusongelmiin 4 - 5. Mielestäni tästä tutkimuksesta hyötyvät perheet, jotka miettivät, miten lapsen hoidon voi kesän ajaksi järjestää ja miten muut ovat hoidon järjestäneet. Saatava tieto auttaa hoitohenkilökuntaa antamaan oikeanlaista ohjausta kesäloman ajalle. Tavoitteena on, että perheet osaavat ottaa erityistilanteiden vaikutukset huomioon ja järjestää lapsilleen mahdollisimman hyvin toimivan hoidon. Sadutuksen avulla saatava tieto tuo lapsen näkökulmaa kesälomaan ja sairauteen. Sekä perheiden, että hoitohenkilökunnan tavoitteena on lapsen paras mahdollinen sairauden hoito sekä hoitotasapaino ja sitä kautta mahdollisimman hyvä tulevaisuus.



## 8 Tutkimuksen teoreettiset lähtökohdat

Hoitotyössä ammattilaisen tiedot, erityisesti hiljainen tieto ja taidot kehittyvät vuosien myötä (vrt. Toikko & Rantanen 2009, 41.). Tieteellinen tieto kehittyy jatkuvasti, aiemmin tutkittu tieto vahvistuu tai heikkenee, jopa kumoutuu uudella tiedolla (Metsämuuronen, 2009, 33.) Tieteellisen tiedon muuttuessa myös hoitotyö kehittyy, kun hoitotyöntekijä työskentelee näyttöön perustuvan toiminnan mukaisesti. Hän arvostaa tutkimusta, osaa arvioida sitä kriittisesti ja pystyy hyödyntämään sitä omassa työssään. Toiminnalla on myös vaikutusta hoitosuhteeseen ja työyhteisön toimintakäytäntöihin. (Sarajärvi & Mattila & Rekola, 2011, 34.)



Kuvio 1. Näkökulmia diabeetikolapsen kesäloman aikaisiin hoitojärjestelyihin.

Olen tässä opinnäytetyön teoriaosuudessa kuvion 1 mukaisesti katsonut aihetta diabetekseen liittyvän tiedon, perheen ja työn yhdistämisen sekä lapsuuden tutkimuksen kannalta, jotta saisin mahdollisimman kattavan kuvan tutkittavasta aiheesta.

Nuoruustyyppin (tyypin 1) diabetes on sairaus, joka vaikuttaa jokapäiväiseen elämään. Sairauden hoito vaatii jokapäiväistä panostusta ja se vaikuttaa koko perheeseen. Diabeteksen hoidon toteutumista lapsilla seurataan säännöllisesti lastenpoliklinikalla. Hoitavan tiimin ja lapsen & nuoren sekä välille syntyy tiivis vuorovaikutus ja hoivasuhde (Miettinen & Otonkoski, 2008.). Tästä lähtökohdasta suhteeni tutkittaviin on hyvin läheinen ja tutkittavana ovat asiat, jotka ovat keskeisiä lapsen & nuoren elämässä.

Tutkimuskohteen ja tutkimuksen lähestymistavan perusteellisimpia päätöksiä tehdään tieteenfilosofian tasolla. Ontologia on tutkimuskohteessa olemassa olevan tiedon todellisuutta ja luonnetta; mitä tiedän ja mitä yleisesti tiedetään tällä hetkellä tutkittavasta ilmiöstä. Epistemologia puolestaan kuvaa suhdetta tietoon ja sen hankintaan; millä tavoin aion saada uutta tietoa tutkittavasta. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara, 1997, 119, 126.) Objektiivisuuden ja sub-

jektiiivisuuden suhde tutkimuksessa on merkittävä; millä tavoin pystyä olemaan mahdollisimman objektiivinen. Tavoitteena on yrittää tunnistaa omat asenteet ja ennako-odotukset. Tutkimussuhde potilaisiin on luonteeltaan erilainen kuin hoitaja-potilas-suhde. (Eskola & Suoranta 1998, 17 - 18; Metsämuuronen, 2009, 33.)

### 8.1 Konstruktivistis-hermeneuttinen paradigma ja arviointitutkimus

Teoreettisesti tätä työtä ohjaa konstruktivistis-hermeneuttinen paradigma. Konstruktivistisen näkökulman mukaan saatavan tiedon todellisuus on suhteellista, mutta se voi olla yhteistä useamman yksilön kanssa (Metsämuuronen, 2009, 218). Tulkinallisessa, hermeneuttisessa lähestymistavassa tutkimustuloksia analysoimalla tulkitaan tutkittavien käsityksiä, mielipiteitä ja tekstejä (Anttila 2006, 475; Anttila 2007, 23).

Kehittämistyöni on arviointitutkimus. Arviointitutkimuksessa voidaan määrittää systemaattisesti jonkin asian arvo, ansio tai merkitys (Anttila 2007, 15). Tässä työssäni selvitetään diabeetikokoululaisten kesänajan hoidon järjestelyjä. Käytännön arvioinnin ominaisuuksia ovat paikallisuus, koskee yksittäistä arvioijaa, käsittävät lyhyen ajanjakson, toteutus tapahtuu rajallisin resurssein yksittäisessä paikassa. Sisäisestä arvioinnista voidaan puhua kun arvioijalla entuudestaan on rooli organisaatiossa (Robson 2001, 18). Tässä työssä korostuu paikallisuus; tutkimus on kohdennettu vain oman yksikkömme potilaisiin. Sisäistä arviointia ei tässä tule esiin, koska en ole tarkastelemassa yksikkömme toimintaa, vaan potilaidemme perheiden toimintaa.

Hyvin harkittu tutkimusasetelma ja havaintoaineiston kerääminen, analyysi ja tulkinta ovat edellytyksenä korkeatasoiselle arvioinnille (Robson 2001, 25). Arvioinnin tekijän täytyy rakentaa tapauskohtaisesti paras mahdollinen arviointimalli (Virtanen, 2007, 138). Tutkimusaiheeni ja tutkimuskohteeni ovat rajautuneet seitsemästä kahteentoista -vuotiaisiin, koska se on, ennen murrosikää olevana ikävaiheena, kiinnostava. Lapsen elinpiiri laajenee ja samanaikaisesti sairauden hoitaminen siirtyy asteittain vanhemmilta lapselle itselleen. Robsonin (2001) mukaan tämänhetkisen tilanteen selvittämisellä voidaan tutkia vastaako se tarpeisiin, jotka sille on asetettu. Arvioijan on oltava myös uskottava, hänen on tiedettävä hyvin mitä on tekemässä. (Robson 2001, 29.) Mielestäni työni uskottavuutta lisää ammattini ja työni tuoma kokemus diabeetikolosten hoitotyössä.

### 8.2 Tutkimusmenetelmien valinta

Pohtiessani miten saan tietoa diabeetikolosten kesänaikaisesta hoidosta, kävin läpi erilaisia vaihtoehtoja. Olin työni puolesta 3.11.2011 Lapsen, nuoren ja lapsiperheen ohjaus-hankkeen päätösseminaarissa, jossa Karlssonilla (2011) oli esitys lasten käsityksistä terveyteen liittyväs-

tä hyvinvoinnista. Siinä vaiheessa koin, että lapsinäkökulma oli erittäin tärkeä, mutta en silloin kokenut menetelmää tutkimukseeni soveltuvaksi. Haastattelu lasten vanhemmille tuntui erityisen haastavalta itselleni, koska haastattelen potilaita ja vanhempia kolmen kuukauden välein heidän käydessä kontrollikäynneillä. Lasten haastatteluja en samaisesta syystä halunnut tehdä. Koin olevani liian lähellä tutkittavia työni vuoksi. Päätin tehdä kyselylomakkeen, jotta saisin tietoa laajemmalta joukolta, kuinka he ovat kesäajan hoidon järjestäneet. Päiväkirja tuntui hyvältä vaihtoehdolta, ajattelin sen toimivan osittain strukturoituna ja helposti täytettävänä. Mietin myös lapsille omaa strukturoitua päiväkirjaa, mutta vanhemmat ja lapset täyttävät omaseurantavihkoa ja monille tehdään useamman kerran vuodessa sensorointi, jonka yhteydessä he täyttävät ruokapäiväkirjaakin. Tutustuessani päiväkirjaan menetelmänä, totesin monessa yhteydessä ongelmaksi nousseen sen, että päiväkirjoja täytettiin vähän eikä niistä saatu toivottuja tietoja (muun muassa Olli, 2009) tai niitä ei palautettu lainkaan. Kyselylomake oli toimiva, mutta kaipasin sen rinnalle jotain, joka toisi lapsen näkökulmaa esille. Tein jo muutaman päiväkirjaluonnoksenkin, mutta sitten löysin sadutuksen menetelmän.

Etsiessäni internetistä seitsemästä kahteentoista -vuotiaita koskevia tutkimuksia ja tutkimusmenetelmiä osui silmiini artikkeli Karimäen tutkimuksesta lasten leikkeihin liittyen, jolloin sadutus nousi uudelleen esiin (Karimäki, 2008). Sadutusta on käytetty erilaisissa ympäristöissä, erityisesti päiväkodeissa, mutta myös eri-ikäisten ihmisten kanssa. Sadutuksen ihastuttava ominaisuus on sadutettavan osapuolen vapaa kerronta haluamastaan asiasta. Sadutuksesta puuttuu haastattelulle ominainen ohjaavuus. Koin tämän tärkeäksi, koska olen omahoitajana niin lähellä sadutukseen osallistuvia lapsia. (vrt. Tuomi & Sarajärvi 2004, 78; Hirsjärvi ym. 1996, 201; Karlsson 2005, 35, 45; Karlsson 2012, 45.) Sadutuksessa kirjoitetaan ylös lapsen kertomus, eikä lapsen vastausta aikuisen mielessä oleviin kysymyksiin (Karlsson 2005, 95).

Metodologisilla valinnoilla pyritään löytämään menetelmä, jolla tutkittavasta ilmiöstä saadaan tietoa. Yleisesti puhutaan kvalitatiivisista (laadullisista) ja kvantitatiivisista (määrällisistä) menetelmistä. Hermeneuttisessa paradigmassa käytetään usein kvalitatiivisia tutkimusmenetelmiä. (Anttila, 2007, 23.) Eskola ja Suoranta (1998, 14 - 15) pyrkivät pois karkeasta jaottelusta, koska esimerkiksi haastattelun voi tehdä ja sen aineiston voi tulkita sekä määrällisesti että laadullisesti (vrt. Alasuutari 2011, 32; Töttö 2000, 25 - 29.).

Eskola & Suoranta (1998, 68 - 70) viittaavat Breweriin & Hunteriin (1989) ja Dentziniin (1978) kuvatessaan triangulaatiomenetelmäksi eli monimenetelmäisyydeksi erilaisten aineistojen, teorioiden, menetelmien tai eri tutkijoiden käyttöä samassa tutkimuksessa. Menetelmätriangulaatiota käytetään, kun halutaan tutkia samaa kohdetta erilaisilla aineistontutkimusmenetelmillä (ks. Vilkkä 2005, 55).

Opinnäytetyössäni käytin menetelmätriangulaatiota. Olin valinnut opinnäytetyöhöni menetelmiksi kyselylomakkeen ja sadutuksen. Kyselylomakkeessa on strukturoituja ja avoimia kysymyksiä, jotka analysoitiin sekä kvalitatiivisesti (laadullisesti) että kvantitatiivisesti (määrällisesti). Otin tietoisesti riskin lähteä tutkimaan kesälomanviettoa kahdella toisistaan poikkeavalla tutkimusmenetelmällä. Tutkimusaihe oli niin mielenkiintoinen, että koin riskinoton kannattavan.

## 9 Tiedonhankintaprosessi ja menetelmät

Opinnäytetyön ohjauksella ja opintoihin liittyvissä tehtävissä tutkimusaihe ja menetelmät tarkentuivat. Teoriatietoa diabeetikoista on paljon ja hain sitä hakusanoilla ”diabetes and school age”, ”diabetes and summer holidays” ja ”school age and summer holidays”. Ulkomaisista artikkeleista suurin osa löytyi haun avulla ja artikkeleita löytyi myös myöhemmin lisää. Kyselylomake muodostui käytännön työelämässä olleista hoitokäytännöistä, teoretiedoista ja useista koulutuksista saatujen tietojen pohjalta. Koko opinnäytetyön teoriatieto on täydentynyt prosessin aikana myös erilaisia tutkimuksia lukemalla ja niiden lähteinä olleita tutkimuksia ja artikkeleita hyödyntämällä.

### 9.1 Kyselytutkimus ja aineiston analysointi

Kysely on standardoitua tiedon hankkimista tutkimusjoukolta kyselylomakkeen tai strukturoidun haastattelun avulla. Aineisto käsitellään kvantitatiivisesti ja sen avulla voidaan kuvaila, vertailla ja selittää ilmiötä. Kyselymenetelmä on tehokas ja aineisto voidaan helposti tallentaa ja analysoida tietokoneen avulla. Kyselyn haittapuolia on se, että ei tiedetä kuinka vakavasti vastaajat suhtautuvat vastaamiseen, joka osaltaan vaikuttaa tiedon oikeellisuuteen. Postikyselyn ongelmiksi mainitaan kato, osoitetietojen hankintaan liittyviä hankaluuksia ja kustannukset. Vastausprosenttiin vaikuttaa se, että lähetäänkö muistuttamiskirjeitä vastaamatta jättäneille. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara, 2007, 130, 189 - 190.)

Kyselylomakkeessa olevilla kysymyksillä voidaan kerätä tietoja tosiasioista, käyttäytymisestä, toiminnasta, tiedoista, arvoista, ilmiöistä, asenteista, uskomuksista, käsityksistä ja mielipiteistä (Hirsjärvi ym.2007, 192; Anttila 2007, 260). Kyselylomakkeella kerättiin vanhemmilta tietoa kesähoidon järjestelyistä ja arvioita hoidon toteutumisesta kesäloman aikana.

Anttila (2007, 260) kuvaa lisäksi tutkimuksella mahdollisuuden määritellä muiden tahojen toimintaa samantyyppisessä tilanteessa samoille ongelmille ja näin hyödyntää tuloksia tulevaisuuden suunnittelussa ja päätöksenteossa. Lomake voi olla valmis mittari tai sen voi luoda itse. Mittarin rakentamiseen tarvitaan teoriatietoa, jonka pohjalta tehdään alustava versio, johon haetaan kollegoilta ja asiantuntijoilta korjausehdotuksia. Korjatulla versiolla tehdään

pilottitutkimus, jonka tulosten avulla mittariin tehdään edelleen korjauksia. (Hirsjärvi ym.2007, 199; Metsämuuronen 2009, 68, 72.)

Opinnäytetyössäni käytetyn lomakkeen kokosin itse. Lomakkeesta tuli pitkä ja moniulotteinen, mutta tarkoitukseni oli saada mahdollisimman tarkka kuva tutkittavasta asiasta. Halusin lomakkeeseen hymiöasteikot. Piirtäessäni hymiöitä tietokoneen piirto-ohjelmalla käytin mallina sairaaloissa käytettävää VAS-kipuasteikkoa sekä erityisesti Maguire & Elton & Osman & Nicolle (2006, 12) käyttämää hymiöasteikkoa. Pyysin lomakkeeseen kommentteja ja muutosehdotuksia työyhteisön jäseniltä. Täydennetyt lomakkeen esitestaus tehtiin 25.2 - 4.3.2012 välisenä aikana kolmen kouluikäisen diabeetikon perheissä, jotka eivät ole Jorvin lastenpoliklinikan seurannassa olevia potilaita. Esitestauksen perusteella tein lomakkeeseen teknisiä korjauksia, mutta asiasisältö pysyi samanlaisena.

Mittarissa olevat muuttujat muodostuvat taustateorian pohjalta ja määriteltyjä muuttujia voidaan analysoida määrällisesti (kvantitatiivisesti) tai laadullisesti (kvalitatiivisesti). Mittarin kysymyksissä käytetään erityyppisiä asteikkoja. Nominaali- eli luokittelu-/laatueroasteikko mittaa asioita laadullisesti. Aineistoa analysoidessa asteikon tiedot ilmoitetaan jakaumien frekvensseinä eli lukumäärinä ja prosentteina. Aineistoa voi ristiintaulukoida, jolloin se antaa tuloksista selkeämpää kuvaa useammasta muuttujasta. Ordinaaliasteikko eli järjestysasteikolla saadaan asioiden järjestystä, mutta ei niiden välisiä suhteita esille. Intervalli- eli etäisyys/välimatka-asteikossa eri asioiden väliset suhteet ovat tasaisia, esimerkkinä Likert-asteikko ja VAS-asteikko. (Anttila 2007, 237 - 243; Metsämuuronen 68 - 71.) Metsämuuronen (2009, 71) kirjoittaa asennemittausten kohdalla Likert-asteikon olevan enemmän järjestysasteikko, kuin välimatka-asteikko, mutta katsoo asteikon analyysimenetelmien antavan riittävää tarkkuutta hyödyntää tuloksia. Tämän opinnäytetyön hymiöasteikoissa käytin Likert-asteikkoa juuri välimatka-asteikkona.

Avoimet kysymykset antavat vastaajalle mahdollisuuden vastata haluamallaan tavalla. Strukturoidussa kysymyksessä voi olla vastausvaihtoehtona avoin kysymys, kuten omassa opinnäytetyössäni on vaihtoehto; muualla, missä tai joku muu, kuka. Avoimella kysymyksellä voidaan saada esiin näkökulma, joten muuten ei olisi saatu esille. (Hirsjärvi ym. 2007, 194.)

#### Kyselylomakkeen kysymykset

- 1 - 3 ovat taustakysymyksiä lapsen sukupuolesta, koulun luokka-asteesta ja sairauden kestosta
- 4 - 12 liittyvät hoitomuotoon ja hoitotasapainoon
- 13 - 19 liittyvät lapsen asumiseen ja sisaruksiin
- 20 - 30 liittyvät kesäajan hoidon järjestelyihin
- 31 liittyy hoidon järjestämisen toiveisiin
- 32 - 33 liittyvät lapsen itsenäiseen pärjäämiseen kesällä, kun vanhemmat ovat töissä

- 34 liittyy arjen sujumiseen kesällä
- vapaaseen tilaan vanhemmat voivat halutessaan kirjoittaa ajatuksiaan
- kysymyksessä 35 selvitetään lomakkeen täyttäjää.

Kyselylomakkeella saatiin vastauksia ensimmäiseen toiseen ja kolmanteen tutkimuskysymykseen, joita täydensivät avoimien kysymysten vastaukset. Kyselylomakkeen kysymyksissä 21- 29 on keskitytty hoitotoimenpiteistä suoriutumiseen nimenomaan lounaan aikana, koska lounaalla hiilihydraattimäärä on suurempi kuin välipalalla. Lounaalla myös ruuan valmistaminen/lämmittäminen on vaativampaa kuin välipalan yhteydessä. Verensokerin mittaaminen ja insuliinin pistäminen puolestaan ovat toimenpiteinä samanlaisia kuin muillakin aterioilla.

Tähän opinnäytetyöhön tarvittiin eettisen toimikunnan hyväksyminen ennen lopullista tutkimuslupaa. Vein tutkimussuunnitelman liitteineen eettiseen toimikunnan sihteerille 10.5.2012. Lähetin suunnitelman myös sähköisesti HUS:n hoitotyön kliiniselle asiantuntijalle, joka ystävällisesti kommentoi ja pyysi täydentämään suunnitelmaa jo ennen Eettisen toimikunnan kokousta. Eettinen toimikunta antoi 30.5.2012 puoltavan lausunnon, mutta edellytti vielä tarkennusta tutkimuksen tarkoituksiin ja tavoitteisiin. Tutkimussuunnitelmaan tehdyt korjaukset hyväksyttiin toimikunnan kokouksessa 13.6.2012. Varsinainen tutkimuslupa opinnäytetyölle annettiin 20.6.2012.

Kyselylomakkeet (liite 1), saatekirje (liite 2) ja palautuskuori annettiin vastaanoton yhteydessä 23 potilaalle ja lähetettiin postitse 153 lapselle 21.6.2012 alkaen ja palautus oli 30.7.2012 mennessä. Potilaiden nimet on kerätty Pro-Wellness pitkäaikaissairauksien hoitojärjestelmästä, jota käytetään Jorvin lastentautien poliklinikalla diabeetikkojen hoidon seurannassa. Kokonaisotannassa (N=176) kaikki saivat kyselylomakkeen. Tarkastin osoitetiedot HUS:n henkilötietojärjestelmästä. Tästä ei tullut erikseen mitään henkilörekisteriä, joten muistutuskyselyä ei tehty.

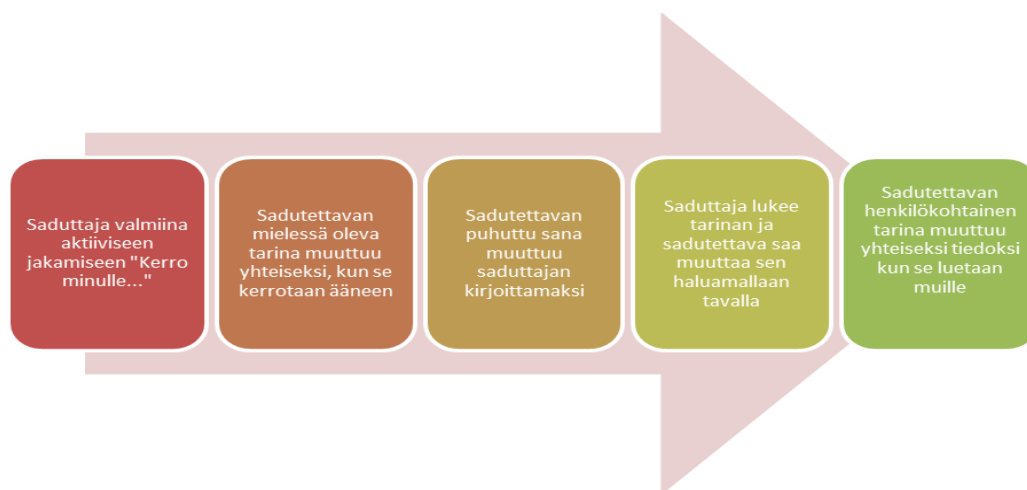
Kyselylomakkeiden analysointia varten syötin määrällisen aineiston tietokoneeseen SPSS-järjestelmään (18.0). Kyselylomakkeessa on nominaali- ja ordinaaliasteikkoja, joten aineistosta sai frekvenssejä, prosentteja ja keskiarvoja. Ristiintaulukoimalla aineistosta sain esiin myös joitakin merkittäviä vaikutussuhteita. (ks. Anttila 2007, 242.) Tulokset on esitetty taulukoina ja kuvioina sekä tekstinä. Kirjoitin avoimista kysymyksistä saadun laadullisen aineisto ensiksi tekstiksi, jonka jälkeen luin sen reflektiivisesti (ks. Eskola & Suoranta 2008, 151; Anttila 2006, 276). Tekstin käsittelyn ja analysoinnin helpottamiseksi siirsin tekstin Microsoft Excel-ohjelmaan, jossa aineistoa oli helpompi tarkastella eri luokissa. Laadullisessa sisällönanalyyssissä induktiivisen päättelyn logiikassa aineisto redusoidaan eli pelkistetään, klusteroidaan eli ryhmitellään ja abstrahoidaan eli luodaan teoreettisia käsitteitä. Sisällönerittelyssä aineisto kvantifioidaan eli lasketaan kuinka monta kertaa sama asia esiintyy aineistossa, tämä voi tuo-

da analyysiin uutta näkökulmaa. (Tuomi & Sarajärvi 2004, 110 -111, 117 - 119.) Käytin sisällysanalyysia, sekä toin esiin myös merkityksellisiä ja usein toistuvia asioita myös määrällisesti.

## 9.2 Sadutus

Sadutus on Riihelän (2008) lasten kanssa kehittämä lasten äänen esille tuova menetelmä, jota Karlsson(2008) on edelleen kehittänyt vuosien ajan (Karlsson & Riihelä 2008, 98). Karlssonin (2005, 2012) mukaan sadutus on vastavuoroista kuuntelua, kerrontaa ja toisen ajatuksen vakavasti ottamista, sekä yhdessä tekemistä. Sadutuksessa voidaan sukeltaa toisen maailmaan ja se nostaa toisen kunnioittamisen ja arvostuksen esiin (Karlsson 2005, 11, 9). Sadutuksen myötä lapsen asema muuttuu näkyvämmäksi ja kyselemisen sijaan aikuinen voi keskittyä kuulemaan mitä lapsella on sanottavaa, jolloin toimintakulttuurin muutos on mahdollista (Karlsson 2000, 165 -170).

Sadutuksen idea on yksinkertainen, tarvitaan vain kynä ja paperia. Sadun kertoja on sadutettava ja sadun aktiivinen kuuntelija & kirjaaja on saduttaja. (Karlsson, 2005,11.) ”Kerro minulle satu tai tarina. Kirjaan sen juuri niin kuin sen minulle kerrot. Lopuksi luen tarinasi, ja voit muuttaa tai korjata sitä, mikäli haluat” (Karlsson 2003, 44 - 79; Riihelä 1991, 29 - 33, Karlsson & Riihelä 2012, 174 mukaan). Lapsi tulee kuulluksi sadutuksen kautta siten, että hän saa tuoda esille omia asioitaan ja kokea myös muiden ihmisten arvostavan hänen tuottamaa tarinaa (Karlsson 2005, 110).



Kuvio 2. Sadutuksen prosessi mukailten (Karlsson 2005, 112).

Sadutus etenee prosessinomaisesti (kuvio 1.) siitä hetkestä, jolloin sadutettava on valmis kertoamaan tarinaa ja saduttaja on valmiina kynän ja paperin kanssa tallentamaan tarinan, siihen hetkeen, jolloin tarina on saduttajan haluamallaan tavalla korjattu. Tarina on valmis jaettavaksi muillekin yhteiseksi tiedoksi. (Karlsson 2005, 112, 117.) Sadutus voi muuttua vallankäytöksi, jos saduttaja on välinpitämätön, halveksii tarinaa tai osoittaa pettymyksensä tarinaa

kohtaan (Karlsson 2005, 139), tai käyttää omia tavoitteitaan saadakseen sadun omaan käyttö-tarkoitukseensa (Karlsson 2000, 173).

Sadut kertovat- tutkijaryhmä on julkaissut Satukeikka-hankkeesta lähtöisin olevista projekteista paljon tutkimusta ja artikkeleita (Karlsson 2005, 212; Riihelä & Karlsson & Karimäki & Lastikka 2008, 101; Karlsson 2008; Karlsson & Riihelä 2012). Karlsson (2012b, 269, 273) tutki lasten sadutuksia ruokailun näkökulmasta lähtien Ruokailut rytmittävät päivää ja tekeminen, sekä aktiivinen toiminta liittyvät syömiseen. Toiminnallisuus ja yhdessä tekeminen, sekä toisista huolehtiminen näkyivät sadutuksissa ruokailuaiheen yhteydessä (Karlsson 2012b 265, 273).

Viikeri, Salanterä & Axelin (2012, 80) käyttivät sadutuksen menetelmää soveltaen (sadutus, leikki, piirtäminen ja valokuvaus) tutkiessaan lasten sairaalapelkoja ja totesivat menetelmän tuottavan monipuolisesti tietoa lasten sairaalakokemuksista. Kouluikäisillä erityistä tukea tarvitsevilla lapsilla sadutus tuki vuorovaikutusta ja itsetunnon kehittymistä (Grönroos & Harju 2003) ja ensimmäisellä luokalla olevien lasten itsensä kokemia voimavaroja voitiin tutkia sadutuksen menetelmällä (Paavonheimo 2007). Lasten ääni on tullut kuuluville myös Helsingin Sanomissa. Lehdessä julkaistiin sadutuksen avulla kerättyjä lapsen mielipiteitä kesäkuussa (Grönholm, 2012) ja syyskuussa 2012 oli artikkeli opettajasta, joka käyttää sadutusta koulutyössä (Nenonen, 2012).

