



Minna Ritakorpi

# Diabetes arjessa

# Diabetes arjessa

Kustantaja: Suomen Diabetesliitto ry 2020, Tampere

Kirjoittaja: Minna Ritakorpi

Kannen kuva: Shutterstock

ISBN 978-952-486-241-7

# Sisällysluettelo

1. Johdanto .....	5
2. Tyypin 1 diabetesta sairastavien arjen kokemukset .....	6
3. Tyypin 2 diabetesta sairastavien arjen kokemukset .....	14
4. Diabetesta sairastavien lasten vanhempien arjen kokemukset ....	21
5. Ikääntyneiden diabetesta sairastavien arjen kokemukset .....	27
6. Tulosten tarkastelua .....	32

# Tiivistelmä

**D**iabetes arjessa -kyselyssä tarkastellaan diabetesta sairastavien ja heidän läheistensä arkea monesta näkökulmasta. Kyselyn tulosten perusteella diabetesta sairastavat ovat tyytyväisiä arkeensa, vaikka arki sairauden kanssa onkin ajoittain hyvin kuormittavaa. Valtaosa kyselyyn vastanneista on suurimman osan ajasta onnellisia ja tyytyväisiä omahoitoonsa, ihmissuhteisiinsa ja elintapoihinsa. Samaan aikaan diabetes heikentää elämänlaatua ja jaksamista, koska sairaus edellyttää suunnitelmallisuutta, säännöllisyyttä ja seurantaa. Arkeen mahtuu tunteita onnistumisesta väsymiseen, kyllästymiseen ja turhautumiseen, sillä panostaminen omahoitoon ei aina tarkoita hyvää verensokeritasapainoa.

Tulosten perusteella on nähtävissä eroja arjessa sen mukaan, mitä diabetestyyppiä henkilö sairastaa. Tyypin 1 diabetesta sairastavilla sairauden kokonaisvaltaisuus, ennakointi ja jatkuva huomiointi korostuu. Diabetes heikentää useammin elämänlaatua. Hoitoväsymys on myös yleistä. Erityisesti työikäiset tyypin 1 diabetesta sairastavat ovat heitä, jotka kokevat diabeteksen heikentävän elämänlaatua paljon. Työikäiset tyypin 1 diabetesta sairastavat jaksavat myös arjessa huonommin kuin muut. Tulosten perusteella heikosti arjessaan jaksavilla on tyyppillistä riittämätön uni, fyysinen aktiivisuus, vähäinen läheisten ihmisten määrä ja vähentynyt tyytyväisyys omahoitoon.

Tyypin 2 diabetesta sairastavilla sairauden omahoito edellyttää erityisesti sisäistä motivaatiota, elintapojen huomiointia ja arjen säännöllisyyttä. Diabeteksen vaikutus arjessa ei ole niin kokonaisvaltainen, vaan suuri rooli on muilla sairauksilla, fyysisillä vaivoilla ja elämäntilanteella. Oma jaksaminen, taloudellinen tilanne ja riittämätön tuki terveydenhuollosta asettavat rajoitteita omahoidossa onnistumiselle. Jotta tyypin 2 diabetesta sairastavat jaksavat toteuttaa arkista omahoitoa parhaalla mahdollisella tavalla, se edellyttää lisääntyntä terveydenhuollon resurssointia ja yhteiskunnallista tukea.

Diabetesta sairastavien lasten vanhemmat kantavat vastuuta lapsen diabeteksen hoidosta kelloajasta riippumatta. Riittämätön lepo ja tuki lisää arjen kuormittavuutta. Vanhemmat kokevat jäävänsä yksin sairauden hoidon kanssa arjen keskellä, puhumattakaan yksinhuoltajavanhemmista. Lastenhoitoapua on vaikeampi järjestää diabeteksen vuoksi eikä omasta hyvinvoinnista huolehtimiseen ole kaikilla aikaa tai jaksamista. Lisäämällä diabetesta sairastavien vanhempien saamaa tukea edistetään koko perheen hyvinvointia.

Kyselystä saatu tieto diabetesta sairastavien ja heidän läheistensä arjesta tukee terveydenhuollon ammattilaisia kohtaamaan diabeetikkoja omassa työssään. Huomionarvoista on, että tuen ja ohjauksen tarve saattaa vaihdella diabetestyyppin ja elämäntilanteen mukaan. Useat vastaajat toivat esiin, että vastaanottokäynnit ovat lyhyitä ja fokus on enemmän lääkityksen ja verensokeriarvojen tarkastelussa. Vastaanottokäynneillä olisi tarve olla tilaa ja aikaa myös siitä keskustelemiseen, miten arki sujuu. Diabeetikoiden lisäksi huomio tulee kiinnittää myös heidän läheisiinsä, sillä diabeteksen kokonaisvaltaisuus ulottuu koko perheeseen. Erityisesti diabetesta sairastavien lasten vanhempien jaksaminen on tärkeää ottaa esiin lapsen diabetespoliklinikakäynneillä.

Diabetes on pitkäaikaissairaus, joka on valtaosin yksilön arjessa tapahtuvaa omahoitoa. Se on mukana arjen kaikilla osa-alueilla. Huomioimalla kyselyssä esiin tulleet diabeetikoiden arjen kokemukset, voidaan edistää diabetesta sairastavien ja heidän läheistensä arjen hyvinvointia.

# 1. Johdanto

**D**iabetesliitto toteutti diabetesta sairastavien ja heidän läheisten arkea kartoittavan kyselyn syksyllä 2020. Kyselyn tavoitteena oli nostaa diabeetikoiden ääntä esiin ja tuottaa tietoa Diabetesliiton vaikuttamistyöhön diabetesta sairastavien arjen hyvinvoinnin parantamiseksi sekä Diabetesliiton toiminnan ja palveluiden kehittämiseksi. Kyselyllä kartoitettiin arjen tyytyväisyyttä, elintottumuksia, jaksamista, ihmissuhteita ja taloudellista pärjäämistä. Arjen kartoittamisen lisäksi kyselyllä selvitettiin diabeteksen vaikutusta arjen eri osa-alueilla. Kysely on raportin liitteenä (Liite 1).

Kysely toteutettiin sähköisenä Webropol-kyselynä. Kyselyyn oli mahdollista vastata myös puhelimitse. Kysely lähetettiin sähköpostitse Diabetesliiton jäsenrekisterissä oleville henkilöille. Lisäksi kyselyä mainostettiin Diabetesliiton verkkosivuilla, sosiaalisessa mediassa, Diabetes-lehdessä, liiton jäsenten uutiskirjeessä ja yhdistysten Tiedotuslehdessä. Diabetesliiton paikan päällä ja verkossa järjestämällä kurssilla kerrottiin mahdollisuudesta vastata kyselyyn.

Kyselyyn vastasi 2 234 diabetesta sairastavaa, 163 diabeetikolapsen vanhempaa ja 35 diabetesta sairastavan muuta läheistä (N=2432). Vastanneista oli miehiä 31 prosenttia (n=743) ja naisia 69 prosenttia (n=1676). Muut kyselyyn vastanneet olivat muun sukupuolisia tai eivät halunneet ilmoittaa sukupuoltaan.

Ruotsinkieliseen kyselyyn vastasi 110 ja suomenkieliseen 2322 diabetesta sairastavaa ja heidän läheistään.

Kyselyyn vastanneista 7 prosenttia (n=169) oli iältään 0-17-vuotiaita diabetesta sairastavia lapsia ja nuoria tai heidän läheisiään, 15 prosenttia (n=364) oli 18-39-vuotiaita, 44 prosenttia (n=1065) 40-64-vuotiaita, 32 prosenttia (n=785) 65-80-vuotiaita ja 2 prosenttia (n=46) yli 80-vuotiaita.

Vastanneista 43 prosenttia (n=1054) sairastaa tyyppin 1 diabetesta ja 52 prosenttia (n=1268) tyyppin 2 diabetesta. LADA-diabetes on 3 prosentilla (n=72) vastanneista. Muilla vastanneilla on joko raskeusdiabetes, MODY-diabetes tai jokin muu diabetestyyppi.

Diabetekseen sairastumisesta oli 5 prosentilla (n=129) kyselyyn vastanneista kulunut alle vuosi, 19 prosenttia (n=469) on sairastanut diabetesta 1-4 vuotta ja 18 prosenttia (n=441) 5-9 vuotta. Vastanneissa on 10-19 vuotta sairastaneita 29 prosenttia (n=692), samoin yli 20 vuotta sairastaneita 29 prosenttia (n=698).

Kysymysten analysoinnissa hyödynnettiin SPSS-tilastoanalyysiohjelmaa. Tuloksia tarkasteltiin ristiintaulukoinnin avulla, prosentiosuuksien ja ryhmäkeskiarvojen avulla. Avoimet vastaukset analysoitiin laadullisen sisällön analyysin avulla. Joidenkin muuttujien keskinäisiä yhteyksiä on tarkasteltu muuttujien jakaumien perusteella soveltuvien menetelmin. Kyseessä on selvitys, jonka vuoksi muuttujien välisiä riippuvuuksia ei ole ollut tarkoituksenmukaista tarkastella eikä syy-yhteyksiä eri muuttujien välillä ole mahdollista tuoda esiin. Diabetes arjessa-raporttiin on koottu tyyppin 1 diabetesta sairastavien, tyyppin 2 diabetesta sairastavien, diabetesta sairastavien lasten vanhempien ja diabetesta sairastavien lasten vanhempien kyselyn tulokset.

Diabetes arjessa-raporttiin on koottu tyyppin 1 diabetesta sairastavien, tyyppin 2 diabetesta sairastavien, diabetesta sairastavien lasten vanhempien ja diabetesta sairastavien lasten vanhempien kyselyn tulokset.



## 2. Tyypin 1 diabetesta sairastavien arjen kokemukset

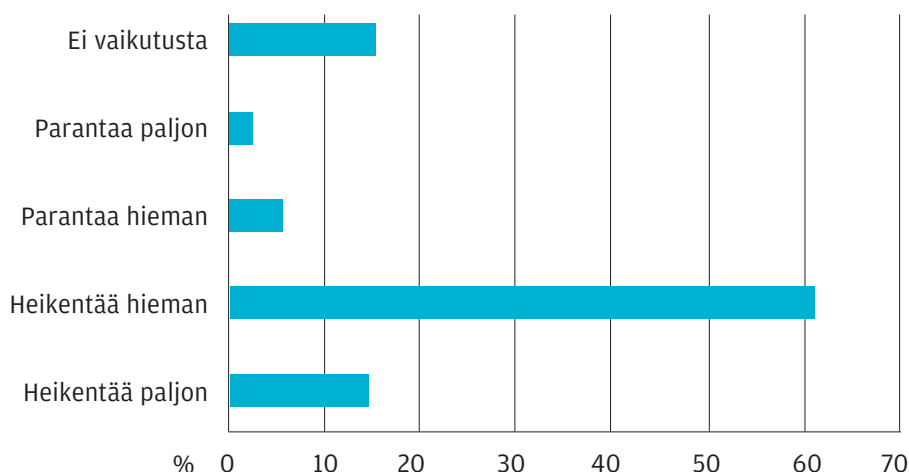
Tässä osiossa tarkastellaan tyypin 1 diabetesta ja LADA-diabetesta sairastavien arjen kokemuksia. LADA-diabetes on aikuisiällä alkava tyypin 1 diabeteksen alamuoto.

### Tyytyväisyys arkeen ja elämänlaatu

*”Kyllähän diabetes rajoittaa normaalia elämää. Melkeinpä joka tilanteessa pitää ottaa huomioon ja muistaa tietyt kuviot/asiat. Itsensä jatkuva seuraaminen/kontrollointi tuntuu välillä raskaalta”*

Tyypin 1 diabetesta sairastavista ja heidän läheisistään 59 prosenttia kertoi olleensa viimeisen neljän viikon aikana suurimman osan ajasta ja 32 prosenttia osan ajasta onnellisia, ja vain 3,5 prosenttia ei tuntenut olleensa lainkaan onnellisia.

Elämänlaatunsa melko hyväksi tai hyväksi arvioi 87 prosenttia tyypin 1 diabetesta sairastavista. Diabetes on heikentänyt elämänlaatua hieman 62 prosentilla ja paljon 15 prosentilla tyypin 1 diabeetikoista, ja 15 prosenttia kertoi, ettei diabeteksella ole ollut vaikutusta elämänlaatuun



Kuvio 1. Tyypin 1 diabetesta sairastavien kokemus diabeteksen vaikutuksesta elämänlaatuun

# Elintavat

Yleensä tyyppin 1 diabetesta sairastavat ovat tyytyväisiä elintapoihinsa. Verratessa ruokailutottumuksia, fyysistä aktiivisuutta ja nukkumistottumuksia, tyytyväisimpiä vastaajat ovat ruokailutottumuksiinsa.

## Ruokailutottumukset

Kyselyyn vastanneista tyyppin 1 diabetesta sairastavista 61 prosenttia on melko tyytyväisiä ruokailutottumuksiinsa. Osa kuvasi ruokailutottumuksiaan terveellisiksi ja monipuolisiksi, osan mielestä ruokailut eivät ole toivotunlaisia. Muutamat kertoivat syövänsä niukasti hiilihydraatteja. Yli puolet (54 prosenttia) tyyppin 1 diabetesta sairastavista arvioi, että diabetes vaikuttaa jonkin verran heidän päivittäisiin ruokailuvaihteluihinsa ja syömistottumuksiinsa. Joka neljäs (24 prosenttia) tyyppin 1 diabetesta sairastavista kertoi diabeteksen vaikuttavan ruokailutottumuksiin melko paljon. Heidän mielestään diabetes määrittää valtaosan arkisista ruokailutottumuksista.

Joka kolmas (34 prosenttia) tyyppin 1 diabetesta sairastavista arvioi ruokaan ja ruokailuihin liittyvien asioiden hallitsevan elämänsä melko usein tai usein. Vajaa puolet (48 prosenttia) ilmoitti ruokaan ja ruokailuihin liittyvien asioiden hallitsevan arkeaan satunnaisesti.

Diabetes näkyy rutiininomaisina, ennakoitavina ja säännöllisinä ruokailuina. Tyyppin 1 diabetesta sairastavat kuvasivat ongelmallisen sen, että he joutuvat matalien verensokerien vuoksi syömään ylimääräisiä aterioita. Ylimääräiset ateriat haittaavat heidän mielestään etenkin painonhallintaa. Aterioiden hiilihydraattimäärät ja niiden arviointi on osalle kyselyyn vastanneista haastavia. Diabeteksen lisäksi ruokailutottumuksiin ovat vaikuttaneet muut sairaudet sekä elämäntilanne, erityisesti työn luonne.

## Fyysinen aktiivisuus ja ruutu aika

Fyysiseen aktiivisuuteensa melko tyytyväisiä on 53 prosenttia kyselyyn vastanneista tyyppin 1 diabeetikoista, kolmannes (35 prosenttia) on tyytymättömiä. Puolet (50 prosenttia) tyyppin 1 diabeetikoista on arjessa aktiivinen ja harrastaa hyötyliikuntaa tai tekee kevyttä koti- ja pihatyötä vähintään useita tunteja viikossa. Tyyppin 1 diabetesta sairastavista kolmannes (31 prosenttia) liikkuu arjessa vähän ja tekee kotiaskareita tai harrastaa muuta liikuntaa korkeintaan muutaman tunnin viikossa.

Tyyppin 1 diabetesta sairastavat kuvasivat useita asioita, jotka vaikuttavat heidän liikkumistottumuksiinsa. Monet kertoivat liikunnan harrastamisen vaativan suunnitelmallisuutta ja ennakointia ruokailuissa sekä insuliinimäärissä. Ennakoinnista huolimatta matala verensokeri saattaa yllättää joko kesken liikuntasuorituksen tai myöhemmin sen jälkeen. Osaa turhauttaa se, että spontaani liikumaan lähteminen on haastavaa tai käytännössä mahdotonta.

