

Diabetes arjessa 2026

Reetta Korkki

"Diabeteksen hoidon vaatima ponnistelu hallitsee koko ajan ajattelua."

Diabetesliitto

Diabetes arjessa 2026

Reetta Korkki (teksti)
Laura Vesa (kannen kuva)
Enna Bierganns (taitto)
Diabetesliitto ry
Tampere 2026
ISBN 978-952-486-290-5

Sisältö

Tiivistelmä 4
1. Diabetes arjessa 2026 -kyselyn menetelmät ja aineiston kuvaus 5
1.1 Aineiston kuvaus 5
1.2 Diabetes arjessa -selvityksen menetelmät 6
2. Tyypin 1 diabetesta sairastavien arjen kokemukset 7
2.1. Onnellisuus, elämänlaatu ja arjessa jaksaminen 7
2.2 Tyytyväisyys arkeen ja arjen tottumuksiin 8
2.3 Tyytyväisyys liikkumiseen, ruokailutottumuksiin ja nukkumiseen 9
2.3.1 Liikkuminen 9
2.3.2 Nukkuminen 11
2.3.3 Ruoka ja syöminen 13
2.4 Tyytyväisyys omahoitoon, hoitotarvikkeisiin ja hoidossa jaksamiseen 14
2.5 Diabeteksen vaikutukset sosiaalisiin suhteisiin, vapaa-aikaan ja työhön 17
2.6 Diabeteksen taloudellinen rasite 19
3. Tyypin 2 diabetesta sairastavien kokemukset 21
3.1 Onnellisuus, elämänlaatu ja arjessa jaksaminen 21
3.2. Tyytyväisyys arkeen ja arjen tottumuksiin 22
3.3 Tyytyväisyys liikkumiseen, ruokailutottumuksiin ja nukkumiseen 24
3.3.1 Liikkuminen 24
3.3.2 Nukkuminen 25
3.3.3 Ruoka ja syöminen 26
3.4 Tyytyväisyys omahoitoon, hoitotarvikkeisiin ja hoidossa jaksamiseen 28
3.5 Diabeteksen vaikutukset sosiaalisiin suhteisiin, vapaa-aikaan ja työhön 30
3.6. Diabeteksen taloudellinen rasite 32
4. Diabetesta sairastavien lasten ja nuorten vanhempien kokemukset 34
4.1 Onnellisuus, elämänlaatu ja arjessa jaksaminen 34
4.2 Tyytyväisyys arkeen ja arjen tottumuksiin 35
4.3 Tyytyväisyys liikkumiseen, ruokailutottumuksiin ja nukkumiseen 35
4.3.1 Liikkuminen 35
4.3.2 Nukkuminen 36
4.3.3 Ruoka ja syöminen 37
4.4 Tyytyväisyys omahoitoon, hoitotarvikkeisiin ja hoidossa jaksamiseen 38
4.5 Diabeteksen vaikutukset ihmissuhteisiin ja vapaa-aikaan 40
4.6 Diabeteksen taloudellinen rasite 42
5. Vertailu aikaisempiin Diabetes arjessa -selvityksiin 44
5.1 Tyypin 1 diabetesta sairastavat 2020–2026 44
5.2 Tyypin 2 diabetesta sairastavat 2020–2026 45
5.3 Diabetesta sairastavien lasten ja nuorten vanhemmat 2020–2026 46
6. Pohdinta 47

LIITE: Diabetes arjessa 2026 -kysely diabetesta sairastaville ja läheisille 48

Tiivistelmä

Diabetes arjessa -raportti tarjoaa tietoa diabetesta sairastavien ja heidän läheistensä arjesta, jaksamisesta, elintavoista, taloudellisesta pärjäämisestä ja ihmissuhteista sekä diabeteksen yhteydestä niihin. Raportissa tarkastellaan diabetesta sairastavien ja heidän läheistensä arkea keväällä 2026 toteutetun Webropol-kyselyn vastausten perusteella. Diabetesliitto julkaisee Diabetes arjessa -raportin vuorovuosina Diabetesbarometrin kanssa. Selvitykset toimivat yhteiskunnallisen keskustelun ja kehittämisen pohjana.

Valtaosa kyselyyn vastanneista arvioi elämänlaatunsa vähintään melko hyväksi: 87 % tyypin 1 diabetesta ja LADA-diabetesta sairastavista, 87 % tyypin 2 diabetesta sairastavista ja 90 % diabetesta sairastavien lasten ja nuorten vanhemmista. Hyväksi arvioidusta elämänlaadusta huolimatta diabetes vaikuttaa arjessa jaksamiseen laajasti. Sairauden jatkuva huomioiminen, verensokerin vaihtelut, ennakointi ja hoitoon liittyvä päätöksenteko kuormittavat erityisesti tyypin 1 diabetesta sairastavia sekä diabetesta sairastavien lasten ja nuorten vanhempia. Myös yöunet voivat perheissä kärsiä, ja lapsen itsenäistyminen saattaa aiheuttaa huolta.

Tyypin 2 diabetesta sairastavien vastauksissa näkyy epävarmuus vakavan sairauden omahoidon tilasta ja puute terveydenhuollon antamasta tuesta. Tyypin 2 diabetesta sairastavien arkeen vaikuttavat monesti useat sairaudet. Aina ei ole selvää, mikä johtuu diabeteksesta ja mikä muista sairauksista. Myös liikuntaan ja painonhallintaan kaivataan lisää tukea.

Taloudellinen tilanne vaikuttaa arjen kokemuksiin kaikissa vastaajaryhmissä. Niukasti toimeentulevat ovat harvemmin tyytyväisiä arjessa jaksamiseensa, ruokailutottumuksiinsa ja hoitotasapainoonsa kuin hyvin toimeentulevat. Myös hoitoväsymys on yleisempää niukasti toimeentulevilla. Talous nousee esiin myös avovastauksissa: ruoan, lääkkeiden ja terveydenhuollon asiakasmaksujen kustannukset puhuttavat diabetesta sairastavia.

Hoitoväsymyksen kokemus on suurta. Vuosien 2020–2026 vertailu osoittaa, että koettu hoitoväsymys on nousussa. Tyypin 1 diabetesta sairastavilla kokemus hoitoväsymyksestä on pysynyt korkeana: vuonna 2020 heistä 77 % kertoi kokeneensa hoitoväsymystä. Vuonna 2026 osuus oli kasvanut 80 %:iin. Tyypin 2 diabetesta sairastavilla osuus kasvoi 41 %:sta 53 %:iin ja diabetesta sairastavien lasten ja nuorten vanhemmilla 74 %:sta 89 %:iin. Samaan aikaan hoitoteknologia on kehittynyt nopeasti. Kyselyn tulokset osoittavat, että hoitotarvikkeet tuovat helpotusta hoitoon mutta aiheuttavat myös kuormitusta. Insuliinipumput ja glukoosisensorit helpottavat omahoitoa ja parantavat yöunia, mutta laitteiden hälytykset, tekniset ongelmat ja tarve reagoida jatkuvaan verensokeridataan aiheuttavat kuormitusta ja stressiä. Tämä tulee tunnistaa ja huomioida omahoidon ohjauksessa.

Diabetestyyppiin katsomatta selvityksen tuloksissa korostuu tarve yksilölliseen omahoidon tukeen terveydenhuollosta, erityisesti hoitoteknologian käyttöönoton ja käytön ohjaus. Tärkeitä ovat lisäksi hoidon jatkuvuus ja perheiden jaksamisen tuki.

1. Diabetes arjessa 2026 -kyselyn menetelmät ja aineiston kuvaus

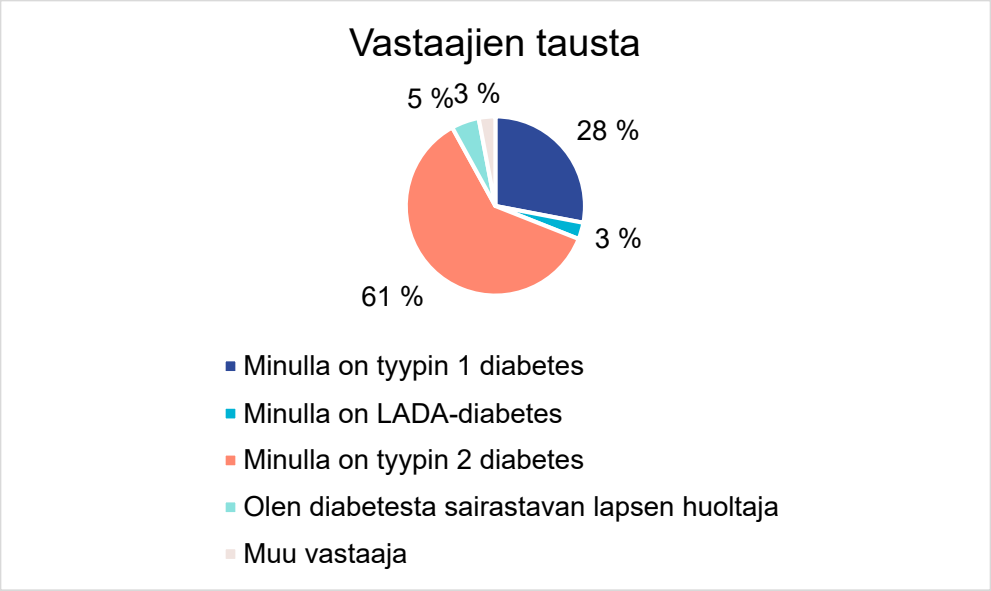
1.1 Aineiston kuvaus

Diabetes arjessa -kyselyn aineisto kerättiin verkkokyselyllä. Diabetesta sairastaville ja heidän läheisilleen suunnattu kysely oli avoinna 7.4.–17.6.2026. Kysely toteutettiin kaksikielisenä (suomi ja ruotsi) Webropol-kyselynä. (Liite 1) Linkkiä jaettiin Diabetesliiton verkkosivuilla ja uutiskirjeissä sekä sosiaalisen median kanavissa (Facebookissa, Instagramissa ja LinkedInissä). Lisäksi diabetesyhdistykset ja yksittäiset henkilöt jakoivat linkkiä omissa sosiaalisen median kanavissaan. Kysely lähetettiin myös suoraan Diabetesliiton jäsenille jäsenrekisterin kautta sähköpostitse. Kyselylinkkiä jaettiin myös terveydenhuollon ammattilaisille eri tapahtumissa ja pyydettiin heitä jakamaan tietoa kyselystä toimipaikoissaan.

Kyselyssä selvitettiin diabetesta sairastavien ja heidän läheistensä kokemusta seuraavista osa-alueista suhteessa diabetekseen 1) tyytyväisyys arkeen ja jaksamiseen, 2) tyytyväisyys liikkumis- nukkumis- ja ruokailutottumuksiin, 3) tyytyväisyys omahoitoon, hoitotarvikkeisiin ja omahoidossa jaksamiseen, 4) sosiaaliset suhteet, työ ja vapaa-aika 5) toimeentulo ja diabeteksen taloudellinen rasite sekä 6) yhteisön tuki, eli millaista tukea diabetesta sairastavat ovat saaneet diabetesyhdistysten tarjoamasta toiminnasta. Lisäksi kyselyssä toteutettiin erillinen osio kaupallisessa yhteistyössä Roche Diagnostics Oy:n kanssa. Tässä osiossa kartoitettiin hypoglykemian vaikutuksia. Osion tuloksia ei hyödynnetä tässä raportissa. (Liite 1)

Kyselyyn saatiin yhteensä 5 468 vastausta. Vastanneista 252 vastasi kyselyn ruotsinkieliseen versioon. Vastaajista 67 % on naisia ja 33 % miehiä. Työikäisiä vastaajia (18–64-vuotiaita) on 38 % vastanneista. Suurin työikäisten ikäluokka on 55–64-vuotiaat, joita on 20 % kaikista vastanneista. Eläkeikäisiä vastaajia on yhteensä 58 %. Eläkeikäisten suurin ikäluokka on 65–74-vuotiaat. Heitä on 34 % kaikista vastanneista. Lasten ikäryhmästä (alle 18-vuotiaat), mukaan lukien lasten ja nuorten vanhemmat, vastaajia on 5 %, eli yhteensä 269 vastaajaa. Vastaajia oli kaikilta hyvinvointialueilta. Eniten vastaajia oli Pirkanmaalta (12 % vastanneista), Helsingistä (10 % vastanneista) sekä Varsinais-Suomesta (9 % vastanneista).

Vastaajista 28 % on tyypin 1 diabetesta sairastavia ja 3 % LADA-diabetesta sairastavia. 61 % vastanneista sairastaa tyypin 2 diabetesta ja 5 % on diabetesta sairastavien lasten ja nuorten vanhempia. Muilla vastaajilla (3 % vastanneista) on joko MODY-diabetes, jokin muu diabetestyyppi, riski sairastua tyypin 2 diabetekseen, tai he ovat diabetesta sairastavan muita läheisiä. (Kuvio 1)



Kuvio 1. Kyselyyn vastanneiden henkilöiden osuus (% vastaajista) diabetestyypin mukaan.

Vastaajajoukossa on melko tasaisesti vähemmän aikaa sekä jo pidempään sairastaneita. Suurin joukko, melkein kolmasosa (27 %) vastanneista kertoo sairastaneensa diabetesta 11–20 vuotta. Alle vuoden sairastaneita on 4 % vastanneista ja yli 51 vuotta sairastaneita 6 % vastanneista.

1.2 Diabetes arjessa -selvityksen menetelmät

Kysymysten analysoinnissa hyödynnettiin Exceliä, SPSS-tilasto-ohjelmaa sekä Power BI -raportointi- ja analysointiohjelmaa. Tuloksia tarkasteltiin ristiintaulukoinnilla sekä prosenttiosuuksien ja ryhmäkeskiarvojen avulla. Avoimet vastaukset analysoitiin laadullisen sisällönanalyysin avulla. Kyseessä on selvitys, joten muuttujien välisiä tilastollisia riippuvuuksia ei ole tarkoituksenmukaista tarkastella, eikä eri muuttujien välisistä syy-yhteyksistä voida tehdä johtopäätöksiä.

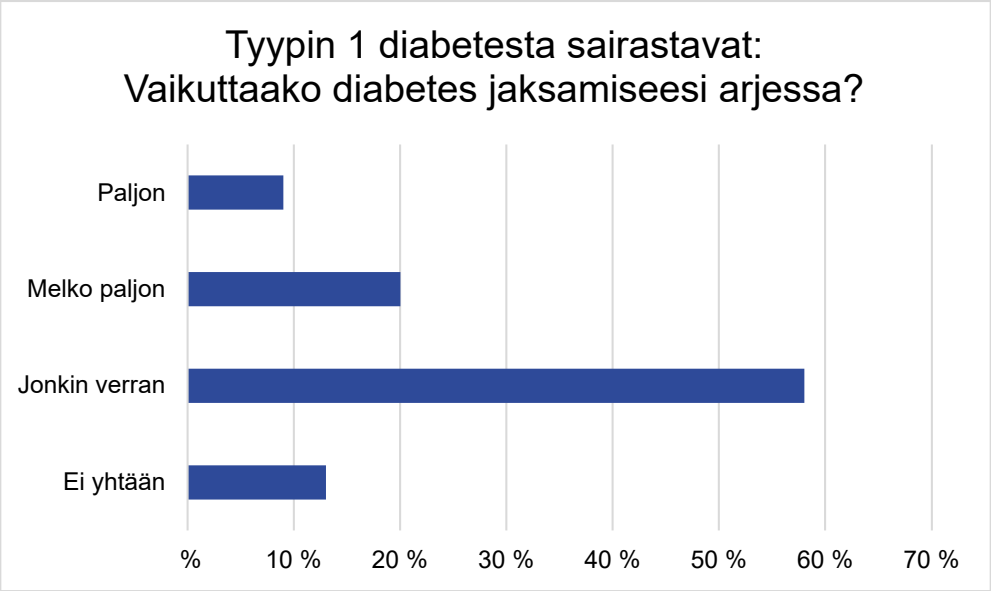
2. Tyypin 1 diabetesta sairastavien arjen kokemukset

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

2.1. Onnellisuus, elämänlaatu ja arjessa jaksaminen

Tyypin 1 diabetesta sairastavista 87 % vastanneista arvioi elämänlaatunsa vähintään melko hyväksi. Kokemus elämänlaadusta on pysynyt viime vuosina melko samankaltaisena. Vuonna 2022 vastanneista 85 % arvioi elämänlaatunsa vähintään melko hyväksi. Yli puolet (58 % vastanneista) arvioi olleensa viimeisten neljän viikon aikana suurimman osan ajasta onnellinen ja 34 % jonkin aikaa onnellinen. Vastanneista 5 % kertoo olleensa koko ajan onnellinen, ja 3 % kertoo, että ei ole ollut lainkaan onnellinen viimeisten neljän viikon aikana.

Myös arjessa jaksaminen on melko hyvällä tasolla. Tyypin 1 diabetesta sairastavista 80 % kertoo jaksavansa arjessa vähintään melko hyvin. Kuitenkin diabetes vaikuttaa jaksamiseen suurimmalla osalla vastanneista. Vastanneista 87 % kertoo, että diabetes vaikuttaa heidän jaksamiseensa vähintään jonkin verran. (Kuvio 2)



Kuvio 2. Tyypin 1 diabetesta sairastavien kokemus diabeteksen vaikutuksesta arjessa jaksamiseen.

Kyselyssä pyydettiin avokysymyksessä nimeämään yksi asia, jonka vastaajat haluaisivat muuttaa arjessaan diabeteksen kanssa. Tyypin 1 diabetesta sairastavien avovastauksissa nousi esiin erityisesti toive tasaisemmasta verensokerista. Moni vastanneista kertoo myös, kuinka paljon heittelevät verensokerit vaikuttavat jaksamiseen, mielialaan ja ylipäätään elämänlaatuun. Myös jatkuvasta tarkkailusta, arvioinnista ja säännöllisyyden vaatimuksesta moni vastaaja olisi valmis luopumaan.

"Sokerit pysyisivät tasaisena, ei rajoittaisi elämistä niin paljoa."

"Tasapainoilu matalien ja korkeiden verensokereiden kanssa tuntuu yhä, 50 vuoden harjoittelun jälkeen, välillä vaikealta."

"Muuttaisin verensokerin arvaamattomuuden."

"Olen huomannut vasta viimeisten 5 vuoden aikana miten paljon verensokerit vaikuttavat mielialaani ja yleiseen vointiini."

"Verensokereiden heittely vaikuttaa niin mielialaan kuin fyysiseen jaksamiseen."

"Verensokereiden vuoristorata tekee tuskalliseksi joka suhteessa."

"Jatkuvasta ennakoinnista luopuminen."

"Arjen vaatima suunnitelmallisuus ja tarkkaavaisuus, diabeteksen huomioon ottaminen kaikessa ja aina."

Hoitotarvikkeet nousivat myös monella vastaajalla esiin. Monelle vastaajista yksi toivottu muutos arkeen diabeteksen kanssa olisi insuliinipumppu. Osa erittelee haluavansa nimenomaan automaattipumpun.

"Parempi hoitotasapaino esim. sensoroivan insuliinipumpun avulla."

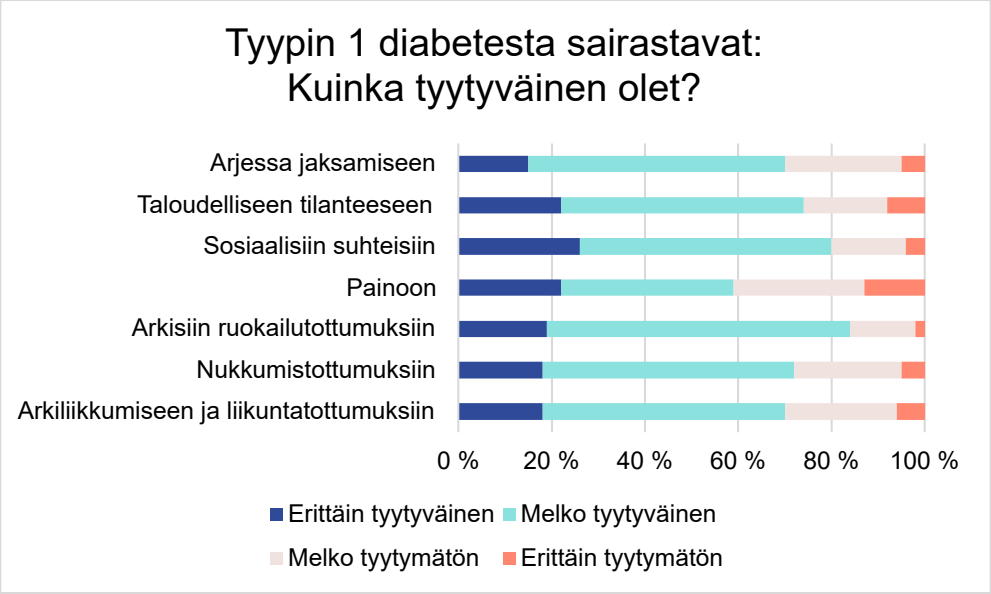
"Insuliinipumppu auttaisi arkeen ja liikkumiseen."

"Insuliinipumpun nopeampi saanti."

2.2 Tyytyväisyys arkeen ja arjen tottumuksiin

Tyypin 1 diabetesta sairastavat ovat keskimäärin melko tyytyväisiä arkisiin tottumuksiinsa. Tyytyväisimpiä vastaajat ovat arkisiin ruokailutottumuksiinsa (84 % vastanneista vähintään melko tyytyväisiä) sekä sosiaalisiin suhteisiinsa (80 % vastanneista vähintään melko tyytyväisiä).

Arkiliikkumiseen, nukkumistottumuksiin, taloudelliseen tilanteeseen sekä arjessa jaksamiseen keskimäärin 70 % vastanneista kertoo olevansa vähintään melko tyytyväisiä. Toisaalta lähes kolmannes vastanneista on vähintään melko tyytymättömiä edellä mainittuihin. Tyytymättömimpiä tyypin 1 diabetesta sairastavat ovat painoonsa, vastanneista 41 % kertoo olevansa vähintään melko tyytymätön painoonsa. (Kuvio 3)



Kuvio 3. Tyypin 1 diabetesta sairastavien tyytyväisyys arkisiin tottumuksiin.

Painoon liittyvät asiat nousevat esiin myös avovastauksissa. Vastaajat kertovat painonhallinnan haasteista sekä halustaan pudottaa painoa. Painoa halutaan pudottaa esimerkiksi paremman hoitotasapainon toivossa. Toisaalta osa kertoo painonhallinnan olevan nimenomaan insuliinihoidon takia haastavaa. Tyypin 1 diabetesta sairastavan painonpudotuksessa terveydenhuollon tuki on tärkeää.

"Jag önskar att jag lyckas gå ner i vikt för att ha bättre ork i vardagen."

"Verensokerin hallinta, hankalaa vieläkin... kun insuliinimäärää nostaa lääkärin tahdon mukaan niin paino nousee, pakko syödä, kun sokerit tippuu melkein päivittäin alle 3!"

