

eldü

Eesti Laste
ja Noorte
Diabeedi Ühing



PedsQL™ + ELDÜ uuring 2010

15.04.2010

Eesti Laste ja Noorte Diabeedi Ühing

PedsQL™ + ELDÜ uuring 2010 on osa ELDÜ
2010.a. projektist „Parem elukvaliteet ja
võrdsemad võimalused diabeedihaigetele
lastele ning noortele“

Projekti toetab Vabaühenduste fond, mida
rahastavad Norra, Island ja Liechtenstein
Avatud Eesti Fondi vahendusel

eea
grants

norway
grants

Uuring 2010

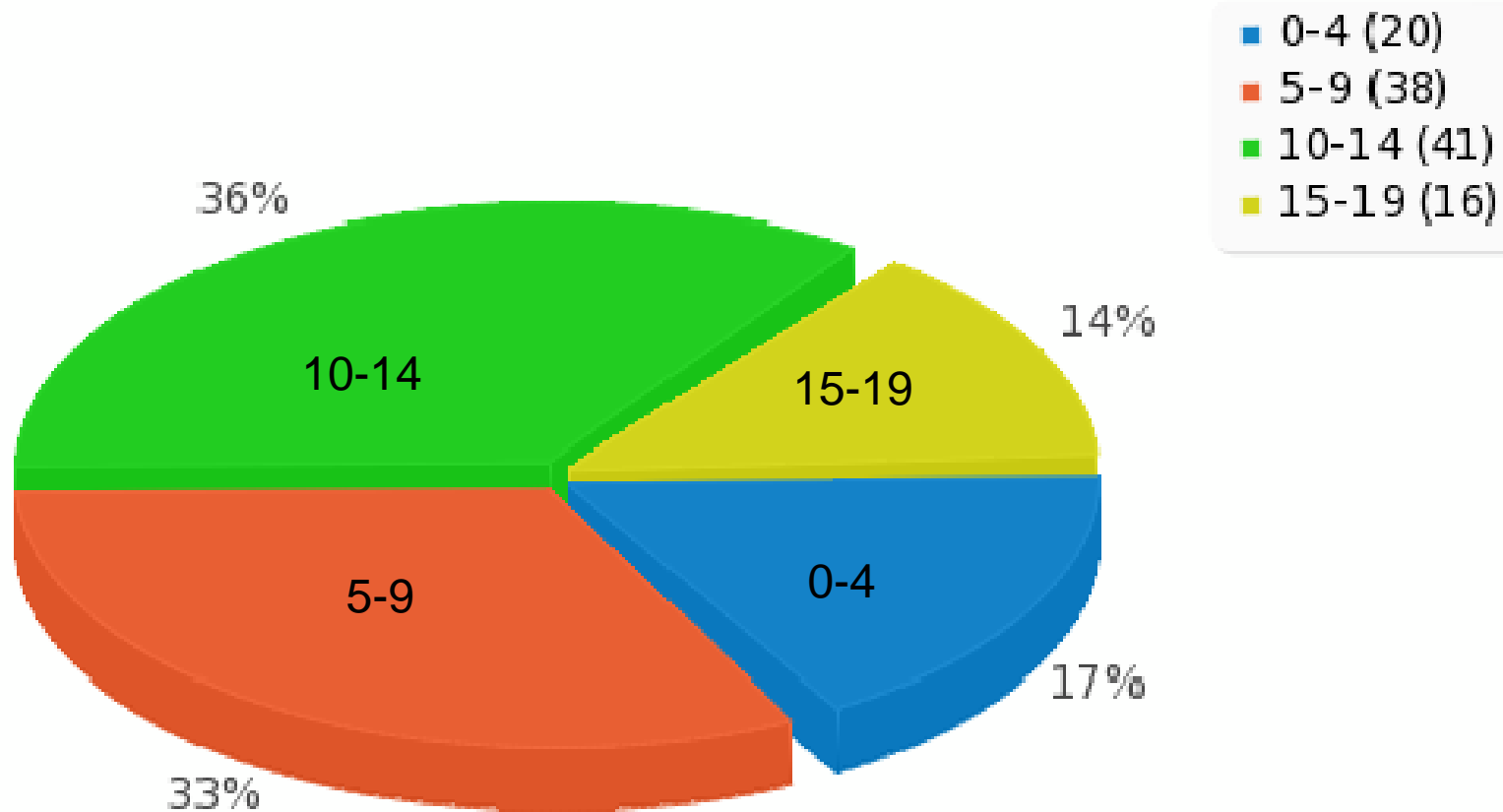
- Laste ankeete 73 (34 tüdrukut / 39 poissi)
- Lapsevanemate ankeete 115 (101 naist / 9 meest / 5?)
 - 54 tüdruku ja 61 poisi
 - 70% süsteravil ja 30% pumbaravil

HbA1c Glükohemoglobiin 8,08 (5,7-14,5)

- 38 last on olnud 12 kuu jooksul haiglas (8 ketoatsidoosi, 12 diagnoosimist; 11 ravi korrigeerimist; 2 last 3-4x; 1 laps 5-6x; 1 laps üle 10x)
- 31 lapsevanemat on puudunud töölt 1-3p/ 7p / 4x kuu+
- 32 last koolist 1-3p / 14p / 4x kuu+



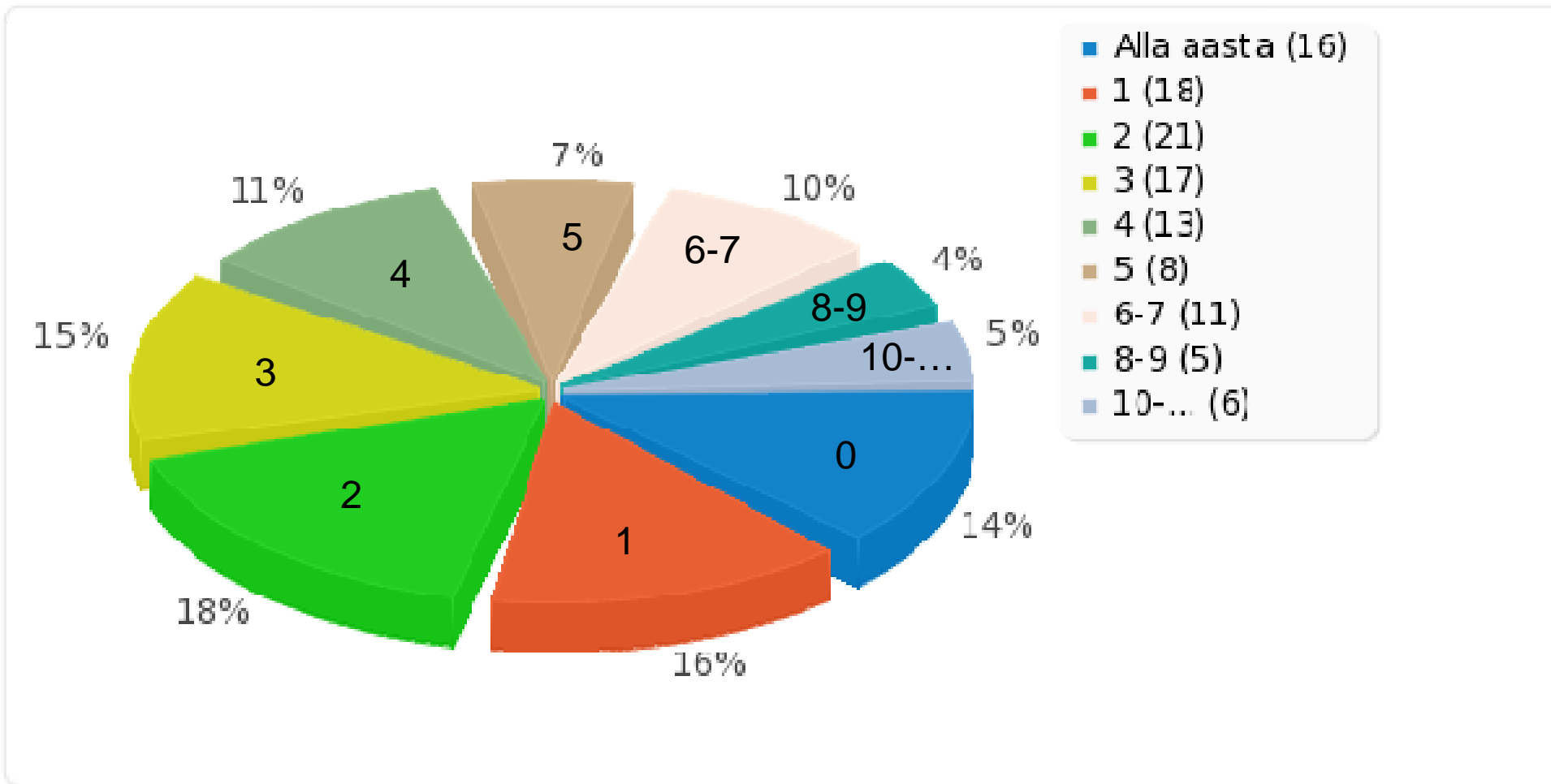
Küsitluses osalenud perede d-lapse vanus



