

Saimaan ammattikorkeakoulu
Sosiaali- ja terveysala, Lappeenranta
Sosiaalialan koulutusohjelma
Sosionomi AMK

Johanna Neuvonen ja Roope Pohjonen

Kun lapsi sairastuu diabetekseen

Opinnäytetyö 2018

Tiivistelmä

Johanna Neuvonen ja Roope Pohjonen

Kun lapsi sairastuu diabetekseen, 27 sivua, 2 liitettä

Saimaan ammattikorkeakoulu

Sosiaali- ja terveysala Lappeenranta

Sosiaalialan koulutusohjelma

Sosionomi (AMK)

Opinnäytetyö 2018

Ohjaajat: Lehtori Minna Koponen, Saimaan ammattikorkeakoulu, puheenjohtaja

Leena Härkönen, Lappeenrannan seudun diabetesyhdistys ry

Tämän oppinäytetyön tarkoituksena oli kuvailla, miten lapsen diabetekseen sairastuminen vaikuttaa perheen arkeen, jaksamiseen ja lapsen varhaiskasvatukseen. Opinnäytetyön päätavoitteena oli selvittää perheelle annettujen tukitoimien riittävyttä ja lapsen hoidon toimivuutta varhaiskasvatuksessa. Tavoitteena oli myös tuottaa tietoa sosiaalialan toimijoille siitä, mitkä tukitoimet koetaan toimiviksi ja mitkä tukitoimet tarvitsevat muutosta. Opinnäytetyömme oli rajattu käsittelemään alle kahdeksanvuotiaita lapsia ja heidän perheitään.

Opinnäytetyö toteutettiin Webropol-kyselyllä, jonka linkki lähetettiin vapaaehtoisille vastaajille sähköpostitse. Sähköpostit lähetettiin Lappeenrannan diabetesyhdistyksen kautta. Kyselyn vastauslinkki jaettiin myös diabeetikolasten vanhempien vertaistukiryhmässä Facebookissa. Näin saatiin lisää vastaajia kyselymme. Kyselyssä selvitettiin vanhempien mielipidettä siihen, kuinka sairastuminen on vaikuttanut perheen arkeen. Lisäksi selvitettiin mistä ja millaista tietoa/tukea perhe on saanut eri ammattiryhmiltä. Vanhemmilta kysyttiin sitä, miten lapsen diabetes on huomioitu varhaiskasvatuksessa.

Opinnäytetyön teoreettinen viitekehys koostuu tyypin 1 diabeteksestä, sen vaikutuksista lapsen kasvuun ja kehitykseen, sekä varhaiskasvatuksen vaikutuksesta perheen hyvinvoinnin ja lapsen tukemisessa. Kyselyn vastauksissa ilmeni, että vanhemmat kokevat tuen riittävyden hyvin eri tavoin. Osalle vanhemmista tuki on ollut riittävää ja osalle riittämätöntä. Varhaiskasvatuksessa lapsen hoito ja yhteistyö perheen kanssa koetaan pääsääntöisesti hyväksi. Suurin osa vastaajista toi esille sen, että arki on muuttunut suuresti lapsen sairastuessa.

Diabeetikolasten perheiden jaksamisesta ei ole kovin paljon tutkittua tietoa. Perheen kanssa työskentelevien ammattilaisten tulisi kiinnittää huomiota koko perheen jaksamiseen ja hyvinvointiin.

Avainsanat: Diabetes, varhaiskasvatus, perheen hyvinvointi, kasvatuskumppanuus

Abstract

Johanna Neuvonen and Roope Pohjonen

When a child falls ill with diabetes 27 pages, 2 appendices

Saimaa University of Applied Sciences

Health Care and Social Services, Lappeenranta

Degree Program in Social Services

Bachelor's Thesis 2018

Instructor: Senior Lecturer Minna Koponen, Saimaa University of Applied Sciences

The purpose of the thesis is to describe how child's diabetes affects family's everyday life, well-being and early childhood education. The main objective of this work is to clarify the support that the family receives and the functionality of the care in early childhood education. Our objective is to produce information for social workers on what type of support is working and what is not working. The thesis is limited to cover children under the age of eight and their families.

The thesis was produced with a Webropol inquiry and the link to the inquiry was sent to the volunteer replicants by an email. The email was sent through by Lappeenranta Diabetes Association. The answer link to the inquiry was also shared in a Facebook group for the families of a diabetic child. This way more answers were received to the inquiry. In the inquiry the families' opinion was examined on the effects of the child's diabetes to the everyday life of the family. The help and support of the various professionals for the family was also examined. Also, the parents were asked how the child's diabetes was noticed in early childhood education.

The theoretical framework of the thesis consists of the type 1 diabetes and its effects on the child's growth and development as well as early childhood education affecting the family's well-being and in supporting of the child. The responses of the inquiry showed that the families experience the sufficiency of the care differently. Some of the families think that the care is enough for them and some of the families think that they would need more care. In early childhood education, the care of the child and collaboration with the family has been mainly good. A large part of the replicants notified that the everyday life of the family has been affected significantly by the child's diabetes

There is little research in the well-being of the families. The social work professionals that work with the families should notice the whole family's well-being.

Keywords: Diabetes, early childhood education, family's well-being, education partnership

Sisällysluettelo

1	Johdanto.....	5
2	Tyypin 1 Diabetes.....	5
2.1	Tyypin 1 diabeteksen oireet ja hoito.....	6
2.2	Diabeetikkolapsi varhaiskasvatuksessa.....	7
2.3	Diabeteksen vaikutus lapsen kasvuun ja kehitykseen.....	9
3	Perheen hyvinvoinnin tukeminen varhaiskasvatuksessa.....	9
3.1	Huoltajien kanssa tehtävä yhteistyö.....	11
3.2	Moniammatillinen yhteistyö.....	12
4	Opinnäytetyön tarkoitus ja toteutus.....	13
4.1	Toteutus.....	13
4.2	Aineiston analysointi.....	15
4.3	Opinnäytetyön eettisyys ja luotettavuus.....	16
5	Tutkimustulokset.....	17
5.1	Taustatietoja vastaajista.....	18
5.2	Diabeteksen huomioiminen varhaiskasvatuksessa.....	19
5.3	Diabeetikkoperheen tukeminen.....	22
5.4	Diabeteksen vaikutukset perheen arkeen.....	23
6	Pohdinta.....	25
	Kuvat.....	28
	Lähteet.....	29

Liitteet

Liite 1 Saatekirje

Liite 2 Kysymykset

1 Johdanto

Opinnäytetyömme tarkoituksena on kuvailla, miten lapsen sairastuminen diabetekseen vaikuttaa perheen arkeen. Aihetta on tutkittu lähinnä hoidollisesta näkökulmasta, jolloin lapsen vanhempien hyvinvointiin liittyvä näkökulma on jäänyt vähemmälle huomiolle. Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on myös kartoittaa diabeteslapsen perheen saamia tukitoimia ja niiden riittävyttä.

Suomessa alle 15-vuotiaiden lasten sairastuvuus tyypin 1 (insuliinipuutos) diabetekseen on ollut suurempi kuin missään muualla maailmassa niin kauan kuin luotettavia tietoja ilmaantuvuudesta on ollut käytettävissä (Karvonen 2004). Diabetes johtuu siitä, etteivät haiman solusaarekkeet tuota insuliinia normaalisti. Tyypin 1 diabetekseen sairastumiseen vaikuttaa perinnöllinen taipuvuus. (Mustajoki 2017.) Diabetesta hoidetaan insuliinipistoksilla. Verensokerin seuranta ja hiilihydraattien arvioiminen ovat osana hyvää hoitoa. Hoidon tavoitteena on pitää verensokeri sopivana, jolloin lisäsairauksien vaara on mahdollisimman pieni. (Mustajoki 2017.)

Opinnäytetyö toteutetaan yhteistyössä osana Lappeenrannan Diabetes-yhdistyksen toimintaa. Sosionomeina koemme tärkeäksi vanhempien hyvinvoinnin ja tätä kautta koko perheen hyvinvoinnin tukemisen. Perheiden tuen tarve ja tarvittavan avun laatu vaihtelevat elämäntilanteen, lapsen iän sekä kehityksen ja perheen voimavarojen mukaan. Huoltajien ja eri ammattiryhmien kanssa tehtävä yhteistyö korostuu diabetes-lasten ja heidän perheidensä kohdalla. Aihetta on kuitenkin sen tärkeyteen nähden tutkittu suhteellisen vähän. Opinnäytetyöstä saatu tieto tukee ammatillista kasvuamme ja saatu tieto on erityisen tärkeää moniammatillisen työryhmän jäsenenä muun muassa perhetyössä ja päiväkodissa lastentarhanopettajana toimiessamme.

