
**Hengitysliitto ry:n vertaisleiri bronkopulmonaalista dysplasiaa
sairastaville lapsille ja heidän perheilleen**



Ammattikorkeakoulun opinnäytetyö

Hoitotyön koulutusohjelma

Hämeenlinna, syksy 2013

Elisa Saarela



HÄMEENLINNA
Hoitotyön koulutusohjelma
Sairaanhoitaja (AMK)

Tekijä Elisa Saarela **Vuosi** 2013

Työn nimi Hengityслиitto ry:n vertaisleiri bronkopulmonaalista dysplasiaa sairastaville lapsille ja heidän perheilleen

TIIVISTELMÄ

Opinnäytetyön taustalla oli Hengityслиiton harvinaistoiminnan työntekijän tarve avulle vertaisleirin järjestämisessä projekti- ja ryhmätyöskentelyn avulla. Opinnäytetyön tarkoituksena olikin luoda toimivaa vertaistoimintaa bronkopulmonaalista dysplasiaa sairastavilla lapsille sekä heidän perheilleen kolmannen sektorin palveluntuottajan kanssa.

Teoriaosuudessa käsitellään seuraavia asioita: kolmas sektori, ja varsinkin Hengityслиitto ja sen harvinaistoiminta, vertaistuki, keuhkojen toiminta, keskosuus sekä bronkopulmonaalinen dysplasia. Myös ryhmäkäyttätymisen teoriaa on osa työtä, jotta pelisäännöillekin oli jonkinlainen viitekehys.

Osana toiminnallista opinnäytetyötä oli pieni tietoisuus bronkopulmonaalista dysplasiasta, pelisäännöt leirille sekä kunniakirjat lapsilla. Opinnäytetyöhön kuului myös vertaistapaamisen suunnittelu sekä lasten vastuujaaajana leirillä toimiminen.

Hyvin kohdennetun tietoisuuden avulla lastenohjaajat saivat tuen, jonka avulla heidän oli helpompi lähteä lastenohjaustuokioihin. Muutenkin vertaistapaaminen täytti juuri ne kriteerit joita piti. Perheet saivat vertaistukea toisiltaan sekä myös perheille tärkeää yhteistä laatuaikaa.

On tärkeää, että tämänkaltainen vertaistoiminta jatkuu myös tulevaisuudessa, oli kyseessä sitten minkä tahansa kolmannen sektorin järjestämä toiminta. Tulevaisuudessa tulee varmasti eteen myös kysymys siitä, kenen vastuulla bronkopulmonaalista dysplasiaa sairastaneiden lasten vertaistoiminta onkaan. Toivotaan että Hengityслиitto ry:n.

Avainsanat Hengityслиitto ry, harvinaistoiminta, vertaistuki, bronkopulmonaalinen dysplasia

Sivut 27 s. + liitteet 6 s.

HÄMEENLINNA
Degree Programme in Nursing
Nursing

Author	Elisa Saarela	Year 2013
Subject of Bachelor's thesis	The Organisation for Respiratory Health in Finland Peer Group for Children and their Families with Bron- chopulmonary Dysplasia.	

ABSTRACT

The idea for this thesis arose from the need of an employee of The Organisation for Respiratory Health in Finland. The need was to acquire help in organizing a peer camp with project work. The purpose of the project was to create peer activity for children and their families with Bronkopulmonary dysplasia in co-operation with the 3rd sector.

The theory-part tells something about the third sector, especially The Organisation for Respiratory Health in Finland and The Finnish Network for rare diseases. The theory part discusses peer support, lung function, premature babies and Bronkopulmonary dysplasia. Also, the theory of group behaviour is part of the thesis, so that rules of the game had some kind of frame of reference.

A part of this practice based thesis was a little bulletin about Bronkopulmonary dysplasia, the rules for the peer camp and the certificate of merits for the children.

The thesis also included peer camp planning, as well as working as the children's leader in charge during the camp.

With the help of the well-targeted bulletin, the children's instructors received the support they needed to feel comfortable to coordinate the children's programs. Anyway, the peer meeting met the required criteria. The families got peer support from each other and important family quality time together.

It is important that this kind of peer activity continues also in the future, whether it is organized by whatever third sector organization. In the future there will be questions about who is responsible for the peer activity of the children with Bronkopulmonary dysplasia. Hopefully The Organisation for Respiratory Health in Finland can to continue their good work with children with Bronkopulmonary dysplasia.

Keywords The Organisation for Respiratory Health in Finland, The Finnish Network for rare diseases, peer support, Bronchopulmonary dysplasia

Pages 27 p. + appendices 6 p.

SISÄLLYS

1	JOHDANTO.....	1
2	OPINNÄYTETYÖN TAUSTA	2
2.1	Työelämäyhteistyökumppani	2
2.2	Osallistujat.....	2
3	TOIMINNALLINEN OPINNÄYTETYÖ	3
4	OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITTEET	3
5	OPINNÄYTETYÖN SISÄLTÖ JA AIKATAULUT	3
5.1	Vertaisleirin järjestäminen	3
5.1.1	Aikataulu	4
5.1.2	Ohjaajat.....	4
5.2	Pieni tietoisuus bronkopulmonaalisesta dysplasiasta sekä leirin pelisäännöt.....	5
5.3	Palautteen keruu	5
6	VERTAISLEIRILLÄ SOVELLETTAVA TIETO	5
6.1	Kolmas sektori.....	5
6.1.1	Hengityслиitto ry	6
6.1.2	Harvinaiset.....	7
6.2	Vertaistuki	8
6.3	Ryhmäkäyttäytyminen ja pelisäännöt	9
6.4	Keuhkot	9
6.4.1	Keuhkojen muodostuminen.....	10
6.4.2	Toimintaperiaate.....	10
6.5	Keskisuus.....	11
6.5.1	Ennenaikainen synnytys	11
6.5.2	Keskonen	12
6.5.3	Keskisuus aikuisiässä	12
6.6	Bronkopulmonaalinen dysplasia	13
6.6.1	Liitännäissairaudet.....	13
6.6.2	Taustatekijät	14
6.6.3	Hoito	14
6.6.4	Ehkäisy ja tulevaisuuden näkymät	15
6.6.5	Erytyspiirteet kouluikässä	15
6.6.6	Ennuste	16
6.7	Palaute	16
7	RAPORTTI.....	16
8	LEIRIN TOTEUTUKSEN ARVIOINTI	20
8.1	Osallistujien palaute	20
8.2	Työelämäyhteistyökumppanin arviointi.....	20
8.3	Oma arviointi.....	21

9 POHDINTA.....	22
-----------------	----

LÄHTEET	25
---------------	----

Liite 1	Leirin aikataulu
Liite 2	Bronkopulmonaalinen dysplasia – kysymyksiä herättelevä sanahirviö
Liite 3	Vertaisleirin kymmenen kultaista pelisääntöä
Liite 4	Kunniakirja

1 JOHDANTO

Suomen terveydenhuolto elää tällä hetkellä todellisessa murroksessa. Hallitus pohtii terveydenhuollon rakenneuudistuksia eikä kukaan tiedä vielä kuinka suuria muutoksia terveydenhuollon rakenteisiin tulee. Onko perusterveydenhuolto terveyskeskuksineen vielä kahden vuoden päästä olemassa? Mitä käy erikoissairaanhoidolle ja sairaanhoitopiireille? Nämä kysymykset ovat vielä vailla vastausta, mutta yksi asia on varmaa; Kolmannen sektorin työ määrä ei ainakaan tule vähenemään.

Pääsin omassa opinnäytetyössäni osaksi kolmannen sektorin palveluntuotantoa sekä projekti ja ryhmätyöskentelyä. Olin siis osa kehittyviä suomalaisen hyvinvointiyhteiskunnan palveluita, ja pidän kokemustani erittäin kannustavana sekä inspiroivana. Näin erilaisen sairaanhoitajan roolin verrattuna siihen mihin olin tottunut. Mielestäni rooli oli todella opettavainen sekä tarpeellinen, jo pelkästään oman ammatillisen kehittymisenikin näkökulmasta.

Opinnäytetyössä suunnittelin yhdessä Hengitysliiton Harvinaiset -työntekijän sekä leirillä olleen asiantuntijan kanssa leiriohjelmaa bronkopulmonaalista dysplasiaa sairastavien lasten ja heidän perheidensä vertaistapaamiseen ja tuotin oheismateriaalia muun muassa bronkopulmonaalista dysplasiasta leirillä työskennellyille lastenohjaajille.

Bronkokopulmonaalinen dysplasia on siis yksi harvinaisiin hengityssairauksiin kuuluva keuhkosairaus. Sairaudessa keuhkojen kehittyminen sikiöaikana jää vajaaksi, joten edessä on pitkät happihoidot synnytyksen jälkeen. Bronkopulmonaalinen dysplasia diagnosoidaan vain siinä tapauksessa että seuraavat kriteerit täyttyvät: ”Ennen raskausviikkoa 32 syntynyt pikkukeskonen sairastaa keskivaikeaa tai vaikeaa BPD:tä, jos hän 36 viikon kuluttua hedelmöityksestä tarvitsee lisähapetta tai ylipainehoitoa, ja jos lisähapentarve on jatkunut vähintään neljä viikkoa (Jobe ja Bancalari 2001)” (Hallman 2012, 2533).

Koska bronkopulmonaalinen dysplasia on pikkukeskosten sairaus, niin tilanteeseen liittyy usein myös paljon muita mahdollisia sairauksia ja ongelmia. Näitä voivat olla muun muassa kehityshäiriöt sekä välittömästi henkeä uhkaavat liitännäissairaudet kuten keuhkoverenpainetauti. (Hallman 2012, 2533.) Bronkopulmonaalista dysplasiaa miettiessä, on myös hyvä huomioida se, että pienet, vielä kehittyvät keuhkot, saattavat kärsiä lisähappihoidoista, mutta ilman näitä hoitoja, keskosen hapensaanti jää vajaaksi ja edessä ovat vielä suuremmat ongelmat (Kajosaari 2013).

Kyseessä on siis todella harvinainen ja usein myös hengenvaarallinen sairaus, joka yleensä muuttaa perheen arkielämää pysyvästi. Myös ”arkitiedot” sairaudesta ovat vähissä, joten on todella tärkeää, että perheille on luotu kanava, tässä tapauksessa Hengitysliiton harvinaistoiminta, joka tuottaa niin tietoa sairaudesta kuin tärkeämpääkin tärkeämpää vertaistukea perheille, jotka ovat samankaltaisissa elämäntilanteissa BPD-lapsen kanssa.

2 OPINNÄYTETYÖN TAUSTA

Työelämäyhteistyökumppani oli helppo valita. Mahdollisuus tutustua näin mielenkiintoiseen aiheeseen sekä työskentelytapaan lisäsi kiinnostusta kyseistä työelämäkumppania kohtaan. Myös mahdollisuus kohdata erilaisia lapsiperheitä motivoi tarttumaan tähän haasteeseen.

2.1 Työelämäyhteistyökumppani

Opinnäytetyön aihetta miettiessäni, mietin omia kiinnostuksen kohteitani. Lapset nousivat ensimmäisenä esiin. Äitini serkun kautta sain tietää Hengitysliiton järjestämästä vertaisleiristä, jolloin kaksi tarvetta kohtasi: Hengitysliiton työntekijä kaipasi apua leirin järjestämiseen, ja minä tarvitsin aiheen opinnäytetyölleni.

Työelämäyhteistyökumppani olisi järjestänyt leirin ilman minuakin, mutta opinnäytetyön avulla toin erilaista näkemystä leirin järjestämiseen, ja olin vastuussa lastenohjauksesta. Hengitysliitto antoi minulle ns. vapaat kädet ja sain tuoda omia ideoitani hyvin esiin. He antoivat opinnäytetyölleni raamit, ja minä sain tuoda omia ideoitani toteutukseen. Toin esiin idean pienestä tietoiskusta, jonka tekeminen sopikin hyvin Hengitysliitolle. Sain käyttää myös luovuuttani ohjelmaa keksiessä, sekä ottaa vastuuta leirillä niin kuin oikea työntekijäkin olisi ottanut.

2.2 Osallistujat

Leirille osallistui perheitä, joissa jollakulla lapsella on bronkopulmonaalinen dysplasia. Ensisijaisesti leirille otettiin mukaan niitä perheitä, jotka eivät aiemmin ole olleet harvinaistoiminnanleireillä mukana. Varalasta varattiin 12 perheelle tilat, mutta mikäli leirille olisi ilmoittautunut enemmän perheitä, olisi ollut mahdollista tiedustella Varalasta lisätiloja. Viimeinen ilmoittautumispäivä leirille oli keskiviikko 8.5.2013.

Leirille osallistui seitsemän perhettä. Lapset olivat ikähaitariltaan kahdesta kymmeneen ikävuoteen, ja jokaisen perheen mukana oli kaksi aikuista. Bronkopulmonaalista dysplasiaa sairastavia lapsia oli yhdeksän, sillä kahdessa perheessä oli kaksoset, joilla molemmilla on kyseinen sairaus.

Hengitysliitto tiedotti leiristä muutamalla eri tavalla. Ne, jotka ovat vapaaehtoisesti liittyneet Hengitysliiton harvinaistoimintaan, saivat suoraan tiedon leiristä, joka sähköpostitse tai postitse. Myös hengityssairaiden kuntoutusohjaajia tiedotettiin leiristä, jolloin myös ne, jotka eivät rekisterissä ole, saivat tiedot leiristä sekä ohjeet miten sinne pääsee mukaan. Leirille saivat siis osallistua myös ne perheet, jotka eivät aiemmin harvinaistoiminnan rekisteriin olleet liittyneet.

