



Diabetes arjessa

Sari Koski

Diabetes arjessa 2022

Sari Koski, Suomen Diabetesliitto ry

Taitto Aino Myllyluoma

ISBN 978-952-486-276-9 pdf

Kannen kuva: Shutterstock

Sisällysluettelo

Tiivistelmä.....	4
1. Diabetes arjessa -kyselyn toteuttaminen	5
2. Tyypin 1 diabetesta sairastavien arjen kokemukset.....	6
Onnellisuus ja elämänlaatu.....	6
Tyytyväisyys tottumuksiin.....	7
Tyytyväisyys omahoitoon.....	10
Päihteet.....	11
Ihmissuhteet ja vertaistuki	11
Diabeteksen vaikutukset työhön ja vapaa-aikaan	13
Arjessa jaksaminen	14
Diabeteksen taloudellinen rasite.....	15
3. Tyypin 2 diabetesta sairastavien arjen kokemukset	17
Onnellisuus ja elämänlaatu.....	17
Tyytyväisyys tottumuksiin.....	18
Tyytyväisyys omahoitoon.....	21
Päihteet.....	21
Ihmissuhteet ja vertaistuki	22
Diabeteksen vaikutukset työhön ja vapaa-aikaan	24
Arjessa jaksaminen	24
Diabeteksen taloudellinen rasite.....	26
4. Diabetesta sairastavien lasten vanhempien arjen kokemukset	27
Onnellisuus ja elämänlaatu.....	27
Tyytyväisyys tottumuksiin.....	28
Tyytyväisyys omahoitoon.....	31
Ihmissuhteet ja vertaistuki	33
Diabeteksen vaikutukset työhön ja vapaa-aikaan	35
Arjessa jaksaminen	35
Diabeteksen taloudellinen rasite.....	37
5. Yhteenveto.....	39

Tiivistelmä

Diabetesliiton strategiassa diabetesta sairastavien arki on monella tapaa keskeisessä osassa. Visiomme on Hyvä elämä diabeteksen kanssa ja päämääriämme ovat mm. Läsnä diabeetikoiden arjessa ja Kokonaisvaltaisin tieto ja ymmärrys diabeetikoiden arjesta. Siksi keräämme monin tavoin tietoa diabetesta sairastavien arjesta.

Diabetes arjessa -raportissa tarkastellaan diabetesta sairastavien ja heidän läheistensä arkea lokakuussa 2022 toteutetun Webropol-kyselyn vastausten perusteella.

Kyselyssä kävi ilmi, että diabetesta sairastavat ja diabetesta sairastavien lasten vanhemmat elävät pääsääntöisesti onnellista arkea ja jaksavat hyvin, vaikka diabetes haastaa ja kuormittaa arkea monin tavoin. Diabetes edellyttää asioiden ennalta suunnittelua, jolloin spontaani tekeminen jää usein pois. Monet kokevat myös diabeteksen heikentävän elämänlaatua ja jaksamista. Jatkuva säätäminen ja tasapainoileminen herättää tunteita onnistumisesta ja tyytyväisyydestä aina turhautumiseen ja väsymiseen asti.

Tyypin 1 diabetesta sairastavien aikuisten arjessa korostuvat diabeteksen kokonaisvaltaisuus ja jatkuvaa huomiota vaativa hoitaminen. Hoitoväsymys on hyvin yleistä, ja diabeteksen koetaan usein heikentävän elämänlaatua. Diabeteksen kuormittavuus haastaa etenkin nuoria aikuisia ja muita työikäisiä tyypin 1 diabetesta sairastavia. He jaksavat arjessaan huonommin kuin muut ja kokevat myös kuormittuneisuutta sekä diabeteksestä että muista elämän osa-alueista.

Tyypin 2 diabetesta sairastavilla diabetes ei ole aivan yhtä kokonaisvaltaisesti arjessa läsnä. Osa ei huomaa sitä osana arkeaan oikein mitenkään. Tyypin 2 diabetesta sairastavilla arkea haastavat erityisesti lisäsairaudet ja muut sairaudet sekä ikääntyminen ja sen mukanaan tuomat vaivat. Monet kokevat kuormittuneisuutta puutteellisista hoitovälineistä sekä riittämättömästä hoidonohjauksesta. Moni ei tiedä, miten voisi parhaiten kohentaa elintapojaan tai toteuttaa omahoitoaan.

Diabetesta sairastavien lasten ja nuorten vanhemmat puskevat arjessa eteenpäin lapsen diabeteksen, perhe-elämän ja oman työnsä ristipaineissa. Heille ei jää tarpeeksi aikaa nukkua ja levätä eikä pitää yllä sosiaalisia suhteita. Monet kokevat jääneensä varsin yksin lapsen diabeteksen kanssa: tuttavat ja sukulaiset kyllä kyselevät vointia, mutta eivät tarjoa apua arkeen. Monella vanhemmalla omasta hyvinvoinnista huolehtiminen on myös jäänyt taka-alalle.

Koska diabeteksen hoitoa toteutetaan osana päivittäistä elämää, tulisi tämän näkyä myös hoidonohjauksessa. Monet toivovat, että vastaanotoilla keskusteltaisiin nykyistä enemmän jaksamisesta. Keskustelua toivotaan myös hoidon toteuttamisesta arjessa, sillä nyt monella suuri osa voimista kuluu verensokeriarvojen kanssa taisteluun, säätämiseen ja huolehtimiseen. Arjen hyvinvointi tai pahoinvointi näkyy myös terveydenhuoltoressurssien tarpeena. Siksi diabetesta sairastavien ja lasten vanhempien tukemiseen kannattaa suunnata aikaa ja vaivaa.

1. Diabetes arjessa -kyselyn toteuttaminen

Diabetesliitto toteutti diabetesta sairastavien ja heidän läheistensä arkea kartoittavan kyselyn syksyllä 2022. Kysely oli avoinna 5.9.-24.10.2022. Kyselyllä kartoitettiin vastaajien 1) tyytyväisyyttä omaan arkeen, 2) liikkumisen, syömisen ja nukkumisen tottumuksia, 3) jaksamista, 4) ihmissuhteita ja 5) taloudellista pärjäämistä. (Liite 1.)

Kysely toteutettiin sähköisenä Webropol-kyselynä. Se lähetettiin sähköpostitse Diabetesliiton jäsenrekisterissä oleville henkilöille. Lisäksi kyselystä kerrottiin Diabetesliiton verkkosivuilla, sosiaalisessa mediassa ja yhdistysten Tiedotuslehdessä.

Kyselyyn vastasi yhteensä 4 463 henkilöä, 4 289 henkilöä suomenkieliseen ja 174 henkilöä ruotsinkieliseen kyselyyn. Heistä 91 prosenttia vastasi omasta puolestaan diabetesta sairastavana, 7 prosenttia diabetesta sairastavan lapsen vanhempana, 1 prosentti diabetesta sairastavan muuna läheisenä, ja 1 prosentti oli muita vastaajia, kuten diabetesriskissä olevia, diabetesta sairastavien lasten isovanhempia sekä henkilöitä, joilla oli sekä itsellään että läheisellään diabetes. Vastanneista oli miehiä 31 prosenttia ja naisia 68 prosenttia. Muut kyselyyn vastanneet olivat muunsukupuolisia tai he eivät halunneet ilmoittaa sukupuoltaan.

Suurin yksittäinen vastaajien ikäryhmä oli 65-74-vuotiaat, joita vastaajista oli 34 prosenttia, 55-64-vuotiaita vastaajista oli 22 prosenttia ja 75-84-vuotiaita 14 prosenttia. Lasten ikäryhmästä (alle 18-vuotiaita) vastaajia oli yhteensä 6 prosenttia eli yhteensä 283 vastaajaa. Työikäisistä (18-64-vuotiaita) vastaajia oli 45 prosenttia eli 1 979 vastaajaa. Eläkeikäisistä (65-vuotiaita ja vanhempia) vastaajia oli yhteensä 49 prosenttia eli 2 158 vastaajaa. Vastaajia oli kaikilta hyvinvointialueilta, eniten Pirkanmaalta, Helsingistä ja Varsinais-Suomesta

Diabetestyypeittäin vastaajia oli seuraavasti: Tyypin 1 diabetesta sairastavia 32 prosenttia, tyypin 2 diabetesta sairastavia 63 prosenttia ja LADA diabetesta sairastavia 3 prosenttia. Muilla vastanneilla on joko raskausdiabetes, MODY-diabetes, tyypin 2 diabeteksen riski tai jokin muu diabetestyyppi. Suurimmalla osalla vastaajista diabetes oli ollut 11-20 vuotta, mutta vastaajien joukossa oli myös aivan vastasairastuneita sekä hyvin pitkään (51 vuotta tai pidempään) diabetesta sairastaneita.

Kysymysten analysoinnissa hyödynnettiin sekä Exceliä että SPSS-tilastoanalyysiohjelmaa. Tuloksia tarkasteltiin ristiintaulukoinnilla, prosenttiosuuksien ja ryhmäkeskiarvojen avulla. Avoinimet vastaukset analysoitiin laadullisen sisällön analyysin avulla. 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 tyypin 1 diabetesta sairastavien, tyypin 2 diabetesta sairastavien ja diabetesta sairastavien lasten vanhempien kyselyn tulokset.

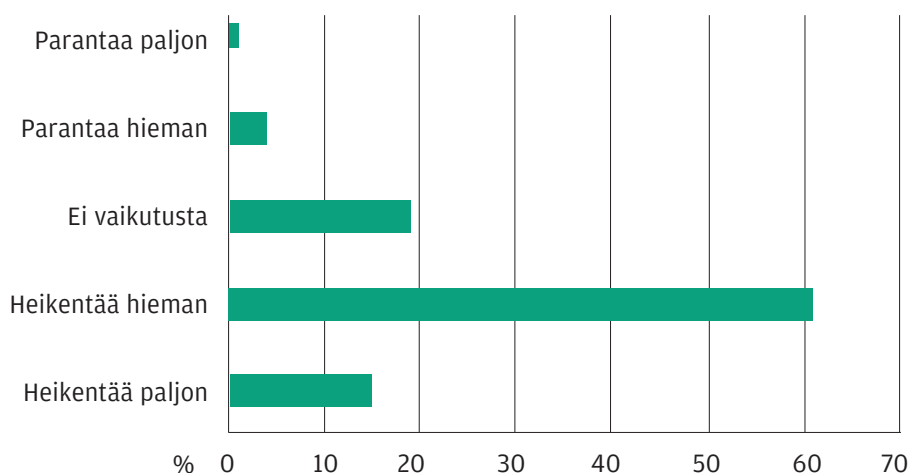
2. Tyypin 1 diabetesta sairastavien arjen kokemukset

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

Onnellisuus ja elämänlaatu

Tyypin 1 diabetesta sairastavista 59 prosenttia arvioi olleensa neljän viime viikon ajanjaksolla suurimman osan aikaa arjestaan onnellinen. Koko ajan itsensä onnelliseksi on kokenut 5 prosenttia vastaajista ja jonkin aikaa onnelliseksi 32 prosenttia vastaajista. Vastaajista 4 prosenttia kertoo, ettei ole ollut onnellinen koko aikana. Elämälaatunsa hyväksi tai melko hyväksi arvioi 85 prosenttia tyypin 1 diabetesta sairastavista. Melko huonoksi sen arvioi 13 prosenttia ja huonoksi 2 prosenttia vastaajista.

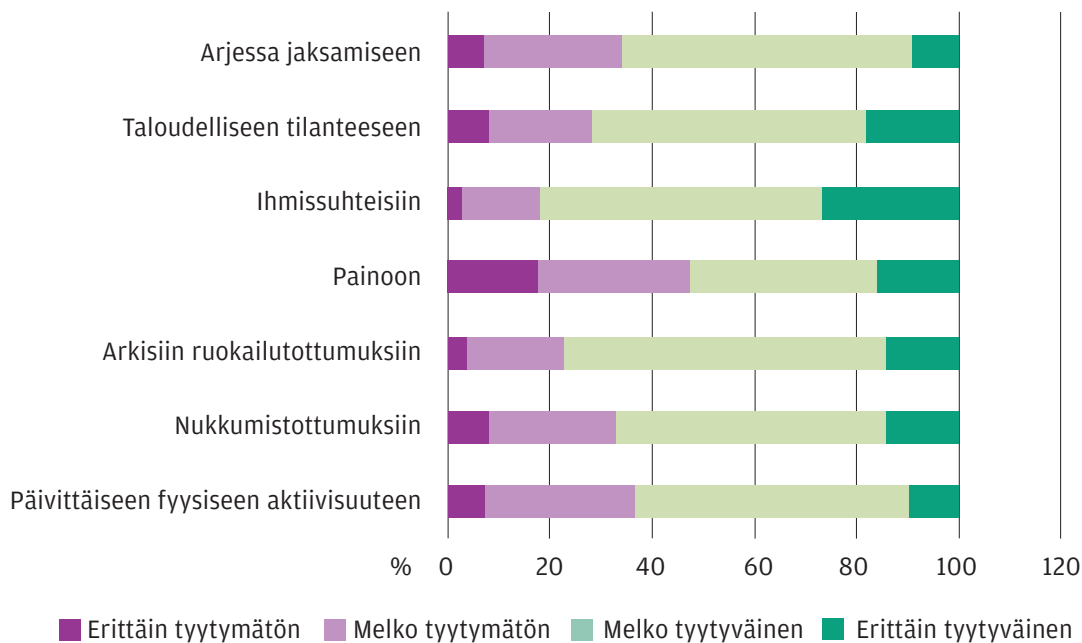
Valtaosa tyypin 1 diabetesta sairastavista (61 prosenttia) arvioi diabeteksen heikentävän elämänlaatuun hieman. 15 prosenttia arvelee sen heikentävän paljon, ja 19 prosenttia sanoo, ettei diabeteksella ole vaikutusta omaan elämänlaatuun. 5 prosenttia katsoo diabeteksen parantavan elämänlaatuun. (Kuvio 1.)



Kuvio 1. Tyypin 1 diabetesta sairastavien kokemus diabeteksen vaikutuksesta elämänlaatuun.

Tyytyväisyys tottumuksiin

Erilaisista arjen tottumuksista tyypin 1 diabetesta sairastavat ovat tyytyväisimpiä ihmissuhteisiinsa ja arkisiin ruokailutottumuksiinsa. Vastaajista yli 80 prosenttia on tyytyväisiä ihmissuhteisiinsa ja lähes 80 prosenttia on tyytyväisiä arkisiin ruokailutottumuksiinsa. Noin 70 prosenttia on tyytyväisiä taloudelliseen tilanteeseensa, arjessa jaksamiseensa sekä nukkumistottumuksiinsa. Tyytymättömmimpiä tyypin 1 diabetesta sairastavat ovat omaan painoonsa, johon vain noin puolet vastaajista on tyytyväinen. (Kuvio 2.)



Kuvio 2. Tyypin 1 diabetesta sairastavien tyytyväisyys arjen tottumuksiinsa.

Liikkuminen

Tyypin 1 diabetesta sairastavista työikäisistä noin 60 prosenttia on tyytyväisiä omaan fyysiseen aktiivisuuteensa. Kun asiaa tarkastellaan UKK-instituutin liikkumisen suositusten perusteella, havaitaan heidän fyysisessä aktiivisuudessaan sekä vahvuuksia että heikkouksia. Tyypin 1 diabetesta sairastavista työikäisistä 86 prosenttia kertoo, että heillä toteutuu tavoite kevyttä liikuskelua mahdollisimman usein, 75 prosenttia kertoo tauottavansa istumista aina voidessaan, ja 56 prosenttia sanoo reippaan liikkumisen suosituksen (rasittavaa liikkumista ainakin 1 tunti 15 minuuttia viikossa tai reipasta liikkumista ainakin 2 tuntia 30 min viikossa) täyttyvän. Lisäksi riittävästi unta kokee saavansa 59 prosenttia tyypin 1 diabetesta sarastavista työikäisistä. Sen sijaan lihaskuntoharjoittelussa heillä on reippaasti kirittävää, vain 29 prosenttia kertoo tekevänsä lihaskuntoharjoittelua kaksi kertaa viikossa.

Kun tarkastellaan tyypin 1 diabetesta sairastavien eläkeikäisten fyysistä aktiivisuutta, havaitaan, että eläkeikäiset ovat työikäisiä tyytyväisempiä omaan fyysiseen aktiivisuuteensa ja että he myös täyttävät liikkumisen suositukset työikäisiä paremmin. 72 prosenttia tyypin 1 diabetesta sairasta-

”Liikunnan aiheuttamat heilahtelut verensokeriarvoissa tuottavat hankaluuksia”

”Diabetes heikentää vähän innostusta liikuntaan, koska spontaani liikkumaan lähteminen johtaa usein melkoiseen tankkaamiseen”

”Olen erittäin insuliiniherkkä ja vähäinenkin liikunta laskee sokereita.”

”Hermokipu ja jaloissa, estää aika paljon liikkumista. Lisäksi selkäranka-ahtauma ja polvien kiputilat”

”Muut sairauteni mm nivelrikko ja ylipaino vaikeuttavat liikkumista”

vista eläkeikäisistä on tyytyväisiä omaan fyysiseen aktiivisuuteensa. Heistä 89 prosenttia kertoo liikuskelevansa mahdollisimman usein, ja 83 prosenttia kertoo tauottavansa paikallaanoloaan aina voidessaan. 67 prosenttia tyyppin 1 diabetesta sairastavista eläkeikäisistä sanoo reippaan liikkumisen suosituksen täyttyvän, ja 71 prosenttia kokee myös saavansa riittävästi unta. Lihasvoima-, tasapaino- ja notkeusharjoittelua kaksi kertaa viikossa kertoo tekevänsä 46 prosenttia vastaajista.

Tyyppin 1 diabetesta sairastavilla liikkuminen aiheuttaa monenmoista päänvaivaa, etenkin liikunnan ja verensokerin välinen yhteys aiheuttaa pulmia.