2 Tyypin 1 Diabetes

Tyypin 1 diabetes on autoimmuunisairaus, jossa potilaan haima ei tuota joko tarpeeksi, tai ollenkaan insuliinia. Insuliinin puutos aiheuttaa glukoosin, eli verensokerin nousemisen. Diabetes todetaan yleensä kohonneen verensokerin oireiden perusteella ja verensokerin mittaamisella. Diabeetikon haima ei tuota insuliinia,

jolloin verensokeri nousee yli normaalien rajojen. Verensokerin normaalirajat ovat paastossa 4,0 – 6,0 mmol/l, tai kaksi tuntia ruokailun jälkeen <7,8mmol/l. Haiman insuliinituoton puuttuessa joutuu diabeetikko laittamaan insuliinia pistoksilla päivittäin. Diabetekseen ei ole olemassa parantavaa hoitoa, joten elinikäinen insuliinihoito on elämän edellytys. Hoitamattomana diabetes voi johtaa koomaan tai jopa kuolemaan (THL 2014; Ilanne-Parikka, Rönnemaa, Saha & Sane 2011, 9; Laliberte 2011, 33, 39-40.)

Tyypin 1 diabetes puhkeaa yleensä alle 40 vuoden iässä. Suomessa joka vuosi tyypin 1 diabetekseen sairastuu noin 500 alle 15-vuotiasta. Perinnöllinen alttius ja ympäristötekijät vaikuttavat diabeteksen kehittymiseen. (Laliberte 2011, 39-40.) Alle puolet diabetekseen johtavista syistä voidaan selittää perinnöllisyydellä. Laukaiseviksi tai jouduttaviksi ulkoisiksi tekijöiksi on epäilty joitakin viruksia ja ravintotekijöitä. Suomessa tyypin 1 diabeetikoita on noin 50 000. Suomessa on maailman korkein sairastuvuus tyypin 1 diabetekseen. (Diabetesliitto 2017; Karvonen 2004; Tyypin 1 diabetes - opas nuoruustyypin diabeetikoille 2009.)

2.1 Tyypin 1 diabeteksen oireet ja hoito

Kun insuliinia ei ole kehossa tarpeeksi, eivät solut kykene käyttämään kaikkea sokeria, sitä jää vereen liikaa. Ylimääräinen sokeri poistuu virtsana ja vie mukanaan nestettä ja energiaa. Tästä johtuvat diabeteksen yleisimmät oireet, eli jano, lisääntynyt virtsantarve, väsymys ja laihtuminen. (Ilanne-Parikka ym. 2011, 24.)

Diabetesta hoidetaan insuliinilla ja hoito on jokaiselle yksilöllistä. Insuliini annostellaan pistoksina ihona alle insuliinikynällä, ruiskulla tai insuliinipumpulla. Insuliinia käytetään veren glukoosin tasapainon ylläpitämiseen, siksi tyypin 1-diabeetikko tarvitsee jokaisen ruokailun yhteydessä ateriainsuliinia. Lisäksi pistetään perusinsuliinia, jolla pidetään veren glukoositaso normaalina aterioiden välillä ja yöllä. (Tyypin 1 diabetes - opas nuoruustyypin diabeetikoille 2009, 17; Mustajoki 2017.)

Diabeteksen hoitoon kuuluu olennaisena osana omaseuranta. Omaseurantaan kuuluu muun muassa päivittäinen verensokerin mittaaminen joko sormen päästä otettavalla näytteellä tai ihonalaiskudoksesta mitattavalla jatkuvalla sensoroinnilla.

Verensokerimittaukset kertovat diabeetikolle ovatko insuliinimäärät sopivia ruokamääriin nähden ja näin ollen insuliinin määrällä pystytään vaikuttamaan diabeetikon hoitotasapainoon. (Ilanne-Parikka ym. 2011, 61, 79.)

Verensokeria seurataan myös diabetesvastaanotolla tai verikokeissa otettavan HbA_{1c}:n eli niin sanotun pitkänsokerin mittaamisella. HbA_{1c}-arvo on sokerihemoglobiini, eli punasolujen sokeriprosentti. HbA_{1c} kertoo noin kahden edellisen kuukauden keskimääräisen verensokeritason. HbA_{1c}:n mittausta käytetään hoidon arvioinnissa yhdessä omaseurannan kanssa, sillä se ei yksinään kerro verensokerien vaihtelusta. (Tyypin 1 diabetes - opas nuoruustyypin diabeetikoille 2009, 31.)

Diabeteksen hyvä hoito ylläpitää terveyttä ja elämänlaatua. Hoidon tavoitteena on ehkäistä lisäsairauksien syntyminen. Tavoitteen toteutuminen edellyttää verensokeritason pitämistä mahdollisimman normaalina. Yhteistyö diabeetikon, lääkärin ja hoitajan välillä on avainasemassa hyvässä hoidossa. (Tyypin 1 diabetes - opas nuoruustyypin diabeetikoille 2009, 15-16.)

2.2 Diabeetikolapsi varhaiskasvatuksessa

Varhaiskasvatuksessa tärkeänä osana on huoltajien kanssa tehtävä yhteistyö. Yhteistyö perustuu hyvään kommunikaatioon ja vuorovaikutukseen päivähoidon ja huoltajien välillä. Tämä korostuu erityisesti lapsen ollessa pitkäaikaissairas. (Koivunen 2009, 156.)

Varhaiskasvatuksen tavoitteena on: 1) edistää jokaisen lapsen iän ja kehityksen mukaista kokonaisvaltaista kasvua, kehitystä, terveyttä ja hyvinvointia. 7) Tunnistaa lapsen yksilöllisen tuen tarve ja järjestää tarkoituksenmukaista tukea varhaiskasvatuksessa tarpeen ilmettyä tarvittaessa monialaisessa yhteistyössä. 10) Toimia yhdessä lapsen sekä lapsen vanhemman tai muun huoltajan kanssa lapsen tasapainoisen kehityksen ja kokonaisvaltaisen hyvinvoinnin parhaaksi sekä tukea lapsen vanhempaa tai muuta huoltajaa kasvatustyössä. (Varhaiskasvatuslaki 580/2015.)

Diabeetikolapsi tarvitsee varhaiskasvatuksessa verensokerin mittausta ja insuliinipistoksia päivittäin. Hoidon hyvän laadun takaamiseksi yhteistyö perheen, varhaiskasvatuksen ja terveydenhuollon kanssa on oltava toimivaa.

Terveydenhuoltolain (1326/2010) 12§ ja 32§ sanovat, että kunnan perusterveydenhuollon ja sairaanhoitopiirin on oltava yhteistyössä esimerkiksi varhaiskasvatuksen kanssa palveluita järjestäessään. Yhteistyö eri tahojen välillä on tärkeää, jotta lapsi ja myöskin vanhemmat kokevat olonsa turvalliseksi myös lapsen ollessa hoidossa. Lasten päivähoidosta annetun lain (36/1973) 7 a §:n mukaan *erityistä hoitoa ja kasvatusta tarvitsevan lapsen kuntoutuksen yhteensovittamiseksi laaditaan lapselle kuntoutussuunnitelma yhteistyössä lapsen vanhempien ja tarpeen mukaan kunnan muun sosiaalihuollon, terveydenhuollon sekä koulutoimen kanssa.*

Insuliinihoitoinen lapsi tarvitsee päiväkodin henkilökunnalta koko hoitopäivän ajan erityistä huomiota ja seuranta. Erityistä hoitoa tarvitseva lapsi tulee huomioida esimerkiksi henkilöstön mitoituksessa. Kun yksikössä on lääkehoitoa vaativa lapsi, on lääkehoitoon osallistuvien työntekijöiden osaaminen ja saatavillaolo varmistettava. Jos lapsi tarvitsee lääkehoitoa päiväkodissa, on kunnan sosiaali- ja terveydenhuollon organisaation laadittava hänelle lääkehoitosuunnitelma. (Pitkäaikaissairaiden lasten lääkehoidon turvallinen toteuttaminen lasten päivähoitossa 2012.)

Suunnitelmaan kirjataan lääkehoidon toteuttaminen päivähoitossa. Suunnitelmassa on ohjeet lääkkeen säilyttämisestä, hoidon toteutuksesta sekä lääkehoidon vaikutuksen seuraamisesta ja siitä, miten toimitaan mahdollisen lääkehoitopoikkeaman sattuessa. Suunnitelmassa on kirjattu ohjeet lääkehoidon toteuttajien vastuista, osaamisen varmistamisesta ja lääkkeenantoluvista. (Pitkäaikaissairaiden lasten lääkehoidon turvallinen toteuttaminen lasten päivähoitossa 2012.)

Suunnitelmassa on myös tieto siitä, kuka terveydenhuollossa on yhteyshenkilö päivähoitoon ja vastaa hoidon toteuttamisen perehdytyksen järjestämisestä sitä tarvitseville työntekijöille (Pitkäaikaissairaiden lasten lääkehoidon turvallinen toteuttaminen lasten päivähoitossa 2012).

2.3 Diabeteksen vaikutus lapsen kasvuun ja kehitykseen.

Diabetes voi vaikuttaa lapsen kasvuun ja kehitykseen joillain tavoin. Esimerkiksi varhaiskasvatuksessa tämä on otettava huomioon, ja varhaiskasvattajan on oltava tietoinen siitä, miten diabetes vaikuttaa lapsen kasvuun ja kehitykseen. Varhaiskasvatussuunnitelman perusteissa pedagogisen toiminnan perusteena on muun muassa tietämys lapsen kasvusta ja kehityksestä. Varhaiskasvatussuunnitelmassa pidetään myös yhtä tärkeänä jokaisen lapsen tuntemista ja hänen yksilöllisen kehityksen huomioon ottamista. (Varhaiskasvatussuunnitelman perusteet 2016.)

