

Tartu Ülikool
Pärnu Kolledž
Sotsiaaltöö korralduse osakond

Eva Ojaberg

DIABEEDILAPSE JA TEMA PEREKONNA IGAPÄEVAELU EESTIS

Lõputöö

Juhendaja: Dagmar Narusson

Pärnu 2013

SISUKORD

Sissejuhatus	4
1. Ülevaade laste diabeedist ja kaasuvatest psühhosotsiaalsetest aspektidest lapse ja pere elus	7
1.1. Lapsea diabeet, esinemissagedus ja ravi	7
1.2. Lapse ja lähedaste kohanemine haiguse ja muutunud elukorraldusega	10
1.2.1. Psühholoogiline toimetulek haigusega.....	10
1.2.2. Muutused ja ravi korraldus	13
1.3. Diabeedilaps ja hariduse omandamine.....	14
1.3.1. Haridussüsteemi korraldus	14
1.3.2. Erinevad vaatenurgad diabeedilapse hariduse omandamisele	16
1.3.3. Diabeedilapse toimetulekut takistavad ja soodustavad asjaolud.....	17
1.4. Diabeedilapsele ja tema perele osutatav abi Eestis	19
1.4.1. Diabeedist tulenevad lisakulud ning lapsele hüvitatavad ravimid ja abivahendid	19
1.4.2. Riiklikud sotsiaaltoetused ja teenused erivajadusega lapsele ja tema perele	21
1.4.3. Kohaliku omavalitsuse toetused ja teenused.....	24
2. Uurimus diabeedilapse ja tema perekonna igapäevaelust Eestis	25
2.1. Uurimuse eesmärk ja uurimisküsimused	25
2.2. Uurimuse läbiviimine ja valimi kirjeldus.....	26
2.3. Uurimisandmete analüüs ja uurimistulemused	28
2.3.1. Diabeedilapse ja tema pere psühhosotsiaalne toimetulek	28
2.3.2. Probleemid haridusasutuses ja nende lahendamise võimalused	47
2.3.3. Diabeedilastele ja nende peredele suunatud abi, toetused ja teenused	56
2.4. Arutelu ja järeldused	62
Kokkuvõte	66
Viidatud allikad	68

Lisad.....	77
Lisa 1. Intervjuu kava diabeedilaste vanematele.....	77
Summary	79

SISSEJUHATUS

”Ta peab kasvama nagu täiesti tavaline laps, sest temast kasvab täiesti tavaline inimene, lihtsalt tal on üks väikene asi teistmoodi”

Diabeedilapse ema ühiskonna suhtumisest

Käesoleva lõputöö teema on valitud tingituna viimasel ajal järjest sagenenud laste haigestumisest diabeeti ja sellest haigusest tulenevatest psühhosotsiaalsetest probleemidest. Diabeeti haigestumine on tõusuteel kogu maailmas ning haigestumine on kasvanud hüppeliselt ka Eestis. Tõsiasi, et järjest sagedamini haigestuvad lapsed ja noored, teeb ärevaks meedikud, paneb proovile peresuhted ja toob välja hulga kitsaskohti Eesti sotsiaal- ja haridussüsteemis.

Kuna Eesti sotsiaal- ja haridussüsteemil on diabeedihaigusega laste vajadustele vastava abi korraldamiseks veel vähe kogemusi, on väga oluline avalikkuse teavitamine selle haiguse eripäradest ja ohtudest. Vaja on muuta meie ühiskonna üldist hoiakut. Kummutamist vajavad õpetajate hirmud diabeedi ja lapse raviga seonduvate tegevuste ees ning inimeste võimalik eelarvamus, et süstiv diabeetik on narkomaan. Halvasti kompenseeritud diabeedi korral on suur oht olla tulevikus tüsistuste käes vaevlev ja tervishoiusüsteemi abi ning rehabilitatsiooni vajav kodanik. Eesti riik peab nimetatud haiguse kasvuga seonduvaid ohte ja võimalikke tagajärgi teadvustama. Seetõttu vajab antud teema põhjalikumat uurimist ja tutvustamist. Teema aktuaalsust näitab seegi, et ka erinevates meediaväljaannetes on diabeeti haigestumist kajastatud järjest sagedamini.

Lõputöö **eesmärk** on anda ülevaade diabeedilapse ja tema perekonna psühhosotsiaalsest ja majanduslikust toimetulekust, selle haigusega kaasnevatest erivajadustest ning laste ja perede toetamise võimalustest Eesti sotsiaal- ja haridussüsteemis.

Eesmärgi saavutamiseks püstitati järgmised uurimisülesanded:

- teemakohase erialakirjanduse tutvumine ja ülevaate koostamine;
- uurimismetoodika välja töötamine;
- intervjuu kava koostamine, respondentide leidmine ja intervjuude läbi viimine;
- andmete transkribeerimine ja andmete analüüs;
- tulemuste esitamine ning järelduste ja ettepanekute tegemine.

Töö tulemused võimaldavad sotsiaal-ja haridusvaldkonna töötajatel paremini mõista diabeeti haigestunud laste ja nende perede vajadusi ja toetamise vajalikkust ning võimalusi.

Diplomitöö koostamisel kasutati erialakirjandust, -ajakirju, teadusartikleid ja nii Eestis kui ka mujal maailmas läbi viidud selleteemaliste uurimuste tulemusi. Lõputöö koosneb kahest peatükist, mis on omakorda jaotatud alapeatükkideks. Töö esimeses peatükis antakse ülevaade diabeediravist, esinemissagedusest, lapse ja pereliikmete kohanemisest haigusega ja selle haigusega kaasnevatest muutustest igapäevaelus. Lisaks antakse ülevaade haridussüsteemi korraldusest ja puuetega laste sotsiaalkaitse meetmetest Eestis.

Teises peatükis on esitatud ülevaade uurimiseesmärgist, uurimisküsimustest, ära on toodud uurimismeetodi, valimi ja analüüsimeetodi kirjeldus ning tuuakse välja uurimustulemused. Arutelu ja järelduste peatükis tuuakse välja peamised uurimusest tulenevad järeldused ja esitatakse ka respondentide ja töö autori ettepanekud diabeedilaste ja nende perede toetamiseks.

Töö on vormistatud Tartu Ülikooli Pärnu Kolledži üliõpilaste kirjalike tööde koostamise meetoodilise juhendi järgi.

Töös esinevad põhimõisted (Abrahams 2005: 192; Einberg 2005: 16; Glükoosisensor 2013; Kelk 2005: 63; Rajasalu...2003; Shor 2005: 12-28):

Glükageen – ravim, mis stimuleerib maksa vabastama suhkrut verre. Esmaabi hüpoglükeemia korral.

Glükomeeter – aparaat, mis mõõdab veresuhkru taset testriba värvuse intensiivsuse järgi ja annab sekundite jooksul veresuhkru väärtuse ekraanil.

Glükoosisensor – nahaaluskoesse paigaldatud pehme elektrood, mis ühendatakse saatjaga, mis saadab glükoosinäidud insuliinipumpa, kus need ekraanile kuvatakse ja mille abil on võimalik jälgida veresuhkru taset reaalajas. Annab võimaluse jälgida, kuidas toitumine, kehaline koormus, ravimid ja eluviis mõjutavad veresuhkru taset. Glükoosijälgimis süsteemi on võimalik kasutada ka ilma insuliinipumbata.

Hüperglükeemia – (vere kõrge suhkrusisaldus) organismi insuliinipuuduse tõttu kõrgeks tõusnud vere glükoosisaldus, mille tõttu tekivad mürgised happelised jääkühendid, mis põhjustavad organismi mürgistuse. Ennetamiseks on vajalik süstida õigesti valitud kogus insuliini ning veresuhkrutaset kontrollida piisava sagedusega. Hüperglükeemiat on organism võimeline taluma 2 -3 päeva.

Hüpoglükeemia – (vere madal suhkrusisaldus) Vere suhkrusisalduse vähenemine ohtliku määraneni, mis võib põhjustada ajukahjustust ja isegi surma. Tingitud kas üledoseeritud insuliinist, mitteküllaldlasest söögist või ülemäärasest kehalisest aktiivsusest. Sümptomiteks on värim, ärritus, agressiivsus, lihaskrambid, higistamine, peapööritus. Hüpoglükeemia võib tabada diabeetikut väga ootamatult. Kiiresti imenduvate süsivesikute manustamine parandab seisundit kohe. Teadvuse kaotusel tuleb diabeetikule süstida glükageeni või koheselt hospitaliseerida.

Insuliin - eluks hädavajalik hormoon, mis tekib kõhunäärmes ja on vajalik toitainete omastamiseks.

Insuliinipump – aparaat, milles on insuliiniga täidetud reservuaar, kust läbi kateetri ja kanüüli liigub insuliin naha aluskoesse. Võimaldab pidevalt etteprogrammeeritud skeemi järgi annustada insuliini.

Süstesulepea – ehk insuliinipen on kinnine süsteem, mis tagab süste täpsuse ja ohutuse. Pen'i ühes otsas on nõel ja teises doseerimisnupp.

Testriba – glükomeetrisse asetatav riba, mis imeb endasse veretilga.

Töös kasutatavad lühendid:

ELDÜ – Eesti Laste ja Noorte Diabeedi Ühing

RT – Riigi Teataja

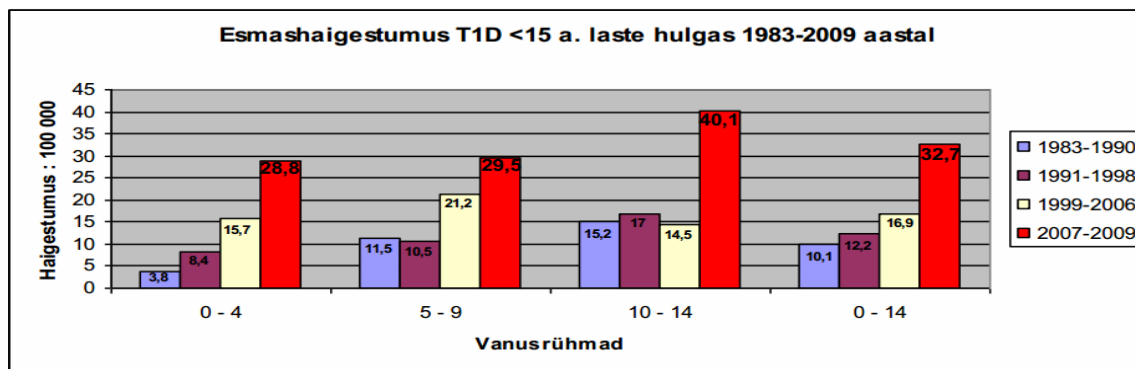
Tänuavaldus. Lõputöö autor tänab oma juhendajat Dagmar Narussoni ning intervjuus osalenud respondente, kes uurimustöö tulemusi suure huviga ootavad.

1. ÜLEVAADE LASTE DIABEEDIST JA KAASUVATEST PSÜHHOSOTSIAALSETEST ASPEKTIDEST LAPSE JA PERE ELUS

1.1. Lapsea diabeet, esinemissagedus ja ravi

Diabeedist ja laste järjest sagedevast haigestumisest on viimasel ajal räägitud erinevates meediaväljaannetes järjest sagedamini. Ometi ei teata alati täpselt, mida haigus endast kujutab ja mis sellega kaasneb.

Eestis on viimase 30 aasta jooksul laste haigestumine diabeeti kolmekordistunud. Laste endokrinoloogi dr Einbergi sõnul tõusis haigestumine järsult sajandivahetusel. Praegu haigestub Eestis üle 30 lapse 100 000 lapse kohta aastas. (Üha enam Eesti...2013)



Joonis 1. Laste diabeeti haigestumise tõus Eestis (Liivak jt 2010).

Eestis ja kogu maailmas on enim haigestumine tõusnud alla 5-aastaste laste seas (Üha enam Eesti...2013; Menon, Sperling 2003).

Eesti Haigekassa andmetel oli 2012. aastal Eestis 626 alla 19-aastast diabeeti põdevat last (Eesti Haigekassa e- kirja teel 03.04.2013).

Esimest tüüpi diabeeti haigestunute suhtarvult on maailmas esikohal Soome (Riiklik diabeediennetus...2004). Soome Diabeedi Assotsiatsiooni andmetel oli 2011. aasta lõpu seisuga seal 249 000 diabeetikut, neist 40 000 esimest tüüpi, kellest ligi 4000 olid alla 15-aastase lapsed (Diabetes in Finland 2013).

Diabeet on lastel üks sagedasemaid pikaajalisi haigusi arenenud riikides. Haiguse sagenemist on täheldatud üle maailma. Rahvusvahelise Diabeediföderatsiooni andmetel haigestub maailmas iga päev diabeeti üle 200 lapse. (International diabetes...2013)

Diabeet ehk suhkurtõbi (*diabetes mellitus*) on energiaainevahetushäire, mis on tingitud kõhunäärme vähesest insuliinootmisest või insuliini toime nõrgenemisest ja insuliini eritumise puudulikkusest (Kerge, Past 2005: 4).

Suhkruhaiguse tüübid on järgmised: **Esimest tüüpi** ehk insuliinsõltuv suhkruhaigus tekib reeglina lastel või noorematel inimestel. Nende inimeste kõhunääre on kahjustatud ega erita enam insuliini. Esimese tüüpi puhul on vajalik kohene süsteravi. **Teist tüüpi** ehk insuliinsõltumatu diabeet on põhiliselt vanemaealiste tüsedate inimeste haigus. (Halling 2003)

Haigestumise põhjused esimest tüüpi diabeeti on siiani ebaselged. Haiguse tekkimist seostatakse, kuni pooltel juhtudel päriliku eelsoodumusega. Esimest tüüpi diabeet tekib, kui pärilik eelsoodumus kohtub mingi välise faktoriga. Kõik välised diabeeti vallandavad tegurid pole teada, kuid arvatakse, et nendeks on viirused, samuti toitumisharjumused. (Kerge, Past 2005: 4)

Diabeet on haigus, mis mõjutab kogu organismi. Pikka aega kõrgel püsiva veresuhkrutaseme tõttu võivad välja kujuneda tõsised haigused - diabeedi tüsistused. Muutused tekivad eelkõige veresoontes ja närvides – halveneb verevarustus ja väheneb närvide tundlikkus. Kõige sagedasemad on kahjustused silmades, neerudes ja jalgades. Tekkida võivad südamehaigused ja kõrgeneda vererõhk. (Smart 2012: 436; Diabeet ja tüsistused 2013) Diabeedi tüsistused tekivad tavaliselt siiski alles mitu aastat pärast haigestumist ja ei arene välja mitte kõikidel diabeetikutel. Seda eeldusel, et diabeet on hästi kompenseeritud. (Rooks 2008: 3)

Esimese tüüpi diabeedi sümptomid ilmnevad enamasti väga järsku. Nendeks on sage joomine, söögiisu tõus ja samal ajal kehakaalu langus, kurnatus, jõuetus, muutunud käitumine. Väga tõsistel juhtudel (kui organismis on juba tõsine insuliinivaegus) võib tekkida diabeetiline ketoatsidoos (diabeetiline kooma), mis ravimata jäämisel võib lõppeda surmaga. (Smart 2012: 436)

Diabeeti haigestunud lapse elukvaliteedi säilitamise tingimuseks on haiguse sümptomite hea kompenseerimine. Kompensatsioon tähendab, et haigussümptomid kaovad, laps kasvab ja areneb normaalselt ning saab elada aktiivset ja täisväärtuslikku elu. (Shor 2005: 17) Hea diabeedikontroll tähendab veresuhkru hoidmist võimalikult normilähedal. (Diabeedi ravi...2013). Veresuhkruväärtused peaksid jääma 4,5 - 10 mmol/l vahele nii enne kui ka pärast sööki ja öise une ajal (Tammer-Jäätes 2011: 38). Diabeediravi on eluaegne (Shor 2005: 17).

Diabeediravi ja lapse elukvaliteet seisnevad järgnevas (Shor 2005: 32-62; Teatmik õpetajatele 2010):

- Igapäevane insuliini manustamine – võimalikult normilähedase veresuhkru taseme hoidmiseks peab last süstima 2 – 5 korda päevas. Lisaks mugavale ja peene nõelaga süstesulepeale on lastel võimalik kasutada insuliinipumpa.
- Regulaarne veresuhkru taseme mõõtmine - mitu korda päevas glükomeetriga sõrme otsast võetud verest.
- Dieedi täpne jälgimine – tänapäeva diabeediravis kehtivad üldise tervisliku toitumise reeglid – regulaarne toitumine, kiudainerikas ja väherasvane toit. Väga oluline on toidukoguste hindamine ja planeerimine söögikordade kaupa ja süsivesikute arvestamine lähtuvalt süstitavast insuliini kogusest.
- Liikumine, aktiivne eluviis – sama tähtsad kui insuliin diabeedilapse elus, sest aitavad tugevdada insuliini toimet ning langetada suhkrusisaldust veres.

Lapse diabeediravi puhul on oluline teada, et lisaks insuliinile, süsivesikutele ja liikumisele mõjutavad lapse veresuhkru taset ka haigused, stress, emotsioonid ja kasvuhormoonid (Every Child...2006-2007: 3). Seetõttu on regulaarne veresuhkru kontroll väga oluline, vältimaks lapsele ohtlikke olukordi hüpo- ja hüperglükeemia näol (Diabetes in Children 2013).

Diabeediravi ja arusaamad haigusest on viimase paarikümne aasta jooksul teinud läbi olulised muutused. Insuliinipumbad, mitmesüste skeemid, veresuhkrut kontrollivad sensoriga saatjad ja lihtsalt käsitletavad glükomeetrid annavad diabeetikule võimaluse hoida veresuhkrut võimalikult normi piires ja tagavad haigestunule paremad väljavaated elada tulevikus täisväärtuslikku, tuisistustevaba elu. Samas eeldavad paindlikumad raviskeemid tihedamat veresuhkru kontrolli ja lapse vanematelt ning lähedastelt suuremaid teadmisi ja oskusi. (Every Child...2006-2007: 9)

On väga oluline teada, kuidas erineb laste diabeet täiskasvanute omast. Ravijuhised ja abivahendid on üldjuhul sarnased, kuid iseseisvalt laps diabeediravist tulenevate toimingutega toime ei tule. Kogu lapsea perioodi vältel vastutavad lapse diabeedi kontrolli eest vanemad.

1.2. Lapse ja lähedaste kohanemine haiguse ja muutunud elukorraldusega

1.2.1. Psühholoogiline toimetulek haigusega

Lapse haigestumine pikaajalisse ja raskesse haigusesse on vanematele ja olenevalt lapse vanusest ka lapsele endale alati ootamatu ja šokeeriv sündmus, mis toob endaga kaasa mitmeid psühhosotsiaalseid, raviga seonduvaid ja majanduslikke probleeme.

Ehkki diabeeti nimetatakse vahel ka elustiiliks, tuleb siiski tõdeda, et tegemist on raske ja järjepidevat kontrolli nõudva haigusega. Diabeediga toimetulek nõuab väga kõrget enesedistsipliini ja pereliikmete tuge. (Smart 2012: 437)

Lapse diabeeti haigestumine vallandab peres ajutise kriisiolukorra. Esimesed päevad haiglas on enamasti hirmutavad ja segadust tekitavad. Tervise kaotusega kaasnev intensiivne hingevalu on võrreldav leinaga ning kaotusega leppimine saab toimuda vaid samm-sammult ja ajapikku. (Loit 2003: 16) Kriisidel on oma ajaline kulg ja kindlad psühholoogilised etapid ning nende läbielamine on loomulik ja paratamatu (Isat 2011: 6). Siinkohal on väga oluline eristada kahte olukorda – füüsilist ja emotsionaalset. Füüsiline reaalsus on kohene – lapse raviga tuleb alustada kohe, emotsionaalne kohanemine võtab tõenäoliselt palju rohkem aega. (Through the parents' ...2013)

Isat (2011: 8) märgib, et valdavaks võivad saada süütunne ja süüdistamine. Enesesüüdistus ärkab tõenäoliselt siis, kui vanem tunneb ennast juhtunud mingil viisil vastutavana või on päriliku haiguse kandja. Psühholoogiline kohanemine diabeediga ja diagnoosi omaksvõtt on haiguse eduka kompensatsiooni eeltingimused (Shor 2005: 106).

Vanemad võivad veeta pikki päevi ja öid lapse kõrval, saatjateks väsimus, teadmatus ja mure (Hanga 2011: 4). Kaye (2008: 96, viidatud Timakova 2009: 15 vahendusel) sõnul tunnevad paljud vanemad ennast süüdi, kuna peavad lapsele, kes siiani on nendelt ainult abi ja kaitset saanud, tegema valulikke protseduure. Vastutus lapse ravi eest ja pidev hirm hüpoglükeemia juhtude ees on kogu perele koormav ja stressi tekitav (Silverstein jt 2005: 188).

Lapsevanemad hakkavad tavaliselt teisel nädalal aru saama, kuidas insuliin lapse veresuhkrut mõjutab. Selle teadmisega kaasneb paraku ka arusaam, et täiuslikku diabeedi kontrolli on väga raske saavutada. (Hanas 2007: 4) Seetõttu võib diabeet põhjustada peres sageli tõsist pahameelt, sest ka parima tahtmise ja püüdlikkuse juures ei pruugi lapse veresuhkru näidud alluda kontrollile (Loit 2003: 17). Wennick ja Hällström (2007: 304, viidatud Timakova 2009: 12 vahendusel) tõdevad uurimustulemustele toetudes, et vanemad muretsevad öösel väga, sest kardetakse, et lapsel võib juhtuda insuliiniravist tingitud reaktsioon, mida nad ei pane tähele.

Õe või venna haigestumine puudutab hingeliselt ka pere teisi lapsi. Nad võivad tunda kurbust, et õe või vennaga nii juhtus, kuid samas olla talle ka armukadedad, et nad ei saa vanematelt enam nii palju tähelepanu, ning vajavad selgitust, miks diabeetikust õde või vend sellist hoolt vajab. (Loit 2003: 17)

Diabeet esitab perele kõrgeid nõudmisi ja väljakutseid, tuues välja pere tugevused ja nõrkused. See, kuidas hakkab laabuma elu koos diabeediga, sõltub paljudest asjaoludest. Lapse haigust ei tohi häbeneda ja seda eirata. (Samas: 16) Vanematel peab olema lapse haiguse kontrolli ees ühine vastutus ja kõik pereliikmed peavad ravi iseärasustega olema kursis (Hanas 2007: 5; Kelk 2005: 66). Hanas (2007: 5) märgib, et võimalusel tuleks aeg maha võtta, et kohaneda ja keskenduda haiguse

kompenseerimisele. Vanemad peavad lapse tundeid mõistma ja oskama teda toetada, kuid sageli vajavad nad selles osas õpetust (Through the child's...2013).

Mitmed uurimused on näidanud, et lapse diabeedist tingitud stressile on vastuvõtlikumad madala sotsiaalmajandusliku staatusega pered ja üksikvanemad ning seetõttu on ka diabeeti haigestunud laste veresuhkru kontroll halvem. Samuti on uurimused näidanud, et lapse ja lapsevanema vahelised konfliktid ja autoritaarsed vanemad on sageli lapse ebarahuldavate ravitulemuste põhjuseks. (Tsiouli jt 2013: 143)

Psühholoog Monika Loit (2003: 17) tõdeb, et oma eluga toimetulevate vanemate ja üksimeelsete perede lapsed võtavad diabeedi kui tõsiasja kiiremini omaks, ilmutavad soovi ja alustavad varem ise süstimisega, suudavad paremini jälgida dieeti, tulevad paremini toime õppimisega ning neil esineb vähem suheteprobleeme eakaaslastega, nad on optimistlikumad ja rõõmsameelsemad, selle tulemuseks on aga parem diabeedi kompensatsioon.

