

2024

Diabetesta sairastavien lasten perheiden omaishoidon tuki

Stella Aaltonen
Laura Tuominen-Lozić



diabetesliitto

Sisällys

Tiivistelmä	3
Omaishoidon tuen muutetut myöntökriteerit pienensivät monien tukea.....	4
Mitä omaishoidon tuki on?	4
THL:n ehdotus: kolme omaishoidon tuen tukiluokkaa ja kevyt tuki	5
Lapsen huolenpidon tarvetta verrataan muiden samanikäisten lasten tarpeisiin	5
Tuen tarvetta ja toimintakykyä arvioidaan useilla kriteereillä	6
Alueiden välillä on isoja eroja	7
Varhaiskasvatukseen osallistuminen tai koulunkäynti ei saa vaikuttaa tuen suuruuteen.....	8
Yöaikaisen hoidon tarve ja psyykinen kuormitus mukaan tuen myöntökriteereihin	9
Esimerkki diabetesta sairastavan tarvitsemasta hoivasta, huolenpidosta ja valvonnasta	10
Diabetesliiton huomiot omaishoidon tuen kehittämiseksi	12

Tiivistelmä

Diabetesliitto selvitti vuoden 2023 lopussa omaishoidon tuen myöntämisperusteita hyvinvointialueittain. Selvityksessä vertailtiin alueiden käytäntöjä Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen (THL) vuonna 2022 laatimaan ehdotukseen kansallisiksi omaishoidon tuen myöntämisperusteiksi. THL ehdotti omaishoitoon kolmea sopimusomaishoidon palkkioluokkaa, jotka määräytyvät omaishoidon sitovuuden perusteella, sekä yhtä hyvinvointialuekohtaista kevyen tuen palkkioluokkaa.

Diabetesliitto tarkasteli erityisesti diabetesta sairastavien lasten ja nuorten omaishoidon tukea.

Selvityksen mukaan tuen myöntämisperusteet vaihtelevat, mikä asettaa diabetesta sairastavat lapset perheineen keskenään eriarvoiseen asemaan eri hyvinvointialueilla. Diabeteksen hoidon vaatavuutta ei välttämättä myöskään tunnisteta, koska omaishoidon tuen tarvetta arvioidaan esimerkiksi kognitiivisia tai fyysisiä haasteita paremmin kartoittavilla menetelmillä. Silloin diabetesta sairastavien lasten perheiden kuormitus ja hoidon sitovuus ei tule näkyväksi eikä oikeutta tukeen ehkä synny. Näin ollen diabetesta sairastavien perheet voivat jäädä vähemmälle tuelle suhteessa niihin perheisiin, joissa on muita omaishoidon tukeen oikeuttavia sairauksia tai vammoja.

Diabetesliiton kanta on, että diabetesta sairastavien pienten lasten hoito vastaa THL:n ehdotuksen myöntökriteereiden perusteella vähintään keskimmäistä omaishoidon tukea:

- Omaishoitaja huolehtii hoidettavan tarpeista säännöllisesti vuorokauden eri aikoina.
- Omaishoitaja huolehtii hoidettavan tarpeista keskimäärin kuusi kertaa vuorokauden aikana, myös yöaikaan, mutta ei välttämättä joka yö.
- Omaishoitaja huolehtii vaativasta valvonnasta lähes kaiken aikaa vuorokauden ympäri.

Erityistä huomiota on kiinnitettävä siihen, että omaishoidon tuen tarpeen arviointi tehdään kokonaisvaltaisesti. Avun, tuen ja valvonnan tarvetta tulee arvioida keinoilla, jotka soveltuvat yksilöllisen palvelutarpeen arviointiin. Myös psyykinen kuormitus tulee huomioida myöntökriteereissä selvemmin.

Omaishoidon tuen muutetut myöntökriteerit pienensivät monien tukea

Sote-uudistus toi monenlaisia muutoksia asukkaille ja sote-palvelujen ammattilaisille. Sote-palvelujen järjestämisestä vastaavilla hyvinvointialueilla on harkintavaltaa palvelujen järjestämistapaan ja palveluvalikoimaan. Alueet vastaavat myös omaishoidon tuesta.

Diabetesliitto on saanut palautetta omaishoidon tuesta hyvinvointialueiden aloittamisen jälkeen. Omaishoidon sopimuksia on tarkasteltu hyvinvointialueella muutettujen myöntökriteereiden mukaisesti, mikä on voinut johtaa palvelujen heikentymiseen. Omaishoidon tukea ei olekaan enää myönnetty tai omaishoidon tukiluokkaa on laskettu. Muutokset ovat koskeneet etenkin tilanteita, joissa huoltaja on diabetesta sairastavan lapsen omaishoitaja.

Pääministeri Orpon hallitusohjelmaan (2023) on kirjattu, että hallitus tekee puoliväliriiheen mennessä omaishoitolain kokonaisuudistuksen, jossa huomioidaan muun muassa työ- ja eläkeikäisten omaishoitajien erityistarpeet. Samalla selvitetään omaishoidontuen verotuksen kohtuullistamista ja omaishoidontuen siirtämistä Kelan maksettavaksi sekä jatketaan omaishoidontuen kriteerien yhtenäistämistä. Lähtökohtaisesti omaishoidon tukea tulisi pyrkiä myöntämään, jos se korvaa laitoshoidon. Hallitusohjelman mukaan omaishoito vahvistaa merkittävästi julkista taloutta.