Lapsen fyysinen kasvu sekä psyykkinen ja sosiaalinen kehitys ovat monien tekijöiden summa. Usein ei ole helppoa määritellä, mitkä asiat vaikuttavat siihen, millaiseksi lapsi kasvaa ja kehittyy, sillä diabetes voi näyttäytyä lapsen kehityksessä eri tavoin. Diabetes voi olla melko huomaamaton osa lapsen kehitystä ja tuoda mukanaan säännöllisen elämänrytmin ja positiivisen minäkuvan. (Kivelä & Pitkänen 2007.) Yhden asian muutos vaikuttaa lapsen kokonaiskehitykseen. Esimerkiksi puhumaan oppiminen, kuten myös lapsen sairastuminen, vaikuttaa usein moneen asiaan, ja tällöin kehitys muotoutuu eri tavalla. (Ritmala, Ojanen & Siven 2009, 65.)

Diabetes voi vaikuttaa lapsen kehitykseen. Hermoston toimintaan voi liittyä ongelmia, myös sairastuminen ja hoito kuormittavat ja voivat näin vaikuttaa kehitykseen. Joitakin lieviä kognitiivisia vaikeuksia voi esiintyä muun muassa tarkkaavaisuudessa, muistissa ja prosessointinopeudessa. Riskiä kognitiivisen kehityksen ongelmiin lisää varhainen sairastumisikä ja vaikeat hypoglykemiat. Diabeetikolapsen hoidon haasteena on varmistaa lapsen terve kehitys, ja siksi kokonaiskehitystä tulee arvioida hoitokäynneillä. (Hannonen, Komulainen, Riikonen, Ahonen 2008.)

3 Perheen hyvinvoinnin tukeminen varhaiskasvatuksessa

Varhaiskasvatuksessa lapsen kasvatuksen, opetuksen ja hoidon tulee olla hänen omien tarpeiden ja kehityksen mukaista ja se järjestetään yhteistyössä lapsen ja

huoltajien kanssa. Varhaiskasvatuksessa huoltajan kanssa tehtävä yhteistyö korostuu erityisesti silloin, kun lapsella on tuen tarvetta. Perhe voi saada tukea muiden lapsia ja perheitä koskevien palvelujen kautta, esimerkiksi lastenneuvolasta, kasvatus- ja perheneuvolasta tai vammaispalvelusta. Tärkeää on, että palvelut muodostavat tarkoituksenmukaisen kokonaisuuden, kun lapselle ja perheelle järjestetään tukea. (Varhaiskasvatussuunnitelman perusteet 2016, 53.)

Varhaiskasvatuksen työntekijän ensisijainen velvollisuus on lapsista ja lapsiin liittyvistä asioista huolehtiminen. Huoltajien kokemat huolet ja stressi voivat kuitenkin vaikuttaa myös lapseen, joten kuuntelemalla aidosti huoltajia ja tukemalla heitä voidaan usein ennaltaehkäistä mahdollisia kriisejä ja sitä myöten muiden asiantuntijoiden tarvetta. Luottamuksellisessa ja avoimessa suhteessa on helppoa ottaa vastaan ohjeita ja neuvoja. Huoltajia on ensisijaisesti tärkeä tukea niin, että he löytävät itse mahdollisia erilaisia ratkaisuja ongelmiin. (Ritmala ym. 2009, 302.)

Perheiden tukemisen ja ongelmien ehkäisyn kannalta keskeistä on varhainen huolten tunnistaminen ja niihin puuttuminen. Huoltajuuden vahvistamiseen tulee kiinnittää erityistä huomiota. Lapsen kehityksellisten ongelmien, mielenterveysongelmien, syrjäytymisen ja ynnä muiden sellaisten on todettu olevan yhteydessä huoltajana toimimiseen liittyvien vaikeuksien kanssa. (Lammi-Taskula & Karvonen 2014, 216.)

Perheiden kynnyks pyytää apua ongelmiin on madaltunut. Tuen tarpeen myöntäminen ja sen vastaanottaminen eivät ole silti perheille helppoa. Usein kulttuurisamme vanhemmuus nähdään perheen yksityisenä asiana, jolloin avun pyytäminen koetaan vaikeaksi. Yhteiskunta kuitenkin pyrkii auttamaan perhettä lasten kasvatuksessa perheen elämäntilanteen mukaan. Vanhemmuutta voidaan tukea esimerkiksi neuvoloissa, varhaiskasvatuksessa ja koulussa keskustelemalla huoltajien kanssa asioista jotka perheessä sujuvat ja löytämällä näin perheen vahvuuksia. (Järvinen, Laine & Hellman-Suominen 2013, 15–16.)

3.1 Huoltajien kanssa tehtävä yhteistyö

Varhaiskasvatuksessa huoltajien kanssa tehtävällä yhteistyöllä on erittäin tärkeä merkitys, mikä tarkoittaa sitä, että henkilöstö ja huoltajat ovat tietoisesti sitoutuneet toimimaan yhdessä lasten kasvun, kehityksen ja oppimisen tukemiseksi. Tavoitteena on sekä huoltajien että henkilöstön yhteinen sitoutuminen lasten turvallisen ja terveen kasvun, kehityksen, sekä oppimisen edistämiseen. Kasvatusyhteistyötä tukevat luottamus, tasa-arvoinen vuorovaikutus ja keskinäinen kunnioitus. (Varhaiskasvatussuunnitelman perusteet 2016, 32-33.)

Hyvän yhteistyön edellytyksenä ovat keskinäinen luottamus, kunnioitus ja tasa-vertainen suhde, jossa on aitoa kuuntelua molemmin puolin ja jossa tuodaan ajatuksia esille. Toisen osapuolen tarpeet ja mahdollisuudet tulee hahmottaa vuorovaikutuksessa. Työntekijältä vaaditaan tietoista asennetta ja arvostusta huoltajan näkemyksiin, käsityksiin ja ratkaisuehdotuksiin. On myös kiinnitettävä huomiota siihen, millä tavalla omaa osaamistaan, tietoa, taitoa ja ymmärrystä tuodaan lapsen ja hänen huoltajiensa käyttöön. Tehdessä yhteistyötä huoltajien kanssa on otettava huomioon, että molemmilla osapuolilla on oleellista, mutta erilaista tietoa lapsesta. (Ritmala ym. 2009, 294.)

Ammattitaito yhteistyössä huoltajien kanssa koostuu vuorovaikutustaitojen harjoittelusta, oman toiminnan reflektoinnista ja yhteisen ymmärryksen etsimisestä. Työntekijä, joka painottaa tätä yhteistyötä, pyrkii lasten huoltajien kanssa dialogisuuteen. Hän kuuntelee mitä sanotaan, ei tulkitse, vaan kysyy tarkennusta. Työntekijän on pyrittävä puhumaan huoltajien kanssa samaa kieltä, eikä käytä ammattitermejä. (Ritmala ym. 2009, 294.)

Yhteistyö on viimekädessä työntekijän vastuulla. Olisi hyvä muistaa, että osa huoltajista saattaa suhtautua arasti tai pelokkaasti ammattilaisiin. Varhaiskasvatuksen työntekijän tulisi rohkaista jokaista huoltajaa yhteistyöhön. Työntekijän on tarpeen tullen kyettävä rajaamaan asiat jotka eivät kuulu varhaiskasvatukseen. (Ritmala ym. 2009, 296.)

Yhteistyö on erityisen tärkeää silloin, kun huoltajat eivät jostakin syystä osaa tai jaksakaan riittävästi tukea lastaan. Tällaisissa tilanteissa varhaiskasvatuksen rooli kasvaa. Mikäli yhteistyö lapsen huoltajien kanssa ei toimi, vaarana on, että lasta

ei kohdata ja tueta aidosti sekä riittävästi. (Lämsä 2013, 32.) Yhteistyö ammattikasvattajien kanssa ja heidän tarjoama tuki huoltajuuteen ovat monelle huoltajalle merkityksellisiä (Ruokonen, Rusanen & Välimäki 2009,81).

Lapsen hyvinvointia ja käsitystä itsestään sekä lapsen osallistumismahdollisuuksia voidaan vahvistaa lapselle luontevalla toiminnalla. Lapsi ilmentää ajatteluaan ja tunteitaan toimiessaan itselleen mielekkäällä tavalla. Kasvattajille avautuu kanava lasten maailmaan ja ajatteluun, kun he toimivat ja keskustelevat lasten sekä toistensa kanssa. Lasten toiminnan havainnointi on tärkeää. (Ruokonen ym. 2009, 82.)

3.2 Moniammatillinen yhteistyö

Varhaiskasvatuksessa lapsen edun ensisijaisuus ohjaa monialaista yhteistyötä. Lastenneuvolan, lastensuojelun, kasvatusta ja perheneuvolan ja muiden palvelujen kanssa tulee sopia yhteistyökäytännöt ja periaatteet niitä tilanteita varten, joissa lapsen asioista neuvotellaan tai viranomaisen puuttumista edellytetään. Ensisijaisesti monialainen yhteistyö toteutetaan huoltajien suostumuksella. (Varhaiskasvatussuunnitelman perusteet 2016, 53.)

