

Tartu Ülikool

Sotsiaalteaduste valdkond

Ühiskonnateaduste instituut

Infoühiskond ja sotsiaalne heaolu

Sotsiaaltöö ja sotsiaalpoliitika eriala

Pilleriin Koor

Diabeedi diagnoosiga laste ja nende perekondade igapäevane toimetulek

Bakalaureusetöö

Juhendaja: Sirli Peterson, MA

Tartu 2021

AUTORIDEKLARATSIOON

Käesolevaga kinnitan, et olen koostanud bakalaureusetöö iseseisvalt. Kõik töö koostamisel kasutatud teiste autorite tööd, seisukohad, kirjandusallikad ja mujalt pärinevad andmed on viidatud.

Pilleriin Koor

28.05.2021

ABSTRACT

Coping and support opportunities for children diagnosed with diabetes and their families

Diabetes is a lifestyle disease, which has a strong influence on families and often changes the way families live. In case a child becomes diagnosed with diabetes, it is certain that the child and their family need help, support and understanding from those around them. When a person is diagnosed with type 1 diabetes, it means that the cells in the pancreas do not produce insulin, so it is necessary to monitor blood sugar levels and administer insulin by injection or with an insulin pump throughout the person's life. In case of type 1 diabetes, a person has to deal with a situation where the disease cannot be cured and it is necessary to adapt to a new situation and learn to live with it.

The aim of this bachelor's thesis is to give an overview of the daily coping of a child with diabetes and his or her family as well as the possibilities of different support measures in Estonia.

In this bachelor's thesis a qualitative research method is used. For data collection, the author of this thesis collected systematically posts from a specific Estonian-speaking group on Facebook social media platform. For further data analysis, the author of this thesis used text analysis, based on what members wrote in the group.

The current bachelor's thesis consists of three chapters. In the first chapter the author of this work presents a substantive overview of the topic, focusing on the treatment of disabilities and special needs in the Estonian social and health care systems. In the second chapter, the author describes the methods used in this work and the process of conducting the research. In the third chapter, the author presents the analysis of the research, following a discussion on the topic.

As a result, the conducted research showed that when a child is diagnosed with diabetes, it is shortly followed by a shock to all family members, but after some time the family starts to adapt to the new situation. After some time, the families start to develop and adapt new daily routines of living. Almost all of the family members adjust their diet, they start to look for most suitable treatment

options for a child and become more aware of various support measures that are offered in Estonia. In addition, it becomes rather a central goal in the daily routine of the whole family, when they are able to keep the blood sugar readings of the child with diabetes stable. It also means that they can provide the child with the closest opportunity to live a normal daily life.

The research revealed that the most common problems stand out in the educational institutions, where the staff has little or almost no experience with children with diabetes. As a result, it is difficult for the staff of educational institutions to understand the broader nature of diabetes and resulting difficulties of the affected families, but also the daily struggle for the family of the child with diabetes and the child themselves. Moreover, the research revealed, that identifying the severity of disability by the relevant Estonian authorities is an important issue for families affected by diabetes. This identification process is the basis for many social and other support measures. The research confirmed that national support measures are essentially important for children with diabetes and their families, in order to cope better on a daily basis.

Keywords: type 1 diabetes, disability, support measures, coping

SISUKORD

AUTORIDEKLARATSIOON	2
ABSTRACT	3
SISUKORD	5
SISSEJUHATUS	7
1. PUUDE JA ERIVAJADUSE KÄSITLUS SOTSIAAL- JA TERVISHOIUSÜSTEEMIS .	8
1.1 Sotsiaalse ja meditsiinilise puude määramise mudel.....	8
1.2 Riigi ja kohaliku omavalitsuse meetmed puuetega inimestele	9
1.2.1 Haigekassa poolt korraldatavad tugimeetmed	9
1.2.2 Sotsiaalkindlustusameti poolt korraldatavad tugimeetmed	10
1.2.2.1 Puude määramine ja selle mõju teistele teenustele.....	13
1.2.3 Kohaliku omavalitsuse poolt korraldatavad tugimeetmed	14
1.3 Diabeet kui toimetulekut mõjutav haigus	16
1.4 Varasemad uuringud.....	18
1.5 Probleemiseade.....	19
2. METOODIKA	21
2.1 Metodoloogia valik.....	21
2.2 Andmekogumismeetod	21
2.3 Analüüsitava materjal.....	21
2.4 Uurimuse käik	22
2.5 Uurimuse eetilised probleemid ja uurija refleksiivsus	23
3. ANALÜÜS JA ARUTELU	25

3.1 Igapäevane toimetulek diabeediga	25
3.2 Probleemid seoses erivajadusega	28
3.3 Perede kasutatavad tugimeetmed lapse abistamiseks	31
KOKKUVÕTE.....	34
KASUTATUD ALLIKAD	36
LISAD.....	41

SISSEJUHATUS

Iga laps ja pere vajab abi, tuge ja mõistmist, kui laps jääb haigeks. Tavaliselt jääb lapse haigestumisel üks vanematest koju, aga kuidas toime tulla olukorras, kus haigust ei ole võimalik välja ravida, vaid sellega tuleb õppida elama.

Tammer-Jäätes (2017) kirjutab, et Eestis loodi 1992. aastal Diabeediliit, et teadvustada ühiskonda diabeedist ning leida lahendusi diabeeti põdevate inimeste muredele. Diabeediliidu loomise aastal oli Eestis 2600 1. tüüpi diabeeti põdevat inimest (Tammer-Jäätes, 2017). Paraku selgub rahvastiku tervise arengukavast, et diabeedi levimus suureneb aasta-aastalt ning on muutumas ühiskonnale järjest enam koormavamaks. Mistõttu on oluline tegeleda probleemi leevendamisega ka riiklikul tasandil, kuid Eestil puuduvad strateegilised sihid suhkruhaiguse ennetusele ja ravile (Poliitikauuringute keskus Praxis, 2011).

Käesoleva bakalaureusetöö eesmärgiks on anda ülevaade diabeeti põdeva lapse ja tema perekonna igapäevasest toimetulekust ja nende toetamise võimalustest.

Töö esimeses peatükis esitan sisulise ülevaate, mis esmalt keskendub sotsiaalse ja meditsiinilise puude määramise mudelile. Seejärel annan ülevaate Haigekassa poolt korraldatavate tugimeetmete kohta. Samuti käsitlen riigi ja kohaliku omavalitsuse meetmeid, mis on suunatud puuetega inimestele. Lisaks toon välja Sotsiaalkindlustusameti poolt korraldatavad tugimeetmed ning puude määramise ja selle mõjud meetmetele. *A propos* käsitlen kohaliku omavalitsuse poolt korraldatavate tugimeetmete kohta. Seejärel annan ülevaate diabeedi olemusest ning varasematest uuringutest. Bakalaureusetöö teises peatükis esitan metodoloogilise kirjelduse ning sellele järgneb analüüs ja arutelu.

Käesoleva bakalaureusetöö valmimisele kaasaaitamise eest soovin tänada oma juhendajat Sirli Petersoni, kelle suunavad ning asjalikud nõuanded olid töö käigus väga olulised. Ühtlasi soovin tänada uudsete ja põnevate mõtete ning toetavate sõnade eest, mis motiveerisid.

Eraldi soovin tänada enda õde, kelle kommentaarid ja pidev toetus olid antud töö valmimise perioodil väga olulised.

1. PUUDE JA ERIVAJADUSE KÄSITLUS SOTSIAAL- JA TERVISHOIUSÜSTEEMIS

1.1 Sotsiaalse ja meditsiinilise puude määramise mudel

Puuet võib määratleda mitmeti, kaks kõige enam kasutatavat määratlust lähtuvad vastavalt sotsiaalsest ja meditsiinilisest mudelist. Puuetega inimeste organisatsioonid eelistavad lähtuda pigem sotsiaalsel mudelil põhineval mõistest, kuna see rõhutab paremini elukeskkonnast ning ühiskonnast tulenevaid piiranguid, mis takistavad puuetega inimestel kaaskodanikega võrdselt erinevates valdkondades võrdväärselt osaleda (Pedak, i.a).

Laste puhul kasutatakse mõisteid erivajadus ja puue sageli koos. Tähtsust omab asjaolu, et puue on alati seotud erivajadusega, samas erivajadus ei tähenda tingimata puuet (Eesti Puuetega Inimeste Koda, i.a). Pedak (i.a) on märkinud, et erivajaduse mõiste ühtse põhimõtte kirjeldamine on keeruline, aga see tingib vajaduse muuta või kohendada tegevusi ja keskkonda selleks, et lapsele oleks tagatud võimalused arenguks. Peamiselt seostatakse erivajadust õpi- või arenduskeskkonna vajaduse eripäradega. Erivajaduse puhul on ühiseks jooneks see, et igale lapsele on vaja pühenduda individuaalselt lähtudes tema loomumadustest ja vajadustest (Pedak, i.a).

Puuetega inimeste õiguste konventsiooni (2012) kohaselt on vaja tagada puuetega lastele inimõiguste kui ka põhivabaduste täielik teostamine teiste lastega ekvivalentsetel alustel. Ühtlasi tuleb esikohale seada puuetega laste huvid kõigis tema tegevustes. Lisaks puuetega inimeste õiguste konventsiooni (2012) järgi on puuetega lastel õigus vabalt väljendada omapoolseid seisukohti neid puudutavatel teemadel ning antud seisukohti omistatakse vajalikul määral, mis on kooskõlas arvestades puuetega laste vanust ja küpsust, aga teiste lastega võrdsel alustel. Samuti on võimalik puuetega lastel oma seisukohtada väljendamiseks õigus saada vastavalt vanusele ja puudele abi.

Sotsiaalkindlustusameti koduleheküljel (i.a) on puuet määratletud kui pikaajalist väljakujunenud seisundit, mille tõttu on inimese toimetulek tavaolukordades piiratud ning inimesel on kas kõrvalabi ja/või abivahendi vajadus. Puude korral esineb püsiva iseloomuga keha mistahes struktuuri puudulikkus või häire. Puuetega inimeste sotsiaaltoetuste seaduses on puude mõiste defineeritud kui

inimese anatoomilise, füsioloogilise või psüühilise struktuuri või funktsiooni kaotus või kõrvalekalle, mis koostoimes erinevate suhtumuslike ja keskkondlike takistustega tõkestab ühiskonnaelus osalemist teistega võrdsetel alustel (Sotsiaalkindlustusamet, i.a).

1.2 Riigi ja kohaliku omavalitsuse meetmed puuetega inimestele

Eesti Vabariigi põhiseadus ning mitmed muud rahvusvahelised õigusallikad kohustavad riiki aitama oma elanikke sotsiaalsete riskide korral (Olle, 2019). Seaduseandja poolt loodud riiklike sotsiaalkaitse hüviste võimaldamine on *a priori* riigi ülesanne. Riik võib delegerida avaliku halduse ülesandeid ka kohaliku omavalitsuse üksusele, kui võib eeldada ta on selle täitmisel võimekam kui delegerija (Praxis, 2011). Kohaliku omavalitsuse üksustel on kõige rohkem teavet elanikkonna koosseisu, üldise olukorra ning sellest tulenevalt ka inimeste vajaduste kohta.

Riikliku sotsiaalkaitse korraldamine on Eestis Sotsiaalministeeriumi pädevuses ning ministeeriumi valitsemisalasse kuulub selle põhimääruse kohaselt riigi sotsiaalprobleemide lahendamine sealhulgas ka rahva tervise kaitse ja arstiabi, sotsiaalse turvalisuse, sotsiaalkindlustuse ja -hoolekande korraldamise, ning laste õiguste ja perede elukvaliteedi edendamise valdkondades (Praxis, 2011).