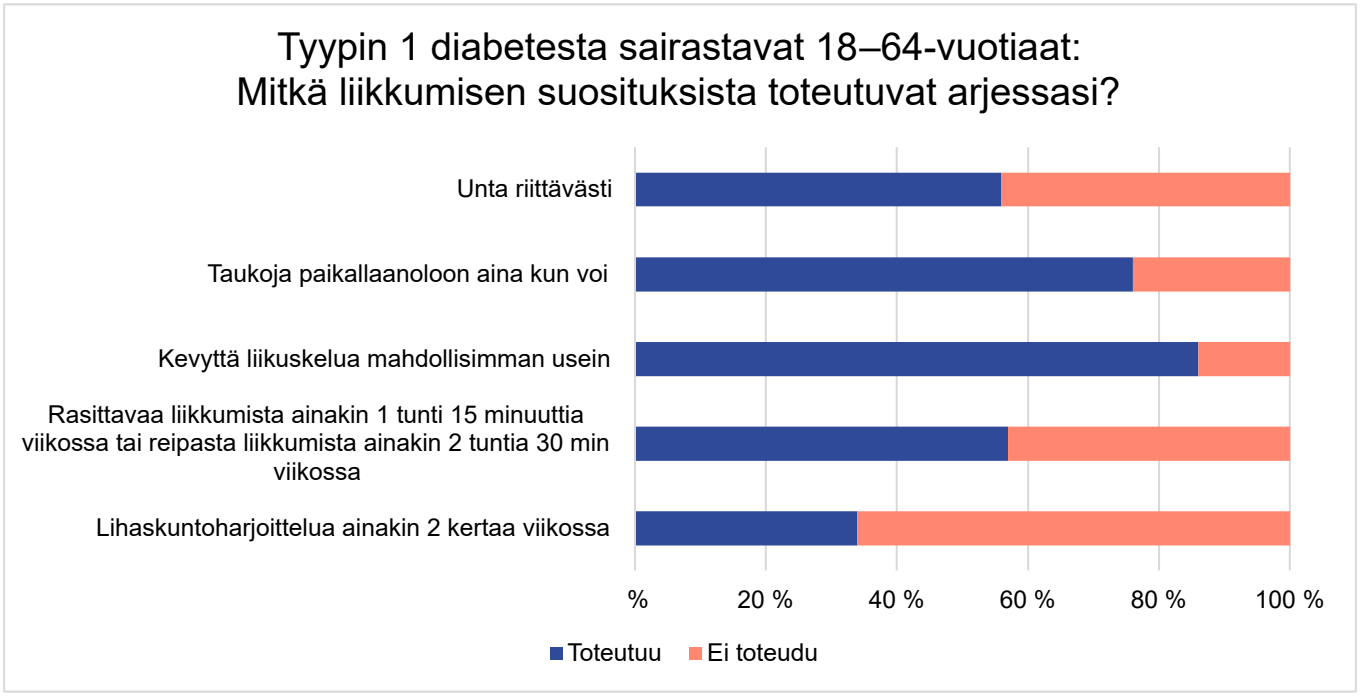
"Kehon paino. Vaikuttaa niin suuresti omaan hoitotasapainoon. Sairaus/hoito suorastaan rankaisee ylipainosta."

"Haluaisin tiputtaa painoa 5–7 kg, mutta se tuntuu hankalalta."

2.3 Tyytyväisyys liikkumiseen, ruokailutottumuksiin ja nukkumiseen

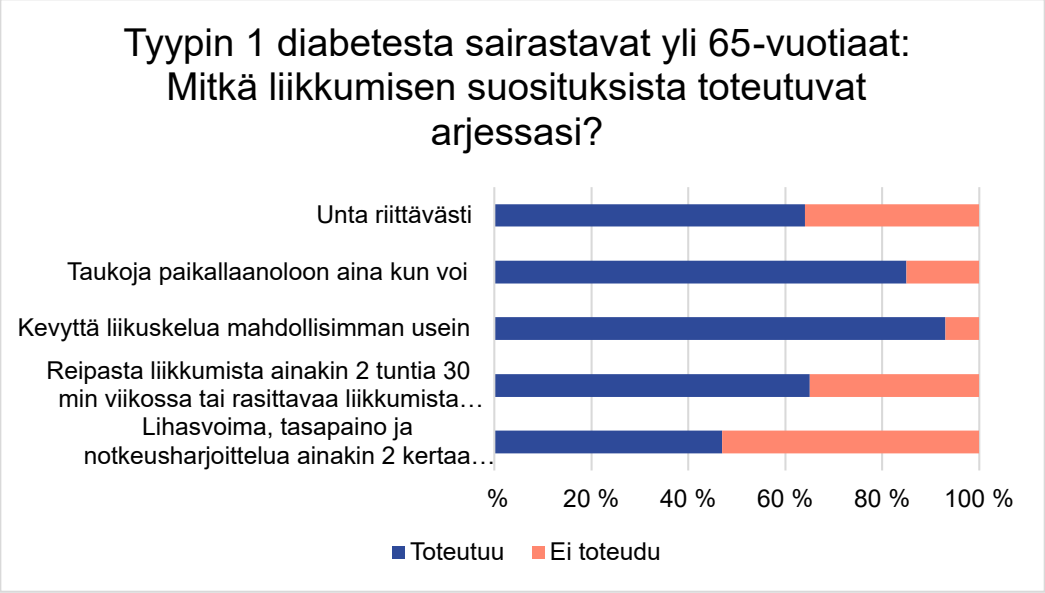
2.3.1 Liikkuminen

Kyselyssä selvitettiin liikkumistottumuksia UKK-instituutin liikkumisen suositusten pohjalta. Valtaosa työikäisistä tyypin 1 diabetesta sairastavista (86 % vastanneista) kertoo tekevänsä kevyttä liikuskelua mahdollisimman usein. Suuri osa eli 76 % kertoo tauottavansa paikallaanoloa aina, kun voi. Hieman yli puolet työikäisistä (57 % vastanneista) kertoo harrastavansa joko rasittavaa liikuntaa (1 tunti 15 minuuttia viikossa) tai reipasta liikkumista (ainakin 2 tuntia 30 minuuttia viikossa). Vastanneista 56 % kertoo saavansa riittävästi unta, mikä tarkoittaa, että lähes puolet (44 % vastanneista) ei koe saavansa riittävästi unta. Työikäisistä tyypin 1 diabetesta sairastavista vain reilu kolmannes (34 %) kertoo lihaskuntoharjoitteluun liittyvän suosituksen toteutuvan omalta osaltaan. (Kuvio 4)



Kuvio 4. Tyypin 1 diabetesta sairastavien aikuisten (18–64-vuotiaat) liikkumisen suositusten toteutuminen.

Eläkeikäisten (yli 65-vuotiaiden) tyypin 1 diabetesta sairastavien liikkumisen suositukset toteutuvat hieman paremmin, joskin myös tässä vastaajajoukossa on parannettavaa erityisesti lihasvoiman, reippaan liikkumisen ja unen suhteen. Vastaajista 93 % kertoo liikuskelevansa mahdollisimman usein ja 85 % tauottaa paikallaanoloa aina kun mahdollista. Reippaan liikunnan suosituksen toteutumisesta kertoo 65 % vastanneista, ja 64 % kertoo saavansa riittävästi unta. Yli puolet (53 % vastanneista), kertoo, että he eivät harjoita lihasvoimaa, tasapainoa ja notkeutta kahdesti viikossa. (Kuvio 5)



Kuvio 5. Tyypin 1 diabetesta sairastavien eläkeikäisten (yli 65-vuotiaat) liikkumisen suositusten toteutuminen.

Liikunta toistuu ja nousee esiin tyypin 1 diabetesta sairastavien avovastauksissa useista eri näkökulmista. Moni vastaajista kertoo haluavansa lisätä liikunnan määrää arjessaan.

"Röra på mig mera, för det är där största haken sitter."

"Enemmän liikuntaa arkeen, jolloin verensokeriarvojen hallitseminen (pitkällä tähtäimellä) olisi helpompaa."

Avovastauksissa toistuu liikunnan ja heittelevän verensokerin yhteensovittamisen vaikeus. Moni mainitsee vaikeudet hypoglykemioiden ja liikunnan kanssa. Toisille verensokerin heittely tuottaa vaikeuksia. Myös ainainen ennakointi ja suunnitelmallisuus nähdään ongelmiksi. Koskaan ei voi lähteä spontaanisti liikkumaan ilman ennakkovalmisteluja. Välillä suunniteltu liikunta jää väliin matalan verensokerin takia.

"Suunnitelmallisuus on kaiken a ja o, jos haluaa harrastaa rasittavaa tai pitkäkestoista liikuntaa."

"Ei koskaan voi tietää, miten treeni onnistuu matalien vs:n takia, myös liian korkeat sokerit tekevät olon huonoksi."

"Ei voi lähteä noin vain esim. lenkille, monta asiaa pitää ottaa huomioon ennen kuin pääsee lähtemään. Joskus jää koko lenkki tekemättä, kun aika menee varustautumiseen eikä sitten ehdikään lähtemään."

"Vaikka söisin kuin hyvin, siitä huolimatta hypoja tulee liikunnan/liikkumisen seurauksena."

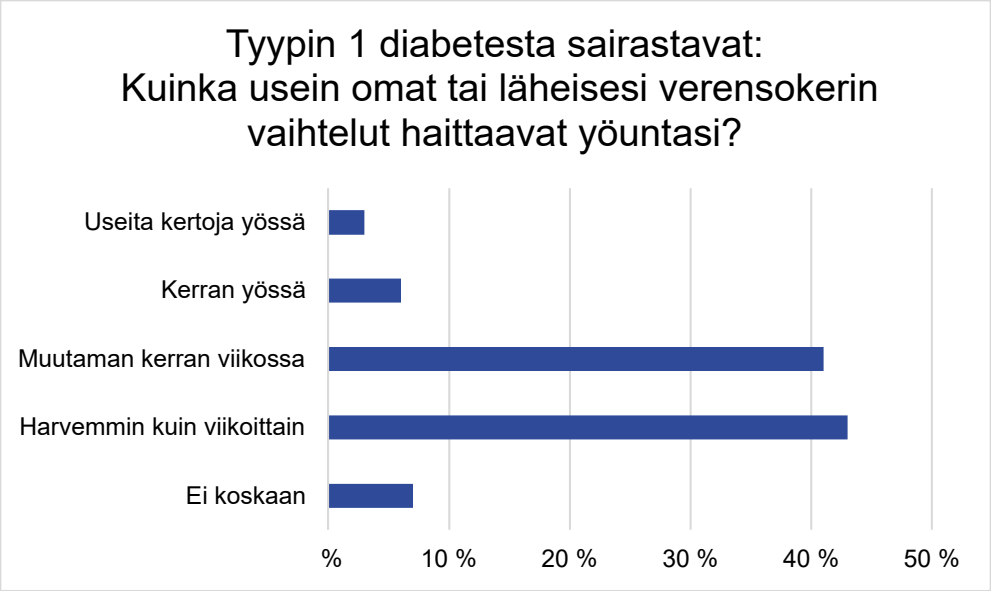
"Uskon, että liikkuisin arjessa enemmän, jos aina ei tarvitsisi miettiä laskeeko verensokeri."

"Liikunnan harrastaminen ilman pelkoa matalista verensokerista."

"Toivoisin, ettei urheileminen aiheuttaisi niin paljon verensokerin heittelehtimistä."

2.3.2 Nukkuminen

Tyypin 1 diabetesta sairastavista 67 % kokee nukkuvansa aina tai useimmiten tarpeeksi. Viidennes (25 % vastanneista) kokee nukkuvansa tarpeeksi harvemmin ja 8 % tuskin koskaan. Vastanneista 41 % kertoo verensokerin vaihtelujen haittaavan yöunta muutaman kerran viikossa. Useammin eli kerran yössä tai useita kertoja yössä verensokerin vaihteluun heräämiä on 9 % vastanneista. 43 % kertoo yöunen häiriintyvän harvemmin kuin viikoittain ja 7 % ei koskaan. (Kuvio 6)



Kuvio 6. Tyypin 1 diabetesta sairastavien kokemus verensokerin vaihtelujen vaikutuksesta yöuniin.

Avovastauksissa tyypin 1 diabetesta sairastavat kertovat katkonaisista yöunista. Matalat ja korkeat verensokerit aiheuttavat heräämisiä. Yöunet myös viivästyvät osalla, kun täytyy myöhään illalla korjailla verensokeria ja odottaa korjaantumista ennen nukkumaanmenoa. Huonot yöunet vaikuttavat jaksamiseen. Lisäksi nukkumisen pulmat saavat aikaan verensokereiden heittelyä, mikä voi entisestään lisätä huonon nukkumisen kierrettä.

"Viime aikoina olen joutunut pistämään korjausinsuliinia melko usein illalla ja sen vuoksi nukkumaan meno on viivästynyt."

"Herään mataliin yöllä ja en saa sitten enää unta."

"Yöheräämiset sokereiden takia ärsyttää ja sotkee seuraavan päivän täysin, koska yöuni keskeytyy."

Tyypin 1 diabetesta sairastavien yöunet ja hoitotarvikkeet ovat tiiviisti kytköksissä toisiinsa. Laitteista on ollut sekä apua että harmia. Vastaajat kiittelevät avovastauksissa muun muassa insuliinipumppujen vaikutusta parantuneisiin yöuniin.

"Pumppuhoidon jälkeen en ole enää herännyt öisin ja aamuisin on hyvä olo."

"Aloitettuani pumppuhoidon nukkumisen laatu on parantunut. Monipistoshoidon aikana heräsin lähes joka yö kohonneen verensokerin hälytykseen."

Laitteiden yölliset hälytykset saavat useita mainintoja avovastauksissa. Sensorin tai pumpun ei-kiireelliset hälytykset tai väärät hälytykset harmittavat erityisen paljon.

"Pumpusta yöllä tulevat ei-kiireelliset hälytykset haittaa unta (esim vajaa säiliö (ei vielä tyhjä), vajaa paristo, jne) ja näitä ei voi estää yöaikaan."

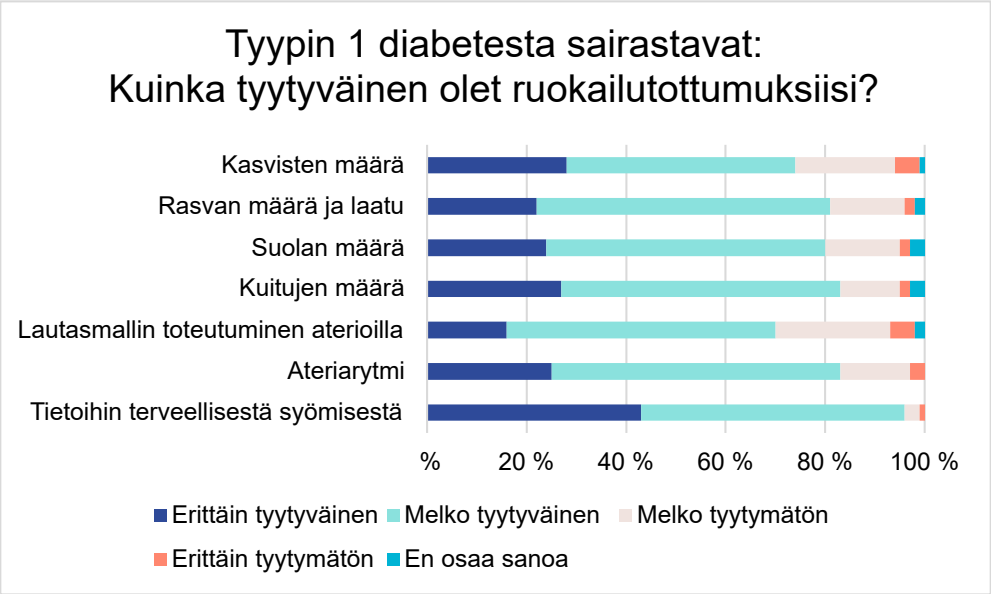
"Eniten ehkä ärsyttää se, että pumppu saattaa joskus yöllä huutaa sitä, että insuliinia on vähän jäljellä."

"Liian iso ääni sensorissa kun hälyttää."

"Yölliset heräämiset turhien hälytysten vuoksi rasittavat."

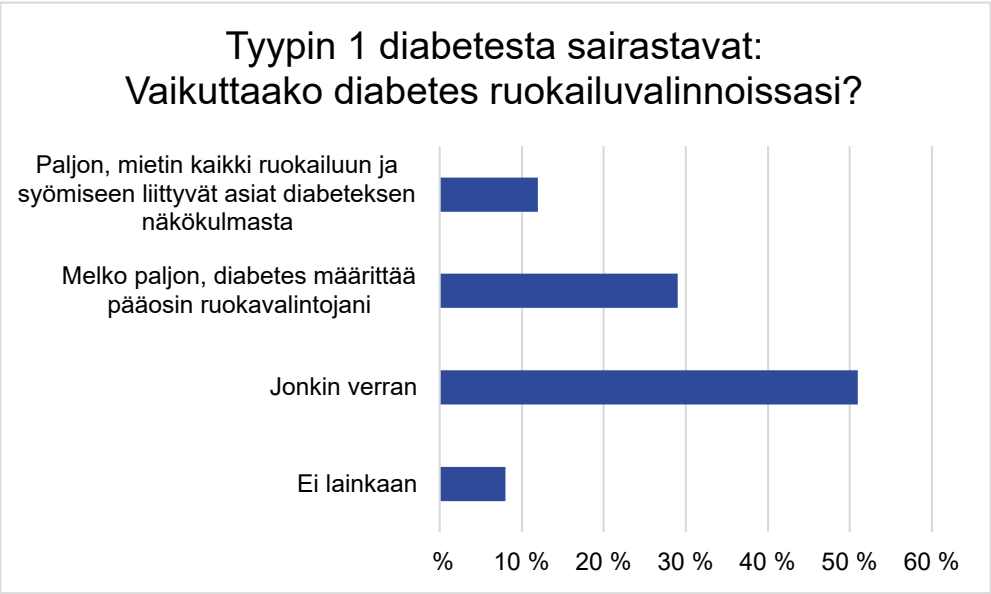
2.3.3 Ruoka ja syöminen

Tyypin 1 diabetesta sairastavat ovat varsin tyytyväisiä ruokailutottumuksiinsa. Jopa 96 % vastanneista on melko tai erittäin tyytyväisiä tietoihinsa terveellisestä syömisestä. Reilu 80 % vastanneista on melko tai erittäin tyytyväisiä ateriarytmiinsä, kuitujen määrään, suolan määrään sekä rasvan määrään ja laatuun. Eniten tyytymättömyyttä vastaajat kokevat lautasmallin toteutumisessa aterioilla (28 % vastanneista melko tai erittäin tyytymättömiä) sekä kasvisten määrään (25 % vastanneista melko tai erittäin tyytymättömiä). (Kuvio 7)



Kuvio 7. Tyypin 1 diabetesta sairastavien tyytyväisyys ruokailutottumuksiinsa.

Diabetes vaikuttaa tyypin 1 diabetesta sairastavien ruokailuvalintoihin. Vastanneista 92 % kertoo, että diabetes vaikuttaa ruokailuvalintoihin vähintään jonkin verran. Vain 8 % vastanneista kokee, että diabetes ei vaikuta lainkaan ruokailuvalintoihin. (Kuvio 8)



Kuvio 8. Tyypin 1 diabetesta sairastavien kokemus diabeteksen vaikutuksesta ruokavalintoihin.

Ruokailu herättää monenlaisia ajatuksia tyypin 1 diabetesta sairastavissa. Avovastauksissa moni kertoo syövänsä hyvin ja monipuolisesti. Useilla vastaajilla diabetes vaikuttaa siten, että he panostavat ruokailuun. Toisaalta moni kertoo, että heitä kyllästyttää jatkuva hiilihydraattien laskeminen ja eväiden mukana kuljettaminen. Välillä on syötävä, vaikka ei olisi yhtään nälkä. Diabetes vaatii myös ruokailuihin säännöllisyyttä.

"Joskus täytyy syödä, vaikka ei maistuisikaan tai on juuri noussut ruokapöydästä."

"Diabetes on ohjannut minua terveellisemmän ruoan pariin."

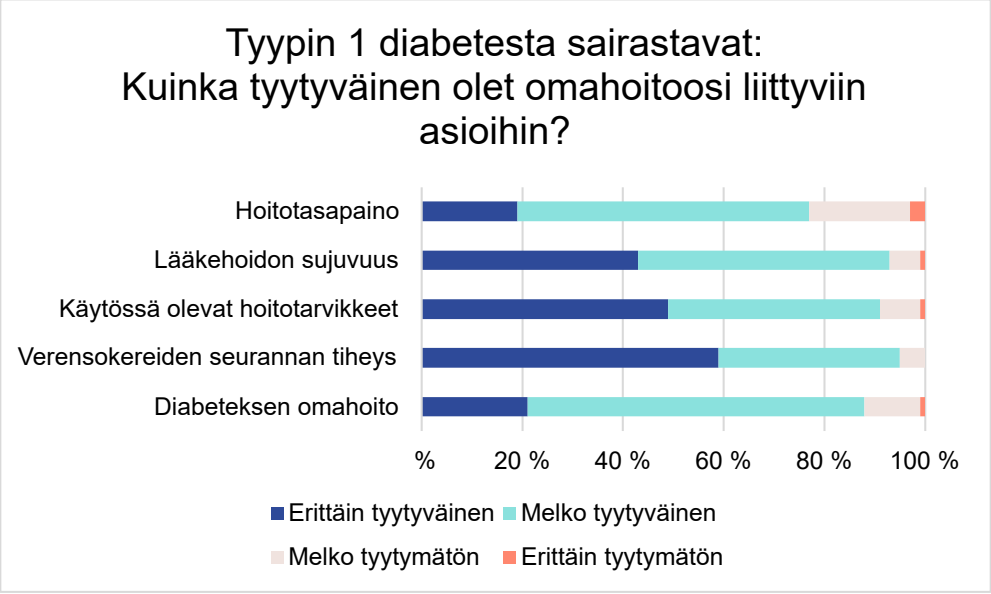
"Eniten kaipaan huoletonta vapautta olla miettimättä ruokaa."

"Diabetes määrittelee kaiken ruokailussani."

"Jatkuvan hiilihydraattien laskemisen lopettaminen."

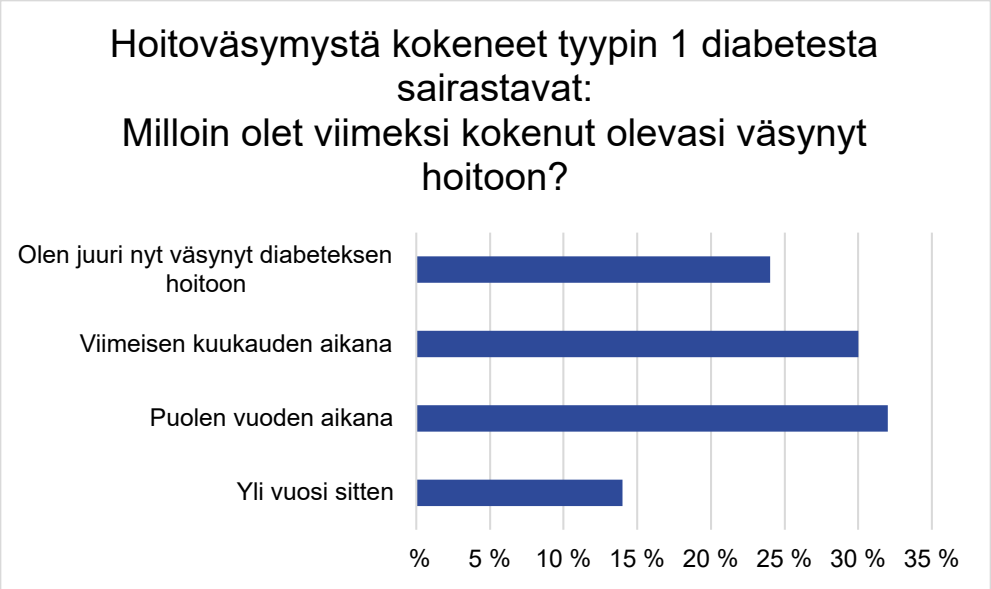
2.4 Tyytyväisyys omahoitoon, hoitotarvikkeisiin ja hoidossa jaksamiseen

Tyypin 1 diabetesta sairastavat ovat tyytyväisimpiä verensokerin seurannan tiheyteen. Vastanneista 59 % on erittäin tyytyväisiä ja 36 % melko tyytyväisiä. Käytössään oleviin hoitotarvikkeisiin erittäin tyytyväisiä on 49 % ja melko tyytyväisiä 42 %. Noin viidennes vastanneista (19 %) on erittäin tyytyväisiä hoitotasapainoonsa, 58 % melko tyytyväisiä ja 20 % melko tyytymättömiä. Diabeteksensa omahoitoon erittäin tyytyväisiä on 21 % ja melko tyytyväisiä 67 % vastanneista. (Kuvio 9)



Kuvio 9. Tyypin 1 diabetesta sairastavien tyytyväisyys omahoitoon liittyviin asioihin.

Tyypin 1 diabetesta sairastavista valtaosa (80 % vastanneista) kertoo kokeneensa hoitoväsymystä. Hoitoväsymyksen kokemus on suhteellisen tuore. Vastanneista yli puolet eli 54 % kertoo kokeneensa hoitoväsymystä viimeisen kuukauden aikana tai olevansa juuri nyt väsynyt diabeteksen hoitoon. 32 % vastanneista kertoo kokeneensa hoitoväsymystä viimeisen puolen vuoden aikana ja 14 % yli vuosi sitten. (Kuvio 10)



Kuvio 10. Tyypin 1 diabetesta sairastavien kokeman hoitoväsymyksen ajankohtaisuus.