22.04.2010

EESTI LASTE JA NOORTE
DIABEEDI ÜHING

Küsituses osalenud perede laste diabeedi staaž



22.04.2010

EESTI LASTE JA NOORTE
DIABEEDI ÜHING

HbA1c Glükohemoglobiin küsitletutel

Süsteravi lastel

Keskmine **8.25** (5,7-14,5)

0-4.a. **7.53** (6.6-9.2)

5-9.a. **8.05** (6.5-12)

10-14.a. **8.04** (5.7-12)

15-19.a. **9.67** (7.2-14.5)

Pumbaravi lastel

Keskmine **7.85** (6.3-10)

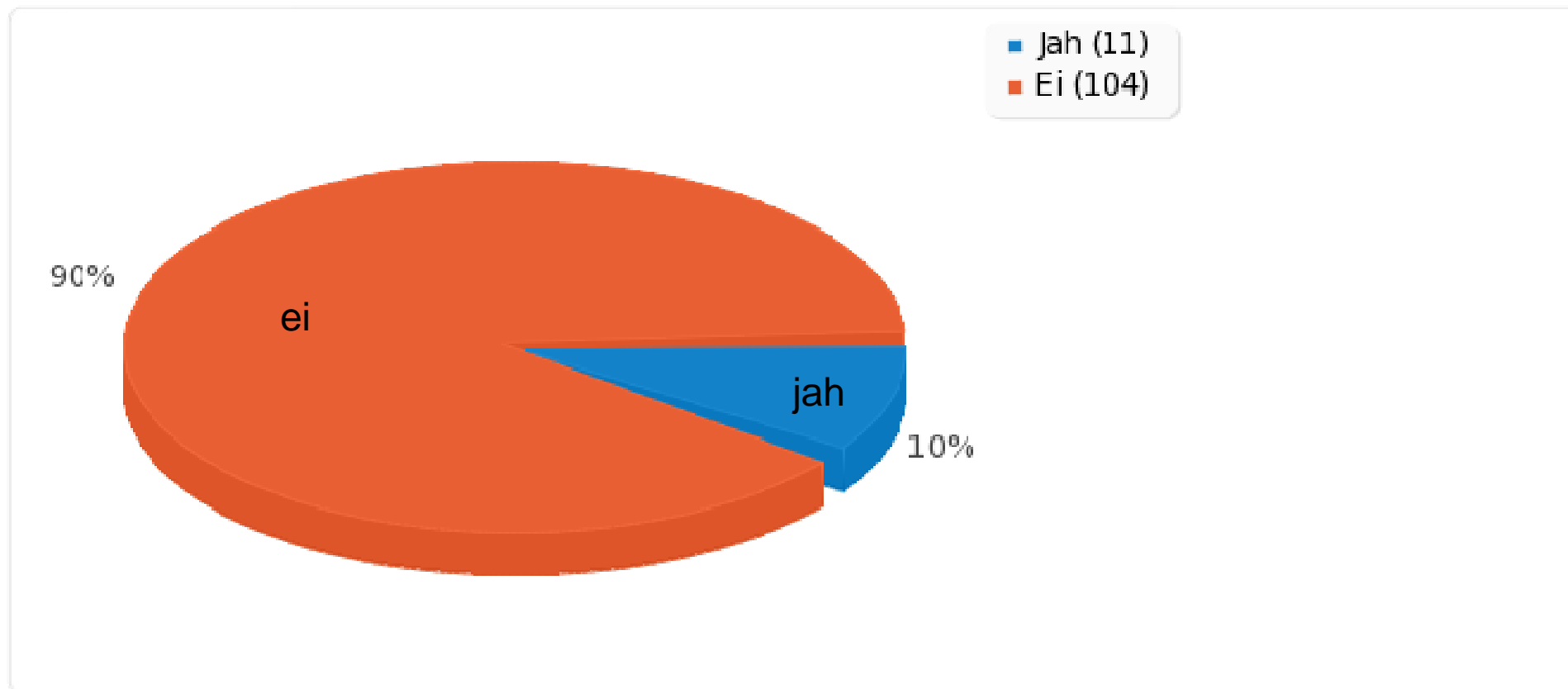
0-4.a. **7.51** (6.9-9.4)

5-9.a. **7.59** (6.3-10)

10-14.a. **8.63** (6.7-10)

15-19.a. **7.9** (7.7-8.1)

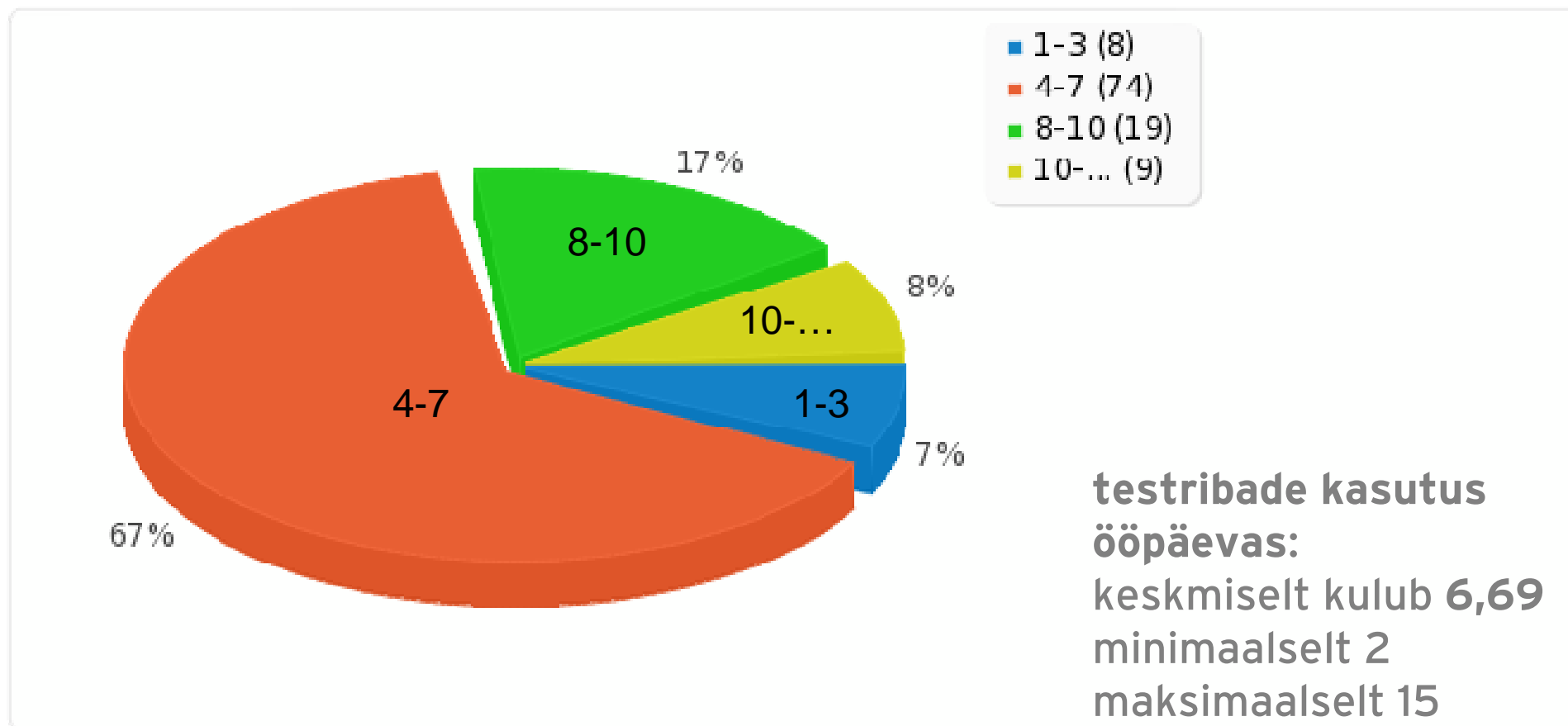
Kas lapse vs saab hoitud 4-10mmol 3,2 mõõtmisega ööpäevas



