

106

Kirsti-Liisa Kuusinen

Psyykkinen itsesäätely
itsehoidon perustana

JYVÄSKYLÄN YLIOPISTO

JYVÄSKYLÄ 1994

Kirsti-Liisa Kuusinen

Psyykkinen itsesäätely
itsehoidon perustana

Itsehoito I-tyypin diabetesta
sairastavilla aikuisilla

Esitetään Jyväskylän yliopiston yhteiskuntatieteellisen tiedekunnan suostumuksella
julkisesti tarkastettavaksi yliopiston vanhassa juhlasalissa (S212)
keskiviikkona kesäkuun 22. päivänä 1994 kello 12.



JYVÄSKYLÄN YLIOPISTO

JYVÄSKYLÄ 1994

Psyykkinen itsesäätely itsehoidon perustana

Itsehoito I-tyypin diabetesta
sairastavilla aikuisilla

Kirsti-Liisa Kuusinen

Psyykinen itsesäätely
itsehoidon perustana

Itsehoito I-tyypin diabetesta
sairastavilla aikuisilla



JYVÄSKYLÄN YLIOPISTO

JYVÄSKYLÄ 1994

URN:ISBN:978-951-39-8019-1
ISBN 978-951-39-8019-1 (PDF)
ISSN 0075-4625

ISBN 951-34-0294-0
ISSN 0075-4625

Copyright © 1994, by Kirsti-Liisa
Kuusinen and University of Jyväskylä

Jyväskylä University Printing House
and Sisäsuomi Oy, Jyväskylä 1994

ABSTRACT

Kuusinen, Kirsti-Liisa

Self-Care Based on Self-Regulation. Self-Care in Adult Type I Diabetics.

Jyväskylä: University of Jyväskylä, 1994. 258 p.

(Jyväskylä Studies in Education, Psychology and Social Research,
ISSN 0075-4625; 106)

ISBN 951-34-0294-0

Summary

Diss.

It was assumed that self-care practices are carried out depending on a person's motive structure and ways of maintaining emotional equilibrium and identity, which are derived from the autonomy development of a person. Personality was conceived to be comprised of hierarchical, coherently interconnected cognitions. It was hypothesized that based on the nature of a person's autonomy, four self-care orientations could be distinguished: autonomous, externally controlled, autonomy defending and labile self-care orientation. The main task was to verify these self-care orientations. It was also investigated whether a person's self-rated personality characteristics and mediating cognitions appear as was theoretically assumed and how the outcome of self-care, in this case the glucose level (HbA_{1c}), can be understood in relation to self-care orientation.

30 adult type I diabetic subjects participated in the study. The data were gathered by in-depth interviews and questionnaires. The subjects were classified into four groups according to information from qualitatively analyzed interviews. The groups were compared with each other quantitatively using data from questionnaires.

Six subjects were classified as having autonomous, eleven externally controlled, six autonomy defending and seven labile self-care orientation. The results showed that there were many ways to maintain good glucose control. It was concluded that individualized regimens were needed and that the nature of a person's problems in self-care should be analyzed individually. It is important to look at the problems in self-care in a theoretical and psychological way taking the whole personality into account.

Keywords: autonomy, self-regulation, self-care, compliance, adherence to regimen, diabetes

ESIPUHE

Haluan esittää kiitokseni kaikille niille, jotka ovat tehneet mahdolliseksi tämän tutkimuksen valmistumisen. Osallistuminen Jyväskylän kaupungin terveyskeskuksen diabetestyöryhmään viritti alunperin ne kysymykset, jotka olivat keskeisiä tässä tutkimuksessa. Yhteistyö Keski-Suomen keskussairaalan diabetespoliklinikan kanssa oli käytännössä yksi tämän tutkimuksen toteutuksen kulmakiviä. Sisätautien erikoislääkäri Juha Saltevon tuki oli merkittävä tutkimuksen eri vaiheissa. Viime kädessä ne kolmekymmentä diabeetikkoa, jotka olivat valmiita antamaan aikaansa ja näkemään vaivaa tutkimukseen osallistumiseksi, ovat tämän tutkimuksen avainhenkilöt. Heille suuret kiitokset.

Apulaisprofessori Antero Toskala on alusta asti antanut tukensa ja ohjannut työtäni. Hän on kaiken kaikkiaan viimeisten vuosien aikana ollut monella tavalla tiennäyttäjänä minulle yrityksissäni ymmärtää yksilön psyykkisten prosessien monimutkaisuutta. Olen ollut erityisen iloinen mahdollisuudesta keskustella työhöni liittyvistä keskeisistä teoreettisista kysymyksistä juuri hänen kanssaan. Työni toisena ohjaajana ollut psykologian tohtori Päivi Niemi oli merkittävä tuki tulosten analysoinnin ja kirjoittamisen niissä vaiheissa, jolloin työ oli pysähtynyt, epäusko vallannut mielen ja omat kyvyt tuntuivat riittämättömiltä. Työni esitarkastajien apulaisprofessori Veikko Aalbergin ja apulaisprofessori Pirkko Niemelän asiantuntemus ja paneutuminen tutkimukseeni nosti esiin uusia näkökulmia ja kannusti työn loppuunsaattamiseen. Professori Isto Ruoppilan palaute työstäni on ollut arvokasta.

Jokapäiväisessä tutkijan työssäni psykologian laitoksen opettajat, tutkijakollegat ja henkilökunta ovat olleet merkittävä tuki. Tutkimustyön arkinen aherrus on ollut heidän ansiostaan vähemmän yksinäistä. Ask

Tolvanen auttoi niissä katastrofilla tuntuvissa tilanteissa, joita tietokoneiden kanssa väistämättä tulee. Haastattelujen kirjoittamisen teki opiskelija Laura Lehtinen. Suomenkielen tarkastuksen teki fil.lis. Minna-Riitta Luukka. Heille kaikille kiitokset yhteistyöstä.

Käytännöllisesti ja taloudellisesti tutkimuksenteon ovat mahdollistaneet monet tahot. Jyväskylän yliopiston psykologian laitos on tarjonnut erinomaiset tilat ja välineet tutkimukseni teolle. Suomen Akatemian Terveyttä kaikille vuoteen 2000 -tutkimusrahaston, Suomen Kulttuurirahaston, Jyväskylän yliopiston ja Diabetestutkimussäätiön myöntämät apurahat ovat turvanneet mahdollisuuden paneutua tutkimuksenteekoon päätoimisesti.

Tutkimustyötä olen päätoimisesti tehnyt neljä vuotta. Sinä aikana muu elämä ei suinkaan pysähtynyt eikä perheeni ansiosta päässyt kapeutumaan pelkäksi tutkimuksen teoksi. Siitä ja myötäelämisestä lämpimät kiitokset heille. Elämässä on paljon merkittäviä asioita ja monia projekteja, eikä elämä tule koskaan valmiiksi, vaikka jonkin työn saisikin päätepiteeseen.

Säynätsalossa 22. toukokuuta 1994

Kirsti-Liisa Kuusinen

SISÄLLYS

1 JOHDANTO	11
2 HOITO-OHJEIDEN NOUDATTAMINEN TUTKIMUS- KOHTENA	14
2.1 Ongelmallinen hoitomyöntyvyys	14
2.2 Kognitiot hoitomyöntyvyyden selittäjinä	17
2.3 Ohjeiden noudattamisesta itsehoitoon, ohjekuuliaisuudesta itsesäätelyyn	20
3 I-TYYPIN DIABETES JA ITSEHOITO	25
3.1 I-tyypin diabetes	25
3.2 Verensokeripitoisuus eli hoitotasapaino	26
3.3 Diabeteksen itsehoito	29
4 HOITO-OHJEIDEN NOUDATTAMINEN I-TYYPIN DIABETESTA SAIRASTAVILLA	32
4.1 Hoito-ohjeiden noudattamisen tutkiminen diabeetikoilla	32
4.2 Hoito-ohjeiden noudattaminen I-tyypin diabetesta sairastavilla	34
4.3 Itsehoitoa ja hoito-ohjeiden noudattamista selittäviä tekijöitä .	37
4.4 Psyykkisen oireilun ja persoonallisuustekijöiden yhteys hoito-ohjeiden noudattamiseen	42
5 PSYKKINEN ITSESÄÄTELY ITSEHOIDON JA HOITO- OHJEIDEN NOUDATTAMISEN PERUSTANA	48
5.1 Autonomia	48
5.2 Autonomian ongelmat	51
5.3 Identiteetti ja välittävät kognitiot	55
5.4 Käyttäytymisen säätely ja itsekontrolli	58
5.5 Autonomia, käyttäytymisen säätely ja itsehoito	61
5.6 Psyykinen itsesäätely ja itsehoito: yhteenveto	64

6 TUTKIMUKSEN TAVOITTEET, TEHTÄVÄT JA HYPOTEESIT ...	66
I Tutkimustehtävä	66
II Tutkimustehtävä	69
III Tutkimustehtävä	71
7 TUTKIMUSMENETELMÄ	72
7.1 Tutkimuksen toteutus	72
7.2 Tutkittavat	75
7.3 Tiedonkeruumenetelmät	77
7.3.1 Haastattelu	77
7.3.2 Motivaatio-orientaatio -mittari	79
7.3.3 Persoonallisuus-skaala	80
7.3.4 Diabetes Locus of Control -skaala	82
7.3.5 Uskomukset-lomake	82
7.3.6 Sairauteen sopeutuminen -kysely	83
7.3.7 Hoito-ohjeiden noudattamisen itsearviointit	84
7.3.8 Hoitotasapaino	85
7.4 Analyysimenetelmät	86
7.4.1 Kvalitatiivinen analyysi	86
7.4.2 Tilastolliset analyysit	88
8 TULOKSET	89
8.1 Itsehoito-orientaatiot	89
8.1.1 Autonominen itsehoito-orientaatio	90
8.1.2 Ulkoaohjautuva itsehoito-orientaatio	100
8.1.3 Autonomiaa puolustava itsehoito-orientaatio	116
8.1.4 Horjuva itsehoito-orientaatio	126
8.1.5 Yhteenvedo: neljä itsehoito-orientaatiota	144
8.2 Persoonallisuusominaisuudet ja välittävät kognitiot itsehoito-orientaatioryhmissä	148
8.2.1 Motivaatio-orientaatiot	148
8.2.2 Persoonallisuus-skaalalla mitatut ominaisuudet	150
8.2.3 Välittävät kognitiot	152
8.2.4 Persoonallisuusominaisuuksien ja välittävien kognitioiden keskinäiset yhteydet	155
8.2.4.1 Persoonallisuusominaisuuksien keskinäiset yhteydet	155
8.2.4.2 Välittävien kognitioiden keskinäiset yhteydet ...	156
8.2.4.3 Persoonallisuusominaisuuksien yhteydet välittäviin kognitioihin	158

8.2.5 Yhteenveto: persoonallisuusominaisuudet ja välittävät kognitiot itsehoito-orientaatioryhmissä	159
8.3 Itsearvioitu ohjeiden noudattaminen ja hoitotasapaino	164
8.3.1 Itsearvioitu ohjeiden noudattaminen	164
8.3.2 Hoitotasapaino	166
8.3.3 Persoonallisuustekijöiden ja välittävien kognitioiden yhteydet ohjeiden noudattamisen itsearviointeihin ja hoitotasapainoon	167
8.3.4 Yhteenveto: monta tietä hyvään tasapainoon	168
 9 POHDINTA	 171
9.1 Tutkimusmenetelmän arviointia	171
9.2 Tutkimuksen tulosten ja teorian arviointia	175
9.3 Itsehoito-orientaatiot ohjannan perustana	181
 10 SUMMARY	 186
10.1 Introduction	186
10.2 Theoretical framework	189
10.3 Aim of the study, research tasks and hypotheses	193
10.4 Method	195
10.4.1 Design and instruments	195
10.4.2 Subjects	196
10.5 Results	197
10.5.1 Autonomous, externally controlled, autonomy defending and labile self-care orientations	197
10.5.2 Personality characteristics and mediating cognitions in the four self-care orientation groups	199
10.5.3 Diverse ways of maintaining a good glucose control .	200
10.6 Discussion and conclusions	201
 LÄHTEET	 204
 LIITTEET	 227

1 JOHDANTO

Miksi diabeetikko ei noudata ohjeita, vaikka laiminlyönnin seurauksena voi olla sokeutuminen, kysyttiin minulta ensimmäisen kerran lähes kymmenen vuotta sitten, kun toimin terveyskeskuspsykologina ja olin diabeetikoita hoitavan diabetestyöryhmän jäsen. Kysymys jäi askarruttamaan, koska riittävän hyvää vastausta siihen ei mielessäni ollut.

Kirjallisuuteen tutustuminen osoitti, ettei hoito-ohjeiden noudattamisen ongelma ollut uusi eikä suinkaan rajoittunut diabetesta sairastaviin. Jo Hippokrateen sanotaan kehottaneen lääkäreitä kiinnittämään huomiota siihen, että potilaat eivät aina noudata saamiaan ohjeita (Gordis, 1979). Hoito-ohjeiden noudattamista eli hoitomyöntyvyyttä on tutkittu paljonkin alunperin lääketieteessä ja sittemmin yhä useammilla tieteenaloilla. Keskeinen tutkimuskohde se on ollut käyttäytymislääketieteessä ja Suomessa vasta muotoutumassa olevalla psykologian erityisalueella, terveystieteissä (Krantz, Grunberg & Baum, 1985; Nupponen, 1989, 1993; Rodin & Salovey, 1989).

Psykologisesti ongelmaa lähestyneissä tutkimuksissa on usein selvitetty kognitioiden, esimerkiksi kontrollikäsitteiden ja minäpystyvyyssuskomusten merkitystä ohjeiden noudattamisessa ja noudattamatta jättämisessä. Kognitioiden ja käyttäytymisen välisiä yhteyksiä selvittäneiden tutkimusten tulokset ovat kuitenkin toistuvasti olleet ristiriitaisia ja vaikeasti tulkittavia. Käytännön työntekijässä ne lähinnä herättivät uusia kysymyksiä. Miksi toinen uskoo hallitsevansa sairauttaan ja sen hoitoa ja toinen ei? Miksi toinen, vaikka uskookin hallitsevansa ja yrittää hallita sairauttaan, ei kuitenkaan onnistu itsehoidossa?

Hoitomyöntyvyyttutkimukseen perehtyminen toi siten joitakin vastauksia, mutta synnytti myös uusia kysymyksiä. Koska olin samaan aikaan myös kognitiivisen psykoterapian koulutuksessa, jouduin perehty-

mään yksilön käyttäytymistä kokonaisvaltaisesti selittäviin ja psyyken dynamiikan huomioon ottaviin teorioihin. Ne tuntuivat antavan paljon enemmän ymmärtämisen välineitä kuin perinteiset hoitomyöntyvyytutkimuksen ja terveystieteiden tarjoamat selitysmallit. Ohjeiden noudattamisen ongelmaanhan sisältyy kysymys siitä, mikä ylipäättään ohjaa yksilön käyttäytymistä. Siksi ohjeiden noudattamattomuus alkoi yhä enemmän hahmottua yksilön psyykkisen itsesäätelyn ongelmaksiksi. Vaikka etäännyinkin jossain määrin vallitsevasta terveystieteiden teoreettisesta ja menetelmällisestä traditiosta, on kuitenkin todettava, että esimerkiksi Leventhal, Zimmerman ja Gutmann (1984) erottavat nimenomaan itsesäätelyn näkökulman uusimpana, mutta vasta vähän tutkimusta kirvoittaneena hoitomyöntyvyytutkimuksen viitekehysenä.

Tutkimuksessani pyrin siten uudelleen, aiempia tutkimuksia kokonaisvaltaisempaan hoito-ohjeiden noudattamisongelman ymmärtämiseen. Teoreettiseksi perustaksi muodostui Guidanon ja Liottin (1983) kognitiivis-konstruktivinen malli psyyken hierarkkisesta rakenteesta. Keskeisellä sijalla oli myös oletamus psyyken integraation ja autonomian merkityksestä tavoitteellisessa ja tietoisessa käyttäytymisen säätelyssä (Deci & Ryan, 1985a), jota myös itsehoito ja hoito-ohjeiden noudattaminen vaativat (Kanfer & Gaelick, 1986; Rosenbaum, 1990a). Sitä, miten itsehoito ja hoito-ohjeiden noudattaminen ovat yhteydessä yksilön psyyken autonomisuuteen ja integraatioon, ei ole juurikaan aikaisemmin tutkittu. Siitä tulikin tämän tutkimuksen pääkysymys. Psyykkisen itsesäätelyn teorioihin ja aiempiin tutkimustuloksiin perustuen luotiin tutkimuksen hypoteesit siitä, miten erot yksilön käyttäytymisen ohjautumisperusteissa heijastuvat itsehoitoon.

Käsillä olevassa tutkimuksessa tutkittiin I-tyyppin diabetesta sairastavien aikuisten itsehoitoa ja hoito-ohjeiden noudattamista. I-tyyppin diabetes on erityisesti Suomessa yleinen. Sen prevalenssi ja insidenssi (alle 15-vuotiailla 35/100.000/v) on Suomessa suurempi kuin missään muussa maassa (Reunanen, 1990). Vaikka diabeteksen hoito on pääosin itsehoitoa, se kuluttaa kuitenkin runsaasti terveydenhuollon resursseja. Hoitopäiviä kertyy tasapainotuksista ja sairauden keston myötä yleistyvien komplikaatioiden hoidosta (Kangas, 1993). I-tyyppin diabeteksen hoito on suureksi osaksi yksilön jokapäiväiseen arkielämään, syömiseen, juomiseen ja liikumiseen liittyvää itsehoitoa ja elämäntavan tietoista hallintaa. Hoidon laiminlyönnin seuraukset voivat tulla esiin sekä välittömästi että viivästyneinä. Diabetes tarjosi siten erinomaisen mahdollisuuden selvittää yksilön itsehoitoa ja terveellisiä elämäntapoja koskevien ohjeiden noudattamista. Elämäntapoja koskevien hoito-ohjeiden puutteellinen noudattaminen on ongelmana monissa muissakin nykyään yleisissä sairauksissa, joissa hoidon tuloksellisuuden ongelmana on yleisesti juuri huono hoitomyöntyvyys. Tutkimuksen tulokset ja johtopäätökset ovat siten sovelletta-

vissa moniin sairauksiin, yleensä terveellisten elämäntapojen toteuttamiseen sekä itsestä huolehtimiseen.

Pyrkimys yksilön kokonaisvaltaiseen ymmärtämiseen johti haastattelun valintaan tutkimuksen päätiedonkeruumenetelmäksi. Haastattelin tutkimukseen osallistuneet 30 I-tyypin diabetesta sairastavaa viisi kertaa. Tämän 150 noin tunnin mittaisen haastattelun kvalitatiivinen analyysi oli tutkimuksen tulosten perusta. Tätä analyysia täydennettiin ja arvioitiin kyselylomakkeilla ja testeillä kerätyn tiedon tilastollisilla analyysilla.

Tutkimuksessa erotettiin neljä yksilön autonomiaan ja psyyken integraatioon perustuvaa itsehoitoon suhtautumistapaa eli itsehoito-orientaatiota: autonominen, ulkoahjautuva, autonomiaa puolustava ja horjuva itsehoito-orientaatio. Niihin perustuen esitetään lopuksi ohjannan tueksi jäsenitys siitä, miten käyttäytymisen säätelyn ongelmat huomioon ottaen yksilöä voidaan terveydenhuollossa parhaiten tukea terveydelle välttämättömien ohjeiden noudattamisessa. Kun itsehoidon perustaksi ymmärretään yksilön psyykinen itsesäätely, ohjannassa ei ole enää keskeistä se, miten saadaan yksilöt kuuliaisesti noudattamaan ohjeita. Tavoitteeksi nousee auttaa yksilöä ulkoisten paineiden ja sisäisten ristiriitojen takia joskus vaikeassa, pitkän tähtäyksen tavoitteiden mukaista käyttäytymisen säätelyä edellyttävässä itsehoidossa.

2 HOITO-OHJEIDEN NOUDATTAMINEN TUTKIMUSKOHTENA

2.1 Ongelmallinen hoitomyöntyvyys

Hoito-ohjeiden noudattaminen nousi varsinaisesti tutkimuskohteeksi 1950-luvulla, jolloin tuberkuloosipotilaita hoitaneet lääkärit kiinnittivät huomiota siihen, ettei syy hoidon epäonnistumiseen suinkaan ollut hoidon tehottomuudessa, vaan ohjeiden noudattamattomuudessa (Koltun & Stone, 1986). Laajemmin tutkimuksia alettiin tehdä 1960 - 70 -luvulla, jolloin Haynes, Taylor ja Sackett (1979) ottivat käyttöön käsitteen *hoitomyöntyvyys* (engl. compliance), jolla he tarkoittivat sitä, missä määrin yksilö käyttäytyy terveyden edistämiseksi tai sairauden hoitoon annettujen ohjeiden mukaan. Ohjeet saattavat koskea lääkehoitoa, seurantaa, lääkärissä käyntejä tai elämäntapoja. Hoitomyöntyvyystutkimus laajeni nopeasti ja 1974 pidettiin Yhdysvalloissa ensimmäinen tutkijoiden tapaaminen (Sackett, 1976). Aihetta käsittelevän oman nimikkolehden, *The Journal of Compliance in Health Care*, ensimmäinen numero julkaistiin vuonna 1986.

Aluksi tutkimuksen lähtökohdat olivat paitsi käytännönläheisiä myös lääketieteellisesti painottuneita. Leventhal, Zimmerman ja Gutmann (1984) ovatkin kutsuneet tätä hoitomyöntyvyystutkimuksen *lääketieteelliseksi* vaiheeksi. Useissa tutkimuksissa pyrittiin selvittämään, kuinka paljon ohjeita noudatettiin tai ei noudatettu (DiMatteo & DiNicola, 1982). Lähtökohta oli melko autoritaarinen. Ihmeteltiin, miksi potilaat eivät yksinkertaisesti noudata lääkäriltä saamiaan, heidän parhaakseen tarkoitettuja oh-

jeita (Carver & Scheier, 1982). Käyttöön otettu hoitomyöntyvyys-termikin (eng. compliance = tottelevaisuus) ja ehdotettu suomenkielinen vastine, ohjekuuliaisuus (Koivusalo, 1984), sisältää tämän autoritaarisen ja kuuliaisuutta painottavan konnotaation.

Hoitomyöntyvyys osoittautui laajaksi ongelmaksi (Sackett, 1976; Sackett & Snow, 1979). Erityisesti tutkittiin pitkäaikaissairaiden, varsinkin munuais- ja verenpainepotilaiden, psykiatrisesti sairaiden ja diabeetikoiden hoito-ohjeiden noudattamista. Myös ennaltaehkäisevien terveystottumusten, kuten hampaiden harjaus, turvavöiden käyttö ja turvaseksiohjeiden omaksumisesta ja elämäntapojen muuttamisesta, kuten tupakoinnin lopettaminen ja ruokavalion muutokset, on oltu kiinnostuneita (DiMatteo & DiNicola, 1982; Koltun & Stone, 1986; O'Leary, 1985, 1992).

Tutkimuksissa todettiin, että pitkäaikaisessa hoidossa olevista potilaista noin puolet laiminlyö lääkitystään (Morisky, 1986; Sackett & Snow, 1979). Hoitomyöntyvyys on kuitenkin yleensä parempi, mikäli kyse on akuutista sairaudesta tai oireita välittömästi helpottavasta hoidon toteuttamisesta (Becker, 1976; Haynes, 1976). Oirehtivista potilaista noin 70 - 80 % saapuu sovitulle vastaanotolle. Sen sijaan oireettomista potilaista ja kontrolli- tai seurantakäynnille tulijoista saapuu paikalle alle puolet. Monimutkaisia hoito-ohjeita ei noudateta yhtä kirjaimellisesti kuin helpoja. Erityisesti elämäntapoihin liittyvien ohjeiden noudattamisessa on usein puutteita (Becker, 1976; Haynes, 1976). Ruokavalio-ohjeita noudattaa noin 30 - 70 % potilaista (DiMatteo & DiNicola, 1982; Enlund, 1984). Sairauksien vertailu osoittaa, että psykiatriset potilaat noudattavat hoito-ohjeita huonommin kuin muut ja yleensä psykiatrinen oireilu liittyy huonoon hoitomyöntyvyyteen (Becker, 1976). Myös tyytymättömyys hoitojärjestelyihin, esimerkiksi tyytymättömyys pitkään odotusaikaan, huonontaa ohjeiden noudattamista (Becker, 1976; Haynes, 1976). Demografisilla tekijöillä ei näytä olevan systemaattista yhteyttä hoitomyöntyvyyteen.

Kun ohjeiden noudattamisen ongelmiin alettiin kiinnittää huomiota, ohjeiden noudattamattomuuden oletettiin usein johtuvan tietämättömyydestä. Tiedonjakamista ja potilasopetusta lisättiin, mutta sekään ei ollut ongelmatonta. Esimerkiksi vastaanotolla saadusta omaa sairautta tai hoitoa koskevasta tiedosta unohdetaan 30-60 % (Ley, 1982; Watts, 1980). Myös tiedon laatu näyttää vaikuttavan. Lamauttavaa ahdistusta, alistunutta pelkoa ja masennusta aiheuttava tieto ei paranna, vaan saattaa jopa huonontaa ohjeiden noudattamista (Janis & Rodin, 1979; Sanders, Mills, Martin & Horne, 1975). Useissa mm. diabetesta koskevissa tutkimuksissa onkin osoitettu, että vaikka tieto on tarpeellista, ei tietämättömyys yksin selitä riittävästi huonoa hoitomyöntyvyyttä (Cox, Gonder-Frederick, Pohl & Pennebaker, 1986; Southam & Dunbar, 1986; Stone, 1961).

Hoitomyöntyvyyttä tutkittaessa keskeinen ongelma on ollut, miten saadaan todellisuutta vastaavia tietoja ohjeiden noudattamisesta (Hays & DiMatteo, 1987; Svarstad, 1976). Hoitohenkilökunnan, lääkärien ja hoitajien, hoitomyöntyvyysarvioinnit ovat usein epäluotettavia, koska ne perustuvat ensisijaisesti hoitotulokseen. Kun hoitotulos on huono, hoitomyöntyvyyskin arvioidaan huonoksi. Kuitenkin hoito-ohjeiden noudattamisen ja *hoitotuloksen* erottaminen toisistaan on tärkeää ja sitä onkin korostettu kautta hoitomyöntyvyytustutkimuksen historian (Sackett, 1976). Hoitotulos, kuten paraneminen, ei ole aina sidoksissa ohjeiden noudattamiseen, vaan huonosta hoitomyöntyvyydestä huolimatta osa potilaista paranee ja hyvästä hoitomyöntyvyydestä huolimatta osa ei parane (Sackett, 1976). Hoitotulos saattaa olla huono hyvästä hoitomyöntyvyydestä huolimatta, jos annetut ohjeet perustuvat väärään diagnoosiin tai ohjeet ovat muutoin virheellisiä tai niin epämääräisiä, että niiden noudattaminen on itseasiassa mahdotonta (Gordis, 1979; Mason, 1985; Svarstad, 1976). Käytännön taitojen opettamisessa saattaa olla puutteita. Itse asiassa joskus onkin kyse huolimattomasti annetuista ohjeista eli hoitohenkilökunnan omasta huonosta ohjekuuliaisuudesta oman työn ohjeiston suhteen (Ley, 1981).

Potilaan huonolla hoitomyöntyvyydellä saatetaan joskus myös selittää hoidon tehottomuutta selvittämättä asiaa tarkemmin. On myös todettu, että lääkäreillä on taipumus yliarvioida nimenomaan omien potilaidensa hoitomyöntyvyyttä (DiMatteo & DiNicola, 1982). Arvioon potilaan hoito-ohjeiden noudattamisesta vaikuttaa myös se, miten lääkäri kokee keskustelun potilaan kanssa. Greenberg, Eisenthal ja Stoeckle (1984) totesivat, että jos lääkäri koki keskustelun potilaan kanssa hankalaksi, hän arvioi hoitomyöntyvyyden huonoksi. Myös taudin vakavuus vaikutti arvioihin. Mitä vakavampi sairaus oli kyseessä sitä helpommaksi lääkäri koki keskustelun. Lisäksi todettiin, että jos potilaat ja lääkärit itse olivat nuoria, hoitomyöntyvyys arvioitiin hyväksi.

Myöskään potilaiden omia arvioita ei ole pidetty luotettavina (Epstein & Cluss, 1982). Tosin jokainen, joka sanoo noudattavansa ohjeita huonosti, yleensä myös tekee niin. Sen sijaan kaikki, jotka sanovat noudattavansa niitä hyvin, eivät niin tee. Potilaat saattavat unohtaa, miten ovat ohjeita noudattaneet tai pyrkivät tietoisesti tai tiedostamattaan kaunistelemaan käyttäytymistään mm. moitteiden tai häpeän pelosta. Pelko saattaa-kin olla aiheellinen, koska joissakin tutkimuksissa on todettu hoitohenkilökunnan helposti leimaavan huonosti ohjeita noudattavat potilaat "laiskoiksi", "ilkeiksi", "vaikeiksi" tai "yhteistyökyvyttömiksi" (DiMatteo & DiNicola, 1982; Fineman, 1991; Hanson, 1986; Nichols, 1984; Vandereycken & Meerman, 1988). Ohjantatilanteissa hoitohenkilökunta ja potilas eivät ole tasa-arvoisessa asemassa, mikä johtaa ohjeiden noudattamisen puutteiden salailuun ja peittelyyn (Barofsky, 1978; Brehm, 1966; DiMatteo & DiNicola, 1982; Hayes-Bautista, 1976; Raven, 1988). Potilaiden oma arvio

hoito-ohjeiden noudattamisesta saattaa kuvata myös lähinnä potilaiden toivetta ja tavoitetta, eikä niinkään todellisuutta (Glasgow, McCaul & Schafer, 1987). Etenkin elämäntapoja koskevien ohjeiden noudattamisen arviointikriteerit saattavat vaihdella paljonkin.

Käyttäytymisen suoraa tarkkailua on tehty jonkin verran, mutta sekin on usein vaikeaa, jopa mahdotonta toteuttaa. Se vie aikaa ja on täynnä reliabiliteetti- ja validiteettiongelmia. Kun kyseessä on päivittäin hetkestä toiseen jatkuva itsehoito, kokonaisvaltainen tarkkailu on lähes mahdotonta. Käyttäytymisen suora tarkkailu onkin yleensä kohdistunut jonkin yksittäisen ohjeen noudattamiseen. Potilaita on yleensä tarkkailtu salaa, esim. erilaisilla leireillä tai sairaalaoiloissa. Lääkkeiden käyttöä on myös saatettu arvioida analysoimalla lääkeainepitoisuuksia verestä potilaan tietämättä (Mäenpää, 1986).

2.2 Kognitiot hoitomyöntyvyyden selittäjinä

Ajan myötä kiinnostus suuntautui yhä enemmän ohjeiden noudattamista selittävien psykologisten tekijöiden etsimiseen. Myös ohjeiden noudattamista parantavia interventioita pyrittiin kehittämään, koska huono hoitomyöntyvyys nähtiin yhä selvemmin yhteiskunnalle taloudelliseksikin rasitteeksi. Kun havaittiin, että tietojen opettamisen ohella tarvitaan myös taitoja ja muita käyttäytymisen muuttamista tukevia keinoja, ryhdyttiin soveltamaan ja kehittämään erilaisia käyttäytymisterapeuttisia menetelmiä (Gross, 1987; Kajaste & Nupponen, 1990; Meichenbaum & Turk, 1987; Shillitoe, 1988; Stunkard, 1981; Surwit, Feinglos & Scovern, 1983; Wing, Epstein, Nowalk & Lamparski, 1986). Leventhal kollegoineen (1984) kutsuu erilaisten interventioiden vaikutuksia hoitomyöntyvyyteen ja erilaisten uskomusten ja käsitysten sekä käyttäytymisen välisiä yhteyksiä analysoivia tutkimuksia *kognitiivis-behavioraaliseksi* hoitomyöntyvyydestutkimukseksi.

Tiedon ja opetuksen merkitystä hoitomyöntyvyydessä selvittäneiden tutkimusten myötä alkoi olla selvää, että yksilö reagoi ja noudattaa hoito-ohjeita myös tai jopa enemmän muun kuin rationaalisen lääketieteellisen käsitejärjestelmän ohjaamana. Yksilöllä oleva sairauden etiologiaa tai hoitoa koskeva implisiittinen käsiterakennelma nk. *maallikkokäsitys* tai sairausskeema johtaa valikoivuuteen informaation vastaanotossa, omaksumisessa ja soveltamisessa (Härkäpää, 1985; Leventhal, Diefenbach & Leventhal, 1992; Robbins & Kirmayer, 1991; Rätty, 1990). Kognitiivis-behavioraalinen hoitomyöntyvyydestutkimus onkin suurelta osin kohdistunut yksilön subjektiivisiin käsityksiin, joiden on oletettu vaikuttavan

ohjeiden noudattamiseen. On oletettu, että yksilön käsitykset ovat johdonmukaisia ja loogisesti yhteydessä hänen käyttäytymiseensä, vaikka ulkopuolisesta käyttäytyminen näyttääkin irrationaliselta, kuten esimerkiksi ohjeiden noudattamatta jättäminen noudattamattomuuden seurauksien ollessa vakavia.

Tutkimusten toteuttamista ovat usein ohjanneet erilaiset mallit. Niistä osa on liittynyt spesifisti terveyteen, kuten terveystuskomusmalli (Becker, 1976; Rosenstock, 1974). Osa taas on ollut jonkin yleisemmän mallin tai tutkimustradition, kuten attribuutioteorian (Michela & Wood, 1986; Seligman, 1975), Rotterin (1966; 1979) hallinnan sijoittamisen teorian, Banduran (1977) sosiaalisen oppimisen teorian ja Ajzenin ja Fishbeinin (1980) perustellun toiminnan teorian sovelluksia terveyteen tai tiettyyn sairauteen.

Alunperin Rosenstockin (1974), myöhemmin Beckerin ja Maimanin muokkaama *terveysuskomusmalli*, Health Belief Model, HBM (Becker, 1976) on yksi niistä teoreettisista viitekehyksistä, jota on sovellettu moniin hoito-ohjeiden noudattamista koskeviin tutkimuksiin. Mallilla on pyritty arvioimaan erilaisten yksilön käsitysten merkitystä terveys- ja sairauskäyttäytymisen ennustamisessa ja selittämisessä. Terveystuskomusmallissa näitä käsityksiä ovat: koettu alttius sairastua, arvioitu sairauden vakavuus, korjaavan käyttäytymisen arvioitu hyöty ja kannattavuus sekä koetut psykologiset, fyysiset ja sosiaaliset esteet korjaavan käyttäytymisen toteuttamiselle (Becker, 1976). Mallin perusolettamuksena on ollut, että ryhtyäkseen tarvittavaan hoitotoimenpiteeseen yksilön täytyy uskoa olevansa altis sairastumaan tai jos hän on jo sairastunut, hänen täytyy uskoa, että kyseessä on vakava sairaus. Lisäksi hänen täytyy pitää toimenpidettä kannattavana ja erilaisia toimenpiteen kustannuksia (esim. vaiva, aika ja raha) pienempinä kuin arvioitua hyötyä. Mallissa mukana olevien tekijöiden merkitys käyttäytymisen selittämisessä näyttää vaihtelevan. Janz ja Becker (1984) analysoivat terveystuskomusmallia soveltaneita tutkimuksia ja totesivat, että ennaltaehkäisevien terveystottumusten toteuttamista selvittäneissä tutkimuksissa parhaiten käyttäytymistä selitti yksilön kokemien esteiden määrä. Toivottu käyttäytyminen oli sitä epätodennäköisempää, mitä enemmän esteitä sen toteuttamiselle koettiin. Jo sairastuneella henkilöllä hoitomyöntyvyyttä on selittänyt erityisesti käsitys sairauden vakavuudesta (Janz & Becker, 1984; Michela & Wood, 1986). Mitä vakavammaksi sairaus koetaan, sitä parempaa hoitomyöntyvyys. Äskettäin Harrison, Mullen ja Green (1992) totesivat kuitenkin terveystuskomusmallia soveltaneita tutkimuksia koskeneessa meta-analyysissä mallin ennustekyvyn ylipäättään melko huonoksi.

Paljon tutkittuja yksilön käsityksiä ovat olleet myös ns. hallintakäsitykset. Rotterin yksidimensioisen hallinnan sijoittamisen teorian myöhemmissä sovelluksissa on yleensä käytetty Levensonin (1972) muunnos-

ta, jossa erotetaan kolme eri *hallinnan sijoittamisen* tapaa eli hallintakäsitystä. Jonkin tapahtuman hallinta saatetaan kokea sisäiseksi, jolloin henkilö itse hallitsee sitä (internal locus of control), ulkoiseksi muiden hallinnaksi eli joku toinen henkilö hallitsee sitä (control by powerful others) tai tapahtuma saatetaan kokea sattumasta riippuvaiseksi (chance locus of control). Teorian perusteella Wallston, Wallston ja DiVellis (1978) ovat kehittäneet terveyteen liittyvän hallintakäsityksiä mittaavan monidimensioiden "Health Locus of Control Scale"-mittarin, jossa hallinnan kokemusta arvioidaan suhteessa terveyden ylläpitoon ja sairastumiseen. Käyttäytymisen ennustamiskykyä on pyritty lisäämään myös kehittämällä mittareita eri sairauksia varten.

Tähänkään teoriaan perustuvien tutkimusten tulokset eivät ole täysin vahvistaneet oletuksia hallinnan sijoittamisen ja käyttäytymisen välisistä yhteyksistä (Brewin, 1988; Calnan, 1989; Wallston & Wallston, 1981). Vaikka sattumanvaraisuuden kokemus näyttääkin liittyvän omatoimisuuden vähäisyyteen ja sisäinen hallinnan sijoittaminen toivottujen käyttäytymisten toteuttamiseen, kuten on oletettu (Seeman & Seeman, 1983; Strickland, 1978), hyvä hoitomyöntyvyys on ollut yhteydessä etenkin ulkoiseen hallinnan sijoittamiseen (Wallston & Wallston, 1981). Käsitys omasta hallinnasta ei ilmeisesti aina olekaan niin myönteistä yksilön kannalta kuin usein ilman muuta on oletettu (Litt, 1988). Voimakas sisäinen hallinta saattaa estää avun hakemista silloin, kun olisi tarpeen luottaa muiden apuun, esimerkiksi hakeutua asianmukaiseen hoitoon sairaana. Mikäli potilas korostaa omaa vastuutaan silloinkin, kun sairauden eteneminen on väistämätöntä, hän saattaa turhautua ja syyllistyä (Shillitoe, 1988). Oman hallinnan korostaminen etenkin sellaiselle henkilölle, jolla on perimmältään heikko käsitys kyvyistään toimia ja onnistua, saattaa sekin aiheuttaa ahdistusta eikä johda toivottuihin tuloksiin.

Hallinnan sijoittamisen teoriaa on myös kritisoitu siitä, ettei sisäisen, ulkoisen ja sattumahallinnan erottaminen aina tavoita yksilön todellista kokemusta tilanteesta. Esimerkiksi "sattuma" -attribuutioihin luokitellaan yleensä myös yksilön käsitys, että kyseessä on "Jumalan tahto". Omille kokemuksille merkityksen antaminen taas Jumalan tahdon toteutumisenä on kuitenkin kokemuksellisesti melko kaukana varsinaisesta sattumanvaraisuuden kokemuksesta (Marlatt, 1985a).

Wallston (1992) on äskettäin esittänyt sisäisen hallintakäsityksen tilalle laajempaa havaitun kompetenssin käsitettä. Se lähenee Banduran (1977b) sosiaalisen oppimisen teorian *minäpystyvyyden* (self-efficacy) -käsitettä, jolla tarkoitetaan yksilön käsitystä omasta kyvystään suoriutua jostakin tietyistä tehtävistä tai käyttäytymisestä. Minäpystyvyys on osoittautunut hyväksi käyttäytymisen ennustajaksi monissa elämäntavan muuttamista koskevissa tutkimuksissa. Yksilön käsitys siitä, pystyykö hän toteuttamaan ko. muutoksen, esimerkiksi lopettamaan tupakanpolton,

noudattamaan ruokavaliota tai turvaseksiohjeita, ennustaa hyvin muutoksen onnistumista (Beck & Lund, 1981; Kaplan & Simon, 1990; Litt, 1988; O'Leary, 1985, 1992; Seeman & Seeman, 1983; Slater, 1989).

Kysymys yksilön käsitysten, hallinnan sijoittamisen, attribuutioiden ja pystyvyyskäsitteiden alkuperästä on usein jäänyt avoimeksi yksilön kognitioiden ja käyttäytymisen välisiä yhteyksiä selvittäneissä tutkimuksissa. Jonkin verran on selvitetty niiden yhteyttä aikaisempiin sairastamiskokemuksiin (Lau, 1982; Lau, Bernard & Hartman, 1989; Michela & Wood, 1986), mutta lähes aina niitä on tarkasteltu irrallisina yksilön kokonaispersoonallisuudesta. Yksilön kokonaispersoonallisuuden merkitystä ohjeiden noudattamisessa ei olekaan juuri selvitetty¹. Kuitenkin *kausaalisten attribuutioiden* on todettu yleensä myös palvelevan itsetuntoa ja pitävän yllä sekä positiivista minäkuvausta että emotionaalista tasapainoa (Croyle, 1992). Tästä kertoo esimerkiksi se, että negatiivisia tapahtumia selitetään enemmän kuin positiivisia itsestä riippumattomilla, ulkoisilla ja sattumanvaraisilla, ei-kontrolloitavilla tekijöillä (Brewin, 1988; Janis & Rodin, 1979).

Edellä kuvatut kognitiivis-behavioraalisten tutkimusten ongelmat ovat tulleet ajan myötä yhä ilmeisemmiksi. On syntynyt tarve kokonaisvaltaisempiin, useampia tekijöitä huomioon ottaviin tutkimuksiin. Bandura (1991) on kiinnittänyt huomiota siihen, että tutkimuksissa ei riittävästi eroteta käyttäytymistä sen merkityksestä. Käyttäytymisen seuraukset eli sen merkitykset yksilölle voivat olla moninaiset. Tietty käyttäytyminen, kuten ohjeiden noudattaminen tai noudattamattomuus saattaa itseasiassa merkitä muutakin kuin terveyden ylläpitoa tai sen laiminlyöntiä. Se saattaa auttaa ylläpitämään emotionaalista tasapainoa tai positiivista minäkuvausta. Siten jokin käyttäytyminen tulee ymmärrettäväksi ja ehkä ennustettavaksikin vain, jos huomioidaan ne kokonaisvaltaiset merkitykset, joita sillä on yksilölle.

2.3 Ohjeiden noudattamisesta itsehoitoon, ohjekuuliaisuudesta itsesäätelyyn

Tarve entistä kokonaisvaltaisempiin käsitteisiin on ollut ilmeistä terveys-

1

Hoito-ohjeiden noudattamista koskevassa tutkimuksessa heijastuu luonnollisesti psykologiatieteessä vallitseva teorianmuodostus. Persoonallisuustutkimus on viime aikoina noussut uudelleen kiinnostuksen kohteeksi psykologiassakin, joten tutkimus saattanee tulevaisuudessa yhä lisääntyvästi kohdistua mm. "viiden suuren" persoonallisuuspiirteen ja terveyskäyttäytymisen yhteyksiin (ks. esim. Mutén, 1991).

psykologisessa tutkimuksessa viimeaikoina. Terveyskäyttäytymistä ja koettua terveyttä koskevissa tutkimuksissa erityisen suosittuja viime aikoina ovat edelleen olleet sellaiset käsitteet, jotka kuvaavat yksilön hallinnan tunnetta ja suhdetta ulkomaailmaan (Rodin, 1990). Sellaisia ovat mm. Antonovskyn koherenssin tunne, Kobasan jäämäkkyys (hardiness) ja Rosenbaumin (1990a) opittu neuvokkuus, jo aiemmin mainittu Wallstonin (1992) koettu kompetenssi ja erilaiset elämänhallinnan käsitteet. Esimerkiksi elämänhallinnan on todettu liittyvän terveellisten elämäntapojen toteuttamiseen ja hyvään koettuun terveyteen (Suominen, 1993). Samoin koherenssin tunne (Antonovsky, 1990), johon kuuluu elämän kokeminen ymmärrettäväksi, hallittavaksi ja mielekkääksi, on liittynyt tutkimuksissa hyvään terveyteen. Psyhyksen rakentumista ja dynamiikkaa ei ole kuitenkaan näidenkään käsitteiden yhteydessä kovin tarkkaan hahmoteltu.

Tutkimuksissa, joissa on pyritty kokonaisvaltaisesti kuvaamaan hoito-ohjeiden noudattamista, on usein päädytty erilaisiin ohjeiden noudattamista kuvaaviin *typologioihin*. Weintraub (1976) on erottanut hoito-ohjeiden noudattamattomuudessa "oikullisen", "pähänpistoista riippuvaisen" (capricious) ja "älykkään" (intelligent) tavan. Oikullisessa tavassa ohjeita noudatetaan vaihtelevasti tilanteen mukaan. Älykästä noudattamattomuus on Weintraubin mukaan, jos kirjaimellinen ohjeiden noudattaminen olisikin itseasiassa vahingollista. Hindi-Alexander ja Throm (1987) puolestaan erottavat "oppineen" (educated adherence), "vaihtelevan" ja "oikullisen" ohjeiden noudattamisen. Heidän mielestään ideaalitapauksessa ohjeiden noudattaminen perustuu tietoon joustavasti tilanteen mukaan. Vaihteleva ohjeiden noudattaminen johtuu Hindi-Alexanderin ja Thromin mukaan siitä, että henkilöltä puuttuu tiedollinen perusta, joten hän joutuu nojautumaan toiminnassaan itse luomiinsa käsityksiin. Vaihtelevan tavan yksi muoto on oikullinen tapa, jolloin yksilö sekä unohtaa noudattaa ohjeita että on hämmentynyt ja saattaa jatkuvasti toteuttaa vääriä ohjeita hakematta muutosta tilanteeseen. Raven (1988) on erottanut lisäksi "virheellisen myöntövyvyyden" (miscompliance) ja antimyöntövyvyyden (anti-compliance). Edellisellä hän viittaa tilanteeseen, jossa yksilö pyrkii noudattamaan ohjeita, mutta on ymmärtänyt ne väärin esimerkiksi ohjeiden epämääräisyyden takia. Antimyöntövyvyys on kyseessä, kun potilas tahallisesti jättää ohjeet noudattamatta esimerkiksi, kun hän ei ota annettuja lääkkeitä edes sairaalassa ollessaan. Nämä typologiat ovat olleet lähinnä kuvailevia. Ne eivät ole juurikaan selittäneet, miksi yksilöt käyttäytyvät eri tavalla eivätkä ne ole perustuneet mihinkään yksilön käyttäytymistä koskevaan laajempaan teoriaan.

Tarve yksilön kokonaistilanteen ja erilaisten motivaatioiden huomiointiin ottamiseen on merkinnyt huomion kiinnittämistä siihen, missä määrin yksilö arvostaa terveyttä (Calnan, 1989; Croyle, 1992; Wallston, 1992). On ilmeistä, ettei pitkän tähtäyksen terveystavoitteille aina anneta kovin

suurta arvoa. Äärimmäinen välinpitämättömyys itseä kohtaan tai jopa itsetuhoisuudeksi tulkittava huono hoitomyöntyvyys (Baird, 1982; Elliott, 1987; Farberow, 1986) saattaakin toisinaan olla seurausta koko elämän tarkoituksen puuttumisesta. Terveys, kuten esim. Kickbusch (1989) on korostanut, on yksilölle usein enemmän resurssi kuin tavoite. Terveys yksinään ei riitä tavoitteeksi, mikäli elämän muu tarkoitus puuttuu.

Samanaikaisesti, kun on pyritty entistä enemmän ottamaan huomi-oon yksilön koko elämäntilanne, myös kritiikki konnotaatioltaan autoritaarista hoitomyöntyvyystermiä kohtaan on jatkuvasti lisääntynyt. Englannin kielessä "compliance"-termin sijasta yhä yleisemmin käytetään ilmaisua "adherence to regimen". Vastaavasti Suomessa hoitomyöntyvyyden tilalla käytetään nykyisin ilmaisua *hoito-ohjeiden noudattaminen tai hoitoon sitoutuminen*. Samalla on alettu korostaa yhteistyön ja yhteisymmärryksen tärkeyttä ohjannassa (Vandereycken & Meerman, 1988). Hoitomyöntyvyys on myös alettu nähdä *interaktiivisen prosessin* lopputuloksena, jossa myös ohjeiden antaja ja antamistapa vaikuttavat hoidon lopputulokseen. Potilas noudattaa ohjeita paremmin, jos lääkäri pyrkii motivoimaan häntä, ottaa huomioon hänen odotuksensa ja seuraa ohjeiden noudattamista. Hoitomyöntyvyys paranee, kun potilas ymmärtää, mitä lääkäri sanoo, luottaa lääkäriin ja on tyytyväinen samaansa hoitoon (DiMatteo & DiNicola, 1982; Garrity, 1981; Ley, 1982; Raven, 1988; Svarstad, 1976). Ohjeiden noudattamattomuuden yleisyys on ymmärrettävää, koska lääkärit eivät aina pyri edistämään sitä edellä kuvatuilla tavoilla. Heszen-Klemensin (1987) tutkimuksessa lääkärin omaa frustraatiota helpottavat ja itsetuntoa ylläpitävät vuorovaikutustavat olivat yleisiä. Ohjeiden antamisprosessin dynamiikkaan on paneuduttu vasta viimeaikoina (Kuusinen, 1993a; Miller & Rollnick, 1991; Tähkä, Viinämäki & Koskela, 1990).

*Itsehoito-näkökulmassa*² korostetaan, että akuuttia sairastumis-

Barofsky (1978) erottaa viisi tapaa suhtautua itsehoitoon: naturalistinen, egoistinen, ideologinen, eksistentiaalinen ja hyötymalli. Naturalistisessa ajattelutavassa korostetaan yksilön luonnollista kykyä hoitaa ja huolehtia itsestään, mikäli tätä kykyä ei häiritä. Egoistinen käsitys olettaa, että yksilö on luonnostaan itsekäs ja seksuaalisten ja aggressiivisten viettien ja mielihyväperiaatteen armoilla. Sosiaalistaminen auttaa yksilöä tulemaan toimeen näiden osittain alitajuisten tekijöiden kanssa, jotka muutoin ohjaisivat yksilön käyttäytymistä. Ideologisessa ajattelutavassa oletetaan, että yksilö kykenisi toimimaan hyvin ellei sosiaalistaminen häiritsisi tätä kykyä. Eksistentiaalisessa viitekehyksessä korostetaan yksilön ainutlaatuisen olemassaolon merkitystä, josta vieraannuttamiseen kaikki sosiaalinen, kuten terveydenhuolto, johtaa. Hyötymallisissa ajatellaan yksilön käyttäytymisen olevan erilaisten kannattavuusarviointien tulosta. Nämä perusolekukset heijastuvat siihen, miten itsehoitoon suhtaudutaan. Kickbuschin (1989) mukaan suhtautuminen itsehoitoon on vaihdellut. 70-luvulla itsehoitoon suhtauduttiin varautuneesti: sen tulkittiin merkitsevän kapinointia virallista yhteiskuntaa vastaan ja siihen liitettiin poliittisia pyrkimyksiä. Suhtautuminen on kuitenkin muuttunut myönteisemmäksi. Terveystieteiden kasvava resurssitarve on saanut korostamaan yksilön oman toiminnan merkitystä terveyden ylläpidossa ja sairaanhoidossa.

vaihetta lukuunottamatta hoito-ohjeiden noudattaminen ei oikeastaan ole "hoito-ohjeiden noudattamista", vaan osa yksilön arkielämää. Ohjeiden noudattaminen on osa itsehoitoa, joka puolestaan on osa yksilön elämäntapaa. Itsehoitoa ovat sekä monet automaattiset päivittäiset rutiinit ja sosiaalisen vuorovaikutuksen muodot että tietoiset päätökset muuttaa tottumuksia, syödä vähäsuolaista ja -rasvaista ruokaa tai ottaa lääkärin määräämät lääkkeet. Itsehoidon luonnollisena tavoitteena on terveyden ja hyvinvoinnin lisääminen, oireiden helpottaminen tai sairauden parantaminen (Barofsky, 1978; Dean, 1989; Kickbush, 1989; Punamäki & Aschan, 1993). Itsehoito ei edellytä ohjeita, koska yksilö pyrkii normalisoimaan oman olotilansa ja pääsemään mahdollisemman tyydyttävään olotilaan ilman ohjeitakin (Clymer, Baum & Krantz, 1984; Dean, 1989; Nehemkis & Gerber, 1986). Cohenin ja Lazaruksen (1979) mukaan sairastuessaankin yksilö pyrkii automaattisesti neutraloimaan epämiellyttävät ulkoiset tekijät, myös hoito-ohjeet, sopeutumaan sairastumisen seurauksiin sekä pitämään yllä "riittävän hyvää" minäkuva, emotionaalista tasapainoa ja sosiaalisia suhteita. Huono hoitomyöntyvyys saattaa joskus seurata yksilön pyrkimyksistä näihin tavoitteisiin. Kyseessä saattaa siten olla aktiivinen itsehoito, vaikkei se vastaa lääkärin ohjeita tai terveysvalistusta (Conrad, 1985; Trostle, Hauser & Susser, 1983).

Itsehoito ja hoito-ohjeiden noudattaminen ovat osa *elämäntapaa*, joka luonnollisesti heijastaa myös yksilön elämässä vaikuttavia sosiaalisia, kulttuurisia ja yhteiskunnallisia tekijöitä (Calnan, 1989; Dean, 1989). Elämäntapa, kuten jo Alfred Adler on todennut (Wolfe, 1930), ei koostu vain irrallisista käyttäytymistavoista, vaan siinä konkretisoituvat paitsi yksilön elämäntavoitteet, myös se käsitys, joka hänellä on itsestään. Yksilön elämäntapa, arkielämän rutiinit ja itsehoito käytännöt eivät siten ole irrallisia yksilön psyykkisestä itsesäätelystä.

Kunkin yksilön elämäntapa kokonaisuutena sisältää erilaisia itsehoidollisia, terveyden ylläpidon ja sairauden hoidon suhteen sekä myönteisiä että kielteisiä elementtejä. Itsehoidon ja terveystottumusten erottaminen yksilön elämäntavasta onkin ollut yksi hoitomyöntyvyystutkimuksen ongelmista. Erilaisia interventioita suunniteltaessa ja terveystottumuksia ja hoito-ohjeiden noudattamista tutkittaessa on usein tarkasteltu yksittäistä käyttäytymismuotoa tai erillisen ohjeen noudattamista. Epäonnistuminen ohjeiden noudattamisen ennustamisessa ja ymmärtämisessä johtuu siitä että ne on irrotettu siitä elämäntavan kokonaisuudesta, jossa ne vasta olisivat ymmärrettäviä (Coreil, Levin & Jaco, 1985; Dean, 1989). Toistaiseksi melko harvoissa terveyskäyttäytymistä koskevissa pitkittäistutkimuksissa onkin tullut esiin terveyskäyttäytymisen ajallinen jatkuvuus toisaalta, muuttuvuus toisaalta, sekä terveystottumusten kasautuvuus (Clausen, 1987; Karisto, Prättälä & Berg, 1992; Pulkkinen, 1990). Monet tottumukset ovat melko pysyviä, joskin jonkin verran vaihtelua tapahtuu.

Hyvät terveystottumukset näyttävät kasautuvan toisille ja huonot toisille.

Myös yksilön oman kokemuksen huomioon ottavaa ja sitä ymmärättävää tutkimusta on tehty vain vähän. Kvalitatiivista tutkimusotetta soveltanut sairauden ja terveyden sosiologinen tutkimus on usein tavoittanut psykologiaa paremmin potilaan näkökulman (Conrad, 1987). Psykologisen tutkimusotteenkin taustalla on usein ollut voimakas tarve löytää interventiokeinoja vaikuttaa potilaaseen. Kyseessä on väistämättä ollut lääkärin ja hoitohenkilökunnan näkökulma. Perinteinen kokeellinen tai asennemittauksiin perustuva tutkimusote ei ole myöskään tavoittanut ilmiön moniulotteisuutta. Monissa tutkimuksissa ongelma onkin ollut jo lähtökohdassa: itsehoitoa tai hoito-ohjeiden noudattamista lähestytään ilman selkeää psykologista teoriaa yksilön psyykeestä, persoonallisuudesta ja käyttäytymiseen vaikuttavista tekijöistä.

Uusimpaa hoitomyöntyvyystutkimuksen lähestymistapaa Leventhal ym. (1984) nimittävät *itsesäätelyn näkökulmaksi*. Siinä on keskeistä pyrkimys selittää ja ymmärtää, miten ja mitkä intrapsyykkiset tekijät vaikuttavat yksilön ohjeiden noudattamiseen. On ilmeistä, että ohjeiden noudattamiseen vaikuttavista intrapsyykkisistä tekijöistä tiedetään vasta vähän. Hoito-ohjeiden noudattamisen ymmärtäminen edellyttää sen huomioon ottamista, mitkä tekijät yleensä ohjaavat yksilön käyttäytymistä ja mitkä tekijät häiritsevät käyttäytymisen säätelyä (Conrad, 1985; Leventhal, ym., 1984). Aiempien tutkimusten mukaan kognitiot, esimerkiksi yksilön attribuutiot, vaikuttavat käyttäytymisen säätelyyn (Leventhal ym., 1992; Leventhal ym., 1984; Rosenbaum, 1990a). Niiden lisäksi fysiologiset tekijät ja tuntemukset, kuten oireet, vaikuttavat käyttäytymiseen. Vaikka tunteilla on aina merkittävä rooli käyttäytymisen säätelyssä, ne ovat olleet vain vähän esillä hoito-ohjeiden noudattamista koskevissa tutkimuksissa (Carver & Scheier, 1982; Beck & Davies, 1987). Perimmältään psyykkisen itsesäätelyn tavoitteena on luoda ja ylläpitää koherenttia ja johdonmukaista käsitystä itsestä eli identiteettiä sekä turvata yksilön autonomian kokemus ja vähentää emotionaalista jännitystä (Guidano & Liotti, 1983). Itsesäätelyn näkökulma hoitomyöntyvyystutkimuksessa merkitsee näiden psyykkisen itsesäätelyn osatekijöiden huomioon ottamista.

3 I-TYYPIN DIABETES JA ITSEHOITO

3.1 I-tyypin diabetes

Diabetes mellitus on kliinisesti ja geneettisesti heterogeeninen ryhmä sairauksia, joille on ominaista normaalin sokeriaineenvaihdunnan häiriintyminen. Se on perinteisesti jaettu kahteen erilaiseen tyyppiin: *I-tyypin* eli lapsuus- ja nuoruusiän diabetekseen eli insuliininpuutosdiabetekseen (IDDM, insulin dependent diabetes mellitus) sekä *II-tyypin* eli aikuisiän eli tablettihoitoiseen tai ei-insuliinihoitoiseen diabetekseen (NIDDM, non-insulin dependent diabetes mellitus). Nykyään rajaa I-tyypin ja II-tyypin välillä pidetään liukuvana ja yhä useampia alaryhmiä on erotettu haiman toiminnan häiriön asteen ja laadun perusteella.

Normaalisti haima erittää insuliinia siten, että veren sokeri- eli glukoosipitoisuus pysyy tasapainossa ja vaihtelee vain vähän tietyissä rajoissa silloinkin, kun glukoosin määrä lisääntyy ravinnon syömisen myötä tai kun sitä kulutetaan enemmän esimerkiksi liikuttaessa. Maksan erittämä *insuliini* laskee tarvittaessa veren sokeripitoisuutta ja kataboliset hormonit (esim. adrenaliini, nonadrenaliini, kortisoli) vaikuttavat sokeritasapainon säilymiseen tilanteessa, jossa sokeritaso alkaa laskea. I-tyypin diabeteksessa haima ei eritä insuliinia ja elimistön toiminta on riippuvainen ulkopuolelta saatavasta insuliinista. II-tyypin diabeteksessa omaa insuliinin tuotantoa on yleensä jäljellä, mutta elimistö ei kykene sitä käyttämään.

I-tyypin diabetes alkaa yleensä lapsena tai nuorena aikuisena. Perintötekijöiden arvioidaan selittävän noin 20 - 30 % puhkeamisesta,

identtisen kaksosparikin sairastumisriski on noin 50 % (Karjalainen, Ilonen, Hyöty, Leinikki & Åkerblom, 1990). Muut laukaisevat tekijät ovat epäselviä. Syytä on etsitty ravinnosta, äidinmaidosta, imettämisaajan pituudesta, erilaisista viruksista sekä immunologisista tekijöistä (Koivisto, 1986; Leinikki, Hyöty, Räsänen & Åkerblom, 1988). Myös psykologisilla tekijöillä, kuten stressillä tai menetyksillä, on joissakin tutkimuksissa arvioitu olevan yhteys sairauden puhkeamiseen (Bradley, 1988; Hägglöf, Blom, Dahlquist, Lönnberg & Sahlin, 1991; Siemietycki, Colle, Campbell, Dewar & Belmonte, 1989). II-tyypin diabetes alkaa aikuisiässä. Perintötekijät ja ylipaino ovat tärkeimmät etiologiset tekijät sen puhkeamisessa.

Koska diabeteksessa on kyseessä nimenomaan sokeriaineenvaihdunnan häiriö, hoidon tavoitteena on veren sokeripitoisuuden pitäminen normaalin sokeripitoisuuden puitteissa eli tavoitteena on ns. *normoglykemia*. Hoidossa pyritään hallitsemaan sekä välittömiä verensokeritason vaihteluita kooman ja shokin välttämiseksi että pitkántähtäyksen verensokeritasoa komplikaatioiden estämiseksi. Hoito koostuu insuliinipistokista, ruokavaliosta, ruokailun ajoittamisesta, liikunnasta ja verensokeritason seurannasta.

3.2 Verensokeripitoisuus eli hoitotasapaino

Diabetesta sairastavan fyysistä tilaa arvioidaan veren sokeripitoisuuden perusteella. Yleisimmin käytetty veren sokeripitoisuutta eli ns. *hoitotasapainoa* kuvaava indeksi on *glykohemoglobiini* tai hemoglobiini A_1 tai A_{1c} (edellistä tarkempi laboratoriotekniikka), joka kuvaa veren keskimääräistä prosentuaalista sokeripitoisuutta 1 - 2 kuukauden aikana (Kennedy, 1992). Muita arvioita ovat veren seerumin sokeripitoisuus ja rasva-aineenvaihduntaa kuvaavat triglyceridi- ja kolesteroliarvot. Terveillä veren sokeripitoisuus $GHbA_{1c}$ tai pelkästään HbA_{1c} vaihtelee välillä 3.5-6 %. Diabeetikoilla verensokeritasonvaihtelut voivat sen sijaan olla hyvinkin suuria. Verensokeripitoisuus on riippuvainen energian saannista ja kulutuksesta, joten vaihtelua voi tapahtua nopeasti muutaman tunnin aikana tai verensokeritaso voi olla pysyvästi korkea tai matala.

Sc, mitä pidetään hyvänä verensokeritasona diabeetikoilla vaihtelee. Kangas (1993) pitää hyvänä alle 7 % glykohemoglobiini A_{1c} arvoa, Saltevo työtovereineen (Saltevo, Kunnamo & Utriainen, 1990) kohtalaisen hyvänä arvoa alle 8.5 %. Riittämättömänä hoitotasapainona pidetään yleensä yli 9 % meneviä sokeripitoisuusarvoja. Mittauksen yksi heikkous on, että se kuvaa veren keskimääräistä verensokeripitoisuutta, jolloin ei tule esiin, miten paljon vaihtelua verensokeritasossa on (Johnson, 1990;

Kennedy, 1992).

Saltevon ym. (1990) Keski-Suomessa tekemässä kartoituksessa tutkituista 833 insuliinihoitoisesta diabeetikosta¹, 43.2 %:lla HbA_{1c} oli alle 8.4 %. 37 %:lla arvo vaihteli 8.5 %:sta 10.4 %:iin. 19.7 %:lla tutkituista hoitotasapaino oli huono eli HbA_{1c} oli suurempi kuin 10.5 %. 16-25 -vuotiaista 29.4 %:lla HbA_{1c} oli yli 10.5 %, kun se vastaavasti 26-35 -vuotiailla oli niin korkea vain 12.6%:lla. Vastaavasti Kangaksen (1993) selvityksessä kolmen sairaanhoitopiirin satunnaisotanta-aineistossa (N=897) hyvässä hoitotasapainossa (HbA_{1c}<7.0 %) oli runsas 13 %, tyydyttävässä (HbA_{1c} 7-8.9 %) vajaan 42 % ja riittämättömässä hoitotasapainossa (HbA_{1c}>9.0 %) oli peräti 45 %. Kyngäksen (1990) nuoria, 15-17 -vuotiaita diabeetikoita koskevassa tutkimuksessa 40 %:lla tasapaino oli tavoitealueella (HbA_{1c}=5.6-8.4 %) ja 11 %:lla hoitotasapaino oli erittäin huono (HbA_{1c} >17 %). Erityisesti nuorilla näyttää siten olevan huono hoitotasapaino.

Kun veren sokeripitoisuus laskee huomattavasti, seurauksena on *hypoglykemia*, joka lopulta saattaa vaikuttaa aivojen toimintaan ja seurauksena on shokki. Alhaiseen verensokeritasoon liittyy monia subjektiivisia tuntemuksia: vapinaa, hikoilua, sydämentykytystä, sekavuutta, puheen mongerrusta, ahdistusta ja nälkää. Verensokerin laskut ovat yleensä hetkellisiä ja vaativat pikaisia toimenpiteitä. Jos verensokeritaso on pitkään alhaalla, seuraa tajuttomuus ja kuolema. Korpelan (1986) suomalaisia diabeetikoita koskevassa tutkimuksessa hypoglykemia oli kuolinsyyinä 20 prosentilla tutkituista diabeetikoista.

Normaalia ja toivottua korkeampi verensokeripitoisuus on yleensä pitkäaikaisempi ja yleisempi ongelma, koska se ei johda niin dramaattisiin tuntemuksiin eikä välittömiin seurauksiin kuin alhainen verensokeritaso. Yleisiä tuntemuksia ovat suun kuivuminen, outo maku suussa, virtsaamistarve, kipu, kiihtyneisyys, energisyys ja rentous. Näköhäiriöt, heikotus, hengitysvaikeus, päänsärky, ärtymys jne. saattavat eri yksilöillä liittyä joko korkeaan tai matalaan verensokeritasoon. Yleensä diabetesta sairastavat liittävät positiiviset mielialat pelkästään joko matalaan tai korkeaan ja vastaavasti negatiiviset mielialat toiseen. Se, kumpi tila koetaan myönteisenä vaihtelee yksilöstä toiseen. Useimmin alhaiseen verensokeritasoon yhdistetään negatiiviset ja korkeaan positiiviset mielialat (Diamond, Massey & Covey, 1989; Gonder-Frederick, Cox & Bobbitt, 1989).

Nykyisen tiedon valossa uskotaan jatkuvan lievästi kohonneen verensokeritason vaikuttavan kielteisesti elimistöön. Hitaasti esiin tulevia sairauksia ovat *retinopatia* eli verkkokalvomutokset ja niiden seurauksena sokeutuminen, *nefropatia* eli munuaismutokset sekä siihen liittyen

1

Insuliinihoitoisiin lasketaan mukaan sekä I-tyyppin diabeetikot että II-tyyppin diabeetikoista ne, joilla on insuliinilääkitys.

arterioskleroosi ja *neuropatia* eli hermosolumuutokset. Diabetekseen liittyvistä kuolemansyistä yleisin 20 ensimmäisen sairausvuoden aikana onkin munuaisten vaurioituminen (Tuomilehto & Lounamaa, 1990). Taudin kestänyt 15-20 vuotta noin kolmannekselle I-tyypin diabetesta sairastavista kehittyy nefropatia ja retinopatia. Kangaksen (1993) selvityksessä noin yhdelle sadasta diabeetikosta vuosittain tehtiin alaraajoihin kohdistunut amputaatio. Kun tauti on kestänyt yli 20 vuotta, yleisimpiä kuolemansyitä ovat sydän- ja verisuonitaudit. Verenkiertoelinten sairaudet ovat myös yleisimpiä syitä diabeetikoiden sairaalahoitoon (Kangas, 1993). Erittäin korkeasta veren sokeripitoisuudesta seuraa *hyperglykemia*. Hyperglykemiassa nestetasapaino muuttuu, rasvahappoaineenvaihdunta häiriintyy ja seurauksena on ketonien erittyminen. Lopputuloksena voi olla *ketoasidoosi* eli diabeettinen kooma sekä kuolema. Kangaksen (1993) selvityksessä lääkkeisiin oikeutetuista diabeetikoista 0.61 % oli vuosittain ketoasidoosien takia sairaalahoitossa.

Nefropatian ja retinopatian niin kuin muidenkin diabetekseen liittyvien lisäsairauksien etiologiasta on vallalla kaksi erilaista teoriaa: metabolinen ja geneettinen hypoteesi. Metabolisen teorian mukaan nefropatia on seurausta hyperglykemiasta eli korkeasta verensokeripitoisuudesta, joka taas on ensisijaisesti yhteydessä puutteelliseen hoitoon. Geneettisen teorian mukaan perintötekijöiden säätelemät rakenteelliset tekijät johtavat komplikaatioiden syntyyn, eikä niiden ilmeneminen ole yhteydessä sokeritasapainoon tai hoitoon (Koivisto, 1990; Tuomilehto & Lounamaa, 1990).

Vallitsevana hoitoideologiana on kuitenkin olettamus hyvän hoitotasapainon komplikaatioita ehkäisevästä merkityksestä, joka on myös todettu useissa tutkimuksissa. Orchard kumppaneineen (1990) tutki komplikaatioiden esiintymistä 175:llä yli 25 vuotta I-tyypin diabetesta sairastaneella. 19 %:lla tutkituista ei ollut lainkaan komplikaatioita ja heillä oli myös merkitsevästi alhaisempi verensokeritaso kuin niillä, joilla oli komplikaatioita. Kansainvälisessä vertailevassa tutkimuksessa (Diabetes Epidemiology Research International Mortality Study Group, 1990) Suomessa arvioitiin suoraan diabeteksestä johtuvia kuolemia olevan 38 %:lla potilaista, kun vastaava luku Japanissa oli 81 %. Suomessa diabeteksen arvioitiin myötävaikuttaneen kuolemaan 64 %:lla, Japanissa vastaava luku oli 96 %. Vastaavanlaisia eroja on olemassa myös eri paikkakuntien välillä Suomessa (Kangas, 1993; Saltevo, Kunnamo & Utriainen, 1990). Erojen katsotaan heijastavan eroja hoitokäytännöissä ja hoidon tasossa. Nämä tulokset kertovat, että Suomessa diabeteksen hoito on korkeatasoista ja tuloksellista. Ne myös tukevat oletusta, että hyvä hoitotasapaino ehkäisee komplikaatioiden kehittymistä. Hyvään hoitotasapainoon pyritään ensisijaisesti hyvällä hoidolla, vaikkakin jotkut hoidosta riippumattomat tekijät kuten tulehdussairaudet, aineenvaihdunnalliset tai

hormonaaliset tekijät saattavat vaikuttaa verensokeritasoon.

3.3 Diabeteksen itsehoito

Diabeteksen itsehoito on monimutkainen tehtävä, jossa monien tekijöiden vaikutus olisi pyrittävä ottamaan huomioon samanaikaisesti. Se edellyttää runsaasti tietoja ja taitoja sekä voimavaroja suunnata huomiota omaan fyysiseen tilaan ja yleensä automaattisen käyttäytymisen tietoiseen hallintaan. Rubin, Walen ja Ellis (1990) kiteyttävät diabeetikon todellisuuden seuraavasti: itsehoito on vaativaa ja epämiellyttävää. Hyvään tasapainoon saattaa liittyä insuliinituntemuksia, kaiken "oikein" tekeminen ei takaa tuloksia. Erilaiseksi ja vialliseksi itsensä tunteminen saattaa hävittää motivaation ja eristäytyminen muista tuottaa lisää ongelmia. Tai kuten diabetesta sairastavan kokemusta ovat kiteyttäneet Peyrot, McMurry ja Hedges (1987): voit unohtaa olevasi diabeetikko, jos et hetkeksikään unohda olevasi diabeetikko.

Diabetesta sairastava toteuttaa itse hoidon eli kyseessä on itsehoito². Hoidon kulmakiviä ovat insuliinipistokset ja sopiva ruoka, koska niiden laiminlyönti saattaa aiheuttaa välittömän hengenvaarallisen tilan ja lisäksi monia subjektiivisesti epämiellyttäviä oireita. Pysyvän hyvän sokeritasapainon, normoglykemian, saavuttamiseksi tarvitaan kuitenkin tarkempaa veren sokeripitoisuuden säätelyä, jossa insuliini-injektiot annostellaan ja ajoitetaan sopivasti aterioiden ja energian kulutuksen mukaan (Aro, Heikkilä, Heinonen, Simell & Välimäki, 1988).

Insuliinipistosten määrää vaihdellaan tarpeen ja käytetyn insuliinin vaikutusajan mukaan. Tällä hetkellä on yleistymässä ns. monipistohoito, jossa insuliiniannostus, pistämisen useus ja ajankohta päivällä riippuvat aterioiden ajoituksesta ja koostumuksesta. Hoito saattaa myös perustua kahdesta neljään melko tarkasti sekä ajallisesti että määrällisesti määriteltyyn insuliinipistokseen, jolloin myös aterioiden ravintosisältö ja ajoitus on määritelty suhteessa kiinteisiin insuliinipistosaikoihin ja -määriin. Pitkävaikutteista insuliinia käytetään lähinnä yö- ja joskus aamuinsuliinina.

Nautittavan ruoan määrä ja laatu vaikuttavat myös sokeriaineenvaihduntaan. Vähärasvaista ruokavaliota suositellaan. Rasvojen osuus tulisi olla noin 30 % kokonaisenergiasta. Hiilihydraatteja tulisi nauttia runsaasti, noin 55 % kokonaisenergiasta, ja mieluiten sellaisessa muodos-

2

Tässä tutkimuksessa käytetään termiä "itsehoito", joka voidaan määritellä yleisemmäksi termiksi kuin Suomen Diabetesliiton käyttämä "omahoito"-käsite.

sa, että niiden vaikutus veren glukoosipitoisuuteen on hidas. Uusissa diabeetikoiden ruokavalio-ohjeissa suositellaan enintään 50 grammaa sokeria tai makeutusaineita päivässä, mikä on sama suositus kuin terveelle väestölle. Viimeaikaisten tutkimusten mukaan runsas proteiinin käyttö saattaa olla haitallista diabeettisen nefropatian kannalta, siksi proteiinin käytössä suositeltava määrä on noin 15 % kokonaisenergiasta (Aro ym.,1988).

Diabetesta sairastaville suositellaan myös säännöllistä *liikuntaa*. Yleisten liikunnan suotuisten vaikutusten lisäksi se parantaa diabeetikon hormonaalista ja aineenvaihdunnallista säätelyä ja tehostaa insuliinin imeytymistä. Myös korkean verensokeripitoisuuden lasku voidaan saada aikaan energian kulutusta lisäämällä. Toisaalta liikunnan vaikutusta on usein vaikea arvioida ja siksi sillä saattaa olla sekä positiivisia että negatiivisia seurauksia (Dubbert, 1992). Verensokeria laskeva vaikutus saattaa jatkua pitkäänkin tai tulla viivästetysti. Jos verensokeri on alhaalla, saattaa ylimääräinen ponnistelu aiheuttaa sen laskun liian alas, jolloin seurauksena on shokki. Hoito-ohjeisiin kuuluu myös suositus tiettytyyppisten kenkien käytöstä (Rönnemaa, 1990), koska diabetekseen liittyvien ääreishermoston häiriöiden (neuropatia) seurauksena verenkierto jaloissa saattaa helposti häiriintyä ja erilaisia haavaumia ja kovettumia seurauksineen syntyy helposti.

Alkoholia diabeetikko voi käyttää samoin kuin terveetkin (Aro ym., 1988). Yli 25 vuotta diabetesta sairastaneita koskevassa amerikkalaisessa tutkimuksessa (Orchard ym., 1990) todettiin, että komplikaatioilta säästyneessä ryhmässä alkoholinkäyttö oli itse asiassa säännöllistä, viikottaista ja yleisempää kuin komplikaatioita saaneiden ryhmässä. *Tupakoinnin* merkitystä diabeteksessä ei ole paljonkaan tutkittu, mutta edellä mainituksa tutkimuksessa (Orchard ym., 1990) todettiin, ettei tupakoinnilla ollut yhteyttä komplikaatioiden syntyyn. Toisaalta on tutkimuksia, joissa nefropatian on todettu lisääntyvän tupakoitsijoilla, ja jo nefropatiasta kärsivillä tupakoinnin on todettu lisäävän kuolleisuutta (Uusitupa, 1991).

Diabeetikon on myös oltava perillä veren kulloisestakin sokeripitoisuudesta, jotta hän voi arvioida kulloisenkin insuliinin ja ravinnon tarpeen ja kulutuksen vaikutukset (Pelkonen, 1990). Tarvitaan *verensokeritason seuranta* eli ns. kotikokeita. Aikaisemmin käytettiin virtsasta tehtäviä veren sokeripitoisuuden arviointeja. Nykyisin käytössä ovat pääasiassa verensokerimittarit, jotka ilmoittavat parissa minuutissa veren sokeripitoisuuden pienestä pisarasta verta, joka tipautetaan reagoivalle liuskalle. Aikaisemmin näitä kotikokeita tehtiin noin viikon ajan tai silloin tällöin yhden vuorokauden aikana ennen vastaanottokäyntiä, jotta lääkäri pystyi niiden perusteella laatimaan hoito-ohjeet. Arvot merkittiin tarkoitukseen varattuun kotikoevihkoon. Pyrittäessä yhä joustavampaan hoitotaan on mittausten merkitys muuttunut. Mitä joustavampaan hoitoon

insuliinipistosten ja aterioiden suhteen pyritään, sitä tärkeämpää on mitata verensokeria useasti, jopa 5-6 kertaa päivässä.

Vastuu edellä kuvatuista hoitotoimenpiteistä on diabeetikolla itsellään. *Ohjausta* ja apua hän voi saada joko sairaaloiden poliklinikoilta tai terveyskeskuksesta. On suositeltu, että diabeetikot kävisivät lääkärissä noin neljästä kuuteen kertaa vuodessa. Silloin tehdään myös verensokeritasapainoa pitkällä aikavälillä kuvaava HbA_{1c}-mittaus. Kangas (1993) totesi tutkimuksessaan insuliinihoitoisten diabeetikoiden käyvän lääkärissä noin neljä kertaa vuodessa.

Ongelmallista on, että tutkimuksissa ei ole yleensä edes löydetty yhteyttä hoitotasapainon ja hoito-ohjeiden noudattamisen välille. Tämä johtunee toisaalta niistä vaikeuksista, joita liittyy ohjeiden noudattamisen arviointiin ja toisaalta muista edellä mainituista hoitotulokseen vaikuttavista tekijöistä. Mm. Glasgowin, McCaulin ja Schaferin (1987) tutkimuksessa ei löydetty yhteyttä hoitotasapainon ja ohjeiden noudattamisen välille, vaikka tutkimuksessa käytettiin monenlaisia tilastollisia analyyyseja. He totesivatkin, että jatkossa tulisi yksittäisten ohjeiden toteuttamisen selvittämisen sijaan kiinnittää enemmän huomiota myös muihin hoitotasapainoon vaikuttaviin tekijöihin, esimerkiksi stressiin. Ohjeiden noudattamista tulisi tarkastella kokonaisuutena ja ottaa huomioon yksilön kokonaisvaltainen tapa hoitaa itseään vaihtuvissa arkipäivän tilanteissa.

Yhä joustavimmat hoitotavat ovat tulleet mahdollisiksi diabeteksen hyvän hoitotasapainon saavuttamisessa ja ylläpitämisessä. Tavoitteena ei enää pidetä niinkään ohjeiden kirjaimellista noudattamista, vaan hyvää hoitotasapainoa. Itsehoito-ohjeet saattavatkin nykyään olla melko väljiä. Siksi on yhä vaikeampi määritellä, mitä on hyvä hoitomyöntyvyys, mikäli koko hoitomyöntyvyydestä voidaan edes puhua. Edelleen ollaan kuitenkin tilanteessa, jossa itsehoito arvioituna suhteessa annettuihin ohjeisiin ja tavoitteena olevaan hyvään hoitotasapainoon toteutuu joillakin hyvin ja joillakin huonosti.

4 HOITO-OHJEIDEN NOUDATTAMINEN I-TYYPIN DIABETESTA SAIRASTAVILLA

4.1 Hoito-ohjeiden noudattamisen tutkiminen diabeetikoilla

Jo aiemmin on kuvattu sitä keskeistä hoito-ohjeiden noudattamiseen liittyvää ongelmaa, joka ei ole vältettävissä diabeteksenkaan kohdalla: Miten saada luotettavaa tietoa ohjeiden noudattamisesta? Koska huono hoitotasapaino johtaa helposti epäilykseen huonosta hoitomyöntyvyydestä, on lääkärin tai hoitohenkilökunnan arviota käytettäessä olemassa vaara, että potilaansa fyysisestä tilasta perillä oleva lääkäri arvioi huonossa hoitotasapainossa olevien potilaiden hoitomyöntyvyyden ilman muuta puutteelliseksi (Johnson, 1990; Peyrot ym., 1987). Kuten aiemmin on jo kuvattu, hoitajien ja lääkäreiden päättelyyn saattavat vaikuttaa myös monet muut tekijät. Diabeetikon saamat ja noudattamat *ohjeet* ovat myös saattaneet olla vääriä. Tutkimuksissa (Shillitoe, 1988) on todettu, että yli puolet hoitajista tekee kriittisen virheen verensokeritason arvioinnissa ja vain 26 %:n hoitajista saavuttaa riittävän tiedon tason monivalintakyselylomakkeella mitattuna (vastaavasti I-tyypin diabeetikoista riittävä tiedon taso oli 29 %). Lisäksi itsehoito-ohjeet saattavat toisinaan olla epämääräisiä ja rutiiniluontoisia, kuten ohje toteuttaa "säännöllistä liikuntaa", mikä vaikeuttaa noudattamisen arviointia (Mason, 1985).

Diabetesta sairastavien omia arviointejakaan ei voida pitää luotettavina, koska niihin saattaa vaikuttaa halu antaa todellisuutta positiivisempi kuva ja toivekuva siitä, mihin he pyrkivät, tai potilaat saattavat

unohtaa, miten ovat ohjeita noudattaneet (Glasgow ym., 1987). Kyngäksen (1990) tutkimuksessa diabetesta sairastavien nuorien ja diabeteshoitajan arviot poikkesivat jossain määrin toisistaan kenties juuri edellä kuvatuista syistä. Hoitaja arvioi ohjeiden noudattamisen eli hoitoonsitoutumisen jonkin verran huonommaksi kuin mitä nuoret itse. Nuorista vain 25 % arvioi syövänsä mitä halusi ja milloin halusi, kun diabeteshoitaja arvioi, että 40 % nuorista tekee näin. Joka viides nuori ilmoitti syövänsä makeaa päivittäin ottamatta sitä huomioon koko päivän hiilihydraattimäärässä. Hoitaja taas arvioi joka kolmannen tekevän näin. Tutkimuksessa jää epäselväksi, missä määrin hoitajat olivat perillä kunkin potilaan hoitotasapainosta. Hoitotasapainoa koskevan tiedon vaikutus hoitajien arviointeihin jäi näin ollen epäselväksi.

Yhtenä parhaista menetelmistä saada tietoa hoito-ohjeiden noudattamisesta pidetään kuluneen vuorokauden aikana tapahtuneen itsehoidon mieleenpalauttamishaastattelua (24-hour recall interview), jonka perusteella tehdään arvio hoito-ohjeiden noudattamisesta (Glasgow ym., 1987; Johnson, 1990; Johnson, Freund, Silverstein, Hanson & Malone, 1990). Haastattelun reliabiliteetti on ollut hyvä. Esimerkiksi korrelaatiot lasten ja vanhempien arviointien välillä ja eri ajankohtina tehtyjen arviointien välillä ovat olleet korkeita. Yleensä hoito-ohjeiden noudattamisen arviointimittarien psykometriset ominaisuudet ovat jääneet kokonaan analysoimatta.

Uudet, helposti mukana kulkevat ja potilaiden omaan käyttöön tarkoitetut verensokerimittarit ovat tuoneet uusia mahdollisuuksia arvioida hoitomyöntyvyyttä verensokerin seurannassa. Tutkimuksissa on käytetty hyväksi sitä, että monissa mittareissa on veriarvon ja ottamisajankohdan tallentava muisti. Muisti on asennettu koneeseen potilaan tietämättä ja myöhemmin on verrattu potilaan ilmoittamia arvoja koneen muistissa oleviin arvoihin. Tutkimuksessa (Gonder-Frederick ym., 1988), jossa oli mukana 30 aikuista I-tyypin diabeetikkoa, verrattiin mittarin muistissa olevia arvoja potilaiden itse ilmoittamiin arvoihin kahden viikon ajalta. Tuloksena oli, että vajaalla neljäsosalla tutkituista oma ilmoitus vastasi täysin mittarin vastaavia arvoja ja vajaalla puolella vastaavuus oli kliinisesti arvioituna riittävä. Seitsemällä 30:sta tutkitusta oma seuranta oli erittäin epätarkkaa. Virhetyypeistä yleisin oli mittaustulosten poisjätto ja toisaalta keksiminen. Omat ilmoitukset eivät kuitenkaan systemaattisesti olleet positiivisempia kuin todellisuus. Joka kolmas ilmoitti mittaustulosten suuremmaksi kuin se mittarin mukaan oli, mutta toisaalta useampi kuin joka kolmas (36 %) ilmoitti sen alhaisemmaksi kuin se mittarin mukaan oli. Oma ilmoitus vastasi paremmin mittarin ilmoitusta niillä, jotka olivat käyttäneet sitä kauemmin ja jotka tekivät useampia mittauksia päivässä.

Toisessa vastaavassa tutkimuksessa (Hoskins, Alford, Handelsman,

Yue & Turtle, 1988), jossa tutkittavat olivat II-tyypin diabeetikoita ja raskausajan diabetesta sairastavia naisia, todettiin jälkimmäisessä ryhmässä erityisesti taipumus antaa todellisuutta parempi kuva sokeritasapainosta. Tämä oli yllättävää, koska yleensä raskaana olevien naisten oletetaan olevan erityisen motivoituneita hoitamaan itseään.

Näiden tutkimusten perusteella voidaan todeta, että ei ole syytä olettaa kaikkien systemaattisesti vääristelevän hoito-ohjeiden noudattamista. Joillakin arvio on hyvin totuudenmukainen, toisilla taas epätarkka. Epätarkkuus voi johtua unohtamisesta tai välinpitämättömyydestä tai jotkut saattavat kaunistella ohjeiden noudattamista moitteiden tai hyväksynnän menetyksen pelosta tai välttääkseen ahdistumista. Yksilön oma arvio itsehoidosta on kuitenkin ainoa mahdollisuus saada jonkinlainen kokonaisvaltainen käsitys siitä. Itsearviointien luotettavuutta lisää hyväksyvä ilmapiiri, jossa niiden rehellinen tarkastelu on mahdollista.

4.2 Hoito-ohjeiden noudattaminen I-tyypin diabetesta sairastavilla

Kun hoitoidologiassa korostetaan yhä enemmän joustavaa hoitotapaa, yksilön tulisi itseasiassa hallita melkoinen määrä informaatiota samanaikaisesti. Hänen tulisi olla perillä siitä, mikä on energian kulutus, mitä saatu ravinto sisältää, mikä on mahdollisen stressin vaikutus, onko emootioilla nostava tai laskeva vaikutus sokeritasoon, miten pitkään liikunnan aineenvaihdunnalliset vaikutukset jatkuvat jne.. Ei ole yllättävää, että tehtävä saattaa tulla ylivoimaiseksi ja pelkistyä lopulta pyrkimykseksi noudattaa joitakin yksinkertaisia sääntöjä ja ohjeita. Diabetekseen liittyvätkin kaikki hoito-ohjeiden noudattamista koskevissa tutkimuksissa esiin tulleet ohjeiden noudattamista heikentävät tekijät: elinikäisyys, monimutkainen hoito, elämäntapoja koskevat ohjeet sekä oireettomuus eli lievän laiminlyömisien välittömien seurausten puuttuminen (Becker, 1976; Haynes, 1976).

Monissa tutkimuksissa on toivottu kokonaisvaltaista lähestymistapaa itsehoitoon. Toisaalta on pidetty tärkeänä myös ohjeiden noudattamisen osa-alueiden tarkastelua erikseen, koska diabetesta sairastava voi kuitenkin toteuttaa hoito-ohjeita jollakin hoidon alueella hyvin ja toisella huonosti (Cox, Gonder-Frederick, Pohl & Pennebaker, 1986; Johnson, 1990). Glasgow ym. (1987) toteavatkin diabeetikon itsehoidon usein rajoittuvan "lääketieteellisten ohjeiden" noudattamiseen. Ohjeiden noudattaminen on helpointa silloin, kun ohjeet ovat melko yksinkertaisesti toteutettavissa tai laiminlyönnin seuraukset ovat välittömiä. Sen sijaan elä-

mäntapaa koskevien ohjeiden noudattamisessa on enemmän puutteita.

Korpelan (1986) suomalaisia diabeetikoita koskevassa haastattelu- ja kyselytutkimuksessa noin 60 % tutkituista noudatti säännöllisesti omaa ruokavaliotaan, mutta suurimmalla osalla ruokavalio ei vastannut nykyaikaisia ravintosuosituksia. Vain noin 45 % potilaista seurasi tyydyttävästi verensokeritasoaan. Liikuntaa puolestaan harrasti 55 % jonkin verran ja 20 % säännöllisesti. Kyngäksen (1990) tutkimuksessa 15 - 17 -vuotiaista tutkituista 72 % arvioi insuliinihoidon toteutuvan omalla kohdallaan hyvin. Joka kymmenes arvioi ruokavalion ja noin kolmasosa arvioi verensokerin seurannan toteutuvan hyvin. Virtanen (1992) totesi suomalaisten nuorten ja nuorten aikuisten noudattavan melko hyvin ruokavaliosuosituksia. Tosin ohjeiden noudattaminen huononi iän ja sairauden keston myötä. Erityisesti insuliinipistosten ja ruokailun oikealla ajoituksella oli yhteys hoitotasapainoon. Nuoret seurasivat puutteellisesti verensokeria.

Glasgow ym. (1987) käyttivät toistettuja haastatteluja, itsearviointeja, 24-tunnin haastattelua ja päiväkirjaa tutkiessaan noin sataa I-tyyppin diabetesta sairastavan itsehoitoa. Tulokset osoittivat, että insuliinin pistämis- ja kotiseurantaohjeita noudatettiin hyvin. Sen sijaan ruokavaliohoito ja liikunta toteutuivat itsehoidossa huonommin. Kahden ja kuuden kuukauden kuluttua arvioitiin hoitomyöntyvyys uudelleen. Ruokavaliota ja liikuntaa koskevat arviot olivat vähiten yhteydessä alkuarviointiin. Johtopäätös oli, että ruokavalio- ja liikuntaohjeiden noudattaminen vaihtelee eniten. Tutkimukseen osallistujista miehet olivat aktiivisempia, kuluttivat enemmän kaloreita, mutta toteuttivat toisaalta ruokavaliota huonommin kuin naiset. Silti he olivat keskimäärin paremmassa tasapainossa kuin naiset. Vanhemmilla oli parempi hoitotasapaino kuin nuoremmilla. Heillä oli myös enemmän työhön liittyvää liikuntaa ja vähemmän vapaa-ajan liikuntaa kuin nuoremmilla. Ruokavaliota noudattivat jälleen huonoimmin pitkään sairastaneet.

Myös Johnson ym. (1990) käyttivät 24-tunnin mieleenpalauttamishaastattelua hoito-ohjeiden noudattamisen arvioimiseksi tutkiessaan 6-19 -vuotiaita. Tulokset osoittivat, että pojat noudattivat paremmin insuliinin pistämis- ja liikuntaohjeita kuin tytöt. Iän myötä hoito-ohjeiden noudattaminen huononi: 16 - 19 -vuotiaat pistivät epäsäännöllisemmin, harjoittivat liikuntaa harvemmin, söivät liian vähän hiilihydraatteja ja liian paljon rasvoja, söivät epäsäännöllisemmin ja seurasivat harvemmin verensokeria. Tutkimuksessa arvioitiin insuliinin pistämistä, liikunnan määrää, ruokavaliota, verensokerin seuranta ja syömisen useutta sekä käytettyjen kalorien määrää. HbA_{1c}-arvolla mitattua hoitotasapainoa ennusti regressiomallissa vain käytettyjen kalorien määrä. Sen sijaan triglyseriditaso oli ennustettavissa kaikilla viidellä hoito-ohjeiden noudattamista koskevalla arviolla.

Lisäksi tulokset osoittivat, että huonossa hoitotasapainossa oleville

hoito-ohjeiden noudattamisen merkitys oli erilainen kuin hyvässä hoitotasapainossa olijoille. Huonossa hoitotasapainossa olevilla syömisen vähäisyys oli yhteydessä korkeaan veren sokeripitoisuuteen. Hyvässä tasapainossa olijoilla sen sijaan korkeaan verensokeritasoon liittyi syömissen runsaus. Näissä Johnsonin (1990) tutkimuksissa eri aikoina tehdyt hoito-ohjeiden noudattamista koskevat arvioinnit pysyivät melko samoina 2 - 3 kuukautta, mutta pidemmällä aikavälillä arviointien korrelaatiot laskivat. Verensokerin seuranta ei juuri muuttunut ajan myötä. Toiseksi vähiten muutoksia tapahtui ruokaohjeiden noudattamisessa ja insuliinin pistämisessä. Ruokaohjeiden noudattamisessa tapahtui eniten vaihtelua eri aikoina.

Shillitoen (1988) kuvaamissa useissa eri tutkimuksissa noin 30 - 50 % diabeetikoista noudatti ruokaohjeita hyvin. Laajassa amerikkalaisessa tutkimuksessa 80 % potilaista otti insuliinin epähygieenisellä tavalla, 58 % otti väärän annoksen, 77 % teki väärin virtsatutkimukset tai tulkitsi tulokset hoidolle epäedullisesti, 75 % ei syönyt suosituksen mukaisia ruokia ja 75 % ei syönyt riittävän säännöllisesti (Wing ym., 1986).

Eräässä verensokerin seurantaan koskevassa tutkimuksessa (Gonder-Frederick ym., 1988) 47 %:lla tutkituista todettiin kliinisesti asianmukainen kotiseuranta. Yli puolet teki seurantaan 2-3 kertaa päivässä. Itse asiassa noin 64 % mittasi verensokeria enemmän kuin lääkäri oli suositellut. Oma ilmoitus seurannan määrästä oli yhteydessä hoitotasapainoon. Ne, jotka ilmoittivat tekevänsä enemmän mittauksia, olivat myös paremmassa tasapainossa kuin ne, jotka tekivät mittauksia vähän. Myös Peyrot ja McMurry (1985) havaitsivat saman yhteyden hoitotasapainon ja seurannan useuden välillä.