*”Diabetes pakottaa syömään älyttömät määrät liikunnan yhteydessä. Lisäksi aina pitää olla ruoka mielessä, että milloin syö seuraavan kerran ja miten paljon, että voi annostella pikainsuliinin etukäteen. Edellisen ruoan yhteydessä pitää jo tietää miten liikkuu ja milloin syö seuraavan kerran”*

*”Samoin liikkumista suunniteltaessa pumpun säädöt pitää saada kohdalleen, muutoin vs on joko liian matala tai korkea. Välillä en voi matalien vuoksi lähteä liikkeelle yhtäkkiä vaan syömisen jälkeen. Muutenkin liikunnan yhteydessä (alkaessa, välillä ja lopuksi) pitää seurata verensokeria mikä haittaa itse liikunnan iloa.”*

*”Diabetes tekee liikunnasta vaikeaa. Pitää tankata, ettei menisi matalaan ja silti usein menee tai sitten verensokeri nousee liikaa. Aina pitää miettiä tarkkaan liikunta ja se on aika rasittavaa.”*

*”Alhaisten verensokerien välttäminen on alkanut vaikuttaa aika paljon liikuntaan. En uskalla tai pysty tekemään enää pitempiä lenkkejä tai retkiä kuin harvoin.”*

*”Olen huomannut, että verensokeri laskee puutarhatöitä tehdessä. Sama liikuntamuoto ei toisinaan vaikuta ollenkaan ja toisiaan laskee verensokereita.”*

*”Esimerkiksi yölliset hypot / hyperit vaikuttavat voimakkaasti unen laatuun sekä tuntuu, että koko seuraava päivä menee ”sumussa”/ usvaisessa huonossa olossa. Verensokerit usein myös seilaavat vähintään seuraavan päivän. Töissä on välillä raskasta sen vuoksi.”*

Tyypin 1 diabetesta sairastavat kuvasivat liikkumisen vaikuttavan verensokeriin vaihtelevasti. Yleensä se kuitenkin laskee verensokeria. Liikuntamuoto ja -intensiteetti vaikuttavat osalla vastanneista siihen, miten verensokeri reagoi. Osa kuvasi myös tilanteita, jolloin liikkuminen estyi diabeteksen vuoksi.

Diabeteksen lisäksi tyypin 1 diabeetikoiden liikkumistottumuksiin vaikuttavat jaksaminen, muut sairaudet ja koronavirusepidemia. Sensoreista ja insuliinipumpuista on apua myös liikkuesssa. Muutamat kokivat, ettei diabeteksella ole vaikutusta heidän liikkumistottumuksiinsa.

Tyypin 1 diabetesta sairastavista 41 prosenttia viettää vapaa-ajastaan keskimäärin 2-3 tuntia tietokoneen, television, tabletin tai puhelimen ruudun ääressä. Vastaajista joka neljäs (25 prosenttia) käyttää ruutu-aikaa 4-6 tuntia päivässä ja 24 prosenttia korkeintaan kaksi tuntia.

## **Päihteet ja riippuvuudet**

Tyypin 1 diabetesta sairastavista 12 prosenttia ilmoitti, että he käyttävät päihteitä päivittäin. Heistä 40 prosenttia kertoi käyttävänsä päivittäin alkoholia ja 42 prosenttia tupakkaa. Tyypin 1 diabeetikoista 66 prosenttia ilmoitti, etteivät he koskaan olleet kokeneet päihteiden käytön vaikuttaneen kielteisesti terveyteensä. Satunnaista haittaa on kokenut joka neljäs vastanneista (28 prosenttia).

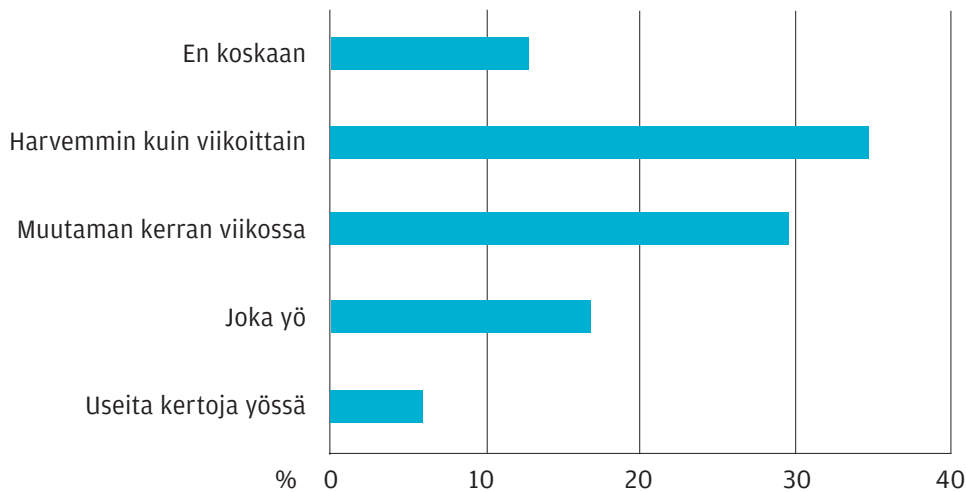
Tyypin 1 diabetesta sairastavista 5 prosenttia ilmoitti jonkin riippuvuuden haittaavan hyvinvointiaan. Vastaajat kertoivat riippuvuudesta päihteisiin, peleihin ja nettiin. Muutamat mainitsivat riippuvuuden ruokaan ja sokeriin.

## **Uni ja lepo**

Nukkumistottumuksiinsa melko tyytyväisiä on vajaa puolet (48 prosenttia) tyypin 1 diabetesta sairastavista, kolmannes (34 prosenttia) on melko tai erittäin tyytymättömiä. Tyypin 1 diabetesta sairastavista 23 prosenttia kertoi nukkuvansa harvoin tai tuskin koskaan riittävästi. Useimmiten riittävästi nukkuu 34 prosenttia ja lähes aina 37 prosenttia kyselyyn vastanneista tyypin 1 diabeetikoista. Vastaajista 64 prosenttia on melko tai erittäin tyytyväisiä unensa laatuun. Elämäntilanne vaikuttaa monen nukkumiseen ja unen määrään, ja laatuun vaikuttavat erityisesti yölliset ja ennen nukkumaan menoa mitatut verensokeriarvot.

Eroja on myös siinä, kuinka usein tyypin 1 diabeetikot heräävät yöllä mittaamaan verensokeriaan. Muutamana yönä viikossa on verensokerinsa yöllä mitannut 29 prosenttia ja harvemmin kuin viikoittain 34 prosenttia tyypin 1 diabeetikoista (Kuvio 2). Monet kuvasivat, että öisin on vaikea nukahtaa uudelleen verensokerin mittaamisen tai hypoglykemian jälkeen. Useat olivat saaneet nukkumiseensa apua verensokerisensoreista ja sensoroivista insuliinipumpuista. Monen





Kuvio 2. Tyypin 1 diabetesta sairastavien kokemusten jakautuminen sen suhteen, kuinka usein he heräävät öisin mittaamaan verensokeriarvojaan

mielestä pumppujen yölliset hälytykset kuitenkin haittaavat yöunia. Joka kolmannella (32 prosentilla) vastaajista matalat verensokerit ovat haitanneet unta viikoittain. Vastaajien kokemukset vaihtelivat siinä, heräävätkö he mataliin verensokereihin. Muutama kertoi pelkäävänsä öisiä hypoglykemiaa.

## Tyytyväisyys omahoidon toteuttamiseen

Tyypin 1 diabetesta sairastavat ovat tyytyväisiä diabeteksen omahoitoonsa: kyselyyn vastanneista melko tai erittäin tyytyväisiksi itsensä määritteli 82 prosenttia. Valtaosa (90 prosenttia) on tyytyväisiä verensokeriseurantansa tiheyteen sekä 87 prosenttia lääkehoitonsa sujuvuuteen.

Monet tyypin 1 diabetesta sairastavat kuvasivat insuliinipumpun ja verensokerisensorin helpottavan diabeteksen omahoitoa. Pumpun jatkuvat hälytykset, tekniset ongelmat tai sensorin toimimattomuus heikensivät joidenkin omahoidon välineistä saamaa hyötyä. Omahoidon haasteita vastaajille on aiheuttanut heikko henkinen jaksaminen, verensokerin arvaamattomuus, monien vaikuttavien tekijöiden huomiointi ja ennakoinnin vaikeus. Monen mielestä omahoidon onnistuminen vaatii pakonomaisten rutiinien noudattamista. Tästäkään huolimatta hoitotasapaino ei ole aina toivotunlainen. Muutamat kertoivat saavansa riittämättömästi tukea diabeteksen omahoitoon.

*”Jos verensokeri on laskussa tai nousussa tai hyväkin, niin usein on vaikea saada unta. Myös sensorin ilmoitukset alhaisesta tai korkeasta verensokerista haittaavat yöunta. Ovathan ilmoitukset toki hyödyllisiä mutta muistelen, että ennen sensoria yöuni oli parempi.”*

*”Ei ole yksinkertaista arvioida hiilareita, liikunnan vaikutusta ym. insuliininannoksia varten.”*

*”Rutiineilla ja samanlaisina toistuvina päivinä hoitaminen on helpohkoa. Vaihtelevat ja erikoiset päivät ovatkin sitten monasti vuoristorataa tai lukemien pitämistä varoiksi liian korkealla.”*

*”Aina kun sokeri nousee yli kymmenen, niin tuntuu kuin jokin pommin kellolaskuri tikittäisi kohti nollaa - game over tai vähintään lopunkin näkökyvyn menetys.”*

# Ihmissuhteet ja sosiaalinen hyvinvointi

*”Diabetes ei mielestäni vaikuta millään tavoin ihmissuhteisiin, vaikka onkin olennainen osa minua.”*

*”Diabetes on arjessa hyvin kuormittava sairaus. Sitä on toisinaan vaikea selittää ja ennen kaikkea sitä on terveen hyvin vaikea ymmärtää. Sitä, miten se vaikuttaa kaikkeen ja miten kaikki vaikuttaa siihen. Se on vaikea, vaikea kuvio ymmärtää”*

*”Osa ystävyys-suhteista on hieman kärsinyt sen jälkeen, kun sairastuin. Ei täysin ymmärretä, että diabetes on huomioitava päivittäin ja ettei ihan lennosta voi tehdä ihan mitä tahansa, en voi ottaa lomaa omahoidosta”*

*”Puoliso ja lapset kantavat huolta hypoglykemioista.”*

*” Ennen piilottelin sairautta ja häpesin. Nykyään tuon esille herkästi ja yritän olla ylpeä diabeetikko tms. Pidän ranneketta ja en piilottele mittaamista tai pistämistä”*

*”Ystäväpiiriin kuuluu myös diabeetikoita, lisäksi somen tarjoama vertaistuki”*

*”Minulla ei ole oikein tuttuja tai verkostoa mistä saisin tukea. Netistä kyllä mutta ei sieltä aina saa siihen apua mihin haluaa. Ja olen aika varovainen nettikirjoittelija, kun siellä aina välillä tulee sitten sellaisia töksäyttely vastauksia niin ei oikein viitsi kirjoittaa noihin palstoihin.”*

Puolet tyyppin 1 diabetesta sairastavista (52 prosenttia) kertoi olevansa melko tyytyväisiä ihmissuhteisiinsa ja lähes kolmannes (30 prosenttia) on erittäin tyytyväisiä. Valtaosa (85 prosenttia) on myös melko tai erittäin tyytyväisiä läheisiltä saamaansa tukeen. Yli viidennes (23 prosenttia) vastaajista kuitenkin koki, ettei heillä ole riittävästi läheisiä ihmisiä ympärillään.

Viidennes (21 prosenttia) vastaajista arvioi diabeteksen vaikuttavan sosiaalisiin suhteisiinsa. Osa kuvasi tätä kykenemättömyytenä toimia samalla tavoin kuin muut. Monet kertoivat, että diabetesta sairastamattoman on välillä vaikea ymmärtää diabeteksen vaikutusta elämän eri osa-alueisiin. Myös diabeteksen lisätaudit ja muut sairaudet vaikuttavat ihmissuhteisiin.

Perhe-elämään diabeteksellä on isompi vaikutus: 31 prosenttia tyyppin 1 diabetesta sairastavista kertoi diabeteksen vaikuttavan perhe-elämäänsä. He kuvasivat tämän tulevan ilmi arjen suunnitelmallisuutena ja läheisten ajoittaisena liiallisena huolehtimisena.

Suurin osa (86 prosenttia) tyyppin 1 diabeetikoista kertoi pystyvänsä puhumaan sairaudestaan avoimesti läheistensä kanssa. Osa kuvasi tilanteen muuttuneen ajan saatossa siten, että nykyisin he pystyvät puhumaan sairaudesta avoimemmin. Osa kertoi puhuvansa diabeteksestä perheenjäsenten kanssa sen vuoksi, että he osaavat toimia oikein tilanteissa, joissa diabeetikko tarvitsee ulkopuolisen apua.

Kolmannes (34 prosenttia) tyyppin 1 diabetesta sairastavista saa riittävästi vertaistukea toisilta diabeetikoilta tai heidän läheisiltään. Monet kertoivat saaneensa vertaistukea lisäksi diabetesyhdistyksestä ja sosiaalisen median vertaistukiryhmistä. Vastaajat ovat saaneet myös uusia ystäviä muista diabeetikoista. Kolmannes (35 prosenttia) ilmoitti, ettei ole saanut vertaistukea, mutta sille ei myöskään ole ollut tarvetta. Ilman vertaistukea jääneistä 19 prosenttia kertoi kuitenkin tarvitsevansa vertaistukea.

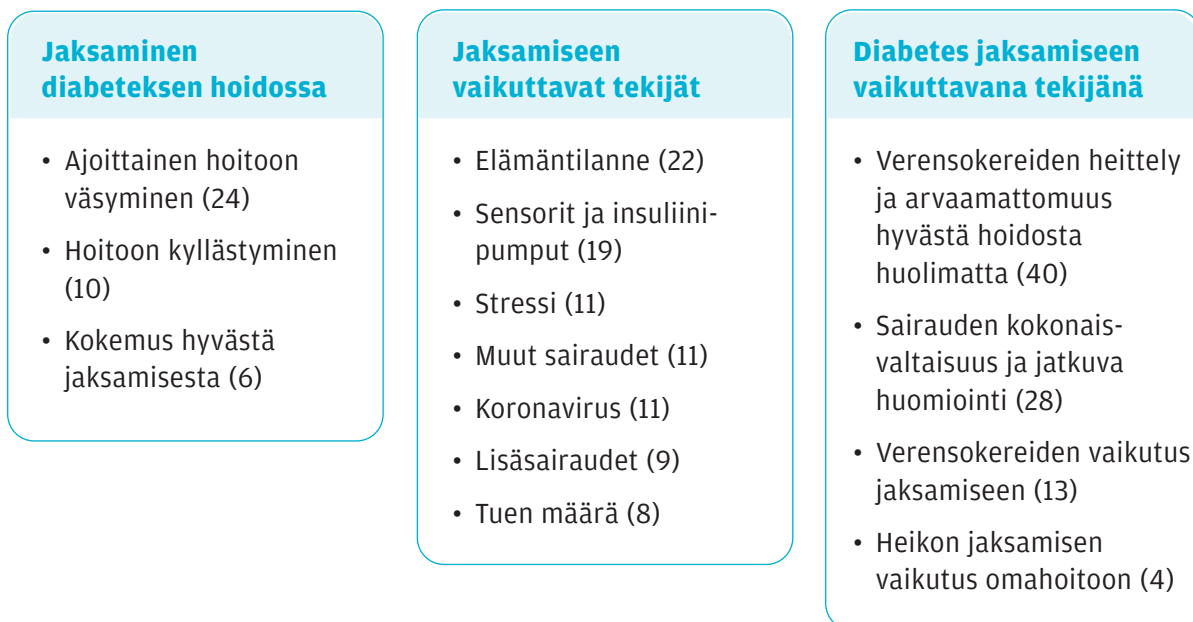
# Jaksaminen ja henkinen hyvinvointi

Viidennes (22 prosenttia) tyyppin 1 diabetesta sairastavista kertoi jaksavansa arjessaan huonosti tai melko huonosti. Yli puolet (59 prosenttia) jaksaa melko hyvin. Elämäntilanne, stressi, koronavirusepidemia, diabeteksen lisäsairaudet ja tuen määrä vaikuttavat vastanneiden jaksamiseen. Jaksamiseen vaikuttavat asiat ovat pitkälti samoja kuin diabetesta sairastamattomillakin.