Verensokerin heittelyt, haasteet hoitotasapainon kanssa ja niiden vaikutus jaksamiseen nousevat avovastauksissa esiin. Moni kertoo hoitoväsymyksestä ja siitä, miten jatkuva ennakointi ja kontrollointi väsyttävät. Tyypin 1 diabetesta sairastavat vastaajat kertovat kaipaavansa edes lyhyttä taukoa tai yhtä vapaapäivää diabeteksen hoidosta ja jatkuvasta ponnistelusta. Osa vastaajista kertoo kaipaavansa enemmän tukea terveydenhuollosta.

"Diabeteksen hoidon vaatima ponnistelu hallitsee koko ajan ajattelua. Se väsyttää."

"Jatkuva hoitoväsymys painaa ja lääkärit eivät ota tätä tosissaan, kun pitää vaan jaksaa."

"Jatkuva elämän kontrolli joka osa-alueella."

"Joku muu hoitaisi diabetestani edes lyhyen aikaa elämäni aikana."

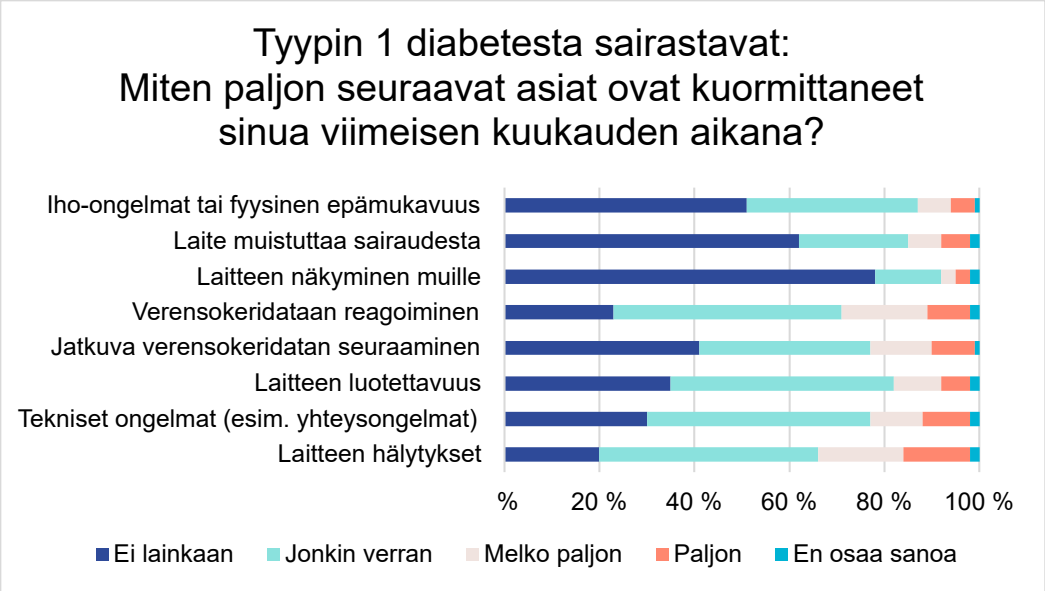
"Edes yksi vapaa tunti."

"Hoidon tukena säännöllisemmin puhelinkeskustelut hoitajan kanssa eli tukea omahoidossa jaksamiseen."

"Att vårdpersonal skulle förstå trötttheten/längre återhämtningstid, som långvarig typ 1diabetes förorsakar."

Kyselyssä kysyttiin vastaajien kokemusta insuliinipumppuihin ja glukoosisensoreihin liittyvästä kuormittavuudesta. Hoitotarvikkeiden kehittymisen myötä moni diabeteksen hoitoon liittyvä asia on helpottunut. Toisaalta teknologia voi aiheuttaa myös uupumusta ja kuormitusta. Tämä ilmiö näkyy myös kyselyn tuloksissa.

Tyypin 1 diabetesta sairastavilta kysyttäessä vähiten kuormitusta aiheuttaa laitteen näkyminen muille. Vastanneista 78 % kertoo, että laitteen näkyminen muille ei kuormita heitä lainkaan. Eniten kuormitusta aiheuttavat laitteiden hälytykset. Vastanneista 78 % kertoo laitteiden hälytysten kuormittavan vähintään jonkin verran. Verensokeridataan reagoimisen 75 % kokee kuormittavan vähintään jonkin verran. Myös laitteiden tekniset ongelmat kuormittavat reilusti yli puolta (68 %) vastanneista vähintään jonkin verran. Laitteiden luotettavuus aiheuttaa myös kuormitusta. Vastanneista 63 % kertoo luotettavuuden kuormittavan vähintään jonkin verran. (Kuvio 11)



Kuvio 11. Tyypin 1 diabetesta sairastavien kokemus hoitotarvikkeisiin liittyvien asioiden kuormittavuudesta viimeisen kuukauden aikana.

Samat teemat toistuvat tyypin 1 diabetesta sairastavien avovastauksissa. Moni vastaajista mainitsee glukoosisensorin luotettavuuden tai sen, että sensori näyttää vääriä lukemia. Usein mainitaan myös, ettei glukoosisensori kestä luvattua aikaa. Yhteysongelmat nousevat esiin monissa vastauksissa. Myös hälytysäänet aiheuttavat päänvaivaa monille.

"En sensor som är mera tillförlitlig än den nuvarande."

"Sensori ei aina anna oikeaa kuvaa verensokerista, joten teen välillä tarkistusmittauksia verensokerimittarilla."

"Sensorin arvot ovat osittain epäluotettavia, erityisesti matalat ja korkeat sokerit näkyvät viiveellä ja virheellisenä usein."

"Sensorin odottamattomat kuolemiset."

"Pumpun kanssa toistuvat ongelmat ja sensorin yhteysongelmat sekä väärät verensokeriarvot, joita sensorin näyttää."

"Yhteys sensoriin katkeaa toistuvasti eikä palaudu moneen tuntiin."

"Olen kytkenyt sensorin hälytyksen pois. Ei sitä meteliä kuuntele erkkikään."

Monet myös kertovat saaneensa valtavasti apua insuliinipumpusta. Osa jää vielä vaille insuliinipumppua, vaikka toivoisi sitä hoitomuodokseen.

"Letkuton älypumppu helpotti arjessa jaksamista yllättävän paljon."

"Älypumppu on ollut minulle valtava helpotus ja mielestäni kaikille 1. tyypin diabeetikoille pitäisi saada sellainen."

"Pumpun kanssa ei ole täydellistä, mutta elämänlaatu diabeteksen kanssa on parempi kuin monipistoshoidolla."

Hoitotarvikejakelun viiveet ja muut ongelmat ovat myös turhautumisen aihe tyypin 1 diabetesta sairastaville.

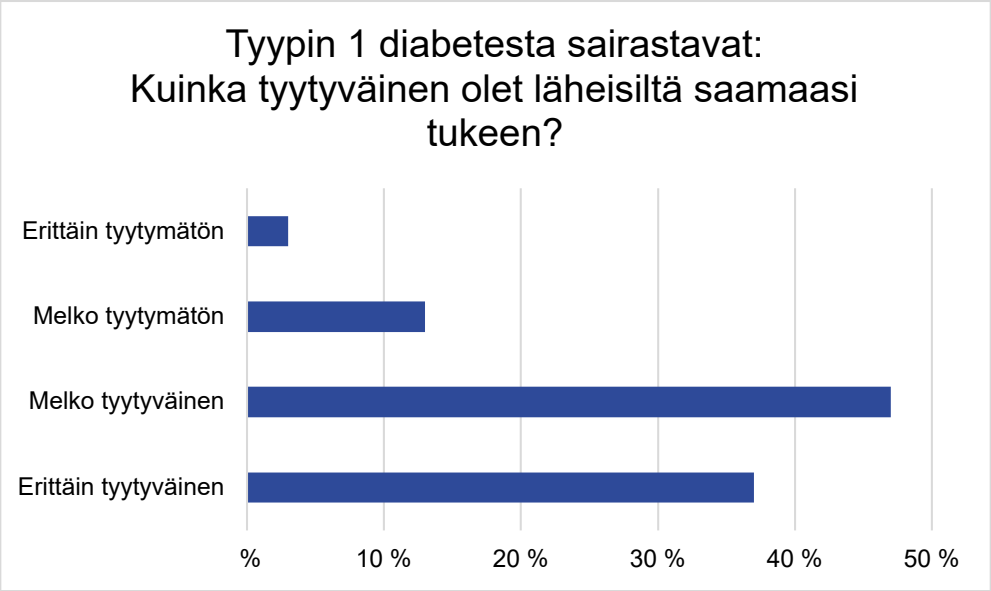
"Että saisin tarvikkeita ilman tappelua joka kerta."

"Hoitotarvikkeiden saaminen tilauksesta toimitukseen on liian pitkä, useita viikkoja."

"Välineiden tilaamisen helpottaminen - nykyään ei saa enää 6 kk tilattua ja välillä on ollut toimitusviiveitä."

2.5 Diabeteksen vaikutukset sosiaalisiin suhteisiin, vapaa-aikaan ja työhön

Tyypin 1 diabetesta sairastavat ovat pääosin tyytyväisiä läheisiltä saamaansa tukeen. Vastanneista 84 % on siihen joko melko tai erittäin tyytyväisiä, 13 % melko tyytymättömiä ja 3 % erittäin tyytymättömiä. (Kuvio 12)



Kuvio 12. Tyypin 1 diabetesta sairastavien tyytyväisyys läheisiltä saatuun tukeen.

Vastanneista valtaosa (86 %) kokee pystyvänsä puhumaan diabeteksesta avoimesti läheistensä kanssa. Avovastauksissa osa kertoo, että ei halua kertoa tai ei mielellään kerro heti uusille tuttavuuksille diabeteksesta. Useampi mainitsee, etteivät ihmiset aina ymmärrä. Vastaajien kokemusten mukaan ihmisiltä puuttuu joko tietoa tai halua ymmärtää esimerkiksi tarvetta säännöllisiin ruokailuihin.

"En mielelläni kerro asiasta heti uusissa tilanteissa."

"Diabetekseni ei ole mikään salaisuus, mutta se ei ole ensimmäinen asia, jonka kerron itsestäni."

"Joskus on vaikea sanoittaa sitä tunnetta, mikä itsellä on, kun sokeriarvo on korkealla tai matalalla."

"Tuntuu, että ihmiset eivät kerta kaikkiaan tajua, miten kamala ja vaikea tämä sairaus on."

"Moni ei tajua, ettei verensokerin heittelyyn voi aina varautua, ja syyllistää jos sokereihin pitää reagoida ns. väärässä paikassa."

Avovastauksissa moni korostaa, että kertoo avoimesti tyypin 1 diabeteksestaan. Osa on saanut vertaistuesta apua ja tukea, ja osa ilahtuu nähdessään muillakin glukoosisensoreita. Myös ymmärtäväiset ystävät saavat erikoismainintoja avovastauksissa.

"Olin jääkiekkopelissä maalissa. En voinut puhelinta ottaa maalille, niin pelikaverit luisteli aina ohi ja ilmoitti, mikä sokeritaso mulla on."

"Työssä ollessa kerroin aina diabeteksestani jo turvallisuussyistä. Vastaanotto oli hyvä ja ei vaikuttanut sosiaaliseen elämään."

"Ajatusten vaihto diabetesta sairastavan ystävän kanssa käy terapiasta."

Tyypin 1 diabetesta sairastavista 67 % kokee diabeteksen rajoittavan vapaa-ajan toimia vähintään jonkin verran. Vastanneista 63 % kokee diabeteksen rajoittavan harrastuksia vähintään jonkin verran, ja sosiaalisia tilanteita 37 % vastanneista. Sama viesti välittyy avovastauksista. Tyypin 1 diabetesta sairastavat kertovat sosiaalisten suhteiden välillä kärsivän. Ajoittain he joutuvat jäämään sovituista menoista pois diabeteksen takia. Osa mainitsee diabeteksen rajoittavan myös matkustelua.

"Joudun välillä perumaan suunnitelmia, koska äkillinen hypoglykemia on väsyttänyt minut tai korkea sokeri ahdistaa kovasti."

"Ei voi lähteä mihinkään ex- tempore, kaikki pitää olla tiedossa etukäteen ja sittenkin saattaa juuri ratkaisevalla hetkellä kaikki mennä mönkään."

"Koen matkustamisen, erityisesti ulkomaille, erittäin stressaavaksi diabeteksen vuoksi. Osin tästä syystä matkustamista ei juuri tule tehtyä."

"Diabetes vie joskus hyviä hetkiä elämästä."

Työikäisten diabetesta sairastavien avovastauksista nousevat esiin myös diabeteksen ja työelämän yhteensovittamisen haasteet. Monella vastanneista hektinen työelämä heikentää hoitotasapainoa ja toisaalta taas haasteet diabeteksen kanssa voivat hetkittäin heikentää työssä jaksamista.

"Työelämä vie voimat eikä jaksa paneutua itsehoitoon niin hyvin."

"Stressi, sairastaminen, työhuolet, kaikki vaikuttavat hoitotasapainoon ja jaksamiseen."

"Verensokerin pompottelu vaikuttaa todella paljon jaksamiseen töissä."

"Diabetes on määrittänyt työssä jaksamista koko aikuisiän."

"Työstressi sotkee tasapainoa."

Diabetesyhteisön arvo ja merkitys syntyvät kohtaamisissa muiden diabetesta sairastavien kanssa. Kyselyyn vastanneista tyypin 1 diabetesta sairastavista reilu kolmasosa (33 %) on osallistunut satunnaisesti paikallisen diabetesyhdistyksen tai Diabetesliiton toimintaan. Vastanneista 6 % on aktiivisia osallistujia, jotka osallistuvat toimintaan viikoittain tai kerran kuukaudessa. Diabetesyhdistysten tai Diabetesliiton toimintaan osallistuneet kokivat toiminnan pääosin myönteiseksi. Alla esitetyissä osuuksissa on yhdistetty täysin ja jokseenkin samaa mieltä olleet vastaajat. Selvä enemmistö (83 %) koki saavansa toiminnassa vertaistukea. Lisäksi 78 % koki mielen hyvinvointinsa vahvistuneen ja 75 % jaksamisensa diabeteksen omahoidossa parantuneen toimintaan osallistumisen ansiosta.

Avovastauksissa korostuu vertaistuen merkitys vastaajille. Kurssit ja kuntoutus saavat myös paljon positiivisia mainintoja.

"On mukavaa, kun voi puhua jonkun kanssa, joka ymmärtää puheen neuloista ja muista kummallisuuksista, jotka kuuluvat ykköstyyppien elämään."

"Olen sanonut: onneksi sain diabeteksen. Löysin kivan porukan, joiden kanssa pidämme paljon yhteyttä ja harrastamme useita asioita! Hyvät ryhmänvetäjät, helppo keskustella!"

"Att träffa andra gör att jag orkar bättre i vardagen."

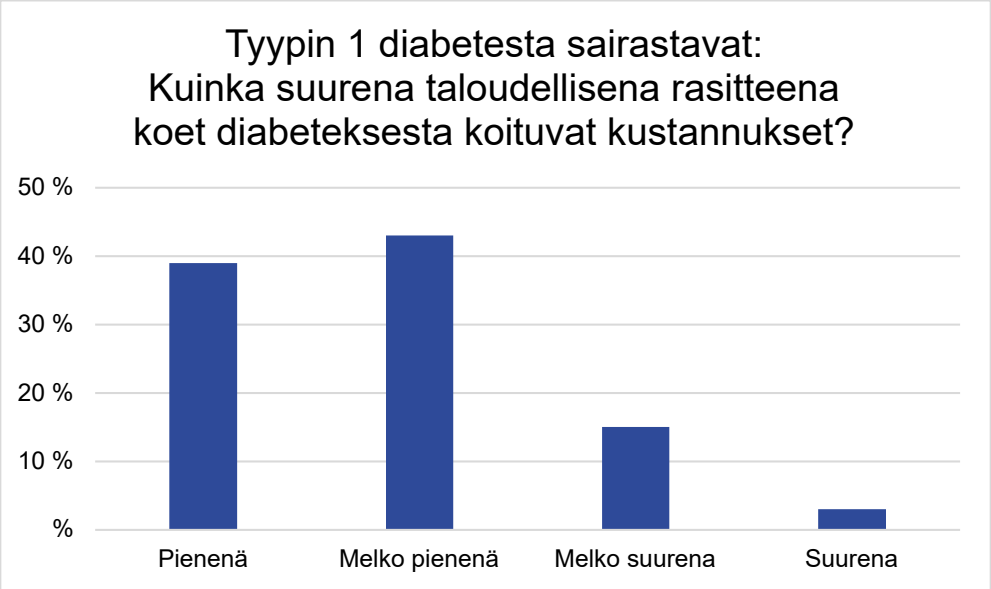
"Pari kertaa ollut erittäin hyvällä liiton kurssilla."

"Olen osallistunut muutamille yhdistyksen retkille, jotka olleet hyvin kiinnostavia."

2.6 Diabeteksen taloudellinen rasite

Taloudellista tilannetta kysyttäessä tyypin 1 diabetesta sairastavista 29 % kertoo, että heillä jää rahaa säästöön. 35 % kokee, että rahat riittävät sopivasti. Vastanneista 26 % kertoo, että rahat riittävät jotenkuten. 10 % joutuu tinkimään välttämättömistä menoistaan, koska rahat eivät riitä.

Vastaajajoukosta 39 % kokee diabeteksesta koituvat kustannukset suhteessa taloudelliseen tilanteeseensa pieneksi, 43 % melko pieneksi, 15 % melko suureksi ja 3 % suureksi. (Kuvio 13)



Kuvio 13. Tyypin 1 diabetesta sairastavien kokemus diabeteksesta koituvista kustannuksista suhteessa taloudelliseen tilanteeseensa.

Tyypin 1 diabetesta sairastavien avovastauksissa näkyvät niin nousseet kustannukset kuin ihmisten heikentynyt taloustilanne. Osa vastaajista mainitsee poliklinikkamaksujen nousseen.

"Poliklinikkamaksujen takia joudun rajoittamaan lääkärissä käyntejä."

"On pakko yrittää syödä ja vielä terveellisesti, vaikka ei ole rahaa."

"Vuoden aikana mm. Polimaksut nousseet järkyttävälle tasolle."

"Olen vähävarainen eläkeläinen ja kauhistuttaa mistä hallitus leikkaa seuraavaksi kun nytkään ei ole varaa tehdä mitään ylimääräistä ja miten minua hoidetaan tulevaisuudessa."

"Jatkuvasti nousevat terveydenhuollon käyntimaksut jotka stressaa taloudellisesti."

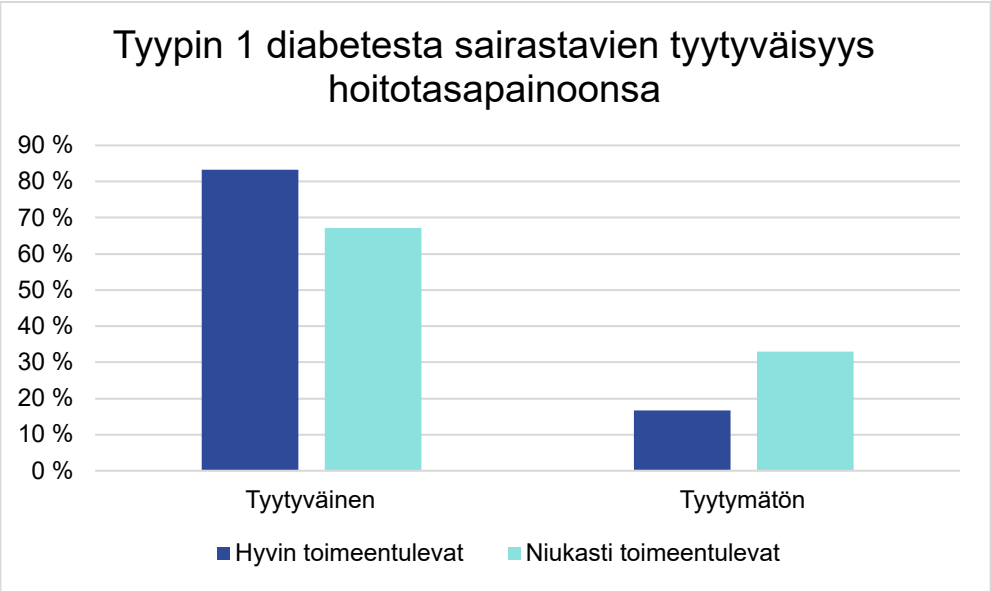
Poliklinikkamaksu peritään diabeteslääkärin vastaanotosta erikoissairaanhoidossa, mutta diabeteshoitajan vastaanotosta erikoissairaanhoidossa perittävät maksut vaihtelevat. Selvityksessä kysyttiin, kuinka suuri asiakasmaksu peritään diabeteshoitajalla käynnistä erikoissairaanhoidossa. Osa (20 %) kertoo, että ei maksa erillistä hoitajamaksua. Osa (24 %) ei tiedä, minkä suuruinen maksu on. Osa vastanneista (27 %) kertoo maksavansa poliklinikkamaksun, eli 71,30 euroa vuonna 2026. Osa ilmoittaa maksavansa hoitajakäynnistä esimerkiksi 40–59,99 euroa (10 % vastanneista) tai 20–39,99 euroa (16 % vastanneista). Pieni joukko (3 %) kertoo maksavansa hoitajakäynnistä 15–19,99 euroa.

Perusterveydenhuollossa hoitajakäynnit ovat maksuttomia. Erikoissairaanhoidon hoitajavastaanotoista perittävien maksujen vaihtelu on yksi tekijä, joka lisää hoidon eriarvoisuutta ja voi vaikeuttaa hoitoon pääsyä. Erityisesti, jos yksilöllinen omahoidon ohjauksen tarve on tiivis, voivat korkeat maksut muodostua esteeksi hoidon tarkoituksenmukaiselle seurannalle.

Tuloksia tarkasteltiin vastaajien taloudellisen tilanteen mukaan. Vastaajat jaettiin kahteen ryhmään: hyvin toimeentuleviin (rahaa jää säästöön tai riittää sopivasti) ja niukasti toimeentuleviin (rahat riittävät jotenkuten tai eivät riitä).

Heikompi taloudellinen tilanne näkyy monessa asiassa, esimerkiksi kokemuksena hoitoväsymyksestä sekä diabeteksen rajoittavuudesta. Tyypin 1 diabetesta sairastavista hyvin toimeentulevista 77 % kertoo joskus kokeneensa hoitoväsymystä. Niukasti toimeentulevista 91 % kertoo joskus kokeneensa hoitoväsymystä. Hyvin toimeentulevista 64 % kokee diabeteksen vähintään jonkin verran vapaa-ajan toimia rajoittavaksi. Niukasti toimeentulevista 76 % kokee diabeteksen vähintään jonkin verran rajoittavaksi.

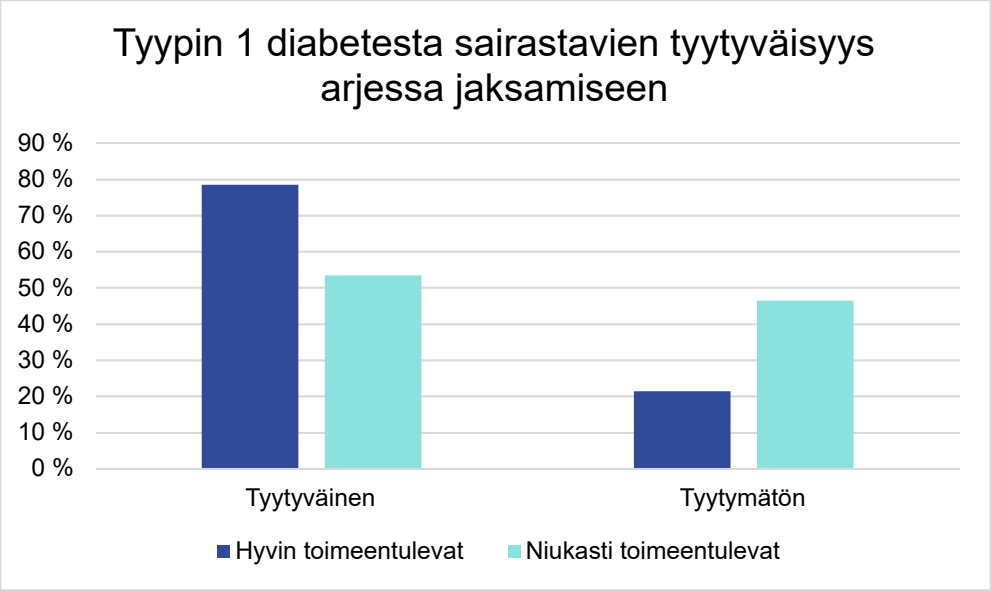
Sama ilmiö toistuu tarkasteltaessa hoitotasapainoa ja tyytyväisyyttä omahoitoon. Hyvin toimeentulevista 92 % on vähintään melko tyytyväisiä omahoitoonsa, niukasti toimeentulevista 10 prosenttiyksikköä vähemmän (82 %). Hoitotasapainoon vähintään melko tyytyväisiä hyvin toimeentulevista on 83 % ja niukasti toimeentulevista 67 %. (Kuvio 14)



Kuvio 14. Tyypin 1 diabetesta sairastavien tyytyväisyys hoitotasapainoonsa suhteessa taloudelliseen tilanteeseen.