1.2.1 Haigekassa poolt korraldatavad tugimeetmed

Diabeeti põdevad lapsed vajavad igapäevaelus toimetamiseks mitmeid abivahendeid. Haigekassa hüvitab kindlustatutele kodus iseseisvalt kasutatavaid meditsiiniseadmeid, mille abil saab ravida haigusi ja vigastusi või mille kasutamine hoiab ära haiguse süvenemise. Hüvitatavate seadmete hulka kuuluvad ka diabeetikutele veresuhkru mõõtmiseks ja selle taseme korrigeerimiseks vajalikud tarvikud - glükomeetri testribad (vt Joonis 7), lantsetid (vt Joonis 8), insuliininõelad jm (vt Tabel 1). Lisaks tarvikutele kompenseerib haigekassa 100% soodusmääraga erinevaid insuliinitüüpe (Eesti Haigekassa, i.a). Insuliini on võimalik manustada kas süstetena või pumba abil. Pumpravi (vt Joonis 3) on võimalik alternatiiv süsteravile (vt Joonis 5), ning sobib eelkõige neile, kellel esinevad suured glükosüleeritud hemoglobiini väärtused ja probleemid sagedase hüpoglükeemiaga, näiteks lapsed

(Eesti Haigekassa, 2015). Eesti Haigekassa hüvitab insuliinipumba kasutamisega seotud kulud üksnes lastele ja noorukitele, seda alates 2006. aastat. Haigekassa on seda otsust põhjendanud sellega, et lapse võime oma tervises seisundist aru saada ja seda väljendada ei ole samasugune nagu täiskasvanul (Madise, 2020).

Soodustingimustel abivahendi saamiseks ei pea lapsele olema määratud puue, vaid õiguse selleks annab arstitõend. Käesoleva aasta jaanuaris toimusid muutused Haigekassa meditsiiniliste abivahendite nimekirjas ning sellest tulenevalt suurenes lastele sensorite (vt Joonis 4) piirkogus 90% soodustusega endise 48 asemel 55-le. Ühtlasi suurenesid Haigekassa soodustusega mitmete diabeetikute abivahendite piirkogused (Riigi Teataja, 2021).

1.2.2 Sotsiaalkindlustusameti poolt korraldatavad tugimeetmed

Keskseim valdkonna allasutus on Sotsiaalkindlustusamet, mille peamisteks ülesanneteks on sotsiaalvaldkonna riiklike meetmete administreerimine ning rehabilitatsiooniteenuse ja erihoolekandeteenuse osutajate tegevuse riikliku järelevalve sooritamine. Sotsiaalkindlustusamet määrab ja maksab riiklike pensione, toetusi ja hüvitisi, hüvitab seaduses ettenähtud juhtudel riigi tagatud õppelaenu, tuvastab puude raskusastet ja puudest tulenevaid lisakulusid, tagab ja rahastab rehabilitatsiooniteenuse osutamist ning peab teenuse saajate üle arvestust (Sotsiaalkindlustusameti põhimäärus, 2008).

Riigi poolt on korraldatud ja reguleeritud need sotsiaalteenused, mida teenuse keerukusest tulenevalt ei ole mõistlik korraldada kohalikul tasandil (Adra, i.a). Eestis korraldab Sotsiaalkindlustusamet puudega inimestele riigi poolt pakutavate sotsiaaltoetuste maksmist ning teenuste osutamist. Järgnevalt võtan vaatluse alla meetmed, mida on võimalik rakendada lastele või lastega perekondadele.

Lastel tuvastatakse puude raskusaste lähtuvalt sellest, kui palju nad puudest tingituna vajavad kõrvalabi, juhendamist või järelevalvet (Eesti Puuetega Inimeste Koda, 2013). Puude raskusastme määramine annab rahalise toetuse võimaluse ning tagab ligipääsu puuetega lastele mõeldud teenustele (Einberg jt, 2014).

Kui on tuvastatud puude raskusaste, siis see ei tähenda automaatselt, et inimene vajab sotsiaalse rehabilitatsiooni teenust, selle vajadust hinnatakse eraldi. Sotsiaalne rehabilitatsioon sisaldab alati mitmeid erinevaid teenuseid, kui on vajadus üksikteenuse järele, siis ei ole tegemist sotsiaalse rehabilitatsiooni vajadusega.

Sotsiaalkindlustusamet (i.a) rakendusasutusena tegeleb puude määramisega, toetuste ja rehabilitatsiooniteenuste eest tasumisega. Sotsiaalse rehabilitatsiooni teenus on sotsiaalteenus, mis on mõeldud puudega või piiratud töövõimega inimese toetamiseks igapäevaeluga toimetulekul. Antud teenuse eesmärk on õpetada ja arendada igapäevaelu oskusi, suurendada võimalusi ühiskonnaelus osaleda, toetada õppimist ja töötamise eelduste ettevalmistamist (Sotsiaalkindlustusamet, i.a). Sotsiaalse rehabilitatsiooniteenuse puhul on oluline asjaolu, et tegu on komplekse teenusega, mis tähendab, et inimese probleemid ei ole lahendatavad üksikteenuse abil, vaid vajalik on mitmete spetsialistide sekkumine. Sotsiaalse rehabilitatsiooni alla kuuluvad järgmised teenused: tegevusterapeudi teenus, loovterapeudi teenus, sotsiaaltöötaja teenus, psühholoogi teenus, eripedagoogi teenus, logopeedi teenus, füsioterapeudi teenus, kogemusnõustaja teenus, arsti teenus ja õe teenus (Sotsiaalkindlustusamet, i.a).

Kuna puudega last kasvataval perel on mitmeid lisakulusid, on riik loonud neile vastavad sotsiaaltoetused, et tagada võimalikult iseseisev toimetulek, sotsiaalne integratsioon ning võrdsed võimalused õppimiseks ja töötamiseks. Riiklike toetuste saamiseks tuleb esitada ametile taotlus, mille võib teha koos puude tuvastamise taotlusega (Hanga, 2013).

Koostas in Sotsiaalkindlustusameti poolt pakutavatest toetustes ja teenustest kokkuvõtva tabeli.

Tabel 2. Sotsiaalkindlustusameti poolt korraldatavad toetused ja teenused puuetega inimestele

Meetme nimi	Eesmärk	Tingimused ehk kellele	Määr
Puudega lapse toetus	Puudest tingitud lisakulude hüvitamiseks ja rehabilitatsiooniplaanis ettenähtud tegevusteks.	Kuni 16-aastasele puudega lapsele	Keskmine puue 138,08 € Raske puudega 161,09 € Sügava puudega 241,64 €
Õppetoetus	Kutseõppeasutuses või kõrgkoolis õppijale, kellel on puudest tingituna õppetööga seotud lisakulutusi	Mittetöötavale puudega õppurile, kes õpib gümnaasiumi 10.-12. klassis	6,39 € - 25,57 € kümme korda aastas
Õppelaenude kustutamine	Õppelaenude kustutamine, kui laen on võetud enne lapse raske või sügava puude tuvastamist	Ühel lapsevanematest, kes kasvatab raske või sügava puudega last. Õppelaenu kustutamise üks tingimustest on see, et laen on võetud enne seda, kui lapsel tuvastati raske või sügav puue.	Õppelaenude kustutamine ehk täielik hüvitamine
Puudega lapse vanema lapsepuhkus	Vanemate peale kokku 12 tööpäeva puhkust kalendriaastas	Kui lapsel on tuvastatud puue, on lapsevanematel õigus kasutada puudega lapse vanema lapsepuhkust üks tööpäev kuus kuni lapse 18-aastaseks saamiseni	12 tööpäeva kalendriaastas
Sotsiaalne rehabilitatsioon	Õpetada ja arendada igapäevaelu oskusi ning suurendada võimalusi ühiskonnaelus osalemisel, toetada õppimist ja töötamise eelduste ettevalmistamist	Kõik puudega inimesed, kellel on hinnatud rehabilitatsiooni teenuse vajadus Sotsiaalkindlustusameti poolt	Lapsel 2580 € aastas Tööealiselt ja vanaduspensioniealistel inimestel 1132 € - 1800 € aastas Psüühikahäirega tööealistel inimestel kuni 4300 € aastas

(Allikas: Sotsiaalkindlustusamet, i.a)

1.2.2.1 Puude määramine ja selle mõju teistele teenustele

Puude raskusastet tuvastatakse nii lastel, tööealistel kui ka vanaduspensioniealistel. Tuvastamise aluseks on raviarstide poolt diagnooside ning uuringutega kinnitatud keha funktsioonide kõrvalekalded, millest tulenevalt on inimese hakkamasaamine ja toimetulemine tavaolukordades takistatud, raskendatud või piiratud (Sotsiaalkindlustusamet, i.a). On oluline rõhutada, et puude raskusastme tuvastamise ekspertiisil hinnatakse inimese toimetulekut tervikuna, mis tähendab, et arvesse võetakse kõik piiranguid põhjustavad kõrvalekalded, mis võivad üksteist võimendada. On tähtis silmas pidada, et ravivajadus ei ole puude tuvastamise aluseks. Puude raskusastet hinnatakse iga päev vajamineva kõrvalabi, toetuse ja järelevalve järgi (Sotsiaalkindlustusamet, i.a).

Puude raskusastet (keskmine, raske, sügav) hinnatakse samuti igas valdkonnas (liikumine, nägemine, keel ja kõne, kuulmine, vaimne häire jne) eraldi. Puude raskusaste jaguneb kolmeks:

- keskmine puue – isik vajab tervisliku seisundi tõttu abi või juhendamist väljaspool oma elamiskohta vähemalt kord nädalas;
- raske puue – isik vajab tervisliku seisundi tõttu abi, juhendamist või järelevalvet iga päev;
- sügav puue – isik vajab tervisliku seisundi tõttu abi, juhendamist või järelevalvet ööpäevaringselt.

Kui inimesel esineb lühiajaline toimetuleku piirang, määratakse puue 6 kuuks või 1 aastaks. Püsivaid osalus- ja soorituspiiranguid põhjustavate funktsioonihäirete puhul tuvastatakse lastel puue maksimaalselt 3 aastaks (Sotsiaalkindlustusamet, i.a). Sotsiaalkindlustusameti (i.a) kohaselt loetakse puude raskusastme tuvastamisel lapseks kuni 15-aastased (kaasa arvatud) noorukid.

Ühtlasi avaldab puude määramine mõju laiemalt, pääs tugimeetmetele on oluliselt piiratud vähemalt raske puude olemasoluga. Diabeeti põdeva lapse jaoks on tähtis, et haridusasutuses oleks tugiisik, kes lähtuvalt lapse vajadusest kõrvalabi pakuks. Selleks on lapsevanemal võimalus tellida diabeedikoolitus, mille saab lapse raviarsti kaudu. Koolituse viib läbi tervishoiutöötaja ning eelneval kohtumisel, kus osalevad perekond, raviarst ja õde, pannakse kirja diabeediravi juhised haridusasutusele. Antud juhised edastatakse haridusasutuse juhile, kes määrab lapse tugiisikud ning seejärel koolitatakse ja nõustatakse neid kellega laps kokku puutub. Mõninga aja möödudes on vajaduse ilmnedes võimalik tellida jätkukoolitus, kus tekkinud probleemidele ja küsimustele

täiendavat selgitust ning õpet pakutakse. Kontaktisikuks haridusasutusele on perekond, kellega koostöös toimub lapse parema ja turvalise toimetuleku tagamine asutuses viibides. On oluline, et haridusasutuse personal omaks piisavalt teadmisi diabeedist ning oskusi lapsega toimetamisel (Einberg jt, 2014).

Iga lapse täisväärtusliku elu tagamisel on üheks võtmeteguriks haridus, see kehtib ka puudega lapse puhul. Parimad tulemused saavutatakse, kui erinevate valdkondade ja pere koostöö sujub. Kivirand, Leijen, Lepp ja Malva (2020) märgivad, et Eesti haridussüsteemis kehtib kaasava hariduse põhimõte, mis tähendab seda, et haridus peab vastavalt võimetele ja vajadustele olema võrdselt kättesaadav kõigile.