3 TOIMINNALLINEN OPINNÄYTETYÖ

Toiminnallinen opinnäytetyö koostuu aina kahdesta osasta: produktista eli toiminnallisesta osuudesta sekä opinnäytetyöraportista eli prosessin dokumentoinnista ja arvioinnista tutkimusviestinnän keinoin. Teoreettinen viitekehys on myös tärkeä osa toiminnallista opinnäytetyötä. Opinnäytetyön tuotoksen tulee aina pohjata ammattiteoriaan ja sen tuntemukseen, jolloin juuri teoreettinen viitekehys tulee mukaan työhön. (Airaksinen 2009.)

Tässä opinnäytetyössä toiminnallisuus tulee esiin useammalla eri tavalla. Leirin järjestäminen jo itsessään on yksi toiminnallinen osa opinnäytetyötä. Sen lisäksi kirjallinen ja suullinen ohjeistus Mannerheimin lastensuojeluliiton lastenhoitajille sekä pelisäännöt perheiden kanssa, ja niiden läpikäyminen leirin alussa, olivat osa toiminnallista opinnäytetyötä (Liite 3). Myös kunniakirjojen (Liite 4) teko sekä palautteen keruu ovat osa opinnäytetyötä.

4 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITTEET

Opinnäytetyön tarkoituksena on, kerätä käytännön kokemusta kolmannen sektorin työstä, sekä siitä, millaista ryhmätyötä projektityö voi olla. Opinnäytetyön päätavoite nousi esiin käytännön tarpeesta johdonmukaistaa myös Mannerheimin lastensuojeluliiton lastenohjaajien toimintatuokiota sekä varmentaa heidän toimintaansa bronkopulmonaalista dysplasiaa sairastavien lasten kanssa toimiessa.

Tavoitteena oli siis lisätä vertaisleirillä työskentelevien Mannerheimin lastensuojeluliiton lastenohjaajien tietoisuutta bronkopulmonaalisesta dysplasiasta. Tällöin toiminta muodostui tarkoituksenmukaisemmaksi, ja kyseinen sairaus tuli huomioitua paremmin heidän järjestämässään toiminnassa.

Tavoitteeseen pyrkiminen tapahtui pienellä tietoiskulla bronkopulmonaalisesta dysplasiasta. Tietoiskusta selvisi bronkopulmonaalisen dysplasian perusasiat, sekä asioita, jotka tuli ottaa huomioon juuri näissä lastenohjaustuokioissa. Ennen leiriä oli myös pieni infotilaisuus lastenohjaajille tietoiskun pohjalta. Vastuu lastenohjaustuokioista oli myös minulla, joten kaikki keräämäni tietotaito oli myös hyödynnettävissä leirillä.

5 OPINNÄYTETYÖN SISÄLTÖ JA AIKATAULUT

Seuraavassa osiossa on käyty läpi leirin käytännön asioita. Tekstiin on nostettu asiaa muun muassa aikatauluista, ohjaajista sekä leiriin kuuluvista toiminnallisista opinnäytetyön osista.

5.1 Vertaisleirin järjestäminen

Tarkoituksena oli järjestää mukava sekä hyödyllinen vertaistapaaminen Varalan urheilupuistolla 14.-16.6.2013 bronkopulmonaalista dysplasiaa

sairastaville lapsille ja heidän perheilleen. Leirillä hyödynnettiin eri alan asiantuntijoita, jotta leiri vastasi osallistujien toiveisiin sekä tarpeisiin mahdollisimman hyvin.

5.1.1 Aikataulu

Vertaisleiri toteutettiin liitteen 1 mukaisesti. Ensimmäiseksi pidettiin infotilaisuus vetäjille sekä Mannerheimin lastensuojeluliiton lastenohjaajille. Samaan aikaan kun infotilaisuus oli käynnissä, perheet saapuivat Varalaan ja majoituivat omaa tahtiaan. Klo 15.30 alkoi virallinen ohjelma tervetuloitotuksella, tutustumisella sekä käytännön asioiden läpi käynnillä. Tämän jälkeen vuorossa oli dosentti Merja Kajosaaren luento vanhemmille ja lapsille omaa toimintaa. Sen jälkeen vuorossa oli päivällinen. Päivällisen jälkeen perheet tutustuivat yhdessä toisiinsa. Iltapala lopetti päivän yhteisen toiminnan ja sen jälkeen vuorossa olikin perheen omaa aikaa.

Lauantai alkoi aamupalalla, jonka jälkeen vanhemmille oli liikunnanohjaajan luento ja lapsille omaa toimintaa. Lounas on vuorossa sitten, ja lounaan jälkeen perheet saivat taas omaa aikaa. Välipala aloitti iltapäivän yhteiset toiminnot. Välipalan jälkeen vuorossa oli vertaiskeskustelua aikuisille sekä toimintaa lapsille. Näiden jälkeen vuorossa oli päivällinen. Päivällisen jälkeen perheet toimivat taas yhdessä, Varalan liikunnanohjaajien tahdissa. Päivä päättyi rantsaunalle, joissa perheet saivat myös iltapalaa.

Sunnuntaina ennen toimintaa syötiin aamupala. Aamupalan jälkeen alkoi perheen yhteinen rastirata, jossa kierreltiin Varalan piha-alueita. Tämän jälkeen oli palautteen vuoro. Aikuiset antoivat palautteen kirjallisena ja lapset piirsivät paperille leirin kivoimman asian. Palautteenannon jälkeen vuorossa oli kunniakirjojen (Liite 4) jako sekä jäähyväiset. Lounas päätti vertaisleirin.

5.1.2 Ohjaajat

Leirillä oli mukana useita ohjaajia, useammasta eri organisaatiosta. Mannerheimin lastensuojeluliitto oli yksi organisaatio, joka toimitti ohjaajia leirille. Heidän lisäksi hyödynsimme leirillä Varalan omia liikunnanohjaajia. Lisäksi opinnäytetyön tekijä oli yksi ohjaaja, toimiessa lasten toimintatuokioiden vastuuhjaajana.

Lapset olivat jaettu ikiensä perusteella kolmeen eri ryhmään: alle 4-vuotias, 4-6-vuotiaat sekä yli 6 – vuotias. Heidän lisäksensä aikuiset olivat vielä oma ryhmänsä. Aikuisten ohjelmasta eli käytännössä tervetuloitotuksesta, luennoista sekä palautekeskustelusta oli vastuussa Hengitysliiton harvinaistoiminnan työntekijä Minna Voltti ja opinnäytetyön tekijä taas vastasi lastenohjelmasta.

Alle 4-vuotiaiden lasten hoidon/ohjauksen hoitivat Mannerheimin lastensuojeluliiton kautta tulleet lastenohjaajat. Heidän perehdyttämisenä tapahtui Varalassa infotilaisuudessa sekä kirjallisen materiaalin avulla ennen leirin alkua (Liite 2). Perehdytyksen tarkoituksena oli se, että lastenohjaa-

jat olisivat tietoisia bronkopulmonaalisesta dysplasiasta sekä mahdollisista erityispiirteistä joita se ohjaukseen toi.

4-6-vuotiaat olivat oma ryhmänsä ja yli 6-vuotiaat lapset oma ryhmänsä. Molempien ryhmien ohjaukseen osallistui niin Mannerheimin lastensuojeluliiton työntekijät kuin Varalankin liikunnanohjaajat. Varalan liikunnanohjaajat olivat mukana myös järjestämässä perheille yhteistä toimintaa lauantai-iltana.

5.2 Pieni tietoisuus bronkopulmonaalisesta dysplasiasta sekä leirin pelisäännöt

Tietoisuus sisälsi perustiedot bronkopulmonaalisesta dysplasiasta, sekä hieman tietoa siitä, mitä ohjaajien tuli ottaa huomioon leikkituokioissa. Tarkoituksena oli, että lastenohjaajat saavat perustiedot harvinaisesta sairaudesta, jotta he osasivat suhtautua lapsiin sairauden vaatimalla tavalla. Tietoisuus käytiin suullisesti myös läpi ennen leirin alkua pidetyssä infotilaisuudessa.

Pelisäännöt koostuivat asioista, jotka käytiin leirin alussa läpi perheiden kanssa. Pelisäännöissä oli kyse muun muassa siitä, kenen vastuulla lapset kulloinkin ovat sekä siitä miten lasten luovutus ryhmiin tapahtuu

5.3 Palautteen keruu

Palautteen keruu tapahtui lapsilta piirustusten avulla. Lapset piirsivät leirin mieleenpainuvimman asian. Aikuiset vielä avasivat kaikille yhteisesti, mitä piirros esittää. Lapset saivat itse pitää nämä piirustuksensa.

Vanhemmilta kerättiin leiripalautteita kirjallisesti. Jokainen perhe sai leirin lopuksi paperin, jolle kirjoittaa päällimmäiset ajatuksensa leiristä. Tällä tavoin mahdollisimman suora palaute mahdollistui, oli kyseessä sitten negatiivis- tai positiivissävyinen palaute.

6 VERTAISLEIRILLÄ SOVELLETTAVA TIETO

Vertaisleirillä sovellettiin kattavasti eri alojen teorian tietoa. Raportissa on kirjoitettu laajalti kolmannelta sektorista, Hengitysliitto ry:stä, Harvinais-toiminnasta sekä vertaistuesta. Ryhmäkäyttämiseen sekä palautteelle on työssä myös luotu viitekehys. Teorian tieto keuhkoista, keskosuudesta sekä bronkopulmonaalinen dysplasiasta taas ovat olleet ratkaisevassa teki-jässä opinnäytetyön tuotosta, pientä tietoisuutta, ajatellen.

6.1 Kolmas sektori

Kolmatta sektoria voidaan kuvailla seuraavankaltaisilla määreillä, ei-voittoa tavoittelematon kansalaistoiminta sekä vapaaehtoisuus. Tämän pohjalta voidaan siis myös sanoa, että kolmas sektori on aatteellisten sekä arvo- ja intressiperusteisten kansalaisten omaehtoisten keskustelujen ja yh-teenliittymisten tuotos. (Konttinen n.d.)

Kolmannen sektorin organisaatiot saattavat poiketa toisistaan suurestikin. Ne ovat kooltaan sekä toiminnoillaan hyvin erilaisia. Esimerkiksi naapuruus-yhdistykset, urheiluseurat, virkistys-yhdistykset, yhdyskuntien paikallisyhdistykset, avustusjärjestöt, kirkot, ammatilliset järjestöt, avustusjärjestöt sekä erilaiset hyvinvointiorganisaatiot luokitellaan kolmannen sektorin palveluntuottajiksi. (Konttinen n.d.)

Kolmannen sektorin terveydenhuollon toimijat pyrkivät luomaan toimintaa, joka tukee yksilöitä antamalla tietoa, sekä sosiaalista ja emotionaalista tukea erilaisille potilasryhmille. Useimmiten kolmannen sektorin palveluntuottaja onkin jonkin potilasryhmän oma järjestö, liitto tai yhdistys, jonka tarkoituksena on luoda neuvonta- ja ohjauspalveluja sairaudesta, sen kanssa elämisestä sekä myös terveyden edistämisestä. (Haapaniemi 2012.)

Erilaiset kuntoutus- tai sopeutumisvalmennuskurssit ovat yleisiä tukimuotoja. Tällöin tarkoituksena on ajatusten ja kokemusten jakaminen muiden samankaltaisessa tilanteessa olevien kesken. Tarkoituksena on samalla luoda kontakteja, saada vertaistukea ja liittyä osaksi yhteisöä. Muilta tulevat käytännön neuvot sekä arkipäiväiset elämäntapa-ohjeet sairauden kanssa selviytymiseen, ovat rikkaus joka juuri näiltä kursseilta jää käteen. (Haapaniemi 2012.)

Toiminnan myötä palveluiden käyttäjien tiedot sekä vertaistuesta saatu käytännökokemus auttavat sairastunutta ja hänen lähipiiriään sopeutumaan elämään sairauden kanssa. Tällöin usein myös sairastuneen elämäntilanne tulee helpommaksi hahmottaa, joka taas lisää ymmärrystä sairauden aiheuttamien oireiden sekä tunteiden ymmärtämiseen. (Haapaniemi 2012.)

6.1.1 Hengitysliitto ry

Hengitysliitto on lähtöisin 1940-luvun tuberkuloosiparantoloista, sillä liitto aloitti toimintansa 25.5.1941 Tuberkuloosi-potilaiden Liittona, ja on siitä kehittynyt vähitellen nykyaikaiseksi sosiaali- ja terveysjärjestöksi. Tällöin liitto lepäsi kahden peruspilarin, kristillisen lähimmäisenrakkauden, veljeyden ja yhteenkuuluvuuden sekä omatoimisuuden aatteen päällä. Tarkoituksena oli toimia yhdyssiteenä Suomen tuberkuloosiparantoloitten ja sairaaloiden paikallisten potilasyhdistysten, kannatusyhdistysten sekä jäsentensä ja kannatus-jäsentensä välillä. Liitto avusti myös edellä mainittujen yhdistysten toimintaa perustamisesta lähtien. Päämääriä liitolla oli kolme: määrätietoinen valistustoiminta ennakkoluulojen nujertamiseksi, sopivien työpaikkojen ja laitoksien perustaminen sekä henkinen ja aineellinen avunanto niille, jotka yrityksestä huolimatta joutuivat ahdinkoon. (Mikä on hengitysliitto 2012.)

Vuonna 1946 liittokokous hyväksyi järjestölle uuden nimen, Tuberkuloosiliitto ry. 1950-luvulla tuberkuloosin hoidossa tapahtui käännekohta uusien lääkkeiden ansiosta, ja tällöin liiton jäsenmäärä oli 30 000 henkilöä. Vuonna 1950 liitto aloitti sisäisen jäsenlehden julkaisun, jonka nimeksi tuli myöhemmin Silmu. Liiton nimi vaihtui vuonna 1969, jolloin siitä tuli Tuberkuloosi- ja Keuhkovammaisten Liitto - Tuberkulos- on Lunghandi-

kappades Förbund r.y. Vuonna 1975 nimi kuitenkin lyhennettiin muotoon Keuhkovammaliitto r.y. - Lungskadeförbundet r.f. (Mikä on hengitysliitto 2012.)

