

ALA-ASTEIKÄISTEN LASTEN DIABETEKSEN HOITO  
KOULUPÄIVÄN AIKANA JA KOULUN ANTAMA TUKI  
Vanhempien kokemuksia

Hämäläinen Anne, Ojanperä Satu  
& Pekkarinen Eveliina  
Opinnäytetyö  
syksy 2013  
Diakonia-ammattikorkeakoulu  
Pieksämäki  
Hoitotyön koulutusohjelma  
Sairaanhoitaja (AMK)

## TIIVISTELMÄ

Hämäläinen, Anne, Ojanperä, Satu & Pekkarinen, Eveliina. Ala-asteikäisten lasten diabeteksen hoito koulupäivän aikana ja koulun antama tuki - vanhempien kokemuksia. *Syky* 2013, 62 s., 3 liitettä. Diakonia-ammattikorkeakoulu. Hoitotyön koulutusohjelma, sairaanhoitaja (AMK).

Tämän tutkimuksen tarkoituksena oli tutkia diabeetikolasten vanhempien näkemyksiä lapsen diabeteksen hoidosta koulupäivän aikana ja koulun antamasta tuesta. Tutkimuksen tavoitteena on, että koulun henkilökunta voi tulevaisuudessa kehittää toimintaansa paremmin diabeetikolasten perheiden tarpeita palvelevaksi.

Tutkimuksen kohderyhmänä olivat Keski-Suomen alueen ala-asteikäisten diabeetikolasten vanhemmat. Tutkimus toteutettiin kvantitatiivisella tutkimustavalla, jota varten laadittiin strukturoitu kyselylomake, joka sisälsi myös avoimia kysymyksiä. Kyselyyn vastasi 33 henkilöä ja vastausprosentti oli 49 %. Aineisto analysoitiin SPSS-tilasto-ohjelmalla ja avoimet kysymykset kvalitatiivisella sisällönanalyysillä.

Tutkimustulosten mukaan 0–3 vuotta diabetesta sairastaneiden lasten vanhempien mielestä koulun henkilökunnalla ei ollut riittävästi tietoa lapsen diabeteksen hoidosta. Mitä kauemmin lapsi oli sairastanut diabetesta, sitä enemmän vanhemmat kokivat koulun henkilökunnalla olevan tietoa. Lähes kaikilla vastaajien lapsista oli ollut haasteellisia tilanteita koulupäivän aikana diabeteksestä johtuen, kuten matalia ja korkeita verensokeriarvoja. Kouluruokailuun ja tiedonkulkuun oltiin pääosin tyytyväisiä. Lähes kaikki vastaajat olivat sitä mieltä, että heidän mielipiteitään oli kuunneltu lapsen diabeteksen hoitoa koskevissa asioissa. Kuitenkin suurin osa vastaajista oli sitä mieltä, ettei koulun henkilökunta ollut kiinnostunut perheen jaksamisesta.

Tutkimuksen perusteella voidaankin todeta, että koulun henkilökunta ei tue riittävästi perheitä eikä kouluterveydenhoitajan työ diabeetikolasten ja heidän vanhempien tukemiseksi ole riittävä. Vanhemmat olivat pääosin tyytyväisiä lapsen diabeteksen hoidon onnistumiseen koulupäivän aikana.

Asiasanat: tyyppin 1 diabetes, tukeminen, koululainen, kvantitatiivinen tutkimus, kouluterveydenhuolto

## ABSTRACT

Hämäläinen, Anne, Ojanperä, Satu & Pekkarinen, Eveliina. The treatment of child's diabetes during a school day at primary school - parents experiences in the support from school personnel. Language: Finnish. Pieksämäki, Autumn 2013, 62p., 3 appendices. Diaconia University of Applied Sciences. Degree programme in Nursing. Degree: Nurse.

The aim of this study was to find out how parents felt their child's diabetes was treated during the school day and how supportive the school personnel were to parents. The results of this study indicate that in the future school personnel should consider more the needs of families with children who have diabetes.

The research data was gathered in Central Finland from the parents who had a child who has diabetes and studies in primary school. The data consisted of structured quantitative questionnaires which included a few open questions. 33 questionnaires were analyzed. In total, the response rate was 49 %. The analyzing of data was made with SPSS-programme and the open questions were analyzed by using qualitative content analysis.

According to research results, school personnel in primary school did not have enough information on the treatment of diabetes. The longer the child had had diabetes, the more school personnel knew about the treatment of the disease. Most of the parents reported problems in taking care of a child's diabetes during a school day. Many reported that they were satisfied with the eating in school and the communication between parents and the school personnel. Most of the respondents had a feeling that their opinions on their child's diabetes treatment during school day were taken into account, although many reported that they felt the school personnel were not interested in the wellbeing of the parents.

As a conclusion, the results of this thesis show that the school personnel including the school nurse are not supportive enough for the parents that have a child with diabetes. However, the data shows that the treatment of a child's diabetes during a school day is satisfying.

Keywords: Diabetes, support, pupil, quantitative research, school health care

# SISÄLTÖ

1 JOHDANTO	
2 DIABETES LAPSELLA .....	8
2.1 Diabeteksen hoito ja hoidon tavoitteet .....	8
2.2 Lapsen diabeteksen insuliinihoito .....	9
2.3 Insuliinihoito ja insuliinihoitomuodot .....	9
2.4 Hypo- ja hyperglykemia lapsella .....	10
3 DIABEETIKKOLAPSI KOULUSSA .....	13
3.1 Lapsen diabeteksen hoidon suunnittelu .....	13
3.2 Lapsen diabeteksen hoidon toteutus .....	14
3.3 Ravitseminen lapsen diabeteksen hoidossa.....	15
3.4 Liikunta diabeteksen hoidon tukena .....	16
4 LAPSEN VANHEMPIEN JA KOULUN VÄLINEN YHTEISTYÖ.....	17
4.1 Kouluterveydenhuollon tehtävät.....	17
4.2 Kouluterveydenhuolto lapsen terveyden edistäjänä .....	18
4.3 Kouluterveydenhoitajan ja vanhempien välinen yhteistyö.....	19
4.4 Turvallista koulupäivää ohjaavat ohjeistukset.....	20
5 LAPSEN SAIRASTUMINEN DIABETEKSEEN PERHEEN NÄKÖKULMASTA	22
5.1 Lapsen diabetekseen sairastumisen vaikutukset vanhempiin ja sisaruksiin....	22
5.2 Vanhempien tukeminen lapsen sairastuessa .....	24
6 TUTKIMUKSEN TARKOITUS, TAVOITTEET JA TUTKIMUSONGELMAT .....	27
7 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN .....	28
7.1 Kohderyhmä .....	28
7.2 Tutkimusmenetelmä .....	28
7.3 Kyselylomakkeen laatiminen ja esitestaus .....	29
7.4 Aineiston keruu.....	31
7.5 Aineiston käsittely .....	32
8 TUTKIMUKSEN TULOKSET .....	34
8.1 Taustatiedot.....	34
8.2 Lapsen diabeteksen hoito koulupäivän aikana .....	35
8.3 Vanhempien tukeminen .....	40
9 TUTKIMUKSEN LUOTETTAVUUS JA EETTISYYS .....	45

9.1 Validiteetti ja reliabiliteetti .....	45
9.2 Eettisyys.....	46
10 POHDINTA .....	47
10.1 Tutkimustulosten yhteenveto, johtopäätökset ja kehittämissuhteet.....	47
10.2 Jatkotutkimusaiheet .....	49
10.3 Opinnäytetyöprosessi.....	49
LÄHTEET .....	52
LIITE 1 Kyselylomake.....	57
LIITE 2 Saatekirje.....	61
LIITE 3 Koulun antama tuki .....	62

## 1 JOHDANTO

Vuosittain maassamme diabetekseen sairastuu noin 550 alle 15-vuotiasta lasta. Tässä iässä alkava diabetes on lähes aina tyypin 1 diabetes. (Knip & Sipilä 2010, 358.) Suomessa on tyypin 1 diabeetikoita noin 40 000 ja tyypin 1 diabetes onkin Suomessa yleisempää kuin muualla maailmassa (Saraheimo & Sane 2011, 13). Tyypin 1 diabeteksen ilmaantuvuus on nelinkertaistunut viimeisen 50 vuoden aikana. Toistaiseksi ei ole löydetty selitystä, miksi diabetesta on suomalaislapsilla enemmän kuin muilla. Diabeteksen lisääntymiseen ei ole myöskään löydetty syytä. (Keskinen 2011, 332.)

Lapsen sairastuminen diabetekseen aiheuttaa monenlaisia tunnetiloja, ja vanhempien voi olla vaikeaa uskoa, että oma lapsi on sairastunut. Alkuvaiheen hämmennys lapsen sairastumisesta saattaa kestää jopa pari vuotta. Lapsi tarvitsee vanhempien tukea hoidossa sairastumisen alkuvaiheessa, ja vanhempien on varmistettava, että diabetekseen liittyvät asiat hoituvat myös koulussa. (Saha, Härmä- Rodriguez & Marttila 2011, 336.)

Vanhempien jaksamista arjessa on tärkeää tukea. Latvamäen (2001) tutkimuksessa vanhemmat toivat esille asioita, joiden katsotaan liittyvän perheen jaksamisen edistämiseen. Tutkimuksen mukaan vanhemmat toivoivat, että heidän jaksamistaan lapsen kanssa kytyttäisiin avoimesti. Lisäksi vanhemmat toivoivat, että heille olisi riittävästi aikaa ja valmiuksia keskustella vanhempia kuormittavista tekijöistä. Tutkimuksessa nousi esille, että psyykkinen tuki koettiin tärkeäksi. (Latvamäki 2001, 58.)

Olemme käsitelleet opinnäytetyössä ainoastaan tyypin 1 diabetesta, koska se on yleisesti lapsilla ilmenevä diabeteksen muoto. Opinnäytetyössämme käsittelemme tukemista emotionaalisen tukemisen näkökulmasta, koska aiempien tutkimusten mukaan emotionaalisen tuen on selvimmin osoitettu olevan yhteydessä terveyteen. Emotionaalisen tuen menetelmiin katsotaan kuuluvan mm. välittäminen, kuuntelu, hyväksyntä, myötäeläminen sekä tunteiden huomiointi ja niistä keskustelu (Mattila 2011, 18).

Tutkimuksessa kartoitamme diabeetikkolasten vanhempien mielipiteitä siitä, miten lapsen diabeteksen hoito on toteutunut koulupäivän aikana. Lisäksi tarkastelemme vanhempien kokemuksia koulun antamasta tuesta. Tutkimuksemme on kohdennettu ala-aste

ikäisiin lapsiin, koska he oletettavasti tarvitsevat eniten koulussa apua diabeteksen hoidossa. Tutkimuksessamme koulun henkilökuntaan katsotaan kuuluvan opettaja, erityisopettaja, rehtori, kouluterveydenhoitaja, koulunkäyntiavustaja ja keittiöhenkilökunta. Aiheen tutkimukseemme saimme Jyväskylän kaupungin kouluterveydenhuollosta.

Tutkimuksemme tulosten avulla toivomme, että koulun henkilökunta voisi tulevaisuudessa kehittää toimintaansa paremmin diabeetikolasten perheiden tarpeita palvelevaksi. Toivomme, että opinnäytetyömme avulla voidaan saada aikaan muutoksia, joilla diabeetikolasten turvallisuutta ja tasa-arvoisuutta voitaisiin koulussa parantaa.

Sairaanhoitaja vastaa hoitotyön kehittämisestä ja toimii oman alansa asiantuntijana. Sairaanhoitajan työhön kuuluu myös oman ammatin sisällön syventäminen ja lisäksi he osallistuvat koulutuksen kehittämiseen sekä edistävät näyttöön perustuvaa hoitotyötä (Suomen sairaanhoitajaliitto ry 2013). Ammatillisena tavoitteenamme on, että voisimme opinnäytetyön kautta syventää osaamistamme hoitotyössä. Tavoitteenamme on myös saada kokemusta tutkimusprosessista, jotta osaamme tarvittaessa toteuttaa työelämässä tutkimuksen.

Kouluissa on välillä epäselvyyttä siitä, kuka toteuttaa diabeetikolapsen koulupäivän aikaisen lääkehoidon. Vanhemmilla on ensisijaisesti vastuu lapsen omahoidon toteuttamisesta. Vanhemmat eivät voi olla koulussa hoitoa toteuttamassa ja valvomassa, joten lapsen diabeteksen omahoidon onnistumiseksi jokaiselle tulisi laatia yksilöllinen suunnitelma. Perusopetukseen osallistuminen edellyttää, että lapsen diabetekseen liittyvistä toimista huolehditaan. ”Tavoitteena on, että diabetesta sairastava lapsi voi käydä oppilaana koulua muiden oppilaiden joukossa.” (Sosiaali- ja terveysministeriö 2010, 11.)

*Ei riitä, että koulussa pidetään joka syksy moniammatillinen palaveri. Hoidon täytyy sujua osana käytännön koulutyötä. Tärkeintä on, että lapsella on yksi aikuinen, joka ottaa vastuun hoidosta. Minkkisen kokemuksen mukaan koulussa ei osata tukea diabeetikoperheitä riittävästi. Hän korostaa kuitenkin ymmärtävänsä opettajien tilannetta: he tekevät haasteellista työtä isoissa ryhmissä, eikä voida olettaa, että opettaja ehtisi hoitaa lasta. Paljon saa tehdä töitä, että lapsi tulee kuulluksi ja nähdyksi. Lapsen hyvä pitäisi kuitenkin olla kaikkien tavoitteena. (Minkkinen 2012, 39.)*

## 2 DIABETES LAPSELLA

Lapsen diabetes johtuu lähes poikkeuksetta haiman insuliinituotannon loppumisesta eli kyse on tyypin 1 diabeteksestä. Sairauden syntymekanismi on vielä osittain epäselvä, vaikka asiaa selvitetään aktiivisesti useiden erilaisten tutkimusten avulla. Toistaiseksi tiedetään, että sairauden puhkeamiseen vaikuttavat periytyvä alttius ja ulkoiset tekijät, kuten virusinfektiot. Haimakudoksen tulehdusreaktio aiheuttaa insuliinia tuottavien solujen vaurioitumisen, joka johtaa insuliinin puutostilaan. Tyypin 1 diabeteksen puhkeaminen on useita vuosia kestävä tapahtumaketju. Diabeteksen oireet ilmenevät yleensä vasta siinä vaiheessa, kun insuliinia tuottavista beetasoluista on jäljellä enää vain 10–20 %. (Saraheimo 2011, 30.)

Lapsella tyypillisimpiä diabeteksen oireita ovat juomisen ja virtsaamisen lisääntyminen sekä väsymys. Insuliinin puutteen vuoksi verensokeritaso nousee, jonka seurauksena munuaiskynnys ylittyy ja sokeria erittyy virtsaan. Sokeri on osmoottinen aine, joka vetää vettä elimistöstä mukaansa jonka seurauksena virtsamäärät lisääntyvät. Lisääntynyt vedenmenetystä seuraa janon tunne, jolloin juodaan runsaasti. Painonlasku on myös tyypillinen diabeteksen varhaisvaiheen oire. Nuorempien lasten kohdalla oireiden havaitseminen saattaa olla vaikeaa, koska he eivät ehkä osaa pyytää juotavaa vaan saattavat olla pelkästään ärtyisiä tai levottomia janoisuutensa vuoksi. (Ruuskanen 2005, 207; Saha 2011a, 334.)

### 2.1 Diabeteksen hoito ja hoidon tavoitteet

Diabeteksen hyvän hoidon tavoitteena on ylläpitää terveyttä ja elämänlaatua. Hyvän terveyden avulla voidaan puolestaan parantaa mahdollisuuksia saavuttaa elämän tärkeitä tavoitteita ja päämääriä. Keskeistä diabeteksen hoidossa on ehkäistä riittämättömästä hoidosta aiheutuvia elinmuutoksia ja lisäsairauksia. Verensokeriarvojen ollessa vuosien ajan korkealla tasolla alkavat verisuonten seinämät vaurioitua ja siitä johtuvat muutokset silmien verkkokalvoilla, munuaisissa, hermostossa ja sydämeen verta kuljettavissa sepelvaltimoissa. Verensokeritason pitäminen lähellä normaalia, on merkittävässä asemassa vaurioiden ehkäisyssä (Diabetesliitto 2009, 15, 74–78). Lasten ja nuorten koh-



dalla verensokerin tavoitearvot ovat ennen ateriaa 4–8 mmol/l ja aterian jälkeen alle 11 mmol/l (Saha 2011b, 350).

Lapsen sairastuessa diabetekseen pyritään alusta alkaen lisäämään potilaan ja hänen perheensä diabetestaitoja ohjauksen avulla. Verensokerimittaukset, tulosten kirjaaminen ja johtopäätösten tekeminen tuloksista ovat olennainen osa diabeteksen omahoitoa. Hyvä hoitotasapaino edellyttää useita mittauksia päivässä. Hoidon onnistuessa hyvin, voidaan mittauksia vähentää ja ongelmatilanteissa taas mitata useammin. (Knip & Sipilä 2010, 365–366.) Kokonaisuudessaan lapsen ja perheen hoidon ohjauksen tavoitteena on pyrkiä siihen, että lapsi tuntee itsensä terveeksi, voi hyvin sekä kehittyy ja kasvaa normaalisti (Ruuskanen 2005, 213).

## 2.2 Lapsen diabeteksen insuliinihoito

Tyypin 1 diabeteksen hoito toteutetaan aina insuliinipistoksien, joita lapsi tarvitsee koko elämänsä ajan. Insuliinin tarve vaihtelee riippuen lapsen kasvuvaiheesta, ravinnosta ja liikunnan laadusta ja määrästä. (Ruuskanen 2005, 208.) Insuliini on elimistön ainoa hormoni, joka laskee verensokeria elimistössä. Terveen haiman beetasolut erittävät insuliinia muutaman minuutin välein. Insuliinin keskeinen tehtävä elimistössä on säädellä sokeriaineenvaihduntaa. Ruokailun seurauksena hiilihydraatit imeytyvät sokerina vereen saaden aikaan verensokeripitoisuuden nousun. Verensokerin noustessa alkavat haiman beetasolut erittää lisää insuliinia verenkiertoon. Ruokailun yhteydessä tapahtuvasta insuliinin erittymisestä käytetään nimitystä ateriaeritys. Insuliinin peruserityksellä tarkoitetaan normaalissa elimistössä tapahtuvaa jatkuvaa insuliinin eritystä, jota tarvitaan mm. aterioiden välillä ja yöllä maksan toiminnan ja perusaineenvaihdunnan säätelyyn (Kangas & Virkamäki 2011, 14).

## 2.3 Insuliinihoito ja insuliinihoitomuodot

Insuliinin tarpeeseen vaikuttavat lapsen ikä, ravinto, liikunnan määrä ja laatu sekä psykososiaaliset seikat. Insuliinin perusaineenvaihdunnan tarpeet katetaan joko pitkä- tai ylipitkävaikutteisella insuliinilla. Aterioiden yhteydessä pistettävä lyhyt- tai pikavaikut-

teinen insuliini estää ravinnon aiheuttaman verensokerinnousun. Insuliinin annostelua säädellään verensokerin mukaan, ja mittauksia tehdään useita kertoja päivässä. Lapsen insuliiniannos vuorokaudessa on noin 0,8 yksikköä per painokilo. Murrosiässä olevalla nuorella insuliinin tarve vuorokaudessa saattaa lisääntyä jopa yli yhteen yksikköön per painokilo. (Rajantie 2013.)

Lapsen insuliinihoidon toteutuksessa räätälöidään yksilöllisesti jokaiselle lapselle kuhunkin elämänvaiheeseen ja elämäntilanteeseen sopiva insuliinihoitomalli. Insuliinihoidolla ei pystytä täysin jäljittelemään terveeseen haimaan insuliinineritystä, mutta monipistos- tai insuliinipumppuhoidolla se onnistuu parhaiten. (Keskinen 2011, 342–343.)

