

Avoim kirje

Jakelu:
Keski-Suomen hyvinvointialueen valtuusto ja virkamiehet
Keski-Suomen sivistys- ja hyvinvointijohtaja

Arvoisat Keski-Suomen hyvinvointialueen vastuuhenkilöt

19.6.2024

Me allekirjoittaneet olemme syvästi huolissamme Keski-Suomen hyvinvointialueen tyyppin 1 diabetesta sairastavien lasten ja nuorten hoidon heikentymisestä – niin hoidon seurannasta Sairaala Novassa kuin turvallisen arjen järjestymisestä varhaiskasvatuksessa ja koulussa. Olemme saaneet lukuisia yhteydenottoja alueen perheiltä sekä lasten kanssa työskenteleviltä ammattilaisilta, joiden mukaan lasten hoitoa ei pystytä toteuttamaan hoitosuunnitelmien mukaisesti ja turvallisesti.

Diabetesta sairastavien lasten hoidon seuranta riittämätöntä

Lasten diabetekseen liittyy monia erityispiirteitä, jotka tulee huomioida hoidossa. Lapsi kasvaa, ja hänen fyysiset ja psyykkiset ominaisuutensa muuttuvat koko ajan. Lapsen kasvaessa insuliinin tarpeessa voi tapahtua hyvin nopeita muutoksia kasvuhormonin määrän vaihtelun vuoksi. Aikuisen hoitotasapaino eli pitkäaikainen verensokeritaso voi pysyä samoilla insuliiniannoksilla hyvänä vuosiakin sopivan hoidon löydyttyä, mutta lapsen hoito saattaa vaatia oleellisia muutoksia jo muutamassa kuukaudessa. Diabeteksen hoito tulee sovittaa muuttuneeseen tilanteeseen, mikä edellyttää riittävää seurantaa diabeteksen hoidon ammattilaisten luona. Lapsen yksilölliseen hoitosuunnitelmaan tulisi aina kirjata, millaisin välein seurantakäynnit järjestetään. Yleisimmin seurantaväli on 3–5 kuukautta, mutta tällä hetkellä monet lapset Keski-Suomen hyvinvointialueella pääsevät seurantakäynnille huomattavasti harvemmin.

Esimerkkejä tietoomme tulleista epäkohdista:

- Suurella osalla lapsista on kirjattu hoitosuunnitelmaan seurantaväliksi 3–5 kuukautta, mutta seurantakäyntien välit ovat pidentyneet seitsemään tai jopa yhdeksään kuukauteen. Vaikka perheet ovat ottaneet yhteyttä diabeteshoitopaikkaan, ei seuraavaa aikaa ole pystytty antamaan resurssipulan vuoksi.
- Lapselle on aloitettu uusi insuliinipumppuhoito, mutta perhe ei ole päässyt pyynnöistä huolimatta seurantakäynnille seitsemään kuukauteen huolimatta tuen tarpeesta uuden hoitomuodon kanssa.
- Lapsella on todettu diabeteksen lisäksi kilpirauhasen vajaatoiminta, johon parhaillaan etsitään sopivaa lääkeannosta. Tilannetta tulisi seurata tiiviisti laboratoriokokein, mutta seurantakäyntien väli on pidentynyt seitsemään kuukauteen.
- Taaperoikäisen lapsen hoitotasapaino on ollut koko sairastamisen ajan huono, mutta pyynnöistä huolimatta seurantakäyntien väli on ollut seitsemän kuukautta. Perhe ei ole saanut tarvitsemaansa tukea hoitotasapainon parantamiseen.
- Diabetekseen vasta sairastuneille ei ole pystytty antamaan ensimmäistäkään poliklinikka-aikaa ennen kuin kahden kuukauden päähän osastohoidon loppumisesta, vaikka he tarvitsisivat apua insuliiniannosten säätämiseen jo paljon aikaisemmin.

Perheet tarvitsevat ammattilaisten tukea lapsen diabeteksen hoidossa. Pidentyneet seurantavälit ja heikentynyt hoitoon pääsy vaarantavat keskisuomalaisten lasten hoitoa. Perheet jäävät liian yksin lapsen haastavissa ja muuttuvissa hoitotilanteissa. Hyvinvointialueen on taattava riittävät resurssit, jotta lapsille voidaan järjestää suunnitellut seurantakäynnit ja niiden myötä turvallinen diabeteksen hoito.

Diabetesta sairastavan lapsen turvallisuus varhaiskasvatuksessa ja koulussa

Keski-Suomen hyvinvointialue on linjannut, ettei diabeteskoulutuksia enää järjestetä maksutta kouluille ja päiväkodeille. Tietoomme on tullut, ettei maksullisiin koulutuksiin ole enää löytynyt osallistujia, vaikka aiemmin maksuttomat koulutukset täyttyivät helposti. Tämä kertonee siitä, ettei kouluilla ja päiväkodeilla ole mahdollisuuksia maksaa edes välttämättömistä koulutuksista. On erittäin valitettavaa, että hyvinvointialueen ja kuntien välille on noussut “maksumuuri”, vaikka laki velvoittaa hyvinvointialueita ja kuntia yhteistyöhön.

Hyvinvointialueen kuntien käytännöt varhaiskasvatuksessa ja kouluissa vaihtelevat laajasti. Joissain kunnissa diabetesta sairastavalle lapselle myönnetään oikeus avustajaan tai lapsi huomioidaan muutoin resursseissa, kuten henkilöstömitoituksessa, toisaalla taas ei. Kun samaan aikaan tvingitään maksullisista koulutuksista, lisääntyy varhaiskasvatuksessa tai koulussa riski, ettei päivän aikana paikalla ole yhtään henkilöä, jolla on riittävä osaaminen diabetesta sairastavan lapsen hoidon tukemiseen.

Diabetespoliklinikan seurantakäyntien harveneminen on johtanut samaan aikaan siihen, etteivät perheetkään pysty enää ohjeistamaan henkilökuntaa parhaalla mahdollisella tavalla. Kun myös kuntoutusohjauksen resurssit ovat vähentyneet, ei ole liioin mahdollista päivittää henkilökunnan osaamista sitä kautta.

Olemme huolissamme Keski-Suomen hyvinvointialueen varhaiskasvatuksessa ja kouluissa olevista diabetesta sairastavista lapsista ja nuorista. **Tällä hetkellä heille ei enää voida taata turvallista varhaiskasvatus- ja koulupäivää.**

Diabetesta sairastavat lapset Keski-Suomen alueella

Vuonna 2023 Kelan tilastojen mukaan Keski-Suomen alueella oli lähes 200 alle 15-vuotiasta diabetesta sairastavaa lasta.

Diabetesliitto ry
Jämsän Seudun Diabetesyhdistys ry
Keski-Suomen Diabetesyhdistys ry
Keuruun Diabetesyhdistys ry
Pihtiputaan Diabetesyhdistys ry
Sisä-Suomen Diabetesyhdistys ry
Sydän-Suomen Diabetesyhdistys ry

toiminnanjohtaja Juha Viertola
puheenjohtaja Minna Lahtinen
puheenjohtaja Kati Laakso
puheenjohtaja Pirkko Lihjamo
puheenjohtaja Marjo Logren
puheenjohtaja Satu Oranen
puheenjohtaja Hilikka Saarinen