

# Lohjan rento perhekerho vetää porukkaa puhumaan ja puuhastelemaan

14.3.2023

*Teksti: Irma Heiskanen-Haarala*



Sanna Korhosesta tärkeintä on, että Veli saa perhekerhossa diabetesta sairastavia ystäviä. Hän toivoo, että poika voi elää mahdollisimman tavallisen lapsuuden.  
Kuvat: Annika Rauhala

**Tammikuisena keskiviikkoiltana kuuden aikaan Mäntynummen seurakuntatalon takkahuoneelle Lohjalla alkaa kerääntyä lähialueen ihmisiä, joita yhdistää lapsen diabetes.**

Suurin osa kerhoon tulevista aikuisista on äitejä. Joukossa on yksi isoäiti, ja yksi nuori isä liikuttaa lapsia jumppasalin puolella. Mukana on paljon diabeetikolosten sisaruksia.

Lohjan diabetesyhdistyksen perhekerho kokoontuu kerran kuussa koulun lukukausien aikana. Iltoihin osallistuu 20–30 ihmistä, lapsia enemmän kuin aikuisia. Tällä erää kerhossa käy perheitä Lohjalta ja Vihdistä. Myös Siuntio kuuluu yhdistyksen alueeseen.

Kerhon toinen vetäjä, yhdistyksen hallitukseenkin kuuluva **Maarit Salo**, alkoi käydä poikansa kanssa tapaamisissa pian sen jälkeen, kun poika sairastui 6-vuotiaana diabetekseen.

Maarit Salo ja Minna Lahtinen sanovat, että perhekerhoon tullaan juttelemaan vapaasti, mitään teemaa tapaamisiin ei kaivata.



Kerhosta pojalle löytyi kaveri, jonka äiti **Minna Lahtinen** toimii nyt kerhon toisena puuhanaisena.

Kerhoiltoihin ei yleensä suunnitella mitään erityistä ohjelmaa.

– Meillä on iltapalaa, lapset leikkivät ja aikuiset juttelevat. Meno on rentoa, jutun juurta tulee ihan ilman teemaakin. Hiljaista kerhossa ei koskaan ole, Maarit sanoo.

### **Hoitotarvikkeet puheenaiheena**

Tammikuun tapaamisessa aikuisia puhuttivat hoitotarvikkeet.

- Emme saaneet Libreen lukijalaitetta. Komponenttipula vaikuttaa.
- Onko kokemuksia G4-sensorista?
- Meillä sensori menee ensin tiltiin... se ei pysy toimintakuntoisena kymmentä päivää.
- Meillä pumppu on tiltannut, ei sensori.
- Markkinoilleon tulossa uusi letkuton pumppu.
- Nyt on ihan zen-olo, kun ei tarvitse laskea ja pelaila hiilareiden kanssa.
- Paljonkohan se vaikuttaa pumppupäätökseen, että nuori haluaa uuden puhelimen?

Illan keskusteluissa nousi esiin myös huoli lapsen verensokerin heittelyistä päivähoidossa ja koulussa. Yöheräily rasittaa monia äitejä.

- Me herätään 5–15 kertaa yössä!
- Eikö ole ihanaa, kun on yksi yö, ettei mikään piipitä?
- Suosittelen älypumppua kaikille.
- Kauanko menee, että älypumppu oppii korjaamaan verensokerin?
- Viikko siinä menee.
- Kuinka pitkäksi aikaa pumpun käyttöön pitää sitoutua?

Aikuiset ihmettelivät, miten lapsi ei herää mihinkään.

- Vaihdoin sensorin yöllä, ja lapsi havahtui, mutta ei herännyt.
- Parempi kun nukkuvat, niin jaksavat keskittyä koulussa.

Eräs äiti iloitsi siitä, että hänen tokaluokkalaisensa voi nyt santsata koulun ruokalassa. Se on iso juttu arjen sujumisen kannalta.

Vanhempien puheissa kuului, miten hoitoteknologia helpottaa elämää, mutta se voi myös rasittaa, jos lapsen tilannetta seuraa tiiviisti etänä. Myös yökoulut ja kesäleirit askarruttivat.

Porukka pohti, milloin nuori mahtaa ottaa täyden vastuun diabeteksensa hoidosta. Ehkä vasta kotoa pois muuttaessaan, kun äidit eivät ole enää höösäämässä.