Monipistoshoidolla tarkoitetaan insuliinin annostelua pitkävaikutteisella perusinsuliinilla ja aterioiden yhteydessä pistettävällä pikainsuliinilla. Pitkävaikutteinen insuliini pistetään 1–2 kertaa vuorokaudessa ja sillä katetaan perusinsuliinin tarve yöllä ja aterioiden välillä. Aterioiden yhteydessä tarvittava insuliini korvataan pikainsuliinilla. (Ilanne-Parikka 2011, 258.)

Insuliinipumppu on kehon ulkopuolella kannettava hoitoväline, joka annostelee insuliinia jatkuvasti. Insuliini kulkeutuu ihonalaiseen kudokseen ihon alle kiinnitettävän katetrin kautta. Insuliinipumpun avulla insuliini pystytään annostelevaan tarkemmin kuin pistoshoidossa. Pumpussa käytetään pikainsuliinia tai lyhytvaikutteista insuliinia. Pumppu annostelee jatkuvasti insuliinia säädetyllä nopeudella, jolloin perusinsuliinin tarve on katettu. Aterioilla tarvittava insuliinin määrä annostellaan nappia painamalla aterian yhteydessä. Insuliinipumpun käyttö vaatii käyttäjältä ja hoitopaikalta erityisosaamista. (Sane & Ojalampi 2011, 308.)

#### 2.4 Hypo- ja hyperglykemia lapsella

Hypoglykemiällä eli liian matalalla verensokerilla tarkoitetaan tilaa, jolloin verensokeri laskee alle 4mmol/l. Verensokerin laskiessa näin alhaiseksi alkaa aivojen ja ääreishermostojen solujen toiminta kärsimään sokerin puutteesta. Tavallisimpia matalan verensokerin oireita ovat: heikotus, vapina, huimaus, hikoilu, sydämen tykytys, näläntunne, poikkeava käytös, näön hämärtyminen sekä käsien ja jalkojen pistely. Insuliinituntemusten

ilmaantuessa ensiapuna on syötävä tai juotava jotakin nopeasti imeytyvää hiilihydraattipitoista ruokaa esimerkiksi lasillinen täysmehua. (Diabetesliitto 2009, 56–58.)

Kouluikäiset lapset yleensä tunnistavat matalan verensokerin oireet. Lapset kuvaavat tuntevansa heikkoa oloa, nälkää tai käsien tärinää. Koulussa matala verensokeri saattaa näkyä myös keskittymiskyvyn puutteena koulutunnilla ja saamattomuutena esimerkiksi kirjoitustehtävässä. Verensokeri olisi hyvä mitata ennen tärkeitä kokeita, jotta koe menisi parhaalla mahdollisella tavalla. Olisi myös tärkeää, että lapsi tottuisi pitämään aina jotain ensiapuevystä mukana niin koulussa, kavereiden kanssa kuin harrastuksissa. Koulussa on tärkeää pitää mielessä, että hypoglykemian korjaantumisen jälkeen saattaa mennä useita tunteja ennen kuin kognitiiviset toiminnot ovat palautuneet normaaleiksi. (Näntö-Salonen & Hannonen 2012; Keskinen & Härmä-Rodríguez 2011.) Hokkasen (2010) tutkimuksen mukaan diabeetikolasten vanhemmat toivoivat opettajan tarkkailevan lapsen olotilaa koulupäivän aikana ja varautuvan liian mataliin tai korkeisiin verensokeriin erityisesti silloin, jos ryhmässä ei ollut koulunkäyntiavustajaa (Hokkanen 2010, 30).

Hannosen (2011) tutkimuksessa tuli esille, että diabetekseen liittyvistä tekijöistä varhaisella alkamisiällä näytti olevan kaikista suurin vaikutus oppimiseen kouluiässä. Tutkimustulosten mukaan lapsilla, jotka olivat sairastuneet diabetekseen alle 5-vuotiaana, oli terveitä lapsia enemmän vaikeuksia oikeinkirjoituksessa ja matematiikassa. Lukemaan oppimisessa oli myös havaittu eroja. Diabeetikkolapsilla lukemaan oppiminen oli hiekan terveitä lapsia hitaampaa, mutta kolmannella luokalla ei eroja enää havaittu. Tutkimuksen mukaan matalilla verensokeriarvoilla ei todettu olevan riippuvuutta oppimiseen kouluiässä. Tosin vaikeista matalista verensokeriarvoista kärsineiden lasten vanhemmat, olivat raportoineet lapsillaan olevan enemmän oppimisvaikeuksia ja tukitoimien tarvetta koulussa kuin ne vanhemmat, joiden lapset eivät olleet kokeneet vaikeita matalia verensokeriarvoja tai joiden lapsella ei ollut diabetesta. (Hannonen 2011, 38–39.)

Hyperglykemia on tila, jossa verensokeri on normaalia korkeampi eli yli 15mmol/l. Lyhytkestoinen korkea verensokeri ei ole yleensä vakava tila, mutta jos tilaa ei tunnisteta ja hoideta oikein se voi aiheuttaa vaaratilanteen. Lapsen verensokeriarvot voivat olla korkeita, koska pelko liian matalasta verensokerista hallitsee sekä lapsen että vanhempi-

en elämää (Näntö-Salonen & Hannonen 2012). Verensokerin ollessa korkealla oireina voivat olla janon tunteen lisääntyminen ja virtsaamisen tarpeen lisääntyminen. Muita oireita saattavat olla väsymys, uneliaisuus, näön hämärtyminen ja jalkojen kouristelu. Verensokerin ollessa koholla on hyvä tarkistaa ketoaineet verestä tai virtsasta, koska ketoaineita alkaa kehittyä, jos elimistössä ei ole tarpeeksi insuliinia. (Sipilä 2008.) Verensokeripitoisuuden ollessa pitkään korkealla, lapselle kehittyy ketoasidoosi eli happomyrkytystila, jossa veren happamuus lisääntyy ja samalla ilmaantuu vatsakipua, hengityksen tihentymistä ja lopulta seuraa tajunnan heikkeneminen (Jalanko 2012). Verensokeria on hyvä mitata usein ja säätää insuliiniannosta verensokeriarvoon sopivaksi. Pikainsuliinin avulla voi turvallisesti korjata korkeita verensokeriarvoja. (Sipilä 2008.)

Koulupäivän aikana veren glukoosipitoisuuden vaihtelun ääripäät haittaavat lähes jokaisen diabeetikkolapsen kognitiivisia toimintoja tilapäisesti. Välttääkseen liian matalan verensokeripitoisuuden moni koululainen varmistelee päivän verensokeritasoa liian varovaisella insuliiniannostelulla. Verensokeria ei välttämättä haluta mitata, ja lounaan sekä välipalan ateriainsuliini saattaa helposti unohtua. Verensokeripitoisuus saattaa näin ollen nousta ja se voi olla jossain vaiheessa koulupäivää aivan liian suuri. Asiantuntijoilla onkin herännyt kysymys siitä, että kuinka moni diabeetikkolapsi alisuoriutuu koulutyössään näistä syistä. (Näntö-Salonen & Hannonen 2012.)

### 3 DIABEETIKKOLAPSI KOULUSSA

Lapsi tarvitsee koulupäivän aikana apua muun muassa verensokerin mittauksessa sekä insuliinin pistämisessä. Hoitoyksikön tulee huolehtia yhdessä vanhempien kanssa, että koulun henkilökunta saa riittävää ohjausta diabeteksen perusasioista ja sen hoidosta. Näin varmistetaan, että lapsen koulupäivä on mahdollisimman turvallinen. (Rintala ym. 2008, 130.)

#### 3.1 Lapsen diabeteksen hoidon suunnittelu

Diabetesta sairastavan lapsen hoidosta ja lääkehoidon toteuttamisesta on toisinaan koulu yhteisöissä epäselvyyttä. Ensisijainen vastuu on lapsen huoltajalla, mutta koulussa, missä huoltaja ei voi olla hoitoa toteuttamassa, on tarve suunnitella diabeteksen omahoidon toteuttaminen yksilöllisesti. Jotta perusopetukseen osallistuminen on mahdollista, tulee diabetekseen liittyvistä toimista huolehtia koulupäivän aikana. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2010, 11.)

Kun diabetesta sairastava lapsi aloittaa koulun, on tärkeää, että koulusta löytyy turvallinen aikuinen, joka tukee lasta diabeteksen omahoidon vaatimissa asioissa. Diabetesta sairastavan lapsen vanhempien kannattaa ottaa yhteyttä kouluun hyvissä ajoin ennen koulun alkua, jotta tarvittava tuki järjestyy. Vanhemmat toimittavat tarvittavat tiedot lapsen diabeteksen hoidosta kirjallisena. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2010, 14.)

Kouluterveydenhuoltoon lapsen sairautta koskevat tiedot menevät erikoissairaanhoidon kautta. Tähän pyydetään lupa huoltajilta, ja mikäli lapsen kehitystaso on riittävä, myös häneltä itseltään. Koululla on hyvä käydä jo ennen koulun alkua kertomassa tarvittavasta insuliiniannoksesta, pistostarpeesta sekä ruoasta ja välipaloista. Tiedot kirjataan kouluterveydenhoitajan toimesta koululaisen hyvinvointi- ja terveystieteiden suunnitelmaan. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2010, 14.)

Kun koulu alkaa, vanhemmat toimittavat päivitettyt tiedot ja hoidossa tarvittavat hoitovälineet koululle. Koulun alkaessa on hyvä järjestää palaveri, jossa ovat mukana lapsen

vanhemmat, koulun toimijat sekä joku yksiköstä, jossa diabetesta hoidetaan. Kouluterveydenhoitaja toimii kokoonkutsujana ja kirjaa sovitut asiat. Kirjaamisen apuna voi käyttää suunnittelulomaketta. Lomakkeeseen kirjataan lapsen ja vanhempien, opettajan, koulunkäyntiavustajan, keittiöhenkilökunnan, kouluterveydenhuollon sekä niiden henkilöiden yhteystiedot jotka osaltaan vastaavat lapsen diabeteksen hoidosta koulupäivän aikana. Lapsen avuntarve diabetekseen liittyvissä asioissa tarkistetaan ja sovitaan, ketkä koulun henkilökunnasta häntä tukevat. Lisäksi tulee varmistaa, että kaikilla lapsen hoitoon ja tukemiseen osallistuvilla on ensiapuvalmius. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2010, 14,16.)

Palaverissa kerrotaan diabeteksen hoidosta ja seurannasta ja annetaan perusopetus verensokerin mittaukseen, hiilihydraattien laskemiseen sekä diabeteksen omaseurantavihkon käyttämiseen. Tarvittaessa annetaan ohjaus myös insuliinin pistämiseen. Yhdessä kirjallisten ohjeiden kanssa tämä ohjaus vähentää ennakkoluuloja ja pelkoa lapsen diabeteksen hoitoa kohtaan. Omahoidossa auttaminen ei edellytä terveydenhuollon ammattillista pätevyyttä, vaan selkeät ohjeet ja niiden noudattaminen riittävät. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2010, 14–15.)

Neuvottelussa sovitaan, kuka tai ketkä huolehtivat verensokerin mittauksista. Neuvottelussa sovitaan lisäksi, kenen vastuulla on välipaloista ja pääruoasta huolehtiminen sekä liikunnan vaatimasta lisäruoasta huolehtiminen. Insuliiniannoksen tarkistamiseen ja sen pistämiseen tarvittaessa sovitaan vastuuhenkilö. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2010, 15.)

### 3.2 Lapsen diabeteksen hoidon toteutus

Lapsen diabeteksen hoito toteutetaan yhteistyössä lapsen, perheen ja moniammatillisen diabetestyöryhmän kanssa. Lapsen diabeteksen hoidon keskeisiä asioita ovat säännöllisesti annosteltava insuliini, ruokavalio ja niihin sopeutettava liikunta. (Rajantie 2013.)

Pistosopetuksen ja luvan antaa yleensä erikoissairaanhoidon diabeteshoitaja, mutta myös perusterveydenhuollossa toimiva terveydenhuollon ammattihenkilö, kuten terveydenhoitaja voi antaa opetuksen ja pistämiseen tarvittavat luvat. Nimetyille ja koulute-

tuille insuliinihoidon toteuttajille kirjataan vanhempien lupa ja hoitoon osallistuvien suostumus. (Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskus 2010, 15.)

### 3.3 Ravitsemus lapsen diabeteksen hoidossa

Diabeetikkolapsen ruokavalio ei oleellisesti poikkea muun väestön ruokavaliosuosituksista mutta diabeetikoille suositellaan runsaampaa kuidun määrää kuin muille. (Rajantie 2013.) Diabetesliiton ravitsemussuosituksen mukaan ravitsemushoidon tavoitteena on ohjata diabeetikkoa. Ohjauksen tavoitteena on ohjata tasapainoisiin ruokatottumuksiin, edistää diabeetikon omahoidon joustavuutta sekä auttaa diabeetikkoa saavuttamaan hoitosuosituksen mukaiset veren rasva- ja verenglukoosipitoisuudet. Lisäksi ohjauksen tavoitteena ovat hyvät verenpainearvot ja sopivan painon saavuttaminen sekä ylläpito (Diabetesliitto 2008a, 4).

Ravitsemushoidon tavoitteena on turvata lapselle normaali kasvu ja kehitys. Diabeetikkolapsi ei tarvitse erityisruokavaliota, vaan vaatimukset ravitsemuksen suhteen ovat samat kuin terveillä lapsilla. Tyydyttyneiden rasvojen, sokerin ja suolan käyttöä kuitenkin suositellaan vähentämään ja taas kuitujen osuutta ravinnosta lisäämään. (Ruuskanen 2005, 209.)

Monipistos- ja insuliinipumppuhoidolla olevat lapset voivat syödä ruokahalunsa mukaan ja silloin insuliini annostellaan aterian hiilihydraattimäärän perusteella. Koulupäivän aikana vanhemmat koululaiset huolehtivat jo itsenäisesti ruoan ottamisesta, hiilihydraattien laskemisesta ja ateriainsuliinipistämisestä mutta silti aikuisen on hyvä valvoa, että koululainen käy syömässä ja pistää insuliinin. Alaluokilla olevalle lapselle voidaan ruoka annostella valmiiksi tai tarkastaa lapsen itse ottama ruokamäärä. Olisi hyvä myös varmistaa, että lapsi syö ottamansa ruoan ja tarvittaessa huolehtia hiilihydraattimäärän täydentämisestä. (Diabetesliitto 2008a, 18.)

Välipalan tarve koulupäivän aikana on hyvä arvioida yksilöllisesti yhteistyössä lapsen vanhempien kanssa. Lyhytvaikutteista insuliinia käyttävät lapset tarvitsevat yleensä 1–2 välipalaa, kun taas pikainsuliinia käyttävä lapsi ei välttämättä tarvitse välipaloja koulupäivän aikana. Välipalajärjestelyistä on hyvä sopia etukäteen ja lasta tulisi muistuttaa

välipalan syömisestä, koska se voi helposti lapselta unohtua. Retkipäivinä on tärkeää muistaa ottaa välipalat eväinä mukaan. Opettajalla tulisi olla aina mukana jotain syötävää tai juotavaa ensiavuksi matalan verensokerin varalta. Hyvä yhteistyö diabeetikon vanhempien ja kouluhenkilökunnan välillä auttaa lapsen hoidon onnistumisessa. (Diabetesliitto 2008a, 18)

### 3.4 Liikunta diabeteksen hoidon tukena

Diabetes ei rajoita lapsen liikunnan harrastamista, vaan liikunnan harrastaminen on erittäin suotavaa sen terveyteen vaikuttavien hyvin ominaisuuksien vuoksi. Liikunta parantaa insuliiniherkkyyttä ja näin ollen laskee verensokeria. Raskas liikunta laskee verensokeria vielä usean tunnin ajan liikunnan jälkeen, mikä on hyvä huomioida annosteltaessa insuliinia. Verensokerin liiallista laskua voidaan estää vähentämällä insuliiniannosta tai ottamalla jotain hiilihydraattia sisältävää välipalaa ennen liikuntaa ja tarvittaessa sen aikana. (Diabetesliitto 2009, 61–62.)

Koulussa on ensiarvoisen tärkeää, että diabeetikkolapsi voi osallistua luokkakavereidensa mukana liikuntatunneille. Tuleva liikuntatunti on huomioitava annosteltaessa insuliinia aterian yhteydessä. Insuliiniannosta voi olla tarpeen vähentää, etenkin liikuntatunnin ollessa heti ruokailun jälkeen. Liikuntatunnin aiheuttamaan hypoglykemiaan voi varautua nauttimalla ylimääräinen välipala ennen liikuntatuntia. (Keskinen 2011, 367.)



## 4 LAPSEN VANHEMPIEN JA KOULUN VÄLINEN YHTEISTYÖ

Kouluterveydenhuollon tarkoituksena on turvata jokaiselle lapselle ja nuorelle niin terve kasvu ja kehitys kuin se on vain mahdollista. Tarkoituksena on myös luoda perusta aikuisiän terveydelle. Koululaisen terveyttä tarkastellaan psyykkisen, fyysisen, sosiaalisen ja älyllisen kehityksen sekä toimintakyvyn ja hyvinvoinnin kannalta. (Terho, Ala-Laurila & Laakso 2002, 11.)

### 4.1 Kouluterveydenhuollon tehtävät

Oikeus kouluterveydenhuoltoon kuuluu jokaiselle oppilaalle. (Terho ym. 2002, 11.) Kouluterveydenhuollon toteutumisesta on tehty säädökset kansanterveyslakiin. Kansanterveysasetuksen 2 §:ssä kunnan oppilaan terveydentilan toteamista varten määritellään järjestettävät erikoistutkimukset jotka ovat tarpeellisia. Terveystarkastusten lisäksi oppilaat voivat tulla aikaa varaamatta keskustelemaan mieltään vaivaavista asioista sekä mahdollisista oireistaan (Terveiden ja hyvinvoinnin laitos 2013a). Kouluterveydenhuolto on oppilaille maksutonta (Terho ym. 2002, 26).

Oppilaan hyvinvoinnin ja terveyden kokonaisvaltainen seuraaminen, arvioiminen ja tukeminen ovat yksi kouluterveydenhuollon tehtävistä yhdessä muiden koulu yhteisön asiantuntijoiden kanssa. Kouluterveydenhuolto tuo tähän terveyden edistämisen, terveydenhoidon ja lääketieteellisen asiantuntemuksen. Ongelmien erityisen varhainen havaitseminen ja oppilaan auttaminen ja hoidon järjestäminen sekä hoidon ja kuntoutuksen koordinointi ovat kouluterveydenhuollon tärkeimpiä tehtäviä. (Stakes 2002, 29.)

Diabeetikkolapset ovat kasvava oppilasryhmä koulussa, joiden erityistarpeet tulisi huomioida koulussa ja erityisopetuksessa. Tiivis yhteistyö perheen, koulun ja terveydenhuollon välillä on olennaista, jotta tieto lapsen kehityksestä ja diabeteksen mahdollisista pitkäaikaisvaikutuksista oppimiseen tavoitaisi lapsen kanssa toimivat aikuiset. (Hannonen, Komulainen, Riikonen & Ahonen 2008.)

## 4.2 Kouluterveydenhuolto lapsen terveyden edistäjänä

Yhteiskunnan kehittymisellä on ollut vaikutuksia koululaisten terveyteen ja terveystarpeisiin. Fyysisen terveyden seurannasta ja seulonnasta on painopiste siirtynyt kokonaisvaltaiseen terveyden edistämiseen. Kouluterveydenhuolto lähtee oppilaan ja hänen perheensä tarpeista jossa painottuu moniammatillinen yhteistyö. (Terveydenhoitajan osaaminen 2008, 373–375.)

Kouluterveydenhuoltoon kuuluu vuosittain terveystarkastus joka on 1., 5. ja 8. luokalla laaja terveystarkastus. Laajassa terveystarkastuksessa terveydenhoitaja arvioi yhdessä lääkärin kanssa oppilaan terveyden ja hyvinvoinnin sekä lisäksi myös koko perheen hyvinvointia. Tarkastukseen sisältyy vanhempien haastattelu. Terveyden edistämisen lisäksi tavoitteena on tunnistaa oppilaan ja hänen perheensä tuen tarpeet entistä varhaisemmassa vaiheessa ja vahvistaa vanhempien tukea. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2013a.)

