

TOIVOTAAN ETTÄ SE PARANEE
Diabetesta sairastavat lapset alakoulussa

Hanna Hokkanen

Kasvatustieteen pro gradu -tutkielma
Syksy 2010
Opettajankoulutuslaitos
Jyväskylän yliopisto

Hokkanen, H. 2010. Toivotaan että se paranee. Jyväskylän yliopisto. Opettajan-koulutuslaitos. Kasvatustieteen pro gradu -tutkielma. 46 s.

TIIVISTELMÄ

Tyyppin 1 diabetes (T1DM) on yksi yleisimmistä lapsilla esiintyvä kroonisista sairauksista ja Suomessa siihen sairastuu vuosittain noin 500 alle 15 -vuotiasta lasta. Niinpä on todennäköistä, että jokainen opettaja tulee jossain vaiheessa uraansa kohtaamaan luokassaan diabetesta sairastavan lapsen.

Tämän tutkimuksen tarkoitus on kartoittaa diabeteslasten tilannetta nykyisessä koulujärjestelmässämme. Huomioivatko opettajat diabeteslasten erityistarpeet koulun arjessa? Kuka auttaa lasta diabeteksen hoitoon kuuluvissa rutiineissa koulupäivän aikana? Millaisia kokemuksia vanhemmilla on diabeteksen vaikutuksista lapsen koulunkäyntiin?

Tutkimus toteutettiin sähköisellä kyselylomakkeella, jonka kysymykset kartoittivat taustatietojen lisäksi muun muassa diabeteksen vaikutusta lapsen koulunkäyntiin, itsetuntoon, sosiaalisiin suhteisiin sekä vanhempien turvallisuudentunteeseen. Tutkimukseen vastasi 46 diabetesta sairastavan lapsen vanhempaa ja huoltajaa eri puolilta Suomea. Palautuneet kyselylomakkeet käsiteltiin kvantitatiivisten aineistojen käsittelyyn tarkoitettulla SPSS -ohjelmistolla.

Saadut tulokset vastaavat aiempia kansainvälisiä tutkimuksia. Vanhemmilla on vaihtelevia kokemuksia siitä, kuinka paljon vastuuta lapsen oma opettaja ja kouluhenkilökunta ovat olleet valmiita ottamaan lapsen päivittäisestä hoidosta. Suomalainen kouluruokailu saa kiitosta terveellisyydellään, mutta keittiöhenkilökunnan haluttiin osallistuvan enemmän lapsen ruokavalion kontrollointiin. Monet vanhemmat toivoivat lapsen luokalle koulunkäyntiavustajaa auttamaan päivittäisissä toimissa erityisesti alkuluokkien aikana. Diabetesta ei ole nähty esteenä yö- ja leirikouluihin osallistumiselle kuin poikkeustapauksissa, mutta erikoispäivät ovat vaatineet vanhemmilta enemmän omaa aktiivisuutta tai läsnäoloa.

AVAINSANAT: Diabetes, alakoulu, vanhemmat, kouluruokailu, leirikoulu

SISÄLTÖ

1	JOHDANTO.....	4
1.1	KENTÄN AVAUS	4
1.2	LYHYESTI DIABETEKSESTA.....	6
1.3	AIEMMAT TUTKIMUKSET	10
1.3.1	Krooniset sairaudet kouluikäisillä.....	10
1.3.2	Diabetes ja ruokavalio	12
1.3.3	Diabetes vanhempien silmin	13
1.3.4	Diabetes ja koulunkäynti	15
1.3.5	Diabetes ja koulumenestys	18
1.4	TÄMÄN TUTKIMUKSEN TEHTÄVÄ.....	19
2	MENETELMÄ.....	20
2.1	OSALLISTUJAT.....	20
2.2	TUTKIMUSVÄLINEET	20
2.3	AINEISTON KÄSITTELY	21
3	TULOKSET	22
3.1	Taustatiedot.....	22
3.2	Harrastukset, itsetunto ja sosiaaliset suhteet.....	23
3.3	Vanhempien turvallisuudentunne	27
3.4	Kouluruokailu	28
3.5	Kouluhenkilökunta	30
3.6	Osallistuminen ilta-, yö ja leirikouluihin	34
4	JOHTOPÄÄTÖKSET	36
5	LÄHTEET	39

1 JOHDANTO

1.1 KENTÄN AVAUS

Tutkimuksia lapsuusiän diabeteksestä on tehty paljon. Kansainvälisesti aihetta on tutkittu useista eri näkökulmista, mutta Suomessa ja suomalaisen koulutusjärjestelmän osalta aihe on jäänyt hieman vieraammaksi. Kroonisista sairauksista kärsivien lasten koulunkäynti on vähemmän tutkittu alue kuin esimerkiksi oppimisvaikeudet, mutta kuten myöhemmin käy ilmi on diabeteksella huomioitavan arvoisia vaikutuksia myös lasten koulunkäyntiin ja oppimiseen. Lapsuusiän diabeteksen yleistyessä maassamme nopeammin kuin naapurimaissamme, on kouluhenkilökunnan mielestäni syytä huomioida myös näiden lasten erityistarpeet. Huomioivatko opettajat diabeteslasten erityisyyden koulun arjessa? Kuka auttaa lasta diabeteksen hoidossa koulupäivän aikana? Vastausta kysymyksiin on tähän asti Suomessa etsitty tapaus kerrallaan ja hyvin monenlaisin tavoin.

Samana johtopäätöksen tekivät Suomen sosiaali- ja terveysministeriö yhteistyössä opetusministeriön ja Kuntaliiton kanssa, jotka keväällä 2010 julkaisivat kouluille yhteisen valmiin mallin diabeteksen hoidosta (STM, 2010). OAJ:n ja opettajien kanta asiaan on kuitenkin pysynyt muuttumattomana: lääkehoito tai siinä avustaminen ei kuulu opettajien työhön eikä heitä voida siihen velvoittaa. OAJ perustelee näkemystään sekä turvallisuudella että pedagogisilla seikoilla. Diabetes-lehden haastattelussa (5/2010) työmarkkina-asiamies Nina Lahtinen toteaa, ryhmät ovat suuria ja kaikille oppilaille pitäisi riittää huomiota. Mitä pienemmistä koululaisista on kyse, sitä enemmän lapsia ihmetyttää, miksi yksi luokasta saa opettajalta erityistä hoivaa. Hän kiteyttää, että diabeteksen päivittäinen hoito koulussa pitäisi järjestää erikseen, lisäämättä sitä opettajan työtaakkaan. Täydellistä selkeyttä uusi mallikaan ei siis asiaan tuo, sillä se jättää edelleen avoimeksi ne tilanteet, joissa koulun vakinainen henkilökunta yksinkertaisesti kieltäytyy osallistumasta diabeteksen hoitoon. Ellei yhteistä säveltä uudesta mallista huolimatta löydy, vastuu hoidosta lankeaa viime kädessä kunnan terveystoimelle.

Uusi malli ehdottaa seuraavaa:

- Kun koulun aloitus lähestyy, diabetesta sairastavan lapsen vanhemmat ottavat hyvissä ajoin yhteyttä kouluun. Myös diabetespoliklinikalla asiasta puhutaan etukäteen.
- Diabetespoliklinikka lähettää kouluun tiedot lapsen sairaudesta. Lupa tähän on pyydetty vanhemmilta.
- Pidetään yhteisneuvottelu, johon osallistuvat
 - o lapsen vanhemmat tai muut huoltajat
 - o koulun edustajia: esimerkiksi rehtori, yksi tai useampi opettaja, koulunkäyntiavustaja, keittiöhenkilökuntaa
 - o kouluterveydenhuolto: kouluterveydenhoitaja ja mahdollisesti – lääkäri
 - o diabetespoliklinikan henkilökuntaa tarpeen mukaan: diabeteshoitaja, kuntoutusohjaaja, ravitsemussuunnittelija, lääkäri
- Kouluterveydenhoitaja kutsuu neuvottelun kokoon ja kirjaa asiat ylös. Pohjana voidaan käyttää valmista lomaketta.
- Neuvottelussa sovitaan
 - o kuka huolehtii verensokerinmittauksista
 - o kuka huolehtii pääruoasta, välipaloista ja liikunnan vaatimasta lisäruoasta
 - o kuka tarkistaa insuliiniannoksen ja tarvittaessa pistää sen
- Lisäksi muistiin kirjoitetaan erikoistilanteiden, kuten retkipäivien, vaatimat toimet.

Malli vastaa joihinkin niihin kysymyksiin, joita minulla oli ennen tutkimuksen aloittamistani ja mitä myös vanhemmat ovat nostaneet esille. Tutkimukseni aineisto on kuitenkin kerätty ennen kyseisen mallin julkistamista, jolloin vanhemmat eivät ole olleet edellä mainituista ohjeista ja toimintatavoista vastaushetkellä tietoisia. En kuitenkaan usko, että tämä valtakunnallinen ohjeistus olisi saanut aikaan niin dramaattista ja välitöntä muutosta koulujen toimintakulttuureissa, että tässä tutkimuksessa esiin nostetut aihealueet ja kokemukset olisivat vanhentuneet.

1.2 LYHYESTI DIABETEKSESTA

Diabetes tarkoittaa tilaa, jossa veren sokeripitoisuus kasvaa liian suureksi. Terveen ihmisen haima havaitsee verensokerin vähäisetkin muutokset ja erittää insuliinia tarkasti ja nopeasti tarvittavat määrän. Diabeetikoilla haiman insuliinintuotanto on liian vähäistä tai se on lakannut kokonaan, minkä takia verensokerin kontrollointi ei onnistu ilman lääkitystä ja elämäntapojen muutosta. Insuliinilla on merkittävä rooli kehon tasapainon säilymisessä, sillä se estää proteiinien (jota on lihaksissa) ja rasvan hajoamisen. Kun insuliinia ei ole, rasvan ja proteiinin hajoamisen sivutuotteet pakautuvat verisuoniin ja johtavat *ketoneiksi* (ketoaineet) kutsuttujen yhdisteiden syntymiseen. Korkean verensokerin seurauksena virtsaneritys lisääntyy, suu kuivuu ja syntyy janontunne. Jos tämän pysäyttämiseksi ei tehdä mitään, pitoisuus nousee niin kauan kunnes potilas saa happomyrkytyksen (Töyry, 2007). Sen oireita ovat pahoinvointi, oksentelu, vatsakivut ja asetonin haju hengityksessä, uneliaisuus ja lopulta tajuttomuus (Suomen Diabetesliitto ry, 2010a). Tavallisimmat happomyrkytyksen laukaisevat tekijät ovat liian pitkään toteamattomana jatkunut tuore diabetes, tulehdustaudin tai jonkin muun äkillisen sairauden aiheuttama insuliinitarpeen lisääntyminen sekä insuliinin pistämättä jättäminen. Näissä tilanteissa happomyrkytyksen kehittyminen vie yleensä 6–12 tuntia. Pumppuhoidossa puolestaan happomyrkytys voi kehittyä muutamissa tunneissa, jos insuliinin saanti keskeytyy katetrin irtoamisen, tukoksen tai vuodon vuoksi. Happomyrkytyksen kehittyessä edelleen mukaan tulevat elimistön kuivuminen, verenpaineen lasku, sydämen lyönnin nopeutuminen ja syvä huokuva hengitys, joka tilan pahentuessa voi hävitä. Jos insuliinipistokset laiminlyödään, happomyrkytys voi kehittyä jo puolessa vuorokaudessa (käytettyjen insuliinilaatujen ja niiden annostelutavan mukaan) ja johtaa 1–2 vuorokaudessa kuolemaan (Ilanne-Parikka, 2009).

Kun glukoosin määrä verenkierrossa ylittää tietyn rajan, sitä alkaa vuotaa verenkierrosta virtsaan, jolloin muun muassa erilaiset infektiot pääsevät kehittymään helpommin makeassa ympäristössä. Toinen kohonneen verensokerin seuraus on lisääntynyt virtsaamistarve. Tämä johtuu siitä, että veren ylimääräinen sokeri suodattuu pois verenkierrosta munuaisten kautta, jolloin munuaiset tuottavat enemmän suolaa ja vettä yrittäessään päästä liiasta sokerista eroon. Lisääntynyttä janontunnetta ja

virtsaamistarvetta kutsutaan *polyuriaksi* ja se on ensimmäisiä merkkejä diabeteksestä. Muita tyypillisiä oireita ovat muun muassa kuivuminen, painon putoaminen sekä väsymys ja uneliaisuus. Hoitamatta jätetty diabetes kiihdyttää hiljalleen kantajaansa (Töyry, 2007).

Diabeteksen hoito perustuu insuliiniin, joka annetaan pistoksina tai insuliinipumpun avulla. Insuliinihoito jatkuu läpi elämän. Tyypin 1 diabeetikoiden yleisin hoitomuoto on monipistoshoito, jossa pitkävaikutteinen insuliini huolehtii verensokeritasosta yöllä ja aterioiden välillä. Pikainsuliini pistetään aterioilla ruuan sisältämän hiilihydraattimäärän, ateriaa edeltävän verensokeriarvon sekä mahdollisen ruuan jälkeisen liikunnan mukaan. Monipistoshoidon etu on joustavuus: voi siirtää aterioita, vaihdella ruokamääriä, ottaa huomioon liikkumisen keston ja tehon insuliinin annostelussa ja nukkua tavallista pidempään vapaapäivinä. Monipistoshoito ei silti yksinään tuo hyvää hoitotasapainoa. Diabeetikon omaseurannan tärkeimpiä asioita on verensokerin seuranta. Se kertoo, ovatko insuliiniannokset sopivia suhteessa ruokamääriin ja kulutukseen sekä arkipäivän muuttuviin tilanteisiin (Diabetesliitto, 2010b).