2012. aastal töötati välja teenuse kontseptsioon „Diabeediga laps haridusasutuses“ ning 2015. aastal uuendati antud teenuse kontseptsiooni, mille käigus alustati tugisüsteemi loomist ja arendamist haridusasutustes. Projektiperioodi käigus toimus 13 personali koolitust mille käigus osutati teenust 67. lasteasutusele ning 76. üldhariduskoolile. Seeläbi toetati 152 diabeeti põdevat last üle kogu Eesti (Terviseinfo, 2015).

1.2.3 Kohaliku omavalitsuse poolt korraldatavad tugimeetmed

Kohalike omavalitsuste (edaspidi *KOV*) puhul on tegemist sotsiaalhoolekande esmatasandi korraldajatenä, mis tähendab abivajaduse märkamist kui ka hindamist ning vastavalt vajadusele sotsiaalteenuste korraldamist. Üle Eesti on kohalike omavalitsuste teenuste loetelud ja saamise tingimused erinevad, kuid on seadusega ette nähtud, milliseid teenuseid peab kindlasti kohalik omavalitsus osutama. Ühtlasi on sotsiaalhoolekande seaduse kohaselt õigus saada igal inimesel vajadusele vastavat abi temale vajalikul ajal, kuid ka vajalikus mahus (Sotsiaalteenuste korraldamine..., 2020).

Kohaliku omavalitsuse spetsialistil tuleb hinnata abivajadust ning välja selgitada vajadustele vastav abi. Esmalt tuleb omavalitsusel inimese abivajadust objektiivselt ja terviklikult hinnata, et aru saada, kas ja millistes tegevustes ning mil määral inimene abi vajab (Ploom, 2017).

Abistamisel peab kohalik omavalitsus eelistama selliseid meetmeid, mis on suunatud võimaluste leidmisele ning inimese enda suutlikkuse suurendamisele korraldada oma elu võimalikult palju

iseseisvalt. Sama põhimõtte kehtib ka laste ja nende perede toetamisel - tuleb eelistada teenust, mis võimaldab neil oma elu võimalikult suurel määral ise planeerida (Sotsiaalministeerium, 2018).

Sotsiaalhoolekande seaduse alusel on KOV kohustatud osutama 13 sotsiaalteenust inimese enda või tema pere toimetuleku abistamiseks. Nendeks teenusteks on: koduteenus, väljaspool kodu osutatav üldhooldusteenus, tugiisikuteenus, täisealise isiku hooldus, isikliku abistaja teenus, varjupaigateenus, turvakoduteenus, sotsiaaltransporditeenus, eluruumi tagamise teenus, võlanõustamisteenus, lapsehoiuteenus, asendushooldusteenus ja järelhooldusteenus (Sotsiaalhoolekande seadus, 2021). Diabeeti põdeva lapse ning tema pere seisukohalt on tähtsad eelkõige kaks: lapsehoiuteenus ja tugiisikuteenus.

Lapse tugiisikuteenus eesmärk on toetada lapsevanema, eestkostja või lepingu alusel lapse perekonnas hooldaja toimetulekut või töötamist. Ühtlasi on teenuse eesmärgiks lapse ea- või võimetekohase arengu toetamine ja vajadusel hooldustoimingute sooritamise. Lapsevanemate seisukohast on äärmiselt oluline hoolduskoormuse vähendamine ning võimalus osaleda tööhõives. Tugiisikuteenust korraldatakse igale lapsele individuaalselt ning tugiisiku töö sisu, ülesanded ja korraldus on lapse vajadustest sõltuvalt erinev (Sotsiaalkindlustusamet, 2019).

Lapsehoiuteenus on mõeldud raske ja sügava puudega lastele, kes vajavad ööpäevaringset hooldust ja järelevalvet. Lapsehoiuteenus on lapsevanema töötamist, õppimist või toimetulekut toetav teenus, mille osutamise ajal tagab lapse hooldamise, arendamise ja turvalisuse lapsehoiuteenus osutaja (Sotsiaalkindlustusamet, 2019).

Nii nagu kohalikes omavalitsustes võib olla mõneti erinev sotsiaalteenuste korraldus, võib erineda ka sotsiaaltoetuste näol osutatav abi. Täpsemat infot sotsiaaltoetuste kohta leiab inimene oma elukohajärgsest kohalikest omavalitsusest või selle kodulehelt. Kohalikud omavalitsused võivad maksta nii sissetulekust sõltuvaid kui sissetulekust mittesõltuvaid sotsiaaltoetusi, aga ka abivajadusest tulenevaid toetusi. Viimasteks võivad olla näiteks ravimitoetus, teraapiatoetus, rehabilitatsiooniteenus teotus, prillitoetus, puudega isiku sotsiaalteenuse osutamise toetus, lastelaagri toetus, küttetoetus. On oluline märkida, et kohalike omavalitsuste toetused ja teenused, nende määr ning saamise tingimused võivad oluliselt erineda.

1.3 Diabeet kui toimetulekut mõjutav haigus

Tattersall (2010) märgib, et diabeedi ajalugu ulatub antiikaega, kui Egiptuses pandi papüürusele kirja haigussümptomeid, mille kirjeldused vastavad tänapäeval 1. tüüpi diabeedi sümptomitele. Mõistet diabeet kasutas esimest korda Aretaeus Kapadookia, kes märkas kuidas inimese keha ei hoia vett ning lisaks suureneb inimesel joogijanu. Samuti märgati, et diabeeti põdeva inimese veres ja uriinis on magusat maitset, kuna sipelgad kogunesid mesimagusa maitse peale. Et erinevaid abivahendeid kõrgeenenud veresuhkru taseme mõõtmiseks polnud olemas, siis ainult selliste märkide alusel oli võimalik diabeeti tuvastada (Tattersall, 2010).

Diabeet on ainevahetushaigus, mille puhul on häirunud insuliini tootlikkus või insuliini toime või need mõlemad. Diabeet jagatakse kolmeks põhitüübiks ja paariks haruldasemaks vormiks. Diabeedi sagedus rahvastikus on 3-5%, millest 85% moodustab teist tüüpi diabeet. Esimest tüüpi diabeet ehk insuliin-sõltuv diabeet on krooniline haigus, mis tekib enamasti lapse- või noorukieas ning moodustab kuni 10% kõigist diabeedijuhtumitest (WHO, i.a). Haigestumise kõrgpunkt on vanuses 10– 14 aastat. Ehkki sagedamini haigestuvad lapsed ja noored, võib esimese tüüpi diabeet välja kujuneda igas vanuses. Haiguse täpne tekkemehhanism on paraku teadmata, arvatakse, et rolli võivad mängida nii geneetiline soodumus, keskkonnategurid kui ka viirushaiguste tüsistused (Paat-Ahi ja Nurm, 2017) .

Diabeedi puhul on väga tähtis hoida veresuhkur nii lähedasena normaalsele tasemele kui võimalik. Normaalse veresuhkru tase peab jääma 4-10 mmol/l vahele, alla 4 mmol/l on madal ja üle 15 kõrge. Liiga kõrged või madalad veresuhkru väärtused mõjuvad negatiivselt lapse keskendumisvõimele ja õpitulemustele. Veresuhkru normaalse tasemel hoidmisele aitavad kaasa korrapärane tervislik toitumine, piisav füüsiline koormus, vaime heaolu ning õiges koguses annustatud insuliin (Einberg jt, 2015).

Rahvusvahelise Diabeedi Föderatsiooni (2019) aruande kohaselt on Euroopas 59,3 miljonit inimest, kellel on diagnoositud diabeet ning prognooside põhjal on 2045. aastaks Euroopas 68,1 miljonit diabeeti haigestunut inimest. Paraku on neist 24,2 miljonil täiskasvanul diabeet diagnoosimata. Aruande kohaselt esineb kõige enam diabeeti Türgis, Saksamaal ning Portugalis. Samas märgitakse,

et Norras, Rootsis ja Soomes esineb 0-19-aastaste seas kõige vähem diabeeti. Euroopas kulub hinnanguliselt 2019. aastal diabeediga seotud tervisekuludeks 161,4 miljardit USA dollarit. Seetõttu on diabeediga seotud tervisekulutused suured, moodustades 21,2% kogu kulutustest (IDF Diabetes Atlas, 2019: 66-67).

Sotsiaaltöö professioni peamiseks missiooniks on aidata rahuldada inimeste esmaseid vajadusi ning ühtlasi ka suurendada nende heaolu, pöörates tähelepanu inimeste vajadustele, kes on rõhutatud ning haavatavad (Selg, 2019). Sellest lähtudes on sotsiaaltöö vaatenurgast oluline roll toetada maksimaalselt ka diabeetikuid, et neil oleks võimalik elada täisväärtusliku elu.

Käesoleva bakalaureusetöö peamises fookuses on 1. tüüpi diabeet, ent järgnevalt annab töö autor põgusa ülevaate 1. tüüpi diabeedist läbi sotsiaaltöötaja pilgu, mis puudutab lapsi ja noorukeid.

Ligi 10% kõigist diabeetikutest põeb 1. tüüpi diabeeti. Esimest tüüpi diabeeti peetakse autoimmuunseks reaktsiooniks, mistõttu keha kaitsesüsteem hakkab insuliini tootvaid rakke ründama ning sellest tingituna ei tooda keha insuliini või toodab väga vähe. Haiguse täpseid põhjuseid pole teada, kuid seda seostatakse keskkonnatingimuste, viirusnakkustega kokkupuute ning geneetiliste soodumustega. Oluline on esile tõsta, et 1. tüüpi diabeeti võib haigestuda igas vanuses, kuid enamasti toimub see lapseas või noortel täiskasvanutel, kuid leidub ka erandeid. Peamised sümptomid, mis esimese diabeedi puhul esinevad on suurenenud janu, sage urineerimine, pidev nälg, voodimärgamine, energiapuudus jne. Paraku diagnoosi kinnitamine on keeruline ning seetõttu on vajalik teha lisaks uuringuid (International..., 2020).

1. tüüpi diabeeti ei ole võimalik tänasel päeval olemasolevate teadmiste kohaselt välja ravida, kuid võimalik diabeediga elada rangelt veresuhkrut ohjates. Diabeedi ravi on eluaegne ning selle eesmärgid on leevendada sümptomeid ja vältida hiliste tüsistuste teket (WHO, i.a). Diabeeti haigestunud lapsed saavad elada täisväärtuslikku elu ja tegeleda endale meelepärasega just nagu nende eakaaslasedki. Vastavalt inimese eelistusele on tal võimalus kasutada süsteravi või pumbaravi. Erinevus seisneb vaid selles, et diabeetikul peab söögi kompenseerimiseks olema alati insuliin ja veresuhkru taseme mõõtmiseks abivahend käepärast.

Muu hulgas on olemas 2. tüüpi diabeet ja gestatsioonidiabeet (rasedusaegne diabeet). Sarnaselt 1. tüüpi ja 2. tüüpi diabeedile on ka rasedusaegsel diabeedil riske, mis võivad mõjutada nii ema kui last. (Joost ja Pae, i.a). 2. tüüpi diabeedi puhul on tegemist haigusega, mis on tingitud vähesest

kehalisest aktiivsusest ja ebatervislikest toiduvalikutest ning seetõttu võib seda nimetada ka heaoluühiskonna haiguseks (International, 2020). Sellegipoolest on kõikide diabeedi liikide puhul oluline haiguse avastamine ning selle diagnoosimine, et võimalikult varakult saada õiget abi ning vastavalt diabeedi liigile õiget ravi.

