

Diabetesta sairastava lapsi varhaiskasvatuksessa

- Vanhempien näkemyksiä



Ammattikorkeakoulututkinnon opinnäytetyö

Hämeenlinnan korkeakoulukeskus, sosionomikoulutus

syksy 2020

Taru Tuominen

Sosionomikoulutus
Hämeenlinnan korkeakoulukeskus

Tekijä	Taru Tuominen	Vuosi 2020
Työn nimi	Diabetesta sairastava lapsi varhaiskasvatuksessa – Vanhempien näkemyksiä	
Työn ohjaaja	Päivi Veikkola	

TIIVISTELMÄ

Opinnäytetyön aiheena on tutkia diabetesta sairastavien lasten hoidon tukemisen haasteita ja onnistumisia varhaiskasvatuksessa. Tutkimustehtävässä tarkastellaan diabetesta sairastavien lasten vanhempien kokemuksia diabeteksen hoidon sujumisesta varhaiskasvatuksessa.

Työn tilaaja oli Suomen Diabetesliitto, ja tutkimukseen osallistui Tampereen diabetesyhdistyksen perhekerhon jäseniä.

Opinnäytetyön tietoperustassa tarkasteltiin lapsen diabetesta sekä pitkäaikaissairauden hoitoa varhaiskasvatuksessa. Tietoperustaan kuului myös perheiden ja varhaiskasvatuksen välinen yhteistyö. Tutkimusaineiston hankintamenetelmänä käytettiin lomakehaastatteluja ja aineiston analyysimenetelmänä teemoittelua.

Tulosten mukaan vanhemmat toivoivat, että heidän lastansa kohdeltaisiin kuten muitakin ryhmän lapsia mutta samalla diabeteksestä hyvin huolehtien. Diabeteksen hoidon haasteina koettiin syy- ja seuraussuhteiden ymmärtämättömyyttä. Vanhemmat kokivat positiivisena asiana varhaiskasvatuksen henkilökunnan sitoutumisen lapsen diabeteksen hoitoon, ja heillä oli ollut myös halua kouluttautua ja oppia lisää diabeteksen hoidosta.

Vanhempien ja kasvattajien välisen yhteistyön tulisi olla avointa ja keskustelevaa – se on avain onnistuneeseen ja turvalliseen diabeteksen hoitoon varhaiskasvatuksessa.

Avainsanat lapsen diabetes, diabetes varhaiskasvatuksessa, yhteistyö varhaiskasvatuksessa

Sivut 40 sivua, joista liitteitä 3 sivua

BA of Social Services
Hämeenlinna University of Applied Sciences

Author	Taru Tuominen	Year 2020
Subject	A child with diabetes in early childhood education and care - Parents' views	
Supervisors	Päivi Veikkola	

ABSTRACT

This thesis is about how parents of children with diabetes experience challenges and successes of early childhood education and care. The study examines the experiences of parents of children with diabetes about the management of diabetes in early childhood education. The customer of the work is the Finnish Diabetes association and the research was attended by members of the family club of the Tampere Diabetes association.

The theoretical basis of the thesis consisted of the child's diabetes and the treatment of long-term illness in early childhood education and care. The theoretical background deals with cooperation between families and early childhood education and care. The data were collected by form interview and the data were analysed by thematizing.

The results showed that the parents hoped that their children would be treated just like other children in the group, but at the same time taking good care of diabetes. The challenges in diabetes care were that staff did not understand the causes and consequences. The parents felt positive how committed the early childhood education staff had been to treat the child's diabetes and had also had a desire to train and learn more about the care of diabetes.

Cooperation between parents and day care should be open and conversational, it is key to the success of successful and safe diabetes treatment.

Keywords child diabetes, diabetes in early childhood education and care, cooperation in early childhood education and care

Pages 40 pages including appendices 3 pages

SISÄLLYS

1	JOHDANTO.....	1
2	LAPSEN DIABETES	2
2.1	Tyyppin 1 diabeteksen esiintyvyys suomalaisilla lapsilla	3
2.2	Lapsen diabeteksen hoito	4
2.3	Diabetesta sairastavan lapsen ja perheen tukeminen.....	6
3	DIABETESTA SAIRASTAVA LAPSI VARHAISKASVATUKSESSA.....	8
3.1	Lapsen diabeteksen hoito varhaiskasvatuksessa.....	10
3.2	Perheen ja varhaiskasvatuksen välinen yhteistyö	12
4	AIEMMAT TUTKIMUKSET.....	14
5	OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS.....	15
5.1	Lomakehaastattelu aineiston hankintamenetelmänä	16
5.2	Laadullinen tutkimus	18
5.3	Teemoittelu aineiston analyysimenetelmä.....	19
6	TUTKIMUKSEN TULOKSET.....	21
6.1	Toimivat käytänteet diabeteksen hoidossa	22
6.2	Diabeteksen hoidon sujuvuus ja luotettavuus.....	24
6.3	Diabeteksen hoidon haasteet	26
6.4	Diabeteksen hoidon onnistumiset	27
7	JOHTOPÄÄTÖKSET	28
8	POHDINTA.....	30
8.1	Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus	31
8.2	Kehittämisideat ja jatkotutkimusaiheet	32
	LÄHTEET	34
	LIITTEET.....	38

- Liite 1 Lomakehaastattelun saatekirje
Liite 2 Lomakehaastattelun kysymykset

1 JOHDANTO

Suomessa noin 50 000 ihmistä sairastaa tyyppin 1 diabetesta, ja lasten diabetes on yleisempi kuin missään muualla maailmassa. Diabetekseen sairastuu joka vuosi noin 500 alle 15-vuotiasta lasta Suomessa. (Saraheimo & Sane, 2015, ss. 10–11) Tyyppin 1 diabetes on Suomessa lasten toiseksi yleisin pitkäaikaissairaus ja sairauden tunteminen ja diabeteksen hoidon sujuminen myös varhaiskasvatuksessa on hyvin tärkeää. Päivähoidossa aikuiset vastaavat lapsen diabeteksen hoidosta ja perheille on hyvin tärkeää, että lapsen turvallinen diabeteshoito toteutuu myös varhaiskasvatuksessa. (Keskinen & Kalavainen, 2015, ss. 418–419)

Opinnäytetyö tutkii diabetesta sairastavien lasten vanhempien kokemuksia lastensa varhaiskasvatuksesta. Tutkimustehtävänä on lisätä tietoisuutta siitä, kuinka tärkeää perheille on diabetesta sairastavien lasten onnistunut sairauden hoidon tukeminen varhaiskasvatuksessa. Opinnäytetyön tilaajana toimii Suomen Diabetesliitto, jolle keräsin aineistoa siitä, minkälaisia haasteita diabeteksen hoitoon varhaiskasvatuksessa liittyy. Opinnäytetyöllä on tarkoitus tuottaa tietoa näiden haasteiden syistä sekä seurauksista. Tutkimustehtävänä on kerätä myös tietoa lasten diabeteksen hoidon onnistumisista varhaiskasvatuksessa. Jaetut kokemukset auttavat meitä oppimaan asioista ja ottamaan huomioon ehkä jotain sellaista, jota ei ole aiemmin osattu havaita.

Itselleni varhaiskasvatuksen opettajan opinnoissa on tärkeää lasten huoltajien osallistaminen ja heidän ajatustensa kuuleminen. Perheiden tukeminen on myös yksi tärkeä osa varhaiskasvatusta ja halusin tuoda tätä näkökulmaa omaan opinnäytetyöhöni. Lapsen diabetes on minulle henkilökohtainen aihe, koska sairastan itse tyyppin 1 diabetesta ja oma lapseni sairastaa myös diabetesta. Oman diabetesta sairastavan lapseni varhaiskasvatuvuosista on kuitenkin jo aikaa, ja tämän aiheen tutkiminen tuntui luontevalta ja mielenkiintoiselta.

Opinnäytetyö on laadullinen tutkimus ja se toteutettiin lomakehaastattelujen avulla. Haastateltavat henkilöt kuuluvat Tampereen Diabetesyhdistyksen perhekerhoon ja mukaan tutkimukseen kutsuttiin myös ne vanhemmat, joiden lapsi ei ole enää varhaiskasvatuksen piirissä. Tutkimusaineisto rakentui haastateltavien henkilöiden kokemuksista ja tuntemuksista, joita diabetesta sairastavien lasten varhaiskasvatuksesta on syntynyt. Aineiston analyysi tapahtui teemoittelemalla, jossa kerätty aineisto luokiteltiin eri teemojen alle.

2 LAPSEN DIABETES

Diabetes on energia-aineenvaihdunnan häiriö, joka johtuu insuliinihormonin puutteesta (Saraheimo, 2015, s.9). Kun haiman langerhansin saarekkeiden insuliinia tuottavat beetasolut tuhoutuvat, insuliinin erityis vähenee ja loppuu lopulta kokonaan (Iivanainen, Jauhiainen & Syväoja, 2010, s.544). Diabeteksen hoito edellyttää sokeriaineenvaihdunnan jatkuvaa ja hyvää hoitoa, sekä muiden aineenvaihdunnan häiriöiden ennaltaehkäisyä. Diabetes ei ole tarttuva sairaus, eikä se aiheudu esimerkiksi sokerin syömisestä. Diabetesta on olemassa kaksi päätyyppiä, tyyppin 1 diabetes ja tyyppin 2 diabetes. Tyyppin 1 diabeteksessa haiman insuliinin erityis on lakannut kokonaan ja insuliinihoito on välttämätöntä. Tyyppin 2 diabeteksessa insuliinin erityis on riittämätöntä ja hoitomuotona voi olla joko insuliinihoito ja/tai ruokavaliohoito. (Saraheimo, 2015, s. 9) Tässä tutkimustyössä käsitellään ainoastaan tyyppin 1 diabetesta, koska se on selvästi yleisin diabetestyyppi lapsilla. Tyyppin 2 diabetes on todettu vain yksittäisillä alle 15-vuotiailla lapsilla. (Saraheimo, 2015, ss. 9–11)

Tyyppin 1 diabeteksen toteaminen perustuu veren sokeripitoisuuden määrittämiseen sekä oireisiin, joita ovat lisääntynyt virtsaneritys, jano, laihtuminen ja väsymys. Jos oireet ovat selvät ja veren (plasman) sokeripitoisuus on yli 11,1 millimoolia litrassa (mmol/l), on kyseessä diabetes. (Diabetesliitto, 2004, s. 11) Tyyppin 1 diabetes on haiman saarekesolujen autoimmuunitulehduksen seurauksena kehittynyt insuliinihormonin puutos sairaus. (Ilanne-Parikka, 2015, s. 267) Tyyppin 1 diabeetikon haiman insuliinia tuottavat solut ovat vaurioituneet ja insuliinin erityis on lakannut kokonaan. Hoitamaton tyyppin 1 diabetes aiheuttaa korkean verensokeripitoisuuden erittymistä virtsaan. Tämä johtaa lisääntyneeseen virtsaamistarpeen ja nestemenetyksestä aiheutuu sekä janon tunnetta, että elimistön kuivumista. Kun sokeria pääsee erittymään virtsaan suurina määrinä, seuraa energianhukkaa ja laihtumista. Hoitamaton tyyppin 1 diabetes aiheuttaa myös väsymystä, sillä kudokset eivät kykene insuliinin puutteen vuoksi polttamaan sokeria energiaksi. (Saraheimo, 2015, s. 9)

Elimistö tarvitsee energiaa, joka kulkee sokerin ja rasvahappojen muodossa verenkierrossa. Ihmisen terve haima tuottaa insuliinihormonia, joka auttaa sokeria siirtymään verestä soluihin, maksaan ja lihaksiin. Jos insuliinia ei erity riittävästi tai sen teho ei riitä, jää sokeri vereen eikä elimistö pääse käyttämään sitä hyväkseen. Tällöin elimistön on otettava tarvitsemansa energia polttamalla rasva- ja lihaskudosta. Tämä aiheuttaa laihtumista. Lisäksi rasvahappojen palaminen on epätäydellistä ja tämä synnyttää elimistöön happamia ketoaineita. Tällöin puhutaan happomyrkytyksestä eli ketoasidoosista. (Diabetesliitto, 2004, s. 11) Diabeettinen ketoasidoosi on seuraus insuliinin puutteesta, joka johtaa hoitamattomana

pahimmillaan kuolemaan. (Vilén ym., 2007, s. 431) Ketoasidoosi voi kehittyä myös insuliinihoitoa saavalle diabeetikolle sairauden vuoksi tai jos insuliinin saanti jostain syystä keskeytyy. (Diabetesliitto, 2020)

Insuliinin tehtävä on laskea verensokeria ja tyyppin 1 diabeteksessa insuliinihoidolle ei ole vaihtoehtoja. Insuliinihoidossa pyritään jäljittelemään terveen haiman toimintaa. (Diabetesliitto, 2004, s. 17) Tyyppin 1 diabeteksen insuliinihoitoon kuuluu perus- ja ateriainsuliinin antaminen joko injektiona tai insuliinipumpulla. Perusinsuliini on pitkävaikutteinen insuliini, joka turvaa aterioiden välisen sekä yöllä tarvittavan insuliinin. Ateriainsuliini puolestaan on pika- tai lyhytvaikutteinen insuliini, jota annostellaan aina ennen hiilihydraattipitoisen aterian nauttimista. Ateriainsuliini estää verensokerin nousun aterian jälkeen. (Iivanainen ym., 2010, s. 550) Aterioilla hiilihydraatit lasketaan ja ateriainsuliinia annostellaan sen mukaisesti, kuinka paljon hiilihydraatteja on syöty. Insuliinin tarpeeseen vaikuttavat esimerkiksi vuorokaudenaika, syöty ruoka, maksan sokerintuotanto ja insuliiniherkkyys eli se, miten insuliini tehoaa elimistössä. Insuliiniherkkyyttä vähentää mm kasvuhormoni ja sairastelu. Liikunta puolestaan lisää insuliiniherkkyttä. (Diabetesliitto, 2004, s. 17)

Veren sokeripitoisuuden vaihteluja seurataan verensokerimittauksilla sormenpäästä. Seurantatiheys sovitaan yksilöllisesti jokaisen diabetesta sairastavan henkilön kanssa. Seurantatiheys riippuu mm. diabeteksen tasapainosta, päivittäisestä elämänrytmistä sekä siitä, mitä halutaan saada selville. (Iivanainen ym., 2010, s. 546) Lisäksi nykyään on paljon käytössä glukosisensoreita, jotka mittaavat veren glukoosipitoisuutta jatkuvasti ihonalaisesta rasvakerroksesta. Verensokerin mittausten tarve on yksilöllinen ja riippuu mm. sokeritasapainon vakaudesta sekä päivärytmin vaihtelusta. Ainoastaan selvittämällä kaikki verensokereihin vaikuttavat tekijät, voidaan tehdä diabeteksen hoitoa suuntaavia päätelmiä ja mahdollisia muutoksia. Tavoitteena on aina, että diabeteksen hoitaminen olisi mahdollisimman mutkatonta, eikä se valtaisi liian suurta osaa elämästä. Diabeteksen hoidosta ei saa kuitenkaan koskaan vapaapäiviä tai lomaa. Riittävästä insuliinin saannista ja verensokerien riittävän pienistä vaihteluista on huolehdittava jatkuvasti. Tärkeää on kuitenkin tiedostaa, että tyyppin 1 diabetesta sairastavan henkilön verensokeriarvot vaihtelevat ja kaikkia vaihteluista ja niihin johtaneita syitä ei pystytä selittämään, olipa sairauden hoito kuinka huolellista hyvänsä. (Ilanne-Parikka, 2015, ss. 266, 287–289)

2.1 Tyyppin 1 diabeteksen esiintyvyys suomalaisilla lapsilla

Lasten tyyppin 1 diabetes on Suomessa yleisempää kuin missään muualla maailmassa. Suomessa noin 500 alle 15-vuotiasta lasta sairastuu vuosittain tyyppin 1 diabetekseen (Saraheimo & Sane, 2015, s. 11). Tyyppin 1 diabetes on Suomessa lasten toiseksi yleisin pitkäaikaissairaus lapsuusiän astman jälkeen. Diabetes voi puhjeta missä iässä tahansa, mutta noin 2/3

diabetesdiagnooseista tehdään ennen 20 vuoden ikää. Diabetes diagnosoidaan harvoin imeväisiässä, mutta kahden vuoden iästä lähtien diabeteksen ilmaantuvuus Suomessa on suuri. (Knip, Rajantie & Veijola, 2016, s. 370)

