

Janina Ylinen

DIABETESTA SAIRASTAVAN ELÄMÄNLAADUN ARVIOINTI
– Kyselytutkimus Porin seudun diabeetikoille
ADDQoL19-elämänlaatumittarilla

Hoitotyön koulutusohjelma
2015

DIABETESTA SAIRASTAVAN ELÄMÄNLAADUN ARVIOINTI

– Kyselytutkimus Porin seudun diabeetikoille ADDQoL19-elämänlaatumittarilla

Ylinen, Janina
Satakunnan ammattikorkeakoulu
Hoitotyön koulutusohjelma
Toukokuu 2015
Ohjaaja: Olli, Seija
Sivumäärä: 63
Liitteitä: 5

Asiasanat: diabetes, elämänlaatu, ADDQoL19-elämänlaatumittari

Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää Porin seudulla asuvien diabeetikkojen kokemaa elämänlaatua. Tavoitteena oli kartoittaa heidän kokemastaan elämänlaadusta tekijöitä, joiden avulla voitaisiin parantaa ja kehittää diabeetikoille suunnattua hoidonohjausta ja palveluja sekä yhdistyksen tulevaa toimintaa tarpeen mukaiseksi. Opinnäytetyö toteutettiin yhteistyössä Porin Seudun Diabeetikot ry:n kanssa.

Tutkimuksessa käytettiin Lontoon yliopiston professori Clare Bradley'n kehittämää diabetesspesifistä ADDQoL19-elämänlaatumittaria, jonka avulla pystytään selvittämään diabeetikoiden yleistä elämänlaatua ja 19 eri elämänalueen vaikutusta elämänlaatuun. Suomenkielisen version käyttöohjeet on muokannut psykologi Helena Nuutinen Suomen Diabetesliitosta osana Diabeteksen ehkäisyn ja hoidon kehittämisohjelmaa.

Tutkimus toteutettiin lähettämällä kyselylomake esitietolomakkeineen ja saatekirjeineen Porin Seudun Diabeetikot ry:n 18–65-vuotiaille tyyppin 1 ja 2 diabeetikoille, jotka olivat sairastaneet diabetesta vähintään vuoden. Täytettyjä kyselylomakkeita palautettiin 82 kappaletta joten tutkimuksen vastausprosentiksi muodostui 41 prosenttia.

Kyselyyn vastanneet diabeetikot kokivat elämänlaatunsa pääasiassa hyväksi, erittäin hyväksi tai erinomaiseksi. Vastaajista 2/3 arveli kuitenkin elämänlaatunsa olevan parempaa, mikäli heillä ei olisi diabetesta. Vastaajat kokivat diabeteksella olevan eniten kielteistä vaikutusta tulevaisuuteen sekä vapautteen syödä kuten haluaa. Vähiten kielteistä vaikutusta arvioitiin olevan muiden ihmisten suhtautumiseen sekä elinolosuhteisiin. Tärkeimmiksi elämän eri osa-alueiksi vastaajat kokivat työelämän sekä motivaation tehdä asioita.

Vastauksista nousi esille pelko lisäsairauksista joita oli 66 prosentilla vastaajista. Yhdenä diabetesyhdistyksen luentotilaisuuden aiheena voisikin olla omahoito, joka on merkittävä tekijä lisäsairauksien ennaltaehkäisyssä ja hoidossa.

ESTIMATE OF QUALITY OF LIFE OF PEOPLE WHO SUFFERING DIABETES

–The survey for Pori region diabetics with quality of life indicator

Ylinen, Janina

Satakunta University of Applied Sciences Degree Programme in Nursing

May 2015

Supervisor: Olli, Seija

Number of pages: 63

Appendices: 5

Keywords: diabetes, quality of life, ADDQoL19-quality of life indicator

The purpose of the thesis was to find out quality of life of diabetics living at Pori region. The aim was to find out their experiences of quality of life factors which would help to improve and develop targeted guidance treatment and services for diabetics as well as future activities to the demand. Thesis was carried out in cooperation with Pori Regional Diabetics Association.

In the thesis was used London University Professor Clare Bradley's developed ADDQoL19-quality of life indicator which allows us to find out overall quality of life in 19 different areas of life impacts on the quality of life of people with diabetes. Finnish-language version of the manual was edited by a psychologist Helena Nuutinen from the Finnish Diabetes Association as part of Diabetes prevention and treatment of the development program.

Research carried out by sending questionnaire to 18–65 years old members of Pori Region Diabetics Association who had suffered with type 1 and 2 diabetes at least one year. Questionnaires were returned 82 pieces; the response rate was 41 percent.

Respondents felt that their quality of life with diabetes were mainly good, very good or excellent. However 2/3 of the respondents thought that their quality of life would be better if they do not have diabetes. The respondents felt that diabetes negatively affect their thoughts about the future as well as the freedom to eat as they want to. The least negative impact was felt about other people's attitudes and living conditions. Respondents felt that the most important aspect of life areas was working life and motivation to do things.

In the responses raised the fear of additional illnesses which was 66 percent of the respondents. One of the subjects of opportunity to lecture at Diabetes Association could be self-help which is major factor in additional disease prevention and treatment.

SISÄLLYS

1	JOHDANTO.....	1
2	TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT.....	2
2.1	Elämänlaatu.....	2
2.2	Diabetes.....	4
2.2.1	Tyypin 1 diabetes ja hoito	4
2.2.2	Tyypin 2 diabetes ja hoito	6
2.2.3	Diabeetikon hoidonohjaus ja omahoito	8
2.3	Diabeteksen aiheuttamat lisäsairaudet	10
2.3.1	Sydän- ja verisuonisairaudet.....	10
2.3.2	Retinopatia	11
2.3.3	Nefropatia	12
2.3.4	Neuropatia	12
2.3.5	Suun ja hampaiden sairaudet	13
2.4	Aikaisempia tutkimuksia diabetesta sairastavien elämänlaadusta.....	14
3	TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TAVOITE.....	15
4	TUTKIMUKSEN TOTEUTUS	16
4.1	Tutkimusmenetelmä.....	16
4.2	Aineiston keruu	16
4.3	Aineiston analysointi	18
4.4	Tutkimuksen eettiset kysymykset	19
5	TULOKSET	20
5.1	Vastaajien taustatiedot	20
5.2	Diabeteksen vaikutuksia elämänlaatuun yleisillä väittämillä	27
5.3	Diabeteksen vaikutus elämänlaatuun eri elämänalueilla	28
5.4	Elämänlaadun yhteys taustatekijöihin.....	31
5.4.1	Eroja sukupuolten välillä.....	32
5.4.2	Eroja ikäluokkien välillä.....	33
5.4.3	Eroja diabetestyyppien välillä	37
5.4.4	Eroja hoitomuotojen välillä	39
5.4.5	Eroja vastaajien välillä kenellä on tai ei ole lisäsairauksia.....	41
5.5	Tärkeysarviot eri elämänalueilla.....	43
5.6	Avoimet vastaukset.....	45
6	POHDINTA.....	46
6.1	Tulosten tarkastelu	46
6.2	Tutkimuksen luotettavuus	48

6.3 Johtopäätökset ja kehittämissuhteet.....	50
LÄHTEET.....	52
LIITTEET	56

LIITTEET

LIITE 1. Saatekirje

LIITE 2. Taustatiedot kyselyyn

LIITE 3. Yleiset väittämät ja niiden pisteytys

LIITE 4. Erilliset elämänalueet, väittämäesimerkki merkitysarvoineen ja vastausvaihtoehtojen pisteytys

LIITE 5. Satakunnan korkeakoulujen ihmistieteiden eettisen toimikunnan lausunto

KUVIOT

KUVIO 1. Vastaajien sukupuolijakauma

KUVIO 2. Vastaajien ikäjakauma

KUVIO 3. Vastaajien painoindeksien jakautuminen

KUVIO 4. Vastaajien siviilisäätyjen jakautuminen

KUVIO 5. Vastaajien työtilanteiden jakautuminen

KUVIO 6. Vastaajien koulutustaustojen jakautuminen

KUVIO 7. Vastaajien diabeteksen kestojen jakautuminen

KUVIO 8. Vastaajien diabetestyyppien jakautuminen

KUVIO 9. Vastaajien jakauma sukupuolen ja diabetestyyppin mukaan

KUVIO 10. Vastaajien hoitomuotojen jakautuminen

KUVIO 11. Vastaajien tyytyväisyys hoitomuotoihin

KUVIO 12. Vastaajajoukon lisäsairaudet

TAULUKOT

Taulukko 1. Yleisen elämänlaadun kokeminen koko vastaajajoukossa

Taulukko 2. Koko vastaajajoukon arvio elämänlaadusta ilman diabetesta

Taulukko 3. Diabeteksen vaikutus eri elämänalueisiin koko vastaajajoukossa

Taulukko 4. Yleisen elämänlaadun kokeminen eri sukupuolten välillä

Taulukko 5. Vastaajien arvio elämänlaadusta ilman diabetesta eri sukupuolten välillä

Taulukko 6. Yleisen elämänlaadun kokeminen eri ikäluokissa

Taulukko 7. Vastaajien arvio elämänlaadusta ilman diabetesta eri ikäluokissa

Taulukko 8. Yleisen elämänlaadun kokeminen diabetestyypeittäin

Taulukko 9. Vastaajien arvio elämänlaadusta ilman diabetesta diabetestyypeittäin

Taulukko 10. Eri hoitomuotoisten diabeetikkojen yleisen elämänlaadun kokeminen

Taulukko 11. Eri hoitomuotoisten diabeetikkojen arvio elämänlaadusta ilman diabetesta

Taulukko 12. Yleisen elämänlaadun kokeminen diabeetikoilla joilla on tai ei ole lisäsairauksia

Taulukko 13. Diabeetikoiden joilla on tai ei ole lisäsairauksia arvioelämänlaadusta ilman diabetesta

Taulukko 14. Eri elämänalueiden tärkeys koko vastaajajoukossa

1 JOHDANTO

Tyypin 1 ja 2 diabetekset yleistyvät voimakkaasti ympäri maailmaa, diabetes on yksi nopeimmin lisääntyvistä kansansairauksista (Käypä hoito -suositus 2013). Diabetes on ryhmä erilaisia sairauksia, joita yhdistää pitkäaikaisesti kohonnut verensokeri. Kohonnut verensokeri johtuu joko insuliinihormonin puutteesta, heikentyneestä insuliinin vaikutuksesta elimistössä (insuliiniresistenssi) tai näistä molemmista. Diabetesta sairastaa noin 500 000 suomalaista. Heistä noin 50 000 sairastaa tyypin 1 diabetesta ja loput pääasiassa tyypin 2 diabetesta. (Saraheimo & Sane 2015, 9-18.)

Elämänlaatu voidaan jakaa kolmeen pääkäsitteeseen: yleiseen elämänlaatuun, yleiseen terveyteen liittyvään elämänlaatuun sekä sairauskohtaiseen elämänlaatuun. Elämänlaatua kuvattaessa tulisi huomioon ottaa myös sen sosiaalinen, psyykkinen ja fyysinen ulottuvuus. Kokemukseen yleisestä elämänlaadusta voivat vaikuttaa vaihtelevasti yksittäiset sairaudet, kuten diabetes. (Nuutinen 2010b.)

Opinnäytetyö toteutetaan yhteistyössä Porin Seudun Diabeetikot ry:n kanssa, siinä tutkitaan yhdistyksen diabetesta sairastavien jäsenten elämänlaatua. Elämänlaadun mittaamiseen käytetään diabetesspesifistä ADDQoL19-elämänlaatumittaria, jonka on kehittänyt Professori Clare Bradley ja suomentanut Psykologi Helena Nuutinen Suomen Diabetesliitosta. Opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää Porin seudulla asuvien diabetesta sairastavien henkilöiden kokemaa elämänlaatua ja niiden tekijöitä ADDQoL19-elämänlaatumittarilla arvioituna. Opinnäytetyön tavoitteena on puolestaan parantaa ja kehittää diabeetikoille suunnattua hoidonohjausta ja palveluja sekä yhdistyksen tulevaa toimintaa.

Elämänlaadun arviointia tarvitaan tueksi yhteiskunnalliseen päätöksentekoon, hoitomuotojen kehittämiseen, interventoiden, kuntoutuksen ja hoidon ohjauksen vaikutusten arviointiin, hoidonohjaukseen sekä uusien hoitomenetelmien kehittämiseen (Nuutinen 2010b).

2 TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT

2.1 Elämänlaatu

Elämänlaatu on laaja käsite, jonka kehittymiseen on vaikuttanut maailman terveysjärjestö WHO:n vuonna 1948 laatima määritelmä terveydestä täydellisenä fyysisenä, psyykkisenä ja sosiaalisena hyvinvoinnin tilana. Elämänlaatua kuvattaessa tulisi huomioon ottaa sen fyysinen, psyykkinen ja sosiaalinen ulottuvuus. Elämänlaadun ulottuvuuden muita näkökulmia voivat olla esimerkiksi taloudellinen, aineellinen ja hengellinen hyvinvointi. Maailman terveysjärjestön WHQOL-ryhmä tutkii elämänlaatua ja sen mittaamista. WHQOL-ryhmä on määritellyt elämänlaadun yksilön käsitykseksi elämäntilanteestaan omassa arvomaailmassaan ja kulttuurisessa kontekstissaan suhteessa omiin tavoitteisiin, odotuksiin ja huoliin. (Nuutinen 2010b.)

Elämänlaatu voidaan jakaa kolmeen pääkäsitteeseen: yleiseen elämänlaatuun, yleiseen terveyteen liittyvään elämänlaatuun sekä sairauskohtaiseen elämänlaatuun. Yleinen elämänlaatu (Quality of life, QoL) tarkoittaa kokemusta omasta elämästä koko laajuudessaan. Yleinen elämänlaatu on diabeteksen hoidon perusta. Hoidonohjauksen lähtökohta on se, millaiseksi ihminen ylipäätään kokee elämänsä ja minkälaisessa elämäntilanteessa ja elinolosuhteissa hän hoitaa diabetestaan. Kokemukseen yleisestä elämänlaadusta voivat vaikuttaa vaihtelevasti yksittäiset sairaudet, kuten juuri diabetes. Esimerkkinä tästä, tyypin 2 diabetes ei välttämättä vielä alkuvaiheessa tunnu vaikuttavan elämänlaatuun juurikaan, mutta pitkään jatkuvana ja lukuisin komplikaatioin se voi vaikuttaa moniin asioihin. (Nuutinen 2010b.)

Terveyteen liittyvä elämänlaatu (Health-Related Quality of life, HRQoL) mittaa, miten terveydentila ylipäätään vaikuttaa elämänlaatuun. Se tarkoittaa ihmisen kokemusta omasta terveydentilastaan ja siihen liittyvistä fyysisistä, psyykkisistä ja sosiaalisista tekijöistä. Sairauskohtainen elämänlaatu (esim. Diabetes-Dependent Quality of Life, DDQoL) tarkoittaa jonkin tietyn sairauden vaikutusta tai yhteyttä elämänlaatuun. Pitkäaikaiset sairaudet, kuten diabetes, heikentävät yleensä ihmisen toimintakykyä ja elämänlaatua. Sairauden vaikutuksia voidaan tarkastella kahdesta näkökulmasta: toisaalta

voidaan selvittää, miten sairaus koetaan rasittavaksi ja toisaalta voidaan selvittää, miten sen koetaan aiheuttavan tyytymättömyyttä muilla elämän alueilla. (Nuutinen 2010b.)

Ihmisen kokemus elämänlaadusta ja sairaudesta on jatkumo eli prosessi; se saattaa muuttua elämäntilanteen muuttuessa, sairaudenkulun tai hoitomuodon muutosten myötä. Edellä mainittuja tekijöitä voivat olla esimerkiksi avioero, lisäsairauksien ilmaantuminen tai insuliinihoitoon siirtyminen. Sairauden vaikutukset elämänlaatuun aktivoituvat usein elämänkulun siirtymissä, niin kutsutuissa transitoissa. Huomion kiinnittäminen elämänlaatuun ja diabeteksen vaikutuksiin onkin erityisen tärkeää silloin, kun sairaudessa tapahtuu muutoksia. (Nuutinen 2010b.) Elämänlaatua tukevia tekijöitä ovat aito asiakaslähtöisyys, kuulluksi ja nähdyksi tuleminen, vaikutusmahdollisuudet omaan elämään sekä sosiaalinen hyväksytyksi tuleminen eli voimaantuminen (Nuutinen 2013).

Elämänlaadun eri tasoja (yleistä, terveyteen liittyvää ja sairausspesifiä elämänlaatua) voidaan kuvata erityyppisillä elämänlaadun arviointivälineillä. Arviointivälineissä on eroja sen suhteen, millä laajuudella elämänlaadun ulottuvuuksia on huomioitu. Elämänlaadun ulottuvuuksia on luokiteltu kattavuuden mukaan muun muassa globaaleihin mittareihin, yhden ulottuvuuden mittareihin sekä moniulotteisiin profiilimittareihin ja utiliteettimittareihin. (Nuutinen 2010c, 18.) Yleisillä elämänlaatumittareilla monet sairauksien erityispiirteet jäävät helposti vähemmälle huomiolle. Tämän vuoksi rinnalle on kehitetty tietyn sairauden vaikutuksia selvittäviä mittareita, niin sanottuja sairausspesifimittareita. Nämä mittarit voidaan kohdentaa tietyn sairauden aiheuttamiin ongelmiin, jonka vuoksi ne soveltuvat paremmin muun muassa eri hoitomuotojen vertailuun. Hoitoon liittyvissä tutkimuksissa suositellaan sairausspesifien mittareiden käyttöä yleisten mittareiden lisäksi, koska niiden ajatellaan olevan herkempiä muutokselle. Diabetekseen liittyviä ominaispiirteitä ovat esimerkiksi jatkuvan omahoidon ja seurannan tuomat kuormitukset sekä sairauden etenemiseen liittyvät huolet. Niiden vaikutuksia elämään ei yleisemmillä mittareilla pystytä kovin suoraan kuvaamaan. (Nuutinen 2010b.)

2.2 Diabetes

Diabetes on aineenvaihdunnanhäiriö, jossa veren glukoosi- eli sokeripitoisuus kasvaa liian suureksi. Se johtuu elimistön insuliinihormonin puutteesta, sen heikentyneestä toiminnasta (insuliiniresistenssi) tai molemmista. Diabetesta tunnetaan useita eri tyyppiä. Tavallisimmin se jaetaan kuitenkin kahteen päätyyppiin: tyyppin 1 eli nuoruus- tyyppin diabetekseen sekä tyyppin 2 eli aikuistyyppin diabetekseen. Diabetesta sairastaa noin 500 000 suomalaista, joista yli 350 000 on diagnosoituja hoidossa olevia diabeetikkoja. Tyyppin 1 diabeetikoita on noin 50 000, tyyppin 2 diabeetikoita puolestaan noin 250 000. (Saraheimo & Sane 2015, 9-18.)

Kun elimistössä on insuliinin puutos tai se ei tehoa (insuliiniresistenssi), kertyy vereen liikaa sokeria. Tästä aiheutuvat tyypilliset diabeteksen oireet, jotka ovat virtsanerityksen lisääntyminen, janon tunne, painon lasku, väsymys sekä näkökyvyn vaihtelu. Diabetes todetaan veren plasman sokeripitoisuuden määrittelyllä. WHO on hyväksynyt kesällä 2009 diabeteksen toteamisen myös sokerihemoglobiinitutkimuksella (HbA1c), jossa tutkitaan veren punasolujen hemoglobiinivalkuaiseen kiinnittyneen glukoosin määrä. Terveen henkilön plasman sokeripitoisuus on 6 mmol/l tai alhaisempi. Jos diabeteksen oireet ovat selvät, riittää diabeteksen toteamiseen milloin tahansa (ilman paastoakin) tehty plasman sokeripitoisuuden määrittely, jonka tulos on yli 11 mmol/l. Oireettomalla henkilöllä on kyse diabeteksestä, jos plasman sokeripitoisuus on toistuvasti lisääntynyt aamulla kahdeksan tunnin paaston jälkeen. Tässä tapauksessa diabeteksen toteamiseen vaadittava plasman sokeripitoisuus on vähintään 7,0 mmol/l. (Saraheimo & Sane 2015, 9-18.)