Moniammatillinen yhteistyö eri toimijoiden välillä on erityisen merkittävää pitkäaikaisesti sairaan lapsen kanssa. Perhe voi tarvita tukeen monenlaista asiantuntevasta terveydenhuollon, sosiaalitoimen, varhaiskasvatuksen ja koulutoimen alueelta. Palvelut, joita sairaan lapsen perhe saa, ovat usein hyvin pirstaleisia, tällöin tiedon välittäjänä ja perheen tukena voi toimia perhetyöntekijä.

Esteenä moniammatilliseen yhteistyöhön on yhteisten käytäntöjen ja keskustelun puute sekä ennakkoluulot ja tietämättömyys muiden toiminnasta. Yliorganisatorajojen toimiva moniammatillinen yhteistyö voi rakentua silloin, kun se toimii asiakkaan käyttämässä verkostossa. Tällaisessa verkostossa tapahtuva toiminta on osoittautunut tärkeäksi ja hyödylliseksi. Liikkeelle lähdetään aina asiakkaan tarpeesta. Perheiden elämänhallinta ja valaistuminen ovat perhetyön tavoitteena myös muiden asiantuntijoiden kanssa.

Lasta hoitavien tahojen toimintatavat ovat muuttuneet enemmän todelliseksi perhekeskeiseksi työksi, koska moniammatillinen yhteistyö on yleistynyt koulutuksen

vuoksi. Koko perheen huomioon ottamista vaaditaan pitkäaikaisesti sairaan lapsen hoidossa ja kuntoutuksessa. Huoltajien ja koko perheen selviytymistä tukee asiantunteva apu oikein ajoitettuna. Erityistyöntekijöiden palveluita voidaan tarvita perheissä, joissa sairaan lapsen lisäksi on monia muitakin ongelmia. Perheen elämä voi kriisiytyä esimerkiksi, jos lapsen hoitoon sitoudutaan tiiviisti, työnjako on epätasa-arvoista lapsen hoidossa tai arkipäivään liittyvissä tehtävissä. (Larivaara, Lindroos & Heikkilä 2016, 99–101.)

4 Opinnäytetyön tarkoitus ja toteutus

Opinnäytetyömme tarkoituksena on saada tietoa siitä, miten lapsen sairastuminen diabetekseen vaikuttaa perheen arkeen. Tavoitteena on selvittää, onko tällä hetkellä saatavat tukitoimet lapsen sairastuessa riittäviä ja mitä tukitoimia kaivattaisiin lisää. Tarkoituksena on myös kartoittaa hoidon toteutumista ja toimivuutta varhaiskasvatuksessa. Tavoitteena on tuottaa tietoa sosiaalialan toimijoille siitä, mitkä tukitoimet koetaan toimiviksi ja mitkä tukitoimet tarvitsevat muutosta.

Tutkimuskysymyksemme olivat:

1. Miten sairastuminen on vaikuttanut perheen arkeen?
2. Mistä ja millaista tietoa/tukea perhe on saanut eri ammattiryhmiltä?
3. Miten lapsen diabetes on huomioitu päivähoitossa?

Näiden tutkimuskysymysten avulla selvitimme, miten lapsen sairastuminen diabetekseen vaikuttaa perheen arkeen, sekä lapsen perheen saamia tukitoimia ja niiden riittävyttä. Kyselyn avulla tuotetaan painettua tietoa sosiaalialan toimijoille diabeteslapsen perheen saamista tukitoimista, sekä tuen toteutumista ja toimivuudesta varhaiskasvatuksessa.

4.1 Toteutus

Opinnäytetyöprosessi alkoi syksyllä 2016 aiheen valinnalla ja työstämisellä. Teimme alustavaa työsuunnitelmaa siitä, miten toteutamme opinnäytetyömme ja etsimme aiheeseen sopivaa materiaalia. Kesällä 2017 keräsimme kyselyt Webropolin ja Facebookin välityksellä. Valitsimme Webropol-kyselyn, sillä yksilö- tai

ryhmähaastattelujen järjestäminen olisi tullut hankalaksi pitkien välimatkojen sekä aikataulujen yhteensovittamisen vuoksi.

Kyselyyn vastaaminen oli vapaaehtoista ja tätä painotettiin kyselyitä lähettäessä. Myöhemmin laajentaessamme kyselyä Facebookin vertaistukiryhmään, vain muutamat vapaaehtoiset vastaajat saivat linkin Webropol-kyselyyn. Kyselyyn vastaajille ilmoitimme, mitä olemme tekemässä ja miksi.

Tärkein kriteerimme osallistujille oli, että perheessä oli alle kouluikäinen diabeetikol lapsi. Valitsimme kohderyhmäksi perheet, joissa lapsi on sairastunut diabetekseen varhaisessa iässä, alle 8-vuotiaana. Pyrimme myös siihen, että vastaajina toimineissa perheissä lapsi olisi vielä varhaiskasvatuksessa. Tällöin tieto olisi vielä ajankohtaista. Osassa perheistä lapsi oli jo siirtynyt varhaiskasvatuksesta peruskouluun, mutta heidänkin vastauksistaan saimme hyvin tietoa heidän kokemuksistaan varhaiskasvatuksen parissa.

Aineisto kerättiin Webropol-kyselyllä, johon pääsivät vastaamaan Diabetesliiton valitsemat perheet, sekä Facebook-ryhmän kautta tulleet vanhemmat, jotka olivat halukkaita vastaamiseen. Vanhemmat saivat yhteydenoton diabetesyhdistykseltä. Vanhemmille informoitiin opinnäytetyöstämme ja heiltä kysyttiin halukkuutta vastaamiseen. Yhteyshenkilönämme diabetesyhdistyksestä toimii yhdistyksen puheenjohtaja. Vastauksia saimme melko huonosti diabetesyhdistyksen kautta, joten saimme diabetesyhdistykseltä ohjeen jakaa kyselyä Facebookin vertaistukiryhmässä. Tässä ryhmässä halukkaita vastaajia oli niin paljon, ettei kyselyä voitu jakaa kaikille ryhmässä olleille. Vastaajaksi valikoituivat halukkaista ensimmäiset 13.

Kyselyn hyvänä puolena pidimme sitä, että vastaajat saavat pohtia rauhassa omia vastauksiaan ja vastata oman aikataulunsa puitteissa. Kyselyn huonona puolena vastaavasti oli se, ettemme pystyneet kysymään tarkentavia kysymyksiä ja näin osa vastauksista voi olla hieman tulkinnan varaisia. Valitsimme aineistonkeruumenetelmäksi kyselylomakkeen, sillä kyselyllä saa tietoa siitä, mitä vastaaja ajattelee tai miksi hän toimii, kuten toimii. Aineistonkeruumenetelmän valin-

taan vaikutti myös vastaajien kaukainen sijainti, jolloin haastatteluja olisi ollut hyvin vaikea toteuttaa. Kyselyyn vastaajat olivat harkittuja, sillä heidän tulee tietää kysyttävästä asiasta mahdollisimman paljon. (Tuomi & Sarajärvi 2013, 72.)

Kyselyyn (liite 2) laatimamme kysymykset olivat lyhyitä ja avoimia, ja tavoitteena oli saada vastaajilta kokemuseräistä tietoa. Kysymykset testasimme vanhemmillamme, ohjaavalla opettajalla, sekä työelämän ohjaajalla, jotka arvioivat kysymykset kriittisesti. Kyselylomakkeen mukana oli saatekirje (liite 1), jossa kerroimme tutkimuksestamme.

Opinnäytetyö on toteutettu laadullisella tutkimusmenetelmällä. Tavoitteena on ollut tuottaa tietoa, auttaa tutkitun asian ymmärtämisessä. Laadullisella tutkimusmenetelmällä tutkitaan ihmisten ainutkertaisia kokemuksia, ajatuksia, käsityksiä ja asioille antamia merkityksiä. Laadullisessa tutkimuksessa osallistujia on yleensä vähän. Tavoitteenamme on saada mahdollisimman syvä kuva ilmiöstä. Tutkimukseen osallistuneilla on kokemusta tutkittavasta ilmiöstä. (Kylmä & Juvakka 2007, 16, 26–27.)

Oppinäytetyön valmistuttua kohderyhmänä on sosiaalialan ammattilaiset ja varhaiskasvatuksessa työtä tekevät ammattilaiset, sekä perheet joissa lapsi on saastunut diabetekseen.

4.2 Aineiston analysointi

Aineiston analyysin tukena toimivat kyselylomakkeen kysymykset. Tutkimusaineiston avulla oli tavoitteena tuottaa tietoa, sekä selkeyttää ja koota kokemuksia ja hyväksi havaittuja toimintamalleja. Opinnäytetyön tarkoituksella ja kysymysten asettelulla haettiin siten vastauksia tutkittuun ilmiöön. Analyysin avulla pyrimme kuvaamaan tutkittavaa ilmiötä tiivistetysti, kuitenkin hävittämättä niitä vivahteita, joita osallistujat aiheeseen toivat. Ensin aineisto luettiin useampaan kertaan läpi. Tämän jälkeen aineisto luokiteltiin. Luokittelua pidetään yksinkertaisimpana aineiston järjestämisen tapana (Tuomi & Sarajärvi 2013, 93).