Diabetes on perinnöllinen haiman sairaus, jonka puhkeamiseen tarvitaan sekä perinnöllinen alttius, että myös ulkoiset, laukaisevat syyt. Perimä selettää noin 30–50 % tyypin 1 diabetekseen johtavista syistä, mutta kuitenkin vain noin 10 % sairastuneilla on lähisuvussa tyypin 1 diabetesta. (Saraheimo & Ilanne-Parikka, 2015, s. 33) Tyypin 1 diabeteksen kehittymistä on tutkittu paljon, mutta edelleenkin diabetekseen sairastumista ei osata eikä pystytä ehkäisemään. Tyypin 1 diabeteksen kehittymisen laukaisevina tai sitä jouduttavina ulkoisina tekijöinä on epäilty olevan eräitä viruksia ja/tai ravintotekijöitä, kuten vieraita valkuaisaineita. On arvioitu, että tällaiset tekijät voivat käynnistää elimistön puolustusjärjestelmässä reaktion, jossa elimistö alkaa tuhota virheellisesti omaa solukkoaan eli haiman insuliinia tuottavia soluja. Tällaista elimistön omaa kudosta tuhoavaa tulehdustilaa nimitetään autoimmuunitulehdukseksi. Käynnistynyt tulehdusprosessi on mahdollista todeta jopa vuosia ennen diabeteksen puhkeamista vasta-ainetutkimuksilla. (Diabetesliitto, 2004, s. 14) Useimmiten vaihe, jolloin elimistöön on ilmaantunut diabeettisia vasta-aineita, mutta sairaus ei ole vielä puhjennut, kestää useita kuukausia tai jopa vuosia. Sairastumisen riski on erityisen suuri niillä lapsilla, joilla on kahden tai useamman tyypin vasta-aineita. (Vilén ym., 2007, s. 431) Suomessa sairastuvuusriski on hieman suurempi pojilla kuin tytöillä. Kuten monissa muissakin maissa, myös Suomessa lasten sairastuvuus diabetekseen on lisääntynyt viimeisten vuosikymmenien aikana. Syitä lasten diabeteksen yleistymiseen ei kuitenkaan tiedetä. (Diabetesliitto, 2015, s.20)

2.2 Lapsen diabeteksen hoito

Lapsen diabeteksen hoidon ensimmäinen päämäärä on se, että lapsi tuntee itsensä terveeksi ja voi hyvin. Vaikeiden hypoglykemioiden eli liian matalien verensokerien sekä hyperglykemioiden eli liian korkeiden verensokerien välttäminen ja estäminen turvaavat lapsen hyvän ja normaalin olon. Diabetesta sairastava lapsi voi leikkiä, harrastaa, osallistua varhaiskasvatukseen ja elää täysin normaalia ja tavallista elämää diabeteksestä huolimatta. Onnistunut hoito turvaa lapsen normaalin kasvun ja kehityksen. (Diabetesliitto, 2015, ss. 20–21)

Diabetes on yksilöllinen sairaus, joten myös sen hoito on aina yksilöllistä. Diabeteksen perushoitoon liittyvät aina tietyt ja samat asiat kaikille, mutta hoidon toteutus ja hoidon vaikutukset eivät ole säännönmukaisia. Diabeteksen hoidon tavoitteena voidaan pitää joustavaa hoitoa, jossa diabetesta sairastava lapsi ja hänen perheensä hallitsevat diabetesta, eikä päinvastoin. Diabetesta sairastavan lapsen vanhemmat ovat oman lapsensa

hoidon parhaita asiantuntijoita. Varsinkin sairauden hoidon alussa perhe on yleensä hyvin riippuvainen hoitopaikan eli sairaalan lääkärin ja sairaanhoitajien neuvoista, ohjeista ja suosituksista, mutta ajan kuluessa vanhempien ja diabetesta sairastavan lapsen omat taidot kasvavat ja vahvistuvat. Lapsen vanhemmille syntyy luottamus omiin taitoihin ja yleensä toimivimmat ratkaisut lapsen diabeteksen hoitoon syntyvät yhdistämällä perheen, lapsen sekä hoitopaikan tiedot. Tämä edellyttää tietenkin luottamusta sekä avoimuutta kaikilta lapsen diabeteksen hoitoon osallistuvilta. (Diabetesliitto, 2015, ss. 22–23)

Kun lapsi sairastuu, rakentuu hänen hoitonsa yhteistyössä sairaalan hoitohenkilökunnan kanssa hoitokumppanuutena. Lapselle ei ainoastaan määrätä lääkärin toimesta lääkkeitä, vaan perhettä myös kuunnellaan ja heille annetaan ohjeita ja tukea, joiden avulla lapsen hoidosta tulee tuloksellista. (Vilén ym, 2007, s. 419) Kuten hoitokumppanuus muodostuu yhdessä sairaalan hoitohenkilökunnan kanssa, tulee myös varhaiskasvatuksen kanssa muodostaa toimiva yhteistyö ja hoitokumppanuus. Tässä kumppanuudessa yhtenä tärkeänä osana on toimiva ja sujuva lapsen diabeteksen hoito muun varhaiskasvatukseen kuuluvan hoidon, huolenpidon ja kasvatuksen ohella. Diabeteksen hoidon odotukset ja tavoitteet tulee asettaa yhteistyössä perheen ja varhaiskasvatuksen välillä ja niiden tulee olla realistisia ja toteutettavia varhaiskasvatuksen arjessa.

Kasvatustieteessä ei yleensä käytetä hoito-käsitettä, vaan hoidon käsite kuuluu lähinnä lääke- ja hoitotieteeseen. Varhaiskasvatuksessa hoito on kuitenkin varsin keskeinen käsite. Kaikki se, millä tavalla lapsesta pidetään huolta, vaikuttaa lapsen perusturvallisuuden kokemukseen ja sitä kautta lapsen kasvuun kokonaisuudessaan. (Hellström, 2010, s. 43) Varhaiskasvatuksessa tapahtuvalla lapsen hoidolla viitataan fyysisen perushoidon lisäksi tunnepohjaiseen välittämiseen, jonka ansioista lapsi kokee olevansa arvostettu. (Ahonen, 2017, s. 27) Tässä tutkimuksessa puhuttaessa lapsen diabeteksen hoidosta varhaiskasvatuksessa, tarkoitetaan tällä sekä lääketieteellistä hoitoa, että varhaiskasvatukseen liittyvää hoitoa kokonaisuutena.

Lapset voivat käsitellä omaa sairastumistaan leikin kautta, esimerkiksi lääkäroleikin. Lapset saattavat pistää leikeissään insuliinia ja mitata verensokeria. Lapset voivat myös esimerkiksi piirtää tai tarinoida kokemuksistaan. Mitä nuorempi lapsi on sairastuessaan, yleensä sitä helpommin diabeteksesta tulee luonteva ja tavallinen osa hänen elämäänsä. Pienet lapset ovat yleensä myös innokkaita opettelemaan ja tekemään asioita itse. Lasten onkin tärkeää antaa harjoitella itse kaikkea mahdollista diabeteksen hoitoon liittyen. Kun lapsi pääsee itse yrittämään ja opettelemaan, auttavat onnistumiset häntä innostumaan itsensä hoitamisesta ja pitämään sitä luonnollisena osana omaa elämäänsä. (Diabetesliitto, 2015, s. 12)

Lapselle leikki-ikä on tavanomaisesti huoletonta ja iloista aikaa, eikä sitä pidä rasittaa liikaa diabeteksella. Kun lapsen lähimmät aikuiset osaavat diabeteksen hoidon hyvin, voi lapsi olla luottavaisella ja turvallisella mielellä. (Diabetesliitto, 2014, ss. 3,12) Tavoitteena on aina, että lapsen diabetekseen sairastuminen ei vaikuttaisi lapsen leikkeihin ja liikkumiseen. Leikki ja liikunta ovat lapselle luontaisia tapoja toimia, eikä diabeteksen pitä antaa rajoittaa niitä millään tavalla. Verensokeria täytyy kuitenkin mitata ja lapsi voi joutua ottamaan mahdollisia lisävalipaloja myös kesken leikkien, vaikka ei olisi nälkä. Sairastuminen ja sairaus voivat myös turhauttaa, eikä sairauden hyväksyminen välttämättä käy ongelmitta tai nopeasti. Usein sairaalassa ollessaan lapset ovat kilttejä ja vaikuttavat sopeutuvaisilta. Kotiin, tuttuun ympäristöön palattua lapsi uskaltaa näyttää paremmin tunteensa. Lapsi alkaa pikkuhiljaa ymmärtämään sairautensa pysyvyyden ja voi alkaa oireilemaan. Mahdollinen paha olo näkyy yleensä kiukutteluna, joka purkautuu yleensä käytännön asioihin liittyen, esimerkiksi jos leikki pitää keskeyttää ja mennä välipalalle. Aikuisen onkin tärkeää muistaa ja ymmärtää, että lapsen kiukutteluun voi liittyä monenlaisia tunteita sairautensa käsittelyyn liittyen ja on tärkeää, että lapsella on lupa ja mahdollisuus näyttää kaikki tunteensa, myös negatiiviset. (Diabetesliitto, 2015, ss. 12,53)

2.3 Diabetesta sairastavan lapsen ja perheen tukeminen

Diabetekseen sairastuminen herättää yleensä vanhemmissa monenlaisia tunteita, kuten järkytystä ja voimattomuuden tunnetta. Sairastuminen vaikuttaa aina koko perheeseen ja se saattaa parhaimmillaan lähentää perheenjäseniä ennestään tai vastaavasti sairastuminen voi lisätä perheen keskinäisiä riitoja. Näin voi käydä erityisesti silloin, jos perheessä on jo ennestään sairauksia tai muuta voimia vievää. Erityisesti sairauden alkuvaiheessa vanhempien voimat voivat käydä vähiin jatkuvan huolen ja mahdollisten yöllisten verensokerin mittauksista johtuvien valvomisten vuoksi. Diabetekseen sairastunut lapsi saattaa alkaa käyttäytyä eri tavalla kuin ennen, esimerkiksi olemalla ylikiltti tai vastaavasti käyttäytymällä vihaisesti. Lapsen voi olla vaikea ymmärtää sairauttaan ja sitä, että se tulee kestämään hänen koko elämänsä ajan. Lapselle tuleekin antaa tietoa sairaudestaan lapsen iän mukaisella tavalla esimerkiksi leikkien varjolla tai satujen kautta. Lapsi tarvitsee mahdollisuuksia käydä läpi tunteitaan sairaudesta ja sen hoidosta. Tähän esimerkiksi piirtämistä voi kokeilla ilmaisukeinona. (Marttila, 2015, ss. 34–35)

Diabetekseen sairastuneen lapsen vanhempien alkujärkytys sairastumisesta voi kestää pari vuotta. Vanhemmat ja koko perhe saattavat käydä läpi erilaisia tunnetiloja, joita voivat olla esimerkiksi suru, viha, syyllisyys ja ehkä helpotuskin. Moni vanhemmista saattaa olla pelännyt, että lapsen sairaus on henkeä uhkaava ja onkin tärkeää tiedostaa, että sairaus ei

rajoita lapsen koulunkäyntiä, opiskelua, harrastuksia tai muuta sellaista. Sairauden alkuvaiheen tietomäärä voi myös uuvuttaa vanhemmat ja on tärkeää, että lapsi, joka on sairastunut diabetekseen, saa viettää tavallista lapsuuttaan ja kasvaa henkisesti oman ikäkautensa tavalla. Moni kokee, että vertaistuki koko perheelle on hyvin tärkeää ja sitä on onneksi tänä päivänä hyvin saatavilla, muun muassa Suomen Diabetesliiton taholta, joka järjestää esimerkiksi koko perheen leirejä. Vertaistuki voi auttaa diabeteksen aiheuttamien monenlaisten tunteiden käsittelyä ja on siksi todella tärkeää. (Saha, Härmä-Rodriguez & Marttila, 2015, ss. 386–388) Suomessa toimii myös useita paikallisia diabetesyhdistyksiä, jotka järjestävät mm. perhekerhotoimintaa.

Vanhempien on tärkeää muistaa huomioida myös diabetesta sairastavan lapsen sisarusia, jotka voivat jäädä erityisesti sairastumisen alkuvaiheen aikana syrjään. Sisarukset voivat olla uudesta tilanteesta mustasukkaisia, pelästyneitä tai surullisia. Myös katkeruuden tunteet siitä, että vanhempien huomio on sisaruksessa ja hänen sairaudessaan on hyvin tavallista, eivätkä lapset välttämättä tunnista itse näitä tuntemuksiaan. On tärkeää antaa aikaa sisaruksille ja keskustella asioista perusteellisesti. Jokaiselle sisarukselle varattu oma aika ja asioiden käsittely on lapsille tärkeää. On myös hyvä tiedostaa, että lapset katsovat mallia aikuisen suhtautumisesta sairauteen. Kun vanhemmat suhtautuvat diabetekseen hyvin, on lapsen helpompi hyväksyä oma sairautensa. On myös hyväksyttävä kaikki mahdolliset tunteet, niin positiiviset kuin negatiivisetkin. Tunteiden näyttäminen helpottaa kaikkien oloa, eikä aina tarvitse jaksaa olla reipas. (Saha ym., 2015, s. 388)

Jokainen perhe mukautuu sairastumisen vaatimiin, välttämättömiin ja pysyviin muutoksiin omalla tavallaan ja omaan tahtiinsa. Perheen arki alkaa joka tapauksessa sujua helpommin ja paremmin, kun alkujärkytyksestä on selvitty ja diabeteksen hoito alkaa käydä tutummaksi. Usein lapset oppivat uudet asiat vanhempiaan nopeammin ja voivat olla joustavampia muuttamaan tapojansa tehdä eri asioita.

Diabetesta sairastavan lapsen perheen arki yleensä helpottuu, kun hoitorutiinit tulevat pikkuhiljaa tutuiksi ja niin lapsi kuin vanhemmatkin alkavat luottaa omiin kykyihinsä sekä selviytymiseensä uuden ja erilaisen arjen kanssa. Aluksi vanhemmat noudattavat tarkasti opetettuja hoitorutiineja. Vähitellen he saavat varmuutta omaan toimintaansa ja pystyvät selviytymään hankalistakin tilanteista kuten lapsen sairastumisesta vatsatautiin tai flunssaan, jotka aiheuttavat yleensä verensokeritason voimakastakin heitelyä jopa usean viikon ajan. Diabetekseen sairastumisen alkuvaiheessa asioiden kielteiset puolet korostuvat väistämättä, koska myönteisiä kokemuksia ei ole ehtinyt vielä kertyä. (Diabetesliitto, 2015, ss.11–12)

3 DIABETESTA SAIRASTAVA LAPSI VARHAISKASVATUKSESSA

Varhaiskasvatustalain 2 § määrittää varhaiskasvatuksen seuraavalla tavalla: ”Varhaiskasvatuksella tarkoitetaan lapsen suunnitelmallista ja tavoitteellista kasvatusta, opetuksen ja hoidon muodostamaa kokonaisuutta, jossa painottuu erityisesti pedagogiikka.”

