

YKKÖNEN

2023

Diabetesrekisteri

Missä on paras hoito?

Diabetes ei estä

lapsitoivetta

Riikka Nurmi

Diabetesliiton uusi
mediajohtaja
esittäytyy

Diabeetikolasten
tukena koulutiellä

Anne Heikkinen

“Älä elä elämääsi diabeteksen
ehdoilla, vaan elä elämääsi.
Diabetes kulkee kyllä mukana.”

YKKÖNEN

Tässä numerossa



05–09

Pappi Anne Heikkinen kertoo diabeteksen yhteensovittamisesta monipuoliseen työhönsä.

10–11

Diabetesliiton tuore mediajohtaja esittäytyy.



14–17

Diabetesrekisteri kertoo, missä päin Suomea ykköstyyppejä hoidetaan parhaiten.

18–19

Kokemuksia kolmesta raskaudesta diabeetikkona.



Sisällys

- 3 Pääkirjoitus
- 4 Puheenjohtajalta
- 5 Pappi, diabeetikko ja ihmisoikeustarkkailija
- 10 Kuka olet, Riikka Nurmi?
- 12 Diabetestutkimussäätiö tukee tutkimusta – ei lähetä lahjoja
- 13 Vertaistuen merkitys ykköstyypin diabeetikoille
- 14 Uuden uutukainen diabetesrekisteri kertoo, missä ykköstyypin hoito ei takkaa
- 18 Kokemuksia kolmesta raskaudesta diabeetikkona
- 21 Retkellä Repovedellä
- 22 Tukena toiselle – diabeetikko koulunkäyntiavustajana diabeetikolle

YKKÖNEN

Päätoimittaja

Miika Rautiainen

Avustajat

Kirsi-Maria

Hytönen, Susanna
Kari, Hanne Särki-
puro

Puheenjohtaja

Nelli Bäckman

Taitto

Miika Rautiainen

Diabetesseura

T1D ry:n hallitus

Nelli Bäckman (pj)

Katri Frigård (siht)

Jere Koppanen

Anna-Maria

Virtanen

Saija Ala-Hannula

Minni Mankki

Jaana Määttä

Miika Rautiainen

Painopaikka

PunaMusta Oy 2023

Yhteystiedot

toimisto@t1d.fi

www.t1d.fi

Ykkönen on
Diabetesseura T1D
ry:n kerran vuodessa
ilmestyvä jäsenlehti.

6. vuosikerta
ISSN 2670-0484



Uuen iärellä

Aloitimme tämän Ykkösen valmistelun jo helmikuussa. Pyysimme somessa kiinnostuneita ilmoittautumaan mukaan lehden tekemiseen. Ilmoittautuneita tuli tarpeeksi, jotta tämän lehden sivuille saatiin hyvä sisältö. Kiitos teille kaikille!

Ykkönen on ilmestynyt vuodesta 2018 lähtien ja tällä kertaa halusin uudistaa lehteämme. Halusin lisää tilaa jutuille, sillä mielestäni aiempi pieni lehti ei mahdollistanut tarpeeksi syvälle meneviä juttuja.

Uuden koon ansiosta juttujen merkimmäät kasvoivat hieman. Samalla pystyin kasvattamaan fonttia, mikä

tekee lehden tekstistä selkeämmin luettavan.

Lehden tekeminen on haastavaa, mutta antoisaa työtä. Vapaaehtoisten kirjoittamat tarinat tuovat aina ilon päiviini, ja henkilöjuttujen tekeminen on erityisen lähellä sydäntäni.

“Tämän lehden juttujen kuvittamisessa ja jopa yhdessä tekstissä on käytetty tekoälypohjaisia työkaluja.”

Teknologia on oleellinen osa elämäämme, ja tässä numerossa olemme ottaneet askeleen eteenpäin: hyödynsimme tekoälypohjaisia työkaluja sekä kuvituksissa että yhdessä jutussa.

Elämme todellakin kiinnostavia aikoja! Toivottavasti viihdyt lehtemme parissa!

Miika R.

Puheenjohtajalta



Luin nuorena Diabetesliiton lehdestä lainauksen: “En minä ole sairas. Minulla on vain diabetes”. Tuo lainaus on ollut siitä lähtien kantavana voimana omassa elämässäni. En ole kokenut hoitoväsymystä, miksi olisin, minulla on vain diabetes. En ole painiskellut haastavan hoitotasapainon kanssa, miksi olisin, minulla on vain diabetes. En ole kokenut toisarvoisuutta, miksi olisin, minulla on vain diabetes. En minä ole sairas, minullahan on vain tämä diabetes.

Ongelma on siinä, että todellisuudessa olen sairas. Diabetes on elinikäinen autoimmuunisairaus. Se on niin totta, että on painettu kelakorttiini. Mitkään lainaukset eivät sitä paranna.

Seuraavalta sivulta alkavassa artikkelissa Anne Heikkilä kertoo tuntevansa

kiitollisuutta siitä, että Suomessa tarjotaan erinomaista hoitoa tähän parantumattomaan sairauteen. Myös minä olen kiitollinen siitä, että pystyn täällä saamani hoidon avulla elää mahdollisimman tervettä elämää sairaudesta huolimatta.

Anne myös jakaa diagnoosin jälkeen saamansa elämänohjeen. Luin sen, pysähdyin ja pohdin. Ehkä on aika vaihtaa nuoruudessa auttanut voimallause Annen jakamaan ohjeeseen: “Älä elä elämäsi diabeteksen ehdoilla, vaan elä elämäsi. Diabetes kulkee kyllä mukana”. On aika mennä eteenpäin. Tunnustan olevani sairas, mutta en anna sairauden ohjata minua.

– Nelli Bäckman





Pappi, diabeetikko ja ihmisoikeustarkkailija

– Olen kipuillut diabeteksen kanssa aika paljon. Olen miettinyt usein, että estääkö diabetes minulta jotakin sellaista tosi arvokasta, mitä haluaisin tehdä.

Teksti: Miika Rautiainen Kuvat: Miika Rautiainen ja Anne Heikkisen kotialbumi

ANNE HEIKKINEN, 29, istuu nojatuolissa silmissään levollinen katse. Hänellä on yllään poltetun tiilen värinen paita. Kaulassa hänellä riippuu historiallisen Palestiinan alueen muotoinen koru.

Olen haastattelemassa Heikkistä diabeteksen yhteensovittamisesta papin ja ihmisoikeustarkkailijan työhön. Kun hän alkaa puhua, on kuin kipinä leimahtaisi liekkeihin hänen silmissään. Se saa haastatteluun varatun kaksituntisen hujautamaan ohi kuin minuuteissa. Heikkinen on erityisen huolissaan Palestiinan tilanteesta ja haluaa jakaa kokemuksiaan alueelta. Mutta puhutaan ensin siitä diabeteksestä.

Heikkinen sairastui diabetekseen kolmisen vuotta sitten jouluna. Hän oli vierilemassa kotipuolellaan Iisalmessa, kun hän havahtui outoihin oireisiin. Autoa ajaessaan Anne huomasi yhtäkkiä, että silmissä sumeni, eikä hän tahtonut nähdä kunnolla.

Anne oli kokenut myös väsymystä, laihtumista ja jatkuvaa vessassa ramppaamisen tarvetta, mutta hän ei ollut osannut yhdistää oireita diabetekseen. Huonontunut näkö kuitenkin kirjaimellisesti pysäytti Heikkisen. Verensokeria kotona mitatessa totuus valkeni pian mittaustuloksen ollessa yli 24 mmol/mol.

Terveyskeskuksen päivystyksessä lääkäri epäili aluksi kakkostyyppin diabetesta ja oli huolissaan ensisijaisesti Annen silmien tilasta.

– Minulla oli siellä lääkärissä verensokerit yli 27 mmol/mol ja päivystävä lääkäri oli sitä mieltä, että hoidetaan silmät kuntoon ensin ja kun palaan kotiin lomaltani, niin voin varata Helsingistä vastaanottoajan verensokerien vuoksi, Anne muistelee.



▲ Osallistuessaan kansainväliseen EAPPI-vapaaehtoisohjelmaan Anne asui Itä-Jerusalemossa. Tässä Öljymäellä otetussa kuvassa näkyy Itä-Jerusalemien tunnetuin paikka, Jerusalemien vanha kaupunki.

Autoa ajaessaan Anne huomasi yhtäkkiä, että silmissä sumeni.