Kouluterveydenhuollon tärkein toimija on kouluterveydenhoitaja joka toimii terveyden edistämisen asiantuntijana. Hän vastaa kouluterveydenhuollosta ja toimii lääkärin työparina. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2013b.) Kouluterveydenhoitajan palvelut eivät kohdistu pelkästään oppilaisiin vaan myös koko kouluyhteisöön sekä koulun työskentelyolosuhteisiin kuten ergonomiaan, hygieniaan ja kouluruokailuun. Kouluterveydenhoitaja pyrkii toimimaan oppilaiden, heidän perheidensä sekä koko kouluyhteisön terveyden edistäjänä. Kouluterveydenhoitajan toimenkuvaan kuuluu oppilaiden fyysisen kasvun ja kehityksen seuranta sekä sairaanhoidollisten toimenpiteitten suorittaminen sekä arviointi. Hänen tehtäviinsä kuuluu myös ensiavusta huolehtiminen sekä vastuu siitä, että opettajilla on aina saatavilla ensiaputarvikkeita tapaturmatilanteita varten. Kouluterveydenhoitajan rooli on muuttunut paljon aikojen saatossa. Häntä ei nähdä enää pelkästään rokottajan roolissa vaan rooli on hyvin vaihteleva ja monipuolinen (Tukkikoski 2009, 55–56, 84–85).

### 4.3 Kouluterveydenhoitajan ja vanhempien välinen yhteistyö

Mäenpään (2008) tutkimuksen mukaan perheen huomiointi on keskeinen käsite lapsen terveyden edistämässä kouluterveydenhoitajien työssä. Perheen ja kouluterveydenhoitajan kohtaaminen rakentuu perheen huomioimisesta, lapsen yksityisyydestä ja sen kunnioittamisesta sekä vuorovaikutuksen onnistumisesta ja huolissaan olemisesta. Tutkimuksen mukaan kouluterveydenhoitajien huolenaiheena oli vuorovaikutuksen onnistuminen, sillä vanhemmat ovat tarkkoja siitä, mitä kouluterveydenhoitaja heille sanoo ja miten terveysongelmien puheeksi ottaminen vaikuttaa yhteistyöhön. Vuorovaikutusta helpottaa, jos perhe ja kouluterveydenhoitaja tuntevat toisensa. (Mäenpää 2008, 63–64.)

Lapsen terveyttä edistävän tiedon antamisella on keskeinen merkitys kouluterveydenhoitajan ja perheiden yhteistyön sujumisessa. Tutkimuksen mukaan kouluterveydenhoitajat toivoivat vanhemmilta enemmän tietoa lapsen hyvinvoinnista ja terveydestä. Vanhempien toiveena oli saada kirjallista terveyskasvatusmateriaalia lapsen ikään ja terveyteen liittyvissä asioissa sekä tietoa terveystarkastusten sisällöstä ja tulosten merkityksestä lapsen terveyden kannalta. Kouluterveydenhoitajan vastaanotolla käydystä keskustelusta toivottiin myös tietoa, jotta keskustelua aiheesta voi vielä jatkaa kotona. Vanhemmat kokivat vanhempainillat tärkeiksi, koska siellä sai tietoa terveyteen liittyvistä asioista ja kouluterveydenhoitajaa oli mahdollista tavata. Vanhempien toiveena oli, että kouluterveydenhoitajat osallistuisivat enemmän vanhempainiltoihin. Vanhempainilloissa kouluterveydenhoitajalta voisi kysyä terveyteen liittyviä asioita, ja kouluterveydenhoitaja tulisi tutummaksi perheen kanssa. Kouluterveydenhoitajien mukaan koulu- tai luokkakohteisissa vanhempainilloissa keskustelu mahdollisuudet olivat vähäiset vanhempien kanssa. (Mäenpää 2008, 64.)

Pöyliön (2010) tutkimuksessa kävi ilmi, että lapsen diabeteksestä tiedottamisella oli vaikutuksia siihen, miten koulun ja kodin yhteistyö toimii sekä millaisia keinoja yhteistyössä käytettiin. Vastauksien perusteella koulun ja huoltajien välisessä yhteydenpidossa on puutteita. Yhteydenpitomuodot koulun ja kodin välillä olivat tapaamiset ja keskustelut, puhelimitse, reissuvihkon välityksellä ja luokanvalvojan toimesta. Haastateltavan mielestä koulun ja kodin yhteistyöstä ovat huolehtineet terveydenhoitaja ja erityisopettaja. Haastateltavalla oli ala-asteella sairauden kanssa mennyt hyvin, mutta siirtymävaiheeseen yläasteelle olisi ollut palaveri tarpeellinen. (Pöyliö 2010, 65.)

Lepistön (2009) tutkimuksen mukaan kodin ja koulun yhteistyö on tarpeellista sekä vanhempien että opettajien mielestä. Vanhemmat olisivat aktiivisempia tekemään yhteistyötä, jos koulusta oltaisiin enemmän yhteydessä kotiin ja vanhemmat voisivat vaikuttaa enemmän koulun toimintaan. Vanhempien toivomuksena oli myönteinen ja kannustava asenne yhteistyöhön. Opettajien ja vanhempien yhteinen mielipide oli, että yhteistyön tarkoituksena on lapsen asioista tiedottaminen. Vanhemmat kokivat huolta lapsen kehittymisestä, koulussa pärjäämisestä sekä kokonaisvaltaisesta hyvinvoinnista. Opettajien ja vanhempien mielestä tärkein yhteistyömenetelmä oli henkilökohtainen keskustelu, johon lapsi myös osallistui. (Lepistö 2009, 74–76.)

Tiedonvälityksen suosituin menetelmä oli repussa kulkeva reissuvihko: tärkeäksi koettiin myös yhteydenpito puhelimitse ja tekstiviestillä. Sähköpostin välityksellä tapahtuva tiedonvälitys oli opettajien mielestä hyödyllistä ja toimi kodeissa, joissa sähköposti oli käytössä. Yhteistyötä edistäviä tekijöitä olivat toisen kunnioittaminen, avoimuus ja luottamus. Opettajat toivoivat vanhemmilta luottamusta koulun toimintaan toimia lapsen parhaaksi kaikissa tilanteissa. Vanhemmat kokivat, että yhteyttä tulisi ottaa heti ja asioihin puututtaisiin välittömästi. Vanhempien mielestä lapsen huomioiminen yksilöllisesti, jatkuvuus, helpot viestintätavat sekä rehellisyys olivat yhteistyötä tukevia. (Lepistö 2009, 74–76.)

#### 4.4 Turvallista koulupäivää ohjaavat ohjeistukset

Viranomaisten velvollisuutena on taata turvallinen koulupäivä diabeetikkolapselle. (Koivuneva 2008.) Turvallisen koulupäivän lähtökohtana on yhteinen huolenpito lapsesta, kaikkien osapuolien tasavertainen huomioiminen, osallistumismahdollisuuksien tukeminen ja oikeudenmukaisuus. Koululakien tavoitteena on hyvän oppimisen, hyvinvoinnin ja turvallisuuden edistäminen. Perusopetuslain mukaan oppilaiden oikeus on turvalliseen kouluympäristöön ja oppilashuoltoon. Opetus järjestetään ikätason mukaisesti edistäen oppilaiden kehitystä ja terveyttä. Koulu toimii yhteistyössä kotien kanssa. (Opetushallitus 2005, 5).

Oppilashuollon tarkoituksena on sosiaalisen hyvinvoinnin sekä psyykkisen ja fyysisen terveyden edistäminen ja ylläpitäminen. Oppilashuoltoon sisältyy opetussuunnitelman

mukainen oppilashuolto sekä oppilashuollon palvelut, jotka ovat kansanterveyslaissa tarkoitettu kouluterveydenhuolto ja lastensuojelulaissa tarkoitettu koulunkäynnin tukeminen. Perusopetuslain mukaan opetukseen osallistuva saa tarkoituksenmukaisesti järjestetyn ja ohjatun aterian. Kansanterveyslain mukaan kouluterveydenhuoltoon kuuluu kouluyhteisön turvallisuuden ja terveellisyyden valvonta ja edistäminen, oppilaan terveyden seuraaminen ja edistäminen yhteistyössä oppilashuolto- ja opetushenkilöstön kanssa. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2010, 13.)

Terveydenhuollon oikeusturvakeskuksen opetusvirastolle antamassa lausunnossa todetaan, että oppilaan lääkehoidosta on huolehdittava. Oikeusturvakeskuksen mukaan opettajat voivat suostumuksensa mukaan osallistua lääkehoidon toteuttamiseen mutta se ei ole velvollisuus. Lääkehoidon toteutus kuuluu ensisijaisesti terveydenhuollolle. Lääkehoidon toteuttamisesta laaditaan yhteistyö toimintamalli opetustoimen ja terveystoimen kanssa. Vanhempien tai huoltajien kanssa on sovittava, jos opettaja osallistuu lapsen lääkehoidon toteuttamiseen. Työnantajan on huolehdittava opettajien riittävästä koulutamisesta ja osaamisen ylläpitävästä lisäkoulutuksesta. Terveydenhuollon oikeusturvakeskuksen mukaan oppilaan lääkehoidon toteuttaminen on vanhemman tai huoltajan, lääkehoitoa toteuttavan opettajan sekä koulun johdon välinen sopimus. Lääkehoitoa toteuttavalla opettajalla on vastuu toiminnastaan ja koululla toimintatavan asiallisuudesta. (Valvira 2007.)

Vanhemmilla on ensisijainen vastuu lapsen diabeteksen omahoidon toteuttamisesta. Koulupäivän aikana vanhemmilla ei ole mahdollisuutta toteuttaa ja valvoa hoitoa, joten lapsen omahoidon toteuttaminen on suunniteltava yksilöllisesti. Kouluyhteisössä moniammatillinen yhteistyö on tärkeää diabetesta sairastavan lapsen koulunkäynnin turvaamiseksi. Diabeetikkolapsen koulupäivän aikaisesta hoidosta toimintamallin tarkoituksena on yhteistyössä lapsen, vanhempien, diabetesta hoitavien yksiköiden sekä kouluviranomaisten kanssa järjestää yhteistyöneuvottelu. Yhteistyöneuvottelussa sovitaan toimintatavat ja kirjataan suunnitelmalomakkeelle. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2010, 3.)

## 5 LAPSEN SAIRASTUMINEN DIABETEKSEEN PERHEEN NÄKÖKULMASTA

### 5.1 Lapsen diabetekseen sairastumisen vaikutukset vanhempiin ja sisaruksiin

Lapsen sairastuminen diabetekseen aiheuttaa monenlaisia tunnetiloja ja on vaikea uskoa oman lapsen sairastuneen. Alkuvaiheen hämmennys lapsen sairastumisesta voi kestää pari vuotta. Lapsi tarvitsee vanhempien tukea hoidossa sairastumisen alkuvaiheessa, ja vanhempien on varmistettava, että diabetekseen liittyvät asiat hoituvat myös koulussa. Heidän on järjestettävä työasiat siten, että on mahdollista osallistua alkuohjaukseen. Päivittäisiin hoitotoimenpiteisiin menee aluksi paljon aikaa, ja diabeteksen hoito-ohjeita noudatetaan tarkasti, mutta vähitellen hoito-ohjeet sulautuvat perheen arkeen ja perhettä rohkaistaan tutustumaan erilaisiin ratkaisuihin. Lapsen sairastuminen antaa perheelle uuden mahdollisuuden miettiä arvojaan sekä tehdä muutoksia ajankäytössä ja perheenjäsenten kesken suhteiden hoidossa. (Saha, Härmä-Rodriguez & Marttila 2011, 336.)

Vanhempien rauhallinen suhtautuminen sairauteen auttaa lasta sopeutumaan uuteen tilanteeseen. Vaikka lapsi tarvitsee myönteistä tukea ja rohkaisua, ei vanhempien tarvitse olla liian urheita. Vanhemmat voivat näyttää tunteensa, jolloin lapsikin uskaltaa itkeä, kiukutella ja nauraa, vaikka vanhempien kanssa yhdessä. Tieto diabeteksestä ja sen hoidosta auttaa uudessa tilanteessa. Alussa tiedon määrä tuntuu paljon, mutta uusi tieto löytää paikkansa lapsen hoidossa. Muutaman kuukauden kuluttua arki alkaa sujua, vaikka yllätyksiä ja uusia tilanteita tulee vastaan. Vanhempien oloa helpottaa, jos miettii jonkun kanssa sairaudesta tulleita kysymyksiä. Jotkut vanhemmat haluavat selvittää omat ajatuksensa yksin ja sitten vasta puhua puolison tai ystävän kanssa. (Diabetesliitto 2008b, 11.)

Lapsen sairaudesta aiheutuvat päivittäiseen elämään liittyvät muutokset muuttavat perheen sosiaalista ja emotionaalista tilannetta. Vanhemmat saattavat syyllistää itseään lapsen sairastumisesta ja kokea riittämättömyyttä vanhempana olemiseen. Vastuu sairaa lapsen hoitamisesta ja huoli muusta perheestä saattavat lisätä epävarmuutta ja uupumusta perheessä. Pitkäaikaisesti sairaiden lasten äidit erityisesti ovat huolissaan siitä, ettei ole voimavaroja huolehtia perheen muista lapsista. Vanhempien keskinäinen suhde saattaa lujittua mutta myös heikentyä, jos voimavaroja parisuhteen hoitamiseen ei riitä.

(Åstedt–Kurki, Jussila, Koponen, Lehto, Maijala, Paavilainen & Potinkara 2008, 44–45.)

Lapsen sairauden hyväksyminen ja sairauden vakavuuden arviointi aiheuttaa haasteita parisuhteelle. Lapsen sairauden hoitaminen aiheuttaa tasapainoilua vanhempien yhteisen ajan puutteen ja perheen vastuun välillä. (Jurvelin 2003,19.) Vanhempien vastuu jakaantuu hoidon alkuvaiheessa sille, jolla on voimavaroja ottaa vastuuta enemmän lapsen hoidosta. Vanhemmat kokevat surua lapsensa sairastumisesta usein eri aikaan (Saha ym. 2011, 337).

Lapsiperheet ovat usein muutoksen keskellä, kun lapsi sairastuu diabetekseen. Tärkeää on tunteista puhuminen – sillä on iso merkitys siinä hetkessä sekä tulevaisuudessa selviytymisen ja hoidon vuoksi. Diabetesliiton perhekursseilla kokemuksia ja tunteita jaetaan ryhmissä. Vanhemmat kokevat asioita eri tavalla, ja tieto siitä, että toisillakin vanhemmilla on ollut samanlaisia tunteita, voi helpottaa omaa olotilaa. Lapsen sairastuminen aiheuttaa erilaisia pelkoja ja huolia. Mieltä saattaa painaa kuolemanpelko, joka ilmenee korostuneena ylihuolehtimisena sekä yövalvomisena, ja siitä aiheutuu yliväsyminen. Tunteista puhuminen helpottaa huolenaiheita. Lapsen sairastuessa diabetekseen haasteellisinta on ensimmäisen vuoden jälkeen. Lapsen kasvaessa tulee lisää kokemusta ja huolet helpottavat. Turvallisuuden tunne ja luottamus tulevaan auttavat selviämään hankalistakin tilanteista, ja ylihuolehtiminen hellittää. (Nuutinen 2013, 64–65.)

Lapsen sairastuminen vaikuttaa myös sisaruksiin ja heidän tunteisiinsa sekä sisarusten välisiin suhteisiin. Sisaruksilla saattaa olla ristiriitaisia tunteita sairastunutta lasta kohtaan: tunteet näyttävät huolehtimisena tai syyllisyytenä sekä kielteisinä, että myönteisinä tunteina. Sisarukset kokevat myönteisiä tunteita auttaessaan ja hoitaessaan sairastunutta lasta. Mustasukkaisuuden ja kateuden tunteita saattaa myös esiintyä. Pitkäaikaisairaahan lapsen perheessä sisarukset saattavat joutua ottamaan vastuuta sairaan lapsen sairaudesta, jolloin oma lapsuus jää vajavaiseksi. (Åstedt-Kurki ym. 2008, 46.)

Sisarusten elämään saattaa tulla muutoksia, ja monet kysymykset mietittyvät, kuten tuoko sisaruksen sairastuminen lisätöitä, saako sairaudesta puhua kavereiden kanssa ja saako kavereita tulla kylään kuten aiemminkin. Lapsen terveen kehityksen kannalta tärkeitä ovat rakkaus, hoitaminen, jatkuvuus, pysyvyys, turvallisuus, suojeleminen, sekä rajo-

jen asettaminen. (Maijala 2007.) Sisarukset tarvitsevat sosiaalista ja emotionaalista tukea ja omaa aikaa vanhempien kanssa asioiden käsittelyyn (Saha ym. 2011, 337; Åstedt-Kurki ym. 2008, 46).

## 5.2 Vanhempien tukeminen lapsen sairastuessa

Tukemista voidaan tarkastella erilaisten tukemisen muotojen näkökulmasta. Emotionaalisella tuella viitataan vuorovaikutukseen, jossa välittyy kunnioituksen, rohkaisun, huolenpidon ja myötätunnon kokemuksia. Joidenkin tutkimusten mukaan emotionaalista tukea pidetään tärkeimpänä tuen osa-alueena, koska sen on selvimmin osoitettu olevan yhteydessä terveyteen. Emotionaalisen tuen menetelmiin kuuluvat mm. huolenpito, välittäminen, kuuntelu, hyväksyntä, läsnäolo, rohkaisu, myötäeläminen sekä tunteiden huomiointi ja niistä keskustelu. Sairaana lapsen vanhemmat kokevat saavansa emotionaalista tukea puolisoilta, perheenjäseniltä, ystäviltä, terveydenhuollon henkilöstöltä, vertaisryhmiltä, sukulaisilta ja työkavereilta. (Jurvelin, Kyngäs & Backman 2006, 20; Mattila 2011, 16–35.)

Tutkimusten mukaan pitkäaikaissairaiden lasten äidit toivoivat saavansa enemmän emotionaalista ja tiedollista tukea, kuin he todellisuudessa saavat (Jurvelin ym. 2006, 20). Perheet kokivat, että heitä tukevia tekijöitä ovat hyväksyntä, avoin tunteiden ilmaisu, kommunikaatio ja yhteistyö (Jurvelin 2003, 38).

Sosiaalista tukea määritellään siten, että henkilöllä on elämässään ihmisiä, joilta hän voi saada tiedollista, emotionaalista tai konkreettista tukea. Konkreettisella tuella tarkoitetaan rahaa, tavaroita ja palveluita, joita rahalla voidaan hankkia. Äidit kokevat, että vertaisryhmistä saatu henkinen tuki on tärkein ryhmän antama tukimuoto. Sosiaalisen tuen on todettu lisäävän yksilön henkilökohtaisen hallinnan tunnetta ja hyväksytyksi tuleminen tunnetta epävarmuuden hallinnan prosessien kautta (Mikkola, 2006, 52). Toisten ihmisten antama sosiaalinen tuki on tutkimusten mukaan tärkeää pitkäaikaissairaiden lasten vanhemmille. (Jurvelin 2003, 41; Jurvelin ym. 2006, 20.)

Vuorovaikutuksellisen tukemisen tavoitteena on vahvistaa koko perhettä ja luoda asiakkaalle kokemus siitä, että hänen perheenjäsenet on huomioitu häntä koskevissa asioissa.



Vuorovaikutuksellisen tukemisen ensisijainen tavoite on löytää perheestä niitä voimavaroja, joita heillä on. Tärkeää on myös, että perheen jäsenet tuovat itse esille tarpeitaan. (Vilèn, Leppämäki & Ekström 2002, 196–197.)