Pere ja perekonnaliikmed peaksid moodustama lapse tugivõrgustiku kõige olulisema osa (Hansson 2006: 70). Selleks, et perekondlik tugivõrgustik toimiks, ei tohiks vanemad häbeneda abi küsimast ja seda vastu võtmast.

Haigusega kohanemisel on oluline roll meeskonnatööl ja puuetega inimesi ja nende perekondi ühendavatel ühingutel, kus saab ühiselt lahendada kerkinud probleeme ja vahetada teavet (Zordania 2011: 13). Terapeutiline psühholoogiline sekkumine ja erinevad õppeprogrammid aitavad leevendada pere diabeediga seotud stressi ja tagavad parema veresuhkru kontrolli (Tsiouli jt 2013: 143). Loit (2003: 17) märgib, et ligi kolmandik peresid vajaks lapse haigusega paremaks toimetulekuks psühholoogilist nõustamist.

Diabeet on haigus, mis mõjutab märkimisväärselt laste kasvamist, arengut ja emotsionaalset heaolu ning raskendab mitmel viisil lapse iseseisvumist (Menon, Sperling 2003; Almqvist jt 2006: 357). Lapse nägemus haigusest ja ravi vajalikkusest on täiskasvanu omast erinev ja sõltub lapse vanusest. Väikelapse seisundit võib hakata mõjutama ravimise situatsioonist tingitud hirm ja ärevus. (Pill 2012)

Sageli ei oska laps oma seisundit ja tundeid kirjeldada, ta võib süüdistada haiguses ennast või isegi näha selles karistust millegi eest. Peidetud ja allasurutud tunded võivad vallanduda lapse teismeliseks saades ja seda hoopis suurema jõuga, eriti siis kui haigus diagnoositi väga varajases eas. Lapsel peab olema võimalus oma tundeid väljendada nii nagu ta selleks vastavalt vanusele suuteline on. (Through the child's...2013)

Hakates tajuma oma privaatsust ja oma keha piire, ei meeldi lapsele, kui ema või isa rikub insuliinisüsti tehes mitu korda päevas tema kehalist puutumatus. Kooliealine sooviks olla samasugune nagu eakaaslased, tema aga peab sööma teistsugust toitu ja teistel aegadel kui nemad. (Almqvist jt 2006: 357)

Diabeeti haigestunud laps võib panna pereliikmete kannatuse proovile. Vanemad andestavad kõik üleastumised, arvates, et alati on lapse käitumise põhjuseks diabeet. (Shor 2005: 97) Sageli ongi raske eristada, kas tujukuse ja tavapärasest erineva käitumise puhul on tegemist hüpoglükeemiaga või normaalse arenguetapiga. Lapsevanem peab kindlasti enne lapse tujude ja raevuhogude ignoreerimist kontrollima lapse veresuhkrut, olemaks veendunud, et sekkuda ei ole vaja. (Silverstein jt 2005: 189-190) Samas võib diabeediga laps olla ka klassi liider ja eeskuju, sest tal on teatud omapära, mis sunnib juba väga noorena end kontrollima ja varem iseseisvuma (Üha enam Eesti...2013).

Shor (2005: 17; 98) märgib, et võtted, mis aitavad diabeeti kontrollida väikelapseeas, ei pruugi mõned aastad hiljem enam aidata. Kasvades muutuvad lapsed füüsiliselt, intellektuaalselt ja emotsionaalselt ning ka vastutus haigusega toimetuleku eest kasvab koos lapse eaga. Sageli on väikelaste puhul eesmärgi saavutada kergemgi kui puberteedieas.

1.2.2. Muutused ja ravi korraldus

Lapse diabeedi diagnoosiga kaasneb kogu pere elukorralduse muutus. (Tammer-Jäätes 2011: 38). Senised harjumused ja elustiil tuleb kohandada diabeedilapse vajadustele vastavaks. Igapäevane süstimine, regulaarne söömine ja süsivesikute täpne arvestamine saavad igapäeva osaks. Diabeet võib hakata esialgu mõjutama ka pere ühiseid ettevõtmisi, sest haige lapsega ei julgeta pikemaid reise ette võtta ja keegi peab seetõttu koju jääma. (Loit 2003: 16-17)

Süsteravil oleva lapse päevarežiim on võrdlemisi range ja toidurežiimi jälgimine vajalik. Süstitavast insuliinikogusest ja kellaajast hakkavad sõltuma söögikorrad ja vahepalad. Ka kehalist koormust on soovitatav ette planeerida ja viia need iga päev läbi ühesuguse intensiivsusega ja samal ajal. (Shor 2005: 48-60) Pumbaravil olevate laste päevarežiim on oluliselt paindlikum. Insuliinipumbaravi nõuab peredelt küll suurt pühendumust ja põhjalikke teadmisi pumba kasutamise kohta, kuid tekitab uurimuse tulemusena vanemates suurema turvatunde ja parema toimetuleku võrreldes süsteraviga. (Kuus 2009: 97) Pump võimaldab süüa, mida soovitakse, ning elada vabamalt, mitte kindlate toiduaegade ja süstete range režiimi järgi (Diabeediravi insuliinipumba...2013).

Elu diabeediga ei tähenda lapsele maiustustest ja sünnipäevatordist loobumist, kuid selleks on vaja teha eeltööd. Kontrollida tuleb lapse veresuhkrut ja vajadusel süstida lisakogus insuliini. (Children...2013)

Planeerimist ja arvestamist vajavad ka pikemad kodust väljaspool viibimised ja reisimised. Kaasas peavad olema kõik lapsele tarvilikud ravi- ja abivahendid. Muutunud päevakava ja ka reisist tulenevad emotsioonid ja erutus tekitavad suurema ohu hüpoplükeemiaks, seetõttu peaksid vanematel alati kaasas olema glükoositabletid, mahl vms, millega on veresuhkru taset võimalik kiiresti vajadusel tõsta. (Diabetes and...2013)

Lapsevanemad teevad endale diabeediga seonduva üsna kiiresti selgeks, sest kuni laps on väike, saab ta toetuda oma haiguses, nagu ka kõiges muus, vaid oma vanematele (Tammer- Jäätes 2011: 40). Samas ei saa unustada, et perekond ei toimi ja ei võta oma otsuseid vastu vaakumis. Perekonna võimalused oma põhifunktsioone täita on mitmeti mõjutatud teda ümbritsevast sotsiaalsest keskkonnast ja seal varitsevatest riskidest. (Hansson 2006: 19) Palju oleneb sellest millisesse keskkonda diabeedilaps väljaspool kodu satub, kui toetav ja millise suhtumisega on lasteaed või kool, kus laps suure osa oma päevast veedab.

1.3. Diabeedilaps ja hariduse omandamine

1.3.1. Haridussüsteemi korraldus

Omandanud teadmised diabeedist ja muutunud elukorraldusega harjununa, tuleb vanematel jätkata töölkäimist ning lastel alustada või jätkata haiguse tõttu katkenud

haridusteed. Järgnevalt uurib käesoleva töö autor, kuidas on seadusega reguleeritud diabeedilapse (erivajadusega lapse) õigus alus- ja üldharidusele Eestis.

Igal lapsel on Eesti Vabariigi lastekaitse seaduse kohaselt õigus haridusele, mis arendab välja lapse vaimsed ja kehalised eeldused ning kujundab temast tervikliku isiksuse. Käesoleva seaduse paragrahvi 52, lõike 2 kohaselt peavad puudega lapsel olema terve lapsega samaväärsed võimalused hariduseks, arenemiseks ja eneseteostuseks. (Eesti Vabariigi Lastekaitse...1992)

Lapse alushariduse omandamist reguleerib koolieelse lasteasutuse seaduse paragrahv 10, mis kohustab valla- või linnavalitsust looma kõigile lastele võimaluse käia teeninduspiirkonna lasteasutuses. Paragrahv 14 kohaselt loob valla- või linnavalitsus erivajadustega lastele võimalused arenemiseks ja kasvamiseks elukohajärgses lasteasutuses. Käesoleva seaduse paragrahv 6 kohaselt võib valla- või linnavalitsus lasteasutuse direktori ettepanekul moodustada lasteasutuses vastavalt vajadusele sobitusrühmi, kuhu kuuluvad erivajadusega lapsed koos teiste lastega, samuti erirühmi, kuhu kuuluvad erivajadustega lapsed. (Koolieelse lasteasutuse...1999)

Puudest või terviseseisundist tulenevate erivajadustega lapsi loetakse põhikooli- ja gümnaasiumiseaduse paragrahv 46 kohaselt haridusliku erivajadustega õpilaste hulka ja riik peab looma nendele lastele kõik tingimused hariduse omandamiseks. Paragrahvi 47 lõike 1 kohaselt lähtutakse haridusliku erivajadusega õpilase õppe korraldamisel kaasava õppe põhimõttest, mille kohaselt üldjuhul õpib haridusliku erivajadusega õpilane elukohajärgse kooli tavaklassis. Käesoleva seaduse paragrahvide 46 – 54 kohaselt peab kool andma igakülgselt abi haridusliku erivajadusega õpilasele õppekorralduse või õpikeskkonna ümberkorraldamise või tugispetsialistide kaasamise näol või spetsiaalse ettevalmistusega pedagoogi näol. (Põhikooli- ja...2010)

Lapse tervise ja heaolu tagamiseks ja edendamiseks on seadusega kehtestatud nõuded lasteasutuse personalile ja tervishoiutöötajale, samuti koolitervishoiuteenusele ja õe tegevustele põhikoolis ja gümnaasiumis.

Sotsiaalministri määrusega on kehtestatud nõuded koolieelse lasteasutuse tervise edendamisele ja päevakavale. Paragrahvide 4, 8 ja 13 kohaselt teevad lasteasutuse

töötajad lapse tervise hoidmiseks ja tugevdamiseks koostööd lapsevanemaga, kujundavad koostöös kohaliku omavalitsusega laste arngut soodustava ja võimalustele vastava keskkonna. Lapsele, kellele arst on määranud pikaajalise terviserikke korral ravimite manustamise, võib erandjuhul (nt suhkruhaigele) lasteasutuses anda ravimeid arsti määratud annuses vanema vastutusel ja kokkuleppel lasteasutuse tervishoiutöötajaga või direktori määratud lasteasutuse pedagoogiga. (Tervisekaitsenõuded...2010)

Põhi- ja üldkeskharidust omandavale õpilasele osutatakse põhikooli- ja gümnaasiumiseaduse paragrahv 43 kohaselt koolitervishoiuteenust, mille hulka kuuluvad õe tegevused, mille nõuded tegevuste aja, mahu ja kättesaadavuse kohta kehtestab sotsiaalminister (Põhikooli- ja...2010). Vajadusel nõustatakse pikaajalise tervishäirega või puudega õpilast arsti poolt määratud raviplaani täitmise tagamiseks, tagatakse õpilase tervisega seotud individuaalse reahabilitatsiooni plaani jälgimine ning võetakse arvesse haridusliku erivajadusega lapse terviseseisundist tulenevaid asjaolusid õpikeskkonna ja õppetöö korraldamisel (Koolitervishoiuteenust osutava...2010).

1.3.2. Erinevad vaatenurgad diabeedilapse hariduse omandamisele

Ehkki eelpool toodud seadusandlus toetab diabeedilapse kui erivajadusega lapse õppimist elukohajärgses lasteaias või koolis, on seisukohad erinevad.

Poliitikauuringute Keskuse Praxise 2010. aasta väljaandes on analüüsitud sanatoorsete koolide rolli Eestis. Analüüsist ilmnes, et arstide hinnangul võivad teoreetiliselt kõigi krooniliste haigustega lapsed (astma, diabeet, südamehaigused jne) õppida küll tavakoolis, kuid seal on suur oht, et ravi väljub kontrolli alt. Arstide sõnul on eriti komplitseeritud olukorras need haiged lapsed, kes on pärit sotsiaalsete probleemidega perekondadest. Analüüsist ilmnes õpetajate seisukoht, et tavakoolid ei ole praegu veel valmis õpetama meditsiinilise erivajadusega lapsi. Selleks puuduvad õpetajatel nii teadmised kui ka pidev meditsiinipersonali kohalolek. (Paat-Ahi jt 2010: 1-5)

Peaminister Andrus Ansip märgib: „See kohati nõukogude ajast pärit erivajadusega laste kohtlemise viis, mille põhjal näiteks diabeedi või muu haiguse puhul paigutati lapsed erikooli, on mitmes Põhjala riigis praeguseks, isegi juba aastakümneid tagasi täiesti unustatud. Kui erivajadusega lapsed õpivad tavaliste lastega samas klassis, siis ka

need tavalised lapsed õpivad maailma vaatama natuke teise nurga alt ja lõpuks rikastab see kõiki”. (Ansip 2013)

Tammer-Jäätes (2011: 41) rõhutab, et diabeedi diagnoosiga laps ei vaja eritingimusi ega erikohtlemist vaid ainult teatud iseärasustega arvestamist. Diabeedilapsi peab igati julgustama mitte ennast tavalistest lastest erinevaks pidama ning nad peaksid käima tavalises koolis (Fox, Kilvert 2008: 209).

Probleemi olemasolu haridusasutustes tõestab ELDÜ poolt 2010. aastal läbiviidud diabeedilaste ja nende perede elukvaliteedi uurimus. 120 pere vastustest ilmnes, et 57% lapsevanematest käib ise lasteaias lapse veresuhkrut mõõtmaks. Lapse diabeedi tõttu olid kodused 26% lapsevanematest. Koolis vajab täiskasvanu abi 22% algklasside õpilastest, kellest vaid pooled said kooli personalilt abi. (PedsQL™ + ELDÜ uuring 2010)

1.3.3. Diabeedilapse toimetulekut takistavad ja soodustavad asjaolud

Diabeedilapse edukat toimetulekut haridusasutuses takistavad mitmed asjaolud. Paljudes lasteaedades ja koolides puuduvad tervishoiutöötajad või on nad tööl osakoormusega (Paat-Ahi jt 2010: 6). Uurimuse kohaselt tunnevad kooliõed ennast diabeedi valdkonnas üsna ebakindlalt ja vajaksid olemasolevatele teadmistele täiendust. (Nabors jt 2005: 119-123, viidatud Timakova 2009: 24 vahendusel). Õpetajad ei pruugi ühest küljest haiguse tõsidust ja järelvalve vajadust mõista, kuna tegemist on nn varjatud puudega, teisest küljest võib saada takistuseks hirm vastutuse, verega kokkupuutumise ees ja kartusega ravis või jälgimisel midagi valesti teha. (Every Child...2006-2007: 10-11)

Lisaks võivad diabeeti põdeva õpilase elu raskendada ühiskonna hoiakud. Ta võib kokku puutuda valearusaamade ja eelarvamustega, mis on tingitud teadmatuses ja vananenud seisukohtadest diabeedi ning selle ravi kohta. (Koolitervishoiu...2010: 17) Sageli on vajalik ka diabeedilapse koolikaaslastele selgitada, et diabeediga lapsed ei ole süstivad narkomaanid (Tammer-Jäätes 2011: 39).

Vanematele tähendab diabeedilapse lasteaeda või koolimineku mitmeid lisäülesandeid. Haridusasutuse personali tuleb informeerida lapse diabeedist ja sellest, kuidas nad

saavad last abistada. Kogu suhtlus ja infovahetus peaks tuginema lapsevanema, lapse õpetaja ja koolimeediku vahelisele usaldusele. (Samas: 41)

Diabeeti haigestunud lapse edukaks toimetulekuks haridusasutuses peavad õpetajad ja muu personal teadma järgnevat (Every Child 2006-2007: 6-7; Koolitervishoiuteenuse...2010: 17; Tammer- Jäätes 2011: 41; The child at school 2013):

- Diabeediga laps võib käia tavalises lasteaias või koolis.
- Insuliiniravi on lapsele ellujäämiseks hädavajalik.
- Mida diabeet endast kujutab ja mil viisil see mõjutab lapse toimetulekut koolis. Ebarahuldav glükeemiline kontroll mõjutab lapse keskendumisvõimet.
- Õpetajad peavad teadma, kuidas ära tunda hüpoglükeemiat, anda esmaabi ja kuidas kasutada glükageeni. Hüpoglükeemia sümptomitega lastel tuleb võimaldada lõpetada igasugune tegevus ja otsekohe süüa või juua, et taastada veresuhkru normaalne tase.
- Veresuhkru taset tuleb kontrollida ka koolis olles regulaarselt, samuti süüa kindlatel aegadel ja vajadusel süstida insuliini.
- Lasteaia ja algkooli lapsi tuleb toidulauas jälgida, et nad oma toidu ära sööksid (kui söök jääb söömata, tekib hüpoglükeemia oht).
- Õpetajad peavad olema teadlikud sellest, kuidas mõjutavad füüsiline tegevus, toit ja insuliin diabeediga last.
- Lapsevanemaid tuleb koheselt informeerida, kui lapse tervislikus seisundis on järske muutusi.
- Diabeedi diagnoosiga last tuleb kohelda nagu teisi õpilasi. Tegevusi planeerides tuleb arvestada ka diabeeti põdevate lastega.
- Kooliõe ülesanne on tagada õpilasele privaatne ruum insuliini süstimiseks.

Pikaajaliste haigustega ja puuetega lastele võrdsete võimaluste tagamiseks hariduse saamisel, andis Eesti Puuetega Inimeste Koda ja Haridus- ja Teadusministeerium koostöös mitmete spetsialistidega 2010. aastal välja õpetajatele suunatud teatmiku „Märka ja toeta last”. Teatmikust leiab muuhulgas põhjaliku ülevaate lapseaia diabeedist, võimalikest ohuolukordadest koos käitumisjuhiste ja soovitusetega õpetajale. (Teatmik õpetajatele 2010)

Tervise Arengu Instituut viis 2102. aastal ellu Eesti Haigekassa poolt rahastatud projekti „Tervise edendamine lasteaias ja koolis 2012”, mille üheks eesmärgiks on diabeeti põdevate laste integreerimise toetamine haridusasutustes (Erivajadusega lapse...2013).

ELDÜ viib 1.03.2013 – 30.06.2013 läbi projekti diabeediõdede tugiteenuse arendamiseks. Projekti eesmärk on diabeediga lastele, noortele ja nende vanematele võrdsete võimaluste loomine läbi sotsiaalteenuste pakkumise. (Diabeediõdede...2013)

Meditiinilise erivajadusega lastele paremate võimaluste tagamiseks haridusasutuses oleks vajalik riiklikul tasandil töötavat kompetentsikeskust, mis aitaks nõustada nii erivajadustega laste vanemaid kui ka tavakoolides õppivate erivajadustega laste õpetajaid ja muud koolipersonali (Paat-Ahi jt 2010: 7).

1.4. Diabeedilapsele ja tema perele osutatav abi Eestis

1.4.1. Diabeedist tulenevad lisakulud ning lapsele hüvitatavad ravimid ja abivahendid

Iga haigus, nii täiskasvanu kui lapse oma, põhjustab teatavaid lisakulusid. Pikaajaliste haiguste puhul on lisakulud möödapääsmatud. Diabeet on kulukas haigus ja perekonna ebapiisavad materiaalsed võimalused ravitarvikute soetamiseks võivad lapse tervisele tulevikus suurt kahju tekitada.

Diabeeti põdeva lapse lisakuludeks on ravitarvikud (glükomeeter, testribad, lansetid, pump ja pumbatarvikud, süstevahendi nõelad), hügieenivahendid, tervislik toit, transport. Mõningatel juhtudel ka lapsehoid, erilasteaed, telefon, ja lapsevanema töölt puudumise tõttu saamata jäänud tulu. (Vatman 2010)

Peegel (2010: 14) märgib, tänapäeval peaks olema igal diabeedilapsel süstimiseks insuliinipump, et elada täisväärtuslikku elu. Eestis läbi viidud uurimuse tulemused on näidanud, et 60% süsteravil olevate laste vanematest sooviksid lapsele küll paremaid ravivõimalusi insuliinipumba näol, kuid ei saa seda endale materiaalsetel põhjustel lubada.

Pikka aega kestnud läbirääkimised diabeedivaldkonna alarahastusest ja ravivõimaluste parandamisest Eesti Haigekassa ja Sotsiaalministeeriumiga on kandnud ELDÜ juhatuse

liikme Loometsa sõnul vilja, tänaseks on oluliselt paranenud soodushinnaga meditsiiniseadmete kättesaadavus (Mida toob...2013).

Eesti Haigekassa hüvitab kindlustatud isikutele meditsiiniseadmeid, mille abil on võimalik ravida haigusi ja vigastusi või mille kasutamine hoiab ära haiguse süvenemise. Käesoleva aasta seisuga kompenseerib Eesti Haigekassa diabeetikule järgmisi meditsiiniseadmeid: (Meditsiiniseadmete...2013)

- Glükomeetri testribad diabeedihaigetele;
- Insuliinipump (alla 5-aastastele diabeedihaigetele ja 5-18 aastastele diabeedihaigetele, kellel diabeet kulgeb raskemalt);
- Insuliinipumba tarvikud kuni 18-aastastele insuliinipumbaravil olevatele kindlustatutele;
- Glükoosisensor (alla 5-aastastele diabeedihaigetele ja 5-18 aastastele diabeedihaigetele, kellel diabeet kulgeb raskemalt);
- Insuliini süstevahendite ühekordsed nõelad diabeetikutele.

Alla 19-aastasele ravikindlustatud diabeedihaigele hüvitab Eesti Haigekassa apteegist ostes 1100 glükomeetri testriba ning 700 insuliini süstevahendi ühekordset nõela 90% soodustusega kalendripoolaastas. Haigekassa hüvitab diabeetikule insuliinipumbad, adapterid, infusioonivahendid, reservuaarid ja glükoosisensored, mille kindlustatud isiku omaosaluse määra ja haigekassa poolt ülevõetava kohustuse piirmäära kehtestab Eesti Haigekassa meditsiiniseadmete loetelu ja meditsiiniseadmete loetellu kantud meditsiiniseadmete eest tasu maksmise kohustuse ülevõtmise kord. (Eesti Haigekassa...2011)

Insuliini hüvitab Eesti Haigekassa Ravikindlustuse seaduse paragrahv 44 lõigete 1 ja 2 alusel välja antud määruse järgi diabeedihaigele isikule apteegist retseptiga ostes 100% soodustusega (Haiguste loetelu...2002). Omaosaluse alusmäär 100% soodustusega ravimi retsepti kohta on 1,27 eurot (Omaosaluse alusmäär 2002). Meditsiiniseadmed on diabeedihaigele kättesaadavad digitaalse kaardi abil (Mis on...2013).

1.4.2. Riiklikud sotsiaaltoetused ja teenused erivajadusega lapsele ja tema perele

Diabeeti haigestunud lapse ühiskonnas osalemist teistega võrdsel alusel takistab tervisekahjustuse, keskkondlike ja suhtumuslike takistuste koosmõju, mistõttu võib talle taotleda puude määramist.

