



DIABETES KOULULAISELLA
Alakoulujen opettajien ja koulunkäyntiavustajien kokemuksia
Kuopiossa

Opinnäytetyö

Mikko Heikkinen
Anne Hirvonen

Hoitotyön koulutusohjelma
Hoitotyön suuntautumisvaihtoehto

SAVONIA- AMMATTIKORKEAKOULU**Terveysala, Kuopio****OPINNÄYTETYÖ****Tiivistelmä**

Koulutusohjelma:

Hoitotyön koulutusohjelma

Suuntautumisvaihtoehto:

Hoitotyön suuntautumisvaihtoehto, sairaanhoitaja

Työn tekijä(t):

Heikkinen Mikko

Hirvonen Anne

Työn nimi:

Diabetes koululaisella- Alakoulujen opettajien ja koulunkäyntiavustajien kokemuksia Kuopiossa

Päiväys: Kevät 2011

Sivumäärä / liitteet: 41/2

Ohjaajat:

Lång Arja, Lehtori

Työyksikkö / projekti:

Kuopion yliopistollisen sairaalan lastenkliniikka

Tiivistelmä:

Tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata opettajien ja koulunkäyntiavustajien kokemuksia osana diabetesta sairastavan lapsen koulupäivän aikaista hoitoa kuopiolaisissa alakouluissa. Tavoitteena oli saada tietoa minkälaisena opettajat ja koulunkäyntiavustajat kokevat yhteistyön diabetesta sairastavan lapsen vanhempien ja erikoissairaanhoidon diabetesyksikön eli Kuopion yliopistollisen sairaalan lasten klinikan kanssa sekä millaisiksi he kokevat lapsen diabeteksen hoitoon liittyvän vastuun ja työnjaon. Tutkimukseen osallistui neljästä kuopiolaisesta alakoulusta seitsemän opettajaa ja seitsemän koulunkäyntiavustajaa. Aineisto kerättiin teemahaastattelulla, jotka toteutettiin neljänä haastattelukertana. Aineisto kerättiin keväällä 2010. Aineisto analysoitiin laadullista sisällönanalyysimenetelmää käyttämällä.

Diabetesta sairastavan lapsen opettajat ja koulunkäyntiavustajat pitivät useimmissa tapauksissa tiivistä yhteydenpitoa lapsen vanhempien kanssa. Hyvin toimiva yhteistyö koettiin voimavarana opettajien ja koulunkäyntiavustajien toteuttaessa lapsen koulupäivän aikaista diabeteksen hoitoa. Yhteistyö Kuopion yliopistollisen sairaalan lastenklinikan kanssa koettiin toimivaksi, mutta sen järjestämään koulutukseen toivottiin muutoksia. Opettajien ja koulunkäyntiavustajien kokemusten mukaan vastuu lapsen diabeteksen hoidon toteutumisesta koulupäivän aikana tuo runsaasti muistettavaa ja suunniteltavaa heidän työhönsä. Toimiva työjako lapsen diabeteksen hoidossa koettiin tärkeäksi ja työtä helpottavaksi.

Kuopion yliopistollisen sairaalan lastenkliniikka voi hyödyntää tutkimustuloksia suunnitellessaan koulutustilaisuuksia. Lisäksi tutkimustuloksista voivat hyötyä opettajat ja koulunkäyntiavustajat jotka työskentelevät diabetesta sairastavien lasten kanssa.

Avainsanat: (1-5)diabetes, lapsi, koulu, opettaja, koulunkäyntiavustaja

Julkinen Salainen

SAVONIA UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES
Health Professions Kuopio

THESIS
Abstract

Degree Programme:
Degree Programme in Nursing

Option:
Registered Nurse, Public health nurse

Authors:
Heikkinen Mikko
Hirvonen Anne

Title of Thesis:
Schoolchild with diabetes – Experiences of teachers and special needs assistants at elementary schools in Kuopio

Date: Spring 2011

Pages / appendices: 41/2

Supervisor:
Senior lecturer Arja Lång

Contact persons:
Kuopio University hospital pediatric clinic

The purpose of the study was to describe experiences of teachers and special needs assistants about taking care of diabetic child during a school day at elementary schools in Kuopio. The aim of the study was to get knowledge about how teachers and special needs assistants feel cooperation with parents of diabetic child, with special healthcare diabetes unit and how they feel responsibility and work distribution regarding of taking care of diabetic child during the school day. Seven teachers and seven special needs assistants from four elementary schools in Kuopio took part in study. The study was made by doing four theme interviews during spring 2010. The material was analyzed by using content analysis method.

In most of the cases teachers and special needs assistants were closely in contact with the parents of a diabetic child. Teachers and special need assistants felt that the well working contact with the parents was a resource when they were taking care of a child's diabetes during the school day. Teachers and special needs assistants felt cooperation with Kuopio University hospital pediatric clinic was well working but they wished changes to the training that was given by Kuopio University hospital pediatric clinic. Teachers and special needs assistants felt that there is more to remember and to plan when they are responsible of taking care of a child's diabetes during the school day. The well working work distribution was felt important and relief.

Kuopio University hospital pediatric clinic can use the results as they are planning their training. The results can also be useful for teachers and special needs assistants who work with children with diabetes.

Keywords: (1-5) diabetes, child, school, teacher, special needs assistant

Public Secure

SISÄLTÖ

1	JOHDANTO	6
2	DIABETES	7
3	DIABETEKSEN HOITO LAPSELLA	8
3.1	Insuliinihoito	8
3.2	Diabetesta sairastavan lapsen omaseuranta	9
3.3	Diabetesta sairastavan lapsen ravinto	11
3.4	Diabetes ja liikunta	11
4	LAPSEN DIABETEKSEN HOITO KOULUPÄIVÄN AIKANA	12
4.1	Lapsen diabeteksen hoidon suunnittelu	12
4.2	Lapsen diabeteksen hoidon toteutus	13
4.3	Lapsen hoitoyksikön ja koulun yhteistyö	15
4.4	Lapsen vanhempien ja koulun yhteistyö	15
5	TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TAVOITTEET	16
6	TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN	16
6.1	Tiedonkeruumenetelmä ja aineiston keruu	17
6.2	Aineiston analyysi	18
7	TULOKSET	20
7.1	Opettajien ja koulunkäyntiavustajien yhteistyö lapsen diabeteksen hoitoyksikön kanssa	20
7.2	Opettajien ja koulunkäyntiavustajien yhteistyö diabetesta sairastavan lapsen vanhempien kanssa	22
7.3	Vastuun- ja työnjako lapsen diabeteksen hoitoon liittyen koulupäivän aikana	24
8	POHDINTA	28
8.1	Tutkimustulosten tarkastelu	28
8.2	Tutkimuksen eettisyys	30
8.3	Tutkimuksen luotettavuus	31
8.4	Tutkimustulosten hyödyntäminen ja jatkotutkimusaiheet	33

LÄHTEET.....	35
--------------	----

LIITTEET

Liite 1. Haastattelurunko: haastatteluteemat ja tarkentavat kysymykset	42
Liite 2. Esimerkit aineiston analysoinnissa käytetyistä menetelmistä	43

1 JOHDANTO

Tyypin 1 diabetekseen sairastuu Suomessa vuosittain noin 600 alle 15-vuotiasta lasta, mikä on väkilukuun suhteutettuna enemmän kuin missään muualla maailmassa (Keskinen 2009a, 328). Diabetesta sairastavan lapsen vanhemmilla on ensisijainen vastuu lapsestaan, tämä pätee myös koulupäivän aikaiseen hoitoon. Lapsen vanhemmat eivät ole koulupäivän aikana paikalla toteuttamassa diabeteksen hoitoa, vaan sitä toteuttavat koulun henkilökuntaan kuuluvat henkilöt. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2010.)

Diabetesta sairastavan lapsen ollessa koulussa tulee opettajien ja koulunkäyntiavustajien työhön lisää haasteita. Osa opettajista kokee, että diabeetikkolapsen tullessa luokalle heidän työmääränsä kasvaa (Immonen 1997). Länsi-Suomen lääninhallituksen tekemässä kyselyssä Sairas lapsi koulussa, selviää että suurin osa koulujen henkilökunnasta kokee työnjakoon, vastuukysymyksiin ja tiedonkulkuun tarvittavan selkeyttä ja lisäohjeita (Eneberg 2009). Näihin tarpeisiin on pyritty vastaamaan Sosiaali- ja terveysministeriön keväällä 2010 julkaisemassa toimintamallissa diabetesta sairastavan lapsen koulupäivän aikaisesta hoidosta. Toimintamalli on laadittu yhdessä opetusministeriön ja kuntaliiton kanssa. Toimintamallia on tarkoitus käyttää hyödyksi aina kun suunnitellaan ja toteutetaan diabetesta sairastavan lapsen päivittäistä hoitoa koulussa. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2010.)

Tutkimuksen tarkoituksena on kuvata kuopilaisten alakoulujen opettajien ja koulunkäyntiavustajien kokemuksia diabetesta sairastavan lapsen hoidosta koulupäivän aikana. Tavoitteena on saada tietoa millaisena opettajat ja koulunkäyntiavustajat kokevat yhteistyön lapsen vanhempien ja erikoissairaanhoidon diabetesyksikön kanssa, sekä millaisena he kokevat lapsen diabeteksen hoitoon liittyvän vastuun ja työnjaon. Lapsidiabeetikkojen määrän jatkuva lisääntyminen viime vuosina, sekä uuden toimintamallin diabetesta sairastavan lapsen hoidosta koulupäivän aikana julkaisu, tekevät tutkimuksesta hyvin ajankohtaisen (Keskinen 2009a, 328).

2 DIABETES

Diabetes on erilaisten sairauksien ryhmä, joita yhdistää kohonnut veren sokeripitoisuus. Kohonnut veren sokeripitoisuus eli kohonnut verensokeri aiheuttaa elimistössä sokeri-, rasva- ja valkuais-aineenvaihdunnan häiriön eli energia-aineenvaihdunnan häiriön. Energia-aineenvaihdunnan häiriöllä tarkoitetaan sitä, ettei haima kykene tunnistamaan verensokerin vaihtelua ja veren sokeripitoisuuden noustessa korjaamaan verensokeritasoa normaaliksi. (Saraheimo 2009a, 9.) Verensokeria nostavat ravinnosta saadut hiilihydraatit, jotka imeytyvät ruuansulatuksessa suolesta verenkiertoon sokerina (Kangas & Virkamäki 2009, 14). Jos verensokeritaso on liian korkealla, se aiheuttaa valkuaisaineiden liiallista sokeroitumista, jolloin valkuaisaineet eivät enää suoriudu tehtävästään ja lisäksi vahingoittavat kertyessään silmien, hermojen ja munuaisten soluja. Diabetes jaetaan kahteen päätyyppiin, tyyppin 1 (nuoruusiän) ja tyyppin 2 (aikuisiän) diabetekseen (Saraheimo 2009a, 9). Tyyppin 2 diabeteksessa elimistön kyky hyödyntää insuliinia on heikentynyt ja sen lisäksi insuliinin tuotto on riittämätöntä (Saraheimo 2009b, 27). Käsittelemme tässä työssä tyyppin 1 diabetesta.

Tyyppin 1 diabeteksen puhkeamiseen vaikuttavat perimä ja ulkoiset ja laukaisevat ympäristötekijät, joita voivat olla virustulehdukset, varhaislapsuuden ruokavalio sekä ympäristömyrkyt. Tyyppin 1 diabetes puhkeaa kun haiman Langerhanssin saarekkeen beeta-solut tuhoutuvat sisäsyntyisen tulehduksen vaikutuksesta. Tämän seurauksena haiman insuliinituotanto heikkenee ja vähitellen loppuu kokonaan. (Ilanne-Parikka & Saraheimo 2009, 44-45; Virkamäki & Niskanen 2009, 725-726.)