2.2.1 Tyyppin 1 diabetes ja hoito

Tyyppin 1 diabeteksessa veren sokeripitoisuus kasvaa, koska insuliinia tuottavat haiman saarekesolut ovat tuhoutuneet sisäsyntyisen tulehduksen eli autoimmunitulehduksen seurauksena, ja se johtaa asteittain aina täydelliseen insuliinin puutteeseen. Tyyppin 1 diabetekseen sairastutaan pääsääntöisesti alle 40-vuotiaana, mutta siihen voi sairastua missä iässä tahansa. Tyyppin 1 diabeteksen kehittymiseen vaikuttaa tietyn

tyyppinen perimä yhdessä ympäristötekijöiden kanssa. Mikäli äidillä on jo varhaislapsuudessa todettu tyypin 1 diabetes, on hänen lapsensa sairastumisriski 20 ikävuoteen mennessä 5,3 prosenttia. Tyypin 1 diabeteksen oireet ovat yleensä selkeät ja ne kehittyvät taudin puhjetessa nopeasti, jopa muutaman päivän tai viikon sisällä. Oireita ovat lisääntynyt virtsaamisen tarve ja virtsaneritys, janon tunne, laihtuminen sekä väsymys. (Saraheimo & Sane 2015, 9-18.)

Tyypin 1 diabeteksen toteamisen viivästyminen voi johtaa happomyrkytykseen eli ketoasidoosiin, joka on hengenvaarallinen hoidollinen hätätila. Ketoasidoosi aiheutuu happamista ketoaineista, joita kertyy vereen rasvakudoksesta vapautuvien rasvahappojen epätäydellisen palamisen vuoksi. Happomyrkytyksen oireita ovat pahoinvointi, oksentelu, vatsakivut, asetonin haju hengityksessä, uneliaisuus ja lopulta tajuttomuus. Happomyrkytys kehittyy nopeasti, yleensä 6-12 tunnin aikana, kun kyseessä on liian pitkään toteamattomana oleva uusi diabetestapaus, tulehdustaudin aiheuttaman insuliinitarpeen lisääntyminen tai insuliinin pistämättä jättäminen. (Saraheimo & Sane 2015, 9-18.) Happomyrkytyksen alkuvaiheessa diabeetikko voi itse hoitaa hyperglykemiaa annostelemalla lisää insuliinia ohjeen mukaan ja seuraamalla verensokeria tunnin välein. Sairaalahoidossa happomyrkytyksen hoitona ovat nestetiputus ja jatkuva insuliinin annostus suoraan suoneen. (Diabetesliiton www-sivut.)

Tyypin 1 diabeteksen hoitona on aina puuttuvan insuliinin korvaaminen. Insuliinihoidon tavoitteena on pitää verensokeri mahdollisimman lähellä normaalia. Päivittäisen hyvinvoinnin kohentamisen lisäksi hoidon tavoitteena on vähentää pitkään jatkuneeseen liian korkeaan verensokeritasoon liittyvien lisäsairauksien riskiä. Verensokeriin vaikuttavat samanaikaisesti monet asiat, kuten insuliinihoito, syömiset, liikunta ja stressi. Veren sokeritasapaino määräytyy siis monen asian yhteisvaikutuksena ja yhteensovittamisen tuloksena. (Ilanne-Parikka 2015, 266.)

Tyypin 1 diabeteksen hoitoon tarvitaan perusinsuliinia, joka vaikuttaa ympäri vuorokauden säätelämällä sokerin vapautumista maksasta yöllä ja aterioiden välillä. Syömisessä yhteydessä käytetään ateriainsuliinia ja tarvittaessa vielä korjausinsuliinia tilapäisesti kohonneen verensokerin hoitamiseen. Insuliini annostellaan ihon alle rasvakudokseen pistoksina tai pumpulla. Tyypillisimpiä insuliinin pistospaikkoja ovat vatsa sekä reisien ja pakaralan alueet. Perusinsuliinin ja ateriainsuliinin tarve on tavallisesti

yhteensä 0,5 - 0,8 yksikköä ruumiinpainon kiloa kohden. Yleensä insuliinilaadusta riippuen tarvitaan 1-2 perusinsuliinipistosta ja syömisten mukaan 3-5 ateriainsuliinipistosta päivässä. Insuliinia voidaan annostella myös insuliinipumpulla. Insuliinipumppu on liitetty ihon alle kiinnitettyyn pieneen kanyyliin, jonka kautta laite annostelee insuliinia. Insuliinihoidon lisäksi tyypin 1 diabeetikon tulee huomioida ruoan hiilihydraattien ja insuliininvaikutusten yhteensovittaminen verensokerin omaseurannalla. (Mustajoki 2014.) Verensokerin omaseuranta ja hiilihydraattien arvioiminen syödystä ruoasta on tärkeää, koska insuliiniannokset sovitetaan hiilihydraattimäärien mukaan. Liikunta ja terveellinen ruokavalio auttavat verisuonia voimaan hyvin ja ehkäisevät siten lisäsairauksien syntymistä. (Diabetesliiton www-sivut.)

2.2.2 Tyypin 2 diabetes ja hoito

Tyypin 2 eli aikuistyyppin diabetes liittyy usein metaboliseen oireyhtymään, jolle on tyypillistä keskivartalolihavuus. Tämä tarkoittaa käytännössä sitä, että rasva on kertynyt vatsaonteloon ja maksaan. (Mustajoki 2014.) Rasvan kertyminen elimistöön heikentää insuliinin vaikutusta kudoksissa. Tästä käytetään nimitystä insuliiniresistenssi. Kun insuliinin vaikutus kudoksissa on heikentynyt, tarvitsee elimistö insuliinia normaalia enemmän pitääkseen verensokerin kurissa. Ajan myötä haima väsyä eikä jaksa tuottaa riittävästi insuliinia. Tämän seurauksena verensokeri alkaa pikkuhiljaa nousta ja lopulta diabetes puhkeaa. (Diabetesliiton www-sivut.)

Metabolinen oireyhtymä (aineenvaihduntaan liittyvä oireyhtymä) on tila, jossa samalla henkilöllä on lukuisia terveyttä uhkaavia häiriöitä samanaikaisesti. Näitä häiriöitä ovat esimerkiksi keskivartalolihavuus, kohonnut verenpaine ja kolesteroliaineenvaihdunnan häiriöt. Yksittäisinä ongelmina edellä mainitut häiriöt ovat melko helposti hoidettavia, mutta yhdessä esiintyessään valtimotaudin riski kasvaa nopeasti. (Virkamäki, 2005.) Metabolinen oireyhtymä eli MBO on yleinen ongelma kaikissa hyvinvointimaissa, Suomessa kyseinen oireyhtymä arvioidaan olevan ainakin puolella miljoonalla henkilöllä (Diabetesliitto 2009b, 9). Metabolisen oireyhtymän kriteereinä ovat vyötärön ympärys naisella yli 80 cm tai miehellä yli 94 cm ja lisäksi todetaan esimerkiksi veren rasva-arvojen suurentuminen (yli 1,7 mmol/l), veren hyvän HDL-kolesterolin pie-

nentyminen (naisella alle 1,29 mmol/l ja miehellä alle 1,03 mmol/l), kohonnut verenpaine (vähintään 130 mmHg yläpaine tai 85 mmHg alapaine) tai häiriintynyt sokeriai-neenvaihdunta. (Virkamäki, 2005.) Metabolisen oireyhtymän hoito perustuu elämän-tapamuutoksiin ja on pääsääntöisesti lääkkeetöntä. Elämäntapamuutos on ainoa hoito-keino, joka vaikuttaa kaikkiin MBO:n osatekijöihin. (Omronin www-sivut.)

Tyypin 2 diabeteksessa haima tuottaa insuliinia, mutta se vaikuttaa heikosti tai insulii-nia ei ole tarpeeseen nähden riittävästi. Insuliinin tuotanto voi vuosien saatossa myös loppua kokonaan. Tyypin 2 diabetes on aluksi pitkään oireeton tai vähäoireinen, ja sen vuoksi se todetaankin usein vasta lisäsairauksien ilmaantumisen yhteydessä esimer-kiksi työterveyshuollossa. Tauti alkaa tavallisesti yli 40-vuotiaana. Tyypin 2 diabetes on perinnöllinen sairaus, se esiintyy tyypillisesti suvuiittain. Jos toisella vanhemmista on tyypin 2 diabetes, niin lapsen sairastumisriski on noin 40 prosenttia. Tavallisimpia tyypin 2 diabeteksen oireita ovat väsymys, vetämättömyys, masennus, ärtyneisyys, jal-kasäryt, näön heikentyminen sekä tulehdusherkkyyys. (Saraheimo & Sane 2015, 9-18.)

Diabeteksen hoidon tavoitteena on hyvinvoinnin lisäksi itsestään huolehtiminen. Tyy-pin 2 diabetekseen liittyvän insuliiniresistenssin ja metabolisen oireyhtymän vuoksi riski esimerkiksi valtimosairauksien kehittymiselle on niin suuri, että niiden estämistä pidetään diabeteksen ensisijaisena pidemmän ajan hoitotavoitteena. Lyhyen tähtäimen tavoitteet tyypin 2 diabetekselle ovat hyvinvointi ja oireettomuus. Käytännössä tämä tarkoittaa, että sokeritasapainosta, verenpaineesta, ja painosta huolehditaan. (Ilanne-Parikka 2015, 345.) Painonpudotus ja säännöllinen liikunnan harrastaminen, rasvan käytön vähentäminen, tupakoimattomuus sekä kuitujen lisääminen ravintoon ovat sel-vät keinot tyypin 2 diabeteksen ehkäisemiseen (Käypä hoito -suositus 2013).

Kokonaisvaltainen hoito ehkäisee tehokkaasti diabeteksen aiheuttamia lisäsairauksia. Se on myös oleellinen tekijä jo puhjenneiden lisäsairauksien hoidossa (Diabetesliiton www-sivut). Lääkkeetön hoito eli elämäntapamuutokset ovat tyypin 2 diabeteksen pe-rusta; terveellinen ja monipuolinen ruokavalio, säännöllinen liikunta, painon pudotus, kohtuullinen alkoholin käyttö sekä tupakoimattomuus. Mikäli lääkkeettömät hoitokei-not eivät tuo toivottuja tuloksia, on lääkehoito usein tarpeen. Tyypin 2 diabeteksen hoitoon on monia eri lääkevaihtoehtoja. Kohonneen verensokerin hoitoon voidaan käyttää erilaisia tabletteja tai tablettien ja insuliinipistoksien yhdistelmiä tai pelkästään

insuliinia. Lääkehoito ei kuitenkaan vähennä lääkkeettömän hoidon merkitystä vaan se on edelleen tyypin 2 diabeteksen hoidon perusta. (Käypä hoito -suositus 2013.)

2.2.3 Diabeetikon hoidonohjaus ja omahoito

Diabeteksen hoidon tavoitteena on diabetestyyppistä riippumatta hyvä ja mielekäs elämä sekä komplikaatioiden ennaltaehkäisy (Käypä hoito -suositus 2013). Terveys on ihmiselle tärkeä osa hyvää elämää, se edesauttaa oman elämän tärkeiden päämäärien saavuttamisessa. Diabeteksen hoidon tavoitteita suunniteltaessa ja asetettaessa on aina otettava huomioon jokaisen yksilölliset voimavarat ja elämäntilanne. Hoitotavoitteet tulee suhteuttaa toimintakykyyn. Diabeteksen hoidon tavoitteita voidaan tarkastella lyhyen ja pitkän aikavälin tavoitteina ja päämäärinä. (Ilanne-Parikka, Leppiniemi & Rönnemaa 2015, 84–127.)

Diabeteksen hoidonohjausta tehdään pääosin sairaalan osastoilla ja poliklinikkavastaanotoilla sekä terveyskeskuksissa ja työterveyshuollon toimipisteissä. Riippuen diabetekseen sairastuneen iästä ja yleisvoinnista, alkuohjaus toteutetaan pääsääntöisesti joko sairaalassa osastolla tai polikliinisesti terveyskeskuksessa. Alkuohjaus sisältää diabetekseen liittyvät perusasiat. Hoidonohjauksen tavoitteena on mahdollistaa diabeetikon itsehoidon onnistuminen parhaalla mahdollisella tavalla. Päämääränä on jokapäiväinen hyvinvointi sairaudesta huolimatta ja mahdollisten liitännäissairauksien välttäminen. Ohjauksen lähtökohtana ovat diabeetikon omat tavat ja tottumukset sekä elämäntilanne, niitä pyritään muuttamaan mahdollisimman vähän. (Ruuskanen 2008, 63.)

Laadukkaan hoidonohjauksen lähtökohta on aito potilaslähtöisyys. Se perustuu potilaan ihmisarvon kunnioittamiseen ja hänestä ihmisenä välittämiseen. Ohjauksessa näkyy molemminpuolinen arvostus ja pyrkimys käsitellä asioita niin, että saavutetaan yhteinen ymmärrys. Ohjauksen lähtökohtana on tunnistaa potilaan taustatekijät ja se konteksti, jossa potilas elää jokapäiväistä elämäänsä, sillä hänen toimintansa ja omahoitonsa ovat sidoksissa siihen todellisuuteen. Potilaaseen todellisuudessa vaikuttavat tekijät säätelevät sitä, miten hyvin hoidonohjaus soveltuu juuri hänelle. Ohjaussuun-

nitelma rakentuu potilaan kanssa keskusteltaessa, koska keskustelu paljastaa oppimistarpeet ja hoidon tavoitteet. Olennainen ja tärkeä osa valmentavaa ohjaustyylillä sekä muutosohjausta on diabeetikon ja hänen lähipiirinsä hoitomotivaation tukeminen. Diabeteksen omahoito vaatii aikaa ja panostusta ja se edellyttää ajoittain kovaa motivaatiota hoitotavoitteiden saavuttamiseksi. (Kyngäs 2008, 27–35.)

Diabeteksen hoito perustuu diabeetikon itsensä toteuttamaan päivittäiseen omahoitoon (Kyngäs 2008, 27–35). Omahoito tarkoittaa omasta terveydestä ja hyvinvoinnista huolehtimista sekä sairauksien ennaltaehkäisyä ja hoitoa. Omahoitoon kuuluu sitoutuminen saatuihin hoito-ohjeisiin ja niiden noudattaminen voimavarojen mukaan. (Sastamalan kaupungin www-sivut.) Omahoidon toteuttaminen edellyttää hoidonohjausta, lääkkeitä ja hoitotarvikkeita, riittäviä terveydenhuollon palveluja sekä läheisten tukea (Kyngäs 2008, 27–35).

Diabeteksen omaseurantaan kuuluu verensokerin pitäminen hoitotasolla, ruuan hiilihydraattien sovitus aterioihin, viikoittainen painon ja verenpaineen mittaus, veren tai virtsan ketoaineiden tarkkailu, pistospaikkojen ja jalkojen ihon sekä suun ja hampaiden kunnon seuraaminen. Omamittaukset ovat tärkeä osa diabeteksen hoitoa. Mittauksia tehdessä kannattaa kirjata tulokset ylös, jotta niitä voi hyödyntää tehokkaasti. Diabeetikko joutuu tekemään päivittäin diabeteksen hoitoon vaikuttavia valintoja ja päätöksiä. Lääkärillä ja diabeteshoitajalla on velvollisuus ja vastuu huolehtia siitä, että diabeetikolla on riittävästi tietoa ja taitoa, mutta diabeetikolla itsellään on kuitenkin viimekädessä vastuu siitä, miten hänen hoitonsa jokapäiväisessä elämässä toteutuu. (Ilanne-Parikka ym. 2015, 84–127.)

Diabeetikon tulee käydä säännöllisesti määräaikaikäynneillä hoitopaikassaan. On hyödyllistä tietää ja ymmärtää, mitä tutkimuksia on otettu ja mitä saadut tutkimustulokset tarkoittavat. Ajoittainen oman tilanteen pohdinta ja hoidon mahdollisten ongelmakohtien selvittely kuuluvat vastaanottokäynneille. Määräaikaikäyntien lisäksi diabeetikolla on vuositarkastuksia, joissa selvitetään tavanomaista vastaanottokäyntiä tarkemmin elinmuutoksiin ja lisäsairauksiin liittyvät riskitekijät, oireet, löydökset ja nykyinen hoito. Tämän lisäksi pohditaan ja ratkotaan tarvittaessa perusteellisemmin diabeteksen tai sen hoidon tuomia hankaluuksia. (Ilanne-Parikka ym. 2015, 84–127.)

Tietoa, tukea ja toimintaa saa diabetesyhdistyksiltä ja Diabetesliitosta. Yhdistysten toiminta vaihtelee jäsenten kiinnostusten ja tarpeiden mukaan. Toiminta voi olla erilaisia kursseja, luentoja, retkiä tai matkoja. Yhdistykset ovat vaikutuskanavia ja paikkakuntansa diabeetikoiden asioiden ajajia. Diabetesliitto tukee diabeteksen kanssa elämistä monipuolisella julkaisutoiminnalla: liitto julkaisee esimerkiksi Diabetes-lehteä sekä erilaisia oppaita ja kirjoja. Diabetesliiton tavoitteena on taata jokaiselle diabetesta sairastavalle henkilölle mahdollisuus hyvään omahoitoon ja elämänlaatuun. Liiton tehtävä on kehittää hoitoa ja hoidonohjausta. (Diabetesliitto 2009a, 97.)

2.3 Diabeteksen aiheuttamat lisäsairaudet

Diabetes on altistava tekijä lisäsairauksille, koska pitkään koholla oleva verensokeritaso rasittaa elimistöä ja näin ollen aiheuttaa erilaisia lisäsairauksia. Diabetekselle tyypillisiä lisäsairauksia ovat silmänpohjamuutokset (retinopatia), hermomuutokset (neuropatia), munuaismuutokset (neuropatia), aivohalvaus ja sydän- ja verisuonisairaudet. Muina vaikutuksina voi ilmetä vaikeuksia sukupuolielämässä sekä ihon ja suun terveyteen liittyviä ongelmia. (Nuutinen 2010, 10–12.)

Diabeetikon huono verensokeritasapaino on kaikista tärkein elinmuutoksille aiheuttava riskitekijä. Myös perintötekijöillä voi olla merkitystä siten, että tietyllä perimällä on pienempi tai suurempi todennäköisyys saada elinmuutoksia kuin toisenlaisella perimällä. Mitä kauemmin henkilö on sairastanut diabetesta, sitä todennäköisemmin siihen liittyy lisäsairauksia. Valtaosa elinmuutoksista syntyy vasta, kun diabetes on kestänyt yli 15 - 20 vuotta ja verensokeritaso on ollut pitkään korkea. Hyvään hoitotasapainoon pyrkiminen on merkittävää kaikille diabeetikoille. Diabeteksen hoidon ja säännöllisen seurannan tärkein tavoite on lisäsairauksien ehkäisy. (Rönnemaa & Summanen 2015, 467–524.)

2.3.1 Sydän- ja verisuonisairaudet

Diabeetikolla sydänlihakseen verta tuovat valtimot (sepelvaltimot) ahtautuvat tavallista helpommin ja tällöin sydän ei saa riittävästi verta eikä siten myöskään happea

eikä energiaa. Tämän lisäksi veren hyytymistäipumus on lisääntynyt, minkä seurauksena sepelvaltimoon voi tulla herkästi tukos. (Rönnemaa & Summanen 2015, 467–524.) Sepelvaltimot sijaitsevat sydämen pinnalla ja huolehtivat sydänlihaksen hapensaannista ja ravitsemuksesta. Sepelvaltimoiden ahtautumisen syynä on valtimotauti eli ateroskleroosi, joka vaurioittaa sepelvaltimoita. (Kettunen 2014.)

Valtimoiden kovettuminen on yleisin tyyppin 2 diabetekseen liittyvä lisäsairaus. Valtimotaudissa verta kuljettavat valtimot ahtautuvat, jonka seurauksena veren kulku suonessa häiriintyy. Valtimotauti aiheuttaa monia sairauksia, joista yleisimmät ovat sydäninfarkti, aivohalvaus ja katkokävely. Valtimotaudin kehittymiseen vaikuttavat riskitekijät ja perinnöllinen alttius. Kolme merkittävintä valtimotaudin riskitekijää ovat tupakointi, suurentunut veren LDL-kolesterolin määrä ja kohonnut verenpaine. Muita vaaratekijöitä ovat tyyppin 2 diabetes ja lihavuus. Valtimotaudin vaara lisääntyy jyrkästi, jos samalla henkilöllä on useita riskitekijöitä. Riskiä sairastua sydän- ja verisuonisairauksiin voi pienentää hyvillä elintavoilla: monipuolisella ja terveellisellä ruokavaliolla, säännöllisellä liikunnalla, painonhallinnalla sekä tupakoinnin välttämällä. (Mustajoki 2015.)