On selvää, että itsehoidon eri alueiden erillinen tarkastelu laajentaa kuvaa diabeetikoiden itsehoidosta. Ruokavalio- ja liikuntaohjeiden noudattaminen näyttää edellä kuvattujen tutkimusten valossa muiden ohjeiden noudattamista ongelmallisemmalta. Joidenkin yksinkertaisten ohjeiden noudattaminen, esimerkiksi tietyn insuliiniannoksen pistäminen tiettyyn aikaan, on helpointa toteuttaa (Cox ym., 1986). Toisaalta helppouden kokemukset ja ohjeiden noudattamistavat saattavat vaihdella yksilöstä toiseen enemmän kuin tutkimuksista käy ilmi. Ohjeiden noudattamiseen vaikuttavat myös ne alati vaihtuvat tilanteet, joissa itsehoitoa on yritettävä toteuttaa.

Tutkimusten mukaan pitempään sairastaneet lipsuvat ohjeista enemmän kuin vasta sairastuneet. Vaihtelua tapahtuu kuitenkin myös toiseen suuntaan eli itsehoito voi parantua joko tilapäisesti tai pysyvämmmin. Viederman (1986) on kuvannut itsehoidon muuttumista diabetesta sairastavilla naisilla. Flämäntilanteiden (raskaus, lapsen saaminen) aiheuttaman psyykkisen työskentelyn seurauksena jotkut alkoivat hoitaa itseään paremmin. Muutoksen Viederman tulkitsi psykodynaamiseen teoriaan

perustuen seuraukseksi ihanneminäkuvan aktivoitumisesta ja siihen pyrkimisestä myös käyttäytymisen tasolla. Muutosta edelsivät voimakkaat syyllisyyden tunteet. Käyttäytymistasolla hoidossa tapahtuva muutos tulkittiin seuraukseksi sisäisten itseen liittyvien representaatioiden muutoksesta.

Peyrotin ym. (1987) tutkimuksessa haastateltiin 21 insuliinihoitoista diabeetikkoa ja heidän aviopuolisoaan. Tavoitteena oli kokonaisvaltaisen kuvan luominen ohjeiden noudattamisesta. Tutkijat erottivat kaksi erilaista diabeetikon elämäntapaa: "tiukan kontrollin tyrannian" ja "rennon kontrollin vapauden". Tiukkaa kontrollia toteuttavien yksilöiden moniin arkipäivän valintoihin vaikuttivat hoito-ohjeet. He saattoivat kieltäytyä vuorotyöstä tai välttää osallistumista sosiaaliin tilanteisiin, koska se olisi vaikeuttanut ohjeiden noudattamista. Osa haastatelluista koki tällaisen elämäntavan rajoittavaksi, osalle se oli helppoa. He olisivat ilmeisesti muutenkin eläneet melko kurinalaisesti. Rennon kontrollin toteuttajat korostivat enemmän elämän laatua ja asettivat diabeteksen vain yhdeksi osatekijäksi elämässään. He olivat taipuvaisia korostamaan hoitotavan ja hoitotasapainon epävarmaa yhteyttä ja vertaamaan komplikaatioiden ilmaantumista yksilön ikääntymisprosessiin.

Peyrot ym. (1987) päättelivät, että diabeetikot pyrkivät "normalisoimaan" elämänsä. Usein se merkitsi eräänlaista "päivä kerrallaan -filosofiaa". Monet noudattivat aluksi tiukkaa kontrollia, mutta siirtyivät vähitellen rennompaan tapaan. Itsehoidossa tapahtui kuitenkin muutoksia toiseenkin suuntaan. Yksilö saattoi pyrkiä takaisin kohti tiukempaa kontrollia itsehoidossa. Tutkimus on ollut ainoa diabeteksen hoidon typologinen kuvaus. Tutkimusote oli fenomenologinen, joten tutkijat eivät pyrkineetkään etsimään yhteyksiä persoonallisuustekijöiden ja itsehoitotavan välille. Tutkimus tuo kuitenkin hyvin esiin itsehoidon kokonaisuuden huomioon ottamisen tärkeyden ja päivittäisten tilanteiden merkityksen itsehoidossa.

4.3 Itsehoitoa ja hoito-ohjeiden noudattamista selittäviä tekijöitä

Diabetesta sairastavien hoito-ohjeiden noudattamista on tutkittu ja pyritty selittämään kulloinkin vallalla olevan tutkimustradition mukaisesti. Huomio ja kiinnostus on kohdistunut erityisesti tiedon määrään, fyysisten tuntemusten tulkintaan, asenteisiin ja uskomuksiin sekä sosiaalisen tuen merkitykseen.

Diabeteksen itsehoidossa tarvitaan paljon tietoa ja monia taitoja.

Mm. Schatzin (1988) sekä Peyrotin ja McMurryn (1985) tutkimuksissa huonosti hoitoa toteuttavan ryhmän tiedon taso oli myös huonompi kuin hyvin itseään hoitavien. Ei ole kuitenkaan varmaa, johtuuko tiedon tason heikkous puutteellisesta tiedon saannista vai siitä, että tarjoutuvaa tietoa ei jostain syystä ole omaksuttu ja otettu käyttöön. On osoitettu, että tiedon määrä on yhteydessä itsehoitoon vain, jos yksilöllä on riittävä motivaatio hoitoon (Pennings-van der Eerden, 1990).

Tiedon puutteen merkitys ohjeiden noudattamattomuudessa ei olekaan tutkimusten mukaan keskeinen. Eräässä tutkimuksessa, jossa mukana oli 350 diabeetikkoa, todettiin, että hoito-ohjeiden noudattamattomuuden syynä vain 17 %:lla oli väärinkäsitys ja tietämättömyys ja 3 %:lla vaikeus toteuttaa hoitoa ohjeiden mukaan (Hendrick, 1984). Stonen (1961) tutkimista 160 diabeetikosta 126 oli huonossa hoitotasapainossa. Heidän oletettiin noudattavan hoito-ohjeita puutteellisesti. Heistä 83:lla arvioitiin ohjeiden noudattamisen puutteellisuuden syyksi tiedon puute, 37:llä emotionaaliset ongelmat ja 18 potilaalla sosiaalisista tekijöistä ja ympäristöstä johtuvat ongelmat. Neljä kieltäytyi hoitamasta itseään asianmukaisesti. Puutteellisen tiedon ryhmään kuuluneista 43:n hoitotulos parani opetuksen seurauksena. Neljää pidettiin kyvyttöminä omaksumaan annettua opetusta. Opetuksen jälkeenkin hoitotasapaino oli edelleen huono 36 potilaalla. Tutkimus, vaikka onkin vuosikymmenien takaa, tuo esiin sen, että tiedolla voidaan vaikuttaa joidenkin potilaiden hoitokäytäntöihin ja hoitotasapainoon, mutta tietämättömyys ei ole ainoa syy ohjeiden noudattamattomuuteen. Tämä johtopäätös on tehty useimmissa koulutusinterventiotutkimuksissa (Cox ym., 1986; Rubin, Peyrot & Saudek, 1989; Southam & Dunbar, 1986). Koulutusinterventioita koskevassa meta-analyysissä (Padgett, Mumford, Hynes & Carter, 1988) todettiin koulutuksella yleensä olevan vaikutuksia hoitotasapainoon ja tiedon tasoon, mutta ei välttämättä hoitomyöntyvyyteen.

Hoidon kannalta on merkittävää, miten yksilö käyttää hyväkseen tietoa ja miten hän *tulkitssee fyysiset tuntemukset*. Itsehoitoon vaikuttaa se, pitääkö hän niitä ahdistumisen, jännittymisen, stressin vai verensokerin laskun tai nousun merkinä. Verensokeripitoisuuden mittauksen avulla on mahdollista saada luotettava tieto, onko kyseessä toimenpiteitä vaativa verensokerin vaihtelu. Kuitenkin, kuten edellä kuvatuissa verensokerin seurannan toteuttamista koskevista tutkimuksista jo kävi ilmi, omaa tilaa arvioidaan yleisesti subjektiivisen kokemuksen perusteella. Suurimmalla osalla potilaista on erilaisia tuntemuksia liittyen alhaiseen ja korkeaan verensokeripitoisuuteen. He luottavat näiden tuntemusten antamaan informaatioon (Gonder-Frederick, Cox & Bobbitt, 1989; Peyrot ym., 1987) ja ratkaisevat itsehoidolliset toimenpiteet näiden tuntemusten perusteella, esimerkiksi syövät epäillessään verensokerin olevan alhaalla (Gonder-Frederick & Cox, 1990).

Useinkaan ei ole otettu riittävästi huomioon, että tämä Carverin ja Scheierin (1982) "virhesäätelyksi" (misregulation) kutsuma fyysisten tuntemusten perusteella käyttäytyminen vaikeuttaa itsehoitoa. Koska alhaiseen verensokeripitoisuuteen liittyy yleensä epämiellyttäviä tunteuksia ja sen pelätään johtavan shokkiin (Cox ym., 1986; Sanders, Mills, Martin & Horn, 1975; Peyrot ym., 1987), alhaista verensokeritasoa pyritään välttämään pitämällä sokeritaso korkealla. Sen sijaan korkeaan verensokeripitoisuuteen ei liity yhtä negatiivisia tuntemuksia ja välittömiä seurauksia. Siksi verensokeritaso saattaa pysyä pitkäänkin lievästi kohonneena. Korkeaan verensokeripitoisuuteen myös totutaan. Eräässä tutkimuksessa (Jacobson, Adler, Wolfsdorf, Anderson & Derby, 1990) potilaat, joiden hoitotasapaino oli ollut pitkään huono, tunsivat vointinsa hyväksi veren sokeripitoisuuden ollessa korkea. Ne taas, joilla oli hyvä hoitotasapaino, tunsivat vointinsa huonoksi veren sokeripitoisuuden ollessa korkea. Verensokerin nousu ei siten aiheuttanut epämiellyttäviä fyysisiä tuntemuksia yhtä helposti niille, joilla oli huono hoitotasapaino, kuin niille, joilla oli hyvä hoitotasapaino.

Cox ym. (1986) vertasivat omien tuntemusten perusteella tehtyjä arviointeja mittarilla saatuihin verensokeritason arvoihin. He totesivat, että arvioissa osuttiin useammin oikeaan kuin erehdyttiin. Alhaiseen verensokeriin liittyvät arviot olivat tarkempia kuin korkeaan liittyvät. Yksilölliset erot olivat merkittäviä. Joidenkin kaikki arviot osuivat oikeaan, joidenkin kaikki arviot olivat vääriä. Yleisin virhe oli se, että verensokeritaso arvioitiin tuntemusten perusteella joko alhaiseksi tai korkeaksi, vaikkei se todellisuudessa ollut kumpaakaan.

Myös *asenteet ja uskomukset* saattavat diabeetikoillakin vaikuttaa itsehoitokäyttäytymiseen enemmän kuin lääketieteellinen tieto. Asenteita ja uskomuksia tutkittaessa on tavoitteena usein myös ollut luoda kyselylomake, joka erottelisi huonosti ja hyvin itseään hoitavat (Given, Given, Gallin & Condon, 1983; Irvine, Saunders, Blank & Carter, 1990; Schatzin, 1988) tai kehittää ohjeiden noudattamista parantava interventio (de-Weerd, Visser & van der Veen, 1989; Weerd, Visser, Kok & van der Veen, 1989a, 1989b).

Terveysuskomusmallia soveltaneet diabetestutkimukset ovat osoittaneet, että jos sairaus koetaan vakavaksi, hoito-ohjeiden noudattaminen on hyvää (Lehman, 1987), jos esteitä hoidolle koetaan vähän verensokeritason seuranta tehdään usein (Gonder-Frederick ym., 1988) ja että huonosti hoito-ohjeita noudattavat eivät pidä diabetesta uhkana terveydelleen (Kouris, Wahlqvist & Worsley, 1988). Kouris ym. (1988) totesivat myös, että huonosti ohjeita noudattavat eivät olleet kiinnostuneita painostaan, tarvitsivat liikunnan toteuttamiseen tukea eivätkä olleet tyytyväisiä omaan diabetesta koskevan tiedon tasoonsa. Ylipäättään ohjeita paremmin noudattavat olivat terveydestään enemmän kiinnostuneita.

Heille ruokien miellyttävyyys tai epämiellyttävyyys merkitsi myös vähemmän kuin huonosti ohjeita toteuttaville.

Monissa tutkimuksissa hallintakäsitysten on oletettu olevan yhteydessä itsehoitoon ja ohjeiden noudattamiseen. On mm. kehitelty erityinen diabetesta koskeva skaala: Diabetes Locus of Control Scale (Ferraro, Price, Desmond & Roberts, 1987; Lehman, 1987). Mm. Lehmanin (1987) tutkimus on tukenut perusolettamusta, että sisäinen hallinnan sijoittaminen johtaa parempaan itsehoitoon kuin ulkoinen tai sattumaa korostava hallinnan sijoittaminen. Ajzenin ja Fishbeinin (1980) perustellun toiminnan teoriaa soveltaneessa tutkimuksessa (deWeerd, Visser & van der Veen, 1989; Weerd, Visser, Kok & van der Veen, 1989a, 1989b) tyydyttävään verensokerin seurantaan liittyi kohtuullinen tiedon määrä ja vähäinen hallinnan sijoittaminen toisiin ihmisiin. Myös Pennings-van der Eerden (1990) totesi nimenomaan vastuullisuuden ja lääketieteen asiantuntijoista riippumattomuuden kokemuksen ennustavan hyvää itsehoitoa.

Peyrot ja McMurry (1985) havaitsivat tutkimuksessaan kuitenkin monimutkaisemman yhteyden hallinnan kokemisen ja hoitotasapainon välillä. Korkea verensokeritaso liittyi sekä voimakkaaseen *sisäiseen että ulkoiseen hallinnan sijoittamiseen*. Voimakkaan sisäisen kontrollin kokemuksen oletettiin mm. heikentävän kykyä hakea asianmukaista apua tarvittaessa ja toisaalta voimakkaan ulkoisen kontrollin merkitsevän puutteellista aktiivisuutta itsehoidossa. Äärimmäistä optimismia tai pessimismia omien vaikutusmahdollisuuksien suhteen ei tämän tutkimuksen perusteella voida pitää hoidon kannalta edullisina. Shillitoe (1988) on esittänyt, että käsitys omasta hallinnasta saattaa johtaa myös pettymykseen, itsesyytöksiin ja depressiiviseen luovuttamiseen, jos hoidossa ei saakaan hyviä tuloksia.

Hallinnan sijoittaminen näyttää myös vaikuttavan hoitomuodon valintaan. Bradley ym. (1987) totesivat, että insuliinipumpun valinneet uskoivat hoitohenkilökunnan tai lääketieteellisten menetelmien vaikuttavan enemmän taudin kulkuun kuin traditionaalisen pistohoidon valinneet, jotka arvioivat heillä itsellään olevan enemmän kontrollia. Näyttää siltä, että pumppuhoidon valinneet eivät ehkä tiedostaneet omaa osuuttaan hoidossa ja pyrkivät valitsemaan hoitomuodon, jossa he uskoivat pumpun hoitavan kaiken. Tutkimuksessa todettiin myös, että ne traditionaalisen hoidon valinneet, joilla oli korkein verensokeritaso, olivat melko nuoria ja heillä oli voimakas sisäinen kontrolli. Tämän tulkittiin merkitsevän kuvitelmaa omasta hallinnasta, minkä seurauksena mm. verensokerin seuranta jäi tekemättä ja hoitotasapaino oli huono.

Monissa tutkimuksissa yhteyksiä on pikemminkin löydetty hoitotasapainon ja uskomusten välille eikä niinkään varsinaisesti itsehoidon ja uskomusten välille. Esimerkiksi Davis, Hess, Van Harrison ja Hiss (1987) totesivat tutkimuksessaan, että usko hoito-ohjeiden noudattamisen koet-

tuun hyötyyn oli yhteydessä sairauden vaikeuden ja huonon hoitotasapainon kanssa. Sairauden vaikeusasteen kontrollointi poisti yhteyden koetun hyödyn ja hoitotasapainon (HbA_{1c} :n) välillä. Jo mainitussa Lehmanin (1987) tutkimuksessa hyvään hoitotasapainoon liittyi sairauden vakavuuskäsityksen lisäksi uskomus, että sairauteen on mahdollista vaikuttaa omalla käyttäytymisellä. Hoitotasapaino oli huono, kun henkilö koki sairauden etenemisen johtuvan sattumasta tai ulkoisista tekijöistä. Sosiaalinen tuki paransi hoitotulosta niillä, joilla oli ulkoinen hallinnan kokemus. Jos henkilöllä oli pyrkimys sisäiseen kontrolliin, ei sosiaalinen tuki vaikuttanut hoitotulokseen.

On ilmeistä, että myös *hoitokokemukset* ja -tulos eli onnistuminen tai epäonnistuminen itsehoidossa vaikuttavat asenteisiin ja uskomuksiin omista vaikutusmahdollisuuksista. Silloin syntyy kehiiä, joissa epäonnistuminen hoidossa vähentää uskoa omiin mahdollisuuksiin, mikä puolestaan saattaa aiheuttaa välinpitämättömyyttä ja yrittämisen puutetta. Pitkään sairastaneille epäonnistumisen kokemuksia on usein luonnollisesti enemmän kuin vastasairastuneilla. Onkin todettu, että alle 10-vuotiaina sairastuneilla oli useammin ulkoinen hallinnan kokemus kuin myöhemmin sairastuneilla (Shillitoe, 1988). Tämä saattaa merkitä joko sitä, että sairauden myötä kasautuvat kokemukset vaikuttavat sisäistä hallinnan kokemusta vähentävästi tai että sairastumisikä vaikuttaa sisäisen hallinnan sijoittamiseen. On mahdollista, että lapsena sairastuneiden tunne omasta hallinnasta ei pääse kehittymään.

Etenkin lasten ja nuorten hoitotasapaino, itsehoito ja ohjeiden noudattaminen näyttää joidenkin tutkimusten mukaan olevan yhteydessä *perheen dynamiikkaan*, esimerkiksi lapsen ylisuojeluun (Minuchin ym., 1975), perheen toimivuuteen (Kyngäs, 1990) ja perheen ylikuormittuneisuuteen (Koski, 1991). On myös tutkimuksia, joissa yhteyttä ei ole havaittu (Kovacs, Kass, Schnell, Goldston & Marsh, 1989) tai on todettu perhetekijöiden ja hoitotasapainon välisen yhteyden häviävän sairauden keston ja lapsen vanhenemisen myötä (Anderson, 1990; Hanson, Henggeler, Harris, Burghen & Moore, 1989). Perheen merkitystä aikuisten diabeetikoiden itsehoidossa on tutkittu huomattavasti vähemmän. Sandersin ym. (1975) tutkimuksessa oli mukana 60 aikuista I-tyyppin diabetesta sairastavaa. 60 % perheistä tuki sairastunutta eikä ollut kokenut yhden perheenjäsenen sairautta häiritseväksi. 20 % perheistä oli suojelevia tai myötäileviä ja 20 % oli välinpitämättömiä tai vihamielisiä sairastunutta kohtaan. Ylipäätään voidaan todeta sosiaalisen tuen merkityksen riippuvan monista välittävistä tekijöistä, kuten yksilön hallintakäsityksistä (Hanson, ym., 1989; Hartman-Stein & Reuter, 1980; Lehmanin, 1987; Shillitoe, 1988).

Sosiaalisiin tilanteisiin liittyvät ongelmat ovat ilmeisesti melko yleisiä ja saattavat vaikuttaa itsehoidollisiin toimenpiteisiin (Mayou ym., 1991; Peyrot, McMurry & Hedges, 1987), vaikkakin niitä yksityiskohtai-

semmin tarkastelevia tutkimuksia ei juuri ole. Brewin (1988) onkin todennut, että päivittäisiin tapahtumiin liittyvät attribuutiot ja attribuutiotyylit saattaisivat selittää itsehoitokäyttäytymistä paremmin kuin yleiset sairauteen liittyvät käsitykset ja asenteet. Näitä ei kuitenkaan ole tutkittu. Sen sijaan päivittäisten tapahtumien merkitystä ohjeista poikkeamisessa selvitettiin Kirkleyn ja Fisherin (1988) tutkimuksessa. Tutkijat totesivat I-tyyppin diabeetikoiden ruokavalio-ohjeista poikkeamisista 17 % tapahtuneen emotionaalisesti latautuneissa tilanteissa, 24 % tapahtui kiireessä, 11 % miellyttävässä tunnetilassa ja 15 % sosiaalisessa painetilanteessa. Kiusaukseen lankeamista pidettiin syynä 17 %:ssa poikkeamista. Muutamassa tilanteessa tutkittavien mielestä ei ollut valinnan varaa. Emotionaalisesti latautuneissa tilanteissa poikenneet olivat kokeneet enemmän stressiä. Tutkimus osoittaa, että yksilöiden itsehoitokäyttäytymisen selvittäminen eri tilanteissa tarkoittaa ohjeiden noudattamattomuuteen liittyviä tekijöitä. Yksilön käyttäytymistä eri tilanteissa ohjaavat mekanismit saattaisivat itse asiassa selittää itsehoitoa paremmin kuin sairauteen liitetyt asenteet.

Yhteenvetona voidaan todeta, että yksilön sisäinen hallintakäsitys eli käsitys, että on itse vastuussa ja voi itse vaikuttaa hoitotulokseen, näyttää tutkimusten valossa olevan yhteydessä hyvään itsehoitoon. Jos yksilö kokee muut ihmiset merkitykselliseksi sairauden hallinnassa, saatavilla olevan sosiaalisen tuen määrä vaikuttaa itsehoidon onnistumiseen. Ongelmana on, että kuvatuissa itsehoitoon ja hoito-ohjeiden noudattamiseen vaikuttavia tekijöitä etsivissä tutkimuksissa ei yksilön tapaa esim. tulkita tuntemuksia tai hänen käsityksiään, asenteitaan tai uskomuksiaan ole liitetty yksilön kokonaispersoonallisuuteen, vaan erilaiset uskomukset ja käsitykset jäivät niissä irrallisiksi.

4.4 Psyykkisen oireilun ja persoonallisuustekijöiden yhteys hoito-ohjeiden noudattamiseen

Alunperin persoonallisuuden merkitystä diabeteksessa on tutkittu *etiologisena tekijänä* (Cox ym., 1986; Groen, 1982; Surwitt ym., 1983). Tästä tutkimusotteesta on kuitenkin luovuttu, koska varsinaista yhteyttä diabetekseen sairastumisen ja persoonallisuuden välille ei ole voitu osoittaa. Tosin stressin merkitystä etiologiassa ei ole kokonaan suljettu pois. Persoonallisuustekijöiden merkitystä hoito-ohjeiden noudattamisessa on tutkittu melko satunnaisesti. Lähinnä kiinnostus on kohdistunut jonkin yksittäisen piirteen ja hoitotasapainon, ei niinkään persoonallisuuden ja ohjeiden noudattamisen väliseen yhteyteen (Lustman, Frank & McGill,

1991). Useampia tutkimuksia on sen sijaan olemassa psyykkisen oireilun yhteydestä ohjeiden noudattamiseen ja hoitotasapainoon. Sekä persoonallisuustekijöitä että psyykkisiä oireita tutkittaessa on usein etsitty hyvässä ja huonossa tasapainossa olevien eroja. Tutkimusten hajanaiset tulokset ovat usein kuitenkin tukeneet melko vähän käytännön hoitotyötä. Niinpä Shillitoe (1988) on jopa päätenyt toteamaan, ettei persoonallisuustekijöiden tutkimuksella ole mitään annettavaa diabeteksen hoitotuloksen ymmärtämisessä.

Psyykkiset tekijät ja stressi saattavat kuitenkin vaikuttaa verensokeripitoisuuteen jopa suoraan fysiologisten mekanismien kautta (Barglow, Berndt, Burns & Hatcher, 1986; Barglow ym., 1983; Bradley, 1988; Gonder-Frederick, Carter, Cox & Clarke, 1990; Surwit ym., 1983). Stressin vaikutukset näyttävät kuitenkin olevan hyvin yksilöllisiä. Esimerkiksi (Halford, Cuddihy & Mortimer, 1990) verensokerin vaihtelun on todettu olevan yhteydessä stressiin noin puolella riippumatta ohjeiden noudattamisesta ja osan diabeetikoista on todettu reagoivan verensokeritason vaihteluilla elämäntilanteiden paineisiin (Grant, Kyle, Teichman & Mendels, 1974). Stressaavat tapahtumat saattavat olla yhteydessä verensokeritasoon erityisesti fysiologisina herkkyyskausina, kuten retinopatian kehittyessä (Jacobson, Rand & Hauser, 1985).

Eri emootioiden yhteys verensokerin tasoon myös vaihtelee (Jacobson & Leibovich, 1984). Pelkoon ja vihaan liittyy yleensä korkea verensokeripitoisuus, depression ja frustraatioon sekä onnellisuuteen alhainen (Pennings-van der Eerden & Visser, 1990). Emootioiden yhteys hoitotasapainoon on yhtä monimutkainen kuin stressinkin: ne voivat vaikuttaa joko käyttäytymisen ja asenteiden kautta tai suoraan aineenvaihduntaan keskushermostotasolla. Tämä epäselvyys heijastuu ns. *epävakaan diabeteksen*¹ syytä koskeissa käsityksissä. Syynä on pidetty aineenvaihdunnallisia tekijöitä, puutteellista ja virheellistä itsehoitoa, psyykkistä problematiikkaa tai perheen dynamiikkaa (Boehnert & Popkin, 1986; Minuchin ym., 1975; Peyrot ym., 1987; Shillitoe, 1988).

Mikäli stressi ja emootiot vaikuttavat suoraan aineenvaihdunnan ja keskushermoston välityksellä sokeritasapainoon, on se tärkeää pitää mielessä pohdittaessa huonon hoitotasapainon syitä. Stressin, depression ja muiden tunnetilojen vaikutus hoitotasapainoon saattaa kuitenkin olla ensisijaisesti välillinen, eli ne vaikuttavat heikentämällä itsehoitoa.

Kaikkiin kroonisiin sairauksiin liittyy yleensä ahdistuksen ja depressiivisyyden lisääntymistä, jotka heikentävät yksilön voimavaroja hoitaa itseään juuri silloin, kun itsehoito niitä eniten vaatisi (Nichols,

1

Epävakaalla diabeteksella (labiili tai "brittle") viitataan tilaan, jossa tyydyttävää tasapainoa verensokeritasossa ei saavuteta, vaan se vaihtelee matalasta korkeaan, aiheuttaen jatkuvan vaihtelun hypoglykemian ja ketoasidoositilan välille (Shillitoe, 1988).

1984). Krooninen sairaus vaatii ylimääräistä psyykkistä työtä, koska yksilö joutuu työstämään suhdetta itseensä (Charmaz, 1987; Ellis & Abrahms, 1978) ja omaan ruumiiseensa (Corbin & Strauss, 1987), antamaan merkityksiä sairaudelle (Leventhal, Nerenz & Steel, 1984; Lipowski, 1981; Viney, 1990), integroimaan sairauden jokapäiväiseen elämään (Trostle, Hauser & Susser, 1983) ja neutraloimaan sen aiheuttamat negatiiviset kokemukset siinä määrin kuin se on mahdollista (Cohen & Lazarus, 1979).

Diabetekseen sairastumisenkin on todettu aiheuttavan monia *psyykkisiä ongelmia*, erityisesti depressiivisyyttä, ahdistuneisuutta ja pelkoja tulevaisuuden suhteen (Aalberg, 1987; Dupuis, 1980; Jacobson & Lebovich, 1984; Mason, 1985; Piilinen, 1981; Sanders, Mills, Martin & Horne, 1975; Tebbi, Bromberg, Sills, Cukierman & Piedmonte, 1990; Viney & Westbrook, 1986). Monissa tutkimuksissa (Dupuis, 1980; Mayou ym., 1991) diabeetikoilla on todettu normaaliväestöä enemmän psykiatrissa oireilua, jonka on myös havaittu olevan yhteydessä huonoon hoitotasapainoon. Esimerkiksi ahdistuneisuus liittyy hoito-ohjeiden puutteelliseen noudattamiseen (Lehman, 1987; Peyrot & McMurry, 1985). Depressiokin vaikuttaa itsehoitoon, koska siihen liittyy kielteinen käsitys hoidon kannattavuudesta, välinpitämättömyys omasta hyvinvoinnista ja jopa itsetuhoisuus. Nämä omaa toimintaa ohjaavat pessimistiset käsitykset vaikuttavat lamauttavasti terveellisten elämäntapojen noudattamiseen (Milton, 1989; Peterson, 1988; Peterson & Seligman, 1984). Varsinainen itsetuhoisuus voi johtaa insuliinin yliannostukseen, jolloin kyseessä on jo itsemurhayritys (Watts, 1980). Tästä mahdollisuudesta insuliinin yliannostukseen ovat useimmat diabeetikot tietoisia ja ovat sitä ajatelleet (Kuusinen, 1987). Sosiaalinen tuki saattaa kuitenkin olla merkittävä depressiota ehkäisevä tekijä (Littlefield, Rodin, Murray & Craven, 1990).

Myös *syömishäiriöitä* on todettu diabeetikoilla enemmän kuin normaaliväestöllä (Lloyd, Steel & Young, 1987; Marcus & Wing, 1990; Rodin, Craven, Littlefield, Murray & Daneman, 1991; Stancin, Link & Reuter, 1989). Arviot vaihtelevat riippuen syömishäiriön kriteereistä ja tutkimustavasta, mutta usein prevalenssin on todettu olevan noin 7-10 % nuorilla diabetesta sairastavilla naisilla. Syömishäiriöihin, jotka yleensä merkitsevät melko tietoisista poikkeamista hoito-ohjeista, liittyy yleensä myös huono sokeritasapaino (Lloyd, Steel & Young, 1987; Rodin, Craven, Littlefield, Murray & Daneman, 1991). Vaikkei varsinaisesta syömishäiriöstä olekaan aina kyse, diabetesta sairastava voi yrittää hallita painoaan ja syömistään insuliinin aliannostuksella. Eräässä tutkimuksessa todettiinkin, että jopa 70 % huonossa hoitotasapainossa olevista naisista pyrki kontrolloimaan painoaan insuliinin vähentämisellä tai ottamattomuudella (Hartman-Stein & Reuter, 1988).

Diabeteksessa fyysisiä tuntemuksia täytyy oppia tulkitsemaan tietoisesti toisin kuin normaalisti. Siksi syömishäiriöiden yleisyys diabe-

tikoilla on ymmärrettävää, koska juuri syömisen siirtyminen kognitiivisen kontrollin alaisuuteen saattaa laukaista syömishäiriöitä (Wardle, 1988). Diabetes altistaa syömishäiriöille, koska se vaatii tietoista huomion kiinnittämistä syömiseen (Huon & Wootton, 1987; Marcus & Wing, 1990). Lisäksi syömishäiriöiden etiologiaan liitetyt (Bruch, 1973; Strauss & Ryan, 1987) autonomian kehityksen ongelmat saattavat selittää syömishäiriöiden kehittymistä diabeetikoilla. Autonomian kehityksen ongelmat saattavat olla yleisiä kroonisesti sairailta lapsilla, koska vanhempien lihuolehtivuutta ja pyrkimystä kontrolloida lasta on vaikea välttää. Nuoruusiässä erilaiset itsehoitoon liittyvät hoitotoimenpiteet saattavat myös vaikeuttaa diabetesta sairastavan lapsen identiteetin ja itsenäisyyden kehitystä (Hauser ym., 1992; Hartman-Stein & Reuter, 1988; Ireys & Burr, 1984; Williams, Chamove & Millar, 1989).

Erytyisen vaikeahoitoisilla diabeetikoilla on havaittu olevan runsaasti ns. rajatilapersoonallisuuden ominaisuuksia (Boehnert & Popkin, 1986; Viinamäki, Niskanen & Tynkkynen, 1989), jolloin hoito-ohjeiden noudattamista heikentävät mm. epärealistiset ja maagiset uskomukset ja sairauden kieltäminen. Felton ja Revenson (1984) totesivat, että toiveajattelu oli yleisempää kuin informaatiota etsivä selviytymisstrategia huonosti sairauteen sopeutuneilla. Peyrot ja McMurry (1985) taas havaitsivat sairauden kieltämisen olevan yhteydessä huonoon sokeritasapainoon. Sen sijaan oletus, että pakkoneuroottinen henkilö sopeutuu hoitokäytäntöihin helpoimmin (Kuusinen, 1987; Lahtela & Tiuraniemi, 1981; Peyrot ym., 1987), ei ole saanut vahvistusta ainakaan tutkimuksessa, jossa selvitettiin verensokerin seurantaan vaikuttavia tekijöitä (Gonder-Frederick ym., 1988). Jacobson ja Hauser (Cox ym., 1986) ovat esittäneet, että passiivisriippuvainen henkilö tarvitsee enemmän ohjausta ja tukea kuin pakkoneuroottinen henkilö, jolla sen sijaan saattaa olla vaikeuksia joustaa hoidossa.

Lustmanin ym. (1991) tutkimuksessa todettiin uutuuden etsinnän ja vähäisen harmien välttämisen yhdistyneenä opportunistisuuteen olevan yhteydessä huonoon hoitotasapainoon. Näiden ominaisuuksien tulkittiin merkitsevän sitä, että yksilön on vaikea viivästä tarpeen tyydytystä sellaisen kaukaisen tavoitteen vuoksi kuin komplikaatioiden välttäminen. Myös sosiaalinen vetäytyminen ja ujous liittyi huonoon hoitotasapainoon, samoin persoonallisuustyyppi, jolle oli ominaista räjähtelevyys, uuden etsiminen, harmien välttäminen ja välinpitämättömyys ulkoisista palkkioista.

Peyrotin ja McMurryn (1985) monia psykososiaalisia tekijöitä selvittäneessä tutkimuksessa ahdistuneisuus oli joko voimakasta tai vähäistä huonossa tasapainossa olijolla. Hyvään tasapainoon liittyi kohtalainen ahdistuneisuus, pelkoa ja vaikeuksien kokemista, minkä tulkittiin heijastavan realistista asennetta sairauteen. Huonossa tasapainos-

sa olijat olivat kärsimättömämpiä ja vihaisempia kuin hyvässä tasapainossa olijat. Sen tulkittiin osoittavan tämän A-tyyppisen käyttäytymisen olevan kielteistä hyvän hoitotuloksen saavuttamisen kannalta. Tulokset osoittivat, että äärimmäiset suhtautumistavat, kuten optimistisuus ja pessimistisyys, internaalisuus ja eksternaalisuus sekä ahdistuksen kieltäminen ja ahdistuvuus olivat epäedullisia hyvän hoitotuloksen saavuttamisessa. Kaikkiaan tutkijat totesivat, että psykososiaalisten tekijöiden ja hoitotasapainon yhteydet ovat kompleksisia ja että eri tekijöiden keskinäiset yhteydet tulisi ottaa tulevaisuudessa paremmin huomioon.

Myös Rhodewalt ja Marcroft (1988) totesivat tutkimuksessaan kärsimättömien, hallintaan pyrkivien ja suorituskeskeisten eli A-tyyppisten diabeetikoiden sokeritasapainon olevan huonompi kuin muilla. Toisin kuin tutkijat olettivat, A-tyyppisillä stressaavat elämäntilanteet eivät kuitenkaan olleet yhteydessä verensokeritasoon. Olettamus autonomisen hermoston reagoivuuden suorasta vaikutuksesta sokeritasapainoon ei siten saanut tukea. Sen sijaan tukea sai tutkijoiden toinen olettamus, että jotkut A-tyyppiset yksilöt saattavat kokea sairauden ja hoito-ohjeet uhaksi omalle kontrollin halulle, minkä seurauksena syntyy vastustava suhtautuminen ohjeiden noudattamiseen. Etenkin huonossa tasapainossa olevat A-tyyppiset pitivät itseään vastuussa sairaudesta, tunsivat vihaa sairautta kohtaan ja kokivat tarvetta taistella sitä vastaan.

Ohwovoriole ja Omololu (1986) tutkivat diabeetikoilla hoitotasapainon yhteyttä persoonallisuuteen käyttäen arrow-dot -testiä, jolla pyritään selvittämään yksilön kykyä ottaa huomioon realiteetit, noudattaa ohjeita ja hallita impulsseja. Huonoon tasapainoon liittyi korkea id-pistemäärä, jonka testin mukaan oletetaan osoittavan huonoa impulssikontrollia. Hyvässä tasapainossa olevilla oli puolestaan korkea ego-pistemäärä, minkä oletettiin heijastavan kykyä noudattaa hoito-ohjeita. *Egon kehityksen* on havaittu muissakin, Loevingerin egon kehitysvaihteoriaan perustuvissa, lähinnä nuoria koskevissa tutkimuksissa olevan yhteydessä hoitotasapainoon (Hauser ym., 1992). Yhteys hoito-ohjeiden noudattamiseen on tosin epäselvempi. On mahdollista, että egon kehittyneisyys liittyy emotionaaliseen tasapainoon, joka sinällään aineenvaihdunnallisella tasolla helpottaa hyvän tasapainon ylläpitoa (Barglow ym., 1983).

Psykodynaamisen viitekehyksen mukaisesti Viederman ja Hymowitz (1988) olettivat diabeteksen hoidon vaativan erityisesti hyvää egon toimintaa, koska hoidon edellyttämä ruumiin toimintojen jatkuva tarkkailu on verrattavissa egon tehtävään psyykkisessä säätelyssä. Viederman ja Hymovitz totesivatkin äidin intrusiivisen ja kontrolloivan kasvatuksen vaikuttaneen tutkittavien autonomian ja egon kehitykseen, mikä johti itsehoidon laiminlyöntiin ja kapinointiin. Varhaiset kokemukset saattoivat johtaa myös jatkuvaan pyrkimykseen riippuvaisuuteen ja passiivisuuteen oman itsen hoidossa. Tässä tapauksessa diabeteksen hoito oli täysin

muiden ihmisten toiminnan varassa.

Aalberg (1987) kuvaa diabetekseen sairastumisen jälkeisinä mahdollisuuksina joko onnistuneen tai epäonnistuneen sairauden integraation itseen. Onnistuneessa integraatiossa sairaus jäsentyy potilaan ominaisuudeksi, jolloin siihen ei liity ristiriitoja. Hoito kohdistuu itseen, ei itsestä irrotettuun sairauteen. Epäonnistuneessa integraatiossa sairaus koetaan oman ruumiin ulkopuoliseksi, mikä näkyy ajoittaisena välinpitämättömyytenä sairauden hoitoa kohtaan, etenkin itsetuntoa loukkaavien ja pettyymystä aiheuttavien kokemusten jälkeen. Epäonnistunut integraatio saattaa ilmetä myös masentuneisuutena ja ahdistuneisuutena, kyvyttömyytenä sietää yksinoloa tai toiminnallisuutena ja sairauden kieltämisenä. Tiedostamattomat ristiriidat johtavat Aalbergin mukaan siihen, ettei yksilö pysty huolehtimaan itsestään, vaan sairauden hoito siirtyy ulkopuolisten tehtäväksi.

Milton (1989) pitää monia psykologisia tekijöitä keskeisinä diabeteksen itsehoidossa. Kyky emotionaalisesti prosessoida sairauden väistämättömyyttä estää epätoivoon vaipumisen ja sairauden kieltämisen. Riittävä minäpystyvyyden tunne lisää tunnetta sairauden hallittavuudesta. Tarvitaan kykyä lykätä tarpeen tyydytystä ja suunnitella ja toimia pitkällä tähtäimellä sekä kykyä sietää omaan ruumiiseen kohdistuvia päivittäisiä toimenpiteitä. Tyydytystä tuottava eläminen edellyttää, ettei vaivu sairaan rooliin. Miltonin mukaan itsehoitoa heikentävät usein nuoruusiän autonomiaan liittyvät konfliktit, depressiivisyys, syömisongelmat, ulkoinen hallinnan sijoittaminen, pelot ja alkoholi-ongelmat.

Edellä kuvattujen tutkimusten ja kuvausten taustalla on hyvin erilaisia teoreettisia oletuksia. Niiden muodostama kuva persoonallisuustekijöiden merkityksestä hoito-ohjeiden noudattamisessa ja itsehoidossa ei kuitenkaan ole ristiriitainen. On ilmeistä, että yksilön kyky käsitellä mm. sairauteen väistämättä liittyvää ahdistusta, vaikuttaa hoitotulokseen ja itsehoitoon. *Emotionaalisen säätelyn* onnistuneisuus on tärkeä hyvään hoitotulokseen pääsyn edellytys. Masentuneisuus, sairauden kieltäminen tai vihaisuus sairautta kohtaan, jotka monissa tutkimuksissa liittyivät huonoon hoitotasapainoon, riippuvat myös yksilön psyykkisen itsesäätelyn luonteesta (Aalberg, 1987). Tutkimukset antavat viitteitä myös siitä, että yksilön vastuullisuuden tunne (Pennings-van der Eerden, 1990), *autonomian kehitystaso* (Viederman & Hymowitz, 1988), kontrollin menetyksen uhasta seuraava vastustava asenne (Rhodewalt & Marcroft, 1988), kyky *itsekontrolliin* (Ohwovoriole & Omololu, 1986) ja pitkäntähtäyksen tavoitteiden mukaiseen toimintaan (Lustman ym., 1991; Milton, 1989) ovat merkittäviä persoonallisuustekijöitä ohjeiden noudattamisessa ja itsehoidossa. Toisaalta persoonallisuustekijöiden merkitys on aina riippuvaista ympäristö- ja tilannetekijöistä, mitä yleensä ei juuri ole otettu huomioon persoonallisuustekijöitä tutkittaessa (Kaplan & Simon, 1990).

5 PSYKKINEN ITSESÄÄTELY ITSEHOIDON JA HOITO-OHJEIDEN NOUDATTAMISEN PERUSTANA

Seuraavaksi kuvataan niitä autonomiaan, käyttäytymisen ohjautumiseen ja psyykkiseen säätelyyn liittyviä teorioita, jotka muodostavat tämän tutkimuksen teoreettisen viitekehyksen. Yksilön psyyken kehitystä ja dynamiikkaa koskevana yleisenä teoriana on alunperin Guidanon ja Liottin (1983) esittämä kognitiivis-konstruktivinen teoria, jota on täydennetty erityisesti käyttäytymisen ohjautumisperusteita, motivaatio-orientaatioita, kuvaavalla Decin ja Ryanin (1985a) teorialla sekä autonomian kehitystä, käyttäytymisen säätelyä ja itsekontrollia kuvaavilla teorioilla.

5.1 Autonomia

Autonomia on kokemus itsestä muista erillisenä, ainutlaatuisena, itsenäisesti ohjautuvana, sekä itselle että muille tällaisena näyttäytyvänä¹,

1

Autonomiakäsitteen määrittelyssä tulevat näin esiin ne samat ominaisuudet, jotka liitetään autonomiaan, kun sillä viitataan esim. jonkin valtion autonomiaan: autonominen valtio on tietty rajainen, joiltakin ominaisuuksiltaan muista erottuva (esim. kieli, (jatkuu...))

olemassa olevana elävänä olentona. Autonomian kokemuksen saavuttaminen ja ylläpito voidaan olettaa yksilön psyykkisen säätelyn tavoitteeksi ja sitä määrääväksi tekijäksi sekä kehityksellisesti että tilanteesta toiseen. Monissa teorioissa, kuten Adlerin, Piagetin ja Eriksonin teoriat, on myös oletettu, että pyrkimys hallinnan tunteen ja itsemääräytymisen lisäämiseen suhteessa ulkomaailmaan vie kehitystä eteenpäin.

Autonomiassa voidaan erottaa kolme komponenttia: sisäinen integriteetti, sisäinen hallinta ja ulkoinen hallinta. *Sisäisen integriteetin* kokemus merkitsee oman erillisyyden ja erityisyyden kokemusta siten, että yksilö kokee eheyttä ja jatkuvuutta eli samuutta (Guidano, 1987). Tämä pyrkimys näkyy erityisesti yksilön *identiteetin* kokemuksessa, joka on yksilön käsitys itsestään suhteessa ulkomaailmaan. *Sisäinen hallinta* merkitsee tunnetta itsessä koettujen tunteiden ja tarpeiden sekä käyttäytymisen hallinnasta ja kokemusta vapaasta tahdosta ja oman toiminnan tavoitteellisuudesta (Deci & Ryan, 1991; Shapiro, 1981). *Ulkoinen hallinta* merkitsee tunnetta omasta "tilasta" ja mahdollisuudesta olla ja toimia "maailmassa". Se merkitsee myös vastuullisuutta tästä olemassaolosta sekä ympäröivän todellisuuden käsitteellistä hallintaa.

Autonomisuus merkitsee siis sitä, että yksilön omassa itsessä olevat tekijät, tuntemukset, tunteet, tarpeet ja tavoitteet ohjaavat toimintaa eli toiminta on *itselähtöistä* (self-referential)² (Deci & Ryan, 1985a; Guidano & Liotti, 1983). Kaiken kaikkiaan autonominen yksilö kokee hallitsevansa itseään fyysisesti, henkisesti ja psykologisesti (Young, 1990). Hän on itse itsensä määrittäjä ja tuntee voivansa tehdä valintoja (Chené, 1983; McBride, 1990) ja säädellä suhdettaan sekä itseensä että ulkomaailmaan joustavasti. Hän kokee myös ympäristön turvalliseksi ja oman olemassaolonsa siinä hallittavaksi (Young, 1990). Autonomisuus ja muihin *liittyminen* eivät ole ristiriitaisia yksilön tarpeita. Pikemminkin autonomia luo perustan läheisille, toista arvostaville ja luottavaisille, mutta ei riippuvaisuuteen perustuville ihmissuhteille (Bowlby, 1988; Deci & Ryan, 1991). Keskeisiä autonomisen yksilön kokemuksia ovat valinnanvapaus, vastuullisuus, tahdonalaisuus ja tavoitteellisuus.

Yksilön käsitys itsestään, kuten hyväksytyksi tulemisen ehdoista, omista voimavaroista, kyvyistä selviytyä ja hallita ympäristöään sekä kullekin yksilölle mahdollinen adaptiivinen sisäisen tasapainon ja autonomian ylläpitoon tarvittava fyysinen, emotionaalinen, kognitiivinen ja käyttäytymisvalikoima, muodostuu komplementaarisesti varhaisten

¹(...jatkuu)

rotu, historia), sillä on oma sisäinen hallinto ja sen autonomisuus on myös muiden valtioiden tunnustama.

²Kirjoittajan suomennos.

vuorovaikutussuhteiden ehdoilla (Bowlby, 1988; Epstein, 1987; Guidano, 1987; Guidano & Liotti, 1983; Liotti, 1991). Nämä vuorovaikutussuhteet eli kiintymyssuhteet määrittävät lapsen perustarpeiden tyydyttämistä ja vaikuttavat lapsen kokemuksiin itsestä ja ympäristöstä (Bowlby, 1988).

Autonomian eri puolien kehitys on toisiinsa kietoutunut prosessi, jossa kehämäiset ja kasauttavat mekanismit vaikuttavat integriteetin, sisäisen hallinnan ja ulkoisen hallinnan kehittymiseen samansuuntaisesti. Yksilön itsessä olevat tunteet ja tarpeet tulevat eriytyneemmiksi ja jäsenytyneemmiksi siinä määrin, kuin ympäristö niitä vastaanottaa (Bowlby, 1988; Deci & Ryan, 1985a; Guidano & Liotti, 1983; Power & Brewin, 1991). Se, miten yksilö tulee vastaanotetuksi, on ikään kuin peili, josta yksilö luo oman minänsä: tätä olen, tätä en saa olla, tämä minussa on hyvää, tämä huonoa. Autonomia kehittyy, kun tulee empaattisesti ja hyväksyvästi vastaanotetuksi, kun itsessä oleva koetaan arvokkaaksi, huomion arvoiseksi sekä tärkeäksi ja itsessä koettu tasapainon ja hyvinvoinnin tila tulee sallituksi, käyttäytymistä ohjaavaksi tekijäksi. Hyväksyvä ja turvallinen lapsen itsenäisyyttä ja aloitteellisuutta kunnioittava kiintymyssuhde tarjoaa tällaiselle autonomian kehitykselle parhaat edellytykset (Bowlby, 1988; Deci & Ryan, 1985a; Guidano & Liotti, 1983; Young, 1990). Lapsen oma sisäinen hallinta kehittyy, kun lapsen kokemat tunnetilat hyväksytään, vastaanotetaan ja nimetään ja kun lasta autetaan prosessoimaan tunteitaan. Itsessä hyväksytyt tunnetilat integroidaan ja ne tulevat oman sisäisen hallinnan piiriin. Vastaavasti ulkoisen hallinnan tunne kehittyy ympäristön sekä toiminnallisesta että käsitteellisestä hallinnasta. Kasvu-ympäristö edistää autonomian kehitystä, myös jos se tukee lapsen kognitiivista joustavuutta ja minäkäsityksen monipuolistumista ja differentiatiota. Autonomian kokemuksen joustava ja adaptiivinen ylläpito elämän eri tilanteissa tulee näin mahdolliseksi.

Nuoruusiässä autonomia on erityisen keskeinen psyykkisen työstämisen kohde. Lapsuusiän aikana muodostuneet autonomian ylläpidon mahdollisuudet koetellaan nuoruusiässä ja ne alkavat saada yhä selvemmin ilmaisunsa nuoren ja vanhempien välisissä suhteissa, kyvyssä irtautua lapsuusiän idealisaatioista ja kyvyssä tehdä itsenäisiä valintoja elämässä (Frank, Pirsch & Wright, 1990; Kobak & Sceery, 1988). Lapsena kiintymyssuhteissa koettu turvallisuus näkyy lopulta nuoren kyvyssä sietää konkreettista ja emotionaalista separaatiota vanhemmista, interpersonallisten suhteiden laadussa ja kyvyssä suunnata voimavaroja itsevalitusten tavoitteiden mukaiseen toimintaan.

Decin ja Ryanin (1985a) teorian mukaan sisäinen ohjautuvuus kehittyy lapsen autonomiaa tukevassa ympäristössä sisäistämisen kautta. Varhaisinta ulkoista säätelyä seuraa ulkoisen kontrollin sisäinen toteuttaminen, sisäinen pakottavuus. Seuraavassa jo itsemääräämisen tunnetta sisältävässä vaiheessa samaistutaan erityisesti toiminnan päämäärään,

tavoitteisiin ja arvoihin. Ylimpänä tasona on identifikaatioiden integroituminen johdonmukaiseksi ja ristiriidattomaksi hierarkkiseksi kokonaisuudeksi. Vasta aikuisella voidaan olettaa olevan hyvin kehittynyt kypsä autonominen säätely, jolloin yksilö tuntee olevansa aloitteentekijänä omassa käyttäytymisessään ja hän kokee pyrkivänsä itse valittuihin tavoitteisiin, itse valitsemillaan keinoilla. Käyttäytymisen säätely on joustavaa ja vailla paineen tunnetta.

5.2 Autonomian ongelmat

Lapsen varhaiset kiintymyssuhteet ja kasvuolot eivät aina ole suotuisia autonomian ja identiteetin kehitykselle. Ne sisältävät kaiken sen variaation, jota lasta hoitavien aikuisten suhtautumisessa lapseen voi olla. Perustuen siihen, mihin autonomian kehityksen ongelmat fokusoituvat ja millaisissa kiintymyssuhteissa ne ovat syntyneet, on mahdollista karkeasti erottaa kolme autonomian kehityksen ongelmatyyppiä: itselähtöisyyden ongelmat, ulkoisen hallinnan ongelmat ja sisäisen hallinnan ongelmat.

Ylihuolehtivasta tai kontrolloivasta varhaisesta vuorovaikutuksesta saattaa seurata *itselähtöisyyden ongelmien* kehittyminen. Itselähtöisyys ei kehity, jos lapsen tarve saada hyväksyntää edellyttää mukautumista muiden tahtoon tai mielialaan (Dowd & Seibel, 1990; Young, 1990). Käyttäytymisen ohjausperustaksi eivät muodostu omat tunteet, tarpeet ja tuntemukset, vaan ulkopuoliset hyväksynnän varmistavat tekijät. Epävarma ja ehdollinen, "jos olet kiltti, niin hyväksyn sinut" -kiintymyssuhde hoitavaan aikuiseen aiheuttaa pyrkimyksen varmistaa toisen henkilön saatavilla olo ja hyväksyntä. Näin lapsen symbioottiset tarpeet jäävät elämään (Bowlby, 1988; Dowd & Seibel, 1990). Autonomia ei pääse kehittymään toivotulla tavalla, koska lapsen voimavarat on sidottu jatkuvaan turvallisuuden ja hyväksynnän varmistamiseen.

Deci ja Ryan (1985a) ovat kutsuneet tällaista ei-itselähtöistä käyttäytymisen ohjausperustaa kontrolliorientaatioksi, joka on yksi Decin ja Ryanin (1985a, 1991) erottamista kolmesta käyttäytymisen ohjautumistyyppistä eli motivaatio-orientaatiosta. Näitä motivaatio-orientaatioita ovat *autonominen, kontrolliorientaatio ja impersonallinen eli rakentumaton orientaatio*. Yksilön käyttäytymisen ohjautumisperusteet saattavat vaihdella eri tilanteissa, mutta yksilöiden oletetaan kuitenkin eroavan siinä, mitkä tekijät vaikuttavat heidän käyttäytymiseensä yleensä. Sen perusteella yksilöillä voidaan sanoa olevan tietynlainen autonomian kehitykseen yhteydessä oleva motivaatio-orientaatio.

Itselähtöisyyden ongelmat heijastuvat monella tavalla yksilön

käyttäytymiseen. Ohjautuminen muista kuin omasta itsestä lähtevien tekijöiden mukaan näkyy selvimmin epäadekvaattina riippuvuutena muista ja käyttäytymisenä, jolla tavoitellaan ulkoisia palkkioita, kuten sosiaalista hyväksyntää. Yksilö kokee tulevansa toimeen vain toisen henkilön tuen ja hyväksynnän varassa. Tällöin yksilö etsii jatkuvasti toimintaansa ohjaavia perusteita itsensä ulkopuolelta eli hän on sosiaalisille vaikutuksille altis (Herman, 1988). Interpersoonallisissa suhteissa hän on mukautuva. Myös vastuun kokeminen itsestä on vähäistä, koska riippuvaisuuteen liittyy myös puutteellinen ulkomaailman hallinnan kokemus. Nämä tekijät, autoritaarinen tai ylihuolehtiva kasvatusta ja yksilön yleistynyt pyrkimys viime kädessä ylläpitää ja saada aikaan hyväksyviä ja tukea-antavia suhteita on myös liitetty ns. riippuvaan persoonallisuuteen (Bornstein, 1992).

Paitsi käyttäytymisen ohjautumista ulkoisen kontrollin mukaan, itselähtöisyyden ongelmallisuus saattaa johtaa sisäisen kontrollin säätelyyn käyttäytymiseen. Sisäinen kontrolli merkitsee erilaisten sääntöjen ja periaatteiden mukaan käyttäytymistä. Shapiron (1981) mukaan yksilö ohjautuu erilaisten sääntöjen mukaan ollessaan epävarma oman itsensä hallinnasta ja kyvytön perustamaan käyttäytymistä omassa itsessä oleviin tarpeisiin ja tunteisiin. Decin ja Ryanin kontrolliorientaatiossa on myös erotettu ulkoisesti kontrolloitu ja sisäisesti kontrolloitu käyttäytyminen (Vallerand & O'Connor, 1989). Tutkimukset (Deci & Ryan, 1987) ovat osoittaneet, että itseätarkkaileva ja ikään kuin muiden silmin itseä arvioiva suhtautuminen itseen, voidaan kokea yhtä kontrolloivaksi kuin ulkoinen kontrolli. Tähän sisäiseen kontrolliin liittyy vain vähän valinnan kokemusta, mutta paljon jännitystä ja paineen tunnetta.

Kun autonomian kehityksen ongelmat painottuvat ulkoiseen hallintaan, yksilö kokee ulkomaailman uhkaavan omaa oikeuttaan autonomiseen olemassaoloon. Kun lapsi kokee suoranaista hyljeksintää, hänen turvallisuuden tarpeisiinsa ei vastata tai häntä kohdellaan pakottavasti ja tunkeutuvasti, seurauksena on muiden välttelyyn johtava sisäinen organisoituminen ja korostunut pyrkimys selviytymiseen omin avuin (Bowlby, 1988). Autonomisuus kehittyy silloin pakonomaiseksi näennäisautonomiaksi, ja omat avuttomuuden tunteet saattavat integroitua psyykeen huonosti ja aiheuttavat sisäisiä jännitteitä (Liotti, 1991). Yksilön autonomian kokemus, oman olemassaolon oikeutuksen tunne on haavoittuva ja heikko. Siksi yksilö kokee tarvetta puolustaa ja vahvistaa autonomian kokemustaan, ja hän saattaa toistuvasti pyrkiä käyttäytymisellään puolustamaan autonomiaansa. Deci ja Ryan (1985a) kuvaavat, miten yksilö pyrkii autonomian tunteen vahvistamiseen ja puolustamiseen esimerkiksi vastustamalla kaikkea, mikä tätä haavoittuvaa autonomiaa tuntuu uhkaavan. Autonomian uhan tunne syntyy helposti vuorovaikutustilanteissa ja yksilön kokiessa ulkoisten tekijöiden kohdistuvan itseen.

Tällainen vastustus voi olla joko tietoista tai tiedostamatonta (Deci & Ryan, 1985a).

Peitettyä, omaa autonomian tunnetta vahvistavaa vastustusta on nimitetty myös ns. passiivis-aggressiiviseksi psyykkiseksi rakentumiseksi, jossa näennäinen mukautuvaisuus kätkeytyy autonomian passiiviseen puolustamiseen (Beck ym., 1990). Tyypillisesti yksilöltä puuttuu silloin avoin puolien pitäminen ja jämäkkyys (assertiivisuus), mutta hänellä on tiedostamatonpyrkimys autonomian lisäämiseen. Yksilö saattaa noudattaa muiden tahtoa olematta kuitenkaan sisäisesti motivoitunut. Sisäisen motivaation puuttuminen ja peitetty vastustus näkyy siinä, että kyky sietää frustraatioita vähenee ja käyttäytyminen häiriintyy helposti erilaisen ulkoisten tekijöiden seurauksena.

Toisaalta uhatuksi koettu ja haavoittuva autonomia saattaa johtaa avoimeen oppositioon, joka kiteytyy muotoon: "En voi tehdä, mitä sinä haluat, vaikka haluaisitkin samaa kuin minä, koska sitten en ole enää minä." Seurauksena on avoin ja yleinen vastustava asenne, joka ainakin hetkellisesti turvaa yksilön identiteettitunteen. Dowd ja Seibel (1990) puhuvat *luonnevastuksesta* (characterological reactance), tapauksissa joissa yksilön autonomian ja identiteetin ylläpito on varhaislapsuuden vuorovaikutussuhteissa ollut mahdollista vain puolustautumalla ja vastustamalla (Lazarus & Fay, 1982). Tällainen vastahankainen oppositioasenne saattaa muodostua pysyväksi suhtautumistavaksi, jolloin valintoja ja käyttäytymistäkin ohjaavat ensisijaisesti oman autonomian turvaamis- ja korostamispyrkimys ja taipumus kokea, että toiset pyrkivät lannistamaan tätä haavoittuvaa autonomiaa (Brehm, 1966; Deci & Ryan, 1985a; Dowd & Seibel, 1991). Dowdin ja Wallbrowenin (1992) mukaan vastustavan suhtautumistavan omaavat pyrkivät myös vetäytymään läheisissä ihmissuhteissa. Yksilön pyrkimys ensisijaisesti autonomian puolustamiseen on tulkittu myös eräänlaiseksi riippuvuudeksi, ns. vastariippuvuudeksi. Mm. Erikson liittää sen negatiivisen identiteetin omaksumiseen (Dowd & Seibel, 1990). Pyrkimys autonomian kokemukseen sitä korostamalla ja puolustamalla näkyikin usein erityisesti nuorilla, joilla psyyken ja autonomian kehitys on vielä kesken.

Kun autonomian kehityksen ongelmat painottuvat sisäisten tilojen hallinnan ja *tunteiden integroimisen* puutteisiin, yksilö kokee hallitsevansa huonosti itseään ja olevansa kyvytön toimimaan sen mukaan kuin tahtoisi (Orford, 1985; Shapiro, 1981). Tämä saattaa olla seurausta siitä, että lapsi tulee vääristyneesti ja epäempaattisesti vastaanotetuksi eli ulkopuoliset tulkitsevat ja määrittävät virheellisesti lapsen tarpeita ja tunteita. Tunteet eivät integroidu itseen eikä niitä kyetä käsittelemään ja jäsentämään minässä (Bruch, 1973; Guidano & Liotti, 1983). Näin syntyy helposti ristiriitaisuuden ja jännitteiden kokemusta sekä vaikeuksia identiteetin rakentamisessa. Esimerkiksi Liotti (1991) ja Main (1991) kuvaavat huonosti

organisoitunutta (disorganisoitunutta) ja hajanaista (disorientoitunutta) kiintymyssuhdetta, jossa vanhemman kyky rauhoittaa lasta emotionaalisissa tilanteissa on häiriintynyt esimerkiksi vanhemman käsittelemättömän surun tai muiden ongelmien takia. Lapsen emotionaalinen säätely, tunteiden integroiminen ja niiden adaptiivinen käsittely ei tällöin pääse kehittymään.

Kun psyyken sisäinen integraatio on puutteellinen, sisäistä jännitettä syntyy helposti, ja tämä puolestaan vaikeuttaa käyttäytymisen säätelyä. Minään integroitumattomat tunteet eivät ole minän adaptiivisessa käytössä. Näiden tunteiden aktivoituessa yksilö pyrkii niiden neutraloimiseen ja käyttäytymisen tavoitteellinen säätely häiriintyy. Esimerkiksi joidenkin tunteiden heikko tietoinen prosessointi johtaa tunteita aktivoivan tilanteen tai toiminnan vajaan tietoiseen prosessointiin ja ristiriidan syntyymiseen tietoisesti prosessoidun ja automaattisesti prosessoidun kokemuksen välille (Brewin, 1989). Toskala (1991) kutsuu näitä käyttäytymisen tietoisesta säätelyn ongelmatilanteita *dissosiativisiksi tiloiksi*, joita hän olettaa jossain määrin olevan kaikilla, mutta joita esiintyy enemmän psyykkisten häiriöiden yhteydessä. Myös Kuhl (1985) pitää tunteisiin keskittymistä (ns. tilaorientaatiota) käyttäytymisen tavoitteellisen kannalta vahingollisena. Vastaavasti Deci ja Ryan (1985a) kuvaavat eintentionaalista *amotivaation tilaa*, jossa yksilö ei kykene hallitsemaan ja säätämään käyttäytymistään tietoisien pyrkimysten mukaan, vaan menettää käyttäytymisen hallinnan.

Tällaista käyttäytymisen hallinnan epäjohdonmukaisuutta ja yksilön sisäistä ristiriitaisuutta Deci ja Ryan (1985a, 1991) nimittävät teoriassaan rakentumattomaksi (impersoonalliseksi) orientaatioksi. Se on heidän mukaansa seurausta syyattribuutioiden syntyä ja kyvykkyyden kokemusta ehkäisevästä epäjohdonmukaisesta ja omasta toiminnasta riippumattomasta palautteesta. Deci ja Ryan (1985a) olettavat, että mikäli yksilön käyttäytyminen ei ole kongruenssissa organismin kanssa eli yksilö ei ole autonominen, vaan hänellä on joko kontrolliorientaatio tai rakentumaton (impersoonallinen) orientaatio, yksilö on altis joutumaan amotivaation tilaan eli menettämään käyttäytymisen hallinnan.

Autonomian luonne ja sen ongelmat näkyvät myöhemmin elämässä etenkin yksilön kyvyssä tavoitteelliseen toimintaan ja ihmissuhteiden laadussa, omassa vanhemmuudessa ja esim. suhtautumisessa avun hakemiseen ja vastaanottamiseen (Andersson, Mullins & Johnson, 1987; Dozier, 1990; Paterson & Moran, 1988). Yksilön autonomialla näyttää olevan merkitystä myös itsearviointissa. Eräissä tutkimuksissa todettiin, että autonomisen orientaation omaavat antoivat realistisemmän kuvan omasta käyttäytymisestään kuin kontrolliorientaation omaavat, jotka pyrkivät kaunistelemaan itsearviointejaan (Koestner, Bernieri & Zuckerman, 1992). Autonomian kehitys on siten olennaisesti yhteydessä yksilön

tiedostamiskykyyn ja siihen missä määrin yksilön itsearviointit ovat yhdenmukaisia käyttäytymisen kanssa.

5.3 Identiteetti ja välittävät kognitiot

Identiteetillä tarkoitetaan yksilön itse konstruoimaa käsitystä itsestään. Se rakentuu prosessissa, jossa yksilö pyrkii autonomian kokemukseen, ja siinä heijastuvat yksilön kokemukset itselle mahdollisista autonomian saavuttamisen keinoista. Toisaalta identiteetin kokemuksen vakiintuminen ja tietoisuus siitä, mikä kuuluu minuun ja mikä ei kuulu minuun, luo vastavuoroisesti perustaa autonomian kehitykselle (Guidano, 1987). Identiteetin kokemuksessa heijastuu yksilön kokemus sisäisestä hallinnasta, kuten tietoisuus omista tuntemuksista, tunteista ja tarpeista ja kyky säädellä niitä omien tavoitteiden mukaisesti. Siinä kuvastuu myös yksilön hallinnan tunne suhteessa ulkomaailmaan eli ulkoisen hallinnan kokemus. Kokemuksellisesti se hahmottaa rajat minän ja ei-minän välille (Guidano, 1987).

Guidanon ja Liottin (1983; Toskala, 1988) kognitiivis-konstruktiiivinen teoria olettaa psyyken hierarkkisesti rakentuneeksi siten, että syvän sanattoman (tacit) tason *ydinminä* määrittää viime kädessä yksilön kokemusta itsestään eli *persoonallista identiteettiä* ja käyttäytymistä³ (Guidano & Liotti, 1983; Toskala, 1991). Ydinminä koostuu tiedostamattomista organisoivista prosesseista, jotka säätelevät identiteetin rakentamista ja ylläpitoa (Guidano, 1986; Mahoney, 1990). Ne ovat muodostuneet lapsuuden kiintymyssuhteissa syntyneistä itseä ja ulkomaailmaa koskevista ja informaation prosessointia organisoivista säännöistä. Ne vaikuttavat jatkuvasti kokemusten prosessointia ohjaavina metasääntöinä, ikäänkuin kielioppina (Guidano, 1991). Tämä varhain lapsuudessa syntynyt psyykkistä kokemusta organisoiva tieto on ei-verbalisoitavissa olevaa tiedostamatonta "tacit-tietoa". Ydinminän rakenteet ja skeemat ovatkin usein vaikeasti tavoitettavissa. Ne ovat usein ruumiin ja tunteiden "tietoa" (Brewin, 1989). Koska minäskeemojen rakentuminen ja käsitys itsestä noudattelee sitä logiikkaa, joka vastaa lapsen ajattelun kulloistakin tasoa (Leahy, 1985), ydinminän rakenteissa on paljon aikuisen logiikasta poikkeavia elementtejä.

3

Ydinminän ja identiteetin suhdetta on kuvattu myös erottamalla kokeva minä, minä subjektina, ja kohdeminä, arvioinnin ja tarkkailun alainen minä (I/me -erottelu) (Guidano, 1991).

Persoonallinen identiteetti säätelee yksilön suhdetta sekä syväntason ydinminään että ulkomaailmaan (Guidano & Liotti, 1983; Toskala, 1991). Sillä on erityisesti ydintason minää suojaava funktio. Se ohjaa havainnointia ja ajatteluprosesseja niin, ettei synny ristiriitaa tietoisien minäkuvan ja ydintason skeemojen kanssa (Toskala, 1991). Metatasolla yksilön toimintaa ja informaation prosessointia ohjaa pyrkimys pitää yllä sekä koherenttia että johdonmukaista, mutta myös itselle parasta mahdollista käsitystä itsestä (Cantor, Markus, Niedenthal & Nurius, 1986; Epstein, 1987; Guidano, 1987, 1991; Guidano & Liotti, 1983; Markus, 1983; Markus & Wurf, 1987; Swann, 1987; Swann & Brown, 1990). Tämä pyrkimys heijastuu yksilön elämän tavoitteissa, jotka jäsenyvät käyttäytymistä ohjaaviksi ala- ja osatavoitteiksi (Baars, 1988; Carver & Scheier, 1986).

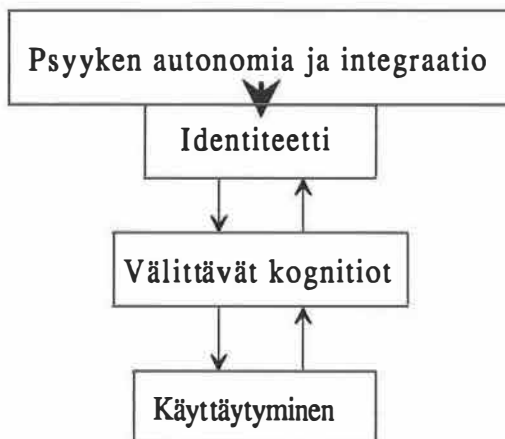
Yksilön kasvuympäristö vaikuttaa siihen, mitkä tekijät identiteetin kokemuksessa tulevat keskeisiksi. Identiteetin määrittelyssä toiset minäkeemat tulevat tärkeämmiksi kuin toiset (Markus, 1977). Perheen ja kulttuurin merkitys näkyy yksilön ideaaleissa ja "millainen minun pitäisi olla" skeemoissa (Katz, 1982; Markus & Wurf, 1987). Sekä ihanneminän että ei-toivotun minän konstruoinnit ilmenevät niissä käyttäytymisissä, joita yksilö toteuttaa tai pyrkii välttämään ja niissä elämäntavoitteissa, joita hänellä on (Markus & Wurf, 1987). Lopullinen tietoinen käsitys itsestä rakentuu vasta nuoruusiässä abstraktin ajattelun kehityksen myötä. Tosin sekin muuttuu ja kehittyy elämänkaaren aikana jossain määrin uusien kokemusten myötä (Guidano, 1986; 1991; Harter, 1990).

Pintatasolla yksilön identiteetin mukaiset eritasoiset ja eriasteisesti spesifioituneet käsitykset ohjaavat toimintaa joustavasti ympäristön palautteen mukaisesti. Samalla ne suojaavat ja pitävät yllä yksilön identiteetin kokemusta eli samuuden ja jatkuvuuden tunnetta (Bandura 1977a, 1977b; Bandura & Cervone, 1983; Beck ym., 1990; Hyland, 1988). Näitä yksilön kognitioita, kuten tietoisia itseen liitettyjä käsityksiä sekä spesifejä asenteita ja uskomuksia, voidaan pitää eräänlaisina *välittävinä kognitioina*, jotka sekä ohjaavat käyttäytymistä että säätelevät ulkopuolelta tulevan palautteen omaksumista (ks. kuvio 1).

Nämä tiettyyn toimintaan tai tilanteeseen liittyvät käsitykset ja kausaaliset attribuutiot eli välittävät kognitiot pitävät siten yllä ns. sekundaarista kontrollia. Kun yksilön primaarikontrolli, kuten tietyn tavoitteen suuntaainen toiminta, epäonnistuu, yksilö kykenee *sekundaarisen kontrollin* avulla säilyttämään identiteetin ja koherenssin tunteen sekä parhaan mahdollisen minäkuvan (Rosenberg, 1990; Rothbaum, Weisz & Snyder, 1982; Snyder, 1988). Sekundaarinen kontrolli merkitsee defensiivisten syyattribuutioiden ja kontrollioletusten muodostumista, jotta syvän tason minään liitetty käsitykset säilyvät muuttumattomina, sillä pienikin muutos merkitsee muospaineita koko self-systeemille ja aiheuttaa jännitystä ja negatiivisen tunnetilan virittymisen (Epstein, 1987; Guidano & Liotti, 1983;

Swann & Brown, 1990). Persoonallisen identiteetin ja kontrollin tunteen säilyttämisyrittäminen saattaa johtaa mm. epäonnistumisten perusteluun ("ei sillä niin ole väliä, mitä syön"). Kausaaliattribuutit eivät siten ole yksilön kannalta satunnaisia, vaan ne pitävät yllä kulloinkin parasta mahdollista minäkuvaa ja emotionaalista tasapainoa. Usein pelkää kieltämällä oman vastuullisuuden, esimerkiksi toteamalla seuraukset ennalta-arvaamattomiksi, yksilö voi minäkäsityksen olennaisesti muuttumatta helpottaa käyttäytymisen ja tavoitteen välisen dissonanssin aiheuttamaa negatiivista tilaa (Bandura, 1991; Brewin, 1988; Cooper & Fazio, 1985; Harter, 1985; Michela & Wood, 1986).

Autonomian ja identiteetin ylläpito on hetkestä toiseen jatkuva prosessi, jossa yksilö voi eriasteisesti kokea tasapainoa ja vapautta jännitteistä riippuen autonomian kehityksestä. Yksilö muokkaa jatkuvasti käsityksiään sekä itsestään että ulkomaailmasta. Nämä konstruoinnit sekä assimiloivat uudet kokemukset aiempaan että ohjaavat tulevia kokemuksia. Kokemukset vaikuttavat siten itseäsuojavien ja käyttäytymistä itselle ja muille perustelevien käsitysten syntyyn ja ohjaavat toimintaa jatkossa. Syntyy helposti kehiä, koska odotukset toiminnan tuloksista ja omasta



KUVIO 1 Psyyken rakenteen hierarkkinen malli Guidanon ja Liottin (1983) teoriaan perustuen. Yksilön psyyken autonomiaan ja integraatioon liittyvät syvätason organisoivat prosessit määräävät viime kädessä käyttäytymistä. Persoonallinen identiteetti suojaa ydintasoa ja ohjaa käyttäytymistä. Pintatasolla yksilön sekä tietoiset minäkäsitykset että spesifit välittävät kognitiot vaikuttavat käyttäytymiseen, mutta ne myös muuntuvat yksilön kokemusten mukaan ja säilyttävät hallinnan tunteen eli pitävät yllä sekundaarista kontrollia.

selviytymisestä vaikuttavat siihen, mihin yksilö ryhtyy. Yksilön käsitykset lopputulokseen vaikuttavista tekijöistä⁴ kertovat sekä yksilön aikaisemmista kokemuksista että samalla vaikuttavat tulevaan toimintaan. Lapsuuden kokemusten vaikutus saattaa olla voimakkaampi kuin myöhemmin kertyvien kokemusten esimerkiksi käsityksiin omasta hallinnasta juuri siksi, että yksilö toistuvasti läpi elämänsä käyttäytyy niiden mukaan. Hänen käsityksensä omasta kontrollista tai sen puutteesta siten usein jatkuvasti vahvistuu (Rodin, 1990). Ydintason generoivat skeemat vahvistuvat siten jatkuvasti kokemuksissa ja omissa käsityksissä.

5.4 Käyttäytymisen säätely ja itsekontrolli

Yksilö ohjautuu autonomian ja identiteetin tunteen ylläpidon suuntaisesti siten kuin se itselle mahdollistuu kulloisessakin tilanteessa. Tällainen psyyken syvätason rakenteiden mukainen käyttäytyminen on yleensä automaattisesti säädeltä. Suuri osa käyttäytymisestä onkin automaattisen säätelyn piirissä, jolloin sitä ei tietoisesti tarkkailla eikä arvioida (Beck ym., 1990). Käyttäytymistä säädellään yleensä automatisoituneiden, ei-tietoisien⁵ kontrolliprosessien varassa (Power & Brewin, 1991).

Käyttäytymisen säätely muuttuu tietoiseksi, mikäli tilanne vaatii monimutkaista prosessointia tai jotain muuta kuin automatisoitunutta toimintaa (Kanfer & Gaelick, 1986; Semmer & Frese, 1984). Tietoiseen käyttäytymisen säätelyyn viitataan usein käsitteellä *itsekontrolli*, joka on myös lähellä tahdon käsitettä (Harter, 1983; Howard, Myers & Curtin, 1991; Kuhl, 1985; Mikulas, 1986; Thoresen & Mahoney, 1974). Itsekontrolli liittyy yleensä tilanteisiin, joissa on mahdollisuus valita kahden tai useamman vaihtoehdoisen käyttäytymisen välillä ja jossa valitaan käyttäytymi-

4

Rotterin (Rotter, 1966; Deci & Ryan, 1985a) kontrollin sijoittamisen käsite eroaa autonomian käsitteestä, vaikkakin itseohjautuvuuteen ja autonomisuuteen liittyy myös yksilön käsitys siitä, mitkä tekijät vaikuttavat lopputulokseen (esim. paranemiseen tai terveenä pysymiseen). Rotterin teoriassa keskeistä on, mitä tekijöitä yksilö pitää lopputulokseen vaikuttavina eli mitkä kontrolloivat lopputulosta. Sen sijaan autonomiassa on kyse siitä, miten toiminta käynnistyy. Autonomisuudella viitataan siihen, miksi, mistä syystä (esim. itseni vai lääkärin takia) jotakin tehdään, hallinnan tunteella ja sen sijoittamisella (kuka kontrolloi: minä, muut tai sattuma) taas käsitykseen lopputulokseen vaikuttavista tekijöistä.

5

Automaattisista, ei-tietoisista kontrolliprosesseista osa saattaa tulla tietoiseksi, mutta aina suuri osa on tietoisuuden ulkopuolella olevaa ympäristön taltiointia.

nen, joka ei toteutuisi automaattisesti vaan vaatii tietoisia pyrkimyksiä. Lisäksi itsekontrolli yleensä liittyy pitkäntähtäyksen tavoitteiden mukaiseen käyttäytymiseen, ei niinkään välittömän mielihyvän saavuttamiseen (Thoresen & Mahoney, 1974). Kanfer (Kanfer & Gaelick, 1986) määrittelee itsekontrollin prosessiksi, jossa yksilö itsesäätelyn avulla toteuttaa toimintaa, jonka toteutumisen todennäköisyys ilman itsekontrollia olisi pienempi kuin jonkin toisen. Freud (1922) liitti itsekontrollin egon toimintaan, realiteettiperiaatteen toteuttamiseen, kykyyn sietää viivettä ja tavoitella pitkän tähtäyksen tyydytystä.

Tietoinen ja tavoitteellinen käyttäytymisen säätely edellyttää yksilön itsearviointia ja pyrkimystä muuhun kuin automaattiseen käyttäytymiseen (Carver & Scheier, 1982; Kanfer & Gaelick, 1986; Kirschenbaum, 1987; Mikulas, 1986; Rosenbaum, 1990b). Tietoinen käyttäytymisen säätely ja tietoiset kontrolliprosessit, kuten nimeäminen, attribuointi, toiminnan päämäärien ja strategioiden valinta sekä coping-keinojen tuottaminen ja toiminnan arviointi, ovat sekundaarisia prosesseja. Ne kohdistuvat automatisoituneiden prosessien seuloon kokemukseen (Brewin, 1989).

Rosenbaum (1990a) erottaa itsekontrollissa ns. prosessia ohjaavat kognitiot, joita ovat yksilön pystyvyyskäsitykset, tulosodotukset, attribuutiot, hallinnan kokemukset jne. Tietoisien itsekontrollin ohjaama käyttäytymisen edellyttää, että yksilö uskoo pystyvänsä ko. toimintaan ja että hän kokee oman toimintansa kannattavaksi ja hallittavaksi (Bandura, 1991; Kuhl, 1985; Mikulas, 1986). Myös tunteilla on merkittävä rooli primaarin arvioinnin käynnistymisessä (Folkman & Lazarus, 1988; Mikulas, 1986). Käyttäytymisen säätelyssä yksilöt voivat käyttää hyväkseen erilaisia coping-keinoja ja kognitiivista ohjausta, esim. palauttamalla mieleen tavoitteen ja sen merkityksen itselle ja vakuuttamalla omasta minäpystyvyydestään (Rosenbaum, 1990a; Thoresen & Mahoney, 1974).

Yksilön ennakoiva arviointi omasta minäpystyvyydestään ja käsitys käyttäytymisen seurauksista säätelevät toimintaan ryhtymistä (Bandura, 1977a, 1977b; Seligman, 1975). Koska epäonnistumiset käyttäytymisen säätelyssä johtavat negatiivisiin odotuksiin ja asenteisiin, ne itsessään saattavat johtaa epäonnistumisen kokemuksia tuottavaan käyttäytymiseen tai luopumiseen ko. käyttäytymisestä. Myös depression liittävät toimintaa ohjaavat pessimistiset käsitykset vaikuttavat lamauttavasti tavoitteelliseen käyttäytymiseen (Kirschenbaum, 1987; Peterson, 1988).

Autonomian kehitys ja identiteetti määräävät yksilön käyttäytymistä ja sitä miten hän käyttäytymisen tietoisessa säätelyssä tarvittaessa onnistuu. Autonomisuus heijastuu tavoitteelliseen toimintaan etenkin, jos ulkoiset käyttäytymistä säätelevät tekijät puuttuvat ja yksilön itseohjautuvuus vaikuttaa olennaisesti toiminnan laatuun ja lopputulokseen. Autonomisuus vaikuttaa käyttäytymisen säätelyyn itsekontrolliprosessia

ohjaavien ja identiteettiin liittyvien kognitioiden välityksellä (haluan/pystyn/voin kontrolloida). Koska tunteilla on primaarinen asema yksilön kokemuksissa ja käyttäytymisen ohjautumisessa (Greenberg & Safran, 1987), emotionaalisen tasapainon ja psyyken integraation aste vaikuttaa olennaisesti käyttäytymisen tietoiseen säätelyyn (Carver & Scheier, 1982; Guidano & Liotti, 1983).

On ilmeistä, että jos yksilö on autonominen, tietoinen käyttäytymisen säätely on helppoa. Itseohjautunut eli sisäisesti motivoitunut käyttäytyminen ei välttämättä vaadi tietoista itsekontrollia lainkaan, vaan käyttäytymiseen liittyy pikemminkin vapaan tahdon elämys (Mikulas, 1986). Sisäisesti motivoituneessa käyttäytymisessä yksilön kyky sietää epämiellyttäviä tunteita voimistuu, etenkin jos käyttäytymisen lopputulos on merkityksellistä identiteetin ylläpidon kannalta (Carver & Scheier, 1986). Autonomisuuteen liittyy myös hyvä itsetietoisuus, mikä edistää pyrkimyksiä kontrolloida käyttäytymistä tietoisesti (Koestner, Bernieri & Zuckerman, 1992). Myös autonomisuuteen kuuluva kyky vastustaa ulkoisia vaikutteita helpottaa käyttäytymisen säätelyä omien tavoitteiden suuntaan (Koestner ym., 1992).

Mikäli autonomiaan liittyy ongelmia, psyykeen huonosti integroidut emootiot, pyrkimys sosiaaliseen hyväksyntään tai autonomian uhan kokemus saattavat vaikeuttaa käyttäytymisen tietoista säätelyä. Käyttäytymisen säätely vaikeutuu, jos käyttäytymistä ohjaavat enemmän psyyken syvätasolta kumpuavat tavoitteet kuin tietoiset tavoitteet. Psykkinen itsesäätely saattaa johtaa aiotusta poikkeavaan käyttäytymisen, mikäli yksilö pyrkii saamaan hyväksyntää, ylläpitämään emotionaalista tasapainoa, lievittämään jännitystä tai pitämään yllä identiteetin ja autonomian tunnetta (Guidano & Liotti, 1983; Markus & Wurf, 1987). Aktivoituessaan psyykeen huonosti integroituneet tunteet vaikeuttavat käyttäytymisen tavoitteellista säätelyä (Baars, 1988; Brewin, 1989). Mitä enemmän tällaisia tunteita on, sitä epävakaampaa, horjuvampaa käyttäytymisen säätely on.

Käyttäytymisen säätelyä häiritsevät Kirschenbaumin (1987) mukaan depressiiviset kognitiot, emotionaaliset ja stressitekijät, sosiaalinen paine, epäonnistumisen tunteet, huomion kiinnittämisen ongelmat sekä fysiologiset tekijät. Yksilön psyyken rakenteesta kuitenkin riippuu, missä määrin nämä tekijät häiritsevät tietoista ja tavoitteellista käyttäytymistä. Kaikkiaan voidaan Shiffmanin (1989) esittämällä tavalla erottaa tavoitteen mukaisesta toiminnasta poikkeamisiin eli repsahduksiin vaikuttavina tekijöinä: 1. persoonallisuustekijät, 2. pysyvät ympäristötekijät, kuten stressi, perheolot jne. ja 3. laukaisevat tekijät. Jotkut näistä saattavat estää repsahdamista, toiset taas laukaisevat sitä. Vaikka tilannetekijät vaikuttavat siihen, miten hyvin käyttäytymisen säätely onnistuu, käyttäytymisen säätelyä vaikeuttavien tekijöiden vaikutukset riippuvat yksilön käyttäytymisen ohjausperusteista ja kyvystä tietoiseen käyttäytymisen säätelyyn.

5.5 Autonomia, käyttäytymisen säätely ja itsehoito

Oletus autonomian ja siihen liittyvän sisäisen motivaation olennaisesta merkityksestä ohjeiden noudattamisessa on saanut tukea esim. tupakoinnin lopettamista (Curry, Wagner & Grothaus, 1990), liikuntaohjeiden noudattamista (Dishman & Getman, 1980), reumaa sairastavien nuorten itsehoitoa (Litt, Cuskey & Rosenberg, 1982) ja ehkäisy pillereitten käyttöä (Neel, Jay & Litt, 1985) koskevista tutkimuksista. Tutkimuksissa autonomia on tosin operationaalistettu eri tavoin. Tämän tutkimuksen aikaisemmin raportoiduissa tuloksissa (Kuusinen, 1992a) todettiin, että erityisesti ulkoisissa painetilanteissa ja riitatilanteessa ne, joilla oli paljon Decin ja Ryanin (1985b) kuvaamaa autonomista orientaatiota, arvioivat noudattavansa ohjeita paremmin kuin ne, joilla sitä oli vähän. Paljon autonomista orientaatiota omaavat noudattivat varsinkin liikuntaohjeita paremmin kuin ne, joilla oli vähän autonomista orientaatiota. Koska liikuntaa koskevat ohjeet ovat yleensä melko epämääräisiä, ne vaativat paljon oma-aloitteisuutta sen suhteen mitä, missä ja milloin pitäisi tehdä. Sisäisen motivaation merkitys onkin tullut toistuvasti esiin liikuntaohjeiden noudattamista koskevissa tutkimuksissa (Biddle & Mutrie, 1991).

Sisäisen motivaation lisäksi terveellisten elämäntapojen toteuttamisessa ja sairauden itsehoidossa voidaan pitää keskeisenä sitä, miten yksilö onnistuu tietoisessa ja tavoitteellisessa käyttäytymisen säätelyssä. Kun yksilön täytyy muuttaa automatisoituneita elämäntapojaan ja opetella uusia, ei-automaattisia käyttäytymistapoja, on selvää, että tarvitaan tietoista itsekontrollia, kunnes käyttäytyminen on automatisoitunut osaksi yksilön elämäntapaa (Prochaska & DiClemente, 1983; Rosenbaum, 1990a). Monien kroonisten sairauksien itsehoito vaatii usein jatkuvaa tietoista käyttäytymisen säätelyä sen sijaan että reagoisi automaattisesti esimerkiksi tuntemusten perusteella. Ellei yksilö tietoisesti pyri johonkin muuhun kuin automaattiseen säätelyyn, on epäluotettaviin ruumiillisiin tuntemuksiin vaikea olla reagoimatta. Seurauksena on oman olotilan automaattinen "normalisointi" eli virhesäätely. Rosenbaum (1990a, 1990b) kutsuu tätä korjaavaksi itsekontrolliksi⁶. Kuten jo aiemmin todettiin, tällainen korjaava itsekontrolli on yleistä. Jos on oireita hakeudutaan lääkäriin tai otetaan lääkkeitä, mutta jos oireita ei ole, aktiiviseen toimintaan ryhtyminen on epätodennäköisempää (Becker, 1976; Haynes, 1976).

6

Rosenbaumin (1990a, 1990b) mukaan varsinainen itsekontrolli, ns. uudistava itsekontrolli, edellyttää hetkellisen epämiellyttävyyden sietämisen välttämättömyyttä pitkän tähtäyksen tavoitteen saavuttamiseksi, esim. vieroitusoireiden sietoa, tuntemusten mukaan reagoimattomuutta jne. ja ennen kaikkea se edellyttää kykyä hyvään itsetiedostukseen.

Jo aiemmin kuvattiin joitakin diabetekseen liittyviä tutkimuksia, joissa autonomialla ja kyvyllä itsekontrolliin oli merkittävä rooli hyvässä ohjeiden noudattamisessa (Hymowitz & Viederman, 1988; Ohwovoriole & Omololu, 1986). Blumenthal kollegoineen (1982) havaitsi, että sydäninfarktista toipuvilla liikuntaohjeiden noudattamattomuuteen liittyi alhainen MMPI:lla mitattu egon voimakkuus ja runsas sosiaalinen introversio. Tutkijat tulkitsivat alhaisen egon voimakkuuden merkitsevän puutteellista kykyä käsitellä stressiä ja sisäisiä konflikteja, mikä vaikeuttaa ohjeiden noudattamista. Tämän tutkimuksen aiemmin raportoiduissa tuloksissa (Kuusinen, 1992a) MMPI:lla mitattu egon voimakkuus liittyi hyvään insuliini-ohjeiden ja ruokaohjeiden noudattamiseen, hyvään ohjeiden noudattamiseen ulkoisissa painetilanteissa sekä kyläily- ja riitatilanteissa. Niillä, joilla oli paljon egon voimakkuutta, oli myös hyvä sokeritasapaino. Rosenbaum (1990a) liittyy itsekontrollikyvyn "opittuun neuvokkuuteen" (learned resourcefulness). Opittu neuvokkuus on kykyä itsetarkkailuun, ongelmien ratkaisuun sekä emotionaaliseen ja muuhun itsekontrolliin. Siihen kuuluu myös myönteinen käsitys omasta pystyvyydestä ja onnistumisen kokeminen itsestä johtuvaksi. Diabeetikoilla opitun neuvokkuuden on todettu olevan yhteydessä hyvään tasapainoon (Rosenbaum, 1990a).

Erityisen selvästi psyyken integraation ja emotionaalisen säätelyn yhteys käyttäytymisen säätelyn epäonnistumiseen on tullut esiin ruokavalion noudattamista koskeissa tutkimuksissa. Nälästä riippumaton syöminen liittyy joillakin yksilöillä tilanteisiin, joissa ensisijaisesti pyritään hallitsemaan ristiriitaisia ja paineita aiheuttavia tunteita (Ganley, 1989; Goodsitt, 1983) ja joissa hallintakeinojen käyttö on puutteellista (Kirkley & Fisher, 1988; Sjöberg & Persson, 1979). Myös tupakoinnin on todettu pitävän yllä emotionaalista tasapainoa vakituisilla tupakoitsijoilla (Leventhal & Cleary, 1980). Addiktio-ongelmissa oman hallinnan tunteen menetyks on yleinen (Orford, 1985). Tämän tutkimuksen aiemmin raportoiduissa tuloksissakin (Kuusinen, 1992a) psyyken huonoa integraatiota kuvaavan rakentumattoman (impersonaalisen) orientaation suuri määrä liittyi huonoon itsearviointuun ruokavalio-ohjeiden, ruoka-aikojen, liikuntaohjeiden ja verensokerin seurantaohjeiden noudattamiseen.

Marlatt ja Gordon (1980) nimittävät repсахduksiksi tilanteita, joissa yksilö ei pysty toimimaan kuten oli aikonut, eli esim. pitämään yllä haluamaansa käyttäytymisen muutosta. Marlatt (1985) totesi, että noin puolet alkoholistien, narkomaanien, tupakoitsijoiden ja laihduttajien repсахduksista tapahtuivat negatiivisissa emotionaalisisissa tiloissa. Alle puolet tilanteista liittyi ristiriitaiseen tai sosiaalista painetta sisältävään vuorovaikutukseen. Jo aiemmin mainitussa Kirkleyn ja Fisherin (1988) diabeetikoiden ruokavalio-ohjeiden noudattamista koskeneessa tutkimuksessa poikkeamia tapahtui erityisesti emotionaalisisissa ja sosiaalisisissa tilanteissa sekä kiireessä. Vastaavia tuloksia saatiin laihduttajia koskevassa

tutkimuksessa (Grilo, Shiffman & Wing, 1989). Tutkimuksessa repsahdukseen vaikutti se, missä määrin yksilö pystyi käyttämään hallintakeinoja. Jos yksilö kykeni käyttämään sekä kognitiivista että behavioraalista hallintaa, liikasyöminen oli vähemmän todennäköistä. Emotionaalisissa tilanteissa hallintakeinojen käyttö oli vähäisempää. Erityisesti aggressio johti hallinnan menetykseen. Myös Sjöberg ja Persson (1979) totesivat, että laihduttajien epäonnistumistilanteisiin liittyi emotionaalisia paineita, heikentynyt kyky käsitellä ko. tilanteita ja repsahdusta puolustelevien ajatuksia.

Mikäli yksilö epäonnistuu käyttäytymisen tietoisessa kontrolloinnissa, hän kokee helposti syyllisyyttä, häpeää ja kyvyttömyyttä kontrolloida tilannetta⁷. Näiden tunteiden käsittelemiseksi syntyy omaa toimintaa puolustelevia käsityksiä. Jotkut omaksuvat myös kokonaisvaltaisia, kielteisiä käsityksiä itsestään, kuten "koska minulla on heikko luonne, en voi olla polttamatta/juomatta/syömättä" (Curry, Marlatt & Gordon, 1987). Nämä negatiiviset käsitykset ohjaavat toimintaa jatkossa. Näin voitaisiin tulkita mm. se, että varhaisemmissa hoitomyöntövyystutkimuksissa todettiin parhaiten yksilön hoitomyöntövyyttä voitavan ennustaa sillä, miten yksilö oli aiemmin noudattanut ohjeita ja että yksilön oma arvio ohjeiden noudattamisestaan usein on luotettava, mikäli se perustuu kokemuksiin aiemmasta ohjeiden noudattamisesta (Kaplan & Simon, 1990).

Itselähtöisyyden puutteeseen liittyvä sosiaalisen hyväksynnän tarve saattaa johtaa myös ohjeiden vastaanottamiseen ilman sitoutumista ja sisäistä motivaatiota synnyttävää omaa prosessointia (Janis & Rodin, 1979; Raven, 1988), jolloin ohjeiden noudattaminen jää riippuvaiseksi ulkoisen kontrollin läsnäolosta. Laihduttajia koskevassa tutkimuksessa (Keegan, Dewey & Lucas, 1987) seurantakäynnit toteutuivat parhaiten passiivisilla, riippuvaisilla ja ei-dominoivilla yksilöillä, mikä heijastanee tarvetta saada tukea. Toisaalta tämän tyyppisten henkilöiden ohjeiden noudattaminen saattaa häiriintyä tilanteissa, joissa tarve sosiaaliseen hyväksyntään johtaakin ohjeista poikkeavaan käyttäytymiseen (Herman, 1988). Varsinkin nuorilla saattaa myös olla voimakas tarve saada hyväksyntää ikäisiltään (Seiffe-Krenke, 1990).