### 9.2.1 Kuvakokoelman kokoaminen sadutusta varten

Sadutusta voi soveltaa monin eri tavoin. Saadakseni tutkimusjoukkoa mahdollisimman lähellä olevaa kokemusta kokosin 24.3.2012 viisi lasta, omani ja naapurien lapset (12v. tyttö, 11v. tyttö, 9v. poika, 9v. tyttö ja 7v.poika), pöytämme ääreen ja aloitin keskustelun kertomalla omasta opiskelustani ja tutkimuksestani. Kerroin tekeväni aikuisille kaavakkeen täytettäväksi ja diabeetikkolapsille oman kesään liittyvän tarinatehtävän. Kyselin lapsilta kesään liittyviä aiheita, jotta kuvakokoelman tulevat kuvat olisivat mahdollisimman lähellä tutkittavien lasten ajatuksiin kesästä.

Lapset ehdottivat 28 erilaista kesän mieleentuovaa asiaa, joista tekemistä kuvaavia aiheita oli 26. Vain jäätelö ja kukat olivat omina sanoinaan. Mielestäni tämä kuvaa hyvin ikävaiheelle tyypillistä tekemisen meininkiä. Dunderfeldin (2011, 84) mukaan lapsi on seitsemästä kahdeentoista tai jopa neljääntoista -vuotiaana latenssi-ikässä ja silloin lapsi ”haluaa katsella, mitä tehdään ja osallistua siihen”. Leikkasimme sen jälkeen aiheisiin liittyvät kuvat lehdistä ja kuvista muodostin kuvakokoelman. Esitetasin sadutuksen menetelmää kuvakokoelmalla, ja lapset tulivat yksitellen luokseni katsomaan kuvia ja kertomaan tarinansa kesälomasta. Sain neljä tarinaa, jotka olivat eripituisia. Yhdessä tarinassa oli viitteitä Peppi-saduista (tyttö, he-



vonon, asuvat yksin). Riihelä, Karlsson, Karimäki & Lastikka (2008, 7) kirjassa kuvataan, kuinka 3000 sadun tutkimuksesta Punahilkka sadusta löytyi 24 erilaista versiota. ”Ne ovat hyvä esimerkki lapsen yksilöllisestä tavasta ajatella, toimia ja kertoa.” (Riihelä ym. 2008, 7). Tässä esitestausvaiheessa sain siis yhden version Peppi-sadusta. Harjoittelin omaa saduttajan taitoani edelleen saduttamalla omia lapsiani useamman kerran, jotta saisin tuntumaa sadutukseen ja sadutustarinoihin.

Tekijänoikeuksellisista syistä johtuen ei lehdistä leikattuja kuvia voinut käyttää tutkimustaroituksessa, joten lopullinen kuvakokoelma muodostui samoilla teemoilla omista, sukulaisten, ystävien ja opiskelukaverin kesäkuvista. Kuvakokoelmassa olevien kuvien teemat ovat uiminen, leikkiminen, kavereitten kanssa oleminen, leirille meneminen, jäätelön syönti, pyöräileminen, trampoliinilla pomppiminen, marjojen kerääminen, marjojen ”perkaaminen”, mökkeily, veneily, ”lököily”, ratsastaminen, kukat, koirien kanssa leikkiminen, ruohonleikkuu, auringonotto, retkeily, virvelin heitto, onkiminen, keinuminen, ratsastaminen ja tikanheitto. Lisäksi ajatellen diabeetikkolasta ja kesäajan lounasruokailun järjestymistä halusin ottaa lisäksi kuvan keittoateriasta leivän ja maidon kanssa, spagettiannoksesta ja makaronilaatikkoannoksesta liittyen lounaaseen. Välipalaan liittyviä kuvina ajattelin banaania ja omenaa sekä pillillä juotavaa mehua. Pillillä juotavaa mehua käytetään myös usein matalan verensokerin ensiapuun. Diabeteksen hoitoon liittyviä kuvia olivat verensokerin mittaus ja insuliinikynästä ja -pumpusta insuliinin annosteluvälleinä. Kuvakokoelmassa (liite 5) näkyviltä lapsilta ja heidän vanhemmiltaan on saatu lupa käyttää kuvia tässä opinnäytetyössä.

### 9.2.2 Sadutuksen toteutus ja analysointi

Tässä opinnäytetyössä sovelsin sadutuksen menetelmää näyttämällä sadutuksen ohella kuvakokoelmaa, jossa on kesäkuvia (kts. luku 7.4.1). Karlsson & Riihelä (2012, 176) katsovat kertomuksen pyytämisen aikuisen valitsemista kuvista rajaavan lapsen kerrontaa. Sadutuksen avulla pyrittiin tuomaan esiin diabeetikkolasten näkökulmaa kesäloman vietosta. He saivat käyttää kuvakokoelmaa apunaan, mutta saivat kertoa haluamistaan asioista ilman rajoituksia. Sadutuksella saadusta aineistosta etsin vastauksia tutkimuskysymyksiin neljä ja viisi.

Kokonaistutkimusjoukosta (N=176) otettiin omahoitajuuden perusteella klusteriotanta eli ryväotanta. Tätä rypästä pyydettiin mukaan kokonaisotantana (N=48). (vrt. Vilka 2007, 55) Lapsia pyydettiin osallistumaan sadutukseen omahoitajuuden perusteella. Pyyntö sadutukseen osallistumisesta lähti kyselylomakkeen ohessa 48 lapselle suostumuskaavakkeen (liite 3) ja lapselle oman tiedotteen (liite 4) kanssa. Katsoin omahoitajuuden olevan tässä opinnäytetyössä menetelmää tukeva ja lapsen luottamusta lisäävä tekijä, koska sadutuskertoja oli vain yksi. Lasten iänmukaiset kognitiiviset ja kielelliset taidot on huomioitava lomaketta tehdessä (Nie-

minen, 2010, 37) ja pyrinkin tekemään omasta tiedotteesta sopivan kaikille 1. - 6. luokkalaisille lapsille.

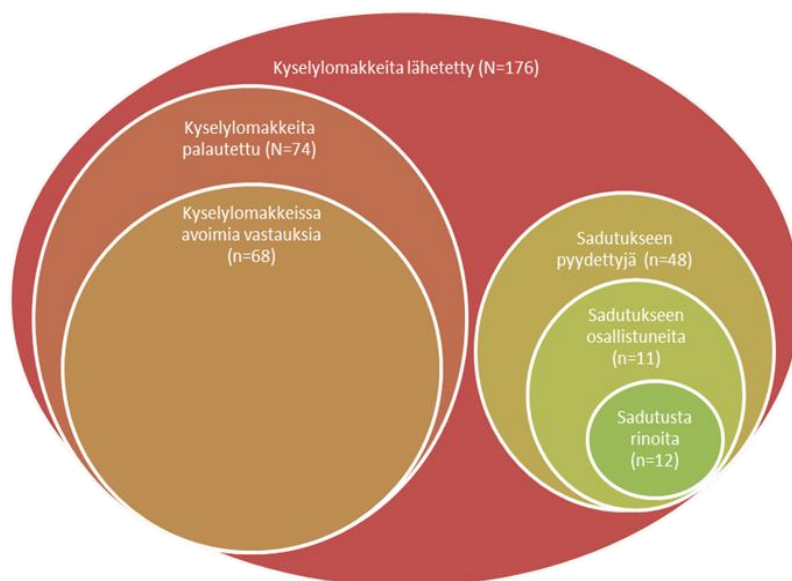
Sadutusaineiston analyysistä ja sen vaikeudesta Karlsson (2000, 120.) kuvaa omassa tutkimuksessaan lasten kertomuksien kirjon olevan laajan ja tarinoiden olevat monitasoisia, että analyysi on työlästä. Sadutuksella tuotettua aineistoa käytetään, kun halutaan saada käsitys lapsen omasta ajatusmaailmasta. Satujen kautta ei tehdä pitkälle meneviä johtopäätöksiä, vaan narratiiveja, jolloin keskitytään siihen, mitä lapset kertovat. Tietyissä kontekstissa voidaan keskittyä myös siihen mitä jätetään kertomatta. Sadutusprosessissa myös molempien osapuolien vuorovaikutustilanteella on merkityksellinen osuus. (Karlsson & Riihelä 2012, 170.)

## 10 Tulokset

Kyselylomakkeita palautui 74 kappaletta eli palautusprosentti oli 42 % (N=74) Kyselylomakkeet koodattiin vasta palautusvaiheessa, jotta henkilöllisyyttä ei voitu yhdistää vastauksiin. Sadutuksen suostumiskaavakkeet (n=11) palautuivat samassa kuussa, kuin kyselylomakkeetkin yhtä lukuun ottamatta, joka palautui vastaanoton yhteydessä. Erotin tietoisesti suostumiskaavakkeet ja kyselylomakkeet toisistaan, jotta en tunnista näitä kyselylomakkeiden vastaajia muista vastaajista. Sadutukseen osallistui 11 (22 %) lasta, jotka kertoivat 12 tarinaa. Tutkimusajankohta oli koululaisten kesäloma vuonna 2012, mutta kaksi sadutusta tehtiin koulunaloitusviikolla perheen loma-ajankohdat huomioiden. Sadutukseen osallistuneet saivat sadutuksen jälkeen yllätykseksi ja pieneksi kiitokseksi osallistumisesta kyselylomakkeiden vastauksista, joka ilahdutti kaikkia sadutukseen osallistuneita lapsia.

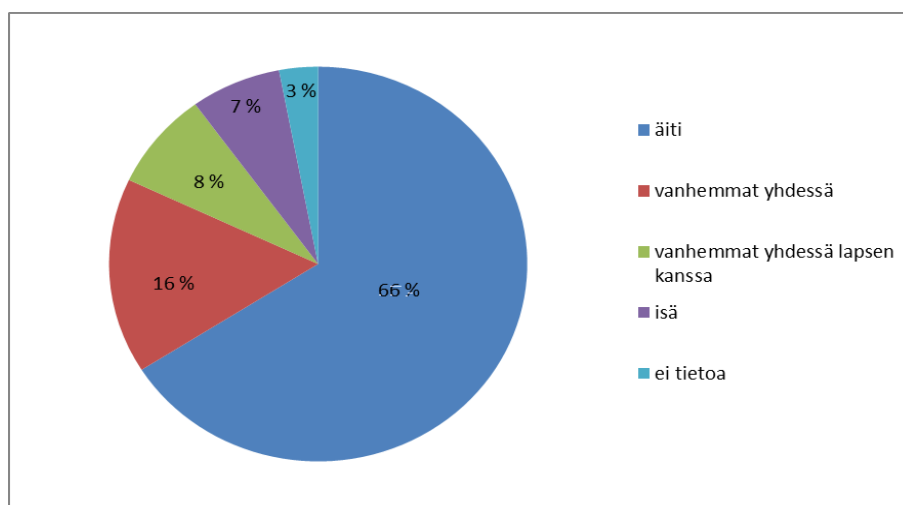
### 10.1 Kyselylomakkeiden tulokset

Lomakkeita palautettiin 74 kappaletta ja vastausprosentti on 42 %. Lomakkeen avoimiin kysymyksiin oli vastannut 91 % (n=68) kyselykaavakkeen palauttaneista vastaajista. Lomakkeet oli täytetty huolellisesti, vaikka kesälomaviikkoja oli muutamissa kaavakkeissa enemmän kuin 10 viikkoa. Kesälomanviettoa koskevissa kysymyksissä oli myös täytetty hoidon sujumisen arviointia lomaviettopaikoissa, joita ei ollut merkitty lomaviettopaikaksi. Kaavakkeiden epäselvyyksissä otettiin vain loogisesti tulkittavat tiedot.



Kuvio 3. Tutkimusjoukko

Palautetut kyselylomakkeet (N=74), avoimiin kysymyksiin vastanneet (n=68) ja sadutukseen osallistuneet (n=11) ovat tutkimusjoukossa kuviossa 3.



Kuvio 4. Lomakkeen täyttäjät prosentuaalisesti esitettynä

Lomakkeen täyttäjistä äitien osuus on suurin 66 % (n=49) kuviossa 4. Vanhemmat, jotka olivat täyttäneet lomakkeen lasten kanssa, olivat lisänneet tiedon lomakkeeseen, ja ne on luokiteltu omaksi ryhmäksi (n=16).

Vastanneiden perheiden lapsista poikia oli 55 % (n= 41) ja tyttöjä 45 % (n=33). Lapset olivat sairastaneet diabetesta keskimäärin 4,9 vuotta (SD = 2,9) puolesta vuodesta 12 vuoteen. Alle vuoden diabetesta sairastaneita oli 9 % (n=7). Lapsen ikä selvitettiin luokka-asteen mukaisesti 1 -6. luokka, jolloin keskiarvoksi tuli 3,5 (SD=1,5) luokkalainen. Kolmannella luokalla lapset

ovat yhdeksän/kymmenvuotiaita riippuen syntymäpäivän ajankohdasta, jolloin iän keskiarvoksi tuli 9,5 vuotta.

#### 10.1.1 Lapsen insuliinihoitomuoto

lapsen hoitomuoto (N=74)					
	osittainen		monipistoshoido	pumppuhoito	Yhteensä
	kaksi/ kolmi- pistoshoido	(modifioitu) monipistoshoido			
1. luokalla	2	0	4	3	9
2. luokalla	0	1	2	7	10
3. luokalla	1	0	8	7	16
4. luokalla	0	0	9	6	15
5. luokalla	0	0	12	3	15
6. luokalla	0	0	3	6	9
Yhteensä	3	1	38	32	74

Taulukko 2. Hoitomuoto suhteessa eri luokalla oleviin.

Taulukossa 2 kuvataan kuinka eri hoitomuodolla olevat lapset ovat jakautuneet eri luokasteille. Vastaaajien hoitomuotona on 51 %:lla monipistoshoido (n=38) ja 43 %:lla (n=32) pumppuhoito. Kaksi- ja kolmipistoshoido sekä osittainen monipistoshoido on käytössä neljällä (6 %) pienimmistä koululaisista. Viidennellä luokalla monipistoshoidossa olevat lapset on määrällisesti suurin ryhmä.

Pistoshoidossa olevien vastaaajien (n=42) perusinsuliinin pistää lapsi itse aamuisin 38 % (n=16) ja iltaisin 36 % (n=15) lapsista. Vanhempi pistää lapsen perusinsuliinin aamuisin 45 % (n=19) ja iltaisin 46 % (n=19). Vastaaajista 10 % (n=4) oli ympyröinyt kaksi vastausta, jolloin pistäjänä on lapsi ja/tai vanhempi. Kolmessa vastauksessa pistäjä on joku tai pistäjästä ei ole tietoa. Pikainsuliinin kohdalla vastausten mukaan (n=39) pistäjä on lapsi itse 72 % (n=28), lapsi ja/tai vanhempi 23 % (n=9) tai vanhempi 5 % (n=2). Lapset pistävät itse pikainsuliinin yhdestä seitsemään kertaa keskimäärin 4,8 (SD=1,3) kertaa vuorokaudessa. Vanhemmat pistävät yhdestä viiteen kertaa keskimäärin 2,6 (SD=1,1) kertaa vuorokaudessa.

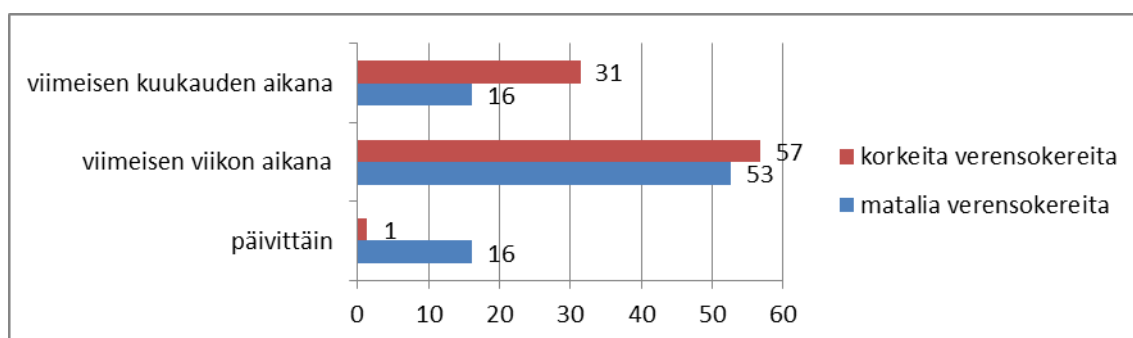
Pumppuhoidossa (n=32) olevien lasten kanyylin vaihtaa vanhempi 57 % (n=18), lapsi yhdessä tai vanhempien kanssa 25 % (n=8) tai lapsi itse 18 % (n=6). Lapset (n=11) vaihtavat kanyylin itse 2 (SD= 1,1) kertaa viikossa, vanhemmat (n=23) vaihtavat 2,9 (SD=0,4) kertaa viikossa. Yhdessä vastauksessa joku muu vaihtaa kanyylin 0,5 kertaa viikossa.

## 10.1.2 Hoitotasapaino ja verensokereiden vaihtelut

	Lapsen HbA1c arvo on			Kumulatiivinen prosentti
	Frekvenssi	Prosentti	Validi prosentti	
alle 59 (< 7.5 %)	13	17,6	19,1	19,1
60 - 69 (7.5 - 8.5 %)	34	45,9	50,0	69,1
70 - 85 (8.6 - 10 %)	20	27,0	29,4	98,5
yli 86 (> 10 %)	1	1,4	1,5	100,0
Yhteensä	68	91,9	100,0	
Puuttuvat tiedot	6	8,1		
Kaikki yhteensä	74	100,0		

Taulukko 3. Hoitotasapainoa kuvaava HbA1C arvo luokiteltuna (Valle, 2011)

Taulukon 3 mukaisesti hyvä hoitotasapainoa kuvaava HbA1c arvo (alle 59 mmol/mol/<7.5 %) on 19 %:lla (n=13) lapsista ja kohtalainen (60 - 69 mmol/mol/7.5 - 8.5 %) 50 %:lla (n=34). Huono hoitotasapaino (70 - 85 mmol/mol/8.6 - 10 %) oli 29 %:lla (n=20) ja hälyttävän huono (>86 mmol/mol/>10 %) yhdellä vastaajista (1,5 %). Puuttuvista hoitotasapainoa kuvaavista HbA1c arvoista kahden vastaajan kohdalla oli merkintä, että he eivät muista lapsen HbA1c arvoa.



Kuvio 5. Lapsien matalien ja korkeiden verensokerien esiintyvyydet prosentteina

Kuviossa viisi esitetään lapsien matalien ja korkeiden verensokerien esiintyvyydet prosentteina. Kyselyyn vastanneista lapsista 53 %:lla on ollut matalia verensokeriarvoja viimeisen viikon aikana. Matalia verensokereita on ollut viimeisen viikon aikana keskimäärin 2,3 kertaa (SD=1,42) ja viimeisen kuukauden aikana 2,9 (SD=1,9) kertaa. Korkeita verensokereita oli puolestaan viimeisen viikon aikana 57 %:lla, keskimäärin 4,6 (SD=3,4) kertaa. Viimeisen kuukauden aikana korkeita arvoja oli 31 %:lla keskimäärin 5,7 (SD= 4,8) kertaa.

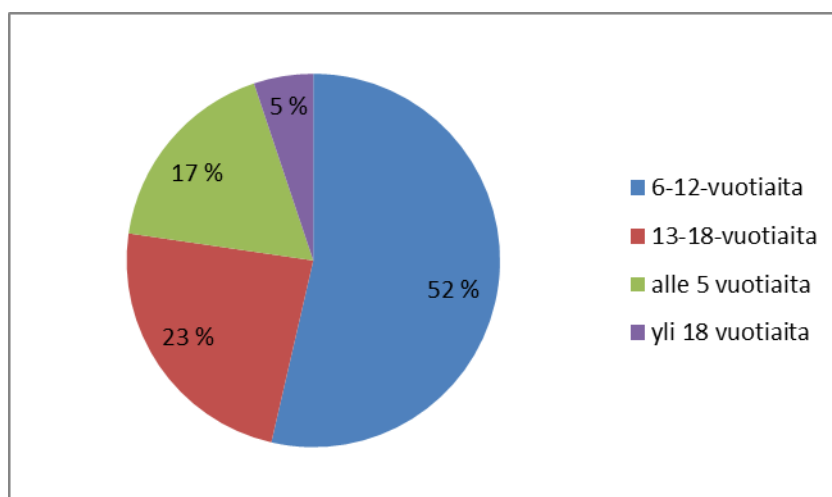
Matalien verensokereiden aiheuttamia kouristuskohtauksia oli ollut viimeisen vuoden aikana kerran kolmella lapsella. Sairaalassa hoidettu happomyrkytystila on ollut viimeisen viikon ai-

kana yhdellä ja viimeisen kuukauden aikana kahdella lapsella. Diabeteksen sairastamisaikana on yhdeksällä lapsella ollut keskimäärin 1,4 (SD=0,5) kertaa happomyrkytystä.

### 10.1.3 Asuminen ja sisarukset

Lapsista 83 % (n=62) asuu vanhempien kanssa ja 16 % (n=12) äidin kanssa. Äidin kanssa asuvista lapsista kolmannes tapaa toista vanhempaansa joka toinen viikonloppu ja kaksi lasta asuu toisen vanhempansa luona joka toinen viikko. Yksi ei tapaa lainkaan ja viisi lasta tapaa toista vanhempaansa ajoittain. Äidin kanssa asuvista lapsista neljällä lapsella on äidillä uusi puoliso ja viiden lapsen isällä on uusi puoliso.

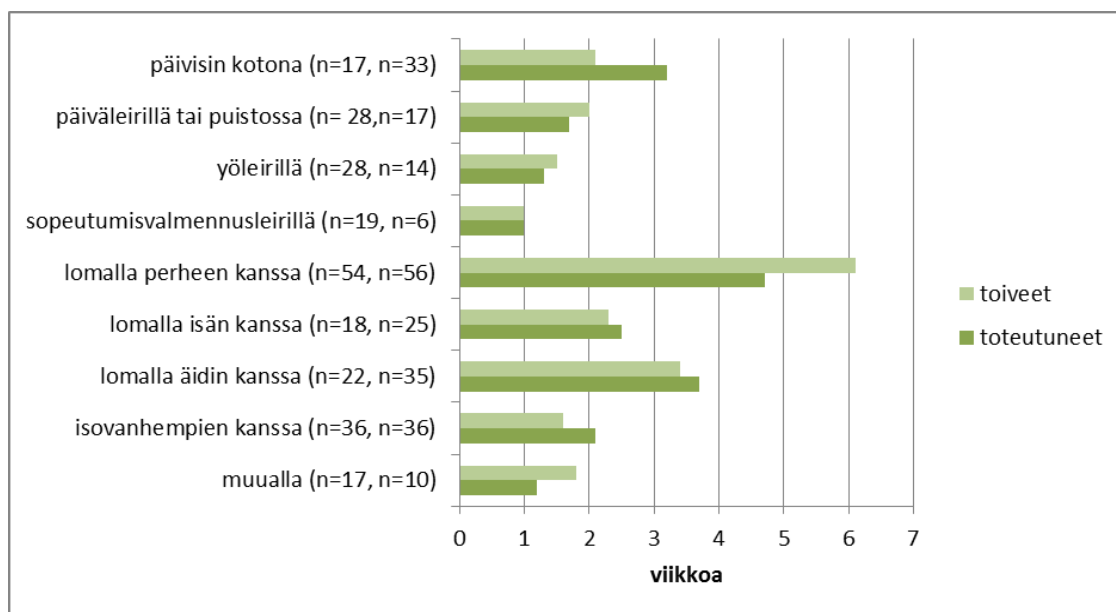
Lasten perheistä 83 %:lla (n=62) on kotona asuvia sisaruksia kuvion kuusi mukaisesti. Alle 5-vuotiaita sisaruksia on 17 %:lla (n=13), 52 %:lla (n= 39) on 6-12-vuotiaita, 23 %:lla (n=23) on 13 - 18-vuotiaita ja 5 %:lla (n=4) yli 18-vuotiaita sisaruksia. Äitien kanssa asuvista lapsista (n=12) oli 30 %:lla (n=4) perheistä oli yhdestä kahteen (n=6) sisaruspuolta tai vanhemman uuden puolison lapsia. (Kuvio 7.)



Kuvio 6. Lasten sisarusten ikäjakauma (n=75)

### 10.1.4 Lasten kesähoidon järjestelyt

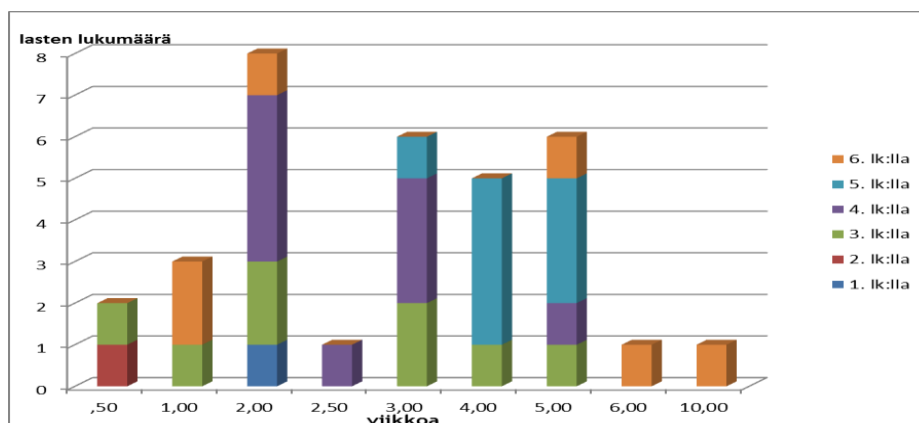
Lapsilla on kesällä koulusta lomaa kymmenen viikkoa. Kuviossa seitsemän on lasten erilaisia vaihtoehtoja, josta ilmenee missä ja kuinka monta viikkoa kesälomaa vietettiin kesällä 2012 ja toiveita kuinka kesäloman vietto haluttaisiin järjestää (kuvio 7).



Kuvio 7. Lasten kesänvietto: toteutuneet ja esitetyt toiveet viikkojen määränä.

Kuvion seitsemän mukaisesti kesällä 2012 diabeetikkolapset viettivät eniten lomaa yhdessä vanhempien ja perheen kanssa 4,7 viikkoa ( $SD=2,3$ ), toiveena olisi viettää 6,1 viikkoa. Lomaa äidin kanssa oli 3,7 ( $SD=2$ ) viikkoa, toiveissa olevan loman pituus olisi 3,4 viikkoa ( $SD=2$ ). Lapset viettivät lomaansa kotona vanhempien ollessa töissä 3,2 viikkoa ( $SD=1,9$ ) toiveena oli 2,1 viikkoa ( $SD=1,4$ ).

Perheiden toiveissa useammalla lapsella olisi enemmän päiväleirejä (17 vs. 28) ja yöleirejä (14 vs. 28) ja sopeutumisvalmennusleirejä olisi huomattavasti useammalla perheellä (19 vs. 6). Muualla vietetty loma oli myös toiveissa useammalla perheellä (10 vs. 17) ja se olisi pidempi kuin tänä kesänä muualla vietetty aika 1,8 viikkoa ( $SD=0,9$ ) vs. 1,2 viikkoa ( $SD=0,7$ ). Vanhemmat toivoisivat kotona vietetyn ajan olevan harvemmalla lapsella (17 vs. 33) ja sen toivottiin olevan lyhyempi 2,1 ( $SD=1,4$ ) vs. 3,2 ( $SD=1,9$ ). Tarkemmat numeraaliset taulukot ovat liitteenä aputaulukossa (Aputaulukko 1).



Kuvio 8. Lasten kotona viettämä aika koululuokan ja viikkojen mukaisesti (n=33)

Lapsista 44 % (n=33) vietti kotona lomaa, kun vanhemmat olivat töissä. Kuviossa kahdeksan on ristiintaulukoitu eri koululuokat ja ilman vanhempia kotona vietetyt viikot. Ensimmäisellä luokalla olleista vain yksi vietti lomaa kaksi viikkoa kotona vanhempien ollessa töissä. Kuudesluokkalaisista yksi viettää kymmenen viikkoa kotona vanhempien ollessa töissä, kyseessä on mahdollisesti kysymyksen tulkintavirhe.