Toimeentulo näyttäisi vaikuttavan myös ruokailuun. Hyvin toimeentulevista 89 % on vähintään melko tyytyväisiä ruokailutottumuksiinsa. Niukasti toimeentulevista 75 % kertoo olevansa vähintään melko tyytyväisiä. Lautasmallin toteutumiseen aterioilla on vähintään melko tyytyväisiä 78 % hyvin toimeentulevista. Niukasti toimeentulevista vähintään melko tyytyväisiä on enää 60 % vastanneista.

Arkisia tottumuksia tarkasteltaessa on myös nähtävissä suuria eroja näiden kahden toimeentuloryhmän välillä. Hyvin toimeentulevista 79 % on vähintään melko tyytyväisiä arjessa jaksamiseensa. Niukasti toimeentulevista enää 54 % kertoo olevansa vähintään melko tyytyväisiä. (Kuvio 15). Painoonsa vähintään melko tyytyväisiä on 66 % hyvin toimeentulevista ja 47 % niukasti toimeentulevista. Samoin liikuntatottumuksiin vähintään melko tyytyväisiä on 77 % hyvin toimeentulevista ja vain 58 % niukasti toimeentulevista.



Kuvio 15. Tyypin 1 diabetesta sairastavien tyytyväisyys arjessa jaksamiseensa suhteessa taloudelliseen tilanteeseen.

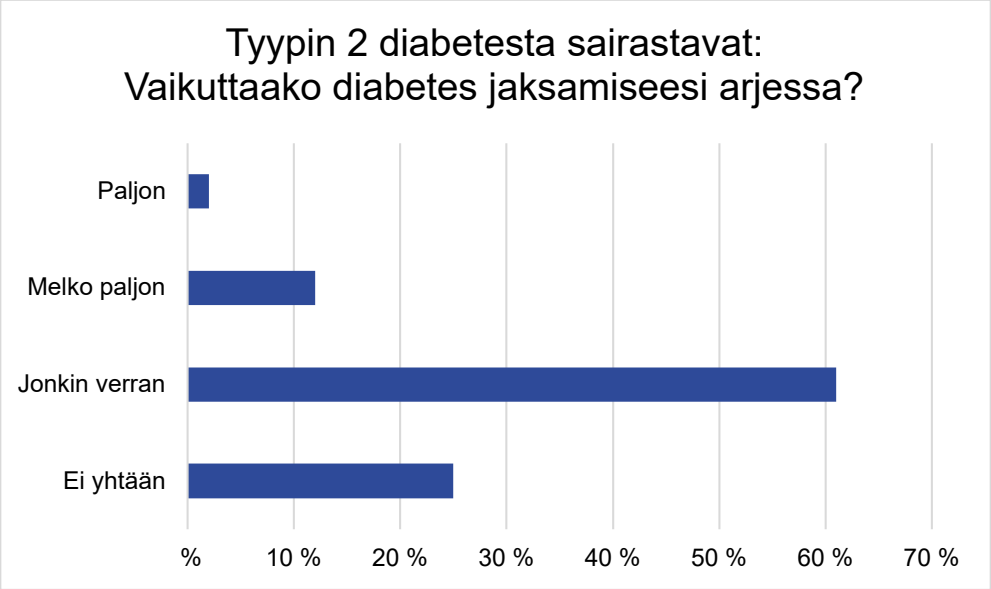
3. Tyypin 2 diabetesta sairastavien kokemukset

Tässä osiossa tarkastellaan tyypin 2 diabetesta sairastavien arjen kokemuksia.

3.1 Onnellisuus, elämänlaatu ja arjessa jaksaminen

Tyypin 2 diabetesta sairastavista 87 % vastanneista arvioi elämänlaatunsa vähintään melko hyväksi. Vastanneista 7 % kertoo viimeisten neljän viikon aikana olleensa koko ajan onnellinen, 56 % suurimman osan aikaa ja 34 % jonkin aikaa. Vastanneista 3 % kertoo, ettei ole ollut lainkaan onnellinen viimeisten neljän viikon aikana.

Myös arjessa jaksaminen on melko hyvää. Tyypin 2 diabetesta sairastavista 81 % kertoo jaksavansa arjessa melko hyvin tai hyvin. Vastanneista iso osa eli 75 % kertoo kuitenkin diabeteksen vaikuttavan vähintään jonkin verran arjessa jaksamiseensa. (Kuvio 16)



Kuvio 16. Tyypin 2 diabetesta sairastavien kokemus diabeteksen vaikutuksesta arjessa jaksamiseen.

Avovastauksissa monet tyypin 2 diabetesta sairastavat kertovat kokemastaan väsymyksestä ja voimattomuudesta. Osalla verensokerin heilahtelut aiheuttavat väsymystä, mutta valtaosa ei erittele väsymyksen alkuperää. Moni myös mainitsee, että on vaikea sanoa, mikä johtuu diabeteksesta ja mikä jostain muusta. Osa sanoo suoraan, että diabetes itsessään ei vaikuta vaan että esimerkiksi muut sairaudet vaikuttavat enemmän arjessa jaksamiseen. Vastaajien joukossa on paljon monisairaita, ja heidän arkeaan määrittävät monet muutkin seikat diabeteksen lisäksi.

"Väsymys päivisin on pahinta. Kun ei tiedä mikä on vialla."

"Väsynyt melkein aina."

"Vaikea arvioida miten paljon diabetes vaikuttaa jaksamiseen, kun on monia muitakin perussairauksia."

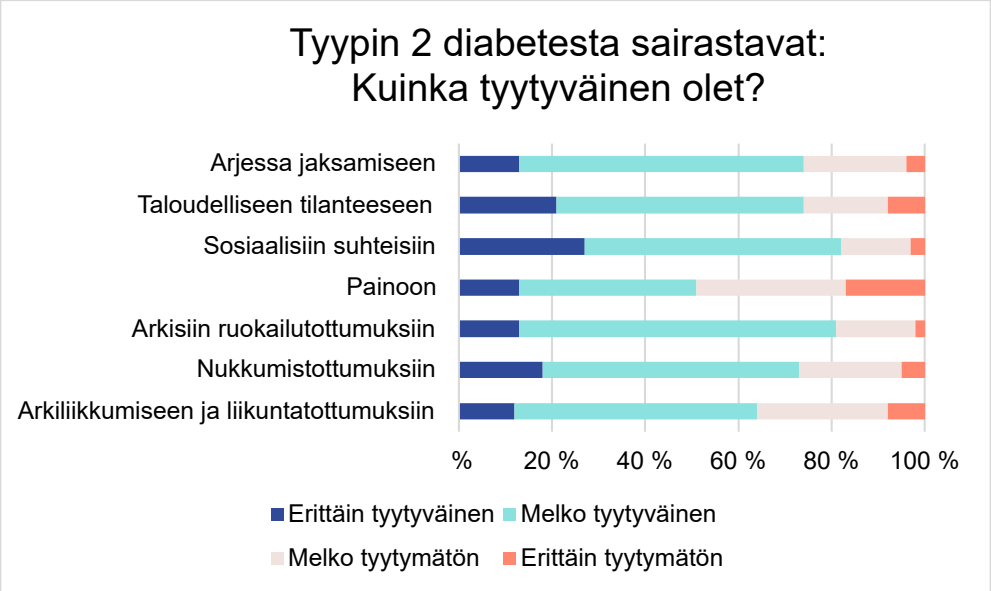
"Det är nog summan av kardemumman som ger värk och trötthet. Jag är multisjuk."

"Monta muuta sairautta, vaikea arvioida diabeteksen osuutta kokonaisuuteen."

3.2 Tyytyväisyys arkeen ja arjen tottumuksiin

Tyypin 2 diabetesta sairastavat ovat arjen tottumuksista kysyttäessä tyytyväisimpiä sosiaalisiin suhteisiinsa (82 % vähintään melko tyytyväisiä) sekä arkisiin ruokailutottumuksiinsa (81 % vähintään melko tyytyväisiä). Vähintään melko tyytyväisiä nukkumistottumuksiinsa on 73 % vastanneista tyypin 2 diabetesta sairastavista. 74 % on vähintään melko tyytyväisiä sekä taloudelliseen tilanteeseensa että arjessa jaksamiseensa. Eniten tyytymättömyyttä on

arkiliikkumiseen ja liikuntatottumuksiin (36 % vähintään melko tyytymättömiä) sekä painoon, johon jopa 49 % vastanneista on vähintään melko tyytymättömiä. (Kuvio 17)



Kuvio 17. Tyypin 2 diabetesta sairastavien tyytyväisyys arkisiin tottumuksiin.

Tyypin 2 diabetesta sairastavien avovastauksissa korostuvat tietyt toiveet muutoksista arjessa. Iso osa vastaajista haluaisi lisätä arkeensa liikuntaa. Moni mainitsee myös ruokavalion, ruokailutottumukset ja ruokailurytmin. Lisäksi halu pudottaa painoa nousee esiin huomattavan monessa avovastauksessa. Huolta herättävänä seikkana vastauksissa nousee esiin hoitopaikan antaman tuen puutteellisuus.

"Muuttaisin ruokatottumuksiani niin, että saisin painoani putoamaan."

"Haluaisin jaksaa panostaa oikeanlaiseen syömiseen paremmin."

"Liikunnan lisääminen."

"Pudottaisin painoani, jos se vaan onnistuisi."

"Miten saisi painoa pudotettua, vaikka syödään terveellisesti."

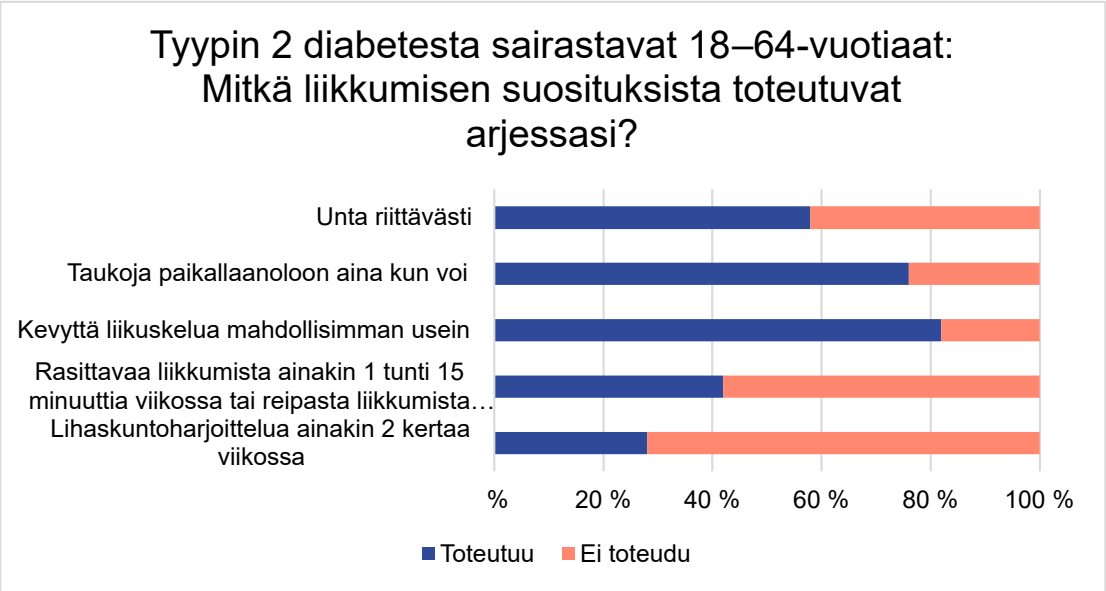
"Sotekeskuksen hoitoapu on aika mitätöntä."

"Tuki puuttuu täysin."

3.3 Tyytyväisyys liikkumiseen, ruokailutottumuksiin ja nukkumiseen

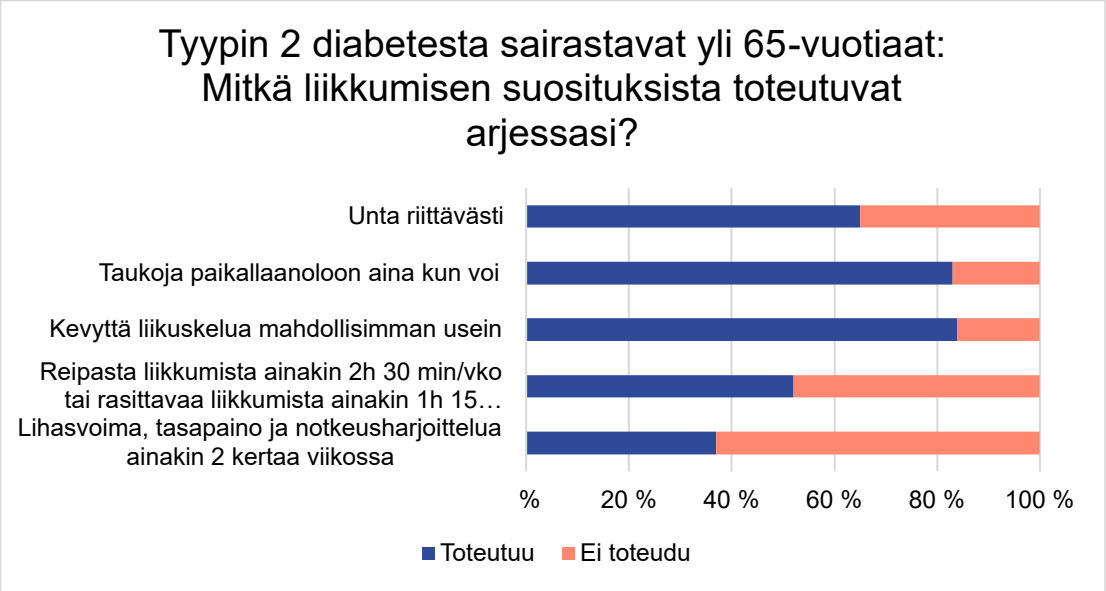
3.3.1 Liikkuminen

UKK-instituutin liikkumisen suositukset toimivat pohjana, kun kyselyssä selvitettiin vastaajien liikkumistottumuksia. Tyypin 2 diabetesta sairastavilla työikäisillä liikkumisen suosituksista toteutuu parhaiten kevyt liikuskelu. Vastanneista 82 % kertoo tekevänsä kevyttä liikuskelua mahdollisimman usein. 76 % kertoo tauottavansa paikallaanoloa aina kun voi. Reilu puolet (58 % vastanneista) kertoo saavansa riittävästi unta. Rasittavan liikunnan ja lihaskuntoharjoittelun suositukset toteutuvat selvästi heikommin. Työikäisistä tyypin 2 diabetesta sairastavista vain 42 % kertoo harrastavansa joko rasittavaa liikuntaa (1 tunti 15 minuuttia viikossa) tai reipasta liikkumista (ainakin 2 tuntia 30 minuuttia viikossa). Ainoastaan 28 % vastanneista kertoo tekevänsä lihaskuntoharjoittelua kahdesti viikossa. (Kuvio 18)



Kuvio 18. Tyypin 2 diabetesta sairastavien aikuisten (18–64-vuotiaat) liikkumisen suositusten toteutuminen.

Eläkeikäisten (yli 65-vuotiaiden) tyypin 2 diabetesta sairastavien liikkumisen suositukset toteutuvat jonkin verran työikäisiä paremmin. 84 % vastanneista kertoo kevyen liikuskelun toteutuvan, ja 83 % kertoo tauottavansa paikallaanoloa aina, kun voi. 65 % vastanneista kertoo saavansa riittävästi unta. Hieman yli puolet (52 %) harrastaa rasittavaa liikkumista 1 tunnin ja 15 minuuttia viikossa tai reipasta liikuntaa 2 tuntia 30 minuuttia viikossa. Lihaskuntoharjoittelu kahdesti viikossa toteutuu 37 %:lla vastanneista, eli tässä on eniten parannettavaa myös eläkeikäisillä tyypin 2 diabetesta sairastavilla. (Kuvio 19)



Kuvio 19. Tyypin 2 diabetesta sairastavien eläkeikäisten (yli 65-vuotiaat) liikkumisen suositusten toteutuminen.

Avovastauksissa liikunta nousee esiin useasti. Edellä kerrottiin, että tyypin 2 diabetesta sairastavista moni kertoo kaipaavansa muutosta nimenomaan liikuntatottumuksiinsa. Avovastauksissa nousee myös esiin, että moni pyrkii panostamaan liikkumiseen. Osa kertoo, että liikunta auttaa jaksamiseen, hoitotasapainoon ja esimerkiksi yöuniin. Osa puolestaan liikkuu diabeteksen takia. Toisaalta moni kertoo, että erilaiset fyysiset vaivat tai muut sairaudet rajoittavat liikkumista. Ohjaus oikeanlaisen liikunnan pariin olisi ensiarvoisen tärkeää, kun osa liikuntamuodoista on fyysisten rajoitteiden takia hankalaa. Liikkumiseen ja kipuihin voi liittyä myös tietämättömyyttä. Liikunnan ohjauksen ja tuen avulla voidaan siis saavuttaa merkittäviä hyötyjä.

"Liikkuminen aivan liian vähäistä nivelrikon takia. Myös nivelreumadiagnoosi."

"Hyvä määrä mielekästä arkiliikuntaa auttaa jaksamaan."

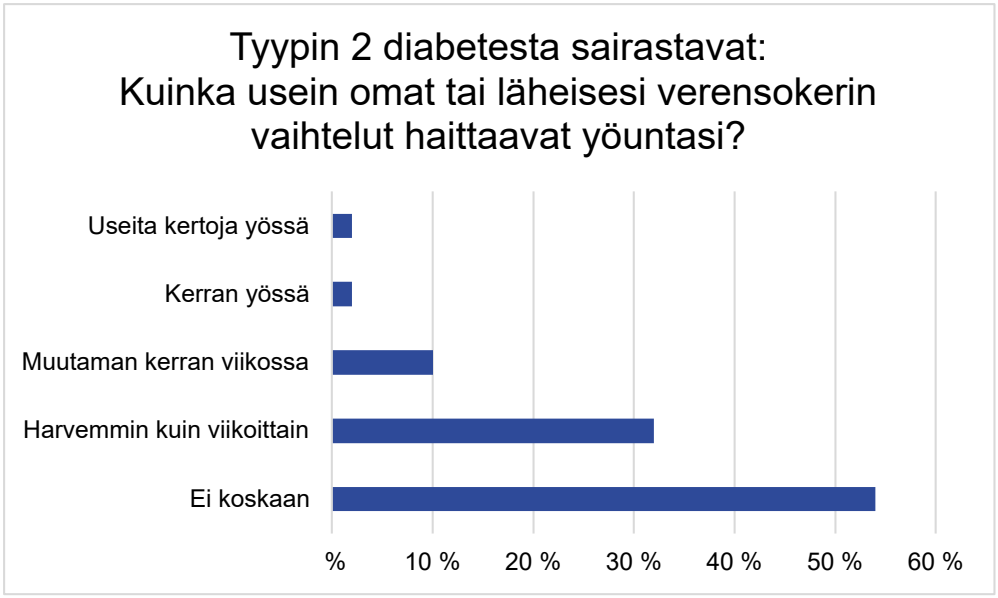
"Haluaisin liikkua enemmän mutta selkävikani rajoittaa sitä."

"Liikun säännöllisesti. Jos ja kun tulee taukoa, sen huomaa verensokerimittauksissa."

"Liikunta on lisääntynyt ja paino pudonnut 31 kg. Kun liikkuu niin illalla nukahtaa helpommin."

3.3.2 Nukkuminen

Tyypin 2 diabetesta sairastavista 70 % kertoo nukkuvansa aina tai useimmiten tarpeeksi. Vastanneista 23 % kertoo nukkuvansa harvemmin tarpeeksi ja 7 % tuskin koskaan. Kaikista tyypin 2 diabetesta sairastavista vastaajista 86 % kertoo verensokerin vaihteluiden haittaavan yöunta harvemmin tai ei koskaan. Vain 10 % kertoo heräilevänsä muutaman kerran viikossa ja 4 % kerran tai useita kertoja yössä. (Kuvio 20).



Kuvio 20. Tyypin 2 diabetesta sairastavien kokemus verensokerin vaihtelujen vaikutuksesta yöuniin.

Kun vastaajat jaetaan insuliinihoitoisiin tyypin 2 diabetesta sairastaviin ja ei-insuliinihoitoisiin, tulokset näyttävät erilaisilta. Ei-insuliinihoitoisten joukossa 11 % kertoo, että verensokerin vaihtelut herättävät vähintään muutamia kertoja viikossa ja insuliinihoitoisista 20 %. Ei-insuliinihoitoisista 61 % kertoo, ettei koskaan herää verensokerin vaihteluihin ja insuliinihoitoisista enää 36 %.

Muukin asiat kuin verensokerin vaihtelut häiritsevät tyypin 2 diabetesta sairastavien unta. Moni kertoo vessakäyntien herättävän useita kertoja yössä. Joillakin on uniapnea, ja monella on käytössään CPAP-laite. Myös erilaiset kivut kuten jalkasäryt valvottavat öisin.

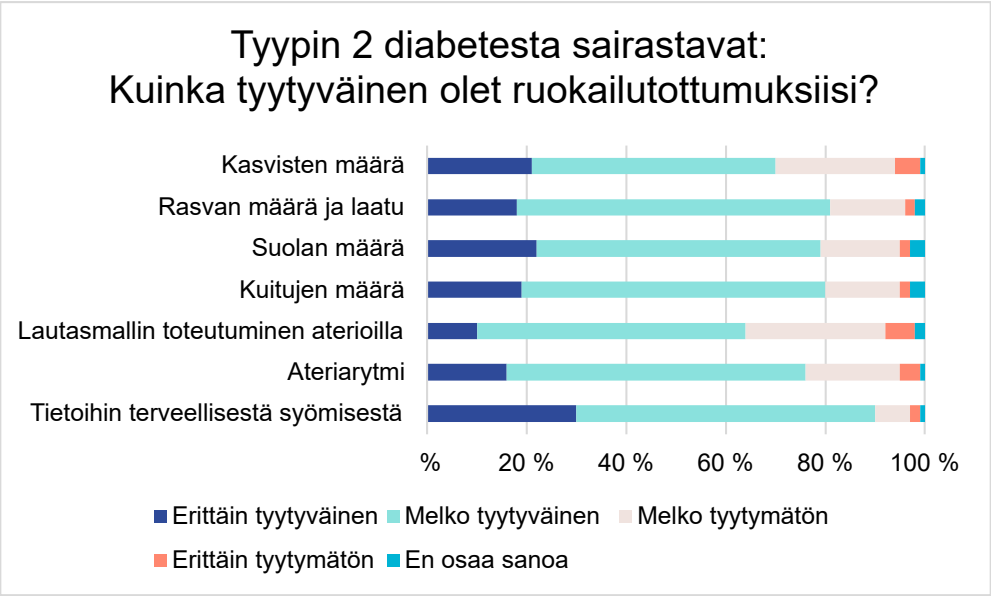
"Nukkumiseen vaikuttaa virtsavaivat. Herään usein vessaan."

"Jos saan kivuilta nukuttua, saatan nukkua jopa 12 h."

"Uniapnealaite käytössä. Muutos parempaan uneen oli merkittävä."