– Onneksi he soittivat kuitenkin konsultaatiopuhelun KYSiin, missä asiaan tartuttiin oikeasta päästä. Siellä verensokerini hoidettiin kuntoon ja pian näkökin normalisoitui.

Sairastumista seurasi suuri muutos elämässä ja havahtuminen siihen, kuinka vakava sairaus ykköstyyppin diabetes on. – Jos olisin elänyt josakin toisessa ajassa tai ympäristössä, en olisi ehtinyt täyttää edes 27 ikävuotta. Tunnen edelleen kiitollisuutta siitä, että olen hengissä ja saan erinomaista hoitoa täällä Suomessa, Anne toteaa.

Pappeus oli nuoruuden haave

Heikkinen päätti haluavansa papiksi jo teini-ikäisenä. Halu auttaa ihmisiä ohjasi häntä, mutta myös nuoruudessa kohdatut tietyt papit tekivät häneen vaikutuksen.

– Ihmisten auttaminen ja elämän hyvyydestä ja kauneudesta puhuminen puhutteli minua. Kaiken vaikeankin keskellä se on ollut asia, jota olen pappeudessa arvostanut, Anne kertoo. – Perheeni sanoo aina, että haluan tehdä kaiken vaikeimman kautta ja tietyllä tapaa tunnistan itseni siitä. Haluan mennä vaikeita ja kipeitä asioita kohden. Pappina sitä joutuu tekemään vaikkapa surevia kohdatessa. En ole varma, olenko siinä erityisen hyvä, mutta sitä haluan tehdä, Anne sanoo.

Seurakuntapappina työskennellessään Anne toimitti ristiäisiä, siunasi vaina-

“Ihmisten auttaminen ja elämän hyvydestä ja kauneudesta puhuminen puhutteli minua.”

merkityksellinen. Silloin olen jännittänyt diabeteksen käyttäytymistä, etteivät piipitykset häiritsisi esimerkiksi kenenkään siunaustilaisuutta. Olenkin usein nostanut sokereita tietoisesti ennen toimituksia, Anne sanoo.

Anne ei ole peitellyt diabetesta työssään, vaan on avoimesti pistänyt kynällä insuliinia. – Joskus kirkkokahveilla olen pistänyt insuliinia pöydässä istuessani ja kyllä ihmiset ovat siihen kiinnittäneet huomiota ja aloittaneet keskustelua, Anne kertoo.

Anne on kuullut vanhemmilta seurakuntalaisilta myös tarinoita sukulaisista, jotka ovat aikoinaan menehtyneet ykköstyypin diabetekseen. – Ne tarinat ovat muistuttaneet minulle, kuinka kiitollinen saan olla siitä, että elän diabeetikkona juuri tässä ajassa, Anne toteaa.

Diabeteksen hoito ulkomaan jakson aikana mietitytti

Heikkinen toimi kansainvälisen EAPPI-ohjelman (Ecumenical Accompaniment Programme in Palestine and Israel) kautta vapaaehtoisena ihmisoikeustarkkailijana Palestiinalaisalueilla kolmen kuukauden ajan alkuvuodesta 2023.

Ulkomaille työskentelemään muuttaminen mietitytti Heikkistä etukäteen. – Olen asunut ulkomailla ennen diabetekseen sairastumista ja diabetes vaatii kyllä aika paljon enemmän ennakoivaa valmistautumista. Varsinkin, kun lähti asumaan kuukausien ajaksi alueelle, jossa kulke-



◀ *Itä-Jerusalem sijaitseva Luterilaisen maailmanliiton Augusta Victoria -sairaala on yksi harvoista erikoissairaanhoidoista Länsirannan ja Gazan palestiinalaisille tarjoavista sairaaloista. Sairaala on erikoistunut muun muassa diabeteksen hoitamiseen. Kuvassa Luterilaisen maailmanliiton liikkuva diabeteshoitoyksikkö.*

via hautaan, vihki pareja avioon ja saarnasi kirkossa. Aina diabeteksen yhteensovittaminen tilaisuuksiin ei onnistunut täydellisesti, vaan huoli hypoista oli koko ajan takaraivossa.

– Päivät olivat välillä pitkiä ja epäsäännöllisiä, ja ruokailut koostuivat usein tilaisuuksissa tarjotusta ruoasta ja kahvista. Aina pitoruoasta ei saa koottua terveellistä annosta, Heikkinen toteaa. – Välillä sensori

on myös hälyttänyt kesken jumalanpalveluksen saarnan. Seurakuntalaisilta on sitten tullut kommentteja, että “oliko sinulla hakulaite mukana, kun jokin piipitti?”.

Saarnatilanteet eivät kuitenkaan jännittäneet diabeteksen suhteen, koska jumalanpalvelus on tilanteena erilainen kuin toimitukset. – Toimituksissa ovat keskiössä ne ihmiset, joille se tilaisuus on jollakin tavalla erityisen

“Ne tarinat ovat muistuttaneet minulle, kuinka kiitollinen saan olla siitä, että elän diabeetikkona juuri tässä ajassa.”

mista voidaan rajoittaa mielivaltaisesti, piti luoda suunnitelman lisäksi varasuunnitelma. Onneksi ohjelman paikallinen turvallisuusvastaava kantoi mukana varainsuliinejani, Anne kertoo.

Lopulta Heikkisen matka sujui diabeteksen hoidon näkökulmasta hyvin. Hänen liikkumistaan ei estetty, vaikka miehityksen rakenteet, kuten tarkastuspisteet ja muuri, näkyivät elämässä päivittäin.

Päivien aikana Heikkinen käveli runsaasti ja ensimmäisen viikon aikana hypoglykemioita esiintyi usein.

– Jerusalem on kilometrin korkeudessa, ja kun olimme paikallisten kanssa paimentamassa kaupungin laitamilla eläimiä, niin tuli käveltyä paljon. Minulla saattoi olla neljä hypoa päivässä, mutta onneksi se tasoitui hieman ajan myötä, Heikkinen kertoo.

– Diabeetikkona raskainta ihmisoikeustarkkailijan tehtävässä oli kuitenkin henkinen puoli. Tarkkaillessamme Länsirannalla elävien palestiinalaisten muurin ylittämistä tarkastuspisteellä todistin useita kertoja tilanteita, kun ihmisten pääsy Jerusalemiin tärkeää lääkärikäyntiä varten estettiin. Muuri rikkoo palestiinalaisten liikkumisenvapautta ja voi aiheuttaa vakavaa uhkaa ihmisten terveydelle silloin, kun he eivät pääse muurin ja liikkumisrajoitusten vuok-



▲ *EAPPI-ihmisoikeustarkkailijat raportoivat säännöllisesti Israelin viranomaisten harjoittamia palestiinalaisten kotien hajottamisia. Tässä kuvassa ihmisoikeustarkkailijat vierailevat vain hetkeä aiemmin hajotetun kerrostalon raunioilla.*

si terveydenhuollon piiriin. Oman sairauteni vuoksi ymmärsin hyvin, kuinka vakavasta asiasta voi joskus olla kyse.

Ihmisoikeustarkkailija on miehitetyssä maassa läsnä oleva ulkopuolinen

Ihmisoikeustarkkailijana Heikkinen eli kolmen kuukauden ajan Itä-Jerusalemin ja Länsirannan alueilla ja raportoi todistamistaan ihmisoikeusrikkomuksista. Siviileihin kohdistuneiden ihmisoikeusloukkausten raportteja käyttävät YK ja eri ihmisoikeusjärjestöt.

Ulkomaalaisina tarkkailijat antavat alueella eläville palestiinalaisille suojelevaa läsnäoloa. Paikallisten mukaan ihmisoikeusrikkomuksia tapahtuu vähemmän, kun alueella on ulkomaalaisia, jotka raportoivat näkemästään eteenpäin.

– Koronapandemian aikana oli pitkä aika, jolloin paikalla ei ollut turisteja tai ihmisoikeustarkkailijoita antamassa suojelevaa läsnäoloa. Silloin ihmisoikeusrikkomusten määrä kasvoi huomattavasti, Heikkinen kertoo. Pappina kärsivien rinnalla kulminen ja epäoikeudenmukaisuuden kohtaaminen on tuntunut Annesta luonteelta. Ihmisoikeustarkkailijana

työskennellessään Anne todisti, kun palestiinalaisten perheiden koteja hajotettiin tai perheet kokivat olevansa rangaistuksen uhalla pakotettuja purkamaan itse kotinsa.

