

Laura Mattila

**OMAN DIABEETIKKO-LAPSEN HOITO JA
KOULUNKÄYNTI ALAKOULUSSA
- VANHEMPIEN KOKEMUKSIA**

Kasvatustieteiden ja kulttuurin tiedekunta
Kasvatustieteiden pro gradu
Syyskuu 2022

TIIVISTELMÄ

Laura Mattila: Oman diabeetikko- lapsen hoito ja koulunkäynti alakoulussa- vanhempien kokemuksia
Pro gradu
Tampereen yliopisto
Kasvatustieteiden ja kulttuurin tiedekunta
Syyskuu 2022

Tämän tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää, minkälaisia kokemuksia tyyppin 1 diabeetikon vanhemmilla on oman lapsen hoidosta ja koulunkäynnistä alakoulussa. Tyyppin 1 diabeteksen ilmaantuvuus on lisääntynyt Suomessa viimeisten vuosien aikana ja on tällä hetkellä maailman korkeimpia. Suomessa tyyppin 1 diabetekseen sairastuu vuosittain noin 500 lasta ja nuorta. Tyyppin 1 diabeteksen hoito on ympärivuorokautista, mistä syystä koulujen rooli diabeetikko- lapsen hoidossa on äärimmäisen tärkeitä. Tämän tutkimuksen yhtenä tarkoituksena oli tuottaa tietoa, joka voi olla hyödyksi alakouluikäisten tyyppin 1 diabeetikoiden kanssa työskenteleville.

Tutkimusaineisto kerättiin haastatteleamalla tyyppin 1 diabeetikoiden vanhempia keväällä 2021. Aineisto koostui yhteensä kahdeksan vanhemman yksilöhaastattelusta. Yksilöhaastattelut toteutettiin teemahaastatteluna. Tutkimusotteeksi valikoitui fenomenologis-hermeneuttinen, koska tämä tutkimusote keskittyy erilaisten käsitysten ja kokemusten kuvaamiseen. Tutkimusaineisto teemoiteltiin neljään eri teemaan. Nämä teemat ilmentävät haastateltavien kokemuksia oman tyyppin 1 diabeetikko-lapsensa hoidosta ja koulunkäynnistä alakoulussa. Teemoja olivat aktiiviset vanhemmat, glukoositasapainon vaihtelut- keskittyminen ja oppiminen, erilaiset keinot diabeteksen huomioimiseen alakoulussa sekä vastuu ja ymmärrys diabeteksestä.

Tyyppin 1 diabeetikon hoitoon ja koulunkäyntiin vaikuttavat asiat ovat moniulotteisia. Ne huomioidaan eri tavoin eri kunnissa riippuen siitä, kuinka perehtyneitä tyyppin 1 diabeetikon hoitoon ja koulunkäyntiin vaikuttaviin asioihin ollaan kyseisessä koulussa. Ymmärrys tyyppin 1 diabeteksen vaikutuksista sekä hoitoon että koulunkäynnin sujuvuuteen, vaativat saumatonta kodin ja koulun yhteistyötä.

Avainsanat: Tyyppin 1 diabetes, Tyyppin 1 diabeetikko koulussa, kodin ja koulun välinen yhteistyö, diabeteksen hoidon toimintamalli, diabetes ja lapsen kognitiiviset taidot, fenomenologis-hermeneuttinen tutkimusote

Tämän julkaisun alkuperäisyys on tarkastettu Turnitin Originality Check -ohjelmalla

SISÄLLYS

| | | |
|----------|---|-----------|
| 1 | JOHDANTO | 4 |
| 2 | TEORIATAUSTAA | 6 |
| 2.1 | Diabeteksen määritelmä | 6 |
| | 2.1.1 <i>Tyypin 1 diabetes</i> | 8 |
| | 2.1.2 <i>Lapsen tyypin 1 diabeteksen hoito</i> | 9 |
| 2.2 | Diabeteksen vaikutuksia kognitiivisiin taitoihin | 12 |
| 2.3 | Diabeetikko koulussa - toimintamalli..... | 17 |
| 2.4 | Kodin ja koulun yhteistyö - aikaisempien tutkimuksien tarkastelua | 21 |
| 3 | TUTKIMUKSEN TOTEUTUS | 25 |
| 3.1 | Tutkimuksen tarkoitus ja tutkimuskysymys | 25 |
| 3.2 | Tutkimuksen tieteenfilosofinen tausta..... | 25 |
| 3.3 | Aineiston keruu | 27 |
| 3.4 | Aineiston esittely | 28 |
| 3.5 | Aineiston analyysi | 29 |
| 3.6 | Tutkimuksen eettisyys..... | 31 |
| 4 | TUTKIMUSTULOKSET JA NIIDEN ANALYSOINTIA | 33 |
| 4.1 | Glukoositasapainon vaihtelut – keskittyminen ja oppiminen | 33 |
| 4.2 | Erilaiset keinot diabeteksen huomioimiseen alakoulussa..... | 35 |
| 4.3 | Aktiiviset vanhemmat | 36 |
| 4.4 | Vastuu ja ymmärrys diabeteksestä | 38 |
| 5 | POHDINTAA | 42 |
| 5.1 | Tutkimustulosten pohdintaa | 42 |
| 5.2 | Tutkimuksen luotettavuus ja eettiset lähtökohdat | 44 |
| 5.3 | Tutkimuksen johtopäätökset ja jatkotutkimusehdotukset | 45 |
| | LÄHTEET | 48 |
| | LIITTEET | 52 |

1 JOHDANTO

Uutena vuotena 2013 meidän elämäämme saapui kutsumaton vieras, tyypin 1 diabetes. Tuntui epäreilulta, että arkeemme oli hypännyt muukalainen, joka tuli sanelemaan meille, miten jatkossa eletään. Sairauden lopullisuus oli aluksi musertavaa. Vaikka alkumetrit elimmekin sumussa, alusta asti oli selvää, että pyrimme siihen, että lapsemme saa elää mahdollisimman tavallista arkea ja sairaus on vain yksi ominaisuus hänessä. Tämän ajatuksen voimalla elämme edelleen, vaikka kolhuja on matkalla saatukin ja yllättäviä, uusia asioita nousseteemme lapsen kasvaessa kouluikään.

Tällä hetkellä Suomessa arvioidaan olevan yhteensä noin 500 000 diabetesta sairastavaa. Suurin osa (75–80 %) sairastaa tyypin 2 diabetesta. Seuraavaksi eniten on tyypin 1 diabetesta sairastavia, noin 50 000. Tyypin 1 diabetes todetaan Suomessa vuosittain kuudella henkilöllä 10 000:sta alle 15-vuotiaasta. Viime vuosikymmenelle asti ilmaantuvuus on kasvanut jatkuvasti, minkä jälkeen se on vakiintunut tasolle, joka on korkein maailmassa. (Ilanne-Parikka, P. ym., 2019, s.12.)

Diabetesliiton julkaisun (2019) mukaan diabeteksen hoidon päämääränä on, että lapsi tai nuori voi hyvin ja tuntee itsensä terveeksi. Hänellä on oikeus harrastaa ja tehdä haluamiaan asioita sairaudesta huolimatta. Hänellä on myös oikeus olla oppilaana koulussa ilman kohtuuttomia rasituksia. Sairauden edellyttämien hoitotoimien tulisi niveltä koulupäivään mutkattomasti. Tällöin voi myös uusien asioiden sisäistäminen olla helpompaa ja oppiminen olla mukavaa.

Sosiaali- ja terveysministeriön, opetusministeriön ja Suomen Kuntaliiton laatiman toimintamallin (2010) tavoitteena on selvittää niitä tekijöitä, mitkä tulee ottaa huomioon diabeetikko- lapsen koulunkäynnissä. Tämän toimintamallin luomisen taustalla on se, että toisinaan kouluyhteisöissä on ollut epäselvyyttä koulupäivien aikaisen diabeetikko-lapsen lääkehoidon toteutuksesta. Diabeteksen hoito on omahoitoa, jonka valvomisesta vastaa erikoissairaanhoidon diabetesyksikkö. Heidän tehtävänsä on opastaa lasta ja

hänen perhettään. Vaikka ensisijainen vastuu omahoidosta on vanhemmille, he eivät pysty sitä koulupäivän aikana toteuttamaan ja valvomaan. Tästä syystä on tarve suunnitella lapsen omahoidon toteuttaminen koulussa tapauskohtaisesti. Perusopetukseen osallistumisen edellytys on, että sairauteen liittyvistä asioista huolehditaan päivän aikana. Sosiaali- ja terveysministeriön laatiman toimintamallin tärkein tavoite on, että diabetesta sairastava lapsi voi käydä koulua oppilaana muiden oppilaiden joukossa.

Sairaan lapsen vanhempana vertaistuen merkitystä ei voi ikinä korostaa liikaa. Sosiaalisen median vertaistuki-sivustot olen itse kokenut merkityksellisiksi, koska niissä saa jaettua arkisia asioita, löytää vastauksia itseä mietityttäviin kysymyksiin ja ymmärtää se, että muut painivat samojen asioiden kanssa kuin itse. Aion käyttää tutkimuksessani sosiaalisen median voimaa ja haastatella vanhempia ja selvittää heidän käsityksiään siitä, kuinka diabetes vaikuttaa oman alakouluikäisen tyypin 1 diabeetikon hoitoon ja koulunkäyntiin. Aiheesta löytyy paljon tutkimuksia, mutta vähemmän tehtyjä väitöskirjoja.

2 TEORIATAUSTAA

2.1 Diabeteksen määritelmä

Diabetes mellitus on sairaus, missä veren glukoosi- eli verensokeripitoisuus on häiriintynyt. Diabetes johtuu joko insuliinin puutteesta tai sen heikkenemisestä, usein näistä molemmista. Ihmisen haiman tehtävänä on tuottaa insuliinia, mikä säätelee elimistön energia-aineenvaihduntaa ja sokeritasapainoa. Sen lisäksi, että insuliini säätelee verensokeritasoa ja energia-aineenvaihduntaa, insuliinin tehtävänä on muodostaa rasvakudosta ja proteiinia eli valkuaisaineita sekä glykogeeniä eli maksan ja lihasten varastosokeria. Insuliini on hormoni, jota syntyy haiman Langerhansin saarekkeiden beetasoluissa. Beetasolujen tehtävänä on valmistaa, varastoida sekä annostella insuliinia. Diabetekseen sairastuessa saarekkeiden beetasolut alkavat tuhoutumaan ja insuliinin eritysloppuu tai vähenee huomattavasti. (Ilanne-Parikka, P., Niskanen, L., Rönnemaa T., Saha, M-T., 2019, s.10, Duodecim, viitattu 29.10.2020, Diabetesliitto, 2019, s.16-17.)

Diabetesta tunnetaan useita eri tyyppisiä. Tärkeimmät tyypit ovat tyypin 1 diabetes ja tyypin 2 diabetes. Näiden lisäksi on myös raskausdiabetes, millä tarkoitetaan raskauden aikana ensimmäistä kertaa nousutta verensokeria. Harvinaisempia diabeteksen tyyppisiä ovat mm. LADA (hitaasti kehittyvä tyypin 1 diabetes) sekä MODY (nuorella iällä alkava aikuistyyppin diabetes). Ennen puhuttiin sekä aikuisiän (tyypin 2 diabetes)- että nuoruusiän diabeteksestä (tyypin 1 diabetes), mutta näitä ei enää suositella käytettävän vaan diabeteksen luokittelussa pyritään tarkempiin etiologisiin määrittelyihin. Oireiden ja viime kädessä verikokeiden avulla voidaan selvittää diabeteksen tyyppiä. (Ilanne-Parikka, P. ym., 2019, s.16, Duodecim, viitattu 29.10.2020.)

Diabetes todetaan laskimoverinäytteestä mitattuun poikkeavaan glukoosipitoisuuteen. Maailman terveysjärjestö WHO on määritellyt diabeteksen toteamiseen tarvittavat veren glukoosipitoisuuksien raja-arvot. Diabetes voidaan

todeta paastoarvon ollessa yli 7,0 tai yli 11,0 (kaksi tuntia ruokailusta). Usein pitkälle kehittyneissä tilanteissa diabetes voidaan todeta tyypillisten oireiden perusteella. Näitä oireita ovat mm. väsymys, laihtuminen, virtsanerityksen lisääntyminen, janon tunteen lisääntyminen ja elimistön kuivuminen. Verensokeriin vaikuttavat oman insuliininerityksen ja -vaikutuksen lisäksi mm. ruokavalio, liikunta, stressi ja muut sairaudet. (Ilanne-Parikka, P. ym., 2019, s.14.)

Diabetesta hoidetaan insuliini- lääkityksellä. Tyypin 1 diabeetikkoja hoidetaan pistos- tai pumppuhoidolla erikseen annosteltavalla insuliinilla. Tyypin 2 diabeetikkoja hoidetaan sekä pistoshoidolla että tablettihoidolla. Pää tavoitteena diabeteksen hoidossa on saada verensokeri pidettyä riittävän lähellä normaalia tasoa. Tällä tavoin ehkäistään lisäsairauksia. Diabetekseen voi liittyä äkillisiä tai pitkäaikaisia komplikaatioita eli lisäsairauksia. Tällaisia äkillisiä komplikaatioita ovat liian matala tai liian korkea verensokeri. Matalasta sokerista puhutaan myös hypoglykemiaa. Hypoglykemiassa diabeetikko saattaa tuntea heikotusta, vapinaa, nälkää, keskittymiskyvyn puutetta, puhe saattaa olla epäselvää, saattaa esiintyä näköhäiriöitä, hikoilua ja ihon kalpeutta. Verensokerin ollessa matala ajattelu ja keskittyminen voivat häiriintyä tilapäisesti. Verensokerin laskiessa alle 2,5-2,8 mmol/l, aivot ja ääreishermosto alkavat kärsiä energianpuutteesta. Verensokerin ollessa liian korkea puhutaan hyperglykemiasta. Tällöin diabeetikko saattaa tuntea pahoinvointia, väsymystä, oksentelua sekä vatsakipuja- tai kramppeja. Liian pitkään jatkunut hyperglykemia voi johtaa ketoasidoosiin eli happomyrkytykseen. Happomyrkytys on hengenvaarallinen tila. (Ilanne-Parikka, P. ym., 2019, s.13, Duodecim viitattu 30.10.2020.)

Diabetes on autoimmuunisairaus, mihin liittyy lisäsairauksien riski. Diabetesta sairastavilla on suurempi todennäköisyys sairastua sydän- ja verisuonisairauksiin. Esimerkiksi sydänveritulpan, aivoverenkiertohäiriöiden ja jalkojen verenkiertohäiriöiden saaminen lisääntyy kaksin- tai jopa nelinkertaiseksi. Lisäsairauksien riskiä lisäävät mm. kohonnut LDL-kolesteroli sekä kohonnut verenpaine. Riski saada lisäsairauksia on sitä suurempi mitä korkeammat verensokeriarvot diabetesta sairastavalla on. Diabetesta sairastavan pitkäaikaisesti kohonnut verensokeritaso voi aiheuttaa myös diabeettista silmäsairautta (retinopatia), hermosairautta (neuropatia) ja munuaissairautta (nefropatia). (Ilanne-Parikka, P. ym. 2019, s.11, Duodecim, viitattu 30.10.2020.)

2.1.1 Tyypin 1 diabetes

Suomessa diabetesta sairastavista n. 10-20 % sairastaa tyypin 1 diabetesta. Yleensä tyypin 1 diabetekseen sairastutaan alle 40-vuotiaana, mutta vielä vanhuudessakin voi siihen sairastua. Suomessa 0-14- vuotiaista n. 3800:lla on diabetes. Tyypin 1 diabetes on Suomessa väkilukuun suhteutettuna yleisempää kuin missään muualla maailmassa. Vuosittain diabetekseen sairastuu n.500 alle 15-vuotiasta suomalaislasta. Lasten sairastuvuus diabetekseen on lisääntynyt viime vuosikymmenien aikana, eikä pelkästään Suomessa. Sairastuvuuden lisääntyminen on kuitenkin tasoittunut viime vuosina. Tarkkoja syitä sairauden yleistymiseen ei tiedetä. (Ilanne-Parikka, P. ym. 2019, s.18, Duodecim, viitattu 30.10.2020.)

Tyypin 1 diabeteksessa perinnöllisen taipumuksen omaavalla yksilöllä tietyt ulkoiset tekijät aiheuttavat sen, että haiman Langerhansin saarekkeiden beetasolut alkavat tuhoutumaan. Tätä ilmiötä kutsutaan autoimmuunitulehdukseksi. Tämä ilmiö johtaa asteittain täydelliseen insuliinin puutteeseen. Tyypin 1 diabetes puhkeaa, kun beetasoluista on jäljellä enää viidennes. Ennen varsinaisen diabeteksen puhkeamista, autoimmuunitulehdus on ollut haimassa jo kuukausia tai jopa vuosia. (Ilanne-Parikka, P. ym. 2019, s.18-19, Duodecim, viitattu 30.10.2020.)

Vielä ei tarkkaan tiedetä, mitä ovat ne ulkoiset tekijät, mitkä aiheuttavat yhdessä perintötekijöiden kanssa tyypin 1 diabeteksen puhkeamisen. Aikaisemmin on tutkittu imeväisikäisen altistumista lehmänmaidolle tai D-vitamiinin puutetta, mutta kummankaan näistä ei ole todettu lisäävän riskiä sairastua tyypin 1 diabetekseen. Uusimpien tutkimusten mukaan ulkoiset tekijät liittyvät useimmiten erilaisiin virustauteihin. Esimerkiksi enterovirus-tartuntojen yhteyttä tyypin 1 diabeteksen puhkeamiseen on tutkittu. Lapsilla, joilla on geneettinen riski sairastua tyypin 1 diabetekseen ja jotka ovat saaneet CVB-infektion eli enterosukuisen viruksen, on epidemiologisen tutkimuksien perusteella suurentunut riski sairastua tyypin 1 diabetekseen. Näiden tutkimusten perusteella ovat Karoliinisen Instituutin tutkijat yhdessä Tampereen yliopiston ja Jyväskylän yliopiston kollegojen kanssa kehittäneet CVB-virusta vastaan rokotteen, joka suojaa kaikilta kuudelta tunnetulta CVB-kannalta. Tampereen

yliopiston professori Heikki Hyöty, joka on mukana kliinisissä tutkimuksissa, kertoo, että tutkimustulokset puoltavat jatkoa kliiniselle ohjelmalle, jolloin päästään testaamaan kaupallinen rokote myös ihmisillä. (Ilanne-Parikka, P. ym. 2019, s.19, <https://www.diabeteswellness.fi/nyheter-event/nyheter/rokote-virusta-vastaan-voi-toivottavasti-suojata-myos-1-tyypin-diabetekselta.>)

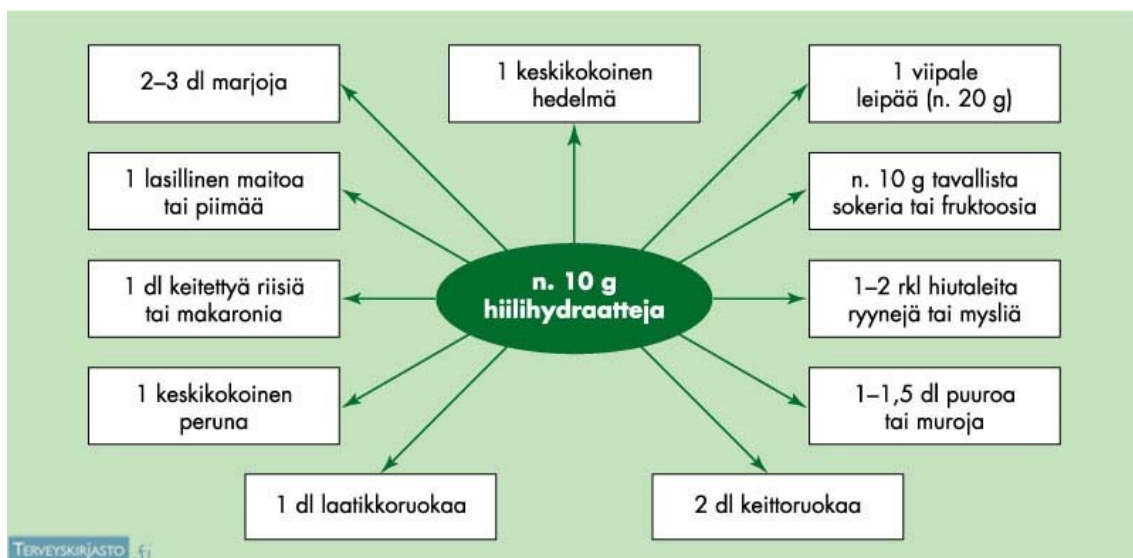
Tyypin 1 diabeteksen taustalla tiedetään olevan sekä virusten ja suoliston omien mikrobien yhteisvaikutus sekä perinnöllinen alttius. Tutkimusten mukaan vain pienellä osalla omassa perheessä on diabetesta. Jos sisaruksella on tyypin 1 diabetes, on sisaruksien riski sairastua 6 %. Jos äidillä on tyypin 1 diabetes, lapsen riski sairastua 20 ikävuoteen mennessä on 5%, isän kautta riski on hiukan korkeampi 8%. On huomioitavaa kuitenkin, että lähes 90%:lla lapsista, joilla on tyypin 1 diabetes, ei lähisuvussa ole ketään tyypin 1 diabetesta sairastavaa. (Ilanne-Parikka, P. ym. 2019, s.19, Duodecim, viitattu 30.10.2020.)