## **Pallopelejä ja palikoita**

Kun aikuiset kahvittelivat ja juttelivat, lapset pelasivat sählyä ja muita pallopelejä jumppasalin puolella ja rakentelivat puupalikoista linnoja leikittäjien kanssa. Välillä teinit pistäytyivät isompien lasten kanssa ulkona. Silloin tällöin joku tuli takkahuoneen puolelle äidin syliin tai kylkeen, ja vuoron perään lapset kävivät syömässä voileipää tai hedelmiä ja hakemassa juotavaa.

Illan mittaan vauhti kiihtyi, ja sensorit alkoivat piippailla. Vähän ennen kello kahdeksaa väki rupesi tekemään lähtöä. Etsittiin naulakosta takit, ja pitkä rivi kenkiä eteisen lattialla löysi omistajansa.

Moni perhe on saanut tietää kerhosta Lohjan diabetespoliklinikalla.

– Jäsenhankinnasta menee iso kunnia diabetespoliklinikalle ja diabeteshoitaja Maarit Pyrhöselle, joka on tosi aktiivinen. Hänen kauttaan tieto kulkee ja tavoittaa perheet, Maarit Salo kiittelee.

Kerhoiltojen lisäksi perhekerho tekee retkiä, ja esimerkiksi marraskuussa vietettiin nuorten halloween-iltaa: nuoret katsoivat elokuvaa ja diabeteshoitaja oli kertomassa aikuisille aiheesta diabetes ja päihteet.

## **Panoksia perhetoimintaan**

Rahat toimintaan tulevat pääasiassa Lohjan diabetesyhdistykseltä. Perhekerholle ja nuorisotoiminnalle on varattu tänä vuonna 1 200 euroa. Lisäksi perhekerholle tulee 300 euron potti sponsorilta, paikalliselta Onni-apteekilta.

Aikaisemmin seurakunta ei perinyt perhekerholta vuokraa tilojen käytöstä.

– Yllätyksenä tuli, että tänä vuonna vuokraa peritään 25 euroa tunnilta eli 75 euroa kokoontumiskerralta. Piti todella miettiä, mitä tehdään, kun kerhoiltoja on yhdeksän vuodessa, ja kerholla on muitakin menoja, yhdistyksen puheenjohtaja **Marsa Valtonen** kertoo.

Yhdistys on hakenut myös Diabetesliiton jäsenjärjestöavustusta, jotta hyvin käynnistynyttä toimintaa olisi mahdollista kehittää. Marsa painottaa, että perheiden tukeminen on erityisen tärkeää eläköityvässä järjestömaailmassa.

Leevi Laapas, Arttu Salo, Eeli Laapas, Emma Aalto ja Jesse Lahtinen vaihtavat kuulumisia. Arttu ja Jesse käyvät perhekerhossa leikittämässä pikkulapsia.



## Kerholaisista leikittäjiksi

**Jesse Lahtinen ja Arttu Salo tutustuivat lapsina Lohjan diabetesyhdistyksen perhekerhossa.**

Nyt kaverukset käyvät kerhossa töissä, leikittämässä nuorempiaan. Kerhoillasta he saavat korvausta 30 euroa mieheen.

Illat sujuvat ilman etukäteissuunnitelmia, tilanteiden ja toiveiden mukaan.

– Joskus ollaan pihalla, joskus salissa, pojat kertovat.

He osallistuvat myös kerhon retkille, joista ei makseta palkkaa.

15-vuotias Jesse asuu Lohjalla ja käy Ojamonharjun yhtenäiskoulua. Hän harrastaa maastopyöräilyä, lumilautailua ja sähköä. Verensokeri pysyy hyvin tasapainossa.

– Insuliinipumppu korjailee tai korjailen itse verensokeria liikunnalla, Jesse kertoo.

Huhtikuussa 14 vuotta täyttävä Arttu asuu Vihdissä ja käy Vihdin yhteiskoulua. Hän on musiikkimiehiä ja harrastaa myös puutöitä ja valokuvausta.

– Aloitin nokkahuilulla kummitäidin kanssa. Länsi-Uudenmaan musiikkiopistossa otin varasoittimeksi klarinetin ja nyt soitan saksofonia kolmatta vuotta, Arttu kertoo.

Hänen haaveammattinsa on ollut pienestä pitäen lentäjä. Vielä hän ei tiedä, onko se lainkaan mahdollista diabeteksen takia.