2.3.2 Retinopatia

Retinopatiassa eli silmänpohjamuutoksessa on kyse verkkokalvon pienimpien verisuonten toiminnan ja rakenteen muutoksista. Verisuoniin voi kehittyä pullistumia ja silmänpohjiin voi tulla erilaisia vuotoja. (Diabetesliitto 2009b, 62.) Diabeettinen retinopatia jaetaan taustaretinopatiaan (ei-proliferatiivinen retinopatia) ja proliferatiiviseen retinopatiaan. Näiden väliin sijoittuu preproliferatiivinen eli vaikea taustaretinopatia. (Käypä hoito -suositus 2014.) Lievät silmänpohjamuutokset (taustaretinopatia) ovat kaikkein yleisimpiä diabeteksen lisäsairauksista. Niitä esiintyy noin 90 prosentilla insuliinihoitoisista diabeetikoista, kun diabetes on kestänyt vähintään 20 vuotta. (Rönnemaa & Summanen 2015, 467–524.) Retinopatian riskitekijöitä ovat korkea verenpaine, kohonnut verenpaine, dyslipidemia, diabeettinen munuaissairaus, anemia, keskivartalolihavuus, tupakointi, puberteetti, perinnöllisyys sekä diabeteksen kesto. Retino-

patian oikea-aikainen hoito vähentää huomattavasti näön heikkenemisen varaa. Kaikkien diabetesta sairastavien silmänpohjat tulee tutkia säännöllisin väliajoin. (Käypä hoito -suositus 2014.)

2.3.3 Nefropatia

Merkittäväntä diabeetikoilla esiintyvää munuaismuutosta kutsutaan nefropatiaksi. Nefropatiassa munuaisten pienet hiussuonet ja munuaiskeräset ovat vaurioituneet. Munuaismuutosten varhaisinta vaihetta kutsutaan mikroalbuminuriaksi, siinä levon jälkeen tutkitussa virtsanäytteessä valkuaisen määrä on hieman lisääntynyt. Muita nefropatian muotoja ovat protenuria eli valkuaista virtsassa sekä uremia eli munuaisten vajaatoiminta. (Rönnemaa & Summanen 2015, 467–524.) Munuaismuutosten riskiä lisäävät huono verensokeritasapaino, korkea verenpaine, tupakointi, ylipaino, miessukupuoli, perinnölliset tekijät sekä diabeteksen kesto. Tyypin 1 diabeetikoilla noin 20–30 prosentilla havaitaan mikroalbuminuria taudin kestänyttä 15–20 vuotta. Tyypin 2 diabeetikoilla mikroalbuminuria esiintyy puolestaan yleisesti taudin toteamisen aikaan noin 20 prosentilla ja 10 vuoden kuluttua mikroalbuminurian esiintyvyys on tyypin 2 diabeetikoilla 25–30 prosenttia. (Käypä hoito -suositus 2007.)

Munuaismuutosten ehkäisyssä ja hoidossa merkittävimmät asiat ovat hyvän sokeritasapainon ylläpitäminen, mahdollisimman normaali verenpaine ja tupakoimattomuus (Käypä hoito -suositus 2007). Säännöllinen mikroalbuminurian seulonta on tärkeää, jotta sen eteneminen voidaan mahdollisimman varhaisessa vaiheessa pysäyttää (Rönnemaa & Summanen 2015, 467–524). Tyypin 1 diabeetikoilta tulee seuloa mikroalbuminuriaa vuoden välein taudin kestänyttä yli viisi vuotta ja tyypin 2 diabeetikoilta heti taudin toteamisen jälkeen (Käypä hoito -suositus 2007).

2.3.4 Neuropatia

Diabetekseen voi liittyä lisäsairautena hermojen toiminnan vaurioita eli neuropatiaa. Diabeettinen neuropatia jaetaan yleisesti somaattiseen eli tahdosta riippuvaan ja autonomiseen eli tahdosta riippumattomaan neuropatiaan. Somaattinen neuropatia vaurioittaa tunto- ja liikehermoja kun taas autonominen hermosto säätelee sydämen ja

suoliston toimintaa. Yleisnimitys diabeettiselle neuropatialle sen laajan esiintymisen vuoksi on polyneuropatia, joka tarkoittaa usean hermon vaurioitumista. (Rönnemaa & Summanen 2015, 467–524.) Neuropatian tyypillisimpiä oireita ovat jalkojen tuntohäiriöt, puutumiset, pistelyt ja levottomat jalat. Jalkojen särkyä ja kipua esiintyy myös ajoittain. Varmin tapa ehkäistä ja estää hermomuutosten kehittymistä ja etenemistä on diabeteksen hyvä hoitotasapaino. (Mustajoki, 2013.)

Diabetekseen liittyvät jalkaongelmat ovat merkittävä kansanterveydellinen haitta ja sairauskulujen aiheuttaja kaikkialla maailmassa. Diabeetikon jalkaongelmien merkittävimmät syyt ovat neuropatia ja iskemia yhdessä ulkoisten vaurioiden kanssa. Infektiot, diabeteksen komplikaatiot, verensokerin huono hoitotasapaino, huonot jalkineet tai puutteellinen jalkojen hoito vaikuttavat merkittävästi jalkaongelmien kehittymiseen. Jalkaongelmien riskitekijöitä ovat yli 10 vuotta kestänyt diabetes, näkövammaisuus, miessukupuoli sekä tupakointi. Diabeetikon huolellinen jalkahygienia, asianmukaiset kengät ja omatoiminen jalkojenhoito ja seuraaminen ovat tehokkaimpia tapoja ehkäistä jalkaongelmia. (Käypä hoito -suositus 2009b.)

2.3.5 Suun ja hampaiden sairaudet

Suun alueella ei esiinny tiettyä pelkästään diabeetikoilla esiintyvää ongelmaa. Diabetes voi kuitenkin altistaa herkemmin sairastumaan erilaisiin suun alueen infektiosairauksiin tai pahentaa jo olemassa olevaa suun tulehdusta. (Ketola-Kinnula 2015, 203–215.) Diabeetikoilla suun alueen tulehdukset (hampaan juurenpään tulehdus, ientulehdus, kiinnityskudostulehdukset ja limakalvojen sieni-infektiot) ovat tavallisempia kuin terveillä ihmisillä. Tulehdukset pahenevat myös herkemmin sekä paranevat hitaammin. (Honkala 2009.) Pitkään korkealla olevaan verensokeriin liittyy syljen erityksen väheneminen. Kuiva suu altistaa reikiintymiselle sekä suun haavaumille ja erilaisille tulehduksille. Suun ja hampaiden sairaudet ja ientulehdukset voivat olla syynä verensokerin nousuun. (Diabetesliitto 2009b, 54.) Tulehdusten ehkäisemiseksi riittää hyvä veren sokeritasapaino ja suuhygienia. Hampaat tulee pestä ja hampaiden välit puhdistaa päivittäin. Hammaslääkärillä olisi myös hyvä käydä säännöllisesti tarkastuttamassa suun ja hampaiden kunto. (Ketola-Kinnula 2015, 203–215.)

2.4 Aikaisempia tutkimuksia diabetesta sairastavien elämänlaadusta

Nuutinen on tutkinut ADDQoL19-elämänlaatumittarilla suomalaisten diabeetikoiden elämänlaatua vuonna 2010 osana Diabeteksen ehkäisyn ja hoidon kehittämissuunnitelmaa. Tutkimuksen avulla saatiin selville, että 73 prosenttia tyyppin 1 diabeetikoista ja 60 prosenttia tyyppin 2 diabeetikoista koki elämänlaatunsa vähintään hyväksi. Elämänlaadun koki huonoksi, erittäin huonoksi tai äärimmäisen huonoksi 8 prosenttia tyyppin 1 diabeetikoista ja 12 prosenttia tyyppin 2 diabeetikoista. Lisäsairauksien katsottiin olevan yhteydessä heikentyneeseen elämänlaatuun. Suurin osa (noin 80 prosenttia) tutkimukseen osallistuvista henkilöistä arvioi, että elämänlaatu olisi parempi, jos heillä ei olisi diabetesta. Tärkeimmäksi elämänalueeksi arvioitiin läheisin ihmissuhde ja toiseksi tärkeimmäksi perhe-elämä. Muita tärkeitä elämänalueita olivat ystävyysuhteet, sosiaalinen elämä sekä tulevaisuus. (Nuutinen 2010c, 39).

Diabetesbarometri on kansantajuinen yhteenveto diabeteksestä ja sen hoidosta sekä niihin liittyvästä tutkimuksesta Suomessa. Vuoden 2010 Diabetesbarometrin mukaan diabeetikkojen verensokeritasapainot ovat kohentumassa ja monet diabeteksen lisäsairaudet vähentymässä. Barometrin mukaan diabetes löydetään nykyään entistä aikaisemmin, joten hoito päästään aloittamaan varhaisemmassa vaiheessa ja tehokkaammin kuin ennen. Barometrin mukaan monien lisäsairauksien määrä on laskussa. Haastavin tilanne on jalkaongelmissa, jalka-amputaatioiden määrä on kasvanut. Barometrissa kävi myös ilmi, että masennus on diabeetikoilla vielä yleisempää mitä osattiin ennalta odottaa. Diabeteksen hoitotasapaino ja ennuste ovat kuitenkin paranemaan päin. (Koski 2010, 52–53.)

Toivola ja Nikkanen ovat toteuttaneet opinnäytetyössään kyselyn Lohjan Seudun Diabetesyhdistyksen jäsenille heidän kokemastaan elämänlaadusta vuonna 2012. Kyselyssä käytettiin ADDQoL19-elämänlaatumittaria. Tutkimustuloksista kävi ilmi, että kyselyyn vastanneista diabeetikoista 61 prosenttia koki yleisen elämänlaatunsa vähintään hyväksi. Vastaajista 74 prosenttia arvioi kuitenkin elämänlaatunsa paremmaksi, jos heillä ei olisi diabetesta. Tutkimuksessa diabeteksen koettiin vaikuttavan kielteisesti eniten tulevaisuuteen sekä ystävyysuhteisiin ja sosiaaliseen elämään. (Nikkanen & Toivola 2012.)

Van der Kooij:n opinnäytetyössä (2013) tutkittiin diabetespotilaiden elämänlaatua heikentäviä riskitekijöitä ADDQoL19-elämänlaatumittarilla kerätystä aineistosta. Tutkimuksessa tyypin 1 diabeteksen koettiin heikentävän elämänlaatua enemmän kuin tyypin 2 diabeteksen. Diabeteksen kielteinen vaikutus oli merkittävä naisilla itseluottamukseen ja motivaatioon tehdä asioita kun miehillä puolestaan läheisimpään ihmissuhteeseen ja sukupuolielämään. Tutkimuksessa 30–60-vuotiaiden vastaajien yleinen elämänlaatu painottui myönteisemmin kuin yli 60-vuotiaiden. (Van der Kooij 2013.)

3 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TAVOITE

Opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää ja kuvailla Porin seudulla asuvien diabetesta sairastavien henkilöiden kokemaa elämänlaatua ja niiden tekijöitä ADDQoL19-elämänlaatumittaria apuna käyttäen. Tutkimuksessa halutaan tarkastella millaista on diabetesta sairastavan kokema yleinen elämänlaatu ja eri elämänalueilla koettu elämänlaatu. Opinnäytetyön tavoitteena on parantaa ja kehittää diabeetikoille suunnattua hoidonohjausta ja palveluja sekä ohjata yhdistyksen tulevaa toimintaa tarpeen mukaiseksi. Tavoitteena on myös selvittää mihin asioihin tulevaisuudessa tulisi kiinnittää huomiota diabeetikoiden elämänlaadun parantamiseksi.

Tutkimuksessa käytettävä ADDQoL19-elämänlaatumittari sisältää erillisiä tutkimuskysymyksiä, joiden perusteella saadaan vastauksia tutkimuskysymyksiin.

Tutkimuksessa etsitään vastauksia seuraaviin kysymyksiin:

1. Millainen on diabeetikkojen kokema yleinen elämänlaatu?
2. Millainen on eri elämänalueilla koettu elämänlaatu?
3. Miten taustatekijät ovat yhteydessä koettuun elämänlaatuun?

4 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

4.1 Tutkimusmenetelmä

Opinnäytetyön tutkimusmenetelmä on kvantitatiivinen eli määrällinen tutkimus. Määrällinen tutkimus edellyttää, että tutkija tuntee ilmiön eli sen, mitkä asiat vaikuttavat ilmiöön. Tutkimusmenetelmän tavoitteena on saada vastauksia kysymyksiin, jotka pohjautuvat tutkimusongelmiin. (Kananen 2011, 12.) Määrälliseen tutkimukseen kuuluu muuttujien mittaaminen, tilastollisten menetelmien käyttö sekä muuttujien välisten yhteyksien tarkastelu. Määrällisessä tutkimusmenetelmässä tutkittavat asiat käsitellään yleensä numeroiden avulla. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 55.)

4.2 Aineiston keruu

Opinnäytetyö toteutettiin yhteistyössä Porin Seudun Diabeetikot ry:n kanssa. Yhdistys on perustettu 1948 Helsingin Diabetesliiton yhdistyksen alaosastoksi ja vuonna 1952 omaksi yhdistykseksi. Porin Seudun Diabeetikot ry:n alueeseen kuuluvat Pori, Merikarvia, Pomarkku, Kokemäki, Harjavalta, Luvia, Nakkila ja Ulvila. Yhdistyksen toiminnan tarkoituksena on tiedon välittäminen, sosiaaliseen kanssakäymiseen mahdollistavien tilaisuuksien järjestäminen sekä toimiminen diabetekseen sairastuneiden etujärjestönä. Yhdistys toimittaa omaa tiedotetta kaksi kertaa vuodessa, jonka lisäksi se järjestää luentotilaisuuksia diabeetikoille. Yhdistyksen jäsenmäärä oli vuoden 2012 lopulla 2 154 henkilöä. (Porin Seudun Diabeetikot ry:n www-sivut.)

Tutkimuksessa käytettiin Lontoon yliopiston Professori Bradleyyn kehittämää diabetesspesifistä ADDQoL19-elämänlaatumittaria (Audit of Diabetes Dependent of Life), joka on apuväline diabeetikoiden elämänlaadun arviointiin. ADDQoL-mittarit on tarkoitettu aikuisille ja nuorille (koulunsa päättäneille yli 16-vuotiaille), joilla on tyyppin 1 tai 2 diabetes (Nuutinen 2010, 28). Mittarin suomenkielisen version käyttöohjeet on muokannut psykologi Nuutinen Suomen Diabetesliitosta osana Diabeteksen ehkäisyn ja hoidon kehittämisohjelmaa.

ADDQoL19-elämänlaatumittari mittaa diabeetikon kokemusta sekä yleisestä elämänlaadusta että diabeteksen vaikutuksesta elämänlaatuun 19 eri elämänalueella. Yleisestä elämänlaadusta on kaksi kysymystä: ensimmäisessä kysytään millaista elämänlaatu on yleisesti ottaen tällä hetkellä ja toisessa kysymyksessä millaista elämänlaatu olisi ilman diabetesta (liite 3). Eri elämänalueita koskevissa väittämässä vastaajaa pyydetään ensin arvioimaan elämänlaatuaan verrattuna siihen jos hänellä ei olisi diabetesta ja toisessa kohdassa pyydetään arvioimaan elämänalueen tärkeyttä elämässä. 19 eri elämänaluetta ovat vapaa-ajan harrastukset, työelämä, matkustaminen paikallisesti tai pidemmille matkoille, lomamatkat, ruumiillisesti tekeminen, perhe-elämä, ystävyysuhteet ja sosiaalinen elämä, läheinen ihmissuhde, sukupuolielämä, ulkoinen olemus, itseluottamus, motivaatio tehdä asioita, toisten ihmisten suhtautuminen, ajatus tulevaisuudesta, taloudellinen tilanne, elinolosuhteet, riippuvuus muista ihmisistä sekä vapaus syödä ja juoda miten halua (liite 4). (Nuutinen 2010a.) Erillisiä elämänalueita koskevien osioiden jälkeen vastaajalle annetaan vielä mahdollisuus tuoda vapaasti esiin diabeteksen, sen hoidon ja mahdollisten lisäsairauksien vaikutuksia omin sanoin (Nuutinen 2010, 28–29.)

Varsinaisen ADDQoL19-kyselylomakkeen lisäksi yhdistyksen jäseniä pyydettiin täyttämään esitietolomake, jossa kysyttiin sukupuolta, ikää, pituutta ja painoa, siviilisäätyä, työtilannetta, koulutustaustaa, ammattia, diabeteksen toteamisvuotta, diabetes-tyyppiä, diabeteksen hoitomuotoa, tyytyväisyyttä hoitomuotoon, diabeteksen aiheuttamia lisäsairauksia, muita vakavia tai pitkäaikaissairauksia sekä viimeksi mitattua sokerihemoglobiini (HbA1c) arvoa (liite 2).

Tutkimuksen kohderyhmänä ovat yhdistyksen jäsenistä työikäiset aikuiset (18–65v.), vähintään vuoden sairastaneet miehet ja naiset, tyyppin 1 ja 2 diabeetikot. Kohderyhmästä jätettiin pois alle vuoden diabetesta sairastaneet sekä alle 18-vuotiaat ja yli 65-vuotiaat jäsenet. Tutkimuksen otoksena oli tarkoitus käyttää 100 henkilöä tyyppin 1 ja 100 henkilöä tyyppin 2 diabeetikoita.

Ennen kyselylomakkeiden lähettämistä haettiin tutkimuslupaa diabetesyhdistykseltä, lausuntoa opinnäytetyötä koskien Satakunnan korkeakoulujen ihmistieteiden eettiseltä toimikunnalta (liite 5) sekä lupaa Lontoosta ADDQoL19-mittarin käyttöön. Lupien saamisen jälkeen kyselylomakkeet postitettiin saatekirjeineen ja palautuskuorineen yhdistyksen 200 kohderyhmän jäsenelle. Kyselylomakkeiden viimeiseksi palautuspäiväksi laitettiin 6.5.2014. Vastattuja kyselylomakkeita palautettiin 82 (n=82) kappaletta ja vastausprosentiksi muodostui näin ollen 41 prosenttia.

4.3 Aineiston analysointi

Tilastollisten menetelmien valinta perustuu tutkimuksen tarkoitukseen ja tutkimusongelmiin, tutkimusongelmat määrittävät analyysimenetelmän valintaa. Kvantitatiivisen tutkimuksen keskeisiä käsitteitä ovat havaintoyksikkö, muuttuja ja arvo. Havaintoyksikkö viittaa usein kyselytutkimuksen vastaajaan eli yksittäiseen henkilöön. Muuttujat ovat puolestaan yksilöstä mitattavia ominaisuuksia. Arvot tarkoittavat muuttujien luokkia, esimerkiksi samanmielisyyssasteikolla 1-5, jossa 1 tarkoittaa ”täysin eri mieltä” ja 5 ”täysin samaa mieltä”. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 128–132.)

Tutkimuksessa käytetyt mitta-asteikot vaikuttavat käytettävien analyysimenetelmien valintaan. Aineistoa kuvaillaan yleensä käyttämällä frekvenssejä ja prosenttiosuuksia. Myös erilaisista diagrammiesityksistä on apua. Frekvenssi tarkoittaa kuhunkin luokkaan kuuluvien tilastoyksiköiden määrää, sitä voidaan kuvata numeroina esimerkiksi taulukoissa tai kuvioina. Aineistosta voidaan laskea myös tilastollisia tunnuslukuja, joita ovat sijainnin, hajonnan ja vinouden huipukkuuden tunnusluvut. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 128–132.)

ADDQoL19-elämänlaatumittarin eri elämänalueita koskevat kysymykset on jaettu a- ja b-osioon. A-osiossa vastaaja arvioi diabeteksen vaikutusta eri elämänalueisiin. Vastaukset pisteytetään tässä osiossa -3:sta (suurin mahdollinen kielteinen vastaus) +1:een (suurin mahdollinen myönteinen vastaus). B-osiossa vastaaja puolestaan arvioi kyseisen elämänalueen tärkeyttä oman elämänlaatunsa kannalta. B-osiossa vastaukset pisteytetään 3:sta (erittäin tärkeä) 0:aan (ei lainkaan tärkeä). (Nuutinen 2010a.)

Painotettu vaikutuspistemäärä saadaan kullekin elämänalueelle, kun vaikutuspisteet kerrotaan väittämät tärkeysarviolla. Painotettu vaikutuspistemäärä on -9:stä (suurin mahdollinen kielteinen vastaus) +3:een (suurin mahdollinen myönteinen vaikutus). Eli mitä enemmän on miinusta, sitä enemmän diabetes vaikuttaa kyseiseen elämänalueeseen negatiivisesti ja vastaavasti mitä vähemmän on miinusta, sitä vähemmän diabetes vaikuttaa kyseiseen elämänalueeseen. Keskimääräinen kokonaispistemäärä koko väittämäästeikolle (AWI) saadaan laskemalla yhteen erillisten elämänalueiden painotetut vaikutuspistemäärät ja jakamalla tästä saatu summa vastaajalle soveltuvien elämänalueiden määrällä. (Nuutinen 2010a.)