Viranomaiset eivät lähtökohtaisesti myönnä Jerusalemissa asuville palestiinalaisille rakennuslupia. Itä-Jerusalemissa asuu noin satahatta ihmistä, jotka eivät ole saaneet rakennuslupaa koteihinsa. Tähän vedoten Israelin viranomaiset hajottavat palestiinalaisten koteja. Jos perheellä ei ole varaa maksaa sakkoja ja purkamiskuluja, heidän on pakko purkaa talonsa itse.

– Kun vierailimme näiden kotien raunioilla, koin roolini olevan hyvin samanlainen kuin pappina kuolleen henkilön omaisten kanssa käytävässä siunauskeskustelussa, Anne sanoo.

– Kun menen tapaamaan ihmisiä, jotka ovat menettäneet läheisen ihmisen, niin toki tilanne on erilainen kuin kodin menettäminen, mutta asetelmassa on paljon samaakin. Kyse on kärsivien rinnalla kulkemisesta. Ihmisoikeustarkkailijana toimin samankaltaisessa roolissa, vaikka tehtävämme olikin ottaa valokuvat paikasta ja raportoida tapahtunut eteenpäin, Anne toteaa.

Diabeetikoiden terveydenhuolto Palestiinalaisalueilla on puutteellista

Israelin ja Palestiinan konflikti ei ole perinteinen konflikti kahden tasavertaisen osapuolen välillä. Kyseessä on pikemminkin Israelin ylläpitämä miehitys, joka on jatkunut jo yli 50 vuotta. Israelin valtio perustettiin palestiinalaisten asuinalueille, ja heti alkuvaiheessa yli puoli miljoonaa arabia pakeni tai karkotettiin alueelta. Vuosikymmenten aikana käytyjen



ANNE HEIKKINEN
on 29-vuotias teologian
maisteri ja pappi.
Hän on aktiivinen
Instagramissa nimimerkillä
@villasukkapeikko.

useiden konfliktien myötä alueen arabiväestön olot ovat tasaisesti heikentyneet.

Palestiinan terveydenhuolto on monin paikoin riippuvainen kolmannen sektorin toimijoista. Esimerkiksi Luterilainen maailmanliitto ylläpitää Augusta Victoria -sairaala Itä-Jerusalemissa. Sairaala tarjoaa erikoissairaanhoidon alueen väestölle. Kymenlaakson maakunnan kokoisilla Palestiinalaisalueilla asuu noin viisi miljoonaa ihmistä, ja heidän on usein vaikea päästä matkustamaan Israelin hallitsemilla alueilla sijaitseviin sairaaloihin. Myös muurin ylittäminen hoidon perässä on usein mahdotonta, koska Israelin hallinto ei pääsääntöisesti myönnä matkustuslupia.

Terveydenhuollon hankalan saataavuuden ja yhteiskunnan haurauden vuoksi tarkkaa diabeteksen esiintyvyyttä Palestiinassa on hankalaa arvioida. Tilastot kuitenkin osoittavat

“Älä elä elämäsi diabeteksen ehdoilla, vaan elä elämäsi. Diabetes kulkee kyllä mukana.”

sen olevan keskimääräistä korkeampaa. World Diabetes Foundationin mukaan virallisten tietojen mukaan diabeteksen esiintyvyys miehitehtävillä palestiinalaisalueilla on yli 15 prosenttia. 5 % diabeetikoista sairastaa ykköstyypin diabetesta.

Seuraavan vaiheen kynnyksellä

Heikkinen työskentelee tällä hetkellä väitöskirjatutkijana Helsingin yliopistossa. Hän tutkii Suomessa opiskelleen palestiinalaisen piispa **Munib Younanin** kirjoituksia ja toivoo, että pääsisi tulevaisuudessa palaamaan Lähi-itään. – Toivon ja rukoilen, että saisin tehdä vielä kansainvälistä työtä ihmisoikeuksien edistämisen parissa, Heikkinen kertoo.

– Kokemukseni todisti minulle sen, että diabeteksestä huolimatta voin tehdä monia asioita. Tietyissä asioissa minun täytyy nähdä enemmän vaivaa kuin terve ihminen ehkä näkisi. Mutta diabetes ei ole riistänyt toimijuuttani millään tavalla. Kun sairastuin, niin KYSissä minulle sanottiin, että “älä elä elämäsi diabeteksen ehdoilla, vaan elä elämäsi. Diabetes kulkee kyllä mukana”. Se oli mielestäni todella hyvä neuvo. Sitä olen miettinyt paljon, kun olen tehnyt valintoja elämässäni, Anne päättää. ■

Haastattelun näkemykset ovat hänen omiaan, eivätkä välttämättä edusta EAPPI-ohjelman tai Kirkon Ulkomaanavun virallista kantaa.

Kuka olet, Riikka Nurmi?



Kuka on Riikka Nurmi, joka astui vuoden alussa Diabetesliiton mediajohtajan saappaisiin? Kysyimme Riikalta, millaiset tavoitteet ja arvot ohjaavat hänen työtään, ja mitä hän tekee rentoutuakseen kiireisen työviikon jälkeen.

Miten päädyit työskentelemään Diabetesliitossa ja mikä sai sinut kiinnostumaan mediajohtajan tehtävästä?

Merkittävien kansansairauksien voittaminen vaatii työtä Suomessa ja globaalisti. Siksi työ diabetesta sairastavien henkilöiden arjen sujuvuuden edistämiseksi on kiinnostavaa. Diabetesliiton rooli potilas- ja kansanterveysjärjestönä on yhteiskunnallisesti merkittävä, etenkin kun pohditaan hyvän hoidon ja säästöjen yhteyttä.

Ylipäättään ajattelen, että terveyden ja hyvinvoinnin kysymykset ovat monimutkaisuudessaan kiehtovia.

Mikä on mielestäsi tärkein tehtäväsi mediajohtajana ja mitä tavoitteita haluat saavuttaa työssäsi?

Minua innostaa pohtia, miten voimme tehdä diabetesyhteisön toimintaa tunnetummaksi ja lisätä ihmisten tietoisuutta diabetesasioista. Diabetekseen liittyen vai-

kuttamiskohteita yhteiskunnan eri tasoilla on monia, ja ratkaisujen hakeminen monimutkaisiin haasteisiin vaatii pitkäjänteistä yhteistyötä.

Mediajohtajana tehtäväni on miettiä liiton kokonaisuutta viestinnän ja markkinoinnin, vaikuttamistyön sekä varainhankinnan näkökulmista. Olemme käynnistäneet valmistelun Diabetesliiton brändin ja verkkopalvelun uudistamiseksi, näistä kerromme lisää loppuvuoden aikana.

Mitkä ovat tärkeimmät viestit, joita Diabetesliitto haluaa välittää mediassa?

Tässä hetkessä tarvitaan positiivista viestiä. Siksi keskeinen viestimme on, että hyvä elämä on mahdollista diabeteksen kanssa. Liitto tukee ja vaikuttaa yhteiskunnassa diabetesta sairastavien ja heidän läheistensä elämänlaadun turvaamiseksi.

Terveysthuollon säästöjä tavoiteltaessa diabetes on keskeinen sairaus. Vaikuttava diabeteksen hoito ja ennaltaehkäisy parantavat sekä kansanterveyttä että kansantaloutta. Hyvään hoitoon panostamalla on mahdollista säästyä mm. vaikeilta lisäsairauksilta. Tätä viestiä diabetesyhteisö on onnistuneesti vienyt päätäjille yhteiskunnan eri tasoilla, ja työ jatkuu.

Kerro jokin hauska tai mielenkiintoinen harrastus, jota harjoitat vapaa-ajallasi.

Vapaa-aikani kuluu perheen parissa, liikkuen ja tykkään käydä myös livekeikoilla. Liikunnan suhteen

olen kaikkiruokainen eli vuodenkierron mukaan juoksen, suunnistan, hiihdän, laskettelen ja käyn ohjatuissa jumpissa. Musiikin suhteen Tampereella löytyy hyvin monipuolisesti tarjontaa rovista kepeämpään musiikkiin.

Mikä on lempiruokasi tai -juomasi, ja onko sillä jokin erityinen merkitys sinulle?

Meidän perheessämme on aina tykätty laittaa ruokaa ja leipoa, joten lempiruokia on paljon. Pizzaperjantai viestii vahvasti vapaalle heittäytymisestä. Muokkauksia tulee harrastettua, kun pöytään on tulossa kavereita tai sukua.