Arki tuntuu kuormittavalta satunnaisesti 60 prosentilla ja melko usein 25 prosentilla tyyppin 1 diabeetikoista. Diabetes vaikuttaa jaksamiseen jonkin verran 61 prosentilla. Viidennes (21 prosenttia) kertoi diabeteksen vaikuttavan jaksamiseen melko paljon tai paljon. Tyyppin 1 diabeetikot kuvasivat kuormittavina tekijöinä sairauden kokonaisvaltaisuuden ja jatkuvan huomioon ottamisen. Verensokerien heittelemisen hyvästä omahoidosta huolimatta saa monet tuntemaan riittämättömyyttä ja turhautumista. Monet kuvasivat, että verensokeritaso on suorassa yhteydessä arjessa jaksamiseen (Kuvio 3).

*”Arjen jaksamisessa ongelmallisinta on yllättävät hypoglykemiat ja niitä seuraavat reaktiiviset hyperglykemiat. Usein hypotulee juuri silloin kun sitä vähiten kaipaisi ja silloin tuntee olonsa todella heikoksi ja surkeaksi monella tapaa. On ikävää olla kykenemätön esim. toimittamaan asioita tai jatkamaan tekemistä hypon takia.”*

*”Toisinaan tuntuu, että vaikka tekisi parhaansa ja keskittyisi hoitoon täysillä, niin diabetes elää omaa elämäänsä. Joskus tuntuu raskaalta, ettei kukaan toinen voi ymmärtää miltä esim. verensokerin vaihtelut aiheuttavat tai miltä tuntuu pelätä liitännäissairauksien puhkeamista tai nyt juuri koronaa”*



Kuvio 3. Luokitellut vastaukset arjen jaksamisesta ja siihen vaikuttavista tekijöistä. Suluissa ilmaistu lukumäärä ilmaisee luokkaan kuuluvien ilmauksien määrän avoimissa vastauksissa.

*”Välillä vaan turhauttaa ihan älyttömästi tämä sairaus ja sen hoito. Tilanteet, joissa et ymmärrä miksi verensokeri seilaa ja miksi vaikka jonain päivänä insuliini ei tunnu vaikuttavan, vaikka tekisit mitä. Ja seuraavana päivänä kaikki on taas normaalia, tai kääntynyt kokonaan päälaelleen”*

*”Suurta hoitoväsymystä en ole kokenut koskaan, mutta pieniä kyllästymisen hetkiä tulee välillä. Niistä selviää rutiinin avulla ja muistuttamalla itseä siitä, ettei diabeetikona(kaan) tarvitse olla täydellinen.*

*”Olin kärsinyt yli 10 vuotta diabeteksen hoitoväsymyksestä, mutta sensoroiva pumppu paransi hoitotasapainoani hyvin paljon ja pahin väsymys on poistunut. Edelleen on satunnaisia jaksoja, kun tasapainoa on vaikea löytää ja aina ne ovat sekä psyykkisesti että fyysisesti kuormittavia hetkiä.”*

## Työelämä, koulu, päivähoito ja vapaa-aika

*”Taukojen pito ei ole työssäni aina varmaa. Joskus sokerit pääsevät tippumaan tai nousemaan siksi, että en ehdi tarkkailla vs:a tai pääse tauolle ajoissa.”*

*”Minulla on nuoruudessa ikäviä kokemuksia työn saannissa, kovasti negatiivista, vaikka olin työn hakemisessa täysin pätevä, mutta vedottiin sairauteeni”*

Iso osa (76 prosenttia) kyselyyn vastanneista tyypin 1 diabetesta sairastavista on ollut joskus väsyneitä diabeteksen hoitoon. Heistä joka kolmas (33 prosenttia) kertoi väsyneensä diabeteksen hoitoon viimeisen kuukauden aikana ja 18 prosenttia ilmoitti olevansa väsynyt hoitoon juuri nyt. Lisäksi vastanneet ovat tunteneet hoitoon kyllästymistä ja tympääntymistä. Heikentynyt jaksaminen on vaikuttanut omahoidon toteuttamiseen. Monen mielestä insuliinipumput ja verensokerisensorit helpottavat jaksamista, mutta vastakkaisiakin kokemuksia on ollut. Sensorien epäluotettavuus, mahdollisuus seurata verensokereita jatkuvasti ja toistuvat matalien ja korkeiden verensokereiden ilmoitukset heikentävät osan jaksamista diabeteksen hoidossa.

Jaksamista edesauttavia tekijöitä ovat onnistumisen tunteet diabeteksen omahoidossa, harrastukset, liikunta ja armollinen asennoituminen itseä kohtaan.

Työelämän, koulunkäynnin, opiskelun ja diabeteksen yhdistäminen on kyselyn mukaan sujunut melko hyvin 60 prosentilla tyypin 1 diabetesta sairastavista. Jonkinlaisia ongelmia tässä on ollut 9 prosentilla tyypin 1 diabeetikoista. Työ- ja koulupäivien epäsäännöllisyys ja verensokereiden heilahtelut aiheuttavat haasteita työ- ja koulumaailmassa. Diabeteksestä johtuvista terveydenhuollon vastaanottokäynneistä aiheutuva työajan menetys on kyselyyn vastanneiden mielestä hankala. Osalla diabetes on vaikuttanut uravalintaan, ja osa kuvasi jääneensä pois työelämästä tai vaihtaneensa toisiin tehtäviin diabeteksen vuoksi. Diabetes on rajoittanut osan mahdollisuuksia työllistyä ja edetä uralla.

Useampi kuin joka kolmas (37 prosenttia) tyyppin 1 diabeetikoista vastasi, ettei ole saanut esimieheltään, työkavereiltaan tai koulu- ja opetushenkilökunnalta tukea diabeteksen hoitoon sitä tarvitessaan. Työ- ja opiskelukäytänteiden joustamattomuus ja yhteisön jäsenten ymmärtämättömyys on aiheuttanut lisäkuormaa.

Kyselyyn vastanneista tyyppin 1 diabeetikoista vajaa puolet (48 prosenttia) arvioi, että diabetes rajoittaa jonkin verran vapaa-ajan toimien ja harrastusten mahdollisuuksia. Monet (39 prosenttia) vastaajista olivat kuitenkin sitä mieltä, ettei diabetes rajoita heidän vapaa-ajan toimiaan lainkaan.

## Taloudellinen tilanne

Taloudelliseen tilanteeseensa oli melko tai erittäin tyytyväisiä 77 prosenttia tyyppin 1 diabetesta sairastavista. Valtaosa (85 prosenttia) arvioi diabeteksestä koituvat taloudelliset kustannukset melko pieniksi tai pieniksi suhteutettuna kokonaistaloudelliseen tilanteeseensa. Monet ilmoittivat, ettei diabetes ole vaikuttanut heidän toimeentuloonsa. Monet olivat tyytyväisiä diabeteksen hoidon yhteiskunnalliseen tukeen, etenkin lääkekorvauksiin ja hoitotarvikkeiden saatavuuteen. Tyyppin 1 diabeteksestä koituvat kulut koostuvat lääkkeistä, lääkärikäyntien maksuista ja muista terveydenhuollon maksuista. Myös muista sairauksista on koitunut kustannuksia vastaajille. Useat kuvasivat taloudellisten tukien olevan pieniä, minkä vuoksi taloutta pitää suunnitella tarkoin. Myös terveellistä ruokaa monet pitivät kalliina. Tyyppin 1 diabetesta sairastavista 12 prosenttia on kyselyn mukaan joutunut tinkimään ruuasta, lääkkeistä tai hoitotarvikkeista rahan puutteen vuoksi.

*”Enimmäkseen työelämä on ymmärtänyt ja tukenut diabetekseni hoitoa.”*

*”Diabetes ei ole ikinä vaikuttanut taloudelliseen tilanteeseeni koska siitä koituvat kulut ovat Suomessa äärimmäisen pienet.”*

*”Opiskelijana on välillä tiukkaa ja täytyy miettiä tarkkaan, mitä lääkkeitä on hankittava ja riittääkö rahaa sen jälkeen vielä elämiseen ja muiden laskujen maksuun.”*

*”Minulla ei ole varaa syödä niin monipuolisesti kun tahtoisin huonon raha tilanteeni takia.”*



# 3. Tyypin 2 diabetesta sairastavien arjen kokemukset

Tässä osiossa tarkastellaan tyypin 2 diabetesta, MODY-diabetesta tai raskausdiabetesta arjen kokemuksia. Lisäksi tässä käsitellään niiden vastauksia, jotka ovat vastanneet diabetestyyppikseen jokin muu. Kaikkia näitä diabetestyyppejä yhdistävä tekijä on diabeteksen hoitomuoto, joka on usein elintavat tai tablettilääkitys.

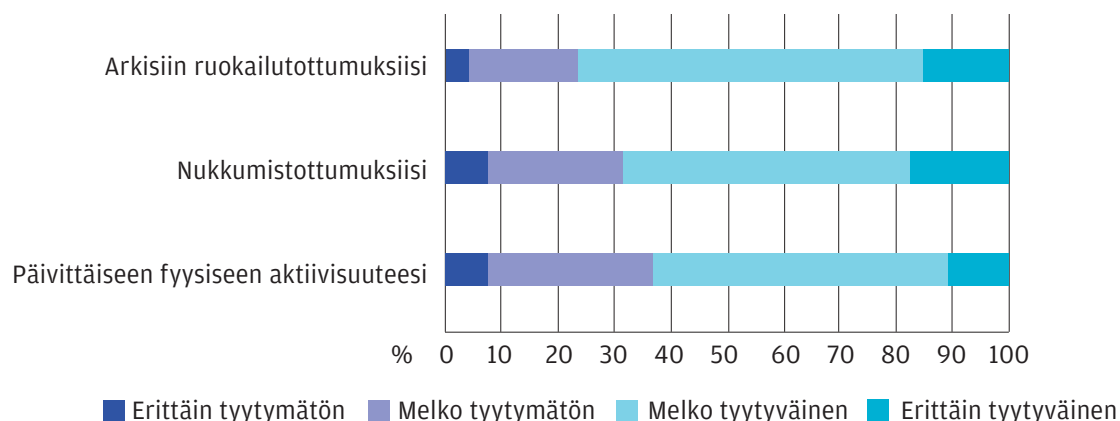
## Tyytyväisyys arkeen

Kyselyn mukaan tyypin 2 diabetesta sairastavista ja heidän läheisistään 62 prosenttia on ollut suurimman osan ajastaan onnellisia viimeisen neljän viikon aikana, 2,5 prosenttia ei tuntenut itseään lainkaan onnelliseksi kyseisenä ajanjaksona ja osan ajasta onnelliseksi itsensä on tuntenut 27 prosenttia vastaajista.

Elämänlaatunsa melko hyväksi tai hyväksi arvioi 88 prosenttia tyypin 2 diabetesta sairastavista. Diabetes on heikentänyt elämänlaatua hieman 54 prosentilla ja paljon 5 prosentilla vastaajista. Lähes joka kolmas (30 prosenttia) tyypin 2 diabeetikoista vastasi, ettei diabeteksella ole ollut vaikutusta elämänlaatuun.

## Elintavat

Tyypin 2 diabetesta sairastavat ovat kyselyn mukaan melko tyytyväisiä omiin elintapoihinsa. He ovat tyytyväisempiä ruokailutottumuksiinsa kuin fyysiseen aktiivisuuteensa tai unen määrään (Kuvio 4).



Kuvio 4. Tyypin 2 diabetesta sairastavien tyytyväisyys eri elintapojen osa-alueisiin.

## Ruokailutottumukset

Tyyppin 2 diabetesta sairastavista 62 prosenttia on melko tyytyväisiä ruokailutottumuksiinsa. Tyytyväisiä tyyppin 2 diabeetikot ovat syömänsä ruuan monipuolisuuteen, mutta haasteita on varsinkin ruokailurytmin säännöllisyydessä ja annoskokojen huomioimisessa. Myös herkuttelua kyselyyn vastanneet pitävät ongelmana.

Muutammat kertoivat saaneensa vähähiilihydraattisesta ruokavaliosta apua etenkin painonhallintaan. Osa on päässyt muuttamalla ruokailutottumuksiinsa monipuolisemmiksi ja terveellisemmiksi eroon lääkehoidosta, kun verensokerit ovat asettuneet toivotulle tasolle.

Työt, oma jaksaminen, muut sairaudet ja allergiat vaikuttavat monen ruokailutottumuksiin. Kyselyyn vastanneista 60 prosenttia kertoi diabeteksen vaikuttavan ruokailutottumuksiinsa jonkin verran. Joka neljännellä (27 prosentilla) vastaajista diabetes vaikuttaa melko paljon syömiseen ja määrittää pääosin ruokailutottumuksia. Muutama kertoi diabeteksen olevan motivaattori ruokailutottumusten muuttamisessa.

Terveelliset ruokailutottumukset ovat osa tyyppin 2 diabeteksen omahoitoa. Tyyppin 2 diabetesta sairastavista yli puolet (52 prosenttia) ilmoitti ruokaan ja ruokailuihin liittyvien asioiden hallitsevan satunnaisesti elämäänsä ja joka neljäs (24 prosenttia) oli sitä mieltä, että näin tapahtuu melko usein.

Tyyppin 2 diabetesta sairastavien arjen kokemuksissa nousi esiin tarve saada tukea omien elintapojen muuttamisessa.

## Fyysinen aktiivisuus ja ruutuaika

Puolet (52 prosenttia) tyyppin 2 diabetesta sairastavista on melko tyytyväisiä fyysiseen aktiivisuuteensa. Vajaa puolet (44 prosenttia) on arjessaan aktiivinen ja harrastaa hyötyliikuntaa tai tekee kevyttä koti- ja pihatyötä vähintään useita tunteja viikossa. Tyyppin 2 diabetesta sairastavista 42 prosenttia liikkuu vähän tekemällä kotiaskareita tai harrastamalla muuta liikuntaa korkeintaan muutaman tunnin viikossa. Yli kolmannes (37 prosenttia) vastasi olevansa melko tai erittäin tyytymättömiä omaan fyysiseen aktiivisuuteensa.

Monet kertoivat koronavirusepidemian vaikuttavan tämänhetkisiin liikkumistottumuksiinsa. Muita liikkumiseen vaikuttavia tekijöitä ovat fyysiset kivut ja vaivat, lisäsairaudet, jaksaminen, elämäntilanne ja lääkkeiden aiheuttamat sivuvaikutukset. Osalla diabetes on lisännyt liikuntaa, osalla se ei ole vaikuttanut lainkaan liikkumistottumuksiin. Diabeteksen vaikutus näkyy liikunnassa verensokereiden tarkkailuna ja ruokailuiden huomioon ottamisena.

*”Välillä harmittaa, etten pysty säännöllisiin ruokarytmeihin vaan välit jäävät liian pitkiksi tai ravinto turhan yksipuoliseksi suosituksiin verrattuna”*

*”Diabetekseni on ollut jo jonkin aikaa remissiossa ja saan siitä kannustavaa palautetta niin lääkäreiltä kuin diabeteshoitajaltanikin. Insuliiniresistenssi ei ole kadonnut mihinkään eli verensokerit kyllä edelleen nousevat, jos syön väärin, mutta väärin syöminen aiheuttaa myös väsymystä ja heikotusta joten siinä on minulle riittävä motiivi välttää höttöhiilareita ja pitää myös muut hiilarit vähissä.”*

*”Mielestäni liikunta ja ruokavalio on olennainen osa D2 hoitoa ja uskon, että minulla olisi mahdollisuudet päästä jopa irti lääkkeestä, jos painonnousun ja liikunnan vaikeuksiini saisin apua.”*

*”Kunhan saisin tämän kroppani liikkeelle, tiedän liikunnan hyvää tekemisen vaikutuksen, mutta en vaan saa aikaiseksi laittaa tossua jalkaan ja ovela avattua, tv:n tarjoamat maailmat houkuttelevat liikaa.”*

*”Tilanne on muuttunut kevään aikana heikommaksi, koska olen sairastanut muulla tavoin. Lisäksi Korona on vaikeuttanut liikuntatottumuksiani. En ole voinut käydä mm. Vesijumpassa, joka on ollut monta vuotta säännöllistä kaksi kertaa viikossa.”*

Tietokoneen, tabletin, television tai puhelimen ruudun ääressä vastaajista 45 prosenttia viettää 2-3 tuntia ja 30 prosenttia 4-6 tuntia.