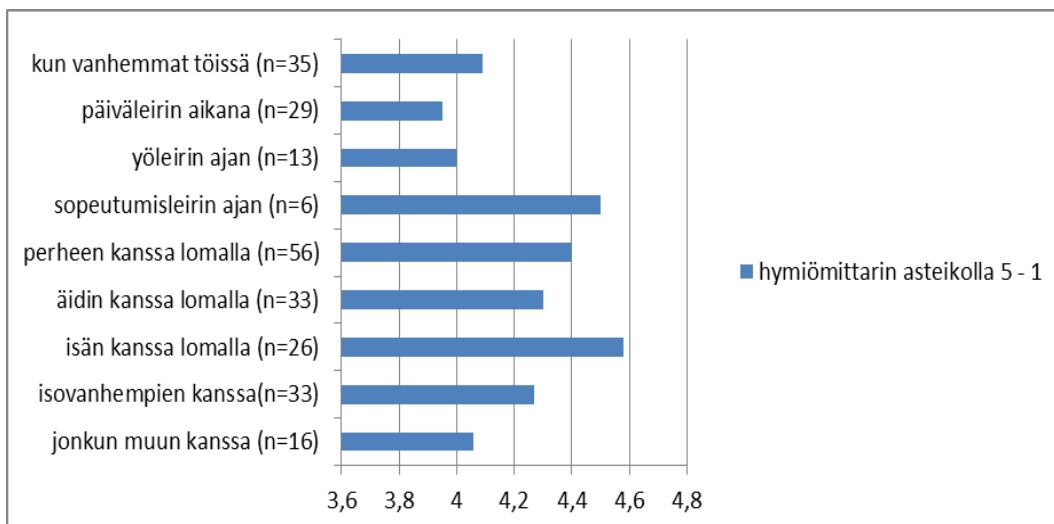
#### 10.1.5 Hoidon sujuminen vanhempien arvioinnin mukaan.

Hoidon sujumisen arvioinnin asteikkona käytettiin tätä opinnäytetyötä varten kehitettyä kuvallista hymiömittaria, jotka luokiteltiin sanallisesti ja numeroiden erittäin hyvin (5), hyvin (4), ei hyvin eikä huonosti (3), huonosti (2) ja erittäin huonosti (1).



Kuva 1. Kyselylomakkeessa käytetty kuvallinen hymiömittari.





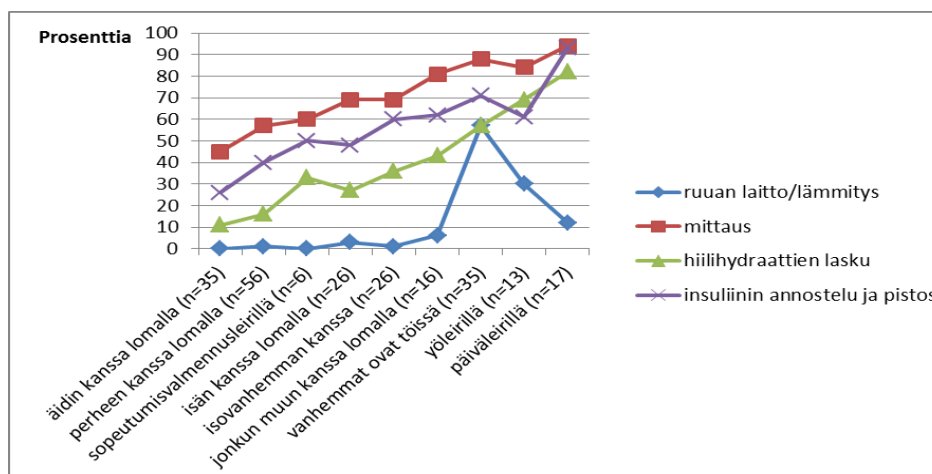
Kuvio 9. Vanhempien uskomukset hoidon sujumisesta lasten eri lomaviettoseurassa

Vastaajien uskomukset hoidon sujumisesta mitattiin hymiömittarilla ja muutettiin numeeriseksi; erittäin hyvin (5), hyvin (4), ei hyvin eikä huonosti (3), huonosti (2) ja erittäin huonosti (1.) Kuviossa yhdeksän näkyy kuinka vastaajat yleisesti uskoivat hoidon sujuvan hyvin. Isän kanssa lomaillessa ja sopeutumisvalmennusleirillä ollessa uskomus hoidon sujumiseen sai korkeammat pisteet kuin perheen kanssa lomaillessa. Ainoastaan päiväleirin aikana vastaajien pistemäärä oli hieman alhaisempi (3,9).

Diabeetikkolapsen hoidon järjestämisen kohdalla hymiöiden luokittelu on kysymykseen vastaten erittäin helppoa (5), helppoa (4), ei helppoa eikä vaikeaa (3), vaikeaa (2) ja erittäin vaikeaa (1). Keskiarvoksi perheet arvioivat 3,9 (SD=1,0) ja vastaajista 70 % (n=64) ympyröi hymiön, joka kuvasi diabeteksen hoidon järjestämistä erittäin helpoksi tai helpoksi.

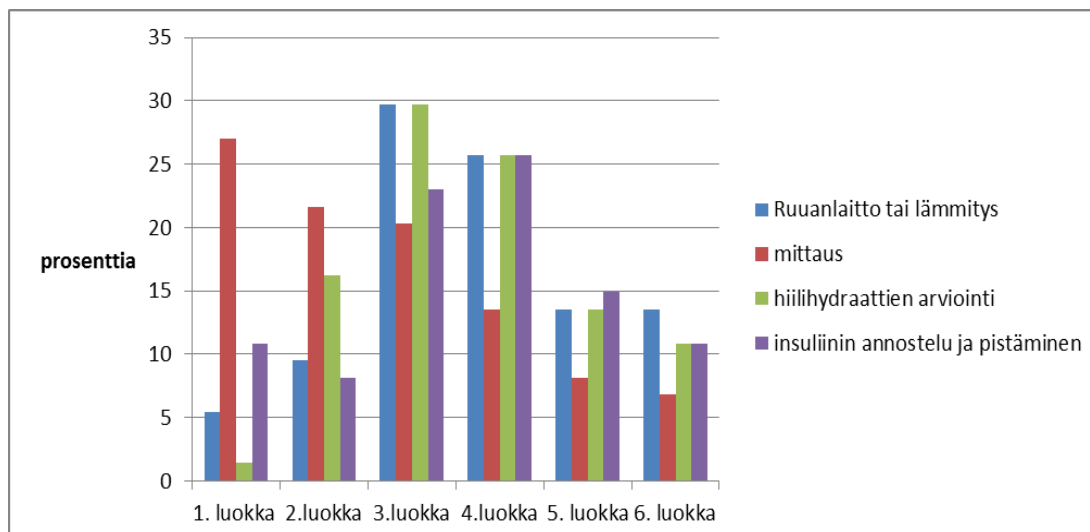
#### 10.1.6 Lasten suoriutuminen eri hoitotoimenpiteistä

Kuviossa 10 kuvataan kuinka suuri prosentuaalinen osuus hoitotoimenpiteiden huolehtimisesta oli lapsilla itsellään eri lomaviettoseurassa.



Kuvio 10. Lasten prosentuaalinen osallistuminen hoitotoimenpiteistä huolehtimiseen

Lapset huolehtivat itsenäisimmin mittauksista, insuliinin annostelusta ja pistoksista sekä hiilihydraattien laskuista kuvion 10 mukaisesti. Ruuanlaitosta tai lämmityksestä he vastasivat 57 %:sesti vanhempien ollessa töissä, muuten ruuan laitosta tai lämmityksestä huolehti useimmiten se, jonka kanssa lomaa vietettiin. Lapset huolehtivat mittauksesta yli 80 %:sesti, kun he olivat jonkun muun kanssa lomalla, kotona vanhempien ollessa töissä, yöleirillä tai päiväleirillä. Äitien kanssa ollessa lomalla he huolehtivat mittauksesta vain 45 %:sesti.

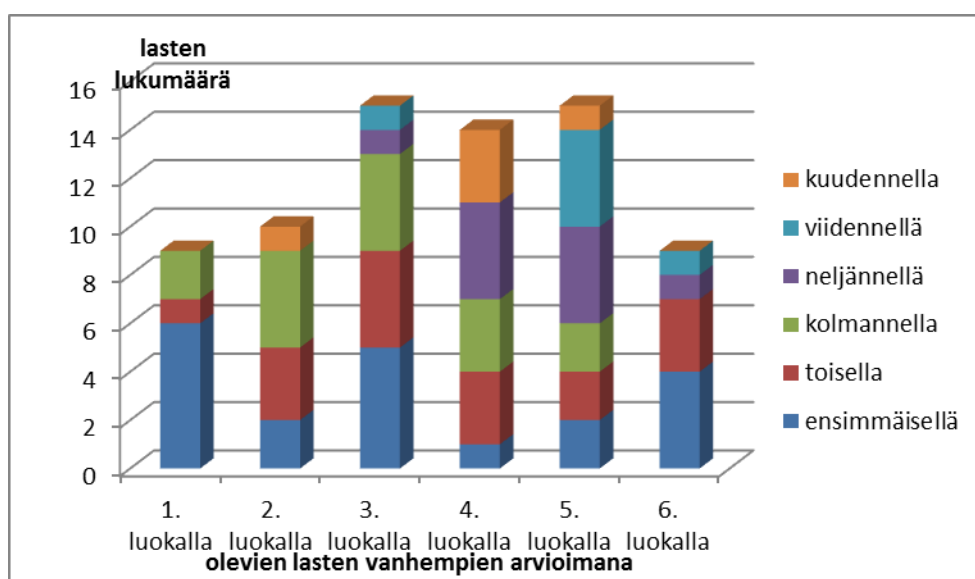


Kuvio 11. Prosentuaalinen arvio lapsen suoriutumisesta eri hoitotoimenpiteistä lapsen koulu-  
luokan mukaan.

Kuviossa 11 on vastaajien arviot miten eri hoitotoimenpiteet sujuvat lapsilta eri koululuokilla kuvattuna. Ensimmäisellä luokalla olevista 28 % suoriutuu verensokerin mittauksesta ja vain 1,4 % hiilihydraattien laskemisesta. Toisella luokalla hiilihydraattien laskemisen katsotaan sujuvan jo 16,7 %:lla. Kolmannella luokalla viidennes suoriutuu mittauksista ja vajaa kolmannes ruuanlaitosta tai lämmityksestä sekä hiilihydraattien laskemisesta. Hiilihydraattien laske-

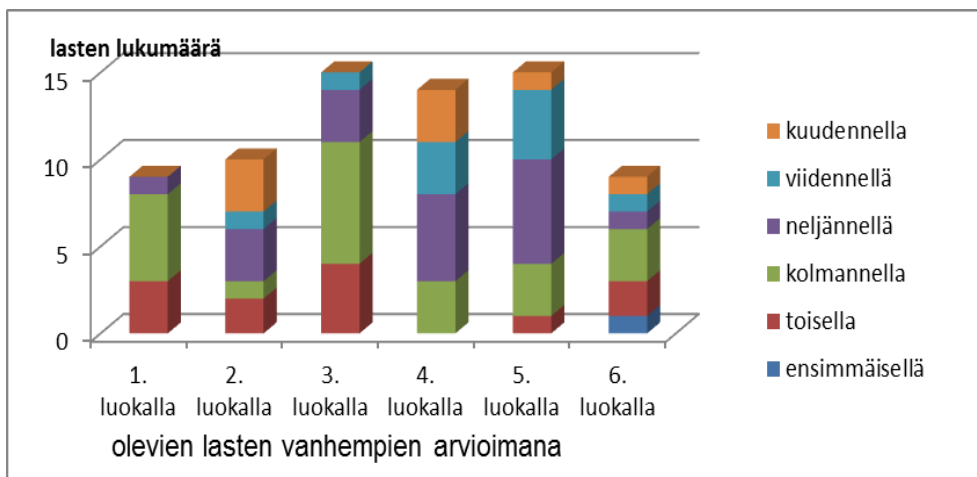
misesta sekä insuliinin annostelusta ja pistämisestä suoriutumien ovat melko yhteneväisiä kolmannen luokan jälkeen. Tarkemmat numeraaliset tiedot ilmenevät aputaulukosta 3. Alle vuoden sairastaneista kysymykseen vastanneista (n=6) kukaan ei ajatellut eri toimenpiteiden sujuvan ensimmäisellä tai toisella luokalla, muuten sairastamisiällä ei ollut merkitystä hoito-toimenpiteistä suoriutumiseen.

Keskiarvoja mitattaessa verensokerin mittauksesta suoriutumisessa keskiarvo oli matalin 2,7 (SD= 1,5) luokalla. Hiilihydraattien laskemisessa keskiarvo oli 3,6 (SD=1,2) luokalla kuten insuliinin annostelussa 3,6 (SD=1,4) luokalla. Ruuanlaitto tai lämmitys oli hieman korkeampi 3,7 (SD=1,3) luokalla. (Kuvio 7.)



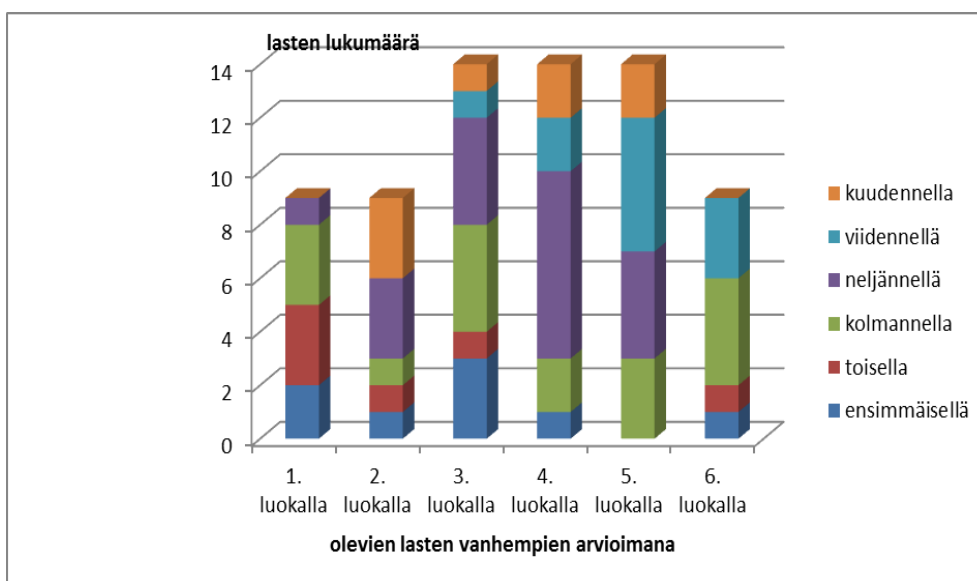
Kuvio 11. Verensokerimittauksista huolehtimisen onnistumisen arviointi (n=72)

Ristiintaulukoitaessa koululuokka suhteessa arviointiin millä luokalla verensokerimittaukset onnistuvat (kuvio 11) todetaan, että viidesosa ensimmäisellä (1.) luokalla olevien lasten vanhemmista ajattelee verensokerimittausten sujuvan kolmannella luokalla. Kolmannella (3.) luokalla olevista kaksi (10 %) ajattelee mittausten sujuvan neljännellä tai viidennellä luokalla. Neljännellä (4.) luokalla olevista kolme (20 %) ajattelee sen sujuvan vasta kuudennella luokalla.



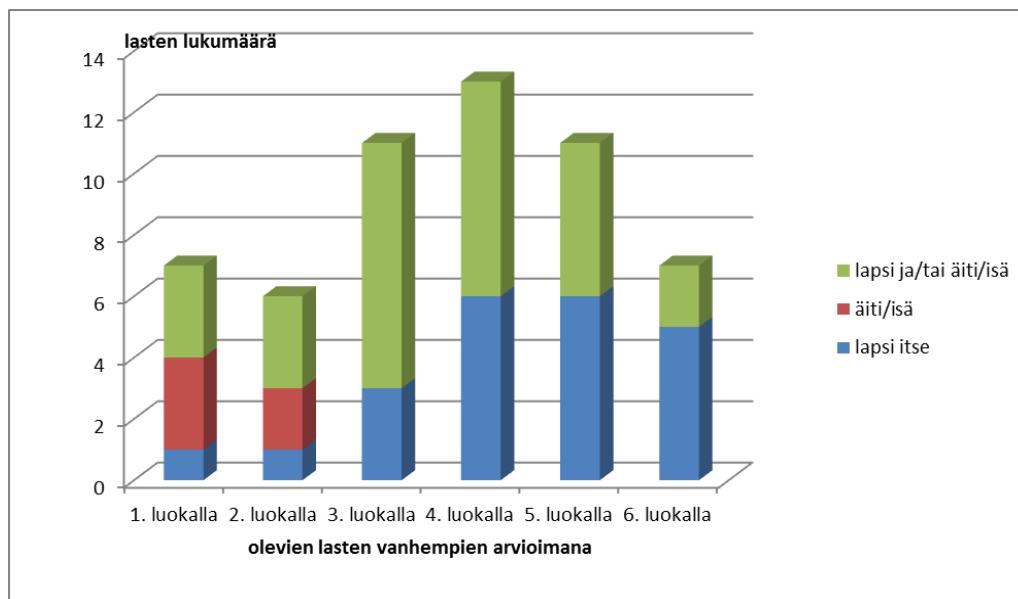
Kuvio 12. Hiilihydraattilaskuista huolehtimisen onnistuminen arviointi (n=72)

Kuviossa 12 ensimmäisellä (1.) luokalla olevien lasten vanhemmista 60 % (n=5) ajattelee hiilihydraattilaskuista huolehtimisen sujuvan kolmannella luokalla. Kolmannella luokalla olevista 45 % ajattelee hiilihydraattilaskujen sujuvan kolmannella luokalla. Vain yksi kuudennella (6.) luokalla oleva ajattelee hiilihydraattilaskujen sujuvan jo ensimmäisellä luokalla.



Kuvio 13. Insuliinin annostelusta ja pistämisestä suoriutumisen arviointi (n=69)

Insuliinin annostelu ja pistäminen on ristiintaulukoitu kuviossa 13 insuliinin annostelu ja pistäminen onnistuu ensimmäisellä (1.) luokalla olevien mielestä viimeistään neljännellä luokalla, kun taas toisella (2.) luokalla olevista kolme katsoo sen onnistuvan vasta neljännellä tai kuudennella luokalla. Neljäsluokkalaisista (4.lk) puolet katsoo insuliinin annostelun onnistuvan neljännellä luokalla. (Aputaulukko 2)



Kuvio 14. Insuliinin annostelu ja pistäminen vanhempien kanssa lomaillessa (n=55)

Kuviossa 14 on ristiintaulukoitu koulun luokka-aste, sekä insuliinin annostelu ja pistäminen, kun lomailtaan vanhempien kanssa. Vanhemmat olivat ympäröineet kaksi vastausta, jolloin muodostui oma luokka, jossa lapsi annostelee ja pistää insuliinin yksin tai yhdessä vanhemman kanssa tai vanhempi hoitaa sen. Vanhemmat ovat tukena kaikilla luokilla ja kolmannesta luokasta lähtien lapsi hoitaa insuliinin annostelun ja pistämisen sen yksin tai vanhempien kanssa yhdessä. Kuudennella luokalla suurin osa lapsista hoitaa insuliinin annostelun ja pistämisen yksin.

Kyselylomakkeessa oli kysymys sekä diabeetikon, että perusterveen lapsen suoriutumisesta ruuanlaitosta tai lämmityksestä. Diabeetikolla ruuan laitosta /lämmityksestä suoriutumisen (n=72) keskiarvo oli 3,7 (SD=1,3) luokalla, kun perusterveen lapsen kohdalla (n=71) diabeetikolasten vanhemmat arvioivat suoriutumisen keskiarvoksi 3,6 (SD=1,3) luokan. Perusterveen kohdalla 11 % ajatteli sen sujuvan ensimmäisellä ja 11 % kuudennella luokalla, diabeetikolapsen kohdalla luvut olivat 12.5 % ensimmäisellä ja 12.5 % kuudennella luokalla. (Aputaulukko 3.)

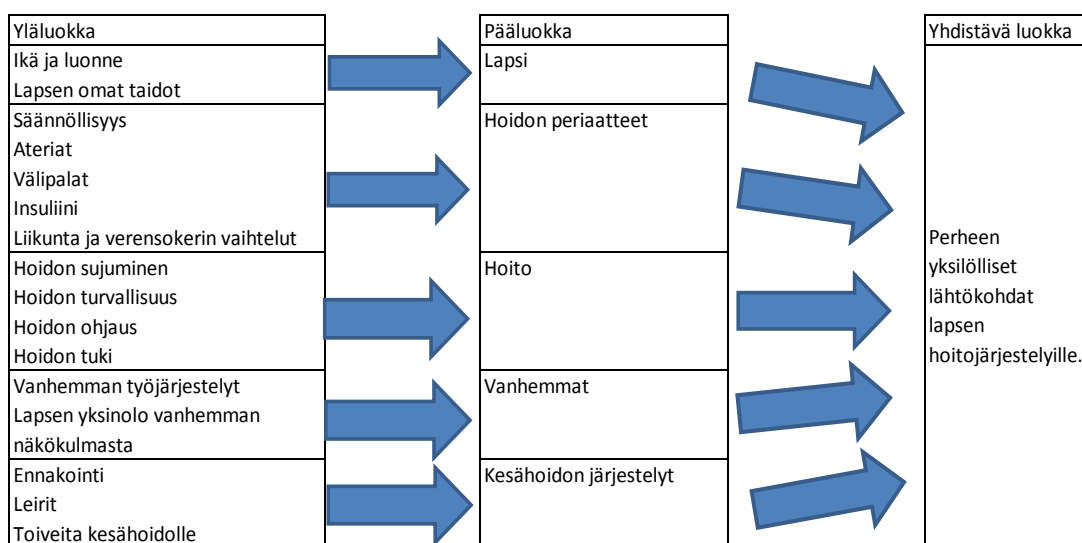
## 10.2 Avoimien kysymysten tulokset

Avoimiin kysymyksiin oli vastattu 91 %:ssa (n=68) vastauksista. Vanhemmat vastasivat lapsen arkeen vaikuttavia tekijöitä yksityiskohtaisella ja yleisemmällä tasolla. Avointen vastausten laajuus oli kirjoitettuna Microsoft Wordilla Trebuchet MS 10 fontilla ja 1,5 rivivälillä kirjoitettuna oli yhteensä 16 sivua. Vastaukset siirrettiin Excel-ohjelmaan luokittelut helpottamiseksi ja samalla alkuperäisen ilmaisun olevan koko ajan vierellä. (Taulukko 3.)

Alkuperäinen ilmaus	Pelkistetty ilmaus	Alaluokka	Yläluokka	Pääluokka
Alkava murrosikä! Epäsäännöllisempi ateriarytmi kuin arkena. Insuliinien mukana kuljettaminen helteellä ja ylipäättään matkoilla. Ruokailu ulkomailla. Liikunnan vähentyminen nostaa sokereita.	alkava murrosikä, epäsäännöllinen ateriarytmi, insuliinin kuljettaminen helteellä ja matkoilla, ruokailu ulkomailla, liikunnan vähentyminen nostaa sokereita	murrosikä, epäsäännöllinen ateriarytmi, insuliinin kuljetus, ruokailu eri tilanteissa, liikunnan vähentyminen, verensokeritaso	ikä, ateriat säännöllinen rytmi, insuliini, liikunta, ruokailu, verensokerin vaihtelut	lapsi, hoidon periaatteet

Taulukko 3. Esimerkki luokittelun etenemisestä

Luokitellessani pelkistin alkuperäiset sanonnat säilyttäen ominaisen ilmaisun. Erilaisia alkuperäisistä sanonnoista peräisin olevia alaluokkia tuli 236, jotka tiivistin 17 yläluokkaan ja edelleen viiteen pääluokkaan. Viidestä pääluokasta muodostin edelleen yhdistävän luokan kuvion 13 mukaisesti.



Kuvio 13. Yläluokista muodostetut pääluokat, joista muodostui yhdistävä luokka

Seuraavassa luvussa tarkastelen avoimia vastauksia. Olen jakanut avoimet vastaukset viiden pääluokan mukaisesti otsikoiksi ja yläluokiksi muodostuneet vastaukset on tummennettu.

### 10.2.1 Lapsi

Lapsen ikä voi olla hoidon järjestelyä rajaava tekijä tai helpottava tekijä. Kuuden vuoden aikana lapsi kasvaa ja kehittyy. Vanhempien avoimissa vastauksissa iän suhteen tulee esiin ikävaiheen vaikutus kesähoidon järjestelyihin. Kesähoito on voinut vielä edellisenä kesänä hoitua, koska koulunsa aloittava voi olla koulua edeltävän kesän vielä päiväkodissa. Ensimmäinen

kesä diabetekseen sairastumisen jälkeen voi olla myös ensimmäinen hoitojärjestelyjä vaativa kesä. Kasvaessa tulevat eteen uudet kehitysvaiheet, esipuberteetti ja myöhemmin edessä oleva murrosikä. Tulevia kesänviettoja miettivä pohtii, että ehkä viidennellä luokan jälkeen voisi olla kaverin kanssa päivät ja kokemuksesta kirjoittava, että viidennellä luokalla lapsi nauttii jo yksinolosta. Kuudennella luokalla lapsi on jo iso, vastuullinen tai jo kapinoiva. Vastaaajista osa katsoo, että lapsen hoitoa on tarpeen valvoa kesällä ennen yläasteelle siirtymistä tai vielä senkin jälkeen.

*”... sekä eka diabeteskesä että eka kesä ilman päiväkotia...” (L47)*

*”Nyt 5.luokalla lapsi jo nauttii yksinolosta ja siihen liittyvästä vastuusta.”  
(L30)*

Lapsen **luonteenpiirteiden** ja suhtautumisen vaikutuksesta vanhemmat kuvaavat, että lapsi on fiksu, järkevä, reipas, omatoiminen, tunnollinen, vastuullinen, vastuuntuntoinen ja osaa-vainen diabeteksen hoidossa. Hyvin itsenäisesti itseään hoitavien lisäksi on lapsia, joiden hoidossa on ”hällävälä meininki”. He eivät halua, muista tai jaksa hoitaa itseään tai jopa jättävät pistokset väliin.

*”...on itse alusta asti halunnut mitata sokerit ja pistää inskat...” (L57)*

*”Lapsen persoona vaikuttaa paljon minkä verran voi antaa vastuuta.” (L41)*

Lapsen **omat taidot ja vastuunotto** omasta sairaudesta kehittyvät yksilöllisesti vuosien varrella

*”12-vuotias on jo niin vastuullinen, vastuuntuntoinen ja osaa-vainen dm:n hoidossa.” (L23)*

*”Nyt on jo ”elämäntapa”.” (L13)*

Arjessa tärkeitä olivat **kaverit**, jotka mainittiin kolmessatoista avoimessa vastauksessa (20 %).

*”Kavereiden kanssa puuhailu.” (L10)*

*”...kaverit olivat paljon meillä, koska vs:n seuraaminen on helpompaa...” (L59)*

### 10.2.2 Hoidon periaatteet

Diabeetikolla on hoidon kannalta tärkeää, että on **säännöllinen** päivärytmi. Kesällä päivärytmi helposti muuttuu, koska tasaista päivärytmiä on vähän hankala pitää. Usealla lapsella päivärytmyttyy ruokailujen mukaisesti, vaikka myöhäisempinä nukkumaanmenoina ja myöhäisempinä heräämisinä unirytmit muuttuvat.

*”Päivärytmi ihan erilainen kuin kouluarkena.” (L55)*

*”...loma tarkoittaa myös lomaa diabeteksestä - ainakin omasta mielestään...” (L55)*

**Aterioiden** suhteenkin rytmien pitäisi olla säännöllinen, ruoka-aikoja ei noudateta kellontarkasti, jolloin vaihtelevuus tuo epäsäännöllisyyttä. Terveellisen ruuan lisäksi on tarjolla myös epäterveellisempää ja hiilihydraattipitoisempaa ruokaa. Vanhemmat kokevat olevansa vastuussa ruokailuista kokonaisuutena. Kesällä on tarjolla enemmän herkkuja ja niitä tulee syötyä helpommin. Diabeetikolle herkkujen rajoittaminen ja kohtuus voi olla vaikeaa, kun kaverit saavat syödä herkkuja rajoituksetta, eikä diabeetikolapsi kehtaa olla erilainen. Insuliinipumpun kanssa on myös helpompaa syödä herkkuja.