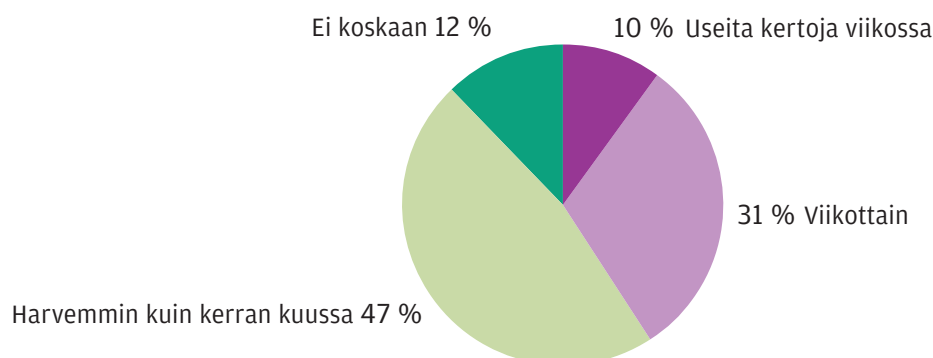
Monet kokevat liikkumisen vaativan paljon suunnittelua, mikä rajoittaa spontaania liikunnan harrastamista. Monella myös muut sairaudet vaikuttavat liikkumiseen.

Monet kertovat liikkuvansa etenkin silloin, kun verensokerit ovat korkealla; toiset taas sanovat, että silloin väsyttää liikaa, eikä jaksaa liikkua. Myös pitkien työpäivien koetaan rajoittavan jaksamista ja liikkumista, samoin kuin liikuntakaverin puuttuminen. Yksin ei aina tule lähdettyä liikkumaan.

Mutta vahvuksiakin on. Monet harrastavat paljon liikuntaa, eivätkä koe diabetesta erityisen rajoittavana tekijänä. Moni myös kertoo saavansa paljon hyötyliikuntaa puutarhanhoidon ja mökkeilyn parissa.

Nukkuminen

Tyyppin 1 diabetesta sairastavista yli 60 prosenttia kokee nukkuvansa tarpeeksi aina tai ainakin useimmiten. 26 prosenttia kokee nukkuvansa harvemmin tarpeeksi ja 6 prosenttia tuskin koskaan. Yli 30 prosenttia kertoo heräävänsä joka yö, 11 prosenttia herää useita kertoja yössä ja 22 prosenttia kerran yössä. Neljännes kertoo heräävänsä muutaman kerran viikossa ja 29 prosenttia harvemmin kuin viikoittain. 13 prosenttia kertoo, ettei koskaan heräile öisin.



Kuvio 3. Kuinka usein omat tai läheisen matalat verensokerit haittaavat unta.

Usein yöllisiin heräämisiin löytyy syy omista tai läheisen matalista verensokereista. 10 prosenttia tyypin 1 diabetesta sairastavista kertoo omien tai läheisensä matalien verensokereiden haittavan unta useita kertoja viikossa, 31 prosenttia kertoo näin tapahtuvan viikoittain, 47 prosenttia kertoo matalien verensokereiden haittavan unta harvemmin kuin kerran kuussa. 12 prosenttia kertoo, etteivät matalat verensokerit haittaa koskaan omaa unta. (Kuvio 3.)

Tyypin 1 diabetesta sairastavilla unen katkonaisuuteen vaikuttavat monet tekijät, kuten käsivarsissa olevat hoitovälineet, laitteiden hälytysäänet sekä matalien verensokerien lisäksi korkeat verensokerit. Monella uneen ja sen laatuun vaikuttavat aivan muut tekijät kuin diabetes. Näitä ovat mm. pienet lapset, työstressi ja erilaiset kivut. Monet myös toteavat olleensa aina huonoja nukkujia ja heräilevänsä öisin ilman mitään varsinaista syytä.

Ruoka ja syöminen

Tyypin 1 diabetesta sairastavista 38 prosenttia kertoo diabeteksen vaikuttavan omiin ruokavalintoihin paljon tai melko paljon. 53 prosenttia kertoo diabeteksen vaikuttavan jonkin verran ja 9 prosenttia sanoo, ettei se vaikuta lainkaan. 37 prosenttia tyypin 1 diabetesta sairastavista kertoo myös ruokaan ja ruokailuun liittyvien asioiden hallitsevan elämää usein tai melko usein. 48 prosenttia kertoo niiden hallitsevan satunnaisesti ja 15 prosenttia sanoo, etteivät ruoka tai ruokailuun liittyvät asiat hallitse elämää lainkaan.

Osalla vastaajista on vaikeuksia löytää tasapainoa syömisen ja insuliinihoidon välille; osa kokee, ettei oikein osaa syödä oikein tai terveellisesti, osa taas kokee, ettei oikein osaa arvioida tarvittavaa insuliinimäärää, koska elimistön tarvitsema määrä vaihtelee niin paljon. Jotkut ovat löytäneet pätkäpaastoista tai hiilihydraattien vähentämisestä itselleen sopivan tavan syödä. Monet ovat myös tietoisesti muokanneet ruokavaliotaan suositusten mukaiseksi ja kokevat tämän ruokavalion sopivan heille. Jotkut syövät joka päivä samaan aikaan, toiset taas ovat siirtyneet vahvasti kasvispainotteiseen syömiseen tai kokonaan kasvisruokavalioon. Monet kokevat ruuan ja syömisen olevan vaikeinta diabeteksen hoidossa, koska joka päivä täytyy syödä ja tehdä hyviä päätöksiä liittyen ruuan ja insuliinin määrään.

”Nukkuminen on katkonaista, koska käytän sensoria ja insuliinipumppua, jotka molemmat ovat käsivarsissa.”

”Stressi vaikuttaa sekä unen laatuun että sokereihin.”

”Sensorin hälytys herättää öisin lähes viikoittain, muuten nukun kunnolla.”

”Heräilen yöllä kymmeniä kertoja ja mittaam verensokerin kännykällä. Mutta en siis herää sen takia”

”Keliakia vaikuttaa paljon, paljon enemmän ruokaan ja ruokailuun sekä sen hallitsevuuteen.”

”Joka aamu sama aikataulu ja sama aamupala. Lounaalla salaattia ja lihaa.”

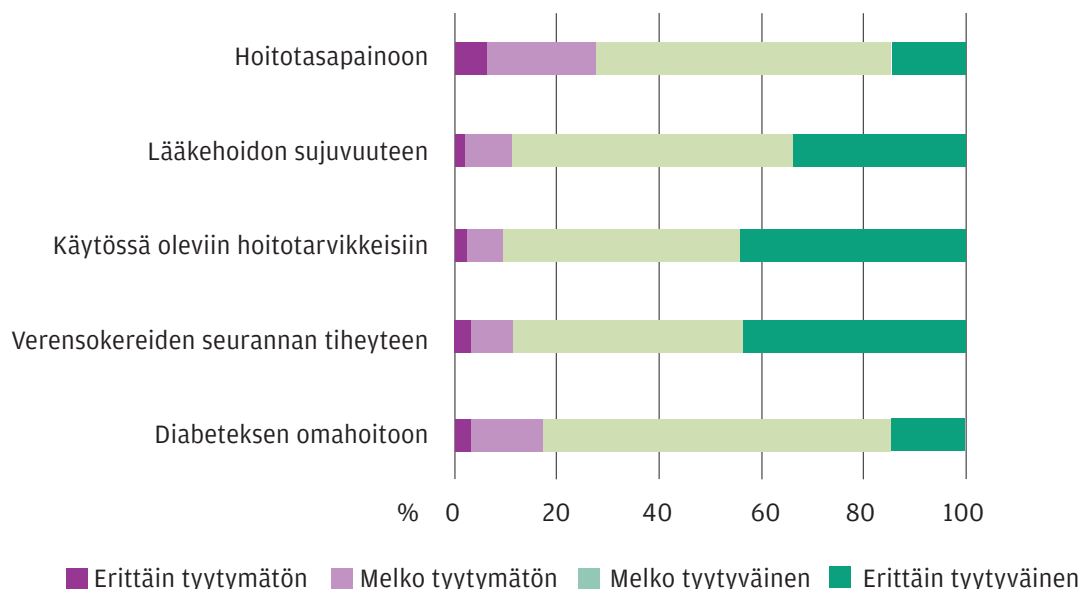
”Sokerit on korkealla, vaikka pistän insuliinia huikeita määriä syömistottumuksiini verrattuna.”

”Söisin ravitsemussuositusten mukaan ilman diabetestakin. Diabetes vaikuttaa lähinnä ruokailun ajoitukseen ja erityisitilanteisiin”

”Diabetes vaikuttaa ruokailemiseen paljon. Tulee syyllinen olo, kun syö verensokereiden ollessa valmiiksi koholla, kun tiedostaa, että syömisjohdosta ne nousevat vielä entisestään.”

Tyytyväisyys omahoitoon

Tyypin 1 diabetesta sairastavat ovat erittäin tyytyväisiä tai melko tyytyväisiä kaikkiin omahoitonsa osa-alueisiin. (Kuvio 4.)



Kuvio 4. Tyypin 1 diabetesta sairastavien tyytyväisyys omahoitoonsa.

”Pumppuhoito ja erityisesti verensokerin sensorointi on parasta mitä insuliinin keksimisen jälkeen on tullut.”

”Sensuroiva pumppu on saanut minut jopa ajoittain ’unoh-tamaan’ diabeteksen kun se tekee niin paljon ajatustyötä puolestani. Valtavasti elämänlaatua parantava kapistus.”

”Pitkään sairastetun diabeteksen vuoksi lääkäriini haluaa pitää verensokerit korkeammalla kuin itse, hänellä pelko, etten enää tunnistaisi matalia arvoja, vaikka huomaan ne edelleen ja haluaisin hiukan tiukentaa sokeritasapainoani.”

”Labiili D1, tasapainon säilyys vaikeaa kursseista huolimatta: verensokerin vaihtelun syyt ja vaihtelu itse eivät ole loogisia.”

”Omahoitoon olen melko tyytymätön liikunnan puutteen takia. En ehdi, enkä jaksa harrastaa liikuntaa niin paljon kuin haluaisin ja se vaikuttaa myös painon nousuun.”

Tyytyväisimpiä tyypin 1 diabetesta sairastavat ovat käytössään oleviin hoitotarvikkeisiin, verensokereiden seurannan tiheyteen sekä lääkehoidonsa sujuvuuteen. Näillä osa-alueilla 90 prosenttia tyypin 1 diabetesta sairastavia on joko melko tyytyväisiä tai erittäin tyytyväisiä. He ovat lähes yhtä tyytyväisiä myös diabeteksen omahoitoon, mutta erittäin tyytyväisiä omahoitoon on vain noin 15 prosenttia vastaajista. Tyytymättömmimpiä tyypin 1 diabetesta sairastavat ovat hoitotasapainoonsa. Noin 6 prosenttia on siihen erittäin tyytymätön ja 22 prosenttia melko tyytymätön. Vain 14 prosenttia vastaajista on erittäin tyytyväinen omaan hoitotasapainoonsa.

Päihteet

Tyypin 1 diabetesta sairastavista 10 prosenttia kertoo käyttävänsä päihteitä päivittäin tai viikoittain. Päivittäin eniten käytetään tupakkaa tai sähkösavuketta. Viikoittain käytettävistä päihteistä yleisimmin käytetty on alkoholi. Muiden päihteiden käyttö on erittäin vähäistä. 76 prosenttia tyypin 1 diabetesta sairastavista kertoo, ettei koskaan käytä mitään päihteitä.

Pienellä osalla vastaajista päihteiden käyttö on vaikuttanut usein terveydentilaan, itsestä huolehtimiseen ja diabeteksen hoitoon. Noin 20 prosenttia kertoo, että päihteiden käyttö on vaikuttanut joskus terveydentilaan tai diabeteksen hoitoon, ja noin 15 prosenttia kertoo, että päihteiden käyttö on joskus vaikuttanut itsestä huolehtimiseen. Valtaosalla (noin 80 prosentilla) päihteiden käyttö ei ole vaikuttanut mihinkään edellä mainituista.

Monien päihteiden (etenkin alkoholin) käyttö on vähentynyt aiemmasta. Moni kertoo alkoholin vaikutuksista verensokeriin ja hypoglykemioihin, mikä on vaikuttanut haluun vähentää alkoholin käyttöä. Osa taas kertoo korona-ajan yksinäisyyden ja kuormittavuuden vaikuttaneen niin, että päihteiden käyttö on lisääntynyt. Näin on tapahtunut etenkin alkoholin ja tupakan osalta.

”Aloitin tupakoinnin uudestaan vuosi sitten, joka on ollut terveyden kannalta huono päätös. Mutta mielenterveyden kannalta tuntuu, etten selviäisi ilman tällä hetkellä.”

”Juhlimisen yhteydessä, tai paremminkin sen jälkeen, hypo on varsin tavallinen vaiva. Vaikka ei olisi juonut kovin paljon.”

”Iän myötä ja yksinasumisen takia viinin nauttiminen on supistunut joihinkin harvoihin kertoihin, jolloin on vieraita.”

”Tupakoin aiemmin säännöllisesti, nyt yli 10 vuotta ilman. Alkoholimääriä olen myös vähentänyt, nykyään laatu ennen määrää.”

”Päihteiden käyttö on vähentynyt reilusti viimeisten kuukausien aikana.”

Ihmissuhteet ja vertaistuki

Tyypin 1 diabetesta sairastavista 30 prosenttia kokee, että diabetes vaikuttaa perhe-elämään ja 23 prosenttia kertoo sen vaikuttavan sosiaalisiin suhteisiin. Osa vastaajista kertoo jatkuvan verensokerin tarkkailun hermostuttavan läheisiä. Osa tietää läheisten olevan huolissaan ja seurailevan vointia esimerkiksi hypoglykemioiden varalta. Jotkut kertovat perheenjäsenen kyselevän voinnista ja verensokeriarvoista; osa pitää sitä huolenpitona, mutta osa ei pidä siitä ollenkaan. Diabetes on joillakin vaikuttanut myös seksiin ja lastensaamiseen, millä on vaikutusta myös perhe-elämään.

”Läheiset joutuvat välillä muistuttamaan/ huolehtimaan onko kaikki hyvin, matalat verensokerit.”

”Diabeteksen lisäsairauksien vuoksi en ole voinut saada lapsia. Se on ollut todella surullinen ja raskas asia kantaa.”

”Mieheni hermostuu/suuttuu matalista verensokereista, eikä ymmärrä, jos pähkäilen ääneen hoidon ongelmia. Parempi siis olla puhumatta. Auttaa toki, jos on matala sokeri, ja tunnistaa ne hyvin.”

”Seksuaalinen kyvykkyys alentunut.”

”Sosiaalinen piirini on laajentunut diabeetikkoja tavatessa.”

”Jatkuva tarkkailu saattaa hermostuttaa läheisiä.”

”Olen saanut lisää tuttuja vertaistapaamisissa.”

”Vaikuttaa paljon, pelottaa kohdata uusia ihmisiä. Sinkku ihmisenä ei uskalla käydä treffeillä.”

”Jatkuvasti valitetaan, et kun sä aina mittaat sokereita ja otat lääkkeitä.”

”Häpeän sairautta enkä kehtaa kertoa sairaudestani ihmisille. Edes appivanhempani eivät tiedä siitä.”

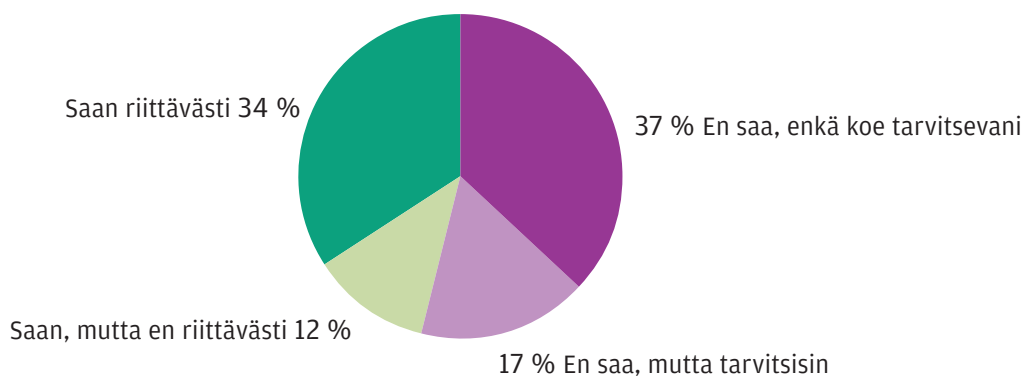
”Sairaus rajoittaa elämäni, sillä en voi matkustella juurikaan ja lapsuudestani juontava sairauden salailu nousee helposti pintaan vieläkin. Olen sairastanut Diabetesta nyt 64 vuotta.”

”En juuri halua tuoda diabetesta esiin ainakaan työpaikalla (esimies kyllä ja työtoverit tietää), sillä muuruvetaan hoitamaan ja huolehtimaan syömisistä.”

”Minusta diabetes on minun ongelma, minunhan sitä on hoidettava.”

Osalla vastaajista sosiaalinen piiri on laajentunut diabeteksen myötä, toisista diabeetikoista on tullut tuttavien ja ystävien. Monet kuitenkin kokevat diabeteksen kapeuttavan sosiaalisia suhteitaan. Jotkut kertovat ystäviä kyllästyttävän, että diabetes hallitsee elämää niin voimakkaasti. Monet jäävätkin mieluummin kotiin kuin lähtevät liikkeelle, jos ei ole varmuutta ruokailumahdollisuuksista tai verensokerin hallinnasta. Ennakoinnin puute estää monella sosiaalisiiin tilaisuuksiin osallistumista. Osa kokee myös vaivaannuttavaksi sen, että heille on tehty sokerittomia erikoistarjoiluja, vaikka mieluummin söisi aivan tavallisia tarjottavia.