Mikä on suosikkikirjasi tai -elokuvasi, ja miksi pidät siitä niin paljon?

Lukeminen on keskittynyt viime aikoina pitkälti ammattikirjallisuuteen. Muutama vuosi sitten ilmestynyt Suon villi laulu teki kirjana vaikutuksen, mutta elokuva ei yltänyt ihan samaan.

Jos et työskentelisi viestintäalalla, mitä tekisit työkseksi ja miksi?

Terveysten ja viestinnän kysymykset muodostavat niin mielenkiintoisen liiton, että en vaihtaisi tätä kokonaisuutta ihan heti. ■



Matkakaverina diabetes

Matkakaverina diabetes on matalan kynnyksen podcast, jossa kaksi tyyppiä 1 diabetestä sairastavaa neitoa Louna ja Julia käsittelevät diabetesta ja elämää.

Löydät podcastin Spotifysta tai skannaamalla sivun alalaidasta löytyvän QR-koodin. Instagramista podcast löytyy nimellä @matkakaverinadiabetes.



Jaksot kausi 2 & 3

- K2 J1 Diabetes kumppaneiden silmin
- K2 J2 Essi Hellén
- K2 J3 Saara Niemelä – diabeteksen hoito ulkomailla
- K2 J4 Julia Kukkonen
- K2 J5 Kaapo Kakko
- K2 J6 Diabetespsykologi Jenni Salonranta
- K2 J7 Kauden päätösjakso
- K3 J1 Neea Nurmi – Diabetes ja seitsenottelu
- K3 J2 Ärsyttäviä asioita diabeteksessä
- K3 J3 Antti Naakka – Reppureissailu ja valmentaminen



DIABETESTUTKIMUSSÄÄTIÖ
STIFTELSEN FÖR DIABETESFORSKNING

Diabetestutkimussäätiö tukee tutkimusta - ei lähetä tavaralahjoja

Oletko sinä tai läheisesi saanut postissa ei-toivottuja tavaralahjoja ja lupauksen ilmaisesta diabeteskorusta sekä vetoavan kirjeen ja pankkisiirtolomakkeen? Niiden postittaja Diabetes Wellness Suomi -säätiö kertoo tukevasa diabetestutkimusta ja pyytää vapaaehtoista lahjoitusta. Toisin kuin moni on erehtynyt luulemaan, ei Diabetes Wellnessillä ole mitään tekemistä Diabetestutkimussäätiön, Diabetesliiton tai diabetesyhdistysten kanssa. Sille tehdyt lahjoitukset eivät siis ohjaudu suomalaiselle Diabetestutkimussäätiölle ja sen kautta diabetestutkijoiden työn tueksi.

Diabetes Wellness on kansainvälinen varainkeruuran organisaatio, joka on alun perin lähtöisin Yhdysvalloista. Omilla verkkosivuillaan antamiensa tietojen mukaan Wellness on tukenut Suomessa tehtävää diabetestutkimusta harvakseltaan: tänä vuonna se on myöntänyt neljä 10 000 euron apurahaa, ja vuosina 2020-2022 se ei ole jakanut niitä lainkaan.

Jos et halua saada postia Diabetes Wellness Suomi -säätiöltä, ota yhteys sen kirjeissä mainittuun asiakaspalveluun.

Ole tarkka lahjoituksesi käytöstä

Kun haluat tukea Suomessa tehtävää korkeatasoista diabetestutkimusta, lahjoita Diabetesliiton ja diabetesyhdistysten jo vuonna 1976 perustamalle Diabetestutkimussäätiölle. Se myöntää diabetestutkijoille apurahoja joka vuosi, ja tänäkin vuonna saman summan kuin edellisinä vuosina, eli 550 000 euroa.

Diabetestutkimussäätiö on myöntänyt apurahoja vuodesta 1978. Siitä lähtien joka vuosi jaetut apurahat perustuvat yksityishenkilöiden ja yritysten tekemiin lahjoituksiin. Säätiö myöntää apurahat saamiensa hakemusten tieteellisten ansioiden perusteella. Diabetestutkimussäätiö ohjaa saamansa lahjoitukset apurahoihin lyhentämättöminä. Oman toimintansa kulut, kuten esimerkiksi Diabetes-lehden välissä jaettavan vuosikertomuksen toteutuksen, säätiö kattaa pääomansa tuotoilla. Diabetestutkimussäätiöllä ei ole palkattua henkilökuntaa, eikä se myönnä apurahoja toimielintensä jäsenille.

Tutki mitä tuet!

Tietoa lahjoitusmahdollisuuksista, myönnettyistä apurahoista ja Diabetestutkimussäätiön toiminnasta saat säätiön verkkosivuilta www.diabetestutkimus.fi. Sieltä löydät myös diabetestutkimuksen etenemisestä kertovia uutisia sekä tutkijahaastatteluja.

Säätiön Facebook-sivuja seuraamalla saat tietoosi tuoreimmat diabetestutkimusuutiset kotimaasta ja myös kiinnostavia tutkimusuutisia muualta maailmasta, tykkää sivusta: www.facebook.com/diabetestutkimus.

Kun haluat kysyä Diabetestutkimussäätiön toiminnasta ja lahjoitusmahdollisuuksista, ota yhteys säätiön asiamieheen:

Janne Mikkonen, janne.mikkonen@diabetes.fi,
p. 050 310 6608. ■



Vertaistuen merkitys ykköstyypin diabeetikoille

Ykköstyypin diabetes on elinikäinen haaste, joka vaatii jatkuvaa omahoitoa ja lääkärin valvontaa. Diagnoosi voi johtaa tunnemyllerrykseen, ja elämä sairauden kanssa voi tuntua ylitsepääsemättömältä. Tässä kontekstissa vertaistuki nousee usein merkittäväksi voimavaraksi, joka auttaa diabeetikkoa selviytymään sekä fyysisistä että henkisistä haasteista.

Vertaistuki - yhteys ja ymmärrys

Vertaistuki tarkoittaa samassa elämäntilanteessa olevien ihmisten välillä tapahtuvaa tukea ja yhteistyötä. Se voi tarkoittaa erilaisten elämäntilanteiden ja haasteiden jakamista toisten kanssa, jotka ymmärtävät, mistä puhut. Tämä ymmärrys voi tuoda helpotusta ja toivoa, mutta myös konkreettisia neuvoja ja strategioita sairauden hallintaan.

Ykköstyypin diabeetikoille vertaistuki voi tarjota olennaisen yhteyden toisiin, jotka kamppailevat samojen ongelmien kanssa. Verensokerin vaihtelut, insuliinihoito ja ruokavalion säätely voivat tuntua ylitsepääsemättömiltä ilman tukea. Vertaistuki voi tuoda mukanaan ymmärrystä ja käytännön apua, auttaen diabeetikkoa pysymään motivoituneena ja hallitsemaan sairauttaan paremmin.

Lisäksi vertaistuki voi toimia kanavana, jossa voit purkaa pelkoja ja huolia, joita muut eivät välttämättä ymmärrä. Vertaistukiryhmät, sekä kasvokkain että verkossa, tarjoavat turvallisen ympäristön, jossa voi jakaa omia kokemuksia ja oppia muiden kokemuksista.

Ykköstyypin diabetes ei ole vain fyysinen haaste. Se on myös henkinen taistelu, joka vaatii ymmärrystä, tukea ja voimavaroja. Vertaistuki voi olla avain tähän haasteeseen vastaamiseen, antaen diabeetikoille työkalut, jotka auttavat heitä elämään täyttä ja terveellistä elämää sairauden kanssa. Tämän yhteyden ja ymmärryksen kautta vertaistuki voi tehdä merkittävän eron ykköstyypin diabeetikkojen elämässä, ja olla elintärkeä osa heidän selviytymisstrategiaansa.