Yksi liitontavoitteista, jo 1970-luvulla, koski puhtaampaa ilmaa. 1980-luvun alussa liitto toimittikin eduskunnalle lakiesityksen ilmansuojelusta. Samoihin aikoihin liiton jäsenmäärä ylitti 40 000 henkilöä. Kyseiseen tavoitteeseen liittyen liitto on järjestänyt jo vuonna 1984 kampanjan Päivä ilman tupakkaa jonka järjestämistä jatkettiin monia vuosia eteenpäin. (Mikä on hengitysliitto 2012.)

Vuonna 2000 liitto oli taas muutoksen edessä, nimi vaihtui jälleen. Uudeksi nimeksi valikoitui Hengitysliitto Heli ry eli Andningsförbundet Heli rf. Myös aikaisemmin perustettu Silmu-lehti sai uuden nimen, Hyvä Hengitys. Molemmat yllä olevista nimistä ovat kuitenkin jo muuttuneet lyhyempiin muotoihin, lehti on vuodesta 2010 alkaen ollut nimeltään Hengitys ja liitto on lyhentänyt nimensä vuonna 2012 Hengitysliitto ry:ksi. (Mikä on hengitysliitto 2012.)

Hengitysliitolla on 96 jäsenyhdistystä ja noin 40 000 jäsentä. Suurin osa jäsenistä on astmaatikkoja. Enää harva, noin 10 prosenttia jäsenistä, sairastaa tuberkuloosia. (Mikä on hengitysliitto 2012.)

Nykyään Hengitysliiton toiminta kattaa seuraavia osa-alueita: oppilaitokset eli Ammattiopisto Luovin toimipisteet, kuntoutuskeskukset eli Verven toimipisteet sekä työkeskukset Kotelotyö, Lovak/Kovak Oy, Sytyke sekä Warkop Oy. Liitto pyrkii vaikuttamaan myös päättäjiin, ja saamaan yhteiskunnallisia muutoksia hengityssairaiden kannalta. Liiton paikallistoiminta taas tarjoaa jäsenilleen vertaistukea, liikuntaa, apua savuttomuuteen, vaikuttamisen keinoja sekä jakaa tietoa. Liittoon kuuluu myös Helin harvinaiset, joka jakaa tietoa harvinaisista hengityssairauksista sekä tarjoaa vertaistukitoimintaa heille, sekä BPD-resurssitoiminta, joka kattaa tietojen jakamisen harvinaisista hengityssairauksista sekä tuenannon BPD:tä sairastaville ja heidän vanhemmilleen. (Mikä on hengitysliitto 2012.)

6.1.2 Harvinaiset

Hengitysliiton harvinaistoiminta on osa valtakunnallista harvinaiset - verkostoa, jonka perustukset on luotu Stakesin projektin myötä vuosina 1993-1995. Kyseisen verkoston tarkoituksena on parantaa harvinaisia sairauksia sairastavien sekä heidän läheistensä asemaa Suomessa, harvinaisten sairaus- ja vammaryhmiin kuuluvien edunvalvonta ja heidän asioihinsa vaikuttaminen sekä harvinaisuuteen kuuluvien haasteiden ja näkökulmien esiin tuonti. (Multanen 2013.)

Hengitysliiton oma harvinaistoiminta on alkanut vuonna 1995, ja tällä hetkellä harvinaistoiminnan suunnittelijana toimii Kati Multanen, joka tekee Marika Kiikala-Siukon äitiyslomansijaisuutta. Suunnittelijan tehtäviin kuuluu seuraavia asioita: harvinaista hengityssairautta sairastavan sekä hänen läheistensä ohjaus sekä neuvonta, tietojen keräys kyseisistä sairauksista, sairauksien erikoisongelmien kartoittaminen, vertaistapaamisten jär-

jestäminen, harvinaisten keskustelufoorumien seuranta sekä potilasmateriaalin tuotto. (Multanen 2013.)

Aina ei ole ihan selvää mitä sairautta voidaan kutsua harvinaiseksi, mutta muun muassa seuraavat seikat ovat usein tyypillisiä kyseisten sairauksien kohdalla. Sairaus uhkaa usein henkeä tai on pitkäaikainen. Sen esiintyvyys on alhainen. Suomessa tämä raja on niin, että mikäli alle 2700 henkilöä sairastaa jotakin sairautta, luokitellaan sairaus harvinaisiin. Perinnöllisyys sekä synnynnäisyys ovat myös yleisiä piirteitä, kuten myös sairauden etenevyys ja parantamattomuus. Moni ongelmallisuus ei myöskään ole harvinaista kyseisten sairauksien kohdalla. (Multanen 2013.)

Edellä mainittujen seikkojen perusteella Suomeen on luokiteltu noin 8000 eri harvinaista sairautta. Koska kyseessä ovat juuri harvinaiset sairaudet, on vertaistuen merkitys normaalia suurempi. Kokemusperäinen tieto sekä asiantuntijat ovat usein kiven alla, joten jo pelkkä sairauden tunnistaminen voi tuottaa paljon hankaluuksia. Usein tällainen harvinaisen sairauden aiheuttaa vakavan sekä pysyvän haitan usealle elämän osa-alueelle, joten jo pienikin vertaistuki sekä käytännön neuvot ovat varmasti tervetulleita harvinaisia sairauksia sairastaville ja heidän läheisilleen. (Multanen 2013.)

6.2 Vertaistuki

Vertaistuen voi määritellä monella tapaa, ja sen käsitteiden kirjo onkin varsin laaja. Koska vertaistuen organisointi ja toteutus voi tapahtua monin keinoin, on käsitteenkin määrittelemisen melko hankalaa. Käsitettä voi lähteä määrittelemään muun muassa sen mukaan, kuka sitä organisoii ja järjestää, sekä sen pohjalta, miten vertaistuki toteutuu.

Suomessa on yleisesti ottaen käytössä luokittelu neljään eri vertaisryhmään, taustaorganisaatio huomioon ottaen. Vertaisryhmä voi olla kansalaistaustainen, järjestötaustainen, välittäjätaustainen tai julkistaustainen. Ryhmät eroavat niin yhteistyökumppaneiden, vetäjän kuin asiantuntijatiedonkin kohdalta. Jokaiseen kuitenkin kuuluu kokemuksellista tietoa, joka onkin kaiken vertaistuen perusta. (Laimio & Karnell 2010, 17.)

Jos vertaistuki halutaan yrittää määritellä, määritelmästä tulee löytyä seuraavat sanat, kokemuksellinen asiantuntijuus, tasa-arvo, sisäiset voimavarat, sekä vuorovaikutus. Muissa Pohjoismaissa käytetään *självlhjälp*-sanaa, jonka suomennus on oma-apu, kun puhutaan vertaistuesta. Tämä antaa kuitenkin hieman eri käsityksen vertaistuesta, sillä tässä lähtökohta voimaantumiselle on omien voimavarojen liikkeelle saaminen, kun taas Suomessa vertaistuki-sanalla haetaan enemmän vaikutusta, jossa henkilökohtainen voima tulee kahden, tai useamman ihmisen välisestä vuorovaikutuksesta. (Laimio & Karnell 2010, 12.)

Kun ihminen pystyy vertaistuen avulla löytämään omia voimavarojaan, hän pystyy myös ottamaan paremmin vastuuta omasta elämästään ja ohjaamaan sitä parempaan suuntaan (Laimio & Karnell 2010, 13). Tämä onkin tavoite johon vertaistuki ja toiminta tähtäävät, ja siihen on mahdollista

päästä monin eri tavoin. Oikea tapa löytyy vain kokeilemalla, ja ottamalla opiksi.

Vertaistukea voidaan toteuttaa monella eri tapaa. Yleisimmät tukemisen muodot ovat kahdenkeskinen tuki, vertaistukiryhmät, vertaistuki verkossa sekä lehdet, kirjat ja taiteet. Vertaistukiryhmät ovat ehkä suurin vertaistuen mahdollisuus, ja siitä opinnäytetyöhöni liittyvässä vertaistapaamisessakin on tietyllä tapaa kyse. Ryhmät voivat olla joko vertaisen ryhmäläisen ohjaamia, koulutettujen vapaaehtoisten ohjaamia tai ammattilaisten ohjaamia. (Laatikainen 2010, 5–7.)

6.3 Ryhmäkäyttäytyminen ja pelisäännöt

Vertaisleirillä on paljon niin sanottuja ryhmätilanteita. Koska leiri on melko lyhyt, on tärkeää saada eri ryhmät toimimaan onnistuneesti jo alusta alkaen. Ryhmän toimimisen kannalta kaksi olennaista seikkaa, eli roolit sekä normit, nousevat suureen rooliin ryhmien onnistumista ajatellen. Yhteisillä pelisäännöillä on tarkoitus edistää normien ja roolien luonnollista esiin tuloa ryhmätilanteissa.

Roolit ovat niitä odotuksia, joita kohdistetaan yksilön asemaan. Jotta ryhmä voi toimia, on tärkeää että viralliset roolit pysyvät hyvin selkeinä. (Ahokas, M., Ferchen, M., Hankonen, N., Lautso, A. & Pyysiäinen, J. 2008, 144–145.) Ryhmän toimimista ajatellen on tärkeätä, että ryhmänohjaajat eivät joudu kokemaan roolipainetta ohjaustilanteissa, vaan saavat toimia omalla persoonallaan, eivätkä vanhempien odottamalla tavalla (Vilkko-Riihelä 2008, 35).

Myös roolihierarkia eli roolien arvojärjestys tulee huomioida ryhmässä. Ryhmänohjaajien on pysyttävä rooleissaan niin, että lapset sekä heidän vanhempansa ymmärtävät roolien arvojärjestyksen ja sen, että ohjaajat ovat ryhmätilanteiden johtajia. (Vilkko-Riihelä 2008, 35.)

Normit ovat käyttäytymistä sääteleviä sääntöjä, kieltoja, lakeja sekä käskyjä. Yhteisöjen normit koostuvat usein virallisista sekä epävirallisista normeista. Yksinkertaisesti ajatellen viralliset normit ovat niitä, jotka on hyväksytty yhteisössä, ja koskevat esimerkiksi työaikoja, ja epäviralliset normit niitä, joiden asettajaa ei tunneta, kuten hyvät käytöstavat. Yleensä normin rikkomisesta seuraa jokin sanktio, ja mikäli normeja rikotaan toistuvasti, niin yhteisön ja ryhmän onnistunut toiminta on todella epätodennäköistä. (Vilkko-Riihelä 2008, 35.)

6.4 Keuhkot

Keuhkot ovat monimutkainen osa ihmisen elimistöä. Yhdessä ala- ja ylähengitysteiden kanssa ne muodostavat hengityselimistön. Alahengitysteihin kuuluvat henkitorvi, pääkeuhkoputket, oikea ja vasen ja niistä haarautuvat pienet keuhkoputket ja ilmatiehyet. Ylähengitysteihin taas kuuluvat nenä sivuonteloineen, nielu, kurkunpää sekä suu. (Hengitys-kalvosarja, n.d.)

Keuhkot koostuvat kahdesta osasta, oikeasta keuhkosta, joka on muodostunut kolmesta lohkosta ja vasemmasta keuhkosta, joka on muodostunut kahdesta lohkosta. Sidekudoksista muodostuneet väliseinät jakavat jokaisen lohkon pienempiin jaokkeisiin eli segmentteihin. Molemmissa keuhkoissa on kymmenen segmenttiä. Jokaiseen näistä jaokkeista menee oma keuhkoputkenhaaransa. (Nienstedt, Hänninen, Arstila & Björqvist 1987, 267.)

6.4.1 Keuhkojen muodostuminen

Keuhkojen kehittyminen alkaa etusuoleen muodostuneesta divertikkelistä raskausviikolla neljä. Tämän jälkeen hengitystiet haarautuvat dikotomisesti kasvaessaan mesenkyymiin. Tulevien hengitysteiden välissä olevasta mesodermistä kehittyvät bronkiaaliset verisuonet. Tällöin myös hengitysteiden päässä oleva kapillaariverkosta kasvaa pienen verenkierroksen yhteyteen. Raskausviikkojen 17–22 aikana muodostuvien ilmasteiden haarautuminen päättyy, mutta hengitysteiden kasvu ja erilaistuminen jatkuvat. (Hallman 2012, 2529.)

Raskausviikoilla 29–32 keuhkorakkulat alkavat muodostua. Tällöin alveolikäytäviin kasvaa elastista kudosta sisältäviä seinämiä eli septumeita. Seuraavien kuukausien aikana seinämien määrä lisääntyy ja niiden pinta muuttuu rakkulamaiseksi. Lopulta kaksoiskapillaarit sulautuvat yhdeksi kapillaariksi, joka liittyy suoraan hengitysepiteeliin. Keuhkorakkuloiden muodostuminen jatkuu vielä syntymän jälkeenkin, ja lopulta keuhkorakkulaverkoston pinta-ala kasvaa lähes tenniskentän suuruiseksi. (Hallman 2012, 2529–2530.)

6.4.2 Toimintaperiaate

Keuhkojen tehtävänä on tuoda soluhengitykseen tarvittavaa happea elimistölle sekä poistaa soluhengityksestä muodostunutta hiilidioksidia elimistöstä. Tämä tapahtuu keuhkorakkuloissa eli alveoleissa, joita on noin 300 miljoonaa. Hengityskaasut siirtyvät diffuusiassa, joka tapahtuu keuhkorakkuloiden ja keuhkoverisuonten välillä. (Hengitys-kalvosarja, n.d.)

