

# My Life with Diabetes

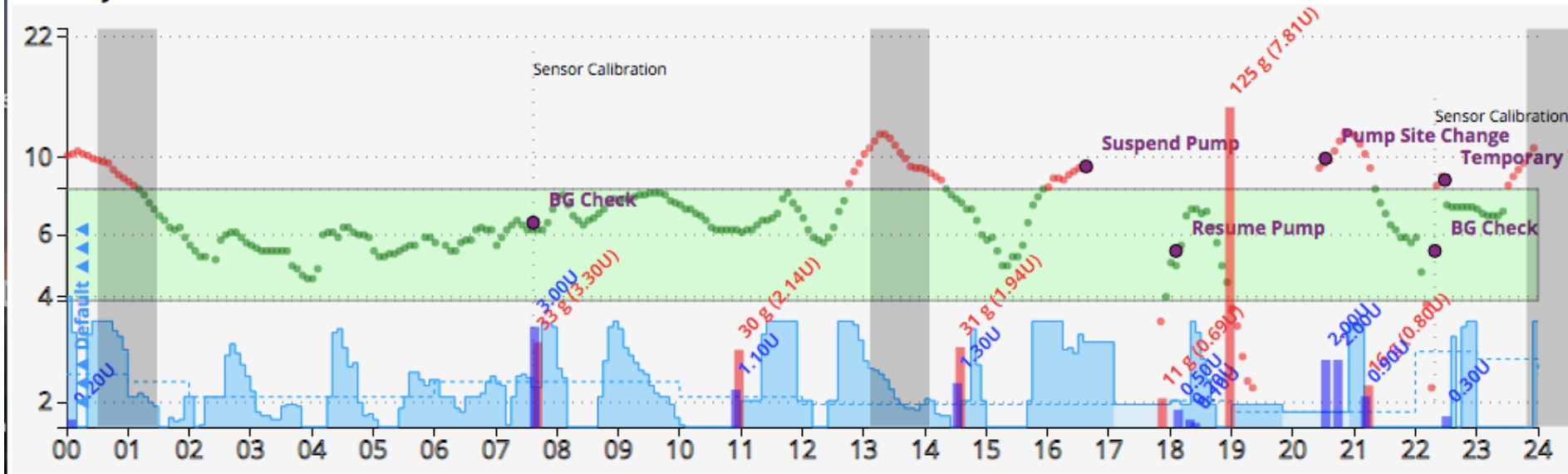
Anna-Kaisa Tuomaala

Lastenendokrinologi, HUS LaNu

Valtakunnallinen Diabetespäivä 2018

# Diabeteslääkärin päivä voi alkaa näin:

Tuesday 9.10.2018



TIR 80%, hypoja 1%, HbA1c 42 mmol/mol

Keinohaima potilaan käyriä ihastellessa!

# Tai näin:

(ei mitään mukana) (ja sky high hba1c)

”KIVA KUN TULIT, miten menee?”

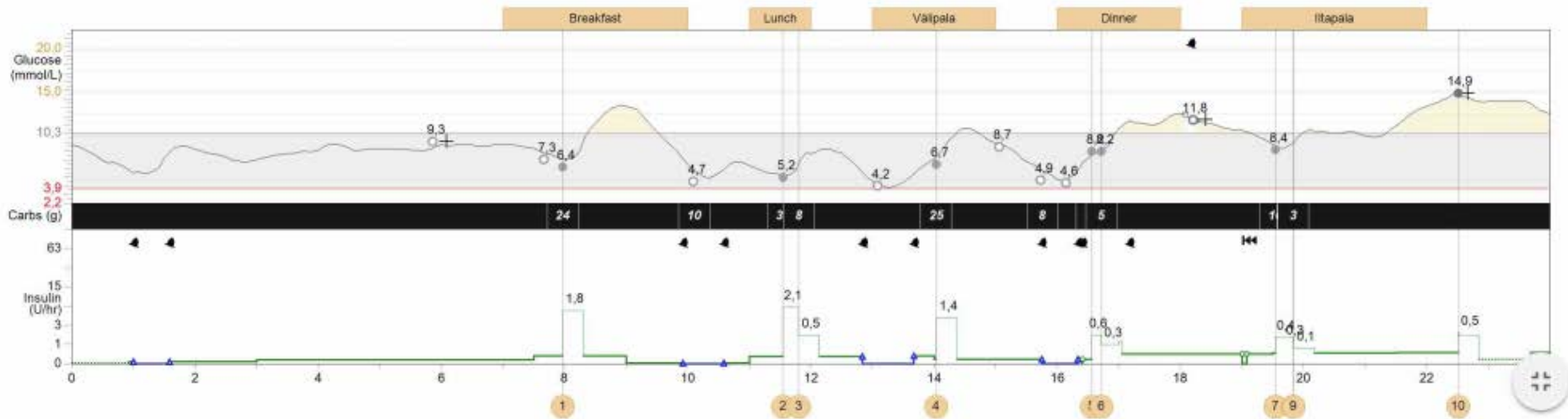
# Useina päivinä viikossa:

Moi,

Liitteenä parit käppyrät. Neljän viikon käyrät ja kahden viikon käyrät. Käyn taas läpi vuorokauden, painotus tietenkin niissä, missä koemme olevan ongelmia.