Ystävällisin terveisin,
ChatGPT (OpenAI:n kehittämä tekoäly)

(Kuvan tuotti toinen tekoälysovellus, Midjourney)
Teksti tuotettiin komennolla: "Kirjoita 2000 merkin mittainen lehtijuttu vertaistuen merkityksestä ykköstyypin diabeetikoille" ja sitä ei muokattu mitenkään. Mitä ajatuksia teksti herätti sinussa? ■



Uuden uutukainen diabetesrekisteri kertoo, missä ykköstyypin hoito ei takkua

Teksti: Kirsi-Maria Hytönen Grafiikka: Miika Rautiainen Kuvituskuva: Envato Elements

Diabeetikoiden välisissä keskusteluissa toistuu usein vertailu hoitotarvikkeiden ja hoidon saavutettavuuden suhteen. Alueelliset erot ovat kokemusten perusteella suuria. Nyt tähän vertailuun on saatavilla myös tilastollista dataa, kun sosiaali- ja terveydenhuollon kansallisen laaturekisterin tietoja on kerätty ja julkaistu vertailukelpoisessa muodossa.

Kaikkien diabeetikoiden hoitotulokset kootaan laaturekisteriin

Laaturekisterit kertovat potilaiden saaman hoidon laadusta ja tuloksista. Laaturekisteri on kokoelma tietoja potilaista, hoidosta ja hoitotuloksista. Niiden avulla voidaan järjestelmällisesti ja luotettavasti seurata, vertailla ja arvioida terveydenhuollon toimintaa. Laaturekisterien rakenne ja toiminta noudattelevat yhtenäisiä, kansallisesti määriteltyjä pelisääntöjä. (Jonsson et al. 2019.)

Laaturekisterejä kootaan alueittain, ja ne kuvaavat

koko hoitoketjun toimintaa. Diabeteksen hoito tapahtuu erikoissairaanhoidon ja perusterveydenhuollon sekä työterveyshuollon ja yksityisen terveydenhuollon yhteistyönä, joten tietoja on kerätty näistä kaikista. Kansalaisen ei tarvitse olla huolissaan terveystietojensa tunnistettavuudesta: tietosuojan vuoksi tulosten esittämisessä on rajoituksia, eikä esimerkiksi pienten yksiköiden tietoja näytetä.

Miten rekisteri voi vaikuttaa tavallisen diabeetikon elämään?

Itse asun pienellä maalaispaikkakunnalla. Ykköstyyppejä on niin vähän, ettei kuntakohtaista dataa julkaista.

Näin ollen katselen tulosta maakunnan kohdalta ja valtakunnallisesti, sekä lähialueen isompien kaupunkien osalta.

Laaturekisteri täydentyy koko ajan, ja sitä myös päivitetään useita kertoja vuodessa uusilla tuloksilla. Laaturekisteri onkin todella hieno saavutus, josta on hyötyä hoidon valvonnassa ja kehittämisessä. Hyöty kuitenkin riippuu myös siitä, millä tavoin eri alueet ottavat laaturekisterin tiedot käyttöönsä. Saatavilla olevan datan perusteella on mahdollista tunnistaa hoitovajetta, mutta myös liiallista panostamista. Jos-sain voidaan ehkä harkita hoitopaikan voimavarojen siirtämistä hyvän hoitotasapainon potilailta niille, joilla on enemmän haasteita – mutta tällaisen siirron vaikutusten seuranta on tietysti todella tärkeää.

Ykköstyypit ovat kaikki erilaisia. Jos hoitopaikassa on diabeteshoitaja ja -lääkäri, jolla on aikaa kehittämistyöhön, voi laaturekisterin avulla koettaa erottaa potilaista ne diabeetikot, jotka eniten hyötyvät vaikkapa lisätapaamisista. Se vaatii kuitenkin myös henkilökohtaisia tapaamisia ja hyvässä yhteisymmärryksessä käytyjä keskusteluja potilaiden kanssa.

Olen hyvä esimerkki hoitopaikan siirrosta: olin alueellisen keskussairaalan sisätautipoliklinikan asiakas ensimmäiset kahdeksan vuotta ykköstyypin diabeteksen puhkeamisesta. Hoitotasapainoni on ollut hyvä, mutta kahden raskauden aikana sisätautipolin tuki oli tärkeää. Kun lääkäri viime vuonna ehdotti hoidon siirtämistä oman paikkakunnan terveyskeskukseen, olin asiasta samaa mieltä. Meillä on kotipaikkakunnallani innokas, mukava ja hyvin uudesta tiedosta perillä oleva diabeteshoitaja. Pääsen erikoislääkärille kerran vuodessa, kuten ennenkin. Saan samat palvelut, mutta en kuormita erikoissairaanhoidoa tarpeettomasti, sillä se ei tuo lisäarvoa omahoitooni juuri nyt.

Diabetesrekisteriä ei hyödynnetä vielä tarpeeksi

Kysyin TAYS:n endokrinologian ylilääkäri Saara

Metsolta hänen ajatuksiaan diabeteksen laaturekisteristä. Metso vastaa THL:n diabetesrekisterin prosessista. Hän kertoi sähköpostitse, että diabetesta hoitavat ammattilaiset ovat ilahtuneet saadessaan kattavaa tietoa hoidon laadusta ja työnsä tuloksista. Hyvinvointialueiden välillä on kuitenkin vielä eroja siinä, kuinka paljon tuloksia on hyödynnetty hoidon laadun kehittämisessä.

”Tieto diabetesrekisteristä ei ole vielä saavuttanut kaikkia”, kertoo ylilääkäri Saara Metso, ja jatkaa: ”Hoitotuloksissa on toki vielä parannettavaa, jos vertaa esimerkiksi naapurimaamme Ruotsin tuloksiin. Eniten kehitettävää on sokeritasapainossa ja

tyypin 1 diabetesta sairastavien LDL-kolesterolitasoissa.”

Diabetesrekisteri herättää sekä ilahtunutta uteliaisuutta että tiedonjanoa. Uskon tiedolla johtamiseen ja tietoon perustuvaan kehittämistyöhön. Se tarkoittaa, että päätöksiä tehdään tietoon perustuen, ei arviosta tai päätöksentekijän henkilökohtaiseen kokemukseen nojautuen. Tietoa tuetaan luotettavalla tutkimuk-

sella, sekä diabetesrekisterin kaltaisilla työkaluilla. On tärkeää, että hoitopaikat parantavat tietojen kirjaamista entisestään. Näin diabetesrekisterin tiedot pysyvät kattavina koko maan tasolla, ja vertailukelpoisuus alueiden välillä edelleen paranee.

Tietoa diabetesrekisteristä voit löytää sekä tilastoina, kaavioina, teksteinä että videoina internetistä. Seuraavalta aukeamalta löytyvästä infolaatikosta löytyy vinkkejä sivuista, jonne kannattaa suunnistaa.

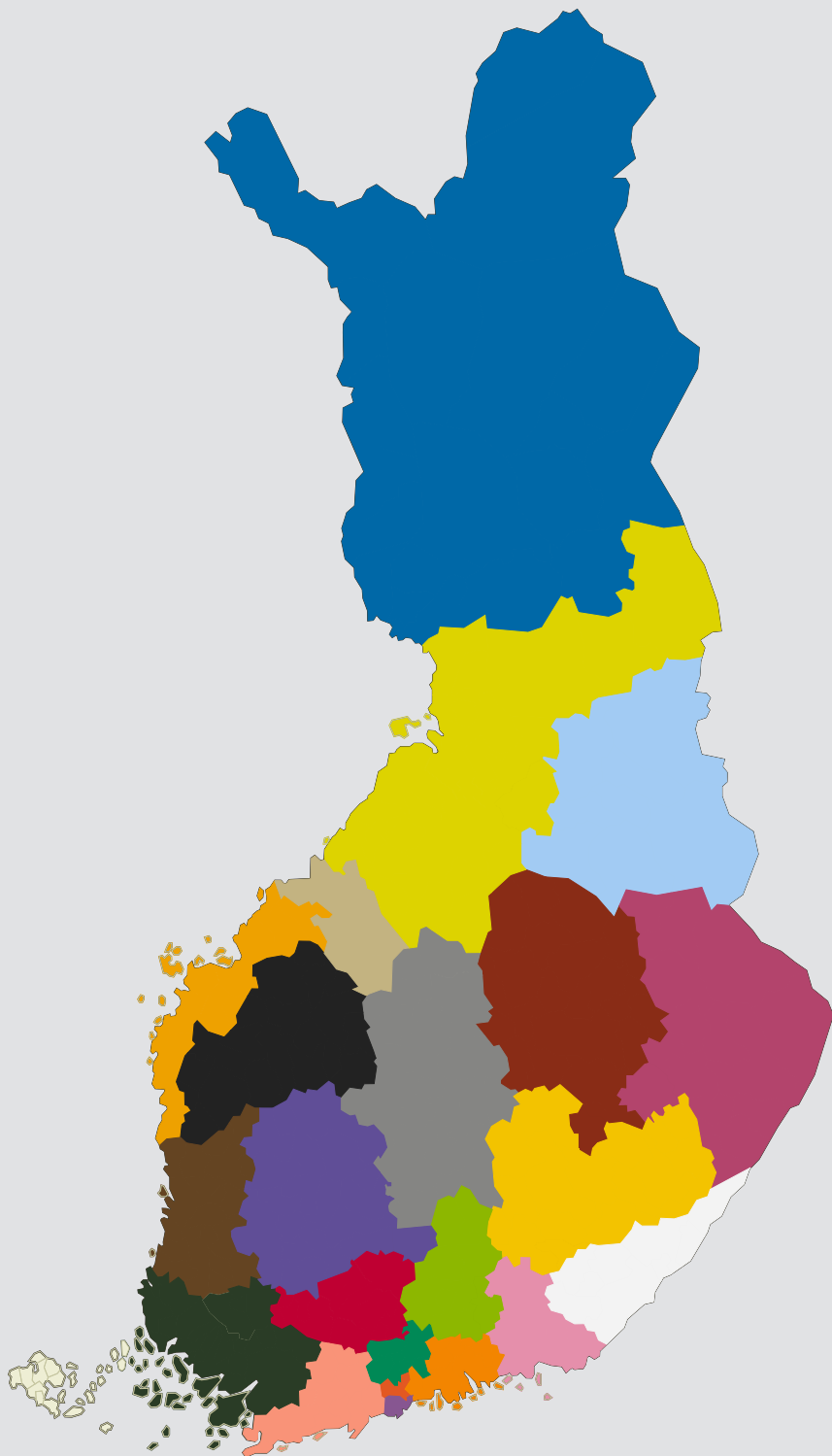
Hyviä lukuhetkiä!