Tiedollisella tukemisella tarkoitetaan sellaisen informaation välittämistä, joka on olennaista tuen saajalle hänen ongelmatilanteessaan. Pelkkä informaatio ei sinänsä ole tiedollista tukea, vaan oleellista on se, että tieto on yhteydessä tukea tarvitsevan ongelmaan tai tilanteeseen. Liiallinen informaatio voi olla kuormittavaa ja lisätä epävarmuutta, etenkin jos tuki ei kohdistu asioihin, jotka aiheuttavat stressiä. (Mikkola 2006, 45.)

Mattilan (2011) tutkimuksen mukaan tuki määrittelee sitä, millaiseksi potilaan ja perheenjäsenen käsitys tulevaisuudesta sekä sairauden kanssa elämisestä muodostuu. Tukemisen tavoitteiden tulisi painottua yhä enemmän potilaan ja perheenjäsenen hoidossa tarvitsemien taitojen hallintaan sekä terveyttä edistävien menetelmien kuten ongelmanratkaisutaitojen opettamiseen. (Mattila 2011, 112.)

Latvamäen (2001) tutkimuksessa vanhemmat olivat tuoneet esille asioita, joiden katsotaan liittyvän perheen jaksamisen edistämiseen. Vanhemmat toivoivat, että hoitotyöntekijät kartoittaisivat heidän jaksamistaan. Hoitotyöntekijöiltä toivottiin uskallusta kysyä miten vanhemmat jaksavat nuoren kanssa. Lisäksi toivottiin, että hoitotyöntekijöillä olisi riittävästi aikaa ja valmiuksia keskustella vanhempia kuormittavista tekijöistä.

Psykkisen tuen merkitystä pidettiin tärkeänä. Osa vanhemmista toivoi heille kerrottavan selkeästi, että vanhemmilla on lupa olla surullisia nuoren sairastuttua diabetekseen. Lisäksi vanhemmat toivoivat, että he saisivat kannustusta ja tukea lapsen ja vanhempien vahvuuksiin pohjautuen, eikä keskittymistä pelkästään ongelmiin. (Jurvelin 2003, 36; Latvamäki 2001, 58.)

Perheiden kanssa yhteistyötä tekevien tulisi kiinnittää erityistä huomiota sairaan lapsen vanhempien psykososiaaliseen sopeutumiseen, koska vanhempien rooli on ratkaisevan tärkeä lapsen hoidon kaikissa vaiheissa. Vanhemmat kantavat lapsen hoidosta suurimman vastuun niin fyysisesti kuin psyykkisesti ja heidän huolenpidon merkitystä ei saisi jättää huomiotta. Kroonista sairautta ei voida poistaa, mutta voidaan hyväksyä se, että

ongelmat ovat todellisia ja että ne ovat osa perheen elämää. Perhettä voidaan kunnioittaa ja luottaa siihen, että se selviytyy vaikeuksistaan. (Davis 2003, 10–14.)

Kouluterveydenhoitajan rooli vanhempien tukemisessa on mielestämme merkityksellinen, koska tutkimusten mukaan osa vanhemmista oli sitä mieltä, että yhteistyö koulun kanssa oli ajoittain vaikeaa. Vanhemmat toivoivat apua, koska koulu ei aina ymmärrä pitkäaikaissairauden vaikutuksia lapseen. Koulujen henkilökunnan diabetestietoisuus ja käsitys miten eri tilanteissa tulisi toimia, koettiin hyvin vaihtelevana. Vanhemmat toivoivat, että hoitotyö suuntautuisi enemmän kouluun. Hoitotyöntekijän toivottiin tapaan opettajia ja keittiöhenkilökuntaa. Tärkeänä nähtiin myös yhteistyö kouluterveydenhoitajan kanssa. Kouluterveydenhoitajalla toivottiin olevan ajan tasainen tieto nuoren asioista. (Latvamäki 2001, 61.)

Vanhempien tukemisen lisäksi myös lapsi tarvitsee tukea. Lapsen kasvamista sairauden kanssa voidaan tukea monin eri tavoin. Lapselle on tärkeintä, että hänellä on mahdollisuus elää mahdollisimman tavallista elämää sairaudestaan huolimatta. Jos lapsen arkielämä ja hoidon perusasiat ovat kunnossa, hän ei ratkaisevasti kärsi sairaudestaan. (Kinanen & Pruuki 2010, 306.)

## 6 TUTKIMUKSEN TARKOITUS, TAVOITTEET JA TUTKIMUSONGELMAT

Tutkimuksen tarkoituksena on kartoittaa ala-asteikäisten, 6–12- vuotiaiden diabeetikko-lasten vanhempien kokemuksia siitä, miten diabeteksen hoito toteutuu koulupäivän aikana ja miten koulu on tukenut vanhempia. Tavoitteena on, että tutkimuksen avulla koulut voisivat kehittää toimintaansa enemmän diabeetikkolapsia ja heidän perheitään tukevaksi. Tulevina sairaanhoitajina työnkuvaamme kuuluu ammatin sisällön syventäminen ja hoitotyön kehittäminen. Tavoitteenamme on saada opinnäytetyön kautta kokemusta tutkimusprosessista, jotta osaamme tarvittaessa toteuttaa tutkimuksen työelämässä.

Tutkimusongelmat ovat:

- 1) Miten lapsen diabeteksen hoito toteutuu vanhempien mielestä koulussa?
- 2) Millaista tukea vanhemmat ovat saaneet koulun henkilökunnalta?

## 7 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

### 7.1 Kohderyhmä

Kohderymänä olivat ala-asteikäisten diabeetikolasten vanhemmat Keski-Suomen alueella. Tutkimuksen kohderyhmään sopivia perheitä oli arviolta 50–70, joista 65:lle lähetettiin kysely. Työelämän yhteistyökumppanimme etsi Keski-Suomen diabetesyhdistyksen ja Sisä-Suomen diabetesyhdistyksen jäsenlistoilta kohderyhmään sopivat perheet.

### 7.2 Tutkimusmenetelmä

Opinnäytetyömme tutkimus toteutettiin käyttäen kvantitatiivista eli määrällistä tutkimusotetta. Määrällisen tutkimuksen avulla voidaan selvittää lukumääriin ja prosentteihin liittyviä kysymyksiä, sekä erilaisten asioiden välisiä riippuvuuksia. Määrällisessä tutkimuksessa havaintoaineiston tulee soveltua määrälliseen, numeeriseen mittaamiseen. Määrällisessä tutkimuksessa keskeistä ovat aiemmista tutkimuksista tehdyt johtopäätökset, käsitteiden määrittely, tutkimussuunnitelman tekeminen ja tutkittavien henkilöiden valinta. Lisäksi aineisto tulee muokata tilastollisesti käsiteltävään muotoon. Määrällisessä tutkimuksessa voidaan havaintoaineistosta tehdä tilastollinen analyysi, jonka jälkeen tuloksia voidaan kuvailla prosenttitaulukoiden avulla. (Hirsjärvi ym. 2009, 140–141.)

Määrälliseen tutkimukseen päädyimme siitä syystä, että kvalitatiivinen eli laadullinen tutkimus ei ollut mahdollista toteuttaa tietosuojaan liittyen. Halusimme kuitenkin tutkimukseemme syvällisempää tietoa ja olemme käyttäneet tutkimuksessa lisäksi myös laadullista tutkimusotetta avoimien kysymysten kohdalla. Laadullisen tutkimuksen lähtökohtana on todellisen elämän kuvaaminen ja sen avulla pyritään tutkimaan kohdetta mahdollisimman kokonaisvaltaisesti. (Hirsjärvi ym. 2009,161.)

### 7.3 Kyselylomakkeen laatiminen ja esitestaus

Tutkimuksemme aineiston hankintamenetelmänä käytimme kyselylomaketta (Liite 1). Kyselylomakkeeseen päädyimme siitä syystä, että yksilöhaastatteluja ei olisi ollut mahdollista suorittaa tietosuojaan liittyen. Lisäksi riittävä määrä haastatteluja olisi vienyt kohtuuttoman paljon aikaa resursseihin nähden. Kyselylomaketta voidaan käyttää aineistonkeruumenetelmänä, kun halutaan saada selville, mitä ihmiset ajattelevat, tuntevat, kokevat tai uskovat. (Hirsjärvi ym. 2009, 185.)

Kyselytutkimuksen avulla on mahdollista kerätä laaja tutkimusaineisto ja voidaan kysyä monenlaisia asioita. Menetelmänä kyselylomaketta pidetään tehokkaana, koska se säästää tutkijan aikaa. Lomake on helppo lähettää suurellekin joukolle tutkittavia ja lomakkeen ollessa hyvin suunniteltu, voidaan aineisto käsitellä nopeasti tallennettavaan muotoon ja analysoida se tietokoneen avulla. (Hirsjärvi ym. 2009, 195.) Kirje- eli postikysely tapahtuu postitse kyselylomakkeen välityksellä, silloin kysyjä ja vastaaja eivät ole vuorovaikutuksessa keskenään. Postikyselyn haittana saattaa olla vastausten vähyys. Vastausprosentin suuruuteen vaikuttavat tutkimuksen aihe, kohderyhmä, lomakkeen ulkoasu, kysymysten määrä, tehdäänkö uusintakysely ja kuinka motivoiva on saatekirje. Hyvin tärkeänä palautusprosenttiin vaikuttavana tekijänä on se, kuinka tärkeä tutkimus on vastaajien mielestä. (Heikkilä 2008, 66.)

Kyselylomakkeen suunnittelu ja laatiminen edellyttää kirjallisuuteen tutustumista, tutkimusongelman pohtimista ja täsmentämistä, käsitteiden määrittelyä ja tutkimusasetelman valintaa. Ennen kyselylomakkeen laatimista tulisi tutkimuksen tavoite olla täysin selvillä ja tutkijan tulisi tietää, mihin kysymyksiin hän etsii vastauksia. (Heikkilä 2008, 47.) Kyselylomakkeen laatimiseen käytimme paljon aikaa. Halusimme varmistaa, että saisimme kyselylomakkeen avulla vastauksia tutkimuskysymyksiimme. Kyselylomakkeen sisältöä laatiessamme käytimme apuna aiempia aiheeseen liittyviä tutkimuksia. Kysymysten sisällön muokkaamisessa teimme yhteistyötä työelämän yhteistyökumppanin ja ohjaavan opettajan kanssa. Lisäksi koulumme tilastollisten tutkimusmenetelmien opettaja auttoi meitä kyselylomakkeen ulkoasun muokkaamisessa. Työelämän yhteistyökumppani toi esille asioita, joita hän toivoi kyselylomakkeessa olevan. Halusimme, että kysymykset olisivat kielellisesti selkeitä ja helposti ymmärrettäviä. Pyrimme myös siihen, että kysymyksiä ei olisi liikaa ja kyselylomakkeen ulkonäkö olisi siisti ja selkeä.

Strukturoiduissa kysymyksissä on valmiit vaihtoehdot, joista tutkittava ympyröi tai rasti sopivan/sopivat vaihtoehdon. Valitsimme kyselylomakkeeseen monivalintakysymykset, koska niihin on nopea vastata ja tulosten tilastollinen käsittely on helppoa. Määrällistä tutkimusta pidetään usein liian pinnallisena eikä tutkija näin ollen pääse riittävän syvälle tutkittavan maailmaan. Avoimet kysymykset mahdollistavat syvällisemmän tiedon hankinnan. (Heikkilä 2008, 49–50.)

Avoimia kysymyksiä käytetään etupäässä kvalitatiivisessa tutkimuksessa, mutta niitä voidaan käyttää myös kyselytutkimuksessa. Avoimia kysymyksiä on tarkoituksenmukaista käyttää etenkin silloin, kun vaihtoehtoja ei tarkkaan ole tiedossa. Avointen kysymysten avulla tutkijat voivat saada tutkittavaan asiaan uusia näkökulmia, ja vastaukset saattavat olla hyvinkin persoonallisia. (Heikkilä 2008, 49–50.)

Kyselylomakkeen kysymykset oli numeroitu juoksevasti, ja kysymyksiä oli yhteensä 17. Kyselylomakkeen alussa (kysymykset 1–3) kartoitettiin vastaajien taustatietoja, lapsen ikää ja koululuokkaa. Kysymyksillä 4–6 selvitettiin lapsen diabetekseen liittyviä asioita. Kysymyksillä 7–12 halusimme vastauksia siihen, miten lapsen diabeteksen hoito toteutuu koulupäivän aikana. Mielipide väittämässä oli 5-portainen asteikko, jossa ääripäinä olivat 1 täysin eri mieltä ja 5 täysin samaa mieltä. Kysymystä 8 sai lisäksi täydentää tai kommentoida avoimen kysymyksen muodossa.

Kysymykset 13–17 koskivat vanhempien tukemista. Keskityimme ainoastaan koulun antamaan tukeen. Kysymykset 13–15 olivat mielipidekysymyksiä, joissa käytimme 5-portaista asteikkoa. Kysymystä 15 sai täydentää tai kommentoida avoimen kysymyksen avulla. Kysymykset 16 ja 17 olivat avoimia kysymyksiä. Näiden kysymysten avulla toivoimme vastauksia siihen, minkälaista tukea vanhemmat toivoivat koululta ja miten kouluterveydenhoitaja voisi kehittää omaa toimintaansa liittyen vanhempien tukemiseen.

Avoimia kysymyksiä oli kyselylomakkeessa kaikkiaan 4, ja niihin vastasi 26 henkilöä. Yhdellä avoimella kysymyksellä halusimme tarkentaa diabeetikkolasten perheiden kokemuksia siitä, millainen tieto kouluhenkilökunnalla oli lapsen diabeteksestä ja sen hoidosta, ja oliko lapselle tehty henkilökohtainen suunnitelma. Kolmella avoimella kysymyksellä selvitimme vanhempien kokemuksia tuesta, jota he olivat koulusta saaneet ja

sitä, miten koulun henkilökunta voisi kehittää vanhempien tukemiseen liittyvää toimintaansa. Avoimet kysymykset antoivat vastaajille mahdollisuuden ilmaista itseään omin sanoin, ja samalla tutkijoille välittyi tieto siitä, mikä oli vastaajien ajattelussa keskeistä ja tärkeää. Avoimien kysymysten kautta vastaajilla oli mahdollisuus osoittaa asiaan liittyvien tunteiden voimakkuus. (Hirsjärvi ym. 2009, 201.)

Kyselylomake testataan kriittisillä vastaajilla; tällä varmennetaan kysymysten asettelusta tehtyjä mahdollisia virheitä ja luotettavuutta. Ennen kyselytutkimusta kyselykaavaketta voidaan vielä korjata. Sillä turvataan, että kysely on mitannut asiaa mistä haluttiin tietoa. Tutkimusryhmä selvittää vastaajille miten henkilöllisyyden suojaaminen turvataan. (Mäkinen 2006, 93.) Mittarin esitestauksen avulla saadaan selvitettyä kysymysten selkeys ja yksiselitteisyys. Lisäksi esitestauksen avulla saadaan tietoa vastausvaihtoehtojen sisällöllisestä toimivuudesta sekä lomakkeen vastaamisen raskaudesta ja siihen käytetystä ajasta (Heikkilä 2008, 61).

Esitetasimme mahdollisten epäkohtien varalta kyselylomakkeen neljällä kohderyhmään sopivalla henkilöllä, joista kyselyyn vastasi kolme. Esitestaajilta pyydettiin kysymyksiin vastaamisen lisäksi mielipiteitä kyselylomakkeen selkeyteen, vastaamiseen menevään aikaan, kysymysten ymmärrettävyyteen ja siihen oliko kyselyyn helppo vastata. Kaikki esitestaajat olivat sitä mieltä, että lomakkeen kysymykset olivat pääsääntöisesti selkeitä ja ymmärrettäviä. Lomakkeen vastaamiseen meni aikaa 10–15 minuuttia eikä lomakkeen täyttämistä koettu liian raskaaksi. Esitestaajilta saamamme palautteen pohjalta teimme lomakkeeseen pieniä muutoksia. Kysymysten järjestystä ja ulkoasua muokattiin.

#### 7.4 Aineiston keruu

Opinnäytetyömme kyselyyn emme tarvinneet erillistä tutkimuslupaa. Keski-Suomen Diabetesyhdistys postitti kyselylomakkeet maaliskuussa 2013 yhdistyksen jäsenlistalla oleville koululaisperheille ja huolehti kustannuksista. Kyselylomakkeiden mukana oli saatekirje (Liite 2), jossa oli selvitetty tutkimuksen tarkoitus, tärkeys sekä luottamuksellisuus (Kananen 2011, 46). Kyselylomakkeen mukana oli myös postimerkillä varustettu palautuskuori. Kyselylomakkeiden palautus oli ohjattu diabetesyhdistyksen toimistolle

diabetesvastaavan nimellä. Kyselylomakkeita lähetettiin yhteensä 65 kappaletta; Keski-Suomen diabetesyhdistys lähetti 57 kyselylomaketta ja Sisä-Suomen diabetesyhdistys 8 kyselylomaketta. Lomakkeita palautui yhteensä 33 kappaletta eli vastausprosentti oli 49 %. Vastaamisaikaa oli kaksi viikkoa. Uusintakyselyn mahdollisuutta ehdotettiin mutta diabetesyhdistykselle otos oli riittävä.

### 7.5 Aineiston käsittely

Tutkimuksen keskeisenä asiana pidetään kerätyn aineiston analyysiä, tulkintaa ja johtopäätösten tekoa. Analyysivaiheessa tulisi tutkijalle selvittää se, minkälaisia vastauksia hän saa ongelmiin. Tutkimusaineiston analysointi aloitetaan heti, kun aineisto on kerätty ja järjestetty. (Hirsjärvi ym. 2009, 221–223.)

Kyselyymme vastasi kaikkiaan 33 henkilöä. Palautuneet kyselylomakkeet numeroimme juoksevilla numeroilla, jotta aineiston käsittely helpottuisi. Kaikki palautuneet kyselylomakkeet olivat täytetty annettujen ohjeiden mukaan, joten yhtään lomaketta ei jouduttu hylkäämään. Tutkimusaineisto analysoitiin määrällisen tutkimuksen tilastollisin menetelmin. Aineiston käsittelyssä käytimme SPSS (Statistical Package for the Social Sciences)-ohjelmaa.

Eri muuttujien välistä riippuvuutta voidaan tarkastella ristiintaulukoinnin avulla. (Holopainen & Pulkinen 2008, 52.) SPSS-ohjelman avulla toteutimme ristiintaulukoinnin. Jaoinme lapset koululuokan ja sairastamisvuosien mukaan kahteen eri ryhmään; koululuokat 0–3 ja 4–6, sekä sairastamisvuosien mukaan; 0–3 vuotta sairastaneisiin ja 4–10 vuotta sairastaneisiin. Tämän jälkeen laskimme eri muuttujien frekvenssit ja prosenttijakaumat. Tutkimustuloksia havainnollistettiin graafisten taulukoiden ja diagrammien avulla (Holopainen & Pulkinen 2008, 53).

Avoimien kysymysten vastaukset käsiteltiin sisällön analyysillä. Kyselylomakkeet jaettiin meille kolmelle ja jokainen sai aluksi yksin perehtyä avoimien kysymysten vastauksiin. Tämän jälkeen aloitettiin alkuperäisten asioiden pelkistäminen ja niiden asioiden tunnistaminen jotka vastasivat tutkimuskysymyksiimme (Tuomi & Sarajärvi 2009, 101). Kävimme yhdessä läpi jokaisen avoimen kysymyksen ja etsimme niistä samankal-



taisia vastauksia (Liite 3). Tutkimusraporttiin keräsimme asioita, jotka nousivat esille useammassa kyselylomakkeessa.