Koska diabeteksen hoidon tavoitteena on mahdollisimman normaali verensokeritaso, on vaikea välttää kokonaan liian matalilta verensokeriarvoilta. Verensokerin laskun aiheuttamat insuliinituntemukset ovat hälytysmerkki, jotka viestittävät, että on syötävä hiilihydraattipitoista ruokaa. Ellei tilannetta korjata välittömästi, seurauksena voi olla liian matalan verensokerin aiheuttama tajuttomuus eli insuliinisokki. Jos diabeetikko on tajuton, on hälytettävä ambulanssi tai toimitettava hänet sairaalaan. Tajuttomalle *ei koskaan* saa antaa syömistä tai juomista tukehtumisvaaran vuoksi (Suomen Diabetesliitto, 2010c). Tavallisia liian matalan verensokerin oireita ovat

- heikotus, vapina, huimaus, hikoilu, sydämen tykytys
- näläntunne, päänsärky, pahoinvointi
- suun puutuminen, käsien ja jalkojen pistely
- näön hämärtyminen ja kaksoiskuvat
- normaalista poikkeava käytös, kuten levottomuus, äkkipikaisuus.

Diabeteksen aiheuttajaa ei tiedetä. Diabetekseen kuten moneen muuhunkin tautiin sairastuminen on ikään kuin sattuman oikku. Esimerkiksi tiheä karkkipussilla käynti ei ole aiheuttanut diabetesta. Viime vuosina on löytynyt perintötekijöitä, genejä, jotka ovat yhteydessä sairastumiseen. Geenien joukossa on sekä suojaavia että altis-

tavia. Hyvin hoidettu diabetes haittaa lapsen tai aikuisen elämää yllättävän vähän. Insuliinin pistämiset ja verensokerin mittaukset on hoidettava ajallaan, ja syömisen ja liikkumisen vaikutuksista on ymmärrettävä tavallista enemmän. Koulunkäynti, harrastukset ja perheen perustaminen sujuvat kuten muillakin. Diabetesta sairastavat nuoret miehet eivät Suomessa ole asevelvollisia, mutta he voivat halutessaan pyrkiä kokeiluasteella olevaan vapaaehtoiseen varusmiespalvelukseen Riihimäen viestirykmenttiin. Diabetesta sairastava ei kuitenkaan voi toimia esimerkiksi liikennelentäjänä, veturinkuljettajana tai muissa joukkoliikenteen tehtävissä eikä ammattisukeltajana. Lähes kaikki muut ammatit ovat mahdollisia. Diabeetikko voi myös saada ajokortin tietyin rajoituksin. Liikenteessä oltaessa on tärkeää, että diabeteksen hoito on kaikin puolin kunnossa (Suomen Diabetesliitto, 2010b).

Historia. Diabetes, joka yleisemmin tunnetaan sokeritautina, on yksi vanhimmista tunnetuista sairauksista. Sen koko nimi, Diabetes Mellitus, tulee 200 luvulta eKr. kreikan kielen sanoista ”valuminen” ja ”sokeri”. Nimi kuvaa hyvin hoitamattoman diabeteksen näkyvintä oiretta: lisääntynyttä virtsaneritystä ja glukoosin esiintymistä virtsassa. Sairautta on varsinaisesti alettu ymmärtää vasta viimeisten sadan vuoden aikana, mutta nämä oireet tunnettiin jo antiikin ajan persialaisten, intialaisten ja egyptiläisten keskuudessa (Töyry, 2007).

Nimitys ”sokeritauti” on varsin harhaanjohtava ja moni luulee sen kuultuaan, että diabetekseen voi sairastua syömällä liikaa makeaa. Tämä nimi on kuitenkin peräisin taudin oireista, ei sen aiheuttajista. Vuonna 1674 englantilainen lääkäri Thomas Willis kuumensi diabetesta sairastavien virtsaa koeputkissa, maistoi sitä sormenpäästään ja laittoi oppilaansakin tekemään samoin. Hän totesi, että diabeetikot erittivät hunajaista eli sokeripitoista virtsaa siksi, ettei heidän aineenvaihduntansa pystynyt käyttämään hyväkseen hunajaa, sokeria tai makeita ruokia. Tämän perusteella hän kielsi diabeetikoilta makeiden ravintoaineiden käytön, joka helpotti sairauden oireita, muttei parantanut taudin aiheuttajaa (Ojala, 2002).

Yhteys haiman ja diabeteksen välillä löydettiin vasta 1800-luvun jälkimmäisellä puoliskolla, jolloin kaksi saksalaista lääkäriä kokeilivat, miten koiran haiman poistaminen vaikuttaisi sen ruoansulatukseen. Haiman poiston myötä eläin sairastui diabetekseen, mikä ilmeni siten, että eläin läähätti janosta, eritti tahmeaa virtsaa ja kuoli muutaman tunnin kuluttua. Tiedemiehet totesivat, että haima – vatsan takana

sijaitseva suuri rauhanen – tuottaa jotain ainetta, joka estää veren glukoosipitoisuuden nousemisen. Vuonna 1921 kolme kanadalaista tiedemiestä saivat selville, että tätä mystistä ainetta, jonka he nimesivät insuliiniksi, syntyi pienissä *langerhansin saarekkeiksi* kutsutuissa soluryhmissä. Samana vuonna naudan haimasta peräisin olevaa uutetta annettiin koirille ja vuotta myöhemmin ihmisille. Tämä löytö on sittemmin pelastanut useita tautiin sairastuneita kivuliaalta ja kuluttavalta kuolemalta. Työstään tutkijakolmikko ansaitsi Nobelin palkinnon (Ojala, 2002; Töyry, 2007).

Ennen insuliinin keksimistä kaikki diabetekseen sairastuneet lapset kuolivat insuliinin puutteeseen. Jos lapsen diabetesta ei hoideta valvotusti insuliinilla, tautiin voi edelleen kuolla. Huolellinen insuliinihoito turvaa kuitenkin normaalin kehityksen (Diabetesliitto, 2010b). Noin 30 vuotta insuliinin keksimisen jälkeen lääkärit havaitsivat, että yhtä diabeteksen muotoa voitiin hoitaa veren glukoosipitoisuutta alentavilla tableteilla. Tämän uuden menetelmän myötä lääkärit jakoivat diabeteksen kahteen päätyyppiin: ykkös- ja kakkostyyppin diabetekseen (ts. nuoruus- ja aikuistyyppin diabetekseen) (Töyry, 2007).

Yleisyys. Suomessa oli vuonna 2006 yli 200 000 aikuistyyppin diabeetikkoa ja yli 30 000 nuoruustyyppin diabeetikkoa, joista 4000 oli 0–15-vuotiaita (alle 5-vuotiaita noin 300 ja 5–9-vuotaita noin 1200) (Diabetesliitto, 2006).

Saman vuoden kesäkuun Duodecimin ”Käypä hoito” suosituksen mukaan lähes 500 000 suomalaisen arvioidaan sairastavan diabetesta. Puolet kaikista diabeetikoista eli noin 200 000 suomalaista sairastaa tyyppin 2 diabetesta tietämättään: Vajaalla puolella 45–74-vuotiaista miehistä ja joka kolmannella naisella on aikuistyyppin diabetes tai sen esiaste. Maailmanlaajuisesti diabetesta sairastaa tuoreimpien arvioiden mukaan jo 250 miljoonaa aikuista, joka on noin kuusi prosenttia maailman 20–79-vuotiaista. Yleisintä sairaus on Välimeren itäisissä rantavaltioissa ja Lähi-idässä. Aikuisien diabetespotilaiden määrän arvioidaan kasvavan jopa 380 miljoonaan vuoteen 2025 mennessä.

Määrällisesti eniten diabeetikkoja vuonna 2000 oli Intiassa (31,7 milj.), seuraavaksi eniten Kiinassa (20,8 milj.) ja kolmanneksi eniten Yhdysvalloissa (17,7 milj.). Muiden kymmenen eniten diabeetikkoja omaavien maiden joukossa olivat Indonesia, Japani, Pakistan, Venäjä, Brasilia, Italia sekä Bangladesh. Lisäksi Naurun tasavallan

9 500 ihmisestä n. 3 000 on diabeetikkoja, mikä on suurin määrä suhteutettuna maan asukaslukuun.

Lapset sairastavat yleensä nuoruus- eli ykköstyypin diabetesta, johon he nykyisin sairastuvat entistä nuoremmalla iällä. Lapsuusiän diabetes ei ole yhtä yleistä kuin aikuisiän diabetes, mutta sairastuvuudessa on maiden välillä huomattavia eroja. Jokaisesta 100 000 lasta kohden diabetekseen sairastuu..

- Suomessa 43 lasta.
- Skotlannissa 25 lasta.
- Iso-Britanniassa ja Walesissa 17 lasta.
- Japanissa 3 lasta.

Nuoruustyypin diabetekseen sairastuneiden määrä on kolminkertaistunut viimeisten 30 vuoden aikana ja siihen sairastuminen on meillä Suomessa huomattavasti yleisempää kuin muualla maailmassa: Vuosittain diabetekseen sairastuu viitisensataa alle 15-vuotiasta suomalaislasta. Suomalaisten sairastuvuus on yli kolme kertaa suurempi kuin naapureidemme virolaisten ja 1,5-kertaa ruotsalaisiin verrattuna. Syitä ykköstyypin diabeteksen yleisyyteen maassamme ei tunneta (Henriksen, 2004; Suomen Diabetesliitto, 2006).

1.3 AIEMMAT TUTKIMUKSET

1.3.1 Krooniset sairaudet kouluikäisillä

Krooniseksi lääketieteelliseksi ongelmaksi luokitellaan kaikki terveydentilat, joilla on lasta heikentäviä oireita ja jotka kestävät pidempään kuin 3 kuukautta vuodesta (Thompson & Gustafson, 1996), kaikki kehityshäiriöt (esimerkiksi CP-oireyhtymä) sekä krooniset sairaudet (kuten diabetes). Esimerkiksi Yhdysvalloissa arviolta 10–15 % lapsista sairastuu vähintään yhteen krooniseen sairauteen ennen 18 ikävuotta (Tarnowski & Brown, 2000). Kyseiset lapset suuremmassa vaarassa psykososiaalisille, käytöksellisille ja kouluun liittyville ongelmille ja he tarvitsevat usein ylimääräistä tukea koulunkäyntiinsä. (Brown, 2004; Madan-Swain, Fredrick, & Wallander, 1999; Rovet, 2000). Kroonisiin sairauksiin mielletään usein myös suurempi riski joutua

kertaamaan luokkataso tai tulla siirretyksi erityisopetukseen (Gortmaker, Walker, Weitzman, & Sobel, 1990) sekä erilaisia käytöksellisiä ja emotionaalisia häiriöitä (Weiland, Pless & Roghmann, 1992). Tutkijoiden mielestä on siksi tärkeää, että lääketieteen ammattilaiset, opettajat ja koulupsykologit tiedostaisivat edellä mainitut riskit toimiessaan kroonisesti sairaiden kouluikäisten kanssa.

Yksi yleisimmistä lasten kroonisista sairauksista on tyypin 1 diabetes (T1DM). Sairauden hoito koostuu verensokerin tarkkailusta, insuliinin annostelusta ja ruokavaliosta. Koska hoito ei pysty täydellisesti matkimaan normaalia insuliinin tuottamista, kärsivät sairastuneet säännöllisesti hypoglykemiasta (alhaisesta verensokerista) tai hyperglykemiasta (korkeasta verensokerista). Kohtausten vakavuus ja kesto vaihtelevat pienestä heittelystä aina hengenvaarallisiin lukemiin, jotka vaativat välitöntä lääketieteellistä puuttumista. Nämä kohtaukset voivat johtaa sarjaan ongelmia, jotka ilmenevät luokassa oppimisvaikeuksina ja tilapäisinä kognitiivisina häiriöinä (Cunningham & Wodrich, 2006; Rovet, 2000). Itse asiassa tyypin 1 diabeteksen mahdollisesti aiheuttamat kognitiiviset häiriöt ovat eniten dokumentoitu kognitiivisten häiriöiden muoto. Esimerkiksi Ryan et al. (1990) havaitsivat, että tyypin 1 diabetesta sairastavat lapset olivat huomattavasti hitaampia suoriutumaan älyllisistä tehtävistä hypoglykeemisten kohtausten aikana kuin normaalin verensokerin vaikutuksen alaisina. Eniten alhainen verensokeri vaikutti tehtäviin, joissa vaadittiin älyllistä joustavuutta, suunnittelua, yksityiskohtien huomiointia ja nopeaa reaktioaikaa. Muut tutkijat ovat raportoineet hypoklykeemisten kohtausten aikana tai verensokerin heitellessä suhteellisia vaikeuksia lasten tarkkaavaisuudessa, hienomotorisissa kyvyissä ja muistissa. (Daley, Wodrich & Hasan, 2006; Dey, Misra, Desai, Mahapatr & Padma, 1997; Reich et al., 1990; Rovet & Alvarez, 1997).

Nykyään myös kroonisesti sairaita lapsia opetetaan usein tavallisissa luokissa (Nabors, Little, Akin-Little & Iobst, 2008). Niinpä lähes jokainen opettaja tulee uransa aikana kohtaamaan oppilaita, jolla on erityistä huomiota vaativia lääketieteellisiä terveydentiloja (Clay, Cortina, Harper, Cocco, & Drotar, 2004). Tämän lisäksi opettajat ovat tärkeä voimavara kroonisesti sairaille lapsille, koska he vastaavat usein ensimmäisenä lasten tarpeisiin koulussa (Huffman, Fontaine & Price, 2003). Opettajat voivat kokea velvollisuudekseen huolehtia kroonisesti sairaan lapsen terveydellisistä, sosiaalisista, akateemisista ja emotionaalisista tarpeista, vaikka eivät tunne olevansa siihen päteviä (Clay, Cortina, Harper, Cocco, & Drotar, 2004).

Monet tutkijat ovat todenneet, että opettajat kokevat tietävänsä liian vähän yleisimmistä koulussa esiintyvistä kroonisista sairauksista ja pitävät itseään riittämättöminä vastaamaan kroonisesti sairaiden lasten tarpeisiin (Clay et al., 2004; Brook & Gaili, 2001). Nabors, Little, Akin-Little ja Iobst (2008) tutkivat tavallisten opettajien ja erityisopettajien tietoja eri sairauksista sekä itseluottamusta kohdata kroonisesti sairaiden lasten tarpeita. Tutkimukseen osallistui 247 opettajaa, jotka täyttivät kyselylomakkeen arvioiden tietonsa ja itseluottamuksensa kolmestatoista yleisimmästä kroonisesta sairaudesta.