Toisessa vaiheessa tiivistimme tekstiä taulukoksi, joita käytimme joissakin kohdissa opinnäytetyössämme apuna. Luokittelun rinnalla teemoittelimme kysymykset. Näin saimme vastauksista esille saman tyyppiset vastaukset ja pystyimme vertailemaan vastauksissa esiintyneitä teemoja. (Tuomi & Sarajärvi 2013, 93.)

Vastaukset kerättiin yhteen, jotta yleiskuva vastauksista hahmottuu. Yleiskuvan muodostuessa järjestimme samankaltaiset vastaukset yhteen ja tiivistimme niitä niin, että vastausten olennainen tieto säilyi. Tiivistyksen ja samankaltaisten vastausten yhteen järjestämisen jälkeen ryhmittelimme vastaukset niin, että samankaltaiset ilmaukset ja samat vastaukset olivat yhdessä.

Keräsimme vastaukset yhteen isoon tekstitiedostoon, minkä jälkeen kokosimme saman kysymyksen vastaukset allekkain, minkä jälkeen ryhmittelimme vastaukset. Ryhmittelyn avulla loimme erilaisia luokkia, joista tämän jälkeen muodostui yläluokkia. Yläluokkien alle saimme niiden sisältöön sopivia alaluokkia. Tiivistämisen ja ryhmittelyn avulla tapahtui abstrahointi. Osasta vastauksia teimme taulukoita, jolloin vastausten luku selkeytyi. (Kylmä & Juvakka 2007, 116–120.)

4.3 Opinnäytetyön eettisyys ja luotettavuus

Opinnäytetyömme aihe on eettisesti perusteltavissa, sillä aihetta on tutkittu vähän. Diabetekseen liittyvä tutkimus on tehty pääsääntöisesti terveydenhoidon näkökulmasta ja sosiaalialan painotus on vähäistä, kuten esimerkiksi diabeetikko-lasten perheen näkökulma. Opinnäytetyömme tuottaa kokemusperäistä tietoa diabeetikko-perheen hyvinvoinnista ja heille saatavilla olevista tukitoimista. Opinnäytetyömme perusteella saamme käyttäjien näkökulmasta tietoa siitä, mitkä tukitoimet ovat toimivia ja mitkä eivät, kun tutkimuksen kohteena ovat perheiden omat kokemukset lapsen sairaudesta ja varhaiskasvatuksen osallisuudesta lapsen hoitoon. Näkökulma painottuu perheen jaksamiseen sekä perheelle annettaviin ja mahdollisiin tukitoimiin.

Eettisten periaatteiden mukaan tutkimukseen vastaaville perheille on laadittava tiedote kyseessä olevasta asiasta. Liitteenä olevassa saatekirjeessä osallistujille on kerrottu opinnäytetyömme sisällöstä, tavoitteista ja toteutuksesta. Kyselytutkimus toteutettiin anonyyminä, ja vastaaminen perustui vapaaehtoisuuteen.

Tutkimukseen vastaavat henkilöt eivät olleet tunnistettavissa, sillä tutkimus toteutettiin anonyymisti. Vastaukset hävitetään asianmukaisesti opinnäytetyön valmistuttua. Jotta tutkimuksemme riskitekijät ovat mahdollisimman pienet, kyselyyn vastataan nimettöminä ja täysin vapaaehtoisesti. Tutkimuksemme eettisinä periaatteina pidämme avoimuutta, rehellisyyttä ja todenmukaisuutta.

Tavoitteena tieteellisessä tutkimuksessa on, että tuotetaan luotettavaa tietoa ilmiöstä. Arvioitaessa luotettavuutta, tarkastellaan tutkimuksen uskottavuutta, vahvistettavuutta, reflektiivisyyttä, siirrettävyyttä ja sitä, kuinka totuudenmukaista tietoa tutkimuksella on tuotettu. (Kylmä & Juvakka 2007, 127.) Webropol-kyselyyn valitut kysymykset on tarkasti harkittu, jotta saamme riittävän kattavat ja tarkat vastaukset kysymyksiimme. Tutkimuksemme on sensitiivinen, sillä se koskee perheen mahdollisesti vaikeakin elämäntilannetta, sekä muun muassa perheen taloudellisia asioita. Koska kyselyyn vastaajien määrä voi olla pieni, on tulosten analysoinnissa suojattava vastaajien yksityisyyttä.

Opinnäytetyömme julkaisemisessa noudatetaan avoimuutta tallentamalla valmis työ Theseus-julkaisuarkistoon, jolloin se on kaikkien saatavilla. Tämän lisäksi työn tiivistelmää voidaan käyttää diabetesliiton hyväksi.

5 Tutkimustulokset

Tässä kappaleessa esittelemme kyselyn tulokset. Vastaukset on jaettu tutkimuskysymysten mukaisesti alaotsikoihin. Kyselyyn vastasi 15 henkilöä ja lomakkeet olivat pääsääntöisesti huolellisesti täytettyjä. Otimme huomioon kaikki vastaukset, lukuun ottamatta osaa Etelä-Karjalan diabetesliittoa koskevista vastauksista. Näitä kaikkia vastauksia emme voineet huomioida, sillä kyselyä jouduttiin laajentamaan Etelä-Karjalan ulkopuolelle. Tämän takia osa vastaajista joko jätti vastaamatta Etelä-Karjalan diabetesliittoa koskeviin kysymyksiin kokonaan tai vastasi epämääräisesti.

Kyselylomakkeista ei puuttunut taustatietoja tai muuta oleellista tietoa. Vastaukset olivat hyvin kattavia, sillä vastaaminen kyselyyn oli täysin vapaaehtoista ja vastaajat halusivat antaa meille hyödyllistä tietoa.

5.1 Taustatietoja vastaajista

Vastaajien taustatiedoissa kysyimme muun muassa lapsen tämän hetkistä ikää, sekä ikää, jolloin diabetes todettiin. Nuorimmat diabetekseen sairastuneet lapset olivat 1-vuotiaita (2kpl) ja vanhimmat 6-vuotiaita (2kpl). Kysyimme myös erillisenä kysymyksen lapsen diabeteksen sairastamisaikaa, jolloin pystyimme tekemään diagrammin ja näkemään, kuinka pitkä kokemus diabeteksen hoidosta vastaajilla on.



Kuva 1. Sairastamisaika

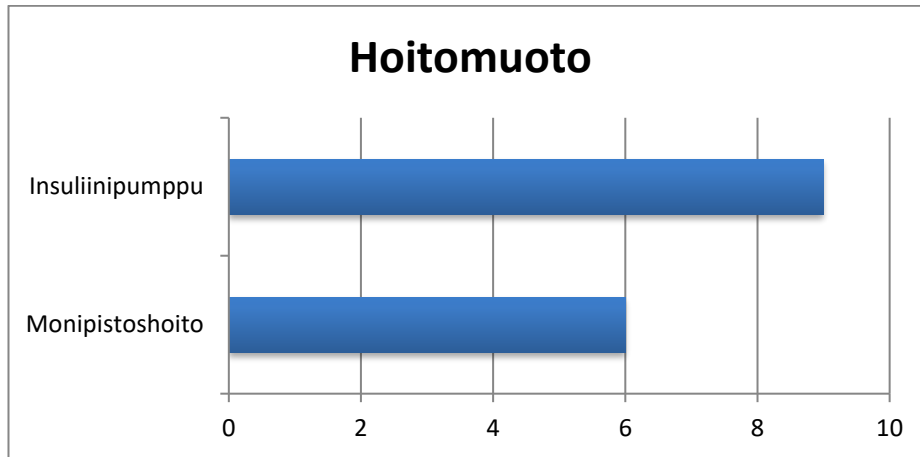
Kyselyyn vastanneiden lapset ovat sairastaneet diabetesta kuukaudesta viiteen vuoteen (Kuva 1.). Vastaajat osoittivat lapsen sairastamisajan eri tavoin ja tämän vuoksi ajat ovat noin aikoja. Pylväs osoittaa vastaajien määrän sairastamisajan mukaan.

Tutkimukseen osallistuneiden perheiden diabeetikolosten iät olivat 3-8 vuotta. Äitejä kyselyyn vastasi 13. Yksi vastaajista oli isä ja yhdessä vastaajina olivat molemmat vanhemmat.

Vastanneista perheistä suurimmalla osalla oli perheessään diabeetikolapsen lisäksi muitakin lapsia, ja vain kolmella vastanneista perheistä diabeetikolapsi oli ainoa lapsi perheessä.

Diabeteksen hoitomuodoista suosittumaksi osoittautui insuliinipumppuhoito, joka oli käytössä yhdeksällä lapsella. Näistä perheistä yhden lapsen vanhempi

ilmoitti, että lapsella oli myös käytössä jatkuva sensorointi (Nightscout). Monipistoshoidoa käytti kuusi lasta, joista yhden lapsen vanhempi ilmoitti, että lapsella oli jatkuva sensorointi (LIBRE) lisänä monipistoshoidon kanssa.



Kuva 2. Hoitomuoto

Diabetesta sairastaville lapsille valitaan melko tasaisesti monipistoshoidoa ja insuliinipumppuhoidoa (Kuva2.). Insuliinipumppuhoido on kuitenkin hieman suosittumpaa, kuin monipistoshoido.