2.1.2 Lapsen tyypin 1 diabeteksen hoito

Tyypin 1 diabeteksen hoito perustuu insuliininpuutoksen korvaushoitoon, omahoitoon ja hoidonohjaukseen. Lapsella hoito perustuu samoihin tekijöihin. Tyypin 1 diabeteksessa korvaushoidolla tarkoitetaan sitä, että insuliinia annostellaan pistoksena tai pumpulla ihonalaiseen rasvakudokseen, koska ihmisen oma haima ei insuliinia tuota. Insuliininpuutoksen korvaushoidon onnistuminen edellyttää omahoidon periaatteiden ymmärtämistä sekä sen käytännön toteutuksen hallitsemista. Insuliinikynällä annosteltaessa korvaushoitoon kuuluu sekä pitkävaikutteisen perusinsuliinin annostelu aamuin illoin että ateria- eli pikainsuliinin annostelu ruokailun yhteydessä. Tilapäisesti korkeaa verensokeria ennen ateriaa tai sairauspäivinä korjataan lisäannoksella pikainsuliinia, tällöin puhutaan myös korjaavasta insuliinista. Insuliinin korvaushoitona käytetään yhä enemmän insuliinipumppuhoitoa. Tällaisen hoitomuodon edellytyksenä on hyvä diabeteksen hoidon sisäistäminen, aktiivinen omaseuranta ja sitoutuminen pumpun ominaisuuksien hyödyntämiseen. Insuliinipumppu on jatkuvaan insuliinin annosteluun tarkoitettu hoitoväline. Pumppu annostelee perusinsuliinin ihonalaiseen rasvakudokseen ihoon

kiinnitettävän kanyylin kautta insuliinipumpun nappia painamalla tai kaukosäätimellä. Insuliinipumppuhoidossa perusinsuliinia kutsutaan basaaliksi. Aterian hiilihydraattimäärän edellyttämästä ateriainsuliinista käytetään nimeä bolus. (Ilanne-Parikka, P. ym. 2019, s.181, 212, Duodecim, viitattu 31.10.2020.)

Oleellista verensokerin säätelyssä on hiilihydraattien eli sokeristuvien ravintoaineiden laskeminen. Hiilihydraatit ovat niitä ruoan ainesosia, mitkä vaikuttavat välittömästi verensokeriin. Terveellä ihmisellä, kun ruoan hiilihydraateista syntynyt sokeri imeytyy vereen, haima alkaa tuottamaan insuliinia syötyjen hiilihydraattimäärien mukaisesti ja alkaa näin pilkkomaan niitä. Tällöin imeytynyt sokeri siirtyy nopeasti solujen ravintoaineeksi tai varastoituu maksaan ja näin ollen verensokeri ei pääse nousemaan liian korkeaksi. Tyypin 1 diabeteksessa haima ei pysty tuottamaan normaalisti insuliinia. Tällöin tarvitaan erikseen pistettävää tai pumpulla annosteltavaa ateriainsuliinia. Ateriainsuliinin määrään vaikuttaa syödyn aterian hiilihydraattimäärä sekä verensokeriarvo. Tavoitteena on, että diabetesta sairastava osaa muuttaa ateriainsuliinin annosta ruoan hiilihydraattimäärän mukaan. Aikuisen tuki ja apu on tässä ensiarvoisen tärkeää.



Kuvio1. Esimerkkejä eri ruokalajien hiilihydraattimäärästä. Lähde: Terveyskirjasto.fi

Lapsen omahoito on potilaan itsensä ja vanhempien toteuttamaa yhdessä ammattihenkilön kanssa suunniteltua ja potilaan tilanteeseen sopivaa näyttöön perustuvaa hoitoa. Omahoitoon kuuluu olennaisena tekijänä verensokerin

omaseuranta. Verensokeriin vaikuttavia tekijöitä on monia ja ne vaikuttavat usein samanaikaisesti. Tekijöitä ovat mm. insuliinivalmisteet ja niiden vaihteleva imeytyminen, pistopaikkojen kunto ja verenkierto, liikunnan määrä ja sen intensiteetti, hormonitoiminta, stressi, ruuan määrä, laatu ja sen imeytyminen sekä hypoglykemian ja hyperglykemian esiintyminen. Hyvän hoidon yleistavoitteina verensokerin omaseurannassa ovat, että pääsääntöisesti ateriaa edeltävät arvot ovat 4–7 mmol/l ja aterianjälkeiset arvot alle 8–10 mmol/l. Mittaustiheys ja -tapa riippuvat diabeteksen hoitomuodosta, hoitotavoitteista, ajankohtaisesta tilanteesta sekä verensokeritasapainosta. Pistoshoidossa verensokeri mitataan sormenpäältä verensokerimittarilla tai esim. käsivarresta erillisen sensorin kautta (Libre). Verensokerin lukeminen tapahtuu tällöin kännykkään asennetun appin avulla. Insuliinipumppuun on mahdollista liittää jatkuva verensokerin seuranta, jolloin ihoon asennettu sensori lähettää ajantasaista tietoa verensokerista pumppuun. Jatkuva verensokeriseuranta on hoitomuotona yleistynyt hyvin paljon, koska sen avulla pystytään vaikuttamaan hyvään hoitotasapainoon. (Beck, J., Greenwood, D. Blamto, L., 2017, s.1409-1412, Ilanne-Parikka, P. ym. 2019, s.43, 84.)

Omahoidon ohjauksesta ja tuesta Suomessa (DSMES, diabetes self management education and support) käytetään yleisesti termiä hoidonohjaus. Hoidonohjaus on jatkuvaa ja henkilön elämäntilanteen mukaan muuttuva prosessi. Tällä mahdollistetaan se, että diabetesta sairastava ja hänen perheensä omaksuvat omahoitoon liittyvät tarpeelliset tiedot, taidot ja valmiudet. Hoidonohjaus käsittää myös sellaiset toimet ja psykososiaalisen tuen, jotka auttavat ylläpitämään diabeteksen hyvää hoitoa pitkäjänteisesti. Lapsen diabeteksen hoito toteutetaan pääosin erikoissairaanhoidon yksiköissä eli sairaaloiden poliklinikoilla. Hoidon seurannasta vastaa diabetekseen perehtynyt lääkäri. Hyvään diabeteshoitoon tarvitaan kuitenkin useiden alojen asiantuntijoita. Diabeteshoitaja toimii lääkärin rinnalla tärkeänä osana hoitotiimiä. Muita asiantuntijoita hoitotiimissä voivat olla psykologi, psykiatrinen sairaanhoitaja, ravitsemusterapeutti, sosiaalityöntekijä ja kuntoutusohjaaja. Diabeetikko- lapsen hoidonohjaukseen olennaisena asiana kuuluvat seurantakäynnit. Seurantakäyntien väli on yleensä 3-4 kuukautta, ongelmatilanteissa seurantakäyntejä voi olla useamminkin. Seurantakäynneillä lapsi mitataan, punnitaan ja tutkitaan pistospaikat sekä keskustellaan lapsen ja

vanhempien kanssa omahoidon sujumisesta. Pidempi aikaisen sokeritasapainon arvioimiseksi seurantakäynneillä mitataan verestä punasolujen ”sokeroituminen” eli sokerihemoglobiini HbA_{1c}. Tällöin puhutaan myös pitkäaikaissokerista. Kerran vuodessa tehtävässä vuositarkastuksessa tehdään perusteellisempi lääkärintarkastus. Vuositarkastukseen kuuluu myös verinäytteen ja virtsanäytteen otto. Verinäytteellä pois suljetaan keliakia ja kilpirauhasen vajaatoiminta ja sen avulla selvitetään myös veren rasva-arvoja mm. kolesteroli. (Beck, J. ym. 2017, s.1411-1412, Ilanne-Parikka, P. ym. 2019, s.43, 363-364.)

2.2 Diabeteksen vaikutuksia kognitiivisiin taitoihin

Tutkimuksia diabeteksen vaikutuksista lapsen kognitiivisiin taitoihin on tutkittu monipuolisesti viimeisen 25 vuoden aikana. Eri tutkimuksista selviää, että diabeetikkolapsilla on harvoin vaikeita kehitys- ja oppimisvaikeuksia. Ryhmätasolla on ollut nähtävissä tarkkaavaisuutta, älykkyyttä ja prosessointinopeutta vaativissa tehtävissä, että diabetesta sairastavat lapset toimivat hieman heikommin kuin terveet lapset. Kognitiivisia taitoja käsittelevistä tutkimuksista tehdyn meta-analyysin mukaan on huomattu, että suurimmat erot varhain sairastuneiden ja terveiden lasten välillä olivat älykkyudessa, oppimisessa, muistitoiminnoissa sekä tarkkavaisuudessa. (Hannonen, R. 2011, <https://jyx.jyu.fi/bitstream/handle/123456789/37174/1/9789513944568.pdf>, viitattu 11.2.2021.) Nämä erot ovat kuitenkin olleet melko pieniä ja siten on selvää, että tyypin 1 diabetes ei liity kliinisesti merkittävään kognitiiviseen toimintahäiriöön lapsessa (Cato A. & Hershey T., 2016, s.202).

Riitta Hannosen (2011) väitöskirjan pohjana on tutkimukset, joissa hän on halunnut selvittää kuinka tyypin 1 diabetes yhdessä vaikean hypoglykemian kanssa vaikuttavat lapsen neurokognitiiviseen toimintaan (kuvio 2). Toisen tutkimuksen tavoitteena oli selvittää varhain alkaneen tyypin 1 diabeteksen yhteys lapsen sanallisiin ja akateemisiin perustaitoihin sairauden alkuvuosina sekä arvioida lapsen neurokognitiivisia prosesseja. Kolmannessa tutkimuksessa selvitettiin lapsen tyypin 1 diabeteksen varhaisen alkamisiän ja vaikean

hypoglykemiaa vaikutuksia sanallisiin taitoihin sekä muiden oppimisongelmien esiintyvyyteen. Arviointikohteena oli myös diabetekseen liittyvien riskitekijöiden vaikutuksia verbaalisten taitojen kehittymiseen lapsilla, joilla on varhaisessa iässä todettu tyypin 1 diabetes. Kaikkiin tutkimuksiin oli valittu erikokoisia ryhmiä sekä tyypin 1 diabetesta sairastavia sekä terveitä lapsia. Kaiken kaikkiaan tutkimukseen osallistui 63 diabetekseen alle viisivuotiaana sairastunutta lasta ja 92 tervettä verrokkia. Tutkimusmenetelminä käytettiin Jyväskylän yliopiston psykologian laitoksen Lapsen kielen kehitys -tutkimushankkeessa kehitettyjä lukemisen ja kirjoittamisen sekä näiden taustatekijöiden arviointimenetelmiä. (Hannonen, R. 2011, <https://jyx.jyu.fi/bitstream/handle/123456789/37174/1/9789513944568.pdf>, viitattu 11.2.2021.)



Kuvio 2. Sairastumisikä ja lapsen ikä esimerkiksi vaikean hypoglykemiaa tai ketoasidoosin ilmaantuessa saattavat ratkaisevasti vaikuttaa siihen, millaisia seurauksia metabolisella häiriöllä on aivojen ja tätä kautta kognitiivisten taitojen kehitykselle (Näntö-Salonen ja Hannonen 2012; mukailtu Northamin ja Linin artikkelista 2010).

Hannosen (2011) tutkimuksen keskeisimmässä tuloksissa näkyi, että alle viisivuotiaana sairastuneet lapset erosivat kouluiässä merkittävästi terveistä verrokki-ryhmäläisistä oikeinkirjoitus- ja matemaattisten taitojensa sekä näiden taustalla olevien kielellisten perustaitojen suhteen. Lieviin kirjoittamisen ja laskemisen ongelmiin oli jopa kolminkertainen riski varhain diabetekseen sairastuneilla verrattuna terveisiin lapsiin. Kirjoitusvaikeudet olivat taas

yhteydessä sairauden alkuvaiheen huonoon glukoositasapainoon. Vaikealla hypoglykemiolla ei havaittu olevan taas yhteyttä oppimisen ongelmiin. Lasten ollessa kolmannella luokalla koulussa, arvioitiin lukemisen, kirjoittamisen ja laskemisen perustaitoja. Tutkimuksesta tuli ilmi, että vaikka tyypin 1 diabeetikko lapsi olisi oppinut lukemaan myöhemmin kuin terve lapsi, lukutaito ja lukihäiriöiden ilmaantuvuus kolmannella luokalla oli samanlainen molemmissa ryhmissä. Tutkimuksessa kartoitettiin lisäksi kielellisiä perustaitoja, jotka kehittyvät ennen kouluikää ja ovat välttämättömiä lukemaan, kirjoittamaan ja laskemaan oppimiselle. Varhain lapsuudessa sairastuneilla oli terveitä lapsia enemmän ongelmia myös fonologisessa prosessoinnissa. Tämä prosessi on tärkeä lukemisessa ja kirjoittamisessa ja vaikuttaisi olevan altis häiriytymään varhain alkaneessa diabeteksessa. Tutkimuksessa ilmeni myös se, että dysleksian esiintyminen oli odottamattoman korkea perheissä, joissa oli tyypin 1 diabeetikko- lapsi. (Hannonen, R. 2011, <https://jyx.jyu.fi/bitstream/handle/123456789/37174/1/9789513944568.pdf>, viitattu 11.2.2021.)

Hannosen (2011) tutkimuksen mukaan diabeteksesta aiheutuvat metaboliset häiriöt vaikuttavat aivoihin sekä lyhyt- että pitkäkestoisesti. Hannosen mukaan diabeteksen kognitiivisia pitkäaikaisvaikutuksia arvioitaessa eri sairaustekijöiden vaikutusten erottelu on vaikeaa. Samalla lapsella voi olla useita riskitekijöitä kehityksen eri vaiheissa, minkä vuoksi niiden vaikutusten ja yhteisvaikutusten erottelu on tutkimuksissa metodologisesti ongelmallista.

(Hannonen, R. 2011, <https://jyx.jyu.fi/bitstream/handle/123456789/37174/1/9789513944568.pdf>, viitattu 11.2.2021.)

Näntö-Salosen ja Hannosen (2012) laatiman katsauksen mukaan varhainen sairastumisikä voi vaikuttaa lapsen aivojen rakenteellisiin muutoksiin ja tällöin syntyy myös riski kirjoittamisen ja laskemisen ongelmille. Diabetekseen varhaisessa vaiheessa sairastuneet suoriutuivat muistia, oppimista, ja tarkkaavaisuutta vaativissa tehtävissä huonommin kuin myöhäisemmässä iässä sairastuneet. Varhaisessa vaiheessa sairastuneiden ero terveisiin tämän kaltaisissa tehtävissä oli myös suuri. Tutkimuksesta selviää lisäksi, että pojat saattavat olla herkempiä kognitiivisen kehityksen häiriöille kuin tytöt. Hypoglykemisten kohtausten aikana älyllisistä tehtävistä suoriutuminen oli tyypin

1 diabeetikoilla huomattavasti hitaampaa kuin normaalin verensokerin vaikutuksen alaisina. Alhainen verensokeri vaikutti eniten tehtäviin, joissa vaadittiin älyllistä joustavuutta, suunnittelua, yksityiskohtien huomiointia ja nopeaa reaktioaikaa. Esimerkiksi 20 vaikean hypoglykemian ilmaantuessa lapsen iällä saattaa olla ratkaiseva merkitys siihen, millaisia seurauksia metabolisella häiriöllä on aivoihin ja sen seurauksena kognition kehitykselle. Näntö-Salosen ja Hannosen tekemässä katsauksessa on tuotu esille, että toimintakykyyn käytännön tasolla vaikuttavia pysyviä kognitiivisia ongelmia kehittyy vain harvoille diabetesta sairastaville lapsille. Kyseessä on enemmänkin viive kehityksessä kuin täysin pysyvä ongelma. (Näntö-Salo K. & Hannonen R., 2012, <https://www.duodecimlehti.fi/duo10205>, viitattu 20.1.2021.)

Caton & Hersheyn (2016) glukoositasapainon vaihteluun liittyvän tutkimuksen mukaan niillä lapsilla, joilla on varhain alkanut diabetes, oli yleensä useampia ja vakavampia hypoglykeemisiä vaiheita verrattaessa niihin lapsiin, jotka ovat sairastuneet myöhemmin. Yöaikana esiintynyt vakava hypoglykemia nuorilla 1-typin diabeetikoilla on tutkimuksen mukaan myös erityisen haitallista. Vakavan hypoglykemian haitoista yöaikaan ei ole kuitenkaan vielä vahvistettua tutkittua tietoa, mutta tulevaisuudessa tietoa uskotaan saavan lisää jatkuvan glukoosintarkkailun tarkempien tutkimuksien myötä. Caton & Hersheyn tutkimustulosten perusteella lapsella saattaa olla alhaisempi käsittelynopeus ja verbaalinen älykyys selvitetessä hyperglykemian ja alempien kognitiivisten taitojen yhteyttä. Tutkimuksesta voidaan myös päätellä, että tyypin 1 diabetesta sairastavilla on taipumus hyperglykemiaan suurimman osan vuorokaudesta. (Cato A. & Hershey T., 2016 s.197-198, 202.) Standardisoiduissa testeissä näkyy, että monilla kognitiivisen toimintahäiriön omaavilla henkilöillä on keskiarvoon kuuluvat pistemäärät, koska erot ovat hyvin pieniä. Joskus pienet erot kognitiivisessa toiminnassa voivat kuitenkin olla merkittäviä. Lapsilla, joilla on kognitiivinen toimintahäiriö, on todennäköisemmin ongelmia koulussa sekä vaikeuksia diabeteksen hallinnassa. (Wasserman, Anderson & Schwartz 2016, s.2002-2003.) Kaikki tutkimustulokset eivät myöskään ole olleet yhdenmukaisia, mutta on pystytty osoittamaan, että vakava hypoglykemia liittyy heikompaan kognitiiviseen toimintaan ja vaikuttaa erityisesti muistiin (Gaudieri, P., Chen, R., Greer, T. & Holmes, C.S. 2008, s.1892).