Insuliini on verensokeria alentava hormoni. Sen tehtävänä on huolehtia sokeriaineenvaihdunnasta, sekä säädellä valkuais- ja rasva-aineenvaihduntaa. Ensimmäinen ja tärkein kohde insuliinille on maksa, jossa se estää maksan tarpeettoman suuren sokerinvalmistuksen. Maksasta edelleen verenkiertoon kulkeutuva insuliini vaikuttaa elimistön lihas- ja rasvakudoksiin, jotka eivät ilman insuliinia pysty käyttämään veressä olevaa sokeria energiakseen. Insuliini siirtää veressä olevan sokerin kudosten käyttöön. (Kangas & Virkamäki 2009, 14.) Nykyään osataan valmistaa

insuliinia myös keinotekoisesti. Keinotekoisia insuliinivalmisteita käytetään diabeteksen hoitoon (Hämäläinen, Kalavainen, Kaprio, Komulainen & Simonen 2008, 27).

3 DIABETEKSEN HOITO LAPSELLA

Lapsen diabeteksen hoidon aloitus ja hoidon seuranta tapahtuu aina erikoissairaanhoidon diabetesyksikössä (Saha 2009a, 772). Diabeteksen hoidon tavoitteena on taata lapselle mahdollisimman turvallinen ja onnellinen lapsuus diabeteksestä huolimatta, sekä hyvä hoitotasapaino. Hyvä hoitotasapaino tarkoittaa, että lapsella ei ole vaikeita hypoglykemioita, pitkäaikaissokeri on sopivalla tasolla ja lapsi kasvaa ja kehittyy normaalisti. (Keskinen 2009b.)

3.1 Insuliinihoito

Insuliinihoidon tavoitteena on jäljitellä mahdollisimman hyvin terveen haiman insuliinin tuotantoa. Pitkävaikutteista insuliinia käytetään kattamaan perusaineenvaihdunnan tarpeet (pitkä ja tasainen vaikutus). Lyhyt- sekä pikavaikutteista insuliinia käytetään tasaamaan aterioiden vaikutuksesta nousevaa verensokeria (lyhytkestoinen ja nopeasti alkava vaikutus). (Keskinen 2009c, 338-339.)

Pistoshoidon alkaessa valitaan parhaiten lapsen ja perheen tarpeita vastaava hoitomuoto, jolla insuliinin korvaushoito toteutetaan (Saha 2009b, 331). Hoitomuotoa valittaessa on huomioitava lapsen ikä, päivärhythmi ja erityisesti aterioiden ajankohdat sekä koulukäynnin tai päivähoidon toteutuminen mahdollisimman hyvin (Saha 2009b, 332). Insuliinihoidon muotoja ovat kaksi-, kolmi-, ja monipistoshoito sekä insuliinipumppuhoito (Keskinen 2009c, 338-339).

Insuliinin pistämiseen käytettäviä välineitä ovat ruisku, insuliinikynä ja insuliinipumppu. Käytettävä väline päätetään aina yksilöllisesti jokaisen diabeetikon kohdalla. Ruiskua ja insuliinikynää käytettäessä insuliini pistetään neulan avulla ihonalaiseen rasvakudokseen. Insuliinipumppu annostelee pikavaikutteista insuliinia ihon alla kiinni olevan letkun eli kanyylin kautta. Insuliinipumppu säädetään annostelevaan insuliinia tarpeen mukaan perusaineenvaihdunnan tarpeisiin ja aterioiden vaatima lisäinsuliini saadaan annosteltua erikseen nappia painamalla. (Diabetesliitto 2009.)

Erään kansainvälisen tutkimuksen mukaan mitään yksittäistä insuliinihoitomuotoa ei ole pystytty osoittamaan muita paremmaksi. Hoitotasapainoon vaikuttaa enemmän se, kuinka hyvin omaa hoitomuotoaan toteuttaa, riippumatta siitä mikä hoitomuoto on kyseessä. (DeBeaufort, ym. 2007.) Olipa lapsen hoitomuoto mikä tahansa, niin tavoitteena on aina lapsen normaalia kasvua ja kehitystä tukevan sokeritasapainon saavuttaminen (Miettinen & Otonkoski 2008, 2128).

3.2 Diabetesta sairastavan lapsen omaseuranta

Diabetesta sairastavan lapsen omaseurannalla tarkoitetaan verensokerin, ketoaineiden ja lapsen yleisvoinnin seuranta. Seuranta toteuttavat lapsi ja hänen vanhempansa. Omaseuranta on erittäin tärkeää ja hyödyllistä diabeteksen hoidossa, erityisen tärkeää seuranta on normaalista poikkeavissa tilanteissa kuten esimerkiksi lapsen sairastuessa. Seurantatulokset ja huomiot tulee merkitä omaseurantavihkoon, joka jaetaan lapsille omasta hoitoyksiköstä. (Hämäläinen ym. 2008, 48.)

Verensokerinseuranta on olennainen osa omaseurantaa. Verensokerin seuranta tapahtuu sormen päästä otettavalla pienellä verinäytteellä, jonka verensokerimittari analysoi. Verensokeria ei kannata mitata ilman tarkoitusta, vaan oman hoitopaikan kanssa tehdään suunnitelma kuinka usein ja missä tilanteissa verensokeri tulee mitata.

Verensokeriarvoista nähdään esimerkiksi onko insuliiniannos sopiva tai olisiko tarvetta välipalalle. (Hämäläinen ym. 2008, 48-49.)

Vaihtelu verensokeriarvoissa on normaalia ja kuuluu osaltaan diabeetikon arkeen. Vaihtelulla tarkoitetaan normaalista verensokeritasosta poikkeavaa verensokeria. (Hämäläinen ym. 2008, 57.) Verensokeria laskevia tekijöitä ovat insuliini ja liikunta. Verensokeria nostaa insuliinin puute ja aterioiden sisältämät hiilihydraatit (Autio 2004).

Matalan verensokerin eli hypoglykemian (alle 4mmol/l) oireita ovat kiukuttelu, hikoilu, kalpeus, huimaus, nälkä, heikotus, väsymys ja tärinä. Aina laskevasta verensokerista ei kuitenkaan aiheudu oireita ja lapsen voi muutenkin olla vaikea tunnistaa oireiden liittyvän laskeneeseen verensokeriin. Matalan verensokerin nostamiseksi on välittömästi syötävä tai juotava jotain sokeripitoista, kuten esimerkiksi lasillinen tuoremehua. (Hämäläinen ym. 2008; Keskinen & Härmä-Rodriguez 2009a, 356-358.) Verensokerin laskiessa liian alas seuraa insuliinisokki eli tajuttomuus, joka pyritään hoitamaan glukagonipistoksella tai laittamalla lapsen suun limakalvoille hunajaa tai siirappia. Lapsen tultua takasin tajuihinsa, on hänelle annettava välittömästi sokeripitoista syötävää tai juotavaa. (Keskinen & Härmä-Rodriguez 2009b, 358-359.)

Kohonneen verensokerin eli hyperglykemian (yli 15mmol/l) oireita ovat mm. jano, väsymys ja voimattomuus. Yksittäisen korkean verensokeriarvon voi korjata pistämällä lisäannos ateriainsuliinia, mutta jos kohonneita arvoja ilmenee toistuvasti, niin on muutettava insuliiniannoksia sekä ruokailutottumuksia. (Hämäläinen ym. 2008.)

Ketoaineiden seuranta on osa omaseurantaa. Ketoaineita voidaan mitata virtsasta tai verestä tiettytyyppisillä verensokerimittareilla. Ketoaineet tulee mitata kun verensokeri ylittää toistuvasti 15mmol/l tai silloin kun lapsi on sairaana. Lapsella on hyvä olla valmiiksi tehty suunnitelma, kuinka toimia siltä varalta, että ketoaineita verestä löytyy. (Hämäläinen ym 2008, 50-51.)

Lapsen yleisvoinnin seuranta on tärkeää. Yleisvoinnin seurannalla pystytään havaitsemaan matalaan tai korkeaan verensokeriin liittyviä oireita. Esimerkiksi, kuten edellä on mainittu, hikoilu ja kalpeus voivat olla oireita matalasta verensokerista ja jano voi olla oire korkeasta verensokerista. (Hämäläinen ym 2008.)

3.3 Diabetesta sairastavan lapsen ravinto

Diabetesta sairastava lapsi ei tarvitse erityisruokavaliota. Koko perhe voi syödä samaa yleisten ravintosuositusten mukaista ruokaa lapsen ikä huomioon ottaen. (Kalavainen 2009, 347.) Ateriarytmissä on otettava huomioon lapsen ikä ja käytössä oleva insuliinihoitomuoto. Jokaiselle lapselle laaditaan ateriasuunnitelma yhteistyössä lapsen perheen ja ravitsemusterapeutin kanssa. Ateriasuunnitelma sisältää ateria- ja välipalajat sekä arvion lapsen tarvitsemasta hiilihydraattien tarpeesta aterioilla. Hiilihydraatteja sisältäviä ruoka-aineita ovat esimerkiksi viljatuotteet, peruna, hedelmät ja maito. (Kalavainen & Keskinen 2009a, 348-349.)

3.4 Diabetes ja liikunta

Diabetes ei rajoita lapsen liikunnan harrastamista, vaan liikunnan harrastaminen on erittäin suotavaa. Diabetesta sairastava lapsi voi harrastaa käytännössä mitä liikuntamuotoa tahansa, mutta liikunnan harrastaminen on otettava diabeteksen hoidossa huomioon. Liikunta nopeuttaa insuliinin imeytymistä sekä madaltaa verensokeria. Ennen liikuntasuoritusta tulee mitata verensokeri, ja jos verensokeri on liian alhainen, niin se on korjattava ennen suorituksen aloittamista. Liikuntasuorituksen aikana täytyy olla mukana jotain helposti nautittavaa hiilihydraattipitoista ravintoa, esimerkiksi pillimehu tai banaani. Pitkäkestoisen liikuntasuorituksen aikana nautitaan tarpeen mukaan välipalaa. (Mustajoki 2009.)

4 LAPSEN DIABETEKSEN HOITO KOULUPÄIVÄN AIKANA

YK:n lapsen oikeuksien yleissopimuksessa sanotaan, että lapsella on oikeus nauttia parhaasta mahdollisesta terveydentilasta. Diabetesta sairastavalla lapsella tämän toteutuminen riippuu siitä, kuinka hyvin diabeteksen hoito koulupäivän aikana toteutetaan. (YK:n yleissopimus lapsen oikeuksista 2002.) Jokainen lapsi Suomessa on oppivelvollinen siitä vuodesta eteenpäin kun hän täyttää 7 vuotta aina siihen asti kun perusopetus on suoritettu tai 10 vuotta eteenpäin. Velvollisuus järjestää opetusta kuuluu kunnille. Opetus on järjestettävä niin, että se tukee lapsen tervettä kasvua ja kehitystä. Oppilas on oikeutettu saamaan tukea opetukseen osallistumiseen, mikäli hän sellaista tarvitsee. (Perusopetuslaki 1998.) Tukea opetukseen osallistumiseen oppilaalle voi tarjota esimerkiksi koulunkäyntiavustaja (Ammattinetti 2008).

4.1 Lapsen diabeteksen hoidon suunnittelu

Yleensä lapsen koulussa sovitaan koulun henkilökunnan, kouluterveydenhoitajan, lapsen vanhempien ja hoitoyksikön edustajan kesken vastuun jakamisesta diabeteksen hoidossa. Apuna suunnittelussa käytetään diabetesliiton laatimaa hoitosuunnitelma kaavaketta ja sosiaali- ja terveysministeriön uutta ohjetta diabetesta sairastavan lapsen koulupäivän aikaisesta hoidosta. Yhdessä sovitaan kuka huolehtii lapsen välipaloista, insuliinin annostelusta, verensokerin tulkitsemisesta ja hiilihydraattien laskennasta. Lisäksi käydään läpi kuinka toimitaan esimerkiksi liikuntatunnin aikana ja hypoglykemia tilanteessa sekä miten liian matala verensokeri lapsen voinnissa näkyy. On myös tärkeää sopia rauhallinen paikka, missä lapsen insuliini pistetään. (Diabetesliitto 2008; Keskinen & Kalavainen 2009, 360-362; Sosiaali- ja terveysministeriö 2010.)