Tilannekuvan tarkentamiseksi ja kehittämisehdotusten tekemiseksi Diabetesliitto selvitti hyvinvointialueiden omaishoidon tuen myöntämisperusteita. Huomiota kiinnitettiin erityisesti lasten ja nuorten omaishoidon tukeen.

Mitä omaishoidon tuki on?

Omaishoidon tuki on harkinnanvarainen sosiaalipalvelu, jonka järjestämisestä vastaavat hyvinvointialueet. Ennen vuotta 2023 omaishoidon tuesta vastasivat kunnat. Omaishoitaja pitää huolta läheisestään, joka ei selviydy arjesta ilman apua sairauden, vammaisuuden tai muun erityisen huolenpidon tarpeen vuoksi. Omaishoitaja auttaa hoidettavaa jokapäiväisissä henkilökohtaisissa toiminnoissa, vuorovaikutuksessa ja sosiaalisessa kanssakäymisessä, ja hän voi ohjata, opastaa, kannustaa, muistutella ja valvoa hoidettavaa tämän turvallisuuden varmistamiseksi.

Omaishoidon tuki muodostuu hoidettavalle annettavista palveluista sekä hoitajalle maksettavasta hoitopalkkiosta, hoitajan vapaasta ja omaishoitoa tukevista palveluista. Tuki maksetaan hoidon vaativuuden ja sitovuuden perusteella. Omaishoidon tuen hoitopalkkio ja palkkioluokkien määrä voi vaihdella, sillä lain mukaan määräytyy vain hoitopalkkion vähimmäismäärä ja tuki hoidollisesti raskaan siirtymävaiheen ajalta.

Omaishoidon tukeen ei ole subjektiivista oikeutta, ja hyvinvointialueet järjestävät tukea tavallisimmin varaamiensa määrärahojen puitteissa. Jos alueella on tehty päätös omaishoidon tuen määrärahasidonnaisuudesta, tuen myöntäminen voi lakata kesken vuoden määrärahojen loppuessa. Toisaalta alue voi päättää myöntää omaishoidon tuen kaikille kriteerit täyttävälle, jolloin tuen myöntäminen ei ole kiinni vuosibudjetista.

Osana sote-uudistusta hyvinvointialueet ovat harmonisoineet tukea eli yhtenäistäneet tuen myöntämisperusteita ja palkkioluokkia.

THL:n ehdotus: kolme omaishoidon tuen tukiluokkaa ja kevyt tuki

THL selvitti hyvinvointialueiden aloittamisen yhteydessä sosiaali- ja terveysministeriön toimeksiannosta omaishoidon tuen myöntämisperusteiden tilannetta ja laati ehdotuksen kansallisiksi omaishoidon tuen myöntämisperusteiksi (2022¹). THL ehdotti omaishoittoon kolmea sopimusomaishoidon palkkioluokkaa, jotka määräytyvät omaishoidon sitovuuden perusteella, sekä yhtä hyvinvointialuekohtaista kevyen tuen palkkioluokkaa.

Alin, keskimäinen ja ylin luokka tulisivat ehdotuksen mukaan käyttöön kaikilla hyvinvointialueilla, ja niiden myöntämisperusteet kirjattaisiin lakiin. Kevyen tuen luokka otettaisiin käyttöön kaikilla hyvinvointialueilla, mutta alueelle jäisi harkinnanvaraa tuen kohdentamiseen ja käytön laajuuteen.

Omaishoidon sitovuutta arvioidaan ehdotuksessa sillä, kuinka usein ja kuinka paljon omaishoitajaa tarvitaan.

- **Kevyen tuen luokassa** omaishoitaja huolehtii hoidettavan tarpeista säännöllisesti joka viikko, mutta ei pääsääntöisesti joka päivä.
- **Alimmassa luokassa** omaishoitaja huolehtii hoidettavan tarpeista säännöllisesti joka päivä, vähintään kaksi kertaa vuorokauden aikana. Jos kyseessä on pelkästään vaativan valvonnan tarve, omaishoitaja huolehtii vaativasta valvonnasta lähes kaiken aikaa osan vuorokaudesta.
- **Keskimmäisessä luokassa** omaishoitaja huolehtii hoidettavan tarpeista säännöllisesti vuorokauden eri aikoina. Omaishoitaja huolehtii hoidettavan tarpeista keskimäärin kuusi kertaa vuorokauden aikana, myös yöaikaan, mutta ei välttämättä joka yö. Jos kyseessä on pelkästään vaativan valvonnan tarve, omaishoitaja huolehtii vaativasta valvonnasta lähes kaiken aikaa vuorokauden ympäri.
- **Ylimmässä luokassa** omaishoitaja huolehtii hoidettavasta yhtäjaksoisesti tai lähes yhtäjaksoisesti vuorokauden ympäri.