On myös joitakin tutkimuksia, jotka tuovat esiin autonomian vahvistamis- ja puolustamispyrkimyksen vaikeuttavan itsehoitoa. Mm. tupakoinnin lopettamista koskevassa tutkimuksessa (O'Connell, Cook, Gerkovich, Potocky & Swan, 1990) osa tupakanpolton lopettamista yrittä-

7

Tätä ilmiötä Marlatt ja Gordon (1980) nimittivät "abstinence violation effect" (AVE) -termillä, joka viittaa siihen väkivaltaan, joka epäonnistumisessa kohdistuu omiin tavoitteisiin. Vaatimattomasta lipsumisesta (lapse) tuleekin repsahdus (relapse) ja sen seurauksena kokonaisvaltainen luovuttaminen, romahdus (collapse).

neistä luopui yrityksestä tuntiessaan halua vastustaa ja kapinoida. Rhodewalt ja Marcroft (1988) totesivat A-tyyppisen diabeetikon huonon ohjeiden noudattamisen voivan olla seurausta pyrkimyksestä vastustaa kokiessaan hallinnan tunteensa uhatuksi. Dupuis (1980) seurasi diabeetikoiden kokemuksia itsemonitorointia opettavassa ohjelmassa. Osa koki ohjelman rajoittavan omaa vapauttaan. Milgram, Sroloff ja Rosenbaum (1988) totesivat päivittäisten rutiinien lykkäämistä tapahtuvan, jos ne tuntuivat pakoilta. Lykkääjillä, joilla ei ollut kysymys osaamisen epävarmuudesta, päämääränä oli ylläpitää itsemääräämisen tunnetta ulkopuolisten pakotteiden edessä. Tutkijat totesivat päivittäisistä rutiineista ilman emotionaalista latautuneisuutta ja lykkäämistä selviytymisen vaativan kykyä asettaa tavoitteille prioriteetteja ja tehdä kompromisseja pitkän aikavälin tavoitteiden saavuttamiseksi.

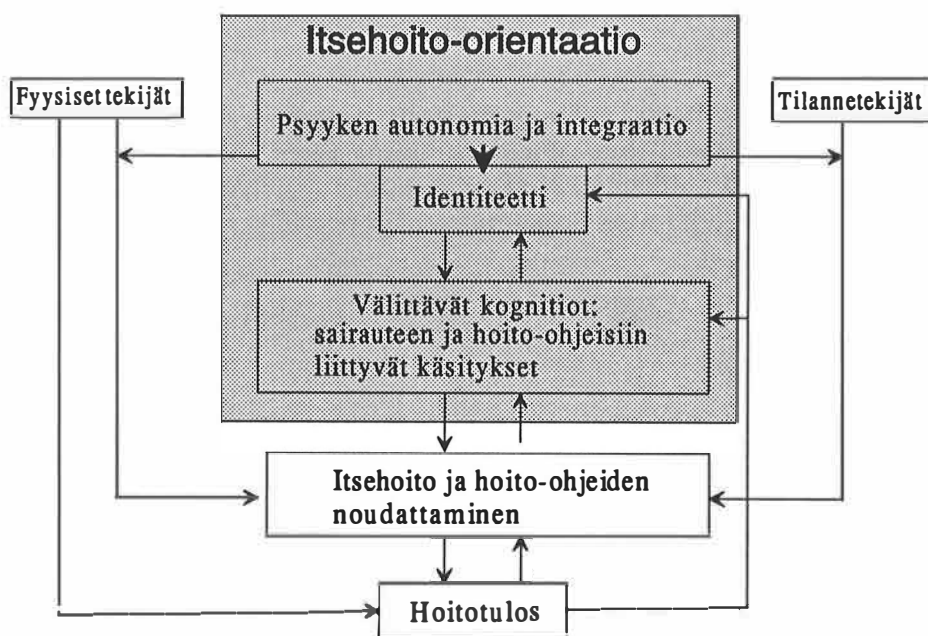
Ongelmat autonomian kehityksessä saattavat olla yleisiä erityisesti kroonisesti sairailta lapsilla, koska heihin lähes väistämättä kohdistuu enemmän kontrollia ja huolenpitoa kuin terveeseen lapseen. Autonomian ongelmat heijastuvat mm. niissä ongelmissa, joita kroonisesti sairailta nuorilla on kodistaan irtautumisessa (Ireys & Burr, 1984; Seiffe-Krenke, 1990). Erityisen vaikeaa itsenäistyminen on Hartman-Steinin ja Reuterin (1988) mukaan diabetesta sairastavilla tytöillä verrattuna poikiin. Autonomian kehitykseen ja pyrkimykseen säilyttää se pitämällä etäisyyttä muihin ihmisiin saattaa siten olla yhteydessä sekin havainto, että diabeetikot asuvat useammin yksin tai vanhempien kanssa ja ovat harvemmin naimisissa kuin normaaliväestö (Korpela, 1986; Tebbi ym., 1990). Lapsena sairastumisen merkitys hallinnan tunteisiin tuli esiin myös Laun (1982) tutkimuksessa. Nimenomaan lapsuudessa koetut sairastamiset olivat yhteydessä hallinnan sijoittamiseen sattumaan. Äskettäiset sairastamiseen liittyvät kokemukset eivät sen sijaan olleet yhteydessä kontrollin sijoittamiseen. Siten kroonisesti sairaan lapsen kokemukset saattavat monin tavoin vaikeuttaa autonomian kehitystä.

5.6 Psykkinen itsesäätely ja itsehoito: yhteenveto

Edellä esitetyt yksittäisten tutkimusten tulokset osoittivat itselähtöisyyden ongelmien, autonomian uhan kokemuksen ja emotionaalisen integraation ongelmien merkityksen itsehoidossa. Tutkimusten teoreettiset lähtökohdat ovat kuitenkin olleet vaihtelevia. Kaiken kaikkiaan itsehoidon voidaan todeta riippuvan yksilön psykkinisestä itsesäätelystä.

Tässä tutkimuksessa oletetaan yksilön autonomian ja psyyken integraation vaikuttavan siihen, miten helppoa yksilön on pyrkiä tietoisiin

pitkän tähtäyksen tavoitteisiin ja sietää vaikeuksia, miten paljon emootiot ehkäisevät tavoitteellista käyttäytymistä, minkä painoarvon yksilö asettaa omalle hyvinvoinnilleen verrattuna esim. sosiaaliseen hyväksyntään tai miten helposti yksilö kokee oman autonomiansa uhatuksi ja pyrkii ensisijaisesti sen palauttamiseen jopa toimimalla itselle vahingollisella tavalla. Autonomian kaikki kolme komponenttia, sisäinen eheys, sisäinen hallinta ja ulkoinen hallinta, ovat yhteydessä siihen, miten yksilö suhtautuu itseensä ja omaan hyvinvointiinsa ja myös siihen, miten hän suhtautuu omaa hyvinvointiaan koskeviin ohjeisiin. Yksilön itsehoitoon suhtautumistapaa, joka konkretisoituu itsehoitokäytännöissä, mutta heijastaa psyyken autonomian kehitystä ja integraatiota, voidaan kutsua *itsehoito-orientaatioksi*. Kuviossa 2 on esitetty tutkimuksen teoreettinen viitekehys.



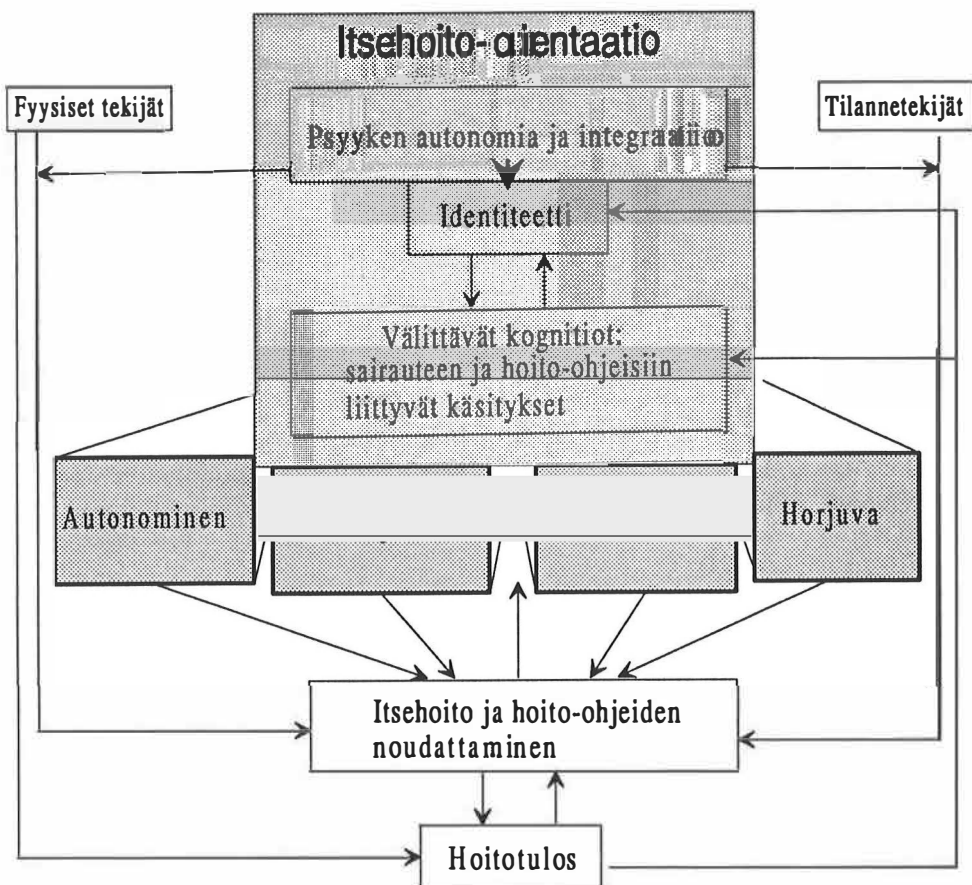
KUVIO 2 Itsehoito-orientaatiossa heijastuu yksilön autonomiaa, psyyken integraatio ja identiteetin kokemus. Fyysisten ja tilannetekijöiden merkitys määräytyy myös näistä tekijöistä. Diabeetikoilla fyysiset tekijät saattavat vaikuttaa hoitotulokseen myös suoraan. Kokemukset hoidosta vaikuttavat itseä, sairauden hallintaa ja sairauden vaikutuksia koskeviin käsityksiin.

6 TUTKIMUKSEN TAVOITTEET, TEHTÄVÄT JA HYPOTEESIT

Tutkimuksen tavoitteena oli ensisijaisesti vastata kysymykseen, miksi diabetesta sairastava ei aina toteuta itsehoitoa siten, kuin se hänen omalle fyysiselle hyvinvoinnilleen olisi parasta. Edellä esitettyyn teoriaan, aiempiin tutkimuksiin ja kliinisen kokemuksen perusteella asetettiin seuraavat tutkimustehtävät:

I Tutkimustehtävä

Tutkimuksen *päätehtävänä* oli kuvata, miten yksilön autonomian luonteesta johtuvat yleiset käyttäytymisen ohjautumisperusteet vaikuttavat siihen, miten yksilö hoitaa itseään ja noudattaa hoito-ohjeita. Oletettiin, että voidaan erottaa neljä erilaista itsehoitoon suhtautumistapaa tai *itsehoito-orientaatiota*, joita määrää yksilön psyyken autonomian ja integraation kehitys ja ongelmat. Näiden neljän itsehoito-orientaation oletettiin olevan *autonominen, ulkoohjautuva, autonomiaa puolustava ja horjuva* (ks. kuvio 3). Itsehoito-orientaatio on yksilön suhtautumistapa, jossa näkyy käyttäytymisen ohjautumisperusta. Sen oletetaan johdonmukaisesti ilmenevän myös välittävissä kognitioissa. Itsehoito-orientaatio vaikuttaa yksilön itsehoitokäyttäytymiseen, mutta myös fyysiset ja tilannetekijät vaikuttavat siihen.



KUVIO 3 Tutkimuksessa oletetut neljä eri itsehoito-orientaatiota, jotka perustuvat yksilön autonomiaan ja psyyken integraatioon ja heijastuvat välittävissä kognitioissa.

Itsehoito-orientaatioista oletettiin seuraavaa:

1. Yksilöllä on *autonominen itsehoito-orientaatio*, mikäli autonomia ja psyyken integraatio on hyvin kehittynyt. Autonominen yksilö pyrkii huolehtimaan omasta hyvinvoinnistaan, koska hän arvostaa itseään, kykenee olemaan itselähtöinen ja ottamaan huomioon omat tarpeensa. Tästä syystä hyvin kehittynyt autonomia mahdollistaa hyvän, ulkoisista pakotteista, palkkioista ja rajoista riippumattoman, joustavan ja frustraatioiden yli kantavan itsehoidon ja huolenpidon omasta ruumiista. Autonomiseen itsehoito-orientaatioon liittyy sisäinen motivaatio huolehtia itsestä parhaalla mahdollisella tavalla. Yksilö toteuttaa hoito-ohjeita joustavasti oman hyvinvointinsa mukaan. Autonominen itsehoito-orientaation omaava ei ole

altis fyysisten, emotionaalisten, sosiaalisten tai tilannetekijöiden vaikutuksesta menettämään pitkän tähtäyksen tavoitteiden suuntaisen käyttäytymisen hallintaa. Tarvittaessa hän pystyy tietoisesti hallitsemaan käyttäytymistään eikä siten menetä hallinnan tunnetta tilapäisten ohjeista poikkeamisten seurauksena.

2. Mikäli yksilön itselähtöisyys on puutteellista, yksilö ei ole sisäisesti motivoitunut huolehtimaan itsestään. Käyttäytymistä ohjaa pikemminkin tarve saada muiden hyväksyntää. Yksilöllä on tällöin *ulkoajohtuva itsehoito-orientaatio*. Itsehoito on ulkoisista tekijöistä riippuvaista ja siitä puuttuu vastuullisuus ja omaaloitteisuus. Yksilö tarvitsee ulkoista tukea ja on altis sosiaalisissa tilanteissa luopumaan itselähtöisistä omaan hyvinvointiin liittyvistä tavoitteista. Ulkoajohtuvan itsehoito-orientaation omaava suhtautuu myönteisesti hoitoon ja ohjeisiin. Ohjeita hän saattaa pyrkiä noudattamaan kirjaimellisesti, mutta hän tekee sen sosiaalisen hyväksynnän vuoksi eikä sisäisestä motivaatiosta.

3. Mikäli autonomian ongelmat painottuvat minän ja ulkomaailman suhteeseen, yksilöllä on tarve vahvistaa ja puolustaa omaa autonomian kokemustaan. Tämä ilmenee autonomiaa *puolustavana itsehoito-orientaationa*, joka merkitsee avointa kieltäytymistä ohjeiden noudattamisesta tai peitettyä vastahankaista, passiivis-aggressiivista suhtautumista hoitoon. Yksilö suhtautuu sairauteen ja hoitoon kielteisesti. Hän ei toivo muiden tukea, vaan pikemminkin muiden osallistuminen hoitoon aiheuttaa uhkaa autonomian kokemukselle. Yksilö pyrkii itsenäisesti ja yksin huolehtimaan itsestään, mutta tekee sen uhmakkaasti ja kapinoiden. Yksilöllä on tarve korostaa itsenäisyyttä ja omaa erilaisuutta, mikä tukee autonomian tunnetta.

4. Mikäli autonomian kehityksen ja käyttäytymisen säätelyn ongelmat ovat ensisijaisesti sisäisen hallinnan ja psyyken integraation ongelmia, emootiot, mielialat ja sisäiset tilat häiritsevät yksilön käyttäytymisen säätelyä. Seurauksena on sisäisten ristiriitojen ja jännitetilojen mukaan vaihteleva *horjuva itsehoito-orientaatio*. Yksilö pyrkii noudattamaan ohjeita tunnollisesti, vaikka kokeekin sen vaikeaksi. Sisäistä jännittymistä ja ahdistumista aiheuttavat emotionaaliset ja muut tekijät saattavat vaikuttaa yksilön tavoitteelliseen itsekontrolliin ja aiheuttavat sen menetyksiä. Itsehoito vaihtelee näiden sisäisten tilojen mukaan. Erityisesti syömisen hallinta saattaa olla ongelmallista. Pelkojen, tuntemusten ja tunteiden hallinnassa saattaa olla vaikeuksia. Yksilö suhtautuu kielteisesti itseensä ja hänen suhteensa muihin ihmisiin on ristiriitainen ja epävarma. Horjuva itsehoito aiheuttaa epäonnistumisen tunteita, mistä saattaa seurata masentumista.

II Tutkimustehtävä

Toisena tutkimustehtävänä oli selvittää, tulevatko eri itsehoito-orientaation omaavien yksilöiden oletetut ominaisuudet esiin itsearviointeihin perustuvissa yksilön identiteettikäsitelyissä ja välittävissä kognitioissa. Taulukkoon 1 on koottu nämä oletukset eri itsehoito-orientaatioihin liittyvistä ominaisuuksista ja välittävistä kognitioista. Täsmennettynä näistä ominaisuuksista oletettiin seuraavaa:

1. Autonomiseen itsehoito-orientaatioon oletettiin liittyvän seuraavat ominaisuudet: autonominen motivaatio-orientaatio, kyky itsekontrolliin, sisäinen ristiriidattomuus, kyky tuoda esiin omat tarpeet ja luottamuksellinen suhtautuminen muihin ihmisiin. Autonominen itsehoito-orientaation oletettiin liittyvän käsitys omasta kyvystä vaikuttaa hoitoon ja sairauteen ja sairauden hyväksyminen. Koska itsehoidossa ei ole suuria ongelmia, yksilölle ei synny tarvetta etsiä ulkoisista tekijöistä perusteluja epäonnistumisille.

2. Ulkoaohjautuvaan itsehoito-orientaatioon oletettiin liittyvän seuraavat ominaisuudet: kontrolliorientaatio, miellyttämisspyrkimys ja assertiivisuuden puute. Välittävät kognitiot heijastavat yksilön sisäisen hallinnan puutetta, tarvetta tukeen ja ulkoisten tekijöiden vaikutusten kokemusta. Yksilöllä on kuitenkin myönteinen suhtautuminen hoitoon ja ohjeiden noudattamiseen

3. Autonomiata puolustavaan itsehoito-orientaatioon oletettiin liittyvän kontrolliorientaatio, oppositioasenne, näennäisautonomia, assertiivisuus ja varautunut suhtautuminen muihin ihmisiin. Yksilön suhtautuminen sairauteen näkyy voimakkaana kokemuksena omasta kontrollista. Varautuneisuus saattaa johtaa sairauden salailuun. Sairauden ja ohjeiden noudattamiseen suhtautuminen on kielteistä, mikä saattaa merkitä sairauden kieltämistä ja vähäistä sitoutumista hoitoon. Yksilö kokee ulkopuolisten tekijöiden vaikeuttavan itsehoitoa.

4. Horjuvaan itsehoito-orientaatioon oletettiin liittyvän rakentumaton, impersonaalinen motivaatio-orientaatio, sisäistä ristiriitaisuutta ja heikko itsekontrollikyky, depressiivisyyttä ja epäassertiivisuutta. Välittävissä kognitioissa nämä ominaisuudet heijastuvat oman hallinnan tunteen puutteena. Yksilö ei kuitenkaan ole taipuvainen nojautumaan muiden tukeen epäluottamuksen ja varautuneisuuden takia. Yksilö kokee satunnaisten tekijöiden vaikuttavan itsehoitoon. Epäonnistumisen kokemukset saattavat johtaa luovuttamiseen sairauden hoidossa.

TAULUKKO 1 Itsehoito-orientaatioihin liittyviksi oletetut persoonallisuusominaisuudet ja välittävät kognitiot.

	Itsehoito-orientaatio			
	Autonominen	Ulkoaohjautuva	Autonomiaa puolustava	Horjuva
Persoonallisuusominaisuus	<p>autonominen motivaatio-orientaatio</p> <p>hyvä itsekontrolli</p> <p>ei psyykkisiä ristiriitoja</p> <p>assertiivisuutta</p> <p>luottavainen suhtautuminen muihin ihmisiin</p>	<p>kontrolliorientaatio</p> <p>epäassertiivisuutta</p> <p>miellyttämispyrkimys</p> <p>hyväksyntää etsivä suhtautuminen muihin</p>	<p>kontrolliorientaatio</p> <p>oppositioasenne</p> <p>näennäisautonomia</p> <p>assertiivisuutta</p> <p>varautunut suhtautuminen muihin ihmisiin</p>	<p>impersoonallinen orientaatio</p> <p>sisäinen ristiriitaisuus</p> <p>huono itsekontrolli</p> <p>depressiivisyyttä</p> <p>epäassertiivisuutta</p> <p>ambivalentti suhtautuminen muihin ihmisiin</p>
Välittävät kognitiot	<p>hyväksyvä suhtautuminen sairauteen ja hoitoon</p> <p>hallinnan kokemus hoidossa</p> <p>ei ulkoisten esteiden kokemista</p>	<p>myönteinen suhtautuminen hoitoon ja ohjeiden noudattamiseen</p> <p>sisäisen hallinnan tunteen puute</p> <p>muiden tuen tarve</p> <p>ulkoisten tekijöiden vaikutusten kokeminen</p>	<p>kielteinen suhtautuminen sairauteen ja ohjeiden noudattamiseen</p> <p>korostunut sisäisen hallinnan kokemus</p> <p>salaileva asenne</p> <p>ulkoisten esteiden kokemus</p>	<p>sisäisen hallinnan tunteen puuttuminen</p> <p>hallinnan sijoittamista sattumaan</p> <p>ei muihin tukeutumista</p> <p>luovuttamista sairauden hoidossa</p>

III Tutkimustehtävä

Kolmantena tutkimustehtävänä oli selvittää, miten ohjeiden noudattamisen itsearviointit, hoitotulos ja itsehoito-orientaatio ovat yhteydessä toisiinsa. Aikaisemmissa tutkimuksissa on todettu, etteivät itsearviot ohjeiden noudattamisesta ja hoitotulos ole yhteydessä toisiinsa. Tässä tutkimuksessa oletettiin, että ohjeiden noudattamisen *itsearviointit* riippuvat yksilön psyyken rakenteesta. Oletettiin, että autonomisen ja autonomiaa puolustavien itsehoito-orientaation omaavien itsearviointit ovat todellisuutta vastaavia, koska kummallakaan ei ole tarvetta kaunistella ohjeiden noudattamistaan. Ulkoahjautuvien itsearviointeihin vaikuttaa sosiaalisen hyväksynnän tarve, joten itsearviointit saattavat olla kaunisteltuja. Horjuvien ristiriitainen ja negatiivinen kokemus itsestä sekä epäonnistumisen kokemukset saattavat puolestaan johtaa kielteisiin itsearviointeihin.

Yksittäiset persoonallisuusominaisuudet ja käsitykset eivät myöskään ole aikaisemmissa tutkimuksissa riittävästi selittäneet hoitotulosta. Tässä tutkimuksessa oletettiin, että *hoitotulos* voidaan ymmärtää ja selittää itsehoito-orientaatioiden avulla. Oletuksena oli, että kokonaisvaltainen itsehoito-orientaatio selittää paremmin hoitotulosta kuin yksittäiset persoonallisuusominaisuudet ja käsitykset. Kuten kuviossa 3 on esitetty, sekä fyysisten että tilannetekijöiden vaikutus hoitotulokseen riippuu yksilön psyyken autonomiasta, integraatiosta ja identiteetin kokemuksesta. Tosin diabeteksessa fyysiset tekijät saattavat vaikuttaa hoitotulokseen myös suoraan aineenvaihdunnallisten mekanismien välityksellä.

7 TUTKIMUSMENETELMÄ

7.1 Tutkimuksen toteutus

Aikaisemmissa hoito-ohjeiden noudattamista koskevissa tutkimuksissa on usein päädytty esittämään toive, että tulevissa tutkimuksissa voitaisiin yksilölliset tekijät ottaa paremmin huomioon ja syventää kyselylomakkeiden antamaa tietoa. Tämän tutkimuksen tavoitteena olikin aiempia tutkimuksia syvällisemmän ja kokonaisvaltaisemman tutkimusotteen toteuttaminen. Tutkimusta ohjasi valittu eksplisiittinen teoreettinen viitekehys ja sen perusteella tehdyt oletukset, jotka pyrittiin todentamaan. Tämä ohjasi myös tutkimusmenetelmien valintaa. Tutkimus oli siten luonteeltaan hypoteettis-deduktiivinen.¹

Tutkimusprosessi muodostui lopulta kolmivaiheiseksi asetettujen tutkimustehtävien ja valitun kokonaisvaltaisen lähestymistavan seurauksena, kuten taulukossa 2 on esitetty. Ensimmäisessä kvalitatiivisessa vaiheessa tutkittavien itsehoito-orientaatiota analysoitiin haastattelun tuottaman tiedon perusteella. Tutkittavat luokiteltiin esitettyjen kriteerien perusteella neljään itsehoito-orientaatioryhmään. Tämä vastasi ensimmäistä tutkimustehtävää.

Toisessa vaiheessa luokittelun jälkeen analysoitiin itsehoito-orientaatioryhmien välisiä eroja persoonallisuusominaisuuksissa ja välittävissä

1

Tutkimusote ei ole fenomenologinen, vaikkakin taustalla oleva psykologinen teoria korostaa yksilöä oman kokemuksensa konstruoijana, mikä on myös fenomenologisen psykologian peruslähtökohta.

TAULUKKO 2 Tutkimuksen vaiheet ja menetelmät.

Vaihe	Tutkimustehtävä	Aineisto	Analyysitapa
I	Itsehoito-orientaatioiden erottaminen	Haastatteluaineisto (5x30 haastattelua)	Kvalitatiivinen analyysi Luokittelu
II	Itsehoito-orientaatioryhmien ominaispiirteiden tarkentaminen	Kysely- ja testiaineisto	Ryhmien tilastollinen vertailu
III	Itsearvioitu ohjeiden noudattaminen ja hoitotasapaino itsehoito-orientaatioryhmissä	Ohjeiden noudattamisen itsearvioinnit ja hoitotasapainoa kuvaava laboratoriodeksi HbA _{1c}	Ryhmien tilastollinen vertailu

kognitioissa. Nämä tiedot perustuivat testeihin ja kyselylomakkeisiin. Samalla myös testattiin luokitusta vertaamalla eri menetelmien avulla saatua tietoa. Kolmannessa vaiheessa itsehoito-orientaatioryhmien välisiä eroja tarkasteltiin hoito-ohjeiden noudattamista koskeissa itsearvioinneissa ja hoitotasapainossa, mikä vastasi kolmatta tutkimustehtävää.

Ensisijainen tiedonhankintamenetelmä tässä tutkimuksessa oli haastattelu, johon pyrittiin saamaan lisää syvyyttä haastattelemalla jokaista tutkittavaa viisi kertaa. Haastattelulla pyrittiin saamaan tietoa kaikista tutkimuksen teoreettisten oletusten mukaisista tekijöistä. Jokaisella haastattelukerralla tutkittavalle esitettiin myös persoonallisuutta mittaava tai uskomuksia ja käsityksiä koskeva tai hoito-ohjeiden noudattamista koskeva kyselylomake. Taulukkoon 3 on koottu tutkimuksessa haastattelun lisäksi käytetyt testit ja kyselylomakkeet. Aineiston keruun kulku on esitetty liitteessä 1.

Autonomiata ja psyyken integraatiota pyrittiin arvioimaan useilla eri mittareilla. Koska nämä mittarit perustuivat itsearviointeihin, ne kuvasivat samalla myös yksilön tietoista identiteettikäsitystä. Psyyken autonomisuutta mitattiin motivaatio-orientaatio-mittarin (Deci & Ryan, 1985b) autonomisen ja kontrolliorientaation skaaloilla. Persoonallisuusskaalaksi nimetyt, MMPI:n osioista koostuvan testin, korostunutta näennäistä autonomiata, epäassertiivisuutta ja oppositioasennetta mittaavilla skaaloilla arvioitiin myös autonomisuuden ongelmia. Nämä skaalat kehiteltiin tätä tutkimusta varten. Psyyken integraatiota mitattiin motivaatio-orientaatiomittarin impersoonallisuusskaalalla ja MMPI:n egon voimakkuus eli Es-skaalalla. Miellyttämisspyrkimystä mitattiin MMPI:n K-skaalalla ja suhtautumista muihin kartoitettiin tutkimusta varten kehitetyllä varautuneisuusskaalalla. Mielialaa mitattiin MMPI:n depressioskaalalla.

Välittäviä kognitioita kartoitettiin Sairauteen sopeutuminen eli CILL-26 -mittarilla (Julkunen, 1989; Saarinen, 1992), diabetekseen liittyviä hallintakäsityksiä tarkasteltiin Diabetes Locus of Control -mittarilla

TAULUKKO 3 Tutkimuksessa haastattelun lisäksi käytetyt menetelmät ja niiden käyttötarkoitus.

Käyttötarkoitus	Menetelmä
PSYYKEN AUTONOMIA JA IDENTITEETTI	
Autonomisuus	* Motivaatio-orientaatiomittari/autonominen orientaatio/ kontrolliorientaatio * Persoonallisuus-skaala/epäassertiivisuus * Persoonallisuus-skaala/näennäisautonomia * Persoonallisuus-skaala/oppositioasenne
Integraatio	* Motivaatio-orientaatiomittari/impersoonallinen orientaatio * Persoonallisuus-skaala/egon voimakkuus
Interpersoonalliset suhteet	* Persoonallisuus-skaala/varautuneisuus * Persoonallisuus-skaala/miellyttäminen
Depressio	* Persoonallisuus-skaala/ depressio
VÄLITTÄVÄT KOGNITIOT	
Sairauteen suhtautuminen	* Sairauteen sopeutuminen -mittari: - depressiivinen luopuminen - kieltäminen - defensiivinen luopuminen - salailu - uudelleen orientoituminen
Diabeteksen hallintakäsitykset	* Diabetes Locus of Control -skaala: - sisäinen - ulkoinen - sattuma
Diabeteksen hoitoon liittyvät uskomukset	* Uskomukset-lomake: - hoitoon sitoutuminen - koetut esteet dieetille - koettu työn vaikutus - koettu tuki
ITSEARVIOITU OHJEIDEN NOUDATTAMINEN	* Self-efficacy -lomake - ohjeiden noudattaminen yleensä hoidon osa-alueilla (insuliinin pistäminen, ruokavalio, ruoka-ajat, liikunta, verensokerin seuranta) - ohjeiden noudattaminen eri tilanteissa (kyläily, juhlat, yksinolo, kiire, "huono päivä", huoli, riita)
HOITOTASAPAINO	* 1-3 HbA _{1c} -arvon keskiarvo

(Ferraro, Price, Desmond & Roberts, 1987) ja diabeteksen hoitoon liittyviä uskomuksia kartoitettiin Uskomukset -lomakkeella (Given, Given, Gallin & Condon, 1983).

Hoito-ohjeiden noudattamista tutkittavat arvioivat Self-efficacy -lomakkeella (Varonko, 1987), jossa ohjeiden noudattamista arvioidaan erikseen hoidon eri osa-alueilla (insuliinin pistäminen, ruokavalio, ruokajat, liikunta ja verensokerin seuranta) sekä eri tilanteissa, joita olivat sosiaalisiksi tilanteiksi luokitellut kyläily ja juhla sekä sosiaalisesti paineeton yksinolo, sellaiset emotionaaliset tilanteet kuin riita ja huoli sekä ympäristön aiheuttamat painetilanteet kiire ja "huono päivä".

Haastattelutilanteiden vuorovaikutuksesta ja tutkittavien suhtautumisesta tutkimukseen kertyi lisäksi havaintoaineistoa. Hoitotulosta arvioitiin kahden tai kolmen hoitotasapainoa kuvaavan HbA_{1c}-laboratorioarvon keskiarvolla.

7.2 Tutkittavat

Haastattelu ja aineiston kvalitatiivinen analyysi puolsivat pientä tutkittavien määrää, kun taas luokittelu ja tilastolliset ryhmävertailut olisivat edellyttäneet melko suurta tutkittavien joukkoa. Näistä syistä tutkittavien määrän suhteen jouduttiin tekemään kompromissi ja tutkittavia päätettiin valita 30. Tämän määrän uskottiin turvaavan riittävän variaation itsehoito-orientaatioissa.

Koska tutkimuksen tavoitteena oli tehdä yleistyksiä teorian eikä yksilöiden suhteen, tutkimusjoukon ei tarvinnut olla edustava otos, vaan tutkimuksen kannalta tarkoituksenmukainen (Yin, 1988). Tutkimusjoukoksi pyrittiin valitsemaan tietyin kriteerein näyte, jonka avulla esitetyt tutkimustehtävät oli mahdollista toteuttaa.

Tutkittaviksi valittiin I-tyyppin diabetesta sairastavia aikuisia, joilla varsinainen sairastumisprosessi oli ohi ja itsehoito ja hoito-ohjeiden noudattaminen muotoutunut osaksi arkipäivää. Tutkittavat olivat Keski-Suomen keskussairaalan diabetespoliklinikan potilaita Jyväskylästä ja lähiympäristöstä. Siten kaikki tutkittavat olivat tutkimushetkellä saman lääkärin ja diabeteshoitajan potilaita. Yhteistyössä poliklinikan lääkärin ja diabeteshoitajan kanssa syyskuussa 1990 valittiin potilaista ne, jotka täyttivät seuraavat kriteerit:

1. Tutkittavien tuli olla aikuisia (yli 18-vuotias ja alle 40-vuotias), koska tutkittavien haluttiin olevan suunnilleen samassa ikävaiheessa ja nuoruusiän murroksen ohittaneita.

2. Sairastumisesta tuli olla kulunut yli 3 vuotta, koska tutkimuksen tavoitteena ei ollut selvittää sopeutumista sairastumiseen.

3. Tutkittavien tuli olla työkykyisiä eikä heillä saanut olla diabetekseen liittyviä vakavia komplikaatioita, kuten sokeutumista, munuaisten vaurioitumista tai laaja-alaista nefropatiaa.

Nämä kriteerit täytti 45 diabetespoliklinikan noin 200 potilaasta. Heille kaikille lähetettiin kirje ja esitettiin mahdollisuutta osallistua tutkimukseen. Osa tutkittavista otti tämän jälkeen itse yhteyttä. Osaan otettiin myöhemmin puhelimitse yhteyttä jotta tutkittavia saatiin kaikkiaan 30. Valikoituminen tässä vaiheessa riippui lähinnä haastattelun käytännön toteuttamisen mahdollisuuksista (aika ja matkat). Neljä henkilöä, joihin oltiin puhelinkontaktissa, kieltäytyi osallistumisesta.

Taulukossa 4 on kuvattu tutkimusryhmän sukupuoli-, ikä- ja sairastumisikäjakauma, elämäntilanne ja koulutus. Elämäntilannetta kuvattiin "elämäntilanne"-muuttujalla, jossa oli kolme luokkaa: yksin asuvat, vanhempien kanssa asuvat ja naimisissa olijat. Yksinasujiksi laskettiin myös ne kaksi tutkittavaa, jotka olivat eronneet ja asuivat lasten kanssa. Naimisissa olijoista 12 oli miehiä ja neljä alle 25-vuotiasta. Yksinasujista seitsemän oli naisia ja viisi yli 30-vuotiasta. Vanhempien kanssa asuvat

TAULUKKO 4 Tutkittavien sukupuoli, ikä, sairastumisikä, elämäntilanne ja koulutus (syyskuussa 1990).

Ominaisuus	f	\bar{x}	s
Sukupuoli			
mies	17		
nainen	13		
Ikä (v.)		28.5	5.7
20-29	16		
30-38	14		
Sairastumisikä (v.)		15.8	8.6
4-11	13		
12-21	12		
22-34	5		
Elämäntilanne			
naimisissa	16		
asuu vanhempien kanssa	5		
asuu yksin	9		
Koulutus ja työ			
yliopisto-opiskelija	4		
ammattillisessa koulutuksessa tai ammattityössä	21		
muu	5		

viisi tutkittavaa olivat kaikki alle 25-vuotiaita. He olivat myös sairastuneet alle 17-vuotiaina.

Verrattuna alkuperäiseen 45 henkilön joukkoon tutkimukseen valittujen 30 keski-ikä oli sama (n. 28 v.), mutta sairauden kesto oli jonkin verran lyhyempi (alunperin valitut n. 14 v., tutkimusjoukko n. 13 v.), keskimääräinen sairastumisikä jonkin verran korkeampi (alunperin valitut n. 14 v., tutkimusjoukko n. 16 v.). Erot eivät olleet tilastollisesti merkitseviä. Alunperin valikoiduista 29 oli miehiä ja 16 naisia. Tämä vastaa todellista tilannetta, sillä työikäisessä väestössä on diabetesta sairastavia miehiä enemmän kuin naisia (Saltevo, Kunnamo & Utriainen, 1990). Lopullisessa tutkimusjoukossa miehiä oli 17 ja naisia 13.

Tutkimusryhmä oli valintakriteereistä ja poliklinikan potilasaineistosta johtuen valikoitunut sairauden keston, sairastumisiän sekä iän suhteen. Kaikki 21-25-vuotiaat olivat sairastuneet joko lapsina tai nuorina, koska muutoin he eivät olisi täyttäneet kriteeriä sairastumisesta kuluneesta kolmen vuoden ajasta. Aikuisina sairastuneista kaikki olivat yli 25-vuotiaita ja he olivat sairastaneet vain vähän aikaa. Tämä johtui iän rajaamisesta alle 40-vuoteen. Lapsena sairastuneista taas useimmat olivat alle 31-vuotiaita, mikä liittyi todennäköisesti siitä, ettei mukaan otettu niitä, joilla jo oli vakavia komplikaatioita. Nämä yhteydet näkyivät myös iän ja sairastumisiän välisenä korkeana korrelaationa ($r=0.72$, $p<0.01$). Keskimäärin sairaus oli kestänyt 12.7 vuotta ($s=6.0$). Kesto vaihteli 4-25 vuoteen. Sairastumisikä ja kesto riippuvat luonnollisesti myös toisistaan (kesto=ikä miinus sairastumisikä). Iän ja sairauden keston välillä ei ollut merkitsevää korrelaatiota.

Diabetespoliklinikan potilaat ovat usein nuoria, jotka ovat siirtymässä lastentautien poliklinikalta normaaliin aikuisten diabeetikoiden hoitojärjestelmään. Suurin osa aikuisista diabeetikoista hoidetaan terveyskeskuksissa. Aikuisista poliklinikan potilaiksi valikoituu niitä, joiden hoitoa ollaan muuttamassa tai joilla on siinä ongelmia. Osa jää poliklinikan potilaiksi mielellään pidemmäksi aikaa syntyneen hyvän kontaktin ja asiantuntemuksen takia.

7.3 Tiedonkeruumenetelmät

7.3.1 Haastattelu

Jokaista 30 tutkittavaa haastateltiin viisi kertaa, joko tutkijan työhuoneessa tai tutkittavan kotona haastateltavan toiveen mukaan. Kunkin tutkittavan haastattelut toteutettiin 1-2 kuukauden aikana noin viikon välein keväällä

1991. Kukin tapaaminen kesti noin 45 min-1 h 30 minuuttia. Viimeistä kertaa lukuunottamatta tutkittava täytti myös jonkin kysely- tai testilomakkeen. Tavoitteena ei ollut seurannan tekeminen, vaikka tapaamiset jakautuivat yleensä 1-2 kuukauden ajalle. Viiden tapaamisen oletettiin vastaavan psykologista diagnostista prosessia, joka yleensä kattaa terapiassa noin viisi ensitapaamista.

Haastattelussa pyrittiin tavoittamaan psykoterapeuttisen diagnostisen haastattelun luonnetta: luottamuksellisuutta ja turvallisuutta, jota useat toistuvat tapaamiset edistävät. Tutkija, jolla on psykoterapiakoulutus, suoritti itse kaikki haastattelut. Ensimmäisellä tapaamiskerralla tutkija kertoi mm. työskennelleensä terveyskeskuksessa ja olevansa myös psykoterapeutti. Tutkija korosti myös sitä, että tarkoituksena oli saada mahdollisimman kokonaisvaltainen kuva diabetesta sairastavan tilanteesta ja myös sellaisista tekijöistä, jotka ehkä normaalisti eivät tule poliklinikakäynnillä esiin. Haastattelut äänitettiin ja kirjoitettiin tekstiksi sana sanalta.

Haastatteluissa ei ollut tiukkaa struktuuria, mutta kullekin viidelle haastattelukerralle oli etukäteen suunniteltu tietty teema, siten että teemat etenivät helpommin lähestyttävistä vaikeampiin. Ensimmäisellä haastattelukerralla keskityttiin sairauteen ja sen hoitoon liittyviin kokemuksiin. Toisella kerralla paneuduttiin edelleen hoito-ohjeiden noudattamiseen ja tutkittavan ihmissuhteisiin sekä muiden suhtautumiseen sairauteen ja sen hoitoon. Kolmannella kerralla teemana olivat hoito-ohjeista poikkeamiset ja vaikeat hoito-tilanteet. Neljännellä kerralla elämäkerta ja minäkuvat olivat keskeisiä. Viimeisellä kerralla palattiin yleensä vielä edellisen kerran teemoihin ja keskusteltiin kokemuksista tutkimukseen osallistumisesta. Liitteessä 2 on kuvattu haastattelurunko. Muutaman haastattelun jälkeen tietyt kysymykset osoittautuivat hyväiksi, joten nämä kysymykset pyrittiin tilaisuuden tullen esittämään kaikille tutkittaville. Liitteessä on kuvattu myös nämä kysymykset.

Päiväkirjan avulla pyrittiin saamaan yksityiskohtaisempaa tietoa jostakin äskettäisestä, mieluiten haastattelujen välillä tapahtuneesta ohjeista poikkeamistilanteesta. Toisella haastattelukerralla esitettiin pyyntö kirjata tapahtumia, joissa tuli toimineeksi toisin kuin olisi pitänyt hyvänä tai aikunut tai jolloin mielestään ei noudattanut hoito-ohjeita. Tarkoitusta varten annettiin myös eräänlainen lomake, joka ohjasi kuvaamaan sekä tilannetta että omia ajatuksia ja tunteita tilanteessa. Tämä perustui Ellisin (1979) rationaalis-emotionaalisen terapian menetelmään "ABC-analyysi". Siinä tilannekohtaista yksilön käyttäytymistä analysoidaan erottamalla objektiivisesti kuvattavissa oleva laukaiseva tilanne (A=activating event), tilanteen herättämät ajatukset (B=beliefs) ja seuraukset käyttäytymis- ja tunnetasolla (C=consequences). Tutkittavien kanssa palattiin päiväkirjaan kolmannella kerralla ja pyrittiin analysoimaan hoito-ohjeista poikkeamistilanteita edellä kuvattua mallia soveltaen. Tavoitteena oli paneutua

erityisesti niihin tilanteisiin, joissa haastateltava ei pystynyt toimimaan niinkuin olisi halunnut.

Kaikkiaan 16 tutkittavaa oli tehnyt päiväkirjamerkintöjä. Kaikkien kanssa käytiin kuitenkin haastattelussa läpi lipsumistilanteita. Varsinaisen ABC-menetelmän soveltaminen osoittautui melko vaikeaksi toteuttaa. Varsinaisesti tutkittavien ajatusten kyseenalaistaminen ja yhä perustavanlaatuisempien uskomusten esiin nostaminen ei tuntunut mahdolliselta tutkimustilanteessa, koska tutkittavat eivät olleet siihen oma-aloitteisesti hakeutuneet itsetiedostusta lisätäkseen.

7.3.2 Motivaatio-orientaatio -mittari

Motivaatio-orientaatiota mitattiin suomeksi käännetyllä Individual Style Questionnaire- (ISQ) eli Motivaatio-orientaatio -mittarilla, joka on Decin ja Ryanin (1985b) kehittämä motivaatio-orientaatioita mittaamaan tarkoitettu kyselylomake² (liite 3). Tutkittavat täyttivät lomakkeen kolmannella tapaamiskerralla. Se sisälsi 12 eri tilanteen kuvausta, jotka koskivat mm. työelämää, kuten ylennyksen saamista tai ikävien tehtävien suorittamista, ihmissuhteita, kuten keskustelussa syntyvän ristiriitatilanteen hallintaa, sekä lastenkasvatusta. Tutkittavan tehtävänä oli arvioida asteikolla yhdestä seitsemään kolmen vaihtoehdon kohdalla sen vastaavuutta hänen omaan reagointiinsa kyseisessä tilanteessa. Kukin tutkittava sai pistemäärät kolmella skaalalla: *autonominen orientaatio*, *kontrolliorientaatio* ja *impersoonallinen orientaatio*. Osioiden jakautuminen eri skaaloille on esitetty liitteessä 5.

Testin reliabiliteetti aikaisemmissa Decin ja Ryanin tutkimuksissa (1985b) on ollut tyydyttävä. Testin yhteyksiä muihin persoonallisuusmittareihin on selvitetty ja testi näyttää vastaavan sitä koskevia teoreettisia oletuksia. Suomessa testiä on käytetty tämän tutkimuksen lisäksi vain vähän (Kuusinen & Sundholm, 1994), mutta sillä näyttää olevan sekä kohtuullinen reliabiliteetti että validiteetti. Tässä tutkimuksessa skaalojen reliabiliteetit olivat: autonominen orientaatio $\alpha=.70$, kontrolliorientaatio $\alpha=.62$ ja impersoonallinen orientaatio $\alpha=.64$.

2

Professori Decin kanssa käymäni kirjeenvaihdon seurauksena olen saanut luvan lomakkeen kääntämiseen ja käyttöön.

7.3.3 Persoonallisuus-skaala

Persoonallisuus-skaala (liite 4) koostui neljästä MMPI:n (Minnesota Multiphasic Personality Inventory) perinteisestä skaalasta sekä neljästä tätä tutkimusta varten kehitetyistä MMPI:n osioista koostuvista ja vasta kokeiltavasta skaalasta. MMPI:n esittämisestä kokonaisuudessaan luovuttiin, koska se olisi vaatinut osin täysin tarpeetonta vaivannäköä tutkittavilta. Kaikkiaan mukana oli 280 MMPI:n osiota, joiden paikkansa pitävyyttä omalla kohdallaan tutkittava arvioi kyllä tai ei- vaihtoehdoin. Skaalojen osiokoostumus on esitetty liitteessä 6.

MMPI:n skaaloista tutkimukseen otettiin lopulta mukaan egon voimakkuus eli Es-, depressio-, ja miellyttämistaipumusta mittaava K-skaala. MMPI:n *Es-skaala* on alunperin Barronin (1953) kehittämä skaala, joka on vakiinnuttanut paikkansa MMPI:n erityisskaalana (Colligan & Offord, 1987; Graham, 1990; Greene, 1991). Barron (1953) itse oletti skaalan mittaavan latenttia egon voimakkuutta, kykyä integraatioon, sopeutuvuutta, voimavaroja ja toimintakykyä. Es-skaalalla saadun korkean pistemäärän on myöhemmin oletettu merkitsevän, ettei henkilöllä ole pysyvää psyykkistä häiriötä (Graham, 1990; Greene, 1991). Tämän tutkimuksen aiemmin raportoidut tulokset (Kuusinen, 1992) viittasivat Es-skaalan liittyvän erityisesti kurinalaisuuteen. Se koostuu 68 MMPI:n osiosta. Es-skaalan Guttmanin puolitusmenetelmällä ja Spearman-Brown -korjauksella³ laskettu reliabiliteetti oli .61.

K-skaala on alunperin ollut MMPI:ssä mukana *miellyttämisyrittämyksen* ja defensiivisyyden mittaamiseksi. Korkeiden pistemäärien on tulkittu merkitsevät taipumusta syyttää muita, defensiivisyyttä ja jäykkyyttä itseä koskevissa arvioinneissa. Alhaisten pistemäärien on tulkittu merkitsevän emotionaalisia vaikeuksia, taipumusta itsesyytöksiin, coping-kyvyn puutetta ja alttiutta käyttäytymisen hallinnan menetyksiin (Duckworth, 1979; Friedman, Webb & Lewak, 1989; Graham, 1990). Skaala koostuu 30 osiosta. K-skaalan pistemääriin on viitattu tässä tutkimuksessa miellyttämistaipumuksena ja käytetty lyhennettä "miel". Sen tulkittiin merkitsevän defensiivistä suhtautumista muihin ja pyrkimystä miellyttää. Sen siis oletettiin liittyvän ulkoisen kontrollin mukaan orientoitumiseen. Skaalan Guttmanin puolitusmenetelmällä laskettu ja Spearman-Brown -kaavalla korjattu reliabiliteetti oli .60.

Epäonnistumisen kokemuksista saattaa seurata depressiivisyyttä, mikä merkitsee eräänlaista luovuttamista itsehoidossa ja hoito-ohjeiden

3

MMPI-testin skaalojen reliabiliteettia on yleensä arvioitu uusintatestien avulla. Tässä käytettyä skaalojen sisäistä koherenssia kuvaavia reliabiliteettikertoimia ei juuri ole käytetty.

noudattamisessa. Depressiivisyyttä mitattiin MMPI:n *depressioskaalalla*, jossa on 60 osiota. Sen reliabiliteetti jäi alhaiseksi. Guttmanin puolitusmenetelmällä laskettu ja Spearman-Brownin-kaavalla korjattu reliabiliteetti oli .49.

Yksilön suhtautumisessa muihin heijastuu psyyken autonomisuus. MMPI:n sosiaalisen introversion skaalaa oli tarkoitus käyttää arvioitaessa yksilön suhdetta toisiin ihmisiin. Reliabiliteettianalyysit kuitenkin osoittivat skaalan sisäistä hajanaisuutta siinä määrin, että sen käytöstä luovuttiin. Tilalle kehiteltiin sisällöllisesti yhtenäisempi varautuneisuutta mittaava skaala (var). Reliabiliteettianalyysin perusteella *varautuneisuusskaalaa* muokattiin. Lopullinen versio koostui 32 osiosta. Sillä pyrittiin kuvaamaan varautuneisuutta ja epäluottamusta muihin ihmisiin, halua säilyttää etäisyys sekä yksinäisyyden kokemusta. Sen reliabiliteetti oli .86 Guttmanin menetelmällä laskettuna huomioon ottaen Spearman-Brown-korjaus.

Koska MMPI:n perinteisten skaalojen osiokokoonpanot olivat melko hajanaisia sisäiseltä yhteneväsyydeltään ja koska sisällöllisesti paremmin teoreettisia oletuksia vastaavat skaalat tuntuivat tarpeellisilta, muodostettiin varautuneisuusskaalan lisäksi muitakin uusia skaaloja: *epäassertiivisuus* (eass), *näennäisautonomia* (naut) sekä *oppositioasenne* (opp). Näiden skaalojen osiot olivat osittain samoja kuin perinteisten skaalojen. Verrattaessa uusien skaalojen osiokokoonpanoja MMPI:n jo olemassaoleviin erikoisskaaloihin, ei kuitenkaan löydy täsmälleen vastaavia skaaloja (Graham, 1987). Alunperin skaaloissa oli mukana useampia osioita, mutta niitä karsittiin reliabiliteettianalyysin perusteella.

Epäassertiivisuusskaala koostui 15 osiosta, jotka sisällöltään kuvasivat assertiivisuuden eli jämäkkyuden puutetta, halua myötäillä ja miellyttää sekä heikkoa pyrkimystä omien tarpeiden esiin tuomiseen. Epäassertiivisuusskaalan reliabiliteetti oli .76 Guttmanin menetelmällä laskettuna ja Spearman-Brown -korjaus huomioon ottaen.

Oppositioskaala koostui 32 osiosta. Skaalaan valituissa väittämissä kuvattiin avointa konfliktia auktoriteettien kanssa, pyrkimystä pitää puoliaan ja ilmaista aggressioita. Skaalan Guttmanin menetelmällä ja Spearman-Brown -korjaus huomioon ottaen laskettu reliabiliteetti oli .77.

Näennäisen autonomian skaala koostui 35 osiosta. Siihen valittiin väitteitä, joiden oletettiin kuvaavan ulkoisen kontrollin kokemista uhkaavaksi ja erityistä pyrkimystä tuoda esiin omaa itsemääräämisoikeutta, autonomiaa, joka on pikemminkin näennäisautonomiaa. Sen reliabiliteetti oli .84.

Näiden skaalojen käsitevaliditeettia tukivat niiden keskinäiset korrelatiiviset yhteydet. Es-skaalan ja depressioskaalan välillä oli kohtalainen negatiivinen korrelaatio ($r=-.53$). Miellyttämiskaalan ja näennäisautonomia-skaalan välillä oli voimakas negatiivinen korrelaatio ($r=-.78$), vaikkakin vain yksi osio oli sama. Vastaavasti varautuneisuus-skaalan ja miellyttämisen välillä oli kohtalainen negatiivinen korrelaatio ($r=-.59$) ja

edelleen negatiivinen, mutta pienempi korrelaatio miellyttämiskaalan ja oppositioasenteen välillä ($r=-.38$). Depressioskaalalla oli positiivinen korrelaatio epäassertiivisuus-skaalan ($r=.40$) ja varautuneisuus-skaalan ($r=.36$) kanssa. Epäassertiivisuus-skaalan ja oppositioasenteen välillä oli negatiivinen korrelaatio ($r=-.46$). Näennäisautonomian ja oppositioasenteen välillä oli voimakas positiivinen korrelaatio ($r=.65$). Samoin näennäisautonomian ja varautuneisuuden välillä ($r=.77$). Yhteisiä osioita oli vain kolme. Oppositioasenteellakin oli positiivinen korrelaatio varautuneisuus-skaalan kanssa ($r=.36$). Korrelaatiot on esitetty liitteessä 7.

7.3.4 Diabetes Locus of Control-skaala

Diabeteksen hoitoon liittyviä hallintakäsityksiä mitattiin Ferraron ja kumppaneiden (1987) alunperin kehittämällä Diabetes Locus of Control- eli DLC-skaalalla. DLC-skaala mittaa yksilön kokemaa sisäistä, ulkoista tai sattuma kontrollia suhteessa diabetekseen. Lomake koostuu 25 väitteestä, joiden paikkansapitävyyttä kukin arvioi asteikolla 1-6. Jokainen tutkittava saa kolme pistemäärää kolmella skaalalla. Ne kuvaavat, missä määrin yksilö sijoittaa hallinnan *sisäiseksi, ulkoiseksi tai sattumaan*. Pistemäärä on kuhunkin skaalaan kuuluvien osioiden keskiarvo. Testilomake on liitteessä 8 ja osiokokoonpanot liitteessä 11. Reliabiliteettianalyysien perusteella kolme alun perin mukana ollutta osiota poistettiin. Skaalojen reliabiliteetit olivat: sisäinen hallinta Cronbachin $\alpha=.83$, ulkoinen hallinta $\alpha=.62$ ja sattumahallinta $\alpha=.88$.

7.3.5 Uskomukset-lomake

Uskomukset-lomake (liite 9) on muokattu tämän tutkimuksen tarpeisiin lomakkeesta Beliefs About Diabetes Scale, jonka alunperin ovat kehittäneet Given ym. (1983). Mittarin taustalla on terveysuskomusmalli. Mallin yksi tekijä, uskomus alttiudesta sairastua, on jätetty pois, koska kyseessä ovat jo sairastuneet. Alkuperäinen mittari koostuu 6 skaalasta: 1. diabeteksen vaikutusten kontrolli; 2. ruokavalion esteet; 3. koettu sosiaalinen tuki ruokavalion noudattamisessa; 4. lääkehoidon esteet; 5. työn vaikutus sairauden hoitoon; 6. sitoutuminen hoitoon eli hoidon kokeminen kannattavaksi.

Tähän tutkimukseen otettiin alunperin mukaan osiot viidestä skaalasta: *ruokavalion ja lääkehoidon esteet, koettu sosiaalinen tuki, työn vaikutus*

hoidon toteuttamiseen ja sitoutuminen hoidon kannattavuuteen. Alkuperäisen testin ensimmäinen skaala kuvaa diabeteksen hallinnan kokemusta, joka toisaalta sisältyi myös Diabetes Locus of Control -skaalaan. Päällekkäisyyden välttämiseksi se jätettiin pois. Osioita muokattiin jonkin verran I-tyypin diabeetikoille sopiviksi. Liitteessä 12 on skaalojen osiokokoonpano.

Reliabiliteettianalyysin perusteella jätettiin lääkehoidon esteet -skaala lopullisista analyyseistä pois. Se ei tuntunut I-tyypin diabeetikoiden tilanteeseen sopivalta, reliabiliteetti jäi alhaiseksi ja useat tutkittavat myös kommentoivat juuri ko. osioiden epäadekvaattisuutta. Reliabiliteetit (Cronbachin α) eri skaaloille olivat: hoitoon sitoutuminen $\alpha=62$, esteet dieteille $\alpha=.83$, tuen kokemus $\alpha=.72$ ja työn vaikutus itsehoitoon $\alpha=.93$.

7.3.6 Sairauteen sopeutuminen -kysely

Sairauteen sopeutumista mitattiin Sairauteen sopeutumis -kyselyllä eli CILL-26 -mittarilla, jonka Julkunen (1989) on kehittänyt ja jota mm. Saarinen (1992) on analysoinut. Mittarilla on pyritty ennustamaan sepelvaltimotautipotilaiden sairauteen sopeutumista ja työhön paluuta. Mittarin mukaanoton tavoitteena oli myös kokeilla sitä uuteen sairausryhmään. Kyselyssä oli 5 eri faktoria: *depressiivinen luopuminen, sairauden kieltäminen, defensiivinen luopuminen, vetäytyminen ja salaaminen* sekä kasvuhakuinen uudelleen orientoituminen. Kysely on esitetty liitteessä 10, liitteessä 13 ovat faktorien osiokokoonpanot. Reliabiliteetit vastaavat Julkunen ja Saarisen (Saarinen, 1992) aiemmin esittämiä: depressiivinen luopuminen Cronbachin $\alpha=.90$; sairauden kieltäminen $\alpha=.78$; defensiivinen luopuminen $\alpha=.69$; vetäytyminen ja salaaminen $\alpha=.77$; kasvuhakuinen uudelleen orientoituminen $\alpha=.61$.

Saarisen (1992) tutkimuksessa sydäninfarktipotilailla erityisesti depressiivinen luopuminen oli yhteydessä masennukseen, ahdistukseen ja kipujen kokemiseen. Ne, joilla oli paljon depressiivistä luopumista, eivät palanneet yhtä usein työhön kuin ne, joilla sitä oli vähän. Ne, joilla oli paljon sairauden kieltämistä, palasivat useammin töihin kuin ne, joilla sitä oli vähän. Sairauden kieltäminen merkitsi korostunutta pyrkimystä "normaaliin elämään" ja halua unohtaa sairaus. Muut mittarin osiot eivät olleet yhtä voimakkaasti yhteydessä työhön paluuseen. Defensiivisen luopumisen osiot kuvaavat kohtaloon alistumista, vetäytyminen ja salaaminen haluttomuutta paljastaa sairautta muille ja kasvuhakuinen uudelleen orientoituminen kuvaa eräänlaista kognitiivista sairauden hallintapyrkimystä.

Mittarin skaalojen sisällöllinen suhde tässä tutkimuksessa esitettyihin hypoteeseihin oli siten melko väljä. Autonomista itsehoito-orientaa-

tiota toteuttavilla oletusten mukaista olisi uudelleen orientaation suuri määrä ja muiden sopeutumistapojen vähäisyys. Ulkoaohjautuvilla oletettiin olevan pyrkimystä salailla, horjuvilla oletettiin olevan depressiivistä ja defensiivistä luovuttamista ja puolustautuvilla sairauden kieltämistä ja salailua.

7.3.7 Hoito-ohjeiden noudattamisen itsearvioinnit

Tutkimuksessa käytetty itsearviointilomake (Self-efficacy, liite 14) on muokattu alunperin Varonkon (1987) tutkimuksesta. Varonko käytti lomaketta tutkiessaan sekä I- että II-tyypin diabetesta sairastavien hoito-ohjeiden noudattamista. Lomakkeen nimi oli alunperin "self-efficacy" -lomake, vaikkakin tässä tutkimuksessa sitä on käytetty hoito-ohjeiden noudattamisen itsearviointina eikä varsinaisesti pystyvyys (self-efficacy) -arviointina.

Tutkittavat arvioivat ensiksi sitä, miten he noudattavat hoito-ohjeita "yleensä" hoidon eri osa-alueilla: insuliinin pistäminen, ruokaohjeiden noudattaminen, ruoka-aikojen noudattaminen, liikunta ja verensokerin seuranta. Asteikko oli yhdestä viiteen (1=en noudata lainkaan, 5=noudatan täysin).

Varsinaisesta skaalasta ei ole kysymys näiden arviointien kohdalla. Reliabiliteettia arvioitiin tarkastelemalla arviointien keskinäisiä korrelaatioita. Hoidon eri osa-alueita koskien arviointien korrelaatiot olivat positiivisia, lukuunottamatta insuliinin pistämisen ja liikuntaohjeiden noudattamisen välistä, tosin hyvin pientä negatiivista korrelaatiota. Vain insuliinin pistämisen ja ruokaohjeiden noudattamisen ($r=.52$, $p<.01$), ruokaohjeiden ja ruoka-aikojen noudattamisen ($r=.45$, $p<.01$) sekä ruoka-aikojen ja liikunnan ($r=.50$, $p<.01$) väliset korrelaatiot olivat tilastollisesti merkitseviä. Siten hoito-ohjeiden noudattaminen saattaa ainakin oman arvion mukaan olla melko erilaista hoidon eri osa-alueilla ja on perusteltua tarkastella eri alueita erikseen.

Samassa lomakkeessa kysyttiin myös omaa arviota hoito-ohjeiden noudattamisesta erilaisissa kuvitelluissa riskitilanteissa. Tehtävänä oli arvioida asteikolla 1-5 omaa kykyä noudattaa hoito-ohjeita seuraavissa tilanteissa: riita, kyläily, juhla, yksinäinen viikonloppu, kiire työssä, perheenjäsenen sairaus ja päivä, jolloin kaikki menee huonosti ("huono päivä"). Tilanteiden oletettiin sisältävän yksilön käyttäytymisen säätelyä vaikeuttavia tekijöitä. Juhlan ja kyläilyn oletettiin edustavan sosiaalisia paineita sisältäviä tilanteita. Yksinäisen viikonlopun oletettiin alunperin edustavan emotionaalista tilannetta, mutta tilanteiden tarkastelu on osoittanut tämän tutkimuksen aiemmin raportoiduissa tuloksissa (Kuusinen, 1992) sen pikemminkin edustavan helppoa tilannetta, koska sosiaali-

set paineet puuttuvat. Riita- ja huoli perheenjäsenen sairaudesta -tilanteen oletettiin molempien sisältävän emotionaalisia paineita. Kiire ja "huono päivä" edustivat tilanteita, joissa on ympäristön aiheuttamia muunlaisia kuin sosiaalisia paineita. Hoito-ohjeiden noudattamista arvioitiin kussakin tilanteessa erikseen insuliinin ottamisessa, ruokavalion ja ruoka-aikojen noudattamisessa, liikuntaohjeiden noudattamisessa sekä verensokerin seurannassa, joiden keskiarvosta muodostettiin ko. tilanteessa ohjeiden noudattamisen yleisarvio. Hoidon osa-alueilla eri tilanteiden väliset korrelaatiot olivat yleensä melko korkeita.

Useimmat tutkittavat totesivat kyselylomakkeen täyttämisen jälkeen lomakkeessa esitettyjen tilanteiden olleen itselle tuttuja, mikä kertonee menetelmän validiudesta.

7.3.8 Hoitotasapaino

Hoitotasapainoa arvioitiin vuoden 1990-1991 aikana otettujen veren sokeripitoisuutta kuvaavien 1 - 3 HbA_{1c}-arvon keskiarvolla. Veren sokeripitoisuuden arvona se on yleisimmin käytetty. Se ei ole kovin herkkä hetkellisille verensokerin vaihteluille, vaan kuvaa pikemminkin veren sokeripitoisuuden pysyvämpää tasoa 1 - 2 kk aikana. Mittausten määrä riippui siitä, miten usein kukin oli käynyt diabetespoliklinikalla⁴. Yleisimmin käytössä oli 2-3 arvoa, mutta yhdeltä tutkittavalta vain yksi arvo. Arvot saatiin tutkittavien antamaan luvan perusteella diabetespoliklinikalta. Ensimmäisen mittauksen (syyskuulta 1990) keskiarvo tutkimusryhmässä oli 7.9 % (s=1.1). Arvot vaihtelivat 5 %:stä 10.5 %:in. Toisen mittauksen keskiarvo oli 7.8 % (s=1.3), alin oli 4.6% ja korkein oli 10.10%. Kolmannen mittauksen keskiarvo oli 8.0% (s=1.2), arvojen vaihdella 5.0%:sta 10.40%:in. Jokaiselle tutkittavalle laskettiin näistä 1 - 3 glukoosiarvosta keskiarvo, jota käytetään varsinaisena hoitotasapaino arviona tutkimuksen analyysissä. Tämän keskiarvo HbA_{1c}:n keskiarvo tutkimusryhmässä oli 8.0% (s=1.2). Hoitotasapaino (syyskuussa 1990 käytössä ollut viimeisin laboratorioarvo) oli jonkin verran parempi tutkimusryhmässä kuin alunperin valituilla (alunperin valitut HbA_{1c} = 8.1 %, tutkimusjoukko HbA_{1c} = 7.9 %).

Hyvänä tai "riittävän hyvänä" HbA_{1c}-arvona diabeetikoille on usein tutkimuksissa pidetty alle 8.00 % arvoja. Tutkittavien keskiarvoa voidaan siten pitää yleisesti hyvänä. Kymmenellä tutkituista HbA_{1c}-arvo oli

4

Käyntejä on yleensä sitä useammin, mitä huonompi tasapaino on, mikäli potilas on hafukas käymään poliklinikalla.

jokaisella kerralla alle 8.00% ja neljällä jokainen mittaus yli 9%, jota pidetään huonona. Muilla arvot vaihtelivat hyvien, kohtalaisten ja huonojen arvojen välillä. Kaikkien mittausten keskiarvo HbA_{1c} -arvon mukaan arvioituna 18:lla keskiarvo oli alle 8%, kuudella 8-9% ja kuudella yli 9%.

Liitteessä 15 on kuvattu hoitotasapaino miehillä ja naisilla, eri ikäisillä, eri ikäisinä sairastuneilla, eri pituisen ajan sairastaneilla ja eri elämäntilanteessa olevilla tutkittavilla. Ryhmien välillä ei ollut tilastollisesti merkitseviä eroja t-testillä tai yksisuuntaisella varianssianalyysillä ja Scheffen menetelmällä arvioituna. Kuitenkin voidaan todeta, että hoitotasapaino oli jossain määrin huonompi miehillä kuin naisilla, nuoremmilla kuin vanhemmilla, alle 11-vuotiaina sairastuneilla kuin myöhemmin sairastuneilla, yli 16 vuotta sairastaneilla kuin vähemmän aikaa sairastaneilla ja kotona asuvilla verrattuna naimisissa olijoihin ja yksin asuviin.

7.4 Analyysimenetelmät

7.4.1 Kvalitatiivinen analyysi

Haastatteluaineistoa oli paljon, yhteensä 150 haastattelua. Niiden analyysi eteni vaiheittain. Aluksi haastatteluja luettiin useaan kertaan vertaillen eri haastateltavien kuvauksia itsehoidosta keskenään kiinnittäen huomiota teorian ja hypoteesien määrittelemiin keskeisiin tekijöihin. Erityisesti pyrittiin tavoittamaan tutkittavan sisäistä maailmaa ja käyttäytymisen ohjautumisen perusteita, koska samansuuntainenkin syvätason sisäinen organisoituminen näyttääytyy aina idiosynkraattisella tavalla yksilön verbalisoinneissa ja käyttäytymisessä. Konkreettiset elämäntilanteet vaikuttavat siihen, miten yksilön sisäinen kokemusmaailma näkyy käyttäytymisessä. Ne määrittävät, miten adaptiivista tai onnistunutta yksilön käyttäytyminen kulloisessakin tilanteessa on. Tälle analyysivaiheelle oli ominaista myös induktiivinen aineiston työstäminen, siten että kaikki aineistosta itsestään nouseva, vaikkakin hypoteeseista poikkeavakin tieto otettiin huomioon.

Toisessa vaiheessa kunkin tutkittavan haastattelusta tehtiin teemoittain (hoito ja sairastuminen, ihmissuhteet, kehityshistoria ja minäkuva) lyhyt yhteenveto. Sen jälkeen tehtiin vielä varsinaisesti itsehoitoa ja ohjeiden noudattamista koskeva lyhyt yhteenveto, jota täydennettiin suorilla lainauksilla. Tässä vaiheessa haastattelujen yhteenvetoja ja alkuperäisiä haastatteluja luettiin jatkuvasti rinnakkain.

Tutkimuksen metodologia tässä vaiheessa voidaan kutsua psykologisen

tapaustutkimuksen metodiksi. Tapaustutkimus pyrkii selittämään tutkittavaa ilmiötä loogisella ja koherentilla tavalla. Se pyrkii vastaamaan kysymyksiin "miten" ja "miksi" (Yin, 1988). Bromley⁵ (1986) määrittelee psykologisen tapaustutkimuksen yksilön elämäntilanteen ja käyttäytymisen uudelleen konstruoinniksi ja tulkinnaksi, jota ohjaa eksplisiittisesti määritelty psykologinen viitekehys. Yksilöä koskevien päätelmien tulee perustua kaikkeen saatavilla olevaan ja tapaustutkimuksen tavoitteen kannalta tarkoituksenmukaiseen tietoon yksilöstä ja siitä kontekstista, jossa hän elää. Vaikka tapaustutkimuksessa yleensä hyödynnetään myös elämäkerrallista tietoa, kyseessä ei ole elämänkerta, vaan vain osa sitä (Bromley, 1986; Runyan, 1984). Tapaustutkimus on fokusoitua, selektiivistä ja tavoitteellista tiedon käyttöä. Toisaalta pyritään hyödyntämään monenlaista tietoa.

Vaikka tapaustutkimus on idiosynkraattinen menetelmä ja sen tavoitteena on yksilöä koskevan dynamiikan etsiminen, voidaan tätä dynamiikkaa tai yksilöä koskevaa säännönmukaisuutta soveltaa kuvaamaan jotain muutakin yksilöä vastaavassa tilanteessa. Vaikka se ei ole yleistettävissä kaikkiin yksilöihin (Runyan, 1984), juuri yksittäistä tapausta kuvaavista säännönmukaisuuksista syntyy yleisempää, organisoitunutta ja systemaattista tietoa, joka koskee ryhmiä. Analyysin kolmannessa vaiheessa pyrittiin tapausanalyysiin perustuen esitettyjen itsehoito-orientaatioryhmien todentamiseen etsimällä tapausten välisiä yhdenmukaisuuksia ja eroja.

Good ja Watts (1989) määrittelevät kolme periaatetta luokittelun ja ryhmien muodostamisen perustaksi: 1. luokkien tulee olla eksplisiittisesti määriteltyjä ja luokittelun reliabiliteetin tulee olla empiirisesti koeteltu; 2. luokkia tulee olla niin monta, että kaikki tapaukset voidaan luokitella johonkin luokkaan; 3. jokaisen luokan tulee olla sisäisesti koherentti ja luokittelussa tulee välttää määrittelemätöntä "roskakoriluokkaa": muut. Yleensä tiettyyn ryhmään tai luokkaan kuuluvat tapaukset muistuttavat toisiaan, mutta ryhmän sisällä on myös variaatiota. On prototyyppisiä ja tapauksia, jotka eivät kovin hyvin kuvaa ryhmää, mutta joissa voidaan havaita joitakin olennaisia ryhmää määrittäviä säännönmukaisuuksia (Bromley, 1986).

Luokittelun luotettavuutta pyrittiin lisäämään työn ohjaajien ja

5

Bromley (1986) kutsuu tapaustutkimusta kvasijuridiseksi prosessiksi. Nimitys viittaa mm. pyrkimykseen osoittaa oletukset todisteiden avulla todeksi. Se kuvaa myös pyrkimystä "oikeudenmukaisuuteen" tapauksen tulkinnassa; tapaustutkijan täytyy olla "tapauksensa" asianajaja. Kuten oikeudessa tuomari tai "jury" lopulta ratkaisevat sen, riittävätkö todisteet johtopäätösten tekoon, niin yleisökin, jolle tapaustutkimus esitetään, viimekädessä joko hyväksyy tai hylkää johtopäätökset riippuen esitetyn informaation vakuuttavuudesta. Ja kuten oikeudessakin: mitään tietoa ei saa vääristellä, vaan on pyrittävä rehellisyyteen tiedon esittämisessä.

tutkijan luokittelun vertailulla. Toinen työn ohjaajista (Päivi Niemi) luki kaikki yhteenvedot läpi ja teki oman, tutkijan luokitteluun nähden sokko-luokittelun. Tässä luokittelussa eroavaisuutta ja epävarmuutta luokittelun suhteen oli kahdeksassa tapauksessa. Kun tapaukset käytiin uudelleen läpi, yhteenvetotietoja täydennettiin ja luokittelun perusteita tarkennettiin, päästiin luokittelussa yksimielisyyteen.

Bromley (1986) korostaa todistusaineiston ja tulkinnan erottamisen tärkeyttä. Niiden erottaminen tekee mahdolliseksi myös muiden tulkintojen kokeilemisen ja luomisen. Reliabiliteettia voidaan parantaa mm. esittämällä alkuperäistä aineistoa ja päättelyprosessia siinä määrin, että tutkijan tekemien johtopäätösten oikeutusta on mahdollista arvioida (Mäkelä, 1990; Yin, 1988). Luokituksen perusteita on esitetty tarvittaessa myös tulososassa. Etenkin luokituksen kannalta vaikeiden tapausten luokittelun perusteita on kuvattu. Alkuperäisen aineiston esittämisessä oli kuitenkin otettava huomioon luottamuksellisuuden ja tutkittavien tunnistettamattomuuden säilyminen.

7.4.2 Tilastolliset analyysit

Tilastollisessa tarkastelussa päähuomio kohdistui itsehoito-orientaatioryhmien välisiin eroihin testeillä ja kyselylomakkeilla mitatuissa persoonallisuusmuuttujissa ja välittävissä kognitioissa. Tutkittavien pieni määrä rajoitti tilastollisen vertailun merkitystä, vaikkakin tulosten johdonmukaisuus ja systemaattisuus lisäsi luotettavuutta. Hypoteesien mukaisia ryhmien välisiä eroja testattiin t-testillä muodostamalla yksisuuntaisessa varianssianalyysissa kontrasti yksi vastaan muut ryhmät, jolloin vapausasteita oli näissä vertailuissa 26. Tämä menettely ottaa huomioon koko tutkimusjoukon varianssin. Yksittäisten ryhmien välisiä eroja ei testattu, koska niin tarkkoja hypoteeseja ryhmien keskinäisistä eroista ei oltu esitetty. Yksisuuntaisen testin hypoteesien testaamisen hylkäämisrajana käytettiin $p < .05$. Myös joitakin trendinomaisia eroja on raportoitu. Vertailussa käytettiin koko ryhmän keskiarvon suhteen standardoituja z-arvoja ($\bar{x}=0$, $s.=1.0$). Siten voitiin eri skaalapistemäärät sijoittaa samaan kuvioon ja ryhmän keskiarvo suhteutui samalla havainnollisella tavalla koko tutkimusjoukon keskiarvoon. Muiden keskiarvojen yleisessä erojen testaamisessa käytettiin yksisuuntaista varianssianalyysia ja Scheffen menetelmää. Persoonallisuusominaisuuksien, välittävien kognitoiden, itsearvioidun hoito-ohjeiden noudattamisen ja hoitotasapainon välisiä yhteyksiä tarkasteltiin myös korrelaatioiden avulla. Niiden merkitsevyyttä arvioitiin kaksisuuntaisella testillä. Lisäksi joidenkin luokiteltujen muuttujien riipuvaisuutta testattiin χ^2 -testillä.

8 TULOKSET

Tulokset esitetään tutkimustehtäviin perustuen kolmessa osassa. Ensiksi kuvataan kvalitatiivisen analyysin perusteella muodostettuja itsehoito-orientaatioryhmiä. Toiseksi tarkastellaan näiden ryhmien persoonallisuusominaisuuksia ja välittäviä kognitioita. Kolmanneksi analysoidaan, miten ohjeiden noudattamisen itsearviointit ja hoitotasapaino ovat yhteydessä itsehoito-orientaatioihin.

8.1 Itsehoito-orientaatiot

Tutkittavat luokiteltiin haastatteluaineiston kvalitatiivisen analyysin perusteella. Teorian ja hypoteeseissa asetettujen kriteerien perusteella luokkia muodostettiin neljä: autonominen, ulkoaohjautuva, autonomiaa puolustava ja horjuva. Useimpien tutkittavien luokittaminen oli helppoa. Noin kolmasosan luokittelussa jouduttiin pohtimaan luokittelua kahden itsehoito-orientaatio -vaihtoehdon välillä, koska tapaukset tavallaan sijoittuivat luokkien välimaastoon. Tilastollisten analyysien takia näiden marginaalistenkin tapausten luokittelu yksiselitteisesti oli tarpeen.

Kaikkiaan haastattelut tarkensivat sitä, miten yksilön intrapsyykkiset tekijät ilmenevät juuri diabeteksen hoidossa. Seuraavassa kuvataan lyhyesti jokaista tutkittavaa käyttäen suoria lainauksia haastatteluista. Haastattelulainaukset vastaavat alkuperäistä haastattelua. Kutakin itsehoito-orientaatiota ja sen ilmenemismuotoja itsehoidossa kuvataan aluksi

itsehoito-orientaatiotyyppiä parhaiten kuvaavan tutkittavan, eräänlaisen prototyypin haastatteluja lainaten. Haastatteluista on valittu sellaisia osia, jotka tuovat esiin itsehoito-orientaation olennaisia tekijöitä ja tutkittavan luokittelun perusteita. Sen jälkeen kuvataan muiden ryhmään luokiteltujen tutkittavien haastatteluotteiden avulla sitä varianssia, mikä kussakin orientaatiotyyppissä oli. Kuvausten yhteydessä tuodaan esiin marginaalitausten lopullisen luokittelun perusteet. Suorien lainauksien valinnassa ja yksilöä koskevien tietojen esittämisessä pyritään estämään henkilön tunnistaminen. Haastatteluja on tulkittu vain vähän, jotta ne saisivat toimia "todistusaineistona", joka puhuu puolestaan.

8.1.1 Autonominen itsehoito-orientaatio

Autonomisen itsehoito-orientaation kriteerejä olivat itsehoidon joustavuus, itselähtöisyys, vastuullisuus, oma-aloitteisuus, tavoitteellisuus, kyky käsitellä ongelmatilanteita menettämättä hallinnan tunnetta tai syyllistymättä sekä ongelmaton suhtautuminen muihin ihmisiin.

Tutkimuksessa arvioitiin kuudella tutkittavalla (T6, T10, T12, T13, T24, T26) olevan autonominen itsehoito-orientaatio. Näistä kolme oli miehiä ja kolme naisia. Kaksi oli sairastunut lapsena, kaksi nuorena ja kaksi vasta aikuisena. Yksi oli parhaillaan eroamassa vaimostaan, muut olivat joko avioliitossa tai elivät vakituudessa parisuhteessa. Kahden tutkittavan autonomisuus oli jossain määrin epävarmaa. Toisella oli viitteitä myös ulkoahjautuvasta, toisella horjuvasta itsehoito-orientaatiosta.

Autonomisen itsehoito-orientaation prototyyppiksi valittiin tutkittava T26. Kyseessä oli noin 30-vuotias, naimisissa oleva, teollisuustyötä tekevä mies, joka oli sairastunut juuri koulun aloittamisiässä. Tutkittava teki melko paljon verensokerimittauksia ja hoitotasapainon hallinta säilyi eri tilanteissa hyvin. Korkeiden arvojen korjaaminen tapahtui nopeasti eikä tutkittava pelännyt alhaisia arvoja. Itsehoidossa näkyi joustavuus eri tilanteissa. Itselähtöisyys korostui monella tavalla tutkittavan vastauksissa, eikä hän pyrkinyt salailemaan sairauttaan. Seuraavassa tutkittava kuvaa suhtautumistaan sekä korkeisiin että mataliin verensokeriarvoihin ja pyrkimystään pitää yllä hyvää hoitotasapainoa.

(T26)

K: Millasia vaihteluita sulla on niissä arvoissa?

V: Aamulla se on useasti aika matalalla eli 2-4, mut sit jos se on jo tuolla kahdeksassa, niin se tuntuu pahalta. Et mä pelkään korkeita arvoja, et niistä mä olen liian kriittinen, ja korjaan niitä vähän liian hätäisesti alemmas.

K: Missä arvossa sun oma olotila on kaikkein parhain?

V: Se on varmaan siinä 4-6 välillä, mut jos mä lähden treenaamaan, niin sillon joku 10-11 on ihan hyvä, kun se laskee niin hirveän nopeasti.

K: Nouseeko sulla koskaan lähemmäs kahtakymmentä?

V: Ei, kyllä se tuntuu kun se nousee niin ylös, et tulee niin huono olo ja mä korjaan sen sillon heti lyhyellä piikillä ja sit kun tuntuu et on nälkä, niin sillon se on taas hyvä ja virtsanväristä mä osaan kontrolloida se tosi hyvin jo vuosia.

K: Oletko sä testannu koskaan et miten lähelle tämä sun tuntuma-arvio osuu?

V: Kyllä se on osunu aina tosi lähelle...Sillon kun mä otan alkoholia, niin sillon mä en koske insuliiniin ollenkaan, et en uskalla sillon lähteä korjaamaan sitä ollenkaan.

K: Oletko sä mitannu et kuinka korkealle se saattaa mennä alkoholin kanssa?

V: En ole vaivautunu mittaamaan, et sen tietää, et se käy siellä ja tulee sitten alas, yleensä sitä tulee kyllä syötyäkin kun lähtee juomaan.

K: Miten usein sä käyt kaljoilla?

V: Ei sitä ole kovinkaan usein, et kerran parissa kuukaudessa.

K: Onko sulla taipumusta varoa korkeita vai matalia arvoja?

V: Korkeita tietysti, et aattelen et mitä alhaisempi niin sitä parempi. Et sitä se oli just kun hoidin tosi tarkkaan sitä, et mulla oli shokkivaara aina hirveän lähellä.

K: Mut sä et sitä shokkia hirveän paljon pelkää, kun sulla on noinkin alhaiset arvot?

V: En mä sitä, emäntä syötti mulle kerrankin sokeria kun olin yöllä shokissa, et mä herään kyllä yöllä jos mulla on matala verensokeri, et mä en saa unta ollenkaan ja sit sitä huomaa et on nälkä.

Tutkittava kuvasi itsehoidon joustavuutta seuraavasti:

(T26)

K: Eli alkoholin nauttimisen sä hyväksyt itsellesi?

V: Kyllä joo, sotkee ne aina vähän verensokeria, mut mä korjaan sen sitten seuraavana päivänä.

K: Uskotko sä et siitä on jotain vakavampia seurauksia?

V: En mä usko, niin harvoin mä teen sitä kuitenkin, et kun mä saunan jälkeen otan sen oluen kotona, niin sillon mulla on niin nälkä muutenkin et mä joutuisin sillon syömään jotain voileipää muutenkin, et se on ihan sama juonko mä sen oluen sitten.

K: Oisko jotain muita lipsumistilanteita. Lykkäätkö sä joskus syömistä?

V: Kyllä töissä joskus se lykkääntyy, aamulla kun tulee nälkä, niin sitä odottaa mieluummin siihen kello yhdeksään, et tulee kahvitauko, vaikka mulla onkin lupa mennä syömään silloin kun haluan.

K: Mikäs siihen on syynä et sä et mene?

V: Se, et se on mielekkäämpää käydä kahvilla kun kaikki muutkin on siellä.

K: Vaikka sun saattais olla parempi mennä aikaisemmin syömään?

V: Niin se ois, kyllä mä nykyään otan hedelmiä mukaan ja syön aamulla jonkun banaanin, niin sillä pärjää sitten kahvitaukoon saakka.

K: Et sä panet kahvitauon muiden kanssa etusijalle?

V: Joo, usein teen niin. Mut nyt mulla on taas niin kevyt työ, et se ei haittaa vaikka verensokeri onkin vähän alempana, et jos mulla on raskaampi työ, niin keskittymiskyky siihen menee kokonaan jos verensokeri laskee.

K: Sanotko sä itsellesi jotain et sä et halua menetellä tän sairauden takia erilailla?

V: Ei se mitenkään ole siitä, et se riippuu omista fiiliksestä ja urakasta ja kaikesta semmosesta kiinni, et jos ne on alhaalla, niin syön sen hedelmän siinä työ ääressä, et mä en jää jälkeen muiden urakoista.

K: Millaset mielet siihen vaikuttaa, et joskus sä menet välipalalle ja joskus taas et mene?

V: Jaa, en tiedä.

K: Millanen tunnetila siinä on sillon kun sä et mene?

V: Ehkä se on usein niin, et jos on hyvät fiilikset ja haluaa olla muun porukan kanssa, mut jos on semmonen paskamainen olo, et ei jaksa jutella kenenkään kanssa, niin sillon mä menen syömään heti kun on nälkä, et sillon sillä ei ole väliä onko siellä ketään, et semmonen ainakin vaikuttaa siihen päätökseen, mut ei se ympäristö vaikuta mitenkään, kun ne kaikki siellä tietää kuitenkin, et mä käyn muulloinkin syömässä.

K: Et jos sulla on huonot fiilikset, niin sillon hoito menee hyvin ja jos sulla on hyvät fiilikset, niin sillon sulla menee huonosti hoidon kannalta?

V: Joo, voisi sen näin sanoa, mut ne hyvät fiilikset tulee siitä, et mulla on kaikki hyvin ja verensokeri hyvin, jos se ei ole hyvin, niin sillon on fiiliksetkin huonommin, et se vaikuttaa siihen suoraan kanssa.

....

V: Ei, eikä se HbA1 kerro mitään hoidosta, koska mä syön sillon kun mulla on nälkä, et mä en ota silleen paineita siitä.

K: Sulla on siis kolme kertaa päivässä pistos. Syömisessä sä et ole tarkka, et sä syöt sillon kun on nälkä?

V: Joo, et mä en sitä sen ihmeellisemmin hoida.

K: Onko sulla kuitenkin suht säännölliset ruoka-ajat?

V: On joo, et se vähän vaihtelee kun on aamu- tai iltavuorot, et se näkyy vähän noissa arvoissa, et iltavuorossa kun on, niin tulee nukuttua aamulla pidempään ja illalla tulee syötyä enemmän, et kyllä sen huomaa et siinä on jotain muutoksia aina, sit kun mä olen iltavuorossa, niin mä treenaan kuitenkin aamulla sitten, niin se tasaa sitten niitä arvoja, et se tasaa sen aina joka suunnassa. Et syön sitten päiväruokaa ja juon kahvit ja sitten viideltä me syödään sitten taas töissä, et ei siinä ole niin tarkkaa kaavaa, mut mä syön ne samat eväät aina, mut en mä niitä tuorevihanneksia varmaan syö niin paljon kuin ohjeissa sanotaan, töissä mulla on sitten pakastevihanneksia mukana.

K: Et nämä vihannekset on suurin poikkeama mitä sulla sattuu. Vai sattuuko sulla pullan tai sokerin suhteen mitään?

V: En mä niistä välitä yhtään, et tietää jos syö vähänkin, niin tulee kurja olo ja sokerit nousee, joskus vaikka sitä pistää, niin sitä joutuu ottamaan kiinni kuitenkin, ennen sitä söi liikaa, et vaikka nyt on nälkä, niin ei sitä syö liikaa, et sitä on oppinu.

Tutkittavalla ei ollut vaikeuksia sosiaalisissa tilanteissa toteuttaa hoitoa: (T26)

K: Meinaatko sä ottaa mittarit mukaan?

V: Kyllä mulla yleensä ne on aina matkoilla mukana, et jos tulee jotain yllättäviä tilanteita, koska noilla reissuilla ei voi olla varma koskaan niistä tilanteista, et siellä on paljon varmempi mennä nukkumaan, kun tietää tarkkaan sen arvon, et kylässä ollessa ei voi oikein mennä tosta vaan syömään jääkaapilta niinkuin kotona voi...Et jos olen vaikka päivän matkal-

la vaan, niin yleensä en ota mittaria mukaan, et mä otan lyhytvaikutteista insuliiniä sillon mukaan, et sillä voi korjata kuitenkin.

K: Onko susta mittaaminen helppo toteuttaa missä vaan?

V: Ei se tietysti helppoa aina ole, et laivassakin se pitää tehdä jossain hytissä, et on mun helppo kertoa ihmisille sairaudesta, vaikka jos siinä samassa hytissä on muitakin, ettei ne nyt kauheasti ihmettele mun pistämistä vaikka.

K: Ja se tuntuis varmaan aika rasittavalta tehdä ne kaikki salassa?

V: Niin, jos joutuu vaikka kurssilla olemaan viikon, niin sillon kerron ainakin siitä ihmisille, et jos jotain sattuu, niin ne tietää mitä tehdä.

K: Kerrotko sä yleensä ihmisille et sulla on diabetes?

V: Joo, kyllä mä kerron ja olen ainakin kertonu. Töissäkin kun sain shokin, niin olin mä kertonu et mulle pitää sillon syöttää sokeria, mut ne pihtas sitä sokeria eikä antanu sitä mulle ja mä menin uudelleen tajuttomaksi, mut kyllä ne nyt sen jo tietää mitä pitää tehdä jos se tulee uudelleen...

K: Onko sulla ollu mitään dramaattisia tilanteita tän shokin kanssa?

V: Ei ole ollu mitään pelkoja ettei vaikka saa sokeria, kun sen tietää, et sitähän herää siitä kuitenkin kun maksassa on vararavintoa, et aikaisemmin mä en sitä tienny ja sillon oli enemmän pelkoa siitä, mut sillon hoidin niin huonosti, ettei sitä shokin vaaraa paljon ollutkaan.

Sairauden hoito oli tutkittavan omalla vastuulla ja sisäisesti motivoitunutta, kuten seuraavasta käy ilmi:

(T26)

K: Miten sä itse suhtaudut jos muut kiinnittää huomiota sun hoitoon?

V: Ei ole kukaan koskaan kiinnittäny huomiota.

K: Miten sun vaimo?

V: Se tietää sen mitä mä tarvitsen, kyllä se sillon kysyy, kun mulla oli niitä shokkijuttuja yöllä, mut kyllä se muuten luottaa siihen et mä hoidan itse sen, kyllä se jälkiruuat laittaa yleensä hedelmäsokeilla, et mäkin pystyn syömään niitä, mut kaikki muut on ihan mun kontrollissa, et sillä on paljon hoitamista lapsissakin jo.

K: Arsyttääkö sua siellä Jyväskylässä lääkärin tai hoitajan kysymykset?

V: Ei, kun ne kysyy niin hirveän vähän, niin ei se ärsytä.

K: Jos sä olisit diabeteshoitaja, niin minkä arvosanan sä antaisit itsellesi omasta hoidostasi?

V: Se on varmaan se hyvä, et kyllä mä tästä hoidosta välitän, et se on mielessä kuitenkin, et se vaikuttaa henkiseen puoleen sen verran enemmän et missä kunnossa diabetes on. Et kyllä sen huomaa jos ei hoida itseään.

K: Tuleeko sulle nykyään koskaan semmosta tilannetta, et sä antaisit tilastasi paremman kuvan kuin mitä se onkaan?

V: En mä usko, mä annan sen todellisen kuvan, et en mä siitä ota mitään paineita silleen, kyllä mä sen olen tajunnu et välillä saa mennä vähän huonomminkin, et ei aina voi mennä niin hyvin.

K: Sun diabeteksen kannalta se oma kämppä ja se hyvä lääkäri ja hoito ja uusi tieto vaikutti siihen hoitoon?

V: Joo.

V: Kyllä mulle ainakin nämä kaikki lääkärit ja diabeteshoitajat on ollu tärkeä juttu, et siitä ei saa ottaa paineita et välillä elääkin, et sen voi unohtaa joskus, mut kuitenkin ne perushoidot on syöpyntyt tonne sisälle,

koska mä juoksen sen hyvänolon perässä, et se perushoito on siinä jonkunlaista...

Tutkittava kertoi hoitoon suhtautumisensa muuttuneen nuoruusvuosina kotoa lähdön jälkeen seuraavasti:

(T26)

V: ..., ne laitteet oli niin kehojakin, et sitten kun tuli nämä oikeat mittauslaitteet, siellä Tukholmassa se alkoikin oikeastaan, et mä hain insuliinit aina Suomesta ja sit multa loppui ne kerran ja pyysin kaverin tulkiksi, et käydään hakemassa niitä sieltä sairaalasta, ne otti sit multa siellä kokeen ja eikä päästäny enää kotiin kun se arvo oli niin korkea ja ne haukkui mut sen tulkin kautta ihan pystyyn, et mä en välitä itsestäni yhtään. Mä jäin sinne sitten yöksi ja ne vaihtoi mun insuliinin vahvemmaksi ja sitten mä muutin paikkaa siellä Tukholmassa ja rupesin siellä sitten käymään kontrolleissa ja siellä oli mielekäs diabeteshoitaja ja se piti semmosta kurssia ja mä aloin ymmärtää vähän kieltäkin ilman tulkin apua, siellä olin siis kursseilla ja nämä uudet mittarit tuli silloin ja sain semmosen sieltä, et sit se hoito rupesi muuttumaan mieleiseksi ja mä sain vielä oman asunnon, niin se vaikutti et rupesin aattelemaan omaa elämääni muutenkin, rupesin kuntoilemaankin, et oisin saanu nostettua painoa, hoidin itseäni hyvin ja treenasin ja paino nousi, ja mun sokeritautikin meni paljon paremmin ja kun voin fyysisesti paremmin, niin voin henkisestikin paremmin.

K: Oliko siihen aikaan muuta tekijää kuin nämä kaksi mitkä vaikutti siihen muutokseen?

V: Ei siinä mitään muuta ollu mikä ois vaikuttanu siihen, et se oli et ekan kerran yleensäkin kerrottiin mulle et mitä se yleensäkin se on, et mä itsekin luin kirjallisuutta diabeteksestä, diabeteslehteäkin luin enemmän, et luettiin me mun pikkuväljen kanssa sitä joskus aikaisemminkin tosin.

K: Et tossa on se selvä kohta, kun sä muutit sitä hoitoasi parempaan suuntaan.

V: Joo se tuli silloin, kun joutui muutenkin ottamaan omasta elämästään vastuun.

Itseään tutkittava kuvasi seuraavasti:

(T26)

V: Mä pidän itseäni aika seurallisena ja uskon omat rajoitukseni, et mä en jää silleen haukuttavaksi, ja mä uskallan sanoa oman mielipiteeni, monesti tuntuu kun katsoo joitain kavereita, et ne on semmosia kilttejä, et mä pystyn sanomaan ajatukseni, töissäkin sen huomaa, et vaikka työnjohtaja on kehunu kun mä heitän aina huulta, kyllä ne aluksi vähän katsoi pitkään, mut semmosessa tilanteessa mä pärjään.