Kuopiolaisissa alakouluissa lapsen hoidosta ovat mahdollisuuksien mukaan sopimassa lasta opettavat opettajat, koulunkäyntiavustajat, koulun keittiön työntekijä, lapsen vanhemmat, kouluterveydenhoitaja, sekä Kuopion yliopistollisen sairaalan

lastenklinikan kuntoutusohjaaja. Tilaisuuden vetää kuntoutusohjaaja yhteistyössä lapsen vanhempien kanssa. Lapselle tehtävä hoitosuunnitelma on aina yksilöllinen, johon vaikuttaa lapsen käytössä oleva insuliinihoitomuoto. (Tissari 2010.)

Lapsen koulupäivän aikaisen diabeteksen hoidon tavoitteena on, että lapsi voi käydä koulua normaalisti, diabeteksen leimaamatta koulunkäyntiä. Alakouluikäinen diabetesta sairastava lapsi tarvitsee aina aikuisen tukea diabeteksen hoidossa. Vaikka lapsi osaisi mitata verensokerin ja pistää insuliinin itsenäisesti, niin aikuisen apua tarvitaan muun muassa hiilihydraattien laskennassa, verensokeriarvon tulkinnassa ja insuliinimäärän annostelussa. (Holopainen 2009, 6-8 & Sosiaali- ja terveysministeriö 2010.)

4.2 Lapsen diabeteksen hoidon toteutus

Alakouluikäinen lapsi on valmis oppimaan insuliinin pistämisen ja opittuaan tämän hän pystyy pistämään koulupäivän aikana tarvitsemansa insuliinin itse. Lapsi tarvitsee aina kuitenkin aikuisen valvomaan että insuliinia tulee oikea annos ja että se tulee pistetyksi. (Härmä-Rodriguez 2009.) Ennen kuin lapsi oppii itse pistämään insuliinin, pistämisen toteuttaa tehtävään valittu aikuinen. Insuliinihoidon toteuttaminen koulussa ei vaadi terveydenhuoltoalan koulutusta. Insuliinihoitoa voi toteuttaa henkilö, joka on saanut lisäkoulutuksen insuliinihoitoon. Lisäkoulutus annetaan lapsen hoitoyksikön toimesta ja lisäkoulutuksen antajan on oltava terveydenhuollon ammattilainen. Lapsen hoitoyksikkö vastaa myös lisäkoulutuksen saaneen henkilön osaamisen testaamisesta säännöllisin väliajoin. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2010 & Sosiaali- ja terveysministeriö 2005.) Lapsen kannalta on tärkeää, että insuliinin pistäminen tapahtuu rauhallisessa ja vähän huomiota herättävässä paikassa, jotta diabeteksen hoito olisi mahdollisimman luontevaa myös koulussa (Kalavainen & Keskinen 2009b). Monipistohoitoa toteutettaessa insuliinin pistäminen koulupäivän aikana on välttämätöntä. Insuliinina pistetään aterian yhteydessä ja mahdollisesti välipalojen yhteydessä. Pistettävän insuliinin määrän vaikuttavat lapsen verensokeritaso, syötyjen hiilihydraattien määrä ja tiedossa oleva liikunnan määrä. (Keskinen 2009d, 340.) Kaksi- ja kolmipistohoidossa insuliinipistoksia ei tule koulupäivän aikana (Keskinen 2009e, 342-343). Insuliinipumppuhoidossa insuliinia annostellaan arterioiden yhteydessä, mutta

varsinaista pistämistä ei tapahdu. Annosteltavan insuliinin määrään vaikuttavat samat asiat kuin monipistoshoidossa. (Salonen 2010.)

Diabetesta sairastava lapsi ei tarvitse koulussakaan erityisruokavaliota vaan voi syödä samaa kouluruokaa kuin muutkin lapset (Kalavainen 2009, 347). Koulupäivän aikaiseen ateriasuunnitelmaan vaikuttaa lapsen insuliinihoitomuoto. Kaksi- ja kolmipistoshoidoissa hoitomuotojen hyvä toteutuminen edellyttää säännöllisiä välipaloja ja antaa hyvin vähän joustoa aterioiden ruokamäärissä koulupäivän aikana. Monipistos- ja insuliinipumppuhoito mahdollistavat vaihtelun aterioiden ruokamäärissä ja ajankohdissa. (Keskinen 2009c, 338-339.) Aterioiden hiilihydraatti määrät on osattava laskea hyvin, jotta diabeteksen hyvä hoito toteutuu koulupäivän aikana (Keskinen 2009c, 338-339). Hiilihydraattien laskemiseen ja välipaloista huolehtimiseen lapsi tarvitsee aikuisen apua (Holopainen 2009, 6-8). Aikuisen on myös huolehdittava, että välipalaa on saatavilla verensokerin laskun varalta esimerkiksi liikuntatuntien ja retkien yhteydessä (Mustajoki 2009).

Verensokerin säännöllinen seuranta on tärkeä osa diabeteksen hoitoa myös koulupäivän aikana (Hämäläinen ym. 2008, 57). Verensokeri mitataan koulupäivän aikana sovitusti aterioiden yhteydessä sekä mahdollisesti myös muissa tilanteissa, kuten liikuntatuntien yhteydessä ja jos lapsella on matalan verensokerin oireita (Diabetesliitto 2008 & Mustajoki 2009). Verensokerin mittauksen lisäksi lapsen verensokerin vaihteluita tarkkaillaan lapsen yleisvoinnista.

Koulun henkilökunnalla on oltava ohjeet kuinka toimia poikkeustilanteissa. Poikkeustilanteita ovat esimerkiksi insuliinisokki, korkea verensokeri, lapsen sairastuminen ja insuliinipumpun toimintahäiriö. (Diabetesliitto 2008; Tissari 2010.)

4.3 Lapsen hoitoyksikön ja koulun yhteistyö

Yhteistyö lapsen hoitoyksikön ja lasta opettavan koulun henkilökunnan välillä alkaa mahdollisimman pian lapsen sairastuttua diabetekseen. Tässä työssä lapsen hoitoyksiköllä tarkoitetaan Kuopion yliopistollisen sairaalan lastenklinikan diabetesyksikköä. Lapsen kotoa tai lapsen hoitoyksiköstä ollaan yhteydessä lapsen kouluun, kerrotaan sairaudesta ja sovitaan ajankohta lapsen diabeteksen koulupäivän aikaisen hoitosuunnitelman tekoon. Hoitoyksikkö yhdessä lapsen vanhempien kanssa kouluttaa lapsen hoitoon osallistuvat henkilöt. Koulutukseen sisältyy muun muassa verensokerin mittaaminen, insuliinin pistäminen ja perustiedot diabeteksestä sairautena. Hoitoyksikkö antaa tarpeen mukaan lisäkoulutusta diabeteksestä ja sen hoidosta, esimerkiksi lapsen hoitomuodon tai hoitoa toteuttavien vastuuhenkilöiden vaihtuessa. Koulun henkilökunta voi aina ottaa yhteyttä lapsen hoitoyksikköön tarpeen vaatiessa. (Grönlund 2006, 26-29; Sosiaali- ja terveysministeriö 2010; Tissari 2010.)

4.4 Lapsen vanhempien ja koulun yhteistyö

Lapsen vanhempien ja koulun henkilökunnan välinen yhteistyö alkaa heti diabetesta sairastavan lapsen aloittaessa koulunkäynnin. Vanhemmat ovat ensisijaisesti vastuussa lapsen koulupäivän aikaisesta diabeteksen hoidosta sekä tiedotusvastuussa lapsen diabetesta koskevista järjestelyistä. Tieto koulun ja vanhempien välillä liikkuu esimerkiksi reissuvihkon välityksellä, josta vanhemmat näkevät kuinka päivittäinen hoito koulussa on tapahtunut. Tarvittaessa koulusta ollaan yhteydessä vanhempiin myös puhelimen välityksellä. Vanhemmille ilmoitetaan aina kun koulupäivä on normaalista poikkeava tai jos lapsen hoidossa ilmenee ongelmia. (Sinkkonen & Soininen 2007; Sosiaali- ja terveysministeriö 2010.) Kuopiossa vanhemmat ovat olleet tyytyväisiä yhteistyöhön ja tiedon välitykseen lapsen koulun henkilökunnan kanssa (Tissari 2010).

5 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TAVOITTEET

Tutkimuksen tarkoituksena on kuvata kuopiolaisten alakoulujen opettajien ja koulunkäyntiavustajien kokemuksia diabetesta sairastavan lapsen hoidosta koulupäivän aikana. Tavoitteena oli saada tietoa siitä minkälaisena opettajat ja koulunkäyntiavustajat kokevat yhteistyön lapsen diabeteksen hoitoyksikön ja lapsen vanhempien kanssa sekä siitä minkälaisena opettajat ja koulunkäyntiavustajat kokevat vastuun- ja työnjaon lapsen diabeteksen hoitoon liittyen koulupäivän aikana.

6 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

Tutkimusmenetelmän valinta riippuu siitä, minkälaisia tutkimuksen tavoitteet ja tutkimuskohde ovat (Hirsijärvi & Hurme 2010, 26-28). Laadullinen tutkimus soveltuu tutkimuksiin, joissa pyritään kuvaamaan tarkoituksenmukaisesti valitun ihmisjoukon kokemuksia. Laadullisen tutkimuksen lähtökohtana on kuvata todellista elämää ja tutkia kohdetta mahdollisimman kokonaisvaltaisesti. Laadullisessa tutkimuksessa ei yleensä pyritä todistamaan mitään valmista tietoa oikeaksi tai vääräksi, vaan pikemminkin saamaan uutta tietoa. Laadullinen tutkimus mahdollistaa tutkittavien omien havaintojen ja kokemusten esilletuonnin. (Hirsijärvi, Remes & Sajavaara 2007, 156-160.)

Tutkimuksessamme tarkoituksena oli kuvata opettajien ja koulunkäyntiavustajien henkilökohtaisia kokemuksia. Halusimme saada heiltä mahdollisimman kokonaisvaltaisia kokemuksia kouluarjesta, kun koululainen sairastaa diabetesta, joten päädyimme tekemään laadullisen tutkimuksen. Perusteena tutkittavien valinnalle oli, että tutkittavilla on henkilökohtaista kokemusta diabetesta sairastavan lapsen hoidosta

koulupäivän aikana ja tutkittavat työskentelevät kuopiolaisissa alakouluissa. Tiedot kouluista, joiden opettajat ja koulunkäyntiavustajat sopisivat edellä mainituin kriteerein tutkimuskohteiksi, saimme Kuopion yliopistollisen sairaalan lastenklinikan kuntoutusohjaajalta.

Otimme ensin yhteyttä Kuopion kouluvirastoon, josta kysyimme tutkimuslupaa tutkimuksellemme. Ilmeni, että emme tarvitse virallista tutkimuslupaa, vaan koulujen rehtoreiden hyväksynnällä, sekä tutkittavien henkilökohtaisella luvalla saamme tutkimuksen suorittaa. Otimme puhelimitse yhteyttä viiden alakoulun rehtoreihin, joista neljä antoi luvan tutkimuksen tekemiseen. Rehtoreilta saimme myös opettajien ja koulunkäyntiavustajien yhteystietoja, joihin olimme puhelimitse yhteydessä. Tutkimuskohteiksi muodostui neljän kuopiolaisen alakoulun opettajia ja koulunkäyntiavustajia. Yhteensä tutkimukseen osallistui 7 opettajaa sekä 7 koulunkäyntiavustajaa.

