

2024

Kuinka diabeteksen hoito sujuu
varhaiskasvatuksessa ja koulussa?
-raportti



diabetesliitto

Sisällys

Johdanto.....	3
Toteutus	3
Tuen tarve	4
Tyypin 1 diabeteksen varhaiskasvatus- ja koulupäivien aikaisen omahoidon tuen suunnittelu	5
Lääkehoitosuunnitelma	7
Vastuuhenkilöt ja henkilöressurssien riittävyys	9
Tuki varhaiskasvatuksessa	10
Henkilöstön tyypin 1 diabeteksen osaaminen.....	12
Diabeteksestä kertominen	13
Glukoosiseuranta päivän aikana.....	14
Diabeteksen omahoidon tuen käytännön toteutuminen	16
Matala verensokeri.....	17
Ruokailu.....	18
Miten vanhemmat kokevat tilanteen olevan tällä hetkellä	19
Tyytyväisyys.....	19
Luottamus yhteistyön perustana	19
Haasteet ja kehittämissuhteet vanhemmilta	21
Yhteenveto	24
Lähteet	25

Työryhmä:

Stella Aaltonen ja Laura Tuominen-Lozic, Diabetesliitto

ISBN 978-952-486-308-7 (pdf)

Johdanto

Suomessa sairastuu alle 16-vuotiaita lapsia tyyppin 1 diabetekseen väkilukuun suhteutettuna enemmän kuin missään muualla maailmassa (Magliano & Boyko 2021). Vuonna 2023 Kelan lääkekorvaustilastojen mukaan tyyppin 1 diabetesta sairastavia alle 16-vuotiaita lapsia oli hieman alle 4 000. Vuosittain tyyppin 1 diabetekseen sairastuu 500–600 lasta (Kela 2023). Tyyppin 1 diabetes on pitkäaikainen autoimmuunisairaus, jonka puhkeamisen syyt eivät vielä ole selvillä, eikä sairastumista voi itse estää tai aiheuttaa. Tyyppin 1 diabeteksen hoito ja seuranta vaativat päivittäistä huomiota. Lapsuudessa ja nuoruudessa on paljon kehityksen ja kasvun vaiheita, jotka jokaisen lapsen ja nuoren tulee saada rauhassa käydä läpi. Mikään pitkäaikaissairaus ei saisi liiaksi kuormittaa lasta tai nuorta, joten hänen tulisi saada tukea kasvuvuosiensa sairauden kanssa. Koska meillä on eniten sairastuvia, meillä pitäisi olla huippuunsa hiottu tukijärjestelmä lasten kasvuympäristöissä. Mutta onko näin?

Diabetesliitto kysyi vuonna 2020 tyyppin 1 diabetesta sairastavien lasten vanhemmilta, kuinka he kokivat diabeteksen hoidon ja omahoidon tuen toteutuvan koulussa. Kyselyn tulosten mukaan vanhemmat olivat pääosin tyytyväisiä siihen, miten lapsen diabeteksen hoito toteutuu koulupäivien aikana. Suurimmalla osalla ei ollut suuria haasteita. Osa lapsista kuitenkin jäi ilman riittävää omahoidon tukea, ja nämä tilanteet kuormittivat perheitä suuresti. Onnistunut hoito edellyttää koulun ja perheen yhteistyötä, viestintää ja käytänteistä sopimista.

Uudistetun kyselyn myötä selvitimme myös alle kouluikäisten lasten tilannetta varhaiskasvatuksessa ja esiopetuksessa.

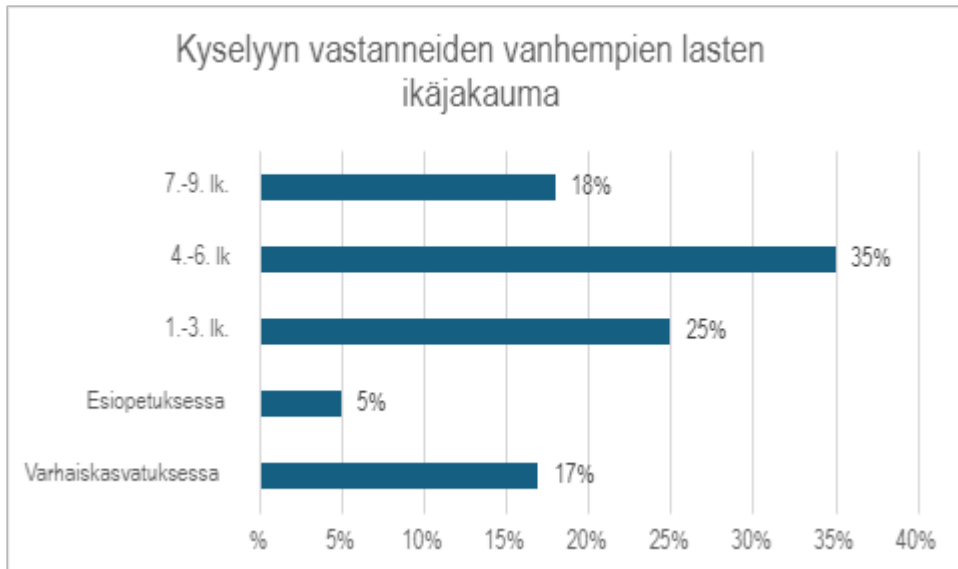
Toteutus

Kysely toteutettiin Webropol-kyselylomakkeella, jonne oli pääsy Diabetesliiton verkkosivuilta. Kyselyä jaettiin Diabetesliiton somekanavissa ja jäsenrekisterin kautta. Kysely oli avoinna touko-heinäkuun ajan vuonna 2024.

Vastauksia saatiin 357, hieman vähemmän kuin vuonna 2020, jolloin vastauksia kertyi 415. Vastaajia oli Suomen kaikilta hyvinvointialueilta, Ahvenanmaata lukuun ottamatta. Kysely toteutettiin pelkästään suomenkielisenä.

Vastauksia tuli eniten ala-asteikäisten lasten vanhemmilta. Vastaajista 4.–6.luokkalaisten vanhempia oli 35 prosenttia ja 1.–3. luokkalaisten vanhempia 25 prosenttia.

Varhaiskasvatus- ja esikouluikäisten vanhempia oli 22 prosenttia vastaajista ja 18 prosenttia yläasteikäisten vanhempia. (Kuva 1)



Kuva 1. Kyselyyn vastanneiden vanhempien lasten ikäjakauma

Hoitomuotona vuonna 2020 yli puolella oli insuliinipumppuhoito. Vuonna 2024 jo 70 prosenttia vastanneista ilmoitti lapsensa käyttävän insuliinipumppua. Suurimmalla osalla (64 prosentilla) insuliinipumpun käyttäjistä on käytössään AHCL-insuliinipumppu eli Advanced Hybrid Closed Loop -insuliinipumppu. Insuliinia monipistoshoidona toteuttavia oli 30 prosenttia vastaajien lapsista. Glukoosisensori on melkein kaikilla (99 prosentilla) käytössä.

Tuen tarve

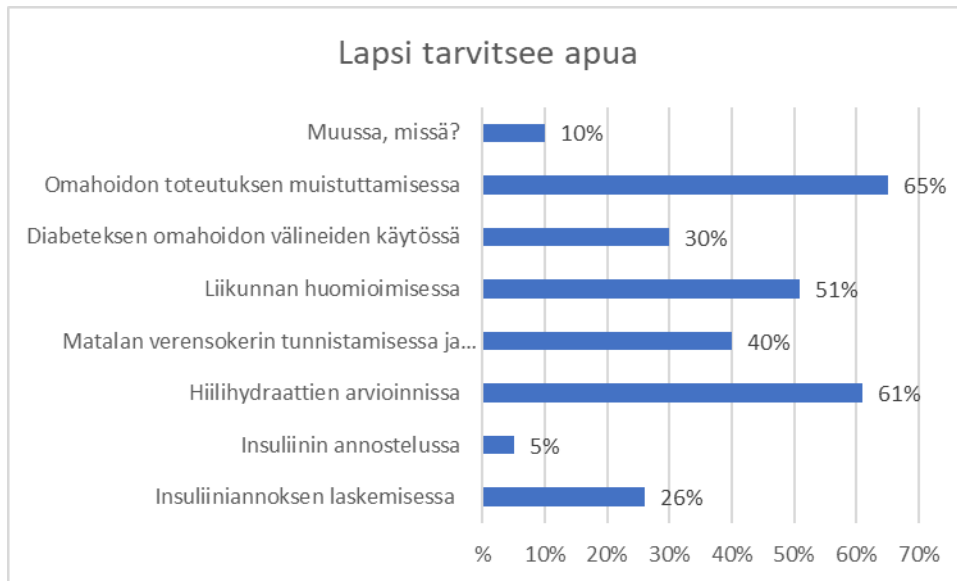
Diabetesta sairastavan tulee päivittäin huolehtia insuliinin annostelusta, verensokeritason seurannasta ja tilanteiden ennakoimisesta. Esimerkiksi liikunta tai stressi vaikuttavat verensokeritasoon ja insuliinin tarpeeseen. Lisäksi tulee huolehtia hoitovälineiden mukana pitämisestä ja oikeanlaisesta säilyttämisestä. Aterioilla tulee arvioida syötävien hiilihydraattien määrä ja laskea tarvittava insuliinimäärä suhteutettuna kellonaikaan, hiilihydraatteihin, sokeriarvoon ja liikkumiseen. Voinnin muuttuessa diabetesta sairastavan pitää keskeyttää käsillä oleva tekeminen omaa oloa kuulostellen ja arvioida, tarvitaanko hoitotoimenpiteitä. Samanaikaisesti lasten täytyisi ehtiä leikkiä, liikkua, oppia ja ihan vain seurustella kavereiden kanssa.