1.4 Varasemad uuringud

MTÜ Eesti Laste ja Noorte Diabeedi Ühing tellis Eesti Rakendusuuringu Keskuselt Centar (2020) uuringu, et läbi viia 1. tüüpi diabeeti põdevate inimeste elukvaliteedi küsitlus. Laste puhul täitis küsimustiku lapsevanem, kes andis hinnangu oma lapse tervisele, pere toimetulekule, teadmistele jm ning üle 18-aastastele oli koostatud eraldi küsimustik. Diabeedilastega perede toimetulekut on varasemalt hinnatud ka 2010.aastal sarnase uuringuga. Värskeemas uuringus toodi ravitulemuste osas välja, et 44% on veresuhkru üldine kontroll hea, viiendikul lastel paraku mitte, mis omakorda toob kaasa suurenenud tüsistuste riski. Uuringust selgus, et lapsevanemad on teadlikud nii ravi eesmärgist kui heast tulemusest. Uuringus osalejatest märkis 85%, et laps on pumbaravil ning tervelt 87% kasutab sensorit, lisaks ketoonimõõtja (vt Joonis 6) on olemas ca 65% diabeediga laste vanematest (Eesti Rakendusuuringu..., 2020).

Diabeediga laste vanemad muretsevad kõige enam, et lapse veresuhkur langeb magamise ajal liiga madalale ning, et lapsel ei pruugi alati söök või jook käepärast olla. 49-63% diabeediga laste vanematest tõi välja, et muretsevad ka seetõttu, et laps kaotab madala veresuhkru tõttu teadvuse ja võib surra või et lähedal ei ole kedagi, kes saaks last aidata, kui ta veresuhkur on madal või laps saab madala veresuhkru tõttu püsiva vigastuse või tervisekahjustuse (Eesti Rakendusuuringu..., 2020). Uuringust selgus, et diabeediga laste vanemad vajavad täiendavaid teadmisi mitmetes diabeedi juhtimisega seotud valdkondades (nt kuidas hoida veresuhkrut kõikumiseta sportimisel, haigestumisel, kuidas analüüsida veresuhkru andmeid ja teha selle põhjal muutusi ravis, kuidas kohandada toiduvalikut jm). Ilmnes kurb tõsiasi, et valdav osa (ca 90%) diabeediga laste vanematest ei saa ise puhkamiseks lapse diabeeditoimingute koormust kellegagi piisavalt jagada - lapsevanemate hinnangul teised ei oska teha vajalikke toiminguid või kardavad vastutust (Eesti Rakendusuuringu..., 2020).

Eesti Rakendusuringute Keskus Centar (2020) tõi välja, et lapse abivajadus sõltub suuresti tema vanusest, mida noorem laps, seda suurem on lapsevanema vastutus insuliinidooside, süsivesikute arvutamise ja veresuhkru ning sensori näitude kontrollimise meelespidamise ja kontrolli osas. Mida noorem on laps, seda sagedasem on madala veresuhkru tõttu kõrvalabi vajadus. Öösiti kontrollivad paljud vanemad oma laste veresuhkrut, sest arvavad, et laps ei tunne ära, kui veresuhkur langeb liiga madalale (Eesti Rakendusuringute..., 2020).

Lisaks tõi 1. tüüpi diabeeti põdevate laste vanemate küsitluse aruanne (2020) välja, et umbes 70% lastest vajab koolis või lasteaias abi diabeediravi toimingutega – kõige suurem on abivajadus veresuhkru jälgimisel ja süsivesikute arvutamisel, mõnevõrra väiksem insuliini manustamisel. Uuringust selgus, et lapsevanemad ei ole kindlad oma lapse kooli või lasteaia õpetajate oskuses tunda ära, kui lapse veresuhkur langeb liiga madalale. Lapsevanemad tajuvad koolis või lasteaias lapse hakkama saamisel diabeedist tingitud takistusi ja probleeme. Tuli välja, et umbkaudu kolmandiku vanemate hinnangul on esinenud probleemi, et lapsel on takistatud ravitoiminguid või teda on nende pärast halvustatud – enim on takistatud või halvustatud vahepala söömist, veresuhkru mõõtmist ja insuliini manustamist (Eesti Rakendusuringute..., 2020).

1.5 Probleemiseade

Sotsiaalkindlustusameti andmetel seisuga 31.12.2020 oli Eesti kehtiv puue 9117 lapsel, mis moodustab 6,27% kõigist puudega inimestest. Puuetega täiskasvanuid oli 60 638, mis on 40,52 % puuetega inimeste üldarvust, puuetega eakaid 79 714, mis on 53,21 % puuetega inimeste üldarvust. Keskmise puudega lapsi on 33,9%, raske puudega 59,64% ja sügava puudega 6,46%. Sagedasem tuvastatud puude liik on liitpuue, moodustades 24,78% kõigist laste puuetest. Kogu Eesti elanikkonnast on puuetega inimeste osakaal 11,32%. (Sotsiaalkindlustusamet, i.a)

Diabeediga laps haridusasutuses (2015) teenuse kontseptsioonist selgub, et maailmas kasvab 1.tüüpi diabeeti haigestumine 3-4% aastas. Paraku selgub, et 2007-2013. aastal tõusis Eestis diabeeti haigestumine 8% aastas. 31.12.2020. aasta seisuga oli 1. tüüpi diabeedi diagnoosiga 538 last vanuses 0-16 eluaastat (Sotsiaalkindlustusamet, i.a). Keskmiselt saavad diabeedi diagnoosi 60-70

last aastas ning ühtlasi on märgata, et haigus avaldub järjest nooremas eas, peamiselt viiendal kuni üheksandal eluaastal (Terviseinfo, 2015).

Lapse haigestumine puudutab last ja kogu tema perekonda, samuti mõjutab see lapse igapäevast eluolu, haridusasutuses käimist ja igapäevaseid valikuid, keeldumisi ja mõistmist toidu osas. Diabeedi lapse spetsiifikaga toimetulek on raske nii lasteaiale kui koolile, kus on kindlasti vaja abistada nii last ennast kui arendada mõistvat suhtumist teistes. Perekonnad kelle peres kasvab diabeeti põdev laps vajavad kohaliku omavalitsuse ja riigi poolt suuremat tuge, et igapäevane toimetulek oleks kergem. Ojaberg (2013) märgib, et muutuste tegemine igapäevaelus eeldab uute oskuste õppimist ning kohati suurt eneseületust. Vanematele võib hirmu tekitada igapäevane süstimine, kella järgi toidukordade planeerimine ja leivaühikute arvestamine, mis on diabeediga toimetulekuks vajalikud. Samuti suurenevad perel rahalised kulutused, vanemate koormus ning pideva järelvalvega kaasneb ka väsimus (Ojaberg, 2013).

Diabeedi levimus suureneb iga aastaga ning haigus muutub ühiskonnale üha koormavamaks. Kasvav trend diabeeti haigestumises ei too endaga kaasa uusi väljakutseid üksnes tervishoiusüsteemile, vaid ka haridus- ja sotsiaalvaldkonnale. Hanga (2011) on märkinud, et puudega lapse kasvatamine mõjutab oluliselt terve perekonna elukorraldust. See mõjutab vanemate või hooldajate tööhõivet, sealhulgas nii pere majanduslikku olukorda, kaasatust ning sotsiaalseid suhteid.

Käesoleva bakalaureusetöö eesmärgiks on anda ülevaade diabeeti põdeva lapse ja tema perekonna igapäevasest toimetulekust ja nende toetamise võimalustest.

Eesmärgist lähtuvalt on püstitatud järgmised uurimisküsimused:

- 1) Kuidas mõjutab diabeet lapse ja tema perekonna igapäeva eluolu?
- 2) Milliste teemadega tegelevad diabeeti põdevad lapsed ja nende perekonnad igapäevaselt?
- 3) Milliseid tugimeetmeid perekonnad kasutavad?

2. METOODIKA

2.1 Metodoloogia valik

Töös on kasutatud kvalitatiivset uurimismeetodit, sest kvalitatiivne uurimismeetod võimaldab tähelepanu pöörata ainulaadsetele nähtustele tekstis. Lisaks on võimalik seostada kategooriaid ja koode, mis võimaldavad kokku võtta analüüsitava teksti, millel on uurimisküsimuste seisukohast relevantseid tähendused (Kalmus, Masso, Linno, 2015).

2.2 Andmekogumismeetod

Bakalaureusetöö andmekogumismeetodiks oli sotsiaalmeedia platvormil *Facebook* grupi postituste kogumine, mille kaudu analüüsisin grupisiseseid kasutajate postitusi. Lähtudes eesmärgist ja uurimisküsimustest, valisin toetudes töö sisulisele osale analüüsitava materjali, mis toetab antud uurimuse läbiviimist.

2.3 Analüüsitav materjal

Uurimuse viisin läbi sotsiaalmeedia platvormil *Facebook*, kus jälgisin gruppi Laste ja Noorte diabeet. Grupp on loodud 19. märts 2014 ning grupil on üks administrator, kes on ühtlasi grupi loojaks. Tegemist on suletud grupiga, kus on vajalik liituda, et näha grupiliikmete tehtud postitusi. 30. aprill 2021. aasta seisuga on grupis Laste ja Noorte diabeet 800 liiget, kus viimase ühe nädala jooksul on liitunud 8 uut liiget.

Ajavahemikul 1. jaanuar 2020 - 31. detsember 2020, mil uurisin grupi postitusi, oli selgelt märgata, kuidas peamiselt teemasid algatavad samad inimesed.

2.4 Uurimuse käik

Uurimust kavandasin septembris 2020. aastal, kui tutvusin sotsiaalmeedia platvormil *Facebook* erinevate diabeedi gruppidega. Leidsin *Facebooki* kaudu viis erinevat eestikeelset diabeedi gruppi - Diabeet tüüp 1, Laste ja Noorte diabeet, Diabeet tüüp 2, Elu diabeediga vestlus, Low Carb, Keto, Diabeetikute retseptid. Varasemalt olin diabeeti tüüp 1, Laste ja Noorte diabeet ning Elu diabeediga vestluse grupi liige alates 2017. aastast. Grupi valimine oli keeruline, sest soovisin, et see kajastaks kõige enam laste diabeeti ning ühtlasi oleks tegemist aktiivse grupiga. Analüüsid erinevate gruppide tugevusi ja nõrkusi leidsin, et kõige ülevaatlikuma kui ka põhjalikuma informatsiooni saab grupist Laste ja Noorte diabeet. Laste ja Noorte diabeedi grupist on võimalik lugeda paljudest teemadest, mis puudutavad diabeeti põdevat last.

Uurimuse alla võtsin postitused, mis on tehtud ajavahemikul 1. jaanuar 2020 - 31. detsember 2020, kui kogusin Laste ja Noorte diabeedi grupis tehtud postitusi. 2020. aasta vältel oli algselt tehtud kokku 404 postitust. Ühe inimese soovil kustutasin tema poolt tehtud 11 postitust ning lõplikuks valimiks jäi 393 postitust. Nii sorteerimine kui esialgsete teemade nimetused tulid postitustes kasutatud sõnadest. Analüüsitava materjali edasisel kodeerimisel lähtusin töö sisulisest osast ja uurimisküsimustest. Esmalt loodud kategooriateks olid retseptid, pumbad, tervis, igapäevased toimetused, emotsioonid, muud tarvikud, müük ja ost, 16-aastaseks saamine, mured ja küsimused, teadaanne, tugiisikud, toitumine, puude taotlemine ning sensorid. Uurimusest lähtudes nimetasin pumbad, sensorid ja muud tarvikud ühiseks kategooriaks - abivahendid. Kuid vaatluse alt jätsin välja käesoleva töö seisukohast ebaolulised teemad nagu müük ja ost ning teadaanded.