Tutkittava oli siis vähän alle 20-vuotiaana alkanut hoitaa itseään paremmin kuin ennen. Hän oli oivaltanut hoidon merkityksen itsensä kannalta. Vastaavanlainen kokemus oli tutkittavalla T10, joka oli samanikäinen, koulun aloittamisiässä sairastunut nainen. Kumpikin kuvasi oman vastuun merkitystä ja oivallusta siitä, miten paljon itse saattoi vaikuttaa omaan vointiinsa. Oivallukseen liittyi heillä molemmilla uusi kiinnostus ja perehtyminen hoitoon. Uudenlainen suhtautumistapa ei rajoittunut vain hoitoon, vaan molemmilla elämä oli samoihin aikoihin muutoinkin saanut

uutta tavoitteellisuutta ja itsestä huolehtiminen oli tullut tärkeäksi. Tutkitavan T10 kuvauksessa tuli esiin komplikaatioiden merkitys uuden suhtautumistavan synnyssä:

(T10)

K: Missä kohdissa sä oot parantanu sun hoitoasi?

V: Ehkä säännöllisyys, et kun mun munuaiset vioittui, niin mä en oo syöny suolaa sen jälkeen ollenkaan ja kaikki rasvan käyttö on vähentyny, ja sitten mä oon luku enemmän tietoa kaikesta ravinnosta ja diabeteksesta.

K: Miksi sä et ennen hoitanu niin hyvin kuin nykyään?

V: Yksi semmonen tekijä on ainakin, et mä kävin epäsäännöllisesti tarkastuksissa, eikä multa koskaan mitattu verensokeria, mulla silloin monesti oli pissassa sokeria kauheesti, et verensokerin täytyi olla kamalan korkeella, mut silloin katottiin, et ei se paljon haittaa, et siihen aikaan kun me asuttiin niin kaukana, niin ei ollu niin tarkkoina mun suhteen, et ne otti vaan mun kotikokeiden tulokset, et silloin valehtelin sitä asiaa lääkärille, et onneksi mä oon siitä päässy eroon, et mä en enää valehtele itselleni ja laita sinne kotikoevihkoon parempia tuloksia, et silloin oli semmonen ja sitten toinen oli, et kun mulle oli sanottu, et kun hoidat huonosti, niin susta tulee sokea ja semmosta, mut kun meni monta vuotta, eikä tullu mitään komplikaatioita, niin sitä tuudittautu siihen, et ei mulle oo tullu vielä mitään, niin ei niitä voi tulla myöhemminkään, et ei mulle tuu mitään, vaikka mä nyt hoidankin vähän huonosti, et se oli joskus ennen vuotta -85, kävin silloin lääkärissä, niin huomattiin, et mulla on pieni muutos silmänpohjassa ja sain uuden ajan puolen vuoden päästä, mä muistan sen tarkkaan, et mulla oli ranskalaisia pastilleja pussi taskussa ja meidän isä tuli hakemaan meitä kaupungista ja silloin mä koin kauheen järkytyksen, et kun mulla oli tullu semmonen muutos silmään ja mä annoin ne karkit isälle heti, et en mä enää niitä voi syödä, sitten mä hoidin tosi hyvin sen puoli vuotta ja menin sinne, niin se muutos oli hävinny kokonaan, mut mä en tiedä, et oliko se vähän huono, et se parantui, koska mun hoito vähän lipsahti sitten taas, mut sitten -85 kun niitä muutoksia oli paljon enemmän, niin se ei enää silloin ollu mikään järkytys, mä vaan aattelin, et nyt se on sitten minun vuoroni, et se harmitti tietysti, kun välillä näki hyvin ja välillä ei paljoa mitään.

K: Miten sä aattelet tulevaisuuden suhteen, et mitä positiivisia seurauksia siitä on kun sä hoidat niin hyvin itseäsi, tavoitteletko sä jotain?

V: Ehkä se on, et ei tuntis, et ois tehny itsensä tahallaan kipeäksi, et jos niitä munuaisjuttuja tulee lisää, niin sille ei voi mitään, mut et oon itse ainakin tehny kaikkeni, et en oo tahallani aiheuttanu sitä, et ei tarte sitten aatella, et voi kun mä oisin hoitanu aikaisemmin paremmin.

Itsehoito-orientaatioltaam autonomisiksi luokitelluille oli tyypillistä, etteivät tilannetekijät ja mielialat vaikuttaneet paljonkaan itsehoitoon. Toisaalta hoito saattoi olla hyvinkin joustavaa. Tutkittavat tekivät melko paljon mittauksia ja halusivat olla selvillä hoitotasapainon heilahtelujen syistä. He eivät kapinoineet hoidon välttämättömyyttä vastaan eivätkä salailleet sairautta. He saattoivat myös "julkisesti" pistää insuliinia, syödä eväitä jne., mikäli se oli tarpeen oman hyvinvoinnin takia.

Toisin kuin edellä kuvatuilla tutkituilla vasta aikuisiässä sairastuneen, noin 30-vuotiaan perheellisen miehen T24 itsehoito ei ollut juuri

vaihdellut sairastamisen aikana. Hänen elämäntapansa eivät olleet itseasiassa muuttuneet suurestikaan sairastumisen seurauksena. Autonomista itsehoito-orientaatiota ilmensi mm. tutkittavan hoitovastuu huolimatta siitä, että perheen työnjaossa ruoanlaitto oli ensisijaisesti vaimon tehtävä. Tutkittava kuvasi myös joustavaa tilanteiden hallintaa.

(T24)

K: Mitäs jos sä nyt parantuisit, niin mitä tekisit?

V: En varmaan mitään sen ihmeellisempää, et samaa rataa kaikki jatkuis, työ ja kotiympyrät.

K: Heittäisitkö sä sikseen hyvät elämäntavat?

V: Ne ei ole oikeastaan koskaan muuttunu, et aina olen eläny tälleen samalla lailla, et tuskin ne enää tästä muuttuis, et tää sairaus on vaan tapa elää.

K: Miten sun vaimo otti sun sairastumisen?

V: Uskoisin et ihan hyvin, kyllähän se tietysti hänellekin oli säikähdys, mut ei kai se niin kauheasti järkyttyny, mut kyllä hän pyrkii hoitamaan terveen ruokavalion ja terveet elämäntavat muutenkin, et huolehtii silleen.

K: Huolehtiiko vaimo pääasiassa teidän ruuasta?

V: Kyllä se yleensä on niin, et naimisiin mennessä kumpikin oli töissä ja vaimo yleensä teki ruuan, et se perusvastuu ruuan laittamisesta on ollu hänellä, kun hän on nytkin puolipäivätöissä, et hänellä on ollu aikaa laittamaan ruuat.

K: Jos sun vaimo ei ole paikalla, niin pystytkö sä itse huolehtimaan ruuista-si?

V: Kyllä se on tehny valmiiksi kaikki ruuat, kun se on ollu siellä kurseilla, mut osaan mä kuitenkin laittaa itselleni sopivaa ruokaa...

K: Et sä itse tiedät mitä ruokaa sä voit syödä?

V: Joo, mulla oli ennen semmoinen lista mistä mä näin paljonko mitäkin voi syödä, ja leivän leikkaan aina puntarin kautta.

K: Miten paljon sun vaimo kontrolloi sun syömistä?

V: Ei se silleen, kyllä se joskus jotain sanoo, mut se kokonaisvastuu on kuitenkin mulla.

K: Kysyykö sun vaimo oletko sä pistäny tai paljonko sun sokerit on?

V: Kyllä se, jos yöllä on vaikka sokerit alhaalla, niin se sanoo, et käypä syömässä jotain, tai jos on vaikka hiki, niin se kysyy et onko sokerit alhaalla, et ota nyt jotain palasta, mut ei se silleen holhoamismielessä.

K: Eli se ei koskaan suututa tai ärsytä sua?

V: Ei ärsytä, se tuntuu ihan kivalta vaan kun joku huolehtii ja olokin on turvallinen, kun tietää et jos vaikka sokerit putoaa alhaalle, niin joku kyllä huolehtii, et kyllä sitä työmatkoilla syö iltaisin vähän varman päälle, et ei jossain hotellihuoneessa tule mitään tuntemuksia.

V: Jos aatellaan et onko matalat vai korkeat arvot parempia, niin mä pidän niitä matalia arvoja edullisempänä, et ehkä sitä niihin mataliin pyrkii, et insuliinin pistosta en lykkää koskaan, ainoa on ehkä se, et jos lounaan aika siirtyy jostain syystä, vaikka työmatkalla, et sillen on sitten kuitenkin nälkä ja sitten syö vaikka hedelmän siinä, niin se pitkävaikutteinen, kun se ennen laitettiin illalla yhden kerran, niin se ei vaikuta enää sillen siihen aikaan, et sen takia mä otankin sen kahdessa osassa, et toisen otan sillen aamulla, mut sekin määrä on niin pieni, et se ei välttämättä auta näissä tilanteissa, et mä korvaan sen vaikka sillä hedelmällä, et se nostaa sen sitten korkealla, jos sillen ei sitten pistä, mut jos päivällinen jää pois, niin pistän siinä sitten

neljä yksikköä ja napostelen jotain pientä, kun se näläntunne on kuitenkin niin suuri, et on pakko jotain syödä.

Ryhmään luokitelluilla tutkittavilla oli myös erilaisia hoitotavoitteiden kanssa ristiriitaisia mielihaluja, mutta yleensä he kuvasivat spontaanisti, miten he hallitsivat niitä melko kehittyneiden, pikemminkin sisäisten kuin toiminnallisten hallintakeinojen avulla. Näissä tilanteissa tutkittavien hallinnan tunne säilyi, eivätkä pienet poikkeamiset johtaneet syyllisyyden tunteisiin tai hoidon yleisempään laiminlyömiseen, mikä nimenomaan oli autonomisen itsehoidon kriteeri.

(T12)

V: Kun on masentunu, niin tulee syötyä enemmän, tai sitten kun kyllästyttää kaikki, niin ei keksi muutakuin syömistä, ei siitä kyllä hyvä olo tule, huonompi vaan, et sitä sitten moittii itseään syömisestä, ettei ole pystynyt voittamaan sitä mielihalua.

K: Yleensä sä pystyt voittamaan mielihalusi aika hyvin kuitenkin?

V: Kyllä yleensä pystyn, kun miettii sitä asiaa vaan, et ole nyt järkevä.

K: Tekeekö sun mielikään edes mitään pullia tai makeisia?

V: Kyllä joskus, et joskus sitä menee sitten ostamaan jotain sokerillista karkkia tai semmosta.

K: Millon semmosta tapahtuu?

V: Joskus kun sattuu kulkemaan karkkikaupan ohi ja sieltä tulee ihania hajuja.

K: Ostatko sä niitä karkkeja sitten paljon kerralla?

V: Aika vähän, silleen et saa suun nyt makeaksi.

K: Tuleeko sulle sen jälkeen harmitteleva olo?

V: Ei.

Edellä oleva haastatteluote oli autonomisen ryhmän nuorimmalta, vasta 22-vuotiaalta tytöltä. Hän kertoi myös kokeneensa yöllisiä shokkeja, mutta hän ei kuitenkaan juuri pelännyt niitä. Tyypillistä ryhmälle olikin, ettei shokin pelko määrännyt itsehoitokäyttäytymistä. Ruokavalion noudattaminen sosiaalisissa tilanteissa ei myöskään ollut kenellekään ongelma.

Tutkittavan T13 itsehoitotavan luokittelussa vaihtoehtona oli ulkoajohtuvuus. Tutkittavan pyrkimys melko tarkkaan ohjeiden noudattamiseen näytti ilmentävän eräänlaista ohjekuuliaisuutta, ei niinkään kuuliaisuuspyrkimystä toisia ihmisiä kohtaan. Kyseessä oli tavallaan sisäistynyt kontrolli. Toisaalta tutkittavan pikkutarkkuus ohjeiden suhteen oli ymmärrettävää, koska hän oli juuri saanut lapsen ja raskausaika oli vaatinut tehostettua huomion kiinnittämistä omaan hoitoon. Vaikutti kuitenkin siltä, että tutkittava oli aikaisemminkin hoitanut itseään melko tarkasti ja säännönmukaisesti. Sen sijaan mittauksia hän teki vähän. Tutkittava toi kuitenkin esiin myös itselähtöisyyttä. Hän ei pyrkinyt mukautuvuuteen eikä sisäisten emotionaalisten tilojen hallinnassa ollut ongelmia. Näistä syistä tutkittava sijoitettiin autonomisen itsehoito-orientaation ryhmään.

(T13)

K: Mitä kaikkea sä tarkoitat tolla tarkalla dieetillä?

V: Syön säännöllisesti ja sitten en syö mitään, missä on sokeria, paitsi nyt on joutunu lieventämään sitä vähän, kun on ollu niin alhaiset arvot ja sitten olen syönyt enintään 1600 kaloria päivässä, mut nythän mä en enää laske niitä ollenkaan, ennen mä laskin kalorit, et toi oli enimmäismäärä minkä söin.

K: Miten tarkka sä olet ollu rasvojen suhteen?

V: Syödään samaa ruokaa kumpikin, kyllä mä melko vähärasvaista ruokaa suosin, juon rasvatonta maitoa ym.

K: Sä et ole syönyt pullaa, karkkia, jätskiä?

V: Niin, en oo syönyt tavallista sokeria, eikä ole niin tehny mielikään, sillon ennen sairastumista aloin itekin vähentää sokerin käyttöä, niin ei se niin kauhea muutos ollut sitten, kyllähän mä syön jäätelöä, maistelen joskus, mut leipoessa käytän hedelmäsokeria.

K: Miten jos sä olet jossain juhlissa, niin syötkö sä siellä mitään vai sanotko sä, ettet voi ottaa?

V: En mä yleensä ota mitään, jos siellä ei ole mitään sokeritonta.

K: Mitä sä sanot syyksi?

V: Mä sanon, et mulla on diabetes, et kyllä sen oon voinu joka paikassa sanoa, kyllähän yleensä on joka paikassa sokeritonkin vaihtoehto.

K: Pystytkö sä noudattamaan ammatissasi näitä ruoka-aikoja?

V: Mulla on yleensä omat eväät, tai sitten olen käyny kotona syömässä.

K: Voitko sä lähteä jostain pitkään kestävästä kokouksesta ja sanoa, et mun täytyy käydä syömässä?

V: Kyllä mä olen tehny niin, ellei ole omia eväitä mukana, joita sitten syön, kyllä kaikki tietää, et mulla on diabetes, et ei se mitään vaikuta, joskus mun ystävät ottaa ihan mua varten vaan eväitä mukaan.

K: Sä et repsahda syömään tolkuttomia määriä tai jotain sokerista suklaata tai?

V: Ei tule semmosta, suolapähkinöitä tulee joskus syötyä.

K: Syötkö sä joskus ton tavoitteesi yli?

V: Kyllä mä joskus menen yli siitä 1600 kalorista, mut sen vähentää sitten jostain muusta vastaavasti.

Seuraavan tutkittavan itsehoidossa oli horjuvuutta, mistä syystä harkittiin hänen luokittamistaan horjuvan itsehoito-orientaation ryhmään. Toisaalta pikemminkin uppoutuminen johonkin työhön kuin emotionaaliset tilat saattoivat aiheuttaa puutteita esimerkiksi syömisessä. Kuten seuraavasta käy ilmi, syöminen oli hallittua siten, että syömisen määrän kontrollointi onnistui silloinkin, kun verensokerin lasku aiheutti voimakkaan nälän tunteen ja tarpeen syödä.

(T6)

K: Sit sä mittasit ja totesit, et se on aika alhainen ja syöt ja laitat insuliinia?

V: Niin, kun tuli niin hirvee nälkä, maitoakin ois voinu kulauttaa koko lasillisen, mut sekin on liikaa, se nostaa niin äkkiä sokereita.

K: Et sä joudut todella taistelemaan itses kanssa?

V: Niin, kun se kestää hetken kun se olo paranee ja nälkä lähtee pois.

K: Se vaatii jo paljon psyykkistä työtä. Miten sä onnistut siinä tilanteessa? Sanotko sä itselles, et se menee kyllä hetken päästä ohii?

V: Joo, täytyy olla rauhassa, jos liikkuu, niin sitä tekee mieli syödä vielä

enemmän, sittenhän ne oireet ei oo niin selvät, mut aikaisemmin ne näkyi paremmin, tuli melkein semmonen olo, et vois tappaa jonkun saadakseen ruokaa.

K: Et sinä rauhan miehenä joudut vähän hankalaan tilanteeseen siinä?

V: Niin.

K: Sä aika hyvin hallitset itses kuitenkin tässä tilanteessa?

V: No, ei sitä aina hallitse.

K: Mitä sitten on käyny, jos sä et hallitse sitä?

V: Varmaankin syön jotain, sitähän ei tuu yöllä niin mitattuakaan.

K: Siitä ei tuu mitenkään erityisen huonoa oloa tai?

V: En mä muista ainakaan.

K: Sä pystyt sen tiedon varassa, et sen ruuan pitää riittää, niin sen varassa toimimaan?

V: Joo, koska on semmonen tuntuma, et se kohta normalisoituu, niin sen varassa pystyy olemaan.

K: Mites nää unohtamiset tapahtuu, et sä unohdat ottaa pitkävaikutteisen?

V: Unohtaminen käy hyvinkin helposti siinä mielessä, et jos on jotain mielenkiintoista tekemistä tai tossakin tapauksessa, koitin saada tyttöä nukkumaan, niin siinä sitä sitten.

K: Sä et huomaa sitä mitenkään välttämättä omasta olostasi?

V: Ei sitä niin huomaa.

K: Onko se sitten niin tärkeätä ottaa tiettyyn aikaan se?

V: Ei se niin, ei siitä niin kauheita seurauksia ole.

Mielialojen merkitys tutkittavan itsehoidossa tuli esiin seuraavassa haastattelussa. Samoin tuli esiin viitteitä autonomian uhatuksi kokemisesta, mutta tämänkin tunteen tutkittava näytti tietoisesti hallitsevan, eikä se vaikuttanut käyttäytymiseen:

(T6)

K: Siis tää hoito on joskus kiinni mielialoistakin, eikä vaan pelkästä hoidosta?

V: On se joo, arvelisin, et stressi nostaa huomattavasti, koska ei jaksaa hoitaa niin itseään.

K: Et sen kautta?

V: Niin, ei tuu niin välitettyä.

K: Missäs kohdassa se jaksaminen sitten näkyy?

V: Ruokailut joskus siirtyy.

K: Nyt kun sulla on monipistoshoito, niin se ei oo niin ongelmallistakaan, vaikka ne siirtyy välillä, vai onko?

V: No ei, se mua harmittikin silloin alkuun, kun mulla oli ensin yksi pistos, sitten kaksi ja sitten tuntu, et elämä meni täysin kaavamaiseksi.

K: Se ei tuntunu mukavalta?

V: Ehkä se sopii semmoselle ihmiselle, joka tykkää, et elämä menee just samaa rataa, mut kotonakin se ei oikein sujunu mulla.

K: Tuliko sulle silloin koskaan semmosta, et sä kapinoit etkä halunnu tehdä?

V: No ei, mut otti se päähän kyllä.

Lääkärissä käynneistä tutkittava kertoi seuraavaa:

(T6)

V: En mä jätä kertomatta, toisaalta jossain tapauksissa tuntuu, et niillä on

jonkinlainen ammattihenkilön auktoriteetti asioihin ja toisaalta minä oon semmonen henkilö, joka ei tykkää semmosesta määräilystä ollenkaan.

K: Voiko siinä käydä niin, et ne tarkoittaa hyvää, mut määräilee, niin sulle tulee semmonen olo, et näin mä en ainakaan tee?

V: Ei mulle siinä mielessä, mut yleensäkin jossain nuorissa voi se tuottaa vastarintaa.

K: Mut sustakin se tuntuu epämiellyttävältä?

V: Ei siitä oo mitään hyötyä semmosesta.

Tutkittavan autonomia suhteessa muihin ihmisiin oli kuitenkin ilmeistä. Kun otetaan huomioon se avioliiton ristiriitainen tilanne, jossa tutkittava parhaillaan eli, eivät hoidon laiminlyömiset olleet merkittäviä. Tutkittava suhtautui oli melko vaatimattomasti itseensä, mikä itse asiassa saattoi johtaa epäonnistumisten korostumiseen onnistumisten sijasta. Tosin tämä piirre jälleen olisi puoltanut luokittelua horjuvan itsehoito-orientaation ryhmään.

Kaikki autonomisen itsehoito-orientaation ryhmään luokitellut tutkittavat ottivat vastuun itsehoidostaan. Heidän asenteensa muihin ei ollut varauksellinen eikä salaileva. Luokittelussa valinta autonomisen ja ulkoaohjautuvan itsehoito-orientaation välillä oli siten melko helppo. Sen sijaan raja joustavuuden ja mielialojen mukaan ohjautumisen välillä oli toisinaan kyseenalainen. Joskus kyseessä näytti olevan pikemminkin määrällinen kuin laadullinen ero, koska kaikilla oli mielihaluja ja kaikki niitä myös toteuttivat. Toisaalta mielitekojen hallinta ja käsittely ja etenkin se, mitä yksittäisistä poikkeamista seurasi, toi jo esiin laadullisen eron joustavuuden ja mielialojen mukaan raegoimisen välillä. Tässä ryhmässä mielihalujen käsittelyn keinona oli ensisijaisesti intrapsyykinen työstäminen. Hyvästä itsehoidosta tilapäiset poikkeamiset eivät johtaneet syyllistymiseen eivätkä luovuttamiseen ja itsehoidon tason laskuun.

8.1.2 Ulkoaohjautuva itsehoito-orientaatio

Ulkoaohjautuvan itsehoito-orientaation kriteereitä olivat itselähtöisyyden puute, pyrkimys kuuliaisuuteen ohjeita tai hoitajia kohtaan, tuen tarve ja muiden ihmisten vaikutus itsehoitoon, mukautuvaisuus ja vaikeus sosiaalisissa tilanteissa noudattaa ohjeita.

Itsehoito-orientaatio luokiteltiin ulkoaohjautuvaksi 11 tutkittavalla (T1, T3, T5, T8, T9, T11, T15, T16, T19, T20, T21). Miehiä heistä oli seitsemän ja neljä naisia. Lapsena sairastuneita oli seitsemän. Kaikki viisi avioliitossa olevaa tutkittavaa olivat mihiä. Kolme nuorta naista ja yksi mies asuivat yksin ja kaksi asui vanhempiensa luona. Kolme tähän ryhmään luokitelluista oli yli 30-vuotiaita ja loput kahdeksan alle. Tähän ryh-

mään luokitellut tutkittavat suhtautuivat tutkimukseen myönteisesti, olivat hyvin yhteistyöhaluisia ja halusivat olla avuksi muillekin mikäli mahdollista.

Ulkoaohjautuvan itsehoito-orientaation omaavista toiset kokivat ulkoisen kontrollin positiivisena ja toiset taas negatiivisena. Ulkoinen kontrolli edisti itsehoitoa niillä tutkittavilla, jotka odottivat saavansa tukea muilta ja myös saivat sitä. Ylipäättään heidän suhtautumisensa muihin oli luottavaista. Sen sijaan pyrkimys sosiaaliseen hyväksyntään vaikeutti itsehoitoa niillä, jotka olivat epävarmoja sosiaalisesta hyväksynnästä. Epäily johti sairauden salailuun ja pyrkimykseen mukautua muiden käyttäytymiseen, vaikka se toisinaan edellytti oman hyvinvoinnin ylläpidon vaikeutumista.

Ulkoaohjautuvien ryhmään olikin melko helppo luokitella ne, joilla tukea oli tarjolla. Sen sijaan ne, joilta tuki puuttui, muistuttivat mielialojen mukaan määräytyviä. Erityisesti silloin luokittelussa painottui arvio siitä, mitä tuki merkitsisi, jos sitä olisi saatavilla eli olisiko tutkittava halukas toimimaan jonkin toisen henkilön ohjeiden mukaan ja pitäisi tukea itselleen tarpeellisena ja myönteisenä asiana.

Prototyypiksi valittiin tutkittava T3, vähän alle 30-vuotias, naimisissa oleva mies, joka oli sairastunut noin 20-vuotiaana. Itsehoidon itselähetyksen ongelmien tulivat esiin seuraavasti:

(T3)

K: Sun vaimo on hoitanu nää ruoanlaitot ja osallistuu tavallaan sun hoitoon. Onko se muuten perillä sun hoidostas?

V: On, se on lukenu niitä oppaita ym., ihan ollu kiinnostunu, et mitä uutta.

K: Et hän on ihan kiinnostunut?

V: Joo.

K: Moittiiko hän sua, et nyt pitäis mitata tai mennä lenkille?

V: Ei, tai ehkä silleen tietysti, mut ei se sitä sano ääneen, se vaan sanoo, et lähetään lenkille.

K: Se aattelee et se ois sulle tarpeellista?

V: Niin, se aattelee mun parastani.

K: Teetkö sä itse kotona päivisin ruuan vai sun vaimos?

V: Vaimo tekee, se on tehny valmiiksi sen, mä lämmitän sen sitten mikroksa.

K: Onko ne sitten tarkkaan laskettu?

V: On, mun vaimo opiskelee itse kokiksi, ja se on käyny kaikkia erikoisruokavaliokursseja, se pitää aina hyvin nuhteessa mua.

K: Sun vaimo kontrolloi sua?

V: Joo, kyllä ihan kiitettävästi.

K: Mites jos hän ei tekisi niin?

V: Ehkä mä oisin vähän lepsumpi sillon.

K: Lipsutko sä sitten salaa?

V: En, kyllä mulle riittää se ruoka ihan hyvin, oon tottunu siihen.

K: Missäs tilanteessa se ruokailu, kun sä sanoit, et se ruoka saattaa viipyä tai se ruoka-aika muuttua?

V: Just, joskus töitten takia se ruokailu-aika venyy myöhemmäksi, ei pääse silloin syömään kun pitäis.

K: Mitäs kun se sun vaimo lähtee kohta matkoille?

V: Niin, toivon vaan, et se tekee pakkaseen hirveesti ruokaa, hehe.

K: Selviydytkö sä ominpäin?

V: Ehkä siinä tapauksessa, et jos ois yksin, niin seurais tarkemmin, mut koska mä tiedän, kun vaimo osaa tehdä, mä luotan siihen ihan täysin.

K: Sun vaimos nyt matkoille lähtiessään tekee ne ruuat?

V: Niin, lupautu ainakin.

V: Ehkä silloin, kun menee vieraaseen paikkaan, niin siellä ei pysty pitämään kontrollia.

K: Kylään vai matkoille?

V: Ehkä kylään joo. Siellä ei niin pysty kieltäytymään, kun tarjotaan ruokaa.

K: Mikä siinä tilanteessa saa sut suostumaan? Onko sun vaikea sanoa ei vai haluatko sä syödä kun muutkin syö vai?

V: Ei mä ainakaan siitä, kun muutkin syö niin munkin pitäis, ehkä mä aattelen sitä toista puolta joka on nähny vaivaa laittaessaan sitä, ei viitti kieltäytyä.

K: Sä suostut ihan kohteliaisuuden takia?

V: Niin.

K: Tietääkö sun työkaverit, et sulla on diabetes?

V: Tietää, mut en mä kovin hirveesti kerro, loppujen lopuksi aika harva tietää siitä.

K: Miksi niin?

V: En mä tiedä, jotenkin sitä on vähän sulkeutunu siltä osin, et pitää sen omana asianaan.

K: Seuraisko siitä jotain negatiivista, jos sä kertoisit?

V: Ehkä se suhtautuminen voisi muuttua.

K: Millä tavalla?

V: Ehkä ne tulis varovaisemmaksi, aattelis, et voiko tolle ees puhua tai tarjota tätä tai ehkä se muuttus, mä ainakin oletan niin.

K: Ootko sä kokenu semmosta, et niin ois käyny?

V: Yksi esimerkki oli, et se tuli ilmi silleen, et vaimon veli oli ja ne sai tietää et mä sairastuin tähän, niin he ihan itse puhu sitä, et ne pohti, et mitenkä se elämä nyt muuttu ja miten siihen pitäis suhtautua.

K: Et susta tuntus kurjalta, jos ne jotenkin ottas sitä huomioon?

V: Niin, mä en kaipaa mitään surkutteluja ja voivotteluja.

K: Surkutteletko sä itse koskaan itseäs?

V: En mä koskaan, ei se siitä surkuttelemalla parane, päinvastoin voi huonontua vaan.

Tutkittavan murrosikää koskevasta kuvauksesta saa sen vaikutelman, että tutkittavan luottamus lähimpien ihmisten huolehtimiseen oli syntynyt jo ennen sairastumista:

(T3)

K: Millanen murrosikä sulla on ollu?

V: Ei siinäkään ollu mitään suuria, etten muuttunu miksikään hirviöksi, et se oli ihan helppoa.

K: Sä et haksahdanu sillonkaan mihinkään?

V: Ei siinä silleen, ehkä mä olin haksahdamassa, mä kuljin sillon paljon ulkona, mut sit vanhemmat puuttu siihen ja sanoi, ettei aina pitäis olla menossa.

K: Ja sä heti tottelit?

V: Ehkä mä menin vielä jonkin aikaa, se rupes vaikuttamaan jo koulun-käyntiinkin, mut sitten tottelin.

K: Missä sä sitten kuljit?

V: Olin ulkona, läksyt jäi tekemättä, en nyt missään pahanteossa, mutta kavereitten kanssa kuljin kuitenkin, kaikki muut unohtui sillon, näin jälkeensä oli ihan hyvä kun vanhemmat huomautti siitä, ettei siitä kerinny tulla mitään.

K: Ne siis huomautti nätisti ja sä heti uskoit?

V: En mä heti uskonu, silleen pikkuhiljaa palauduin takaisin.

K: Miten se vanhempien huomauttaminen tapahtui? Vetoavasti vai vihaisesti?

V: Ei voi sanoa et kumminkaan, ne vaan ihan asiallisesti sanoi sen, et vähempikin riittää, et se oli ihan asiallisen keskustelun pohjalta.

K: Sentakia vaan kysyin, kun tällainen keskustelu ei aina välttämättä tepsii murrosikäisiin poikiin.

V: Ehkä mun luonne ei ollu vaan semmonen.

K: Sä halusit noudattaa vanhempien ohjeita?

V: Ehkä mulla on semmonen tietty kunnioitus niitä kohtaan, ettei halua tietoisesti aiheuttaa niille mitään ylimääräistä.

Edellisestä käy ilmi myös tutkittavan ja monen muunkin ulkoahjautuvan tekemä jako lähi-ihmisiin, joilta voi saada tukea, ja vieraisiin, joiden taholta pelättään ei-hyväksyvää suhtautumista itseen ja sairauteen.

Edellisen tutkittavan hyvin myönteistä suhdetta vanhempiinsa sävytti eräänlainen "vanhemmat tietää paremmin" -asenne. Vastaava asenne tuli esiin myös tutkittavan T15, 22-vuotiaan kouluiässä sairastuneen nuoren miehen haastattelussa:

(T15)

K: Mitäs muita lipsumisia sulla on vielä ollu?

V: Eilen sokerikakkua tuli syötyä 50-vuotissyntäreillä, äiti leikkas semmonen pienen palan sitä.

K: Mitäs jos äiti olis sanonu, ettet saa ottaa sitä?

V: Todennäköisesti en ois syöny sitten.

K: Äiti valitsee siis syötkö vai et?

V: Niin.

K: Otatko sä koskaan salaa?

V: Jos se sanoo, et ei, niin en ota sitten.

K: Sulle ei tuu semmonen olo, et itse päätän syötkö vai enkö?

V: Eipä oikeestaan, enkä muista, et ois koskaan tullutkaan, kyllähän ne vanhemmat tietää paremmin sen kuitenkin.

K: Ajatteletko sä vieläkin niin?

V: En mä silleen aattele, mut kyllähän nekin jotain tietää siitä syömisestä.

K: Miten jos sä olisit ollu siellä ilman vanhempia, niin miten sä oisit sitten tehny?

V: En tiitä, ehkä oisin pienen palan sitä ottanu, ihan vaan maistanu sitä.

K: Sä aattelet, et äiti tietää paremmin, saako sitä ottaa?

V: Niin, tietäähän se paremmin, et mitä siinä kakussa on oikein, et onko siinä paljon sokeria vai millasta se on.

K: Jos sä kysyt äidiltä, ja se antaa luvan siihen, niin sun ei tarte olla itse vastuussa siitä?

V: Ei se nyt ihan niinkään ole, en mä sitä sen takia kysy, et vastuu siirtyis äidille, itsehän sitä tuntuu, et voiko syödä sitä, varmaan se kieltää sitä sen takia, et jos siinä on vaikka hirveästi sokeria.

Sosiaalisten tilanteiden ongelmallisuudesta kertoi myös seuraava tutkittava:

(T1)

V: Mut ei niille viitti lähtee sanomaan, et mun arvot on tässä nyt niin ja niin paljon, et...

K: No, mitä sitten jos sä tekisit niin?

V: No, en mä tiiä, kyllä sitä toisaalta, ne on niin sen verran vanhempia ihmisiä, et mä en tiiä ymmärtäiskö ne välttämättä kokonaan sitä hoidon filosofiaa tai hoidon periaatteita.

K: Et sä aattelit et ne pahoittais mielensä?

V: Niin, ei välttämättä pahoita, on ne lepposia ihmisiä, en tiiä, se on vaan niille tapa, et kun on pöydässä pullaa, niin sitä tarjotaan koko ajan ja se on tavallaan niinku omasta heikkoudestakin kiinni, et sitä ei viitti joka kerta sanoa, "Ota nyt lisää" niin "En ota", sitä sitten jossakin vaiheessa ottaa sitten ylimääräisen.

K: Mut kun sä sanoit, ettei ne pahoittais mieltään, mut mitä siitä sitten seurais?

V: En minä tiiä, se on vaan semmosta omaa helppoutta, helpompi ajatella et jättää sanomatta ja selittää niitä syitä, et miksi ei ota.

Siitä, miten esimerkiksi ruokavalion noudattaminen riippui muiden ihmisten käyttäytymisestä kertoi jo yli 30-vuotias mies seuraavasti:

(T16)

K: Mut sä et ois sitä sämpylää mennä syömään, jos ei ois muutkin tullu sinne?

V: Otin sen vaan sen takia, kun satuttiin menemään sinne, etten mä sinne vartavasten mennä syömään. Etten mä yleensäkään vartavasten mene syömään koskaan.

Ja edelleen nuori nainen, tutkittava T11:

(T11)

K: Ostiko kaikki muutkin grilliltä jotain?

V: Ei nyt ihan kaikki, melkein kaikki.

K: Jos sä oisit ollu yksin, niin oisitko sä sitten ostanu?

V: En varmaankaan ois.

K: Kävikö sulla sillon mielessä, et tätä mun ei pitäis syödä?

V: Ei mulla nyt niinkään.

K: Luuletko sä, et sillä oli joku kielteinen vaikutus?

V: Ei mun mielestä, koska mulla oli sillon varaa syödäkin, et sillon mun oikeestaan pitikin syödä jotain sen pelin jälkeen.

K: Miksi sä aattelet, et se oli kuitenkin epäsoviva?

V: Niissähän on hirveesti rasvaa, et ei mitenkään diabeetikolle sovi ruokaa.

K: Sä et tiedä nostiko se sun verensokeria kauheesti?

V: En, kun en mitannu, ei ollu edes mitään tuntemuksia.

K: Jos sä oisit ollu utelias, niin oisit mitannu sen aamulla?

V: Niin, mut mulle ei tullu edes mieleen, et oisin voinu mitata sitä.

Seuraavan tutkittavan T20 kuvauksessa tuli esiin, miten vaikealta hänestä tuntui ottaa sairaus jatkuvasti ja ilmaista itsehoitoon liittyviä tarpeita muille.

(T20)

V: Niin, mä olen mieluummin pitäny ne korkealla, et jos ne vaikka menee alas, enkä kerkiä tehdä mitään, niin mä en voi tehdä töitä vähään aikaan siinä sillon, et kun mua kuitenkin tarvitaan koko ajan. Et sitä on hyvin hankala lähteä kesken syömään, kun ne muut määrää työtahdin, niin sitä on vaikea itse lähteä syömään siitä.

K: Mikä siinä on vaikeata?

V: Mä jotenkin aattelen, et kun se on semmosta ramppaamista edestakaisin, niin ei siinä keksiny edes mitään rakoa millon olis kerinny syömään.

K: Onko siinä mitään semmosta, et se olis susta jotenkin noloa lähteä siitä syömään kesken kaiken?

V: On se vähän sekin, tai se on semmonen tunne vaan ainakin hiukan.

K: Tarkoitatko sä sitä, et sitä joutuu liian paljon elämään sen diabeteksen ehdoilla?

V: Kyllä se on ihan jokapäiväistä, jos on muiden ihmisten kanssa tekemisissä, niin sitä joutuu usein selittelemään muille, jos ihmiset vielä vaihtuu päivittäin, niin se menee melkoiseksi toittamiseksi sitten.

K: Jouduitko sä näille sanomaan siitä, joiden kanssa olit nyt hommissa?

V: En sanonu sitä ollenkaan, kun ei siinä ollut mitään erikoista tarvetta siihen.

Epäily siitä, ettei heitä hyväksyttäisi, mikäli sairaus tulisi ilmi, varjosti siten osan suhtautumista muihin. Muiden kuin lähimpien ihmisten, tukeen ei luotettu. Itsehoito ohjautuikin halusta säilyttää muiden silmissä itsestä mahdollisimman positiivinen kuva. Tutkittavat saattoivat myös syödä ylimääräistä verensokerin laskujen estämiseksi julkisissa tilanteissa. Pyrkimyksenä näytti olla muiden kaltainen ja "ettei tarttis muiden edessä syödä tai kertoa sairaudesta".

Toisaalta oli niitäkin, kuten seuraava tutkittava T19, jotka suhtautuivat hyvin avomielisesti sairaudesta kertomiseen.

(T19)

K: Kerrotko sä yleensä ihmisille, et sulla on diabetes?

V: Kyllä mä olen kertonu, työpaikallekin mennessä aattelin, et jos jotain sattuu joskus, niin onhan se hyvä, et jotkut tietää siitä. Sit pomo just sanoi, et kattokaahan et minä käyn aina välillä syömässä, se oli alussa just, et kaikki kysyi, et oletko sä nyt syöny, mut nyt se on tietysti jääny silleen, et ei ne enää ole niin aktiivisia kysymään, mut kyllä ne joskus kuitenkin.

K: Tuntuuko se susta kivalta, vai ärsyttääkö se sua?

V: En mä ainakaan silleen ole suhtautunu, et se ärsyttäis, et ihan mukavaa, et ne on jaksanu huolehtia musta aina, et se on tuntunu ihan mukavalta.

Avomielisyydestään huolimatta tutkittava ei millään tavalla ilmaissut syömistarvettaan eräällä haastattelukerralla, jolloin hänen verensokerinsa laski ja hän muuttui lähes puhumattomaksi. Asia paljastui kysyessäni sitä seuraavalla kerralla. Tutkittava kertoi, ettei maininnut asiasta, koska ei ollut halunnut syödä minun läsnäollessani.

Ulkoaohjautuvan itsehoito-orientaation omaavien kuvauksista kävi ilmi myös se, etteivät he yrittäneet lispumisten jälkeen palauttaa tilannetta omaan hallintaansa, kuten autonomisen itsehoito-orientaation omaavat olisivat tehneet. Tässä ryhmässä hallintaa tukeva verensokerin mittaaminen ei ollutkaan yleistä, mikä tuli esiin mm. seuraavasti:

(T11)

K: Tää liian vähän syöminen on yksi lipsuminen. Eikö siinä vois sitten vähentää insuliinia?

V: Oon mä vähentänytkin, mut se ei niin hirveesti auta, kun sitä ei niin hirveesti voi vähentääkään, kun päiväpistokset on muutenkin niin pienet.

K: Onko sulla ollu joitain muita lipsumisia?

V: Tietysti useammin voisin tehdä niitä kokeita, mä en muista niitä ikinä, enkä viitsi raahata niitä vehkeitä mukani.

Vaikka vain harva tässä ryhmässä teki verensokerin mittauksia usein, ohjeiden noudattaminen esimerkiksi insuliinipistosten tai sokerittoman ruokavalion suhteen saattoi olla hyvin pikkutarkkaa. Osalla ulkoinen kontrolli olikin oikeastaan sisäistynyttä ulkoista kontrollia eli ohjeet olivat sisäistyneet melko tiukoiksi ohjenuoriksi, joista ei voinut paljon poiketa ja poikkeamisista seurasi "huono omatunto". Ohjeiden noudattaminen oli silloin enemmänkin ohjekuuliaisuutta, kuten kertoi seuraava tutkittava:

(T19)

K: Mitäs sä olet merkkailtu tähän päiväkirjaan? Sä laitoit just tästä tilanteest, et kun pistäminen myöhästyi puoli tuntia. Tuntuiko se sussa jotenkin se myöhästymisen?

V: Ei se ainakaan silloin tuntunu miltään, päinvastoin olo tuntui ihan paranevan, et se tuntui ihan samalta kuin vaikka olis pistänytkin ajallaan.

K: Sä kuitenkin tavanomaisessa elämässä et vaihtele tätä puolta tuntiakaan?

V: En, et yleensä pistän joka päivä samaan aikaan, tietysti jos olen menossa vaikka autossa, niin pistän vasta perillä, mut yleensä pistän aina samaan aikaan.

K: Sä olet tottunu aika tiukkaan säännönmukaisuuteen tässä pistämisessä?

V: Joo, ehkä se johtui siitäkin, kun äiti aina sanoi pienempänä, et nyt pistämään.

K: Et nykyäänkin susta puoli tuntia tuntuu lipsumiselta?

V: Niin.

Ohjeiden noudattamispyrkimystä saattoi tukea toisinaan hyvä itsekontrolli. Toisaalta esimerkiksi tutkittavan T21 seuraavassa kuvaama hallintakeino oli toiminnallinen "poislähtö". Toisessa hänen kuvaamassaan tilanteessa taas tuli esiin "itsekurin" puute.

(T21)

K: Lasketko sä ansiota itsellesi, kun sulla on noin hyvä tasapaino?

V: Kyllä kai sitä on laskettava, et kyllä mä olen yrittäny hoitaa hyvin, et korkeistakin arvoista tulee niin huono olo, et ei semmosta viitsi pitää, kun sen voi pitää hyvänäkin, et on ihan virkeä olo kun ne on paremmat. Et yksi mun kaverin kaveri ei hoida itseään ollenkaan, et se syö vähän väliä jotain sokerimunkkeja ja on vähän väliä sitten sairaalassakin.

K: Miten sä semmosen ymmärrät jos joku hoitaa itseään niin?

V: Se ei muka pysty vastustamaan niitä munkkeja, vaikka se tietää ettei saa syödä niitä, et musta se on tosi heikko ihminen, kun ei jotain munkkeja pysty vastustamaan. Et mä ihmettelen semmosia heikkoja ihmisiä, jotka ei pysty vastaamaan itsestään sen vertaa.

K: Aatteletko sä, et semmoseen mielitekoonkin vaikuttaa se, miten itse suhtautuu?

V: Niin, kyllä se voi olla niinkin, et kun sitä oikein rupeaa aattelemaan, et toi on pakko syödä, niin sitä lähtee sitten vaikka pihalle kävelemään, et se menee ohi.

K: Onko sulle koskaan tullu semmosta tilannetta?

V: Kyllä kotonakin kun leivottiin täytekakkua, et kun sen näkee, niin silloin tekee mieli, mut kun lähtee pois, niin se unohtuu sitten.

K: Et sä et semmosessakaan tilanteessa, kun sä näet sen, niin sä et kuitenkaan syö sitä?

V: En syö, kun tiedän, et mä en saa syödä, niin en syö, et se on niin hetkellinen pieni nautinto, et siitä ei ole mitään iloa kun sen maun tuntee, et kannattaako sotkea sokerinsa jonkun kakunpalan takia.

K: Mistä sä luulet et sulla on tällasta tahdonvoimaa mitä kaikilla ei ole?

V: Kyllä se on ihan luonteesta kiinni, et ei se ole mitään muuta, toiset on ihan missä vaan heikompia, sama kun toiset on säästäväisiä ja toiset tuhlavaisia, et se on ihan sama asia. Et kai se itsepäisyyskin vaikuttaa siinä.

K: Mistä sä luulet, et se painon putoamattomuus johtuu?

V: Se on ehkä siinä, et illalla mä en syö, et mä syön liikaa aamulla ja päivällä, et pitäis vähentää ruoka-annoksia silloin, mut silloin tulee jo nälkä. Et pitäis ottaa itseään niskasta kiinni, et pistää vähän, niin ei tarvitse paljoa ruokaakaan, mut töissäkin on nälkä paljon.

Kaikilla tukea ei ollut tarjolla siinä määrin kuin he olisivat toivoneet. Tämä koski esimerkiksi armeijan aloitusvaiheessa sairastunutta tutkittavaa T5, joka oli hyvin yksinäinen, katkera ja masentunut. Hän koki seurustelun kariutumisen joitakin vuosia sitten johtuneen diabeteksestä ja oli joutunut selviytymään yksin. Hän koki myös, ettei ollut voinut diabeteksen takia hakeutua haluamaansa ammattiin. Hän pyrki hyvin alhaisiin verensokeriarvoihin noudattaen ohjeita joiltakin osin hyvin kirjaimellisesti ja kuuliaisesti. Hän ei matkustellut eikä osallistunut sellaisiin tilanteisiin, joissa arvioi vaikeaksi toteuttaa ruokavaliota ja pistämistä. Toisaalta liikuntaa hän ei halunnut oma-aloitteisesti ja yksin harrastaa, kuten seuraavasta käy ilmi.

(T5)

V: En mä ymmärrä oikein, se on kurjaa, kun se shokki tulee niin äkkiä, et sä voi sille mitään tehdä, tai jos kamalan tarkasti syö ja liikkuu, mut eihän se käytännössä helppoa oo, mä oon töissä, tänäänkin mun ois pitäny mennä kaupungille töihin, mut ne soittikin et mee muualle, ja ne ruoka-ajat on vähän erilaisia.

K: Otatko sä sitten eväät mukaan?

V: Joo.

K: Voitko sä sitten sanoa, et sun täytyy syödä?

V: Kyllähän ne hoputtaakin mua, etten mä vaan sais shokkia, yleensäkin joka paikassa ne tietää siitä.

K: Muutko sulle sitten sanoo, et ala nyt jo syömään?

V: Kyllähän ne sanoo, varmistaa sitä.

K: Sanotko sä sitten itse, et täytyis nyt syödä?

V: Kyllä mä sanon, jos mä huomaan sen, mut mä en yleensäkään huomaa, et mun verensokerit laskee.

K: Sä et koe siinä liikkumisessa muuta miellyttävyyttä?

V: En todellakaan tunne mitään miellyttävyyttä lähteä tonne ulos.

K: Voihan sitä tehdä jotain muuta, mennä vaikka uimahallille tai kuntosaliin?

V: Sitä mä voisin nyt tehdäkin, se on vähän siitä viitsimisestä kiinni, mä oon yleensä vasta niin myöhään kotona, et mä en viitsi sitten enää, jos sitä ois joku joka sanois, et nyt lähdetään, niin lähtisin, mut ei sitä yksin niin viitsi, ois mulla sulkapallomailakin, jos ois joku jonka kanssa pelaisin, niin kyllä mä siihen oisin ihan valmis, mut ei semmonen pakollinen juokseminen oo kivaa.

K: Ei sen nyt juoksemista tarvitse olla.

V: Kyllä mä ehkä tänäkin iltana voin kävellä semmosen 15 minuuttia, et semmosia ne nyt on.

K: Sullahan saattaa yksi syykin olla, kun sä oot niin yksinäinen, niin siinä ois yksi mahdollisuus etsiä semmonen harrastus, mistä vois tavata ihmisiä?

V: Niin, kyllä mäkin oo sitä miettiny, jos ois semmonen, niin kyllä mä oisin valmis, mut ei semmosia niin kauheesti oo.

K: Se tuntuis, et tarttis olla joku joka sanois, et nyt mennään?

V: Niin, sit se ois helpompaa.

K: Kun se jää nyt sen varaan, et sä saat aikaiseksi, susta tuntuu, et se ei oo sen arvoista?

V: Niin.

Vastaavaa tuen puutetta koki myös seuraava, vanhempiansa luona asuva nuori tyttö:

(T8)

V: Mä en nyt tiiä sitten, ehkä siitä se lähti, et saisin paremmat arvot, kun sitä yksin yrittää parantaa niitä, niin siihen kyllä väsy, mut kun mä olin siellä Tampereellakin, niin siellä näkee toisiakin, ja et niilläkin on samoja ongelmia, niin sitä ehkä sitten panostaa enemmän siihen, et se toisten kannustus on iso asia siinä.

K: Sä et oikein sitä arkielämässä saa laskettua?

V: Toisaalta ei oikein.

K: Miten sun kotona tällä hetkellä suhtaudutaan sun hoitoon?

V: Se on silleen, et mä en sitä paljoa enää edes ajattele, et se menee siinä sivussa ihan, se on jo niin normaalia.

K: Puuttuuko äiti siihen mitä sä syöt tai?

V: Ei se enää niitä kato.

K: Sanooko se koskaan, et sun ei pitäis syödä tai sellasta?

V: Ei.

K: Kysyykö se koskaan pistämisestä tai?

V: Ei, mulla ei oo pistämisestä ollu mitään ongelmaa, kyllä se joskus kysyy, et miten on menny.

K: Tarttisitko sä kotonakin sitten vähän enemmän kannustusta?

V: En tiää oikein, jos ois joku kaveri jonka kanssa lähtis lenkille, niin se auttais tietysti.

Edellä olleesta käy ilmi, että tutkittava hyötyisi tuesta, mikäli sitä olisi saatavilla enemmän. Välttämättä ei ollut kyse siitä, etteivät vanhemmat antaneet tukea riittävästi, vaan siitä että vanhempien tuen vastaanottaminen olisi ollut aikuistumiskehityksen kanssa ristiriidassa. Tuen vastaanottaminen olisi helpompaa ikävaiheen kodista irtautumispyrkimyksiä paremmin vastaavassa vuorovaikutussuhteessa. Aviopuolisot olivatkin yleensä tärkeitä tukijoita. Etenkin miesten hoito näytti lepäävän vaimojen tuen varassa, kuten seuraavista otteista käy ilmi:

(T21)

K: Teetkö sä nykyään salaa mitään sun vaimolta? Miten paljon sun vaimo on nykyään mukana sun hoidossa?

V: Kyllä se on mukana ja huolehtii musta, et se katsoo ruoka-annoksia et yritän syödä tosi kevyesti iltaisin.

K: Onko ne epäterveelliset ruuat teidän yhteinen päätös silloin viikonloppuisin?

V: Ei, kyllä se on ihan mun oma.

K: Syötkö sä salaa jääkaapista jotain, mitä sun vaimosi kieltäis?

V: En mä silleen.

K: Tykkäätkö sä kun sun vaimosi osallistuu siihen?

V: En mä tiedä, on se ihan hyvä.

Seuraavassa tutkittavan kotona tehdyssä haastattelussa läsnä ollut vaimo osallistui myös keskusteluun. Tämä oli ainoa haastattelu, jossa oli läsnä muita ihmisiä haastateltavan lisäksi. Vaimon merkitys hoidossa tuli esiin seuraavasti:

(T21)

K: Soitatko sä sitten (miehelle töihin) joka päivä?

Vaimo: En mä nyt joka päivä, mut viikonloppuisin mä kontrolloin tota aika paljon, et se herää aamuisin, eihän mun tarvitsisi mut ei siitä musta ole mitään pahaa.

K: Onko se susta kivaa?

V: Ei se mitenkään huonoa ole, et on mun ihan hyväkin herätä silloin yhdeksältä.

K: Kuinka kauan te olette asunu yhdessä?

V: Sen aikaa kun ollaan tavattukin, et samantien muutettiin yhteen kun tavattiin.

K: Et sä asuit kotona sitä ennen?

V: Joo, me muutettiin vaan yhteen sitten.

K: Miten sä pärjäisit yksinäsi? Osaisitko sä laittaa ruuan?

V: En, ja mä uskoisin et mulla menis tosi huonosti yksin asuessa, et viikonloput menis juhliessa kokonaan.

K: Et tämä diabetes ei sitten olisi este?

V: Ei se kyllä silloin olisi sitten, kyllä sitä aikoinaan meni niin lujaa, et sen tietäis kyllä mitä tehtäis jos yksin asuisin vielä.

K: Mitä jos joskus tulee semmonen tilanne?

V: On tossa pakastin, johon muija voi tehdä ruokaa valmiiksi sitten.

K: Et susta tämä tilanne on hyvä, kun se tavallaan lepää sun vaimosi harteilla?

V: Joo, ei musta siinä mitään pahaa ole.

Edelleen vaimon merkitys tyli esiin seuraavasti:

(T20)

K: Miten paljon sun vaimo on kiinnittänyt huomiota sun hoitoos esim. tällä viikolla?

V: Se yrittää kysellä, et millon mä syön ja miten, et kyllä se kiinnittää huomiota ja se on tälläkin viikolla raahannu niitä mittausveikeitä mun perässäni joka paikkaan, et hän huolehtii aina, et mä mittaan tarvittaessa. Et hän on tälläkin viikolla suurin syyllinen siihen et mä olen onnistunut tonkin verran hoitamaan, et on siinä lähimmäisen tuki kyllä tarpeen.

K: Et susta tuntuu, et sua olennaisesti auttaa, et sulla on lähellä joku joka osallistuu siihen hoitoon?

V: Kyllä.

K: Mitä jos sun vaimo sanois, et nyt syöt, niin oisko se hyvä?

V: Kai se ois, tai joskus ois ja joskus ei semmonen pakottaminen, kyllä tarjoaminen on aina hyvä, mut se liika pakottaminen ei aina onnistu.

K: Miten hän on mittauksissa pystynyt? Hän ei ole pakottanut mutta on huolehtinut siitä?

V: Hän on niin tyytyväinen, aina kun mä mittaan, et olen ihan häntä palkitakseni jaksanu mitata, et ei ole tarvinnu pakottaa, et kun välillä väsy hoitamaan itseään, niin toisen jelpminen auttaa kyllä.

K: Jos sun vaimo laittais sulle eväitä mukaan, niin söisitkö sä niitä ihan siitä ilosta, et joku on nähny sen vaivan?

V: Kyllähän se mulle laittaakin, et kyllä mä niitä syön aina sillon, jää ne joskus syömättäkin, mut se riippuu siitä tilanteesta mikä on.

K: Susta tuntuu hyvältä, et sun vaimo on siinä hoidossa mukana?

V: Joo, ei mulla ole mitään sitä vastaan, se on ihan tarkeeta.

K: Millanen mukanaolo susta tuntuu pakottamiselta?

V: Se on vaikea sanoa.

K: Tuleeko sulle joskus semmonen olo?

V: Ei ole tullu niin hirveästi.

K: Onko sua koskaan ärsyttäny se, et toinen tuputtaa liikaa?

V: Ei ole, ainoa jos itse on joskus kypsyny siihen hoitamiseen, mut ei se toisen huolehtiminen ärsytä.

K: Onko sua koskaan jonkun muun ihmisen kanssa ärsyttäny se?

V: Ei, ennemmin jos toinen on ihan huoleton sen asian suhteen ja ajattelematon, ettei puutu siihen mitenkään eikä välitä yhtään esim. siitä mitä syödään.

K: Miten siinä sun aikaisemmassa avioliitossa oli?

V: Liian vähän se kiinnitti asioihin huomiota, et sillon ois toivonu, et hän olis osallistunu siihen enemmän.

K: Oliko hän ihan välinpitämätön?

V: Ei ihan, mut enemmän ois voinu puuttua, oli se yhteen aikaan kiinnostunu, mut siinä saattoi olla muita syitä, mut sit se loppui ihan kokonaan, et kokonaisuudessa semmonen laimea kuva.

K: Oliko sillä mitään tekemistä sen kanssa, et teillä meni poikki?

V: Kyllä se varmaan oli osasyynä, mut silleen yksi pala siitä kokonaisuudesta, mut tottahan se vaikuttaa, jos toinen ei välitä mun sairaudesta.

Sama tutkittava arvioi jopa, että edellisen avioliiton kariutumiseen vaikutti merkittävästi se, ettei vaimo tukenut itsehoitoa:

(T20)

K: Sun vaimo ei sitten osallistunu siihen riittävästi?

V: Joo, se oli just sitä aikaa kun ois kaivannu vähän tukea siihen enemmän.

K: Oliko hän töissä siellä?

V: Osapäivätöissä oli.

K: Hän ei laittanu sulle erityisesti ruokaa?

V: Eipä sen enempää, et oisin kaivannu enemmän otetta siihen, kyllä kun me erottiin ja mulla oli seurustelusuhde sellaisen kanssa, joka oli terveydenhoitoalalla, niin hän piti huolta kauheasti niistä sokeriasioista, niin sen kyllä huomasi silloin eron jälkeen, et mitä se voi vaikuttaa, vaikka itse en ollut sen innostuneempi hoitoon, mut se tilanne muuttui ihan toiseksi kuitenkin, kun joku muistutti ja laittoi vehkeet valmiiksi...

Seuraavan tutkittavan, yli 30-vuotiaan miehen T16 itsehoito oli myös melko paljon vaimon huolenpidon varassa. Isän kuoltua hän oli elänyt lapsuutensa kahdestaan äidin kanssa, joka oli ollut hyvin huolehtivainen. Äiti oli kuolemaansa asti huolehtinut mahdollisuuksien mukaan poikansa siivouksista ja ruoanlaitoista. Sittemmin vaimo jatkoi huolenpitoa.

(T16)

K: Valikoitko sä sitä mitä sä syöt?

V: Joo, siinä mielessä, et vaimo pitää huolen ruuasta, ettei se tee semmosia ruokia, mitkä ei mulle sovi.

K: Itse sä huolehdit siis määrästä, voiko se olla..?

V: Niin, mä olen aina sanonu, et kaupunkioiloissa pitää olla pieniruokainen, et en mä kovin paljoa syö, monet tutut syö kaksi kertaa enemmän kuin minä, mut enhän mä paljoa kulutakaan.

K: Miten sä siellä reissuilla syöt?

V: Siellä syödään, meitä on semmonen neljän hengen porukka aina kiertelemässä, niin käydään yhdessä syömässä, siellä se aina vähän heittää.

K: Miten sä valikoit syömisen, kun sä menet jonnekin ravintolaan?

V: En mä sitä mitenkään valikoi, koska siellähän on normaaliruuat ihan yleensä, syön mä tietysti kaikkea pitsaa ja semmosta.

K: Oletko sä huomannu, et pitsa nostaa verensokeria?

V: En mä sillä lailla, mut se riippuu missä seurassa on, et silloin se yleensä heittelee, kun on porukalla menopäällä.

Lääkärissä käynnit saattoivat myös tukea tähän ryhmään luokiteltujen itsehoitoa. Ainakin ne saivat käynnit jossain määrin kiinnittämään hoitoon normaalia enemmän huomiota:

(T5)

K: Jos sä tiedät, et sä oot menossa kohta kontrolliin, niin vaikuttako se jotenkin siihen, miten sä hoidat itseäs ennen sitä?

V: Edellisenä iltana koitan olla kauheen tarkka.

K: Voitko sä kertoa siellä ihan kaikki, miten oot hoitanu?

V: Kyllä oikeestaan joo, varmaan en kaikkea kerro, mut voisni tietysti kertoa.

K: Entäs lääkäriille?

V: Mä käyn aika harvoin lääkäriissä, nytkin vasta huhtikuussa, et en hänen

kanssaan niin hirveesti edes juttele.

K: Ärsyttääkö sua siellä koskaan tai?

V: Eipä juuri, kyllä ne varmaan parhaansa tekee, en mä voi mitenkään moittia lääkäreitä, sehän tässä sairaudessa on paha, kun siihen pystyy itse vaikuttamaan niin paljon ja se on paha, vaikka kuinka yrität hoitaa, niin menee huonosti kuitenkin ja joutuu sairaalaan.

K: Tuntuuko susta, et siellä jotenkin syytettäis tai moitittais sua?

V: Ehkä vähän.

(T20)

K: Kun sä menet lääkäriin, niin vaikuttaako se etukäteen siihen hoitoon jotenkin?

V: Motivoi se arvon saaminen jotenkin, mut ei se nyt paljoa vaikuta enää joskus viikkoa ennen sinne menoa, mut kyllä se kontrolli motivoi hoitamaan kuitenkin, mut ei mahdollomasti vaikuta kuitenkaan.

K: Yritätkö sä sitten mitata enemmän vai syödä?

V: En, mut se vaan motivoi, tai ehkä se muistuttaa siitä paremmin, et ei se käyttäytymisessä mitenkään näy kuitenkaan, mut kyllä se lääkäriin meno on siinä takana kuitenkin, et sitä yrittää parhaansa tehdä aina kuitenkin, et kun se siellä alitajunnassa motivoi, et ne lääkrissäkäynnit tukee mua silleen.

Lapsuuden kokemusten vaikutukset hoitoon tulivat esiin myös tutkittavan T9 kuvauksissa. Hän oli vähän yli 20-vuotias, lapsena sairastunut yksin asuva nainen. Hän kertoi, miten vanhemmat, erityisesti isä, olivat halunneet salata tyttären sairauden. Kotoa kylään lähtiessä piti aina syödä paljon, ettei tarvitsisi ruveta syömään muualla. Perheessä laitettiin myös omat ruoat diabetesta sairastaville lapsille (veljelläkin oli diabetes). Isän alkoholiongelma sävytti koko perheen elämää. Tutkittava kertoi lapsuudestaan, nuoruudestaan ja hoidon vaiheista seuraavasti:

(T9)

V:... Mä en sitten haluaisi toiselle ihmiselle ylimääräistä vaivaa mun diabeteksesta, tuli mieleen se, et kun isä oli kotona kauheen kärsimätön, niin siltä tuli kauheen kielteistä palautetta jos mä jouduin syömään johonkin aikaan, et se ei ymmärtäny sitä, et jos me vaikka lähdettiin jonnekin, niin mun piti tankata itseni niin täyteen, et en voinu vähään aikaan syödä, et siellä ihmisten ilmoilla tartte syödä.

K: Isällä oli semmonen asenne, et ihmisten ilmoilla ei tartte syödä?

V: Niin, ei se sanonu sitä suoraan, mut kuitenkin.

K: Oliko äitikin semmonen?

V: Ei, sillä oli aina mukana jotain syömistä, jos lähdettiin jonnekin.

K: Siinähän on sitä syytä, et miksi se on sulle niin iskostunut päähän, et ihmisten ilmoilla ei saa syödä.

V: Niin, et pitäis olla semmosta itsetuntoa, et toisaalta mä ihailen semmosia ihmisiä, jotka pystyy olla mitä haluaa.

K: Miten tarkkaa sun hoito oli siihen aikaan, pitikö äiti siitä kovasti huolta?

V: Ei pitäny, mun hoitoon ei oo paljoa puututtu, samoin kuin koko mun elämään, et mä voin tehdä mitä haluan, et ei oo minkäänlaista tiukkaa linjaa, mut kyllä se kyseli, et oonko muistanu syödä välipalan, mut ei se mitenkään painostanu.

K: Äiti ei kauheen tarkasti noteerannu niitä hoito-ohjeita?

V: Ei, se varmaan aatteli, et sinä oot vielä lapsi, et kyllä sulle eteen tulee nää myöhemmin, ehkä se vähän sääli meitä, mä olin 11-vuotiaana kyllä aika lapsellinen vielä.

K: Jos sä aattelet näitä hoitovaiheita, niin onko sulla ollu huonompia vai parempaan suuntaan?

V: Sanotaan, et kun lähdin kotoa pois, tai koulussa se oli ihan hyvänä, kun lähdin siis opiskelemaan, niin silloin mulla alkoi ne insuliinituntemuksien pelot - oon ollu 9 kertaa shokissa - niin silloin tuli semmonen kauhee epävarmuus, et sokeri ei varmasti laske, mä söin ihan kauheesti koko ajan ja lihoin ja hba1 oli tosi korkeella, sitten kun olin vielä Tampereellakin opiskelemassa, niin se HbA1 oli 15, niin mut kutsuttiin sitten lääkärin vastaanotolle, mä en käyny siellä säännöllisesti, se oli ehkä -85.

K: Miksiköhän silloin sulla oli vaikeeta, kun sä muutit kotoa pois?

V: Mulle tuli niitä insuliinituntemuksien pelkoa, et olin vähän epävarma, kotona oli semmonen turva, et jos jotain sattuu, niin ne osaa auttaa siinä, kyllähän mun opiskelukaverit sen ties, mut ei ne ois osannu auttaa kuitenkaan.

K: Sä olit tavallaan yksin ja epävarma silloin?

V: Niin, ja mä oon tajunnu, et jos jonnekin kupsahtaa, niin varmaan joku tulee ja vie sairaalaan, et ei sitä tartte niin hävetä, se harmittaa, kun silloin nuorempana ei ollut ketään, joka ois sanonu, et tee näin tai näin, et semmosta oisin kaivannu.

V: ... mä harrastin sitten paljon liikuntaa ja kävin kursseja ja olin opiskelujen jälkeen välillä töissäkin ja kävin pitämässä kerhoa, mut silloinkin ennen ruokailua söin sokeria aina.

K: Sä et voinu mennä sanomaan, et saisinko mä ruokaa?

V: En mä halunnu erottua, kyllä siellä jotkut tiesi siitä, olin kertonu.

K: Et sä voit sen kertoa, mut et halua näyttää, et se aiheuttais mitään erikoista?

V: Justiinsa, mun piti käydä aina siinä yhdentoista aikaan, kun mun piti pistää silloin, niin käydä syömässä jossain vessassa, jos ei muuten saanu silloin ruokaa. Mut kyllä mun käsitykset on nyt muuttunu paljon, ja tuntuu, et elämä on paljon helpompaa, mut silloin ei tienny, miten muut elää, et sitä yritti, et kaikki hyväksyis mut.

K: Et sulle ne shokit aiheutti sitä laskemisen pelkoa ja sitten toisaalta sä et tienny, et missä niiden arvojen pitäisi olla?

V: Niin, kun aattelee nyt, et mä söin varsinkin silloin kun piti mennä jonnekin ihmisten eteen, et se ei silloin varmasti ainakaan laskis, kun mä menin lääkäriinkin, mä söin sokeria, et se ei laskis.

V: Siellä mun vuokraemäntä oli tosi hieno, et kävin sen kanssa joka päivä lenkillä ja tanssimassakin, et se oli tosi hienoa.

K: Oliko se sitten merkittävä tuki sulle siellä?

V: Se hoiti itseään, ei se diabeteksestä tienny mitään, mut me elettiin sitten molemmat terveellisesti ja se oppi multa paljon terveellisiä elämäntapoja ja kun mä neuvoisin sitä, niin kohennuin siinä samalla itsekin, hän piti vähän mua niinku omana lapsenaan, et se oli semmonen kaveri, ei mikään äidin korvike kuitenkaan.

Edellä olleissa otteissa tuli esiin itsehoidon parantuminen. Tässä kehityksessä toiselta saatu tuki oli merkittävä. Kuitenkin tutkittava, joka tällä hetkellä asui yksin, nosti edelleen sokeritason illalla yöllisten shokkien pelossa. Hän pohti parisuhdetta ja elämänkumppanin löytämistä seuraavasti:

(T9)

V: Joo, sen pitäis kanssa syödä terveellisesti ja pitää huoli itsestään, mut kyllä mä pystyn elämään yksinkin, et en mä mihinkään synkkyteen vaivu.

K: Sä aattelet, et ei oo noita kriteerejä täyttävää ihmisistä?

V: Kyllä semmonen on, mut ei ne missään rivissä seiso, et semmonen on vaikee löytää ja sitten on tullu semmonen tunne, et mussa pitäis olla niin paljon hyvää, et joku hyväksyis mut ennen jotakuta tervettä ihmistä, et tulevaisuudessa saattaa tulla komplikaatioita, mut siis, et minkä takia tietoisesti ottaa sairaan ihmisen, et mulla täytyis olla jotain niin paljon, et mä menisin terveeseen ihmisen ylitse.

Tutkittavan epävarmuus hyväksytyksi tulosta heijastui siten ihmissuhteisiin ja johti itse asiassa niiden vähäisyyteen. Tutkittava kertoi myös mielialojen vaikuttavan syömisen hallintaan. Tutkittava kuvasi yöllistä syömishalua ja pyrkimyksiä hallita sitä seuraavasti:

(T9)

K: Mua erityisesti kiinnostaa lipsumistilanteet, niin mitähän sellasia sun kohdallasi erityisesti olis?

V: Yösyöminen, se on hirveätä, et jos mä oon varannu sokerillisen patukan, et syön sen, koska ne sokerit on alhaalla, niin mä herään sitten yöllä ja mua vaivaa, et se patukka on siellä, en mä välttämättä syö sitä koko patukkaa mut syön kumminkin siitä sillon yöllä, ja sitten täytyy lisätä insuliinia sillon yöllä, ja aamulla se sitten harmittaa kauheesti.

K: Miten usein sä syöt?

V: Mä yritän aina välttää, et en osta mitään patukkaa kotiin, viimeksi tapahtui semmonen viime viikolla. Siitä on tullu oikein tapa, se maistuu hirveen hyvältä yöllä, sitten mua harmittaa aamulla, et sokeriarvot nousi, kun ne ei välttämättä sillon yöllä ollu edes liian alhaiset ja sitten harmittaa se, et kun mä lihon, mut se suklaapatukka kiusaa kuitenkin.

K: Eikö sun tee illalla mieli syödä sitä?

V: Voin olla illalla syömättä sen, ei sillon tee mieli.

K: Onko todennäköisempää, et sä heräät sillon, kun sulla on ostettuna semmonen?

V: Ei, et mä saatan herätä muutenkin.

K: Miksi sä heräät öisin?

V: Mä oon hirveän herkkäuninen, varmaan tän diabeteksen takia, et mä kuulostelen yöllä aina itseäni, et ne arvot on joskus pudonnu yöllä, sit mä oon joskus mitannu sen arvon yöllä ja jos se on hyvä, niin en mä sillon ota sitä suklaata, mut joskus aattelee, et voinhan mä sen ottaa kuitenkin, ettei mun tarte sitä mitata.

K: Pystytkö sä joskus vastustamaan sitä kiusausta?

V: Kyllä pystyn ja joskus en.

K: Voiko siihen vaikuttaa jotkut tekijät?

V: Mä en oo sitä aatellu ollenkaan, en tiiä, mut joskus, se ihan yllättää, et tulipa taas syötyä, et sitä ei niin halua edes aatella, mut mun mielestä se on lähteny siitä, et mulla on joskus ne arvot ollu matalalla ja oon pelänny, et

ne laskee liikaa yöllä, mut sehän ei oo mikään syy.

K: Mistä asti tämmöstä on ollu?

V: Ei kovin kauaa, sitten mä yritän ostaa aina ostaa sen saman patukan, et mun ei tekis sitten heti mieli maistaa sitä uutta makua.

K: Et se on tavallaan luvallinen tilaisuus maistella suklaata?

V: Joo, kyllä mä sen huomaan, et mä oon aamulla huonolla tuulella, et se harmittaa koko päivän, et tuli se syötyä yöllä.

Myös muita vaikeita tilanteita syömisen kanssa saattoi tulla:

(T9)

V: ... sitten kotona se tuli yhtäkkiä, kyllä mä sen tiedostan, et mun ei pitäis niitä syödä.

K: Ootko sä sit siinä tilanteessa pettynyt, masentunut, surullinen?

V: Ehkä masentunut semmosessa tilanteessa, et kun mä oon tosi surullinen, niin en mä sillon syö, mut tällasessa tilanteessa.

K: Ootko sä kiukkuinen sille kaverille joka ei tullutkaan?

V: En, ehkä mä itselleni oon, et mä ootan liikaa ja kuvittelen kaikkee, et kun mä en osaa hyväksyä sitä tilannetta.

K: Paitsi sä moitit itseäsi, niin syytätkö sä itseäsi kanssa, et se ei nyt välitänytkään musta?

V: Joo, toi on ihan tyypillistä, et se kaivelee monelta kantilta mua, et mä aattelen millanen olin ja muistelen kaikkea mitä sanoin.

K: Kun sä meet kotiin ja moitit itseäsi ja oot masentunu, niin sitten sulle tulee yhtäkkiä semmonen olo, et syönpä ne keksit?

V: Ei se sillä tavalla tule, en mä tiedä, se vaan tuntuu hyvältä syödä niitä keksejä sitten, ei mulla on tarkoitus tehdä vahinkoa itselleni.

K: Mut et se voi olla jotain hyvää, mitä sä voit saada?

V: Niin, en mä sitä syytä ajattele sillon, mut yhdistän sen kuitenkin näihin tilanteisiin.

K: Mitäs sen jälkeen kun sä oot syöny?

V: Sitten mä meen nukkumaan vaan ja aamulla se sitten harmittaa, mut se ei heti sillon harmita, vaan vasta aamulla.

K: Tunnetko sä sen olossasi jotenkin?

V: En tunne, vaan kun mä näen sen avatun keksipaketin, kun se harmittaa, et miksi mä söin niitä, kun siihen ei ollu mitään syytä ja sitten, et miksi yleensä ostin niitä jonkun takia, ja sit syönkin ne itse.

Edellä olevat kuvaukset viittasivatkin tutkittavan emootioiden käsittelyvaikeuksiin ja olisivat puoltaneet tutkittavan luokittelua mielialoihin reagoivaan horjuvan itsehoito-orientaation ryhmään. Toisaalta, kuten aikaisemmat kuvaukset ja seuraavakin kuvaus osoittaa, hoidon kannalta suurempi merkitys saattoi kuitenkin olla ulkoisen kontrollin mukaan ohjautumisella.

(T9)

V: Join maitoa ja pari palaa leipää, et se oli sitten 3 aamulla, se on varmaan semmonen varultasyöminen, kun ei oo sitä mittaria aina mukana, et pitäis syödä vasta kun on tuntemuksia, mut joskus kun mulla oli tuntemuksia, niin mä olinkin jo shokissa, et se tuli niin äkkiä, ja sitten on se, et joutuis syömään vieraassa porukassa kauheesti, et mieluummin sitä ottaa salaa sitten enemmän.

K: Ketkä ei tiedä sun diabeteksesta, tanssipurukka?

V: Niin, mitäs mä niille sitä mainostan, läheiset ihmiset tietää siitä, eihän diabetes aiheuta mitään erikoista, et sitä ei haluaisi näyttää sitä, et syö sitten, et tavallaan pidän se salassa, vaikka pystyn sen kertomaankin, en kyllä kaikille.

K: Kelle et?

V: En mä sille miehellekään oo sitä kertonu, kyllä se on mielessä käynny, kai se on joku alemmuudentunne kaiken muun lisäksi.

K: Onko nää sun sokerilliset keksit sen takia, et sulla ois oikeita keksejä tarjota?

V: Ne oli kyllä sokerittomia keksejä, mut jos tulis oikein semmonen tilanne, niin kyllä mä sanoisin sitten.

K: Yksi mikä estää sua pitämästä hyvää tasapainoa on se, et sä et paljasta sitä ihan joka tilanteessa ja joudut syömään?

V: Joo, jos mä itsestään oon, niin mittailen sitä arvoa, et tartteeko mun nyt syödä, mut kun mä menen suhtkoht paljon.

Tutkittava kuvasi edelleen itseään seuraavasti:

(T9)

V: Niin, voi olla, kyllä mä täällä asuessani elin vähän samalla lailla kuin silloinen kämppekaveri, et kyllä mä yritän muuntautua toisen ihmisen mukaan, kyllä se varmaan mua itseäni kuluttaa jonkun verran.

Kaikkiaan ulkoahjautuvan itsehoito-orientaation ryhmässä oli merkittävää vaihtelua siinä, miten muihin ihmisiin suhtauduttiin. Sekä lapsuuden perheen suhtautumistavat perheen ulkopuolisiin henkilöihin että tutkittavan kokemukset vanhempien suhtautumisesta itseen määräisivät myöhempiä suhtautumista muihin. Yhteistä ryhmässä oli kuitenkin ulkoisten tekijöiden ohjaava merkitys. Itsehoidon onnistuminen riippui siitä, millaisia nämä ulkoiset tekijät kulloinkin olivat. Itsehoito onnistui melko hyvin, jos saatavilla oli hyvää tukea ja muiden huolenpitoa tai jos ihmiset, joiden kanssa oli tekemisissä elivät itse muuten vain terveellisesti. Itsehoidossa oli ongelmia, jos tukea ei ollut tai muiden käyttäytymiseen mukautuminen johti hoidon kannalta epäedulliseen käyttäytymiseen. Ulkoahjautuva itsehoito-orientaatio saattoi sisältää myös melko tarkkaa ohjeiden noudattamista. Varsinkin pistosohjeita ja sokeritonta ruokavaliota yritettiin noudattaa kuuliaisesti. Liikuntaohjeiden noudattaminen oli epämääräisempää, tosin monet tähän ryhmään luokitelluista nuorista harrastivat liikuntaa hyvin aktiivisesti. Tyypillistä oli myös, ettei verensokerin mittaaminen palvelut omaa hallintaa lisäävänä välineenä niinkuin autonomisen itsehoidon ryhmässä.

8.1.3 Autonomiia puolustava itsehoito-orientaatio

Autonomiia puolustavan itsehoito-orientaation kriteereitä olivat avoin tai

peitetty vastustus, vihamielinen suhtautuminen sairauteen, ohjeisiin, ohjeiden antajiin tai ohjeista muistuttajiin, käsitys itsestä korostuneen erilaisena ja itsenäisesti pärjäävänä, miellyttämistarve ja tarve kaunistella omaa hoito-ohjeiden noudattamista.

Tähän ryhmään luokiteltiin kuusi tutkittavaa, kolme naista ja kolme miestä (T4, T7, T17, T23, T25, T29), joiden poikkeamat itsehoidossa olivat yleensä lähes tietoisia ja tahallisia. Lapsena sairastuneita oli neljä. Yksi tutkittavista asui yksin, kaksi vanhempien luona, kaksi parisuhteessa ja yksi oli eronnut kahden lapsen yksinhuoltaja. Kaksi oli yli ja neljä alle 30-vuotiaita. Tämän ryhmän tutkittavat eivät olleet kovinkaan innokkaita osallistumaan tutkimukseen, mikä ilmeisesti johti sovittujen haastatteluaikojen unohtumisiin ja tapaamisten peruuntumisiin. Monet eivät myöskään olleet kovinkaan avomielisiä. He halusivat rajata keskustelun vain sairauteen eivätkä olleet halukkaita puhumaan muista itseään koskevista asioista. Ryhmän tutkittavat olivat yleensä myös melko yksinäisiä, vailla kovin läheisiä ihmissuhteita.

Prototyyppiksi valittiin lapsena sairastunut tutkittava T4, noin 20-vuotias nuori nainen. Hän toteutti itsevalitsemiaan hoito-ohjeitaan, jotka poikkesivat erityisesti ruokavaliosuosituksista. Näytti siltä, ettei hän kohdistanut "kapinointia" vanhempiinsa vaan pikemminkin sai heiltä tukea omalle hoitotavalleen. Vanhemmat itsekkin olivat olleet aina vähän vastahangassa annettuihin ohjeisiin ja korostaneet "tervettä järkeä". Toisaalta vanhempienkin puuttuminen hoitoon saattoi herättää ärtymystä, kuten seuraavasta käy ilmi.

(T4)

K: Mites sun vanhemmat suhtautuu näihin hoitoasioihin, kyseleekö ne, tietääkö ne miten sä hoidat?

V: Kyllä ne täysin tietää, äiti kannustaa kauheesti siihen suuntaan mihin mä meen nyt, kyllä sillä sillä maalaisjärki voitti niiden kaikkien hoito-ohjeiden suhteen.

K: Eli millasia asioita sä tarkoitat?

V: Välipaloja.

K: Et niitä ei pitäis syödä?

V: Niin.

K: Et äiti hyväksyy sen, ettet sä syö?

V: Niin.

K: Onkos nää rasva-asiat sellasia?

V: Joo, ne on ollu melkein meidän äidin keksintöä, et meillä on aina voita ja maitoa.

K: Tuleeko sitten koskaan sellasta tilannetta, et äiti tai isä moittis tai patistais sua siinä hoidossa?

V: En mä tiedä, ei ne oikein, kyllä ne silloin patistaa, kun ne näkee musta, et on huono tasapaino, mutta ei silloin kun kaikki on hyvin.

K: Sen seurauksena kun ne patistaa, niin sä et mittaa?

V: Kyllä mä sitten, kun ei jaksa kuunnella sitä kaakatusta koko päivää.

K: Sä et tykkää siitä, et kukaan sanoo mitään?

V: En mä oikeestaan tykkää.

K: Et onko se puuttumista sun asioihin, jos joku huomauttaa?

V: Ehkä jossain määrin, varsinkin jos kaverit sanoo, sitten mä en ainakaan hoida itseäni.

K: Etkö sä haluais tavallaan kuulla siitä asiasta ollenkaan vai?

V: En haluais, yksi juttu on kanssa, et kun pitäis pitää näitä diabetes-
rannekeita, mulla on lompakossa sellanen lappu ja se saa riittää.

K: Susta se tuntuu, et se on jotenkin negatiivinen asia, jos on semmonen?

V: Ei se sillai, mut se ranneke on negatiivinen ja se viestii tämän asian, ei se ihminen siitä muutu.

K: Mitä se viestittää sulle?

V: En mä tiedä, ainakin, et ihmiset alkaa heti hössöttää siitä.

K: Syntyykö sulle halu tutustua sellaseen jolla on se ranneke?

V: Ei kyllä.

Yhtä selkeätä "kapinamieltä" ja pyrkimystä erottautua muista ei kuvannut aikuisena sairastunut tutkittava T23, joka kuitenkin korosti toistuvasti, että sairaus oli kahle, joka esti vapauden kokemista:

(T23)

K: Aatteletko sä niitä komplikaatioita itse?

V: Mä periaatteessa haluan sulkea tän sairauden kokonaan pois mielestä, et on se siellä takana koko ajan, mut mä en viitsi eteenpäin aatella sitä yhtään, et sillon terveenä miehenä mulla oli olevinaan selvät pasmat tulevaisuuteen, et mä en nyt viitsi aatella eteenpäin yhtään, et siitähän tulis pelkkää stressiä, ei sitä viitsi.

K: Mut kun sä sanoit, et sä olit masentunut sun perheesi puolesta, niin sulla oli tavallaan ajatuksia tulevaisuuteenkin?

V: Kyllä se oli, mut mä olen sulkenu sen mielestäni nyt pois, et tulee mitä tulee.

K: Mikä susta on olennaisesti muuttunu sun elämässä?

V: Se et ei voi mennä enää niinkuin ennen, eli siis en voi lähteä tonne korpeen ottamaan kaljaa neljäksi päiväksi, et ennen tein sitä, mut enää ei voi.

K: Voishan jollekin terveellekin sattua jotain jos se lähtee neljäksi päiväksi korpeen ottamaan kaljaa.

V: Vois tietysti, mut mä kuvittelin, et mä olin niin rautainen, et mulle ei voi sattua mitään.

K: Eikö tämä nykyinen tilanne ole vähän realistisempi?

V: On, se on ihan selvä, mut yleensäkin se vapaus touhuta ja tehdä, et normaali ihminen ei tajua sitä mikä sillä on, et sillä on vapaus tehdä ja pelata miten tahtoo, et sit kun sairastuu, niin näkee ne rajoitteet heti, et ensimmäinen on ruoka, et sitä pitää aina olla, et oisin mäkin ihan mielelläni pelannu loppuelämäni terveenä.

K: Jos sä parantuisit yhtäkkiä, niin mitä tekisit ensimmäiseksi?

V: Jos niin kävis, mä kerran vertasin, et jos voittaisin lotossa 14 miljoonaa, niin ei se olis mitään siihen verrattuna, eikä sitä voi verrata rahassa, mut jos mä parantuisin, niin mä olisin niin onnellinen mies ettei toista olis.

K: Palaisitko sä entisiin elämäntapoihin?

V: En mä ehkä, et se oli se ikäkin et kulki, et ei sitä enää jaksais.

K: Et se kaikki ei johdu tästä diabeteksesta?

V: Ei tietenkään kaikki johdu, mut mä tarkoitin sitä vapautta, et kalaan lähtiessä ei välttämättä tartte ottaa sitä reppua mukaan... et ei sitä terveet ihmiset käsitä, et kun täytyy syödä vähän väliä.

Sairauden kokeminen itsestä irralliseksi, tuli edellä olevan tutkittavan kohdalla esiin myös siinä, että hän ei halunnut "uhrata vapaa-aikaa" tutkimushaastattelujen tekoon ja sairaudesta puhumiseen. Sairaus oli ikään kuin eristetty itsestä pois. Tutkittava, aikuinen perheellinen mies, korosti kaiken kaikkiaan oman vapauden tunteen tärkeyttä ja itsenäisyyttä. Hänen haastattelunsa siirtyivät useaan kertaan tutkittavan unohdusten takia. Kiireisyys ja suoritustarve korostuivat monella tavalla hänen elämäntavassaan ja yllättävät tilanteet työssä aiheuttivat stressin tunnetta. Tutkittava näytti olevan ns. A-tyyppi elämänotteeltaan, kuten seuraavastakin käy ilmi.

(T23)

K: Kuinka paljon sä olet nyt mitannu?

V: Mä mittaan kolmen päivän välein ja yhtenä päivänä 3-4 kertaa, et jos tehdään istumatyötä, niin tehdään vaan sitä ja jos tehdään liikkuvaa työtä, niin tehdään sitten vaan sitä, et se ois mulle parasta, et vois ennakoida mitä tekee. Et nyt ei pysty kontrolloimaan tätä ollenkaan, et melkoinen tyyppi sen suhteuttaa tähän työhön.

K: Sähän olet onnistunut tässä hoidossa ihan hyvin. Mut sä olet aika stressaantunut tästä hoidosta kuitenkin?

V: Kyllä mä olenkin, et tää elämä on mulle ainakin yhtä stressiä tän sairastumisen jälkeen, et vaikka sitä yrittää suhtautua miten vaan, niin aina se jäytää siellä takana, et se stressaa henkisesti kuitenkin koko ajan.

Sairauden ja itsehoidon vaatimusten huomioon ottaminen omassa elämässä tuntui muistakin "epäoikeudenmukaiselta" itseen kohdistuvalta vaateelta. Tämä tuli esiin seuraavien tutkittavien kuvauksissa:

(T17)

V: En osaa oikein sanoa, kyllähän jos sitä alkais laskea lipsumisia, niin vois ruveta tekemään kaiken samaan aikaan minuutilleen, et eihän sitä voi kaikkea laskea lipsumiseksi. Et en mä jonkun karamellin syöntiä laske lipsumiseksi.

K: Et sulla on tämä niin väljä, et sinne mahtuu monenlaista?

V: No sitähan se just on.

K: Kun sulla nyt on ollu tämä arvo kymmenen kieppeillä, niin luuletko sä, et sä saatat joskus katua sitä, et se on ollu tällasella tasolla?

V: Varmaan kadun, ei sitä sitten enää tekemättömäksi saa.

K: Mitkä tekijät sun mielestä tällä hetkellä eniten estää sitä, et sä pääsisit alempaan arvoon?

V: Viitseliäisyys tietenkin, mä en halua tehdä numeroa siitä, et punnitsisin ruuat vaa'alla, tai joka päivä pistäisin sormeni verille, se ois stressaavaa.

K: Mistä se stressi tulis, kun vois kuvitella, et nytkin on stressi niistä uhista, mitä tulevaisuudessa voi tulla?

V: Mä olen niin lyhytnäköinen, et hyvä kun ajattelen huomisen päivän, en mä aattele monen vuoden päähän, se on sitten sillä selvä, jos sitten sattuu jotain.

K: Et sä aattelet, et se ois jotain niin stressaavaa, et sä et kestäis sitä?

V: Kyllä kai sitä kestäis, mut se kävis varmaan kuivaksi pitkän päälle.

K: Silleenkin jotkut kuitenkin tekee, niin mitä mieltä sä olet niistä jotka tekee? Miten ne on erilaisia kuin sinä?

V: En mä tiedä miten ne on erilaisia, jos ne haluaa tehdä, niin saahan ne

tehdä, jokainen hoitaa tyyllillään.

K: Sä et ajattele, et jos sä nyt rupeaisit ns. pingottamaan, niin sillä ois mitään myönteisiä vaikutuksia tämän päivän oloon?

V: Tuskinpa, voishan sillä tietysti ollakin, mut en mä sellasia ole edes aatellu.

K: No, esim. ei olis niin väsyny.

V: Niin no tietysti, mut mikäs siinä, kun on vapaa-aikaa nukkuakin.

K: Onko sulla vähän semmosta välinpitämätöntä mieltä tän hoidonkin suhteen, ettet sä jaksat?

V: Mitenkähän tuo on? Sellanen rutiini on vaan tullu vuosien mitta, silleen ettei sitä oikein ajattele enää, kyllähän se tuntuis kuivalta hoitaa silleen, et sillon sairastuessa se oli aivan kauheeta, kun ne ohjeet oli paljon tiukemmat.

K: Miten sä aattelet et se tuntuis kuivalta, et jos sä mittaisit aamulla ja söisit tarkemmin, niin miten se nyt muuttais elämän niin kuivaksi?

V: En mä tiedä, se sitois ainakin tietyllä tavalla, se on mukavampaa, tehdä niinkuin haluaa, et ei tarte aatella, et nyt vaikka pitää mennä ottamaan verensokeri, et se sitois silleen.

K: Tuntuuko susta, et sä et sitten vois tehdä niinkuin sä itse haluat?

V: Tavallaan joo.

Ja edelleen toinen tutkittava T29:

(T29)

V: Se kesti niin kauhean pitkään ja mä vaan söin siellä sokeria kun se kesti ja kesti, sit me päästiin mun siskon luokse syömään.

K: Et susta tuntui et ne sokerit meni jo hirveän alas?

V: Meni varmaan montakin kertaa, et ois sinne voinu ottaa eväitä mukaan, mut ei siellä ois voinu syödä missään, et mä söin sitä sokeria vaan, sit mun piti siivota täällä vielä.

K: Oletko sä nyt mittaillu?

V: En ole, koska mua stressaa nyt taas kaikki, et mä tiedän et ne on hirveän alhaiset ja mua inhottaa mitata niitä, et mulla oli kauhean kiire koko ajan, kun piti leipoa ja muuta koko ajan.

K: Et sä olet syönyt sitten illalla?

V: Joo, kun päivällä ei ole ehtiny, niin kun saa lapset nukkumaan, niin sitten sitä syö koko päivän edestä, onneksi nämä juhlat on nyt ohi.

K: Sä et merkinny sinne päiväkirjaan kuitenkaan näitä?

V: En mä.

K: Tuleeko sulle tällasissa tilanteissa mieleen et sun pitäis syödä tai huolehtia itsestään paremmin, vai onko se et millään ei ole väliä?

V: Silleen, et kun mä tiedän et sokerit laskee, niin sekin rupeaa hermostuttamaan mua, et rupeaa oikein ärsyttämään kaikki, sit kun se laskee oikein alas, niin sitten ei enää maita ruokakaan oikein, et sit mua hermostuttaa sekin siinä kun tietää et pitäis syödä kuitenkin.

K: Sä olet siinä tilanteessa äkäinen ja vihainen, oisko sillon vielä jotain muita tunteita?

V: Kauhean hermostunut ainakin ja sit alkaa se hikoilu ja vapina, et sitten on oikeastaan pakko lähteä syömään.

K: Lähdetkö sä sitten syömään?

V: Kyllä mä sitten kun on ihan pakko vaikka kuinka ottaa päähän, et joskus mä ihan tahallaan annankin sen mennä tosi alas, mut sit se rupeaa hermostuttamaan mua ja mä puran sen lapsiin, et kyllä mä olen koittanut syödä vähän et siitä tulee huono omatunto kun valittaa lapsille, se on

vähän ristiriitainen juttu, kun lapset pitäisi saada nukkumaan ja sit kun täällä syö yksinään, niin mieltii et tulipa taas huudettua.

K: Mitäs muuta sä aattelet sillon kun sua ottaa kaikki päähän?

V: En mä oikein tiedä.

K: Se on aika ristiriitainen tilanne koska sä tiedät et sun pitää joskus syödä kuitenkin mut et haluaisi ryhtyä siihen kuitenkaan.

V: Niin, joskus jälkeenpäin se huvittaa ihan, kun se on niin vaikea syödä joskus, et kun suukin on sillon niin kuiva, et on ihan vaikea jo syödä, yleensä aina imuroidessa tulee nälkä ja sit mua rupeaa hermostuttamaan kun ei saa edes imuroitua ilman syömistä ja sit mua rupeaa ärsyttämään koko sairaus, siellä rippijuhlissakin eilen ei kenenkään muun tarvinnu syödä kuin minun, ja sitten kesken imuroinnin ei kenenkään muun tarte mennä syömään kesken sen, et semmoset stressaa mua, et kaupungillekin lähtiessä yritän pistää vähemmän, mut ei sitä tiedä aina millon sitä on lähdössä...

Tutkittava T29 kertoi äidin ymmärtämättömän suhtautumisen takia kokeneensa lapsena paljon sairauteen liittyviä traumoja. Elämä kahden lapsen yksinhuoltajana oli edelleen raskasta. Hänen elämänhistoriansa kertoi sinnikkyudesta yhä uusien vaikeuksien edessä. Tutkittavan elämässä oli lapsuudesta asti ollut paljon ongelmia, joten psyykkisiä keinoja käsitellä ongelmia oli toisaalta tarvittu paljon ja toisaalta niiden kehittymiseen ei ollut ollut parhaat mahdolliset edellytykset. Uhmakas suhtautuminen sairautta ja sen hoitoa kohtaan saattoikin olla ainoa keino selviytyä itsehoidosta. Tukea ei juuri ollut saatavilla, eikä tukeen luottaminen ja sen varaan asettuminen olisi ollut mahdollistakaan lapsena koettujen traumojen takia. Erityisen merkityksen tutkittavan elämässä oli saanut päivittäinen siivoaminen, joka jollain tavalla tuki tunnetta siitä, että elämä on kunnossa. Vastaavanlaisesta siivouksen tärkeydestä kertoi myös tutkittava T7, jonka kohdalla ryhmään luokittelun kriteerit olivat heikoimmat. Hän kuvasi myös mielialojen vaikutuksia itsehoitoon ja masennuskausia. Toisaalta tutkittavaa ärsytti muiden puuttuminen hänen elämäänsä ja hoitoon. Diabeteshoitajan omaa elämäänsä koskevista kyselyistä hän ei pitänyt. Korostunut pyrkimys autonomian ylläpitoon olikin selvästi olemassa. Se, ettei hän ei pitänyt muiden osallistumista hoitoon kovinkaan toivottavana, käy ilmi seuraavassa:

(T7)

K: Miten sun mies ja kotiväki suhtautu?

V: Mies otti sen ihan rauhallisesti, et mitäs tässä nyt, mut äiti oli ja isäkin oli vähän semmosia ylihuolehtivaisia, ne otti sen vähän raskaasti, äiti kantaa aina kauheesti ruokaa ym. hyväähän se tarkoittaa, mut kyllä se rasittaa, se kysyi aina pöydässä, et voitko sä vielä ottaa? Se alkoi kypsytää, mut onneksi se on sen jo jättäny.

K: Kyseleekö sun mies sun vointia tai?

V: Ei onneksi, jos se huomaa, et mulla on huono olo, niin sillon, mut se ei ala hyysäämään mitenkään.

K: Tietääkö sun miehes mikä sun tasapaino on ja semmosta?