Caton & Hersheyn (2016) tutkimuksessa on selvitetty myös ketoasidoosin (happomyrkytys) vaikutuksia lapsen kognitiivisiin taitoihin. Tulosten mukaan lapsilla, jotka ovat kokeneet ketoasidoosin missä tahansa iässä, oli alempi muistin suorituskyky kuin niillä, joilla ketoasidoosia ei ollut esiintynyt. Ykköstyypin diabeteksen varhainen havaitseminen voi rajoittaa potentiaalisia kognitiivisia häiriöitä vähentämällä hyperglykemia-altistuksen astetta ennen diagnoosia ja välttämällä ketoasidoottista tilaa. (Cato A. & Hershey T., 2016, s.201.) Ketoasidoosin kognitiivisista pitkäaikaisvaikutuksista on vasta vähän tietoa ja tutkimuksia tarvitaan lisää (Näntö-Salonen K. & Hannonen R., 2012, <https://www.duodecimlehti.fi/duo10205>, viitattu 20.1.2021).

Tyypin 1 diabetesta sairastavilla lapsilla on riski kognitiivisten vaikeuksien kehittymiseen, mutta heillä on harvoin laajempia oppimisvaikeuksia. Veren glukoosipitoisuuden vaihtelu vaikuttaa akuutisti vireystilaan ja reaktio- sekä prosessointinopeuteen. Tämä on oppimisen ja fyysisen hyvinvoinnin kannalta merkittävä asia, mutta koskee yhtä lailla myös lapsia, jotka eivät sairasta diabetesta. Hyvän hoitotasapainon saavuttaminen on erittäin tärkeä osa yksilöllistä hoitoa, eikä sen merkitystä voida liiaksi korostaa. Diabetesta sairastavien lasten hoidon haasteena on hyvän kehityksen varmistaminen. Siksi on tärkeää kiinnittää huomiota lapsen kognitiiviseen kehitykseen hoitovalintoja tehtäessä. Varhaisessa vaiheessa alkanut diabetes (alle 7-vuotiaana) on yksi suurimmista riskitekijöistä oppimis- ja kehitysvaikeuksille. Kognitiivisten toimintojen häiriötön kehittyminen on lapsen tulevaisuuden kannalta erittäin tärkeää. Mikäli oppimisessa ja kognitiivisessa kehityksessä ilmenee ongelmia, lapselle on tärkeää järjestää tukitoimia (esimerkiksi neuropsykologiset tutkimukset ja ohjaus, erityisopetuksen palvelut) ja tiivistää yhteistyötä perheen, koulun tai päivähoiton ja terveydenhuollon välillä. Opettajat ja päivähoitossa työskentelevät eivät aina ole tietoisia veren glukoosipitoisuuden akuutin vaihtelun aiheuttamista ongelmista eivätkä osaa ottaa niitä lasta tukien huomioon. (Näntö-Salonen K. & Hannonen R., 2012 <https://www.duodecimlehti.fi/duo10205> viitattu 20.1.2021.)

2.3 Diabeetikko koulussa - toimintamalli

Sosiaali- ja terveysministeriö, opetusministeriö ja Suomen Kuntaliitto ovat yhdessä luoneet toimintamallin, minkä tarkoituksena on kuvata hoitokäytäntöjä ja tapoja järjestää diabetesta sairastavan lapsen hoito koulupäivän aikana lapsen edun mukaisesti. Diabetesta sairastavalla lapsella on tarve ja oikeus saada aikuisen tukea sairautensa hoidossa koulussa. Tähän perustuu myös toimintamallin laatiminen. (Sosiaali- ja terveysministeriön, opetusministeriön, Suomen Kuntaliiton selvityksiä, 2010:9, s.11.)

Toimintamallin laatimisen taustalla vaikuttavat myös eri lainsäädännöt. Perustuslain 19 §:n mukaan jokaisella, joka ei kykene hankkimaan ihmisarvoisen elämän edellyttämää turvaa, on oikeus välttämättömään toimeentuloon ja huolenpitoon. Julkisen vallan tehtävänä on siis taata, sen mukaan kuin lailla tarkemmin on säädetty, jokaiselle riittävät sosiaali- ja terveyspalvelut ja lisättävä väestön terveyttä. Julkisen vallan tehtävänä on myös turvata lapsen hyvinvointi ja turvallinen kasvu. Perusopetuslain 31 a §:ssä on säädetty oppilashuollosta. Jokaisella oppilaalla on oikeus saada maksutta opetukseen osallistumisen edellyttämä oppilashuolto. Oppilashuollolla kokonaisuudessaan tarkoitetaan oppilaan hyvän oppimisen, psyykkisen ja fyysisen terveyden sekä sosiaalisen hyvinvoinnin edistämistä ja ylläpitämistä. Oppilashuoltoon sisältyy opetuksen järjestäjän hyväksymän opetussuunnitelman mukainen oppilashuolto. Tämän lisäksi oppilashuoltoon kuuluvat myös palvelut, jotka ovat kansanterveyslaissa (66/1972) tarkoitettu kouluterveydenhuolto ja lastensuojelulaissa (417/2007) tarkoitettu koulunkäynnin tukeminen. Kouluterveydenhuollon laatusuosituksessa todetaan, että kouluterveydenhuolto osallistuu yhteistyössä erikoissairaanhoidon ja muiden erityispalveluja tuottavien asiantuntijoiden kanssa vammaisten ja pitkäaikaissairaan koululaisen terveydentilan seurantaan. Tähän kuuluu terveydentilan seuranta varten laadittava kuntoutus- ja palvelusuunnitelman teko. Lapsen diabeteksen hoidon ohjaus, suunnittelu ja seuranta on keskitetty erikoissairaanhoidon. Kouluterveydenhuolto tekee yhteistyötä muun muassa sekä erikoissairaanhoidon että oppilashuollon kanssa diabetesta sairastavan oppilaan tuen järjestämiseksi. Kouluterveydenhuollon tehtävänä on oppilaan terveyden seuraaminen ja edistäminen, mutta kunnalla ei ole velvollisuutta

järjestää sairaanhoitoa kouluterveydenhuollon osana. Kouluterveydenhoitaja ei ole aina kokoaikaisesti paikalla. Tällöin koulun opetushenkilökunta voi osallistua oppilaan lääkehoidon toteuttamiseen oman suostumuksensa mukaisesti. Velvoitetta siihen ei kuitenkaan ole. Koulussa eri ammattiryhmien yhteistyö on tärkeitä, jotta oppilaan koulunkäynti mahdollistuu diabeteksestä huolimatta. (STM ym.2010, s.13, perustuslaki, perusopetuslaki, oppilas- ja opiskelijahuoltolaki.)

Tärkeintä diabetesta sairastavan lapsen kannalta on, että hän pystyy käymään koulua koululaisena, ei diabeetikkona. Ihanteellisin tilanne on, että koulusta löytyy luotettava, turvallinen aikuinen, joka tukee lasta omahoidossa. Esiopetuksessa olevat sekä alakoululaiset 3–4 luokkalaisiin saakka tarvitsevat monipuolisesti aikuisen tukea diabeteksen hyvään omahoitoon. Alaluokkien loppupuolella lapset ovat jo omatoimisempia, mutta hoidon tarkkuus saattaa vaatia aikuisen tukea. Tällaisia tilanteita voivat olla esim. verensokerimittaus, insuliiniannostelu sekä ruuan hiilihydraattien laskeminen kouluruokailussa. (STM ym. 2010, 14.) Jokaisella diabeetikolla tulee olla laadittu lääkehoitosuunnitelma, mikä on selkeä ohje, jota noudattamalla lapsen diabeteksen hoito on koulupäivän aikana laadukasta ja lapsen hoitotasapaino pysyy mahdollisimman hyvänä ja hätätilanteilta välttään (Vuorisalo 2014, http://www.diabetes.fi/diabetesliitto/ajankohtaista/hatatilanteita_ehk_aistaan_diabeetikkolapsen_hyvalla_hoidolla.6685.news?12_o=80, viitattu 22.1.2021.)

Diabeetikko- lapsen aloittaessa koulunsa, vanhempien on hyvä ajoissa ennen koulun alkua ottaa yhteyttä opetuksen järjestäjään lapsen diabeteksen hoidossa tarvittavan tuen järjestämiseksi. Erikoissairaanhoidon tehtävänä on lähettää tiedot lapsen sairaudesta kouluterveydenhuoltoon. Tähän pyydetään erikseen lupa huoltajilta. Koulunkäynnin alkaessa syksyllä on jo keväällä hyvä käydä vanhempien ja koulun kesken läpi lapsen hoidossa tarvitsema omahoidon tuki. Kouluterveydenhoitaja kirjaa tiedot koululaisen hyvinvointi- ja terveystuennitelmaan, johon sisällytetään pääpiirteissään insuliiniannokset, pistostarve, verensokerimittaukset ja ruokamäärät. Koululaisen hyvinvointi- ja terveystuennitelmaa käsitellään oppilashuollossa vanhempien antaessa siihen luvan. Koulun alkaessa vanhempien vastuulla on toimittaa päivitettyt tiedot ja tarvittavat hoitovälineet koululle. Vanhempien vastuulla on myös jatkossa

toimittaa ja ilmoittaa koululle päivitettyt tiedot ja uudet hoitovälineet. Koulun alkaessa tai jos lapsi sairastuu kesken vuoden, järjestetään yhteisneuvottelu vanhempien ja koulun toimijoiden sekä diabetesta hoitavan yksikön kesken. Koulun puolelta kouluterveydenhoitaja toimii neuvottelun kokoonkutsujana ja hoitaa sovittujen asioiden kirjaamisen. Asioiden kirjaamisen apuna voidaan käyttää liitteenä olevaa suunnitelmalomaketta (liite 3). (STM ym. 2010, s.14.)

Suunnitelmalomakkeeseen kirjataan siis yhteisneuvotteluissa sovitut asiat ja päivitetään tiedot oleellisten muutosten jälkeen, ainakin vuosittain. Lomakkeeseen kirjataan kaikki ne henkilöt, jotka koulussa vastaavat diabeteslapsen hoidosta tai hoidossa tarvittavasta tuesta. Lapsen ja vanhempien yhteystietojen lisäksi lomakkeeseen sisällytetään opettajan, koulunkäyntiavustajan/-avustajien, keittiöhenkilökunnan, kouluterveydenhuollon ja mahdollisten muiden lapsen hoitoon osallistuvien tiedot. Lomakkeeseen kirjataan ylös 1) kuka/ketkä huolehtivat verensokerinmittauksista, 2) kuka/ketkä huolehtivat välipaloista ja pääruoasta sekä liikunnan vaatimasta lisäruuasta sekä 3) kuka/ketkä tarkistavat ja tarvittaessa pistävät mahdollisen insuliiniannoksen. Tämän lisäksi kirjataan diabetesta hoitavan yksikön yhteystiedot. Lapsen avuntarve insuliinihoidossa, aterioissa ja verensokeriseurannassa selvitetään ja tarkistetaan sekä sovitaan, ketkä aikuiset häntä tukevat. Tarkennetaan myös se, että kaikilla lapsen hoitoon ja ohjaukseen osallistuvilla, on ensiapuvalmius diabeteksen hoitoon. Lapsen hoidon ja omahoidon tukemisen toteuttamisen yksityiskohtia koskevat tiedot lisätään lomakkeeseen ja myös se, keillä näihin tietoihin on oikeus päästä. Käytännössä tieto lapsen diabeteksestä olisi syytä olla kaikilla koulussa lapsen hoitoon, opetukseen, ruokailuun ja ulkoilu- tai välituntivalvontaan osallistuvilla. Tähän pyydetään myös lupa vanhemmilta. Lapsen hoitoon osallistuvia koskee salassapitosäännös aivan kuin koko koulun henkilökuntaa ja terveydenhoitajaakin. Lapsen sairautta koskevia tietoja tulee säilyttää ja käsitellä potilastietojen ja henkilötietojen koskevien säännösten mukaan. Erityistilanteiden esim. retkien ja liikuntapäivien aikaisesta hoidon tuesta kannattaa sopia aina erikseen. Vanhempien velvollisuus on toimittaa näihin erityistilanteisiin omat, tarkennetut ohjeet. Neuvottelussa tulee selventää menettelytavat ja ensiapukäytännöt matalan verensokerin tunnistamiseksi ja hoitamiseksi. Myös sijaisjärjestelyt tulee sopia etukäteen. Koulun tehtävänä on

huolehtia siitä, että sijaisuus ei heikennä lapsen omahoidon tukemista. (STM ym. 2010, s.15-16.)

Yhteisneuvottelussa diabeteshoitaja tai kuntoutusohjaaja ja mahdollisesti ravitsemussuunnittelija kertovat diabeteksen omahoidosta ja seurannasta. Heidän tehtävänsä on myös antaa perusopastus verensokerimittaukseen, hiilihydraattilaskentaan ja riippuen hoitomuodosta joko insuliinin pistämiseen tai insuliinipumpun toimintoihin. Käytännönläheinen tieto ja opastus yhdessä kirjallisen informaation kanssa auttaa koulun henkilökuntaa lapsen omahoidon tukemisessa ja hälventää samalla epävarmuutta sekä pelkoa lapsen diabeteksen hoitoa kohtaan. Omahoidossa auttaminen ei vaadi terveydenhuollon ammatillista pätevyyttä, vaan omalla suostumuksellaan tehtävään voi ryhtyä ammattihenkilön antaman opastuksen ja osaamisen varmistamisen jälkeen. Diabeteshoitajan tehtävänä on pistosopetuksen lisäksi tehdä kirjallinen pistoslupa suostumuksensa antaneille lapsen hoitoon osallistuville. Lapsen hoitoon osallistuvien suostumus kirjataan ja siihen voidaan käyttää liitteenä olevaa lomaketta. Suostumuksensa antaneille kuin myös työnantajalle tulee selvittää lääkitsemiseen liittyvät vastuut ja velvollisuudet. Yhteisneuvottelussa toimintatapojen kirjaaminen ja niistä sopiminen eri tekijöiden tehtäviä ja vastuita. Lapsen oikeus turvalliseen ympäristöön toteutuu, kun erityiset riskitilanteet tiedostetaan. Tärkeintä on, että koulun toimijoiden tietoon tulee lapsen sairauden vaatimat toimenpiteet vanhempien, erikoissairaanhoidon ja kouluterveydenhuollon kautta riittävässä laajuudessa. Tätä diabetesta sairastavan lapsen kohdalla kuvattua toimintamallia voidaan käyttää muidenkin pitkäaikaissairautta sairastavien lasten kohdalla esim. astman, epilepsian ja vaikean allergian kohdalla. (STM ym. 2010 s.15.)

Toimintamallin käytöstä on kerätty tietoja yliopistosairaaloiden, keskussairaaloiden ja pienempien diabetesyksiköiden diabeteshoitajilta, kuntoutusohjaajilta ja lääkäreiltä n.20:stä eri yksiköstä. Kerättyjen tietojen mukaan toimintamallin pohjana ovat myönteiset kokemukset onnistuneesta yhteistyöstä lapsen ja vanhempien, kouluviranomaisten sekä diabetesta hoitavien yksiköiden kanssa. (STM ym.2010, s.12.)

2.4 Kodin ja koulun yhteistyö - aikaisempien tutkimuksien tarkastelua

Kodin ja koulun yhteistyötä on tutkittu eri vuosikymmeninä monesta eri näkökulmasta. Perehdyn nyt paremmin kahteen eri tutkimukseen, mitkä tehtiin eri vuosikymmenillä, toinen vuonna 2004 ja toinen vuonna 2020. Molemmissa tutkimuksissa yhteisinä tekijöinä ovat koti, koulu, vanhemmat, opettajat sekä yhteistyö.

Tuija Metson (2004) *Koti, koulu ja kasvatus - kohtaamisia ja rajakäyntejä* tutkimuksessa tarkasteltiin kodin ja koulun välistä vuorovaikutusta peruskoulun yläasteella. Tutkimuksessa huomioitiin sekä kodin että koulun näkökulma. Metso (2004) tarkasteli tutkimuksessaan sitä millaisiksi vanhemmat, koti ja perhe määrittyvät koulun arjessa ja käytännöissä. Tutkimuksessa selvitettiin, millaisia merkityksiä ja toimintapaikkoja vanhemmat saivat koulun arjessa, tarkasteltiin vanhempien tulkintoja koulusta sekä kodin ja koulun yhteistyöstä sekä pohdittiin vanhemmuuden ja opettajuuden yhteen kietoutumista. Tutkimuksen tausta on kasvatussosiologinen, joka saa vaikutteita nais- ja sukupuolitutkimuksesta, etnografisesta tutkimusotteesta sekä sosiaalisesta konstruktionismista. Tutkimus oli kouluetnografinen, jonka aineisto kerättiin lukuvuonna 1994-95 kahdessa helsinkiläisessä yläasteen koulussa. (Metso T., 2004, s.11.)

Tutkimuksessa pohdittiin, kuinka kotikoulu yhteistyötä käsitellään normien tasolla ja kuinka opettajien puheissa ilmenevät uudistukset. Tutkimuksen taustalla oli ajatus siitä, että yhteiskunnan monipuolistaminen merkitsee myös lasten ympäristön monipuolistamista. Tämän seurauksena myös vaatimukset aktiivisesta osallistumisesta ovat syventyneet. Kotikoulu yhteistyö, koulun toimintaympäristönä sekä poliittiset ja historialliset ja näkemykset koulutuksesta muodostivat väitöskirjan teoreettisen viitekehyksen. Ensinnäkin Metso selvitti vanhempien puhetta koulusta, koulunkäynnistä sekä kodin ja koulun yhteistyöstä. Toisena hän tarkasteli, miten vanhemman sukupuoli ja sosiaalinen tausta vaikuttavat vanhempien koulusuhteeseen sekä kodin ja koulun vuorovaikutukseen. Kolmanneksi Metso pohti työssään, mitä kodin ja koulun yhteistyöllä tarkoitetaan. (Metso T., 2004, s.12.)

Metson mukaan kasvatus oli se punainen lanka, joka sitoi tutkimuksen eri osiot yhteen. Koteja ja kouluja yhdistää kasvatustehtävä. Tämän kasvatustehtävän kautta vanhemmat ja opettajat sitoutuvat yhteiseen projektiin, minkä keskiössä on lasten ja nuorten kasvattaminen. Metson mukaan kasvatus sijoittuu kodin ja koulun väliselle harmaalle vyöhykkeelle, mikä ympärille rakentuvat myös suhteiden jännitteet ja rajankäynnit. Tutkimuksesta nousi myös se, että koulu tarvitsi vanhempia. Vanhempien rooli nähtiin koulun taustajoukkoina ja lisäresurssina. Vanhempien tehtävänä oli auttaa koulutyön sujumisessa ja luoda kotoa käsin edellytykset lapsen koulunkäynnin sujumiselle. (Metso T., 2004, s.191-192.)