Lapsen ikä, sairastumisikä, temperamentti ja kasvuvaihe vaikuttavat siihen, kuinka paljon hoitovastuuta lapselle voi antaa. Lapsen liian varhainen kuormittaminen hoito-ohjeilla voi johtaa kielteiseen suhtautumiseen itseään kohtaan sekä vaikeuksiin sitoutua pitkäaikaissairauden hoitoon.

Selvitimme kyselyssä, tarvitseeko lapsi omahoidon tukea varhaiskasvatus- ja koulupäivän aikana. Hieman alle puolet (44 prosenttia) vastaajista ilmoitti lapsensa tarvitsevan kaikessa omahoidon toteutuksessa tukea. Noin puolet ilmoitti lapsensa tarvitsevan jonkin verran apua. Huomattavaa on, että 70 prosenttia yläasteikäisten vanhemmista ilmoitti lapsensa

tarvitsevan jonkin verran apua omahoidon toteutuksessa ja ainoastaan 22 prosenttia vastasi, että lapsi ei tarvitse minkäänlaista apua. 4.–6.luokkalaisten vanhemmista ainoastaan 5 prosenttia ilmoitti, että lapsi ei tarvitse koulupäivän aikana mitään apua diabeteksen omahoidon toteutuksessa.

Lapset tarvitsivat eniten apua hoidon toteutuksen muistamisessa (65 prosenttia), hiilihydraattien arvioinnissa (61 prosenttia) sekä liikunnan huomioimisessa (51 prosenttia). (kuva 2)



Kuva 2. Missä lapsi tarvitsee aikuisen apua.

Muussa, missä -vaihtoehdon avoimissa vastauksissa mainittiin hoitovälineiden huolto ja hoitotoimenpiteet, korkean verensokerin korjaaminen sekä hälytyksiin reagoiminen.

Kaikissa asioissa ja eniten aikuisen apua tarvitsivat alle kouluikäiset lapset. Kouluikäisillä avuntarve vaihteli ala-asteella eri asioiden välillä, mutta yläasteella apua tarvittiin selkeästi eniten omahoidon muistamisessa.

Tyypin 1 diabeteksen varhaiskasvatus- ja koulupäivien aikaisen omahoidon tuen suunnittelu

Diabeteksen edellyttämistä hoitotoimista ja seurannasta tulee sopia yhteisesti vanhempien, varhaiskasvatuksen tai koulun toimijoiden kanssa. Yleensä toimista sovitaan yhteisessä palaverissa. Selvitimme kyselyssä tämän ns. yhteistyöpalaverin järjestämisen käytäntöjä. Suurin osa (87 prosenttia) vastaajista kertoi, että yhteistyöpalaveri oli järjestetty.

Yhteistyöpalaverin järjestäminen toteutui varhaiskasvatuksessa ja ala-asteella melko hyvin. Yläasteikäisten vanhemmista vain 57 prosenttia ilmoitti, että yhteistyöpalaveri oli järjestetty.

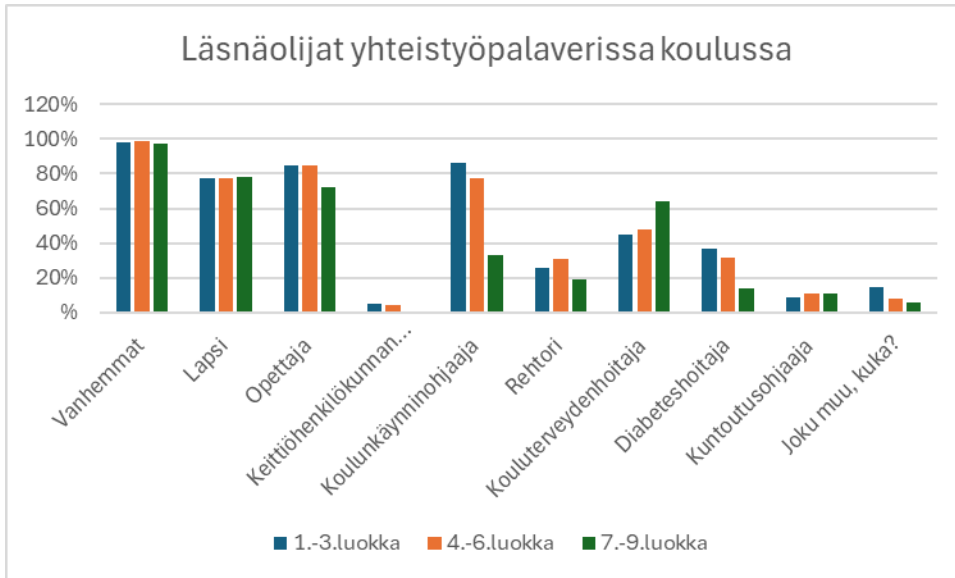
Valtaosa yhteistyöpalavereista (91,6 prosenttia) on järjestetty läsnäolopalavereina ja vain muutama ilmoitti palaverin järjestyneen etäyhteydellä tai hybridinä eli siten, että osa palaveriin osallistuneista on samassa tilassa ja osa osallistuu etäyhteydellä.

Vanhemmat toimivat useimmin palaverin koolle kutsujana (31 prosenttia vastaajista). Muita koolle kutsujia olivat diabeteshoitaja (17,9 prosenttia) ja koulun henkilökunta (19,2 prosenttia). Varhaiskasvatuksessa järjestäjä oli useimmiten varhaiskasvatuksen opettaja tai johtaja ja koulussa kouluterveydenhoitaja.

Yhteistyöpalaverissa olivat läsnä kaikissa ikäluokissa yleensä vanhemmat (97 prosenttia) ja lapsi itse (67 prosenttia). Varhaiskasvatuksesta läsnä olivat lisäksi varhaiskasvatuksen opettaja, lastenhoitaja, päiväkodin johtaja ja erityisopettaja. Koulussa yhteistyöpalaveriin osallistuivat useimmiten koulunkäynninohjaaja, opettaja ja terveydenhoitaja. Harvemmin ilmoitettiin osallistujina muun muassa kuntoutusohjaaja, rehtori tai keittiöhenkilökunnan edustaja. Muina osallistujina mainittiin iltapäiväkerhon ohjaajat, perhepäivähoitaja, apulaisrehtori ja avustajien sijaiset sekä esihenkilöitä. (kuvat 3 ja 4)



Kuva 3. Yhteistyöpalaveriin osallistujat varhaiskasvatuksessa ja esiopetuksessa.



Kuva 4. Yhteistyöpalaveriin osallistujat koulussa.

Lääkehoitosuunnitelma

Vuonna 2021 julkaistiin päivitetty sosiaali- ja terveysministeriön julkaisu Turvallinen lääkehoito, Opas lääkehoitosuunnitelman laatimiseen. Päivitetyssä suosituksessa on selkeä ohjeistus sosiaali- ja terveydenhuollon ulkopuolisille yksiköille, joissa toteutetaan lääkehoitoa (katso seuraavalta sivulta). Sosiaali- ja terveydenhuollon ulkopuolisissa yksiköissä työnantaja vastaa siitä, että lääkehoitoprosessi on turvallinen ja että lääkehoitoa toteuttavilla työntekijöillä on tähän riittävä koulutus ja osaaminen. Oppaassa on esimerkit varhaiskasvatuksessa ja koulussa toteutettavasta lääkehoidosta. Sekä varhaiskasvatuksen toimintayksiköissä (päiväkodeissa) että kouluissa tulee olla yksikön lääkehoitosuunnitelma tehtynä, ja sitä tulee päivittää säännöllisesti. Myös lääkehoitoa toteuttavien henkilöiden osaamisen varmistamisen käytännöt tulee kuvata organisaatiokohtaisessa lääkehoitosuunnitelmassa.

Yksilöllinen lääkehoitosuunnitelma on kirjallinen toimintasuunnitelma, jossa on sovittu yksittäisen lapsen diabeteksen hoidon toteutuksesta päivän aikana. Suunnitelmassa tulee olla kirjattuna mm. verensokeriseurannan tarve, lääkehoidon toteutuksen ohje ja annosteluajat, hypoglykemian (matalan verensokerin) ensiapu ja hyperglykemian (korkean verensokerin) toimintaohjeet, aterioihin ja liikuntaan liittyvät toimintaohjeet sekä omahoidon tuen vastuuhenkilöt ja heidän varahenkilönsä.