*”Välillä tulee nihilisti olo, kun yrittää rajoittaa sitä, ettei lapsille olis aina automaattisesti mökeillä yms. hiilariherkkuja” (L50)*

*”Arjen pyörittäminen on välillä todella haastavaa, koska tytär ei ole sellainen ”rakastan syödä ja kaikki ruoka on hyvää”-lapsi.” (L45)*

Hiilihydraattien laskeminen on olennainen osa hoitoa. Usein lapset tarvitsevat apua hiilihydraattilaskuissa tai ruuat voivat olla valmiiksi laskettuna ja annosteltuna esimerkiksi jääkaapissa.

*”...oppi laskemaan hiilarit niin asia helpottui...” (L6)*

Diabeetikolla säännöllisten aterioiden lisäksi täytyy olla säännöllisiä **välipaloja** tai liikuntasuoritusten yhteydessä otettavia välipaloja. Välipalaa syödään kotona tai kavereiden kanssa, mutta ajantajun kadotessa, lapset eivät muista syödä välipalaa tai se unohdetaan syödä sovitun aikaan. Ulkona tai retkillä ollessa välipala pitää olla mukana varalla, mutta sen mukaan otto voi myös unohtua.

*”...jos lähtevät esim. uimaan mietitään yhdessä välipaloja mukaan...” (L68)*



Kesällä haasteena on **insuliinien** kuljettaminen helteillä varoen, että ne eivät ole liian kuumassa. Myös insuliinipumpussa insuliinin säilyvyyttä pitää miettiä erikseen.

*”Inskakamat kulkeutuivat kivutta koneeseen ja perilläkin saatiin pidettyä aiheet riittävän viileinä kylmäpussin avulla yli 40 asteen lämmöstä huolimatta.”*  
(L64)

Insuliiniannostelijana toimivassa insuliinipumpussa on henkilökohtaiset asetukset, joita päivitetään säännöllisesti. Insuliinipuissa olevat annosoppaan ansioista lapset pystyvät ottamaan juuri oikean annoksen syötävälle aterialle.

*”...1lk, kun on annoslaskuri pumpussa, 3lk jos pitää itse arvioida...”* (L37)

*”...pumpun avulla lapsi voi herkutella vapaasti, ehkä jopa liian vapaasti...”*  
(L40)

Kesällä **liikunnan** vähentyminen nostaa verensokereita. Osalla lapsista liikunnan lisääntyminen aiheuttaa myös **verensokereiden heittelyä**, ehkä jyrkemminkin kuin normaalisti. Liikuntaan liittyvät harjoitukset, pelit ja turnaukset vaikuttavat verensokeritasoon. Uiminen on kesäaikaan suosittua, vaikuttaen verensokeriarvoihin. Leikkiminen kuuluu lapsen elämään ja leikit voivat olla niin mukaansatempaavia, että ajantajukin katoaa.

*”...mitä syödään treenejä ennen, treenien aikana, treenien jälkeen...”* (L73)

*”...arjessa ja leikin touhussa nämä tahtovat unohtua...”* (L4)

*”...leikin tiimellyksessä ruokailut saattavat unohtua...”* (L5)

### 10.2.3 Hoidon toteutuminen

**Hoitotoimenpiteet**, kuten mittaaminen, hiilihydraattien laskeminen ja insuliinin annostelu **sujuvat**, mutta auttamista ja muistuttelua tarvitaan. Muistuttaminen mainittiin suoraan yhdessätoista (17 %) vastauksessa. Diabetes vaikuttaa arkeen monella tavalla ja huolehtimista jonka vuoksi suunnitelmallisuutta tarvitaan enemmän. Yhdessä vastauksessa todetaan, että rutiininomaisessa arjessa hoito ei tuota hankaluuksia, ja hoidon joustavuuden ansioista se ei vaikeuta kesäpuuhia. Toinen kokee, että diabeteslapsen kanssa lomailu voi olla kuitenkin raskasta.

*”Diabeteksen hoito on vaativaa, vaikka sitä varmaankin rauhoittelumielessä ehkä vähän vähätellään. Hoidon oppiminen on nyt vienyt vuoden.” (L1)*

*”Todellisuudessa lapsemme diabeteksen hoito on ihan hyvin hanskassa vaikka vanhemmat ovat töissä.” (L15)*

Sairauden kanssa useamman vuoden eläneet vanhemmat kokevat jo huolissaan olon helpottavan, mutta kokevat edelleen hoidon vastuun olevan itsellään. Lapsen ollessa jonkun muuan aikuisen hoidossa huoli on suurempi. Kouluaikana lapsi voi kantaa vastuun hoidostaan paremmin kuin kotona lomaillessaan. Korkeiden verensokerien korjauksissa lapset tarvitsevat apua vanhemmiltaan.

*”Toki lapsi itsekin osaa jo 2v. sairastamisen jälkeen todella hyvin asioita.” (L59)*

*”6 vuotta on selvitty, kesät ja talvet ja koulujen lomat. Nyt sitä ihmettelee, että miten? (L4)*

Vanhemmat huolehtivat **turvallisuudesta** muistutteleamalla lasta, että hoitotoimenpiteet tulevat tehtyä. Leireillä ei välttämättä osata hoitaa diabeetikkoa lyhyellä ohjauksella, jolloin lapselle itselleen tarvitaan turvallisuuden tunnetta, että hoito sujuu ilman vanhempien tukea. Lapset tarvitsevat apua matalien ja korkeiden verensokeriarvojen korjauksissa. Lapsi ei välttämättä ymmärrä sairauden mahdollisesti tulevaisuudessa ilmeneviä komplikaatioita.

*”...opettajavanhemman perheessä kesälomahoito ei ole ongelma...” (L3)*

*”Molemmilla vanhemmilla myös työpaikoilta mahdollisuus lähteä heti kotiin, jos joku asia hätänä.” (L29)*

*”...ikuinen paniikki siitä, kuka on mahdollisesti läsnä muistuttelemassa ja valvomassa...” (L69)*

*”...matalissa tarvitsee aikuisen apua...” (L74)*

*”...ei itse ymmärrä hoitamattomuuden pitkäaikaisvaikutuksia...” (L41)*

Vanhempien vastauksissa tuli ilmi, että heidän on annettava **hoidon ohjausta**, kun he siirtävät hoitovastuuta toiselle aikuiselle. Kesällä lapset ovat leirillä ja leirin vetäjille on kerrottava diabeteksestä. Jonkun mielestä leirien vetäjien ei tarvitse paljoakaan ymmärtää, koska

aina voi soittaa vanhemmille ja tarkistaa asioita. Myös isovanhemmat tarvitsevat diabeteshoidon ohjausta.

*”...on aina varattava aikaa ensimmäisellä päivällä, jotta vanhempi voi käydä diabeteksen liittyvistä asioista leirin vetäjien kanssa...” (L42)*

Diabeteksen hoito vaatii lapselta paljon muistamista, mutta aina ei muista, tai leikkiessä asiat voivat unohtua. Lapsi tarvitsee **hoitoonsa tukea** ja vanhemmat muistuttelevat sekä varmistelevat lapsiaan puhelimitse. Puhelimella mainittu yhteydenpito oli mainittu kahdessatoista (19 %) vastauksessa. Sisarukset, erityisesti isommat sisarukset ovat myös hoidossa apuna ja tukena. Pienempien sisarusten hoitoa järjestettäessä hoituu samalla myös diabeetikokoululainen. Lapsilla voivat kokea kesäaikaan myös aikuisen tuen puutetta, jolloin jonkun aikuisen läsnäolo on suotavaa. Hoidossa tärkeänä apuna ovat isovanhemmat (yhdeksän mainintaa, 14 %), mutta myös kotiin palkattu hoitaja tai muu sukulainen. Tukiperhe oli mainittu kahdessa vastauksessa. Lapsen kaverivierailut vaativat lapselle myös tukea kaverin vanhemmilta. Tukiverkoston ollessa heikko, tai jos lapsi ei voi olla esimerkiksi isovanhempien hoidossa, on vaikeaa saada lapselle tukea kesäloman ajaksi. Hoidon järjestäminen voi olla hankalaa ja kallista, kun järjestettävänä on niin monta viikkoa.

*”Valmiiksi lasketut annokset auttavat ja puhelimitse muistutettu ruoka-ajoista, sokrumittauksista ja pistoksista.” (L29)*

#### 10.2.4 Vanhemmat

Vanhempien työjärjestelyt vaikuttavat lasten kesäloman aikaisen hoidon järjestelyihin. Perheen toisen vanhemman ollessa opettaja (neljä äitiä, 0,05 %) tai äidin ollessa hoitovapaalla, kotona tai työkyvyttömyyseläkkeellä kesähoidon järjestelyt eivät tuottaneet ongelmia. Perheistä osa yrittää myös järjestää työasiansa niin, että lapsille jäisi aikaa, eikä heidän tarvitsisi olla yksin. Kesähoidon järjestelyissä voidaan keventää työtahtia, ottaa palkatonta vapaata lomien lisäksi tai järjestää koko kesä vapaaksi. Osapäivätyössä ollessa järjestettävänä on vain päiviä tai myös etätyömahdollisuus auttaa järjestelyissä. Lapsen diabetes voi myös olla rajoite ottaa töitä vastaan, kun lasta ei voi jättää yksin.

*”Olemme yrittäneet järjestää työ- ja muut asiat niin, että lapsille jäisi aikaa.” (L19)*

*”Harmittaa vain, että koko perhe pystyy olemaan lomalla vain yhden viikon.” (L59)*

Lasten yksinolo vanhemman näkökulmasta mietityttää vanhempia. Yhdessä vastauksessa tuli esiin, että koululaiset olemaan liian paljon ja liian nuorina yksinään. Muissa vastauksissa todettiin, että perustervettä lastakaan ei voi jättää yksin tai oman onnensa nojaan, mutta perusterveen lapsen hoidon järjestely tuntuisi silti helpommalta järjestää. Lasta ei haluta tai voida jättää yksin, ainakaan pitkäksi ajaksi tai yksinjäminen ei olisi ollut mahdollista. Lapsi voi olla yksin tai kaverin kanssa pari tuntia, tai olla yksin käyden mummin luona lounaalla. Lapsen kasvaessa yksin kotona olemisen ongelma ei ollut enää ajankohtaista.

*”Luulisin, että kukaan vanhempi ei halua jättää diabeetikkoa yksin päiväksi.”*  
(L73)

*”En olisi jättänyt lasta yksin kotiin, koska hän ei sitä itsekään halua.”* (L66)

*”En silti jättäisi 3. luokkalaista yksin työpäivän ajaksi.”* (L2)

#### 10.2.5 Kesähoidon järjestelyt

Vanhempien osalta tarvitaan **ennakointia** ja suunnitelmallisuutta diabeetikkolapsen hoidossa. Lounaan voi tehdä lapselle lämmitystä vaille valmiiksi ja laskea hiilihydraatit etukäteen. Menoja ja hoitojärjestelyjä pitää suunnitella etukäteen. Sääät ja lomanviettopaikat vaikuttavat lomanviettoon ja lomasuunnitelmiin.

*”Vanhempien loma-aika, jonka selvittyä setvitään kesän muut kuviot, mummo-  
lat ja kaverit.”* (L40)

**Leirien** kohdalta on kahdenlaisia kokemuksia; toiset lapset eivät ole edes päässeet leirille tai kokivat niin, että ne eivät sovi diabeetikolle. Toisenlaisissa kokemuksissa leirillä oleminen on sujunut hyvin runsaan liikunnan, säännöllisten ruoka-aikojen ja mittauksien ansiosta. Sairausten rajoittavuus on tullut esiin, kun lapsi ei pääse leirille, jonne ehkä lähimmät kaverit menevät.

*”Tietenkin harmittaa, ettei voi /uskalla lähettää lasten yöleirille ilman vanhempaa etenkin, kun lapsemme varmasti mielellään osallistuisi yöleirille.”*  
(L42)

*”Käytäntö on jo näyttänyt meille, ettei diabeetikkolasta ei noin vain voi laittaa hoitoon tai leirille.”* (L70)

Rajoitteena leireille pääsyssä voi olla myös lapsen taidot; omaa hoitamisen taitoa tarvitaan ja pumppupotilaalla tarvitaan myös kanyylinvaihdamisen taitoa.

Vanhempien toiveissa kesähoidolle oli, että diabeteslapsille/nuorille järjestettäisiin leirejä pääkaupunkiseudulla. Leirillä voisivat olla kahdeksasta kymmeneen vuotiaille, jotka eivät pärjää vielä yksin kotona. Leiriohjaajilta toivotaan kokemusta diabeteksestä, jotta vanhemmat voisivat luottaa hoidon sujumiseen leirin aikana. Hoidonohjausta toivotaan myös leiriohjaajakoulutuksiin, jolloin tietoa olisi myös tavallisilla lastenleireillä. Perheillä oli myös toiveita perheen yhteisestä pitkästä lomasta.

*”10 viikon kesäloma perheelle olisi ihana kaikille.” (L15)*

*”...mutta vanhemmilla ei kyllä koskaan tule olemaan näin paljon lomaa...”  
(L49)*

Yhdessä vastauksessa huomioitiin, että vuoden aikana on muitakin lomia, jolloin lapsen hoito täytyy järjestää. Myös sisarusten osallistuminen hoitoon huomioitiin.

*”Onneksi on ollut vanhempia sisaruksia, joilla varsinkin aiemmin oli suuri vastuu.” (L4)*

#### 10.2.6 Tutkimuksen aiheuttamaa pohdintaa vanhemmissa

Vanhemmat kokivat tutkimuksen aiheen tärkeäksi ja olivat tyytyväisiä, että asia tulee esiin muutenkin kuin vastaanotoilla. Kaksi vanhempaa kirjoitti olevansa tyytyväisiä, että joku on kiinnostunut heidän ja diabeetikolosten pärjäämisestä kesälomien aikana. Tutkimuksen uskottiin myös olevan hyödyllinen muille diabeetikolosten vanhemmille. Tutkimus myös herätti pohtimaan tulevia kesiä ja muiden diabeetikolosten pärjäämistä kesälomien aikana.

*”Olen kesän aikana tilannetta miettinytkin ja ajatellut miten nuorempien koululaisten kesä muissa perheissä sujuu.” (L16)*

*”...voisin kuvitella, että esim. yksinhuoltajille kesäloman aikaisen hoidon järjestäminen voi olla kohtuuttoman vaikeaa...” (L49)*

Kritiikkinä tutkimusta kohtaan yksi vastaaja kirjoitti, että kyselyssä oletettiin vanhempien olevan töissä ja lapsen yksin kotona. Kysymys 34 oli yhden vastaajan mukaan vaikeaselkoinen.

*”...tähän tutkimukseen vastaamiseen vaikuttaa se, milloin / minkä ikäisenä lapsi on sairastunut diabetekseen. Jos lapsi on sairastunut nuorena ja on ollut omatoiminen alusta saakka, voivat arviointikysymyksiin vastaaminen antaa väärän kuvan...” (L63)*

### 10.3 Sadutusten tulokset

Sadutukseen osallistui 11 lasta, ja sadutustarinoita tuli yhteensä 12. Sadutuksista viisi tehtiin perheen kotona tai kotiterassilla, neljä kodin leikkipihalla ja kolme tutussa vastaanottohuoneessa Jorvin sairaalassa. Tarinat olivat hyvin eripituisia ja erityyppisiä, tarinoista seitsemän oli realistisen oloista kuvausta omasta kesäloman vietosta ja viisi oli yleisesti tarinallisia kertomuksia. Tarinoissa tehtiin paljon erilaisia asioita ja ne tulivat esiin minä- ja (yksikkö), me-muodossa (monikko) sekä yhdessä tekemisen muodossa (minä ja joku muu). Yhdessä tarinassa korostui tiivis vuorovaikutus ja yhdessä tekeminen. Viidessä tarinassa edettiin ”sitten” muodossa hetkestä toiseen. Neljässä tarinassa olivat isovanhemmat mukana, kahdessa muita sukulaisia ja kahdessa oli naapureita. Kaverit olivat yhdessä tarinassa vahvasti mukana, kahdessa muussakin tarinassa ne tulivat tärkeinä esiin.

Kesälomanviettopaikoista mökki oli mukana kuudessa tarinassa ja lomakohteet, esimerkiksi Korkeasaari tai huvi- tai vesipuistot, olivat kuudessa tarinassa esillä. Isä ja äiti sekä veli mainittiin erikseen vain yksittäisissä tarinoissa, mutta tekemisen kuvauksista perheen voi tulkita olevan mukana seitsemässä tarinassa.

Ensimmäisessä tarinassa poika kuvasi kesänviettoaan realistisesti erilaisten tekemisen kautta. Tarinassa kertoja oli yksikössä, yhtä tekemisen kuvausta lukuun ottamatta. Tarina kuvasi erilaista liikuntaa ja aktiivista toimintaa sekä yksin, että yhdessä tekemistä kavereiden kanssa. Liikuntaharrastukseen liittyvä leiri ja suosittu matkailukohde olivat tarinassa. Myös perhe ja yhdessä tekeminen oli mukana.

*”Oon ollu kalastamassa, oon syöny kaikkee hyvääki välillä. Sit mä oon treenannu ja ollu mopon kyydissä ja ajanut polkupyörällä ja rullaluistellut ja pomppinut trampalla.”*

Toinen tarina oli tytön kertoma, hän kertoi ensimmäisen tarinan kuvakokoelman avulla. Tarinassa tyttö ja poika tekevät yksittäisiä kuvassa näkyviä toimintoja. Alussa tarinan lauseet olivat suoraan kuvakokoelmasta, mutta tarinan edetessä lauseisiin tuli tulkintaa.

*”Tyttö on uimahallissa uimassa...” ”...Tyttö haluaa mennä kalastamaan...”  
”...Tyttö ja poika puolittaa yhteisen omenan...”*

Tässä tarinassa kuvattiin toimintoja yksikössä, mutta tarinassa kerrottiin myös yhdessä tekemisestä. Mummi, äiti, koira, perhe ja kaverit olivat tarinassa mainittuina. Diabetekseen liittyvät hoitotoimenpiteistä tuli esiin mittaus ja pistäminen.

Tytön toisessa tarinassa kertomismuoto oli monikko, kaikkien toimintojen ilmaus oli me. Realistinen tarina kertoi lomamatkasta ja mökillä olosta. Tarina eteni ”sitten” ja ”seuraavana päivänä” ilmauksin. Kesälomalla käytiin isomummokin luona.

*”...Siellä me mentiin uimaan ja huvipuistoon monta kertaa. Sitten me syötii ja vähän tehtiin kaikkea mitä huvitti...”*

Neljännessä tarinassa poika kertoi ”mä” muodossa mökillä olosta, kalastamisesta, saaliista ja muista mökkipuuhista.

*”...Mä sain kaloja ja myös söin jäätelöä...”*

Viides tarina kuvasi myös realistisesti kesäloman vietosta, joka alkoi koulun loppumisesta ja eteni loman loppuhuipentumaan. Tarinassa yksikkömuoto, monikkomuoto ja yhdessä tekeminen vuorottelivat. Tarinassa kuvattiin myös opittu uusi taito ja käytettiin paljon tehostavia adverbejä.

*”...Opin myös uimisessa uuden hypyn ja sen nimi oli bakkari, takaperin voltti. Kalastin myös paljon ja otin aurinkoa, söin myös jäätelöä todella paljon...”*

Omena ja poika olivat kuudennen tarinan päähenkilöt. Tarinan pojalle tuli ristiriitainen ongelma, jonka hän ratkaisi tilanteeseen liittyvän kokemuksen pohjalta.

*”Olipa kerran poika, joka söi aina jäätelöä. Mutta kerran hänen jäätelönsä tippui maahan. Hän löysi omenan, poika ei syö nykyään muita kuin omenoita. Mutta hänelle tuli ongelma, hän haluaa jäätelöä. Mutta pelkää, että se tippuu maahan, niinpä hän syö elämänsä loppuun asti omenoita.”*

Seitsemäs tarina oli pojan ytimekäs yksikkömuodossa oleva kuvaus kalastajasta ja saaliista.

*”...Hän sai 5 ahventa ja 9 haukea.”*

Sadutuksen jälkeen poika varmisti, että ”tarviiko olla pidempi tarina, päiväkodissa piti aina kertoa niin kauan kun hoitaja sanoi, että riittää.”

Kesälomakuvaus etenee kahdeksannessa tarinassa realistisesti miten loma oli mennyt. Tarinassa yksikkömuoto, monikkomuoto ja yhdessä tekeminen vuorottelivat seuran ja lomanviettopaikan mukaisesti. Liikuntaa oli monessa muodossa ja kaveri oli tärkeä. Perhe ja isovanhempien lisäksi kuvattiin erilaisia lomaviettopaikkoja ja vesipuistokin. Tarinan edetessä kuluva aika ilmeni viikoin ja muutamissa kodin ”sitten” ja ”jälkeen” kuvauksin. Tarinassa myös poika teki sen, minkä isä vain meinaa. Tarina loppui kuluvaan päivään.

*”...minä hyppäsin kolmesta metristä, isä meinas hypätä...”*

*”...Sitten seuraavana päivänä onkin jo tänään.”*

Yhdeksäs tytön tarina oli pisin ja siinä oli vahva sadunomaisuus. Tarinassa oli tiivis vuorovaikeus kahden tytön välillä ja yhdessä tekeminen olivat keskeisessä asemassa. He valmistautuivat juhlaan, kohtasivat ongelmia ja ratkaisivat niitä. Tarinassa oli yllätyksenä tulevia asioita ja aikaa kuvaavia kellonaikoja. Ruokailu sekä päivittäiset rutiinit olivat päivää ohjaamassa.

*”...Ovesta ulos tultuaan Maiju sanoi ”Mutta mitä me viemme lahjaksi Siili-sedälle?” ”Viedään vaikka ruusuja ja mustikoita, niistä Siili-setä ainakin pitää” vastasi Meiju.” Mutta mistä saamme ruusuja?” Maiju sanoi. ”Talon pihalta, jos otamme pienempiä ruusuja, ei sitä kukaan huomaa.” Yhtäkkiä Maijulla oli kädet täynnä ruusuja. He menivät metsään etsimään mustikoita. He kävelivät viisi minuuttia ja löysivät yhden ainoan mustikan. ”Mitä me nyt teemme, kun emme löydä mustikoita?” kysyi Maiju hätäntyneenä. Kerätään muitakin marjoja, kyllä Siili-setä niistäkin pitää...”*

Tarinaa tallennettaessa tyttö piti pitkiäkin taukoja miettien tarinan etenemistä, ajoittain tekstiä tuli niin nopeasti, että oli vaikeuksia ehtiä kirjoittaa kaikkea ylös.

Mökkireissu oli kokonaan monikossa kerrottu tarina, jossa ruokailulla ja välipaloilla oli erittäin vahva rooli. Tytön tarina eteni syömisistä erilaisiin aktiviteetteihin, jonka jälkeen syötiin. Kaikki tehtiin yhdessä ja mökillä tehtiin monia erilaisia asioita.

*”...Kyllä kävimme jätskeillä ja ruokakaupassa. Kun päästiin mökille olikin jo aika syödä. Ruuan jälkeen tiskasimme. Tiskin jälkeen siivosimme pihaa, sitten lähdimme retkelle. Kun tulimme retkeltä, menimme uimaan, uinnin jälkeen söimme iltapalaa...”*



Kymmenennessä tarinassa kesäloma alkoi mummolan reissulla. Kesäloman matkailukohteena huvipuisto ja vesipuisto olivat mukana tarinassa sekä erilaiset matkustusmuodot. Tarina oli monikossa lukuun ottamatta selkeästi omaa kesäkerhoa ja leikkiä serkun kanssa.

*”...sitten vaan oltiin kotona...sitten me lähettiin mummo mökille ja me oltiin siellä yksi yö...”*

Viimeisessä tarinassa poika kertoi mikä oli ollut kivaa lomalla, kuten huvipuistot ja eläintarha. Tarinassa oli yksikkömuoto.

*”...Sekin oli kivaa, kun alko koulu ja sekin oli kivaa, kun oli synttäreitä...”*

## 11 Pohdintaa

### 11.1 Tutkimustulosten tarkastelua

Kyselylomakkeen vastausprosentti oli 42 %. Kyselylomakkeiden katoon on varmasti vaikuttanut tutkimusajankohta, heinäkuu ja kesäloma-aika. Muistutuskirjettä ei lähetetty, joten kysely on voinut myös unohtua (vrt. Hirsjärvi ym. 2007 130, 189 - 190). Kyselylomakkeet olivat huolellisesti täytettyjä, vaikka epä johdonmukaisuuksia olikin lomaviikkojen suhteen (ks. s.37).

Tutkimusjoukko oli varsin kattava otos tilastojen valossa. Poikien osuus (55 %) oli lähes sama kuin Kelan (2011) (54 %) tilastoissa. Monipistoshoidossa on kyselyyn vastanneista 51 % (n=38), kun kaikista Jorvin lasten poliklinikalla seurattavista diabeetikkolapsista on 54 % monipistoshoidossa. Vastaavasti pumppuhoidossa vastaajista on 43 % ja kaikista Jorvissa seurattavista lapsista 38 %.

Kaavakkeista 66 % oli äitien täyttämiä, mikä voi kuvata vastuunjaosta perheessä tai ehkä yleisesti äidin kiinnostuksesta vastata tämän tyyppisiin asioihin. Sirviön (2006) ja Åstedt-Kurjen (2008) mukaan pääasiallinen hoitovastuu lapsista voi vaikuttaa äitien jaksamiseen. Ilahduttavaa oli, että kahdeksan prosenttia vanhemmista oli täyttänyt kaavakkeen lasten kanssa ja kirjanneet sen, vaikka sitä ei erikseen lomakkeessa huomioitu. Tämä kuvaa mielestäni koko perheen osallistumista miettimään yhden perheenjäsenen sairauden vaikutuksista koko perheeseen (vrt. Åstedt-Kurki ym. 2008)

#### 11.1.1 Kouluikäisen diabeetikkolapsen hoidon järjestelyt kesäloman aikana

Vanhemmat viettävät lastensa kanssa lomaa keskimäärin vajaat viisi viikkoa. Vanhemmat toivoisivat, että yksin kotona vietettyjä viikkoja olisi selvästi vähemmän ja neljäs- sekä viidesluokkalaisilla oli lukumääräisesti niitä eniten (vrt. Lammi-Taskula 2004, 64; Anttila & Vasama

2009, 28; Opetusministeriö 2005, 21). Opettajavanhemmilla, joita oli tutkimusjoukossa neljä, kesäloman hoitojärjestelyt olivat helpommat järjestää, kun vanhemman loma on kuin keskimääräistä lomaa pidempi (Anttila & Vasama 2009, 28) ja se on samanpituisen kuin lapsella (Perusopetuslaki 1998/628 6.luku 23 §.). Suomessa ei ole määritelty milloin lapsen voi jättää yksin (Kalland). Tämän opinnäytetyön tulosten perusteella vain yhden perheen ekaluokkalainen diabeetikkolapsi on ollut pari viikkoa työpäivän ajan kotona vanhempien ollessa töissä, mutta tässä ei näy mahdollisesti sisarusten kanssa vietetyt viikot.

Perheiden erilaiset muodot eivät erityisesti näkyneet vastauksissa. Perheiden jakauma ydinperheisiin ja yksinhuoltajaperheisiin on samassa suhteessa, kuin tilastojen muussakin väestössä (SVT 2011). Avoimissa vastauksissa yksi äiti kuvasi hoidon olevan arjessa raskasta yksin, vaikka hoitojärjestelyt olivatkin järjestettävissä. Diabeetikkolapsilla on paljon kouluikäisiä sisarusia, mutta sisarusten kanssa keskenään kotona vietettyjä viikkoja ei tällä kyselyllä voinut selvittää. Sisarusten merkitys on tärkeä, kuten Rannikko (2008) on todennut. Avoimissa vastauksissa tuli esiin kuinka vanhemmat sisarukset (17 %) ovat avuksi hoitojärjestelyissä, jolloin voidaan puhua myös hoivasuhteesta (vrt. Rannikko 2008). Diabeetikkolapsen hoitoa järjestäessä mahdollisesti myös muiden lasten hoito järjestyy. Pidempään sairastaneista joku koki ihmetellen selviytyneensä, vaikka hoito on vaativampaa ja kokonaisvaltaisempaa, kuin pelkät hoitotoimenpiteet (Seppänen ym. 1997).