Tavoitteena oli, että suuri osa vastaajien diabeetikkolapsista olisi varhaiskasvatuksessa, jotta saisimme vastauksia muun muassa päivähoiton toimivuudesta diabeetikkolapsen kanssa. Vastaajista yhtä lukuun ottamatta kaikkien diabeetikkolapsi on tai oli ollut päiväkodissa. Kukaan vastaajista ei vastannut lapsensa olevan perhepäivähoidossa.

5.2 Diabeteksen huomioiminen varhaiskasvatuksessa

Suurimmalle osalle lapsista on tehty hoitosuunnitelma varhaiskasvatuksessa (Kuva 3.). Ne vastaajat, joiden lapselle suunnitelmaa ei ole tehty, vastasivat kuitenkin, että heillä ei ole huolta hoidosta tai että hoito toimii hyvin.



Kuva 3. Lapsen hoitosuunnitelma varhaiskasvatuksessa

Lähes 80 prosentille tutkimukseen osallistuneiden perheiden diabeetikkolapsista on tehty hoitosuunnitelma varhaiskasvatuksessa. Vastaajista vain kolme vastasi, ettei varhaiskasvatuksessa olevalle lapselle ole tehty hoitosuunnitelmaa.

Hoitosuunnitelmat ovat vastaajien mielestä toimineet hyvin tai kohtuullisen hyvin. Kenenkään mielestä hoitosuunnitelma ei ole toiminut huonosti tai ainakaan tällaisia vastauksia ei tullut esille.

Suurimmalle osalle vastaajista on osoitettu varhaiskasvatuksessa erilliset henkilöt, jotka ovat päiväkodissa vastuussa lapsen hoidosta. Moni vastaajista kertoi, että lapsen vastuuhoidajana toimii se henkilö, joka on allekirjoittanut lapsen hoitosuunnitelman. Lapsen hoitoon osallistuvat usein koko ryhmän aikuiset ja joillakin on ryhmässä oma avustaja.

Kysyimme vastaajilta heidän kokemuksiaan diabeetikkolapsen hoidon sujumisesta varhaiskasvatuksessa. Vastaajat kokivat hoidon sujuvan pääsääntöisesti hyvin. Poikkeuksiakin hyvässä hoidossa on koettu varsinkin, kun hoitaja on vaihtunut tai uusi sijainen on tullut lapsen ryhmään. Muutama vastaaja mainitsi vastauksessaan sanat *nykyään* tai *jo*, josta voi päätellä, että alkuun hoito on ollut hankalampaa.

Joidenkin vastaajien diabeetikkolapsi oli jo ehtinyt siirtyä perusopetukseen, jossa he sanoivat hoidon olevan hankalampaa. Vastaajat kokivat, että verensokerien

mittaaminen jää vähemmälle koulupäivän aikana kuin varhaiskasvatuksessa, ja että verensokeria mitataan vain ruokailujen ja välipalojen yhteydessä. Koulussa diabeteksen hoitoa varten ei ole aina saatu avustajaa, toisin kuin päiväkodissa, jossa koko ryhmän henkilökunta on koulutettu hoitamaan diabeetikkolasta.

Vastauksista ilmeni myös se, että sekä koulussa ja varhaiskasvatuksessa hoitoa saatetaan arastella, ja näin ollen hoitajaa ei välttämättä löydy helposti. Kun hoitoa arastellaan, tapahtuu myös helposti ylitankkausta mataliin verensokereihin, mikä nostattaa verensokereita liikaa, jolloin hyperglykemian mahdollisuus lisääntyy.

Lähes kaikki vanhemmat kertoivat puhuvansa hoidon tärkeimmät asiat jonkun lasta hoitavan henkilön kanssa lähes päivittäin, tulotilanteessa tai hakutilanteessa.

Hoidon alussa tehtiin hoitosuunnitelma -- Tämän jälkeen ollaan tarpeen mukaan keskusteltu hoidon muutoksista päiväkodin henkilökunnan kanssa. -- Normaalisti vaihdetaan tarvittaessa kuulumiset n. kerran viikossa. -- Voidaan tarvittaessa pikkuasioita käydä läpi myös whatsappin välityksellä.

Neljä vastaajista kertoi keskustelewansa hoidosta vuosittain useamman hoitohenkilökunnan jäsenen kanssa. Muutama vastaaja kertoi keskustelewansa lapsen hoidosta viikoittain ja muutamat vastasivat keskustelewansa hoidosta vain sen muuttuessa tai sairastapauksessa.

Pääsääntöisesti lapseen liittyviin keskusteluihin päiväkodissa osallistui vanhempi tai molemmat vanhemmat yhdessä hoitohenkilökunnan kanssa. Isommista palavereissa usein mukana oli myös diabeteshoitaja. Hoitokokouksiin osallistuvina mainittiin myös kiertävä erityislastentarhaopettaja, varhaiskasvatuksen erityisopettaja, päiväkodinjohtaja ja ravitsemusterapeutti.

Usea vastaaja mainitsi, että muutokset päiväkotiarjessa liittyvät diabeteksen hoitoon. Diabeetikkolapset ovat päiväkodin arjessa muita lapsia suuremman valvonnan alaisena, koska vointia tulee tarkkailla koko ajan päivän ajan. Lapsen päiväkotiarke on pyritty pitämään mahdollisimman normaalina, ja osa vastaajista kertoi, ettei diabetes ole häirinnyt/vaikeuttanut tai juurikaan vaikuttanut lapsen päiväkotiarkeen. Lapsen sairastuminen on aiheuttanut vanhemmille huolta ja stressiä, huoli on liittynyt vaihtuviin sijaisiin tai pelkoon lapsen kiusatuksi tulosta.

Olen myös pelännyt lapseni joutuvan diabeteksen takia kiusatuksi tai jollain ikävällä tavalla huomion keskipisteeksi. Muut lapset ovat olleet todella kiinnostuneita lapseni diabeteksestä ja erityisesti verensokerimittauksista. Vaatii ryhmän aikuisilta ammattitaitoa myös kertoa sopivalla tavalla muille lapsille yhden lapsen sairaudesta ja siitä, miksi vain yksi lapsi saa välillä juoda pillimehua.

5.3 Diabeetikkoiperheen tukeminen

Kysyimme vastaajilta heidän kokemuksiaan diabetesyhdistyksestä, sen toiminnasta ja miten toimintaa voisi parantaa. Diabetesyhdistyksistä on saatu tietoa diabetespölyltä lapsen sairastuessa, samoin kuin netistä ja sosiaalisesta mediasta. Vastaajat halusivat tietoa yhdistyksen toiminnasta mieluiten sosiaalisesta mediasta. Vastauksissa mainittiin myös paikallislehti ja internet.

Vastaajilta kysyttäessä ovatko he osallistuneet diabetesyhdistyksen toimintaan, kuten esimerkiksi leireille tai perhekerhoon neljä vastasi kieltävästi. Vastaajat jotka kertoivat osallistuneensa toimintaan, kertoivat toimintojen olleen heille hyödyllisiä. Vertaistuki ja uuden oppiminen kerrottiin tärkeiksi asioiksi yhdistyksen toiminnassa.

Diabetesyhdistyksen toiminnan parantamiseen vastauksia tuli vain neljä. Kaksi vastausta koski leirejä ja niiden toimintaa. Näissä vastauksissa toivottiin leirille osallistumisen byrokratian helpottamista, sekä osaavaa ja asiantuntevaa ohjausta. Kaksi muuta vastaajaa otti kantaa yhdistyksen toimintaan yleisesti ja vastauksissa toivottiin parempaa tiedotusta, sekä tyyppin 1 ja tyyppin 2 diabeteksen yhdistyksen erottamista.

Toimintaa voisi parantaa niin että olisi erikseen 1.tyyppin ja 2.tyyppin diabeetikkojen yhdistys, nämä kaksi sairautta ovat niin kovin erilaiset ja perheitä ei houkuta liittyä "vanhusten kerhoon". 2. tyyppin diabeetikkoja on kuitenkin huomattavasti enemmän, joten he hallitsevat joka yhdistyksessä.

Kysyttäessä taloudellisesta tuesta kävi ilmi, että kaikki vastaajat ovat hakeneet taloudellista tukea. Suurin osa vastaajista kertoi, että hakemisessa ei ole ollut ongelmia. Muutamassa vastauksessa hakeminen mainittiin työlääksi ja Kelan toiminta kyseenalaiseksi.

*Kela maksaa korvauksia, mutta vain jos osaa niitä itse tutkia ja pyytää sekä ha-
kea. Asiakaspalvelu auttaa, jos jaksaa olla itse aktiivinen. Automaattisesti ei saa
kelalta mitään ja silloinkin on oltava itse huolellinen, että saa sen mihin on oikeus.
Jatkuvaa ponnistelua omista ja lapsen oikeuksista.*

Sairaalasta tai diabetespolilta perheet olivat saaneet tukea, ja vastaajat kokevat,
että sinne voi olla yhteydessä missä asiassa tahansa. Myös vertaistuki mainittiin
vastauksissa useasti. Muiksi tukitoimiksi mainittiin psykologin apu sekä vanhem-
mille että lapselle, ravitsemusterapeutti, kuntoutusohjaaja ja sosiaaliohjaaja. Kui-
tenkin osa vastaajista on kokenut nämä tukitoimet riittämättömiksi ja enemmän
tukea olisi haluttu.