**Turvallinen lääkehoito: Opas lääkehoitosuunnitelman laatimiseen.
Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2021:6**

Luku 6 Lääkehoidon toteuttamisen erityispiirteitä muissa kuin sosiaali- ja terveydenhuollon yksiköissä:

- Pääperiaatteena on, että toteutetaan lääkehoitoa missä ympäristössä tahansa, tulee sen perustua riittävän yksityiskohtaisesti laadittuun toiminta- tai työyksikkökohtaiseen lääkehoitosuunnitelmaan, johon kaikkien lääkehoitoa toteuttavien tulee perehtyä.
- Mahdollisuuksien mukaan lääkehoitoa toteuttavat siihen koulutetut sosiaali- ja terveydenhuollon ammattihenkilöt, myös sosiaali- ja terveydenhuollon ulkopuolella. Lääkehoitoa toteuttavien työntekijöiden koulutuksen ja osaamisen tarve arvioidaan sen mukaisesti, minkä tasoista lääkehoitoa yksikössä toteutetaan ja kuinka säännönmukaisesti.
- Myös sosiaali- ja terveydenhuollon ulkopuolisissa yksiköissä työnantaja vastaa siitä, että lääkehoitoprosessi on turvallinen ja lääkehoitoa toteuttavilla työntekijöillä on siihen riittävä koulutus ja osaaminen.
- Varhaiskasvatuksen henkilöstön on ymmärrettävä lääkehoidon merkitys laajemmin osana lapsen varhaiskasvatuksen kokonaisuutta. Lääkehoito vaikuttaa usein muun muassa lapsen ravitsemukseen ja ruokailuun, mutta myös laajemmin hänen kasvuunsa ja kehitykseensä, mikä tulee huomioida osana yksilöllistä lapsilähtöistä pedagogiikka.
- Työntekijä, jonka tutkintoon ei ole kuulunut lääkehoidon opintoja, voi toteuttaa lääkärin oppilaalle määräämää, luonnollista tietä annettavaa tai ihon alle pistettävää lääkehoitoa. Tällöin lääkehoidon toteuttaminen perustuu työntekijän suostumukseen, perehdytykseen, lisäkoulutukseen ja osaamisen varmistamiseen, sekä työnantajan myöntämään lapsi- ja lääkekohtaiseen lupaan.

(Laukkanen & Ruokoniemi 2021)

Vastaajista 78 prosenttia ilmoitti, että lapselle oli tehty lääkehoitosuunnitelma. Vastaajista 3,9 prosenttia ei tiennyt, onko lääkehoitosuunnitelmaa tehty. Jopa 18 prosenttia ilmoitti, että lääkehoitosuunnitelmaa ei ole tehty. Lääkehoitosuunnitelma oli tehtynä yleisimmin (83 prosenttia) varhaiskasvatuksessa sekä ala-asteella, mutta vain hieman yli puolet (57 prosenttia) yläasteikäisten vanhemmista ilmoitti, että lääkehoitosuunnitelma on tehty.

Lääkehoitosuunnitelma tulee tarkistaa vähintään kerran vuodessa sekä aina tarpeen tullen, esimerkiksi insuliiniannosten muuttuessa tai hoitomuodon vaihtuessa. Suurin osa (68 prosenttia) vastaajista ilmoitti, että päivityksiä tehdään ohjeistuksen mukaisesti. Lääkehoitosuunnitelman osalta tulisi kaikkien kertoa päivitysten tapahtuvan vähintään vuosittain. (kuva 5)



Kuva 5. Vastaajien ilmoittamana kuinka usein yksilöllinen lääkehoitosuunnitelma päivitetään.

Lääkehoitosuunnitelman päivityksestä vastaavat eniten vanhemmat (46 prosenttia) tai vanhemmat yhteistyössä varhaiskasvatuksen tai koulun henkilökunnan kanssa (41 prosenttia).

Vastuuhenkilöt ja henkilöresurssien riittävyys

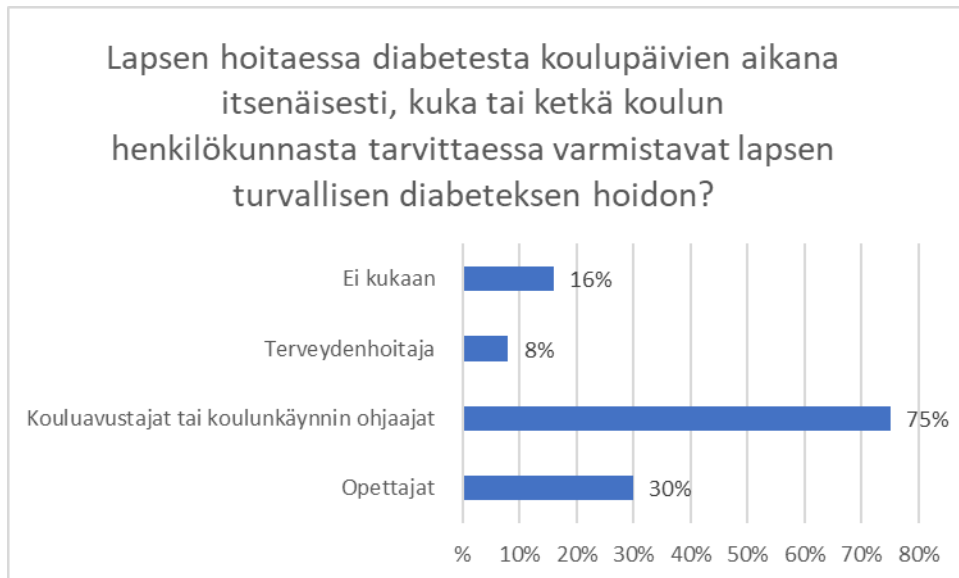
Yksilölliseen lääkehoitosuunnitelmaan tulisi kirjata selkeästi henkilöt, jotka vastaavat diabeteksen omahoidon toteutumisesta varhaiskasvatuksessa tai koulun aikana. Ainoastaan 62 prosenttia vastaajista ilmoitti, että vastuuhenkilöt on kirjattu suunnitelmaan selkeästi. 22 prosenttia ilmoitti, että vastuuhenkilöitä ei ole kirjattuna ja loput, että eivät tiedä, onko suunnitelmaan kirjattu vastuuhenkilöitä. Varhaiskasvatuksessa sekä ala-asteella oli useimmiten (55–71 prosentilla) vastuuhenkilöt selkeästi kirjattuna.

Lääkehoitosuunnitelmaan kirjatuilla vastuuhenkilöillä noin puolella (56 prosentilla) oli selkeästi nimettynä heille vastuutetut omahoidon tuen tehtävät. Ainoastaan puolet vastaajista ilmoitti, että tiedossa oli varalle nimetyt henkilöt esimerkiksi vastuuhoidajien poissaoloja varten. Vastaajista 18 prosenttia ilmoitti, että lapsi on joutunut jäämään kotiin, koska diabeteksen hoitoa osaavaa henkilökuntaa ei ole ollut saatavilla. Pienimpien lasten kohdalla kotiin jäämistä on ollut yleisimmin. Myös yläasteikäisten lasten vanhemmista muutama vastaaja ilmoitti lapsen joutuneen jäämään koulusta pois omahoidon tuen vastuuhenkilön poissaolon vuoksi. Poissaolot puuttuvien resurssien vuoksi ovat siis verrattain yleisiä.

“Välillä olen tullut käännetyksi pois päiväkodin ovelta, kun olen vienyt lapseni hoitoon. syynä on, ettei ole henkilökuntaa, joka voisi lastani hoitaa.”

Positiivista on, että suurin osa (81 prosenttia) vastaajien lapsista ei ole joutunut jäämään kotiin puuttuvan henkilöresurssin vuoksi. On kuitenkin lapsen oikeuksien vastaista, että varasuunnitelmaa poissaolojen vuoksi ei ole tehty ennakkoon. Tällaiset päivät aiheuttavat vanhemmille työpoissaoloja ja stressiä ja lapsille puolestaan pettymyksiä ja kokemusta ei-toivotusta erityisyydestä. Oikeus varhaiskasvatukseen ja opetukseen on jokaisen lapsen subjektiivinen oikeus, eikä terveydentilan perusteella saa syrjiä ketään osallistumasta varhaiskasvatukseen tai kouluun.

Tilanteissa, joissa lapsi hoitaa diabetesta koulupäivien aikana itsenäisesti, varmistivat useimmiten (75 prosentissa tapauksista) koulunkäynninohjaajat tai -avustajat tarvittaessa lapsen turvallisen diabeteksen hoidon toteutumisen koulupäivän aikana. On tärkeää, että lapsi tietää, keneltä hän voi tarvittaessa kysyä apua hoitoonsa. (kuva 6).



Kuva 6. Lapsen itsenäisen hoidon toteuttamisen tukijat koulussa.

Tuki varhaiskasvatuksessa

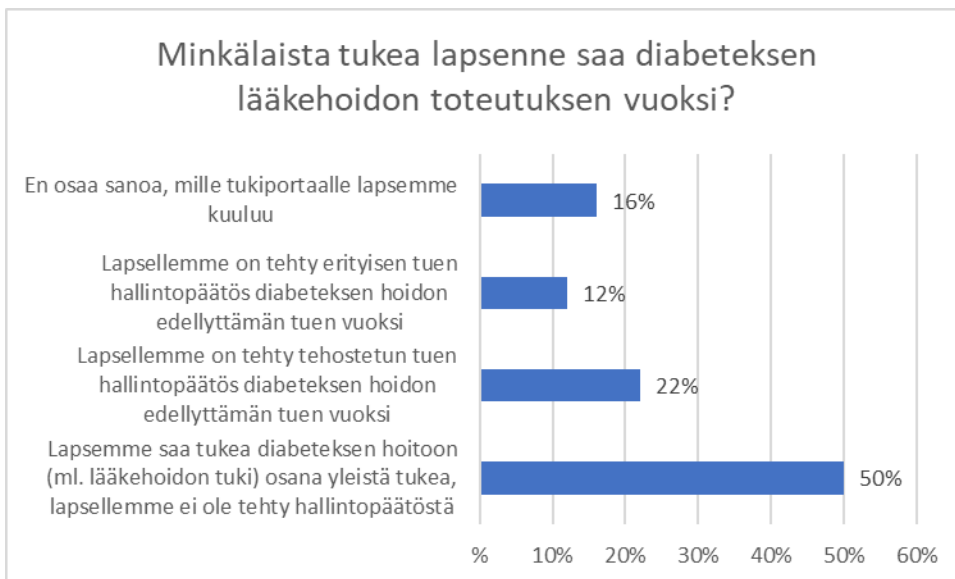
Varhaiskasvatuksessa otettiin elokuussa 2022 käyttöön kolmiportainen tukimalli, kun uudistettu varhaiskasvatustilaki astui voimaan. Lapsen tarvitsema tuki toteutetaan päivähoitossa yleisenä, tehostettuna tai erityisenä tukena perusopetusta vastaavasti. (OPH 2022.) **Yleinen tuki** muodostuu yksittäisistä tukimuodoista, ja jos tämä tuki ei ole riittävää tai lapsi tarvitsee vahvempaa tukea, on tukea annettava tehostettuna tukena lapsen yksilöllisten tarpeiden mukaan. **Tehostettu tuki** muodostuu säännöllisistä ja samanaikaisesti toteutettavista useista tukimuodoista.