V: Ei se pistämiseen kiinnitä niin huomiota, kyllä se joskus kun mulla oli

vielä ruiskut, niin se pisti joskus, mut ei enää, kun mulla on toi kynähoito, on se kyllä opetellu sen käytön.

K: Sanooko sun mies koskaan, et mittaa verensokeria tai semmosta?

V: Ei se koskaan syömisestä sano, omasta verensokeristaan se on kiinnostunu, joskus se katsoo mun kotikoeviahkoa, mut ei se muuten niihin puutu.

Sama tutkittava kuvasi itseään yleensäkin ihmiseksi, joka ei halua tulla neuvotuksi:

(T7)

V: Oon mä ehkä silleen, et mua ei saa neuvoa, en tiä miksi, kun me oltiin esim. korjaamassa pyöriä viime viikolla, mä en tekniikan asioita niin ymmärrä, ja se yritti neuvoa mulle kumin vaihtoa ja mä tein sen erilailla vaikka hänen tapansa oli kätevämpi, niin mun piti tiuskaista sille kuitenkin, vaikka se vaan yritti parempaa neuvoa, tietysti jos töissä tulee joku ylempi neuvomaan, niin silloin kuuntelen.

K: Mut sisällä kiehuu?

V: Ei kiehu töissä, tai jos joku kokeneempi tai vanhempi tulee sanomaan, mut kotona sitten hermostun.

K: Koetko sä sen, et sun asioihin puututaan tai?

V: En mä tiedä oikein.

K: Vai pidetäänkö sua jotenkin typeränä, kun sua neuvotaan?

V: Ehkä se on just se.

K: Tuntuuko äidin neuvominenkin siltä?

V: Se tuntuu oikeestaan vaan holhoavalta, et se tunkeutuu mun elämään, sinne on ihan kiva mennä käymään, mut toisaalta se kyllä tympäisee, kun me ollaan muuttamassa kesällä, niin se puuttuu siihenkin, hyväähän se tarkoittaa ja tietää niistä enemmän, mut kuitenkin.

Tähän ryhmään luokitellut tutkittavat eivät uskoneet, että tuki olisi parantanut hoitoa. He eivät kaivanneet tukea, mikä tuli esiin myös seuraavan tutkittavan kuvauksessa.

(T17)

K: Tuntuisko susta, et jos sulla ois joku tukihenkilö joka auttais sua, niin se onnistuis paremmin?

V: Ei välttämättä, eiköhän se rupeais lähinnä stressaamaan jos joku puuttuis siihen.

K: Sun mielestä siis näihin sun korkeisiin arvoihin ei ole mitään apua olemassa?

V: En mä tiedä onko olemassa, mut mä en halua vaan sitä.

K: Et sä näet sen ihan omasta itsestäsi riippuvaiseksi asiaksi?

V: Minä ainakin näen sen niin.

Tutkittavan vastahankaisesta asenteesta itsehoitoon kertoi sekin, ettei hän ollut käynyt kontrolleissa yli vuoteen eli ei syksyn 1990 jälkeen.

Hoito-ohjeista poikkeamiset eivät jääneet tässä ryhmässä juurikaan painamaan mieltä eivätkä heilahtelut verensokerissa välttämättä johtaneet pohdintaan niiden syistä:

(T7)

K: Syömistilanteessa saatat syödä kuitenkin liikaa, et käykö siinä mitään silloin mielessä?

V: Kyllä mä sen koko pitsan aina syön, kyllä mä sen tiedän, et tästäkin riittäisi puolet, mut kyllä sitä kuitenkin syön.

K: Mitä sä siinä vaiheessa aattelet, et ahaa, puolikaskin riittäisi?

V: En mä ainakaan sitä aattele, et nyt mun verensokeri nousee, en mä oikein tiedä, en mä oikeestaan oo edes kiinnittäny siihen huomiota, et mitä mä ajattelen, sitä mä korkeintaan aattelen, et voitais kävellä kotiin, niin siinä muodossa se käy mielessä.

K: Kun sä päätät syödä koko pitsan, niin sä päätät kävellä kotiin?

V: En mä siinä sitä aattele, vaan kun on syöty ne, me voidaan mennä kaljallekin syömisen jälkeen, mut ei mulla niistä oo yhtään huono omatunto niistä kummastakaan, sen vaan hyväksyy.

K: Aatteletko sä, et sullakin on oikeus nauttia tällasista asioista elämässä?

V: Ehkä, mut mä en ymmärrä, et miksi se ei ois oikeus, et mä en tajua sitä, et mun pitäis diabeetikkona ajatella niin kauheesti sitä asiaa, et mä en silleen pidä koko diabetesta sairautena, kun kuitenkin kaikki verensokeriarvot ym. on hyvät, niin sitä luottaa siihen kuitenkin, ehkä jos mun hba nousin korkeelle, niin sillen tuntisin syyllisyyttä.

K: Ootko sä pystyny jäljittämään, et mistä ne korkeat aamuarvot johtuu?

V: En mä oikeestaan, en mä jaksa perehtyä niihin niin, otan vaan insuliinia tai jotain lisää.

K: Mut sä et aattele, et siinä on joku tekijä, et sä oisit illalla vaikka syöny jotain?

V: En mä silleen aattele, jos mä aamulla mittaatan, niin en mä mieti, mitä mä edellisenä iltana söin, et laitan vaan enemmän insuliinia.

K: Ootko sä tehny sitten niin?

V: Joskus aika harvoin, mut se johtaa siihen, et aamupäivän arvot on sitten kauheen matalia, et se laskeekin kyllä aika helposti.

K: Sulla on iltasinkin korkeita arvoja?

V: On mulla joskus, kyllä mä sitä joskus aattelen, et mistä se voi johtua, mut en mä sitä aattele niin kauheesti, et mikä pitäis korjata tai jotain.

K: Mikset sä jaksa?

V: Ehkä kun itse kuitenkin tuntee olonsa ihan hyväksi, et on ihan terve.

K: Tuleeko sulle sitten matalissa arvoissa huono olo?

V: Tulee, kyllä korkeetkin arvot alkaa janottamaan aika paljon.

K: Mitä sä sillä tarkoitat, et tunnet olosi terveeksi?

V: Kun ei oo kipuja, niin mä en miellä tätä vakavaksi sairaudeksi.

Tutkittavan T25 vastustava asenne näkyi lähinnä voimakkaana sairauden kieltämisenä ja salailuna. Hän oli pitänyt diabeteksen salassa jopa huone-toveriltaan, vaikka oli asunut jo vuoden samassa huoneessa. Haluttomuus paljastaa sairastavansa diabetesta vaikutti myös tutkittavan hoitoon:

(T25)

K: Onko komplikaatioissa jotain mitä sä erityisesti haluaisit välttää?

V: Ehkä se on se mitä muut ihmiset aattelee jos menee vaikka shokkiin, et se on vähän kiusallista, mut eipä siinä muuta.

K: Tietääkö muut koulussa et sulla on diabetes?

V: Ei oikeestaan oppilaat, mut kyllä mä olen opettajille ilmoittanu siitä.

K: Miten sun pistäminen onnistuu sitten?

V: Mä käyn aamulla pistämässä ennen ruokailua ja iltpäivällä, et ei siinä mitään.

K: Tietääkö sun huonetoveri?

V: Ei, tai en mä tiedä, mut ei me ole ainakaan keskusteltu siitä, olen mä sitä pikkasen salaillutkin, et mä en halua sitä niin tuoda esille.

K: Miksi et?

V: En mä tiedä itsekään.

K: Mitä siitä seurais jos sä kertoisit siitä?

V: En mä usko et siitä olis mitään seurauksia, kyllä mun piti kertoa siitä, mut se vaan siirtyi ja siirtyi ja sit se jäi.

K: Et ihmiset sit kuitenkin reagoisi siihen negatiivisesti?

V: Ei mulla ole mitään kokemuksia semmosesta, onhan ihmisillä yleensä aina ennakkoluuloja kaikkea tällaista kohtaan.

K: Et sitä pidettäisi vikana?

V: Niin.

K: Sä siis lipsut näissä mittaamisissa ja joku välipalan poisjääminen ois lipsumista suhteessa näihin hoito-ohjeisiin, mut sä et itse tunne et ne olis lipsumisia.

K: En mä ole vuosiin mitään kirjoitettuja ohjeita ole noudattanu, et mä olen yrittäny sieltä ottaa ne lähtökohdat ja soveltanu sitä omaan elämääni.

K: Olisko mitään lipsumista missä sä lipsuisit suhteessa omiin päätöksiisi?

V: En mä oikein tiedä.

K: Onko mitään missä sä et pysty vastustamaan kiusausta tai lankeat johonkin?

V: Ei ole semmosta, kyllä mä pystyn ottamaan itseäni niskasta kiinni.

K: Entäs alkoholinkäytön kanssa, tuleeko siinäkään semmosta?

V: Ei, pystyn mä siinäkin ottamaan itseäni niskasta kiinni.

K: Sähän et yleensä kerro et sulla on diabetes, eli sekin säätelee esim. et sä et pyydä välipalaa jos sä tarttisit sitä?

V: Niin.

K: Sä aattelet et se on jotain semmosta mitä sä et halua paljastaa muille?

V: Niin.

Edellä oleva tutkittavan salailu viittasi myös ulkoahjautuvuuteen, mutta tutkittavan asenne "hoito ei saa olla kahle " tuli esiin seuraavista haastatteluista:

(T25)

K: Syömisen suhteen sä syöt hyvää ruokaa ja oikeita määriä ja oikeaan aikaan ja liikuntakin toimii ja pistäminen on kunnossa. Miten jos sä olisit diabeteshoitaja, niin minkä arvosanan sä antaisit itsellesi hoidostasi?

V: Ehkä se olis hyvä, et ei se ehkä kiitettävä olis, koska mä annan elämän muille arvoille enemmän sijaa, et mä pidän siitä vapaudesta kiinni, et tää ei saa kahlita mua, vaikka mä pidän pistosajankohdista kiinni, niin voi niissäkin olla pientä heittoa, tunti tai pari. Et me ollaan puhuttu siitä monipistosahoidosta, sen takia en just ole ottanu sitä, kun silloin pitäis olla niin tiukasti ne pistosvälineet mukana, oishan se kynä helpompi mukana, mut kuitenkin.

Tutkittava kertoi, etteivät muiden sanomiset paljon hänen vaikuta, eikä hän puhu esimerkiksi tyttöystävänsä kanssa juuri koskaan sairaudesta tai hoidosta.

(T25)

V: Ei kai se turhan takia kumminkaan, et sanoo se vaikka mitä, niin ei se

mua paljoo liikuta, et mä käytän omaakin järkeä, kun lukee vaikka jotain tutkimustuloksia, et yleensä ne on vähän kärjistettyjä, jos aatellaan vaikka sokeria.

Tutkittava korosti omaa itsenäisyyttään myös kertoessaan sairauden vaiheista. Tutkittava ei omasta mielestään ollut kapinoinut sairautta vastaan, vaikka toikin esiin, ettei noudata kaikkia ohjeita.

(T25)

V: Kyllä mä tein kaiken alusta asti, pistin alusta asti heti, et ei mun ole tehny mieli kapinoida sitä vastaan koskaan, mä voin kyllä kuvitella, et jonkun tekee mieli kapinoida sitä vastaan.

K: Mikä on sut pitäny, ettet ole kapinoinu?

V: Ehkä mä olen vaan aatellu, et siitä ei ole mitään hyötyä, haittaa vaan itselle, ei se oikein ole tullut mieleenkään et se kannattaisi.

K: Oletko sä yleensä sellanen joka kapinoi vai sellanen joka ei kapinoi?

V: Kyllä mä aika herkästi pistän vastaan semmosessa mitä en tykkää tehdä, en tiä miksei tässä ole semmosta tunnetta tullu, olen mä tosta sokeritasapainon tarkkailusta luistanu silleen vähitellen, et se on vähentyny ja vähentyny, mut pistokset kuitenkin otan ja syön oikein, olen silleen koittanu tarkkailla, vaikken mittailekaan paljoo.

K: Et sokerin mittaamista sä et tee niinkuin ohjeissa sanottaisiin?

V: Joo.

"Erilaiseksi" itsensä kokeminen oli osa tutkittavan minäkuva:

(T25)

V: On se ainakin sanonu, et erotun muista pikkasen, etten kulje samaa rataa kuin kaikki muut, et mä tarkoituksellakin yritän irrottautua kaavoista, et mä en tykkää niistä.

Tutkittavan suhtautuminen itsestä huolehtimiseen tuli näkyviin myös siinä, miten hän hoiti ihottumaansa:

(T25)

V: Onhan se nyt inhottavaa pistää rasvaa joka päivä, mä en ainakaan pysty.

K: Miksi se tuntuu susta niin epämiellyttävältä, ettei sitä voisi tehdä?

V: En mä oikein tiedä, ne rasvatkin on reseptilääkkeitä ja ne maksaa, et turhaa sekin on oikeastaan, ei siitä ole mitään haittaakaan vaikken mä rasvaakaan.

K: Tuntuuko susta se jotenkin et jos se ois jotain mitä sä haluaisit tehdä, niin sä rasvaisit, mut kun susta tuntuu et se on pakko, niin sä et halua tehdä sitä?

V: Niin, se voi olla.

K: Jostain syystä sulle ei ole tullu tästä rasvaamisesta tai vaikka mittaamisesta itsestänselvyys?

V: Niin.

K: Tuntuuko se semmoselta pakolliselta mikä rajoittaa sitä mitä sä haluat tehdä?

V: Voi toi pitää paikkansakin.

Ryhmän kuudesta tutkittavasta T4 ja T17 edustivat selkeimmin vastusta-

vaa hoito-ohjeiden noudattamista. Molemmat olivat nuoria, lapsena sairastuneita. Kummankin elämäntavoitteet olivat epämääräiset. Nykytilanteeseen käyttökelpoista tukea ja neuvoa ei kummallakaan ollut saatavilla omilta vanhemmilta. Muilla autonomiaa puolustava asenne oli peitetumpää. Herillä vapauden riiston ja autonomian uhan kokemus kiinnittyi lähinnä sairauteen. Vastustus kanavoitui yksilön kehitysvaiheen mukaisesti. Aikuiset tutkittavat eivät enää sijoittaneet autonomian uhkaa niinkään muihin ihmisiin, vaan pikemminkin itse sairauteen. Nuorilla taas toistuvat kokemukset muiden pyrkimyksestä ohjailla heidän elämäänsä aiheuttivat uhkaa autonomian ylläpidolle.

Ohjeista poikkeamisissa oli usein uhmaa mukana. Itsehoitoa sävytti pakon tunne ja hoito saattoi tuntua ikuiselta taistelulta. Korostunut pyrkimys valita itse ja tehdä oman mielen mukaan saattoi leimata suhtautumista sairauteen ja sen hoitoon. Vastahankaisuus näkyi myös siinä, että korostettiin "oikeutta" ja tarvetta elää mahdollisimman "normaalista elämää". Ohjeiden noudattamattomuus saattoi tulla esiin mm. haluttomuutena "varta vasten" tehdä jotain, kuten liikkua tai syödä välipaloja. Poikkeamisiin ei myöskään liittynyt varsinaisesti syyllisyyttä, vaan pikemminkin tunne omasta oikeutuksesta tehdä niin kuin haluaa. Autonomiaa puolustavan itsehoito-orientaation omaavat tutkittavat käyttivät sanaa "vapaus" usein kuvaamaan sitä, mitä eivät halunneet menettää tai mikä tuntui uhatulta. Sairautta oli vaikea pitää itsen kuuluvana oli sitten sairastunut lapsena tai aikuisena.

8.1.4 Horjuva itsehoito-orientaatio

Horjuvan itsehoito-orientaation kriteerinä olivat emotionaalisten tekijöiden häiritsevä vaikutus ohjeiden noudattamiseen, tunne ettei pysty kontrolloimaan itseään, syyllisyys ja oman itsehoidon vähättely.

Tähän tyyppiin luokiteltiin seitsemän tutkittavaa, kolme naista ja neljä miestä (T2, T14, T18, T22, T27, T28, T30). Neljä eli parisuhteessa tai avioliitossa, kaksi eli yksinään ja yksi vanhempiansa luona. Kolme oli sairastunut lapsena, yksi nuorena ja kaksi vasta aikuisena. Vaikka kaikki tutkittavat muissakin tyypeissä saattoivat viitata mielialojen vaikutukseen, tässä ryhmässä niillä oli eniten itsehoitoa määräävä luonne. Lipsumisia saattoi tapahtua salailunkin tai miellyttämisyrittämisen takia, mutta emotionaaliset tekijät vaikuttivat kuitenkin eniten hoitoon. Erilaiset ulkoiset tekijät, kuten lääkärisä käynnit, lehtiartikkelit jne. saattoivat parantaa itsehoitoa, mutta usein vain lyhytaikaisesti. Tällaisilla tehostetun hoidon jaksoilla oli selvästi omaa emotionaalista säätelyä palveleva

funktio. Niiden avulla syyllisyys helpottui, ahdistus lieveni tai pelot tulevaisuudesta ja komplikaatioista vähenivät. Arjen säännöllisyys auttoi joitakin hoidossa, mutta viikonloppuisin oli vaikea itse säädellä käyttäytymistä. Mielialojen mukaan toimivien ero autonomian uhkaa kokeviin näytti tulevan esiin esimerkiksi siinä, miten tietoista tai tahallista ohjeista poikkeaminen oli. Tässä ryhmässä tutkittavat pyrkivät noudattamaan ohjeita, mutta he eivät kuitenkaan aina siihen pystyneet tilannetekijöistä johtuen. Lipsumiset aiheuttivat syyllisyyttä ja luovuttamisen halua.

Prototyypiksi valittiin perheellinen lapsena sairastunut mies tutkittava T30, jonka hoito vaihteli mielialojen mukaan. Erityisen vaikeaa hänen oli hallita syömistään.

(T30)

V: Monesti jos käy semmonen tilanne, niin sitä tulee syötyä melkein et tulee jo paha olo ja sit tulee semmonen syyllisyydentunne, et nyt tuli syötyä liikaa, et sit sitä tulee otettua lisää insuliinia, mut se syyllisyydentunne on kuitenkin ja paha olo, kun on syöny niin paljon.

K: Sit kun pistää lisää insuliinia, niin nälkäkin voi tulla taas helpommin?

V: Niin, yleensä sitä syö silleen, et tulee semmonen tunne, mut kun normaalisti on töissä, niin silloin ne välipalat ja ruuat tulee syötyä säännöllisesti, et siellä ei paljoa lipsu päivän aikaan, mut sit kun on vapaapäivä tai ilta, niin monesti tulee niitä välipaloja liikaa tai sitten tulee semmosia, et ei syö koko päivänä kunnolla, niinkuin tässä kävi kun oltiin mökillä, et siellä en syöny kunnolla ollenkaan ja sit meni yöllä verensokeri tosi alas ja heräsin, mut kun ei ollu semmosta näläntunnetta, niin aatteli et ei tässä tarte ruokaakaan valmistaa, et söin vaan pari sämpylää, mut sitä liikuntaa oli kuitenkin koko ajan, et se laski sitten yöllä tosi alas, et olin melkein lähellä shokkia, et se kapusi siitä vähän ylemmäs ja heräsin siihen.

K: Miten se oli mahdollista et sä et syöny päivällä?

V: Siinä oli kaikenlaista touhua ja sit oltiin jäällä käymässä ja sit siellä oli muitakin kavereita käymässä ja poika lähti sitten kanssa kotiin takaisin, et mä laitoin pojille ruokaa, mut oma syöminen jäi vähän huonoksi, et otin varmaan semmosia pieniä paloja, et se just piti sen näläntunteen poissa, mut se kostautui sitten, kun sitä liikettä oli niin paljon kuitenkin.

Lääkärissäkäynnit saattoivat myös parantaa tilapäisesti tutkittavan hoitoa.
(30)

K: Mites usein sä mittaillet?

V: Mä olen vähän laiminlyönyt sitä, et joskus menee pitkiäkin aikoja, etten mittaa ollenkaan, et sitä luulee tuntevansa ja tietävänsä missä ne sokerit kulkee.

K: Et sä et mittaa silloin kun sä epäilet et ne on korkealla?

V: Niin, se on yleensä vähän paha tapa yleensä kaikissa töissä, et jättää välillä tekemättä, et kotikokeissakin joskus seuraan kauhean tarkastikin jonkun aikaa ja pitkiäkin aikoja, et silloin teen monta koetta päivässä, voi kestää kuukaudenkin.

K: Mikä sut saa sitten yhtäkkiä mittaamaan niin paljon? Onko sulla silloin semmonen olo et se on huonossa mallissa?

V: Viimeksi oli se, et kun jaloissa oli komplikaatiokysymystä tässä viimeksi keskussairaalassa käydessä, et se vähän hätkäytti ja yleensä kun lääkärille pitää saada kerättyä niitä arvoja, et silloin mittaa, et saa sille niitä arvoja,

mut yleensä se mittailu on aika huolimaton, ja joskus kun tuntuu et arvot on ylhäällä tai alhaalla, niin saatan mitata sen yhden kerran ja sit siinä ei ole vähään aikaan taas muita arvoja, et ei siinä ole mitään yhtenäistä käytäntöä.

K: Millon sä olet viimeksi mitannut?

V: Eilen mittasin, kun mä epäilin et se oli korkealla ja se olikin sitten 13 paikkeilla, et kyllä mä nyt olen taas pyrkinyt mittaamaan niitä aika paljon, et kai se jalkajuttu vähän säikäytti, et sitä on taas ryhdistäytynyt jotenkin, mut kyllä sen huomaa kun mittaa enemmän, niin sitä asennoituukin erilailla tähän sairauteen.

V: Se on yleensä silleen, et vaikka ois mikä arvo, niin se lääkäristä tulon jälkeen käy mielessä et nyt rupeaa mittaamaan enemmän, mut sit tulee taas mitattua niin harvakseltaan, et sillä ei ole käytännössä mitään merkitystä, et jos mittailisi enemmän harvakseltaan, niin sekin olis parempi, et näistä ei ole kyllä lääkärille mitään hyötyä, itselle tietysti on.

K: Jos se tuntuisi ehdottoman tärkeältä susta, niin sit sä varmaan tekisit sitä, mut se ei nyt tunnu ehkä niin tärkeältä et sitä pitäisi tehdä?

V: Niin, saattaa se olla niin. Et ruokavalion kanssa on vähän sama homma, et onko se nyt ihan niin nuukaa sen syömisen kanssa.

K: Et tämä on se sun tyypillinen ajatus, et onko sillä yksittäisellä mitään merkitystä.

V: Niin, onhan se mittaaminen tärkeätä, et lääkäri näkee muutakin kuin sen koetuloksen, et nehän voi heitellä vaikka kuinka paljon, vaikka se koetulos oliskin hyvä.

K: Onko se niin, et säkään et halua sitä tietoa itsellesi?

V: En mä nyt sitä silleen ajattele.

K: Et sä aattelet et se pitää tehdä lääkärille, mut sulle itsellesi sillä ei ole merkitystä?

V: Mulle se on ihan yhtä tärkeätä mitata säännöllisesti, mut jotenkin semmonen säännöllinen tekeminen ei oikein onnistu, tai ehkä semmoset hommat jotka oikein kiinnostaa niin onnistuu, mut just tommonen sääntölinen seuraaminen ja merkkäminen ei onnistu.

K: Joudutko sä työssäsi tekemään mitään vastaavaa?

V: Kyllä joo, ja monesti semmoset hommat jää vähän roikkumaan, et se on vähän vastaavaa kuin tässä, et sit kun joku alkaa patistamaan vähän, niin sitten saa aikaiseksi niitä.

K: Mä palaisiin vielä näihin syömisiin, et onko sulla koskaan ollu semmosia kausia, et sä et ois käyttänyt rasvaa tai et ole juonut maitoa?

V: Ihan semmosia lyhkäisiä, päivän parin taukoja, mut ei semmostakaan ole ollu pitkään aikaan, et joskus olen kokeillut semmosta, et se on ihan tapajuttu vaan, et kun käyttää maitoa ja rasvojakin.

K: Mut sä olet joskus kokeillut olla ilman niitä, miltäs se on tuntunut, onko se ollut vaikeata?

V: Ehkä se on vähän sama kuin jollain tupakkalakkolaisella, et tekee mieli tupakkaa, et munkin tekee mieli vaikka maitoa, et se on vähän semmosta pyristelemistä koko ajan eteenpäin vaan.

K: Et jos sä joutuisit luopumaan niistä, niin et se oli jotain kauhean hyvää tässä elämässä mistä luopuisit?

V: Niin, ehkä siinä murrosiän ajoissa se kaapilta syöminen oli ihan älytöntä, just kun se syöminen kiellettiin, et siitä on ehkä jäänyt semmonen ihmetyyli syödä, et vaikka ois ruoka tulossa, niin sitä saattaa syödä kaapilta jotain välipalaa, tai syö jotain ihan älytöntä vaikka ruoka on tulossa, et

se saattaa olla jääne niiltä ajoilta kun kiellettiin syömästä ja oli tavallaan pahuutta tekemässä kun joku yllätti ruokakaapilta, et mulla oli siihen aikaan kauhea himo syödä leipää ja maitoa ja hedelmiä ja ihan mitä vaan kaapista löytyi, et niitä söi sitten salaa, et se oli semmonen kierre, et mitä korkeammalle verensokeri nousi, niin sitä enemmän ruokahalu kasvoi, et se tyyli on ehkä vähän säilynyt.

K: Syötkö sä vähän itseltäkin salaa, et sä syöt kuitenkin sen pääruuankin, et tämä on vähän semmosta extraa?

V: Niin joo, on se varmaan, sitä on aina ottavinaan sieltä jotain pientä, et sillähän ei ole mitään merkitystä, mut sit sitä saattaa syödä aika reilustikin välipalaa, et sitä jotenkin aattelee vähän liian lyhyellä tähtäimellä, et eihän tämä nyt mitään muutosta elämään tee yksi tämän ylimääräinen, mut kun niitä on melkein päivittäin, niin ei ne ainakaan tilannetta paranna.

K: Mites tällä hetkellä sun vaimo reagoi, kun sä syöt kaapilta tai juot maitoa?

V: Samalla lailla kuin äiti, et heti siitä saa kuulla kyllä, kyllä sen itsekin ymmärtää, et semmonen syöminen on ihan älytöntä, semmosta syömällä syötyä.

Muiden tuki ei kuitenkaan välttämättä olisi auttanut parantamaan hoitoa, koska suhtautuminen muihin oli itseasiassa melko ristiriitaista:

(T30)

K: Mitä jos sä lähdet päiväksi vaikka luontoon, niin sähän tiedät et sun pitäisi ottaa ruokaa mukaan sinne?

V: Kyllä mä yleensä aina otankin ruokaa mukaan, mut mä en vaan pysähdy syömään sitä, et illalla vasta sitten, ettei malta ruveta syömään silloin päivällä, et kyllä mulla aina semmoset eväät mukana et niillä parikin päivää pärjää, jos lähden päiväksi vaikka tonne luontoon, et jos vaikka jotain sattuisi, niin sitten pärjää pidempään.

K: Mut sä tuot sitten suurimman osan niistä takaisin?

V: Joskus tulee syötyä ja joskus tuon takaisin niitä, mut siihen määrään mitä liikkuu, niin siihen nähden sitä syö siellä liian vähän, kun jos vertaa mitä kotiloissa tulee syötyä älyttömästi ja ei kuluta niin paljon.

K: Et sit tavallaan voisit nauttia siitä leivästä ilman syyllisyyttä siellä luontoretkeillä, mut sä et siellä taas nauti siitä?

V: Niin, kyllä mä siellä yleensä ruokailen, mut on semmosia päiviä, et ei malta ruveta syömään, jos siellä on jotain jännää näkemistä tai kokemista.

K: Oletko sä niissä tilanteissa yksin vai jonkun kaverin kanssa?

V: Sekä että.

K: Miten jos sulla on joku kaveri joka ei pysähdy syömään, niin onko sun sitten vaikeata mennä sanomaan, et nyt mä haluan syödä.

V:...sen tauon ehdotan jos multa siltä tuntuu, mut jos siihen ei tunne tarvetta, niin sitä jatkaa vaan eteenpäin, et se on vähän tilanteen mukaan.

K: Tuntuisko susta jos sulla ois joku joka sanoisi tarkkaan et mitä pitää syödä ja millon, niin silloin kaikki sujuisi hyvin?

V: Melkein se voisi silleen olla, et pitäisi olla silmälaput ja joku neuvoisi mitä tehdä, et jotenkin se tuntuu niin orjuuttavalta syödä säännöllisesti niitä välipaloja ja sitten punnita niitä, et mä olen kokenut ne ruokavalmenushommat semmosena, et aina on kauhea nälkä ja sit ei kumminkaan saa kuin pari kaalinlehteä, et ruokapöydästä noustessa on suht hyvä olo, mut semmosessa pienessä nälässä eletään jatkuvasti kuitenkin.

V: Joo, äiti kyllä hoiti sen hyvin ja se oli terveellistä, et kaikki me syötiin sitä samaa ruokaa, mut siihen ei vaan itse osannu asennoitua kovin hyvin, et aina kaikki ohjeet otti pelkkänä nalkutuksena.

K: Tuntuuko et jossain vaiheessa sun suhtautuminen on muuttunut siihen?

V: On se, kyllä kun sitä aikuistui, niin sen ymmärsi kyllä, mut jotenkin siitä jäi kuitenkin semmonen vääränlainen asenne sitä kohtaa, et etsii vikoja toisista eikä ota itse huolta siitä taudista, ainakin tuntuu siltä vähän.

Tutkittava oli ajoittain selvästi masentunut ja luovuttamisen tunteiden vallassa:

(T30)

K: Tarkoitatko et sä olet tulevaisuuden suhteen vähän masentunut?

V: Silleenkin sen voi sanoa, et jossain vaiheessa tuli semmonen mielikuva, et komplikaatioita tulee jo 30-40-vuotiaana, niin sitä aatteli et eihän tässä kauaa enää jaksaa elää, et se masensi tavallaan.

K: Miten sä nyt näet tulevaisuuden?

V: En mä tiedä, lääketiedehän on kehittynyt niin paljon, et diabeetikoidenkin keski-ikä kasvaa koko ajan, mut on se pieni uhka tuolla taustalla kuitenkin koko ajan, vaikka komplikaatiotkin pystytään hoitamaan aika pitkälle nykyään.

K: Tämmöset masentavat mielikuvat vaikuttaa siihen, et sä et ryhdy ponnistelemaan vaan et ne lamaanuttaa tavallaan?

V: Niin, silleen sen voisi aatella, kun mä olen miettinyt näitä asioita ja tavallaan järkiintynytkin niistä ajoista kun sairastuin, et ois sitä ollu kyllä aikaakin ollu ottaa itseään niskasta kiinni, mut jotenkin sitä vaan, en mä tiedä.

K: Ja nyt sulla on tulevina vuosina tilaisuus hoitaa niin, ettei sitä tartte katua jälkepäin?

V: Niin, sen jotenkin aattelee, et ne ratkaisevat virheet on jo tapahtunut, et kun on munannut jo aikaisemmin, niin sitä ei viitsi enää yrittääkään niin, mut eihän se koskaan ole liian myöhäistä, et ei mulla nykyisin niin kauhean huonostikaan mene, et kun on toi pumppu ja sit vaimo ja perhe tukena siinä takana, et ei silleen kun aattelee mitä se aikaisemmin oli, et nykyään se on ihan suhtkoht hyvin ja kyllä sen oikeastaan huomaakin omasta mielentilastaan, et jos huonosti menee niin kyllä se on itselleenkin vaikeaa, et se mielentila vaihtelee aika paljon.

V: Kyllä se liittyy tähän diabetekseen, et aikanaan ois pitänyt tarttua tähän hoitoon tosissaan, et kun omasta itsestä on kuitenkin kyse, niin ois pitänyt pikkusen paremmin suhtautua siihen, et mulla oli monta vuotta melko huono tasapaino, mut nyt taas muutama vuosi on ollu parempikin, oikeastaan tän pumpun saamisen jälkeen, et se harmittaa, et ei ole hoitanut paremmin ennen.

Lipsumisen yhteydestä tunteisiin ja masennukseen kertoi seuraavasti nuori, yksin asuva nainen:

(T22)

V: Joo, niitä tulee just kun on masentunut tai semmonen olo.

K: Oliko sulla samanlaista suklaansyömistä masennuksen aikaan ennen sairastumistakin?

V: Oli.

K: Onko se millään tavalla muuttunu sairastumisen jälkeen?

V: Kyllä mä ennen söin sitä paljon enemmän.

K: Olitko sä ennen masentuneempi?

V: Ehkä, en mä enää masennu niin helposti.

K: Liittyykö siihen joku tapahtuma vai mikä saa sut masentumaan?

V: Ei siinä tarte välttämättä olla mitään tapahtumaa, tai jos joku suunnitelma vaikka epäonnistuu niin silloin.

Tutkittava kuvasi edelleen hetkittäin kokemaansa välinpitämättömyyttä hoitoa kohtaan.

(T22)

K: Sulla on tässä toinen tapaus, et sä siivosit ja susta tuntui et sun sokerit on matalalla. Sä et tarkistanut niitä kumminkaan?

V: Mä en jaksä mitata niitä aina.

K: Sit söit suklaata ja et pystynyt lopettamaan, vaan söit kaiken suklaan mitä sulla oli?

V: Niin.

K: Paljonko sä sitä sitten söit?

V: Neljä patukkaa söin, niitä semmosia pikkusia patukoita. Kun niitä oli Sokkarilla tarjouksessa niin ostin niitä.

K: Sä et siinä tilanteessa mitannu kuitenkaan sokereita, et oliko ne alhaalla?

V: Niin.

K: Mittasitko sä tossa edellisessä, kun sua kadutti, et söit sen koko patukan, niin mittasitko sä silloin?

V: Taisin mä mitata, oisko se ollu 16-17 silloin.

K: Tässä tilanteessa sä et mitannu jälkeenpäinkään kuitenkaan?

V: En.

K: Olo parani kuitenkin?

V: Joo.

K: Et se mittaaminen kannatti silloin aikaisemmallakin kerralla, kun sä pystyt sitten korjaamaan sen tilanteen. Sullahan on toisaalta väliä, et syötkö sä sen suklaan, koska muutenhan sä voisit olla syömättäkin jos sillä ei olis väliä, et onko se kuitenkin jotain et sun täytyy saada sitä?

V: Mä aattelin, et silleen ei ole väliä, koska eihän se nyt ole hyväksi mulle kuitenkaan.

Samantapaisia kokemuksia oli aikuisena sairastuneella perheellisellä miehellä, joka kertoi mieliteoista ja niiden toteuttamisen aiheuttamasta katumuksesta seuraavaa:

(T2)

V: Ei, en mä tiedä, sitä vaan tulee syötyä, ei sitä silleen aattele, sitä mä oon miettiny, et kun syö, niin rupee väsyttämään.

K: Et se kaduttaa sua kuitenkin?

V: Niin, sitten kuitenkin kaduttaa vähän ajan päästä, et piti syödä.

K: Ja sulle tulee huono olo tavallaan, tai väsyny?

V: Niin, väsyttämään rupeaa.

K: Sitä sä et muista sillä hetkellä kun sä syöt?

V: Sitä aattelee vaan sitä syömistä.

K: Mä yritän tavoittaa sitä, et tuntuuko se sillä hetkellä semmoselta, et sanooko se toinen ääni, et se ois jotenkin väärin, et pitäis ruveta rajoittamaan, et mä en sais tehdä kuin mä oon ennemmin tehny vai?

V: En mä oikeestaan silleen, et ehkä kotona siihen kiinnittää enemmän huomiota kuin töissä.

K: Aatteletko sä, ettei sillä oo väliä?

V: En mä silleen aattele.

K: Sä tiedät, et sillä on väliä?

V: Kyllä sen tietää, et sillä on väliä, sitä ei vaan aina ajattele sillä lailla loppuun asti sitä touhua, sitä tulee tehtyä sitten kaikenlaista.

K: Mä mietin, et miksi sä joissain tilanteissa ajattelet ja joissakin et?

V: Se on siitä kiinni, et mitä muuta ajateltavaa on, jos on jotain tärkeätä mielessä mitä pitää miettiä, niin ei sitä silloin kiinnitä yhtään huomiota siihen syömiseen.

K: Et se tuntuu, et se ei oo silloin niin tärkeätä?

V: Niin, silloin kun elämä on ns. hyvin, niin silloin sitä kiinnittää enemmän huomiota, et se jää taka-alalle yleensä.

V: Ehkä sitä vähän herpaantu, ei sitä aina jaksa, olla koko ajan hoitamassa itseään.

K: Nää laiminlyödyt kaudet, mitä varmaan on kaikilla, niin mua erityisesti kiinnostaa, et minkälaisia kausia ne on ja mistä ne lähtee liikkeelle?

V: Mä en osaa sanoa mistä se lähtee liikkeelle, sitä ei vaan yksinkertaisesti välitä itsestään.

V: Ei sitä ehkä ajattele sillä lailla, kun sitä ei aattele loppuun asti.

K: Ehkä siinä on semmosta, et sä et ajattele loppuun asti, mut jos sä kuvittelet, niin mitä se perustelu vois olla sille puolelle, joka sanoo, et älä syö noin paljon, niin sitten se toinen ääni sanoo, et mä saan syödä jos mä haluan vai?

V: Ei, en mä tiedä, sitä vaan tulee syötyä, ei sitä silleen aattele, sitä mä oon miettiny, et kun syö, niin rupee väsyttämään.

K: Et se kaduttaa sua kuitenkin?

V: Niin, sitten kuitenkin kaduttaa vähän ajan päästä, et piti syödä.

K: Ja sulle tulee huono olo tavallaan, tai väsyny?

V: Niin, väsyttämään rupeaa.

K: Sitä sä et muista sillä hetkellä kun sä syöt?

V: Sitä aattelee vaan sitä syömistä.

K: Mä yritän tavoittaa sitä, et tuntuuko se sillä hetkellä semmoselta, et sanooko se toinen ääni, et se ois jotenkin väärin, et pitäis ruveta rajoittamaan, et mä en sais tehdä kuin mä oon ennemmin tehny vai?

V: En mä oikeestaan silleen, et ehkä kotona siihen kiinnittää enemmän huomiota kuin töissä.

K: Aatteletko sä, ettei sillä oo väliä?

V: En mä silleen aattele.

K: Sä tiedät, et sillä on väliä?

V: Kyllä sen tietää, et sillä on väliä, sitä ei vaan aina ajattele sillä lailla loppuun asti sitä touhua, sitä tulee tehtyä sitten kaikenlaista.

K: Mä mietin, et miksi sä joissain tilanteissa ajattelet ja joissakin et?

V: Se on siitä kiinni, et mitä muuta ajateltavaa on, jos on jotain tärkeätä mielessä mitä pitää miettiä, niin ei sitä silloin kiinnitä yhtään huomiota siihen syömiseen.

K: Et se tuntuu, et se ei oo silloin niin tärkeätä?

V: Niin, silloin kun elämä on ns. hyvin, niin silloin sitä kiinnittää enemmän huomiota, et se jää taka-alalle yleensä.

K: Se ei sit tunnu, et sillä ei tavallaan oo väliä?

V:Niin, ei sillä oo silleen.

Suhtautuminen verensokerien mittaamiseen oli monella ristiriitainen. Verensokeriarvoa ei aina haluttu tietää, koska tieto korkeasta verensokeriarvosta olisi saattanut aiheuttaa ahdistusta ja pelkoa.

(T2)

V: Mä oon aika huono ottamaan niitä itse, täytyy aina potkaista itteään kun tarttee, mut kyllä sen tuntee ja tietää ittensä, et millon menee hyvin.

K: Sillon ei oo tullu otetuksi ollenkaan?

V: Niin, mut sitten kun tuntuu ettei kaikki oo kohdallaan, niin sillon sitä ottaa, varmistaa tavallaan.

K: Tarttetko sä sen potkun sillonkin, et mitä se potkaseminen oikein on?

V: Kyllä sitä tarvii sillon vähän potkasta itteään, et...

K: Et ei haluaisi tehdä sitä ja nähdä sitä..?

V: Sitä vähän niinku kiertää sitä...

K: Mittaamista?

V: Niin.

K: Jääkö se sulta sillon tekemättä helpommin?

V: Kyllä mä oon koittanu ottaa niitä, sehän on pakko ottaa.

K: Se ois jotenkin helpompi kun ei varmaksi tietäisi, et menee huonosti?

V: Niin, kyllä sitä itse tuntee millon heittää.

K: Et otatko sä niitä niin usein kuin pitääkin?

V: No en, yksi ois semmonen, et jos ois semmonen työ, joka ois jatkuvasti samanlaista, siinä pystyis pitämään ne paljon paremmin kohdallaan, mut kun tuo vuorotyö, niin se semmosta kiirettä, et se on vaikee aina välillä arvioida sitä.

Tutkittavan hoidon kohentumiseen saattoi vaikuttaa mm. lääkärissä käynti, ja tutkittava arvioi tähän tutkimukseen osallistumisenkin vaikuttaneen myönteisesti.

(T2)

K: Huomaatko sä sitten mitään eroa, et sä suhtaudut hoitoon erilailla kuin sitä ennen?

V: Joo, sitä joutu sinne kontrolliin, niin sitähan tietää, et ne antaa hirveet huudot siellä, et mitä sä oot touhunnu.

K: Antaako ne?

V: Ei, mutta sitä aattelee mielessään, et on nuhtelutilaisuus sillon ja sillon, et on sitä pidettävä itestään vähän kuria, mulla on vaan liian pitkä väli siihen kontrolliin, kun se on elokuussa.

K: Jos sä aattelisit siitä viime kerrasta tähän päivään, niin miten nää sun hoidot on onnistunu tällä välillä?

V: Kyllä ne on paljon paremmin onnistunu, kyllä sitä tähänkin kiinnittää huomiota.

K: Tän haastatteleminen takia?

V: Niin.

K: Vaikkei tällä oo tarkoitus mitenkään...

V: Niin, vaikkei ookaan, niin kyllä se vaikuttaa, kyllä ne aina vähän mielesä on.

K: Kun ne nostetaan tälleen esiin?

V: Niin, kyllä mä oon sitä mieltä, et kyllä tää vaikuttaa.

K: Mitä kohtaa sä oot sitten petrannu tässä välissä?

V: Tota syömistä oon yrittäny.

K: Eli et mitä sä syöt?

V: Niin.

K: Voisitko sä antaa mulle esimerkkejä, missä kohdin sä oot jättäny syömättä sellasta mitä sä ennen oot syöny?

V: Iltasyömisessä.

K: Kerrotko vielä millasta se ennen oli?

V: Kun töistä tuli kymmenen jälkeen kotiin, niin sitä tuli kuitenkin silloin, sitä oli nälkä, kun töissäkin joskus viiden aikaan söi, niin.

K: Mitäs sä ennen söit ja mitä nykyään silloin illalla?

V: Ennen sitä söi ihan kunnan ruokaa, mut en mä enää syö kuin pari leipää.

K: Et se on sun mielestä nyt parempi?

V: On se parempi joo.

K: Miltä se on tuntunu? Tuntuuko et se jää väliaikaiseksi vai?

V: Ainahan sitä vähemmällä pärjää, kyllä siihen tottuu.

K: Et sun mielestä tää kaksi leipäpalaa illalla on se mihin sun pitäis pystyä?

V: Niin.

K: Ja jos sä et siihen pysty, niin sä syöt sitten ihan kunnolla, perunoita ja?

V: Niin, perunoita, silloin viiden aikaan, mut en mä enää silloin illalla.

K: Onks tää kaksi leipäpalaa siis se, minkä sä syöt viiden aikaan?

V: Joo.

K: Et sun mielestä sun ei pidä syödä ateriaa viiden aikaan?

V: No ei.

K: Mihin aikaan sä sitten muuten?

V: Mä syön tossa kahdentoista aikaan.

K: Tämmöset ohjeetko sä olet saanu lääkäriltä?

V: Kyllä iltapäivällä pitäis syödä ihan kunnolla, mut mä en syö.

K: Siis jos sä syöt aterian, niin sä teet mielestäs väärin?

V: Niin, kyllä se sillai on, sitä rupee väsyttämään kun on enemmän syöny, ei jaksa tehdä sitten.

K: Mitäs niissä sun suosituksissa on?

V: Siinä on neljän, viiden aikaan ihan kunnan ruoka ja sitten seitsemän aikaan leipäpalanen ja sitten yhdeksän aikaan joku ?

K: Tavallaan sä pyrit syömään aika paljon vähemmän kuin mitä siinä suosituksessa on?

V: Niin, yritän saada ne arvot laskemaan.

K: Syömällä vähän?

V: Niin.

Edellä olevasta haastattelusta näkyy, että tutkittava oli mielestään korjannut hoitoaan, vaikkei noudattanutkaan lääkärin neuvoja. Jättämällä varsinaisen aterian syömättä tutkittava pyrki alentamaan sokeriarvoja, mikä itseasiassa saattoi vaikeuttaa hyvän hoitotasapainon saavuttamista. Iltasyömisestä yhteyttä korkeisiin aamuarvoihin tutkittava joko ei nähnyt tai hän ei halunnut ilmaista, kuten seuraavasta haastattelusta käy ilmi.

(T2)

K: Ootko sä ottanu nyt kokeita kotona? Tän viikon aikana?

V: Otin mä perjantaina, se oli silloin yhdeksän silloin aamulla, en mä sitten viikonloppuna ottanu.

K: Oliko se sitten heti herättyä?

V: Oli joo.

K: Mitä sä siitä aattelet?

V: Ihan sopiva.

K: Mistä syystä se aamulla on noin korkea?

V: En tiä mistä johtuu, kun en syökään edes paljon mitään.

K: Onko sulla tietoa mitä se nyt on?

V: En oo kattonu nyt sitä.

K: Minkälainen torstai-ilta sulla sitten oli, sä olit täällä ja?

V: Niin joo, emäntä teki torstai-iltana pannukakkua, se kun tekee pannukakkua, niin se kyllä onnistuu sitten, hehehe..

Lapsena tutkittava oli kokenut paljon vaikeuksia: isän alkoholi- ja äidin mielenterveysongelmia. Tällä hetkelläkin tutkittavaa kuormittivat monet sekä perhe- että taloudelliset huolet. Hän kokikin perhe-elämän verottavan voimia itsehoidosta. Samantapainen kokemus oli seuraavallakin tutkittavalla:

(T28)

K: Sanooko vaimo jos sä syöt liikaa vaikka?

V: Sanoo se kyllä, kyllä se puuttuu siihen.

K: Miltä susta sitten tuntuu?

V: Se riippuu mielialasta, et kuinka väsyny vaikka on, joskus tuntuu et kyllä mä tiedän itse mitä mä syön, et se ärsyttää jossain määrin, mut ei meillä siinä asiassa ole mitään isompaa numeroa tehty. Et jos mä olen vaikka suunnitellu viikonlopuksi jotenkin, niin aina jää kalvamaan semmonen tunne, et mä en ehdi olla tytön kanssa tarpeeksi, sit jos mä huomaan, et pitäis mennä liikkumaan, niin silloin sitä tulee jäätyä monesti tytön kanssa, niin sitä tulee monesti jäätyä kotiin vaan, et tän tytön tulemisen jälkeen on tullu monesti silleen, et mä en itse ehkä ole ajatellu kaikkia asioita tarpeeksi, vaikka sitä suunniteltiin kauan ja mietittiin, et ei kai tämä sairaus periydy, koska sitä ei kellekään muulle kyllä toivoisi, et semmosia asioita siinä tulee aina vastaan, et joskus sitä aattelee et ois ollu parempi jos ois koittanu järjestää elämänsä ihan yksin vaan, mut en mä tiedä oisko sekään ollu hyvä.

Lipsumisiin liittyi hänellä myös syyllisyyttä ja laiminlyömissen lisääntymistä.

(T28)

V: Yleensä sitä aattelee, et mä korjaan tän huomenna, et jätän jonkun välipalan vaikka pois, et sen saa taas normaaliksi, yleensä mä teen niin et herään seuraavana aamuna vähän aikaisemmin ja pistän ja odotan sitten et se laskee ja syön sitten pikkuisen, silloinhan se tulee kun on viikon pari menny ihan hyvin ja sit menee syömällä pilaamaan sen, niin sitten tulee vähän syyllisyyttä, et piti mennä pilaamaan se noin pienellä, et sit kun kerran tulee semmonen, niin helposti sitä lähtee jatkaamaan sitten, et antaa mennä vaan, mut sit se yleensä palaa taas, kun tulee se mieli taas et pitää nyt katsoa ja mitata et missä ollaan menossa.

K: Et sä et tavallaan halua tietääkään mitä ne arvot on siinä vaiheessa?

V: Joo, en halua.

K: Et sä mittaat mieluummin silloin kun ne arvot on hyviä?

V: Joo, se on just niin, vaimo kun huomaa et ollaan menty pois raiteilta,

niin se sanoo, et mittaapa nyt et missä ollaan oikein menossa, niin sillan tuleekin monesti se yllätys et se onkin hyvin, ja sit se taas alkaa sujumaan, tai sit jos se onkin hirveän korkealla, niin siitä sitten huolestuu ja sen myötä alkaa hoitaa paremmin.

K: Et vaikka sä ajattelet mielessäsi et sä korjaat sen huomenna, niin siitä syömisestä saattaa kuitenkin alkaa alamäki?

V: Joo.

V: Sitä vähän lipesi sitten, ettei tullu pidettyä huolta siitä ja se tulee aika ajoin vieläkin, et sille ei voi mitään.

K: Millon sulla on ollu semmonen viimeksi?

V: Nyt joulunaikaan ja vuodenvaihteessa, et siihen kyllästyy silleen ja aattelee, et jos mä syön tossa vähän enemmän ja pistän sitten enemmän, niin se saattaa ollakin ettei se toimikaan, ettei ole niin tarkkaan sitä arvioinut, jos on kovasti yrittäny sen eteen et se pysyy hyvässä tasapainossa, ja sit se ei pysykään, eikä itse tajua minkä takia se tekee niin, niin sillan tulee helposti semmonen turhautuminen siihen. Sit menee pitkiä aikoja ihan hyvin, jos kaikki muukin elämä on järjestyksessä, mut sit jos tulee vaikka hirveä kiire ja töitä tekee kauheasti, niin sillan se hoito jää vähemmälle.

Myös tämä tutkittava saattoi lyödä laimin mittaamista, koska ei halunnut nähdä huonoja arvoja.

(T28)

V: Mä olen yleensä hyvällä tuulella kun mä olen mitannu verensokerin ja se on alhaalla ja sillan tuntuu et voi syödä vähän enemmän, mut sit kun on syöny, niin se tuntuu et varmaan ne nyt nousee taas, mä tunnen aika hyvin olossani kun ne arvot nousee korkealle, et silmissä tuntuu semmoselle oudolle sillan ja sillan ei viitsi useinkaan sitten mitata ollenkaan, et sillan tulee vähän semmonen turhauttava tunne.

K: Mittaatko sä yleensä sillan sitten kun se arvo on hyvä?

V: Mittaan, mut mittaan sillonkin kun arvot on huonot, et usein sillan kun olen syöny liikaa, niin se tahtoo jäädä, et sitä ei halua nähdäkään sillan.

K: Et jossain syömisvaiheessa sä tiedät et sä olet syöny liikaa?

V: Niin, mut sitä ei osaa ottaa itseään niskasta kiinni, mut toisinaan tulee sit semmosia aikoja, et tää päivä oli just semmonen, et mä illalla mittasin sen, se oli syömisen jälkeen 9.9 ja sit en syöny enää iltapalaa ollenkaan ja aamulla sitten oli kauhea näläntunne ja pistin normaalisti ja söin kevyesti ja ruokatuntiin asti olin syömättä, kun sen tiesi et arvot on hyvät.

Monipistoshoidon joustavuus oli tutkittavan kokemuksen mukaan helpottanut elämää, mutta silti hänestä tuntui, että elämästä jää jotain puuttumaan. Syömisen tietoinen hallinta oli vaikeaa.

(T28)

K: Koskeeko se ruokamääriä vai laatua vai aikoja?

V: Määriä ja laatuakin, jos mulla on jotain hommaa, niin mä syön jotain leipää vaan jos kerkiän, et mulle saattaa jäädä väliin ruoka-ajat, et ennen yhdellä piikillä oli pakko syödä, mut nyt monipistoshoidolla kun ei tarteet niin välittää ruoka-ajoista, niin se tuntuu kivalta, et voi vielä jatkaa hommia, eikä pidä niin kiirettä sillan.

K: Et sä annat itsellesi enemmän lupaa joustaa siinä?

V: Niin.

K: Sulta siis enemmän jää ruokailu väliin kuin et sä syöt liikaa?

V: Se on siinä just, et se jää väliin ja sit kun mä syön, niin syön sitten liikaa, et jos mä söisin oikealla ajalla, niin se ois jäänyt siihen, et viikonloppuisin sitä touhuaa enemmän päivällä ja sit illalla on tajuton nälkä ja silloin syö, et varsinkin kun yrittää tasapainottaa sitä, niin silloin joutuu yölläkin heräämään syömään, et se menee niin alas yöllä, mut sit seuraava viikko on helpompi taas, kunnes tulee sitten joku semmonen tilanne taas.

K: Mitäs ne tilanteet sitten oikein on jotka vaikuttaa siihen?

V: Ne on just semmoset, et on yhden viikon siinä hyvä tasapaino ja sit tulee seuraavalla viikolla vapaa-aikaa vaikka enemmän, et se ei ole niin sääntillistä ja tulee menoja enemmän ja käydään kylässä jossain, niin semmissä tilanteissa, vaikka kylässä, niin se ei paljon tartte, et se menee huomommaksi, ja sit se jatkuu taas, muuten esim. viime kevättälvella tuli semmonen takaisku, et se oli ensimmäinen kerta vuoden -76 jälkeen kun olin sairaalassa, niin olin seurannassa et se angiina vei siihen, mulla on vielä sekin, et mä en mielelläni mene lääkäriin ja en hoida jotain pikkujuttuja niinkuin pitäisi.

K: Miksi et?

V: On niin kiire, ettei kerkiä mukaan, et kävi niin ettei se angiina parantunutkaan ja jouduin menemään sairaalaan, et kyllä mä kaikki tajusin, mut olin kuitenkin kauhean unelias ja väsynyt, ne otti siellä kaikki kokeet heti ja pisti tippaan, et viime tippaan sekin piti jättää, et sen jälkeen mulla oli kaikki sokerit tosi hyvin, sit mun piti vaihtaa insuliinimerkkiä ja sit mä otin samalla puheeksi lääkärin kanssa, et jos mä vaihtaisin monipistoshoidonkin samalla ja siitä se sitten lähti, et sillä väliaikaisella insuliinilla se oli sitten kahdeksan, mut sit se putosi 6,9 kun mä oikein pinnistelin, kun sitä tosi hyvää tasapainoa lähtee hakemaan, niin kyllä se tuntuu et jotain jää puuttumaan elämästä.

Myös tämä tutkittava arvioi haastattelukäyntien vaikuttaneen hoitoon:
(T28)

V: Se päiväkirja kyllä jäi kotiin, mut ei siinä ollu merkintöjäkään kyllä. Et ei mitään mainittavia hankaluuksia ollu, mut yhtenä iltana oli sokerit vähän korkealla, et ne oli siinä 11,8 paikkeilla. Tasapainottelin siinä sen jälkeen sitä, ja puolentoista tunnin päästä se oli 4,8, se oli keskiviikko, ihan normaali päivä, söin sitten iltapalaa pikkasen ja se nousi sitten taas vähän ylemmäksi, et se oli pettymys, koska se oli korkein arvo tänä aikana ja mä olen melkein joka päivä mitannutkin, en tiiä onko täällä käyminen jotenkin vaikuttanu, mut jotenkin mä olen paljon enemmän mitannu ja seurannu sitä sokeria.

K: Et tällä ois positiivisia vaikutuksia?

V: Joo, en tiiä onko sillä yhteyttä tähän, mut kuitenkin, et toi on tosiaan ollu kaikkein korkein arvo tänä aikana, et mä oikein yllätyin, et olenko mä ollu tässä terävänä oikein, kun on menny näinkin hyvin.

K: Millon sulla on se lääkäriiskäynti?

V: Se on ensi kuussa.

K: Mitä sä aattelet et tänä aikana on ollu ne tekijät mitkä on vaikuttanu siihen et se on niin ollu näin hyvä?

V: Onkohan se, et mä olen jotenkin nyt ajatellu enemmän sitä asiaa, et olen laittanu eväät ja muut paljon huolellisemmin ja olen mittaillu aina ennen pistämistä, ettei ole tarvinnu paikkailla syömisellä tai lenkkeilyllä sitä sitten jälkeenpäin ja kuitenkin kaikki muut hommat on hoitunu niinkuin ennen-

kin, et mitään ei ole jäänyt tekemättä tän takia. Osaksi voi vaikuttaa sekin, et kun olen vaihtamassa sitä työpaikkaa ja mä olen siitä niin innostunut, et mä kävin just katsomassa sitä paikkaa, et silläkin voi olla oma merkityksensä, kun tuolla tuntuu joskus et on ihan loppuunpalanut, ettei jaksais millään tehdä kaikkea työtä, et se on semmosta tylsää ja rutinoitunutta jo, eikä asiakkaitten kanssa jaksanu lähteä niin pitkälle, tietenkin sitä jälkeensä aatteli, et ois tonkin asiakkaan voinu hoitaa toisella tavallakin.

Vaikka tutkittava arvioikin haastattelujen seurauksena paneutuneensa enemmän hoitoon, suhtautumien tukeen ei ollut varauksetonta:

(T28)

K: Ärsyttääkö sua koskaan jos joku puuttuu siihen ihan noin korostetusti?

V: Joskus se menee vähän liian pitkälle, mut jotkut on semmosia luonteeltaan oli asia mikä tahansa, et harvemmin semmosta edes sattuu, mut sattuu joskus kuitenkin.

K: Ärsyttääkö sua koskaan se et miten sun vaimo puuttuu siihen?

V: Sillon kun se hoito on menny ihan sekaisin ja sit se sanoo yksi päivä et mittaa nyt, ja itsellä on just se ettei välitä siitä yhtään, niin sillon sitä ensin aattelee et enkä mittaa, mut sit se kuitenkin menee ohi ja kun mittaa, niin se saattaakin olla ihan hyvin se arvo.

K: Mikä se sun ajatus on siinä kun se sua ärsyttää?

V: Se on ehkä se et siitä asiasta muistutetaan, koska sillon on yleensä se, et on tympäännytynyt koko hoitoon ja haluaisi unohtaa sen. Mut kyllä mä sen yleensä sillon aina katson sen.

Myös seuraava tutkittava T14 lipsui hoidossa, luovutti ja reagoi ulkoisiin tekijöihin.

(T14)

K: Kun sulla aikaisemmin on ollu korkeita arvoja, niin mistä ne sitten johtui?

V: Syömisestä se johtui ja tavallaan sitten pistämisestäkin, kun söin liikaa, niin pistinkin enemmän, et mä lihoin, ja sit mä en halunnu lihoa, niin vähensin pistämistä.

K: Miten sulla tämä liikunta sitten?

V: Se on vähän heikoissa kantimissa.

K: Mut tällaset tilanteet vaikuttaa sun syömiseen, ettei sun tee mieli syödä, vaikuttaako se sun hoitoon muuten?

V: En mä tiedä, kai se jotenkin siihenkin vaikuttaa yleisenä haluttomuutena tehdä yleensäkin mitään.

K: Sä kuitenkin pistät ja mittaat?

V: Joo.

K: Et tähän syömiseen se herkimmin vaikuttaa?

V: Niin, ja syömisestä kautta sitten muuhunkin.

K: Eli sun vähäsyömisessä ei ole esim. halu laihtuttaa?

V: Ei, se johtuu ihan tästä stressistä.

Hänkin saattoi parantaa itsehoitoaan jonkin tapahtuman kuten lääkärissä käynnin tai vaikkapa ko. haastattelun, seurauksena.

(T14)

V: En tiää, mittaanko ahkerasti, kun se ei ole mitään säännöllistä, et mulla ei oikeestaan mikään ole säännöllistä, jos sitä puolta aattelee, niin mä lipsun koko ajan mittaamisessa, et mittaamisen säännöllisyydessä, et mä mittaan sillon kun se musta on tarpeellista, enkä joka päivä tiettyyn aikaan.

K: Et niitä spurtteja on sulla joskus päällä?

V: On joo.

K: Miten ne saa alkunsa?

V: Joskus ihan tosta noin vaan, ei oo mitään syytä, ja joskus kun menee hyvin tai huonosti, niin sitä haluaa todeta sen koko ajan.

K: Ilmeisesti nyt sulla ei ole semmosta menossa?

V: Ei oo.

K: Nyt ei sitten mene erityisen hyvin tai erityisen huonosti?

V: Joo, kyllä sen voi tulkita niin, on semmonen masennuskausi menossa, ettei jaksu oikein paneutua tähänkään hommaan, mut jos ei olis tämmöstä kautta, niin tämä haastatteluhomma ois hyvin voinu inspiroida siihen.

K: Tarvittaisko siihen joku tämmöinen kimmoke sitten?

V: Joskus, ei aina, joskus se vaan tulee itsestään ja sitten se hiipuu pois taas, siskollakin on semmosia samanlaisia.

K: Se edellyttää siis, et on semmosella aktiivisella mielellä?

V: En mä nyt tiedä edellyttääkö se aina sitäkään, mut voi se siihenkin liittyä, kun tietää, ettei ole mitään paineita ja semmosia päällä.

K: Mut jos on tämmösellä masentuneella päällä, niin ei jaksu hoitaakaan.

V: Joo, ei sekään onnistu.

K: Vaikuttaako lääkäriin meno sun hoitoon jotenkin?

V: Ei nykyään, aikaisemmin vuosia sitten se vaikutti enemmän, tai jos oikein rehellisiä ollaan, niin sen se tekee, et saattaa katsoa etukäteen, et paljonko se verensokeri on, ja jos se on korkea, niin pistää vähän, ja oottaa, et se laskee, mut ei muuten pitemmällä aikavälillä mitenkään.

Vaikka tutkittava asui kotona, hän ei tukeutunut vanhempiinsa hoidossa eikä erityisesti toivonut mahdollisen tulevan elämänkumppaninkaan osallistuvan hoitoon.

(T14)

K: Miten paljon äiti vielä kiinnittää siihen huomiota, et miten sä syöt?

V: Eipä juuri, kyllä se sillon, jos en syö ollenkaan.

K: Onko sulla taipumusta olla syömättä?

V: En mä oikein tiedä taipumusta, mut ehkä jonkun verran viime aikoina olen ollut syömättä, kyllä mä jotain syön, mut en silleen järkevästi.

K: Mitä sulla on sen taustalla sitten?

V: Paineita. Kyllä ne heijastuu heti.

V: Et jos sillä kaverilla ois diabetes, niin mieluummin kuitenkin ettei olis, koska mulle vois tulla semmosia aatoksia, et kun se tietää, et miten mun pitäis hoitaa, niin kun mä en teekään niin, niin mieluummin se ois semmonen joka ei niitä niin tunne.

K: Et se ois ihan yhtä hyvä asiantuntija tässä kuin sinä?

V: Niin, mut miksikäs ei, jos se vaan on kiva kaveri, ei se mikään este kuitenkaan ole.

K: Tietääkö sun vanhemmat tällä hetkellä, et miten sun pitäis hoitaa?

V: Ei ne tiää, kyllä niillä on siitä aika hyvä mielikuva, mut ei ne tarkkaan

tiedä kuitenkin.

Sama tutkittava suhtautui myös melko varauksellisesti haastatteluihin, mikä heijastuu seuraavissa haastatteluissa:

(T14)

V: Kyllä sillä varmaan on se merkittävä merkitys, et mä en halua yleensä-kään kellekään kertoa siitä, ainakaan kellekään ystävälle, hoitohenkilökunta on sitten asia erikseen tän diabeteksen suhteen, mä vierastan sitä ajatusta, et ihmiset tietää musta kaiken, et mua häiritsee ne mun paperitkin sairaalassa, et kun lääkärit keskustelee niistä keskenään, et mä yritän saada niitä mahdollisimman paljon itselleni...

V: Ei välttämättä se, et mä oisin jotenkin kauhea, mä en vaan halua, et joku saa tietää millainen mä olen.

K: et siinä on jotenkin kuitenkin negatiivinen sävy, onko tämä kellä on onni on se onnen kätkeköön joku oppi minkä sä olet oppinut kotona?

V: Ei mun mielestä, en mä voi sanoa, et se oppi olis, mut kai jollain lailla kotonakin on, et kaikkia asioita puhuta muille, vaikka me puhutaankin kotona paljon, mut en mä kotonakaan kaikkea kerro.

K: Et se on sun vanhempienkin suhtautumistapa asioihin?

V: Kyllä varmaan jollain lailla, en mä sitä koskaan ole kokenu negatiivisena kotona, et enemmänkin meidän suhde on avoin, ettei mikään estäis mua kertomasta kaikkea niille, mut mä en vaan osaa kertoa.

Yksin asuva, noin 30-vuotias aikuisena sairastunut nainen, tutkittava T18 oli hyvin haluton suostumaan haastatteluihin ja aikoi välillä keskeyttääkin ne. Haastatteluja kuitenkin jatkettiin, mutta tutkittava kertoi itsestään hyvin niukasti. Tutkittavan sijoittaminen autonomiaa puolustavaan ryhmään olikin vaihtoehtona esillä. Itsehoitoon näyttivät kuitenkin korostuneesti vaikuttavan emotionaalisten tilanteiden ja syömisen hallintavaikeudet, mikä puolsi tätä luokitusta. Haastattelusta käy ilmi, miten tutkittava sanoutuikin irti autonomiaa puolustaville tyypillisistä "vapausajatuksista".

(T18)

K: Onko se iltasyöminen susta vaikea asia?

V: Voi se ehkä vähän olla.

K: Mitä sä syöt sitten yleensä sillon?

V: Leipää menee helposti monta palaa.

K: Onko se niin, et kun ryhtyy syömään niin ei pysty enää hillitsemään sitä?

V: Kyllä mä syön sittenkin, vaikei olisi enää tarve.

K: Et sitä on vaikea lopettaa sitä?

V: Niin.

K: Onko siinä näläntunnetta?

V: Ei ole.

K: Se on mieliteko?

V: Kai se on vähän sitä et tykkää syödä.

K: Millanen olo sulle tulee sen jälkeen?

V: En tiedä.

K: Tuleeko sulle semmonen et sä moitit itseäsi tai sua kaduttaa?

V: Joo.

K: Sit tulee usein varmaan masentunutkin olo?

V: Niin, siinä vaiheessa kun rupeaa väsyttämäänkin.

V: Enkä mä tiedä tekeekö sitä nytkään niin mieli, sitä vaan tulee syötyä.

K: Et se on enemmän olotila et tekee mieli jotain?

V: Niin.

K: Sulle ei käy joka ilta niin?

V: Ei.

K: Millon se sitten käy, oletko sä silloin masentunut tai?

V: Ei siinä ole mitään, en tiä mikä siinä on.

K: Millon sulla on viimeksi tämmönen ollu?

V: Viime viikolla.

K: Muistatko sä et millasella mielellä sä olit silloin?

V: Tavallisella, en mä mitenkään masentunut ollu, et ennemmin mä silloin on vaan kyllästynyt ja harmissani.

K: Et jos harmittaa, niin siihen auttaa jäätelö?

V: En mä tiedä auttaako se, tulee ainakin lähdettyä pois sieltä.

K: Et sä et tiedä mikä tilanne siinä on?

V: Ei sitä oikein voi sanoa, et mikä sen syömisen saa aikaan.

K: Voithan sä ottaa vaan yhden palan?

V: Joo, jos mä olen jossain muualla kuin asunnollani, niin ei semmosta tule koskaan.

K: Sua sitten jälkeensä kaduttaa. Aatteletko sä, et kai mä nyt edes saan leipää syödä, tai et mä olen ansainnu tän?

V: Ei tuu semmosta mieleen koskaan.

K: Tuleeko sulle semmosta, et ei elämä saa olla niin rajoitettu, et en mä saa syödä sitä mitä haluaa?

V: En mä sitä ole niin kokenu.

K: Tuleeko sulle sitten useamman jälkeen semmonen?

V: Niin.

K: Miten sä tainnutat sen hälytyskellon siinä vaiheessa kun sä olet syönyt kolme leipää ja otat neljännen?

V: Ei mulla siinä mitään semmosta vapaus-ajatusta tule, et sitä leipää vaan tulee syötyä huomaamatta.

K: Et syöminen tapahtuu huomaamatta?

V: Vähän silleen, et ei siitä syömisestä nauttis niin, jos se ois pääasia.

K: Et se ei ole siihen syömiseen keskittyny?

V: Ei ole, et se liittyy siihen lehden lukemiseen, etten istu vaan ja syö koskaan.

Lipsumisista ei syntynyt kovin tarkkaa kuvaa, koska tutkittava vastaili hyvin vaisusti ja epämääräisesti. Haluttomuus osallistua tutkimukseen tuli esiin mm. seuraavasti keskusteltaessa tutkittavan halusta olla tulematta haastatteluun:

(T18)

K: Sit sua rupes tympäisemään viime kerran jälkeen vain ennen tänne tuloa?

V: En mä tästä niin innostunu ollu alkuunlähtienkään, et en mä tältä mitään odottanu.

K: Et sä et pahoittanu mieltäsi mitenkään viime kerralla?

V: En, ei se mitään semmosta ollu. Et muuten vaan ei oikein kiinnosta.

K: Voisitko sä vielä jatkaa kuitenkin loppuun?

V: Kai mä.

K: Tämän kerran teemana on vaikeat hoitotilanteet, et niitähän on kaikilla, et se on ihan selvä, mä vaan haluaisin erityisesti löytää niitä...Oletko sä tehny sitä päiväkirjaa?

V: En, mä en ole ollenkaan päiväkirjan tekijätyyppiä.

K: Tykkäätkö tai teetkö sä yleensä sitä kotikoevihkoa?

V: Kyllä mä siihen jotain merkkailen.

K: Oletko sä koskaan keksiny siihen itse lukuja?

V: Muutaman olen joskus pistäny siihen, silleen et olen miettiny, et mitä sillä hetkellä voisikin ne olla, et en nyt ihan summassa ole heittäny, mut kyllä ne etupäässä mitattuja arvoja on.

Edellisessä kuvauksessa tuli esiin, etteivät tutkittava ja tutkija aina olleet samalla aaltopituudella, mikä vaikeutti päätelmien tekoa. Joka tapauksessa oli ilmeistä, että tutkittavan lispumisia ei ohjannut autonomian uhka, vaan enemmän omat mielentilat. Sosiaalisilla tilanteillakaan ei ollut vaikutusta. Tutkittava ei myöskään arvioinut hyötyvänsä tuesta:

(T18)

K: Tuleeko se sillä tavalla et sä aattelet et sun pitäis lähteä?

V: Kyllä sitä vähän aattelee, et pitäsi lähteä lenkille, aikaahan siihen ei paljon mene.

K: Auttaisko siihen joku toinen kaveriksi?

V: En oikeestaan tiedä, et se on tavallaan helpompaakin yksinään.

Tälle ryhmälle tyypillisiä hoitotason vaihteluja, hoidon kohentumista ja lispumista ajoittain, kuvasi nuori, parisuhteessa elävä lapsena sairastunut mies seuraavasti:

(T27)

V: Kyllä ja siinä on semmosia kausia, et ei oikein jaksa paneutua siihen.

K: Miten se näkyy sun hoidossa?

V: Siinä et se ei pysy niin hyvin kurissa, et olen vähän välinpitämätön silloin ruuan suhteen.

K: Sä syöt mitä sattuu?

V: Paremminkin liian paljon tai liian vähän.

K: Et sulla on semmosia välinpitämättömyyskausia?

V: Ehkä silleen joo, en mä nyt ihan välinpitämätön ole, mut jotenkin tuntuu ettei jaksa.

K: Podetko sä siitä sitten syyllisyyttä?

V: Ehkä silleen vähän, en nyt kauheasti, mut kuitenkin.

Lispumiset eivät tapahtuneet niinkään muiden seurassa sosiaalisista syistä, vaan yksin:

(T27)

K: Kun sä silloin söit suklaata ja chipsejä, et oliko teillä silloin vieraita, vai sitä ennen vai sen jälkeen?

V: Ei meillä vieraita ollu, mä en yleensä syökään niitä kuin tyttöystävän kanssa, et niistä jää semmonen olo, et ei vieraiden kanssa niitä syö, siinä on jotain semmosta.

K: Oliko se sitten ennen vai jälkeen?

V: Jälkeen.

K: Mitä sä aattelit kun sä rupesit syömään esim. chipsejä?

V: En mä tiedä.

K: Aattelitko sä et ei mun pitäisi syödä?

V: Kyllä sitä joskus aattelee, kun vaikka makeita syö, et sitä ei pitäisi syödä.

K: Mitä sä sanot silloin itsellesi, et millä sä puolustelet itsellesi sitä et sä syöt sitä?

V: Tekee niin mieli syödä.

K: Et sitä ei voi vastustaa, kun sun tekee mieli niin kovasti?

V: Kyllä se on hyvin usein niin, ettei pysty vastustamaan jos tekee mieli.

K: Millanen olo sulle tulee jälkeenpäin sitten?

V: Kyllä siitä aika usein tulee huono olo.

K: Kaduttaako sua sitten?

V: Aika usein, se riippuu sitten taas miten ne sokerit sitten on, ettei silloin välttämättä tulekaan huonoa oloa, jos ne on normaalit, mut jos ne heilahtelee, niin silloin tulee se.

K: Et tule vähän syyllisyyttä?

V: Niin.

K: Aatteletko sä koskaan siinä vaiheessa, et kun tuli syötyä noinkin paljon, niin syödään sitten vielä lisää tai et olkoon, et menköön?

V: Joo, et menkööt, et ei sitä osaa pidätellä sitten jatkossakaan.

Tutkittavan kuvauksissa hoidon vaiheista tuli esiin monipistoshoiton myönteinen vaikutus hoitoon:

(T27)

V: Ei tullu, enkä mä niitä niin kertonutkaan kellekään, et se hoito oli silloin vähän huonommassa jamassa.

K: Mistä se johtui siihen aikaan, et välillä ei halunnu tehdä kaikkea?

V: En mä tiedä, jotenkin ei halunnu tuoda ilmi sitä et mulla on semmonen tauti.

K: Et sit se ois paljastunu tavallaan?

V: Niin, kyllä ne muut siitä oikeastaan tiesi, mut jotenkin sitä vaan, et joku siinä oli.

K: Miten sä nykyään hoidat itseäsi, tai miten sä selviät nykyään näiden hoito-ohjeiden kanssa?

V: Ihan hyvin oikeastaan, et tuo kynähoito on mulle niin kätevä ainakin

V: Joo, mä juhlin synttäreitä etukäteen, kun oli vieraita sunnuntaina, et siinä tuli otettua vähän semmosia ylimääräisiä paloja. Et siinä oli jotenkin semmonen herpaantunut olo, ettei juurikaan välittänyt siitä, vaikka ei mun sokerit hirveästi heittänyt, mut kuitenkin.

K: Paljon ne nousi sitten?

V: Siihen 12-13 kieppeille.

K: Sä mittasit kuitenkin ahkerasti?

V: Joo.

K: Kun sä olit mitannu et se oli korkealla, niin saatoitko sä syödä vielä sen jälkeen lisää?

V: En enää sitten.

K: Mä aattelin et sillä mittaamisella on suhun semmonen vaikutus, et se auttaa sua olemaan lipsumatta?

V: Ei se siihen ehkä vaikuta, se on jos joskus tekee jotain hyvää mieli, niin

sitä on melkein syötävä sillon.

K: Et tossa oli ihan mieliteko?

V: Joo, ja sekin vaikuttaa joskus kun tyttöystävä syö jotain makeata, et mä en välttämättä itse niitä ostele, et se vaikuttaa siihen.

K: Tarjoaako hän sitten sulle niitä?

V: Ei oikeastaan, sitä vaan tulee otettua sitten.

K: Et hän ei antaisi sulle niitä?

V: Ei, tai ei juurikaan.

K: Syötkö sä salaa koskaan?

V: En välttämättä syö salaa, ehkä joskus 15-16-vuotiaana tuli syötyä jotain, mut ei enää.

K: Sillon kun on syönyt salaa, niin se ei tunnu siltä et se ois jotenkin pahaksi itselle?

V: Ei se ehkä silleen ole, ei vaan halua et muut tietää et on syönyt jotain, vaikka se ei sokereissa paljon tuntunutkaan, niin se oli kuitenkin semmosta, et tässä kynähoidon yhteydessähän sitä sallitaan syödä vähän enemmän, et sillon ennen ei sallittu oikein syödä mitään makeata.

Tämän ryhmän tutkittavien kuvauksissa toistuivat kuvaukset itsehoidon tason vaihtelusta tiukasta pakotetusta hallinnasta välinpitämättömyyteen. Toisaalta tapahtui lipsumisia, joista seurasi syyllisyyttä, masennusta, luovuttamista, katumusta ja epävarmuutta omista kyvyistä selviytyä jatkossa. Toisaalta jotkut tekijät, lääkärissä käynti, ko. haastattelu, komplikaatioiden ajattelu, muiden potilaiden näkeminen jne. saattoivat olla kimmokkeita hoidon kohentamiselle, koska ne aiheuttivat ahdistumista ja tulevaisuuden pelkoa. Ulkoisilla tekijöillä oli siten merkittävä vaikutus hoitoon niiden herättämien emootioiden välityksellä. Tunteiden käsittelyssä oli vaikeuksia, ja niitä pyrittiinkin usein välttämään. Esimerkiksi verensokerin mittaamisen vähäisyys johtui sen aiheuttamasta ahdistumisesta. Useiden tutkittavien oli erityisen vaikeaa hallita syömistään. Monet olivat kokeneet monipistoshoidon helpotukseksi, koska erilaiset "lipsumiset" oli mahdollista silloin korjata. Se olikin parantanut monen mahdollisuuksia päästä hyvään tasapainoon tunteiden säätelemästä itsehoidosta huolimatta. Ulkoisella tuella oli usein joitakin, ainakin hetkelisiä myönteisiä seurauksia. Toisaalta psyyken ristiriitaisuus heijastui myös siinä, ettei muiden varaan ja tukeen luottaminen ollut mahdollista. Useimmat korostivat sitä, että viime kädessä hoito kuitenkin on omalla vastuulla.

8.1.5 Yhteenveto: neljä itsehoito-orientaatiota

Haastatteluaineiston kvalitatiivisen analyysin perusteella tutkittavat luokiteltiin neljään itsehoito-orientaatioryhmään: autonomiseen, ulkoaohjautuvaan, autonomiaa puolustavaan ja horjuvaan. Taulukossa 5 on

esitetty tutkittavien jakautuminen sukupuolen, iän, sairastumisiän, sairauden keston mukaan ja elämäntilanteen mukaan muodostettuihin luokkiin ryhmittäin. Ryhmien välillä ei ollut tilastollisesti merkitseviä eroja iässä, sairauden kestossa tai sairastumisiässä. Lähempi ikäjakaumien tarkastelu osoitti kuitenkin, että nuoria, alle 30-vuotiaita oli erityisesti ulkoaohjautuvan itsehoito-orientaation ryhmässä. Yli 30-vuotiaita oli enemmistö sekä autonomisen että horjuvan itsehoito-orientaation ryhmissä. Ulkoaohjautuvan itsehoito-orientaation omaavista vain yksi oli sairastunut yli 22-vuotiaana, hänkin itseasiassa jo 23-vuotiaana. Nämä havainnot viittaavat siihen, että itselähtöisyyden ongelmat saattavat olla yleisiä erityisesti lapsena ja nuorena sairastuneilla nuorilla.

Autonominen itsehoito-orientaatio arvioitiin olevan kuudella tutkittavalla. Näistä yhden hoidossa oli myös ohjekuuliaista sävyä ja yhdellä oli jossain määrin horjuvuutta hoidossa. Autonomisen itsehoito-orientaation omaavilla itsehoito oli joustavaa, mikä näkyi verensokerin seurannan useutena ja insuliinin tilanteen mukaisena joustavana annosteluna. Näлкä sääтели syömistä, vaikkakin kognitiivisen hallinnan avulla

TAULUKKO 5 Tutkittavien sukupuoli, ikä, sairastumisikä, sairauden kesto sekä elämäntilanne itsehoito-orientaatioryhmissä.

	f	Itsehoito-orientaatio			
		Autonominen (N=6)	Ulkoaohjautuva (N=11)	Puolustava (N=6)	Horjuva (N=7)
Sukupuoli					
mies	17	3	7	3	4
nainen	13	3	4	3	3
Ikä v. \bar{x} (s)		31.2 (5.9)	27.4 (5.3)	26.8 (7.1)	29.6 (5.4)
21-29 v.	16	2	8	4	2
30-38 v.	14	4	3	2	5
Sairastumisikä v. \bar{x} (s)		17.7 (10.7)	13.7 (6.7)	15.5 (10.3)	18.0 (8.9)
4-11 v.	12	2	5	2	3
12-21 v.	12	2	5	3	2
22-34 v.	6	2	1	1	2
Sairauden kesto v. \bar{x} (s)		13.5 (7.8)	13.7 (5.3)	11.3 (6.4)	11.6 (6.0)
3-5 v.	5	0	1	2	2
6-15 v.	15	4	6	1	4
16-25 v.	10	2	4	3	1
Elämäntilanne					
naimisissa	16	5	5	2	4
asuu vanhempien luona	5	0	2	2	1
asuu yksin	9	1	4	2	2

tähän ryhmään luokitellut pystyivät eliminoimaan alhaisen verensokerin aiheuttamaa liikasyömistä. Tutkittavat huolehtivat omasta hyvinvoinnistaan oma-aloitteisesti ja itsenäisesti. Riippumatta tilanteesta he huolehtivat tarvittaessa omasta syömisestään. Liikunta ei edellyttänyt muiden aloitteen tekoa tai osallistumista. Hoito oli sisäisesti motivoitunutta ja itselähtöistä eivätkä tilannetekijät saaneet yksilöä luopumaan hoitotavoitteitensa mukaisesta käyttäytymisestä. Tarvittaessa yksilö pystyi tietoisesti hallitsemaan käyttäytymistään, eikä menettänyt hallinnan tunnetta tilapäisten ohjeista poikkeamisten seurauksena.

Lukuunottamatta yhtä eroamassa ollutta kaikki autonomisen itsehoito-orientaation omaavat olivat naimisissa. Tämä viittaa yksilöiden kykyyn muodostaa läheinen ihmissuhde, mikä vastaa oletusta autonomisen yksilön ongelmattomasta suhtautumisesta muihin ihmisiin. Kukaan heistä ei asunut enää vanhempiensa luona. Ryhmään luokitelluista kuudesta tosin neljä oli yli 30-vuotiaita, mikä myös saattoi selittää naimisissa olon useutta.

Ulkoaohjautuva itsehoito-orientaatio arvioitiin olevan 11 tutkittavalla. Heidän hoitonsa ei ollut itselähtöistä, eivätkä he hoitaneet itseään itsensä vuoksi, vaan hoitoa ohjasi pyrkimys noudattaa läheisten ohjeita tai pyrkimys mukautua muiden käyttäytymiseen. Käyttäytymisen tavoitteena oli varmistaa muiden hyväksyntä. Luokittelu tähän luokkaan oli ongelmallisinta niiden kohdalla, joilla tarpeellista tukea ei ollut saatavilla.

Tässä itsehoito-orientaatiossa näytti olevan mahdollista erottaa kaksi alaryhmää: muihin luottavaisesti suhtautuvat ja sosiaaliseen hyväksyntään uskovat ja muihin vähemmän luottavat, omaan hyväksytyksi tulemiseen epäillen suhtautuvat. Kaikilla itsehoidon toteutuminen edellytti hoidon kannalta asianmukaisen tuen saamista. Omaa hyväksytyksi tuloa epäilevien itsehoitoon vaikutti lisäksi se, miten paljon sellaisia sosiaalisia tilanteita oli, joissa he uskoivat hyväksytyksi tulon edellyttävän hoito-ohjeista poikkeamista. Kaikilla oli vaikeuksia tuoda julki omia tarpeita sosiaalisissa tilanteissa.

Ulkoaohjautuvan itsehoito-orientaation omaavien itsehoidossa saattoi kirjaimellisesti toteutuva insuliinin pistäminen tai sokerittoman ruokavalion noudattaminen olla korostuneesti huomion kohteena itsehoidossa, sen sijaan verensokerin mittaamiseen kiinnitettiin vähemmän huomiota. Insuliinin pistämisohjeita onkin usein helpompaa kuin muita ohjeita noudattaa kirjaimellisesti. Monet noudattivat tarkasti suositeltuja insuliinimääriä ja pistosaikoja, eivätkä niinkään arvioineet niitä tilanteen mukaan. Insuliini on useimmissa tilanteissa mahdollista pistää salaa, esimerkiksi WC:ssa, mistä seuraa se, että sosiaaliset paineet eivät vaikuta yhtä herkästi pistämiseen kuin esimerkiksi syömiseen. Tosin monet noudattivat kuuliaisesti myös sokeritonta ruokavaliota. Tähän ryhmään luokitellut eivät pyrkineet hallitsemaan heilahteluja hoitotasapainossa

siinä määrin kuin autonomisen itsehoito-orientaation ryhmään luokitellut, mikä näkyi mm. verensokerin mittausten vähäisyytenä.

Autonomiia puolustava itsehoito-orientaatio arvioitiin olevan kuudella tutkittavalla. Alttius kokea autonomian uhkaa eli tapa tulkita erilaisten tekijöiden uhkaavan omaa autonomiiaa näkyi monella tavalla. Uhkaavaksi saatettiin kokea muiden ihmisten puuttuminen itsehoitoon, ohjeet tai itse sairaus. Autonomiia puolustavien monissa ilmaisuihin korostui vapauden tarve ja kokemus sairauden kahlitsevuudesta. Asenne näkyi myös itseen kohdistuvissa määrityksissä. Usein he korostivat omaa erilaisuutta suhteessa muihin ihmisiin. Oli erityisen ilmeistä, ettei tähän ryhmään luokitelluilla tutkittavilla ollut tarvetta antaa ohjeiden noudattamisesta myönteistä kuvaa.

Vastustus tai autonomian puolustaminen ja autonomian uhatuksi kokeminen ei ollut pelkästään nuorten kokemus, sillä kaikki autonomiia puolustavan itsehoito-orientaation omaavat eivät olleet nuoria. Ikä vaikutti kuitenkin siihen, mihin uhan kokemus yhdistettiin. Nuoret kokivat vanhempien ja hoitohenkilökunnan uhkaavan autonomiiaansa, aikuisemmat taas kokivat ohjeiden ja itse sairauden uhkaavan omaa itsemäärämisen tunnettaan.

Horjuva itsehoito-orientaatio arvioitiin olevan seitsemällä tutkittavalla. Horjuvuus näkyi pakonomaisten yrittämisten ja välinpitämättömyys kausien vaihteluna. Erilaiset tilanteet, kuten lääkärissä käynnit tai tämän tutkimuksen haastattelut, saattoivat merkittävästi vaikuttaa hoitoon. Vaikuttavana tekijänä ei niinkään ollut sosiaalisen hyväksynnän tarve, vaan ulkoisten tekijöiden virittämät sisäiset prosessit ja emootiot, esimerkiksi ahdistuminen. Tietynlainen itsehoitoon ja sairauteen liittyvä huolestuneisuus oli heille tyypillistä. Monella emotionaaliset tekijät aiheuttivat erityisesti syömistä, joka toisin kuin ulkoahjautuvilla tapahtui yleensä yksin eikä seurassa. Sekä miehet että naiset kertoivat vaikeuksistaan syömisestä hallinnassa. Tutkittavat kertoivat myös alhaisen verensokerin ja komplikaatioiden peloista. Kokemukset itsekontrollin puutteesta aiheuttivat itsesyytöksiä. Masennuskausia ja luovuttamismielialaa oli ajoittain kaikkilla. Toisaalta monipistoshoidon oli antanut monille mahdollisuuden hallita lipsumisia.

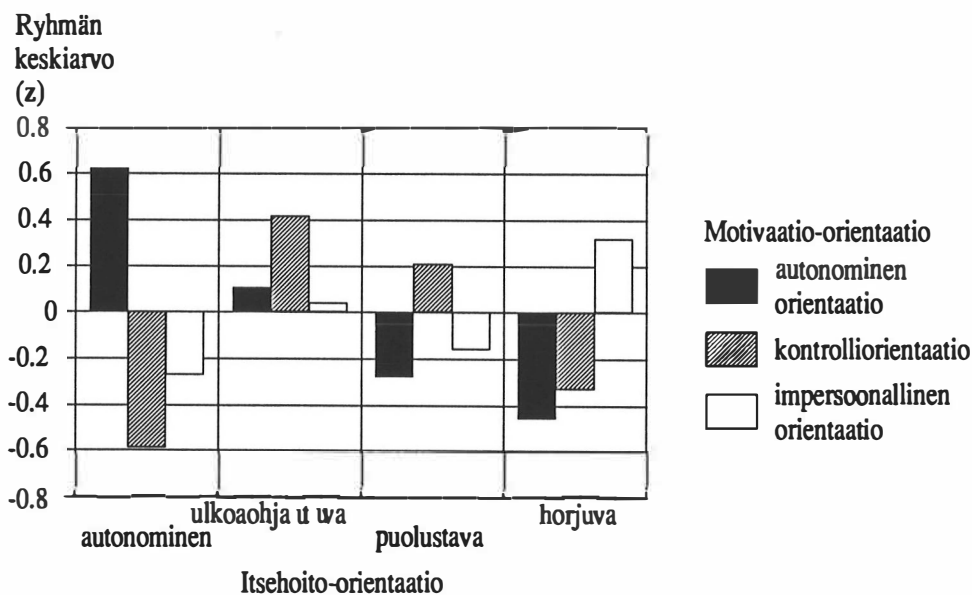
Kaikilla tähän ryhmään luokitelluilla tutkittavilla oli ollut jonkinlaisia traumaattisia kokemuksia lapsuudessa. Kaikkien perheessä joku muukin perheenjäsen oli ollut kroonisesti tai vakavasti sairas. Nämä yksilön kehitykseen vaikuttavat tekijät saattoivatkin selittää autonomisuuden ja erityisesti psyyken integraation ja sisäisen hallinnan ongelmien olemassaolon. Koska tutkittavat olivat muodostaneet melko negatiivisen käsityksen itsestään, myös diabetes ja sairastaminen tulivat tulkituiksi tämän merkityksenantotavan mukaan negatiiviseksi omaa huonommuutta lisääväksi tai osoittavaksi ominaisuudeksi.

8.2 Persoonallisuusominaisuudet ja välittävät kognitiot itsehoito-orientaatioryhmissä

8.2.1 Motivaatio-orientaatiot

Autonomisesti itsehoitoon orientoituneilla oletettiin olevan autonominen motivaatio-orientaatio. Kuten kuviosta 4 voi havaita, heillä olikin paljon autonomista motivaatio-orientaatiota, tilastollisesti merkitsevästi enemmän kuin muilla ($t=-1.87$, $p<.05$). Ryhmittäiset raaka- ja standardoidut pistemäärät on esitetty liitteessä 16.

Ulkoaohjautuvaan ja autonomiaa puolustavaan itsehoito-orientaatioon oletettiin liittyvän kontrolliorientaatio ja horjuvaan itsehoito-orientaatioon impersoonallinen orientaatio. Ulkoaohjautuvilla kontrolliorientaatiota oli merkitsevästi enemmän kuin muilla ($t=-1.79$, $p<.05$). Puolustavan itsehoito-orientaation omaavilla oli kontrolliorientaatiota keskimäärin enemmän kuin autonomista ja impersoonallista motivaatio-orientaatiota, mikä on oletuksen suuntainen tulos. Horjuvan itsehoito-orientaation omaavilla impersoonallista orientaatiota oli enemmän kuin autonomista ja kontrolliorientaatiota, mutta impersoonallista orientaatiota ei ollut tilastollisesti merkitsevästi enemmän kuin muilla.



KUVIO 4 Motivaatio-orientaatioiden määrät (keskiarvot) eri itsehoito-orientaatioryhmissä.

Taulukossa 6 on lisäksi esitetty, miten tutkittavat jakautuivat eri itsehoito-orientaatioryhmissä sen mukaan, oliko heillä enemmän autonomista vai kontrolliorientaatiota (lähtökohtana standardoidut arvot). Lisäksi taulukossa on esitetty, miten monilla ryhmään kuuluvista oli autonomista, kontrolliorientaatiota ja impersoonallista orientaatiota yli koko tutkimusjoukon keskiarvon¹ ja miten monella alle. Autonomisessa ryhmässä autonomisuuspistemäärät olivat kaikilla tutkittavilla suurempia kuin kontrolliorientaatiopistemäärät. Ulkoohjautuvassa ryhmässä kontrolliorientaatiota oli enemmän kuin autonomista orientaatiota seitsemällä eli lähes 70 %:lla tutkittavista. Autonomiaa yli keskiarvon oli kaikilla paitsi yhdellä tutkittavalla autonomisessa ryhmässä. Vastaavasti horjuvan itsehoito-orientaation omaavista vain yhdellä impersoonallista orientaatiota oli alle koko tutkimusjoukon keskiarvon.

Tulokset tukivat oletuksia lähes täysin. Ainoastaan autonomia puolustavilla ei voitu tilastollisesti osoittaa kontrolliorientaation olevan ensisijainen motivaatio-orientaatio. Ryhmien motivaatio-orientaatioiden profiilitarkastelu tuki kuitenkin oletusta nimenomaan kontrolliorientaation keskeisyydestä autonomia puolustavilla.

TAULUKKO 6 Autonomisen ja kontrolliorientaation määrät suhteessa toisiinsa ja kaikkien motivaatio-orientaatioiden määrät suhteessa koko tutkimusjoukon keskiarvoon itsehoito-orientaatioryhmissä.

	f	Itsehoito-orientaatio			
		Autonominen	Ulkoa- ohjautuva	Puolustava	Horjuva
Autonominen or. > kontrollior.	16	6	4	3	3
Kontrollior. > autonominen or.	14	-	7	3	4
Autonomia > \bar{x} ¹	17	5	8	2	2
Autonomia < \bar{x}	13	1	3	4	5
Kontrollior. > \bar{x} ²	14	1	7	3	3
Kontrollior. < \bar{x}	16	5	4	3	4
Impersoonallinen or. > \bar{x} ³	15	1	5	3	6
Impersoonallinen or. < \bar{x}	15	5	6	3	1

1) \bar{x} =67.6, (s=6.2)

2) \bar{x} =44.8, (s=7.6)

3) \bar{x} =41.3, (s=7.8)

8.2.2 Persoonallisuus-skaalalla mitatut ominaisuudet

Persoonallisuus-skaalalla mitattiin seitsemää eri ominaisuutta: miellyttämisyrittämistä, egon voimakkuutta, depressiivisyyttä, varautuneisuutta, epäassertiivisuutta, näennäisautonomiamia ja oppositioasennetta.