*Emme ole kokeneet tukitoimia riittäviksi, pintapuolisia tapaamisia, ei todellista
apua. Ehkä tarkoitus on madaltaa kynnystä avun pyyntöön, muttemme ole saa-
neet tukea arjessa jaksamiseen*

Viisi vastaajaa kertoi, ettei ole saanut tai ettei saa tukitoimia lainkaan. Myös oman
aktiivisuuden merkitys tuen saamisessa mainittiin vastauksissa.

*Itse on pitänyt olla aktiivinen kaikessa, myös tekniikan suhteen. Tarpeeksi tietoa
oltava hoitomuodoista ja helpottavista apuvälineistä, sillä niitä ei tarjota auto-
maattisesti.*

Kaikki paitsi yksi vastaaja kertoivat kuuluvansa johonkin vertaistukiryhmään, esi-
merkiksi Facebookissa ja suurin osa vastaajista on kokenut sen myöskin hyödylliseksi.
Tukiryhmistä vastaajat mainitsivat, että he saavat sieltä tietoa ja vinkkejä
diabeteksen hoitoon, sekä voivat keskustella muiden diabeetikolasten vanhem-
pien kanssa. Muutama vastaaja kertoi, että vertaistukiryhmissä käytävää keskus-
telua pitää lukea niin sanotusti suodattimen kanssa, ja että välillä keskustelut me-
nevät ohi aiheen.

5.4 Diabeteksen vaikutukset perheen arkeen

Vastaajat kertoivat diabetekseen sairastumisen vaikuttavan heidän arkeensa mo-
nilla eri tavoilla. Vastaajat, yhtä lukuun ottamatta, eivät ole huomanneet diabe-
teksen kuitenkaan vaikuttavan sisarusuhteisiin. Yksi vastaaja kertoi välillä mus-
tasukkaisuutta ilmenevän sisarien välillä. Usea vastaaja mainitsi väsymyksen,

väsymys näkyy esimerkiksi työssä jaksamisessa ja yleisesti arjessa. Usealla väsymys johtui yöllisistä heräämisistä, joita voi vastaajien mukaan helpottaa lapsen jatkuva verensokerin sensorointi.

Meihin vanhempiin tällä hetkellä varmaan eniten vaikuttaa yövalvomiset, jotka nekin on vähentyneet lapsen kasvaessa, eikä insuliinipumpusta ja Nightscoutista tullutta apua voi väheksyä. Välillä valvomisia kuitenkin tulee ja se vaikuttaa sitten seuraaviin päiviin. Välillä vituttaa kuin pientä oravaa, jolla on 100 käpyä, muttei yhtään hammasta.

Neljä vastaajaa kertoi, että diabetekseen sairastuminen oli suuri elämänmuutos, joka vaikuttaa suuresti perheen arkeen. Arkea joudutaan esimerkiksi enemmän suunnittelemaan. Usea vastaaja sanoi diabeteksen välillä aiheuttavan vaikeuksia, esimerkiksi korkeat sokerit aiheuttavat ärtymistä, niin lapsessa kuin vanhempissa. Vastauksissa mainittiin myös pelko, huoli ja stressi.

Väsymys näkyy työssä jaksamisessa ja arjessa kotona.. Pelkoa ajoittain hypoista ja pojan pärjäämisestä uusissa tilanteissa kuten koulun aloitus, ip-kerho jne.

Diabetes on vaikuttanut joidenkin vastaajien vanhempien väleihin, esimerkiksi osaavien hoitajien puute rajoittaa vanhempien kahdenkeskeistä aikaa. Diabetekseen sairastuminen ja sen hoito ovat vaikeita myös diabeetikkolapselle.

On todella raskasta itse sopeutua ajatukseen, ja pysyä samalla vahvana yrittäen näyttää esimerkkiä, ettei tämä niin paha asia ole. Varsinkin tämä 3-vuotias kyselee itkien jatkuvasti, että miksi minä, miksei kavereilla ole tätä, kaikki toimenpiteet sattuu ja pelottaa häntä hirveästi. Minä sekä lapsen isä käymme jatkuvasti iltaisin keskustelua asiasta, toisina hetkinä on musertavan raskasta tämä kaikki sairautteen liittyvä, ja masennuskausiakin iskee.

Diabetes on tuonut myös positiivisia asioita perheiden arkeen ja näitäkin mainittiin vastauksissa muutamia.

Toisaalta tuntuu, että olemme hitsautuneet perheenä tiiviimmin yhteen ja elämäntyyliimme on rauhoittunut, kun on tämä sairaus, jota hoidamme yhdessä. Emme ole kokeneet, että olisimme joutuneet luopumaan mistään tärkeästä sairauden takia.

Osa vastaajista kertoi, että diabetes ei vaikuta heidän arkeensa niin paljon enää kuin se aluksi vaikutti. Diabeteksen tunteminen aikaisemmin on helpottanut perheiden sopeutumista lapsen sairastuessa. Lapsen kasvaessa ja ottaessa hoitovastuuta vanhempien taakka lapsen hoidosta on pienentynyt.

Aluksi sairastuminen oli shokki ja lamautti perheen. Elämän tilanne johon suuri muutos tuli oli jo ennestään ollut raskas. Itse sairaus ja sen hoito tänä päivänä ei ole enää niin uuvuttavaa. Myös se, että sairaus on hoidettavissa ja siihen on oikeanlaiset lääkkeet, on elämistä helpottava tekijä. Elämämme on palautunut hyvään arkeen ja positiiviseen ilmapiiriin, sekä alun uupumus yö valvomisista ja katkonaisista öistä on tasoittunut. Elämme hyvää ja tasapainoista elämää siitäkin huolimatta, että mukanaamme kulkee sairaus jota 24/7 täytyy hoitaa ja kantaa huolta.

Kolmessa perheessä muut sisarukset eivät osallistu diabeteksen hoitoon. Yhdessä perheessä osaamista verensokerin mittaamiseen olisi, mutta halua ei, ja toisessa perheessä kiinnostusta on, mutta osaamista ei. Kuudessa perheessä muut sisarukset ovat opetelleet diabeteksen hoitoa. Kolmessa näistä perheestä on vanhempia sisarusia, jotka voivat tarvittaessa ottaa hoitovastuun. Hieman pienempien sisarusten osallistuminen hoitoon nousee vastauksista esille verensokerin mittauksena, voinnin, insuliinipumpun ja sensorin seuraamisena ja hälytysten kuittaamisena. Kolmessa vastanneista perheistä diabeetikkolapsi oli ainoa lapsi. Kolmessa perheessä diabeetikkolapsen sisarukset ovat hyvin nuoria (1.5v – 2v).

6 Pohdinta

Opinnäytetyössä tutkimme diabeetikkolapsen perheen jaksamista, saatuja ja tarvittavia tukitoimia sekä diabeteksen hoitoa varhaiskasvatuksessa. Kyselyllä pyrimme selvittämään myös parannusehdotuksia esimerkiksi diabetesyhdistyksen toimintaan. Kyselyssä pyrimme siihen, että vastaajat saavat vapaasti itse kertoa kokemuksistaan. Tässä pohdintaosuudessa tarkastelemme kyselystä saamiamme tuloksia.

Opinnäytetyötä aloittaessamme oletimme, että saamme Etelä-Karjalan alueelta riittävästi ja nopeasti vastauksia, sillä aihe on mielestämme tärkeä ja vähän tutkittu. Ajattelimme, että diabeetikkolasten perheet haluaisivat osallistua tutkimukseen. Joka mahdollisesti voisi tuoda esiin esimerkiksi epäkohtia diabeetikkolapsen ja perheen tukitoimissa. Yllätyimme siitä, kuinka hitaasti ja vähän saimme vastauksia kyselyymme Etelä-Karjalan alueelta. Tämän takia kyselyä piti laajentaa ja saimmekin paljon ja nopeasti halukkaita vastaajia. Kysely otettiin hyvin vastaan ja vastaukset olivat suurimmaksi osaksi laajoja ja informatiivisia.

Varhaiskasvatuslaki määrittää, että lapselle on tehtävä henkilökohtainen hoitosuunnitelma ja näin on suurimmalle osalle vastaajien lapsista tehtykin. Hoitosuunnitelma ja ylipäättään hoito päiväkodissa koettiin toimivaksi. Silti kyselyssä nousi myös esille vanhempien huoli päiväkodin henkilökunnan vaihtuvuudesta, esimerkiksi vakiohenkilökunnan sairaspöissaolojen takia. Olisi tärkeää turvata lapselle osaava ja diabeteksen hoidon osaava hoitaja myös sairaspöissaolojen aikana. Kasvatuskumppanuus diabeteksen hoidon osalta tuntuu vastausten perusteella toimivan hyvin ja onkin tärkeää lapsen päivittäisessä hoidossa.

Kyselystä nousi esille, että kaikki vastaajat ovat saaneet jonkinlaista tukea diabeetikolapsen hoitoon. Todella moni vastaaja kuitenkin koki, ettei ole saanut tarpeeksi tukea diabeteksen hoidon kanssa, varsinkaan kotona. Perheen tukeminen olisi todella tärkeää, eikä vanhempien jaksamista voi unohtaa, vaikka lapsi onkin sairautensa kanssa keskiössä. Taloudellisen tuen saaminen nousi esille vastauksista suurimpana tukimuotona ja sen hakeminen myös koettiin suhteellisen helppoksi.