Jos yleinen tai tehostettu tukikaan eivät ole riittäviä tukia tai lapsi tarvitsee tukea vammasta, sairaudesta, kehityksen viivästyisestä tai muusta, merkittävästi hänen toimintakykyään alentavasta oppimisen tai kehityksen tuen tarpeesta johtuen, on tukea annettava yksilöllisesti suunniteltuna **erityisenä tukena**. Varhaiskasvatustilanteen mukaan tehostetusta ja erityisestä tuesta on tehtävä hallintopäätös. Varhaiskasvatustilanteen mukaan lapsen tuen tarvetta tulee tarkastella tarpeen muuttuessa, kuitenkin vähintään kerran vuodessa.

Tukitaso on tarpeen tietää siksi, että vain lapsen vammaisuus tai hänen saamansa tehostettu tai erityinen tuki on laissa peruste sille, että lapsi huomioidaan joko lasten tai varhaiskasvatuksen henkilöstön lukumäärässä eli henkilömitoituksessa. Diabetesta sairastavan lapsen kannalta riittävä henkilömitoitus on turvallisen hoitopäivän perusta, koska lapsen voinnin tarkkailu edellyttää tavallista enemmän seurantaa ja silmälläpitoa.

Selvitimme kyselyssä minkälaista tukea lapset saavat tällä hetkellä varhaiskasvatuksessa. Varhaiskasvatusikäisten vanhempia vastaajista oli yhteensä 17 prosenttia (n = 60).

Puolet näistä vastaajista kertoi, että lapsi saa tukea diabeteksen hoitoon osana yleistä tukea. Tehostetun tuen hallintopäätös diabeteksen hoidon edellyttämän tuen vuoksi oli tehty 22 prosentille vastaajien lapsista. Erityisen tuen hallintopäätös diabeteksen hoidon edellyttämän tuen vuoksi oli tehty 12 prosentille vastaajien lapsista. 16 prosenttia vastaajista ei tiennyt, mille tukiportaalle lapsi kuului. (kuva 7)



Kuva 7. Vastaajien ilmoittama tukiporras varhaiskasvatuksessa.

Puolet vastaajista kertoi, että lapsi on huomioitu varhaiskasvatusryhmän henkilömitoituksessa tai lasten määrässä. 37 prosenttia vastaajista ilmoitti, että lasta ei ole huomioitu ryhmäkoossa tai aikuisten määrässä mitenkään. Loput vastaajista ei tiennyt, miten asia on. Tuloksista voi päätellä, että tuen taso ei aina korreloi henkilömitoituksessa huomioimisen kanssa. Henkilömitoituksessa otettiin huomioon useampi lapsi kuin mitä tehostetun tai erityisen tuen päätöksiä oli tehty. Lapsi voitiin näin huomioida henkilömitoituksessa, vaikka hänelle ei ollut tehty tehostetun tai erityisen tuen päätöstä siitä

huolimatta, että varhaiskasvatuslaki tunnistaa vain nämä kaksi tukitasoa henkilömitoituksessa huomioinnin perusteena. Diabeteksestä johtuva tuen tarve voidaan siis arvioida eri tavoin, ja tuen tarpeeseen vastataan eri tavoin. Lapset ovat osin oikeudettomassa asemassa, mikäli heillä ei ole tehostetun tai erityisen tuen päätöstä, joka varmistaa sen, että lapsi huomioidaan henkilömitoituksessa. Toisaalta diabetesta sairastavien lasten vanhempien voi olla vaikea ymmärtää, että heidän lapsensa tarvitsisi erityisen tuen päätöksen, koska lapsella ei ole merkittävästi toimintakykyä alentavia oppimisen tai kehityksen tuen tarpeita, jotka laki erikseen mainitsee erityisen tuen perustana. Lapsella on vain sairaudesta johtuva päivittäinen lääkehoidon tuen tarve.

Henkilöstön tyypin 1 diabeteksen osaaminen

Jotta turvallinen diabeteksen omahoito toteutuisi, tulee ymmärtää, millainen tyypin 1 diabetes on sairautena ja mitä sen hoitoon kuuluu. Yksilöllisen ohjauksen lisäksi tarvitaan yleistä opastusta sairaudesta. Vanhemmat ovat oman lapsensa diabeteksen asiantuntijoita, mutta varsinkin alkuvaiheessa tiedon lisäämiseen tarvitaan terveydenhuollon ammattilaisen antamaa koulutusta. Turvallinen lääkehoito -oppaassa korostetaan huolellisen perehdytyksen tärkeyttä. Diabeteksen hoito ja hoitovälineet kehittyvät koko ajan, joten tietoja on hyvä päivittää aika ajoin. Riittävä ja oikea tieto tyypin 1 diabeteksestä sekä sen hoidosta hälventävät pelkoja.

“Ennakkoluulot ja tietämättömyys on hämmästyttävän yleistä”

Vastaajista 73 prosenttia kertoi, että diabeteksen lapsen diabeteksen hoidosta vastaava terveydenhuollon yksikkö on osallistunut henkilökunnan kouluttamiseen tyypin 1 diabeteksestä ja sen hoidosta ja tavoitteista. Yläasteelle siirryttäessä tiedon antaminen henkilökunnalle oli paljolti vanhempien vastuulla. Kyselyn avointen kysymysten vastauksissa moni vanhempi toivoi terveydenhuollolta apua henkilökunnan kouluttamiseen.

“Päiväkodin henkilökunnan kouluttaminen jää vanhempien vastuulle, jotka juuri itse opettelevat ja yrittävät sisäistää saamaansa tietoa.”

Vastaajista hieman yli puolet (55 prosenttia) ilmoitti, että diabeteksen omahoidon tuesta vastaavan osaaminen oli varmistettu. Useimmiten (64 prosentilla) osaaminen oli varmistettu diabeteshoitajan antamalla perehdytys- ja pistoskoulutuksella. Yhdeksän prosenttia kaikista vastaajista ilmoitti, että osaaminen oli varmistettu lääkehoidon kurssin suorittamisella sekä lääkehoitotentillä (ns. lääkehoitolupa). Varhaiskasvatukseenikäisten ja ala-asteikäisten lasten vanhemmilla oli yleisesti tietoa siitä, että osaaminen on varmistettu. Yläasteikäisten lasten vanhemmista vain alle 20 prosenttia tiesi, että osaaminen oli varmistettu.

Huomionarvoista on, että joissakin kunnissa on linjattu, että varhaiskasvatuksessa ainoastaan ns. lääkehoitoluvalliset henkilöt saavat toteuttaa diabetesta sairastavan lääkehoitoa ja glukosiseurantaa. Kyselyn tulosten valossa näitä lääkehoidon laajempia, terveydenhuollon ammattihenkilön koulutukseen sisältyviä lääkelupia ei kuitenkaan juuri edellytetä. Mikäli lääkehoitoluvan voimassaolo on edellytys diabeteksen omahoidon tuelle varhaiskasvatuksessa ja koulussa, tulee kunnan ja hyvinvointialueen kiinteässä yhteistyössä varmistaa, että lääkehoidon koulutusta on saatavissa tarvetta vastaavasti ja kirjata prosessi osaamisen varmistamisesta ja koulutuksen suunnittelusta organisaatiokohtaisiin lääkehoidon suunnitelmiin.

Vastaajista 28 prosenttia kertoi, että osaaminen on varmistettu muulla tavoin. Esimerkiksi vanhempien antamalla perehdytyksellä, yhteistyöllä hoitavan terveydenhuoltoyksikön kanssa sekä vanhempien kanssa annetulla perehdytyksellä, tai sitten avustavilla henkilöillä on ollut aiempaa tai omakohtaista kokemusta diabeteksen hoidosta. Vanhempien tekemä yksilöllinen perehdytys nousi kaikissa ikäluokissa esiin, mutta erityisesti 4.–9. luokkalaisten kohdalla vanhempien antama perehdytys nousi yleisimmäksi tavaksi kouluttaa henkilökuntaa.