90 prosenttia tyyppin 1 diabetesta sairastavista kokee pystyvänsä puhumaan avoimesti diabeteksestä läheistensä kanssa niin halutessaan. 80 prosenttia kokee pystyvänsä tekemään niin koulussa tai työelämässä. Kolme neljäsosaa tyyppin 1 diabetesta sairastavista kokee, että heillä on tarpeeksi läheisiä ihmisiä ympärillään. Monet kertovat, että diabetes on heidän oma juttunsa, eivätkä he kaipaa keskusteluja tai muiden kommentteja siihen. Osalla taas on huonoja kokemuksia työelämän ja diabeteksen yhteensovittamisesta, eivätkä he siksi kerro sairautestaan kuin harvoille. Valtaosa kuitenkin kertoo tarvitsevansa ja saavansa tukea läheisiltään ja työ- tai koulukavereilta. yli 80 prosenttia vastaajista on myös tyytyväisiä läheisiltä saamaansa tukeen.



Kuvio 5. Tyyppin 1 diabetesta sairastavien kokemus vertaistuen saannista.

Kolmasosa vastanneista tyypin 1 diabeetikoista kokee saavansa riittävästi vertaistukea toisilta diabetesta sairastavilta ja kolmasosa sanoo, ettei saa vertaistukea, eikä edes kaipaa sitä. Kolmasosa taas kokee saavansa riittämättömästi vertaistukea. 17 prosenttia sanoo, ettei saa vertaistukea, vaikka tarvitsisi. Vastaajista 12 prosenttia kertoo saavansa vertaistukea, mutta ei riittävästi. (Kuvio 5.)

”Haluaisin lisää tietoa kasvotusten tapahtuvista tapaamisista. Jotta saisi enemmän ystävyysuhteita.”

”Diabetes ei ole läheisille avautumista oikeuttava.”

”Vertaistuki on ollut tärkeintä raskausaikana. Ykköstyypin diabeetikon raskaus on niin erilainen kuin ns. normaali raskaus, että ilman vertaistukea sitä olisi vaikea jaksaa. Vain toinen diabeetikkoäiti tietää, mistä puhutaan.”

Diabeteksen vaikutukset työhön ja vapaa-aikaan

Lähes 60 prosenttia tyypin 1 diabetesta sairastavista on kertonut diabeteksestaan laajasti tutuilleen ja ystävilleen. 40 prosenttia vastanneista on kertonut diabeteksesta omalle opettajalleen tai esihenkilölleen tai omalle luokalleen tai omalle lähipiirilleen työpaikalla tai vain aivan läheisilleen, mutta ei halua kertoa asiasta laajasti kaikille. Pieni osa (4 prosenttia vastaajista) ei ole kertonut diabeteksestaan toisille.

”Teen etätöitä 95 %, tämän takia diabeteksestä on tullut juteltua vain lähimpien työkavereiden kanssa.”

Lähes 90 prosenttia vastaajista pitää diabeteksen ja työn tai opiskelujen yhdistämistä joko sujuvana tai melko sujuvana, mutta 10 prosenttia vastaajista pitää työn ja diabeteksen yhdistämistä haasteellisena. Myös osa heistä, jotka pitävät työn ja diabeteksen yhdistämisen sujuvana, kokevat etteivät saa tukea diabeteksen hoitoon omalta esihenkilöltään. 60 prosenttia vastaajista kokee, että saa työpaikalla tukea diabeteksen hoitoon esihenkilöltä, kun sitä tarvitsee.

”Esihenkilö ja työkaverit tukevat taukojeni pitämistä.”

”Työelämässä työkaverit tukevat minua, mutta esihenkilö ei.”

”Koen uuden työn hakemisen ahdistavaksi, koska joutuisin todennäköisesti kertoman sairaudestani ja sen tuomista ongelmista. En tiedä miten uudessa työpaikassa esihenkilöt ja muu tiimi sen ottaisi. En usko, että selviytyisin koeaikaa kertomatta, ja se tuntuisi myös epärehelliseltä.”

”Haluaisin käydä useammin vaeltamassa, mutta se on diabeteksen kanssa niin haastavaa, että usein en jaksa edes yrittää.”

Vain runsas kolmasosa tyyppin 1 diabetesta sairastavista kokee, ettei diabetes ole rajoittanut omia vapaa-ajan toimien tai harrastusten mahdollisuuksia. Puolet tyyppin 1 diabetesta sairastavista kertoo, että diabetes rajoittaa jonkin verran vapaa-ajan mahdollisuuksia. 10 prosenttia kertoo diabeteksen rajoittavan melko paljon ja 5 prosenttia kertoo diabeteksen rajoittavan paljon vapaa-ajan toimia.

Arjessa jaksaminen

”Kun elämässä tapahtuu paljon kaikkea, tuntuu, että diabetes on jotenkin tiellä ja ei jaksa keskittyä hoitamiseen, vaikka tiedostaa, että se edistäisi hyvinvointia.”

”Tuntuu, että pumppu pitää vaihtaa aina juuri sinä iltana, kun ei jaksaisi mitään ylimääräistä.”

”Haluaisin joskus vaan syödä ilman että tarvitsee miettiä insuliinia.”

”Joskus turhauttaa tämä jatkuva ’näpertely’ monipistoshoidossa. Mittaamista, pistämistä, hiilarien määrän laskemista, muistamista, kirjaamista ja päähkäilyä kaiken tämän ympärillä riittää.”

”Olen väsynyt kokoaikaiseen verensokerin tarkkailuun yms. tuntuu, että koko ajan on jotain huolehdittavaa, tarkkailtavaa tai hoidettavaa. Välillä on tosi ankea filis.”

”Väsymys liittyy turhautumiseen siitä, ettei onnistu pitämään tasapainoa kunnossa.”

”Väsymys koskee noiden korkeiden sokeriarvojen korjaamiseen. Käyttämäni insuliini ei tunnu vaikuttavan korkeisiin >10 arvoihin.”

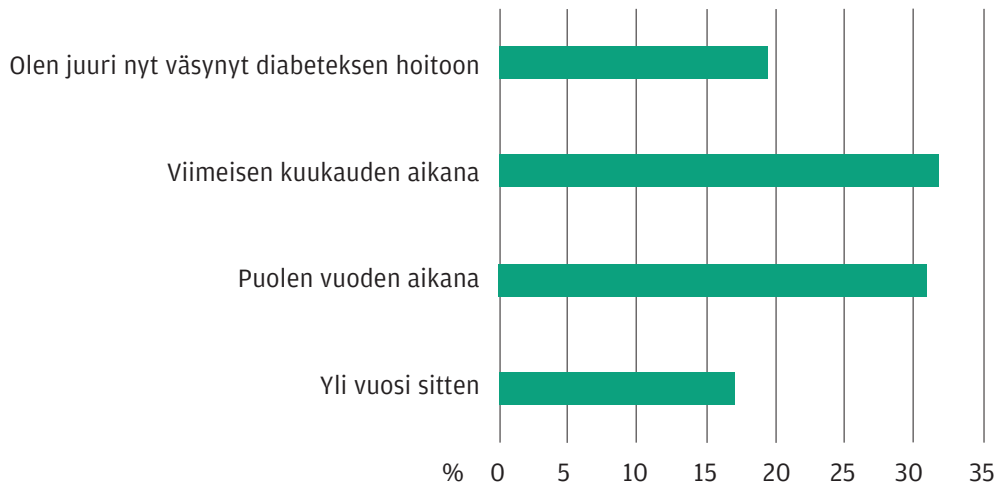
”Diabetes väsyttää silloin, kun sokerit seilaavat ja niihin ei meinaa löytyä mitään logiikkaa.”

Tyyppin 1 diabetesta sairastavista 76 prosenttia kertoo jaksavansa arjessa hyvin tai melko hyvin. Valtaosalla diabetes vaikuttaa arjessa jaksamiseen. Vain 15 prosenttia vastanneista sanoo, ettei diabetes vaikuta arjessa jaksamiseen lainkaan. 64 prosenttia kertoo diabeteksen vaikuttavan jonkin verran arjessa jaksamiseen. Yli 20 prosentilla tyyppin 1 diabetesta sairastavista diabetes vaikuttaa arjessa jaksamiseen melko paljon tai paljon.

Kolmasosa vastaajista myös kokee arkensa kuormittavana melko usein tai usein. Kuormittavuuteen ja arjessa jaksamiseen ovat yhteydessä etenkin verensokeriin ja hoitovälineisiin liittyvät tekijät.

Moni kokee diabeteksen hoidon vaativana ja paljon aikaa vievänä.

Valtaosa (78 prosenttia) tyyppin 1 diabetesta sairastavista on kokenut hoitoväsymystä. Yli puolella hoitoväsymystä kokeneista kokemus on tuore, he ovat juuri nyt väsyneitä diabeteksen hoitoon tai he ovat kokeneet hoitoväsymystä viimeisen kuukauden aikana. Kolmasosalla vastaajista hoitoväsymyksen kokemuksesta on yli kuukausi mutta alle puoli vuotta ja noin viidesosalla hoitoväsymyksen kokemuksesta on aikaa yli vuosi. (Kuvio 6.)



Kuvio 6. Hoitoväsymyksen kokeminen tyypin 1 diabetesta sairastavilla.

Diabeteksen taloudellinen rasite

Viidesosa tyypin 1 diabetesta sairastavista pitää diabeteksestä koituvia kustannuksia suurena tai melko suurena taloudellisena rasitteena oman kokonaistaloutensa kannalta. Lähes puolet vastanneista pitää sitä melko pienenä ja 35 prosenttia pienenä taloudellisena rasitteena. Valtaosa ei kuitenkaan ole joutunut tinkimään asioista rahanpuutteen vuoksi. 20 prosenttia vastaajista kertoo joutuneensa tinkimään ruuasta rahanpuutteen vuoksi. Lähes 10 prosenttia on joutunut tinkimään lääkkeistä ja 3 prosenttia hoitotarvikkeista rahanpuutteen vuoksi. (Kuvio 7.)

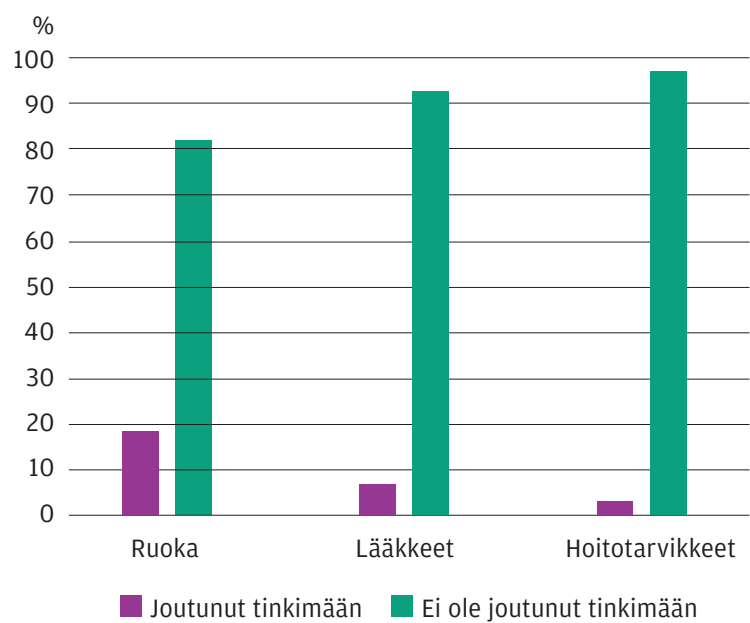
”Muut lääkkeeni vievät paljon enemmän rahaa. Polikäynneistä maksaminen harmittaa, kun välillä ne tuntuvat turhilta, tilanne ei muutu kuitenkaan enkä saa apua korkeisiin sokereihin.”

”Ostaisin enemmän vihanneksia ja söisin enemmän salaatteja, jos voisin. En voi tehdä valintoja aina ruuan terveellisyyden mukaan, vaan on valittava hinnan mukaan.”

”Diabetekseen liittyvissä lääkkeissä, en ole tinkinyt, mutta muutoin kyllä.”

”Apteekin tiskillä lasken, voinko nyt ostaa tietyn lääkkeen, vai siirräkö eläkepäivään.”

”Libre-sensorit lohkaisevat ison osan työkyvyttömyyseläkkeestäni, mutta katson että niistä on ollut niin suuri apu verensokerin käyttäytymisen ymmärtämisessä, syyt ja seuraukset ovat tulleet selviksi, että katson niiden olevan kannattava ostos ja satsaus itseän ja omaan hyvinvointiin.”



Kuvio 7. Mistä tyyppin 1 diabetesta sairastavat ovat joutuneet tinkimään rahanpuutteen vuoksi.

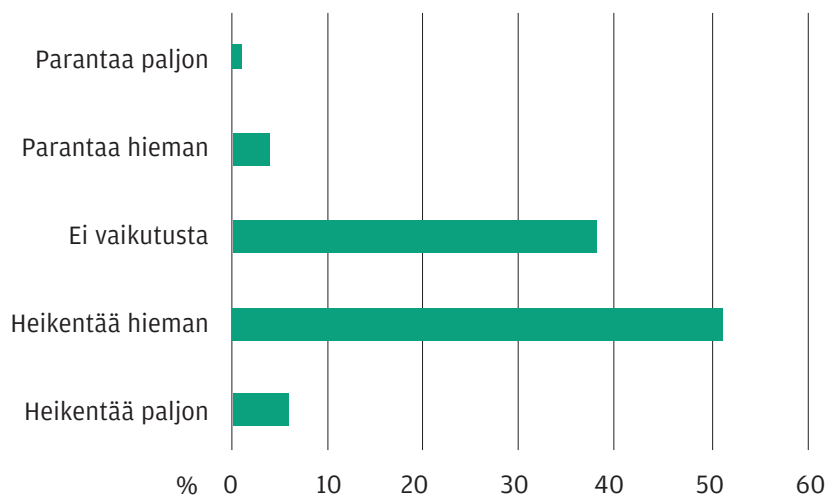
3. Tyypin 2 diabetesta sairastavien arjen kokemukset

Tässä osiossa tarkastellaan tyypin 2 diabetesta ja MODY-diabetesta sairastavien henkilöiden arjen kokemuksia.

Onnellisuus ja elämänlaatu

Tyypin 2 diabetesta sairastavista 59 prosenttia arvioi neljän viime viikon ajanjaksolla olleensa suurimman osan aikaa onnellinen. Koko ajan itsensä onnelliseksi on kokenut 7 prosenttia vastaajista ja jonkin aikaa onnelliseksi 30 prosenttia vastaajista. 4 prosenttia vastaajista kertoo, ettei ole ollut onnellinen koko aikana. Elämälaatunsa hyväksi tai melko hyväksi arvioi 84 prosenttia tyypin 2 diabetesta sairastavista. Melko huonoksi sen arvioi 14 prosenttia ja huonoksi 2 prosenttia vastaajista.

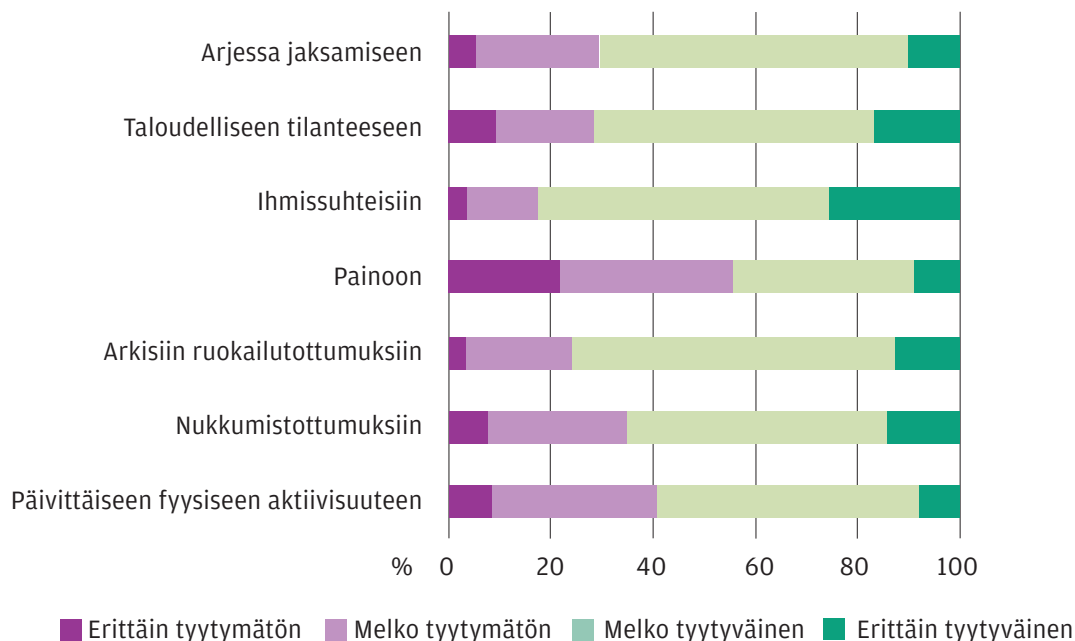
Noin puolet tyypin 2 diabetesta sairastavista (51 prosenttia) arvioi diabeteksen heikentävän elämänlaatuun hieman. 6 prosenttia arvelee sen heikentävän paljon, ja 38 prosenttia sanoo, ettei diabeteksellä ole vaikutusta omaan elämänlaatuun. 5 prosenttia arvelee diabeteksen parantavan elämänlaatuun. (Kuvio 8.)



Kuvio 8. Tyypin 2 diabetesta sairastavien kokemus diabeteksen vaikutuksesta elämänlaatuun.

Tyytyväisyys tottumuksiin

Tyypin 2 diabetesta sairastavat ovat arjen tottumuksistansa tyytyväisimpiä ihmissuhteisiinsa: ihmissuhteisiinsa oli tyytyväisiä yli 80 prosenttia tyypin 2 diabetesta sairastavista. Noin 70 prosenttia oli tyytyväisiä arjen ruokailutottumuksiinsa, taloudelliseen tilanteeseensa, arjessa jaksamiseensa sekä nukkumistottumuksiinsa. Tyytymättömiä tyypin 2 diabetesta sairastavat olivat omaan painoonsa, johon oli tyytyväinen alle puolet vastaajista. (Kuvio 9.)



Kuvio 9. Tyypin 2 diabetesta sairastavien tyytyväisyys arjen tottumuksiinsa.