Happi siirtyy keuhkoverisuonten valtimoihin keuhkorakkuloista, ja kiinnittyy tämän jälkeen veren punasolun hemoglobiiniin. Sydämen pumppauksen ansiosta happi kulkeutuu hemoglobiinin mukana edelleen kudoksiin, jossa happi polttaa ravintoaineita energiaksi. Kyseisessä palamisprosessissa muodostuu hiilidioksidia, joka taas siirtyy kudoksista laskimoiden kautta keuhkoverisuonten laskimoihin ja niistä edelleen keuhkorakkuloihin uloshengitettäväksi. (Hengitys-kalvosarja, n.d.)

Hengitysilhakset liikuttavat luista rintakehää ja mahdollistavat näin ollen hengityksen. Nämä lihakset voidaan jakaa sisään- ja uloshengitysilhaksiin, joilla jokaisella on oma tehtävänsä hengityksen aikaan saamisessa. Pallea on tärkein sisäänhengitysilhas. Muut lihakset ovat uloimmat kylkilihakset, apuhengitysilhakset eli rintakehän yläosan lihakset ja hartialihakset sekä yläselänlihakset. Uloshengitysilhakset taas muodostuvat vatsa-

lihaksista, sisemmistä kylkivälilihaksista sekä yläselän lihaksista. (Hengitys-kalvosarja, n.d.)

Sisäänhengityksessä rintaontelon koko kasvaa ylös–alas-suunnassa, koska pallea painuu alaspäin ja etu-takasuunnassa kylkiluiden noustessa ylöspäin. Uloshengityksessä pallea palaa paikalleen, jolloin myös kylkiluut laskeutuvat alaspäin. Rintakehän alaosan ulospäin -sivulaajennus sisäänhengityksessä taas johtuu siitä, että kylkiluita liikuttavat kylkivälilihakset liikkuvat. (Hengitys-kalvosarja, n.d)

Sisäänhengitys on normaalissa lepo hengityksessä hengityksen aktiivivaihe ja uloshengitys taas passiivivaihe, jossa sisäänhengityslihakset rentoutuvat. Normaalisti hengittäminen onkin tiedostamatonta, eikä se vaadi paljoa energiaa, mutta monissa vaikeissa keuhkosairauksissa hengitykseen käytettävä energiamäärä saattaa nousta jopa 40 prosenttiin kokonaisenergian kulutuksesta. (Hengitys-kalvosarja, n.d.)

6.5 Keskosuus

Keskonen on ennenaikaisesti syntynyt lapsi, jolloin raskauden kesto on alle 37 viikkoa. Pääsääntöisesti keskoset painavat alle 2500 grammaa. Heidät voidaan jaotella samoin kuin täysiaikaisetkin lapset: raskauden keston nähden pienet (SGA), normaalit (AGA) tai raskauden keston nähden suuret (LGA). (Metsäranta & Järvenpää 2009.)

Suomalaisista vastasyntyneistä lähes 6 % syntyy ennenaikaisesti. Ennenaikaiset voidaan jaotella vielä tarkemmin, heidän painonsa perusteella. Pienellä keskosella tarkoitetaan normaalisti alle 1500 grammaa painavaa keskosta, ja pienen pienellä, ja äärimmäisen ongelmallisella, keskosella tarkoitetaan alle 1000 grammaa painavaa lasta. Pieniä keskosta syntyy vajaat 1 % ja pienen pieniä keskosta vajaat 0,5 % kaikista vastasyntyneistä. (Metsäranta & Järvenpää 2009.)(Mikkola, Tommiska, Hovi & Kajantie 2009, 1341.)

Pienten keskosten kuolleisuus on viime vuosina vähentynyt ja neurologinen ennuste parantunut (Metsäranta & Järvenpää 2009). On kuitenkin selvää, että sikiön epäkypsyys vaikuttaa lapsen kasvuun sekä kehitykseen. Keskosuus voikin näkyä useammalla eri tavalla lapsen, ja myöhemmin myös aikuisen elämässä.

6.5.1 Ennenaikainen synnytys

Ennenaikaisen synnytyksen uhatessa on monia keinoja, joilla synnytystä pyritään siirtämään eteenpäin. On tärkeää löytää sikiön kehityksen sekä äidin hyvinvoinnin kannalta tehokkain mahdollinen hoitokeino. Kevyin vaihtoehto näistä on lepo, mutta usein tarvitaan monia muitakin hoitomuotoja.

Kortikosteroidihoito on yksi eniten käytetyimmistä hoitomuodoista, sillä sen anto ennen raskausviikkoa 35 ehkäisee hengitysvaikeusoireyhtymää eli RDS:ää sekä muita epäkypsyyteen liittyviä sairauksia, kuten aivoverenvuotoa ja nekrotisoivaa enterokoliittia (Hallman, 2012, 2529). Kortikosteroidia tulisi pystyä antamaan 1-7 vuorokautta ennen synnytyksen alkamista, mutta pienempikin vaikutusaika vähentää aivoverenvuotoja (Ennenaikainen synnytys 2011, 10–11).

Muita hoitokeinoja ennenaikaisen synnytyksen uhatessa ovat tokolyysi, progesteroni- ja antibioottihoito sekä kohdunkaulan tukiommel. On kuitenkin tilanteita, jolloin hoidot eivät enää auta lainkaan, tai eivät auta tarpeeksi, jolloin ennenaikainen synnytys tulee hoitaa mahdollisimman helposti sekä riskit huomioon ottaen. Synnytyksen riskit ovat tällöin paljon normaalia suuremmat, esimerkiksi infektioiden, asfyksian ja vuototaipumusten kohdalla. (Ennenaikainen synnytys 2011, 11–16.)

6.5.2 Keskonen

Kun lapsi syntyy keskosenä, on edessä tiukat ja pitkäaikaiset seurannat. Keskosella on huomattavasti nopeampi kasvutahti verrattuna täysiaikaisena syntyneeseen, jolloin myös ravitsemukseen tulee kiinnittää erityistä huomiota. Ravinnosta tulee saada riittävästi energiaa sekä ravinteita, jotta kasvu on mahdollista. Myös rautaa keskosen on saatava enemmän, sillä heidän verivolyyminsa ja rautavarastonsa kasvavat nopeasti kasvun myötä. Myös vitamiinien saannista tulee huolehtia. Rokotuksia lapsille pyritään antamaan rokotusohjelman mukaisesti. Keskosenä syntyneet käyttävät ensi elinvuotenaan huomattavasti enemmän sairaanhoitopalveluita kuin täysiaikaiset. Yleisimmät hoidon syyt ovat hengitystieinfektiot, nivustyräleikkaukset sekä erilaiset kuntoutukset. (Metsäranta & Järvenpää 2009.)

Isompia keskosen hyvinvoinnin ongelmia ovat muun muassa erilaiset aistivammat, kuten kuulovamma sekä retinopatia, neurologisen kehityksen ongelmat, esimerkiksi CP-tyyppiset vauriot, sekä kognitiivisten taitojen häiriöt sekä krooninen keuhkosairaus eli bronkopulmonaalinen dysplasia (Metsäranta & Järvenpää 2009).

6.5.3 Keskosuus aikuisiässä

Keskosuus saattaa näkyä vielä aikuisiälläkin. Tutkimuksissa on huomattu selvästi kohonnut riski, ajatellen sydän- ja verisuonitauteja sekä tyypin 2 diabetesta. Näiden lisäksi myös persoonallisuus saattaa saada osansa keskosuudesta. Viime vuosien tutkimuksissa on kiinnitetty huomiota myös persoonallisuuden piirteisiin ajatellen pieninä keskosina syntyneitä. Aikuisiässä tällaiset pikku keskoset ovat muun muassa vähemmän ulospäin suuntautuneita, ujoja, mutta myös tunnollisia. He muuttavat myöhemmällä iällä pois kotoa ja perustavat perheen myöhemmin, verrattuna täysiaikaisena syntyneisiin sekä isompiin keskosiin. (Mikkola & Järvenpää 2009, 1344–1345.)

6.6 Bronkopulmonaalinen dysplasia

Bronkopulmonaalinen dysplasia eli BPD määritellään nykyään seuraavalla tavalla: ”ennen raskausviikkoa 32 syntynyt pikkukeskonen sairastaa keskivaikkea tai vaikeaa BPD:tä, jos hän 36 viikon kuluttua hedelmöityksestä tarvitsee lisähapetta tai ylipainehoittoa, ja jos lisähapentarve on jatkunut vähintään neljä viikkoa (Jobe ja Bancalari 2001)” (Hallman 2012, 2533).

Tyypillisiä piirteitä BPD:ssä olivat aiemmin hengitysteiden dysplasiat eli kehityshäiriöt sekä keuhkofibroosi eli keuhkokudoksen korvautuminen sidekudoksella. Nykyisin kun BPD on ns. pikkukeskosen sairaus, huomattavin löydös on keuhkorakkuloiden kasvuhäiriö. Keuhkorakkuloiden ja keuhkokapillaarien kehittyminen ja kasvu ovat tällöin jääneet vajaiksi, joka taas vaikuttaa suuresti hapenotto- ja hengityskykyyn. (Hallman 2012, 2529–2530.)

Konkreettisina oireina bronkopulmonaalisisessa dysplasiassa on vaikea sekä työläs hengitys, erilaiset hapetusongelmat sekä sisään – ja uloshengityksen vaikeudet. Limaneritys on usein myös runsasta, joka taas edesauttaa erilaisten rohinoiden syntymiselle. Infektioherkkyys on suurta ja erilaiset syömis- ja kasvuongelmat ovat yleisiä jo pelkästään vaikeasti määritellyn bronkopulmonaalisen dysplasia diagnoosin alla. (Kajosaari 2013.)

Bronkopulmonaalinen dysplasia on jo itsessään vakava pitkäaikaissairaus, mutta vielä vaarallisempaa siitä tekee liitännäissairaudet, jotka johtuvat useimmiten keskusuudesta. Bronkopulmonaalisen dysplasian vaikeimpaan taudinkuvaan liittyy henkeä uhkaava keuhkoverenpainetauti. Usein myös nekrotisoiva enterokoliitti, retinopatia tai vaikea aivoverenvuoto tuovat omat haasteensa BPD-keskosen hoitoon. CP-oireyhtymän riski on BPD-lapsilla myös koholla, ja heidän kognitiivinen kehittyminen on usein keskimääräistä hitaampaa, kuten myös muilla keskosina syntyneillä. (Hallman 2012, 2533.)

6.6.1 Liitännäissairaudet

Keuhkoverenpainetauti eli pulmonaalihypertensio on pienten keuhkovaltimoiden sairaus, joka johtaa vähitellen paineen nousuun keuhkovaltimoiden sisällä, jolloin sydämen oikean puolen pumpputoiminta rasittuu. Tällöin sydämeen kehittyä vajoatoiminta tilanne, ja vähitellen sydämen vajoatoiminta pahentuu niin, että oireita alkaa ilmaantua. Oireita ovat muun muassa rasisushengenahdistus, väsymys sekä nesteiden kertyminen vatsaan sekä alaraajoihin. Keuhkoverenpaineen ennusteeseen liittyy olennaisesti pulmonaalihypertension syy, ja koska bronkoonaalista dysplasiaa sairastavan lapsen keuhkot ovat valmiiksi jo heikot, niin pulmonaalihypertensio voi aiheuttaa kriittisiä tilanteita jo sairauden alkuvaiheessa BPD -lapsille. (Pulmonaalihypertensio 2013.)

Nekrotisoiva enterokoliitti on yleisesti ottaen keskosilla esiintyvä suolistosairaus, joka voi pahimmillaan vahingoittaa suolta niin paljon, että se joutuu kuolioon ja puhkeaa. Tällöin myös leikkaushoito on välttämätön. Minna Hällströmin Necrotising enterocolitis in pre term infants: frequency, risk factors, laboratory diagnosis and microbiological–väitöskirjan mu-

kaan muun muassa sikiön kasvuhäiriö sekä pitkä hengityskonehoito ovat yhteydessä sairauden esiintyvyyteen. Näin ollen ei siis ole harvinaista, että kyseinen liittännäissairaus ilmaantuisi juuri bronkopulmonaalista dysplasiaa sairastavalle keskoselle. (Hällström 2005, 11.)

Retinopatia on useimmiten diabeetikoihin yhdistetty silmäsairaus, mutta pienen keskosen verkkokalvon kehittymättömyys johtaa myös usein retinopatiaan. Retinopatiassa verkkokalvon verisuonet vaurioituvat, ja pahimmillaan edessä voi olla sokeutuminen. Myös karsastus sekä likinäköisyys ovat usein myös retinopatian oireita. (Keskosen verkkokalvosairautta ei pidä seuloa turhaan 2013.)

Aivoverenvuoto voi esiintyä aivojen eri osa-alueilla, mutta sen vaikutusmekanismi on kuitenkin samankaltainen. Verenkierto puhjenneessa aivovaltimossa häiriintyy, ja verenpurkauma aivokudokseen aiheuttaa painetta ympärillä oleviin aivojen alueisiin. Tällöin lähellä olevien hermokudosten toiminta häiriintyy, joka taas aiheuttaa eriasteisia aivohalvauksia. Syynä tällaisiin aivoverenvuotoihin pidetään yleisesti kohonnutta verenpainetta tai synnynnäisiä muutoksia aivosuonissa. (Hannuksela, M., Huovinen, P., Huttunen, M., Jalanko, H., Mustajoki, P., Saarelma, O. & Tiitinen, A. 2006, 18–19.)