Metson tutkimuksen mukaan kodin ja koulun yhteistyöllä on vakiintuneet toimintatavat suomalaisessa koulujärjestelmässä. Toimintatavat on jaettu virallisen ja informaalin koulun yhteistyöhön. Yhteistyö virallisessa koulussa pitää sisällään mm. koulutiedotteita ja vanhempainiltoja. Informaalissa koulussa yhteistyö on vastaavasti yhteisiä juhlia ja vanhempaintoimintaa. Siihen, minkälaiseksi suhde vanhempiin muodostuu, riippuu pitkälti koulun omasta, vakiintuneesta toimintakulttuurista ja – tavoista. Koulun vilpitiön halu tehdä yhteistyötä näkyy, tuntuu ja välittyy vanhemmille. Koulun omilla toimintatavoilla voidaan kannustaa tai ehkäistä vanhempien osallistumista ja aktiivisuutta. Metson mukaan olisi tärkeää, että kouluissa pohdittaisiin, minkälainen viesti kodin ja koulun yhteistyöstä koteihin annetaan. (Metso T., 2004, s.194-195.)

Metson tutkimuksesta nousi esille myös sukupuolineutraalius eli se, että vanhemman sukupuolella ei ole merkitystä kodin ja koulun yhteistyössä. Tuloksista kuitenkin näkyy, että äidit pitivät enemmän yhteyttä kouluun ja osallistuivat vanhempainiltoihin ja muuhun toimintaan aktiivisemmin. Oppilailta kysyttäessä, äidit olivat myös niitä, jotka huolehtivat enemmän koulunkäyntiin liittyvistä asioista. Kaikki tutkimuksessa mukana olevat vanhemmat arvostivat koulutusta ja olivat kiinnostuneita lapsensa koulunkäynnistä, riippumatta sosiaalisesta taustasta. Toisaalta vanhemmilla, joilla oli korkea koulutus, oli myös enemmän välineitä tukea lapsensa kulttuurisia, sosiaalisia ja taloudellisia resursseja sekä auttaa lastaan koulunkäynnissä. Näillä vanhemmilla oli myös enemmän valmiuksia tarkastella ja arvioida koulua sekä toimia ja tulla kuulluksi koulussa. (Metso T., 2004, s.196-197.)

Miina Orellin (2020) Kodin ja koulun yhteistyö – oletus yhteisestä ymmärryksestä? – tutkimus pohjaa ajatukseen siitä, että koulun ja kodin yhteistyön tutkiminen on nyt ajankohtaisempaa kuin koskaan. Yhteiskunnan moninaistumisen lisäksi myös lapsen elämänpiiri on moninaistunut. Lisäksi vaatimukset osallisuuden vahvistamisesta ovat lisääntyneet. Orellin väitös kokoaa yhteen kolme kodin ja koulun yhteistyöhön liittyvää osatutkimusta. Näissä tutkittavaa ilmiötä, kodin ja koulun yhteistyötä, lähestyttiin sekä ohjausasiakirjoissa että opettajien puheissa rakentuvana. Ensimmäisessä osatutkimuksessa syvennettiin kodin ja koulun yhteistyön normiohjaukseen. Tämän osatutkimuksen keskiössä tutkittiin sitä, kuinka kodin ja koulun yhteistyö näkyy normiohjauksessa ja millaisia merkityksiä yhteistyö niissä saa. Normiohjaukseen liittyvät asiakirjat muodostivat ensimmäisen tutkimuksen tutkimusaineiston (perusopetuslaki ja -asetukset, valtioneuvoston tavoitteita ja tuntijakoa koskevat asetukset, oppilas- ja opiskelijahuoltolaki sekä perusopetuksen opetussuunnitelmien perusteet). Ensimmäinen tutkimus perustui diskurssianalyysiin. Sen mukaan tutkimuksessa havaittiin, että kodin ja koulun yhteistyön taustalla on oletus yhteisestä ymmärryksestä. Tämän rakentuminen jää kuitenkin epäselväksi. Yhteistyö näkyi asiakirjoissa lähinnä vanhempien mahdollisuutena liittyä koulu yhteistyöhön ja tätä kautta myös sen vaatimukseen. Yhteistyössä tapahtuvat erimielisyydet esimerkiksi lasta koskevassa toiminnassa, saattoivat johtaa usein tilanteeseen, että huoltaja yksilönä asettui yksin vastaan koulua instituutiona. (Orell M., 2020, s.13.)

Orellin toisessa osatutkimuksessa perehdyttiin siihen, kuinka kodin ja koulun yhteistyö ymmärretään Perusopetuksen opetussuunnitelman perusteissa 2014. Tutkimuksen havaintojen perusteella, yhteistyö jaettiin neljään eri teemaan; arvoihin liittyvään yhteistyöhön, yhteistyöhön kulttuurisena kohtaamisena, tulevaisuuden haasteisiin vastaamiseen ja yhteistyössä tarjottavaan oppimisen tukeen. Toisessa osatutkimuksessa pääteltiin myös, että kodin ja koulun yhteistyössä korostuu oppilas- ja perhekohtaisuus, ei niinkään yhteisöllisyys. Kolmannessa osatutkimuksessa Orell selvitti, mitä opettajat olivat mieltä kodin ja koulun yhteistyöstä ja millaisia merkityksiä he antavat yhteistyölle. Tutkimus toteutettiin teemahaastatteluna, missä haastateltiin 13:a opettajaa kahdelta eri paikkakunnalta. Aineistolähtöisessä analyysissä nousi tuloksista kolme eri teemaa. Näitä olivat puheet yhteistyön toimista, perheestä ja opettajan

yhteistyötaidoista. Opettajien haastattelut sisälsivät yhteneviä ja erottavia piirteitä. Suppeimmillaan yhteistyö koettiin velvollisuudeksi, laajimmillaan yhteistyö sai merkityksen yhteisen ymmärryksen etsimisenä. Opettajien puheet sisälsivät sekä yhteneviä että eroavia piirteitä. Puheen alueilta tehdyt havainnot muodostivat opettajille erilaisia toimijuuksia, joiden avulla tunnistettiin yhteistyölle laajuudeltaan erilaisia merkityksiä. (Orell M., 2020, s.13-14.)

Eri osatutkimusten tuloksista havaittiin, että määräysten noudattamisen tasolle jäävä kodin ja koulun yhteistyö rajaa yhteistyön merkityksen suppeaksi ja melko yksilötasoiseksi. Jotta yhteistyö laajentuisi, vaatisi se monipuolisia toimintatapoja, avoimuutta ja opettajien kykyä reflektioon. Teemahaastattelusta nousi esiin myös se, että opettajat pitivät saamaansa kodin ja koulun yhteistyöhön liittyvää koulutusta vähäisenä tai olemattomana. Opettajat kokivat, että taidot karttuivat työelämässä ja osaaminen rakentui aiempien kokemusten mukaan. Oppilaan tuen tarpeisiin liittyvä yhteistyö toteutuu opettajien haastatteluiden perusteella ainakin muodollisesti normeja noudattaen. Vastaavasti opettajat tunnistivat perheiden moninaisuuden työtä haastavaksi elementiksi, toisin kuin normit. Opettajat kohtasivat perheen moninaisuutta eri tavoin. Osalle opettajista ammatillisuus oli tapa rajata inhimillisyyttä ja työn henkistä kuormaa joko etäisyyttä ottaen tai asiantuntijuutta korostaen. Asiantuntemustaan korostavat pitivät yhteistyötä ensisijaisesti perheiden mahdollisuutena saada tukea ja apua. Ammatillisen otteen osa haastatelluista koki taas peilinä inhimillisille näkökulmille, jolloin suhde perheisiin oli dialoginen. Yksi merkittävä havainto oli se, että opettajien teemahaastattelun perusteella koulu yhteisöjen sisäiset rakenteet eli keskustelun tavat ja keskustelulle varatut ajalliset tilat eivät välttämättä tukeneet kodin ja koulun yhteistyön kehittymistä. (Orell M., 2020, s.63-64.)

3 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

3.1 Tutkimuksen tarkoitus ja tutkimuskysymys

Tämän tutkimuksen tarkoituksena on selvittää vanhempien kokemuksia oman tyypin 1 diabeetikko lapsen hoidosta ja koulunkäynnistä alakoulussa.

Tutkimuskysymykseni on seuraava: Minkälaisia käsityksiä vanhemmalla on oman alakouluikäisen tyypin 1 diabeetikon koulunkäynnistä ja hoidosta alakoulussa?

Tämän kysymyksen alle tein alakysymyksiä.

1a. Millä luokalla lapsi on koulussa?

1b. Kuinka monta vuotta lapsi on sairastanut diabetesta?

1c. Mikä on lapsen diabeteksen hoitomuoto tällä hetkellä?

1d. Onko lapselle tehty diabeteksen hoidosta suunnitelma? Millainen prosessi suunnitelman teko oli? Keitä osapuolia suunnittelupalaverissa oli mukana?

1e. Onko lapsella ollut haasteita diabeteksen hoidossa koulupäivän aikana? Jos on, minkälaisia?

1f. Miten uskot diabeteksen vaikuttavan lapsen oppimiseen koulussa?

1g. Minkälaista yhteistyötä kodin ja koulun välillä on? (Esimerkiksi informointi erityispäivinä, retket ym.)

1h. Mitä terveisiä haluaisit lähettää koulun henkilöstölle?

3.2 Tutkimuksen tieteenfilosofinen tausta

Puusan, Juutin ja Aaltion (2020) mukaan laadullisen eli kvalitatiivisen tutkimuksen tarkoituksena on ymmärtää tarkastelun kohteena olevaa ilmiötä.

Laadullisen tutkimuksen pohjana on psykologia, filosofia, antropologia, sosiologia ja kasvatustiede, joista on tullut vaikutteita kvalitatiiviseen tutkimukseen (Puusa, A., Juuti, P. & Aaltio, I., 2020, s.9-10). Kvalitatiivisessa tutkimuksessa monet eri näkökulmat tulevat mahdollisiksi, ominaista kvalitatiiviselle tutkimukselle onkin aineiston ilmaisullinen rikkaus, kompleksisuus sekä moninaisuus (Alasuutari, M., 2011, s.84). Laadulliseen tutkimukseen on syntynyt erilaisia koulukuntia, joissa käytetään erilaisia tutkimusmenetelmiä (Puusa ym. 2020, s.41-42). Laadulliseen tutkimukseen liittyvä mielenkiintoinen tekijä on se, että aineistosta löytyy lähes aina havaintoja, joita tutkija ei etukäteen ole osannut ajatella tai ottaa huomioon (Tuomi, J. & Sarajärvi, A., 2018, s.104). Tutkimukseni on luonteeltaan kvalitatiivinen, sillä pyrin tutkimuksellani kuvaamaan tutkittavaa ilmiötä, tarkoitus ei ole tehdä yleistyksiä. Kvalitatiivinen tutkimus sopii tutkimukseni lähtökohdaksi, koska haluan myös tuoda esille haastateltavien käsityksiä ja näkemyksiä.

Tutkimukseni tieteenfilosofinen tausta on fenomenologis - hermeneuttinen. Fenomenologis-hermeneuttisessa tutkimusperinteessä ihminen on tutkimuksen kohteena. Fenomenologisessa tutkimuksessa valitaan haastateltaviksi ihmisiä, joilla on eläviä ja omakohtaisia kokemuksia tutkijaa kiinnostavasta ilmiöstä. Hermeneuttisen tutkimuksen tavoitteena on taas erilaisten merkityksien ja tulkintojen ymmärtäminen ja erittely. Hermeneuttisen tutkimuksen ymmärryksen etenemistä kutsutaan hermeneuttiseksi kehäksi (Perttula & Latomaa toim., 2005, s. 91, 167.) Laineen (2018, s.20) mukaan hermeneutiikka painottaa tulkintaa ja ymmärtämistä, ja fenomenologia yhdistyy tähän luonnollisesti tulkinnan tarpeen vuoksi. Fenomenologisessa ja hermeneuttisessa tutkimuksessa yksi tutkimuksen kannalta keskeisistä käsitteistä on kokemus, ja tässä tutkimuksessa juuri vastaajien kokemukset muodostavat tutkimusaineiston.

Kokemuksista puhuttaessa tärkeän kontekstin muodostaa tulkinta, ja tulkinnallisena viitekehystenä on tutkimuksessa käytetyn teorian lisäksi aina tutkijan oman subjektiivinen näkökulma, vaikka kuinka pyritään objektiiviseen lähestymistapaan. Myös tutkittavien kokemusmaailmat ovat aina ainutlaatuisia ja muuttuvia, ja siten kokemuksista saatava tieto on samaan tapaan yksilöllistä ja muuttuvaa (Tökkäri, V., 2018, s.66). Aineiston fenomenologisen ja hermeneuttisen luonteen vuoksi ei tutkimuksesta saatavaa tietoa voida pitää sellaisenaan yleistettävänä. Koska saavutettu tieto koskee yksittäistapauksia, on mahdollista tehdä vain kokoavia johtopäätöksiä (Tökkäri 2018, s.66).

Hermeneuttisen ulottuvuuden omaava fenomenologinen tutkimus kootaan usein haastattelemalla muita ihmisiä, jolloin kommunikaatio nousee keskeiseksi (Laine 2018, s.22).

3.3 *Aineiston keruu*

Haastattelut ovat yleensä puolistrukturoituja tai strukturoimattomia haastatteluja. Jotta haastattelutilanteessa saadaan osallistujia kertomaan tutkittavasta aiheesta, on kysymyskokonaisuuksia suunniteltava huolella, jotta voidaan edesauttaa haastateltavien kerrontaa (Mazur 2018, s.3.) Puolistrukturoidussa teemahaastattelussa haastattelukysymykset ovat kaikille haastateltaville samat, valmiita vastausvaihtoehtoja ei esitetä. Teemahaastattelulle on tyypillistä myös sen joustavuus. Haastattelukysymysten sanamuoto ja järjestys voivat muuttua haastattelun aikana. Teemahaastattelulle ominaista on, että tiedetään, että haastateltavat ovat kokeneet tietyn tilanteen. Tutkija on alustavasti selvitelty tutkittavaan ilmiöön liittyviä käsitteitä, prosesseja ja kokonaisuutta. Tämän jälkeen tutkija on laatinut haastattelurungon. Teemahaastattelussa haastateltavien tulkinnat asioista ja heidän asioille antamansa merkitykset ovat keskeisiä, samoin kuin se, että merkitykset syntyvät vuorovaikutuksessa. (Hirsjärvi, S. & Hurme, H., 2001, s. 48-49.) Toteutin tutkimukseni puolistrukturoituna teemahaastatteluna. Pyrin muodostamaan haastattelutilanteista sellaiset, että pystyin tekemään lisäkysymyksiä tai paneutumaan johonkin kysymykseen enemmän.

Tutkimukseeni osallistuvat vanhemmat sain Facebookin Lasten diabetes. Vertaistukiryhmä vanhemmille- vertaistukisivustolta. Ensimmäisenä kysyin tutkimukseni esittelyyn lupaa kyseisen Facebook-ryhmän ylläpitäjältä. Luvan saatuani esittelin vertaistuki-sivustolla tutkimukseni tarkoituksen ja tavoitteen sekä kerroin myös tutkimuksen kulusta sekä aineiston käsittelyyn liittyvistä asioista. Tutkijana korostin tietojen käsittelyn luottamuksellisuutta sekä sitä, että tutkimus on vapaaehtoinen ja tutkittava voi milloin vain jättäytyä tutkimuksesta. Tutkijana kerroin, että haastattelut tallennetaan ja, että tutkimuksen aineisto

tullaan säilyttämään tarkoituksenmukaisesti sekä myös hävitetään heti tutkimustyön päätyttyä.

Tutkimuksessani tein haastattelut etäyhteyksin hyödyntäen Teamsia. Siihen, että tein osan haastatteluista etänä, vaikuttivat sekä senhetkinen poikkeustilanne että haastateltavien sijoittuminen koko maahan. Vertaistuki-sivusto on valtakunnallinen ja silloin vanhempiakin on ympäri Suomea. Tällainen online- interviewing- menetelmän käyttö nykypäivänä mahdollistaa joustavuuden ja sen ettei haastateltavan ja haastattelijan tarvitse olla samassa paikassa yhtä aikaa (Cohen, L., Manion, L., & Morrison, K. 2018, s. 538).

3.4 Aineiston esittely

Kun olin kerännyt tutkimusaineistoni, aloitin sen purkamisen litteroinnilla. Haastattelut kestivät keskimäärin 35 minuuttia, pisin haastattelu kesti lähes tunnin, lyhin n.20 minuuttia. Litteroitua tekstiä kertyi yhteensä 46 sivua fontilla Arial, fonttikoolla 12, rivivälillä 1,5. Haastattelut keräsin helmi-maaliskuussa 2021, litteroinnin suoritin maaliskuun 2021 alussa tehtyeni kaikki haastattelut. Tutkimusaineiston litterointi oli aikaa vievä työvaihe ja sen tekemiseen on hyvä varata riittävästi aikaa. Olin varannut aikaa mielestäni riittävästi aikatauluttaessani tutkimusprosessia.

Esiteltäessä tutkimuksen aineistoa kootaan yhteen mm. ko. tutkimukseen osallistuvien henkilöiden määrä, sukupuoli, ammatti tai koulutustietoja. Omassa tutkimuksessani en lähtenyt erikseen kysymykseen edellä mainittuja taustatekijöitä, koska ne eivät olleet tutkimukseni kannalta olennaisia. Selvitin kuitenkin iän, jolloin diabeetikko- lapsi on sairastunut sekä luokan, mitä lapsi tällä hetkellä käy. Tutkimuksessani vastaajia oli kahdeksan. Kuitenkin yhdellä vastaajista on kaksi diabeetikkolasta, joten tuloksissa näkyy yhdeksän vastaajan taustatiedot.

Tutkimuksessa taustatiedoilla haluttiin selvittää diabeetikko- lapsen luokka-aste koulussa, kuinka monta vuotta lapsi on sairastanut diabetesta sekä diabeteksen tämänhetkinen hoitomuoto. Luokka-asteen selvittämisen taustalla

oli se, että tutkijana halusin tietää, onko hoidolla eroavaisuuksia eri luokka-asteilla ja milloin diabeetikkolapsen odotetaan selviävän jo itse paremmin sairauden hoidosta. Sairastumisen keston liittyvä kysymys pohjaa aikaisemmalle tutkimukselle (Hannonen R., 2010), jossa tutkimustulosten mukaan varhaisessa vaiheessa alkanut diabetes (alle 7-vuotiaana) on yksi suurimmista riskitekijöistä oppimis- ja kehitysvaikeuksille. Diabeteksen hoitomuodon halusin tutkijana selvittää, koska pumppuhoido on paljon yleistynyt ja monien tutkimusten mukaan pumppuhoidolla voi olla positiivisia vaikutuksia hyvään hoitotasapainoon.

Tutkimuksessa vastaajia oli kahdeksan. Kuitenkin yhdellä vastaajista on kaksi diabeetikkolasta, joten tuloksissa näkyy yhdeksän vastaajan taustatiedot. Kysyttäessä lapsen luokka-astetta, vastaajista kolmen lapsi oli 1.luokalla, yhden 2.luokalla, yhden 3.luokalla, kahden 4.luokalla, yhden 5.luokalla ja yhden 6.luokalla.