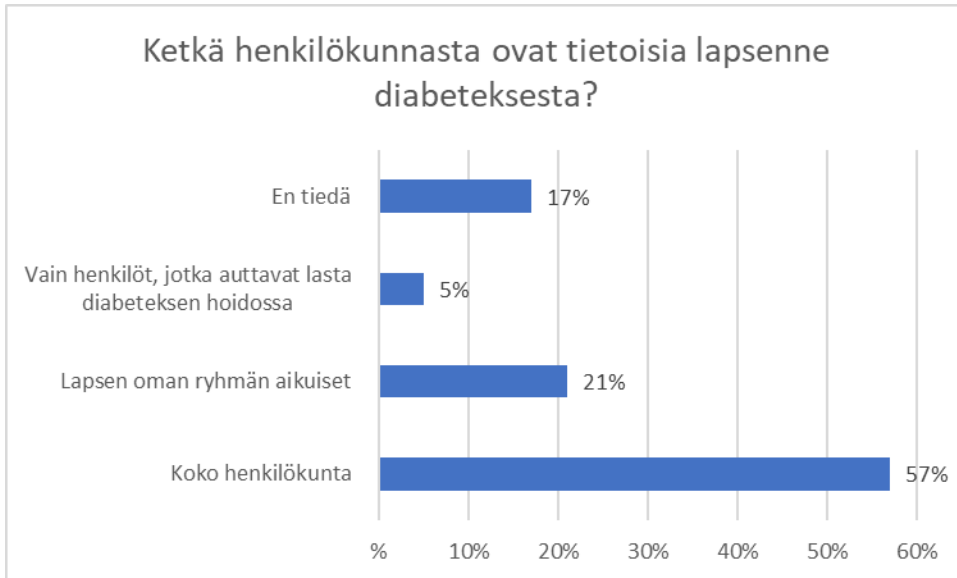
Selvityksessä ei kysytty, onko vanhemmilla tiedossa mahdollisesti varhaiskasvatuksessa tai koulussa tapahtuvia sisäisiä koulutuksia. Nämä ovat hyvä tapa lisätä diabetestietoa sekä osaamista henkilökunnan kesken äkillisiä tilanteita varten. Oli ilahduttavaa lukea, että ainakin yhden vastaajan lapsen toimipaikassa näin oli toimittu. Tällaisia hyviä käytäntöjä, jotka eivät vaadi lisäresurssia, kannattaisi hyödyntää.

“Vanhemmat ovat kouluttaneet henkilöstöä ja ryhmässä tehdään työnkiertoa, jolloin osaaminen kasvaa talon sisällä.”

Diabeteksestä kertominen

On tärkeää, että lapsen tukena olevat aikuiset ovat koulutettuja ja tietoisia tyypin 1 diabeteksestä. Tärkeää on myös jakaa yleistä tietoa muulle henkilökunnalle, jotta lapsen turvallisuus voidaan varmistaa ja esimerkiksi toimia oikein mahdollisissa ensiaputilanteissa.

Yli puolet (57 prosenttia) kyselyyn vastanneista kertoi, että lapsen diabetes oli koko henkilökunnan tiedossa. Vastaajista 21 prosenttia kertoi, että lapsen oman ryhmän aikuisilla oli tieto diabeteksestä. Ainoastaan 5 prosenttia kertoi, että pelkästään henkilöillä, jotka auttavat lapsen diabeteksen omahoidon tukemisessa, oli tieto lapsen diabeteksestä. Jopa 17 prosentilla vastaajista ei ollut tietoa, ketkä tiesivät lapsen diabeteksestä. (kuva 8)



Kuva 8. Ketkä ovat tietoisia lapsen diabeteksestä.

Olisi hyvä, että useammalla henkilökunnan jäsenellä olisi sekä yleistä tietoa diabeteksestä että tieto lapsen sairaudesta. Koulussa esimerkiksi välitunneilla saattaa tulla äkillinen tilanne, jossa osaamista tarvitaan ja tietämättömyys sairaudesta, hoidosta ja hoitovälineistä voi aiheuttaa väärinkäsityksiä.

“Lapsi on saanut muutaman kerran Wilma-merkinnän, kun on tarkistanut sensorointi tietoja.”

Yli puolet (61 prosenttia) kaikista vastaajista ilmoitti, että lapsi itse oli kertonut muille ryhmän lapsille tai koulukavereille diabeteksestä. Koulussa alle puolet (43 prosenttia) kertoi, että opettaja oli kertonut luokkakavereille ja 24 prosenttia vastaajista kertoi vanhemman kertoneen asiasta. Muina asiasta kertojina ilmoitettiin kuntoutusohjaaja, koulunkäynninohjaaja tai -avustaja.

Glukoosiseuranta päivän aikana

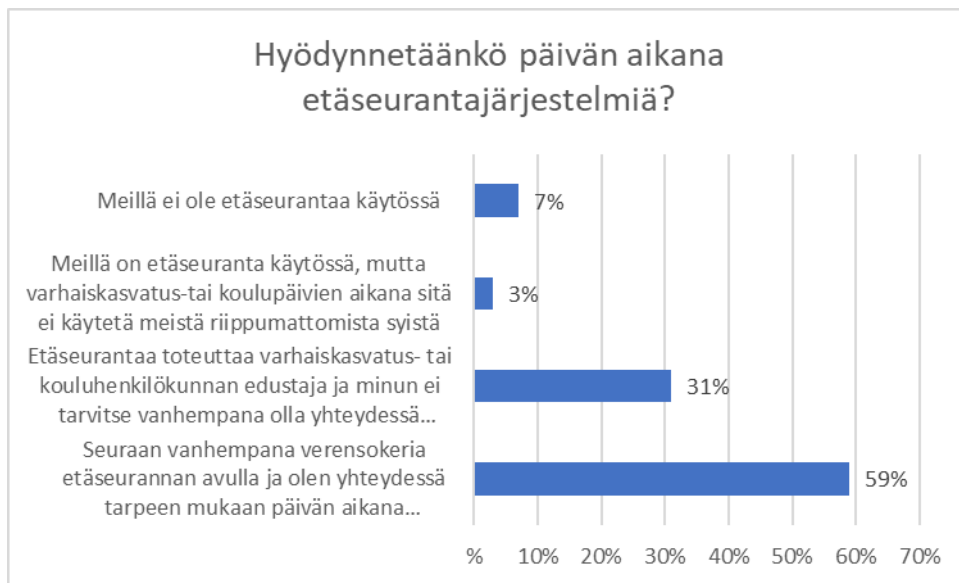
Suurimmalla osalla lapsista on nykyään käytössä kudossokeria mittaava glukoosisensori. Sensorista on helppo tarkistaa veren glukoositaso ja lähiaikojen kehitys erillisellä lukulaitteella tai tyypillisimmin omasta puhelimesta tai insuliinipumpun näytöltä. Sensoriin voi asettaa hälytyksiä korkeasta ja matalasta glukoosiarvosta, mikä tuo lisäapua seurantaan. Osassa laitteita kudossokeritiedot ja hälytykset voidaan jakaa esimerkiksi vanhemman puhelimeen erilliseen sovellukseen tarkasteltavaksi.

Mahdollisuus seurata ja saada tarvittaessa hälytyksiä vapauttaa lasta, ikä huomioiden, harjoittelemaan esimerkiksi kavereiden kanssa olemista sekä nuorta ottamaan vastuuta

omahoidostaan. Etäseurantamahdollisuus myös helpottaa glukoositason seuranta ilman lapsen leikkien keskeyttämistä.

Selvitimme kyselyllä myös etäseurantamahdollisuutta päivän aikana. Vain 30 prosenttia vastaajista kertoi, että etäseurantaa käyttää varhaiskasvatuksen tai koulun henkilökunta, jolloin vanhempien ei tarvitse seurata lasta etänä.

Yli puolet (59 prosenttia) vanhemmista seuraa verensokeria etäseurannan avulla ja on tarpeen mukaan päivän aikana yhteydessä vastuuhenkilöön. Muutama vastaaja oli suoraan yhteydessä lapseen, koska koulussa ei lapselle ollut nimettynä henkilöä, joka tukisi lapsen omahoidon toteutusta. (kuva 9)



Kuva 9. Hyödynnetäänkö etäseurantaa.

Kolme prosenttia vastaajista kertoi, että etäseuranta on käytössä kotona, mutta sitä ei hyödynnetä varhaiskasvatuksen tai koulupäivien aikana perheestä riippumattomista syistä. Kysyimme tarkentavasti, miksi etäseurantaa ei käytetä, ja syiksi mainittiin muun muassa kunnan tietoturvasyistä asettama kielto jakaa henkilökunnalle lapsen terveystietoja, yhteysongelmat sekä käytännön haasteet, kuten puhelimen liian suuri koko kuljetettavaksi mukana.

Selvitimme myös, kuinka usein vanhemmat tarkistavat lapsensa glukoosisensoritiedot puhelimestaan tavallisen päiväkotitai koulupäivän aikana. Vain 8 prosenttia vastaajista ilmoitti, ettei heidän tarvitse tarkistaa tietoja päivän aikana, ja 5 prosenttia kertoi, ettei heillä ole siihen mahdollisuutta. Suurin osa vanhemmista tarkistaa lapsensa glukoosisensoritiedot 3–5 kertaa tai yli 6 kertaa varhaiskasvatus- tai koulupäivän aikana. (kuva 10)



Kuva 10. Kuinka usein vanhempi tarkistaa lapsen glukoosisensoritiedot puhelimestaan päiväkotitai koulupäivän aikana.

Vanhemmilla on vastuu lapsestaan ympäri vuorokauden vuoden jokaisena päivänä. Varhaiskasvatuksen tai koulupäivän kesto voi olla 4–8 tuntia, ja vanhemman tulisi voida luottaa siihen, että lapsi on osaavissa käsissä ja että häneen otetaan yhteyttä tarvittaessa. Muuten vanhempi voisi keskittyä rauhassa esimerkiksi työntekoon. Takana voi olla yö, jolloin vanhempi on joutunut heräämään useita kertoja hoitamaan lapsen diabetesta. Keskeistä olisi, että luottamus olisi molemminpuolista.