Varhaiskasvatus nähdään ja koetaan yhteiskunnallisena palveluna, jolla on monia tärkeitä tehtäviä. Yksi varhaiskasvatuksen merkittävistä tehtävistä on edistää lasten kokonaisvaltaista kasvua, kehitystä ja oppimista yhteistyössä huoltajien kanssa. Varhaiskasvatus edistää myös lasten tasa-arvoa ja yhdenvertaisuutta ja ehkäisee syrjäytymistä. Varhaiskasvatuksessa opitut tiedot ja taidot vahvistavat lasten osallisuutta ja aktiivista, osallistuvaa toimijuutta myöhemmin yhteiskunnassa. Näiden asioiden lisäksi varhaiskasvatus tukee huoltajia kasvatustyössä ja mahdollistaa heidän osallistumisensa työelämään tai opiskeluun. (Opetushallitus, 2018, s. 14)

Varhaiskasvatustalain voimaantumisen myötä pienten lasten oikeus pedagogisesti korkeatasoiseen kasvatukseen ja opetukseen on hyväksytty ja ymmärretty elinikäisen oppimispolun ensimmäiseksi askelmaksi. Oikeus varhaiskasvatukseen rinnastetaan perusopetukseen ja tämän vuoksi varhaiskasvatusta korostetaan ensisijaisesti lapsen näkökulmasta määrittyväksi oikeudeksi. Lapsi kasvaa ja kehittyy tunnesuhteiden varassa. Kasvattaja ja lapsi kohtaavat varhaiskasvatuksen arjessa erilaisissa leikin, ulkoilun, ruokailun, nukkumaan menon ja heräämisen, pukeutumisen, lukemisen, sylissä olon ja ulkoilujen merkeissä. Lapsen maailmassa nämä arkiset ja tavalliset tilanteet näyttäytyvät vastavuoroisina ja uutta luovana yhdessäolona, joka rakentaa lapsen perusturvallisuutta. (Kaskela & Kekkonen, 2006, s. 24)

Varhaiskasvatus muodostuu suunnitelmallisesta ja tavoitteellisesta hoidon, kasvatuksen ja opetuksen kokonaisuudesta ja siinä yhdistetään näitä koskevat käytännöt ja teoriat. Varhaiskasvatus rakennetaan aina vanhempien ja varhaiskasvatuksen työntekijöiden yhteistyöllä. Painopiste on lapsen kokonaisvaltaisessa hyvinvoinnissa, osallisuudessa ja oikeudessa oppia. Varhaiskasvatuksen keskiössä on aina lapsi ja leikki. Tämän lisäksi tärkeään rooliin nousevat yksilöllisyyden huomioiminen sekä vanhempien ja lasten osallisuus. (Eerola-Pennanen, Vuorisalo & Raittila, 2018, s. 30)

Opetushallitus on laatinut varhaiskasvatustalain pohjalta varhaiskasvatussuunnitelman perusteet. Jokainen kunta on veloitettu laatimaan niin kunta- kuin lapsikohtaiset varhaiskasvatussuunnitelmat. Nämä paikalliset suunnitelmat voivat tarkentaa valtakunnallisia perusteita, mutta ne eivät voi sulkea pois mitään lain, asetuksen tai varhaiskasvatussuunnitelman perusteiden edellyttämää tavoitetta tai sisältöä. Jokaisella

varhaiskasvatuksessa olevalla lapsella on varhaiskasvatusturva-oikeus saada suunnitelmallista ja tavoitteellista kasvatusta, opetusta ja hoitoa. Näiden varhaiskasvatusturva-oikeuksien toteuttamiseksi jokaiselle päiväkodissa ja perhepäivähoidossa olevalle lapselle laaditaan oma henkilökohtainen varhaiskasvatussuunnitelma. Lapsen henkilökohtaisen varhaiskasvatussuunnitelman lähtökohta on aina lapsen tarpeet ja lapsen etu. (Opetushallitus, 2018, ss. 8–10)

Lapsen varhaiskasvatussuunnitelman tekoon osallistuvat lapsen opetuksesta, kasvatuksesta ja hoidosta vastaavat henkilöt yhdessä lapsen ja hänen huoltajansa kanssa. Päiväkodeissa lapsen varhaiskasvatussuunnitelman laatimisesta sekä arvioinnista vastaa varhaiskasvatuksen opettajaksi kelpoinen henkilö. Kun lapsen varhaiskasvatussuunnitelmaa laaditaan, on tärkeää tuntee lapsen osaamista vahvuuksia ja kiinnostuksen kohteita sekä yksilöllisiä tarpeita. Lisäksi varhaiskasvatussuunnitelman laatimisessa otetaan huomioon myös lapsen kielellinen, kulttuurinen ja katsomuksellinen tausta. Lapsen varhaiskasvatussuunnitelmaan kirjataan myös lapsen mahdollinen kehityksen ja oppimisen tuki ja sen toteuttaminen. Mikäli lapsella on jokin pitkäaikainen sairaus, joka vaatii lääkehoitoa, laaditaan hänelle terveydenhuollossa lääkehoitosuunnitelma. Siltä osin kuin lääkehoitosuunnitelmaan sisältyvät tiedot ovat välttämättömiä lapsen varhaiskasvatuksen järjestämiseksi, ne kirjataan lapsen varhaiskasvatussuunnitelmaan. Lääkehoidon toteuttamisesta varhaiskasvatuksessa sovitaan paikallisesti. (Opetushallitus, 2018, ss. 10–11) Lapsen diabeteksen hoito vaatii välttämättömästi lääkehoitoa myös lapsen hoitopäivien aikana, joten diabeteksen hoitokäytänteet on kirjattava lapsen varhaiskasvatussuunnitelmaan.

Nykyisin varhaiskasvatuksen käytännöissä entistä tärkeämmäksi ovat nousseet lasten yksilöllistyminen ja lasten yksilöllisyyden huomioiminen. Tästä merkkinä ovat esimerkiksi yksilölliset varhaiskasvatussuunnitelmat. Toinen näkyvä osa käytännössä ja arjessa on niin lasten kuin heidän vanhempiensa osallistuminen. (Eerola-Pennanen ym., 2018, s. 28) Voidaan ajatella, että varhaiskasvatuksen arvopohjan muodostavat lapsuuden itseisarvo, ihmisenä kasvaminen, lapsen oikeudet, yhdenvertaisuus, tasa-arvo ja moninaisuus, perheiden monimuotoisuus sekä terveellinen ja kestävä elämäntapa. Yleisesti vallitseva oppimiskäsitys pohjautuu näkemykseen lapsesta aktiivisena toimijana. Lapset kasvavat, kehittyvät ja oppivat vuorovaikutuksessa muiden ihmisten ja lähiympäristön kanssa. Leikillä on suuri merkitys sekä lapsen oppimisessa ja hyvinvoinnissa että vertaisryhmätoiminnassa ja lasten sosiaalisissa suhteissa. (Opetushallitus, 2018, ss. 16–24, 39–47; Eerola-Pennanen ym., 2018 s. 30)

Tutkimusten mukaan varhaiskasvatuksen henkilökunnan sensitiivisyydellä ja vuorovaikutustavoilla on laajalti merkitystä lapsen kokonaisvaltaiselle kehitykselle. Sosiaalisesti ja emotionaalisesti taitava henkilökunta osaa rakentaa varhaiskasvatuksen vuorovaikutusympäristöstä lasta tukevan ja

rohkaisen. Taitava henkilökunta osaa ottaa huomioon lasten kyvyt ja vahvuudet, tukevat lasten motivaatiota ja ohjaavat konfliktien ratkaisemisessa. Henkilökunta kannustaa lapsia yhteisölliseen oppimiseen ja toimii kunnioittavan ja tarkoituksenmukaisen kommunikaation sekä sosiaalisen käyttäytymisen roolimallina. Tällainen vuorovaikutusympäristö rohkaisee lasta omien sosiaalisten taitojen harjoitteluun ja hän saa siihen tukea sekä apua sensitiiviseltä kasvattajalta. (Koivula & Laakso, 2018, s. 122)

3.1 Lapsen diabeteksen hoito varhaiskasvatuksessa

Kun lapsi sairastuu diabetekseen tai kun hän vaihtaa päivähoitopaikkaa, tulee vanhempien ottaa yhteyttä hoitopaikkaan ja kertoa lapsen diabeteksestä. Yleensä on tarpeen järjestää vanhempien, varhaiskasvatuksen sekä diabeteshoitajan välinen tapaaminen, jossa käydään yksityiskohtaisesti läpi diabeteksen huomioon ottamiseen ja sen vaatimiin toimenpiteisiin liittyvät asiat varhaiskasvatuksessa. Tapaamisessa on muistettava ja huomioidava, että diabetes on yksilöllinen sairaus, joten onkin tärkeää korostaa niitä asioita, jotka koskevat juuri kyseistä lasta hänen ikänsä ja hoitomuotonsa huomioiden. (Diabetesliitto, 2014, ss. 6–9) Diabetesta sairastavan lapsen vanhemmille on hyvin tärkeää, että lapsen hyvä ja turvallinen diabeteshoito toteutuu myös varhaiskasvatuksessa. (Keskinen & Kalavainen, 2015, s. 418) Kun lapsi ei ole perusterve, kohdistuu väistämättä myös varhaiskasvatukseen erilaisia odotuksia, kuin terveen lapsen varhaiskasvatukseen.

Diabetesta sairastava lapsi tarvitsee ympärilleen aikuisia, jotka ovat kykeneviä ottamaan vastuun lapsen lääkehoidosta (insuliinin pistäminen ja annostelu insuliinipumpun avulla), verensokerin mittauksista ja tulosten oikeasta tulkitsemisesta sekä ruokailujen yhteydessä hiilihydraattimäärien laskemisesta. Tyypin 1 diabetesta sairastavan henkilön verensokeri tulee mitata aina ennen aterioita sekä sokeritasapainoa herkästi vaihtelevissa tilanteissa kuten liikkuessa. Lisäksi verensokeri tarkistetaan aina kun sen epäillään olevan liian matala. (Ilanne-Parikka, 2015, s. 288) Syötyjen ruokien sisältämät hiilihydraattimäärät arvioidaan aterioittain laskemalla ne viiden gramman tarkkuudella, jotta ateriainsuliinin määrä osataan laskea ja arvioida oikein (Heinonen & Ilanne-Parikka, 2015, s. 284).

Kun oma haima ei tuota insuliinia, joudutaan se annostelemaan pistoksin tai pumpulla ihonalaiseen rasvakudokseen. Elimistö tarvitsee perusinsuliinia yöllä ja aterioiden välillä, sekä aterioille ruokailujen yhteydessä. Pika-vaikutteinen ateriainsuliini annostellaan aina aterioiden yhteydessä ruokien hiilihydraattien määrän mukaan. (Ilanne-Parikka, Rönnemaa, Saha & Sane, 2015, s. 265) Lyhytvaikutteinen insuliini suositellaan pistettäväksi noin 30 minuuttia ennen ruokailua ja pikavaikutteinen insuliini puolestaan

juuri ennen ruokailua. Matalan verensokerin varalta varhaiskasvatuksen henkilökunnalla tulee aina olla mukana tai välittömästi saatavilla ensiavuksi sopivaa syötävää tai juotavaa. Useimmat diabetesta sairastavat henkilöt tarvitsevat ylimääräistä syötävää pitkäkestoisen liikunnan yhteydessä ja tämä tulee huomioida varhaiskasvatuksen liikunnan opetuksessa ja ohjauksessa sekä retkillä. Diabetesta sairastavalle lapselle on varattava aina hiukan ylimääräistä hiilihydraattipitoista syötävää juuri edellä mainittuja tilanteita varten. Tavoitteena on, että insuliinin, syömisen ja energiankulutuksen yhteisvaikutuksena veren sokeripitoisuus pysyisi koko ajan normaalina ja että sairauden hoito häiritäisi lapsen elämää mahdollisimman vähän. (Vilén, ym., 2007, ss. 432, 436)

Diabetesta sairastavan lapsen päivittäinen hoito ja huolehtiminen vaatii aikuisilta täsmällisyyttä ja tarkkuutta, eikä pitkäaikaissairautta voi sivuuttaa missään tilanteessa. Kaiken lähtökohtana on turvallinen ja toimiva arki varhaiskasvatuksessa, sekä turvallisuuden tunne, joka vanhemmille tulee tulla lapsensa hoidosta. Varhaiskasvatuksessa aikuiset vastaavat lapsen diabeteshoidosta. Varhaiskasvatuksen työntekijöiden ei tarvitse kuitenkaan päättää lapsen hoitoon liittyvistä asioista eikä hoidon hienosäädöstä. Vanhemmat antavat kirjalliset ohjeet hoitopäivän aikana huomioon otettavista asioista: kuinka usein ja mihin aikaan lapsen verensokeri mitataan tavallisina arkipäivinä sekä erityistilanteissa (esim. liikuntapäivät ja retket), aterioiden ja välipalojen toteutus, hiilihydraattien arviointi sekä miten suhdatautaan esimerkiksi makeisiin herkkuihin. (Keskinen & Kalavainen, 2015, s. 419)

Diabetesta sairastava lapsi osallistuu ja kokee varhaiskasvatuksen samalla tavalla kuin kuka tahansa lapsi, mutta hänen hoitoonsa liittyy aina myös sairauden hoitoon liittyviä asioita. Lapsi voi viettää varhaiskasvatuksessa joka arkipäivä mahdollisesti jopa 9–10 tuntia ja diabeteksen hoito kulkee lapsen mukana ja arjessa joka ikinen hetki. Sairauden hoidon sujuminen ei ole siis yhdentekevä tai merkityksetön asia lapsen ja hänen perheensä elämässä. Hyvä ja toimiva yhteistyö diabetesta sairastavan lapsen ja hänen vanhempiensa sekä varhaiskasvatuksen henkilökunnan välillä on tärkeää hoidon onnistumisen kannalta. (Vilén, ym., 2007, s. 436)

Pitkäaikaissairaana lapsen lääkehoidosta varhaiskasvatuksessa vastaa varhaiskasvatuksen johto. On huolehdittava, että lääkehoidon toteuttamisesta sovitaan asianmukaisesti. Pitkäaikaissairaiden lasten hoidon koordinoituvastuu on aina terveydenhuollolla. Lapsen sairauden hoitoon liittyvät asiat sovitaan vanhempien, varhaiskasvatuksen henkilöstön ja lapsen hoidosta vastaavan lääkärin tai lääkärin valtuuttaman muun terveydenhuollon ammattihenkilön kanssa. Nämä sovitut asiat kirjataan lapsen varhaiskasvatussuunnitelmaan. Tässä yhteydessä on sovittava myös siitä, kuka vastaa lapsen lääkehoidon toteutuksesta, ja kuka henkilökunnasta on nimetty varahenkilöksi. (Inkinen, Volmanen & Hakoinen, 2016, s. 65)

Sosiaali- ja terveysministeriö on julkaissut kattavan oppaan lääkehoidon toteuttamisesta sellaisia ympäristöjä varten, jotka eivät terveydenhuollon hoitoyksikköihin rinnastettavia alueita tai paikkoja. Näitä ovat juuri päivähoito ja koulut. Sosiaali- ja terveysministeriön ohjeiden mukaan lääkehoidon toteuttaminen perustuu työyksikössä laadittuun lääkehoitosuunnitelmaan, joka on hyvä käytännön työväline juuri tähän tarkoitukseen. Lääkehoitosuunnitelmassa kuvataan esimerkiksi henkilöstön velvollisuudet, työnjako sekä vastuu. (Keskinen & Kalavainen, 2015, s. 418)

Lapsen kaikenpuolinen hyvinvointi on edellytys kasvulle, oppimiselle ja kehitykselle. Hyvinvoinnin syntyyn vaikuttavat lapsen arvostaminen ja kuuntelu. (Hujala & Turja, 2016, s. 15) Varhaiskasvatuksen lähtökohtiin kuuluu luonnollisesti juuri se, että jokainen lapsi on tärkeä ja erityinen. Jokaisesta lapsesta halutaan ja pyritään huolehtimaan niin hyvin kuin osataan. Se, tekeekö lapsen pitkäaikaissairaus hänestä erityisen varhaiskasvatuksessa, on asia, joka on mielestäni hyvin mielenkiintoinen.

Varhaiskasvatuslaki (540/2018) määrittää varhaiskasvatuksen tavoitteita siten, että varhaiskasvatus edistää jokaisen lapsen iän ja kehityksen mukaista kokonaisvaltaista kasvua, kehitystä, terveyttä ja hyvinvointia. Varhaiskasvatuksen tehtävänä on varmistaa kehittävä, oppimista edistävä, terveellinen ja turvallinen kasvuympäristö. Varhaiskasvatuksen tulee turvata lasta kunnioittava toimintatapa ja mahdollisimman pysyvät vuorovaikutussuhteet lasten ja varhaiskasvatushenkilöstön välillä. Varhaiskasvatuksessa on tunnistettava lapsen yksilöllisen tuen tarve ja järjestettävä tarkoituksenmukaista tukea. Varhaiskasvatuksessa tulee toimia yhdessä lapsen sekä hänen vanhempiansa tai muiden huoltajien kanssa ja lapsen tasapainoisen kehityksen ja kokonaisvaltaisen hyvinvoinnin parhaaksi. (Eerola-Pennanen ym., 2018, s. 28–29) Mielestäni nämä kaikki lasten kasvuun ja kehitykseen tärkeästi vaikuttavat asiat ovat oleellisia myös lasten diabeteksen hoidon ja huomioimisen kannalta varhaiskasvatuksessa. Vanhempien kuulemisella ja toiveiden huomioon ottamisella on suuri merkitys siinä, että lapsen pitkäaikaissairaus tulee huomioitua sopivalla tavalla varhaiskasvatuksessa.