CP- eli cerebralpalsy-oireyhtymällä tarkoitetaan vilkkaassa kehitysvaiheessa, olevien aivosolujen kertavaurion aiheuttamaa tilaa, joka kohdistuu aivojen motorisiin keskuksiin ja niihin liittyviin ratayhteyksiin aiheuttaen liikkeiden sekä liikunnan häiriöitä ja asentovirheitä. Tällainen kertavaurio syntyy useimmiten sikiökaudella, mutta myös synnytyksen yhteydessä tai ensimmäisten 2-3 elinvuoden aikana sellainen voi joskus harvoin syntyä. (CP-oireyhtymä 2013.)

6.6.2 Taustatekijät

Keskosuuden lisäksi bronkopulmonaalisessa dysplasiassa on myös muita taustatekijöitä. Keskosuudesta johtuva keuhkojen kypsymättömyys ja tästä johtuva happihoito ja sen aiheuttamat vauriot ovat ehkäpä se yleisin syy bronkopulmonaalisen dysplasian diagnoosin asettamiselle. On myös mahdollista että jokin infektio ennen syntymää tai korionamnioniitti eli lapsiveden tulehdus on bronkopulmonaalisen dysplasian synnyn taustalla. (Kajosaari 2013.)

6.6.3 Hoito

Hoidon kulmakivinä on hapetuksen sekä ravitsemuksen turvaaminen. Hapetusta turvataan niin kuin keuhkosairauksissa yleensäkin, inhalaatiolääkkeillä, happilisällä sekä kortisonilääkkeillä. Ravitsemuksessa tärkeintä on tasapaino. Energiaa tulee olla riittävästi, kun taas nesteiden saantia on mahdollisesti rajoitettava, jottei ylimääräinen neste kerry lapsen keuhkoihin ja näin ollen pienennä hengitysfunktiota entisestään. (Kajosaari 2013.)

Muina hoitokeinoina on infektioiden esto ja niiden aggressiivinen hoito, tupakansavun ja ilmansaasteiden välttäminen sekä mahdollisen refluksi-taudin hoito. Myös influenssarokotteen vuosittainen ottaminen on olennaista hoidossa sekä myös muiden rokotusohjelmaan kuuluvien, kuten pneumokokkorokotteen, ottaminen suunnitellusti. Viimeisenä hoitomuotona vaikeassa bronkopulmonaalisisessa dysplasiassa voi olla myös keuhkojensiirto, mutta se on kuitenkin todella harvinaista. (Kajosaari 2013.)

6.6.4 Ehkäisy ja tulevaisuuden näkymät

Uusi BPD on seurausta uusista, kehittyneemmistä hoitokeinoista, joiden avulla yhä epäkypsemät lapset selviytyvät hengissä. On siis melko todennäköistä, että BPD-lasten osuus tulee vielä kasvamaan tulevaisuudessa. Tämän takia olisikin tärkeää löytää yhdistelmähoito, joka oleellisesti vähentäisi BPD:tä tai parantaisi seurantatuloksia.

Tällä hetkellä tutkimuksen kohteena on hoidon aloitukseen liittyvät toimenpiteet, uuden polven respiraattorit sekä ylähengitysteiden kautta annettu ventilaatio- ja lääkehoito. Myös kortikosteroidihoito syntymän jälkeen, typpioksidi-inhalaatio, veren hapettumisen vähentäminen, surfaktanttihoito, mikroravinteiden käyttö, ventilaatiohoito sekä kasvutekijähoidot voivat olla tulevaisuuden ratkaisuja BPD-lasten ongelmiin. Yleisesti vastasyntyneiden hengitystaukoiluun käytetty kofeiinihoito vähentää myös BPD:n ilmaantuvuutta, mikäli hoito vain aloitetaan lapsen ensimmäisellä elinviikolla. (Hallman 2012, 2533.)

6.6.5 Erityispiirteet kouluiässä

Bronkopulmonaalisen dysplasian vaikutuksista myöhemmällä iällä tiedetään varsin vähän. Suurimmat syyt erityispiirteisiin johtuvat keskosuudesta, eivätkä juuri BPD:stä. Päivi Korhosen tekemän väitöskirjan (2004) *Bronchopulmonary dysplasia in very low birth weight infants: frequency, risk factors and 7-year outcome*, mukaan BPD-lapset tarvitsevat kuitenkin fysio- ja toimintaterapiaa enemmän kuin ne keskoset, joilla ei BPD-diagnoosia ollut.

Väitöskirjan mukaan 7-vuotiailla keskoslapsilla oli keuhkojen toimintakokeissa enemmän poikkeavuuksia kuin täysiaikaisilla lapsilla. Keskoset olivat myös keskimäärin lyhyempiä kuin täysiaikaiset. BPD-lapset taas olivat pituuteensa nähden myös pienipainoisempia kuin muut keskoset. (Mieskonen 2005.) Raskauden keston nähden pienipainoiset keskoset kärsivät myös suuremmista lisämunuaisperäisistä sukupuolihormonien pitoisuuksista. Suuri sukupuolihormonien pitoisuus taas saattaa altistaa verenkiertoelimistön, sekä aineenvaihdunnan häiriöille aikuisiässä, joka on kuitenkin vasta todistettu liittyen täysiaikaisiin. (Korhonen 2004.)

6.6.6 Ennuste

Kaiken kaikkiaan bronkopulmonaalisessa dysplasiassa ennuste on hyvä. Usein aika on se joka tässä tapauksessa parantaa. Alveolit, joiden kehittyminen sairauden alussa on jäänyt vajaaksi, lähtevät kehittymään useimmiten normaalisti hetken kuluttua happihoidon lopettamisen jälkeen. Ennusteen kannalta on kuitenkin tärkeää, että hoito on ravitsemuksen ja hapeuksen kannalta tasapainossa, sillä ne edistävät myös omalta osaltaan alveolien normaalia kehittymistä. (Kajosaari 2013.)

On siis selvää, että keuhkojen toipuminen, ravitseminen sekä kasvun edistyminen ovat kaikki riippuvaisia toisistaan ja näin ollen muodostavat joko positiivisen tai negatiivisen noidankehän (Kajosaari 2013). Merja Kajosaari kertoi bronkopulmonaalisen dysplasian diagnoosista 21.5.2013 luennollaan Lasten hengityssairauksien uudet tuulet myös yllättävän asian: kyseistä diagnoosia ei ole enää yli 2-vuotiailla, vaan sen jälkeen diagnoosi muutetaan, useimmiten juuri joksikin astmadiagnoosiksi tai poistetaan vallan. Tämän kommentin myötä voisi siis ajatella bronkopulmonaalisen dysplasian ennusteen olevan todella hyvä, vaikkakin diagnoosi yleensä vain vaihtuu kyseissä ikävaiheessa.

6.7 Palaute

Satu Berlin kuvailee sanaa palaute Innostava, lannistava, helpottava palaute- monografiassaan (2008) näin: ”Palaute on tietoa toiminnassa menestymisessä.” Palautteella onkin suuri merkitys kaikessa toiminnan kehittämisessä, ja siksi on tärkeää kerätä mahdollisimman paljon rakentavaa palautetta.

Vertaisleirin palaute kerätään aikuisilta ja lapsilta erikseen. Aikuisilla on oma keskustelutilaisuutensa ja lapset tuottavat palautetta toiminnallisoin keinoin. Työelämäyhteistyökumppani antaa minulle vielä palautetta erikseen.

7 RAPORTTI

Aloitin opinnäytetyö projektin syksyllä 2012. Sain 5.9.2012 sähköpostiviestin Marika Kiikala-Siukolta, joka kysyi olisinko kiinnostunut osallistumaan vertaisleirin järjestämiseen. Vastattuani kyllä, aloimme keskustella tulevasta leiristä ja sen kohderyhmästä. 19.12.2012 pidin ideapaperiseminaarin, jossa minun tuleva roolini oli vielä melko hukassa. Olimme ainoastaan sopineet, että ensisijainen kohderyhmä olisi kasvavat BPD-lapset sekä heidän perheensä.

16.1.2013 pidimme seuraavan palaverin Marika Kiikala-Siukon kanssa. Tällöin tiesin jo, että en saa viedä projektia loppuun kyseisen henkilön kanssa, vaan minun täytyy laajentaa yhteistyöverkkoani vielä ennen leiriä. Roolini tarkentui tässä palaverissa, sillä otin vastuun lastenohjauksesta ja oheistuotteista joita heidän kanssaan toimiessa tarvitsisimme. Jo tällöin oli myös selvää, etteivät leirille osallistuvat BPD-lapset tule olemaan kovin

vanhoja. Tämä tarkennus jätti myös erityishuomiot BPD-lasten kouluian ongelmista pois.

13.5.2013 tapasin ensimmäistä kertaa leirille osallistuvan Minna Voltin sekä harvinaistoiminnan työntekijän Kati Multasen. Tässä palaverissa tarkensimme keskenämme vielä minun roolia, sekä myös Katin ja Minnan vastuualueita.

Väliseminaarin pidin Hämeenlinnassa 17.5.2013, jolloin esittelin teoriatiotoni sekä vielä hieman epäselvän näkökulmani opettajalle sekä opponoi- ja/puheenjohtajalle. Pienten teknisten ongelmien vuoksi en kyennyt näyttämään kuitenkaan tuotoksiani, mutta kuvailtuani ne sain hyväksynnän niiden kehittämiseksi.

21.5.2013 pääsin osallistumaan Hengityслиiton tarjoamaan koulutuspäivään Helsingissä. Koulutuspäivä oli tarkoitettu lasten kuntoutusohjaajille sekä BPD-hoitajille. Koulutus oli nimeltään Hengityssairas lapsi ja perhe – uusia tuulia ja yhteistyötä? Ohjelmassa oli dosentti Merja Kajosaaren luento lasten hengityssairauksien uusista tuulista. Linde Healthcaren sekä Philips Home Healthcaren esittelyt lääkkeellisistä kaasuista ja lääkesumuttimista sekä lasten happilaitteista. Saimme nauttia myös laillistetun ravitsemusterapeutin Jetta Tuokkolan luennosta hengityssairaana lapsen ravitsemuksesta sekä Kati Multasen pitämästä Hengityслиiton harvinaistoiminnan esittelystä. Päivän lopuksi kuntoutusohjaajat Eeva Sepponen ja Marjatta Heikka kertoivat meille työstään, vastasyntyneiden ja keskosten osastolla, sekä kotiutumisen jälkeen.

Edellä kuvailtu koulutuspäivä antoi minulle hyvät eväät viimeistellä pieni tietoisku, sillä Merja Kajosaaren luento oli todella tiivis ja asiapitoinen. Esittelin tietoiskuni Marika Kiikala-Siukolle leiriä edeltävällä viikolla ja tein muutaman muutoksen tietoiskuuni hänen ehdotuksiansa pohjalta. Lisäsin esimerkiksi lisää tietoa siitä, millaisessa asennossa lapsi saa helpoiten hengitettyä. Hyväksytin myös pelisäännöt Kiikala-Siukolla, ja hän lupasikin ottaa ne myös omaan käyttöönsä. Kunniakirjaa hän taas piti hyvänä lisänä leirin antiin.

Maanantaina 10.6.2013 kävin yhdessä Kati Multasen kanssa Varalan urheiluoipistolla, jolloin Kati esitteli minulle Varalan sisä- ja ulkotiloja. En ollut aiemmin kyseisessä paikassa ollut, joten oli erittäin tärkeää päästä näkemään konkreettisesti tilat joita leirillä sitten hyödynsimme. Olisi ollut aika vaikea lähteä leirille ohjaajaksi, jos ei olisi tiennyt, mitä tiloja missäkin päin Varalaa on.

Vielä torstaina 13.6.2013 kävin allekirjoittamassa opinnäytetyön sopimukseni työelämäyhteistyökumppanini luona. Samalla sain tarkennettua opinnäytetyön tarkoitusta, ja sitä kautta näkökulmaa josta lähdän työn merkitystä myöhemmin pohtimaan.

Leirin piti alkaa pe 14.6.2013 klo 13 infotilaisuudella Mannerheimin lastensuojeluliiton lastenohjaajille. Pienien epäselvyyksien ja tietojen hukkumisen vuoksi saimme Minna Voltin kanssa kuulla vasta klo 13, että yksi

lastenohjaajista ei tulekaan paikalle ja yksi tulee myöhässä. Jouduimme siis aloittamaan infotilaisuuden sillä, että hankimme uuden lastenohjaajan toimintaamme turvaamaan. Minna sai houkuteltua poikansa osallistumaan koko leirin ajaksi lastenohjaustuokioihin, joten tämä ongelma oli hoidettu.

Minun oli tarkoitus esitellä infotilaisuudessa aiemmin tekemäni tietoisku, mutta päänsärky ja ohjaajien puuttumisen vuoksi kävimme tietoisken vain päällisin puolin läpi. Jokainen ohjaaja sai paperisen version tietois-kusta, ja mahdollisuuden kysyä asioista, mikäli epäselvyyksiä ilmenee. Kun kaikki lastenohjaajat olivat paikalla, ohjasimme heidät heidän en-simmäiseen leikkitilaansa ja sovimme kuka on vastuussa mistäkin ikäryh-mästä. Saimme jaettua ohjaajat hyvin, ottaen huomioon muun muassa sen, minkä ikäiset lapset tarvitsevat saman ohjaajan joka leikkituokioon, ja missä ryhmässä on eniten poikia, jotka varmasti tykkäisivät eniten Minnan pojan, Felixin, seurasta.

Ensimmäinen leikkituokio, jossa itse en siis ollut, alkoi varsin mallikkaas-ti. Kaikki lapset jäivät reippaasti lastenohjaajien luo, ja aikuiset siirtyivät kuuntelemaan Merja Kajosaaren luentoa. Osallistuin itse luennolle, jossa käytiin läpi monia samoja asioita, joita olin kuullut jo Hengitysliiton kou-lutuspäivässä. Tärkein anti minun ammatillisen kehittymiseni kannalta olivat kuitenkin kysymykset joita vanhemmat saivat Kajosaarelle esittää. Kysymyksissä nousivat esiin juuri ne asiat, jotka tuottivat vanhemmille ongelmia arkielämässä. Näiden kysymysten kautta sain hyvin kuvaa siitä, minkälaisia arkielämän ongelmia bronkopulmonaalinen dysplasia saattaa aiheuttaa, oli kyseessä sitten ruokailut tai vaikkapa liikkuminen.