Erityisopettajat kertoivat tietävänsä enemmän sairauksista kuin tavalliset opettajat, mutta he eivät kuitenkaan kokeneet olevansa pätevämpiä vastaamaan kroonisesti sairaiden lasten akateemisiin tarpeisiin kuin tavalliset opettajat. Eniten opettajat tiesivät astmasta (34 %), kroonisista allergioista (24 %), diabeteksestä (22 %), syövästä (17 %), epilepsiasta (15 %) ja CP-oireyhtymästä (13 %). Vähiten puolestaan hemofiliasta (7 %), nivelrikosta (6 %) ja kystisestä fibroosista (5 %). Eniten itseluottamusta opettajilla oli kohdata astma (51 %), krooninen allergia (45 %) ja diabetes (42 %). Tavallisten opettajien ja erityisopettajien välillä ei ollut juurikaan eroja siinä, kuinka itsevarmoiksi he itsensä kokivat. Ainoastaan CP-oireyhtymän yhteydessä erityisopettajat kokivat itsensä keskimäärin pätevämmiksi kuin tavalliset opettajat. Tutkijat näkivät kannustavana sen, etteivät tavalliset opettajat raportoineet huomattavasti heikompia tietoja kroonisista sairauksista kuin erityisopettajat. He ovat kuitenkin sitä mieltä, että molemmat opettajaryhmät hyötyisivät lasten kroonisia sairauksia koskevasta lisäkoulutuksesta, koska mediaani tietojen ja itseluottamuksen kohdalla oli usein keskiarvon alapuolella (Rehm, 2002).

1.3.2 Diabetes ja ruokavalio

Tutkijat ovat huolissaan siitä, että kasvava määrä lapsia eri puolilla maailmaa sairastuu ykköstyypin diabetekseen jo ennen kouluikää. Syitä diabeteksen puhkeamiseen ei tiedetä, mutta vaikuttavia tekijöitä on etsitty muun muassa ruokavaliosta ja perintötekijöistä (esimerkiksi Alexander, Wilson, Howells, Waldron, Swift, Saha, Knip, Robertson, Jarosz-Chobot & Greene, 2004; Dorman, Steenkiste, O'leary, McCarthy, Lorenzen & Foley, 2000; Gittelsohn & Kumar, 2007; Hjern & Söderström, 2008). Diabeteksen mukana tulee myös kasvanut riski hitaasti kehittyville lisäsairauksille,

kuten silmä-, munuais-, hermo- ja jalkavaivoille sekä erilaiset sydän- ja verisuonisairauksille (Orchard, 1994). Panostamalla mahdollisimman hyvään diabeteksen hallintaan niiden ilmaantumista voidaan vähentää, myöhästyttää tai jopa kokonaan estää. Hyvään hoitotasapainoon kuuluu oleellisesti myös terveellinen ruokavalio, joka osaltaan ennaltaehkäisee komplikaatioiden kehittymistä.

Tämä todettiin muun muassa vuonna 1998 toteutetussa hankkeessa (Alexander et al., 2004), jossa kansainvälinen tutkijaryhmä tutki diabetesta sairastavien lasten ruokavaliota sekä heidän vanhempiansa itsevarmuutta ja tunteita lapsen ruokavaliosta huolehtimisessa. Tutkimukseen osallistui 63 alle viisivuotiasta lasta kuudesta eri maasta. Tutkimus toteutettiin kyselylomakkeella, jossa kysyttiin edellisenä päivänä nautittuja aterioita. Saatuja vastauksia vertailtiin sellaisten maiden kesken, jossa ykköstyypin diabetesta sairastetaan eniten: Suomi, Puola ja Iso-Britannia. Psykologisella lomakkeella kartoitettiin siitä, kuinka itsevarmoja vanhemmat olivat kyvyistään huolehtia lapsensa ruokavaliosta ja millaisia tunteita he asian suhteen kokivat.

Useimmilla tutkimukseen osallistuneilla vanhemmilla oli hyvät käsitykset terveen ruokavalion peruseriaa-alueista. Lapset Suomessa saavuttivat eniten terveellisiä ruokavalintoja, syöden enemmän muunneltua rasvaa sisältäviä tuotteita kuin muut ryhmät. Iso-Britanniassa lapset valitsivat enemmän suolaisia ruokia ja epäterveellisempiä välipaloja. Sekä Iso - Britannialaiset että Puolalaiset lapset söivät keskiarvoa vähemmän vähäsokerisia tuotteita.

Tutkijat eivät havainneet paljoakaan vaihtelua vanhempien itsevarmuudessa tai tunteissa. Tutkimus kuitenkin paljasti maiden välillä huomattavia eroja siinä, millaisia ruokia diabetesta sairastaville lapsille tarjottiin. Heidän mukaansa nämä valinnat saattavat vaikuttaa lasten sokeritasapainoon ja pitkällä tähtäimellä lisätä riskiä erilaisiin sydän- ja verenkiertoelimistön sairauksiin (Alexander et al., 2004).

1.3.3 Diabetes vanhempien silmin

Vanhempien näkemykset, ajatukset ja tunteet lapsen diabeteksestä ovat kiinnostaneet monia tutkijoita (muun muassa Alexander, Wilson, Howells, Waldron, Swift, Saha, Knip, Robertson, Jarosz-Chobot & Greene, 2004; Hayes-Bohn, Neumark-Sztainer, Mellin & Patterson, 2004; Amillategui, Calle, Alvarez, Cardiel & Barrio, 2007). Eri-tyisen stressaavia krooniset sairaudet ovat teini-ikäisillä (Charron-Prochownik, Ko-

vacs, Obrosky & Ho, 1995), koska perhe ja nuori joutuvat käsittelemään nuoruuden muutosten lisäksi myös sairauden tuomia haasteita uudessa valossa. Niinpä yksi paljon tutkittu osa-alue myös diabetestutkimuksissa on ollut vanhempien kokemus siitä, miten diabetes on vaikuttanut heidän lapsensa elämään teini-iässä (esimerkiksi Carroll & Marrerot, 2006; Marshall, Carter, Rose & Brotherton, 2008; Sudhir, Kumaraiyah & Munichoodappa, 2003). Tutkimukset ovat osoittaneet, että nuorilla on keskimääräisesti huonompi hoitotasapaino kuin lapsilla ja aikuisilla (Burroughs, Pontious, & Santiago, 1993; Johnson, 1995; Kovacs, Goldston, Obrosky, & Iyengar, 1992). Noin 30 %:lla on huomattavia vaikeuksia noudattaa hoitosuunnitelmaansa (Nabors, Troillet, Nash & Masiulis, 2005). Syitä on haettu muun muassa fysiologisista ja psykologisista tekijöistä. Esimerkiksi perheen rooli, negatiiviset tunteet, terveystuskomukset ja riittämättömät tiedot vaikuttavat nuoren diabeteksen hoitoon. Myös nuorten vähemmän strukturoitu elämäntyyli ja teini-ikä kehitysvaiheena, johon kuuluu sääntöjen ja auktoriteettien vastustaminen, yhdistettynä vertaispaineeseen olla samanlainen kuin muutkin, tuovat oman haasteensa diabeteksen hoidolle (Burroughs, 1993; Johnson, 1995; Kovacs, 1992).

Tutkimuksissa on todettu, että lapsuudessa saavutettu hyväkin hoitotasapaino joutui useasti myllerrykseen uusien kehitystehtävien edessä. Vanhemmat kokivat diabeteksen asettavan heidän 13–18 -vuotiaalle nuorilleen sellaisia paineita, mitkä suuresti vaikuttivat ”teini-ikäisten spontaaniin luonteeseen”. Keskustelua tutkimuksissa on herättänyt myös paljon se, etteivät diabetesta sairastavat nuoret voi turvallisesti vastata hetken mielijohteisiin ja impulsseihin. Toisaalta osa vanhemmista on kokenut diabeteksen kehittäneen nuoressa aikuistumista keskivertoa varhaisemmin.

Useille vanhemmille lisähuolia on aiheuttanut se, ettei kehittyvä nuori näytä ottavan huomioon diabeteksen hitaasti kehittyviä lisäsairauksia. Lapsen hoitotasapaino ja omahoito on koettu teini-iässä haasteelliseksi: Nuoret eivät tarkkailleet syömisään yhtä hyvin kuin aiemmin ja heitä oli vaikeampi saada mittaamaan verensokereita, jos he olivat ystäviensä seurassa. Joissakin tutkimuksissa vanhempien pelko nuoren lapsen liian alhaisista verensokereista on johtanut insuliinin liialliseen ja jatkuvaan pistämiseen (Patton, Dolan, Henry & Powers, 2006), mikä ei enää teini-ikäisen kanssa onnistu yhtä helposti. Tutkimuksiin osallistuneet vanhemmat olivat oman kontrollinsa vähentyessä huolissaan erityisesti siitä, mitä vaikutuksia nuorten heittelevällä hoitotasapainolla tulisi pitkällä tähtäimellä olemaan. Samalla he silti totesivat, että

useimmat yritykset säädellä ulkoapäin nuorten omahoitoa vain ajoivat näitä kapinoimaan enemmän. Vanhemmat kokivat vaikeaksi päättää sen, milloin heidän olisi aika puuttua nuoren diabeteksen hoitoon ja milloin luovuttaa kontrolli nuorelle. Kaikkien näiden huolien vuoksi monet vanhemmat tunsivat elävänsä teini-ikäistensä kanssa jatkuvissa yhteenotoissa (Carroll et al., 2006). Diabetesta sairastavien lasten vanhemmilla, erityisesti äideillä, on todettu myös tavallista enemmän henkistä uupumista (Lindström, Åman & Norberg, 2009).

25 % vanhempien mielestä heidän lapsensa yrittää piilotella sairauttaan, erityisesti verensokerin mittauksia ja insuliinin pistämistä, ollakseen vetämättä ylimääräistä huomiota puoleensa. 14–16 -vuotiaiden kohdalla luku nousi jo 36 %:n. (Amillategui et al., 2007). Toisaalta osa kertoi teini-ikäistensä suhtautuvan hyvin avoimesti sairauteensa ja saavan tukea ja ymmärrystä vertaisiltaan. Vanhemmat kokivat usein diabeteksen vaikuttavan suoraan myös nuoren koulunkäyntiin. Muun muassa heittelevien verensokereiden koettiin alentavan nuoren suorituskykyä koulupäivän aikana (Carroll, 2006).

1.3.4 Diabetes ja koulunkäynti

Lapset ja nuoret viettävät noin kolmanneksen päivästänsä koulussa. Siksi perheille on tärkeää, että myös koulussa työskentelevällä henkilökunnalla on tietotaitoa toimia diabetesta sairastavan lapsen kanssa (Hayes-Bohn, Neumark-Sztainer, Mellin & Patterson, 2004). Vuonna 2007 toteutetussa espanjalaisessa tutkimuksessa (Amillategui, Calle, Alvarez, Cardiel & Barrio, 2007) kysyttiin vanhemmilta kyselylomakkeen avulla, millaisia erikoistarpeita heidän diabetesta sairastavalle lapselleen on noussut kouluympäristössä. Tutkimuksessa oli mukana 320 koulua. Kyselylomakkeita täytettiin ja validoitiin 499 kappaletta, jolloin diabetesta sairastavien lasten keski-ikäsi muodostui 11.5 vuotta.

17 % vanhemmista kohtasi ongelmia ilmoittaessaan koululle lapsen sairaudesta. Vanhemmat pitivät ongelmien suurimpana taustatekijänä koululaitosta (62 %) ja seuraavaksi suurimpana ongelmana opettajia (56 %). Joissakin tapauksissa vanhempien piti muuttaa lapsen hoitomuotoja ja verensokerin tarkkailua, koska koulu ei ollut valmis yhteistyöhön. Muutamissa tapauksissa koulu kieltäytyi ottamasta diabetesta

sairastavaa lasta oppilaaksi (5 %) tai pakotti vastikään sairastuneen lapsen vaihtamaan koulua (8 %).

Vain 34 % vanhemmista oli sitä mieltä, että lapsen opettajat tunnistavat tarpeen mukaan alhaisen verensokerin oireet. Vanhemmat kuitenkin kokivat lapsensa hyvin omatoimiseksi diabeteksen hoidon suhteen. 84 % oli sitä mieltä, että heidän lapsensa osaa mitata itse verensokerinsa ja 77 %:n mielestä lapsi osasi myös itse tunnistaa, milloin sokerit ovat liian korkealla tai matalalla. Kaiken kaikkiaan vain 16 % vanhemmista koki, että heidän lapsensa tarvitsisi aikuisen apua verensokerin tarkkailuun ja kontrolloimiseen koulupäivän aikana. Tutkimukseen osallistuneista lapsista 70 % osasi itse pistää insuliinia ja 62 % osasi itsenäisesti määritellä oikean pistosmäärän. Tästä huolimatta yli 77 % vanhemmista oli sitä mieltä, että hyvin informoidun opettajan tai sairaanhoitajan läsnäolo parantaisi lapsen hoitotasapainoa.

Amillategui toisti tutkimuksensa kaksi vuotta myöhemmin (Amillategui, Mora, Calle & Giralt, 2009), ottaen nyt mukaan myös lapset ja opettajat. Tällä kerralla kyselylomakkeita täytettiin ja validoitiin 430 kappaletta, joista vanhemmat täyttivät 39 %, lapset itse 35 % ja opettajat 26 %. Suurin osa lapsista oli tutkimushetkellä 10–13 vuotiaita ja sairastaneet diabetesta keskimäärin neljä vuotta.

Tutkijat havaitsivat selkeää edistystä kahden vuoden takaisen tilanteeseen, kun vain 7 % vanhemmista ilmoitti kohdanneensa ongelmia ilmoittaessaan koululle lapsen sairaudesta. 2 % kertoi, ettei koulu hyväksynyt diabetesta sairastavaa lasta oppilaaksi ja ainoastaan yhdessä tapauksessa oli lapsi pakotettu vaihtamaan koulua. 3 % vanhemmista kertoi lapsen kohdanneen kouluhenkilökunnan syrjintää sairauden vuoksi.