Ehdotuksessa kiinnitettiin huomiota myös siihen, että myöntämisperusteet eivät saa keskittyä ainoastaan fyysisen avun ja tuen tarpeeseen, vaan huomioon pitää ottaa myös psyykkiseen toimintakykyyn liittyvä avun ja tuen tarve, valvonnan tarve sekä kuntoutumista ja itsenäistymistä tukevat toimet. Esimerkiksi diabetesta sairastavan lapsen omaishoitajuuteen kuuluu hoitotoimien lisäksi myös ohjaus, opastus, kannustus ja muistuttelu, valvonta, tilanteiden ennakointi sekä varuillaan olo.

Lapsen huolenpidon tarvetta verrataan muiden samanikäisten lasten tarpeisiin

Vastuu lapsen huolenpidosta kuuluu vanhemmuuteen. Omaishoidon tuen tarve edellyttää lapsen ikätasosta poikkeavaa huolenpidon tarvetta, joka sitoo vanhempia merkittävästi enemmän kuin vastaavan ikäisen terveen tai vammattoman lapsen normaali huolenpito. Omaishoidon tuen tarpeen arvioinnissa lapsen huolenpidon, hoivan, ohjauksen ja valvonnan tarvetta verrataan muiden

¹ THL Työpapery 43/2022. Omaishoidon tuen kansalliset myöntämisperusteet - THL:n ehdotus. Sari Kehusmaa, Katja Ilmarinen, Sari Jokinen, Sari Kauppinen

samanikäisten lasten tarpeisiin. Lisäksi arvioidaan esimerkiksi liikuntakykyä, kommunikaatiotaitoja sekä hoitotoimenpiteiden tarvetta, kuten lääkityksestä huolehtimista.

Hoidon sitovuus voi vähentyä, kun ikä ja taidot karttuvat ja nuori itsenäistyy. Kasvua, kehitystä ja luontaista omatoimisuuden vahvistumista on tärkeää tukea, ja asiantuntevalla palvelutarpeen arviolla voidaan kartoittaa lapsen tarvitsemat ja lapsen edun mukaiset muut palvelut ja niiden saaminen. (THL 2022, 15.)

Diabetesliiton saamasta palautteesta on välittynyt huoli omaishoidon tuen päätöksen teossa käytettävistä toimintakyvyn arviointilomakkeista. Lomakkeen avulla arvioidaan avun, huolenpidon ja hoivan tarvetta pisteyttämällä toimintoja, joissa hoidettava tarvitsee apua tai on täysin toisen avusta riippuvainen.

Vanhemmat ovat kokeneet, että lomakkeen käyttö peittää tosiasiallisen tuen tarpeen. Diabetesta sairastavan lapsen ja nuoren tarvitsema hoiva ja huolenpito ei suoraan näy kognitiivisten tai motoristen toimintojen avuntarpeessa, joita lomake mittaa. Palvelutarpeen arviointi tulisi tehdä kokonaisvaltaisesti, mihin on kiinnittänyt huomiota myös THL ehdotuksessaan. Esimerkiksi diabetesta sairastavan pienen lapsen ja nuorenkin kohdalla ruokailutilanteessa ei välttämättä tarvita apua syömisessä. Vanhemman on kuitenkin arvioitava annoksen hiilihydraattimäärä sekä pistettävän tai annosteltavan insuliinin määrä ja annosteltava insuliini lapselle.

Tuen tarvetta ja toimintakykyä arvioidaan useilla kriteereillä

Diabetesliitto tarkasteli omaishoidon tuen kriteereitä loppuvuodesta 2023. Omaishoidon tuen ohjeistus ja kriteerit olivat suurimmalla osalla hyvinvointialueita nähtävissä verkkosivuilla. Muutamalla alueella ohjeet ja kriteerit olivat taustatietojen keräyksen aikana päivityksessä.

Omaishoidon tuki haetaan useimmilla alueilla vammaispalveluista, mutta muutamalla alueella haku oli siirretty tai oli siirtymässä perhepalveluihin, jos lapsella tai nuorella ei ole vammaa ja perhe ei ole vammaispalveluiden asiakas jo entuudestaan. Perhepalveluiden työntekijöillä on paras tieto perheiden tukipalveluista, kun tehdään palvelutarpeen arviota ja mietitään perheelle parhaiten sopivia tukimuotoja.

Kaikilla alueilla omaishoidon tuen edellytyksenä tehdään palvelutarpeen arvio. Tuen tarvetta arvioidaan myös erilaisilla mittareilla. Lasten ja nuorten toimintakyvyn arviointilomakkeita ei ollut yhdelläkään alueella verkossa, mutta lomakkeen sai nähtäväksi pyynnöstä. Toisinaan tässä yhteydessä todettiin, ettei lomake suoraan sovellu diabetesta sairastavan lapsen tai nuoren toimintakyvyn arvioimiseen.

Tarkastelussa oli erityisesti seuraavia asioita omaishoidon tuen kriteereistä:

- tukiluokkien määrä
- hoitopalkkiot
- maksetaanko tukea tarvittaessa molemmille vanhemmille (esimerkiksi vuoroasumisen tilanteissa)
- vaikuttaako koulunkäynti tai varhaiskasvatukseen osallistuminen tuen saamiseen tai tukiluokkaan
- onko kriteereissä mainittuna yöaikaisen hoidon ja huolenpidon tarvetta
- onko palvelutarpeen arvioinnissa ja hoidon sitovuudessa huomioitu hoidon aiheuttamaa psyykkistä taakkaa ja räsitusta.