Eesti Vabariigi seadusandluses defineeritakse ja määratakse puue puuetega inimeste sotsiaaltoetuste seaduse tähenduses (Puudega inimesed 2013). Puue on inimese anatoomilise, füsioloogilise või psüühilise struktuuri või funktsiooni kaotus või kõrvalekalle (Puuetega inimeste...1999). Lapsel (kuni 16-aastaselt lapsel) tuvastatakse puude raskusaste lähtuvalt kõrvalabi, juhendamise või järelvalve vajadusest (Puude raskusastme...2013). Puude raskusastme ja lisakulud tuvastab puuetega inimeste sotsiaaltoetuste paragrahv 2 alusel Sotsiaalkindlustusamet, kaasates ekspertarste (Puuetega inimeste...1999; Puude raskusastme...2013).

Puuetega inimesed on Eesti Vabariigi põhiseaduse paragrahv 28 kohaselt riigi ja kohaliku omavalitsuse erilise hoole all (Eesti Vabariigi...1992). Sotsiaaltoetuste ja –teenuste kaudu toetab riik erivajadusega last kasvatavaid peresid. (Medar, M., Medar, E. 2007: 69). Puuetega laste ja perede kaitset reguleerib Eesti Vabariigi sotsiaalhoolekande seadus.

Alljärgnevalt on ära toodud need riiklikud sotsiaaltoetused ja -teenused, mis on suunatud noorematele kui 16-aastastele diabeedilastele ja nende vanematele eeldusel, et lapsele on määratud puudeaste. Välja on jäetud toetused, mis on tingitud toimetulematuses või lapsevanema puudest tulenevalt, samuti ka õppetoeetus puudega õppurile, mis on määratud gümnaasiumi ealisele õppurile ja igakuiselt makstavad peretoetused, millele on puudega lastel võrdselt teistega õigus.

Riik maksab diabeedilapsele igakuiselt puuetega inimeste sotsiaaltoetuste seaduse kohaselt **puudega lapse toetust** keskmise puude raskusastme korral 69,04 eurot kuus ning raske puude korral 80,55 eurot kuus. Puudega lapse toetust makstakse kuni 16-aastasele puudega lapsele puudest tingitud lisakulude hüvitamiseks ja rehabilitatsiooniplaanis ettenähtud tegevusteks. (Puuetega inimeste toetused 2013)

Sotsiaaltoetuste arvutamise aluseks on puuetega inimeste sotsiaaltoetuste määr. Sotsiaaltoetuste määr 2013.aastal on 25,57 eurot. (Sotsiaaltoetused...2013)

Puudega lapse emal või isal on töölepingu seaduse paragrahv 63 lõike 2 kohaselt lisaks lapsepuhkusele õigus saada üks vaba päev kuus kuni lapse 18-aastaseks saamiseni, mille eest tasutakse keskmise töötasu alusel (Töölepingu...2009).

Rehabilitatsiooniteenus on sotsiaalhoolekande seaduse paragrahvi 11 lõige 1 kohaselt sotsiaalteenus, mille eesmärk on parandada puudega inimese iseseisvat toimetulekut, suurendada ühiskonda kaasatust ja soodustada töötamist või tööle asumist (Sotsiaalhoolekande...1995). Rehabilitatsiooniteenuse saamiseks on õigus kõigil puuet taotlevatel lastel ja puudega lastel. Rehabilitatsiooniteenust saama õigustatud isikute täielik loetelu on ära toodud Sotsiaalministeeriumi koduleheküljel. Vabariigi Valitsuse 20. 12. 2007.a määrusega nr 256, on kehtestatud, kui palju võib teenuseid osutada ühe kalendriaasta jooksul. (Rehabilitatsiooniteenus 2013)

Isiklik rehabilitatsiooniplaan on puudega inimesele oluline dokument. Enne plaani ja tegevuskava koostamist on oluline läbi mõelda oma vajadused. Tegevuskavas on kirjas rehabiliteerimiseks vajalikud tegevused, teenused ja abivahendid. Samuti märgitakse ära nende hulk, sagedus, kestus ning võimalikud teenuse osutajad. Tegevuskavasse märgitakse ka teenused, mida võib pakkuda ja rahastada kohalik omavalitsus või haigekassa. (Infoteatmik 2012: 13)

Puudega lastele koostatakse isiklik rehabilitatsiooniplaan kehtivusega 6 kuud – 3 aastat. Rehabilitatsiooniplaani raames juhendatakse inimest, kuidas rehabilitatsiooniplaanis kirjeldatud tegevusi ellu viia. (Rehabilitatsiooniteenus 2013)

Rehabilitatsiooni raames osutatakse järgmisi rehabilitatsiooniplaanis märgitud teenuseid (Samas: 2013):

- Rehabilitatsiooni hindamine ja planeerimine;
- rehabilitatsiooniplaani täitmise juhendamine ja täitmise tulemuste hindamine;
- füsioterapeudi teenus (individuaalne ja grupitöö);
- tegevusterapeudi ja loovterapeudi teenus;
- sotsiaaltöötaja teenus (individuaalne, pere- ja grupinõustamine);

- eripedagoogi teenus (individuaalne, pere- ja grupinõustamine);
- psühholoogi teenus (individuaalne, pere- ja grupinõustamine);
- logopeedi teenus (individuaalne, pere- ja grupinõustamine).

Puuet taotlevale ja puudega lapsele ning alla 16-aastaste laste saatjale osutatakse rehabilitatsiooniteenuse raames ka majutusteenust. Majutusteenust saama õigustatud isikute täielik loetelu on ära toodud Sotsiaalministeeriumi koduleheküljel. Kui inimese elukoht ja rehabilitatsiooni osutaja asukoht on erinevates valdades või linnades, siis riik kompenseerib sõidukulud nii rehabilitatsiooniteenuse saajale kui ka vajadusel tema saatjale. (Samas: 2013)

Raske või sügava puudega lapse seadusliku esindajal või tema hooldajal on sotsiaalhoolekande seaduse paragrahv 12¹ kohaselt õigus riigi poolt rahastatavale lapsehoiuteenusele kuni selle aasta lõpuni, kui laps saab 18-aastaseks, eeldusel, et:

- raske või sügava puudega lapse hooldusteenuste vajadus on kirjas lapse rehabilitatsiooniplaanis;
- lapse hooldamine ei ole samal ajal tagatud teiste sotsiaalteenustega, v.a käesoleva seaduse paragrahv 25¹ sätestatud lapse perekonnas hooldamine;
- laps ei viibi samal ajal haridusasutuses.

Lapsehoiuteenus on lapsevanemale täiendav abi puudega lapse kasvatamisel suurema hoolduskoormuse tõttu. Lapsehoiuteenus ei kompenseeri puudega lapsele ja tema perele lasteaiakoha puudumist või koolis käimise võimaluse puudumist. Lapsevanem võib teenust kasutada nii ööpäevase kui ka päevase teenusena. Teenust on võimalik kasutada ka tundide arvestuses. (Riigi rahastatav...2013)

Lapsehoiuteenust võib osutada sotsiaalhoolekande seaduse paragrahv 12³ kohaselt füüsilisest isikust ettevõtja, juriidiline isik, kohaliku omavalitsuse asutus või valitsusasutuse hallatav asutus, kellel on lapsehoiuteenuse osutaja tegevuskohajärgse maavanema antud kehtiv tegevusluba. Käesoleva seaduse paragrahv 12⁷ kohaselt peab isikul lapsehoidjana tegutsemiseks olema kutseseaduse alusel välja antud lapsehoidja kutsetunnistus.

1.4.3. Kohaliku omavalitsuse toetused ja teenused

Puudega inimese toimetuleku ja hooldusteenuste korraldamine on kohaliku omavalitsuse kohustus. Abi andmise õiguslikuks aluseks on sotsiaalhoolekande seaduse paragrahv 26 ja kohaliku omavalitsuse korralduse seaduse paragrahv 6 lõige 1. (Sotsiaalhoolekande...1995; Kohaliku omavalitsuse...1993)

Kohaliku omavalitsuse toetused ja teenused puudega lapsele ja tema perele on sotsiaalnõustamine, tugiisik perele, tugiisik lapsele, isiklik abistaja lapsele, psühholoogiline nõustamine, rehabilitatsiooniteenuse täiendav rahastamine, abivahendite täiendav rahastamine, invatransport, päevakeskused, hooldajatoetus ja sellega kaasnev sotsiaalkindlustus, koolitused lapsevanematele ja lastele, lapsevanemate eneseabigruppide loomine ja toetamine, toetused, hüvitised, riide-ja toiduabi, eluruumide kohandamine (Puudega laps 2013).

Lisaks võib valla- või linnavalitsus kasutada sotsiaalhoolekande seaduse paragrahv 12⁶ kohaselt riigi poolt rahastatava lapsehoiuteenuse rahalist ülejääki raske või sügava puudega laste ja nende peredega seotud sotsiaalteenuste osutamiseks ning arendamiseks valla- või linnavolikogu kehtestatud tingimustel ja korras.

Abi saamise võimalused on omavalitsustes erinevad. Parimad võimalused sotsiaalteenuste saamiseks on suuremates omavalitsustes, kes ise teenuseid pakuvad või kellel on head koostöösuhted kohalike teenuseosutajatega. Lapsevanematel on õigus abi saamiseks pöörduda kohaliku omavalitsuse poole ja saada sotsiaalnõustamist. Kohalikul omavalitsusel on õigus pere toimetulekuvõimet hinnata ja pakkuda erinevaid abi liike. (Puudega laps 2013)

2. UURIMUS DIABEEDILAPSE JA TEMA PEREKONNA IGAPÄVAELUST EESTIS

Käesoleva uurimistöö teema on valitud tingituna Eesti laste ja noorte järjest sagedasemast haigestumisest diabeeti ja töö autori isiklikust huvist antud teema vastu, kuna kasvatan ise diabeeti haigestunud last. Lõputöö uurimuse osa annab ülevaate diabeedilaste ja nende perede psühhosotsiaalsetest ja sotsiaalmajanduslikest probleemidest ning nende lahendamise võimalustest Eestis. Uurimuse metoodika alapeatükk annab ülevaate uurimiseesmärgist, püstitatud uurimisküsimustest, uurimise läbiviimisest ja valimist. Analüüsitud uurimisandmed tuuakse välja eraldi alapeatükkides. Peatükk lõpeb aruteluga, kus võetakse kokku uurimustulemused ja sellest lähtuvalt tehakse järeldused ja ettepanekud.

2.1. Uurimuse eesmärk ja uurimisküsimused

Käesoleva lõputöö uurimuse osa **eesmärk** on analüüsida diabeedilapse ja tema perekonna psühhosotsiaalset ja majanduslikku toimetulekut, selle haigusega kaasnevat erivajadusi ning laste ja perede toetamise võimalusi ja vajalikkust Eesti sotsiaal- ja haridussüsteemis.

Uurimuse läbiviimise aluseks on järgmised uurimisküsimused:

- Milliseid muudatusi igapäevaelus toob diabeeti haigestumine kaasa lapsele?
- Kuidas mõjutab lapse diabeet pere igapäevaelu korraldust, psühhosotsiaalset ja sotsiaalmajanduslikku toimetulekut?
- Missugused on diabeedilaste probleemid haridusasutuses?
- Milliseid toetusi ja teenuseid diabeedihaigete laste pered kasutavad?
- Milliseid sotsiaalkaitse meetmeid (teenuseid jm) diabeedilaste pered vajavad?

2.2. Uurimuse läbiviimine ja valimi kirjeldus

Uurimismeetod. Andmete kogumiseks kasutati kvalitatiivset uurimismeetodit. Kvalitatiivse uurimuse lähtekohaks on *tegeliku elu* kirjeldamine (Hirsjärvi jt 2005: 152). Kvalitatiivset uuringut iseloomustab paindlikkus, erinevate uurimisetappide segunemine ning korduv tagasipöördumine juba läbitud etappide juurde (Laherand 2008: 24).

Kvalitatiivse uurimuse puhul valitakse uurimisobjektid eesmärgipäraselt ja andmeid kogutakse loomulikus, tegelikus õhkkonnas (Hirsjärvi jt 2005: 155).

Uurimuse läbiviimiseks kasutati poolstruktureeritud intervjuud. Antud meetod on paindlik ja annab võimaluse muuta käsitletavate teemade järjekorda ning esitada täpsustavaid küsimusi (Hirsjärvi jt 2005: 192). Intervjuu meetod sobib muuhulgas raskete või õrnade teemade uurimiseks (Laherand 2008: 178).

Andmekogumismeetod. Uurimuse käigus viidi läbi 12 poolstruktureeritud intervjuud. Lähtuvalt uurimuse eesmärgist koostas töö autor poolstruktureeritud intervjuu kava, kus on 33 põhiküsimust teemade kaupa, mis jagunesid kolme blokki: (Lisa 1)

I teema: Diabeedilaste ja nende vanemate psühhosotsiaalne ja majanduslik toimetulek

II teema: Probleemid haridusasutuses ja nende lahendamise võimalused

III teema: Diabeedilastele ja nende peredele suunatud abi, toetused ja teenused

Uurimuse valim. Käesoleva uurimuse valimi moodustasid diabeedilaste vanemad üle Eesti. Valim moodustus lumepallimeetodil. Kaks uurimistöö autorile kaudselt tuttavat peret, kus kasvamas diabeeti põdev laps, juhatasid uurija omakorda nendele tuttavate ja valimi kriteeriumitele vastavate peredeni. Kahe diabeedilapse vanemate andmed saadi ELDÜ juhatuselt, kelle intervjuerimiseks küsis uurimuse autor eelnevalt luba nii ELDÜ juhatuselt kui ka respondentidelt endilt.

Uuritavatele lapsevanematele esitatud kriteeriumid olid järgmised:

- Lapse diabeedi diagnoos on saadud enam kui viis kuud tagasi (vähema staažiga lapsevanemad on tõenäoliselt haavatavamad ja ei pruugi olla emotsionaalselt valmis uurimuses osalema).

- Diabeedi diagnoosiga laps on alla 14-aastane, (selles vanuses lapsed vajavad diabeedi kompenseerimisel täiskasvanu igakülgselt abi) andes samas ka võimaluse võrrelda diabeediga toimetulekut koolis ja lasteaias.
- Intervjuueeritavate emakeel on eesti keel ja nad on nõus uuringus osalema

Seega moodustasid valimi lapsdiabeetikute vanemad, kes on kursis kõikide igapäevaelus haiguse tõttu tekkivate probleemidega. Noorim diabeedi diagnoosiga laps peres oli intervjuude läbiviimise ajal 5-aastane, kõige vanem 13-aastane. Viis diabeedilast käis lasteaias, üks laps oli kodune. Kuus diabeedi diagnoosiga last käis koolis. Kõige nooremalt haigestunud laps oli ühe aasta ja üheksa kuune ja kõige vanemalt haigestunu oli haigestudes 10 - aastane.

Intervjuud diabeedilaste vanematega viidi läbi ajavahemikus 15. märts – 06. aprill 2013. Uurimuses osalenutele tutvustati eelnevalt uurimuse eesmärki ja intervjuu teemasid. Intervjuu keskmiseks pikkuseks oli 1,5 tundi. Kõige lühem intervjuu kestis 48 minutit ja kõige pikem kaks tundi ja viis minutit. Intervjuud viidi läbi respondentide elukohas, uurimustöö autori elukohas ja neutraalsel pinnal.

Analüüsimeetod. Intervjuud salvestati diktofonile ja andmete töötlemise esimeses etapis transkribeeriti intervjuud diktofonilt arvuti programmi Microsoft Word. Transkribeerimiseks e liteerimiseks nimetatakse salvestatud intervjuu muutmist tekstiks, sellele kirjaliku kuju andmist (Laherand 2008: 279). Transkribeerimisel jäeti välja uurimuse eesmärgile mittevastavad teemad.

Igale vastajale omistati kindel kood. Kodeerimisel kasutas uurimustöö autor tähe ja kolme numbri kombinatsiooni, kus täht ja esimene number viitab vastajale (V 1), teine number diabeedilapse vanusele intervjuu läbiviimise ajal ja kolmas number lapse vanusele haigestumise hetkel. Näiteks: V 2-7-2 – teine vastaja, laps on 7-aastane, haigestumise hetkel oli laps 2-aastane. Vältimaks komakohti numbrite esitamisel on vanused ümardatud, välja arvatud ühel juhul, kus laps on diabeeti põdenud kuus kuud.

Andmete analüüsimisel struktureeris uurimuse läbiviija tekstilise materjali ümber lähtuvalt teemadest. Toetudes püstitatud uurimisküsimustele moodustati põhiteemad.

Põhiteemade alla struktureeriti alateemad lähtudes uurimismaterjalist ning sellele järgnes tulemuste analüüs.

Intervjuudes välja toodud tsitaadid on esitatud kursiivkirjas. Tsitaatide järel on sulgudes respondentile omistatud kood. Tsitaadist välja jäetud lõigud, mis ei vastanud temale on märgistatud järgnevalt /.../.

Kuna uurija huvi antud teema vastu on tingitud isiklikust kogemusest diabeedilapsega, oli uurija ettevaatlik, et omad arusaamad ja eelarvamused ei mõjutaks uurimuse usaldusväärsust. Tundliku teema tõttu pidas töö autor kinni kõikidest konfidentsiaalsuse nõuetest ning saadud andmeid ei fabritseeritud ega võltsitud (Eesti teadlaste...2002: 2-3). Juba töödeldud ja tõlgendatud andmeid on soovi korral kavas tutvustada ka uuringus osalenutele.

2.3. Uurimisandmete analüüs ja uurimistulemused

Käesolevas peatükis esitatakse uurimustulemused teemade lõikes. Teemad on jaotatud alapeatükkideks. Esimeses alapeatükis kirjeldatakse ja analüüsitakse diabeedist tulenevat muutunud elukorraldust, lapse ja pereliikmete kohanemist haigusega ja muutuste mõju pereliikmetele. Teine alapeatükk keskendub diabeedilapse ravikorraldusele haridusasutuses, analüüsitakse haridusasutuse personali valmisolekut ja suhtumist. Kolmas alapeatükk analüüsib Eesti sotsiaalsüsteemi võimalusi ja puudusi diabeedilaste ja nende perede toetamisel.

2.3.1. Diabeedilapse ja tema pere psühhosotsiaalne toimetulek

Vanemate teadmised diabeedist

Varasemat kokkupuudet diabeediga omasid vastanutest vaid kaks lapsevanemat. Mõlemad intervjuueeritavad tunnistasid, et nende lähisugulasel on pikka aega kestnud esimese tüüpi diabeet. Mõningad klassikalised diabeedi sümptomid mida teati olid suurenenud joogijanu ja urineerimine. Diabeediravi eripäraga oli kursis vaid üks vastanu.

Kuna mu poolvennal on samuti I tüüpi diabeet, olin kursis selle haiguse eripäradega ja teadsin kitsendusi, mis kaasnevad. /V 10-10-8/

Ena õde haigestus diabeeti 30-aastaselt, teadsin vaid seda, et ta peab igapäev süstima. /N 7-5-3/

Suur osa vastanutest teadis, et see on päritav ja raske haigus ja sellesse haigestuvad vanemad inimesed, kes peavad süstima, dieeti pidama või tablette sööma. Mõningad klassikalised diabeedi sümptomid mida teati olid suurenenud joogijanu ja urineerimine.

Teadsin vaid seda, et see on midagi hirmsat. /N 5-8-2/

Teadsin, et see on päritav haigus ja mind see ei puuduta. /N 6-9-5/

Teadsin, et sellesse haigusesse jäävad vanemad inimesed, ja siis nad peavad dieeti ja söövad mingisuguseid tablette /N 9-10-5/

Igapäeva elu korraldus

Muutustena pere elukorralduses nimetasid vanemad ära lapse raviga seotud tegevused - insuliini annustamine, veresuhkru kontroll, süsivesikute arvutamine jms on saanud igapäevatoimetuste lahutamatuks osaks ja tekitanud omamoodi rutiini. Süsteravil olevate laste vanemad nimetasid ära varasemaga võrreldes korrapärasemaks muutunud päevakava, mille on tinginud diabeedilapse söögiajad.

Päevakavas on tekkinud rutiin. Varem sõime ja magasime siis kui tuli tahtmine. Nüüd tõuseme ka nädalavahetusel samal kellajal. /.../ /N 4-6-5,5/

/.../ muutunud on see, et oled nagu pidevas häireseisundis – kellavaatamine, mõõtmine, ooted, toidukorrad, öised kella peale ärkamised. /N 2-7-2/

/.../ koguaeg kella vaatamine ja toidu sisse toppimine, ta ei tahtnud süüa enamasti. Kõigil oli lõunasöögi aeg aga lapsel veresuhkur kõrge – ei tohi veel süüa. See oli päris õudne, teised söövad /.../ me siis lapsega läksime eemale, jalutasime ja sõime hiljem koos /.../. /N 7-5-3/

Insuliinipump ja sensor muudavad laste ja vanemate elu paindlikumaks, ega eelda väga ranget päevarežiimi.

Pump annab küll vabama päevakava aga ei tahaks seda väga rikkuda. /N 1-6-2/

Sensor teeb elu inimlikumaks, ei pea koguaeg mõistatama, mis see suhkur on ja glükomeetriga järgi jooksma. /.../ Pumba tõttu ei ole söögiajad ka nii rangelt paigas enam /.../ /N 8-6-2/

Ühe olulise muutusena igapäevaelus nimetasid lapsevanemad ära öise veresuhkru mõõtmise vajaduse. Kaheksa lapsevanemat kontrollib veresuhkrut lapsel igal öösel vähemalt ühe korra, sageli ka tihedamini.

Kaks korda öösel mõõdame /.../. /N 11-10-5/

Igal öösel mõõdan, vahel mõõdan neli korda öö jooksul. /N 1-6-2/

Neli lapsevanemat igal öösel ei kontrolli, pisteliselt aga küll.

Ei mõõda igal öösel, sisetunde järgi käib see rohkem /.../ /N 4-6-5,5/

Kaks lapsevanemat nimetasid muutusena ära selle, et nad ei saanud lapse haigestumise tõttu tagasi tööle naasta. Üks vanem lahkus töölt, kui laps haigestus.

Plaanisin minna lapse kolmeseks saades tööle, paraku olin haiguse tõttu sunnitud koduseks jääma. /N 2-7-2/

Tulin töölt ära, sest muidu poleks võimalik lapsel lasteaias abiks käia. /N 4-6-5,5/

Diabeedilapsega kodust välja minek on vanemate sõnul omaette planeerimine ja läbimõtlemine. Kauemaks kui paariks tunniks kodust lahkumine eeldab ravitarvikute ja toidupalade kaasavõtmist ja lapse söögiaegadega arvestamist.

/.../ Tema söögiaegadega peab pidevalt arvestama. Kui oleme kusagil liikvel, siis tuleb mõelda, et kas kusagil on mõni söögikoht läheduses või kas meil on endal vajalik kogus süsivesikuid kaasas. /N 2-7-2/

/.../ alati kui kusagile läheme, kontrollin, et toidupala oleks kotis kaasas, et lapse vahendid oleks kaasas. /N 10-10-8/

Ühe lapsevanema sõnul käisid nad perega varasemalt palju reisimas, lapse haigestumine on seda oluliselt vähendanud.

/.../ Me seiklesime varem koguaeg ringi, nüüd seda enam ei ole. /N 12-13-10/

Vastajad nimetasid ka diabeedi positiivset külge – pered on hakanud rohkem tähelepanu pöörama tervislikule toitumisele.