## Päihteet

Kymmenellä prosentilla kyselyyn vastanneista tyyppin 2 diabeetikoista päihteiden käyttö on osa päivittäistä arkea. Heistä yli puolet (56 prosenttia) käyttää alkoholia ja joka kolmas tupakkaa (34 prosenttia). Kyselyyn vastanneista 74 prosenttia raportoi, ettei päihteiden käyttö ole koskaan vaikuttanut kielteisesti heidän terveyteensä.

Tyyppin 2 diabetesta sairastavista 4,6 prosenttia kertoi, että jokin riippuvuus haittaa heidän hyvinvointiaan. Tämä riippuvuus liittyy monilla ruokaan, sokeriin, päihteisiin, nettiin tai peleihin.

## Uni ja lepo

Kolmannes (32 prosenttia) vastaajista on melko tyytymättömiä nukkumistottumuksiinsa. Tyyppin 2 diabeetikoista 18 prosenttia kertoi, että nukkuu harvoin tai tuskin koskaan riittävästi. Useimmiten riittävästi nukkuu 35 prosenttia ja lähes aina 43 prosenttia. Tyyppin 2 diabetesta sairastavista 67 prosenttia on tyytyväisiä unensa laatuun.

*”Ennen lääkitystä nukuin myös päivisin paljon enkä jaksanut tehdä mitään erityistä kotona muuta kuin pakolliset. Nyt olen aloittanut liikunnan uudelleen enkä nuku enää päivisin”*

Tyyppin 2 diabetesta sairastavat mainitsivat useita uneen vaikuttavia tekijöitä. Monien unta häiritsevät öiset vessassa käynnit ja säryt. Myös murheet, stressi, elämäntilanne ja lääkitykset vaikuttavat uneen. Muutamat kertoivat, ettei diabeteksella ole vaikutusta heidän nukkumistottumuksiinsa. Usealla oli käytössä CPAP-laite uniapnean hoitoon, ja sillä on sekä unta parantavia että heikentäviä vaikutuksia. Terveelliset elämäntavat ovat edistäneet unensaantia ja nukkumista.

## Tyytyväisyys omahoidon toteuttamiseen

*”Hyvä tuki omahoidon seurannassa on hyvä diab.hoitaja/omahoitaja terveyskeskuksessa”*

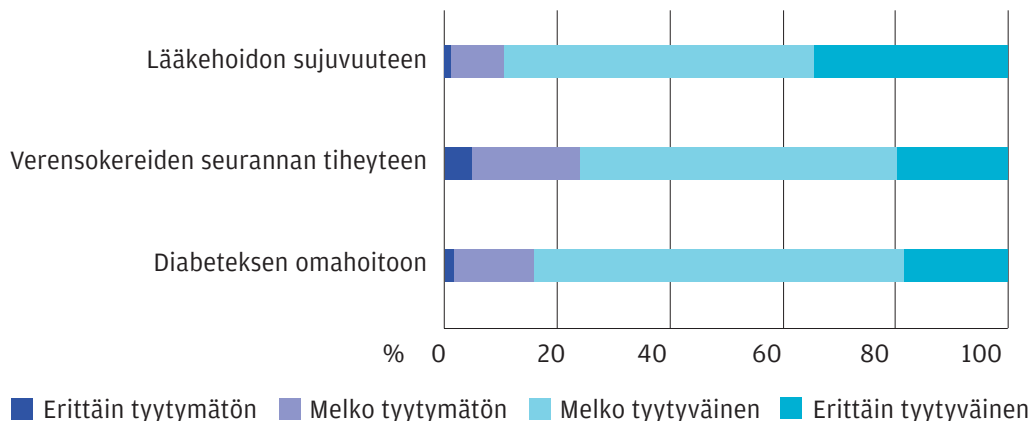
*”Tällä hetkellä en tiedä verensokeriarvoistani mitään, kun ilmaiset mittausliuskat lopetettiin eikä minulla ole rahaa ostaa mittaria ja liuskoja itse taloudellisen ahdingon vuoksi.”*

Kyselyyn vastanneet tyyppin 2 diabeetikot ovat tyytyväisiä diabeteksensa omahoitoon. 84 prosenttia vastanneista on melko tai erittäin tyytyväisiä omahoitonsa toteuttamiseen, 75 prosenttia verensokerinseurannan tiheyteen ja 87 prosenttia lääkahoitonsa sujuvuuteen (Kuvio 5). Muutamat kertoivat vaikeuksista muistaa mitata verensokeria ja motivoitua verensokereiden mittaamiseen. Hankaluuksia tuottaa myös aterianhiilihydraattien ja oikean insuliinimäärän arvioiminen.

Hoitotarvikkeiden saatavuus ja terveydenhuollon tuki vaikuttavat monen mielestä omahoidon toteuttamiseen. Vaikeus päästä vastaanotolle, harvat seurantakäynnit ja

tuen riittämättömyys vastaanottokäynneillä heikentävät omahoidon toteuttamista. Eroja ilmeni siinä, mitä hoitotarvikkeita tyyppin 2 diabetesta sairastavan on mahdollista saada. Osalla hoitotarvikkeiden määrää on rajoitettu, osa joutuu kustantamaan kaikki itse. Monella taloudellinen tilanne vaikuttaa siihen, pystyykö verensokerinseurantaa toteuttamaan toivotulla tavalla.

*”Diagnoosin saatuaani omalla sote-alueellani jouduin itse ottamaan kaikista asioista selvää, mittarin käyttö ja pistostekniikka piti opetella youtube-videoiden avulla, kontrollikäyntien välissä diabeteshoitajaan ja -lääkäriin ei saa ottaa yhteyttä, Vastaanottokäynti on niin lyhyt ettei ehdi päivää sanoa”*



Kuvio 5. Tyyppin 2 diabetesta sairastavien tyytyväisyys omahoidon osa-alueisiin.

## Ihmissuhteet ja sosiaalinen hyvinvointi

Tyyppin 2 diabetesta sairastavista valtaosa (85 prosenttia) on tyytyväisiä ihmissuhteisiinsa. Suurin osa (90 prosenttia) raportoi, ettei diabeteksella ole vaikutusta heidän sosiaaliin suhteisiinsa tai perhe-elämäänsä. Valtaosa (85 prosenttia) vastaajista kertoi, että he pystyvät puhumaan avoimesti sairaudestaan läheisilleen. Ne, joiden mielestä diabetes vaikuttaa ihmissuhteisiin, kertoivat kohtaavansa ymmärtämättömyyttä sairauttaan kohtaan. Erityisesti yhteiset ruokailuhetket läheisten luona ovat olleet diabeteksen vuoksi hankalia. Diabeteksestä puhumiseen vaikuttavat toisten asenteet ja käsitykset sairautta kohtaan.

Useimmat (83 prosenttia) vastaajista ovat tyytyväisiä läheisiltä saamaansa tukeen. Tukea on saatu läheisten lisäksi muilta diabeetikoilta. Monella on lähipiirissä muita diabetesta sairastavia. Myös Facebookin vertaistukiryhmät ja yhdistysten tapaamiset toimivat

*”2-tyypit leimattu itseaiheutetuksi, mikä lisää entisestään taakkaa ja vie itsearvotuksen.”*

*”En ole kaikille kertonut sairastavani D2:sta, koska siihen edelleen liittyy tietynlainen stigma. Olen ylipainoinen ja syön herkkuja - siis ”sairastan ihan omaa syytäni”. Tärkeimmät ihmiset tietävät ja se riittää.”*

*”Joskus on kyläillessä vaikea saada isäntäväen uskomaan, että kaikkea en halua/ voi syödä.”*

*”Vertaistuen kaipuu. Pääsisi keskustelemaan edes kerran toisen diabeetikon kanssa esim. kurssille.”*

*”Haja-asutusalueella asuvana ja koronan jyllätessä ihmissuhteista vaikea pitää kiinni puhumattakaan niiden lisäämisestä. Chättäily ei korvaa aitoja kohtaamisia”*

*”Tämä koronatilanne on syy siihen, miksi nyt ei ole riittävästi läheisiä ihmisiä ympärilläni, mutta sosiaalisessa mediassa kanssakäyminen on vilkasta ja kavereita tullut valtavasti lisää.”*

## Jaksaminen ja henkinen hyvinvointi

*”Diabeteksen hoito ei ole prioriteettilistalla ykkösenä, vaan lapsille ruokaa lautaselle ja puhtaita vaatteita päälle.”*

*”Kotipiiriin eristyminen koronan takia tekee arjesta yksitoikkoisen, joka on pelkkää puurtamista. Niinpä myös pikkuasiat, kuten insuliini- ja tablettilääkitys alkaa välillä tuntua raskaalta.”*

*”Jatkuva seuranta mittausten, lääkityksen ja etenkin ruokailun suhteen väsyttää välillä.”*

*”Hoitoväsymys vaan tulee aina joskus ja saattaa kestää useita kuukausia, siksi koen tärkeäksi tavata omaa diab. hoitajaa 3 kk:n välein. Nyt kun on ollut aika pitkä koronatauko, niin ei vaan jaksaa....”*

vertaistuen väylinä. Monet (43 prosenttia) toivat kuitenkin esiin, että heillä ei ole tarvetta vertaistuen saamiseen. Kolmannes (30 prosenttia) saa mielestään vertaistukea riittävästi. Tyypin 2 diabetesta sairastavista 16,5 prosenttia ei ole saanut vertaistukea, vaikka he kaipaisivat sitä.

Viidennes (22 prosenttia) vastaajista kertoi, ettei heillä ole riittävästi läheisiä ihmisiä ympärillään. Ihmissuhteisiin ja niiden määrään vaikuttavina tekijöinä kyselyssä nousi esiin elämäntilanne, muut sairaudet sekä koronavirusepidemia. Tyypin 2 diabetesta sairastavilla on erilaisia ajatuksia ja kokemuksia etäyhteydestä keinona hoitaa sosiaalisia suhteita.

Tyypin 2 diabetesta sairastavista 83 prosenttia kertoi voivansa melko hyvin tai hyvin. Arjen koki satunnaisesti kuormittavana 65 prosenttia vastanneista. Melko usein kuormittavalta arki tuntui 18 prosentista kyselyyn vastanneista tyypin 2 diabeetikoista. Jaksamiseen vaikuttavia tekijöitä ovat elämäntilanne, muut sairaudet, diabeteslääkityksen sopivuus, koronavirusepidemia, sairauteen suhtautuminen ja verensokeriarvojen tasaisuus.

Kolmannes (34 prosenttia) vastaajista on sitä mieltä, ettei diabetes vaikuta arjessa jaksamiseen ja yli puolet (56 prosenttia) sitä mieltä, että diabetes vaikuttaa jaksamiseen jonkin verran. Erityisesti jatkuva ruokailurytmien ja aterioiden sisällön suunnitteleminen on raskasta. Diabeteksen omahoito ja etenkin verensokeriarvojen seuranta kuormittavat silloin, kun oma jaksaminen on muutenkin heikkoa. Muutamit kuvasivat unohtavansa verensokerinseurannan tai välttelevänsä verensokerin mittaamista, mikä on lisännyt psyykkistä kuormittumista.

Tyypin 2 diabetesta sairastavista 42 prosenttia on joskus ollut väsynyt diabeteksen hoitoon. Vastanneista kolmannes (36 prosenttia) on ollut väsynyt diabeteksen hoitoon viimeisen puolen vuoden aikana ja 31 prosenttia viimeisen kuukauden aikana. Useat kertoivat tarvitsevansa terveydenhuollosta tukea omahoidossa ja arjessa jaksamiseen.



# Työelämä, koulu, päivähoito ja vapaa-aika

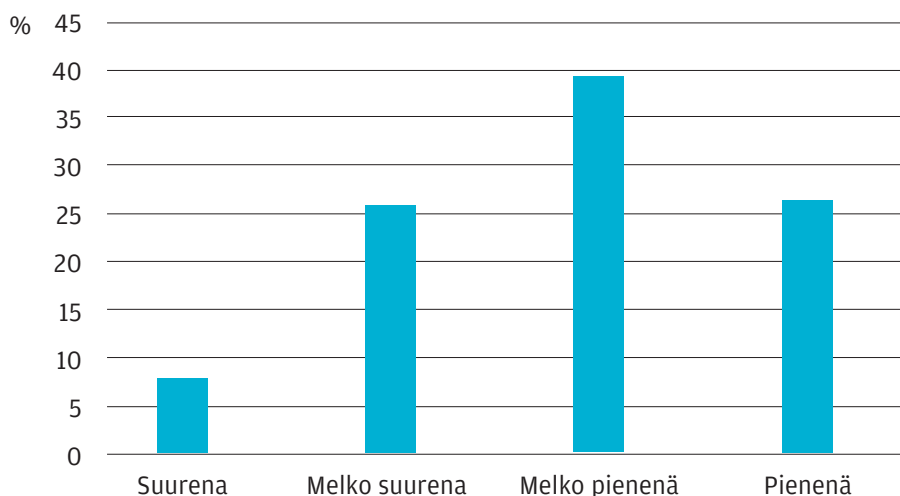
Työelämän, koulunkäynnin tai opiskelun ja diabeteksen yhdistäminen sujuu valtaosasta (93 prosentista) tyyppin 2 diabeetikoista melko hyvin tai hyvin. Osa vastanneista kertoi diabeteksen vaikuttavan työssä jaksamiseensa. Hyvin monet (44 prosenttia) vastaajista olivat sitä mieltä, että he eivät saaneet esimieheltä ja työkavereilta tai koulu- ja opetushenkilökunnalta tukea diabeteksen hoitoon sitä tarvitessaan.

Vain harvan mielestä diabetes rajoittaa vapaa-ajan aktiviteetteja. Kyselyyn vastanneista tyyppin 2 diabeetikoista 66 prosenttia kertoi, ettei diabetes rajoita lainkaan heidän vapaa-ajan toimiaan tai harrastuksiaan. Jonkin verran diabetes rajoittaa vapaa-ajan tekemisiä vajaalla kolmanneksella (29 prosentilla) tyyppin 2 diabeetikoista.

*”Diabetes ei kuulu työterveyteen. Hoitaja, lääkäri ja laboratoriokäynnit pitää järjestää työajan ulkopuolelle tai jos käy työajalla pitää ottaa miinuksia ja tehdä menetetty työaika takaisin. Terveyskeskus on harvoin auki työajan ulkopuolella, joten käynnit olen yrittänyt sovittaa lomille, jolloin omalääri ja oma tk onkin suljettu. Onneksi diabeteshoitaja auttaa ja vastaa s-posteihin ja saan sitä kautta apua ja ohjeita.”*

## Taloudellinen tilanne

Taloudelliseen tilanteeseensa on melko tai erittäin tyytyväisiä 75 prosenttia tyyppin 2 diabetesta sairastavista. Monet kertoivat taloudellisen pärjäämisen edellyttävän talouden tarkkaa suunnitelmallisuutta. Joka kolmas (34 prosenttia) kyselyyn vastanneista piti diabeteksestä koituvia kustannuksia melko suurena tai suurena taloudellisena rasitteena omaan kokonaistaloudelliseen tilanteeseensa suhteutettuna (Kuvio 6).