Avoimissa vastauksissa tuli esiin, miten vanhempi voi miettiä erilaisia työjärjestelyjä diabeetikkolapsen hoidon sujumiseksi. Nämä mahdolliset joustot työssä, (vrt. Blom & Melin 2006, 238 - 239), toiveiden & haaveiden suhteuttaminen omiin arvoihin (Lammi-Taskula 2004, 34 - 35, 59 - 60; Hakulinen-Viitanen ym. 2010, 126), osa-aikaisen työn tekeminen (Moisio & Huuh-tanen 2007, 71) tai etätyömahdollisuus (Kivimäki & Otaankorpi-Lehtoranta 2003, 59 - 62, 70.) auttavat hoidon järjestelyissä. Yhteiskunnassa yleinen ilmapiiri voi vaikuttaa ratkaisuihin voinnoista lasta jättää yksin (Strandell 2012, 40; Kalland.), ja kuten vastauksista tuli ilmi se, että haluaako vanhempi jättää lasta yksin. Toisten kokemusten jakaminen (Holopainen 2012, 36.) voi auttaa pohdittaessa omaa tilannetta.

Kesän 2012 aikana lapsista 17 oli ollut päiväleirillä ja 14 yöleirillä. Kesähoidon järjestelyissä leirit nousivat ristiriitaisesti esille, toiset olivat tyytyväisiä leireillä oloon (vrt. Tovar ym. 2010; Vasankari 2008, 77.), ja toiset eivät olleet edes päässeet sinne. Leirille pääsyn eväämien voi vahvistaa kokemusta sairauden rajoitteista ja erilaisuudesta sekä eriarvoisuudesta suhteessa samanikäisiin (vrt. Sinkkonen 2008, 273; Brummer 2003, 85; Holopainen 2011; Ruusu & Vesanto, 2008, 133.). Tämän vuoksi vanhemmat toivoivat, että diabeteslapsille/nuorille järjestettäisiin oma päiväleiri pääkaupunkiseudulla. Sopeutumisvalmennusleirille oli halukkuutta selvästi enemmän kuin sinne oli perheitä päässyt. Sopeutumisvalmennusleirit ovat alle 12 - vuotiaille koko perheen yhteisiä ja voivat näin osaltaan vahvistaa perheen yhteisiä voi-

mavaroja ja edistävää perheen kykyä integroida sairaus ja sen hoito osaksi perheen arkea. (ks. Saha ym. 2009; Waldén 2006; Olli 2008)

Kouluikäisten diabeetikkolasten hoitojärjestelyt kesällä ovat hyvin yksilöllisiä. Pienempien lasten hoito oli järjestetympää, kuin vanhempien koululaisten, jotka avoimien vastausten perusteella jo viihtyivät kotona yksinään. Hoidon järjestelyihin lapsesta itsestä riippuvien tekijöiden lisäksi vaikuttavat vahvasti myös vanhemman asenne ja mahdollisuudet vaikuttaa oman työn järjestelyihin.

### 11.1.2 Hoitotoimenpiteiden sujuminen vanhempien arvioimana

Hoitotoimenpiteiden suhteen lapsien perusinsuliineista pistää hieman suuremman osan vanhemmat kuin lapset. Ateriainsuliinien kohdalla lapsista kolme neljästä pistää ateriainsuliinit itse (74 %). Tässä kohtaa vastauksissa on ristiriitaa suhteessa vanhempien arvioihin miten ateriainsuliinin pistoista huolehtiminen sujuu lounaalla. Ainoastaan vanhempien ollessa töissä lapset huolehtivat lounaalla 70 %:seksti insuliinin annostelusta ja pistämisestä. Ateriainsuliinipistosten määrä lapsilla (4,8 pistosta) oli hieman alle minimisuosituksen (jokaisella viidellä aterialla), mutta vanhempien pistosten (2,6) kanssa yhdessä pistosmäärä (7,4) kattaa jo mahdollisia korkeiden verensokereiden korjauksia tai ylimääräisiä välipaloja (Keskinen ym. 2012, 23.) Huomioitavaa on, että Danne ym.(2008) tutkimuksessaan totesi, että lasten hoitotasapaino oli suhteessa annosteltuihin insuliineihin, tutkimus oli tehty pumppuhoidossa olevilla lapsilla. Pumppuhoidossa olevien lasten kanyyleista vanhemmat vaihtavat puolet ja neljänneksellä lapset vaihtavat kanyylin yhdessä vanhempien kanssa. Kanyylinvaihtotaitoa tarvitaan kuitenkin esimerkiksi leirillä, koska kanyyli pitää vaihtaa kahden - kolmen päivän välein (vrt. Pulkkinen ym. 2011; Keskinen ym. 2012.).

Matalia verensokereita (<4 mmol/l) oli puolella lapsista 2,3 kertaa viikossa, vakavia hypoglykemiaohtauksia oli ollut kolmella lapsella vuoden aikana (vrt. O`Connell ym.2011). Vakavat hypoglykemiaohtaukset ovat vuositasolla tämän opinnäytetyön mukaan erittäin harvinaisia kuten Dannen ym.(2008) tutkimuksessakin. Avoimissa vastauksissa kukaan vanhemmista ei kirjoittanut suoraan hypoglykemiapelostaan. Ainoastaan sen, että aikuisen apua tarvitaan matalien kohdalla ja verensokeriarvojen olevan hieman korkeampia kesäaikaan. Sen sijaan hämmentävää oli se, että happomyrkytystila oli ollut kolmella lapsella viimeisen kuukauden aikana.

Vanhemmat arvioivat yleisesti hoidon sujuvan lounaalla hyvin, vaikka hoitotasapainoa ajatellen hoito sujuu keskiarvon mukaan kokonaisuutena kohtalaisesti (Vrt. Valle 2011, Keskinen ym.2012, 16). Hoitotoimenpiteiden uskottiin sujuvan jonkun aikuisen läsnä ollessa paremmin, kuin ilman valvontaa ollessa, lukuun ottamatta leirejä. Avoimissa vastauksissa hoitotoimenpi-

teiden sujuminen oli suhteessa ikään (Dunderfelt 2011, 81 - 84; Lyytinen & Lyytinen, 2003, 100 - 102.) ja luonteeseen (Kelo ym., 2011.) sekä *hoidon periaatteiden huomioimiseen* (Kelo ym. 2011 Palva-Ahola 2007, 71; Mäki ym. 2010, 148, 95 Suomen Diabetesliitto 2006; Keskinen ym. 2012; Hanas, 2004; Ruusu & Vesanto 2008.).

Hoidon toteutumisessa tuli selkeästi esiin vanhempien puhelimella tapahtuva hoitotoimenpiteistä muistuttaminen ja varmistaminen (vrt. Lammi-Taskula 2004, 68 - 69; Olli 2008, 72.). Nopean teknologian kehityksen huomaa tutkimuksissakin, Lammi-Taskulan (2004) ja Olli (2008) aineisto on hankittu 1990-luvun lopulla, jolloin matkapuhelimien hankinta lapselle oli erityisesti mainittu. Hoidon toteutumisessa kesälomalla lounasaikaan lapset tarvitsevat tukea (vrt. Nabors ym. 2003; STM, 2010; Espoon kaupunki 2010; Helsingin kaupunki ym. 2010; Kaufman ym., 2010; Näntö-Salonen 2012.). Kesälomalla hoidossa tukena ovat avoimien vastauksien mukaan myös isovanhemmat, joiden merkitys lapselle on suurempi kuin pelkkä hoitoapu (vrt. Törrönen 2012, 141; Fågel & Rotkirch 2010, 80 - 97; Haavio-Mannila ym. 2009) mutta isovanhemmat tarvitsivat tieto-taitoa myös diabeteksen hoidon periaatteiden, erityisesti terveellisen ruokavalion suhteen (Diabetesliitto 2008, 5 -11; Laatikainen ym. 2010, 148.).

Hoitotoimenpiteiden sujuminen kesäaikaan lounaalla vaatii vanhempien mukaan ennakointia. Erityisesti, jos lapsi ei ikänsä tai taitojensa puolesta osaa laskea hiilihydraatteja (vrt. Palva-Ahola 2007, 71.), vaikka muuten hoitotoimenpiteet sujuisivatkin (Kelo ym. 2011.). Myös erilaisissa lomaviettäpaikoissa perheen tutut rutiinit (vrt. Lyytinen & Lyytinen 2003, 100 - 102.) ja esimerkiksi totutut ruuat voivat vaihdella. Näin hiilihydraattien arviointiin voi tulla virheitä altistaen hypoglykemioille (Ilanne-Parikka 2009, 288 - 292; Keskinen ym. 2012, 39 - 40; Keskinen & Härmä- Rodriguez, 2009, 356.) tai ylimääräisesti nautitut herkut puolestaan hyperglykemioille (Suomen Diabetesliitto 2006, 56.) Myös lisääntynyt liikunta tai liikunnan vähentyminen täytyy ennakoida (ks. Saha & Härmä-Rodriguez 2009, 354; vrt. Tovar ym. 2010.)

### 11.1.3 Hoitotoimenpiteiden sujuminen itsenäisesti vanhempien arvioimana

Verensokerimittausten katsottiin itsenäisyyden kannalta sujuvan parhaiten ja keskimäärin 2.7 luokalla. Hiilihydraattilaskut sujuivat lounaalla selvästi vähemmän itsenäisesti ja yleisimmin ajateltiin, että ne sujuvat kolmannella luokalla. Insuliinin annostelussa ja pistämisissä suurin osa katsoi sujuvan sen vasta neljännellä luokalla (vrt. kuvio 11.). Lapset ovat neljännellä luokalla 10 - 11-vuotiaita, joten tulokset ovat samansuuntaiset kuin Ollin (2008, 73) tutkimuksessa. Pumpun annosopas toiminnon apu tuli avoimissa vastauksissa esiin (vrt. Moshe ym. 2007; Pulkkinen ym. 2011, Keskinen ym. 2012, 27), mutta sensorointia ei kukaan maininnut. Ehkä sensorointi on vielä tällä hetkellä hoitavan yksikön ja vanhempien apuna hoidon suunnittelussa, mutta tulevaisuudessa sen merkitys myös koululaisten omahoidossa lisääntynee (vrt. Hermandines ym. 2011).

Ruuanlaitosta tai -lämmityksestä lapset vastasivat melko itsenäisesti, kun he olivat yksin kotona. Perusterveiden lasten ja diabeetikolasten suoriutumisessa ruuanlaitosta tai lämmityksestä vanhemmat katsoivat, että perusterve lapsi suoriutuu siitä 3,6 luokalla, kun diabeetikolapsi vasta 3,7 luokalla. Vaikka ero on tilastollisesti pieni, niin tässä ei pitäisi olla mitään eroa. Arvioivatko vanhemmat sairauden rajoittavan tätä kykyä (vrt. Kelo ym. 2011, Dunderfelt 2011, 81 - 84.) vai onko se yleistä huolta sairaudesta yleensä (Vrt. Olli 2008, 81; Törrönen 2012, 88.) vai yleensä turvallisuushakuisuutta ja huolta lapsesta (ks. Strandell 2012, 32). Annettaessa lapselle tilaa toimia itsenäisyys voi kehittyä (Strandell 2012, 258).

#### 11.1.4 Kesäloma ja diabeteksen hoito diabeetikolasten kuvaamana sadutuksen menetelmää käyttäen

Lasten sadutusten analysointi on vaikeaa, kuten Karlsson (2000) on todennutkin. Sadutuksissa ei tullut suoraan esiin diabeteksen hoitoa lukuun ottamatta toista tarinassa, jossa tyttö kertoi tarinan kuvakokoelman avulla (liite 5). Diabeteshoitajana tulkitsin kahdessa tarinassa kuitenkin diabeteksen hoidon vaikutuksen. Kuudennessa tarinassa epäterveellisen ja terveellisen ruuan ristiriitana (vrt. Palva-Ahola 2007; Laatikainen ym. 2010) ja yhdeksännessä tarinassa syömisestä vahvasti toimintaa rytmittävänä vaikutuksena, kuten diabeetikon arjessa muutenkin (Diabeetikon ruokavaliosuosituksien 2008). Toisaalta myös Karlssonin (2012b) tutkimuksessa ja lapsiperheen arjessa kokemusperäisestä ruokailusta rytmittävät päivää. Lasten vapaus kertoa tarinaansa ilman ohjausta (kuvakokoelmaa ohjasi vain yhtä lasta) antoi heille mahdollisuuden tuoda esiin haluamia asioita (ks. Karlsson 2005). Kuvakokoelman käytön tarpeettomuus tuli esiin jo ensimmäisen sadutusprosessin aikana, mutta luonnollisesti sen käyttö oli mahdollista kaikilla sadutettavilla. Realistisissa kesälomatarinoissa näkyy vahvasti toiminta eri toimintaympyröissä ja isovanhempien merkitys (vrt. Törrönen 2012, 141; Fagel & Rotkirch 2010, 80 - 97.). Myös kavereiden ja sisarusien merkitys näkyi tarinoissa, kuten ne tutkitustikin ovat merkityksellisiä (vrt. Stenvall 2009; Sinkkonen 2008; Rannikko 2008) Lasten tarinoissa huokui myös lomatunnelma, ja mahdollisuus tehdä asioita ilman velvoitteita, verrattuna Salmen (2004) kuvaamaan arkeen.

Sadutuksessa on tärkeää myös kerrotun tarinan lisäksi koko prosessi. Lapset kokivat annetun vapauden aluksi hieman epäuskoisina. He varmistivat, että varmasti saavatko he kertoa mitä haluavat ja erityisesti lyhyiden tarinoiden kohdalla lasten olemus kysyi, kelpaako tämä tarina sinulle? Lopetettuaan he olivat helpottuneita, että ei ollut pakkoa. Tämä tuo esiin sen, että aikuisina ohjaamme toimintaa hyvin paljon, lapsilähtöisyydestä puhuminen vaatii myös aikuisilta kriittistä toiminnan tarkastelua. Lääkärin vastaanotoilla toiminta on aikataulujen vuoksi hyvinkin ohjattua, vaikka HUS:n strategian mukaisesti lapsen asema tunnustetaan (ks. HUS-strategia 2012- 2016). Diabeteshoitajavastaanotoilla on aikataulullisesti parempi mahdollisuus

lähteä lapsen matkaan ja pohtia juuri lapselle tärkeitä asioita. Viikerin ym. (2012) tutkimuksessa oli saatu tietoa juuri lasten sairaalakokemuksista ja Grönroosin & Harjun (2003) mukaan sadutus tukee lapsen itsetuntoa. Tässä olisi mahdollisuus edistää diabeetikkolapsien itsetunnon kehitystä.

Tutkimusprosessi kokonaisuutena on edennyt hyvin epätasaisesti, talven 2011 - 2012 aikana prosessi eteni hitaammin, keväällä tiedonhaun myötä hieman nopeutui, kesällä tutkimusluvan saamisen jälkeen kyselyjen postitus ja vastausten tallentaminen, sekä sadutukset veivät kesän aikana työtä eteenpäin. Syksyllä 2012 kolmen kuukauden opintovapaan aikana työn kirjoittaminen tuntui helpolta. Työhön palaaminen ja henkilökohtaisen elämän yhdistäminen opiskeluun tuntui raskaalta talvella 2012 - 2013 ja opinnäytetyön viimeistely on vaatinut suuria ponnisteluja. Työ on tuntunut elefanttiakin suuremmalta (vrt. Kinnunen ja Löytty 1999 gradu on godzillan kokoinen) ja siihen tarttuminen hyvin vaikealta. Lohdullista on se, että koen tämän prosessin opettaneen minulle opinnäytetyön tekemisestä valoisan ja soljuvan puolen, mutta myös sen raskaan ja tahmean puolen. Loppusuoralle väsähtämisen hyväksyminen on ollut vaikeinta itselle, onneksi lapsiltani, ohjaajilta ja ystäviltä on tullut kannustusta jatkaa eteenpäin. Oma ymmärrys tutkijoita ja niitä kohtaan, joiden gradu on tekeillä vuosikausia, on lisääntynyt (ks. Kinnunen & Löytty 1999).

## 12 Opinnäytetyön luotettavuus

Tutkimuksen luotettavuutta tarkastellaan rehabiliteetin ja validiteetin avulla. Rehabiliteettia arvioitaessa huomio kohdistuu tutkimuksen toistettavuuteen, miten tutkimuksessa ja sen prosessissa on huomioitu ja reflektoitu tutkimuksen toistettavuuden mahdollisuus. Validiteetti kuvaa tutkimuksen pätevyyttä tai yleistettävyyttä, sitä miten tutkimuksessa on aihetta tutkittu. Tutkimusten rehabiliteetin ja validiteetin arvioinnissa laadullisen (kvalitatiivisen) ja määrällisen (kvantitatiivisen) aineiston analysointi painottuu eri tavoin. (Metsämuuronen 2009, 74; Vilka 2005, 161 - 162; Eskola & Suoranta 2008, 210 - 212; Tuomi & Sarajärvi 2009, 136-137.)

### 12.1 Kyselytutkimuksen luotettavuus

Tutkittaville informoitiin tutkimuksesta saatekirjeellä. Saatekirjeessä informoitiin HUS:n johtavan ylilääkärin ohjeen (1/2010) mukaisesti tutkittavien tiedotteeseen vaadittavat tiedot (vrt. Vilka 2007, 80 - 88, 152 - 156; Kuula 2006, 119.). Tämän opinnäytetyön kohdalla erityisesti hoitoyksikön ja tutkimuksen tekijän läheinen suhde vaati mielestäni korostuksen tummemmalla fontilla, että *"Tähän tutkimukseen osallistuminen on täysin vapaa-ehtoista. Osallistuminen tai osallistumatta jättäminen ei vaikuta hoitoonne HUS:ssa nyt tai tulevaisuudessa"* (liite 2). Näin halusin varmistaa, että tutkimus on tutkittaville todella vapaa-ehtoinen.

Yhteystietoihin lisäsin myös erikseen työ- ja tutkimuskäytössä olevat yhteystiedot, jotta tutkimukseen osallistuvilla oli mahdollista ottaa yhteyttä erikseen tutkimusasioissa. Tutkimuskäytössä olevaa puhelinta käytin tutkimuksessa sopiessani sadutukseen osallistuvien lasten tapaamisia.

Opinnäytetyössäni mittarina oli kyselylomake. Metsämuuronen (2009, 67) suosittelee käyttämään mittaria, jonka luotettavuutta ja toistettavuutta on jo tutkittu suuremmalla joukolla, jolloin myös vertailtavuus on helpompaa. Käytin kuitenkin itse luomaani lomaketta, koska tutkimaani aihetta ei ole aiemmin tutkittu tällä tavoin. Diabeteksen hoidon osaamisestani, huolellisesta tarkastamisesta, työryhmäni tuesta ja esitutkimuksesta huolimatta lomakkeeseen jäi virheitä ja epätarkkuuksia, jotka tulivat esiin aineistoa analysoitaessa.

Kysymyslomakkeessa kysymyksessä 20 olivat kohtien f ja g viittaukset kysymyksiin 26 ja 27 olivat eri järjestyksessä. Perheistä kaksi oli huomannut virheen ja korjannut sen kaavakkeeseen ja muiden kohdalla erikseen tarkastettuna järjestyksellä ei ollut vaikutusta vastauksiin. Kysymyksessä nro 6 olisi pitänyt ”pistää” ohella olla ”annostelee”, sillä pumppuhoidossa käytetään annostelu sanaa. Tämän kysymyksen kohdalla yksi pumppuhoidolla olevan lapsen vanhempi oli jättänyt vastaamatta. Epätarkkuus tuli esiin myös kysymyksien 21 - 29 kohdissa, joissa samalla tavoin yhden pumppuhoidolla olevan lapsen vanhemmat olivat jättäneet vastaamatta. Kysymyksissä oli ”insuliinin annostelu ja pistos”. Pumppuhoidossa käytetään terminä ateriainsuliinin annostelu. Monipistoshoidossa insuliinia annostellaan insuliinikynällä tai ruiskulla oikea annos ja pistetään se ihon alle. Lisäksi kysymyksessä 10 olisi pitänyt olla kohta d, jossa olisi ollut ”diabetekseen sairastumisen jälkeen\_\_kertaa”, jolloin kysymys olisi tuonut informaatiota koko sairastumisajalta. Kysymyksen puuttuminen ei sinänsä vaikuttanut tuloksiin, koska kukaan lomakkeeseen vastaajista ei tuonut avoimissa vastauksissaan esiin ”hypopelkoa”, jolla olisi ollut suoranaista vaikutusta tämän tutkimuksen aiheelle eli kouluikäisen lapsen kesähoidon järjestelyille.

Virheet olivat harmittavia, ja mielestäni se tuo esiin sen kuinka asiantuntemus tai asian vahva esiymmärrys voi sokeuttaa asian hahmottamista (vrt. Vilkka 2005, 158 - 160). Esitestauksen jälkeen olin muokannut lomaviettokysymystä kohdentamalla täydentävän kysymyksen numeroin. Osa vanhemmista (n=12,16 %) vastasi lisäksi kysymykseen nro 20 myös lomaviikoiksi tai kysymykseen nro 31 toivelomaviikoiksi alle tai yli 10 viikkoa, mutta viikot olivat tulkittavissa. Tarkka viikkotason kysyminen, esimerkiksi missä ja kenen kanssa lapsi on kunkin viikon, olisi voinut olla selkeämpi. Etukäteen ajattelin sen olevan perheiden yksityisyyden kannalta liian yksityiskohtainen eli oma ennakoasenteenani oli perheen yksityisyyden suojaaminen (vrt. Eskola & Suoranta 2008, 20).

Kyselylomake oli virheistä huolimatta mielestäni toimiva ja luotettava tutkimustapa selvittää kesälomajärjestelyjä. Kyselylomakkeella oli tarkoitus mitata miten vanhemmat ovat järjestäneet hoidon kesäloman aikana, miten he uskovat hoidon toteutuvan ja minkä ikäisinä he arvioivat hoidon toteutuvan lounaan aikana. Näihin saatiin käytetyllä lomakkeella vastaus (vrt. Vilka 2007, 150.). Vastauksista päätelleen vastaajat olivat suhtautuneet kyselyyn vakavasti ja erityisesti avoimiin kysymyksiin vastaamalla (91 % n=68) toivat esiin sen, että he kokevat kyselyn tarpeelliseksi. Postikyselyssä on aina katoa ja tämän kyselyn ajankohta osui kesäkuun loppuun ja heinäkuuhun, jolloin suomalaiset yleisesti lomailevat (Opetusministeriö 2005, 21). Kyselyn karhuaminen olisi voinut tuoda enemmän vastauksia, mutta silloin olisi lomakkeet pitänyt koodata etukäteen ja se olisi heikentänyt perheiden yksityisyyden suojaa. Vastausprosentti oli postikyselyksi ja tutkimusajankohdan huomioiden hyvä 42 % (n=74), kaikki lomakkeet otettiin tutkimukseen, mutta epäselvissä vastauksissa lomaviikkojen osalta huomioitiin vain selkeästi tulkittavat vastakset. (ks. Hirsjärvi ym. 2007, 190; Vilka 2005, 74.)

Kyselylomakkeella tehtävä tutkimus olisi toistettavissa, vaikka seuraavaan kyselylomakkeeseen tehtäisiinkin edellä mainitut korjaukset. Vastaajat jakautuivat eri ikäluokkien, sairastamisikänsä ja hoitotasapainonsa puolesta hyvin laajasti, joten katson sen edustavan hyvin tutkittavaa joukkoa. Myös poikien osuus tutkimusaineistossa oli Kelan (2011) tilastojen mukainen. Vastausprosentti oli hyvä. Lomakkeiden määrälliset tiedot on syötetty tarkasti SPSS ohjelmaan ja analysoitaessa vielä erikseen tarkastettu. (vrt. Vilka 2007, 149 - 150.) Opinnäyte-työtä tehdessäni olen kuitenkin toistettavuuden kohdalla pohtinut, kuinka sosiaaliset tekijät (vanhempien/vanhemman tulotaso, sosiaalinen tuki) ympäristölliset tekijät (kaupunki vs. maaseutu) ja yhteiskunnalliset tekijät (palvelujen saatavuus) vaikuttavat vanhempien järjestäessä kouluikäisten diabeetikolastensa kesähoitoa.

Kyselylomakkeen avoimet kysymykset analysoitiin sisällön analyysin avulla pelkistäen, luokitellen ja muodostaen yläkäsitteitä tuloksille. Tuloksista laskettiin myös esiintyvyyttä, huomioiden, kuinka vaikuttavia tulokset kokonaisuuden kannalta olivat. (ks. Tuomi & Sarajärvi 2002, 110 - 111, 117 - 119.) Analyysi tehtiin Microsoft Excel ohjelman avulla, jotta alkuperäinen ilmaus seurasi vierellä koko analyysin ajan. Näillä avoimilla vastauksilla saatiin täydentäviä vastauksia tutkimuskysymyksiin. Avointen vastausten vaikutus tuloksiin oli merkittävä ja toi perheiden yksilöllisiä ominaisuuksia esiin. Tutkijan läheinen suhde tutkittaviin on voinut vaikuttaa positiivisesti vastausten määrään ja laatuun. Grönfors (1982, 161) on todennut, että sisällönanalyysillä ei voi tehdä johtopäätöksiä, mutta sen avulla järjestetystä aineistosta tutkija voi tuottaa teoreettista pohdintaa. Laadullisessa tutkimusmenetelmässä luotettavuutta arvioidaan tutkijan koko tutkimusprosessin eri vaiheissa tekemien valintojen, ratkaisujen ja johtopäätösten suhteen (Vilka 2005, 159; Eskola & Suoranta 2008, 210 - 212.). Pätevyyttä voidaan arvioida ulkoisesti ja sisäisesti. Sisäistä pätevyyttä voi tarkastella millainen on tutki-



jan tieteellinen ote ja miten hän hallitsee tutkimaansa aluetta. Ulkoinen pätevyys kuvaa aiheiston ja johtopäätösten välistä suhdetta. (Grönfors 1985, 174.)