6.1 Tiedonkeruumenetelmä ja aineiston keruu

Tiedonkeruumenetelmänä käytimme teemahaastattelua. Teemahaastattelu on tyypillinen tiedonkeruumenetelmä laadullisessa tutkimuksessa (Hirsijärvi ym. 2007, 156-170). Teemahaastattelun etuna on, ettei haastattelukysymyksillä tarvitse olla tarkkaa muotoa ja järjestystä, mikä antaa haastattelijalle ja haastateltavalle mahdollisuuden vapaampaan tiedon ja kokemusten jakamiseen (Hirsijärvi, ym. 2007, 202-204). Teemahaastattelua käytettäessä tutkittavalla sekä tutkijalla on tilaisuus tulkita kysymyksiä ja tehdä täsmennyksiä (Hirsijärvi & Hurme 2010, 34-37). Haastattelut on tallennettava aineiston analysointia varten (Hirsijärvi & Hurme 2009, 75)

Teemahaastattelu soveltui tiedonkeruumenetelmäksi tutkimukseemme, sillä halusimme käydä tutkittavien kanssa mahdollisimman avointa keskustelua heidän kokemuksistaan koskien haastattelumme teemoja. Haastattelun teemat olivat: lapsen hoitoyksikön ja koulun välinen yhteistyö, lapsen vanhempien ja koulun välinen yhteistyö, sekä vastuun- ja työnjako lapsen diabeteksen hoitoon liittyen koulupäivän aikana. Teemat laadimme

yhteistyössä KYS:n lastenklinikan kuntoutusohjaajan kanssa. Kuntoutusohjaaja on diabetesta sairastavan lapsen ja tämän perheen yhteyshenkilö esimerkiksi hoitoyksikön ja koulun välillä (Suomen kuntoutusohjaajien yhdistys ry 2011). Koska kuntoutusohjaajan työnkuvaan kuuluu tiivis yhteydenpito lapsen vanhempien, koulun ja hoitoyksikön kanssa, hänen asiantuntemuksensa oli parasta mahdollista pohjatietoa teemojen valinnalle. Lisäksi teemojen valintaan vaikuttivat lukemamme aikaisemmin tehdyt selvitykset ja artikkelit lapsen diabeteksen koulupäivän aikaisesta hoidosta. Jaoin teemat vielä tarkentaviin kysymyksiin ja teimme niiden pohjalta haastattelurungon (liite 1.).

Toteutimme haastattelut toukokuun 2010 aikana neljässä kuopiolaisessa alakoulussa. Olimme molemmat paikalla kaikissa haastatteluissa ja osallistuimme yhtäläisesti haastattelun toteuttamiseen kysyen haastateltavilta kysymyksiä haastattelujen edetessä. Apuna haastateltaessa meillä oli paperille tulostettu haastattelurunko. Haastateltavien määrä vaihteli kahden ja viiden ihmisen välillä koulusta riippuen. Yhdessä koulussa haastateltavina oli pelkästään koulunkäyntiavustajia, muissa kouluissa oli opettajia ja koulunkäyntiavustajia. Kaikissa haastatteluissa kaikki haastateltavat olivat paikalla koko haastattelun ajan. Haastattelut tapahtuivat rauhallisissa tiloissa koulujen sisällä koulupäivän aikana. Haastattelut kestivät noin puoli tuntia. Haastateltavat kertoivat kokemuksistaan avoimesti. Äänitimme kaikki haastattelut digitaalisella sanelimellä.

6.2 Aineiston analyysi

Kirjoitimme äänittämämme haastattelut auki tarkalleen sanasta sanaan eli litteroimme ne. Litteroitua aineistoa tuli yhteensä 38 sivua. Litteroitu aineisto analysoitiin sisällönanalyysia käyttämällä (Hirsijärvi & Hurme 2010). Sisällönanalysointi tarkoittaa litteroidun tutkimusaineiston ilmausten jaottelua eri luokkiin niiden sisällön perusteella (Metsämuuronen 2005, 232-241). Luokittelun voi tehdä teemojen aihepiirien mukaan, jos tiedonkeruu menetelmänä on käytetty teemahaastattelua. Asiat, jotka eivät sisälly haastattelun teemoihin voidaan jättää tutkimuksesta pois. Tällaista analysointitapaa kutsutaan teorialähtöiseksi eli deduktiiviseksi sisällönanalyysiksi. (Tuomi & Sarajarvi 2009, 92-93, 113.) Luimme tarkasti kaikki alkuperäisilmaisut ja jaoin ne sitten

haastatteluteemojen mukaan ryhmiin sen mukaan kertoivatko ne opettajien ja koulunkäyntiavustajien kokemuksista yhteistyöstä diabetesta sairastavan lapsen hoitoyksikön kanssa tai yhteistyöstä lapsen vanhempien kanssa tai kokemuksista vastuun ja työnjaosta diabetesta sairastavan lapsen koulupäivän aikaisessa hoidossa. Jätimme tutkimuksesta pois kaikki sellaiset ilmaisut, jotka eivät selvästi kuuluneet mihinkään näistä teemoista.

Teemojen mukaan jaoteltu aineisto muodostaa analyysirungon, jossa pääluokkina ovat teemat. Pääluokkien sisällä oleva aineisto luokitellaan pienempiin luokkiin induktiivista sisällönanalyysia hyödyntäen. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 113-114). Induktiivinen aineiston analyysi alkaa aineiston redusoinnista eli pelkistämisestä. Alkuperäisilmaukset käydään tarkasti läpi ja niistä tehdään pelkistettyjä ilmauksia. Tämän jälkeen pelkistetyt ilmaukset ryhmitellään eli klusteroidaan alaluokkiin. Klusterointi tapahtuu niin, että pelkistetyt ilmaukset luetaan tarkasti läpi ja niistä etsitään yhtäläisyyksiä sekä eroavaisuuksia, jonka jälkeen samaa asiaa sisältävät ilmaukset ryhmitellään ja luokitellaan. Syntyneille alaluokille annetaan luokan sisältöä kuvaava nimi. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 108-110.) Teimme teemojen mukaan luokitelluista alkuperäisilmauksista pelkistettyjä ilmauksia lukemalla ne tarkasti läpi niin, että molemmat lukivat kaikki ilmaukset moneen kertaan. Tällaisia pelkistettyjä ilmauksia olivat esimerkiksi: vanhemmilta oli saatu hyvät kirjalliset ohjeet lapsen diabeteksen hoitoon eri tilanteissa ja lapseen ei voi aina täysin luottaa, mutta vanhemmilta voi aina varmistaa ja saa selkeät ohjeet. Tässä vaiheessa muutama alkuperäisilmaisuus vaihtoi vielä pääluokkaa. Tämän jälkeen kokosimme samaa asiaa sisältävät pelkistetyt ilmaukset yhteen ja nimesimme syntyneen luokan siinä esiintyvien samankaltaisten kokemusten perusteella esimerkiksi: Opettajat ja koulunkäyntiavustajat kokevat saaneensa hyvää ohjausta vanhemmilta, yhteistyö lapsen hoitoyksikön kanssa koettiin toimivaksi ja selkeä työnjako lapsen diabeteksen hoidossa. Tämän pidemmälle emme aineistoa analysoineet, sillä saimme tässä vaiheessa analysointia aineistosta esille haastateltavien kokemukset, sekä luokiteltua ne mielestämme järkevästi. Esimerkki taulukot aineiston analysoinnista löytyvät liitteestä 2.

7 TULOKSET

Saimme aineistosta paljon opettajien ja koulunkäyntiavustajien kokemuksia haastattelun teemoihin liittyen. Esimerkiksi lapsen hoitovastuun kokemisesta, kokemuksista yhteistyöstä vanhempien kanssa ja diabeteksen hoidon koulutuksen sisällöstä syntyi runsaasti keskustelua. Monesta asiasta oli sekä positiivisia, että negatiivisia kokemuksia ja eri kouluista oli paljon samansuuntaisia kokemuksia lapsen diabeteksen hoitoon liittyvistä asioista.

7.1 Opettajien ja koulunkäyntiavustajien yhteistyö lapsen diabeteksen hoitoyksikön kanssa

Haastatteluissa kävi ilmi, että suuri osa yhteistyöstä lapsen diabeteksen hoitoyksikön ja opettajien ja koulunkäyntiavustajien välillä tapahtuu KYS:n lastenklinikan kuntoutusohjaajan järjestämässä koulutuksessa, johon osallistuivat lapsen opettaja, koulunkäyntiavustaja, lapsen vanhemmat, koulun keittiöhenkilökuntaa ja mahdollisesti kouluterveydenhoitaja.

Opettajien ja koulunkäyntiavustajien kokemukset hoitoyksikön järjestämästä koulutuksesta diabetesta sairastavan lapsen hoidosta vaihtelivat. Useat haastateltavista kokivat, että koulutus oli hyvää ja siitä oli hyötyä lapsen diabeteksen hoidossa koulupäivän aikana. Hyvänä asiana koettiin myös se, että koulutus mahdollisti lapsen vanhempien tapaamisen. Osa haastateltavista koki, että koulutus lisäsi tietoa diabeteksestä, mutta ei antanut riittävästi valmiuksia toimia käytännön tilanteissa. Lisäksi osa haastateltavista koki, ettei ohjaus- ja koulutusmenetelmänä käytetty noin tunnin mittainen keskustelu vastannut tarkoitusta, vaan olisi toivottu syvempää perehdyttämistä lapsen diabeteksen koulupäivän aikaiseen hoitoon.

”Minusta se oli kyllä niin mahottoman selkeä ja hyvä, kattava, että en, en kyllä keksi mitään siihen tuota...(lisättävää)”

”No mie voin sanna kyllä ihan suoraan, että sen palaverin jälkeen ni en yhtään sen valmiimpi kokenu olevani. Enemmänkin tuntu siltä, että et niinkun mites tää niinku liittyy tähän minun työhön.”

Haastateltavat toivoivat että koulutus pystyttäisiin kohdistamaan tarkemmin juuri kyseessä olevaan lapseen, lisäksi toivottiin lapsen mukanaoloa koulutustilanteessa. Koulutuksen toivottiin kohdistuvan koulupäivän aikana tapahtuviin konkreettisiin tilanteisiin. Ne opettajat ja koulunkäyntiavustajat, joilla oli jo aikaisempaa kokemusta diabetesta sairastavan lapsen hoidosta, kokivat koulutuksen hyödyllisemmäksi, kuin ne joilla aikaisempaa kokemusta ei ollut.

”...Hiihtäminen, suunnistaminen, ihan, ihan just semmoset konkreettiset tilanteet, että mit sitten tehdään?”

Niissä tapauksissa joissa koulutus oli pidetty keväällä, diabetesta sairastavan lapsen aloittaessa koulunkäynnin syksyllä, osa haastateltavista koki koulutuksen ajankohdan huonoksi. Koettiin että koulutuksesta saatua tietoa ei pystytty yhdistämään omaan työhön, koska asiaa ei koettu vielä ajankohtaiseksi. Kertauskoulutuksia toivottiin säännöllisesti. Hankalaksi oli koettu myös tilanne, jossa diabetesta sairastavan lapsen luokanopettaja vaihtui kesken lukukauden, eikä ollut saanut koulutusta heti alkuvaiheessa.

”...mut siitä on kolme, mahdollisesti neljä kuukautta aikaa, ja se ei kosketa sinun arkee sillä hetkellä millään lailla. Kunnes se sitten jysähtää sulle todellisuuteen, kun se istuu siellä luokassa ja ymmärrät, että se on niinku sinun vastuulla.”

Opettajat ja koulunkäyntiavustajat kokivat yhteydenpidon lapsen hoitoyksikön kanssa helpoksi ja yhteistyön toimivaksi. Yhteistyöstä koettiin olevan apua lapsen diabeteksen koulupäivän aikaisessa hoidossa.