3.2 Perheen ja varhaiskasvatuksen välinen yhteistyö

Yhtenä varhaiskasvatuslain tavoitteena on ”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, 2018, nro. 3 §10) Parhaimmillaan kasvatustyön tukeminen tapahtuu vanhempien ja varhaiskasvatuksen henkilökunnan välisenä tasavertaisena vuorovaikutuksena, jota kutsutaan kasvatuskumppanuudeksi. Kasvatuskumppanuudella tarkoitetaan varhaiskasvatuksen henkilöstön ja lapsen

vanhempien/hooltajien tietoista sitoutumista ja toimimista lapsen kasvun, kehityksen sekä oppimisen tukemiseksi. Vuoden 2005 varhaiskasvatussuunnitelman perusteissa lapsen vanhempien ja varhaiskasvatuksen henkilöstön välinen kasvatusyhteistyö linjataan kasvatuskumppanuudeksi. (Kaskela & Kekkonen, 2006, s. 11) Uusi, vuoden 2018 varhaiskasvatussuunnitelma puolestaan korostaa hooltajien kanssa tehtävän yhteistyön merkitystä varhaiskasvatuksessa, eikä kasvatuskumppanuustermiä käytetä. (Opetushallitus, 2018, s. 34)

Yhteistyön tavoitteena on hooltajien ja henkilöstön yhteinen sitoutuminen lasten terveen ja turvallisen kasvun, kehityksen ja oppimisen edistämiseen. Luottamuksen rakentaminen sekä tasa-arvoinen vuorovaikutus ja keskinäinen kunnioitus tukevat kasvatusyhteistyötä. (Opetushallitus, 2018, s. 34) Uuden varhaiskasvatussuunnitelman mukaiset yhteistyöperiaatteet varhaiskasvatuksen ja kotien välisistä suhteista ovat kuitenkin valtaosin samat, kuin kasvatuskumppanuutta korostava vanhempi vuoden 2005 varhaiskasvatussuunnitelma.

Koska uudessa (2018) varhaiskasvatussuunnitelmassa ei enää käytetä termiä kasvatuskumppanuus, on tässä tutkimuksessa käytetty ilmaisua perheen ja varhaiskasvatuksen välinen yhteistyö, vaikkakin asia sisällöltään on sinänsä sama. Varhaiskasvatussuunnitelman mukaan varhaiskasvatuksessa tehtävään kasvatustyöhön liittyvistä arvoista, tavoitteista ja vastuista keskustellaan sekä henkilöstön kesken että hooltajien kanssa. Perheiden ja varhaiskasvatuksen välinen yhteistyö on vuorovaikutteista ja edellyttää varhaiskasvatuksen henkilöstöltä aloitteellisuutta ja aktiivisuutta. Perheiden kanssa tehtävässä yhteistyössä huomioidaan jokaisen perheen moninaisuus, lasten yksilölliset tarpeet sekä hooltajuuteen ja vanhemmuuteen liittyvät kysymykset. (Opetushallitus, 2018, s. 34)

Kun varhaiskasvatuksen ja perheen välillä käydään avointa vuoropuhelua, se auttaa jakamaan arjen hoito- ja kasvatusvastuuta lasta lähellä olevien aikuisten kesken. On olennaista, että varhaiskasvatuksen henkilökunnan ja lapsen vanhempien välillä vallitsee keskinäinen luottamus ja kunnioitus. Kun vanhempi on erossa lapsestaan työpäivän ajan, hän voi kokea olonsa turvalliseksi ja huolettomaksi sen suhteen, että lapsi on asiantuntevassa hoidossa. Yhteistyötä ohjaavina periaatteina voidaan pitää kuulemistä, kunnioitusta, luottamusta ja dialogisuutta. Kuuntelu ja toisen ihmisen kuuleminen ovat vuoropuhelun keskeisimmät asiat. Kuuleminen ei ole ensi sijassa taito vaan ennen kaikkea suhde toiseen ihmiseen. Kuunteleminen onnistuu vain, mikäli kuuntelija kykenee luomaan turvallisen ja myönteisen ilmapiirin. Kuuntelijan on haluttava ja uskallettava ottaa vastaan se, mitä toinen viestittää. (Kaskela & Kekkonen, 2006, ss. 21,32)

Jokainen ihminen kaipaa tulla hyväksytyksi ilman ehtoja sellaisena kuin on. Kunnioittava asenne on toisen ihmisen hyväksymistä ja arvostamista.

Avoimuus ja myönteisyys auttavat ihmistä ymmärtämään, että häntä kunnioitetaan ja arvostetaan. Kunnioittavan suhteen luominen on aina haaste erilaisuuden kohtaamisessa, kuten erilaisen perhekulttuurin tai arvojen kohtaamisessa. Kuuntelemisen kautta on mahdollista oppia hyväksymään, ymmärtämään ja kunnioittamaan toista ihmistä. Kunnioitus helpottaa aidon vuorovaikutuksen syntymistä, jossa on mahdollista ja sallittua tuoda esille asioita peittelemättä ja teeskentelemättä. Kun toimitaan ja puhutaan avoimesti ja rehellisesti, osoitetaan kunnioitusta toiselle ihmiselle. (Kaskela & Kekkonen, 2006, s. 34)

Kuulemisen ja kunnioituksen periaatteista syntyy luottamusta. Jotta luottamus voi syntyä, tarvitaan aikaa, yhteisiä kohtaamisia ja vuoropuhelua. Useimpien vanhempien mielestä luottamus varhaiskasvatuksen henkilökuntaan rakentuu työntekijän ja lapsen välisestä suhteesta, siitä millä tavalla työntekijä välittää tietämystään ja tuntoisuuttaan kyseisestä lapsesta. Kun kasvattajalla on sensitiivinen suhde lapseen, se herättää luottamusta sekä turvallisuutta lapsen hyvästä hoidosta. Luottamus rakentuu osaltaan myös vanhempien mahdollisuuksista vaikuttaa lapsensa hoitoon, kasvatukseen ja opetukseen liittyvissä asioissa. Arkinen ja päivittäinen vuoropuhelu lapseen liittyvissä asioissa luo perustaa luottamukselle ja mahdollistaa myös yhteistä ymmärrystä lapsesta. (Kaskela & Kekkonen, 2006, s. 36)

Varhaiskasvatuksen ja perheiden välisessä yhteistyössä tärkeää on dialogisuus. Dialogin avaimen voidaan ajatella olevan kuulemisessa, koska ainoastaan kuuleva suhde voi synnyttää aitoa vuoropuhelua. Dialogi määritellään taidoksi ajatella, keskustella ja toimia yhdessä. Yhdessä ajattelun taito merkitsee sitä, että yksilön ottamaa kantaa ei nähdä lopullisena, vaan se on askel kohti lopputulosta. Dialogisessa kasvatusilmapiirissä on tärkeää luoda varhaiskasvatuksen henkilökunnan ja lapsen vanhempien välille hyvä ja toimiva keskusteluilmapiiri. (Kaskela & Kekkonen, 2006, s. 38)

Kasvatustyössä vanhempien tukeminen lähtee aina ensisijaisesti siitä, että työntekijä näkee vanhemmissa voimavaroja ja kykenee osoittamaan, että lapsi, hänen perheensä ja heidän tilanteensa on arvokas. Lasten kanssa tehtävässä työssä on erityisen tärkeää löytää välittämisen tunteita. Välittäminen ja empaattinen suhtautuminen vaativat aina oman tunnetason työstämistä jokaiselta ihmiseltä. (Vilén ym., 2007, s. 42–43)

4 AIEMMAT TUTKIMUKSET

Diabetesta on tutkittu paljon, ja aiheesta on kirjoitettu lukuisia kirjoja. Myös opinnäytetöistä löytyy useita diabeteksen hoitoon keskittyviä op-paita esimerkiksi juuri varhaiskasvatuksen henkilökunnalle. Satu Elomaan

ja Petra Pieninkeroisen (2012) opinnäytetyö on toteutettu tutkimalla diabetesta sairastavia lapsia päivähoitossa ja aiheesta on koottu opas kasvatäjille. Oppaassa on käsitelty diabetesta ja hoitotyötä hyvin kokonaisvaltaisesti, ja työn tavoitteeksi oli asetettu kasvattajien mahdollisuus kehittää diabeteslasten hoitotyötä päiväkodissaan. Opas käsitteli diabetesta sairastavan lapsen hoitoon liittyviä erityispiirteitä, joita työntekijöiden tulisi ottaa huomioon suunnitellessaan ja toteuttaessaan lapsen hoidollista ja kasvatuksellista hoitotyötä (Elomaa & Pieninkeroinen, 2012, s. 8).

Yksi omaa aihettani hyvin lähellä oleva sosionomin AMK opinnäytetyö oli *Vanhempien kokemuksia ja ajatuksia lapsen diabeteksen hoidosta varhaiskasvatuksessa* (Häyrynen, 2018). Häyrysen opinnäytetyön tavoitteena oli tutkia, miten diabetesta sairastavia lapsia ja heidän vanhempiansa tulisi kohdata päivähoitossa sekä sitä, miten yhteistyötä vanhempien kanssa pitäisi kehittää, jotta päivähoito vastaisi diabetesta sairastavien lasten ja heidän vanhempiansa tarpeisiin paremmin. Työssä tutkittiin mitä päivähoitossa pitäisi ottaa huomioon, kun ryhmään tulee diabetesta sairastava lapsi ja mitä päivähoitossa jo osataan hyvin ja toisaalta mitä henkilökunnan olisi hyvä kehittää lisää. Opinnäytetyön tutkimusnäkökulma oli siis suuntautunut enemmän varhaiskasvatuksen tarpeisiin, kun taas omassa työssäni painottuvat nimenomaan diabetesta sairastavien lasten vanhempien näkemykset ja kokemukset.

Reetta Lappalainen (2013) on omassa sosiaali-, terveys- ja liikunta-alan koulutusohjelman opinnäytetyössään käsitellyt vanhempien kokemuksia päivähoiton aloituskeskusteluista. Tutkimuksen tavoitteena oli kuulla vanhempia ja saada heiltä palautetta päivähoiton aloituskeskusteluiden toteutumisesta ja saada ideoita, kuinka päivähoiton aloituskeskusteluja voitaisiin kehittää nykyisestään vastaamaan entistä paremmin vanhempien toiveita ja odotuksia. Tutkimus tuotettiin uutta tietoa, jonka avulla varhaiskasvatuksen aloitusprosessia ja aloituskeskustelua ja sen toteuttamista on mahdollisuus kehittää entistä paremmaksi. Työssä on tutkittu paljon kasvatuskumppanuutta, johon olen myös itse perehtynyt omassa työssäni.

5 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS

Opinnäytetyöllä haetaan vanhempien näkökulmaa diabetesta sairastavan lapsen varhaiskasvatukseen: miten on mennyt, missä on onnistuttu ja mikä on ollut haastavaa. Työn tavoitteena oli tuoda tietoa toimivista hoitokäytänteistä ja siitä, mistä elementeistä lapsen diabeteksen sujuva hoito varhaiskasvatuksessa muodostuu. Työni tutkimuskysymyksinä ovat

- Miten vanhemmat kokevat tai kokivat diabetesta sairastavan lapsensa varhaiskasvatuksen?
- Mikä on mahdollisesti ollut haastavaa diabeteksen hoidossa sekä
- Missä ja miten on onnistuttu?

Opinnäytetyöni tilaajana on Suomen Diabetesliitto, joka on toiminut useiden AMK-opinnäytetöiden tilaajana myös aiemmin. Moni opinnäytetöistä on käsitellyt myös lapsen diabetesta ja varhaiskasvatusta, mutta näkökulma tutkimuksiin on ollut erilainen kuin omassa työssäni. Tästä lähtökohdasta oman opinnäytetyöni tekeminen olikin hyvin innostavaa, ja työni tilaaja kertoi arvostavansa kaikkia mahdollisia tietoja kokemuksista, joita tutkimustyölläni voitaisiin kerätä.

5.1 Lomakehaastattelu aineiston hankintamenetelmänä

Tutkimustyöni aineiston keruu tapahtui webropol-lomakehaastattelulla Tampereen Diabetesyhdistyksen perhekerhon jäsenille. Olen kuulunut itse Tampereen Diabetesyhdistyksen jäsenistöön ja tiesin yhdistyksen alaisuudessa toimivasta perhekerhosta. Halusin rajata haastatteluun osallistuvat henkilöt perhekerhon jäseniin, jotta tutkimukseen osallistuvien henkilöiden määrä ei kasvaisi liian suureksi. Tiesin Tampereen Diabetesyhdistyksen perhekerhoon kuuluvan useita kymmeniä henkilöitä, ja rajaaminen oli mielestäni järkevä päätös. Mikäli en olisi saanut Tampereen Diabetesyhdistyksen perhekerhon jäseniltä riittävää määrää vastauksia lomakehaastatteluuni, olisin mahdollisesti ottanut yhteyttä johonkin toiseen vastaavaan paikallisyhdistykseen Pirkanmaan alueella ja selvittänyt lomakehaastatteluuni laajentamista myös kyseisen yhdistyksen perhekerhoon.

Hain ja sain tutkimusluvan toukokuussa 2020 Tampereen Diabetesyhdistykseltä. Linkki lomakehaastatteluun julkaistiin perhekerhon suljetussa facebook-ryhmässä, koska perhekerhon vetäjällä ei ollut sähköpostilistaa ryhmän jäsenistä. Perhekerhossa on ollut aktiivisina jäsenenä noin 15–20 perhettä, mutta facebook-ryhmään kuuluu yhteensä 91 henkilöä. Vaikka perhekerhoon kuuluukin perheitä, joissa diabetesta sairastavat lapset ovat vanhempia kuin varhaiskasvatusikäiset, jaoin lomakehaastattelun linkin kaikille perhekerhoon kuuluville huoltajille. Mielestäni myös vanhemmat kokemukset varhaiskasvatuksen sujumisesta olivat tärkeitä. Kun aikaa on jo kulunut, asioista voi olla muodostunut selvemmat mielipiteet. Lapsen sairauteen liittyvät kokemukset eivät myöskään muutu tai poistu, vaikka aikaa kuluukin.

Avoimen nettilinkin lähettäminen oli mielestäni tätä tutkimusta varten sopeva tapa, koska mitään henkilötietoja ei kerätty. Näin tietosuoja-asioita ei ollut tarpeen selvittää perusteellisesti, koska kyselyä ei lähetetty henkilökohtaisesti osoitettuna esimerkiksi sähköpostiviestein. Tutkimukseen

osallistuminen avoimen nettilinkin kautta oli täysin vapaaehtoista, eikä vastaajista tallentunut mitään henkilötietoja tutkimusta varten. Tutkimusaineiston keruu tapahtui kolmen viikon aikana kesäkuussa 2020, jolloin nettilinkki kyselyyn oli avoinna. Ennen nettilinkin julkaisua testasin lomakekyselyäni lähettämällä kyselyn kolmelle henkilölle sähköpostitse ja sain heiltä palautetta lomakkeen toimivuudesta sekä kysymyksistä. Lähetin kyselylomakkeen myös työni tilaajan eli Suomen Diabetesliiton edustajalle ja sain palautetta kyselystä jo tässä vaiheessa.

Lomakkeessa (liite1.) oli kysymyksiä, jotka kattoivat tutkimuskysymysten aluetta. Lomakekyselyllä kartoitettiin diabetesta sairastavien lasten vanhempien kokemuksia varhaiskasvatuksen käytänteistä, annettujen ohjeiden ja toivomusten toteutumisista, luotettavuutta, haasteista ja onnistumisista diabeteksen hoidon suhteen. Lomakehaastattelussa kysymysten muoto ja esittämisjärjestys ovat täysin määritelty (Hirsjärvi ym., 2007, s. 203). Lomakehaastattelulla pystytään tutkimaan erilaisia ilmiöitä ja etsimään vastauksia erilaisiin ongelmiin (Tuomi & Sarajärvi, 2002, s. 74). Lomakekyselyn avulla kartoitettiin, minkälaisia asioita diabetesta sairastavien lasten vanhemmat nostivat esille varhaiskasvatuksessa ilmenneistä haasteista ja/tai onnistumisista. Lomakkeen laadinnalla ja kysymysten suunnittelulla on mahdollista tehostaa tutkimuksen onnistumista (ks. Hirsjärvi ym., 2007, s. 193). Muodostin lomakehaastatteluni (liite 1.) kolmella taustatietokysymyksellä, viidellä avoimella kysymyksellä sekä neljällä monivalintakysymyksellä, joihin oli mahdollista kirjoittaa myös perustelut. Avoimissa kysymyksissä oli esitetty kysymys ja vastauksille oli jätetty tyhjä tila (Hirsjärvi ym., 2007, s. 193). Monivalintakysymyksissä olin laatinut kysymyksen ja valmiit vastausvaihtoehdot. Näistä vastausvaihtoehdoista vastaaja valitsi yhden, jonka koki sopivimmaksi itselleen. Monivalintakysymyksiin liitin perustelut-kohdan, koska toivoin saavani tällä tavalla lisätietoa vastauksiin. Kaikkiin kysymyksiin vastaaminen oli vapaaehtoista, eli kyselyssä pääsi etenemään, vaikka joku kysymys olisi jäänyt vastaamatta tai perustelut vastaukselle antamatta.