Opettajat kertoivat saaneensa tiedon lapsen diabeteksestä 87 % tapauksista lapsen vanhemmilta, 42 % tapauksista koulun entisiltä opettajilta ja 28 % tapauksista lapselta itseltään. Lapset olivat edelleen omatoimisia diabeteksen päivittäisen hoidon suhteen ja 87 % lapsista hoiti itse verensokerin tarkkailun koulussa. Vain 12 % lapsista tarvitsi insuliinin pistämistä koulupäivän aikana. Aikuisista 20 % ja lapsista 26 % kertoi lapsen kokeneen yhden tai useamman hypoglykeemisen, alhaisista verensokerista, johtuvan kohtauksen koulupäivän aikana. Kuitenkin 92 % opettajista kertoi, ettei ole koskaan nähnyt sellaista episodua.

Keskimäärin 51 % kaikista kolmesta ryhmästä kertoi, ettei koulussa ole hätätapauksia varten saatavilla glukagonia, hormonipistosta joka nostaa nopeasti verensokeria.

kereita. 10 % opettajista tunnusti, ettei edes tiedä mihin glukagonia käytetään. Vanhemmista useampi kuin opettajista tiesi, että koulussa on joku joka tarpeen mukaan tietää miten glukagonia annetaan.

Vanhemmat ja lapset kertoivat, että suurin tuki koulusta tulee opettajilta ja muilta oppilailta. Muun kouluhenkilökunnan tuki koettiin vähäisemmäksi. Koulun ulkopuolisia tapahtumia koskien 86 % vanhemmista kertoi, että lapsi osallistuu kaikille retkille ja leirikouluihin kuten muutkin lapset. Vain 16 % oli vaikeuksia saada kouluhenkilökunta ottamaan vastuuta lapsen diabeteksestä retken tai leirin ajaksi. Tutkimuksessa nousi esiin myös se, että huomattavasti suurempi joukko lapsia ja vanhempia kertoi lapsen saaneen vertaisiltaan negatiivisia huomautuksia sairaudesta, kuin mitä opettajat kertoivat havainneensa. Opettajista 89 % uskoi muiden oppilaiden kohtelevan diabetesta sairastavaa lasta sympaattisesti, mihin lapsista uskoi vain 81 % ja vanhemmista 71 %.

Tutkimukseen osallistuneet lapset olivat eniten huolissaan siitä, etteivät kenties tunnista liian alhaisia verensokereita ja pysty siten itse tarpeen mukaan annostelemaan insuliinia. Ruokavalion ja ajallisen rutiinin noudattaminen tai joukosta erottuminen huoletti lapsia oletettua vähemmän. Vanhemmat tiesivät melko hyvin lasten murheet, lukuun ottamatta ruokavaliota, jonka he uskoivat huolestuttavan lapsia enemmän. Sen sijaan opettajien ajatukset lapsia huolestuttavista asioista olivat vähänteleviä, eivätkä he ymmärtäneet lasten sairaudesta johtuvia pelkoja yhtä hyvin kuin vanhemmat. Opettajat itse pelkäsivät eniten sitä, että lapsi menisi koulupäivän aikana verensokereista johtuvaan koomaan tai he (opettajat) eivät havaitsisi lapsen alhaisia verensokereita ajoissa. Opettajat vaikuttivat myös hyvin huolestuneilta siitä, että diabetesta sairastava lapsi kokisi itsensä syrjäytyneeksi.

Kaikki ryhmät toivoivat aiemman tutkimuksen tavoin kouluhenkilökunnalle lisäkoulutusta, terveydenhoitohenkilökunnan läsnäoloa koulupäivän aikana ja tiiviimpää yhteistyötä perheen ja opettajien välille. Uutena esiin nousi toive glukagonin ja hedelmämeijerijauhan varaamisesta hätätapauksia varten sekä diabeteksestä kertominen muille oppilaille. Tutkijat yllättyivät siitä, miten vähän opettajat tiesivät alhaisten verensokereiden vaaroista ja kuinka paljon vähäisemmäksi he arvioivat diabetesta sairastavien lasten saamat negatiiviset kommentit, kuin mitä lapset ja vanhemmat kertoivat. Tutkijat pettyivät myös siitä, ettei 10 % opettajista tiennyt mitä glukagoni on eikä 65 % tiennyt, kuka koulusta osaisi sitä lapselle hätätilanteessa antaa.

1.3.5 Diabetes ja koulumenestys

Tutkijoita on kiinnostanut myös se, kuinka paljon diabetes vaikuttaa lasten koulumenestykseen. Parent, Wodrich ja Hasan (2009) vertailivat Yhdysvalloissa tyypin 1 diabetesta sairastavien lasten koulumenestystä näiden terveiden sisaruslasten koulumenestykseen opettajille suunnatun kyselylomakkeen ja saatujen kouluarvosanojen avulla. Tutkimukseen osallistui 95 diabetesta sairastavaa lasta ja 95 tervettä sisarusta. Osallistujat olivat 6-17 -vuotiaita ja sisarusparit iältään mahdollisimman lähellä toisiaan. Tutkijat havaitsivat, että diabetesta sairastavilla lapsilla oli sisaruksiinsa verrattuna enemmän poissaoloja koulusta ($p < 0.001$), yleisellä tasolla heikommat akateemiset taidot ($p < 0.02$), erityisesti kirjoittamisessa ($p < 0.01$), ja taipumusta keskittyä huonommin oppitunteihin ($p < 0.08$). Kaikilla diabetesta sairastavilla lapsilla verensokerin taso vaikutti jossain määrin kaikkiin akateemisiin kykyihin ($r = 0.34$ to -0.37 ; $p < 0.01$) ja erittäin paljon tarkkaavaisuuteen ($r = 0.53$; $p = 0.000$). Saadut tulokset tukevat aiempaa kiistelyä siitä, missä määrin diabetes vaikuttaa negatiivisesti joidenkin akateemisten kykyjen kehittymiseen (muun muassa Hagen, Barglay & Anderson, 1990; McCarthy, Tsalkian, Lindgren, Engvall & Mengeling, 2003; Young-Hyman, 2004). Kun opettajat harkitsivat lasten tasoa matematiikan, lukemisen ja kirjoittamisen perustaidoissa kokonaisuutena, luokittelivat he diabetesta sairastavat lapset heikommiksi kuin näiden terveet sisarusparit. Viisiportaisella Likert -asteikolla ero oli kuitenkin vain 0.2-0.4 astetta.

Tulokset kannustavat kiinnittämään huomiota siihen, kuinka verensokerin taso vaikuttaa lasten tarkkaavaisuuteen oppitunneilla ja sitä kautta myös koulumenestykseen ja oppimiseen. He haluavat myös nostaa esille sen, miten erityisesti kirjoittamiseen oppiminen saattaa olla diabetesta sairastavien lasten kohdalla vaarassa. Kirjoittamisen prosessi vaatii riittävää hienomotorista tarkkuutta, silmän ja käden koordinaatiota sekä tarkkaavaisuutta ja työmuistia. Aiemmat tutkimukset ovat todenneet alhaisen verensokerin heikentävän lasten suoriutumista näillä osa-alueilla (esimerkiksi Daley, Wodrich & Hasan, 2006; Dey, Misra, Desai, Mahapatr & Padma, 1997; Reich et al., 1990; Rovet & Alvarez, 1997). Tutkijat ovat kuitenkin sitä mieltä, että diabetes vaikuttaa varsin vähän lasten koulumenestykseen ja selviytymiseen koulussa. Tässä tulokset eroavat aiemmista pessimistisemmistä tutkimuksista, joissa diabetesta sairastavien lasten raportoitiin tarvitsevan vertaisiaan enemmän erityisopetusta

ja luokkatasojen kertaamista (esimerkiksi Rovet, Ehrlich, Czuchta, & Akler, 1993; Wodrich & Cunningam, 2008).

1.4 TÄMÄN TUTKIMUKSEN TEHTÄVÄ

Aiemmin tiivistämäni tutkimukset antavat suhteellisen kattavan kuvan siitä, millaisia ulottuvuuksia diabetesta sairastavien lasten koulunkäyntiin liittyy. Osa tutkimuksista on keskittynyt diabeteksen hoidollisiin puoliin, kuten ruokavalioon ja insuliinin anosteluun, mutta suurin osa on tarkastellut ilmiötä useampia osatekijöitä kattavana kokonaisuutena. Mielestäni laajempi ajattelu onkin paikoillaan, kun tarkastellaan diabetesta sairastavien lasten koulunkäyntiä. Erityisesti Suomalaisessa koululaitoksessa, jonka ominaisluonteeseen kuuluu monesta muusta maasta poiketen ilmainen kouluruokailu, koin tärkeäksi ottaa tutkimuksessani huomioon kouluhenkilökunnan tietotaidon ja itsevarmuuden tarkastelun lisäksi myös diabeteksen koulussa ilmenevät hoidolliset ja sosiaalisten tekijät.

Tutkimukseni kohdistui kvantitatiivisen kyselylomakkeen avulla diabetesta sairastavien alakouluikäisten vanhempiin. Tarkoituksena oli selvittää, miten luottavaisin mielin vanhemmat lähettävät diabetesta sairastavan lapsensa kouluun sekä millaisia ongelmia he ovat mahdollisesti kohdanneet diabeteksen vuoksi. Tutkimuksen eri osat käsittelevät diabeteksen vaikutusta muun muassa kouluruokailuun, vanhempien turvallisuudentunteeseen, lapsen sosiaalisiin suhteisiin sekä leirikouluihin, retkiin ja teemapäiviin osallistumiseen.

Tutkimuskohteeni on tärkeä siksi, että aiempien tutkimusten mukaan opettajat kaipaavat lisää tietoa diabeteksestä sekä sen vaikutuksista lasten koulunkäyntiin, eikä heille sitä ole läheskään aina tarjolla. Epätietoisuus diabeteksen hoidosta ja vaikutuksista on maailmalla johtanut siihen, että opettajat ovat pelänneet ottaa vastuuta diabetesta sairastavista lapsista koulupäivän aikana. Koska Suomessa diabetekseen sairastuu vuosittain viitisensataa alle 15-vuotiasta suomalaislasta, on tärkeää kuulla vanhempien kokemuksia siitä, millä tolalla diabeteslasten asiat ovat suomalaisessa koululaitoksessa.

2 MENETELMÄ

2.1 OSALLISTUJAT

Tutkimukseen osallistui 46 diabetesta sairastavan lapsen vanhempaa ja huoltajaa eri puolilta Suomea. Naisia osallistuneista oli 44 ja miehiä 2. Kaikkien osallistuneiden lapset sairastivat tyypin I diabetesta ja kävivät yhtä lukuun ottamatta peruskoulua.

Tutkimushetkellä lapsista kolmasosa oli 1-2 – luokkalaisia ja he olivat sairastuneet diabetekseen keskimäärin 5 – vuotiaina. Lapset olivat sairastaneet tutkimushetkellä diabetesta keskimäärin 4.6 vuotta. Lasten sukupuolijakaumaa ei tutkimuksessa kysytty.

Taulukko 1. Tutkimukseen osallistuneiden lasten ikäjakauma

	7 vuotta	8 vuotta	9 vuotta	10 vuotta	11 vuotta
Kuinka vanha lapsesi on tutkimushetkellä?	5	11	10	6	4

2.2 TUTKIMUSVÄLINEET

Tutkimus toteutettiin sähköisellä kyselylomakkeella, jonka kysymykset kartoittivat taustatietojen lisäksi muun muassa diabeteksen vaikutusta lapsen koulunkäyntiin, itsetuntoon, sosiaalisiin suhteisiin sekä vanhempien turvallisuudentunteeseen. Kysymykset olivat pääasiassa välimatka-asteikollisia monivalintakysymyksiä, joita oli mahdollista täydentää myös kirjallisesti. Kyselylomake oli marraskuussa 2009 jaossa Suomen Diabetesliiton verkkosivuilla sekä diabetekseen liittyvillä suomalaisilla netti-foorumeilla, kuten Perheklubilla.

Koska lomakkeen täyttivät sellaiset vanhemmat, jotka olivat ilmeisen kiinnostuneita diabeteksen hoitoon liittyvistä asioista ja liikkuvat kyseisillä sivustoilla, oli tutkimuksen vastausprosenttia mahdotonta määritellä. Tämä toteutusmuoto oli myös todennäköisesti vääristänyt osallistujien sukupuolijakaumaa, sillä miesten osuus vastanneista oli varsin vähäinen eikä kukaan ilmoittanut vastanneensa kyselyyn yhdessä puolisonsa kanssa. Aika tutkimuksen toteuttamiseen oli kuitenkin siinä mielessä otollinen, että syksyllä 2009 sikainfluenssan lapsia koskevat riskiryhmärokotukset kannustivat uusia vanhempia hakemaan vertaistukea ja rokotuskokemuksia nettifoorumeilta. Olen kuitenkin vakuuttunut, että yksin paperiversiona toteutettuna tämä tutkimus olisi saanut vähemmän tuloksia käsin täyttämiseen ja palauttamiseen liittyvien tekijöiden johdosta

2.3 AINEISTON KÄSITTELY

Palautuneet kyselylomakkeet käsiteltiin kvantitatiivisten aineistojen käsittelyyn tarkoitetulla SPSS -ohjelmistolla. Taustatiedot jäseneltiin erilaisten tunnus- ja prosenttilukujen kautta (esimerkiksi keskiarvo, keskihajonta, moodi ja mediaani). Ryhmien välistä yhteisvaihtelua testattiin korrelaatiotesteillä, keskiarvoja vertailtiin varianssi-analyysillä ja ryhmiä vertailtiin t-testeillä.

Tutkimushenkilöiden kirjallisesti täydentämät osiot käsiteltiin aineistolähtöisesti sisällönanalyysin keinoin. Aineistoa tarkasteltiin yhtäläisyyksiä ja erilaisuuksia etsien, eritellen ja tiivistäen. Analyysin avulla pyrittiin muodostamaan tutkittavasta ilmiöstä tiivistetty kuvaus, joka kytkee tulokset ilmiön laajempaan kontekstiin ja aiheita koskeviin muihin tutkimustuloksiin (Tuomi & Sarajarvi, 2002). Tämän tutkimuksen yhteydessä analyysillä tarkoitetaan myös aineiston lukemista huolellisesti, sisällön rakenteiden erittelyä, pohtimista ja jäsentämistä. Mitä aineisto sisältää, mistä siinä kerrotaan, millä tavoin ja missä määrin. Tutkimuksen aineiston analyysi sisältää myös aineksen luokittelua eri aiheiden ja teemojen perusteella.