ADDQoL:ssa vastaajan on myös mahdollista joidenkin erillisiä elämänalueita koskevien väittämien kohdalla ilmaista, mikäli kyseinen elämänalue ei koske hänen elämää. Näitä elämänalueita ovat työelämä, lomamatkat, perhe/sukulaiset, läheinen/henkilökohtainen ihmissuhde ja sukupuolielämä. Väittämät, joiden kohdalla vastaaja on valinnut ei-vaihtoehdon, poistetaan kyseisen henkilön pisteytyksestä ja näin pisteytys painottaa niitä elämänalueita, joilla on hänen elämässään suurempi merkitys. (Nuutinen 2010a.)

Opinnäytetyön tulokset kerättiin Excel-taulukkolaskentaohjelmaan havaintomatriiksiksi, josta tiedot siirrettiin Tixel-tilastointiohjelmaan kuvioiden muodostamiseksi ja prosenttilukujen saamiseksi. Tuloksista ei tehty tilastoanalyysiä vaan tulokset arvioitiin ADDQoL19-mittarin ohjeistuksen mukaan. Tutkimustuloksia verrattiin aikaisempiin suomalaisiin tutkimuksiin diabeetikoiden elämänlaadusta.

4.4 Tutkimuksen eettiset kysymykset

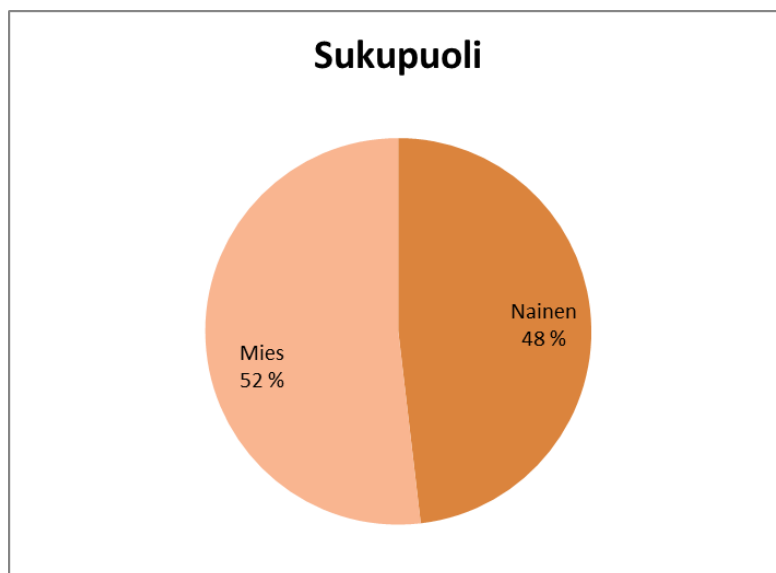
ADDQoL19-mittarin käyttöön anottiin lupa tarkoituksineen ja perusteluineen professori Bradleyltä, joka on kehittänyt mittarin. Tämän lisäksi Satakunnan ammattikorkeakoulu teki sopimuksen opinnäytetyön tekemisestä Porin Seudun Diabeetikot ry:n kanssa. Yhdistykseltä saatiin tutkimuslupa kyselyn toteuttamiseen. Satakunnan korkeakoulujen ihmistieteiden eettiseltä toimikunnalta pyydettiin lausunto opinnäytetyötä koskien ja se saatiin ennen mittarin käyttöoikeuksien anomista Lontoosta.

Tutkimuksen kohderyhmälle lähetettävä kyselylomake saatekirjeineen lähetettiin yhdistyksen jäsenille niin, että heidän henkilötietonsa eivät tulleet julki. Saatekirjeessä mainittiin yhdistyksen osuus kyselylomakkeiden postittajana, rekisterinpitäjä, josta henkilötiedot kerättiin sekä luottamuksellisuus ja vaitiolo- ja salassapitovelvollisuus aineistoa kohtaan. Saatekirjeessä mainittiin myös saatujen vastausten arkistoinnista ja tuhoamisesta sekä osallistumisen vapaaehtoisuudesta. Kyselyyn vastattiin nimettömästi, eikä yksittäisen vastaajan tiedot tulleet ilmi tutkimusta tehdessä. Saadut kyselylomakkeet arkistoidaan Satakunnan ammattikorkeakouluun, josta ne tuhoataan arkiston säännön mukaisesti. Opinnäytetyössä käytetyt lähteet on merkitty asianmukaisesti.

5 TULOKSET

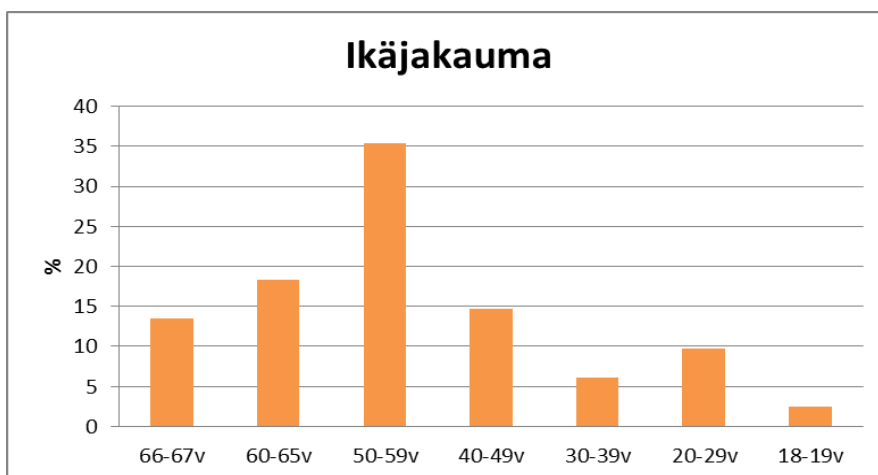
5.1 Vastaajien taustatiedot

Tutkimukseen vastasi 82 henkilöä, joista 39 (48 prosenttia) oli naisia ja 42 (52 prosenttia) miehiä. Yksi vastaajista oli jättänyt sukupuolikysymyksen vastaamatta (n=81) (kuvio 1).



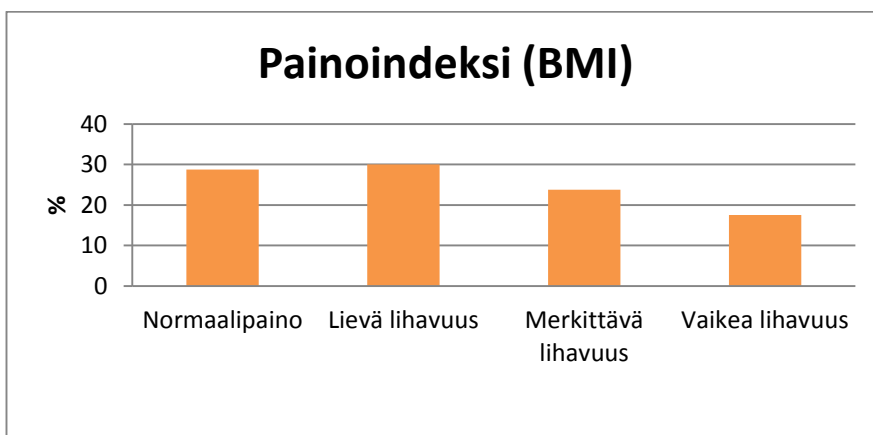
Kuvio 1. Vastaajien sukupuolijakauma

Kyselyyn vastanneiden henkilöiden (n=82) keski-ikä oli 51 vuotta ja vaihteluväli oli 18–67 vuotta. Vastaajista 18–19-vuotiaita oli 2 prosenttia (n=2), 20–29-vuotiaita 10 prosenttia (n=8), 30–39-vuotiaita 6 prosenttia (n=5), 40–49-vuotiaita 15 prosenttia (n=12), 50–59-vuotiaita 35 prosenttia (n=29), 60–65-vuotiaita 18 prosenttia (n=15) ja 66–67-vuotiaita 13 prosenttia (n=11) (kuvio 2).



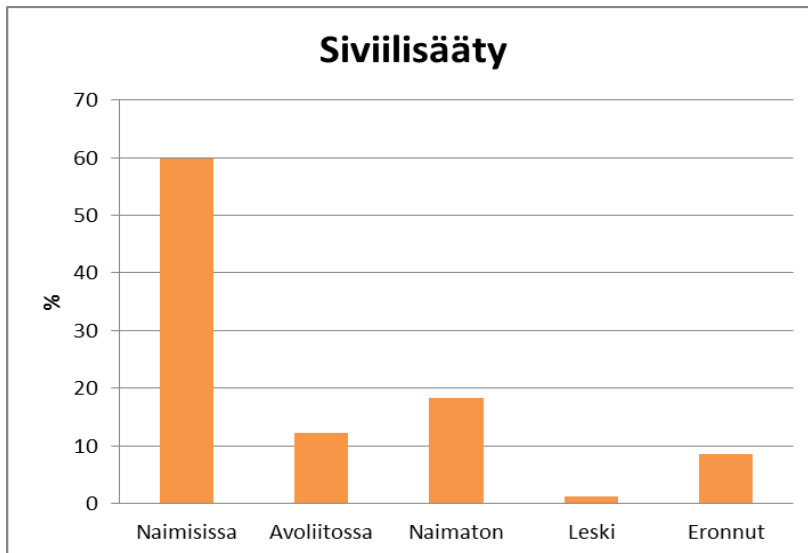
Kuvio 2. Vastaajien ikäjakauma

Vastaajien pituus (n=80) vaihteli 154 cm:stä 194 cm:iin ja paino (n=80) 53 kg:sta 130 kg:aan. Kaksi vastaajaa oli jättänyt kyseisiin kohtiin vastaamatta. Vastaajista 29 prosenttia (n=23) oli normaalipainoisia (BMI 18,5–25). Vastaajista 30 prosentilla (n=24) ilmeni lievää lihavuutta (BMI 25–30), 24 prosentilla (n=19) merkittävää lihavuutta (BMI 30–35) ja 18 prosentilla (n=14) vaikeaa lihavuutta (BMI 35–40) (kuvio 3).



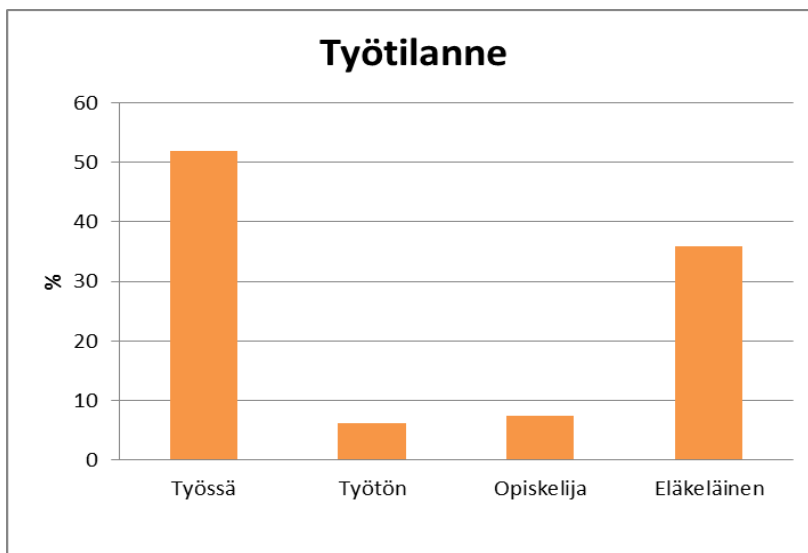
Kuvio 3. Vastaajien painoindeksien jakautuminen

Vastaajista 60 prosenttia (n=49) oli naimisissa, 12 prosenttia (n=10) avoliitossa, 18 prosenttia (n=15) naimattomia, 9 prosenttia (n=7) eronneita ja 1 vastaajista (n=1) oli leski (kuvio 4).



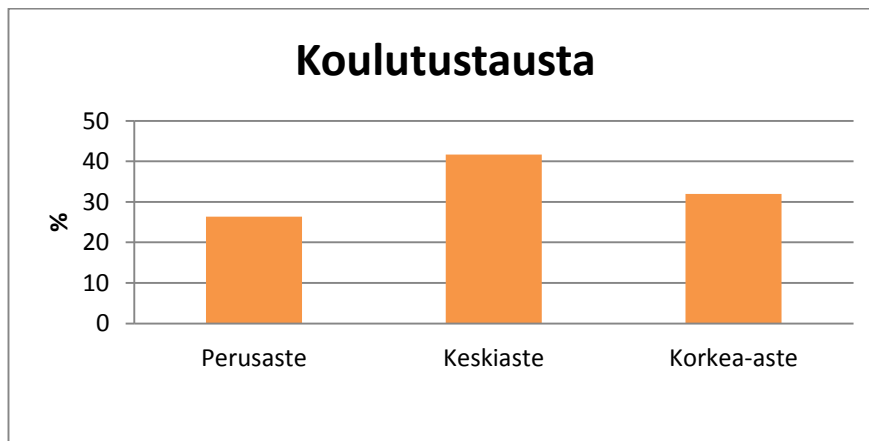
Kuvio 4. Vastaajien siviilisäättyjen jakautuminen

Vastaajista 52 prosenttia (n=42) oli työelämässä, 6 prosenttia (n=5) työttömiä, 7 prosenttia (n=6) opiskelijoita ja 36 prosenttia (n=29) eläkeläisiä (kuvio 5).



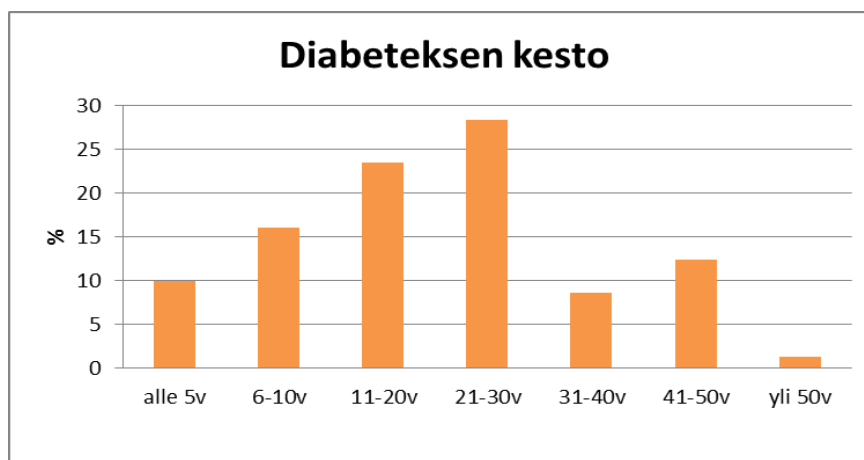
Kuvio 5. Vastaajien työtilanteiden jakautuminen

Vastaajista 26 prosentilla (n=19) oli koulutuksena perusaste, 42 prosentilla (n=30) keskiaste ja 32 prosentilla (n=23) korkea-aste. Koulutustausta-kysymykseen oli vastannut 72 henkilöä. Perusasteen koulutukseen on laskettu mukaan kansa-, keski- ja peruskoulu, keskiasteen koulutukseen ammattikoulu ja lukio ja korkea-asteen koulutukseen ammattikorkeakoulu sekä yliopisto. Vastaajien ammatit (n=73) vaihtelivat laidasta laitaan, eri ammatteja oli mainittu 69 kappaletta (kuvio 6).



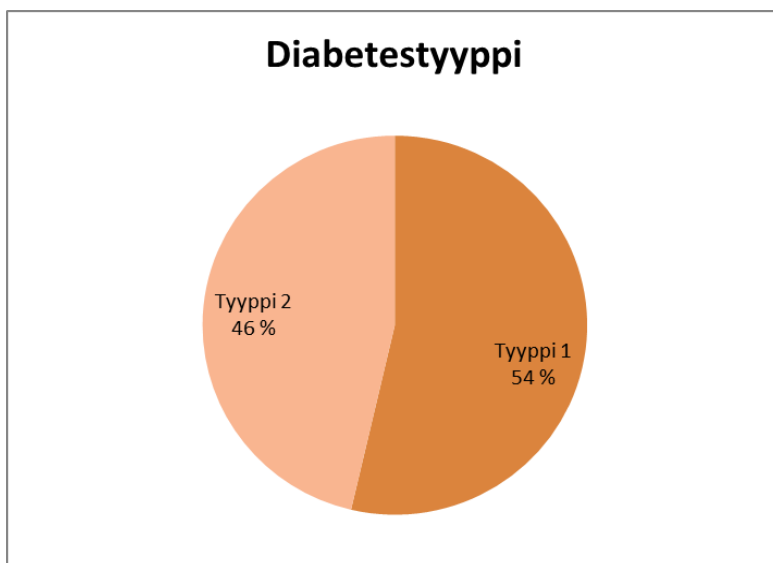
Kuvio 6. Vastaajien koulutustaustojen jakautuminen

Vastaajista 10 prosenttia (n=8) oli sairastanut diabetesta alle 5 vuotta, 16 prosenttia (n=13) 6–10 vuotta, 23 prosenttia (n=19) 11–20 vuotta, 28 prosenttia (n=23) 21–30 vuotta, 9 prosenttia (n=7) 31–40 vuotta, 12 prosenttia (n=10) 41–50 vuotta ja yksi vastaaja (n=1) yli 50 vuotta. Yksi vastaaja oli jättänyt kyseiseen kysymykseen vastaamatta (n=81) (kuvio 7).



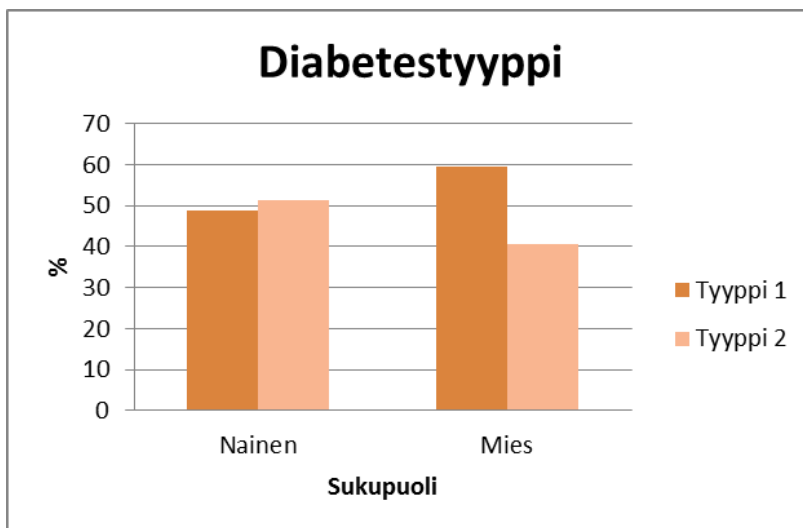
Kuvio 7. Vastaajien diabeteksen kestojen jakautuminen

Vastaajista 54 prosenttia (n=44) sairasti tyypin 1 diabetesta ja 46 prosenttia (n=38) tyypin 2 diabetesta (kuvio 8).



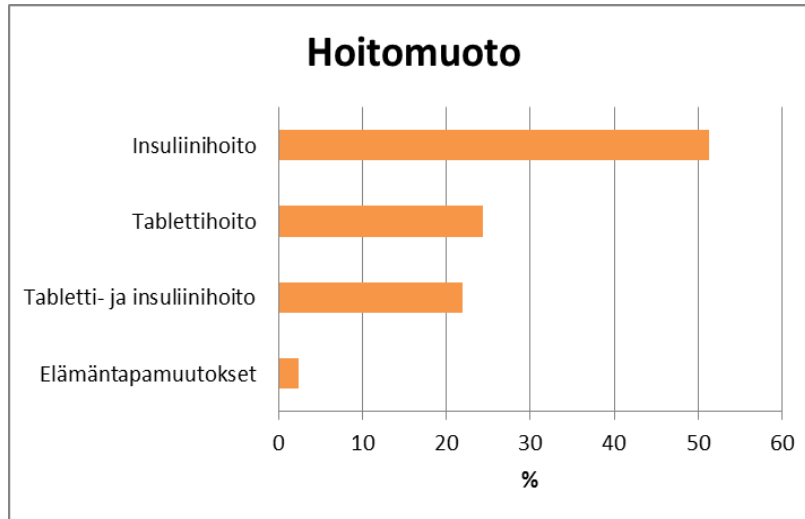
Kuvio 8. Vastaajien diabetestyyppien jakautuminen

Kyselyyn vastanneista naisista 49 prosenttia oli tyypin 1 ja 51 prosenttia tyypin 2 diabeetikoita. Miehistä 60 prosenttia oli tyypin 1 ja 40 prosenttia tyypin 2 diabeetikoita. Yksi vastaajista oli jättänyt sukupuolikysymykseen vastaamatta (n=81) (kuvio 9).