Jesse on ollut työharjoittelussa IT-palveluja tuottavassa OmegaLucia-firmassa, jossa hän teki 3D-karttoja tietokonepeleihin. Hän tähtää media-alalle.



Kun aikuiset juttelevat, lapset pelaavat sählyä ja muita pallopelejä jumppasalissa ja rakentelevat puupalikoista linnoja leikittäjien kanssa.

## Tukea, tietoa ja tähtihetkiä

**Sanna Korhonen käy perhekerhossa 8-vuotiaan poikansa Velin kanssa, joka sairastui diabetekseen yhden vuoden ja viiden kuukauden ikäisenä.**

– Aloitimme kerhossa heti ensishokin jälkeen, kun Veli oli noin kaksivuotias. Alussa meidän isommatkin lapsemme olivat kerhossa mukana, Sanna kertoo.

Edelleen Velin seitsemäsluokkalainen veli ja viidesluokkalainen sisko lähtevät mukaan retkille. Sanna muistelee lämmöllä kesäretkeä Ikkalaan Rasan mökille ja leiriä Pajulahden urheiluopistolla, jossa oli kiva ympäristö, hyvät ruuat ja paljon tekemistä. Myös Duudsonit Activity Park ja PuuhaPark ovat jääneet mieleen.

Aluksi perhekerho oli tärkeä vertaistuen paikka Sannalle, kun elämä lapsen sairastumisen jälkeen oli sumuista. Nyt tärkeintä on, että lapsi saa diabeetikkokavereita.

### Tavoitteena tavallinen lapsuus

– Olen saanut kerhossa tietoa minua askarruttaneista koulunkäyntiin liittyvistä asioista, ja kerhon kautta löysin itselleni uuden työn alakoulussa erityisavustajana, Sanna kertoo.

Hänen työhönsä kuuluu diabetesta sairastavien oppilaiden avustaminen koulupäivän aikana. Hän on tukena ja apuna sekä oman lapsensa että toisen diabeetikon luokassa Mäntynummen yhtenäiskoulussa.

– Sain itselleni ja perheelleni tärkeästä asiasta työn, jossa ei motivaatio varmasti pian loppu, hän iloitsee.

Diabeteksen hoito on haastavaa ja väsyttävää, mutta Sanna ajattelee, että pojan lapsuus on vain siivu hänen elämäänsä, ja hänen tehtävänsä on varmistaa, että se on mahdollisimman tavallinen lapsuus.

– Yöllä saattaa tulla yli kymmenen hälytystä, joihin pitää jokaiseen reagoida – siis herätä oikeasti ja tehdä hoitopäätöksiä: antaa insuliinia ja tarjota juotavaa tai syötävää. Kun lapsi on riittävästi juonut vettä, kohta on käytävä vessassa. Lapsi ei öisin herää, vaan syö ja juo ja käy vessassakin umpiunessa, Sanna kertoo.

Hän kuvaa elämää diabeteksen kanssa tosi pitkäksi vauvavuodeksi, kun lapsen vanhempi menee vuodesta toiseen pätkäunilla ja valvotuilla öillä.

– Kasvuhormoni häiritsee insuliinin toimintaa, ja sen erityis on suurinta unen aikana. Myös pienen lapsen jännittävät unet ja hampaiden irtoamiset vaikuttavat verensokeriin. Lapsi voi myös nukkua pumpun letkun päällä, ja insuliinin virtaus estyy, Sanna luettelee.

### **Laitteista apua ja huolta**

Sanna on uskaltanut pikkuhiljaa laittaa insuliinipumpusta äänet pois yöksi.

Velin pumppu on uusin markkinoilla oleva laite, Medtronicin 780G. Se on lapsen puhelimen kautta yhteydessä vanhemman puhelimeen.

– Näin pystyn seuraamaan verensokereita, vaikka lapsi olisi toisella puolella maapalloa. Olettaen että 8-vuotias muistaa pitää puhelimen mukanaan. Soittelen lapselle, että muista syödä tai annosteletietty määrä korjausinsuliinia. Lapsi ottaa esimerkiksi kylässä kuvan annoksestaan, ja kerron hänelle hiilihydraatit, jotka hän syöttää insuliinipumppuunsa.

– Teknologia auttaa paljon, mutta se ei tee ratkaisuja ihmisen puolesta. Ihminen sitä käyttää, Sanna muistuttaa.