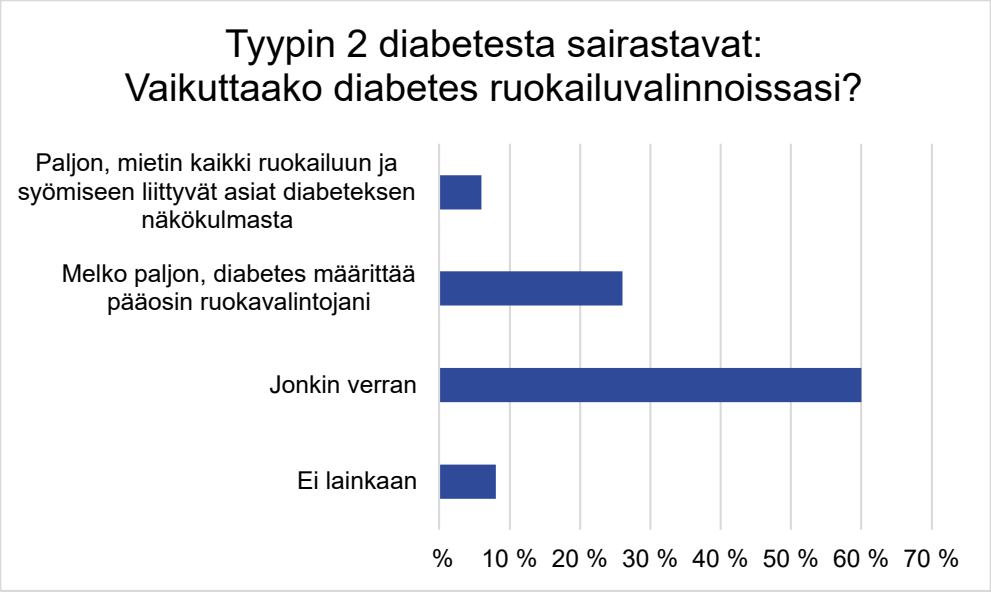
3.3.3 Ruoka ja syöminen

Tyypin 2 diabetesta sairastavat ovat suhteellisen tyytyväisiä ruokailutottumuksiinsa. Valtaosa (90 % vastanneista) on melko tai erittäin tyytyväisiä tietoihinsa terveellisestä syömisestä. Noin 80 % vastanneista on vähintään melko tyytyväisiä kuitujen, suolan ja rasvan määrään sekä laatuun. Ateriarytmiinsä vähintään melko tyytyväisiä on 76 % vastanneista. Tyytymättömimpiä tyypin 2 diabetesta sairastavat ovat kasvisten määrään (29 % vähintään melko tyytymättömiä) sekä lautasmallin toteutumiseen aterioilla (34 % vähintään melko tyytymättömiä). (Kuvio 21)



Kuvio 21. Tyypin 2 diabetesta sairastavien tyytyväisyys ruokailutottumuksiinsa.

Diabetes vaikuttaa tyypin 2 diabetesta sairastavien ruokailuvalintoihin melko paljon. Valtaosa eli 92 % vastanneista kertoo diabeteksen vaikuttavan ruokailuvalintoihinsa vähintään jonkin verran. Vastanneista 8 % kokee, ettei diabetes vaikuta lainkaan heidän ruokailuvalintoihinsa. (Kuvio 22)



Kuvio 22. Tyypin 2 diabetesta sairastavien kokemus diabeteksen vaikutuksesta ruokavalintoihin.

Aiemmin tällä raportilla kerrottiin jo ruokailuun liittyvistä avovastauksista. Tyypin 2 diabetesta sairastavien avovastauksissa kaivataan muutosta ruokailutottumuksiin, ruokarytmiin ja ruokavalioon. Moni toivoo makeanhimon selättämistä ja herkkujen syönnin vähentämistä. Avovastauksissa osa kertoo kaipaavansa neuvoja ja tietoa. Osa kokee, että syöminen on liian tarkkaa ja rajoitettua ja siksi uuvuttavaa.

"En ole päässyt ruokailun kanssa hyvään suhteeseen. Se aiheuttaa minulle koko ajan paineita."

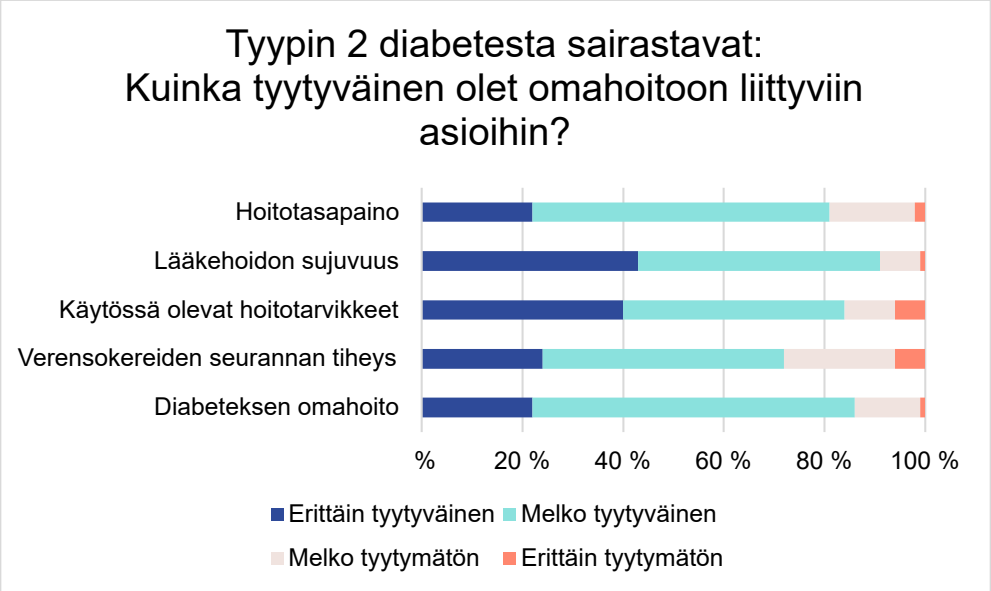
"Pitää jatkuvasti miettiä mitä suuhunsa pistää ja kuinka paljon."

"Välillä tulee hoitoväsymys syömisen kurinalaisuuteen."

"Välillä ärsyttää miettiä syömistä ja sen vaikutusta verensokeriin."

3.4 Tyytyväisyys omahoitoon, hoitotarvikkeisiin ja hoidossa jaksamiseen

Omahoidossa tyypin 2 diabetesta sairastavat ovat tyytyväisimpiä lääkehoidon sujuvuuteen. Vastanneista 43 % on erittäin tyytyväisiä ja 48 % melko tyytyväisiä lääkehoidon sujuvuuteen. Käytössään oleviin hoitotarvikkeisiin on erittäin tyytyväisiä 40 % ja melko tyytyväisiä 44 % vastanneista. Hoitotasapainoon erittäin tyytyväisiä on enää 22 % ja melko tyytyväisiä 59 %. Verensokereiden seurannan tiheyteen erittäin tyytyväisiä on 24 % ja melko tyytyväisiä 48 %. Verensokereiden seurantaan tyytymättömiä on eniten: 22 % on melko tyytymättömiä ja 6 % erittäin tyytymättömiä. (Kuvio 23)



Kuvio 23. Tyypin 2 diabetesta sairastavien tyytyväisyys omahoitoon liittyviin asioihin.

Tarkasteltaessa insuliinihoitoisia ja ei-insuliinihoitoisia tyypin 2 diabetesta sairastavia, nähtävissä on selkeitä eroja esimerkiksi hoitotarvikkeissa ja verensokereiden seurannan tiheydessä. Ei-insuliinihoitoisista vähintään melko tyytymättömiä verensokereiden seurannan tiheyteen on 32 % vastanneista. Insuliinihoitoisista tyypin 2 diabetesta sairastavista vastaajista 18 % on vähintään melko tyytymättömiä. Hoitotarvikkeisiin vähintään melko tyytymättömiä on 19 % ei-insuliinihoitoisista ja 7 % insuliinihoitoisista. Osa hyvinvointialueista on vähentänyt tai lopettanut kokonaan verensokerimittareiden ja liuskojen jakelun tablettihoitoisilta tyypin 2 diabetesta sairastavilta. Kenties kohonnut tyytymättömyys ei-insuliinihoitoisten vastaajien joukossa selittyy osin tällä.

Tyypin 2 diabetesta sairastavat kertovat avovastauksissa toiveistaan vähentää lääkitystä tai päästä siitä kokonaan eroon. Moni on epävarma ja epätietoinen omahoitonsa onnistumisesta. Hoitopaikan antaman tuen puute nousee esiin vastauksissa. Osa vastaajista kertoo, ettei saa

julkisesta terveydenhuollosta apua. Toisilla vuosikontrollit puuttuvat kokonaan, ja yhteyttä hoitopaikkaan on vaikeaa saada. Myös hoitotarvikkeiden saaminen on avovastausten perusteella ongelmallista monille tyypin 2 diabetesta sairastaville. Tämä koskee verensokerimittareiden, -liuskojen ja glukoosisensoreiden saamista.

"Jos liuskoja saa purkillisen/ vuosi. Se ei pitkälle riitä."

"Jag skulle villa ha bättre service av välfärdsområdet."

"Glukoosisensori ollut muutaman kerran kokeilussa ja se ollut motivoiva asia."

"Parempi yhteys hoitavaan lääkäriin."

"Sain sokerit tasapainoon hankkimalla omakustanteisesti sensorin. € 170 per kk."

"Liian hyvä tasapaino niin diabeteshoitaja uhkailee, että otetaan sensori pois käytöstä, se vie motivaation."

"Sokerit menevät ylös alas ja lääkäriä en ole tavannut moneen vuoteen ja nyt en enää pääse hoitajallekaan, se on alkanut pelottamaan."

"En ole saanut mitään ohjeita, joten hoidan itseäni netistä löytämieni ohjeiden mukaan."

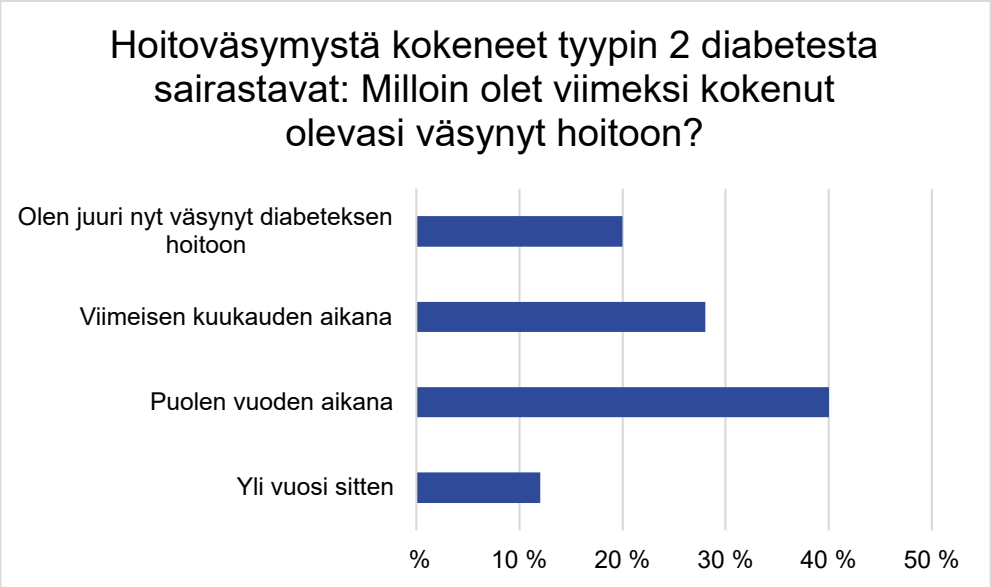
"En tiedä, mikä on HbA1c."

"Olen epävarma, mikä on omahoidon tilanne nykyään. On vaikea saada neuvoja."

Epätietoisuus omahoidon tilanteesta näyttäytyy myös lukujen valossa. Tyypin 2 diabetesta sairastavista jopa neljännes (25 %) kertoo, että ei tiedä, mikä heidän HbA1c-arvonsa on.

Noin puolet (53 %) tyypin 2 diabetesta sairastavista kertoo kokeneensa hoitoväsymystä. Vastaavasti 47 % kertoo, ettei ole kokenut hoitoväsymystä. Insuliinihoitoisilla tyypin 2 diabetesta sairastavilla hoitoväsymys on yleisempää. Heistä 68 % kertoo kokeneensa hoitoväsymystä ja ei-insuliinihoitoisista 46 %.

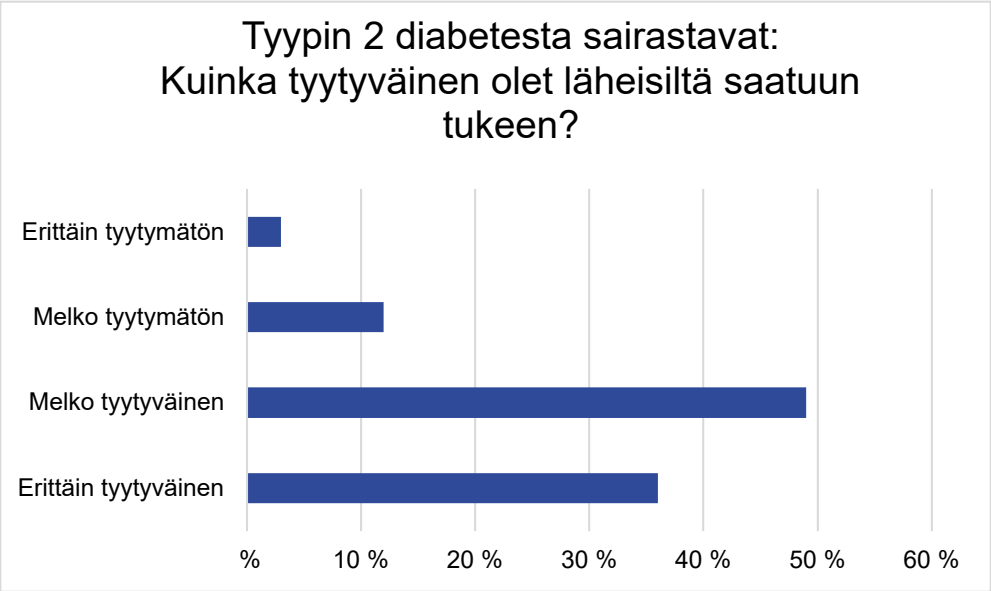
Hoitoväsymystä kokeneista tyypin 2 diabetesta sairastavista hieman alle puolet (48 %) kertoo kokeneensa hoitoväsymystä viimeisen kuukauden aikana, 40 % puolen vuoden aikana ja 12 % yli vuosi sitten. (Kuvio 24)



Kuvio 24. Tyypin 2 diabetesta sairastavien kokeman hoitoväsymyksen ajankohtaisuus.

3.5 Diabeteksen vaikutukset sosiaalisiin suhteisiin, vapaa-aikaan ja työhön

Tyypin 2 diabetesta sairastavat ovat pääosin tyytyväisiä läheisiltä saamaansa tukeen. Valtaosa (85 % vastanneista) kertoo olevansa vähintään melko tyytyväisiä läheisiltä saamaansa tukeen, 12 % melko tyytymättömiä ja 3 % erittäin tyytymättömiä. (Kuvio 25)



Kuvio 25. Tyypin 2 diabetesta sairastavien tyytyväisyys läheisiltä saatuun tukeen.

Valtaosa (82 %) tyypin 2 diabetesta sairastavista kokee pystyvänsä puhumaan diabeteksesta avoimesti läheistensä kanssa. Avovastaukset jakaantuvat: osa kertoo puhuvansa diabeteksesta avoimesti, osa taas ei. Vastauksissa nousee esiin myös pelko häpeästä ja syyllistämisestä.

"En oikein halua mainita diabetesta. Häpeän sitä."

"En halua puhua kakkostyypistäni, koska pelkään että minua syyllistetään siitä."

Muiden diabetesta sairastavien seura ja tuki koetaan tärkeäksi.

"Meitä on ryhmä diabeetikoita, joiden kanssa harrastamme ja käymme jossain riennoissa. Juttu on yhteinen, ei häiritse puhua eikä mittailla."

"Aktiiviset yhteydet läheisiin sekä paikallisten potilasyhdistysten toimintoihin, joissa jopa kerran viikossa kokoontuminen moniaiheiseen yhdessäoloon, antavat voimaa selvitä sairautensa kanssa!"

Tyypin 2 diabetesta sairastavista reilu kolmannes (38 % vastanneista) kokee diabeteksen rajoittavan vapaa-ajan toimia vähintään jonkin verran. 32 % kertoo diabeteksen rajoittavan harrastuksia vähintään jonkin verran. 26 % kertoo diabeteksen rajoittavan sosiaalisia suhteita vähintään jonkin verran.

Myös avovastauksissa nousee esiin kokemus diabeteksen rajoittavuudesta. Ruokailutilanteet seurassa koetaan vaikeiksi. Moni myös kertoo, että väsymys estää osallistumisen. Osalla huono liikkuminen heikentää mahdollisuuksia osallistua.

"Ruokailu huomioitava joka päivä. Mitä syöt? Missä syöt?"

"En jaksa osallistua sosiaalisiin tapahtumiin, kun on hankalaa liikkua."

"Ruokavalinnat seurassa."

"Joskus sosiaalisissa tilanteissa on hankalaa kieltäytyä hiilihydraattipommeista, jos vain niitä on kahvin kanssa tarjolla."

"Jälkiruoan skippaaminen työpaikan illanistujaisissa on joillekin ongelma."

"Joskus tuntuu, että vieraillessa joutuu puolustelemaan, miksi en halua alkoholia tai makeita."

Vertaisten tuki vahvistaa yhteenkuuluvuuden tunnetta ja luo mahdollisuuksia uusiin merkityksellisiin ihmissuhteisiin. Kyselyyn vastanneista tyypin 2 diabetesta sairastavista reilu kolmasosa (34 %) on osallistunut satunnaisesti paikallisen diabetesyhdistyksen tai Diabetesliiton toimintaan. Vastanneista 8 % on aktiivisia osallistujia, jotka osallistuvat toimintaan viikoittain tai kerran kuukaudessa. Diabetesyhdistysten tai Diabetesliiton toimintaan osallistuneet kokivat toiminnan pääosin myönteiseksi. Alla esitetyissä osuuksissa on yhdistetty täysin ja jokseenkin samaa mieltä olleet vastaajat. Selvä enemmistö (84 %) koki saavansa toiminnassa vertaistukea. Lähes yhtä suuri osa (81 %) koki mielen hyvinvointinsa vahvistuneen ja 77 % jaksamisensa diabeteksen omahoidossa parantuneen toimintaan osallistumisen ansiosta.

Avovastauksissa korostuu niin ikään vertaistuen positiivinen vaikutus sekä kurssit ja kuntoutus.

"Tavannut ja saanut uusia ystäviä. Vesijumppa pitää kuntoa yllä."

"Vertaistuki ja tieto auttavat hyväksymään sairauden ja hoitamaan sitä."

"Kurssit hyviä."

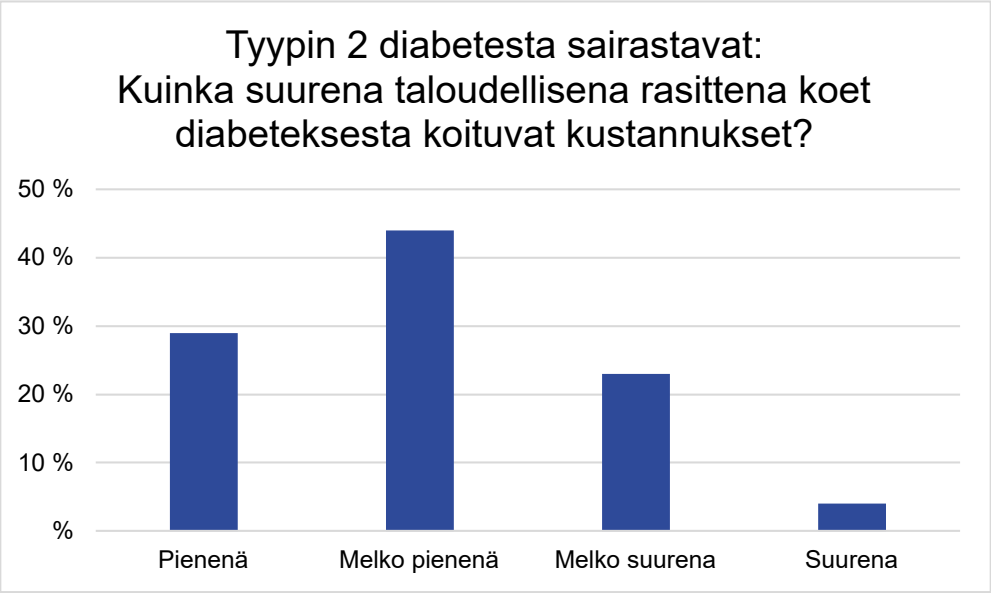
"Olin liikuntakurssilla. Oli erinomainen."



Kuva: Laura Vesa

3.6 Diabeteksen taloudellinen rasite

Taloudellista tilannetta kysyttäessä tyypin 2 diabetesta sairastavista 24 % kertoo, että heillä jää rahaa säästöön. Vastanneista 38 % kertoo, että rahat riittävät sopivasti. Noin kolmannes (28 %) kertoo, että rahat riittävät jotenkuten. 10 % joutuu tinkimään välttämättömistä menoistaan, koska rahat eivät riitä. Vastaajajoukosta 29 % kokee diabeteksesta aiheutuvat kustannukset suhteessa taloudelliseen tilanteeseensa pieniksi, 44 % melko pieniksi, 23 % melko suuriksi ja 4 % suuriksi. (Kuvio 26)



Kuvio 26. Tyypin 2 diabetesta sairastavien kokemus diabeteksesta johtuvista kustannuksista suhteessa taloudelliseen tilanteeseensa.

Haasteet taloudellisessa tilanteessa nousevat esiin myös avovastauksissa. Moni mainitsee taloudellisen tilanteensa olevan riittämätön. Ruoan ja lääkkeiden hinta sekä mahdollisuudet harrastaa nousevat esiin vastauksissa. Osalla on haasteita perustarpeiden täyttämisessä. Toisilla taas taloudellinen tilanne rajoittaa mielekästä tekemistä arjessa.

"Riittävä toimeentulo, koska jatkuva stressi siitä heikentää elämänlaatua monella tapaa."

"Parempi taloudellinen tilanne, mahdollistaisi paremman ruuan ostamisen."

"Olisipa varaa ostaa terveellisempää ruokaa."

"Että rahat riittäisi lääkkeisiin."

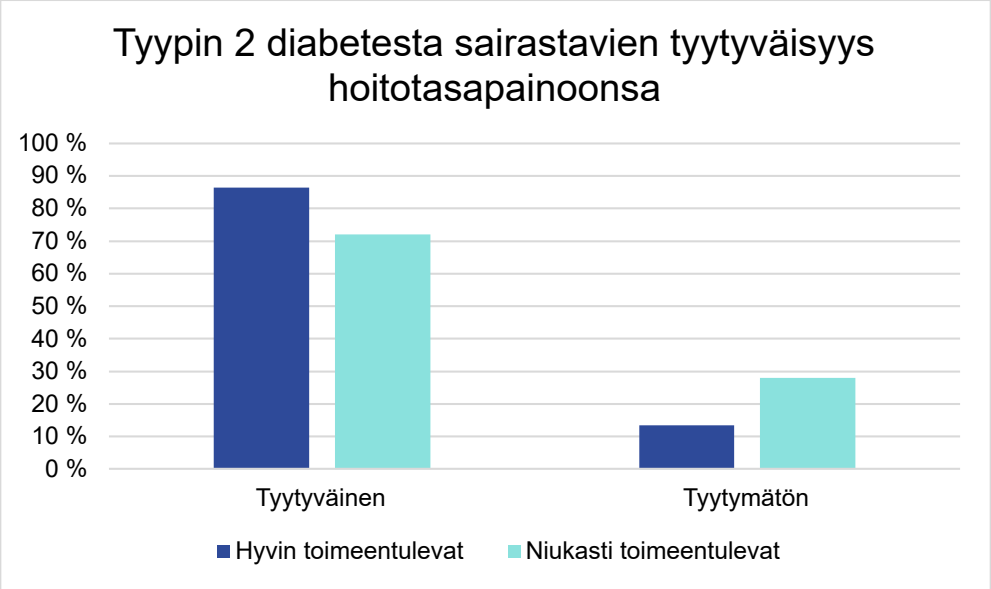
"Enemmän rahaa ostaa kunnon ruokaa."