## 12.2 Sadutuksen luotettavuus

Sadutuksessa saduttaja kirjoittaa tarkasti ylös sadutettavan kertoman tarinan. Saduttaja lukee lopuksi tarinan, jolloin sadutettavalla on vielä mahdollisuus korjata tai muuttaa tarinaa haluamallaan tavalla. Sadutettava päättää milloin tarina on valmis. (Karlsson & Riihelä 2012, 174.) Sadutuksessa yhdessä tuotettu tarina on luotettava, koska sadutettava on heti päässyt sen kuulemaan ja tarkastamaan. Opinnäytetyössäni käytin soveltavasti sadutuksen ohella kuvakokoelmaa, jossa oli samanikäisten lasten esittämien teemojen mukaisia kuvia kesästä sekä diabetekseen hoitoon liittyviä keskeisiä asioita. Sain saduttaa yhtätoista lasta (22 %), jotka kertoivat minulle kaksitoista tarinaa, yksi halusi kertoa kaksi erityyppistä tarinaa. Sadutettavat varmistivat minulta, täytyykö heidän käyttää esillä olevaa kuvakokoelmaa, lasten omaa valintaa kunnioittaen annoin heidän itse valita tarinansa aihe ja mahdollisuus käyttää, tai jättää käyttämättä, kuvakokoelmaa tarinan ohella. Vain yksi käytti kuvakokoelmaa suoraan. Tämä osoitti hyvin kuinka, että lapsia ei voi ohjata ”hienovaraisesti” kuvan avulla tiettyyn suuntaan (kertomaan diabeteksestä ja kesästä). Vaikka kuvissa oli samanikäisten lasten kuvaamia aiheita kesästä, niin tutkimukseen osallistuneet lapset eivät kokeneet kuvaa tarpeelliseksi. Lapsen ehdoilla tutkimuksen tekeminen eroaa perinteisestä kyselystä tältä osin. Perinteisessä haastattelussa olisin voinut johdatella lasta vastaamaan haluamaani kysymyksiin ja kuvakokoelman kohdalla olisin voinut pyytää kertomaan kuvasta kesäviettoa (vrt. Karlsson 2005, 35.). Kuten Karlsson (2005, 45) toteaa, että haastateltaessa lapsi haluaa sosiaalisuutensa vuoksi vastata aikuista miellyttävällä tavalla. Sadutuksessa lapsi saa itse päättää sadun aiheen ja pituuden itse. (Karlsson 2005, 45.). Tässä tutkimuksessa sadutuksessa edettiin lasten ehdoilla ja se toi omat haasteensa minulle tutkijana sadutus- ja analysointihetkellä. Sadutushetkiä varten olin valmentautunut esitestaamalla sadutusta ja saadakseni kokemusta saduttajana ensin omilla lapsillani ja sen jälkeen kuvakokoelman teon yhteydessä naapurin lapsia. Sadutushetkellä ensimmäisen lyhyen ja ytimekkään sadun kohdalla koin esitetauksen erityisen hyväksi. En hämmäntynyt sadun pituudesta ja sisällöstä, vaan arvostin satua ja huomasi lapsenkin olevan siitä arvostuksesta tyytyväinen. Käytännön työtä ajatellen sadutuksen käyttö auttoi huomaamaan sen, kuinka paljon ohjaamme lapsia vastaanotolla haluamaamme suuntaan haluamamme ajankäytöllä. Lasten kanssa työskennellään aikuisten ehdoilla ja lapset ovat tottuneita suorittamaan ammattilaisten heille antamia tehtäviä (Karlsson 2005, 127). Tässä opinnäytetyössä sadutuksen luotettavuutta lisää lapsien vapaa valinta aiheen ja kuvakokoelman käytön suhteen ja se, että lapset ovat saaneet käyttää sadutukseen tarvitsemansa ajan.

Sadutuksen analysoinnissa käytin samalla tavoin Microsoft Excel ohjelmaa, kuten kyselylomakkeen avoimissa kysymyksissä. Alkuperäisen sadun tarina kulki analyysin ohessa. Satuja oli vaikeaa analysoida sisällöllisesti, koska ne olivat hyvin erityyppisiä ja eripituisia. Päädyin tutkimuskysymyksiini mukaisesti tarkastelemaan miten lapset kuvaavat kesälomaa, ja miten diabetes näkyy sadustarinoissa. Tarkastelin myös miten tarinat etenivät. Analysoinnin tuloksissa näkyy hyvin lasten ääni ja ikätason mukaisesti toiminnallisuus, mikä mielestäni lisää luotettavuutta tältä osin. (Vrt. Karlsson 2000, 120.)

### 13 Opinnäytetyön eettisyys

Tutkimukseen eettisyyden ja tulosten luotettavuuden sekä uskottavuuden takaamiseksi tutkimuksessa on noudatettava hyvää tieteellistä käytäntöä (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2002). Tutkimuksen eettisyyttä ei takaa tutkijalle annetut tutkimusluvut, vaan tutkijalla on oltava tutkimuseettiset kysymykset käsillä koko tutkimusprosessin ajan (Kallio 2010, 183 - 184). Tutkimukseen osallistuminen on oltava vapaaehtoista, osallistumisesta ei saa aiheutua haittaa tutkittavalle, eikä osallistujaa saa tunnistaa tutkimusraportista (Kuula 2006, 61 - 62; Tuomi & Sarajärvi 2009, 130 - 131). Tutkimussuunnitelmassa sovittujen aineiston keräämistä, säilyttämistä ja arkistointia koskevat lupauksien täyttäminen on tutkijan ammattietiikkaa (Kuula 2010, 225). Tutkijan on arvioitava tutkimustulosten salassapitovelvollisuuksiin liittyvät seikat ja mahdollisesti tulosten aiheuttamat haitat tutkittaville (Karlsson 2012, 48).

Tässä opinnäytetyössä vanhemmat saivat vapaaehtoisesti osallistua tutkimukseen täyttämällä kyselylomakkeen ja lähettämällä sen vastauskirjeessä poliklinikalle. Lomakkeet koodattiin vasta palautusvaiheessa, eivätkä ne sisältäneet henkilötietoja. Kahdessa lomakkeessa oli henkilökohtaisia kannustusviestejä, joista pystyin tunnistamaan tutkittavat, mutta niillä ei ollut vaikutusta tutkimuksen analysointiin eikä tuloksiin. Kyselylomakkeita on tutkimuksen ajan säilytetty arkistoituna kotona niin, että niihin ei ole kukaan ulkopuolinen päässyt niitä tutki- maan. Kyselylomakkeen strukturoitujen ja avoimien kysymysten vastaukset on tallennettu tarkasti. Sadutuksiin osallistuvien suostumiskaavakkeista muodostui henkilörekisteri (Henkilötietolaki 22.4.1999/523 14§), jota säilytetään poliklinikalla lukitussa kaapissa, kunnes se opinnäytetyön valmistuttua hävitetään opinnäytetyön tekijän toimesta Jorvin lastenpoliklinikalla tietosuojajätteenä samanaikaisesti tutkimuslomakkeiden kanssa.

Sadutuksen osalta lasten ja nuorten kohdalla eettiset kysymykset ovat erityisen tärkeitä ja myös perheen on suostuttava tutkimukseen, muuten sitä ei voida jatkaa. (Robson 2001, 64 - 65) Lapsen mielipiteen kuulemisen sijaan aikuiset ovat aiemmin tehneet lasten edun nimissä jättäneet lapsen osallistumisen ja vaikuttamisen ulkopuolelle (Nieminen, 2010, 36). Nykyisin lapsen luotettavuus on tiedonlähteenä lisääntynyt ja lapsien antaman tiedon omasta elämästään katsotaan olevan luotettavaa (Strandell 2010,93). Tässä opinnäytetyössä lapsille oli oma

kaavake (vrt. Nieminen, 2010, 37.), jossa tutkimus ja sadutus-menetelmä esiteltiin ja lapsen, sekä vanhempien täytettävä suostumuskaavake.

Karlsson (2012, 50) esittää lapsinäkökulmaisen tutkimuksen eettisiksi ja toiminnallisiksi periaatteiksi kymmentä kohtaa. Näitä periaatteita peilaten omassa tutkimukseni sadutusosiossa koen, että 22 vuoden lastenhoitotyön ammattilaisen kokemuksella pystyn ymmärtämään lasta ihmisenä. Tutkimuksessani oli lasten kanssa selvästi sovitut säännöt, en ajatellut lapsen puolesta, vaan olin läsnä kuunnellen ja näkien lapsen. Annoin sadutettavalle aikaa, kuuntelin lasta sisälläni, koimme lasten kanssa aiheen yhteiseksi, en suurentanut tai pienentänyt lasta ja varoin erityisesti saattamasta häntä epäsuotuisaan asemaan. ( ks. Karlsson 2012, 50.) Lisäksi tällä opinnäytetyössä pyrin tuomaan esiin merkittävää tietoa diabeetikolosten elämästä.

Tutkimuksen suorituspaikan valinnassa on huomioitava, miten lapsi kokee tutkimuspaikan koska lapset sitovat paikkoja, ihmisiä ja tekemisiä yhteen toimintansa kautta. Tutkimuspaikkaan voi liittyä erilaisia valtasuhteita, jotka voivat vaikuttaa tutkittavaan. (Strandell, 2010, 99.) Sadutuksia tehtiin kotona, piholla, terasseilla ja omassa työhuoneessani tehtiin kolme sadutusta. Mietin etukäteen työhuoneessani tehtyjä sadutuksia ja päädyin kääntämään roolit tai roolin mukaiset asemat niin, että lapsi sai istua työtuolissani ja minä istuin tuolilla, jossa normaalisti lapset tai aikuiset istuvat. Tämä mielestäni korosti lapsen asemaa tiedonantajana. Kukaan lapsista ei hämmästellyt tilannetta, vaan he kokivat sen luontevaksi.

#### 14 Johtopäätökset ja jatkotutkimusaiheet

Kahden erityyppisen tutkimusmenetelmän yhdistäminen oli vaativaa opinnäytetyön tekijälle, mutta koko prosessin aikana ymmärrys tutkittavaa aihetta ja tutkimusta prosessina kohtaan ovat lisääntyneet, joten riskinotto oli kannattavaa. Kyselylomake oli toimiva ratkaisu saada tietoa kouluikäisten lasten kesähoidon järjestelyistä. Kouluikäisten diabeetikolosten kesäloman aikaisen hoidon järjestelyt vaativat perheeltä tarkkaa suunnittelua ja yksilöllisiä ratkaisuja. Lapsen yksilöllinen taso ymmärtää diabeteksen hoidon periaatteita ja kyky toteuttaa hoitoa on toimivan kokonaisuuden kannalta erittäin tärkeää. Tulosten perusteella kouluikäiset diabeetikolapset suoriutuisivat kaikista lounaalla tehtävistä hoitotoimenpiteistä keskimäärin noin kymmenvuotiaina. Lapset elävät hetkessä ja voivat kadottaa ajantajunsakin touhutesaan, minkä vuoksi he tarvitsevat silti aikuisen tukea muistuttamaan ja auttamaan. Vanhemmilta vaaditaan ennakointia ja suunnittelua kesän ajalle arjessa päivittäin. Diabeetikolosten hoidon ohjaamiseen, esimerkiksi leiriohjaajille tai sukulaisille tai kavereiden vanhemmille, täytyy aina varata aikaa. Lasten kesäleireille pääsyn vaikeus on lasta syrjivää ja lisää perheiden kokemaa sairauden rajoittavuutta ja eriarvoisuutta.

Sadutusten tulosten perusteella diabetes tai sen hoito eivät näkyneet lasten tarinoissa. Kuva-kokoelman käyttö sadutuksen yhteydessä oli tarpeetonta, sillä lapset eivät näyttäneet kokevan kuvakokoelmaa tarinan kerrontaa tukevaksi. Sadutusprosessi oli kokonaisuudessaan mielenkiintoinen tutkimusmenetelmä ja toi näkyväksi opinnäytetyön tekijälle sen, kuinka paljon aikuiset ohjaavat lasten toimintaa. Sadutuksen käyttöä lasten hoitotyössä olisi ehdottomasti lisättävä, ja sadutuskertoja pitäisi olla useampia, jotta molemmat osapuolet tuntisivat menetelmän ja näin päästäisiin aidosti kuulemaan lasta.

Koululaisten kesäloma on pitkä, ja diabeetikolasten hyvän hoidon toteutumiseksi on lasta hoitavassa yksikössä kartoitettava perheen tilannetta myös loma-aikojen osalta. Tämän opinnäytetyön tulosten pohjalta muodostui ”raakaversio” mittarista, jonka avulla voidaan yhdessä perheiden kanssa miettiä lapsen hoitoa. Raakaversiota täytyy edelleen jatkossa kehittää omassa työyksikössä (liite 6), mittarin kehittelyyn tarvitaan myös vanhempien kommentteja. Mittari toimii parhaiten niin, että se on helposti täytettävä ja sen pohjalta on hyvä lähteä kartoittamaan yksilöllisiä hoidonohjaus tarpeita ajatellen kesähoitoa. Perhettä on tuettava löytämään ratkaisuja parhaan mahdollisen hoidon järjestämiseksi. Pienimmille diabeetikokoululaisille suunniteltuja päiväleirejä tarvitaan pääkaupunkiseudulle.

Kouluikäisten lasten loma-ajan viettoa olisi tutkittava myös laajemmasta näkökulmasta, koska Strandellinkin (2012) mukaan lapsen asema yhteiskunnassa on muuttunut. Erityisesti lasten yksin viettämien viikkojen osalta tarvittaisiin uutta kokemuksellista tietoa. Kesähoidon järjestelyt ovat jossain elämänvaiheessa kaikkien lapsiperheiden ongelma.

## Lähteet

- Anttila, P. 2006 (2005). *Ilmaisu, teos, tekeminen ja tutkiva toiminta*. Hamina: Akatiimi Oy.
- Anttila, P. 2007. *Realistinen evaluaatio ja tuloksellinen kehittämistyö*. Hamina: Akatiimi Oy
- Anttila, A-H. & Vasama J. 2009. *Lomalla kaikki on toisin-kyselyn (2007) tuloksia*. Turun yliopiston sosiologian laitos & Suomen Ammattiliittojen lomajärjestö SAL ry. Turku: Painosalama [http://www.soc.utu.fi/laitokset/sosiologia/oppiaine/henkilökunta/ansaittu\\_netti.pdf](http://www.soc.utu.fi/laitokset/sosiologia/oppiaine/henkilökunta/ansaittu_netti.pdf) [viitattu 31.3.2012]
- Blom, R., Melin, H. 2006. *Työn ja perheen jännite*. Teoksessa Järventie I., Lähde, M., Paavonen, J. *Lapsuus ja kasvuympäristöt - tutkimuksen kuvia*. Helsinki: Yliopistopaino.
- Broberg, M. 2010. *Uusperheen voimavarat ja lasten hyvinvointi*. Väestötutkimuslaitoksen julkaisusarja D52/2010. Väestöliitto. Helsinki: Hakapaino.
- Danne, T. Battelino, T. Jaroz-Chobot, P. 2008. *Establishing glycemic control with continuous subcutaneous insulin infusion in children and adolescents with type 1 diabetes: experience on the PedPump Study in 17 countries*. *Diabetologia* (2008) 51:1594 -1601.
- Dunderfelt, T. 2011. *Elämänkaaripsykologia*. 14.- 15. painos. Helsinki: WSOYpro oy
- Eskola J., Suoranta, J. 1998. *Johdatus laadulliseen tutkimukseen*. 8. painos. Tampere: Vastapaino.
- Eskola, J. & Suoranta, J. 2008. *Johdatus laadulliseen tutkimukseen*. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.
- Espoon kaupunki. 2010. *Diabeetikkolapsi ja -nuori koulussa 2010*. Suomenkielisen opetuksen tulosyksikkö. Peruskoulujen ja lukioiden rehtorit. Ohje 10.8.2010.
- Fågel, S., Rotkirch, A. 2010. *Mitä lastenlasten kanssa tehdään?* Teoksessa Fågel, S., Rotkirch, A., Söderling, I. (toim.) 2010. *Farkkumummoja ja pehmoaareja - uusia ikkunoita isovanhemmukseen*. Väestöliitto. Helsinki: Forssan kirjapaino.
- Grönroos, U-M., Harju, L. 2003. *Saduttaminen erityisen tuen tarpeessa olevien lasten interventiona*. Helsingin yliopisto. Erityispedagogiikka. Proseminaarityö.
- Haavio-Mannila E., Majamaa K., Tanskanen A., Hämäläinen H., Karisto A., Rotkirch, Roos JP. 2009. *Sukupolvien ketju, Suuret ikäluokat ja sukupolvien välinen vuorovaikutus Suomessa*. Sosiaali- ja terveysturvan tutkimuksia 107. Kelan tutkimusosasto. Helsinki: Vammalan kirjapaino.
- Hakulinen-Viitanen, T., Kaikkonen, R., Koponen, P. 2010. *Lasten ja perheiden elinympäristö*. Teoksessa Mäki, P., Hakulinen-Viitanen, T., Kaikkonen, R. Koponen, P., Ovaskainen, M-L, Sipilä, R., Virtanen, S., Laatikainen, T., LATE-työryhmä (toim.). 2010. *Lasten terveys, LATE-tutkimuksen perustulokset lasten kasvusta, kehityksestä, terveydestä, terveystottumuksista ja kasvuympäristöstä*. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. Raportti 2/2010. Helsinki: Yliopistopaino, 119 - 130.
- Hanas, R. 2004. *Type 1 diabetes in children, adolescents and young adults*. Second edition. London: Class Publishing.
- Hannonen, R. 2010. *Tyypin 1 diabetes ja lapsen kognitiivinen kehitys*. Diabetes ja lääkäri. Marraskuu. 39. vuosikerta. Suomen Diabetesliitto.

Hannonen, R., Komulainen, J., Riikonen, R., Ahonen, T. 2012. Pediatric Diabetes (2012) 13 (suppl 17), 46 - 164.

Harjutsalo, V., Sjöberg, L., Tuomilehto, J. 2008. Tyypin 1 diabetes yleistyy suomalaislapsilla odotettua nopeammin. Duodecim 2008;124:1341.

Heinonen, O., Kantomaa, M., Karvinen, J, Laakso, L., Lähdesmäki, L., Pekkarinen, H., Stigman, S., Sääkslahti, A., Tammelin, T., Vasankari, T. ja Mäenpää, P. 2008. Nuori Suomi ry:n lasten ja nuorten liikunnan asiantuntijaryhmä, liikuntasuositusryhmä. Fyysisen aktiivisuuden suositus 7-18-vuotiaille. Lasten ja nuorten liikunnan asiantuntija työryhmä. Nuori Suomi ry. ja Opetusministeriö. 2008.  
[http://www.ktl.fi/attachments/liikunta/nuori\\_suomi\\_liikuntasuositukset\\_7\\_18v.pdf](http://www.ktl.fi/attachments/liikunta/nuori_suomi_liikuntasuositukset_7_18v.pdf) [luettu 23.4.2012]

Helsingin kaupunki, Koulu- ja opiskeluterveydenhuolto, Opetusvirasto, HYKS, Metropolia AMK. 2010. Diabetesta sairastavan oppilaan hoidon järjestäminen koulupäivän aikana. Diabetestyöryhmä.

Hermadines, J., Morse, P., DeVries, H. 2011. Current Application of Continuous Glucose monitoring in the treatment of Diabetes. Diabetes care. May 2011 vol. 34 no. Supplement 2 S197 - S201. [http://care.diabetesjournals.org/content/34/Supplement\\_2/S197.full](http://care.diabetesjournals.org/content/34/Supplement_2/S197.full)

Hirsjärvi, S. Remes, P., Sajavaara, P. 2007. Tutki ja kirjoita. Helsinki:Tammi.

Holopainen, K. 2011. Murrosikä + Diabetes. Diabetes-lehti 4/2011. Suomen Diabetesliitto.

Holopainen, K. 2012. Miten sujuu lapsiperheen kesä? Diabetes-lehti 5/2012. Suomen Diabetesliitto.

HUSLAB muuntotaulukko. 2010.  
[http://huslab.fi/ohjekirjan\\_liitteet/hb\\_a1c\\_muuntotaulukko.pdf](http://huslab.fi/ohjekirjan_liitteet/hb_a1c_muuntotaulukko.pdf) [Viitattu 26.2.2012]

Härmä-Rodriguez, S. 2009. Lapsen insuliinin pistämisen oppiminen ja vastuu pistoksista. Teoksessa Ilanne-Parikka, P., Rönnemaa, T., Saha, M-T., Sane, T.(toim). Diabetes. Duodecim ja Suomen Diabetesliitto. Helsinki: Kariston kirjapaino, 356.

Ilanne-Parikka, P. 2009. Sokerihemoglobiini, HbA<sub>1c</sub>; Liian matalan verensokerin esiintyminen, syitä ja ehkäisy. Teoksessa Ilanne-Parikka, P., Rönnemaa, T., Saha, M-T., Sane, T.(toim). Diabetes. Duodecim ja Suomen Diabetesliitto. Helsinki: Kariston kirjapaino, 86 - 89, 288 - 297.

Ilanne-Parikka, P., Rönnemaa, T., Saha, M-T., Sane, T.(toim). 2009. Diabetes. Duodecim ja Suomen Diabetesliitto. Helsinki: Kariston kirjapaino.

Kalavainen, M., Keskinen, P. 2009. Diabeetikolosten ja - nuorten ateriat ja ruokailurytmi. Teoksessa Ilanne-Parikka, P., Rönnemaa, T., Saha, M-T., Sane, T.(toim). Diabetes. Duodecim ja Suomen Diabetesliitto. Helsinki: Kariston kirjapaino, 348 - 349.

Kallio, K. Lasten ja nuorten epäsuoran kohtaamisen etiikka. Teoksessa Långström, H., Pösö, T., Rutanen, N., Vehkalahti (toim.). 2010. Lasten ja nuorten tutkimuksen etiikka. Nuorisotutkimusverkosto. Nuorisotutkimusseura. Helsinki: Yliopistopaino. s.163 - 187.

Karimäki, R. 2008. Katsaus: Näkökulmia 2000-luvun suomalaiseen lapsuuteen. Elore, vol 15-1/2008 [http://www.elore.fi/arkisto/1\\_08/kar1\\_08.pdf](http://www.elore.fi/arkisto/1_08/kar1_08.pdf) [Viitattu 24.3.2012]

Karimäki, R. 2012. Leikitäänkö yhdessä? Tyttöjen ja poikien yhteinen ja erillinen leikinmaailma. Teoksessa Karlsson, L. & Riihelä, M.(toim.) 2012. Sukelluksia lapsinäkökulmaiseen tutkimukseen ja toimintaan. Suomen kasvatustieteellinen seura. Jyväskylän yliopistopaino: Jyväskylä. s. 141 - 166.

- Karlsson, L. 2000. Lapsille puheenvuoro - Ammattikäytännön perinteet murroksessa. Väitöskirja. Helsinki: Edita.
- Karlsson, L. 2005. Sadutus - Avain osallistuvaan toimintakulttuuriin.2. painos. Jyväskylä: PS-kustannus.
- Karlsson, L. 2008. Ajankohtaista: Lapset kertovat ja toimivat ry. Kehittäjä- ja tutkijaverkoston esittely. ELORE (ISSN 1456-3010), vol. 15 - 1/2008. Julkaisija: Suomen Kansantietouden Tutkijain Seura ry. [[http://www.elore.fi/arkisto/1\\_08/kal1\\_08.pdf](http://www.elore.fi/arkisto/1_08/kal1_08.pdf)] [Viitattu 28.10.2012]
- Karlsson, L. & Riihelä, M. 2008. Teoksessa Korvaan päin - Lasten satujen kirja. Toim. Riihelä M., Karlsson L., Karimäki, R. Lastikka, A-L. Lapset kertovat sarjan julkaisu.
- Karlsson, L. 2012. Lapsinäkökulmaisen tutkimuksen ja toiminnan polulla. Teoksessa Karlsson, L. & Riihelä, M. (toim.) 2012. Sukelluksia lapsinäkökulmaiseen tutkimukseen ja toimintaan. Suomen kasvatustieteellinen seura. Jyväskylän yliopistopaino: Jyväskylä. s. 17 - 63.
- Karlsson, L. 2012b. Lapset toimivat- aikuiset valistavat. Teoksessa Karlsson, L. & Riihelä, M. (toim.) 2012. Sukelluksia lapsinäkökulmaiseen tutkimukseen ja toimintaan. Suomen kasvatustieteellinen seura. Jyväskylän yliopistopaino: Jyväskylä. s. 235 -283.
- Kaufman, F., Jackson, C., Bobo, N. 2010. Health care Plans to manage Diabetes at school. November 2010. NASN School Nurse.
- Kela. Osittaisen hoitorahan hakemus.  
[http://lomake.kansanelakelaitos.fi/kela/kela.fi/fi/tiedostot/22071/WH9\\_W.pdf](http://lomake.kansanelakelaitos.fi/kela/kela.fi/fi/tiedostot/22071/WH9_W.pdf) [Viitattu 24.3.2012]
- Kela. Osittaisen hoitorahan määrä ja maksaminen.  
<http://www.kela.fi/in/internet/suomi.nsf/NET/260608145854HL?OpenDocument> [Viitattu 24.3.2012]
- Kela vammaisetuustilastot 2010. Lasten vammaistuen saajat 31.12.2010. 25.8.2011. ISSN 1795-9330 Kelan vammaisetuustilasto (sähköinen)  
[http://www.kela.fi/it/kelasto/kelasto.nsf/alias/Vamm\\_10\\_pdf/\\$File/Vamm\\_10.pdf?OpenElement](http://www.kela.fi/it/kelasto/kelasto.nsf/alias/Vamm_10_pdf/$File/Vamm_10.pdf?OpenElement) [viitattu: 3.9.2012.].
- Kela vammaisetuustilasto 2011. Lasten vammaistuen saajat 31.12.2011. 20.6.2012. ISSN 1795-9330 Kelan vammaisetuustilasto (sähköinen)  
[http://www.kela.fi/it/kelasto/kelasto.nsf/NET/180612141439MR/\\$File/Vamm\\_11.pdf?OpenElement](http://www.kela.fi/it/kelasto/kelasto.nsf/NET/180612141439MR/$File/Vamm_11.pdf?OpenElement) [viitattu: 3.9.2012.].
- Kelo, M., Martikainen, M., Eriksson, E. 2011. Self-care of school-age children with diabetes: an integrative review. Journal of advanced nursing. Blackwell Publishing.
- Kelo, M. 2011. Lapsen, nuoren ja lapsiperheen ohjaus. Projektin loppuraportti. 13.12.2011. Metropolia ja Helsingin ja Uudenmaan Sairaanhoidopiiri.
- Keskinen, P., 2010. Lasten ja nuorten diabeteksen hoidon laadun seuranta- kokemuksia TAYS:n lastenkliniikasta. Diabetes ja lääkäri 5/2010 39.vuosikerta. Suomen Diabetesliitto.
- Keskinen, P., Härmä-Rodriguez, S. 2009. Lapsen hypoglykemian ehkäisy. Teoksessa Ilanne-Parikka, P., Rönnemaa, T., Saha, M-T., Sane, T. (toim). Diabetes. Duodecim ja Suomen Diabetesliitto. Helsinki: Kariston kirjapaino, 356.
- Keskinen, P., Kalavainen, M. 2009. Diabeetikkolapsi päiväkodissa ja koulussa. Teoksessa Ilanne-Parikka, P., Rönnemaa, T., Saha, M-T., Sane, T. (toim). Diabetes. Duodecim ja Suomen Diabetesliitto. Helsinki: Kariston kirjapaino, 360 - 362.

Keskinen, P., Saha, M-T., Vuorela, N., Salo, M. Kiivieri, R., Mikkola, S., Rinnekangas, H., Koivisto, E., Setälä, S., Ahonen, K., Järvinen, J., Seppänen, M., Toijonen, M., Kuusela, A-L., Nieminen, A. 2012. Diabeteskäsikirja 2012, Versio 1/2012. Tampereen yliopistollinen sairaala. Lastenkliniikka, diabetespoliklinikka. [Viitattu 3.9.2012.]

Kinnunen, M., Löytty, O. 1999. Iso gee, gradua ei jätetä. Tampere: Vastapaino.

Kivimäki, R. Otonkorpi-Lehtoranta, 2003. Pomot ja perheet, työelämä ja perheiden hyvinvointi. Helsinki: Edita.

Komulainen, J. Härmä-Rodriguez, S., Lounamaa, R. Sipilä, I., Vuolle, E. 2003. DEHKO-raportti 2003:7 Lasten diabeteksen hyvän hoidon laatuksiteerit. Lasten diabeteksen hoidon laatuksiteerityöryhmä. Suomen Diabetesliitto. [Viitattu 12.11.2011.]

Kuula, A. 2010. Alaikäisiltä kerätyn aineiston arkistoinnin ja jatkokäytön etiikka. Teoksessa Långström, H., Pösö, T., Rutanen, N., Vehkalahti (toim.). 2010. Lasten ja nuorten tutkimuksen etiikka. Nuorisotutkimusverkosto. Nuorisotutkimusseura. Helsinki: Yliopistopaino. s.213 - 232.

Kyrönlampi-Kylmänen, T. 2007. Arki lapsen kokemana Eksistentiaali-fenomenologinen haastattelututkimus. Väitöskirja. Acta universitatis Lapponiensis. Kasvatustieteellinen tiedekunta. Rovaniemi: Lapin yliopisto.

Laatikainen, T. Mäki, P., Hakulinen-Viitanen, T., Kaikkonen, R. Koponen, P., Markkula, J., Ovaskainen, M-L, Råbeck, M., Virtanen, S. 2010. Tulosten tarkastelua ja johtopäätökset. Teoksessa Mäki, P., Hakulinen-Viitanen, T., Kaikkonen, R. Koponen, P., Ovaskainen, M-L, Sippola, R., Virtanen, S., Laatikainen, T., LATE-työryhmä (toim.). 2010. Lasten terveys, LATE-tutkimuksen perustulokset lasten kasvusta, kehityksestä, terveydestä, terveystottumuksista ja kasvuympäristöstä. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Raportti 2/2010. Helsinki: Yliopistopaino, 144 - 154.

