

Yksi elämä



Kokeillaan jotain toisin – kokemuksia nuorten aikuisten verkkokursseilta

DESG – seminaari 6.10.2017

Kati Hannukainen diabeteshoitaja/projektisuunnittelija
Yksi elämä -terveystalkoot

Verkkokurssien taustaa



Yksi elämä –terveystalkoissa toteutettu verkkokursseja 2013 lähtien vastasairastuneille tyypin 2 diabeetikoille – kurssit pelkästään verkossa, kurssilaiset anonyymeinä nimimerkillä

2016 toteutettiin kaksi verkkokurssia tyypin 1 diabeetikoille: yhteistyössä Satakunnan Keskussairaalan ja Vantaan terveystieteiden keskuksen kanssa – diabeteshoitaja kokosi ryhmän

2017 toteutettiin kaksi avointa tyypin 1 diabeetikoiden verkkokurssi, kolmas alkamassa

D-opisto

Tyyppi 2 tutuksi –verkkokurssi vastasairastuneille
tyypin 2 diabeetikoille

Tyyppi 1 tasapainoilee -verkkokurssi tyypin 1
diabeetikoille, joilla on jo kokemusta
diabeteksestä

- kasvokkain -kurssi sisältää alkutapaamisen
- anonyymisti -kurssi on pelkästään verkossa

Tyyppi 1 tasapainoilee – Pori ja Vantaa



Kohderyhmäksi tavoiteltiin nuoria aikuisia, koska ikäryhmässä 18-35 vuotta isoja haasteita elämässä: opinnot, työelämään sijoittuminen, perheen perustaminen, jolloin diabeteksen hoito vaarassa jäädä taka-alalle

Ajateltiin, että tässä ikäryhmässä myös verkossa toimiminen olisi luontevaa

Porissa 10 kurssilaista: 27-47 -vuotiaita,
Vantaalla 15 kurssilaista 18-34 -vuotiaita

Avoimet kurssit

Ei kohdennettu tietylle ikäryhmälle, joukossa oli myös nuoria aikuisia

12 kurssilaista – iältään 24-69 –vuotiaita

10 kurssilaista – iältään 35-63 –vuotiaita

Hakeutuivat itse kurssille, saivat tiedon kurssista Diabetesliiton verkkosivujen kautta

Kurssien tavoitteeksi on muodostunut



Pohtia yhdessä käytännön arkea diabeteksen kanssa ja etsiä toimivia keinoja hoidon toteuttamiseen vaihtelevissakin oloissa

Jaksaminen, hyvinvointi ja vertaistuki keskeisiä teemoja:
oma kokemus: miten minä olen kokenut diabeteksen kanssa elämisen, kuulluksi tuleminen tässä

Diabeteshoitaja, psykologi, ravitsemusterapeutti ja liikuntasuunnittelija mukana kurssien kehittämisessä ja toteutuksessa

Kurssien toteutuksesta ja sisällöstä

Pori: alkutapaaminen + 6 vk verkossa

Vantaa: alkutapaaminen + 6 vk verkossa +
lopputapaaminen

Avoimet kurssit: 6 vk verkossa → jatkossa max
5 vk

Kurssien toteutuksesta ja sisällöstä



Joka viikko uutta sisältöä kurssille: tietoiskuja, videoita, artikkeleja

Tehtävät ja oma pohdinta keskiössä: joka jaksoon sisältyy tehtäviä, jotka käsitellään yhteisesti keskustelupalstalla

Mahdollisuus esittää kysymyksiä kurssin vetäjille

Mahdollisuus keskustella toisten kurssilaisten kanssa

Alkutapaamiset -odotuksia



Vertaistukea
muilta
tasapainoilijoilta

Onnistumisten
jakamista

Pirstystä sellaisiin
päiviin, kun vain
haluaisi pitää
hetken lomaa
diabeteksestä

Työkaluja
syyllisyyden
tunteeseen, kun
ei aina jaksa olla
huolellinen

Onnistuminen
hoidossa auttaisi
eteenpäin, mutta
siihen ei ole aina
yksin voimia

Omien hoitotapojen
tarkastelu ja muutosten
löytyminen sitä kautta,
rutiinien rikkominen

On halu hoitaa,
mutta ei jaksa eikä
ole motivaatiota

Ohjatusti
tehty
hoidon
analysointi

Saa itse ja
voi antaa
muille
tukea

Alkutapaamiset liveinä koettiin tärkeiksi!