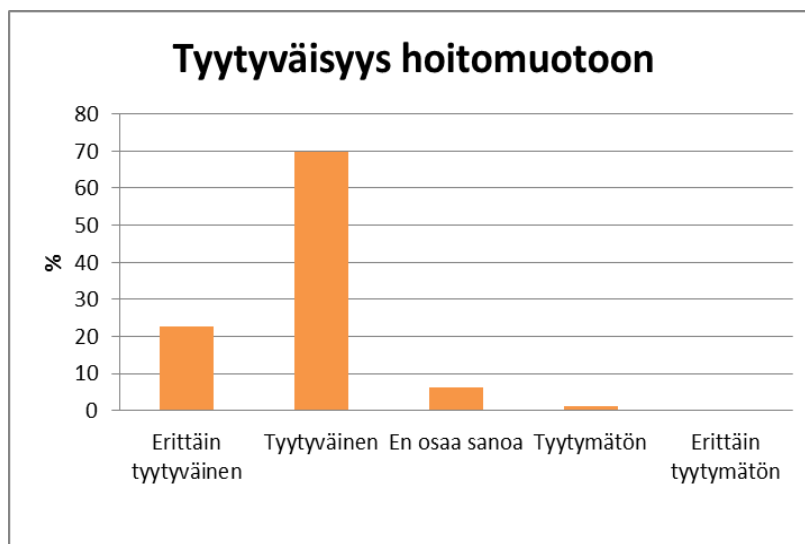
Kuvio 9. Vastaajien jakauma sukupuolen ja diabetestyyppin mukaan

Vastaajista 51 prosentilla (n=42) oli diabetekseen hoitona insuliinihoito, 24 prosentilla (n=20) tablettihoito, 22 prosentilla (n=18) tabletti- ja insuliinihoito ja 2 vastaajalla (n=2) elämäntapamuutokset (kuvio 10).



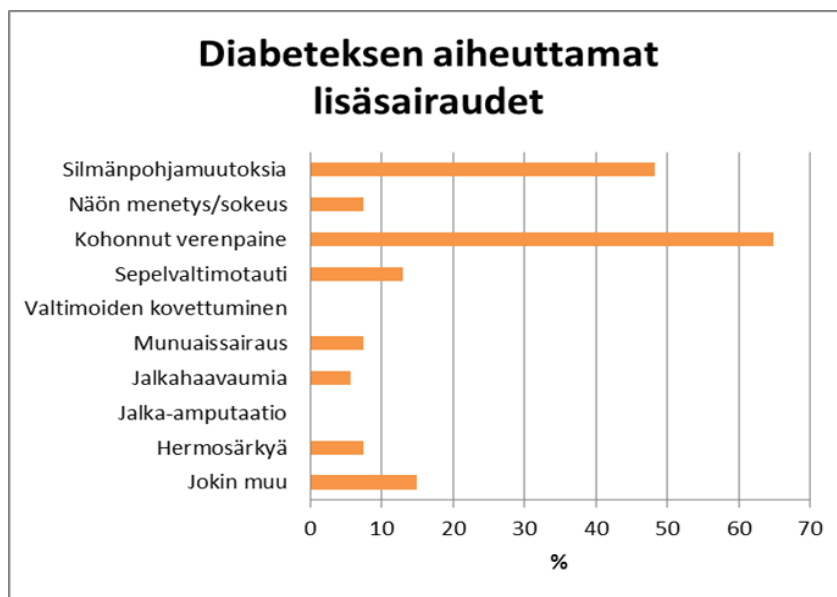
Kuvio 10. Vastaajien hoitomuotojen jakautuminen

Vastaajista 23 prosenttia (n=18) oli erittäin tyytyväisiä ja 70 prosenttia (n=55) tyytyväisiä diabeteksen hoitomuotoonsa. Vastaajista 6 prosenttia (n=5) ei osannut sanoa tyytyväisyyttään ja yksi vastaaja (n=1) oli tyytymätön hoitomuotoonsa. Kolme vastaajaa oli jättänyt kyseiseen kysymykseen vastaamatta (n=79) (kuvio 11).



Kuvio 11. Vastaajien tyytyväisyys hoitumuihin

Vastaajista 66 prosentilla (n=54) oli diabeteksen aiheuttamia lisäsairauksia. Osalla vastaajista oli useampia lisäsairauksia samanaikaisesti. Vastaajista 48 prosentilla (n=26) oli silmöpohjamuutoksia, 7 prosentilla (n=4) näön menetys/sokeus, 65 prosentilla (n=35) kohonnut verenpaine, 13 prosentilla (n=7) sepelvaltimotauti, 7 prosentilla (n=4) munuaissairaus, 6 prosentilla (n=3) jalkahaavaumia, 7 prosentilla (n=4) hermosärkyä ja 15 prosentilla jokin muu diabeteksen aiheuttama lisäsairaus (kuvio 12).



Kuvio 12. Vastaajajoukon lisäsairaudet

Esitietolomakkeessa kysyttiin myös muita vakavia tai pitkäaikaissairauksia, joita vastaajilla oli. Yleisimpiä näistä olivat kilpirauhasen vajaatoiminta, verenpainetauti, astma, epilepsia, masennus sekä sydämen ohitusleikkaus.

Vastaajien viimeksi mitatut sokerihemoglobiiniarvot (HbA1c) olivat välillä 22–106 mmol/mol (4,2–11,8 %). Mittaustulosten keskiarvo oli 56 mmol/mol (7,3 %).

5.2 Diabeteksen vaikutuksia elämänlaatuun yleisillä väittämillä

Vastaajista 71 prosenttia koki yleisesti ottaen elämänlaatunsa hyväksi, erittäin hyväksi tai erinomaiseksi. Ei hyväksi eikä huonoksi elämänlaatunsa koki 24 prosenttia. Huonoksi tai erittäin huonoksi elämänlaatunsa koki 5 prosenttia vastaajista (taulukko 1). Kysyttäessä arviota elämänlaadusta olettaen ettei vastaajalla olisi diabetesta, arvioi 70 prosenttia vastaajista, että heidän elämänlaatunsa olisi hieman parempi, paljon parempi tai erittäin paljon parempi ilman diabetesta. Vastaajista 29 prosenttia arvioi elämänlaatunsa samanlaiseksi ilman diabetesta. Yksi vastaaja arvioi, että hänen elämänlaatunsa olisi huonompi ilman diabetesta (kuvio 2).

Taulukko 1. Yleisen elämänlaadun kokeminen koko vastaajajoukossa (n=81)

Yleisesti ottaen elämänlaatuni on tällä hetkellä:

Yl.väitt.I	%	n
Erinomainen (+3)	1	1
Erittäin hyvä (+2)	26	21
Hyvä (+1)	44	36
Ei hyvä eikä huono (0)	24	19
Huono (-1)	4	3
Erittäin huono (-2)	1	1
Äärimmäisen huono (-3)	0	0

Taulukko 2. Koko vastaajajoukon arvio elämänlaadusta ilman diabetesta (n=81)

Jos minulla ei olisi diabetesta, elämänlaatuni olisi:

Yl.väitt.II	%	n
Erittäin paljon parempi (-3)	6	5
Paljon parempi (-2)	20	16
Hieman parempi (-1)	44	36
Samanlainen (0)	29	23
Huonompi (1)	1	1

5.3 Diabeteksen vaikutus elämänlaatuun eri elämänalueilla

Vastaajista 54 prosenttia (n=44) arvioi, että diabetes ei vaikuta vapaa-ajan harrastuksista nauttimiseen. Vastaajista 46 prosenttia (n=37) puolestaan arvioi, että he nauttivat vapaa-ajan harrastuksistaan enemmän ilman diabetesta. Vastaajista 98 prosenttia piti vapaa-ajan harrastuksia tärkeinä.

Vastaajista 64 prosenttia (n=55) arvioi, ettei diabeteksella ole vaikutusta työelämään. Vastaajista 36 prosenttia (n=20) puolestaan arvioi, että työelämä olisi parempaa ilman diabetesta. Kaikki vastaajat pitivät työelämää tärkeänä.

Vastaajista 37 prosenttia (n=30) arvioi matkustamisen olevan samanlaista ilman diabetesta. Vastaajista 63 prosenttia (n=51) puolestaan arvioi matkustamisen paikallisesti tai pidemmille matkoille olevan helpompaa ilman diabetesta. Matkustamisen koki tärkeäksi 86 prosenttia vastaajista.

Vastaajista 39 prosenttia (n=27) arvioi, että diabetes ei vaikuta lomamatkoihin. Vastaajista 61 prosenttia (n=42) puolestaan arvioi lomamatkojen olevan parempia ilman diabetesta. Vastaajista 93 prosenttia piti lomamatkoja tärkeinä.

Vastaajista 42 prosenttia (n=33) arvioi, ettei diabetes vaikuta ruumiillisesti jaksamiseen. Vastaajista 57 prosenttia (n=45) puolestaan arvioi pystyvänsä tekemään ruumiillisesti enemmän ilman diabetesta. Yksi vastaaja (n=1) arvioi, että pystyisi tekemään ruumiillisesti vähemmän ilman diabetesta. Vastaajista 77 prosenttia piti ruumiillisesti jaksamista tärkeänä.

Vastaajista 69 prosenttia (n=53) arvioi, että diabetes ei vaikuta perhe-elämään. Vastaajista 31 prosenttia (n=24) puolestaan arvioi perhe-elämän olevan parempaa ilman diabetesta. Vastaajista 96 prosenttia piti perhe-elämää tärkeänä.

Vastaajista 73 prosenttia (n=58) arvioi, ettei diabeteksella ollut vaikutusta ystävyys-suhteisiin ja sosiaaliseen elämään. Vastaajista 26 prosenttia (n=21) puolestaan arvioi ystävyysuhteet ja sosiaalisen elämän paremmaksi ilman diabetesta. Vastaajista 99 prosenttia piti ystävyysuhteita ja sosiaalista elämää tärkeinä.

Läheiseen ihmissuhteeseen (avio- tai avopuoliso tai seurustelukumppani) liittyen on huomioitu ne vastaajat, jotka ilmoittivat heillä olevan läheinen, henkilökohtainen ihmissuhde (85 prosenttia vastaajista). Vastaajista 75 prosenttia (n=51) arvioi, ettei diabeteksella ole vaikutusta läheiseen ihmissuhteeseen. Vastaajista 24 prosenttia (n=17) puolestaan arvioi, että läheisin ihmissuhde olisi parempi ilman diabetesta. Kaikki vastaajat pitivät läheisintä ihmissuhdetta tärkeänä.

Sukupuolielämää on tarkasteltu näkökulmasta, jossa on huomioitu ne vastaajat, joilla oli tai jotka haluaisivat, että heillä olisi sukupuolielämää (83 prosenttia vastaajista). Vastaajista 64 prosenttia (n=44) arvioi, ettei diabeteksella ole merkitystä sukupuolielämään. Vastaajista 36 prosenttia (n=24) puolestaan arvioi, että sukupuolielämä olisi parempaa ilman diabetesta. Niistä vastaajista joilla oli sukupuolielämää, heistä lähes kaikki (98 prosenttia) kokivat sukupuolielämän tärkeäksi.

Vastaajista 56 prosenttia (n=44) arvioi, että diabetes ei vaikuta ulkoiseen olemukseen. Vastaajista 40 prosenttia (n=31) puolestaan arvioi, että ulkoinen olemus olisi parempi ilman diabetesta. Vastaajista 4 prosenttia (n=3) oli sitä mieltä, että heidän ulkoinen olemus olisi huonompi ilman diabetesta. Vastaajista 93 prosenttia koki ulkoisen olemuksen tärkeäksi.

Vastaajista 74 prosenttia (n=59) arvioi, ettei diabeteksella ole vaikutusta itseluottamukseen. Vastaajista 26 prosenttia (n=21) puolestaan arvioi, että itseluottamus olisi parempi ilman diabetesta. Vastaajista 94 prosenttia piti itseluottamusta tärkeänä.

Vastaajista 65 prosenttia (n=52) arvioi, ettei diabeteksella ole vaikutusta motivaatioon tehdä asioita. Vastaajista 31 prosenttia (n=25) puolestaan arvioi motivaation olevan parempaa ilman diabetesta. Vastaajista 4 prosenttia (n=3) puolestaan arvioi, että motivaatio tehdä asioita olisi huonompi ilman diabetesta. Kaikki vastaajat pitivät motivaatiota tärkeänä.

Vastaajista 90 prosenttia (n=71) arvioi, ettei diabetes vaikuta ihmisten suhtautumiseen. Vastaajista 10 prosenttia (n=8) arvioi diabeteksella olevan kielteistä vaikutusta ihmisten suhtautumiseen. Vastaajista 92 prosenttia koki ihmisten suhtautumisen olevan tärkeää.

Vastaajista 41 prosenttia (n=33) arvioi, että diabeteksellä ei ole vaikutusta tulevaisuuden tunteeseen. Vastaajista 59 prosenttia (n=47) puolestaan arvioi, että tulevaisuus tuntuisi paremmalta ilman diabetesta. Vastaajista 97 prosenttia piti tärkeänä sitä, miltä tulevaisuus tuntuu.

Vastaajista 74 prosenttia (n=59) arvioi, että diabetes ei vaikuta taloudelliseen tilanteeseen. Vastaajista 26 prosenttia (n=21) puolestaan arvioi, että taloudellinen tilanne olisi parempi ilman diabetesta. Vastaajista 99 prosenttia piti taloudellista tilannetta tärkeänä.

Vastaajista 85 prosenttia (n=68) arvioi, ettei diabeteksellä ole vaikutusta elinolosuhteisiin. Vastaajista 15 prosenttia (n=12) puolestaan arvioi, että elinolosuhteet olisivat paremmat ilman diabetesta. Vastaajista 99 prosenttia piti elinolosuhteita tärkeinä.

Vastaajista 67 prosenttia (n=55) arvioi, ettei diabetes lisännyt riippuvuutta toisista ihmisistä. Vastaajista 33 prosenttia (n=27) puolestaan arvioi, että he olisivat vähemmän riippuvaisia toisista ihmisistä ilman diabetesta. Vastaajista 90 prosenttia piti riippumattomuutta toisista ihmisistä tärkeänä.

Vastaajista 23 prosenttia (n=19) arvioi, ettei diabetes vaikuta syömisen vapauteen. Vastaajista 76 prosenttia (n=62) puolestaan arvioi, että vapaus syödä kuten haluaa, olisi suurempi ilman diabetesta. Vastaajista 89 prosenttia piti syömisen vapautta tärkeänä.

Vastaajista 42 prosenttia (n=34) arvioi, ettei diabetes vaikuta juomisen vapauteen. Vastaajista 58 prosenttia (n=47) puolestaan arvioi, että vapaus juoda kuten haluaa, olisi suurempi ilman diabetesta. Vastaajista 78 prosenttia piti juomisen vapautta tärkeänä.

5.4 Elämänlaadun yhteys taustatekijöihin

Vastaajajoukon tuloksista ilmeni, että diabetes vaikutti tiettyihin elämänalueisiin enemmän kuin toisiin. Näitä elämänalueita olivat se miltä tulevaisuus tuntuu, vapaus syödä, ruumiillinen tekeminen, matkustaminen paikallisesti ja pidemmille matkoille sekä lomamatkojen tekeminen (taulukko 3). Mitä enemmän miinusta on, sitä enemmän diabetes vaikuttaa kielteisesti kyseiseen elämänalueeseen ja vastaavasti mitä vähemmän miinusta on, sitä vähemmän diabetes vaikuttaa kyseiseen elämänalueeseen.

Taulukko 3. Diabeteksen vaikutus eri elämänalueisiin koko vastaajajoukossa

Elämänosa-alue	Painotettu pistearvo
Se miltä tulev. tuntuu	- 2,4
Vapaus syödä	- 1,6
Ruumiill. tekeminen	- 1,6
Matkust. paikall. ja pid.	- 1,5
Lomamatkat	- 1,5
Vapaa-ajan harr. nauttiminen	- 1,3
Vapaus juoda	- 1,1
Perhe-elämä	- 1,1
Läheisin ihmissuhde	- 1,1
Ulkoinen olemus	- 0,9
Sukupuolielämä	- 0,9
Työelämä	- 0,9
Yst.suht. ja sos.elämä	- 0,9
Taloudellinen tilanne	- 0,8
Riippumattomuus muista	- 0,8
Motivaatio	- 0,8
Itseluottamus	- 0,7
Elinolosuhteet	- 0,4
Muiden suhtautuminen	- 0,3

5.4.1 Eroja sukupuolten välillä

Naisvastaajista (n=38) 69 prosenttia koki yleisesti ottaen elämänlaatunsa erinomaiseksi, erittäin hyväksi tai hyväksi. Ei hyväksi eikä huonoksi elämänlaatunsa koki 26 prosenttia ja huonoksi 5 prosenttia naisista. Kysyttäessä arviota elämänlaadusta olettaen ettei vastaajalla olisi diabetesta, arvioi 65 prosenttia naisvastaajista, että heidän elämänlaatunsa olisi parempi, paljon parempi tai erittäin paljon parempi ilman diabetesta. Naisista 32 prosenttia arvioi elämänlaatunsa samanlaiseksi ilman diabetesta ja 3 prosenttia arvioi, että heidän elämänlaatunsa olisi huonompi ilman diabetesta (taulukko 4 ja 5).

Miesvastaajista (n=42) 74 prosenttia koki yleisesti ottaen elämänlaatunsa erittäin hyväksi tai hyväksi. Ei hyväksi eikä huonoksi elämänlaatunsa koki 21 prosenttia ja huonoksi tai erittäin huonoksi 4 prosenttia miehistä. Kysyttäessä arviota elämänlaadusta olettaen ettei vastaajalla olisi diabetesta, arvioi 71 prosenttia miesvastaajista, että heidän elämänlaatunsa olisi hieman parempi, paljon parempi tai erittäin paljon parempi ilman diabetesta. Miehistä 24 prosenttia arvioi elämänlaatunsa samanlaiseksi ilman diabetesta (taulukko 4 ja 5).

Taulukko 4. Yleisen elämänlaadun kokeminen eri sukupuolten välillä (n=80)

Yleisesti ottaen elämänlaatuni on tällä hetkellä:

Yl.väitt.I	Naiset (n=38)		Miehet (n=42)	
	%	n	%	n
Erinomainen (+3)	3	1	0	0
Erittäin hyvä (+2)	29	11	24	10
Hyvä (+1)	37	14	50	21
Ei hyvä eikä huono (0)	26	10	21	9
Huono (-1)	5	2	2	1
Erittäin huono (-2)	0	0	2	1
Äärimmäisen huono (-3)	0	0	0	0

Taulukko 5. Vastaajien arvio elämänlaadusta ilman diabetesta eri sukupuolten välillä (n=80)

Jos minulla ei olisi diabetesta, elämänlaatuni olisi:

Yl.väitt.II	Naiset (n=38)		Miehet (n=42)	
	%	n	%	n
Erittäin paljon parempi (-3)	13	5	0	0
Paljon parempi (-2)	18	7	21	9
Hieman parempi (-1)	34	13	55	23
Samanlainen (0)	32	12	24	10
Huonompi (1)	3	1	0	0

Sukupuolten välisinä eroina miesvastaajat kokivat naisvastaajia enemmän diabeteksen vaikuttavan kielteisesti matkustamiseen paikallisesti tai pidemmille matkoille, sekä perhe- ja sukupuolielämään.

Miehistä 47 prosenttia (n=16) ja naisista 24 prosenttia (n=8) koki, että jos heillä ei olisi diabetesta, olisi sukupuolielämä erittäin paljon, paljon tai hieman parempaa. Miehistä 69 prosenttia (n=29) ja naisista 58 prosenttia (n=22) koki, että jos heillä ei olisi diabetesta, olisi matkustaminen paikallisesti tai pidemmille matkoille erittäin paljon, paljon tai hieman helpompaa. Miehistä 37 prosenttia (n=14) ja naisista 26 prosenttia (n=10) koki, että jos heillä ei olisi diabetesta, olisi perhe-elämä erittäin paljon, paljon tai hieman parempaa.