Sairauden kesto oli vastaajien mukaan 1,5 - 4 vuotta. Suurimmalla osalla diabeetikoista sairaus oli alkanut alle kouluikäisenä (5 vastaajan mukaan). Muut ovat sairastuneet 1-2- luokilla. Ilanne- Parikka P., ym. (2019) tutkimuksen mukaan vuosittain diabetekseen sairastuu n. 500 alle 15-vuotiasta suomalaislasta. Lasten sairastuvuus diabetekseen on lisääntynyt viime vuosikymmenien aikana, eikä pelkästään Suomessa.

Kysyttäessä diabeteksen hoitomuotoa, vastaajista viidellä oli insuliinipumppuhoido ja neljällä monipistoshoido. Kahden vastaajan mukaan insuliinin hoitomuoto oli vaihdettu pumppuhoidosta monipistoshoidoon pumpun sopimattomuuden vuoksi. Esimerkiksi yhdellä diabeetikolla pumpussa käytettävä teippi oli aiheuttanut allergista ihottumaa. Jatkuvan verensokeriseurannan hyödyntäminen on lisääntynyt viime vuosina paljon. Myös vastaajien mukaan tätä käyttivät useimmat.

3.5 Aineiston analyysi

Sisällönanalyysin tarkoituksena on saada tutkittavasta ilmiöstä tiivis kuvaus. Sisällönanalyysillä menetelmänä on mahdollista analysoida dokumentteja

objektiivisesti ja systemaattisesti. Sisällönanalyysi voidaan suorittaa teorialähtöisesti, jolloin aineiston analyysin luokittelu perustuu aiempaan malliin tai teoriaan. (Tuomi, J. & Sarajärvi, A., 2018, s.117.) Aikaisempaa teoriaa tai mallia testataan tutkimuksessa uudessa asiayhteydessä. Tutkimuksessa, jossa analyysi tehdään teorialähtöistä sisällönanalyysiä hyödyntäen, kuvataan ensin malli tai teoria, johon analyysi nojaa ja sen perusteella määritetään esimerkiksi tutkimuksen kohteena olevat käsitteet (Tuomi & Sarajärvi 2018, s.127.) Teoriaohjaavassa sisällönanalyysissä yhdistetään aineisto- ja teorialähtöisiä koodaustapoja yhdistäen tutkijoiden aikaisempaa tietoa ja teorioita luokittelussa, mutta koodaus elää prosessin kuluessa. Aikaisemmat teoriat eivät rajoita aineiston tulkintaa ja kategorisoimista, vaan ne toimivat suuntaa antavina. (Tuomi & Sarajärvi 2018, s.132–134.)

Analysoin tutkimusaineistoni aineistosidonnaisen analyysin keinoin. Aineistolähtöisessä analyysissä aiempi teoria ja tieto ei ohjaa analyysia, vaan vastauksista pyritään luomaan teoreettinen kokonaisuus (Tuomi & Sarajärvi 2018, s.127). Teemahaastattelujen analysoinnissa käytän apuna teemoittelua. Analysoin kaiken sen aineiston, mitä on, jättämättä pois mitään teemoja ja vertailen vastausten jakautumista ja painottumista. Teemoittelulla tarkoitetaan sitä, että analyysivaiheessa tarkastellaan sellaisia aineistosta nousevia piirteitä, mitkä toistuvat haastateltavilla. Ne teemat, mitkä analyysistä esiin nostetaan, pohjautuvat tutkijan tulkintoihin haastateltavien sanomisista. (Hirsjärvi, S & Hurme, H. 2001, s. 173.) Martonin (1994) mukaan analyysin alusta lähtien on tärkeää ymmärtää, ettei yksittäinen informantti ole analyysiyksikkö, vaikka hän käsittäisikin tutkittavan ilmiön usealla tavalla (Marton, F., 1994, s. 4428). Tarkastelinkin informanttien vastauksia aluksi yleisesti ja vasta sen jälkeen niitä vertaillen. Analyysin ensimmäisessä vaiheessa pyritään käsittämään informanttien kokonaiskäsitystä suhteessa tutkimustehtävään ja tutkimusaineistosta etsitään tutkimustehtävän kannalta merkityksellisiä asioita (Marton, F., 1994, s. 4428).

Tutkimuksen tulokset olen jakanut aineistosta nousseisiin teemoihin. Läpikäydessäni aineistoa, merkitsin värikoodein toistuvat, samaan kategoriaan kuuluvat asiat. Aineistosta nousi selkeästi neljä erilaista kategoriaa esille. Näitä ovat: glukoositasapainon vaihtelut – keskittyminen ja oppiminen, erilaiset keinot

diabeteksen huomioimiseen alakoulussa, aktiiviset vanhemmat sekä ymmärrys ja vastuu diabeteksen hoidossa.

3.6 Tutkimuksen eettisyys

Tutkimuksessani selvitän vanhempien käsityksiä. Koska olen itse diabeetikon vanhempi, tulee minun tutkijana pyrkiä olemaan mahdollisimman objektiivinen. Teemahaastattelussa tutkijan rooli on suuri, jolloin tutkimuksen objektiivisuus saattaa kärsiä tutkijan ohjatessa tutkimuskysymyksiä tai tehdä olettamuksia.

Tutkimuksessa eettinen hyväksyttävyyys on kaikkea sitä, mikä ei vahingoita tutkittavia. Tutkimusta tehdessä tulee ottaa huomioon se, että tutkimusmenetelmä, mitä käytetään ei sisällä esim. kysymyksiä, mitkä ovat eettisesti ristiriitaisia. Fenomenologisen tutkimuksen yhteydessä puhutaan usein myös sulkeistamisesta. Sulkeistamisella tarkoitetaan sitä, että tutkija tietoisesti tunnistaa tutkittavaan ilmiöön etukäteen liittämiään merkityssuhteita ja pyrkii siirtämään ne haastattelutilanteessa pois mielestään. Sulkeistamista pidetään fenomenologisen tutkimuksen kulmakivenä, sen onnistuminen on suoraan suhteessa tutkimuksen luotettavuuteen. (Hirsijärvi & Hurme, 2001, s.47, Perttula & Latomaa toim., 2005, s.145, 175.) Ihmistieteissä joudutaan pohtimaan eettisiä kysymyksiä tutkimuksen joka vaiheessa. Erityisesti haastattelussa, jossa ollaan suoraan kontaktissa tutkittaviin, eettiset ongelmat saattavat olla monitahoisia. (Hirsijärvi, S & Hurme, H. 2001, s. 19.) Kuten kvalitatiivisen tutkimuksen aineiston analysointiin kuuluu, nimet ja muut suorat tunnisteet poistetaan heti kun on varmistettu, että aineisto toimii teknisesti (Kuula, A., 2006, s.214). Omassa tutkimuksessani säilytän haastattelut koneellani salasanojen takana. Tällöin kenelläkään ulkopuolisella ei ole pääsyä tietoihini. En ole suunnitellut aineistolle suunniteltua jatkokäyttöä, joten sitä ei ole tarpeen arkistoida. Kun olen litteroinut haastattelut, poistan äänitteet ja litteroinnit tulen tuhoamaan heti tutkimuksen valmistuttua.

Tutkimuksessani noudatin Tutkimuseettisen neuvottelukunnan (TENK) yhteistyössä suomalaisen tiedeyhteisön kanssa laatimaa tutkimuseettistä ohjetta hyvästä tieteellisestä käytännöstä (HTK) (Tutkimuseettinen neuvottelukunta

2020). Tutkimuseettisen neuvottelukunnan (TENK) ja suomalaisen tiedeyhteisön yhteistyössä laatiman Hyvän tieteellisen käytännön ohjeen (2012) mukaan hyvänä tieteellisenä käytäntönä (responsible conduct of research) voidaan pitää muun muassa seuraavia: 1) tutkimuksessa noudatetaan tiedeyhteisön tunnustamia toimintatapoja kuten rehellisyyttä, tarkkuutta, yleistä huolellisuutta tutkimustyössä, sen tulosten tallentamisessa/esittämisessä sekä niiden arvioinnissa, 2) tutkijat ottavat huomioon muiden tutkijoiden työn ja saavutukset asianmukaisella tavalla (esimerkiksi viittaaminen), 3) tutkimukseen sovelletaan eettisesti kestäviä ja tieteellisen tutkimuksen kriteerien mukaisia tiedonhankinta/ tutkimus/arviointimenetelmiä, 4) mahdolliset tarvittavat tutkimusluvut on hankittu, 5) tutkimus suunnitellaan, toteutetaan ja raportoidaan sekä mahdolliset tietoaineistot (tutkimuksessa muotoutuneet) tallennetaan tieteelliselle tiedolle säädettyjen vaatimusten edellyttämällä tavalla.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta on laatinut myös ohjeistuksen koskien ihmiseen kohdistuvaa tutkimusta koskevan eettisen ennakoarvioinnin ja periaatteet, joihin kuuluvat muun muassa henkilötietojen käsittelyyn liittyviä huomioita löytyen tarkemmin myös tietosuoja-asetuksesta (TENK/ Ihmistieteiden eettinen ennakoarviointi 2019). Henkilötiedoilla voidaan käsittää kaikkia tunnistettavissa olevaan tai tunnistettuun luonnolliseen henkilöön liittyviä tietoja sisältäen myös suoraan taikka epäsuoraan henkilöön liittyvät tiedot (TENK/ Ihmistieteiden eettinen ennakoarviointi). Tutkimusprosessin alkuvaiheessa erityisesti mahdollista tutkimuslupahakemusta varten ja toteutettua haastattelurunkoa muodostaessani, pohdin henkilötietojen tarpeellisuutta tutkimuksen toteuttamisen kannalta ja lopuksi päädyin mahdollisimman vähäiseen henkilötietojen kysymiseen.

4 TUTKIMUSTULOKSET

4.1 Glukoositasapainon vaihtelut – keskittyminen ja oppiminen

Tutkimukseeni osallistuneiden vanhempien vastauksista näkyi matalan ja korkean verensokeriarvojen vaikutukset diabeetikko- lapsen keskittymiseen ja käytökseen. Vastaajien kokemukset olivat sekä opettajilta että avustajilta kuultua kuin myös vastaajan kokemusta siitä, kuinka matalat ja korkeat verensokerit näkyvät arkielämässä. Monessa vastauksessa matala verensokeri näyttäytyi lapsessa tärinänä, suuttumisena, tahmeutena ja ärsyyntymisenä. Korkea verensokeri näkyi vastaavasti lapsen ärsyyntymisherkkyytenä, aivosumuna, kärsimättömyytenä ja ohjeiden kuuntelemisen heikkoutena.

”...keskittymiseen ainaki korkeet verensokerit vaikuttaa niin, että se on ensin niinko duracel-pupu ja sitä ärsyttää kaikki, se sanooki, että kaikki ärsyttää, niin kyllä se sillon vaikuttaa keskittymiseen, mutta sit taas matalaki keskittymiseen vaikuttaa, mut matalan se tunnistaa paljon aikasemmin siitä tärinästä, et se osaa ite sanookki ja sen ehtii korjatakki, ja välillä se pääsee niinkin paljon alaspäin, mutta se ei näy niin paljon ulospäin kuin korkee, jos et tunne lasta, niin sitä ei kyllä erota, avustaja on huomannu kyllä sitä energisyyttä...” (vastaaja 3)

”...korkeet huomaa sellasena kärsimättömyytenä ja tuskasuutena, et varmasti vois in nähdä, et esimerkiks koetilanteessa on varmasti vaikutusta keskittymiseen...” (vastaaja 4)

”...no meillä on ainaki se, että ensinnäki, jos se heittelee kauheesti, niin lapsi on tosi levoton, sen keskittymiskyky on ihan olematon tai sit se ärsyyntyy ihan tosi helposti, et se ei tarvii, kuin jonkun kävelevän väärässä kohtaa, niin se ärsyyntyy ja näin, erityisopettajakin sanoi, että korkee sokeri vaikuttaa sen keskittymiseen, ei pysy paikallaan, on ärsyyntynyt ja ärsyyntyy, ei pysty kuuntelemaan ohjeita ja vastaanottamaan mitään ja puolet menee ohi, saattaa kontata lattialla, heittelee kyniä ja siis tämmöstä kaikkee, sit taas matalilla sokereilla joo hän on ehkä enemmän semmonen niinko suuttuvaisempi tai vielä ärsytysherkempi, et siinä ei sit sitä levottomuutta sillon...” (vastaaja 6)

”...sen keskittyminenhan on vähän niinkö aivosumussa olis, varsinkin, kun pojalla on ollu tosi pitkään korkeeta, niin vaikka pumppukin oli, sillonkin oli niitä korkeita tosi paljon, niin lääkäri sano, että sillä voi olla pitkäaikaisvaikutuksena tällasta aivosumua ja se tietysti

vaikutta keskittymiseen siellä koulussaki, ja sit pojalla on välillä sokeri 6 ja siitä tuntuu, että on tosi matalalla, koska se on tottunu korkeisiin, niin se tunne varmaan on kans sellanen, että vaikee keskittyä ja siitä tulee tosi äkänen...” (vastaaja 7)

”...poika sietää sekä korkeita että matalia tosi hyvin, sillä oli ekalla ja tokalla luokalla eri opettaja ja nyt kolmannella eri ja oon molemmilta kysyny, et huomaako ne, niin ne ei niinko käytöksessä oo huomannu mitään, et vaikka pojalla ois ollu vaikka kuinka matalalla, niin häntä lähellä olevat ihmiset ei juurikaan huomaa, matalat sit taas vaikuttaa vähemmän, mutta ite huomaan, että on vähän ärtyneempi tai keskittymiskyvyttömämpi, mutta se on myös sellanen, että se saattaa painaa menemään, mut ite huomaan, et liikkuminen alkaa olla tahmeempaa...” (vastaaja 8)

Vastauksista nousi myös esille se, kuinka diabeetikko- lapsi itse kuvaa tuntemuksiaan verensokerin ollessa matala tai korkea kuin myös ajatus siitä, että, onko tarkkaamattomuuden takana verensokeri vai keskittymisen pulma.

”...pääsääntöisesti on niin, että jos pojan mukaan on ”kiva jännitys” se laskee sokereita, mutta ”ärsyttävä jännitys” nostaa herkemmin sokereita...” (vastaaja 3)

”...mutta että pojalle tehtiin myöskin koulupsykologin tutkimukset, että nepsy-haasteita on tai sen tyyppistä tarkkaavuuden häiriötä, niissä ei sinänsä opettajan ja avustajan, kun he täytti niitä lomakkeita, ei löytyny muuta kuin tää pieni tarkkaamattomuus, niin me on pohdittu sitä, että voiko se tarkkaamattomuus olla kiinni sokereista ja vireystilasta johtuvaa vai mistä, ei oikein psykologikaan osannu ottaa siihen kantaa, et mistä se tarkkaamattomuus johtuu, et ei oo oikein mitään diagnosoitavaa, mutta et nyt on syytä seurata, et onks se todella niinko sitä, että se sokeri vaihtelee...pojalla sillon esimerkiksi koulupsykologin tutkimuksissa tuli esille, että sillon, kun otettiin aikaa tehtävän tekemiseen, niin siellä verensokerikäyrässä näky sellanen adrenaliinipiikki, että hänen jännitys näky siinä, että tällanen tehtävätyyppi näkyy hänen sokereissaan ja käyttäytymisessään, muuten ei olla ite eikä oikeestaan koulussakaan huomattu mitään muuta, mutta seurailaan täällä koulussa tätä...” (vastaaja 5)

Tutkimusaineistosta yhtenä olennaisena tekijänä nousi glukoosiarvon vaikutus diabeetikko- lapsen keskittymiseen ja oppimiseen. Näntö-Salosen ja Hannosen (2012) tutkimuksen mukaan matalan sokerin (hypoglykemia) kohtausten aikana älyllisistä tehtävistä suoriutuminen oli tyyppin 1 diabeetikoilla huomattavasti hitaampaa kuin normaalin verensokerin vaikutuksen alaisina. Myös korkean sokerin (hyperglykemia) vaikutus keskittymiseen ja oppimiseen näkyy vastauksissa. Tätä tukee Cato & Hersheyn (2016) tutkimus, missä on tutkittu hyperglykemian ja aiempien kognitiivisten taitojen yhteyttä. Tässä tutkimuksessa on havaittu, että lapsella saattaa olla alhaisempi käsittelynopeus ja verbaalinen älykyys verensokerin ollessa korkea.

4.2 Erilaiset keinot diabeteksen huomioimiseen alakoulussa

Tutkimusaineistosta nousi kahden kysymyksen kohdalla esille myös erilaisia keinoja, joita on alakoulussa otettu käyttöön huomioiden lapsen diabetes. Kysymykset koskivat hoitosuunnitelman tekemistä ja sen toteutumista sekä lapsen vanhempien kokemuksia siitä, kuinka diabetes vaikuttaa keskittymiseen ja oppimiseen koulussa. Ensimmäisenä vanhemmat esittivät erilaisia keinoja, joita oli otettu käyttöön heidän diabeetikko- lapsensa koulussa. Näitä keinoja olivat mm. diabeteksen huomioiminen sairautena niin, että tieto siitä tavoittaa mahdollisimman monta koulun henkilökunnasta. Myös nopea ja ajantasainen tiedonkulku kodin ja koulun välillä WhatsAppiin luodun ryhmän avulla koettiin tärkeäksi keinoksi.

"...meillä on sellanen WhatsApp-ryhmä, missä on luokanopettaja, avustaja, minä ja mun mies ja siihen sit aina laitetaan, jos on jotain erityistä...niin mä joskus laitan aamulla sinne, jos on vaikka valvottu yö, jos oltu vaikka matalilla, niin sit opettaja ja avustaja osaa ottaa sen huomioon, että voi olla väsyneempi sen koulupäivän aikana ja toi viestisysteemi on toiminu tosi hyvin ja tää on toimivampi, kun ei tarvii Wilman kautta sitte hoitaa, kun ei oo varma millon ehtii vaikka opettaja tai avustaja Wilmassa käydä ja sit ei oo varma itelläkään samoin, millon ehin siellä käymään..." (vastaaja 5)

"...siellä on tosiaan opettajanhuoneessa hätävarana ensiapusysteemit ja muut ja tota siellä on myös mejän tytön kuva, jotta joku, myös sijaiset ja tuntiohjaajat tietää, että toi on se oppilas..." (vastaaja 6)

Vastauksista nousi esille myös muutamia keinoja, joita käytetään verensokeriarvon huomioimisessa oppitunnilla. Aikaisempien tutkimuksien (Näntö-Salonen ja Hannonen, 2012 ja Cato & Hersheyn, 2016) mukaan sekä matalilla että korkeilla verensokeriarvoilla on vaikutusta keskittymiseen ja kognitiiviseen päättelykykyyn.

