

”Haluaisi välillä, että lapsi olisi vain lapsi.”

Liikuntatapahtuma ja keskusteluillat
diabeetikolasten vanhempien tukena

Kaisa Hietala

Opinnäytetyö
Syyskuu 2015

Hoitotyön koulutusohjelma
Sosiaali-, terveys- ja liikunta-ala





Tekijä(t) Hietala, Kaisa	Julkaisun laji Opinnäytetyö	Päivämäärä 2.9.2015
	Sivumäärä 49	Julkaisun kieli Suomi
		Verkojulkaisulupa myönnetty: x
Työn nimi "Haluaisi välillä, että lapsi olisi vain lapsi." Liikuntatapahtuma ja keskusteluillat diabeetikolosten vanhempien tukena		
Koulutusohjelma Hoitotyön koulutusohjelma		
Työn ohjaaja(t) Kähkönen, Outi; Seriola, Leena		
Toimeksiantaja(t) Keski-Suomen Diabetesyhdistys ry		
Tiivistelmä <p>Tyyppin 1 diabeteksen ilmaantuvuus on Suomessa maailman suurin. Joka vuosi yli 450 suomalaista lasta sairastuu diabetekseen. Lapsen sairastuminen on vanhemmille usein järkytys, ja pitkäaikaissairauden hoito on sitovaa. Vertaistuki voi auttaa lapsen vanhempia uudessa, kuormittavassa elämäntilanteessa.</p> <p>Opinnäyte toteutettiin yhteistyössä Keski-Suomen Diabetesyhdistys ry:n kanssa. Opinnäytetyön tarkoituksena oli järjestää Keski-Suomen Diabetesyhdistys ry:lle koko perheen yhteinen liikuntatapahtuma sekä kaksi vanhemmille suunnattua keskustelutilaisuutta. Liikuntatapahtuman ja keskustelutilaisuuksien tavoitteena oli tarjota vanhemmille vertaistukea ja keinoja arjessa pärjäämiseen. Diabetesyhdistys ei ollut ennen järjestänyt vastaavanlaisia vanhempien keskustelutilaisuuksia, joten työn yhtenä tavoitteena oli luoda näistä Keski-Suomen Diabetesyhdistys ry:lle uudenlainen tapa toimia.</p> <p>Keskustelutilaisuudet tarjosivat vanhemmille mahdollisuuden ajatusten vaihtoon sekä tietoa ja käytännön vinkkejä arjen helpottamiseksi. Vanhemmat saivat tukea vanhemmuuteensa ja lapsensa diabeteksen hoitoon. Keski-Suomen Diabetesyhdistys ry aikoo jatkossakin järjestää vastaavia keskustelutilaisuuksia, ja tilaisuuksien mallia voivat muutkin yhdistykset ja ammattilaiset jatkossa hyödyntää.</p>		
Avainsanat (asiasanat) tyypin 1 diabetes, lapsi, vertaistuki, vanhemmat, jaksaminen, toiminnallinen opinnäytetyö		
Muut tiedot -		



Author(s) Hietala, Kaisa	Type of publication Bachelor's thesis	Date 2.9.2015
		Language of publication: Finnish
	Number of pages 49	Permission for web publication: x
Title of publication "If only the child could sometimes be just a child." A sports event and peer discussions to support parents of diabetic children		
Degree programme Degree Programme in Nursing		
Tutor(s) Kähkönen, Outi; Seriola, Leena		
Assigned by Central Finland Diabetes Association		
Abstract <p>The incidence of type 1 diabetes is in Finland the highest in the world. Every year more than 450 Finnish children are diagnosed with type 1 diabetes. The child's diagnose is often a shock to the parents and taking care of the child may become quite burdensome. Peer support can help the parents to alleviate the new stressful situation.</p> <p>The thesis was carried out in collaboration with the Central Finland Diabetes Association. The purpose of the thesis was to organize a sports event and two successive discussion groups for the parents on behalf of the Central Finland Diabetes Association. The aim of the sports event and the discussion groups was to offer parents peer support and ways to help their everyday life. The association had never before held discussion groups such as this, so one of the aims of the thesis was to create a whole new form of activity for the association.</p> <p>The parents exchanged ideas in the discussion groups and received information and tips to make their everyday life easier. Thus, the parents received support for their parenthood and for treating their child's diabetes. Central Finland Diabetes Association will also arrange such discussion groups in the future, and their concept is easily adaptable by other associations and professionals as well.</p>		
Keywords/tags (subjects) diabetes mellitus, type 1, children, peer support, parents, stress management, functional Bachelor's thesis		
Miscellaneous -		

Sisältö

1 Lähtölaukaus	3
2 Tyypin 1 diabetes	5
2.1 Tyypin 1 diabeteksen hoito	6
2.2 Diabeetikon henkeä uhkaavat tilanteet	8
2.3 Diabeteksen hoidon erityispiirteitä lapsilla	10
3 Sosiaalinen tuki ja vertaistuki	12
3.1 Sosiaalisen tuen eri muodot	13
3.2 Vertaistuki	15
3.3 Vertaistukiryhmät	16
3.4 Ryhmänohjaajan merkitys	17
4 Lapsen pitkäaikaissairauden puhkeaminen ja perhe	18
4.1 Lapsen pitkäaikaissairauden vaikutus vanhempiin	18
4.2 Apukeinoja vanhempien selviytymiseen	20
5 Diabetesjärjestöt	21
6 Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoite	23
7 Toiminnallisten tapahtumien suunnittelu	23
7.1 Kesäleirin suunnittelu	24
7.2 Liikuntatapahtuman suunnittelu	25
8 Toteutuneet tapahtumat	26
8.1 Lapsiperheiden liikuntatapahtuma	26
8.2 Keskustelutilaisuudet	29
8.2.1 Ensimmäinen keskustelutilaisuus	29
8.2.2 Toinen keskustelutilaisuus	32
9 Maaliintulo	35
9.1 Opinnäytetyön luotettavuus ja eettisyys	35
9.2 Pohdinta	36
9.3 Opinnäytetyö prosessina ja jatkotutkimusaiheita	38
9.4 Post scriptum käsiteongelmasta	40
Liitteet	44

Kuva 1.....	4
Kuva 2.....	17
Kuva 3.....	28

1 Lähtölaulus

Jo sairaanhoitajaopintojeni alussa opin, että diabetes sairautena tulee tulevaisuudessa entisestään vain yleistymään. Suomessa diabetes on todettu yli 350 000 ihmisellä, ja tietämättään diabetesta sairastavien osuuden arvioidaan olevan tästä lähes puolet (Saraheimo & Sane 2015, 10). Yhteensä siis jopa noin 500 000 suomalaista sairastaa diabetesta. Ja ennusteen mukaan määrät ovat yhä kasvussa. Jo diagnosoiduista potilaista n. 50 000 sairastaa tyypin 1 diabetesta ja loput lähinnä tyypin 2 diabetesta (Mts. 10). Tyypin 1 diabeteksen ilmaantuvuus on Suomessa maailman suurin, ja sen ilmaantuvuus on lisääntynyt maassamme yli viisinkertaisesti noin 50 viime vuoden aikana (Knip 2012; Keskinen 2015, 382; Diabetes: Käypä hoito -suositus 2013). Vaikka diabetekseen perehtyminen vaikutti sen yleisyydenkin takia siis mielekkäältä, varsinaisen kimmokkeen diabetesaiheiselle opinnäytetyölle sain kuitenkin keskusteluistani kahden tuttavaperheen kanssa. Molemmissa perheissä yhdelle lapsista on viime vuosien aikana puhjennut tyypin 1 diabetes. Vanhemmat harmittelivat, etteivät olleet tavanneet muita diabeetikolosten vanhempia, joiden kanssa jakaa kokemuksiaan. Kelan lääkekorvausrekisterin mukaan vuonna 2013 Suomessa 454 alle 16-vuotiasta lasta sairastui tyypin 1 diabetekseen. (Saraheimo & Sane 2015, 11.) Lapsen sairastuminen diabeteksen kaltaiseen pitkäaikaisairauteen vaikuttaa koko perheeseen. Vanhemmat ovat pitkään vastuussa lapsen lääkehoidosta, heidän tulee huolehtia lapsen ruokavaliosta ja liikunnasta, opettaa lapselle omatoimista hoitoa ja samalla yrittää taata lapselle mahdollisimman normaali lapsuus. Vanhemmuuteen tulee aivan uudenlaisia haasteita.

Kaikkea tätä mielessäni pyöritellessä opinnäytetyön palaset alkoivat loksahdella paikoilleen: diabetes on tärkeä aihe ja vanhemmat kaipaavat vertaistukea. Lisäksi aiemmin yliopistossa opiskelleena päätin jo opintojeni alkuvaiheessa, että tällä kertaa teen toiminnallisen opinnäytetyön. Ei enää pelkkää yksin puurtamista tai puhtaasti kirjallisen aineiston analyysia, vaan jotain toiminnallista. Vielä, kun olen itse vuosien varrella ollut mukana muutamankin yhdistyksen toiminnassa, tiedän, että useimmissa yhdistyksissä on pulaa aktiivisista jäsenistä ja erilaisten tapahtumien järjestäjistä. Näin mielessäni kypsyi päätös ottaa yhteyttä Keski-Suomen Diabetesyhdistys ry:hyn ja tarjota yhdistykselle työpanostani tehdäkseen heidän kanssaan toimin-

nallisen lopputyöni. Käyn tässä työssä nyt läpi sitä, millaiselle matkalle tuo yhteydenotto minut ja Diabetesyhdistyksen lähetti, ja mitä opinnäytetyöni lopulta kasvoi käsittelemään.

Opinnäytetyöni tarkoituksena oli järjestää Keski-Suomen Diabetesyhdistys ry:lle koko perheen yhteinen liikuntatapahtuma sekä kaksi vanhemmille suunnattua keskustelutilaisuutta. Liikuntatapahtuman ja keskustelutilaisuuksien tavoitteena oli tarjota vanhemmille vertaistukea ja keinoja arjessa pärjäämiseen. Diabetesyhdistys ei ollut ennen järjestänyt vastaavanlaisia vanhempien keskustelutilaisuuksia, joten työn yhtenä tavoitteena oli luoda näistä Keski-Suomen Diabetesyhdistys ry:lle uudenlainen tapa toimia. Aloitan opinnäytetyöni kirjallisen osuuden käsittelemällä tyypin 1 diabetesta sairautena ja erityisesti sen hoitoa lapsilla. Tämän jälkeen esittelen sosiaalisen tuen ja vertaistuen käsitteitä. Sosiaalisen tuen eri muodot jaottelen lähinnä Sheldon Cohenin ja Thomas Willsin luomien sosiaalisen tuen kategorioiden mukaan. Sitten pohdin, miten pitkäaikaissairauden puhkeaminen lapsella vaikuttaa lapsen vanhempiin ja esittelen Suomen Diabetesliitto ry:n ja Keski-Suomen Diabetesyhdistys ry:n toimintaa. Tämän jälkeen kuvailen, miten järjestämämme kolmen tapahtuman suunnittelu ja toteutus etenivät. Käyn lisäksi läpi kunkin tapahtuman sisällön. Työn lopuksi pohdin tapahtumien merkitystä, ideoita jatkotutkimusaiheiksi ja tarkastelen koko opinnäytetyöprosessin onnistumista.



Kuva 1.
Tyypin 1 diabetes on matka tuntemattomaan.

2 Tyypin 1 diabetes

Diabetesta on kahta päätyyppiä: tyypin 1 diabetes ja tyypin 2 diabetes. Lisäksi on muita harvinaisempia alamuotoja. (Saraheimo 2015a, 9; Virkamäki & Niskanen 2009, 723-725.) Diabetes on energiaa tuottavan ja elämälle välttämättömän aineenvaihdunnan häiriö, joka ilmenee kohonneena veren glukoosi- eli rypälesokeripitoisuutena (verensokerina). Glukoosi on elimistön tärkein nopea energianlähde, jonka riittävä saanti soluille on turvattu useilla eri mekanismeilla. Erityisesti hermosolut ovat riippuvaisia tasaisesta plasman glukoosipitoisuudesta, sillä käytännössä ne pystyvät käyttämään energiantuotantoonsa vain glukoosia. (Virkamäki & Niskanen 2009, 714.) Veren rajoittamatonta glukoosipitoisuuden kasvua elimistössä estää pääasiassa ohutsuolen L-solujen erittämän glukagonin kaltainen peptidi (GLP-1). GLP-1 vaikuttaa haimaan niin, että verensokeripitoisuutta laskevan insuliinin erityis lisääntyy ja maksaan niin, että glukoositasoa nostavan glukagonin erityis vähenee (Emt. 715). Insuliinia syntyy haiman Langerhansin saarekkeiden β -soluissa. Kohonnut veren glukoosipitoisuus johtuu joko insuliinihormonin puutteesta tai sen heikentyneestä toiminnasta tai molemmista.

Tyypin 1 diabeteksessa haiman Langerhansin saarekkeiden β -solut vaurioituvat sisäsyntyisen tulehduksen eli autoimmuunitulehduksen seurauksena, ja solujen vaurioituminen johtaa asteittain aina täydelliseen insuliinin puutteeseen (Saraheimo 2015b, 15). Hoitamattomana tauti johtaa happomyrkytykseen, koomaan tai kuolemaan (Ahonen, Blek-Vanhaluoto, Ekola, Partamies, Sulosaari & Uski-Tallqvist 2012, 559). Tyypin 1 diabeetikon elimistö on siis täysin riippuvainen pistoksina annetusta insuliinista. Tyypin 1 diabeteksen puhkeamiseen vaikuttavat sekä perinnölliset että ulkoiset tekijät ja näiden vuorovaikutus. Selittäviä tekijöitä diabeteksen lisääntymiseen Suomessa on etsitty niin suomalaisten elinympäristöstä ja elintavoista, infektioista kuin lasten kasvun ja painonnousun kiihtymisestäkin, mutta tarkkoja syitä ei ole vielä löydetty. (Knip & Sipilä 2010, 360; Knip 2012; Toppari & Veijola 2013; Virkajärvi & Niskanen 2009, 727; Diabetes: Käypä hoito -suositus 2013.)

Insuliinipuutosdiabeetikoilla diabetekseen liittyy lähes aina vuosien kuluessa puhkeavia liitännäissairauksia eli verisuonikomplikaatioiden aiheuttamaa retinopatiaa,

nefropatiaa ja neuropatiaa (Diabetes: Käypä hoito -suositus 2013). Diabeettinen retinopatia tarkoittaa silmänpohjan verkkokalvon muutoksia, joka voi heikentää näköä. Lapsuusiällä sairastuneista useimmat saavat vaikea-asteisia silmänpohjamuutoksia vuosikymmenten kuluessa. (Hietala 2013, 65.) Diabeettinen neuropatia aiheuttaa hermomuutoksia ja heikentää kosketustuntoa. Yhdessä diabeetikoille tyypillisen heikentyneen verenkierron kanssa diabeettinen neuropatia voi aiheuttaa jalka- ja iho-ongelmia. (Ahonen ym. 2012, 572.) Diabeettinen nefropatia on munuaisten vajaatoimintaan ja pahimmillaan keinomunuaishoitoon johtava sairaus (Mts. 574). Diabetekseen liittyvien lisäsairauksien ja sokeritasapainon välillä on suora yhteys. Tämän vuoksi tavoitteena on alusta asti niin hyvä verensokerin tasapaino kuin se potilaan elämänsäolosuhteiden vuoksi on mahdollista. (Rönnemaa 2015, 468.)

2.1 Tyypin 1 diabeteksen hoito

Insuliinipuutosdiabeetikoilla diabeteksen hoidon tärkeimmät tavoitteet ovat estää täydellinen insuliinin puutos ja kuolema sekä ehkäistä diabetekseen liittyviä liitännäissairauksia (Diabetes: Käypä hoito -suositus 2013). Lisäksi tavoitteina ovat potilaan oireettomuus ja hyvä elämänlaatu. Potilailla on myös yksilölliset numeeriset ja selkeät verensokeriarvotavoitteet. (Ahonen ym. 2012, 563.) Diabeetikolla tulee olla pysyvä hoitosuhde lääkärin ja diabeteshoitajan kanssa, ja hän tarvitsee säännöllisen hoitotasapainon seurannan verensokeritasapainon mukaan 2–6 kuukauden välein. Joka seurantakäynnillä mitataan potilaan HbA_{1c}-arvo eli veren glykohemoglobiini-pitoisuus. Tämä arvo kuvastaa veren keskimääräistä sokeripitoisuutta mittausta edeltäneeltä 6-8 viikolta ja on hoitotasapainon arvioinnissa tärkein seurantaparametri. (Ahonen ym. 2012, 563-564; Ilvesmäki 2006, 262.) Kerran vuodessa potilaalle tehdään myös kattava tarkastus, jossa tutkitaan hänen jalkansa, silmänpohjien kuvaustilanne ja otetaan munuaisten toimintaa mittaavat veri- ja virtsakokeet.