Alles jäänud teemadest moodustasin kolm kategooriat:

- Igapäevane toimetulek (tervis, igapäevased toimetused, emotsioonid)
- Abistavad meetmed (abivahendid, retseptid, tugiisikud)
- Puude määramisega seotud mured (puude taotlemine, 16-aastaseks saamine)

Lähtudes kolmest eelnimetatud kategooriast valisin igas kategoorias neli kuni kuus iseloomulikku postitust, mille põhjal koostan sotsiaalmeedia teksti andmeanalüüsi.

2.5 Uurimuse eetilised probleemid ja uurija refleksiivsus

Grupi Laste ja Noorte diabeet postitusi analüüsid pidasin oluliseks, et ühtegi inimest ei oleks võimalik tuvastada nende poolt tehtud postituste kaudu. Lähtudes uurija eetikast ei kasuta töö autor otsetsitaate, et postitused ei oleks tuvastatavad. Murumaa-Mengel (i.a) on märkinud, et sotsiaalmeedias kasutatavate postituste kasutamisel on õigustatud andmete rekonstrueerimine, jäädes truuks algsetele postitustele, kuid vahetades välja sõnu, mis ei vii originaaltekstideni. Sellest lähtudes olen kohustatud kaitsma grupiliikmete konfidentsiaalsust ning olen analüüsivad postitused anonümiseerinud.

Laste ja Noorte diabeet grupi näol on tegemist suletud grupiga, mistõttu tekkis eetilisi dilemmasid. Uurimuses pidasin oluliseks lähtuda aususest, austusest subjektide vastu ning vastutusest, mis on teadusliku eetika põhilised väärtused. Postitasin gruppi teadaande, kus palusin grupi liikmetel anda märku, kui nad ei soovi, et kasutaksin nende postitusi analüüsis. Peale enda postituse teadaannet tekkis ühel inimesel huvi, mis vaatest minu bakalaureusetöö valmib. Ühtlasi lisas, et sotsiaalmeedia postitused võivad anda väga kallutatud pildi ning leidis, et *Facebookis* tehtud postituste põhjal ei saa usaldusväärseid järeldusi teha. Seejärel täpsustasin enda töö eesmärgi ning põhjendasin, et miks valisin selle grupi. Samuti selgitasin, et soovin oma uurimusega teada saada diabeeti põdevate laste perekondade igapäevast toimetulekut ning milliseid meetmeid kasutatakse. Uurimuses pean oluliseks, et informatsioon oleks ausalt avalikustatud, et töö autoril ja *Facebooki* grupil oleks vastastikune austus ning lugupidamine. Kuid antud inimene nentis, et tema sellegipoolest kahtleb, kas *Facebooki* postitused on usaldusväärseks allikaks millest järeldusi teha. Samas olen seisukohal, et *Facebooki* postitused on inimeste spontaansed, tsenseerimata mõtteavaldused ning postitusi tehes tahetakse jagada nii enda muresid kui rõõme.

Õppides ülikoolis teisel kursusel hakkasin huvi tundma erinevate riigi- ja omavalitsuse tugimeetmete kohta perekondade abistamiseks. Suurem huvi diabeedi vastu tekkis 2017. aastal, kui minu lähedane perekonnaliige sai 1. tüüpi diabeedi diagnoosi. Minu perekonnale tuli see väga ootamatult ja olime olukorras, kus vajasime tuge erinevate teenuste ja abivahendite näol. Tänu perekonnas töötavale sotsiaal- ja meditsiinitöötajale oli meil võimalik saada professionaalset nõu, ent väga paljudel perekondadel sellist võimalust ei ole ning otsitakse abi erinevate sotsiaalmeedia platvormide kaudu. Ühtlasi oli minu perekonna prioriteediks õppida insuliinipumba ja sensori

kasutamist kõigil, kes lapsega kokku puutuvad. Samuti muutusid teadlikumaks minu perekonna toiduvalikud, et lapse veresuhkru tase oleks stabiilselt võimalikult hea. Huvi pärast liitusin 2017. aastal ise samuti erinevate diabeedi gruppidega, et olla kursis oluliste teemadega ja lugeda teiste kogemusi.

Ehkki olen grupi liige olnud üle kolme aasta, aga ühtegi postitust ega kommentaari gruppi ei ole teinud, siis uurija rollis tundus gruppi postitamine hirmuäratav. Küll aga püüdsin olla uurijana empaatiline ning aus, et ka grupi liikmetel tekiks usaldusväärsus. Üldiselt on tegemist toetava kogemusnõustamise grupiga, ent sellegipoolest kartsin negatiivse tagasiside saamist, sest pöördusin grupi poole teises rollis. Sellest hoolimata, et kartsin negatiivset tagasiside saada postitasin gruppi teadaande, et kogun 2020. aastal tehtud postitusi, et nende sisu analüüsida. Üldiselt leian, et tulin uurimusega hästi toime, kuigi tegemist oli minu esmase kogemusega. Usun, et andmekogumismeetod oli efektiivne analüüsi koostamiseks ning see toetab töö sisulist külge. Laias perspektiivis oli missiooniks Laste ja Noorte diabeedi grupis koguda kõik 2020. aasta vältel tehtud postitused, et oleks võimalik koostada andmeanalüüs ning see missioon sai täidetud.

3. ANALÜÜS JA ARUTELU

Antud peatükk käsitleb analüüsi loodud teemakategooriate kaupa ning iga alapeatükk lõppeb analüüsiga. Arutelu osa on ühendatud analüüsiga, et töö lugejal oleks parem jälgida postitustest infot ning töö autori seisukohti antud teema kohta.

3.1 Igapäevane toimetulek diabeediga

Eelkõige küsitakse toitumisalast nõu nende perede poolt, kes on diagnoosi värskest saanud, kuna endal puuduvad oskused ja teadmised diabeetikule sobiva menüü koostamiseks. Toiduvalikutes tuleb enim jälgida süsivesikute sisaldust ning lähtuvalt sellest manustada insuliini. Tihtipeale on diagnoosiga veel kohanevad pered justkui hirmul, et paljusid toite ei tohi lapsele enam üldse anda. Postitustes jagavad inimesed kogemusi diagnoosi algperioodist ning sageli soovitatakse kõigepealt endale põhitõed toitumise osas selgeks teha ning seejärel lapsele antava toidu osas julgemaid valikuid langetada. Siiski ei pruugi mured toitumisega kaduda peale kohanemisperioodi, vaid jäävad kimbutama ka edaspidi. Diabeeti põdeval lapsel on oluline kinni pidada konkreetsetest toidukordadest, et veresuhkru taset võimalikult normi lähedasena hoida, seejuures igasugune näksimine ilma insuliini manustamiseta võib viia halbade tagajärgedeni. Laste jaoks võivad kujuneda keeruliseks olukorrad, kus sõbrad võivad süüa justkui valimatult vastavalt soovile, samas tema seda teha ei tohi. Soovitakse olla nagu eakaaslased ja mitte eristuda, et seejuures unustatakse sageli insuliin manustamata.

„Palun andke nõu – laps on 9-aastane ning 1. tüüpi diabeet on kaks aastat olnud. Varasemalt oli laps pigem kehvemapoolne sööja, aga peale diagnoosi saamist on isu väga palju kasvanud. Kõige suurem mure on valetamine ja vahepealsed näksimised (ilma insuliini süstimata). Näiteks sõi kodus 2 võileiba ja kell 8.30 helistas, et tal on halb olla. Nägin telefonist, et veresuhkru tase näitab 13,6 kuid laps valetab oma veresuhkru taseme kohta - tegelikult on 10,6. Palusin pildi saata veresuhkrutasemest ning käis kooliõe juures, saatis glükomeetrist pildi 11,7. Varsti hakkas uuesti

telefon alarmi andma, suhkur 18,6. Siit ka küsimus, kuidas vältida neid salajasi näksimisi? Kotti pandud glükoos, mahlapakk, paar kommi, sepik, väike õun, soe võileib on ainult veresuhkru tõstmiseks häda korral, aga ta stabiilselt salaja sööb. Minul on mõtted otsas ja kas kellegil on veel sellist asja esinenud?“

Levinud on arvamus, et diabeeti haigestunud inimene peaks vältima suhkru tarvitamist, siiski täielikult see keelatud ei ole. Grupiliikmete osas lähevad arvamused lahku osas, mis puudutab ehtsa suhkru ning teiste magusainete kasutamist – on neid, kes leiavad, et õigem on kasutada suhkrut, seejuures eelistada tooteid, milles on suhkru sisaldus väike, ning leidub ka inimesi, kes eelistavad suhkruasendajaid, kuna ei mõjuta veresuhkru taset.

„Mis maiustusi teie oma lapsele annate? Milliste maiustustega ei ole veresuhkru tase pool päeva või ööd kõrge?“

Postitab lapsevanem, kelle lapsel on hiljuti diagnoositud diabeet ning soovib teistelt lastevanematelt nõu küsida. Sarnased postitusi tehake gruppi väga palju, kus tutvustatakse ennast ning tuuakse välja, et nende peres on kasvamas laps, kellel on diabeet. Kuna Laste ja Noorte diabeedi grupi näol on tegemist kogemusnõustamisgrupiga, siis oskavad anda sama murega silmitsi seisnud lapsevanemad esmaseid juhiseid.

„Tere, minu 2,5 aastasel lapsel diagnoositi paar päeva tagasi 1. tüüpi diabeet. Kui on siin grupis veel emasid, kellel on nii vana laps diabeediga, siis kirjutage mulle. On tekkinud nii palju küsimusi, et mis kõik võimalikud toetusi olemas on? Kas lasteaias või hoius edasi saab käia või ei saanud? Kuidas laps süstimisega jne leppinud on? Kuidas üldse vaimselt toime tulla jne?“

Postitusest nähtub, et 1. tüüpi diabeedi puhul vajab laps vajab pidevat abi ja/või järelvalvet, et tagada stabiilne tervises seisund. Facebooki grupis on mitmeid postitusi, kus lapsed panevad kõrge või madala veresuhkrutasemest hoiatava alarmi kinni ega anna lapsevanemale sellest teada. Ühtlasi on oluline märkida, et liiga kõrge või madal veresuhkur võib tingida teadvusekaotuse. Samuti viitab postituse autor puude raskusastmele, et diabeetikule on vaja ööpäevaringset juhendamist, abi ja järelvalvet.

„14-aastane neiu ärkab ja veresuhkur 8,2! Vajutab kõrge veresuhkru alarmi kinni ja unustab ennast (sensor lõppes öösel). Tunneb nälga ja otsib süüa ning asub võileiba tegema, kuid tunneb et silme

eest kaob pilt... edasi ei mäleta midagi. Lapse isa kuuleb suurt kolinat, jookseb alla ja avastab lapse kõögipõrandalt...” /.../ „Jah, SKA, minu laps on ju terve teie arust ning saab ise hakkama! Kui lapse isa poleks kodus olnud oleks see olukord võinud lõppeda katastroofiliselt...”

Lapse haigestumine diabeeti mõjutab tervet perekonda, tuues kaasa muudatusi terve perekonna elustiilis. Sageli on hõlpsam kohandada pererežiim lapse vajaduste järgi see tähendab, et sisse viia muudatused menüüs, kindlad toidukorrad kindlatel kellaaegadel, liikumisharjumused jne. Ühtlasi võib mõjutada lapse haigestumine diabeeti vanemate osalemist tööhõives – pole mitte harudane, kui üks vanematest vähendab töökoormust.

Postitusest jäi silma, et lapsevanem on väga õnnelik, et tema lapsel on kolme kuu keskmine veresuhkrutase võrreldes varasemate aastatega palju paremaks muutunud. Postituste põhjal võib väita, et grupiliikmed seostavad head toimetulekut veresuhkru kontrolli all hoidmisega – stabiilne veresuhkru taseme näiduga kaasneb positiivne emotsioon ja arvamus, et perel läheb hästi. Lapsevanem on uhke, et tema ja terve perekonna pingutused on piltlikult vilja kandnud. Lisaks toob välja, et terve perekond on hakanud sööma madalate süsivesikute sisaldusega toite ning eelistavad suhkruvabu valikuid. Sellest postitusest nähtub, et diabeediga igapäevane toimetulek nõuab pingutust, kuid samas on palju rõõmu, kui lapse veresuhkru näit on hea. Sedalaadi postitusi esineb grupis pigem vähe, kuid postitamise korral ollakse tõeliselt uhked ja rõõmsad oma toimetuleku üle.