"...mä oon kyllä sanonu näissä keskusteluissa, että matalat ja korkeet voi vaikuttaa, et jos joskus tarvis vaikka koeaikaa pidentää tai tehdä vähän myöhemmin, sanon ite, et vois verrata niinku ite tekis humalatilassa koetta ja nyt poika on saanu kyllä tehdä pidempään koetta, jos sokeri on ollu korkea." (vastaaja 2)

”...no avustaja on sellanen, että kun alkaa joku testi tai koe, niin hän sitte tsekkailee sensorista, että missä mennään ja merkkää sinne koepaperin yläreunaan sen sokerin...” (vastaaja 5)

”...se opettaja huomioi myös opetuksessa diabeteksen, sano esimerkiksi, että matikan koe meni tosi huanosti, että se osaa nämä asiat, ni ei ollu muuta ku maanantaina uusinta...” (vastaaja 7)

”...heillä on ihana opettaja, et ykskin päivä he huomaa, että työllä on tosi vaikee päivä, et sokerit heitteli ja näin, et he oli tehneet sit sen päätöksen, että tyttö tekee jotain muuta sen testin aikana, et hän saa tehdä sen toisena päivänä, kun hän oli vielä ite ilmottanu, et en pysty olemaan nyt, ja sit yks toinen kerta oli ollu kans, että hän oli kokeen aikana tehny muuta, et siellä on nää tilanteet ratkastu niinko hirveen hyvin, et hän on niinko mukana, mut hänelle annetaan sitä siimaa sit, jos hän ei pysty yhtään keskittymään, niin sit on tehty muita ratkasuja, et opettajakin on sanonu, että kun koe tehtiin ”hyvänä” päivänä niin se meniki kuin vettä vaan ja tyttö istu paikallaan ja teki keskittyneesti...” (vastaaja 6)

4.3 Aktiiviset vanhemmat

Haastatteluissa vastauksista nousi esille vahvasti vanhempien rooli diabetekseen liittyvissä asioissa. Erityisesti vanhemman omaa aktiivisuutta korostettiin. Vanhemman aktiivisuus näkyi suunnittelupalaverien kokoon kutsumisessa, hoidon sujumisessa koulussa taudin puhjettua, aktiivisuutena vaadittaessa avustaja- resursseja sekä retkipäiviin osallistumisena. Vanhemmat toivovat kodin ja koulun saumatonta yhteistyötä, koska erityisesti diabeetikoilla hyvän hoitotasapainon saaminen edellyttää aktiivista otetta myös kouluissa. Eri alueilla vanhempien kokemukset oman koulun aktiivisuudesta vaihtelivat kuin myös aikaisemmat kokemukset esimerkiksi varhaiskasvatuksen puolelta.

”...se oli siis heinäkuun alkupuolta, siinä oli niinko kuukausi ennen ku toka luokka alko, laitoin jo heti sairaalasta viestiä Wilmassa opettajalle ja reksille heinäkuun lopulla olis sit palaveri...” (vastaaja 1)

”...ne on oikeestaan mejän vanhempien aktiivisuuden varassa jos on vaikka tiedetty, että on joku päivän keikka jonneki, nii ei sieltä koululta tullu erikseen mitään tietoa välttämättä kauan se kestää, syökö ne mitä matkalla, et ku opettaja pistää viestiä, että tällanen reissu tulossa, niin ite laitan sit viestiä ja kysyn lisää ja jos sit on ollu niin, että avustaja ei oo jostain syystä lähteny mukaan, niin siellä on tosi usein yhen toisen lapsen isä mukana joka sit kattoo mejänki...” (vastaaja 1)

”...ja sitte mä sanoin, että nyt me pidetään palaveri ja sinne otetaan laajalla skaalalla ihmisiä mukaan ja järjestettiin sit tää palaveri... ja sitte me alotettiin ja eka mä pidin 45 minuutin palopuheen siitä enkä antanu kellekkään suun vuoroo, ja rehtori sitte sano, että tässähan tämä sitte on...” (vastaaja 2)

"...vanhempien vaan täytyy näemmä olla aktiivisia, et mähän oli sillon alussa jopa diabetesliittoon yhteydessä siihen laki-ihmiseen, et miten tää voi mennä näin, et tavallaan meillä vanhemmilla tosi iso vastuu siitä, että mitä me saadaan lapselle, et kun puhutaan, että turvataan lapselle turvallinen oppimisympäristö ja sitte, jos mä en ois buustannu tätä asiaa puolta vuotta aikasemmin, niin tilannehan ei olis tämä, et se laki-ihminenkin sano, että tosi paljon tullu viestiä vanhemmilta, et miten erilaisia käytäntöjä on, et liitto koittaa sitä asiaa viedä eteenpäin, et siinä on kunnilla tosi paljon eroja, et vaikka tällanen malli on olemassa, kuinka pitäis toimia ja sitä pitäis noudattaa, niin kouluilla on näemmä tosi vapaat kädet päättää siitä, kuinka se hoito toteutetaan..."
(vastaaja 6)

"...sithän mä pidin myös koko koulun opettajille tällasen infon, et mä kerroin niinko ylipäättänsä niinko diabeteksestä ja miten toimit, jos tilanne on se, että sokerit on matalalla tai korkeella...koulun alussa olin kans koulussa kuus päivää niinku läsnä, et mähän aattelin, et oon vaan muutaman päivän, mutta sit siellä ne avustajat oli, että et sä voi jättää heitä, että he ei pärjää täällä, mut siitä mä sit vähitellen heivasin, et olin kotona, mut he soitti tarvittaessa... mä oon hankkinu myös koululle puhelimen, millä ne pystyy tekeen etäseurantaa verensokerista, et se tietty helpottaa avustajien ennakointia..."
(vastaaja 6)

"...meillä on sellanen erillinen vihko inskapussissa, mihin mä voin kirjata sen päivän ja vaikka, että tehkää näin ennen liikkatuntia, kun meillä on sit taas astma-lääkitys, mikä pitää myös huomioida, et mä laitan vähän niinko heille valmiin rungon, et miten he sit toimii, ja jos ei toimi, niin soittakaa, tavallaan aina, jos on ollu joku spesiaali-juttu, niin me ollaan niinko tehty suunnitelma sen suhteen, ja sit avustajat laittaa kans siihen vihkoon, et jos on ollu jotain, niin me pystyttiin keskustelemaan näistä asioista myös kotona, et me sovittiinki niin, että pidetään ne diabetes-asiat siellä vihkossa ja Wilman kautta tulee sit nää oppimiseen ja opiskeluun liittyvät asiat, et näin me ollaan sovittu ja se on toiminu hirveen hyvin..."
(vastaaja 6)

Miina Orellin (2020) Kodin ja koulun yhteistyö – oletus yhteisestä ymmärryksestä?- tutkimuksen tuloksista havaittiin, että määräysten noudattamisen tasolle jäävä kodin ja koulun yhteistyö rajaa yhteistyön merkityksen suppeaksi ja melko yksilötasoiseksi. Jotta yhteistyö laajentuisi, vaatisi se monipuolisia toimintatapoja, avoimuutta ja opettajien kykyä reflektioon. Teemahaastattelusta nousi esiin myös se, että opettajat pitivät saamaansa kodin ja koulun yhteistyöhön liittyvää koulutusta vähäisenä tai olemattomana. Opettajat kokivat, että taidot karttuivat työelämässä ja osaaminen rakentui aiempien kokemusten mukaan. Oppilaan tuen tarpeisiin liittyvä yhteistyö toteutuu opettajien haastatteluiden perusteella ainakin muodollisesti normeja noudattaen.

4.4 Vastuu ja ymmärrys diabeteksestä

Tutkimuksen vastauksista näkyi myös diabeetikon vanhempien pohdinta siitä, kuka on milloinkin vastuussa ja mistä. Erityisesti avustajien roolia pohdittiin. Vastauksissa tuli esille avustajan tarve eri luokka-asteilla, avustajan rooli omahoidon tukemisessa, avustajien vaihtuvuus ja avustajien perehtyneisyys diabetekseen. Avustajat saivat pääsääntöisesti kiitosta, mutta omahoidon tukemisessa ja sitoutumisessa löytyi myös parantamisen varaa. Tässä kohden nousivat esille myös avustajaresurssit ja koulunjohtajien rooli.

”...ryhmäavustaja saatiin niinko tokaluokalla ja kolmannella, silloin myönnettiin resurssi se avustaja muistutteli ennen ruokailua ja liikuntaa sokereista....neljännelle haettiin avustajaresurssia, muutei sitä sit ei enää saatu ja sit nelosella varsinki ku ei ollu enää tota iltapäiväkerhoo, vaikkei sitä kolmosellaka ollu, mutku on kumminki pieni tollanen 9-10 vuotias niin tota totaa, se oli vähän sellasta kun ei ollu sitä säännöllistä aikuista siinä katsomassa, niin välillä vähän unohtu mittaa sokerit ja pistää inskat ja välillä unohtu inskat kouluun....et kyl se ois ollu iha tarpeen vielä neljännelläki, mut sit oli sillai hyvä, että se avustaja oli toisella pojalla kuitenkin, niin se katto sit vähän mejjänki pojan perään...” (vastaaja 1)

”...sit mun pojan luokalla on toinenki diabeetikko, niin heille laitettiin sit tämmönen joka ei halunnu hoitaa diabeetikoita, jota ei kiinnostanu hoitaa diabeetikoita, joka ei myöskään osannu hoitaa, eikä hällä ollu mitään inspiraatiota oppia ja hän toi sen hyvin selkeesti esille...tällä hetkellä on hyvä avustaja, se on kyllä joo aina mukana, jos on jotain erityistä ohjelmaa, siellä koululla on tosi hyvät käytännöt entisen reksin ajoilta ja ne tuntuu edelleen jatkuvan, kun niitä alettiin taas noudattaa, diabeteshoitajakin sanoi, että tällaset tilanteet on hoidettu ko.koululla hyvin” (vastaaja 2)

”...lapsellamme on ihan super-avustaja...tää oli ihan mejjän onni, koska koulu-ura alkoi, kun diabetesta oli kolme viikkoa takana, me oltiin ite ihan lapsen kengissä, jäin ite silloin opintovapaalle puoleksi vuodeksi, oli ihana, kun sai olla huoletta kotona, kun tiedettiin, että siellä oli homma hanskassa, tää avustaja on ollu alusta asti eli ekaluokasta asti ja on edelleen, ekaluokan aikana myös kaks muuta opetteli pistoshoidon ja muut, koska varahenkilö on kuitenkin hyvä olla, alussa toimin itekki varahenkilönä, jos avustaja sattuu oleen poissa, mutta sen jälkeen aina muuten saatu hommat järjestettyä...” (vastaaja 5)

”...päävastuu on merkitty niille kahelle avustajalle, jotka hoitaa, et siellä on niinko tietynä päivänä tietty avustaja, et ne on jakanu ne päivät, et sit jos heistä ei kumpikaan oo paikalla, astuu resurssiopettaja kuvioihin ja jos ei oo häntäkään, niin sit se on oma opettaja, joka ottaa koppia...et jotenki tuntuu, että eskarissa pelitti paremmin tää hoitopuoli, kun tässä koulupäivässä sekottaa se, että on sekä koulupäivä että iltapäiväkerho, et se tytön avustaja on jo ehtiny lähteen kotiin, kun alkaa ilttis, et siellä on sit sellasia avustajia, et se menee ihan metsään se homma siellä iltapäivässä vaikka mä oon heidätkin opettanu...” (vastaaja 6)

”...avustaja saatiin aina vuodeks kerrallaan, vaikka luokassa oli kolme diabeetikkoa, ja sit se avustaja aina vaihtu, että mejän pojanki aikana se vaihtu kaks kertaa, et se oli aika taistelua, nyt meillä on aivan mahtava avustaja, meillä ei ollu mitään ”varajärjestelmää”, jos oma avustaja ei ollu paikalla, mut sit me otettiin yhen toisen diabeetikon äidin kans otettiin yhteyttä ihan sivistystoimeen, niin sitte avustaja-resurssi jäi kuitenkin yheksi, sit käytännössä sitä avustajaa hyppyytettiin aivan hirveesti kaikessa muussa, kun se oli vielä sellanen kiltti ihminen, joka kävi auttamassa paljon muualla ja teki kaikkea muuta... sit tää mejän hyvä avustaja on vaikuttanu niinkin, että ensin tuli varasysteemi, jos hän pois, et nyt en sit tiä onko se hänen vaikutusta vai kenen, mutta nyt siellä on kaks avustajaa koko ajan...” (vastaaja 7)

Koulunjohtajien vastuuta korostettiin muun muassa perehtymisessä diabetekseen sairautena, avustajaresurssien huomioimisessa sekä suunnittelupalaverien hoitamisessa. Oman opettajan roolia diabeteksen huomioimisessa pääsääntöisesti kiiteltiin.

”...avustajaresursseista niin me otettiin sit vähän niinko yhteenkin ton johtaja- opettajan kanssa, aika napakkaa puheenvuoroa oli välillä... sit tietty se, että otetaan vastuu, että se kaikki ei jää vanhemman saatikka lapsen vastuulle opettaa esimerkiks avustajaa” (vastaaja 7)

”...et ensin, kun rehtori ilmotti, et heille ei ole mahdollista tarjota sitä avustajaa, mut mä sanoin, että tyttö tarvii ja se on saatava, että te ette tuu pärjäämään ilman ja näin, mejän kunnassa ei hirveen helpolla saa avustajia, joten sitte mä tein jopa niin, että päätin, et tehään vaikeimman kautta ja tehtiin kaikki selostukset ja selonteot, jotta sais erityisen tuen paperit ja sitte siellä oli rehtori hyvin tietämätön mistään ja sit hän sano, että ei tää lapsi kuulu heille, että tää ei voi olla yleisopetuksessa, ja mä sanoin sille, että kun sillä ei oo mitään muuta kuin tämä sairaus, et siellä on todennäköisesti jotain lievää lukivaikeutta, mut ei mitään suurempaa, mut se diabetes vaatii paljon aikuisen aikaa, et se on vaikeehoitonen ja no näin, erityisen tuen päätöstä ei saatu, mutta sitte tehostetun tuen päätös tuli, mikä teki tietty sen, että erikseen piti tehdä tehostetun tuen palaveri...” (vastaaja 6)

”...no tota alukshan meillä meni ihan äärettömän hyvin, siellä otettiin diabetes vakavasti, siellähän oli myös kokemusta ja sitte vaihtu rehtori ja sitte tuli uudet tuulet ja sitte siellä ei sujunutkaan enää yhtään mikään, siel on ollu niinko kaks avustajaa toinen on ollu pääsääntöisesti ja toinen on tuurannu diabeetikon kans ja sit kaikkia muita on perehdytetty joita koulussa on niin uuden rehtorin myötä se sai kuningasidean, että kaikkien avustajien pitää pystyy hoitaa ihan kaikkee...” (vastaaja 2)

”...koska niinku mä sanoin alussa sille rehtorillekki, että jos tää hoito jää tekemättä, tajuatko, että se on hengenvaarallinen tila, niin se rehtori sano, et sehän on vaan diabetes ja mä sanoin, et jos sokerit on matalalla ja ei saa syötävää, siinä käy huonosti, se katto mua ihan ihmeissään, se oli aivan niinku käsittämätöntä, silloin aattelin, että ei tästä mitään tuu, mut hänhän tuli tossa ennen joulua sanomaan, että hän ei ymmärtäny kuinka vaikeehoitosesta sairaudesta on kyse ja mitä kaikkee se vaatii...” (vastaaja 6)

”...onneks meillä on pysyny sama opettaja, hän on sellanen nuori miesopettaja ja vaikka sillä ei ollu aluks hajuakaan, niin hän on kyllä kiitettävästi perehtyny ja ottanu selvää asioista, ja hän on yrittäny siinä parhaansa mukaan, esimerkiksi ennen välkää ja liikuntatuntia on kyselly sokereita ja miettiny pumppuun vähennyksiä ennen liikkaa ja sit ennen kotiin lähtöä kysyny sokereita...” (vastaaja 4)

Kysyttäessä vanhempien toiveita koulun henkilöstölle nousi esille tärkeimpänä kokonaisvaltainen ymmärrys sairautta kohtaan. Vanhemmat toivoivat ymmärryksen lisäksi, että omaa diabeetikko- lasta kohdeltaisiin ihan tavallisena lapsena muiden joukossa ja sairaudesta ei tehtäisi suurta numeroa.

"...mää haluaisin, että sillä tavalla otettaisiin tosissaan, että kiinnostaa aihe ensinnäkin ja ymmärretään, että niinkö silloin itse asiassa, kun poika meni neljännelle, niin keväällä viimisenä päivänä saatiin tietää, että avustaja lopettaa ja et syksyllä tulee uus avustaja ja siinä vaiheessa, kun koulu alkoi niin meillä ei ollut mitään tietoa, kuka avustaja on, kukaan ei huolehtinut, et siellä koulussa ois joku, joka osaa jotain, et se oli niinko meidän vanhempien vastuulla täysin..." (vastaaja 7)

"...en tiää onko sillä vaikutusta, mutta hän on tosi "räyhähenkinen" varsinkin matalissa, et koulusta ei oo viestiä tullu, mut iltapäiväkerhosta on tullu, et kaverisuhteissa on ollut jotain kiistaa, et sit keskusteltiin siitä, että muistakaa niissä tilanteissa aina mitata ne sokerit, et tulee se ymmärrys siihen, että ei ala siinä kohtaa käymään mitään vaativaa keskustelua, se sairaus ei tietenkään ole mikään oikeutus sille, et voi käyttäytyä huonosti vaan, et tulee se ymmärrys, että sillä lapsella ei oo sillä hetkellä resursseja käydä sitä keskustelua läpi ja puida sitä järkevästi, että ne pitää ensin hoitaa ne sokerit kuntoon ja muistaa, että vaikka sokerimittari näyttäs jo, että kaikki olis kunnossa, niin se ei välttämättä ole vielä päässyt sinne aivoihin asti, et täytyy vaan odottaa siitäkin sitten, että sen lapsen olo on oikeestikin hyvä ja sit vasta voidaan käydä se keskustelu siitä asiasta, et kannattaa vaan antaa sitä tilaa siinä kohtaa..." (vastaaja 8)

"...tärkeä on se, että ne verensokerit saattaa vaikuttaa siihen lapsen käytökseen, niin ymmärrystä sille sekä näissä kaverisuhteissa, mutta myös niinku just koetilanteissa ja muissa sellaisissa, että jos sokeri on ollut tosi huono, niin arvioinnissa muistaa se, että se koe ei välttämättä kerro lapsen oikeasta osaamisesta, vaan se kertoo sen kyvystä suoriutua juuri siinä veren sokerissa, mikä sillä on koetta tehdessä ja se ei välttämättä kerro koko totuutta..." (vastaaja 8)

"...no siis ehkä ekana se, että ymmärrettäis, et on kyseessä vakava sairaus, siis, että kun on matala se voi olla pian ensiaputilanne, ja se, että on ymmärrys siitä sairaudesta, ei tarvii kaikkea tietää ja sitä ei tarvi osata hoitaa, mutta on se ymmärrys myös siitä, että me vanhemmat ei vaadita mukavuudenhalun takia asioita vaan sen takia, että se pysyy hengissä..." (vastaaja 2)

"...no niin ihan sillai yleisesti, että ne ottais sen sillai vakavasti ja ymmärtäis, mistä on kysymys tai et ainaki uskois vanhempaa, mistä on kysymys, eikä tarvis joka asiasta taistella ja sit, kun tulee uus diabeetikko, et ne perehtyis ees vähän siihen, että mitä se tarkoittaa, ja se, että tajuais, että jokainen diabeetikko on erilainen eli vaikka teillä ois ollut viime vuonna diabeetikko, niin se ei tarkoita tässä kohtaa välttämättä mitään..." (vastaaja 3)

"...no, sillee mä tein heti alussa selväks, että mitä tahansa luokka tekee, niin lapsen pitää päästä mukaan ja se pitää se avustaja sitoo siihen, et mistään ei saa pois jättää sairauden takia, et hänellä on oikeus siihen, et hirveen hyvin siellä on toimittu...ehkä ainaki se lapsen kokonaisvaltanen hyvinvointi ylipäättänsä, et se diabetes ei vaikuta

myöskään liikaa siihen, että se on lapsi siinä, missä muutkin, se sairaus kulkee mukana, se on vaan osa sitä...” (vastaaja 6)

”...se, että diabetes ei saa missään kohtaa olla este sille, että lapsi ei pääsisi osallistumaan kaikkeen mihin muutkin ja tota se diabetes ei oo este, vaan ne järjestelyt voi olla este, olen sitä mieltä, että koulun pitää järjestellä asiat niin, että lapsi pystyy osallistumaan siitä huolimatta kaikkeen, se on mulle ollut se tärkein asia ja oon aina sen palaverissa sanonut, että oon sellanen leijonaemo, että jos tää ei toteudu, niin mä tuun lankoja pitkin, mutta jos joskus tapahtuu hoidossa virhe, niin siitä mä en koskaan tule, koska sitä sattuu, se on inhimillistä...” (vastaaja 8)

Ullamaija Seppälä on artikkelissaan ”Vanhemmat lapsen sairauden kokijoina ja kokemuksen tulkitsijoina” (2003) analysoinut epilepsiaan sairastuneiden lasten vanhempien kokemuksia sairaudesta ja niiden vaikuttavuudesta heidän elämäänsä. Samat ajatukset pohdituttavat myös diabeetikolasten vanhempia. Lapsen sairastuessa tai vammautuessa vakavasti, se on suuri ja mullistava asia sekä lapselle itselleen että hänen perheelleen. Honkasalon ym. tutkimuksen mukaan pitkäaikaissairauden on todettu vaikuttavan niin lapsen kuin hänen vanhempiansa elämään, itsetuntoon ja avuntarpeeseen, unohtamatta perhesuhteita ja sosiaalista kanssakäymistä. Joskus myös vanhemmat pelkäävät, että sairauden myötä on menetetty tulevaisuuden mahdollisuuksia. (Honkasalo, M-L, Kangas, I ja Seppälä U, 2003, s.167.)