Lomakehaastattelun vastauksista oli tarkoituksena nostaa esille niin haasteita kuin onnistumisiakin diabetesta sairastavien lasten varhaiskasvatuksesta. Lomakehaastattelun kysymykset pyrittiin rakentamaan ja muotoilemaan siten, että niihin oli mahdollista vastata juuri sillä tavalla, mikä vastaajasta itsestä tuntui sopivalta. Kysymysten muotoilussa oli kiinnitetty huomiota siihen, että kysymykset eivät johdattele vastaamaan millään tietyllä tavalla vaan kaikki näkemykset olivat sopivia ja arvokkaita. Tutkimuksessani on mielestäni tärkeää, että avoimet kysymykset sallivat vastaajien ilmaista itseään omin sanoin ja osoittavat vastaajien tietämyksen käsittelävästä aiheesta.

Hirsjärvi ym. (2007, s. 200) toteavat, että haastattelun suurena etuna muihin tiedonkeruumuotoihin verrattuna on se, että siinä voidaan säädellä

aineiston keruuta joustavasti tilanteen edellyttämällä tavalla ja vastaajia myötäillen. Tämä pätee erityisesti kasvotusten ja vuorovaikutuksessa tehtyyn haastatteluun, mutta myös lomakehaastatteluun. Toisaalta lomakehaastattelun haasteena voidaan nähdä se, että haastattelija ei pääse esimerkiksi toistamaan tai tarkentamaan kysymyksiään, oikaisemaan väärinkäsityksiä tai selventämään ilmausten sanamuotoja. (Tuomi & Sarajärvi, 2002, s. 73) Lomakehaastattelussa mielestäni avainasemassa ovat oikealla ja kiinnostavalla tavalla muotoillut kysymykset. Tästä syystä kysymysten muotoilu olikin omassa työssäni ehkä kaikista haastavin vaihe. Toisaalta lomakehaastattelua käyttämällä suuri painoarvo jäi sille, että vastaajat kykenivät, halusivat ja osasivat ilmaista itseään tarkoittamallaan tavalla kirjallisesti. (ks. Tuomi & Sarajärvi, 2002, s. 73) Vaikka lomakehaastatteluun liittyi tiedostamiani riskejä, oli lomakehaastattelu mielestäni silti sopiva tiedonkeruutapa tutkimukseeni.

Aineistonhankinnassani hyödynsin Webropol-lomakkeen kyselytyökalua, jonka avulla loin kyselylomakkeeni. Webropol-tunnukset sain käyttööni työni tilaajalta Suomen Diabetesliitolta. Webropol-lomakkeen käyttö lomakehaastattelussa oli käytännöllistä ja sujuvaa. Kyselytyökalun avulla sain selkeät diagrammit ja prosenttiosuudet monivalintakysymyksien vastauksista, ja aineiston tulkinta kokonaisuudessaan oli varsin yksinkertaista. Ensisijainen hyöty erilaisten ohjelmien käytöstä voidaankin katsoa olevan aineiston hallinnan helpottuminen sekä aineiston analyysiprosessin selkiintyminen. Aineiston käsittely ohjelman avulla on myös hyvin konkreettista analyysin tekemistä. Aineistoon perehtyminen on kuitenkin yhtä aikaa vievää kuin ilman ohjelman käyttöäkin, koska kaikki aineiston analysoinnissa tehtävät päätökset jäävät aina tutkijalle itselleen. (Rantala, 2010, s. 109) Erityisesti avoimien haastattelukysymysten tulkinta tapahtui täysin manuaalisesti, eikä kyselytyökalu tuonut tähän analysointivaiheeseen vattomuutta.

5.2 Laadullinen tutkimus

Valitsin opinnäytetyöni toteutustavaksi laadullisen eli kvalitatiivisen tutkimuksen, jossa tuloksia ei ole tulkittu numeroiksi, vaan joka on ulkoasultaan tekstiä (Eskola & Suoranta 2001, s. 15). Yleisimmin laadullisen tutkimuksen aineistonkeruumenetelmät ovat haastattelut, kyselyt, havainnointi ja erilaisiin dokumentteihin perustuva tieto. (Tuomi & Sarajärvi, 2002, s. 71) Tyypillisesti laadullinen aineisto on esimerkiksi tutkijan tai tutkijoiden keräämää haastatteluaineistoa. (Rantala, 2010, s. 111) Laadullinen tutkimus voidaan kuvata prosessina, jossa aineistoon liittyvät näkökulmat ja tulkinat sekä tutkimuksen ominaispiirteet, kuten aineiston analyysi, kehittyvät tutkimusprosessin edetessä ja aikana (Kiviniemi 2010, s. 70).

Hirsjärven ym. (2007, s. 157–160) mukaan laadullisessa eli kvalitatiivisessa tutkimuksessa lähtökohtana on kuvata todellista ja moninaista elämää. Laadullisessa tutkimuksessa tutkittavien näkökulmat pääsevät esille. Mielestäni oman työni aihe sopii erinomaisesti laadulliseksi tutkimukseksi, koska tutkimuksen tulokset määrittyvät nimenomaan haastateltavien kokemuksista. Laadullisessa tutkimuksessa suositaan metodeja, jossa tutkittavien näkökulmat ja kokemukset tulevat esille. Tutkittavat kohteet tai henkilöt valitaan tarkoituksenmukaisesti. Laadullisen tutkimuksen tarkoitus on aina tuoda esille tutkittavien näkökulma ja tavoitteena on ymmärtää tutkimuskohdetta. Laadullisessa tutkimuksessa hyödynnetään myös psykologian ja muiden käyttäytymistieteiden oppeja. Laadullisessa tutkimuksessa selvitetään kohderyhmän eli tutkittavien henkilöiden arvoja, asenteita ja tarpeita (Heikkilä, 2008, s. 16).

Laadullisen tutkimuksen keinoin on mahdollista oppia ymmärtämään tutkimuskohdetta ja selittämään sen käyttäytymisen ja päätösten syitä (Heikkilä, 2008, s. 16). Lomakehaastattelu ei ole perinteisin ja tavanomaisin käytetty aineistonkeruumetodi laadullisessa tutkimuksessa, mutta lomakehaastattelua on Tuomen & Sarjajärven (2002, s. 74–75) mukaan mahdollista käyttää laadullisessa tutkimuksessa mm. siten, että lomakehaastatteluun vastanneet voidaan vastaustensa perusteella tyyppitellä laadullisiin luokkiin. Tutkimukseni lomakehaastattelussa monivalintakysymyksissä vastausvaihtoehtoina oli kohdat erittäin hyvin, hyvin, kohtalaisesti, huonosti, erittäin huonosti. Näillä vaihtoehdoilla vastauksia päästiin luokittelemaan laadullisesti.

Laadullisessa tutkimuksessa voidaan keskittyä myös varsin pieneen määrään tutkittavia tapauksia, ja tällöin pyritäänkin analysoimaan niitä mahdollisimman perusteellisesti. Aineiston tieteellisyyden kriteeri ei siis välttämättä ole määrä vaan laatu ja käsitteellistämisen kattavuus. (Eskola & Suoranta, 2001, s. 18) Kun tutkitaan yksittäistä tai yksittäisiä tapauksia riittävän tarkasti, on mahdollista saada näkyville se, mikä ilmiössä on merkittävää. Vaikkakaan kvalitatiivisessa tutkimuksessa aineistosta ei tehdä päätelmiä yleistettävyyttä ajatellen, toistuu yksityisessä kuitenkin usein yleinen ajattelu. (Hirsjärvi ym., 2007, s. 177)

5.3 Teemoittelu aineiston analyysimenetelmänä

Kerätyn aineiston analyysi, tulkinta ja johtopäätösten tekeminen ovat tutkimuksen ydinasioita. Aineiston analyysivaiheessa selviää, minkälaisia vastauksia tutkimuskysymyksiin saadaan. On myös mahdollista, että vastaanalyysivaiheessa selviää, miten ongelmat ja tutkimuskysymykset olisi pitänyt oikeastaan asetella. (Hirsjärvi ym., 2007, s. 216) Toteutettaessa laadullista tutkimusta voidaan aineiston analysoinnin katsoa olevan

luonteeltaan analyttistä. Tätä analyttisyyttä edustaa aineiston luokittelu ja jäsentäminen systemaattisesti eri teema-alueisiin. (Kiviniemi, 2010, s. 80)

Eskola & Suoranta (2001, s. 175—177) kuvaavat teemoittelua siten, että se on aineistolähtöinen analyysimenetelmä, jossa aineistosta nostetaan tutkimuskysymystä avaavia teemoja niiden esiintyvyyksien mukaan. Teemoittelun avulla teksti rakentuu teorian sekä haastatteluin saadulla empiirisellä tiedolla siten, että ne kulkevat tekstissä lomittain sujuvasti ja luontevasti täydentäen toisiaan. Teemojen välillä käydään vertailua niiden merkityksestä tutkimuskysymykseen.

Analysoitavassa tekstissä tulee aina olla enemmän omaa analysointia ja tulkintaa kuin suoria ja valmiita aineistosta nostettuja sitaatteja. Sitaattien käytössä tulee muistaa niiden tarkoituksenmukaisuus, eikä niitä saisi olla vain sivuntäyteinä. Sitaatteja voidaan käyttää tekstissä siten, että niiden tarkoituksena on perustella tutkijan tekemää tulkintaa ja kuvata aineistoa esimerkkeinä. Sitaatit voivat myös elävöittää analysoitavaa tekstiä. (Eskola & Suoranta, 2001, ss. 179—180; Eskola, 2010, s. 200) Kun aineistosta nostetaan esiin tutkimusongelmaa tai kysymystä valaisevia teemoja, päästään tällä tavoin vertailemaan erilaisten teemojen esiintymistä ja ilmenemistä kootusta aineistosta. Kun aineistoa tutkitaan, sieltä on mahdollista löytää ja erotella tutkimusongelmien tai kysymysten kannalta oleellimmat asiat. Teemoittelun avulla tekstiaineistosta on mahdollista saada esille kokoelma erilaisia tuloksia ja vastauksia esitettyihin kysymyksiin. (Eskola & Suoranta, 2001, s. 179)

Teemoittelu sopii luontevasti lomakehaastatteluaineiston analysointimenetelmäksi. Lomakehaastattelussa kohdehenkilöiltä on kysytty tiettyihin teemoihin liittyviä kysymyksiä ja vastauksien perusteella aineistoa voidaan järjestellä teemoittain. Kyselylomakkeessa kysymykset pyrittiin järjestämään sellaisten teemojen alle, jotka pohjautuivat teoreettiseen viitekehukseen. Kysymykset luokiteltiin perheiden ja varhaiskasvatuksen välisen, hyvän ja toimivan yhteistyön periaatteiden mukaisesti. Lomakehaastattelussa haettiin diabetesta sairastavien lasten vanhempien kokemuksia siitä, minkälaista kuuntelua, kunnioitusta, luottamusta ja dialogisuutta he ovat kokeneet perheensä ja varhaiskasvatuksen välillä.

Saamastani aineistosta jaoin vastaukset neljään eri teemaan:

- Toimivat käytänteet diabeteksen hoidossa
- Diabeteksen hoidon sujuvuus ja luotettavuus
- Diabeteksen hoidon haasteet
- Diabeteksen hoidon onnistumiset

Hirsjärven ym. (2007, s. 220) mukaan laadullisessa tutkimuksessa aineiston mahdollinen runsaus ja elämänläheisyys tekevät analyysivaiheen toisaalta

hyvin mielenkiintoiseksi ja toisaalta myös haastavaksi. Välttämättä kaikkea aineistoa ei pystytä hyödyntämään, eikä kaikkea materiaalia olekaan tarpeen analysoida.

Ennen varsinaista aineiston analyysia ja päätelmien tekoa, on aina tehtävä esitöitä. Ensimmäisessä vaiheessa aineisto järjestetään tietojen tarkistamisella. On selvitettävä, onko aineistossa selkeitä virheitä tai puuttuuko mahdollisesti joitain tietoja. Toinen vaihe liittyy tietojen täydentämiseen. Lomakehaastattelujen kattavuutta on mahdollista ja usein myös tarpeellista lisätä karhuamalla. (Hirsjärvi ym., 2007, s. 216–217) Julkaisin perhekerhon facebook-ryhmässä muistutuksia tutkimuksesta ja vastausajan kestosta yhteensä kolme kertaa. Kolmantena vaiheena aineistoa järjestellään analyysia varten. Strukturoidulla lomakkeilla hankitulle aineistolle on tyypillistä, että sitä lähdetään analysoimaan heti, kun kerätty aineisto on järjestetty. Tällöin aineisto yleensä inspiroi tutkijaansa ja aineistoa on mahdollista täydentää ja selventää tarvittaessa varsin helposti. (Hirsjärvi ym. 2007, ss. 217–219)

6 TUTKIMUKSEN TULOKSET

Vastauksia lomakehaastatteluun saatiin yhteensä 17 kappaletta. Näistä vastauksista kaksi oli annettu diabetesta sairastavasta lapsesta, joka oli sairastunut vasta kouluikäisenä. Tutkimus koski vanhempien kokemuksia diabetesta sairastavan lapsen varhaiskasvatuksesta, joten näitä kahta vastausta ei voitu tästä syystä huomioida tutkimuksen aineistossa. Muissa vastauksissa ei ilmennyt virheitä tai puutteita, jotka olisivat aiheuttaneet vastausten hylkäämistä tutkimuksesta. Tutkimusaineisto muodostui siis lopulta yhteensä 15 vastauksesta.

Vaikka ryhmään kuuluvia henkilöitä on varsin paljon, oli vastausmäärä kyselyyn suhteellisen pieni. Tämän riskin tiedostinkin ja oletettavasti ryhmään kuuluvien joukossa oli paljon myös niitä, joiden lapsi on sairastunut myöhemmin kuin varhaiskasvatuskäisenä. Lasten varhaiskasvatusajasta oli saattanut myös kulua jo niin kauan, että aihe ei tuntunut enää ajankohtaiselta. Mielestäni osallistuneiden määrää tärkeämpää tutkimuksessani oli se, että vastaajat olivat vastanneet kaikkiin tai ainakin lähes kaikkiin kysymyksiin, sekä perustelleet vastauksiaan.

Kyselyssä oli mukana vanhempia, joiden lasten iät vaihtelivat 5–11 vuoden välillä. Lasten sairastumisikä oli ollut 1,5–6 ikävuoden välillä. Lapsista 27 % oli ollut mukana varhaiskasvatuksessa 1–3 vuotta sitten, 60 % 4–6 vuotta sitten ja 7 % tätä aiemmin. 6 % vastanneiden lapsista osallistui varhaiskasvatukseen tällä hetkellä. Hoitomuotona kyselyyn osallistuneiden

vanhempien lapsilla 86 % oli pumppuhoito ja 14 % monipistoshoito. Sitä, mikä hoitomuoto lapsilla oli ollut osallistuessaan varhaiskasvatukseen, ei tutkimuksessa kysytty.

6.1 Toimivat käytänteet diabeteksen hoidossa

Diabeteksen hoitoon liittyviä erilaisia käytänteitä oli vastausten mukaan paljon. Hoitoon liittyvät käytänteet koskivat toki sairauden perushoitoa, mutta vastauksista mainittiin myös useita hyvin mielenkiintoisia asioita, jotka kohdistuivat vain kyseiseen lapseen ja hänen perheeseensä.

Varhaiskasvatuspäivien aikana lasten verensokereita on mitattu ja seurattu aina ennen aterioita, ennen ulkoilua, ennen liikuntaa ja ennen päiväunia. Samat ajankohdat verensokerin tarkistukselle lasten varhaiskasvatuspäivien aikana toistuivat useimmissa vastauksissa ja kuuluivat diabeteksen hoidon rutiineihin ja tavanomaisiin käytänteisiin, jotka automatisoitiivat kaikille lapsille ja varhaiskasvatuksen henkilökunnalle. Toinen diabeteksen hoitoon liittyvä perusasia on aterioiden hiilihydraattien laskeminen ja insuliinin annostelu aterioiden yhteydessä, mikä oli useimpien vastausten vanhempien mielestä sujunut hyvin ja tarkasti.