3 TULOKSET

3.1 Taustatiedot

Tutkimuksen painopiste oli tutkia diabeteksen erilaisia vaikutuksia peruskouluikäisten lasten elämään ja koulunkäyntiin. Vaikka tutkimus oli avoin kaikille 6-18 -vuotiaiden lasten ja nuorten vanhemmille, ei vastauksia tullut 7-11 -vuotiaiden lasten ikähaitarin ulkopuolelta. Tämä saattaa tarkoittaa sitä, että vanhempien huoli lapsen koulunkäynnistä ja diabeteksestä on suurimmillaan ensimmäisten kouluvuosien aikana. Monelle tutkimukseen osallistuneelle vanhemmalle 3-luokka oli sellainen rajapyykki, jonka jälkeen lapsen uskottiin kykenevän ottamaan enemmän vastuuta omasta hoidostaan. Suurimmillaan vanhempien epävarmuus oli 1-2 - luokkien aikana, riippumatta lapsen sairastumisiäst.

Vanhempien kokemuksia mahdollisesti selittävänä osatekijänä lomakkeessa kysyttiin muun muassa lasten viimeisintä pitkäaikaisverensokeriarvoa (HbA_{1c}) sekä diabeteksen lääkinällistä hoitomuotoa. 46 %:lla lapsista oli hyväksi määritelty hoitotasapaino eli alle 7.5 ja 54 %:lla huonoksi määritelty hoitotasapaino eli yli 7.5. Monipistoshoitoa sai 27 lasta, insuliinipumppu oli käytössä 17 lapsella ja 2 lasta hoidettiin kaksi- tai kolmipistoshoidolla.

Diabeteksestä johtuvia poissaoloja lapsilla oli viimeisen lukuvuoden aikana 0-5 (mo=0, md=2), selittyen pääasiassa poliklinikkakäynneillä. Tämän aineiston perusteella voidaan siis todeta, ettei diabetes ollut huomattavasti lisännyt lasten poissaoloja koulusta.

Tutkijan ennakko-oletuksista poiketen koko tutkimuksessa vain muutaman tekijän väliltä löytyi tilastollisesti merkittävä yhteys. Esimerkiksi hoitomuodolla ei tämän aineiston perusteella ole ollut vaikutusta lasten hoitotasapainoon, itsetuntoon, kaverisuhteisiin tai osallistumiseen kaikkiin koulun tapahtumiin ($t(42)=.19$, $p>.05$). Myöskään hoitotasapaino ei ollut vaikuttanut hoitomuotoon, itsetuntoon, kaverisuhteisiin tai osallistumiseen kaikkiin koulun tapahtumiin ($t(44)=.51$, $p>.05$).

3.2 Harrastukset, itsetunto ja sosiaaliset suhteet

Vanhemmilta kysyttiin, kuinka paljon he arvioivat diabeteksen vaikuttaneen heidän lapsensa harrastuksiin, itsetuntoon ja sosiaalisiin suhteisiin.

Taulukko 2. Diabetes on vaikuttanut lapseni elämäntapoihin ja harrastuksiin

	Täysin samaa mieltä (%)	Jokseenkin samaa mieltä (%)	En osaa sanoa (%)	Jokseenkin eri mieltä (%)	Täysin eri mieltä (%)
Elämäntavat ja harrastukset	9	54	6.5	24	6.5

Suurin osa vanhemmista oli sitä mieltä, että diabetes oli vaikuttanut heidän lapsensa elämäntapoihin ja harrastuksiin. Kysymys ei kuitenkaan ollut määritellyt, ovatko vanhemmat kokeneet vaikutukset positiivisina vai negatiivisina.

Joskus diabetes oli koettu elämää rajoittavana tekijänä, joka vaatii joustoa ja ylimääräistä työtä erityisesti vanhemmilta.

Kaikkiin harrastuksiin ei voi osallistua, koska aina ei ole mahdollista vanhempien osallistua kuljetuksiin yms. Esitysmatkoille tms. ei ole mahdollista saada aikuista vastaamaan hoidosta, jos vanhempi ei pääse mukaan. (V13)

Harrastus vaatii toisen vanhemman paikalle. Etukäteen mietittävä jokainen tilaisuus ja tilanne. Lapsen on vaikea muistaa sovittuja sääntöjä. (V3)

Samalla vanhemmat ovat kuitenkin todenneet, ettei diabetes muutosten tuomisesta huolimatta ole ollut este harrastamiselle, vaan se oli otettu vastaan koko perheen yhteisenä haasteena. Positiivisesta asenteesta kertoo hyvin erään äidin toteamus siitä, ettei mitään ole jätetty diabeteksen takia tekemättä, ainoastaan hidastettu vauhtia ja pohdittu enemmän.

Harrastukset ovat jatkuneet normaalisti, eikä diabetes vaikuta niihin. Elämäntavat ovat toki muuttuneet sairastumisen jälkeen niin lapsella kuin koko muulla perheelläkin. (V24)

Liikunnallisia harrastuksia jatketaan, mutta diabetes on huomioitava niissä erityisen tarkasti. (V6)

Taulukko 3. Diabetes on vaikuttanut lapseni itsetuntoon

	Täysin samaa mieltä (%)	Jokseenkin samaa mieltä (%)	En osaa sanoa (%)	Jokseenkin eri mieltä (%)	Täysin eri mieltä (%)
Itsetunto	9	28	17	45	11

46 % vanhemmista oli sitä mieltä, ettei diabetes ole vaikuttanut heidän lapsensa itsetuntoon. Jos lapset ovat kokeneet diabeteksen yhteydessä onnistumisen hetkiä, esimerkiksi oppiessaan omatoimisuutta ja vastuunkantoa oman sairautensa hoidossa, ovat vanhemmat kokeneet diabeteksen vahvistavan lasten itsetuntoa.

On vaikuttanut mutta nostavasti, koska lapsi on saanut ottaa vastuuta omasta hoidostaan ja kokenut siinä onnistumisia. (V46)

Jos D on jotain vaikuttanut, se on voinut vahvistaa itsetuntoa: se, että huomaa osaavansa hoitaa D:tä parantaa itsetuntoa, eikä haittaa ole siitäkään, että kaverit katsovat silmät pyöreinä, että ”uskallatko sinä pistää itseäsi noilla neuroilla”. (V45)

Diabeteksen myötä lapsestani on kasvanut itsenäinen, rohkea, itsestään ja toisista huolehtiva, vastuuntuntoinen, vahvan persoonan omaava lapsi. Nykyajan koulu on niin vaativaa jo ala-asteella ja diabeteksen hoito on myös haasteellista, kahta samanlaista päivää ei ole. Äidin silmäkulmasta kyynel vierähtää miten taitavasti pieni tyttäremme hallitsee diabeteksen hoidon ja koulunkäynnin. (VI)

Vanhemmat kuitenkin totesivat, että jokainen diabetesta sairastava lapsi käy jossain vaiheessa läpi erilaisuuden tunteita, jotka liittyvät erityisesti diabeteksen näkyviin piirteisiin: pistämiseen ja ruokailuun. Erityisen vahvoja nämä tunteet olivat kasvun murrosvaiheissa, kuten lähestyvässä teini-iässä, jolloin halu olla samanlainen kuin muut on vahva myös perusterveissä nuorissa.

Lapsi kokee erilaisuutta aika-ajoin ja kyseenalaistaa sen, että miksi juuri hän sairastui: onko hän huonompi kuin muut/oliko sairastuminen oma vika? (V24)

Lapseni ei tunne olevansa normaali, vaan erottuu muista ruokailun ja insuliinipistosten takia. (V12)

Hän toivoo, että diabetes otettaisiin pois häneltä, että voisi olla niin kuin muutkin lapset. (V30)

Nyt murrosikä nostaa päätään ja sen myötä haluaisi olla samanlainen kuin toiset. Entinen vahva itsetunto murenee sen alla. (V19)

Taulukko 3. Diabetes on vaikuttanut lapseni sosiaalisiin suhteisiin

	Täysin samaa mieltä (%)	Jokseenkin samaa mieltä (%)	En osaa sanoa (%)	Jokseenkin eri mieltä (%)	Täysin eri mieltä (%)
Sosiaaliset suhteet	4	24	6	33	33

65 % vanhemmista oli sitä mieltä, ettei diabetes ole vaikuttanut heidän lapsensa sosiaalisiin suhteisiin. Suurempi vaikutus oli sillä, millä tavalla ympäristö yleensä ottaen suhtautui lapsen diabetekseen. Mahdollisista vaikeuksista, kuten syrjinnästä tai kiusaamisesta, päästiin yli kertomalla sairaudesta lapsen ystäville, jolloin diabetes ei enää ollut heille jotain ”omituisia” ja pelottavaa.

D otettiin heti koulussa ja kaveripiirissä esille luonnollisena asiana, joten koko koulu suhtautuu siihen aivan arkipäiväisenä juttuna. (V45)

Koulun alussa pari luokkatoveria ilmoitti ettei halua leikkiä lapsen kanssa koska hän on diabeetikko. Käytyäni puhumasta sairaudesta luokalle asia korjautui. (V12)

Vaikka muut lapset suhtautuisivat diabetesta sairastavaan lapseen luontevasti, oli diabeteksen vaikutus vanhempien mielestä suurempi muiden aikuisten valvonnassa: Kaikki eivät olleet valmiita ottamaan diabetesta sairastavaa lasta vastuulleen. Tämä koettiin lapsen ystävyys-suhteita rajoittavana tekijänä.

Joidenkin kavereiden vanhemmat aristavat diabeetikon ottamista leikkimään, koska pelkäävät hoitovastuuta. (V13)

On vain muutama tuttu perhe/sukulainen, jonne lapsi voi mennä yöksi. Pistäminen on iso kynnyks monelle sekä vastuunotto diabeetikosta. Myös meille vanhemmille voi olla vaikeaa päästää lasta yöksi kotiin, jossa ei tiedetä diabeteksestä mitään. (V24)

Kaverit eivät kutsu kylään, on vain tiettyjä kavereita, koska kaikkien kavereiden vanhemmilla ei ole riittävästi tietoa diabeteksestä ja eivät uskalla ottaa vastuuta, pelkoa siis taustalla. (V1)

Tutkimuksen mukaan diabeteksen vaikutuksella lapsen itsetuntoon oli korrelaatiota diabeteksen vaikutukseen lapsen sosiaalisissa suhteissa ($r=.41$, $p>.01$). Toisin sanoen vanhemmat, jotka kokivat diabeteksen vaikuttaneen heidän lapsensa itsetuntoon, olivat myös sitä mieltä, että diabetes oli vaikuttanut heidän lapsensa sosiaalisiin suhteisiin. Esimerkiksi diabeteksestä johtuva heikko itsetunto saattoi vanhempien mukaan selittää sitä, että he kokivat diabeteksen vaikuttavan vahvasti lapsensa kaverisuhteisiin. Toisaalta myös diabeteksen aikaansaama vahva itsetunto saattoi myös johtaa siihen, ettei diabetes korostunut negatiivisesti lapsen sosiaalisessa elämässä.

3.3 Vanhempien turvallisuudentunne

76 % vanhemmista oli jokseenkin tai täysin samaa mieltä siitä, etteivät he pelkää lähettää lastansa kouluun diabeteksen vuoksi. Satunnaisesti huolta kannettiin kuitenkin normaalista poikkeavista koulupäivistä ja yleisistä epidemioista.

Erityispäivät/matkat, tapahtumat vielä mietityttävät. Normaali koulupäivä ei aiheuta huolta. Sairastamisedemiat huolettavat jonkin verran. (V3)

Menossa on neljäs vuosi ja alkuun pelotti, kun D oli outo juttu itsellekin. Mutta tätä nykyä lähetän lapseni tavallisina päivinä kouluun turvallisista mielin. Erikoispäivät vaativat aina etukäteisvalmistelua. (V45)

On turvallista, kun tietää, että avustaja osaa laskea hiilihydraatit ja hän tietää miten toimia, jos verensokerit ovat matalalla tai korkealla. Opettaja aika ei riittäisi näihin mitenkään, vaikka luokassa on vain 16 oppilasta, jos avustajaa ei olisi, en tiedä miten koulunkäynti sujuisi. (V30)

24 % vanhemmista kertoi pelkäävänsä ainakin joskus lapsensa puolesta koulupäivän aikana, vaikka ongelmia ei olisi ollut. Tulosten mukaan vanhempien turvallisuudentunne ei kuitenkaan ollut riippuvainen siitä, kokivatko vanhemmat kouluhenkilökunnan olevan kiinnostuneita lapsen sairaudesta ja sen hoidosta ($r=.14$, $p>.05$) tai uskoivatko he lapsen oman opettajan toimia oikein, jos lapsen verensokerit laskivat liian alhaiseksi ($r=.05$, $p>.05$). Myöskään mahdollisella koulunkäyntiavustajalla ei ollut vaikutusta ($r=.39$, $p>.05$), vaikka vanhemmat mainitsivat kirjallisesti useassa kohdassa koulunkäyntiavustajan tarpeelliseksi erityisesti sairauden alkuvaiheessa ja pienillä oppilailla.

Vaikka tiedän, että lapseni diabetes huomioidaan koulussa hyvin, niin silti aina vähän pelottaa lapsen puolesta. (V34)

Pieni pelko on siitä huolimatta, että kaikki on tähän mennessä sujunut hyvin. (V30)

Lapsesta on aina huoli, sillä koulussa joutuu avustajasta huolimatta selviämään paljon itse. (V37)

Jos asiaa alkaa liikaa miettiä., niin varmasti pelottaa, mutta olen päättänyt olla pelkäämättä, muuten ei voi elää normaalisti. (V9)

3.4 Kouluruokailu

28 % tutkimukseen osallistuneiden lasten vanhemmista oli täysin tyytyväisiä nykyiseen kouluruokailuun ja 46 % jokseenkin tyytyväisiä. Vain 17 % vanhemmista oli jokseenkin tai täysin tyytymättömiä. Samasta otosryhmästä vain 22 % lapsista söi koulupäivän aikana kotoa tuotuja välipaloja. Satunnaisesti välipaloja mukaan otti 30 % lapsista ja kokonaan ilman tai koulun tarjoamilla välipaloilla pärjäsi 48 % lapsista.