Liikkuminen

Tyypin 2 diabetesta sairastavista osa ei oikein löydä riittävästi aikaa tai voimia liikkumiselle vapaa-aikana.

”Arki-/hyötyliikuntaa tulee työssä ollessa melko runsaasti. Vapaa-ajan liikunta jäänyt suunnitteluasteelle.”

”On tarkoitus aloittaa kävelylenkit ja kuntosalikäynnit nyt kun ilmat viileni. Kun en liiku tarpeeksi. Nukkuminen on ok.”

”Olen vielä työelämässä ja tietokone vie aikaa n. 10h päivässä ja siihen puhelut päälle n. 4 h. Liikunnalle ei juuri jää aikaa.”

Tyypin 2 diabetesta sairastavista työkäisistä noin 50 prosenttia on tyytyväisiä omaan fyysiseen aktiivisuuteensa. Kun asiaa tarkastellaan UKK-instituutin liikkumisen suositusten kannalta, havaitaan fyysisessä aktiivisuudessaan sekä vahvuuksia että heikkouksia. 81 prosenttia tyypin 2 diabetesta sairastavista työkäisistä kertoo, että heillä toteutuu tavoite kevyttä liikuskelua mahdollisimman usein, 79 prosenttia kertoo tauottavansa istumista aina voidessaan ja 57 prosenttia kertoo saavansa unta riittävästi.

Sen sijaan reippaan liikkumisen suosituksen (rasittavaa liikkumista ainakin 1 tunti 15 minuuttia viikossa tai reipasta liikkumista ainakin

2 tuntia 30 min viikossa) kertoo vain reilut 40 prosenttia vastaajista täytyvän. Lisäksi heillä on runsaasti parannettavaa lihaskuntoharjoittelun suosituksen täyttämiseksi: vain 25 prosenttia kertoo tekevänsä lihaskuntoharjoittelua kaksi kertaa viikossa.

Tyypin 2 diabetesta sairastavia eläkeikäisiä tarkasteltaessa havaitaan, että eläkeläiset ovat työikäisiä tyytyväisempiä omaan fyysiseen aktiivisuuteensa ja että he myös täyttävät liikunnan suosituksen työikäisiä paremmin. 65 prosenttia tyypin 2 diabetesta sairastavista eläkeikäisistä on tyytyväisiä omaan fyysiseen aktiivisuuteensa. Heistä 83 prosenttia kertoo liikunsa mahdollisimman usein ja myös tauottavansa paikallaanoloaan aina voidessaan. 67 prosenttia tyypin 2 diabetesta sairastavista eläkeikäisistä kertoo saavansa riittävästi unta. Reippaan liikunnan suosituksen kertoo täyttävän 56 prosenttia vastaajista, mutta lihasvoima-, tasapaino- ja notkeusharjoittelua kaksi kertaa viikossa kertoo tekevänsä vain 40 prosenttia vastaajista.

Nukkuminen

Tyypin 2 diabetesta sairastavista 64 prosenttia kokee nukkuvansa tarpeeksi aina tai ainakin useimmiten. 24 prosenttia kokee nukkuvansa harvemmin tarpeeksi ja 6 prosenttia tuskin koskaan tarpeeksi. Tyypin 2 diabetesta sairastavat eivät juuri heräile öisin tarkkailemaan verensokeriaan. 74 prosenttia vastanneista kertoo, ettei herää koskaan tarkkailemaan verensokeriaan ja 15 prosenttia kertoo heräilevänsä harvemmin kuin viikoittain. 7 prosenttia herää tarkkailemaan verensokeriaan kerran tai useammin yön aikana.

Osalle liikunta on kiinteä osa arkea.

”Kävelen 3–4 kertaa viikossa n. 2,5 km kerralla.”

”Liikun ns. henkeni edestä, eli olen varma, että en olisi hengissä jos en liikkuisi n 10 tuntia/viikko. Koira on tärkeä liikuttaja ja kaveri yksinasuvalle.”

”Liikun ja pyöräilen päivittäin/viikoittain mielestäni riittävästi ja se myös näkyy kunnossani. Talvella taas tulee pyöräilyn sijaan hiihto, kun vain lunta riittää.”

”Kävelyä noin 6000–12000 askelta päivässä. Sokeritaso laskee yllättävän paljon kävellessä esim. 4 km 3-5 yksikköä.”

Joillakin muut sairaudet vaikuttavat liikkumiseen.

”ASO-tauti vaikuttaa liikkumiseen, 50m–100m vain kerrallaan ja sitten pysähtymistauko.”

”Nivelrikko lonkassa ja polvessa estää liikumisen, vaikka mieli tekisi.”

”Jalkaterä kipeytynyt, tutkitaan parhaillaan. En kykene/saa liikkua.”

”Uniapnea häiritsee nukkumista”

”Minulla on uniapnea, mutta unen laatu vaihtelee kovasti.”

”Diabetesta enemmän nukkumiseeni vaikuttavat uniapnea ja sen hoitoon käyttämäni CPAP-laite”

”Uneni on katkonaista, joten en tiedä saanko unta tarpeeksi. Olen usein väsynyt ja vähän alakuloinen varsinkin aamupäivisin.”

”Väsyttää paljon.”

”Väsymys ja huonosti nukkuminen vaivaavat. Väsymys voi osin johtua diabeteksestä, mutta syitä on varmasti muitakin.”

”Jatkuva järkyttävä väsymys huonontaa elämää. Johtuuko diabeteksestä vai esim. kolesterolilääkkeestä tms. Lääkärit eivät osaa vastata.”

Myöskään omat tai läheisen matalat verensokerit eivät juuri haittaa tyyppin 2 diabetesta sairastavien unta. 75 prosenttia sanoo, ettei ne häiritse koskaan, ja 20 prosenttia kertoo matalien verensokerien häiritsevän unta harvemmin kuin kerran kuussa.

Osa tyyppin 2 diabetesta sairastavista nukkuu huonosti, mutta syyt löytyvät tavallisimmin muualta kuin diabeteksestä. Näitä ovat esimerkiksi muut sairaudet, kuten uniapnea.

Monet myös toteavat kärsivänsä väsymyksestä, mutta siihen ei ole löydetty mitään varsinaista syytä.

Ruoka ja syöminen

Osa vastaajista kertoo muuttaneensa ruokavaliotaan diabeteksen toteamisen jälkeen.

”Syön eläinkunnan tuotteista ainoastaan kalaa, en mitään muuta.”

”Diabetes rajoittaa kulinaarisia haluja ja muutenkin vähän syömistä.”

”Ruokailua on kevennetty ja annoskokoa pienennetty.”

Tyyppin 2 diabetesta sairastavista 34 prosenttia kertoo diabeteksen vaikuttavan omiin ruokavalintoihin paljon tai melko paljon. 60 prosenttia kertoo diabeteksen vaikuttavan jonkin verran ja 6 prosenttia sanoo, ettei diabetes vaikuta lainkaan ruokavalintoihin. 29 prosenttia tyyppin 2 diabetesta sairastavista kertoo ruokaan ja ruokailuun liittyvien asioiden hallitsevan elämää usein tai melko usein. 53 prosenttia katsoo niiden hallitsevan satunnaisesti ja 18 prosenttia sanoo, etteivät ruoka tai ruokailuun liittyvät asiat hallitse elämää lainkaan.

Osa taas on aina pyrkinyt syömään monipuolisesti ja tasapainoisesti.

”Pyrin syömään paljon kasviksia, vähemmän lihaa tai broileria. Kalaa saisi lisätä ruokavaliioon.”

”Olen elämäni ajan syönyt kaikkea ei kuitenkaan rajattomasti (jäätelö on paheeni).”

Jotkut tunnistavat syömisessään olevan heikkouksia, mutta myös haasteita asioiden muuttamisessa.

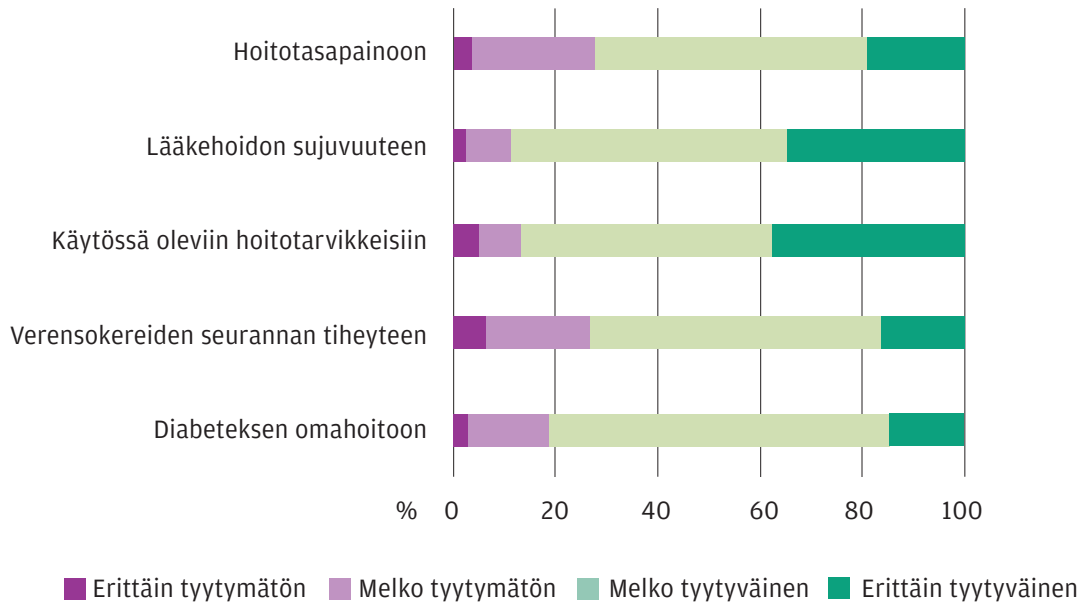
”En ota tarpeeksi huomioon ruokailun sisältöä.”

”Liian paljon ruokailu einesten varassa, yhden hengen taloudessa salaattien teko työlästä tulee paljon hukkaa”

”Diabeetikon ravitsemusasiat ovat hyvin tiedossa, mutta kiireen ja stressaavan arjen takia ruokailu- ja liikuntatottumukset jääneet ”harjoittelijan” tasolle.”

Tyytyväisyys omahoitoon

Tyypin 2 diabetesta sairastavat ovat erittäin tyytyväisiä tai melko tyytyväisiä kaikkiin omahoitonsa osa-alueisiin. (Kuvio 10.)



Kuvio 10. Tyypin 2 diabetesta sairastavien tyytyväisyys omahoitoonsa.

Tyytyväisimpiä tyypin 2 diabetesta sairastavat ovat lääkehoidonsa sujuvuuteen sekä käytössään oleviin hoitotarvikkeisiin. Näillä osa-alueilla lähes 40 prosenttia tyypin 2 diabetesta sairastavista on erittäin tyytyväisiä ja 50 prosenttia lisäksi melko tyytyväisiä. He ovat hyvin tyytyväisiä myös diabeteksen omahoitoonsa ja hoitotasapainoonsa. Näissä noin 80 prosenttia vastaajista on erittäin tyytyväisiä tai melko tyytyväisiä. Tyytymättömmimpiä tyypin 2 diabetesta sairastavat ovat verensokerin seurannan tiheyteen. Tähän noin 70 prosenttia on joko erittäin tyytyväinen tai melko tyytyväinen. Kolmasosa vastaajista on tyytymätön verensokerin seurannan tiheyteen, pääasiallisesti verensokerin mittausvälineiden puuttumisen vuoksi.

”En saa hoito- ja mittausvälineitä.”

”Useamminkin voisi mitata sokereita.”

”Liuskoja saa 1 pkt vuoteen.”

*”Minulla ei ole tarjottu seuranta-
välineitä: verikokeet kerran
vuodessa.”*

Päihteet

Tyypin 2 diabetesta sairastavista 5 prosenttia kertoo käyttävänsä päihteitä päivittäin tai viikoittain. Päivittäin eniten käytetty päihde on tupakka tai sähkösavuke. Alkoholia käyttää päivittäin tai viikoittain reilu 20 prosenttia heistä, jotka käyttävät ylipäätään alkoholia. Valtaosa käyttää alkoholia vain satunnaisesti. Muiden päihteiden käyttö on erittäin vähäistä, neljä viidestä tyypin 2 diabetesta sairastavista kertoo, ettei koskaan käytä mitään päihteitä.

”Tiedän, että diabeetikko ei saisi tupakoida, mutta en pääse siitä irti.”

”Nykyään en voi ottaa kuin yhden lasillisen, jos otan enemmän, tulee tosi huono olo, joten on jäänyt nauttiminen todella vähäiseksi.”

”Alkoholin käyttö loppui lähes kokonaan, kun tuli diabetes. Ei ollut runsasta siihenkään asti.”

Vain noin 1 prosentilla vastaajista päihteiden käyttö on vaikuttanut usein terveydentilaan, itsestä huolehtimiseen ja diabeteksen hoitoon. Noin 10 prosenttia kertoo, että päihteiden käyttö on vaikuttanut joskus itsestä huolehtimiseen tai diabeteksen hoitoon ja noin 17 prosenttia kertoo, että päihteiden käyttö on joskus vaikuttanut omaan terveydentilaan. Valtaosalla (lähes 90 prosentilla) päihteiden käyttö ei ole vaikuttanut mihinkään edellä mainituista.

Monien päihteiden (etenkin alkoholin) käyttö on vähentynyt vuosien aikana, loppunut jopa kokonaan. Moni kertoo alkoholin saavan aikaan huono olon myös pieninä annoksina, mikä on vaikuttanut alkoholin vähentämiseen.

Ihmissuhteet ja vertaistuki

”Diabetesyhdistyksessä mukana olo on positiivista.”

”Diabetes ei ole ollut haitta, pikemminkin päinvastoin, vertaistuen kautta.”

”Diabetesliiton Facen vertaistukiryhmä on hyvä.”

”Monet tuttavistani eivät ymmärrä diabetesta.”

”Aviomieheltä en saa tukea, mutta tyttäriltä tarvittaessa (he eivät asu enää kotona).”

”Seksin väheneminen.”

”Välillä hieman potenssivajausta.”

”Seksuaalinen kyky on huonontunut.”

”En ole kertonut asiasta perheelleni.”

”Diabetes ei juurikaan vaikuta sosiaalisiin suhteisiin. Voin puhua siitä avoimesti harrastusryhmissäni ja läheisten kanssa sekä ystäväni kanssa.”

Noin 10 prosenttia tyyppin 2 diabetesta sairastavista kokee, että diabetes vaikuttaa perhe-elämään ja myös sosiaalisiin suhteisiin. Monella vaikutukset ovat olleet positiivisia. Osa vastaajista kokee saaneensa uusia tuttavuuksia diabeteksen ja siihen liittyvän vertaistoiminnan kautta. Osa vastaajista on kokenut positiivisena osallistumisen diabetesyhdistyksen toimintaan tai verkkovertaistuen saamisen.

Jotkut kuitenkin kertovat, etteivät saa tukea diabetekseen perheeltään tai tuttaviltaan. Perhe-elämään vaikuttavat monella myös diabeteksen mukanaan tuomat ongelmat seksuaalisuudessa.

90 prosenttia tyyppin 2 diabetesta sairastavista kokee pystyvänsä puhumaan avoimesti diabeteksestä läheistensä kanssa niin halutessaan. 75 prosenttia kokee pystyvänsä tekemään niin koulussa tai työelämässä. Neljä viidestä tyyppin 2 diabetesta sairastavista kokee, että heillä on tarpeeksi läheisiä ihmisiä ympärillään. Osa vastaajista kertoo puhuvansa diabeteksestä avoimesti, osa taas kertoo, ettei halua puhua diabeteksestaan muiden ihmisten kanssa häpeän tai syyllistämisen vuoksi.

Kolmasosa vastanneista tyyppin 2 diabeetikoista kokee saavansa riittävästi vertaistukea toisilta diabetesta sairastavilta ja noin 40 prosenttia sanoo, ettei saa vertaistukea, eikä edes kaipaa sitä. Neljäsosa vastanneista tyyppin 2 diabeetikoista puolestaan kokee vertaistuen määrän riittämättömäksi: 13 prosenttia sanoo, ettei saa vertaistukea, vaikka tarvitsisi, ja 12 prosenttia kertoo saavansa vertaistukea, mutta ei riittävästi. (Kuvio 11.)

”Olen yllättynyt, kuinka moni työkavereistani onkaan diabeetikko! Ilmeisesti oma järkytykseni sai useamman avautumaan ja olen saanut vertaistukea enemmän kuin äkkiseltään uskoisikaan.”

”Suvussani ei ole lainkaan diabeetikkoja, häpeän itseäni, ja olen katkera”

”Töissä ei kannata kertoa, ettei sitä käytetä sinua vastaan. Ettet vaan ole hidaste tms.”

”Diabeteksen saamisesta syyllistetään ihmistä itseään mediassa ym. Ei muka liiku, syö epäterveellisesti, on liian lihava ym. En ole kertonut sairaudestani kuin lähimmille ihmisille.”

”Vertaistukea kaipaan. En ole löytänyt sopivaa opastusryhmää/vertaistuki tapahtumaa.”

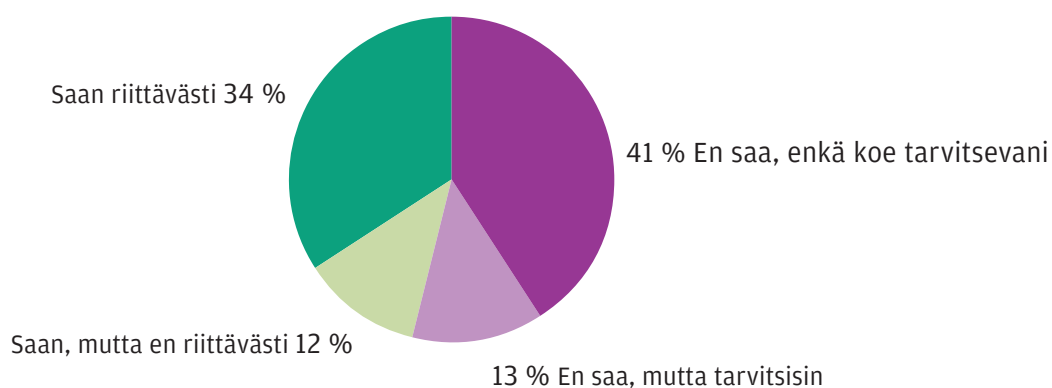
”Vertaistukea tulee lähinnä internetistä ja sen keskustelupalstoilta.”