”..tosi, tosi helppo et matala kynnyks on soittaa.”

7.2 Opettajien ja koulunkäyntiavustajien yhteistyö diabetesta sairastavan lapsen vanhempien kanssa

Haastateltavien yhteistyö vanhempien kanssa oli haastatteluista saamamme tiedon perusteella huomattavasti tiiviimpää kuin lapsen hoitoyksikön kanssa. Yhteistyö muodostui keskinäisestä yhteydenpidosta, sekä lapsen vanhempien antamasta ohjauksesta koulunkäyntiavustajille ja opettajille lapsen diabeteksen koulupäivän aikaisesta hoidosta. Yhteydenpito opettajien ja koulunkäyntiavustajien ja diabetesta sairastavan lapsen vanhempien kanssa tapahtui suurelta osin puhelimitse.

Opettajat ja koulunkäyntiavustajat kokivat saaneensa paljon tukea lapsen vanhemmilta. Tuesta koettiin olevan apua lapsen diabeteksen koulupäivän aikaisessa hoidossa. Osa haastateltavista koki että vanhemmilta saatu tuki oli riittämätöntä. He arvelivat, että riittävä tuki vanhemmilta olisi vähentänyt stressiä ja helpottanut työskentelyä koulupäivän aikana. Haastateltavien omakohtaiset kokemukset diabeteksen hoidosta vähensivät opettajien ja koulunkäyntiavustajien kokemusten mukaan vanhemmilta saadun tuen tarvetta.

”...ni siitä puhelinnumerosta(vanhemman) siinä omassa kännykässä ni on se tuki ja turva.”

Suurin osa koki saaneensa vanhemmilta hyvää ja riittävää ohjausta lapsen diabeteksen hoidosta. Vanhemmilta saatu ohjaus koettiin erittäin tärkeäksi. Vanhemmilta saatu ohjaus oli kokemusten mukaan yksilöllistä ja antoi valmiuksia lapsen koulupäivän

aikaisen diabeteksen hoidon toteuttamiseen. Vanhemmilta saatu ohjaus koettiin joskus myös riittämättömäksi.

”...mutta sitten kun sen äidin kanssa oli soiteltu ja juteltu nimenomaan siitä lapsesta, niin sen jälkeen tuntu, että tässä on niinku mahdollisuuksia”

Suurin osa opettajista ja koulunkäyntiavustajista koki yhteistyön vanhempien kanssa sujuvan hyvin. Koettiin, että toimiva yhteistyö selkeyttää lapsen diabeteksen koulupäivän aikaista hoitoa ja luo siihen varmuutta. Yhteydenpito vanhempien kanssa koettiin pääosin helpoksi.

”Oon soittanu monta kertaa, että jos on ollu hirveen korkee sokeri, että miten nyt tehään, et ku en oo ollu ihan varma että miten toimitaan, niin aina voi soittaa kummallekin vanhemalle”

Osa haastateltavista koki yhteistyön vanhempien kanssa toimivan huonosti. Tämän koettiin lisäävään työn kuormittavuutta ja aiheuttavan liikaa vastuuta opettajalle. Tapauksissa, joissa vanhemmilta saatu tuki koettiin riittämättömäksi, myös yhteydenpito vanhempien kanssa koettiin hankalaksi. Huonosti toimiva yhteistyö saattoi aiheuttaa luottamuspulaa ja luottamuksen puuttuminen kodin ja koulun välillä koettiin rankaksi ja vaikeaksi.

”Minä ehkä oisin halunnu enemmän sitten semmosta tukea sieltä kotoa, että ei suoranaisesti oo tietenkään sanottu, mutta rivien välistä tavallaan sitten niinku on. On tullu semmonen ajatus, että en ehkä olekaan niin herkästi enää tohtinu sitä yhteyttä kotiin ottaa.”

7.3 Vastuun- ja työnjako lapsen diabeteksen hoitoon liittyen koulupäivän aikana

Työnjako oli toteutettu kaikissa neljässä koulussa, joissa haastattelut teimme niin, että koulunkäyntiavustaja vastasi pääsääntöisesti diabetesta sairastavan lapsen päivittäisistä hoitotoimenpiteistä. Koulupäivän aikana opettajat olivat vastuussa oman luokkansa oppilaista ja näin ollen myös opettajat huolehtivat diabetesta sairastavan lapsen yleisvoinnin seurannasta.

Lapsen diabetes koettiin asiana, joka on otettava huomioon jokaisessa tilanteessa. Opettajien kokemusten mukaan lapsen diabetes vaikuttaa opettajan valintoihin jo päivien suunnitteluvaiheessa. Kaikki arjesta poikkeavat tilanteet on suunniteltava diabeteksen hoito huomioon ottaen esimerkiksi retket, nyyttärit, opettajan omat poissaolot sekä liikuntatuntien toteutuminen diabetesta sairastavan lapsen kohdalla. Suunnittelu lisäsi opettajien kokemusten mukaan työn kuormittavuutta ja stressiä. Osa koki tämän vaikuttavan päivien suunnitteluun vaihtoehtoja karsivasti. Koettiin ettei haluta joutua sellaisiin tilanteisiin, jotka aiheuttaisivat runsaasti stressiä.

”Paljon muistettavaa se tuo semmosia, kun ei muuten tähän mennessä kokemusta niin, se että ossaa ja muistaa ottaa huomioon ne rajoitukset, tai sitten tuota, kun ollaan jossakin vieraassa tilanteessa luokan ulkopuolella ni siellä kaiken muun lisäksi muistaa vielä tarkkailla ja huomioida.”

Suuret vaihtelut lapsen verensokeriarvoissa, äkillisesti tulevat tilanteet ja vastuu lapsen hoidosta aiheuttivat opettajien ja koulunkäyntiavustajien kokemusten mukaan huolta, pelkoa ja jatkuvaa varuillaanoloa. Pelkoa aiheutti myös huoli omasta kyvystä toimia oikein, jos jotakin sattuisi. Osa haastateltavista koki, ettei lapsen diabeteksen hoito koulupäivän aikana aiheuta stressiä. Hoito koettiin helpoksi, erityistilanteet kuten lapsen matalien verensokerien hoito hoituivat hyvin, eivätkä pelottaneet silloin kun oli selkeä tieto ja varmuus kuinka tilanteessa tulee toimia.

”Mutta en mä tiä sitten, että kumminkii diabeetikon kanssa pystyy sillälailla elämään ihan normaalia, normaalia elämää. Kun vaan muistaa, että huolehtii, että on ne mittarit ja on pikkumehua ja hunaja, et en mä tiä tarviiko siinä sen kummemmin stressata mittään.”

Osa haastateltavista koki vastuun lapsen diabeteksen koulupäivän aikaisen hoidon toteutumisesta tuntuvan liian suurelle alkuvaiheessa. Kokemuksen myötä vastuun määrä tuntui sopivalle. Liian suureksi vastuun määrä koettiin niissä tapauksissa, joissa lapsella oli yhtä aikaa ongelmia kotona sekä ongelmia diabeteksen hoitotasapainon kanssa.

”No sillan syksyllä kun mä aloitin ja mulla ei ollu kokemusta aikaisemmin, niin sillan tuntu, että sitä(vastuuta) on liikaa, mutta nyt kun siihen on rutinoitunut, niin kyllä se yks lapsi menee, että se tuntuu ihan sopivalle. Ettei sitä tartte pelätäkään...”

Hoitovastuu tuntui opettajien ja koulunkäyntiavustajien kokemuksen mukaan helpommalle kantaan, jos henkilöllä oli jo valmiiksi omakohtaista kokemusta diabeteksen hoidosta. Tällöin jännitystä koettiin vähemmän ja diabeteksen hoito tuntui luontevammalta. Vaikka kokemusta ei olisi ollut entuudestaan, haastateltavat kokivat, että kun hoitosysteemin oli oppinut, päivittäisten hoitotoimenpiteiden järjestely ja huolehtiminen oli sujuvaa. Lapsen diabeteksen hoitoa helpottavaksi asiaksi koettiin lapsen kyky ilmaista omaa vointiaan sekä diabeteksen hoitokokemusta omaavien kollegoiden tuki. Haastateltavat kokivat, että kokemus tuo varmuutta ja vähentää stressiä. Koettiin että vastuu ei kuormita, kun lapsen diabeteksen hoitoon liittyvät asiat ovat hyvin järjestettyinä.

Opettajat ja koulunkäyntiavustajat kokivat, että vastuunjako lapsen diabeteksen hoidossa helpottaa työskentelyä ja lisää lapsen turvallisuuden tunnetta. Haastateltavat kokivat, että huonosti toimiva vastuunjako hankaloittaa päivittäistä työtä. Koettiin että vastuunjakoa helpottaa kun vastuuhenkilöt lapsen diabeteksen hoidon koulupäivän aikaisen hoidon toteuttamisessa ovat nimettyinä lapsen hoidon suunnitelmakaavakkeessa. Haastateltavat kokivat tärkeäksi, että vastuu- ja

varahenkilöitä on nimetty riittävästi. Koettiin että lapsen diabeteksen hoitovastuu ei voi olla yhden henkilön varassa, mutta ei myöskään jakautua liian monen henkilön kesken. Osa haastateltavista ei kokenut diabetesliiton laatimaa hoitosuunnitelmakaavaketta erityisen tärkeäksi.

Opettajien kokemuksen mukaan edellytys lapsen koulupäivänaikaisen diabeteksen hoidon toteutumiselle on diabeteksen hoidosta huolehtiva koulunkäyntiavustaja. Opettajat korostivat, että on mahdotonta hoitaa yksin lapsen diabetesta. He kokivat että avustajaa tarvitaan aina. Yleisesti koettiin, että työn ja vastuun määrä ilman koulunkäyntiavustajan tekemää työtä on liian suuri ja raskas. Ilman koulunkäyntiavustajan työpanosta lapsen diabeteksen hoito vie opettajien kokemusten mukaan paljon huomiota, joka on pois luokan muilta oppilailta. Yhteen lapseen keskittyminen isossa luokassa koettiin raskaana, koska opettaja on aina vastuussa koko luokasta. Opettajien kokemusten mukaan tuli helposti tunne, että pitäisi kyetä olemaan kahdessa paikassa yhtä aikaa.

”Sitä mä vaan korostaisin, että se on mahoton opettajan hoitaa, että tuota avustaja tarvitaan aina.”

Haastattelemissamme kouluissa diabeteksen hoidosta vastaavien koulunkäyntiavustajien työ jäsenyi lapsen diabeteksen hoidon ympärille. Opettajien ja koulunkäyntiavustajien kokemuksen mukaan, jos diabetesta sairastavia lapsia on useita, myös avustajia tarvitaan enemmän kuin yksi.

Osa opettajista ja koulunkäyntiavustajista koki että diabetesta sairastavaan lapseen syntyy erityinen, läheinen suhde. Koettiin että lapsen tarvitseman avun ja tuen määrä vaihtelee yksilöllisesti. Lapsen ikä, omatoimisuus, persoonallisuus ja muut erityistarpeet vaikuttivat lapsen tarvitseman avun määrään. Lapsen oppiessa ja kasvaessa hoitovastuuta pyritään antamaan lapselle, sopien käytännöt yhdessä lapsen vanhempien kanssa. Osa haastateltavista koki, että isompia lapsia voisi vastuuttaa enemmänkin. Lapsen omatoimisuuden koettiin helpottavan hoitoa. Kuormittavuutta yhteistyöhön

diabeteksen hoidossa lapsen kanssa toivat lapsen huolimattomuus, alkava murrosikä ja se että lapsen sanaan ei pysty aina luottamaan. Selkeät toiminatakäytännöt ongelmatilanteissa helpottivat työtä.