Vastauksista ilmeni, että varhaiskasvatuksen henkilökunnan tuli reagoida pumpun antamiin hälytyksiin (matalista tai korkeista verensokerista johtuen) sekä antaa tarvittaessa hiilihydraattipitoisia lisävälipaloja. Liikuntaan liittyvät erityisohjeet lisähiilihydraatteineen kuuluivat moniin vastauksiin diabeteksen hoidon käytänteistä. Esimerkiksi erityistilanteiden huomioon ottaminen oli asia, jota varten moni vastannut kertoi tehneensä omat ohjeet varhaiskasvatusta varten. Lisäksi moni kyselyyn vastanneista kertoi, että varhaiskasvatuksen henkilökunta otti yhteyden puhelimitse tai esimerkiksi WhatsApp-ryhmän kautta vanhempiin varmistellessaan hoitokäytänteitä poikkeuksellisissa tilanteissa. Vastausten perusteella välittyi tietoa, jonka mukaan diabetesta sairastavien lasten vanhemmat olivat nähneet itse varsin paljon vaivaa lastensa hoitopäivien eteen tekemällä erityisiä ohjeita ja olemalla valppaina vastaanottaessaan puheluja ja viestejä työpäiviensä aikana. Vanhempien vastauksista välittyi, että he arvostivat varhaiskasvatuksen henkilökunnan matalaa kynnystä ottaa yhteyttä ja varmistella asioita huoltajilta.

Vastauksista ilmeni, kuinka osa varhaiskasvatuksen henkilökunnasta kirjasi kaikki lapsen verensokeriarvot, syödyt ruokamäärät ja laadut sekä annostelut insuliinit erilliseen diabeteksen hoitovihkoon. Tämä käytänte oli auttanut varhaiskasvatuksen henkilökuntaa muistamaan lapsen hoitoon liittyviä asioita, ja saamaan vahvistuksen, että kaikki asiat oli huomioitu lapsen sairauden hoidossa. Lapsen diabeteksen hoitoon osallistui varhaiskasvatusryhmässä useampi aikuinen ja tällä kirjanpidolla henkilökunta sai

varmistuksen siitä, että jokainen annetun ohjeen mukainen asia oli varmasti tehty. Henkilökunta myös kuittasi aina omilla nimikirjaimillaan, kuka oli esimerkiksi laskenut lapsen syömät hiilihydraatit, joten tarvittaessa jälkeinpäin oli helppo palata asioihin, mikäli ne vaativat varmistuksia tai korjauksia. Tämä varhaiskasvatuksen henkilökunnalta itseltään lähtöisin ollut diabeteksen hoitokäytäntö lisäsi diabetesta sairastavan lapsen vanhempien turvallisuuden tunnetta ja toi varmuutta siihen, että asiat oli myös helppo tarkistaa vihkosta, mikäli esimerkiksi lapsen verensokeriarvot olisivat olleet tavallista matalammat tai korkeammat ja syitä olisi ollut tarve selvittää.

Lomakehaastattelun useasta vastauksesta ilmeni, kuinka vanhemmat kokivat ärsytystä siitä, kuinka lapsen hoitopäivän kuulumiset liittyivät yleensä pitkälti diabetekseen.

Koskaan ei sanottu miten lapsella on mennyt, vaan miten sokerit on menneet.

Vastaavasti vanhempien vastauksista ilmeni myös hoitokäytänne, jossa vanhempi haki lapsen hoitopäivän jälkeen sisältä lapsen tavarat ja verensokerimittaripussukan korista, jossa säilytettiin myös diabeteksen hoitovihkoa. Hakiessaan mittaustarvikkeita vanhempi luki vihkosta lapsen diabetekuulumiset. Näin ei tarvinnut enää käyttää aikaa diabetesasioihin pihalla lasta haettaessa ja henkilökuntaa kohdatessa. Myös lapsi itse pääsi juttelemaan kasvattajan ja vanhemman kanssa päivän asioista, eikä keskustelu liittynyt aina vain diabetekseen.

Kaskela ja Kekkonen (2006) toteavat, että päivittäinen lapsen päivähoidon tuonnin ja/tai haun yhteydessä tapahtuva vuoropuhelu vanhemman, kasvattajan ja lapsen välillä on tärkeää. Vanhemmille on ensiarvoisen tärkeää saada jakaa ajatuksiaan omasta lapsestaan. Päivittäiset, arkisetkin asiat ja ettuna, ovat vanhemmalle arvokasta tietoa lapsen hoitopäivästä. Useimmiten lapsi on hyvä ottaa mukaan näihin tilanteisiin, joissa aikuiset jakavat tietämystään lapsesta. Näin lapsi saa olla konkreettisesti osallinen omiin asioihinsa. (Kaskela & Kekkonen, 2006, ss. 44–45)

Vastauksista ilmeni, että diabetesta sairastavien lasten hoitokäytänteet varhaiskasvatuksessa jakautuivat: toisaalta varhaiskasvatuksen puolella oli tehty monia asioita, jotka helpottivat sekä varhaiskasvatuksen henkilökunnan, että perheiden elämää. Toisaalta oli paljon myös käytänteitä, joissa lasten vanhemmat kokivat tehneensä paljon töitä. Tällaisia olivat mm. varhaiskasvatukseen viikoittaisten ruokalistojen mukaan valmiiksi lasketut hiilihydraatit, erilliset selvitykset ja ohjeet miten toimitaan esimerkiksi retkillä. Vanhemmat olivat myös huolehtineet ylimääräisistä eväistä matalien verensokereiden varalle sekä etäseuranneet itse lapsen verensokereita mm. puhelimeen ladattavien applikaatioiden avulla.

6.2 Diabeteksen hoidon sujuvuus ja luotettavuus

Luottamus rakentuu ajan kanssa, eikä haastavia tilanteita yleensä saada ratkaistua kovinkaan nopeasti. Varhaiskasvatuksen henkilökunta joutuu työssään kestäämään keskeneräisyyttä ja sitä, etteivät asiat aina hoidu juuri sillä tavalla kuin he itse toivoisivat. Kasvattajan havainnoissa tarvitaan rehellisyyttä ja uskallusta myös kertoa niistä. Asioiden puheeksi ottamiseen tarvitaan myös kuulevaa ja kunnioittavaa tapaa. Lapset tarvitsevat ja ansaitsevat ympärilleen kasvattajia ja perheet yhteistyökumppaneita, jotka ovat aitoja ja empaattisia. (Kaskela & Kekkonen, 2006, s. 37)

Lomakehaastattelussa kysyttiin, kuka tai ketkä ovat osallistuneet diabeteksen hoitoon varhaiskasvatuksessa, ja miten hoito on toteutettu. Kysymyksellä haluttiin selvittää, millä tavalla varhaiskasvatuksessa oli suunniteltu diabetesta sairastavan lapsen hoito ja miten siihen oli sitouduttu. Osassa vastauksista ilmeni, että varhaiskasvatusryhmässä oli vain yksi henkilö, jolla oli ns. päävastuu lapsen diabeteksen hoidosta. Osa vastanneista kertoi, että kaikki tai ainakin suurin osa varhaiskasvatusryhmän henkilökunnasta oli perehdytetty diabeteksen hoitoon. Vastuun ollessa vain yhdellä henkilöllä, aiheutti vanhempien mukaan ongelmatilanteita. Vanhemmat kertoivat kokeneensa turvattomuuden tunteita, kun kyseinen vastuhenkilö oli pois töistä. Yhdestä vastauksesta ilmeni, että yksi lastentarhanopettaja oli kieltäytynyt lapsen diabeteksen hoidosta, mikä oli osaltaan aiheuttanut aikatauluhaasteita lapsen päivittäisessä hoidossa.

Hoidon sujuvuuden ja luotettavuuden näkökulmasta katsoen on merkittävää, kuinka vanhemmat olivat kokeneet sen, oliko varhaiskasvatuksen henkilökunta saanut riittävän koulutuksen diabeteksen hoitoon. Vastauksista 33 % piti henkilökunnan osaamista ja tietämystä erittäin hyvänä, 40 % hyvänä, 20 % kohtalaisena ja 7 % huonona.

Oli työntekijöitä, joilla oli aiempaa kokemusta diabeetikon hoidosta, mutta ymmärrystä esim. hoidon yksilöllisyydestä ei herännyt. Toisaalta joku aiemmin diabetesta tuntematonkin saattoi oppia lukemaan lasta ja tilanteita uskomattoman hienosti.

Aika epävarmoja kaikki taisivat olla, tai ainakaan yksikään ei sanonut, että diabetes olisi ollut tuttu juttu. Kaikista kuitenkin välittyi sellainen olo, että he haluavat oppia. Olivat kiinnostuneita ja varmaan myös tukivat toinen toisiaan.

Useammassa vastauksessa painotettiin sitä, kuinka diabeteksen hoitoa ei voi koskaan oppia vain teoriakoulutuksella, vaan käytännön harjoittelulla tuetusti. Yksi vastaaja koki, että vaikka diabeteksen hoidon koulutus on tärkeä lähtökohta, ratkaisevaa hoidon onnistumisessa on kuitenkin

henkilöiden halu oppia ja rohkeus tarttua uuteen asiaan sekä ottaa vastuuta lapsen hoidosta.

Perehdytystä diabeteksen hoitoon sairaalan puolelta kaivattiin enemmän. Sairaalan tarjoama koulutus koettiin suppeaksi. Varhaiskasvatuksen henkilökunnalla koettiin yhden vastauksen perusteella olleen täysin olemattomat pohjatiedot, ja vanhemmat olivatkin monta kertaa saaneet perustella hoidon tärkeyttä. Jäinkin pohtimaan, voisiko sairaalan henkilökunta tarjota tässä asiassa helpotusta vanhemmille?

Diabeteksen hoidon sujuvuutta ja luotettavuutta mitattiin lomakehaastattelussa myös kysymyksellä, jossa selvitettiin, olivatko vanhemmat kokeneet, että heidän toivomuksensa ja ohjeensa lapsen diabeteksen hoidon suhteen ovat toteutuneet varhaiskasvatuksessa. Tällä kysymyksellä haluttiin mitata myös kuulemisen ja kuuntelemisen taitoa ja toimivuutta. Lapsen etu on aina asia, johon niin diabeteksen hoidossa kuin varhaiskasvatuksessa yleensäkin pyritään, joten kuuntelemisella on tärkeä rooli lapsen edun toteutumisessa. Näistä vastauksista tuli hyvin yksiselitteisesti ilmi se, kuinka merkityksellisenä vanhemmat pitivät toimivaa yhteistyötä perheen ja varhaiskasvatuksen välillä. Kun keskustelut pidettiin avoimina ja rakentavina, asiat sujuivat moitteetta. Perheet pitivät tärkeänä sitä, että varhaiskasvatuksessa otettiin vastuuta lapsen hoidosta ja annettuja ohjeita kunnioitettiin.

Vanhemmat kokivat myös, että varhaiskasvatuksen henkilökunta uskalsi ottaa yhteyttä heihin todella hyvin ja kysyä tarvittaessa neuvoa. Vaikka kukaan vastaajista ei kokenutkaan, että omat toiveet ja ohjeet lapsen diabeteksen hoitoon liittyen olisivat toteutuneet huonosti, kahdesta vastauksesta ilmeni, että *”joistain asioista luistettiin välillä ja samoista asioista puhuttiin uudestaan ja uudestaan”*. Vastauksista ei ilmennyt tarkemmin, mitä asioita tämä epäkohta koski.

Hoitajat olivat unohdelleet mitata sokereita ja pistää insuliinia. Insuliinia ei myöskään suostuttu pistämään ruokasalissa muiden nähden, vaan lapsi kuljetettiin aina eri tilaan insuliinin pistämistä varten.

Pieni huoli diabeetikon vanhemmalla on aina, mutta olen luottanut, että ohjeitani noudatetaan ja minulle soitetaan, jos homma menee pieleen.

Vanhemmilla oli siis oltava töissä ollessaan varaus, että varhaiskasvatuksesta otetaan yhteyttä ja lapsen luokse on voitava lähteä hyvinkin lyhyellä varoitusajalla. Tämän vastauksen samankaltaisuudet toistuivat läpi tutkimuksen, riippumatta siitä, mitä vanhemmilta kysyttiin. Jatkuva läsnäolo ja varautuminen siihen, että päiväkodista soitetaan tai ollaan muuten

yhteydessä, toistui lähes jokaisessa vastauksessa. Vastauksissa kuvatuista kokemuksista kuitenkin välittyi kuva, että vanhemmat pitivät mahdollisia yhteydenottoja hyvänä asiana, eikä riesana.

Vanhempia saattoi vastausten mukaan turhauttaa saman asian kertaaminen ja ohjeiden antaminen toistuvasti. Yksi vanhempi pohti vastauksessaan myös sitä, olisiko sairaalan hoitotahon ja varhaiskasvatuksen välille mahdollista saada enemmän kommunikointia. Vanhemmat tekevät aina itse ohjeet diabetesta sairastavan lapsen hoidon varalle, ja voi tuntua haastavalta pelätä, onko unohtanut jotain merkittävää ohjeista ja lasta hoidettaisiin väärin tästä johtuen. Yksi vastaaja harmitteli myös sitä, että varhaiskasvatuksen henkilökunta vaihtui vuosittain ja joka kerta vanhempien tuli tehdä ohjeet diabeteksen hoidosta, eikä tieto siirtynyt varhaiskasvatustyösköön välillä. Henkilökunnan opastamista varten vanhempien oli otettava palkattomia päiviä omista töistään vuosittain.

6.3 Diabeteksen hoidon haasteet

Moni vastannut koki päiväkodin ruoan laadun aiheuttaneen haasteita diabeteksen hoitoon. Erityisesti välipalatarjontaa pidettiin ongelmallisena diabeteksen hoidon kannalta. Tarjolla oli usein kiisseleitä, sokeroituja puuroja ja vaaleaa leipää. Valtion ravitsemusneuvottelukunta on julkaissut vuonna 2018 Terveyttä ja iloa ruoasta – varhaiskasvatuksen ruokailusuositus-oppaan, jonka mukaan ”Diabetesta sairastavalle lapselle sopii tämän suosituksen mukaan valmistettu varhaiskasvatuksen tarjoama ruoka ja aikataulu sellaisenaan. Erona muihin lapsiin on se, että diabetesta sairastavan lapsen aterian hiilihydraattimäärä täytyy arvioida, jotta aterialle tarvittavan pikainsuliinin annos osataan annostella sopivasti.” (Valtion ravitsemusneuvottelukunta, 2018, s. 100)

Myös varhaiskasvatuksen henkilökunnan ymmärryksen puute syy-seuraus-suhteista ja ennakoimattomuus eri tilanteissa koettiin ongelmana. Insuliinin/aterioiden korjausten oikea-aikaisuutta ja mitoittamista pidettiin myös haasteena. Ymmärrys siitä, että diabeetikon verensokeri ei ole koskaan tasainen, puuttui osalta henkilökunnalta. Monessa vastauksessa toistui, kuinka lapsen nostaminen tietyllä tavalla ”silmitikuksi” sairautensa vuoksi tuntui vanhemmista raskaalta. Yksi vastanneista arveli, että lapsen esiopetusryhmän yöeskari jätettiin toteuttamatta sinä vuonna diabetesta sairastavan lapsen takia. Vanhemmilla oli myös kokemusta siitä, kuinka hoitajilla oli ollut ongelmia diabetesta sairastavan lapsen hoidossa oman epävarmuutensa vuoksi.

Muistan aina miltä se voivottelu kuulosti, kun toin lasta hoitoon. Kun hoitaja aloitti päivän kertomalla, kuinka oli nähnyt yöllä painajaisia lapseni pumpun sensorista, en voinut olla

menemättä itkien töihin. Otin heti yhteyttä päiväkodin johtajaan ja asia saatiin onneksi korjaantumaan keskustelemalla.

Parista vastauksesta nousi esille huoli ja harmi siitä, kuinka varhaiskasvatukseen tuodaan sairaita tai vasta sairaudesta toipilana olevia lapsia. Vastauksissa toivottiin jämäkempiä sääntöjä kaikille siitä, milloin on sairas/toipilas eikä saa tulla hoitoon. Perheessä, jossa sairastetaan diabetesta, on sairastuminen aina erityisen haastavaa, eikä pientäkään flunssaa toivota missään olosuhteessa.

Haastavana vanhemmat kokivat myös, jos oma luotettava hoitaja oli pois töistä. Tämä aiheutti epävarmaa oloa, koska lasta ei välttämättä osattu hoitaa riittävän hyvin. Yksi vastanneista oli myös kokenut lapsensa reagoivan siihen, jos luotettava ja tuttu aikuinen oli poissa.