Kuvio 6. Tyyppin 2 diabetesta sairastavien kokemukset diabeteksestä koituvien kustannusten aiheuttaman taloudellisen rasitteen suuruudesta suhteutettuna kokonaistaloudelliseen tilanteeseen

*”Tulevaisuus näyttää siltä, että talous tulee edelleen tiukkenemaan, ja sitä kautta myös ruokarahat. Ja jos oikein tiukaksi menee, sitten on pakko joko vähentää lääkityksien annostuksia itsenäisesti, että ne riittäisivät pidemmälle, tai jättää jotain hankkimatta”*

*”Jäin juuri työttömäksi ja diabeteksen hoitoon määrätyt lääkkeet ovat liian kalliita, pois lukien insuliini. En tiedä, miten pystyn niitä jatkossa ostamaan”*

*”Tiivistän, että lohi maksaa enemmän kuin sininen lenkki”*

Vastanneista 17 prosenttia on joutunut tinkimään ruuasta, lääkkeitä tai hoitotarvikkeista rahan puutteen vuoksi. Useat vastaajat mainitsivat diabeteslääkkeiden kalleuden, mikä on monella johtanut siihen, ettei lääkettä ole ollut aina varaa ostaa. Lääkekaton nosto ja uusimpien diabeteslääkkeiden kelakorvauksien puuttuminen tuottaa monelle taloudellisia hankaluuksia. Kuluja koituu myös hoitotarvikkeista ja terveydenhuollon käynneistä. Lisäksi vastaajat kertoivat, ettei terveellisen ruuan ostaminen ole aina mahdollista.

# 4. Diabetesta sairastavien lasten vanhempien arjen kokemukset

## Tyytyväisyys arkeen ja elämänlaatu

Valtaosa diabetesta sairastavien lasten vanhemmista (71 prosenttia) on ollut onnellisia suurimman osan ajasta viimeisen neljän viikon aikana. Monet (63 prosenttia) kyselyyn vastanneista arvioivat elämänlaatunsa melko hyväksi, joka kolmas (32 prosenttia) hyväksi. Kuitenkin 80 prosenttia kyselyyn vastanneista vanhemmista arvioi diabeteksen heikentävän elämänlaatuaan.

## Elintavat

### Ruokailutottumukset

Vanhemmista 70 prosenttia on melko tyytyväisiä perheensä arkisiin ruokailutottumuksiin. Ruokailuissa korostuvat säännöllisyys ja hiilihydraattimäärien arviointi. Lapsi syö normaalisti samaa ruokaa kuin muutkin. Ruokaa pidetään mukana aina ja kaikkialla hypoglykemioiden varalta. Diabeteksellä on ollut jonkin verran vaikutusta perheiden ruokailuvalintoihin: 67 prosenttia vanhemmista arvioi syövänsä melko vapaasti ja diabetes määrittää ruokailutottumuksia vain osittain. Yli puolet (58 prosenttia) vanhemmista kertoi ruokaan ja ruokailuihin liittyvien asioiden hallitsevan satunnaisesti elämää, joka viides (21 prosenttia) koki ruuan hallitsevan arkea melko usein. Muutamat kuvasivat ruokailutottumusten muuttuneen diabetesdiagnoosin myötä, mutta osalla kyselyyn vastanneista sillä ei ole ollut vaikutusta siihen, mitä perheessä syödään.

*”Tottakai joutuu miettimään tarkkaan ruoat ja laskemaan hiilihydraatteja joka aterialla ja suunnittelemaan tarkkaan ruokailuiden sujuvuuden ja ateriarytmin säännöllisyyden kun perheessä on leikki-ikäinen liikkuvainen d-lapsi”*

### Fyysinen aktiivisuus

Lähes joka kolmas (29 prosenttia) diabetesta sairastavan lapsen vanhemmista on melko tai erittäin tyytymättömiä fyysiseen aktiivisuuteensa. Kolmannes (32 prosenttia) kyselyyn vastanneista liikkuu vain vähän, korkeintaan muutaman tunnin viikossa. Puolet vanhemmista (50 prosenttia) on aktiivisia ja he harrastavat hyötyliikuntaa

*”Pätkiksi jääneet yöunet on vienyt mehut niin, ettei jaksakaan liikkua tai pitää huolta itsestään”*

*”Aika ei tunnu riittävän aina oman fyysisen kunnon ylläpitämiseen. Pysin liikkumaan mahdollisimman paljon lapseni kanssa, koen että liikunta on yksi D1 hoitomuodoista.”*

*”Lapsen liikkuminen ja harrastaminen menee etusijalle, jotta hoitotasapaino pysyisi siltäkin osin kohdillaan ja elämänlaatu kunnossa”*

*”Esimurrosikäisen sokerit heittelevät sen verran, että harvoin on öitä ilman minkäänlaisia hälytyksiä. Tämä tekee nukkumisesta pätkittäistä ja erityisen raskaalta tuntuu herätä hälytykseen kesken makeimpien unien. Pahimpina öinä vaaditaan reagointia (syöttäminen, insuliinin pistäminen) pari, kolme kertaa yössä. Välillä on onneksi öitä, jolloin hälytyksiä ei tule ollenkaan”*

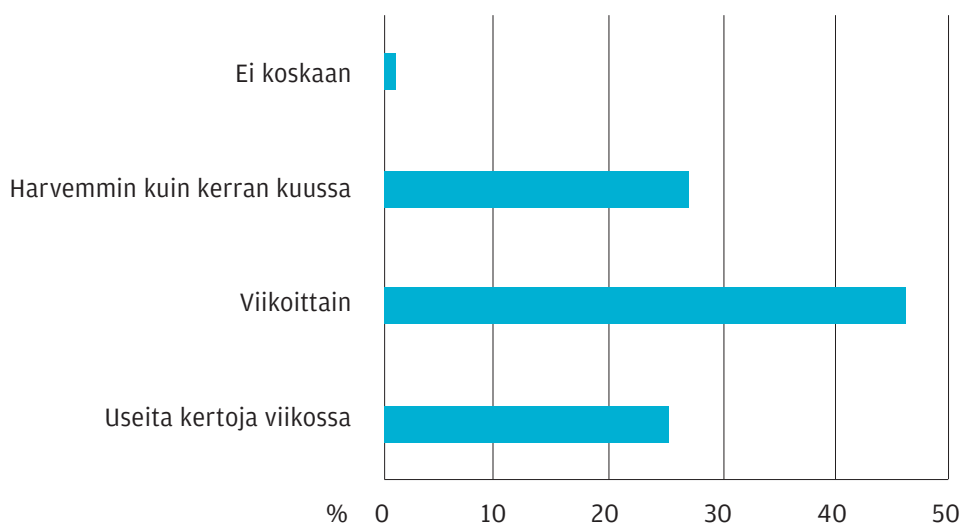
tai kevyttä kuntoliikuntaa useita tunteja viikossa. Monet vanhemmat toivat esiin, että omat mahdollisuudet liikkua ovat vähäiset ja yksin kuntoilemaan lähteminen vaatii suunnitelmallisuutta. Kaikki eivät ole jaksaneet liikkua arjen kuormittavuuden vuoksi.

Vanhemmista 41 prosenttia viettää vapaa-ajastaan alle 2 tuntia ja 42 prosenttia 2-3 tuntia päivässä tietokoneen, tabletin, puhelimen tai television ruudun ääressä.

## Uni ja lepo

Diabetesta sairastavien lasten vanhemmista neljännes (25 prosenttia) on melko tyytymättömiä ja vajaa puolet (45 prosenttia) melko tyytyväisiä omiin nukkumistottumuksiinsa. Puolet (51 prosenttia) vanhemmista kertoi, että he saivat nukkua harvoin tai tuskin koskaan riittävästi. Vajaa puolet (44 prosenttia) vanhemmista ilmoitti olevansa melko tai erittäin tyytymättömiä unensa laatuun.

Vanhemmat kuvasivat öiden olevan hyvin katkonaisia lapsen verensokerien seurannan ja verensokerin heitelyiden korjaamisen vuoksi. Neljännes (27 prosenttia) vanhemmista heräsi mittaamaan lapsen verensokeria joka yö ja kolmannes (30 prosenttia) muutaman kerran viikossa. Joka neljäs vanhempi (25 prosenttia) kertoi, että lapsen matalat verensokerit haittaavat yöunta useita kertoja viikossa. Vajaa puolella (46 prosentilla) vanhemmista lapsen matalat verensokerit haittaavat yöunta viikoittain (Kuvio 7).



Kuvio 7. Diabetesta sairastavien lasten vanhempien kokemukset siitä, kuinka usein hypoglykemiat haittaavat yöunta

Monet vanhemmat kuvasivat olevansa väsyneitä riittämättömän unen vuoksi. Muutamat vanhemmat viivästyttävät omaa nukkumaanmenoaan pystyäkseen seuraamaan lapsensa verensokereita. Uudet hoitovälineet auttoivat yöllisessä hoidossa, vaikka insuliinipumpun hälytykset vaikuttivat yöllisten heräilyiden määrään.

## Päihteet ja riippuvuudet

Diabetesta sairastavien lasten vanhemmista 4 prosenttia vastasi päihteiden käytön olevan osa päivittäistä arkea. Jokin riippuvuus haittaa arjen hyvinvointia 4 prosentilla vanhemmista.

*”Vaikka kahdeksan vuotta jatkunut jatkuva yöheräily on raskasta, ajattelempa, että on silti parempi, ettei lapsi itse herää näihin hälytyksiin. Perusteluna se, että rikkonaiset yöt haittaisivat varmasti sekä lapsen kasvua että kehitystä.”*

## Tyytyväisyys lapsendiabeteksen omahoitoon

Diabetesta sairastavien lasten vanhemmat ovat tyytyväisiä diabeteksen omahoidon toteutumiseen. Vanhemmista 72 prosenttia on melko tyytyväisiä ja 21 prosenttia erittäin tyytyväisiä diabeteksen omahoitoon perheessä. Lapsen verensokerin seurannan tiheyteen erittäin tyytyväisiä on 39 prosenttia vanhemmista ja lääkehoidon sujuvuuteen 27 prosenttia vanhemmista. Monessa perheessä insuliinipumput ja glukosensorit auttavat paljon omahoidossa.

*”Nuorella on meneillään ”mitä väliä” vaihe diabeteksen hoidon suhteen ja se hetkittäin turhauttaa aikuisia. Kohtuullisen pienillä teoilla olisi mahdollista parantaa tilannetta”*

Vanhemmat kuvailivat erilaisia omahoidon haasteita lapsen kasvaessa ja ottaessa itse vastuuta diabeteksen omahoidosta. Vanhemmat tasapainoilivat vastuun antamisen ja kontrolloimisen välillä, kun nuoren oma kiinnostus diabeteksen hoitoon on vähäinen.

## Ihmissuhteet ja sosiaalinen hyvinvointi

Kyselyyn vastanneet vanhemmat ovat tyytyväisiä ihmissuhteisiinsa. Vanhemmista 83 prosenttia kertoi olevansa ihmissuhteisiinsa melko tai erittäin tyytyväisiä. Joka neljäs vanhempi (26 prosenttia) kuitenkin vastasi, ettei heillä ole riittävästi läheisiä ihmisiä ympärillä.

Yli puolet (54 prosenttia) vanhemmista arvioi diabeteksen vaikuttavan perhe-elämässä. Suuri osa (74 prosenttia) vanhemmista kertoi kuitenkin pystyvänsä puhumaan avoimesti diabeteksestä läheistensä kanssa sitä halutessaan. Sosiaalisiin suhteisiin diabetes on

*”Ehkä mahdollista valvomisen ja jatkuvan omahoidon kuormittavuutta ei välttämättä aina ymmärretä, jos ei ole itsellä asiasta omakohtaista kokemusta. Mielikuva hoidosta voi olla se, että pistetään insuliini ja eihän tuo nyt kummempia asia ole kuin hampaanpesu.”*



*”Parhaiten tukea osaa antaa toisen diabeetikon vanhempi, vain hän voi ymmärtää esim. Millaista on olla vatsatautia sairastavan diabeetikkolapsen hoitajana.”*

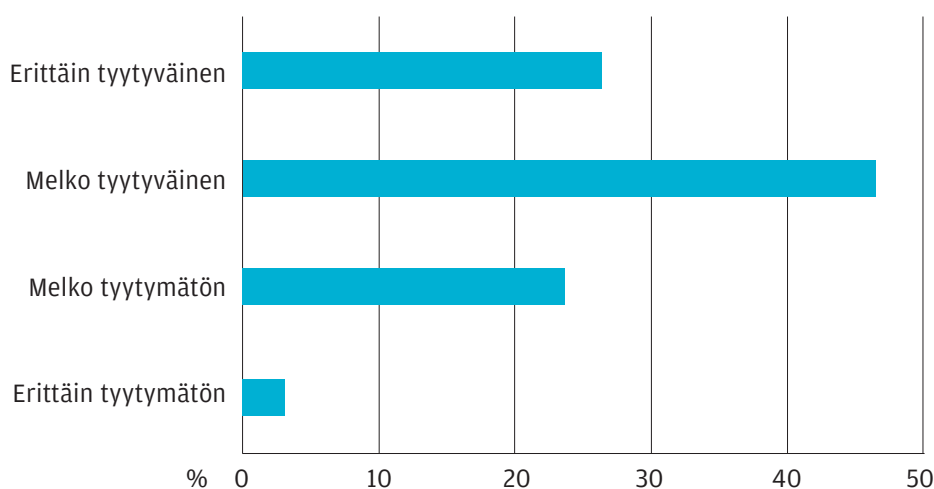
vaikuttanut 46 prosentilla kyselyyn vastanneista vanhemmista. Vanhemmat kertoivat, että ihmissuhteisiin vaikuttaa läheisten ymmärtämättömyys diabeteksen hoidon kokonaisvaltaisuudesta. Vaikeus saada lastenhoitoapua ja oman tai vanhempien yhteisen ajan puute on ongelma monissa perheissä.

Diabetesta sairastavien lasten vanhemmista 24 prosenttia on melko tyytymättömiä läheisiltä saamaansa tukeen. Melko tyytyväisiä läheisten tukeen oli 46 prosenttia vastaajista (Kuvio 8). Monet vanhemmat kuvailivat olevansa yksin lapsen sairauden hoidon kanssa. Vanhemmat näkevät diabetesta sairastavan lapsen yökyläilyt tai vierailut yksin kavereiden luona hankalina asioina. Vanhemmat jakautuivat sen suhteen, miten kokivat saaneensa vertaistukea muilta diabetesta sairastavilta tai heidän läheisiltään. Vanhemmista 29 prosenttia saa riittävästi vertaistukea ja 26 prosenttia ei saa, eikä tarvitse. Vanhemmat toivat esiin toivetta saada vertaistukea itselleen sekä diabetesta sairastavalle lapselle tai nuorelle.

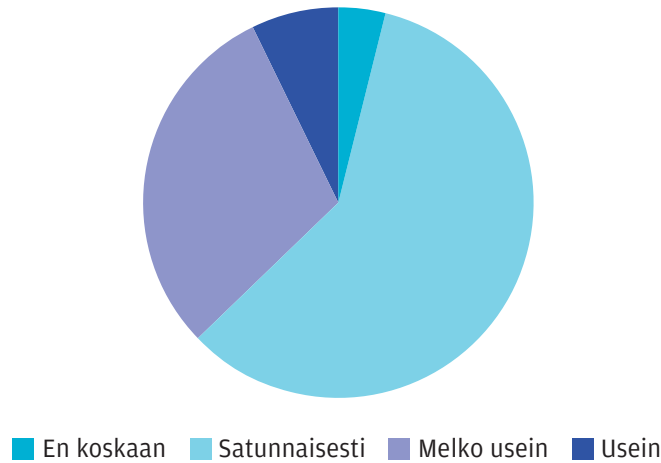
## Arjessa jaksaminen ja henkinen hyvinvointi

*”Kun menee yöt valvoessa ja päivät töissä ja illat takutessa matalien sokereiden kanssa, niin välillä tuntuu, ettei ole voimia, mistä ammentaa.”*

Diabetesta sairastavien lasten vanhemmista 84 prosenttia jaksoi arjessaan melko hyvin tai hyvin. Diabetes vaikuttaa jaksamiseen 67 prosentilla jonkin verran, 15 prosentilla melko paljon ja 7 prosentilla paljon. Lähes kolmannes (29 prosenttia) vanhemmista koki arjen melko usein kuormittavana ja yli puolet (59



Kuvio 8. Diabetesta sairastavien lasten vanhempien tyytyväisyys läheisiltä saamaansa tukeen.



Kuvio 9. Diabetesta sairastavien lasten vanhempien kokemukset siitä, kuinka usein he kokevat arjen kuormittavana.

prosenttia) satunnaisesti kuormittavana (Kuvio 9). Vanhemmat kuvasivat kokevansa arjessaan ajoittaista riittämättömyyden tunnetta, turhautumista ja pelkoa tulevasta.