„Ma olen nii õnnelik oma lapse üle, kellel on 1. tüüpi diabeet juba 9 aastat (alatest viiendast eluaastast). Lõpuks on 3 kuu keskmine veresuhkrutase 9.4 mis pole küll ideaalne, aga viimased aastad on keskmised veresuhkrutasemed jäänud 13-11 vahele. Oleme nii palju vaeva näinud keskmise veresuhkrutase hoidmisega, et kogu pere sööb nüüd madalate süsivesikute sisaldusega ja suhkruvabu toite. See on meile kõigile kasulik.“ /.../

Sarnaselt eelnevale postitusele jagab Laste ja Noorte diabeedi gruppiliige oma rõõmu ja tänulikkust. Lisaks nendib kirjutaja, et selle aasta jooksul on olnud nii tõuse kui langusi, seda nii veresuhkru näitude osas kui ka igapäevaelus. Samuti toob postituse autor välja ELDÜ ja Laste ja Noorte diabeedi grupi, et see on olnud talle suureks toeks diabeeti põdeva lapse kasvatamisel. Antud postitus sai rohkesti positiivset tagasisidet.

„Täna on meil justkui sünnipäev - täpselt üks aasta on täitunud minu 7-aastaselt lapsel diabeedi diagnoosi saamisest. Muidugi on olnud nii tõuse kui languseid – seda erinevates tähendustes. Kuid

tahaksin siinkohal tänada ELDÜ-d. Kui teid ei oleks toeks, siis ma ei tea kuidas meil läheks.“ /.../ „Ma olen südamest tänulik teile ja sellele grupile, sest siit saab alati abi ja tuge erinevates olukordades. Ja veel uskumatult kiiresti.“ /.../

Diabeediga igapäevasel toimetulekul on nii rõõme kui muresid, mida kinnitavad Laste ja Noorte diabeet gruppi tehtud postitused. Diabeetiku igapäeva saadavad erinevad situatsioonid, mille puhul võib olla vastavalt eale erinev abi ja järelvalve vajadus.

Lapse haigestumine diabeeti mõjutab kogu perekonda – eelkõige lapsevanemaid, kuid oluliselt on puudutatud ka õed-vennad. Perel ei ole võimalik jätkata kõikide endiste harjumustega ning muutused elustiilis tuleb sisse viia võimalikult ruttu, ent millega kohanemine võib võtta aega. Sotsiaalmeedia gruppides on võimalik küsida nõu, leida toetust, vahetada mõtteid ning jagada rõõmu ja kordaminekuid. Diabeedi puhul on oluline märksõna toitumine ning grupis jagatakse algajale kasulikke näpunäiteid oma kogemuste põhjal, kuid juhitakse ka tähelepanu, et iga lapse puhul tuleb arvestada tema individuaalsusega. Kui ühtedel lastel saavutatakse aastatega stabiilsemad veresuhkrud, siis paraku kõikidel peredel see ei õnnestu. Grupis jagavad aktiivselt oma mõtteid, muresid ja positiivseid kogemusi ka pika diabeedištaasiga pered. Töö autorina oli heameel näha grupis üksteise toetust ning õpetusi, et diabeediga lapse kasvatamine ei oleks ainult suur mure, vaid leidub ka väikestes asjades palju rõõmu.

3.2 Probleemid seoses erivajadusega

Lisaks lastevanematele on grupis Laste ja Noorte diabeet ka noorukeid, kes kasutavad sotsiaalmeediat. Postitustest nähtub, et gruppi kirjutavad noorukid pigem vähe, kuid üksikutel kordadel võtavad nad ka ise sõna. Kuid ühest 2020. aastal tehtud postitusest jäi silma, et gruppi kirjutas noor, kellel oli mure seoses koolis käimisega. Antud juhul oli suuremaks murekohaks see, et õpetajad ei ole teadlikud diabeedi olemusest ning sellega kaasnevatest toimingutest. Lisaks tõi postituse autor välja, et liiga kõrge või madal veresuhkrutase mõjutab tunnitöös osalemist. Sarnaseid postitusi on teinud mitmed lapsevanemad, kes on saanud tagasisidet õpetajatelt, et laps ei tee tunnis kaasa, samas lapse veresuhkru tase oli kõrge või madal. Sellest selgub, et vajalik on läbi viia diabeedikoolitus, mis on suunatud koolipersonalile, kes puutuvad kokku diabeeti põdeva lapse või

noorega. Diabeedikoolituse eesmärk on viia kurssi diabeedi olemusega, abivahenditega ning kuidas anda abi diabeetikule, kui veresuhkru tase ei ole normis. Koolituse läbimisel oleks võimalik vältida olukordi, kus õpilane saab õpetajate halvakspanu ning väärsti mõistmist. Et haridussüsteem on üks keskkondadest, kus diabeeti põdev laps suure oma ajast on, siis tuleb neile seal turvalisus tagada.

/.../ „Minul juba aastaid suur mure sellega et õpetajad ei mõista, mida see diabeet õigemini tähendab. Nad ei saa aru kas veresuhkur madal või kõrge või vahest üldse öeldakse mulle, et diabeet pole põhjus miks mitte tunnitööd kaasa teha.” /.../ „Lisaks tuleb klassijuhataja rääkima, et miks mul on vaja oma pumpa vaadata ja süüa tunnis. Ütlesin, et mul on viimasel ajal madalad vs, siis peangi pumpa vaatama ja sööma. Selle peale ütles õpetaja, et püüa siis ikka normis hoida.” /.../

Postitusest selgub, et postituse autori laps sai Sotsiaalkindlustusametilt raske puude, mis tähendab et lapsele on vajalik tervisliku seisundi tõttu abi, juhendamist ja järelvalvet iga päev. Postituse autor kahtlustab, et sai Sotsiaalkindlustusametilt raske puude vaid seetõttu, et puude määramise teema on aktuaalne. Küll aga on märgata, et grupiliige on väga õnnelik, kuna tema lapsele otsustati määrata raske puue. Laste ja Noorte diabeedi grupis arutletakse väga palju puude tuvastamise teemadel ning peamiselt nähtub inimeste rahulolematust puude raskusastme määramisel.

„Meil vedas ja saime täna SKAlt otsuse, millega määrati lapsele raske puue. Arvan, et see otsus tehti puhtalt seetõttu, et meedias teema üleval ning laps saab aprillis 16.”

Postitusest ilmneb, et postituse autor on saanud mitmel korral puude otsuse üheks aastaks ning on esitanud ka vaide puude määramise pikemaks ajaks, kuid seda ei rahuldatud. Samuti toob esile selle, kuidas kahel korral on tema lapsele puue määratud üheks aastaks. Postituse autor küsib grupiliikmetelt nõu, kas ka teised on esitanud vaide seoses puude raskusastme määramisega. Samuti tuli teistes postitustes esile puude raskusastme määramine, kuid harva esines otsuse vaidlustamist puudutavaid teemasid.

/.../ „Kes veel sai sel aastal lapsele vaid 1 aastaks puude otsuse? Kas esitate vaide, sest /.../ ütles, et 1 aastaks tehakse puude otsuseid peamiselt erandkorras? Mina sain lapsele kaks korda järjest puude vaid 1 aastaks. Eelmisel aastal esitasin vaide, kuid seda ei aktsepteeritud ja otsus jäi samaks.”

Ühtlasi on grupis puude raskusastme määramise valukohaks, kui noortele määratakse keskmine puue. Sarnaselt eelmistele postitustele on ka sedalaadi postitusi väga mitmeid.

„Tütar sai 16-aastaseks ja oli vaja taodelda uuesti puuet, lõpuks sain tähitud kirja, kus oli vastuseks keskmine puue. See ei ole õige, mis siin Eestis diabeetikutega tehakse.“

Samuti tuli esile, et grupis on aktiivseid lapsevanemaid, kes tegelevad regulaarselt diabeeti põdevate laste perekondade toetamisega. Ühest küljest annavad paljud lapsevanemad nõu, kuidas puuet määratakse, samas korraldatakse lastevanematele vestlusi Sotsiaalkindlustusametiga.

„Lugupeetud lapsevanemad! Saime SKAga kokkuleppele puude tuvastamise veebiseminari toimumiseks, nagu varasemalt lubatud. Olge kohal ning valmistage oma küsimused ette. Veebiseminari eesmärk on konstruktiivne arutelu, et meie perede muresid mõistetakse. Ettetänades!“

Tugiisikuteenuse järele on vajadus tänapäeval üpriski suur, paraku nende leidmine on peredele omaette komistuskivi. Diabeeti põdeva lapse tugiisik peab olema pädev arvestama süsivesikuid ning toetama teiste diabeeditoimingute sooritamisel, mis omakorda kitsendab sobivate isikute ringi.

„Minu kaksikud said raske puude kaheks aastaks. Nüüd jäändame edasi tugiisikui otsimisega aga paistab et selleks pean olema ise, kuna pole teadjaid inimesi.“

Lapsevanema jaoks on keeruline toimetulek diabeedi meditsiinilise poolega – tuleb õppida orienteeruma meditsiinitarvikute (süstlad, nõelad, testribad, insuliinipumbad, sensorid jne) mitmekülgses ja järjest arenevas maailmas, õppida haldama veresuhkru taset ja manustama insuliini. Puude määramisel arvestatakse inimese piiranguid ja abivajadust ehk siis lähtutakse sotsiaalsest mudelist. Taoline lähenemine on esile kutsunud pahameele lapsevanemate hulgas, keda hirmutab puudega kaasnevast abist ja tugiteenustest ilmajäämine või toetuse oluliselt väiksemal määral saamine. Tavaliselt määratakse puue 6 kuuks kuni 1 aastaks, kui inimesel esineb lühiajaline toimetuleku piirang. Püsiva osalus- ja soorituspiirangute puhul määratakse puue maksimaalselt kolmeks aastaks. 1. tüüpi diabeedi näol on tegemist eluaegse haigusega, mida ei ole võimalik välja ravida tänapäeval. Laste ja Noorte diabeet grupis arutletakse tihti selle üle, kas nende last nähakse haigusest paranemas, et neile määratakse 1 aastaks puue, mis on lühiajalise toimetuleku piirang. Lastevanemate jaoks on oluline, et nende lastele määratakse raske puue ning ühtlasi oodatakse, et see määrataks pikemaks perioodiks. Puude määramine on lastevanematele oluline

seeõttu, et seeläbi on neile erinevad tugimeetmed kättesaadavad ning väga palju sotsiaalteenuseid on seotud puude raskusastmega. Mõnel juhul võib puude määramine olla oluline kaasneva rahalise toetuse tõttu, sest erinevad abivahendid ja tarvikud on diabeetikutele üprisriki kallid.

3.3 Perede kasutatavad tugimeetmed lapse abistamiseks

Laste ja Noorte diabeedi grupiliikmed vahetavad tihti mõtteid seoses sensorite ja insuliinipumpadega. Valdavalt kasutatakse Haigekassa poolt kompenseeritavaid vahendeid, kuid nendega esineb tihti palju probleeme ning võib juhtuda, et sensor näitab valet veresuhkru taset ning lisaks on probleeme tihedate alarmi andmistega. Haigekassa poolt kompenseeritavad sensorid on tasukohasemad, kuid juba järjest enam ostavad lapsevanemad enda lastele välismaalt sensoreid, mida Eestis hetkel ei kompenseerita, näiteks *Freestyle Libre* sensor. Samuti tunnevad lapsevanemad alati huvi uute abivahendite osas, mida Haigekassa kompenseerib.