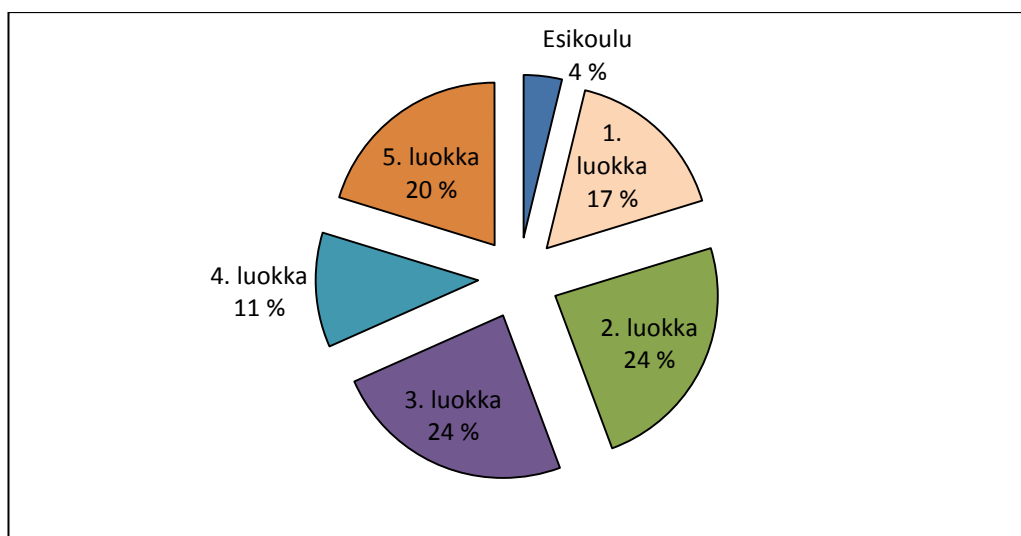
## 8 TUTKIMUKSEN TULOKSET

Kyselyyn vastasi kaikkiaan 33 henkilöä. Tutkimustulokset on esitetty kyselylomakkeen kysymysten järjestyksen mukaisesti. Jaoinme lapset koululuokan mukaan kahteen eri ryhmään; koululuokat 0–3 ja 4–6. Tämän lisäksi jaoinme lapset sairastamisvuosien mukaan kahteen luokkaan; 0–3 vuotta sairastaneisiin ja 4–10 vuotta sairastaneisiin. Tutkimustuloksista käsittelemme ainoastaan merkittävimpiä eroja. Aluksi esittelemme tutkimuksen perustuloksia eli suhteellisia frekvenssejä.

### 8.1 Taustatiedot

Kyselylomakkeiden täyttäjistä (n=32) äitejä oli 78 % ja isiä oli 6 %. Lomakkeen yhdessä täyttäneitä vanhempia oli 9 %. Lomakkeen täyttäjistä oli joku muu 6 %.

Lapset olivat iältään 6–13-vuotiaita. Vastaajien lapsista (n=32) yli puolet (57 %) oli 8-vuotiaita, 10-vuotiaita sekä 12-vuotiaita. 6-vuotiaita oli 3 % vastanneiden lapsista, 7-vuotiaita 6 %, 9-vuotiaita 13 %, 11-vuotiaita 16 % sekä 13-vuotiaita 6 %. Kyselyyn vastanneiden lapsista (n=32) 22 % oli kuudennella luokalla (Kuvio 1). Toisella sekä kolmannella luokalla oli molemmissa 19 % lapsista. Esikoulussa oli 3 %. Ensimmäisellä luokalla oli 13 %. Neljännellä luokalla 9 % ja viidennellä luokalla 16 %.



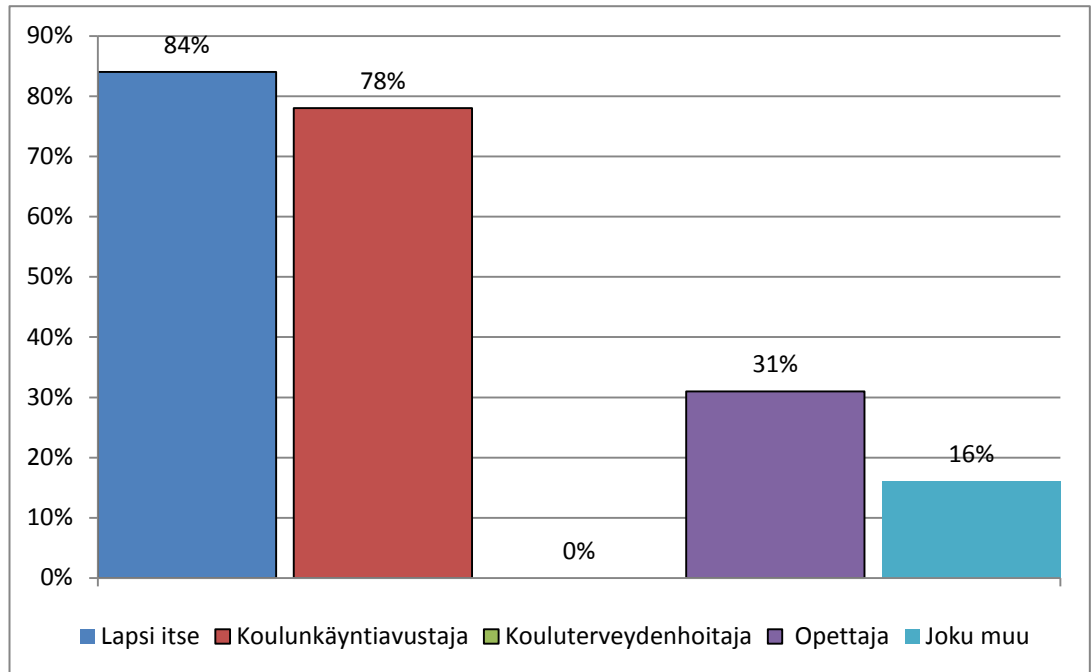
KUVIO 1. Lapsen koululuokka (n=32).

Kyselyssä kartoitettiin, kuinka kauan lapsi on sairastanut diabetesta. Kysymykseen vastanneiden lapsista (n=32) diabetesta oli sairastanut 0–3 vuotta 53 % ja 4–10 vuotta 47 %.

Vastanneiden (n=32) lapsista 97 % sairasti tyypin 1 diabetesta ja 3 % jotain muuta diabetestyyppiä. Diabeteksen hoitomuotona oli 72 %:lla monipistoshoito ja 25 %:lla insuliinipumppuhoito. Jokin muu hoitomuoto oli 3 %:lla vastanneiden lapsista. Lapsen ollessa luokilla 4–6 diabeteksen hoitomuotona oli insuliinipumppu 40 %:lla, kun taas vastaavasti 0–3 luokilla luku oli 12 %.

## 8.2 Lapsen diabeteksen hoito koulupäivän aikana

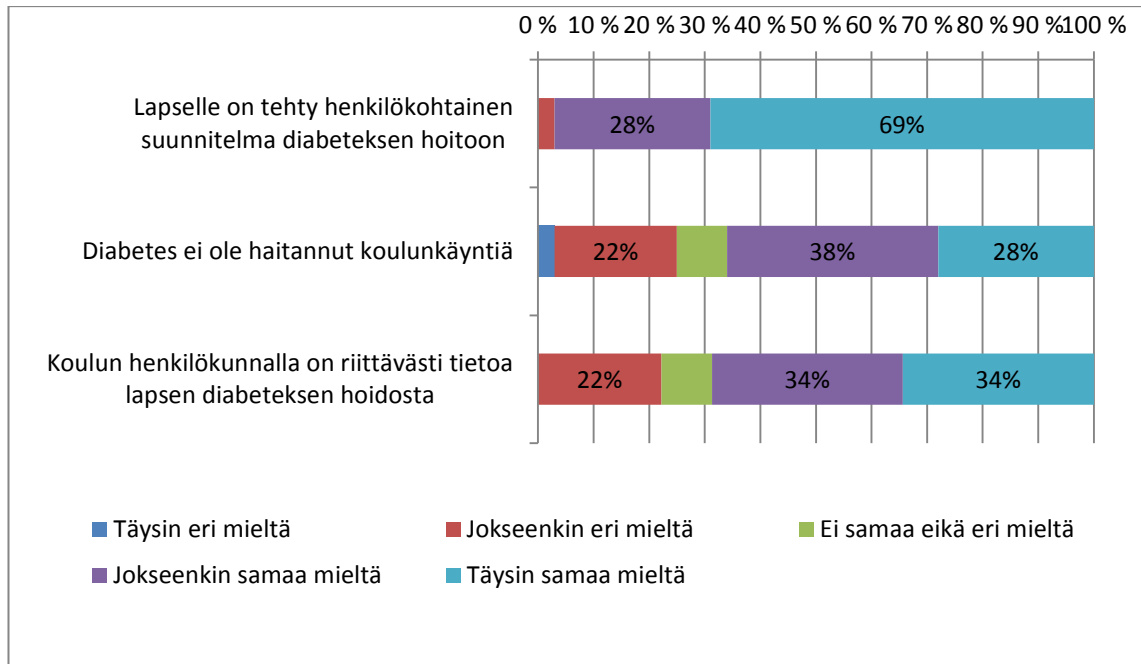
Lapsi saattaa tarvita aikuisen apua diabeteksen hoidossa koulupäivän aikana. Vastanneiden (n=32) lapsista 84 % vastasi itse diabeteksen hoidosta koulupäivän aikana (Kuvio 2). Lisäksi suurimmalla osalla (78 %) koulunkäyntiavustaja vastasi hoidosta. Opettaja vastasi hoidosta 31 %:lla. Vaihtoehdon joku muu oli valinnut 16 % vastaajista. Kouluterveydenhoitaja ei vastannut kyselyn mukaan kenenkään diabeteksen hoidosta koulupäivän aikana. Kysymyksessä sai valita useita vaihtoehtoja.



KUVIO 2 Lapsen diabeteksen hoidosta koulupäivän aikana vastaava henkilö (n=32).

Suosituksen mukaan lapselle tulisi tehdä henkilökohtainen suunnitelma diabeteksen hoidon toteuttamiseksi. Väittämien ja avoimien kysymysten avulla selvitettiin vanhempien mielipiteitä lapsen diabeteksen hoidontoteutumisesta koulupäivän aikana. Vastanneista 97 % oli täysin samaa tai jokseenkin samaa mieltä siitä, että lapselle oli tehty suunnitelma (Kuvio 3). Jokseenkin eri mieltä oli 3 %. Vanhemmilta kysyttiin oliko diabetes haitannut lapsen koulunkäyntiä. Vastanneista (n=32) 38 % oli sitä mieltä, että diabetes ei ole haitannut lapsen koulunkäyntiä. Jokseenkin eri mieltä tai täysin eri mieltä oli 25 % vastaajista.

Väittämään ”mielestäni koulun henkilökunta tietää riittävästi lapseni diabeteksen hoidosta”, vastaajista (n=32) täysin samaa mieltä oli 34 %. Jokseenkin samaa mieltä oli 34 % ja jokseenkin eri mieltä oli 22 %. 4–10 vuotta diabetesta sairastaneiden lasten vanhemmista puolet (50 %) oli sitä mieltä, että koulun henkilökunnalla oli riittävästi tietoa lapsen diabeteksen hoidosta. Lapsen sairastaessa 0–3 vuotta vain 19 % koki, että koulun henkilökunnalla on riittävästi tietoa lapsen diabeteksen hoidosta. Lapsen ollessa luokilla 4–6, lähes puolet (47 %) oli sitä mieltä, että diabetes ei ole haitannut lapsen koulunkäyntiä. 0–3 luokilla vastaavasti luku oli 30 %.



KUVIO 3. Diabeetikkolapsen koulupäivään liittyviä väittämiä (n=32).

Väittämien lisäksi vastaaja sai tarkentaa avoimen kysymyksen avulla mielipiteitään lapsen diabeteksen hoidosta koulupäivän aikana. Useissa vastauksissa tuli ilmi, ettei koulun henkilökunnalla ollut riittävästi tietoa ja kokemusta lapsen diabeteksen hoidosta. Koulunkäyntiavustajan rooli koettiin tärkeäksi.

*”Henkilökunnalla ei ole riittävästi tietoa eikä kokemusta diabeteksen hoidosta. Jokainen diabetes on yksilöllinen, ei ole yhtä ainoa tapaa hoitaa. Opettaja ei aina ymmärrä, miksi lapsella on keskittymisvaikeuksia tai on väsynyt.”*

*”Ensimmäinen palaveri koulun aloittamiseen liittyvistä asioista + huolista järjestettiin jo keväällä ennen koulun alkua. Asia otettiin koulun toimesta napakasti hoitoon. Lapsi sai opettajan, jolla kokemusta diabeteslapsista ja avustajan joka on ollut mukana täydellä sydämellä, tarkka ja huolellinen.”*

*”Koulunkäyntiohjaajalla on riittävä tietous diabeteksen hoidosta mutta niinä päivinä, kun hän on poissa, on vanhemmilla kova huoli. Muulla henkilökunnalla ei ole tarpeeksi tietoa poikamme diabeteksen hoidosta.”*

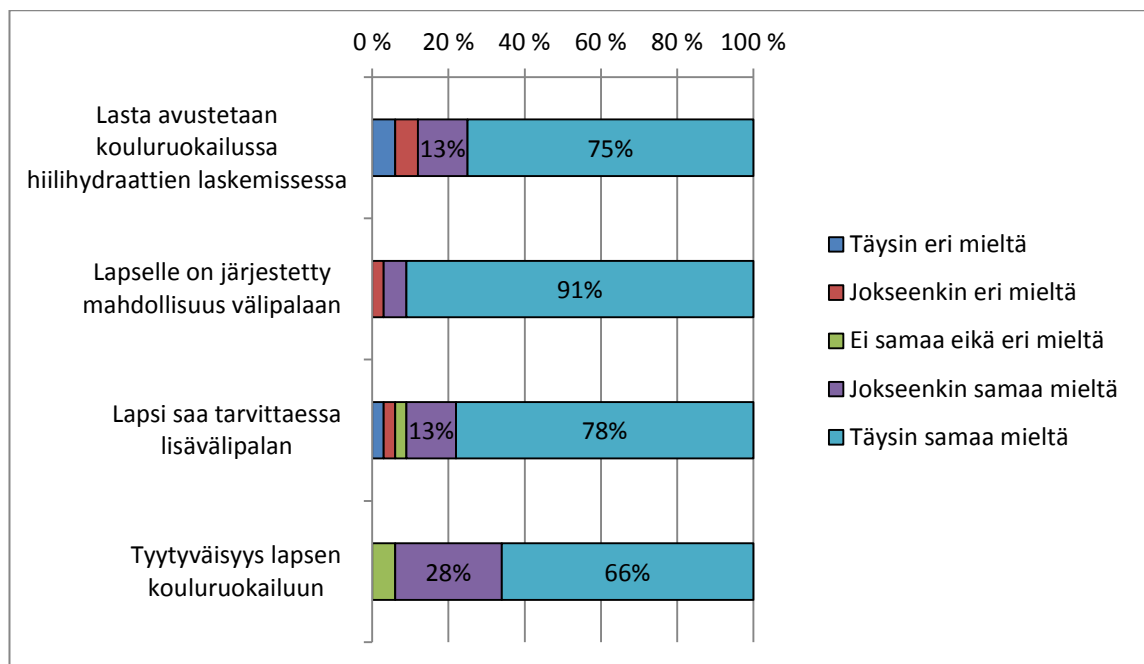
*”Ei mitään kirjallista suunnitelmaa ole. On vaan tekemäni hoito-ohjeet.”*

Diabetes saattaa aiheuttaa lapselle erilaisia haasteellisia tilanteita koulussa. Vanhemmilta kysyttiin, oliko lapsella ollut haasteellisia tilanteita diabeteksen hoidossa koulupäivän

aikana. Suurimmalla osalla (67 %), kyselyyn vastanneiden (n=32) lapsista oli ollut haasteita koulupäivän aikana. Vastaajien (n=32) mukaan haasteellisimmat tilanteet liittyivät lapsen matalaan verensokeriin (60 %) tai korkeaan verensokeriin (50 %). Lapsi on kuitenkin voinut osallistua koulun järjestämille retkille; ainoastaan 3 % vastaajista kertoo lapsen jääneen pois retkiltä diabeteksen vuoksi. Kysymyksessä sai valita useamman vaihtoehdon.

Vanhemmilta kysyttiin mielipiteitä lapsen kouluruokailusta (Kuvio 4). Suurin osa (75 %) vastaajista (n=32) oli täysin samaa mieltä, että lasta avustetaan tarvittaessa hiilihydraattien laskemisessa ruokailun yhteydessä. Täysin eri mieltä oli vain 6 %. Lähes kaikki vastaajista (97 %) olivat täysin tai joksikin samaa mieltä siitä, että lapselle on järjestetty mahdollisuus välipalaan koulupäivän aikana. Lisävälipalan sai retkille tarvittaessa 78 % vastanneiden lapsista.

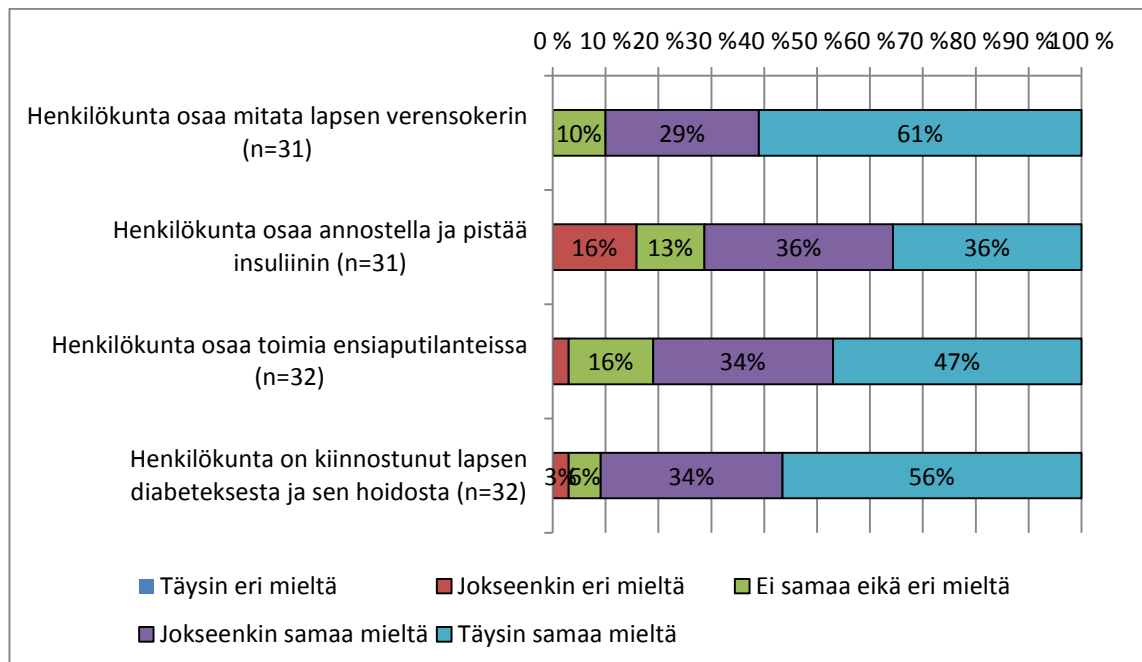
Vastanneista 66 % oli täysin tyytyväinen lapsen kouluruokailuun. Joksikin samaa mieltä oli 28 %. Ei samaa eikä eri mieltä oli 6 %. 4–6 luokilla olevien lasten vanhemmista 40 % oli tyytyväisiä lapsen kouluruokailuun, kun taas 0–3 luokilla olevien lasten vanhemmista vain 18 %.



KUVIO 4. Mielipiteitä kouluruokailusta (n=32).

Kyselyssä kartoitettiin vanhempien mielipiteitä koulun henkilökunnan osaamisesta lapsen diabeteksen hoidossa (Kuvio 5). Vastanneista (n=31) suurin osa (90 %) oli sitä mieltä, että koulunhenkilökunta osaa mitata lapsen verensokerin. Ei samaa eikä eri mieltä oli 10 %. Vastaajista, joiden lapsi oli sairastanut diabetesta 0–3 vuotta, 27 % oli sitä mieltä, että koulun henkilökunta osaa annostella ja pistää insuliinin. 4–10 vuotta sairastaneiden lasten vanhemmista vastaava luku oli 44 %. Väittämässä ”mielestäni koulun henkilökunta osaa annostella ja pistää insuliinin” vastanneista (n=31) oli täysin tai jokseenkin samaa mieltä 72 %. Ei samaa eikä eri mieltä oli 13 % ja jokseenkin eri mieltä oli 16 %. Vastanneista lähes puolet (47 %) oli täysin samaa mieltä siitä, että koulun henkilökunta osaa toimia ensiaputilanteissa. Jokseenkin eri mieltä oli 3 %.