Tutkimuksen mukaan vanhempien tyytyväisyydellä kouluruokailuun ja lapsen kotoa tuoduilla välipaloilla ei ollut yhteyttä keskenään ($r=.04$, $p>.05$), eli välipaloja tuotiin kotoa vaikka vanhemmat olisivat tyytyväisiä myös koulun tarjoamiin aterioihin. Omia välipaloja tarvittiin vanhempien mukaan lähinnä hätävaraksi tai normaali-päivästä poikkeavia liikuntasuorituksia varten.

Kaiken kaikkiaan kouluruokailu sai vanhemmilta paljon kiitosta, vaikka sen ravintosisällöistä oltiin kahta mieltä: Puuropäivät, salaattien puute ja liiat hiilihydraatit huolestuttivat monia vanhempia. Samoin koulussa tai luokissa ylimääräisenä tarjolla olevat makeiset ja herkkupäivät koettiin pääasiassa negatiivisina käytäntöinä. Ongelmia joissain kouluissa nousi insuliinin pistämisestä julkisesti ennen ruokailua.

Eskarin alettua koulun rehtori kielsi lasta pistämästä insuliinia ruokalassa, ehdotettiin, että hän pistäis sen viereisessä siivouskomerossa. Niin pitää kuitenkin pikainsuliini pistää siis juuri ruokailuun alkaessa. Aikamme asiasta keskusteltuamme, saimme luvan insuliinin pistoon ruokalassa ”omalla vastuulla”, tyttömme vain kiellettiin koskaan pitämästä liivihameita tai haalarihousuja. (V13)

Huonoimmat kokemukset D:n ja koulun yhdistämisestä liittyvät karkkeihin ja herkkuihin. Toisinaan on erikoispäiviä, jolloin kouluun saa tuoda karkkeja. Toiset lapset saattavat tuoda ison pussillisen karkkeja, sipsejä ja limsaa – aivan tolkuttomia määriä. Koska D-lapsi ei voi syödä kovin paljon karkkia ilman lisäinsuliinia, joudumme pitämään tällaisten päivien karkkimäärät melko pieninä. Se aiheuttaa varmasti lapselle paha mieltä. Toisaalta en antaisi lapsen syödä pussikaupalla karkkia, vaikka D:tä ei olisikaan. (V45)

Realistiseen kulutukseen sopivan hiilihydraattimäärän laskeminen ennen ruokailua on tärkeä osa diabeetikon perushoitoa. Jotkut vanhemmat toivoivatkin keittiöhenkilökunnan osallistuvan aktiivisemmin diabeteslapsen ruoka-annoksen hiilihydraattien laskemiseen erityisesti silloin, jos lapsella ei ollut asiasta huolehtivaa koulunkäyntiavustajaa. Hiilihydraattien ja insuliinin annosteluun liittyvät rutiinit olivat tutkimuksessa suurin syy siihen, miksi 69 % vanhemmista oli sitä mieltä, että heidän lapsensa hyötyisi diabeteksen hoidosta huolehtivasta koulunkäyntiavustajasta. 53 %:lla lapsista tällainen avustaja oli ainakin satunnaisesti.

Keittiöhenkilökunta ei osallistu mitenkään hiilihydraattien laskuun. Heidän tulisi olla kiinnostuneempia. (V30)

Haluaisin kouluun pysyvän, asiaan perehdytetyn avustajan, jota vanhemmat voivat informoida päivittäin vaihtuvista tilanteista. Aikuinen, joka muistuttaa mittaamisesta ja pistämisestä ja tarkistaa tarvittaessa lounaan hiilarit. Hoidosta saisi täsmällisempää, jos uskaltaisi itse pistää aamulla insuliinia todellisen tarpeen mukaan ja tietäisi, että tiettyyn aikaan avustaja muistuttaisi mittaamisesta. Avustaja siis tekisi samaa matalien ennakointia kuin vanhemmat kotona. Tällaiseen ajatteluun ei lapsi veny. Lapsi mittaa siinä vaiheessa, kun ollaan jo matalilla ja on oireita (lapsi mittaa oireiden mukaan, aikuinen kellon mukaan). (V44)

3.5 Kouluhenkilökunta

61 % vanhemmista oli jokseenkin tai täysin sitä mieltä, että heidän lapsensa kanssa työskentelevä kouluhenkilökunta oli kiinnostunut diabeteksestä ja sen hoidosta. Vain 7 % olin täysin eri mieltä ja 22 % jokseenkin eri mieltä. Samalla 85 % vanhemmista oli varma siitä, että lapsen oma opettaja tietää miten toimia, jos lapsen verensokeri laskee liian alhaiseksi.

Vanhemmat toivoivat lapsen oman opettajan tarkkailevan lapsen olotilaa päivän aikana ja varautuvan liian mataliin tai korkeisiin verensokereihin, varsinkin jos ryhmässä ei ollut koulunkäyntiavustajaa. Opettajan oli myös hyvä tietää ainakin perusteet hiilihydraateista ja insuliinista. Kokemukset lapsen oman opettajan suhtautumisesta sairauteen olivat vaihtelevia.

Opettajalla on jemmassa ensiapua tarjottavaksi, mehua ja välipalakeksejä. Hän myös kysyy oloa ja tarvittaessa mittaa sokerin, jos lapsi ei itse kykene tai huomaa huonoa oloa. (V8)

Ensimmäinen opettaja ei puuttunut verensokereista huolehtimisiin, yhden ainoan hypokohtauksen aikana hän poistui paikalta ja toiset opettajat ja avustaja reagoivat tilanteeseen. Terv. hoitaja halusi kirjallisen ohjeen allekirjoitettuna insuliinien ja hiilarien annostelusta ja jos tuli muutoksia ne tuli virallisesti kirjata. (V21)

Opettajissa ja koulun avustajissa on suuria eroja. Toiset selvästi pelkäävät diabetesta, toiset haluavat oppia siitä lisää. Mutta meillä ei ole ikäviä kokemuksia. Eroja olen huomannut. Sellainen ihminen, jolla ”maalaisjärkeä” hän pärjää parhaiten diabeetikonkin kanssa. (V26)

Starttiluokalla vietetty vuosi oli todellista taistelua! Syksyllä istuin ensimmäiset 2 kuukautta koulukäytävällä huolehtimassa pojan diabeteksestä, kun koulu ei ollut tajunnut ettei 6-vuotias osaa eikä pysty hoitamaan diabetesta itsenäisesti ilman aikuisen apua. 1. luokan opettaja oli täysin yhteistyökyvytön, juoksi aina karkuun kun näki minut käytävällä. Olisi todellakin tarvinnut ohjausta diabe-

tesasioissa. Tällä hetkellä on onneksi ymmärtäväinen ja loistava avustaja. (V18)

Lapsi sairastui kesällä 1. kouluvuoden jälkeen. Toinen luokka alkoi itselläni kauhun vallassa. Kukaan pienessä koulussa ei tiennyt diabeteksestä mitään. Luokanopettaja sanoi: ”toivotaan, että se paranee” ja keittiöhenkilökunta totesi, että ”meillä ei ole ollut tapana antaa välipaloja”. Terveystenhoitaja totesi, että lapsen olisi hyvä oppia omatoimiseksi. Mielestäni 8-vuotias olisi kaivannut koulussa jotain tukea, oli pelottava vuosi. (V43)

41 %:lla lapsista oli täysiaikaisesti oma tai luokalla toimiva koulunkäyntiavustaja, joka huolehti diabetekseen liittyvistä asioista. 13 %:lla avustaja oli satunnaisesti, erityisesti ruokailuun ja insuliinin pistämiseen liittyvissä tilanteissa, mutta 46 %:lla avustajaa ei ollut lainkaan. 69 % vanhemmista toivoi kuitenkin lapselleen diabeteksestä huolehtivaa avustajaa avuksi ainakin satunnaisesti, erityisesti sairauden alkuvaiheeseen ja alkuluokilla. Avustaja oli korvaamaton myös sellaisina päivinä, jolloin lapsen oma opettaja oli poissa ja luokalla oli sijainen.

Useammalla koulun aikuisella tulisi olla vastuu alakoululaisen diabeteksen hoitoon osallistumisesta ainakin näin taudin alussa. Avustaja luokassa olisi paikallaan, koko luokalle ja siinä myös diabeetikolle. (V8)

Avustaja on ehdottoman tärkeä varsinkin ekalla luokalla, että opettajan lisäksi on muitakin valvovia silmiä, etenkin jos on sijainen ja oma opettaja poissa. (V9)

Ekalla ja tokalla oli avustaja luokassa, joka piti huolen siitä että verensokeri tuli mitattua ja insuliini pistettyä. Myös opettaja osallistui asiaan. Kolmannesta eteenpäin poika on itse hoitanut asiansa, joku joskus voi kysyä onko kaikki ok. (V26)

Tällä hetkellä olen melko tyytyväinen, kun poika on jo niin iso. Pienenä olisi ollut tarvetta esim. luokka-avustajalle, joka olisi katsonut perään ruokailut ym.

Meillä se oli opettajan vastuulla, ja jos opettaja oli esim. kipeänä oli aika turvaton olo lähettää poika kouluun kun ei tiennyt katsooko kukaan perään, osaa-ko toimia hätätilanteessa ym. (V42)

Hyvä kokemus oli oma avustaja alaluokilla. Kolmannella luokalla olisin toivonut hieman enemmän avustusta. Liikunnanopettaja ei aina tajua, että meidän on hyvä tietää etukäteen millaista liikuntaa on ja jos muutoksia tulee, niin niistä olisi ilmoitettava meille etukäteen. Muutenkin kaikki muutokset normaalissa ryhmissä olisi tärkeä meille ilmoittaa. Se tuntuu olevan uskomattoman vaikeaa. Diabetes vaatii suunnittelua aamusta ja asti ja se on muiden ihmisten vaikea tajuta. (V29)

Kouluhenkilökunta kokonaisuutena sai negatiivista palautetta, jos vastuun ottaminen koulupäivän aikana oli jäänyt epäselväksi tai lapsi oli vanhempien mielestä jätetty sairauden hoidossa omilleen. Vanhemmat myös toivoivat kouluhenkilökunnan osaan arvostaa vanhempien omaa diabetekseen liittyvää tietotaitoa. Positiivisissa tapauksissa lapsen diabeteksen kerrottiin kuitenkin vain tiivistäneen kodin ja koulun välistä yhteistyötä.

Joskus vaan harmittaa kun kouluhenkilökunnalla on jotain omia käsityksiä asioista, joita joutuu oikomaan. Toivoisin, että avoimemmin käytäisiin keskustellen eri asiat eikä niin että kyllä olen käynyt koulutuksessa. Kun on vuosia itse hoitanut db-lasta niin tietää tarkalleen monet kikka kolmoset eri asioihin. (V16)

Suhtautuminen on todella yliolkaista; kukaan ei ota vastuuta lapsesta. Vuotta alemmalla luokalla on myös kaksi diabeetikkoa, mutta suuresta koulusta (yli 500 oppilasta) ei olla pystytty nimeämään vastuuhenkilöä. (V12)

Mielestäni oppilas jätetään diabeteksensa kanssa itse pärjäämään ja hoitamaan. Ei 10v lapselta voi mitenkään vaatia tuollaista. Hän tarvitsee tukea ja turvallisuuden tunnetta myös koulussa. Ei muut oppilaat voi niitä antaa ja isossa koulussa opettajilla kiire. (V33)

Hänen koulussaan on terveiden lisäksi myös kehitysvammaisia lapsia, joten henkilökunnalla on asenne erilaisuuteen kohdallaan. Hän ei ole kummajainen, kuten päivähoitossa oli. Joten hänen on turvallista käydä koulua. Palavereja on pidetty muutama enemmän diabeteksen johdosta. Koulunkäynti sujuu mukavasti, koska asiantuntevaa apua on saatavilla. (V30)

Diabetes ei ole juurikaan vaikuttanut lapsen koulunkäyntiin muutoin kuin tiivistämällä kodin ja koulun yhteistyötä lapsen asioissa. Iso kiitos kuuluu loistavalle opettajalle ja koulunkäyntiavustajalle! (V46)

Kouluikäisen lapsen diabetes ei ole pelkästään verensokerin tarkkailua, hiilihydraattien laskemista ja insuliinin annostelua. Vanhemmat olivat huolissaan muun muassa siitä, ettei kouluhenkilökunta ollut aina tietoinen diabeteksen vaikutuksesta lapsen päivittäiseen aktiivisuustasoon ja keskittymiseen. Myös tässä yhteydessä vanhemmat nostivat perheen ja kouluhenkilökunnan välisen vuoropuhelun avainasemaan lapsen asioiden hoitamisessa. Tärkeintä vanhemmillekin oli se, ettei lapsi saanut ”turhaa” leimaa sairauden vuoksi vaan häntä kohdeltiin niin kuin muitakin lapsia.