Lapsi nähtiin koulussa ensisijaisesti oppilaana, ei diabeetikkona. Diabetes koettiin vain yhtenä lapsen ominaisuutena ja sen hoito yhtenä osana arkea. Diabeteksen sulautuminen arjen osaksi koettiin tärkeänä sekä lapselle että työn sujumiselle. Koettiin myös, että diabetes on asia, joka pitää kyllä hoitaa, mutta jota ei pidä suurennella.

8 POHDINTA

Tutkimuksen tavoitteena oli saada tietoa siitä millaisena diabetesta sairastavan lapsen opettajat ja koulunkäyntiavustajat kokevat yhteistyön diabetesta sairastavan lapsen erikoissairaanhoidon diabetesyksikön kanssa, minkälaisena opettajat ja koulunkäyntiavustajat kokevat yhteistyön diabetesta sairastavan lapsen vanhempien kanssa ja minkälaisena opettajat ja koulunkäyntiavustajat kokevat vastuun- ja työnjaon diabetesta sairastavan lapsen koulupäivän aikaiseen hoitoon liittyen. Tutkimuksen tavoitteeseen pääsimme mielestämme hyvin. Opettajat ja koulunkäyntiavustajat kertoivat kokemuksistaan kattavasti tuoden esille sekä hyvin toimiavia asioita, että epäkohtia. Saimme paljon tietoa päivittäisten rutiinien sujumisesta diabetesta sairastavan lapsen koulupäivän aikaisessa hoidossa. Oma kokemattomuutemme haastattelijoina vaikeutti vielä syvällisemmän tiedon saantia. Haastavaa oli osata kysyä kysymys niin että haastateltava kertoi miltä hänestä tuntuu, eikä mitä hän milloinkin tekee.

8.1 Tutkimustulosten tarkastelu

Tutkimustulosten mukaan yhteistyö lapsen hoitoyksikön kanssa koettiin toimivaksi, sen sijaan hoitoyksikön järjestämään koulutukseen toivottiin muutoksia. Koulutuksessa käydään läpi perustiedot diabeteksestä, verensokerin mittaus, insuliini pistäminen ja muita diabeteksen hoitoon liittyviä asioita (Tissari 2010). Tuloksista saadun tiedon mukaan hoitoyksikön järjestämä koulutus ei välttämättä pysty vastaamaan opettajien ja koulunkäyntiavustajien tiedontarpeeseen, jotta koulutuksen perusteella pystyttäisiin vastaamaan diabetesta sairastavan lapsen koulupäivän aikaisesta hoidosta. Suurimmalla osalla haastattelemistamme opettajista koulunkäyntiavustajista ei ollut valmiiksi tietoa diabeteksen hoidosta, ennen diabetesta sairastavan lapsen tuloa heidän luokalleen. Useat haastateltavista toivoivat lisää koulutusta lapsen diabeteksen koulupäivän aikaisesta hoidosta. Koulutuksen kohdistamista juuri kyseessä olevaan lapseen toivottiin myös. Samankaltaisia tuloksia saatiin yhdysvaltalaisessa tutkimuksessa, jossa tutkittiin opettajien tietämystä ja itsevarmuutta kohdata kroonista sairautta sairastavan lapsen

tarpeet (Nabors, Little, Akin-Little & Iobst 2008). Opettajat ja koulunkäyntiavustajat tarvitsivat sekä pohjatiedon diabeteksestä sairautena että tiedon siitä, kuinka juuri kyseisen lapsen diabetesta hoidetaan. Tämä tarkoittaa suurta määrää tietoa, jonka omaksuminen ja kouluarkeen yhdistäminen koettiin hankalaksi. Tutkimus tulosten mukaan koulutuksen ajankohtaankaan ei oltu täysin tyytyväisiä, ja myös kertauskoulutuksia toivottiin. KYS:n lastenklinikan kuntoutusohjaaja on tarvittaessa valmis pitämään kertauskoulutuksia, opettajien ja koulunkäyntiavustajien niitä pyytäessä (Tissari 2010). Osa haastateltavista oli kuitenkin tyytyväinen koulutukseen.

Diabetesta sairastavan lapsen vanhempien rooli nousi tärkeäksi asiaksi tutkimustuloksista. Vanhemmilta saatu täsmällinen tieto heidän lapsensa diabeteksen hoidosta ja oireista koettiin ensiarvoisen tärkeäksi. Tuloksista käy ilmi, että vanhempien antama yksityiskohtaisempi tieto lapsestaan lisänä hoitoyksikön järjestämästä koulutuksesta saatuun tietoon antaa useassa tapauksessa riittävät valmiudet lapsen koulupäivän aikaiseen diabeteksen hoitoon. Tuloksista voidaan päätellä, että lapsen hoitoyksikön tekemän työn lisäksi onnistuneeseen lapsen diabeteksen koulupäivän aikaisen hoidon toteuttamiseen tarvitaan myös lapsen vanhempien aktiivisuutta ja mukanaoloa.

Hokkasen(2010) tekemän tutkimuksen mukaan, jossa diabetesta sairastavan lapsen vanhemmilta kyseltiin tuntemuksia lapsensa koulupäivän aikaiseen hoitoon liittyen, käy ilmi, että suurin osa vanhemmista mieltää koulun henkilökunnan olevan kiinnostunut diabeteksestä ja sen hoidosta, eikä vanhempia pelota lähettää lastansa kouluun (Hokkanen 2010). Saamiemme tutkimustulosten mukaan suurin osa opettajista ja koulunkäyntiavustajista koki yhteistyön vanhempien kanssa toimivan hyvin. Moni opettajista ja koulunkäyntiavustajista koki saavansa vanhemmilta myös hyvää ohjausta ja tukea diabetesta sairastavan lapsen koulupäivän aikaiseen hoitoon. Myös edellä mainitut Hokkasen tutkimustulokset osoittavat, että yhteistyö koulunhenkilökunnan ja diabetesta sairastavan lapsen vanhempien välillä on ollut pääosin toimivaa.

Tutkimustulosten mukaan diabetesta sairastavan lapsen koulupäivän aikainen hoito tuo lisää haasteita, vastuuta ja uuden oppimista opettajien ja koulunkäyntiavustajien työhön.

Opettajien kokemusten mukaan lapsen hoito toi myös lisää suunnittelua. Tulos on samansuuntainen Immosen 1997 tekemän tutkimuksen kanssa, jossa tutkittiin diabetesta sairastavan oppilaan opettajan työn tukemista (Immonen 1997). Saamiemme tulosten mukaan muun muassa diabetesta sairastavan lapsen verensokeriarvojen suuret vaihtelut aiheuttivat opettajille ja koulunkäyntiavustajille huolta. Myös oma osaaminen erityistilanteissa, esimerkiksi verensokerin laskiessa liian alas, huolestutti. Hokkasen 2010 tekemän tutkimuksen tuloksista käy ilmi, että 85 % vanhemmista kuitenkin luottaa siihen, että lapsen opettaja osaa toimia oikein verensokerin laskiessa liian alhaiseksi (Hokkanen 2010). Näistä tuloksista voi päätellä, että vanhempien näkemys opettajien osaamisesta erityistilanteissa ei täysin vastaa opettajien omaa näkemystä.

Tuloksista käy ilmi, että selkeä vastuuhenkilöiden nimeäminen lapsen hoidon suunnitelmakaavakkeeseen helpottaa lapsen hoidon vastuunjakoa. Koulunkäyntiavustajan rooli nousi vastuunjaossa tärkeäksi. Opettajat kokivat vastuun liian raskaana työn määrän liian suurena ilman koulunkäyntiavustajaa. Yleisesti opettajat olivat sitä mieltä, että lapsen diabeteksen hoito muun työn ohella oli mahdotonta ilman koulunkäyntiavustajaa. Toisaalta oltiin sitä mieltä, että vanhemmille lapsille voisi siirtää diabeteksen hoidosta enemmän vastuuta heille itselleen. Hokkasen saamien tutkimus tulosten mukaan myös suurin osa diabetesta sairastavan lapsen vanhemmista toivoo lapselleen diabeteksestä huolehtivaa avustajaa ainakin sairauden alkuvaiheeseen ja alaluokille (Hokkanen 2010).

8.2 Tutkimuksen eettisyys

Laadullisen tutkimuksen eettisyyttä voidaan arvioida erilaisin kriteerein. Näitä kriteereitä ovat tutkimuksen suunnittelu, toteutus ja tulosten raportointi tehdään tarkasti, huolellisesti ja rehellisesti. Tutkittavat osallistuvat tutkimukseen vapaaehtoisesti ja tutkittavilla on mahdollisuus kertoa kokemuksistaan anonyymisti. Tutkimuksesta ei koidu tarkoituksenmukaista haittaa siihen osallistuville eikä tutkimusta sivuaville tahoille. Tutkimuksen tarkoituksena ei ole saavuttaa mitään aineellista voittoa. Tutkijat eivät pyri vaikuttamaan tutkimustuloksiin, tutkijat ovat aidosti kiinnostuneita tutkittavasta aiheesta ja haluavat hankkia uutta tietoa siitä. Aineiston analysointi on

tarkoituksenmukaista välttämällä tulkintaa ja kritiikkiä sekä tutkimuksessa esitetty tieto on mahdollisimman varmaa ja todennettua tietoa. (Hirsijärvi ym. 2007, 23-27; Hirsijärvi & Hurme 2010, 19-20; Kuula 2006, 29-39)

Tämän tutkimuksen olemme pyrkineet suunnittelemaan ja toteuttamaan mahdollisimman tarkasti noudattaen eettisten toimintatapojen mukaan, jotka luettelimme edellä. Tutkimusraporttiin olemme kuvanneet tarkasti kaikki tutkimuksen vaiheet suunnittelusta toteutukseen ja aineiston analysointiin. Meillä oli lupa toteuttaa tutkimus ja kaikki tutkimukseen osallistuneet opettajat ja koulunkäyntiavustajat osallistuivat omasta vapaasta tahdostaan. Olemme pitäneet opettajien ja koulunkäyntiavustajien anonymiteetistä huolta. Emme ole maininneet missä kouluissa haastattelut teimme, emmekä keitä haastattelimme. Tutkimuksesta ei ole tietojemme mukaan aiheutunut haittaa kenellekään tutkimukseen osallistuneelle eikä sivullisille henkilöille tai tahoille. Emme pyri saamaan tutkimuksesta rahallista tai muuta aineellista voittoa, emmekä ole myöskään saaneet. Olemme pyrkineet tekemään aineiston analysoinnin mahdollisimman objektiivisesti, niin ettemme vahingossakaan laittaisi omia mielipiteitä tutkimustuloksiin. On kuitenkin mahdollista, että kokemattomuutemme tutkijoina on voinut aiheuttaa virheellisiä tulkintoja.

8.3 Tutkimuksen luotettavuus

Tutkimuksista pyritään tekemään mahdollisimman paikkaansa pitäviä. Tämän takia tutkimuksen luotettavuutta on aina arvioitava. Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta parantaa tarkka kuvaus tutkimuksen toteuttamisen kaikista vaiheista. Kuvataan missä haastattelut on tehty, minkälaisissa olosuhteissa ja kauanko niihin käytettiin aikaa. Lisäksi kerrotaan kuinka aineiston analysointi ja luokittelu tapahtui, sekä kuinka saatuihin tuloksiin päädyttiin. (Hirsijärvi ym. 2007, 226-228.) Olemme tässä raportissa pyrkineet kuvaamaan tutkimuksen joka vaiheen riittävän tarkasti, jotta tutkimus olisi luotettava. Aineiston luokittelusta on esimerkki taulukot liitteinä (liite 2) ja tulosten yhteydessä olemme käyttäneet suoria lainauksia, jotta lukija helpommin ymmärtäisi kuinka kyseisiin tuloksiin päädyttiin.

Siirrettävyys on yksi laadullisen tutkimuksen luotettavuuden kriteereistä. Siirrettävyydellä tarkoitetaan sitä, kuinka hyvin tulokset ovat siirrettävissä tutkimuskontekstin ulkopuoliseen vastaavaan kontekstiin. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 138.) Tässä tutkimuksessa siirrettävyyttä on arvioitu vertaamalla tutkimuksen tuloksia muihin aiheeseen liittyvien tutkimusten tuloksiin. Tuloksissa esiintyi samankaltaisuuksia.