Me ei söö enam mõttetut kraami ja kõik söövad siis, kui pojale on toit valmis tehtud. /N 4-6-5,5/

Igasuguseid toorsalateid oleme hakanud rohkem tegema /.../ Varem me väga ei söönud neid /.../. Vanaema katsetab ka rohkem uusi, lahjemaid toite. /N 2-7-2/

Piiranguid üldjuhul diabeet vanemate sõnul lapse tegevusele ei sea, kuid nooremate laste vanemad nimetasid ära, et näiteks sõbra juurde külla ei saa last kauemaks enam üksi jätta, sest vahepeal on vaja veresuhkrut kontrollida, süüa või insuliini süstida ja selleks on vaja lapsevanema abi. Vanemad ei julge last üksinda kuhugi saata, seetõttu on mõnel juhul ära jäänud pikemad külaskäigud ja ööbimised sõprade juures.

/.../ igale poole, kuhu laps läheb, pead sa mõtlema kuidas sa sinna kaasa lähed. Kui lasteaiasõber kutsub mängima, tuleb läbi mõelda, kuidas sa sinna kaasa lähed, kas seal on ka mingi söögiaeg ja kuidas sinna minna, et teha insuliini juurde. /N 8-6-2/

Teeb kõike, mida temavanused lapsed teevad. Samas ei ole teda võimalik üksi ilma diabeeti tundva inimeseta pikemalt kuhugi saata. /.../ Sünnipäevadel olen alati kusagil läheduses./.../ Sõprade juurde ööbima ta kahjuks jääda ei saa. /N 2-7-2/

/.../ Külaskäigud sõprade juurde jäävad sageli ära, kuna mina lapsevanemaid eriti ei tunne ja kuidas ma istun seal diivaninurgas oma glükomeetriga. /.../ /N 8-6-2/

Suuremate diabeedilaste vanemad tõdevad samuti, et tegemata ei jää midagi ja käimata ei jää kusagil, aga nad on pidevalt lapsega telefoni teel ühenduses.

Olen lapsega pidevas kontaktis, kui on kusagil ilma minuta. /.../ ja kontrollin, et kõik vahendid oleks ikka kaasas. /N 10-10-8/

Kui ta on kodust väljas, siis ta helistab ja me konsulteerime – veresuhkur selline- nüüd on vaja nii palju süstida. /.../ Kodust ta pikemalt ära ei ole olnud /.../ ekskursioonid on siiani olnud ühepäevased, siis me oleme telefonitsi ühenduses. /N 9-10-5/

Kaks lapsevanemat tunnistas, et diabeet on saanud takistuseks tegevustele väljaspool kodu. Vähenenud on treeningutes käimised ja huvialaringides osalemised. Kolme lapsevanema sõnul takistab diabeet ka mingil määral lapse iseseisvumist.

Ta käis võimlemas ja võistlemas hästi palju, oli selline hästi aktiivne /.../ treeningud ei sobi talle enam. Need tõstavad suhkru nii kõrgeks, et enam alla ei saa. Me proovisime igatepidi aga ei õnnestunud. /.../ Talle varem väga meeldis, ta on selline esineja tüüp. Nüüd on ta leidnud endale teised huvialaringid. /.../ /N 12-13-10/

/.../ Iseseisvusest jääb kindlasti puudu. Ilma diabeedita laps käiks kindlasti rohkem trennides ja /.../ Vanem laps käis selles vanuses mitmes ringis. Diabeedilapse puhul pean ma istuma seal kusagil ukse taga./.../ /N 8-6-2/

Neli lapsevanemat tunnistas, et kogu lapse ravi ja vastutus on nende õlul, kuna laste isad töötavad kodust kaugel. Ühe lapsevanema sõnul on lihtsalt nii läinud, et tema teeb kõike ise ja ülejäänud pereliikmed diabeedilapse ravis ei osale. Enamik vastanuid aga tõdesid, et laste isad on teadlikud ravi olemusest ja vajadusel saavad protseduuridega hakkama, kui neile anda vastavad juhised.

/.../ elukaaslane töötab väljaspool Eestit ja ei ole enam harjunud igapäevaste süstimiste ja mõõtmistega, siis ei sekku ta vabatahtlikult nendesse ka siis kui ta on kodus. Palumise peale ta muidugi teeb /.../ /N 2-7-2/

Isa osales alguses lapse igapäevastes raviprotseduurides aga mingil hetkel jäi ta sellest kuidagi kõrvale ja praegu on kõik minu õlul. /N 1-6-2/

Mina olen kõik arstil käimised, kontrollimised ja süstimised enda peale võtnud, piüüdes teisi sellega säästa aga /.../ Mees ei tea ravist enam midagi, pigem küsib poja käest mida ja kuidas teha. /N 9-10-5/

Viis lapsevanemat ütlesid, et neil on abikaasaga ühine vastutus. Ka öised veresuhkru kontrollid on omavahel ära jaotatud. Ühel juhul oli tegu üksi last kasvatava emaga ja ühel juhul oli laps juba nii suur, et ei luba isal enam kanüüli paigalduses osaleda.

Abikaasa varem süstis ja aitas küll igati aga tüdrukul on tekkinud häbenemisperiood ja enam ta ei lase isa ligi /.../ /V 12-13-10/

Lapse isa on ravis osaline. /.../ Meil küll kunagi hakkas asi minema nii nagu ta ikka kipub minema – kõik jääb ema õlule. Aga me vestlesime sellest ja peale seda on isa meil asendamatu./.../ Sensori ja kaniüüli paigaldamine ongi pigem mehe pärusmaa, ma üksinda neid asju tehes tunnen ennast ebakindlana. /V 6-9-5/

Mina ei ole mänginud superema, et teen kõik ise ära, ka abikaasa on kõik toimingud ära õppinud. Ainult sensorit ta paigaldada ei taha, see on hästi täpne töö. Meil on jagatud vastutus /.../ /V 5-8-2/

Tugivõrgustiku puudumise nimetasid ära peaaegu pooled vastajad. Seetõttu ei ole võimalik diabeedilast vajadusel pikemaks ajaks kellegi hoolde jätta. Põhjustena toodi välja näiteks vanavanemate ja teiste lähedaste kartus ja mõistmatus nii haiguse enda kui ka ravi protseduuride ees.

Õõseks ei saa kuhugi viia, vanavanemad ei julge enda juurde võtta. Mõõtmiste ja toiduga saavad hakkama aga süsti ei julge neist keegi teha. Ema läheb siiani teise tuppa ära, kui süstima hakatakse. /.../ Päeval olen mõnikord jätnud aga meil on see probleem, et vanavanemad tahavad ju lapsele head./.../ Nad ei taha mõista, et ka väike amps midagi magusat vael ajal võib drastiliselt veresuhkrut tõsta. /V 3-5-3/

/.../ei ole kedagi. Alguses palusime abi ka minu venna perelt. Aga ma nägin, et see tekitas sellist krampi, et ma ei hakanudki rohkem üritama. /V 9-10-5/

Õde oskab ja julgeb ka aga ta ei ela Eestis ja rohkem ei ole küll kedagi, keda paluda. /V 1-6-2/

Vanavanemate kartus haiguse ees ja oskamatus ravis osaleda on kahe lapsevanema sõnul vähendanud lapse võimalusi veeta suvepuhkuseid maal, kus lapsele väga meeldib olla.

.../ Kahju on sellest, et mehe vanemad elavad maal ja lapsel oleks tore suviti seal olla, nad klapivad väga hästi aga .../ Võibolla nad oleksid nõus ka, me pole sellest nii otse rääkinud. Ise nad pakkunud ei ole ja paluda on raske .../ N 2-7-2/

Neli lapsevanemat tunnistas, et last kellegi hoole alla jätta on võimalik ainult paariks tunniks ja seda juhul kui sellesse aega ei jää süstimise või veresuhkru kontrolli vajadust.

Vanaisa väga ei taha võtta aga vahel harva on lühikeseks ajaks võtnud. .../ Ta ikka kardab vastutust. .../ N6-9-5/

Kui lähivõrgustikus selliseid inimesi ka leidub, kes soostuksid diabeedilast ööseks enda juurde võtma, ei taha seda vanemad ise väga sageli teha, tundes, et põhjustavad sellega lähedastele stressi ja lisakoormust.

Emal juurde saab vahel viia hoida aga siis ta ka helistab iga natukese aja tagant. .../ Aga ta võtab vähemalt vastu. N 8-6-2/

.../ Ma tean, et see on koormav .../ ja väga sageli ma seda ei tee. .../ N 2-7-2/

Kolm vastajat leidsid, et kui neil on ikka vaja laps kellegi hoolde ööseks jätta, siis selline võimalus olemas.

Saan viia venna juurde .../ Tutvusringkonnas on üks inimene, kelle juurde laps on ühe korra ööseks jäänud. Lapsed tahtsid koos olla. Aga ta oli nõus võtma ainult selletõttu, et lapsel on sensor peal. .../ Et alarm hakkab öösel tööle kui midagi on. N6-9-5/

.../ on ema ja õde, kelle juurde on võimalik laps jätta ka ööseks. Neil on siis tööjaotus – ema peale jääb süstimine, mida ta meelsamini ei teeks muidugi ja õde mõõdab öösel suhkrut. Telefoni teel räägime üle, kui midagi on segaseks jäänud. .../ N 2-7-2/

Diabeedilapse kohanemine ja toimetulek

Intervjuus osalenute kirjeldused lapse kohanemisest haigusega on erinevad. Väga väikesena haigestunud laste kohanemist ja harjumist uue elukorraldusega peavad vanemad üllatavalt valutuks. Kiire kohanemise põhjuseks on vastanute arvates tõik, et

lapsed varasemat elu ilma raviprotseduurideta ei mäleta ja väikesena on muutusi kergem vastu võtta.

Tema teistsugust elu ei mäletagi. Harjus väga kiiresti. /.../ /N 2-7-2/

Ta oli ju /.../ nii pisike, ta ei mäletagi, et varem sai süüa kõike. /N 1-6-2/

Juba haiglas kohanes laps ruttu, tahtis kohe ise süstima hakata. Ta on selline väga positiivne kuju /.../ /N 9-10-5/

Vanemalt haigestunud lastel on olnud kohanemine keerulisem. Vanemate sõnul oli lastel raske vastu võtta nii raviga seonduvaid protseduure kui ka ümberkorraldusi toitumise osas.

Arvestades lapse vanust haigestumisel, siis oli ikka karm. Lapsel olid nutuhood – ma ei taha enam seda haigust. Viieaastasest ei kujuta seda ette, et ta nutab nagu täiskasvanu. /.../ /N 6-9-5/

Alguses oli see kõik lapsele sokk, ta ei lubanud isegi veresuhkrut mõõta. Lapsel oli raske leppida sellega, et magusat ei tohi enam niipalju süüa. /N 7-5-3/

Kaks last on vajanud ka professionaalset abi. Üks laps vahetult peale haigestumist ja üks laps seoses kasvu- ja arengumuutustega.

/.../ kaks kuud peale diagnoosi tekkisid tal lasteaias nutuhood. Käisime psühholoogi juures ja nüüdseks on kõik korras. /N 4-6-5,5/

Lapsel tekkisid vihahood, öeldi, et eelpuberteet. /.../ Psühholoog oskas hästi teda õigele rajale juhatada ja nüüd pole enam probleeme olnud. /N 11-10-5/

Vanemate sõnul on lapse suuremaks kasvades tekkinud lastel haiguse kohta järjest enam küsimusi ja nad näitavad järjest sagedamini välja ka oma tühimust raviprotseduuride vastu.

Laps on harjunud aga ta küsib vähemalt korra kuus, miks temal on see haigus aga teistel ei ole. /.../ Ma varem püüdsin hoolega selgitada /.../ nüüd ma arvan, et tal on lihtsalt vaja aegajalt rääkida sellest kui nõme haigus see ikkagi on. /N 8-6-2/

/.../ Vahel on ta küll tüdinenud, kui peab mängu katkestama, sest on veresuhkru mõõtmise, süstimise või söömise aeg aga ta turtsub oma turtsumised ära ja me elame jälle edasi /N 2-7-2/

Kahe lapsevanema sõnul laps küll kohanes kiiresti, kuid seoses haiguse ja ravitoimingutega on lapses toimunud muutused.

Ta küll harjus süstimisega kiiresti aga mingi psühholoogiline tõrge on siiani. /N 6-9-5/

Tema kohanemine toimus vast valutumalt kui meil. /.../ Praegu on jah, midagi muutunud. /.../ Varem oli ta väga aktiivne ja käis mitmetes ringides /.../ nüüd on enesesse tõmbunud ja /.../ ta on hästi kinniseks muutunud. /N 12-13-10/

Hüpo- ja hüperglükeemia tunnetamine on lastel erinev. Vanemate sõnul on keeruline ainult väliste sümptomite põhjal otsustada, kas tegemist on kõrge või madala veresuhkruga või lihtsalt tujukusega. Üldjuhul ei ole veel välja kujunenud kindlaid tunnuseid, mistõttu vanemad mõõdavad lapse veresuhkrut ka tavapäratu käitumise korral.

Vahel tunneb ära, vahel mitte, mõnikord saab käitumisest aru, muutub virilaks ja pahuraks. Vahel on see tingitud madalast veresuhkrust aga vahel on ka lihtsalt paha tuju olnud./.../ Üldiselt ma kontrollin alati kui sellised veidravad tujud on. On korra ka juhtunud, et otse söögilauast tõustes hakkas jonnima, no suhkur poleks tohtinud küll madal olla aga oli väga madal. /N 2-7-2/

/.../ väsimus annab reeglina märku./.../ Tuleb ikka ütleva, et on vaja mõõta aga suhkur võib siis ka kõrge olla. /N 7-5-3/

Madalat ei tunne ära, mõnikord ütleb, et jalad värisevad ja paha on olla. Sümptomite põhjal on raske tema puhul hinnata. Aga emal on seitsmes meel, mis aitab aru saada kui ikka madal on. /N 5-8-2/

Aja jooksul on mõned lapsed vanemate sõnul hakanud hüperglükeemiat tunnetama. Sagedamini kirjeldatud tunnused on väsimus, tujukus, jonn äkiline meeleolumuutus, jalgade värin.

Viimasel ajal on hakanud ära tundma madalaid suhkruid, tuleb siis ütleva, et emme vist on vaja mõõta ja selgubki, et on madal. /V 1-6-2/

/.../Üldjuhul kõrget ei tunne, madala tunneb ära ja kiire languse ka. /V 6-9-5/

/.../ ta ise ütleb, et hakkab kummaline olla, et pea valutab, et nõrk hakkab olla, värin. /V 10-10-8/

Vanemate sõnul esineb ka olukordi, kus mingeid sümptomeid ei esine, kuid kontrollides selgub, et veresuhkruväärtus ei vasta normile.

Madalat või kõrget veresuhkrut ei ole tema puhul võimalik ära tunda, jalutab ikka ühesuguse näoga ringi. /V 3-5-3/

Öösel ei tunne ta midagi ära, koguaeg peab kontrollima. /V 12-13-10/

Uurimustulemused näitasid, et kõrvalabi ja juhendamise vajadus sõltub lapse vanusest. Lasteaiaaegsed lapsed vajavad ravitoimingutes igakülgset täiskasvanu abi. Kuigi mõningaid protseduure teevad nad juba ka ise, vajavad nad siiski juhendamist ja kontrolli. Vanemate sõnul ei tule selles vanuses laps toime ei süsivesikute arvutamise ega glükomeetri näitude tõlgendamisega. Abi vajavad nad süstitava insuliini koguse määramisel, kanüüli paigaldamisel ja ka lihtsalt jälgimisel.

Ta tegelikult ei tee midagi suurt ise. /.../ Nii palju saab juba aru, et kui glükomeeter näitab kahte numbrit, on see hea tulemus, kui kolme siis pole see hea tulemus. /.../ Üldjuhul vajab abi ikka kõiges. /.../ /V 3-5-3/

Söömist tuleb piirata /.../ Kanüüli panekul vajab abi, pumpa sisestan numbrid ise. Ikka kõik teen ise /.../ /V 1-6-2/

Vajab abi süstimisel, süsivesikute arvutamisel, no kõiges ikka. /... /Suhkrut mõõdab küll ise aga näitude tõlgendamisel ja edasisel tegevusel, et kas süüa või mitte vajab abi. No tema sööks ju koguaeg. /V 2-7-2/

Kooliikka jõudnud lapsed tegelevad oma haigusega vanemate sõnul ise juba rohkem. Neid on õpetatud oma toiduportsjonite koguseid hindama, insuliinipumbaga toimetama,

õigel ajal veresuhkrut kontrollima. Samas on nad vanemate sõnul ju ikka veel lapsed ja vajavad sageli veresuhkru mõõtmiseks meeldetuletust.

Ta vajab abi süstimisel, talle peab koguse ütleva aga süsti teeb ise. Süsivesikuid ta arvutada ei oska /.../ /N 9-10-5/

Abi ei vaja aga juhendamist vajab sada protsenti. Toitu oskab juba ise natuke vaadata. Natuke on tekkinud ka see teadmine, et mida süüa ja mida mitte. /.../ /N 6-9-5/

Ta ei vaheta kanüüli ega sensorit. Ma ei saa nii väikesele lapsele öelda, et hakka seda tegema./.../ Ikka süsivesikute arvutamisel ka. Ta küll oskab ühtteist juba ise arvutada ka. /.../ /N 5-8-2/

Ta arvutab ise süsivesikuid, kanüüli paigaldamisel vajab muidugi abi. Tegelikult ta teeb kõike ise aga see kannul käimine on hästi tüütu. Koguaeg peab meelde tuletama. /.../ /N 12-13-10/

Lapse haiguse mõju pereliikmetele

Lapse diabeedi diagnoos tuli kõikidele intervjuudes osalenud vanematele väga ootamatult, kuigi diabeedi klassikalised sümptomid esinesid peaaegu kõigil haigestunud lastel. Esmased tunded ja emotsioonid, mis vanemaid peale lapse diagnoosi saamist valdasid olid šokk, ehmatus, hirm, teadmatus.

Algus oli ikka väga hirmutav, ma ei julgenud lapsega haiglast koju tulla, kartsin temaga üksinda jääda. /.../ Elukaaslane oli alguses tegusam, vähemalt ei näidanud ta oma hirme mõõtmiste ja süstimiste ees välja. Ma arvan, et mul kulub umbes pool aasta enne kui ma suutsin lapse haigusest ilma nututa rääkida. Alguses nutsin ma isegi apteegis, kui käisin insuliini ja testribasid ostmas. /.../ /N 2-7-2/

/.../ rabas ikka jalust aga lapsele ei tohi ju näidata, et sa oled mures. Ma arvasin, et ma olen tugev naine ja saan kõigega hakkama aga tundsin pidevat väsimust ja sain arstilt diagnoosi – sügav depressioon /.../ üle sain sellest ainult rohtude abil. /N 7-5-3/

Meie peres lagunes koost isa. Peaaegu samal ajal kui laps haigestus, kaotas ta ka töö, siiani tarvitab ta aeg-ajalt rahusteid /.../ /N 12-13-10/

/.../ Sellest hoolimata oli alguses šokk suur, sest üks asi on olla peres lapse rollis ja teada, et pereliikmel on diabeet, hoopis teine olukord on tunda, et vastutan ööpäevaringselt oma lapse elu ja tervise ees. /V 10-10-8/

Eraldi toodi veel välja hirmud igapäevaste raviprotseduuride ees. Arusaamine, et oma last tuleb hakata igapäevaselt süstima, tekitas vanemate sõnul ebakindlust ja palju küsimusi. Kaks lapsevanemat lootsid enda sõnul pikka aega, et diabeedi diagnoos pandi lapsele ekslikult.

/.../ esimesed kuud helistasin vist kaks, kolm korda nädalas arstile. /.../ Ma ei julgenud midagi teha ilma temalt küsimata. /.../ Esialgu olid kõik süstimised ja suhkru mõõtmised mehe peal, sest ma lihtsalt kartsin /.../ /V 2-7-2/

Ma ei lubanud kaks päeva haiglas oma last süstida. Ma koguaeg lootsin, et kusagilt väljapoolt tuleb mingisugune abi /.../ et öeldakse, et diagnoos on vale. /V 5-8-2/

Samas märkisid kõik vastanud, et nüüdseks on nad ise ja ka teised pereliikmed harjunud, tekkinud on kindel rutiin ja vanemad on leppinud teadmisega, et diabeet on eluaegne ja ravimatu haigus, millega on siiski võimalik elada täiesti tavalist elu, kui ravijuhistest kinni pidada. Alguse hirmud on aja jooksul vähenenud.

Meie pere on kohanenud. Aga kui laps jäi haigeks, siis tundus küll, et kogu elu käibki ainult ümber tema. Nüüd saame kenasti hakkama/.../ Enam ei koorma ega näri haiguse peale mõtlemine nii palju. Ma ei ärritu enam nii kergesti ega nuta iga väiksema veresuhkru tõusu peale. / V 5-8-2/

Pere on juba harjunud /.../ Kodus räägime diabeedist mitte kui haigusest vaid tema elustiilist ja sõbrast, kellega tuleb hästi läbi saada /.../ /V 11-10-5/

Nüüd ma olen jõudnud sinnamaani, et ma olen nõus sellest kõigest rääkima. Mõni aeg tagasi lõi nagu bloki ette – mitte kellegagi ei tahtnud diabeedist rääkida. /V 6-9-5/

Õdede, vendade kohanemist kirjeldasid vanemad erinevalt. Välja toodi armukadedust, enesesse sulgumist, tujukust aga ka suurt muret haigestunud õe või venna pärast. Vanemad õed, vennad kohanesid diabeedilapse haigusega kiiremini ja valutumalt.

Vanem vend hakkas siis juba esimesse klassi minema ja talle oli võimalik selgitada venna haiguse olemust /.../. Alguses ei tahtnud ta sugugi leppida kindla päevakavaga, mis venna haigusest tingituna puudutas ju kogu perekonda. /N 3-5-3/

/.../ ta nagu kapseldus, tundes, et kogu tähelepanu on suunatud haigestunud vennale nüüd on ta hakanud sellest rääkima. /N 9-10-5/

Vanem õde on muutunud väga hoolitsevaks venna suhtes, kontrollib ja aitab teda. Samas see kurvastab mind sellepärast, et ühel 8-aastaselt ei tohiks olla nii suur koorem kanda. /N 4-6-5,5/

Neli aastat vanem õde elas õe haigestumist väga raskelt üle. Ta ei söönud vahepeal üldse. Nüüd on hakanud see üle minema aga ta hoiab nooremal õel pidevalt silma peal. /N 7-5-3/

Vend on armukade /.../ Varasemalt olid ka temal terviseprobleemid ja ma tegelesin koguaeg temaga /.../ koolis saab märkuseid /.../ ta on ikka märku ka andnud oma tähelepanuvajadusest /.../ Ta on juba suur poiss aga tuleb igal õhtul, kallistab mind, soovib head ööd – varem seda ei olnud. V 12-13-10

Lapse diabeet on uurimustulemuste põhjal avaldanud mõju ka vanemate tervisele. Pea pooled vastanud tunnistasid, et nad on lapse haiguse tõttu pidevas pingeseisundis. Igapäevane mure lapse tervise pärast, kellaegade ja söögikordade jälgimine väsitab ja ning mõnikord ärritab.