Kolme neljästä vanhemmasta (74 prosenttia) vastasi joskus väsyvänsä diabeteksen hoitoon. Puolet (50 prosenttia) heistä ollut väsyneitä hoitoon kuluneen kuukauden ja kolmannes (31 prosenttia) viimeisen puolen vuoden aikana. Vanhemmat kuvaavat yöllisten heräilyiden vievän voimia. Jatkuva seuranta, arvaamattomat verensokerivaihtelut, tuen puuttuminen ja toimimattomat hoito- ja seurantavälineet vaikuttavat arjessa jaksamiseen. Rutiinit auttavat jaksamaan arjessa, ja osa vanhemmista kuvasi perhearjen ja hoidon helpottuvan lapsen kasvaessa.

*”Tietynlainen huolettomuus on poissa ja tilalle on tullut kaiken ennakointi. Koen välillä hoitoväsymystä ja samalla pöden huonoa omaatuntoa - eihän sairaus edes ole minulla, vaan lapsella. Koen, että on tärkeää ylläpitää positiivista mielialaa, jotta lapsi omaksuisi positiivisen asenteen hoidon suhteen, mutta välillä se on vaikeaa.”*

*”Varsinkin yksinhuoltajana oma jaksaminen usein kortilla. Tukiverkostoa ei ole, lapsen sairastumisen jälkeen ei isovanhemmatkaan enää uskalla lasta ottaa hoitoon. Töissä on käytävä ja toinenkin lapsi tarvitsee äitiä. Jo useamman vuoden valvotut yöt näkyvät jaksamisessa, ylimääräistä ei jaksata ja kiloja on kertynyt. Pelko omasta sairastumisesta johonkin on suuri.”*

## Työ, päivähoito, koulu ja harrastukset

Valtaosalla (89 prosentilla) vanhemmista lapsen diabeteksen yhdistämisen päivähoitoon ja koulun kanssa sujuu hyvin tai melko hyvin. Monet vanhemmat kertoivat koulun tai päivähoitoon henkilöstön hoitavan lapsen diabetesta hyvin. Kyselyyn vastanneista vanhemmista 82 prosenttia saa koulu- ja päivähoitoon

*”Koulu ja iltapäiväkerho on toimineet todella hyvin. Aivan ihana opettaja ja avustaja. Kantavat vastuun esimerkillisesti ja ammattimaisesti, vaikei aiempaa diabeteskokemusta ollutkaan”*

*”Minulla on upeat esimiehet ja heidän tuki on ollut tärkeää arjessa jaksamisen kannalta”*

*”Lapsen harrastuksia olemme myös joutuneet miettimään sen kannalta voiko ja jaksako vanhempi olla paikalla ja saatavilla huolehtimassa sokereista”*

*”Lapsen D1 vaikuttaa talouteen heikentävästi, kun joutuu olemaan poissa töistä jatkuvien laite häiriöiden vuoksi.”*

*”Täällä Suomessa on diabeteksen hoito ja välineiden saanti erittäin hyvällä mallilla. Meitä on kuultu ja toiveet otettu hyvin huomioon sekä tarjottu erilaisia vaihtoehtoja välineiden suhteen.”*

henkilökunnalta tukea suhteessa diabetekseen sitä tarvitessaan. Vanhemmat kertoivat saaneensa tukea ja joustoa myös omassa työssään lapsen diabeteksen hoidon vuoksi.

Vanhemmista 44 prosenttia vastasi diabeteksen rajoittavan lapsen vapaa-ajan toimissa ja harrastuksissa jonkin verran ja 41 prosenttia ei lainkaan.

## Taloudellinen tilanne

Taloudelliseen tilanteeseensa vanhemmista on melko tyytyväisiä 61 prosenttia, melko tyytymättömiä 17 prosenttia. Diabeteksestä koituvia kustannuksia suhteutettuna perheen kokonaistaloudelliseen tilanteeseen 44 prosenttia vanhemmista pitää pieninä tai melko pieninä (47 prosenttia vastanneista). Diabeteksestä perheelle koituvat hoidolliset kustannukset ovat vanhempien mielestä yleensäkin pieniä. Vastanneista 5 prosenttia on kuitenkin joutunut tinkimään ruuasta, lääkkeistä tai hoitotarvikkeista rahan puutteen vuoksi.

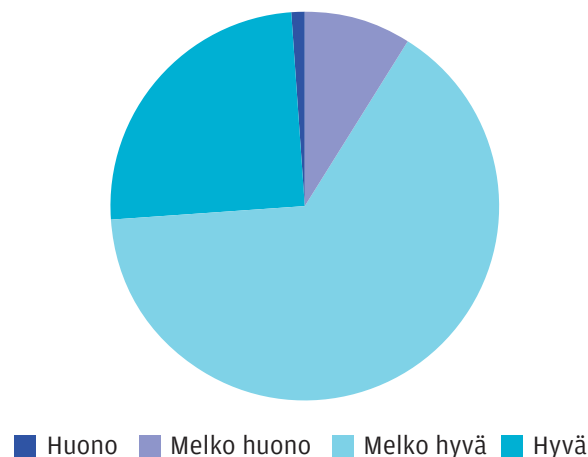
Useat vanhemmat kertoivat tekevänsä osa-aikatyötä lapsen diabeteksen vuoksi, millä on vaikutusta perheen taloudelliseen tilanteeseen. Omaishoidon tuki korvaa jonkin verran menetettyä ansiotuloa. Yrittäjävanhemmat kertoivat diabeteksestä koituvan taloudellista menetystä silloin, kun töiden teko estyi lapsen sairauden vuoksi.

# 5. Ikääntyneiden diabetesta sairastavien arjen kokemukset

Tässä osiossa tarkastellaan yli 65-vuotiaiden diabetesta sairastavien ja heidän läheistensä arjen kokemuksia. Kyselyyn vastanneista yli 65-vuotiaita on 34 prosenttia (n=831), tyyppin 1 diabeetikoista heistä on 15 prosenttia (n=165) ja tyyppin 2 diabeetikoita 51 prosenttia (n=663). Diabetestyyppi tuodaan esiin niiden arjen osa-alueiden kohdalla, jossa ero tyyppin 1 ja 2 diabeetikon välillä on ikääntyneiden osalta merkitsevä.

## Tyytyväisyys arkeen ja elämänlaatu

Ikääntyneistä diabeetikoista valtaosa (66 prosenttia) on ollut suurimman osan ajasta onnellinen viimeisten neljän viikon aikana. Jonkin aikaa onnellisia tänä aikana on ollut 22 prosenttia ikääntyneistä. Hyvä elämänlaatu on joka neljännellä (25 prosentilla) ja melko hyvä suurella osalla (65 prosentilla) (Kuvio 10). Diabetes heikensi elämänlaatua hieman yli puolella (55 prosenttia). Ikääntyneistä tyyppin 1 diabeetikoista 10 prosentilla diabetes heikentää elämänlaatua paljon. Vastaava osuus tyyppin 2 diabeetikoilla oli 3 prosenttia.



Kuvio 10. Ikääntyneiden diabetesta sairastavien kokemus elämänlaadusta.

# Elintavat

## Ruokailutottumukset

Arkisiin ruokailuvalintoihin on melko tai erittäin tyytyväisiä 86 prosenttia diabetesta sairastavista ikääntyneistä. Ikääntyneet diabeetikot erosivat diabetestyyppin perusteella siinä, miten paljon diabetes vaikuttaa ruokailuvalinnoissa. Ikääntyneistä tyyppin 1 diabeetikoista 39 prosenttia koki ruokailuiden hallitsevan arkea melko paljon, kun vastaava osuus tyyppin 2 diabeetikoilla oli 28 prosenttia. Yli puolet (55 prosenttia) diabetesta sairastavista ikääntyneistä arvioi, että ruokaan ja ruokailuun liittyvät asiat hallitsevat arkea satunnaisesti. Syömiseen liittyvät asiat hallitsevat enemmän tyyppin 1 diabeetikoiden kuin tyyppin 2 diabeetikoiden elämää (29 prosenttia vs. 22 prosenttia).

## Fyysinen aktiivisuus

Ikääntyneistä puolet (56 prosenttia) on melko tyytyväisiä ja neljännes (25 prosenttia) melko tyytymättömiä fyysiseen aktiivisuuteensa. Tyyppin 1 diabeetikoista fyysisesti aktiivisia on 68 prosenttia: he harrastavat hyötyliikuntaa ja kevyttä kuntoliikuntaa useita tunteja viikossa. Vastaava osuus tyyppin 2 diabeetikoilla on 49 prosenttia. Useampi kuin joka kolmas ikääntynyt tyyppin 2 diabeetikko (38 prosenttia) liikkuu vain vähän, korkeintaan muutaman tunnin viikossa.

Tabletin, tietokoneen, television tai puhelimen näytön ääressä 4-6 tuntia vapaa-ajastaan päivittäin vietti joka kolmas (32 prosenttia) ikääntynyt diabeetikko. Tyyppin 2 diabeetikot viettivät ruudun ääressä aikaa useammin kuin tyyppin 1 diabetesta sairastavat.

## Päihteet ja riippuvuudet

Päihteet ovat osa päivittäistä arkea 7 prosentilla ikääntyneistä diabeetikoista. Valtaosa (75 prosenttia) arvioi, ettei ole koskaan kokenut päihteiden käytöstään olevan haittaa terveydelleen. Ikääntyneistä diabeetikoista 3 prosentilla on jokin arjen hyvinvointia haittaava riippuvuus.

*”Säännöllinen ruokarytmi ja ruokainetietoisuus (hh, rasvat, proteiinit) ovat välttämättömiä painonhallinnassa. Yhdessä lääkityksen ja itsensä liikuttamisen/fyysisen aktiivisuuden kanssa myös sokerit pysyvät kohtuullisina ja sitä kautta myös mieliala tasaisempana. Nyt eläkkeellä on myös aikaa tuolle kaikelle!”*

*” Korona vaikuttanut enemmän kuin diabetes, koska kuntosaleja ja uimahalleja ollut suljettuna.”*

*”Olen saamaton! En saa entistä liikkumisvireyttä alulle ja se harmittaa. Työikäisenä liikuin säännöllisesti ja haluaisin entisen tahdin nytkin.”*

## Uni ja lepo

Puolet (52 prosenttia) ikääntyneistä diabeetikoista on melko tyytyväisiä nukkumistottumuksiinsa. Tyypin 1 diabetesta sairastavista 29 prosenttia on erittäin tyytyväisiä nukkumistottumuksiinsa ja tyypin 2 diabeetikoista 18 prosenttia. Joka kolmas diabetesta sairastava ikääntynyt (34 prosenttia) vastasi nukkuvansa usein riittävästi. Lähes aina riittävästi nukkui 47 prosenttia. Suuri osa (71 prosenttia) ikääntyneistä diabeetikoista on melko tai erittäin tyytyväisiä unenlaatuunsa.

Joka neljäs ikääntynyt tyypin 1 diabeetikko herää (25 prosenttia) mittaamaan verensokerinsa joka yö ja 27 prosenttia muutaman kerran viikossa. Matalat verensokerit haittaavat yöunta viikoittain 29 prosentilla ikääntyneistä tyypin 1 diabeetikoista. Puolella (52 prosentilla) matalat verensokerit haittasivat unta harvemmin kuin kerran kuussa.

*”Diabetes ei haittaa yöunia eikä fyysistä aktiivisuutta, vaan kovat kulumat yms. säryt”*

## Tyytyväisyys diabeteksen omahoitoon

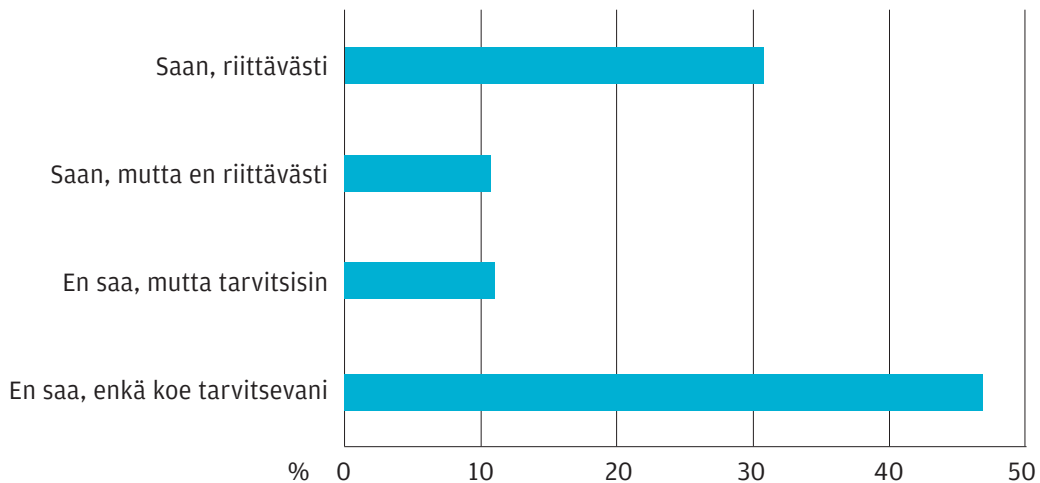
Ikääntyneet tyypin 1 diabeetikot olivat tyytyväisiä diabeteksen omahoitoonsa. Melko tyytyväisiä on 69 prosenttia ja erittäin tyytyväisiä 21 prosenttia vastanneista. Ikääntyneet diabeetikot eroavat diabetestyyppin perusteella siinä, miten tyytyväisiä he ovat verensokerin seurannan toteutumiseen. Tyypin 1 diabeetikoista erittäin tyytyväisiä verensokerin seurannan tiheyteen on 43 prosenttia ja melko tyytyväisiä yli puolet (52 prosenttia). Tyypin 2 diabeetikoista erittäin tyytyväisiä on 21 prosenttia ja melko tyytyväisiä 59 prosenttia. Tyytyväisyydessä lääkehoidon sujuvuuteen vastaavaa eroa ei ollut. Ikääntyneistä diabeetikoista 55 prosenttia on tyytyväisiä lääkehoidon sujuvuuteen.

## Ihmissuhteet ja sosiaalinen hyvinvointi

Ihmissuhteisiinsa melko tai erittäin tyytyväisiä on 86 prosenttia diabetesta sairastavista ikääntyneistä. Kuitenkin 19 prosenttia heistä koki, ettei heillä ole riittävästi läheisiä ihmisiä ympärillä.

*”Iän myötä sosiaaliset suhteet ovat harventuneet. Järjestöt ym. toiminta on vähentynyt, samoin sosiaalinen seurustelu ystävien kanssa”*





Kuvio 11. Ikääntyneiden diabeetikoiden kokemukset vertaistuesta, vertaistuen tarpeesta ja riittävydestä.

*”Olen ainoa ystäväpiirissäni, jolla on diabetes, tuntuu joskus, etteivät he ymmärrä minua, kun pitää syödä välillä sekä mittailta.”*

*”Parasta on, kun läheiseni eivät kiinnitä mitään huomiota diabetekseeni tai muihin kroonisiin sairauksiini, vaan kohtelevat minua terveenä ihmisenä.”*

Diabetes vaikuttaa lähes joka neljännellä (23 prosenttia) ikääntyneen tyypin 1 diabeetikon perhe-elämään. Tyypin 2 diabeetikoista vain 11 prosentilla diabetes vaikuttaa perhe-elämään. Tyypin 1 diabeetikoista 20 prosentilla ja 7 prosentilla tyypin 2 diabeetikoista diabetes vaikuttaa muihin sosiaalisiin suhteisiin. Valtaosa (87 prosenttia) diabetesta sairastavista ikääntyneistä kertoi halutesaan pystyvänsä puhumaan sairaudestaan avoimesti läheistensä kanssa. Lisäksi he ovat tyytyväisiä läheisiltä saamaansa tukeen: 86 prosenttia on melko tai erittäin tyytyväisiä.

Kolmannes (31 prosenttia) diabetesta sairastavista ikääntyneistä arvioi saavansa riittävästi vertaistukea toisilta diabetesta sairastavilta ja heidän läheisiltään. Vajaa puolet (47 prosenttia) kertoi, että he eivät saa vertaistukea, mutta eivät myöskään näe sille tarvetta (kuvio 11). Vertaistuen tarpeessa ei ole eroa diabetestyyppien perusteella.