“Saan samat palvelut, mutta en kuormita erikoissairaanhoidoa tarpeettomasti, sillä se ei tuo lisäarvoa omahoitooni juuri nyt.”

Osuus alueella hoidettavista ykköstyypin diabeetikoista, joiden hoitotasapaino on hyvä (vähintään 63 mmol/mol tai 7,9 %).

Pohjanmaa	65 %
Etelä-Karjala	64 %
Länsi-Uusimaa	64 %
Helsinki	61 %
Pohjois-Pohjanmaa	61 %
Keski-Uusimaa	60 %
Itä-Uusimaa	57 %
Vantaa ja Kerava	57 %
Kymenlaakso	56 %
Keski-Suomi	55 %
Varsinais-Suomi	55 %
Satakunta	54 %
Kanta-Häme	53 %
Päijät-Häme	53 %
Etelä-Pohjanmaa	52 %
Etelä-Savo	52 %
Kainuu	52 %
Keski-Pohjanmaa	52 %
Lappi	50 %
Pohjois-Karjala	50 %
Pirkanmaa	49 %
Pohjois-Savo	49 %

Diabetesrekisteri: hoitotasapaino alueittain



Lähde: https://repo.thl.fi/sites/laaturekisterit/diabetesrekisteri/DM_koko_suomi1.html | päivitetty 9.12.2022

Lue lisää

THL:n sivut: Sotepalvelujen johtamisen alta löytyvät kaikki kansallisten laaturekisterien raportit:

- <https://thl.fi/fi/web/sote-palvelujen-johtaminen/arviointi-ja-seuranta/tietopohja-ja-tyokalut/terveydenhuollon-kansalliset-laaturekisterit/kansallisten-laaturekisterien-raportit>



Sieltä voi valita diabetesrekisterin raportin, josta löytyy tilastoja sekä alueittain että valtakunnallisesti.

Hoitoalan ammattilaisten vertaiskehittämispäivän esitykset löytyvät YouTubesta. Kannattaa katsoa esimerkiksi Saara Metson esitys, jossa hän esittelee diabetesrekisterin tuloksia.

Löydät videon osoitteesta:

https://youtube.com/playlist?list=PLVpfzFDc4BUAJJ5Q6yfdIkacyKAbg_vi6



Yleisemmin laaturekisterien suunnittelusta ja merkityksestä löytyy julkaisu STM:n julkaisuarkisto Julkarista:

Jonsson, Pia Maria; Pikkujämsä, Sirkku; Heiliö, Pia-Liisa (toim.) Kansalliset laaturekisterit sosiaali- ja terveydenhuollossa - Toimintamalli, organisointi ja rahoitus. Terveysten ja hyvinvoinninlaitos (THL). Raportti 16/2019. 172 sivua. Helsinki 2019. Saatavilla: < <https://www.julkari.fi/handle/10024/138834>>

Instagramin diabetesviestijät

Haluaisitko seurata useampia ykköstyypin diabetekseen liittyviä Instagram-tilejä? Kokosimme alle vinkkilistan, ota seurantaan!

Tilejä, jotka viestivät diabeetikko-lapsen vanhemman näkökulmasta:

@elamaa_diabeteslapsen_kanssa
@poikajadiabetes
@deesiskot – siskosten t1d äidin silmin
@ykköstyypin_matkassa

Ykköstyypin diabeetikkoja:

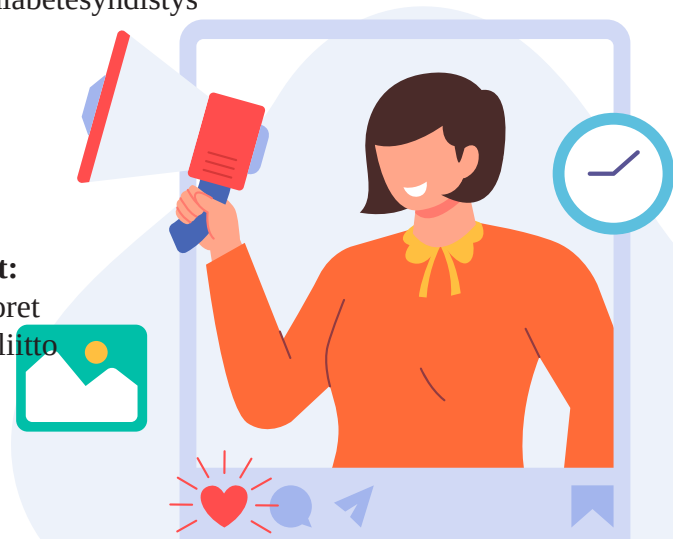
@komavirallinen – räppäri Koma
@kirsimariahyt – kirjagrammaaja
@deepaivakirja – monipistoshoido ja sensori
@matkakaverinadiabetes – podcast
@tuo.tytti – fitness
@diabetes1_kaisa – koristelee pump-puja

Yhdistyksiä:

@tampereendiabetesyhdistys
@huittistendiabeetikot
@lounaissuomendiabetesyhdistys
@loimaanseundundiabetesyhdistys
@ksdiabetes
@ykköstyypit
@hypokoira
@diabeteshoitajat
@hsdiabetes

Diabetesliiton tilit:

@diabetesliitonuoret
@suomendiabetesliitto





Kokemuksia kolmesta raskaudesta diabeetikkona

Teksti: Susanna Kari Kuvituskuva: Midjourney

Millaista on olla raskaana oleva ykköstyypin diabeetikko? Onko se pelkkää jatkuvaa huolta sikiön epämuodostumista, vauvan liian suuresta kasvusta tai diabeteksen periytymisestä? Pelotellaanko miten käy, jos verensokerikontrolli pettää hetkeksikään? Vai onko raskaus sittenkin mahdollisuus kokea äitiys ja nauttia raskaudesta terveiden naisten lailla, kun uusin hoitoteknologia mahdollistaa käytännössä lähes täydelliset verensokerit? Olen sairastanut tyypin 1 diabetesta vuodesta 1989 ja synnyttänyt kolme lasta. Tässä jutussa kerron raskauksistani, synnytyksistäni ja imetyksestä diabeetikkona.

Ensimmäinen raskaus: monipistoshoido ja verensokerimittari

Ensimmäisen raskauden aikana minulla oli monipistoshoito ja verensokerimittari. Verensokerini eivät olleet

ideaalit. Oli hankala tasapainottaa 2–30 mmol/l välillä seilaavia verensokereita, mutta perfektionistinen luonteeni ei antanut periksi ja sain sokerit lopulta kuriin.