Lastenohjaustuokio oli sujunut loistavasti, ylitsepääsemättömiä ongelmia ei ollut ilmennyt. Jokainen lapsi oli saanut tarvitsemansa huomion ja tuen. Hyvä pohja toimiville lastenohjaustuokioille oli siis luotu. Perheet olivat valmiita siirtymään päivällisellä ja sen jälkeen oli vuorossa yhteinen tutus-tumishetki.

Tutustumisessa pidimme Minnan kanssa yhdessä erilaisia leikkejä joihin perheet saivat osallistua yhdessä. Ohjelmassa oli muun muassa ”rastirata”, jossa perheet tekivät perhekunnittain aina jotakin pienen hetken kerrallaan. Rasteilla muun muassa heiteltiin hernepusseja ja käveltiin kottikärkykävelyä. Totta kai perheet esittelivät myös itsensä ja leirin ”tunnusmusiikki” opeteltiin myös. Kyseessä oli Käymme yhdessä ain-laulu, ja tarkoituksena oli, että laulu laulettaisiin vielä useamman kerran leirin aikana.

Ensimmäinen päivä loppui iltapalaan sekä perheen omaan aikaan. Minä ja Minna kävimme vielä päivän kulun läpi ja pohdimme yhdessä seuraavan päivän ohjelman yksityiskohtia. Olimme valmiita seuraavaan päivään hyvillä ja luottavaisilla mielillä. Oikeastaan ainoa huolen aiheemme oli sää, sillä lauantaina ohjelmassa oli melko paljon ulkona olemista.

Lauantai alkoi täyttävällä aamupalalla Varalassa. Tämän jälkeen lapset pääsivät nauttimaan lastenohjaajien kanssa kauniista, joskin hieman tuuli-sesta, ulkoilmasta ja aikuiset olivat kuuntelemassa liikunnanopettaja Ursu-la Haapasen luentoa liikunnan merkityksestä lapsen kasvussa ja kehityk-

sessä. Itse olin ulkoilemassa lasten kanssa, ja pääsin tutustumaan moneen villiin pikkupoikaan sekä hieman vähemmän villeihin pikkutyttöihin. Mahtavia sekä erilaisia persoonia jokainen, ja aivan tavallisia lapsia, oli kyseessä sitten bronkopulmonaalista dysplasiaa sairastanut lapsi tai heidän terve sisaruksensa.

Lounaalla ja perheen omalla ajalla kerättiin lisäenergiaa, sillä edessä oli vielä paljon mukavaa ohjelmaa. Isommat lapset sirkustelivat Varalan ohjaajan johdolla ja pienemmät lapset touhuilivat Mannerheimin lastensuojeluliiton lastenohjaajien kanssa. Vanhemmilla oli ohjelmassa vertaiskeskustelua Minnan johdolla. Itse osallistuin sirkusteluun ja hyvä niin, koska Varalan ohjaaja oli aluksi eri paikassa kuin me, joten ohjaajan metsästys oli minun ensimmäinen työtehtäväni lounaan jälkeen. Sirkustelu oli erittäin mukavaa, ja todella energistä puuhaa. Täytyy vain todeta, että onneksi en ollut ensimmäistä kertaa villien lasten kanssa tekemisissä, sillä nämä lapset tarvitsivat rajoja ja ohjausta muun muassa siinä, miten siirrytään yhdessä paikasta A paikkaan B.

Tämän jälkeen edessä oli vielä päivällinen sekä perheen yhteistä ohjelmaa. Minä jäin suunnitellusti viettämään päivällisen jälkeen vielä aikaa perheiden kanssa, kun taas Minna lähti jo kotiin. Osallistuin yhdessä perheiden kanssa Varalan ohjaajan pitämään kisailuun, jossa teimme erilaisia tehtäviä joukkueittain. Kisailut olivat mukavia, mutta aika loppui hieman kesken. Toisaalta lapsista alkoi jo huomata, että energiat alkoivat olla lopussa, jolloin myös keskittyminen oli melko minimaalista eikä itkuiltakaan enää voitu vältyä kun aikuiset hetkeksi jättivät pienimmät lapset minun luokseni.

Saunoimme ja grillasimme vielä illan päätteeksi yhdessä. Myös nyt olin tarpeellinen, sillä saunan ovet eivät auenneet suunnitellusti ja myös makkarat olivat kateissa. Hoidin näitä käytännön asioita, jotta perheet saivat olla huolehti ja nauttia toistensa seurasta. Poistuin itse kesken illan, mutta perheet jäivät vielä viettämään aikaa yhdessä saunalle. Perheistä kyllä huomasi kuinka tärkeää vertaistuki heille oli, ja he todella ottivat kaiken toisistaan ja yhdessä olosta irti.

Sunnuntai alkoi taas maukkaalla aamupalalla, jonka jälkeen perheet saivat joko perhekunnittain tai isommissa porukoissa kiertää ulkona ollutta rastirataa. Olimme tutustumiskäynnillä kiertäneet Katin kanssa Varalan piha-alueita, ja miettineet samalla kysymyksiä, joihin jokainen perhe löytäisi vastauksen kiertelemällä ja tutustumalla Varalan alueisiin. Tällä välin minä ja Minna keräsimme Hengityслиiton tavaroita autoon ja viimeistelimme Varala – salin viimeistä yhteistä hetkeä, palaute – ja todistustenjako tuokiota varten.

Palautetuokio alkoi yhteisellä laulullamme, jonka jälkeen lapset saivat piirtää omaan paperiinsa sen asian, joka oli leirillä kivointa. Samaan aikaan vanhemmat kirjoittivat palautteensa toiselle paperille. Tämän jälkeen vanhemmat kertoivat mitä lasten piirustukset esittivät ja lukivat sen jälkeen myös omat palautteensa. Yleisesti ottaen palaute oli todella positiivista, negatiivista palautetta tuli lähinnä meistä riippumattomista syistä.

Palautetuokiassa arvoimme Minnan kanssa myös Hengitysliiton antamia pelikortteja, CD-levyjä sekä kirjoja jokaiselle perheelle. Viimeisenä jaoin lapsille kunniakirjat, ja tämän jälkeen ohjelmassa oli lounas sekä turvallinen kotimatka.

Leirin jälkeen kokosimme koko leirin sekä saamamme palautteen yhteen. Olin myös yhteydessä Kati Multaseen leirin sujumisen tiimoilta ja sain häneltä vielä aikuisilta tullutta palautetta leirin jälkeen.

8 LEIRIN TOTEUTUKSEN ARVIOINTI

Leiriä arvioivat sekä osallistujat että yhteistyökumppanin edustaja. Kirjoitin itse myös arvioinnin siitä kuinka leiri onnistui.

8.1 Osallistujien palaute

Osallistujien palaute tuki todella hyvin minun omia huomioitani leirin kuluista. Pieniä käytännön ongelmia ilmeni, mutta pääasia eli vertaistuki, täytti osallistujien toiveet sekä tarpeet mallikkaasti.

Lapset siis piirsivät kuvan siitä mikä oli leirillä mukavinta. Selvyiden vuoksi vanhemmat sitten kertoivat mitä kuvat esittivät. Todella monessa kuvassa oli piirretty trampoliinin kuva, sillä useammassakin toimintatuokiassa lapset pääsivät hyödyntämään Varalassa ollutta ulkotrampoliinia. Myös yhdessä olo tuli ilmi lasten piirustuksissa. Useampi lapsi oli kuvannut perheensä piirustukseen, jolloin siis yhdessä olo oli ollut yksi leirin parhaista puolista. Näiden kahden lisäksi ruoka sai lapsilta positiivista palautetta.

Aikuiset kirjoittivat tyhjälle paperille niin positiivisia kuin negatiivisiakin asioita leiristä. Suurimmaksi osaksi palaute oli positiivista, mutta myös kehitettävää löytyi. Tiloista puuttui muun muassa etukäteen pyydettyjä, ja luvattuja, lasten pinnasänkyjä.

Aikataulu oli vanhempien mielestä hyvä, yhdessä tekemistä ja vapaa-aikaa oli sopivassa suhteessa. Leirin jälkeen vanhemmista huokui kiitollisuus tällaisen vertaistuen mahdollisuudesta, ja myös ne vanhemmat jotka olivat hieman epävarmoin ajatuksin tulleet leirille, olivat todella tyytyväisiä siihen että olivat leirille osallistuneet.

8.2 Työelämäyhteistyökumppanin arviointi

Sain seuraavan arvioinnin ja palautteen työelämäyhteistyökumppaniltani koskien tietoiskua, joka oli suurin ja selkein yksittäinen toiminnallisen opinnäytetyön osa. Palautteen antoi sähköpostitse Marika Kiikala-Siuko, suunnittelija, TtM, Hengitysliitto ry:ltä.

”Elisa oli koonnut selkeän ja monipuolisen kokonaisuuden bronkopulmonaalisisesta dysplasiasta (BPD). Kohderyhmälle, lastenohjaajat BPD-lasten

ja heidän vanhempien vertaistapaamisessa, saattoi alussa esiintyä vieraita termejä. Koska tämän kirjallisen materiaalin lisäksi, heille järjestettiin myös palaveri, oli siinä mahdollista avata vieraat termit. Alkuun olisi voinut tuoda esille sen kuinka sairauden vaikeusaste vaihtelee eri lasten välillä ja miten sairaus muuttuu lapsen kasvun myötä.” (Kiikala-Siuko, sähköpostiviesti 30.10.2013.)

”Loppuosa, johon oli koottu lastenohjaajien kannalta oleelliset asiat, oli erittäin hyvä ja ohjaava. Se antoi kokonaisvaltaisen kuvan niistä haasteista, joihin lastenohjaajat saattavat törmätä työssään. Lisäksi Elisa oli tuonut käytännönläheisesti ja rohkaisevasti esille sen, miten lastenohjaajat voivat toimia näiden erityislasten kanssa.” (Kiikala-Siuko, sähköpostiviesti 30.10.2013.)

”Tämä kirjallinen työ vastasi sille asetettuihin tavoitteisiin. Tätä materiaalia pystytään käyttämään myöhemmin vastaavanlaisissa tilanteissa. Hieman muokkaamalla (mm. avaamalla termejä) ja lisäämällä (esim. kuntoutus), tätä materiaalia voidaan käyttää myös ensitietomateriaalina kyseisestä sairaudesta.” (Kiikala-Siuko, sähköpostiviesti 30.10.2013.)

8.3 Oma arviointi

Kaiken kaikkiaan näen, että leiri onnistui hyvin, ja oli todella hienoa nähdä, kuinka tyytyväisiä niin lapset kuin aikuisetkin olivat leiriin. Sain leirillä sopivasti vastuuta, ja koin olevani hyödyllinen. Ennen leiriä tekemäni materiaali oli mielestäni sopivaa tällaiselle leirille, jossa oli eri organisaatioista tulleita työntekijöitä. Suuntasin tietoisesti ainoastaan Mannerheimin lastensuojeluliiton lastenohjaajille siksi, että he olivat lähes jokaisessa lastenohjaustuokiossa mukana. Silloin kun Varalan ohjaajat olivat ohjausvastuussa, paikalla olin myös minä ja joko lasten vanhemmat tai Mannerheimin lastensuojeluliiton lastenohjaajat.

Pieni tietoisuus oli minulle itsellenikin sopiva tukimateriaali leirille, jossa osa osallistujista sairasti sairautta, josta en ollut aiemmin edes kuullut. Mielestäni kyseisen materiaalin avulla sai melko hyvän kokonaiskuvan vaikeasta ja laajaongelmaisesta sairaudesta. Paketti oli tiivis, ja se oli kohdennettu juuri näille hoitajille ja juuri tätä tilannetta ajatellen. Keräsimme jo ennen leiriä tietoja osallistujista, joten pystyin nostamaan tietoisuuni niitä asioita, jotka koskettivat leirille osallistuvia BPD-lapsia. Tällä tavoin sain rajattua tietoa, jota tietoisuun laitan, mutta kuitenkin kaikki tärkeä informaatio juuri näitä toimintatuokioita ajatellen, tuli huomioitua.

Ongelmia leiriin aiheutti ehkä se, että sitä järjesti niin monta henkilöä. Marika Kiikala-Siuko aloitti leirin järjestämisen, ja Kati Multanen sitten jatkoi loppuun. Tässä vaiheessa ei vielä syntynyt ongelmia, mutta se, että Kati oli leirin yhteyshenkilönä olematta itse paikalla, aiheutti hieman hankaluuksia. Kati ei ollut tavoitettavissa kyseisenä viikonloppuna, joten esimerkiksi tieto siitä, että yksi lastenohjaaja ei pääse tulemaan leirille, jäi matkan varrelle Katin poissaoloilmoituksesta huolimatta.

9 POHDINTA

Opinnäytetyöprosessi on ollut välillä yhtä luomisentuskaa. Eniten ongelmia on ehdottomasti syntynyt näkökulman ja roolin tarkennuksen suhteen. On kuitenkin ollut ihanaa huomata, että tämäkin työ loppuu joskus.

Opinnäytetyössä on aina jokin tarkoitus ja tavoitteet, joilla tarkoitukseen pyritään. Koen kuitenkin, että kaiken tämän takana on yksi päätarkoitus, ammatillinen kehittyminen. Osallistumalla kolmannen sektorin toimintaan ja luomalla itse itselleni roolin leirin suhteen koen tämän tarkoituksen täytyneen paremmin kuin hyvin. Nyt tiedän, mitä haluan isona tehdä.