Honkasalon ym. (2003) mukaan vanhempien suhtautuminen oman lapsen sairastumiseen ja sen kanssa elämiseen voivat vaihdella paljonkin. Pitkäaikaissairaus voidaan kokea haasteena, vihollisena, heikkoutena, helpotuksena, strategiana, korvaamattomana menetyksenä tai mahdollisuutena kasvuun ja kehitykseen. Se, kuinka sairastunut ja hänen perheensä selviytyy pitkäaikaissairauden kanssa vaikuttavat sekä henkilökohtaiset että ympäristölliset tekijät. Fysiologinen diagnoosi on vain osa sairautta, sen sosiaalinen näkökulma on huomattavasti merkittävämpi. (Honkasalo, M-L ym. 2003, s.177-178.)

5 POHDINTAA

5.1 *Tutkimustulosten pohdintaa*

Tutkimukseni tarve nousi halustani lähteä selvittämään muiden diabeetikko-vanhempien käsityksiä oman diabeetikko-lapsen koulunkäynnin kokonaisvaltaisesta sujumisesta. Alakouluikä kiinnosti erityisesti, koska tyypin 1 diabeetikko-lapsen koulu-uran alku on mielestäni tärkeä. Lopulliseksi tutkimuskysymyksekseni nousi seuraava: Minkälaisia käsityksiä vanhemmalla on oman alakouluikäisen tyypin 1 diabeetikon koulunkäynnistä ja hoidosta alakoulussa? Kysymys on laaja, mutta halusin sisällyttää siihen sekä koulunkäyntiin että hoitoon liittyvät tekijät. Tutkimustulosten perusteella eri kouluilla on hyvin, jopa yllättävän, erilaisia käytäntöjä riippuen paikkakunnasta, koulun henkilöstöstä sekä myös vanhemmista ja heidän valmiuksistaan puolustaa oman tyypin 1 diabetesta sairastavan lapsensa etuja.

Tutkimustuloksista nousseiden käsitysten, vanhempien ajatusten läpikäynti oli mielenkiintoista ja itselle myös terapeutista. Monet vanhemmat kokivat, että vaikka perusopetuslain 31 a §:ssä on säädetty oppilashuollosta, se ei aina toteudu kokonaisuudessaan tyypin 1 diabeetikoiden kohdalla. Kuntoutus- ja palvelusuunnitelma kyllä laaditaan tyypin 1 diabetesta sairastavalle, mutta se kuinka se, kuinka sopimukseen laaditut asiat toimivat käytännössä, ei aina ole aukotonta. Kouluterveydenhuollon laatusuosituksessa todetaan, että kouluterveydenhuolto osallistuu yhteistyössä erikoissairaanhoidon ja muiden erityispalveluja tuottavien asiantuntijoiden kanssa vammaisten ja pitkäaikaissairaankoululaisen terveydentilan seurantaan. Kuitenkin koulun terveydenhoitajien rooli jää usein vain nimeksi hoitosuunnitelmaan ja käytännöstä vastaa joku muu. Muuttuvat tekijät, esimerkiksi vastuussa olevien ohjaajien vaihtuminen, pitäisi osan vastaajien mukaan huomioida paremmin. Muutenkin opettajien, rehtorin ja ohjaajien vastuualueita pohdittiin. Koulun

johtajien vastuuta riittävien resurssien takaamisesta, pidettiin hyvin tärkeänä, mutta ymmärrettiin myös se, että aina resurssien riittävyys ei ollut heidän käsissään. Tulosten perusteella resurssit eri paikkakunnilla saattoivat olla hyvin vaihtelevia. Vaikka en kysynytäkään haastateltavien asuinkuntia, vastauksista pystyi päättämään, että paikkakunnan ja koulun oppilasmäärän koolla ei ollut merkitystä siinä, kuinka tyypin 1 diabeetikko huomioidaan koulussa. Koulunkäynnin ohjaajien merkitystä korostettiin monessa vastauksessa. Hyvälle, työnsä hyvin hoitavalle, pysyvälle ohjaajalle annettiin arvoa. Opettajien roolia pidettiin myös tärkeänä tyypin 1 diabeteksen hoidon tukijana, mutta ohjaajien rooli koettiin kokonaisvaltaisemmaksi. Diabetes- lehden artikkelissa Kymppi plus koulunkäynninohjaajille Susanne Hiltunen kirjoittaa kahden alakouluikäisen lapsen arjesta koulussa tyypin 1 diabeteksen kanssa. Hiltusen artikkelissa lapset ja heidän vanhempansa kertoivat elävin esimerkein koulun arjesta ja tyypin 1 diabetekseen liittyvistä mutkista koulussa. Artikkeleihin on haastateltu myös koulunkäynninohjaajia, jotka kertovat avoimesti tuntemuksistaan hoitaa tyypin 1 diabeetikkoa. Artikkelellä antaa mielestäni arvoa koulunkäynninohjaajille ja ymmärrystä heidän työstään sekä vahvistaa tutkimuksestani nousutta käsitystä koulunkäynninohjaajien erityisen tärkeästä roolista tyypin 1 diabeetikon koulunkäynnin ja hoidon tukena.

Vanhempien käsitykset oman tyypin 1 diabeetikon koulunkäynnistä olivat osittain yhdenmukaisia. Matalan verensokerin (hypoglykemia) ja korkean verensokerin (hyperglykemia) vaikutukset keskittymiseen ja koulussa suoriutumiseen näkyivät vanhempien vastauksissa. Vanhempien käsitykset perustuivat pitkälti ohjaajien, opettajien ja lapsen itsensä kertomiin tuntemuksiin. Näntö-Salonen ja Hannonen (2012) sekä Cato & Hersheyn (2016) aikaisempien tutkimusten mukaan sekä matalilla että korkeilla verensokeriarvoilla on vaikutusta keskittymiseen ja kognitiiviseen päättelykykyyn. Tutkimuksestani nousi esille se, sekä matalan että korkean verensokerin vaikutukset saattavat vaikuttaa koulunkäynnin sujuvuuteen ajoittain. Esimerkiksi kokeissa suoriutumiseen korkeat sokerit saattoivat vaikuttaa aivosumuna ja siten, että koesuoritus vei aikaa. Sillä, kuinka kauan lapsella oli tyypin 1 diabetes ollut, ei voinut päätellä oliko tällä vaikutusta koulunkäyntiin.

Vanhempien oma aktiivisuus näkyi suurimmassa osassa vastauksia. Osa vastaajista kertoo, että ilman omaa aktiivisuutta, tyypin 1 diabeetikon

koulunkäynnin ja hoidon tukeminen saattaisi olla vähäistä. Mielestäni huolestuttavinta vastauksissa oli se, että esimerkiksi suunnittelupalaverien koollekutsujana toimi jompikumpi vanhempi, vaikka koulu olisikin tietoinen tulevasta tyypin 1 diabeetikko-oppilaasta. Lisäksi huolta herätti kokemus siitä, että koulun alkaessa ei vielä osattu kertoa, kuka oli vastuussa hoidosta. Koulun ja kodin yhteistyön merkitystä korostettiin tutkimuksen kaikissa vastauksissa. Vanhemmat toivovat kodin ja koulun saumatonta yhteistyötä, koska erityisesti diabeetikoilla hyvän hoitotasapainon saaminen edellyttää aktiivista otetta myös kouluissa.

5.2 Tutkimuksen luotettavuus ja eettiset lähtökohdat

Leino-Kilpi & Välimäen (2014) mukaan tutkimuksen luotettavuus eli validiteetti tarkoittaa mm. sitä, että tutkimukseen osallistuvien ihmisten oikeuksiin ja kohteluun on aina kiinnitettävä huomiota tutkimusaineistoa kerätessä. Heidän mukaansa lähtökohdana tulee aina olla tutkittavien kohtelemisen rehellisesti ja kunnioittavasti. Tutkimukseen osallistujaa tulee informoida hyvin tutkimuksesta, antaa mahdollisuus tietoiseen suostumukseen sekä mahdollisuus kieltäytyä tutkimuksesta tai keskeyttää se. Tämän lisäksi tutkijan on taattava se, että tutkittavan anonymiteetti säilyy koko tutkimuksen ajan. (Leino-Kilpi & Välimäki 2014. s.8)

Tässä tutkimuksessa koen, että luotettavuus toteutui hyvin. Keräsin tutkimukseeni osallistujat rajatun Facebook-sivuston kautta, jolloin ryhmäläisiä yhdisti vahvasti kaksi tekijää, tyypin 1 diabetes ja vanhemmuus. Saatekirjeen olin laatinut selkeäksi ja ymmärrettäväksi. Kirjeessä kerroin, että tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista ja kaikki tiedot käsitellään luottamuksella. Tieteellistä tutkimusta ei voi tehdä toiselle ihmiselle ilman hänen tietoon perustuvaa suostumustaan. Tällöin tutkimukseen osallistuvan tulee saada riittävästi informaatiota tutkimuksesta. Tutkimuksessani tämä toteutui yhteydenpidon avulla messengerissä, jolloin tutkimukseen osallistuva antoi suostumuksensa tutkimukseen osallistumiseen. Pyrin myös siihen, että kerätessäni tutkimusaineistoa kiinnitin huomiota tutkittavien ihmisten oikeuksiin

ja hyvään kohteluun. Lähtökohtanani oli tutkittavien ihmisten kohtelemisen rehellisesti ja kunnioittavasti. Hirsjärven & Hurmeen Ihmistieteissä joudutaan pohtimaan eettisiä kysymyksiä tutkimuksen joka vaiheessa. Erityisesti haastattelussa, jossa ollaan suoraan kontaktissa tutkittaviin, eettiset ongelmat saattavat olla monitahoisia. Toteutin haastatteluni teamsin välityksellä, joten haastateltavien non-verbaali viestintä ei ollut niin selkeätä kuin, jos olisimme tavanneet kasvotusten. Pysin tulkitsemaan haastateltavien vastauksia mahdollisimman objektiivisesti, vaikka olen itse tyypin 1 diabeetikon äiti. Tutkimusaineiston analysoinnissa teemoittelin haastatteluista toistuvasti nousseita piirteitä. Nämä teemat, mitkä nostin analyysistä esiin, pohjautuvat omiin tulkintoihini haastateltavien sanomisista. Tutkimustulokseni eivät ole täysin yleistettävissä, mutta nostavat kuitenkin tärkeitä teemoja keskiöön.

5.3 Tutkimuksen johtopäätökset ja jatkotutkimusehdotukset

Tutkimuksessani halusin selvittää vanhempien kokemuksia oman tyypin 1 diabeetikko-lapsen hoidosta ja koulunkäynnistä. Vastauksista nousi muutamia erilaisia, hyväksi todettuja arjen käytäntöjä, mitkä helpottavat tyypin 1 diabeetikko-lapsen koulunkäyntiä ja hoitoa. Näitä keinoja kannattaa pohtia sopivatko ne omalle kohdalle ja ottaa sopivimmat käyttöön. Näitä keinoja olivat mm. verensokerin mittaaminen ennen koetta ja sen huomioiminen koetuloksessa, lisäajan antaminen kokeessa tai kokeen uusimisen mahdollisuus, opettajistossa oleva kuva diabeetikosta, jotta hän on paremmin tunnistettavissa, yhteisen WhatsApp-ryhmän luominen Wilman tai sähköpostin lisäksi, jotta tieto siirtyy eteenpäin joustavammin ja nopeammin sekä vastuuohjaajan lisäksi varahenkilön perehdyttäminen ja sen ylläpito. Nämä käytännöt tulisi huomioida jo ensimmäisessä suunnittelupalaverissa ja kirjata ylös.

Tutkimustuloksista nousi myös selkeänä esille koulunkäynninohjaajien ”päävastuu” tyypin 1 diabeetikon hoidosta, vaikka vastauksissa näkyi myös se, että osa opettajista oli hyvin aktiivisia ja halusivat perehtyä hoitoon ja tyypin 1 diabeteksen koulunkäyntiin vaikuttaviin asioihin. Tulosten perusteella voidaan kuitenkin todeta, että koulunkäynninohjaajien pohjatieto tyypin 1 diabeteksestä ja

perehdytys sen hoitoon on vaihteleva. Vaikka tyypin 1 diabetesta sairastavan hoidosta vastaava terveydenhuollon taho järjestää perehdytystä koulunkäynninohjaajille, pidän itse tärkeänä sitä, että jo koulutuksessa tuotaisiin näitä asioita esille enemmän. Toimin itse tällä hetkellä toisen asteen koulussa tuntiopettajana ja pohdin sitä mahdollisuutta, että koulunkäynninohjaajan ammattitutkintoa opiskeleville voisi tarjota lisänä koulutusta tai kurssia tyypin 1 diabeteksen hoitoon. Huomioitavaa on, että tyypin 1 diabeteksen hoitomuodot kehittyvät todella nopeasti. Lisäksi sairaus on aina yksilöllinen. Kuitenkin jo koulutuksessa asiasta kiinnostuneet saisivat vahvan teoretiedon ja käytännön vinkkejä tulevaan työhönsä tyypin 1 diabeetikon vastuuohjaajana. Itse olen myös sitä mieltä, että vaikka koulunkäynninohjaaja ovatkin ”päävastuussa” tyypin 1 diabeetikon hoidossa ja koulunkäynnissä tukemisessa, luokanopettajien tietoisuutta olisi hyvä lisätä erilaisista pitkäaikaissairauksista.

Tutkimuksestani nousi yhtenä tärkeänä huomiona se, että usein vanhempien aktiivisuus oli se, mikä vaadittiin, jotta käytännön asiat etenisivät. Kodin ja koulun yhteistyöstä Metso (2004) on tutkimuksessaan viitannut, että vanhempien koulutustaustalla on merkitystä siihen, onko kodilla ja koululla yhteistyötä. Enemmän kouluttautuneet tekevät enemmän ja aktiivisemmin yhteistyötä kouluun, kuin vähemmän koulutetut. Siihen voiko enää 2020-luvulla päätellä näin, en tiedä oikeata vastausta. Tutkimukseni perusteella kaikki haastattelemanani henkilöt, olivat aktiivisia yhteydenottajia. Koulutustaustaa en lähtenyt heiltä kysymään, vaikka sen perusteella olisin voinut tehdä tulkintoja liittyen Metson (2004) tutkimukseen kodin ja koulun yhteistyöstä. (Metso T., 2004, s.198.)

Tulevaisuudessa olisi mielenkiintoista päästä tutkimaan samaa tutkimusaihetta, mutta kohderyhmänä olisivat yläkouluikäisen tyypin 1 diabeetikon vanhemmat. Jatkotutkimusideani nousi esille haastatteluista ja se kiinnostaa minua myös itseäni. Metson (2004) tutkimuksen mukaan yläasteelle siirtyminen muutti vanhempien ja lasten koulunkäynnin välistä suhdetta. Koulunkäynnistä tuli enemmän lapsen asia kuin vanhempien. Oppilaan omaa vastuuta korostettiin. Vaikka Metson tutkimuksessa ei olekaan kyse tyypin 1 diabetesta sairastavista ja heidän vanhemmistaan, nuoren oma vastuu sairauden hoidosta ja koulunkäynnistä tulee lisääntymään yläkouluun siirryttäessä. Metson tutkimuksessa todetaan, että myös koulu otti etäisyyttä vanhempiin ja

yhteistyö väheni, jolloin koulu jäi vanhemmille etäisemmäksi. Mielestäni tyypin 1 diabeetikon hoito ja koulunkäyntiin liittyvät tekijät, ovat erityisen tärkeitä huomioida yläkoulussa. Tällöin nuoren murrosikä ja hormonit vaikuttavat myös tyypin 1 diabeteksen hoitotasapainoon, millä saattaa olla taas vaikutus esimerkiksi liitännäissairauksiin. (Metso, T., 2004, s.195.)

Tyypin 1 diabeetikon hoitoon ja koulunkäyntiin nykypäivänä saadaan onneksi apua kehittyneestä teknologiasta, jolloin etäseuranta ja kehittyneet insuliinipumput antavat mahdollisuuksia. Jokainen tyypin 1 diabeetikko on kuitenkin yksilöllinen, mikä tulee huomioida kouluarjessa. Teemahaastatteluissa nousseet teemat kuvastavat myös omaa käsitystäni tyypin 1 diabeteksen vaikutuksesta sen hoitoon ja koulunkäyntiin yleensä. Tutkimukseni avulla sain lisää tärkeitä informaatiota ja teoretietoa tyypin 1 diabeteksestä. Kaikista tärkeimpänä tutkimukseni antina, pidin kuitenkin keskusteluja samassa tilanteessa ja samojen ajatusten kanssa elävien vanhempien kanssa. Vertaistuen merkitystä ei voi ikinä vähätellä. Toivon, että haastatellut tutustuvat opinnäytetyöhöni ja kokevat tärkeänä sen, että päättivät auttaa omalta osaltaan minua ja osallistuivat tutkimukseeni.