Aamun nousua ei tieten saadakaan kuriin. Tosin hyvien öiden jälkeen nousu ei ole niin älytön. Kun kävimme polilla, basal laitettiin 9-11 0,025 mutta jouduimme laittamaan sen takaisin nolnaan, kun hoidossa joutui syömään aika isoja määriä ennen lounasta.

Iltaa kohti vs nousee. Mitä sille tehdään? Sen ollaan huomattu, että jos bolustaa korjausta klo 22:00 niin basalin joutuu laittamaan pienelle viimeistään klo 23:00, muuten vs laskee ennen klo 2:00. Tässä olen miettinyt, että pitäisikö iltaan laittaa basalia isommalle ja sitten vaihtaa 0,075 jo klo 23:00? Öisin ollaan jouduttu välillä korjaamaan ylös, mutta ehkä ollaan sen verran opittu, ettei korjausta mene nyt liikaa, eikä vs nouse mahdottomuuksiin. (Yölliset korjaukset jäävät usein merkkäämatta pumppuun)



(Tämän lapsen hbA1c oli 9% kun aloitimme projektin, nyt 7.2%.. Ja osaavat itse!

# Ja joskus:

- 1-vuotias lapsi sairastuu diabetekseen, joku mättää lääkäristä, pitää selvittää, mutta mitä?
  - Monta sairautta, osa vain lieviä oireita
- Pala palalta diagnostiset palat kasaantuvat, eksomisekvensaatio paljastaa IPEX –sindr
- kantasolusiirto hengen pelastava tmp
  - Yhdessä kollegoiden kanssa hoidetaan iv insuliinilla viikkoja –haaste sekin
- Perheen suru, shokki, voimaantumisen, pitkä tie.
- Yhteinen ilo, kun lapsi voi paremmin
- Ylpeys: saatiin tämäkin mysteeri selvitettyä ja oikea hoito

# Toisinaan taas--

- Taistelua hoitovälinejakeluiden kanssa, ymmärtämyksen levittämistä siitä, kuinka tärkeitä vaikkapa glukooosisensorointi tai muu diabetesteknologia on
- Potilaille tunne, että ollaan heidän puolellaan
- Onnistumisia tässä pala kerrallaan!
- Soittoja rehtorille: "Ei, 7-vuotias ei voi yksin hoitaa diabetestaan"
  - "Ei, kouluavustaja ei voi olla pistospelkoinen"

# Sen kerran kun diabeteshoitajat poissa..

- Soittaa teho-osasto:

”voisko joku tulla vaihtamaan tän  
neonatalidiabeetikon kanyylin ja sensorin”

Endokonsultti käy 😊



# Joka päivä..

- Upeita työkavereita, hyvää (ja joskus huonoakin) huumoria
    - Joustavia ja superhyviä diabeteshoitajia
      - Ketoosin hoitoa diabetespolilla ”tässä välissä”
    - Ihania sihteereitä jotka tietää aina mihin mikäkin lappu pitää laittaa
    - Taitavia ja innostuneita kollegoita
    - Junioreiden opetusta
      - Pumppukoulu vuosittain
  - Ihania perheitä, kohtaamisia!
    - Iloja, suruja, elämää!
  - Firmojen omistautuneita ihmisiä
    - ”Soitetaan Antille, se auttaa”
- Yhdessä potilaiden ja perheiden puolesta!



# Mitä haluaisin olla

- Kanssakulkija
- Diagnostikko
- Hyvä työkaveri ja kollega
- Opettavainen seniori
- Insuliinihoidon ja teknologian pro
- Lääketieteellinen asiantuntija
- Oma lääkäri, jonka puoleen voi matalalla kynnyksellä kääntyä

# Joskus väsyttää..

- Tuntuu, ettei pysty tai osaa
- Ettei vaan saada hommaa toimimaan
- Riittämättömyyden tunne



# Kauneimmat sanat

- Teiniltä, joka siirtynyt jo aikuispuolelle ja jonka kanssa tunsin suurta riittämättömyyden ja ammatillisen epäonnistumisen tunnetta:

”Antaisin mitä vaan jotta saisin ton Anna-Kaisan takaisin”

(täl mä elän puol vuotta 😊)

PS.

- MUN DIABETESTA HOITAA NYT ROLLE!



KIITOS!!