„Plaanime tütrele sensorit osta, aga varasemalt pole me sensorit kasutanud. Kas on mõttekas osta Haigekassa poolt kompenseeritav? Näitab see täpselt veresuhkru taset? Paljud kiidavad Libret, mida ei Haigekassa ei kompenseeri paraku. Kas uuest aastast tuleb veel mõni sensor Haigekassa nimekirja?“

Postitusest ilmneb, et lapsevanemal oli eelarvamus pumparavi suhtes, sest sellega võib kaasneda palju ebamugavusi ja on keeruline kasutada. Kuid selgub, et sellegipoolest on otsustatud minna üle pumbaravile, kus kasutatakse ka sensorit veresuhkru taseme hoidmiseks. Saraneid postitusi on grupis palju, kus kardetakse insuliinipumba kasutamist selle keerukuse tõttu ja samuti muretsetakse, et seda on ebamugav kõhupiirkonnas hoida. Selgub, et lapsevanem on väga õnnelik, et on sellegipoolest otsustanud proovida pumbaravi ning ei kujutaks teisiti elu ette, sest see on teinud diabeediga toimetuleku palju kergemaks. Lisaks märgib postituse autor, et on väga tänulik Haigekassale, kes antud ravi võimaldab.

„Mina arvasin, et ei taha pumpa lapsele, kõik tundus nii keeruline ja pidi palju jamasid olema. Nüüd üle pika pika aja on jälle sensoriga jama ja pidime öö üle elama ilma näiduta... Issand kui

raske öö oli... Olen väga tänulik neile, kes pumba sellisel kujul välja mõtlesid ja et Haigekassa seda ka nii hetkel võimaldab."/.../

Grupiliikmete seas on märgata, et lapsevanemad muretsevad, kuidas nende laps tuleb toime haridusasutuses, sest tunnevad lapsevanemana suur vastutust. Seetõttu on eriti oluline, et lastevanematele oleks tagatud haridussüsteemi suhtes kindlustunne, et nende lapsel on võimalik käia koolis nagu tema eakaaslastel. Lisaks tuntakse grupis palju muret, et nende laps ei oska ise insuliinipumpa kasutada ja sensoriga veresuhkru taset mõõta. Sellest lähtuvalt küsitakse palju, mis vanuses alustati abivahendite õpetamist lapsele, kuidas alustati nii haridusasutuse personalile õpetamist kui ka teistele pereliikmetele, kellega laps kokku puutub.

„Tere armsad! Küsimus, kuna hakkasite oma lapsele õpetama pumba kasutamist? Poeg saab septembris 5-aastaseks ja 2 aasta pärast hakkab kool, samas on see suur psühholoogiline vastutus lapsele.”

Postitusest selgub, et grupiliige on kokku arvestanud abivahendite kasutamise sageduse ning küsib, kas teiseki sellist arvestust peavad. Postitusest nähtub, et diabeeti põdevatele inimestele on väga oluline abivahendite tagamine, sest erinevaid abivahendeid kulub juba poole aasta vältel väga palju. Abivahenditele kuluvad summad on üsna kõrged, kuid tänu Haigekassa kompensatsioonile on nende vahendite kättesaadavus diabeetikutele parem.

„Kas keegi on huvi pärast lugenud mitu kaniüüli vahetust poole aastaga teete? Minu tehtud numbrid (plussmiinus 1-2). Jaanuar 2020 kuni juuni 2020 - kaniüüli vahetus - 62 korda, sensori vahetus - 18 korda, sensori pikendus - 8 korda.”

Abivahendite kasutamine on diabeeti põdevale inimesele väga suureks abiks, kuid suurt rolli mängivad ka erinevad meetmed toetuste näol, mis abistavad diabeediga lapse igapäevast toimetulekut. Vaatamata eelarvamustele erinevate abimeetmete suhtes on kasulik neid alati proovida. Muu hulgas nähtub, et lapsevanemad ise peavad suurel määral erivajaduse temaatika endale selgeks tegema ning diabeedi raviks kasutatavad tarvikud tundma õppima. Sageli pööratakse nõu saamiseks antud grupi poole, kus teised lapsevanemad on nõus meeeldi oma kogemusi ja teadmisi jagama. Kuna tegemist on nn kogemusnõustamisgrupiga, siis toimub grupis aktiivne nõustamine, teadmise ja kogemuste vahetamine. Samuti nähtus lastevanemate muresid haridussüsteemis abivahendite kasutamise toimetulekuga ja tugisõu leidmisega - grupis tekkisid

arutelud ja mures lapsevanemaid innustati edasi püüdlema. Ühtlasi oli selgelt märgata, kuidas inimesed on tänulikud Haigekassale, et abivahendeid kompenseeritakse teatud mahus ja seeläbi on tagatud abivahendite parem kättesaadavus. Peamiselt kasutavad diabeeti põdevad lapsed insuliinipumpa koos Haigekassa poolt kompenseeritava sensoriga, kuid grupiliikmete arutelude käigus selgus, et eelistatakse ka süsteravi. Enamasti eelistatakse pumpravi selle mugavuse tõttu – last ei pea sedavõrd palju torkama. Paraku ei toodud esile Sotsiaalkindlustusametit ega kohalikke omavalitsusi, kes sarnaselt Haigekassale diabeetikuid abimeetmete suhtes toetavad.

KOKKUVÕTE

Diabeet ehk suhkruhaigus on elustiili tugevalt mõjutav haigus, mis muudab perekondade elukorraldust. Lapse haigestumine diabeeti puudutab kogu perekonda ning algul võib vallandada šoki seisundi. Peale šokki hakkab perekond järk-järgult kohanema ja leppima lapse haigusega. Esmaste muutuste tegemine võib olla raske, kuid enamik peresid on suutelised uue rutiini omaks võtma.

Käesolevast uurimusest selgus, et diabeeti põdevate laste perekondi mõjutab diabeet erinevalt ning diabeediga igapäevasel toimetulekul on nii rõõme kui muresid. Esmalt kohandatakse toiduvalikud, kaalutletakse erinevate ravivõimaluste üle ning otsitakse informatsiooni erinevate toetuste ja abivahendite kohta. Lisaks tuuakse esile, et diabeediga lastel ja noortel esineb haridusastuses kohanemisega probleeme – nii õpetajad kui kaasõpilased ei mõista haiguse olemust ja sellega kaasuvat. Napib pädevaid tugiisikuid, kes suudaksid lapse kohanemist lihtsustada. Selleks, et saada erinevat teavet 1. tüüpi diabeeti põdevate laste toimetulekuks kasutavad lapsevanemad sotsiaalmeedia platvormi *Facebook*, kus Laste ja Noorte diabeet grupis jagatakse väga palju nõu, informatsiooni ning toetust. Sarnaselt pakub toetust ja abi ELDÜ diabeeti põdevate laste perekondadele. Samuti nähtus uurimusest, et kõige enam rõõmustavad lapsevanemad heade veresuhkru tasemete üle, mis ühest küljest on lastevanematele tunnustus raske töö eest, ent teisest küljest esineb seeõttu ka vähem tuisistusi.

Diabeeti haigestumine kasvab aasta-aastalt ning seoses sellega peab kogu ühiskond, eriti haridusasutused, kellega laps peab kokkupuutuma, haigusega kohanema nagu peredki. Ühtlasi selgus, et diabeeti põdevate laste perekondade jaoks on oluline puude raskusastme tuvastamine. Puude raskusastme tuvastamine on aluseks paljudele sotsiaaltoetustele ja teistele tugimeetmetele. Käesolev bakalaureusetöö kinnitas, et tugimeetmed on peredele olulised ning ilma selleta oleks igapäevane toimetulek keerulisem.

Kokkuvõtvalt võib öelda, et lapse diabeedi diagnoosist on mõjutatud kogu pere elukorraldus, toitumine, uni, emotsioonid ja muud rutiinid. Enim probleeme on seotud sotsiaalsüsteemis ja

meditsiinivaldkonnas orienteerumisega, mis eelkõige mõjutavad perekondade toimetulekut haigestumise algperioodis. Pöörates tähelepanu nii toitumisele kui ka aktiivsele eluviisile, saavad diabeeti põdevad lapsed ja nende pered elada tervislikku elu.

KASUTATUD ALLIKAD

AB Medical Group: CareSens Dual glükomeeter β -ketoonide mõõtmiseks. Stardikomplekt. (i.a). Kasutatud 25.05.2021, <https://abmedical.ee/pood/glukomeeter-caresens-dual/>

AB Medical Group: CareSens lansetinõelad 30G N50. (i.a). Kasutatud 25.05.2021, <https://abmedical.ee/pood/caresens-lantsetinoelad-30g/>

Adra, K. (i.a). Sotsiaalteenused puuetega inimestele I. Õppematerjal. Kasutatud 29.04.2021, <https://www.tlu.ee/opmat/ps/Sotsiaalteenused/index.html>

Eesti Haigekassa: Meditsiiniseadmed. (i.a). Kasutatud 28.04.2021, <https://www.haigekassa.ee/inimesele/meditsiiniseadmed>

Eesti Haigekassa Meditsiiniseadmete loetelu ja meditsiiniseadmete loetellu kantud meditsiiniseadme eest tasu maksmise kohustuse ülevõtmise kord. (01.01.2021). Riigi Teataja. Kasutatud 11.05.2021, <https://www.riigiteataja.ee/akt/116122020016>

Eesti Puuetega Inimeste Koda: Mis on puue? (i.a). Kasutatud 20.04.2021, <https://epikoda.ee/lapsevanemale/mis-on-puue>

Eesti Rakendusuringute Keskus Centar: 1. Tüüpi diabeeti põdevate laste vanemate küsitlus. (2020). Kasutatud 21.05.2021, https://centar.ee/wp-content/uploads/2020/11/Diabeediga-laste-vanemate-raport_logodega.pdf

Einberg, Ü. (2014). Diabeet lastel ja noortel. Kasutatud 21.04.2021, https://www.sotsiaalkindlustusamet.ee/sites/default/files/content-editors/Lastekaitse/library/diabeet_lastel_ja_noortel.pdf

Everyday Health: The Dos and Don'ts of Insulin Injections. (2014). Kasutatud 25.05.2021, <https://www.everydayhealth.com/hs/diabetes-and-insulin-guide/insulin-injection-dos-donts/>

Hanga, K. (2011). Diabeet ehk suhkruhaigus. A. Sarjas (toim), *Meie lapsed. Teatmik puudega laste peredele* (lk 30-33). Tallinn: Eesti Puuetega Inimeste Koda.