"Taloudellinen tilanne voisi olla parempi, lääkkeet kalliita, vaikka saakin Kela-korvauksia."

Vastaajat jaettiin taloudellisen tilanteen perusteella kahteen ryhmään: hyvin toimeentuleviin (rahaa jää säästöön tai riittää sopivasti) ja niukasti toimeentuleviin (rahat riittävät jotenkuten tai eivät riitä).

Myös tyypin 2 diabetesta sairastavissa on selkeitä eroja hyvin ja niukasti toimeentulevien välillä. Hyvin toimeentulevista alle puolet (47 %) kertoo kokeneensa joskus hoitoväsymystä. Niukasti toimeentulevista 67 % kertoo kokeneensa joskus hoitoväsymystä. Tyytyväisyydessä

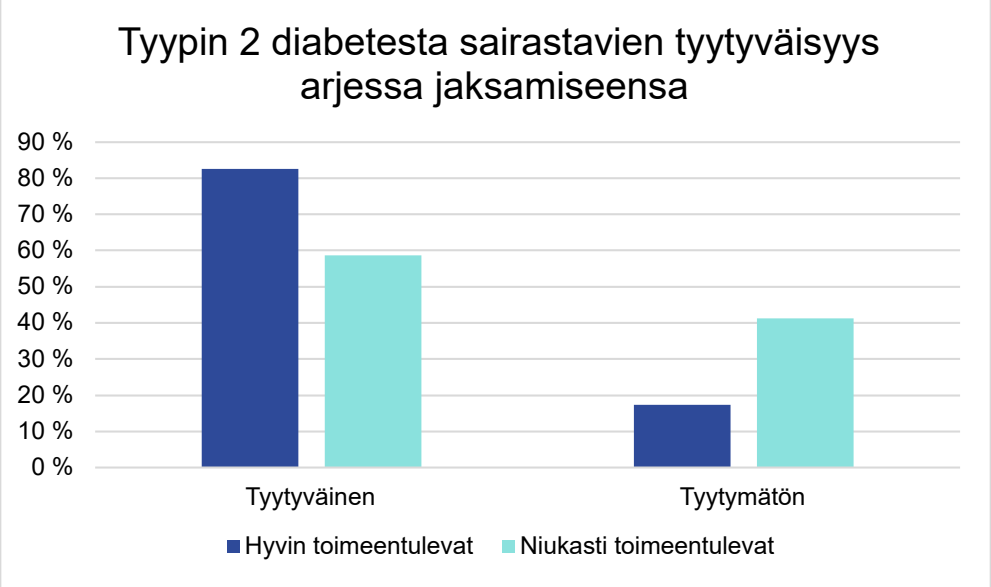
hoitotasapainoon on myös eroja. Hyvin toimeentulevista 87 % kertoo olevansa vähintään melko tyytyväisiä hoitotasapainoonsa ja niukasti toimeentulevista enää 72 %. (Kuvio 27)



Kuvio 27. Tyypin 2 diabetesta sairastavien tyytyväisyys hoitotasapainoonsa suhteessa taloudelliseen tilanteeseen.

Toimeentulo vaikuttaa myös ruokailuun. Hyvin toimeentulevista 86 % kertoo olevansa vähintään melko tyytyväisiä arkisiin ruokailutottumuksiin ja niukasti toimeentulevista 73 % vastanneista. Lautasmallin toteutumiseen aterioilla vähintään melko tyytyväisiä on 72 % hyvin toimeentulevista ja 54 % niukasti toimeentulevista.

Painoonsa vähintään melko tyytyväisiä on 58 % hyvin toimeentulevista, kun taas niukasti toimeentulevista vain 38 %. Arjessa jaksamisessa ero on vielä suurempi: hyvin toimeentulevista 83 % on vähintään melko tyytyväisiä jaksamiseensa ja niukasti toimeentulevista vähän yli puolet (59 % vastanneista). (Kuvio 28)



Kuvio 28. Tyypin 2 diabetesta sairastavien tyytyväisyys arjessa jaksamiseensa suhteessa taloudelliseen tilanteeseen.

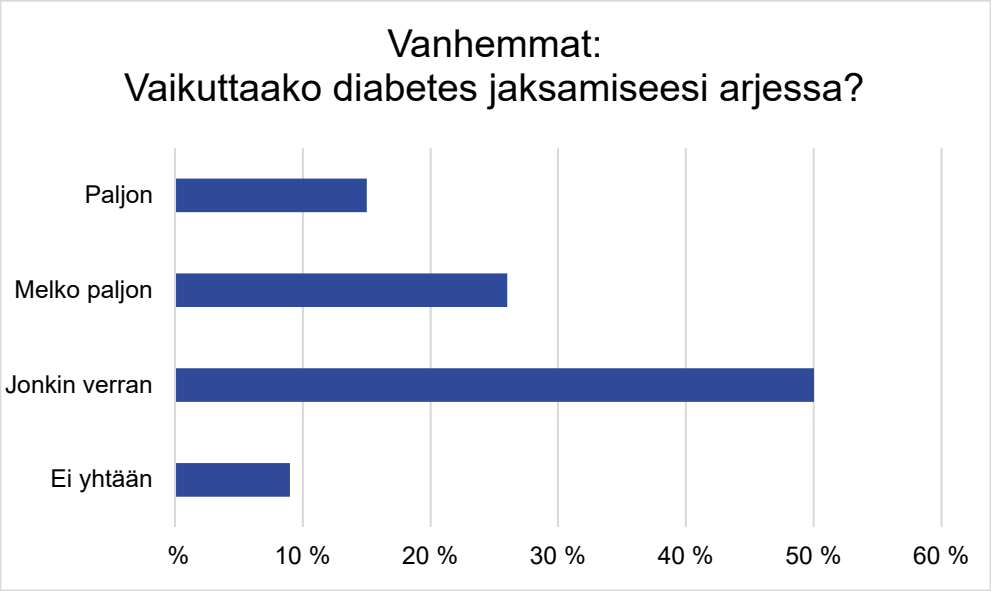
4. Diabetesta sairastavien lasten ja nuorten vanhempien kokemukset

Tässä osiossa tarkastellaan diabetesta sairastavien lasten ja nuorten vanhempien kokemuksia.

4.1 Onnellisuus, elämänlaatu ja arjessa jaksaminen

Diabetesta sairastavien lasten ja nuorten vanhemmista 90 % arvioi elämänlaatunsa vähintään melko hyväksi ja 10 % melko huonoksi. Vastanneista 79 % kertoo viimeisten neljän viikon aikana olleensa onnellinen suurimman osan ajasta tai koko ajan ja 21 % jonkin aikaa.

Myös arjessa jaksaminen on melko hyvää. Neljännes (25 %) diabetesta sairastavien lasten ja nuorten vanhemmista kertoo jaksavansa hyvin, 56 % melko hyvin, 18 % melko huonosti ja 1 % huonosti. Diabetes vaikuttaa jaksamiseen suurimmalla osalla vastanneista (91 %) vähintään jonkin verran. (Kuvio 29)



Kuvio 29. Diabetesta sairastavien lasten ja nuorten vanhempien kokemus diabeteksen vaikutuksesta arjessa jaksamiseen.

Vanhempien avovastauksissa korostuu, että lapsen ja nuoren diabetes vaatii jatkuvaa tarkkailua, ennakointia ja suunnittelua. Diabetes kulkee kaikessa mukana, eikä vapaapäiviä hoitamisesta ole.

"Lapsen diabetes vaatii erittäin paljon lisätyötä ja aivan jatkuvaa ennakointia ja varautumista."

"Siihen tottuu mutta se on aina läsnä. Sitä ei kannata eikä voi unohtaa, siitä ei voi ottaa lomaa."

"Diabeteksen hoito vaatii jatkuvaa valppautta."

4.2 Tyytyväisyys arkeen ja arjen tottumuksiin

Diabetesta sairastavien lasten ja nuorten vanhemmat ovat varsin tyytyväisiä lastensa arkisiin tottumuksiin. Yli 80 % vanhemmista on joko melko tai erittäin tyytyväisiä kaikkiin tottumuksiin. (Kuvio 30)



Kuvio 30. Vanhempien tyytyväisyys diabetesta sairastavien lasten ja nuorten arkisiin tottumuksiin.

4.3 Tyytyväisyys liikkumiseen, ruokailutottumuksiin ja nukkumiseen

4.3.1 Liikkuminen

Diabetesta sairastavien alle kouluikäisten lasten liikkuminen toteutuu valtaosin UKK-instituutin suositusten mukaisesti. Rauhalliset arjen touhuilut ylipitkiä istumisjaksoja välttäen toteutuvat vanhempien mukaan 94 %:lla diabetesta sairastavista lapsista ja nuorista. Hyvin toteutuu myös vähintään tunnin päivässä kestävä vauhdikas fyysinen aktiivisuus. Vanhemmista 88 % kertoo, että lapsille kertyy reipasta ulkoilua tai kevyttä liikuntaa vähintään kaksi tuntia päivässä. Vastaajista 90 % kertoo, että unen määrä on riittävä.

Kouluikäisten liikkumisen suositukset eivät toteudu aivan yhtä hyvin. Parhaiten toteutuu riittävä uni. 88 % vanhemmista kertoo lapsen tai nuoren saavan riittävästi unta. Vanhemmista 77 % kertoo lihaksia ja luustoa vahvistavan liikunnan toteutuvan 3 kertaa viikossa. Sykettä nostava ja hengästyttävä liikunta 3 kertaa viikossa toteutuu vanhempien mukaan 76 %:lla. Lähes sama määrä eli 75 % vastanneista kertoo, että lapsella tai nuorella tulee taukoja paikallaanoloon aina, kun mahdollista. 72 % täydentää liikuntaharrastuksia arjessa liikkumalla aina, kun voi. Hieman yleistäen voikin todeta, että noin neljäsosalla kouluikäisistä liikkumisen suositukset eivät toteudu.

Liikunnassa vanhempien avovastauksissa nousevat esiin matalat verensokerit sekä liikunnan vaatima ennakointi ja jatkuva tarkkailu. Toisaalta perheissä on rekisteröity myös liikunnan positiiviset vaikutukset verensokeriin.

"Huolettomuus on poissa. Kun liikutaan/hypitään trampalla ym. niin jatkuvasti pitää olla seuraamassa sokereita ja korjaamassa."

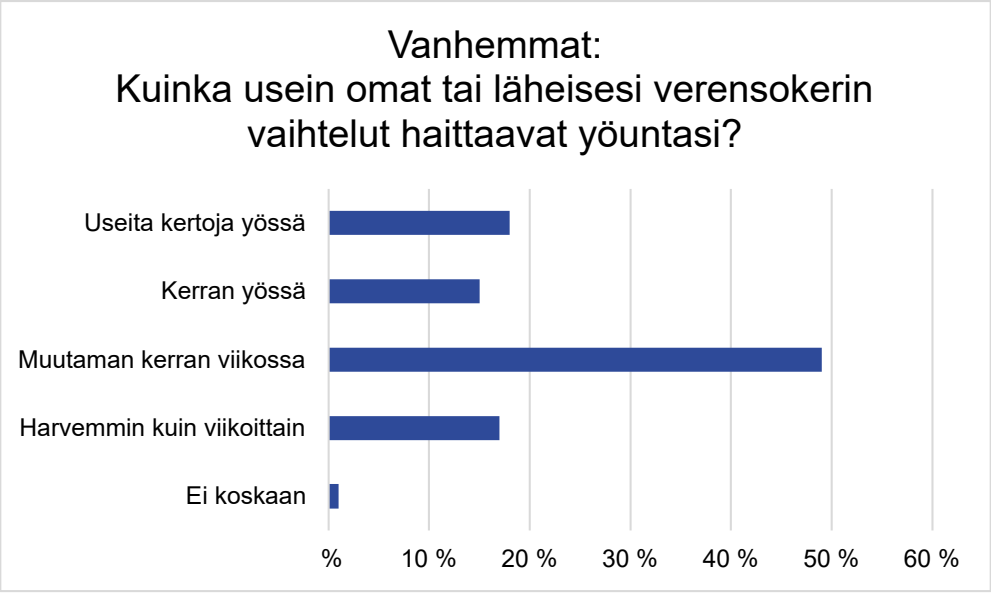
"Arkiliikunta on lisääntynyt hieman, koska lapsi huomaa itsekin tarpeen liikkua, kun sokerit nousevat."

"Liikuntaa tulee lapselle paljon päivittäin, ja sen toteuttaminen tuo haasteita sokeritasapainoon."

4.3.2 Nukkuminen

Diabetesta sairastavien lasten ja nuorten perheissä yöunet keskeytyvät usein. Lähes puolet vanhemmista ei nuku riittävästi. Vastaajista 39 % nukkuu useimmiten tarpeeksi ja 12 % aina tai lähes aina. Reilu kolmasosa (34 %) nukkuu harvemmin tarpeeksi ja 15 % tuskin koskaan.

Omat tai läheisen verensokerin vaihtelut haittaavat yöunta valtaosalla diabetesta sairastavien lasten ja nuorten vanhemmista. Vastanneista 49 % kertoo verensokerin vaihtelujen häiritsevän yöunta muutaman kerran viikossa, 15 % kerran yössä ja 18 % useita kertoja yössä. Vanhemmista 17 % kertoo verensokerin vaihtelujen häiritsevän yöunta harvemmin kuin viikoittain ja 1 % ei koskaan. (Kuvio 31)



Kuvio 31. Diabetesta sairastavien lasten ja nuorten vanhempien kokemus verensokerin vaihtelujen vaikutuksesta yöuniin.

Yöunet nousevat avovastauksissa ylivoimaisesti eniten esiin. Vanhemmat kertovat katkonaisista ja lyhyistä yöunista. Moni myös kertoo huonojen yöunien heikentävän jaksamista arjessa, osalla huomattavan paljon. Jotkut mainitsevat saaneensa automaattipumpuista apua öihin.

"Vanhempana jatkuva yöheräily on ollut niin kuormittavaa, etten ole pystynyt palaamaan töihin."

"Sen ettei tarvitsisi valvoa öitä matalien sokereiden vuoksi jatkuvasti."

"Älypumppu on parantanut koko perheen yöunta merkittävästi."

"Äidin näkökulma: lapsi sai puoli vuotta sitten automaattipumpun, ja se mullisti hoidon. Ensi kertaa nukun kokonaisia öitä, verensokeri pysyy tasaisempana eikä tarvitse hoitaa jatkuvasti läpi vuorokauden."

"Yöheräilyt vaikuttaa lapsen ja omaan jaksamiseen paljon, jos yön aikana täytyy monta kertaa herätä korjaamaan matalia."

4.3.3 Ruoka ja syöminen

Diabetesta sairastavien lasten ja nuorten vanhemmat ovat hyvin tyytyväisiä osaan lastensa ruokailutottumuksista ja osaan taas vähemmän tyytyväisiä. Erityisen tyytyväisiä vanhemmat ovat lastensa ateriarytmiin: vastanneista 93 % kertoo olevansa siihen vähintään melko tyytyväisiä. Tyytymättömimpiä vanhemmat ovat lautasmallin toteutumiseen aterioilla (32 % vastanneista vähintään melko tyytymättömiä) sekä kasvisten määrään (37 % vastanneista vähintään melko tyytymättömiä).

Vanhemmat kertovat diabeteksen vaikuttavan ruokailuvalintoihin melko paljon. Vastanneista 58 % kertoo diabeteksen vaikuttavan ruokailuvalintoihin jonkin verran, 17 % melko paljon ja 9 % paljon. Vastanneista 16 % kertoo, ettei diabetes vaikuta lainkaan heidän ruokailuvalintoihinsa. (Kuvio 32)



Kuvio 32. Diabetesta sairastavien lasten ja nuorten vanhempien kokemus diabeteksen vaikutuksesta lapsensa ruokailuvalintoihin.

Osa vanhemmista kertoo, että diabetes on muuttanut koko perheen ruokavaliota parempaan suuntaan. Moni myös mainitsee, että perheessä pyritään elämään normaalia elämää. Ruokailut kuitenkin vaativat tarkkuutta.

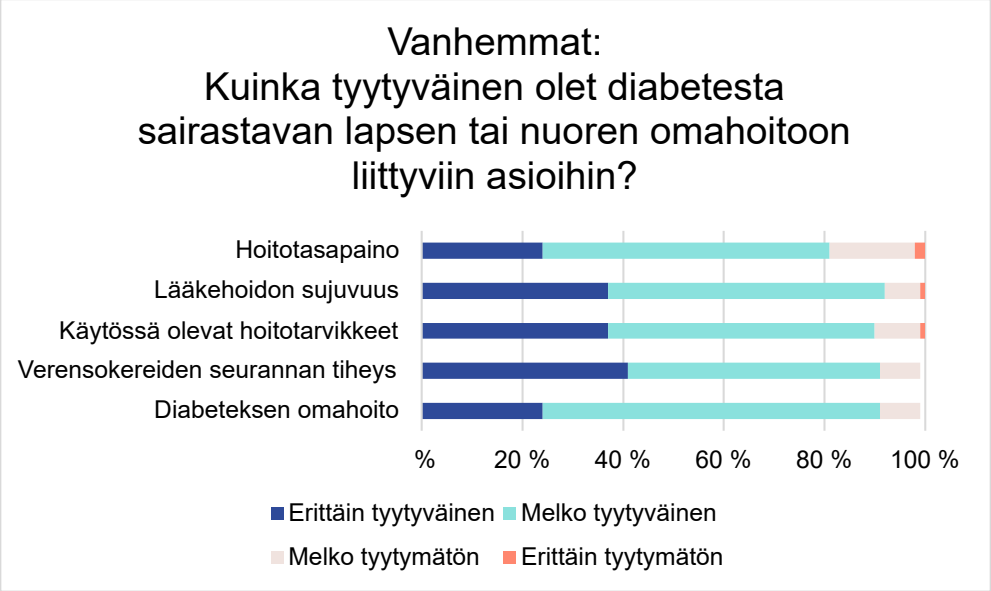
"Ruokaillessa pitää vahtia, ettei syö enemmän/vähemmän kuin on laskettu."

"Diabetes on vaikuttanut myönteisesti koko perheen ruokavalioon."

"Pyritään elämään ihan tavallista elämää ns pikkuisen paremmilla valinnoilla."

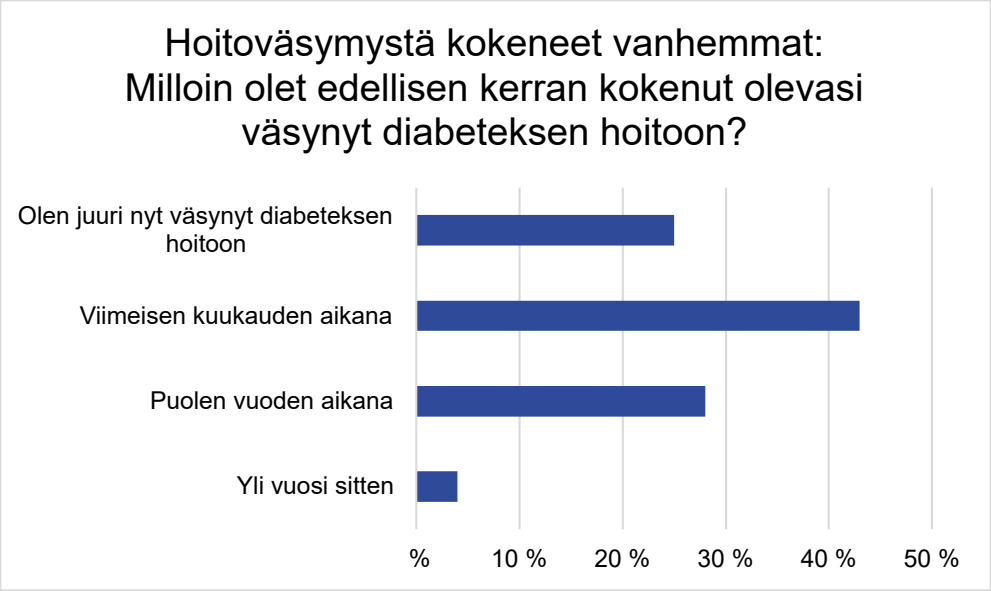
4.4 Tyytyväisyys omahoitoon, hoitotarvikkeisiin ja hoidossa jaksamiseen

Diabetesta sairastavien lasten ja nuorten vanhemmat ovat valtaosin tyytyväisiä lastensa omahoidon eri osa-alueisiin. Noin 90 % vastanneista on vähintään melko tyytyväisiä lapsensa lääkehoidon sujuvuuteen, diabeteksen omahoitoon, verensokereiden seurannan tiheyteen sekä käytössä oleviin hoitotarvikkeisiin. Vastanneista 81 % kertoo olevansa vähintään melko tyytyväisiä lapsensa hoitotasapainoon. (Kuvio 33)



Kuvio 33. Vanhempien tyytyväisyys diabetesta sairastavien lasten ja nuorten omahoitoon liittyviin asioihin.

Vanhemmista 89 % kertoo kokeneensa hoitoväsymystä. Isolla osalla vastanneista kokemus hoitoväsymyksestä on melko tuore. Neljännes (25 %) vastanneista kertoo olevansa juuri nyt väsynyt diabeteksen hoitoon. 43 % on kokenut väsymystä viimeisen kuukauden aikana. Lähes kolmannes (28 %) on kokenut hoitoväsymystä viimeisen puolen vuoden aikana ja 4 % yli vuosi sitten. (Kuvio 34)



Kuvio 34. Diabetesta sairastavien lasten ja nuorten vanhempien kokeman hoitoväsymyksen ajankohtaisuus.

Vanhemmat kertovat avovastauksissa diabeteksen aiheuttamasta huolesta ja stressistä. Monilla jaksaminen on vähissä. Useat vanhemmat murehtivat myös lapsen jaksamista diabeteksen kanssa ja haluavat ottaa hoitamisen taakkaa lapselta itselleen. Diabetes edellyttää jatkuvaa valmiustilaa.

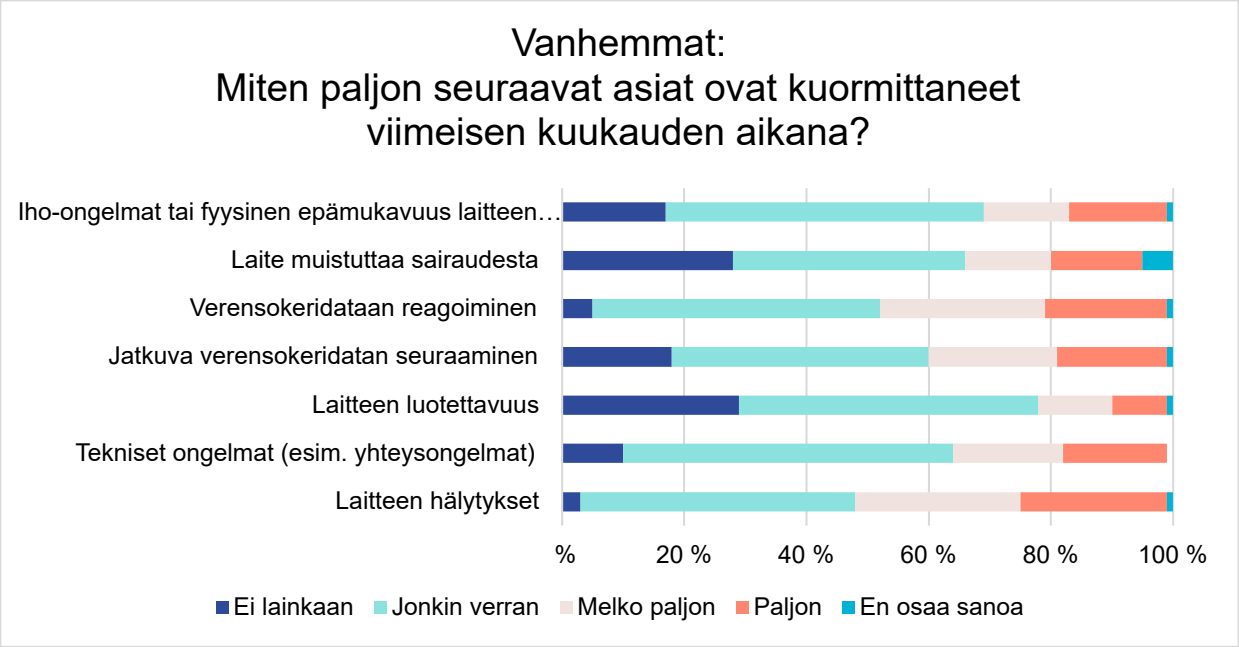
"Joka päivä pyörii diabeteksen ympärillä meillä aikuisilla, jotta lapsella ei pyörisi."