Alueiden välillä on isoja eroja

Tukiluokkien määrä vaihtelee hyvinvointialueiden kesken. Suurimmassa osassa käytössä on 3-4 tukiluokkaa. Vain kahdella hyvinvointialueella, joiden tiedot olivat saatavilla, oli mainittu ennakoiva tukiluokka lapsen tai nuoren omaishoitajalle. Aikuisille ennakoiva tukiluokka oli useimmin käytössä.

Hyvinvointialueiden väliset euromääräiset erot ovat suuria, varsinkin korkeammissa hoitoisuusluokissa. Alemmissa tukiluokissa vaihteluväli on pienempi.

Taulukko 1. Omaishoidon tuen palkkiot tukiluokittain, euroa kuukaudessa.

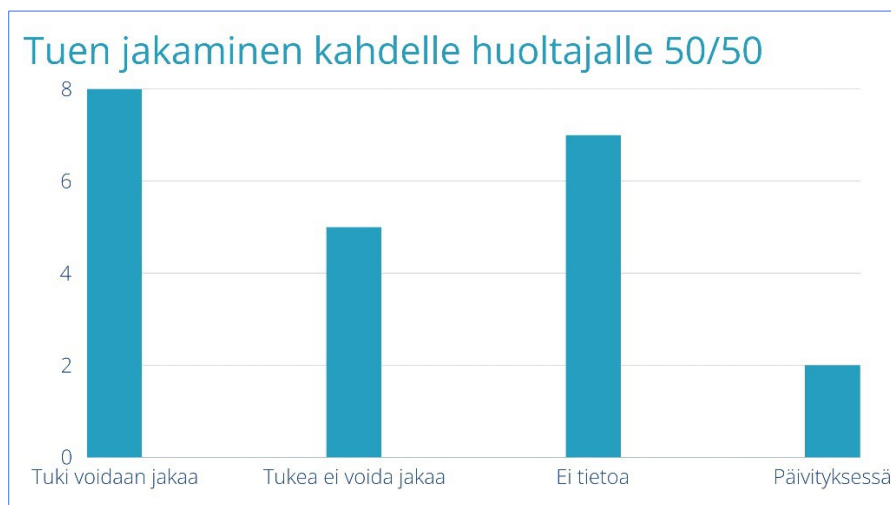
Tukiluokka	Euroa
Tukiluokka 1	423,62 – 622,81
Tukiluokka 2	588,77 – 1 010,68
Tukiluokka 3	849,20 – 1 789,39
Tukiluokka 4	1 017,95 – 2 888,21
Ennakoiva tukiluokka	207,60 – 225,15

Jos tuki on määrärahasidonnainen, vuosittaiset määrärahat tulevat usein jo alkuvuodesta käytetyiksi, jos ylimmän tukiluokan sopimuksia tehdään paljon. Tällöin uusia sopimuksia ei tehdä ennen seuraavaa budjettivuotta.

THL suosittelee, että hyvinvointialueilla otettaisiin käyttöön kolme tukiluokkaa ja lisäksi kevyen tuen luokka. Hyvinvointialueelle jäisi harkintavaltaa kevyen tuen kohdentamisesta ja käyttöönoton laajuudesta. Osassa hyvinvointialueita kevyen tuen luokka oli käytössä, mutta se oli linjattu ensisijaisesti iäkkäiden omaishoitajille.

Vaihtelua oli myös tuen jakamismahdollisuudessa kahdelle huoltajalle. Omaishoidon tuen päätöksissä tulisi huomioida kummankin huoltajan osallistuminen lapsen hoitoon ja huolenpitoon. Vuoroasumisen tilanteissa tuki tulisi tarpeen mukaan jakaa molemmille. Omaishoidon tuen palvelukokonaisuuteen kuuluvat myös omaishoitajan lomapäivät ja muut tarvittavat tukipalvelut. Jos tuki jaetaan kahdelle vanhemmalle, tulisi myös lomapäivät jakaa. THL on ehdotuksessaan tunnistanut tarpeen omaishoidon tuen jakamiselle kahden huoltajan kesken ja todennut sen edellyttävän lisäselvitystä ja jatkovalmistelua (THL 2022, 19).

Taulukko 2. Omaishoidon tuen jakaminen kahdelle huoltajalle. Lähde: Diabetesliiton selvitys vuoden 2023 lopussa omaishoidon tuen myöntämisperusteista hyvinvointialueittain.