Diabetesta sairastavien lasten vanhemmat kertovat Diabetesliiton kyselyissä väsymyksestä ja kokevat hoidon kuormittavan ajoittain paljon perheen jaksamista, etenkin yöherätysten vuoksi. Vuonna 2022 Diabetesliiton arkikyselyyn vastanneet vanhemmat kuvasivat diabetesta sairastavan lapsen hoidon kuormittavan ympäri vuorokauden, ja heistä puolet nukkui harvoin tai tuskin koskaan riittävästi. Jopa yli puolet alle kouluikäisten ja reilu kolmasosa kouluikäisten lasten vanhemmista herää tarkkailemaan lapsen verensokeria useita kertoja yössä. (Koski 2022.)

Diabeteksen omahoidon tuen käytännön toteutuminen

Selvitimme, miten omahoidon tuen käytännön toteutus tapahtuu kyselyyn vastaajien mielestä. Suurimmalla osalla kaikista vastaajista (63 prosentilla) koulunkäynnin ohjaaja tai ryhmävastustaja toteuttivat omahoidon tukea. Muita toteuttajia olivat varhaiskasvatuksen opettaja tai lastenhoitaja. Harvemmillä (9 prosentilla) vastaajien lapsista oli henkilökohtainen avustaja. Henkilökohtainen avustaja oli useimmiten lapsella, joka oli varhaiskasvatuksessa, esikoulussa tai koulun 1.–3. luokalla. Diabeteksen hoitoon perehdytetty luokanopettaja osallistui diabeteksen hoitoon 14 prosentilla. Muutama (4 prosenttia) vastaajista kertoi, että lapsi on jäänyt ilman tukea vastoin toivetta. Tukea vaille jäivät eniten 4.–6.luokkalaiset, vaikka vastaajien mukaan lapsi tarvitsisi aikuisen apua.

“Diabeteksen hoito on oikeastaan kokonaan lapsen omassa hoidossa. Luokassa ei ole enää avustajaa ja opettaja ei osallistu diabeteksen hoitoon.”

Vastaajista 97 prosenttia kertoi, että diabetesta sairastavalla lapsella oli mahdollisuus toteuttaa diabeteksen omahoitoa koulutunnin aikana, jos siihen on ollut tarve. On erittäin tärkeää, että diabeteksen omahoidon toteutus tapahtuu arjessa tarpeen mukaisesti. Vaikka omaseurantalaitteet auttavat tilanteiden ennakoimisessa, aina saattaa tulla tilanteita, joissa vaaditaan toimia – vaikka kesken oppitunnin.

“On otettu puhelin pois koetilanteessa, ei ole ollut hypoevästä mukana, kun on käsketty jättää retkellä reput linja-autoon ym. On kotona ohjeistettu nuorta itseään huolehtimaan, mutta aina ei muista.”

Matala verensokeri

Matalasta verensokerista puhutaan, kun verensokeri laskee alle 4 mmol/l. Oireita ovat muun muassa väsymys, kalpeus, sekavuus, heikotus ja poikkeava käytös. Oireet ovat yksilöllisiä. Matala verensokeri saattaa aiheutua muun muassa hiilihydraattimäärän arviointivirheestä, liian suuresta insuliinimäärästä, aterian viivästyisestä tai arvioitua kuluttavammasta ja pitkäkestoisemmasta liikkumisesta. Liian matalan verensokerin eli hypoglykemian ensiavuksi on syötävä tai juotava jotakin nopeasti ja helposti saatavaa sokeria sisältävää ruokaa tai juomaa. Jos tilanteessa ei reagoida, uhkana on tajunnan menetys. Matalan verensokerin ensiapu olisi hyvä olla kaikilla lapsen kasvuympäristössä olevilla tiedossa, jotta voidaan taata turvallinen ympäristö lapselle.

Selvitimme kyselyssä, tietävätkö vanhemmat, kenellä henkilökunnasta on tiedossa toimintaohjeet vakavassa matalassa verensokerissa. Vastaajista 33 prosenttia kertoi, että toimintaohjeet oli lapsen hoitoon osallistuvilla ja 30 prosenttia kertoi, että toimintaohjeet olivat kaikilla lapsen ryhmän aikuisilla. Toimintaohjeet olivat tiedossa koko henkilökunnalla 13 prosentilla. Jopa 24 prosenttia vastaajista kertoi, että he eivät osaa sanoa kenellä on tietoa, kuinka toimia vakavan matalan verensokerin ensiaputilanteessa. Varhaiskasvatuksessa toimintaohjeet olivat useimmiten kaikilla henkilökunnasta tiedossa, mutta koulussa pelkästään lapsen omahoitoon osallistuvilla. Yläasteikäisten vanhemmilla oli eniten epäselvyyttä siitä, kenelle toimintaohjeet on annettu.

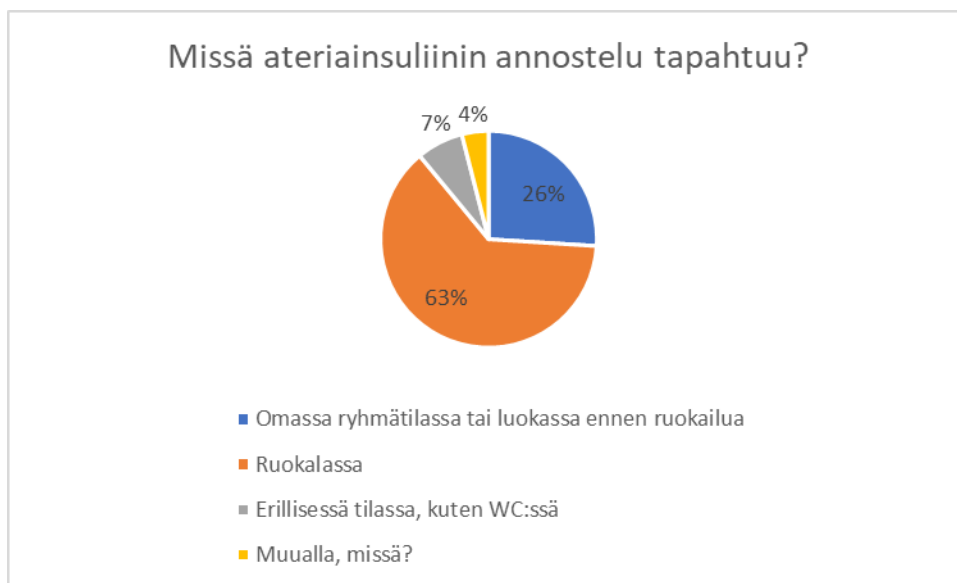
Matalan verensokerin ensiapuun tarkoitettujen eväiden säilyttämisestä sekä ottamisesta huolehtii pääasiassa (yli puolet tapauksista) lapsi itse tai avustaja, kun kyse on kouluikäisistä lapsista. Myös opettaja, varhaiskasvatuksen henkilökunta tai keittiöhenkilökunta auttoivat lapsia. Muina avustavina henkilöinä oli ilmoitettu vanhempi, joka on joutunut menemään koululle korjaamaan matalaa verensokeria.

“Me vanhemmat, kerran oli 2.9 mmol/l ja jouduttiin itse menemään koululle antamaan pillimehua”

Ruokailu

Ruokahetket ovat tärkeitä ryhmätilanteita lapsille, eikä diabeteksen hoidon pitäisi aiheuttaa suuria poikkeamia niistä. Selvityksen mukaan suurimmalla osalla ruokailutilanteet toteutuvat samanaikaisesti muun luokan kanssa. Yksittäisissä tapauksissa lapsi on kuitenkin joutunut syömään eri aikaan kuin ikätoverinsa diabeteshoidon vastuuhenkilön aikataulujen vuoksi.

Insuliinin annostelu tapahtuu yli puolella (63 prosentilla) vastaajista ruokalassa. Toiseksi yleisimmät (24 prosenttia) tilat insuliinin annostelulle olivat oma ryhmätila tai luokka. Muina mainittuina tiloina olivat muun muassa terveydenhoitajan huone tai tila, jossa yksityisyys toteutuu. (kuva 11)



Kuva 11. Missä ateriainsuliinin annostelu tapahtuu.

On tärkeää kuulla lapsen ja perheen toiveet insuliinin annostelupaikasta. Koska jokainen on yksilö, on olennaista, että yksilölliseen lääkehoitosuunnitelmaan kirjataan sovittu käytäntö. Tästä tulee keskustella ja sopia yhteistyöpalaverissa.

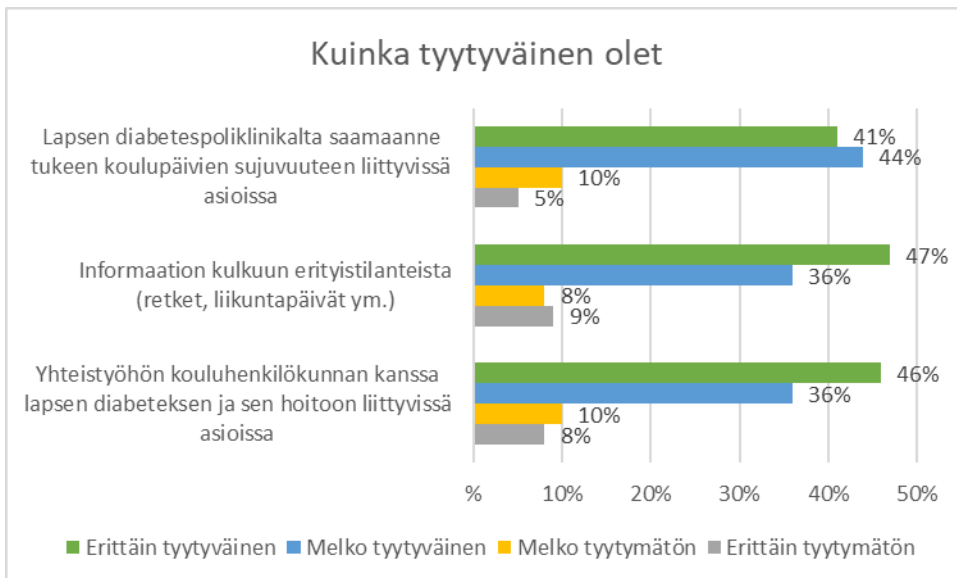
Valtion ravitsemusneuvottelukunnan kouluruokailusuosituksessa (Syödään ja opitaan yhdessä, VRN 2017, OPH ja THL 2017; 19, 39 sekä liite 6) suositellaan, että koulu tarjoaa mahdollisuuden välipalaan oppilaan terveydentilan tai erityisruokavalion sitä edellyttäessä. Selvityksessä kävi ilmi, että välipalaa sai koulusta osana diabeteksen tukea 47 prosenttia vastaajista, 12 prosenttia ilmoitti saavansa, mutta lapsi ei halua sitä ja 10 prosenttia saa välipalan osana iltapäiväkerhopalveluja eikä tarvitse tämän lisäksi muuta välipalaa koululta. Jopa 30 prosenttia ilmoitti, että ei saa välipalaa. Vaihtelevat käytännöt asettavat lapset eriarvoiseen asemaan eri puolella Suomea.