Korkeista verensokereista johtuva ”vilkkaus” usein mielletään häiriökäyttäytymiseksi (uudet opettajat, sijaiset), mutta niistäkin on päästy opettajan kanssa juteltaessa. (V4)

Sokerien heittälyt saattavat vaikeuttaa lapsen keskittymistä ja täten oppimista.. Positiivista on se, että lapsemme diabetes on opettanut muille oppilaille vastuunkantoa: jos opettaja esim. meinaa unohtaa verensokerin mittaamisen, muistuttaa koko luokka siitä kuorossa. (V24)

Lapsi on todella väsynyt joskus jos yöllä on heräilty mataliin sokereihin tai sokerit vastaavasti on tosi korkeat. (V32)

Välitunteja pitää käyttää välipalansyöntiin ja mittailuun. Liikuntatunneilla pitää aina raahata hätäpillimehua. Arvosanoihin tai keskittymiseen oppitunneilla

tai koetyöskentelyyn ei diabetes ole vaikuttanut mitenkään. Luokan etevämpiä lapsia. (V21)

Vanhempien huomio menee enimmäkseen diabetesasioihin ja koulunkäynti siinänsä tuntuu melkein sivuseikalta. Enimmäkseen kuitenkin vaikuttaa siltä, että lapsi saa olla koulussa kuten muutkin lapset, eikä sairaus saa turhaa huomiota opettajilta tai kavereilta. (V37)

3.6 Osallistuminen ilta-, yö ja leirikouluihin

Lähes puolet vanhemmista ei osannut sanoa, oliko diabetes vaikuttanut lapsen osallistumiseen kaikkiin koulun erikoisempiin tapahtumiin, kuten ilta-, yö- ja leirikouluihin. 24 % mielestä sairaus ei ollut vaikuttanut osallistumiseen, kun taas 20 % mielestä sairaus taas oli ainakin jollakin tavalla muuttanut, rajoittanut tai estänyt osallistumista. Vanhemmat kuitenkin kertoivat, että kaikki erikoispäivät vaativat tarkempaa ennakkovalmistelua ja vanhempien omaa osallistumista.

On kyllä osallistunut aina, mutta suunniteltu tarkasti. Leirikoulussa oli toinen vanhempi mukana valvojana, muuten en olisi voinut päästä mukaan. (V42)

Jos meinaa osallistua niin jommankumman vanhemman oltava mukana. (V16)

Viime vuonna urheilupäivänä koulu ei ottanut diabeetikoita mukaan laskettelu-reissulle, kuulemma valvonta ei riittänyt. Muutenkin koulu on pitänyt diabeetikoita eriarvoisessa asemassa muihin oppilaisiin nähden. Kaikesta tehdään koulussa tosi hankalaa, ei haluta nähdä lapsen näkökulmasta asiaa. Paljon olemme vanhempina joutuneet tekemään. Koulu on syyllistänyt meitä vanhempia, että avustaja on muilta pois kun poikamme hoito vie avustajan aikaa. (V39)

Kaikkiin on osallistuttu, ilman vanhempia. Olen kyllä ollut illalla seuraamassa tilannetta. Nytemmin asiat on hoidettu kännykällä lapsen kanssa (V26)

Saa osallistua kaikkeen, eikä kukaan ole sanonut ettei sinä voi kun olet sairas. Koulussa opettajat, rehtori ja keittiöhenkilökunta suhtautuvat upeasti diabeetikkojen hoitoon. Koulussa on useita diabeetikkoja.(V19)

Diabeteksen vaikutus lapsen osallistumiseen koulun tapahtumiin korreloi tutkimuksessa erittäin merkittävästi sen kanssa, pelkäsivätkö vanhemmat lähettää lapsensa kouluun diabeteksen vuoksi ($r=.48$, $p>.001$). Myös vanhempien tyytyväisyys lapsen kouluruokailuun korreloi osallistumisen kanssa ($r=.33$, $p>.05$). Toisin sanoen vanhempien turvallisuudentunne ja tyytyväisyys koulun tarjoamiin aterioihin vaikuttivat siihen, kokivatko he diabeteksen rajoittavan lapsen osallistumista koulun erikoistapahtumiin. Jos vanhemmat olivat tyytymättömiä kouluruokaan tai pelkäsivät yleensäkin lapsen kouluun menoa diabeteksen vuoksi, kokivat he diabeteksen esteeksi osallistumiselle.

Osallistuminen ei sen sijaan ollut riippuvainen siitä, oliko kouluhenkilökunta vanhempien mielestä kiinnostunut diabeteksen hoidosta ($r=.16$, $p>.05$) tai osasiko lapsen oma opettaja toimia oikein diabetekseen liittyvissä hätätilanteissa ($r=.13$, $p>.05$). Myöskään diabeteksen hoitomuodolla tai hoitotasapainolla ei ollut vaikutusta osallistumiseen ($t(42)=.19$, $p>.05$).

4 JOHTOPÄÄTÖKSET

Tulokset ovat samansuuntaisia aiempien kansainvälisten tutkimusten kanssa (Amillategui, Calle et al., 2007; Amillategui, Mora et al., 2009; Wagner et al., 2006). Vanhemmilla oli vaihtelevia kokemuksia siitä, kuinka paljon vastuuta lapsen oma opettaja ja kouluhenkilökunta ovat olleet valmiita ottamaan lapsen päivittäisestä hoidosta. Tutkimuksen vanhemmat olivat tyytymättömiä lähinnä silloin, jos vastuun ottaminen koulupäivien aikana oli jäänyt epäselväksi ja he kokivat lapsensa olevan oman onnensa nojassa.

Amillategui et al. (2007) uskovat, että epävarmuus sairauden luonteesta ja hoidosta voivat olla syynä siihen, miksi kouluhenkilökunta saattaa olla haluton ottamaan vastuuta diabeteslapsista koulupäivän aikana. Aiemmin kouluhenkilökunnalle suunnatussa kyselytutkimuksessa esimerkiksi todettiin, että 53 % koulussa työskentelevistä aikuisista oli huolissaan mahdollisista ongelmista ja 27 % pelkäsi juridista vastuuta. Wagner et al. (2006) havaintojen mukaan kouluhenkilökunnalle ja muille oppilaille suunnatut diabeteskoulutukset paransivat huomattavasti diabetesta sairastavien lasten elämänlaatua ja hoitotasapainoa sekä kouluhenkilökunnan itseluottamusta avustaa lasta diabeteksen päivittäisessä kontrolloinnissa.

Yllättävää kyllä, vanhempien turvallisuudentunne tässä tutkimuksessa ei ollut riippuvainen siitä, kuinka hyvin he uskoivat kouluhenkilökunnan pystyvän hoitamaan lasta diabeteksestä johtuvissa hätätilanteissa. Opettajien lisäkoulutustarve ei tässä aineistossa noussut yhtä suureen asemaan kuin vastaavissa tutkimuksissa. Syynä tähän voi olla se, että suomalaiset vanhemmat ottavat usein omaksi asiakseen käydä kertomassa diabeteksestä lapsen luokalle ja opettajille. Vanhempien aktiivinen ote diabetestietoisuuden kehittämiseen lapsen koulussa saattaisi samalla selittää myös sitä, miksi tutkimuksessa nousi aiempiin verrattuna vähemmän esille diabeteksestä johtuvaa kiusaamista tai syrjintää.

Tutkijoille on tärkeää, että koulussa työskentelevät aikuiset auttaisivat diabetesta sairastavia lapsia hyväksymään sairautensa ja kannustaisivat näitä ottamaan itse vastuuta hoidostaan. Tähän tutkimukseen vastanneet vanhemmat toivoivat kuitenkin enemmän sitä, että kouluhenkilökunta auttaisi lasta diabeteksen päivittäisessä hoidossa. Erityisesti tukea toivottiin koulutaipaleen ensimmäisille luokka-asteille, riip-

pumatta siitä kuinka pitkään lapsi oli diabetesta sairastanut. Monet vanhemmat olivat sitä mieltä, ettei lapsi ole valmis itsenäisesti huolehtimaan diabeteksen hoidosta ennen kolmatta luokkaa.

Amillategui et al. (2007, 2009) tutkimuksissa vanhemmat ovat toivoneet koulu-terveydenhoitajan, sairaanhoitajan tai lääkärin päivittäistä läsnäoloa. Vanhemmat ovat myös kokeneet lapsen oman opettajan koulun tärkeimmäksi auttajaksi diabeteksen hoidossa. Tässä tutkimuksessa vahvemmin esiin nousi kuitenkin toive diabetesta tuntevasta koulunkäyntiavustajasta ja vasta sitten terveydenhuollon ammattilaisen tiiviimmästä läsnäolosta. Vanhemmat kokivat koulunkäyntiavustajan tarpeellisenä silmä- ja käsiparina tavallisiin luokkahuonetilanteisiin, jolloin tämä voisi auttaa lasta myös hoidollisissa toimenpiteissä joihin opettajilla ei uskottu olevan aikaa. Suomalaisen vanhempien ajatusmalli on siis jokseenkin samoilla linjoilla OAJ:n kannanoton kanssa, jonka mukaan lääkehoito tai siinä avustaminen ei kuulu opettajille. Uskon kuitenkin, että vanhemmat luottavat opettajien tarttuvan lapsen hoitoon ja mahdollisiin ongelmatilanteisiin, jos siihen on tarvetta.

Aiemmat tutkimukset (esimerkiksi Alexander et al., 2004; Dorman et al., 2000; Gittelsohn & Kumar, 2007; Hjern & Söderström, 2008) ovat todenneet, että suomalaisilla lapsilla on kansainväliseen keskiarvoon verrattuna varsin terveelliset ruokailutottumukset. Tämä terveellinen ruokakulttuuri todennäköisesti osaltaan selittää sitä, miksi vanhemmat olivat varsin tyytyväisiä suomalaiseen kouluruokailuun eikä omia välipaloja tuotu kotoa kuin lähinnä hätävaraksi tai ylimääräisiä liikuntasuorituksia varten. Ravintosisällöistä oltiin silti kahta mieltä: Puuropäivät, salaattien puute ja liiat hiilihydraatit huolestuttivat monia vanhempia. Samoin koulussa tai luokissa ylimääräisenä tarjolla olevat makeiset ja herkkupäivät koettiin pääasiassa negatiivisina käytäntöinä. Keittiöhenkilökunnan toivottiin osallistuvan aktiivisemmin diabeteslapsen ruoka-annoksen hiilihydraattien laskemiseen erityisesti silloin, jos lapsella ei ollut asiasta huolehtivaa koulunkäyntiavustajaa. Hiilihydraattien ja insuliinin annosteluun liittyvät rutiinit olivat tutkimuksessa suurin syy siihen, miksi 69 % vanhemmista oli sitä mieltä, että heidän lapsensa hyötyisi diabeteksen hoidosta huolehtivasta koulunkäyntiavustajasta.

Tulokset diabeteksen vaikutuksesta lapsen osallistumiseen leiri- ja yökouluihin tai koulun ulkopuolisiin teemapäiviin oli positiivisella tavalla samansuuntaista kuin aiemmissakin tutkimuksissa (Amillategui et al., 2009). Vanhemmat raportoivat yli-

määräisten tapahtumien vaativan enemmän ennakkovalmistelua, omaa aktiivisuutta ja mahdollisesti vanhempien läsnäoloa. Vain muutamissa tapauksissa lasta ei ollut päästetty tai otettu mukaan. Poikkeuksellista oli kuitenkin se, etteivät lähes puolet suomalaisista vanhemmista osanneet sanoa, onko diabetes vaikuttanut lapsen osallistumisiin. Joko tämä kertoo siitä, etteivät koulut useinkaan nosta esille esteitä diabetelapsen osallistumiselle tai sitten vanhemmat ottavat itse automaattisesti niin aktiivisen roolin, ettei vastuu diabeteksen hoidosta erikoispäivän aikana jää kouluhenkilökunnalle.

Kaiken kaikkiaan tämä tutkimus tarjoaa suhteellisen positiivisen kuvan diabetelasten tilanteesta nykyisessä koululaitoksessa. Kuitenkin esiin nostetut epäkohdat ja negatiiviset kokemukset antavat aiheita jatkaa työtä diabetelasten turvallisuuden ja hyvinvoinnin eteen myös koulumaailmassa. Aiheita olisi jatkossa syytä lähestyä laajemmasta näkökulmasta, tutkimalla myös opettajien ja muun kouluhenkilökunnan sekä diabetesta sairastavien lasten omia kokemuksia ja ajatuksia aiheesta. Pelkästään vanhempiä tarkastelemalla tämä tutkimus on tarjonnut vain yhden puolen diabetelasten arjesta ja nyt saavutettu kuva saattaisi syventyä ja rikastua eri näkökulmilta tarkasteltuna. Myös laadullisilla tutkimusmenetelmillä olisi tälle aiheelle paljon annettavaa, sillä nyt käytetyt tutkimusmenetelmät eivät antaneet mahdollisuutta tarttua syvemmin vanhempien esiin nostamiin kokemuksiin.

On mielenkiintoista nähdä, toimiiko keväällä 2010 luotu valtakunnallinen malli diabeteksen hoidosta koulupäivän aikana riittävänä kannustimena parantamaan kaikkien diabetesta sairastavien lasten oloja, vai onko tarvetta harkita näiden lasten hyvinvoinnin turvaamista pakottavimpien lainsäädäntöjen avulla. Mielestäni ensimmäinen askel on kuitenkin otettava paikallistasolla, jokaisen koulun, lastenpoliklinikan ja perheen välisen yhteistyön parantamisella.

5 LÄHTEET

- Alexander, V., Wilson, A., Howells, L., Waldron, S., Swift, P.G.F., Saha, M.T., Knip, M., Robertson, K.J., Jarosz-Chobot, P. & Greene, S.A. (2004). The pre-school child with diabetes: a cross-cultural survey of dietary habits and parental attitudes. *Practical diabetes international*, 22 (3), 87 – 92.
- Amillategui, B., Calle, J.R., Alvarez, M.A., Cardiel, M.A. & Barrio, R. (2007). Identifying the special needs of children with Type 1 diabetes in the school setting. An overview of parents' perceptions. *Diabetic Medicine*, 24, 1073 – 1079.
- Amillategui, B., Mora, E., Calle, J.R. & Giralt, P. (2009). Special needs of children with type 1 diabetes at primary school: perceptions from parents, children, and teachers. *Pediatric Diabetes*, 10, 67 – 73.
- Burroughs, T.E., Pontious, S.L., & Santiago, J.V. (1993, Sept–Oct). The relationship among six psychosocial domains, age, health-care, adherence and metabolic control in adolescents with IDDM. *Diabetes Education*, 19(5), 306 – 402.
- Brown, R.T. (2004). *Handbook of pediatric psychology in school settings*. Mahwah, NJ: Erlbaum.
- Carroll, A.E. & Marrerot, D.G. (2006). How do parents perceive their adolescent's diabetes: a qualitative study, *Diabetic Medicine*, 23, 1222 – 1224
- Charron-Prochownik, D., Kovacs, M., Obrosky, D.S., & Ho, V. (1995). Illness characteristics and psychosocial and demographic correlates of illness severity at onset of insulindependent diabetes mellitus. *Journal of Pediatric Nursing*, 10(6), 354 – 359.
- Clay, D. L., Cortina, S., Harper, D. C., Cocco, K. M. & Drotar, D. (2004). School-teachers' experiences with childhood chronic illness. *Children's Health Care*, 33, 227 – 239.
- Cunningham, M. & Wodrich, D. (2006). The effect of sharing health information on teachers' production of classroom accommodations. *Psychology in the Schools*, 43(5), 553 – 564.
- Daley, K.B., Wodrich, D.L. & Hasan, K. (2006). Classroom attention in children with type 1 diabetes mellitus: The effect of stabilizing serum glucose. *Journal of Pediatrics*, 148, 201 – 206.