Lammi-Taskula, J. 2004. Pienet koululaiset. Teoksessa Salmi, M., Lammi-Taskula, J.(toim.). Puhelin, mummo tai joustava työaika? Työn ja perheen yhdistämisen arkea. Stakes. Helsinki: Gummerus, 58 - 74.

Lammi-Taskula, J., Salmi, M.2004. Aikaa työlle, aikaa perheelle. Teoksessa Salmi, M., Lammi-Taskula, J. (toim.). Puhelin, mummo tai joustava työaika? Työn ja perheen yhdistämisen arkea. Stakes. Helsinki: Gummerus, 74 - 88.

Marttila, J. 2009. Perheen yhteinen sairaus. Teoksessa Ilanne-Parikka, P., Rönnemaa, T., Saha, M-T., Sane, T.(toim). Diabetes. Duodecim ja Suomen Diabetesliitto. Helsinki: Kariston kirjapaino, 43 - 44.

Maguire, M., Elton, E., Osman, Z., Nicolle, C. 2006. Design of virtual Learning Environment for students with special needs. Smiley scale to capture student feedback. Figure 4. Human Technology 2, 1, April 2006, 119 - 153.

<http://www.humantechnology.jyu.fi/articles/volume2/2006/maguire-elton-osman-nicolle.pdf>

Metsämuuronen, J. 2009. Tutkimuksen tekemisen perusteet ihmistieteissä 4. Jyväskylä: Gummerus.

Miettinen, P. Otonkoski, T. 2008. Nykyaikainen lasten ja nuorten diabeteshoito. Suomen lääkärilehti. 23/2008 vsk 63. 2128 - 2129.

Moisio, E., Huuhtanen, H.2007. Arki hallussa? Suomalaisten asiantuntijoiden näkemyksiä työstä, perheestä ja vapaa-ajasta vuonna 2015. Delfoi-paneelin tuloksia. Työterveyslaitos. Työ ja ihminen tutkimusraportti 31. Helsinki: Tampereen yliopistopaino.



Moshe, P, Battelino T, Rodriguez, H., Danne, T., Kaufman, F. 2007. Diabetes care, Volume 30, Number 6, June 2007. 1653 -1662.

Mäki, P. 2010. Muut terveystottumukset. Teoksessa Mäki, P., Hakulinen-Viitanen, T., Kaikkonen, R. Koponen, P., Ovaskainen, M-L, Sippola, R., Virtanen, S., Laatikainen, T., LATE-työryhmä (toim.). 2010. Lasten terveys, LATE-tutkimuksen perustulokset lasten kasvusta, kehityksestä, terveydestä, terveystottumuksista ja kasvuympäristöstä. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Raportti 2/2010. Helsinki: Yliopistopaino, 101 - 111.

Mäki, P., Laatikainen, T. 2010. Lasten terveys. Teoksessa: Mäki, P., Hakulinen-Viitanen, T., Kaikkonen, R. Koponen, P., Ovaskainen, M-L, Sippola, R., Virtanen, S., Laatikainen, T., LATE-työryhmä (toim.). 2010. Lasten terveys, LATE-tutkimuksen perustulokset lasten kasvusta, kehityksestä, terveydestä, terveystottumuksista ja kasvuympäristöstä. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Raportti 2/2010. Helsinki: Yliopistopaino, 53 - 87.

Mäki, P., Hakulinen-Viitanen, T., Kaikkonen, R. Koponen, P., Ovaskainen, M-L, Sippola, R., Virtanen, S., Laatikainen, T., LATE-työryhmä (toim.). 2010. Lasten terveys, LATE-tutkimuksen perustulokset lasten kasvusta, kehityksestä, terveydestä, terveystottumuksista ja kasvuympäristöstä. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Raportti 2/2010. Helsinki: Yliopistopaino.

Nabors, L. Lehmkuhl, H., Christos., N., Andreone, T. 2003. Children with Diabetes: Perceptions of Supports for Self-Management at School. Journal of School Health. August 2003, Vol 73, No. 6.

Nieminen, L. Lasten ja nuorten tutkimus: oikeudellinen tarkastelu. Teoksessa Långström, H., Pösö, T., Rutanen, N., Vehkalahti (toim.). 2010. Lasten ja nuorten tutkimuksen etiikka. Nuorisotutkimusverkosto. Nuorisotutkimusseura. Helsinki: Yliopistopaino. s. 25 -42.

Näntö-Salonen, K., Hannonen, R.2012. Onko tarpeen seurata diabetesta sairastavan lapsen kognitiivista kehitystä? Katsaus. Duodecim 2012; 128:802-9

O`Connell, S. M., Cooper, M., Bulsara, M. K., Davis, E. A., Jones, T. W. 2011. Reducing Rates of Severe Hypoglycemia in a Population-Based Cohort of Children and Adolescents With Type 1 Diabetes Over the Decade 2000 - 2009. Diabetes care. November 2011 vol.34 no. 11 2379 - 2380.

Olli, S. 2008. Diabetes elämäkumppanina. Akateeminen väitöskirja. Acta Universitatis Tampereensis 1326. Tampere: Tampereen yliopisto.

Opetushallitus 2011. Koulutyö alkaa taas. <http://www.oph.fi/lehdistotiedotteet/2011/028> [luettu 28.1.2012]

Opetusministeriö 2005. Selvitys koulun työajoista 2005. [http://www.minedu.fi/export/sites/default/OPM/Koulutus/yleissivistaevae\\_koulutus/perusopetus/perusopetus/opetusministerioen\\_selvitys\\_koulun\\_tyoeajoista/tyoaika23052005.pdf](http://www.minedu.fi/export/sites/default/OPM/Koulutus/yleissivistaevae_koulutus/perusopetus/perusopetus/opetusministerioen_selvitys_koulun_tyoeajoista/tyoaika23052005.pdf) [viitattu 23.4.2012]

Paavonheimo, R. 2007. Oman tarinansa kulkija, löytöretki koulunsa aloittaneen lapsen terveyden voimavaroihin. Jyväskylän yliopisto. Terveystieteiden laitos. Pro-gradu tutkielma.

Palm, S. Lakialoite 131/2008 vp Laki lapsen huollosta ja tapaamisoikeudesta annetun lain 15:n muuttamisesta. [http://www.eduskunta.fi/triphome/bin/thw.cgi/trip/?\\${APPL}=utpla&\\${BASE}=faktautpla&\\${THWIDS}=0.7/1351273687\\_277164&\\${TRIPPIFE}=PDF.pdf](http://www.eduskunta.fi/triphome/bin/thw.cgi/trip/?${APPL}=utpla&${BASE}=faktautpla&${THWIDS}=0.7/1351273687_277164&${TRIPPIFE}=PDF.pdf)

Palva-Ahola, M. Lasten ja nuorten ruokavalion erityispiirteet. Teoksessa Aro, E. 2007. Diabetes ja ruoka- teoriaa ja käytäntöä terveydenhuollon ja ravitsemusalan ammattilaisille. Suomen Diabetesliitto. Tampere: Gummerus Kirjapaino, 70 - 72.

Perusopetuslaki 1998. <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1998/19980628> [viitattu 23.4.2012]

Peruskouluasetus 12.10.1984/718 <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1984/19840718> [viitattu 23.4.2012]

Pickup, J.C., Sutton, A.J. 2008. Severe hypoglycemia and glycemic control in Type 1 diabetes: meta-analysis of multiple daily insulin injections compare with continuous subcutaneous insulin infusion. Review Article. Diabetes UK. Diabetic medicine, 25, 765 - 774.

Pollari, R., Puustinen, M. 2003. Perheessämme asuu vapaamatkustaja. Teoksessa Sinkkonen, J. (toim.) Pesästä lentoon. Kirja lapsen kehityksestä kasvattajille. Helsinki: WSOY, 343 - 354.

Prevent Child abuse. "Home alone" Child Tips. Ohje. [http://www.preventchildabuse.org/publications/parents/downloads/home\\_alone.pdf](http://www.preventchildabuse.org/publications/parents/downloads/home_alone.pdf) [Viitattu 26.10.2012]

Pulkkinen, M., Laine, T., Miettinen, P.2011. Miten hoitaa lasten ja nuorten tyyppin 1 diabetes-ta? Katsaus. Duodecim 2011; 127: 663 - 70.

Rannikko, U. 2008. Yhteinen ja erillinen lapsuus. Sisarusten sosiaalistava merkitys. Yhteiskuntatieteellinen tiedekunta. Sosiologian ja sosiaalipsykologian laitos. Väitöskirja. Tampere: Tampereen yliopisto. Acta Electronica Universitatis Tampereensis : 785  
<http://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/66400/978-951-44-7510-8.pdf?sequence=1>

Robson, C. 2001. Käytännön arvioinnin perusteet. Opas evaluaation tekijöille ja tilaajille. Helsinki:Tammi.

Ruus, P., Vesanto, M. 2008. Diabetesta sairastavan lapsen ja nuorten hoidonohjaus. Teoksessa Diabeetikon hoidonohjaus. 2008. Rintala, T-M., Kotisaari, S., Olli, S., Simonen, R. (Toim.) Helsinki: Tammi.

Rönnemaa, T. 2009. Jatkuva sokerimittaus. Teoksessa Ilanne-Parikka, P., Rönnemaa, T., Saha, M-T., Sane, T.(toim). Diabetes. Duodecim ja Suomen Diabetesliitto. Helsinki: Kariston kirjapaino, 79 - 82.

Saha, M-T, Härmä-Rodriquez, S. 2009. Diabeetikolapsen ja -nuoren liikuntaharrastukset. Teoksessa Ilanne-Parikka, P., Rönnemaa, T., Saha, M-T., Sane, T.(toim). Diabetes. Duodecim ja Suomen Diabetesliitto. Helsinki: Kariston kirjapaino, 354 - 356.

Saha, M-T, Härmä-Rodriquez, S, Marttila, J.. 2009. Lapsen diabetes muuttaa perheen arkea. Teoksessa Ilanne-Parikka, P., Rönnemaa, T., Saha, M-T., Sane, T.(toim). Diabetes. Duodecim ja Suomen Diabetesliitto. Helsinki: Kariston kirjapaino, 332- 333.

Saha, M-T, Keskinen, P.2009. Lasten ja nuorten diabeteksen hoitotulokset paranevat. Suomen Lääkärilehti. 2009;64 (27 - 32):2453 - 2457.

Salmi, M. Arkielämä kokoaa yhteen työn ja perheen. Teoksessa Salmi, M., Lammi-Taskula, J.(toim.). Puhelin, mummo tai joustava työaika? Työn ja perheen yhdistämisen arkea. Stakes. Helsinki: Gummerus, 74 - 88.

Saraheimo, M. 2009. Tyyppin 1 diabetes, Diabeteksen oireet. Teoksessa Ilanne-Parikka, P., Rönnemaa, T., Saha, M-T., Sane, T.(toim). Diabetes. Duodecim ja Suomen Diabetesliitto. Helsinki: Kariston kirjapaino, 24 - 26, 28 - 30.

Sarajärvi, A., Mattila, L-R., Rekola, L.2011. Näyttöön perustuva hoitotyö. Helsinki; WSOYpro.

Seppänen, S., Kyngäs, H., Nikkonen, M. 1997. Diabeetikolasten vanhempien selviytyminen. Hoitotiede vol. 9, no 4/-97.

Simonen, R. 2012. Kuka on diabeteshoitaja? Diabeteshoitajien yhdistys julkaisi nimikkeen kriteerit. Diabetes ja lääkäri 4/2012. 41. vuosikerta. Suomen Diabetesliitto.

Sinkkonen, J. 2008. Mitä lapsi tarvitsee hyvään kasvuun. Helsinki: WSOY.

Sirviö, K. 2006. Lapsiperheiden osallisuus terveyden edistämisessä- mukanaolosta vastuunottoon. Väitöskirja. Hoitotieteen laitos. Kuopion yliopisto. Kuopio: Kopijyvä.

Sosiaali- ja terveysministeriö. 2010. Toimintamalli diabetesta sairastavan lapsen koulupäivän aikaisesta hoidosta 2010. Opetusministeriö, Sosiaali- ja terveysministeriö, Suomen kuntaliitto [http://www.stm.fi/c/document\\_library/get\\_file?folderId=1082856&name=DLFE-11198.pdf](http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=1082856&name=DLFE-11198.pdf) [Tulostettu 30.1.2012]

Strandell, H. 2010. Etnograafinen kenttätyö: lasten kohtaamisen eettisiä ulottuvuuksia. Teoksessa Långström, H., Pösö, T., Rutanen, N., Vehkalahti (toim.). 2010. Lasten ja nuorten tutkimuksen etiikka. Nuorisotutkimusverkosto. Nuorisotutkimusseura. Helsinki: Yliopistopaino. s. 92 - 112.

Strandell, H. 2012. Lapset iltapäivätoiminnassa, Koululaisten valvottu vapaa-aika. Helsinki; Gaudeamus University Press.

Stenvall, E. 2009. ”Sellast ihan tavallist arkee” Helsinkiläisten 3. - 6.-luokkalaisten arki ja ajankäyttö. Helsingin kaupungin tietokeskus. Tutkimuksia 2/ 2009. Helsinki: Edita Prima.

Suhonen, A-L, Salmi, M. 2004. Kahden kauppa: puolison merkitys. Teoksessa Salmi, M., Lammi-Taskula, J. (toim.). Puhelin, mummo tai joustava työaika? Työn ja perheen yhdistämisen arkea. Stakes. Helsinki: Gummerus, 74 - 88.

Suomen Diabetesliitto. 2006. Lapsen Diabetes, Opas perheille, D-opas. Diabetesliitto. 4. tarkistettu painos. Tampere: Gummerus Oy.

Suomen Diabetesliitto. 2008. Diabeetikon ruokavaliosuositus. <http://www.diabetes.fi/files/308/Ruokavaliosuositus.pdf> [viitattu 26.10.2012]

SVT. 2011. Suomen virallinen tilasto: Perheet [verkkojulkaisu]. ISSN=1798-3215. 2011. Helsinki: Tilastokeskus [http://tilastokeskus.fi/til/perh/2011/perh\\_2011\\_2012-05-25\\_tie\\_001\\_fi.html](http://tilastokeskus.fi/til/perh/2011/perh_2011_2012-05-25_tie_001_fi.html) [viitattu 18.10.2012]

Tovar, A., Lividini, K., Econormos, C.D, Folta, S., Goldberg, J., Must, A. 2010. School`s out: what are urban children doing? The Summer Activity Study of Sommergeville Youth (SASSY) BMC Pediatrics 2010, 10:16.

Tuomi, J., Sarajärvi, A. 2004. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi.

Tuomi, J., Sarajärvi, A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 5. painos. Helsinki: Tammi.

Työ- ja elinkeinotoimisto. Perhevapaat. Työ - ja elinkeinoministeriö. [http://www.mol.fi/mol/fi/02\\_tyosuhteet\\_ja\\_lait/011\\_tyosopimus/06\\_perhevapaat/index.jsp](http://www.mol.fi/mol/fi/02_tyosuhteet_ja_lait/011_tyosopimus/06_perhevapaat/index.jsp) [luettu 24.3.2012]

Törrönen, M. 2012. Onni on joka päivä, lapsiperheen arki ja hyvinvointi. Helsinki: Gaudeamus.

Valtion ravitsemusneuvottelukunta. 2008. Kouluruokailuositus. [http://www.ravitsemusneuvottelukunta.fi/attachments/vrn/kouluruokailu\\_2008\\_kevyt\\_nettiliikunta.pdf](http://www.ravitsemusneuvottelukunta.fi/attachments/vrn/kouluruokailu_2008_kevyt_nettiliikunta.pdf) [viitattu 26.10.2012]

Vasankari, T. 2008. Diabetes. Fyysisen aktiivisuuden suositus 7 - 18 -vuotiaille. Lasten ja nuorten liikunnan asiantuntija työryhmä. Nuori Suomi ry. ja Opetusministeriö. 2008.

[http://www.ktl.fi/attachments/liikunta/nuori\\_suomi\\_liikuntasuosituksset\\_7\\_18v.pdf](http://www.ktl.fi/attachments/liikunta/nuori_suomi_liikuntasuosituksset_7_18v.pdf) [luettu 23.4.2012]

Viikeri, E. Salanterä, S., Axelin, A. 2012. Saduttaminen sairaalassa leikki-ikäisten lasten kokemuksen selvittämiseksi. Hoitotieteen laitos. Turun yliopisto. Teoksessa Aalto, E., Alasuutari, M., Heino, T., Lamponen, T., Rutanen, N. (toim.) Suojeltu lapsuus? Raportti Lapsuudentutkimuksen päiviltä 2011. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Raportti 51/2011.

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

Vilka, H. 2007. Tutki ja mittaa. Helsinki: Tammi.

Virtanen, p. 2007. Arviointi. Arviointitiedon luonne, tuottaminen ja hyödyntäminen. Helsinki: Edita.

Waldén, A. 2006. ”Muurinsärkijät” Tutkimus neurologisesti sairaan tai vammaisen lapsen perheiden selviytymisen tukemisesta. Väitöskirja. Sosiaalityön ja sosiaalipedagogiikan laitos. Kuopion yliopisto. Kuopio: Kuopion yliopisto.

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

Vuosilomalaki. 18.3.2005/162 2.luku 5§ <http://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2005/20050162> [luettu 28.1.2012]

Åstedt-Kurki, P., Jussila, A-L., Koponen, L., Lehto, P., Maijala, H., Paavilainen, R., Potinkara, H. 2008. Kohti perheen hyvää hoitamista. Helsinki: WSOY

#### Painamattomat lähteet

Child Welfare Information Gateway. 2007. Leaving Your child Home Alone. Artikkel. <http://www.childwelfare.gov/pubs/factsheets/homealone.cfm> [Viitattu 26.10.2012]

HUS-Käynnit 2011. HUS käyntien lukumäärät resurssittain käyntityypin mukaan 1.1.2011-31.12.2011. Tilasto.

HYKS. 2008. HYKS keskittää lasten diabeteksen hoito. Tiedote 18.12 2008.

Hämäläinen, A-M. 2012. Tilastot vuodelta 2011. Tiedonanto. Tammikuu 2012.

Hämäläinen, A-M. 2012b. Henkilökohtainen keskustelu 2.11.2012.

Kalland, M. Voiko lapsi olla yksin kotona? Artikkel. [http://www.mll.fi/vanhempainnetti/tukivinkit/voiko\\_lapsi\\_olla\\_yksin\\_kotona/](http://www.mll.fi/vanhempainnetti/tukivinkit/voiko_lapsi_olla_yksin_kotona/) [Viitattu 23.10.2012]

Kananoja, A. Henkilökohtainen keskustelu. 26.10.2012.

Karlsson, L.2011. Lapsen käsityksiä terveyteen liittyvästä hyvinvoinnista. 3.11.2011. Lapsen, nuoren ja lapsiperheen ohjaus-projektin päätösseminaari. Esitelmä.

Knip, M. 26.1.2013. Pediatriklubi. Esitelmä.

NSPCC. National Society for the Prevention of Cruelty to Children. Home alone, Your guide to keeping your child safe. Ohje. <http://www.biomedcentral.com/1471-2431/10/16>  
[http://www.nspcc.org.uk/help-and-advice/for-parents-and-carers/positive-parenting/leaving-children-home-alone/home-alone-pdf\\_wdf72909.pdf](http://www.nspcc.org.uk/help-and-advice/for-parents-and-carers/positive-parenting/leaving-children-home-alone/home-alone-pdf_wdf72909.pdf) [Viitattu 26.10.2012]

Näntö-Salonen, K. 19.1.2012. Pediatriklubi. Esitelmä.

Suomen Kliinisen Kemian yhdistys. Suositus uuden HbA<sub>1c</sub>:n uuden yksikön käyttöönotosta 3.3.2010. 2009. [http://www.labquality.org/LQ/pdf.aspx?dir=3&path=HbA1c\\_uusi\\_yksikko.pdf](http://www.labquality.org/LQ/pdf.aspx?dir=3&path=HbA1c_uusi_yksikko.pdf) [luettu 22.4.2012]

Tompuri, T. 2009. Pumppuhoito ja sensorointi: mahdollisuuksia ja huomioita liikunnan yhteydessä.  
Luentomonisteet. 12.5.2009.

Vaarala, O. 20.11.2012. Mitä uutta suolistosta ja diabeteksestä? Esitelmä.

Valle T. 2011. [http://www.diabetes.fi/files/1439/Valle\\_31.1..pdf](http://www.diabetes.fi/files/1439/Valle_31.1..pdf) [luettu 26.2.2012]

## Kuvat

Kuva 1 Kyselylomakkeessa käytetty kuvallinen hymiömittari

## Kuviot

Kuvio 1. Näkökulmia diabeetikkolapsen kesäloman aikaisiin hoitojärjestelyihin

Kuvio 2. Sadutuksen prosessi mukaillen (Karlsson 2005, 112.)

Kuvio 3. Tutkimusjoukko

Kuvio 4. Lomakkeen täyttäjät prosentuaalisesti esitettynä

Kuvio 5. Lapsen matalien ja korkeiden verensokereiden esiintyvyys prosentteina

Kuvio 6. Lasten sisarusten ikäjakauma (n=75)

Kuvio 7. Lasten kesänvietto: toteutuneet ja esitetyt toiveet viikkojen määränä

Kuvio 8. Lasten kotona viettämä aika koululuokan ja viikkojen mukaisesti

Kuvio 9. Vanhempien uskomukset hoidon sujumisesta

Kuvio 10. Lasten prosentuaalinen osallistuminen hoitotoimenpiteistä huolehtimiseen

Kuvio 11. Prosentuaalinen arvio lapsen suoriutumisesta eri hoitotoimenpiteistä lapsen koulu-  
luokan mukaan

Kuvio 12. Verensokerimittauksista huolehtimisen onnistumisen arviointi (n=72)

Kuvio 13. Hiilihydraattilaskuista huolehtimisen onnistumisen arviointi (n=72)

Kuvio 14. Insuliinin annostelusta ja pistämisestä suoriutumisen arviointi (n=69)

Kuvio 15. Insuliinin annostelu ja pistäminen vanhempien kanssa lomaillessa (n=55)

Kuvio 16. Yläluokista muodostetut pääluokat ja niitä yhdistävä luokka

### Taulukot

Taulukko 1. Hoitotasapaino luokiteltuna Vallen (2011) ja Keskinen ym. (2012)

Taulukko 2. Hoitomuoto suhteessa eri koululuokka-asteisiin

Taulukko 3. Hoitotasapainoa kuvaava HbA1c arvo luokiteltuna (Valle, 2011)

Taulukko 4. Esimerkki luokittelun etenemisestä

### Aputaulukot

Aputaulukko 1. Lasten kesävieton toteutuneet ja esitetyt toiveet viikkojen määränä

Aputaulukko 2. Prosentuaalinen arvio lapsen suoriutumisesta eri hoitotoimenpiteistä lapsen koululuokan mukaan

Aputaulukko 3. Ruuanlaiton/lämmitys diabeetikolla ja perusterveellä koululuokkien mukaisesti



Toteutuneet	Descriptive Statistics				
	N	Minimum	Maximum	Mean	Std. Deviation
Lapseni on päivisin kotona kun vanhemmat töissä	33	0,5	10	3,2273	1,92066
Lapseni on päivisin leirillä	17	0,5	4	1,7941	1,03167
Lapseni on leirillä	14	0,5	2	1,3571	0,53452
Perhe on sopeutumisvalmennusleirillä	6	1	1	1	0
Lomalla yhdessä perheen kanssa	56	1	10	4,7679	2,3198
Lomalla isän kanssa	25	1	5	2,52	1,10378
Lomalla äidin kanssa	35	1	9	3,7	2,01173
Lomalla isovanh.kanssa	36	0,5	5	2,1389	1,42734
Lomalla jossain muualla	17	0,5	3	1,2941	0,77174
Valid N (listwise)	0				

Toiveet	N	Minimum	Maximum	Mean	Std. Deviation
Lapseni on päivisin leirillä	20	1,00	7,00	2,0000	1,51310
Lapseni on leirillä	28	,50	3,00	1,5179	,65943
Perhe on sopeutumisvalmennusleirillä	19	1,00	1,00	1,0000	,00000
Lomalla yhdessä perheen kanssa	54	2,00	10,00	6,1111	2,50597
Lomalla isän kanssa	18	1,00	4,00	2,3889	,90025
Lomalla äidin kanssa	22	1,00	8,00	3,4318	2,03128
Lomalla isovanh.kanssa	36	,50	5,00	1,6528	,99871
Lomalla jossain muualla	10	1,00	4,00	1,8000	,91894
Valid N (listwise)	0				

Aputaulukko 1. Lasten kesävieton toteutuneet ja esitetyt toiveet viikkojen määränä

	Ruuanlaitto tai lämmitys	mittaus	hiilihydraattien laskeminen	insuliinin annostelu
1. luokka	5,4	27	1,4	10,8
2.luokka	9,5	21,6	16,2	8,1
3.luokka	29,7	20,3	29,7	23
4.luokka	25,7	13,5	25,7	25,7
5. luokka	13,5	8,1	13,5	14,9
6. luokka	13,5	6,8	10,8	10,8

Aputaulukko 2. Prosentuaalinen arvio lapsen suoriutumisesta eri hoitotoimenpiteistä lapsen koululuokan mukaan

Millä luokalla perusterve lapsi suoriutuu mielestäsi ruuan laitosta/lämmityksestä itsenäisesti * lapseni on ollut viimeisen vuoden ajan koulussa luokalla Crosstabulation								
Count		lapseni on ollut viimeisen vuoden ajan koulussa luokalla						Total
		1. luokalla	2. luokalla	3. luokalla	4. luokalla	5. luokalla	6. luokalla	
Millä luokalla perusterve lapsi suoriutuu mielestäsi ruuan laitosta/lämmityksestä itsenäisesti	1. luokalla	2	0	0	0	1	1	4
	2. luokalla	1	2	4	2	0	0	9
	3. luokalla	4	5	5	4	4	3	25
	4. luokalla	1	2	1	2	5	2	13
	5. luokalla	0	1	3	5	3	1	13
	6. luokalla	0	0	2	2	2	1	7
Total		8	10	15	15	15	8	71

Millä luokalla diabeetikkolapsi suoriutuu mielestäsi ruuan laitosta/lämmityksestä itsenäisesti * lapseni on ollut viimeisen vuoden ajan koulussa luokalla Crosstabulation								
Count		lapseni on ollut viimeisen vuoden ajan koulussa luokalla						Total
		1. luokalla	2. luokalla	3. luokalla	4. luokalla	5. luokalla	6. luokalla	
Millä luokalla diabeetikkolapsi suoriutuu mielestäsi ruuan laitosta/lämmityksestä itsenäisesti	1. luokalla	2	0	0	0	1	1	4
	2. luokalla	2	1	3	0	0	1	7
	3. luokalla	3	4	4	4	5	2	22
	4. luokalla	2	4	3	4	3	3	19
	5. luokalla	0	0	2	3	5	0	10
	6. luokalla	0	1	3	3	1	2	10
Total		9	10	15	14	15	9	72

Aputaulukko 3. Ruuanlaiton/lämmitys diabeetikolla ja perusterveellä koululuokkien mukaisesti

## Liitteet

Liite 1. Kyselylomake diabeetikkolápsen arjesta kesálomalla

Liite 2 Saatekirje

Liite 3 Suostumuskaavake

Liite 4 Koululaisen oma tiedote

Liite 5 Kuvakokoelma sadutuksessa

Liite 6 Raakaversio, 1.-6. luokkalaisen lapsen diabeteksen hoito kesáloaman aikana

### KYSELYLOMAKE DIABEETIKKOKOULULAISEN ARJESTA KESÄLOMALLA.

Lue kysymykset huolellisesti. Ympäroi vastauksesi ja kirjoita tarvittaessa viivoille tarkennukset. Voit valita myös useamman vaihtoehdon.