”Olen verkkovertaistukiryhmässä. Hyvä asia.”

”Ei ole vertaisryhmää, mutta en sitä kaipaakaan”

”Diabetesliiton Facebookissa oleva 2-tyyppin diabeetikkojen vertaistukiryhmä on hyvä ja sieltä saa usein hyviä vinkkejä ja voi tarvittaessa kysyä mieltä askarruttavia asioita.”

”Kuulun paikalliseen yhdistykseen, jossa saa kyllä vertaistukea.”



Kuvio 11. Tyyppin 2 diabetesta sairastavien kokemus vertaistuen saannista.

Diabeteksen vaikutukset työhön ja vapaa-aikaan

Alle puolet (44 prosenttia) tyypin 2 diabetesta sairastavista on kertonut diabeteksestaan laajasti tutuilleen ja ystävilleen. 45 prosenttia vastanneista on kertonut diabeteksesta omalle opettajalleen tai esihenkilölleen tai omalle luokalleen tai omalle lähipiirilleen työpaikalla tai vain aivan läheisilleen, mutta ei halua kertoa asiasta laajasti kaikille. Pieni osa (11 prosenttia vastaajista) ei ole kertonut diabeteksestaan toisille.

Yli 90 prosenttia vastaajista pitää diabeteksen ja työn tai opiskelujen yhdistämistä joko sujuvana tai melko sujuvana, vain 8 prosenttia vastaajista pitää työn ja diabeteksen yhdistämistä haasteellisenä. Myös osa heistä, jotka pitävät työn ja diabeteksen yhdistämisen sujuvana, kokevat etteivät saa tukea diabeteksen hoitoon omalta esihenkilöltään. Vain puolet vastaajista kokee, että saa työpaikalla tukea.

68 prosenttia tyypin 2 diabetesta sairastavista kokee, ettei diabetes ole rajoittanut omia vapaa-ajan ja harrastamisen mahdollisuuksia. Kolmasosa vastanneista kertoo, että diabetes rajoittaa jonkin verran vapaa-ajan mahdollisuuksia. 5 prosenttia tyypin 2 diabetesta sairastavista kertoo diabeteksen rajoittavan melko paljon tai paljon vapaa-ajan ja harrastamisen mahdollisuuksia.

Arjessa jaksaminen

”Miehelläni vaikea sairaus, joka kuormittaa paljon. En ole jaksanut perehtyä omaan diabeteksen hoitooni.”

”Monet muut sairauteni rasittavat ja huolettavat minua ja sen vuoksi tarkkailen sokeriarvojani enemmän, koska mielialani vaikuttaa niihin.”

”Muut asiat painavat ja se heijastuu elämään.”

”Arjessa jaksamiseen vaikuttaa muut sairauteni, ei diabetes.”

”Koin arkeni kuormittavana jo ennen diabetesta johtuen työstäni. Diabetes ei ole sinänsä sitä kovin paljoa muuttanut muuta kuin sokeriarvojen seurannan osalta.”

”Arjessa ja työssä väsymys diabeteksen huonosta hoitotasapainosta johtuen.”

Tyypin 2 diabetesta sairastavista 80 prosenttia kertoo jaksavansa arjessa hyvin tai melko hyvin. Valtaosalla diabetes vaikuttaa arjessa jaksamiseen. Kolmasosa vastanneista sanoo, ettei diabetes vaikuta arjessa jaksamiseen lainkaan. 60 prosenttia kertoo diabeteksen vaikuttavan jonkin verran arjessa jaksamiseen. Alle 10 prosentilla tyypin 2 diabetesta sairastavista diabetes vaikuttaa arjessa jaksamiseen melko paljon tai paljon. Arkensa satunnaisesti kuormittavaksi arvioi reilut 60 prosenttia vastaajista. 20 prosenttia kertoo arkensa olevan melko usein tai usein kuormittavaa, ja 16 prosenttia sanoo, ettei arki ole koskaan kuormittavaa.

Useimmat toteavat jaksamisen ja arjen kuormittumisen ongelmien liittyvän muihin asioihin kuin diabetekseen.

Useimmilla diabetekseen liittyvät jaksamisen ongelmat ovat yhteydessä väsymykseen, epätietoisuuteen hoidon toteuttamisesta tai ongelmiin hoidon saatavuudessa. Monet myös kertovat tasapainoisesta arjesta, jossa kaikki hyvin.

Suurin osa (56 prosenttia) tyyppin 2 diabetesta sairastavista kertoo, ettei ole kokenut hoitoväsymystä. 44 prosenttia vastanneista kertoo joskus väsyneensä diabeteksen hoitoon. Noin puolella hoitoväsymystä kokeneista kokemus on tuore, he ovat juuri nyt väsyneitä diabeteksen hoitoon tai he ovat kokeneet hoitoväsymystä viimeisen kuukauden aikana. 40 prosentilla vastaajista hoitoväsymyksen kokemuksesta on yli kuukausi mutta alle puoli vuotta ja joka kymmenennellä hoitoväsymyksen kokemuksesta on aikaa yli vuosi. (Kuvio 12.)

”Olen jatkuvasti väsynyt. Kaikki voimat käytän työssä ja illat ja viikonloput nukun.”

”Vaikuttaa todella paljon arjen jaksamiseen, kun ei tiedä edes, minne ottaa yhteyttä tarvittaessa. Neuvoja, tukea, ohjeita, opastusta ei saa mistään, vaikka haluaisi.”

”Asiaan väsy, koska hoito on niin pätkivää, satunnaista ja usein todella, todella huonoa ja epämääräistä.”

”Ei vaikuta jaksamiseen. Tosin ei tarvitse mitään ihmeitä jaksakaan eläkeläisenä.”

”Kaikki hyvin.”

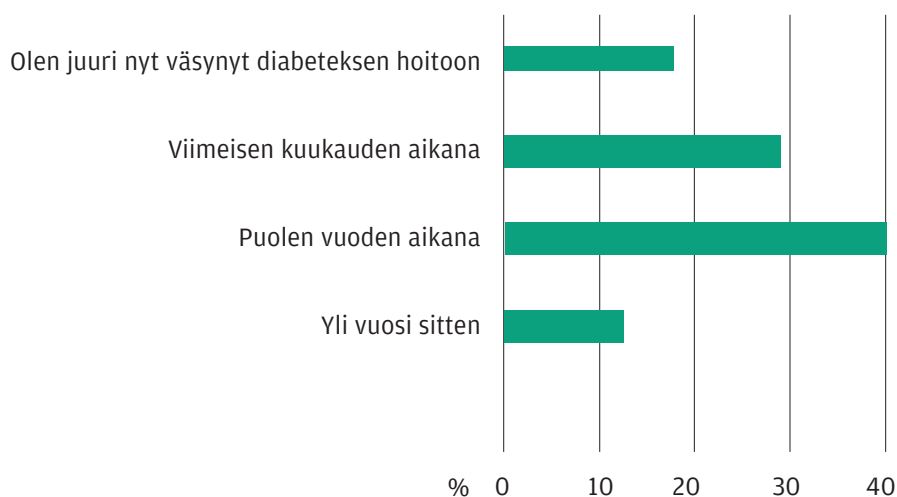
”Kun lääkitykset eivät toimi ja sekoittavat ruokailun, painonhallinnan ja koko elämän, on se todella väsyttävää.”

”Hoitoväsymys on vaikuttanut viimeisen puolen vuoden aikana aika paljon, koska en enää jaksaa syödä tarpeeksi terveellisesti.”

”Eihän siihen voi väsyä, koska pakko on hoitaa itseään.”

”Lääkkeiden muistaminen ja verensokerin mittaaminen väsyttää ja sormet ovat kipeät.”

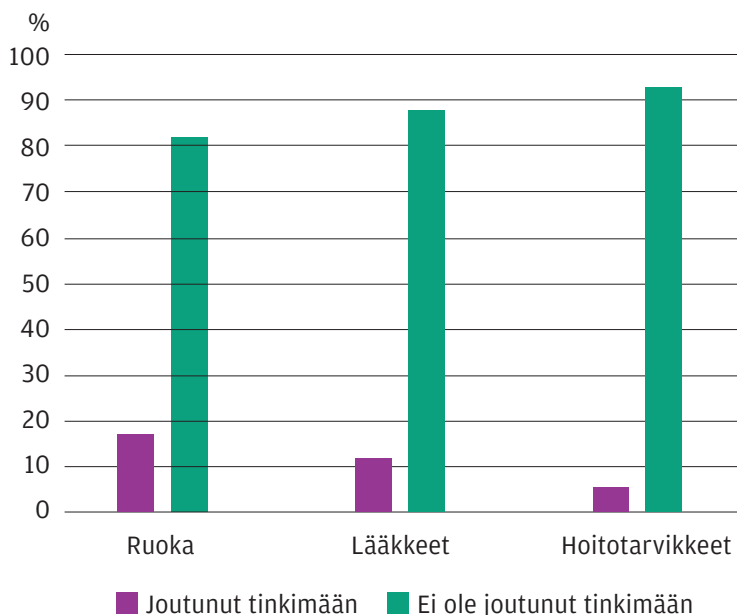
”Usein hoitoväsymys, koska insuliinit ei anna hoitovastetta. Määriä vaan nostetaan ja sitä myöten paino nousee.”



Kuvio 12. Hoitoväsymyksen kokeminen tyyppin 2 diabetesta sairastavilla.

Diabeteksen taloudellinen rasite

Kolmasosa tyypin 2 diabetesta sairastavista pitää diabeteksestä koituvia kustannuksia suurena tai melko suurena taloudellisena rasitteena oman kokonaistaloutensa kannalta. 40 prosenttia vastanneista pitää sitä melko pienenä ja 25 prosenttia pienenä taloudellisena rasitteena. Valtaosa ei kuitenkaan ole joutunut tinkimään asioista rahanpuutteen vuoksi. 18 prosenttia vastaajista kertoo joutuneensa tinkimään ruuasta rahanpuutteen vuoksi. 12 prosenttia vastaajista on joutunut tinkimään lääkkeistä ja 6 prosenttia hoitotarvikkeista rahanpuutteen vuoksi. (Kuvio 13.)



Kuvio 13. Mistä tyypin 2 diabetesta sairastavat ovat joutuneet tinkimään rahanpuutteen vuoksi.

"Lääkehoidon korvausten muuttuminen heikensi taloudellista tilannetta, mutta ainakaan toistaiseksi kustannukset eivät ole ylitseväsemättömiä."

"Minulla on keskitason eläke ja koen että en joudu tinkimään tällä hetkellä mistään. Ehkä johtuu siitä, että ikäluokkani ihmiset on tottuneet vähään lapsuudessa jo."

"Ruokavalio yksipuolistuu, halvimmat tuotteet käytössä, vihannekset – marjat – hedelmät suht arvokkaita"

"Taloudellisesti on tiukkaa, mutta syömme hyvin yksinkertaisesti, joten raha on riittänyt. Harrastuksiin ei ole varaa."

"Erittäin pieni eläke. Joudun tinkimään maksullisista liikunta harrasteista. Vaikuttaa hoitoon."

4. Diabetesta sairastavien lasten vanhempien arjen kokemukset

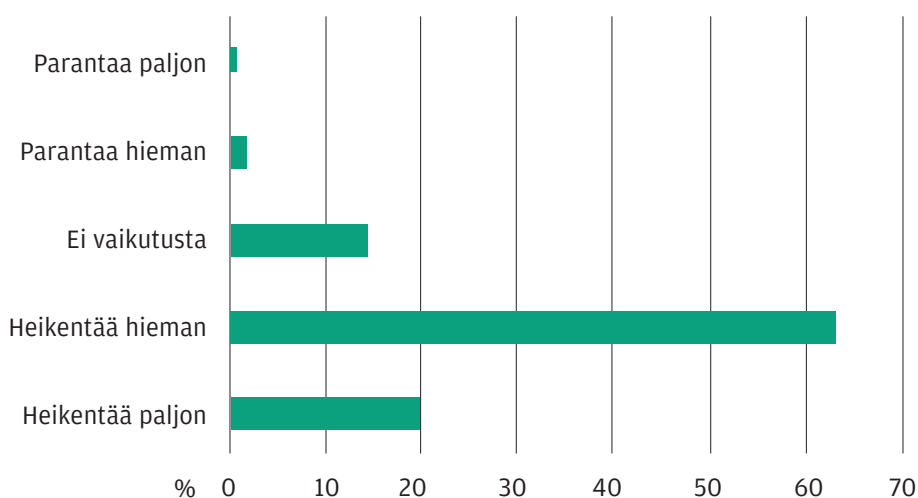
Alle kouluikäisten ja alakouluikäisten perheiden näkökulmasta vastasivat pääasiassa lasten vanhemmat. Nuorten (13–17-vuotiaiden) näkökulmasta neljäsosa oli nuoria, joilla oli itsellään diabetes. Muut vastaajat olivat heidän vanhempiaan tai muita läheisiä.

Onnellisuus ja elämänlaatu

Diabetesta sairastavien lasten ja nuorten perheistä noin 65 prosenttia arvioi neljän viime viikon ajanjaksolla olleensa suurimman osan aikaa onnellinen arjessaan. Koko ajan itsensä onnelliseksi on kokenut 4 prosenttia vastaajista ja jonkin aikaa onnelliseksi 30 prosenttia vastaajista. Vain muutama vastaajista kertoo, ettei ole ollut onnellinen koko aikana. Nuorten osalta vanhemmat arvioivat itsensä onnellisemmaksi kuin nuoret itse. 13-17-vuotiaiden nuorten vanhemmista 71 prosenttia arvioi olleensa onnellinen suurimman osan aikaa tai koko ajan, kun nuorista saman arvion antaa 56 prosenttia.

Elämälaatunsa hyväksi tai melko hyväksi arvioi 90 prosenttia diabetesta sairastavien lasten ja nuorten vanhemmista. Melko huonoksi sen arvioi noin 8 prosenttia ja huonoksi 2 prosenttia, yhteensä vain muutama vastaaja.

Yli 60 prosenttia diabetesta sairastavien lasten ja nuorten vanhemmista arvioi diabeteksen heikentävän elämänlaatuaan hieman. 20 prosenttia arvelee sen heikentävän paljon ja 15 prosenttia sanoo, ettei diabeteksellä ole vaikutusta omaan elämänlaatuun. Pieni osa arvioi diabeteksen parantavan elämänlaatuaan. (Kuvio 14.)

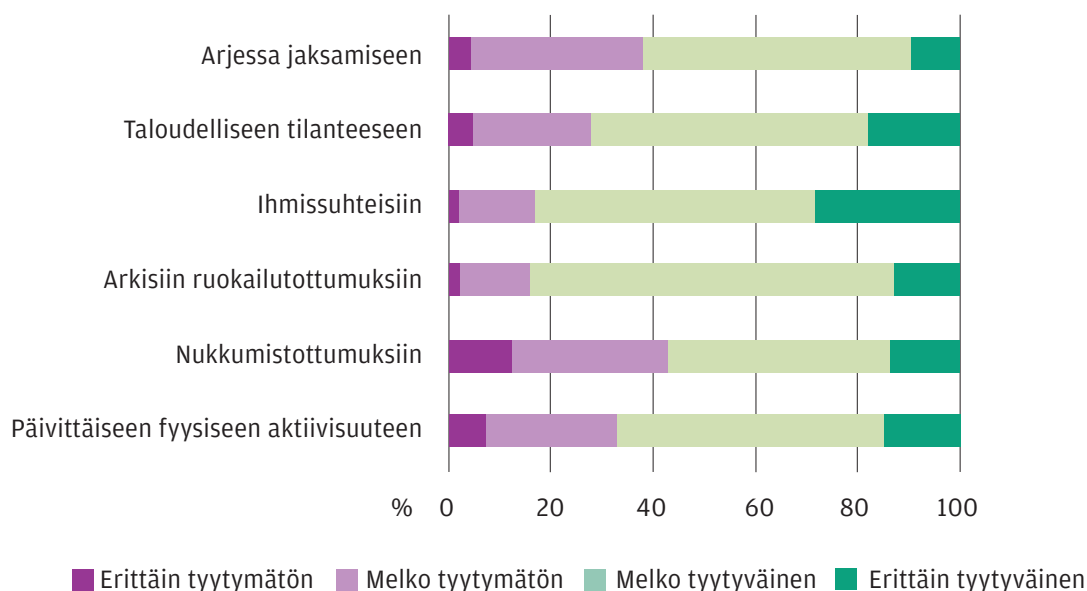


Kuvio 14. Diabetesta sairastavien lasten ja nuorten vanhempien kokemus diabeteksen vaikutuksesta elämänlaatuun.

Nuorten omat näkemykset poikkeavat hiukan vanhempien näkemyksistä. Nuorista melkein 70 prosenttia arvioi diabeteksen heikentävän elämänlaatuaan jonkin verran, mutta vain 10 prosenttia arvelee diabeteksen heikentävän paljon elämänlaatua. Nuorista myös 10 prosenttia arvioi diabeteksen parantavan elämänlaatuaan.

Tyytyväisyys tottumuksiin

Diabetesta sairastavien lasten ja nuorten vanhemmat ovat arjen tottumuksiin tyytyväisimpiä arkisiin ruokailutottumuksiinsa ja ihmissuhteisiinsa. Näihin on tyytyväisiä yli 80 prosenttia diabetesta sairastavien lasten ja nuorten vanhemmista. Noin 70 prosenttia on tyytyväisiä taloudelliseen tilanteeseensa sekä päivittäiseen fyysiseen aktiivisuuteensa. Arjessa jaksamiseen on tyytyväisiä noin 60 prosenttia lasten ja nuorten vanhemmista. Nuorten vanhemmat ovat tyytyväisempiä arjessa jaksamiseensa kuin pienten lasten vanhemmat. Tyytymättömiä diabetesta sairastavien lasten ja nuorten vanhemmat ovat nukkumistottumuksiinsa, joihin vain reilut 50 prosenttia vastaajista on tyytyväisiä. Kaikkein tyytymättömiä nukkumistottumuksiinsa ovat alle kouluikäisten lasten vanhemmat, kun taas tyytyväisimpiä ovat nuorten vanhemmat (Kuvio 15.)