5.4.2 Eroja ikäluokkien välillä

18–19-vuotiaista (n=2) toinen vastaaja koki yleisesti ottaen elämänlaatunsa erittäin hyväksi ja toinen vastaaja ei hyväksi eikä huonoksi. Kysyttäessä arviota elämänlaadusta olettaen ettei vastaajalla olisi diabetesta, arvioi toinen vastaaja, että hänen elämänlaatunsa olisi erittäin paljon parempi ja toinen vastaaja arvioi elämänlaatunsa samantyyppiseksi ilman diabetesta (taulukko 6 ja 7).

20–29-vuotiaista vastaajista (n=8) 88 prosenttia koki yleisesti ottaen elämänlaatunsa erittäin hyväksi tai hyväksi. Huonoksi elämänlaatunsa kokivat loput 13 prosenttia 20–29-vuotiaista vastaajista. Kysyttäessä arviota elämänlaadusta olettaen ettei vastaajalla olisi diabetesta, arvioi 88 prosenttia 20–29-vuotiaista vastaajista, että heidän elämänlaatunsa olisi parempi, paljon parempi tai erittäin paljon parempi. Loput 13 prosenttia 20–29-vuotiaista vastaajista arvioi elämänlaatunsa samanlaiseksi ilman diabetesta (taulukko 6 ja 7).

30–39-vuotiaista vastaajista (n=5) kaikki vastaajat kokivat yleisesti ottaen elämänlaatunsa erittäin hyväksi tai hyväksi. Kysyttäessä arviota elämänlaadusta olettaen ettei vastaajalla olisi diabetesta, arvioi 60 prosenttia 30–39-vuotiaista vastaajista, että heidän elämänlaatunsa olisi parempi tai erittäin paljon parempi. Loput 40 prosenttia 30–39-vuotiaista vastaajista arvioi elämänlaatunsa samanlaiseksi ilman diabetesta (taulukko 6 ja 7).

40–49-vuotiaista vastaajista (n=12) 91 prosenttia koki yleisesti ottaen elämänlaatunsa erittäin hyväksi tai hyväksi. Huonoksi elämänlaatunsa kokivat loput 8 prosenttia 40–49-vuotiaista vastaajista. Kysyttäessä arviota elämänlaadusta olettaen ettei vastaajalla olisi diabetesta, arvioi 75 prosenttia 40–49-vuotiaista vastaajista, että heidän elämänlaatunsa olisi parempi tai paljon parempi. Samanlaiseksi elämänlaatunsa ilman diabetesta arvioi 17 prosenttia ja huonommaksi 8 prosenttia 40–49-vuotiaista vastaajista (taulukko 6 ja 7).

50–59-vuotiaista vastaajista (n=28) 61 prosenttia koki yleisesti ottaen elämänlaatunsa erittäin hyväksi tai hyväksi. Ei hyväksi eikä huonoksi elämänlaatunsa koki 32 prosenttia 50–59-vuotiaista vastaajista. Huonoksi tai erittäin huonoksi elämänlaatunsa kokivat 8 prosenttia 50–59-vuotiaista vastaajista. Kysyttäessä arviota elämänlaadusta olettaen ettei vastaajalla olisi diabetesta, arvioi 75 prosenttia 50–59-vuotiaista vastaajista, että heidän elämänlaatunsa olisi parempi, paljon parempi tai erittäin paljon parempi. Loput 25 prosenttia 50–59-vuotiaista vastaajista arvioi elämänlaatunsa samanlaiseksi ilman diabetesta (taulukko 6 ja 7).

Taulukko 7. Vastaajien arvio elämänlaadusta ilman diabetesta eri ikäluokissa (n=81)

Jos minulla ei olisi diabetesta, elämänlaatuni olisi:

Yl.väitt.II	18-19v (n=2)		20-29v (n=8)		30-39v (n=5)		40-49v (n=12)		50-59v (n=28)		60-65v (n=15)		66-67v (n=11)	
	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n
Eritt. palj. parempi (-3)	50	1	12	1	20	1	0	0	4	1	7	1	0	0
Paljon parempi (-2)	0	0	25	2	0	0	8	1	25	7	20	3	27	3
Hieman parempi (-1)	0	0	50	4	40	2	67	8	46	13	47	7	18	2
Samanlainen (0)	50	1	13	1	40	2	17	2	25	7	27	4	55	6
Huonompi (1)	0	0	0	0	0	0	8	1	0	0	0	0	0	0

Eri ikäluokkien välisinä eroina 66–67-vuotiaat vastaajat kokivat muita ikäluokkia useammin eri elämänalueilla, ettei diabetes vaikuttanut kielteisesti elämänlaatuun. Näitä elämänalueita olivat vapaa ajan harrastukset, ulkoinen olemus sekä tulevaisuus. Kyseinen ikäluokka piti myös muita ikäluokkia vähemmän tärkeinä eri elämänalueista tulevaisuutta ja perhe-elämää.

Ikäluokista 40–49-vuotiaat ja 50–59-vuotiaat vastaajat puolestaan kokivat muita ikäluokkia useammin eri elämänalueilla, että diabetes vaikutti kielteisesti elämänlaatuun. Näitä elämänalueita olivat vapaa ajan harrastukset, työelämä, perhe-elämä sekä tulevaisuus.

30–39-vuotiaat kokivat diabeteksen vaikuttavan kielteisesti muita ikäluokkia enemmän ulkoiseen olemukseen sekä tulevaisuuteen. Kyseisestä ikäluokasta kaikki vastaajat kokivat, että diabetes vaikuttaa kielteisesti tulevaisuuteen.

5.4.3 Eroja diabetestyyppien välillä

Tyypin 1 diabeetikoista (n=43) 77 prosenttia koki yleisesti ottaen elämänlaatunsa erittäin hyväksi tai hyväksi. Ei hyväksi eikä huonoksi elämänlaatunsa koki 19 prosenttia tyypin 1 diabeetikoista. Huonoksi tai erittäin huonoksi elämänlaatunsa koki 4 prosenttia tyypin 1 diabeetikoista. Kysyttäessä arviota elämänlaadusta olettaen ettei vastaajalla olisi diabetesta, arvioi 77 prosenttia tyypin 1 diabeetikoista, että heidän elämänlaatunsa olisi parempi, paljon parempi tai erittäin paljon parempi. Samanlaiseksi elämänlaatunsa ilman diabetesta arvioi 21 prosenttia ja huonommaksi 2 prosenttia tyypin 1 diabeetikoista (taulukko 8 ja 9).

Tyypin 2 diabeetikoista (n=38) 66 prosenttia koki yleisesti ottaen elämänlaatunsa erinomaiseksi, erittäin hyväksi tai hyväksi. Ei hyväksi eikä huonoksi elämänlaatunsa koki 29 prosenttia ja huonoksi 5 prosenttia tyypin 2 diabeetikoista. Kysyttäessä arviota elämänlaadusta olettaen ettei vastaajalla olisi diabetesta, arvioi 63 prosenttia tyypin 2 diabeetikoista, että heidän elämänlaatunsa olisi parempi, paljon parempi tai erittäin paljon parempi. Samanlaiseksi elämänlaatunsa ilman diabetesta arvioi 37 prosenttia tyypin 2 diabeetikoista (taulukko 8 ja 9).

Taulukko 8. Yleisen elämänlaadun kokeminen diabetestyypeittäin (n=81)

Yleisesti ottaen elämänlaatuni on tällä hetkellä:

Yl.väitt.I	T1D (n=43)		T2D (n=38)	
	%	n	%	n
Erinomainen (+3)	0	0	3	1
Erittäin hyvä (+2)	28	12	24	9
Hyvä (+1)	49	21	39	15
Ei hyvä eikä huono (0)	19	8	29	11
Huono (-1)	2	1	5	2
Erittäin huono (-2)	2	1	0	0
Äärimmäisen huono (-3)	0	0	0	0

Taulukko 9. Vastaajien arvio elämänlaadusta ilman diabetesta diabetestyypeittäin (n=81)

Jos minulla ei olisi diabetesta, elämänlaatuni olisi:

Yl.väitt.II	T1D (n=43)		T2D (n=38)	
	%	n	%	n
Erittäin paljon parempi (-3)	9	4	3	1
Paljon parempi (-2)	19	8	21	8
Hieman parempi (-1)	49	21	39	15
Samanlainen (0)	21	9	37	14
Huonompi (1)	2	1	0	0

Diabetestyyppien välisinä eroina tyypin 2 diabeetikot kokivat tyypin 1 diabeetikoita enemmän diabeteksen vaikuttavan kielteisesti vapaa-ajan harrastuksiin, matkustamiseen paikallisesti tai pidemmille matkoille, motivaatioon tehdä asioita sekä riippumattomuuteen muista ihmisistä.

Tyypin 1 diabeetikoista 56 (n=24) prosenttia ja tyypin 2 diabeetikoista 34 (n=13) prosenttia koki, että jos heillä ei olisi diabetesta, he nauttivat erittäin paljon, paljon tai hieman enemmän vapaa-ajan harrastuksista. Tyypin 1 diabeetikoista 79 prosenttia (n=34) ja tyypin 2 diabeetikoista 45 prosenttia (n=17) koki, että jos heillä ei olisi diabetesta, olisi matkustaminen paikallisesti tai pidemmille matkoille erittäin paljon, paljon tai hieman helpompaa. Tyypin 1 diabeetikoista 97 prosenttia (n=41) ja tyypin 2 diabeetikoista 86 (n=31) prosenttia koki, että jos heillä ei olisi diabetesta, olisi heidän ulkoinen olemus parempi. Tyypin 1 diabeetikoista 70 prosenttia (n=30) ja tyypin 2 diabeetikoista 46 prosenttia (n=17) koki, että jos heillä ei olisi diabetesta, tulevaisuus tuntuisi erittäin paljon, paljon tai hieman paremmalta. Tyypin 1 diabeetikoista 48 prosenttia (n=21) ja tyypin 2 diabeetikoista 16 prosenttia (n=6) koki, että jos heillä ei olisi diabetesta, he joutuisivat olemaan erittäin paljon, paljon tai hieman vähemmän riippuvaisia muista ihmisistä.

5.4.4 Eroja hoitomuotojen välillä

Insuliinihoitoisista diabeetikoista (n=41) 78 prosenttia koki yleisesti ottaen elämänlaatussa erittäin hyväksi tai hyväksi. Ei hyväksi eikä huonoksi elämänlaatussa koki 17 prosenttia insuliinihoitoisista diabeetikoista. Huonoksi tai erittäin huonoksi elämänlaatussa koki 4 prosenttia insuliinihoitoisista diabeetikoista. Kysyttäessä arviota olettaen ettei vastaajalla olisi diabetesta, arvioi 76 prosenttia insuliinihoitoisista diabeetikoista, että heidän elämänlaatussa olisi parempi, paljon parempi tai erittäin paljon parempi. Samanlaiseksi elämänlaatussa ilman diabetesta arvioi 21 prosenttia ja huonommaksi 2 prosenttia insuliinihoitoisista diabeetikoista (taulukko 10 ja 11).

Tablettihoitoista diabeetikoista (n=20) 60 prosenttia koki yleisesti ottaen elämänlaatussa erittäin hyväksi tai hyväksi. Ei hyväksi eikä huonoksi elämänlaatussa koki 35 prosenttia tablettihoitoisista diabeetikoista. Huonoksi elämänlaatussa koki 5 prosenttia tablettihoitoisista diabeetikoista. Kysyttäessä arviota olettaen ettei vastaajalla olisi diabetesta, arvioi 60 prosenttia tablettihoitoisista diabeetikoista, että heidän elämänlaatussa olisi parempi, paljon parempi tai erittäin paljon parempi. Samanlaiseksi elämänlaatussa ilman diabetesta arvioi 40 prosenttia tablettihoitoisista diabeetikoista (taulukko 10 ja 11).

Tabletti- ja insuliinihoitoisista diabeetikoista (n=18) 66 prosenttia koki yleisesti ottaen elämälaatussa erittäin hyväksi tai hyväksi. Ei hyväksi eikä huonoksi elämänlaatussa koki 28 prosentti tabletti- ja insuliinihoitoisista diabeetikoista. Huonoksi elämänlaatussa koki 6 prosenttia tabletti- ja insuliinihoitoisista diabeetikoista. Kysyttäessä arviota olettaen ettei vastaajalla olisi diabetesta, arvioi 78 prosenttia tabletti- ja insuliinihoitoisista diabeetikoista, että heidän elämänlaatussa olisi parempi tai paljon parempi. Samanlaiseksi elämänlaatussa ilman diabetesta arvioi 22 prosenttia tabletti- ja insuliinihoitoisista diabeetikoista (taulukko 10 ja 11).

Elämäntapamuutoksilla diabetestaan hoitavista (n=2) vastaajista, toinen vastaaja koki yleisesti ottaen elämänlaatussa erinomaiseksi ja toinen vastaaja hyväksi. Kysyttäessä arviota olettaen ettei vastaajalla olisi diabetesta arvioi molemmat vastaajat, että heidän elämänlaatussa olisi samanlaista ilman diabetesta (taulukko 10 ja 11).

Taulukko10. Eri hoitomuotoisten diabeetikkojen yleisen elämänlaadun kokeminen (n=81)

Yleisesti ottaen elämänlaatuni on tällä hetkellä:

Yl.väitt.I	Ins.hoito (n=41)		Tabl.hoito (n=20)		Tabl. ja ins. (n=18)		El.tap.muut. (n=2)	
	%	n	%	n	%	n	%	n
Erinomainen (+3)	0	0	0	0	0	0	50	1
Erittäin hyvä (+2)	32	13	20	4	22	4	0	0
Hyvä (+1)	46	19	40	8	44	8	50	1
Ei hyvä eikä huono (0)	17	7	35	7	28	5	0	0
Huono (-1)	2	1	5	1	6	1	0	0
Erittäin huono (-2)	2	1	0	0	0	0	0	0
Äärimm. huono (-3)	0	0	0	0	0	0	0	0

Taulukko 11. Eri hoitomuotoisten diabeetikkojen arvio elämänlaadusta ilman diabetesta (n=81)

Jos minulla ei olisi diabetesta, elämänlaatuni olisi:

Yl.väitt.II	Ins.hoito (n=41)		Tabl.hoito (n=20)		Tabl. ja ins. (n=18)		El.tap.muut. (n=2)	
	%	n	%	n	%	n	%	n
Eritt. paljon parempi (-3)	10	4	5	1	0	0	0	0
Paljon parempi (-2)	17	7	10	2	39	7	0	0
Hieman parempi (-1)	49	20	45	9	39	7	0	0
Samanlainen (0)	22	9	40	8	22	4	100	2
Huonompi (1)	2	1	0	0	0	0	0	0

Eri hoitomuotoisten diabeetikkojen välisinä eroina insuliinidiabeetikot kokivat eri hoitomuotoisia diabeetikkoja enemmän diabeteksen vaikuttavan kielteisesti vapaa-ajan harrastuksiin, matkustamiseen paikallisesti tai pidemmille matkoille sekä ruumiillisesti tekemiseen. Tablettihoitoiset diabeetikot puolestaan kokivat eri hoitomuotoisia diabeetikkoja enemmän diabeteksen vaikuttavan kielteisesti työelämään. Insuliini- ja tablettihoitoiset diabeetikot kokivat eri hoitomuotoisia diabeetikkoja enemmän diabeteksen vaikuttavan kielteisesti syömisen vapauteen.

Insuliinihoitoisista diabeetikoista 78 prosenttia (n=32), tablettihoitoisista diabeetikoista 35 prosenttia (n=7), tabletti- ja insuliinihoitoisista diabeetikoista 67 prosenttia (n=12) ja elämäntapamuutoksilla diabetesta hoitavista vastaajista ei kukaan (n=0) koki, että jos heillä ei olisi diabetesta, olisi matkustaminen paikallisesti tai pidemmille matkoille erittäin paljon, paljon tai hieman helpompaa.

5.4.5 Eroja vastaajien välillä kenellä on tai ei ole lisäsairauksia

Yleisen elämänlaatunsa erittäin hyväksi tai hyväksi kokivat 63 prosenttia diabeetikoista, joilla oli lisäsairauksia (n=52). Ei hyväksi eikä huonoksi yleisen elämänlaatunsa kokivat 29 prosenttia diabeetikoista, joilla oli lisäsairauksia. Huonoksi tai erittäin huonoksi yleisen elämänlaatunsa kokivat 8 prosenttia diabeetikoista, joilla oli lisäsairauksia. Kysyttäessä arviota elämänlaadusta olettaen ettei vastaajalla olisi diabetesta, arvioi elämänlaatunsa erittäin paljon, paljon tai hieman paremmaksi 77 prosenttia diabeetikoista, joilla oli lisäsairauksia. Samanlaiseksi elämänlaatunsa arvioi 21 prosenttia diabeetikoista, joilla oli lisäsairauksia. Huonommaksi elämänlaatunsa ilman diabetesta arvioi 2 prosenttia diabeetikoista, joilla oli lisäsairauksia (taulukko 12 ja 13).

Yleisen elämänlaatunsa erittäin hyväksi tai hyväksi kokivat 85 prosenttia diabeetikoista, joilla ei ollut lisäsairauksia (n=29). Ei hyväksi eikä huonoksi yleisen elämänlaatunsa kokivat 14 prosenttia diabeetikoista, joilla ei ollut lisäsairauksia. Huonoksi tai erittäin huonoksi yleisen elämänlaatunsa kokivat 8 prosenttia diabeetikoista, joilla ei ollut lisäsairauksia. Kysyttäessä arviota elämänlaadusta olettaen ettei vastaajalla olisi

diabetesta, arvioi elämänlaatunsa erittäin paljon, paljon tai hieman paremmaksi 58 prosenttia diabeetikoista, joilla ei ollut lisäsairauksia. Samanlaiseksi elämänlaatunsa arveli 41 prosenttia diabeetikoista, joilla ei ollut lisäsairauksia (taulukko 12 ja 13).

Taulukko 12. Yleisen elämänlaadun kokeminen diabeetikoilla joilla on tai ei ole lisäsairauksia (n=81)

Yleisesti ottaen elämänlaatuni on tällä hetkellä:

Yl.väitt.I	Lisäsairauksia (n=52)		Ei lisäsairauksia (n=29)	
	%	n	%	n
Erinomainen (+3)	0	0	3	1
Erittäin hyvä (+2)	21	11	34	10
Hyvä (+1)	42	22	48	14
Ei hyvä eikä huono (0)	29	15	14	4
Huono (-1)	6	3	0	0
Erittäin huono (-2)	2	1	0	0
Äärimmäisen huono (-3)	0	0	0	0

Taulukko 13. Diabeetikoiden joilla on tai ei ole lisäsairauksia arvio elämänlaadusta ilman diabetesta (n=81)

Jos minulla ei olisi diabetesta, elämänlaatuni olisi:

Yl.väitt.II	Lisäsairauksia (n=52)		Ei lisäsairauksia (n=29)	
	%	n	%	n
Eritt. paljon parempi (-3)	8	4	3	1
Paljon parempi (-2)	25	13	10	3
Hieman parempi (-1)	44	23	45	13
Samantainen (0)	21	11	41	12
Huonompi (1)	2	1	0	0

Vastaajat joilla oli lisäsairauksia, kokivat diabeteksen vaikuttavan enemmän kielteisesti useisiin eri elämäntilanteisiin kuin vastaajat, joilla ei ollut lisäsairauksia. Näitä elämäntilanteita olivat vapaa-ajan harrastukset, työelämä, matkustaminen paikallisesti tai pidemmille matkoille, ruumiillisesti tekeminen, perhe-elämä, läheisin ihmissuhde, ulkoinen olemus, itseluottamus sekä taloudellinen tilanne.

Vastaajista joilla oli lisäsairauksia 46 prosenttia (n=16) ja vastaajista joilla ei ollut lisäsairauksia, 20 prosenttia (n=4) koki, että työelämä olisi erittäin paljon, paljon tai hieman paljon parempaa ilman diabetesta. Vastaajista joilla oli lisäsairauksia 39 prosenttia (n=19) ja vastaajista joilla ei ollut lisäsairauksia, 18 prosenttia (n=5) koki, että perhe-elämä olisi erittäin paljon, paljon tai hieman parempaa ilman diabetesta. Vastaajista joilla oli lisäsairauksia 33 prosenttia (n=17) ja vastaajista joilla ei ollut lisäsairauksia, 14 prosenttia (n=4) koki, että taloudellinen tilanne olisi erittäin paljon, paljon tai hieman parempi ilman diabetesta.

5.5 Tärkeysarviot eri elämäntilanteilla

Erillisillä elämäntilanteilla (osiossa b) vastaajaa pyydettiin arvioimaan kunkin elämäntilanteen tärkeyttä oman elämän kannalta. Arviointiasteikon kaikkia vastausvaihtoehtoja (3 = erittäin tärkeä, 0 = ei lainkaan tärkeä) oli käytetty vaihteluvälillä 0 - 3 lähes kaikilla eri elämäntilanteilla.