1. Lapseni on  poika  tyttö

2. Lapseni on ollut viimeisen vuoden ajan koulussa

- a. 1. luokalla                      b. 2. luokalla                      c. 3. luokalla  
d. 4. luokalla e.                      5. luokalla                      f. 6. luokalla

3. Lapsellani on ollut diabetes \_\_\_\_\_ vuotta

#### HOITO JA HOITOTASAPAINO

4. Lapseni hoitomuoto on

- a. kaksi/kolmipistosoito      b. osittainen (modifioitu) monipistosoito  
c. monipistosoito                      d. pumppuhoito

5. Perusinsuliinipistoksen pistää

- aamulla      a. lapsi itse      b. äiti/isä      c. joku muu, kuka \_\_\_\_\_      d. ei tietoa  
illalla      a. lapsi itse      b. äiti/isä      c. joku muu, kuka \_\_\_\_\_      d. ei tietoa

6. Lapseni pika- insuliinin pistää

- a. lapsi itse \_\_\_\_\_kertaa päivässä      b. äiti/isä \_\_\_\_\_kertaa päivässä  
c. muu aikuinen, kuka \_\_\_\_\_      \_\_\_\_\_kertaa päivässä

7. Pumppuhoidossa lapseni kanyylin vaihtaa

- a. lapsi itse \_\_\_\_\_kertaa viikossa      b. äiti/isä \_\_\_\_\_kertaa viikossa  
c. muu aikuinen, kuka \_\_\_\_\_      \_\_\_\_\_kertaa viikossa

8. Lapseni hoitotasapainoa kuvaava arvo (HbA1C) on

- a. alle 59 mmol/mol (alle 7,5%)      b. 60-69 mmol/mol (7,5%-8,5%)  
c. 70-85 mmol/mol (8,6%-10%)      d. yli 86 mmol/mol (yli 10,0%)

9. Lapsellani on ollut matalan verensokerin alle 4 mmol/l aiheuttama tuntemus (tajuissaan, esimerkiksi tärisevä, kalpea kasvoiltaan)

- a. päivittäin                      b. viimeisen viikon aikana \_\_\_\_\_ kertaa  
c. viimeisen kuukauden aikana \_\_\_\_\_ kertaa

**10. Lapsellani on ollut matalan verensokerin aiheuttama kohtausta (tajuton tai kouristeleva)**

- a. viimeisen viikon aikana    b. viimeisen kuukauden aikana \_\_\_\_\_ kertaa
- c. viimeisen vuoden aikana \_\_\_\_\_ kertaa

**11. Lapsellani on ollut korkeita yli 15 mmol/l verensokeriarvoja (esimerkiksi janon tunne, virtsaamistarve, väsymys)**

- a. päivittäin    b. viimeisen viikon aikana \_\_\_\_\_ kertaa
- c. viimeisen kuukauden aikana \_\_\_\_\_ kertaa

**12. Lapsellani on ollut happomyrkytystä, joka on hoidettu sairaalassa (veren ketoaineiden kohoaminen, pahoinvointi, väsymys, sekavuus, hengenahdistus, asetonin haju hengityksessä)**

- a. viimeisen viikon aikana    b. viimeisen kuukauden aikana \_\_\_\_\_ kertaa
- c. viimeisen vuoden aikana \_\_\_\_\_ kertaa    d. diabetekseen sairastumisen jälkeen \_\_\_\_\_ kertaa

**ASUMINEN JA SISARUKSET****13. Lapseni asuu (virallinen kotiosoite)**

- a. vanhempien kanssa                                b. äidin kanssa                                c. isän kanssa
- d. jonkun muun, kenellä \_\_\_\_\_ kanssa

**14. Jos lapsi asuu vain toisen vanhemman luona, niin lapsi tapaa toista vanhempansa**

- a. viikon aikana                                b. joka toinen viikonloppu    c. joka toinen viikko (lapsi asuu vuoroviikoin vanhempiensa luona)    d. ei lainkaan tai toinen vanhempi on kuollut

**15. Jos lapsella on kaksi kotia niin asuuko äidin luona uusi puoliso** a. kyllä    b. ei**16. Jos lapsella on kaksi kotia niin asuuko isän luona uusi puoliso** a. kyllä    b. ei**17. Lapsella on kotona asuvaa sisarusta (kirjoita viivalle kuinka monta)**

- a. \_\_\_\_\_ alle 1v sisarusta    b. \_\_\_\_\_ 1-5 v sisarusta    c. \_\_\_\_\_ 6-12 v sisarusta
- d. \_\_\_\_\_ 13-18v sisarusta    e. \_\_\_\_\_ 18v.-> sisarusta

18. Jos lapsella on kaksi kotia, niin onko hänellä äidin kotona asuvia sisarpuolia ja äidin uuden puolison lapsia (kirjoita viivalle kuinka monta)

- a. \_\_\_\_\_ alle 1v sisarpuolta b. \_\_\_\_\_ 1-5v sisarpuolta c. \_\_\_\_\_ 6-12 v sisarpuolta  
d. \_\_\_\_\_ 13-18v sisarpuolta e. \_\_\_\_\_ 18v.-> sisarpuolta

19. Jos lapsella on kaksi kotia niin onko hänellä isän kotona asuvia sisarpuolia tai isän puolison lapsia (kirjoita viivalle kuinka monta)

- a. \_\_\_\_\_ alle 1v lapsia b. \_\_\_\_\_ 1-5v lapsia c. \_\_\_\_\_ 6-12 v lapsia  
d. \_\_\_\_\_ 13-18v lapsia e. \_\_\_\_\_ 18v.-> lapsia

### KESÄLOMA

20. Lapsi viettää kesälomaa 10 viikkoa. Koulujen kesäloma alkaa viikolla 23 eli 4.6.2012 ja loppuu viikolla 33 eli 13.8.2012. Lapseni viettää (kirjoita viivalla kuinka monta viikkoa) Tarkentavissa kysymyksissä vastaa vain niihin, jotka koskevat lapsesi lomaviettoa.

	Kysymys
a. _____ viikkoa päivisin kotona, kun vanhemmat ovat töissä	(21)
b. _____ viikkoa päivisin leirillä tai leikkipuistossa, kun vanhemmat ovat töissä	(22)
c. _____ viikkoa leirillä	(23)
d. _____ viikkoa diabeteksen sopeutusvalmennusleirillä perheen kanssa	(24)
e. _____ viikkoa lomalla yhdessä vanhempien ja perheen kanssa	(25)
f. _____ viikkoa lomalla isän kanssa	(26)
g. _____ viikkoa lomalla äidin kanssa	(27)
h. _____ viikkoa lomalla isovanhempien kanssa	(28)
i. _____ viikkoa muualla, missä _____	(29)

21. Kuka huolehtii lounaasta kesälomalla, kun lapsi on päivisin kotona ja vanhemmat ovat töissä?

- ruuan laitosta/lämmityksestä a. lapsi itse b. vanhempi c. joku muu, kuka \_\_\_\_\_ d. ei tietoa  
mittauksesta a. lapsi itse b. vanhempi c. joku muu, kuka \_\_\_\_\_ d. ei tietoa  
hiilihydraattilaskuista a. lapsi itse b. vanhempi c. joku muu, kuka \_\_\_\_\_ d. ei tietoa  
insuliinin annostelusta ja pistosta a. lapsi itse b. vanhempi c. joku muu, kuka \_\_\_\_\_ d. ei tietoa

Uskon, että diabeteksen hoito sujuu lounaalla tämän viikon aikana (ympyröi valitsemasi vaihtoehto)



## Liite 1

22. Kuka huolehtii lounaasta kesälomalla, kun lapsi on päivisin leirillä/leikkipuistossa ja vanhemmat ovat töissä?

ruuan laitosta/lämmityksestä a. lapsi itse b. vanhempi c. joku muu, kuka\_\_\_\_\_ d. ei tietoa  
mittauksesta a. lapsi itse b. vanhempi c. joku muu, kuka\_\_\_\_\_ d. ei tietoa  
hiilihydraattilaskuista a. lapsi itse b. vanhempi c. joku muu, kuka\_\_\_\_\_ d. ei tietoa  
insuliinin annostelusta ja pistosta a. lapsi itse b. vanhempi c. joku muu, kuka\_\_\_\_\_ d. ei tietoa

Uskon, että diabeteksen hoito sujuu lounaalla tämän viikon aikana (ympyröi valitsemasi vaihtoehto)



23. Kuka huolehtii lounaasta kesälomalla, kun lapsi on leirillä?

ruuan laitosta/lämmityksestä a. lapsi itse b. vanhempi c. joku muu, kuka\_\_\_\_\_ d. ei tietoa  
mittauksesta a. lapsi itse b. vanhempi c. joku muu, kuka\_\_\_\_\_ d. ei tietoa  
hiilihydraattilaskuista a. lapsi itse b. vanhempi c. joku muu, kuka\_\_\_\_\_ d. ei tietoa  
insuliinin annostelusta ja pistosta a. lapsi itse b. vanhempi c. joku muu, kuka\_\_\_\_\_ d. ei tietoa

Uskon, että diabeteksen hoito sujuu lounaalla tämän viikon aikana (ympyröi valitsemasi vaihtoehto)



24. Kuka huolehtii lounaasta kesälomalla, kun lapsi on sopeutumisvalmennusleirillä vanhempien kanssa?

ruuan laitosta/lämmityksestä a. lapsi itse b. vanhempi c. joku muu, kuka\_\_\_\_\_ d. ei tietoa  
mittauksesta a. lapsi itse b. vanhempi c. joku muu, kuka\_\_\_\_\_ d. ei tietoa  
hiilihydraattilaskuista a. lapsi itse b. vanhempi c. joku muu, kuka\_\_\_\_\_ d. ei tietoa  
insuliinin annostelusta ja pistosta a. lapsi itse b. vanhempi c. joku muu, kuka\_\_\_\_\_ d. ei tietoa

Uskon, että diabeteksen hoito sujuu lounaalla tämän viikon aikana (ympyröi valitsemasi vaihtoehto)



## Liite 1

**25. Kuka huolehtii lounaasta kesälomalla, kun lapsi on vanhempiansa kanssa lomalla?**

ruuan laitosta/lämmityksestä a. lapsi itse b. vanhempi c. joku muu, kuka\_\_\_\_\_ d. ei tietoa  
mittauksesta a. lapsi itse b. vanhempi c. joku muu, kuka\_\_\_\_\_ d. ei tietoa  
hiilihydraattilaskuista a. lapsi itse b. vanhempi c. joku muu, kuka\_\_\_\_\_ d. ei tietoa  
insuliinin annostelusta ja pistosta  
a. lapsi itse b. vanhempi c. joku muu, kuka\_\_\_\_\_ d. ei tietoa

**Uskon, että diabeteksen hoito sujuu lounaalla tämän viikon aikana (ympyröi valitsemasi vaihtoehto)**

**26. Kuka huolehtii lounaasta kesälomalla, kun lapsi on äidin kanssa lomalla?**

ruuan laitosta/lämmityksestä a. lapsi itse b. äiti c. joku muu, kuka\_\_\_\_\_ d. ei tietoa  
mittauksesta a. lapsi itse b. äiti c. joku muu, kuka\_\_\_\_\_ d. ei tietoa  
hiilihydraattilaskuista a. lapsi itse b. äiti c. joku muu, kuka\_\_\_\_\_ d. ei tietoa  
insuliinin annostelusta ja pistosta  
a. lapsi itse b. äiti c. joku muu, kuka\_\_\_\_\_ d. ei tietoa

**Uskon, että diabeteksen hoito sujuu lounaalla tämän viikon aikana (ympyröi valitsemasi vaihtoehto)**

**27. Kuka huolehtii lounaasta kesälomalla, kun lapsi on isänsä kanssa lomalla?**

ruuan laitosta/lämmityksestä a. lapsi itse b. isä c. joku muu, kuka\_\_\_\_\_ d. ei tietoa  
mittauksesta a. lapsi itse b. isä c. joku muu, kuka\_\_\_\_\_ d. ei tietoa  
hiilihydraattilaskuista a. lapsi itse b. isä c. joku muu, kuka\_\_\_\_\_ d. ei tietoa  
insuliinin annostelusta ja pistoista  
a. lapsi itse b. isä c. joku muu, kuka\_\_\_\_\_ d. ei tietoa

**Uskon, että diabeteksen hoito sujuu lounaalla tämän viikon aikana (ympyröi valitsemasi vaihtoehto)**

**28. Kuka huolehtii lounaasta kesälomalla, kun lapsi on isovanhempiansa kanssa lomalla?**

ruuan laitosta/lämmityksestä a. lapsi itse b. isovanhempi c. joku muu, kuka\_\_\_\_\_ d. ei tietoa  
mittauksesta a. lapsi itse b. isovanhempi c. joku muu, kuka\_\_\_\_\_ d. ei tietoa  
hiilihydraattilaskuista a. lapsi itse b. isovanhempi c. joku muu, kuka\_\_\_\_\_ d. ei tietoa  
insuliinin annostelusta ja pistosta  
a. lapsi itse b. isovanhempi c. joku muu, kuka\_\_\_\_\_ d. ei tietoa

Uskon, että diabeteksen hoito sujuu lounaalla tämän viikon aikana (ympyröi valitsemasi vaihtoehto)



29. Kuka huolehtii lounaasta kesälomalla, kun lapsi on jonkun muun kanssa lomalla?

- ruuan laitosta/lämmityksestä a. lapsi itse b. vanhempi c. joku muu, kuka \_\_\_\_\_ d. ei tietoa  
mittauksesta a. lapsi itse b. vanhempi c. joku muu, kuka \_\_\_\_\_ d. ei tietoa  
hiilihydraattilaskuista a. lapsi itse b. vanhempi c. joku muu, kuka \_\_\_\_\_ d. ei tietoa  
insuliinin annostelusta ja pistosta a. lapsi itse b. vanhempi c. joku muu, kuka \_\_\_\_\_ d. ei tietoa

Uskon, että diabeteksen hoito sujuu lounaalla tämän viikon aikana (ympyröi valitsemasi vaihtoehto)



30. Diabeetikkolapsen kesähoidon järjestäminen on meille ollut (ympyröi valitsemasi vaihtoehto)



31. Miten haluaisit järjestää diabeetikkolapsesi kesäloman aikaisen hoidon (ilman mitään rajoitteita)  
Lapseni olisi

- \_\_\_\_\_ viikkoa päivisin kotona, kun vanhemmat ovat töissä
- \_\_\_\_\_ viikkoa päivisin leirillä tai leikki puistossa, kun vanhemmat ovat töissä
- \_\_\_\_\_ viikkoa leirillä
- \_\_\_\_\_ viikkoa diabeteksen sopeutumisvalmennusleirillä perheen kanssa
- \_\_\_\_\_ viikkoa lomalla yhdessä vanhempien ja perheen kanssa
- \_\_\_\_\_ viikkoa lomalla isän kanssa
- \_\_\_\_\_ viikkoa lomalla äidin kanssa
- \_\_\_\_\_ viikkoa lomalla isovanhempien kanssa
- \_\_\_\_\_ viikkoa muualla, missä \_\_\_\_\_



32. Millä luokalla oleva perusterve lapsi suoriutuu mielestäsi ruuan laitosta/lämmityksestä itsenäisesti, esimerkiksi päivisin kesäloman aikana, kun vanhemmat ovat töissä?

- |                               |                |                |
|-------------------------------|----------------|----------------|
| a. 1. luokalla                | b. 2. luokalla | c. 3. luokalla |
| d. 4. luokalla e. 5. luokalla | f. 6. luokalla |                |

33. Millä luokalla oleva diabeetikkolapsi suoriutuu mielestäsi seuraavista asioista itsenäisesti, esimerkiksi päivisin kesäloman aikana, kun vanhemmat ovat töissä?

Ruuan laitosta/lämmittämisestä

- |                   |                |                |
|-------------------|----------------|----------------|
| a. 1. luokalla    | b. 2. luokalla | c. 3. luokalla |
| d. 4. luokalla e. | 5. luokalla    | f. 6. luokalla |

verensokerin mittauksesta

- |                   |                |                |
|-------------------|----------------|----------------|
| a. 1. luokalla    | b. 2. luokalla | c. 3. luokalla |
| d. 4. luokalla e. | 5. luokalla    | f. 6. luokalla |

hiilihydraattien laskusta

- |                   |                |                |
|-------------------|----------------|----------------|
| a. 1. luokalla    | b. 2. luokalla | c. 3. luokalla |
| d. 4. luokalla e. | 5. luokalla    | f. 6. luokalla |

insuliinin annostelusta ja pistosta

- |                   |                |                |
|-------------------|----------------|----------------|
| a. 1. luokalla    | b. 2. luokalla | c. 3. luokalla |
| d. 4. luokalla e. | 5. luokalla    | f. 6. luokalla |

34. Mikä on keskeisin/keskeisimmät asiat, jotka vaikuttavat lapsesi arkeen kesällä?

---



---



---



---



---



---



---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

Vapaa tila ajatuksillesi joita tahdot tuoda esiin esimerkiksi tästä tutkimuksesta

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

\_\_\_\_\_Jatka tarvittaessa toiselle puolelle!

**35. Tämän lomakkeen täytti**

- a. vanhemmat yhdessä
- b. äiti
- c. isä
- d. joku muu, kuka \_\_\_\_\_

Arvoisa potilaamme ja huoltajat,

Kesäkuu 2012

Olette lapsenne kanssa Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirissä (HUS) Jorvin lastentautien poliklinikalla diabetespoliklinikan seurannassa. Hoitoon ja siihen liittyviin tehtäviin perustuen otan Teihin yhteyttä tutkimustarkoituksessa. Työskentelen Jorvin lastenpoliklinikalla diabetesvastaanotolla sairaanhoitajana. Opiskelen työni ohella Ylempää ammattikorkeakoulututkintoa Laurea Ammattikorkeakoulun ”Johtaminen perhetyössä ja perhehoitotyössä” koulutusohjelmassa.

HUS:ssa on annettu 20.6.2012 lupa suorittaa opinnäytteeksi tarkoitettu tutkimus ”Kouluikäisen diabeetikkolapsen kesä”. Sen tarkoituksena on selvittää kyselylomakkeella 7-12-vuotiaiden koululaisten hoitoa, hoitotasapainoa, asumista, sisaruksia ja erityisesti sitä, miten diabeetikkolapsenne kesäloman aikainen hoito on järjestetty ja miten lounaaseen liittyvä diabeteksen hoito on suunniteltu ja toteutettu. Kouluikäisten lasten koulupäivän aikaisen hoidon tueksi on tehty toimintamalli (Sosiaali- ja terveysministeriön selvitys 2010:9) mutta pitkän 10 viikon kesäloman aikaisen hoidon järjestäminen jää vanhempien vastuulle. Kesälomaa viettäviä asiantuntijoita eli koululaisia pyydän pienen joukon osallistumaan tutkimukseen kertomaan tarinaa kesälomasta.

Toivon tämän opinnäytetyön avulla tuovani esiin koulu-ikäisen diabeetikkolapsen kesäloman aikaisen hoidon järjestämisen haasteita. Lähetän kyselylomakkeen kaikille 176:lle Jorvin lasten poliklinikan seurannassa olevien 7-12-vuotiaiden koululaisten vanhemmille. Kyselylomakkeet postitetaan 21.6.2012 alkaen ja palautus on 30.7.2012 mennessä. Henkilötietonne on saatu HUS:n tietojärjestelmän henkilötiedoista. Kyselylomakkeen vastauksia käsitellään tilastanalyysimenetelmällä ja avoimia vastauksia tarkastellaan sisällöllisesti.

Lähetän lisäksi tämän kirjeen ohessa 50:lle lapselle pyynnön osallistua tutkimukseen tarinalla. Käytän menetelmänä ”sadutusta”; lapsi kertoo tarinan, jonka kirjaan tarkoin ylös, jonka jälkeen luen tarinan lapselle. Tarina on lapsen oma, eikä siitä kysellä mitään tai muokata mitenkään. Analysoin tarinoista sitä, miten lapset kuvaavat kesälomaansa.

Tutkimuksen valmistumisen ja hyväksymisen jälkeen kerätty aineisto, kyselylomakkeet ja lasten tarinat, hävitetään asianmukaisella tavalla. Valmis opinnäytetyö luovutetaan Laurea ammattikorkeakoululle ja Jorvin lastenpoliklinikalle, myös teidän luettavaksenne.

**Tähän tutkimukseen osallistuminen on täysin vapaaehtoista. Osallistuminen tai osallistumatta jättäminen ei vaikuta hoitoon HUS:ssa nyt tai tulevaisuudessa.**

Kyselylomakkeella olen halunnut kartoittaa mahdollisimman tarkoin kesänviettovaihtoehtoja ja hoidon järjestelyjä. Toivon, että koette aiheen tärkeäksi ja vastaatte kyselyyn. Lomake palautetaan oheisella palautuskuorella.

Tutkimukseen liittyvissä kysymyksissä ottakaa rohkeasti yhteyttä, vastaan niihin mielelläni!

Sari Finne  
Sairaanhoitaja, diabetesvastaanotto  
Jorvin lastenpoliklinikka  
PL 800, 00029 HUS  
p.050 4288094 (työpuhelin)  
p.044 9301478 (tutkimuskäytössä)  
[sari.finne@hus.fi](mailto:sari.finne@hus.fi) (työkäytössä)  
[sari.finne@laurea.fi](mailto:sari.finne@laurea.fi) (tutkimusasiat)

Anu-Maaria Hämäläinen  
Lastentautien erikoislääkäri, LT  
Naisten ja lastentautien toimiala  
Jorvin sairaala, PL 800, 00029 HUS  
p. 050 4284895  
[anu-maaria.hamalainen@hus.fi](mailto:anu-maaria.hamalainen@hus.fi)

## HUOLTAJAN JA KOULULAISEN SUOSTUMUS LAPSEN OSALLISTUMISESTA OPINNÄYTETYÖTUTKIMUKSEEN

Suostumme siihen, että osallistumme tutkimukseen ”Kouluikäisen diabeetikon kesä”. Opinnäytetyön tekijä, sairaanhoitaja (AMK) Sari Finne saa tavata koululaisen erikseen sovittuna ajankohtana ja kirjoittaa hänen kertoman tarinan. Huoltajat saavat halutessaan koululaisen luvalla nähdä kirjoitetun tarinan. Tarinaa ja sen osia saa käyttää ja julkaista tässä opinnäytetyössä. Tarinan kertojan henkilöllisyys jää vain opinnäytetyön tekijän tietoon. Opinnäytetyön raportissa tulee esille ainoastaan osallistujien sukupuoli, ikä ja sairastamisaika. Opinnäytetyön aikana suostumuskaavakkeista muodostetaan henkilörekisterilain mukainen rekisteri, jota säilytetään lukitussa kaapissa poliklinikan tiloissa. Opinnäytetyön valmistumisen jälkeen kerätty aineisto ja muodostettu rekisteri hävitetään asianmukaisella tavalla.

Päivämäärä \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_ Koululaisen henkilötunnus

\_\_\_\_\_ Koululaisen osoitetiedot

\_\_\_\_\_ Koululaisen allekirjoitus

\_\_\_\_\_ Huoltajan allekirjoitus

\_\_\_\_\_ Huoltajan allekirjoitus

Tästä suostumuskaavakkeesta saatte kopion itsellenne.

Tapaamisajan voimme sopia sähköpostitse tai puhelimitse. Tämän luvan voitte lähettää palautuskuoressa kyselylomakkeen mukana.

Puhelinnumero \_\_\_\_\_ ja kellonaika \_\_\_\_\_, johon voi soittaa tapaamisajan sopimiseksi.

Sähköposti, johon voi ottaa yhteyttä tapaamisajan sopimiseksi \_\_\_\_\_

Koululaisen oma tiedote Kesäkuu 2012



HEI KESÄLOMALAINEN,

OLEN OPISKELIJA JA TEEN TUTKIMUSTA ELI ISOA ”KOULUTEHTÄVÄÄ” DIABEETIKKOLAPSEN KESÄLOMASTA. PYYDÄN SINUA KERTOMAAN TARINAN KESÄLOMASTASI, KOSKA SINÄ OLET KESÄLOMALLA JA NÄIN OLLEN KAIKKEIN VIISAIN TÄHÄN TEHTÄVÄÄN.

SOVIMME VANHEMPIESI KANSSA SOPIVAN PÄIVÄN JA PAIKAN MINKÄ JÄLKEEN TAPAAMME KAKSISTAAN. SINUN EI TARVITSE JÄNNITTÄÄ TAPAAMISTA. ALUKSI NÄYTÄN SINULLE KESÄAIHEISTA KUVAA JA SITTEN PYYDÄN SINUA KERTOMAAN TARINAN.

TARINAN KERTOMINEN MENEÄ NÄIN: SINÄ KERROT TARINAN, MINÄ KIRJOITAN SEN PAPERILLE JA KUN SE ON VALMIS, LUEN SEN SINULLE. SAAT KORJATA TAI MUUTTA TARINAA MITEN HALUAT JA SAAT ANTTA TARINALLE NIMEN. TARINAN JÄLKEEN KIRJOITAMME TARINAN LOPUKSI OLETKO TYTTÖ VAI POIKA, SINUN IKÄSI JA KUINKA MONTA VUOTTA OLET SAIRASTANUT DIABETESTÄ.

TEEN ”KOULUTEHTÄVÄÄN” KIRJOITETUISTA TARINOISTA. MINÄ EN KERRO KENELLEKÄÄN, MINÄ KÄ TARINAN SINÄ OLET KERTONUT.

TOIVOTTAVASTI TAVATAAN JA HALUAT KERTOAA TARINAN KESÄLOMASTASI! JOS ET HALUA OSALLISTUA TUTKIMUKSEEN TAI HALUAT LOPETTA KESKEN TARINANKERTOMISEN, SE EI HAITTAA MILLÄÄN TAVALLA SINUN HOITOASI JORVISSA.

TERKUIN SARI FINNE, HOITAJA JORVIN DIABETESPOLIKLINIKALTA

Yhteystietoni: Sari Finne p. 044 9301478 (tutkimuskäytössä) [sari.finne@laurea.fi](mailto:sari.finne@laurea.fi)





## 1.-6.luokkalaisten lapsen diabeteksen hoito kesäloman aikana

Lapsi on nyt	6.lk	5.lk	4.lk	3.lk	2. lk	1. lk
	_____					
Lapsi osaa mitata verensokerin						
kyllä	_____  ei					
Lapsi osaa annostella insuliinin insuliinikynällä						
kyllä	_____  ei					
Lapsi osaa pistää insuliinin insuliinikynällä						
kyllä	_____  ei					
Lapsi osaa annostella insuliinin pumpun annosoppaan avulla						
kyllä	_____  ei					
Lapsi osaa laskea hiilihydraatit						
kyllä	_____  ei					
Lapsi osaa laittaa/lämmittää ruokaa						
kyllä	_____  ei					
Lapsi osaa ottaa välipalaa						
kyllä	_____  ei					
Lapsi osaa korjata matalan verensokerin						
kyllä	_____  ei					
Lapsi osaa korjata korkean verensokerin						
kyllä	_____  ei					
Lapsen kaverit tietävät diabeteksestä						
kyllä	_____  ei					
Lapsella on isompia sisaruksia, jotka voivat auttaa dm hoitotoimenpiteissä						
kyllä	_____  ei					
Vanhempi uskaltaa antaa lapsen olla työpäivän ajan ilman aikuisen seuraa						
kyllä	_____  ei					
Vanhempi pystyy työpäivän aikana vastaamaan tarvittaessa lapsen puheluihin						
kyllä	_____  ei					
Lapsi haluaa ja uskaltaa lähteä esim. kaverin mökille						
kyllä	_____  ei					
Vanhempi uskaltaa antaa lapselle luvan lähteä esim. kaverin mökille						
kyllä	_____  ei					
Lapsi haluaa ja uskaltaa lähteä kesäleirille						
kyllä	_____  ei					
Vanhempi uskaltaa antaa lapselle luvan lähteä kesäleirille						
kyllä	_____  ei					

Vastausten painotuksesta oikealle tai vasemmalle riippuen voidaan miettiä minkälaista tukea lapsi mahdollisesti hoitonsa tueksi tarvitsee.