"Jaksaminen on lapsella välillä kortilla ja monenlaisia tunteita käydään läpi. Lapsi hoitaa todella hyvin diabetestaan, mutta ei se helppoa ole."

"Huoli hoitotasapainosta on aina läsnä arjessa, lapsen verensokeritasoa tulee seurattua pitkin päivää."

"Jag tänker hela tiden på hur blodsockret är och vad jag kan göra för att hålla det mer stabilt."

Vanhemmilta kysyttiin hoitotarvikkeista viimeisen kuukauden aikana aiheutunutta kuormitusta. Kuormittavimmiksi koetaan laitteen hälytykset (96 % vähintään jonkin verran) sekä verensokeridataan reagoimisen (94 % vähintään jonkin verran). Laitteiden tekniset ongelmat kuten yhteysongelmat aiheuttavat vähintään jonkin verran kuormitusta 89 %:lle vastanneista. Jatkuva verensokeridatan seuraaminen ja iho-ongelmat kuormittavat vähintään jonkin verran yli 80 %:a vastanneista. (Kuvio 35)



Kuvio 35. Diabetesta sairastavien lasten ja nuorten vanhempien kokemus hoitotarvikkeisiin liittyvien asioiden kuormittavuudesta viimeisen kuukauden aikana.

Haasteet hoitotarvikkeiden kanssa näkyvät myös avovastauksissa. Hälytykset, irtoilevat sensorit, mittausvirheet ja iho-ongelmat nousevat esiin vanhempien vastauksissa. Toisaalta myös insuliinipumpun tuoma helpotus arkeen ja hoitoon nousee esiin. Osa vanhemmista mainitsee, että sensorin ja pumpun vaihdot tuottavat lapselle kipua ja ovat sen takia epämukavia.

"Teipit aiheuttavat ihonhoidossa jatkuvaa huomiota, ihottumaa hoidettava."

"Lapsi on onneksi siirtymässä pumppuhoitoon; pistäminen alkoi väsyttää jo kuukauden kohdalla ja julkinen pistäminen on hankalaa."

"Hoitotarvikkeet ovat käteviä, mutta niihin liittyvät ongelmat ovat kuormittavia."

"Pumpun vaihtaminen kivuliasta ja aiheuttaa epämukavaa oloa."

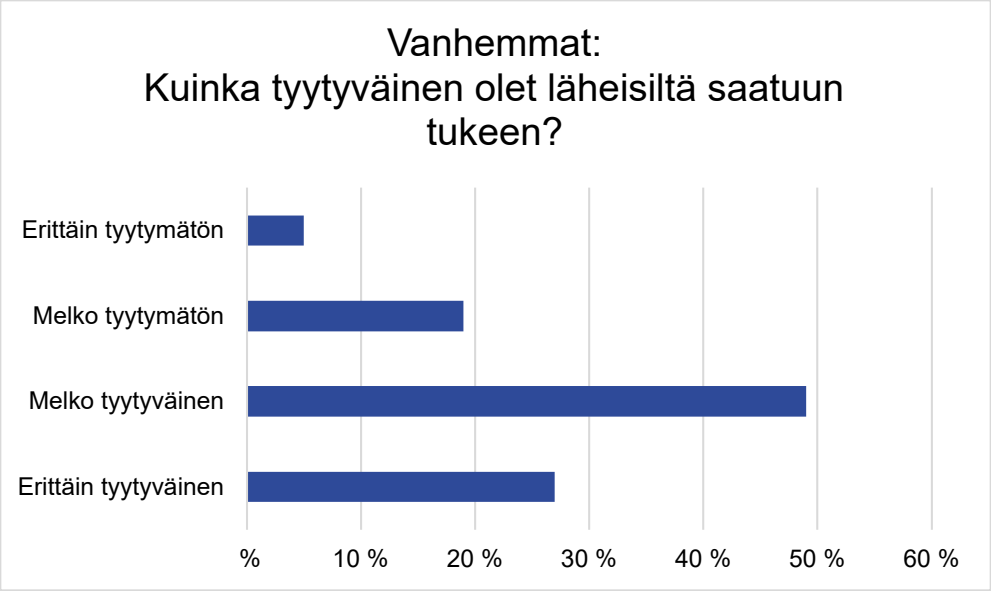
"Pumppuhoito paransi huomattavasti hoitotasapainoa."

"Toivoisin voivani luottaa teknologiaan ja sen toimivuuteen."

"Liian helposti irtoava insuliinipumppu pysyisi kiinni eikä tarvitsisi pelätä irtoamista."

4.5 Diabeteksen vaikutukset ihmissuhteisiin ja vapaa-aikaan

Diabetesta sairastavien lasten ja nuorten vanhemmat ovat melko tyytyväisiä läheisiltä saamaansa tukeen. Vastanneista 49 % on siihen melko ja 27 % erittäin tyytyväisiä. 19 % on tukeen melko ja 5 % erittäin tyytymättömiä. (Kuvio 36)



Kuvio 36. Diabetesta sairastavien lasten ja nuorten vanhempien tyytyväisyys läheisiltä saatuun tukeen.

Avovastauksissa vanhemmat kertovat, ettei lähipiirissä aina ymmärretä, mitä diabetes vaatii. Myös lapsen saaminen hoitoon muualle on vaikeaa osalle perheistä. Osalla perheistä puuttuu tukiverkosto. Aikuiset kaipaavat itselleen tukea läheisiltään ja toivovat vertaistukea lapselleen.

"Tukiverkostojen puute uuvuttaa."

"Svårt för någon utomstående att förstå vad diabetes handlar om."

"Ei voi vain jättää hoitoon kenelle tahansa, vaan suunniteltava menot ja kysyttävä hoitaja hyvissä ajoin."

"Lähipiirissä ei muita diabetesta sairastavia ja läheisimmätkään eivät aina ymmärrä, vaikka miksi pumppu huutaa öisin, eikä aina jaksa selitellä juurta jaksain."

"Ennen diabetesta lapsi pääsi ja sai olla hoidossa monissa paikoissa läheisillämme, diabeteksen jälkeen tämä loppui ja meillä on vain puolison vanhemmat, minne joskus saadaan lasta hoitoon."

Vanhemmat kokevat diabeteksen jossain määrin rajoittavaksi lapsen ja nuoren näkökulmasta. Vastanneista jopa 83 % kokee diabeteksen rajoittavan lapsen ja nuoren vapaa-ajan toimia vähintään jonkin verran. 72 % kertoo diabeteksen rajoittavan lapsen harrastuksia vähintään jonkin verran. Reilusti yli puolet (65 %) kertoo diabeteksen rajoittavan myös koulussa vähintään jonkin verran. Sosiaalisissa suhteissa 62 % kokee diabeteksen rajoittavan lasta ja nuorta vähintään jonkin verran.

Avovastaukset tarkentavat kuvaa diabeteksen rajoittavuudesta. Moni vanhemmista kaipaa lapselleen vapautta olla ja elää: esimerkiksi vapautta liikkua huolettomammin ja käydä yksin kavereiden luona kyläilemässä. Erityisesti yökyläilyt nousevat esiin avovastauksissa. Vanhemmat kokevat, että lapsen on vaikeampi itsenäistyä samaan tahtiin ikätovereiden kanssa.

"Vapaammin kavereiden luokse meneminen."

"Vapaus liikkua huolettomammin ilman vanhemman läsnäoloa."

"Lapsi varmasti haluaisi eniten, että voisi käydä kavereilla kylässä niin, että vanhempi ei ole mukana. Että lapsi pystyisi kulkemaan vapaasti ja huolettomasti kavereiden kanssa kyläillen ja kulkien pitkin metsiä ja kyläteitä."

"Ei voi samalla tavalla yhtäkkiä lähteä minnekään tai jäädä yöksi kavereille."

"Lapsen yökyläilyt eivät ole toteutuneet sairauden aikana, ei ole paikkoja, minne mennä."

Kokemusten jakaminen muiden diabetesta sairastavien ja heidän läheistensä kanssa auttaa huomaamaan, ettei ole yksin. Kyselyyn vastanneista vanhemmista reilu 38 % on osallistunut satunnaisesti paikallisen diabetesyhdistyksen tai Diabetesliiton toimintaan. Vastanneista 3 % on aktiivisia osallistujia, jotka osallistuvat toimintaan viikoittain tai kerran kuukaudessa. Diabetesyhdistysten tai Diabetesliiton toimintaan osallistuneet kokivat toiminnan pääosin myönteiseksi. Alla esitetyissä osuuksissa on yhdistetty täysin ja jokseenkin samaa mieltä olleet vastaajat. Selvä enemmistö vanhemmista (86 %) koki saavansa toiminnassa vertaistukea. Lähes yhtä suuri osa (81 %) koki mielen hyvinvointinsa vahvistuneen ja 71 % jaksamisensa diabeteksen omahoidossa parantuneen toimintaan osallistumisen ansiosta.

Vertaistuki, retket ja virkistys nousivat esiin avovastauksissa.

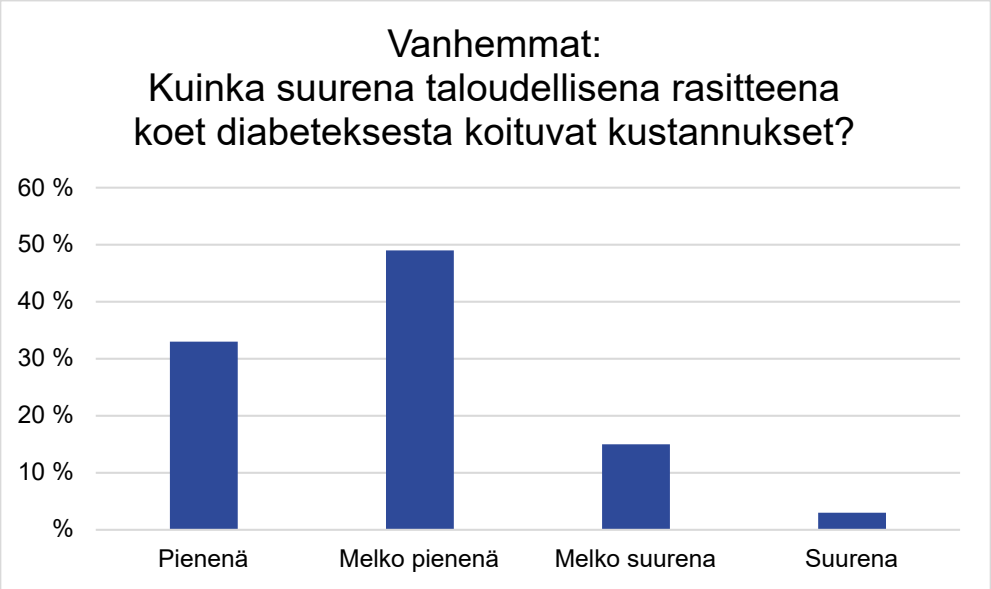
"Mukavaa perheiden yhdessäoloa, jossa ei erikseen keskustella diabeteksesta, mutta vähän väliä jollakin hälyttää pumppu, ja se tuntuu lohdulliselta ja yhteisölliseltä."

"Som ny diagnosticerad var det viktigt att träffa andra i samma situation."

4.6 Diabeteksen taloudellinen rasite

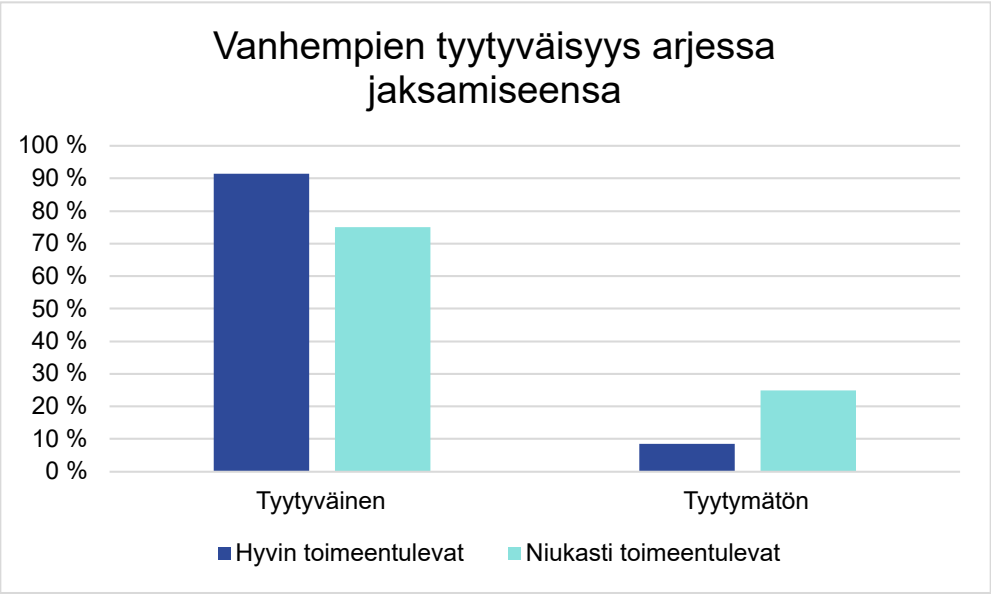
Diabetesta sairastavien lasten ja nuorten vanhemmista 40 % kertoo, että rahat riittävät sopivasti. 23 % kertoo, että rahaa jää säästöön. Vastaajista lähes kolmannes (30 %) kertoo, että rahat riittävät jotenkuten. 7 % joutuu tinkimään välttämättömistä menoistaan, koska rahat eivät riitä.

Valtaosalle diabeteksesta koituvat kustannukset eivät ole taloudellinen rasite suhteessa taloudelliseen tilanteeseen. Vanhemmista 82 % pitää diabeteksesta aiheutuvia kustannuksia vähintään melko pieninä. Vastanneista 15 % kokee diabeteksesta aiheutuvat kustannukset melko suuriksi ja 3 % suuriksi. (Kuvio 37)



Kuvio 37. Diabetesta sairastavien lasten ja nuorten vanhempien kokemus diabeteksesta koituvista kustannuksista suhteessa taloudelliseen tilanteeseensa.

Vastauksissa on eroja hyvin ja niukasti toimeentulevien välillä. Hyvin toimeentulevista vähintään melko tyytyväisiä lapsen ja nuoren hoitotasapainoon on 84 %. Niukasti toimeentulevista 76 % on vähintään melko tyytyväisiä hoitotasapainoon. Toimeentulo vaikuttaa myös ruokailuun. Esimerkiksi lautasmallin toteutumiseen on vähintään melko tyytyväisiä 73 % hyvin toimeentulevista ja 60 % niukasti toimeentulevista. Hyvin toimeentulevista 68 % on vähintään melko tyytyväisiä kasvisten määrään ja niukasti toimeentulevista reilu puolet (55 %). Hyvin toimeentulevista valtaosa (92 %) kertoo olevansa vähintään melko tyytyväisiä arjessa jaksamiseen, kun taas niukasti toimeentulevista 75 % kertoo näin. (Kuvio 38)



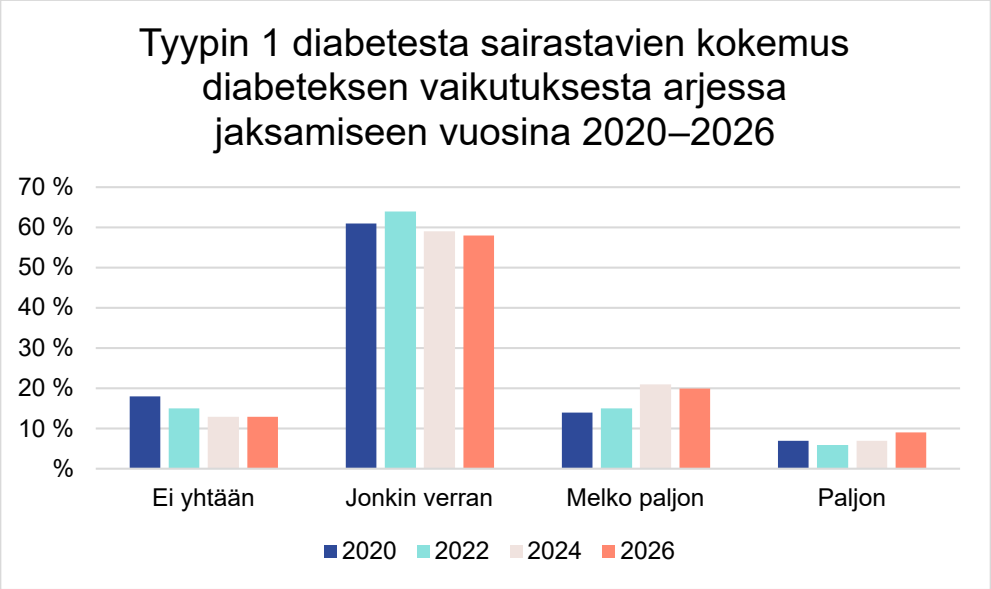
Kuvio 38. Diabetesta sairastavien lasten ja nuorten vanhempien tyytyväisyys arjessa jaksamiseensa suhteessa taloudelliseen tilanteeseen.

5. Vertailu aikaisempiin Diabetes arjessa -selvityksiin

Diabetes arjessa -selvityksiä on tehty vuodesta 2020 alkaen. Tässä luvussa tarkastellaan keskeisiä muutoksia eri vastaajaryhmissä.

5.1 Tyypin 1 diabetesta sairastavat 2020–2026

Tyypin 1 diabetesta sairastavien kokemus arjessa jaksamisesta on pysynyt hyvin samanlaisena vuodesta 2020 lähtien. Vähintään melko hyvin jaksavien osuus on pysynyt korkeana eli 77–80 %:ssa koko tarkastelujakson. Vuodesta 2020 lähtien jaksamisessa on tapahtunut pientä heikkenemistä. Diabetes vaikuttaa jaksamiseen vähintään jonkin verran suurella osalla vastaajista. Osuus on kasvanut 82 %:sta (2020) 87 %:iin (2026). Samalla yhä useampi kokee diabeteksen vaikuttavan jaksamiseensa melko paljon: osuus on noussut 14 %:sta (2020) 20 %:iin (2026). (Kuvio 39)

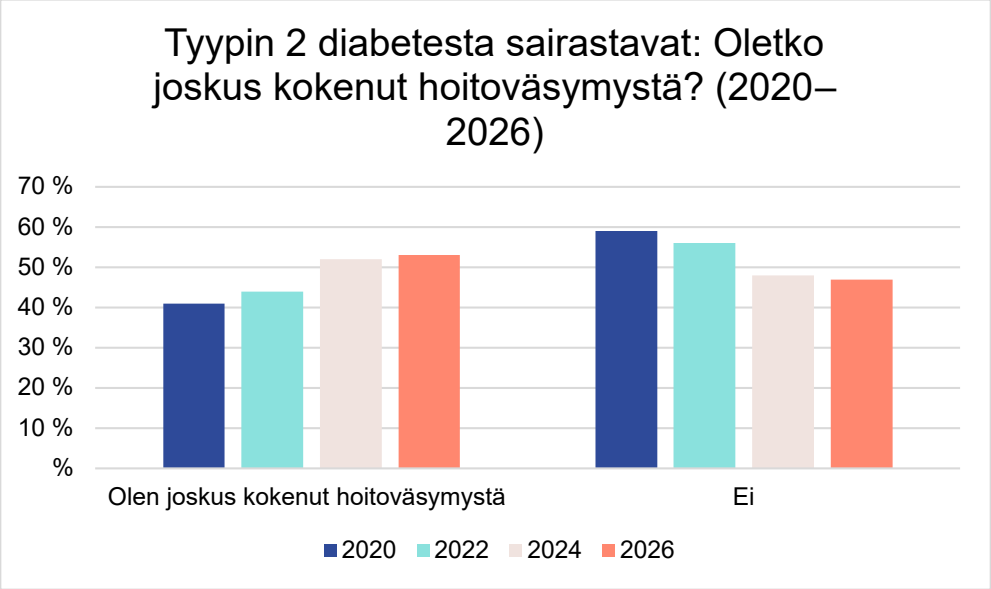


Kuvio 39. Tyypin 1 diabetesta sairastavien kokemus diabeteksen vaikutuksesta arjessa jaksamiseen vuosina 2020–2026.

Kokemus hoitoväsymyksestä on pysynyt tasaisen korkeana. Vuonna 2020 tyypin 1 diabetesta sairastavista 77 % kertoi joskus kokeneensa hoitoväsymystä. Vuosina 2024 ja 2026 vastaajista 80 % kertoi kokeneensa hoitoväsymystä.

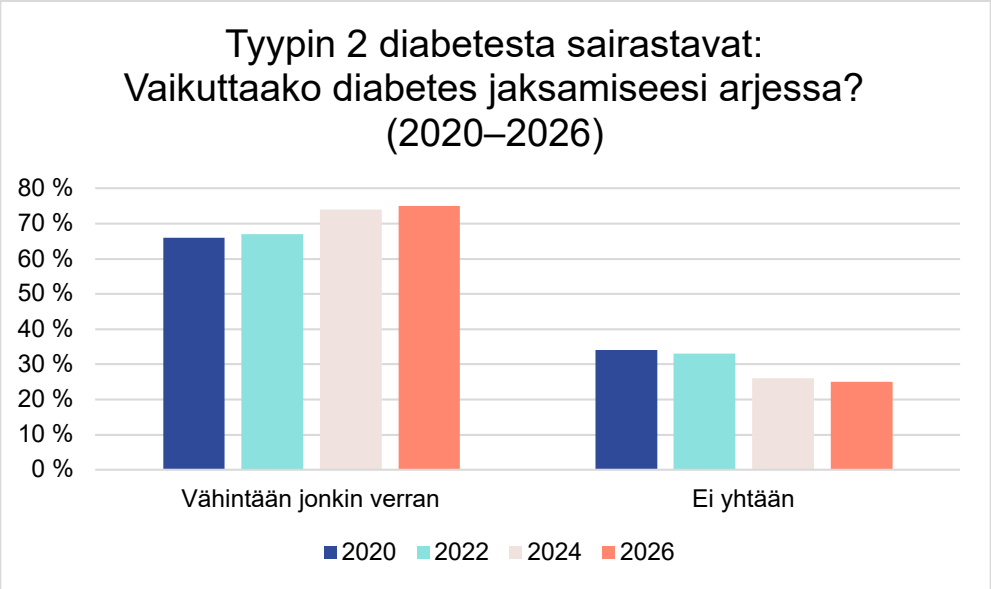
5.2 Tyypin 2 diabetesta sairastavat 2020–2026

Tyypin 2 diabetesta sairastavien kokema hoitoväsymys on lisääntynyt kuuden vuoden seurantajaksolla. Vuonna 2020 hoitoväsymystä koki 41 % vastanneista. Vuonna 2026 osuus oli noussut 53 %:iin. (Kuvio 40)



Kuvio 40. Tyypin 2 diabetesta sairastavien kokemus hoitoväsymyksestä vuosina 2020–2026.