/.../ see on samas väsitav – mõelda koguaeg välja võimalikult mitmekesist menüüd /.../ /N 3-5-3/

/.../ ma olen vahel nii tüdinunud ja väsinud /.../ alles sõime ja juba tuleb uus söögikord. Ja kui ta kusagil on ilma minuta /.../ ma ikka koguaeg mõtlen ja muretsen, et kas nüüd on vaja juba helistada ja mis see suhkur parasjagu on. /N 2-7-2/

Õised ärkamised veresuhkru kontrolliks on vanemate sõnul kõige kurnavamad. Kuus lapsevanemat tõdes, et neil on öiste ärkamiste tõttu oluliselt vähem energiat muude asjadega tegelemiseks. Vastanud tunnistasid, et pidev väsimus on muutnud nad kergesti ärrituvaks, tekkinud on unehäired. Samas tõdeavad nad, et mõõtmata jätta ei saa, kuna

veresuhkrud kõiguvad ja öised hüpo- ja hüperglükeemia juhud on kasvavatel lastel sagedased.

Ma läheksin peale tööd näiteks trenni või teeks midagi muud aga õhtul olen ma nii läbi. /.../ Ma tahaksin olla kindel, et ma saaksin magada nii, et mitte miski mind ei ärata. Mõnikord lähen lapse kõrvale magama – siis ma ei pea vähemalt püsti tõusma. /N 8-6-2/

See lõhub meie enda tervist aga teistmoodi ei saa. /.../ mul on vahel endast kahju, ma saan ju aru, et see hästi mulle ei mõju. /N 5-8-2/

/.../ väga väsitav. Kui abikaasat ka kodus ei ole ja tean, et kogu vastutus on minu peal, magan ka oluliselt halvemini. /N 3-5-3/

Olen väsinud ja maadlen ülekaaluga. /N 11 -10-57

Ütleme nii, et mul on tekkinud täielikud unehäired. /N 12-13-107

Inimvõimetel on ikka piirid. On olnud öid, kus äratuskella kinni keeran ja enam ärgata ei jaks. /.../ Ma ei jää sageli enam pärast magama /.../ /N 9-10-5/

Suhetele ei ole lapse haigus mõju avaldanud kaheksa lapsevanema sõnul. Pigem tõdeti, et haigus on vanemaid lähedasemaks muutnud, sest ühine vastutus lapse haiguse kontrolli eest liidab.

Omavahelised suhted on pigem paremad, ühine mure ja vastutus liidavad. /.../ Kui mul kodus kõik kokku jookseb, siis ma helistan abikaasale, ta kuulab mu ära ja oskab alati midagi lohutavat öelda. /N 3-5-3/

Peresuhted on väga head ja haigus muutis ehk neid ainult paremuse suunas/.../Oleme aru saanud, mida tähendab lähedase toetus ja hoolimine. /N 11-10-5/

Kolm lapsevanemat tunnistasid, et suhted on muutunud. Vanemad on teineteisest kaugenenud ning intervjueeritavad peavad põhjuseks asjaolu, et lapse raviga seonduv on jäänud ainult nende õlule. Vastanute sõnul on pidev vastutuse kandmine koormav ja väsitav ja selle tõttu tekivad peres sageli tülid.

Mulle on sõbrad öelnud, et abikaasa on mul muutunud ja tunnistan ka ise, et me oleme kaugenenud küll. /N 9-10-5/

Kindlasti annab närvilisust juurde minu suur töökoormus. /.../ lapse veresuhkru kontrolliks ja temaga tegelemiseks ei jää enam nii palju aega kui vaja. See on see, mis minus tegelikult stressi tekitab. /.../ Kui on probleeme, siis tekivad ka tülid abikaasaga kergemini /.../ /N 6-9-5/

/.../ ta võiks rohkem aidata küll /.../ ta ei ole enam harjunud igapäevaste süstimate ja mõõtmistega ja ei sekku vabatahtlikult nendesse ka siis kui ta on kodus. Palumise peale ta muidugi teeb aga mulle tundub, et ta võiks sellega rohkem tegeleda /.../ Sellest tulenevalt on meil vahel ka ütlemist olnud. /N 2-7-2/

Küsimusele kuidas muutub diabeedi kontroll seoses lapse vanusega tuli intervjuueeritavatel väga erinevaid vastuseid. Väga väikesena haigestunud laste vanemad leidsid, et lapse kasvades muutub diabeedi ohjamine kergemaks, sest laps saab temaga toimuvast paremini aru ja on hakanud järkjärgult raviprotseduurides ka ise osalema.

/.../ kergemaks on läinud, laps mõistab, kui ütlen talle, et sööme praegu ainult pool kommi, /.../ selgitada on praegu ikka parem kui kaheaastasele. /.../ Ta mõõdab juba mitu aastat ise veresuhkrut, eks seegi tee elu kergemaks. /.../ /N 2-7-2/

Eks ajaga läheb kergemaks küll. Laps vaatab ise oma numbreid, paneb ise pumbaga insuliini /.../. Nad võivad ikka väga üllatada. Tegelikult saavad nad paremini hakkama, kui me loota julgeme. /N 5-8-2/

/.../ nüüd on õppinud juba kavalust kasutama, ütleb vahel, et tal on paha, teades, et siis saab võibolla kommi /.../ on hakanud manipuleerima. /.../ Aga seletada on talle asju ikka parem juba. /N3-5-3/

Murdeikka jõudma hakkavate laste vanemad aga nentisid vastupidist. Mida iseseisvamaks laps muutub, seda vähem ta pöörab tähelepanu oma tervisele ja seda rohkem huvitavad teda muud tegevused. Vastajad tõdesid, et veresuhkru väärtused on muutunud halvemaks, kuna lapsel ei tule sageli meeldegi, et ta peab teatud protseduure

tegema. Ununevad süstimised ja veresuhkru kontrollid. Süüakse rohkem kui lubatud ja seda mis ei ole soovitatav.

Ütleme nii, et võrreldes algusega on ikka väga raske. /.../ Ma usun, et puberteet on kõige taga. /N 12-13-10/

Mida suuremaks saab ja mida rohkem sõpradega ringi käib, seda tühisemaks tema jaoks see haigus muutub. /.../ Raskemaks läheb jah /.../ Tema jaoks ei ole probleem üldse kui ta unustab suhkrut mõõta. /N 9-10-5/

Keerulisemaks on läinud. /.../ Praegu teen ma igapäev selgitustööd, et ta peab oma suhkrutaset ikka jälgima ka, mitte ainult arvama, et kui pump on peal, siis on kõik automaatselt korras. /.../ Olen teda haiglaga hirmutanud. /.../ loomulikult oskab selles vanuses laps oma haigust ka ära kasutada. /.../ /N 6-9-5/

Kaks lapsevanemat arvasid, et neil on veel liiga vähe staaži ja kogemust diabeediga, et sellest rääkida.

Laps on veel liiga vähe haige olnud, et mingeid suuri muutusi täheldada. /N 10-10-8/

Tulevikku pelgavad vanemad seoses diabeediga endi sõnul väga. Kuus lapsevanemat tunnistasid, et lapse iseseisvamaks saamine hirmutab neid. Suuremate hirmudena nimetati ära lapse järjest pikemaks ajaks omapäi jäämine, koolimine, teismeliseiga. Vastanutest üle pooltel puudus isiklik kokkupuude teismeliseiga, mistõttu peljatakse seda ajajärku lapse elus seoses diabeediga enim.

/.../ Ma mõtlen sageli sellepeale, et põhikooli lõpus peaks neil tulema reis /.../ ma ei kujuta ette, kuidas ta saab hakkama, eriti öösel. Kes teda aitab /.../ aga ma ei saa ju teda sellest ilma jätta. /N 12-13-10/

Meil on koolimine ukse ees. /.../ Ma mõtlen selle peale koguaeg /.../ et kuidas see toimuma hakkab ja kuidas ta seal koolis oma diabeediga toimetab. /N 2-7-2/

Niikaua kui on täielikult sinu vastutada on kergem. /.../ eks ma ikka kardan. Järjest raskemaks läheb seoses vastutuse üleminekuga lapsele./.../ Lapse väärtushinnangud ei lähe kokku lapsevanema väärtushinnangutega. /.../ /N 8-6-2/

Minu igapäevane mure on see, et mis hakkab saama edasi – teismeliseas. /N 6-9-5/

/.../ Alati ei saa lapse kõrval olla, seepärast sellised olukorrad hirmutavad mind. Aga loodame, et ikka olukord paraneb. /N 10-10-8/

Halvasti kompenseeritud diabeedi tüsistuste peale mõtlesid vanemad lapse haigestudes väga sageli. Nüüd püütakse selle peale endi sõnul teadlikult järjest vähem mõelda, kuid lapse pikka aega kõrgel püsinud veresuhkrud, meediakajastused diabeedi tüsistustest ja isiklikud kokkupuuted diabeetikutega, kellel juba tüsistused tekkinud, tuletavad seda ohtu siiski vanematele paratamatult meelde.

Oi ma mõtlen selle peale sageli. /.../ koolis ju keegi ei aita ja vahel ei saa ma teda telefoni teel kätte. /.../ ma ei ole praegu lapse ravitulemustega rahul ja kardan väga. /N 6-9-5/

Praegu ikka mõtlen. Meie kolme kuu keskmine oli /.../ meil ei ole nii halb olnud. Nüüd on juba pea aasta nii ja pidevalt mõtlen /.../ /N 12-13-10/

Väga kardan /.../ tädil on jalg amputeeritud. /.../ Aga ma lohutan ennast sellega, et temal ei olnud selliseid kontrolli võimalusi lapsepõlves, mis on diabeetikutel nüüd. /N 7-5-3/

Alguses mõtlesin palju, muudkui lugesin internetist ja nutsin. /N 2-7-2/

Ma püüan võimalikult vähe mõelda. Nahk on ajaga paksemaks läinud. /.../ Kui satun mingitele artiklitele, eks siis mõtlen jälle. Ma olen mõelnud, et ma teen iga päev kõik, mis ma suudan ja rohkem ma ei saa ega jaksa. /N 5-8-2/

Lapsevanemate abivajadus

Emotsionaalset tuge saavad vanemad endi sõnul eelkõige perekonnalt ja lähedastelt, Nõustamist raviarstilt, diabeediõelt ja seda mitte ainult raviga seonduvalt. Väga oluliseks peeti võimalust suhelda teiste diabeeti põdevate laste vanematega.

Minu tugi tuleb minu mehelt ja vanematelt. Muud abi ei ole otsinud ega ka vajanud. Ka lapse haigestumisel oli mees suurim tugi /N 3-5-3/

/.../ meie suurim tugi on meie raviarst ja lihtsalt head inimesed, kes oskavad maailma näha teistmoodi. /.../ /N 6-9-5/

Mina sain suurt tuge ühe lapsevanema käest, kelle laps on juba kaua aega diabeeti põdenud. /.../ Tema aitas ikka väga palju. Ma ei julgenud ju iga asja pärast arstile helistada aga tema vaevus isegi meie süsteskeemi süvenema. /N 2-7-2/

/.../ on välja kujunenud tutvusringkond diabeedilaste vanematest, kellega tihedalt suheldakse, siis ongi nõ tekkinud tugigrupp, kellele saab alati kurta. /N 8-6-2/

Ära nimetati ka erinevad diabeedifoorumid internetis, mille kaudu infot otsitakse ja kus on võimalik saatusekaaslastega suhelda.

Diabeedifoorumit lugesin vist iga päev. Siiani teen seda. /N 2-7-2/

Kolm vastanut vajasisid lapse haigestudes psühholoogilist nõustamist, üks lapsevanem kasutab teenust aeg-ajalt siiani.

Käisin psühholoogi juures. /.../ Tegelikult sain vist abi küll, nüüd juba kõik toimib. /.../ /N 7-5-37/

Kaks lapsevanemat tunnistasid, et nad oleksid vajanud lapse diagnoosist teada saades professionaalset tuge ja nõustamist aga erinevatel põhjustel jäi see neil saamata.

Ma tundsin, et ma ise oleks vajanud ja, et mu mees oleks vajanud aga see liikkus kuidagi tahaplaanile. /.../ /N 6-9-5/

Professionaalset abi ma saanud ei ole. /.../ On olnud aegu, kus mul on seda vaja olnud aga see on jäänud selle taha, et ma tean, et Eestis ei ole ühtegi sellist spetsialisti, kes sellel tasemel oskaks nõustada diabeediga laste peresid. /.../ Ja kui mul on mure, siis ma ei taha oodata kolm kuud kusagil järjekorras, ma vajan kohe abi. Selle aja peale saan ma juba ise hakkama. /N 5-8-2/

Viis lapsevanemat tunnistasid, et nad otsisid lisaks teaduspõhisele meditsiinile abi ka alternatiivmeditsiinist. Üks lapsevanem tõdes, et abi otsis ta pigem endale, sest teadis, et diabeedist terveks alternatiivmeditsiin ei tee. Kaks lapsevanemat arvasid, et ju nad

vajasid siis ise lapse haigestudes nõ lisategevust. Kaks vastanut pöördusid kohe haiglast välja saades erinevate tervendajate poole, keeldudes esialgu uskumast diagnoosi paikapidavust ja lõplikkust. Ühe lapsevanema kinnitusel said nad ka abi. Samas kinnitasid kõik vastajad, et neile ei tulnud pähegi katkestada arsti poolt lapsele määratud ravi, ehkki ühel juhul seda emale soovitati. Abi otsimine lõpetati nii materiaalsel kaalutlustel kui ka tõdemusel, et parim ravi on insuliin ja järjepidev veresuhkru kontroll.

Loomulikult ma otsisin abi igalt poolt. /.../ Olen ise abi saanud /.../. Võtsin temaga /.../ ühendust aga ta ütles, et diabeedi puhul ei aita muu kui insuliin. /.../ Ühel hetkel hakkasin ma mõtlema raha peale ja ju ma sain siis ise ka aru, et diabeedi puhul /.../ terveks ei tee ja ma lasin sellest õlekõrrest lahti. /N 5-8-2/

Olen mõelnud, et tegin ise kunagi midagi valesti /.../ Aga enam ma ei süüdista ennast. Oleme teinud nõelravi ja tiibeti meditsiini erinevaid teraapiaid. Lasen neid ka praegu teha. Need võtavad närvilisust maha, laps on palju rahulikum ja ravi toimib paremini. /N 6-9-57/

Käisime /.../ juures. Ma arvan küll, et sellest oli abi. Alguses küll lõi suhkrud kõrgeks aga paari nädala pärast hakkas olukord paranema. /.../ 10 kuud käisime, insuliini kogus vähenes. /.../ Hakkas rahakotile mõjuma ja me jätsime pooleli. /N 3-5-3/

Peale lapse haigestumist jooksin peaaegu kaks aastat erinevate tervendajate vahet. Praegu ma mõtlen, et küllap oli mulle endale seda rohkem vaja /.../ See lõppes äkki, hakkas rahakotile mõjuma ja tulemust ju ei olnud. /N 2-7-2/

Seitse lapsevanemat alternatiivsete ravivõimaluste peale mõelnud ei ole. Endi kinnitusel ei ole nad otseselt sellise ravi vastased ja muude haiguste puhul oleks alternatiivne ravi lisaks meditsiinilisele mõeldav ja vastuvõetav aga mitte diabeedi puhul.

/.../ ei ole abi otsinud, sest oleme lugenud selleteemalisi arutelusid ning me ei pea mõistlikuks oma lapsega eksperimenteerida. /N 11-10-57/

Mis puudutab kõha ja nohu, palun väga /.../ no ei saa ju keegi nõid last terveks teha. Need, kes lubavad midagi teha, on lihtsalt raha peal väljas ja need, kes on usaldusväärsed ütlevad kohe, et selle haiguse puhul nemad aidata ei saa. /N 8-6-27/

Üks lapsevanem arvas, et kuna enamik inimesi ei tea diabeedist ja sellega kaasnevast suurt midagi, jääb paljudele arusaamatuks nii süstimise kui ka teatavate toitumispäärangute vajadus.

Tuge saaksin sellest, kui sellest haigusest rohkem räägitaks. /.../ Kui ühiskond oleks rohkem teadlik. Et teistel, kellel lapsed haigestuvad oleks kergem tulevikus hakkama saada. /N 9-10-5/

2.3.2. Probleemid haridusasutuses ja nende lahendamise võimalused

Õpetajate informeerimine lapse diabeedist ja nende reageering

Intervjuus osalenud lapsevanemate kogemused lasteaedade ja koolidega on väga erinevad. On kogetud positiivset suhtumist aga on tulnud ka ette, et laps on pidanud diabeedi diagnoosi tõttu vahetama lasteaeda või kooli. Vanemad on enda sõnul läbi elanud šokeerivaid kogemusi, kus laps on jäänud kodukohajärgse lasteaia või kooli ukse taha. Esmase teavitamistöö tegid valdavalt ära lapsevanemad ise. Kahel juhul kaasati ka sotsiaaltöötaja ja diabeediõde, ühel juhul perearst. Lasteaedadesse ja koolidesse viisid lapsevanemad ka infovoldikuid ja teatmikke diabeedist.

Kuuest lasteaiaaegalisest diabeedilapsest viis käivad lasteaias, üks laps on kodune.

/.../ Ma käisin kevadel rääkimas, et lapsel on diabeet ja pidin siis sügisel tegema põhjalikuma koolituse. /.../ lasteaias oli ka täiskohaga meditsiinitöötaja. Sügisel arvas meditsiiniõde järsku, et diabeedilast siiski ei tohi vastu võtta. Algas suur sõda kuni valla haridusametini välja./.../ Vald oli nõus maksma mingi osa summast, et lapsele tuleb lasteaeda isiklik abistaja, kes on kogu päeva lapsega koos aga ma loobusin sellest. Ma ei tahtnud enam panna oma last lasteaeda, kuhu teda tegelikult ei oodata. /.../ Nüüd käib laps eralasteaias, kus on ka teisi diabeetikuid ja toitumishäiretega lapsi. Sealne õde tuli ikka ka välja koolitada. Nende teadmised ei ole ikka piisavad./.../Aga praegu on mu süda rahul. /N 8-6-2/

Peale haigestumist käisin lasteaias rääkimas, et nüüd on selline lugu./.../. Vastvõtt ei olnud väga positiivne aga kuna laps oli veel nii väike, plaanisin alles kevadel harjutama hakata. Kevadel käisin uuesti rääkimas, et mis see haigus endast kujutab ja mis on

lapsele oluline lasteaia päeva jooksul. /.../ Õpetajad ei tahtnud kuuldagi sellest, et nad peaksid tegema mingisugust lisatööd. Asi lõppes sellega, et 1,5 aastat käisin kaks korda päevas lasteaias veresuhkrut mõõtmata. Siis pidin ma tööle tagasi minema /.../ Võtsin ühendust sotsiaaltöötajaga, kes haigla diabeediõega viisid lasteaias läbi koolituse kogu personalile ja ma lootsin väga oma probleemile lahendust saada. Sain niipalju, et poole kohaga tööl olnud meditsiinitöötaja aitas lapsel teha ühe veresuhkru mõõtmise päeval. Minu peale jäi palelõunane mõõtmine. /.../ Olukord muutus siis, kui laps sai 5-aastaseks ja hakkas ise oma suhkruid mõõtma. /.../ Nüüd on ka suhtumine teistsugune /.../ selline sõbralikum. /N 2-7-2/

Käisin ise rääkimas lasteaias õpetajatele ja meditsiinitöötajale. Tegin seda tükk aega varem ja lasteaia majandusjuhataja ütles, et ärge ma muretsegu, kõik haiged lapsed käivad lasteaias. /.../ Kui ma lapse lasteaeda viisin, teatati mulle, et nemad süstima ei hakka. Kogegin sellist vastuseisu, et kirjutasin avalduse ja lükkasin lapse lasteaeda mineku ühe aasta võrra edasi. /.../ Kolmeselt viisin lapse uuesti lasteaeda aga suhtumine oli kahjuks endine. Ma ei üritanudki rohkem rääkida /.../. Rühma kasvatajad käisid ka koolitusel /.../ peale seda hakati mind õpetama, kuidas last ravida /.../ /N 1-6-2/

Ennem kui laps lasteaeda naasis, leppisime direktoriga aja kokku ja võtsin siis kaasa kõik ravivahendid ja juhendid, mis mul olid ja kogu personal sai koolituse. Ma ei tundnud ennast üldsegi kindlalt, mulle oli ka ju kõik see asi alles uus. Oleksin tahtnud paljusid asju teistmoodi rääkida aga põhitõed said nad kätte. /.../ raske oli neile selgeks teha kõrge ja madala suhkru erinevust, nad ei saanud kuidagi aru, kumb on ohtlikum. /.../ õpetajad olid ikka ehmunud küll, et nüüd peab hakkama tegelema asjaga millest nad midagi ei tea. Direktor oli jällegi väga mõistev ja arusaav./.../ Esimesed päevad olin terved päevad koos lapsega lasteaias. /N 4-6-5,5/

Mina rääkisin ise aga kuna ma töötan ise selles lasteaias, et tekkinud mingeid probleeme. /.../ ma olen seal läheduses koguaeg ja saan aidata ja juhendada last. /.../ mul ei olnud vaja kedagi paluda. /.../ suhtumises ei muutunud küll midagi. /N 7-5-37

Kooliskäivate diabeedilaste vanematest neli koges lapse kooli minnes tõrjuvat suhtumist. Üks lapsevanemal on vahetanud nii lasteaeda, kui ka kooli. Üks lapsevanem

koges lasteaias väga positiivset suhtumist ja eeldades, et ka koolis ei tohiks tekkida probleeme, sai suure šoki osaliseks. Kaks vastanut tõdes, et lapse diabeedi tõttu olid nad sunnitud vahetama kooli.

Laps pidi minema väikesesse valla kooli, /.../ Läksin juba kevadel rääkima, et selline laps sügisel tuleb. Õpetaja reaktsioon oli, et tema süsti tegema ei hakka ja verd ta kardab /.../ Kuna see suhtumine oli nii ilmselgelt negatiivne, ei olnud mõtetki edasi rääkima hakata. /.../ Viisime lapse erakooli/.../ Seal võeti ta väga meelsasti vastu, seal on ka meditsiiniline järelvalve kogu päeva. Kooliaasta alguses viisin klassijuhatajale infovoldikud ja palusin tal lugeda ka ELDÜ kodulehekülge. /.../ rääkisin ka isiklikult, tegin põhjaliku koolituse kooliõele ja arstile. Paar kuud hiljem käis ka diabeediõde ja rääkis ülejäänud personaliga, kellega minu laps kokku pidi puutuma hakkama. /.../ Suhtumine on väga normaalne, arst ja õde on igapäevased partnerid, nad võivad mulle igal ajal helistada. /N 5-8-2/

Ma helistasin õpetajale, haiglas soovitati ka klassikaaslasti teavitada. /.../ Õpetaja esialgne suhtumine oli, et oh see pole midagi hullu /.../ kooli minnes pandi segaduses laps klassi ette seisma ja oma haigusest rääkima /.../ Õpetajalt me tegelikult abi ei saanud ja koolis ei olnud ka tervishoiutöötajat. Suhtlesin lapsega telefonitsi, ütlesin talle palju süstida on vaja. /.../ Laps, kes ennem oli viieline ja keda teistele eeskujuks toodi, oli äkki nagu ära tõugatud. Koolis hakkasid lapsel kaduma tema jaoks sinna viidud mahlapakid /.../ õpetaja rääkis klassiga /.../ Ühel korral kadus ka insuliiniüstal /.../ Me vahetasime kooli. /.../ Uues koolis on kõik hästi, seekord käis rääkimas lapse vanaema ja klassijuhataja lubas, et räägib ise teiste õpetajatega. Saatsin kooli ka infovoldikud /.../ Suhtumine võrreldes vana kooliga on nagu öö ja päev. /N 12-13-10/

Ühel koolis käiva diabeedilapse vanemal oli lasteaiaga positiivne kogemus, koostöö vanemate ja õpetajate vahel toimus. Lapsevanem eeldas, et koolimine saab samuti toimuma probleemideta. Koges aga suurt ükskõiksust.