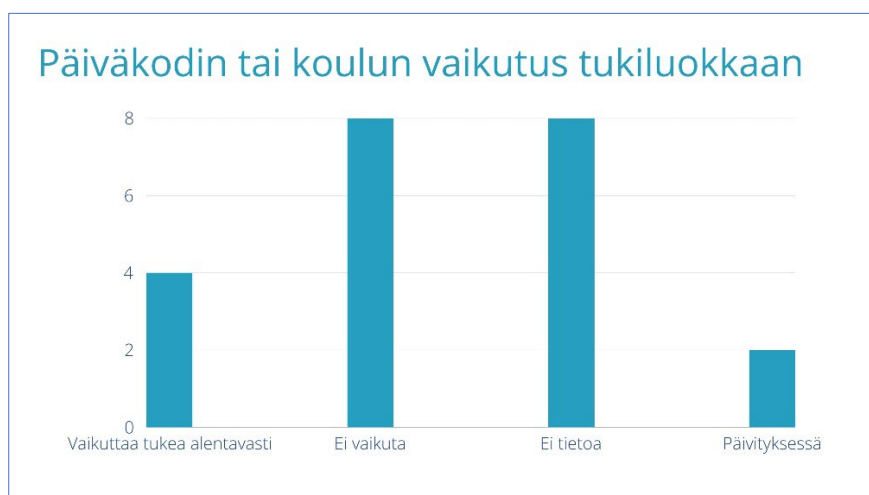


Varhaiskasvatukseen osallistuminen tai koulunkäynti ei saa vaikuttaa tuen suuruuteen

Varhaiskasvatuksessa tai koulussa vietettyä aikaa ei tule huomioida tukiluokkaa määritettäessä. Jokaisella lapsella on oikeus varhaiskasvatukseen ja koulunkäyntiin. Tietoa varhaiskasvatuksen ja koulupäivän vaikutuksesta tukiluokkaan ei aina ole kirjattu hyvinvointialueiden omaishoidon tuen myöntökriteereihin. Joillakin alueilla varhaiskasvatuksessa ja koulussa olo alentaa tukiluokkaa.

THL:n ehdotuksen mukaan koulunkäynti ei voi estää omaishoitosopimusta eikä vaikuttaa sitovuuteen tai palkkioon. On lapsen etu olla varhaiskasvatuksessa, ja lapsilla ja nuorilla on oppivelvollisuus. THL:n ehdotuksen mukaan esimerkiksi ylimmässä palkkioluokassa omaishoidon sitovuus tulee katsoa yhtäjaksoiseksi, vaikka hoidettava lapsi käy koulua eikä sido hoitajaa yhtäjaksoisesti koko vuorokauden ajan. (THL 2022, 15.)

Taulukko 3. Päiväkodin tai koulun vaikutus tukiluokkaan. Lähde: Diabetesliiton selvitys vuoden 2023 lopussa omaishoidon tuen myöntämisperusteista hyvinvointialueittain.



Yöaikaisen hoidon tarve ja psyykinen kuormitus mukaan tuen myöntökriteereihin

Suuri osa diabetesta sairastavien lasten vanhemmista kokee diabeteksen hoidon vuoksi kuormitusta. Diabetesliiton toteuttamissa kyselyissä nousee voimakkaasti esille vanhempien yöunien vähyys ja toistuvat herätykset. Omaishoidon tuen myöntöperusteissa tulisikin huomioida yöaikainen hoidon tarve, joka kuormittaa paljon. Herätyksiä ei voi verrata samanikäisen huonosti nukkuvan lapsen vaatimaan normaaliin huolenpitoon, vaan herätykseen saattaa kuulua hoitotoimia, verensokerin tarkistamista ja matalan tai korkean arvon korjaustoimia. Herätykset tapahtuvat lapsen voinnin tarkistamiseksi, eivät lapsen huononisuuden vuoksi.

Diabeteksen hoito aiheuttaa usein myös psyykkistä kuormitusta. Huoli lapsen voinnista on jatkuvaa, ja lapsen ja nuoren hoidon toteutus ja seuranta on sovitettava muihin päivän toimiin joka päivä.

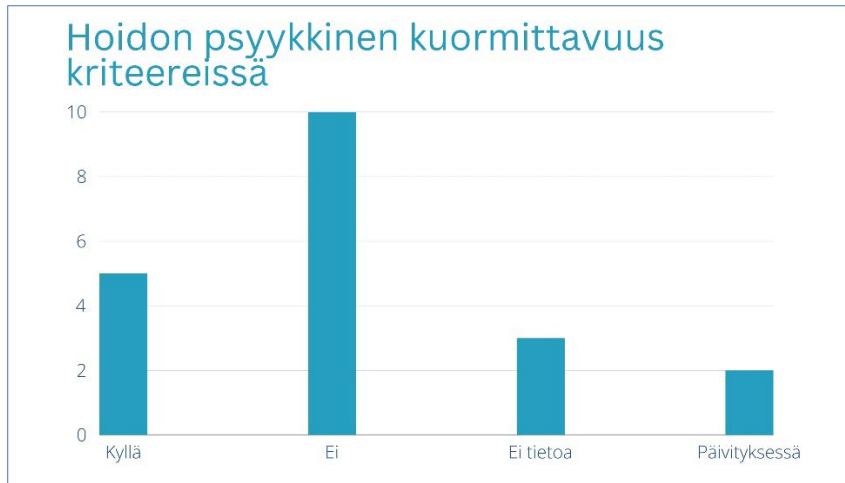
Yöaikaisen hoidon tarve oli useimmilla alueilla mainittuna myöntökriteereissä. Osassa oli mainintaa ympärivuorokautisesta hoidon tarpeesta. Eri tukiluokissa on kriteerien mukaisesti mainittuna, onko valvonnan tai hoitotoimien tarve jatkuvaa vai väliaikaista vai tarvitaanko yöaikana toimenpiteitä ollenkaan.