Minulla oli mahdollisuus ottaa leirillä myös suurempi rooli. Olisin voinut ohjata esimerkiksi jonkin perheiden yhteisen toimintatuokion. Uskon myös, että ennen ammattikorkeakoulun alkua, olisin vielä ottanutkin tällaisen toimintatuokion harteilleni, en kuitenkaan enää. Nyt olen siinä vaiheessa elämää että ymmärrän, etten voi tehdä kaikkea itse vaan voin hyvillä mielin myös ulkoistaa joitakin roolejani, jotka ennen olisin ottanut vastuulleni. Opiskelun, töissä käynnin ja normaalin elämän yhdistäminen on jo itsessään niin vaikeaa, että miksi ottaisin itselleni vielä tämän lisäksi hirveästi tekemistä, koska tiedän vajavaisuuteni ja sen, että kyllä voimavarat voivat loppua näin nuoreltakin.

Pienen tietoisuuden ja muun oheismateriaalin tekeminen vaati minulta isoon teoria määrään perehtymistä, ja opin niitä tehdessäni paljon. Sain paljon uutta tietoa, jota sitten hyödynsin niin teoriaosuudessa kuin toiminnallisesakin osuudessa. Luin paljon erilaisia aineistoja ja yritin hyödyntää mahdollisimman paljon eri lähteitä. Työni teoriaosuus jakautui kahteen eri päälohkoon: kolmanteen sektoriin ja siihen kuuluviin tietoihin muun muassa Hengityслиitosta ja vertaistuesta sekä bronkopulmonaaliseen dysplasiaan ja sitä pohjustaneisiin tietoihin keuhkoista sekä keskisuudesta. Teoria ryhmäkäyttäytymisestä ja palautteesta taas antoi minulle pohjan, jonka avulla pystyin liittämään pelisäännöt sekä palautteen osaksi opinnäytetyötä.

Työelämäyhteistyökumppaniltani saamani palaute vahvisti sitä, kuinka käytännönläheisyys on minulla se vahvempi puoli kun vertaa teorian hallintaa. Olisin voinut tuoda teoriatietoa tietoisuuni lisää ja ottaa juuri palautteessa olevia asioita huomioon, mutta ehkä painotan itse aina enemmän käytännön taitoja, joten siksi teoria jää usein vähemmälle huomiolle. Näin on hyvä tiettyyn rajaan asti, mutta teoria täytyy kuitenkin huomioida siinä määrin, että sen pohjalta myös käytännön työ on lähtenyt kehittymään.

Kati Multanen toi hyvin esiin harvinaistoiminnan esittelyssään 21.5.2013, sen, kuinka kokemusperäinen tieto sekä asiantuntijat ovat harvinaisissa sairauksissa usein vähissä. Tällöin myös vertaistuen ja jo pienten käytännön neuvojen saaminen, korostuu yllättävänkin paljon. Tämä asia nousikin leirillä yllättävän paljon esiin. Jo pelkästään osallistujien suhtautumisesta leiriä sekä muita osallistujia kohtaan.

Vaikka tapaamisia on harvoin, perheet ottavat niistä kaiken irti. Niiden avulla luodaan usein elämän mittaisia ystävyyssuhteita, ja usein nämä suhteet ovat niitä joissa saa olla oma itsensä. Saa näyttää vahvuutensa, mutta myös ne heikot kohdat on lupa tuoda esiin. Luotto siihen, että toinen ymmärtää on suuri. Eikä se luotto ole turhaa. Jo yhden viikonlopun aikana sain huomata kuinka vahvat suhteet sama harvinainen sairaus perheiden välille luo.

Myös näkökulma siitä, että ihminen pystyy vertaistuen avulla löytämään omia voimavarojaan, ja niiden kautta ottamaan paremmin vastuuta omasta elämästään ja ohjaamaan sitä parempaan suuntaan (Laimio & Karnell 2010, 13), oli leirillä havaittavissa. Usea perhe muun muassa kamppaili BPD-lastensa kanssa syömisestä. Oli kuitenkin hieno huomata, että kun perhe toi tämän ongelmansa esiin, joku toinen antoi omia käytännön vinkkejään perheelle, ja niiden avulla perheet löysivät oman tapansa hyödyntää kyseistä vinkkiä.

Mielestäni vertaistapaamiset ovat ehkä se näkyvin osa vertaistoiminnasta, ja myös todella tärkeä osa näiden ihmisten elämää, jotka ovat vertaistuen tarpeessa. Ei pidä kuitenkaan unohtaa muita vertaistuen muotoja, jotka voivat myös olla yhtä merkityksellisiä näiden ihmisten elämässä. Yleisiä vertaistuen muotoja ovat myös kahdenkeskinen tuki, vertaistukiryhmät, vertaistuki verkossa sekä lehdet, kirjat ja taiteet (Laatikainen 2010, 7).

Itse vertaistoiminnan roolia ei siis voi tällaisessa tilanteessa vähätellä, mutta juuri kolmas sektori luomalla tämän vertaistoiminnan sekä esimerkiksi kehittämällä erilaisia oppaita, on kaiken tämän takana. Vaikka perheet saavat tukea myös julkisesta terveydenhuollosta, niin viime kädessä se materiaali, jota perheet tilanteeseensa kaipaavat, tulee varmasti aika usein juuri kolmannen sektorin kautta. Onhan kolmannen sektorin palveluntuottaja kuitenkin usein juuri kyseisen potilasryhmän oma järjestö, liitto tai yhdistys, ja neuvonta- ja ohjauspalveluiltaan melko paljon laajempi kuin julkinen terveydenhuolto, ajatellen juuri tätä yhtä potilasryhmää. (Haapaniemi 2012.)

Kolmas sektori tuottaa siis paljon hyödyllistä materiaalia, ja mielestäni onkin hyvä että sen kenttä on laajenemassa. Minua kuitenkin pelottaa myös ajatus siitä, että kun kolmas sektori kasvaa, niin julkinen sektori pienenee samassa suhteessa. Olen ennemminkin sitä mieltä, että näiden tahojen tulisi tehdä enemmän yhteistyötä, ja sitä kautta kehittää molempien toimintaa eikä niin että toinen syö toista, samalla kun kehittää omaa toimintaansa. On kuitenkin selvää, että julkisen terveydenhuollon tulee ottaa vastuu kolmannen sektorin asiakkaiden sairauksien hoidosta, ja kolmas sektori vaan luo materiaalia, jolla näiden palveluiden tarvitsijoiden elämä helpottuu.

Teoriatietao kerätessäni mieleeni nousi yksi hyvin puhutteleva kysymys; Kuuluuko bronkopulmonaalinen ndysplasia Hengitysliiton harvinaistoiminnan piiriin? Merja Kajosaari tavallaan tiputti pohjan bronkopulmonaalisen dysplasian ja harvinaistoiminnan yhteistyöltä, kertoessaan luennollaan

21.5.2013, että kyseinen diagnoosi joko muutetaan tai poistetaan vallan, kun lapsi täyttää kaksi vuotta.

Sairaus itsessään on kyllä harvinainen, mutta jos kyseistä sairautta ei enää ole kahden ensimmäisen ikävuoden jälkeen, niin mihin ryhmään niin sanotusti entiset BPD- lapset sitten kuuluvat. Leirillä ei esimerkiksi ollut yhtään alle 2-vuotiasta lasta, joten osallistuinko kuitenkin esimerkiksi astmalasten ja heidän perheidensä vertaistapaamiseen. Toisaalta ei jokaisella lapsella ollut edes astmadiagnoosia. Olisivatko lapset perheineen kuuluneet sittenkin keskoslasten ja heidän vanhempiensa vertaistapaamiseen? Toisin sanoen jonkin muun kolmannen sektorin järjestön tuottamaan tapaamiseen. Olen varma, että tätä vaikeaa kysymystä pohditaan vielä Hengitysliiton harvinaistoiminnankin puolella tulevaisuudessa. Vastauksen löytäminen ei kuitenkaan ole helppoa.

Kun kolmas sektori ottaa vastuulleen jonkin asiakasryhmän, on varmasti hyvin vaikeaa luopua siitä myöhemmin. Toisaalta kun ajattelee asiaa ainoastaan teorian pohjalta, on täysin selvää, että Hengitysliiton harvinaistoinnin ei oikeastaan edes kuulu huolehtia bronkopulmonaalista dysplasiaa sairastaneiden lapsien ja heidän perheidensä vertaistuesta enää sen jälkeen kun BPD-lapset täyttävät kaksi vuotta ja muuttuvat niin sanotuiksi entisiksi BPD-lapsiksi. Asiaa kuitenkin mutkistaa se, että Hengitysliitto järjestää kuitenkin ensitietoleirejä BPD-lapsille ja heidän perheilleen, ja tällöin lapset ovat vielä alle 2-vuotiaita, jolloin he taas selvästi ovat osa Hengitysliiton harvinaistointia.

En ole nähnyt harvinaistoinnin työntekijän työn kokonaiskuvaa, enkä tiedä kuinka haastavaa se on. Uskon kuitenkin, että vertaistapaamisen järjestäminen kerran kahdessa vuodessa voisi olla mahdollista hänen sekä harvinaistoinnin resursseilla vielä tulevaisuudessakin. Perheet ovat kuitenkin luoneet jo ensitietoleirillä suhteita toisiinsa, ja tällöin pohja tehokkaalle vertaistuelle on jo muodostunut. Onko siis tarkoituksenmukaista rikkoo jo valmiiksi luotu tehokas pohja, vain sen takia, että asia ei teorian valossa enää kuulukaan harvinaistoinnalle? Mielestäni maalaisjärki on se, jota tässä vaiheessa täytyy käyttää, ja miettiä asiaa käytännön hyödyn näkökulmasta, ja unohtaa teoriapohja hetkeksi. Kunhan vain resurssit riittäisivät.

Nyky-yhteiskunnassa raha on kuitenkin aina se, mikä ratkaisee, enkä olenkaan yllättyisi vaikka harvinaistointia joutuisikin luopumaan kyseisestä asiakasryhmästä jossakin vaiheessa. Uskoakseni juuri harvinaistoinnin resurssit tulevat olemaan tulevaisuudessa suunnannäyttäjä tämän asiakasryhmän suhteen. Koska Hengitysliittoa ei voi velvoittaa järjestämään näille perheille kyseistä toimintaa, täytyy vain toivoa, että resurssit ovat tarpeeksi suuret ja hyvä vertaistointia saa mahdollisuuden jatkaa. Jo pelkästään senkin vuoksi, että perheet tuntisivat olevansa tärkeitä ja tulevaisuutta kuulluiksi sekä ymmärretyiksi. Samalla lailla kuin he kesän leirillä kokivat.

LÄHTEET

Ahokas, M., Ferchen, M., Hankonen, N., Lautso, A. & Pyysiäinen, J. 2008. Sosiaalipsykologia. Helsinki: WSOY Oppimateriaalit Oy.

Berlin, S. 2008. Innostava, lannistava, helpottava palaute. Vaasan yliopisto. Liiketaloustiede. Johtaminen ja organisaatiot. Monografia. Viitattu 7.4.2013.

http://www.uva.fi/materiaali/pdf/isbn_978-952-476-245-8.pdf

BPD-lapsi päivähoitossa. n.d. Hengityслиitto ry. Viitattu 26.9.2012. http://www.heli.fi/content/Julkaisut_materiaalit/Oppaat_hengityssairauksi_h_sairastavalle/BPD_lapsi_paivahoidossa_web.pdf

BPD-opas. n.d. Hengityслиitto ry. Viitattu 26.9.2012.

http://www.heli.fi/content/Julkaisut_materiaalit/Oppaat_hengityssairauksi_h_sairastavalle/BPD-opas.pdf

Haapaniemi, H. Terveysjärjestöille näkyvyyttä. Viitattu 7.11.2013. http://www.sairaanhoitajaliitto.fi/ammattilliset_urapalvelut/julkaisut/sairaanhoitaja-lehti/12_2008/artikkelit/terveysjarjestoille_nakyvytta/

Hallman, M. 2012. Keskosen hengitysvaikeudet – uudet haasteet. Duodecim. viitattu 7.4.2013

http://www.duodecimlehti.fi/web/guest/haku?p_p_id=Article_WAR_DL6_Articleportlet&p_p_lifecycle=0&_Article_WAR_DL6_Articleportlet_hakusana=synnytys&_Article_WAR_DL6_Articleportlet_p_frompage=haku&_Article_WAR_DL6_Articleportlet_viewType=viewArticle&_Article_WAR_DL6_Articleportlet_tunnus=duo10694

Hannuksela, M., Huovinen, P., Huttunen, M., Jalanko, H., Mustajoki, P., Saarelma, O. & Tiitinen, A. 2006, Terve ihminen – Suomalainen lääkärikirja. Porvoo: WS Bookwell Oy.

Hengitys-kalvosarja. n.d. Hengityслиitto ry. Viitattu 26.9.2012. http://www.heli.fi/content/Julkaisut_materiaalit/Materiaalit_terveydenalan_henkilostolle/Hengitys-kalvosarja_Vinkkisivut.pdf

Hällström, M. 2005. Necrotising enterocolitis in preterm infants: frequency, risk factors, laboratory diagnosis and microbiological. Tampereen yliopisto. Lääketieteellinen laitos. Lastentautioppi. Väitöskirja.

Kajosaari, M. 2013. Lasten hengityssairauksien uudet tuulet. Koulutuspäivä. Helsinki. 21.5.2013. Hengityслиitto ry. Diaesitys.