Kuvio 15. Diabetesta sairastavien lasten ja nuorten vanhempien tyytyväisyys arjen tottumuksiinsa.

Liikkuminen

Tarkasteltaessa lasten liikkumista UKK-instituutin liikkumisen suositusten perusteella havaittiin alle kouluikäisten lasten fyysisen aktiivisuuden olevan varsin hyvällä tasolla. 92 prosenttia vanhemmista sanoo, että lasten rauhalliset arjen touhuit toteutuvat ylipitkiä istumisjaksoja välttämällä. Noin 85 prosenttia vanhemmista on myös sitä mieltä, että lapselle tulee vauhdikasta fyysistä aktiivisuutta vähintään tunti päivässä ja reipasta ulkoilua tai kevyttä liikuntaa vähintään kaksi tuntia päivässä. Kaikki sanovat, että lapsen uni ja lepo toteutuvat.

Alle kouluikäisillä lapsilla ruutu-aikaa kertyy noin 60 prosentilla alle kaksi tuntia päivässä, kolmasosalla lapsista kaksi kolme tuntia päivässä ja noin 15 prosentilla lapsista yli neljä tuntia päivässä.

Diabetesta sairastavat kouluikäiset lapset täyttävät myös UKK-instituutin liikunnan suositukset varsin hyvin. Neljä viidestä lapsesta saa unta riittävästi. Unen määrä näyttäisi kuitenkin nuorilla vähenevän selvästi. Kolmannes 13-17-vuotiaista diabetesta sairastavista nuorista ei saa tarpeeksi unta. Lähes neljä viidestä kouluikäisestä lapsesta myös harrastaa sykettä nostavaa, hengästyttävää liikuntaa kolme kertaa viikossa sekä täydentää liikuntaharrastustaan arjessa liikkumalla aina voidessaan ja tauottaa paikallaanoloaan aina voidessaan. Nuorilla vastaava osuus jää reiluun 60 prosenttiin. Alle 70 prosenttia kouluikäisistä lapsista harrastaa lihaksia ja luustoa vahvistavaa liikuntaa kolme kertaa viikossa.

Koulujen digitalisoituminen näkyy ruutuajassa, sillä joka toiselle kouluikäisistä diabetesta sairastavista lapsista ja nuorista tulee ruutu-aikaa kaksi kolme tuntia päivässä ja kolmasosalle neljä kuusi tuntia päivässä. Pieni osa viettää ruudun ääressä yli kuusi tuntia päivässä.

Nukkuminen

Diabetesta sairastavien lasten vanhemmat eivät mielestään nuku tarpeeksi. Alle kouluikäisten lasten vanhemmista suuri osa (yli 40 prosenttia) sanoo nukkuvansa harvemmin tarpeeksi. Noin 20 prosenttia nukkuu tuskin koskaan tarpeeksi ja alle 10 prosenttia ei osaa sanoa. Kolmasosa kuitenkin sanoo nukkuvansa useimmiten tarpeeksi.

Alle kouluikäisten lasten vanhemmista puolet kertoo heräävänsä tarkkailemaan lapsen verensokeria useita kertoja yössä, ja viidesosa herää noin kerran yössä. Kolmasosa kertoo heräävänsä muutaman kerran viikossa tai harvemmin kuin viikoittain. Pääosa yöllisistä heräämisistä liittyy mataliin verensokereihin. Kolmannes alle kouluikäisten lasten vanhemmista kertoo matalien verensokerien haittaavan yöunta useita kertoja viikossa ja yli puolet kertoo niiden haittaavan yöunta viikoittain. Vain 10 prosenttia kertoo lapsen matalien verensokerien häiritsevän yöunta harvemmin kuin kerran viikossa.

Kouluikäisten lasten vanhemmista yli 40 prosenttia kertoo nukkuvansa harvemmin tarpeeksi ja lisäksi 13 prosenttia nukkuu tuskin koskaan tarpeeksi. Kuitenkin kouluikäisten lasten vanhemmista 44 prosenttia kertoo nukkuvansa

”Sensori hälyttää melkein joka yö. Hälyttää matalaa sokeria, vaikka vs sormesta mitattuna on hyvä, jopa päälle 6.”

”Välillä on hyviä öitä ja nukumme katkotta tai parilla toimenpiteellä. Sitten on sellaisia kuin viime yö: klo 23–6 välillä erilaisia toimenpiteitä sensorin, pumpun, kalibroinnin ja matalien kanssa 14 kertaa”

”Väärät hälytykset=anturivirheet, signaalin menetykset, lapsi nukkuu sensorin päällä, sormesta eri vs kuin sensorilla ym herättää paljon.”

”Aamuyön matalat sokerit ovat lapsella tyypillisiä, mutta hoituvat myös nopeasti ja vaihdellen isän/ äidin toimesta.”

”En saa tarpeeksi unta yöllisten heräysten vuoksi ja se vaikuttaa kaikkeen.”

”Tilanne parani dramaattisesti nyt kun toinenkin lapsi sai paremman pumpun. Ekaa kertaa 10 vuoteen meillä voidaan nukkua öitä!!!”

”Kun saatiin tytölle pumppu, on nukkuminen ja koko elämä muuttunut lähes normaaliksi.”

”Vaikka lapsella on pumppu ollut kesäkuusta lähtien ja siihen on oppinut luottamaan, niin silti automaattisesti herää melkein joka yö vähintään kerran katsomaan sokerit.”

*”En voi liikkua, kun haluan koska *** sokerit laskee ja mua ei kiinnosta litkiä mitään kalorimehua kokoajan.”*

”Monipistoshoito 13-vuotiaan kanssa on erityisesti nukkumisen kannalta erittäin haastavaa, kun lähes joka yö on monta kertaa korjattava hormonitoiminnasta johtuvaa korkeaa verensokeria.”

”Uni on katkonaista ja joinakin öinä pitää nousta 4–5 kertaa joko korjamaan matalaa/korkeaa verensokeria tai tarkistamaan miksi seurantalaitteet eivät toimi.”

”Todella harvoin kahden lapsen verensokerit menee hyvin läpi yön. Jatkuvaa univelkaa.”

useimmiten tai lähes aina tarpeeksi. Reilu kolmasosa kouluikäisten lasten vanhemmista kertoo heräävänsä tarkkailemaan lapsen verensokeria useita kertoja yössä ja 22 prosenttia kerran yössä. 40 prosenttia kertoo heräävänsä muutaman kerran viikossa tai harvemmin kuin viikoittain. Myös kouluikäisten lasten vanhemmilla pääosa heräilyistä liittyy mataliin verensokereihin tai hoitovälineisiin. Yli kolmasosa vanhemmista kertoo lapsen matalien verensokerien haittaavan yöunta useita kertoja viikossa ja 44 prosenttia viikoittain. Viidesosa kertoo lapsen matalien verensokerien haittaavan unta harvemmin kuin kerran viikossa.

Nuorten vanhemmista puolet kertoo nukkuvansa useimmiten tai lähes aina tarpeeksi ja puolet nukkuu tarpeeksi harvemmin tai tuskin koskaan. Nuoret itse kokevat nukkuvansa paremmin. 76 prosenttia nuorista sanoo nukkuvansa useimmiten tarpeeksi.

Nuorten vanhemmat heräävät nuoria useammin tarkkailemaan nuorten verensokeria. Vanhemmista noin 40 prosenttia kertoo heräävänsä tarkkailemaan nuoren verensokeria vähintään kerran yössä ja nuorista saman tekee 22 prosenttia. Vanhemmista 27 prosenttia kertoo heräävänsä harvemmin kuin viikoittain tarkkailemaan nuoren verensokeria, nuorista puolet.

Nuorten matala verensokeri häiritsee sekä nuorten omaa että vanhempien yöunta. Viidesosa vanhemmista kertoo, että nuoren matala verensokeri häiritsee omaa yöunta, nuorilla itsellään vastaa osuus on 10 prosenttia. 40 prosenttia vanhemmista sanoo nuoren matalan verensokerin häiritsevän yöunta viikoittain, nuorista matalat sokerit häiritsevät 45 prosentilla yöunta. 45 prosentilla nuorista ja 36 prosentilla vanhemmista nuoren matala verensokeri häiritsee yöunta harvemmin kuin kerran kuussa.

Ruoka ja syöminen

Runsaat 20 prosenttia diabetesta sairastavien lasten ja nuorten vanhemmista kertoo diabeteksen vaikuttavan ruokavalintoihin paljon tai melko paljon. Melkein 70 prosenttia kertoo diabeteksen vaikuttavan jonkin verran ja 10 prosenttia sanoo, ettei diabetes vaikuta lainkaan ruokavalintoihin. 27 prosenttia diabetesta sairastavien lasten ja nuorten vanhemmista kertoo ruokaan ja ruokailuun liittyvien asioiden hallitsevan elämää usein tai melko usein. 52 prosenttia kertoo näiden hallitsevan elämää satunnaisesti ja 21 prosenttia sanoo, etteivät ruoka tai ruokailuun liittyvät asiat hallitse elämää lainkaan.

Osa vastaajista kertoo syömisestä ja verensokerin tasapainottamisen haasteista.

”Diabeteksen myötä valkoista riisiä ja pastaa ja itse tehtyä pizzaa ei voi syödä usein, koska ne aiheuttavat öisiä jälkinousuja, joita on todella haastavaa saada aisoihin. Nämä ovat valitettavasti juuri niitä ruokia, joita lapsi rakastaa.”

”Lapsi syö kavereilla salaa, eli sokerit heittelee välillä rajusti.”

Osalla taas diabetes on vaikuttanut vain vähän ruokailuihin.

”Perhe syö pääsääntöisesti samalla tavalla kuin ennen diabetestäkin. Juomissa pyritään valitsemaan sellaisia vaihtoehtoja, jotka sisältävät mahdollisimman vähän hiilareita.”

”Perheen ruokailuun vaikuttaa niin et tulee ostettua hiilihydraatittomia juomia ja jogurttia koko perheelle.”

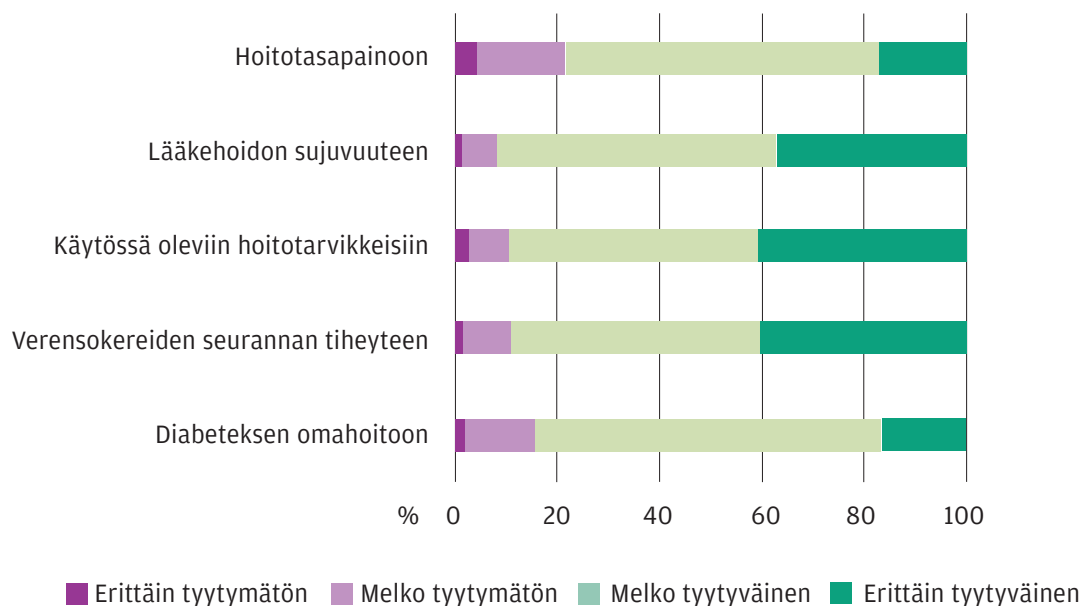
”Diabeteksen myötä on tullut ruokailut säännöllisemmäksi ja kasvien syönnin määrä lisääntynyt.”

”Ruuaksi syödään sitä mitä ennenkin, välillä kyllä esim. valitaan sokeriton juoma sokerillisen sijaan. Herkutellaan kun herkutellaan, aivan kuten kuka tahansa muukin ei-diabeetikko.”

Tyytyväisyys omahoitoon

Diabetesta sairastavien lasten ja nuorten vanhemmat ovat erittäin tyytyväisiä tai melko tyytyväisiä kaikkiin omahoitonsa osa-alueisiin. (Kuvio 16.)

Tyytyväisimpiä diabetesta sairastavien lasten ja nuorten vanhemmat ovat lääkehoidon sujuvuuteen, käytössään oleviin hoitotarvikkeisiin sekä verensokereiden seurannan tiheyteen. Näillä osa-alueilla lähes 40 prosenttia diabetesta sairastavien lasten ja nuorten vanhemmista on erittäin tyytyväisiä ja 50 prosenttia lisäksi melko tyytyväisiä. Vanhemmat ovat hyvin tyytyväisiä myös diabeteksen omahoitoon ja lapsensa hoitotasapainoon. Näissä noin 80 prosenttia vastaajista oli erittäin tyytyväisiä tai melko tyytyväisiä.



Kuvio 16. Diabetesta sairastavien lasten ja nuorten vanhempien tyytyväisyys lapsen tai nuoren omahoitoon.

Osalla vastaajista on haasteita hoitotasapainon ja hoidon sujuvuuden kanssa.

"Lapsi on 2 v, hoitotasapaino vielä ihan hukassa, on raskasta."

"5 v lapsi, arvot heittelee paljon korkeista mataliin nopeasti, koko ajan hypo eväitä oltava lähellä."

"Vanhemmilta vaatii jatkuvaa säätämistä ja suunnittelemista ja siitä huolimatta hoitotasapaino on kaukana halutusta. Tämä on stressaavaa ja painaa väkisin mieltä."

"Tasapainoa on hyvin vaikea saavuttaa, vaikka tekisi mitä. Murrosiän lähestyminen haastaa insuliinimäärien ja hoitoinnon suhteen."

"Lapseni hoitotasapaino on hyvällä tolalla, mutta kaiken muun kustannuksella. Arki rytmittyy diabeteksen hoidon ympärille ja kasvavan lapsen kyseessä ollessa tasapainossa pysyminen vaatii jatkuvaa säätämistä."

Vaikka vanhemmat ovat pääosin tyytyväisiä hoitotarvikkeisiin, näissä on myös puutteita.

"Sensorit toimineet pääsääntöisesti hyvin, mutta melko usein sensori lähtee irtoamaan taustastaan."

"Tyytyväisyys hoitotarvikkeisiin olisi suurempi, jos saisi itse valita insuliinipumpun monipistohoidon sijaan."

"Sensori lakkaa usein toimimasta ennen aikojaan. Toimivat laitteet auttaisivat paljon arkea."

Ihmissuhteet ja vertaistuki

Alle kouluikäisten lasten vanhemmista 42 prosenttia kokee, ettei lapsella ole riittävästi läheisiä ihmisiä ympärillä. 58 prosenttia sanoo, että lapsella on tarpeeksi läheisiä ihmisiä. Kouluikäisten ja nuorten vanhemmista noin neljäsosa sanoo, ettei lapsella ole tarpeeksi läheisiä ihmisiä ympärillä, kun taas 75 prosentilla on tarpeeksi läheisiä. Nuoret itse vastaavat vielä vanhempiaankin positiivisemmin: nuorista 80 prosenttia kokee, että heillä on tarpeeksi läheisiä ihmisiä ympärillään.

Alle kouluikäisten lasten vanhemmista 80 prosenttia kertoo diabeteksen vaikuttavan perhe-elämään ja 60 prosenttia sanoo sen vaikuttavan sosiaalsiin suhteisiin. Kouluikäisten lasten vanhemmista lähes 70 prosenttia sanoo diabeteksen vaikuttavan perhe-elämään ja alle 50 prosenttia sanoo sen vaikuttavan sosiaalsiin suhteisiin. Nuorten vanhemmista alle 50 prosenttia sanoo diabeteksen vaikuttavan perhe-elämään ja 39 prosenttia sanoo sen vaikuttavan sosiaalisiin suhteisiin.

Myös lapset ja nuoret kokevat diabeteksen vaikuttavan perhe-elämään ja sosiaalisiin suhteisiin.

”En käy niin usein enää yökylässä, koska pelkään etten itse herää yöllä mataliin. Kotona äiti huolehtii yöheräilyistä puolestani.”

”Kaverit eivät aina ymmärrä, miksi esim matalat pitää kiireellisesti korjata.”

”Ei voi mennä suunnittelematta kavereille.”

”Kipeänä en enää yleensä vieraile isälläni, koska verensokeri heittelee kipeänä ollessa liikaa, eikä isä hallitse insuliinin muutoksia.”

”Koulu on säätöä koko ajan.”

”Diabeteksen takia en voi tehdä kavereideni kanssa kaikkea mitä haluaisin tai osallistua kaikkiin tekemisiin.”

”Tuntuu, että koko ajan vanhemmat nalkuttavat: muista mitata, muista pistää jne.”

”Emme voi lähteä kyläilemään noin vain. Kaikki vaatii suunnittelua.”

”Väsymyksen myötä pää koko ajan tyhjä eikä aina jaksa ystäviä nähdä.”

”Energiaa ei oikein ole, joten en jaksa käydä missään tällä hetkellä.”