Tärkeimmiksi elämäntilanteiksi vastaajat olivat arvioineet työelämän, motivaation tehdä asioita sekä läheisimmän ihmissuhteen joita kaikki vastaajat pitivät tärkeinä. Muita tärkeitä elämäntilanteita olivat perhe-elämä, ystävyysuhteet ja sosiaalinen elämä, sukupuolielämä, taloudellinen tilanne sekä elinolosuhteet. Vähiten tärkeiksi elämäntilanteiksi vastaajat olivat arvioineet juomisen vapauden, matkustamisen paikallisesti tai pidemmille matkoille sekä syömisen vapauden (taulukko 14).

Taulukko 14. Eri elämänalueiden tärkeys koko vastaajajoukossa

Elämänosa-alue	Tärkeys %
Työelämä	100
Motivaatio	100
Läheisin ihmissuhde	100
Perhe-elämä	99
Yst.suht. ja sos.elämä	99
Sukupuolielämä	99
Taloudellinen tilanne	99
Elinolosuhteet	99
Vapaa-ajan harr.nauttiminen	98
Se miltä tulev. tuntuu	97
Ruumiill. tekeminen	96
Itseluottamus	95
Lomamatkat	93
Ulkoinen olemus	92
Muiden suhtautuminen	92
Riippumattomuus muista	90
Vapaus syödä	89
Matkust. paikall. tai pid.	86
Vapaus juoda	73

Elämänalueiden tärkeyttä arvioidessa eri ryhmien välillä, olivat merkittävimmät erot nais- ja miesvastaajien välillä. Naisvastaajat kokivat miehiä tärkeämmiksi elämänalueiksi ulkoisen olemuksen, itseluottamuksen, ihmisten suhtautumisen sekä taloudellisen tilanteen.

Naisista 98 prosenttia (n=37) ja miehistä 88 prosenttia (n=34) piti ulkoista olemusta erittäin tärkeänä, tärkeänä tai jonkin verran tärkeänä. Naisista kaikki vastaajat (100 prosenttia) (n=38) ja miehistä 91 prosenttia (n=37) piti itseluottamusta tärkeänä. Naisista 97 prosenttia (n=36) ja miehistä 88 prosenttia (n=35) piti ihmisten suhtautumista

tärkeänä. Naisista 92 prosenttia (n=36) ja miehistä 73 prosenttia (n=29) piti taloudellista tilannetta tärkeänä. Miehet kokivat naisia tärkeämmäksi juomisen vapauden. Miehistä 78 prosenttia (n=31) ja naisista 67 prosenttia (n=26) piti juomisen vapautta tärkeänä.

5.6 Avoimet vastaukset

Vastaajilla oli erillisiä elämänalueita koskevien osioiden jälkeen mahdollisuus tuoda vapaasti esiin diabeteksen, sen hoidon ja mahdollisten lisäsairauksien vaikutuksia omin sanoin. Avoimeen kysymykseen oli vastannut 14 diabeetikkoa.

Avoimen kysymyksen vastauksista nousi esille pelot ja huolet diabeteksen aiheuttamista lisäsairauksista ja tulevaisuudesta. Joissakin vastauksissa tuli esiin myös sairauksien myönteisiä vaikutuksia ja kuvauksia sairauteen sopeutumisesta.

”Minulla ei ole lisäsairauksia, mutta pelko esimerkiksi silmänpohjmuutoksista on suuri.”

”Kun on yli 40 vuotta sairastanut diabetesta, tulevaisuus pelottaa.”

”Pitkään sairastaneena vaikea kuvitella aikaa ennen diabetesta. Uskon, että sairauteni takia huolehdin itsestäni paremmin kuin ilman.”

”Minun sairastama diabetes on vielä hyvissä ”kantimissa”. Käyn säännöllisesti silmänpohjakuvauksissa, diabeteshoitajalla, noudatan hänen antamia ohjeita esim. jalkojen rasvaus, syöminen ja liikunta. Itsetään huolta pitäminen on ehdoton ohje kun sairastaa diabetesta, kyllä sen kanssa pärjää kun mennään päivä kerrallaan eteenpäin ja pidetään mieli virkeänä eikä opetella pahoille tavoille.”

”Olen välttynyt kaikilta lisäsairauksilta ja luulen että siksi kun en tupakoi enkä käytä alkoholia.”

”Uskon että asiat ovat pitkälti kiinni asenteesta, itse en koe jääneeni mistään ”paitsi” diabeteksen vuoksi.”

”Tuntuu, että saan lääkäriltä/terveydenhuollosta parempaa hoitoa kuin muut, koska minulla on diabetes. Elämänlaatu paranee, koska tunnen itseni tärkeäksi ja erityiseksi silloin kun tarvitsen apua.”

Diabeteksen koettiin vaikuttavan kielteisesti työnsaantimahdollisuuksiin, työntekoon sekä jaksamiseen ja sitä kautta myös taloudelliseen tilanteeseen.

”Täällä satakunnassa diabetekseni on vaikuttanut työnsaantimahdollisuuksiini eikä välttämättä haluta ymmärtää esim. yötyönteon rajoituksesta, joka on suositus.”

”Työpäiväni ovat pitkiä, säännöllinen syöminen on vaikeaa jonka seurauksena jaksaminen on toisinaan rajallista. Koen, että terveenä mielialani olisi parempi, kun verensokeri ei vaihtelisi jolloin työssä jaksaminen olisi parempaa. Diabetekseni vaikutus on tällä hetkellä jokapäiväisessä elämässä enemmän psyykkiseen kuin fyysiseen hyvinvointiin vaikuttava tekijä.”

”Olisin vapaampi olemaan ja menemään. Tekemään esim. pitkiä työvuoroja, yövuoroja jne. Nyt päivätyö on paras vaihtoehto tasaisuutensa vuoksi. Taloudellisesta huonompi tilanne päivätyössä!”

6 POHDINTA

6.1 Tulosten tarkastelu

Tutkimukseen vastasi 82 henkilöä eli 41 prosenttia kyselylomakkeen saaneista. Vastauksia palautui hyvin eri ikäryhmistä ja molemmilta sukupuolilta. Tutkimuksen otos oli melko pieni, 200 yhdistyksen jäsentä, joten tavoitteeksi asetettiin saada 50 prosenttia täytettyjä kyselylomakkeita takaisin. Vastausprosentti jäi kuitenkin hieman alle tavoitetason.

Tutkimuksen otoksena piti alun perin olla 100 henkilöä tyyppin 1 ja 100 henkilöä tyyppin 2 diabeetikoita. Yhdistyksen tietorekisterit eivät olleet päivittyneet kaikkien jäsenten kohdalta kyselylomakkeiden lähetysvaiheessa, joten täyttä varmuutta otoksen onnistumisesta ei ollut. Palautettujen kyselylomakkeiden myötä tyyppin 1 diabeetikoita oli 44 henkilöä (54 prosenttia) ja tyyppin 2 diabeetikoita 38 henkilöä (46 prosenttia). Tutkimuksen kohderyhmänä piti olla yhdistyksen jäsenistä työikäiset aikuiset (18–65v.), vähintään vuoden sairastaneet miehet ja naiset, tyyppin 1 ja 2 diabeetikot. Palautetuista

kyselylomakkeista kävi kuitenkin ilmi, että 11 vastaajaa (13 prosenttia) oli 66–67-vuotiaita.

Vastaajista 2/3 (71 prosenttia) koki yleisesti ottaen elämänlaatunsa hyväksi, erittäin hyväksi tai erinomaiseksi. Ei hyväksi eikä huonoksi elämänlaatunsa koki 24 prosenttia. Huonoksi tai erittäin huonoksi elämänlaatunsa koki 5 prosenttia vastaajista. Kysyttäessä arviota elämän-laadusta olettaen ettei vastaajalla olisi diabetesta, arvioi 70 prosenttia vastaajista, että heidän elämänlaatunsa olisi hieman parempi, paljon parempi tai erittäin paljon parempi ilman diabetesta.

Painotettujen pistearvojen perusteella eniten kielteistä vaikutusta diabeteksella arvioitiin olevan tulevaisuuteen, vapauteen syödä, ruumiilliseen tekemiseen, matkustamiseen paikallisesti ja pidemmille matkoille sekä lomamatkojen tekemiseen. Tärkeimmiksi elämänalueiksi vastaajat olivat arvioineet työelämän, motivaation tehdä asioita sekä läheisimmän ihmissuhteen. Muita tärkeiksi nousseita elämänalueita olivat perhe-elämä, ystävyysuhteet ja sosiaalinen elämä, sukupuolielämä, taloudellinen tilanne sekä elinolosuhteet. Vähiten tärkeiksi elämänalueiksi vastaajat olivat arvioineet juomisen vapauden, matkustamisen paikallisesti tai pidemmille matkoille sekä syömisen vapauden.

Tarkasteltaessa eri ryhmien välisiä kokemuksia elämänlaadusta, löytyi jonkin verran eroavaisuuksia. Merkittävimmät eroavaisuudet löytyivät nais- ja miesvastaajien ja tyyppin 1 ja 2 diabeetikkojen välillä. Naisvastaajat kokivat miehiä tärkeämmiksi elämänalueiksi ulkoisen olemuksen, itseluottamuksen, ihmisten suhtautumisen sekä taloudellisen tilanteen. Tyyppin 2 diabeetikot kokivat tyyppin 1 diabeetikoita enemmän diabeteksen vaikuttavan kielteisesti vapaa-ajan harrastuksiin, matkustamiseen paikallisesti tai pidemmille matkoille, motivaatioon tehdä asioita sekä riippumattomuuteen muista ihmisistä.

Lisäsairaudet olivat useimmilla vastaajilla yhteydessä heikentyneeseen elämänlaatuun. Yleisen elämänlaatunsa erittäin hyväksi tai hyväksi kokivat 63 prosenttia diabeetikoista, joilla oli lisäsairauksia (n=52) ja 85 prosenttia diabeetikoista, joilla ei ollut lisäsairauksia (n=29). Vastaajat joilla oli lisäsairauksia, kokivat diabeteksen vaikutta-

van kielteisesti useisiin eri elämäntilanteisiin enemmän kuin vastaajat, joilla ei ollut lisäsairauksia. Näitä elämäntilanteita olivat vapaa-ajan harrastukset, työelämä, matkustaminen paikallisesti tai pidemmille matkoille, ruumiillisesti tekeminen, perhe-elämä, läheisin ihmissuhde, ulkoinen olemus, itseluottamus sekä taloudellinen tilanne.

Avoimen kysymyksen vastauksista nousi esille pelot ja huolet diabeteksen aiheuttamista lisäsairauksista ja tulevaisuudesta. Joissakin vastauksissa tuli esiin myös sairauksien myönteisiä vaikutuksia ja kuvauksia sairauteen sopeutumisesta.

6.2 Tutkimuksen luotettavuus

Kvantitatiivisen tutkimuksen luotettavuutta ja pätevyyttä voidaan tarkastella validiteetin ja reliabiliteetin näkökulmista. Validiteetti (luotettavuus) viittaa siihen, onko tutkimus tai sen tulokset luotettavia. Käytännössä validiteetti viittaa siihen, onko tutkimuksessa mitattu sitä, mitä oli tarkoitus mitata. Reliaabeli (pysyvyys) viittaa pysyvyyteen. Mittarin tai mittaustoimituksen reliaabeli tarkoittaa, että se antaa samoja tuloksia eri kerroilla. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 190).

ADDQoL19-mittarin suomenkielisen version ominaisuuksia ja sisällöllistä toimivuutta on tutkittu Diabetestutkimussäätiön tuella tehdyssä tutkimuksessa. Tutkimustulosten perusteella suomenkielinen versio täyttää ominaisuuksille asetetut ehdot sekä käyttökelpoisuuden niin kliiniseen kuin tutkimukselliseenkin käyttöön. Mittarin asteikon sisäinen yhtenäisyys on osoittautunut erinomaiseksi. Mikäli vastaajat ovat jättäneet vastaamatta väittämiin tai eri elämäntilanteisiin liittyvät väittämät eivät koskeneet heitä, voidaan painotetut kokonaispisteet siltikin laskea suhteellisen luotettavasti vielä kymmenellä väittämällä. Käännöksen on todettu olevan myös sisällöllisesti toimiva (Nuutinen 2010a).

Tutkimuksen painotettuja pistearvoja laskettaessa noudatettiin ADDQoL19-arviointivälineen suomenkielisen version käyttöohjeita. Tutkimuksen kohderyhmä valittiin arviointivälineen edellyttämällä tavalla; kohderyhmästä jätettiin pois alle 16-vuotiaat ja alle vuoden sairastaneet yhdistyksen jäsenet. Tulosten käsittelyssä ja kirjaamisessa pyrittiin noudattamaan huolellisuutta.

Kyselyyn osallistuneet vastaajat olivat vastanneet kysymyksiin melko hyvin, vain pari vastaajaa oli jättänyt tiettyihin kysymyksiin vastaamatta. Tutkimustulokset ovat samankaltaisia kuin aiemmin samasta aiheesta tehdyissä tutkimuksissa, joten tulokset viittaavat pysyvyyteen.

Vastaajista 71 prosenttia koki yleisesti ottaen elämänlaatunsa vähintään hyväksi. Nuutisen tekemässä tutkimuksessa vastaava luku oli 80 %. Nikkasen ja Toivolan tutkimuksessa 61 prosenttia puolestaan koki elämänlaatunsa hyväksi. Kysyttäessä arviota elämänlaadusta olettaen ettei vastaajalla olisi diabetesta, arvioi 70 prosenttia vastaajista, että heidän elämänlaatunsa olisi parempi. Toivolan ja Nikkasen tutkimuksessa vastaava luku oli 74 prosenttia.

Tyypin 1 diabeetikoista 77 prosenttia ja tyypin 2 diabeetikoista 66 prosenttia koki yleisesti ottaen elämänlaatunsa vähintään hyväksi. Nuutisen tekemässä tutkimuksessa tyypin 1 diabeetikoista 72 prosenttia ja tyypin 2 diabeetikoista 57 prosenttia koki elämänlaatunsa vähintään hyväksi. Toivolan ja Nikkasen tutkimuksessa tyypin 1 diabeetikoista 72 prosenttia ja tyypin 2 diabeetikoista 57 prosenttia puolestaan koki elämänlaatunsa vähintään hyväksi.

Eniten kielteistä vaikutusta diabeteksella koettiin olevan tulevaisuuteen, vapauteen syödä, ruumiilliseen tekemiseen, matkustamiseen paikallisesti ja pidemmille matkoille sekä lomamatkojen tekemiseen. Nuutisen tekemässä tutkimuksessa eniten kielteistä vaikutusta koettiin olevan tulevaisuuteen, matkustamiseen paikallisesti ja pidemmille matkoille, vapauteen syödä, työelämään, vapaa-ajan harrastuksiin sekä lomamatkojen tekemiseen. Toivolan ja Nikkasen tutkimuksessa eniten kielteistä vaikutusta koettiin puolestaan olevan tulevaisuuteen, ystävyysuhteisiin ja sosiaalisen elämään, itseluottamukseen, riippumattomuuteen muista, motivaatioon sekä ruumiillisesti tekemiseen.

Tärkeimmiksi elämänalueiksi vastaajat olivat arvioineet työelämän, motivaation tehdä asioita sekä läheisimmän ihmissuhteen. Muita tärkeitä elämänalueita olivat perhe-elämä, ystävyysuhteet ja sosiaalinen elämä, sukupuolielämä, taloudellinen tilanne sekä elinolosuhteet. Nuutisen tekemässä tutkimuksessa tärkeimmiksi elämänalueiksi nousi läheisin ihmissuhde, perhe-elämä, ystävyysuhteet ja sosiaalinen elämä, elinolosuhteet sekä tulevaisuus.

Lisäsairauksien katsottiin olevan yhteydessä heikentyneeseen elämänlaatuun kaikissa kolmessa tutkimuksessa.

6.3 Johtopäätökset ja kehittämisehdotukset

Tutkimukseen osallistuneet diabeetikot kokivat yleisen elämänlaatunsa pääosin hyväksi. Vastaajat kuitenkin arvioivat elämänlaadun olevan parempaa, jos heillä ei olisi diabetesta. Tutkimuksesta nousi esille pelot ja huolet diabeteksen aiheuttamista lisäsairauksista ja lisäsairauksien yhteys heikentyneeseen elämänlaatuun. Toisaalta osa vastaajista oli maininnut välttyvänsä lisäsairauksilta hyvällä seurannalla ja hoidolla. Lisäsairauksien ehkäisyssä ja hoidossa olisikin erityisen tärkeää hyvä hoidonohjaus ja kannustus omahoitoon. Hyvällä omahoidolla voitaisiin välttyä monilta lisäsairauksilta, joka edesauttaisi elämänlaadun pysymistä parempana. Omahoitoa ja sen merkitystä voitaisiin käsitellä esimerkiksi diabetesyhdistyksen yhtenä luentotilaisuuden aiheena. Tämän lisäksi projektiluontoisen opinnäytetyöntekijän toimesta voitaisiin järjestää esimerkiksi jonkinlainen tapahtuma, jossa teemana olisi juurikin omahoito.

Tutkimustuloksista kävi ilmi, että suurin osa vastaajista oli tyytyväisiä diabeteksen hoitomuotoon, mutta entä diabeetikkojen tyytyväisyys saamaansa hoitoon? Yhdestä avoimen kysymyksen vastauksesta kävi ilmi, että diabeetikkona vastaaja saa parempaa hoitoa kun muut, jonka vuoksi hänen elämänlaatunsa on parantunut, koska hän on tuntenut itsensä tärkeäksi. Yhtenä jatkotutkimusaiheena voisikin olla diabeetikkojen tyytyväisyys saamaansa hoitoon.

Opinnäytetyössä tarkasteltiin Porin seudulla asuvien diabeetikkojen yleistä elämänlaatua sekä eri elämänalueilla koettua elämänlaatua. Tutkimuksen otoksena oli 200 yhdistyksen jäsentä, joista kyselyyn vastasi 82 henkilöä eli 41 prosenttia kyselyn saaneista. Yhdistyksen kokonaisjäsenmäärästä 82 vastaajaa on 3,8 prosenttia. Tutkimustuloksista saa yleisen käsityksen Porin seudulla asuvien diabeetikkojen elämänlaadusta, mutta millainen mahtaa olla loppujen Porin seudulla asuvien diabeetikkojen elämänlaatu? Tutkimukseen vastasi vain kaksi 18–19-vuotiasta diabeetikkoa, millainen mahtaa olla muiden 18–19-vuotiaiden Porin seudulla asuvien diabeetikkojen elämänlaatu?

Kysely lähetettiin paperisena postitse yhdistyksen jäsenille. Sosiaalinen media on kuitenkin osa nykypäivää, joten herää mietteitä, että olisiko tutkimuksen vastausprosentti voinut ollut suurempi, mikäli kysely olisikin toteutettu sähköisessä muodossa?

Tutkimuksen tuloksista ei tehty tilastoanalyysiä, joten jatkotutkimusta voisi tehdä aineiston tilastollisista yhteyksistä ja merkittävyyksistä.

LÄHTEET

Diabetes ja silmä. Lääkärilehti 7/2008. Viitattu 22.1.2015. <http://www.laakari-lehti.fi/files/potilaansivu/SLL72008-708.pdf>

Diabetesliiton www-sivut. Viitattu 21.1.2015.
<http://www.diabetes>

Diabetesliitto 2011. Diabeteksen ehkäisyn ja hoidon kehittämisohjelma 2000–2010. Loppuraportti. Kehitys Oy, Pori. Viitattu 19.1.2015. http://www.diabetes.fi/files/1373/Dehkon_loppuraportti.pdf

Diabetesliitto. 2009a. Tyypin 1 diabetes – opas nuoruustyypin diabeetikolle. 5. tark. p. Jyväskylä: Gummerus kirjapaino Oy.

Diabetesliitto. 2009b. Tyypin 2 diabetes – opas aikuistyypin diabeetikolle. 5. tark. p. Jyväskylä: Gummerus kirjapaino Oy.

Honkala, S. 2009. Diabetes ja suun terveys. Artikkel. Duodecim. Viitattu 26.1.2015. http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=trs00127

Ilanne-Parikka, P. 2015. Tyypin 1 diabeteksen hoito. Teoksessa Ilanne-Parikka, P., Rönnemaa, T., Saha, M-T. & Sane, T. (toim.) Diabetes. 8. uud. p. Tampere: Tammerprint Oy, Duodecim, 266, 345.