Hoidon psyykkistä kuormittavuutta sen sijaan ei osassa myöntöperusteita ole mainittu selkeästi erikseen. Kuormittavuudessa tulisi ottaa huomioon vanhemman tuntema psyykinen rasite, joka syntyy paitsi jatkuvasta huolenpidosta ja valvonnasta, myös erityistilanteista: nuori saattaa esimerkiksi kapinoida pitkäaikaissairautta vastaan eikä motivoitu omahoitoon, mikä voi johtaa terveydentilan heikentymiseen.

Hyvinvointialueilla, jossa hoidon psyykinen kuormittavuus oli otettu huomioon, käytettiin seuraavia mainintoja:

- Hoitotyö on sitovaa ja fyysisesti tai psyykkisesti raskasta.
- Hoitotyö on vaativaa ja fyysisesti ja/tai psyykkisesti raskasta ja sitoo hoitajaa merkittävästi.
- Hoitotyö on fyysisesti ja psyykkisesti erittäin raskasta ja sitoo hoitajaa merkittävästi.
- Hoidon sitovuus on eritelty kriteereissä kahteen eli psyykkisesti kuormittava hoitotilanne ja fyysisesti raskas hoitotilanne.

Taulukko 4. Hoidon psyykkinen kuormittavuus kriteereissä. Lähde: Diabetesliiton selvitys vuoden 2023 lopussa omaishoidon tuen myöntämisperusteista hyvinvointialueittain.



Esimerkki diabetesta sairastavan tarvitsemasta hoivasta, huolenpidosta ja valvonnasta

Diabetesta sairastava pieni lapsi tarvitsee apua ikätasonsa mukaisesti kaikissa diabeteksen hoidon osa-alueissa. Alakoulun viimeisillä luokilla alkaa itsenäisempi hoidon opettelu, jossa vanhemman hoitotoimenpiteet, valvonta ja tuki ovat edelleen välttämättömiä turvallisen hoidon toteutuksen edellytyksenä.

Yläkoulussa nuori itsenäistyy, mutta saattaa tarvita vanhemman apua kasvussa itsenäiseen pitkäaikaissairauden omahoidon toteutukseen. Murrosiän tuomat haasteet voivat näkyä hoitotasapainossa, ja huolenpidon ja valvonnan tarve voi hetkellisesti jopa kasvaa, vaikka päivittäiset hoitotoimet vanhemmilta vähentyisivätkin. Valmiudet omahoidon toteutukseen vaihtelevat sen mukaan, missä vaiheessa sairastuu ja onko elämässä muita kuormittavia tai muuten huomioon otettavia tekijöitä.

Diabeteksen hoitoon kuuluu verensokeritason jatkuva seuranta ja lääkehoidon toteutus optimaalisen hoitotasapainon saavuttamiseksi. Hoito on ympärivuorokautista ja kokonaisvaltaista. Sen peruselementit ovat verensokeritason seuraaminen, lääkehoidon toteutus ja terveellisistä elintavoista sekä hoitovälineistä huolehtiminen.

Omaishoidon tukea varten tehtävässä kokonaistilanteen kartoituksessa otetaan huomioon omaishoitajan antama päivittäisen henkilökohtaisen hoidon, ohjauksen ja valvonnan määrä esimerkiksi peseytymisessä, ruokailussa, liikkumisessa, lääkityksessä, pukeutumisessa, wc-toiminnoissa ja yöllisessä hoidon tarpeessa.

Esimerkkejä diabetesta sairastavan lapsen tai nuoren tarvitsemasta hoidosta, ohjauksesta ja valvonnasta:

- **Peseytyminen.** Lääkintälaitteiden oikeanlainen käyttö vesikosketuksessa, mahdollisesti myös poistaminen ja uudelleen asentaminen.