Miten vanhemmat kokevat tilanteen olevan tällä hetkellä

Tyytyväisyys

Yhteistyöhön tyytyväisten tai erittäin tyytyväisten vanhempien määrä on sama tai hieman suurempi verrattuna vuoden 2020 kyselyyn. Sama trendi näkyy myös tyytyväisyydessä tiedonkulkuun ja diabetespoliklinikan tukeen. Varhaiskasvatuksessa olevien lasten vanhempien tyytyväisyyttä yhteistyöhön ei voida vertailla edellisen selvityksen kanssa, koska aiempi kysely koski vain kouluikäisten vanhempia.

Erittäin tyytymättömien määrä yhteistyöhön, informaation kulkuun sekä diabetespoliklinikan tukeen on noussut verrattuna edelliseen kyselyyn. Erityisesti informaation kulkuun erittäin tyytymättömien määrä on kaksinkertaistunut. Tyytyväisimpiä olivat esikouluikäisten vanhemmat. (kuva 11)



Kuva 11. Vanhempien tyytyväisyys yhteistyön eri osa-alueisiin.

Luottamus yhteistyön perustana

Suurimmalla osalla (66 prosentilla) vanhemmista oli turvallinen olo lapsen ollessa varhaiskasvatuksessa tai koulussa. Osittain turvallinen olo oli 31 prosentilla vastaajista, ja 2,5 prosentilla vanhemmista ei ollut turvallinen olo päiväkotitai koulupäivinä.

Eniten turvattomuuden tunnetta vanhemmilla aiheutti henkilökunnan riittämätön ymmärrys tyyppin 1 diabeteksen hoidosta, sijaisten puutteellinen diabetestietämys sekä sovitun yksilöllisen lääkehoitosuunnitelman noudattamatta jättäminen.

On ollut vaaratilanteita. Jos oma hoitaja ei ole paikalla, toiset eivät välttämättä tiedä hoidosta kuin perusasiat ylätasolla.

Hoidosta vastaavat koulunkäynninohjaajat eivät kykene noudattamaan yhdessä sovittuja ohjeita, vaan sooloilevat.

Hoidossa pyritään tietoisesti pitämään vs koholla koska pelätään matalia. Vs hoitopäivänä keskimäärin 12

Oman ryhmän hoitajien poissaolojen aikaan sijaisilla voi olla vain vähän kokemusta diabeteksen hoidosta ja tämä luo epävarmuutta, koska lapselle on herkästi isoja sokerivaihteluita. Tästä on myös aiheutunut vaaratilanteita mm. Hypoeväs on jätetty antamatta tai sokerit on päässyt huolestuttavan alas.

Luottamusta vähentävänä tekijänä koettiin varhaiskasvatuksen ja koulun esihenkilöiden välipitämättömyys ja tuen tarpeen vähättely. Turvattomuutta lisäsi myös, jos vanhempi ei tiennyt keneen olla yhteydessä tarpeen mukaan. Vastaajat kertoivat myös väsymyksestä käydä samoja vastuisiin ja tuen tarpeisiin liittyviä keskusteluja vuosittain.

Rehtorilla ei ole tietoa/halua diabetes lapsen tarpeista ja juttelu hänen kanssaan sen oloistakin ja tieto koulussa vähäistä

Saatiin rehtorilta huudot kun kerromme lapsen sairastumisesta sekä avustamisen tarpeesta.

Vaikea saada avustajaa ja avustaja saatavilla vain hiilarien laskennassa muissa tapauksissa lapsen pitää huolehtia itsestään ja meidän vanhempien etäseurata.

Päiväkodin johtaja ei tunnu ymmärtävän tämän sairauden vakavuutta

Koulun rehtori kyseenalaistaa hoitajan tarvetta, ei ole kiinnostunut perehtymään kyseiseen sairauteen eikä sen hoitoon.

Me emme tiedä minne/keneen olla yhteydessä akuuteissa ongelmatilanteissa (koulun yhteinen diabetespuhelin pois päältä).

Yläasteelle siirtyminen ja ilman tukea jääminen aiheuttivat vanhemmissa turvattomuutta. Vaikka lapsi olisi sairastanut diabetesta pienestä pitäen, sopeutuminen pitkäaikaisrauteen voi silti vaihdella. Varsinkin herkässä murrosiässä saatetaan tarvita turvallisia aikuisia ympärille, jotka ymmärtävät diabeteksen hoidon vaativuuden.

Koulu on vaihtumassa, aiemmin avustaja ja opettajat tukena, nyt seiskalla pitäisi pärjätä itse --- siirtymävaihe meneillään, eikä vielä tarkkaa tietoa miten yläkoulussa asiat tulevat sujumaan.

Teini ei muista laittaa ateriainsuliineja läheskään joka kerta, eikä kukaan vahdi.

Ei tietoa isommilla luokilla enää, mitä päivien aikana tehdään, jos on jotain erikoista, mitä vaikuttaisi verensokereihin.

Koulussa ei itse olla yhteydessä esim. retkien yms. osalta sopien asioista, vaan oletetaan retkien menevän samalla tavalla kuin normaalikoulupäivien

Tyypin 1 diabetes omahoito vaatii päivittäin monta päätöstä, ja missä iässä tahansa liiallinen vastuun kanto saattaa väsyttää.

Diabeteksen hoito on oikeastaan kokonaan lapsen omassa hoidossa. Luokassa ei ole enää avustajaa ja opettaja ei osallistu diabeteksen hoitoon. On kyllä tietoinen ja pidetty koulutus lukuvuoden alussa, mutta ei osallistu diabeteksen hoitoon.

Lapselle (9v) yritetään koulun avustajien toimesta antaa liikaa omaa vastuuta omahoidon päätöksistä

Koska iso osa vastuusta on lapsella itsellään ja hänellä on hoitoväsymystä

Haasteet ja kehittämissuhteet vanhemmilta

Kysyimme vanhemmilta, millaisiin haasteisiin he ovat törmänneet ja miten heidän mielestään toiminnan kehittämistä voitaisiin parantaa, jotta haasteet voitaisiin voittaa.

Eniten haasteita oli tuottanut riittämätön määrä diabetesosaajia varhaiskasvatusryhmässä ja koulussa. Osa vastaajista kertoi, että lapsi oli joutunut jäämään kotihoitoon, koska turvallista varhaiskasvatus- tai koulupäivää ei ollut pystytty toteuttamaan. Myös ryhmien aikuisten vaihtuminen yllättäen tai ilman suunnitelmaa perehdyttämisestä oli tuonut haasteita.

lapsi on ollut viikon (5 vrk) poissa varhaiskasvatuksesta, kun osaavaa hoitajaa ei ollutkaan paikalla.

Äiti joutui välillä ajelemaan puolen tunnin matkan töistä koululle pistämään insuliinia kun ei lapsi vielä itse osannut sitä pistää ja avustaja ei ollut paikalla.

Henkilöstövaihdoksia joka vuosi.

Lasta on pelottanut kouluvuoden alku, kun hän ei ole tiennyt kuka auttaa diabeteksen hoidossa.

Kertaakaan koulun hoidosta vastaava tai koulun johto ei ole ollut meihin päin yhteydessä, kun on selvinnyt kuka ottaa avustamisen hoitaakseen, jotta voidaan keskustella hoidosta kyseisen henkilön kanssa.

Lapsen iän sekä yksilöllisen tuen tarpeen huomioon ottamisessa on ollut puutteita. Koulutaipaleelta aloittava lapsi ei voi ottaa täysin vastuuta diabeteksen hoidon toteuttamisesta päivän aikana, eivätkä vanhemmat voi etänä ohjata lasta koko koulupäivän ajan.

Koulujen resursseista päättävillä tahoilla pahoja tietoaukkoja ja ymmärrysvajetta. Olemme joutuneet olemaan yhteydessä mm. sivistystoimenjohtajaan, jotta asiat saadaan kohdilleen.

Mikäli kouluikäinen lapsi sairastuu tyypin 1 diabetekseen, apua tarvitaan alussa aina. Hoidon tarve on yksilöllistä, eikä lasten diabetesta tai siihen liittyvää avuntarvetta voida vertailla. Lisäksi lapsen elämäntilanne tai muut haasteet, kuten keskittymisen vaikeudet, murheet, stressi tai murrosiän tuomat muutokset, vaikuttavat lapsen kykyyn ottaa vastuuta omahoidon toteutuksesta.