Rääkisin klassijuhatajaga juba kevadel, pakkusin võimaluse kokku saada ja diabeedi materjale tutvustada. Õpetajal puudus igasugune huvi /.../ mina palusin tegelikult ainult lapsele meeldetuletamist, et ta õigel ajal veresuhkrut kontrolliks/.../ Õpetajalt me abi ei saa. /.../ Esimesel aastal mõtlesin ka koolivahetusele. /N 6-9-5/

Ühe diabeedilapse ema väga negatiivne kogemus lasteaiaga viis selleni, et ema ei oodanud sõbralikku suhtumist ka koolist. Selgus aga, et selles koolis oli varem käinud diabeedi diagnoosiga laps ja seetõttu võeti kõike väga loomulikult.

Rääkisin esialgu ainult klassijuhatajaga. Ma ei palunudki muud, kui et ta tuletaks lapsele meelde, millal veresuhkrut mõõta. /.../ Meie puhul võttis kõvasti pingeid maha, kui perearst kaasas oli. /.../ Juhtkonnaga rääkisin alles peale esimest veerandit ja seda seetõttu, et siis ma sain öelda, et näete, midagi ei olegi ju teistmoodi /.../. Õpetaja on väga tubli. /N 9-10-5/

Kahe lapsevanema sõnul ei tekkinud neil lapse kooliminekuuga seoses mingeid probleeme. Õpetajate suhtumine diabeedilapsesse oli heatahtlik ja hooliv. Lapsi koheldakse nagu tavalisi lapsi.

Kohtusime õpetajaga enne kooli ja arutasime selle teema põhjalikult läbi. Viisin kooli ka raamatu laste diabeedist, mis on seal siiani ning vajadusel saab seda lugeda. /.../ Ka kooli juhtkond on teadlik lapse diabeedist ja vajadusel on nad valmis teda abistama. /N 11-10-5/

Kaaslaste teadmised diabeedist ja suhtumine lapse eripärasse

Nooremate diabeedilaste vanemad peavad õigeks, et lapse kaaslastel oleksid neile arusaadaval moel samuti haigusega kursis. Vanemate sõnul on oluline, et nad mõistaksid, miks diabeedilapsel on vajalik vahel tunni ajal süüa ja veresuhkrut kontrollida. Ehkki kaaslastel ei oska diabeedilapsele abi anda, peaksid nad teadma, et halva enesetunde või teadvusekaotuse korral tuleb viivitamatult kutsuda täiskasvanu.

Me tegime klassis loengu /.../ neile vastuvõetavas vormis. See oli klassijuhataja palvel ja kokkuleppel vanematega. Rääkisime, miks pump piiksub ja miks ta peab vahel sööma /N 5-8-2/

Õpetajad võtsid diabeedi ühel päeval teemaks – tegid seda terviseõpetuse tunni raames. /.../ selgitati lastele arusaadavalt, mis haigus see on. /N 4-6-5,5/

*/.../Nad on koos kasvanud lasteaiast saadik ja nende jaoks on see täiesti tavaline asi.
/.../ On mitu korda juhtunud, et sõbrad tuletavad meelde, et kuule sa pidid ju süstima ka.
/.../ /V 9-10-5/*

Eakaaslaste suhtumist kirjeldas valdav enamik vanemaid positiivsena. Lasteaiaaegsed lapsed on uudishimulikud ja abivalmid ja suhtuvad diabeedilapse erilistesse vajadustesse eelarvamusevabalt. Tuletavad sageli õpetajale ja ka diabeedilapsele endale meelde, et aeg on veresuhkrut mõõta või, et pump annab alarmi.

Kõik lapsed teavad ja on kursis ka sellega, et madala suhkru puhul on vaja midagi magusat. /.../ Halvasti suhtumist ei ole täheldanud. /V 8-6-2/

/.../ Kaaslastega pole diabeedi tõttu küll probleeme olnud. /V 5-8-2/

/.../ Eks nad vahel nokivad ka aga see on selline heatahtlik pigem. /V 9-10-5/

Kaaslased ju näevad igapäevaseid protseduure pealt, küsivad ja pärivad. /.../ Üks poiss arvas, et tegemist on väga nakkava haigusega ja hoidis minu lapsest eemale. /.../ /V 4-6-5,5/

Kooliealiste diabeedilaste vanemad tõid intervjuudes välja, et laps valib, kellele oma haigusest rääkida, tema otsust haigusest mitte rääkida austavad nii vanemad kui ka õpetajad. Üldjuhul on kaaslaste suhtumine vanemate sõnul koolis olnud positiivne, samas ei välistanud lapsevanemad võimalust, et see aja jooksul muutub.

Sööma pääseb ta reeglina järjekorras esimesena. See on klassikaaslaste endi poolt loodud kirjutamata reegel. Kõik on lapse diabeedist teadlikud ja omandanud ka esmased teadmised, kuidas teda aidata ja toetada. Selle eest on laps ise hea seisnud ning neid koolitanud. /V 11-10-5/

/.../ laps pelgas küll pisut kaaslaste reaktsioone, mõned poisid on teda narrinud glükomeetri pärast. /.../ Minu arvates on väga hea, kui klassikaaslastele tehakse ikkagi ka diabeedialane koolitus. /V 6-9-5/

Vanas koolis teadsid kõik klassikaaslased, üldjuhul midagi negatiivset küll ei olnud. /.../ paarile sõbrale on nüüd ka rääkinud. Ta ise valis kellele rääkida. /.../ Klassijuhataja pakkus ise välja, et klassile ei räägi /.../ et lapsed on sellises vanuses /.../ /V 12-13-10/

Ravi korraldus haridusasutuses

Vanemate sõnul mõjutab õpetajate ja muu personali suhtumine ja vastutuse võtmise julgus otseselt lasteaias käiva lapse heaolu ja vanemate endi seotust sellega. Intervjuudest ilmnes, et nendes lasteaedades, kus personaliga on saavutatud hea kontakt on ravi korraldus hästi toimima hakanud. Aja jooksul on õpetajad harjunud ja võtnud enda peale ka mõningaid lisäülesandeid.

Rühmas on kaal, õpetajate ülesanne on igapäevaselt toiduports kaaluda ja vajadusel, kui laps teatud toitu ei söö vahetatakse see välja. /.../ Kui on tekkinud vajadus vajutada pumba nuppu ja mind seal läheduses ei ole, teevad nad seda ka. /V 7-5-3/

Kahe lapsevanema sõnul nad lasteaiapäeva jooksul enam sekkuma ei pea. Lasteaias on olemas vanema antud info, kuidas käituda. Lapsed on saanud suuremaks ja teevad õpetajate või eelnevalt kokkulepitud täiskasvanu juuresolekul oma protseduurid ise. Lapsele vajalikud ooted ja kiiresti imenduvaid süsivesikuid sisaldavad toiduained on vanemad lapsele kaasa andnud.

Meil on kokkulepitud kindel kellaeg, millal õpetajad tuletavad lapsele meelde, et nüüd on vaja veresuhkrut mõõta. Vastavalt minu poolt antud juhistele saab ta siis oma oote, kas kohe või kui suhkur on kõrge, siis hiljem. /.../ Lasteaialt olen saanud nädalamenüü, millele on minu poolt toidukogused peale märgitud. /.../ Meil on nii, et süstima lasteaias oleku ajal ei pea, seetõttu ei ole minul vaja enam seal käia. /V 2-7-2/

Probleeme esineb vanemate sõnul lasteaedades, kus igapäevaselt puudub tervishoiutöötaja ja kus õpetajad on keeldunud lapse diabeediravis osalemast või on nõus aitama vaid osaliselt. Lapsevanemad tunnevad ennast süüdi, et peavad õpetajaid koormama neile mitte ettenähtud kohustustega. Mõnel juhul on lapsed käinud või käivad praegu lasteaias vaid osa päevast, kuna vajalikud raviprotseduurid jäävad lasteaias viibimise aja sisse.

Siiani viisin lapse lasteaeda, siis läksin paari tunni pärast veresuhkrut mõõtma ja siis lõunaajal süstima. /.../ Esimestel aastatel tõin lapse peale magamist ära, et mitte veel ühte korda edasi tagasi käia. /.../ Nüüd proovime pikka päeva, /.../ lapsel on pump ja ta mõõdab ka veresuhkrut ise /.../ Ma ei taha neilt midagi paluda enam, ma tunnen ennast koguaeg süüdi ja käin siis parem ise kohal. /.../ Ükskord oli lapsel silmnähtavalt halb, kui ma lasteaeda läksin, selguski, et tal oli veresuhkur väga madal /.../ Ma ei julgenud õpetajatega isegi siis rääkida /.../ /N 1-6-2/

/.../ hiljem, kui mõõtmist hakkas teostama meditsiiniõde, tundsin ma pidevalt süümekaid /.../ Väga ebamugav oli /.../ koguaeg pidin nagu tänulik olema, et ühest mõõtmiskorrast päevas pääsesin, kuigi see oli samas suur kergendus. /N 2-7-2/

Teatud kellaajal mõõdab laps veresuhkru, õpetajad kontrollivad näitu. /.../ Peale magamist käin last süstimas iga päev. /.../ Mõnikord viin ta peale seda ka lasteaias ära. /.../ Süsti tegemisest on õpetajad keeldunud aga rühmas on tore söögitädi, kes paaril korral on seda teinud, kui ma pole kohale saanud minna. /N 4-6-5,5/

Koolis käivad lapsed tulevad paljude raviks vajalike toimingutega ise toime, samas on vanemate sõnul algklasside õpilased veel liiga väikesed, et kogu vastutust ise kanda. Vanemad on kooli viinud ohuolukordade vältimiseks kiiresti imenduvaid süsivesikuid sisaldavaid toiduaineid ja ka glükageeni. Koolides, kus on tööl põhikohaga tervishoiutöötaja, probleeme ei esine. Intervjuudest selgus, et vähem või rohkem on lapsevanem ka kooliskäiva lapse puhul kooli või lapsega päeva jooksul kontaktis. Intervjuudest selgus ka, et lapsed vajavad igapäevaselt meeldetuletust veresuhkru kontrolliks, kuid sageli õpetajad unustavad seda teha.

Meie põhiliseks abimeheks on kooliarst. Laps läheb enne söögivahetundi tema juurde, koos vaadatakse üle veresuhkru näit ja koostöös minuga arutame, mida ja kui palju ta sel päeval sööb./.../ Arsti juuresolekul doseerib ise insuliini. /.../ Klassijuhataja teab, mida teha ohuolukorras, midagi muud ma temalt ei oota. /N 5-8-2/

Uues koolis on kõik hästi. /.../ Laps saab nüüd ise hakkama, mõõdab suhkrud ise/.../ Vajadusel aitab kooliõde. /.../ /N 12-13-10/

Meditšiinitöötajat koolis ei ole. Laps vajab ainult meeldetuletamist, et peab süstima. /.../ Kontrollib veresuhkru, läheb sööma, helistab mulle, ütleb kui palju ja mida ta sõi ja mina siis ütlen palju on süsti vaja teha. /N 9-10-5/

Enne koolimineku sai lapsele peale pandud pump. Arvasime, et nii on tal endal koolis lihtsam hakkama saada. /.../ Klassijuhatajalt eeldasime ainult meeldetuletust veresuhkru mõõtmiseks aga klassijuhatajalt minu laps abi ei saa. /.../ Mina helistan ja tema teatab, mida ja kui palju ta sõi. /.../ Kogu diabeediravi on minu ja lapse vaheline. Me rääkisime ka meditsiinitöötajaga, tema lubas õpetajaga rääkida aga see pole tulemust andnud /.../. /N 6-9-5/

Lapsevanemate nägemus õpetajate teadlikkusest ja koolitamise vajadusest

Intervjuus osalenud lapsevanemad on seisukohal, et nii lasteaias kui ka koolis peab kogu personal, kes lapsega päeva jooksul kokku puutub, olema teadlik diabeedi olemusest ja eripärast. Kõik lapsega kokkupuutuvad täiskasvanud peavad teadma, mis on hüpo- ja hüperglükeemia ja kuidas anda esmaabi madala veresuhkru korral.

Kõik peavad teadma, et diabeedi puhul on ohtlik madal veresuhkur ja, et siis tuleb anda midagi magusat. Ja kindlasti teadma, mida teha siis, kui laps on juba teadvuseta. / V 8-6-2/

/.../ no ikka hüpost, see on ju lapsele kõige ohtlikum asi ja ümbritsevad inimesed peavad teadma, milline number glükomeetril on juba halb. /.../ Kindlasti seda, et ema poolt ette antud kellaajast tuleb kinni pidada väga täpselt. /.../ /N 2-7-27

Kindlasti peavad nad teadma, et enne liikumist on vaja mõõta ja vajadusel süüa ja, et majast välja minnes oleks kõik vajalikud asjad kaasas. /.../ Et magus oleks kaasas. /N 7-5-3/

Enamik lapsevanemaid pidas väga oluliseks, et diabeedilast koheldaks teistega võrdsena. Neile ei tohiks olla midagi keelatud. Samas peaksid õpetajad arvestama vanemate sõnul sellega, et lapse halb tuju või hetkeline tähelepanuvõimetus võib olla tingitud madalast või kõrgest veresuhkru väärtusest.

Last tuleb kohelda võrdselt oma eakaaslastega /.../ et ei tõstetaks kuidagi esile ega tõugataks ka eemale. Ei tohiks keelata ühisüritustel osalemist /.../ /V 8-6-2/

/... /et lapse tujukus võib olla tingitud kõrgest või madalast suhkrust, et temaga ei riieldaks ja ei arvataks, et laps on paha. /V 7-5-3/

/.../ kuidas tähele panna tema käitumise muutusi ja nendele reageerida. /V 10-10-8/

Õpetajate koolitamist pidasid kõik vastanud väga vajalikuks. Intervjuudest selgus, et ideaalis näeksid lapsevanemad diabeediravi korraldust ühise koostööna lapsevanema, lapse õpetaja ja tervishoiutöötaja vahel. Vanemate sõnul peaks haridusasutuses olema lapse turvalisuse nimel kogu päeva vältel inimene, kes on haigusega kursis ja kelle juurde saaks laps igal ajal minna.

Kõigepealt peab jõudma sinnamaani, et koolis üldse oleks olemas selline õpetaja, kes oleks nõus sellega tegelema. /.../ Kindlasti on õpetajaid, kellele tekitab vastumeelsust, kui tuled koos diabeediõe või arstiga. Kui koolis on meditsiinitöötaja, siis peaks piisama tema koolitamisest. /V 3-5-3/

ELDÜ ju teeb /.../ aga alustame sellest, kuidas üldse kohustada, et õpetajad nendele koolitustele läheksid. /V 6-9-5/

Palju sõltub ikka õpetajast – kas ta tahab ja julgeb seda vastutust võtta. Kindlasti peab õpetajal ja vanemal olema hea kontakt, et seda teemat arutada. /V 11-10-5/

Enamik lapsevanemaid on seiskohal, et lisaks nende teadmistele oleks vaja asjatundjat, kes aitaks koolitusi läbi viia. Intervjueeritavate endi sõnul võivad vanema enda teadmised olla esialgu ebapiisavad, ta ei oska infot edasi anda ja on suur oht, et õpetajad lihtsalt hirmutatakse ära. Samas pidasid vastajad väga oluliseks enda teadmisi oma lapse ravi iseärasustest.

Näiteks võiks olla nii nagu Norras. Inimene võetakse tööle terveks päevaks, kes haigestunud last kogu päeva lasteaias jälgib ja toetab. /.../ Ja võiks olla selline inimene, kes tuleb koos lapsevanemaga lasteaeda ja aitab tal selgitustööd läbi viia. /V 7-5-3/

Riigi poolt võiks olla nii palju tuge, et haridustöötajad koolis ja lasteaias oleksid kursis diabeediga ning oskaksid kriisiolukorras käituda. /N 10-10-8/

/.../ kui lapsevanem ei ole võimeline ise koolitama, siis peaks appi tulema lapse raviarst, diabeediõde /.../ aga lapsevanem kindlasti ka, kes teab oma lapse haiguse iseärasustest. /N 5-8-2/

/.../ keegi vanem diabeetiku ema võiks kaasas olla või lastekaitse töötaja, tema ju seisab lapse õiguste eest. /N 12-13-10/

2.3.3. Diabeedilastele ja nende peredele suunatud abi, toetused ja teenused

Info toetuste ja teenuste kohta

Suur osa lapsevanemaid tunnistab, et nad ei mäleta, kust ja kuidas nad infot toetuste, teenuste ja edasise tegevuse kohta said. Eeldati, et küllap andis esmased juhised lapse raviarst. Küll aga tõdeti, et pahatihti jäi saadud info segaseks ja lapsega haiglast koju jõudes ei teadnud vanemad, mida ja kuidas nad peaksid tegema.

Kohe alguses tundsin puudust sellest, et keegi seletaks ära, mis nüüd edasi saama hakkab./.../ Arst ütles, et puue tuleb kiiresti vormistada. /N 4-6-5,5/

Haiglas öeldi, et on vaja teha rehabilitatsiooniplaan. /.../ Ausalt öelda sain ma kogu info kaks kuud hiljem Tallinna arsti käest. /N 7-5-3/

/.../ lastehaiglast vist /.../ Minu meelest käis meiega rääkimas haigla sotsiaaltöötaja. /.../ Aga emotsioonid olid nii segased siis /.../. /N 5-8-2/

Kolm lapsevanemat nentisid, et nemad said kogu info toetuste ja teenuste kohta internetist. Ühe lapsevanema sõnul sai ta sealt teada ka seadusega ettenähtud võimalusest raske puudega lapse korral võtta töölt üks täistasuga päev vabaks.

Kaks aastat tagasi sain teada, et mul on võimalik üks päev töölt vabaks võtta. Pensioniametis ei öelnud mulle seda keegi. /N 9-10-5/

Informatsiooni edastamine ja asjaajamine peaks vanemate sõnul olema lihtsam ja vähem traumeerivam. Vanemad pidasid väga ebameeldivaks erinevate asutuste vahel käimist ja erinevate paberite vormistamist.

Pere peaks kõigepealt kodus toibuma ja harjuma ja siis kahe nädala pärast näiteks kutsutakse haiglasse tagasi. /.../ sellega peaks tegelema üks professionaal. /.../ näiteks sotsiaaltöötaja võiks olla, kes aitaks lapsevanema järje peale. /V 5-8-2/

Lisakulutused ja majanduslik toimetulek

Diabeedist tekkinud lisakulutustena nimetasid vanemad enim süstimiseks ja veresuhkru kontrolliks vajaminevaid nõelu ja testribasid. Insuliinipumba ravil olevate laste vanemad nimetasid ära kulud nii pumbatarvikutele kui ka sensoritele. Vanemate sõnul kulub aastas neil aastas 36 - 48 sensorit, Haigekassa kompenseerib 12 sensorit. Ühe lapsevanema sõnul kulub neil aastas sensorite tarvis 1800 eurot.

Lapse veresuhkrut kontrollivad vanemad 7-15 korda ööpäevas. Haiguste ajal ja füüsilise tegevuse korral mõõdetakse ka sagedamini. Pea pooled lapsevanemad tõdesid, et aastas kulub neil keskmiselt 4000 testriba, millest praegu hüvitab Haigekassa aastas soodushinnaga 2200 testriba.

Kahe koolis käiva lapse vanema sõnul on hädatarvilik kulutus mobiiltelefonile. Ilma telefonita olemasoluta ei oleks lapse diabeeti koolis võimalik kontrollida. Kolm lapsevanemat nimetasid ära ka kulutused toidule ja sõidud raviarsti juurde.

Ravitarvikute kättesaadavus on vanemate hinnangul üsna hea, mõnel juhul nimetati, et sensorite saamiseks on vaja oma nõ koduapteeki eelnevalt helistada ja vajalik kogus ära tellida. Kõik lapsevanemad tõdesid, et olukord ravitarvikute osas on kahe viimase aastaga oluliselt paranenud, samas nenditi, et pikaajalise haigusega inimesel peaks olema kogu ravi ja tarvikud täiesti tasuta.

Siin ei saa olla küsimus selles, et rahakamad inimesed saavad paremat ravi. /.../ Olukord on läinud küll paremaks aga kroonilistele haigetele peaks olema ravi 100% tasuta. /V 5-8-2/

Ausalt öelda ma näeksin, et kõik need tarvikud oleksid tasuta. Muud ju ei olegi vaja. /N 12-13-10/

Riigi ja kohaliku omavalitsuse toetused ja teenused

Kõik intervjuus osalenud diabeedilapse vanemad tunnistasid, et lapsele on määratud arstliku ekspertiisi otsusega raske puue ja nad saavad riigi poolt puudega lapse toetust. Neli lapsevanemat on kasutanud riikliku lapsehoiuteenuse jaoks eraldatud raha lapse diabeedilaagris osalemiseks. Kõik lapsevanemad nimetasid ära soodushinnaga ravitarvikud.

Kohalikult omavalitsuselt saab kaks lapsevanemat hooldajatoetust ja kaks lapsevanemat kord aastas lisatoetust. Üks lapsevanem sai lapse haigestudes kaks aastat igakuiselt lisatoetust ravitarvikute ostuks.

Kolm lapsevanemat on kohalikult omavalitsuselt abi palunud aga pole seda erinevatel põhjustel saanud.

Saime lastefondist pumba /.../ Tegin neile avalduse pumba omaosaluse kompenseerimiseks aga me ei saanud seda. /.../ Nüüd vajame hädasti sensorit /.../ eks ma lähen jälle paluma. /N 12-13-10/

Kohalikult omavalitsuselt ei ole saanud midagi, me ei saanud isegi lasteaiakohta. /.../ Nüüd maksavad ujumistrenni kinni lapsele. /N 5-8-2/

Tugiisiku teenust soovisin. Kahel õhtul, üks kord kuus oleksin vajanud /.../ Ei saanud, öeldi, et diabeet ei ole piisavalt raske haigus /.../ /N 2-7-2/

Kaks lapsevanemat on saanud omavalitsuselt rahalist abi insuliinipumba omaosaluse kompenseerimiseks. Ühel juhul aidati lapsevanemal lasteaias läbi viia koolitus personalile.

Pumba ostuks andis vald meile osa raha. /.../ Lasteaija hoolekogu tegi korjanduse, et laps saaks puudujääva osa. Sensori ostime samuti kogutud raha ülejäägist. /.../ Rohkem pole midagi küsinudki. /N 7-5-3/

Sotsiaaltöötaja aitas korraldada lasteaija personalile diabeedialase koolituse. /N 2-7-2/

Rehabilitatsiooniteenus

Kõikide intervjuus osalenud vanemate sõnul on nende diabeeti haigestunud lastele koostatud rehabilitatsiooniplaan.

Enim soovitatud meetmeteks rehabilitatsiooniplaanis olid füsioterapeudi, psühholoogi, sotsiaaltöötaja, lapsehoiu ja logopeedi teenus ning vesiravi. Nimetati ka tervishoiu-ja haridusvaldkonna teenuseid. Kolmel korral nimetati ära tugitaldade ja toetavate sandaalide vajalikkus lapsele. Ühe vanema sõnul pakuti neile ka muusikaterapiat.