Kynillä hoitaminen oli kuitenkin vaikeaa. Pistetty

pitkävaikutteinen insuliini ei toiminut huomenna, vaikka se toimikin tänään. Se annos lyhyttä, mitä pistin tänään, ei toiminutkaan enää viikon päästä. Jatkuva hiilihydraattien täsmällinen laskeminen ja insuliinien titraaminen kävi voimille. Onneksi minua tuki erittäin ammattitaitoinen diabeteskätilö, jolle pystyin laittamaan sähköpostia tai soittamaan aina, kun jotain tuli mieleeni. Lisäksi kävin säännöllisesti äitiyspoliklinikalla, jotta vauvan kasvua ja hyvinvointia pystyttiin seuraamaan tarkasti.

Synnytyksen aikana pitkävaikutteista insuliinia ei saanut pistää. Synnytys käynnistettiin, joten oli ”helppo” ajoittaa niin, ettei pitkävaikutteista insuliinia ollut elimistössä. Synnytyksen ajan verensokeria hallittiin Actrapidilla. Verensokeria mitattiin 2 tunnin välein. Synnytys päättyi lopulta sektioon epäonnistuneen käynnistysyrityksen jälkeen. Omat insuliinit sai aloittaa muistaakseni vasta synnytyksen jälkeisenä päivänä huomattavasti pienemmillä annoksilla, kuin ennen raskautta.

Tämä toki johtuu siitä, että insuliinin tarve romahtaa totaalisesti, kun istukka syntyy vauvan jälkeen. Raskauden aikana pikkuhiljaa kasvanut resistenssi insuliinille laukeaa, ja synnytyksen jälkeen voi pärjätä jopa ilman lyhytvaikutteista jonkin aikaa, kuten itselläni kävi. Naureskelinkin, että näinkö synnyttäminen paransi diabetekseni?

Pikkuhiljaa verensokerit alkoivat taas vaatia ateria-insuliiniakin, kuitenkin murto-osan ennen raskautta olleista määristä. Täysimetin, ja imetyksen kuluttama energia laski myös verensokereita. Koin itselleni harvinaisen insuliinishokin vauvani ollessa kolmen kuukauden ikäinen.

Toinen raskaus: insuliinipumpun tuoma helpotus

Toisessa raskaudessani minulla oli jo insuliinipumppu. Minimed Paradigm ”karvalakkimalli”, jonka tunnusta en edes muista. Minulla ei kuitenkaan ollut sensorointia, vaan mittailin verensokeria jopa tunnin välein. Arvot sain kuitenkin pysymään niin

hyvin, että pääsin raskauden kanssa aina raskausviikolle 39+1. Vauvan painoarviot pysyivät maltillisina ja hyvinvointiasiat kunnossa. Käynnistykseen päätyneessä synnytyksessä oma pumppu otettiin synnytyksen ajaksi pois, ja verensokerit hoidettiin Actrapidilla. Tälläkin kertaa vauva syntyi normaalikokoisena.

Kolmas raskaus: teknologian edistysaskeleet ja omien valmiuksien kehittyminen

Kolmas lapseni syntyi vuonna 2021. Tässä raskaudessa minulla oli kaikki ”hienoudet”, kuten Medtronic 670g -pumppu jatkuvalla sensoroinnilla, ja paljon enemmän kokemusta myös diabeetikon raskauksista. Olen myös kätilö, joten osasin ammattinikin perusteella soveltaa tietoa. Synnytyksen aikana sain pitää pumpun päällä ja hoitaa itse verensokerini. Tämä helpotti synnytystä huomattavasti, ja vauva syntyi jälleen normaalikokoisena, eikä sektiota tarvittu.

Raskausajan verensokeritavoitteet ovat tiukat, ja niiden saavuttaminen voi olla haastavaa. Pelkäsin vauvojeni liikakasvua eli makrosomiaa, mutta kaikki lapset syntyivät normaalikokoisina, eikä kukaan heistä joutunut teholle alhaisten verensokerien takia. Imetyksen aikana insuliinin tarpeeni laski merkittävästi, ja koin insuliinishokkeja ensimmäisen ja toisen lapsen kohdalla.

Hiilihydraattien laskeminen ja insuliiniannosten sovittaminen imetykseen vaativat tarkkuutta ja kärsivällisyyttä. Imetysaikana verensokerien hallinta oli haastavampaa, ja jouduin muokkaamaan insuliinipumppuni asetuksia useasti. Tämän ansiosta sain verensokerit kuitenkin pidettyä kohtuullisen hyvin hallinnassa. Kolmannen lapsen jälkeen pelkäsin kuitenkin saavani jälleen insuliinishokin, mutta onneksi sain Medtronicin Minimed 780g -pumpun, joka ehkäisee hypoja tehokkaasti, enkä kokenut shokkia.



Teknologia rientää raskaana olevan diabeetikon avuksi

Ykköstyypin diabeetikon raskaus ja synnytys voivat olla täynnä huolta, jännitystä ja pelkoa, mutta onnistumisen kokemuksia ja ilon hetkiä on myös paljon. Diabeetikon ei tarvitse pelätä raskaaksi tulemista sen enempää kuin perusterveenkään äidin.

Ykköstyypin diabetes ei ole suoraan periytyvä sairaus, eikä se automaattisesti tarkoita ongelmia raskauden aikana. Apua ja tukea saa diabeteskätilöltä, äitiyspoliklinikalta ja muilta terveydenhuollon ammattilaisilta. Teknologian kehittyminen, kuten insuliinipumput ja

jatkuvat toimiset glukoosisensorit, ovat helpottaneet diabeetikon raskauksien hallintaa merkittävästi. Tärkeintä on olla aktiivinen oman hoidon suunnittelussa, seurata verensokereitaan tarkasti ja olla avoin ammattilaisten ohjeille ja neuvonnalle.

Oman lapsen syliin saaminen on jotain niin maagista, että sitä ei voi sanoin kuvailla. Mikäli olisin diabeteksen vuoksi haudannut haaveeni, olisin myöhemmin katunut. Kiitos, teknologia ja diabetestutkimus!

Susanna Kari, kolmen lapsen äiti Hämeenlinnasta T1D vuodesta 1989 ■

GlucoMen[®] Day PUMP Insuliinipumppu



Sovellus-
ohjaus



Vedenpitävä
(IPX8)



Letkuton



Puettava,
pieni & kevyt



3,5 päivän
insuliiniannostelu

Tuote on CE-merkitty lääkinällinen laite.  1434



at the heart of healthcare



Kotisohvalta Repovedelle

Teksti ja kuvat Miika Rautiainen

Diabetesseura järjesti kuluneena kesänä ykköstyypin diabeetikoille tarkoitetun retkeilykoulun ja vertaistuellisen luontoretken Repoveden kansallispuistoon.

Retkeilykoulu alkoi heinäkuussa Luontohaasteen eräoppaiden Ellan ja Kaisan vetämällä webinaarilla. Parin tunnin mittaisella luennolla kuultiin eräänlainen retkeilyn alkeiskatsaus, ja lisäksi mietimme, minkälaisia haasteita ykköstyypin diabetes voi tuoda retkeilyyn. Informatiivisen luennon jälkeen osa meistä osallistui myös retkeilykoulun seuraavaan vaiheeseen eli vertaistuelliselle luontoretkelle.

Elokuun alkupuolella suuntasimme kohti Kouvolassa sijaitsevaa Repoveden kansallispuistoa. Saavuimme ensimmäiselle yöpymispaikalle perjantai-iltana. Yöllä saimme nauttia mukavasta sateenropinasta teltan kangasta vasten, mutta onneksi meteorologien povaama “kaikkien aikojen myrsky” viivästyi lopulta niin paljon, että loppureissun saimme nauttia poutaisesta säästä.

Lauantaiaamuna pakkasimme teltat rinkkoihin, söimme aamupalan ja aloitimme päivän kävelyurakan. Seitsemän hengen porukkamme viihtyi Repoveden upeissa maisemissa mainiosti, eikä vertaistueltakean vältytty. Pysähtelimme säännöllisesti tankkaamaan vettä ja hiiharia, keskustelemaan sekä kuuntelemaan järjestäjien eli Nellin ja Katrin infoa retkeilyn vesihuollosta. Opimme

erilaisia tapoja puhdistaa luonnosta löytyvää vettä. Vedestä on mahdollista saada juomakelpoista esimerkiksi keittämällä, vedenpuhdistustableteilla, suodattamalla tai neutralisoimalla bakteerit ja virukset UV-valolla. Testasimme vedenpuhdistustabletteja ja säästyimme vatsavaivoilta, mutta kauhean hyvältä niillä puhdistettu vesi ei maistunut.