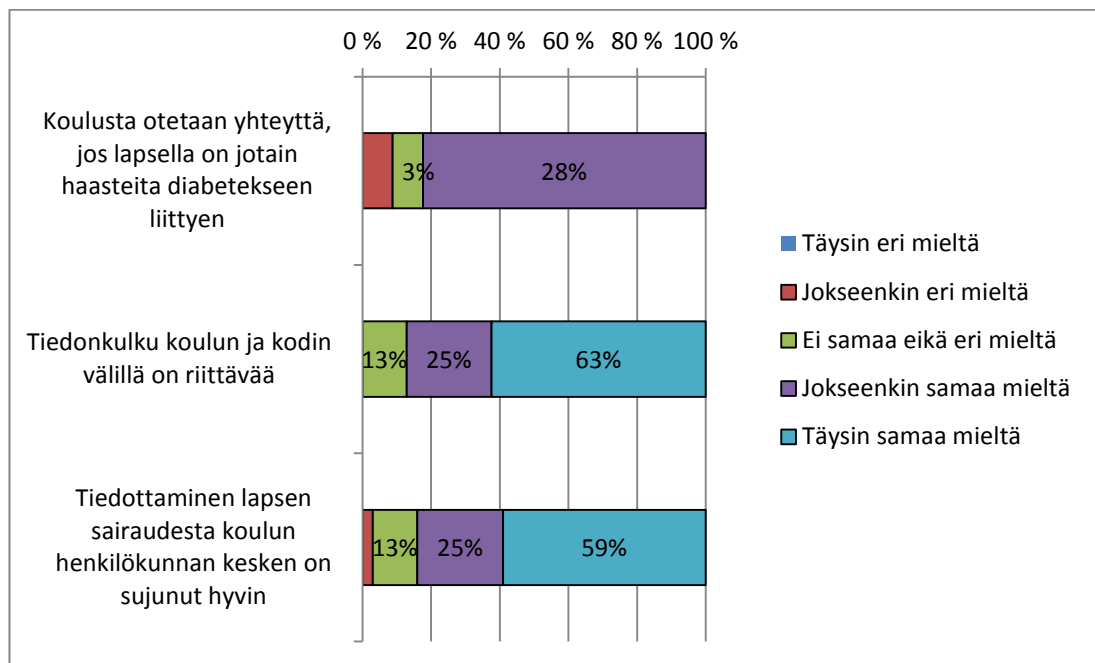
Vastanneista (n=32) yli puolet(56 %) oli täysin samaa mieltä siitä, että koulun henkilökunta on kiinnostunut lapsen diabeteksestä ja sen hoidosta. Jokseenkin eri mieltä oli vain 3 %. Puolet (50 %) 0–3 vuotta sairastaneiden lasten vanhemmista oli sitä mieltä, että koulun henkilökunta on kiinnostunut lapsen diabeteksestä ja sen hoidosta, kun vastaavasti 4–10 vuotta sairastaneiden lasten vanhemmista tätä mieltä oli 19 %.



KUVIO 5. Mielipiteitä koulun henkilökunnan osaamisesta ja kiinnostuksesta lapsen diabeteksen hoitoon liittyvissä asioissa.

### 8.3 Vanhempien tukeminen

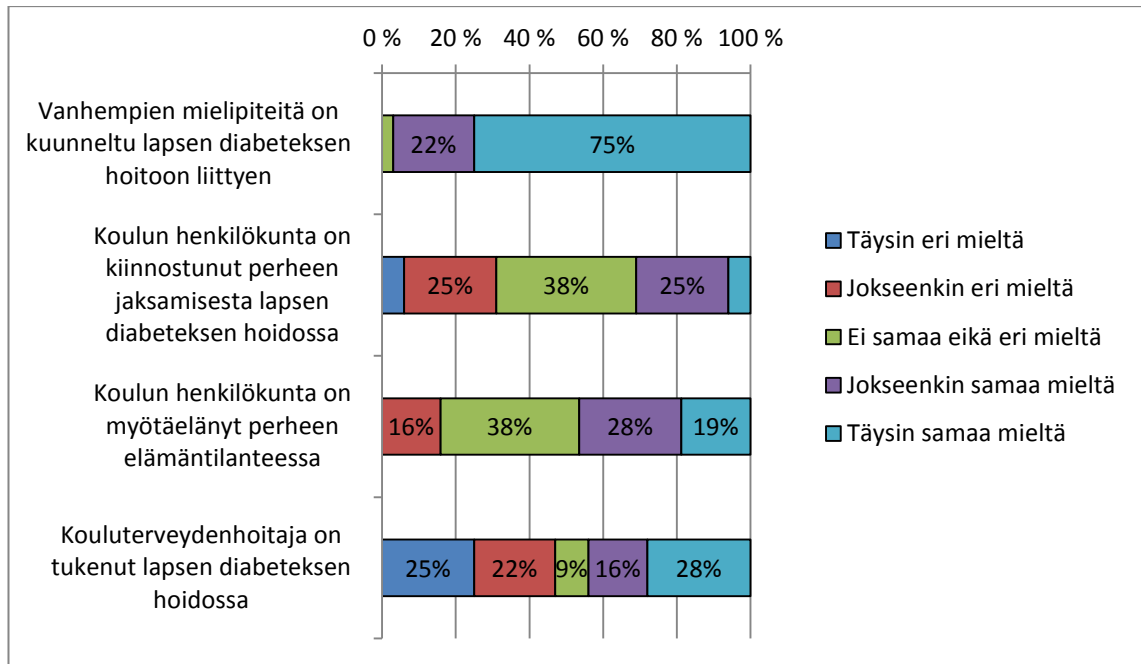
Vanhemmilta kysyttiin mielipiteitä koulun antamasta tuesta lapsen diabeteksen hoitoon liittyen ja tiedonkulusta kodin ja koulun välillä (Kuvio 6). Vastanneista suurin osa (94 %) oli täysin tai jokseenkin samaa mieltä siitä, että koulusta otetaan yhteyttä kotiin, jos lapsella on haasteita diabetekseen liittyen. Vastanneista 88 % oli täysin tai jokseenkin samaa mieltä, että tiedonkulku koulun ja kodin välillä oli riittävää. Vastanneista yli puolet (59 %) oli täysin samaa mieltä siitä, että tiedottaminen lapsen sairaudesta kouluhenkilökunnan kesken on sujunut hyvin. Vain 13 % 4–10 vuotta sairastaneiden lasten vanhemmista koki, että tiedottaminen lapsen sairaudesta kouluhenkilökunnan kesken on sujunut hyvin, kun vastaava luku 0–3 vuotta sairastaneista oli 38 %.



KUVIO 6. Mielipiteitä tiedottamisesta ja tiedonkulusta (n=32).

Vanhemmilta kysyttiin, keneltä koulun henkilökunnasta he ensisijaisesti saavat tukea lapsen diabeteksen hoitoon liittyen (Kuvio 7). Kysymyksessä sai valita vain yhden vaihtoehdon. Vastanneista koulunkäyntiavustajalta sai tukea 67 %, opettajalta 23 % ja 10 % kouluterveydenhoitajalta. Rehtorilta, erityisopettajalta ja keittiöhenkilökunnalta ei koettu saavan tukea lainkaan. 0–3 vuotta diabetesta sairastaneiden lasten vanhemmista 13 % oli sitä mieltä, että tukea lapsen diabeteksen hoitoon liittyen saa ensisijaisesti kouluterveydenhoitajalta. 4–10 vuotta sairastaneiden lasten vanhemmista tätä mieltä oli 7 %.





KUVIO 7. Mielipiteitä koulun henkilökunnalta saadusta tuesta (n=32).

Vastanneista 75 % oli täysin samaa mieltä siitä, että vanhempien mielipiteitä oli kuunneltu lapsen diabeteksen hoitoon liittyen. Vastanneista vain 6 % oli täysin samaa mieltä siitä, että koulun henkilökunta oli kiinnostunut perheen jaksamisesta lapsen diabeteksen hoidossa. Jokseenkin samaa mieltä oli 25 %. Ei samaa eikä eri mieltä oli 38 %. Jokseenkin eri mieltä 25 %. Täysin eri mieltä oli 6 %. 0–3 vuotta diabetesta sairastaneiden lasten vanhemmista 19 % oli eri mieltä siitä, että koulun henkilökunta on kiinnostunut perheen jaksamisesta lapsen diabeteksen hoidosta. 4–10 vuotta diabetesta sairastaneiden lasten vanhemmista 31 % oli sitä mieltä, ettei koulu ole kiinnostunut perheen jaksamisesta lapsen diabeteksen hoidossa.

Vastanneista 19 % oli täysin samaa mieltä siitä, että koulun henkilökunta oli myötäelänyt perheen elämäntilanteessa. Jokseenkin samaa mieltä oli 28 %. Ei samaa eikä eri mieltä oli 38 % ja jokseenkin eri mieltä oli 16 %. Vastanneista vanhemmista 28 % oli täysin samaa mieltä siitä, että kouluterveydenhoitaja oli tukenut vanhempia lapsen diabeteksen hoidossa. Jokseenkin samaa mieltä oli 16 %. Ei samaa eikä eri mieltä oli 9 %.

Jokseenkin eri mieltä oli 22 % ja täysin eri mieltä oli 25 %. 4–10 vuotta diabetesta sairastaneiden lasten vanhemmista neljännes (25 %) oli sitä mieltä, että koulun henkilökunta on myötäelänyt elämäntilanteessa, kun vastaava luku 0–3 vuotta sairastaneiden

kohdalla oli 13 %. 4–6 luokalla olevien lasten vanhemmista 40 % koki koulun henkilökunnan myötäelävän perheen elämäntilanteessa. 0–3 luokalla olevien lasten vanhemmista 18 % koki myötäelämistä.

Lasten vanhemmista noin puolet (47 %) oli sitä mieltä, että kouluterveydenhoitaja ei ole tukenut vanhempia diabeteksen hoidossa. Tukea kouluterveydenhoitajalta koki saavansa 44 %. 0–3 vuotta diabetesta sairastaneiden lasten vanhemmista 13 % ja 4–10 vuotta sairastaneiden vanhemmista 44 % oli sitä mieltä, että kouluterveydenhoitaja on tukenut vanhempia diabeteksen hoidossa. 0–3 luokalla olevien lasten vanhemmista 35 % oli sitä mieltä, että kouluterveydenhoitaja on tukenut diabeteksen hoidossa. Vastaava luku 4–6 luokkalaisten vanhemmilla oli 20 %. Erimieltä tuen saannista oli 0–3 luokalla 18 % lasten vanhemmista ja 4–6 luokkalaisten vanhemmista 27 %.

Avoimella kysymyksellä sai tarkentaa vastaustaan edellisiin väittämiin liittyen. Useissa vastauksissa tuli ilmi, etteivät vanhemmat ole tavanneet kouluterveydenhoitajaa lainkaan. Myös diabeteksen hoidon yksilöllinen toteuttaminen oli puutteellista. Tiedonkulkuun oltiin koulun ja kodin välillä pääosin tyytyväisiä. Tiedonkulku tapahtui puhelimitse tai sähköisesti Wilma-ohjelman välityksellä.

*”Palaveriin lapsen diabeteksestä osallistui opettaja, vanhemmat ja kuntoutusohjaaja. Kouluterveydenhoitajaa emme ole tavanneet ollenkaan.”*

*”Kouluterveydenhoitajaa ei juuri koululla näy. He vaihtuvat tiheään, enkä ole edes tavannut nykyistä.”*

*”Pumppuhoitoon siirryttäessä tuntuu, ettei kukaan koulussa ymmärrä kuinka diabetesta hoidetaan. Ennen pumppua monipistoshoitossa tilanne oli vielä haastavampaa. Kouluterveydenhoitaja yrittää perehtyä asiaan mutta diabeteksen yksilöllinen hoito ei toteudu vaan hoito yritetään sovittaa samaan muottiin kuin muilla.*

Avoimessa kysymyksessä kysyttiin, minkälaista tukea vanhemmat kokivat tarvitsevansa koululta lapsen diabeteksen hoitoon. Osa vastaajista oli sitä mieltä, ettei vanhempien tukeminen ollut koulun tehtävä. Osa olisi toivonut koululta enemmän tukea. Vertaistuki koettiin parhaaksi tukimuodoksi.

*”Tuntuu, että koulua ei ole lainkaan kiinnostanut perheen jaksaminen. Lapsen asiat on kyllä hoidettu hyvin mutta muu perhe on jäänyt täysin huomiotta.”*

*”Koulu on ollut kiinnostunut tilanteestamme riittävässä määrin.”*

*”En näe koulun tehtävänä huolehtia perheen jaksamisesta mutta toki positiivinen ja huolehtiva asenne on tärkeää koulun osalta, joka on mielestäni toteutunut hyvin.”*

*”Kukaan ei ole kysynyt miten jaksan.”*

Vastauksista nousi esille, että koululta toivottiin avoimuutta, ymmärrystä ja joustoa lasta ja perhettä kohtaan. Vanhemmat toivoivat, että he voisivat luottaa lapsen koulupäivän olevan turvallinen ja sujuvan ongelmitta. Poikkeaviin koulupäiviin toivottiin enemmän ymmärrystä ja etukäteen suunnittelua. Esimerkkeinä vanhemmat olivat maininneet yökoulun, luokkaretket ja liikuntapäivät. Vanhemmat olivat kokeneet koulunkäyntiavustajan olevan avainasemassa lapsen diabeteksen hoidossa koulupäivän aikana.

*”Tuki jota tarvitsemme on se, että koemme lapsemme pärjäävän koulupäivän ilman että, vanhempiana tarvitsee murehtia.”*

*”Voisi luottaa, että tarvittaessa lapsi saa apua.”*

*”Retkillä ja poikkeustilanteissa tarvitaan neuvottelua.”*

*”Vieläkään henkilökunta ei ymmärrä ettei lapseni pysty heti insuliinishokin jälkeen normaaliin suoritukseen esim. jatkamaan kävelyretkeä tai liikuntatuntia.”*

*”Koulunkäyntiavustaja on se joka osallistuu lapseni arkeen.”*

*”Avustajalla ja lapsella synkkaa hyvin, heillä on lämmin, huumoripitoinen, läheinen suhde. Hän tukee omalla toiminnallaan meitä parhaiten.”*

Tutkimuksessa selvitettiin vanhemmilta avoimella kysymyksellä miten kouluterveydenhoitaja voisi kehittää toimintaansa vanhempien tukemiseen liittyen. Useassa vastauksessa ilmeni, että kouluterveydenhoitaja on liian vähän tekemisessä diabeetikolapsen kouluarjen kanssa. Kouluterveydenhoitajalta toivottiin kiinnostusta perheen jaksamiseen ja hoidon toteutumiseen myös muulloin kuin ongelmatilanteissa. Kouluterveydenhoitajalta toivottiin säännöllisiä palavereita vanhempien ja lapsen kanssa. Kouluterveydenhoitajan

toivottiin antavan tukea koulun henkilökunnalle ja pitämään koulun henkilökunta ajan tasalla lapsen diabeteksen hoidossa.

*”Tulemalla esiin.”*

*”Hän on kiireinen ja etäinen. En tiedä mikä auttaisi.”*

*”Tuoda koulu yhteisössä perheen näkökulmaa ja hoidon vaatavuutta esiin.”*

*”Nykyään kouluterveydenhoitajat ovat mielestäni aivan ylityöllistettyjä.”*

*”Murrosikäiselle diabeetikolle voisi olla hyvä järjestää mahdollisuus jutella terveydenhoitajan kanssa diabeteksestä, sen hoitamisesta ja lähinnä jaksamisesta sairauden kanssa. Tämä tukisi myös vanhempia, kun lapsi voisi purkaa välillä ajatuksiaan ja kapinaakin jollekin ulkopuoliselle henkilölle.”*

*”En osaa sanoa miten voisi tukea vanhempia sillä meidän tilanteessamme hänellä ei ole mitään roolia lapsen sairauden hoidossa.”*

## 9 TUTKIMUKSEN LUOTETTAVUUS JA EETTISYYS

### 9.1 Validiteetti ja reliabiliteetti

Tutkimuksen luotettavuutta voidaan mitata reliabiliteetilla ja validiteetilla. Reliabiliteetilla tarkoitetaan tutkimuksen luotettavuutta. Validiteetti kertoo, onko kyselynasettelussa onnistuttu. (Heikkilä 2008, 29–30.) Tässä opinnäytetyössä selvitimme ala-asteikäisten diabeetikkoisten vanhempien kokemuksia koulun antamasta tuesta. Lisäksi kartoitimme, miten lapsen diabeteksen hoito toteutuu vanhempien mielestä koulussa.

Kyselykaavake testataan kriittisillä vastaajilla, tällä varmennetaan kysymysten asettelussa tehtyjä mahdollisia virheitä ja luotettavuutta. Ennen kyselytutkimusta kyselykaavaketta voidaan vielä korjata. Sillä turvataan, että kysely on mitannut asiaa mistä haluttiin tietoa. Tutkimusryhmä selvittää vastaajille miten henkilöllisyyden suojaaminen turvataan. (Mäkinen 2006, 93.)

Esitestasimme mahdollisten epäkohtien varalta kyselylomakkeen neljällä henkilöllä tutkimuksen luotettavuutta parantaaksemme. Esitestauksesta palautui kolme kyselylomaketta ja palautteen pohjalta teimme kyselylomakkeeseen muutoksia. Kyselylomakkeesta teimme mahdollisimman helppolukuisen ja selkeän sekä keskityimme siihen, että kysely mittaa oikeita asioita. Lisäksi kyselyymme liitettiin saatekirje (Liite 2) jossa annettiin ohjeita vastaamiseen. Tällä tavoin pyrimme parantamaan validiteettia. Kyselylomakkeet postitettiin haastateltaville palautuskuorella varustettuna.

Tutkimuksen luotettavuutta lisää se, että kyselylomakkeella suoritettussa tutkimuksessa vastaajan mielipiteisiin ei pystytä vaikuttamaan tutkijan läsnäololla. Tarkoituksenamme oli toteuttaa kysely sähköpostilinkin kautta mutta yhteistyökumppanillamme ei ollut perheiden sähköposti osoitteita. Sähköpostia käytetään nykyään paljon ja sen kautta on pienempi vaiva vastata kyselyyn, kun vastausta ei tarvitse erikseen postittaa. Olisimme saattaneet saada suuremman vastausprosentin.

Kyselylomakkeen vastaukset tallennettiin Excel- taulukkoon, jonka jälkeen toteutimme tilastollisia analyysejä SPSS-ohjelmalla. Tarkistimme vastaukset useaan kertaan jottei

tuloksia ohjelmalle ajettaessa tulisi virheitä. Tutkimuksen luotettavuutta pyrimme lisäämään sillä, että tarkastelimme avoimien kysymyksien vastauksia laadullisen tutkimuksen menetelmällä. Kaikki palautuneet kyselylomakkeet oli täytetty annettujen ohjeiden mukaisesti, joten emme joutuneet hylkäämään yhtään lomaketta.

## 9.2 Eettisyys

Tutkimusetiikan periaatteisiin kuuluu, että tutkimukseen osallistuvat pysyvät anonyymeina tutkimuksessa (Mäkinen 2006, 114). Kyselylomakkeiden vastaajien anonymiteetti huomioitiin, koska vastaajat vastasivat kyselyyn nimettöminä ja kyselykaavakkeet palautuivat diabetesyhdistyksen toimistolle.