- **Ruokailu.** Diabeteksen hyvä hoito edellyttää säännöllistä ruokarytmiä ja monipuolista ravintoa. Aterialla arvioidaan hiilihydraattimäärä ja lasketaan insuliiniannos, jossa tulee ottaa huomioon senhetkinen verensokeritaso sekä mahdollinen liikunta ennen tai jälkeen ruokailun. Insuliini annostellaan ruokailun yhteydessä. Annosteluun kuuluu käytössä olevan pistovälineen valmistelu ja annoksen pistäminen tai annostelu insuliinipumpun kautta. Lisäksi tulee huolehtia, että koko aterian hiilihydraattimäärä tulee syötyä.
- **Liikkuminen.** Diabetesta sairastavalla tulee ennen liikkumista (leikkiä, ulkoilua, eri tasoista ja eri tavoin kuormittavaa liikkumista) arvioida tulevan liikuntahetken pituus, mitata verensokeri ja soveltaa toiminta ennakoituun verensokerin muutokseen. On esimerkiksi päätettävä, onko tarpeen syödä välipalaa vai ei. On huolehdittava, että mukaan tulee jotain nopeasti imeytyvää hiilihydraattipitoista syötävää tai juotavaa ja kuitupitoista välipalaa sekä verensokeriseurantavälineet, ja tarvittaessa mukaan tulee ottaa myös insuliinivälineet. Ulkoilun aikana tulee huolehtia välineiden oikeanlaisesta säilyttämisestä.
- **Lääkitys.** Lääkintälaitteiden tarpeen mukaisen ja turvallisen käytön osaaminen. Insuliinitarpeen arviointi ja insuliinin annostelu insuliinikynällä pistämällä tai insuliinipumpun avulla. Lääkehoitoa toteutetaan useita kertoja päivässä, vähintään jokaisen aterian yhteydessä. Aikuisen tulee tarkkailla ja huomioida erityisesti pienen lapsen verensokeritason muutokset, jotta vältetään henkeä uhkaavilta tilanteilta - esimerkiksi vakavalta matalalta verensokerilta tai happomyrkytykseltä.
- **Pukeminen.** Pikkulapsella on pidettävä huolta, että lääkintälaitteet eivät vahingoitu ja että ne ovat turvassa epäasialliselta käytöltä. Lääkintälaitteiden kuljetus ja käyttö on huomioitava pukeutumisessa.
- **Yöllinen hoidon tarve.** Omaishoitaja huolehtii lapsen kaikista tarpeista ympäri vuorokauden. On tyypillistä, että öisin omaishoitaja toistuvasti herää tarkistamaan lapsen verensokeria tai laitteiden hälytyksiin. Yöllä saattaa joutua antamaan matalan verensokerin ensiapua tai vaihtamaan hoitovälineitä ongelmatilanteissa. Omaishoitaja on sidottu lapsen huolenpitoon kaikkina aikoina.
- **Valvonta.** Omaishoitaja seuraa ja valvoo lapsen verensokeritasoa seuraamalla lapsen vointia ja tarkistamalla verensokerin tai glukosisisensorin etäseurannan kautta puhelimestaan. Usein vanhemmat valvovat lasta myös tämän ollessa kaverilla kylässä tai harrastuksissa. Omaishoitajan työpäivä saattaa yllättäen keskeytyä avustajan soitettua ja kysyessä toimintaohjeita, tai omaishoitajan tulee lähteä töistä yllättäen irronneen insuliinipumpun kanyyliin tai muun laitteesta johtuvan ongelman vuoksi. Joissain tilanteissa omaishoitaja joutuu jäämään kotiin töistä, koska päiväkodissa tai koulussa ei ole koulutusta saanutta hoitajaa työvuorossa.

Lapsen kasvaessa ja omaishoitotaitojen karttuessa tulee huomioida myös kasvun tukeminen, diabeteksestä mahdollisesti seuraavat monenlaiset psyykkiset haasteet etenkin murrosiässä, jatkuva muistuttaminen ja kannustaminen. Diabeteksen hoidon laiminlyönti tai vakavat virheet lääkeshoidossa johtavat välittömään hengenvaaraan.

Diabeteshoidon toteuttaminen edellyttää erityistä perehtyneisyyttä lapsen hoito- ja kuntoutustoimenpiteisiin, jatkuvaa uuden oppimista ja tiedon hankintaa sekä lapsen erityistarpeisiin vastaamista esimerkiksi sosiaalisen vuorovaikutuksen tilanteissa.

Diabetesliiton huomiot omaishoidon tuen kehittämiseksi

Omaishoidon tuen erilaiset myöntämisperusteet ja tukiluokkien vaihtelu asettavat diabetesta sairastavat lapset perheineen keskenään eriarvoiseen asemaan eri hyvinvointialueilla. Eriarvoisuutta on myös suhteessa muihin sairaus- tai vamma-ryhmiin tai perusteisiin, joilla omaishoidon tukea myönnetään. Tämä johtuu siitä, että omaishoidon tuen myöntämisperusteissa ja palvelutarpeen arvioissa ei välttämättä tunnisteta diabetesta sairastavan lapsen todellista avun, valvonnan ja päivittäisten hoitotoimien tarvetta, koska arviointia tehdään esimerkiksi kognitiivisia tai fyysisiä haasteita paremmin kartoittavilla menetelmillä. Diabetesta sairastavien lasten perheiden kuormitus ja hoidon sitovuus ei tule näkyväksi eikä oikeutta tukeen ehkä synny.

Diabetesta sairastavan lapsen hoidon psyykkinen kuormittavuus ei tule huomioiduksi riittävällä tavalla hyvinvointialueiden ohjeissa. Myöskään jatkuvan valvonnan tarvetta ei ole aina erikseen huomioitu, mutta se tunnistetaan esimerkiksi THL:n ehdotuksessa omaishoidon tuen kehittämiseksi keskeisenä tuen myöntöperusteena.