Lasta pitäisi kannustaa ja tukea diabeteksen hoidon suhteen jo alle kouluikäisenä eikä pelotella sillä että kun lapsi aloittaa koulun häntä ei kukaan auta ja hänen on yksin pärjättävä hoidon suhteen.

Lapseni ei pärjää täysin hoidossa itse, on todettu myös add joka osaltaan vaikeuttaa omahoitoa

Sairauden lisäksi koulukiusaaminen nousi vastauksissa esiin. On kestänyt, että kiusaamiseen ei pystytä puuttumaan tarpeeksi varhain ja että sairaudesta kiusataan.

Tietämättömyys sairaudesta aiheuttaa myös asiantonta kommentointia aikuisilta. Esimerkiksi matalan verensokerin korjaavaksi hiilihydraatiksi ei aina voida ottaa terveellisempää vaihtoehtoa, ja sokeripitoinen välipala tai juoma on otettava silloin, kun siltä tuntuu.

Yhtenä haasteena on myös, että välituntisin luokat on lukossa. Pillimehut on luokassa. Jos vs laskee välitunnilla, lapsi ei pääse luokkaan jos ei löydä aikuista avaamaan ovea.

Kaupunkien muuttuneet linjaukset puhelinten käyttöön ja hallussa pitämiseen koulupäivän aikana ovat keskusteluttaneet julkisuudessa. Ajatus kännykkäkiellosta on hyvä ja koulurauhaa suojeleva, mutta puhelimen käyttö hoitovälineenä tulee turvata kaikissa tilanteissa. Jos muut eivät saa käyttää kännykkää, voi lapsi vältellä puhelimen käyttöä, koska hän ei välttämättä halua poiketa muista, vaikka puhelin olisi tarpeellinen hoitoväline. Tiedonkulku ja ymmärrys henkilökunnan ja oppilaiden kesken puhelimesta hoitovälineenä on ehdoton edellytys.

Haasteet on tällä hetkellä lähinnä siinä että teini haluaa olla kuten muut eli pitää puhelinta repussa koulupäivän aikana.

Puhelimen käytöstä on toisinaan pitänyt muistuttaa eli, että puhelinta ei saa ottaa pois ja siinä pitää olla äänet päällä.

Loppujen lopuksi haasteet olisivat kaikki ratkaistavissa, kun lapsen etu asetettaisiin etusijalle.

Toivoisin että joka koulussa Suomessa diabetesta sairastavat lapset saisivat yhdenvertaista tukea päiväkodissa ja koulussa ilman että riippuu vanhempien aktiivisuudesta.

Onnistunut yhteistyö tuo voimia sekä jaksamista ja saa hymyn huulille. Eniten tyytyväisyyttä kodin ja varhaiskasvatuksen sekä koulun välillä loivat hyvä yhteistyö ja kuunteleminen. Kun keskusteluyhteys on hyvä, vanhemmat voivat olla rauhallisin mielin töissä. Tarpeen mukaan ja epäselvissä asioissa tulee ja voi aina olla yhteydessä vanhempiin.

Sovitut asiat hoidetaan ja tarvittaessa ollaan yhteydessä vanhempiin.

Asiat otetaan tosissaan ja lapsesta pidetään todella hyvä huoli.

Koulupäivän aikana saan itse keskittyä töihin ja voin luottaa että asiat koulussa sujuu. Koulussa nimettiin vastuu koulunkäynninohjaaja heti sairastumisen jälkeen ja myönnettiin tuki koko ala-asteen ajalle.

Vanhempien tyytyväisyys kasvoi, kun henkilökunnassa varmistettiin, että sisäinen koulutus ja osaajaresurssit olivat kunnossa. Pysyvä ja osaava henkilökunta, joka on sitoutunut tarjoamaan parasta mahdollista tukea, vaikutti myös positiivisesti. Vanhemmat arvostivat sitä, että henkilökunta ymmärtää tyypin 1 diabeteksen hoidon merkityksen ja on aidosti kiinnostunut lapsen hyvinvoinnista. Luottamusta lisäsi myös se, että vanhempien ohjeita noudatettiin ja että toimittiin yksilöllisessä lääkahoitosuunnitelmassa sovitun mukaisesti.

Pedantit, sitoutuvat ja lapsen omaan sairauteensa sopeutumisen aspektit ymmärtävät aikuiset, jotka paitsi tekevät tyttäremme koulupäivistä turvallisia, myös tekevät kaikkensa sen eteen, että hän saisi olla mahdollisimman paljon "kuten muutkin", eikä pelkästään "hoidettava diabeetikko". Tämä on ollut erittäin tärkeää ekaluokan aloittaneelle lapselle, joka käy elämässään läpi niin paljon muutakin, kuin "vain diabetesta".

Vanhemmat tunsivat luottamusta ja kokivat, että lapsen hyvinvointi oli henkilökunnalle tärkeää. Erityisesti ilahduttavaa oli se, kuinka paljon koulunkäynnin ohjaajat ja varhaiskasvatuksen henkilökunta saivat kiitosta.

Lapsen tarpeiden huomiointi. Diabetesta on hoidettu todella upeasti ja silti he näkevät lapsen omana osallistuvana aurinkoisena itsenään

Asioihin reagoidaan ja myös oma opettaja on mukana hoidossa, vaikka vastuussa ei olekaan

Hyvä vuorovaikutussuhde lapsen kanssa on tärkeää

Yhteenveto

Kaiken kaikkiaan tyyppin 1 diabeteksen omahoidon tuki sujuu suurimmalla osalla varhaiskasvatuksessa ja koulussa hyvin. Kuitenkin selvityksessä moni vanhempi kertoi, että toimiva omahoidon tuki on vaatinut paljon omaa työtä ja taistelua. Näin ei pitäisi olla; meidän tulisi kehittää omahoidon tuen järjestämiseksi selkeä toimintamalli, jossa lähtökohtana on lapsen ja nuoren hyvinvointi sekä tuki kasvukaudelle. Yhteistyön onnistumisessa auttoivat ymmärrys diabeteksestä ja tahto järjestää omahoidon tuki lapsen tarpeen mukaisesti. Henkilökunnan kiinnostus lapsen tukemiseen ja riittävien resurssien järjestäminen lisäsi yhteistyön sujuvuutta. Mikäli omahoidon tuen järjestäminen koettiin ylitsepääsemättömän vaikeaksi ja vastuuasioihin jäätiin kiistelemään, se heikensi merkittävästi yhteistyön onnistumista. Moniammatillinen yhteistyönpuute heikensi myös toteutusta. Lisäksi omahoidon tuen toteuttamisessa on hyvinvointialueiden ja kuntien kesken eroja, jopa saman kunnan koulujen kesken. Kunnan tai koulun viranhaltijoiden ymmärrys diabeteksestä voi olla ratkaiseva tekijä siinä, edistääkö vai estääkö se tarpeen mukaisen omahoidon tuen järjestymistä.

Kansallisen yhdenvertaisuuden saavuttamiseksi lääkehoidon ja muun omahoidon toteutukseen tarvitaan valtakunnallisia ohjeita. Diabetesliitto on tietoinen siitä, että sosiaali- ja terveysministeriön, opetusministeriön ja Kuntaliiton vuonna 2010 laatima toimintamalli diabetesta sairastavan lapsen hoidosta koulupäivän aikana on vanhentunut ja kaipaa kiireellisesti päivitystä. Tämä toimintamalli ei huomioi diabeteksen hoidon kehitystä, uusia osaamistarpeita tai yhä juridisoituvampaa toimintakenttää, jossa esimerkiksi lääkehoidon lupakäytännöt ja vastuut tulisi ilmaista selkeästi. (STM 2010.)

Ohjeita tarvitaan myös omahoidon tuen vastuuhenkilöiden sekä lapsen kasvuympäristön koko henkilökunnan koulutustarpeista sekä suunnitelma siitä, kuinka toimintamallin noudattamista seurataan. Tavoitteena tulee olla yhdenvertainen oikeus turvalliseen varhaiskasvatus- ja koulupäivään.

Tyyppin 1 diabeteksen mahdollisimman hyvä hoito kantaa huomiseen. Tässä tapauksessa aikuisuuteen.

Todella voi luottaa, että lapsi on turvassa koulupäivän ajan.

Lähteet

Magliano DJ & Boyko EJ. 2021. IDF Diabetes Atlas 10th edition scientific committee. International Diabetes Federation, Brussels. Chapter 3, Global picture. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK581940/>

VRN. 2017. Syödään ja opitaan yhdessä - kouluruokailusuositus. Valtion ravitsemusneuvottelukunta, Opetushallitus ja Terveysten- ja hyvinvoinnin laitos.

Laukkanen E & Ruokoniemi P (toim). 2021. Turvallinen lääkehoito Opas lääkehoitosuunnitelman laatimiseen. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisu 2021:6

OPH. 2022. Varhaiskasvatussuunnitelman perusteet. Opetushallitus määräykset ja ohjeet 2022:2a

STM. 2010. Toimintamalli diabetesta sairastavan lapsen hoidosta koulupäivän aikana. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2010:9. Opetusministeriö, Sosiaali- ja terveysministeriö, Suomen Kuntaliitto

Kela. 2023. Voimassa olevat, alkaneet ja päättyneet lääkekorvausoikeudet -tilasto. Osoitteessa <https://tietotarjotin.fi/tilastodata/2051231/tilastotietokanta-kelasto>

Koski S. 2022. Diabetesliitto. Diabetes arjessa.

ISBN 978-952-486-308-7 (pdf)
Diabetesliitto ry, 2024
diabetes.fi



diabetesliitto