Lopulta noin 15 kilometrin kävelyn jälkeen saavuimme toiselle yöpymispaikallemme. Valmistimme maukasta retkiruokaa kuivatusta aineksista, paistoimme rieskoja ja kävimme uimassakin. Osa majoittujista nukkui yön teltassa, osa kodassa tai riippumatossa. Retkellä oli yhteisöllinen ja leppoisa tunnelma.

Kysyin retken jälkeen kimpakyytiläiseltämme Jarilta kokemuksia retkestä. – Oli tosi kiva reissu. Oli kaiken tasoisella kokemuksella varustettuja retkeilijöitä ja sain vaihdettua paljon ajatuksia myös diabeteksen kanssa elämisestä, Jari totesi. – Kannattaa kokeilla retkeilyä ehdottomasti. Pienen askeleen oman mukavuusalueen ulkopuolelle se vaatii, mutta on ehdottomasti sen arvoista, Jari päätti. ■



Tukena toiselle – diabeetikko koulunkäyntiavustajana diabeetikolle

Teksti ja kuvat: Hanne Särkipuro

Sairastuin tyypin 1 diabetekseen tammikuussa 1995. Koska en ollut koskaan kuullutkaan sairaudesta, kaikki oli pelottavan uutta 10-vuotiaalle tytölle.

Sairastumisen jälkeen palasin nopeasti kouluun, mikä aiheutti huolta minulle ja vanhemmilleni. Insuliini annettiin aamulla kotona ja seuraava annos vasta koulupäivän jälkeen. Muistan käyneeni kouluterveydenhoitajalla muutaman kerran, mutta tuolloin koulussa ei

ollut tarjolla muuta tukea tai apua.

Vanhemmat yrittivät usein suostutella minua lähtemään diabetesleireille, mutta koin sen rangaistuksena, enkä mahdollisuutena. Aikuisena ymmärsin, että olisi kan-

nattanut lähteä, sillä muiden diabeetikoiden tuki olisi saattanut auttaa ymmärtämään itseni hoitamisen tärkeyden aiemmin.

Diabeetikoiden tukeminen on kutsu- mustyötäni

Sattumien ja mielenkiinnon ansiosta päädyin töihin kouluun ja koin muiden auttamisen ja tukemisen omaksi jutukseni. Kun minulta kysyttiin, haluaisinko ottaa vastuun diabeetikko-oppilaista, vastasin heti myöntävästi.

Olen tähän mennessä tukenut useita diabeetikko-oppilaita koulunkäynnissä. Olemme laskeneet hiilihydraatteja, mitanneet verensokereita ja ketoaineita, juoneet pillimehuja, miettineet nimiä mittareille ja sensoreille, pohdiskelleet diabeteksen aiheuttajaa, pistäneet insuliinia satoja kertoja, nauraneet ja itkeneet sekä ennen kaikkea toimineet tukena toisillemme.



▲ *Koulussa harjoitellaan yhdessä hiilarilaskentaa. Paljonko sinä laskisit hiilareita tälle annokselle?*

“Sain lopulta lapsen hymyilemään ja ymmärtämään, että olemme molemmat melkoisia ykköstyyppejä.”

Diabetes-diagnoosin jälkeen huoltajat huolehtivat erityisesti lapsen koulupäivien sujumisesta, hiilihydraattien ja insuliiniannoksen laskemisesta sekä verensokerin muutoksista. Diabeetikkona koen kuitenkin henkisen tuen tärkeämmäksi. Esimerkiksi erään kerran oppilas jäi yksin ulos istumaan välitunnin jälkeen. Menin hänen viereensä ja keskustelimme epäilemättä – miksi juuri me saimme diabeteksen? Vain toinen diabeetikko voi täysin ymmärtää näitä ajatuksia. Sain lopulta lapsen hymyilemään ja ymmärtämään, että olemme molemmat melkoisia ykköstyyppejä.

Joka päivä opin uutta diabeteksestä

En ainoastaan anna tukea nuorille diabeetikoille, vaan saan heiltä paljon itsekin. Opin joka päivä lisää, kun käymme sensorikäyrää läpi ja arvioimme päivän hiilihydraattimääriä. Yhteydenpito huoltajien kanssa on myös molemminpuolista tukemista. Joskus huoltajien puheista kuuluu huoli kaiken järjestymisestä. Yritän parhaani mukaan valaa uskoa omalla esimerkilläni.

Koen olevani etuoikeutettu, kun saan antaa diabeetikko-oppilaille sen tuen, jota olisin itsekin toivonut saavani pienenä koululaisena. Diabetes ei ole elämän loppu, vaan pikemminkin uuden, paremman elämän alku. Näin ajattelen itse, ja toivon välittäväni saman ajatuksen kaikille kohtaamilleni diabeetikoille.

Ehkä vielä jonain päivänä pystyn antamaan oman tukeni diabeetikkolapsille myös vapaa-ajalla. Meitä tarvitaan, jotta yksikään diabeetikko ei joudu kokemaan olevansa yksin. ■

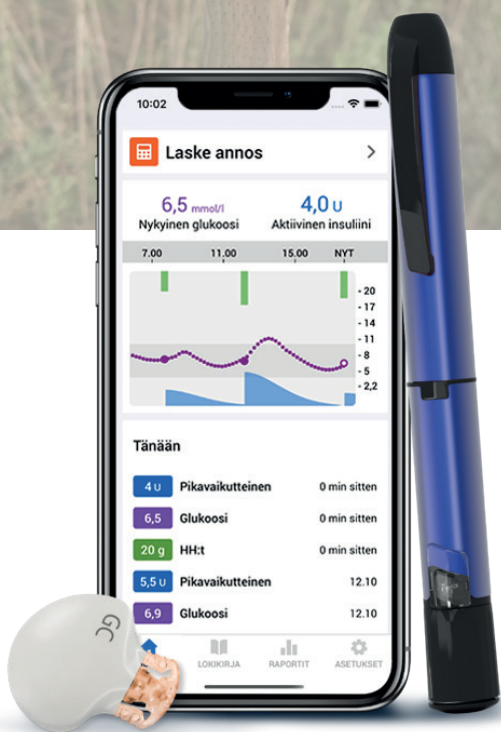
Medtronic

Kun sensorointi yksin ei riitä

Tässä on älykäs monipistohoitojärjestelmä insuliinihoitoisille diabeetikoille



Uutuus!



Älykäs Guardian™ 4 -erillissensorointijärjestelmä
Älykäs InPen™-järjestelmä

Guardian™ 4 -erillissensorointijärjestelmän ja InPen™-järjestelmän avulla voit ennakoida glukoosiarvojen suunnan^{1,2}

- Glukoosi- ja insuliinitiedot samassa sovelluksessa
- Reaaliaikainen sensorointi
- Glukoosivaroitukset ennen korkeita ja matalia
- Annoslaskuri apuna insuliiniannosten laskemiseen
- Unohtuneen annoksen muistutus
- Hoitopaikan kanssa jaettavat raportit

Lue lisää www.medtronic-diabetes.fi/SmartMDI

1. Abraham SB, et al. Improved Real-World Glycemic Control With Continuous Glucose Monitoring System Predictive Alerts. Journal of Diabetes Science and Technology 2021; 15(1):91-97
2. Smith M, et al. ES, SIPs Improve Time Below Range in MDI Therapy, AMCP Congress 2020

Tämän materiaalin sisältämiä tietoja ei tule pitää lääketieteellisinä neuvoina eivätkä ne korvaa keskustelua lääkärin kanssa. Keskustele terveydenhuollon ammattilaisen kanssa käyttöaiheista, vasta-aiheista, varoituksista, varoimista, mahdollisista häiritä tapahtumista ja muista asioista. Lisätietoja saat Medtronicin paikalliselta edustajalta tai käyttöoppaasta.

FI-CGM-2300008 © 2023 Medtronic. Kaikki oikeudet pidätetään. Medtronic ja Medtronic-logo ovat Medtronic-yrityksen tavaramerkkejä. ™*Kolmannen osapuolen tuotemerkit ovat omistajiensa tavaramerkkejä. Kaikki muut tuotemerkit ovat Medtronic-yhtiön tavaramerkkejä.