Ilanne-Parikka, P. 2015. Tyypin 2 diabeteksen hoito. Teoksessa Ilanne-Parikka, P., Rönnemaa, T., Saha, M-T. & Sane, T. (toim.) Diabetes. 8. uud. p. Tampere: Tammerprint Oy, Duodecim, 345.

Ilanne-Parikka, P., Leppiniemi, E. & Rönnemaa, T. 2015. Diabeteksen hoidon seuranta. Teoksessa Ilanne-Parikka, P., Rönnemaa, T., Saha, M-T. & Sane, T. (toim.) Diabetes. 8. uud. p. Tampere: Tammerprint Oy, Duodecim, 84, 98,

Kananen, J. 2011. Kvantti, Kvantitatiivisen opinnäytetyön kirjoittamisen käytännönopas. Tampere: Tampereen Yliopistopaino Oy. Jyväskylän ammattikorkeakoulu.

Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2013. Tutkimus hoitotieteessä. 3 uud. p. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Ketola-Kinnula, T. 2015. Suu ja diabetes. Teoksessa Ilanne-Parikka, P., Rönnemaa, T., Saha, M-T. & Sane, T. (toim.) Diabetes. 8. uud. p. Tampere: Tammerprint Oy, Duodecim, 203 – 215.

Kettunen, R. 2014. Sepelvaltimotauti. Artikkel. Duodecim. Viitattu 8.3.2015. http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00077

Koski, S. 2010. Diabetesbarometri. DEHKO, Diabetesliitto. Viitattu 19.11.2013. http://www.diabetes.fi/files/1377/Diabetesbarometri_2010.pdf

Kuula, A. 2006. Tutkimusetiikka. Tampere: Vastapaino.

Käypä hoito -suositus 2007. Diabeettinen nefropatia. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Nefrologiyhdistyksen asettama työryhmä. Viitattu 26.1.2015. <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/suositus;jsessionid=EA560D984833B63BE1161E9AE2BA1020?id=hoi50060>

Käypä hoito -suositus 2009a. Diabeetikon jalkaongelmat. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin, Diabetesliiton lääkäriineuvoston, Suomen Endokrinologiyhdistyksen ja Suomen Ihotautilääkäriyhdistyksen asettama työryhmä. Viitattu 22.1.2015. <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/suositus;jsessionid=FDD71569123B552B39220702ACAA1568?id=hoi50079>

Käypä hoito -suositus 2009b. Diabeetikon jalkaongelmat. Käyvän hoidon potilasversiot. Riikola, T. & Ebeling, T. Viitattu 22.1.2015. <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/suositus?id=khp00087>

Käypä hoito -suositus 2013. Diabetes. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin, Suomen Sisätautilääkäreiden yhdistyksen ja Diabetesliiton Lääkäriineuvoston asettama työryhmä. Viitattu 19.1.2015. <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/suositus;jsessionid=3A533D75EDECBE803A0E93F43075744?id=hoi50056>

Käypä hoito -suositus 2014. Diabeettinen retinopatia. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin, Suomen Silmälääkäriyhdistyksen ja Diabetesliiton lääkäriineuvoston asettama työryhmä. Viitattu 22.1.2015. <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/suositus?id=hoi50043>

Kyngäs, H. 2008. Hoidonohjauksen lähtökohtia. Teoksessa Rintala, T-M., Kotisaari, S., Olli, S. & Simonen, R. (toim.) Diabeetikon hoidonohjaus. Keuruu: Otavan Kirjapaino Oy, Tammi, 27 - 35.

Luoma, M-L. 2013. Elämänlaatu ja sen mittaaminen –seminaari. Viitattu 1.12.2013. http://www.toimia.fi/img/Luoma_Toimia_seminaari_2013.pdf

Manneri, T. 2009. Diabeetikot voivat entistä paremmin. Diabetes 10/2009. Viitattu 19.1.2015. http://www.diabetes.fi/diabetesliitto/lehdet/diabeteslehden_juttuarkisto/yleista_diabeteksesta/diabeetikot_voivat_entista_paremmiin.631.news

Menetelmäopetuksen www-sivut. Kvantitatiivisten tutkimusmenetelmien oppimisympäristö. Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. Viitattu 29.1.2015. <http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/mittaaminen/luotettavuus.html>

Mustajoki, P. 2013. Diabeettinen neuropatia (diabeteksen hermovaurio). Duodecim. Viitattu 27.1.2015. http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00765

Mustajoki, P. 2014. Tyypin 1 diabeteksen hoito. Duodecim. Viitattu 28.1.2015. http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00774

Mustajoki, P. 2015. Valtimotauti (ateroskleroosi). Duodecim. Viitattu 8.3.2015. http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00095

Nikkanen, J. & Toivola, P. 2012. Diabeetikoiden elämänlaadun arviointi. AMK-opinnäytetyö. Laurea-ammattikorkeakoulu.

Nuutinen, H. 2010a. DEHKO-raportti 2010:2. ADDQoL19 -diabetesspesifi arviointiväline elämänlaadun arviointiin. Diabetesliitto. Viitattu 14.8.2013. http://www.diabetes.fi/files/1421/DEHKO-raportti_2010_2_ADDQoL19_diabetesspesifi_arviointiväline_elämänlaadun_arviointiin.pdf

Nuutinen, H. 2010b. DEHKO-raportti 2010:1. Diabetesta sairastavan elämänlaadun arvioinnista. Diabetesliitto. Viitattu 22.8.2013. http://www.diabetes.fi/files/1420/DEHKO-raportti_2010_1_Diabetesta_sairastavan_elämänlaadun_arvioinnista.pdf

Nuutinen, H. 2010c. Diabeteksen vaikutuksia elämäänlaatuun diabetesspesifillä ADDQoL19-mittarilla arvioituna. Lisensiaatintutkimus. Helsingin yliopisto. Viitattu 19.11.2013.

Nuutinen, H. 2013. Elämänlaatu ja diabetes. Diabetesosaaja 2013-koulutus, PowerPoint – esitys.

Omronin www-sivut. Viitattu 2.10.2013.
<http://www.omaomron.fi/omron-healthcare/artikkelit>

Porin Seudun Diabeetikot ry:n www-sivut. Viitattu 28.8.2013.
<http://www.porinseudundiabeetikot.fi/index.htm>

Ruuskanen, S. 2008. Hoidonohjauksen sisältö. Teoksessa Rintala, T-M., Kotisaari, S., Olli, S. & Simonen, R (toim.) Diabeetikon hoidonohjaus. Keuruu: Otavan Kirjapaino Oy, Tammi, 63.

Rönnemaa, T. & Summanen, P. 2015. Diabetekseen liittyvät elinmuutokset sekä muut sairaudet. Teoksessa Ilanne-Parikka, P., Rönnemaa, T., Saha, M-T. & Sane, T. (toim.) Diabetes. 8. uud. p. Tampere: Tammerprint Oy, Duodecim, 467 – 524.

Sanofin diabetessivusto. Viitattu 26.1.2015.
<http://www.diabeteselamaa.fi/>

Saraheimo, M. & Sane, T. 2015. Diabeteksestä lyhyesti. Teoksessa Ilanne-Parikka, P., Rönnemaa, T., Saha, M-T. & Sane, T. (toim.) Diabetes. 8. uud. p. Tampere: Tammerprint Oy, Duodecim, 9-18.

Sastamalan kaupungin www-sivut. Viitattu 8.3.2015.
http://www.sotesi.fi/sivu.tmp1?sivu_id=7265

Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen www-sivut. Viitattu 26.1.2015.
<http://www.thl.fi/fi/web/kansantaudit/diabetes>

Terveyskirjaston www-sivut. Viitattu 2.10.2013. http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00045

Tähtinen, J., Laakkonen, E. & Broberg, M. 2011. Tilastollisen aineiston käsittelyn ja tulkinnan perusteita. Turku: Painosalama Oy.

Van der Kooij, M. 2013. Diabetespotilaiden elämänlaatua heikentävät riskitekijät. AMK-opinnäytetyö. Laurea-ammattikorkeakoulu.

Virkamäki, A. 2005. Metabolinen oireyhtymä – oireeton riskiryppäs. Artikkel. Viitattu 28.1.2015. <https://www.mehilainen.fi/metabolinen-oireyhtym%C3%A4-oireeton-riskirypp%C3%A4s>

LIITTEET

LIITE 1. Saatekirje



Hyvä Porin Seudun Diabeetikot ry:n jäsen

Teen yhteistyössä Porin Seudun Diabeetikot ry:n kanssa kyselyn diabeteksen vaikutuksesta elämänlaatuun. Tutkimuksen tarkoituksena on selvittää Porin seudun diabeetikkojen kokemia elämänlaatua ja niiden tekijöitä. Käytän kyselyä, joka on kohdennettu juuri diabeetikoiden elämänlaadun selvittämiseksi. Mittarin on kehittänyt Professori Clare Bradley Lontoon yliopistosta ja sen on suomentanut Psykologi Helena Nuutinen Suomen Diabetesliitosta.

Kysely on tarkoitettu täysi-ikäisille, vähintään vuoden ajan tyyppin 1 tai tyyppin 2 diabetesta sairastaneille henkilöille. Kyselyyn vastataan nimettömästi, eikä yksittäisen vastaajan tiedot tule ilmi tutkimusta tehdessä. Porin Seudun Diabeetikot ry vastaa kyselyn postittamisesta. Saadut kyselylomakkeet arkistoidaan Satakunnan ammattikorkeakouluun, josta ne tuhotaan arkiston säännön mukaisesti. Tutkimuksen tuloksia voidaan hyödyntää muun muassa hoidonohjauksen ja palvelujen parantamisessa ja kehittämisessä sekä yhdistyksen tulevaisuissa toimissa. Kysely liittyy opinnäytetyöhöni, jonka toteutan Satakunnan ammattikorkeakoululle. Raportti toimitetaan yhdistykselle ja se on luettavissa myös Theseus-julkaisuarkistossa (www.theseus.fi).

Tutkimus sisältää esitietolomakkeen sekä varsinaisen kyselylomakkeen, jossa on kysymyksiä 19 eri elämänalueelta. Tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista, mutta jokainen vastaus on tärkeä, jotta saadaan mahdollisimman kattava kuva Porin seudulla asuvien diabeetikoiden elämänlaadusta.

Pyydän ystävällisesti vastaustasi oheisessa palautuskuoressa 6.5.2014 mennessä.

Lisätietoja saat tarvittaessa alla olevista yhteystiedoista.

Yhteistyöterveisin

Satakunnan ammattikorkeakoulun terveydenhoidon opiskelija
Janina Ylinen

Opinnäytetyön ohjaava opettaja Seija Olli

LIITE 2. Taustatiedot kyselyyn

Esitietolomake / taustatiedot kyselyyn: Diabeteksen vaikutus elämänlaatuun

Ole ystävällinen ja ympyröi sinua koskevan vaihtoehdon edessä oleva kirjain tai täydennä vastauksesi viivalle:

1. **Sukupuoli**

- a. Mies
- b. Nainen

2. **Syntymävuosi** _____

3. **Pituus** _____ cm **Paino** _____ kg

4. **Siviilisääty** (Esimerkiksi naimisissa, avoliitossa, naimaton, leski)

5. **Työtilanne** (Esimerkiksi työssä, työtön, opiskelija, eläkeläinen)

6. **Koulutustausta**

7. **Ammatti** _____

8. **Diabetekseni todettiin vuonna** _____

9. **Diabetestyyppi**

- a. Tyyppi 1
- b. Tyyppi 2
- c. Jokin muu, mikä? _____

10. Hoitomuoto

- a. Insuliinihoito
- b. Tablettihoito
- c. Tabletti- ja insuliinihoito
- d. Elämäntapamuutokset (Ei lääkehoitoa)

11. Tyytyväisyys hoitomuotoon

- a. Erittäin tyytyväinen
- b. Tyytyväinen
- c. En osaa sanoa
- d. Tyytymätön
- e. Erittäin tyytymätön

12. Diabeteksen aiheuttamat lisäsairaudet, joita sinulla on todettu

- a. Silmänpohjamuutoksia
- b. Näön menetys / sokeus
- c. Kohonnut verenpaine
- d. Sepelvaltimotauti
- e. Valtimoiden kovettuminen (ateroskleroosi)
- f. Munuaissairaus
- g. Jalkahaavaumia
- h. Jalka-amputaatio
- i. Hermosärkyä
- j. Jonkin muu, mikä? _____

13. Muut vakavat tai pitkäaikaissairaudet

14. Viimeksi mitattu sokerihemoglobiini (HbA1c) arvo _____

LIITE 3. Yleiset väittämät ja niiden pisteytys

Yleinen väittämä I (yleinen tämänhetkinen elämänlaatu)

Yleisesti ottaen elämänlaatuni on tällä hetkellä:

erinomainen/ erittäin hyvä/ hyvä/ ei hyvä eikä huono/ erittäin huono/ äärimmäisen huono

3 2 1 0 -1 -2 -3

Yleinen väittämä II (diabeteksen vaikutus elämäänlaatuun)

Jos minulla ei olisi diabetesta, elämänlaatuni olisi

erittäin paljon parempi/paljon parempi/hieman parempi/samanlainen/huonompi

-3 -2 -1 0 1

LIITE 4. Erilliset elämänalueet, väittämäsimerkki merkitysarvoineen ja vastausvaihtoehtojen pisteytys

Arvioitavat erilliset elämänalueet

Jos minulla ei olisi diabetesta...

1. ...nauttisin vapaa-ajan harrastuksistani... (erittäin paljon enemmän / vähemmän)
2. ...työelämäni olisi... * (erittäin paljon parempaa / huonompaa)
3. ...matkustaminen paikallisesti tai pidemmille matkoille olisi... (erittäin paljon helpompaa / vaikeampaa)
4. ...lomamatkani olisivat... * (erittäin paljon parempia/ huonompia)
5. ...pystyisin tekemään ruumiillisesti... (erittäin paljon enemmän / vähemmän)
6. ...perhe-elämäni olisi... * (erittäin paljon parempaa / huonompaa)
7. ...ystävyyssuhteeni ja sosiaalinen elämäni olisivat... (erittäin paljon parempia / huonompia)
8. ...läheisin ihmissuhteeni (esim. avio- tai avopuolison tai seurustelukumppanin kanssa) olisi... * (erittäin paljon parempi / huonompi)
9. ...sukupuolielämäni olisi... * (erittäin paljon parempaa / huonompaa)
10. ...ulkoinen olemukseni olisi... (erittäin paljon parempi / huonompi)
11. ...itseluottamukseni olisi... (erittäin paljon parempi / huonompi)
12. ...motivaationi tehdä asioita olisi... (erittäin paljon parempi / huonompi)
13. ...ihmiset suhtautuisivat minuun... (erittäin paljon paremmin / huonommin)
14. ...tulevaisuus tuntuisi minusta (huolineen, toiveineen)... (erittäin paljon paremmalta / huonommalta)
15. ...taloudellinen tilanteeni olisi... (erittäin paljon parempi / huonompi)
16. ...elinolosuhteeni (asumistilanne mukaan lukien) olisivat... (erittäin paljon paremmat / huonommat)
17. ...joutuisin olemaan riippuvainen muista ihmisistä... (erittäin paljon vähemmän / enemmän)
18. ...vapauteni syödä kuten haluan olisi... (erittäin paljon suurempi / pienempi)
19. ...vapauteni juoda kuten haluan (esim. tuoremehuja, alkoholia, makeutettuja kuumia ja kylmiä juomia) olisi... (erittäin paljon suurempi / pienempi)

* näitä väittämiä edeltää kyllä/ei-vaihtoehto riippuen siitä, soveltuuko väittämä vastaajan elämään. Esimerkiksi (väittämässä 2): "Oletteko tällä hetkellä työssä, työnhakijana tai haluaisitteko tehdä työtä... ? Kyllä/en"

Väittämäesimerkki merkitysarvoineen ja vastausvaihtoehtojen pisteytys:

a)

Jos minulla ei olisi diabetesta, työelämäni olisi

erittäin paljon parempaa/ paljon parempaa/ hieman parempaa/ samanlaista/ huonompaa

-3

-2

-1

0

1

b)

Työelämäni on minulle

erittäin tärkeää/ tärkeää/ jonkin verran tärkeää/ ei lainkaan tärkeää

3

2

1

0

LIITE 5. Satakunnan korkeakoulujen ihmistieteiden eettisen toimikunnan lausunto

Satakorkean eettinen toimikunta

12.2.2014

Lausunto Diabetesta sairastavan elämänlaadun arviointi – tutkimuksesta, tekijänä opiskelija Janina Ylinen NHT11SP2B, Ohjaajana Seija Olli lehtori Satakunnan ammattikorkeakoulu

Lausuntopyyntö saapui 30.1.2014

Tausta: Hakija pyytää eettisen toimikunnan lausuntoa Satakunnan ammattikorkeakoulussa opinnäytetyönä tehtävälle tutkimukselle, ”Diabetesta sairastavan elämänlaadun arviointi”. Tutkimus tehdään yhteistyössä Porin Seudun Diabeetikot ry:n kanssa. Tutkimuksen otokseen valitaan 200 vähintään vuoden sairastanutta tyyppin 1 tai 2diabetesta sairastavaa aikuista (18–65-vuotta) yhdistyksen jäsentä. Tutkimuksen tarkoituksena on tarkastella diabeteksen vaikutusta koettuun elämänlaatuun. Tutkimus koskee isoa potilasmäärää ja käytettävissä on kansainvälinen ADDQoL19-elämänlaatumittari.

Mittarin on kehittänyt Professori Clare Bradley Lontoon yliopistosta ja sen on suomentanut Psykologi Helena Nuutinen Suomen Diabetesliitosta. Hakija anoo mittarin käyttöön lupaa helmikuussa 2014. Eettisen toimikunnan lausunto helpottaisi ja nopeuttaisi mittarin käyttöoikeuksien saamista.

Arvio: Opinnäytetyön tutkimusmenetelmä on kvantitatiivinen eli määrällinen tutkimus. Tutkimuksessa käytetään Lontoon yliopiston Professori Clare Bradley'n kehittämää diabetesspesifistä ADDQoL19-elämänlaatumittaria. Kyselylomakkeessa on kysymyksiä yleisestä elämänlaadusta ja niitä seuraa kysymykset diabeteksen vaikutuksesta elämänlaatuun 19 eri elämänalueella (sosiaaliset suhteet, vapaa-aika, elinolosuhteet, sukupuolielämä, ruokailu...). Vastaaajaa pyydetään arvioimaan elämänlaatuun verrattuna siihen jos hänellä ei olisi diabetesta, esimerkiksi: jos minulla ei olisi diabetesta, lomamatkani olisivat. Varsinaisen kyselylomakkeen lisäksi yhdistyksenjäsenille lähetetään esitietolomake, jossa kysytään muun muassa sukupuolta, ikää, koulutustaustaa, diabetestyyppiä, diabeteksenhoitomuotoa ja viimeksi mitattua sokerihemoglobiiniarvoa.

Toimikunta haluaa nostaa esille ja pohdittavaksi kysymysten asettelun, jota ei kenties useilla tieteenaloilla käytetä ”jos minulla ei olisi diabetesta”-kysymykset. Eri kulttuureissa ja kielellä kenties kysymyksen sisältö on erilainen, myös suhtautuminen tähän kysymykseen saattaa vaihdella. Tutkijan ei kuitenkaan tule edistää sairaan toiseudenkokemusta käyttämällä mittaria. Toki potilas tietää olevansa diabeetikko, mutta ohjaako tutkija häntä muodostamaan käsityksen itsestään eri ryhmään kuuluvana, toisena.

Tutkimukseen on valittu jo olemassa oleva mittari, jolloin mittarin valinnan perusteissa ja tulosten raportoinnissa opinnäytetyössä on hyvä huomioida toimikunnan esille nostama toiseudenoikeus.

Päätös:

Lausuntopyyntöasiakirjojen valossa Janina Ylisen opinnäytetyössä toteutettavaan elämänlaatukyselyyn liittyy eettisesti pohdintaa aiheuttava kysymysmuoto. Vastajille tulee tiedottaa selkeästi osallistumisen vapaaehtoisuudesta ja sen lisäksi opinnäytetyössä on toivottu pohdittavan kysymysmuotoihin liittyvää mahdollista toiseudenkokemuksen käsittelyä. Tutkimuksen vastaajat ovat täysi-ikäisiä ja voivat itse päättää kyselyyn vastaamisesta.

Anne Kärki, Satakunnan Ihmistieteiden eettisen toimikunnan puheenjohtaja

Satakunnan ammattikorkeakoulu, Maamiehenkatu 10, 28500 Pori