Tutkimuksen eettiset vaatimukset edellyttävät, että kaikki opinnäytetyön tekijät ovat pyrkineet noudattamaan kaikissa tutkimuksen vaiheissa hyvää tieteellistä käytäntöä. Tieteellinen eettisyys on mukana ideointivaiheesta tutkimustuloksien tiedottamiseen saakka. Tutkimusetiikalla tarkoitetaan sovittuja pelisääntöjä tutkimuskohteisiin, toimeksiantajiin, rahoittajiin, kollegoihin ja yleisöön. Tieteelliselle tutkimukselle asetettujen vaatimusten mukaan tutkimuksen on tuotettava uutta tietoa tai miten vanhaa tietoa voidaan hyödyntää tai yhdistää uudella tavalla. Opinnäytetyön tekijöiden on noudatettava tarkkuutta, rehellisyyttä ja huolellisuutta tutkimustyössä ja tutkimustulosten esittämisessä. Toisten tutkijoiden työtä ja tutkimustuloksia tulee kunnioittaa, tutkimusten huomionnissa käytetään tarkkaa lähdeviitteiden merkintää tekstissä. (Vilka 2005, 29–30.)

Opinnäytetyötä tehdessä olemme pyrkineet noudattamaan edellä mainittuja eettisiä ohjeita. Lähdemerkinnät ja lähteet pyrimme merkitsemään mahdollisimman tarkasti, että lukijat pystyisivät tarvittaessa löytämään lähteet. Lisäksi olemme raportoineet tarkasti kaikki tutkimuksen vaiheet. Opinnäytetyön tekijät ovat osallistuneet tasa-arvoisesti opinnäytetyön tekemiseen ja vastuu on jakautunut kaikille tasapuolisesti. Keski-Suomen Diabetesyhdistys tarjoutui kustantamaan kyselylomakkeiden tulostuksen, kirjekuoret ja postituskulut. Virallista tutkimuslupaa emme tarvinneet kyselyn toteuttamiseen.

## 10 POHDINTA

### 10.1 Tutkimustulosten yhteenveto, johtopäätökset ja kehittämisehdotukset

Tutkimustulosten mukaan voimme todeta, että vanhemmat olivat pääosin tyytyväisiä lapsen hoidon toteutumiseen koulupäivän aikana. Valtaosalla vastanneiden lapsista oli tehty henkilökohtainen suunnitelma lapsen diabeteksen hoitoon. Lapsen diabeteksen hoidosta koulupäivän aikana vastasi koulunkäyntiavustaja tai lapsi itse. Kyselyn mukaan kouluterveydenhoitaja ei vastannut kenenkään diabeteksen hoidosta. Tutkimuksemme osoittaa, että suurimmalla osalla vastaajien lapsista oli ollut haasteellisia tilanteita koulupäivän aikana. Haasteellisimmat tilanteet liittyivät lapsen matalaan tai korkeaan verensokeriin.

Tulosten mukaan vanhemmat olivat tyytyväisiä lapsen ruokailuun ja siihen liittyviin tilanteisiin, kuten hiilihydraattien laskemiseen ja koulun järjestämään välipalaan. Hokkasen (2010) mukaan lähes kaikki vanhemmista luottivat siihen, että opettaja osaa toimia, jos lapsen verensokeri laskee liian alhaiseksi. Tutkimuksemme tulokset olivat samansuuntaisia, kuin Hokkasen tutkimuksessa. Tutkimuksessamme suurin osa vastaajista oli sitä mieltä, että koulun henkilökunta osaa hoitaa lapsen diabetekseen liittyviä hoito- toimenpiteitä sekä toimia ensiaputilanteissa.

Tutkimuksesta kävi ilmi, että vanhemmat olivat tyytyväisiä tiedonkulkuun kodin ja koulun välillä ja siihen, että koulusta otetaan tarvittaessa vanhempain yhteyttä koulupäivän aikana. Aikaisempien tutkimuksien mukaan on saatu samansuuntaisia tuloksia. Pöyliön (2010) tutkimuksessa kävi ilmi, että lapsen diabeteksestä tiedottamisella oli vaikutuksia siihen, miten koulun ja kodin yhteistyö toimii, sekä millaisia keinoja yhteistyössä käytettiin.

Vastaajista suurin osa sai tukea koululta koulunkäyntiavustajalta lapsen diabeteksen hoitoon liittyvissä asioissa. Lisäksi tukea saatiin opettajalta. Lähes kaikki vastaajista olivat sitä mieltä, että koulussa oli kuunneltu heidän mielipiteitään lapsen diabeteksen hoidon suunnittelussa. Hyvin pieni määrä kyselyyn vastanneista oli sitä mieltä, että kou-

lun henkilökunta oli kiinnostunut heidän jaksamisestaan ja myötäelänyt perheen elämäntilanteessa.

Puolet vastanneista vanhemmista oli sitä mieltä, että kouluterveydenhoitaja ei ole tukenut heitä lapsen diabeteksen hoidossa. Avoimista kysymyksistä tulleiden vastausten perusteella voimme tehdä sen johtopäätöksen, että vanhemmat toivoivat koululta avoimuutta, ymmärrystä ja joustoa lasta ja perheitä kohtaan. Lepistön (2009) tutkimusten tulokset ovat samansuuntaisia; yhteistyötä edistäviä tekijöitä olivat toisen kunnioittaminen, avoimuus ja luottamus. Lisäksi tutkimuksemme vanhemmat toivoivat, että he voisivat luottaa lapsen koulupäivän olevan turvallinen ja sujuvan ongelmitta.

Tutkimuksemme mukaan kouluterveydenhoitajan toivottiin olevan enemmän mukana diabeetikkolapsen ja perheen arjessa. Kouluterveydenhoitajalta toivottiin myös enemmän kiinnostusta perheen jaksamiseen liittyvissä asioissa. Mäenpään (2008) tutkimuksessa tuli esille vastaavia asioita. Hänen tutkimuksensa mukaan, vanhempien toiveena oli, että kouluterveydenhoitajat osallistuisivat enemmän vanhempainiltoihin. Tutkimuksemme vanhemmat toivoivat säännöllisiä palavereita kouluterveydenhoitajan, lapsen ja vanhempien kesken. Vastauksista ilmeni, että kouluterveydenhoitaja voisi tukea koulun henkilökuntaa diabetekseen liittyvissä asioissa ja lisäksi pitäisi koulun henkilökunnan ajan tasalla lapsen diabeteksen hoitoon liittyvissä asioissa.

Tutkimuksemme tulosten perusteella voimme todeta, että koulunkäyntiavustajan rooli koettiin erittäin tärkeäksi diabeetikkolapsen koulupäivässä. Kouluterveydenhoitajien työpanos jäi tutkimuksen mukaan melko pieneksi. Tähän tulokseen varmasti vaikuttaa osaltaan se, että kouluterveydenhoitajan vastuulle saattaa kuulua usean koulun oppilaat. Koulunkäyntiavustaja sen sijaan on päivittäin läsnä diabeetikkolapsen arjessa. Tutkimuksemme tulosten perusteella koulujen olisi tärkeää säilyttää koulunkäyntiavustajat henkilökunnassaan.

Tutkimustulosten mukaan taustatekijöistä vain lapsen iällä ja sillä kuinka kauan hän oli sairastanut diabetesta, oli merkitystä. Tulosten perusteella voidaan todeta, että 03-vuotta diabetesta sairastaneet lapset tarvitsevat enemmän tukea diabeteksen hoitoon koulussa, kuin 410-vuotta sairastaneet. Tämä asia olisi huomioida, kun suunnitellaan diabeetikkolapsen hoitoa koulupäivän aikana. Diabeetikkolapsen koulupäivän aikaisen hoidon



suunnittelussa voidaan käyttää apuna erillistä suunnittelulomaketta, joka löytyy Sosiaali- ja terveysministeriön internet-sivuilta. Yhteistyöpalaveri kouluterveydenhoitajan ja perheen välillä tulisi järjestää säännöllisesti. Syksyllä koulun alkaessa olisi hyvä tehdä suunnitelma tai päivittää jo olemassa olevaa suunnitelmaa. Yksilöllisen tarpeen mukaan palavereita voidaan järjestää useamminkin.

## 10.2 Jatkotutkimusaiheet

Olisi mielenkiintoista toteuttaa kysely koulunhenkilökunnalle, jossa kartoitettaisiin kouluhenkilökunnan näkemystä diabeetikkolapsen hoidon onnistumisesta koulupäivän aikana ja minkälaisia haasteita diabeetikkolapsi tuo koulun arkeen. Lisäksi kyselyn avulla voisi selvittää kouluhenkilökunnan tiedon tarvetta diabetekseen liittyen. Kyselyn vastauksen pohjalta voisi koululle laatia ohjauskansion, josta löytyisi tarvittava tieto helposti ja nopeasti. Tutkimustulosten perusteella jäimme pohtimaan kouluterveydenhoitajien vähäistä osallistumista lapsen diabeteksen hoitoon koulupäivän aikana ja vanhempien tukemiseen liittyen. Olisi kiinnostavaa tutkia kouluterveydenhoitajien mielipiteitä, kuinka he ovat kokeneet lapsen diabeteksen hoidon toteutumisen koulussa ja kuinka yhteistyö vanhempien kanssa on sujunut. Lisäksi tutkimuksessa voisi selvittää minkälaista tukea kouluterveydenhoitajat ovat antaneet vanhemmille.

## 10.3 Opinnäytetyöprosessi

Olimme tehneet opiskelujemme aikana useamman ryhmätyön tyypin 2 diabeteksestä ja meitä jäi kiinnostamaan tyypin 1 diabetes ja siihen liittyvä hoitotyö, koska sitä on vähemmän käsitelty koulussa. Aihe on ollut viime aikoina paljon esillä mediassa ja herättänyt keskustelua koulumaailmassa siitä kenellä on vastuu diabeetikkolapsen koulupäivän aikaisesta hoidosta.

Aloitimme opinnäytetyöprosessin tekemisen keväällä 2012. Olimme saaneet tutkimuksen toimeksiannon Jyväskylän kaupungin kouluterveydenhuollosta. Tapasimme työelämänedustajan elokuussa 2012 jolloin tutkimuksen näkökulma tarkentui. Tapaamisen jälkeen aloitimme tiedon hankinnan ja aiheeseen liittyvään teoretietoon perehtymisen.

Lokakuussa 2012 aloitimme opinnäytetyön tutkimussuunnitelman tekemisen. Opinnäytetyön tutkimussuunnitelman esittelimme koululla seminaarissa joulukuussa 2012, jonka jälkeen aloitimme varsinaisen tutkimuksen työstämisen.

Kyselylomakkeen laatiminen aloitettiin tammikuussa 2013 yhteistyössä työelämän edustajan ja ohjaavan opettajan kanssa. Kyselylomakkeen kysymykset pohjautuivat aiheesta aikaisemmin tehtyihin tutkimuksiin. Kyselylomakkeen laatiminen oli mielestämme yllättävän haastavaa ja muokkasimme lomaketta useaan kertaan. Yritimme tarkkaan miettiä kysymysten sisältöä, jotta saisimme vastauksia tutkimusongelmiin. Avoimilla kysymyksillä toivoimme saavamme täydennystä monivalintakysymyksiin. Esitetauksen jälkeen valmis kyselylomake postitettiin tutkimuksen kohderyhmälle maaliskuussa 2013. Huhtikuun alussa saimme kyselyyn vastanneiden lomakkeet, jonka jälkeen aloitimme aineiston käsittelyn SPSS-ohjelmalla koulumme tilastollisten menetelmien opettajan ohjauksessa. Lisäksi kesän 2013 aikana käsittelimme avoimia kysymyksiä sisällön analyysin avulla ja kirjoitimme raporttia. Opinnäytetyömme valmistuu ajallaan syyskuussa 2013.

Opinnäytetyön ohjaus on tapahtunut lähinnä sähköpostin välityksellä, koska opiskelemme monimuotokoulutuksessa ja lähiopetusta on vähän. Pitkästä välimatkasta huolimatta yhteistyö ohjaavien opettajien kanssa on sujunut ongelmitta. Työelämän edustaja on ollut myös aktiivisesti mukana opinnäytetyöprosessissamme.

Tutkimusprosessin tekeminen on ollut mielenkiintoista ja antoisaa, vaikka kodin, koulun ja työn yhtensovittaminen on ollut välillä haastavaa. Vuorotyö on tuonut omat haasteensa; yhteisen ajan löytäminen on ollut välillä hankalaa mutta siitä huolimatta olemme onnistuneet järjestämään yhteisiä tapaamisia. Yhteistyömme on sujunut ongelmitta ja olemme saaneet toisiltamme tukea prosessin aikana. Kaikkien työpanos on ollut kiitettävää ja sovituisissa aikatauluissa on pysytty.

Mielestämme aineiston keruu olisi voinut tapahtua toisin, esimerkiksi sähköisesti Webropol-ohjelmaa hyödyntäen, jolloin olisimme saaneet luultavasti suuremman vastausprosentin. Kyselyn toteuttaminen internetin avulla on paitsi nopeampaa myös edullisempää kuin postikyselynä toteutettu kysely. Jäimme pohtimaan olisiko kyselylomak-

keen kysymyksien jäsentelyssä ollut mielekästä käyttää tutkimuksemme teoreettiseen viitekehykseen liittyviä tukemisen eri muotoja.

Tulevina sairaanhoitajina tulemme kohtaamaan diabeetikkolapsia ja heidän perheitään erilaisissa työympäristöissä. Opinnäytetyömme kautta saimme hyödyllistä tietoa tyypin 1 diabeteksestä ja sen hoidosta sekä erityisesti siitä minkälaista huolta vanhemmille lapsen sairastuminen aiheuttaa ja miten vanhempia voidaan tukea. Lisäksi saimme arvokasta kokemusta, mitä kaikkea tutkimusprosessi pitää sisällään ja miten tutkimus käytännössä toteutetaan. Uskomme, että opinnäytetyön tekeminen auttaa myös mahdollisissa jatko-opinnoissa etenkin jos niihin liittyy tutkimuksen toteuttaminen. Olisi mielenkiintoista tietää vuosien päästä onko tutkimuksemme tuloksia hyödynnetty kouluissa ja onko siitä ollut perheille ja diabeetikkolapsille hyötyä.

Opinnäytetyömme tutkimuksen tulokset ovat herättäneet kiinnostusta. Keski-Suomen Diabetesyhdistys järjestää diabeetikkolasten perheille syystapahtuman seikkailupuisto Peukkulassa, jonne meidät on kutsuttu esittelemään tutkimuksemme tuloksia. Lisäksi terveystoimittaja on ottanut meihin yhteyttä tehdäkseen tutkimuksemme tuloksista artikkelin alan lehteen.

## LÄHTEET

- Davis, Hilton 2003. Miten tukea sairaan tai vammaisen lapsen vanhempia? Helsinki: Suomen hoitajaliitto Ry.
- Diabetesliitto 2008a. Diabeetikon ruokavaliosuositus. Viitattu 25.3.2013.  
[http://www.diabetes.fi/files/104/Diabeetikon\\_ruokavaliosuositus.pdf](http://www.diabetes.fi/files/104/Diabeetikon_ruokavaliosuositus.pdf).
- Diabetesliitto 2008b. Lapsen diabetes opas perheelle. Tampere: Suomen diabetesliitto ry.
- Diabetesliitto 2009. Tyypin 1 diabetes, Opas nuoruustyypin diabeetikolle. Suomen Diabetesliitto Ry.
- Hannonen, Riitta 2011. Verbal and Academic Skills in Children with Type 1 Diabetes. Jyväskylän yliopisto. Väitöskirja. Viitattu 22.5.2013.  
<https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/37174/9789513944568.pdf?sequest=1>.
- Hannonen, Riitta; Komulainen, Jorma; Riikonen, Raili & Ahonen, Timo 2008. Tyypin 1 diabeteksen merkitys lapsen kognitiiviselle kehitykselle. Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. Viitattu 3.8.2013  
[http://anna.diak.fi:2078/dtk/ltk/koti?p\\_artikkeli=duo97537&p\\_haku=Tyypin%201%20diabetekse%20merkitys%20lapsen%20kognitiiviselle%20kehitykselle](http://anna.diak.fi:2078/dtk/ltk/koti?p_artikkeli=duo97537&p_haku=Tyypin%201%20diabetekse%20merkitys%20lapsen%20kognitiiviselle%20kehitykselle).
- Heikkilä, Tarja 2008. Tilastollinen tutkimus. 7. uudistettu painos. Helsinki: Edita Prima Oy.
- Hirsjärvi, Sirkka; Remes, Pirkko & Sajavaara, Paula 2009. Tutki ja kirjoita. 15.–17. painos. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- Hokkanen, Hanna 2010. Toivotaan että se paranee. Diabetesta sairastavat lapset alakoulussa. Pro gradu - tutkielma. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto. Viitattu 26.8.2013. Opettajankoulutuslaitos  
<http://www.diak.fi/Kirjastopalvelut/Sivut/ot.aspx>.
- Holopainen, Martti & Pulkkinen, Pekka 2008. Tilastolliset menetelmät. 5. uudistettu painos. Helsinki: WSOY Oppimateriaalit oy.
- Ilanne-Parikka, Pirjo 2011. Korvaavan insuliinihoidon aloittaminen. Teoksessa: Pirjo, Ilanne-Parikka; Tapani, Rönnemaa; Marja-Terttu, Saha & Timo, Sane (toim.). Diabetes. 7. uudistettu painos. Helsinki: Duodecim.

- Jurvelin, Tiina 2003. Lazaruksen ja Folkmanin selviytymisteorian sopivuus pitkäaikais-sairaiden lasten vanhempien selviytymisen taustateoriaksi. Pro gradu - tutkielma, Oulun yliopisto.
- Jurvelin, Tiina; Kyngäs, Helvi & Backman, Kaisa 2006. Pitkäaikaisesti sairaiden lasten vanhempien selviytyminen. Tutkiva Hoitotyö Vol. 4 (3) 2006.
- Kananen, Jorma 2011. Kvantti: Kvantitatiivisen opinnäytetyön kirjoittamisen käytännön opas. Jyväskylä: Jyväskylän ammattikorkeakoulu.
- Kangas, Tero & Virkamäki, Antti 2011. Insuliini ja sen tehtävät. Teoksessa: Pirjo, Ilanne-Parikka; Tapani, Rönnemaa; Marja-Terttu, Saha & Timo, Sane (toim.). Diabetes. 7. uudistettu painos. Helsinki: Duodecim.
- Keskinen, Päivi & Härmä-Rodríguez, Sari 2011. Lapsen Hypoglykemian tunnistaminen ja hoito. Duodecim: Terveyskirjasto Viitattu 22.5.2013.  
[http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=dia02083](http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dia02083).
- Keskinen, Päivi 2011. Lapsen insuliinihoitomallin valinta. Teoksessa: Pirjo, Ilanne-Parikka; Tapani, Rönnemaa; Marja-Terttu, Saha & Timo, Sane (toim.). Diabetes. 7. uudistettu painos. Helsinki: Duodecim.
- Keskinen, Päivi 2011. Tyypin 1 diabeteksen ehkäisy. Teoksessa: Pirjo, Ilanne-Parikka; Tapani, Rönnemaa; Marja-Terttu, Saha & Timo, Sane (toim.). Diabetes. 7. uudistettu painos. Helsinki: Duodecim.
- Kinanen, Mare & Pruuki, Heli 2010. Lapsen suru ja kriisit. Teoksessa: Eero Jokela & Heli Pruuki (toim.) Jo iso, vielä pieni. Helsinki: LK-kirjat/ Lasten Keskus Oy.
- Knip, Mikael & Sipilä, Ilkka 2010. Diabetes. Teoksessa: Jukka, Rajantie; Jussi, Mertso-la & Markku, Heikinheimo (toim.). Lastentaudit. 4. uudistettu painos. Helsinki: Duodecim.
- Koivuneva, Riitta 2008. Kuka auttaisi koululaista? Diabetesliitto. Viitattu 3.3.2013.  
[http://www.diabetes.fi/diabetesliitto/lehdet/diabetes-lehdenjuttuarkisto/yleista\\_diabeteksesta/kuka\\_auttaisi\\_koululaista.622.news](http://www.diabetes.fi/diabetesliitto/lehdet/diabetes-lehdenjuttuarkisto/yleista_diabeteksesta/kuka_auttaisi_koululaista.622.news)
- Latvamäki, Lasse 2001: Diabeetikkonuorten ja heidän perheittensä kokemuksia hoitotyössä. Pro gradu - tutkielma. Tampereen yliopisto. Hoitotieteen laitos.