Hanga, K. (2013). Puude mõiste konventsioonis ning Eesti seadusandluses. Haukanõmm, M., Kamber, P (toim), *ÜRO puuetega inimeste õiguste konventsioon ja puuetega inimeste õigused Eestis* (lk 7-10). Tallinn: Artek

IDF Diabetes Atlas Ninth edition 2019: Europe. (2019). Kasutatud 28.04.2021, https://diabetesatlas.org/upload/resources/material/20200302_133351_IDFATLAS9e-final-web.pdf

International Diabetes Federation: Gestational diabetes. (2020). Kasutatud 20.04.2021, <https://idf.org/our-activities/care-prevention/gdm.html>

International Diabetes Federation: Type 1 diabetes. (2020). Kasutatud 28.04.2021, <https://idf.org/aboutdiabetes/type-1-diabetes.html>

International Diabetes Federation: Type 2 diabetes. (2020). Kasutatud 28.04.2021, <https://idf.org/aboutdiabetes/type-2-diabetes.html>

JDRF: Abbott Libre purchase supply warning. (2018). Kasutatud 25.05.2021, <https://jdrf.org.uk/news/abbott-libre-supply-warning/>

Joost, U., Pae, M. (i.a). Rasedusagne diabeet. Kasutatud 30.04.2021, <http://diabeedispecialistid.ee/wp-content/uploads/2015/05/Diabeet-RASEDUSAEGNE.pdf>

Kalmus, V., Masso, A., Linno, M. (2015). *Sotsiaalse analüüsi meetodite ja metodoloogia õpibaas: Kvalitatiivne sisuanalüüs.* Kasutatud 08.05.2021, <http://samm.ut.ee/kvalitatiivne-sisuanalyys>

Kivirand, T., Leijen, Ä., Lepp, L., Malva, L. (2020). Kaasava hariduse tähendus ja rakendamise viisid. Eesti Haridusteaduste Ajakiri 8(1), 50-51. doi: https://doi.org/10.12697/eha.2020.8.1.03

Leik, I. (2015). *Eesti Haigekassa: Mis on diabeet?* Kasutatud 28.04.2021, <https://www.haigekassa.ee/uudised/mis-diabeet>

Madise, Ü. (2020). *Insuliinipumba kasutamise kulude hüvitamine ja õigus töövõimetoetusele.* Kasutatud 28.04.2021,

https://www.oiguskantsler.ee/sites/default/files/field_document2/Insuliinipumba%20kasutamise%20kulude%20h%C3%BCvitamine%20ja%20%C3%B5igus%20t%C3%B6%C3%B6v%C3%B5imetoe%20tusele.pdf

Medtronic: My child has diabetes. Insulin pumps for children. (i.a). Kasutatud 25.05.2021, <https://www.medtronic-diabetes.ie/child-diabetes/insulin-pumps-children>

Murumaa-Mengel, M., Schihalejev, O. (i.a). *Eetiliselt problemaatiliste juhtumite uurimine.* Videoloeng. Kasutatud 19.05.2021, <https://panopto.ut.ee/Panopto/Pages/Viewer.aspx?id=cb05c361-04f5-491d-919a-09e8ffa7b5d4>

Ojaberg, E. (2013). *Diabeedilapse ja tema perekonna igapäevaolu Eestis.* Lõputöö. Tartu Ülikool, sotsiaaltöö korralduse osakond

Olle, V. (2019). *Valdade ja linnade korraldatavate kohustuslike kohalike sotsiaalteenuste probleeme.* Kasutatud 28.04.2021, https://www.juridica.ee/article_full.php?uri=2019_1_valdade_ja_linnade_korraldatavate_kohustuslike_kohalike_sotsiaalteenuste_probleeme&pdf=1

OneMed: Glükomeeter Glucocard X-Meter. (i.a). Kasutatud 25.05.2021, <https://www.onemed.ee/tooted/diabeet/glykomeeter-x-meter?productId=%7BE2248BF3-B36D-48BF-A23F-525341E5C631%7D>

Paat-Ahi, G., Nurm, Ü-K. (2017). *Rahvastiku Tervise Arengukava 2009-2020 vahehindamine. Diabeedi valdkonna aruanne.* Tallinn: Poliitikauuringute Keskus Praxis

Pedak, K. (i.a). *Erikehakultuur.* Õppematerjal. Kasutatud 22.04.2021, https://www.tlu.ee/opmat/ts/TST6004/1_erivajadus_ja_sellega__seotud_misted.html

Pedak, K. (i.a). *Erivajadustega inimeste rekreatsioon.* Õppematerjal. Kasutatud 20.04.2021, https://www.tlu.ee/opmat/ts/TST7006/1_puude_miste_ja_rehabilitatsioon.html

Ploom, K. (2017). *Kristi Ploom: õiguskantsleri nõunik: Kohaliku omavalitsuse väljakutsed sotsiaalteenuste osutamisel.* Kasutatud 29.04.2021, <https://www.oiguskantsler.ee/et/kristi-ploom->

%C3%B5iguskantsleri-n%C3%B5unik-kohaliku-omavalitsuse-v%C3%A4ljakutsed-sotsiaalteenuste-
osutamisel

Poliitikauuringute keskus PRAXIS: Lõppraport. Eesti sotsiaalkaitse süsteemi korralduse efektiivsuse analüüs. (2011). Kasutatud 28.04.2021, https://www.sm.ee/sites/default/files/content-editors/Ministeerium_kontaktid/Uuringu_ja_analuusid/Sotsiaalvaldkond/sotsan_analyys_loppraport.pdf

Puuetega inimeste õiguste konventsioon ja fakultatiivprotokoll (04.04.2012). *Riigi Teataja II*. Kasutatud 22.05.2021, <https://www.riigiteataja.ee/akt/204042012006>

Selg, M. (2019). *Sotsiaaltöö teooria*. Loengukonspekt. Kasutatud 07.05.2021

Sotsiaalhoolekande seadus (01.04.2021). *Riigi Teataja*. Kasutatud 28.04.2021, <https://www.riigiteataja.ee/akt/121042020039>

Sotsiaalkindlustusamet: Puudega inimesele. (i.a). Kasutatud 20.04.2021, <https://sotsiaalkindlustusamet.ee/et/puue-ja-hoolekanne/puudega-inimesele>

Sotsiaalkindlustusamet: Puudega laste tugiteenused. (i.a). Kasutatud 29.04.2021, <https://sotsiaalkindlustusamet.ee/et/lapsed-ja-pere/lastekaitse/puudega-lastetugiteenused#lapsehoid>

Sotsiaalkindlustusamet: Sotsiaalne rehabilitatsioon. (i.a). Kasutatud 21.05.2021, <https://sotsiaalkindlustusamet.ee/et/puue-ja-hoolekanne/sotsiaalne-rehabilitatsioon>

Sotsiaalkindlustusameti põhimäärus (19.08.2008). *Riigi Teataja I*. Kasutatud 28.04.2021, <https://www.riigiteataja.ee/akt/13239492>

Sotsiaalministeerium: Kohaliku omavalitsuse korraldatavad sotsiaalteenused. (2018). Kasutatud 29.04.2021, <https://www.sm.ee/et/kohaliku-omavalitsuse-korraldatavad-sotsiaalteenused>

Sotsiaalteenuste korraldamine kohalikus omavalitsuses. Üldjuhend. Juhend kohaliku omavalitsuse sotsiaaltöö ametnikule. (2020). Kasutatud 25.05.2021, https://sotsiaalkindlustusamet.ee/sites/default/files/content-editors/Jarelevalve/KOV_noustamisyksus/uldjuhend_sotsiaalteenuste_korraldamiseks.pdf

Tammer-Jäätes, U. (2017). *EDA ajalugu*. Kasutatud 21.05.2021, <http://www.diabetes.ee/organisatsioon/eda-ajalugu>

Tammer-Jäätes, U. (2021). *Eesti Diabeediliit: Diabeetiliste abivahendite muudatused alates 01.01.2021*. Kasutatud 28.04.2021, <http://www.diabetes.ee/avaleht/diabeetiliste-abivahendite-muudatused-alates-01012021>

Tattersall, R. B. (2010). *The History of Diabetes Mellitus*. R. Holt, C. Cockram, A. Flyvbjerg, B. Goldstein (toim), *Textbook of Diabetes, 4th Edition (lk 1-23)*. Nottingham: Univeristy of Nottingham.

Terviseinfo: Diabeediga laps haridusasutuses. (2015). Kasutatud 21.04.2021, https://www.terviseinfo.ee/images/Teenuse_kontseptsioon_Diabeediga_laps_haridusasutuses_2015.pdf

World Health Organization: Diabetes. (i.a). Kasutatud 09.04.2021 <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/diabetes>

LISAD

Tabel 1. Haigekassa poolt hüvitatavad meditsiiniseadmed diabeediga patsientidele

Meditsiiniseadme nimetus	Haigekassa poolt tasu maksmise kohustuse ülevõtmine
Glükomeetri testribad	Alla 19-aastasele diabeedihaikele isikule kuni 1650 testriba eest kalendripoolaastas
Lantsetid	Alla 19-aastasele diabeedihaikele kuni 1650 lantseti eest kalendripoolaastas
Insuliini süstevahendite ühekordsed nõelad	Alla 19-aastasele diabeedihaikele kuni 700 nõela eest kalendripoolaastas
Korduvkasutatav insuliini süstevahend	Üks kord kolme aasta jooksul
Insuliinipump ja selle lisatarvikud (infusioonivahendid, reservuaarid, glükoosisensorid)	<ul style="list-style-type: none"> · kuni 4-aastasele (kaasa arvatud) lapsele ühe insuliinipumba eest; · 5–18-aastasele lapsele, kes on alla 5-aastaselt alustanud pumbaraviga või kellel on glükosüleeritud HbA1 üle 8,0 või kellel on esinenud sagedased hüpoglükeemiad või kellel on veresuhkru taseme suur kõikumine, ühe insuliinipumba eest viie kalendriaasta jooksul või nelja kalendriaasta jooksul, kui insuliinipump ei ole kasutajast mitteolenevatel põhjustel töökorras pärast neljandat kasutusaastat; · alla 19-aastasele kindlustatud isikule 120 või 180 olenevalt insuliinipumba mudelist insuliinipumba infusioonivahendit kalendriaastas
Pideva glükoosimonitooringu komplekt ja	· alla 19-aastastele lastele, 1. tüüpi

glükoosisensorid

diabeediga rasedale ja emale kuni lapse 1-aastaseks saamiseni, samuti dialüüsil olevale või neerusiirikuga patsiendile

- ühe pideva glükoosimonitooringu komplekti eest kahe kalendriaasta jooksul;
- kuni 55 Enlite, 55 Guardian või 33 A7+ Touchscreen glükoosisensorit kalendriaastas

(Allikas: Riigi Teataja, Eesti Haigekassa meditsiiniseadmete loetelu ja meditsiiniseadmete loetellu kantud meditsiiniseadme eest tasu maksmise kohustuse ülevõtmise kord, 2021)



Joonis 3. Insuliinipump ehk pumpravi (Allikas: Medtronic, i.a)



Joonis 4. Sensor veresuhkru taseme mõõtmiseks (Allikas: JDRF, 2018)



Joonis 5. Insuliinisüstla abil insuliini manustamine ehk süsteravi (Allikas: Everyday Health, 2014)



Joonis 6. Ketoonidemõõtja (Allikas: AB Medical Group, i.a)



Joonis 7. Glükomeeter ja sisestatud testriba (Allikas: OneMed, i.a)



Joonis 8. Lansetinõelad (Allikas: AB Medical Group, i.a)

Lihtlitsents lõputöö reprodutseerimiseks ja üldsusele kättesaadavaks tegemiseks

Mina, Pilleriin Koor,

1. Annan Tartu Ülikoolile tasuta loa (lihtlitsentsi) minu loodud teose: Diabeedi diagnoosiga laste ja nende perekondade igapäevane toimetulek, mille juhendaja on Sirli Peterson, reprodutseerimiseks eesmärgiga seda säilitada, sealhulgas lisada digitaalarhiivi DSpace kuni autoriõiguse kehtivuse lõppemiseni.
2. Annan Tartu Ülikoolile loa teha punktis 1 nimetatud teos üldsusele kättesaadavaks Tartu Ülikooli veebikeskkonna, sealhulgas digitaalarhiivi DSpace kaudu Creative Commons'i litsentsiga CC BY NC ND 3.0, mis lubab autorile viidates teost reprodutseerida, levitada ja üldsusele suunata ning keelab luua tuletatud teost ja kasutada teost ärieesmärgil, kuni autoriõiguse kehtivuse lõppemiseni.
3. Olen teadlik, et punktides 1 ja 2 nimetatud õigused jäävad alles ka autorile.
4. Kinnitan, et lihtlitsentsi andmisega ei riku ma teiste isikute intellektuaalomandi ega isikuandmete kaitse õigusaktidest tulenevaid õigusi.

Pilleriin Koor

28.05.2021