Eräässä vastauksessa pohdittiin myös sitä, olisiko kunkin työntekijän motivaatioita ja uskallusta ottaa vastuuta diabetesta sairastavan lapsen hoidosta mahdollista kartoittaa ennen varsinaista vastuun jakamista. Moni vanhempi on kokenut, että perheen toiveista huolimatta lapsen ryhmä ja hoitajat ovat vaihtuneet joka vuosi, jolloin aina on pitänyt aloittaa alusta henkilökunnan ohjeistamisen suhteen.

6.4 Diabeteksen hoidon onnistumiset

Lapsen diabeteksen tarkka ja sääntöinen huomioiminen osana varhaiskasvatuksen arkea sai paljon kiitoksia vanhemmilta. Hiilihydraattien laskeminen oli ollut tarkkaa, verensokerien mittaukset ja pistosajat oli tehty ohjeiden mukaisesti. Diabeteksen perushoidon koettiin pääasiallisesti siis sujuneen hyvin. Hyvä ja tiivis yhteistyö perheiden ja varhaiskasvatuksen välillä sekä osaava henkilöstö oli taannut vanhemmille keskittymisen omiin työpäiviinsä.

Myös vanhemman huomioon ottaminen ja kuunteleminen nousi vastauksissa esille. Vanhemmat olivat kokeneet mielihyvää siitä, että varhaiskasvatuksen henkilökunta oli osoittanut myötätuntoa ja pysähtynyt kuuntelemaan vanhemman jaksamista ja tuntemuksia. Nämä pysähtymiset kiireisen arjen keskellä ovat asioita, jotka ovat jääneet mieleen positiivisella tavalla.

Vastauksissa korostui myös avoimien hoitosuhteiden merkityksellisyys. Vanhemmat kokivat positiivisena asiana sen, kuinka sitoutunutta varhaiskasvatuksen henkilökunta oli ollut lapsen diabeteksen hoitoon. Heillä oli ollut myös halua kouluttautua lisää diabeteksen hoitoon. Vastausten perusteella välittyi kuva siitä, että varhaiskasvatuksen henkilökunta halusi ja

uskalsi kysyä, jos jokin asia diabeteksen hoidossa oli epäselvä. Hyvä kommunikaatio ja sujuva yhteistyö nousivat monista vastauksista yhteisiksi, kantaviksi teemoiksi, joita vanhemmat ovat arvostaneet paljon.

Useassa vastauksessa todettiin, että varhaiskasvatuksessa lapsen koettiin olleen tavallinen osa ryhmää diabeteksestä huolimatta. Tämä oli monen vanhemman tärkeäksi koettu toive, joka olikin vastausten perusteella toteutunut hyvällä tavalla varhaiskasvatuksessa. Lasten koettiin päässeen mukaan kaikkeen, mihin muutkin lapset olivat päässeet. Diabetes oli huomioitu hyvin joka asiassa, mutta ei siten, että se olisi häirinnyt lapsen itsensä tai muiden ryhmän lasten toimintaa.

Olen onnellinen siitä, että lapsi oli yksi monista eikä häntä nähty poikkeavana tai rasitteena.

Meidän vanhempien toivoma avoimuus lapsen sairauden suhteen varhaiskasvatuksesta lähtien on toteutunut hyvin ja tuonut mukanaan sen, että nytkään lapsen teini-iän jo käynnistyessä hän ei häpeile sairauttaan, eivätkä kaverit pidä sitä sen suurempana asiana.

7 JOHTOPÄÄTÖKSET

Diabetesta sairastaneiden lasten vanhemmat kokivat pääosin tyytyväisyyttä siitä, millä tavoin lasten diabeteksen hoito varhaiskasvatuksessa oli toteutettu. Vastuuntuntoisuus nousi sanana useasta vastauksesta, ja toiminta oli koettu hyvänä.

Lapsi sai olla yksi kaikista eikä yksi kummallinen tai erilainen. Olen erittäin tyytyväinen koko varhaiskasvatusaikaan.

Kyselyn vastauksissa osa vanhemmista toivoi lapsen hoidosta vastaavan sairaalan henkilökunnan järjestävän kattavamman koulutuksen varhaiskasvatuksen henkilökunnalle. Sairaalan tarjoama koulutusta pidettiin superpeana, ja vanhempia kuormitti jokavuotinen henkilökunnan uudelleen perehdyttäminen. Tätä koettiin erityisesti hoitajien vaihtuessa. Sairaalan tarjoama tuki varhaiskasvatuksen henkilökunnan koulutukseen voisi helpottaa diabetesta sairastavien vanhempien taakkaa. Haastavimpina vastausten mukaan pidettiin lapsen hoidon ohjeistamista sekä varhaiskasvatuksen henkilökunnalta ymmärtämättömyyttä syy–seuraus–suhteita.

Pahin mahdollinen aamupala päiväkodissa oli maitoon keitetty riisipuuro, joka tarjottiin sokeroidun mansikkahillon

kanssa. Lapsen verensokeri oli koko päivän ajan taivaissa – joka ikinen kerta.

Kattavampi koulutus diabeteksestä sairautena tukisi myös tätä, että henkilökunta pystyisi sisäistämään asiat paremmin.

Moni diabetesta sairastavan lapsen vanhempi kritisoi varhaiskasvatuksessa tarjottavien aterioiden hiilihydraattien laatua. Vaikka Valtion ravitsemusneuvottelukunnan mukaan (2018, s. 45) diabetesta sairastava lapsi ei tämänhetkisten ravitsemussuositusten mukaan tarvitsekaan niin sanottua erityistä ruokaa, on nopeiden hiilihydraattien kuten kiisseliä ja sokeroitujen puurojen vaikutus verensokeritasoon ehdottoman epäkiitollinen. Tässäkin asiassa tietoisuuden lisääminen syistä ja seurauksista olisi toivottavaa.

Vastauksissa siitä, mikä on ollut haastavinta lapsen diabeteksen hoidossa varhaiskasvatuksessa ja minkälaisia onnistumisia on koettu, näkyi kokemusten monimuotoisuus. Osasta vastauksista ilmeni, että varhaiskasvatusaika on ollut turvallista ja lapsen diabeteksen hoitoon on voinut luottaa täysin. Toisaalta osa vastaajista oli kokenut jatkuvasti toistuvia puutteita ja ohjeiden noudattamattomuutta. Osa vanhemmista oli kyselyn vastauksissaan keskittynyt pitkälti diabeteksen perushoidon (verensokerien mittaukset, hiilihydraattien laskeminen, insuliinin annostelu) sujuvuuteen; osa oli pohtinut enemmän sitä, millä tavoin diabetesta sairastava lapsi oli otettu mukaan ryhmään ja miten lapsen erityisyys oli huomioitu varhaiskasvatuksessa.

Moni kyselyyn vastanneista vanhemmista oli kokenut, että henkilökunnan vaihtuvuus ja diabeteksen hoitoon liittyvien ohjeiden laatiminen ja antaminen oli kuormittavaa. Varhaiskasvatustilain (540/2018) mukaan varhaiskasvatuksen tulee turvata lasta kunnioittava toimintatapa ja mahdollisimman pysyvät vuorovaikutussuhteet lasten ja varhaiskasvatushenkilöstön välillä. Se, ovatko lasten vanhemmat kokeneet kuormittavana nimenomaan ohjeiden antamisen yhä uudelleen vai sen, että henkilökunta vaihtuu, jäi kyselyn vastausten perusteella hiukan epäselväksi. Mikäli kuormittavuutta lisäsi nimenomaan diabeteksen hoidon ohjeiden laatiminen, mielestäni sairaalan tarjoama tuki ja apu toisi toivottua helpotusta myös tähän asiaan.

Yhteenvetona vastauksista, riippumatta siitä, mitä kysymyksessä oikeastaan kysyttiin, voidaan todeta, että perheiden ja varhaiskasvatuksen välinen hyvä kommunikaatio ja hoitajien rohkeus hoitaa diabetesta sairastavaa lasta ovat avainasemassa hyvän ja riittävän hoidon onnistumiseksi.

Verratessa oman opinnäytetyöni tuloksia aiempiin aihetta käsitelleisiin tutkimuksiin, voidaan todeta yhtäläisyytenä se, kuinka päiväkodin ja/tai

koulun henkilökunta eivät välttämättä ole tietoisia verensokeriarvojen heittelyn akuuteista vaikutuksista ja sen aiheuttamista ongelmista eivätkä näin ollen osaa huomioida ja tukea lasta riittävästi. Kun lapsen verensokeri laskee nopeasti, keskittyminen heikkenee ja osallistuminen esimerkiksi ohjattuun toimintaan voi olla mahdotonta. Lapselta voidaan myös vaatia tehtävistä suoriutumista normaaliin tapaan liian pian glukoositasapainon normalisoiduttua. Lievienkin kognitioon liittyvien ongelmien havaitseminen ajoissa voi auttaa löytämään erilaisia toimintamalleja ja auttaa lasta oppimaan. Voisikin olla hyvä kysellä aktiivisesti diabetesta sairastavien lasten vanhemmilta, huolestuttaako heitä tai päiväkodin tai koulun työntekijää jokin asia lapsen oppimisessa, koulutyössä tai muistamisessa ja tarkkuudessa. Hyvä ja toimiva tiedonkulku on myös keino puuttua kognitiivisiin häiriöihin ajoissa yhdessä diabeteksen hyvän hoidon kanssa. (Elomaa & Pieninkeroinen, 2012, s. 48)

Reetta Lappalainen (2013) käsitteli omassa opinnäytetyössään vanhempien kokemuksia päivähoiton aloituskeskusteluista. Lappalaisen opinnäytetyössä on päästy mielestäni hyvin vanhempien kokemusten näkemiseen ja pidin työtä kokonaisuutena mielenkiintoisena. Vaikka Lappalaisen aihe eroaa omastani, antoi työ silti minulle hyviä näkökulmia juuri lasten vanhempien näkökulmien ja kokemusten tarkasteluun. Lappalaisen opinnäytetyön tuloksien mukaan molemmin puoleinen avoimuus, luottamus, kunnioitus, kuuleminen ja päivittäinen vuorovaikutus päivähoiton ja lapsen kodin välillä ovat avainasioita toimivassa kasvatuskumppanuudessa ja sen rakentumisessa. Lappalaisen opinnäytetyön ja oman tutkimukseni tuloksista olikin löydettävissä samankaltaisuuksia, jotka liittyivät vanhempien ja varhaiskasvatuksen väliseen yhteistyöhön ja luottamukseen.

8 POHDINTA

Tämän opinnäytetyön tekeminen on ollut monella tavalla antoisaa ja mielenkiintoista. Lomakehaastattelun toteuttaminen oli työn haastavin vaihe ja koinkin tuon 3 viikon vastausajan koin jännittävänä, koska en ollut varma, tavoitanko mahdolliset vastaajat kyselylleni ja saanko lomakehaastatteluuni riittävästi vastauksia. Vastausten määrä yllätti monipuolisuudellaan positiivisesti. Vastausten analysointi ja tulkinta oli opinnäytetyön mielempainuvuuden ja antoisin kokemus. Vaikka yhtenä lomakehaastattelun riskinä ja heikkoutena voidaankin pitää sitä, että vastaajien motiiveista ja vastausten aitoudesta ei päästä selville, ajattelen, että kaikki tähän tutkimukseen annetut vastaukset on tulleet suoraan sydämistä ja vastauksissa on kerrottu juuri ne asiat, joita diabetesta sairastaneiden lasten vanhemmat ovat aidosti kokeneet.

Osa vastauksista jäi hiukan suppeiksi, ja syitä tähän on vaikea arvioida. Kysymysten asettelu ja muotoilu saattoi olla yhtenä syynä. Toinen syy oli mahdollisesti se, että vastaaja ei ollut kokenut kysytyä asiaa merkityksellisenä itselleen. Osa kyselyyni vastanneista oli vanhempia, joiden lasten varhaiskasvatusajasta oli kulunut jo useampia vuosia, ja kysytyt asiat saatettiin kokea kaukaisina. Joka tapauksessa olen tyytyväinen vastausten määrään ja erityisesti monivalintakysymysten perusteluihin, joita tutkimukseeni tuli.

Usein ikävät ja negatiiviset asiat korostuvat enemmän kuin positiiviset asiat, minkä vuoksi halusin tällä tutkimuksella perehtyä myös siihen, minkälaisia onnistumisia oli koettu lapsen diabeteksen hoidossa varhaiskasvatuksessa. Vastauksia diabeteksen hoidon onnistumisista varhaiskasvatuksessa oli useita ja vastausten sisältö yllättikin runsaudellaan ja monipuolisuudellaan positiivisesti. Diabeteksen hoitoon liittyy aina monia erilaisia käytänteitä sairauden hoitomuodosta riippumatta. Diabetes on aina yksilöllinen sairaus, eivätkä samat ohjeet ja säännöt päde kaikkiin lapsiin.

Varhaiskasvatuksessa lapsen diabetes vaatii henkilökunnalta täsmällisyyttä ja tarkkuutta, ja vanhemmilta saatujen ohjeiden noudattaminen on todella tärkeää. Moni pienen diabetesta sairastavan lapsen vanhempi kokee, että lapsen verensokerien vaihtelut ovat voimakkaita ja lapsen insuliinintarve vaihtelee paljon. Tämä voi aiheuttaa päivittäistä säätämistä niin insuliiniannoksiin kuin moneen muuhunkin asiaan. Pieni lapsi on myös hyvin herkkä ruoan hiilihydraateille ja liikkuu ennalta-arvaamattomasti. Nämä asiat yhdessä aiheuttavat väistämättä verensokerien heittelyä, eivätkä huolellisesti laaditut hoito-ohjeetkaan aina auta. Diabetesta sairastavan lapsen hoito vaatii aikuisilta joustoa ja ymmärrystä sekä armollisuutta itseään kohtaan.

8.1 Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus

Hyvää tutkimusta ohjaa aina eettinen sitoutuneisuus. Eettisyys voidaan nähdä tutkimuksen luotettavuuden toisena puolena ja se koskee myös tutkimuksen laatua. Tutkimuksessa tärkeää on, että työn tutkimussuunnitelma on laadukas, valittu tutkimusasetelma on sopiva ja työn raportointi on hyvin tehty. Tutkimustyön uskottavuus perustuu siihen, että tutkija noudattaa hyvää tieteellistä käytäntöä. Sen mukaan tutkija noudattaa rehellisyyttä, yleistä huolellisuutta ja tarkkuutta tekemässään tutkimustyössä sekä tulosten tallentamisessa, esittämisessä ja tutkimuksensa arvioinnissa. Laadullisen tutkimuksen luotettavuuden arvioinnille ei ole olemassa yksiselitteisiä ohjeita. Oleellista onkin nähdä, että tutkimusta arvioidaan aina kokonaisuutena, jolloin tutkimuksen johdonmukaisuus painottuu. Tutkimusraportista tulee selvittää mitä on tutkittu ja miksi. Hyvästä

tutkimuksesta tulee ilmi, miten aineisto on kerätty ja analysoitu sekä miten tutkimuksen tuloksiin ja johtopäätöksiin on tultu. (Tuomi & Sarajärvi, 2002, ss. 127, 132–133, 140–141)

Arvioitaessa kyselytutkimuksen luotettavuutta ei voida vastausten perusteella varmistua, millä tavalla vastaajat ovat suhtautuneet tutkimukseen. Ei siis ole selvää, ovatko vastaajat pyrkineet vastaamaan rehellisesti ja huolellisesti. Myöskään siitä ei ole tietoa, ovatko annetut vastausvaihtoehdot olleet vastaajien näkökulmasta katsottuna sopivia. (Hirsjärvi ym., 2007, s. 190) Tutkimukseni kyselyssä monivalintakysymysten perustelutosio antoi vastaajille mahdollisuuden selventää omaa näkemystään, mutta toisaalta perustelu ei ollut pakollinen, vaan kohta oli mahdollista jättää tyhjäksi niin halutessaan. Tutkimuksessani olin erityisen tyytyväinen saamiini perusteluihin, niitä oli paljon ja ne olivat mielestäni monipuolisia. Tutkimukseeni osallistuneet diabetesta sairastavien lasten vanhemmat ovat kaikki oman lapsensa sairauden parhaita asiantuntijoita. Heidän kokemuksensa lastensa varhaiskasvatuksen sujuvuudesta, sen haasteista ja onnistumisista suhteessa lapsen diabeteksen hoitoon ovat ainutlaatuisia.

Lomakehaastatteluuni vastanneiden henkilöiden tietoja ei tallennettu missään vaiheessa, eivätkä vastanneet henkilöt ole tunnistettavissa. Valmistauduin lomakehaastatteluun mielestäni huolellisesti ja otin työn tilaajan palautteen huomioon. Lomakehaastattelun testaaminen lisäsi myös tutkimustehtäväni luotettavuutta. Opinnäytetyöni rakentuminen oli hyvin riippuvainen lomakehaastattelujen vastauksista ja siksi olikin todella hienoa, että sain vastauksia näin paljon ja vastausten sisällöt olivat monipuolisia.