Plasman glukoosin omaseuranta on välttämätön osa diabeteksen hoitoa ja sen avulla potilaat voivat itse vaikuttaa sairauteensa. Mittausten välit ja numeeriset tavoitteet määritellään potilaan kanssa yksilöllisesti. Perusseurannan lisäksi veren sokeripitoisuus tulee aina mitata epäiltäessä hypoglykemiaa, poikkeavassa fyysisessä kuormi-

tuksessa ja useammin, jos potilaalla on jokin akuutti sairaus. (Ahonen ym. 2012, 565.) Verensokeri mitataan tavallisimmin sormenpästä otettavasta verinäytteestä tai sensorin avulla jatkuvana seurantana. Jatkuvaa glukosiseurainta käytetään yleensä hoidon apuvälineenä lyhyen jakson ajan tai pitkiä aikoja lähinnä insuliinipumpun kanssa. (Mts. 566.) Jatkuvassa seurannassa ihonalaiseen rasvakudokseen pistetty tunnistin eli sensori mittaa kehon glukosipitoisuuden, ja siirtää verensokeritiedot langattomasti joko arvot tallentavaan monitoriin tai insuliinipumppuun. Monitoria tai pumppua pidetään yleensä vyötäröllä. (Töyry 2007, 37-38.) Toistaiseksi sensorointisignaali ei vielä voi suoraan ohjata insuliinipumpun infuusionopeutta, joten mahdolliset muutokset infuusionopeuteen käyttäjän on itse määriteltävä. Varotoimena uusimmissa pumpuissa on automaattinen insuliinin annostuksen lopetus, jos verensokeriarvo laskee liian matalalle. (Virkajärvi & Niskanen 2009, 745.) Ihon alle laitettavan sensorin mittausjakso on 3–6 vuorokautta. Jatkuvasta seurannasta saadaan suurin hyöty, jos laitteeseen syötetään tieto nautittujen aterioiden hiilihydraattimääristä, otetuista insuliiniannoksista ja liikunnasta. Monitorilaitteeseen, josta voidaan reaaliajassa tarkastella verensokeriarvoja, voidaan säätää hälytyksiä, jotka ilmoittavat liian pienestä, liian suuresta, nopeasti suurenevasta tai nopeasti pienenevästä kehon glukosipitoisuudesta. (Diabetes: Käypä hoito -suositus 2013.)

Itse insuliinihoitoa voidaan toteuttaa monin eri tavoin. Jos potilaalla on *monipistoshoito*, vuorokauden kokonaisinsuliinin määrästä noin puolet on perusinsuliinia ja toinen puoli ateriainsuliinia. (Ahonen ym. 2012, 570-571.) Perusinsuliinihoidossa pitkävaikutteista insuliinia annostellaan 1–2 kertaa päivässä. Ateriainsuliinihoidossa on lyhytvaikutteista insuliinia otetaan ennen ateriaa, ja sen annostus lasketaan syötävän hiilihydraattimäärän mukaan. Hiilihydraatti on tärkein verensokeriin vaikuttava energiaravintoaine. Hiilihydraattia on muun muassa viljatuotteissa, hedelmissä, marjoissa, perunassa, riisissä, pastassa, maitotuotteissa ja tavallisessa sokerissa. Insuliini pistetään aina ihon alaiseen rasvakudokseen. Parhaiten insuliinin pistämiseen sopivat vatsanseutu navan ympärillä, reidet ja pakarat. Pistospaikkoja on käytettävä laajasti ja vaihtelevasti, koska siten estetään insuliinin imeytymistä haittaavien kovettumien syntyminen. (Mts. 571-572.) *Insuliinipumppuhoito* on yksi tapa toteuttaa insuliinin antamista, ja sen käyttö on viime vuosina lisääntynyt erityisesti lasten ja nuorten diabeteksen hoidossa. Insuliinipumpulla annetaan aina vain pikavaikutteista insuliinia

jatkuvana infuusiona ihon alle, ja sen tarkoituksena on korvata puuttuva perusinsuliinin erityys. Ateriainsuliiniannokset eli bolukset annostellaan samojen periaatteiden mukaisesti kuin pistoshoidossa. (Storvik-Sydänmaa, Talvensaari, Kaisvuo ja Uotila 2012, 172.) Insuliinin antamista varten ihonalaiseen rasvakudokseen pistetään kanyyli, jossa on pieni katetri. Imeytymisen takaamisen turvaamiseksi kanyyli ja sen paikka vaihdetaan kolmen vuorokauden välein. (Mts. 173.)

Hyvän hoidon osana diabeetikolle suositellaan myös ruokavaliota, joka sisältää vähän kovaa ja kohtuullisesti pehmeitä rasvoja, runsaasti kuituja ja vähän suolaa. Tyypin 1 diabeetikon ruokavaliossa korostuu ruoan, insuliinin ja liikunnan yhteensovittaminen, ja ruokailurytmin tulee olla säännöllinen. (Ahonen ym. 2012, 566.) Diabeetikon tulisi myös liikkua muun väestön tavoin vähintään puoli tuntia päivässä. Liikunta lisää insuliinin vaikutusta kehossa, joten fyysinen rasitus tulee huomioida niin insuliiniannoksessa kuin ravinnossa. (Mts. 573.)

2.2 Diabeetikon henkeä uhkaavat tilanteet

Diabeteksen hoidon kulmakivenä on liian matalien ja vastaavasti liian korkeiden verensokeriarvojen välttäminen. Sekä liian matalat että liian korkeat verensokeripitoisuudet ovat diabetesta sairastavan henkeä uhkaavia tilanteita. Hyperglykemia on tila, jossa veren sokeripitoisuus on suurentunut. Diabetekseen sairastumisvaiheessa on aina kyseessä hyperglykemia. Hyperglykemian oireita ovat jano, väsymys, suuret virtsamäärät, vatsakivut ja pahoinvointi. Hoitamattomana hyperglykemia johtaa ketoasidoosiin. (Storvik-Sydänmaa ym. 2012, 169.) Ketoasidoosi on happomyrkytys, jossa on kyseessä absoluuttinen insuliinin puute. Happomyrkytyksen oireet ovat pahoinvointi, oksentaminen, vatsakipu ja hengityksen asetonista johtuva hapanimelä haju. Jos tila jatkuu, se johtaa uneliaisuuteen ja tajuttomuuteen ja on aina hengenvaarallinen. Tila korjaantuu insuliinin puutoksen korjaamisella. (Ahonen ym. 2012, 561-562.) Hyperglykemia voi kehittyä myös hoidon aikana. Siihen altistavia tekijöitä ovat erilaiset infektiosairaudet, joiden yhteydessä insuliinintarve kasvaa tai hyperglykemia voi syntyä myös, jos insuliini jää pistämättä tai siihen liittyvissä asioissa on ongelmia, kuten insuliinipumpun toimintahäiriöitä. Jos aterioilla ei lasketa syötävää

hiilihydraattimäärää, liian suuri hiilihydraattien saanti voi johtaa hyperglykemiaan. (Storvik-Sydänmaa ym. 2012, 168-169.)

Matalan verensokeripitoisuuden eli hypoglykemian oireita ovat sydämentykytys, hiikoilu, nälän tunne, käsien värinä ja ärtyneisyys. Erittäin vakavan hypoglykemian oireita ovat päänsärky, sekavuus ja näköhäiriöt. Potilas voi myös kouristaa ja mennä tajuttomaksi. Diabeteksen keston myötä hypoglykemian oireet saattavat hävitä tai muuttua. Jos verensokeri on pitkään ollut korkealla, voi joillakuilla potilailla tulla hypoglykemian oireita jo normaaleilla verensokeriarvoilla. Toisilla taas hypoglykemian oirekynnys voi alentua tai hävitä kokonaan, jolloin altistutaan vakaville hypoglykemioille. (Ahonen ym. 2012, 567.) Vakava hypoglykemia eli insuliinisokki on aina toisen henkilön apua vaativa tilanne. Tällöin potilas on saanut liian suuren insuliiniannoksen ateriaan ja kulutukseen nähden. Tilanne voi aiheutua myös viivästyneestä tai väliin jääneestä ateriasta, runsaasta liikunnasta tai muusta runsaasta kulutuksesta. Hypoglykemian mahdollisuus on muistettava jokaisen tajuttoman tyyppin 1 diabeetikon tapauksessa. Jos potilaalla on insuliinituntemuksia, hänen tulee nauttia välipala. Hyviä välipaloja ovat esimerkiksi tuoremehu, hedelmä tai pieni annos hunajaa. Myös rypälesokeritabletti tai suklaa nostavat verensokeripitoisuutta nopeasti. Jos potilas on tajuton, hänen limakalvoilleen voidaan sivellä hunajaa tai siirappia. Jos potilaalla on selvä hypoglykemia ja saatavilla on glukagoni-injektio, hänelle annetaan 1 mg:n injektio ihon alle tai lihakseen. (Mts. 567-568.)

Hypoglykemioiden pelko on yleensä diabetesta sairastavalle ja hänen läheisilleen taudin pahin ja pelottavin asia. Hypoglykemian mahdollisuus tulee huomioida, mutta mieluiten siten, että se pyritään estämään oikealla kokonaishoidolla, ja että sen hoitoon on aina varauduttu. (Knip & Sipilä 2010, 367.) Erityisesti yöllisen hypoglykemian mahdollisuus on diabeetikkoja ja heidän perheitään pelottava asia. Iltaa kohden onkin tärkeää miettiä, onko päivän energiankulutus diabeetikolla ollut epätavallisen suurta, eli tarvitseeko tämän yötä vasten nauttia jotain pitkävaikutteista hiilihydraattia, kuten tummaa leipää, pitämään verensokeritasoa yllä. (Mts. 367.) Insuliinisokki on henkisesti raskas ja pelottava kokemus niin potilaalle kuin hänen läheisilleenkin. Diabeetikon hoidossa onkin aina varmistettava, että sairastuneen lähipiiri osaa oikein käyttää glukagoni-injektiota. (Ahonen ym. 2012, 568.)

2.3 Diabeteksen hoidon erityispiirteitä lapsilla

Lasten ja nuorten hoitotyön yleisenä tavoitteena voidaan pitää sitä, että lapsi kohdetaan aina ensisijaisesti lapsena, ja lasten ja nuorten hoitotyön päämääränä on lapsen hyvinvoinnin edistäminen ja hyvä terveys (Ruuskanen & Airola 2004, 120). Lasten diabeteksen hoitoon on luotu laatutavoitteet (Diabetesta sairastavan lapsen hyvän hoidon laatumittari 2010). Keskeisenä tavoitteena diabetekseen sairastuneen lapsen hoidossa on taata sekä lapsen normaali kasvu ja kehitys että tälle mahdollisimman normaali elämä. Ihannetilanteessa lapsi voisi hyvin ja eläisi tavallista arkielämää, kuten ikätoverinsakin. Pitkän aikavälin tavoitteisiin kuuluu ehkäistä lisäsairauksien kehittyminen jossain vaiheessa elämää. (Storvik-Sydänmaa ym. 2012, 170.) Diabetekseen sairastumisen oireet ovat lapsilla samankaltaiset kuin aikuisillakin: lapsella on usein jano ja lisääntynyt virtsaamisen tarve. Hän on myös väsynyt ja laihtuu. Lisäksi jo kuivaksi oppineilla lapsilla voi esiintyä yökastelua. Aivan pikkulapsille oireet voivat kehittyä jo muutaman päivän kuluessa, hieman vanhemmille hitaasti, viikkojenkin aikana. Noin kolmannes lapsista tulee hoitoon vasta siinä vaiheessa, kun tilanne on kehittynyt happomyrkytyksen eli ketoasidoosin asteelle. (Ruuskanen 2004, 207.)

Diabetekseen sairastunut lapsi tai nuori hoidetaan aina aluksi sairaalassa lastenosastolla ja vaikeassa diabeetisessä ketoasidoosissa teho-osastolla. Sairaalahoitajaksot pyritään järjestämään mahdollisimman lyhyiksi, teho-osastolla 1–2 vuorokauden pituisiksi ja lastenosastohoidossa noin viikon mittaisiksi. (Storvik-Sydänmaa ym. 2012, 168.) Sairaalassa diabeteksen hoitoon kuuluu myös verinäytteiden ottaminen, joilla seurataan potilaan vointia sekä suljetaan pois infektio- ja muut autoimmunisairaudet, kuten keliakia ja kilpirauhassairaudet. (Mts. 169.) Alkuhoito sairaalassa sisältää insuliinin aloituksen, verensokerin tasapainottamisen ja seurannan sekä lapsen ja perheen alkuohjauksen. Alkuhoidon tavoitteena on itsehoidon onnistuminen kotona. (Ruuskanen 2004, 207.) Pieni lapsi ei vielä osaa itse surra sairastumisestaan sinänsä. Hänen pelkonsa ja reaktionsa voivatkin ilmetä esimerkiksi kaikkien pakollisten pistosten vastusteluna. Usein kotona, sairaalajakson jälkeen, lapsi usein vasta tajuaa sairautensa lopullisuuden. Tutussa ympäristössä tunteetkin uskalletaan näyttää paremmin, joten vielä sairaalassa reippaasti käyttäytynyt lapsi saattaa kotona vastustella hoitotoimenpiteitä ja riidellä. (Ruuskanen 2004, 213-214.)

Sairaalajakson jälkeen lapsen seuranta toteutetaan poliklinikkakäynneillä. Diabetes saattaa hidastaa pituuskasvua, joten jokaisella käynnillä mitataan lapsen pituus ja paino. Hoitaja myös keskustelee lapsen ja perheen kanssa arjessa selviämisestä, arjen iloista ja mahdollisista elämän hankaluuksista. Lisäksi lääkäri tarkistaa, että insuliinin annostelu on suunniteltu hoitotasapainon saavuttamisen kannalta hyvin. (Storvik-Sydänmaa ym. 2012, 176.) Sairastumisen alussa lapset käyvät seurantakäynneillä 1–2 viikon välein. Kun hoitotasapaino on hyvä, voidaan siirtyä noin kolmen kuukauden välein tehtäviin seurantakäynteihin. Muiden autoimmuunisairauksien ja munuaisongelmien poissulkemiseksi lapselta otetaan kerran vuodessa veri- ja virtsakokeita. Yli 10-vuotiailta tutkitaan lisäksi kahden vuoden välein silmänpohjat. (Mts. 176.)

Seurantakäyntien lisäksi lapsi ja perhe yleensä tapaavat myös ravitsemusterapeutin. Tämä ohjaa lasta ja perhettä ravitsemuskysymyksissä, muun muassa aterioiden hiilihydraattien laskemisessa. Ravitsemusterapeutin kanssa perhe suunnittelee myös lapsen päivittäisen ateriarytmin. Lapsen sairastumisen diabetekseen ei pitäisi vaikuttaa hänen liikuntatottumuksiinsa tai -harrastuksiinsa. Pieni lapsi liikkuu paljon leikkiessään, eikä sitä normaalisti tarvitsekaan erityisesti huomioida. Sen sijaan pitkään jatkuvat hippaleikit tai muuta runsasta liikkumista tai juoksemista sisältävät leikit vaativat ylimääräisen välipalan, tarvittaessa jopa tunnin välein. Isommat lapset voivat harrastaa vapaasti lähes kaikkia liikuntalajeja, jos tarvittaessa ennen liikuntaa insuliiniannosta vähennetään tai hiilihydraattia lisätään. (Ruuskanen 2004, 210.) Sosiaalityöntekijä ohjaa lapsen vanhempia sosiaalisten tukien hakemisessa. Kaikki insuliinihoitoa saavat alle 16-vuotiaat diabeetikot saavat myös vähintään korotettua hoitotukea. Monissa sairaaloissa diabetekseen sairastunut lapsi ja hänen vanhempansa käyvät suunnitellusti myös keskustelemassa psykologin kanssa. Psykologi voi auttaa lasta ja vanhempia erikseen sairastumisen aiheuttamien huolten käsittelemisessä. (Mts. 178.)

Hoidonohjausta pitää antaa lapselle tämän iän ja kehitystason mukaan. Ohjaustilanteen tulee olla rauhallinen, ja ohjauksen yksilöllistä ja jatkuvaa. (Ruusu & Vesanto 2008, 127.) Jos vanhemmat ovat hoitotilanteissa ja seurantakäynneillä niin aktiivisia, että lapsi jää keskustelussa syrjään, ei voida arvioida lapsen kykyä hoitaa itseään eikä ottaa huomioon hänen toiveitaan hoidon järjestämisessä. (Pyörälä 2003, 290.) Lap-

sen huomioiminen on tärkeää, koska ennen pitkää lapsen tulisi oppia kantamaan vastuuta omasta hoidostaan. Omahoidon pitkäjänteisen onnistumisen kannalta on siis tärkeää, että lapsi saa myös oman äänensä kuuluviin ja osoittaa näin omaa asiantuntijuuttaan sairautensa hoidossa. (Pyörälä 2003, 305.) Hoitavan lääkärin tulee asiantuntijana päättää siitä, miten tautia hoidetaan, yhteisymmärryksessä lapsen ja perheen kanssa. Lapsen sairaudesta ja hoidosta tulee siis keskustella sekä lapsen että vanhempien kanssa. Ikäraja, milloin kaikista nuoren asioista ei enää tarvitse puhua vanhemmille, on liukuva ja riippuu nuoren itsenäistymisestä. (Niinikoski 2010, 106.)

3 Sosiaalinen tuki ja vertaistuki

Sosiaalinen tuki on tunnetta siitä, että on rakastettu, huolehdittu, arvostettu ja osa sosiaalista verkostoa, jossa tarjotaan ja saadaan apua. (Taylor 2007, 145; Uchino 2004, 4.) Sosiaalisen tuen konseptia ovat määrittäneet niin antropologian, epidemiologian, lääketieteen, hoitotieteen, psykologian kuin sosiologiankin tutkijat. Yhtä yhtenäistä käsitettä näiden perusteella ei olekaan muodostettu. Yleisellä tasolla sosiaalinen tuki määritetään ihmisen sosiaalisiksi elämäksi ja verkostoiksi, joiden sisällä ihminen saa apua tai emotionaalista tukea (Uchino 2004, 9). Sosiaaliset verkostot ovat epävirallisia sosiaalisia rakenteita, joita muodostavat ihmiset, joilla on yhteisiä toimintoja tai he pitävät muuten yhteyttä toisiinsa. (Kinnunen 2006, 36.) Sosiaalisella tuella tarkoitetaan niitä resursseja ja voimia, joita ihminen saa käyttöönsä tällaisessa vuorovaikutuksessa toisten ihmisten kanssa. Tuen sisältö ilmeneekin tuen antajan ja tuen saajan välisessä vuorovaikutuksessa, jossa tuki välittyy. Saadut resurssit edistävät ihmisen hyvinvointia. Tuelle onkin ominaista vuorovaikutteisuus, dynaamisuus ja hyvinvointiin tähtäävä toiminta. (Mattila 2011, 16.) Vuorovaikutussuhteiden läheisyys ja tasavertaisuus voivat lisätä tuen tarpeiden tunnistamista ja saadun tuen kokemuksia. (Mattila 2011, 18.) Siitä, miten tuki vaikuttaa, on monenlaisia näkemyksiä. Eräiden mukaan tuki aktivoi ihmisessä biologisia muutoksia, jotka edelleen säätelevät muun muassa ihmisen tulehdusprosesseja. Eräiden mukaan tuki synnyttää ihmiselle voimavaroja, jotka stimuloivat häntä muuttamaan terveystyytymistään sekä selviytymään erilaisista kriisitilanteista. Syntyneiden voimavarojen avulla ihmisen on

myös mahdollista työstää ajatuksia, tunteita sekä uudenlaisia selviytymiskeinoja.
(Mattila 2011, 19-20.)

3.1 Sosiaalisen tuen eri muodot

Vuonna 1985 Sheldon Cohen ja Thomas Wills halusivat tutkia, miten mitata sosiaalista tukea ja sen vaikutuksia ihmisten terveydelle. Cohen ja Wills kävivät läpi yli 40 tutkimusta, joissa tutkittiin, suojeleeko sosiaalinen tuki kuormittavissa elämäntilanteissa eläviä ihmisiä stressin aiheuttamilta negatiivisilta vaikutuksilta. He tulivat siihen johtopäätökseen, että, jos sosiaalinen tuki oli oikea-aikaista ja tilanteeseen sopivaa, se kiistattomasti vähensi ihmisten stressiä ja vaikutti positiivisesti heidän mielen-terveyteensä. (Cohen & Wills 1985, 311.) Lisäksi, emotionaalinen ja ihmistä arvostava tuki sinällään jo suojasi monilta erilaisilta kuormittavilta tilanteilta. Merkittävää oli myös, että jo tietoisuus tuen tarjolla olosta helpotti ihmisten oloa, vaikka nämä eivät tukea aina saaneetkaan. (Cohen & Wills 1985, 349; Cohen, Gottlieb & Underwood 2000, 6-7.) Sosiaalinen tuki vaikuttaa Cohenin ja Willsin (1985, 310) mukaan ihmiseen kahdella eri tavalla: yhtäältä sosiaalinen tuki toimii eräänlaisena puskurina, kuormittavien tilanteiden vaimentajana (stress-buffering), toisaalta tuki itsessään vaikuttaa yleisesti stressiä ehkäisevästi (main effect). *Stressiä vaimentava ajatusmalli* keskittyy jo stressaavissa elämäntilanteissa elävien ihmisten hyvinvointiin ja terveyteen. Tällöin tuki suojaa ja edistää vaikeista tilanteista selviytymistä sekä elämänmuutoksiin sopeutumista. *Suoran vaikutuksen malli* taas katsoo, että sosiaalisilla voimavaroilla on hyödyllinen vaikutus riippumatta siitä, onko ihmisellä stressiä vai ei. Tällaisen yleisvaikutuksen mukaan ihmisen sosiaaliset suhteet ja niistä saatava tuki synnyttävät ikään kuin kiinnikkeitä, jotka vastaavat ihmisen tuen tarpeita ja sitovat hänet osaksi yhteisöään. Jo sosiaalisten voimavarojen tiedostettu olemassa olo siis vähentää stressiä, ja sosiaalinen integraatio vaikuttaa myönteisesti stressitasoista riippumatta. (Cohen, Gottlieb & Underwood 2000, 10; Uchino 2004, 5; Mattila 2011, 20.)

Sisällöllisten tehtäviensä pohjalta sosiaalisen tuen muodoiksi määritellään yleensä emotionaalinen eli tunteisiin perustuva, informatiivinen eli tiedollinen ja instrumentaalinen eli aineellinen tai konkreettinen tuki. Lisäksi tuen yhtenä muotona voidaan

pitää yhteenkuuluvuuden tunnetta. *Emotionaalinen tuki* on välittämistä, lohduttamista, kuuntelemista, empatian osoittamista ja tuen tarvitsijan tunteiden oikeuttamista. Ihminen sanoo toiselle, että on tätä varten, auttaa toista tuli mitä tuli ja kuuntelee tämän ongelmia. Emotionaalinen tuki saa sen saajan tuntemaan itsensä hyväksytyksi, ja tuki itsessään voi kohottaa saajan itsetuntoa ja sitä kautta antaa voimia selvittää elämän vaikeuksista. Emotionaalista tukea voitaisiinkin kutsua myös itsetuntotueksi tai läheistueksi. *Informatiivinen tuki* on usein hyvinkin konkreettisia ohjeita ja neuvoja. Tämän tiedollisen tuen tarkoitus on auttaa ratkaisemaan ongelmallisia tilanteita. Mikä tahansa informaatio sinällään ei ole tiedollista tukea, vaan oleellista on, että tieto kytkeytyy suoraan tukea tarvitsevan ongelmaan tai elämäntilanteeseen. Informaatiolla voi olla myös kuormitusta kasvattava vaikutus, erityisesti silloin, kun liiallinen informaatio lisää epävarmuutta. *Instrumentaalinen tuki* eli aineellinen tuki on konkreettisinta: erilaisia palveluja, välineitä, materiaalia ja taloudellista tukea. Ihminen, joka on paljon tekemisissä muiden kanssa, voi jo tuttaviansa lukumäärän takia saada enemmän konkreettista, aineellista tukea toisilta. *Yhteenkuuluvuuden tunne* taas syntyy, kun ihmiset tekevät asioita yhdessä: ihminen tuntee kuuluvansa tiettyyn joukkoon, tuntee itsensä hyväksytyksi. Stressaavat elämäntilanteet voivat saada ihmisen tuntemaan itsensä avuttomaksi ja arvottomaksi. Tällöin yhteenkuuluvuuden tunteet auttavat. Tekemällä asioita muiden kanssa, ihminen voi olla hetken ajattelematta ongelmiaan ja yhteenkuuluvuuden tunne kohentaa hänen mielialaansa. Vaikka tuen eri muodot voidaankin näin määritellä, ne ovat usein toisiinsa kietoutuneita. Esimerkiksi informatiiviseen tukeen sisältyy myös emotionaalinen aspekti: joku välittää tarpeeksi antaakseen neuvoja ongelmallisessa tilanteessa. (Cohen & Wills 1985, 313 Uchino 2004, 17-18; Mattila 2011, 18; Mikkola 2006, 44-45.)

Jos apua saa, sen tulisi olla mahdollisimman sopivaa auttaakseen. Jos ihminen kärsii työttömyydestä, aineellinen apu ja informatiivinen tuki voivat auttaa häntä eniten. Jos tilanne on mutkikkaampi, emotionaalinen tuki voi olla parhainta. Tilanteet myös muuttuvat: alussa vaikea tilanne voi myöhemmin muuttua hallittavammaksi, esimerkiksi diagnoosin saatuaan sairastunut tarvitsee enemmän emotionaalista tukea, myöhemmin informatiivista tai aineellista tukea. Tilanteet voivat myös samaan aikaan vaatia monenlaista tukea. (Uchino 2004, 26-27.) Onnistuneen tuen antaminen on kiinni tuen saajan tarpeista ja siitä, mitä tarvitsija saa omalta sosiaaliselta verkos-

toltaan. Jos tukea tarvitseva tarvitsisi emotionaalista tukea, ja saa informatiivista tukea, auttaminen voi ainoastaan nostaa tilanteen kuormittavuutta. Ihmiset voivat myös odottaa erilaista tukea erilaisilta tahoilta: läheisiltä odotetaan enemmän emotionaalista tukea, vertaisryhmiltä informatiivista tukea. (Taylor 2007, 151.) Yhteiskäytävyyden tunne ja tiedollinen tuki auttavat monissa tilanteissa, aineellinen tuki taas ei aina tilanteeseen sovi. Parhaimmat tuen muodot ovat siis aina tilannekohtaisia. (Cohen & Wills 1985, 314.)

3.2 Vertaistuki

Vertaistuki on yksilöiden välistä toimintaa, jossa osaamisen perustana on kokemustieto. Vertaistuessa tärkeää on toisen ihmisen kuunteleminen ja kokemusten jakaminen. Vertaistuki kuuluu kaikkien arkeen, mutta elämän erityistilanteissa sen merkitys korostuu. Vertaistuki on omaehtoista ja tärkeää sekä sen saajalle että antajalle. Usein vertaistukiryhmät perustetaan jonkin ongelman tai erityisen elämäntilanteen ympärille. Tyytymättömyys julkisia hyvinvointipalveluita kohtaan on saanut ihmiset huomaamaan vertaistuen mahdollisuudet, ja vertaisryhmien määrä on viime vuosina kasvanut voimakkaasti. (Toija 2011, 1.) Suomalaisia nimityksiä vertaistukea tarjoaville niin sanotuille oma-apuryhmille on muun muassa läheis-, toiminta- tai keskusteluryhmät. Erilaiset järjestöt edistävät usein oma-apuryhmien syntymistä osana tavanomaista toimintaansa. (Kinnunen 2006, 33.) Voimaantuminen (empowerment) on yksi vertaistuen mahdollinen tulos. Voimaantuminen tarkoittaa prosessia, joka parantaa ihmisen hyvinvointia. Keskeistä siinä on oman kokemuksen kertominen ja oman äänen kuuluville saaminen. Vaikka toinen ihminen ei voikaan suoraan voimaannuttaa toista, hän voi olla siinä apuna antamalla hyväksyntää, rohkaisemalla ja tukemalla. Voimaannuttava ympäristö on innostava, toiveikas ja se mahdollistaa yhdessä toimimisen ja ihmisen äänen kuulemisen. (Toija 2011, 16.)

3.3 Vertaistukiryhmät

Joukosta yksilöitä muodostuu ryhmä, kun jäsenillä on yhteinen tavoite, keskinäistä vuorovaikutusta ja käsitys siitä, ketkä kuuluvat tuohon ryhmään (Vilén, Leppämäki & Ekström 2008, 270). Ryhmätoiminta ja vertaistuki ovat merkittäviä tukimuotoja sosiaali- ja terveystaloudissa sekä niitä täydentävissä järjestöissä. Vertaisryhmiä on ollut maailmalla ja Suomessakin jo kauan. Vertaisryhmät kokoontuvat usein ongelmakeskeisesti, jonkin diagnoosin tai ongelman määrittäessä ryhmän. Vertaisryhmiä muodostetaan fyysisen, psyykkisen tai sosiaalisen ongelman tai vaikean elämäntilanteen ympärille, ja niitä voidaan perustaa joko yksityisen kansalaisen tai järjestöjen aloitteesta. (Toija 2011, 17-18.) Ryhmät soveltuvat hyvin rajatulle kohdejoukolle ja samassa elämäntilanteessa oleville henkilöille. (Haaranen 2012, 1.) Keskeistä on kokoontua yhteen jakamaan kokemuksia: kokemusten vaihto voimistaa ja antaa välineitä ongelmien ratkaisuun. Vertaisryhmässä jo yhdessäolo saattaa olla elinvoimaa lisäävä tekijä. (Malin 2000, 17.) Vertaistoiminnassa ihmissuhteiden luominen vaatii elettyjen kokemusten jakamista ja vuorovaikutteista kohtaamista. Keskustelun painopiste voi olla niin menneisyydessä, nykyisyydessä kuin tulevaisuudessakin. Kuulijan rooli on yhtä tärkeä ja aktiivinen kuin kokemusten kertojankin. Kuulija eläytyy toisen kokemukseen niin kuin ne olisivat voineet tapahtua hänelle itselleen. Kuulijan rooli on tärkeä, sillä ilman kuulijaa kokemusten jakamista ei voi tapahtua. (Toija 2011, 12.)

Ari Haaranen (2012, 17) toteaa, että onnistuneen ryhmätoiminnan edellytyksiä ovat muun muassa ryhmän turvallisuus ja yhteenkuuluvuus, osallistumisen vapaaehtoisuus sekä osallistujien saamat tiedolliset ja sosiaaliset virikkeet. Monesti vertaisryhmän jäsenet kokevat saavansa toisiltaan jotain sellaista, mitä muualta ei voi saada. Esimerkiksi sairaalassa kohdattu ammattityöntekijä ei ole elänyt samassa elämäntilanteessa, eikä näin tiedä, miltä eri tilanteet tuntuvat. (Malin 2000, 18.) Yhteisten kokemusten ja yhteisen kielen kautta ryhmän jäsenet voivatkin ymmärtää toisiaan varsinaisia asiantuntijoita paremmin ja näin myös auttaa toinen toistaan. Ryhmän jäsenet ovat keskenään tasa-arvoisessa asemassa, joten ohjeita ei anneta ylhäältä päin. (Kinnunen 2006, 34.)

Eräs tapa jäsentää vuorovaikutuksellisia ryhmiä on jakaa ne joko avoimiin tai suljettuihin, aihekeskeisiin, vertaisryhmiin tai psykoterapiaryhmiin. (Vilén ym. 2008, 271.) Itse järjestämäni keskustelutilaisuudet olivat avoimia vertaisryhmiä. Koska ryhmät ovat usein pitkäaikaisia ja säännöllisesti kokoontuvia, järjestämäni keskustelutilaisuudet olivat enemmän kokoontumisia kuin varsinaista ryhmätoimintaa. Niistä löytyy kuitenkin joitain varsinaista ryhmätoimintaa määrittäviä piirteitä. Ryhmässä ei aina tarvitse olla vetäjää, mutta vuorovaikutukselliseen tukemiseen liittyvä tavoitteellisuus varmistuu kuitenkin parhaiten niin, että joku on selkeästi ryhmän ohjaaja. Ohjaajan tavoitteena on antaa ryhmäläisille kokemus voimaantumisesta.



Kuva 2.
Vertaistuki on toisen kuuntelemista.

3.4 Ryhmäohjaajan merkitys

Vertaisryhmän ohjaajan tulee olla hyvin perehtynyt aiheena olevaan erityisongelmaan ja sen taustatekijöihin. Oleellista on, että ohjaaja osaa eläytyä ryhmän jäsenten vaikeuksiin. Toisaalta on tärkeää, että ohjaaja pystyy olemaan myös objektiivinen ja tasapuolinen. Vertaisryhmässä keskustelemisen tarkoituksena on löytää tekijöitä, jotka helpottavat arkipäivästä selviytymistä, ja ryhmässä voidaan jakaa kokemuksia siitä, miten joku on oppinut hallitsemaan joitain uusia tilanteita elämässä. (Vilén ym. 2008, 273.) Kullakin ryhmään osallistujalla tulee olla oma vuoro kertoa mielipiteensä ja kokemuksensa käsillä olevasta aiheesta. Ryhmän ohjaajan tehtävänä on huolehtia, että jokainen saa puhua, jos haluaa. (Mts. 274.)

Ryhmän ohjaajan taidot voidaan jakaa esimerkiksi reaktio-, vuorovaikutus- ja toimintataitoihin. Reaktiotaitoja tarvitaan yksilöiden ja ryhmän tarpeiden ja toiminnan ymmärtämisessä. Näitä taitoja ovat muun muassa aktiivinen kuuntelu, toistaminen, selvittäminen, empatia, kokoaminen ja tiedon jakaminen. Vuorovaikutustaitoja taas ovat tasapuolisuus, yhdistäminen, estäminen, tukeminen rajoittaminen sekä yksimielisyyden ja työyhteyden rakentaminen. Toimintataitojen, esimerkiksi kysymisen, oman kokemuksen mukaan tuomisen ja prosessin havainnoimisen, avulla ohjaaja puolestaan rohkaisee ryhmäläisiä ilmaisemaan itseään ja auttaa heitä hankalissa tilanteissa, esimerkiksi vaikeiden kokemusten ja tunteiden käsittelyn yhteydessä. Ohjaajan tehtävä on olla niin "jäänrikkoja" kuin ryhmän vuorovaikutuksen edistäjäkin. (Mts. 280-281; Haaranen 2012, 17-18.)

4 Lapsen pitkäaikaissairauden puhkeaminen ja perhe

Perhe liittyy olennaisena osana lapsen hoitamiseen, eikä lasta voi edes ajatuksellisesti irrottaa kodista ja perheestä hänen sairastuessaan tai joutuessaan sairaalaan. Hoidon jatkuvuutta onkin aina tarkasteltava sekä lapsen että perheen kannalta. On pidettävä mielessä lapsen koko normaali elämä, johon sairastuminen mahdollisesti vaikuttaa: sairaala, neuvola, päiväkotia, koulu ja koti. (Ruuskanen & Airola 2004, 120.) Lapsen vakava sairastuminen on suuri ja mullistava asia sekä lapselle itselleen että hänen perheelleen. Sairaus tuo aina mukanaan muutoksia, eikä elämä voi jatkua täysin entisenlaisena, kun tieto sairaudesta on saatu ja diagnoosi varmistunut. Lapsen pitkäaikaissairaudesta onkin todettu vaikuttavan niin lapsen kuin hänen vanhempiensa elämään, itsetuntoon, perhesuhteisiin, avuntarpeeseen ja sosiaaliseen kanssakäymiseen. (Seppälä 2003, 167; Ruusu & Vesanto, 129; Åstedt ym. 2008, 43-44.)

4.1 Lapsen pitkäaikaissairaudesta vaikutus vanhempiin

Vanhempien kokemuksia lasten sairastuessa on usein kuvattu kriisinä: järkytyksen, epätodellisuuden, vihan ja surun tunteet risteilevät välittömästi diagnoosin saamisen

jälkeen. Vanhemmat joutuvat rakentamaan perheen elämää uudella tavalla kohti tulevaisuutta, josta heillä ei ole vielä tietoa. Uuden luominen alkaa heti, kun lapsi on saanut diagnoosin. (Davis 1993, 19.) Lapsen sairastuminen pitkäaikaissairauteen muuttaa vanhempien käsityksiä lapsesta. Ennen lapsi oli terve, nyt sairas. Vanhempien saattaa olla vaikea nähdä, millainen hänen tulevaisuutensa tulee olemaan. Tämä aiheuttaa vanhemmille suunnatonta huolta. (Emt. 23.) Vanhempien kokemusta lapsen sairastuessa on kuvattu havainnollisesti myös 'täydellisen lapsen menetyksenä':

"Vanhemman mielikuva lapsestaan turmeltuu, eikä lapsi ole enää se täydellinen lapsi, jota hänestä toivottiin, vaan hänellä on uusi kielteisenä nähty ominaisuus, sairaus, joka pelottaa ja tuntuu pysäyttävän ja muuttavan kaiken. Vanhempi voi kokea lapsen sairastumisen myös henkilökohtaisena, omana epäonnistumisenaan." (Seppälä 2003, 168.)

Tyyppin 1 diabetes ei nykytiedon valossa ole ehkäistävissä (mm. Ahonen ym. 2012, 561; Diabetes: Käypä hoito -suositus 2013). Silti vanhemmat saattavat kysyä itseltään, mitä he olisivat voineet tehdä toisin, jotta lapsi ei olisi sairastunut. Jotkut vanhemmat tuntevat syyllisyyttä ajatellessaan, että he ovat jotenkin laiminlyöneet lapsensa hoitoa ja näin aiheuttaneet lapsen sairastumisen. Jos kotona on muita lapsia, vanhemmat voivat tuntea syyllisyyttä myös siitä, että joutuvat mahdollisesti jättämään lapsen sairaalaan yksin, mutta myös siitä, että kotona oleville sisaruksille ei jää riittävästi aikaa. Tämä aiheuttaa vanhemmille riittämättömyyden tunteita ja vaikuttaa siihen, miten vanhemmat kykenevät tukemaan sairasta lastaan ja muita perheen lapsia. (Ruuskanen & Airola 2004, 121; Åstedt ym. 2009, 44.) Hoidon alkuvaiheessa vanhemmat saattavat lisäksi tuntea itsensä avuttomiksi, koska he saavat yhtäkkiä yhdellä kertaa paljon uutta tietoa diabetekseen ja sen hoitamiseen liittyvistä asioista. Heillä saattaa myös olla ennakkoluuloja diabetesta ja sen hoitoja kohtaan, mikä aiheuttaa pelkoja. (Storvik ym. 175.)

Terveenkin lapsen hoitaminen sitoo vanhempia, mutta pitkäaikaissairaana lapsen hoidossa sitovuudesta tulee kokonainen elämäntapa. Jatkuvasta huolesta, lääkärissä käynneistä, kenties sairaalajaksoistakin tulee osa elämää. (Davis 1993, 11.) Kroonisesti sairas lapsi on riippuvainen vanhemmistaan ja hoitotoimenpiteet vaativat aikaa. Vanhemmat voivat kokea stressiä lapsen jatkuvista hoidoista huolehtimisesta, sairauden aiheuttamista oireista ja epävarmuudesta lapsen tulevaisuuden suhteen.

Vanhemman tehtävänä ja toiveena onkin pyrkiä löytämään kultainen keskitie lapsen sairauden vaatiman huolenpidon ja normaalin perhe-elämän välille. (Toija 2011, 7-8.) Vanhempien vastuulle jää yrittää ylläpitää perheen arkielämää mahdollisimman samanlaisena kuin ennen sairauden toteamista. Tämä merkitsee vanhemmille muun muassa työasioiden järjestelyä sekä omasta ajasta, kuten harrastuksista, tinkimistä. (Mattila 2011, 24.) Lapsen sairauden laatu vaikuttaa myös vanhemmuuden kokemukseen. Jos lapsella on pitkäaikaissairaus, joudutaan myös hoidosta ja kuntoutuksesta huolehtimaan pitkäjännitteisesti. Lapsen edunvalvojan tehtävä on tärkeä ja vaativa. Monet vanhemmat kokevatkin miettivänsä, ovatko enemmän äitejä ja isejä, sairaanhoitajia, lakimiehiä vai sosiaalityöntekijöitä. (Walden 2006, 138-139.) Myös vanhempien keskinäinen suhde voi lapsen sairastumisen myötä joko lujittua tai heikentyä, mikäli vanhemmilla ei riitä voimavaroja huolehtia keskinäisestä suhteestaan. (Åstedt ym. 2009, 45.) Lapsen sairaudella onkin aina vaikutusta siihen, millaiseksi hänen ja hänen perheensä elämä muotoutuu. Sairaus säätelee ja ohjailee elämää tavalla tai toisella, ja tietoisuus sairaudesta on aina läsnä. (Seppälä 2003, 178.)

4.2 Apukeinoja vanhempien selviytymiseen

Vanhempien tukeminen on aloitettava heti lapsen sairaalahoidon alussa. Hoitotyön painopisteen tulee olla perheen ohjaamisessa ja tukemisessa. Sekä vanhempien että lapsen on heti hoidon alusta asti oltava aktiivisesti mukana hoidon toteutuksessa. Näin sairauden hoitamiseen liittyvät asiat tulevat heille tutuiksi alusta alkaen. (Storvik ym. 175.) Sopeutumista lapsen sairauteen edesauttaakin hyvä hoitosuhde ja yksilöllinen ohjaus siten, että perhe tuntee hallitsevansa itsenäisesti lapsensa sairauden hoitoa. (Vilén, Vihunen, Vartiainen, Sivén, Neuvonen & Kurvinen, 2011, 440.) Uuden tilanteen hätää helpottaa myös asiallinen tieto diabeteksestä ja sen hoidosta. Vanhemmille on kerrottava sairaudesta ja sen syistä, sekä hoidosta ja tutkimuksista. Tutkimusten mukaan kriittisesti sairaiden lasten vanhemmille onkin tärkeää antaa riittävästi tietoa ja ohjausta, jotta nämä voivat ottaa mahdollisimman paljon osaa lapsensa hoitoon. Tämä vähentää sekä vanhempien stressiä että mahdollisia häiriöitä lapsi-vanhempisuhteessa ja näin parantaa perheen selviytymistä sairaudesta. (Toija 2011, 10.) Myllertäviä tunteita ei myöskään kannata yrittää piilottaa. Kun vanhemmat us-

kaltavat näyttää pahan olonsa, lapsikin rohkaistuu näyttämään tunteensa. (Lapsen diabetes. Opas vanhemmille. 2008, 11.)

Perheen selviytymiskeinoja ohjaa usein vanhempien halu tai tarve saada hallintaan elämä, joka tuntuu riistäytyneen käsistä. Perhe pyrkii palauttamaan elämäänsä menetetyin tasapainon tai rakentamaan uuden. Voi olla, että jonkin aikaa eletään päivää kerrallaan, eikä elämää haluta suunnitella kovin paljoa eteenpäin. Vaikeaa asiaa voidaan myös vähätellä tai siitä puhumista vältellä. Joskus tämä auttaakin: asia ei enää vähän ajan kuluttua tunnukaan ongelmalta, vaan se on muodostunut luonnolliseksi osaksi elämää. Tämä normalisoiminen on yksi keino tilanteeseen sopeutumiseen, sen kanssa elämiseen. (Seppälä 2003, 178.) Tiedonhaun, vertaistuen ja omakohtaisen, jatkuvasti lisääntyvän kokemuksen myötä sairaan lapsen vanhemmista tulee nopeasti sairauden asiantuntijoita, ja he oppivat tarkkailemaan lapsensa vointia ja oireita. Nämä taidot vahvistavat vanhempien itseluottamusta ja uskoa tulevaisuuteen. Vanhemman asiantuntijuus lisääntyy oman kokemuksen kautta. Apuna ovat myös keskustelut ammattilaisten ja samassa tilanteessa elävien kanssa. (Hopia 2006, 64-67). Lapsen sairauteen sopeutuessaan vanhemmat luovat usein uuden käsityksen siitä, mitä normaali elämä on, mitä se merkitsee heidän perheelleen. Parhaimmillaan lapsen ja perheen elämäntapa sopeutuu tilanteeseen: lapsen sairaus on hyväksytty, ja siitä on tullut normaali tila. (Seppälä 2003, 188.)

5 Diabetesjärjestöt

Kirkolla, yksityisellä hyväntekeväisyydellä sekä erilaisilla järjestöillä ja yhdistyksillä on ollut tärkeä merkitys sosiaali- ja terveyspalvelujen synnyssä ja kehittämisessä. (Vilén, Vihunen, Vartiainen, Sivén, Neuvonen, & Kurvinen 2011, 571.) Järjestöt ja yhdistykset ovat edelleen merkittäviä palvelujen tuottajia. Niiden tarjoamiin palveluihin kuuluu muun muassa hoito-, kuntoutus-, koulutus-, ohjaus- ja neuvontapalveluja. Nämä ovat usein erityispalveluja, jotka ovat kehittyneet järjestöjen jäsenistön tarpeista. Järjestöillä onkin tärkeää eri asiakasryhmien tarpeisiin liittyvää erityisosaamista. Järjestöt toimivat jäsenistönsä edunvalvojina ja tiedottavat julkisesti johonkin sairauteen liittyvistä asioista ja järjestävät varojen keräystä. Järjestöjen toiminnassa pystytään par-

haimmillaan yhdistämään ammatillinen erityisosaaminen, vertaistuki ja vapaaehtoisuus. (Mts. 571.) Diabetesta sairastavien kansallisena potilasjärjestönä toimii Suomen Diabetesliitto ry. Keski-Suomen Diabetesyhdistys ry on liiton paikallinen jäsenyhdistys.

Suomen Diabetesliitto ry on vuonna 1955 perustettu kansanterveys- ja potilasjärjestö. Liitto toimii ja vaikuttaa laaja-alaisesti pyrkien tukemaan diabeetikoita, edistämään diabetesosaamista ja vaikuttamaan yhteiskunnallisesti. Diabetesliitto toimii diabeteksen ja lisäsairauksien ehkäisemiseksi sekä hoidon kehittämiseksi, valvoo diabeetikoiden etuja sekä toimii suomalaisten terveyden ja hyvinvoinnin edistämiseksi. Liitto myös vaikuttaa muun muassa lainsäädäntöön niin päätöksentekijöiden kautta kuin asiantuntijalausuntojenkin avulla. (Diabetesliitto 2015.) Liitto toimii diabeetikoiden ja heidän läheistensä yhdyssiteenä, elämänlaadun parantajana ja pysyvänä edunvalvojana. Liitto tukee toiminnallaan diabeetikoiden hyvää hoitotasapainoa ja diabeteksen ennaltaehkäisyä. Liitto myös järjestää kursseja, jotka helpottavat diabeetikoiden ja heidän läheistensä arkipäivää sekä lisäävät itsevarmuutta omahoitoon. Lapsille ja heidän perheilleen liitto järjestää sopeutumisleirejä, joilla lapset ja perheet saavat tukea sairautensa hoitoon. Hoitoalan ammattilaisille liitto järjestää koulutuksia, jotka tukevat diabetesosaamista ja hoitoon sitoutumista. Diabetesliittoon kuuluu 108 diabetesyhdistystä, joissa on runsaat 57 000 jäsentä. Lisäksi liittoon kuuluu neljä ammatillista yhdistystä. Liiton toimipaikka on Diabeteskeskuksessa Tampereella. (Diabetesliitto 2015.)

Keski-Suomen Diabetesyhdistys ry on perustettu vuonna 1955, ja sen toiminnan tarkoituksena on välittää oikeaa tietoa diabeteksestä, tukea diabeetikon itsehoitoa, järjestää tilaisuuksia ja tapahtumia, käydä vuoropuhelua terveydenhuoltohenkilöstön kanssa, valvoa diabeetikkojen etuja ja pitää päättäjiä ajan tasalla diabeetikkoja koskevissa asioissa. Yhdistys toimii myös yhdyselimenä Diabetesliittoon. Yhdistyksen toimintaan kuuluu myös yhteistyötä hoitohenkilökunnan kanssa. Keski-Suomen Diabetesyhdistyksellä on oma toimistonsa Jyväskylän keskustassa. Toimistolta voi ostaa tai tilata mm. hoidon opetusoppaita, verensokerimittareita ja jalkojenhoitotuotteita. Keski-Suomen Diabetesyhdistyksen jäsentiedote lähetetään kaikille yhdistyksen jäsenille, toimialueen hoitopisteisiin sekä diabeetikkojen hoitoon ja ohjaukseen osallistu-

ville henkilöille. Yhdistys järjestää myös luentotilaisuuksia, teemallisia kuukausi-iltoja, kerho- ja virkistystoimintaa. Yhdistyksen perhekerhon toiminta on suunnattu kaikille diabeetikkolapsille ja heidän perheilleen. Kerhon tavoitteena on tarjota vertaistukea ja mukavaa yhdessäoloa. (Keski-Suomen Diabetesyhdistys ry.) Yhdistyksen jäsenpaikkakuntia ovat Hankasalmi, Jyväskylä, Laukaa, Muurame, Petäjävesi, Toivakka ja Uurainen. Jäseniä yhdistyksessä oli vuoden 2014 lopussa yhteensä 1575, diabeetikkolapsia näistä oli 106. Vuoden 2014 aikana yhdistykseen liittyi 75 uutta jäsentä ja 14 diabeetikkolasta. (Keski-Suomen Diabetesyhdistys ry:n toimintakertomus 2014, 1.)

6 Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoite

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli järjestää Keski-Suomen Diabetesyhdistys ry:lle koko perheen yhteinen liikuntatapahtuma sekä kaksi vanhemmille suunnattua keskustelutilaisuutta. Liikuntatapahtuman ja keskustelutilaisuuksien tavoitteena oli tarjota vanhemmille vertaistukea ja keinoja arjessa pärjäämiseen. Diabetesyhdistys ei ollut ennen järjestänyt vastaavanlaisia vanhempien keskustelutilaisuuksia, joten työn yhtenä tavoitteena oli luoda näistä Keski-Suomen Diabetesyhdistys ry:lle uudenlainen tapa toimia.

7 Toiminnallisten tapahtumien suunnittelu

”Ammattikorkeakoulututkintoon sisältyvän opinnäytetyön tavoitteena on, että opiskelija kehittää ja osoittaa valmiuksia soveltaa tietoja ja taitoja tutkinto-ohjelmaan ja henkilökohtaiseen opiskelusuunnitelmaansa liittyvässä käytännön asiantuntijatehtävässä.”, opinnäytetyöstä todetaan Jyväskylän ammattikorkeakoulun tutkintosäännön 19. pykälässä (Jyväskylän ammattikorkeakoulun tutkintosääntö). Tutkintosääntö mahdollistaa hyvin monenlaiset opinnäytetyön toteutustavat: opinnäytetyö voi olla työ, tutkimus, kehittämis- tai suunnitteluhanke. Opinnäytetyö on ensisijaisesti ammatillisen kehittymisen väline, joten siitä pitää ilmetä *”tietynlainen arkinen järkevyys, hyöty ja käytännöllisyys”*. (Hakala 2000, 22.) Tarkan pohdiskelun jälkeen valittuani tulevan opinnäytetyöni toiminnallisen luonteen, ja kun olin päättänyt sen todennä-

köisimmäksi aiheeksi juuri diabetesta sairastavat lapset ja heidän vanhempiansa jakamisen, otin alkuvuodesta 2014 yhteyttä Keski-Suomen Diabetesyhdistys ry:n puheenjohtajaan, kävin tutustumassa yhdistyksen toimistoon ja osallistuin sen kuukausi-iltaan. Illassa tapasin myös muita yhdistyksen hallituksen jäseniä, ja sovimme, että toteuttaisin yhdistyksen kanssa lapsiperheille suunnatun tapahtuman. Yhdistyksellä oli tässä vaiheessa tiedossa taho, jolta voisi hakea sponsoritukea lapsille suunnattua kesäleiriä varten ja aikomus anoa toiselta taholta diabetesyhdistysten perhekerhoille suunnattua hyvinvointistipendiä. Stipendi oli tarkoitettu lasten tai lapsiperheiden liikunnallisen tapahtuman järjestämiseen. Liikunnallisen kesäleirin suunnittelu saattoi siis alkaa.

7.1 Kesäleirin suunnittelu

Leirin suunnittelukokous pidettiin maaliskuussa 2014. Kesäleiri olisi iso hanke, joten Keski-Suomen Diabetesyhdistys kutsui suunnitteluun mukaan myös Sisä-Suomen Diabetesyhdistys ry:n Äänekoskelta. Leirisuunnitelmat saatiin kokouksessa ripeästi kokoon: liikunnallinen kesäleiri järjestettäisiin heinäkuussa Viitasaarella 7-12-vuotiaille diabetesta sairastaville lapsille. Järjestäjinä toimisivat molemmat yhdistykset, ja mukaan pyydetäisiin myös Sydän-Suomen Diabetesyhdistys ry Viitasaarelta. Kokouksessa hahmoteltiin leirille alustava budjetti ja ohjelma, sekä suunniteltiin muun muassa leiristä tiedottamista ja lisäsponsoreiden etsimistä. Itse pidin suunnitelmassa mukana myös ajatusta lasten vanhemmille suunnatusta keskustelutilaisuudesta. Kokouksessa molemmat yhdistykset päättivät hakea perhekerhoille suunnattua hyvinvointistipendiä. Tapaamisen jälkeen olin yhteydessä sekä Keski-Suomen Diabetesyhdistys ry:n entiseen että nykyiseen perhekerhon vetäjään ja keskustelin leirisuunnitelmista heidän kanssaan. Monenlaisia asioita nousikin meidän järjestäjien uudelleen pohdittaviksi - tärkeimpänä ehdottomasti lasten ja heidän insuliinihoitonsa turvallisuuden takaaminen. Suomen Diabetesliitto ry:n jäsenyhdistyksilleen tarjoamasta työkalupakista haimme lisäohjeita leirin järjestämiseksi. (Diabetesliitto 2015.) Diabetesliitto suosittelee, että lastenleireillä on paikalla kaksi sairaanhoitajaa jokaista 12 lasta kohden. Diabetesyhdistyksen aiemmin järjestämien leirien perusteella lapsia voisi leirille odottaa ainakin tämän verran. Leiribudjetissa ei ollut varauduttu paikalla

olevien aikuisten palkkakustannuksiin, joten leiriohjaajina toimivien aikuisten määrä, ja varsinkin heidän lasten diabeteksen hoito-osaamisen varmistaminen, alkoi muodostua ongelmaksi. Myös leiriajankohta keskellä perheiden suosituinta lomakuukautta alkoi epäilyttää. Kaikkea tätä pohdittuaan Keski-Suomen Diabetesyhdistys ry:n hallitus päättikin lopulta vetäytyä leirisuunnitelmista. Samaan aikaan yhdistyksen perhekerholle oli jo myönnetty hakemamme hyvinvointistipendi leirin järjestämistä varten. Ajankohtaiseksi tuli siis suunnitella leirin tilalle korvaava tapahtuma.

7.2 Liikuntatapahtuman suunnittelu

Aloimme yhdessä diabetesyhdistyksen perhekerhon vetäjän kanssa miettiä lapsiperheille helpommin toteutettavaa tapahtumaa, luultavimmin lapsille ja vanhemmille suunnattua yhden päivän tai iltapäivän kestävästä tapahtumasta, jollaisten järjestämisestä yhdistyksellä oli jo kokemusta. Tässä vaiheessa otin myös yhteyttä hyvinvointistipendin myöntäneiden tahojen yhteyshenkilöön Suomen Urheiluliitto ry:ssä (SUL). SUL auttaisi tapahtuman järjestämisessä niin, että liitto etsisi paikallisista urheiluseuroista tapahtumalle toteuttajan, jolloin valittu seura toimisi tapahtuman liikunnallisen osuuden vetäjänä. Olin SUL:n yhteyshenkilöön yhteydessä tapahtuman yksityiskohdista, ja kävimme yhdessä läpi myös yhdistyksen tapahtumalle asettamat reunaehdot: tapahtumassa tulisi tarjota osallistujille välipalaa sekä tilaisuuden lopuksi vanhemmille aikaa kokoontua yhdessä keskustelemaan. Tässä vaiheessa mietimme yhdessä myös mahdollisia tapahtumapaikkoja ja kävimme läpi tapahtumasta tiedottamista. Sovimme alustavasti tapahtuman toteuttamispäiväksi lauantain 30.8. 2014. Tämän jälkeen kesälomat katkaisivat hankalasti järjestelyjen viimeistelyn, ja lopulta tapahtuman lopullinen hiominen jäi viime hetkiin, elokuun alkuun. Jyväskylästä Keski-Suomen Liikunta ry (jatkossa KesLi) lupautui järjestämään tapahtuman liikunnallisen osuuden. KesLi:n kautta tapahtumapaikaksi järjestyi myös keskeisellä paikalla Jyväskylää sijaitseva yleisurheilu- ja palloiluhalli Hipposhalli. Tässä vaiheessa KesLi:n yhteyshenkilö liittyi tapahtuman suunnittelijoihin, ja hän esittelikin pian tapahtumalle rungon, jonka mukaan tapahtuma perustuisi osallistujien liikkumiseen kolmella tai neljällä eri toiminnallisella rastilla. Tapahtuman alussa olisi aikaa verryttelyhipalle ja kahden rastin jälkeen välipalalle. Mikä tärkeintä, KesLi:n vetäjät sitoutuisivat leikit-

tämään ja huolehtimaan lapsista tapahtuman lopuksi, jolloin itselläni olisi aikaa koota lasten vanhemmat yhteiseen keskustelutuokioon. Aikaa koko tapahtumalle varattaisiin kolme tuntia. Liikuntatapahtuma oli vihdoin saanut muotonsa, aikansa ja paikkansa.

8 Toteutuneet tapahtumat

Suunnitellun liikuntatapahtuman runko näytti heti valmistuttuaan sellaiselta, että vanhempien keskustelulle ei jäisi kovin pitkää aikaa. Tämän tajuttuani ehdotin diabetesyhdistykselle, että vetäisin myöhemmin vanhemmille vielä kaksi erillistä keskustelutilaisuutta. Yhdistykselle tämä sopi, joten lopulta opinnäytetyöni toiminnallinen osuus laajeni liikuntatapahtuman lisäksi käsittämään myös kaksi keskustelutilaisuutta. Tämä mahdollisti sen, että alkuperäinen suunnitelmani vanhempien vertaistuesta toteutuisi. Sekä liikuntatapahtumasta että keskustelutilaisuuksista tiedotettiin diabetesyhdistyksen kotisivuilla. Lisäksi perhekerhon vetäjä lähetti kaikille yhdistykseen kuuluville lapsiperheille mainoksen sähköpostilla. Liikuntatapahtumasta viesti lähti myös Sisä-Suomen Diabetesyhdistys ry:n jäsenperheille. Vein tapahtumista ilmoitukset myös Keski-Suomen keskussairaalan Lastentautien poliklinikan ilmoitustaululle sekä Jyväskylän yhteistoiminta-alueen hoitotarvikejakeluun Kyllön terveysasemalle. (Ilmoitukset Liitteinä 1, 3 ja 4.) Kirjoitin tapahtumista myös Suomen Diabetesliitto ry:n kotisivuilla toimivan keskustelupalsta *Kohtauspaikan* palstoilla *Tyyppin 1 eli nuoruusiän diabetes* ja *Lapset ja diabetes*, liikuntatapahtumasta näiden lisäksi palstalla *Diabetes ja liikunta*. Kaikista tapahtumista oli maininta myös Diabetesyhdistyksen jäsenkirjeessä, joka julkaistaan syksyisin ja keväisin. Yhdistyksen perhekerhon vetäjä oli kaikissa tilaisuuksissa paikalla, keskustelutilaisuuksissa vanhemman roolissa.

8.1 Lapsiperheiden liikuntatapahtuma

Liikuntatapahtuma pidettiin lauantaina 30.8.2014 klo 14–17. Tapahtumaan osallistui yhdeksästä eri perheestä 11 aikuista ja 15 lasta, yhteensä 26 henkilöä. Diabetesta sairastavat yhdeksän lasta olivat iältään 5–13-vuotiaita. Sairaus heillä oli diagnosoitu

6 kk–8 vuotta sitten. Näiden lasten lisäksi paikalla oli kuusi lasten sisarusta. Osallistujat asuivat Jyväskylässä, Muuramessa, Äänekoskella ja Uraisilla. Keski-Suomen Diabetesyhdistys ry:n alueelta tapahtumaan osallistui seitsemän perhettä, yhteensä 20 henkilöä. Diabetesyhdistyksen jäsenyyttä tapahtumaan ilmoittautuneilta ei vaadittu. Keski-Suomen Diabetesyhdistyksen alueelta tulleista yksi perhe ei ollut yhdistyksen jäsen. Sisä-Suomen Diabetesyhdistys ry:n alueelta tapahtumaan osallistui kaksi perhettä. Molemmat kuuluivat alueensa diabetesyhdistykseen. Yksi lapsi oli paikalla isoäitinsä kanssa, yksi kahden sisaruksensa kanssa, muut joko yhden tai molempien vanhempiensa kanssa.

Tervetuloitovotusten jälkeen KesLi:n kolme vetäjää veti osallistujille alkulämmittelyleikkejä. Tämän jälkeen osallistujat jaettiin kolmeen joukkueeseen, joista kukin kävi vuorollaan kolmella eri liikuntarastilla. Rasteilla heitettiin turbokeihästä, hypättiin pituutta ja juostiin esteradalla. Ennen viimeiselle rastille etenemistä pidettiin välipalatauko. Perhekerhon vetäjä oli hankkinut välipala-aineokset, jotka yhdessä asetimme tarjolle. Välipalapöydässä oli tarjolla voileipiä, hedelmiä, sokeritonta mehua, vettä, kahvia ja teetä. SUL oli lisäksi lähettänyt osallistujille jaettavaksi välipalapatukoita sekä kotiin vietäviksi kahvimaistiaisia. Viimeisen rastin jälkeen yksi joukkueista julistettiin voittajaksi, ja kaikki lapset saivat mitalit kaulaansa ja pienen lelumuiston. Lapsille jaetut mitalit ja lelut olin saanut paikallisesta lelukaupasta lahjoituksina.

Mitalien jaon jälkeen KesLi:n vetäjät leikkivät lapsia vielä hetken, jolloin sain kootuksi vanhemmat piiriin keskustelemaan. Olin miettinyt valmiiksi joitain kysymyksiä vanhemmille esitettäväksi, ja keskustelu etenikin löyhästi niiden pohjalta. Kaikki paikalla olleet lapset kävivät seurannassa Keski-Suomen keskussairaalan lastentautien poliklinikalla. Keski-Suomen diabetesyhdistyksistä vanhemmat kertoivat kuulleensa poliklinikan diabeteshoitajalta lapsen sairauden alussa. Tämän jälkeen yhdistykset eivät olleet enää tulleet puheeksi. Suomen Diabetesliitto ry oli kaikille osallistujille tuttu, ja moni oli jo osallistunut joko liiton sopeutumisvalmennus- tai perheleirille. Keskustelussa kävi ilmi, että vanhemmat kokivat olevansa hyvin yksin lapsensa sairauden kanssa. Monia vanhempia askarrutti lapsen tuleva koulun aloitus tai koulussa pärjääminen. Keskustelussa muutamat vanhemmat nostivat toisille vinkiksi kaksi

Facebookissa toimivaa diabeetikolasten vanhempien vertaistukiryhmää, joilta kokivat itse saaneensa apua ongelmallisiin asioihin.

Keskustelun lopuksi seitsemän perhettä täytti valmistelemiä keskustelutilaisuuksiin liittyvän ideakyselyn (Liite 2.). Palautekyselyä tapahtumassa ei jaettu. Ideakyselyjen mukaan kaikki paikalla olleet olisivat myöhemmin kiinnostuneita osallistumaan diabeetikolasten vanhemmille järjestettävään keskusteluiltaan. Keskustelua toivottiin muun muassa yleisesti arjesta diabeetikolapsen kanssa ja erilaisista käytännön asioista, kuten hyväksi havaituista ruoka-aineista, juomista ja matkustamisesta, lapsen hoitojärjestelyistä, vanhempien jaksamisesta ja hoitoväsymyksestä sekä voimavarojen ylläpitokeinoista. Vinkkejä kaivattiin myös siihen, kuinka lasta voisi tukea diabeteksen hoidossa ja sairauden hyväksymisessä. Myös ”tarpeeksi hyvän” diabeteksen hoidon hyväksymiseen kaivattiin tukea. Keskustelua toivottiin myös insuliinipumpuista ja useammassa paperissa myös kouluasioista sekä ”ihan vain yleistä keskustelua”. Mahdollisilta ulkopuolisilta asiantuntijoilta vanhemmat halusivat mielellään kuulla lisää diabeteksen hoidon tulevaisuuden näkymistä, uusista hoitomenetelmistä ja välineistä ja ravitsemuksesta sekä esimerkiksi ravintoterapeutin luennon eri hiilihydraattien vaikutuksista verensokeritasoon. Mahdollisen keskustelutilaisuuden ajankohdaksi suurin osa toivoi viikonloppua, muutama ehdotti myös arki-iltaa. Vanhempien keskustelutuokio tapahtumassa jäi odotetusti melko lyhyeksi. Tapahtumaa seuraavana päivänä lähetin SUL:n yhteyshenkilölle, KesLi:n vetäjille ja Keski-Suomen Diabetesyhdistys ry:n hallitukselle tapahtumakuvauksen. Myöhemmin kirjoitin tapahtumasta myös Diabetesyhdistyksen vuoden 2014 vuosikertomukseen.



Kuva 3.
Liikuntatapahtumassa lapset ja aikuiset tapasivat toisiaan.

8.2 Keskustelutilaisuudet

Liikuntatapahtuman jälkeen aloimme perhekerhon vetäjän kanssa suunnitella keskustelutilaisuuksia. Suunnittelimme pitävämme kaksi keskusteluiltaa, toisen vielä samana syksystä, toisen keväällä. Liikuntatapahtumassa saatujen ideoiden perusteella päätimme ensimmäisen illan teemaksi tutustumisen ja arjessa jaksamisen ja toisen illan teemaksi lasten kouluasiat. Ensimmäisen illan ajankohdaksi sovimme 30.11.2014. Mainostimme tilaisuutta kuten liikuntatapahtumaa, mutta tästä huolimatta tapahtumaan ilmoittautui vain yksi vanhempi. Päätimme siis siirtää molemmat keskustelutilaisuudet keväälle.

8.2.1 Ensimmäinen keskustelutilaisuus

Pidimme ensimmäisen keskustelutilaisuuden lopulta 15.3.2015 klo 16–18. Tilaisuuden teemaksi muotoutui "Askarruttaako arki diabeetikkolapsen kanssa? Mietityttääkö oma jaksaminen? Tule hakemaan vertaistukea!". Tilaisuuteen saapui neljä vanhempaa: yksi isä ja kolme äitiä. Kaksi osallistujista oli saanut tiedon tilaisuudesta perhekerhon vetäjän sähköpostista, yksi vaimoltaan ja yksi oli nähnyt ilmoituksen lastenpoliklinikalla, Diabetesyhdistyksen kotisivuilla sekä kuullut tilaisuudesta perhekerhon vetäjältä. Tilaisuuden lopussa jakamaani palautekyselyyn osallistujat olivat kirjanneet osallistumisen syiksi: *"Kalenterissa sopiva hetki. Pojan kouluunlähtö."*, *"Vertaistuen tarve, harvemmin pääsee keskustelemaan diabeteksestä muiden diabeetikkolasten vanhempien kanssa."* ja *"Vertaistukea on kiva saada."* Osallistujien lasten iät olivat 6, 7 ja 11 vuotta. Molemmat nuoremmat lapset olivat sairastaneet diabetesta kohta 5 vuotta, vanhempi 8 vuotta. Kaikki vanhemmat olivat aikanaan osallistuneet sairaanhoitopiirin diabeteksestä järjestämään ensitietopäivään. Yksi perhe oli sairauden alkaessa asunut toisella paikkakunnalla, jossa sairaanhoitopiiri oli järjestänyt alussa oman leirinsä. Kaikki perheet olivat lisäksi osallistuneet jo Diabetesliiton järjestämälle sopeutumisleirille.

Olin koonnut tilaisuuden rungoksi keskusteluaiheita, joskin keskustelu polveili välillä näistä aiheista toisiinkin. Etukäteen miettimäni aiheet toimivat kuitenkin hyvänä

apuna keskustelun eteenpäin viemisessä. Ensin keskustelimme internetissä toimivista diabeetikolasten vanhemmille tarkoitetuista vertaistukiryhmistä. Ryhmiä löytyy Facebookista ja diabetesliiton sivuilta. Kaikki vanhemmat eivät Facebookin ryhmistä entuudestaan tiedäneet. Internetiryhmät jakoivat vanhempien mielipiteitä: yksi piti niitä erityisen hyvinä, toiset eivät halunneet internetissä jakaa henkilökohtaisia ajatuksiaan tuntemattomille. Pohdimme myös, miten kirjoitetuissa keskusteluissa yksittäinen kommentti voi muuttaa koko keskustelun luonteen, eikä keskustelussa voi välttämättä vastata välittömästi kuten aidossa keskustelutilanteessa.

Tämän jälkeen keskustelu siirtyi lasten kouluasioihin. Koululaislapsen vanhempi kertoi muille, miten lapsen koulu oli aikanaan alkanut, ja minkälaista apua lapsi oli koulussa eri vuosina diabeteksensa hoitoon saanut. Kouluavustajan roolin tärkeyttä lapsen vanhempi painotti muille vanhemmille. Nuorempien lasten vanhemmat olivat huojentuneita kuullessaan, että 11-vuotias lapsi osaa jo itse laskea hiilihydraatteja ja pärjää tarvittaessa kouluamuina yksinkin. Keskustelua käytiin myös iän myötä tulevista uudenlaisista ongelmista, muun muassa karkin syömisestä salaa. Ongelmalliseksi koettiin vähäiset mahdollisuudet jättää diabeetikolasta muiden hoitoon. Kellään osallistujista ei ollut perheen ulkopuolista, kokenutta hoitajaa, jonka hoitoon lapsen olisi uskaltanut jättää. Muutamalla isovanhemmat olivat joitain hetkiä pärjänneet lapsen kanssa, mutta näillekin oli vanhempien annettava tarkat suulliset ja kirjalliset ohjeet. Jos lapselta olisi insuliinipumpun kanyyli irronnut isovanhempien luona, nämä eivät olisi osanneet laittaa uutta kanyyliä. Pohdimme yhdessä, mistä vanhemmat löytäisivät jonkun ulkopuolisen, joka joskus voisi hoitaa lasta. Tämä olisi tärkeää vanhempien jaksamiselle, ja lisäisi näin koko perheen hyvinvointia. Mietimme, löytyisikö jostain sosiaali- ja terveydenhoitoalan oppilaitoksesta rohkeaa ja kokenutta hoitajaa, joka voisi välillä olla apuna. Hoitajan tulisi ymmärtää hoidon tarkkuuden tärkeyden. *"No, ihan vain pari lasia joi mehua."*, voi tarkoittaa, jos mehu on täysmehua, että lapsen verensokeritaso on pian yli 30.

Myös insuliinipumpuista vanhemmat jakoivat kokemuksia. Keskustelua käytiin insuliinisensoreista, annoslaskurin käyttämisestä sekä laskurin säätämisestä itse. Yksi vanhempi oli tottuneempi käyttämään annoslaskuria ja rohkaisi muitakin tähän. Vanhemmat totesivat myös, miten tärkeitä puhelimet nykyään ovat lapsen hoidossa.

Lapselle voi soittaa päivän aikana ja varmistaa, miten tämä voi. Keskustelussa sivuttiin myös uutta puhelinsovellusta, joka vastaanottaisi automaattisesti lapsen verensokerisensorin lukemat. Näin vanhempi saisi tästä tiedon suoraan omaan puheli-meensa. Kellään sovellus ei vielä ollut käytössä, mutta vanhemmat totesivat sen kuu-lostavan erinomaiselta. Kenenkään vanhemman lapsella ei tähän mennessä ollut ol-lut henkeä uhkaavia hypoglykemioita, mutta kaksi lapsista oli jossain vaiheessa jou-tunut mahataudin takia sairaalaan. Koululaisen vanhempi kertoi, että hänen lapsel-laan on koulurepussa aina jotain suuhun pantavaa mukana, ja koulussa lapsi saa väli-palan ilmaiseksi. Myös koulun retkillä välipala on aina hyvin huomioitu.

Omaa jaksamistaan vanhemmat miettivät paljon. Yövalvominen tuntui vanhemmista välillä mahdottomalta. Erityisen vaikeaa on, jos lapsi ei itse herää sensorimonitorinsa hälytyksiin. Yksi vanhemmista kertoi pelastuksenaan olevan työnsä, josta voi joskus olla pois tai tehdä lyhyempää päivää. *"Ratkaisevaa myös oli, kun lapsille sai sanotuk-si, että nyt olen niin väsynyt, että te olette kiltisti, ja minä menen päiväunille."* Toinen vanhempi pohti, voiko eri pitkäaikaissairauksia verrata toisiinsa. Astmaa sairastavan lapsen vanhempi oli todennut tälle, että heidän lapsensa astma on diabetesta pa-hempi sairaus. Tämä oli vanhemmista tuntunut erityisen ikävältä. Totesimme, että monen eri sairauden kohdalla vanhempien pitää hyväksyä sairauden vakavuus, jopa kuolemanvaara, mutta vertailuja ei voi tehdä. Oman jaksamisensa ja sairauden vaka-vuuden lisäksi vanhempia painoivat lasten omat ajatukset diabeteksestä. Lapset oli-vat puuskahtaneet vanhemmilleen muun muassa *"Oonko ainoa diabeetikko?"* ja *"Miksi kaikki kyselevät koko ajan? Ei jaksaisi."* Eräs vanhemmista kertoi rohkaisevasti, miten hänen lapsensa oli onnistunut kääntämään sairauden voimavarakseen ajatel-len, että *"näinhän olen jotenkin erityinen, erikoinen, ja se on hienoa"*. Kaikilla lapsilla murrosikä oli vasta edessä, ja sitä vanhemmat pelonsekaisesti jo odottivat ja tiedos-tivat, että vaikeuksia sairauden hoidossa saattaa tulla. Pitkään vanhemmat keskuste-livat myös siitä, miten *"haluaisi välillä, että lapsi olisi vain lapsi. Tai lapsi, jolla on dia-betes, eikä diabeetikkolapsi."* Yksi vanhemmista totesi myös, miten *"aluska varsinkin huomasi hoitavansa vain diabetesta. Ihan hätkähti, ettei nähnyt sitä lasta siellä sen takana, ei hoitanut lasta, vaan sairautta."*

Keräämäni palautepapereiden mukaan vanhemmat kokivat, että tilaisuus oli ollut hyödyllinen ja mukava. Papereihin vanhemmat kirjoittivat: *"Pääsee puhumaan, kahville. Se on aina mukavaa."*, *"Sai muutamia vinkkejä diabeteksen hoitoon. Kivoja keskusteluja."*, *"Oli mukavaa kuulla muiden kokeneen samoja fiiliksiä ja jakaa omia ajatuksiaan."* ja *"Sai omia ajatuksia purkaa, perspektiiviä muiden arjesta."*. Kaikki neljä ilmoittivat halukkuutensa jatkossakin osallistua vastaaviin tilaisuuksiin.

8.2.2 Toinen keskustelutilaisuus

Toisen keskustelutilaisuuden pidimme 17.5.2015 klo 16–18. Tilaisuuden aiheeksi valitsimme aiemmin suunnitellusti "Diabeetikolapsi koulussa. Mitä tehdä ennen koulun alkua? Miten lapsi on koulussa huomioitu?". Tilaisuudessa oli tälläkin kertaa neljä vanhempaa: kaikki äitejä. Kaksi osallistujista oli ollut mukana ensimmäisessäkin tilaisuudessa. Kolme osallistujista oli saanut tiedon tilaisuudesta perhekerhon vetäjän lähettämästä sähköpostista, ja yksi toisen diabeetikolapsen vanhemmalta. Syiksi tilaisuuteen osallistumiseen osallistujat kirjoittivat *"Mukana osittain järjestämässä + mukavaa päästä keskustelemaan muiden d-vanhempien kanssa."*, *"Ajankohtainen aihe, diabeetikko aloittaa koulun syksyllä."*, *"En ole ennen käynyt keskustelemassa diabetesasioista. Pojan kouluunmeno mietityttää ja tuntuu isolta muutokselta."*. Yksi vanhemmista ei ollut ikinä ollut missään diabetes-tilaisuudessa. Hän sanoi, että asia on tuntunut niin vaikealta, että jos siitä ei kovasti puhu, voi kuvitella, että sairautta ei ole olemassakaan. *"En ole ennen osallistunut mihinkään "vertaistukikeskusteluun", joten nyt tuntui, että olisi aika osallistua johonkin."* Osallistujien lasten iät olivat 5, 6, 7 ja 11 vuotta. Diabetesta lapset olivat sairastaneet 1½, 2, 5 ja 8 vuotta. Yksi lapsista oli aloittamassa saman vuoden syksynä 5. luokan, kaksi oli menossa 1. luokalle ja yksi esikouluun. Kaksi vanhemmista oli aikanaan osallistunut sairaalan järjestämään ensi-tietopäivään. Kolme vanhemmista oli osallistunut diabetesliiton järjestämälle leirille. Kaksi perhettä oli hakenut leirille täksi kesäksi.

Olin jälleen hahmotellut tilaisuudelle rungon. Tässä käytin avuksi Keski-Suomen Diabetesyhdistys ry:lle 2013 tehtyä opinnäytetyötä, jossa kartoitetaan diabetesta sairastavien lasten koulussa pärjäämistä (Hämäläinen, Ojanperä & Pekkarinen 2013), sekä

Sosiaali- ja terveysministeriön (STM) yhdessä opetusministeriön ja Suomen Kuntaliiton kanssa julkaisemaa toimintamallia diabetesta sairastavan lapsen koulupäivän aikaisesta hoidosta (Toimintamalli diabetesta sairastavan lapsen koulupäivän aikaisesta hoidosta 2010). Lapsensa diabeteksen hoitoon päivähoitossa kaikki vanhemmat olivat olleet tyytyväisiä. Yhden lapsen päiväkodissa jopa viisi eri hoitajaa oli perehdytetty diabeteksen hoitoon. Lapsen kouluun siirtyminen kuitenkin askarrutti vanhempia, ja keskustelua käytiin siitä, miten koulun pitäisi etukäteen varautua lapsen koulun aloitukseen. STM:n toimintamallissa suositellaan muun muassa järjestämään ennen koulun alkua koululla moniammatillinen tapaaminen, jossa käydään läpi lapsen diabeteksen hoitoon liittyviä asioita. Tapaamisen koolle kutsujana pitäisi toimia koulun terveydenhoitaja. Jo koulussa olevan lapsen vanhempi kertoi, että heidän lapsensa moniammatillinen tapaaminen koululla oli pidetty vasta ensimmäisen kouluvuoden alettua, yhdellä lapsella tapaaminen oli tulossa esikouluvuoden lopussa, ja kolmas odotti tapaamisesta vielä lisätietoa. STM:n toimintamalliin sisältyvä suunnittelulomake koulun sujuvan aloittamisen tueksi ei ollut kaikille vanhemmille entuudestaan tuttu, joten lupasin lähettää sen osallistujille tilaisuuden jälkeen sähköpostilla. Kertasimme yhdessä suosituksia, joita STM:n malli antaa lapsen koulun aloittamiselle. Koululle on muun muassa toimitettava lapsen diabeteksen hoito-ohjeet kirjallisina, ja kouluterveydenhoitajan on kirjattava nämä koululaisen hyvinvointi- ja terveysuunnitelmaan. Kouluun vasta menossa olevien lasten vanhemmat olivat vielä epä tietoisia siitä, kuka lapselta päivän aikana mittaa verensokerin, kuka osaa tarvittaessa antaa ensiapua, kenellä on vastuu lapsen välipaloista ja insuliiniannoksen tarkistamisesta, ja kenelle pitäisi antaa perusopetus hiilihydraattien laskemisesta. Kaikkiin näihin kysymyksiin vanhemmat toivoivat saavansa vastauksen tulevissa moniammatillisissa tapaamisissaan. Kaikki vanhemmat kertoivat, että erikoissairaanhoidon kuntoutusohjaaja oli päiväkodissa käynyt opastamassa henkilökuntaa lapsen hoidossa. Koululaisen vanhempi sanoi, että näin tapahtui myös koulussa. Kaikkia oli pyydetty myös muistuttamaan tulevassa koulussa ja esikoulussa sairaanhoitopiirin päiväkotien ja koulujen henkilökunnalle joka syksy järjestämästä diabeteksen hoitoon perehdyttämispäivästä.

Koululaisen vanhempi kertoi, että koulun alkamisen jälkeen hänen lapsensa kouluterveydenhoitaja ei juurikaan ollut lapsen hoidossa enää mukana. Vanhemman mu-

kaan koulunkäyntiohjaaja oli muodostunut lapsen kouluarjen sujumisen ja diabeteksen hoidon tärkeimmäksi kulmakiveksi. Vasta esikouluun menevän lapsen vanhemmalle koulunkäyntiohjaajan rooli koulussa ei ollut tuttua, joten keskustelimme tästä myös. Koululaisen vanhempi kertoi, että 1. luokalla ohjaaja oli suurimman osan tunteista ollut luokassa tai lapsen mukana ja 2. luokallakin vielä usein, ainakin ruoka- ja liikuntatunneilla. Lapsen aloitettua 3. luokan diabeteksen hoitovastuuta oli alettu siirtää enemmän lapselle itselleen. Lapsen nyt ollessa 4. luokalla vanhempi kertoi, että nykyään lapsi on hoidossaan hyvinkin omatoiminen, vaikkakin toisinaan tällä on vanhemman kanssa eriävä näkemys *"hyvästä hoidosta"*, liittyen muun muassa karkin syömiseen. Jälleen murrosikä ja sen mahdollisesti aiheuttamat ongelmat nousivat keskusteluun, vaikkei niihin sen enempää paneuduttu. Kouluarjesta keskustelua käytiin lisäksi retkipäivistä ja eväistä. Koululaisen vanhempi kertoi muille, että koulupäivän aikainen välipala on lapselle ilmainen, ja tämän lisäksi luokassa on oltava varalla myös omia eväitä joko luokassa tai lapsen repussa. Koululla on myös muistettava korostaa, että liikunnan ja esimerkiksi uimahallikäyntien yhteydessä on huomioitava lapsen insuliinin tarpeen väheneminen.

Puhtaasti kouluun liittyvien asioiden lisäksi keskustelua käytiin viimekertaisen tilaisuuden tapaan insuliinipumpuista ja verensokerisensoreista. Nyt paikalla olleiden lapsista kahdella lapsella oli pumpppu, kaksi oli monipistoshoidossa. Puhelimen todettiin jälleen olevan hoidossa hyvä apulainen, myös uutta sensorisovellusta keskustelussa sivuttiin. Kerroin osallistujille myös Facebookin vertaistukiryhmistä ja muistutin diabetesliiton internetissä toimivasta kohtauspaikasta. Osallistujilla oli orastavaa kiinnostusta myös Keski-Suomen diabetesta sairastavien lasten vanhempien omalle Facebook-ryhmälle. Palautepapereihin osallistujat kirjasivat sen, mitä kokivat tilaisuudesta saaneensa: *"Ajatusten vaihtoa. Vertaistukea."*, *"Vertaistukea – sitä ei koskaan ole liikaa!"*, *"Ennakkotietoa koulun aloituksesta ja sen ongelmista. Hyvä keskustelu."* ja *"Mukava keskustelu itse aiheesta ja sen ympäriltä."* Kaikki neljä ilmoittivat halukkuutensa jatkossakin osallistua vastaaviin tilaisuuksiin. Tilaisuuden aiheeksi ehdotettiin esimerkiksi murrosikäisen diabeetikolapsen hoitoa.

9 Maaliintulo

9.1 Opinnäytetyön luotettavuus ja eettisyys

Koska opinnäytetyöni on luonteeltaan toiminnallinen, työn luotettavuuden arviointi on hankalaa. Olen järjestämässäni tilaisuuksissa pyrkinyt ottamaan osaa keskusteluihin lisäkysymyksin ja ajatuksia herättävin toteamuksin dominoimatta itse kuitenkin keskustelua. Jonkin verran olen johdatellut keskustelua pysymään kullekin tilaisuudelle suunnitellussa aiheessa, mutta myös poikkeamat tästä ovat olleet sallittuja. Olen tehnyt tilaisuuksista muistiinpanot ja mahdollisimman tarkasti kirjannut ne opinnäytetyöhön. Käytetyt lainaukset olen siteerannut sanatarkasti.

Eettisesti hyvä tutkimus edellyttää, että tutkimuksen teossa noudatetaan hyvää tieteellistä käytäntöä. Hyvään tieteelliseen käytäntöön kuuluu muun muassa, että tutkija noudattaa rehellisyyttä, yleistä huolellisuutta ja tarkkuutta tutkimustyössä, tulosten esittämisessä ja arvioinnissa, ottaa muiden tutkijoiden työn asianmukaisella tavalla huomioon antaen näiden saavutuksille niille kuuluvan arvon sekä suunnittelee tutkimuksen yksityiskohtaisesti ja noudattaa hyvää hallintokäytäntöä. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 1997, 24; Kankkunen 2013, 223.) Lisäksi tutkimuksessa tulee lähtökohtaisesti noudattaa ihmisarvon kunnioittamista: ihmisten itsemääräämisoikeutta pyritään kunnioittamaan antamalla ihmisille mahdollisuus päättää, haluavatko he osallistua tutkimukseen eli osallistuminen perustuu tietoiseen suostumukseen. Ihmiset voivat myös milloin vain vetäytyä pois tutkimuksesta, tutkimus ei vahingoita heitä, kaikki kerätyt tiedot pysyvät luottamuksellisina eikä osallistujia voi tutkimusraportista myöhemmin tunnistaa. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 1997, 25; Hennink, Hutter & Bailey 2011, 63; Hyde & Tracey, 97.) Tutkimuksen kaikissa vaiheissa tulee myös välttää epärehellisyyttä: toisen tekstiä ei saa plagioida, tuloksia sepittää tai kaunistella, raportointi ei saa olla harhaanjohtavaa, eikä toisten tutkijoiden osuutta pidä vähätellä. (Hirsjärvi, Remes ja Sajavaara 1997, 26-27.)

Erillistä tutkimuslupaa tekemäni työ ei vaatinut. Osallistujien henkilötietoja ei tallennettu, eikä henkilötiedoista muodostettu tutkimusrekisteriä. Osallistujien antamia muitakaan tietoja ei tallennettu yhtenäiseen tunnistamisen mahdollistavaan rekiste-

riin, eikä heidän terveydentilansa katsottu voivan vaarantua tapahtumien seurauksena. Sekä liikuntatapahtumassa että keskustelutilaisuuksissa kerroin osallistujille, että tapahtumat ovat osa tulevaa opinnäytetyötäni. Kerroin myös, että teen tilaisuuksista muistiinpanoja, ja saatan myöhemmin käyttää joitain vanhempien lauseita työni osana. Korostin, etten mainitse työssä ketään nimeltä, eli osallistujia ei tulla työstä myöhemmin tunnistamaan. Toimimme tapahtumien suunnittelussa myös eettisesti lasten turvallisuuden huomioiden: muutimme kesäleirisuunnitelmia, koska emme olisi voineet taata lasten diabeteksen hoidon turvallisuutta. Lisäksi olin työn eri vaiheissa asiallisesti ja ajallaan yhteydessä diabetesyhdistyksen yhteyshenkilöihin, sekä hoidin itselleni sovitut asiat ajallaan. Olen myös pyrkinyt työtä tehdessäni rehellisyyteen. En ole plagioinut kenenkään aiemmin tuottamaa tekstiä merkitsemättä asianmukaisia lähdeviitteitä. En myöskään ole lisännyt muistiinpanoihini mitään, mitä ei ole tapahtunut. Olen tuonut työssäni esiin myös ”työryhmäni” eli toimeksiantajani, erityisesti heidän perhekerhon vetäjänsä, työpanoksen, jota ilman tämä työ ei olisi ikinä syntynyt.

9.2 Pohdinta

Vanhempien liikuntatapahtumassa antamien keskusteluaihetoiveiden perusteella selvisi, että koulu ja siihen liittyvät asiat askarruttavat vanhempia. Myös yleiset vinkit arjen pyörittämiseen olivat tervetulleita. Oli siis järkevää toteuttaa keskustelutilaisuudet kulloinkin tietyn teeman ympärille. Tärkeäksi osoittautuivat myös poikkeamat etukäteen kaavaillusta: molemmissa tilaisuuksissa yleistä keskustelua käytiin tilaisuuden teemasta poiketen. Opinnäytetyön osana järjestetyt toiminnalliset tilaisuudet osoittivat selvästi, miten työn teoreettisessa osassa käsitellyt asiat ovat arkipäivää diabetesta sairastavien lasten perheissä. Syitä diabeteksen puhkeamiseen lapsella ei vielä kukaan tiedetä, joten vanhempien voi olla vaikea hyväksyä taudin puhkeaminen juuri heidän lapsellaan. Vanhempien ja lapsen muiden läheisten on lisäksi ymmärrettävä, että diabetes on vakava tauti ja hyväksyä ajatus kuolemastakin, olla sinut kuolemanpelon kanssa. Kuolemanpelkoon liittyy pelko lapsen hypoglykemioista. Erityisesti yöllisten hypoglykemioiden pelko kuluttaakin vanhempia arjessa paljon: vanhemmat pelkäävät, ettei lapsi herää verensokerisensorinsa hälytyksiin, joten van-

hemmat heräilevät itse usein öisin. Käydyissä keskustelussa kävi ilmi myös, että sairauden puhjettua useimmat vanhemmat eivät sairaalan ensitietopäivän jälkeen olleet löytäneet mahdollisuuksia vertaistukeen, joten vanhemmat kokivat olevansa lapsen sairauden kanssa hyvin yksin. Vanhempien tarve vertaistukeen oli siis ilmeinen, ja järjestetyt tapahtumat vastasivat hyvin tähän tarpeeseen. Myös se tosiasia, että pitkäaikaissairaana lapsen hoitaminen voi muuttaa vanhemmuutta tuli toisessa keskustelutilaisuudessa selvästi esiin. Yksi vanhemmista totesi hätkähtäneensä jossain vaiheessa, että tajusi hoitaneensa vain diabetesta, eikä nähnyt enää lastaan *"siellä sairauden takana"*. Pitkäaikaissairaana lapsen hoitajana vanhempi joutuukin välillä olemaan sekä äiti tai isä, että muun muassa sairaanhoitaja, psykologi ja sosiaalityöntekijä. Tämä voi olla vanhemmille hyvinkin kuluttavaa.

Opinnäyte työ avasi sosiaalisen tuen ja vertaistuen käsitteitä, ja toiminnalliset tapahtumat liittivät nämä osaksi tilaisuuksiin osallistuneiden vanhempien elämää. Keskustelutilaisuuksissa vanhemmat saivat sosiaalista tukea tuen eri muodoissa. Vanhemmat kertoivat saaneensa tilaisuuksista perspektiiviä omiin asioihinsa ja vertaistukea. Tilaisuuksissa vaihdettiin ajatuksia, kaikkia osallistujia kuunneltiin tasapuolisesti, osallistujat osoittivat toisilleen empatiaa ja rohkaisivat toisiaan. Kaikki nämä täyttävät *emotionaalisen tuen* tunnusmerkit. Vanhemmat saivat tilaisuuksista myös *informatiivista tukea*: muun muassa tietoa internetin vertaistukiryhmistä, insuliinipumpuista ja annoslaskureista sekä hyödyllisiä vinkkejä sopivan lastenhoitajan löytämiseksi sekä turvallisen koulun aloitukseen takaamiseksi. Lisäksi osallistujille jaettiin tiedoksi opinnäytetyö diabeteksen hoidosta koulupäivän aikana ja Sosiaali- ja terveystieteiden toimintamalli diabetesta sairastavan lapsen koulupäivän aikaisesta hoidosta suunnittelulomakkeineen. Osallistujat saivat myös ottaa mukaansa sekä liikuntatilaisuudessa että diabetesyhdistyksen toimistolla tarjolla olevaa yhdistyksen kirjallista materiaalia diabetekseen liittyen. Tilaisuuksissa oli myös aistittavissa vanhempien *yhteenkuuluvuuden tunnetta*. Vanhemmat kertoivat tästä palautteissaan: tilaisuudet olivat mukavia ja toisten samassa tilanteessa elävien kanssa oli hyvä päästä keskustelemaan. *Aineellista tukea* tilaisuuksissa ei sinänsä jaettu, ainoastaan liikuntatilaisuudessa osallistujat saivat mukaansa välipalakeksi- ja kahvituotenäytteitä.

Keskustelutilaisuuksista saadun palautteen mukaan vanhemmat pitivät tilaisuuksia itselleen tärkeinä ja hyödyllisinä. Vanhempien tilaisuuksista saama vertaistuki parhaimmillaan saattoikin vahvistaa vanhempien itseluottamusta ja uskoa tulevaisuuteen. Vanhemman asiantuntijuuden lapsensa sairauden hoidossa on todettu lisääntyvän sekä oman hoitokokemuksen karttuessa, että niin ammattilaisten kuin vertaistenkin kanssa käytyjen keskustelujen avulla. Yhteisten kokemusten ja yhteisen kielen kautta erilaisiin ryhmiin osallistuvien on todettu ymmärtävän toisiaan varsinaisia asiantuntijoita paremmin ja näin myös auttavan toinen toistaan asiantuntijoita enemmän. Vertaistuen yksi mahdollinen tulos onkin *voimaantuminen*. Voimaantumisessa keskeistä on oman kokemuksen kertominen ja oman äänen kuuluville saaminen. Se, että samalla saa ryhmän muilta jäseniltä hyväksyntää, rohkaisua ja tukea voi maannuttaa ja näin edesauttaa ryhmään osallistujan hyvinvointia. Tällaiseen yhteisten kokemusten jakamiseen ja vertaistuen kautta voimaantumiseen keskustelutilaisuudet tähtäsivätkin. Saadun palautteen mukaan tilaisuudet näissä myös jossain määrin onnistuivat. Itse keskustelutilaisuuksien vetäjänä yritin osaltani eläytyä osallistujien vaikeuksiin pitäen ongelmiiin samalla tiettyä etäisyyttä pyrkien olemaan objektiivinen ja tasapuolinen.

Internetissä on nykypäivänä paljon tietoa myös diabeteksestä ja vanhemmille useita vertaistukiryhmiä. Kaikki vanhemmat eivät kuitenkaan koe luontevaksi jakaa asioitaan internetissä, joten opinnäytetyön osana järjestetyt keskustelutilaisuudet vastasivat hyvin keskustelujen kautta saatavan vertaistuen tarpeeseen. Keskustelutilaisuudet olivat myös uraauurtavia: ne loivat Keski-Suomen Diabetesyhdistys ry:lle uudenlaisen tavan toimia. Yhdistys on sopinut jo seuraavan tilaisuuden järjestettäväksi kuluvan vuoden lokakuussa. Tilaisuuksia varten luotua toimintamallia ja niistä kerättyjä kokemuksia voivat jatkossa hyödyntää myös muut yhdistykset sekä terveysalalla työskentelevät ammattilaiset.

9.3 Opinnäytetyö prosessina ja jatkotutkimusaiheita

Opinnäytetyöni sisältö muuttui opinnäytetyöprosessin aikana käsittämään kesäleirin sijaan sekä liikuntatapahtuman että kaksi keskustelutilaisuutta. Tämä osaltaan viiväs-

tytti työn valmistumista prosessin alussa suunnittelemassani aikataulussa. Kuitenkin, olin huomaamattainikin työstänyt työtä mielessäni tapahtumien suunnittelun aikana, joten lopulta itse kirjoitusprosessi sujui kivuttomasti. Suurena apuna tässä olivat toiminnallisista tilaisuuksista ajallaan tekemäni huolelliset muistiinpanot. Suuri merkitys opinnäytetyön sujuvassa etenemisessä oli myös hyvin sujuneella yhteistyöllä Keski-Suomen Diabetesyhdistys ry:n kanssa. Yhdistyksen hallitus antoi minun järjestää tapahtumat, ja yhdistyksen toimistotilat sopivat mainiosti keskustelutilaisuuksien pitopaikaksi. Yhdistyksen perhekerhon vetäjän kanssa tulimme hyvin toimeen ja saimme aina ajallaan sovituksi, mitä meidän pitää tulevia tilaisuuksia edeltävästi tehdä. Liikuntatapahtuman järjestämisessä KesLi:n vetäjät hoitivat liikuntaosuuden osallistujia innostaen ja hyväntuulisesti. Olen iloinen, että keskustelutilaisuudet saatiin pidetyiksi: vanhemmat saivat vertaistukea ja yhdistyksen toiminta kehittyi. Vaikka olisin jättänyt kirjoittamatta aiheesta lopputyöni, tapahtumat olisivat olleet merkityksellisiä. Jos vain olisin pystynyt järjestämään pidempiä yhtäjaksoisia rupeamia työn kirjoittamiseen, olisin voinut syventää sen teoreettista osuutta. Olen ohjaajilleni kiitollinen neuvoista työn rajaamiseksi. Ilman ohjaajiani olisin paisuttanut työtäni tarpeettomasti. Edelleen pelkään, etten ole saanut kirjallisen osuuden eri kohtia sidotuksi tarpeeksi yhtäältä toisiinsa, toisaalta työn pohdintaan. Opinnäytetyön tekeminen kehitti kuitenkin ammatillista osaamistani: päivitin tietojani ja opin uutta tyyppin 1 diabeteksesta, sekä tutustuin sosiaalisen tuen käsitteeseen ja syvensin tietojani vertaistuen käsitteestä. Luin myös paljon lapsen pitkäaikaissairauden vaikutuksista lapsen perheeseen ja erityisesti vanhempain. Kaikesta tästä on hyötyä tulevissa työtehtävissäni, työskentelin sitten missä terveysalan tehtävissä hyvänsä.

Kootessani tutkimukselle teoreettista kehystä kohtasin valinnan vaikeuden: aiheesta olisi ollut moneksi. Haastattelututkimus olisi kertonut lisää lapsen sairastumisen vaikutuksista ja sairauden aiheuttamasta kriisistä perheessä. Haastattelujen avulla voisi tutkia tapoja, joilla vanhemmat ja perheet ovat sairastumisesta selvinneet, mitkä asiat arjessa yhä ovat vaikeita, ja millaisia vaikutuksia lapsen sairaudella on ollut vanhempien parisuhteeseen. Mielenkiintoista olisi myös tutkia, miten sairastuneen lapsen sisarukset ovat kokeneet sairauden ja sen vaikutukset perheen elämään. Jos vanhemmat ja sisarukset olisivat saaneet vertaistukea sairauden puhkeamisen jälkeen, olisi kiinnostavaa tutkia, onko vertaistuki auttanut heitä, ja jos on, millä tavalla. Apu-

na tässä voisi käyttää jo Sheldon Cohenin ja Thomas Willsin aikanaan tekemiä vaikutavuustutkimuksia. Toiselta kannalta aihetta voisi tutkia myös osana yhteiskuntaa ja sen muutoksia. Voisi tarkastella, miten yhä kasvava osa sosiaali- ja terveysalan eri tehtävistä on siirtymässä kolmannen sektorin, kuten eri yhdistysten harteille. Olisi kiintoisaa tutkia, millaisia vaikeuksia muun muassa yhdistykset ja potilasjärjestöt tässä vaativassa tehtävässään kohtaavat, ja miten ne niistä selviytyvät.

9.4 Post scriptum käsiteongelmasta

Olen opinnäytetyössäni ja siihen liittyvissä tapahtumissa käyttänyt käsitettä *diabeetikkolapsi*. Päädyin käsitteen käyttämiseen keskusteltuani asiasta diabetesyhdistyksen jäsenten kanssa. Diabeetikkolapsi koetaan kuitenkin myönteisemmäksi ilmaisuksi kuin *lapsi, joka sairastaa diabetesta*, ja on lyhykäisyydessään helpompi käyttää kuin *lapsi, jolla on diabetes*. *Diabeetikkolapsi* ei käsitteenä kuitenkaan ole yksiselitteisen hyvä. Asiaa alleviivaa toisessa keskustelutilaisuudessa erään vanhemman lausuma toive: "*Haluaisi välillä, että lapsi olisi vain lapsi. Tai lapsi, jolla on diabetes, eikä diabeetikkolapsi.*". Pahoittelen siis tekemääni käsitevalintaa, johon päädyin painottaen tekstin sujuvuutta.

Lähteet

Ahonen, O., Blek-Vanhaluoto, M., Ekola, S., Partamies, S., Sulosaari, V. & Uski-Tallqvist, T. 2012. Kliininen hoitotyö. Sisätauteja, kirurgisia sairauksia ja syöpätauteja sairastavan hoito. 1.-2. painos. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Brink, P. 1991. Issues on Reliability and Validity. Teoksessa *Qualitative Nursing Research. A Contemporary Dialogue*. Toim. J. M. Morse. Uud. p. Newbury Park: Sage Publications, Inc., 164-186.

Cohen, S. & Wills, T. A. 1985. Stress, Social Support, and the Buffering Hypothesis. *Psychological Bulletin*. Vol. 98. No. 2., 310-357.

Cohen, S., Gottlieb, B. H. & Underwood, L. G. 2000. Social Relationships and Health. Teoksessa *Social Support Measurement and Intervention : A Guide for Health and Social Scientists*. Toim. Gottlieb, B. H., Underwood, L. G. & Cohen, S. Oxford: University Press, 3-28.

Davis, H. 1993. *Counselling Parents of Children with Chronic Illness or Disability*. Leicester: The British Psychological Society.

Diabetes. Käypä hoito -suositus. 2013. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin, Suomen Sisätautilääkäreiden yhdistyksen ja Diabetesliiton Lääkärineuvoston asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. Viitattu 30.5.2015. www.käypähoito.fi.

Diabetesta sairastavan lapsen hyvän hoidon laatumittari. 2010. Dehko – Diabeteksen ehkäisyn ja hoidon kehittämisohjelma 2000-2010. Diabetesliitto. Viitattu 15.8.2015. http://www.diabetes.fi/files/1030/Diabetesta_sairastavan_lapsen_hoidon_laatumittari.pdf

Diabetesliitto. 2015. Diabetesliiton kotisivut. Viitattu 26.5.2015. www.diabetes.fi/diabetesliitto

Haaranen, A. 2012. Realistinen arviointi lapsiperheiden vanhempainryhmistä. Muutokset perheen terveydessä ja vaikuttavuutta edistävät toiminnot. Väitöskirja. Itä-Suomen yliopisto, Terveystieteiden tiedekunta, Hoitotieteen laitos. Kuopio: Kopijyvä Oy.

Hakala, J. T. 2000. *Opinnäytetyö luovasti. Kehittämisen- ja tutkimustyön opas*. Tampere: Gaudeamus.

Hennink, M., Hutter, I. & Bailey, A. 2011. *Qualitative Research Methods*. London: Sage Publications Ltd.

Hietala, K. 2013. Risk factors for retinopathy in type 1 diabetes. Väitöskirja. Helsingin yliopisto, lääketieteellinen tiedekunta. Jyväskylä: Kopijyvä.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 1997. Tutki ja kirjoita. 13. p., osin uud. p. Helsinki: Tammi.

Hopia, H. 2006. Somaattisesti pitkäaikaissairaana lapsen perheen terveyden edistäminen. Toimintatutkimus lastenosastolla. Väitöskirja. Tampereen yliopisto, hoitotieteen laitos. Tampere: Tampere University Press.

Hyde, A. & Treacy, M. P. 1999. Ethical Issues in Research. Teoksessa Nursing Research. Design and Practice. Toim. Treacy, M. & Hyde, A. Dublin: University College Dublin Press, 93-109.

Hämäläinen, A., Ojanperä, S. & Pekkarinen, E. 2013. Ala-asteikäisten lasten diabeteksen hoito koulupäivän aikana ja koulun antama tuki. Vanhempien kokemuksia. Opinnäytetyö. Diakonia-ammattikorkeakoulu, Hoitotyön koulutusohjelma. Pieksämäki. Viitattu 10.5.2015.

www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/64287/Hamalainen_Anne_Ojanpera_Satu_Pekkarinen_Eveliina.pdf?sequence=1

Ilvesmäki, V. 2006. Diabetes ja endokrinologia. Teoksessa Sisätautien ytimessä. 1. p. Toim. Kauppinen, R. Helsinki: Edita Prima Oy, 251-302.

Jyväskylän ammattikorkeakoulun tutkintosääntö. Jyväskylän ammattikorkeakoulun hallituksen vahvistama 9.6.2014. Viitattu 26.5.2015.

<http://opinto-oppaat.jamk.fi/globalassets/opinto-opas-amk/opiskelu/tutkintosaanto/tutkintosaanto-09062014.pdf>

Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2013. Tutkimus hoitotieteessä. 3. p, uud. p. Helsinki: SanomaPro.

Keskinen, P. 2015. Diabetes on yleinen sairaus lapsilla ja nuorilla. Teoksessa Diabetes. 8. p., uud. p. Toim. P. Ilanne-Parikka, T. Rönnemaa, M-T. Saha ja T. Sane. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 382.

Keski-Suomen Diabetesyhdistys ry. Kotisivut. Viitattu 23.5.2015. www.ksdiabetes.fi

Keski-Suomen Diabetesyhdistys ry:n toimintakertomus 2014. Keski-Suomen Diabetesyhdistys ry:n hallitus.

Kinnunen, T. 2006. Vertaistuki erityislasten vanhempien voimavarana. Pro gradu – tutkielma. Jyväskylän yliopisto, Kasvatustieteen laitos.

Knip, M. 2012. Miksi Suomessa sairastutaan tyyppin 1 diabetekseen useammin kuin missään muualla maailmassa? Maailman Diabetespäivän luento 2012. Diabetestutkimussäätiö. Viitattu 21.5.2015.

http://www.diabetestutkimus.fi/files/94/Mikael_Knip_14.11.2012.pdf

Knip, M. & Sipilä, I. 2010. Diabetes. Teoksessa Lastentaudit. 4. p., uud. p. Toim. J. Rajantie, J. Mertsola ja M. Heikinheimo. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 358-368.

Lapsen diabetes. Opas perheelle. 2006. 4. tark. painos. Suomen Diabetesliitto ry.

Malin, M.-L. 2000. Vertaisryhmä elinvoimaa kasvattamassa. Teoksessa Verkostot ja vertaiset. Toim. M.-L. Malin. Helsinki: Kuntoutuksen edistämiskeskus ry, 17-21.

Mattila, E. 2011. Aikuispotilaan ja perheenjäsenen emotionaalinen ja tiedollinen tuki sairaalahoidon aikana. Väitöskirja. Tampereen yliopisto, Terveystieteiden yksikkö. Tampere: Tampereen Yliopistopaino Oy – Juvenes Print.

Mikkola, L. 2006. Tuen merkitykset potilaan ja hoitajan vuorovaikutuksessa. Väitöskirja. Jyväskylän yliopisto, Humanistinen tiedekunta. Jyväskylä: Jyväskylän yliopistopaino.

Niinikoski, H. 2010. Sairaalan lapsen hoito. Teoksessa Lastentaudit. 4. p., uud. p. Toim. J. Rajantie, J. Mertsola ja M. Heikinheimo. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 101-107.

Pyörälä, E. 2003. ”Aina se alkaa huolehtia” – lapset, nuoret ja äidit diabeetikkojen ravitsemusneuvonnassa. Teoksessa Sairas, potilas, omainen. Näkökulmia sairauden kokemiseen. Toim. M.-L. Honkasalo, I. Kangas ja U. Seppälä. Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden Seura, 290-307.

Ruuskanen, S. 2004. Diabetes. Teoksessa Lasten ja nuorten hoitotyön käsikirja. Toim. P. Koistinen, S. Ruuskanen ja T. Surakka. Helsinki: Tammi, 207-221.

Ruuskanen, S. & Airola, K. 2004. Lasten, nuorten ja perheen hoitotyö. Teoksessa Lasten ja nuorten hoitotyön käsikirja. Toim. P. Koistinen, S. Ruuskanen ja T. Surakka. Helsinki: Tammi, 120-124.

Ruuska, P. & Vesanto, M. 2008. Diabetesta sairastavien lasten ja nuorten hoidonohjaus. Teoksessa Diabeetikon hoidonohjaus. Toim. Rintala, T.-M., Kotisaari, S., Olli, S. & Simonen, R. Helsinki: Tammi, 126-136.

Rönnemaa, T. 2015. Diabetekseen liittyvät elinmuutokset: ehkäisyn ja hoidon mahdollisuudet. Teoksessa Diabetes. 8. p., uud. p. Toim. P. Ilanne-Parikka, T. Rönnemaa, M-T. Saha ja T. Sane. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 468-469.

Saraheimo, M. 2015a. Mitä diabetes on? Teoksessa Diabetes. 8. p., uud. p. Toim. P. Ilanne-Parikka, T. Rönnemaa, M-T. Saha ja T. Sane. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 9-10.

Saraheimo, M. 2015b. Tyypin 1 diabetes ja siihen sairastuminen? Teoksessa Diabetes. 8. p., uud. p. Toim. P. Ilanne-Parikka, T. Rönnemaa, M-T. Saha ja T. Sane. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 15-18.

Saraheimo, M. & Sane, T. 2015. Diabeteksen yleisyys. Teoksessa Diabetes. 8. p., uud. p. Toim. P. Ilanne-Parikka, T. Rönnemaa, M-T. Saha ja T. Sane. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 10-11.

Seppälä, U. 2003. Vanhemmat lapsen sairauden kokijoina ja kokemuksen tulkitsoijoina. Teoksessa Sairas, potilas, omainen. Näkökulmia sairauden kokemiseen. Toim. M.-L. Honkasalo, I. Kangas ja U. Seppälä. Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden Seura, 167-191.

Storvik-Sydänmaa, S., Talvensaari, H., Kaisvuori, T. & Uotila, N. 2012. Lapsen ja nuoren hoitotyö. 1. p. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Taylor, S. E. 2007 Social Support. Teoksessa Foundations of Health Psychology. Toim. Friedman, H. S. & Cohen Silver, R. New York: Oxford University Press, Inc., 145-171.

Toija, A. 2011. Vertaistuen voima - harvinaissairaiden lasten vanhempien kokemuksia vertaistuesta. Pro gradu -tutkielma. Jyväskylän yliopisto, Liikunta- ja terveystieteiden tiedekunta, Terveystieteiden laitos.

Toimintamalli diabetesta sairastavan lapsen koulupäivän aikaisesta hoidosta. 2010. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2010:9. Viitattu 10.5.2015.
www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=1082856&name=DLFE-11198.pdf

Toppari, J. & Veijola, R. 2013. Tyypin 1 diabeteksen syyt yhä hämärän peitossa. Maailman Diabetespäivän luento 2013. Diabetestutkimussäätiö. Viitattu 21.5.2015.
http://www.diabetestutkimus.fi/files/106/Jorma_Toppari_14112013.pdf

Töyry, J. 2007. Diabetes. Kuopio: Oy Unipress ab.

Uchino, B. N. 2004. Social Support and Physical Health. Understanding the Health Consequences of Relationships. Yale: Yale University.

Vilén, M., Leppämäki, P. & Ekström, L. 2008. Vuorovaikutuksellinen tukeminen. 3. p., uud. p. Helsinki: WSOY Oppimateriaalit Oy.

Vilén, M., Vihunen, R., Vartiainen, J., Sivén, T., Neuvonen, S. & Kurvinen, A. 2011. Lapsuus, erityinen elämänvaihe. 1.-4. painos. Helsinki: WSOYpro Oy.

Virkamäki, A. & Niskanen, L. 2009. Diabetes. Teoksessa Endokrinologia. 2. p. Toim. Välimäki, M., Sane, T. & Dunkel, L. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 714-784.

Åstedt-Kurki, P., Jussila A-L., Koponen, L., Lehto, P., Maijala, H., Paavilainen, R. & Pönttinen, H. 2008. Kohti perheen hyvää hoitamista. Helsinki: Wsoy Oppimateriaalit Oy.

Kuvat

Itse ottamani Lapsiperheiden liikuntatapahtumassa Hipposhallissa 30.8.2014.

Liitteet

Liikuntatapahtuman ilmoitus

Liikuntatapahtuman palautelomake

Keskustelutilaisuuden ilmoitus 15.3.

Keskustelutilaisuuden ilmoitus 17.5.

Keskustelutilaisuuksien palautelomake

Starttaa syksyyn sporttisesti!



Kuva: KesLi

Liikuntailtapäivä

lauantaina 30.8.

klo 14-17

Hipposhallissa

diabeetikkolapsille, heidän sisaruksilleen ja vanhemmilleen

Välipalatarjoilu

Tapahtuman lopussa vanhemmilla mahdollisuus keskusteluun, lapsilla valvottua toimintaa!

Lisätiedot ja ilmoittautumiset 25.8. mennessä:

kjthietala@gmail.com tai p. 040 702 7979

Tapahtuman järjestävät



Keski-Suomen
Diabetesyhdistys

ja



Tapahtumaa tukemassa

Specsavers ja Helsinki City Run

IDEAKYSELY VANHEMPIEN KESKUSTELUILLOIKSI

Diabetesyhdistys suunnittelee järjestävänsä keskusteluiltoja diabeetikolasten vanhemmille. Ensimmäinen pidettäisiin tänä syksynä, toinen keväällä.

Olisitko/tteko kiinnostuneita osallistumaan tällaiseen iltaan?

Mistä aiheista toivoisitte keskustelua?

Haluaisitteko kuulla lisää jostain aiheesta esim. ulkopuoliselta asiantuntijalta?

Mikä päivä ja ajankohta olisi mielestänne keskusteluillalle sopivin?

Mihin sähköpostiosoitteeseen teille voisi lähettää kutsun iltaan?

KIITOS VASTAUKSISTASI! 😊

Askarruttaako
arki diabeetikolapsen kanssa?
Mietityttääkö oma jaksaminen?
Tule hakemaan vertaistukea!

Keskusteluilta

diabeetikolasten vanhemmille

sunnuntaina 15.3.

klo 16-18

Diabetesyhdistyksen toimistolla

Puistokatu 15 A 3

(sisäänkäynti Yrjönkadun puolelta, sisäpihalta)

Kahvitarjoilu

Tervetuloa!

Lisätiedot ja ilmoittautumiset 10.3. mennessä:
kjthietala@gmail.com tai p. 040 702 7979

Tapahtuman järjestää



Keski-Suomen
Diabetesyhdistys ry

Diabeetikolapsi koulussa
Mitä tehdä ennen koulun alkua?
Miten lapsi on koulussa huomioitu?

Keskusteluilta

diabeetikolasten vanhemmille

sunnuntaina 17.5.

klo 16-18

Diabetesyhdistyksen toimistolla

Puistokatu 15 A 3

(sisäänkäynti Yrjönkadun puolelta, sisäpihalta)

Kahvitarjoilu

Tervetuloa!

Lisätiedot ja ilmoittautumiset 12.5. mennessä:
kjthietala@gmail.com tai p. 040 702 7979

Tapahtuman järjestää



Keski-Suomen
Diabetesyhdistys ry

KESKUSTELUTILAISUUS

PALAUTEKYSELY

1. Mistä kuult/te keskustelutilaisuudesta?

Diabetesyhdistyksen kotisivuilta _____
Sain perhekerhon vetäjältä sähköpostin _____
Näin ilmoituksen lastenpoliklinikalla _____
Näin ilmoituksen hoitotarvikejakelussa _____
Näin ilmoituksen Diabetesliiton keskustelusivuilla _____
Muualta? _____

2. Mikä sai sinut/teidät osallistumaan tilaisuuteen?

3. Mitä sait/te tilaisuudelta?

4. Olisit/teko jatkossa kiinnostunut osallistumaan vastaaviin tilaisuuksiin?

Kyllä _____

Ei _____, koska _____

5. Avointa palautetta, ideoita, toiveita.

Kiitos!