22.04.2010

EESTI LASTE JA NOORTE
DIABEEDI ÜHING

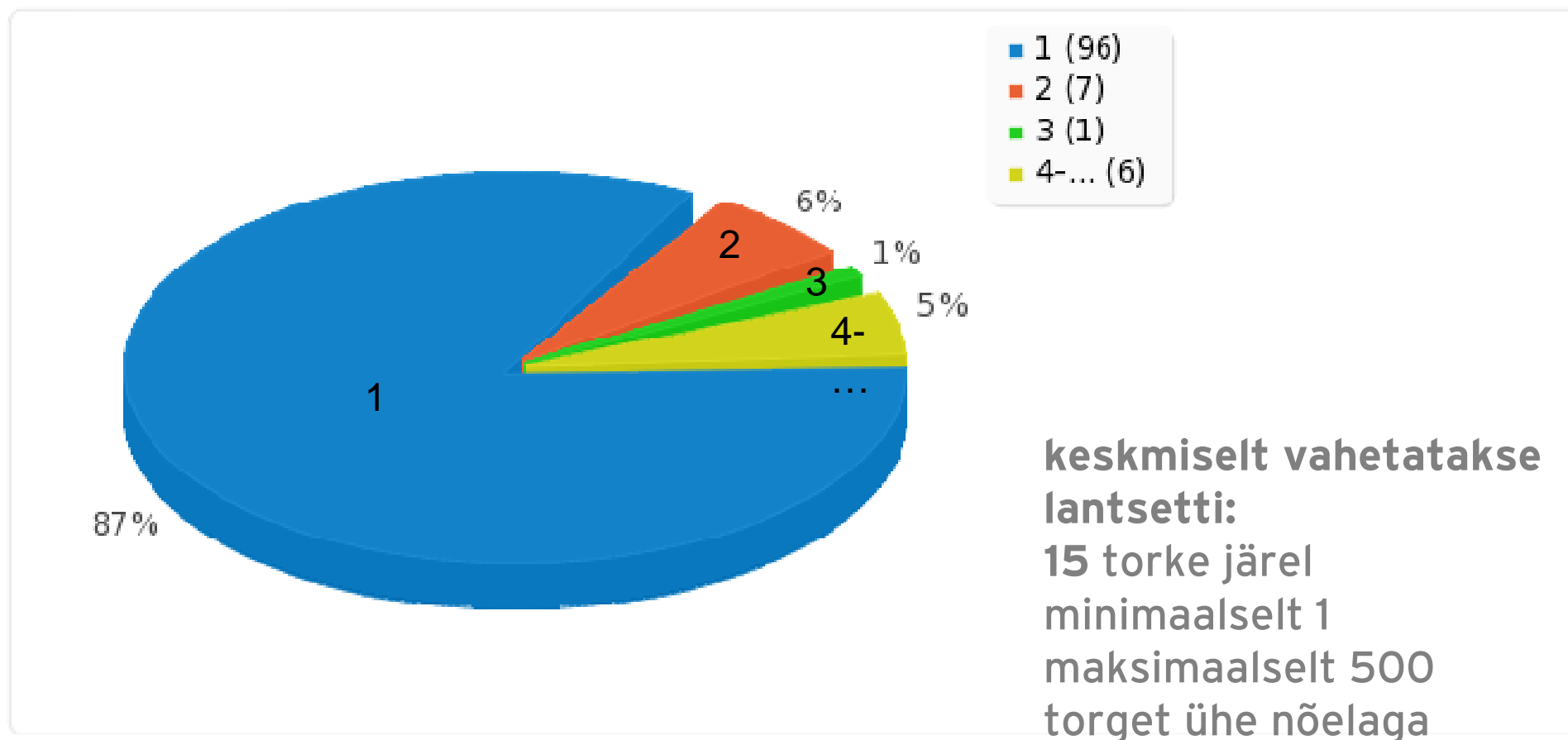
Laps peab vs korras hoidmiseks ööpäevas mõõtma



22.04.2010

EESTI LASTE JA NOORTE
DIABEEDI ÜHING

Torkevahendi nõelte kasutamine ööpäevas



22.04.2010

EESTI LASTE JA NOORTE
DIABEEDI ÜHING

Mitu mõõtmist ööpäevas 0-4.a

testribad

1-3	0
4-7	36%
8-10	32%
10-...	32%

Keskmine	9
Miinumum	4
Maksimum	15

lantsetid

1	73%
2	11%
3	5%
4-...	11%

Mitu mõõtmist ööpäevas 5-9.a

testribad

1-3	6%
4-7	70%
8-10	16%
10-...	8%

Keskmine	7
Miinumum	3
Maksimum	12

lantsetid

1	90%
2	5%
3	0
4-...	5%

Keskmine	23
Miinumum	1
Maksimum	500

22.04.2010

EESTI LASTE JA NOORTE
DIABEEDI ÜHING

Mitu mõõtmist ööpäevas 10-14.a

testribad

1-3	8%
4-7	73%
8-10	19%
10-...	0

Keskmine	6
Miinumum	2
Maksimum	10

lantsetid

1	87%
2	8%
3	0
4-...	5%

Keskmine	16
Miinumum	1
Maksimum	240

22.04.2010

EESTI LASTE JA NOORTE
DIABEEDI ÜHING

Mitu mõõtmist ööpäevas 15-19.a

testribad

1-3	19%
4-7	81%
8-10	0
10-...	0

Keskmine	5,5
Miinumum	4 (2)
Maksimum	8 (10)

lantsetid

1	85%
2	5%
3	5%
4-...	5%

Keskmine	13
Miinumum	2
Maksimum	45

22.04.2010

EESTI LASTE JA NOORTE
DIABEEDI ÜHING

Pen`i nõelte kasutamine

Lapsed:

Keskmine 2.15

Miinumum 1

Maksimum 8

Lapsevanemad:

Keskmine 5.38

Miinumum 1

Maksimum 75

NB: nõelad on 1-
kordseks
kasutamiseks

Pumbatarvikud

Kas jätkub	tarvikuid
jah	56%
ei	44%

Vahetame	kanüüli
Keskmine	3,17 (3,62)
Miinumum	2 (3)
Maksimum	5

Vahetame	reservuaari
Keskmine	5,62
Miinumum	3
Maksimum	14

Pumbatarvikud 0-4.a

Kas jätkub	tarvikuid
jah	50%
ei	50%

Vahetame	kanüüli
Keskmine	3,29
Miinumum	3
Maksimum	4

Vahetame	reservuaari
Keskmine	7,14
Miinumum	3
Maksimum	14

Pumbatarvikud 5-9.a

Kas jätkub	tarvikuid
jah	60%
ei	40%

Vahetame	kanüüli
Keskmine	3,07
Miinumum	2
Maksimum	5

Vahetame	reservuaari
Keskmine	6,86
Miinumum	3
Maksimum	21

Pumbatarvikud 10-14.a

Kas jätkub	tarvikuid
jah	43%
ei	57%

Vahetame	kanüüli
Keskmine	3
Miinumum	2 (3)
Maksimum	4 (5)

Vahetame	reservuaari
Keskmine	3,57 (5,13)
Miinumum	2 (3)
Maksimum	7 (14)

Pumbatarvikud 15-19.a

Kas jätkub	tarvikuid
jah	100%
ei	0

Vahetame	kanüüli
Keskmine	4
Miinumum	3
Maksimum	5

Vahetame	reservuaari
Keskmine	5
Miinumum	4 (3)
Maksimum	6 (7)

Lapsed, kes täna süsteravil

Lapsed:

- 49st süsteravil lapsest meeldib pumbaravi enam 8-le, so 16%
- 29% süstilastest tahaks tulevikus pumpa
- 57% ei ole süstimine probleem
- 20% on pump silmapaistev ja tülikas
- 23% on pump liiga kallis

Lapsevanemad:

- 56st süstilapsest soovib pumbaravile tulevikus üle minna 34 last, st 60%
- 68% neist on täna probleemiks pumba kallis hind
- Lapsed vs vanemad erinevus tõenäoliselt vanemate suurem teadlikkus

Laps tunneb puudu tarvikutest

- Testribadest, sest ilma soodustuseta liiga kallid
- Pump on liiga kallis, kuid pumbaga oleks kergem; sensoriga pumbast
- Kanüülid ja reservuaarid saavad aasta lõpuks otsa
- Väiksematest süstevahenditest
- Torkevahendi nõelast, kaasas oli vähe, apteegist pole ise otsinud
- Käekellaga ei peaks öösel nii palju ärkama – see on müüt, arstid käekella ei soovita, kuna ei toimi

Kas olete rahul riiklikult pakutava reh. teenusega

- Jah 46%, ei 54%
- Ei leia vajalikke teenuseid, mis aitaksid tüsistusi ennetada, ära hoida
- Reh.rahadest võiks saada testribasid, pumba, pumbatarvikuid
- Reh. plaan ja sellega seotud paberite (sh puude aste) ajamine on keeruline ja tülikas, sh mõttetu, sest saadavad teenused nagu logopeed ja psühholoog diabeetikut ei aita. Psühholoogilise abiga diabeeti paraku ei ravi
- Sanatooriumite valik on väga piiratud ja aegu sobivaks ajaks pea võimatu saada

Kas perearst oskab teid diabeedi alal piisavalt nõustada

- Jah 46%, ei 54%

Kas olete rahul diabeedialase arstiabi kättesaadavusega

- jah 94%, ei 6%

Lasteaed

Kas lasteaia personali poolt mõõdetakse veresuhkrut jah 59%, ei 41%

enne lõunasööki 14%

alati kui vaja 17%

Pean ise lasteaias kohal käima

enne lõunasööki 57%

kui lasteaiast helistatakse 48%

õues, ekskursioonil 10%

Lasteaias kohal käimine on tülikas jah 63%, ei 37%

Menüü on tasakaalus jah 60%, ei 40%

süsivesikuid arvutab 70% lapsevanem, 30%lasteaed

Lapse diabeedi tõttu on kodused 26% lasteaiaaalistele vanematest

Kool

Laps saab koolis diabeediga iseseisvalt hakkama 78%, vajab abi 22%

Abi on vaja :

vs mõõtmisel 38%

Insuliini süstimisel/annustamisel ja süsivesikute arvutamisel 56%

Last aiataavad koolis:

kooli personal 50%

pereliige 35%

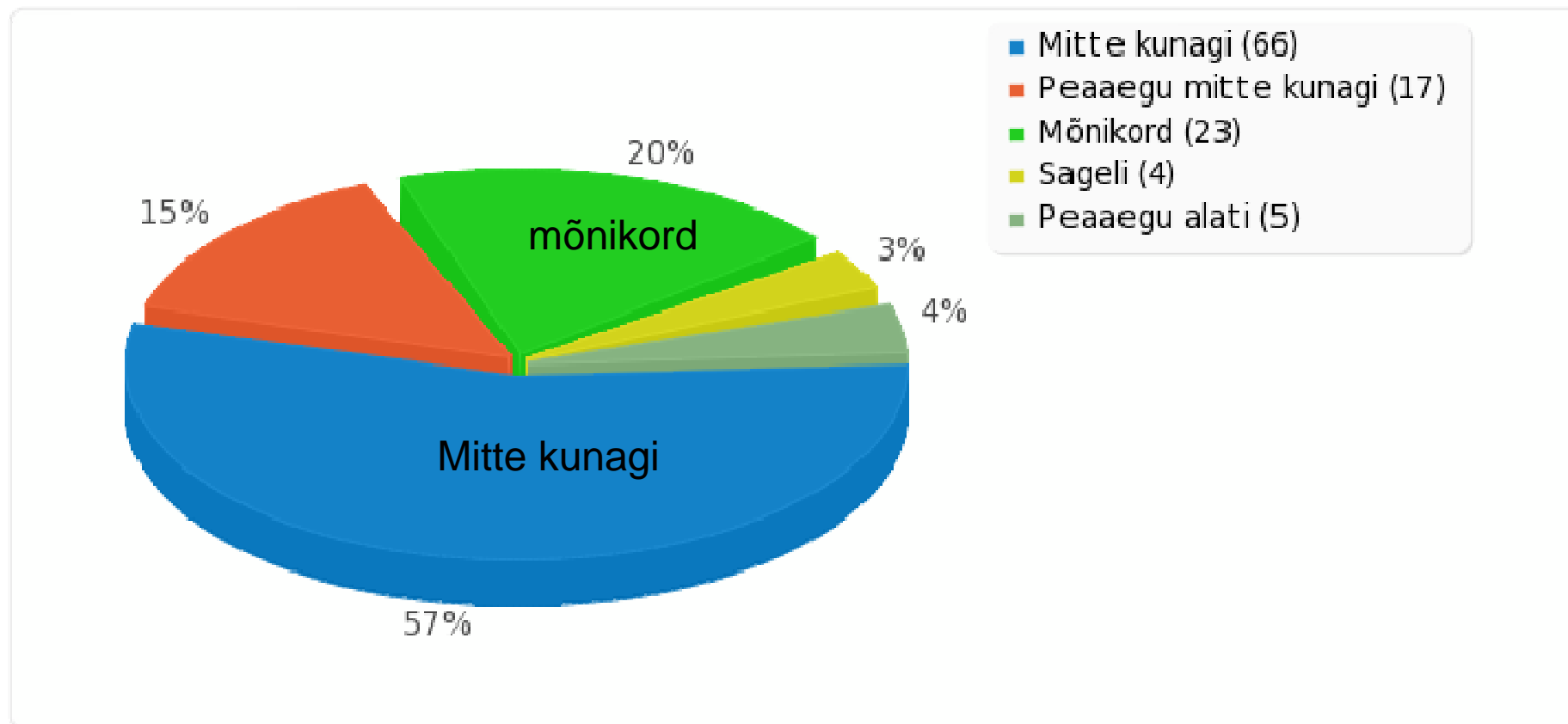
õde/vend, teised 21%

Tunni ajal lubatakse süüa 90%, ei lubata 10%

Last on diabeedi tõttu narritud

- Mitte kunagi 65%
- Peaaegu mitte kunagi 22%
- Mõnikord 8%
- Sageli 5%

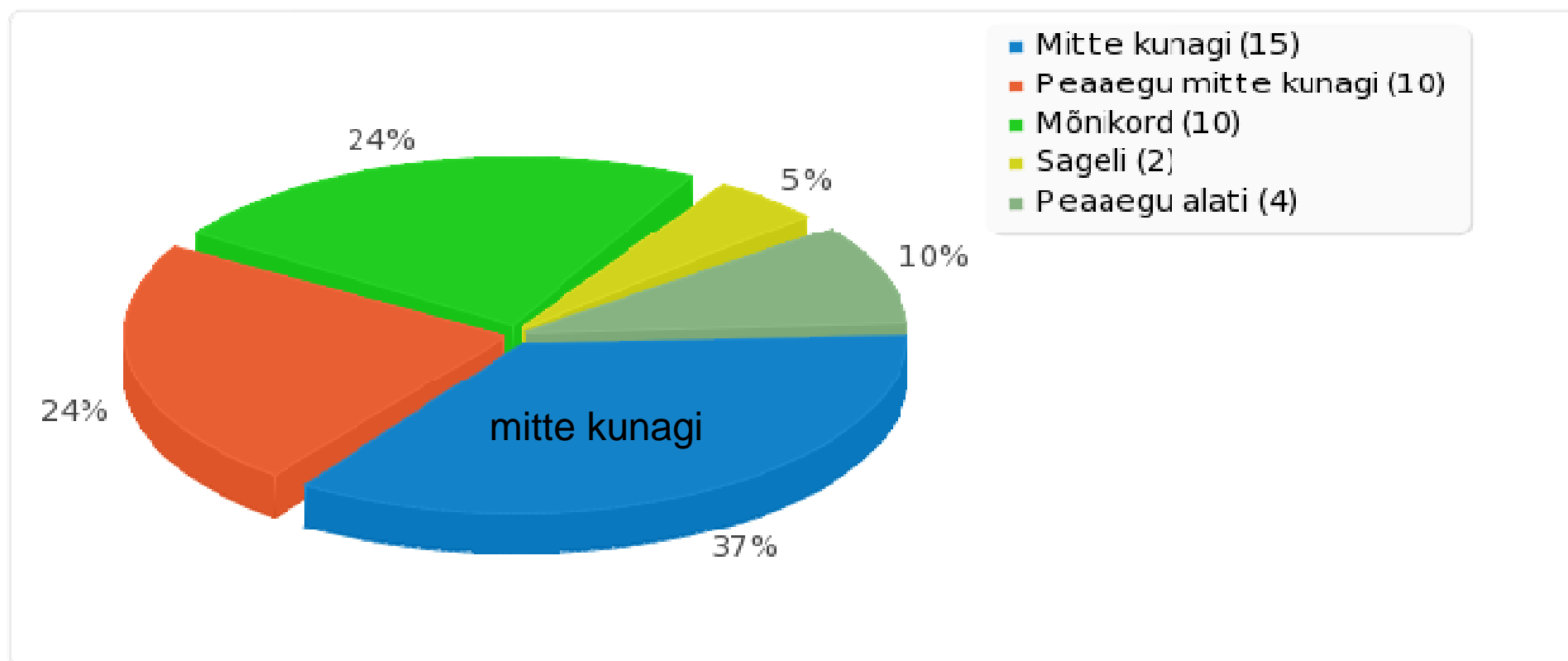
Piinlikusetunne lapsel d-tõttu



22.04.2010

EESTI LASTE JA NOORTE
DIABEEDI ÜHING

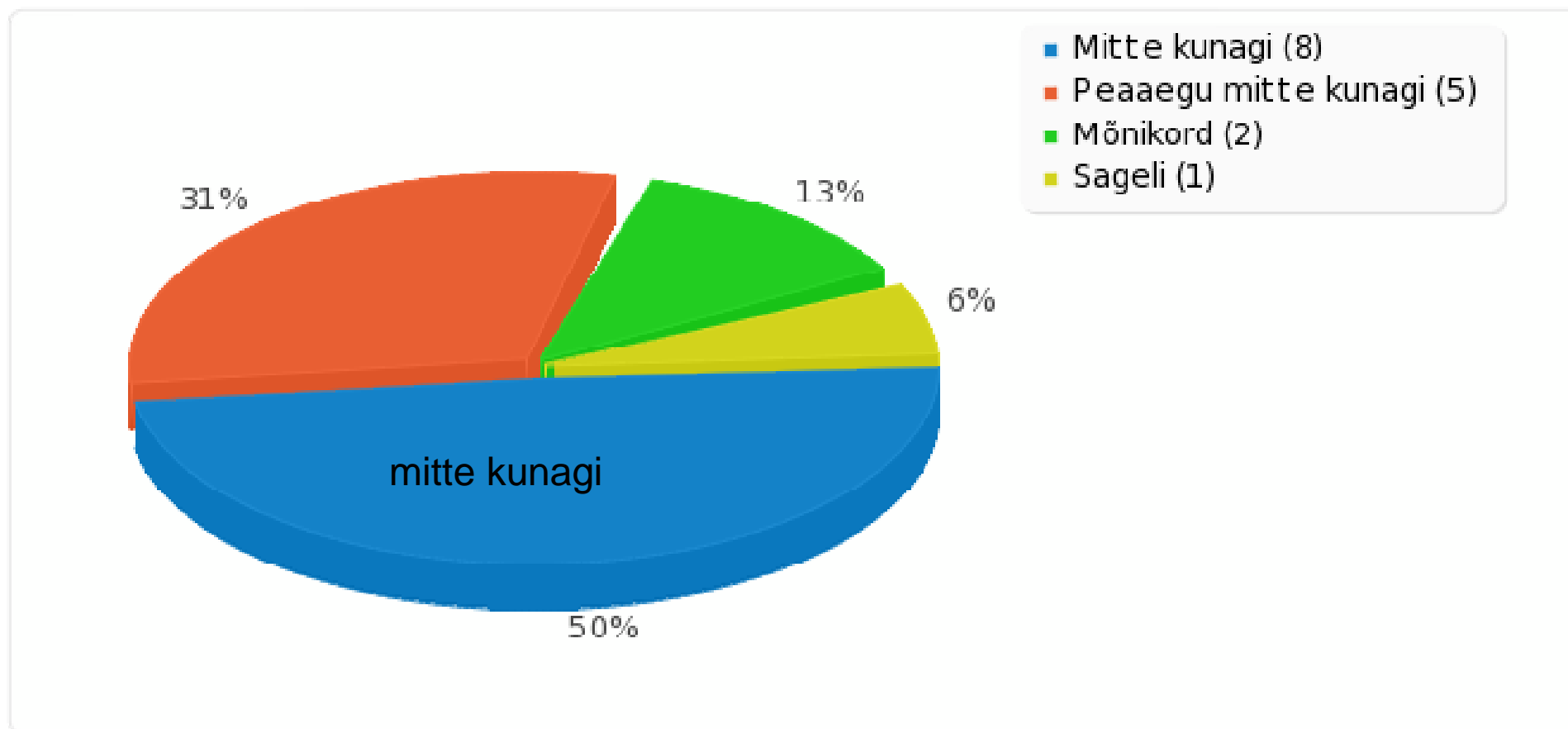
Piinlikusetunne 10-14.a lapsel



22.04.2010

EESTI LASTE JA NOORTE
DIABEEDI ÜHING

Piinlikusetunne 15-19.a noorel



22.04.2010

EESTI LASTE JA NOORTE
DIABEEDI ÜHING

Lapsevanema häbitunne lapse d- tõttu

- Mitte kunagi • 84%
- Peaaegu mitte kunagi • 11%
- Mõnikord • 5%

Laps on diabeedi tõttu eakaaslastest erinev

- Mitte kunagi • 40%
- Peaaegu mitte kunagi • 30%
- Mõnikord • 20%
- Sageli • 5%
- Peaaegu alati • 5%

Mure hilistüsistuste pärast

Lapsel:

- Mitte kunagi 3%
- Peaaegu mitte kunagi 10%
- Mõnikord 21%
- **Sageli 35%**
- Peaaegu alati 30%

Lapsevanemal:

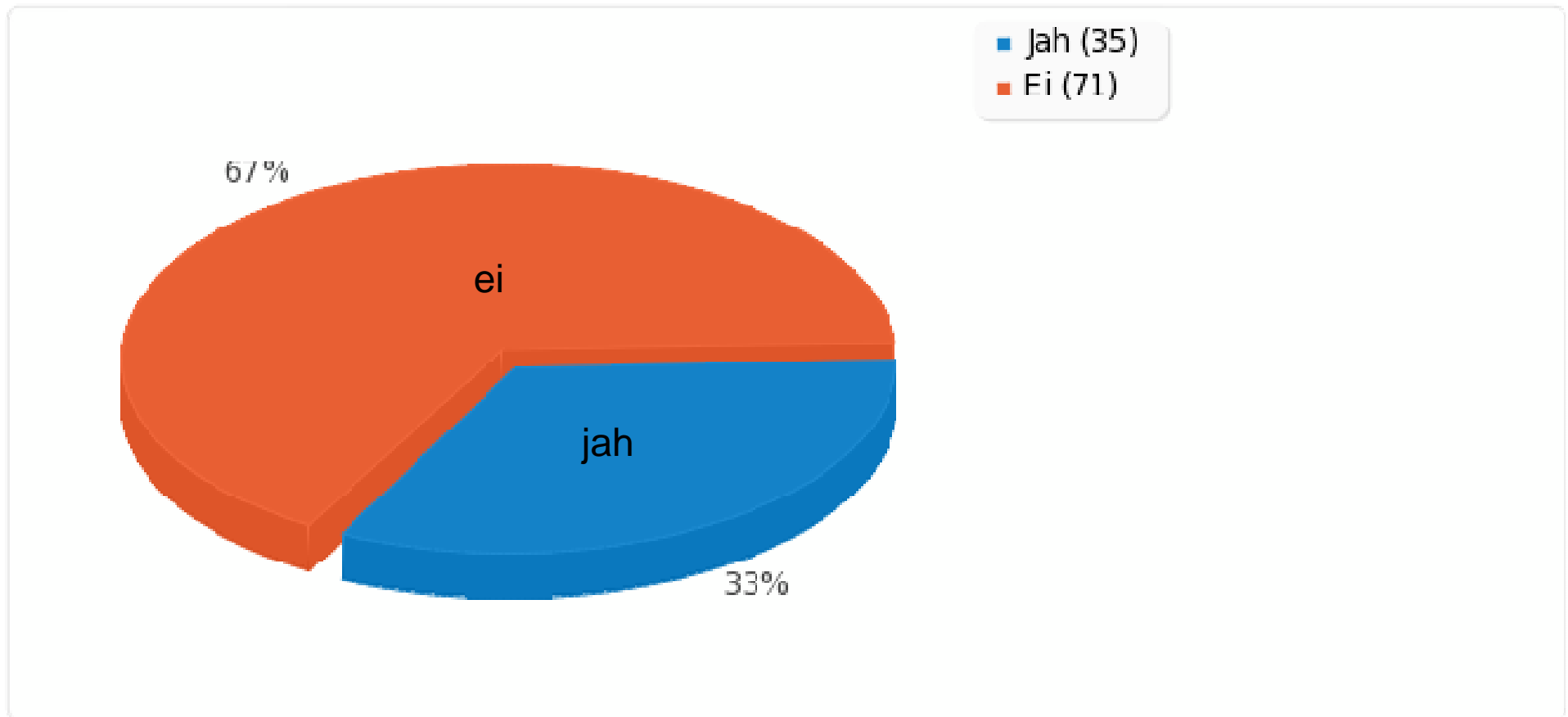
- Mitte kunagi 1%
- Peaaegu mitte kunagi 6%
- Mõnikord 21%
- **Sageli 40%**
- Peaaegu alati 32%

Kas lapse diabeet on mõjutanud vanema unerežiimi

- Mitte kunagi • 12%
- Peaaegu mitte kunagi • 18%
- Mõnikord • 29%
- Sageli • 16%
- Peaaegu alati • 25%

keskmiselt ärgatakse öö jooksul **1,69** korda
miinimum 1
maksimum 6 korda

Laps on pidanud mõnest oma lemmiktegevusest loobuma



22.04.2010

EESTI LASTE JA NOORTE
DIABEEDI ÜHING

Loobusin lemmiktegevusest

- SPORTIMISEST: võrkpall, tennis, ujumine, suusamatkamine, orienteerumine, motokross
- Ei jõudnud teha tantsutrenni
- ÜKSI ASJADE TEGEMISEST; ei saa minna sõpradega kinno ja linna
- Skautimisest
- Muusikakoolist
- TORDI, kommi, šokolaadi söömisest
- Ei saa minna laagrisse, pikale klassiekskursioonile
- Lasteaiasõbra sünnipäevast dieedi ja süstimise tõttu
- Ilma telefonita ringi liikumisest
- Tundest olla vaba
- **Võistlustest – arstide kommentaar: liikumine ja sport on diabeediravi osa, sportima peab; aga tasub vältida tippsporti**

Madala veresuhkruga tunnen

- olen võimetu ja jõuetu midagi tegema, halb olla
- ei suuda keskenduda; otsustusvõimetus
- olen uimane, nõrk ja pea käib ringi, higistan
- mõtetesegadus; hajevil olek
- nägemine hägustub; mitmekordne nägemine
- käteväärin segab kirjutamist
- kõik keerleb ringi ja keha on nagu vatti täis
- olen maailma peale vihane, "juhe" jookseb kokku, ei oska mitte midagi, olen kõigi peale vihane ja kõik on minu probleemis süüdi
- natukene süldilt; nagu tarretis
- südamepekslus
- kõht on tühi

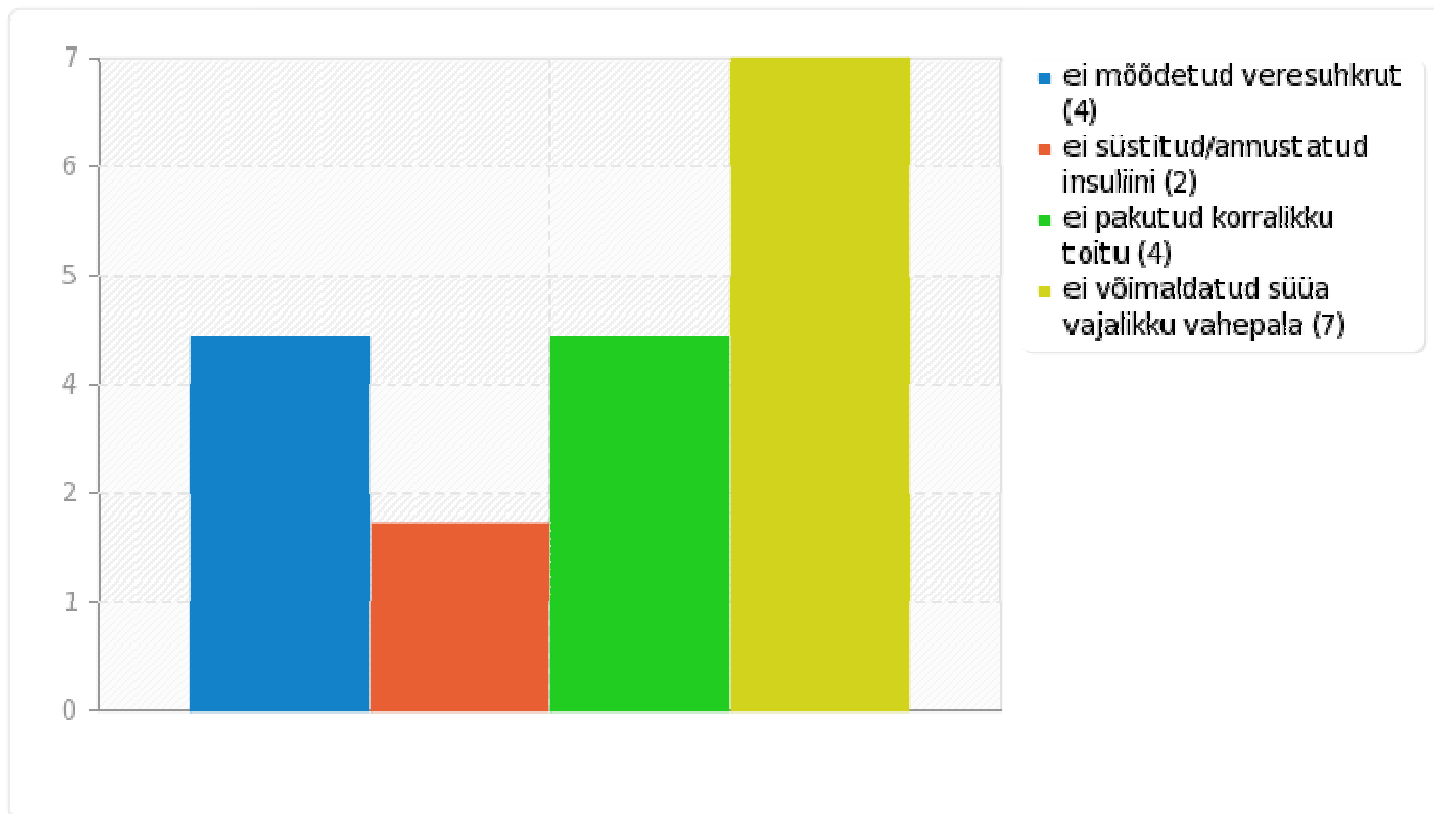
Kõrge veresuhkruga tunnen

- suukuivus, joogijanu
- ärritun kergesti, muutun kurjaks, olen tigidik
- peavalu, pea pulki täis
- raske keskenduda, raske õppida
- olen väsinud; unehäired
- wc-sse ajab
- kõhus raske tunne; kõhuvalu
- nägu õhetab
- silme eest läheb kirjuks

Laps on kokku puutunud diabeedist tuleneva diskrimineerimisega

Ei 73%

Jah 27%
lasteaias ja koolis



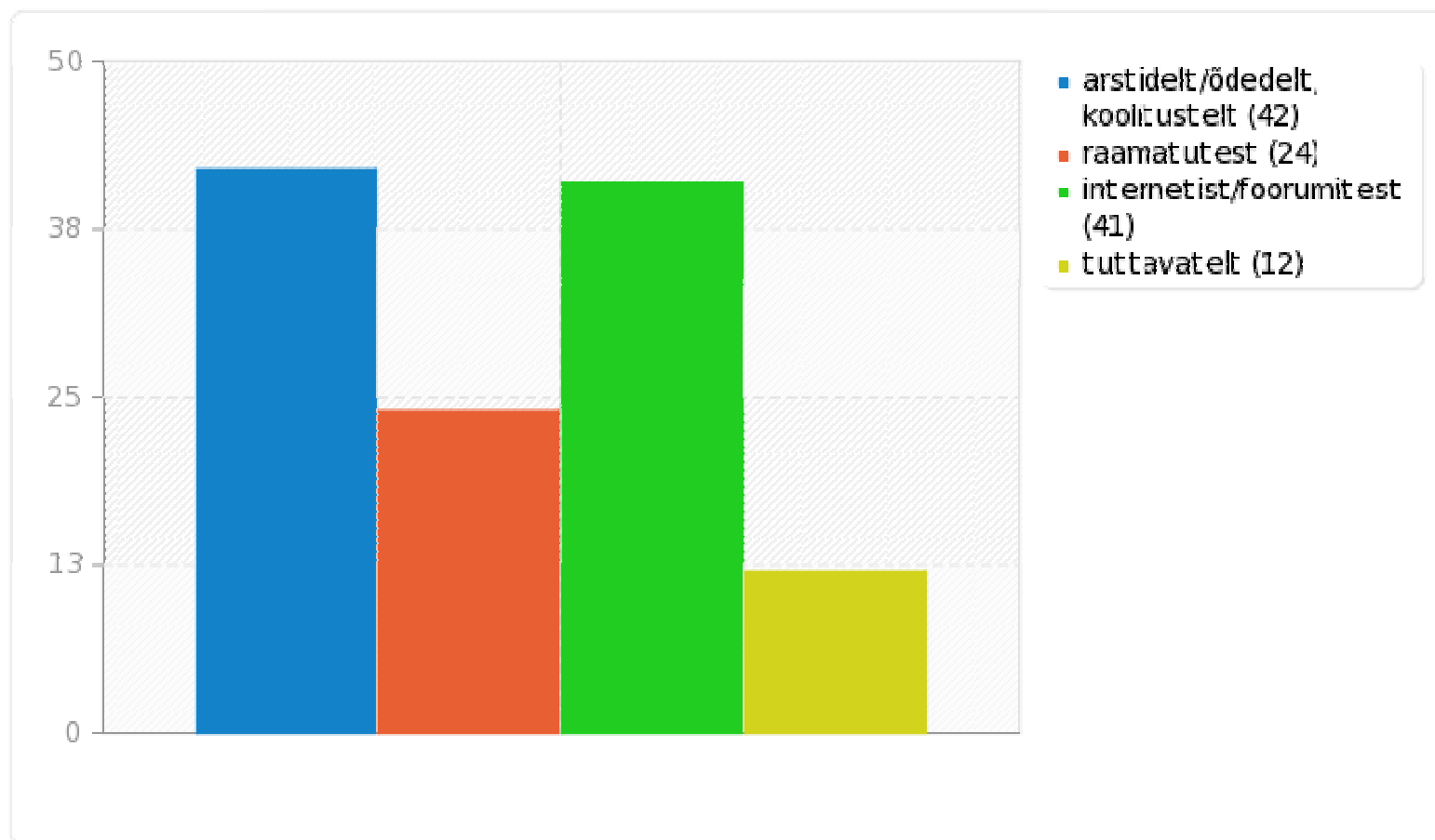
22.04.2010

EESTI LASTE JA NOORTE
DIABEEDI ÜHING

Kas tunnete vajadust rääkida samasuguse kogemusega lapsevanematega

- Mitte kunagi 2%
- Peaaegu mitte kunagi 3%
- Mõnikord 29%
- Sageli 34%
- Peaaegu alati 32%

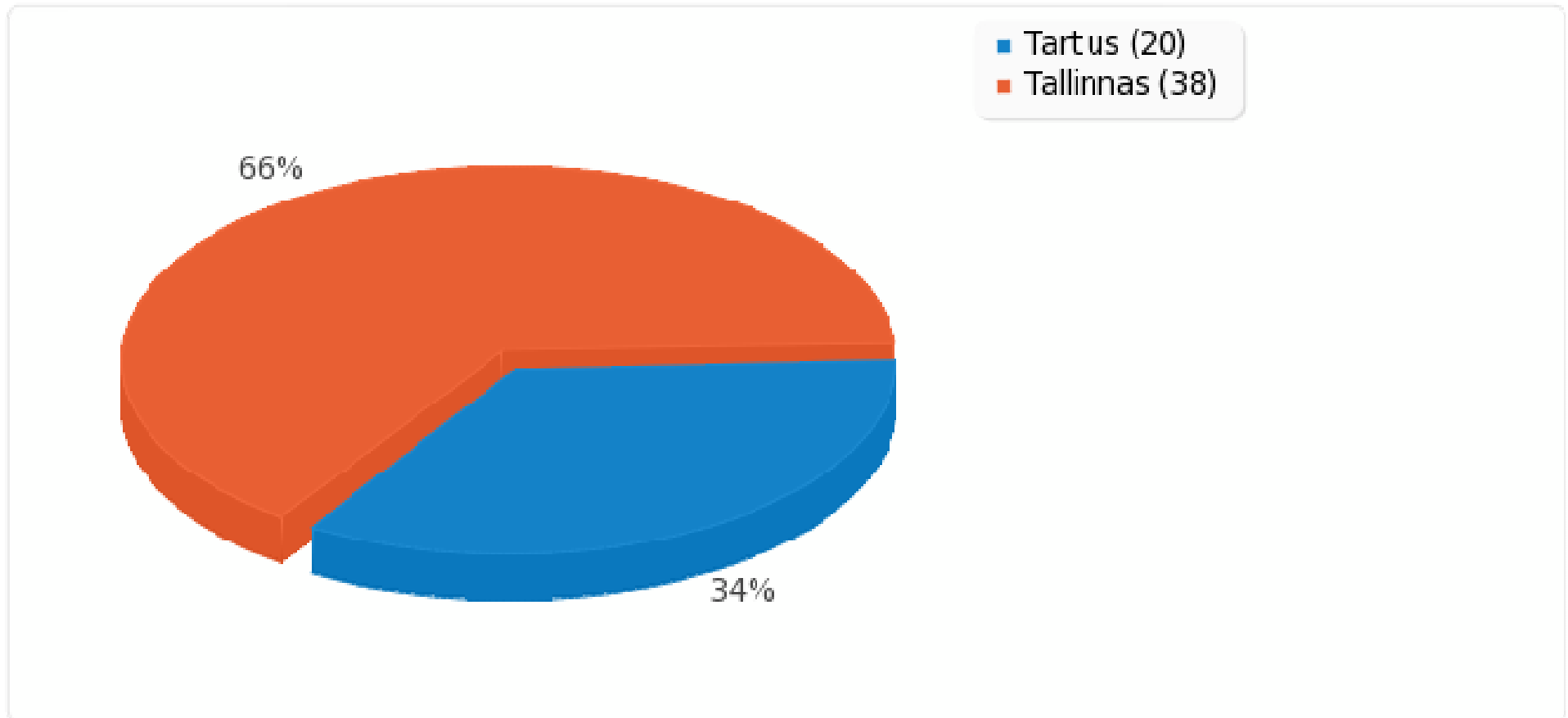
Kust saate diabeedialast infot



22.04.2010

EESTI LASTE JA NOORTE
DIABEEDI ÜHING

Kus te sooviksite koolitustel ja vestlusringides osaleda



22.04.2010

EESTI LASTE JA NOORTE
DIABEEDI ÜHING

Laps räägib õpetajatele oma diabeedist

	Vanem	Lapsel on raske rääkida
• Mitte kunagi	29%	43%
• Peaaegu mitte kunagi	27%	26%
• Mõnikord	28%	26%
• Sageli	11%	2%
• Peaaegu alati	5%	4%

Lapsed valgustaksid diabeeti enam, kui lapsevanemad neid selles toetaksid

Laps räägib oma diabeedist avalikult

- Mitte kunagi 36%
- Peaaegu mitte kunagi 19%
- Mõnikord 23%
- Sageli 15%
- Peaaegu alati 7%

Mida laste arvates peaksid diabeedist teadma kõik inimesed

- mis haigus see on ja kuidas db aidata
- et inimesed teaksid, et db võib esineda hüpot
- et nad oskaksid db aidata, kui tal paha hakkab, magusat annaksid
- kui db kokku kukub, tuleb anda magusat või kutsuda arst
- et osataks eristada glükagooni insuliinist, et madala suhkruga ei süstitaks insuliini
- diabeet on haigus, millest ei parane; aga seda saab hoida kontrolli all
- diabeet ei ole nakkav
- see võib juhtuda meist igaühega
- et see ei muuda inimest; et see ei muuda inimest teistest erinevaks
- minu sõbrad kõik teavad juba

Vajan tunnusmärgi

- Mitte kunagi 20%
- Peaaegu mitte kunagi 18%
- Mõnikord 29%
- Sageli 12%
- Peaaegu alati 21%

Ühine diabeedi tunnusmärk võiks olla laste arvates

- rinnamärk 2%
- kaelaehe või ripats 43%
- käekett (võru) 33%
- sõrmus 14%
- see ei ole vajalik 8%

Ühine diabeedi tunnusmärk võiks olla laste arvates

- tātoveering
- kummist käepael
- kaart rahakotis
- ei kannaks sellist

Kas diabeedis on midagi head?

Lapsed

Jah 38%

Ei 62%

Lapsevanemad

Jah 43%

Ei 57%

Kui, siis mis on diabeedis head, laste arvates

- laiem silmaring, teadmised tervise kohta
- hoolitsen rohkem oma tervise eest, kui seda muidu oleksin teinud
- olen õppinud tervislikult toituma (olen õppinud rohkem juurvilja sööma, mis on väga hea; kommi ei saa lõpmatuseni süüa)
- enda liigutamine on tervisele hea
- ei lähe paksuks
- inimene muutub korralikumaks
- paneb tulevikule mõtlema
- tasuta transport; eelisjärjekorras praamile
- toetusraha
- ei pea sõjaväkke minema
- diabeetikute laager
- vahel saab koolist ära; õpetajad ei keela süüa, kui vaja on
- midagi head kindlasti on, aga ma ei oska kohe öelda

Tahan lisada, lapsed

- tahan vabaneda diabeedist
- arvatakse, et diabeet tuleb kommi söömisest
- kas diabeetikud peavad elama eraldatult (eralasteaiad, erakoolid). Ei, sest kõik ravimeetodid on tehtud nii, et db saaksid elada nagu kõik teised

Vastajad ja ELDÜ

Lapsed

- Liikmeid **10%**
- Ei tea ELDÜst midagi, kuid soovin teada **32%**
- Jah, olen kuulnud, kuid liige veel ei ole **44%**
- Ei ole kuulnud ja ei ole huvitatud **15%**

Lapsevanemad

- Liikmeid **20%**
- Ei tea ELDÜst midagi, kuid soovin teada **20%**
- Jah, olen kuulnud, kuid liige veel ei ole **60%**
- Ei ole kuulnud ja ei ole huvitatud **0%**



ELDÜ järgmised tegevused

- Tarvikud: ribad, pumbad, sensorid
- Reh. plaan: teenuste jaoks, mida vajatakse
- Ühine tunnusmärk
- Diabeediteavitus (mh Päevaleht Ülikool)
- Koolitused: pedagoogid ja lapsevanemad

Täname südamest kõiki uuringus osalenuid!

Tänu teile on koos tulemused, mille
pinnalt ELDÜ saab oma tegevustes
edasi liikuda

Aitäh!