Oman tutkimustehtäväni tuloksiin on saattanut vaikuttaa lomakehaastattelun kysymysten muotoilu ja se, millä tavalla kukin vastaaja on ymmärtänyt kysymyksen. Mikäli tutkimustehtäväni olisi toteutettu esimerkiksi teema- haastattelua käyttämällä, olisi kysymyksiä ollut mahdollista tarkentaa ja näin myös vastauksia olisi ollut mahdollista saada tarkemmin. Toisaalta olen pyrkinyt lomakehaastattelun kysymyksiä muotoillessani ehdottoman objektiiviseen kysymysten asetteluun ja siihen, että vastaaja voisi vastata kysymykseen juuri siten, miten itse haluaa. Koska kyselyyni vastanneet henkilöt ovat kaikki diabetesta sairastavien lasten vanhempia, koen, että heiltä löytyy kaikki mahdollinen tieto ja kokemus, joten kyselyni tulokset ovat näin ollen luotettavia ja paikkaansa pitäviä.

8.2 Kehittämisideat ja jatkotutkimusaiheet

Jatkotutkimuksena voisi selvittää varhaiskasvatuksen henkilökunnan näkemyksiä samasta aiheesta. Uskon, että henkilökunnan kokemukset esimerkiksi diabetekseen liittyvästä koulutuksesta voivat vaihdella paljon. Se,

onko henkilökunnalla itsellään mahdollisuutta vaikuttaa koulutukseensa tai ylipäätään siihen, kuka tai ketkä diabetesta sairastavan lapsen hoidosta vastaavat, olisi mielenkiintoista selvittää. Toinen itseäni kiinnostava jatkotutkimuksen aihe voisi olla diabetesta sairastavien lasten tai nuorten omien näkemysten kartoittaminen joko varhaiskasvatukseen tai kouluun liittyen. Olisi mielenkiintoista selvittää, miten lapset itse ovat kokeneet oman sairauden hoitonsa varhaiskasvatuksessa. Ovatko lapset kokeneet olevansa samanarvoisia ja samanlaisia toisten lasten kanssa vai onko diabetes korostanut erilaisuutta?

Opinnäytetyöni vastauksista parhaiten mieleeni jäi vastaus, jossa todettiin, että varhaiskasvatuksessa pyrittiin aina siihen, että lapsi sai tuntee olevansa samanlainen kuin muut, ettei sairaudesta tehty numeroa.

Tämä vastaus kaikessa yksinkertaisuudessaan herätti itsessäni kysymyksen, olisiko tämä tapa ja toiminta ollut lapsen itsensä mielestä ehkä se paras mahdollinen hoitokäytänne? Olisi mielenkiintoista päästä kuulemaan diabetesta sairastavien lasten tai nuorten mielipiteitä ja ajatuksia siitä, miten varhaiskasvatus heidän kohdallaan on sujunut, huomasivatko he itse vanhempiansa tavoin haasteita tai onnistumisia diabeteksen hoidossa.

Tutkimus todentaa mielestäni sen, että jokainen ihminen kokee asiat omalla tavallaan ja jokainen kokemus on yhtä arvokas. Se, pitääkö diabetesta sairastavan lapsen vanhempi tärkeimpänä hiilihydraattien säntillistä ja tarkkaa laskemista, on mielestäni aivan yhtä tärkeä kokemus kuin se, että vanhempi toivoo lapsensa saavan olla aivan kuten kaikki muutkin lapset. Tutkimustulokset osoittavat, että diabetesta sairastavan lapsen varhaiskasvatuksessa toimivista hoitokäytänneistä on yhtä monta mielipidettä kuin on ihmisiäkin. Tutkimuksen mukaan perheiden ja varhaiskasvatuksen välisellä yhteistyöllä, sujuvalla ja toimivalla kasvatuskumppanuudella saadaan paljon hyviä asioita aikaiseksi. Tutkimuksen tehtyäni olen vakuuttunut siitä, että kuunteleminen, avoimuus, luottamus ja dialogisuus synnyttävät paljon hyvää. Kaikkea tätä tarvitaan onnistuneeseen kasvatus- ja hoitokumppanuuteen diabetesta sairastavien lasten ja heidän perheittensä kanssa.

LÄHTEET

- Ahonen, L. (2017) *Vasun käyttöopas*. Jyväskylä: PS-kustannus.
- Diabetesliitto. (2004). *Tyypin 1 diabetes -opas nuoruustyypin diabeetikoille*. 3. tarkistettu painos. Helsinki: Gummerus Kirjapaino Oy.
- Diabetesliitto. (2014). *Diabetes leikki-ikäisellä – Opas päivähoitoon*. 5. painos. Tampere: Suomen Diabetesliitto ry.
- Diabetesliitto. (2015). *Lapsen diabetes -opas perheille*. 8. painos. Tampere: Suomen Diabetesliitto ry.
- Diabetesliitto. (2019). Tyypin 1 diabetes. Haettu 23.6.2020 osoitteesta https://www.diabetes.fi/diabetes/tyypin_1_diabetes
- Diabetesliitto. (2020). Voisiko se olla tyypin 1 diabetes? Haettu 23.6.2020 osoitteesta https://www.diabetes.fi/diabetes/lapsen_ja_nuoren_diabetes/taaperon_diabetes
- Jalanko, J. (2019). *Diabetes lapsella*. Duodecim Terveyskirjasto Haettu 23.6.2020 osoitteesta https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00114
- Eerola-Pennanen, P., Vuorisalo, M. & Raittila, R. (2018). Johdatus varhaiskasvatukseen. Teoksessa M. Koivula, A. Siippainen & P. Eerola-Pennanen. *Valloittava varhaiskasvatus*. 2. korjattu painos. Tampere: Kustannusosakeyhtiö Vastapaino Oy, s. 30
- Elomaa, S. & Pieninkeroinen, P. (2012). *Diabetesta sairastava lapsi varhaiskasvatuksessa – opas kasvattajille*. Opinnäytetyö. Laurea ammattikorkeakoulu. Haettu 20.5.2020 osoitteesta <http://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-2012113017622>
- Eskola, J. (2010). Laadullisen tutkimuksen juhannustaiat – laadullisen aineiston analyysi vaihe vaiheelta. Teoksessa J. Aaltola & A. Valli (toim.) *Ikäkuonoita tutkimusmetodeihin II – näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin*. 2. painos. Jyväskylä: PS-kustannus, s. 200.
- Eskola, J. & Suoranta, J. (2001). *Johdatus laadulliseen tutkimukseen*. Helsinki: Gummerus kirjapaino Oy.

Hellström, M. (2010). *Sata sanaa kasvatuksesta*. Jyväskylä: PS-kustannus.

Heikkilä, T. (2008). *Tilastollinen tutkimus*. 7. uudistettu painos. Helsinki: Edita Prima.

Hirsjärvi S., Remes, P. & Sajavaara P. (2007). *Tutki ja kirjoita*. Helsinki: Tammi.

Häyrynen, A. (2018). *Vanhempien kokemuksia ja ajatuksia lapsen diabeteksen hoidosta varhaiskasvatuksessa*. Opinnäytetyö. Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulu. Haettu 18.5.2020 osoitteesta <http://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-201805076932>

Hujala E. & Turja L (toim.) (2016). *Varhaiskasvatuksen käsikirja*. 3. päivitetty painos. Jyväskylä: PS-kustannus.

Iivanainen, A., Jauhiainen, M. & Syväoja, P. (2010). *Sairauksien hoitaminen terveyttä edistäen*. Keuruu: Otavan Kirjapaino Oy

Ilanne-Parikka, P. (2015). Tyypin 1 diabetes – insuliinihoidon onnistumisen edellytykset. Teoksessa P. Ilanne-Parikka, T. Rönnemaa, M-T. Saha & T. Sane (toim.) *Diabetes*. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, s. 266

Ilanne-Parikka, P. (2015). Verensokerin omaseuranta monipistoshoidossa. Teoksessa P. Ilanne-Parikka, T. Rönnemaa, M-T. Saha & T. Sane (toim.) *Diabetes*. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, ss. 287–289

Ilanne-Parikka, P., Rönnemaa, T., Saha, M.-T. & Sane, T. (toim.) (2015). *Diabetes*. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Inkinen, R., Volmanen, P. & Hakoinen, S. (toim.). (2016) Turvallinen lääkahoito - opas lääkehoitosuunnitelman tekemiseen sosiaali- ja terveydenhuollossa. Ohjaus 14. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Haettu 21.4.2020 osoitteesta <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-302-577-6>

Kaskela, M. & Kekkonen, M. (2006). *Kasvatuskumppanuus kannattelee lasta -Opas varhaiskasvatuksen kehittämiseen*. Helsinki: Gummerus Kirjapaino Oy.

Keskinen, P. & Kalavainen, M. (2015). Diabeetikkolapsi päiväkodissa ja koulussa. Teoksessa P. Ilanne-Parikka, T. Rönnemaa, M-T. Saha & T. Sane (toim.) *Diabetes*. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, ss. 418–419

Kiviniemi, K. (2010). Laadullinen tutkimus prosessina. Teoksessa J. Aaltola & A. Valli (toim.) *Ikkunoita tutkimusmetodeihin II – näkökulmia*

aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. 2.painos. Jyväskylä: PS-kustannus, s. 70, 80.

Koivula, M. & Laakso, M-L. (2018). Lapsen varhainen kehitys kommunikaation, vuorovaikutussuhteiden ja leikin näkökulmasta. Teoksessa M. Koivula, A. Siippainen & P. Eerola-Pennanen (2018) *Valloittava varhaiskasvatus*. 2. korjattu painos. Tampere: Kustannusosakeyhtiö Vastapaino Oy, s. 122

Koivula, M., Siippainen, A., & Eerola-Pennanen, P. (2018). *Valloittava varhaiskasvatus*. 2. korjattu painos. Tampere: Kustannusosakeyhtiö Vastapaino Oy.

Knip, M., Rajantie, J., & Veijola, R. (2016). Diabetes. Teoksessa J. Rajantie, M. Heikinheimo & M. Renko (toim.) *Lastentaudit*. 6. uudistettu painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, s. 370.

Lappalainen, R. (2013). *Vanhempien kokemuksia päivähoiton aloituskeskusteluista*. Opinnäytetyö. Laurea-ammattikorkeakoulu. Haettu 15.5.2020 osoitteesta https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/61893/Lappalainen_Reetta.pdf?sequence=1

Marttila, J. (2015). Perheen yhteinen sairaus. Teoksessa P. Ilanne-Parikka, T. Rönnemaa, M-T. Saha & T. Sane (toim.) *Diabetes*. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, ss.34–35.

Opetushallitus. (2018) Varhaiskasvatussuunnitelman perusteet 2018. Määräykset ja ohjeet 2018:3a. Haettu 14.05.2020 osoitteesta https://www.oph.fi/sites/default/files/documents/varhaiskasvatussuunnitelman_perusteet.pdf

Rantala, I. (2010). Laadullisen aineiston analyysi tietokoneella. Teoksessa J. Aaltola & A. Valli (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin II – näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. 2.painos. Jyväskylä: PS-kustannus, s. 109.

Saraheimo, M. (2015). Mitä diabetes on? Teoksessa P. Ilanne-Parikka, T. Rönnemaa, M-T. Saha & T. Sane (toim.) *Diabetes*. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, s. 9.

Saraheimo, M. & Ilanne-Parikka, P. (2015). Miksi diabetes tuli juuri minulle? Teoksessa P. Ilanne-Parikka, T. Rönnemaa, M-T. Saha & T. Sane (toim.) *Diabetes*. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, s. 33

Saraheimo, M. & Sane, T. (2015). Diabeteksen yleisyys. Teoksessa P. Iltanne-Parikka, T. Rönnemaa, M-T. Saha & T. Sane (toim.) *Diabetes*. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, s. 11.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. (2009). *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi*. Helsinki: Tammi.

Valtion ravitsemusneuvottelukunta. (2018). *Terveyttä ja iloa ruoasta – Varhaiskasvatuksen ruokailusuositus*. Haettu 8.7.2020 osoitteesta <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-302-992-7>

Varhaiskasvatuslaki 2018/3. Haettu 11.6.2020 osoitteesta <https://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2018/20180540>

Vilén, M., Vihunen, R., Vartiainen, J., Sivén, T., Neuvonen, S. & Kurvinen, A. (2007). *Lapsuus erityinen elämänvaihe*. Helsinki: WSOY Oppimateriaalit Oy.

LOMAKEHAASTATTELUN SAATEKIRJE

Diabetesta sairastava lapsi varhaiskasvatuksessa -vanhempien näkemyksiä

Olen Taru Tuominen, sosionomiopiskelija Hämeen ammattikorkeakoulusta. Toteutan opinnäytetyönäni Suomen Diabetesliitolle laadullisen tutkimuksen, jossa selvitetään vanhempien kokemuksia ja näkemyksiä diabetesta sairastavan lapsen varhaiskasvatuksesta (päivähoito päiväkodissa, perhepäivähoidossa, esiopetuksen yhteydessä järjestetyssä päivähoidossa tms).

Opinnäytetyöni tavoitteena on selvittää, miten vanhemmat kokevat tai ovat kokeneet diabetesta sairastavan lapsen varhaiskasvatuksen, mikä on mahdollisesti ollut haastavaa diabeteksen hoidossa sekä missä ja miten on onnistuttu.

Tutkimusaineisto käsitellään luottamuksellisesti ja anonymisti, eikä henkilötietoja tulla keräämään missään tutkimuksen vaiheessa. Vastaamalla alla olevaan kyselyyn, annatte luvan antamienne tietojen käyttöön tutkimusta tehtäessä.

Kyselyyn vastaaminen on mahdollista - ja toivottavaa, vaikka lapsenne ei olisikaan enää varhaiskasvatusikäinen. Kaikki kokemukset ovat arvokkaita ja tärkeitä, niiden avulla voi olla mahdollista oppia hyvistä ja toimivista tavoista sekä löytää käytäntöjä, jotka eivät ole vanhempien kokemusten mukaan olleet hyviä.

Kyselyyn vastaaminen vie aikaasi noin 15-25 minuuttia. Vastausaikaa on 28.6.2020 saakka.

Opinnäytetyön valmistuttua se löytyy nimelläni theseus-tietokannasta.

Suuri kiitos vastauksestasi!

Taru Tuominen

Liite 2/2

LOMAKEHAASTATTELUN KYSYMYKSET

Osallistuuko/osallistuiko lapsesi varhaiskasvatukseen

Tällä hetkellä
1-3 vuotta sitten
4-6 vuotta sitten
aiemmin

Lapsesi ikä ja sairastumisikä?

Lapsesi hoitomuoto
pumppuhoito
monipistohoito
muu, mikä?

Kuka/ketkä ovat osallistuneet lapsesi diabeteksen hoitoon varhaiskasvatuksessa ja miten hoito on toteutettu?

Oletko kokenut, että lapsesi diabeteksen hoidosta vastannut ja/tai siihen osallistunut varhaiskasvatuksen henkilökunta on/oli saanut riittävän koulutuksen diabeteksestä ja sen hoidosta?

erittäin hyvin
hyvin
kohtalaisesti
huonosti
erittäin huonosti

Perustelut vastauksellesi

Oletko kokenut, että toivomuksesi ja ohjeesi lapsesi diabeteksen hoidon suhteen ovat toteutuneet varhaiskasvatuksessa?

erittäin hyvin
hyvin

LIITE 2/2

kohtalaisesti
huonosti
erittäin huonosti

Perustelut vastauksellesi

Oletko kokenut, että tapasi toimia vanhempana lapsesi diabeteksen hoidon suhteen on ymmärretty?

erittäin hyvin
hyvin
kohtalaisesti
huonosti
erittäin huonosti

Perustelut vastauksellesi

Kuinka luotettavana koet/koit lapsesi diabeteksen hoidon varhaiskasvatuksessa?

erittäin hyvä
hyvä
kohtalainen
huono
erittäin huono

Perustelut vastauksellesi

Minkälaisia käytänteitä lapsesi diabeteksen hoitoon on liittynyt varhaiskasvatuksessa?

Mikä on ollut haastavinta/ongelmallisinta lapsesi varhaiskasvatuksessa diabeteksen hoidon suhteen?

Missä ja miten varhaiskasvatuksessa on onnistuttu lapsesi diabeteksen hoidon suhteen?

Muita huomioita, kokemuksia ja kommentteja lapsesi varhaiskasvatuksesta: