

Sara Hahkala

DIABEETIKKOLASTEN VERTAISTUKILEIRI

Opinnäytetyö
Hoitotyön koulutusohjelma

Elokuu 2016



KYAMK
University of Applied Sciences

Tekijä/Tekijät	Tutkinto	Aika
Sara Hakkala	Terveystenhoitaja	Elokuu 2016
Opinnäytetyön nimi		
Diabeetikolosten vertaistukileiri		45 sivua 10 liitesivua
Toimeksiantaja		
Pohjois-Kymenlaakson Diabetesyhdistys ry.		
Ohjaaja		
Lehtori THM Liisa Korpivaara		
Tiivistelmä		
<p>Opinnäytetyön tarkoituksena oli järjestää alakouluikäisille diabeetikolapsille viikonloppuleiri. Leirin tavoitteena oli tarjota lapsille vertaistukea ja rohkaista heitä omahoitoon. Samalla leiri mahdollisti vanhemmille vapaan viikonloppun lasten diabeteksen hoidosta. Lisäksi tavoitteena oli tehdä diabeetikolosten leiristä näyttöön perustuva malli, joka helpottaa muiden vastaavien tapahtumien järjestämistä. Työ toteutettiin toiminnallisena opinnäytetyönä.</p> <p>Leiri järjestettiin 20.–22.5.2016 Valkealan Puhjonrannan kurssikeskuksessa. Leirille osallistui 20 tyypin 1 diabetesta sairastavaa lasta, jotka olivat 8–11-vuotiaita. Lapset hoitivat diabetestaan mahdollisimman itsenäisesti, mutta saivat ohjaajilta apua ja tukea yksilöllisen tarpeen mukaan. Leiriohjelma koostui perinteisen lastenleiriohjelman lisäksi diabetesta käsittelevästä ohjelmasta. Leiriohjaajina toimi sairaanhoitajia, aikuisia diabeetikoita ja partiolaisia. Osana opinnäytetyötä leiriä ohjanneille partiolaisille järjestettiin diabeteskoulutus 6.5.2016.</p> <p>Leirin lopussa kerättiin kyselylomakkeilla palautetta osallistujilta ja huoltajilta. Leiriohjaajilta kerättiin palaute sähköisellä kyselylomakkeella viikko leirin päättymisen jälkeen. Leiriä järjestettäessä kannattaa panostaa informointiin, esitietojen läpikäyntiin ja diabeteksen hoidon yksityiskohtaiseen suunnitteluun. Palautteen perusteella leiri tuki lasten itsenäistymistä, vaikka pitkän aikavälin vaikutuksia ei voida arvioida. Diabeetikolosten leireille on tarvetta, ja leiriltä saatu vertaistuki koetaan tärkeäksi.</p>		
Asiasanat		
lapset, leirit, nuoruustyyppin diabetes, vertaistuki		

Author (authors)	Degree	Time
Sara Hahkala	Bachelor of Health Care	August 2016
Thesis Title		
Peer Support Camp for Diabetic Children		45 pages 10 pages of appendices
Commissioned by		
Pohjois-Kymenlaakson Diabetesyhdistys ry.		
Supervisor		
Liisa Korpivaara, Senior Lecturer MNSc		
Abstract		
<p>The purpose of this thesis was to organize a weekend camp for primary school age children who suffer from diabetes. The objective of the camp was to provide peer support for children and encourage them to treat their diabetes. At the same time the camp enabled a free weekend for their parents without taking care of diabetic children. In addition, the objective was to create an evidence-based model of children's diabetic camp that contributes to the organization of other similar events. The thesis was carried out as a functional thesis.</p>		
<p>The camp was arranged 20–22 May 2016 in Puhjonranta course center in Valkeala. 20 children with type 1 diabetes aged 8-11 participated in the camp. The children treated their diabetes as independently as possible but the camp counselors were given help and support according to individual need. The camp program consisted of traditional children's camp program in addition to diabetes program. The camp counselors were registered nurses, adult diabetics and scouts. As part of the thesis diabetes education was arranged on 6 May 2016 to camp counselors who were scouts.</p>		
<p>At the end of the camp feedback was collected from the participants and guardians through questionnaires. The feedback was collected from the camp counselors by an electronic questionnaire a week after the camp. When you are organizing a camp event, it is worth investing in informing, going through preliminary knowledge and detailed planning of diabetes treatment. Based on the feedback the camp supported children's independence, although the long-term effects can not be evaluated. There is a need for camps for diabetic children, and the peer support from the camp is considered important.</p>		
Keywords		
children, camps, juvenile type diabetes, peer support		

SISÄLLYS

1	JOHDANTO	6
2	LAPSEN DIABETES	6
3	OMAHOITO.....	9
3.1	Insuliinihoito.....	10
3.1.1	Insuliinipumppu	11
3.1.2	Insuliinihoidon haasteet.....	12
3.2	Liikunta.....	15
3.3	Ravitsemus.....	16
3.4	Omaseuranta.....	17
4	HOIDOSSA JAKSAMINEN.....	18
4.1	Vertaistuki	19
4.2	Leiritoiminta.....	21
5	DIABEETIKKOLASTEN VERTAISTUKILEIRIN TOTEUTUS	22
5.1	Leirin kohderyhmä	22
5.2	Suunnittelun eteneminen	23
5.3	Koulutus	24
5.4	Yhteistyötahot.....	25
5.5	Resurssit ja kustannukset.....	25
6	LEIRIN KULKU.....	26
7	PALAUTE JA ARVIONTI LEIRISTÄ	29
7.1	Osallistujien palaute	30
7.2	Huoltajien palaute.....	31
7.3	Leiriohjaajien palaute.....	33
8	POHDINTA JA JOHTOPÄÄTÖKSET	34
	LÄHTEET	40
	LIITTEET	
	Liite 1. Mainos	
	Liite 2. Leirikirje	
	Liite 3. Diabetesleirin esitietolomake	
	Liite 4. Leiriohjelma	

Liite 5. Osallistujan palautelomake

Liite 6. Huoltajan palautelomake

Liite 7. Leiriohjaajan palautelomake

1 JOHDANTO

Opinnäytetyön tarkoituksena oli järjestää viikonlopun mittainen leiri diabeetikolapsille. Tavoitteena oli, että lapset saavat leirillä vertaistukea toisilta samankaltaisessa elämäntilanteessa olevilta ja harjoittelevat diabeteksen hoitoa normaaliarjesta poikkeavissa olosuhteissa. Tavoitteena oli myös, että lapset saavat tukea omahoitoonsa, rohkaistuvat ottamaan vastuuta sairaudestaan ja myöhemmin huomaavat pärjäävänsä sen kanssa. Samalla leiri mahdollisti vanhemmille hoitovapaan viikonlopun, jolloin heidän ei tarvinnut kantaa vastuuta pitkäaikaissairaana lapsensa hoidosta.

Leiriohjelman ja diabeteksen hoidon oli tarkoitus olla näyttöön perustuvaa. Lisäksi tavoitteena oli, että leirin sisältö on suoraan siirrettävissä diabeetikkolasten tapahtumiin muualla Suomessa. Sovellettuna tapahtumarunko voisi olla käytettävissä myös muiden pitkäaikaissairaiden lasten tapahtumissa.

Esitin opinnäytetyön aihetta yhteistyökumppanina toimivalle Pohjois-Kymenlaakson Diabetesyhdistys ry:lle. Yhdistys on järjestänyt vastaavaa leiriä diabeetikkolapsille jo vuosia. Leiriohjelman järjestäjät ovat vaihtuneet vuosittain, joten leirille ei ole vakiintunut pysyvää toimintamallia.

Aihe on ajankohtainen, sillä tyypin 1 diabeteksen ilmaantuvuus on Suomessa maailman suurinta. Suomessa arvioidaan olevan noin puoli miljoonaa diabeetikkoa, joista 10–15 % sairastaa tyypin 1 diabetesta. (Diabetes 2013.) Diabeetikoille vertaistuki on tärkeää, ja se auttaa sairauden herättämien tunteiden käsittelyssä (Saha, Härmä-Rodriguez & Marttila 2015, 388). Vertaistuellalla on oma erityinen merkityksensä sosiaalisen turvallisuuden, terveydenhoidon ja yleisen hyvinvoinnin lähteenä (Mikkonen 2009, 188).

2 LAPSEN DIABETES

Lapsella voidaan tarkoittaa esimerkiksi ihmistä syntymästä murrosikään tai poikaa tai tytärtä suhteessa vanhempiinsa (Kotimaisten kielten keskus 2016). Tässä yhteydessä lapsella tarkoitetaan 7–13-vuotiasta kouluikäistä. Kouluikässä fyysinen kasvu on melko tasaista, mikä mahdollistaa motoristen taitojen kehittymisen. Koululaisen ajattelu on johdonmukaista ja loogista. Kouluikässä lapset ovat tiedonhaluisia ja uteliaita ja oppivat helposti uusia asioita.

Ystävät ja perhe ovat heille tärkeitä. Lisäksi lapselle on tärkeää, että hän voi samaistua ikätovereihinsa ja kuuluu ryhmään. Kouluiässä lapset myös kehittyvät sosiaalisesti ja itsenäistyvät asteittain. Itsenäistyminen tapahtuu parhaiten samaikäisten lasten kanssa ryhmässä. Koululaisen kehitystehtäviä ovat itsetunnon kehittäminen, oman sukupuoliroolin oppiminen, yhteistoiminnan oppiminen ikätoverien kanssa ja ahkeruuden oppiminen. (Storvik-Sydänmaa, Talvensaari, Kaisvuori & Uotila 2012, 62–65.)

Diabetes on joukko erilaisia ja eriasteisia sairauksia, joissa veren glukoosipitoisuus eli verensokeri on kohonnut aineenvaihdunnan häiriön vuoksi. Häiriö aiheutuu joko haiman insuliinia tuottavien saarekesolujen tuhoutumisesta ja siitä seuraavasta insuliininpuutteesta tai insuliiniresistenssistä eli insuliinin vaikutuksen heikkenemisestä ja siihen liittyvästä häiriintyneestä ja liian vähäisestä insuliinin erityksestä tarpeeseen nähden. (Saraheimo 2015a, 9.)

Insuliini on hormoni, joka auttaa sokeria siirtymään verestä solujen käyttöön. Diabeetikolla sokeri jää verenkiertoon kokonaan tai osittain, eikä elimistö saa sitä käyttöönsä. Tällöin elimistö polttaa rasvaa ja lihaskudosta saadakseen energiaa, minkä seurauksena diabeetikko laihtuu. Elimistö poistaa liiallista sokeria munuaisten kautta nesteen mukana. Tämä johtaa virtsan määrän kasvuun, mikä puolestaan lisää janon tunnetta. Lisäksi diabeetikko on väsynyt korkean verensokerina ja elimistön energianpuutteen vuoksi. (Tyypin 1 diabetes – Opas nuoruustyyppin diabeetikoille 2006, 11.)

Alttius sairastua tyypin 1 diabetekseen periytyy. Tunnetuimmat diabetessairastumisalttiutta välittävät geenit ovat kromosomissa 6 sijaitsevat HLA-tekijöiden (Human Leucocyte Antigen) geenit. (Virkamäki & Niskanen 2010.) Elimistön puolustusjärjestelmän solut tunnistavat HLA-tekijöiden avulla elimistön omat kudokset eivätkä tuhoa niitä. Jotkut HLA-tekijöistä altistavat diabetekselle, toiset taas vaikuttavat suojaavan siltä. 1-tyypin diabeetikon lapsi sairastuu diabetekseen 5–8 % todennäköisyydellä. Kuitenkin vain 10 %:lla vastasairastuneista on lähisuvussa diabetesta sairastava sukulainen. (Saraheimo 2015b, 17.)

Perinnöllinen taipumus sairastua ei kuitenkaan yksin johda sairastumiseen, vaan sen lisäksi tarvitaan ulkoisia tekijöitä, sillä diabetekselle altistavia HLA-tekijöitä esiintyy noin 15 %:lla väestöstä, mutta tyypin 1 diabetesta sairastaa

alle 1 % väestöstä. (Saraheimo 2015b, 17–18.) Ulkoisia tekijöitä ei täysin tunneta, mutta enterovirusilla saattaa tutkimusten mukaan olla yhteyttä diabetekseen liittyvien autovasta-aineiden ilmaantumiseen (Storvik-Sydänmaa ym. 2012, 167). Lisäksi muun muassa D-vitamiinin puutetta, aikaisin lopetettua imetystä, aikaisin aloitettua lehmänmaitoa ja korkeaa hygieniatasoa on esitetty diabeteksen laukaisevaksi tekijäksi (Landin-Olsson, Hillman & Elranson-Albertsson 2013). Muun muassa kansainvälinen TEDDY-projekti selvittää erilaisten ympäristötekijöiden vaikutusta tyyppin 1 diabeteksen kehittymiseen (DIPP/TEDDY/TrialNet 2012).

Diabetekseen liittyviä elimistön vasta-aineita on seulottu verinäytteistä Turun, Tampereen ja Oulun yliopistojen DIPP-tutkimuksessa vuodesta 1994 (DIPP/TEDDY/TrialNet 2013). Tutkittavat vasta-aineet ovat ICA (saarekesoluvasta-aineet), GADA (glutamaattidekarboksylaasivasta-aineet), IAA (insuliinautovasta-aineet) ja IA-2A (islet antigen-2 antibodies). Usean vasta-aineen ilmaantuminen sekä korkeat vasta-ainepitoisuudet joko yhdessä tai erikseen kertovat lapsen huomattavasta riskistä sairastua diabetekseen. Vasta-aineet voivat kuitenkin ilmaantua jo vuosia ennen taudin puhkeamista ja myös kadota. Tutkimuksen tavoitteena on vasta-aineita tutkimalla löytää tekijöitä, joiden vaikutuksesta elimistö käynnistää autoimmuunireaktion ja siten jatkossa pystyä ennustamaan yksittäisten ihmisten riskiä sairastua. (DIPP/TEDDY/TrialNet. s.a.)

HLA- ja autovasta-ainemäärityksillä sekä aineenvaihduntatutkimuksilla voidaan ennustaa riskiä sairastua 1-tyypin diabetekseen. Toistaiseksi ei tutkimuksista huolimatta tunneta mitään ehkäisy menetelmää tyyppin 1 diabetekselle. (Virkamäki & Niskanen 2010.)

Vuosittain tai muutaman vuoden välein päivitettävää tilastoa diabeetikoiden määrästä Suomessa ei ole. Kela päivittää vuosittain tiedon diabeteksen erityiskorvausoikeuden myöntämisestä. Se kertoo diabeetikoiden kokonaismäärästä, mutta ei kuvaa eri diabetestyyppisiä sairastavien lukumääriä. (Terveystieteiden ja hyvinvoinnin laitos 2015.) Vuonna 2014 diabeteslääkkeiden erityiskorvattavuusoikeus oli 300 708 kansalaisella (Kela 2014). Kaikkiaan diabetesta diagnosoituna tai tietämättään sairastaa noin 500 000 suomalaista (Perustietoa diabeteksestä). Diabeetikoiden kokonaismäärä on edelleen kasvussa, mutta uusia erityiskorvausoikeuksia on myönnetty viime vuosina vähemmän

kuin aiemmin, mikä saattaa viitata diabetesepidemian taittumiseen (Koski 2015, 24).

Suomessa 1-tyypin diabeteksen esiintyvyys on maailman suurin ja edelleen kasvussa. Kasvun takana on todennäköisesti jokin toistaiseksi tuntematon ympäristötekijä, joka yhdessä geneettisen alttiuden kanssa johtaa suureen sairastuvuuteen. (Diabetes 2013.) Tyypin 1 diabetekseen sairastutaan yleensä alle 40-vuotiaana, mutta vanhuksenakin sairastuminen on mahdollista. Tyypin 1 diabetes kehittyy, kun perinnöllisen taipumuksen ja ulkoisten tekijöiden yhteisvaikutuksesta henkilön insuliinia tuottavat Langerhansin saarekkeiden beetasolut alkavat tuhoutua autoimmuunitulehduksen seurauksena. Diabetes puhkeaa, kun soluista on jäljellä 10–20 %. Beetasolut tuhoutuvat täysin yleensä viiden vuoden kuluessa taudin puhkeamisesta. (Saraheimo 2015b, 15–17.) Tällöin haiman insuliinia erittävät solut eivät pysty enää tuottamaan insuliinia (Tyypin 1 diabetes 2006, 12).

Lasten ja nuorten diabetes on pääasiassa tyypin 1 diabetesta (Storvik-Sydänmaa ym. 2012, 167). Jatkossa käytetään termiä diabetes puhuttaessa tyypin 1 diabeteksestä. Diabetes on lapsilla ja nuorilla yleisempää Suomessa kuin missään muualla maailmassa. Vuosittain noin 600 alle 15-vuotiasta sairastuu diabetekseen. Kaikkiaan alle 16-vuotiaita diabeetikoita oli vuoden 2013 lopussa Suomessa noin 3800. Taudin ilmaantuvuus on noin nelinkertaistunut viimeisen 50 vuoden aikana. (Keskinen 2015a, 382.)

3 OMAHOITO

Diabeteksen hoito on pääasiassa diabeetikon omia hoitopäätöksiä arjessa (Rintala, Kotisaari, Olli & Simonen 2008, 43). Diabeetikon täytyy päivittäin tehdä valintoja esimerkiksi syömisen ja liikumisen suhteen ja soveltaa hoitoaan tilanteiden mukaan (Rintala ym. 2008, 49). Omahoito perustuu päivittäisiin verensokerimittauksiin ja niiden tulosten perusteella tehtäviin johtopäätöksiin hoidon sujumisesta ja tarvittavista hoitomuutoksista. Lukuisistakaan verensokerimittauksista ei ole hyötyä, mikäli tuloksia ei osata tulkita. (Saha 2010.)

Lapsen diabeteksessa hoidon tavoitteet ovat hyvä sokeritasapaino elinmuutosten ehkäisemiseksi ja hyvä elämä diabeteksestä huolimatta. Päivittäisen hoidon tulisi olla mahdollisimman helppoa. Lapsilla tärkeää on normaali kasvu

ja kehitys sairaudesta huolimatta. (Lasten ja nuorten diabetes 2015, 381.) Diabetesta sairastavan lapsen hoidon kulmakivet ovat insuliinihoito, liikunta, ravitus, omaseuranta ja hoidon ohjaaminen. Omahoitoa ohjataan hoitopaikan vastaanottokäynneillä, muut ovat osa diabeetikon jokapäiväistä elämää. (Storvik-Sydänmaa ym. 2012, 170–176.)

Omahoito ei tule koskaan valmiiksi, eikä hoitoa voi soveltaa kerran opitun mallin mukaan loppuelämää. Diabetes on muuttuva sairaus ja myös diabeetikon elämä muuttuu jatkuvasti. Kerran hyväksi havaittu tapa hoitaa itseään ei välttämättä toimi diabeteksen tai elämän kaikissa vaiheissa. Omahoidon kehittämisessä tärkeintä on omien kokemusten systemaattinen kartuttaminen. Kokeemukset ja niiden myötä tietotaito lisääntyvät, kun tietoisesti seuraa omaa hoitoaan. (Marttila 2015a, 39.)

Uusimmassa diabetesbarometrissä kuvataan terveydenhuollolle diabeetikoiden toiveita omahoidosta ja hoidon ohjauksesta. Toivelistalla ovat muun muassa yhdenmukaisuus hoitotarvikkeiden jakeluun, hoidonohjaukseen panostaminen omahoidon osaamisen varmistamiseksi, lisäresurssit psyykkiseen huomiointiin, hoitoväsymyksen tunnistamiseen ja hoidossa jaksamisen tukemiseen sekä mahdollisuus vertaistukeen. (Koski 2015, 16–17.) Diabeetikkolapset toivovat omahoidolta tutkimusten mukaan keinoja selviytyä sairautensa kanssa, mutta samalla mahdollisimman normaalia elämää. Lisäksi lapset halusivat olla itsenäisiä hoitopäätöksissään ja -valinnoissaan. (Kelo, Martikainen & Eriksson 2011, 2102.)

3.1 Insuliinihoito

Insuliini on diabeetikolle elinehto (Ilanne-Parikka 2015d, 266). Insuliinihoidon tavoitteena on jäljitellä ihmisen normaalia tuotantoa ja pitää verensokeri mahdollisimman lähellä normaalia tasoa (Ilanne-Parikka 2015e, 267). Parhaiten elimistön omaa insuliinintuotantoa vastaa monipistos- tai pumppuhoito (Nurminen 2012, 250). Diabeetikko tarvitsee ympäri vuorokauden perusinsuliinia, joka hoitaa elimistön insuliinintarvetta ja pitää verensokerin tasaisena aterioiden välissä. Aterioille pistetään lisäksi ateriainsuliinia, joka hoitaa aterian aiheuttaman verensokerin nousun. (Pulkkinen, Laine & Miettinen, 2011.) Insuliinin tarve on yksilöllinen ja vaihtelee diabeteksen keston ja iän myötä. Lapsilla

normaali painonkehitys kertoo sopivasta insuliinimäärästä. (Keskinen 2015b, 389–390.)

Insuliinia täytyy pistää, koska syöty insuliini-hormoni hajoaisi mahalaukussa ja suolistossa ennen imeytymistä verenkiertoon. Pistokset tehdään ihonalaiseen rasvakudokseen pakaran, reiden tai vatsan alueelle (Nurminen 2012, 249). Kuitenkin lasten kohdalla on huolehdittava, että vatsan alueella on riittävästi rasvakudosta ennen kuin vatsaan pistäminen voidaan aloittaa (Härmä-Rodriguez 2015, 391).

Yleensä insuliiniannokset räätälöidään diabeetikolle yksilöllisesti lääkärin tai diabeteshoitajan vastaanottokäynnillä verensokerimittausten perusteella (Linko, Lampe, Ihalainen, Mäkelä & Sintonen 2005, 24). Vastuu insuliinihoidon toteutuksesta on kuitenkin diabeetikolla itsellään tai hänen lähipiirillään (Ilanne-Parikka 2015d, 266). Diabeetikon tulisi osata valita oikea insuliiniannos tuntemustensa, tilanteen, ruuan ja verensokeriarvon perusteella (Ilanne-Parikka 2015e, 267). Verensokeriin vaikuttavat kuitenkin insuliiniannoksen lisäksi insuliinin imeytymisvaihtelut pistospaikasta riippuen, syöminen, liikunta, hormonitoiminnan vaihtelu ja stressi. Hyvin huolellisessakin hoidossa verensokeriarvot vaihtelevat eikä kaikkia arvoja pystytä selittämään. (Ilanne-Parikka 2015d, 266.)

Monipistoshoidossa käytetään yleensä pitkävaikutteista insuliinijohdosta 1–2 kertaa vuorokaudessa perusinsuliinin tarpeen kattamiseksi. Lisäksi pistetään pikavaikutteista insuliinijohdosta ennen ateriala nautittavan hiilihydraattimäärän mukaisesti. (Pulkkinen ym. 2011.) Pikainsuliinin voi pistää myös heti aterian jälkeen esimerkiksi, jos ei tiedä, kuinka paljon aikoo syödä. Pikainsuliinin vaikutus alkaa noin 10–20 minuutin kuluttua pistoksesta. (Ilanne-Parikka 2015f, 278.) Kouluikäiset lapset tarvitsevat usein aikuisen tukea ateriainsuliiniannoksen ottamiseen (Pulkkinen ym. 2011).

3.1.1 Insuliinipumppu

Arvioiden mukaan vähintään kolmasosa lapsidiabeetikoista käyttää insuliinipumppua. Yleensä hoitomuotoa harkitaan, jos diabeetikolla on huono hoitotasapaino, vaihtelevat verensokerit, yöllisiä tai vaikeita hypoglykemioita, hypoglykemian pelkoa, voimakasta aamunkoittoilmiötä tai vastenmielisyyttä tai

pelkoa pistoksia kohtaan. (Keskinen 2014, 20.) Insuliinipumpuissa käytetään lapsilla pikainsuliinia, joka ohjelmoidaan annosnopeutta vaihtamalla kattamaan perusinsuliinin tarve vuorokauden aikana. Lisäksi pumpusta annostellaan samaa pikainsuliinia aterioiden yhteydessä. (Saha 2015, 340.)

Insuliinipumpun etuja ovat tarkempi insuliiniannostelu verrattuna pistoshoittoon, annoslaskuri, joka helpottaa insuliiniannosten arviointia, mahdollisuus muuttaa perusinsuliinin annosprofiilia tarpeen mukaan ja mahdollisuus pienentää tai suurentaa perusinsuliinin määrää tilapäisesti esimerkiksi liikunnan yhteydessä. Näiden erityisominaisuuksien käyttö, vanhempien perehtyneisyys pumppuhoitoon ja ateriainsuliinien pistäminen aterian yhteydessä ovat yhteydessä parempaan hoitotasapainoon verrattuna monipistoshoittoon. Vaikka hoitotasapainoa kuvaava HbA1c ei laskisi, pumppuhoidon on todettu tasaavan verensokerin vaihteluja. Lisäksi vaikeat hypoglykemiat vähenevät pumppuhoidon myötä. (Keskinen 2014, 20–23.)

Kudoksen glukoosipitoisuutta jatkuvasti mittaava eli sensoroiva insuliinipumppu tarjoaa mahdollisuuden vielä nopeampaan reagointiin glukoositason muuttuessa. Lisäksi sensoroinnin kanssa voidaan käyttää pumppuun säädettyä insuliiniannostuksen automaattista pysäytystä matalan sokerin uhatessa. Tällöin erityisesti yöaikaisia verensokereita saadaan matalammaksi, kun ei ole pelkoa yöllisistä hypoglykemioista. (Keskinen 2014, 23.)

Pumppu on hyvä, joustava ja tarkka annosväline, muttei sovi kaikille, eikä osaa ajatella käyttäjänsä puolesta. Pumppuhoito ei ratkaise hoidon ongelmia, jos ongelmakohdat ovat muualla kuin insuliininannostelussa. Pumppuhoito edellyttää huolellista verensokerin omaseurantaa, mahdollisimman tarkkaa hiilihydraattien arvioimista, pumpun hälytyksiin reagoimista, insuliinin riittävästä huolehtimisesta, säännöllisiä kanyylinvaihtoja, insuliinikynän mukana pitämistä ja tarvittaessa ketoainemittauksia. (Keskinen 2014, 23–24.)

3.1.2 Insuliinihoidon haasteet

Diabeteksen hoidossa pyritään pitämään verensokeri mahdollisimman vakaana (Storvik-Sydänmaa ym. 2012, 170). Erityisesti pienillä lapsilla voi olla vaikeuksia erottaa matalan ja korkean verensokerin aiheuttamat oireet toisistaan. Jos lapsella on verensokerituntemuksia, on syytä mitata verensokeri,

jotta opitaan tulkitsemaan tuntemuksia tai esimerkiksi vanhempien havaitsemia lapsen käyttäytymisen muutoksia. (Saha 2010.)

Diabeetikoilla on keskimäärin kaksi hypoglykemiaa viikossa ja yksi vaikea hypoglykemia vuodessa. Hypoglykemialla tarkoitetaan liian matalaa verensokeripitoisuutta. (Keskinen & Tuomi 2014, 1245.) Kauppinen-Mäkelin ja Otonkoski (2010) määrittelevät hypoglykemian tilaksi, jossa verensokeri on alle 2,8 mmol/l ja samanaikaisesti esiintyy matalan verensokerin oireita, jotka häviävät veren glukoosipitoisuuden noustessa. Koivikon (2013) mukaan hypoglykemiassa plasman glukoosipitoisuus on alle 4,0 mmol/l ja samanaikaisesti voi esiintyä oireita matalasta verensokerista. Vaikea hypoglykemia on tila, jossa matala verensokeri johtaa kouristeluun ja tajuttomuuteen tai diabeetikko tarvitsee muiden apua hypoglykemian korjaamiseen. Lasten kohdalla jälkimmäinen määritelmä soveltuu huonosti hypoglykemioiden luokitteluun. (Keskinen & Tuomi 2014, 1245.)

Lapsen diabetes -oppaan (2012, 49) mukaan hypoglykemian oireita ovat heikotus, vapina, nälkä, keskittymiskyvyn huononeminen, epäselvä puhe, näköhäiriöt, tuskaisuus, vihaisuus tai poikkeuksellinen hilpeys, hikoilu ja ihon kalpeus. Toistuvat hypoglykemiat voivat johtaa myös oireiden häviämiseen, kun elimistö tottuu matalaan verensokeritasoon (Keskinen & Härmä-Rodriguez 2015a, 414). Hypoglykemian ensiapuna voidaan antaa esimerkiksi 1dl tuoremehua tai sokeripitoista mehua tai limsaa, 4–6 palaa sokeria tai rypälesokeria tai hedelmä. Jos oireet eivät ala helpottaa 5–10 minuutin kuluessa, suositellaan toista annosta. (Lapsen diabetes 2012, 49.)

Alhainen verensokeri voi johtaa myös tajuttomuuteen eli insuliinisokkiin. Tällöin verensokeri on saatava mahdollisimman nopeasti nousuun glukagonipistoksella tai sivelemällä poskien sisäpinnoille hunajaa, siirappia tai glukosigeeliä. Lyhytkestoinen insuliinisokki ei ole lapselle vaarallista. (Keskinen & Härmä-Rodriguez 2015b, 416.)

Tavallisimpia syitä hypoglykemian taustalla ovat liian suuri määrä insuliinia tarpeeseen nähden, liian vähäinen hiilihydraattien määrä tai liikunnan lisääntyminen. Esimerkiksi ruokailun myöhästymisen voi johtaa hypoglykemiaan, jos perusinsuliinia on liian paljon. Myös korkeampi lämpötila esimerkiksi saunassa tehostaa insuliinin imeytymistä ja voi aiheuttaa hypoglykemian. (Ilanne-Parikka 2015a, 309–310.)

Hyperglykemiassa verensokeri on yli 10 mmol/l. Yleensä hyperglykemia eli korkea verensokeri johtuu liian suuresta hiilihydraattimäärästä tai liian pienestä insuliiniannoksesta. Myös esimerkiksi stressi nostaa verensokeria. Korkean verensokerin oireita ovat esimerkiksi väsymys, nälkä, jano ja pissahätä. (Vehmanen 2007.) Hyperglykemiaa hoidetaan insuliinilla (Diabetes 2013). Kuitenkaan aterioiden välissä ei suositella insuliinin pistämistä paitsi sairauspäivinä, koska edeltävän ateriainsuliinin vaikutusta on vaikea arvioida (Ilanne-Parikka 2015b, 279).

Äkillisen sairastumisen aiheuttama insuliinintarpeen lisääntyminen, insuliinin pistämättä jättäminen tai pumppupotilailla katetrin irtoaminen, vuotaminen tai tukkeutuminen voivat aiheuttaa happomyrkytyksen eli ketoasidoosin. Tällöin sokerin pääsy lihaksistoon on estynyt insuliininpuutteen vuoksi. Elimistö polttaa rasvahappoja energiakseen ja insuliinin puutoksen vuoksi palaminen on epätäydellistä ja syntyy ketohappoja. Jos pistoshoidossa insuliinipistokset laiminlyödään, voi happomyrkytys kehittyä puolessa vuorokaudessa. Pumppuhoidossa insuliiniannostelun katkeaminen voi johtaa ketoasidoosiin jo muutamassa tunnissa. (Ilanne-Parikka 2015c, 315.)

Happomyrkytykseen liittyy yleensä hyperglykemiaoireiden lisäksi pahoinvointia ja vatsakipua (Ilanne-Parikka 2015c, 3166). Lisäksi oireina voivat olla punakka iho, asetonin haju hengityksessä, syvä ja huokuva hengitys sekä ääritapauksissa uneliaisuus ja tajunnan häiriöt (Lapsen diabetes 2012, 51). Happomyrkytystä kannattaa epäillä, jos verensokeri on toistuvasti yli 15 mmol/l, eikä ala laskea normaalilla lisäinsuliinilla. Jos ketoaineita on 0,6–1,5 mmol/l tilannetta tulee seurata tiiviisti. Jos ketoaineita on yli 3 mmol/l, on lähdettävä ensiapuun välittömästi. Hoitoon on mentävä myös matalammilla ketoainepitoisuuksilla, jos verensokeri ja ketoaineet eivät korjaannu lisäinsuliinista huolimatta tai jos vointi on huono. (Vehmanen 2012.)

Happomyrkytyksen voi ehkäistä parhaiten mittaamalla verensokeria säännöllisesti ja huolehtimalla insuliinipistoksista. Lisäksi tarvittaessa tulee mitata veren ketoaineet ja hyödyntää ketoaine ja verensokerituloksia insuliinihoidossa. (Happojen eli ketoaineiden seuranta.)

3.2 Liikunta

Lasten tulisi olla fyysisesti aktiivisia vähintään kaksi tuntia päivässä. Kuitenkin olisi suositeltavaa liikkua useita tunteja päivässä. Yleensä lasten liikkumista ei tarvitse rajoittaa, sillä lapset pitävät luonnostaan tauon, kun ovat liian väsyneitä. Liikunta ei kuitenkaan saa olla yksipuolista tai sisältää pitkiä yhtäjaksoisia rasittavia liikuntajaksoja. Päivittäisen liikunnan tulee sisältää runsaasti reipasta liikuntaa, jossa sydämen syke ja hengitys kiihtyvät. (Ahonen ym. 2008, 18–19.)

Lapsilla monipuolinen liikkuminen harjaannuttaa motorisia taitoja. Lisäksi kehittyvä elimistö tarvitsee päivittäistä liikuntaa esimerkiksi tukemaan hermostollista kehitystä ja vahvistamaan lapsen edellytyksiä uusien asioiden oppimiseen. Alakouluikäiset lapset tarvitsevat runsaasti liikuntamahdollisuuksia, jotta he voivat purkaa tarpeensa liikkua. Pelkkä urheilun harrastaminen muutaman kerran viikossa ei välttämättä riitä kattamaan lapsen liikunta-annosta. Kokonaisuuden kannalta on tärkeää, mitä lapsi tekee harjoitusten välillä arjessaan. (Ahonen ym. 2008, 21–22.)

Kouluikäisen tulisi välttää pitkää, yhtäjaksoista istumista. Liiallisella istumisella on havaittu olevan haitallisia vaikutuksia terveyteen. Istuminen muun muassa lisää lihavuutta ja tuki- ja liikuntaelinoireita. Nämä haitalliset vaikutukset ovat riippumattomia harrastetun liikunnan määrästä. Toki istumiseen liittyy myös positiivisia ja hyödyllisiä asioita kuten opiskelua, lukemista, ajattelua ja lähipiirille juttelua. Liikkumattomuus ja lepo ovat sopivassa määrin tarpeellisia päivittäin. (Ahonen ym. 2008, 23.)

Liikunta vaikuttaa diabeetikon aineenvaihduntaan monessa suhteessa samalla tavalla kuin terveillä (Niskanen 2015b, 183). Terveillä haiman insuliinintuotanto vähenee voimakkaasti liikuntasuorituksen aikana. Tällöin rasvoja vapautuu rasvakudoksesta energianlähteeksi ja maksa alkaa tuottaa glukoosia elimistön lisääntyneeseen energiantarpeeseen. (Niskanen 2015a, 183.)

Diabeetikoilla pistetyn insuliinin vaikutus jatkuu liikunnasta riippumatta. Suuri insuliinipitoisuus johtaa glukoosin käyttöön energianlähteenä ja samalla estää rasvojen käyttöä, mikä johtaa verensokerin laskuun. Lisäksi veren suuri insuliinipitoisuus estää maksan glukoosintuotannon, mikä edelleen laskee verensokeria.

keria. Diabeetikon tulee ennakoida tätä verensokerinlaskua pienentämällä insuliiniannosta ennakoon tai syömällä hiilihydraatteja liikunnan aikana. Jos diabeetikolla on aivan liian vähän insuliinia elimistössään, liikunta aiheuttaa verensokerin nousua ja happomyrkytyksen kehittymisen. (Niskanen 2015b, 183.)

Tutkimusten mukaan liikkuminen voi aiheuttaa hypoglykemian myös liikuntaa seuraavana yönä noin 7–11 tunnin kuluttua liikunnasta. Yöllisen hypoglykemian seurauksena verensokeri voi olla aamulla korkea. (Taplin, Cobry, Messer, McFann, Chase & Fiallo-Scharer 2010.)

3.3 Ravitsemus

Diabeetikoille suositellaan samaa monipuolista ja terveellistä ruokaa kuin koko väestölle. Ruokavalion voi koota monella tavalla ja sen tavoitteena on auttaa säilyttämään terveydentila mahdollisimman hyvänä. (Aro, Heinonen & Ruuskanen 2015, 11–14.)

Diabeteksen hoidossa aterioiden ajankohdat ja aterioilla nautittavat hiilihydraattimäärät tulee sovittaa yhteen käytössä olevien insuliiniannosten kanssa. Monipistos- ja pumppuhoito mahdollistavat aterioiden joustavampaa sijoittelua ja aterioiden hiilihydraattimäärissä voi olla suurempaa vaihtelua. (Uusitupa 2007, 413–414.) Usein diabeetikon on kuitenkin hyvä syödä 4–6 kertaa päivässä (Aro, Heinonen & Ruuskanen 2015, 14).

Laadultaan diabeetikolle sopiva ruoka sisältää runsaasti kuitua, kohtuullisesti tyydyttymätöntä rasvaa ja vähän kovaa rasvaa ja suolaa. Aterian hiilihydraattimäärän arvioinnin avuksi on käytössä erilaisia hiilihydraattitaulukoita, jotka sisältävät eri ruokien ja ruoka-aineiden hiilihydraattimääriä. Myös monissa ruoka-ainepakkauksissa on merkitty hiilihydraattipitoisuus 100 grammaa ja kappaletta tai annosta kohden. (Aro & Linjama 2009, 51–52.)

Iso-Britanniassa ja Australiassa toteutetussa tutkimuksessa selvitettiin tyypin 1 diabetesta sairastavien lasten ja nuorten sekä heidän lähimpien hoitajiensa (äiti, isä tai isovanhempi) kykyä arvioida aterioiden hiilihydraattimääriä. Tutkimuksessa 100 iältään 8–18-vuotiasta lasta ja 110 lähintä hoitajaa arvioivat 17 ruoka-annoksen hiilihydraattimääriä. Tutkittavien arvioita verrattiin annosten

todellisiin hiilihydraattimääriin. Tulosten mukaan 43 % tutkittavista arvioi hiilihydraatit 5–7 g virhemarginaalin sisällä oikein ja 10–15 g virhemarginaalilla oikein 73 %. Tulokset kertovat, että hiilihydraattien arviointi sujuu diabeetikkolapsilta ja heidän hoitajiltaan kohtuullisella tarkkuudella. Välipalat todennäköisimmin yliarvioitiin ja isojen aterioiden hiilihydraattimäärät aliarvioitiin. Toistuva ikään sopiva koulutus näyttää tutkimuksen mukaan olevan välttämätöntä, jotta tarkkuus arvioinnissa säilyisi. (Smart, Ross, Edge, King, McElduff & Collins 2010.)

Myös poikkeavia näkökulmia tyyppin 1 diabeteksen ruokavalioon löytyy. Antti Heikkilä (2014, 56–64) esittelee useita potilaskokemuksia, joissa vähähiilihydraattinen ja viljaton ruokavalio on parantanut 1-tyypin diabeteksen ja insuliinista on päästy eroon. Heikkilän mukaan on perusteetonta syöttää lapselle runsaasti hiilihydraatteja ja yrittää hallita verensokerin nousua insuliinipistoksilla. Ilanne-Parikka (2008) kirjoittaa vastineessaan Heikkilän vuonna 2008 julkaisemalle kirjalle, että Heikkilän ohjeet ovat tyyppin 1 diabeetikolle vaarallisia. Tyyppin 1 diabeetikko ei voi luopua insuliinista ruokavalion avulla, sillä elimistö on riippuvainen insuliinista. Lisäksi Ilanne-Parikka toteaa, ettei Heikkilä tuo kirjassaan mitään uutta tietoa hiilihydraattikeskusteluun, eivätkä Heikkilän väitteet myöskään perustu tutkimuksiin.

3.4 Omaseuranta

Verensokerin omaseuranta on oleellinen osa diabeteksen insuliinihoitoa, vaikka sen hyötyä on ollut tutkimuksissa vaikea arvioida (Linko ym. 2005, 57–59). Verensokerin omaseurannalla tarkoitetaan perinteisesti verensokerimittauksia. Niitä kannattaisi tehdä aamulla, ennen aterioiden ja niiden jälkeen sekä ennen nukkumaanmenoa ja muutamana yönä kello 3–4. Kun perusinsuliinin määrä ja ateriainsuliinin ja hiilihydraattien suhde ovat selvillä, voi aterian jälkeiset ja yölliset mittaukset jättää pois. Erikoistilanteissa kuten epätavallisen liikunnan yhteydessä aterian jälkeiset ja yölliset mittaukset voivat olla jälleen tarpeen. Lisäksi verensokeri tulisi mitata aina, kun epäilee matalaa verensokeria. (Härmä-Rodriguez & Ruuskanen 2008, 22.) Lapset oppivat mittaamaan verensokeria yleensä noin 7–8-vuotiaina. Kuitenkin 31 % kouluikäisistä tarvitsee muistutusta verensokerin mittaamisesta. (Kelo, Martikainen & Eriksson 2011, 2102.)

Yksikään mittaus ei ole turha, jos se helpottaa diabeetikon omahoitoa ja diabeteksen kanssa elämistä ja mittaustuloksen mukaan toimitaan (Rönnemaa & Leppiniemi 2015, 85). Mittaustulosten ja hiilihydraattimäärien kirjaaminen esimerkiksi omaseurantavihkoon auttaa tulosten analysoinnissa ja hoitomuutosten tekemisessä (Härmä-Rodriguez & Ruuskanen 2008, 22–23). Pumppuhoidossa omaseurantaa helpottavat pumpun purkuohjelmat, jotka kertovat, miten insuliinia on arjessa annosteltu. Ohjelmista saadaan täsmällisempää tietoa kuin mihin erityisesti vajavaisten omaseurantavihkomerkintöjen tai pelkän verensokerimittarin purun avulla päästäisiin. (Keskinen 2014, 23.)

4 HOIDOSSA JAKSAMINEN

Pitkäaikaissairaus vaikuttaa aina lapsen kasvuun ja kehitykseen jollain tavalla. Lapsen omat voimavarat ja ulkopuolinen tuki vaikuttavat lapsen jaksamiseen ja sopeutumiseen elämään taudin kanssa. (Storvik-Sydänmaa ym. 2012, 100.) Isommat lapset voivat kokea menettäneensä jotain diabeteksen takia. He saattavat verrata nykyhetkeä aikaan ennen diabetesta. (Lapsen diabetes 2012, 12–13.) Sairaus vaatii lapselta uusien asioiden opettelua, rajoituksia, kärsivällisyyttä ja vastuullisuutta. Tunteet ja ajatukset sairaudesta ja itsestä vaihtelevat. Lapsen on jokaisen uuden kehitysvaiheen myötä sopeuduttava uudelleen sairauteensa. Esimerkiksi itsenäistyminen voi olla hankalampaa kuin muilla lapsilla. Hoitovastuun siirtäminen vanhemmilta lapselle oikea-aikaisesti voi myös olla haasteellista. (Storvik-Sydänmaa ym. 2012, 100–101.)

Diabetes on jatkuvasti läsnä koko perheen elämässä aiheuttaen ylimääräistä huolehtimista, miettimistä ja aikatauluttamista. Hoitovälineitä on kotona näkyvillä ja diabeetikko hoitaa itseään perheen nähden. Lisäksi diabetes on läsnä näkymättömästi hoitamisen jatkuvana miettimisenä. (Rintala 2014, 41) Pienten lasten vanhemmat voivat uupua lapsen diabeteksen hoidossa. Fyysistä ja henkistä väsymystä voi aiheuttaa, jos verensokeria joudutaan seuraamaan yöllä useita kertoja tai hiilihydraattien ja pistosten miettiminen tuntuu hallitsevan päivää. (Saha, Härmä-Rodriguez & Marttila 2015, 388.)

Ollin (2008, 38–39, 42, 88–91) väitöstutkimuksessa pyrittiin muodostamaan diabetesta sairastavan nuoren ja hänen perheensä tilannetta kuvaava teoria.

Aineistoa kerättiin taustakyselyillä, haastatteluilla, havainnoimalla ja päiväkirjoilla. Tutkimukseen osallistui 12 nuorta ja 18 vanhempaa. Aineisto analysoitiin laadullista grounded theory -menetelmää soveltaen. Tulosten mukaan vanhemmat kokivat diabeteksen neljällä eri tavalla. Ensimmäiselle ryhmälle diabetes oli osa perheen arkea. Heillä oli positiivinen elämänasenne ja luottamus nuoren terveyden säilymiseen. Toinen ryhmä koki diabeteksen vaikuttavan elämään vaatimalla esimerkiksi säännöllistä arkirytmää. Rajoitusten kuitenkin koettiin edistävän nuoren hyvinvointia ja tulevaisuudennäkymiin suhtauduttiin realistisesti. Kolmas ryhmä vanhempia koki diabeteksen uhkana nuoren terveydelle, lisäksi diabeteksen hoitoa pyrittiin piilottelemaan ja taudista tai sen vaikutuksista ei haluttu puhua. Neljäs ryhmä koki diabeteksen kuormittavana, diabeteksen koettiin rajoittavan arkea ja uhkaavan nuoren terveyttä. Hoito sitoi vanhempien mielestä paljon aikaa, kulutti voimia ja aiheutti huolta. Vanhemmat kokivat epäoikeudenmukaisuutta, ahdistusta, syyllisyyttä, sääliä ja surua.

Omahoito voi olla myös diabeetikolle ajoittain raskasta ja turhauttavaa. Jatkuva vastuunkantaminen, ratkaisujen tekeminen ja konkreettiset hoitotoimenpiteet voivat väsyttää erityisesti silloin, kun hoidon tulokset eivät vastaa toiveita tai elämässä on muita kuormittavia asioita. (Marttila 2015b, 49.) Usein halu ja kyky toteuttaa omahoitoa vaihtelevat eri elämäntilanteissa. Väsymyksen iskiessä on tärkeää tietää, mikä on riittävän hyvää hoitoa ja mitä se vaatii. Omahoito olisi hyvä nähdä välineenä, joka mahdollistaa diabeetikolle laadukkaan elämän. Omahoito on elämää varten, eikä elämä ole pelkkää diabeteksen hoitamista. (Marttila 2015c, 46–48.)

4.1 Vertaistuki

Käsite vertaisuus tarkoittaa, että ihmisen osaaminen tai tieto perustuu omaan kohtaiseen kokemukseen jostakin tilanteesta esimerkiksi sairaudesta. Vertaisuuden vastakohtana on ammatillinen tieto ja asiantuntemus, joka on hankittu koulutuksen, tutkimuksen ja töiden kautta. (Vertaistoiminta kannattaa 2010, 16.)

Vertaistuelle on paljon erilaisia määritelmiä. Vertaistuki liitetään kuitenkin aina johonkin elämäntilanteeseen tai ongelmaan. Vertaistuki perustuu ihmisten omiin kokemuksiin ja siinä tärkeää on tuen ja auttamisen vastavuoroisuus.

Vertaistuki voidaan nähdä myös voimaantumisen ja muutosprosessina, jossa ihminen löytää omat voimavaransa ja ottaa vastuun omasta elämästään. (Huuskonen 2015.)

Vertaistukea voi saada kahden kesken, ryhmässä tai verkostossa. Ryhmissä kokoonnutaan säännöllisesti ja tarkoituksena on jakaa kokemuksia toisten kanssa. Spontaanimmat vertaisverkostot muodostuvat aikataulujen ja kiinnostusten mukaan esimerkiksi internetissä tai leikkipuistossa. (Nylund 2005, 203.) Vertaistuen muodoista tärkein on kahden kesken tai ryhmässä saatu henkilökohtainen vertaistuki (Toija 2011, 34). Lasten ja nuorten vertaisryhmien tavoitteena on, että ryhmäläiset tapaavat samankaltaisessa elämäntilanteessa olevia, joille heidän ei tarvitse selittää tilannettaan. Tällöin lapset tulevat tietoisiksi siitä, etteivät ole yksin erilaisia. (Nylund 2005, 200.) Tutkimusten mukaan vertaisryhmissä on kyse vuorovaikutuksesta, sosiaalisesta toiminnasta ja päivittäisestä elämästä selviytymisestä sekä yhteenkuuluvuudesta ja hyväksytyksi tulemisestä (Mikkonen 2009, 45).

Vertaistuen kolme pääteemaa ovat selviytyminen, välittäminen ja jaettu kokemus. Vertaisilta saatu tietotaito ja voimavarat auttavat selviytymään sairauden kanssa. Samassa tilanteessa olevilta voi saada arkeen vinkkejä, joita hoitohenkilökunta ei tiedä tai itse ei ole ymmärtänyt edes ajatella. Vertaiset voivat tarjota myös merkittävän ihmissuhteen ja aitoa kohtaamista, sillä heidän kanssaan puhuu samaa kieltä, eikä kaikkea tarvitse selittää alusta lähtien. Lisäksi vertaisia yhdistää voimakkaasti yhteinen kokemus, jota käsitellään vastavuoroisesti. (Toija 2011, 37–45.)

Mikkonen (2009, 1, 179, 187) tutki väitöstutkimuksessaan kuuden eri sairausryhmän vertaistukitoimintaa. Tutkimuksen kohteena olivat vertaistuen piirissä toimivat sairastuneet, tukihenkilöt ja ryhmänvetäjät sekä läheiset. Aineisto hankittiin haastattelemalla, havainnoimalla ja kirjallisella kyselylomakkeella. Aineisto analysoitiin sisällön analyysi -menetelmällä. Tulosten mukaan enemmistö vastaajista koki, ettei vertaistukea voida korvata millään muulla vastaavalla toiminnalla. Osa piti vertaistukea ainutlaatuisena ja korvaamattomana, osa rinnasti sen julkisiin palveluihin tai käytti esimerkiksi termiä lisätuki, erityistuki tai henkinen tuki. Tulosten mukaan vertaistukea muodostuu muiden tukien tai palveluiden ulottumattomiin ja vertaistuki tarjoaa myös sellaista, mitä muut tuet tai palvelut eivät pysty tarjoamaan.

Vertaistuki on tällä hetkellä ajankohtainen aihe erilaisissa projekteissa. 2014–2016 käynnissä oleva Avita kaveria -hanke pyrkii kehittämään alueellista ja valtakunnallista vertaistoimintaa ja levittämään hyviä toimintamalleja. Hanke tarjoaa vertaisohjaajien koulutuksen lisäksi ohjaajille verkostoitumismahdollisuuksia ja tukea. (VerkkoAreena 2014.) Myös Diabetesliiton Yksi elämä -hankkeen yksi tavoite on saada vertaistuki osaksi diabeteksen hoitoa. Verkossa vertaistukea tarjoaa hankkeen ansiosta Deeblogi. Nuorille hanke tarjoaa vertaistoimintaa Ykkösklubin muodossa. (Yksi elämä jatkaa kansallisen diabetesohjelman Dehkon työtä.) Ykkösklubissa aikuiset vertaisohjaajat järjestävät ryhmätoimintaa 14–17-vuotiaille nuorille (Piilola 2014).

Diabetesta sairastavilla nuorilla ja nuorilla aikuisilla tehdyn tutkimuksen mukaan diabeetikot kokivat vertaistukiohjauksen auttavan voittamaan diabeteksen hoitoon liittyvää häpeää. Myös vertaistuen kautta saatu positiivinen asenne diabetesta kohtaan ja hoitoon sitoutuminen auttavat itsenäisen ja ennakoidun diabeteksen hoidon saavuttamisessa. Tutkimus toteutettiin kahden diabetespoliklinikan asiakkaille verkkokyselyllä, johon vastasi 100 iältään 13–25-vuotiasta diabeetikkoa. (Lu ym. 2015.)

4.2 Leiritoiminta

The American Diabetes Association (ADA) järjestää diabeetikkolapsille leirejä, joiden tarkoituksena on lisätä lasten tietoa diabeteksestä, auttaa lapsia ymmärtämään ravitsemuksen ja liikunnan vaikutusta diabetekseen, lisätä lasten osuutta diabeteksensä hoidossa ja parantaa lasten psykososiaalista hyvinvointia. ADA:n leireillä monet ohjaajat sairastavat itsekin diabetesta ja toimivat hyvinä roolimalleina lapsille. Leirillä lapset oppivat omahoitoa diabetesoppituntien, ryhmäleikkien ja vertaistukitoiminnan kautta. Lisäksi lapset arvioivat ateriansa sisällön itse ja osallistuvat liikuntaharjoituksiin. Leireillä tehdyssä tutkimuksessa verrattiin 8–16-vuotiaiden diabeetikkolasten leireillä oppimia taitoja vanhempien asettamiin tavoitteisiin. Tulosten mukaan leiri paransi lasten kykyä hallita diabetesta ja lisäsi tunnetta yhteenkuuluvuudesta ja sosiaalisesta tuesta. (Nabors ym. 2014.)

Suomessa diabeetikoiden leiritoimintaa järjestää sekä Diabetesliitto että jotkut paikalliset diabetesyhdistykset. Diabetesliiton perheleirit on suunnattu 1–12-

vuotiaille diabetesta sairastaville lapsille ja heidän perheenjäsenilleen. Tampereen Diabeteskeskuksessa järjestettävillä leireillä keskeistä on antaa ja saada vertaistukea. Leirit tarjoavat vanhemmille mahdollisuuden keskustella kokemuksistaan ja tunteistaan sekä jakaa vinkkejä arjen ongelmatilanteisiin. Lapset voivat myös harjoitella ikäiselleen sopivia diabeteksen hoitotaitoja. (Lapsiperheille.)

Tänä vuonna Tampereen ja Ylöjärven diabetesyhdistykset järjestävät yhdessä kaksi kolmen päivän mittaista liikuntaleiriä Tampereella kesäkuussa 2016. Nämä leirit on tarkoitettu vain lapsille. Muu Diabetesliiton verkkosivuilta löytyvä vertaistoiminta vuonna 2016 on suunnattu joko koko perheelle tai varttuneemmille diabeetikoille. (Tapahtumat.)

5 DIABEETIKKOLASTEN VERTAISTUKILEIRIN TOTEUTUS

Projektin toteutuksessa noudatettiin kansainvälisen diabeteskeskusjärjestö IDF:n hoitosuosituksen, jonka mukaan diabeetikolasten leireillä henkilökunnan tulisi koostua ammattilaista ja vapaaehtoisista, jotka ovat saaneet koulutusta diabeteksen hallintaan. Koulutuksen tulisi sisältää tietoa insuliinin annostelusta, hypoglykemian tunnistamisesta ja hoidosta, varhaisen happomyrkytyksen tunnistamisesta ja hoidosta sekä ohjausta siitä, milloin lapsi tulisi lähettää leiriltä jatkohoitoon. Leireillä tulisi olla saatavilla insuliinia ja muita diabetestarvikkeita sekä glukagonia ja ketoaineiden mittausvälineitä. Ammattilaisten tulisi tehdä insuliiniannossuositukset ottaen huomioon leireille tyypillinen normaaliarkea suurempi liikunnallinen aktiivisuus. Sen lisäksi vähintään yhden leirin järjestäjistä tulisi osata insuliiniannostelu vaihtelevien hiilihydraattiannosten mukaisesti. Tärkein tavoite diabetesleireillä on tarjota miellyttävä leirikokemus turvallisessa ympäristössä. (International Diabetes Federation 2011, 47.)

5.1 Leirin kohderyhmä

Leiri järjestettiin 7–13-vuotiaille diabeetikkolapsille. Leirin mainostus kohdennettiin pääasiassa kymenlaaksolaisille, mutta osallistujien asuinpaikkaa ei ollut rajattu.

Leirille osallistui 20 diabeetikkoa, jotka olivat 8–11-vuotiaita. Valtaosa heistä oli kymenlaaksolaisia, mutta osallistujia oli myös pääkaupunkiseudulta, Uudeltamaalta ja Etelä-Karjalasta.

5.2 Suunnittelun eteneminen

Lokakuussa 2015 allekirjoitettiin opinnäytetyön hankkeistussopimus Pohjois-Kymenlaakson Diabetesyhdistys ry:n kanssa. Vuodenvaihteessa rekrytoitiin tapahtuman järjestäjiä. Leirille rekrytoitiin kaksi sairaanhoitajaa, joiden vastuulla oli lasten yöaikainen hoito ja verensokerien tarkkailu. Päivällä ohjelmaa toteutti kolme partiolaista ja kolme aikuista diabeetikkoa, joista yksi oli suorittanut vertaistukiohjaajakoulutuksen. Ohjaajat auttoivat lapsia diabeteksen hoidossa päiväsaikaan.

Mainos leiristä (liite 1) lähetettiin viime vuoden leiriläisille ja Kouvolan, Anjalan ja Pohjois-Kymenlaakson diabetesyhdistysten kohdeikäisille lapsille postitse maaliskuun 2016 alussa. Lisäksi Diabetesliiton Tapahtumat-sivustolle lisättiin tiedote tapahtumasta helmikuussa. Sama tiedote ilmestyi myös huhtikuun Diabetes-lehden Tapahtumia-palstalla. Mainos kiinnitettiin myös Carean lastenpoliklinikan ja Porvoon sairaalan lastenpoliklinikan ilmoitustauluille maaliskuun alussa. Tapahtumasta julkaistiin mainos myös Kouvolan Sanomissa ja Kuusankosken alueelle jaettavassa PK-ilmaisjakelulehdessä.

Ilmoittautumisaikaa oli 15.4.2016 saakka. Leirin paikat täyttyivät kolme päivää ennen ilmoittautumisajan sulkeutumista. Yhteensä 25 diabeetikkolasta oli kiinnostunut osallistumaan tapahtumaan. Heistä kolme oli iältään kohderyhmän ulkopuolella ja kahdelle ei riittänyt paikkaa, koska osallistujamäärä oli rajattu 20:een.

Ilmoittautuneille lähetettiin sähköpostitse leirikirje (liite 2), esitietolomake (liite 3), leiriohjelma (liite 4) ja tapahtuman lasku noin kuukausi ennen leiriä 22.4.2016. Leirikirjeessä osallistujille kerrottiin tapahtuman tarkka alkamis- ja päättymisaika, saapumisohteet sekä mukaan tarvittavat tavarat. Leiriohjelmassa oli eritelty kunkin leiripäivän aikataulu ja nimetty ohjelmaosiot teeman mukaisesti innostuksen herättämiseksi. Esitietolomakkeella pyrittiin kartoittamaan yhteystietojen lisäksi osallistujien diabeteksen hoitoon tarvittavat tiedot. Huoltajia pyydettiin palauttamaan täytetty esitietolomake viimeistään kaksi

viikkoa ennen leiriä, jolloin esitietoihin ehdittiin paneutua. Lapset jaettiin leirille pienryhmiin esitietojen perusteella.

Mainonnassa ja leiriläisille lähetetyissä kirjeissä olleet kuvat on otettu pixabay.com-sivustolta. Sivuston kuvat on julkaistu tekijänoikeusvapaina ja niiden käyttö on sallittua myös kaupallisissa sovelluksissa ilman lähdeviitettä. (Pixabay s.a.) Leirikirjeessä olleet kartat on kopioitu Puhjonrannan kurssikeskuksen verkkosivuilta (Kouvolan ev.lut. seurakunnat s.a).

5.3 Koulutus

IDF:n hoitosuosituksen (International Diabetes Federation 2011, 47) mukaan leirin vapaaehtoisille ohjaajille tulisi järjestää diabeteskoulutus. Kokoonnuimme partiolaisten kanssa 6.5.2016 puolipäiväiseen diabeteskoulutukseen. Aloitimme tilaisuuden yhteisellä ruokailulla. Ennen syömistä arvioimme ruokannosten hiilihydraattimäärät yhdessä ja laskimme kuvitteelliset insuliinimäärät arvottujen verensokerien perusteella. Tämä harjoitus antoi ohjaajille käytännön esimerkin diabeetikon ateriointiin liittyvistä hoitorutiineista.

Kävimme koulutuksessa keskustellen läpi diabeteksen syitä ja hoitomuotoja. Ohjaajat tutustuivat insuliinipumpun toimintaan ja pistivät mandariinille insuliinia insuliinikynillä. Lisäksi kaikilta mitattiin kaksi tuntia ruuasta aterian jälkeinen verensokeriarvo.

Koulutuksessa puhuttiin matalista ja korkeista verensokereista sekä niiden hoidosta. Ohjaajat maistoivat glukoositabletteja, jotta tietäisivät, mitä lapset saattavat leirillä syödä matalan sokerin hoidoksi. Koulutuksessa yritin erityisesti painottaa, että matala tai korkea verensokeri ei ole diabeetikolla mitenkään epätavallinen olotila ja niitä ei tarvitse pelätä.

Huoltajien antamien esitietojen perusteella lapset tulivat erityisesti tarvitsemaan apua hiilihydraattimäärien arvioinnissa. Pelasimme koulutuksessa teemmääni muistipeliä arkiruokien hiilihydraateista. Pelissä oli 18 ruokakuvaa ja sama määrä numerokortteja, jotka vastasivat ruokakuvien hiilihydraattimääriä. Pelissä oli mukana ruokia, joiden hiilihydraattimäärät eivät ole yksiselitteisiä, sillä tarkoitus oli myös herättää keskustelua. Muistipeli herätti mukavasti kes-

kustelua ja antoi kuvaa hiilihydraattien suuruusluokasta. Koulutuksessa käytettiin apuna Novo Nordiskin hiilihydraattikäsikirjaa (Paganus & Palva-Alhola 2012) hiilihydraattimäärien arvioinnin apuna.

5.4 Yhteistyötahot

Leiri järjestettiin yhdessä Pohjois-Kymenlaakson Diabetesyhdistys ry:n kanssa. Pohjois-Kymenlaakson Diabetesyhdistys ry. on Suomen Diabetesliiton alle kuuluva sairaus- ja potilasyhdistys. Pohjois-Kymenlaakson Diabetesyhdistys ry:n toiminta painottuu Kuusankosken alueelle. Yhdistys järjestää jäsenilleen virkistystoimintaa ja diabetesaiheisia luentoja. (Pohjois-Kymenlaakson Diabetesyhdistys ry s.a.)

Osa leirin ohjaajista oli valittu tehtävänsä partioharrastuksensa takia. Partio on maailman suurin nuorisoliike, jonka tavoitteena on tukea lasten ja nuorten kasvua huomioiden heidän yksilölliset piirteensä. Partioliikkeen päämääränä on kasvattaa persoonallisuudeltaan ja elämäntavoiltaan tasapainoisia, vastuuntuntoisia, aktiivisia sekä itsenäisesti ajattelevia yhteisön jäseniä. Partion ytimessä on yhdessä tekeminen. (Mikä partio on?.) Partiossa on kattava koulutusjärjestelmä, joka sisältää muun muassa ryhmänjohtamista ja nuorten kanssa toimimista (Aikuisena partioon).

5.5 Resurssit ja kustannukset

Tapahtuman budjetoinnista vastasi Pohjois-Kymenlaakson Diabetesyhdistys ry. Yhdistys haki avustuksia leirin järjestämiseen ja laskutti osallistumismaksut leiriläisiltä. Leirimaksu oli 40 €. Leirin menot koostuivat pääasiassa majoituskuluista, matkakuluista ja leiriohjelma kuluista sekä matalien sokereiden ensiavuksi hankituista hypoeväistä. Ohjelmaan tarvittavat hankinnat olivat arviolta noin 50 € ja majoitus oli 103 € henkilöä kohden. Lisäksi ohjaajille maksettiin matkakulut. Koska tapahtuman rahaliikenne kulki yhdistyksen kautta, en osaa sanoa, kuinka paljon leirin kustannukset olivat kokonaisuudessaan.

Työtunteja leirin suunnittelu ja järjestäminen veivät paljon. Yritin pitää kirjaa käytetyistä työtunneista, mutta projekti pyöriessä jatkuvasti mielessä oli vaikea

määrittää ajatustyön määrää tunneissa. Varovainen arvioni leirin etukäteis-suunnitteluun ja jälkityöhön kuluneesta ajasta on 40 tuntia. Tähän arvioon olen laskenut vain leirin paperitöihin sekä tapaamisiin ja yhteydenpitoon kuluneen ajan. Aikaa ovat vieneet tietysti myös itse leiriviikonloppu, palautteen analysointi sekä opinnäytetyön raportointi.

6 LEIRIN KULKU

Leiri alkoi perjantaina 20.5.2016 klo 17. Ensimmäiset osallistujat saapuivat paikalle kuitenkin jo noin 16:30. Saavuttuaan majoitusrakennukseen leiriläiset ohjattiin huoneisiinsa majoittumaan. Vanhempien kanssa käytiin lasten diabeteksen hoitoa koskevia lyhyitä keskusteluja esitietoihin pohjautuen. Valtaosa leiriläisistä saapui lähes yhtä aikaa, mikä aiheutti jonkin verran ruuhkaa. Olin etukäteen kirjoittanut jokaisen lapsen esitietojen herättämät kysymykset paperille, josta pystyin nopeasti tarkistamaan tärkeimmät asiat, jotka halusin vanhemmilta varmistaa. Ruuhkan takia en kuitenkaan pystynyt käymään kaikkien vanhempien kanssa niin yksityiskohtaista keskustelua kuin olisin toivonut.

Kun kaikki olivat majoittuneet, sovimme yhdessä leirin säännöt. Sen jälkeen tutustuimme toisiimme nimileikkien avulla ja kiersimme leirialueen. Lapset jaettiin ennen iltapalaa pienryhmiin, joissa siirryttiin iltapalalle nuotiopaikalle. Ryhmän ohjaaja huolehti kaikilla aterioilla, että omat ryhmäläiset arvioivat ruoka-annosten hiilihydraattimäärät ja insuliiniannokset joko itsenäisesti tai yhdessä ohjaajan kanssa keskustellen. Insuliinipistosten unohtamisen välttämiseksi monipistoshoidossa olevien lasten perusinsuliinin pistosajankohdat oli etukäteen kerätty ohjaajille listaan, ja ohjaajat muistuttivat lapsia perusinsuliinin pistämisestä. Leirillä käytettiin Novo Nordiskin hiilihydraattikirjaa ohjaajien ja lasten hiilihydraattilaskennan tukena. Kirja sisältää tavallisimpien ruoka-aineiden hiilihydraattimääriä suhteutettuna kappaleeseen tai tilavuuteen. (Paganus & Palva-Alhola 2012.)

Erikoistilanteissa kuten epätavallisen liikunnan yhteydessä tiheä verensokerin seuranta voi olla tarpeen (Härmä-Rodriguez & Ruuskanen 2008, 22). Leirillä verensokereita mitattiin ennen aterioita, noin kaksi tuntia aterian jälkeen ja tarpeen mukaan öisin. Lisäksi mittauksia tehtiin tarvittaessa, esimerkiksi epäiltä-

essä hypoglykemiaa. Mittaustulokset merkittiin verensokeritaulukkoon, Taulukkoon merkittiin myös hiilihydraatti- ja insuliinimäärät, jolloin tuloksia voidaan käyttää tarvittaessa hoitomuutosten tekemiseen.

Ensimmäinen ilta oli hieman levoton. Lapset mittasivat iltasokerinsa kaksi tuntia iltapalan jälkeen, ja sokeriarvon perusteella tehtiin tarvittavat korjaukset ennen nukkumaanmenoa. Kun lapset olivat menneet huoneisiinsa nukkumaan, sairaanhoitajat jäivät valvomaan yörauhaa ja ohjelmaa järjestävien ohjaajien kanssa pidettiin palaveri perjantain tunnelmista ja lauantain suunnitelmista. Palaverin avulla kaikille ohjaajille oli selvää, miten tulevan päivän oli tarkoitus edetä. Vastaava palaveri pidettiin myös lauantai-iltana.

Molempina öinä sairaanhoitajat mittasivat lasten verensokeria tai tarkistivat insuliinipumpun sensorista verensokerin kulkua. Matalia ja korkeita sokereita korjattiin esitiedoissa annettujen hoito-ohjeiden mukaan. Leirille oli hankittu pillimehuja, glukoosipastilleja ja hedelmiä ensiavuksi hypoglykemioihin. Leirillä oli myös saatavilla osallistujien omien glukagonien lisäksi yksi glukagoni ja glukoosigeeliä insuliinisokin ensiavuksi.

Lauantaina ensimmäiset lapset heräsivät jo ennen kuutta, vaikka leirin herätys oli vasta kahdeksalta. Tuloksettomien rauhoitteluyritysten jälkeen päädyimme noin seitsemältä viemään hereillä olevat lapset ulos leikkimään. Aamupalaa söimme yhdessä kahdeksalta.

Aamupalan jälkeen ohjelmassa oli merirosvolippujen maalaamista pienryhmissä. Ryhmät keksivät itselleen nimen ja maalasivat lippuunsa niemen sopivan kuvan. Sen jälkeen leikittiin isolla ryhmällä ulkoleikkejä. Ulkoleikkien aiheuttamaa verensokerin laskua oli ennakoitu aamupalalla pienentämällä insuliiniannoksia. Pumppuhoitoisilla lapsilla käytettiin myös tilapäistä basaalianosta. Lisäksi hypoevääät olivat leikkipaikalla mukana, joten lasten oli helppo syödä lisähiilihydraattia tarvittaessa.

Lounaan jälkeen ohjelmassa oli rastirata, joka koostui viidestä rastipisteestä. Pisteillä askarrettiin merirosvomagneetteja, muodostettiin kirjaimista sanaa viestijuoksuna, kuljettiin ryhmänä labyrinttiruudukon läpi, pelattiin koulutuksessakin käytettyä hiilihydraattimuistipeliä ja pujoteltiin hämähäkinseitiniä läpi. Kustakin rastipisteestä vastasi yksi ohjaaja. Ryhmä oli kullakin pisteellä noin 12 minuuttia ja pillin soidessa vaihdettiin.

Välipalan jälkeen oli vertaistukiohjelmaa kolmella rastipisteellä. Ohjelman ajatuksena oli herättää diabetesaiheista keskustelua. Kaikkien rastipisteiden vetäjillä oli diabetes, joten he pystyivät tuomaan keskusteluun myös omaa kokemustaan. Partion kautta tulleet ohjaajat eivät osallistuneet tähän ohjelmaan vaan valmistelivat sillä aikaa sunnuntain ohjelmaa.

Yhdellä vertaistukiohjelman rastipisteellä muodostettiin janoja diabeteksen herättämistä tunteista. Janalla piti asettua kohtaan, joka vastasi omaa tuntemusta. Esimerkiksi kysyttiin, onko diabeteksen hoito helppoa vai vaikeaa. Kun jokainen oli löytänyt sopivan kohdan janalta, käytiin lyhyt keskustelu siitä, miksi kukin seisoi valitsemassaan kohdassa ja mitkä asiat hoidossa ovat helppoja tai vaikeita. Janaharjoituksen jälkeen juteltiin yleisesti siitä, mitä tunteita diabetes herättää ja millaista on elää diabeteksen kanssa.

Toisella rastilla tehtiin harjoitus, jossa kirjoitettiin paperille omasta elämästä viisi tärkeää ihmistä, tavaraa, unelmaa ja ominaisuutta itsessä. Sen jälkeen ylivivattiin näistä 20 asiasta viisi vähiten tärkeää. Sitten keskusteltiin siitä, minkä otsikoiden alle oli helppoa tai vaikeaa keksiä kirjoitettavaa, mistä asioista kukin olisi valmis luopumaan ja miten diabetes näkyi kenenkin paperissa. Aika monella oli tärkeissä tavaroissa insuliinipumppu tai verensokerimittari. Toiset taas olivat ajatelleet, että hoitotarvikkeita ei tarvitse edes kirjoittaa, vaan ne kuuluvat elämään joka tapauksessa.

Kolmannella pisteellä pelattiin Aliasta. Aliaksessa sanan selittäjän joukkue sai lisäpisteen aina, jos selityksessä pystyi jotenkin viittaamaan diabetekseen. Diabetes nousi rastilla luontevasti esiin lasten selittäessä sanoja.

Vertaistukiohjelma aloitettiin hieman alkuperäistä aikataulua aiemmin, sillä monet lapsista toivoivat näkevänsä Suomen maajoukkueen välieräpelin jääkiekon maailmanmestaruuskilpailuissa. Ohjelman jälkeen kisakatsomoon kerääntyikin jonkin verran leiriläisiä jännittämään pelin kulkua. Muilla oli vapaa-ajalla aikaa touhuta huoneissaan tai leikkiä pihapuistossa.

Päivällisen jälkeen innokkaimmat jääkiekkofanit katsoivat pelin loppuun. Pelin loppuvaiheilla lähdettiin rantaan saunomaan ja uimaan. Saunalle otettiin myös mukaan hypoevaitä, sillä uiminen laskee verensokeria. Myös saunan korkeampi lämpötila tehostaa insuliinin imeytymistä ja voi aiheuttaa hypoglykemian (Ilanne-Parikka 2015a, 309–310).

Saunan jälkeen syötiin iltapalaa ja sitten rauhoituttiin sisällä ennen nukku-
maan menoa. Osa lapsista pelasi ohjaajien kanssa lautapelejä aulatilassa,
osa oli omissa huoneissaan. Illalla noin kaksi tuntia iltapalasta kaikki lapset
mittaisivat sokerinsa ja niiden perusteella tehtiin tarvittavia korjauksia yötä
vasten.

Sunnuntaiaamuna ensimmäiset lapset heräilivät puoli kahdeksalta. Kahdek-
salta herätettiin loputkin leiriläiset ja lähdettiin aamupalalle. Ripeimmät olivat
pakanneet omat tavaransa jo ennen aamupalaa. Aamupalan jälkeen kaikki
pakkasivat kassinsa ja majoitushuoneet siivottiin.

Viimeisenä ohjelmana oli aarteenmetsästys, jonka partiolaiset olivat valmistel-
leet edellisenä päivänä. Aarrejhdissa kuljettiin pienryhmissä. Ensin etsittiin
metsään piilotettu aarekartta, joka johdatti ryhmän ensimmäiselle rastille.
Rastilla merirosvokapteeni Mustaparta testasi ryhmien soveltuvuutta laivansa
miehistöön erilaisilla liikunnallisilla tehtävillä. Seuraavalla rastilla ylitettiin upot-
tava suo lankkujen avulla ja kalastettiin pullopostia merestä. Pullopostissa oli
kartta seuraavan rastin paikasta. Seuraavalta rastilta lähti maahan piirretyillä
nuolilla viitoitus aarrearkun luo. Aarrearkussa oli vihjepalapeli, jonka ratkaistu-
aan ryhmä löysi toisen aarrearkun luo. Toisesta aarrearkusta löytyi varsinai-
nen aarre, joka oli yhdistyksen leireillä perinteeksi muodostunut palkintopo-
kaali jokaiselle. Aarrejhdissa hypoevaitä oli radan puolivälissä nuoliviitoituk-
sen alussa ja maalissa toisen aarrearkun luona.

Aarrejhdin jälkeen söimme vielä lounaan ennen kuin vanhemmat tulivat ha-
kemaan lapsia. Vanhemmille tarjoiittiin kahvit yhteisessä lopetustilaisuudessa,
jossa myös kerrottiin lyhyesti leiristä, jaettiin lapsille osallistumistodistukset ja
tapahtuman sponsoreiden terveiset sekä kerättiin palautetta osallistujilta ja
huoltajilta palautelomakkeilla (liite 5 ja 6).

7 PALAUTE JA ARVIONTI LEIRISTÄ

Kirjallinen palaute leiristä kerättiin leiriläisiltä, heidän huoltajiltaan ja leirin jär-
jestäjiltä erillisillä palautelomakkeilla. Kaikki 20 osallistujaa vastasivat palaute-
kyselyyn. Lisäksi jokaisen lapsen huoltaja vastasi huoltajien palautekyselyyn.

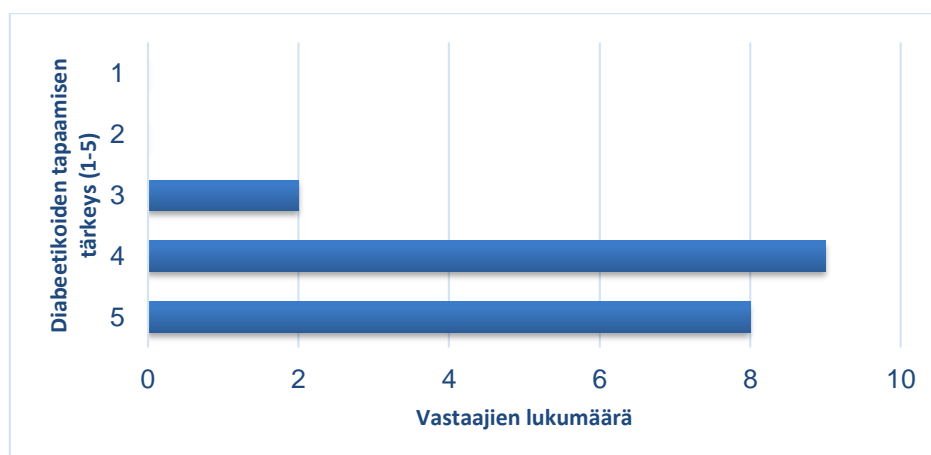
Leirin järjestäjien kysely toteutettiin sähköisesti Google Drivella. Linkki palautekyselyyn (liite 7) lähetettiin leiriohjaajille viikko tapahtuman jälkeen. Kyselyyn vastasi seitsemän kahdeksasta leirillä olleesta ohjaajasta.

7.1 Osallistujien palaute

Osallistujien palautteen perusteella kaikki leiriläiset olivat erittäin tyytyväisiä tai tyytyväisiä leirin ruokaan, majoitukseen ja leiriohjaajiin. Osallistujista 10 oli erittäin tyytyväisiä ja yhdeksän oli tyytyväisiä leiriohjelmaan. Yksi vastaaja antoi leiriohjelmalle arvosanan 3 eli ei ollut tyytyväinen muttei myöskään tyytymätön.

Vastaajista yhdeksän koki leirin sopivan mittaiseksi. 10 osallistujaa koki leirin olleen liian lyhyt, ja yksi koki leirin liian pitkäksi. Lähes kaikki vastaajat kokivat leirillä olleen sopiva määrä diabetekseen liittyvää ohjelmaa (n=17). Yksi koki diabetesohjelmaa olleen liikaa ja yksi liian vähän.

Muiden diabeetikoiden tapaamisen tärkeyttä arvioitiin asteikolla 1–5, jossa 1 tarkoitti ei lainkaan tärkeää ja 5 tarkoitti erittäin tärkeää. Diabeetikoiden tapaaminen oli kahdeksan vastaajan mielestä erittäin tärkeää ja yhdeksän mielestä tärkeää. Kaksi vastaajaa kokivat muiden diabeetikoiden tapaamisen ei tärkeäksi, muttei myöskään merkityksettömäksi (N=19) (kuva 1).



Kuva 1. Diabeetikoiden tapaamisen tärkeys leirille osallistuneiden näkökulmasta (N=19)

Avoimissa kysymyksissä vastausten määrä vaihteli. Kysymykseen leirin aikana opituista tuli vähiten vastauksia. Valtaosa jättänyt kysymyksen tyhjäksi

tai vastannut ettei oppinut mitään uutta. Osallistujat olivat oppineet leirillä muun muassa itsenäisyyttä ja kavereiden kanssa olemista:

”Olen oppinut, että en ole ainut diabeetikko.”

Kysymykseen leirin parhaista asioista tuli monenlaisia vastauksia. Yhteensä 11 palautelomakkeessa oli mainittu parhaana asiana kaverit tai uudet kaverit. Leiriohjelman aktiviteetteja oli mainittu yhteensä yhdeksässä palautelomakkeissa. Aktiviteeteista uiminen ja aartenmetsästys oli mainittu kumpikin neljä kertaa. Lisäksi leirin parhaiksi asioiksi koettiin merirosvolippujen maalaus, ulkoleikit, makkaranpaisto, ruoka, vapaa-aika ja kaikki.

Huonointa leirillä olivat vastausten perusteella hyttyset, sillä ne oli mainittu neljässä lomakkeessa. Lisäksi huonoimmaksi asiaksi oli mainittu mäelle kiipeäminen, liian vähäinen vapaa-aika ja liiallinen vapaa-aika, koska silloin oli tylsää. Vastaajista 13 oli jättänyt kysymyksen tyhjäksi tai kirjoittanut, että mikään ei ollut leirillä huonoa.

Tuleville leireille oli monenlaisia toiveita. Kolme vastaajaa toivoi enemmän vapaa-aikaa. Sen lisäksi kaksi vastaajaa toivoi enemmän uimista ja lisää aartenmetsästystä. Lisäksi toiveissa oli pidemmät saunavuorot, enemmän poikia, enemmän pallopelejä, ruuan kanssa jälkiruokaa ja myöhäisempi nukku-
maanmeno-aika. Yksi vastaajista toivoi, että pääsisi tulevilla leireillä samojen kavereiden kanssa samaan huoneeseen, ja yksi vastaajista haluaisi, että tulevilla leireillä kaikki olisi samanlaista.

7.2 Huoltajien palaute

Kaikki kyselyyn vastaajat olivat tyytyväisiä mainoksen ja leirikirjeen ilmestymisajankohtaan ja informatiivisuuteen. Yksi vastaaja oli kommentoinut, että mainos oli luultavasti ollut esillä poliklinikalla jo hyvissä ajoin, mutta he huomasivat sen vasta viime tipassa. Vastaajista 12 oli saanut tiedon leiristä diabetesyhdistykseltä sähköpostin tai postitetun mainoksen kautta. Kaksi oli huomannut mainoksen diabetespoliklinikan seinällä. Yksi oli saanut tiedon tuttavaperheeltään, joka oli huomannut poliklinikalla olleen mainoksen. Yksi oli saanut tiedon siskonsa huomattua mainoksen netissä. Neljä huoltajaa oli saanut

tiedon tapahtumasta Facebookin kautta, vaikka tapahtumaa ei mitenkään mainostettu Facebookissa.

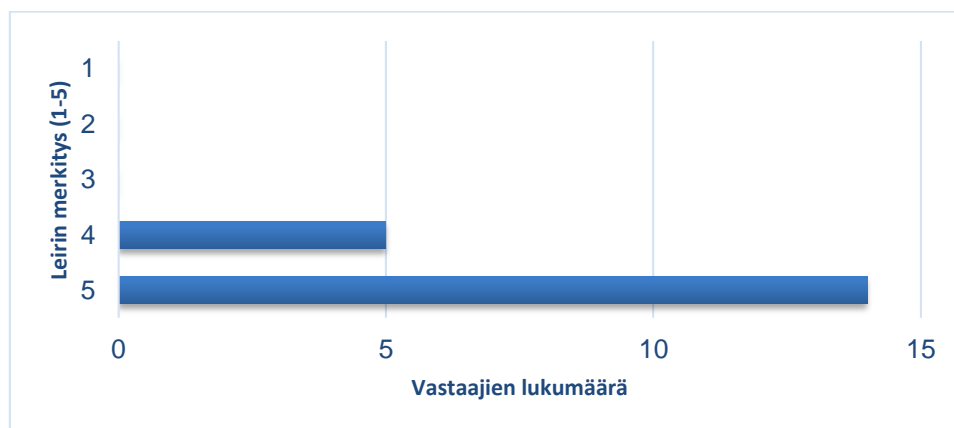
Saapumisohje oli kaikkien huoltajien mielestä selkeä. Vastaajista 18 koki saapumisen ja vastaanoton toimivaksi. Palautteen mukaan vastaanottoa voisi kehittää yhteisellä aloituksella ja ohjaajien esittelyllä. Lisäksi toivottiin rauhallisempaa keskusteluhetkeä leirin järjestäjän kanssa ja ehdotettiin, että leiriläisen oma ohjaaja voisi ottaa perheen vastaan ja käydä läpi tarvittavat yksityiskohdat.

Huoltajista 17 koki leirin olevan sopivan mittainen. Yksi vastasi leirin olevan liian lyhyt ja yksi ehdotti, että sunnuntain haku-aika voisi olla muutamaa tuntia myöhemmin. Yksi huoltajista kirjoitti myös, että pari päivää pidempikin leiri voisi olla kiva, vaikka kokikin leirin olleen sopivan mittainen.

Seitsemän vastaajaa koki leirin hinnan olevan tällaisena sopiva. 13 vastaajaa olisi valmis maksamaan leiristä enemmänkin. Heistä kaksi kommentoi leirin hintaa jopa edulliseksi.

Leirin ajankohta jakoi huoltajien mielipiteitä. Vastaajista 16 mainitsi toukokuun tai kevään parhaaksi ajankohdaksi leirille. Kuitenkin yhdeksässä lomakkeessa toivottiin myös kesäleiriä. Yksi vastaaja toivoi kevään lisäksi myös syksylle leiriä.

Huoltajat arvioivat tapahtuman merkitystä itselleen tai perheelleen asteikolla 1–5, jossa 1 tarkoitti ei lainkaan merkittävä ja 5 tarkoitti erittäin merkittävä. Huoltajista 14 koki leirin erittäin merkittäväksi itselleen tai perheelleen. Viisi arvioi tapahtuman olleen merkittävä itselleen tai perheelleen (N=19) (kuva 2).



Kuva 2. Leirin merkitys huoltajille tai heidän perheilleen (N=19)

Leirin parhaita puolia oli huoltajien mielestä lasten saama vertaistuki toisilta lapsilta ja ohjaajina toimineilta nuorilta aikuisilta diabeetikoilta. Lisäksi vastaajat kokivat tärkeäksi, että lapset pääsevät harjoittelemaan diabeteksen hoitoa ja itsenäistymistä. Myös vanhempien vapaa viikonloppu lapsen diabeteksen hoidosta nousi monella leirin parhaisiin asioihin.

Kehittämisehdotuksia nousi vain muutama. Yhden vastaajan mielestä leiri voisi olla pari päivää pidempikin. Lisäksi toivottiin aikaa vapaalle oleskelulle. Tuleville leireille toivottiin myös mahdollisuutta ottaa kaveri tai sisarus osaksi aikaa mukaan leirille, jolloin saataisiin levitettyä tietoa diabeteksestä lapsen lähipiiriin.

7.3 Leiriohjaajien palaute

Valtaosa leiriohjaajista koki saaneensa riittävän aikaisin tarvitsemansa informaation leiristä. Kaksi vastaajaa koki saaneensa informaatiota liian myöhään, eivätkä he saaneet sitä riittävästi. Ohjaajat olisivat kaivanneet tarkempaa tietoa leiriohjelman sisällöstä ja enemmän esitietoja leiriläisistä.

Ennen leiriä järjestettyyn diabeteskoulutukseen osallistuneet ohjaajat olivat erittäin tyytyväisiä koulutuksen sisältöön. Hiilihydraattien laskennan ja diabeteksen hoitomuotojen läpikäyminen koettiin leirin kannalta hyödyllisimmäksi koulutuksen osa-alueeksi. Koulutus oli osallistujien mielestä riittävän laaja, sillä he eivät leirin jälkeenkään olisi kaivanneet lisätietoa mistään aihealueesta.

Lähes kaikki kyselyyn vastanneet kokivat tehtävänsä leirillä selkeäksi. Yksi vastaajista koki, että hänen roolinsa ei ollut selkeä. Ohjaajat kokivat pääsääntöisesti työmääränsä leirillä olleen sopiva. Yksi vastaaja koki, että hänellä oli leirillä liikaa tekemistä. Leirin aikataulu oli kaikkien ohjaajien mielestä selkeä.

Leiriohjaajista neljän mielestä leiriohjelma oli erittäin hyvää. Kahden mielestä ohjelma oli hyvää ja yhden mielestä ohjelma ei ollut hyvää eikä huonoa. Avoimeen kenttään tuli niin kehuja kuin kehitysideoitakin:

”Ohjelma oli mielestäni sopivan monipuolista ja ohjelmien järjestelyt toimivat hyvin. Ohjelma vaikutti myös olevan sopivan haastavaa leiriläisten ikään nähden.”

”Toimiva, vaikka jotkin lapsista joutuivat ilman valvovaa silmää hetkittäin. Olisi voinut parantaa olemalla lasten kanssa koko ajan.”

Leiri oli opettavainen kokemus myös ohjaajille. Ohjaajat oppivat leirin aikana muun muassa glukosisensoroinnista, Libre-mittauslaitteesta, eri pumppujen käyttöä ja ryhmänohjaustaitoja:

”Ymmärsin, kuinka paljon täytyy ajatella etukäteen mitä tekee ja miten ruokailee, sekä miltä diabeetikon arki näyttää.”

Ohjaajien mielestä leirillä parasta olivat lapset. Myös ohjaajaporukka mainittiin monessa vastauksessa. Lisäksi leirin parhaisiin asioihin nousi myös ohjaajien saama vertaistuki. Palautteen mukaan kaikki ohjaajat olisivat valmiita tulemaan uudelleen järjestämään vastaavaa leiriä. Kehittämisehdotuksina vastauksista nousi ryhmäjaon tekeminen huoneittain, ennakkotapaaminen ennen leiriä, hoitovälineiden jatkuva mukana pitäminen aktiviteeteissa, oman ryhmän ohjaajan tekemä tulohaastattelu ja lasten kännykän käytön vähentäminen. Lisäksi yksi vastaajista toivoi, että jatkossa kaikki ohjaajat olisivat terveystieteen opiskelijoita tai ammattilaisia.

8 POHDINTA JA JOHTOPÄÄTÖKSET

Projektin tavoitteena oli tukea diabeetikkolapsia omahoidossa arjesta poikkeavissa olosuhteissa. Leirille osallistui jonkin verran lapsia, jotka eivät olleet olleet diabetesdiagnoosin jälkeen missään yötä ilman vanhempiaan. Erityisesti heille leiri tarjosi turvallisen ympäristön harjoitella itsenäistä diabeteksen hoitoa. Lapset hoitivat diabetesta leirillä mahdollisimman omatoimisesti, mutta heitä autettiin hoitopäätösten tekemisessä yksilöllisen tarpeen mukaan. Kuitenkaan vastuuta ei sysätty kokonaan lapselle, vaan oma ohjaaja varmisti aina, että hoitotoimenpiteet tulivat tehtyä. Ei tiedetä, miten leirille osallistuminen vaikutti lasten kokemukseen sairauden kanssa pärjäämisestä. Leirin positiiviset vaikutukset voivat näkyä vasta myöhemmin, kun lapset lähtevät seuraavan kerran yöksi pois kotoa. Toisaalta on myös mahdollista, ettei leiri luonut lapsille lisää uskoa, että he pärjäävät sairautensa kanssa. Kuitenkin yksi lapsi kertoi palautteessa oppineensa leirillä itsenäisyyttä, joten ainakin hän lie-nee rohkaistunut leirin myötä ottamaan vastuuta omahoidostaan.

Toisena tavoitteena oli, että leiri tarjoaisi osallistujille vertaistukea. Leirillä lapset tapasivat toisia saman ikäisiä diabeetikkolapsia ja diabetesta sairastavia aikuisia ohjaajia. Palautteen perusteella vanhemmat olivat erityisen tyytyväisiä aikuisten diabeetikoiden läsnäoloon leirillä. Lisäksi lähes kaikki osallistujat kokivat muiden diabeetikoiden tapaamisen tärkeäksi tai erittäin tärkeäksi, ja monet huoltajat nimesivät juuri vertaistuen leirin parhaaksi asiaksi.

Yksi leirin ohjelmakokonaisuuksista oli varattu diabeteksen herättämien tunteiden ja ajatusten läpikäyntiin toiminnallisoin keinoin. Vertaistukiohjelma tavoitteena oli tarjota lapsille myönteisiä ajatuksia diabeteksen hoidosta. Diabetesta käsittelevässä ohjelmaosiossa saatiin aikaan hyvää keskustelua sairaudesta ja sen herättämistä tunteista. Diabeetikoille vertaistuki on tärkeää, ja se auttaa sairauden herättämien tunteiden käsittelyssä (Saha, Härmä-Rodriguez & Marttila 2015, 388). Palautteen perusteella diabetekseen liittyvää ohjelmaa oli lähes kaikkien mielestä leirillä sopivasti, joten lapsilla saattoi olla tarve käsitellä sairauttaan vertaistensa kanssa. Yksi leiriläistä kirjoitti palautteeseen, että oli leirillä oppinut, ettei ole ainut diabeetikko. Mielestäni tällöin tavoite vertaistuen tarjoamisesta on saavutettu ja leiri kannatti järjestää.

Kolmas tavoite oli luoda malli pitkäaikaissairaiden lasten leirien järjestämiseen. Palautteen perusteella leiri oli leiriläisten ja huoltajien mielestä erittäin onnistunut tapahtuma, sillä kehittämiskohteita nousi vain muutamia. Projektin aikana huomattiin paljon pieniä seikkoja, jotka helpottivat leirin toteutusta toisaalta monta asiaa olisi voinut tehdä toisin. Leiri ei ollut täydellinen malliesimerkki, mutta kuitenkin erittäin toimiva kokonaisuus erityisesti osallistujien ja huoltajien näkökulmasta. Palautteesta poimituilla pienillä muutoksilla voitaisiin aikaansaada myös ohjaajille hieman stressittömämpi leirikokemus.

Palautteen perusteella mainonta kannattaa aloittaa noin 2,5 kuukautta ennen tapahtumaa. Riittävän informatiivisessa mainoksessa on tapahtuma-aika, -paikka, osallistujien ikähaarukka, hinta, ilmoittautumisohjeet ja järjestäjän yhteystiedot. Mainonta tavoittaa hyvin postitse, mutta myös hoitopaikkojen seinät ja sosiaalinen media ovat toimivia mainontakanavia.

Viimeinen ilmoittautumispäivä kannattaa olla viisi viikkoa ennen tapahtumaa, jotta leirikirjeen ehtii lähettää hyvissä ajoin ennen tapahtumaa ja leirikirjeen mukana lähetetyt esitietolomakkeet ehditään palauttaa. Toinen vaihtoehto voisi olla kerätä esitiedot jo ilmoittautumisen yhteydessä, mutta silloin hoito-

ohjeisiin tulee todennäköisemmin muutoksia, kun tietojen antamisesta itse tapahtumaan on enemmän aikaa. Esitietoihin kannattaa paneutua huolellisesti ennen tapahtumaa. Esitietojen pohjalta pystyy arvioimaan, kuinka paljon osallistujat tarvitsevat leirin aikana apua. Esitiedoista kannattaa kopioida perussuulinimäärät ja ruokailuihin liittyvät tiedot ohjaajille listoihin, jolloin ruokailutilanteessa voidaan nopeasti tarkistaa esimerkiksi aterian insuliini-hiilihydraattisuhde.

Leiriprojektissa on paljon tahoja, joihin täytyy pitää yhteyttä. Eniten projektissa olisi voinut parantaa ohjaajien tiedotusta ennen leiriä. Osallistujien ja huoltajien kanssa puhelut ja sähköposti ovat toimivia välineitä yhteydenpitoon. Pitkien etäisyyksien vuoksi tapasin vain osan ohjaajista ennen leiriä, joten tiedotus oli paljon sähköpostien varassa. Jälkikäteen ajatellen olisi ehkä ollut parempi kerätä kaikki leirille tulevat aikuiset kertaalleen saman pöydän ääreen, jolloin tapahtuman alku olisi luultavasti sujunut jouhevammin. Leirin aikanakin täytyy varautua tiedottamaan koteihin. Ohjaajien yhteiset iltapalaverit leirillä tuntuivat sujuvoittavan päiviä.

Tutkimusten mukaan hiilihydraattien arviointi sujuu diabeetikkolapsilta kohtuullisella tarkkuudella, kuitenkin vain toistuva ikään sopiva harjoittelu ylläpitää taitoa (Smart, Ross, Edge, King, McElduff & Collins 2010). Aterioilla hiilihydraattimäärät kannattaa arvioida yhdessä lapsen kanssa, jolloin hän saa harjoitusta. Hiilihydraattilaskennan apuna kannattaa käyttää hiilihydraattikäsikirjaa, joka kannattaa olla mukaan aina ruokailuun mentäessä. Kirjasta lapset voivat etsiä itse ruokien hiilihydraattimääriä tai sieltä voi nopeasti tarkistaa, jos tulee vastaan erikoisempi ruoka.

Mittaustulosten ja hiilihydraattimäärien kirjaaminen esimerkiksi omaseuranta-vihkoon auttaa tulosten analysoinnissa ja hoitomuutosten tekemisessä (Härmä-Rodriguez & Ruuskanen 2008, 22–23). Leirin ruokailuissa verensokerit, hiilihydraattimäärät ja insuliiniannokset kirjattiin ylös. Viikonlopun aikana ehdittiin huomata säännönmukaisuuksia verensokereissa, kun arvoja pystyi vertailemaan. Kirjaamisella varmistetaan myös, että jokainen osallistuja mittaa sokerinsa ja pistää insuliinia, mikä ehkäisee hyperglykemioita ja ketoasidoosia (Happojen eli ketoaineiden seuranta).

Ilanne-Parikan (2015a, 309–310) mukaan tavallisimpia syitä hypoglykemian taustalla ovat liian suuri määrä insuliinia tarpeeseen nähden, liian vähäinen

hiilihydraattien määrä tai liikunnan lisääntyminen. Leirillä liikuntaa oli paljon, joten hypoglykemioita tuli väistämättä. Hypoeväitä kannatti ottaa mukaan kaikkiin liikunnallisiin aktiviteetteihin, koska niissä matalia sokereita esiintyi eniten. Liikunnan aiheuttamaa verensokerinlaskua pyrittiin ennakoimaan välipaloilla tai pienentämällä insuliiniannoksia, mutta aina sekään ei riittänyt. Sokin varalta kannattaa olla myös glukagonia ja glukosigeeliä saatavilla.

UKK:n suositusten mukaan kouluikäisten lasten tulisi liikkua vähintään kaksi tuntia päivässä ja välttää pitkää yhtäjaksoista istumista (Ahonen ym. 2008, 18–23). Leirin ohjelmaan sisällytettiin liikunnallisia aktiviteetteja, joten lapset liikkuvat leirillä ohjelman ansiosta vähintään kaksi tuntia päivässä. Myös ohjattun ohjelman ulkopuolella oli mahdollista liikkua ja purkaa energiaa. Leiriohjelma suunniteltiin siten, että liikunnalliset ja rauhalliset aktiviteetit vuorottelivat, jolloin yhtäjaksoinen istuminen jäi lyhyemmäksi. Lapset jaksoivat myös keskittyä rauhallisempiin aktiviteetteihin paremmin, kun välillä pääsi purkamaan energiaa liikunnallisemmissa aktiviteeteissa.

Tutkimusten mukaan liikkuminen voi aiheuttaa hypoglykemian liikuntaa seuraavana yönä noin 7–11 tunnin kuluttua liikunnasta. (Taplin, Cobry, Messer, McFann, Chase & Fiallo-Scharer 2010.) Koska leirillä liikunta ja ruokailu ovat erilaisia kuin kotona, myös verensokerit käyttäytyvät eri tavalla. Lasten verensokerin seuraaminen ja hoito oli tarpeellista leirillä myös yöllä.

Leirin alku ei sujunut toiveideni mukaan, sillä iso osa osallistujista saapui paikalle lähes yhtäaikaisesti. Ruuhkan vuoksi en pystynyt keskustelemaan kaikkien vanhempien kanssa niin yksityiskohtaisesti kuin olisin halunnut. Ruuhka olisi voitu välttää, jos leiriläiset olisivat saapuneet leirille hieman porrastetusti tai leiriohjaajat olisivat ottaneet omat ryhmäläisensä vastaan. Koin kuitenkin lasten hoito-ohjeiden läpikäymisen leirin alussa niin tärkeäksi leirin onnistumisen kannalta, että halusin tehdä sen itse. Leiriohjaajat eivät ehkä olisi osanneet kysyä kaikkea, mitä olisin halunnut tietää.

Leiri parani mielestäni edetessään. Ensimmäinen päivä oli jonkin verran hajanainen, kun rutiinit eivät olleet vielä muotoutuneet ja ihmiset olivat toisilleen vieraita. Lauantaiaamusta lähtien leiriohjelma ja lasten diabeteksen hoidon tukeminen sujuivat ohjaajilta mallikkaasti. Vaikka leiriohjaajilla oli aina mahdollisuus tulla pyytämään apua esimerkiksi aterioiden hiilihydraattimäärien arviointiin, kysymyksiä tuli koko viikonlopun aikana vain muutama. Ohjaajat selvästi

luottivat omiin kykyihinsä ja suullisen palautteen perusteella vanhemmat olivat tyytyväisiä lastensa verensokeritasoihin ja hoitoon leirin aikana.

Projektin aikana kannattaa olla valmis yllätyksiin. Hyvät suunnitelmat auttavat paljon, mutta kaikkeen ei voi varautua etukäteen. Silloin täytyy elää tilanteen mukaan ja olla valmis soveltamaan. Tämän projektin isoimmat yllätykset olivat kaksi kadonnutta verensokerimittaria, aarteenmetsästyksen radalla oikaissut ryhmä ja koti-ikävä, joka aiheutti vatsanväänneitä. Yllätykset olisivat ehkä olleet ehkäistävissä, jos riskejä olisi osattu ennakoida paremmin. Onneksi tilanteisiin reagoitiin nopeasti ja ongelmat saatiin ratkaistua leirillä.

Palautteista nousi esiin myös kehittämiskohteita, joihin en ollut itse leirin aikana kiinnittänyt huomiota. Ohjaajien palautteessa toivottiin, että tulevilla leireillä kaikki ohjaajat olisivat terveysalan opiskelijoita tai ammattilaisia. Tämä kommentti hämmästytti jälkikäteen, sillä en itse huomannut leirillä tilanteita, joista ohjaajani eivät olisi suoriutuneet. Lisäksi IDF:n hoitosuosituksen (International Diabetes Federation 2011) mukaan leirin ohjaajien tulisi olla sekä ammattilaisia että koulutettuja vapaaehtoisia. Toki hoitoalan koulutus tarjoaa valmiuksia erilaisten potilasryhmien kohtaamiseen, mutta koulutuksen tarjoama tieto yhdestä sairausryhmästä ja sen erityispiirteistä on suhteellisen vähäistä. Koen, että ohjaajistani aikuisilla diabeetikoilla oli diabeetikkolapsille annettava esimerkin ja omien kokemustensa kautta. Partion kautta tulleet ohjaajat olivat ammattilaisia ryhmänohjaamisessa ja leiriohjelman toteuttamisessa. Lisäksi he osasivat saamansa koulutuksen ansiosta leirin sujumisen kannalta tärkeimmät asiat diabeteksestä ja sen hoidosta. Samat asiat olisin luultavasti joutunut opettamaan hoitoalan opiskelijoille, jos he olisivat tulleet leirille ohjaajiksi.

Projektin myötä opitut asiat ovat heikosti yleistettävissä, sillä kyseessä oli vain 20 osallistujan tapahtuma. Sattuma on voinut vaikuttaa leiristä saatuun palautteeseen ja sitä kautta johtopäätöksiin. Leirin suunnittelu ja eteneminen on pyritty kuvaamaan yksityiskohtaisesti, jotta tapahtuma olisi toistettavissa ja projektin aikana opittua voitaisiin hyödyntää tulevien tapahtumien järjestyksessä.

Leiristä kiinnostuneiden lukumäärän ja leiristä saadun palautteen perusteella diabeetikkolasten leireille ja muille vertaistukea tarjoaville tapahtumille lienee

kysyntää jatkossakin. Jatkotutkimuksena olisi mielenkiintoista selvittää, millaista vertaistukitoimintaa diabeetikkolapsille on tarjolla eri puolella Suomea, millaista toimintaa diabeetikkolapset itselleen toivoisivat ja kuinka hyvin toiminta tavoittaa kohderyhmänsä. Lisäksi olisi kiinnostavaa tietää, millaisia vaikutuksia vertaistukitapahtumaan osallistumisella on esimerkiksi lasten hoitomotivaatioon ja hoitotasapainoon.

LÄHTEET

- Ahonen, T. ym. 2008. Fyysisen aktiivisuuden suositus kouluikäisille 7–18-vuotiaille. Nuori Suomi. Opetusministeriö. Saatavissa: http://www.ukkinstituutti.fi/filebank/1477-Fyysisen_aktiivisuuden_suositus_kouluikaisille.pdf [viitattu 4.1.2016].
- Aro, E., Heinonen, L. & Ruuskanen, E. 2015. Väriä ja voimaa: Parhaat ruokavalinnat diabeteksen hoidossa ja ehkäisyssä. 3., uudistettu painos. Helsinki: Duodecim.
- Aro, E. & Linjama, H. 2009. Tyypin 1 diabetes. Teoksessa Ravitsemushoito-
opas, toim. Mila Hyytinen, Pertti Mustajoki, Raija Partanen ja Laura Sinisalo-Ojala, 50–57. Helsinki: Duodecim.
- Diabetes. 2013. Käypä hoito -suositus. Duodecim. Saatavissa: <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/suositus?id=hoi50056> [viitattu 28.2.2016].
- Perustietoa diabeteksestä Suomessa. s.a. Diabetesliitto. Saatavissa: http://www.diabetes.fi/diabetesliitto/media/perustietoa_diabeteksesta_suomessa [viitattu 12.11.2015].
- Happojen eli ketoaineiden seuranta. s.a. Diabetesliitto. Saatavissa: http://www.diabetes.fi/diabetestietoa/tyyppi_1/verensokeri/korkea_verensokeri_ketoaineet [viitattu 6.1.2016].
- Yksi elämä jatkaa kansallisen diabetesohjelman Dehkon työtä. s.a. Diabetesliitto. Saatavissa: http://www.diabetes.fi/diabetesliitto/yksi_elama/diabeteshankkeet [viitattu 18.1.2016].
- Lapsiperheille. s.a. Diabetesliitto. Saatavissa: <http://www.diabetes.fi/kuntoutus/lapsiperheille> [viitattu 21.2.2016].
- Tapahtumat. s.a. Diabetesliitto. Saatavissa: <http://www.diabetes.fi/kohtauspaikka/tapahtumat> [viitattu 21.2.2016].
- DIPP/TEDDY/TrialNet. 2012. Teddy-projekti. Saatavissa: <http://dipp.utu.fi/index.php?mid=10&language=fi> [viitattu 4.1.2016].
- DIPP/TEDDY/TrialNet. 2013. DIPP-tutkimus. Saatavissa: <http://dipp.utu.fi/index.php?mid=8&language=fi> [viitattu 4.1.2016].
- DIPP/TEDDY/TrialNet. s.a. Diabetekseen liittyvien vasta-aineiden ilmaantumisen tutkimuslapsille. Saatavissa: <http://dipp.utu.fi/index.php?mid=242&language=fi> [viitattu 4.1.2016].
- Heikkilä, A. 2014. Diabeteksen ruokavalihoito. Helsinki: Rasalas.
- Huuskonen, P. 2015. Vertaistuki. Terveiden ja hyvinvoinninlaitos. Saatavissa: <https://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/itsenaisen-elamantuki/vertaistuki> [viitattu 18.1.2016].
- Härmä-Rodríguez, S. 2015. Insuliinin pistosvälineet, pistostekniikka ja pistospaikat lapsilla. Teoksessa Diabetes, toim. Ilanne-Parikka, P., Rönnemaa, T., Saha M.-T. & Sane T., 390–391.

Härmä-Rodriguez, S. & Ruuskanen, E. 2008. Tyypin 1 diabetes ja joustava monipistoshoido. 1. painos. Tampere: Suomen Diabetesliitto ry.

Ilanne-Parikka, P. 2008. Diabetesliiton ylilääkäri: Diabeteksen hoito ruokavaliolla -kirjan ohjeita ei voi suositella laajemmin sovellettaviksi. Diabetesliitto. Saatavissa: http://www.diabetes.fi/diabetestietoa/ruoka/piilosivut_ruoka/kannanotto_vhh [viitattu 18.1.2016].

Ilanne-Parikka, P. 2015a. Liian matalan verensokerin esiintyminen, syitä ja ehkäisy. Teoksessa Diabetes, toim. Ilanne-Parikka P., Rönnemaa T., Saha M.-T. & Sane T., 308–310.

Ilanne-Parikka, P. 2015b. Koholla olevan verensokerin korjaaminen pikainsuliinilla. Teoksessa Diabetes, toim. Ilanne-Parikka P., Rönnemaa T., Saha M.-T. & Sane T., 279–280.

Ilanne-Parikka, P. 2015c. Liian korkea verensokeri ja happomyrkytys. Teoksessa Diabetes, toim. Ilanne-Parikka P., Rönnemaa T., Saha M.-T. & Sane T., 315–316.

Ilanne-Parikka, P. 2015d. Tyypin 1 diabetes – insuliinihoidon onnistumisen edellytykset. Teoksessa Diabetes, toim. Ilanne-Parikka P., Rönnemaa T., Saha M.-T. & Sane T., 266–267.

Ilanne-Parikka, P. 2015e. Korvaavan insuliinihoidon toteutuksen lähtökohdat. Teoksessa Diabetes, toim. Ilanne-Parikka P., Rönnemaa T., Saha M.-T. & Sane T., 267–269.

Ilanne-Parikka, P. 2015f. Ateriainsuliinin pistoksen ajoitus. Teoksessa Diabetes, toim. Ilanne-Parikka P., Rönnemaa T., Saha M.-T. & Sane T., 278.

International Diabetes Federation. 2011. Global IDF/ISPAD Guideline for Diabetesin Childhood and Adolescence. Saatavissa: <http://www.idf.org/sites/default/files/Diabetes-in-Childhood-and-Adolescence-Guidelines.pdf> [viitattu 29.2.2016].

Kauppinen-Mäkelin, R. & Otonkoski, T. 2010. Määritelmä. Teoksessa Endokrinologia. Saatavissa: http://www.terveysportti.fi.xhalax-ng.kyamk.fi:2048/dtk/oppi/koti?p_artikkeli=end01901&p_haku=hypoglykemia [viitattu 5.1.2016].

Kela. 2014. Voimassaolevat, alkaneet ja päättyneet lääkekorvausoikeudet. Saatavissa: http://raportit.kela.fi/ibi_apps/WFServlet [viitattu 12.11.2015].

Kelo, M., Martikainen, M. & Eriksson, E. 2011. Self-care of school-age children with diabetes: an integrative review. Journal of advanced nursing October 2011, Vol. 67, Issue 10, 2096–2109. Saatavissa: <http://web.b.ebsco-host.com.xhalax-ng.kyamk.fi:2048/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=fe8b979e-a6b0-40b4-b4f3-c2364c8df843%40sessionmgr198&vid=1&hid=110> [viitattu 29.2.2016].

Keskinen, P. 2014. Lasten ja nuorten insuliinipumppuhoito: Kelpo apulainen helpottaa hoitoa, muttei sovi kaikille. Diabetes ja lääkäri. 4/2014, 20–25. Saatavissa: http://www.diabetes.fi/files/4153/D_L_4_2014_rinnakkainen_netti.pdf [viitattu 7.1.2016].

- Keskinen, P. 2015a. Diabetes on yleinen sairaus lapsilla ja nuorilla. Teoksessa Diabetes, toim. Ilanne-Parikka P., Rönnemaa T., Saha M.-T. & Sane T., 382.
- Keskinen, P. 2015b. Lapsen ja nuoren insuliinin tarpeen arviointi. Teoksessa Diabetes, toim. Ilanne-Parikka P., Rönnemaa Tapani, Saha Marja-Terttu & Sane Timo, s. 389-390. 8., uudistettu painos. Helsinki: Duodecim.
- Keskinen, P. & Härmä-Rodríguez, S. 2015a. Lapsen hypoglykemian tunnistaminen ja hoito. Teoksessa Diabetes, toim. Ilanne-Parikka P., Rönnemaa T., Saha M.-T. & Sane T., 414.
- Keskinen, P. & Härmä-Rodríguez, S. 2015b. Lapsen tai nuoren insuliinisokki ja sen hoito. Teoksessa Diabetes, toim. Ilanne-Parikka P., Rönnemaa T., Saha M.-T. & Sane T., 416.
- Keskinen, P. & Tuomi, T. 2014. Hypoglykemia hoito-ongelmana tyypin 1 diabeteksessä. Teoksessa Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim. toim. Groop P.-H. & Tuomi T., 1245–1252.
- Koivikko, M. 2013. Diabeetikon hypoglykemia. Teoksessa Lääkärin käsikirja. Saatavissa: http://www.terveysportti.fi.xhalax-ng.ky-amk.fi:2048/dtk/ltk/koti?p_artikkeli=ykt00553&p_haku=hypoglykemia [viitattu 5.1.2016].
- Koski, S. 2015. Diabetesbarometri 2015. Tampere: Suomen Diabetesliitto ry. Saatavissa: <http://www.diabetes.fi/files/6203/barometri2015.pdf> [viitattu 21.2.2016].
- Kotimaisten kielten keskus. 2016. Lapsi. Saatavissa: <http://www.kielitoimiston-sanakirja.fi/netmot.exe?ListWord=lapsi&SearchWord=lapsi&dic=1&page=results&UI=fi80&Opt=1> [viitattu 21.2.2016].
- Kouvolan ev.lut. seurakunnat. s.a. Puhjonrannan kurssikeskus. Saatavissa: http://www.kouvolanseurakunnat.fi/leirikeskukset/puhjonrannan_kurssikeskus/?id=1138 [viitattu 6.6.2016].
- Landin-Olsson, M. Hillman, M. & Erlanson-Albertsson, C. 2013. Is type 1 diabetes a food-induced disease?. Medical Hypotheses August 2013, Vol. 81, Issue 2, 338–342. Saatavissa: <http://www.sciencedirect.com.xhalax-ng.ky-amk.fi:2048/science/article/pii/S0306987713001709> [viitattu 15.1.2016].
- Lapsen diabetes: Opas perheelle. 2012. 7., tarkistettu painos. Tampere. Suomen Diabetesliitto.
- Lasten ja nuorten diabetes. 2015. Teoksessa Diabetes, toim. Ilanne-Parikka P., Rönnemaa T., Saha M.-T. & Sane T., 381.
- Linko, L., Lampe, K., Ihalainen, J., Mäkelä, M. & Sintonen, H. 2005. Verensokerin omaseuranta diabeteksen hoidossa: FinOHTAn raportti 24/2005. Helsinki: Stakes.
- Lu, Y., Pyatak, E., Peters, A., Wood, J., Kipke, M., Cohen, M. & Sequeira, P. 2015. Patient Perspectives on Peer Mentoring: Type 1 Diabetes Management in Adolescents and Young Adults. The Diabetes Educator February 2015, Vol. 41, Issue 1, 59–68.

- Marttila, J. 2015a. Miten kaiken uuden oppii hallitsemaan?. Teoksessa Diabetes, toim. Ilanne-Parikka P., Rönnemaa T., Saha M.-T. & Sane T., 39.
- Marttila, J. 2015b. Diabetes ja mieliala. Teoksessa Diabetes, toim. Ilanne-Parikka P., Rönnemaa T., Saha M.-T. & Sane T., 48–50.
- Marttila, J. 2015c. Diabeteksen omahoidossa jaksaminen. Teoksessa Diabetes, toim. Ilanne-Parikka P., Rönnemaa T., Saha M.-T. & Sane T., 46–48.
- Mikkonen, I. 2009. Sairastuneen vertaistuki. Kuopio: Kuopion yliopisto.
- Nabors, L., Kichler, J., Burbage, M., Swoboda, C. & Andreone, T. 2014. Children's Learning and Goal-Setting at a Diabetes Camp. Diabetes Spectrum November 2014, Vol. 27, Issue 4, 257–263 Saatavissa: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4231935/> [viitattu 31.3.2016].
- Niskanen, L. 2015a. Liikunnan vaikutukset aineenvaihduntaan terveellä ihmisellä. Teoksessa Diabetes, toim. Ilanne-Parikka P., Rönnemaa T., Saha M.-T. & Sane T., 182–183.
- Niskanen, L. 2015b. Liikunnan vaikutukset aineenvaihduntaan tyypin 1 diabeteksessä. Teoksessa Diabetes, toim. Ilanne-Parikka P., Rönnemaa T., Saha M.-T. & Sane T., 183–1184.
- Nurminen, M. 2012. Lääkehoito. 10.–11. painos. Helsinki: Sanoma Pro.
- Nylund, M. 2005. Vertaisryhmät kokemusten ja tiedon jäsentäjänä. Teoksessa Vapaaehtoistoiminta: anti, arvot ja osallisuus, toim. Nylund M. & Yeung, A., 95–213. Tampere: Vastapaino.
- Olli, S. 2008. Diabetes elämänkumppanina: Nuoren ja perheen diabetekseen sopeutumista kuvaava substantiivinen teoria. Tampere: Tampereen yliopisto. Saatavissa: <http://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/67868/978-951-44-7363-0.pdf?sequence=1> [viitattu 29.2.2016].
- Paganus, A. & Palva-Alhola, M. 2012. Hiilihydraattikäsikirja. Novo Nordisk. Saatavissa: <http://www.novonordisk.fi/content/dam/Finland/AFFILIATE/www-novonordisk-fi/Home/About%20Novo%20Nordisk/Documents/HHkasikirja.pdf> [viitattu 31.3.2016].
- Mikä partio on?. s.a. Partio. Saatavissa: <http://www.partio.fi/mika-partio-on> [viitattu 7.8.2016].
- Aikuisena partioon. s.a. Partio. Saatavissa: <http://www.partio.fi/tule-mukaan/aikuisena-partioon> [viitattu 7.8.2016].
- Piilola, S. 2014. Ykköskeksintö Ykkösklubi. Inspis. Diabetesliitto. Saatavissa: http://www.diabetes.fi/inspis/blogikirjoitukset/tervetuloa_ykkosklubiin/ykkoskeksinto_ykkosklubi.5919.blog [viitattu 18.1.2016].
- Pixabay. s.a. Saatavissa: <https://pixabay.com/> [viitattu 6.6.2016].
- Pohjois-Kymenlaakson Diabetesyhdistys ry. s.a. Yhdistysinfo. Saatavissa: <http://www.yhdistysinfo.fi/fi/sairaus-ja-potilasyhdistykset/?toimija=pohjois-kymenlaakson-diabetesyhdistys-ry> [viitattu 7.8.2016].
- Pulkkinen, M., Laine, T. & Miettinen, P. 2011. Miten hoitaa lasten ja nuorten tyypin 1 diabetesta?. Teoksessa: Lääketieteellinen Aikauskirja Duodecim.

Saatavissa: http://www.terveysportti.fi.xhalax-ng.ky-amk.fi:2048/dtk/ltk/koti?p_artikkeli=duo99449&p_haku=monipistoshoito [viitattu 8.1.2016].

Rönnemaa, T. & Leppiniemi, E. 2015. Verensokerin omaseuranta. Teoksessa *Diabetes*, toim. Ilanne-Parikka P., Rönnemaa T., Saha M.-T. & Sane T., 85–86.

Rintala, T., Kotisaari, S., Olli, S. & Simonen R. (toim.) 2008. *Diabeetikon hoidonohjaus*. Helsinki: Tammi.

Rintala, T. 2014. Diabeteksen näkyvä ja näkymätön läsnäoleminen: Substantiivinen teoria aikuisen diabetesta sairastavan henkilön perheen arkielämästä. Tampere: Tampereen yliopisto. Saatavissa: <http://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/94803/978-951-44-9313-3.pdf?sequence=1> [viitattu 28.2.2016].

Saha, M. 2010. Lasten ja nuorten diabetes. Teoksessa *Endokrinologia*. Saatavissa: http://www.terveysportti.fi.xhalax-ng.ky-amk.fi:2048/dtk/oppi/koti?p_artikkeli=inf04489&p_selaus=16083 [viitattu 21.2.2016].

Saha, M., Härmä-Rodriguez, S. & Marttila, J. 2015. Lapsen diabetes muuttaa perheen arkea. Teoksessa *Diabetes*, toim. Ilanne-Parikka P., Rönnemaa T., Saha M.-T. & Sane T., 386–388.

Saha, M. 2015. Insuliinipumppu lapsilla ja nuorilla. Teoksessa *Diabetes*, toim. Ilanne-Parikka P., Rönnemaa T., Saha M.-T. & Sane T., 340–341.

Saraheimo, M. 2015a. Mitä diabetes on?. Teoksessa *Diabetes*, toim. Ilanne-Parikka P., Rönnemaa T., Saha M.-T. & Sane T., 9–10.

Saraheimo, M. 2015b. Tyypin 1 diabetes ja siihen sairastuminen. Teoksessa *Diabetes*, toim. Ilanne-Parikka P., Rönnemaa T., Saha M.-T. & Sane T., 15–18.

Smart, C., Ross, K., Edge, J., King, B., McElduff, P. & Collins, C. 2010. Can children with Type 1 diabetes and their caregivers estimate the carbohydrate content of meals and snacks?. *Diabetic Medicine* March 2010, Vol. 27, Issue 3, 348–353. Saatavissa: <http://web.b.ebscohost.com.xhalax-ng.ky-amk.fi:2048/ehost/detail/detail?sid=1b71aff5-a821-43f8-ae3e-d2dd0d74859f%40sessionmgr115&vid=0&hid=125&bdata=JnNpdGU9ZWZWhvc3QtbGl2ZQ%3d%3d#AN=48345762&db=afh> [viitattu 23.3.2016].

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

Taplin, C., Cobry, E., Messer, L., McFann, K, Chase, H. & Fiallo-Scharer, R. 2010. Preventing Post-Exercise Nocturnal Hypoglycemia in Children with Type 1 Diabetes. *The Journal of Pediatrics* November 2010, Vol. 157, Issue 5, 784–788. Saatavissa: <http://www.sciencedirect.com.xhalax-ng.ky-amk.fi:2048/science/article/pii/S0022347610004853?np=y> [viitattu 8.1.2016].

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. 2015. Diabeteksen yleisyys. Saatavissa: <https://www.thl.fi/fi/web/kansantaudit/diabetes/diabeteksen-yleisyys> [viitattu 7.1.2016].

Toija, A. 2011. Vertaistuen voima – harvinaissairaiden lasten vanhempien kokemuksia vertaistuesta. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto. Saatavissa: <https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/36788/URN:NBN:fi:juu-2011101011525.pdf?sequence=1> [viitattu 1.3.2016].

Tyyppin 1 diabetes – Opas nuoruustyyppin diabeetikoille. 2006. toim. Helminen, T., Kinnari, M. & Viteli-Hietanen, M. 4., tarkistettu painos. Tampere: Diabetesliitto.

Uusitupa, M. 2007. Ravitseminen ja diabetes. Teoksessa Ravitsemustiede, toim. Aro, A., Mutanen, M. & Uusitupa, M. 394–424.

Vehmanen, M. 2007. Verensokerin sanelemaa vai aitoja tunteita?. Diabetes 12/2007 Saatavissa: http://www.diabetes.fi/diabetesliitto/lehdet/diabetes-lehden_juttuarkisto/hoidon_seuranta/verensokerin_sanelemaa_vai_aitoja_tunteita.708.news [viitattu 6.1.2016].

Vehmanen, M. 2012. Happomyrkytys voi tulla tunneissa. Diabetes 2/2012 Saatavissa: http://www.diabetes.fi/diabetesliitto/lehdet/diabetes-lehden_juttuarkisto/laakehoito/happomyrkytys_voi_tulla_tunneissa.4072.news [viitattu 6.1.2016].

VerkkoAreena. 2014. Avita kaveria -hanke 2014–2016 esittäytyy. Kansalaisareena. Saatavissa: <http://kansalaisareena.fi/verkkoareena/avita-kaveria-hanke-2014%E2%80%932016-esittaytyy/> [viitattu 18.1.2016].

Vertaistoiminta kannattaa. 2010. toim. Tanja Laatikainen. Helsinki: Asumispalvelusäätiö ASPA.

Virkamäki, A. & Niskanen, L. 2010. Tavallisten diabetesmuotojen synty. Teoksessa Endokrinologia. Saatavissa: http://www.terveysportti.fi.xhax-ng.kyamk.fi:2048/dtk/oppi/koti?p_artikkeli=end01806&p_haku=diabetes [viitattu 17.11.2015].

Hiihoi! 7–13-vuotiaiden diabeetikolasten viikonloppuleiri tulee taas!

Luvassa on jännittäviä seikkailuja, ikimuistoisia hetkiä ja vertaistukea. Kuka löytääkään ensimmäisenä aarteen luo?

Leiri on hyvä tilaisuus harjoitella diabeteksen itsenäistä hoitoa insuliinipumpulla tai pistoksilla verensokerimittauksia unohtamatta.

Leiri pidetään

20.–22.5.2016

Puhjonrannan

kurssikeskuksessa

Valkealassa. Leirin hinta on 40€.

Ilmoittaudu nopeasti, sillä vain 20 ripeintä mahtuu mukaan.

Ilmoittautumiset 15.4.

mennessä:

Sara Hahkala:

sara.hahkala@student.kyamk.fi p.

tai Satu Laasonen: p.



Tervetuloa mukaan!

Leirin järjestää Pohjois-Kymenlaakson Diabetesyhdistys.

Leiri on Kymenlaakson Ammattikorkeakoulun terveydenhoitajaopiskelijan oppinäytetyö.

Tervetuloa mukaan seikkailuun!

Leiri alkaa Puhjonrannan kurssikeskuksessa Valkealassa (Puhjonrannantie 80) perjantaina 20.5. klo 17:00 ja päättyy sunnuntaina 22.5. klo 12:00 järjestettävään yhteiseen kahvitilaisuuteen. Majoitumme Koivurakennuksessa.

Ota mukaan:

- insuliinikynät tai insuliinipumppu (+ varainsuliinit)
- muut lääkkeet ja niiden annosteluohjeet
- verensokerimittari ja riittävästi liuskoja
- ketoainemittari, jos sellainen on käytössä
- aluslakana, pussilakana ja tyynyliina
- pyyhe ja peseytymisvälineet
- hammasharja & -tahna
- uimapuku
- säänmukainen ulkoiluun sopiva vaatetus ja kengät
- sadevaatteet
- vaihtovaatteita
- yöpuku & unilelu



Leiriä on ohjaamassa sairaanhoitajia, diabeetikoita ja partiolaisia. Leiriruuat tekee Puhjonrannan kurssikeskuksen keittiöhenkilökunta. Leiriorganisaation puolesta järjestetään hypoeväät ja tarvittavat välipalat. Omia välipaloja ei siis tarvitse tuoda mukaan. Toivomme myös, ettei leirille tuoda omia herkkuja.

Jos jokin asia mietityttää, ota rohkeasti yhteyttä. Leirillä nähdään!

Terveisin

Sara ja leiritiimi

p.

sara.hahkala@student.kyamk.fi



Lapsen nimi	
Kutsumanimi	
Syntymäaika	Ikä
Osoite	
Huoltajien nimet	
Huoltajien yhteystiedot leirin aikana	

Sairastumisvuosi
Käytössä oleva hoitomuoto
Perusinsuliini (mitä insuliinia, määrä, mihin aikaan/pumpun malli ja basaali)
Ateriainsuliini (mitä insuliinia, määrä kullakin aterialla/onko käytössä annosopas)
Onko aterioilla kiinteitä hiilihydraattimääriä? Jos on, niin millaisia?
Osaako lapsi itse arvioida aterioiden hiilihydraattimäärät?
Lisä/korjausinsuliinit (Pistetäänkö korjausinsuliinia aterioiden välissä vai vain aterioiden yhteydessä? Millä sokeri-arvoilla pistetään korjausinsuliinia? Kuinka paljon?)
Miten liikunta huomioidaan insuliiniannostelussa?

Osaako lapsi pistää insuliinin itse? / Osaako lapsi tarvittaessa vaihtaa kanyylin itse?
Osaako lapsi itse mitata verensokerin? Kuinka usein sokereita mitataan?
Onko verensokeria mitattu myöhään illalla/yöllä? Mihin aikaan?
Osaako lapsi itse mitata ketoaineet? Missä tilanteissa ketoaineita on mitattu?

Tunnistaako lapsi matalan verensokerin?
Kuinka usein on ollut hypoglykemioita?
Onko ollut tajuttomuuteen johtaneita sokkeja?
Onko taipumusta alhaisiin sokeriarvoihin yöllä?

Erityisruokavaliot ja ruoka-aineallergiat
Muut sairaudet & allergiat
Lääkitys (muu kuin insuliini)
Huolehtiiko lapsi itse muista lääkkeistä?
Lääkeaineallergiat
Saako tarvittaessa antaa käsikauppalääkkeitä?

Onko lapsi ollut aikaisemmin Pohjois-Kymenlaakson Diabetesyhdistyksen leirillä tai muilla leireillä?
Mitä muuta toivotte meidän ottavan huomioon?
Lisätietoja

Leiriohjelma

Perjantai 20.5.

17:00 Saapuminen ja majoittuminen

18:00 Tutustumista

19:30 Nuotio, makkaranpaistoa ja iltapala

22:00 Hiljaisuus



Lauantai 21.5.

8:00 Herätys, aamiainen ja aamutoimet

9:30 Kaikki miehet kannelle!

11:30 Lounas

12:30 Yli seitsemän meren

14:00 Välipala

15:00 Papattava papukaija -vertaistukiohjelmaa

17:00 Päivällinen

18:00 Saunomista ja uintia

19:30 Iltapala

22:00 Hiljaisuus

Sunnuntai 22.5.

8:00 Herätys, aamiainen ja aamutoimet

9:00 Pakkaaminen ja huoneiden siivous

10:00 Sateenkaaren pää

11:30 Lounas

12:00 Yhteinen leirin lopetus & päiväkahvit vanhempien ja sisarusten kanssa

Palaute osallistujalta

Arvioi leiriä ja ympyröi sopivin vaihtoehto. (5=erinomainen, 1=erittäin huono)

Ruoka	5	4	3	2	1
Majoitus	5	4	3	2	1
Leiriohjelma	5	4	3	2	1
Leirin ohjaajat	5	4	3	2	1

Leiri oli

liian lyhyt	sopivan mittainen	liian pitkä
-------------	-------------------	-------------

Diabetekseen liittyvää ohjelmaa oli

liian vähän	sopivasti	liian paljon
-------------	-----------	--------------

Kuinka tärkeää on tavata muita diabeetikoita? (5=erittäin tärkeää, 1=ei lainkaan tärkeää)

5	4	3	2	1
---	---	---	---	---

Oletko oppinut leirillä jotain uutta? Mitä?

Mikä leirissä oli parasta?

Mikä leirissä oli huonointa?

Mitä toiveita sinulla on tuleville leireille?

Palaute huoltajalta

Diabetesleiri Puhjonrannassa 20.–22.5.2016

Ole ystävällinen ja arvioi leiriä kokemuksesi perusteella.

Mainonta tapahtui	liian aikaisin	sopivasti	liian myöhään
Mainos oli riittävän informatiivinen	kyllä	ei	

Jos vastasit ei, mitä lisätietoa olisit kaivannut?

Mistä sait tiedon leiristä?

Leirikirje saapui	liian aikaisin	sopivasti	liian myöhään
Leirikirje oli riittävän informatiivinen	kyllä	ei	

Jos vastasit ei, mitä lisätietoa olisit kaivannut?

Saapumisohteet olivat selkeät	kyllä	ei
Saapuminen ja vastaanotto oli toimivaa	kyllä	ei

Miten voisimme kehittää saapumisohteita ja vastaanottoa?

Leirin kesto oli	liian lyhyt	sopiva	liian pitkä
------------------	-------------	--------	-------------

Arvioi tapahtuman merkitystä itsellesi tai perheellesi. (5=erittäin merkittävä, 1= ei lainkaan merkittävä)

5 4 3 2 1

Oliko leirin hinta sopiva? Olisitko valmis maksamaan leiristä nykyistä enemmän?

Mikä olisi mielestäsi paras ajankohta leirille? _____

Mikä leirissä on hyvää?

Miten voisimme kehittää leiriä?

Diabetesleiri Puhjonrannassa 20.-22.5.2016

Vastaa seuraaviin kysymyksiin kokemuksesi perusteella.

Sain riittävän aikaisin tietoa leiristä

	1	2	3	4	5	
Täysin eri mieltä	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Täysin samaa mieltä

Sain tarvitsemani tiedot ennen leiriä

	1	2	3	4	5	
Täysin eri mieltä	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Täysin samaa mieltä

Mitä tietoa olisit kaivannut ennen leiriä?

Your answer

Osallistuitko ennen leiriä järjestettyyn diabeteskoulutukseen?

- Kyllä
- En

Kuinka hyödyllinen koulutus mielestäsi oli?

	1	2	3	4	5	
Ei lainkaan hyödyllinen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	Erittäin hyödyllinen

Mitkä asiat koulutuksesta olivat hyödyllisiä leirillä?

Your answer

Mitä asioita olisit halunnut käydä koulutuksessa enemmän läpi?

Your answer

Tehtäväni leirillä oli selkeä

	1	2	3	4	5	
Täysin eri mieltä	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Täysin samaa mieltä

Työmääräni leirillä oli

- Liian vähäinen
- Sopiva
- Liian suuri

Leirin aikataulu oli selkeä

	1	2	3	4	5	
Täysin eri mieltä	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Täysin samaa mieltä

Leiriohjelma oli mielestäni

	1	2	3	4	5	
Erittäin huonoa	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Erittäin hyvää

Ajatuksia leiriohjelmaan ja ohjelman järjestämiseen liittyen

Your answer

Voisin tulla uudelleen järjestämään leiriä

	1	2	3	4	5	
Täysin eri mieltä	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Täysin samaa mieltä

Opitko leirillä jotain uutta? Mitä?

Your answer

Mikä oli leirillä parasta?

Your answer

Miten kehittäisit tapahtumaa?

Your answer

Mitä muuta haluaisit vielä sanoa?

Your answer

BACK

SUBMIT

Never submit passwords through Google Forms.