Riippuvuus on myös laadullisen tutkimuksen luotettavuuden kriteerinä käytetty käsite. Tutkimuksen riippuvuutta arvioidaan tarkastelemalla onko tutkimus toteutettu tieteellisen tutkimuksen toteuttamisesta yleisesti ohjaavien periaatteiden mukaisesti. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 139.) Pyrimme ottamaan kaikki tutkimustamme koskevat yleiset tieteelliset periaatteet huomioon tätä tutkimusta tehdessä. Tutkimuksen toteutuminen näiden periaatteiden mukaan on kuvattu tutkimuksen eettisyyttä selostavassa osiossa.

Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta arvioidaan myös tutkimuksen uskottavuuden kautta. Uskottavuutta parantaa riittävän tarkka kuvaus tutkimukseen osallistuneista henkilöistä ja arvio kerätyn aineiston totuuden mukaisuudesta. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 138.) Tässä tutkimuksessa olemme kertoneet kuinka monta haastateltavaa tutkimukseen osallistui. Olemme myös kertoneet, että kaikilla haastateltavilla oli kokemusta diabetesta sairastavan lapsen koulupäivän aikaisesta hoidosta. Haastateltavien ammattikunta käy ilmi tutkimuksesta. Mielestämme tämän tarkemmin emme voi tutkimukseen osallistuneita kuvata, jotta heidän anonymiteettinsä säilyisi. Tutkimuksen luotettavuutta kokonaisuudessaan arvioituna edellä mainituin kriteerein, tutkimus on mielestämme luotettava julkaistavaksi.

8.4 Tutkimustulosten hyödyntäminen ja jatkotutkimusaiheet

Tutkimuksemme tuloksia voivat hyödyntää kaikki työssämme esiintyneet osapuolet eli diabetesta sairastavan lapsen opettajat ja koulunkäyntiavustajat, lapsen vanhemmat ja lapsen hoitoyksikkö eli tässä tapauksessa Kuopion yliopistollisen sairaalan lastenkliniikka.

Vastuu lapsen diabeteksen hoidosta koulupäivän aikana on haastavaa ja ajoittain pelottavaakin, mutta silti olisi kyettävä toimimaan lapsen kannalta parhaalla mahdollisella tavalla. Diabetesta sairastavia lapsia opettavat opettajat ja koulunkäyntiavustajat voivat saada tutkimustuloksista hyväksyntää omille tuntemuksilleen ja vertaistukea muiden samassa tilanteessa toimivien kollegoiden kokemuksista. Opettajien ja koulunkäyntiavustajien on myös mahdollista pyrkiä kehittämään omissa työyksiköissään työtä helpottavaksi koettujen asioiden toteutumista. Näitä tutkimustulosten mukaan olivat selkeä työnjako, selkeä vastuunjako ja hyvin toimiva yhteistyö lapsen vanhempien ja lapsen hoitoyksikön kanssa.

Diabetesta sairastavan lapsen vanhemmat hyötyvät saadessaan tietoa opettajien ja koulunkäyntiavustajien tuntemuksista ja kokemuksista. Tämä selventää vanhemmille millaista tietoa ja tukea opettajat ja koulukäyntiavustajat kokevat tarvitsevansa diabetesta sairastavan lapsen koulupäivän aikaisessa hoidossa. Voi olettaa että opettajien ja koulunkäyntiavustajien lisääntyvä tieto ja varmuus lapsen diabeteksen hoidossa vähentää vanhempien kokemaa huolta lapsen koulupäivän aikaisesta voinnista.

Työn tilaajalle eli Kuopion yliopistollisen sairaalan lastenkliniikalle tutkimustulokset mahdollistavat ohjauksen sisällön arvioinnin sen mukaan kuinka opettajat ja koulunkäyntiavustajat kokevat ohjauksesta saadun hyödyn. Opettajat ja koulunkäyntiavustajat kokivat tarvitsevansa yksilöllistä tietoa kyseessä olevan lapsen diabeteksestä, on mahdollista pohtia, kuinka tähän tarpeeseen pystyttäisiin vastaamaan. Olisiko mahdollista ohjeistaa tai kouluttaa vanhempia laajempaan tiedonantoon omasta

lapsestaan tai voisiko vanhemmilla olla oma täytettävä lomakepohja johon yksityiskohtaisia päivittäisiä asioita voisi kirjata ohjeiksi?

Jatkotutkimusaiheina voisi olla laajemman ja yksityiskohtaisemmin täytettävän ohjevihkon laadinta diabetesta sairastavan lapsen koulun käynnistä. Ohjevihkon voisivat täyttää lapsen vanhemmat ja se voitaisiin käydä läpi alkuohjaustilanteessa. Näin voisi olla mahdollista yhdistää teoretieto diabeteksestä sairauteen konkreettisiin koulupäivän aikaisiin tapahtumiin ja selventää miten diabetes vaikuttaa juuri kyseessä olevan lapsen vointiin ja koulupäivän toteutumiseen.

Teimme tämän tutkimuksen opinnäytetyönä sairaanhoitajan opintoihin liittyen. Opinnäytetyöprosessi oli haastava ja vaativa tehtävä. Eniten haastetta työhön toi kokemattomuutemme tutkimuksen tekijöinä sekä aikataulujen yhteensovittaminen. Kokemattomuus tutkimustyössä näkyi tekstin tuottamisen ja työstämisen hitautena. Lähdetekstin ja oman tekstin yhdistäminen vaati harjoittelua samoin kuin tarkoituksenmukaisten lähteiden löytäminen. Aikataulu venyi prosessin edetessä huomattavasti alkuperäisestä suunnitelmasta, ja tutkimuksen loppuvaihe täytyi tehdä nopealla aikataululla. Kokonaisuudessaan opinnäytetyön tekeminen oli kuitenkin opettava kokemus tutkimuksen tekemisestä. Kokemuksesta voi olla hyötyä jatkossa esimerkiksi mahdollisissa jatko-opinnoissa.

LÄHTEET

Ammattinetti 2008. Koulunkäyntiavustaja. Viitattu 26.1.2011.
http://www.ammattinetti.fi/web/guest/ammattit?p_p_id=akysearchammatti_INSTANCE_g0j8&p_p_action=1&p_p_state=normal&p_p_mode=view&p_p_col_id=column-2&p_p_col_count=1&akysearchammatti_INSTANCE_g0j8_command=browse&akysearchammatti_INSTANCE_g0j8_searchType=idSearch&akysearchammatti_INSTANCE_g0j8_detailView=true&akysearchammatti_INSTANCE_g0j8_allVisible=true&akysearchammatti_INSTANCE_g0j8_indexId=8&akysearchammatti_INSTANCE_g0j8_alaId=12&akysearchammatti_INSTANCE_g0j8_subAlaId=12.2

Autio, E., 2004. Diabetes kouluikäisellä. Opas kouluille. Tampere: Suomen diabetesliitto ry

DeBeaufort, C., Swift, P., Skinner, C., Aanstoot, H., Åman, J., Cameron, F., Martul, P., Chiarelli, F., Daneman, D., Danne, T., Dorchy, H., Hoey, H., Kaprio, E., Kaufman, F., Kocova, M., Mortensen, H., Njolstad, P., Phillip, M., Robertson, K., Schoenle, E., Urakami, T., Vanelli, M. 2007. Continuing stability of center differences in pediatric diabetes care: Do advances in diabetes treatment improve outcome? The Hvidore study group on childhood diabetes. Diabetes care. Päivitetty 31.5.2007. Viitattu 22.1.2010. <http://care.diabetesjournals.org/content/30/9/2245.full>

Diabetesliitto 2009. Pistosvälineet. Päivitetty 27.10.2009. Viitattu 21.1.2010.
http://www.diabetes.fi/sivu.php?artikkeli_id=4779

Diabetesliitto 2008. Suunnitelma lapsen diabeteksen hoidosta koulupäivän aikana. Päivitetty 5/2008. Viitattu 28.1.2010

http://www.diabetes.fi/tiedoston_katsominen.php?dok_id=1394

Eneberg, K. 2009. Sairas lapsi koulussa – haaste oppilashuollon verkostoille. Länsi-Suomen lääninhallitus, Sivistysosasto. Päivitetty: 10.8.2009. Viitattu: 18.3.2010 [http://www.laaninhallitus.fi/lh/biblio.nsf/B31823293066FABCC225766A0026D940/\\$file/Sairas_lapsi_koulussa.pdf](http://www.laaninhallitus.fi/lh/biblio.nsf/B31823293066FABCC225766A0026D940/$file/Sairas_lapsi_koulussa.pdf)

Grönlund, T. 2006. Terveysthuollon yhteistyö päiväkodin ja koulun kanssa Seinäjoen keskussairaalan alueella. Diabetes ja lääkäri vol. 35. 2/2006. 26-29.

Hirsijärvi, S., Hurme, H. 2010. Tutkimushaastattelu: Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Oy Yliopistokustannus, HYY yhtymä.

Hirsijärvi, S., Hurme, H. 2009. Tutkimushaastattelu: Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Oy Yliopistokustannus, HYY yhtymä.

Hirsijärvi, S., Remes, P., Sajavaara, P., 2007. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Kustannus osakeyhtiö Tammi, 156-170

Hokkanen, H. 2010. Toivotaan että se paranee – Diabetesta sairastavat lapset alakoulussa. Pro-gradu tutkielma. Opettajankoulutuslaitos, Jyväskylän yliopisto. Viitattu: 28.1.2011
https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/25510/URN_NBN_fi_jyu-201010253011.pdf?sequence=5

Holopainen, K. 2009. Kuka hoitaa diabeetikkolasta koulussa ja päiväkodissa. Diabetes 11/2009, 6-8

Hämäläinen, M., Kalavainen, M., Kaprio, E., A., Komulainen, J., Simonen, R. 2008. Lapsen diabetes. Opas perheelle. Tampere: Suomen diabetesliitto ry.

Härmä-Rodriguez, S. 2009. Lapsen insuliinin pistämisen oppiminen ja vastuu pistoksista. Terveyskirjasto. Päivitetty 15.9.2009. Viitattu 7.4.2010 http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_osio=102&p_artikkeli=dia02060&p_teos=dia&p_selaus=

Ilanne-Parikka, P., Saraheimo, M. 2009. Miksi diabetes tuli juuri minulle? Teoksessa Ilanne-Parikka, P., Rönnemaa, T., Saha M-T., Sane, T. (toim.) Diabetes. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 44-46

Immonen, M. 1997. Diabeetikko-oppilaan opettajan työn tukeminen. Tutkimus työnohjauksellisten toimenpiteiden tarpeesta. Turun yliopisto. Rauman opettajankoulutuslaitos. Pro-gradu.