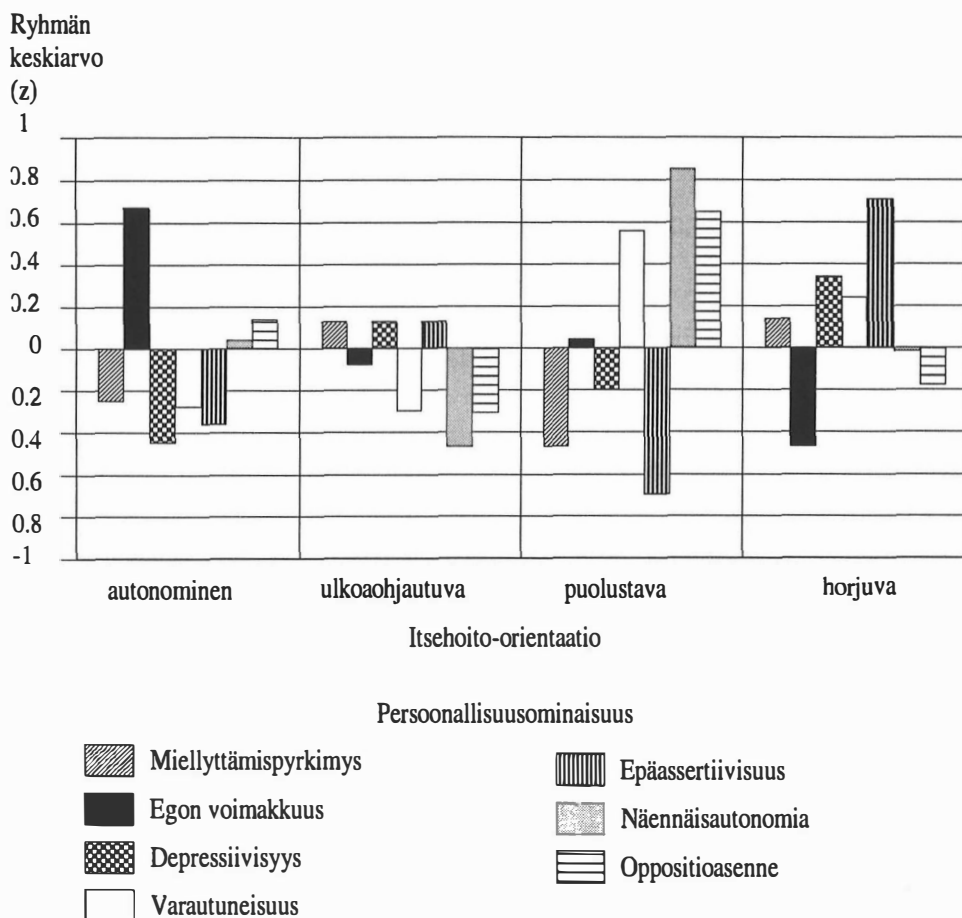
Autonomiseen itsehoito-orientaatioon oletettiin liittyvän hyvän psyyken integraatio ja itsekontrollikyky, joiden oletettiin näkyvän korkeana egon voimakkuus pistemääränä. Lisäksi autonomisuuteen oletettiin liittyvän kyky tuoda julki omat tarpeet ja mielipiteet eli epäassertiivisuutta oletettiin olevan vähän. Autonomiaman liittyvän hyvän ja luottamuksellisen suhtautumisen muihin oletettiin heijastuvan varautuneisuuden vähäisyytenä. Näistä ainoastaan oletus egon voimakkuuden runsaasta määrästä sai tukea tilastollisesta vertailusta. Autonomisilla oli egon voimakkuutta tilastollisesti merkitsevästi enemmän kuin muilla ryhmillä ($t=-1.94$, $p<.05$). Kuviossa 5 on kuvattu ryhmien keskiarvopistemäärät kunkin ominaisuuden suhteen. Vastaavat raaka- ja standardoidut pistemäärät on esitetty liitteessä 17.

Ulkoaohjautuvilla oletettiin miellyttämisyrittämistä ja epäassertiivisuutta olevan runsaasti. Heillä oletettiin olevan vähän yrittämistä tuoda esiin itseään ts. näennäisautonomiamia ja oppositioasennetta oletettiin olevan vähän. Oletuksia tuki se, että ulkoaohjautuvan itsehoito-orientaation omaavilla oli näennäisautonomiamia tilastollisesti merkitsevästi vähemmän kuin muilla ($t=2.17$, $p<.05$).

Autonomiamia puolustavilla taas oletettiin ilmenevän paljon oppositioasennetta, näennäisautonomiamia ja assertiivisuutta. Ryhmässä olikin näennäisautonomiamia tilastollisesti merkitsevästi enemmän kuin muilla ($t=-2.34$, $p<.01$) ja epäassertiivisuutta merkitsevästi vähemmän kuin muilla ($t=2.06$, $p<.05$). Lisäksi oppositioasennetta oli heillä lähes merkitsevästi enemmän kuin muilla ($t=-1.70$, $p=.05$).

Horjuvan itsehoito-orientaation omaavien syyllistymistäipumuksen oletettiin näkyvän runsaana depressiivisyytenä. Psyyken huonon integraation taas oletettiin tulevan esiin vähäisenä egon voimakkuutena ja epäassertiivisuuden runsautena. Heillä olikin tilastollisesti erittäin merkitsevästi enemmän epäassertiivisuutta kuin muilla ($t=-2.57$, $p<.01$). Egon voimakkuutta oli tilastollisesti lähes merkitsevästi vähemmän kuin muilla ($t=1.7$, $p=.05$). Depressiivisyyttä oli paljon, mutta ei tilastollisesti merkitsevästi enemmän kuin muilla.

Lisäksi verrattiin varsinaisten MMPI:n skaalojen (Es, K-skaala ja depressio) pistemääriä normipistemääriin. Es-pistemäärät vaihtelivat 38-57, keskiarvo koko tutkimusjoukossa oli 45.9 ($s=4.3$). Barronin (1953) tutkimuksissa keskiarvot vaihtelivat 40:n ja 53:n välillä otoksen luonteesta riippuen. Uudemmassa Colliganin ja Offordin (1987) tutkimuksessa nais-



KUVIO 5 Persoonallisuus-skaalalla mitattujen ominaisuuksien keskiarvot itsehoito-orientaatioryhmissä.

ten Es-pistemäärien keskiarvo oli 42.9 ja miesten 47.1. Tutkittavien Es-skaalan keskiarvo vastasi siten hyvin Es-pistemääriä yleensä. Hyvänä Es-pistemääränä pidetään yli 40 olevaa Es-arvoa, jonka on tulkittu merkitsevän sitä, ettei yksilöllä ole vakavia psyykkisiä ongelmia (Duckwort, 1979). Tutkittavista vain kahdella Es-pistemäärä oli alle 40. Heistä toinen oli autonomia puolustavasta ryhmästä, toinen ulkoaohtautuvan itsehoito-orientaation omaavista. Lisäksi voidaan todeta, että kaikilla autonomisilla Es-pistemäärä oli yli keskiarvon ja horjuvilla se oli useammin alle kuin yli keskiarvon. Jakaumat on esitetty liitteessä 18. Es-pistemäärillä ja itsehoito-orientaatiolla näyttikin olevan riippuvuus χ^2 -testillä arvioituna ($\chi^2=7.6$, d.f.=3, $p<.05$).

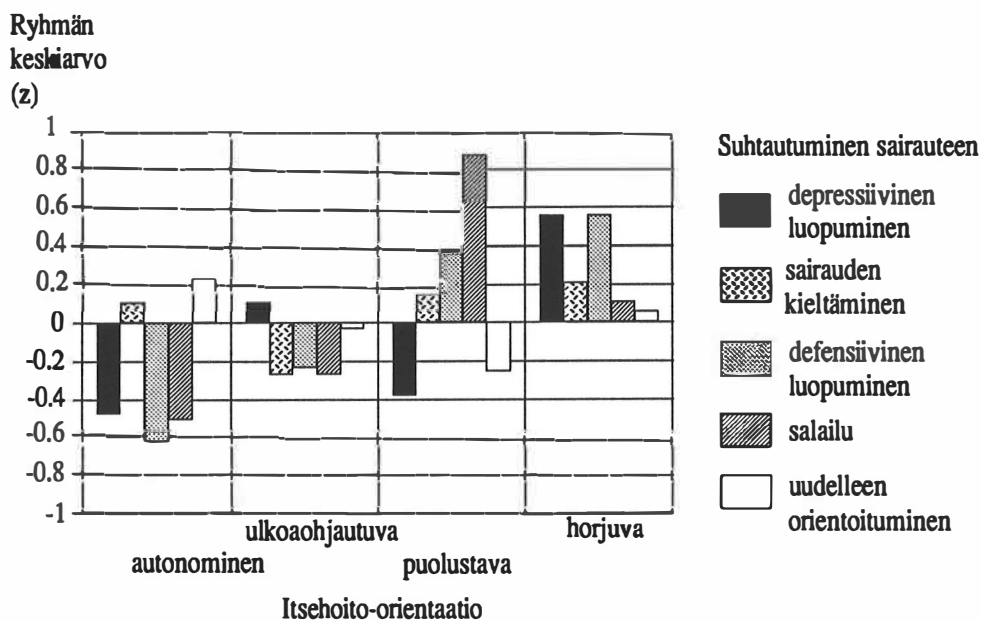
Miellyttämisspyrkimyksen eli K-skaalan keskiarvo koko tutkimusjoukossa oli $\bar{x}=16.8$ ($s=3.7$) ja pistemäärät vaihtelivat 9 - 25. Normaalina pidetään (Greene, 1991) raakapistemääriä alueella 14 - 25. Korkeita

pistemääriä ei ollut kenelläkään. Alle 14 pistettä oli kahdeksalla, joista kolme oli autonomisen, kaksi horjuvan, kaksi autonomiaa puolustavan ja vain yksi ulkoahjautuvan itsehoito-orientaation omaava. Alhaisen arvojen on tulkittu merkitsevän erityistä avoimuutta ja halukkuutta kertoa omista ongelmista (Greene, 1991). Tutkimuksen kannalta alhaiset arvot olivat myönteisiä, sillä ne kertoivat tutkijan ja tutkittavien luottamuksellisesta suhteesta, mitä voidaan pitää tutkimuksen tulosten luotettavuutta lisäävänä tekijänä.

Koko tutkimusjoukon depressioskaalan keskiarvo oli 24.1 ($s=4.7$), joka sijoittuu MMPI-skaalan normeissa keskimääräisen depression alueelle (Greene, 1991). Tutkittavien pistemäärät vaihtelivat 20 - 38. Normaalina pidetään pistemääriä 17 - 22. Kohtalaisesti depressiivisiä (pisteet 23 - 27) oli yhdeksän tutkittavaa ja voimakkaasti depressiivisiä (pisteet yli 28) oli seitsemän. Heistä kolmella oli horjuva, kolmella ulkoahjautuva ja yhdellä autonomiaa puolustava itsehoito-orientaatio. Depressioskaalan monet osiot sisältävät viittauksia terveydentilan kokemiseen, mikä saattaa selittää korkeita depressiopistemääriä. Voidaankin todeta, että Niemen ja Pekkarisen (1987) sairaalapotilasaineiston keskiarvoon verrattuna, tämän tutkimusjoukon keskiarvo oli lähes sama kuin naisten keskiarvo heidän tutkimuksessaan ja huomattavasti alhaisempi kuin miesten keskiarvo. Tässä aineistossa naiset ja miehet eivät juurikaan eronneet toisistaan depression määrässä. Vaikka Es-pistemäärien perusteella tutkittavilla näytti olevan melko vähän psyyken integraation ongelmia, jonkinlaista depressiivisyyttä näytti olevan kohtalaisesti. Toisaalta depressioskaalan reliabiliteetti oli melko alhainen, joten sen perusteella ei ole syytä tehdä kovin voimakkaita johtopäätöksiä.

8.2.3 Välittävät kognitiot

Autonomisen itsehoito-orientaation omaavilla oletettiin sairauteen sopeutumisessa olevan paljon uudelleen orientaatiota, hallinnan sijoittamisessa sisäistä hallintaa kohtalaisesti ja sattumahallintaa vähän, hyvä hoitoon sitoutuminen, vähän defensiivistä ja depressiivistä luopumista sekä vähän esteiden kokemista. Autonomisen itsehoito-orientaation ryhmällä olikin defensiivistä luopumista merkitsevästi vähemmän kuin muilla ($t=-2.01$, $p<.05$). Myös salailua heillä oli trendinomaisesti vähemmän kuin muilla ($t=-1.73$, $p=.05$). Sen sijaan uudelleen orientaatiota, vaikka sitä olikin enemmän kuin muissa ryhmissä, ei ollut tilastollisesti merkitsevästi enemmän. Kuviossa 6 on esitetty ryhmien keskiarvot sairauteen sopeutuminen-mittarin eri skaaloilla standardoituja pistemääriä käyttäen. Raakapiste-



KUVIO 6 Sairauteen sopeutumis -mittarin eri skaalojen keskiarvot itsehoito-orientaatioryhmissä.

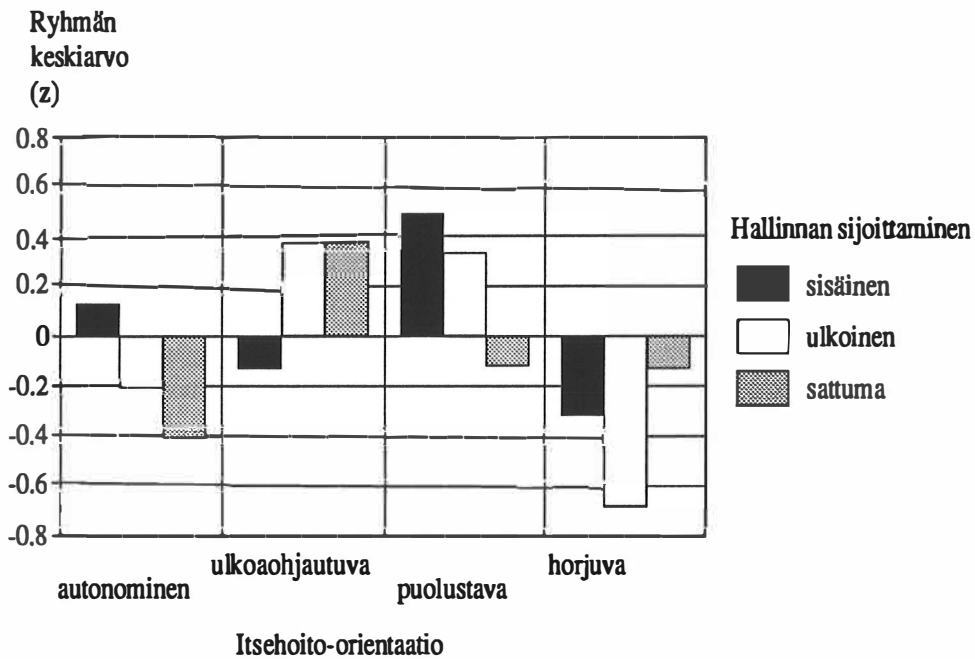
määrät ja standardoidut pistemäärät on esitetty liitteessä 19.

Kuviossa 7 on kuvattu ryhmien keskimääräiset pistemäärät sisäisessä, ulkoisessa ja sattumahallinnassa. Vastaavat pistemäärät on esitetty liitteessä 20. Kuviossa 8 on kuvattu ryhmien keskiarvot hoitoon sitoutumisessa, dieetin noudattamista vaikeuttavien esteiden kokemisessa, työn koetussa vaikutuksessa hoidon toteuttamiseen ja koetussa tuessa. Liitteessä 20 on esitetty näiden Uskomus-lomakkeen skaalojen raaka- ja standardoidut pistemäärät.

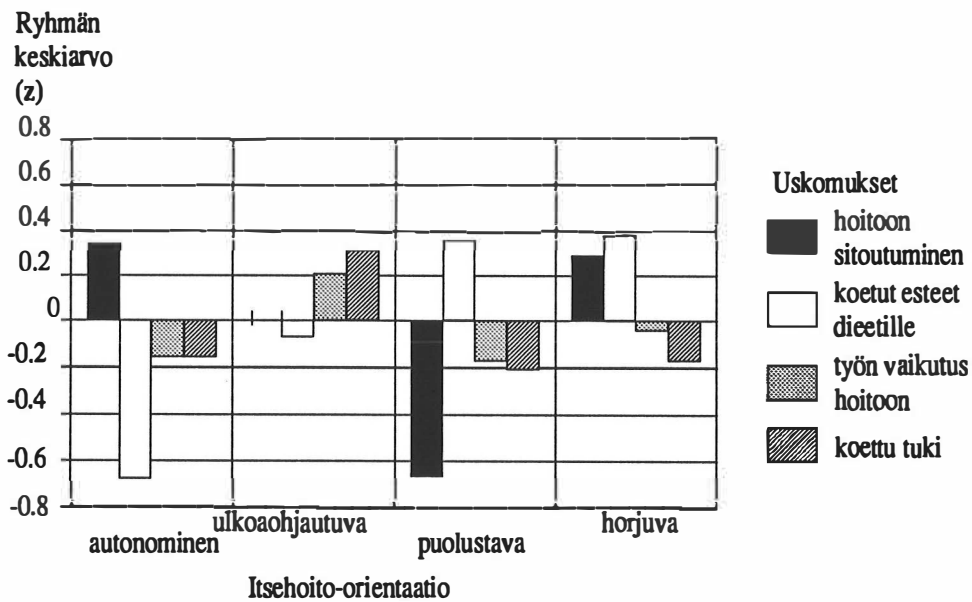
Autonomiset eivät tilastollisessa vertailussa eronneet hallinnan sijoittamisessa muista ryhmistä. Sisäistä hallintaa oli enemmän kuin ulkoista ja sattumahallintaa, jota oli vähiten. Lisäksi autonomisen itsehoito-orientaation omaavat kokivat esteitä dieetille merkitsevästi vähemmän kuin muut ($t=-2.03$, $p<.05$).

Ulkoaohjautuvilla oletettiin olevan erityisesti ulkoinen diabeteksen hallinnan kokemus, muiden tuen korostunut kokemus, esteiden kokemista ja hyvä hoitoon sitoutuminen. Näistä oletuksista vain oletus ulkoisesta hallinnan sijoittamisesta sai jossain määrin tukea tilastollisesta vertailusta: ulkoista hallintaa ($t=1.54$, $p=.07$) oli lähes merkitsevästi enemmän kuin muilla. Hoitoon sitoutumisen keskiarvo ryhmällä oli sama kuin koko tutkimusjoukon keskiarvo.

Autonomiaa puolustavan itsehoito-orientaation oletettiin näkyvän vähäisenä hoitoon sitoutumisena, sairauden kieltämisena ja salailuna sekä voimakkaana sisäisenä hallintana ja ulkoisten esteiden kokemisena. Heillä olikin hoitoon sitoutumista merkitsevästi vähemmän kuin muilla ($t=-1.95$,



KUVIO 7 Hallinnan sijoittaminen diabeteksen hoidossa itsehoito-orientaatioryhmissä.



KUVIO 8 Diabeteksen hoitoon sitoutuminen sekä diabetekseen liittyvät käsitykset ryhmittäin.

$p < .05$) ja salailua merkitsevästi enemmän kuin muilla ($t = 2.60$, $p < .01$).

Horjuvan itsehoito-orientaation omaavilla oletettiin olevan hyvä hoitoon sitoutuminen, sisäinen hallinnan kokemus ja paljon sekä depressiivistä että defensiivistä luopumista. Ryhmällä olikin enemmän depressiivistä ($t = 1.90$, $p < .05$) ja defensiivistä luopumista ($t = 1.75$, $p < .05$) kuin muilla. Myös ulkoista hallinnan sijoittamista heillä oli merkitsevästi vähemmän kuin muilla ($t = -2.04$, $p < .05$).

Kaikki esitetyt hypoteesit eivät siis saaneet tilastollisesta vertailusta tukea. Toisaalta ryhmien keskiarvopistemäärien tarkastelu ei tuonut esiin mitään oletusten kanssa ristiriitaisiakaan tuloksia. Pikemminkin näytti siltä, että erot eivät olleet riittävän suuria ollakseen tilastollisesti merkitseviä. Joissakin muuttujissa, kuten sisäisessä hallinnan sijoittamisessa, oli itseasiassa melko vähän variaatiota koko tutkimusjoukossa, mikä vähensi erojen syntymisen mahdollisuutta.

8.2.4 Persoonallisuusominaisuuksien ja välittävien kognitioiden keskinäiset yhteydet

8.2.4.1 Persoonallisuusominaisuuksien keskinäiset yhteydet

Persoonallisuus-skaalalla mitattujen ominaisuuksien keskinäiset korrelaatiot on esitetty aiemmin jo liitteessä 7 ja niiden ja motivaatio-orientaatioiden väliset korrelaatiot on esitetty liitteessä 22. Kaikkiaan korrelatiiviset yhteydet osoittivat seuraavia yhteyksiä: Jos autonomista motivaatio-orientaatiota oli paljon, depressiivisyyttä oli usein vähän ($r = -.37$, $p < .05$). Impersoonallinen ja kontrolliorientaatio liittyivät toisiinsa ($r = .43$, $p < .05$). Ne, joilla oli paljon impersoonallista orientaatiota, olivat myös varautuneita ($r = .59$, $p < .01$), epäassertiivisia ($r = .38$, $p < .05$), näennäisen autonomisia ($r = .48$, $p < .01$), depressiivisiä ($r = .37$, $p < .05$) ja vain vähän miellyttämään pyrkiviä ($r = -.39$, $p < .05$). Ne, joilla oli egon voimakkuutta paljon, eivät olleet depressiivisiä ($r = -.53$, $p < .01$). Depressiiviset olivat myös epäassertiivisia ($r = .40$, $p < .05$). Niillä, joilla oli paljon miellyttämispyrkimystä, ei ollut oppositioasennetta ($r = -.38$, $p < .05$) ja heillä oli vain vähän varautuneisuutta ($r = -.59$, $p < .01$) ja näennäistä autonomiaa ($r = -.78$, $p < .01$). Näennäinen autonomia puolestaan liittyi oppositioasenteeseen ($r = .65$, $p < .01$) ja varautuneisuuteen ($r = .77$, $p < .01$). Epäassertiivisilla oli vähän oppositioasennetta ($r = -.46$, $p < .05$).

Korrelatiiviset yhteydet olivat johdonmukaisia ja loogisia, mikä tuki skaalojen konstruktiovaliditeettia. Impersoonalliseen orientaatioon

liittyi runsas varautuneisuus ja näennäisautonomia. Miellyttämispyrkimykseen liittyi sen sijaan vähäinen varautuneisuus ja näennäisautonomia. Siten impersonaalinen motivaatio-orientaatio ja miellyttämispyrkimys erottuivat toisistaan. Vastaavasti autonomisen motivaatio-orientaation ja runsaan egon voimakkuuden yhteys depression vähäisyyteen oli psykologisesti ymmärrettävä, vaikkei syy-seuraussuhdetta voikaan yksiselitteisesti päätellä. Joko autonominen motivaatio-orientaatio ja runsas egon voimakkuus ehkäisevät depressioita onnistumisen kokemusten välityksellä tai depressiivisyys vähentää autonomista motivaatio-orientaatiota ja tunnetta itsekontrollista.

8.2.4.2 Välittävien kognitioiden keskinäiset yhteydet

Sairauteen sopeutumista kuvaavien skaalojen keskinäiset korrelaatiot olivat saman suuntaisia kuin Saarisen (1992) raportoimat. Suurin korrelaatio oli depressiivisen luopumisen ja sairauden kieltämisen välillä ($r=-.62$, $p=.000$). Depressiivinen luopuminen korreloi myös merkitsevästi defensiivisen luopumisen ($r=.38$, $p=.04$) ja lähes tilastollisesti merkitsevästi salaamisen ($r=.36$, $p=.05$) kanssa. Mitä enemmän tutkittavalla oli depressiivistä luopumista, sitä vähemmän oli sairauden kieltämistä ja enemmän defensiivistä luopumista ja salaamista. Lisäksi defensiivinen luopuminen liittyi kasvuhakuisen uudelleen orientoitumisen vähäisyyteen lähes merkitsevästi ($r=-.36$, $p=.05$).

Diabeteksen hoidon hallinnan sijoittamisen skaaloista sisäinen ja sattumahallinta korreloivat voimakkaasti keskenään negatiivisesti ($r=-.48$, $p=.01$), muut keskinäiset korrelaatiot olivat pieniä. Sisäisen hallinnan voimakkuus liittyi siten sattumahallinnan vähäisyyteen.

Diabetekseen liittyvistä uskomuksista hoitoon sitoutuminen oli yhteydessä dieetin toteuttamisessa koettuihin esteisiin ($r=-.45$, $p=.01$), joka puolestaan oli yhteydessä vähäiseen tuen kokemiseen ($r=-.47$, $p=.01$). Jos yksilö koki paljon esteitä dieetille ja saatavilla oli vain vähän tukea, hoitoon sitoutuminen oli myös vähäistä.

Sairauteen sopeutumis skaalojen ja hallinnan sijoittamisen ja uskomusten välillä oli myös useita merkitseviä korrelaatioita, jotka on kuvattu taulukossa 7. Depressiiviseen luopumiseen liittyivät sisäisen hallinnan vähäisyys ja hallinnan sijoittaminen sattumaan, vähäinen hoitoon sitoutuminen, paljon ruokavaliota estävien tekijöiden ja työn hoitoon vaikuttamisen kokemista ja vähän tuen kokemista. Defensiiviseen luopumiseen liittyi samoin erityisesti esteiden kokemista dieetin noudattamisessa, vähäinen hoitoon sitoutuminen ja hallinnan sijoittaminen sattumaan. Uudelleen

TAULUKKO 7 Tilastollisesti merkitsevät korrelaatiot sairauteen sopeutumisskaalojen ja diabeteksen hallinnan sijoittamisen sekä hoitoon liittyvien uskomusten välillä.

Sairauteen sopeutuminen Hallinnan sijoittaminen Uskomukset	Tilastollisesti merkitsevät korrelaatiot	
	r	p
Depressiivinen luopuminen		
Sisäinen hallinta	-.54	.00
Sattumahallinta	.54	.00
Esteet dieetille	.44	.02
Tuen kokeminen	-.39	.04
Hoitoon sitoutuminen	-.37	.04
Työn vaikutukset	.37	.05
Defensiivinen luopuminen		
Esteet dieetille	.60	.00
Hoitoon sitoutuminen	-.44	.01
Sattumahallinta	.41	.03
Uudelleen orientaatio		
Hoitoon sitoutuminen	.39	.03
Sisäinen hallinta		
Hoitoon sitoutuminen	.49	.01
Sattumahallinta		
Hoitoon sitoutuminen	-.55	.00
Työn vaikutukset	.46	.01
Ulkoinen hallinta		
Tuen kokeminen	.57	.00

orientoitumiseen sen sijaan liittyi hyvä hoitoon sitoutuminen. Sopeutumisskaaloista kieltämisellä ja salailulla ei ollut merkitseviä korrelaatioita muihin välittäviin kognitioihin.

Edellä mainittujen yhteyksien lisäksi sisäinen hallinta liittyi hyvään hoitoon sitoutumiseen ja sattumahallinta vähäiseen hoitoon sitoutumiseen. Hallinnan sijoittamiseen sattumaan liittyi myös paljon työn hoitoon vaikuttamisen kokemista. Ulkoinen hallinta oli yhteydessä vain tuen kokemiseen.

Muuttujien väliset yhteydet olivat hyvin loogisia. Sekä depressiivinen että defensiivinen luopuminen merkitsi myös vähäistä hoitoon sitoutumista ja hallinnan sijoittamista sattumaan sekä ulkoisten tekijöiden hoitoa estävien tekijöiden kokemusta. Ylipäätään usko sattumaan näytti olevan yhteydessä vähäiseen hoitoon sitoutumiseen. Vastaavasti sisäinen hallinta ja uudelleen orientaatio suhtautumisessa elämään merkitsivät hyvään hoitoon sitoutumista. Ulkoisten tekijöiden korostaminen diabeteksen hallinnassa liittyi johdonmukaisesti myös kokemukseen tuen saamisesta.

8.2.4.3 Persoonallisuusominaisuuksien yhteydet välittäviin kognitioihin

Persoonallisuusominaisuuksien ja välittävien kognitioiden väliset merkitsevät korrelaatiot on esitetty taulukossa 8. Motivaatio-orientaatioilla oli vain muutama merkitsevä korrelatiivinen yhteys asenteisiin ja uskomuksiin. Autonominen orientaatio liittyi sisäisen hallinnan kokemiseen ja depressiivisen luopumisen vähäisyyteen. Kontrolliorientaatio ja impersoonallinen orientaatio liittyivät molemmat sattumahallintaan ja defensiiviseen luopumiseen.

TAULUKKO 8 Välittävien kognitioiden ja persoonallisuusominaisuuksien väliset merkitsevät korrelaatiot.

Persoonallisuusominaisuus	Välittävät kognitiot	Tilastollisesti merkitsevät korrelaatiot	r	p
Autonominen orientaatio				
	Sisäinen hallinta		.54	.00
	Depressiivinen luopuminen		-.37	.05
Kontrolliorientaatio				
	Defensiivinen luopuminen		.41	.03
	Sattumahallinta		.36	.05
Impersoonallinen orientaatio				
	Defensiivinen luopuminen		.48	.01
	Sattumahallinta		.39	.03
Depressiivisyys				
	Depressiivinen luopuminen		.67	.00
	Sattumahallinta		.54	.00
	Kieltäminen		-.46	.01
	Tuen kokeminen		-.42	.02
	Sisäinen hallinta		-.37	.05
Egon voimakkuus				
	Sattumahallinta		-.48	.01
	Depressiivinen luopuminen		-.48	.01
	Defensiivinen luopuminen		-.42	.02
	Työn vaikutukset		-.39	.04
	Salailu		.38	.04
Varautuneisuus				
	Defensiivinen luopuminen		.51	.00
	Esteet dieetille		.37	.05
Oppositioasenne				
	Työn vaikutukset		.47	.01
	Hoitoon sitoutuminen		-.39	.03
Näennäisautonomia				
	Defensiivinen luopuminen		.37	.04

Depression runsaus liittyi depressiiviseen luopumiseen ja sattumahallintaan ja sen vähäisyys sisäiseen hallintaan ja tuen kokemiseen. Sairauteen sopeutumisasenteissa kieltäminen liittyi depression vähäisyyteen. Egon voimakkuuteen liittyi depressiivisen ja defensiivisen luopumisen vähäisyys, sattumahallinnan ja työn aiheuttamien esteiden vähäisyys toisaalta ja toisaalta salailu. Varautuneisuuteen liittyi defensiivinen luopuminen ja esteiden kokeminen dieetille. Näennäisautonomiaan liittyi defensiivinen luopuminen. Oppositioasenne oli yhteydessä hoitoon sitoutumisen vähäisyyteen ja runsaaseen työn aiheuttamien esteiden kokemiseen.

Näitä yhteyksiä voidaan pitää psykologisesti johdonmukaisina. Depressiivisyyden yhteys sattumatekijöiden korostamiseen sairauden hallinnassa ja sisäisen hallinnan tunteen vähäisyyteen on depression ja etenkin opittuun avuttomuuteen liitetyn attribuutiotyylin mukaista. Tulos tukee myös oletusta siitä, että kieltäminen palvelee joskus suojana masenusta vastaan. Egon voimakkuus näytti jälleen liittyvän depressiivisten asenteiden vähäisyyteen. Oppositioasenteen yhteys hoitoon sitoutumisen vähäisyyteen oli oletetun kaltainen.

8.2.5 Yhteenveto: persoonallisuusominaisuudet ja välittävät kognitiot itsehoito-orientaatioryhmissä

Ryhmittäiset keskiarvojen vertailut ja tutkittavien jakautumiset ryhmiin eri ominaisuuksien mukaan tukivat suurimmaksi osaksi oletuksia itsehoito-orientaatioiden taustalla olevista persoonallisuusominaisuuksista ja niihin liittyvistä välittävistä kognitioista. Taulukossa 9 on kuvattu eri itsehoito-orientaatioiden sellaisia ominaisuuksia, joissa kukin ryhmä poikkesi tilastollisesti merkitsevästi muista.

Autonomisen itsehoito-orientaation omaavilla oli autonominen motivaatio-orientaatio. Heillä oli paljon egon voimakkuutta, mikä viittaa siihen, että psyyken integraatio oli hyvä. Muihin suhtautumisen ongelmattomuus ei tullut esiin varautuneisuuden vähäisyytenä, kuten oletettiin. Ongelmattomuutta osoitti kuitenkin se, että kaikki elivät vakituksessa parisuhteessa lukuunottamatta yhtä eroamassa ollutta. Autonomiset eivät olleet depressiivisiä MMPI:n normipistemäärien perusteella arvioituna. Sairauteen sopeutuminen oli hyvää ja ongelmatonta. Heillä ei ollut tarvetta vähätellä sairautta, mikä näkyi siinä, että defensiivistä luovuttamista oli vähemmän kuin muilla. Dieetin noudattamiselle ei koettu esteitä, siitäkin huolimatta, että monen työ oli vuorotyötä tai likaista työtä samassa määrin kuin muissakin ryhmissä, joissa korostui esteiden kokeminen. Hoitoon

sitoutuminen oli hyvä. Hallinnan sijoittamisessa korostui sattumahallinnan vähäisyys suhteessa sisäiseen hallintaan, mutta toisaalta sisäinen hallinta ei ollut mitenkään korostunutta.

Muuttujien väliset korrelatiiviset yhteydet tukivat edellä kuvatujen ominaisuuksien liittymistä toisiinsa. Autonominen orientaatio oli yhteydessä depression vähäisyyteen, hallinnan sijoittamiseen sisäiseksi ja depressiivisen luopumisen vähäisyyteen. Egon voimakkuus oli yhteydessä myös depression sekä sattumahallinnan, depressiivisen ja defensiivisen luopumisen, salailun ja työn aiheuttamien esteiden vähäisyyteen. Autonomisille tyypillinen vähäinen defensiivinen luopuminen ja esteiden kokemisen vähäisyys korreloivat myös voimakkaasti keskenään. Uudelleen orientaation, sisäisen hallinnan ja hoitoon sitoutumisen positiiviset yhteydet itsearviointeihin tukivat autonomisilla havaittujen ominaisuuksien kuulumista yhteen.

Edellä kuvatut koko ryhmää kuvaavat ja sen muista erottavat ominaisuudet vaihtelivat yksilöittäin. Autonomisen itsehoito-orientaation prototyyppinä esitellyn tutkittavan T26 pistemäärät vastasivat melko paljon edellä kuvattuja ryhmäominaisuuksia. Hänellä oli autonomista motivaatio-orientaatiota enemmän kuin kontrolli- tai impersonaalista orientaatiota. Persoonallisuusskaalassa tuli esiin erityisen runsas egon voimakkuus, mutta myös oppositioasenne. Sairauteen sopeutumis-skaalassa uudelleen orientaatiota oli paljon. Diabeteksen hallinnan sijoittaminen poikkesi ryhmälle tyypillisestä, sillä ulkoista hallinnan sijoittamista oli paljon ja sisäistä vähän. Tämä saattanee selittyä tutkittavan uskonnollisesta vakaumuksesta, mikä nosti ulkoisen hallinnan pistemäärää. Vastaavasti sisäisen hallinnan pistemäärää laskee tutkittavan näkemys, jonka mukaan komplikaatioiden syntyminen riippuu rakenteellisista tekijöistä. Niissä skaalan osioissa, jotka koskivat oman itsen merkitystä hoitotasapainon saavuttamisessa tutkittava toi esiin sisäistä hallinnan kokemusta. Sen sijaan itsehoidon yhteyttä komplikaatioihin koskeviin osioihin tutkittava oli vastannut kielteisesti. Hän ei kokenut esteitä dieetille eikä kokenut työn vaikeuttavan hoitoa. Hän ei myöskään pitänyt tukea tarpeellisena hoidon kannalta. Hänen hoitoon sitoutumisensa oli vähän yli keskiarvon.

Ulkoaohjautuvan itsehoito-orientaation omaavilla kontrolliorientaatiota oli paljon, useimmilla suhteessa enemmän kuin autonomista motivaatio-orientaatiota. Pyrkimys mukailta muita näkyi näennäisautonomian ja oppositioasenteen vähäisyytenä ja miellyttämisyöpyrkimyksen runsautena. Oletusten mukaisesti tutkittavat sijoittivat diabeteksen hallinnan lähinnä ulkoiseksi tai sattumaan ja he kokivat saavansa tukea hoitoon. Kontrolliorientaatio, jota siis ulkoaohjautuvilla oli paljon, ei liittynyt muihin persoonallisuustekijöihin kuin impersonaaliseen orientaatioon. Se oli kuitenkin yhteydessä hallinnan sijoittamiseen sattumaan ja sitä ulkoaohjautuvilla oli paljon.

TAULUKKO 9 Tilastollisesti merkitsevästi muista poikkeavat ominaisuudet eri itsehoito-orientaatioryhmissä. Suluissa lähes merkitsevästi muista eronneet ominaisuudet.

	Itsehoito-orientaatio			
	Autonominen	Ulkoaohjautuva	Autonomiaa puolustava	Horjuva
Persoonallisuusominaisuudet	Autonominen motivaatio-orientaatio Egon voimakkuutta paljon	Kontrolli-orientaatiota paljon Näennäis-autonomiaa vähän	Oppositio-asennetta paljon Näennäis-autonomiaa paljon Epäassertiivisuutta vähän	Epäassertiivisuutta paljon (Egon voimakkuutta vähän)
Välittävät kognitiot	Defensiivistä luovuttamista vähän Koettuja esteitä dieetille vähän	(Ulkoinen hallinnan sijoittaminen)	Vähän hoitoon sitoutumista Salaileva asenne	Depressiivistä luopumista paljon Defensiivistä luopumista paljon Ulkoinen hallinnan sijoittaminen vähäistä

Ulkoaohjautuvan itsehoito-orientaation prototyyppiksi valittiin tutkittava T3. Tutkittavalla oli eniten autonomista motivaatio-orientaatiota, mikä poikkesi ryhmälle tyypillisestä kontrolliorientaation runsaudesta. Tutkittavan defensiivisyyspistemäärä oli korkein koko aineistossa. Siten korkea autonomisuuspistemäärä saattoi olla seurausta pyrkimyksestä antaa hyvä kuva itsestä. Näennäisautonomiaa tutkittavalla oli vähän. Sairauteen sopeutumisskaalassa kieltämistä ja salailua oli paljon, yli tutkimusjoukon keskihajonnan. Hallinnan sijoittamisessa ei korostunut mikään. Hoitoon sitoutumista oli jonkin verran alle keskiarvon. Erityisen vähän tutkittava koki esteitä dieetin noudattamiselle. Hän ei kokenut työn vaikuttavan itsehoitoon. Tukea hän koki saavansa jossain määrin. Yllättävää oli tutkittavan esteiden kokemisen vähäisyys, joka oli ristiriidassa niiden sosiaalisiin tilanteisiin liittyvien ruokavalion noudattamisen vaikeuksien kanssa, joita tutkittava toi haastattelussa esiin. On mahdollista, että itsearviointiin vaikutti tutkittavan voimakas sosiaalisen hyväksynnän tarve.

Autonomiaa puolustavan itsehoito-orientaation omaavilla korostui-

vat useat autonomian uhkaan liittyviksi oletetut ominaisuudet. Näennäisautonomiaa ja oppositioasennetta oli paljon ja epäassertiivisuutta vähän, mikä kertoo pyrkimyksestä pitää puoliaan. Kuitenkin, kuten oletettiin, autonomista motivaatio-orientaatiota oli itse asiassa vähän. Sairauteen sopeutuminen ei ollut ongelmattonta, salailua oli paljon, hoitoon sitoutuminen vähäistä ja ulkoisia esteitä koettiin paljon. Huomion arvoista oli myös depressiivisen luopumisen vähäisyys, joka yhdessä ulkoisten esteiden kokemisen kanssa, kuvanee taipumusta sijoittaa itsen ulkopuolelle epäonnistumisten ja ongelmien syyt. Avoin huono hoitoon sitoutuminen kertonee, ettei tämän ryhmän tutkittavilla ollut tarvetta kunnistella kuvaa itsestään tai käyttäytymistään kyselylomakkeisiin vastatesaan. Muuttujien keskinäisissä yhteyksissä voitiin havaita edellä kuvattuja autonomiaa puolustaville tyypillisiä yhteenkuuluvuuksia. Oppositioasenne ja näennäisautonomia korreloivat voimakkaasti keskenään. Epäassertiivisuutta oli tällä ryhmällä vähän, mikä näkyi myös epäassertiivisuuden ja oppositioasenteen negatiivisena korrelaationa. Vähäinen hoitoon sitoutuminen liittyi oppositioasenteen runsauteen, mikä korostui erityisesti autonomiaa puolustavilla.

Tämän ryhmän prototyyppiksi valittiin aiemmin tutkittava T4. Hänellä oli kaikkia motivaatio-orientaatioita lähes yhtä paljon. Ryhmälle tyypillisesti persoonallisuusskaalassa oli erityisen vähän epäassertiivisuutta, paljon varautuneisuutta, oppositioasennetta ja näennäisautonomiaa. Sairauteen sopeutumisessa korostui defensiivinen luopuminen. Hän sijoitti hallinnan yhtä paljon sisäiseen, ulkoiseen ja sattumaan. Hoitoon sitoutuminen oli vähäistä, lähes hajonnan päässä kaikkien tutkittavien keskiarvosta. Esteitä dieetille tutkittava koki paljon, työn hän koki vaikuttavan itsehoitoon vähän. Tukea hän koki saavansa jonkin verran.

Horjuvan itsehoito-orientaation omaavista useimmilla oli impersoonallista motivaatio-orientaatiota yli tutkimusryhmän keskiarvon, mikä heijastaa psyyken integraation hajanaisuutta. Persoonallisuuteen liittyi myös assertiivisuuden puutetta eli vaikeutta pitää puolia ja tuoda esiin omia tarpeita sekä vetäytymistä sosiaalisista suhteista. Sairauteen sopeutumisessa oli sekä depressiivistä että defensiivistä luovuttamista. Nämä heijastavat sitä masentunutta ja huolestunutta suhtautumista, joka tämän ryhmän tutkittavilla sairauteen oli. Pyrkimys hyvään hoito-ohjeiden noudattamiseen näkyi hyvänä hoitoon sitoutumisena, mutta siihen liittyi samanaikaisesti kokemus esteistä noudattaa ohjeita. Hallinnan sijoittaminen ulkoiseksi oli vähäistä, mikä liittyyneen taipumukseen syyttää itseä. Horjuvan itsehoito-orientaation omaavat eivät yleensä arvioineet hyötyvänsä tuesta.

Persoonallisuusominaisuuksien ja välittävien kognitioiden keskinäiset yhteydet tukivat muodostunutta kuvaa horjuvasta itsehoito-orien-

taatiosta. Horjuvilla oli erityisesti epäassertiivisuutta, joka liittyi impersoonalliseen orientaatioon ja depressioon sekä oppositioasenteen vähäisyyteen. Heillä havaittiin myös depressiivistä luopumista paljon ja ulkoista hallinnan sijoittamista vähän. Depressiivinen luopuminen liittyi sisäisen hallinnan, tuen kokemisen ja hoitoon sitoutumisen vähäisyyteen sekä sattumahallinnan, esteiden kokemisen ja koettujen työn aiheuttamien esteiden runsauteen.

Tämän ryhmän prototyyppiksi valittiin tutkittava T30, jonka pistemäärät eri ominaisuuksissa ja välittävissä kognitioissa vastasivat melko paljon koko ryhmälle tyypillisiä ominaisuuksia. Motivaatio-orientaatio profiilissa hänellä oli impersoonallista orientaatiota eniten. Persoonallisuus-skaalan profiilissa korostui egon voimakkuuden vähäisyys, defensiivisyys, depressio ja epäassertiivisyys. Sairauteen sopeutumisskaalassa tutkittavalla oli erityisen korkea pistemäärä depressiivisessä luopumisessa. Hallinnan sijoittamista oli vähiten sisäiseen ja lähes yhtä paljon sekä sattumaan että ulkoiseen hallintaan. Hoitoon sitoutuminen oli keskimääräistä, esteitä dieetille tutkittava koki melko paljon ja työn vaikutuksia ja tukea keskimääräisesti.

Impersoonallisuus oli koko tutkimusjoukossa yhteydessä tutkittavien ikään, siten, että vanhemmilla sitä oli enemmän kuin nuorilla ($r=.38$, $p<.05$). Ikä korreloi myös tilastollisesti merkitsevästi depressiivisen luopumisen ($r=.39$, $p<.05$) ja defensiivisen luopumisen ($r=.37$, $p<.05$) kanssa. Nämä kaikki ominaisuudet olivat tyypillisiä horjuvalle itsehoito-orientaatiolle. Horjuvan itsehoito-orientaation omaavista vain kaksi olikin alle 25-vuotiasta.

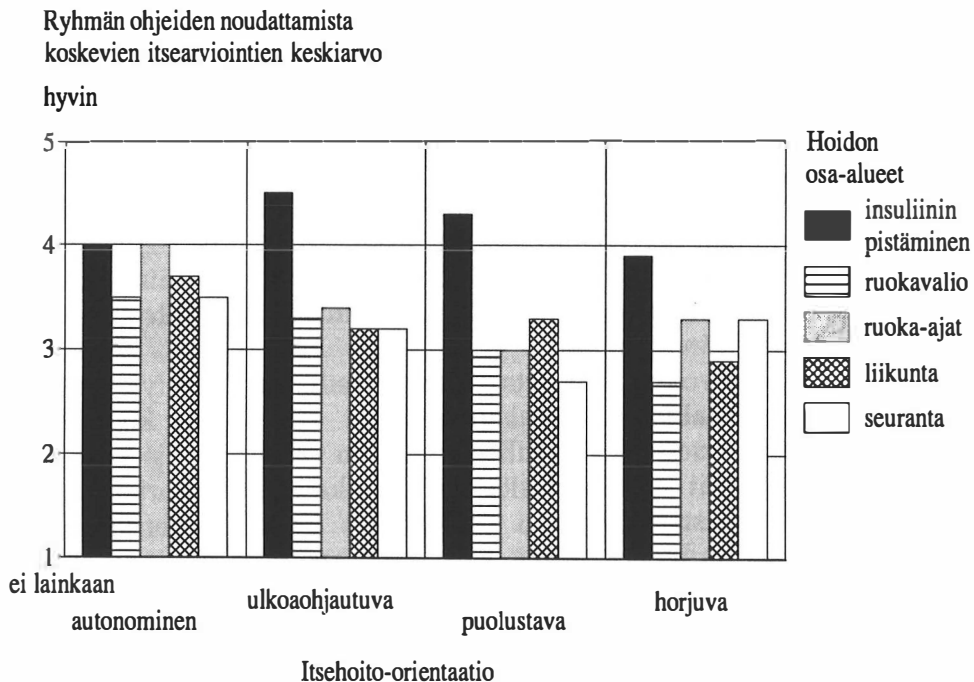
Koko tutkimusjoukossa sairauden keston ja sisäisen hallinnan sijoittamisen välinen korrelaatio oli merkitsevä ($r=-.65$, $p<.01$). Sairauden kestolla näytti siten olevan yhteys sisäiseen hallintaan. Sisäistä hallintaa oli vähemmän, mitä kauemmin oli sairastanut. Tämä yhteys ei tullut selvästi esiin missään ryhmässä.

Kaikkiaan voidaan todeta, että testeillä ja kyselylomakkeilla mitattujen persoonallisuusominaisuuksien ja välittävien kognitioiden tilastollisissa analyyseissä esiin tulleet ryhmien väliset erot ja keskinäiset yhteydet täydensivät ja tukivat sitä kuvaa, joka itsehoito-orientaatioista haastattelujen perusteella syntyi. Yksilöitten kohdalla sen sijaan oli idiosynkraattista vaihtelua, mikä tuli esiin eri itsehoito-orientaatioita edustavien prototyyppien testi- ja kyselylomakevastausten yksityiskohtaisessa tarkastelussa.

8.3 Itsearvioitu ohjeiden noudattaminen ja hoitotasapaino

8.3.1 Itsearvioitu ohjeiden noudattaminen

Koko aineiston itsearviointit tulokset yleensä ja eri tilanteissa hoidon eri osa-alueilla on esitetty liitteessä 23. Kaikkiaan tutkittavat arvioivat insuliinin pistämisen sekä yleensä että eri tilanteissa toteutuvan parhaiten eli keskimäärin erittäin hyvin. Muita ohjeita he arvioivat toteutettavansa kohdittaisesta. Verensokerin seurannan arvioitiin toteutuvan huonoimmin eri tilanteissa. Ruokaohjeiden noudattamisen arvioitiin kuitenkin toteutuvan "yleensä"-arvioinneissa huonoimmin. Tutkittavien yleisarviot ohjeiden noudattamisesta olivat jonkin verran parempia kuin tilannekohtaiset arviot. Tämä kuvanee vaikeutta arvioida yleensä ohjeiden noudattamista ja yleisen ohjeiden noudattamisarvion saattavan heijastavan pikemminkin tutkittavien toiveita ja pyrkimyksiä ohjeiden noudattamisessa. Huonointa itsearvioitu ohjeiden noudattaminen oli juhlatilanteessa. Melko

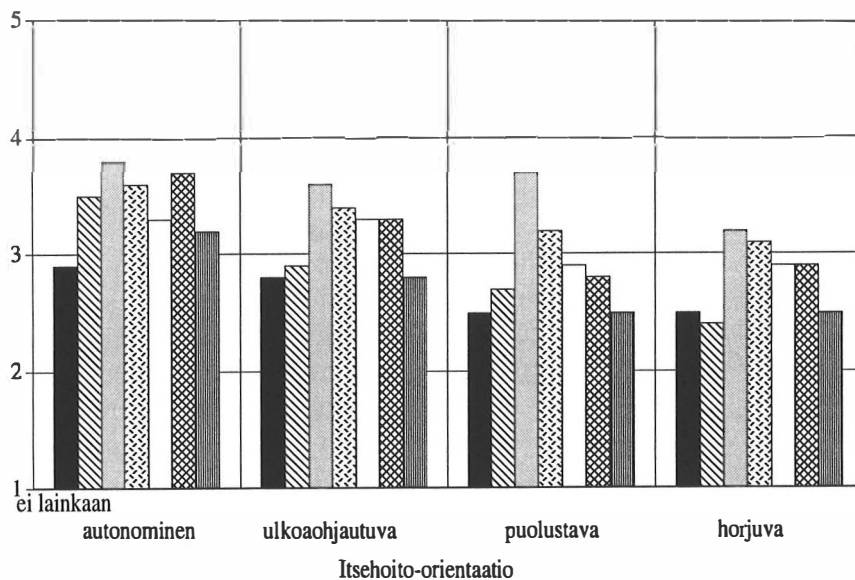


KUVIO 9

Ohjeiden noudattamista koskevien itsearviointien keskiarvot hoidon eri osa-alueilla itsehoito-orientaatioryhmissä.

Ryhmän ohjeiden noudattamista
koskevien itsearviointien keskiarvo

hyvin



KUVIO 10 Hoito-ohjeiden noudattamisen itsearviointitilanteissa eri tilanteissa itsehoito-orientaatioryhmissä.

vaikeaksi ohjeiden noudattaminen arvioitiin myös kyläiltäessä ja "huonona päivänä". Helpointa ohjeita oli noudattaa yksinäisenä viikonloppuna. Tilanteiden välillä eroja oli vähiten insuliinin pistämisestä koskevissa arvioissa, eniten niitä oli liikuntaohjeiden noudattamisen arvioissa.

Tutkittavien hoito-ohjeiden noudattamista koskevia itsearviointeja tarkasteltiin myös ryhmittäin. Keskiarvot on esitetty liitteessä 23 ja kuvattu kuviossa 9. Koska varsinaisia hypoteeseja itsearviointien tasosta ei esitetty, tarkasteltiin ryhmien välisiä eroja yksisuuntaisella varianssianalyysillä. Tilastollisesti merkitseviä eroja ei ollut, mutta itsearvioinneista voidaan kuitenkin tehdä seuraavia havaintoja. Autonomiset arvioivat oman ohjeiden noudattamisensa yleensä paremmaksi kuin muut ryhmät muilla hoidon osa-alueilla, paitsi insuliinin pistämisessä. Ulkoohjautuvan

itsehoito-orientaation omaavat arvioivat noudattavansa erityisen hyvin insuliinin pistämistä koskevia ohjeita. Autonomiia puolustavan itsehoito-orientaation omaavat arvioivat muiden tapaan noudattavansa parhaiten insuliinin pistämistä, mutta muista poiketen liikuntaohjeita paremmin kuin ruokavaliota, ruoka-aikoja tai seurantaa. Horjuvan itsehoito-orientaation omaavat arvioivat noudattavansa erityisen huonosti ruokavaliota, mutta tekevänsä melko hyvin seurantaa eli toiseksi parhaiten.

Ryhmittäiset itsearviointit ohjeiden noudattamisesta eri tilanteissa on esitetty kuviossa 10 ja keskiarvot liitteessä 24. Myöskään näissä arvioinneissa ei ollut ryhmien välillä merkitseviä eroja. Kaikki ryhmät arvioivat juhla-tilanteessa noudattavansa ohjeita melko huonosti. Autonomisen itsehoito-orientaation omaavat arvioivat muissa tilanteissa noudattavansa ohjeita melko hyvin. Ulkoaohjautuvan itsehoito-orientaation omaavien itsearvioitu ohjeiden noudattaminen oli juhla-tilanteen lisäksi melko huonoa myös kyläilytilanteessa ja "huonona päivänä". Autonomiia puolustavan itsehoito-orientaation omaavat arvioivat noudattavansa melko huonosti ohjeita muissa tilanteissa paitsi yksinollessa ja riitatilanteessa. Samoin horjuvan hoito-orientaation omaavat arvioivat noudattavansa ohjeita eri tilanteissa keskimäärin vain kohtalaisesti tai huonosti.

8.3.2 Hoitotasapaino

Hoitotasapainoa verrattiin ryhmien välillä keskiarvo HbA_{1c} :n arvon perusteella. Taulukossa 10 on esitetty ryhmien keskimääräiset verensokeriarvot. Lisäksi siinä on esitetty ryhmien HbA_{1c} -arvojen keskiarvot kolmelta eri mittauskerralta. Ne osoittavat, ettei tutkittavien hoitotasapaino juuri

TAULUKKO 10 Hoitotasapaino ryhmittäin: keskiarvo HbA_{1c} sekä kolme eri ajan-kohtina (I, II ja III) otettua verensokeripitoisuus arvoa.

	Auto- nominen \bar{x} (s)	Ulkoa- ohjautuva \bar{x} (s)	Autonomiia puolustava \bar{x} (s)	Horjuva \bar{x} (s)
Keskiarvo HbA_{1c}	7.4 (.62)	8.2 (1.4)	8.7 (1.4)	7.5 (.55)
$HbA_{1c}(I)^1$	7.3 (.75)	8.4 (1.3)	8.3 (1.4)	7.7 (.52)
$HbA_{1c}(II)^2$	7.3 (.93)	8.1 (1.6)	8.5 (1.6)	7.4 (.82)
$HbA_{1c}(III)^3$	7.6 (.30)	8.1 (1.4)	9.7 (.76)	7.5 (.78)

1) N=30 2) N=29, autonomiia puolustavasta ryhmästä puuttui 1 tutkittava 3) N=25, autonomiia puolustavasta ryhmästä puuttui 3, ulkoaohjautuvista 1 ja horjuvista 1 tutkittava.

TAULUKKO 11 Hyvässä, kohtalaisessa ja huonossa tasapainossa olijoiden määrät (f) itsehoito-orientaatioryhmissä.

	f	Auto- nominen	Ulkoa- ohjautuva	Autonomiia puolustava	Horjuva
Hyvä hoitotasapaino	18	5	5	2	6
Kohtalainen hoitotasapaino	6	1	2	2	1
Huono hoitotasapaino	6	-	4	2	-

vaihdellut. Yksisuuntaisella varianssianalyysillä arvioituna hoitotasapainojen välillä ei ollut merkitseviä eroja. Taulukossa 11 on kuvattu miten tutkittavat jakautuivat ryhmiin, kun tasapaino oli luokiteltu joko hyväksi ($HbA_{1c} < 8\%$), kohtalaiseksi ($8\% \leq HbA_{1c} < 9\%$) tai huonoksi ($HbA_{1c} \geq 9\%$) keskiarvo HbA_{1c} :n perusteella. Autonomisen ja horjuvan itsehoito-orientaation ryhmässä kellään ei ollut huonoa tasapainoa ja vain yhdellä kohtalainen, muilla tasapaino oli hyvä. Autonomiia puolustavan itsehoito-orientaation omaavilla tasapaino vaihteli. Ulkoaohjautuvan itsehoito-orientaation ryhmässä tasapaino oli kahdella kohtalainen ja muilla joko hyvä tai huono.

8.3.3 Persoonallisuustekijöiden ja välittävien kognitioiden yhteydet ohjeiden noudattamisen itsearviointeihin ja hoitotasapainoon

Persoonallisuusominaisuuksien ja välittävien kognitioiden yhteyksiä hoito-ohjeiden noudattamisen itsearviointeihin tarkasteltiin korrelaatioiden avulla. Tilastollisesti merkitsevät korrelaatiot on esitetty liitteessä 25. Sekä impersonaalinen orientaatio että depressiivisyys olivat tilastollisesti merkitsevästi yhteydessä liikuntaohjeiden noudattamisen huonoksi arvioimiseen. Kun liikuntaohjeita arvioitiin noudatettavan hyvin, myös hoitoon sitoutuminen oli todennäköisesti hyvä, hallinta sijoitettiin sisäiseksi ja dieetin noudattamiselle koettiin vähän esteitä. Lisäksi hyvään itsearviointuun liikuntaohjeiden noudattamiseen liittyi uudelleen orientaatio ja defensiivisen luopumisen vähäisyys.

Insuliinin pistämisen hyvin toteutumisen arvioimiseen liittyi erityisesti ulkoinen hallinta. Ruokavalion noudattamisen arvioiminen hyväksi oli yhteydessä hyvään hoitoon sitoutumiseen, defensiivisen luopumisen vähäisyyteen sekä vähäiseen esteiden kokemiseen dieetin noudattamisessa. Ruoka-aikojen noudattamisen arvioiminen huonoksi liittyi hallinnan sijoittamiseen sattumaan ja defensiiviseen luopumiseen. Verensokerin seuranta oli parempaa, mitä vähemmän oli salailua ja defensiivistä luopumista, mitä enemmän uudelleen orientaatiota ja myös mitä enemmän työssä koettiin esteitä ohjeiden noudattamiselle.

Tilannekohtaisten hoito-ohjeiden noudattamisarviointien yhteyksiä persoonallisuustekijöihin ja välittäviin kognitioihin tarkasteltiin samaan

tapaan. Korrelaatiot on esitetty liitteessä 26. Jälleen vain muutamilla persoonallisuustekijöillä oli voimakas korrelaatio itsearviointeihin. Varautuneisuus liittyi huonoon itsearvioituun ohjeiden noudattamiseen juhla- ja huolutilanteessa, kiireessä ja "huonona päivänä". Egon voimakkuus liittyi hyvään ohjeiden noudattamiseen kiireessä ja "huonona päivänä", jälkimmäiseen liittyi myös depressiivisyyden vähäisyys. Lisäksi näennäisautonomia oli yhteydessä huonoksi arvioituun ohjeiden noudattamiseen huolutilanteessa. Esteiden kokeminen dieetille liittyi ohjeiden noudattamisen huonoksi arvioimiseen kaikissa tilanteissa. Hoitoon sitoutuminen liittyi hyvään itsearvioituun ohjeiden noudattamiseen emotionaalisissa painetilanteissa (riita- ja huolutilanteessa) ja ulkoisia paineita sisältävissä tilanteissa (kiire ja "huono päivä"). Työssä koetut esteet olivat yhteydessä kiiretilannetta koskeviin ohjeiden noudattamisen itsearviointeihin.

Sairauteen sopeutumistavoista salailu liittyi huonoihin itsearviointeihin sosiaalisissa tilanteissa (juhla ja kyläily), kun taas uudelleen orientaatio liittyi hyviin itsearviointeihin kyläilytilanteessa ja yksinäisenä viikonloppuna. Depressiivinen luopuminen liittyi huonoihin itsearviointeihin riitatilanteessa ja "huonona päivänä" ja defensiivinen luopuminen huonoihin itsearviointeihin kyläillessä, huoli- ja kiiretilanteessa sekä "huonona päivänä". Lisäksi sisäinen hallinnan sijoittaminen liittyi hyvään itsearvioituun ohjeiden noudattamiseen emotionaalisissa painetilanteissa (riita- ja huolutilanteessa) sekä ulkoisia paineita sisältävissä tilanteissa (kiireessä ja "huonona päivänä"). Sattumahallinta liittyi huonoon itsearvioituun ohjeiden noudattamiseen riitatilanteessa, kiireessä ja huonona päivänä.

Persoonallisuusominaisuuksien, välittävien kognitioiden ja hoitotasapainon välillä ei ollut merkitseviä korrelaatioita. Tasapainon yhteyttä persoonallisuusmuuttujiin tarkasteltiin myös vertaamalla persoonallisuusmuuttujien ja asennemuuttujien keskiarvoja hyvässä, kohtalaisessa ja huonossa tasapainossa olevilla. Tilastollisesti merkitseviä eroja ei ollut. Hoitotasapainoryhmien välillä ei ollut myöskään eroja itsearvioidussa ohjeiden noudattamisessa. Itsearvioinneista insuliinin pistämistä koskevalla arvioinnilla oli merkitsevä korrelaatio HbA_{1c}:n ($r=.45$, $p<.05$) kanssa. Eli mitä paremmin insuliinin pistämisen arvioitiin toteutuvan, sitä huonompi oli hoitotasapaino.

8.3.4 Yhteenveto: monta tietä hyvään tasapainoon

Autonomisen ja horjuvan itsehoito-orientaation omaavilla oli joko hyvä tai kohtalainen hoitotasapaino. Ulkoaohjautuvan itsehoito-orientaation omaavilla hoitotasapaino oli joko hyvä tai huono. Autonomiaa puolustavan

itsehoito-orientaation omaavilla hoitotasapaino oli melko huono.

Autonomisesti itsehoitoon orientoituneiden ohjeiden noudattamista koskevien itsearviointien ja hoitotasapainon välillä ei ollut ristiriitaa. He arvioivat ohjeiden noudattamisen yleensä ja eri tilanteissa hyväksi, mikä vastasi myös haastattelujen luomaa kuvaa. Autonomiseen itsehoito-orientaatioon liittyi egon voimakkuus, joka liittyi myös hyviin ohjeiden noudattamista koskeviin itsearviointeihin "huonona päivänä" ja kiireessä. Autonomisilla oli myös vähän defensiivistä luopumista, mikä oli yhdenmukaista sen kanssa, että defensiivinen luopuminen oli yhteydessä huonoon itsearvioituun ruokavalion, ruoka-aikojen sekä liikunta- ja verensokerin seurantaohjeiden noudattamiseen.

Ulkoaohjautuvan itsehoito-orientaation omaavat arvioivat noudattavansa ohjeita hyvin. Erityisesti tämä koski insuliinin pistämistä koskevia ohjeita. Itsearviointit olivat siten jossain määrin ristiriidassa hoitotuloksen kanssa. Miellyttämistäipumus saattoi johtaa pyrkimykseen antaa ohjeiden noudattamisesta todellisuutta parempi kuva. Ryhmän hoitotasapainon keskiarvo oli vain kohtalainen. Itse asiassa viidellä ryhmäläisellä oli hyvä tasapaino, kahdella kohtalainen ja neljällä huono. Lähempi tarkastelu osoitti, että kaikki tässä ryhmässä hyvässä tasapainossa olevat olivat naimisissa olevia miehiä. Sen sijaan huono tasapaino oli niillä, jotka asuivat yksin tai vanhempiensa kanssa. Tässä ryhmässä siis elämäntilanne ja tarjoutuvan tuen määrä oli merkityksellinen lopputuloksen kannalta. Myös sukupuolella näytti olevan merkitystä. On mahdollista, että ulkoaohjautuvan miehen on naista helpompi löytää itselleen itsehoitoa tukeva, esimerkiksi ruoasta huolehtiva kumppani.

Autonomiaa puolustavan itsehoito-orientaation omaavien hoitotasapaino oli huono, eikä itsearvioitu ohjeiden noudattaminenkaan ollut erityisen hyvää. He arvioivat erilaisten ulkoisten tekijöiden vaikeuttavan itsehoitoa. Huono hoitotasapaino oli siten luonnollinen ja ymmärrettävä lopputulos itsehoidosta. Mm. autonomiaa puolustaville tyypillinen salailu oli yhteydessä itsearvioituun verensokerin seurannan vähäisyyteen ja huonoksi arvioituun ohjeiden noudattamiseen kyläily- ja juhlatilanteessa. Ryhmälle ominainen näennäisautonomia puolestaan liittyi huonoihin itsearviointeihin huoltilanteessa.

Horjuvan itsehoito-orientaation omaavat arvioivat noudattavansa ohjeita melko huonosti, vaikka hoitotulos oli ryhmässä kaikilla hyvä. Horjuvan itsehoito-orientaation omaaville tyypillinen depressiivinen luopuminen liittyi huonoon itsearvioituun insuliinin pistämiseen ja alhaisiin ohjeiden noudattamisen itsearviointeihin "huonona päivänä" ja riitatilanteissa. Depressiivisyys merkitsi huolestunutta suhtautumista omaan vointiin ja tulevaisuuteen. Tähän ryhmään luokitellut eivät tuudittautuneet toiveikkaaseen uskoon selviytymisestä ilman komplikaatioita. He kokivat sen, miten he jaksavat hoitaa itseään, vaikuttavan olennaisesti

tulevaisuuteen. Tulevaisuus tuntui pelottavalla, koska he eivät aina pystyneet huolehtimaan itsestään mielestään riittävän hyvin. Heidän käsityksensä omasta itsehoidostaan oli selvästi vähättelevä ja ristiriidassa hyvän hoitotuloksen kanssa. Toisaalta HbA_{1c} kuvaa pitkäaikaista verensokerin tasoa, eikä se reagoi herkästi lyhyisiin vaihteluihin. On mahdollista, että tässä ryhmässä verensokerin taso vaihteli itse asiassa paljon, ainakin haastatteluissa näitä vaihteluita kuvattiin, mutta vaihtelut olivat niin lyhytaikaisia, etteivät ne näkyneet HbA_{1c} -arvoissa. Monet pyrkivätkin laskemaan nopeasti verensokeriatasoa insuliinia pistämällä, mistä syystä nousut eivät näkyneet HbA_{1c} -arvossa.

Kaikkiaan itsehoidon tavoitteena olevaan hyvään hoitotulokseen näytti johtavan monta tietä. Autonomisen itsehoito-orientaation omaavilla hyvä hoitotulos oli joustavan ja toisaalta melko stabiilina pysyvän itsehoidon johdonmukainen seuraus. Sen sijaan ulkoahjautuvan itsehoito-orientaation omaavat pääsivät hyvään hoitotulokseen, mikäli saatavilla oli asianmukaista tukea, eikä heillä ollut liikaa paineita itsehoitoa huonontavaan käyttäytymiseen. Horjuvan itsehoito-orientaation omaavien keinona näytti olevan monipistoshoidon hyödyntäminen ja verensokerinseuranta, joilla saattoi hallita lipsumisia. Ongelmallisinta oli autonomian uhkaa kokevien itsehoito, joka näytti vaativan paljon psyykkistä energiaa vastustavan ja kapinoivan asenteen takia mutta joka kuitenkin johti huonoimpaan hoitotulokseen.

9 POHDINTA

9.1 Tutkimusmenetelmän arviointia

Haastattelu oli tämän tutkimuksen tärkein tiedonkeruumenetelmä. Sen valintaan vaikutti pyrkimys aiempia tutkimuksia syvällisempään yksilöllisten tekijöiden ymmärtämiseen. Haastatteluun pyrittiin saamaan syvyyttä ja luotettavuutta haastattelemalla kaikkia 30 tutkittavaa viisi kertaa.

Haastatteluaineiston kvalitatiivisen analyysin perusteella tutkittavien itsehoitoon suhtautumistapoina erotettiin oletetut neljä itsehoito-orientaatiota: autonominen, ulkoaohjautuva, autonomiaa puolustava ja horjuva. Kunkin tutkittavan itsehoito-orientaation määrittäminen perustui yksilön käyttäytymisen ohjausperusteiden arvioimiseen haastattelun antaman informaation perusteella. Pyrkimyksenä ei ollut arvioida pelkästään yksilön ilmiäytymistä, joka samantapaisestikin psyykkisesti organisoituneilla yksilöillä saattaa olla erilaista riippuen kontekstista. Sen sijaan pyrittiin arvioimaan tutkittavien intrapsyykkisiä prosesseja. Tulokset perustuivat siihen, mitä näistä yksilön sisäisistä prosesseista oli pääteltävissä viiden haastattelun perusteella. Missä määrin päättelyssä onnistuttiin, vaihteli jossain määrin tutkittavasta toiseen. Joidenkin tutkittavien haastattelemisen useammin kuin nyt tehtiin olisi lisännyt päätelmien varmuutta. Selvää kuitenkin on, ettei vastaavia päätelmiä olisi voinut tehdä yhden haastattelun perusteella. Haastatteluaineistosta tehtyjen päätelmien ja luokituksen luotettavuutta lisää se, että luokitus on useamman henkilön hyväksymä. Myös tutkimuksen lukijalle on pyritty antamaan mahdollisuus yksilöä koskevien päätelmien oikeutuksen arvioimi-

seen, koska haastattelumateriaalia on esitetty runsaasti.

Haastatteluaineiston analyysin ongelmien lisäksi myös itse haastattelu sisältää virhelähteitä. Se, että tutkija itse haastatteli kaikki tutkittavat, takasi perehtyneisyyden tulkinnessa käytettyyn teoriaan. Keskittymisen olennaisiin tekijöihin oli siten mahdollista. Se, että sama henkilö haastatteli kaikki, poisti haastattelijavariaation vaikutuksen. Kaikki tutkittavat kohtasivat samat haastattelijan ominaisuudet. Yksilöiden erilaisuus saattoi näin tulla paremmin esiin, koska se korostuu aina, kun tarjoutuvat ärsykkeet ovat pitkälle samanlaisia. Tästä syystä myös tutkittaviksi valittiin saman lääkärin ja hoitajan potilaita. Eli myös vuorovaikutus hoidollisissa tilanteissa tapahtui samojen henkilöiden kanssa.

Toisaalta yhden haastattelijan käyttö lisää haastattelijan odotusten vaikutusta, ja haastattelijan antipatiat ja sympatiat saattavat muodostua virhelähteiksi. Toivottavasti tutkijan kokemus haastattelijana ja terapeutina auttoi minimoimaan tämän virhelähteen. On kuitenkin myönnettävä, että haastattelut kirjoitetussa muodossaan toivat esiin puutteita haastattelijan kysymyksissä ja etenemisessä - kokemuksesta huolimatta. Esimerkiksi haastatteluissa tuli esiin joitakin ohjailevilta vaikuttavia kysymyksiä. Toisaalta niiden avulla pyrittiin tarkentamaan tutkimuksen kannalta olennaisia tekijöitä, ja ne saattoivat perustua sellaiseen tutkittavan esiin tuomaan materiaaliin, jota tässä ei ole esitetty. Haastattelijan kysymysten ja kommenttien esittäminen haastattelulainauksen kuvauksissa antaa myös lukijalle mahdollisuuden arvioida haastattelijaa ja hänen mahdollista vaikutustaan.

Tutkijan haastattelun perusteella tekemiä päätelmiä validoitiin kyselylomakkeilla ja testeillä kerätyllä tiedolla. Tutkimuksen toisena tehtävänä olikin tutkia, miten testeillä ja kyselylomakkeilla saatu tieto vastasi teorian ja haastattelujen antamaa kuvaa itsehoito-orientaatioiden taustalla olevista yksilön identiteettiin liittyvistä persoonallisuusominaisuuksista ja käyttäytymistä ohjaavista välittävistä kognitioista. Kaikki oletukset itsehoito-orientaatioihin liittyvistä ominaisuuksista ja välittävistä kognitioista eivät saaneet tukea. Tosin mitään varsinaista ristiriitaisuutta ei tullut esiin. Se, etteivät itsehoito-orientaatioiden erot tulleet esiin, johtui pikemminkin testien ja kyselylomakkeiden puutteista ja ongelmista.

Kyselyihin ja testiskaaloihin liittyi useita menetelmällisiä ongelmia. Monet kyselylomakkeista olivat käytössä ensimmäistä kertaa Suomessa, joten niiden ominaisuuksiin liittyvää tietoa ei ollut käytettävissä eikä aineisto tutkittavien pienen määrän takia sallinut varsinaista menetelmällistä arviointia. Niiden käyttöarvoa heikensi lisäksi se, että jouduttiin tyytymään jossain määrin tutkimuksen teoreettisen viitekehukseen nähden erilaisesta teoriataustasta lähtöisin oleviin menetelmiin. Motivaatio-orientaatio -mittari toimi kuitenkin melko hyvin, mutta MMPI epätyytyvästi. MMPI-testin traditionaalisten skaalojen, etenkin depressioskaalan,

huonot reliabiliteetit ja sisäinen epäjohtonmukaisuus vähensivät niiden antaman tiedon luotettavuutta. Kokonaan uusien, reliabiliteetiltaan hyvien skaalojen laatiminen puolsi siten paikkaansa. Uusien skaalojen käsitevaliditeettia tukivat niiden teoreettisesti johdonmukaiset ja loogiset korrelatiiviset yhteydet traditionaalisiin skaaloihin ja toisiinsa. Persoonallisuusominaisuuksien arvioiminen tutkittavien itsearviointin perusteella merkitsi lähinnä yksilön tietoisin minäkäsityksen mittaamista. Tosin tämä tietoinen käsitys on olennainen tekijä yksilön käyttäytymisen säätelyssä.

Sairauteen sopeutumiskysely toi hyvin esiin etenkin itsehoito-orientaatioltaan horjuvien depressiivisen suhtautumisen sairauteen. Sen sijaan muiden orientaatioiden erottelussa se ei palvellut yhtä hyvin. Diabetes Locus of Control -skaala ei myöskään tuonut kaikkia oletettuja eroja esiin. Sen kysymykset eivät lopulta tarjonneet mahdollisuutta kovin suureen variaatioon. Samantyyppisiä ongelmia oli myös Uskomuksetlomakkeen käytössä. Käsitusten mittaamisen yleinen ongelma onkin, että niihin vastataan tiedon, ei omien yksilöllisten käsitysten perusteella. Se ei kuitenkaan merkitse, etteivät tiedosta poikkeavat, joskus irrationaalisetkin käsitykset vaikuttaisi käyttäytymisen säätelyyn.

Ohjeiden noudattaminen "yleensä" arvioitiin jossain määrin paremmaksi kuin mitä se arvioitiin eri tilanteissa. Itseasiassa voidaan kysyä, milloin ohjeiden noudattaminen on tilannetekijöistä vapaata "yleensä" tapahtuvaa. Saattaakin olla, että yleisarviot vastaavat yksilöiden toiveita ja tavoitteita, niinkuin on esitetty eikä niinkään todellista noudattamista. Arviointi muuttuu todellisemmaksi heti, jos se suunnataan johonkin tiettyyn tilanteeseen.

Haastattelun ja kyselylomakkeiden antaman tiedon keskinäinen vertailu toi esiin myös kyselylomakkeisiin sisältyviä virhelähteitä. Yksilöiden vastaustyyli vaikuttivat vastaamiseen, jolloin samakin pistemäärä saattoi olla seurausta aivan erilaisesta yksilöllisestä kokemistavasta. Tämä näkyi mm. tarkasteltaessa kunkin itsehoito-orientaation prototyypin kyselylomake- ja testipistemääriä. On ilmeistä, ettei pelkkien kyselylomakkeiden tai testiskaalojen antaman tiedon varassa olisi ollut mahdollista tehdä päätelmiä yksilön psyyken sisäisistä rakenteista ja prosesseista eikä tulkita niiden antamaa tietoa. Esimerkiksi sekä autonomisen itsehoito-orientaation että ulkoaohjautuvan itsehoito-orientaation omaavien hoitoon sitoutumisen korkeat pistemäärät kätkivät todellisuudessa taakseen hyvin erilaisen "hoitoon sitoutumisen". Kaikkiaan voidaan todeta, että aikaa vievän haastattelun käyttö oli sen vaatiman vaivan arvoista. Pelkkien kyselylomakkeiden ja testien antama tieto olisi ollut suppeaa eivätkä itsehoidon keskeiset vaikeudet ja niihin vaikuttavien mekanismien erottaminen olisi ollut mahdollista niiden avulla. Ylipäätään voidaan todeta, ettei kyselylomakkeisiin perustuva persoonallisuustutkimus useinkaan anna riittävää tietoa yksilön psyyken rakenteista ja mekanismeista.

Vaikka selvä tarve kehittää ohjannan apuvälineitä on olemassa, yksinkertainen, vaikkapa "autonomiaa" mittaava mittari saattaa helposti jäädä liian yksinkertaiseksi ja mitata vain yksilön pintatason minäkäsityksiä ja ilmiäytymistä. Myös se, että eri mittarit toimivat eritavoin eri ryhmissä, toi esiin yksinkertaisen itsehoito-orientaatioita erottelevan mittarin laatimisen vaikeuden. Mittareista tärkeimmän, hoitohenkilökunnan ymmärtämis-, kuulemis- ja tulkintakyvyn kehittäminen, onkin kaikkein ensimmäinen ja tarpeellisin "välineellinen kehittäminen".

Tutkimuksen perusteella ei voida tehdä oletuksia siitä, kuinka moni diabeetikoista yleensä edustaa kutakin tyyppiä, koska tutkittavien ryhmä ei ollut edustava otos diabetesta sairastavista. Aineisto ei ollut sairaalan diabetespoliklinikan potilaiden valikoitumisen ja asetettujen kriteerien takia edustava iän, sairauden keston ja sairastumisiän suhteen, joten tutkimuksessa ei voitu tehdä luotettavia johtopäätöksiä sairauden keston tai sairastumisiän vaikutuksista.

Se, että ulkoahjautuvan itsehoito-orientaation omaaviksi luokiteltiin jopa kolmasosa tutkittavista, saattoi olla seurausta siitä, että monet heistä olivat vielä nuoruusiän työstämisvaiheessa. Siten tutkittavien valintakriteerinä ollut 20 vuoden ikä oli ilmeisesti virheellisesti asetettu. Mm. Frank, Pirsch ja Wright (1990) luokittelivat omassa tutkimuksessaan vain 6 % 19 - 22 -vuotiaista todella autonomisiksi. Muut olivat joko hyvin läheisessä tai ambivalentissa kiintymyssuhteessa vanhempiinsa. Siten nuoruusiän kehitys oli ilmeisesti vielä kesken ainakin joillakin tämän tutkimuksen tutkittavilla. Tätä olettamusta tukee sekin eri tutkimuksissa todettu seikka, että autonomian kehitys etenkin kroonisesti sairailta nuorilla saattaa viivästyä (Seiffge-Krenke, 1990).

Valittu kompromissi tutkittavien määrässä tuotti jo ennakolta odotetut ongelmat: aineistoa oli liian paljon kvalitatiivisen tapaustutkimuksen toteuttamiseen ja liian vähän luotettavien kvantitatiivisten analyysien tekoon. Itsehoito-orientaatioiden todentamisen kannalta tutkimusjoukko oli kuitenkin riittävä. On tietysti mahdollista, että muitakin tyyppisiä löytyisi, mikäli tutkittavien määrää lisättäisiin. Lisäaineisto saattaisi tuoda esiin alaryhmiä tyyppien sisällä, kuten nyt jo oli nähtävissä erityisesti ulkoahjautuvien ryhmässä. Missä määrin jonkun uuden tyyppin erottaminen olisi mahdollista, jää jatkotutkimusten selvitettäväksi. Näytti kuitenkin siltä, että havaittu variaatio saattaisi pikemminkin johtaa teoreettisestikin perusteltavissa olevien alaryhmien erottamiseen kuin varsinaisesti uusien tyyppien nimeämiseen. Tutkimuksen tulosten luotettavuuden kannalta on syytä korostaa, ettei tutkittavien joukko tutkittavien ikää lukuunottamatta ollut mitenkään valikoitunut niiden tekijöiden suhteen, joihin tutkimus varsinaisesti kohdistui.

9.2 Tutkimuksen tulosten ja teorian arviointia

Tutkimuksen lähtökohta oli käytännön läheinen, terveyskeskuspsykologin arkityössä noussut kysymys, miksi diabeetikot eivät noudata ohjeita, vaikka tiedollisia tai taidollisia esteitä noudattamiselle ei ole. Kysymykseen vastaaminen oli tutkimuksen päätavoite. Uudenlainen hoitomyöntyvyysongelman määrittely itsesäätelyn ongelmaksi mahdollisti ongelman lähestymisen itsesäätelyä koskevien teorioiden valossa. Näistä teorioista johdettua itsehoitoa selittävää tietoa ei ole aiemmin sovellettu kokonaisvaltaisesti hoito-ohjeiden noudattamista koskevissa tutkimuksissa.

Tutkimus perustui Guidanon ja Liottin (1983) kognitiivis-konstruktiviseen teoriaan psyyken hierarkkisesta rakenteesta ja autonomian kehityksen teorioihin, joista ensisijaisesti mainittakoon Decin ja Ryanin (1985a) teoria erilaisista motivaatio-orientaatioista. Decin ja Ryanin teorian lähtökohdat ovat jossain määrin erilaiset kuin Guidanon ja Liottin teorian. Niiden yhteen sovittaminen teoreettisessa viitekehyksessä näytti kuitenkin mahdolliselta, koska ne tavallaan kohdistuvat eri ilmiöihin: Guidanon ja Liottin teoria psyykkiseen organisoitumiseen ja Decin ja Ryanin teoria yksilöiden välisiin eroihin autonomian ylläpidossa. Decin ja Ryanin teoriasta jossain määrin poiketen autonomian ongelmissa erotettiin kolmenlaisia ongelmia: 1. puutteellinen itselähtöisyys, 2. autonomian tunteen haavoittuvuus suhteessa ulkomaailmaan, 3. psyyken huono integraatio ja sisäinen ristiriitaisuus. Tämä erottelu mahdollisti kolmen autonomian ongelmista lähtevän itsehoito-orientaation kuvaamisen autonomian itsehoito-orientaation lisäksi. Käyttökelpoiseksi lähestymistavaksi osoittautui yksilön autonomian kokemuksen ja sen ylläpitopyrkimysten olettaminen itsehoidon kannalta keskeiseksi. Tämä lähestymistapa yhdisti hyvin aiempia pirstaleisia tutkimustuloksia.

Ulkoaohjautuvassa itsehoito-orientaatiossa erottui kaksi alaryhmää: toisaalta ne, jotka suhtautuivat luottavaisesti muihin ja omaan hyväksytyksi tuloon suhtautuvat ja toisaalta ne, jotka toivoivat muiden hyväksyntää, mutta epäilivät hyväksynnän saamista. Vastaava ero on tehty myös aikaisemmissa, tosin koulusuoritusta koskevissa tutkimuksissa (Phares, 1978), joissa ulkoaohjautuvuudella tarkoitettiin kontrollin sijoittamista ulkoisiin tekijöihin. Defensiivisiksi nimitettiin niitä, joilla oli epäluottavainen suhtautuminen muihin ja itseen liittyviä negatiivisia käsityksiä. Kongruenteiksi taas nimitettiin niitä, jotka suhtautuivat luottavaisesti muihin, eivätkä syyttäneet itseään, ja jotka olivat melko passiivisia. Näiden alaryhmien luonnehdinta vastaa siten melko hyvin tämän tutkimuksen havaintoja. Tässä tutkimuksessa tuli esiin, että yksilöiden kehityshistoria ja psyyken organisoituminen oli jossain määrin erilainen muiden hyväksyntään luottavaisilla eli kongruenteilla ja siihen vähemmän

luottavaisilla eli defensiivisillä ulkoaohjautuvan itsehoito-orientaation omaavilla. Tämän eron ja siihen liittyvien kehityshistoriallisten tekijöiden täsmentäminen on jatkotutkimuksen tehtävä.

Ulkoaohjautuvan ja horjuvan itsehoito-orientaation omaavien autonomian kehitykseen vaikuttavista tekijöistä piirtyi selkeämpi kuva kuin autonomisen tai autonomiaa puolustavan itsehoito-orientaation omaavien autonomian kehitykseen vaikuttavista tekijöistä. Ulkoaohjautuvan itsehoito-orientaation omaavien kuvaukset lapsuudesta ja omista vanhemmista olivat korostuneen myönteisiä. Tämän voidaan tulkita merkitsevän sitä, ettei autonomian kehitystä tukevaa nuoruusiän irrottautumista vanhempien idealisoinnista ollut tapahtunut. Nämä nuoret olivat olleet jatkuvasti huolenpidon kohteena. Vaikka on selvää, että lapset ja nuoret tarvitsevat huolenpitoa ja ennen kaikkea rakkautta ja hyväksyntää osakseen, ylisuojelu saattaa myös olla kohtalokasta lapsen autonomian kehitykselle. Mikäli vanhempien huolestuneisuus johtaa siihen, ettei lapsen itseluottamus pääse kehittymään, syntyy melko haavoittuva ulkoaohjautuva itsehoito-orientaatio. Myös vanhempien oma autonomia saattaa ainakin Decin ja Ryanin (1985a) mukaan vaikuttaa merkittävästi siinä, miten he sitä lapsissaan pystyvät tukemaan. Vanhemmat välittävät tahtomattaankin lapsille tietoa siitä, mitkä tekijät ovat olennaisia, esimerkiksi kumpi on tärkeämpää, sosiaalinen hyväksyntä vai itsestä lähtevät tarpeet. Tähän tutkimukseen osallistuneiden nuorten käyttäytymisen säätelyperustan muutokset ovat kuitenkin todennäköisiä, koska tarve itsestä lähtevään toimintaan yleensä lisääntyy iän myötä.

Horjuvan itsehoito-orientaation omaavien vanhemmat taas tuskin olivat olleet ylihuolehtivia. Ilmeistä on, ettei lapsen psyyken integraatiota ollut tuettu, eivätkä tutkittavat olleet saaneet riittävästi emotionaalisesti rauhoittavia kokemuksia. Horjuvan itsehoito-orientaation omaavien lapsuuskuvaukset sisälsivät toistuvasti sairaudelle annettuja negatiivisia merkityksiä. Ilman sairastumistakin autonomian kehityksen ehdot olisivat olleet epäsuotuisia. Autonomiaa puolustava ja ulkoaohjautuva itsehoito-orientaatio saattavat olla ohimenevä vaihe oman kehityksen myötävaikuttaessa muutokseen, mutta horjuvan itsehoito-orientaation omaavilla muutokset käyttäytymisen säätelyperustassa saattavat vaatia enemmän psyykkistä työstämistä ja minän rakentamista. Autonomiaa puolustava suhtautumistapa saattaa myös olla sairastumisvaiheeseen kuuluva luonnollinenkin suhtautumistapa yksilön työstäessä sairauden vaatimia muutoksia elämässään. Tässä tutkimuksessa jotkut, joiden itsehoito-orientaation määrittämisessä oli vaikeuksia, saattoivatkin itse asiassa olla siirtymävaiheessa.

Sisäisen hallinnan sijoittamisen yhteydet itsehoitokäyttäytymiseen ovat toistuvasti jääneet heikoiksi, eikä sisäinen hallinnan sijoittaminen ole ollut yhteydessä hyvään itsehoitoon, vaikka niin on oletettu (Brewin, 1988;

Wallston & Wallston, 1981). Tämän tutkimuksen lähtökohta oli näitä aikaisempia tutkimuksia dynaamisempi. Hallinnan kokemiseen liittyvien kognitioiden oletettiin palvelevan sekundaarista kontrollia ja tietoista minäkuva. Esimerkiksi tässä tutkimuksessa autonomiaa puolustavan itsehoito-orientaation omaavilla itsehoito oli huonointa, hoitotulos oli huonoin, mutta juuri heillä oli voimakas kokemus sisäisestä hallinnasta. Tämä johtui tarpeesta korostaa itsenäisyyttä. Aikaisemmissa tutkimuksissa todettu hallinnan sijoittamisen optimi, kohtalaisesti sisäiseen ja vähän ulkoiseen (Peyrot ym., 1985) näytti pitävän paikkansa autonomisen itsehoito-orientaation omaavilla.

Erilaisilla yksinkertaisilla yksilön kontrollia mittaavilla käsitteillä ei siten välttämättä tavoiteta yksilön sisäistä, todellista autonomiaa, vaan pikemminkin yksilön pintatason tietoista minäkuva vastaavia ominaisuuksia. Itse asiassa jako sisäiseen, ulkoiseen ja sattumahallintaan ei juuri tavoita yksilön psyyken monimutkaista dynamiikkaa. Kun välittävillä kognitioilla oletetaan olevan sekundaarista kontrollia palveleva funktio, niitä ei voida tulkita niin yksiselitteisesti kuin usein on tehty erityisesti terveystieteissä (esim. Lehman, 1987; Wallston & Wallston, 1981). Esitetyn typologisen mallin etu on taas se, että muuttujien välisten yhteyksien ei oleteta olevan samoja eri yksilöillä ja näitä yhteyksiä voidaan psykologisesti tulkita dynaamisemmin kuin silloin kun oletetaan kaikkien yksilöiden psyykkiset mekanismit samoiksi. Esimerkiksi kun todetaan shokin pelon vaikuttavan hoitoon, täsmentää tämä tutkimus sitä, ettei niin tapahdu kaikilla ja myös sitä, keillä niin tapahtuu.

Aikaisemmissa sekä yleensä itsehoitoa ja hoito-ohjeiden noudattamista että erityisesti diabetesta koskevissa tutkimuksissa ongelmana on ollut, ettei yhteyttä hoitotuloksen ja itsehoidon välillä ole näyttänyt olevan (Glasgow ym., 1987). Yhteyden puuttumista on selitetty esimerkiksi itsearviointien epäluotettavuudella. Toisaalta vain itsearviointien avulla on mahdollista saada tietoa yksilön itsehoidosta kokonaisuutena. Tämän tutkimuksen tulokset osoittivat, että sekä itsehoito-orientaation että yksilön elämäntilanteen huomioon ottaminen teki hoitotuloksen ymmärrettäväksi. Hyvä hoitotulos autonomisen itsehoito-orientaation omaavilla oli johdonmukaista seurausta hyvästä ja joustavasta itsehoidosta. Heidän itsehoitonsa ei ollut tilannetekijöiden vaikutuksille altis. Autonomiaa puolustavien huono hoitotulos oli ymmärrettävää avoimen vastustamisen, kapinoinnin ja itsehoitoon suostumisen vaikeuden aiheuttaman huonon itsehoidon seurauksena. Ulkoisesta itsehoito-orientaation omaavien itsehoitoon vaikutti olennaisesti kulloinkin elämäntilanne, esimerkiksi tuen saatavuus ja sosiaalisten tilanteiden määrä ja luonne. Myös hoitotulos riippui näistä tekijöistä. Horjuvan itsehoito-orientaation omaavilla oli melko hyvä hoitotasapaino pitkän aikavälin verensokerin keskiarvolla arvioituna. Haastattelut antoivat kuitenkin viitteitä siitä, että keskiarvo

saattoi koostua suuristakin verensokerin vaihteluista, jotka johtuivat itsehoidon tason vaihtelevuudesta. Myös horjuvan itsehoito-orientaation omaavien itsehoito oli riippuvaista tilannetekijöistä. Yksilön emotionaalisen virittymisen herkkyyden ja emotionaalisen säätelyn vaikeuksien takia jotkut tilannetekijät vaikuttivat yksilön käyttäytymiseen ja johtivat toisinaan itsehoidon kohentumiseen ja toisinaan sen laiminlyöntiin. Toisaalta heidän melko depressiivisessä suhtautumistavassaan oli myös realismia, vailla todellisuuden kieltävää ja ihmeitä odottavaa toiveikkuutta.

Ohjeiden noudattamisen arviointien perustat olivat myös riippuvaisia yksilön minäkäsityksestä ja psyykkisestä organisoitumista. Autonomisen ja autonomiaa puolustavien itsehoito-orientaation omaavien arviointeja voitiin pitää melko realistisina, ja ne vastasivat haastattelujen antamaa kuvaa itsehoidosta. Sen sijaan ulkoohjautuvan itsehoito-orientaation omaavilla arvioinnit saattoivat olla kaunisteltuja ja horjuvan itsehoito-orientaation omaavilla taas aliarvioivia. Jälkimmäisten itsehoito-orientaatiotyyppien kohdalla on pidettävä mielessä, että erilaiset tilannetekijät saattavat yllättäen johtaa yksilön arvioinnista poikkeavaan ohjeiden noudattamiseen.

Erityisesti kahdella autonomisen itsehoito-orientaation omaavalla, jo lapsena sairastuneella itsehoito oli muuttunut sisäisen motivaation aikaansaaneen ahaa-elämyksen myötä. Kiinnostavaa onkin se, missä määrin muutokset itsehoidossa ovat ylipäättään mahdollisia, mitä ne edellyttävät ja miten autonominen itsehoito-orientaatio tulee mahdolliseksi. Viederman (1986) on olettanut muutoksen itsehoidossa voivan tapahtua, jos yksilö kokee diskrepanssia ideaaliminän ja todellisen minän välillä ja jos siitä seuraa ideaaliminän aktivoituminen ja totuettamisyritys. Muutosta auttaa tukeva ja identifikaation mahdollistava vuorovaikutussuhde. Mainitut kaksi tutkittavaa liittyivät itsehoidon muutoksen muuhun autonomian kehitykseen ja vastuuntunnon lisääntymiseen. Muutokseen näytti siis ensisijaisesti liittyvän yksilön itselähtöinen muutospyrkimys ja autonomisuuden vahvistuminen. Molemmat olivat monilapsisista perheistä, eikä kummankaan hoito lapsena ja nuorena ollut ollut perheen huomion keskipisteenä. Nuoruusiässä hoito oli ollut melko huonoa molemmilla, mutta aikuistumisvaiheessa sisäinen motivaatio hoitoon oli kuitenkin alkanut orastaa.

Paitsi ikääntymisen myös elämäntilanteiden seurauksena muutoksia saattaa tapahtua kaikilla. Kiinnostava, mutta vielä selvittämätön kysymys on, missä määrin muutokset tapahtuvat siirtymänä autonomiseen itsehoitotapaan vai onko mahdollista että esimerkiksi ulkoohjautuvat ja autonomiaa puolustavat siirtyisivät myös horjuvaan itsehoito-orientaatioon. On kuitenkin selvää, että siirtymien ehdot itsehoito-orientaatiosta toiseen vaihtelevat. Ulkoohjautuvien siirtymä autonomiseen itsehoitoon vaatisi itseluottamuksen lisääntymistä ja uskoa omaan hyväksytyksi

tuloon, halua ottaa vastuuta ja luopumista toisten tukeen nojautumisesta. Monelle tässä tutkimuksessa mukana olleelle se merkitsisi myös omiin vanhempiin liittyvän suhteen työstämistä. Autonomiaa puolustavilla autonomisuuden tunteen vahvistuminen olisi edellytys muutokselle. Horjuvan itsehoito-orientaation omaavilla taas sisäisen hallinnan parantuminen olisi välttämätöntä.