Keskustelu oli vilkasta, paljon jakamista

Monilla se kokemus, että ei ole aikaisemmin voinut jakaa asioita, ei kokemusta ryhmästä

Jäi tunne, että olisivat halunneet tavata uudelleen, verkko-osuuteen lähteminen verkkaista...ovat muutenkin niin paljon verkossa!

Onko nuorille aikuisille omia ryhmiä?

Mikä on tärkeää verkkokurssilla?



Tiedon saaminen ei ole ykkösjuttu, vaan kokemusten jakaminen ja kuulluksi tuleminen, tuki hoidossa jaksamiseen, positiivisen palautteen antaminen itselle

Diabeteksen kanssa elo ja olo-tehtävään tuli eniten vastauksia ja tätä ketjua myös luettiin eniten

”Miten sinä olet kokenut diabeteksen kanssa elämisen, olemisen ja sen hoitamisen? Millaisia ajatuksia ja tunteita siihen on liittynyt viime aikoina tai vuosien varrella?”

”Olen saanut seurakseni hypopelon, joka on huonontanut sokeritasapainoa ja eristänyt minut kotiini.”

” Elämä jatkuvan itsensä tarkkailun kanssa on ollut todella kuluttavaa; onkohan nyt matalalla, vai sittenkin korkealla, entä 10 minuutin kuluttua?”

” Minä olen aivan totaalisen erilainen normaalissa arkielämässäni kuin kukaan ystäväni tai tuttuni.”

”Ikinä en ole ollut katkera sairastumisestani. Olen ajatellut aina että pahempiakin juttuja voisi olla. Vaikka D on pirullinen ja vaikuttaa kaikkeen ja kaikki vaikuttaa siihen, niin sen kanssa kuitenkin pystyy elämään.”

”Välillä raivoan taudilleni, kun siitä ei voi ottaa kuukauden kesälomaa!!!! Siitä ei saa vapautusta kokonaan koskaan. Mutta sovussa on kuitenkin jotain oltu.”

”Olen myös huomannut sen, että koska hoidan tautini motivoituneesti, niin saan tukea ja tsemppiä aivan liian vähän.”

”Tällä hetkellä ärtymystä ja avuttomuutta herättää hoitovälineiden epätasa-arvoinen saatavuus. Minullakin on pelko, että joudun luopumaan Librestä tämän kuun lopussa...”

”Olen aikoinani ajatellut sairaudesta että, turha märehtiä sitä mihin ei voi vaikuttaa vaan on parempi keskittyä niihin asioihin joihin voi vaikuttaa.”

” Joskus olen kuullut sanottavan että diabeteksen hoito on kuin maraton mutta tässä vertauksessa on se huono puoli että, maratonillakin on loppu, diabeteksen hoidolla ei. ”

” Mutta suurimman osan ajasta lienee parasta ajatella, että kunhan tietää tekevänsä parhaan mahdollisen, niin sen täytyy riittää. Elämä pitää tuntua elämältä, oli diabetesta tai ei.

Mikä on riittävän hyvää hoitoa? – visainen kysymys



Riittämättömyyden tunne ja ankaruus itseä kohtaan nousee keskusteluissa esille yhä uudelleen:

- Mikä on riittävän hyvä HbA1c nuoren aikuisen haastavassa elämäntilanteessa? Miten asettaa realistinen tavoite, johon nuori voisi olla itsekin tyytyväinen? Lisäsairaudet ja tulevaisuus pelottavat..
- Mittaanko tarpeeksi?