Kalavainen, M. 2009. Sopiva ruokailu edistää lapsen ja nuoren hyvinvointia. Teoksessa Ilanne-Parikka, P., Rönnemaa, T., Saha M-T., Sane, T. (toim.) Diabetes. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 347

Kalavainen, M., Keskinen, P. 2009a. Diabeetikkolasten ja –nuorten ateriat ja ruokailurytmi. Teoksessa Ilanne-Parikka, P., Rönnemaa, T., Saha M-T., Sane, T. (toim.) Diabetes. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 348-349

Kalavainen, M., Keskinen, P. 2009b. Diabeetikkolapsi päiväkodissa ja koulussa. Terveyskirjasto. Päivitetty 15.9.2009 Viitattu 7.4.2010. http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dia02087

Kangas, T., Virkamäki, A. 2009. Insuliini ja sen tehtävät. Teoksessa Ilanne-Parikka, P., Rönnemaa, T., Saha M-T., Sane, T. (toim.) Diabetes. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 14-16

Keskinen, P. 2009a. Diabetes on yleinen sairaus lapsilla ja nuorilla. Teoksessa Ilanne-Parikka, P., Rönnemaa, T., Saha M-T., Sane, T. (toim.) Diabetes. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 328

Keskinen, P. 2009b. Lapsidiabeetikkojen hoidon tavoitteet. Diabetes. Duodecim. Viitattu 14.9.2010 <http://www.terveysportti.fi/dtk/dia/koti>

Keskinen, P. 2009c Lapsen insuliinihoitomallin valinta. Teoksessa Ilanne-Parikka, P., Rönnemaa, T., Saha M-T., Sane, T. (toim.) Diabetes. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 338-340

Keskinen, P. 2009d. Lasten monipistoshoido. Teoksessa Ilanne-Parikka, P., Rönnemaa, T., Saha M-T., Sane, T. (toim.) Diabetes. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 340

Keskinen, P. 2009e. Kaksi- ja kolmipistoshoido lapsilla. Teoksessa Ilanne-Parikka, P., Rönnemaa, T., Saha M-T., Sane, T. (toim.) Diabetes. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 342-343

Keskinen, P., Härmä-Rodriguez, S. 2009a. Lapsen hypoglykemian tunnistaminen ja hoito. Teoksessa Ilanne-Parikka, P., Rönnemaa, T., Saha M-T., Sane, T. (toim.) Diabetes. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 356-358

Keskinen, P., Härmä-Rodriguez, S. 2009b. Lapsen tai nuoren insuliinisokki ja sen hoito. Teoksessa Ilanne-Parikka, P., Rönnemaa, T., Saha M-T., Sane, T. (toim.) Diabetes. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 358-359

Keskinen, P., Kalavainen, M. 2009. Diabeetikkolapsi päiväkodissa ja koulussa. Teoksessa Ilanne-Parikka, P., Rönnemaa, T., Saha M-T., Sane, T. (toim.) Diabetes. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 360-362

Kuula, A. 2006. Tutkimusetiikka: Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys. Jyväskylä: Gummerrus Kirjapaino Oy. 29-39

Metsämuuronen, J. 2005. Tutkimuksen tekemisen perusteet ihmistieteissä. Jyväskylä: Gummerrus Kirjapaino Oy . 232-241

Miettinen, P., Otonkoski, T., 2008. Nykyaikainen lasten ja nuorten diabeteshoito. Suomen lääkärilehti 63 (23), 2128-2128

Mustajoki, P. 2009. Diabetes ja liikunta – hoito-ohje tyypin 1 diabeetikolle. Lääkärikirja Duodecim. Terveyskirjasto. Päivitetty 30.12.2009. Viitattu 23.12.2009. http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00888

Nabors, L., Little, S., Akin-Little, A., Iobst, E. 2008. Teacher knowledge of and confidence in meeting the needs of children with chronic medical conditions: pediatric psychology's contribution to education. Psychology in schools, vol. 45(3). 217-226

Perusopetuslaki 21.8.1998/628. Finlex. Viitattu 27.1.2010. <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1998/19980628?search%5Btype%5D=pika&search%5Bpika%5D=koulu%20laki>

Saha, M-T. 2009a. Lasten ja nuorten diabetes. Teoksessa Välimäki, M., Sane, T., Dunkel, L. (toim.) Endokrinologia. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Saha, M-T. 2009b. 14.12 Lapsidiabeetikon hoidon aloitus. Teoksessa Ilanne-Parikka, P., Rönnemaa, T., Saha M-T., Sane, T. (toim.) Diabetes. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 331-332

Salonen, K. 2010. Insuliinipumpulla joustavaan hoitoon. Diabetesliitto. Viitattu 25.1.2011.

http://www.diabetes.fi/diabetestietoa/tyyppi_1/hoidon_abc/insuliinipumpulla_joustavaan_hoitoon/

Saraheimo, M. 2009a. Mitä diabetes on? Teoksessa Ilanne-Parikka, P., Rönnemaa, T., Saha M-T., Sane, T. (toim.) Diabetes. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 9-10

Saraheimo, M. 2009b. Diabeteksen alamuodot. Teoksessa Ilanne-Parikka, P., Rönnemaa, T., Saha M-T., Sane, T. (toim.) Diabetes. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 26-27

Sinkkonen, A., Soininen, L. 2007. Diabetesta sairastavien lasten vanhempien kokemuksia diabeteksen hoidon toteutumisesta päivähoitossa ja koulussa Kuopiossa. Kuopio: Savonia-ammattikorkeakoulu. Terveysala Kuopio.

Sosiaali- ja terveysministeriö. 2010. Toimintamalli diabetesta sairastavan lapsen koulupäivän aikaisesta hoidosta. Viitattu 11.9.2010
http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=1082856&name=DLFE-11198.pdf

Sosiaali- ja terveysministeriö. 2005. Turvallinen lääkehoito. Valtakunnallinen opas lääkehoidon toteuttamisesta sosiaali- ja terveydenhoidossa. Viitattu 28.1.2010
http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=28707&name=DLFE-4090.pdf&title=Turvallinen_laakehoito_fi.pdf

Suomen kuntoutusohjaajien yhdistys ry.2011. Kuntoutusohjaus. Viitattu 4.2.2011.
<http://www.suomenkuntoutusohjaajienyhdistys.fi/site/Kuntoutusohjaus>

Tissari, L. 2010. Kuntoutusohjaaja. Kuopion yliopistollinen sairaala, lastenklinitikka. Haastattelu. 27.1.

Tuomi, J., Sarajärvi, A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällön analyysi. Helsinki. Kustannusosakeyhtiö Tammi. 92-93, 131-133

Virkamäki, A., Niskanen, L., 2009. Diabetes. Teoksessa Välimäki, M., Sane, T., Dunkel, L. (toim.) Endokrinologia. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 714

YK:n yleissopimus lapsen oikeuksista. 2002. Artikla 24. Viitattu 13.9.2010

http://www.unicef.fi/files/unicef/pdf/LOS_A5fi.pdf

Liite 1. Haastattelurunko: haastatteluteemat ja tarkentavat kysymykset

Lapsen hoitoyksikön ja koulun välinen yhteistyö

Minkälaista hoitoyksikön antama ohjaus koululle on?

- Onko ohjaus riittävän kattavaa vai liian suppeaa?
- Mikä ohjauksessa on hyvää/huonoa?

Onko koulu tarvittaessa yhteydessä hoitoyksikköön?

- Minkälaisissa tilanteissa ollaan yhteydessä?
- Minkälaiseksi yhteydenpito koetaan?

Lapsen vanhempien ja koulun välinen yhteistyö

Kuinka yhteistyö vanhempien kanssa toimii?

- Mikä yhteistyössä on ollut helppoa/vaikeaa?
- Minkälaiseksi vanhemmilta saatu ohjaus koetaan?
- Onko ohjaus riittävää tai onko siinä puutteita?

Vastuunjako ja työnjako lapsen diabeteksen hoitoon liittyen koulupäivän aikana

Minkälaisena vastuu diabetesta sairastavan lapsen hoidosta koetaan?

- Onko vastuuta liikaa?

Onko työnjako selkeä vai onko siinä ongelmia?

- Minkälaisia ongelmia?
- Miltä osin selkeä?

Kenellä vastuutehtävät on jaettu (suunnitelmakaavakkeen mukaan)?

- Mitä vastuutehtäviä on ja kenelle?

Kuinka diabeteksen hoito sujuu koulupäivän aikana yhdessä lapsen kanssa?

- Mitkä asiat sujuvat hyvin, mitkä asiat sujuvat huonommin?

Liite 2. Esimerkit aineiston analysoinnissa käytetyistä menetelmistä

Opettajien ja koulunkäyntiavustajien yhteistyö lapsen vanhempien kanssa
<p>Kyllä ehdottomasti sieltä(vanhemmilta) saa parhaimman avun ja tuen jos pumppujen kanssa tulee ongelmia tai muuta.</p> <p>Ollaan sovittu vanhempien kanssa, että mielummin soitetaan turhaan, kun jätetään se yks tärkeä puhelu soittamatta. Se on nimenomaan voimavara.</p> <p>Se mikä tuossa niinku vanhempien yhteydenpidossa ainakin näin vitos – kutos luokalla niin siihen lapseen ei voi aina niinkun suinkaan luottaa, että hän toimis juuri niinku vanhemmat on neuvonu ja kun itsellä ei oo ymmärrystä ni aina joutuu kuitenkin varmistuksen hakemaan sieltä.. tai ne selkeet ohjeet sieltä vanhemmilta.</p> <p>Kyllä minusta ainakin ollu helpottavaa, että varsinki silloin kun koulunkäyntiavustaja ei vielä ollu mukana niin tuota, se oli niinku semmonen tuki, että aina pysty sinne soittamaan ja kysymään että mikä on tilanne, että jos ei sitä olis ollu, niin kyllä sitten aika hukassa.. olis niinku epävarmaks tuntenu ittesä.</p> <p>kyllä varmaan joo, ja sillälailla kun sinä sanoit siitä että vanhemmilta se tuki se on ja varmaan niinku äärimmäisen hyvin on sitten niinku vanhemmilta tullu myös tämä minun diabetesta sairastavan tytön kohalta joillekin toisille, mutta mut ite niinku ehkä henkkohtaisesti koen että niinku alkuvaiheessa tuli semmonen olo että otenko minä niinku turhaanki sitä yhteyttä että aina niinku sitten koin vähä, että ehkä meillä ei sillä lailla sitten, että koin että olin turhanki hätäne sitte siinä..</p>

Taulukko 1. Esimerkki alkuperäisilmausten ryhmittelystä haastattelun teemojen mukaan

ALKUPERÄISILMAUS	PELKISTETTY ILMAUS
<p>Mulla oli hirmu hyvä kun, vanhempi oli kirjottanu neljä A4:sta. Tämän tytön diabetes historian ja miten toimitaan, missäkin tilanteessa. Se oli ihanaa ku ne oli kirjallisena ja mä pystyin lukemaan niitä monta kertaa, että mä sisäistin sen</p>	<p>Vanhemmilta oli saatu hyvät kirjalliset ohjeet lapsen diabeteksen hoitoon eri tilanteissa</p>
<p>Se mikä tuossa niinku vanhempien yhteydenpidossa ainakin näin vitos – kutos luokalla niin siihen lapseen ei voi aina niinkun suinkaan luottaa, että hän toimis juuri niinku vanhemmat on neuvonu ja kun itsellä ei oo ymmärrystä ni aina joutuu kuitenkin varmistuksen hakemaan sieltä.. tai ne selkeet ohjeet sieltä vanhemmilta.</p>	<p>Lapseen ei voi aina täysin luottaa, mutta vanhemmilta voi aina varmistaa ja saa selkeät ohjeet.</p>
<p>Vanhemmilta on tullut tosi tarkat ja toimivat ohjeet ja sitten että seuranta vihko kulkee päivittäin, jossa näkee niinku heti aamulla et mikä on lähtötilanne ja...</p>	<p>Vanhemmilta on saatu hyvät ohjeet diabetesta sairastavan lapsen hoidosta.</p>

Taulukko 2. Esimerkki alkuperäisilmausten pelkistämisestä

PELKISTETTY ILMAUS	ALALUOKKA
<p>Vanhemmilta oli saatu hyvät kirjalliset ohjeet lapsen diabeteksen hoitoon eri tilanteissa</p> <p>Lapseen ei voi aina täysin luottaa, mutta vanhemmilta voi aina varmistaa ja saa selkeät ohjeet.</p> <p>Vanhemmilta on saatu hyvät ohjeet diabetesta sairastavan lapsen hoidosta.</p>	<p>Opettajat ja koulunkäyntiavustajat kokevat saaneensa vanhemmilta hyvää ohjausta.</p>

Taulukko 3. Esimerkki pelkistettyjen ilmausten luokittelusta