Nämä siirtymien ehdot ovatkin huomionarvoisia, kun pohditaan tutkimuksen implikaatioita terveydenhuollon käytäntöihin. Vastausta odottaa myös se kysymys, missä määrin diabeteksen pitkään jatkuttua ja komplikaatioiden ilmaannuttua tapahtuu eräänlaista luovuttamista itsehoidossa. Depressiivisyys ja depressiivinen asenne saattavat lisääntyä sairauden keston myötä tai ainakin iän myötä, kuten tässä tutkimuksessa tuli ilmi. Vain pitkittäistutkimus antaisi mahdollisuuden tähän kysymykseen vastaamiseen. Joka tapauksessa tutkimukseen osallistuneiden itsehoito-orientaatioiden analysointi uudelleen muutaman vuoden kuluttua tarjoaisi erinomaisen mahdollisuuden arvioida elämäntilanteiden, ikääntymisen ja pitkään sairastamisen mukanaan tuomia muutoksia.

Yksilön psyykeä voidaan tietenkin tulkita, luokitella ja diagnosoida myös muunlaisista teoreettisista lähtökohdista. Psykoanalyttisesti orientoitunut Aalberg (1987) on omaan laajaan kliiniseen kokemukseensa perustuen kuvannut niitä vaikeuksia, joita diabetesta sairastavilla saattaa olla sairauden integroinnissa itseensä. Hänen kuvauksensa yksilön sairauteen suhtautumistavoista ja sairauden integroinnin ongelmista eivät ole ristiriitaisia tässä tutkimuksessa esitettyjen itsehoito-orientaatioiden kanssa. Autonomista itsehoito-orientaatiota kuvannee se potilaan onnistunut integraatio, jossa sairaus jäsentyy potilaan ominaisuudeksi ja potilas hoitaa itseään, eikä sairautta. Epäonnistunut integraatio saattaa Albergin mukaan näkyä masennuksena ja ahdistumisena tai sairauden kieltämisenä ja ohjeiden mitätöimisenä. Lisäksi hoitovastuu saatetaan siirtää ulkopuoliselle henkilölle. Nämä kuvaukset näyttävät vastaavan horjuvaa, autonomiaa puolustavaa ja ulkoahjautuvaa itsehoito-orientaatiota.

Tähänkin tutkimukseen osallistuneiden yksilöiden persoonallisuuden ongelmia olisi toki voinut kuvata myös sellaisilla käsitteillä, kuten neuroosit, rajatilahäiriöt, narsistiset ongelmat jne.. Tavoitteena oli kuitenkin löytää luokittelu, joka on kokonaisvaltainen ja ottaa huomioon psyykkisen itsesäätelyn merkityksen itsehoidossa, mutta fokusoituu silti erityisesti itsehoitoon ja sen ongelmiin. Kun tavoitteena on selittää "normaalia variaatiota" välttämättä yksilöä patologisoivaa, psykiatrissa diagnostiikkaa, ko. malli tarjoaa vaihtoehdon. Se soveltuu helpommin ja laajemmin perusterveydenhuollon tarpeisiin kuin psykiatriset ja yksilön psyyken patologiaa korostavat diagnostisten systeemit. Esimerkiksi Viinamäen, Niskasen ja Tynkkysen (1989) tutkimuksessa, jossa huonossa hoitotasapainossa olevien diabeetikoiden ongelmia kuvattiin oraalisen riippuvuutena,

oidipaalisena konfliktina jne., eivät itsehoidon ongelmat valottuneet kovin selkeästi. Kun tavoitteena on itsehoidon ja hoitotasapainon parantaminen, tässä tutkimuksessa esitetty itsehoito-orientaatioihin perustuva jäsennys palvelee erityisesti työskentelyn fokusointia itsehoidon kannalta keskeisiin tekijöihin. Joka tapauksessa kunkin yksilön psyykessä on paljon idiosynkraattista ja jokaisessa yksilössä on varmasti olemassa tekijöitä, jotka vaikuttavat omalla erityisellä tavallaan itsehoitoon. Kaikki typologiat, myös tässä esitetty, yksinkertaistavat todellisuutta ja hävittävät informaatiota.

Vastaavia luokituksia ei ollut käytössä tutkimusta aloitettaessa. Äskettäin Kyngäs (1992) on esittänyt samantapaisen nelijaon: hoitoon sitoutuneet, hoitokuuliaiset, tietoiset hoitoon sitoutumattomat ja hoitokielteiset hoitoon sitoutumattomat. Näiden neljän luokan erottamisen perusteet jäivät kuitenkin melko epämääräisiksi¹ ja Kyngäksen tutkimuksen ja tämän tutkimuksen luokittelussa oli selviä eroja. Itseasiassa Kyngäksen kuvaukset antavat viitteitä, että tämän tutkimuksen itsesääteilyyn perustuva luokittelu olisi saattanut johtaa hänen luokittelustaan eroavaan luokitteluun. Kyngäksen luokitus perustuikin enemmän ilmiäkäyttämiseen ja sitä koskeviin verbalisointeihin. On kuitenkin ilmeistä, että tutkittavat ovat molemmissa tutkimuksissa tuoneet esiin samoja kokemuksia, vaikka tutkijat olivatkin ymmärtäneet ne hiukan eri tavalla. Tutkittavat olivat näissä tutkimuksissa myös eri-ikäisiä. Kyngäksen tutkimuksessa he olivat nuoria, 13 - 17 -vuotiaita, joten heillä psyyken autonomian kehitys oli vielä kesken. On mahdollista, että tämän tutkimuksen luokittelu ei siitä syystä soveltuisikaan siihen aineistoon.

Tässä tutkimuksessa esitetyn mallin käyttökelpoisuuden kokeiluun tarjoaa mahdollisuuden Miltonin (1989) kuvaus kuudesta lyhytterapeuttisessa hoidossa olleesta diabetesta sairastavasta potilaasta. Milton kuvaa potilaiden itsehoito-ongelmiin liittyviä kognitiivis-analyttisen terapian mukaisia dilemmoja. Tämä mahdollistaa Miltonin tapausten luokittelun tämän tutkimuksen typologisen mallin mukaan. Miltonin esittämistä tapauksista kolmella oli ilmeisesti horjuva itsehoito-orientaatio, kahdella autonomiaa puolustava ja yhdellä ulkoahjautuva itsehoito-orientaatio. Esitetyn itsehoito-orientaatiomallin soveltaminen myös muuhun aikuisia diabeetikoita koskevaan aineistoon näyttäisi siten mahdolliselta.

Olellainen kysymys on myös se, miten hyvin esitetty malli soveltuu muuhun kuin diabeetikoiden itsehoidon kuvailuun? Hoitomyyöntyvyysongelmathan ovat yleisiä kaikissa kroonisissa sairauksissa ja kaikkien

1

Itseasiassa Helvi Kyngäksellä oli käytettävissä sekä tämän tutkimuksen tutkimussuunnitelma että tutkimuksen alustavat tulokset, joita esittelin alkuvuodesta 1992 hoitotieteen jatkokoulutusseminaarissa Oulun yliopistossa ja esitelmässä Pohjolan Terveysviikolla (Kuusinen, 1992b).

elämäntapaan liittyvien ohjeiden noudattamisessa. Mallin soveltaminen muiden sairauksien itsehoitoon onkin tärkeä jatkotutkimuksen aihe. Oletettavasti malli sopisi erityisesti sellaisten sairauksien itsehoitoon, joissa edellytetään elämäntapoja koskevien ohjeiden noudattamista.

Terveellisten elämäntapojen noudattamisessa on paljon yksilöllisiä eroja. On niitä, jotka näyttävät ilman suurempia ponnisteluja voivan toteuttaa terveellisiä elämäntapoja, voivat hyvin, eivätkä tunne niiden kaventavan elämäänsä. On myös niitä, jotka älähtävät kaikesta terveysvalistuksesta tai "terveysterrorismista", koska he kokevat neuvot ja suosituksetkin autonomiaansa uhkaaviksi. On niitä, jotka saattavat ohjeita saadessaan ajatella noudattavansa niitä, mutta kun arkielämän tilanteet tuovat muita malleja, hyviltäkin tuntuneet ohjeet unohtuvat tai he pystyvät niitä noudattamaan vain jatkuvan tuen varassa. On myös niitä, jotka yrittävät ja haluavat noudattaa ohjeita, mutta erilaiset tunne-elämän kuohunnat ja vastaantulevat tilanteet tekevät mahdottomaksi jatkuvan terveellisten elämäntapojen toteuttamisen. Terveysriskien uhkakuvat saattavat ajoittain johtaa pyrkimykseen muuttaa elämäntapoja, mutta ahdistuksen lievittyttyä, ne jälleen unohtuvat. Terveellisiin elämäntapoihin liittyen on kuitenkin todettava, että esimerkiksi alkoholi-ongelmat tai masiivinen lapsuudesta asti jatkunut ylipainoisuus saattavat olla seurausta myös spesifisti niihin liittyvistä psyykkisen organisoitumisen tavoista, eivätkä siten edusta varsinaisesti mitään tämän mallin tyyppiä.

9.3 Itsehoito-orientaatiot ohjannan perustana

Terveydenhuollossa on jo pitkään korostettu yksilöllisten tekijöiden huomioon ottamista ja viime aikoina myös itsemääräämisen tukemista (Ihmisen itsemäärääminen terveydenhuollossa, Suomen Akatemia, 1988). Käytännön työhön ei ole kuitenkaan juuri ollut tarjolla neuvoja, miten yksilöllisyys voidaan ottaa huomioon. Usein on jäänyt epäselväksi, mitä itsemääräytyminen käytännössä on ja miten siihen vaikutetaan. Tässä tutkimuksessa esitetty jäsennys itsehoito-orientaatioista näyttäisi tarjoavan käyttökelpoisen ja terveydenhuollossa sovellettavissa olevan mallin ohjannalle. Neljän itsehoito-orientaation malli tarjoaa käsitteellistämistä, joka helpottaa ohjannan ja neuvonnan kohdentamista ja edistää yksilön autonomiaa kunnioittavan, tukevan ja synnyttävän ohjannan ja neuvonnan toteuttamista.

Koska työntekijöiden käsitykset hoitamattomuuden syistä olennaisesti vaikuttavat siihen, miten he toimivat, on itsehoidon ongelmien syiden ymmärtäminen ensimmäinen ja jopa tärkein askel yksilöllisen

ohjauksen toteutumisessa. Kunkin yksilön itsehoitoa koskevat ongelmat ovat aina yksilöllisiä ja niiden merkitys hoitotuloksen kannalta riippuu myös yksilön kulloisestakin elämäntilanteesta. Siksi mikään malli, tyyppitely tai diagnostinen kategorisointi ei voi olla täydellinen ohjenuora ohjantaa tekeväälle. On kuitenkin ilmeistä, ettei yksilöllisiä tekijöitä ole helppo havaita ilman jonkinlaista jäsenystä tai "karttaa" siitä, mitä etsiä, mikä on olennaista ja miten yksilöä koskevia havaintoja voisi ohjannassa hyödyntää. Tässä tutkimuksessa yksilön psyykkiseen itsesääteelyyn perustuen todettiin neljä eri itsehoito-orientaatiota: autonominen, ulkoaohjautuva, autonomiaa puolustava ja horjuva. Taulukossa 12 on kuvattu, mihin autonomian ongelmat painottuvat ja millainen yksilön identiteettikäsitys yleisesti ottaen kussakin itsehoito-orientaatiossa on. Autonomian ongelmat kussakin itsehoito-orientaatiossa painottuvat johonkin kolmesta autonomian osa-alueesta, mutta ongelmia saattaa olla jossain määrin myös muilla alueilla. Kunkin yksilön diagnostisessa arvioinnissa on mahdollista yksityiskohtaisesti kuvata, mitä ongelmat kullakin alueella ovat. Vaikka tämä jäsenyys on loppujen lopuksi melko karkea, ohjaa se diagnostista prosessia ohjannan kannalta olennaisiin tekijöihin. Keskeistä on joka tapauksessa pyrkiä tunnistamaan kunkin yksilön itsehoitoa vaikeuttavat olennaiset tekijät. Se edellyttää syvällistä paneutumista kunkin yksilön tilanteeseen. Myös tästä syystä tutkimuksen tulosten raportoinnissa on pyritty esittämään paljon tutkittavien omia ilmaisuja malleiksi siitä, miten yksilöt ilmaisevat ja tuovat esiin itsehoito-orientaatiotaan ja ongelmiaan itsehoidossa.

Vasta diagnostisen ymmärtämisen jälkeen yksilöllinen hoidon tukeminen voi varsinaisesti alkaa. Taulukkoon 13 on koottu yhteenveto siitä, millaista ohjauksen ja itsehoidon tukemisen tulisi olla silloin, kun se perustuu arvioon yksilön itsehoito-orientaatiosta. Ohjauksen suuntaviivoja hahmotellaan seuraavassa lähtien siitä, että ongelmien ymmärtäminen ja tuen antaminen tapahtuu pääosin diabeteshoitajien ja lääkärien, eikä niinkään psykologin työnä.

Mikäli yksilöllä on *autonominen itsehoito-orientaatio*, ohjauksen painopiste on palautteen annossa, tiedon välittämisessä ja hoitotasapainoon vaikuttavien tekijöiden yhteisessä syy-seuraussuhteiden analysoinnissa. Kontakteja terveydenhuoltoon ei välttämättä tarvitse olla kovin usein, mutta pitkän aikavälin hoitotasapainoarvio on tärkeä tieto myös autonomisen itsehoito-orientaation omaaville. Rutiininomainen ulkoinen kontrolli ja tuen tarjoaminen on yleensä tarpeetonta.

Mikäli yksilöllä on *ulkoaohjautuva itsehoito-orientaatio*, ohjannassa on todennäköisesti monia ongelmia. Koska yksilö saattaa pyrkiä välittämään myönteistä kuvaa hoito-ohjeiden noudattamisesta, ei todellista kuvaa itsehoitoa vaikeuttavista tekijöistä ole helppo saada. Potilaat saattavat olla hyvin mukautuvaisia ohjantatilanteessa ja ilmaisevat valmiutta noudattaa

TAULUKKO 12 Autonomian ongelmat ja identiteettikäsitteet kussakin itsehoito-orientaatiossa.

Autonomian ongelma-alueet	Autonominen	Ulkoaohjautuva	Puolustava	Horjuva
Itselähtöisyyden ongelmia: kyllä/ei	ei	kyllä	ehkä	ehkä
Ulkoisen hallinnan ongelmia: kyllä/ei	ei	ehkä	kyllä	ehkä
Sisäisen hallinnan ongelmia: kyllä/ei	ei	ehkä	ehkä	kyllä
Identiteettikäsitteet	myönteinen	myönteinen käsitys riippuu muiden hyväksynnästä	erilaisuutta korostava	kielteinen

heille esitettyjä ohjeita. Tämä johtaa helposti tilanteeseen, jossa ihmetellään, mistä huono hoitotasapaino oikein johtuu, kun kaiken pitäisi olla kohdallaan. Esimerkiksi päiväkirjan pitäminen saattaisi auttaa löytämään ohjeista poikkeamistilanteita. Tällä ryhmällä ongelmatilanteet ovat yleensä sosiaalisia tilanteita tai riittämättömän tuen tilanteita, joissa oma aloitekyky ei riitä eikä käyttäytyminen ohjautu itselähtöisesti. Sosiaalisten tilanteiden tarkastelu saattaa tuoda esiin uskomuksia toisten suhtautumisesta itseän. Nämä uskomukset voidaan ottaa tarkastelun kohteeksi. Ohjeista-poikkeamistilanteiden eli repsahdusten tarkastelussa voi soveltaa Marlatin (1985) kehittämiä repsahdusten ehkäisyn periaatteita.

Lisäksi huomio olisi kiinnitettävä erityisesti tuen riittävyteen. Seurantakäyntejä pitäisi tarvittaessa lisätä. Tuen saamisen mahdollisuuksia arkielämässä pitäisi myös arvioida ja auttaa perheenjäseniä asianmukaisen tuen antamisessa. Koska tarkkojen ohjeiden noudattaminen tässä ryhmässä saattaa olla helpompaa kuin liian väljien, tulisi tarvittaessa antaa myös melko yksityiskohtaisia ohjeita.

Erityisesti *autonomiaa puolustavan itsehoito-orientaation* omaavilla ns. autonomiaa tukeva ohjaus (ks. tarkemmin Kuusinen, 1993a, 1993b) on välttämätöntä, vaikka luonnollisesti ohjauksen tavoitteena kaikkien kohdalla tulisi olla siinä määrin kuin se on mahdollista autonomian kehittäminen. Autonomiaa tukevassa ohjauksessa keskeistä on varoa kaikkea kontrolloinniksi tulkittavaa vuorovaikutusta. Decin ja Ryanin (1985a) mukaan autonomiaa tukevan ohjauksen peruslähtökohtana ovat kykyihin ja taitoihin nähden optimaaliset tavoitteet, palautteen saaminen omasta käyttäytymisestä, valinnaisuuden korostaminen sekä yksilön sisäisten ristiriitojen tunnistaminen ja tiedostaminen. Autonomiaa puolustavien kanssa yhteistyösuhteen luominen saattaa olla erityisen vaikeaa. Työntekijät saattavat helposti kokea tarvetta kontrolloida ja pakottaa ohjattavaa kohdatessaan vastustusta, joka on tyypillistä autonomiaa

TAULUKKO 13 Ohjannan painopisteet ja tavoitteet eri itsehoito-orientaatioissa.

ITSEHOITO-ORIENTAATIO	OHJANNAN TAVOITTEET JA PAINOPISTEET
AUTONOMINEN itsehoito-orientaatio	<ul style="list-style-type: none"> - tiedon jakaminen - hoitotasapainoon vaikuttavien syy-seuraus suhteiden yhteinen etsiminen - hoitotasapainoa koskevan palautteen antaminen (laboratoriokokeet) - harvajaksoiset käynnit
ULKAOHJAUTUVA itsehoito-orientaatio	<ul style="list-style-type: none"> - tuen määrän arviointi ja tarvittaessa tuen lisääminen - tarkkojen ohjeiden antaminen - sosiaalisista tilanteista selviytymisen tukeminen itsenäisyyttä vahvistamalla - tiheät käynnit tarvittaessa
AUTONOMIAA PUOLUSTAVA itsehoito-orientaatio	<ul style="list-style-type: none"> - autonomiaa tukeva ohjaus - yhteistyösuhteen työstäminen - sairauteen ja hoitoon suhtautumisen työstämistä, miksi, ketä varten hoitaa - pitkän- ja lyhyentähtäimen hyötyjen ja haittojen arviointi - valinnaisuuden korostaminen - käyntien tiheys toiveen mukaan
HORJUVA itsehoito-orientaatio	<ul style="list-style-type: none"> - kannustava ja minäpystyvyyttä tukeva ohjaus - emootioiden merkityksen tiedostamiseen tähtäävä ohjaus - syömisen ja mielialojen välisen yhteyden selvittäminen - alhaisten arvojen pelon käsittely - syyllisyyden tunteiden helpottaminen - mahdollisuus tiheisiin käynteihin tarpeen mukaan

puolustaville. Joskus vastustus näkyy katkerana ja vihamielisenä suhtautumisena, jota työntekijöiden saattaa olla hankala käsitellä. Vastarinnan syntyminen mekanismien ymmärtäminen antaa työntekijöille välineitä vastarinnan käsittelyyn enemmän kuin toistuviin perusteluihin ja uhkauksiin turvautuminen (Kuusinen, 1993b). Motivoinnissa motivoivan haastattelun tekniikat (Miller & Rollnick, 1991) saattavat olla hyödyllisiä.

Horjuvan itsehoito-orientaation omaavien ohjannassa kannustus ja minäpystyvyyttä tukeva ohjaus on tarpeen, koska he ovat syyllisyydentuntoisia ja usein aliarvioivat itseään. Myös heidän kanssaan repsahduksia voi tarkastella päiväkirjan avulla välttämättä erityisesti moittivaa ja syyllistävästä sävyä. Tavoitteena on riskitilanteiden tunnistaminen ja käyttökelpois-

ten hallintakeinojen löytäminen niihin ja repsahdusten aiheuttamien luovuttamisten ehkäiseminen. Vuorovaikutusta saattaa sävyttää vetäytyvä suhtautuminen, mistä syystä luottamuksellisen vuorovaikutuksen rakentamiseen on kiinnitettävä huomiota.

Edellä esitetyt ohjannan suuntaviivat asettavat uusia vaatimuksia myös työntekijöiden, diabeteshoitajien ja lääkärien, taidoille. Ne edellyttävät koulutusta ja työnohjausta. Tässä tutkimuksessa haastatteluja oli viisi ja jokainen kesti noin tunnin. Yksilöllisten ongelmien tunnistaminen ei voikaan olla mahdollista 15 minuutin vastaanottokäynnillä. Kun otetaan huomioon, että diabeetikoiden käynnit jatkuvat koko eliniän, olisi kuitenkin taloudellisestikin kannattavaa paneutua kunkin ongelmiin syvällisemmin jonkinlaisen intensiivijakson ajan. Näin ohjaus olisi tavoitteellisempaa ja myös tehokkaampaa, jolloin tarve käynteihin saattaisi jatkossa vähentyä. On myös muistettava, että autonomisesti itseään hoitavat eivät tarvitse eivätkä hyödy yhtä tiheistä käynneistä kuin esimerkiksi ulkoohjautuvat. Tärkeätä olisi suunnata voimavaroja niille, jotka sitä kulloinkin tarvitsevat.

Kaiken kaikkiaan voidaan todeta, ettei sairaus tai sen vaatima hoito sinällään ole itsehoidon ongelmien syy, vaan se, miten yksilöt kokevat ja konstruoivat sairauden, hoito-ohjeet ja sen edellyttämän käyttäytymisen. Olennaista on se, millaiseen yksilölliseen merkityksenantotapaan yksilöt joutuvat itsehoidon vaatimat käyttäytymiset sijoittamaan. Viime kädessä yksilön psyykinen organisoituminen ja autonomia psyykkisen säätelyn perustana määrittää näitä merkityksenantoja ja sitä, miten kukin yksilö kykee huolehtimaan omasta fyysisestä hyvinvoinnistaan.

Tämä tutkimus perustui yleisiin yksilön psyyken kehitystä ja toimintaa kuvaaviin teorioihin, joita ei tulisikaan unohtaa ja ohittaa, kun terveysterveystieteologia uutena tieteenalana luo omaa profiiliaan. Niiden tarjoama yksilön psyyken dynamiikan ja käyttäytymisen lainalaisuuksien ymmärrys on psykologian keskeistä antia niin terveyteen kuin sairauteenkin liittyvien ongelmien tutkimuksessa. Sillä - kuten Kurt Lewin (1951) on todennut - mikään ei ole yhtä käytännöllistä kuin hyvä teoria.

10 SUMMARY

10.1 Introduction

Nowadays when prevention and care of many common diseases essentially concern people's life-styles and health-related habits, poor adherence to regimen is one of the most difficult problems. Noncompliance is nearly equally likely for simple as for complex preventive actions and for prescribed treatments (Becker, 1976; DiMatteo & DiNicola, 1982; Haynes, 1976; O'Leary, 1985,1992; Sackett, 1976; Sackett & Snow, 1979). When many changes in everyday life-style are needed adherence to regimen is poorest (Becker, 1976; DiMatteo & DiNicola, 1982).

There are many chronic diseases where a healthy diet, regular life-style and active exercise are prerequisites for the best outcome and adequate management of the disease. One disease of this kind is diabetes mellitus. Type I diabetes or insulin dependent diabetes mellitus (IDDM) is also an unusually common illness in Finland where its incidence and prevalence are the highest in the world (Reunanen, 1990). This means that although the quality of diabetes care in Finland appears to be high (Diabetes Epidemiology Research International Mortality Study Group, 1991), a lot of health care and financial resources are needed to help diabetic patients in the lifelong management of the disease and its complications (Kangas, 1993).

Daily treatment of diabetes is the patient's own responsibility. In addition to regular self-administered insulin injections, healthy diet, regular exercise, regularity of life style, and self-monitoring of blood sugar level are all needed to keep the level of blood glucose within the normal range. When the glucose level is adequate, the possibility of

avoiding severe complications increases (Orchard et al. 1990; The Diabetes Control and Complications Trial Research Group, 1993). Even if poor adherence to regimen is usually accompanied with a higher than normal glucose level and even if this higher glyucose level is associated with more diabetic complications such as blindness, nephropathy and neuropathy, the adherence rates vary between 20-80 % (Cox, Gonder-Frederick, Pohl & Pennebaker, 1986; Glasgow, McGaul & Schafer, 1987; Johnson, 1990; Korpela, 1986; Kyngäs, 1990; Wing, Epstein, Nowalk & Lamparski, 1986; Virtanen, 1992). This is understandable because such compliance decreasing factors like complexity of the regimen, need for life-style modifications, lack of subjective symptoms when the glucose level is high, and life-long need for the maintenance of the regimen (Becker, 1976; Haynes, 1976) all concern regimen and self-care of diabetes mellitus. In fact, diabetic patients' adherence to regimen is poorest in diet and exercise where the life-style changes and personal decisions are most needed and where there are no short-term dramatic symptoms of noncompliance. Compliance rates are highest with regard to insulin injections where the neglect may influence acute severe conditions (Cox, Gonder-Frederick, Pohl & Pennebaker, 1986; Glasgow, McCaul & Schafer, 1987; Shillitoe, 1988; Wing, Epstein, Nowalk & Lamparski, 1986).

Compliance has usually been defined in general terms. Taylor, Haynes and Sackett (1979) defined it as: "the extent to which a person's behaviour coincides with medical or health advice". Research interest in compliance increased considerably in the 1960's and 1970's. Since the 1960's research concerning compliance and its determinants has been very active.

Leventhal, Zimmerman and Gutmann (1984) have differentiated three perspectives on compliance research. The early studies were made within a biomedical framework. They looked for epidemiological data and sociodemographic factors to explain compliance (Becker, 1976; Haynes, 1976; Haynes, Taylor & Sackett, 1979; Sackett, 1976; Sackett & Snow, 1979). These early studies have been criticized particularly for their authoritarian view of patients and compliance, and for an ignorance of the multivariate aspect of disease causation and prevention (Hanson, 1986; Leventhal, Zimmerman & Gutmann, 1984; Raven, 1988; Vandereycken & Meermann, 1988). More recent investigations have often preferred the term adherence instead of "compliance". This shift signifies that the focus is on what people do, on their behaviour, not so much on what they are, e.g. compliers or noncompliers (Leventhal, Zimmerman & Gutmann, 1984). The new term "adherence" also corresponds better with the view of the collaborative nature of patient-doctor interaction (Vandereycken & Meermann, 1988).

What Leventhal, Zimmerman and Gutmann (1984) called the

behavioral viewpoint in compliance or adherence research has meant that the patient's actual behaviour has been the main target of interest. Because of the growing need to find ways of improving patients' poor compliance, research has aimed at developing interventions and models about the factors that influence the patient's decisions and his actual compliant or noncompliant behaviour. The studies applying this behavioral or cognitive-behavioral framework have typically tested different kinds of models that assume that patients' attitudes and beliefs explain their adherence behaviour. Studies concerning interventions which use cognitive-behavioral techniques to modify a patient's adherence behaviour have also been common in this framework.

The biomedical studies disclosed that sociodemographic factors explained almost nothing as to whether a patient would comply or not. Cognitive-behavioral research has found that cognitions can explain something about the patient's adherence behaviour. Belief in one's own control of the outcome, and high perceived self-efficacy and also belief in the necessity of the target behaviour have been shown to have a predictive value concerning adherence behaviour (Beck & Lund, 1981; Kaplan & Simon, 1990; Michela & Wood, 1986; O'Leary, 1985, O'Leary, 1992; Seeman & Seeman, 1983).

Recently compliance research has been criticized because it has neglected the context of health-related behaviour. The fact that self-care and health related behaviours can not be considered as if they were isolated from a person's overall life-style has been omitted (Coreil, Levin & Jaco, 1985). Adherence has to be seen more as a part of natural self-care, which sometimes corresponds to the doctor's advice, sometimes not, and which is connected to a person's life-style (Barofsky, 1978; Clymer, Baum & Krantz, 1984; Dean, 1989; Kickbush, 1989; Nehemkis & Gerber, 1986; Peyrot, McMurry & Hedges, 1987). This criticism also reminds us that socio-cultural factors influence health-related behaviour as with any other behaviour (Calnan, 1989; Dean, 1989). In addition, the criticism of the cognitive-behavioral investigations has emphasized the rationality of cognitive-behavioral models and has displayed their lack of interest in emotional factors. The dynamics of human behaviour have been forgotten (Leventhal, Zimmerman & Gutmann, 1984). Bandura (1991) has stressed that the actual performance, e.g. adherence to diet or not, tells nothing about the outcomes a person perceives as following from that behaviour. Actually, the outcomes of noncompliance may be some preferred social reactions by others, emotional well-being or avoidance of some negative consequences rather than just medical complications. Good health is not always valued over other needs. At least there are usually a lot of other competing needs which do not make it easy for a person to comply even if he or she would like to do so.

Leventhal, Zimmerman and Gutmann (1984) call the third perspective of compliance research "the self-regulation framework". There the focus is on the intrapsychic mechanisms that affect a person's behaviour. Leventhal, Zimmerman and Gutmann (1984) emphasize particularly the importance of a person's own representations of health threats, coping, and the appraisal of outcomes, which they regard as the basic constituents of a self-regulation or self-control mechanism. In the studies within this framework, adherence to regimen and health-related behaviour have been found to be related to coping strategies and self-control skills (Grilo, Shiffman & Wing, 1989; Rosenbaum, 1990a).

There is still a growing need for more comprehensive theories and concepts and for a greater understanding of the entire unique person. The self-regulatory perspective is invalid without a theory of the psychic mechanisms that explains why some have beliefs of their own internal control and some have not, why some succeed in the management of emotional situations and some do not, and why some value their health so much that they can control their behaviour according to a long-term goal of good health, but some prefer, for instance, to achieve social acceptance for their behaviour rather than achieve good health.

10.2 Theoretical framework

The main theoretical assumption in this study was that the way a person carries out self-care practices depends on the person's motive structure and his/her ways of maintaining emotional equilibrium and identity, which in turn are derived from the autonomy development of a person. There are previous studies that support this assumption from different viewpoints.

In many investigations internal motivation has been related to good adherence to regimen (Biddle & Mutrie, 1991; Curry, Wagner & Grothaus, 1990; Dishman & Getman, 1980; Litt, Cuskey & Rosenberg, 1982; Neel, Jay & Litt, 1985). Internal motivation means that a person experiences an internal need to carry out the target behaviour for his or her own sake. He or she is behaving in accordance with the regimen for his or her own well-being and not because of the external pressures to comply.

Another important aspect of good self-care is the necessity of conscious self-control (Rosenbaum, 1990a). In striving to maintain as good a health as possible, a crucial thing is a person's ability to behave according to a long-term goal rather than according to the short-term goal of

pleasure or ease which usually corresponds to a person's automatic and not consciously controlled behaviour. It is usual, for instance, that people behave according to their sensations even when these are not reliable. This behaviour is called misregulation by Carver & Scheier (1982). This was already pointed out in the earliest compliance research, where it was found that people's compliance varied according to the degree of the symptoms experienced by them (Becker, 1976; Haynes, 1976). Especially in diabetic patients this misregulation is rather common. Even if there are a lot of known causes of misinterpretations of sensations, many diabetics regulate their insulin dose and the amount and timing of their eating according to their sensations, and are not making the self-monitoring of glucose level in the recommended manner (Gonder-Frederick, et al., 1988; Gonder-Frederick, Cox & Bobbit, 1989; Gonder-Frederick & Cox, 1991).

For some persons, emotional-laden situations have been shown to be difficult to manage and, therefore, relapses from the maintenance of healthy life-style may occur (Ganley, 1989; Goodsitt, 1983; Kirkley & Fisher, 1988; Leventhal & Cleary, 1980; Marlatt, 1985). Results from the research applying Marlatt and Gordon's (1980) theory of relapse have repeatedly pointed out that emotional situations can cause relapses for alcoholics trying to maintain abstinence, smokers trying to quit, or dieters trying to continue their diet, particularly if they cannot apply any coping strategies (Curry, Marlatt & Gordon, 1987; Grilo, Shiffman & Wing, 1989; Marlatt, 1985). Kirkley and Fisher (1988) discovered that 17 % of the relapses concerning diet in diabetic patients happened in emotional situations. It is obvious that emotional regulation, based on the need to neutralize the tensions that one feels, may cause relapses in intentional behaviour and also that eating in particular may serve some persons' emotional regulation (Bruch, 1973; Ganley, 1989; Goodsitt, 1983; Sjöberg & Persson, 1979). According to Deci and Ryan (1985a), this kind of unintentional behaviour happens in a state of amotivation.

When a person has no internal motivation, for instance, for taking care of him/herself, external support or control is needed both for the initiation and accomplishment of the target behaviour (Janis & Rodin, 1979; Raven, 1988). When this is the case, relapses from the intended behaviour are also more probable, particularly if the external support or control is withdrawn. A person's motivation may be based more on the desire to get acceptance from others than on his/her own organismic needs. Behaving like others or giving in to social pressure is also one common reason for relapses (Grilo, Shiffman & Wing, 1989; Herman, 1988; Kirkley & Fisher, 1988; Marlatt, 1985). Contrary to this, some findings have pointed out that sometimes people would like to have more control in their lives and that is why they resist everything they experience as an external control. This may also concern recommendations on

how to best take care of themselves (Brehm, 1966; Dupuis, 1980; Milgram, Sroloff & Rosenbaum, 1988; O'Connell, Cook, Gerkovich, Potocky & Swan, 1990; Rhodewalt & Marcroft, 1988).

These findings can be understood on the basis of individual differences in autonomy development. Different mechanisms can be distinguished that hamper a person's self-care and adherence to regimen depending on his/her autonomy development and ways of maintaining autonomy and identity. If a person's autonomy, which is composed of internal integrity, intrapsychic control and experienced external control and competence, is well developed, he or she will not have difficulties in being self-referential, he or she will have internal motivation to take care of him/herself and she or he will have the ability to control his or her behaviour according to the long-term goals (Deci & Ryan, 1985; Dowd & Seibel, 1990; Viederman & Hymowitz, 1988). If a person's early development has flourished to emotional integrity and different emotions have been accepted into the repertoire of an individual's psychic entity, emotions will not so easily disturb his or her intentional behaviour (Guidano & Liotti, 1983). If one feels confident with one's own needs and intrapsychic processes as a basis for one's behaviour, an individual will take the responsibility for his or her own health and will be able to behave according to his or her own goals even in situations where social pressure exists.

Difficulties during autonomy development in early childhood can have an influence on how a person's behaviour is determined and regulated later in adulthood. Looking at the outcome of autonomy development three variations can be separated. First, when as a child a person's needs are not accepted and not reinforced by primary care-takers, a person may become externally oriented (Deci & Ryan, 1985; Guidano & Liotti, 1983). Parental over-protectiveness and authoritarianism seem to play a significant role in determining the level of dependency (Bornstein, 1992). Dependency is associated with suggestibility, conformity, compliance, interpersonal yielding, affiliative behaviour, and sensitivity to interpersonal cues. Deci's and Ryan's (1985a) term for this kind of basis for behaviour is "control orientation". It means that a person will also have a need for external support and external control for his or her behaviour in self-care. It also suggests vulnerability to social pressure, which sometimes may be in conflict with one's own needs to maintain good health.

Control orientation most frequently leads to compliance with the real or imagined controls (whether they take the form of threats, inducements, or expectations). But in some instances it may involve rebellion against controls and doing just the opposite of what is demanded (Deci & Ryan, 1985b). The need for more experienced control may display itself as

an open or covert resistance against easily felt external control (Deci & Ryan, 1985). This second variation can be called autonomy defending orientation or characterological reactance (Dowd & Seibel, 1990). One's autonomy is not well established and the feeling of one's own identity is vague. Behaviours which are dysfunctional even in regard to the person's own goals such as striving to maintain health can be understood as functional means of achieving a sense of identity and a separate autonomy (Dowd & Seibel, 1990).

When a person's intrapsychic regulation is not well developed, emotional regulation is a significant influencing factor on a person's behaviour. Guidano and Liotti's (1983) theory holds that the emotions which are not integrated with the self may result in a state where an individual does not have control and where he or she cannot cope. Some emotions and related behaviours might have been excluded during early personality development. They are not integrated with the personality structure and therefore they cause a loss of control when activated by an external factor. This is quite similar to what Deci and Ryan (1985a) call impersonal orientation, which means that people experience their behaviour as being beyond their intentional control. A person will feel him/herself to be incompetent and unable to master situations and there will also very often be a depressive attitude concerning one's possibilities of coping with the situation successfully.

The results of the earlier studies can be interpreted as reflecting these different kinds of orientations. The difficulties with self-care and the characteristics of a person's relapses reflect his or her autonomy development and the basis of his or her behaviour regulation. More specific assumptions about the nature of self-care in regard to these autonomy development variations are formulated later in this study.

In addition, Guidano and Liotti's cognitive-constructive theory of personality offers a new way to understand better the roles of different kinds of cognitions. Their theory holds that personality is comprised of different hierarchical and coherently interconnected cognitions concerning the self in particular and its relations with others. It can be thought that there are different hierarchical levels of cognitions. At the deepest, tacit, level the core schemes can be found. At the next level there are schemes related to identity and self-esteem, which may be compensatory to the core schemes. The surface, conscious level, is comprised of cognitions about self-efficacy, locus of control, attributions, automatic thoughts and irrational beliefs.

According to this theory a patient's conceptions about diabetes and its care are logically related to surface level cognitions. But they also reflect the patient's general attributions of him/herself in relation to other persons. An important aspect of this theory is also the assumption that

the function of all surface level cognitions is to shelter the core schemes. This means that they are often defensive and present themselves as excuses and justifications for behaviour, which otherwise could be perceived as dysfunctional or illogical. Other cognitive processes like selective attention serve this defensive nature of cognitions. In the frame of reference of these theoretical formulations previously separate and unconnected findings of attributional research can be better understood: in particular, these often appear as individual differences in health beliefs, and although seemingly irrational they actually have dynamic interconnections with one's behaviour and self. These surface level cognitions can be called process regulating cognitions after Rosenbaum (1990a) or mediating cognitions, because of their mediating role between behaviour and a person's personal identity.

10.3 Aim of the study, research tasks and hypotheses

The main goal of this study was to answer the question of why an adult type I diabetic patient does not always adhere to regimen in a way which would be best for his/her health. In reaching this goal three different research tasks could be distinguished.

The theoretical model of the study is presented in Figure 1. Autonomy and integration of psyche at the tacit core level determine the identity formation of a person. At the identity level organizing processes are both defending the core self and regulating behaviour. The flexible mediating cognitions regulate behaviour and information processing. These mediating cognitions are flexible and defensive in the sense that experiences, e.g. from the self-care, can influence and change them but at the same time they protect the stability and coherence of deeper level organizing processes and structures of the self.

The main research task was to find out how a person's way of regulating and controlling behaviour, which is based on his/her way of maintaining autonomy and identity, influences the style of his or her self-care. It was hypothesized that four different types or self-care orientations could be distinguished. These hypotheses were based on the theory and research that were presented earlier and also on the clinical experience of the researcher. The term self-care orientation signifies the overall orientation considering the autonomy and identity of a person. It is displayed in the actual behaviour of a person and in the motivational factors that are affecting a person's self-care behaviour.

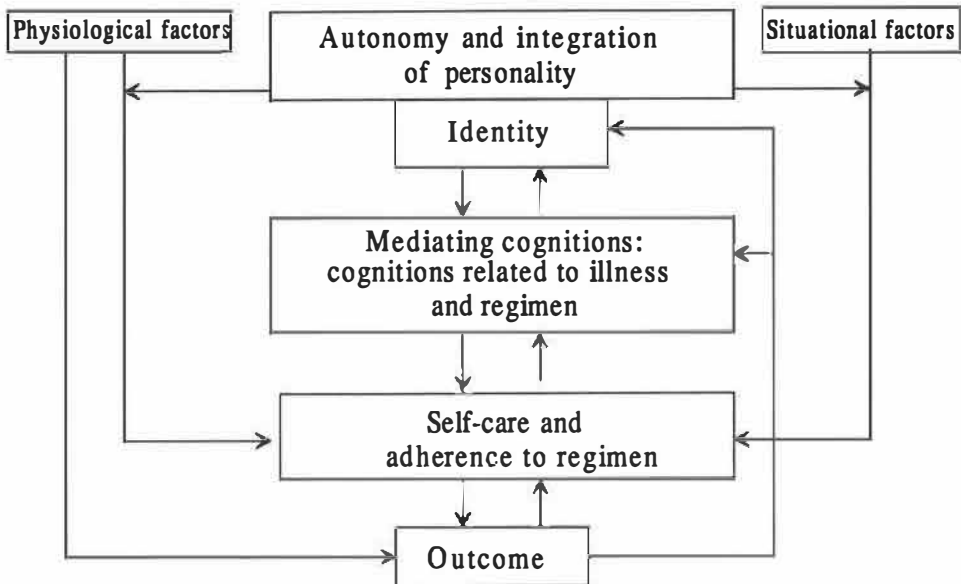


Figure 1 Theoretical model of the study.

The four hypothesized self-care orientations were: *autonomous, externally controlled, autonomy defending* and *labile self-care orientation*. Criteria for autonomous self-care orientation were: flexibility, ease, self-referentiality, self-initiation and responsibility in the self-care. Criteria for externally controlled self-care orientations were: need for support in the self-care, lack of self-referentiality, vulnerability to social pressure, conformity and willingness to comply. Criteria for the autonomy defending self-care orientation were: open or covert resistant behaviours and attitudes towards self-care as well to the health professionals or relatives and friends involved in the care, and unconcerned or passive noncompliant self-care. Criteria for labile self-care orientation were: frequent states of amotivation, vulnerability to lose control in emotional situations resulting especially in uncontrolled eating, and a depressive and guilty attitude because of these failures in self-care.

The second research task was to discover how these hypothesized self-care orientations were related to the characteristics of the person's personality and identity and in regard to the mediating cognitions. It was also studied if these characteristics and cognitions were interconnected as implied by the criteria of each self-care orientation.

The third research task was to study how the outcome of the self-care, in this case the glucose level (HbA1c) of a person, could be under-

stood in relation to his or her self-care orientation.

10.4 Method

10.4.1 Design and instruments

The methodology of this study was determined by an attempt to achieve a deep and comprehensive understanding of a person's way of taking care of him/herself. The aim was not so much to get information from as many subjects as possible, but rather to investigate in depth and comprehensively a limited number of subjects. The target of the generalizations was the hypothesized theory, not the population. The method also varied according to the research task. Data from different sources were also used to validate each other according to the triangulation method (Lincoln & Cuba, 1985).

For the first task the method was a qualitative multiple case-study method (Bromley, 1986). The data were gathered by interviewing every subject five times. One interview lasted about one or one-and-a-half hours. Interviews covered the following themes: experiences of onset and care of illness; experiences with health care personnel and care related situations; compliance-related experiences and activities; relapse situations and cognitions in these situations; interpersonal relationships; life-history; and self-image. The interviews were quite intimate and similar to the diagnostic process of psychotherapy. All 150 interviews were recorded and transcribed. The interviews were then analyzed for the self-care orientations. Based on this qualitative analysis, the subjects were categorized into four groups according to their self-care orientation.

For the second research task these four groups were compared to each other in those characteristics that were supposed to be typical of them and which were measured by the psychological tests and questionnaires. The hypothesized differences between groups were tested by Scheffe's method testing contrasts between one group and the others. In addition, other than hypothesized differences were examined by the univariate F-test.

Many measures were used to discover personality characteristics and mediating cognitions. Deci's and Ryan's Individual Style Questionnaire (ISQ) (Deci & Ryan, 1985b) was used to discover the motivation orientation of a person. Three orientations - autonomy, control, and impersonal - are measured by the three subscales of the instrument. Three traditional scales of the MMPI were used to measure conformity (K-scale),

depression, ego strength (Barron's Es-scale) and four new scales were constructed for the purposes of this research. They measured unassertiveness, enhanced independency, oppositionality and withdrawal from interpersonal relationships. The illness specific mediating factors were measured by three questionnaires. The Diabetes Locus of Control Scale (Ferraro, Price, Desmond & Roberts, 1993) consists of three subscales for internal, external and chance locus of control. The Beliefs about Diabetes - questionnaire (Given, Given, Gallin & Condon, 1983) was originally composed of six subscales. In this study four of these subscales were used to assess subjects' diabetes beliefs: Barriers to Diet, Commitment to Benefits of Therapy, Impact of Job on Therapy, and Social Support for Diet. The Coping with Illness Scale (Saarinen, 1992) had been earlier used as a predictor for return to work after myocardial infarction. It comprises five factors: depressive resignation, denial of illness, defensive resignation, withdrawal, and active re-orientation.

For the third task analysis of the differences between groups were carried out for self-rated compliance and for the glucose control. Each subject made self-ratings concerning his/her adherence to regimen in general and in risk situations that included situations with social pressure (visits, parties), emotional situations (quarrels, worries, loneliness) and situations with environmental stress (rush, daily hassles) in different areas (injections, diet, eating regularity, exercise and glucose monitoring) of self-care. This questionnaire was modified from Varonko's work (Varonko, 1987). In the assessment of glucose control the mean of 1-3 laboratory rating of HbA_{1c} was used in the final analyses.

10.4.2 Subjects

The qualitative nature of the study determined the number of subjects. The time-consuming nature of interviewing and qualitative analysis restricted the sample size to 30 subjects, which also made possible quantitative analysis of data based on tests and questionnaires.

The subjects of the study were type I diabetic patients from the outpatient diabetic clinic at the Central Hospital of Central Finland. The subjects were selected according to three criteria:

1. age between 20 to 40 years
2. more than three years from the onset of illness
3. no major diabetic complications.

Seventeen subjects were male and thirteen were female. Their ages ranged between 20-37 years (\bar{x} =27.5 years), duration of illness varied from 3 to 24

years, and age of onset between age 4 and age 34. Sixteen of the subjects were married. Glycemic control ranged from 5.0 % to 10.5 % measured by HbA_{1c} and the mean was 7.9 %. Eighteen subjects were in good glycemic control (HbA_{1c} < 8 %), six subjects had moderate (8 % < HbA_{1c} < 9 %), and six had poor glucose control (HbA_{1c} > 9 %).

10.5 Results

10.5.1 Autonomous, externally controlled, autonomy defending and labile self-care orientations

Based on the data from interviews the four hypothesized self-care orientations could be demonstrated. According to the qualitative analysis of the interviews, six subjects were classified as having autonomous self-care orientation. One of these subjects had some internally controlled adherence behaviour and one had problems of coping with intrapsychic lability. These six subjects with autonomous self-care orientation took care of themselves flexibly, which appeared as frequent glucose self-monitoring and appropriate use of insulin. Their eating was regulated mainly by hunger, but the eating induced by the decreased glucose level was cognitively controlled. The self-care of these subjects was self-reliant and independent. Daily situations did not influence their eating patterns. Also they exercised on their own initiative and without other's participation. They had an internal motivation to adhere to the regimen, their self-care was self-referential, and they maintained their control of behaviour according to the long-term goals of health. If needed, the person was able to conscious control his/her behaviour and did not lose this experience of control as a result of occasional relapses from the regimen.

Subjects with autonomy self-care orientation were married except one, who was about to get divorced. This result provided evidence for their hypothesized capability for intimate relationships. None were still living with their parents. However, four of the six classified to this group were over 30 years old, which may explain why so many of them were married.

Eleven subjects were assumed to have externally controlled self-care orientation. Their self-care was not self-referential: they did not take care of themselves for their own sake, rather their self-care was regulated by the aim to comply or to conform with others' behaviour. The aim of their behaviour was to ensure social acceptance. The classification was

problematic with those subjects who did not have the necessary social support in their life-situation.

It seemed to be possible to differentiate two subgroups within the externally controlled self-care orientation group: those who relied on others and were certain of social acceptance, and those who could not rely on support and who had doubts about their acceptance. All needed adequate support to take care of themselves in an appropriate way. The self-care of those who doubted their acceptance was also influenced by the number of social situations where their need for social acceptance resulted in dysfunctional self-care behaviours. Everyone in this group had difficulties in being assertive with other people.

Exact insulin injections or a sugarless diet might have been the target of the subject's attention in their self-care while they might easily have neglected their self-monitoring of glucose level. Many subjects in this group were very precise in their adherence to regimen concerning insulin injections, especially concerning the dose and timing of insulin injections. They did not adjust insulin injections according to the situation. Adherence to the insulin regimen is quite easy because the insulin injections can be done secretly, for instance in the toilet. Eating on the other hand is more vulnerable to social pressures. In addition, many subjects adhered compliantly to the sugarless diet. When the glucose level of these subjects varied, they were not as interested in finding out the reasons for it or in controlling it, as were those who had autonomous self-care orientation. They were also unwilling to do glucose monitoring.

There were six subjects whose self-care orientations were regarded as autonomy defending. Their experience of their autonomy being threatened displayed itself in many ways. They appeared to experience their autonomy to be threatened by other people, or by the regimen, or by the illness itself. What aspects were prominent in their experiences seemed to be related to their age. The young subjects experienced their autonomy to be threatened by their parents or self-care personnel. The older subjects experienced the illness or the regimen to be the threat to their autonomy. Everyone felt the need to experience themselves as free, and to live their lives as they wished. They expressed their need for freedom in many ways and they experienced the illness as a prison. They also stressed their difference from other people as they described themselves. It was obvious that they did not have the need to maintain an especially good image of the adherence to regimen as those with externally controlled self-care orientation.

Seven subjects had labile self-care orientation. Their self-care varied from compulsively controlled self-care to neglect. Different emotional provoking situations such as visiting a doctor or the research interviews served as incentives to improve self-care. This was caused not by

social pressure but by the intrapsychic tensions and emotions triggered in different situations. They were worried about their self-care and health. Many subjects tended to eat alone because of emotional factors, as opposed to those who had an externally controlled self-care orientation and who relapsed mainly in social situations. Both women and men expressed difficulties in regulating their eating. The subjects in this group were also most prone to fear a decreased glucose level and its complications. As a result of losses in self-control they felt guilty and depressed. The flexible use of insulin had improved their possibilities of controlling relapses in self-care.

These subjects had also had traumatic experiences of various kinds in their childhood. In everyone's family someone else had also had some chronic or serious illness. These unfavourable experiences might have influenced their autonomy development, particularly their intrapsychic control and integrity. They also had a rather negative view of themselves, which also influenced their way of construing diabetes as a negative characteristic of themselves.

There were no statistical differences between the groups in gender, age, onset or duration of illness. However, there was a tendency for those subjects who were classified as the externally controlled self-orientation group to be under 30 years old. On the other hand, most subjects in the autonomy and labile self-care orientation groups were over 30 years old. In the externally controlled self-care orientations group only one subject had contracted the illness when over the age 22, (actually this subject, too, was only 23 at the onset of illness). These observations point to the fact that those who contracted the illness in childhood or in adolescence may be especially prone to difficulties in developing their self-referentiality.

10.5.2 Personality characteristics and mediating cognitions in the four self-care orientation groups

On the whole, the tests and the questionnaires corroborated the results of the qualitative analysis. The comparisons between groups concerning the personality characteristics and mediating cognitions were mostly as assumed. There were no conflicting results with the hypotheses, but some expected characteristics of the groups did not appear in the data.

Those who had autonomous self-care orientation also had autonomous motivation-orientation. They were high in ego strength, which is a sign of a good psychic integration. The relationships to other people were good, and they were low on the withdrawal-scale. They were not depressive on the basis of the standard norms of MMPI. They had no

troubles in their adaptation to the illness, they had less defensive resignation than the others, and they did not experience barriers to diet as much as others did. Commitment to regimen was high in this group. The subjects in this group had only low chance locus of control and only moderately internal locus of control.

Those who had externally controlled self-care orientation had a lot of control orientation, more than autonomous orientation. They also had high enhanced independence, low opposition and high defensive attitude. They experienced mostly external or chance locus of control and they also felt they got social support in self-care.

Those who were categorized as autonomy defending had high enhanced independence and opposition and low unassertiveness. They had considerable withdrawal in coping with the illness, their commitment to regimen was low and they experienced many barriers to diet. They were low in depressive resignation which, in addition to the experienced external barriers, can be interpreted as a tendency to see the causes of failures in the self-care as external.

Those who were classified as belonging to the labile self-care orientation group had more impersonal motivation orientation than others, which can be interpreted as reflecting poor integration of psychic organization. They were also unassertive, which meant difficulties in sticking up for their rights and taking care of their own needs. In addition, they tended to withdraw from interpersonal relationships. Although they were highly committed to regimen, adaptation to illness was characterized by both depressive and defensive resignation. They had considerable pessimism and anxiety concerning their illness and the future. They also experienced a lot of barriers to regimen. They had low external locus of control and this is in accordance with their tendency to feel guilty for not taking care of themselves well enough. They did not feel that any support would help them.

10.5.3 Diverse ways of maintaining a good glucose control

Those who were classified as having autonomous or labile self-care orientation had good or moderate glucose control. Those who had an externally controlled self-care orientation had either good or poor glucose control. Those with autonomy defending self-care orientation had poor glucose control.

It was not unexpected that autonomous self-care orientation resulted in good glucose control. The subjects with autonomous self-care orientation also rated themselves as adhering to regimen rather well. Those with externally controlled self-care orientation also rated them-

selves as adhering to the regimen rather well, particularly to the regimen concerning insulin injections. Thus, there were in some cases discrepancies between self-rated adherence and the poor outcome with the externally controlled subjects. Their tendency to please others might have resulted in giving too high a rating to their actual adherence. In this group five had good glucose control, two had moderate and four had poor glucose control. Everyone with good glucose control was married. They were all men. Glucose control was poor when a subject was living alone or with parents. In this externally controlled group the outcome was thus dependent on the life situation, the amount of adequate social support and gender. It seemed that men managed better than women in achieving a supportive relationship where the partner also participated in the care such as taking care of the diet. Those with autonomy defending self-care orientation had poor glucose control. They also rated themselves as adhering to regimen poorly. The poor outcome was logical in the context of poor self-care. Instead, those with labile self-care orientation rated themselves as adhering poorly to the regimen, but they still had good glucose control. It may be that they actually underestimated their adherence, which confirmed their depressive attitude to the care and to themselves. In addition, the HbA_{1c} reflects the blood glucose level in the long run and it is not sensitive to short term ups and downs. It is possible that in this group there was actually a lot of variation in the blood glucose level, but the laboratory ratings did not show it. Subjects had received a lot of help through the flexible use of insulin in correcting results of frequent relapses. Based on these results it can be said that there are many ways to achieve a good glucose control.

10.6 Discussion and conclusions

Both qualitative and quantitative analysis supported the hypothesis for the four different self-care orientations. These four self-care orientations, autonomous, externally controlled, autonomy defending and labile, explained in a comprehensive manner the individual differences of the subjects' self-care behaviour, the kinds of personality characteristics and mediating cognitions they had and made consistent the outcome of self-care. The theory about the central meaning of autonomy and integration of personality and also the hierarchial model of psychic organization was confirmed.

The interview method and the qualitative analysis appeared to be profitable and adequate in respect to the aims of the study. Quantitative data alone could not give the comprehensive information that was

required. In addition, the comparison of quantitative and qualitative data indicated the restrictions that are usual when only personality tests and questionnaires based on self-reporting are used for assessing subjects. In particular the investigation provided evidence for the underlying and complex dynamics of locus of control.

There were also some limitations to the method. The assumptions concerning each subject's self-care orientation were drawn from the five interviews. In some cases the five interviews did not seem to give enough information. Also, some scales of the tests and questionnaires failed to show the differences that were expected. This could be attributed to the small sample size or that they were not actually valid methods for the purposes they were intended for. However, there was no conflicting evidence either. The combination of different data gathering methods can be considered as a valuable, although laborious and demanding, attempt to bridge the gap between clinical understanding and the often transparent self-reporting techniques.

The purpose of this study was also to find out new ways of helping diabetic or other patients in their difficulties with adequate self-care. On the basis of the results it is possible to make new suggestions for counselling and care. The four different self-care orientations all suggest different approaches in health care settings. When a patient has an autonomous self-care orientation his or her need for counselling is rather modest. However, he or she would also like to have feedback concerning his or her glucose level and also the possible relationships with regimen and glucose control. When a person has an externally controlled self-care orientation his or her needs for support are more obvious, even though a person's conformity and defensiveness may cause some problems in counselling situations. This kind of person may need help in being more assertive in social situations and in taking the initiative and responsibility for his or her self-care. This should be the focus of counselling with these patients. Patients who have an autonomy defending self-care orientation may have problems, particularly in forming a collaborative relationship. The atmosphere in counselling situations must not be controlling; rather, in the interaction, elements of autonomy supporting counselling should be fully utilized (Kuusinen, 1993b). The aim is to help the patient realize his or her need for good self-care only for his or her own sake and because he or she wishes to do so. When a patient has the labile self-care orientation he or she needs a lot of support for his or her feelings of poor self-efficacy, and the focus of the counselling should be in decreasing the guilty feelings and depressive attitudes of the patient. They also need help in coping with their emotions in other ways than with depressive resignation or relapsing to overeating.

This investigation was an attempt to find explanations for

noncompliance within the framework of theories of psychic organization and self-regulation. It can be concluded that in the field of health psychology and in the research concerning compliance, understanding that is based on a comprehensive psychological theory proved to be very important, necessary and helpful. As Kurt Lewin (1951) has already stated, nothing is as practical as a good theory.

LÄHTEET

- Aalberg, V. (1987) Diabetes ja psyyke. *Duodecim*, 103, 1105-1107.
- Ajzen, I. & Fishbein, M. (1980) *Understanding attitudes and predicting social behavior*. New Jersey: Prentice Hall.
- Andersson, L., Mullins, L. C. & Johnson, D. P. (1987) Parental intrusion versus social isolation: a dichotomous view of the sources of loneliness. *Journal of Social Behavior and Personality*, 2, 125-134.
- Anderson, B. J. (1990) Diabetes and adaptations in family systems. Teoksessa C. S. Holmes (toim.), *Neuropsychological and behavioral aspects of diabetes* (s. 85-101). New York: Springer.
- Antonovsky, A. (1990) Pathways leading to successful coping and health. Teoksessa M. Rosenbaum (toim.), *Learned resourcefulness. On coping styles, self-control and adaptive behavior* (s. 31-63). New York: Springer.
- Aro, A., Heikkilä, M., Heinonen, L., Simell, O. & Välimäki, M. (1988) Diabeetikon ruokavaliosuositus 1988. Suomen Diabetesliiton lääkärieneuvoston ruokavaliotyöryhmä. *Diabeteslehden Lääkäriliite*, joulukuu.
- Baars, B. J. (1988) Momentary forgetting as a resetting of a conscious global workspace due to competition between incompatible contexts. Teoksessa M. J. Horowitz (toim.), *Psychodynamics and cognition* (s. 269-293). Chicago: The University of Chicago Press.
- Baird, P. (1982) Lesions of conscience: intrapsychic agent of self-destruction in medical patients. *The Psychiatric Forum*, 11(2), 18-25.
- Bandura, A. (1977a) *Social learning theory*. New Jersey: Prentice-Hall.
- Bandura, A. (1977b) Self-efficacy: Toward a unifying theory of behavioral change. *Psychological Review*, 84, 191-215.

- Bandura, A. (1991) Self-regulation of motivation through anticipatory and self-reactive mechanisms. Teoksessa R. A. Dienstbier (toim.), Nebraska symposium on motivation 1990. Perspectives on motivation. Current theory and research in motivation, vol. 38 (s. 69-164). Lincoln: University of Nebraska Press.
- Bandura, A. & Cervone, D. (1983) Self-evaluative and self-efficacy mechanisms governing the motivational effects of goal systems. *Journal of Personality and Social Psychology*, 45, 1017-1028.
- Barglow, P., Berndt, D. J., Burns, W. J. & Hatcher, R. (1986) Neuroendocrine and psychological factors in childhood diabetes mellitus. *Journal of the American Academy of Child Psychiatry*, 25, 785-793.
- Barglow, P., Edidin, D. V., Budlong-Springer, A. S., Berndt, D., Phillips, R. & Dubow, E. (1983) Diabetic control in children and adolescents: psychosocial factors and therapeutic efficacy. *Journal of Youth and Adolescence*, 12, 77-94.
- Barofsky, I. (1978) Compliance, adherence and the therapeutic alliance: steps in the development of self-care. *Social Science and Medicine*, 12, 369-376.
- Barron, F. (1953) An ego-strength scale which predicts response to psychotherapy. *Journal of Consulting Psychology*, 17, 327-333.
- Beck, A. T., Freeman A. & Ass. (1990) Cognitive therapy and personality disorders. New York: Guilford Press.
- Beck, J. G. & Davies, D. K. (1987) Teen contraception: A review of perspectives on compliance. *Archives of Sexual Behavior*, 16, 337-368.
- Beck, K. H. & Lund, A. K. (1981) The effects of health threat seriousness and personal efficacy upon intentions and behavior. *Journal of Applied Social Psychology*, 11, 401-415.
- Becker, M. H. (1976) Sociobehavioral determinants of compliance. Teoksessa D. L. Sackett & R. B. Haynes (toim.), Compliance with therapeutic regimens (s. 9-25). Lontoo: John Hopkins University Press.
- Biddle, S. & Mutrie, N. (1991) Psychology of physical activity and exercise. A health-related perspective. New York: Springer.
- Blumenthal, J. A., Williams, R. S., Wallace, A. G., Redford, B. W. & Needles, T. L. (1982) Physiological and psychological variables predict compliance to prescribed exercise therapy in patients recovering from myocardial infarction. *Psychosomatic Medicine*, 44, 519-527.
- Boehnert, C. E. & Popkin, M. K. (1986) Psychological issues in treatment of severely noncompliant diabetics. *Psychosomatics*, 27, 11-20.
- Bornstein, R. F. (1992) The dependent personality: developmental, social, and clinical perspectives. *Psychological Bulletin*, 112, 3-23.

- Bowlby, J. (1988) *A secure base*. New York: Basic Books.
- Bradley, C. (1988) Stress and diabetes. Teoksessa S. Fisher & J. Reason (toim.), *Handbook of life stress, cognition and health* (s. 383-401). Chichester: Wiley.
- Bradley, C., Gamsu, D. S., Moses, J. L., Knight, G., Boulton, A. J. M., Drury, J. & Ward, J. D. (1987) The use of diabetes-specific perceived control and health belief measures to predict treatment choice and efficacy in a feasibility study of continuous subcutaneous insulin infusion pumps. *Psychology and Health*, 1, 133-146.
- Brehm, J. W. (1966) *A theory of psychological reactance*. New York: Academic Press.
- Brewin, C. R. (1988) *Cognitive foundations of clinical psychology*. Hillsdale: Lawrence Erlbaum.
- Brewin, C. (1989) Cognitive change processes in psychotherapy. *Psychological Review*, 96, 379-394.
- Bromley, D.B. (1986) *The case-study method in psychology and related disciplines*. New York: Wiley.
- Bruch, H. (1973) *Eating disorders. Obesity, anorexia nervosa and person within*. New York: Basic Books.
- Calnan, M. (1989) Control over health and patterns of health-related behaviour. *Social Science and Medicine*, 29, 131-136.
- Cantor, N. Markus, H., Niedenthal, P. & Nurius, P. (1986) On motivation and the self-concept. Teoksessa R. M. Sorrentino & E. T. Higgins (toim.), *Handbook of motivation and cognition. Foundations of social behavior* (s. 96-121). New York: Guilford Press.
- Carver, C. S. & Scheier, M. F. (1982) Control theory, a useful conceptual framework for personality- social, clinical, and health psychology. *Psychological Bulletin*, 92, 111-135.
- Carver, C. S. & Scheier, M. F. (1986) Self and the control of behavior. Teoksessa L. M. Hartman & K. K. Blankstein (toim.), *Advances in the study of communication and affect*, vol. 11 (s. 5-35). New York: Plenum Press.
- Carver, C. S. & Scheier, M. F. (1990) Origins and function of positive and negative affect: a control-process view. *Psychological Review*, 97, 19-35.
- Charmaz, K. (1987) Struggling for a self: identity levels of the chronically ill. Teoksessa J. A. Roth & P. Conrad (toim.), *Research in the sociology of health care*, vol. 6 (s. 1-31). Lontoo: JAI Press.
- Chené, A. (1983) The concept of autonomy in adult education: a philosophical discussion. *Adult Education Quaterly*, 34, 38-47.
- Clausen, J. A. (1987) Health and the life course: some personal observations. *Journal of Health and Social Behavior*, 28, 337-344.

- Clymer, R., Baum, A. & Krantz, D.S. (1984) Preferences for self-care and involvement in health care. Teoksessa A. Baum, S. E. Taylor & J. E. Singer (toim.), *Handbook of psychology and health*, vol.IV (s. 149-166). Lontoo: Lawrence Erlbaum Ass..
- Cohen, F. & Lazarus, R. S. (1979) Coping with the stresses of illness. Teoksessa G. C. Stone, F. Cohen & N. E. Adler (toim.), *Health psychology: a handbook* (s. 217-254). San Francisco: Jossey-Bass.
- Colligan, R. C. & Offord, K. P. (1987) Resiliency reconsidered: conemporary MMPI normative data for Barron's ego strenght scale. *Journal of Clinical Psychology*, 43, 467-472.
- Conrad, P. (1985) The meaning of medications: another look at compliance. *Social Science and Medicine*, 20, 29-37.
- Conrad, P. (1987) The experience of illness: recent and new directions. Teoksessa J.A. Roth & P. Conrad (toim.), *Research in the sociology of health care*, vol. 6 (s. 1-31). Lontoo: JAI Press.
- Cooper, J. & Fazio, R. (1984) A new look at dissonance theory. Teoksessa L. Berkowitz (toim.), *Advances in experimental social psychology*, vol.17 (s. 228-266). New York: Academic Press.
- Corbin, J. & Strauss, A. L. (1987) Accompaniments of chronic illness: changes in body, self, biography, and biographical time. Teoksessa J. A. Roth & P. Conrad (toim.), *Research in the sosiology of health care*, vol.6 (s. 249-281). Lontoo: JAI Press.
- Coreil, J., Levin, J.S. & Jaco G. (1985) Life-style - an emergent concept in the sociomedical sciences. *Culture, Medicine and Psychiatry*, 9, 423-437.
- Cox, D. J., Gonder-Frederick, L., Pohl, S. & Pennebaker, J. W. (1986) Diabetes. Teoksessa K. A. Holroyd & T. L. Creer (toim.), *Self-management of chronic disease* (s. 305-346). New York: Academic Press.
- Croyle, R. T. (1992) Appraisal of health threats: a cognition, motivation, and social comparison. *Cognitive Therapy and Research*, 16, 165-182.
- Curry, S., Marlatt, A. & Gordon, J.R. (1987) Abstinence violation effect: validation of an attributional construct with smoking cessation. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 55, 145-149.
- Curry, S., Wagner, E. H. & Grothaus, L. C. (1990) Intrinsic and extrinsic motivation for smoking cessation. *Journal of Consulting and Clinical psychology*, 58, 310-316.
- Davis, W. K., Hess, G.E., Van Harrison, R. & Hiss, R. G. (1987) Psychosocial adjustment to and control of diabetes mellitus: differences by disease type and treatment. *Health Psychology*, 6, 1-14.
- Dean, K. (1989) Self-care components of lifestyles: the importance of gender, attitudes and the social situation. *Social Science and Medicine*, 29, 137-152.

- Deci, E. L. & Ryan, R. M. (1985a) Intrinsic motivation and self-determination in human behavior. New York: Plenum Press.
- Deci, E. L. & Ryan, R. M. (1985b) The general causality orientations scale: self-determination in personality. *Journal of Research in Personality*, 19, 109-134.
- Deci, E. L. & Ryan, R. M. (1987) The support of autonomy and control of behavior. *Journal of Personality and Social Psychology*, 53, 1024-1037.
- Deci, E. L. & Ryan, R. M. (1991) A motivational approach to self: integration in personality. Teoksessa R. A. Dienstbier (toim.), Nebraska symposium on motivation 1990. Perspectives on motivation. Current theory and research in motivation, vol. 38 (s. 237-288). Lincoln: University of Nebraska Press.
- Diabetes Epidemiology Research International Mortality Study Group (1990) International evaluation of cause-specific mortality and IDDM. *Diabetes Care*, 14, 55-60.
- Diamond, E. L., Massey, K. L. & Covey, D. (1989) Symptom awareness and blood glucose estimation in diabetic adults. *Health Psychology*, 8, 15-26.
- DiMatteo, M. R. & DiNicola, D. D. (1982) Achieving patient compliance. The psychology of the medical practitioner's role. New York: Pergamon Press.
- Dishman, R. K. & Gettman, L. R. (1980) Psychobiologic influences on exercise adherence. *Journal of Sport Psychology*, 2, 295-310.
- Dowd, E. T. & Seibel, C. (1990) A cognitive theory of resistance and reactance: implications for treatment. *Journal of Mental Health Counseling*, 12, 458-469.
- Dowd, E. T. & Wallbrown, F. (1992) Motivational components of client reactance. *Esitys kognitiivisen terapian maailmankongressissa 17.-21.6., Torontossa, Kanadassa.*
- Dozier, M. (1990) Attachment organization and treatment use for adults with serious psychopathological disorders. *Development and Psychopathology*, 2, 47-60.
- Dubbert, P. M. (1992) Exercise in behavioral medicine. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 60, 613-618.
- Duckworth, J. (1979) MMPI interpretation manual for counselors and clinicians. Muncie: AD Inc.
- Dupuis, A. (1980) Assessment of the psychological factors and responses in self-managed patients. *Diabetes Care*, 3, 117-120.
- Elliot, R. L. (1987) The masochistic patient in consultation-liaison psychiatry. *General Hospital Psychiatry*, 9, 241-250.
- Ellis, A. (1979) Reason and emotion in psychotherapy. New York: Institute of Rational Living.

- Ellis, A. & Abrahms, E. (1978) Brief psychotherapy in medical and health practice. New York: Springer.
- Enlund, H. (1984) Verenpainepotilaiden hoitomyöntyvyys Itä-Suomessa. Teoksessa Compliance -hoitomyönteisyys (s. 147-164). Recallmed Oy.
- Epstein, S. (1987) Implications of cognitive self-theory for psychopathology and psychotherapy. Teoksessa N. Cheshire & H. Thome (toim.), Self, symptoms and psychotherapy (s. 43-58). New York: Wiley.
- Epstein, L. H. & Cluss, P. A. (1982) A behavioral medicine perspective on adherence to long-term medical regimens. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 50, 950-971.
- Farberow, N.L. (1986) Noncompliance as indirect self-destructive behavior. Teoksessa K. E. Gerber & A. M. Nehemkis (toim.), Compliance. The dilemma of the chronically ill (s. 24-43). New York: Springer.
- Felton, B. J. & Revenson, T. A. (1984) Coping with chronic illness: a study of illness controllability and the influence of coping strategies on psychological adjustment. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 52, 343-353.
- Ferraro, L. A., Price, J. H., Desmond, S. M. & Roberts, S. M. (1987) Development of a diabetes locus of control scale. *Psychological Reports*, 61, 763-770.
- Fineman, N. (1991) The social construction of noncompliance: a study of health care and social service providers in everyday practice. *Sociology of Health and Illness*, 13, 354-374.
- Folkman, S. & Lazarus, R.J. (1988) Coping as a mediator of emotion. *Journal of Social and Personality Psychology*, 54, 466-475.
- Frank, S. J., Pirsch, L. A. & Wright, V. C. (1990) Late adolescents' perceptions of their relationships with their parents: relationships among deidealization, autonomy, relatedness, and insecurity and implications for adolescent adjustment and ego identity status. *Journal of Youth and Adolescence*, 19, 571-588.
- Freud, S. (1922) Beyond the pleasure principle. Lontoo: Hogarth Press.
- Friedman, M. (1988) Compliance with chronic disease regimens: diabetes. *Journal of Diabetic Complications*, 2, 140-144.
- Friedman, A. F., Webb, J. T. & Lewak, R. (1989) Psychological assessment with the MMPI. Lontoo: Lawrence Erlbaum.
- Ganley, R.M. (1989) Emotion and eating in obesity: a review of literature. *International Journal of Eating Disorders*, 8, 343-361.
- Garrity, T. F. (1981) Medical compliance and the clinical-patient relationship: a review. *Social Science and Medicine*, 15E, 215-222.
- Given, C. W., Given, B. A. Gallin, R. S. & Condon, J. W. (1983) Develop-

- ment of scales to measure beliefs of diabetic patients. *Research in Nursing and Health*, 5, 127-141.
- Glasgow, R. E., McCaul, K. D. & Schafer, L. C. (1987) Self-care behaviors and glycemic control in type I diabetes. *Journal of Chronic Diseases*, 40, 399-412.
- Gonder-Frederick, L., Carter, W. R., Cox, D. J. & Clarke L. (1990) Environmental stress and blood glucose change in insulin -dependent diabetes mellitus. *Health Psychology*, 9, 503-515.
- Gonder-Frederick, L. & Cox, D.J (1990) Symptom perception and blood glucose feedback in the self-treatment of IDDM. Teoksessa C. S. Holmes (toim.), *Neuropsychological and behavioral aspects of diabetes* (s. 155 -174). New York: Springer.
- Gonder-Frederick, L., Cox, D.J. & Bobbit, S.A. (1989) Mood changes associated with blood glucose fluctuations in insulin-dependent diabetes mellitus. *Health Psychology*, 8, 45-59.
- Gonder-Frederick, L., Julian, D. M., Cox, D. J., Clarke, W. L. & Carter, W. R. (1988) Self-measurement of blood glucose. Accuracy of self-reported data and adherence to recommended regimen. *Diabetes Care*, 11, 579-585.
- Good, D. A. & Watts, F. R. (1989) Qualitative research. Teoksessa G. Parry & F. N. Watts (toim.), *Behavioural and mental health research: a handbook of skills and methods* (s. 211-232). Hillsdale: Lawrence Erlbaum.
- Goodsitt, A. (1983) Self-regulatory disturbances in eating disorders. *International Journal of Eating Disorders*, 2, 51-60.
- Gordis, (1979) Conceptual and methodological problems in measuring patient compliance. Teoksessa D. W. Haynes, D. W. Taylor & D. L. Sackett (toim.), *Compliance in health care* (s. 11-22). Lontoo: John Hopkins University Press.
- Graham, J. R. (1990) *MMPI-2. Assessing personality and psychopathology*. New York: Oxford University Press.
- Grant, I., Kyle, G. C., Teichman, A. & Mendels, J. (1974) Recent life events and diabetes in adults. *Psychosomatic Medicine*, 36, 121-127.
- Greenberg, D. B., Eisenthal, S. & Stoeckle, J. D. (1984) Affective aspects of clinical reasoning: their importance in assessment of behavioral diagnoses in medical patients. *Psychological Reports*, 55, 143-149.
- Greenberg, L. S. & Safran, J. D. (1987) *Emotion in psychotherapy*. New York: Guilford Press.
- Greene, R. L. (1991) *The MMPI-2/MMPI: an interpretative manual*. Lontoo: Allyn and Bacon.
- Grilo, C. M., Shiffman, S. & Wing, R. R. (1989) Relapse crises and coping among dieters. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 57,

- 488-495.
- Groen, J. J. (1982) The psychosomatic aspects of diabetes mellitus. Teoksessa J. J. Groen (toim.), *Clinical research in psychosomatic medicine* (s. 224-241). Assen: Van Gorcum.
- Gross, A. M. (1987) A behavioral approach to the compliance problems of young diabetics. *Journal of Compliance in Health Care*, 2, 7-21.
- Guidano, V. F. (1986) The self as mediator of cognitive change in psychotherapy. Teoksessa L. M. Hartman & K. R. Blankstein (toim.), *Advances in the study of communication and affect*, vol. 11 (s. 305-329). New York: Plenum Press.
- Guidano, V.F. (1987) Complexity of the self. A developmental approach to psychopathology and therapy. New York: Guilford Press.
- Guidano, V. F. (1991) The self in process. Toward a post-rationalist cognitive therapy. New York: Guilford Press.
- Guidano, V. F. & Liotti, G. (1983) Cognitive processes and emotional disorders: A structural approach to psychotherapy. New York: Guilford Press.
- Halford, W. K., Cuddihy, S. & Mortimer, R. H. (1990) Psychological stress and blood glucose regulation in type I diabetic patients. *Health Psychology*, 9, 516-520.
- Hampson, S. E., Glasgow, R. E. & Toobert, D. J. (1990) Personal models of diabetes and their relations to self-care activities. *Health Psychology*, 9, 632 -646.
- Hanson, C. L., Henggeler, S. W., Harris, M.A., Burghen, G.A. & Moore, M. (1989) Family system variables and the health status of adolescents with insulin-dependent diabetes mellitus. *Health Psychology*, 8, 239-253.
- Hanson, R. W. (1986) Physician-patient communication and compliance. Teoksessa K. E. Gerber & A. M. Nehemkis (toim.), *Compliance. The dilemma of the chronically ill* (s. 182-212). New York: Springer.
- Harrison, J. A., Mullen, P. D. & Green, L. W. (1992) A meta-analysis of studies of the health belief model with adults. *Health Education Research*, 7, 107-116.
- Harter, S. (1983) Developmental perspectives on the self-system. Teoksessa E. M. Hetherington (toim.), *Handbook of child psychology*, vol.4, Socialization, personality, and social development (s. 275-386). New York: Wiley.
- Harter, S. (1985) Competence as a dimension of self-evaluation: toward a comprehensive model of self-worth. Teoksessa R. L. Leahy (toim.), *The development of the self* (s. 55-121). New York: Academic Press.
- Harter, S. (1990) Developmental differences in the nature of self-representations: implications for the understanding, assess-

- ment, and treatment of maladaptive behavior. *Cognitive Therapy and Research*, 14, 113-142.
- Hartman-Stein, P. & Reuter, J.M. (1988) Developmental issues in the treatment of diabetic women. *Psychology of Women Quarterly*, 12, 417-428.
- Hauser, S. T., Jacobson, A. M., Milley, J., Wertlieb, D., Wolfsdorf, J., Herskowitz, R. D., Lavori, P. & Bliss, R. L. (1992) Ego development paths and adjustment to diabetes: longitudinal studies of preadolescents and adolescents with insulin-dependent diabetes mellitus. Teoksessa E. J. Susman, L.V. Feagans & W. J. Ray (toim.), *Emotion, cognition, health, and development in children and adolescents*, (s. 133-152). Hillsdale: Lawrence Erlbaum.
- Hayes-Bautista, D. E. (1976) Modifying the treatment: patient compliance, patient control and medical care. *Social Science and Medicine*, 10, 233-238.
- Haynes, R.B. (1976) A critical review of the "determinants" of patient compliance with therapeutic regimens. Teoksessa D. L. Sackett & R. B. Haynes (toim.), *Compliance with therapeutic regimens* (s. 26-39). Lontoo: John Hopkins University Press.
- Haynes, R. B., Taylor, D. W. & Sackett, D. L. (1979) Preface. *Compliance in health care*. Lontoo: John Hopkins University Press.
- Hays, R. D. & DiMatteo, M. R. (1987) Key issues and suggestions for patient compliance assessment: sources of information, focus of measures, and nature of response options. *Journal of Compliance in Health Care*, 2, 37-53.
- Hendrick, S. S. (1984) Behavioral medicine approaches to diabetes mellitus. Teoksessa N. Schneiderman & J. T. Tapp (toim.), *Behavioral medicine. A biopsychosocial approach* (s. 509-531). Lontoo: Lawrence Erlbaum.
- Herman, C. P. (1988) Discontrol of appetite and satiety - social and psychological factors in obesity. What we don't know. Teoksessa H. Weiner & A. Baum (toim.), *Perspectives in Behavioral Medicine. Eating regulation and discontrol* (s. 175-187). Lontoo: Lawrence Erlbaum.
- Heszen-Klemens, I. (1987) Patient's noncompliance and how doctors manage this. *Social Science and Medicine*, 24, 409-416.
- Hindi-Alexander, M. C. & Throm, J. (1987) Compliance or noncompliance: that is the question! *American Journal of Health Promotion*, 1 (4), 5-11.
- Hoskins, P. L., Alford, J. B., Handelsman, D. J., Yue, D. K. & Turtle, J. R. (1988) Comparison of different models of diabetes care on compliance with self-monitoring blood glucose by memory glucometer. *Diabetes Care*, 11, 719-724.

- Howard, G. S., Myers, P. R. & Curtin, T. D. (1991) Can science furnish evidence of human freedom? Self-determination versus conformity in human action. *International Journal of Personal Construct Psychology*, 4, 371-395.
- Huon, G.F. & Wootton, M. (1987) Towards the prevention of eating disorders. *Psychotherapy and Psychosomatics*, 48, 181-188.
- Hyland, M. E. (1988) Motivational control theory. *Journal of Personality and Social Psychology*, 55, 642-651.
- Hägglöf, B., Blom, L., Dahlquist, G., Lönnberg, G. & Sahlin, B. (1991) The Swedish childhood diabetes study: indications of severe psychological stress as a risk factor for type I (insulin-dependent) diabetes mellitus in childhood. *Diabetologia*, 34, 579-583.
- Härkäpää, K. (1987) Yksilön sairauskäsityksestä ja sairauskäyttäytymisestä. Teoksessa M. T. Hyyppä (toim.), *Käyttäytymisläketiede kivusta kuntoutumisen apuna* (s. 9-21). Turku: Kansaneläkelaitoksen julkaisu ML:74.
- Ireys, H. T. & Burr, K. C. (1984) Apart and a part: family issues for young adults with chronic illness and disability. Teoksessa M. G. Eisenberg, L. C. Sutkin & M. A. Jansen (toim.), *Chronic illness and disability through the life-span. Effects on self and family. Springer series on rehabilitation*, vol. 4 (s. 184-206). New York: Springer.
- Irvine, A. A. , Saunders, J. T., Blank, M. B. & Carter, W. R. (1990) Validation of scale measuring environmental barriers to diabetes-regimen adherence. *Diabetes Care*, 13, 705-711.
- Jacobson, A.M., Adler, A.G., Wolfsdorf, J.I., Anderson, B. & Derby, L. (1990) Psychological characteristics of adults with IDDM. Comparison of patients in poor and good glycemic control. *Diabetes Care*, 13, 375-381.
- Jacobson, A. M. & Leibovich, J. B. (1984) Psychological issues in diabetes mellitus. *Psychosomatics*, 25, 7-15.
- Jacobson, A. M., Rand, L. I. & Hauser, S. T. (1985) Psychologic stress and glycemic control: a comparison of patients with and without proliferative diabetic retinopathy. *Psychosomatic Medicine*, 47, 372-381.
- Janis, I. L. & Rodin, J. (1979) Attribution, control, and decision making: social psychology and health care. Teoksessa F. Cohen & N. E. Adler (toim.), *Health psychology* (s.487-521). Lontoo: Jossey-Bass.
- Janz, N. K. & Becker, M. H. (1984) The health belief model: a decade later. *Health Education Quarterly*, 11, 1-47.
- Johnson, S. B. (1990) Adherence behaviors and health status in childhood diabetes. Teoksessa C. S. Holmes (toim.), *Neuropsychological and behavioral aspects of diabetes* (s. 30-57). New York: Springer.
- Johnson, S. B., Freund, A., Silverstein, J., Hanson, C. A. & Malone, J.

- (1990) Adherence-health status relationships in childhood diabetes. *Health Psychology*, 9, 606-631.
- Julkunen J. (1989) Coping with illness (CILL): Development of a coping scale for coronary patients. Esitelmä kolmannessa Euroopan Terveyspsykologian Konferenssissa, Utrecht, 28.-30.6.
- Kajaste, S. & Nupponen, R. (1990) Oppimisterapiat lihavuuden hoidossa. *Duodecim*, 106, 496-501.
- Kanfer, F.H. & Gaelick, L. (1986) Self-management methods. Teoksessa F. H. Kanfer & A. P. Goldstein (toim.), *Helping people change. A textbook of methods* (3.painos)(s. 283-345). New York: Pergamon Press.
- Kangas, T. (1993) Diabeetikoiden hoito Suomessa: avohoito, sairaalahoito ja hoitotasapaino. *Stakes tutkimuksia* 29. Jyväskylä: Gummerus.
- Kaplan, R. M. & Simon, H. J. (1990) Compliance in medical care: reconsideration of self-predictions. *Annals of Behavioral Medicine*, 12 (2), 66-71.
- Karisto, A., Prättälä, R. & Berg, A.-M. (1992) Hyvät, pahat ja rumat? Epäterveellisten elintapojen kasautumisesta. Teoksessa A. Karisto, E. Lahelma, & O. Rahkonen (toim.), *Terveys sosiologia* (s. 121-139). Juva: WSOY.
- Karjalainen, J., Ilonen, J., Hyöty, H., Leinikki, P. & Åkerblom, H. (1990) Miksi nuoruusiän diabetes on yleinen Suomessa? *Duodecim*, 106, 662-672.
- Katz, J. M. (1982) Altered states of consciousness and emotion. *Imagination, Cognition and Personality*, 2 (1), 37-50.
- Kazdin, A. E. (1974) Self-monitoring and behavior change. Teoksessa M. J. Mahoney & C. E. Thoresen (toim.), *Self-control: power to the person* (s. 218-246). Monterey: Brooks/Cole.
- Keegan, J. F., Dewey, D. & Lucas, C. P. (1987) MMPI correlates of medical compliance in a weight control program. *International Journal of Eating Disorders*, 6, 439-442.
- Kennedy, L. (1992) Glycation of hemoglobin and serum proteins. Teoksessa K. G. M. M. Alberti, R. A. DeFronzo, H. Keen & P. Zimmet (toim.), *International textbook of diabetes mellitus* (s. 985-1007). New York: Wiley.
- Kickbush, I. (1989) Self-care in health promotion. *Social Science and Medicine*, 29, 125-130.
- Kirkley, B. G. & Fisher, E. B., Jr. (1988) Relapse as a model of nonadherence to dietary treatment of diabetes. *Health Psychology*, 7, 221-230.
- Kirschenbaum, D. S. (1987) Self-regulatory failure: a review with clinical implications. *Clinical Psychology Review*, 7, 77-104.
- Kobak, R. R. & Sceery, A. (1988) Attachment in late adolescence: working

- models, affect regulation, and representations of self and others. *Child Development*, 59, 135-146.
- Koestner, R., Bernieri, F. & Zuckerman, M. (1992) Self-regulation and consistency between attitudes, traits, and behaviors. *Personality and Social Psychology Bulletin*, 18, 52-59.
- Koivisto, V. (1986) Geenit ja ympäristötekijät diabeteksen synnyssä. *Duodecim*, 102, 1084-1092.
- Koivisto, V. (1990) Diabeteksen hoitotasapaino ja komplikaatiot. *Duodecim*, 106, 643-646.
- Koivusalo, E (1984) Käsite "compliance". Teoksessa *Compliance - hoitomyönteisyys?* (s. 30-34). Recallmed Oy.
- Koltun, A. & Stone, G.C. (1986) Past and current trends in patient noncompliance research: focus on diseases, regimens-programs, and provider-disciplines. *The Journal of Compliance in Health Care*, 1, 21-32.
- Korpela, P. (1986) Lapsuusiän diabeteksen ennuste. Kansaneläkelaitoksen raportti 29. Turku.
- Koski, M.-L. (1991) What's new in the psychosomatics of insulin-dependent diabetes mellitus. *Psychiatria Fennica*, 22, 71-78.
- Kouris, A., Wahlqvist, M. L. & Worsley, A. (1988) Characteristics that enhance adherence to high-carbohydrate/high-fiber diets by persons with diabetes. *Journal of the American Dietetic Association*, 88, 1422-1425.
- Kovacs, M., Kass, R.E., Schnell, T. M., Goldston, D. & Marsh, J. (1989) Family functioning and metabolic control of school-aged children with IDDM. *Diabetes Care*, 12, 409-414.
- Krantz, D. S., Grunberg, N. E. & Baum, A. (1985) *Health Psychology. Annual Review of Psychology*, 36, 349-383.
- Kuhl, J. (1985) Volitional mediators of cognitive-behavior consistency: self-regulatory processes and action versus state orientation. Teoksessa J. Kuhl & J. Beckmann (toim.), *Action control. From cognition to behavior* (s. 101-128). New York: Springer.
- Kuusinen, K.-L. (1987) Ryhmäterapia diabeteksen hoidossa. *Suomen Lääkärilehti* 42, 622-625.
- Kuusinen, K.-L. (1992a) Motivaatio-orientaation ja egon voimakkuuden yhteys hoito-ohjeista poikkeamiseen I-tyyppin diabetesta sairastavilla aikuisilla. *Lisensiaattityö*. Jyväskylän yliopisto, psykologian laitos.
- Kuusinen, K.-L. (1992b) Hoitomyöntyvyys ja potilaan persoonallisuus. *Pohjolan Terveysviikko 1992. Luentolyhennelmät*. Oulu: Painotupa.
- Kuusinen, K.-L. (1993a) Hoito-ohjeiden noudattaminen - yksilön ja ohjauksen ongelma. Teoksessa K.-L. Kuusinen (toim.), *Terveys-*

- psykologia (s. 86-114). Juva: WSOY.
- Kuusinen, K.-L. (1993b) Psyykkiset tekijät diabeteksen omahoidossa. *Diabetes-lehden Lääkäriliite*, helmikuu, 6-14.
- Kuusinen, K.-L. & Sundholm, L. (1994) Motivaatio-orientaatioiden mittaaminen Decin ja Ryanin motivaatio-orientaatio -mittarilla. *Jyväskylän yliopiston psykologian laitoksen julkaisuja* 325.
- Kyngäs, H. (1990) Diabeetikon nuoren hoitoon sitoutuminen ja perheen toimivuus nuoren itsensä arvioimana. *Hoitotiede*, 2, 205-211.
- Kyngäs, H. (1992) Hoidon merkitykset ja edellytykset diabeetikon nuorten hoitoon sitoutumisessa. *Lisensiaattityö*. Oulun yliopisto, hoitotieteen laitos.
- Kvale, S. (1989) To validate is to question? Teoksessa S. Kvale (toim.), *Issues of validity in qualitative research* (s. 73-91). Lund: Studentlitteratur.
- Lahtela, K. & Tiuraniemi, J. (1981) Lyhyen toiminnallisen kuntoutusjakson psyykkiset vaikutukset nuorilla diabeetikoilla: menetelmäkokeilu. *Kansaneläkelaitoksen kuntoutustutkimuskeskus*.
- Lau, R. R. (1982) Origins of health locus of control beliefs. *Journal of Personality and Social Psychology*, 42, 322-334.
- Lau, R. R., Bernard, T. M. & Hartman, K. A. (1989) Further explorations of common-sense representations of common illnesses. *Health Psychology*, 8, 195-219.
- Lazarus, A. A. & Fay, A. (1982) Resistance or rationalization. A cognitive-behavioral perspective. Teoksessa P. L. Wachtel (toim.), *Resistance. Psychodynamic and behavioral approaches* (s. 115-132). New York: Plenum Press.
- Leahy, R. B. (1985) The costs of development: clinical implications. Teoksessa R. L. Leahy (toim.), *The development of the self* (s. 267-304). New York: Academic Press.
- Lehman, L. (1987) Health beliefs, locus-of-control and social support as predictors of dietary adherence in adults with diabetes. *Unpublished doctoral thesis*. University of Tennessee.
- Leinikki, P., Hyöty, H., Räsänen, L. & Åkerblom, H. (1988) Virusten osuus lapsuus- ja nuoruusiän diabeteksen synnyssä. *Suomen Lääkärilehti*, 36, 3603-3611.
- Levenson, H. (1972) Distinction within the concept of internal-external control: development of a new scale. *Proceedings of the 80th Annual Convention of American Psychological Association*, 261-262.
- Leventhal, H. & Cleary, P. D. (1980) The smoking problem: a review of the research and theory in behavioral risk modification. *Psychological Bulletin*, 88, 370-405.
- Leventhal, H., Diefenbach, M. & Leventhal, E.A. (1992) *Illness cognition:*

- using common sense to understand treatment adherence and affect cognition interactions. *Cognitive Therapy and Research*, 16, 143-163.
- Leventhal, H., Nerenz, D.R. & Steele, D.J. (1984) Illness representations and coping with health threats. Teoksessa A. Baum, S. E. Taylor & J. E. Singer (toim.), *Handbook of psychology and health*, vol.IV. Social psychological aspects of health (s. 219-252). Lontoo: Lawrence Erlbaum.
- Leventhal, H., Zimmerman, R. & Gutmann, M. (1984) Compliance: A self-regulation perspective. Teoksessa W. D. Gentry (toim.), *Handbook of behavioral medicine* (s. 369-437). New York: Guilford Press.
- Lewin, K. (1951) *Field theory in social science. Selected theoretical papers.* (Toim. D. Cartwright). New York: Harper & Brothers.
- Ley, P. (1981) Professional non-compliance: a neglected problem. *British Journal of Clinical Psychology*, 20, 151-154.
- Ley, P. (1982) Satisfaction, compliance and communication. *British Journal of Clinical Psychology*, 21, 241-254.
- Lincoln, Y. S. & Guba, E. G. (1985) *Naturalistic inquiry*. Lontoo: Sage.
- Liotti, G. (1991) Patterns of attachment and the assessment of interpersonal schemata: understanding and changing difficult patient-therapist relationships in cognitive psychotherapy. *Journal of Cognitive Psychotherapy. An International Quarterly*, 5, 105-114.
- Lipowski, Z.J. (1981) Psychosocial reactions to physical illness. Julkaisussa K. Achte & A. Pakaslahti (toim.), *Psychosomatic factors in chronic illness. Psychiatria Fennica Supplementum* (s. 11-18).
- Litt, M. D. (1988) Cognitive mediators of stressful experience: self-efficacy and perceived control. *Cognitive Therapy and Research*, 12, 241-260.
- Litt, I. F., Cuskey, W. R. & Rosenberg, A. (1982) Role of self-esteem and autonomy in determining medication compliance among adolescents with juvenile rheumatoid arthritis. *Pediatrics*, 69, 15-17.
- Littlefield, C. H., Rodin, G. M., Murray, M. A. & Craven, J. L. (1990) Influence of functional impairment and social support on depressive symptoms in persons with diabetes. *Health Psychology*, 9, 737-749.
- Lloyd, G. G., Steel, J.M. & Young, R.J. (1987) Eating disorders and psychiatric morbidity in patients with diabetes mellitus. *Psychotherapy and Psychosomatics*, 48, 189-195.
- Lustman, P. J., Frank, B. L. & McGill, J. B. (1991) Relationship of personality characteristics to glucose regulation in adults with diabetes. *Psychosomatic Medicine*, 53, 305-312.
- Main, M. (1991) Metacognitive knowledge, metacognitive monitoring, and singular (coherent) vs. multiple (incoherent) model of attachment.