Kahe lapsevanema sõnul on nad kasutanud rehabilitatsiooniteenuse plaanis võimaldatud psühholoogi teenust, ja vesivõimlemist. Ühe lapsevanema sõnul on nad kasutanud laserravi lapse süsteekohtadele tekkinud paksendite eemaldamiseks. Ühel korral on kasutatud on ka diabeediõe konsultatsiooni teenust.

Olen kasutanud psühholoogi teenust. /.../ Laps on ühe korra käinud ka vesivõimlemises. /N 6-9-5/

Meile pandi plaani diabeediõe konsultatsioon. /.../ teenus ei andnud neid tulemusi, mida mina ootasin ja vajasin. /.../ /N 4-6-5,5/

Enamik vanemaid tunnistas, et ei ole plaanis ettenähtud teenuseid kasutanud. Põhjusteks toodi teenuseosutaja asukoha kaugust elukohast, järjekordade pikkust teenusele saamiseks ja teenuste üleüldist mittesobivust. Ühe lapsevanema sõnul on nad teenustest loobunud teadlikult, kuna olles enda sõnul kursis süsteemi toimimisega ja teades, kui vähe raha tegelikult teenuste jaoks on, ei pea ta õigeks kasutada teenuseid, mille järele võib mõnel lapsel olla sootuks suurem vajadus.

Laps tahtis minna ujuma, helistasin, et aega kinni panna, öeldi, et helistage kuu aja pärast. /.../ mai kuus olid rahad otsas /.../ /N 12-13-10/

Mina olen loobunud teadlikult. Ma tean, et on palju lapsi, kellel on seda vesiravi, liikumisravi ja ujumist tõesti väga vaja. /.../ /N-5-2/

Ei ole midagi kasutanud, ma ei mäletagi, mis seal plaanis kirjas on. /N 2-7-2/

Osa vanemaid tunnistas, et nad ei saa rehabilitatsiooniplaani olemusest aru. Vanematelt on küsitud milliseid teenuseid nad vajaksid aga nad ei ole osanud midagi soovida, kuna esialgu on teadmised diabeedist niigi vähesed.

/.../ laps vajab ju niigi abi seoses oma vanusega. /.../ Väga raske oli alguses aru saada, mis on üldse vajalik meile ja miks lapsele puue määratakse. /.../ Ma ei osanud midagi sinna tahta. /.../ /N 7-5-3/

Kohe ei tea ju, mida sa vajad. Seda enam, et plaan tehakse nii pikaks ajaks, ma ei tea ju millist teenust ma võiksin vajada kahe aasta pärast. /N 4-6-5,5/

Vanemate sõnul on rehabilitatsiooniplaanis ettenähtud tegevused lapse diabeediravi seisukohast enamasti ebavajalikud. Valdav seisukoht oli, et diabeetikutele, kellel veel tuisustusi ei esine ei oleks rehabilitatsiooniplaani koostada vajagi.

/.../ muusikaravi ja liikumine plaani raames diabeeti ikka ei toeta küll. /N 3-5-3/

/.../ Vesiravi kord aastas ei anna midagi, terapeutiline harjutus samuti /.../ Laps liigub igapäevaselt piisavalt. /.../ ma ei saa siiani aru, miks neid teenuseid sinna pannakse ja miks see plaan vajalik on /N 2-7-2/

Meil ei ole ju mingit diabeedi rehabilitatsiooni teenust, mida pakkuda. /.../ Siis võibolla on vaja, kui kunagi on tuisistused tekkinud. /N 5-8-2/

Teenused, mida pakutakse ei toeta diabeediravi ja vanematele on jäänud mulje, et plaan koostatakse ja teenuseid pakutakse pigem selleks, et nii näeb kord ette ja midagi on vaja plaani kirjutada.

Meie plaani pandi samad asjad, mis olid esimeses. /.../ Nüüd aga muretseti ka selle pärast, kumma käega ta kirjutama hakkab. Ma ei tea, kui ta valib ära selle, kumma käega ta kirjutama hakkab, kas siis on ka diabeet kohe paremini kompenseeritud. /.../ Ma ei leia, et see on kuidagi tema haigusega seotud. /N 3-5-3/

*.../ logopeedi pakuti. Tüdruk on siiani viieline õpilane ja nüüd pakuti logopeedi! .../
Tundus, et meid ei ole nagu kusagile saata. /V 12-13-10/*

*Kirjas oli, et peate hakkama lampjalgedega tegelema .../ Hiljem enam lampjalgu ei
tuvastatud aga mina vahepeal ei teinud midagi nende kadumiseks. V 9-10-5*

Vanemad kritiseerisid ka lapsehoiuteenust, mille järgi oleks neil küll vajadus, kuid mida on raske kasutada teenusele seatud tingimuste tõttu.

*Ma tahaks kutsuda poja juurde tuttava naabrimemme, kes saaks diabeediga hakkama
aga ma ei tohi teda kutsuda, kuna tal ei ole lapsehoidja kutsetunnistust. ... /aga võõras
ju ei tea diabeedist midagi. .../ Ma ei saa kasutada selleks ettenähtud raha. Ühe käega
nagu antakse sulle abi aga selle kasutamine on tehtud keeruliseks. /V 9-10-5/*

*Ei ole inimest, kellel oleks teadmised diabeedist ja kellel oleks lapsehoiuteenuse
osutamiseks vajalik paber. /V 3-5-3/*

Lapsevanemad olid seisukohal, et diabeediravi toetavad põhiliselt ravitarvikud. Kui nende olemasolu on piisav, ei oleks otseselt rohkem midagi vaja.

*.../ sensorite arv, mida haigekassa kompenseerib võiks olla suurem kui 12 tk aastas. /V
11-10-5/*

*Kurvaks teeb see, et tegelikult oleks tal tarvis hoopis pumba ja sensori tarvikuid aga
neid rehabilitatsiooniplaani raames ei saa. .../ /V 6-9-5/*

Väga oluliseks pidasid vanemad ka diabeedialaseid jätkukoolitusi nii endale kui ka juba suuremale lapsele. Esmased teadmised, mis lapsevanemad haiglast said ei olnud nelja vastanu arvates piisavad. Vanemad vajaksid enda sõnul enim ühte korralikku diabeedikeskust, kus oleksid kõik teenused koos ja kuhu oleks võimalik minna nii perega, kui ka suuremal lapsel üksinda.

Koolitused peaksid olema põhjalikumad ja jagatud pikema aja peale. .../ /V 8-6-2/

Võiks olla selline diabeedikeskus, kus toimuks elamine kogu perele. /.../ seal oleksid kliinilised psühholoogid, terapeudid. Sinna saaks pere minna kohe lapse haigestudes ja ka hiljem regulaarselt seal käia. /.../ /N 5-8-2/

Haridusasutuse personali koolitamist näevad lapsevanemad ühe osana ravist. See peaks olema korraldatud riiklikul tasandil ja lapse haigestudes vanemale automaatselt kättesaadav. Ära nimetati ka sõidukulude kompenseerimise vajadus raviarsti käikudel.

/.../ Kindlasti oleks vaja diabeediõe teenust koolis ja lasteaias toimetulekuks. See peaks olema raviga kaasnev loomulik osa, mitte mingite projektide raames kokku klopsitud tegevus. Haigekassa poolt finantseeritud. /N 8-6-2/

Raviarsti või diabeediõe juurde sõidud peaks kinni makstama. Meie raviarst on Eesti teises otsas ja sõit sinna on kulukas /.../ me ei käi seal ju oma lõbuks. /7-5-3/

Nõustamis- ja psühholoogi teenust pidasid vastajad samuti väga vajalikuks. Vanemate sõnul võib erinevaid muresid ja probleeme tekkida lapse kasvades ja oleks hea, kui selline nõustamisteenus oleks siis olemas.

Võibolla psühholoogi abi, kui emal ja lapsel peaks olema vaja. /N 3-5-3/

Võiks olla selline laia silmaringiga nõustaja, kes teaks diabeedist ja mitte ainult õpitu põhjal. /N 6-9-5/

2.4. Arutelu ja järeldused

Laste järjest sagedasem haigestumine diabeeti Eestis on seadnud paljud diabeedilapsed ja nende pered silmitsi mitmete haigusest tingitud muutustega ja probleemidega nii igapäevases elukorralduses kui ka toonud välja kitsakohad haridus- ja sotsiaalsüsteemis.

Käesoleva uurimuse tulemused näitavad, et kuigi lapse diabeeti haigestumine oli kõikidele vanematele ootamatu ja šokeeriv sündmus, tuues kaasa elukorralduse ja mõnedel juhtudel ka peresiseste suhete muutusi, on vanemad lapse erivajadustega ja raviprotseduuridega aja jooksul kohanenud ja haigusega leppinud. Uurimuse tulemused näitavad, et erinevatel põhjustel on igapäevane ravikorraldus jäänud üle poolte juhtudest ema õlgadele. Vastutus, mure lapse tervise pärast ja igaõised veresuhkrukontrollid on

tekitanud vastajates väsimust ja stressi. Vanemate kohanemisele aitasid kaasa lähedaste toetus, erinevad diabeediühendused ja foorumid ning võimalus suhelda teiste diabeedilaste vanematega.

Diabeedilaste endi kohanemine haigusega on seotud lapse vanusega haigestumise hetkel. Mida nooremalt laps on haigestunud, seda kergem on tal olnud muudatusi omaks võtta. Uuringu tulemustest selgus, et mõned diabeedilapsed ja lapsevanemad vajasid haigusega kohanemisel psühholoogi abi.

Diabeediravi iseärasused seavad vanemate sõnul sageli piiranguid lapse iseseisvumisele. Väiksemate, ise raviga veel mitte toimetulevate diabeedilaste vanemad ei julge last jätta kauemaks kui mõneks tunniks kuhugi ilma diabeeti tundva inimeseta. Suurel osal vastanutest puudus tugivõrgustik, kelle hoolde diabeedilast kauemaks jätta, sest lähedased kardavad vastutust.

Vastutus diabeediravis läheb lapse kasvades (Shori 2005: 108) sõnul järkjärgult vanematelt üle lapsele. Uurimuse tulemustest nähtub, et lapse koolimine, iseseisvumine, saabuv murdeiga, mis on keeruline ajajärk ka ilma diabeedita lapsele, tekitavad vanemates hirme ja ebakindlust.

Uurimus tõi välja mitmed kitsaskohad Eesti haridussüsteemis. Diabeedilapse igapäevane ravikorraldus lasteaias ja koolis on osutunud paljudel juhtudel keeruliseks. Enamik lapsevanemaid on suuremal või vähemal määral lapse ravitoimingutega päeva jooksul seotud. Koolieelse lasteasutuse tervise edendamisele esitatud tervisekaitsenõuded ja koolitervishoiuteenuse määrus ning kaasava hariduse põhimõtte toetavad küll igati diabeedilapse kui erivajadusega lapse hariduse omandamist tavalasteaias ja tavakoolis, kuid õpetajad ei ole vanemate sõnul valmis lapse diabeediga kaasnevaid aspekte arvestama. Haridustöötajate teadmised diabeedist on ebapiisavad, peljatakse vastutust ja lisakoormust. Paljudes lasteaiades ja koolides puudub tervishoiutöötaja, kelle ülesandeks võiks olla diabeedilapse toetamine ja juhendamine. Uurimusest ilmnes, et lapsevanemad peavad haridusasutuse töötajate koolitamist väga vajalikuks. Selle teostamine peab olema riigi poolt korraldatud diabeediravi loomulik osa.

Käesoleva uurimustöö autor nõustub lapsevanemate arvamusega, et diabeedilapse edukaks toimetulekuks haridusasutuses on eeldus, et tema ümber on koolitatud inimesed, kes oskavad käituda ohuolukorras, kellel on selged põhitõed diabeedist ja kes ei karda vastutust. Väga tähtis on asutuse ja lapsevanemate koostöö.

Uurimistulemustest ilmneb, et haiglas saadud teadmised ja juhised ravi ja edasiste tegevuste kohta jäid paljudele lapsevanematele arusaamatuks. Paljud vanemad tunnistasid, et asusid haiglast koju saades ise erinevate allikate kaudu uurima, mida nad edasi peaksid tegema. Vanemad olid seisukohal, et informatsiooni andmine nii ravi kui ka toetuste ja teenuste kohta peaks olema jagatud pikema aja peale ja seda ei peaks tegema mitte ainult lapse raviarst vaid ka haigla või kohaliku omavalitsuse sotsiaaltöötaja. Vanemate sõnul peaks sotsiaalkaitse süsteem olema lihtsamini korraldatud ja arusaadavam.

Toetudes käesoleva töö esimeses osas välja toodud rehabilitatsiooniplaani olulisusele, võib uurimistulemuste põhjal väita, et enamik diabeedilaste vanematest ei mõista rehabilitatsiooniplaani koostamise ja seal pakutavate teenuste vajalikkust. Lapse haigestudes ei teadnud paljud vanemad, milliseid teenuseid nad vajaksid. Ilmnes, et suur osa vanemaid ei ole rehabilitatsiooniplaanis ettenähtud teenuseid kasutanud. Põhjustena toodi välja teenuseosutaja asukoha kaugus elukohast, järjekordade pikkus teenusele saamiseks ja teenuste üldine mittesobivus diabeediravi seiskohalt.

Uurimuse tulemustest lähtuvalt võib tõdeda, et rehabilitatsiooniplaan ja selles pakutavad teenused ei ole äsja haigestunud diabeedilapsele, kellel veel tuisistusi pole, sellisel kujul vajalikud. Lapsevanemad olid seisukohal, et lapse diabeediravi heaks kompensatsiooniks piisab vajalikust kogusest ravitarvikutest ja ehkki soodustusega ravitarvikute kättesaadavus on viimastel aastatel oluliselt paranenud, on ka selles vallas veel arenguruumi. Uurimuse tulemused näitasid, et lapsele parima ravi saamine ei ole paljudele vanematele jõukohane. Vanemate arvates peaks kõik ravitarvikud diabeedi kui eluaegset ravi vajava haiguse puhul olema tasuta. Tulemustest selgus, et enim vajaksid diabeeti haigestunud lapsed ja vanemad kogu pere diabeedikeskust, kuhu just haigestunud lapsega pere saab minna ja kuhu oleks koondatud kõik lapse raviks vajalikud teenused – kliinilised psühholoogid, terapeudid, raviga seonduvad koolitused ja nõustamised.

Lähtuvalt uuringutulemustest võib diabeedilaste ja nende perede paremaks toimetulekuks teha järgmised ettepanekuid:

- Sotsiaalkaitse süsteem peab olema lihtsam ja kliendile arusaadavam.
- Informatsioon toetuste ja teenuste ja edasiste tegevuste kohta peab tulema ühest allikast – haigla tervishoiusotsiaaltöötajalt.
- Lapse diabeedist tulenev puue ei pea olema seotud rehabilitatsiooniplaani koostamisega.
- Haridusasutuse töötajate koolitamine ja nõustamine võib olla üks rehabilitatsiooniplaanis olev teenus, mis aitab luua võrgustiku lapsevanema, diabeediõe ja haridusasutuse personali vahel, lähtudes juhtumikorralduse põhimõttest.
- Lapsehoiuteenuse rahalist ülejääki võib kohalik omavalitsus kasutada haridusasutuse personali koolitamiseks, motiveerimiseks ja vajadusel lisatasustamiseks.
- Tervishoiu või kohaliku omavalitsuse sotsiaaltöötajatel peaks olema andmebaas diabeeti põdevate laste vanematest, kes oleksid nõus osutama äsja haigestunud lapse vanematele kogemusnõustamisteenust.
- Kriisiolukordade ja tagasilöökide vältimiseks peab perel olema võimalus suhelda tervishoiu sotsiaaltöötajaga ka peale haiglast lahkumist. Piiratud ajaressursi ja muude tegurite tõttu ei pruugi alati olla võimalik, et tervishoiu sotsiaaltöötaja teeks kodukülastusi ja hindaks diabeedilapse ja pere toimetulekut. Siiski saab ta korraldada nii, et vajadusel aitab näiteks kohaliku omavalitsuse sotsiaaltöötaja. Eriti vajalik on see sotsiaalselt ebaküpsede perede puhul, kes lapse haiguse tõsidust ei pruugi mõista.

Kokkuvõttes võib tõdeda, et kõikidele püstitatud uurimisküsimustele sai töö autor vastused. Diabeet on haigus, mis toob lastele ja vanematele kaasa igapäevased, vältimatud ravitoimingud ja elumuutuse, millega kohanemine on individuaalne, sõltub lapse vanusest ja vanemate oskusest last mõista ja toetada. Diabeedilaps saab elada täisväärtuslikku elu, järgides kindlaid reegleid, omades piisaval hulgal ravitarvikuid ja eeldusel, et teda ümbritsev suhtumuslik keskkond on lapse vajadustele vastav ja kõik osapooled kompetentsed. Riigi ja kohaliku omavalitsuse tugi ja teenused on vajalikud, kuid vajavad mõningaid ümberkorraldusi lapse erivajadustest lähtuvalt.

KOKKUVÕTE

Käesoleva lõputöö „Diabeedilapse ja tema perekonna igapäevaelu Eestis” teema valik oli tingitud laste järjest sagenenud haigestumistest diabeeti nii Eestis kui ka kogu maailmas ja selle haigusega kaasnevatest psühhosotsiaalsetest probleemidest. Antud teema on oluline, kuna laste diabeeti haigestumise järsk tõus Eestis on kaasa toonud mitmeid sotsiaal- ja haridusvaldkonda puudutavaid probleeme.

Töö eesmärk oli analüüsida diabeedilapse ja tema perekonna psühhosotsiaalset ja majanduslikku toimetulekut Eestis, selle haigusega kaasnevaid erivajadusi ning laste ja perede toetamise võimalusi ja vajalikkust Eesti sotsiaal-ja haridussüsteemis.

Lõputöö koosnes kahest peatükist, mis jagunesid alapeatükkideks. Töö esimeses peatükis anti ülevaade diabeediravist, esinemissagedusest, lapse ja pereliikmete kohanemisest haigusega ja selle haigusega kaasnevatest muutustest igapäevaelus. Lisaks anti ülevaade haridussüsteemi korraldusest ja puuetega laste sotsiaalkaitse meetmetest Eestis. Teine peatükk käsitles uurimismetoodikat, tulemuste analüüsi ja uurimusest tulenevaid järeldusi.

Lähtuvalt töö eesmärgist ja uurimisküsimustest kasutati kvalitatiivset uurimismeetodit. Uurimuse läbiviimiseks valiti poolstruktureeritud intervjuu. Respondentideks olid diabeeti haigestunud laste vanemad üle Eesti.

Uurimustulemused võimaldasid välja tuua ja kaardistada kitsaskohad Eesti sotsiaal- ja haridussüsteemis ja välja tuua lahendused nende kõrvaldamiseks.

Uurimustulemustele baseerudes võib välja tuua, et olulisimad probleemid on:

- Lapse haigestumisega diabeeti kaasneb vanemate nii vaimne kui ka füüsiline koormus. Elukorralduse muutus, vanema loobumine tööst, tekitavad stressi ja panevad proovile peresuhted.
- Perekonna tähtsust haigusega toimetulekul ei tohi alahinnata, samas vajavad psühholoogilist tuge sageli ka vanemad ise.
- Puudujäägid ja vasturääkivused seadusandluses, erinevad arvamused ja seisukohad võimaldavad haridusasutustel toimida diabeedilapsega oma äranägemise järgi, võtta lapse toetamine oma töötajate kohustuseks või sellest kõrvale hoida. Puudub ühtne plaan diabeeti haigestunud lapse toimetulekuks haridusasutuses.
- Praegusel kujul toimiv keerukas sotsiaalkaitseüsteem ja ebavajalikud meetmed ei võimalda diabeeti haigestunud lastel ja nende peredel saada piisavalt neile vajalikku abi.

Olulisemad lahendusettepanekud on:

- Diabeedilapse toetamiseks haridusteel vajavad haridus- ja tervishoiutöötajad teadmisi ja oskusi riigi poolt korraldatava sotsiaalteenuse läbi.
- Diabeedilapsele ja tema vanematele peab olema kättesaadav asjakohane, õigeaegne ja kiire abi sotsiaalsüsteemis.
- Suhtumusliku ja ümbritseva keskkonna muutumine ja diabeedilapse erivajadustega arvestamine annavad võimaluse ressursside säästlikumaks kasutamiseks.

Käesoleva töö autor on seisukohal, et kuna diabeeti haigestunud laste ja nende perede toimetulekut on Eestis siiani veel vähe uuritud, vajab see teema ka edaspidi põhjalikku kajastamist ja uurimist, et Eesti riigil oleks võimalik välja töötada ühtne diabeedi strateegia.

VIIDATUD ALLIKAD

Abrahams, P. 2005. Pere tervise entsüklopeedia. Tallinn: Tea Kirjastus.

Almqvist, F., Ebeling, H., Heinäla, P., Karhu, J., Kumpulainen, K., Linna, S-L., Lyytinen, H. Länsimies, E., Mervaala, E., Moilanen, I., Mäntymaa, M., Nieminen, P., Pajulo, M., Piha, J., Piippo, S., Poijula, S., Puura, K., Rantanen, P., Räsänen, E., Savonlahti, E., Tamminen, T., Uusikylä, K., Westerinen, H. 2006. Laste- ja noortepsühhiaatria. AS Medicina

Ansip, A. (Eesti Vabariigi peaminister) 2013. Põhikooli- ja gümnaasiumiseadus (XII Riigikogu stenogramm, V istungjärk).

[<http://www.riigikogu.ee/?op=steno&stcommand=stenogramm&day=26&date=1363176001#pk12374>] 22.04.2013.

Children and Their Diabetes Diet. DiabetesCare.net.
[http://www.diabetescare.net/content_detail.asp?id=834] 07.03.2013.

Diabeedi ravi. Diabeet.ee. Suhkruhaiguse veeb. [<http://www.diabeet.ee/diabeedi-ravi>] 15.02.2013.

Diabeediravi insuliinipumba abil. inimene.ee. Terviseportaal.
[http://static.inimene.ee/index.php?sisu=teemakeskus¢ral_id=10&article_id=10] 02.02.2013.

Diabeediõdede tugiteenus. ELDÜ kodulehekül. [<http://lastediabeet.ee/mida-teeme/projektid/diabeediõdede-tugiteenus/>] 12.02.2013.

Diabeet ja tüsistused. Novo Nordisk A/S Eesti Filiaal.
[http://www.novonordisk.ee/documents/article_page/document/3_1_facts.asp] 13.03.2013.

Diabetes and Travel. DiabetesCare.net.
[http://www.diabetescare.net/content_detail.asp?id=1240] 27.03.2013.

Diabetes in Children: Cheking Blood Sugar in a Child. Diabetes Health Center. WebMD. [<http://www.webmd.com/404?aspxerrorpath=/home-blood-sugar-monitoring-for-children-withdiabetes>] 12.04.2013.

Diabetes in Finland. Finnish Diabetes Association.
[http://www.diabetes.fi/en/finnish_diabetes_association/diabetes_in_finland]
17.02.2013.

Eesti Haigekassa meditsiiniseadmete loetelu ja meditsiiniseadmete loetellu kantud meditsiiniseadme eest tasu maksmise kohustuse ülevõtmise kord 2011. – RT I 2011, nr 60, art 13. [<https://www.riigiteataja.ee/akt/128042012002?leiaKehtiv>] 15.03.2013.