Toiseksi suureksi tueksi perheille ilmeni vertaistuki. Vertaistukiryhmistä saadaan muun muassa tietoa ja vinkkejä diabeteksen hoitoon. Suurin osa perheistä on osallistunut diabetesyhdistyksen toimintaan, kuten leireille, ja tämä toiminta koetaan hyödylliseksi. Saimme myös joitakin parannusehdotuksia diabetesyhdistyksen toimintaan liittyen sekä tietoa siitä, mistä diabetesyhdistyksen toiminnasta kannattaisi tiedottaa.

Vastaajat kertoivat diabeteksen vaikuttavan perheen arkeen suuresti ja eri tavoin. Useat vastaajat ovat maininneet muun muassa väsymyksen, pelon ja stressin osaksi jokapäiväistä elämää. Diabetes vaatii myös enemmän suunnittelua, kuin perheessä joissa ei ole diabetesta. Diabetes ei ole tuonut perheisiin pelkästään huonoja vaikutuksia vaan perheet ovat löytäneet myös joitakin positiivisia asioita.

Kyselyn tuloksista selvisi, että diabeetikolapsen vanhemmat sisarukset voivat tarvittaessa ottaa hoitovastuun. Useassa perheessä diabeetikolapsen sisarukset ovat kiinnostuneita diabeteksen hoidosta ja osallistuvat siihen ikätasonsa mukaisesti, muun muassa mittaamalla verensokeria.

Opinnäytetyön jatkotutkimuksena voisi tehdä tarkemman tutkimuksen tukitoimista ja niihin tehtävistä muutoksista lapsen sairastuessa. Moni vastaaja koki, ettei tuki ole ollut riittävää, joten tähän tulisi jatkossa kiinnittää enemmän huomiota. Vastausten perusteella perheen saama tuki koetaan hyvin eri tavoin, mutta tämä voi kertoa myös alueellisista eroista. Jatkotutkimuksena voi selvittää alueellisia eroja tuen saamisessa, sekä tukitoimien yhtenäistämistä, jotta alueellisia eroja ei olisi.

Kuvat

Kuva 1. Sairastamisaika	s. 18
Kuva 2. Hoitomuoto	s. 19
Kuva 3. Lapsen hoitosuunnitelma varhaiskasvatuksessa	s. 20

Lähteet

Diabetesliitto. 2017. Yleistä diabeteksestä. https://www.diabetes.fi/diabetes/yleista_diabeteksesta. Luettu 30.1.2018

Hannonen R., Komulainen J., Riikonen R. & Ahonen T. 2008. Tyypin 1 diabeteksen merkitys lapsen kognitiiviselle kehitykselle. <http://www.duodecimlehti.fi/lehti/2008/19/duo97537>

Ilanne-Parikka, P., Rönnemaa, T., Saha, M-T. & Sane, T. (toim.) 2011. Diabetes. Helsinki: Duodecim.

Järvinen M., Laine A. & Hellman-Suominen K. 2013. Varhaiskasvatusta ammattitaidolla. Helsinki: Kirjapaja.

Karvonen. 2004. Tyypin 1 diabetes lisääntyy jatkuvasti. <http://demo.seco.tkk.fi/tervesuomi/item/ktl:5470>. Luettu 17.01.2017.

Kivelä S. & Pitkänen M. 2007. Tyypin 1 diabetesta sairastava lapsi ja nuori perheessä. Helsingin ammattikorkeakoulu. Hoitotyön koulutusohjelma. Opinnäytetyö.

Koivunen P-L. 2009. Hyvä päivähoito. Jyväskylä: PS-kustannus.

Kylmä J. & Juvakka T. 2007. Laadullinen terveystutkimus. Helsinki: Edita Prima Oy.

Laki lasten päivähoidosta 36/1973

Laliberte, R. 2011. Diabetes kuriin: kaikki mitä on tiedettävä diabeteksestä. Helsinki: Valitut palat.

Lammi-Taskula, J. & Karvonen S.(toim.). 2014. Lapsiperheiden hyvinvointi. Helsinki: Terveystieteiden ja hyvinvoinnin laitos.

Larivaara P., Lindroos S. & Heikkilä T. 2016. Potilas, perhe ja perusterveydenhuolto. Helsinki: Duodecim.

Lämsä A-L. (toim.), 2013. Verkosto vahvaksi: toimiva vuorovaikutus perheiden kanssa. Jyväskylä: Ps-kustannus.

Mustajoki. 2017. Diabetes (sokeritauti). http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00011. Luettu 30.3.2017.

Pitkäaikaissairaiden lasten lääkehoidon turvallinen toteuttaminen lasten päivähoitossa 2012. http://stm.fi/artikkeli/-/asset_publisher/trygg-lakemedelsbehandling-av-langtidssjuka-barn-inom-barndagvarden. Luettu 18.1.2017.

Ritmala M., Ojanen T. & Siven T. 2009. Lapsen aika. Helsinki. WSOY.

Ruukonen I., Rusanen S. & Välimäki A-L. 2009. Taidekasvatus varhaiskasvatuksessa. Helsinki: Yliopistopaino oy.

THL. 2014. Diabetes. <https://www.thl.fi/fi/web/kansantaudit/diabetes>. Luettu 30.1.2018

Terveystieteiden tutkimuskeskus 1326/2010

Tuomi J. & Sarajärvi A. 2013. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Vantaa: Tammi.

Tyypin 1 diabetes - opas nuoruustyypin diabeetikoille. 2009. Suomen Diabetesliitto Ry. Jyväskylä.

Varhaiskasvatustalaki 580/2015

Varhaiskasvatussuunnitelman perusteet 2016. http://www.opi.fi/download/179349_varhaiskasvatussuunnitelman_perusteet_2016.pdf. Luettu 30.3.2017

Saimaan ammattikorkeakoulu
Sosiaali- ja terveysala Lappeenranta
Sosionomi

Arvoisa vastaanottaja.

Olemme Saimaan ammattikorkeakoulun sosionomiopiskelijoita. Teemme opinnäytetyön diabeetikkolapsen perheen arjesta. Keski-tyämme työssä perheen jaksamiseen, lapsen diabeteksen vaikutuksiin perheen sisällä ja varhaiskasvatuksessa. Opinnäytetyön tarkoituksena on saada tietoa perheen kohtaamista vaikeuksista ja millaisia vaikutuksia lapsen sairastumisella on ollut päivittäiseen elämään.

Opinnäytetyö toteutetaan kevään 2017 Webropol kyselyin. Kyselyt ovat luottamuksellisia ja kyselylomakkeet tuhotaan vaustauksien keuruun ja opinnäytetyön valmistumisen jälkeen. Opinnäytetyössä ei käytetä vastaajien nimiä. Kysely on vapaaehtoinen, eikä se velvoita mihinkään.

Pyydämme teitä osallistumaan kyselyyn ja kertomaan avoimesti omista kokemuksistanne.

Yhteistyöstä kiittäen!

Roope Pohjonen
Sosionomiopiskelija
Roope.Pohjonen@student.saimia.fi

Johanna Neuvonen
Sosionomiopiskelija
Johanna.Neuvonen@student.saimia.fi

Liite 2

Kysymykset

VARHAISKASVATUS

1. Miten olette kokeneet lapsen diabeteksen hoidon sujuvan varhaiskasvatuksessa?
2. Onko lapselle tehty henkilökohtainen hoitosuunnitelma varhaiskasvatuksessa?
3. Miten lapsen hoitosuunnitelma on toiminut ja onko teille esitetty henkilö(t), joka tai jotka ovat vastuussa lapsen hoidosta päivähoitossa?
4. Kuinka usein lapsen hoidosta keskustellaan varhaiskasvatuksen henkilökunnan kanssa ja ketä keskusteluun osallistuu?
5. Millaisia vaikutuksia sairastumisella on ollut lapsen arkeen päivähoitossa?

TUKI

1. Mistä saitte tietoa Etelä-Karjalan diabetesyhdistyksestä? Mistä haluaisitte mieluiten saada tietoa yhdistyksen toiminnasta?
2. Oletteko osallistuneet diabetesyhdistyksen toimintaan (leirit, perhekerhot yms.) ja oletteko kokeneet toiminnan hyödylliseksi? Miten toimintaa voisi parantaa?
3. Millaisia tukitoimia teille on tarjottu lapsen sairastuessa diabetekseen ja koitteko tukitoimet riittäviksi?
4. Oletteko hakeneet/saaneet taloudellista tukea lapsenne sairauteen esimerkiksi Kelalta? Jos olette, onko tukien hakeminen ollut mielestänne haasteellista?
5. Ovatko vanhemmat sisarukset opetelleet/ovatko he osallistuneet diabeteksen hoitoon ja miten?
6. Kuulutteko johonkin diabeetikolasten vanhempien vertaisryhmään esim. Facebookissa, tunnetteko että saamanne tuki siellä on ollut hyödyllistä? Millaista siellä saamanne tuki on ollut ja mihin se on liittynyt?

ARKI

7. Kuvaile miten diabetes on vaikuttanut perheen arkeen? (esimerkiksi vanhempiin, sisarussuhteisiin, perheenjäsenten tunteisiin tai mielialaan, ristiriidat)