## Arjessa jaksaminen ja henkinen hyvinvointi

*”Jaksamiseen vaikuttavat niin monet seikat, esim. ikääntyminen, muut sairaudet, säätilan muutokset ja tämän kevään ja kesän kuluessa koronapandemia! Diabeteksen vaikutus niin vaihtelee..”*

Diabetesta sairastavat ikääntyneet jaksavat arjessa hyvin. Valtaosa (89 prosenttia) vastasi jaksavansa arjessa melko tai erittäin hyvin. Suurin osa (68 prosenttia) ikäihmisistä koki arkensa satunnaisesti kuormittavaksi. Melko usein tai usein arki on kuormittavaa 12 prosentilla ikääntyneistä diabeetikoista.

Ikääntyneet diabeetikot erosivat diabetestyyppin perusteella sen suhteen, kuinka paljon diabetes vaikuttaa arjessa jaksamiseen. Tyypin 2 diabetesta sairastavista yli kolmannes (37 prosenttia) on sitä mieltä, ettei diabetes vaikuta lainkaan jaksamiseen ja yli puolella (56 prosentilla) se vaikuttaa jonkin verran. Tyypin 1 diabeetikoista neljännes (25 prosenttia) koki, ettei diabetes vaikuta lainkaan jaksamiseen ja 62 prosenttia oli sitä mieltä, että se vaikuttaa jonkin verran.

Diabetestyyppi vaikuttaa myös diabeteksen hoitoväsymyksen kokemiseen. Tyypin 1 sairastavista ikääntyneistä yli puolet (60 prosenttia) on joskus ollut väsynyt diabeteksen hoitoon, kun vastaava osuus tyypin 2 diabetesta sairastavilla ikääntyneillä on 33 prosenttia. Kolmannes (31 prosenttia) joskus hoitoväsymystä kokeneista vastasi olevansa väsynyt hoitoon viimeisen kuukauden aikana. Puolen vuoden aikana hoitoväsymystä on kokenut 39 prosenttia.

## Taloudellinen tilanne

Yli puolet (59 prosenttia) kyselyyn vastanneista ikääntyneistä diabeetikoista oli melko tyytyväisiä taloudelliseen tilanteeseensa. Erittäin tyytyväisiä oli joka neljäs (25 prosenttia). Diabeteksestä koituvat kustannukset vaikuttavat eri tavalla eri diabetestyyppiä sairastavien ikääntyneiden arkeen. Tyypin 2 diabetesta sairastavista kolmannes (31 prosenttia) pitää diabeteksestä koituvia taloudellisia kustannuksia melko suurena tai suurena rasitteena suhteutettuna omaan kokonaistaloudelliseen tilanteeseen. Vastaava osuus tyypin 2 diabetesta sairastavilla ikääntyneillä oli 19 prosenttia. Ruuasta, lääkkeitä tai hoitotarvikkeista on joutunut tinkimään 11 prosenttia ikääntyneistä diabeetikoista.

*”Diabetes kulkee mukana arjen askareissa ja jaksamisessa.”*

*”Toki kai jokainen välillä ajattelee, että elämä voisi olla helpompaa ilman diabetesta. Sitten kuitenkin ymmärtää, että sairauden hoitamattomuus aiheuttaa vain harmia, joten siitä se jaksaminen on vain löydettävä.”*

*”Eläkeläisenä tulot putoavat huomattavasti, tarkkaan mietittävä ostamiset, ruoan laatuakin on joskus mietittävä.”*

*”Olen eläkkeellä. Jos omavastuuta korotetaan, saattaa olla harkinnassa kalliimmat lääkkeet.”*

# 6. Tulosten tarkastelua

Diabetesta sairastavista ja heidän läheisistään suurin osa on tyytyväisiä arkeensa. Heidän elämänlaatunsa on hyvä ja he tuntevat itsensä suurimman osan ajasta onnelliseksi. Samaan aikaan diabetes vaikuttaa monella tapaa heikentämällä jonkin verran jaksamista ja elämänlaatua. Diabetesta sairastavien arjessa vaikuttavat sairauden lisäksi aivan samat asiat, kuin diabetesta sairastamattomillakin: elämäntilanne, stressi ja henkinen jaksaminen, muut sairaudet ja koronavirusepidemia.

## Tyypin 1 diabetesta sairastavat

Tyypin 1 diabetesta sairastavilla diabetes näyttäytyy arjessa kokonaisvaltaisesti: se edellyttää suunnitelmallisuutta ja ennakointia. Tämä näkyy erityisesti suhteessa elintapoihin, ruokailuihin ja liikkumiseen. Joka neljäs vastanneista arvioi diabeteksen vaikuttavan ruokailutottumuksiinsa melko paljon ja kolmannes koki ruokailuiden hallitsevan arkea. Diabeteksen hoidon edellyttämät ylimääräiset ateriat tuottavat hankaluutta monille diabetesta sairastavalle. Tyypin 1 diabetesta sairastava voi joutua vastoin tahtoaan syömään ylimääräistä matalan verensokeritason vuoksi tai valmistautuessaan fyysiseen aktiivisuuteen. Erityisesti painonhallinnan kannalta tämä nähtiin ongelmallisena. Ruokailuiden suuri merkitys ja hallitsevuus arjessa onkin yksi tekijä sille (Pinna et al 2017, Colton et al 2009), miksi erityisesti tyypin 1 diabetesta sairastavilla on suurentunut riski sairastua syömishäiriöön.

Kaiken kaikkiaan liikunta ja liikkumaan lähteminen tuottaa tyypin 1 diabetesta sairastaville haasteen. Mukaan otettavat eväät ja verensokereiden seurantavälineet, verensokereiden seuranta kesken urheilusuorituksen, yllättävät hypoglykemiat ja verensokereiden ailahtelevuus liikunnan jälkeen heikensi useiden liikunnasta saatavaa iloa. Useat kuvasivat, että matala verensokeri tai pelko hypoglykemiasta on rajoittanut liikkumismahdollisuuksia tai estänyt liikkumaan lähtemisen kokonaan.

Kyselyyn vastanneet tyypin 1 diabetesta sairastavat kuvaavat tuntevansa ajoittain turhautumista, tympääntymistä ja riittämättömyyden tunnetta sairautensa vuoksi. Hyvästä hoidosta ja rutiineista huolimatta verensokerit vaihtelevat arvaamattomasti. Lisäksi vaikeus toimia spontaanisti, jatkuva kontrollointi ja seuranta lisäävät arjen kuormittavuutta. Tyypin 1 diabetesta sairastavista joka neljäs koki arkensa melko usein kuormittavaksi. Kuormitusta voi lisätä myös se, että sairaus vaatii huomiointia myös yöaikaan. Vaihtelevat verensokerit voivat edellyttää toimia öisin, mikä haittaa riittävän unen saantia. Hoitoväsymys on yleistä tyypin 1 diabeetikoilla: vastaamishetkellä hoitoväsymystä tunsu joka viides ja viimeisen kuukauden aikana hoitoväsymystä oli kokenut kolmannes.

Sosiaalisiin suhteisiin tyypin 1 diabetesta sairastavat ovat tyytyväisiä, eikä diabeteksella ole ollut niihin juurikaan vaikutusta. Perhe-elämään diabetes vaikuttaa useammin. Monet vastaajat kuvailivat sairauden kokonaisvaltaisuuden ulottuvan koko perheeseen. Valtaosa kuitenkin pystyy puhumaan sairaudestaan läheistensä kanssa ja saa heiltä tukea. Perhe ja perheeltä saatu tuki on keskeisessä

asemassa diabetesta sairastavilla. Kyselyyn vastanneiden kokemukset diabeteksen vaikutuksesta perhe-elämään ovat linjassa Rintalan (2014) tutkimuksen kanssa. Diabetes vaatii perheessä suunnitelmallisuutta ja huomioon ottamista. Diabeetikko tarvitsee tukea myös perheeltään.

Diabeteksen aiheuttamat lisäsairaudet ja lisäsairauksien pelko vaikuttavat monien kyselyyn vastanneiden arkeen. Useat kokivat, että etenkin lisäsairaudet heikentävät elämänlaatua. Tyypin 1 diabetesta sairastavat kuvailivat lisäsairauksien vaikuttavan erityisesti jaksamiseen, ihmissuhteisiin ja harrastusmahdollisuuksiin. Lisäsairaudet ovat myös vaikuttanut siihen, että diabeetikon on täytynyt jäädä pois työelämästä. Lisäsairauksien negatiivinen vaikutus elämänlaatuun on todettu jo aikaisemmin monissa tutkimuksissa, mm. Jacobson et al (2013) ja Huang et al (2007).

## Tyypin 2 diabetesta sairastavat

Diabeteksella on kohtalainen vaikutus tyypin 2 diabetesta sairastavien arkeen. Kolmannes tyypin 2 diabetesta sairastavista on sitä mieltä, ettei diabetes vaikuta elämänlaatuun tai arjessa jaksamiseen. Vain vajaalla viidenneksellä vastanneista diabetes vaikuttaa perhe-elämään. Monet olivat sitä mieltä, ettei diabetes välttämättä näy arjessa. Diabetesta useammin arkeen vaikuttavat muut sairaudet, fyysiset vaivat, sen hetkinen elämäntilanne ja koronavirusepidemia.

Diabetesta sairastavien arkea kuvaa tasapainoilu omahoidon keskiössä olevien omien elintapojen ja verensokeriseurannan kanssa. Sairauden omahoito arjessa vaatii rytmiä ja suunnitelmallisuutta, etenkin ruokailuissa. Arjen kuvauksissa nousi myös esiin, että hyvä omahoito edellyttää motivaatiota, jaksamista ja itsenäistä oman toiminnan ohjausta.

Verensokeriseurannan tiheys ja fyysinen aktiivisuus ovat omahoidon osa-alueita, johon kyselyyn vastanneet ovat kaikkein tyytymättömiä. Monet kuvasivat, etteivät jaks seurata verensokeriteita riittävän usein. Osa jatkuvaa verensokerin seurantaa raskaana. Puolet vastanneista on joskus ollut väsynyt diabeteksen hoitoon. Tyypin 2 diabetesta sairastavat toivoivatkin saavansa tukea terveydenhuollosta omahoidon toteuttamiseen. Vaikeudet päästä vastaanotolle ja käyntien harvuus hättäsivät osalla omahoidossa jaksamista. Tulos saa tukea myös tutkimuksesta, jossa todettiin diabetesta sairastavien tarvitsevan omahoitoonsa tukea (Zhao 2018).

Valtaosa kyselyyn vastanneista kertoi jaksavansa arjessa hyvin. Kyselyssä nousi esiin se, että jaksaminen, omahoidon toteutuminen ja verensokeritasapaino vaikuttavat toisiinsa. Se toimii kehän lailla: hyvän omahoidon aikaansaama parantunut verensokeritaso parantaa jaksamista ja motivaatiota hoitaa itseään. Vastaavasti vähäisempi jaksaminen heikentää diabeteksen omahoidon ja verensokerin seurannan tasoa, mikä lisää väsymyksen ja riittämättömyyden kokemuksia.

Tyypin 2 diabeteksen hoidosta koituvat taloudelliset kustannukset vaikuttavat monen elämään merkittävästi. Kolmannes pitää kustannuksia suurina tai melko suurina, ja vajaa viidennes on joutunut tinkimään ruuasta, lääkkeistä tai hoitotarvikkeista. Erityisesti lääkkeistä koituvat taloudelliset kustannukset ovat suuria, ja osalla vastaajista ei ole aina ollut mahdollista ostaa lääkkeitä. Pienet taloudelliset tuet ja lääkekaton nosto aiheuttavat monilla taloudellisia haasteita. Tyypin 2 diabetesta sairastavien taloudelliset haasteet nousivat esiin myös Kelan tekemässä hankkeessa, jossa tyypin 2 diabetesta sairastavien riski kokea taloudellisia vaikeuksia kaksinkertaistui diabeteslääkkeiden korvaustason laskun jälkeen (Lavikainen et al 2017).

# Diabetesta sairastavan lapsen vanhemmat

Diabetesta sairastavien lasten perheissä arki muistuttaa tavallista lapsiperheiden arkea, mutta diabetes tuo siihen useita erityispiirteitä. Valtaosalla diabetes heikentää elämänlaatua. Arki on kuormittavaa, eikä riittävään lepoon ole mahdollisuutta. Puolet vanhemmista vastasi nukkuvansa harvoin tai tuskin koskaan riittävästi. Lapsen verensokeriheittelyt ja niiden korjaustarve edellyttävät toimenpiteitä myös yöaikaan, mikä tekee öistä rikkonaisia. Monet vanhemmat kertoivatkin olevansa väsyneitä ja hoitoväsymyksen oli yleistä. Diabetesta sairastavien lasten vanhempien unen riittämättömyys huolien ja lapsen diabeteksen hoidon vuoksi on todettu myös tutkimuksissa (Feeley et al 2019).

Arkea diabeteksen kanssa kuvastavat rutiinit ja suunnitelmallisuus, joilla pyritään minimoimaan yllättävien tekijöiden vaikutukset lapsen verensokeritasapainoon. Uusista hoitomuodoista, verensokerisensoreista ja insuliinipumpuista, on paljon apua lapsen diabeteksen hoidossa. Vanhemmat ovat myös pääosin tyytyväisiä diabeteksen hoidon sujuvuuteen päivähoitossa tai koulussa. Kaikki ei kuitenkaan saa riittävästi tukea lähipiiriltään. Vanhemmat kuvasivat, että lastenhoitoapua on vaikea järjestää ja omaa tai vanhempien yhteistä aikaa on vähän. Vanhemmista joka neljäs oli sitä mieltä, ettei heillä ole riittävästi läheisiä ihmisiä ympärillään.

Arjen kuvauksissa on nähtävissä lapsen hyvinvoinnin tärkeys. Tämä on noussut myös tutkimuksissa esiin: diabetesta sairastavien lasten vanhemmilla on voimakas tarve edistää lastensa optimaalista kasvua pyrkimällä hyvään hoitotasapainoon (Lowe et al 2003). Huoli lapsen tulevaisuudesta on myös suuri. Vanhempien vastaukset antavat viitteitä siitä, että vanhemmat priorisoivat lapsen hyvän arjen ja terveyden oman jaksamisensa edelle. Kaikesta arjen raskaudesta ja vaatimuksista huolimatta diabetesta sairastavien lasten vanhemmat ovat useammin onnellisia kuin muut kyselyyn vastanneet.

## Diabetesta sairastavat ikääntyneet

Kyselyyn vastanneet yli 65-vuotiaat diabetesta sairastavat voivat pääsääntöisesti hyvin. He kokevat elämänlaatunsa hyväksi, he jaksavat toimia arjessa ja ovat tyytyväisiä elintottumuksiinsa. He ovat tyytyväisempiä omahoitoonsa kuin alle 65-vuotiaat. Monet kertoivat, että eläkkeelle jääminen on lisännyt mahdollisuuksia panostaa hyvinvointiinsa ja huolehtia diabeteksen omahoidosta.

Yli 65-vuotiailla diabeteksen vaikutus arjessa on pienempi kuin alle 65-vuotiailla. Lisäksi diabeteksen vaikutus elämänlaatuun on hieman pienempi. Ikääntyneillä on usein muita toimintakykyyn vaikuttavia tekijöitä, kuten tuki- ja liikuntaelinvaivoja ja muistisairauksia. Kyselyyn vastanneista ikääntyneistä diabeetikoista suurempi osa sairastaa tyyppin 2 diabetesta kuin tyyppin 1 diabetesta. Tyyppin 2 diabetes tuo usein mukanaan myös muita sairauksia, kuten sydän- ja verisuonisairauksia. Näillä tekijöillä voi olla vaikutusta siihen, miksi ikääntyvät kokevat diabeteksen vaikuttavan arjessa vähemmän. Muiden toimintakykyyn vaikuttavien sairauksien merkitys saattaa olla arjessa suurempi.