Eesti teadlaste eetikakoodeksi kaaskiri 2002. Eesti Teaduste Akadeemia üldkogu.
[http://www.akadeemia.ee/_repository/File/ALUSDOKUD/Eetikakoodeks2002.pdf]

Eesti Vabariigi lastekaitse seadus 1992. – RT I 1992, nr 28, art 370.
[<https://www.riigiteataja.ee/akt/741888>] 17.02.2013.

Eesti Vabariigi põhiseadus 1992. – RT 1992, nr 26, art 349.
[<https://www.riigiteataja.ee/akt/633949>] 21.03.2013.

Einberg, Ü. 2005. Glükoosi monitorist ja insuliinipumbaravist lastel. – Diabetes, nr 17 (24), lk 16.

Erivajadusega lapse toetamine. 2013. Terviseinfo.ee
[<http://www.terviseinfo.ee/et/tervise-edendamine/koolis/olulised-abimaterjalid/erivajadusega-lapse-toetamine>] 07.04.2013.

Every Child Matters? Children with type 1 diabetes are being let down by lack of support in school 2006-2007. A report by the Children With Diabetes Advocacy Group.
[<http://www.childrenwithdiabetes.com/uk/Final6207EveryChildMattersCombined.pdf>]
12.02.2013.

Fox, C., Kilvert, A. 2008. Type 1 Diabetes (6th ed.). London: Barb House, Barb Mews.

Glükoosisensor. ELDÜ kodulehekülj. [<http://lastediabeet.ee/diabeedist/diabeetiku-abivahendid/mis-on-glukoosisensor/>] 12.02.2013.

Haiguste loetelu, mille ravimiseks või kergendamiseks mõeldud ravim kantakse piirhinna või hinnakokkuleppe olemasolu korral ravimite loetellu soodustuse protsendiga 100 või 75 2002. – RT I 2002, nr 79, art 474. [<https://www.riigiteataja.ee/akt/117122010030?leiaKehtiv>] 27.03.2013.

Halling, T. 2003. Mis on suhkruhaigus e. diabeet. Eesti Diabeediliit. [<http://www.diabetes.ee/dokument.php?lk=1748>] 17.02. 2013.

Hanas, R. 2007. Type 1 Diabetes in children adolescents and young adults (3rd ed.). London: Barb House, Barb Mews.

Hanga, K. 2011. Meie lapsed. Teatmik puudega laste peredele. Toim Sarjas, A. Tallinn: Uninipp OÜ, lk 4.

Hansson, L. 2006. Perekond ja uued sotsiaalsed riskid. Tallinn: TLÜ Kirjastus.

Hirsjärvi, S., Remes, P., Sajavaara, P. 2005. Uuri ja kirjuta. Tallinn: Medicina.

Infoteatmik: Abiks puudega inimesele 2012. Koostaja Tiik, T. Tallinn: Sotsiaal- ja Tervishoiuamet, lk 13. [http://www.els.ee/public/files/Abiks_puudega12EST_veebi.pdf] 12.04.2013.

International Diabetes Federation calls for global action to keep all children with diabetes alive. International Diabetes Federation. [<http://www.idf.org/node/1446>] 21.04.2013.

Isat, P. 2011. Kui peres kasvab puudega laps. Meie lapsed. Teatmik puudega laste peredele. Toim Sarjas, A. Tallinn: Uninipp OÜ, lk 6-9.

Kaye, P. 2008. Coping with Diabetes in Childhood and Adolescence. London: Sheldon Press, pp. 96 (kaudviide).

Kelk, E. 2005. Tervise käsiraamat. – Diabeet (2. täiend tr). Tallinn: AS Medicina, lk 59-71.

Kerge, J., Past, M. 2005. Diabeet I tüüp. Eesti Diabeediliit.

Kohaliku omavalitsuse korralduse seadus 1993. – RT I 1993, nr 37, art 558.
[<https://www.riigiteataja.ee/akt/782508>] 19.03.2013.

Koolieelse lasteasutuse seadus 1999. – RT I 1999, nr 27, art 387.
[<https://www.riigiteataja.ee/akt/13336294#pr11lg2p2>] 03.02.2013.

Koolitervishoiuteenuse tegevusjuhend. 2010. Tallinn: Eesti Õdede Liit. Eesti Haigekassa.
[http://www.haigekassa.ee/uploads/userfiles/Koolitervishoiuteenuse_tegevusjuhend_25022011%281%29.pdf] 22.03.2103.

Koolitervishoiuteenust osutava õe tegevused ning nõuded õe tegevuste ajale, mahule, kättesaadavusele ja asukohale 2010. – RT I 2010, nr 57, art 387.
[<https://www.riigiteataja.ee/akt/13349448>] 03.04.2013.

Kuus, J. 2009. I tüüpi diabeeti põdevate Eesti laste vanemate kogemused insuliinipumparvile üleminekul. Tartu Tervishoiu Kõrgkooli uurimistööde kogumik III. Tartu Tervishoiu Kõrgkool. Õe õppekava. (Diplomitöö).
[http://www.google.ee/#output=search&sclient=psy-ab&q=janika+kuus+uurimist%C3%B6%C3%B6de+kogumik&oq=janika+kuus+uurimist%C3%B6%C3%B6de+kogumik&gs_l=hp.3...9137.18536.1.19011.32.32.0.0.1.790.7913.0j22j3j2j1j1j3.32.0...0.0...1c.1.12.hp.7swyykEgB7o&psj=1&bav=on.2,or.r_qf.&bvm=bv.46340616,d.bGE&fp=78cd2f9ecadf1ebf&biw=1024&bih=629] 12.02.2013.

Laherand, M-L. 2008. Kvalitatiivne uurimisviis. Tallinn: OÜ Infotrükk.

Liivak, N., Teeäär, T., Einberg, Ü., Heilman, K., Tillmann, V. 2010. Haigestumus Eestis. Diabimmune uuring (PowerPoint slaidid). [http://lastediabeet.ee/wp-content/uploads/2012/12/DiabImmune_dr.Peet_.pdf] 04.04.2013.

Loit, M. 2003. Kui meie lapsel on diabeet.-Diabetes, nr 16 (20), lk 16-17.

Medar, M., Medar, E. 2007. Riigi ja kohalike omavalitsuste poolt rahastatavad sotsiaaltoetused ja –teenused. Tartu: Tartu Ülikooli Kirjastus, lk 69.

Meditsiiniseadmete loetelu muudatused 2013. aastal – määruse muudatus. Eesti Haigekassa kodulehekül. [<http://www.haigekassa.ee/kindlustatule/meditsiiniseadmed>] 27.03.2013.

Menon, R. K., Sperling, M. A. 2003. Pediatric Diabetes. Norwell, Massachusetts USA: Kluwer Academic Publishers Group.

Mida toob uus aasta diabeetikutele. Tervisenõustamise keskkond kliinik.ee. [<http://www.kliinik.ee/kliinik/teemalehed/diabeet/aid-28800/Mida-toob-uus-aasta-diabeetikutele->] 12.01.2013.

Mis on digitaalne meditsiiniseadme kaart/ retsept? Eesti Haigekassa kodulehekül. [<http://www.haigekassa.ee/digiresept/patsiendile/digitaalne-meditiiniseadme-ka>] 11.03.2013.

Nabors, L., Troillett, A., Nash, T., Masiulis, B. 2005. School Nurse Perceptions of Barriers and Supports for Children with diabetes. Journal of School Health 75 (4), 119-124 (kaudviide).

Omaosaluse alusmäär 2002. – RTL 2002, nr 111, art 1617. [<https://www.riigiteataja.ee/akt/13363144?leiaKehtiv>] 28.03.2013.

Paat-Ahi, G., Aaviksoo, A., Kirss, L., Mürsepp, E. 2010. Sanatoorsed koolid. Kellele ja miks? – Poliitikauuringute Keskuse Praxis väljaanne, nr 8, lk 1-7. [<http://rahvatervis.ut.ee/bitstream/1/4001/1/Praxis%20nr%208,%202010.pdf>] 02.03.2013.

PedsQL™ + ELDÜ uuring 2010. ELDÜ kodulehekül. [<http://lastediabeet.ee/wp-content/uploads/2010/05/uuring-2010-tutvustus-aprill-kodulehele1.pdf>] 12.02.2013.

Peegel, K. 2010. ELDÜ uuring: Diabeedihaigetele lastele ei piisa riigi kompenseeritavatest ravitarvikutest. – Tallinna Puuetega Inimeste Koja häälekandja, nr 3, lk 14.

Pill, E. 2012. Toimetulek kroonilise haigusega (PowerPoint slaidid). [http://lastediabeet.ee/wp-content/uploads/2012/12/Toimetulek-kroonilise-haigusega_Ene-Pill.pdf] 11.04.2013.

Puude raskusastme ja lisakulude tuvastamine. Sotsiaalkindlustusamet. [http://ensib.ee/puude-raskusastme-ja-lisakulude-tuvastamine-3/] 22.03.2013.

Puudega inimesed. Sotsiaalministeerium. [http://www.sm.ee/sinule/puudega-inimesele.html] 22.04.2013.

Puudega laps. Sotsiaalministeerium. [http://www.sm.ee/tegevus/lapsed-ja-pere/puudega-laps.html] 17.03.2013.

Puuetega inimeste sotsiaaltoetuste seadus 1999. – RT I 1999, nr 16, art 273. [https://www.riigiteataja.ee/akt/13114771] 22.03.2013.

Puuetega inimeste toetused. Sotsiaalministeerium. [http://www.sm.ee/sinule/puudega-inimesele/puuetega-inimeste-toetused.html] 22.03.2013.

Põhikooli- ja gümnaasiumiseadus 2010. – RT I 2010, nr 41, art 240. [https://www.riigiteataja.ee/akt/102072012014] 22.02.2013.

Rajasalu, T. 2003. Mis on I tüüpi diabeet? Eesti Diabeediliidu kodulehekülg. [http://www.diabetes.ee/dokument.php?lk=496] 17.02.2013.

Rehabilitatsiooniteenus. Sotsiaalkindlustusamet. [http://www.ensib.ee/rehabilitatsiooniteenus-5/] 17.02.2013.

Riigi rahastatav lapsehoiuteenus. Sotsiaalministeerium. [http://www.sm.ee/sinule/perele/sotsiaalteenused-peredele/lapsehoid/riigi-rahastatav-lapsehoiuteenus.html] 11.03.2013.

Riiklik diabeediennetus Soomes. Eesti arstide veebisait. [http://www.med24.ee/eesti/perearst/article_id-1000] 11.03.2013.

Rooks, E. 2008. Diabeedi tüsistused (3. täiend tr). Eesti Diabeediliit.

Shor, R. 2005. Teie laps ja suhkruhaigused (3. täiend tr). Tallinn: Tallinna Noorte Naiste ja Noorte Meeste Kristlik Ühing.

Silverstein, J., Klingensmith, G., Copeland, K., Plotnick, L., Kaufman, F., Laffel, L., Deeb, L., Grey, M., Anderson, B., Holzmeister, L. A., Clark, N. 2005. Care of Children and Adolescents With Type 1 Diabetes. – *Diabetes Care*, Vol. 28 (1), pp.186-190. [http://care.diabetesjournals.org/content/28/1/186.full.pdf+html?sid=863ec42a-453c-4f18-9786-b3711d232ede] 17.04.2013.

Smart, J. 2012. Disability Across the Developmental Life Span. For the rehabilitation counselor. – *Diabetes*. New York: Springer Publishing Company, LLC, pp. 435-437.

Sotsiaalhoolekande seadus 1995. – RT I 1995, nr 21, art 323. [https://www.riigiteataja.ee/akt/122122012019] 22.03.2013.

Sotsiaaltoetused puuetega inimestele. Sotsiaalkindlustusamet. [http://www.ensib.ee/sotsiaaltoetused-puuetega-inimestele/] 12.04.2013.

Zordania, R. 2011. Geneetika ja haigused. Meie lapsed. Teatmik puudega laste peredele. Toim Sarjas, A. Tallinn: Uninipp OÜ, lk 11-13.

Tammer-Jäätes, U. 2011. Diabeet ehk suhkruhaigus. Meie lapsed. Teatmik puudega laste peredele. Toim Sarjas, A. Tallinn: Uninipp OÜ, lk 38-42.

Teatmik õpetajatele 2010. Märka ja toeta last. Tallinn: Eesti Puuetega Inimeste Koda, Haridus- ja Teadusministeerium. [www.hm.ee/index.php?0512363] 12.04.2013.

Tervisekaitseõuded koolieelses lasteasutuses tervise edendamisele ja päevakavale. 2010. – RT I 2010, nr 69, art 526. [https://www.riigiteataja.ee/akt/13360326]. 26.02.2013.

The child at school. TIMSIS – Teacher in service training material concerning pupils with serious and chronic illness in both regular and hospital attached schools. [http://www.hospitalteachers.eu/timsis/teachers/diabetes/the-child-at-school] 27.03.2013.

Through the child's eyes. Diabetes UK home page. [http://www.diabetes.org.uk/Information-for-parents/Living-with-diabetes-new/Accepting-diagnosis/Through-the-childs-eyes/] 11.03.2013.

Timakova, T. 2009. Glükomeetri kasutamise õpetamine I tüüpi diabeeti põdevale nooremas koolieas lapsele ja tema perele. Tallinna Tervishoiu Kõrgkool. Õenduse õppetool. (Diplomitöö). [http://www.google.ee/#output=search&scient=psy-ab&q=TIMAKOVA+UURIMUST%C3%96%C3%96&oq=TIMAKOVA+UURIMUST%C3%96%C3%96&gs_l=hp.3...8204.15386.1.17393.19.16.0.0.0.0.1474.8687.0j7j1j5-1j4j3.16.0...0.0...1c.1.12.hp.dtUtMkLU-JI&psj=1&bav=on.2,or.r_qf.&bvm=bv.46340616,d.bGE&fp=78cd2f9ecadf1ebf&biw=1024&bih=629] 27.03.2013.

Trough the parents' eyes. Diabetes UK home page. [http://www.diabetes.org.uk/Information-for-parents/Living-with-diabetes-new/Accepting-diagnosis/Through-the-parents-eyes/] 11.03.2013.

Tsiouli, E., Alexopoulos, E., Stefanaki, C., Darviri, C., Chrousos, G.P. 2013. Effects of diabetes-related family stress on glycemic control in young patients with type 1 diabetes. - Canadian Family Physician, Vol. 59 (2), pp. 143. [http://www.cfp.ca/content/59/2/143.full.pdf+html] 23.03.2013.

Töölepingu seadus 2009. – RT I 2009, nr 5, art 35. [https://www.riigiteataja.ee/akt/13198475&leiaKehtiv] 03.03.2013.

Vatman, M. 2010. Riiklikud abistavad võimalused diabeedihai gele lapsele. SA Tallinna Lastehaigla. [http://lastediabeet.ee/wp-content/uploads/2011/01/Marika-Vatman-5.11.2010.pdf] 27.01.2013.

Wennick, A., Hällström, I. 2007. Families' lived experience one year after a child was diagnosed with type 1 diabetes. Journal of Advanced Nursing 60(3), 299-307 (kaudviide).

Viiralt, I. 2002. Sotsiaaltöö uuenevatest suundadest tervishoius. Areneva ühiskonna väljakutsed. Tartu: Tartu Ülikooli Kirjastus.

Üha enam Eesti lapsi haigestub suhkruhaigusesse. Arsti kodulehekülg.
[<https://www.arst.ee/et/Uudised-ja-artiklid/42127/uha-enam-eesti-lapsi-haigestub-suhkruhaigusesse>] 12.03.2013.

LISAD

Lisa 1. Intervjuu kava diabeedilaste vanematele

I Diabeedilaste ja nende vanemate psühhosotsiaalne ja majanduslik toimetulek

- 1.1. Kui vana on Teie laps ja kui vanalt haigestus diabeeti?
- 1.2. Mida teadsite diabeedist enne lapse haigestumist?
- 1.3. Mitu korda ööpäevas mõõdate lapsel (või mõõdab laps ise) veresuhkrut?
Vajadusel täpsustav küsimus: Kas mõõdate ka öösel?
- 1.4. Kuidas olete rahul ravitarvikute kättesaadavusega ja nende hinnaga?
- 1.5. Millised lisakulutused on tekkinud seoses lapse diabeediga?
- 1.6. Kuidas on kohanenud haiguse ja muutunud elukorraldusega laps?
- 1.7. Millised sümptomid annavad märku Teie lapse madalast või kõrgest veresuhkrust?
- 1.8. Kuidas laps neid tunnetab?
- 1.9. Millistes toimingutes vajab Teie laps seoses diabeediga abi ja juhendamist?
- 1.10. Milliseid piiranguid seab diabeet lapse ettevõtmistele väljaspool kodu?
- 1.11. Kuidas on lapse haigus muutnud pere elukorraldust?
- 1.12. Kuidas on korraldatud lapse ravi ja kontroll perekonnas?
- 1.13. Kelle hoolde saate lähivõrgustikus lapse pikemaks ajaks jätta?
- 1.14. Kuidas on pereliikmed kohanenud lapse haigusega?
- 1.15. Kuidas on muutunud peresisesed suhted?
- 1.16. Kui sageli mõtlete halvasti kompenseeritud diabeedist tulenevate võimalike tüsistuste peale?
- 1.17. Kust olete vajadusel saanud tuge ja nõustamist?
- 1.18. Millist abi või toetust vajaksite?

- 1.19. Kas olete abi otsinud alternatiivmeditsiinist? Vajadusel täpsustav küsimus:
Kirjeldage palun.

II Probleemid haridusasutuses ja nende lahendamise võimalused

- 2.1. Milline on lasteaia või koolikaaslaste suhtumine lapse eripärase?
- 2.2. Kuidas olete teinud koostööd lasteaiaga või kooliga? Vajadusel täpsustav

küsimus: Kuidas teavitasite õpetajaid lapse diabeedist?

2.3. Kuidas suhtuvad lapse diabeeti õpetajad?

2.4. Kuidas on korraldatud lapse ravi lasteaias või koolis?

Lisa 1 järg

2.5. Milliseid põhitõdesid peaksid õpetajad teadma, et oleks kindlustatud lapse ohutu haridustee?

2.6. Kes ja kuidas võiks selles vallas õpetajaid koolitada?

III Diabeedilastele ja nende peredele suunatud abi, toetused ja teenused

2.1. Milliseid toetusi saab Teie laps seoses diabeediga riigilt?

2.2. Millist abi, toetust või teenust olete saanud kohalikult omavalitsuselt?

2.3. Kas lapsele on koostatud rehabilitatsiooniplaan?

2.4. Milliseid meetmeid on rehabilitatsiooniplaanis soovitatud?

2.5. Milliseid rehabilitatsiooniplaanis ettenähtud meetmeid olete kasutanud?

2.6. Milliseid teenuseid neist peate oma lapsele vajalikuks, milliseid mitte?

2.7. Kust või kelle kaudu saite infot puuetega lastele suunatud toetuste ja teenuste kohta?

2.8. Millisest toetusi või teenuseid vajaksite veel täiendavalt?

SUMMARY

DAILY LIFE OF A CHILD WITH DIABETES AND HIS OR HER FAMILY IN ESTONIA

Eva Ojaberg

The choice of the topic of this graduation thesis was caused by the fact that the number of children who suffer from diabetes has grown in recent years, and so have the psycho-social problems connected with the disease. Suffering from diabetes is on the rise all over the world and incidence of diabetes has grown dramatically in Estonia too.

Type I diabetes is an autoimmune disease when cells in the pancreas do not produce insulin. The disease requires lifelong insulin treatment, blood sugar checks and keeping an eye on food quantities. As far as children are concerned, type I diabetes is one of the most frequent long term diseases in the developed countries, affecting a child's growing up, development and emotional welfare.

This topic is relevant as the dramatic growth of the number of children with diabetes in Estonia has brought about several problems in the social and educational spheres.

The aim of the graduation thesis is to provide an overview of the psycho-social and economic welfare of the child with diabetes and his or her family, special needs accompanying that disease as well as the opportunities of supporting the children and their families in the social and educational system of Estonia.

The graduation thesis consists of two chapters, which in turn are divided into subsections. The first chapter of the thesis provides an overview of the treatment of diabetes, its incidence, how the child and family members adapt to the disease and all the changes in daily life accompanying the disease. In addition to that, an overview is

provided of the organization of the educational system and the social measures taken in Estonia to protect disabled children. The second chapter handles research methods, analysis of the results and conclusions arising from the research. Suggestions with regard to supporting the children with diabetes and their families made by the respondents and the author of the thesis have also been provided.

According to the goal of the thesis and research issues, a qualitative research method was used. To conduct a survey, a semi-structured interview was chosen. The respondents were parents of the children suffering from diabetes from all over Estonia.

The results of the research allowed bringing out and mapping the shortcomings in the social and educational system of Estonia and suggesting solutions for overcoming them.

Relying on the results of the research, the following relevant problems could be identified:

- As far as a child is concerned, being diagnosed with diabetes is accompanied by mental as well as physical stress on the part of the parents. Change of daily routine, a parent giving up work, all this causes stress and tries out family relations.
- The importance of family in coping with the disease must not be underestimated, at the same time, it is the parents who also need psychological support.
- Shortcomings and controversies in legislation, different opinions and positions enable an educational institution to deal with a child with diabetes at its own discretion, to include supporting such a child on the list of duties of its employees or overlook the problem. There is no integrated plan concerning the welfare of a child with diabetes in an educational institution.
- The complicated social welfare system in its present form and unnecessary measures do not allow children with diabetes and their parents to receive the assistance they need.

The most relevant suggestions containing solutions are as follows:

- In order to support a child with diabetes in receiving education, teaching and medical staff need knowledge and skills through a social service organized by the state.

- A child with diabetes and his or her parents must have access to appropriate, timely and quick assistance in the social system.
- Changing attitudes and the surrounding environment and taking into consideration special needs of a child with diabetes provide an opportunity to use resources more economically.

To sum it up, it can be asserted that diabetes is a disease that for children and parents brings about daily, unavoidable treatment procedures and a change of life, adapting to which is individual, depending on the child's age and parents' ability to understand and support the child. A child with diabetes is able to live his or her life to the full by following certain rules, having enough treatment accessories and providing that the attitudes towards the child and the environment surrounding him or her comply with the child's needs and that all the involved parties are competent. The support and services offered by the state and local government are necessary but need adjustment dictated by the child's special needs.

Lihtlitsents lõputöö reprodutseerimiseks ja lõputöö üldsusele kättesaadavaks tegemiseks

Mina, Eva Ojaberg (08.03.1969)

1. annan Tartu Ülikoolile tasuta loa (lihtlitsentsi) enda loodud teose „Diabeedilapse ja tema perekonna igapäevaelu Eestis”, mille juhendaja on Dagmar Narusson
 - 1.1. reprodutseerimiseks säilitamise ja üldsusele kättesaadavaks tegemise eesmärgil, sealhulgas digitaalarhiivi DSpace-is lisamise eesmärgil kuni autoriõiguse kehtivuse tähtaja lõppemiseni;
 - 1.2. üldsusele kättesaadavaks tegemiseks Tartu Ülikooli veebikeskkonna kaudu, sealhulgas digitaalarhiivi DSpace'i kaudu kuni autoriõiguse kehtivuse tähtaja lõppemiseni.
2. olen teadlik, et punktis 1 nimetatud õigused jäävad alles ka autorile.
3. kinnitan, et lihtlitsentsi andmisega ei rikuta teiste isikute intellektuaalomandi ega isikuandmete kaitse seadusest tulenevaid õigusi.

Pärnus, 15.05.2013