THL:n ehdotuksessa keskimmäisen tuen sitovuutta (hoitoa ja huolenpitoa säännöllisesti vuorokauden eri aikoina) kuvataan seuraavanlaisella esimerkillä (THL 2022, 18):

”Omaishoitaja huolehtii kouluikäisestä lapsesta ja käy kokopäiväisesti töissä arkisin. Lapsi tarvitsee jatkuvaa vaativaa valvontaa ja tukea henkilökohtaisissa päivittäisissä toiminnoissa, huolehtimista lääkkeenotosta, tukea sosiaalisessa kanssakäymisessä ja valvontaa ulkoilussa. Koulussa lapsella on avustaja, ja koulun jälkeen lapsi haetaan iltapäivätoimintaan muutamaksi tunniksi. Omaishoitaja valvoo ja tukee lasta muina aikoina. Öisin omaishoitajan on oltava valmis reagoimaan tilanteisiin, koska lapsi nukkuu levottomasti ja vaeltelee. Omaishoitaja on sidottu lapsen huolenpitoon viikonloppuisin ja loma-aikoina ympäri vuorokauden.”

Ylimmän tuen sitovuudesta (hoitoa ja huolenpitoa yhtäjaksoisesti tai lähes yhtäjaksoisesti) on seuraava esimerkkikuvaus:

”Omaishoitaja huolehtii kouluikäisestä lapsesta ja käy kokopäiväisesti töissä arkisin. Vaikeasti vammainen ja vaikeahoitoista epilepsiaa sairastava lapsi tarvitsee valvontaa ja konkreettista apua ja tukea kaikissa jokapäiväisissä henkilökohtaisissa toiminnoissa, lääkityksessä, kommunikoinnissa ja liikkumisessa sekä ulkoilussa. Omaishoitajan työpäivä saattaa yllättäen keskeytyä lapsen pitkäaikaissairaudesta johtuvan kohtauksen vuoksi. Lapsi käy aamu- ja iltapäivätoiminnassa ja koulussa, joissa hänellä on henkilökohtainen avustaja. Omaishoitaja huolehtii lapsen kaikista tarpeista muina aikoina. Öisin omaishoitajan on autettava lasta wc-käynneissä ja/tai vaihdettava inkontinenssisuoja ja oltava valppaana ja valmiina reagoimaan, koska sairauskohtauksia voi tulla myös öisin. Omaishoitaja on sidottu lapsen huolenpitoon viikonloppuisin ja loma-aikoina ympäri vuorokauden.”

Esimerkit ovat yleisiä, mutta niissä on soveltuvaa kuvausta ja keskeisiä elementtejä myös diabetesta sairastavan lapsen perheen ja omaishoitajan arjesta. Lisäksi THL tunnistaa ehdotuksessaan vaativan valvonnan tarpeen, joka ei tällä hetkellä tule riittävästi huomioiduksi myöntöperusteissa. Vaativan valvonnan tilanteessa suuri osa omaishoitajan sitovuudesta syntyy valvonnasta, ei yksittäisistä hoitokerroista. Vaativassa valvonnassa hoitaja siis pääasiassa valvoo hoidettavaa ja ennakoi tilanteita, eikä hoidettavalla välttämättä ole fyysisen toimintakyvyn puutetta. Vaativa valvonta muodostaa sekä pienen että hieman isommankin diabetesta sairastavan lapsen omaishoitajan tehtävistä suuren osan yksittäisten hoitokertojen lisäksi.

THL:n ehdotuksen mukaan omaishoidon tuen myöntämisperusteet täyttyvät, kun omaishoitaja on läsnä ja valvoo säännöllisesti joka päivä lähes kaiken aikaa vähintään noin puolet vuorokaudesta tai muulla

lailla osavuorokautisesti (THL 2022, 15). Jatkuvan valvonnan tilanne on diabetesta sairastavien lasten vanhemmilla päivittäinen ja lisää merkittävästi hoidon sitovuutta yksittäisten hoitokertojen lisäksi. Omaishoidon myöntämisperusteet siis täyttyvät diabetesta sairastavilla lapsilla. THL tunnistaa, että valvontatilanteiden myöntämisperusteet vaativat lisäselvitystä ja tarkempaa kirjausta jatkotyöskentelyssä omaishoidon tuen kehittämiseksi ja myöntöperusteiden harmonisoimiseksi.

Diabetesta sairastavien pienten lasten hoito vastaa THL:n ehdotuksen myöntökriteereihin perustuen vähintään keskimmäistä omaishoidon tukea:

- Omaishoitaja huolehtii hoidettavan tarpeista säännöllisesti vuorokauden eri aikoina.
- Omaishoitaja huolehtii hoidettavan tarpeista keskimäärin kuusi kertaa vuorokauden aikana, myös yöaikaan, mutta ei välttämättä joka yö.
- Omaishoitaja huolehtii vaativasta valvonnasta lähes kaiken aikaa vuorokauden ympäri.

Erityistä huomiota on kiinnitettävä siihen, että omaishoidon tuen tarpeen arviointi tehdään kokonaisvaltaisesti. Avun, tuen ja valvonnan tarvetta tulee arvioida keinoilla, jotka soveltuvat yksilöllisen palvelutarpeen arviointiin. Myös psyykkinen kuormitus tulee huomioida myöntökriteereissä selvemmin.

ISBN 978-952-486-302-5 (pdf)
Diabetesliitto ry, 2024
diabetes.fi



diabetesliitto