- Dey, J., Misra, A., Desai, N.G., Mahapatra, A.K. & Padma, M.V. (1997). Cognitive function in younger type II diabetes. *Diabetes Care*, 20, 32 – 35.
- Dorman, J.S., Steenkiste, A.R., O’Leary, L.A., McCarthy, B.J., Lorenzen, T. & Foley, T.P. (2000). Type 1 diabetes in offspring of parents with type 1 diabetes: the tip of an autoimmune iceberg? *Pediatric Diabetes*, 1, 17 – 22.
- Duodecim. (2006). Diabeettinen retinopatia. *Käypä hoito*. Noudettu osoitteesta: <http://www.kaypahoito.fi/kh/kaypahoito?suositus=hoi50043>
- Gardner, N. (1997). Emotional and behavioural difficulties in children with diabetes: a controlled comparison with siblings and peers. *Child Psychology*, 24 (2), 115 – 128.
- Gittelsohn, J. & Kumar, M.B. (2007). Preventing childhood obesity and diabetes: is it time to move out of the school? *Pediatric Diabetes*, 8, 55 – 69.
- Gortmaker, S.L., Walker, D.K., Weitzman, M. & Sobel, A.M. (1990). Chronic conditions, socioeconomic risks and behavioral problems in children and adolescents. *Pediatrics*, 85, 267 – 276.
- Hagen, J., Barclay, C. & Anderson, B. (1990). Intellectual functioning and strategy use in children with insulin-dependent diabetes mellitus. *Child Dev*, 61, 1714–1727.
- Henriksen J.E.(2004). Diabetes in children. *Netdoctor*. Noudettu osoitteesta: <http://www.netdoctor.co.uk/diseases/facts/diabeteschildren.htm>
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. (2007). *Tutki ja kirjoita*. Helsinki: Tammi, 157.
- Hjern, A. & Söderström, (2008). Parental country of birth is a major determinant of childhood type 1 diabetes in Sweden. *Pediatric Diabetes*, 9, 35 – 39.
- Huffman, D. M., Fontaine, K. L. & Price, B. K. (2003). *Health problems in the classroom 6 – 12: An A–Z reference guide for educators*. Thousand Oaks, CA: Corwin.
- Ilanne-Parikka, P. (2009). Diabetes. Liian korkea verensokeri ja happomyrkytys. *Terveyskirjasto*. Noudettu osoitteesta: http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dia01349
- Johnson, S.B. (1995). Managing insulin-dependent diabetes in adolescence. A developmental perspective. Teoksessa Wallander, J.L. & Siegel, L.J. (Toim.), *Adolescent Health Problems*. New York: The Guildford Press.

- Kovacs, M., Goldston, D., Obrosky, S., & Iyengar, S. (1991). Prevalence and predictors of pervasive non-compliance with medical treatment among youths with insulin-dependent diabetes mellitus. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 31(6), 1112 – 1119.
- Lindström, C., Åman, J. & Norberg, AL. (2009) Increased prevalence of burnout symptoms in parents of chronically ill children. *Acta Pædiatrica*, 1 – 6.
- Madan-Swain, A., Fredrick, L.D. & Wallander, J.L. (1999). Returning to school after a serious illness or injury. Teoksessa Brown, R.T. (Toim.), *Cognitive aspects of chronic illness in children*. New York: Guilford Press, 312 – 332.
- Marshall, M., Carter, B., Rose, K. & Brotherton, A. (2008) Living with type 1 diabetes: perceptions of children and their parents. *Journal of Clinical Nursing*, 18, 1703 – 1710.
- McCarthy, A., Tsalkian, E., Lindgren, S., Engvall, J. & Mengeling, M. (2003). Factors associated with academic achievement in children with type 1 diabetes. *Diabetes Care*, 26, 112 – 117.
- Nabors, L., Little, S., Akin-Little, A. & Iobst, E. (2008). Teacher knowledge of and confidence in meeting the needs of children with chronic medical condition: Pediatric psychology's contribution to education. *Psychology in the Schools*, 45 (3), 217 – 226.
- Nabors, L., Troillet, A., Nash, T. & Masiulis, B. (2005) School Nurse Perceptions of Barriers and Supports for Children With Diabetes. *Journal of School Health*, 75(4), 119 – 124.
- Niemi, M. & Winell, K. (2005). Diabetes Suomessa, esiintyvyys ja hoidon laadun vaihtelu. Diabeetikkojen lukumäärä vuosittain. *Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimus- ja kehittämiskeskus (20)*. Noudettu osoitteesta:
<http://www.stakes.fi/verkojulkaisut/raportit/Ra8-2005.pdf>
- Ojala, M. (2002). *Diabetes osana elämää*. Jyväskylä: Gummerus, 13 – 15.
- Orchard, T.J. (1994). From diagnosis and classification to complications and therapy. DCCT Part II? *Diabetes Care*, 17, 326 – 338.
- Pakkala, E. (2006). 200 000:lla piilevä diabetes. *Mediuutiset*. Noudettu osoitteesta
<http://www.medi uutiset.fi/uutisarkisto/article123102.ece>
- Parent, K., Wodrich, D. & Hasan, K. (2009). Type 1 diabetes mellitus and school: a comparison of patients and healthy siblings. *Pediatric Diabetes*, 1 – 9.

- Pattona, S., Dolanb, L., Henryd, R. & Powers, S. (2007) Parental fear of hypoglycemia: young children treated with continuous subcutaneous insulin infusion. *Pediatric Diabetes*, 8, 362 – 368.
- Rehm, R. S. (2002). Creating a context of safety and achievement at school for children who are medically fragile/technology dependent. *Advances in Nursing Science*, 24, 71 – 84.
- Reich, J.N., Kaspar, C., Puczynski, M.S., Puczynski, S., Cleland, J.W., Dell'angela, K. & Emanuele, M.A. (1990). Effect of a hypoglycemic episode on neuropsychological functioning in diabetic children. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*, 12, 613 – 626.
- Rovet, J. (2000). Diabetes. Teoksessa Yeates, K., Ris, M. & Taylor, H. (Toim.), *Pediatric neuropsychology: Research, theory, and practice*. New York: Guilford Press, 336 – 365
- Rovet, J. & Alvarez, M. (1997). Attentional functioning in children and adolescents with IDDM. *Diabetes Care*, 20, 803 – 810.
- Rovet, J., Ehrlich, R., Czuchta, D., & Akler, M. (1993). Psychoeducational characteristics of children and adolescents with insulin-dependent diabetes mellitus. *Journal of Learning Disabilities*, 26, 7 – 22.
- Ryan, C.M., Atchison, J., Puczynski, S., Puczynski, M., Arslanian, S. & Becker, D. (1990). Mild hypoglycemia associated with deterioration of mental efficiency in children with insulin-dependent diabetes mellitus. *Journal of Pediatrics*, 117, 32 – 38.
- Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö. (2010). Toimintamalli diabetesta sairastavan lapsen koulupäivän aikaisesta hoidosta. *Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriön selvityksiä (9)*. Noudettu osoitteesta: http://www.stm.fi/julkaisut/nayta/_julkaisu/1489999
- Sudhir, P., Kumaraiah, V. & Munichoodappa, V. (2003). Role of Family in the Management of Type-I Diabetes: An Indian Experience. *Journal of Clinical Psychology*, 59(6), 715 – 722.
- Suomen Diabetesliitto ry. (2006). *Lapsen diabetes. Opas perheelle*. Jyväskylä: Gummerus kirjapaino Oy, 20.
- Suomen Diabetesliitto ry. (2010a). *Tietoa diabeteksestä. Mikä on diabetes?* Noudettu osoitteesta: http://www.diabetes.fi/sivu.php?artikkeli_id=127

- Suomen Diabetesliitto ry. (2010b). *Tietoa diabeteksestä. Lapsen diabetes*. Noudettu osoitteesta: http://www.diabetes.fi/sivu.php?artikkeli_id=95
- Suomen Diabetesliitto ry. (2010c). *Insuliinituntemukset*. Noudettu osoitteesta: http://www.diabetes.fi/sivu.php?artikkeli_id=4601
- Tarnowski, K.J., & Brown, R.T. (2000). Psychological aspects of pediatric disorders. Teoksessa Hersen, M. & Ammerman, R.T. (Toim.) *Advanced abnormal child psychology*. Mahwah, NJ: Erlbaum, 131 – 152.
- Thompson, R. J., & Gustafson, K. E. (1996). *Adaptation to chronic childhood illness*. Washington, DC: American Psychological Association.
- Tuomi, J. & Sarajärvi A. (2002). *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi*. Helsinki: Gummerus, 105, 135.
- Töyry, J. (2007). *Diabetes*. Kuopio: Oy UNIpress AB, 5.
- Wagner, J., Heapy, A., James, A. & Abbott, G. (2006). Brief report: glycemic control, quality of life, and school experiences among students with diabetes. *J Pediatr Psychol*, 31, 764 – 769.
- Weiland, S.K., Pless, I.B. & Roghmann, K.J. (1992). Chronic illness and mental health problems in pediatric practice: Results from a survey of primary care providers. *Pediatrics*, 89, 445 – 449.
- Wodrich, D. & Cunningham, M. (2008). School-based tertiary and targeted interventions for students with chronic medical conditions: Examples from type 1 Diabetes Mellitus and Epilepsy. *Psychology in the Schools*, 45(1), 52 – 62.
- Young-Hyman, D. (2004). Diabetes and the school-age child and adolescent: facilitating good glycemic control and quality of life. Teoksessa Brown, RT. (Toim.) *Handbook of Pediatric Psychology in School Settings*. Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Associates, 169 – 193.

Tutkimus diabetesta sairastavien lasten koulunkäynnistä
Rengasta oikea vaihtoehto! Vastaa jokaiseen kysymykseen!

1. Tähän kyselyyn vastaa diabetesta sairastavan lapsen
 - 1 äiti
 - 2 isä
 - 3 molemmat yhdessä
2. Lapseni syntymävuosi on _____
3. Lapseni on sairastanut diabetesta vuodesta _____
4. Lapseni opiskelee tällä hetkellä _____ luokalla
5. Lapseni on
 - 1 peruskoulussa
 - 2 sairaalakoulussa
 - 3 kotiopetuksessa
 - 4 jossain muualla, missä? _____
6. Lapseni sairastaa
 - 1 tyypin 1 diabetesta (D1)
 - 2 tyypin 2 diabetesta (D2)
 - 3 jotain muuta diabeteksen alatyyppejä, mitä? _____
7. Lapseni diabetesta hoidetaan
 - 1 monipistoshoitolla
 - 2 insuliinipumpulla
 - 3 jotenkin muuten, miten? _____

8. Lapseni viimeisin pitkäaikaisverenokeritaso (HbA1c) oli

- 1 alle 7.5
- 2 yli 7.5
- 3 yli 9
- 4 yli 10

9. Lapseni on ollut viimeisen vuoden aikana poissa koulusta diabeteksen vuoksi noin _____ kertaa

Haluatko tarkentaa vastaustasi?

10. Diabetes on vaikuttanut lapseni elämäntapoihin ja harrastuksiin
- 1 täysin eri mieltä
 - 2 eri mieltä
 - 3 en osaa sanoa
 - 4 samaa mieltä
 - 5 täysin samaa mieltä

Haluatko tarkentaa vastaustasi?

11. Diabetes ei ole vaikuttanut lapseni itsetuntoon

- 1 täysin eri mieltä
- 2 eri mieltä
- 3 en osaa sanoa
- 4 samaa mieltä
- 5 täysin samaa mieltä

Haluatko tarkentaa vastaustasi?

15. En pelkää lähettää lastani kouluun diabeteksen vuoksi
- 1 täysin eri mieltä
 - 2 eri mieltä
 - 3 en osaa sanoa
 - 4 samaa mieltä
 - 5 täysin samaa mieltä

Haluatko tarkentaa vastaustasi?

16. Diabetes on vaikuttanut lapseni osallistumiseen ilta-, yö- tai leirikouluun
- 1 täysin eri mieltä
 - 2 eri mieltä
 - 3 en osaa sanoa
 - 4 samaa mieltä
 - 5 täysin samaa mieltä

Haluatko tarkentaa vastaustasi?

17. Olen tyytyväinen lapseni kouluuokailuun
- 1 täysin eri mieltä
 - 2 eri mieltä
 - 3 en osaa sanoa
 - 4 samaa mieltä
 - 5 täysin samaa mieltä

Haluatko tarkentaa vastaustasi?

12. Diabetes ei ole vaikuttanut lapseni kaverisuhteisiin
- 1 täysin eri mieltä
 - 2 eri mieltä
 - 3 en osaa sanoa
 - 4 samaa mieltä
 - 5 täysin samaa mieltä

Haluatko tarkentaa vastaustasi?

13. Lapseni kanssa työskentelevä koulunhenkilökunta on kiinnostunut diabeteksestä ja sen hoidosta
- 1 täysin eri mieltä
 - 2 eri mieltä
 - 3 en osaa sanoa
 - 4 samaa mieltä
 - 5 täysin samaa mieltä

Haluatko tarkentaa vastaustasi?

14. Lapseni opettaja tietää miten toimia, jos lapseni verensokeri laskee liian alhaiseksi
- 1 kyllä
 - 2 ei
 - 3 en osaa sanoa

Haluatko tarkentaa vastaustasi?