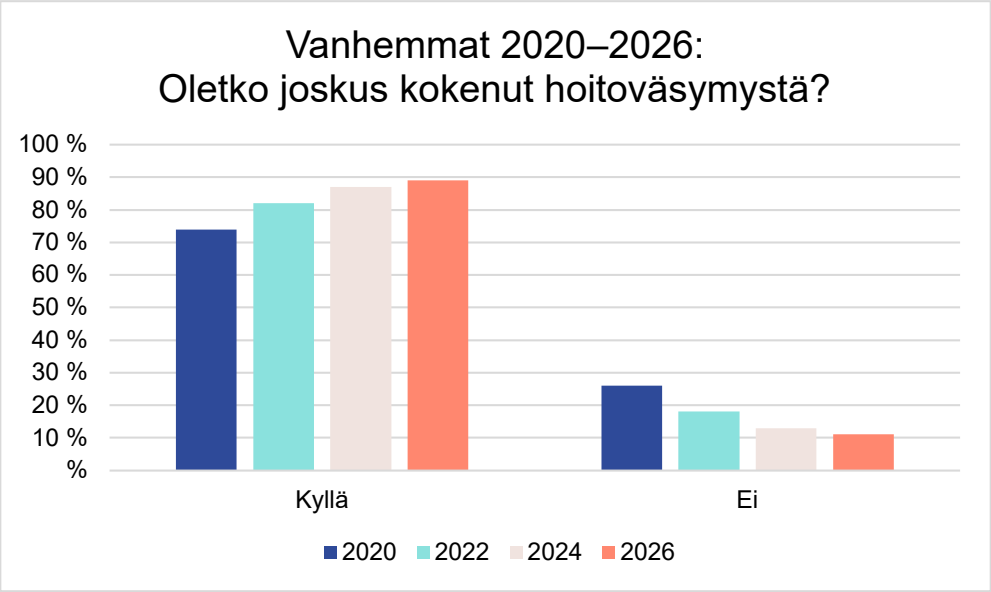
Myös kokemus diabeteksen vaikutuksesta arjessa jaksamiseen on noussut tyypin 2 diabetesta sairastavilla. Vuonna 2020 vastanneista 66 % kertoi diabeteksen vaikuttavan arjessa jaksamiseen vähintään jonkin verran. Vuonna 2026 vastanneista 75 % kokee diabeteksen vaikuttavan arkeensa vähintään jonkin verran. (Kuvio 41)



Kuvio 41. Tyypin 2 diabetesta sairastavien kokemus diabeteksen vaikutuksesta arjessa jaksamiseen.

5.3 Diabetesta sairastavien lasten ja nuorten vanhemmat 2020–2026

Hoitoväsymyksen kokemus diabetesta sairastavien lasten ja nuorten perheissä on kasvanut. Vuonna 2020 vanhemmista 74 % kertoi kokeneensa hoitoväsymystä, ja vuonna 2026 osuus oli 89 %. (Kuvio 42) Hoitoväsymys on myös tuoreempaa. Vuonna 2020 vanhemmista 15 % kertoi olevansa juuri nyt väsynyt diabeteksen hoitoon. Vuonna 2026 vanhemmista 25 % kertoi näin.



Kuvio 42. Diabetesta sairastavien lasten ja nuorten vanhempien kokemus hoitoväsymyksestä vuosina 2020–2026.

Yleisesti ottaen kokemus arjessa jaksamisesta on muuttunut melko vähän kuudessa vuodessa. Vuosina 2020, 2024 ja 2026 vanhemmista 81–82 % kertoi jaksavansa arjessa vähintään melko hyvin. Vuosi 2022 näyttäytyy hieman erilaisena. Tuolloin vain 72 % vanhemmista kertoi jaksavansa arjessa vähintään melko hyvin.

6. Pohdinta

Diabetesta sairastavien arki on hyvää, ja valtaosa vastaajista on melko tyytyväisiä elämänlaatuunsa. Vakavan pitkäaikaissairauden vaikutuksia ei kuitenkaan pääse pakoon. Diabetes kuormittaa vaihtelevin tavoin. Tyypin 1 diabetesta sairastavilla arkeen vaikuttavat erityisesti verensokerin vaihtelut sekä hoidon vaatima jatkuva ennakointi ja tarkkaavaisuus. Tyypin 1 diabetes voi rajoittaa myös liikkumista ja vapaa-aikaa.

Tyypin 2 diabetesta sairastavilla korostuvat riittävän liikkumisen ja painonhallinnan haasteet sekä tarve saada enemmän tukea omahoitoonsa. Diabetesta sairastavien lasten ja nuorten perheissä kuormitusta aiheuttavat erityisesti vanhempien jatkuva hoitovastuu ja katkonaiset yöunet sekä diabeteksen vaikutukset lapsen ja koko perheen arkeen.

Diabetes arjessa -kysely tuottaa tietoa diabetesta sairastavien kokemuksista joka toinen vuosi. Muutostrendejä vuodesta 2020 alkaen tarkasteltaessa nähdään, että vaikka hoitoteknologia on helpottanut diabeteksen hoitoa, hoitoväsymyksen kokemus tyypin 1 diabetesta sairastavilla on hienoisessa nousussa. Valtaosa on kokenut tai kokee parhaillaan hoitoväsymystä.

Diabetesta sairastavien lasten perheissä hoitoväsymyksen kokemukset ovat lisääntyneet selvästi. Lapsen ja nuoren diabetes vaatii jatkuvaa tarkkailua, ennakointia ja suunnittelua. Yöunet keskeytyvät perheissä usein, mikä osaltaan heikentää jaksamista merkittävästi. Hoitoteknologia, erityisesti automaattipumput ovat tuoneet moniin perheisiin helpotusta yöuniin, mutta samalla vanhempien vastauksissa näkyy hoitoteknologian aiheuttama uupumus. Harrastuksissa ja vapaa-ajalla diabetes vaikuttaa monin tavoin. Lapsi ei välttämättä pääse kulkemaan itsenäisesti, ja vanhempien vastuu arjessa on suurta.

Diabeteksen hoidossa yhdistyvät moderni terveysteknologia, lääkehoito ja elintapojen hallinta. Teknologia auttaa monessa asiassa mutta voi myös lisätä kuormitusta ja uuvuttaa. Kuormittavuutta voidaan vähentää asiantuntevalla ohjauksella, joten ilmiö on tärkeä tunnistaa ja huomioida terveydenhuollossa. Hoitoteknologian käyttöönotossa alkuohjaus on erityisen tärkeää ja edellyttää terveydenhuollon ammattilaisilta riittävää osaamista.

Tyypin 2 diabetesta sairastavilla kokemus hoitoväsymyksestä on lisääntynyt. Hoitoon pääsy ja terveydenhuollon tuki eivät toteudu riittävästi ja yhdenvertaisesti kaikilla tyypin 2 diabetesta sairastavilla. Osa kokee jäävänsä yksin vakavan sairauden kanssa ja tuntee epävarmuutta omahoidon onnistumisesta. Tämä ei voi olla vaikuttamatta siihen, miten kuormittavaksi sairaus koetaan.

Hoitoväsymykseen on mahdollista vaikuttaa. Siihen tarvitaan säännöllistä hoitoon pääsyä ja yksilöllistä elintapaohjausta. Lisäksi tarvitaan konkreettista tukea painonhallintaan ja liikkumiseen myös silloin, kun ihmisellä on fyysisiä rajoitteita. Kun diabetesta sairastava ei jää omahoidossaan yksin, sairauden kuormitus kevenee ja omahoidon edellytykset vahvistuvat. Omahoidossa jaksaminen on edellytys hoitotavoitteiden saavuttamiselle, jolloin lisäsairauksien ja niiden aiheuttamien yhteiskunnallisten kustannusten riski pienenee.

Terveyserot tuloluokkien välillä ovat suuria. Mitä niukempi taloudellinen tilanne on, sitä yleisempiä ovat hoitoväsymys ja arjessa jaksamisen haasteet. Taloudellinen tilanne nousee avovastauksissa esiin aiempaa enemmän. Moni vastaaja kertoo myös työn kuormittavuuden vaikuttavan omahoitoonsa ja jaksamiseensa. Useat vastaajat toivovat enemmän aikaa huolehtia hyvinvoinnistaan. On kuormittavaa hoitaa pitkäaikaissairautta ja suoriutua samaan aikaan työelämän ja yhteiskunnan asettamista vaatimuksista.

LIITE: Diabetes arjessa 2026 -kysely diabetesta sairastaville ja läheisille

Diabetes arjessa 2026 -kysely

Tervetuloa vastaamaan Diabetes arjessa 2026 -kyselyyn. Kyselyn tavoitteena on saada 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 noin 10 minuuttia. Kyselyssä ei ole pakollisia kysymyksiä. Jos jokin kysymys tuntuu oman arkesi kannalta liian hankalalta, voit jättää siihen vastaamatta.

Huomioi tämä, kun täytät kyselyä diabetesta sairastavan vanhempana tai diabetesta sairastavan läheisenä:

1. Jos vastaat kyselyyn **diabetesta sairastavan lapsen vanhempana**, vastaa omista arjen kokemuksistasi, ellei yksittäisissä kysymyksissä pyydetä vastaamaan lapsen puolesta.
2. Jos vastaat **diabetesta sairastavan läheisenä**, vastaa kysymyksiin kuten diabetesta sairastava itse vastaisi.
3. Täytä kaksi kyselyä, mikäli haluat vastata **sekä itsesi että läheisesi** puolesta.

Lisätietoja: Diabetesliiton kehittämispäällikkö Reetta Korkki, reetta.korkki@diabetes.fi

Valitse itseäsi parhaiten kuvaava vaihtoehto

- ◯ Minulla on tyypin 1 diabetes
- ◯ Minulla on LADA-diabetes
- ◯ Minulla on tyypin 2 diabetes
- ◯ Minulla on MODY-diabetes
- ◯ Minulla on raskausdiabetes
- ◯ Minulla on muu diabetestyyppi, mikä
- ◯ Minulla on riski sairastua tyypin 2 diabetekseen
- ◯ Olen diabetesta sairastavan lapsen huoltaja
- ◯ Olen diabetesta sairastavan muu läheinen
- ◯ Muu vastaaja, mikä _____

Sukupuolesi tai läheisesi sukupuoli

Jos vastaat kyselyyn diabetesta sairastavan lapsen vanhempana, vastaa kysymykseen lapsesi näkökulmasta.

- ◯ Mies
- ◯ Nainen
- ◯ Muu
- ◯ En halua ilmoittaa

Ikäsi tai diabetesta sairastavan ikä, jonka puolesta vastaat

Jos vastaat kyselyyn diabetesta sairastavan lapsen vanhempana, vastaa kysymykseen lapsesi näkökulmasta.

- ◯ 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

Kuinka kauan olet sairastanut diabetesta?

Jos vastaat kyselyyn diabetesta sairastavan lapsen vanhempana, vastaa kysymykseen lapsesi näkökulmasta.

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

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
- ◯ Ahvenanmaa

Missä diabetestasi pääasiassa hoidetaan?

Jos vastaat kyselyyn diabetesta sairastavan lapsen vanhempana, vastaa kysymykseen lapsesi näkökulmasta.

- ◯ Sotekeskus (terveyskeskus)
- ◯ Sairaalan diabetespoliklinikka
- ◯ Diabetesvastaanotto / diabeteskeskus
- ◯ Työterveyshuolto
- ◯ Yksityinen sektori
- ◯ Muu mikä _____
- ◯ En tiedä

Verensokerin hoitomuotosi? (valitse kaikki käytössäsi olevat)

Jos vastaat kyselyyn diabetesta sairastavan lapsen vanhempana, vastaa kysymykseen lapsesi näkökulmasta.

- ☐ Elintapahoito
- ☐ Tablettihoito
- ☐ Muut pistettävät lääkkeet (ei insuliini)
- ☐ Insuliini, vain pitkävaikutteinen
- ☐ Insuliini, monipistoshoito
- ☐ Insuliini, pumppuhoito
- ☐ Muu hoitomuoto, mikä _____

Kuinka tyytyväinen olet?

Jos vastaat kyselyyn diabetesta sairastavan lapsen vanhempana, vastaa kysymykseen lapsesi näkökulmasta.

	Erittäin tyytyväinen	Melko tyytyväinen	Melko tyytymätön	Erittäin tyytymätön
Arkiliikkumiseen ja liikuntatottumuksiisi	○	○	○	○
Nukkumistottumuksiisi	○	○	○	○
Arkisiin ruokailutottumuksiisi	○	○	○	○
Painoosi	○	○	○	○
Sosiaalisiin suhteisiisi	○	○	○	○
Taloudelliseen tilanteeseesi	○	○	○	○
Arjessa jaksamiseesi	○	○	○	○

Jos voisit muuttaa yhden asian arjestasi diabeteksen kanssa, mikä se olisi?

_____

_____

_____

_____

_____

Arjessa jaksaminen

Millaiseksi arvioit elämänlaatusi?

- ◯ Hyvä
- ◯ Melko hyvä
- ◯ Melko huono
- ◯ Huono

Oletko viimeisen 4 viikon aikana kokenut olevasi onnellinen arjessasi?

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

Miten jaksat arjessa?

- ◯ Hyvin
- ◯ Melko hyvin
- ◯ Melko huonosti
- ◯ Huonosti

Vaikuttaako diabetes jaksamiseesi arjessa?

- ◯ Ei yhtään
- ◯ Jonkin verran
- ◯ Melko paljon
- ◯ Paljon

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

Liikkumistottumukset

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

	Toteutuu	Ei toteudu
Vauhdikas fyysinen aktiivisuus vähintään 1 tunti päivässä	○	○
Reipas ulkoilu tai kevyt liikunta vähintään 2 tuntia päivässä	○	○
Rauhalliset arjen touhuilut ylipitkiä istumisjaksoja välttäen	○	○
Unta riittävästi	○	○

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

	Toteutuu	Ei toteudu
Sykettä nostavaa ja hengästyttävää liikuntaa 3 kertaa viikossa	○	○
Lihaksia ja luustoa vahvistavaa liikuntaa 3 kertaa viikossa	○	○
Liikuntaharrastusten täydentäminen arjessa liikkumalla aina kun voi	○	○
Taukoja paikallaanoloon aina kun voi	○	○
Unta riittävästi	○	○

Mitkä aikuisten (18-64-vuotiaiden) liikkumisen suosituksen osa-alueista toteutuvat kohdallasi?

	Toteutuu	Ei toteudu
Lihaskuntoharjoittelua ainakin 2 kertaa viikossa	○	○
Rasittavaa liikkumista ainakin 1 tunti 15 minuuttia viikossa tai reipasta liikkumista ainakin 2 tuntia 30 min viikossa	○	○
Kevyttä liikuskelua mahdollisimman usein	○	○
Taukoja paikallaanoloon aina kun voi	○	○
Unta riittävästi	○	○

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

	Toteutuu	Ei toteudu
Lihasvoima, tasapaino ja notkeusharjoittelua ainakin 2 kertaa viikossa	○	○

	Toteutuu	Ei toteudu
Reipasta liikkumista ainakin 2 tuntia 30 min viikossa tai rasittavaa liikkumista ainakin 1 tunti 15 min viikossa	○	○
Kevyttä liikuskelua mahdollisimman usein	○	○
Taukoja paikallaanoloon aina kun voi	○	○
Unta riittävästi	○	○

Uni ja nukkuminen

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

Nukutko mielestäsi tarpeeksi?

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

Kuinka usein omat tai läheisesi verensokerin vaihtelut haittaavat yöuntasi?

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

Ruokailutottumukset

Kuinka tyytyväinen olet?

Jos vastaat kyselyyn diabetesta sairastavan lapsen vanhempana, vastaa kysymykseen lapsesi näkökulmasta.

	Erittäin tyytyväinen	Melko tyytyväinen	Melko tyytymätön	Erittäin tyytymätön	En osaa sanoa
Tietoihini terveellisestä syömisestä	○	○	○	○	○

	Erittäin tyytyväinen	Melko tyytyväinen	Melko tyytymätön	Erittäin tyytymätön	En osaa sanoa
Ateriarytmiini	○	○	○	○	○
Lautasmallin toteutumiseen aterioilla	○	○	○	○	○
Kuitujen määrään	○	○	○	○	○
Suolan määrään	○	○	○	○	○
Rasvan määrään ja laatuun	○	○	○	○	○
Kasvisten määrään	○	○	○	○	○

Vaikuttaako diabetes ruokavalinnoissasi?

Jos vastaat kyselyyn diabetesta sairastavan lapsen vanhempana, vastaa kysymykseen lapsesi näkökulmasta.

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

Halutessasi voit tähän kirjoittaa lisää liikkumis-, nukkumis- ja ruokailutottumuksistasi ja diabeteksen vaikutuksesta niihin.

Diabeteksen omahoito

Arvioi, kuinka tyytyväinen olet

Jos vastaat kyselyyn diabetesta sairastavan lapsen vanhempana, vastaa kysymykseen lapsesi näkökulmasta.

	Erittäin tyytyväinen	Melko tyytyväinen	Melko tyytymätön	Erittäin tyytymätön
Diabeteksesi omahoitoon	○	○	○	○
Verensokereiden seurannan tiheyteen	○	○	○	○
Käytössäsi oleviin hoitotarvikkeisiin	○	○	○	○
Lääkehoidon sujuvuuteen	○	○	○	○
Hoitotasapainoosi	○	○	○	○

Tiedätkö?

	Kyllä	En
LDL-kolesterolisi	○	○
Painoindeksisi (BMI)	○	○
HbA1c-arvosi	○	○
Verenpaineesi	○	○
Onko rokotussuojasi kunnossa	○	○

Oletko joskus kokenut olevasi väsynyt diabeteksen hoitoon?

○ Ei
○ Kyllä

Koska olet edellisen kerran kokenut olevasi väsynyt diabeteksen hoitoon?

○ Yli vuosi sitten
○ Puolen vuoden aikana
○ Viimeisen kuukauden aikana
○ Olen juuri nyt väsynyt diabeteksen hoitoon

Miten paljon seuraavat hoitotarvikkeisiin liittyvät asiat ovat kuormittaneet sinua viimeisen kuukauden aikana?

Vastaa seuraaviin väittämiin, jos käytät diabeteksen hoidossa glukoosisensoria, tai insuliinipumppua.

	Ei lainkaan	Jonkin verran	Melko paljon	Paljon	En osaa sanoa
Laitteen hälytykset	○	○	○	○	○
Laitteen tekniset ongelmat (esim. yhteysongelmat)	○	○	○	○	○
Laitteen luotettavuus	○	○	○	○	○
Jatkuva verensokeridatan seuraaminen	○	○	○	○	○
Verensokeridataan reagoiminen	○	○	○	○	○
Laitteen näkyminen muille	○	○	○	○	○
Laite muistuttaa sairaudesta	○	○	○	○	○
Iho-ongelmat tai fyysinen epämukavuus laitteen käytössä	○	○	○	○	○
Muu, mikä? _____	○	○	○	○	○

Halutessasi voit tähän kertoa lisää omahoitoosi liittyvistä asioista.

Tämän sivun hypoglykemiaa koskevat kysymykset on tehty yhteistyössä Roche Diagnostics Oy:n kanssa.

Frågorna om hypoglykemi på den här sidan har tagits fram i samarbete med Roche Diagnostics AB.

Hypoglykemiat ja niiden vaikutus eri elämänalueisiin

Kuinka usein koet huolta tai stressiä matalista verensokereista (hypoglykemiasta)?

- ◯ En koskaan
- ◯ Harvoin
- ◯ Joskus
- ◯ Usein
- ◯ Erittäin usein / Jatkuvasti

Kuinka usein koet huolta tai stressiä mahdollisista yöllisistä matalista verensokereista (hypoglykemiasta)?

- ◯ En koskaan
- ◯ Harvoin
- ◯ Joskus
- ◯ Usein
- ◯ Erittäin usein / Jatkuvasti

Miten paljon matalan verensokerin pelko tai matalat verensokerit vaikuttavat seuraaviin asioihin arjessasi?

	Ei lainkaan	Jonkin verran	Paljon	Erittäin paljon
Unen laatu ja yöunesta palautuminen	◯	◯	◯	◯

	Ei lainkaan	Jonkin verran	Paljon	Erittäin paljon
Keskittymiskyky ja suoriutuminen työssä/opiskelussa	○	○	○	○
Turvallisuuden tunne liikenteessä tai autolla ajaessa	○	○	○	○
Mahdollisuus harrastaa liikuntaa haluamallaan tavalla	○	○	○	○
Vapaus osallistua sosiaalisiin tilanteisiin ja menoihin	○	○	○	○
Yleinen henkinen jaksaminen (diabetesuupumus)	○	○	○	○

Sosiaaliset suhteet, työ ja vapaa-aika

Kuinka tyytyväinen olet läheisiltä saamaasi tukeen?

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

Koetko pystyväsi puhumaan diabeteksesta avoimesti?

Jos vastaat kyselyyn diabetesta sairastavan lapsen vanhempana, vastaa kysymykseen lapsesi näkökulmasta.

	Kyllä	En	En koe tarvetta puhua	Ei koske minua
Läheisten kanssa	◯	◯	◯	◯
Työpaikalla	◯	◯	◯	◯
Koulussa / opiskeluissa	◯	◯	◯	◯
Harrastuksissa	◯	◯	◯	◯

Vaikuttaako diabetes rajoittavasti elämäsi seuraaviin osa-alueisiin?

Jos vastaat kyselyyn diabetesta sairastavan lapsen vanhempana, vastaa kysymykseen lapsesi näkökulmasta.

	Ei lainkaan	Jonkin verran	Melko paljon	Paljon	Ei koske minua
Työ	◯	◯	◯	◯	◯
Koulu	◯	◯	◯	◯	◯
Opiskelu	◯	◯	◯	◯	◯

	Ei lainkaan	Jonkin verran	Melko paljon	Paljon	Ei koske minua
Harrastukset	○	○	○	○	○
Vapaa-ajan toimet	○	○	○	○	○
Sosiaaliset suhteet	○	○	○	○	○
Muu, mikä? _____	○	○	○	○	○

Halutessasi voit kertoa tähän lisää diabeteksen vaikutuksesta sosiaalisiin suhteisiisi?

Toimeentulo

Taloudellinen tilanteeni on

- ○ Rahaa jää säästöön
- ○ Rahat riittävät sopivasti
- ○ Rahat riittävät jotenkuten
- ○ Joudun tinkimään välttämättömistä menoistani koska rahat eivät riitä

Kuinka suurena taloudellisena rasitteena koet diabeteksesta koituvat kustannukset suhteessa taloudelliseen tilanteeseesi?

- ○ Pienenä
- ○ Melko pienenä
- ○ Melko suurena
- ○ Suurena

Oletko joutunut tinkimään seuraavista asioista rahan puutteen tai hinnan vuoksi?

	En koskaan	Satunnaisesti	Melko usein	Jatkuvasti
Ruoka	○	○	○	○
Lääkkeet	○	○	○	○
Hoitotarvikkeet	○	○	○	○
Käynnit terveydenhuollossa	○	○	○	○

	En koskaan	Satunnaisesti	Melko usein	Jatkuvasti
Muu, mikä? _____	○	○	○	○

Diabetesliitto on saanut palautetta eriävistä diabeteshoitajan vastaanottokäyntimaksuista erikoissairaanhoidossa. Perusterveydenhuollossa maksuja hoitajan vastaanotosta ei saa periä. Erikoissairaanhoidon vastaanottomaksut vaihtelevat. Poliklinikkamaksu on enintään 71,30 euroa.

Kuinka paljon maksat diabeteshoitajan vastaanotosta erikoissairaanhoidossa?

- ○ En käy erikoissairaanhoidon vastaanotolla
- ○ En maksa erillistä diabeteshoitajan käyntimaksua
- ○ 15-19,99 euroa
- ○ 20-39,99 euroa
- ○ 40-59,99 euroa
- ○ 60-71,30 euroa
- ○ En tiedä

Diabetesyhteisön tuki

Oletko osallistunut diabetesyhdistyksen tai Diabetesliiton toimintaan?

- ○ Kerran viikossa
- ○ Kerran kuukaudessa
- ○ Satunnaisesti
- ○ En ole osallistunut (voit halutessasi kertoa miksi). _____

Millaisia kokemuksia sinulla on diabetesyhdistysten tai Diabetesliiton toimintaan osallistumisesta?

	Täysin samaa mieltä	Jokseenkin samaa mieltä	Jokseenkin eri mieltä	Täysin eri mieltä
Saan vertaistukea toiminnassa	○	○	○	○
Jaksamiseni diabeteksen omahoidossa on parantunut toimintaan osallistumisen myötä	○	○	○	○
Mielen hyvinvointini on vahvistunut toimintaan osallistumisen myötä	○	○	○	○

Halutessasi voit kertoa tarkemmin, millaisia kokemuksia sinulla on diabetesyhdistysten tai Diabetesliiton toimintaan osallistumisesta?

Millaiseen diabetesyhdistyksen tai Diabetesliiton toimintaan olisit valmis osallistumaan?

Oletko Diabetesliiton jäsen?

- ◯ Kyllä
- ◯ En

diabetes.fi/tutkimukset

Diabetesliitto

Yhteistyökumppanit tukenamme 2026:

Boehringer Ingelheim

novo nordisk®

ORION PHARMA
Hyvinvointia rakentamassa

Vitabalans