”Minulle verensokerimittari, HbA1c, mittanauha ja puntari ovat vihollisleirin kätyreitä, ei suinkaan positiivisen palautteen antajia.”

Vaikeus antaa itselle myönteistä palautetta!

Omahoidon pohdintaa



Insuliinihoidon perusasioiden kertaus on koettu hyödylliseksi, insuliinin tehtävät, perusinsuliinin ja ateriainsuliinin suhde, hiilihydraattien arviointi

”Testaa, onko perusinsuliinisi annos sopiva”

Monilla on ongelmana hoidossa se, että perusinsuliinia on liikaa ja verensokeri heittelee sen vuoksi

”Onko tämän hetkinen pikainsuliini-hiilihydraattisuhteesi kohdallaan

Omahoidon pohdintaa

Hoitomuotojen ja välineiden vertailua:

- pumppuhoito/monipistoshoito?
- sensorointi/ mittaukset?

Välineiden esittely verkossa hankalaa, esimerkiksi pumppua pitäisi saada itse käsitellä

”Insuliinipumppumyönteisyyteni ei parhaasta yrityksestäniäkään huolimatta vieläkään omalta osaltani lisääntynyt, mutta ehkä senkin aika tulee vielä?”

Jaksojen teemat

1. Minun diabetekseni ja hoitamisen peruspalikoita
2. Ruoka tasapainon apuna
3. Verensokeriseurannan hyödyntäminen
4. Omahoidossa jaksaminen
5. Iloa ja rohkeutta liikkumiseen
6. Oma hyvinvointi

Verkon merkitys hoidonohjauksessa



Verkkokurssi ei korvaa kasvokkain tapahtuvaa ohjausta, vuorovaikutuksesta jää pois monia tärkeitä elementtejä

Verkko-ohjaus on haastavaa ja aikaa vievää!

Verkolla on paikkansa mm. oman hoidon, omien ajatusmallien ja asenteiden reflektoinnin välineenä

Pohdintatehtävien tekeminen ja muiden pohdintojen lukeminen

Verkko voi auttaa tiedon ja ajatusten jäsentelyssä ja pitää asiaa ja prosessia vireillä

Mitä edellyttää osallistujalta?

Itseohjautuvuutta ja omaa motivaatiota

Aikaa ja sitoutumista

Halua jakaa omia ajatuksia, kiinnostusta toisten asioihin (osa kurssilaisista lukee toisten kirjoituksia ja tekee tehtäviä itsekseen, mutta ei osallistu keskusteluihin)

Palautteista poimittua

Suurin osa kertoi tutustuneensa sisältöihin, lukeneensa toisten kirjoituksia ja tehneensä tehtäviä itsekseen

Noin puolet kurssilaisista osallistui lisäksi aktiivisesti myös sisällön tuottamiseen eli palautti tehtävät ja osallistui keskusteluihin

Palautteista poimittua



Mikä verkkokurssilla tuki omahoitoasi?

” Täydellisyydentavoittelijan oli hyvä huomata että hapuilu on normaalia.”

” Sai uusia näkökulmia asioihin ja ehkä uutta intoakin.”

” Se, että aina ei voi mennä diabeteksen mukaan vaan täytyy elää elämää.”

” Kaikkien palasien yhteensovittamiseen tuli apuja”

Millaisena ohjausmuotona koit verkkokurssin?

” Antoi vinkkejä ja tehtäviä, mutta ei painostanut mihinkään. Ei tuntenut itseään tilivelvolliseksi miksi teki tai ei tehnyt jotain.”

” Minulle ehkä liian vapaamuotoista, tarvitsen pakkotoimia, mitä on tosin vaikea saada näinä säästöjen aikoina.”