Ikääntyneistä diabetesta sairastavista valtaosa on sitä mieltä, että heillä on riittävästi läheisiä ihmisiä ympärillä. Monet olivat myös sitä mieltä, että he saavat riittävästi läheisiltä ihmisiltä tukea,

kun sitä tarvitsevat. Ikääntyneiden perheiltä saatu tuki on todetusti yksi keskeinen ikäihmisen elämänlaatua parantava tekijä (Luoma 2014). Tyytyväisyys ihmissuhteisiin ja läheisiltä saamaan tukeen voivat olla tekijöitä, jotka osaltaan selittävät diabetesta sairastavien ikääntyneiden hyvinvointia.

Ikääntyneet diabeetikot kokevat diabeteksestä koituvat taloudelliset kustannukset suurempina kuin alle 65-vuotta täyttäneet. Kyselyssä nousi esiin, että eläkkeet ovat pieniä ja taloudellinen pärjääminen edellyttää tarkkuutta ja suunnitelmallisuutta. Etenkin tyyppin 2 diabeteksestä ja muista sairauksista koituvat kustannukset rasittavat useiden arkea ja taloudellista pärjäämistä. Turvalla riittävä toimeentulo edistetään diabetesta sairastavien ikääntyneiden arjen hyvinvointia.

## Viitteet

Colton P, Rodin G, Bergenstal R & Parkin C. 2009. Eating Disorders and Diabetes: Introduction and Overview. *Diabetes Spectrum*; 2009; 22, 3; 138-142.

Huang ES, Brown S, Ewigman BG, Foley EC & Meltzer DO. 2007. Patient Perceptions of Quality of Life With Diabetes-Related Complications and Treatments. *Diabetes care*, Vol.30 (10), p.2478-2483

Jacobson AM, Braffett BH, Cleary PA, Gubitosi-Klug RA & Larkin ME. 2013. The Long-Term Effects of Type 1 Diabetes Treatment and Complications on Health-Related Quality of Life: A 23-year follow-up of the Diabetes Control and Complications/Epidemiology of Diabetes Interventions and Complications cohort. *Diabetes care*, Vol.36 (10), p.3131-3138.

Feeley CA, Clougherty M, Siminerio L, Charron-Prochownik D, Allende AL, Chasens ER. 2019. Sleep in Caregivers of Children With Type 1 Diabetes. *The Diabetes Educator*. 2019;45(1):80-86. doi:10.1177/0145721718812484

Lavikainen P, Aarnio E, Mäntyselkä P, Niskanen L & Martikainen J. 2017. Tyyppin 2 diabeetikoiden lääkekäyttö ja siihen vaikuttavat tekijät 2016-2017 - seurantatutkimus erityiskorvattavuuden muutoksen vaikutuksista. [https://www.kela.fi/documents/10180/24603519/Martikainen\\_T2D\\_korvausmuutoksen\\_vaikutukset\\_UEF.pdf/b2c1ebfc-6467-4d0c-9010-a1c6ccb80f0c](https://www.kela.fi/documents/10180/24603519/Martikainen_T2D_korvausmuutoksen_vaikutukset_UEF.pdf/b2c1ebfc-6467-4d0c-9010-a1c6ccb80f0c) Viitattu 2.11.2020

Luoma M-L. 2014. Suomalaisten elämänlaatu ja sen tukeminen. <https://www.avi.fi/documents/10191/2314997/Minna-Liisa+Luoma/e5980922-9414-4b96-939e-e8cddf7c61fc>. Viitattu 2.11.2020.

Pinna F, Diana E, Sanna L, Deiana V, Manchia M, Nicotra E, Fiorillo A, Albert U, Nivoli A, Volpe U, Atti AR, Ferrari S, Medda F, Atzeni MG, Manca D, Mascia E, Farci F, Ghiani M, Cau R, Tuveri M, Cossu E, Loyl E, Mereu A, Mariotti S & Carpiello B. 2017. Assessment of eating disorders with the diabetes eating problems survey - revised (DEPS-R) in a representative sample of insulin-treated diabetic patients: a validation study in Italy. *BMC Psychiatry* 17:262

Rintala, Tuula-Maria & Paavilainen, Eija & Astedt-Kurki, Paivi. 2013. Everyday life of a family with diabetes as described by adults with type 1 diabetes. *European Diabetes Nursing*. 10. 10.1002/edn.234.

Zhao FF, Suhonen R, Katajisto J, Leino-Kilpi H. 2018. The association of diabetes-related self-care activities with perceived stress, anxiety, and fatigue: a cross-sectional study. *Patient Prefer Adherence*. Sep 4;12:1677-1686. doi: 10.2147/PPA.S169826.



## Diabetes arjessa Diabetesliiton kysely 2020

Tervetuloa vastaamaan diabetes arjessa –kyselyyn. Kyselyn tavoitteena on saada lisää tietoa siitä, minkälaista on diabetesta sairastavien arki ja arjen hyvinvointi tällä hetkellä. Kyselystä saatuja tietoja käytetään vaikuttamistyössä diabetesta sairastavien arjen hyvinvoinnin parantamiseksi sekä Diabetesliiton toiminnan ja palveluiden kehittämisessä. Kyselyn yhteenveto julkaistaan Diabetesliiton verkkosivuilla syksyllä. Vastaaminen on luottamuksellista ja suoritetaan nimettömänä.

Vastaaminen vie aikaa 10 minuuttia. HUOM! Mikäli vastaat kyselyyn diabetesta sairastavan lapsen vanhempana, vastaa omista arjen kokemuksistasi, ellei toisin ohjeisteta. Mikäli vastaat diabetesta sairastavan läheisenä, vastaa kysymyksiin kuten diabeetikko itse vastaisi.

### 1. Kyselyyn vastaa

- Diabeetikko itse
- Diabetesta sairastavan lapsen vanhempi
- Diabeetikon muu läheinen

### 2. Sukupuolesi

- Mies
- Nainen
- Muu
- En halua ilmoittaa

### 3. Ikäsi tai diabeetikon ikä, jonka puolesta vastaat

- Alle 18 vuotta
- 18 – 39 vuotta
- 40 – 64 vuotta
- 65 – 80 vuotta
- yli 80 vuotta

### 4. Sairaanhoidopiiri, jonka alueella asut

- Etelä-Karjala
- Etelä-Pohjanmaa
- Etelä-Savo
- Helsinki ja Uusimaa
- Itä-Savo
- Kainuu

- Kanta-Häme
- Keski-Pohjanmaa
- Keski-Suomi
- Kymenlaakso
- Lappi
- Länsi-Pohja
- Pirkanmaa
- Pohjois-Karjala
- Pohjois-Pohjanmaa
- Pohjois-Savo
- Päijät-Häme
- Satakunta
- Vaasa
- Varsinais-Suomi

**5. Diabetestyyppisi tai läheisesi diabeteksen tyyppi**

- Tyyppi 1
- Tyyppi 2
- Raskausdiabetes
- LADA-diabetes
- MODY-diabetes
- Jokin muu, mikä?

**6. Kuinka kauan olet sairastanut diabetesta?**

- Alle vuoden
- 1-4 vuotta
- 5-9 vuotta
- 10-19 vuotta
- Yli 20 vuotta

**Tyytyväisyys arkeen ja eloon**

**7. Kuinka usein olet viimeisen 4 viikon aikana kokenut olevasi onnellinen arjessasi?**

- En lainkaan
- Jonkin aikaa
- Suurimman osan aikaa
- Koko ajan

## 8. Millaiseksi arvioit elämänlaatusi?

- Huono
- Melko huono
- Melko hyvä
- Hyvä

## 9. Minkälainen on diabeteksen vaikutus elämänlaatuusi?

- Heikentää paljon
- Heikentää hieman
- Parantaa hieman
- Parantaa paljon
- Ei vaikutusta

## 10. Kuinka tyytyväinen olet

	Erittäin tyytymätön	Melko tyytymätön	Melko tyytyväinen	Erittäin tyytyväinen
Päivittäiseen fyysiseen aktiivisuuteesi	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Nukkumistottumuksiisi	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Arkisiin ruokailutottumuksiisi	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ihmissuhteisiisi	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Taloudelliseen tilanteeseesi	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

## Fyysinen aktiivisuus

### 11. Kuinka paljon liikut tai rasitat itseäsi fyysisesti vapaa-aikana?

- Luen, katselen televisiota ja teen askareita, joissa en paljonkaan liiku ja jotka eivät rasita
- Liikun tai rasitan itseäni arjessa vain vähän, teen kotiaskareita tai liikun muuten korkeintaan muutaman tunnin viikossa
- Olen arjessa aktiivinen ja hyötyliikun eli kävelen, pyöräilen tai teen kevyttä koti- ja pihatyötä vähintään useita tunteja viikossa
- Harrastan varsinaista kuntoliikuntaa tai urheilun kuten juoksua, hiihtoa, uintia tai pallopelejä useita tunteja viikossa

### 12. Kuinka monta tuntia vietät vapaa-ajastasi ruudun ääressä keskimäärin päivässä? (tietokone, televisio, puhelin, tabletti)

- Korkeintaan kaksi tuntia
- 2-3 tuntia
- 4-6 tuntia
- Yli 6 tuntia

## Uni ja nukkuminen

Mikäli vastaat kyselyyn diabetesta sairastavan läheisenä, kerro 13–17 kysymyksissä omista nukkumistottumuksistasi.

### 13. Nukutko mielestäsi tarpeeksi?

- Harvoin tai tuskin koskaan
- Kyllä, usein
- Kyllä, lähes aina
- En osaa sanoa

### 14. Kuinka tyytyväinen olet unesi laatuun?

Unen laatuun vaikuttavat muun muassa yölliset heräilyt tai murehtiminen.

- Erittäin tyytymätön
- Melko tyytymätön
- Melko tyytyväinen
- Erittäin tyytyväinen

### 15. Kuinka usein heräät yöllä mittaamaan verensokeriasi tai läheisesi verensokeria?

- Useita kertoja yössä
- Joka yö
- Muutaman kerran viikossa
- Harvemmin kuin viikoittain
- En koskaan

### 16. Kuinka usein matalat verensokerit haittaavat yöuntasi?

- Useita kertoja viikossa
- Viikoittain
- Harvemmin kuin kerran kuussa
- Ei koskaan

### 17. Halutessasi voit tähän kirjoittaa lisää liikumis- ja nukkumistottumuksistasi ja diabeteksen vaikutuksesta niihin.


## Ruokailu- ja ravitsemustottumukset

### 18. Vaikuttaako diabetes ruokailuvalinnoissasi ja syömistottumuksissasi?

- Ei lainkaan, syön mitä haluan
- Jonkin verran, yleisesti syön melko vapaasti
- Melko paljon, diabetes määrittää pääosin ruokailutottumuksiani
- Paljon, mietin kaikki ruokailuun ja syömiseen liittyvät asiat diabeteksen näkökulmasta

### 19. Koetko koskaan, että ruokaan ja ruokailuun liittyvät asiat hallitsevat elämäsi?

- En koskaan
- Satunnaisesti
- Melko usein
- Usein

## Diabeteksen omahoidon rutiinit

### 20. Arvioi, kuinka tyytyväinen olet

	Erittäin tyytymätön	Melko tyytymätön	Melko tyytyväinen	Erittäin tyytyväinen
Diabeteksesi omahoitoon	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Verensokerien seurannan tiheyteen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Lääkehoidon sujuvuuteen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

### 21. Halutessasi voit tähän kertoa lisää ruokailu- ja ravitsemustottumuksistasi sekä omahoidon rutiineistasi.


## Päihteet ja riippuvuudet

### 22. Onko päihteiden käyttö osa päivittäistä arkeasi? (alkoholi, tupakka, nuuska, sähkösavuke, huumeet)

- Kyllä
- Ei

### 24. Kuinka usein koet, että päihteiden käyttö vaikuttaa kielteisesti terveyteesi?

- Ei koskaan
- Satunnaisesti
- Melko usein
- Usein

**25. Haittaako jokin riippuvuus arjen hyvinvointiasi?**

Esimerkiksi päihde-, peli- tai nettiriippuvuus

- Kyllä  
 Ei

**26. Halutessasi voit tähän kirjoittaa lisää päihteiden käyttöön tai riippuvuuksiin liittyvistä asioista**


**Sosiaaliset suhteet**

**27. Koetko, että sinulla on riittävästi läheisiä ihmisiä ympärilläsi?**

- Kyllä  
 Ei

Jos käytät vastaamisessa mobiililaitetta, käännä laitteesi sivuttain nähdäksesi seuraavan kysymyksen kokonaan.

**28. Arvioi diabeteksen vaikutusta ihmissuhteissa**

	Kyllä	Ei
Vaikuttaako diabetes perhe-elämäsi? Jos, niin miten? <input type="text"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Vaikuttaako diabetes sosiaalisiin suhteisiisi? Jos, niin miten? <input type="text"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Koetko pystyväsi puhumaan sairaudestasi avoimesti läheistesi kanssa sitä halutessasi?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

**29. Kuinka tyytyväinen olet läheisiltä saamaasi tukeen?**

- Erittäin tyytymätön  
 Melko tyytymätön  
 Melko tyytyväinen  
 Erittäin tyytyväinen

**30. Saatko vertaistukea toisilta diabetesta sairastavilta tai heidän läheisiltään?**

- En saa, enkä koe tarvitsevani  
 En saa, mutta tarvitsisin  
 Saan, mutta en riittävästi  
 Saan, riittävästi



**31. Halutessasi voit tähän kertoa lisää sosiaalisista suhteistasi ja diabeteksen vaikutuksesta niihin**


## **Arjessa jaksaminen**

**32. Miten jaksat arjessa?**

- Huonosti
- Melko huonosti
- Melko hyvin
- Hyvin

**33. Vaikuttaako diabetes jaksamiseesi arjessa?**

- Ei yhtään
- Jonkin verran
- Melko paljon
- Paljon

**34. Kuinka usein koet arkesi kuormittavana?**

- En koskaan
- Satunnaisesti
- Melko usein
- Usein

**35. Oletko joskus kokenut olevasi väsynyt diabeteksen hoitoon?**

- Kyllä
- Ei

**37. Halutessasi voit tähän kertoa lisää arjen jaksamisesta ja diabeteksen suhteesta siihen.**


## **Työ, koulu ja harrastukset**

Täytä seuraavat kysymykset siitä käsin, oletko pääasiallisesti työssäkäyvä, koululainen vai opiskelija. Mikäli et ole tällä hetkellä työelämässä tai opiskele, voit vastata kysymykseen aikaisemman kokemuksesi perusteella. Mikäli vastaat kyselyyn lapsen huoltajana, täytä kysymykset 38–40 lapsesi koulunkäynnin tai päivähoidon ja harrastusten näkökulmasta.

**38. Miten sujuvana koet työelämän/koulunkäynnin/opiskelun ja diabeteksen yhdistämisen?**

- En lainkaan sujuvana
- Melko sujumattomana
- Melko sujuvana
- Hyvin sujuvana

**39. Saatko tukea esimieheltäsi tai työkavereilta/koulu- tai opetushenkilökunnalta suhteessa diabetekseen sitä tarvitessasi?**

- Kyllä
- Ei

**40. Rajoittaako diabetes mahdollisuuksiasi vapaa-ajan toimissa tai harrastuksissa?**

- Ei lainkaan
- Jonkin verran
- Melko paljon
- Paljon

## Toimeentulo

**41. Kuinka suurena taloudellisena rasitteena koet diabeteksestä koituvat kustannukset suhteessa kokonaistaloudelliseen tilanteeseesi?**

- Suurena
- Melko suurena
- Melko pienenä
- Pienenä

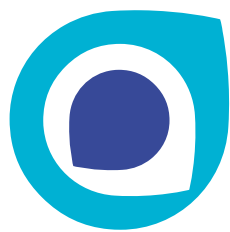
**42. Oletko joutunut tinkimään ruoasta, lääkkeistä tai hoitotarvikkeista rahan puutteen vuoksi?**

- Kyllä
- Ei

**43. Halutessasi voit tähän kertoa lisää työelämästä ja taloudellisesta toimeentulostasi sekä niiden suhteesta diabetekseen.**


**44. Kyselyyn vastanneiden kesken arvotaan kolme jumppakuminauhaa. Haluatko osallistua arvontaan?**

- Kyllä
- Ei



diabetesliitto

[www.diabetes.fi](http://www.diabetes.fi)