LÄHTEET

- Alasuutari, M. (2003). *Kuka lasta kasvattaa?* Gaudeamus
- Alasuutari, P. (2011). *Laadullinen tutkimus 2.0* Vastapaino
- Beck, J., Greenwood, D. Blamto, L. (2017). *National standards for diabetes self-management education and support.*
- Cato, A. & Hershey, T. (2016). *Cognition and Type 1 Diabetes in Children and Adolescents.* American Diabetes Association. *Diabetes Spectrum.* 29 (4), s.197- 202.
- Cohen, L., Manion, L., & Morrison, K. (2018). *Research Methods in Education.* Routledge
- Gaudieri, P, A, Chen, R, Greer, T, F & Holmes, C, S. (2008). *Cognitive function in children with type 1 diabetes.* *Diabetes Care.* 31 (9), 1892.
- Hirsijärvi, S. & Hurme, H. (2001). *Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö.* Yliopistopaino
- Ilanne-Parikka P., Niskanen L., Rönnemaa T., Saha M-T (toim.) (2019). *Diabetes.* Otava
- Kuula, A. (2011). *Tutkimusetiikka. Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys.* Tampere: Vastapaino
- Leino-Kilpi, H. & Välimäki, M. (2014). *Etiikka hoitotyössä.* SanomaPro
- Määttä, P & Rantala, A. (2016) *Tavallisen erityinen lapsi Onnistuneen yhteistyön arvoitusta ratkomassa.* PS-kustannus
- Puusa, A., Juuti, P., & Aaltio, I. (2020). *Laadullisen tutkimuksen näkökulmat ja menetelmät.* Gaudeamus.
- Perttula, J. & Latomaa, T. (2005). *Kokemuksen tutkimus Merkitys-tulkintaymmärtäminen.* Dialogia Oy
- Tuomi, J. & Sarajärvi, A. (2018). *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi.* Tammi
- Wasserman, R. M. Andersson, B. J. & Schwartz, D. D. (2016). *Screening of Neurocognitive and Executive Functioning in Children, Adolescents, and*

- Young 27 Adults With Type 1 Diabetes*. American Diabetes Association. Diabetes Spectrum. 29 (4), s.2002-2003.
- Ahtola, A. (2016). *Koulu hyvinvoinnin rakentajana*. Teoksessa Ahtola, A. (toim.) *Psyykinen hyvinvointi*. PS-kustannus
- Laine T. 2010. *Miten kokemuksia voidaan tutkia? Fenomenologinen näkökulma*. Teoksessa J. Aaltola & R. Valli (toim.) *Ikkunoita tutkimusmetodeihin 2*, 48 Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. Jyväskylä: PS kustannus.
- Lämsä, A-L. (2013). *Mistä kasvatuskumppanuudessa on kyse?* Teoksessa Lämsä, A-L (toim.) *Verkosto vahvaksi. Toimiva vuorovaikutus perheiden kanssa*. PS-kustannus
- Karhuniemi, T. (2016). *Kodin ja koulun välinen viestintä*. Teoksessa Lämsä, A-L. (toim.) *Verkosto vahvaksi Toimiva vuorovaikutus perheiden kanssa*. PS-kustannus
- Marton, F. (1994). Teoksessa T., Husén & T.N. Postlethwaite (toim.) *The International Encyclopedia of Education*. (2nd ed.). Pergamon
- Seppälä, U-M. (2003). *Vanhemmat lapsen sairauden kokijoina ja kokemuksen tulkitsijoina*. Teoksessa Honkasalo M-L, Kangas, I & Seppälä U-M (toim.) *Sairas, potilas, omainen Näkökulmia sairauden kokemiseen*. Tammer-Paino Oy
- Tökkäri, V. *Fenomenologisen, hermeneuttis-fenomenologisen ja narratiivisen kokemuksen tutkimuksen käytäntöjä*. Teoksessa Toikkanen, J & Virtanen I. (2018) *Kokemuksen tutkimus VI. Kokemuksen käsite ja käyttö*. Lapland university press, Rovaniemi.
- Konu, A (2002). *Oppilaiden hyvinvointi koulussa*. Akateeminen väitöskirja. Tampereen yliopisto. Yliopistopaino
- Hokkanen, H. 2010. *Toivotaan että se paranee*.
<https://jyx.jyu.fi/handle/123456789/25510> viitattu 11.2..2021
- Hannonen, R. (2011). *Tyypin 1 diabetes ja lapsen kognitiivinen kehitys*. Diabetes ja Lääkäri. 39 (5), s.7-11.
- Hannonen,R. (2011). *Verbal and Academic Skills in Children with Type 1 Diabetes*.<https://jyx.jyu.fi/bitstream/handle/123456789/37174/1/9789513944568.pdf> viitattu 11.2.2012

- Hiltunen, S. (2018). *Kymppi plus koulunkäynninohjaajille*. [Kymppi plus koulunkäynninohjaajille | Diabeteslehti](#) viitattu 22.7.2022
- Näntö-Salonen, K. & Hannonen, R. (2012). *Onko tarpeen seurata diabetesta sairastavan lapsen kognitiivista kehitystä?*
<https://www.duodecimlehti.fi/lehti/2012/8/duo10205> Duodecim viitattu 20.1.2021
- Metso, T. (2004). *Koti, koulu ja kasvatus*.
https://jyx.jyu.fi/bitstream/handle/123456789/74334/KT_19_Koti_koulu_ka_svatus_978-952-7411-08-7_jyx.pdf?sequence=1&isAllowed=y
viitattu 25.6.2021
- Lehtolainen, R. (2008). *Keltaista ja Kimaltavaa Kodin ja koulun yhteistyöstä koulun ja kodin yhteyteen*.
<https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/20031/keltaist.pdf?sequence=2&isAllowed=y> viitattu 25.6.2021
- Orell, M. (2020). *Kodin ja koulun yhteistyö – oletus yhteisestä ymmärryksestä?*
Turun yliopisto. Yliopistopaino
<https://www.utupub.fi/bitstream/handle/10024/150842/AnnalesC500Orell.pdf?sequence=1> viitattu 25.6.2021
- Vuorisalo, R. (2014). *Hätätilanteita ehkäistään diabeetikolapsen hyvällä hoidolla*. Suomen Diabetesliitto ry.
http://www.diabetes.fi/diabetesliitto/ajankohtaista/hatatilanteita_ehkaistaan_diabeetikolapsen_hyvalla_hoidolla.6685.news?12_o=80
viitattu 20.1.2021.
- Hiltunen, S. (2022). [Kymppi plus koulunkäynninohjaajille | Diabeteslehti](#)
- Tutkimuseettinen neuvottelukunta. (2012). *Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa*.
https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf
viitattu 1.5.2021
- Diabetes Wellness Suomi
<https://www.diabeteswellness.fi/nyheter-event/nyheter/rokote-virusta-vastaan-voi-toivottavasti-suojata-myo-1-tyypin-diabetekselta00>
viitattu 27.10.2020
- Duodecim
https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00774

https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00011

https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00114

viitattu 30.10.2010

Sosiaali- ja terveysministeriön, opetusministeriön ja Suomen Kuntaliiton julkaisu (2010/9)

<https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/72726/URN%3aN>

<BN%3afi-fe201504226383.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

viitattu 1.11.2020

Perusopetuslaki (628/1998)

<https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1998/19980628?search%5Btype%5D=pika&search%5Bpika%5D=perusopetuslaki#L7P26a>

viitattu 1.11.2020

Opiskelija- ja oppilashuoltolaki (1287/2013)

<https://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2013/20131287> viitattu 1.11.2020

LIITTEET

Liite 1 Saatekirja tutkimukseen Facebookissa

Heippa sinä alakouluikäisen diabeetikko- lapsen vanhempi!

Olen 12-vuotiaan diabeetikko- pojan äiti ja opiskelen Tampereen yliopistossa kasvatustieteitä. Tällä hetkellä teen graduani, jonka tavoitteena on selvittää vanhempien käsityksiä ykköstyypin diabeetikon hoidosta ja koulunkäynnistä alakoulussa. Haluaisinkin nyt tutkimukseeni haastatella noin kymmentä vanhempaa.

Oletko sinä yksi heistä? Jos vastasit kyllä, laita minulle yv:tä tulemaan 5.2. mennessä. Haastattelun toteutan joko puhelimitse tai Teamsin kautta. Tulen nauhoittamaan haastattelun, aineiston hävitän heti tutkimuksen teon jälkeen. Haastattelun kesto on noin puoli tuntia.

Jos Sinulla on jotain kysyttävää tutkimukseeni liittyen, kerron mielelläni lisää siitä 😊!

Ystävällisin terveisin,

Laura Mattila

Liite 2 Tietosuojailmoitus

TIETOSUOJAILMOITUS

1. Tutkimuksen suorittajat: Laura Mattila

2. Kerättävät henkilötiedot ja henkilötietojen käsittelyn tarkoitus

Tutkimus tehdään Pro gradu -tutkielmaa varten Tampereen yliopistossa. Aineistoa käsitellään luottamuksellisesti eikä informanteilta kerätä suoria tunnistetietoja. Esim. Haastattelulomakkeesta kerättävät taustatiedot ovat sellaisia, joiden perusteella vastaajien henkilöllisyyttä ei ole mahdollista selvittää.

3. Tutkimuksen nimi, luonne ja kestoaika

Tutkimuksen nimi: Oman diabeetikkolapsen hoito ja koulunkäynti alakoulussa- vanhempien kokemuksia

Tutkimus on luonteeltaan kertaluontoinen.

Tutkimuksen kestoaika (kuinka kauan henkilötietoja käsitellään): enintään 1 vuosi

4. Henkilötietojen käsittelyn oikeusperuste

Henkilötietojen käsittelyn oikeusperuste:

EU:n yleinen tietosuoja-asetus, artikla 6 kohta 1 sekä tietosuojalaki 4 § (valitse yksi peruste kuhunkin käyttötarkoitukseen):

Yleistä etua koskeva tehtävä/rekisterinpitäjälle kuuluvan julkisen vallan käyttö

Tieteellinen tai historiallinen tutkimus tai tilastointi

5. Arkaluonteiset henkilötiedot (erityisiin henkilötietoryhmiin kuuluvat tiedot)

Tutkimuksessa ei käsitellä arkaluonteisia henkilötietoja

6. Tutkimuksen ohjaaja

FT Tiina Kujala, tiina.kujala@tuni.fi, p. 040-1904174

7. Tietojen siirto tai luovuttaminen tutkimusryhmän ulkopuolelle

Tutkimuksen aineistoa säilytetään Tampereen yliopistossa ja siihen on pääsy vain Tampereen yliopiston henkilökohtaisen käyttäjätunnuksen ja salasanan avulla. Tutkimuksessa kerättäviä tietoja ei siirretä tutkimusryhmän ulkopuolelle. Kerättyä aineistoa käytetään osana Pro gradu -tutkielmaa, mutta käytettävästä aineistosta ei ole tunnistettavissa yksittäisiä henkilöitä.

8. Tietojen siirto tai luovuttaminen EU:n/ETA-alueen ulkopuolelle

Rekisterin tietoja ei siirretä kolmanteen maahan tai kansainväliselle järjestölle EU:n tai ETA-alueen ulkopuolelle.

9. Automatisoitu päätöksenteko

Automaattisia päätöksiä ei tehdä.

10. Rekisterin suojauksen periaatteet

Aineistoa säilytetään käyttäjätunnusten ja salasanan takana

Suoria tunnistetietoja ei kerätä

11. Henkilötietojen käsittely tutkimuksen päättymisen jälkeen

Tutkimusrekisteri tuhoetaan viimeistään vuosi tutkimuksen suorittamisen jälkeen.

12. Rekisteröidyn oikeudet ja niiden mahdollinen rajoittaminen

Rekisteröidyllä on, ellei tietosuojalainsäädännöstä muuta johdu:

- - Tietojen tarkastusoikeus (oikeus saada pääsy henkilötietoihin)
 - Rekisteröidyllä on oikeus tietää, käsitelläänkö hänen henkilötietojaan vai ei, ja mitä henkilötietoja hänestä on tallennettu.
- Oikeus tietojen oikaisemiseen

- Rekisteröidyllä on oikeus vaatia, että häntä koskevat virheelliset, epätarkat tai puutteelliset henkilötiedot oikaistaan tai täydennetään ilman aiheetonta viivytystä. Lisäksi henkilöllä on oikeus vaatia, että tarpeettomat henkilötiedot poistetaan.

- Oikeus tietojen poistamiseen

- Rekisteröidyllä on poikkeustapauksissa oikeus saada henkilötietonsa kokonaan poistettua rekisterinpitäjän rekistereistä (oikeus tulla unohdetuksi).

- Oikeus käsittelyn rajoittamiseen

- Rekisteröidyllä on tietyissä tilanteissa oikeus pyytää henkilötietojensa käsittelyn rajoittamista siksi aikaa, kunnes hänen tietonsa on asianmukaisesti tarkistettu ja korjattu tai täydennetty.

- Vastustamisoikeus

- Henkilöllä on tietyissä tilanteissa oikeus henkilökohtaiseen, erityiseen tilanteeseensa perustuen milloin tahansa vastustaa henkilötietojensa käsittelyä.

- Oikeus siirtää tiedot järjestelmästä toiseen

- Rekisteröidyllä on tietyissä tilanteissa oikeus saada häntä koskevat henkilötiedot, jotka hän on toimittanut rekisterinpitäjälle, jäsennellyssä, yleisesti käytetyssä ja koneellisesti luettavassa muodossa, ja oikeus siirtää tiedot toiselle rekisterinpitäjälle.

- Oikeus tehdä valitus valvontaviranomaiselle

- Rekisteröidyllä on oikeus tehdä valitus erityisesti vakinaisen asuin- tai työpaikkansa sijainnin mukaiselle valvontaviranomaiselle, jos hän katsoo, että henkilötietojen käsittelyssä rikotaan EU:n yleistä tietosuojaa-asetusta (EU) 2016/679. Rekisteröidyllä on lisäksi oikeus käyttää hallinnollisia muutoksenhakukeinoja sekä muita oikeussuojakeinoja.

Yhteystiedot:

Tietosuojavaltuutetun toimisto

Käyntiosoite: Ratapihantie 9, 6. krs, 00520 Helsinki

Postiosoite: PL 800, 00521 Helsinki

Vaihde: 029 56 66700

Faksi: 029 56 66735

Sähköposti: tietosuoja@om.fi

Rekisteröidyn oikeuksien käyttämistä koskevissa pyynnöissä noudatetaan rekisterinpitäjän tietopyyntöprosessia.

**TOIMINTAMALLI DIABETESTA
sairastavan lapsen koulupäivän aikaisesta
hoidosta (STM 9/2010)**

SUUNNITTELMALOMAKE

Vanhemman yhteyshenkilön sukunimi ja nimi: _____ puh: _____

YHISYHTIÖT

Kotio _____ katu _____
Lapsen nimi _____ syntymäaika _____
Mikätyt _____ puh: _____
Touko katu _____ puh: _____
Diabeteskeskus _____ puh: _____
Terveyshoitaja _____ puh: _____
Diabeteshoitaja _____ puh: _____
Ruhon _____ puh: _____
Opetuskeskus _____ puh: _____
Koulunjohtaja/työntekijä _____ puh: _____
Kattokäyttökäytä _____ puh: _____
Vanhempi _____ puh: _____

DIABETESSEN LÄHTYVÄT TOIMET KOULUPÄIVÄKÄSIÄ

Suunnitella koulupäivä _____
Aikataulu: koulupäivä ja leikkiaika aamu. Käsi on valittu: _____
Nimi _____ Aikataulu _____
Nimi _____ Aikataulu _____

Ilmoitustilaisuus / ensiötilaisuus _____
Suunnitella koulupäivän lähtötoimet ja lähtötoimet _____
Käsi on valittu: koulupäivä ja leikkiaika aamu. Käsi on valittu: _____
Nimi _____ Aikataulu _____
Nimi _____ Aikataulu _____

Alue

Suunnitella koulupäivän lähtötoimet ja leikkiaika aamu. Käsi on valittu: _____
Nimi _____ Aikataulu _____
Nimi _____ Aikataulu _____

Lapsen tyypilliset onnettomuudet

Ennen matkaa välttämättömät toimet _____
Käsi on valittu: koulupäivä ja leikkiaika aamu. Käsi on valittu: _____

Aikataulu: koulupäivä ja leikkiaika aamu. Käsi on valittu: _____

Nimi, sukunimi ja puh: _____

Koulunjohtaja, työntekijä _____

Miten tieto diabetesta koulun opettajille _____

Muut mainittavat asiat

Aikataulu: koulupäivä ja leikkiaika aamu. Käsi on valittu: _____
Nimi _____

Merkit

Diabetes on lapsen sairautena, joka on elämänsä ajan sairaus. Se on pitkäkestoinen sairaus, jota ei voi parantaa lääkityksellä. Diabetesin oireita ovat jano, painonpudotus, väsymys, haiman vajaatoiminta ja verensokerin nousu. Diabetesin hoitoon kuuluu ruokailun ja liikunnan lisäksi myös lääketieteellistä hoitoa. Diabetesin hoitoon kuuluu myös ruokailun ja liikunnan lisäksi myös lääketieteellistä hoitoa.

Hoitoon osallistuu _____
Lapsen lääkäri _____
Terveyshoitaja/työntekijä _____

Suunnitella koulupäivän lähtötoimet ja leikkiaika aamu. Käsi on valittu: _____
Nimi _____ Aikataulu _____

Yhteystiedot

Yhteystiedot: _____
Puh: _____
Sähköposti: _____
Käsi on valittu: _____



Lapsen tyypilliset matalan verensokerin oireet:

Ensiapu matalan verensokerin hoidossa:

(Missä nopeasti imeytyvää glukoosia säilytetään, toimet miten menetellään):

Aiheuttaako liian korkea verensokeri (>15 mmol/l) toimenpiteitä:

Retket, liikuntapäivät ja muut erityistilanteet:

Koulumatkat, iltapäiväkerho:

Miten tieto diabeteksestä kulkee sijaiselle:

Muut muistettavat asiat:

Ateriasuunnitelma ja insuliiniannosohjeet on sovittu jatkettavaksi _____ asti, minkä jälkeen uusi arvio.

Päiväys _____

Yllämainitun lapsen huoltajana annan tässä lomakkeessa mainituille henkilöille luvan lapseni diabetekseen liittyvien toimien hoitamiseen lomakkeessa kirjattujen linjausten mukaisesti. Lisäksi annan luvan lapseni terveydentilaa koskevien tietojen luovuttamiseen tässä lomakkeessa mainituille sekä mahdollisesti ensiapuun osallistuville muille henkilöille. Sitoudun tiedottamaan lapseni hoidossa tapahtuneista muutoksista koulupäivän aikana hoidosta vastaaville henkilöille.

Huoltajan allekirjoitus _____

Lapsen allekirjoitus _____

Terveydenhoitajan allekirjoitus _____

Toimintamalli diabetesta sairastavan lapsen koulupäivän aikaisesta hoidosta, Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskuksen selvityksiä 2010:9, www.stm.fi/Julkaisut.

Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskus
PL 33, 00023 Valtioneuvosto
puh. 09 16001
sp. kirjaamo.stm@stm.fi

Opetusministeriö
PL 29, 00023 Valtioneuvosto
puh. 09 16004
sp. opmkirjaamo@minedu.fi

Suomen Kuntaliitto
PL 200, 00101 Helsinki
puh. 09 7711
sp. kirjaamo@kuntaliitto.fi

Liite 4 Haastattelurunko

1. Millä luokalla diabeetikko- lapsenne on koulussa?
2. *Kuinka monta vuotta lapsi on sairastanut diabetesta?*
3. Mikä on lapsen diabeteksen hoitomuoto tällä hetkellä?
4. *Onko lapselle tehty diabeteksen hoidosta suunnitelma? Millainen prosessi suunnitelman teko oli? Keitä osapuolia suunnittelupalaverissa oli mukana?*
5. *Onko lapsella ollut haasteita diabeteksen hoidossa koulupäivän aikana? Jos on, minkälaisia?*
6. *Miten uskot diabeteksen vaikuttavan lapsen oppimiseen koulussa?*
7. *Minkälaista yhteistyötä kodin ja koulun välillä on? (Esimerkiksi informointi erityispäivinä, retket ym.)*
8. *Mitä terveisiä haluaisit lähettää koulun henkilöstölle?*