”Lapselle on hankala saada hoitajaa ja näin ollen oman ajan tai parisuhdeajan järjestäminen on mahdotonta.”

”Koen riittämättömyyttä muita perheenjäseniä kohtaan, kun aika menee diabeetikon kanssa.”

”Poikaani ei kutsuta esim. synttäreille, läheiset ihmiset kadonneet sairauden myötä.”

”Ollaan läheisempiä mieheni kanssa, kun molemmat hoitaa ja huolehtii työstä.”

”Parisuhteemme puolisoni kanssa on vahvistunut lapsemme diagnoosin myötä. Olemme vahvaa yhteistyötä tekevä ’taistelupari’ ja silloin kun toinen tarvitsee tukea, toinen kannattelee - ja päinvastoin.”

”Diabetes on mörkö sukulaisten/ isovanhempien silmissä. Se koetaan vaikeaksi ja pelottavaksi.”

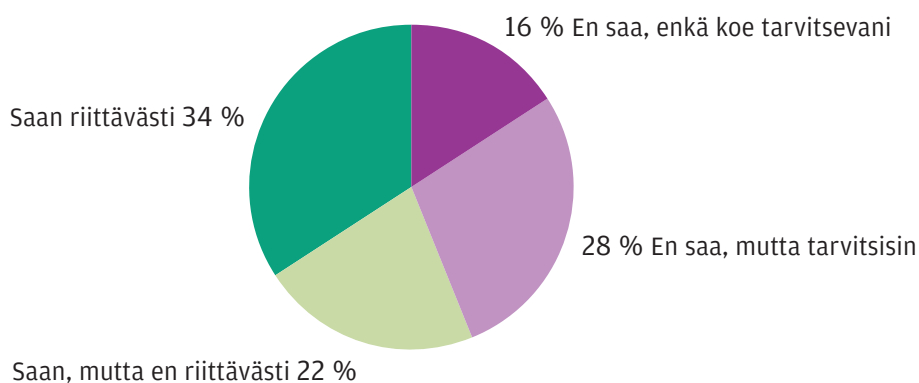
”Diabetes on ajoittain luonut skismaa lapsen isovanhempien kanssa, koska heillä on täysin vääristynyt käsitys hoidosta.”

”Ei diabetesvanhemman arkea oikeasti voi ymmärtää kuin toinen diabetesvanhempi.”

”Diabetes on katkaissut viimeisetkin suhteet. Tukea ei olla saatu mistään.”

Lähes 70 prosenttia alle kouluikäisten lasten vanhemmista sanoo olevansa melko tyytyväisiä tai erittäin tyytyväisiä läheisiltä saamaansa tukeen. Kouluikäisten vanhemmista 75 prosenttia ja nuorten vanhemmista 80 prosenttia sanoo olevansa tyytyväisiä läheisiltä saamaansa tukeen. Vaikeuksiakin on, etenkin pienempien lasten osalta.

Vertaistuen osalta kolmasosa vastanneista diabetesta sairastavien lasten ja nuorten vanhemmista kokee saavansa riittävästi vertaistukea ja noin 16 prosenttia sanoo, ettei saa vertaistukea, eikä edes kaipaa sitä. Puolet vastanneista lasten ja nuorten vanhemmista taas kokee saavansa vertaistuen riittämättömäksi. 28 prosenttia sanoo, ettei saa vertaistukea, vaikka tarvitsisi, ja 22 prosenttia kertoo saavansa vertaistukea, mutta ei riittävästi. Nuorista vastaajista puolet kertoi, ettei saa vertaistukea, eikä koe myöskään tarvitsevänsä sitä. (Kuvio 17)



Kuvio 17. Diabetesta sairastavien lasten ja nuorten vanhempien kokemus vertaistuen saannista.

”Vertaistuki somessa ei ole itselle riittävä.”

”Ehkä vertaistuki olisi hyvä, mutta arkailen osallistua vertaistukiryhmiin. Pelkään, että sitä kautta elämä vielä enemmän pyörisi diabeteksen ympärillä ja pahimmassa tapauksessa ajautuisin pelkästään tukemaan toisia, enkä itse saisi tukea.”

”Diabetesyhdistykset eivät järjestä mitään toimintaa nuorille, vaan liki ainoastaan vanhuksille. Se on suuri puute paikallisella tasolla.”

”Facebookin keskusteluryhmät DM ovat tärkeitä ja tällä hetkellä ainoa vertaistuki.”

”Jos lapsellamme olisi vertaistuki kaveri niin hänen olonsa olisi ehkä vähän rennompia ja avoimempia. Tällä hetkellä häntä ahdistaa, kun ei ole vertaistukea jolle puhua.”

Diabeteksen vaikutukset työhön ja vapaa-aikaan

Lapsen tai nuoren diabeteksestä muille kertominen on vahvasti yhteydessä lapsen ikään. Alle kouluikäisten lasten vanhemmista 78 prosenttia on kertonut lapsen diabeteksestä laajasti, kun vastaava osuus kouluikäisten lasten vanhemmista on 60 prosenttia ja nuorten vanhemmista 33 prosenttia. Nuorista vain 28 prosenttia on kertonut laajasti omasta diabeteksestaan.

Alle kouluikäisten ja kouluikäisten lasten vanhemmista alle 5 prosenttia sanoo kertoneensa vain läheisimmille tai ei ole kertonut kenellekään. Nuorten vanhemmista vastaava osuus on 20 prosenttia ja nuorista itsestään 35 prosenttia.

80 prosenttia alle kouluikäisten lasten vanhemmista pitää diabeteksen ja oman työn yhdistämistä joko sujuvana tai melko sujuvana. Kouluikäisten lasten vanhemmista 90 prosenttia pitää lapsen diabeteksen ja oman työn yhdistämistä joko melko sujuvana tai hyvin sujuvana. Nuorista lähes 80 prosenttia pitää koulun tai opiskelujen ja diabeteksen yhdistämisen melko sujuvana tai hyvin sujuvana, mutta nuorista toisaalta 20 prosenttia sanoo, ettei diabeteksen ja koulun yhdistäminen suju lainkaan.

Noin puolet alle kouluikäisten ja kouluikäisten lasten vanhemmista ajattelee, että lapsen diabetes on jonkin verran rajoittanut harrastuksia tai vapaa-ajan toimia. Neljännes alle kouluikäisten lasten vanhemmista ja 15 prosenttia kouluikäisten lasten vanhemmista sanoo, että diabetes on rajoittanut melko paljon tai paljon harrastuksia tai vapaa-ajan toimia.

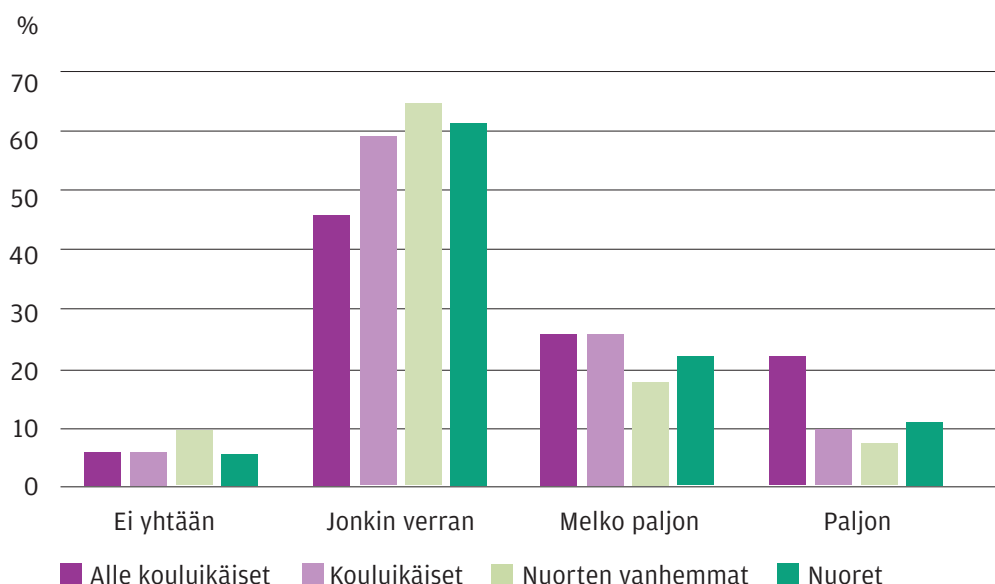
Nuorista 44 prosenttia sanoo, että diabetes on rajoittanut jonkin verran harrastuksia tai vapaa-ajan toimia, mutta 34 prosenttia sanoo, että se on rajoittanut niitä melko paljon tai paljon.

Arjessa jaksaminen

Alle kouluikäisten lasten vanhemmista 64 prosenttia kertoo jaksavansa arjessa hyvin tai melko hyvin. Kouluikäisten lasten vanhemmista 75 prosenttia kertoo jaksavansa arjessa melko hyvin tai hyvin ja nuorten vanhemmista yli 80 prosenttia. Nuorista 84 prosenttia kertoo jaksavansa arjessa melko hyvin tai hyvin.

Valtaosalla diabetes vaikuttaa arjessa jaksamiseen. Vain pieni osa (alle 10 prosenttia) vanhemmista ja nuorista sanoo, ettei diabetes vaikuta arjessa jaksamiseen lainkaan. 46 prosenttia alle kouluikäisten kertoo diabeteksen vaikuttavan jonkin verran arjessa jaksamiseen. Muilla ryhmillä noin 60 prosenttia sanoo, että diabetes vaikuttaa jonkin verran arjessa jaksamiseen.

Eniten diabetes vaikuttaa arjessa jaksamiseen alle kouluikäisten lasten vanhemmilla. Heistä lähes puolet sanovat, että diabetes vaikuttaa arjessa jaksamiseen melko paljon tai paljon. Kouluikäisten lasten vanhemmista 35 prosenttia sanoo diabeteksen vaikuttavan arjessa jaksamiseen melko paljon tai paljon ja nuorten vanhemmista 25 prosenttia. Nuorista kolmannes sanoo diabeteksen vaikuttavan arjessa jaksamiseen melko paljon tai paljon. (Kuvio 18.)



Kuvio 18. Diabeteksen vaikutus arjessa jaksamiseen eri ryhmillä.

”Usein väsyttää/kyllästyttää, että ruokaa ja eväitä on ajateltava niin usein. Kuitenkaan ei saa syödä. Eli on kontrolloitava koko ajan syömistä, ajateltava ruokailuun liittyviä asioita.”

”Koen ajoittain turhautumista, kun pienen lapsen sokerit käyttäytyvät miten sattuu, ja hoitotarvikkeiden kanssa on paljon säätöä.”

”On raskasta, kun kaikki pitää tehdä lapsen puolesta, on myös niin pieni, ettei osaa ilmaista olotilojaan. Raskasta myös herätä joka ikinen yö, johonkin hälytykseen ja tehdä sen mukaiset toimenpiteet.”

”Ulkopuolisten on vaikea käsittää kuinka paljon diabetes kuormittaa enemmän arkea. Tukea jaksamiseen ei oikein tunnu saavan mistään.”

”Lapsen koulun kanssa taistelu sovituisista käytännöistä uuvuttaa ja ohjeiden laiminlyönneistä väsyttää. Samoja asioita tankataan toistamiseen. Huoli lapsen terveydestä on kova.”

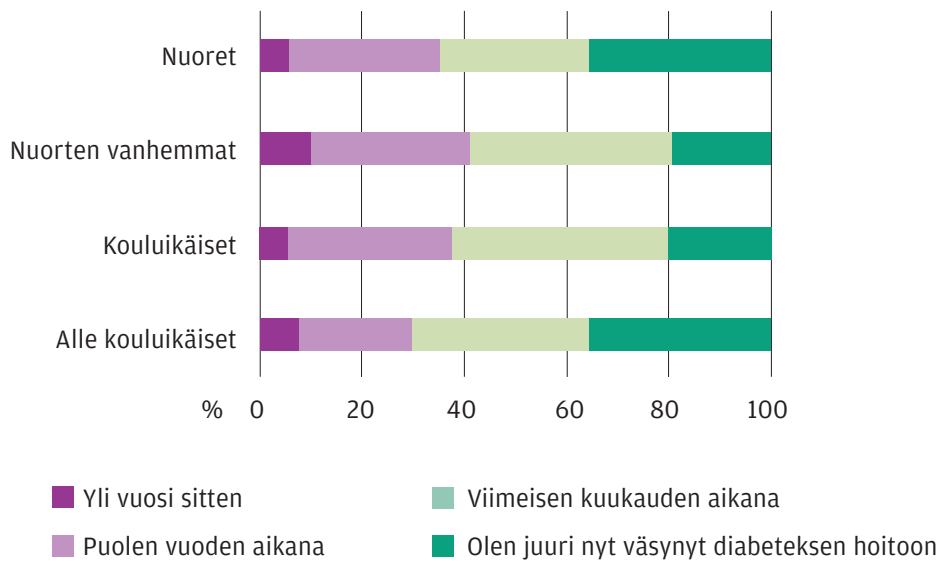
”Vaativa työ ja yöherätykset lapsen sokerihälytysten takia on joskus haastava yhdistelmä.”

Diabetesta sairastavien lasten ja nuorten vanhemmat kokevat myös arjen kuormittavana. Puolet alle kouluikäisten lasten vanhemmista kokee arjen kuormittavana melko usein tai usein. Kouluikäisten lasten vanhemmista 44 prosenttia ja nuorten vanhemmista 35 prosenttia kokee arjen kuormittavana melko usein tai usein.

Useimmilla diabetekseen liittyvät jaksamisen ongelmat ovat yhteydessä hoidon toteuttamiseen.

Valtaosa diabetesta sairastavien lasten ja nuorten vanhemmista on kokenut hoitoväsymystä, samoin kuin valtaosa diabetesta sairastavista nuorista itsestään. 74 prosenttia alle kouluikäisten lasten, 84 prosenttia kouluikäisten lasten ja 88 prosenttia nuorten vanhemmista on joskus kokenut hoitoväsymystä. Nuorista 94 prosenttia on joskus kokenut olevansa väsynyt diabeteksen hoitoon.

70 prosenttia hoitoväsymystä kokeneista alle kouluikäisten lasten vanhemmista on väsynyt lapsen diabeteksen hoitoon juuri nyt tai on kokenut näin viime kuukauden aikana. Kouluikäisten lasten vanhemmista samassa tilanteessa on ollut 62 prosenttia ja nuorten vanhemmista 60 prosenttia. Nuorista itsestään 35 prosenttia kertoo olevansa väsynyt hoitoon juuri nyt ja lisäksi kolmasosa on kokenut hoitoväsymystä viime kuukauden aikana. (Kuvio 19.)



Kuvio 19. Hoitoväsymyksen kokeminen diabetesta sairastavien lasten ja nuorten vanhemmilla sekä diabetesta sairastavilla nuorilla.

"Muutamaaan otteeseen väsymys ajanut sairauslomalle omasta työstä."

"Kannylien toimimattomuus uuvuttaa, varsinkin öisin. Hoito turhauttaa myös lasta."

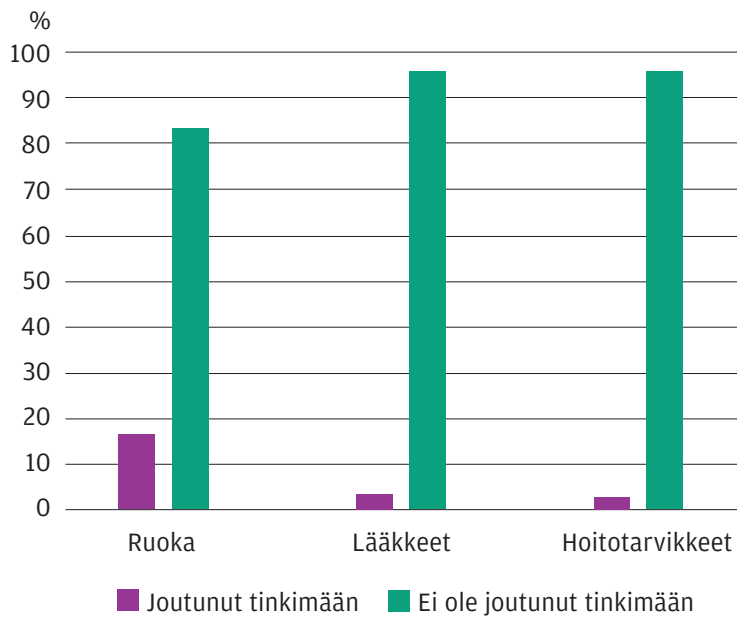
"Poliklinikalla pahoitin mieleni, kun lääkäri huolehti vain lapsen jaksamisesta, eikä yhtään kysynyt minun jaksamisestani. Sen sijaan sanoi, että jos lapsi väsyi, vanhempien pitää skarpata enemmän. En uskaltanut sanoa lääkärille mitään, mietin vain mielessäni, mitä voin tehdä enemmän, kun jo nyt teen kaiken."

"Lapsi jaksanut todella hienosti."

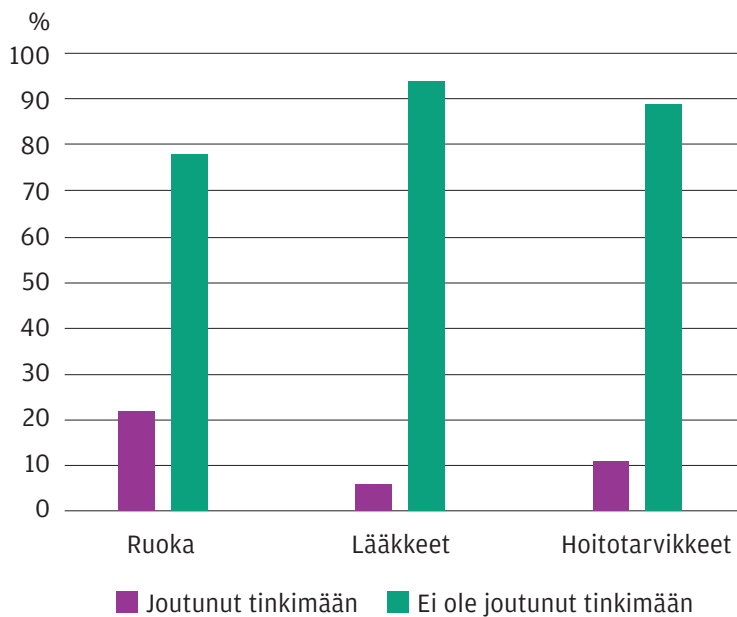
"6-v diabeetikon yksinhuoltajana on aika paljon vastuita ja velvollisuuksia. Oma aikaa ei ole."