- Lepistö, Minna 2009. Kodin ja koulun yhteistyö lapsen kasvun ja kehityksen tukena alakoulussa. Kasvatustieteen pro gradu - tutkielma. Jyväskylän yliopisto: Opettajankoulutuslaitos. Viitattu 28.2.2013.  
[https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/19957/URN\\_NBN\\_fi\\_jyu-200904081393.pdf](https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/19957/URN_NBN_fi_jyu-200904081393.pdf).
- Mattila, Elina 2011. Aikuispotilaan ja perheenjäsenen emotionaalinen ja tiedollinen tuki sairaalahoidon aikana. Väitöskirja. Tampereen yliopisto.
- Mikkola, Leena 2006. Tuen merkitykset potilaan ja hoitajan vuorovaikutuksessa. Väitöskirja. Jyväskylän yliopisto.
- Minkkinen, Lotta 2012. Koulutielle turvallisesti kun lapsen etu unohtuu. Diabetes 5 39.
- Mäenpää, Tiina 2008. Alakoulun terveydenhoitajan ja perheen yhteistyö substantiivinen teoria ongelmalähtöisestä yhteyden pitämisestä. Tampere: Tampereen yliopisto. Akateeminen väitöskirja. Viitattu 26.2.2013.  
<https://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/67866/978-951-44-7366-.pdf?sequence>.
- Mäkinen, Olli 2006. Tutkimusetiikan ABC. Helsinki: Tammi.
- Nuutinen, Helena 2013. Kun lapsi sairastuu puhu myös tunteista. Diabetes 3 64–65.
- Näntö-Salonen, Kirsti & Hannonen, Riitta 2012. Onko tarpeen seurata diabetesta sairastavan lapsen kognitiivista kehitystä? Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. Viitattu 19.7.2013  
[http://anna.diak.fi:2078/dtk/ltk/koti?p\\_artikkeli=duo10205&p\\_haku=Tyypin%201%20ddiabetekse%20merkitys%20lapsen%20kognitiiviselle%20kehitykselle](http://anna.diak.fi:2078/dtk/ltk/koti?p_artikkeli=duo10205&p_haku=Tyypin%201%20ddiabetekse%20merkitys%20lapsen%20kognitiiviselle%20kehitykselle).
- Opetushallitus; Mannerheimin lastensuojeluliitto & Sisäasiainministeriön poliisiosasto 2005. Turvallinen koulupäivä yhteinen asia tietoa vanhemmille. Viitattu 2.3.2013.  
[http://www.edu.fi/download/122201\\_turvallinen\\_koulupaiva.pdf](http://www.edu.fi/download/122201_turvallinen_koulupaiva.pdf).
- Pöyliö, Seija 2010. Diabetes kumppanina koulussa. Pro gradu - tutkielma. Lapin yliopisto. Luokanopettajakoulutus. Kasvatustieteiden tiedekunta.
- Rajantie, Jukka 2013. Tyypin 1 diabetesta sairasta lapsi tai nuori avohoidossa. Kustannus Oy Duodecim. Viitattu 14.7.2013.  
[http://anna.diak.fi:2078/dtk/ltk/koti?p\\_artikkeli=ykt01329&p\\_haku=Tyypin%201%20didiabetes%20sairastava%20lapsi%20tai%20nuori%20avohoidossa](http://anna.diak.fi:2078/dtk/ltk/koti?p_artikkeli=ykt01329&p_haku=Tyypin%201%20didiabetes%20sairastava%20lapsi%20tai%20nuori%20avohoidossa).

- Rintala, Tuula-Maria; Kotisaari, Sirpa; Olli, Seija & Simonen, Ritva (toim.) 2008. Diabeetikon hoidonohjaus. Helsinki: Tammi.
- Ruuskanen, Susanna 2005. Diabetes. Teoksessa: Koistinen, Paula Ruuskanen, Susanna & Surakka, Tuula (toim.) Lasten ja nuorten hoitotyön käsikirja. 1.-2. painos. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- Saha, Marja-Terttu 2011a. Lapsen diabeteksen oireet. Teoksessa: Pirjo, Ilanne-Parikka; Tapani, Rönnemaa; Marja-Terttu, Saha & Timo, Sane (toim.). Diabetes. 7. uudistettu painos. Helsinki: Duodecim.
- Saha, Marja-Terttu 2011b. Lasten ja nuorten verensokerin tavoitetasot. Teoksessa: Pirjo, Ilanne-Parikka; Tapani, Rönnemaa; Marja-Terttu, Saha & Timo, Sane (toim.). Diabetes. 7. uudistettu painos. Helsinki: Duodecim.
- Saha, Marja-Terttu; Härmä-Rodriguez, Sari & Marttila, Jukka 2011. Lapsen diabetes muuttaa perheen arkea. Teoksessa: Pirjo, Ilanne-Parikka; Tapani, Rönnemaa; Marja-Terttu, Saha & Timo, Sane (toim.). Diabetes. 7. uudistettu painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.
- Sane, Timo & Ojalampi, Arja 2011. Insuliinipumput. Teoksessa: Pirjo, Ilanne-Parikka; Tapani, Rönnemaa; Marja-Terttu, Saha & Timo, Sane (toim.). Diabetes. 7. uudistettu painos. Helsinki: Duodecim.
- Saraheimo, Markku 2011. Tyypin 1 diabetes. Teoksessa: Pirjo, Ilanne-Parikka; Tapani, Rönnemaa; Marja-Terttu, Saha & Timo, Sane (toim.). Diabetes. 7. uudistettu painos. Helsinki: Duodecim.
- Saraheimo, Markku & Sane, Timo 2011. Diabetes lisääntyy. Teoksessa: Pirjo, Ilanne-Parikka; Tapani, Rönnemaa; Marja-Terttu, Saha & Timo, Sane (toim.). Diabetes. 7. uudistettu painos. Helsinki: Duodecim.
- Sipilä, Ilkka 2008. Korkea verensokeri eli hyperglykemia. Novo Nordisk. Viitattu 27.2.2013.  
<http://www.novodiabetespalvelu.fi/website/content/living-with-diabetes/living-with-type-1/hyperglycaemia.aspx>.
- Sosiaali- ja terveysministeriö 2010. Toimintamalli diabetesta sairastavan lapsen koulupäivän aikaisesta hoidosta. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2010:9. Viitattu 20.1.2013.  
[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).

- Stakes 2002. Kouluterveydenhuolto 2002. Opas kouluterveydenhuollolle, peruskouluille ja kunnille. Oppaita 51. Helsinki: Stakes Viitattu 1.4.2013.  
[http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/104361/Oppaita51\\_2002.pdf?sequence=1](http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/104361/Oppaita51_2002.pdf?sequence=1).
- Suomen sairaanhoitajaliitto ry 2013. Sairaanhoidajan työ ja hoitotyön kehittäminen. Viitattu 16.9.2013.  
[http://www.sairanhoitajaliitto.fi/sairanhoitajan\\_työ\\_ja\\_hoitotyön/](http://www.sairanhoitajaliitto.fi/sairanhoitajan_työ_ja_hoitotyön/)
- Terho, Pirjo; Ala-Laurila, Eija-Liisa & Laakso, Juhani 2002. Kouluterveydenhuolto 2002. Opas kouluterveydenhuollolle, peruskouluille ja kunnille. Helsinki: Duodecim.
- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2013a. Kasvun kumppanit. Lasten hyvinvointia vahvistamassa. Kouluterveydenhuolto. Viitattu 15.3.2013.  
[http://www.thl.fi/fi\\_FI/web/kasvunkumppanit-fi/palvelut/oppilas/kouluterveydenhuolto](http://www.thl.fi/fi_FI/web/kasvunkumppanit-fi/palvelut/oppilas/kouluterveydenhuolto)
- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2013b. Kasvun kumppanit. Lasten hyvinvointia vahvistamassa. Terveydenhoitaja. Viitattu 1.4.2013.  
[http://www.thl.fi/fi\\_FI/web/kasvunkumppanit.fi/palvelut/oppilas/kouluterveydenhuolto/toimijat/terveydenhoitaja](http://www.thl.fi/fi_FI/web/kasvunkumppanit.fi/palvelut/oppilas/kouluterveydenhuolto/toimijat/terveydenhoitaja).
- Tukkikoski, Tanja 2009. Terveydenhoitajan rooli ja yhteistyömuodot kouluterveydenhuollossa. Pro gradu - tutkielma. Tampereen yliopisto.
- Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi.8. uudistettu painos. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- Valvira sosiaali- ja terveystieteiden lupa- ja valvontavirasto 2007. Oppilaan lääkehoito koulupäivän aikana ensisijaisesti kouluterveydenhuollon tehtävä. Viitattu 2.3.2013.  
[http://www.valvira.fi/tietopankki/kannanotot/oppilaan\\_laakehoito\\_koulupäivän\\_aikana\\_ensisijaisesti\\_kouluterveydenhuollon\\_tehtävä](http://www.valvira.fi/tietopankki/kannanotot/oppilaan_laakehoito_koulupäivän_aikana_ensisijaisesti_kouluterveydenhuollon_tehtävä).
- Vilén, Marika Leppämäki, Päivi & Ekström, Leena 2002. Vuorovaikutuksellinen tukeminen. Helsinki: WSOY.
- Vilka, Hanna 2005. Tutki ja kehitä. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- Åstedt-Kurki, Päivi; Jussila, Aino-Liisa; Koponen, Leena; Lehto, Paula; Maijala, Hanna; Paavilainen, Riitta & Potinkara, Heli 2008. Kohti perheen hyvää hoitamista. Helsinki: WSOY.



## LIITE 1: KYSELYLOMAKE

### Kysely diabeetikolasten vanhemmille/huoltajille

Valitse lähinnä mielipidettäsi vastaava vaihtoehto ellei kysymyksessä ole muuta ohjeistettu.

#### Taustatiedot

1. Lomakkeen täyttäjä
  - 1 äiti
  - 2 isä
  - 3 molemmat yhdessä
  - 4 joku muu; kuka? \_\_\_\_\_
  
2. Lapsen ikä on \_\_\_\_ vuotta
  
3. Lapsi on \_\_\_\_ luokalla
  
4. Lapsella on
  - 1 tyypin I diabetes
  - 2 tyypin II diabetes
  - 3 jokin muu; mikä? \_\_\_\_\_
  
5. Lapsi on sairastanut diabetesta \_\_\_\_\_ vuotta
  
6. Mikä on lapsen diabeteksen hoitomuoto?
  - 1 monipistoshoito
  - 2 insuliinipumppu
  - 3 jokin muu; mikä? \_\_\_\_\_

#### Lapsen diabeteksen hoito koulupäivän aikana

7. Kuka vastaa lapsen diabeteksen hoidosta koulupäivän aikana? Voit valita useita vaihtoehtoja.
  - 1 lapsi itse
  - 2 koulunkäyntiavustaja
  - 3 kouluterveydenhoitaja
  - 4 opettaja
  - 5 joku muu; kuka? \_\_\_\_\_

## 8. Mitä mieltä olet seuraavista väittämistä? Rengasta mielestäsi sopivin vaihtoehto.

	Täysin eri mieltä	Jokseenkin eri mieltä	Ei samaa eikä eri mieltä	Jokseenkin samaa mieltä	Täysin samaa mieltä
Lapselle on tehty kouluun henkilökohtainen suunnitelma diabeteksen hoidon toteuttamiseksi	1	2	3	4	5
Diabetes ei ole haitannut lapseni koulunkäyntiä	1	2	3	4	5
Mielestäni koulun henkilökunta tietää riittävästi lapseni diabeteksen hoidosta	1	2	3	4	5

Tarkennuksia ja kommentteja kysymyksen 8 vastauksiin.

---



---



---



---



---

## 9. Onko lapsella ollut haasteellisia tilanteita diabeteksen hoidossa koulupäivän aikana?

- 1 kyllä  
2 ei

Jos vastasit kyllä, siirry kysymykseen 10. Jos vastasit ei, siirry kysymykseen 11.

## 10. Minkälaisiin tilanteisiin liittyviä haasteita? Voit valita useamman vaihtoehdon.

- 1 matala verensokeri  
2 korkea verensokeri  
3 lapsi ei ole voinut osallistua koulun järjestämille retkille diabeteksen vuoksi  
4 lapsi ei ole voinut osallistua koulun järjestämälle uimahallireissulle  
5 jotain muuta; mitä? \_\_\_\_\_

## 11. Mielenpitoja lapsen kouluruokailusta

	Täysin eri mieltä	Jokseenkin eri mieltä	Ei samaa eikä eri mieltä	Jokseenkin samaa mieltä	Täysin samaa mieltä
Kouluruokailussa avustetaan hiihtäjäkoulun laskemisessa	1	2	3	4	5
Lapselle on järjestetty mahdollisuus välipalaan	1	2	3	4	5
Lapsi saa tarvittaessa lisävälipalan (esimerkiksi uimahallille, retkille)	1	2	3	4	5
Olen tyytyväinen lapsen kouluruokailuun	1	2	3	4	5

## 12. Mielestäni koulun henkilökunta

	Täysin eri mieltä	Jokseenkin eri mieltä	Ei samaa eikä eri mieltä	Jokseenkin samaa mieltä	Täysin samaa mieltä
osaa mitata lapsen verensokerin	1	2	3	4	5
osaa annostella ja pistää insuliinin	1	2	3	4	5
osaa toimia ensiaputilanteissa	1	2	3	4	5
on kiinnostunut lapsen diabeteksestä ja sen hoidosta	1	2	3	4	5

**Vanhempien tukeminen**

## 13. Mielipiteitä tiedonkulusta

	Täysin eri mieltä	Jokseenkin eri mieltä	Ei samaa eikä eri mieltä	Jokseenkin samaa mieltä	Täysin samaa mieltä
Koulusta otetaan yhteyttä jos lapsella on jotain haasteita diabetekseen liittyen	1	2	3	4	5
Tiedonkulku koulun ja kodin välillä on riittävää	1	2	3	4	5
Tiedottaminen lapsen sairaudesta koulunhenkilökunnan kesken on sujunut hyvin	1	2	3	4	5

14. Keneltä koulun henkilökunnalta saat ensisijaisesti tukea lapsen diabeteksen hoitoon liittyen? Valitse yksi vaihtoehto.

- 1 opettaja
- 2 erityisopettaja
- 3 rehtori
- 4 kouluterveydenhoitaja
- 5 koulunkäyntiavustaja
- 6 keittiöhenkilökunta
- 7 joku muu; kuka? \_\_\_\_\_

## 15. Mielenpiirteitä koulusta saamastasi tuesta.

	Täysin eri mieltä	Jokseenkin eri mieltä	Ei samaa eikä eri mieltä	Jokseenkin samaa mieltä	Täysin samaa mieltä
Mielenpiirteitäni on kuunneltu lapsen diabeteksen hoitoon liittyen	1	2	3	4	5
Koulun henkilökunta on kiinnostunut perheen jaksamisesta lapsen diabeteksen hoidossa	1	2	3	4	5
Koulun henkilökunta on myötäelänyt elämäntilanteessamme	1	2	3	4	5
Kouluterveydenhoitaja on tukenut minua lapseni diabeteksen hoidossa	1	2	3	4	5

Tarkennuksia ja kommentteja kysymyksen 15 vastauksiin.

---



---



---



---

## 16. Minkälaista tukea koet tarvitsevasi koululta lapsen diabeteksen hoitoon?

---



---



---



---



---

## 17. Miten kouluterveydenhoitaja voisi kehittää toimintaansa vanhempien tukemiseen liittyen?

---



---



---



---



---

Kiitos vastauksistasi!

## LIITE 2: SAATEKIRJE

Hyvät diabeetikkolasten vanhemmat/hooltajat!

Olemme kolmannen vuoden sairaanhoitajaopiskelijoita Diakonia-ammattikorkeakoulusta Pieksämäeltä ja teemme opintoihimme kuuluvaa opinnäytetyötä.

Teemme opinnäytetyönä tutkimuksen, jonka tarkoituksena on selvittää alasteikäisten diabeetikkolasten vanhempien kokemuksia koulusta saamastaan tuesta Keski-Suomen alueella ja lapsen hoidon toteutumisesta koulupäivän aikana.

Tutkimuksen tuloksilla voidaan edistää diabeetikkolasten perheiden tukemista sekä diabeetikkolasten pärjäämistä koulun arjessa.

Opinnäytetyön tutkimusaineisto kerätään liitteenä olevalla kyselylomakkeella, johon pyydämme sinua vastaamaan. Antamasi tiedot käsitellään luottamuksellisesti ja vastaukset tulevat nimettöminä tutkijoille. Kyselylomakkeen on sinulle lähettänyt Keski-Suomen Diabetesyhdistys yhteistyössä Sisä-Suomen Diabetesyhdistyksen kanssa. Lisätietoja tarvittaessa antavat Lotta Minkkinen p. 050 368 0259 ja Pauliina Landen p. 040 778 9096.

Kyselyyn vastaaminen vie aikaa noin 15 minuuttia. Vastauksesi on opinnäytetyömme onnistumisen kannalta tärkeää.

Opinnäytetyö valmistuu syksyllä 2013 ja raportti on luettavissa internetissä Ammattikorkeakoulujen verkkokirjasto Theseuksessa osoitteessa <http://www.theseus.fi/>

Ohessa saat vastauskuoren, jonka postimaksu on valmiiksi maksettu. Pyydämme sinua palauttamaan kyselylomakkeen täytettynä 31.3.2013 mennessä.

Ystävällisin terveisin,

Anne Hämäläinen [anne.hamalainen@student.diak.fi](mailto:anne.hamalainen@student.diak.fi)

Satu Ojanperä [satu.ojanpera@student.diak.fi](mailto:satu.ojanpera@student.diak.fi)

Eveliina Pekkarinen [eveliina.pekkarinen@student.diak.fi](mailto:eveliina.pekkarinen@student.diak.fi)

## LIITE 3: KOULUN ANTAMA TUKI

PELKISTETYT ILMAUKSET	ALALUOKKA	YLÄLUOKKA	KOULUN ANTAMA TUKI
Jos asiat ei suju koulussa, niihin toivotaan heti puututtavan Ongelmatilanteiden läpikäyminen, vinkkien antaminen	Ongelmien käsittely	Tiedollinen tuki	
Yhteydenpitoa ja tiedotusta koulupäivän kulusta Kouluhenkilökunta voi soittaa vanhemmille			
Voi luottaa, että lapsi pärjää koulupäivän aikana Voisi luottaa, että lapsi saa tarvittaessa apua	Luottamus lapsen koulussa selviytymiseen		
Luottamus tärkeää että ei tarvitse varmistaa asioita			
Koulupäivän aikana lapsella turvallinen olo ja lapsi voi luottaa, että hänestä huolehditaan			
Avointa ilmapiiriä Diabeteksestä pitäisi puhua avoimesti Diabetesta ei tarvi hävetä eikä peitellä Vanhemmat toivoivat joustoa ja ymmärrystä Ymmärrystä lasta kohtaan, koulupäivät vaihtelevat	Avoimuus lapsen diabetekseen liittyen	Emotionaalinen tuki	
Lapsen kanssa voisi jutella liikunnan ja terveellisen ruokavalion merkityksestä Terveellisen ruokavalion tärkeyttä tulisi painottaa ja valvoa sekä liikunnan merkitystä korostaa	Lapsen terveyden edistäminen		
Lapsen tukeminen ja kannustaminen diabeteksen hoitoon jotta lapsella säilyisi kiinnostus itsensä hoitamiseen Vanhempien kuuntelu hoidon toteuttamisessa Koulussa toteutetaan vanhempien määrittelemää hoitolinjaa, eikä yritetä muodostaa omaa linjaa	Lapsen diabeteksen hoidon tukeminen	Lapsen hyvinvointi	