Keskosen verkkokalvosairautta ei pidä seuloa turhaan. 2001. Viitattu 24.10.2013.

http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=uut01138&p_teos=uut&p_osio=103&p_selaus=

Kiikala-Siuko, M. 30.10.2013. Opinnäytetyötä. Vastaanottaja Elisa Saarela. [sähköpostiviesti]. Viitattu 30.10.2013.

Kolmas sektori – Kansalaisyhteiskunnan tutkimusportaali. Viitattu 24.10.2013. <http://kans.jyu.fi/sanasto/sanat-kansio/kolmas-sektori>

Korhonen, P. 2004. Bronchopulmonary dysplasia in very low birth weight infants: frequency, risk factors and 7-year outcome. Tampereen yliopisto. Lääketieteellinen tiedekunta. Lääketieteellinen laitospäättökirja. Väitöskirja.

Käypä hoito – suositus, 2011. Ennen aikainen synnytys. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Gynekologiyhdistyksen asettama työryhmä. Viitattu 7.4.2013. <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/naytaartikkeli/tunnus/kht00111>

Laatikainen, T. 2010. Vertaistoiminta kannattaa. Viitattu 26.9.2012. http://www.kansalaisareena.fi/Vertaistoiminta_kannattaa.pdf

Laimio, A. & Karnell, S. Vertaistoiminta-kokemuksellista vuorovaikutusta. Teoksessa Laatikainen, T. (toim.) Vertaistoiminta kannattaa. Kouvola: Solver palvelut Oy, 9–20.

Metsäranta, M. & Järvenpää, A-L. Keskoslapsi avohoidossa. Lääkärin käsikirja. Viitattu 7.4.2013. http://www.terveysportti.fi/dtk/ltk/koti?p_artikkeli=ykt00672&p_haku=keskoslapsi%20avohoidossa

Mikkola, K., Tommiska, V., Hovi, P., & Kajantie, E. 2009. Keskosesta aikuiseksi. Duodecim. Viitattu 7.4.2013. http://www.terveysportti.fi/dtk/ltk/koti?p_artikkeli=ykt00672&p_haku=keskoslapsi%20avohoidossa

Mikä on hengitysliitto? Hengitysliitto ry. Viitattu 26.9.2012. <http://www.heli.fi/Hengitysliitto/Mika-on-Hengitysliitto/>

Multanen, K. 2013. Hengitysliiton harvinaistoiminta hengityssairaana lapsen ja perheen tukena. Koulutuspäivä. Helsinki. 21.5.2013. Hengitysliitto ry. Diaesitys.

Niestedt, W., Hänninen, O., Arstila, A. & Björkqvist, S. 1987. Ihmisen fysiologia ja anatomia. Helsinki: WSOY.

Pulmonaalihypertensio, Suomen sydänliitto. Viitattu 24.10.2013. <http://www.sydanliitto.fi/pulmonaalihypertensio2>

Sillanpää, M. 2011. CP-oireyhtymä. Terveyskirjasto. Viitattu 24.10.2013. http://www.terveyskirjasto.fi/kotisivut/tk.koti?p_artikkeli=seh00132

Vilkkö-Riihelä, A., 2008. Psykologia. Lukion kertauskirja. Helsinki: WSOY Oppimateriaalit Oy.

BPD – perheiden vertaistapaaminen 14.–16.6.2013 Varalan Urheiluopistolla Tampereella

Perjantai 14.6.2013

Majoittuminen klo 14.00 alkaen

klo 15.30–16.00 Tervetuloa ja tutustuminen *Varala-Sali*

klo 16.00- 17.00

AIKUISET: Lääkärin luento ja keskustelutilaisuus *Varala-Sali*

- Dosentti Merja Kajosaari, HUS, lasten ja nuorten sairaala

LAPSET: Lapset leikkimässä omassa ryhmässä *Halli 1 päätalossa*

klo 17.00- 18.00

Päivällinen

Ravintola Säde

Päivällisen aikana perheillä mahdollisuus kysellä lääkäriltä perhettä mieltäytyttäviä asioita

klo 18.00- 19.00

Tutustuminen jatkuu, koko perhe yhdessä

Varala-Sali

klo 19.30

Iltapala

Ravintola Säde

Perheen omaa aikaa

Lauantai 15.6.2013

klo 7.30–9.00 Aamupala

Ravintola Säde

klo 9.30–11.00

LAPSET (kokoontuminen lasten ryhmään alkaen klo 9.20):

Toimintaa omissa ryhmissä (alle 4 v, 4–6 v ja yli 6 v), ulkoilua (*Sateen sattuessa, paikkana leikkitila*)

AIKUISET:

Varala-Sali

Liikunnan merkitys lapsen kasvussa ja kehityksessä

- *Liikunnanopettaja Ursula Haapanen,*

Varalan Urheiluopisto

klo 11.30- 12.30

Lounas

Ravintola Säde

Perheen omaa aikaa (lasten leikkitila käytössä)

klo 14.00

Välipala

Kahvila Anna

klo 14.30–16.00

LAPSET:

Toimintaa omissa ryhmissä

- *Pienemmät lapset lastenohjaajien kanssa*

Leikkitila

Hengitysliitto ry:n vertaisleiri BPD:tä sairastaville lapsille ja heidän perheilleen

- Isommat lapset sirkustelevat Varalan ohjaajan johdolla, *paikkana kamppailusali*

AIKUISET:

Vertaiskeskustelua

Varala-Sali

- *Kuntoutusohjaaja Minna Voltti, PSHP*

klo 16.30- 17.30

Päivällinen

Ravintola-Säde

klo 17.30–18.15

Koko perheen yhteistä toimintaa Varalan ohjaajan vetämänä

Kisailua perheittäin ulkona, kokoontuminen rantaan rantasaunan luo

klo 19.00–22.00

Rantasauna lämpimänä klo 19- 20.30 *Takkahuone B, saunat 2 ja 3*

Makkaranpaistoa, iltapala (pyyhkeet huoneista)

Sunnuntai 16.6.2013

klo 8.00–9.00

Aamupala

Ravintola Säde

klo 9.30–10.30

Koko perheen yhteistä toimintaa ulkona

klo 11.15–12.00

Viikonlopun palaute ja todistusten jako, koko ryhmä yhdessä *Varala-sali*

Huoneiden luovutus

klo 12.00- 13.00

Lounas

Ravintola Säde

Turvallista kotimatkaa!

Bronkopulmonaalinenendysplasia – kysymyksiä herättelevä sanahirviö

- ❖ **Nykyinen taudinmääritys: Ennen raskausviikkoa 32 syntynyt pikkukeskonen sairastaa vaikeaa tai keskivaikeaa bronkopulmonaalitadysplasiaa eli BPD:tä, mikäli hän 36 viikon kuluttua hedelmöityksestä tarvitsee vähintään 30 % -lisähapetta, ylipaine- tai respiraattorihoitoa, ja jos lisähapen tarve on jatkunut vähintään 4 viikkoa.**
- ❖ *Uusi BPD on seurausta uusista hoidoista, jonka ansiosta yhä pienemmät ja epäkypsemät keskukset selviytyvät hengissä*
- ❖ *Keskosen keuhkosairaus, joka aiheutuu keuhkojen kypsymättömyydestä*
 - *keuhkorakkuloiden muodostuminen vasta alussa ja kaasujenvaihto riittämättömästi*
 - *myös happikonehoidot ja niiden aiheuttaman vauriot taustalla*
 - *infektio ennen syntymää ja korionamnioniitti eli lapsiveden tulehdus saattavat vaikuttaa BPD:n kehitykseen*
- ❖ *Koska keuhkorakkuloiden ja keuhkokapillaarien kasvu on jäänyt vajaaksi, BPD:n oireet ovat seuraavankaltaisia:*
 - *vaikeutunut, työläs hengitys*
 - *hapetus ongelmat*
 - *sisään - ja uloshengityksen vaikeus*
 - *limaneritys, rohinat*
 - *infektioherkkyys*
 - *syömis- ja kasvuongelmat*
- ❖ *Lapsi oireilee, mitä tehdä?*
 - *Hoidon kulmakivet: hapetuksen sekä ravitsemuksen turvaaminen!!*
 - *Hoidossa positiivinen tai negatiivinen noidankehä:*
 - *keuhkojen toipuminen, ravitseminen ja kasvun edistyminen ovat kaikki riippuvaisia toisistaan*
- ❖ *Kyseessä on jo itsessään vakava pitkäaikaissairaus, mutta sen liitännäissairaudet ovat suurin ongelma:*
 - *henkeä uhkaava keuhkoverenpainetauti*
 - *nekrotisoivaenterokoliitti eli suolta vaurioittava suolistotulehdus, joka vaatii usein välitöntä leikkaushoitoa*
 - *retinopatia eli silmän verkkokalvon sairaus*
 - *vaikea aivoverenvuoto*
 - *neurologiset poikkeavuudet:*
 - *CP-oireyhtymä eli vilkkaassa kehitysvaiheessa olevien aivojen kertavaurion aiheuttama tila, joka kohdistuu aivojen motorisiin keskuksiin ja niihin liittyviin ratayhteyksiin aiheuttaen liikunnan ja liikkeiden häiriöitä sekä asentovirheitä*
 - *kognitiiviset kehitysviivästymät*
 - *kehitysseuranta!!*
 - *refluksi eli takaisinvirtausongelmat*
 - *syömisongelmat --> kasvu*
- ❖ *Ennuste BPD:ssä on hyvä*
 - *aika, ravitseminen ja hyvä hapetus ovat avainasemassa normaalia kehitystä ajatellen*

- ❖ *Mitä siis hoitajien tulee tietää lastenohjaustuokioissa?*
 - *Suurin osa lapsista elää ”normaalia elämää”*
 - *Eniten ongelmia pienentyneen hengitysfunktion vuoksi → useimmilla BPD-lapsilla onkin diagnosoitu astma*
 - *Kun hengitysoireita tulee lapset usein osaavat itse sanoa miten toimia*
 - *Seuraavassa yleispäteviä ohjeita:*
 - *rauhota lapsi mahdollisuuksien mukaan*
 - *asetta lapsi asentoon jossa hengitys on mahdollisimman helppoa*
 - ◆ *istuma-asento, selkä suorassa*
 - *pyydä lasta hengittämään mahdollisimman syvään ja rauhallisesti*
 - *anna lapselle juotavaa*
 - *soita vanhemmille, ja pyydä heiltä lupa tarvittavan lääkkeen antamiseen/pyydä heidät antamaan lääke*
 - *pysy itse rauhallisena*
 - *älä jätä lasta ilman valvontaa*
 - *Liitännäissairaudet vaativat oman huomionsa:*
 - *CP-vamma tarvitsee erityishuomiota:*
 - *liikkuminen hankalampaa, joten tukea tarvitaan!*
 - *halu osallistua on suuri, joten toiminta niin että pieni liikuntavamma ei ole este osallistumiselle*
 - *ADHD -lapsi kaipaa myös erityishuomiota:*
 - *hitaasti lämpiävyys, uuteen asiaan ryhtyminen vaatii paljon aikaa ja houkuttelua osallistumaan*
 - *herkempi reagoimaan ärsykkeisiin (suuttuminen, raivostuminen)*
 - *epäonnistumisen pelko, täydellisyyden tavoittelu*
 - *Keskosuudesta johtuen BPD -lapsella saattaa olla ongelmia hahmotamisen, visumotoriikan, kehon hallinnan sekä tarkkaavaisuuden kanssa*
 - *Annathan siis lapselle tarpeeksi aikaa ja tukea ohjaustilanteissa!*
 - *Keskosten kielellinen taso on usein parempaa kuin motorinen, joten keskoslapsi hakeutuu mielellään juttelemaan aikuisten kanssa ennemmin kuin leikkimään muiden lasten kanssa*
 - *Anna siis mahdollisuus juttelulle, mutta pyri saamaan lapsi mukaan myös yhteiseen toimintaan*
 - *Hyvä käsihygienia on yksi tärkeimmistä infektioiden ehkäisykeinoista!*
 - *Jokainen lapsi on omanlaisensa yksilö samasta sairaudesta huolimatta, ja kaipaa omanlaistaan huomiota ja tukea.*
 - *Ole hoitajana se, joka hallitsee tilannetta ja antaa jokaiselle lapselle mahdollisuuden nauttia leikkituokioista!*
 - *Ja tärkein vielä. Tyhmiä kysymyksiä ei ole. Mikäli jokin kummastuttaa, askarruttaa tai muuten vain kiinnostaa niin ota hihasta kiinni niin yritän etsiä sinua miellyttävän vastauksen!*

Vertaisleirin kymmenen kultaista pelisääntöä:

- 1. Pidetään kiinni sovituista aikatauluista**
- 2. Annetaan jokaisen ryhmän toimia omillaan**
 - ei lapsia aikuisten ryhmiin, eikä aikuisia lasten ryhmiin
- 3. Huomioidaan hyvät käytöstavat:**
 - ei kiusata toisia
 - annetaan jokaisen olla oma itsensä
 - huomioidaan jokainen leikkiveri
- ❖ **Toimitaan ohjaajien ohjeiden mukaisesti**
- 5. Pysytään ryhmätilanteissa alueilla jotka on ryhmien tiloiksi sovittu**
- 6. Liikutaan yleisissä tiloissa muita käyttäjiä sekä tiloja huomioiden**
- 7. Annetaan jokaiselle omaa aikaa ja tilaa**
- 8. Tyhmiä kysymyksiä ei ole, joten kysyä saa!**
- 9. Palautteen anto suotavaa, lähes pakollista**
- 10. Ja mikä tärkeintä, vietetään hauska viikonloppu toistemme seurasta nauttien! :)**



*on osallistunut reippaana
Hengitysliiton harvinaistoiminnan
järjestämään koko perheen vertaistapaamiseen
Varalassa 14. -16.6.2013.*

*Minna Voltti
Hengitysliitto*

*Elisa Saarela
Hämeen ammattikorkeako*