Diabeteksen taloudellinen rasite

Valtaosa diabetesta sairastavien lasten ja nuorten vanhemmista pitää diabeteksestä koituvia kustannuksia pienenä tai melko pienenä taloudellisena rasitteena oman kokonaistaloutensa kannalta. Alle 50 prosenttia vastanneista pitää diabetesta melko pienenä ja kolmannes pienenä taloudellisena rasitteena. Valtaosa ei kuitenkaan ole joutunut tinkimään asioista rahanpuutteen vuoksi. 17 prosenttia vanhemmista ja 22 prosenttia nuorista kertoo joutuneensa tinkimään ruuasta rahanpuutteen vuoksi. 4 prosenttia vanhemmista ja 6 prosenttia nuorista on joutunut tinkimään lääkkeitä ja 3 prosenttia vanhemmista ja 11 prosenttia nuorista on tinkinyt hoitotarvikkeista rahanpuutteen vuoksi. (Kuvio 20 ja Kuvio 21.)



Kuvio 20. Mistä diabetesta sairastavien lasten ja nuorten vanhemmat ovat joutuneet tinkimään rahanpuutteen vuoksi.



Kuvio 21. Mistä diabetesta sairastavat nuoret ovat joutuneet tinkimään rahanpuutteen vuoksi.

"Pienen lapsen kohdalla kustannukset diabetekseen liittyen ovat vähäiset."

"Aika paljon menee rahaa hypoihin varautumiseen. Muuten toimeentulon kanssa ei kummemmin ongelmia. Toinen vanhempi tekee mm. lapsen diabeteksen vuoksi osittaista työaika, joten sillä on tietty vaikutus perheen talouteen."

5. Yhteenveto

Diabetes on kiinteä osa arkea, ja sen vaikutukset ovat erilaisia eri henkilöillä. Toisilla se on hyvin huomaamaton osa, yksi pilleri tai huomio ruokaostoksilla. Toisilla se taas sanelee arjen rytmiä ja toimintaa hyvinkin kokonaisvaltaisesti. Diabetesta sairastavista, diabetes-tyypistä riippumatta, suurin osa kokee itsensä onnelliseksi arjessaan ja jaksavansa hyvin, vaikka samaan aikaan diabeteksen koetaan heikentävän elämänlaatua ja saavan aikaan kuormittuneisuutta ja haasteita.

Tyypin 1 diabetesta sairastavista aikuisista valtaosa on tyytyväisiä arjen tottumuksiinsa sekä omahoitonsa osa-alueisiin, kuten fyysiseen aktiivisuuteen, ruokailutottumuksiin ja lääkehoidon sujuvuuteen. Vaikka tyypin 1 diabetesta sairastavat aikuiset ovat tyytyväisiä myös nukkumistottumuksiinsa, suurin osa heistä silti herää vähintään muutaman kerran viikossa, jotkut jopa useita kertoja, yössä. Unen katkonaisuuden syy löytyy tavallisesti joko omista tai läheisen matalista verensokerista tai hoitovälineistä.

Yli kolmannes tyypin 1 diabetesta sairastavista aikuisista kertoo diabeteksen vaikuttavan ruokailuvalintoihin paljon tai melko paljon ja ruokailuun liittyvien asioiden hallitsevan elämää vähintään melko usein. Osalla on vaikeuksia löytää tasapainoa syömisen, liikkumisen ja insuliinihoidon välille, mikä kuormittaa arkea ja haittaa sosiaalista elämää. Ennakoinnin puute estää monen tyypin 1 diabetesta sairastavan osallistumista sosiaalisiin tilaisuuksiin. Osalla taas sosiaalinen piiri on laajentunut diabeteksen myötä ja vertaistuki on lisännyt ystäviä ja tuttavlia.

Suuri yksittäinen arkeen vaikuttava tekijä tyypin 1 diabetesta sairastavilla on hoitoväsymys. Valtaosa on kokenut hoitoväsymystä, ja yli puolella väsymyksen kokemus on tuore. He ovat juuri nyt väsyneitä hoitoonsa tai kokemus on viime kuukauden ajalta.

Myös valtaosa tyypin 2 diabetesta sairastavista on tyytyväisiä arjen tottumuksiinsa sekä omahoitonsa osa-alueisiin. Tyytymättömyyttä on etenkin omaan painoon. Noin puolet tyypin 2 diabetesta sairastavista on tyytyväisiä fyysiseen aktiivisuuteensa, kehittämiskohteita he tunnistivat etenkin reippaasta liikkumisesta ja lihaskuntoharjoittelusta. Osalla on nukkumisvaikeuksia, mutta vastaajat yhdistävät nämä diabeteksen sijaan muihin sairauksiin ja yleiseen vetämättömyyteen. Tyypin 2 diabetesta sairastavista valtaosa sanoo diabeteksen vaikuttavan omiin ruokavalintoihinsa vain jonkin verran, eivätkä ruokailuun liittyvät asiat tavallisesti hallitse arkea.

Osa tyypin 2 diabetesta sairastavista on kokenut diabeteksen vaikuttavan positiivisesti sosiaaliseen elämäänsä. He ovat saaneet uusia tuttavlia vertaistuen ja yhdistystoiminnan kautta. Osa taas kokee, ettei heillä ole tarpeeksi läheisiä ihmisiä ympärillään ja että diabetes on entisestäänkin kaventanut elinpiiriä. Osa ei ole kertonut sairaudestaan edes omille perheenjäsenilleen. Monelle diabetes, lääkehoito ja hoitovälineiden kustannukset ovat varsin iso taloudellinen rasite, mutta vain harva on joutunut tinkimään asioista, vaikka taloudellisesti tekeekin tiukkaa.

Diabetesta sairastavien lasten vanhempien elämää eletään monesti väsymyksen ja yöheräilyjen varjossa. Valtaosa kertoo heräävänsä vähintään kerran yössä tarkkailemaan lapsen verensokeria. Useimmiten heräilyt liittyvät matalaan verensokeriin tai hoitovälineiden aiheuttamiin hälytyksiin. Vanhemmat kokevat diabeteksen heikentävän elämänlaatua, mikä näkyy etenkin arjessa jaksamisessa ja oman hyvinvoinnin laiminlyömisessä. Monet kokevat tilanteen parantuneen merkittävästi

kehittyneempien hoitovälineiden saamisen myötä. Jotkut diabetesta sairastavien lasten ja nuorten vanhemmat kokevat syömisen ja verensokerin välisen tasapainottamisen haasteellisena, millä on vaikutuksia sekä lapsen että koko perheen sosiaalisiin suhteisiin ja arjessa jaksamiseen.

Arkielämän esiin nostamat omahoidon vahvuudet ja pulmat luovat pohjan myös terveydenhuollon hoidonohjauksen toteuttamiselle ja kehittämiselle. Yksilöllinen arki ja arjen haasteet diabeteksen kanssa olisi hyvä pystyä huomioimaan, kun tehdään valintoja hoitomuodoista ja hoitovälineistä, sillä näillä on iso merkitys arjen hyvinvoinnille. Kun arki sujuu, palveluiden ja ohjauksen tarve pysyy kohtuullisena.



Diabetes arjessa Diabetesliiton kysely 2022

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 marraskuussa diabetesviikolla. Vastaaminen on luottamuksellista ja suoritetaan nimettömänä.

Vastaaminen vie aikaa 20 minuuttia. HUOM! Jos vastaat kyselyyn diabetesta sairastavan lapsen vanhempana, vastaa omista arjen kokemuksistasi, ellei toisin ohjeisteta. Jos taas vastaat diabetesta sairastavan läheisenä, vastaa kysymyksiin kuten diabeetikko itse vastaisi.

Kyselyyn vastaa

- Diabeetikko itse
- Diabetesta sairastavan lapsen vanhempi
- Diabeetikon muu läheinen
- Muu vastaaja, mikä _____

Sukupuolesi / lapsesi tai läheisesi sukupuoli

- Mies
- Nainen
- Muu
- En halua ilmoittaa

Ikäsi tai diabeetikon ikä, jonka puolesta vastaat

- 0–4 vuotta
- 5–6 vuotta
- 7–12 vuotta

- 13–17 vuotta
- 18–24 vuotta
- 25–34 vuotta
- 35–44 vuotta
- 45–54 vuotta
- 55–64 vuotta
- 65–74 vuotta
- 75–84 vuotta
- 85 vuotta tai vanhempi

Millä hyvinvointialueella asut

- Etelä-Karjala
- Etelä-Pohjanmaa
- Etelä-Savo
- Helsinki
- Itä-Uusimaa
- Kainuu
- Kanta-Häme
- Keski-Pohjanmaa
- Keski-Suomi
- Keski-Uusimaa
- Kymenlaakso
- Lappi
- Länsi-Uusimaa
- Pirkanmaa
- Pohjanmaa
- Pohjois-Karjala
- Pohjois-Pohjanmaa
- Pohjois-Savo
- Päijät-Häme

- Satakunta
- Vantaa ja Kerava
- Varsinais-Suomi

Diabetestyyppisi tai läheisesi diabeteksen tyyppi

- Tyyppi 1
- Tyyppi 2
- Raskausdiabetes
- Tyypin 2 diabetesriskissä oleva
- LADA-diabetes
- MODY-diabetes
- Jokin muu, mikä? _____

Kuinka kauan olet / läheisesi on sairastanut diabetesta?

- Alle vuoden
- 1-5 vuotta
- 6-10 vuotta
- 11-20 vuotta
- 21-30 vuotta
- 31-40 vuotta
- 41-50 vuotta
- 51 vuotta tai enemmän

Tyytyväisyys arkeen ja eloon

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

- En lainkaan
- Jonkin aikaa
- Suurimman osan aikaa

Koko ajan

Millaiseksi arvioit elämänlaatusi?

- Huono
- Melko huono
- Melko hyvä
- Hyvä

Minkälainen on diabeteksen vaikutus elämänlaatuusi?

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

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"/>
Painoosi	<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"/>
Arjessa jaksamiseesi	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Liikkuminen

Mitkä alle kouluikäisten liikkumisen suosituksen osa-alueista toteutuvat lapsesi kohdalla?

	Toteutuu	Ei toteudu
Vauhdikas fyysinen aktiivisuus vähintään 1 tunti päivässä	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Reipas ulkoilu tai kevyt liikunta vähintään 2 tuntia päivässä	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Rauhalliset arjen touhuilut ylipitkiä istumisjaksoja välttäen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Uni ja lepo	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Mitkä koulukäisten liikkumisen suosituksen osa-alueista toteutuvat kohdallasi / lapsesi kohdalla?

	Toteutuu	Ei toteudu
Sykettä nostavaa ja hengästyttävää liikuntaa 3 kertaa viikossa	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Lihaksia ja luustoa vahvistavaa liikuntaa 3 kertaa viikossa	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Liikuntaharrastusten täydentäminen arjessa liikkumalla aina kun voi	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Taukoja paikallaanoloon aina kun voi	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Unta riittävästi	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Mitkä aikuisten liikkumisen suosituksen osa-alueista toteutuvat kohdallasi?

	Täyttyy viikottain	Ei toteudu
Lihaskuntoharjoittelua ainakin 2 kertaa viikossa	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Rasittavaa liikkumista ainakin 1 tunti 15 minuuttia viikossa tai reipasta liikkumista ainakin 2 tuntia 30 min viikossa	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Kevyttä liikuskelua mahdollisimman usein	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Taukoja paikallaanoloon aina kun voi	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Unta riittävästi	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Mitkä yli 65-vuotiaiden liikkumisen suosituksen osa-alueista toteutuvat kohdallasi?

	Toteutuu	Ei toteudu
Lihaskvoima, tasapaino ja notkeusharjoittelua ainakin 2 kertaa viikossa	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Reipasta liikumista ainakin 2 tuntia 30 min viikossa tai rasittavaa liikumista ainakin 1 tunti 15 min viikossa	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Kevyttä liikuskelua mahdollisimman usein	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Taukoja paikallaanoloon aina kun voi	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Unta riittävästi	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

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

- Alle kaksi tuntia
- 2–3 tuntia
- 4–6 tuntia
- Yli 6 tuntia

Uni ja nukkuminen

Jos vastaat kyselyyn diabetesta sairastavan läheisenä, kerro seuraavissa kysymyksissä omista nukkumistottumuksistasi.

Nukutko mielestäsi tarpeeksi?

- Tuskin koskaan
- Harvemmin
- En osaa sanoa
- Useimmiten
- Aina tai lähes aina

Kuinka usein heräät yöllä tarkkailemaan verensokeriasi tai läheisesi verensokeria?

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

Kuinka usein omat tai läheisesi matalat verensokerit haittaavat yöuntasi?

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

Halutessasi voit tähän kirjoittaa lisää liikkumis- ja nukkumistottumuksistasi ja diabeteksen vaikutuksesta niihin.

Ruokailu- ja ravitsemustottumukset

Vaikuttaako diabetes ruokailuvalinnoissasi?

- Ei lainkaan
- Jonkin verran
- Melko paljon, diabetes määrittää pääosin ruokailuvalintojani
- Paljon, mietin kaikki ruokailuun ja syömiseen liittyvät asiat diabeteksen näkökulmasta

Koetko ruokaan ja ruokailuun liittyvien asioiden hallitsevan elämäsi?

- En koskaan
- Satunnaisesti
- Melko usein

Usein

Diabeteksen omahoidon rutiinit

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"/>
Käytössäsi oleviin hoitotarvikkeisiin	<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"/>
Hoitotasapainoosi	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Halutessasi voit tähän kertoa lisää ruokailu- ja ravitsemustottumuksistasi tai omahoidon rutiineihisi liittyviin asioihin.

Päihteet

Käytätkö päihteitä?

	Päivittäin	Viikoittain	Satunnaisesti	En koskaan
Tupakka, nuuska, sähkösavuke	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Alkoholi	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Huumeaineet	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Muu mikä	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Sosiaaliset suhteet

Koetko, että sinulla on riittävästi läheisiä ihmisiä ympärilläsi?

- Kyllä
 Ei

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

Arvioi diabeteksen vaikutusta ihmissuhteissa

	Kyllä	Ei
Vaikuttaako diabetes perhe-elämäsi? Kerro miten	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Vaikuttaako diabetes sosiaalisiin suhteisiisi? Kerro miten	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Koetko pystyväsi puhumaan diabeteksestä avoimesti läheistesi kanssa sitä halutessasi?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Koetko pystyväsi puhumaan diabeteksestä avoimesti työpaikalla / koulussa?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Kuinka tyytyväinen olet läheisiltä saamaasi tukeen?

- Erittäin tyytymätön
 Melko tyytymätön
 Melko tyytyväinen
 Erittäin tyytyväinen

Saatko vertaistukea toisilta diabetesta sairastavilta tai heidän läheisiltään?

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

Halutessasi voit tähän kertoa lisää sosiaalisista suhteistasi ja diabeteksen vaikutuksesta niihin

Arjessa jaksaminen

Miten jaksat arjessa?

- Huonosti
- Melko huonosti
- Melko hyvin
- Hyvin

Vaikuttaako diabetes jaksamiseesi arjessa?

- Ei yhtään
- Jonkin verran
- Melko paljon
- Paljon

Koetko arkesi kuormittavana?

- En koskaan
- Satunnaisesti
- Melko usein
- Usein

Oletko joskus kokenut olevasi väsynyt diabeteksen hoitoon?

- Kyllä
- Ei

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

Työ, koulu ja harrastukset

Vastaa seuraaviin kysymyksiin mikäli olet pääasiallisesti työssäkäyvä, koululainen tai opiskelija. Jos et ole tällä hetkellä työelämässä tai opiskele, voit siirtyä suoraan seuraavalle sivulle. Jos vastaat kyselyyn lapsen huoltajana, täytä seuraavat kysymykset lapsesi koulunkäynnin tai päivähoidon ja harrastusten näkökulmasta.

Mistä näkökulmasta vastaat

- Olen koululainen
- Olen opiskelija
- Käyn työssä

Oletko kertonut diabeteksestäsi koululla / opinnoissa / työpaikallasi?

- En ole kertonut kenellekään
- Olen kertonut vain läheisimmille
- Oma opettajani / luokkani / esihenkilöni / oma tiimini tietää, mutta en halua kertoa laajemmin
- Olen kertonut laajasti asiasta

Miten sujuvana koet työelämän/koulunkäynnin/opiskelun ja diabeteksen yhdistämisen?

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

Saatko tukea diabetekseen esimieheltäsi tai työkavereilta/koulu- tai opetushenkilökunnalta sitä tarvitessasi?

- Kyllä

Ei

Onko diabetes rajoittanut mahdollisuuksiasi vapaa-ajan toimissa tai harrastuksissa?

- Ei lainkaan
 Jonkin verran
 Melko paljon
 Paljon

Toimeentulo

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

- Suurena
 Melko suurena
 Melko pienenä
 Pienenä

Oletko joutunut tinkimään seuraavista rahan puutteen vuoksi

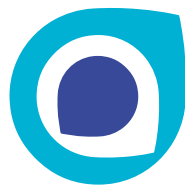
	Kyllä	En
Ruoka	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Lääkkeet	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hoitotarvikkeet	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

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

Tuemme Diabetesliiton työtä -yhteistyökumppanit 2022.



*Lämmin kiitos kaikille teille diabetesta sairastaville,
diabetesta sairastavien lasten vanhemmille sekä muille
läheisille ja muille vastaajille, jotka avasitte arkanne
meille vastaamalla Diabetes arjessa 2022 -kyselyyn.
Olette kullanarvoisia!*



diabetesliitto

www.diabetes.fi