- Findings and directions for future research. Teoksessa C. M. Parkes, J. Stevenson-Hinde & P. Marris (toim.), *Attachment across the life cycle* (s. 127-159). New York: Routledge.
- Marcus, M. D. & Wing, R. R. (1990) Eating disorders and diabetes. Teoksessa C. S. Holmes (toim.), *Neuropsychological and behavioral aspects of diabetes* (s. 102-121). New York: Springer.
- Markus, H. (1977) Self-schemata and processing information about the self. *Journal of Personality and Social Psychology*, 35, 63-78.
- Markus, H. (1983) Self-knowledge: an expanded view. *Journal of Personality*, 51, 543-565.
- Markus, H. & Wurf, E. (1987) The dynamic self-concept. *Social psychological perspective. Annual Review of Psychology*, 38, 299 -377.
- Marlatt, G. A. & Gordon, J. R. (1980) Determinants of relapse: implications for the maintenance of behavior change. Teoksessa P. O. Davidson & S. M. Davidson (toim.), *Behavioral medicine: changing health lifestyles* (s. 410-452). New York: Brunner Mazel.
- Marlatt, G. A. (1985) Relapse prevention: Theoretical rationale and overview of the model. Teoksessa G. A. Marlatt & J. R. Gordon (toim.), *Relapse prevention. Maintenance strategies in the treatment of addictive behaviors* (s. 3-67). New York: Guilford Press.
- Mason, C. (1985) The production and effects of uncertainty with special reference to diabetes mellitus. *Social Science and Medicine*, 21, 1329-1334.
- Mayou, R., Peveler, R., Davies, B., Mann, J. & Fairburn, C. (1991) Psychiatric morbidity in young adults with insulin-dependent diabetes mellitus. *Psychological Medicine*, 21, 639-645.
- McBride, M. C. (1990) Autonomy and the struggle for female identity: implications for counseling women. *Journal of Counseling & Development*, 69, 22-26.
- Meichenbaum, D. & Turk, D. C. (1987) *Facilitating treatment adherence. A practioner's guidebook*. New York: Plenum Press.
- Michela, J. L. & Wood, J. V. (1986) Causal attributions in health and illness. Teoksessa P. C. Kendall (toim.), *Advances in cognitive-behavioral research and therapy*, vol. 5 (s. 179-235). New York: Academic Press.
- Milgram, N. A., Sroloff, B. & Rosenbaum, M. (1988) The procrastination of everyday life. *Journal of Research in Personality*, 22, 197-212.
- Mikulas, W. L. (1986) Self-control: essence and development. *Psychological Record*, 36, 297-308.
- Miller, R. W. & Rollnick, S. (1991) *Motivational interviewing: preparing people to change addictive behavior*. New York: Guilford Press.
- Milton, J. (1989) Brief psychotherapy with poorly controlled diabetics. *British Journal of Psychotherapy*, 5, 532-543.

- Minuchin, S., Baker, L., Rosman, B. L., Liebman, R., Milman, L. & Todd, T. C. (1975) A conceptual model of psychosomatic illness in children, family organization and family therapy. *Archives of General Psychiatry*, 32, 1031-1038.
- Morisky, D. E. (1986) Nonadherence to medical recommendations for hypertensive patients: problems and potential solutions. *The Journal of Compliance in Health Care*, 1, 5-19.
- Mutén, E. (1991) Self-reports, spouse ratings and psychophysiological assessment in a behavioral medicine program: an application of the five-factor model. *Journal of Personality Assessment*, 57, 449-464.
- Mäenpää, H. (1986) Hoitomyöntyvyys sepelvaltimotaudin kontrolloidussa ennaltaehkäisy tutkimuksessa. Väitöskirja. Espoo: Oy Lito-print.
- Mäkelä, K. (1990) Kvalitatiivisen aineiston arviointiperusteet. Teoksessa K. Mäkelä (toim.), Kvalitatiivisen aineiston analyysi ja tulkinta (s. 42-61). Helsinki: Gaudeamus.
- Neel, E.V., Jay, S. & Litt, I.F. (1985) The relationship of self-concept autonomy to oral contraceptive compliance among adolescent females. *Journal of Adolescent Health Care*, 6, 445-447.
- Nehemkis, A.M. & Gerber, K.E. (1986) Compliance and the quality of survival. Teoksessa K. E. Gerber & A. M. Nehemkis (toim.), Compliance. The dilemma of the chronically ill (s. 73-97). New York: Springer.
- Nichols, K. A. (1984) Psychological care in physical illness. Lontoo: Croom Helm.
- Niemi, P. & Pekkarinen, R. (1987) MMPI, FAM ja MMPI-168. Tutkimus MMPI:n nykytilasta ja MMPI-lyhytversioiden käyttökelpoisuudesta. Jyväskylän yliopiston psykologian laitoksen julkaisuja 290.
- Nupponen, R. (1989) Terveiden psykologia - muotoutuva tutkimusala. *Psykologia*, 24, 22-28
- Nupponen, R. (1993) Terveyspsykologia, - haastava ja monipuolinen tutkimusala. Teoksessa K.-L. Kuusinen (toim.), Terveyspsykologia (s. 3-28). Juva: WSOY.
- O'Connell, A., Cook, M. R., Gerkovich, M. M., Potocky, M. & Swan, G. E. (1990) Reversal theory and smoking: a state-based approach to ex-smokers' highly tempting situations. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 58, 489-494.
- Ohwovoriole, A. E. & Omololu, C. B. (1986) Personality and control of diabetes mellitus. *British Journal of Medical Psychology*, 59, 101-104.
- O'Leary, A. (1985) Self-efficacy and health. *Behavior Research and Therapy*, 23, 437-451.
- O'Leary, A. (1992) Self-efficacy and health: behavioral and stress-physio-

- logical mediation. *Cognitive Therapy and Research*, 16, 229-245.
- Orchard, T.J., Dorman, J.S., Maser, R.E., Becker, D.J., Ellis, D., LaPorte, R.E., Kuller, L.H., Wolfson, S.K.Jr. & Drash, A.L. (1990) Factors associated with avoidance of severe complications after 25 yr of IDDM. Pittsburgh epidemiology of diabetes complications study I. *Diabetes Care*, 13, 741-747.
- Orford, J. (1985) *Excessive appetites: a psychological view of addictions*. New York: John Wiley & Sons.
- Padgett, D., Mumford, E., Hynes, M. & Carter, R. (1988) Meta-analysis of the effects of educational and psychological interventions on management of diabetes mellitus. *Journal of Clinical Epidemiology*, 41, 1007-1030.
- Paterson, R. J. & Moran, G. (1988) Attachment theory, personality development, and psychotherapy. *Clinical Psychology Review*, 8, 611-636.
- Pelkonen, R. (1990) Diabetespotilaan hoidonseuranta. *Duodecim*, 106, 774-781.
- Pennings-Van der Eerden, L. J. M. (1990) Psychological determinants of diabetic self-care: the role of knowledge, beliefs and intentions. Teoksessa L. R. Schmidt, P. Schwenkmezger, J. Weinman & S. Maes (toim.), *Applied and theoretical aspects of health psychology* (s. 353-359). New York: Harwood Academic Publishers.
- Pennings-Van der Eerden, L. J. M. & Visser, A. (1990) Diabetes mellitus. Teoksessa A. A. Kaptein, H. M. van der Ploeg, B. Garssen, P. J. G. Schreurs & R. Beunderman (toim.), *Behavioural medicine* (s. 247-264). Lontoo: John Wiley.
- Peterson, C. (1988) Explanatory style as a risk factor for illness. *Cognitive Therapy and Research*, 12, 119-132.
- Peterson, C. & Seligman, M. (1984) Causal explanations as a risk factor for depression: theory and evidence. *Psychological Review*, 91, 347-374.
- Peyrot, M. & McMurry, J. F. (1985) Psychosocial factors in diabetes control: adjustment of insulin-treated adults. *Psychosomatic Medicine*, 47, 542-557.
- Peyrot M., McMurry, J. F. & Hedges, R. (1987) Living with diabetes: the role of personal and professional knowledge in symptom and regimen management. Teoksessa J. Roth & P. Conrad (toim.), *Research in the sociology of health care*, vol. 6 (s. 107-146). Lontoo: JAI Press.
- Phares, E. J. (1978) Locus of control. Teoksessa H. London & J. E. Jr. Exner (toim.), *Dimensions of personality* (s. 243-304). New York: John Wiley & Sons.
- Piilinen, H.- O. (1981) Tietoa ja terapiaa - psykiatrin näkökohtia

- diabeteksen hoitoon. *Diabetes-lehden Lääkäriliite*, 1, 3-14.
- Power, M. & Brewin, C. (1991) From Freud to cognitive science: a contemporary account of the unconscious. *British Journal of Clinical Psychology*, 30, 289-310.
- Prochaska, J.O. & DiClemente, C.C. (1983) Stages of processes of self-change of smoking: toward an integrative model of change. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 51, 390-395.
- Pulkkinen, L. (1990) Young adults' health and its antecedents in evolving life-styles. Teoksessa K. Hurrelman & F. Lösel (toim.), *Health hazards in adolescence* (s. 67-90). Berliini: Walter de Gruyter.
- Punamäki, R. & Aschan, H. (1993) Itsehoidon monet muodot. *Mielen-terveys*, 2, 17-20.
- Raven, B.H. (1988) Social power and compliance in health care. Teoksessa S. Maes, C. D. Spielberger, P. B. Defares & I. G. Sarason (toim.), *Topics in health psychology* (s. 229-244). New York: John Wiley.
- Reunanen, A. (1990) Diabeteksen esiintyvyys. *Duodecim*, 106, 653-661.
- Rhodewalt, F. & Marcroft, M. (1988) Type A behavior and diabetic control: implications of psychological reactance for health outcomes. *Journal of Applied Social Psychology*, 18, 139-159.
- Robbins, J. M. & Kirmayer, L. J. (1991) Attributions of common somatic symptoms. *Psychological Medicine*, 21, 1029-1045.
- Rodin, J. (1990) Control by any other name: definitions, concepts, and processes. Teoksessa J. Rodin, C. Schooler & K. W. Schaie (toim.), *Self-directedness: cause and effects throughout the lifecourse* (s. 1-18). Lontoo: Lawrence Erlbaum.
- Rodin, G., Craven, J., Littlefield, C., Murray, M. & Daneman, D. (1991) Eating disorders and intentional insulin undertreatment in adolescent females with diabetes. *Psychosomatics*, 32, 171-176.
- Rodin, J. & Salovey, P. (1989) Health psychology. *Annual Review of Psychology*, 40, 533-79.
- Rosenbaum, M. (1990a) The role of learned resourcefulness in the self-control of health behavior. Teoksessa M. Rosenbaum (toim.), *Learned resourcefulness. On coping skills, self-control and adaptive behavior* (s. 3-30). New York: Springer.
- Rosenbaum, M. (1990b) A model for research on self-regulation: reducing the schism between behaviorism and general psychology. Teoksessa G. H. Eifert & I. M. Evans (toim.), *Unifying behavior therapy* (s. 126-149). New York: Springer.
- Rosenberg, M. (1990) Control of environment and control of self. Teoksessa J. Rodin, C. Schooler & K. W. Schaie, (toim.), *Self-directedness: cause and effects throughout the life-course* (s. 147-154). Lontoo: Lawrence Erlbaum.
- Rosenstock, I. M. (1974) Historical origins of the health belief model.

- Health Education Monographs, 2, 409-419.
- Rosenstock, I. M. (1988) Adoption and maintenance of lifestyle modifications. *American Journal of Preventive Medicine*, 4, 349-352.
- Rothbaum, F., Weisz, J.R. & Snyder, S.S. (1982) Changing the world and changing the self: a two-process model of perceived control. *Journal of Personality and Social Psychology*, 42, 5-37.
- Rotter, J. B. (1966) Generalized expectancies for internal versus external control of reinforcement. *Psychological Monographs*, 80.
- Rotter, J. B. (1979) Some problems and misconceptions related to the construct of internal versus external control of reinforcement. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 43, 56-67.
- Rubin, R. R., Peyrot, M. & Saudek, C. D. (1989) Effect of diabetes education on self-care, metabolic control, and emotional well-being. *Diabetes Care*, 12, 673-679.
- Rubin, R., Walen, S.R. & Ellis A. (1990) Living with diabetes. *Journal of Rational-Emotive & Cognitive-Behavior Therapy*, 8, 21-39.
- Runyan, W. M. (1984) Life histories and psychobiography. Explorations in theory and method. New York: Oxford University Press.
- Räty, H. (1990) Tutkimus sydänsairauden implisiittisistä selityksistä. *Sosiaalilääketieteellinen Aikakauslehti*, 27, 354-362.
- Rönnemaa, T. (1990) Diabeetikon jalkaongelmat. *Duodecim*, 106, 704-714.
- Saarinen, T. (1992) Sepelvaltimotautipotilaiden sairauteen sopeutuminen ja työhönpaluu. Kuntoutussäätiön tutkimuksia 35/1992. Helsinki: Yliopistopaino.
- Sackett, D.L. (1976) The magnitude of compliance and non-compliance. Teoksessa D. L. Sackett & R. B. Haynes (toim.), *Compliance with therapeutic regimens*, (s. 9-25). Lontoo: John Hopkins University Press.
- Sackett, D.L. & Snow, J.C. (1979) The magnitude of compliance and noncompliance. Teoksessa R. B. Haynes, D. W. Taylor & D. L. Sackett (toim.), *Compliance in health care* (s. 11-22). Baltimore: Hopkins University Press.
- Saltevo, J., Kunnamo, I. & Utriainen, T. (1990) Keski-Suomen sairaanhoitopiirin työikäiset diabeetikot vuonna 1988. *Suomen Lääkärilehti*, 45, 730-734.
- Sanders, K., Mills, J., Martin, F. I. & Horne, D. J. (1975) Emotional attitudes in adult insulin-dependent diabetics. *Journal of Psychosomatic Research*, 19, 241-246.
- Schatz, P. E. (1988) An evaluation of the components of compliance in patients with diabetes. *Journal of the American Dietetic Association*, 88, 708-712.
- Seeman, M. & Seeman, T.E. (1983) Health behavior and personal autonomy: a longitudinal study of the sense of control in illness. *Journal*

- of Health and Social Behavior, 24, 144-160.
- Seiffge-Krenke, I. (1990) Health related behaviour and coping with illness in adolescence: a cross-cultural perspective. Teoksessa L. R. Schmidt, P. Schwenkmezger, J. Weinman & S. Maes (toim.), Applied and theoretical aspects of health psychology (s. 267-275). New York: Harwood Academic Publishers.
- Seligman, M. E. (1975) Helplessness. New York: Freeman.
- Semmer, N. & Frese, M. (1984) Implications of action theory for cognitive therapy. Teoksessa N. Hoffman (toim.), Foundations of cognitive therapy. Theoretical methods and practical applications (s. 97-134). New York: Plenum Press.
- Shapiro, D. (1981) Autonomy and rigid character. New York: Basic Books.
- Shiffman, S. (1989) Conceptual issues in the study of relapse. Teoksessa M. Gossop (toim.), Relapse and addictive behaviour (s. 149-179). New York: Tavistock/Routledge.
- Shillitoe, R.W. (1988) Psychology and diabetes. Psychosocial factors in management and control. Lontoo: Chapman and Hall.
- Siemiatycki, J., Colle, E., Campbell, S., Dewar, R.A.D. & Belmonte, M.M. (1989) Case-control study of IDDM. Diabetes Care, 12, 209-216.
- Sjöberg, L. & Persson, L.-O. (1979) A study of attempts by obese patients to regulate eating. Addictive Behaviors, 4, 349-359.
- Slater, M. D. (1989) Social influences and cognitive control as predictors of self-efficacy and eating behavior. Cognitive Therapy and Research, 13, 231- 245.
- Snyder, C.R. (1988) From defences to self-protection: an evolutionary perspective. Journal of Social and Clinical Psychology, 6, 155-158.
- Southam, M. A. & Dunbar, J. (1986) Facilitating patient compliance with medical interventions. Teoksessa K. A. Holroyd & T. L. Creer, (toim.), Self-management of chronic disease. Handbook of clinical interventions and research (s.163-187). New York: Academic Press.
- Stancin, T., Link, D. L. & Reuter, J. M. (1989) Binge eating and purging in young women with IDDM. Diabetes Care, 12, 601-603.
- Stone, D. B. (1961) A study of the incidence and causes of poor control in patients with diabetes mellitus. The American Journal of the Medical Sciences, 241, 436-441.
- Strauss, J. & Ryan, R. M. (1987) Autonomy disturbances in subtypes of anorexia nervosa. Journal of Abnormal Psychology, 96, 254-258.
- Stunkard, A. J. (1981) Adherence to medical treatment: overview and lessons from behavioral weight control. Journal of Psychosomatic Research, 25, 187-197.
- Surwit, R. S., Feinglos, M. N. & Scovern, A. W. (1983) Diabetes and behavior. A paradigm for health psychology. American Psychol-

- ogist, 3, 255-262.
- Suomen Akatemia (1988) Ihmisen itsemäärääminen terveydenhuollossa. Suomen Akatemian Julkaisuja, 10. Helsinki: Valtion painatuskeskus.
- Suominen S. (1993) Perceived health and life control. A theoretical review and empirical study about the connection between health and life control determined according to the strenght of the sense of coherence. STAKES, Research Reports 26. Jyväskylä: Gummerus
- Swann, W. B. Jr. (1987) Identity negotiation: where two roads meet. *Journal of Personality and Social Psychology*, 53, 1038-1051.
- Swann, W. B. Jr. & Brown, J. (1990) From self to health: self-verification and identity disruption. Teoksessa B. R. Sarason, J. G. Sarason & G. R. Pierce (toim.), *Social support: an interactional view* (s. 150-172). New York: John Wiley.
- Svarstad, B. L. (1976) Physician-patient communication and patient conformity with medical advice. Teoksessa D. Mechanic (toim.), *The growth of bureaucratic medicine. An inquiry into the dynamics of patient's behavior and the organization of medical care* (s. 220-238). New York: John Wiley.
- Tebbi, C.K., Bromberg, C., Sills, I., Cukierman, J & Piedmonte, M. (1990) Vocational adjustment and general well-being of young adults with IDDM. *Diabetes Care*, 13, 98-103.
- Thoresen, C. E. & Mahoney, M. J. (1974) *Behavioral self-control*. New York: Holt, Rinehart and Winston.
- Toskala, A. (1988) Kahvikuppineurootikkojen ja paniikkiagorafaobikkojen minäkuvat minäsystemin rakenteina ja kognitiivisen oppimisterapian perustana. *Jyväskylä Studies in Education, Psychology and Social Research* 66.
- Toskala, A. (1991) Kognitiivisen psykoterapian teoreettisia perusteita ja sovelluksia. Jyväskylä: Jyväskylän Koulutuskeskus Oy.
- Trostle, J. A., Hauser, W. A. & Susser, I. S. (1983) The logic of noncompliance: management of epilepsy from patient's point of view. *Culture, Medicine and Psychiatry*, 7, 35-56.
- Tuomilehto, J. & Lounamaa, R. (1990) Nuoruusiän diabeteksen ennuste. *Duodecim*, 106, 715-723.
- Tynjälä, P. (1991) Kvalitatiivisten tutkimusmenetelmien luotettavuudesta. *Kasvatus*, 22, 387-398.
- Tähkä, V. Viinamäki, H. & Koskela, K. (1990) Interaction in health education. *The International Journal of Social Psychiatry*, 36, 99-109.
- Uusitupa, M. (1991) Tupakka ja diabetes. *Diabetes-lehden Lääkäriliite*, kesäkuu.
- Vandereycken, W. & Meerman, R. (1988) Chronic illness behaviour and noncompliance with treatment: pathways to an interactional

- approach. *Psychotherapy and Psychosomatics*, 50, 182-191.
- Vallerand, R. J. & O'Connor, B. (1989) Motivation in the elderly: a theoretical framework and some promising findings. *Canadian Psychology*, 30, 538-550.
- Vallerand, R. J. & Reid, G. (1990) Motivation and special populations: theory, research, and implications regarding motor behaviour. Teoksessa G. Reid (toim.), *Problems in movement control* (s. 159-197). New York: Elsevier.
- Wallston, K. A. (1992) Hocus-pocus, the focus isn't strictly on locus: Rotter's social learning theory modified for health. *Cognitive Therapy and Research*, 16, 183-199.
- Wallston K. A. & Wallston, B. S. (1981) Health locus of control scales. Teoksessa H. M. Lefcourt (toim.), *Research with the locus of control construct*, vol.1 (s. 189-243). New York: Academic Press.
- Wallston, K. A., Wallston, B. S. & DeVellis, R. (1978) Development of the multidimensional health locus of control (MHLC) scale. *Health Education Monographs*, 6, 161-170.
- Wardle, J. (1988) Cognitive control of eating. *Journal of Psychosomatic Research* 32, 607-612.
- Varonko, W. W. (1987) Adherence to treatment in diabetes: a cognitive-behavioral approach. Unpublished doctoral thesis. The Pennsylvania State University.
- Watts, F. N. (1980) Behavioural aspects of the management of diabetes mellitus: education, self-care and metabolic control. *Behavioral Research and Therapy*, 18, 171-180.
- de Weerd, I. Visser, A. & van der Veen, Ed A. (1989) Attitude behaviour theories and diabetes education programmes. *Patient Education and Counselling*, 14, 3-19.
- de Weerd, I. Visser, A. Kok, G. & van der Veen, Ed A. (1989a) Randomized controlled evaluation of an education program for insulin treated patients with diabetes: effects on psychosocial variables. *Patient Education and Counselling*, 14, 191-215.
- de Weerd, I. Visser, A. Kok, G. & van der Veen, Ed A. (1989b) Determinants of active self-care behaviour of insulin treated patients with diabetes: implications for diabetes education. *Social Science and Medicine*, 30, 605-615.
- Weintraub, M. (1976) Intelligent noncompliance and capricious compliance. Teoksessa Lasagna, L. (toim.), *Patient compliance* (s. 39-48). New York: Futura Publishing Company.
- Viederman, M. (1986) Personality change through life experience (I): A model. *Psychiatry*, 49, 204-271.
- Viederman, M. & Hymowitz, P. (1988) A developmental-psychodynamic model for diabetic control. *General Hospital Psychiatry*, 10, 34-40.

- Viinamäki, H., Niskanen, L. & Tynkkynen, P. (1989) Diabeteksen hoito-
tasapaino ja psyykkinen selviytyvyys. *Duodecim*, 105, 1909-1915.
- Williams, G.-J., Chamove, A. S. & Millar, H. R. (1989) Eating disorders,
perceived control, assertiveness and hostility. *British Journal of
Clinical Psychology*, 29, 327-335.
- Viney, L. L. (1990) A constructivist model of psychological reactions to
physical illness and injury. Teoksessa G. J. Neimeyer & R. A.
Neimeyer (toim.), *Advances in personal construct psychology*, vol.
1 (s. 117-151). Lontoo: JAI.
- Viney, L. L. & Westbrook, M. T. (1986) Psychological states in patients
with diabetes mellitus. Teoksessa L. A. Gottschalk, F. Lolas & L. L.
Viney (toim.), *Content analysis of verbal behavior. Significance in
clinical medicine and psychiatry* (s. 157-169). New York: Springer.
- Wing, R. R., Epstein, L. H., Nowalk, M. P. & Lamparski, D. M. (1986)
Behavioral self-regulation in the treatment of patients of diabetes
mellitus. *Psychological Bulletin*, 99, 78-89.
- Virtanen, S.M. (1992) Diet and metabolic control in Finnish diabetic
adolescents and young adults. Väitöskirja. Helsinki: Yliopisto-
paino.
- Wolfe, W.B. (1930) An introductory essey by the editor. Teoksessa
Adler, A. *Pattern of life* (s. 1-43). New York: Little & Ives.
- Yin, R.K. (1989) Case study research. Design and methods. *Applied Social
Research Methods Series*, vol. 5. Lontoo: Sage.
- Young, J.E. (1990) Cognitive therapy for personality disorders: a schema-
focused approach. Sarasota: Professional Resource Exchange.

LIITE 1

Tutkimuksen kulku ja aineistonkeruumenetelmät.

Asetetut kriteerit täyttävien, tutkittavaksi sopivien valinta Keski-Suomen keskusairaalan diabetespoliklinikan lääkärin ja diabeteshoitajan kanssa yhteistyössä (N=45) (syksy 1990)

Yhteydenotto kaikkiin kirjeitse (tammikuu 1991)

Tapaamisten sopiminen joko tutkijan tai tutkittavan aloitteesta (N=30) (kevät 1991)

I tapaaminen

Haastatteluteemat:

Tutkimuksen esittely.
Yleiset tiedot.
Sairastuminen ja sairastaminen.

Sairauteen
sopeutuminen
-kysely
Uskomukset-lomake

II tapaaminen

Haastatteluteemat:

Itsehoito ja ohjeiden noudattaminen.
Hoitoon liittyviä kokemuksia.
Lähipiirin suhtautuminen.
Ihmissuhteet yleisemmin.

Diabetes Locus of
Control-skaala
Self-efficacy-lomake.

III tapaaminen

Haastatteluteemat:

Repsahdustilanteiden tarkastelu.

Motivaatio-orientaatio
-mittari

IV tapaaminen

Haastatteluteemat:

Elämäkertä.
Ihmissuhteet.

Persoonallisuus-skaala
(MMPI-skaalat).

V tapaaminen

Haastatteluteemat:

Minäkäsitykset.
Yhteenvetoa ja palautetta.

LIITE 2

Haastattelurunko**I tapaaminen**

Tutkimuksen esittely. Tutkittavan nykyhetken elämäntilanne yleisesti. Pyydetään kertomaan sairastumisesta. Mitä syitä arvelee sairastumiseen olleen? Miten hoitaa nykyisin, insuliini, ruokavalio, ruoka-ajat, liikunta ja verensokerin seuranta? Miten usein käy lääkäriin, miten kokee käynnit, miten usein haluaisi käydä? Vaikuttaako tieto lääkäriin menosta hoitoon? Onko tyytyväinen omaan hoitotilanteeseensa? Onko tehnyt mitään salaa? " Jos olisit diabeteshoitaja ja arvioisit omaa hoitoasi, minkä arvosanan antaisit? Mitä Sinun pitäisi parantaa, jotta saisit paremman arvosana?" "Jos ei olisi koskaan sairastunut, mikä olisi erilailta?" "Jos parantuisit, mitä tekisit?"

II tapaaminen

Arvioidaan vielä uudelleen omaa hoitoa. Käydään läpi hoitamisen vaiheita. Onko tapahtunut muutoksia, mistä ne johtuvat. Miten suhtautuu komplikaatioihin? Pelkääkö alhaisia/korkeita arvoja? Viimeaikaisia hoitoon liittyviä tilanteita. Mitkä ovat vaikeita tilanteita hoidossa? Esitellään ajatus hoitorepsahdusten kirjaamisesta seuraavaan kertaan. Palataan edelleen kokemuksiin hoitohenkilökunnasta. Miten muut ihmiset suhtautuvat hoitoon. Lähipiirin reaktiot. Millaisia ihmissuhteita ylipäättään tällä hetkellä on? Miten läheiset ja ystävät kuvaisivat itseä, huonoja ja hyviä puolia?

III tapaaminen

Repsahdustilanteisiin paneutuminen joko päiväkirjan avulla tai ilman. Mitä tilanteita, mitä tekijöitä liittyy, miten selviytyy? Lopuksi ihmissuhteisiin ja lapsuuteen, mikäli on aikaa. Pohjustetaan seuraavan kerran elämäkertaa.

IV tapaaminen

Elämäkerran läpikäyminen yhdessä. Miten kuvaa vanhempia? Miten kuvaa itseään? Mitä pitää itsessään hyvinä/huonoina puolina? Katuuko elämässään jotain? Miten hoitaa yleensä asioita, saako aloitetuksi, miten hoitaa raha-asioita? Miten ilmaisee omia mielipiteitään yleensä? Myötäileekö, välttääkö riitoja? Minkä ikäinen olisi mieluummin? Miten suhtautuu tulevaisuuteen?

V tapaaminen

Hoitotilanne parhaillaan. Onko ollut hoidossa lipsumisia? Edellisen kerran teemojen jatkaminen, jos tarpeen. Tutkimukseen osallistumisen merkitys. Palautetta.

LIITE 3

MOTTIVAATIO-ORIENTAATIO-MITTARI

Seuraavilla sivuilla on kuvauksia tapahtumista. Tapahtuman lisäksi on kuvattu kolme erilaista tapaa suhtautua siihen. Ole hyvä ja lue jokainen tapahtumakuvaus ja käy läpi annetut suhtautumistapavaihtoehdot. Harkitse jokaista vaihtoehtoa sen suhteen, miten paljon se muistuttaa omaa tapaasi suhtautua kuviteltuun tilanteeseen, jos se tapahtuisi Sinulle. Meillä on erilaisia tapoja suhtautua ja reagoida tilanteisiin ja on mahdollista, että jokainen annetuista vaihtoehdoista kuvaa ainakin vähän omaa tapaasi. Arvioi, miten todennäköistä kyseinen suhtautuminen olisi Sinulle: jos se on melko epätodennäköistä ympyröi 1 tai 2. Jos on melko todennäköistä, että suhtautuisit kuvatulla tavalla ympyröi jokin numeroista 3-5. Jos on hyvin todennäköistä, että reagoisit kuvatulla tavalla ympyröi joko 6 tai 7. Arvioi jokaisen tapahtuman kohdalla jokaista vaihtoehtoa ja ympyröi jokaisen vaihtoehdon kohdalla joku numeroista. Alla on esimerkkitapahtuma. Varsinaiset tapahtumakuvaukset alkavat seuraavalla sivulla.

Esimerkki

Keskustelet ystäväsi kanssa politiikasta. Olette täysin erimieltä.

On todennäköistä, että Sinä:

Toisit voimakkaammin esiin oman näkemyksesi ja yrittäisit saada hänet ymmärtämään sen.

1 2 3 4 5 6 7
 en varmasti ehkä melko varmasti

Vaihtaisit puheenaihetta, koska et uskoisi, että oma kantasi tulisi ymmärretyksi.

1 2 3 4 5 6 7
 en varmasti ehkä melko varmasti

Yrittäisit ymmärtää ystäväsi kantaa ja selvittää, miksi olette eri mieltä.

1 2 3 4 5 6 7
 en varmasti ehkä melko varmasti

1. Sinulle on tarjottu uutta työtä omassa työpaikassasi, jossa olet ollut työssä jonkin aikaa. Ensimmäinen ajatus, joka mieleesi tulee on:

Entä jos en selviä uusista tehtävistä ja vastuusta?

1 2 3 4 5 6 7
 en varmasti ehkä melko varmasti

Voisinko ansaita enemmän uudessa työssä?

1 2 3 4 5 6 7
 en varmasti ehkä melko varmasti

Onkohan uusi työ mielenkiintoinen?

1 2 3 4 5 6 7
 en varmasti ehkä melko varmasti

2. Sinulla on kouluikäinen tytär. Vanhempainillassa opettaja kertoo Sinulle, että tyttäresi ei menesty kovin hyvin eikä näytä paneutuvan koulutyöhön. Sinä todennäköisesti:

Keskustelet asiasta tyttäresi kanssa ymmärtääksesi, missä oikein on vika.

1 2 3 4 5 6 7
 en varmasti ehkä melko varmasti

Moitit tyttäresi ja toivot, että hän muuttaisi tapansa.

1 2 3 4 5 6 7
 en varmasti ehkä melko varmasti

Pidät huolta, että hän tekisi kotitehtävänsä, koska hänen pitäisi olla ahkerampi.

1 2 3 4 5 6 7
 en varmasti ehkä melko varmasti

3. Olit työpaikkahaastattelussa useita viikkoja sitten. Saat postissa muodollisen kirjeen, jossa kerrotaan, että paikka on täytetty. On todennäköistä, että ajattelet:

Ei ole lopultakaan kysymys siitä, mitä osaat vaan kenet satut tuntemaan.

1 2 3 4 5 6 7
 en varmasti ehkä melko varmasti

En ole luultavasti tarpeeksi hyvä tähän hommaan.

1 2 3 4 5 6 7
 en varmasti ehkä melko varmasti

Jostain syystä he eivät pitäneet ansioitani sopivina omiin tarpeisiinsa.

1 2 3 4 5 6 7
 en varmasti ehkä melko varmasti

4. Olet esimies ja tehtävänäsi on organisoida kolmen työntekijän kahvitaudit siten, että kukin on vuorollaan kahvitauditella, koska he eivät voi olla yhtäaikaan poissa työstään.

Yrittäisit hoitaa homman todennäköisesti:

Kertomalla työntekijöille tilanteesta ja tekemällä yhdessä heidän kanssaan aikataulun.

1 2 3 4 5 6 7
en varmasti ehkä melko varmasti

Yksinkertaisesti määräämällä ajat, jolloin kukin voi kahvituntinsa pitää, ettei synny ongelmia.

1 2 3 4 5 6 7
en varmasti ehkä melko varmasti

Yrität selvittää jonkun johtajan kanssa, mitä pitäisi tehdä tai miten homma on ennen hoidettu.

1 2 3 4 5 6 7
en varmasti ehkä melko varmasti

5. Läheinen ystäväsi on ollut aika allapäin viime aikoina. Muutaman kerran hän on suuttunut sinullekin ilman mitään syytä. Sinä todennäköisesti:

Kerrot hänelle havainnoistasi ja yrität selvittää, mikä hänellä oikein on.

1 2 3 4 5 6 7
en varmasti ehkä melko varmasti

Yrität olla välittämättä, koska et voi asialle kuitenkaan mitään.

1 2 3 4 5 6 7
en varmasti ehkä melko varmasti

Kerrot hänelle, että haluat viettää aikaasi hänen kanssaan vain ja vain jos hän yrittää paremmin kontrolloida itseään.

1 2 3 4 5 6 7
en varmasti ehkä melko varmasti

6. Olet saanut juuri tulokset testistä, jossa olet, juuri ollut. Tulokset osoittavat, että pärjäsit tosi huonosti. Ensimmäinen ajatuksesi olisi todennäköisesti:

"En osaa koskaan tehdä mitään oikein", ja tuntisit olosi surkeaksi.

1 2 3 4 5 6 7
en varmasti ehkä melko varmasti

"Mistä oikein mahtoi johtua, että pärjäsin niin kehnosti", ja olisit pettynyt.

1 2 3 4 5 6 7
en varmasti ehkä melko varmasti

"Se typerä testi ei kyllä tiedä mitään", ja olisit vihainen.

1 2 3 4 5 6 7
en varmasti ehkä melko varmasti

7. Sinut on kutsuttu suuriin juhliin, joissa et luultavasti tunne moniakaan henkilöitä. Kun mietit tulevia juhlia, ajattelet mielessäsi todennäköisesti:

Päätät yrittää sopeutua porukkaan oli se sitten millaista hyvänsä pitääksesi hauskaa ja näyttääksesi ettei sinussa ole mitään vikaa.

1 2 3 4 5 6 7
en varmasti ehkä melko varmasti

Päätät, että yrität löytää joitakin henkilöitä, joiden kanssa seurustella.

1 2 3 4 5 6 7
en varmasti ehkä melko varmasti

Epäilet, että tunnet itsesi melko eristäytyneeksi ja huomaamattomaksi.

1 2 3 4 5 6 7
en varmasti ehkä melko varmasti

8. Sinua on pyydetty suunnittelemaan retki itsellesi ja työtovereillesi. Todennäköisesti suhtautuisit tehtävään:

Ottaisit sen haasteena: mikä tarkoittaa, että tekisit kaikki tärkeät päätökset itse.

1 2 3 4 5 6 7
en varmasti ehkä melko varmasti

Seuraisit edeltäjäsi, koska et oikeastaan ole oikein tehtävän tasalla, joten tekisit sen niinkuin se on ennenkin tehty.

1 2 3 4 5 6 7
en varmasti ehkä melko varmasti

Etsisit yhteistyötä: yrittäisit saada ideoita muilta, jotka haluaisivat osallistua, ennenkuin tekisit lopulliset päätökset.

1 2 3 4 5 6 7
en varmasti ehkä melko varmasti

9. Äskettäin työssäsi oli auki paikka, joka olisi saattanut merkitä sinulle eteenpäinmenoa. Kuitenkin työtä tarjottiin työtoverillesi, ei sinulle. Arvioidessasi tilannetta ajattelisit:

Et oikeastaan odottanutkaan paikkaa, tulet usein ohitetuksi.

1 2 3 4 5 6 7
en varmasti ehkä melko varmasti

Toinen henkilö oli ilmeisesti "sopivampi" poliittisesti ja sai siksi paikan.

1 2 3 4 5 6 7
en varmasti ehkä melko varmasti

Pohtisit omaa käyttäytymistäsi ja mikä siinä johti ohittamiseesi.

1 2 3 4 5 6 7
en varmasti ehkä melko varmasti

10. Olet ryhtymässä uuteen ammattiin. Tärkeimpiä tekijöitä päätöksessäsi ovat:

Pystytkö selviytymään työstä niin, ettei se mene yli voimiesi.

1 2 3 4 5 6 7
 en varmasti ehkä melko varmasti

Miten kiinnostunut olet sen tyyppisestä työstä.

1 2 3 4 5 6 7
 en varmasti ehkä melko varmasti

Onkohan työssä hyvät mahdollisuudet edetä.

1 2 3 4 5 6 7
 en varmasti ehkä melko varmasti

11. Sinulle töitä tekevä henkilö on yleensä tehnyt työnsä hyvin. Parin viime viikon aikana hän ei ole kuitenkaan täyttänyt vaatimuksia, eikä hän myöskään näytä olevan kiinnostunut työstään. Oma suhtautumisesi tilanteessa on todennäköisesti:

Sanot hänelle, että hänen työnsä ei täytä vaatimuksia ja että hänen olisi ruvettava tekemään työtä paremmin.

1 2 3 4 5 6 7
 en varmasti ehkä melko varmasti

Kysyisit häneltä, mikä on vialla ja tarjoutuisit auttamaan häntä ongelman selvittämisessä.

1 2 3 4 5 6 7
 en varmasti ehkä melko varmasti

On melko vaikea tietää, mitä pitäisi tehdä saadakseen hänet ryhdistäytymään.

1 2 3 4 5 6 7
 on varmasti ehkä melko varmasti

12. Sinut on ylennetty ja siirretty työtehtäviin toiseen kaupunkiin, joka on kaukana nykyisestä asuinpaikastasi. Pohtiessasi muuttoa ajattelet todennäköisesti:

Olet samanaikaisesti sekä kiinnostunut uusista haasteista että vähän hermostunut.

1 2 3 4 5 6 7
 en varmasti ehkä melko varmasti

Olet innostunut uudesta paremmasta statuksesta ja korkeammasta palkasta.

1 2 3 4 5 6 7
 en varmasti ehkä melko varmasti

Olet ahdistunut ja stressaantunut tulevista muutoksista.

1 2 3 4 5 6 7
 en varmasti ehkä melko varmasti

LIITE 4

Persoonallisuus-skaala

Seuraavassa on joukko väittämiä. Lue ne yksitellen ja arvioi pitääkö väite paikkansa Sinun kohdallasi. Jos väite pitää paikkansa, ympyröi K, jos väite ei pidä paikkaansa, ympyröi E.

K = Väite pitää paikkansa minun kohdallani.

E = Väite ei pidä paikkaansa minun kohdallani.

- | | | |
|--|---|---|
| 1. Minulla on hyvä ruokahalu. | K | E |
| 2. Minulla on ripuli vähintään kerran kuukaudessa. | K | E |
| 3. Saan joskus nauru- ja itkukohtauksia, joille en voi mitään. | K | E |
| 4. Minun on vaikeata keskittyä työhön tai tehtävään. | K | E |
| 5. Minulla on ollut hyvin kummallisia ja outoja kokemuksia. | K | E |
| 6. Minulla on melkein aina yskää. | K | E |
| 7. Nukun levottomasti ja katkonaisesti. | K | E |
| 8. Kun olen ihmisten seurassa, minua kiusaa se, että kuulen hyvin omituisia asioita. | | |
| 9. Olen ruumiillisesti yhtä terve kuin useimmat ystävänikin. | K | E |
| 10. Kaikki tapahtuu juuri niinkuin Raamatun profeetat ovat ennustaneet. | K | E |
| 11. Väittelyssä olen helposti nujerrettavissa. | K | E |
| 12. Teen paljon sellaista, mitä kadun jälkeen päin. Tunnen katumusta enemmän kuin muut. | K | E |
| 13. Käyn kirkossa melkein joka viikko. | K | E |
| 14. Minulla on ollut ongelmia, joissa on ollut niin monia ratkaisumahdollisuuksia, etten ole kyennyt tekemään minkäänlaista päätöstä. | K | E |
| 15. Jotkut ihmiset ovat niin määrällisiä, että tunnen halua tehdä päinvastoin kuin he sanovat, vaikka tietäisinkin heidän olevan oikeassa. | K | E |
| 16. Pidän kukkien poimimisesta tai huonekasvien hoidosta. | K | E |
| 17. Pidän ruoanlaitosta. | K | E |
| 18. Viime vuosina olen enimmäkseen ollut terve. | K | E |
| 19. En ole koskaan pyörtnyt. | K | E |
| 20. Kun olen ikävystynyt yritän keksiä jotain repäisevää. | K | E |
| 21. Käteni ovat muuttuneet kömpelöiksi tai kankeiksi. | K | E |
| 22. Tunnen itseni voimattomaksi melkein aina. | K | E |
| 23. Pidän "hakkailusta". | K | E |
| 24. Uskon, että syntyni ovat anteeksiantamattomat. | K | E |
| 25. Huomaan usein olevani huolissani jostakin. | K | E |
| 26. Tiede kiinnostaa minua. | K | E |
| 27. Puhun mielelläni sukupuoliasioista. | K | E |
| 28. Suutun helposti ja lepyä nopeasti. | K | E |
| 29. Haudon ajatuksiani paljon. | K | E |
| 30. Näen usein unta asioista, jotka on paras pitää omana tietonaan. | K | E |
| 31. Minulle on joskus sattunut, että kaikki toimintani on ikään kuin katkennut, enkä ole tajunnut, mitä ympärilläni tapahtuu. | K | E |
| 32. Voin olla ystävällinen sellaisillekin ihmisille, joiden tekoja pidän vääränä. | K | E |
| 33. Jos olisin taiteilija, haluaisin piirtää kukkia. | K | E |
| 34. Kotoa lähtiessäni minua ei jää vaivaamaan, ovatko ovet lukossa ja ikkunat kiinni. | K | E |
| 35. Kuuloni on toisinaan niin tarkka, että se kiusaa minua. | K | E |

36. Menen usein toiselle puolen katua, välttääkseni kohtaamasta tiettyä henkilöä. K E
37. Minulla on ollut outoja ja kummallisia ajatuksia. K E
38. Joskus nautin saadessani loukata niitä, joita rakastan. K E
39. Joskus joku ajatus pyöri päässäni ja kiusaa minua päiväkausia. K E
40. En tarkkaile itseäni enkä käytöstäni sen enempää kuin muutkaan. K E
41. Huoleni tuntuvat häviävän, kun pääsen hilpeiden ystävien seuraan. K E
42. Haluan helposti jättää kaiken sikseen, jos asiat näyttävät menevän hullusti. K E
43. Minulle tuottaisi suurta mielihyvää nujertaa roisto hänen omilla aseillaan. K E
44. Minulla on ollut joitakin hyvin epätavallisia uskonnollisia kokemuksia. K E
45. Joku tai jotkut perheeni jäsenet ovat hyvin hermostuneita. K E
46. Tunnen vetoa vastakkaista sukupuolta kohtaan. K E
47. En pidä siitä, että naiset tupakoivat. K E
48. Mies, jonka kanssa olin eniten tekemisessä lapsena (isäni tai vastaava) oli hyvin ankara minua kohtaan.
49. Jos joku puhuu tietämättömästi ja typerästi asiasta, josta olen perillä, yritän oikaista häntä. K E
50. Kristus suoritti ihmetöitä, kuten esim. veden muuttaminen viiniksi. K E
51. Rukoilen useita kertoja viikossa. K E
52. Tunnen myötätuntoa ihmisiä kohtaan, jotka eivät pääse irti huolistaan ja murheistaan. K E
53. Minua pelottaa olla komerossa tai muussa pienessä suljetussa tilassa. K E
54. Lika pelottaa tai inhottaa minua. K E
55. Snellman oli suurempi kuin Mannerheim. K E
56. Meillä on kotona aina ollut tarpeeksi kaikkea (kuten ruokaa, vaatteita jne.). K E
57. Jotkut eläimet hermostuttavat minua. K E
58. Jos olisin taiteilija, haluaisin piirtää lapsia. K E
59. Tunnen joskus olevani hajoamaisillani. K E
60. Olen usein ollut peloissani keskellä yötä. K E
61. Pidän paljon ratsastamisesta. K E
62. Olen harvoin huolissani terveydestäni. K E
63. Tunnen usein ruumiissani paikka paikoin kuumotusta, pistelyä, kihelmöintiä tai puutumista. K E
64. Minulla ei ole ollut minkäänlaisia tasapainovaikeuksia kävellessäni. K E
65. Ihmiset ymmärtävät tekoni helposti väärin. K E
66. Ihoni tuntuu olevan harvinaisen herkkä kosketukselle. K E
67. Tunnen itseni melko usein väsyneeksi. K E
68. En koskaan katsele sukupuolisesti kiihottavaa esitystä, jos vain voin välttää sen. K E
69. Haluaisin olla laulaja. K E
70. Olen hyvä seuraihminen. K E
71. En pahastu, vaikka minusta laskettaisiin leikkiä. K E
72. Käyn mielelläni juhlissa ja muissa tilaisuuksissa, joissa on iloista hälinää. K E
73. Useimmat ihmiset ovat rehellisiä ja kunniallisia pääasiassa kiinnijoutumisen pelosta. K E
74. Puheeni on samanlaista kuin ennenkin, ei nopeampaa eikä hitaampaa, ei epäselvempää eikä karheampaa. K E
75. Useimmat ihmiset ovat etuja saavuttaakseen valmiita käyttämään epärehellisiäkin keinoja elleivät rehelliset auta. K E
76. Pidän teatterista. K E
77. Arvostelu ja moite koskevat minuun kipeästi. K E
78. Lapsena kuuluiin sakkiiin tai jengiin, joka yritti pitää yhtä kaikissa vaiheissa. K E
79. Olen usein menettänyt tilaisuuden siksi, etten ole kyennyt kyllin nopeasti tekemään päätöksiä. K E
80. Minusta on epämiellyttävää tehdä jotain repäisevää kutsuilla, silloinkin kun muut tekevät samantapaista. K E

81. Minun on usein ponnisteltava peittäökseni ujouteni. K E
82. Minun on vaikea keskustella vieraiden ihmisten kanssa. K E
83. Minulla ei ole ollut heinänuhaa eikä astmaa. K E
84. Toivon etten olisi niin ujo. K E
85. Kuuluisin mielelläni moniin kerhoihin ja järjestöihin. K E
86. Olen mielelläni seurassa, jossa kaikki pilailevat toistensa kustannuksella. K E
87. Minua vaivaa se, etten ole hauskemman näköinen. K E
88. Seurassa ollessani minun on vaikea keksiä sopivia puheenaiheita. K E
89. Minusta on usein tuntunut, että vieraat ihmiset katsovat minua arvostelevasti. K E
90. En ole usein huomannut korvieni soivan tai suhisevan. K E
91. En yleensä ryhdy puheisiin ihmisten kanssa, jolleivat he aloita. K E
92. Ajoittain tunnen itseni tavattoman iloiseksi ilman mitään syytä. K E
93. Koulussa minun oli hyvin vaikeata puhua luokan edessä. K E
94. Minusta tuntuu, että saan ystäviä yhtä nopeasti kuin muutkin. K E
95. Olen sitä mieltä, että melkein kuka tahansa valehtelisi välttyäkseen ikävyyksiltä. K E
96. Joudun helposti hämilleni. K E
97. Joskus ääneni peittäisi tai muuttuu oudoksi, vaikka en olekaan vilustunut. K E
98. Ihmiset käyvät helposti hermoilleni. K E
99. Unohdan siinä samassa, mitä ihmiset sanovat minulle. K E
100. Minua ei pelota mennä yksin huoneeseen, jossa muut ovat jo koolla keskustelemassa. K E
101. Olen usein luopunut yrityksestä, koska en ole tarpeeksi luottanut kykyihini. K E
102. Käyn erittäin mielelläni tanssimassa. K E
103. Minusta tulisi hyvä johtaja, jos minulle annettaisiin siihen tilaisuus. K E
104. Pidän ihmisjoukon aiheuttamasta jännityksen tunteesta. K E
105. Muistan joskus tekeytyneeni sairaaksi päästäkseni tekemästä jotain. K E
106. En pelkää tulta. K E
107. Uskonnolliset asiat eivät huoleta minua. K E
108. Minua harmittaa, kun työssä tulee kiire. K E
109. Olen pikemminkin taipuvainen harrastamaan monia eri asioita kuin pysymään yhdessä asiassa pitkän aikaa. K E
110. Olen varma, että on vain yksi oikea uskonto. K E
111. Kun olen virkeällä ja hyvällä päällä, joku masentunut ja alakuloinen kyllä tulee pilaa kaiken. K E
112. Poliisit ovat yleensä rehellisiä. K E
113. Minulla on hyvin harvoin alakuloisuuden puuskia. K E
114. Minua on usein sanottu äkkipikaiseksi. K E
115. En voi kertoa kenellekään kaikkea itsestäni. K E
116. Pelkään ukkosta. K E
117. Minusta on hauskaa antaa ihmisten arvailla, mitä kohta aion tehdä. K E
118. Ainoat ihmeet, joita tiedän, ovat vain ihmisten toisilleen tekemiä temppuja. K E
119. Pelkään olla yksin pimeässä. K E
120. Suunnitelmiini on usein näyttänyt liittyvän niin paljon vaikeuksia, että minun on täytyntä hylätä ne. K E
121. Olen usein ollut pahoillani siitä, että minut on ymmärretty väärin yrittäessäni estää jotakuta tekemästä erehdystä. K E
122. Laiskoja hevosia pitäisi lyödä tai potkia. K E
123. Kysyn usein muilta neuvoa. K E
124. Tulevaisuus on niin epävarma, ettei kannata tehdä mitään vakavia suunnitelmia. K E
125. Usein silloinkin, kun kaikki asiani sujuvat hyvin, elämä tuntuu minusta yhdentekevältä. K E
126. En suutu helposti. K E

127. Toivoisin voivani olla yhtä onnellinen kuin muutkin näyttävät olevan. K E
128. En ole koskaan tehnyt mitään vaarallista pelkän jännityksen vuoksi. K E
129. Koetan välttää katsomasta vaikeuksia silmästä silmään. K E
130. Toisinaan tekee mieleni kiroilla. K E
131. Toisinaan tekisi mieleni paiskia esineitä rikki. K E
132. Olen sitä mieltä, että monet ihmiset liioittelevat vastoinkäymisiään saadakseen toisilta myötätuntoa ja apua. K E
133. Useimmiten saa esittää aika paljon perusteluja, ennenkuin ihmiset tulevat vakuuttuneiksi totuudesta. K E
134. Riitelen hyvin harvoin kotiväkeni kanssa. K E
135. Usein en voi ymmärtää, miksi olen ollut niin äkäinen ja mariseva. K E
136. Toisinaan tunnen itseni täysin hyödyttömäksi. K E
137. Tulen kärsimättömäksi, kun ihmiset kysyvät neuvoani tai keskeyttävät minut tehdessäni jotain tärkeää. K E
138. En eläessäni ole voinut paremmin kuin nyt. K E
139. Minua ei vaivaa se, mitä muut minusta ajattelevat. K E
140. Vastustan rahan antamista kerjäläisille. K E
141. Toisinaan olen täynnä tarmoa. K E
142. Raha tai työasiat tuottavat minulle huolta. K E
143. Olen joskus karttanut jotakin ihmistä, koska olen pelännyt tekeväni tai sanovani jotain, mitä saisin katua jälkeen päin. K E
144. Toivon, ettei minun tarvitsisi olla huolissani siitä, että olen ehkä puheillani loukannut toisten tunteita. K E
145. Pelkään kauheasti myrskyä. K E
146. Toisinaan ajatukseni kiitävät nopeammin kuin voin lausua ne julki. K E
147. Herään helposti meluun. K E
148. Elämässäni on joka päivä paljon kiinnostavia asioita. K E
149. Olen suunnilleen yhtä työkykyinen kuin ennenkin. K E
150. Työtä tehdessäni jännitän melkoisesti. K E
151. Minulla on hyvin harvoin ummetusta. K E
152. Silloin tällöin voin pahoin ja oksentelen. K E
153. Joskus on mennyt päiviä, viikkoja tai kuukausia, etten ole saanut hoidetuksi asioitani, koska en ole päässyt alkuun. K E
154. Arvostelukykyni on nyt parempi kuin milloinkaan aikaisemmin. K E
155. En yleensä pysähdy juttelemaan entisten koulutoverieni kanssa tai harvoin tapaamieni tuttavien kanssa, jolleivät nämä puhuttele minua ensin. K E
156. Takerrun joskus yhteen asiaan niin, että toiset menettävät kärsivällisyytensä. K E
157. Kiusaan toisinaan eläimiä. K E
158. Minulta puuttuu varmasti itseluottamusta. K E
159. Elämä tuntuu minusta yleensä elämisen arvoiselta. K E
160. Uskon Kristuksen toiseen tulemiseen. K E
161. En taida juuri välittää siitä, mitä minulle tapahtuu. K E
162. Olen enimmäkseen onnellinen. K E
163. Minusta tuntuu, että olen suunnilleen yhtä pystyvä ja kyvykäs kuin muutkin. K E
164. En ole koskaan oksentanut verta enkä yskinyt verta. K E
165. En pelkää tarttuvia tauteja. K E
166. Toisinaan tuntuu siltä, kuin minun täytyisi purkaa mieltäni tappelemalla. K E
167. Useimpina iltoina vaivun uneen ilman häiritseviä ajatuksia tai mietteitä. K E
168. En ole koskaan saanut kouristuskohtauksia (kramppeja). K E
169. En ole viime aikoina lihonut enkä laihtunut. K E
170. Itken helposti. K E
171. En ymmärrä sitä, mitä luen yhtä helposti kuin ennen. K E
172. Muistini tuntuu olevan täysin kunnossa. K E

173. Pelkään menettäväni järkeni. K E
174. Joskus joutuessani hämilleni alan helposti hikoilla ja se kiusaa minua kovin. K E
175. Pidän monenlaisista peleistä ja huvituksista. K E
176. Olen usein vastustanut ihmisiä heidän pyrkimyksissään, ei niinkään asian tärkeyden kuin periaatteen vuoksi. K E
177. En usko olevani sen hermostuneempi kuin muutkaan. K E
178. Toisinaan olen ilman syytä ja vieläpä asioiden mennessä hullusti tuntenut itseni äärettömän onnelliseksi, kuin olisin irti maasta. K E
179. Minun on vaikea päästä töissäni alkuun. K E
180. Hikoilen sangen helposti viileälläkin ilmalla. K E
181. Toisten hyväksikäyttäminen ei ole minusta moitittavaa, jos nämä antavat siihen tilaisuuden. K E
182. Silloin tällöin nauran sopimattomille jutuille. K E
183. Jos saisin tilaisuuden, voisin olla suureksi hyödyksi ihmiskunnalle. K E
184. Pidän kutsuista ja seuraelämästä. K E
185. Ryhtyessäni hoitamaan uutta tointa minusta on hyvä saada vihjeitä siitä, kenen kanssa erityisesti olisi syytä pysytellä hyvissä väleissä. K E
186. Minusta on kyllä parasta pitää suuni kiinni, kun joudun ikävyyksiin. K E
187. En puhu aina totta. K E
188. Useimmat ihmiset, jotka tuntevat minut, pitävät minusta. K E
189. Suutun toisinaan. K E
190. En loukkaannu helposti. K E
191. Olen sitä mieltä, että useimmat ihmiset ovat valmiita valehtelemaan oman etunsa vuoksi. K E
192. Ympäristöni tavat määräävät suuresti käyttäytymistäni. K E
193. Melkein kaikki sukulaiseni suhtautuvat minuun myönteisesti. K E
194. Sanon mielelläni ihmisille suoraan mitä ajattelen asioista. K E
195. Olen yleensä rauhallinen, enkä helposti menetä malttiani. K E
196. Muutamissa asioissa pyrin peittämään tunteeni niin tarkkaan, että ihmiset voivat loukata minua tietämättään. K E
197. Jos joku yrittää mennä edelleni jonossa, harmistun usein niin, että huomautan hänelle siitä. K E
198. Toisinaan minun on ollut pakko kohdella tylästi ihmisiä, jotka ovat olleet epäkohteliaita ja ärsyttäviä. K E
199. Olen taipuvainen luopumaan sellaisesta, mitä haluaisin tehdä, jos muut ovat sitä mieltä, etten toimi oikealla tavalla. K E
200. Ilman lääkärin määräystä en ota koskaan lääkkeitä enkä unipillereitä. K E
201. Ihmiset saavat minut melko helposti muuttamaan mieleni, vaikka olisinkin jo tehnyt päätökseni. K E
202. Puolustan yleensä voimakkaasti mielipiteitäni. K E
203. Minun on joskus vaikea puolustaa oikeuksiani, koska pysyttelen taka-alalla. K E
204. En koeta salata keneltäkään sääliäni tai huonoa käsitystäni hänestä. K E
205. En yleensä ilmaise voimakkaasti hyväksymistäni tai paheksumistani toisten teoista. K E
206. Kukaan ei tunnu ymmärtävän minua. K E
207. Jolleivät ihmiset olisi sekaantuneet asioihini olisin menestynyt paljon paremmin. K E
208. Mietin usein, mitkä voivat olla ne todelliset syyt, jotka saavat toisen tekemään jotakin hyväkseni. K E
209. En pidä jokaisesta tuntemastani ihmisestä. K E
210. On ihmisiä, jotka yrittävät varastaa ajatuksiani ja ideoitani. K E
211. Perheessäni on hyvin vähän rakkautta ja ystävyyttä verrattuna muihin koteihin. K E
212. On parasta olla luottamatta kehenkään. K E

213. Useimmat ihmiset hankkivat ystäviä siksi, että näistä todennäköisesti on heille hyötyä. K E
214. Olen onnellisin ollessani yksin. K E
215. Jotkut asiat ovat minulle niin arkoja, että en voi puhua niistä. K E
216. Ihmisten seurassakin tunnen itseni usein yksinäiseksi. K E
217. En pidä siitä, että lähelläni on ihmisiä. K E
218. Olen herkempi kuin useimmat muut ihmiset. K E
219. Useimmat ihmiset eivät oikeastaan haluaisi nähdä vaivaa auttaakseen toisia. K E
220. En ole koskaan ollut rakastunut kehenkään. K E
221. Olen helposti varuillani sellaisten ihmisten suhteen, jotka ovat odottamattoman ystävällisiä. K E
222. Kutsuilla istun mieluummin yksin tai keskustelen yhden henkilön kanssa kuin otan osaa yleiseen keskusteluun. K E
223. Petyin usein ihmisten suhteen. K E
224. Käyn mielelläni erilaisissa tilaisuuksissa tavatakseni ihmisiä. K E
225. En yleensä osallistu tuttavapiirini juoruiluun. K E
226. En vaivaannu vieraiden ihmisten tapaamisesta. K E
227. Junassa, bussissa ja muissa sellaisissa paikoissa juttelen usein vieraiden ihmisten kanssa. K E
228. Minusta on kiusallista, kun ihmiset katselevat minua busseissa, kaupoissa tai muualla. K E
229. Lapsena en välittänyt kuulua mihinkään ryhmään tai sakkiiin. K E
230. On aina hyvä olla avomielinen. K E
231. Selvitän yleensä asiat mieluummin itse kuin pyydän jotakuta neuvomaan. K E
232. Minulla on mielikuvitusmaailma, josta en kerro muille. K E
233. Toisinaan olen varma, että muut pystyvät lukemaan ajatukseni. K E
234. Jolleivät ihmiset olisi sekaantuneet asioihini olisin menestynyt paljon paremmin. K E
235. Nuorempana minut erotettiin koulusta kerran tai useammin. K E
236. Olisi parasta poistaa melkein kaikki lait. K E
237. Kotiväkeni ei pidä valitsemastani ammatista. K E
238. Näpistelin yhteen aikaan nuoruudessani. K E
239. Toisinaan minulle tulee valtava halu tehdä jotain tyrmistyttävää tai pahennusta herättävää. K E
240. Uskon lain voimaan. K E
241. Koulussa jouduin joskus rehtorin (johtajan) nuhdeltavaksi. K E
242. Jos voisin päästä elokuviin maksamatta ja olisin varma, ettei sitä huomata, niin luultavasti menisin. K E
243. Toisinaan minusta tuntuu siltä kuin minun olisi pakko vahingoittaa joko itseäni tai jotakuta toista. K E
244. Minussa on hieman kulkurin verta ja olen onnellinen vain kuljeskellessani ja matkustellessani. K E
245. Minua on mielestäni usein rangaistu syyttä. K E
246. Pidän koulunkäynnistä. K E
247. Toisinaan minun on ollut mahdotonta olla varastamatta tai näpistelemättä kaupoista. K E
248. Olen käyttänyt alkoholia kohtuuttoman runsaasti. K E
249. Vanhemmillani on usein ollut huomauttamista niitä ihmisiä vastaan, joiden kanssa olen seurustellut. K E
250. Olen ollut jokseenkin riippumaton ja vapaa perheeni määräysvallasta. K E
251. Vanhempani ja kotiväkeni näkevät minussa enemmän vikoja kuin heidän pitäisi. K E
252. Saan helposti muut ihmiset pelkäämään itseäni ja joskus teenkin sen huvikseni. K E
253. En ole koskaan joutunut ikävyyksiin lain kanssa. K E

254. Toisinaan olen kovasti halunnut lähteä pois kotoa. K E
255. Äitini ja isäni ovat pakottaneet minut tottelemaan usein silloinkin, kun olen pitänyt sitä järjettömänä. K E
256. Usein ajattelen: "Jospa olisin taas lapsi". K E
257. Nuorempana pinnasin usein koulusta. K E
258. Nuorempana pidin kaikesta jännittävästä. K E
259. Usein olen valmis tekemään mitä tahansa lyödäkseni vastustajani laudalta. K E
260. Koulussa sain aika usein käytöksen alennuksen. K E
261. En voi sietää ihmisiä, joiden mielestä on olemassa vain yksi oikea uskonto. K E
262. Olen usein työskennellyt sellaisten ihmisten alaisena, jotka näyttävät järjestäneen asiat niin, että itse saavat kiitoksen hyvistä suorituksista, mutta alaisten on vastattava virheistä. K E
263. Olen usein tavannut asiantuntijoina pidettyjä henkilöitä, jotka eivät ole olleet minua pätevämpiä. K E
264. Kun joku tekee minulle vääryyttä minusta tuntuu, että minun pitäisi jo periaatteen vuoksi maksaa hänelle samalla mitalla, jos vain voin. K E
265. Olen usein joutunut ottamaan vastaan määräyksiä henkilöltä, joka ei ole tiennyt asioista niinkään paljon kuin minä. K E
266. Ankarimmat taistelut käyn itseni kanssa. K E
267. Minusta on usein välttämätöntä puolustaa sitä, mitä pidän oikeana. K E
268. Kotiväkeni kohtelee minua enemmän lapsena kuin aikuisena. K E
269. Joillakin perheeni jäsenillä on tapoja, jotka kovasti kiusaavat ja harmittavat minua. K E
270. Toisinaan minusta tuntuu, että voin tehdä päätöksiä tavattoman helposti. K E
271. Hetkittäin tunnen vihaavani eräitä perheeni jäseniä, joita tavallisesti rakastan. K E
272. Ainakin kerran elämässäni minulla on ollut tunne, että minut on hypnotisoimalla pakotettu tekemään jotain. K E
273. Joku on yrittänyt vaikuttaa ajatuksiini. K E
274. Ihmiset kunnioittavat yleensä enemmän omia kuin toisten oikeuksia. K E
275. Olen havainnut ihmisten usein kadehtivan hyviä ideoitani, koska eivät itse ole keksineet niitä ensin. K E
276. Minua kiusaa, kun joku seuraa työskentelyäni, vaikka tiedän osaavani työni hyvin. K E
277. Minulla on jokunen paha tapa, joka on niin lujassa, että sitä vastaan on turha taistella. K E
278. Jouduttuani ahtaalle kerron totuudesta vain sen osan, mistä itselleni ei todennäköisesti ole vahinkoa. K E
279. Minulla on joitakin niin suuria vikoja, että näyttää paremmalta hyväksyä ne ja yrittää hillitä niitä kuin koettaa päästä niistä eroon. K E
280. Suutun, jos minua hoputetaan. K E

LIITE 5

ISQ-testin osioiden jakautuminen eri skaaloille. Kustakin kysymyksestä on esitetty skaalaan kuuluvan vaihtoehdon numero (kysymys nro/vaihtoehto nro).

Autonominen orientaatio: 1/3, 2/1, 3/3, 4/1, 5/1, 6/2, 7/2, 8/3, 9/3, 10/2, 11/2, 12/1.

Kontrolliorientaatio: 1/2, 2/3, 3/1, 4/2, 5/3, 6/3, 7/1, 8/1, 9/2, 10/3, 11/1, 12/2.

Impersoonallinen orientaatio: 1/1, 2/2, 3/2, 4/3, 5/2, 6/1, 7/3, 8/2, 9/1, 10/1, 11/3, 12/3.

LIITE 6

Persoonallisuus-skaalan skaalojen osiokokoonpanot.

Es-skaala: 1, 9, 13, 15, 18, 19, 20, 23, 26, 27, 28, 32, 34, 38, 40, 43, 45, 46, 48, 49, 55, 56, 62, 64

Käännettyjä: 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 10, 11, 12, 14, 16, 17, 21, 22, 24, 25, 29, 30, 31, 33, 35, 36, 37, 39, 41, 42, 44, 47, 50, 51, 52, 53, 54, 57, 58, 59, 60, 61, 63, 65, 66, 67, 68

Miellyttämisspyrkimys: 134

Käännettyjä: 25, 28, 75, 77, 80, 82, 88, 92, 95, 104, 129, 130, 131, 132, 133, 135, 136, 137, 138, 139, 140, 141, 142, 143, 144, 145, 146, 183, 184

Depressio-skaala: 4, 7, 22, 29, 77, 83, 127, 136, 147, 150, 152, 153, 155, 158, 161, 164, 170, 171, 173, 179

Käännettyjä: 1, 9, 10, 13, 18, 23, 30, 34, 62, 70, 92, 130, 131, 133, 138, 141, 148, 149, 151, 154, 156, 157, 159, 160, 162, 163, 165, 166, 167, 168, 169, 172, 174, 175, 176, 177, 178, 180, 181, 182

Näennäisautonomia: 15, 77, 89, 115, 117, 176, 196, 202, 210, 228, 231, 237, 244, 245, 249, 251, 254, 255, 263, 265, 266, 267, 268, 269, 270, 271, 273, 274, 275, 276, 277, 278, 279, 280

Käännettyjä: 161

Oppositioasenne: 15, 38, 166, 235, 237, 238, 239, 241, 242, 243, 244, 245, 248, 249, 251, 252, 254, 255, 256, 257, 258, 259, 260, 261, 262, 263

Käännettyjä: 200, 203, 240, 246, 250, 253

Epäassertiivisuus-skaala: 11, 32, 77, 185, 195, 196, 199, 201, 203, 205

Käännettyjä: 28, 114, 194, 202, 204

Varautuneisuus-skaala: 36, 65, 66, 75, 82, 88, 91, 96, 98, 155, 191, 196, 209, 212, 213, 214, 215, 216, 218, 221, 222, 228, 229, 231, 232,

Käännettyjä: 78, 86, 94, 224, 226, 227, 230

LIITE 7

Persoonallisuus-skaalan eri skaalojen väliset korrelaatiot.

	Es	Eass	Miell	Var	Opp	Dep	Naut
Es	1.00	-.17	.09	-.35	-.25	-.53**	-.27
Eass		1.00	.02	.14	-.46*	.40*	-.07
Miell			1.00	-.59**	-.38*	-.79**	-.79**
Var				1.00	.36	.36*	.77**
Opp					1.00	.06	.65*
Dep						1.00	.14
Naut							1.00

* : p<0.05 ** : p<0.01 (2-suuntainen)

Lyhenteiden selitykset: Es=egon voimakkuus, Eass=epäassertiivisuus, Miell=miellyttämisspyrkimys, Var=varautuneisuus, Opp=oppositioasenne, Dep=depressiivisyys, Naut= näennäisautonomia

Diabetes Locus of Control-skaala

Tämän kyselylomakkeen tarkoituksena on selvittää diabetekseen liittyviä uskomuksia. Se koostuu väittämistä, joiden kunkin kohdalla sinun tulee arvioida missä määrin olet samaa mieltä väitteen kanssa ja ympyröidä arviotasi vastaava numero. Vastaa jokaiseen osioon sen mukaan, mitä Sinulle tulee välittömästi mieleen, älä jää liiaksi pohtimaan vastauksiasi. Vastaa jokaiseen erikseen, älä anna muiden vastaustesi vaikuttaa arviointiisi. On tärkeätä, että vastaat sisäisten uskomustesi mukaan, ei sen mukaan, mikä ehkä tuntuisi "oikealta". On kyse Sinun uskomuksistasi, väitteisiin ei ole olemassa oikeita tai vääriä vaihtoehtoja.

Vastaa kysymyksiin seuraavalla tavalla:

Jos olet täysin samaa mieltä, ympyröi (1) TÄYSIN SAMAA MIELTÄ. Jos olet suunnilleen samaa mieltä, ympyröi (2) SAMAA MIELTÄ. Jos olet hiukan samaa mieltä, ympyröi (3) HIUKKAN SAMAA MIELTÄ. Jos olet vain vähän eri mieltä, ympyröi (4) VÄHÄN ERI MIELTÄ. Jos olet jonkin verran eri mieltä, ympyröi (5) ERI MIELTÄ. Jos olet täysin eri mieltä, ympyröi (6) TÄYSIN ERI MIELTÄ.

	samaa mieltä		eri mieltä			
	1	2	3	4	5	6
1. Yrittämällä jatkuvasti kovasti voin merkittävästi vähentää komplikaatioiden todennäköisyyttä.	1	2	3	4	5	6
2. Diabetekseen liittyvien komplikaatioiden välttäminen on suureksi osaksi sattumasta kiinni.	1	2	3	4	5	6
3. Paras tapa välttää komplikaatioita on olla tekemisissä muiden diabeetikoiden kanssa.	1	2	3	4	5	6
4. Todennäköisesti minulle tulee komplikaatioita teinpä mitä hyvänsä.	1	2	3	4	5	6
5. Jos huolehdin itsestäni, voin minimoida komplikaatioiden kehittymisen.	1	2	3	4	5	6
6. Perheeni pystyy vaikuttamaan suuresti siihen kehittykö minulle komplikaatioita vai ei.	1	2	3	4	5	6
7. Jos onnistun välttämään komplikaatiot, se johtuu siitä, että muut (kuten lääkärit, hoitajat, perhe, ystävät) ovat huolehtineet minusta niin hyvin.	1	2	3	4	5	6
8. Komplikaatioiden kehittymiseen vaikuttaa eniten se, miten hyvin huolehdin itse itsestäni.	1	2	3	4	5	6
9. Jos vältyin komplikaatioilta, se johtuu omista ponnisteluistani.	1	2	3	4	5	6
10. On Jumalan tahto, jos minulle kehittyy komplikaatioita.	1	2	3	4	5	6

	samaa mieltä				eri mieltä	
	1	2	3	4	5	6
11. Jos diabetekseni ei ole hallinnassa, riippuu omasta käyttäytymisestääni, miten pian tilanne korjautuu.	1	2	3	4	5	6
12. Diabetes pysyy parhaiten tasapainossa, jos tapaan säännöllisesti muita diabeetikoita.	1	2	3	4	5	6
13. Jos niin on tarkoitettu, diabetekseni pysyy tasapainossa.	1	2	3	4	5	6
14. Jos toimin oikein, voin pitää sairauteni hallinnassa.	1	2	3	4	5	6
15. Eniten diabetekseni tasapainoon vaikuttaa se, mitä itse teen.	1	2	3	4	5	6
16. Jos sokeritasapainoni on mennäkseen huonoon suuntaan, se menee, teinpä mitä hyvänsä.	1	2	3	4	5	6
17. Jos tasapainoni on huono, se johtuu yleensä jostain sattumasta.	1	2	3	4	5	6
18. Sokeritasapainoni on joka tapauksessa huono, teinpä mitä tahansa.	1	2	3	4	5	6
19. Jos onnistun pitämään tasapainoni hyvänä, se johtuu siitä, että muut ihmiset ovat huolehtineet minusta ja hoitaneet minua niin hyvin.	1	2	3	4	5	6
20. Kun diabetekseni on tasapainossa, se johtuu omista ponnisteluistani.	1	2	3	4	5	6
21. Johtuu suureksi osaksi perheestäni, onko diabetekseni hallinnassa vai ei.	1	2	3	4	5	6
22. Jos Jumala tahtoo, diabetekseni pysyy tasapainossa.	1	2	3	4	5	6
23. Yleensä tasapainoni heilahtelut johtuvat satunnaisista tekijöistä.	1	2	3	4	5	6
24. Käymällä säännöllisesti lääkärissä voin pitää diabetekseni hallinnassa.	1	2	3	4	5	6
25. Elämässä on niin paljon huolia, että sokeritasapainoni ei tule olemaan hyvä.	1	2	3	4	5	6

USKOMUKSET

Jokaisella diabetesta sairastavalla on omat käsityksensä diabeteksesta ja siitä, mitkä tekijät vaikuttavat omaan hyvinvointiin. Alla on joukko diabetesta ja sen hoitoa koskevia väittämiä, joiden kanssa jotkut henkilöt ovat samaa mieltä. Koska tavoitteena on saada selville Sinun uskomuksiasi, käsityksiäsi ja tunteitasi diabetekseen liittyen, arvioi, missä määrin Sinä olet samaa mieltä kunkin väitteen kanssa. Ei ole olemassa oikeita tai vääriä arviointeja.

Vastaa kysymyksiin seuraavalla tavalla.

Jos olet täysin samaa mieltä, ympyröi (1) TÄYSIN SAMAA MIELTÄ. Jos olet suunnilleen samaa mieltä, ympyröi (2) SAMAA MIELTÄ. Jos et osaa sanoa, ympyröi (3) EN OSAA SANOA. Jos olet eri mieltä, ympyröi (4) ERI MIELTÄ. Jos olet täysin eri mieltä, ympyröi (5) TÄYSIN ERI MIELTÄ.

	Samaa mieltä			Eri mieltä	
	1	2	3	4	5
1. En ole kiinnostunut seuraamaan painoani.	1	2	3	4	5
2. Ruokaohjeiden noudattaminen ei häiritse tavallista päivittäistä elämäni.	1	2	3	4	5
3. Joutuisin muuttamaan liian monia omia tapojani noudattaakseni ruokavaliota.	1	2	3	4	5
4. Uskon, että ruokavalioni estää komplikaatioiden syntymistä.	1	2	3	4	5
5. Uskon, että ruokavalioni auttaa hallitsemaan sairauttani.	1	2	3	4	5
6. Minun on noudatettava ruokaohjeita, vaikka minusta tuntuisikaan niistä olevan apua.	1	2	3	4	5
7. Annettuja ruokaohjeita on noudatettava, vaikka se olisi kuinka rankkaa.	1	2	3	4	5
8. Silloinkin kun voin hyvin, minun on noudatettava ruokaohjeita.	1	2	3	4	5
9. Yleisesti ottaen uskon, että ruokavalioni auttaa minua voimaan paremmin.	1	2	3	4	5
10. Diabeetikon tulee tarkkailla painoaan, vaikka se olisikin vaikeaa.	1	2	3	4	5
11. Muu elämäni ei häiritse ruokavalion noudattamista.	1	2	3	4	5
12. On ollut vaikeata noudattaa minulle annettuja ruokaohjeita.	1	2	3	4	5

	Samaa mieltä			Eri mieltä	
13. Minulla on ollut riittävästi aikaa noudattaa minulle annettuja ruokaohjeita.	1	2	3	4	5
14. Ympärilläni olevat ihmiset muistuttavat minua siitä, mitä minun pitää syödä.	1	2	3	4	5
15. Voin luottaa perheeseeni, jos tarvitsen apua ruokavalioni noudattamisessa.	1	2	3	4	5
16. Perheeni auttaa minua ruokaohjeiden toteuttamisessa.	1	2	3	4	5
17. Minulla ei ketään, joka auttaisi painoni kurissa pitämisessä.	1	2	3	4	5
18. Ottaisin lääkkeeni säännöllisesti, mikäli minulla ei olisi perhehuolia.	1	2	3	4	5
19. En ole kovin hyvin perillä itselleni määrättyistä lääkkeistä.	1	2	3	4	5
20. Lääkitysohjeiden noudattaminen edellyttää liian monien elämäntapojeni muuttamista.	1	2	3	4	5
21. En ole halukas noudattamaan lääkityksen sääntöjä.	1	2	3	4	5
22. Lääkitys häiritsee päivittäistä elämäni.	1	2	3	4	5
23. Uskon, että diabeteslääkitykseni saa minut voimaan paremmin.	1	2	3	4	5
24. Minun on huolehdittava lääkkeistäni, vaikkeivat ne helpottaisikaan vointiani.	1	2	3	4	5
25. Lääkitykseni on se joka kontrolloi sairauttani.	1	2	3	4	5
26. Lääkityksestä on huolehdittava, vaikka se olisikin vaikeaa.	1	2	3	4	5
27. Uskon lääkitykseni estävän sairautteen liittyviä komplikaatioita.	1	2	3	4	5
28. Työpaikan vaihtaminen helpottaisi lääkityksen ottoa.	1	2	3	4	5
29. Työni ei vaikeuta lääkitystä.	1	2	3	4	5
30. Työni aiheuttaa minulle niin paljon huolta, etten pysty huolehtimaan lääkityksestäni.	1	2	3	4	5
31. Työpaikan vaihtaminen helpottaisi ruokaohjeiden noudattamista.	1	2	3	4	5
32. Työni rasittaa minua niin paljon, että en kykene huolehtimaan ruokavaliostani.	1	2	3	4	5
33. Pystyisin pitämään painoni kurissa, jos ei työni olisi niin raskasta.	1	2	3	4	5
34. On ollut vaikeaa noudattaa työntekoon liittyviä ohjeita.	1	2	3	4	5

LIITE 10

CILL-26 SOPEUTUMINEN SAIRAUTEEN

Ihmiset suhtautuvat sairastumiseen monella eri tavalla. Myös keinot, joiden avulla he yrittävät tulla toimeen sairautensa kanssa ja selvitä eteenpäin, ovat erilaisia. Tällä lomakkeella pyydämme Teitä kuvaamaan omaa suhtautumistanne sairauteen ja sitä, millä tavoin olette pyrkimyt sopeutumaan siihen.

Lukekaa seuraavat toteamukset ja arvioikaa kuinka hyvin ne kuvaavat omaa toimintaanne ja suhtautumistanne sairauteen.

	pitää täysin paikkansa	pitää melkolailla paikkansa	en osaa sanoa	ei juuri pidä paikkansa	ei lainkaan pidä paikkansa
1. Noudatan tarkkaan lääkäreiltä saamiani ohjeita	5	4	3	2	1
2. Huoli sairaudesta painaa mieltäni jatkuvasti	5	4	3	2	1
3. En koskaan ota sairauttani itse puheeksi	5	4	3	2	1
4. Oireet muistuttavat jatkuvasti sairaudesta, vaikka sen kuinka yrittäisi unohtaa	5	4	3	2	1
5. Sairauden painaessa mieltäni kerron huoleni ihmiselle, johon voin luottaa	5	4	3	2	1
6. Pyrin hankkimaan lisää tietoa sairaudestani	5	4	3	2	1
7. On turha suunnitella mitään tulevaisuuden varalle	5	4	3	2	1
8. Sairastuminen on saanut minut pohtimaan uudelleen elämäni	5	4	3	2	1
9. Pohjimmiltani tunnen itseni masentuneeksi ja avuttomaksi	5	4	3	2	1
10. Koetan viettää täysin normaalia elämää	5	4	3	2	1
11. Sitä parempi, mitä harvemmat tietävät sairaudestani	5	4	3	2	1

	pitää täysin paikkansa	pitää melkolailla paikkansa	en osaa sanoa	ei juuri pidä paikkaansa	ei lainkaan pidä paikkaansa
12. Sairauden syitä on turha yrittään miettiä	5	4	3	2	1
13. Toivon, että ystäväni unohtavat sairauteni	5	4	3	2	1
14. Oireitaan ei kannata pysähtyä miettimään	5	4	3	2	1
15. En usko, että asiat enää palaavat ennalleen	5	4	3	2	1
16. Sairaus on parasta unohtaa kokonaan	5	4	3	2	1
17. Usein tuntuu, että kaikki elämässäni on muuttunut huonompaan suuntaan sairastumiseni jälkeen	5	4	3	2	1
18. En huolehdi menneestä enkä tulevasta, otan vain päivän kerrallaan	5	4	3	2	1
19. Olen aina tottunut selviämään vaikeuksista omin avuin	5	4	3	2	1
20. En vaivaa ystäviäni puhumalla sairaudestani	5	4	3	2	1
21. Täytyy vain alistua kohtaloonsa	5	4	3	2	1
22. Minun on välillä vaikea hallita masennuksen ja epätoivon tunteita	5	4	3	2	1
23. Sairaus on pakottanut minut luopumaan monista mieleisistä ja tärkeistä asioista	5	4	3	2	1
24. En tunne itseäni sairaaksi, elämäni on samanlaista kuin ennenkin	5	4	3	2	1
25. Yritän muuttaa elämäntapojani joka suhteessa terveelli- sempään suuntaan	5	4	3	2	1
26. Suunnittelen tulevaisuuttani nyt uudelta pohjalta	5	4	3	2	1

LIITE 11

Diabetes Locus of Control-skaalojen osiokokoonpanot.

Internaalisuus-skaala: 5, 8, 9, 11, 14, 15, 20.

Eksternaalisuus-skaala: 3, 6, 7, 19, 21, 24.

Onni-skaala: 2, 4, 10, 13, 16, 17, 18, 22, 23, 25.

LIITE 12

Uskomukset-lomakkeen skaalojen osiokokoonpanot.
(k=pisteitys käännetty)

Koetut esteet dieetille: 2, 3, 11, 12 (k), 13.

Tuki: 14 (k), 15 (k), 16 (k), 17.

Työn vaikutukset: 28 (k), 29, 30 (k), 31 (k), 32 (k), 33 (k), 34(k).

Sitoutuminen hoitoon: 1, 4(k), 5(k), 6(k), 7(k), 8(k), 9(k), 10(k), 23(k), 24(k), 25(k), 26(k), 27(k).

LIITE 13

Sairauteen sopeutuminen -kyselyn faktorien osiot.

(k=pisteitys käännetty)

Depressiivinen luopuminen: 2, 7, 9, 17,22.

Sairauden kieltäminen: 4(k), 10, 15(k), 23(k), 24.

Defensiivinen luopuminen: 12, 14, 16, 18, 21.

Salaaminen ja vetäytyminen: 3, 11, 13, 19, 20.

Kasvuhakuinen uudelleen orientoituminen: 1, 5, 6, 8, 25, 26.

Self-efficacy -kysely

Seuraavan kyselyn tarkoituksena on selvittää, miten hyvin uskot pystyväsi noudattamaan Sinulle annettuja diabeteksen hoitoa koskevia hoito-ohjeita. Vaikka yleensä niiden noudattaminen onnistuisikin hyvin, joskus tulee tilanteita, jolloin se voi olla hankalampaa.

Alla on kuvattu 7 tilannetta. Tehtäväsi on arvioida, miten hyvin Sinä kuvatussa tilanteessa pystyt noudattamaan hoito-ohjeita. Yritä kuvitella tilanne mahdollisimman eläväksi, sellaiseksi jollaisena se voisi toteutua Sinun elämässäsi. Mikäli olet ollut kuvatussa tilanteessa, muistele, miten silloin käyttäydyit.

0. ARVIOI ENSIN, MITEN HYVIN YLEENSÄ NOUDATAT SINULLE ANNETTUJA HOITO-OHJEITA. Ympyröi yksi annetuista vaihtoehdoista.

1. Insuliinin ottamista koskevia ohjeita?

1	2	3	4	5
en lainkaan	huonosti	kohtalaisesti	melko hyvin	täysin

2. Ruoka-ohjeita?

1	2	3	4	5
en lainkaan	huonosti	kohtalaisesti	melko hyvin	täysin

3. Säännöllisiä ruoka-aikoja?

1	2	3	4	5
en lainkaan	huonosti	kohtalaisesti	melko hyvin	täysin

4. Liikunta-ohjeita?

1	2	3	4	5
en lainkaan	huonosti	kohtalaisesti	melko hyvin	täysin

5. Verensokerin mittaamista?

1	2	3	4	5
en lainkaan	huonosti	kohtalaisesti	melko hyvin	täysin

Arvioi seuraavaksi eri tilanteissa hoito-ohjeiden noudattamistasi. Ympyröi 1 vaihtoehto.

1. On sattunut riita Sinun ja jonkun sinulle läheisen henkilön, kuten aviopuolison, seurustelukumppanin, jonkun perheenjäsenen tai läheisen ystävän tai työtoverin kanssa. Aluksi olet suuttunut, mutta jonkin ajan kuluttua tunnet itsesi todella loukkaantuneeksi ja mietit pystyttekö pääsemään enää lainkaan sovintoon.

Miten hyvin tässä tilanteessa pystyisit noudattamaan

1. Insuliinin ottamista koskevia ohjeita?

1	2	3	4	5
en lainkaan	huonosti	kohtalaisesti	melko hyvin	täysin

2. Ruoka-ohjeita?

1	2	3	4	5
en lainkaan	huonosti	kohtalaisesti	melko hyvin	täysin

3. Säännöllisiä ruoka-aikoja?

1	2	3	4	5
en lainkaan	huonosti	kohtalaisesti	melko hyvin	täysin

4. Liikunta-ohjeita?

1	2	3	4	5
en lainkaan	huonosti	kohtalaisesti	melko hyvin	täysin

5. Verensokerin mittaamista?

1	2	3	4	5
en lainkaan	huonosti	kohtalaisesti	melko hyvin	täysin

2. Sinulla on loma ja olet vierailulla ystävien tai sukulaisten luona muutaman päivän tai pidemmän ajan. Tapaillet monenlaisia tuttuja, syötte, juotte kahvia ja vietätte iltaa. Miten hyvin tässä tilanteessa pystyisit noudattamaan

1. Insuliinin ottamista koskevia ohjeita?

1	2	3	4	5
en lainkaan	huonosti	kohtalaisesti	melko hyvin	täysin

2. Ruoka-ohjeita?

1	2	3	4	5
en lainkaan	huonosti	kohtalaisesti	melko hyvin	täysin

3. Säännöllisiä ruoka-aikoja?

1	2	3	4	5
en lainkaan	huonosti	kohtalaisesti	melko hyvin	täysin

4. Liikunta-ohjeita?

1	2	3	4	5
en lainkaan	huonosti	kohtalaisesti	melko hyvin	täysin

5. Verensokerin mittaamista?

1	2	3	4	5
en lainkaan	huonosti	kohtalaisesti	melko hyvin	täysin

3. Elämässäsi on sattunut jotain merkittävää ja Sinulla on syytä juhlaan. Vietät juhlia joko kotona perheen ja ystävien kesken tai lähdet ulos viettämään iltaa hyvän ruoan ja juoman parissa.

Miten hyvin tässä tilanteessa pystyisit noudattamaan

1. Insuliinin ottamista koskevia ohjeita?

1	2	3	4	5
en lainkaan	huonosti	kohtalaisesti	melko hyvin	täysin

2. Ruoka-ohjeita?

1	2	3	4	5
en lainkaan	huonosti	kohtalaisesti	melko hyvin	täysin

3. Säännöllisiä ruoka-aikoja?

1	2	3	4	5
en lainkaan	huonosti	kohtalaisesti	melko hyvin	täysin

4. Liikunta-ohjeita?

1	2	3	4	5
en lainkaan	huonosti	kohtalaisesti	melko hyvin	täysin

5. Verensokerin mittaamista?

1	2	3	4	5
en lainkaan	huonosti	kohtalaisesti	melko hyvin	täysin

4. Perheesi on matkoilla ja kaikki ystäväsikin ovat omissa menoissaan, Joudut viettämään viikonlopun yksin ja olet vähän alakuloinen ja yksinäinen. Miten hyvin tässä tilanteessa pystyisit noudattamaan

1. Insuliinin ottamista koskevia ohjeita?

1	2	3	4	5
en lainkaan	huonosti	kohtalaisesti	melko hyvin	täysin

2. Ruoka-ohjeita?

1	2	3	4	5
en lainkaan	huonosti	kohtalaisesti	melko hyvin	täysin

3. Säännöllisiä ruoka-aikoja?

1	2	3	4	5
en lainkaan	huonosti	kohtalaisesti	melko hyvin	täysin

4. Liikunta-ohjeita?

1	2	3	4	5
en lainkaan	huonosti	kohtalaisesti	melko hyvin	täysin

5. Verensokerin mittaamista?

1	2	3	4	5
en lainkaan	huonosti	kohtalaisesti	melko hyvin	täysin

5. Työssäsi tai opinnoissasi on ollut viime aikoina tiukat paikat. Koko ajan on kiire ja mikään ei tunnu luistavan.

Miten hyvin tässä tilanteessa pystyisit noudattamaan

1. Insuliinin ottamista koskevia ohjeita?

1	2	3	4	5
en lainkaan	huonosti	kohtalaisesti	melko hyvin	täysin

2. Ruoka-ohjeita?

1	2	3	4	5
en lainkaan	huonosti	kohtalaisesti	melko hyvin	täysin

3. Säännöllisiä ruoka-aikoja?

1	2	3	4	5
en lainkaan	huonosti	kohtalaisesti	melko hyvin	täysin

4. Liikunta-ohjeita?

1	2	3	4	5
en lainkaan	huonosti	kohtalaisesti	melko hyvin	täysin

5. Verensokerin mittaamista?

1	2	3	4	5
en lainkaan	huonosti	kohtalaisesti	melko hyvin	täysin

6. Perheesi jäsen on joutunut sairaalaan leikkaukseen tai tutkimuksiin. Asia huolestuttaa Sinua melko tavalla ja ajattelet sitä paljon. Yrität myös järjestää niin, että vieraillet hänen luonaan mahdollisimman usein.

Miten hyvin tässä tilanteessa pystyisit noudattamaan

1. Insuliinin ottamista koskevia ohjeita?

1	2	3	4	5
en lainkaan	huonosti	kohtalaisesti	melko hyvin	täysin

2. Ruoka-ohjeita?

1	2	3	4	5
en lainkaan	huonosti	kohtalaisesti	melko hyvin	täysin

3. Säännöllisiä ruoka-aikoja?

1	2	3	4	5
en lainkaan	huonosti	kohtalaisesti	melko hyvin	täysin

4. Liikunta-ohjeita?

1	2	3	4	5
en lainkaan	huonosti	kohtalaisesti	melko hyvin	täysin

5. Verensokerin mittaamista?

1	2	3	4	5
en lainkaan	huonosti	kohtalaisesti	melko hyvin	täysin

7. On yksi niistä päivistä, jolloin kaikki tuntuu menevän pieleen. Herätyskello ei soi ajallaan, sopivia vaatteita ei löydy, auto reistailee, parkkipaikkaa ei löydy, paperit unohtuvat ja kaikenlaista pientä sotkua syntyy koko ajan.

Miten hyvin tässä tilanteessa pystyisit noudattamaan

1. Insuliinin ottamista koskevia ohjeita?

1	2	3	4	5
en lainkaan	huonosti	kohtalaisesti	melko hyvin	täysin

2. Ruoka-ohjeita?

1	2	3	4	5
en lainkaan	huonosti	kohtalaisesti	melko hyvin	täysin

3. Säännöllisiä ruoka-aikoja?

1	2	3	4	5
en lainkaan	huonosti	kohtalaisesti	melko hyvin	täysin

4. Liikunta-ohjeita?

1	2	3	4	5
en lainkaan	huonosti	kohtalaisesti	melko hyvin	täysin

5. Verensokerin mittaamista?

1	2	3	4	5
en lainkaan	huonosti	kohtalaisesti	melko hyvin	täysin

LIITE 15

Hoitotasapaino eri sukupuolilla, eri ikäryhmissä, eri ikäisinä sairastuneilla, eri pituisen ajan sairastaneilla ja eri elämäntilanteessa olevilla.

Ominaisuus	f	HbA _{1c} % \bar{x}	s
Sukupuoli			
miehet	17	8.22	1.03
naiset	13	7.78	1.28
Ikä			
21-29 v.	16	8.24	1.21
30-38 v.	14	7.67	1.11
Sairastumisikä (v.)			
4-11	12	8.61	1.05
12-21	12	7.53	1.21
22-34	6	7.59	0.91
Kesto (v.)			
3-5	5	7.46	1.09
6-15	15	7.68	1.13
16-24	10	8.66	1.07
Elämäntilanne			
naimisissa	16	7.52	0.73
asuu vanhempien kanssa	5	9.01	1.22
asuu yksin	9	8.18	1.48

LIITE 16

Motivaatio-orientaatioiden raaka- ja standardoidut pistemäärät itsehoito-orientaatioryhmissä.

	Autonominen \bar{x} (s)	Ulkoa-ohjautuva \bar{x} (s)	Autonomiaa puolustava \bar{x} (s)	Horjuva \bar{x} (s)
<i>Motivaatio-orientaatiot/raakapistemäärät</i>				
autonominen orientaatio	71.5 (4.4)	68.3 (4.9)	65.8 (6.6)	64.7 (8.2)
kontrolliorientaatio	40.3 (2.9)	47.9 (8.2)	46.3 (9.2)	42.3 (6.3)
impersoonallinen orientaatio	39.2 (5.8)	41.5 (8.9)	40.0 (10.8)	43.7 (4.5)
<i>Motivaatio-orientaatiot/standardoidut arvot</i>				
autonominen orientaatio	.62 (.71)	.11 (.78)	-.28 (1.0)	-.46 (1.3)
kontrolliorientaatio	-.59 (.39)	.42 (1.1)	.21 (1.2)	-.33 (.84)
impersoonallinen orientaatio	-.27 (.75)	.04 (1.1)	-.16 (1.4)	.32 (.58)

LIITE 17

Persoonallisuus-skaalan raaka- ja standardoidut pistemäärät itsehoito-orientaatioryhmissä.

	Autonominen \bar{x} (s)	Ulkoaohjautuva \bar{x} (s)	Autonomiaa puolustava \bar{x} (s)	Horjuva \bar{x} (s)
<i>Persoonallisuusskaalat/raakapistemäärät</i>				
miellyttämisspyrkimys	15.8 (4.3)	17.9 (3.9)	15.0 (3.0)	17.3 (3.5)
egon voimakkuus	48.3 (1.9)	45.7 (4.9)	46.0 (5.3)	43.7 (2.8)
depressiivisyys	22.0 (3.0)	24.7 (6.0)	23.2 (4.2)	25.7 (4.2)
varautuneisuus	10.5 (5.0)	10.4 (4.8)	15.5 (7.8)	13.6 (6.2)
epäassertiivisyys	6.3 (3.6)	8.0 (3.1)	5.2 (3.2)	10.0 (2.6)
näennäisautonomia	13.3 (5.3)	10.5 (4.8)	17.7 (6.7)	13.0 (2.9)
oppositioasenne	8.7 (3.7)	6.7 (5.4)	10.8 (3.5)	7.3 (2.3)
<i>Persoonallisuusskaalat/ standardoidut arvot</i>				
miellyttämisspyrkimys	-.45 (.63)	.13 (1.3)	-.20 (.69)	.34 (.88)
egon voimakkuus	.67 (.43)	-.08 (1.2)	.04 (1.2)	-.47 (.62)
depressiivisyys	-.45 (.63)	.13 (1.3)	-.20 (.89)	.34 (.88)
varautuneisuus	-.28 (.84)	-.30 (.81)	.56 (1.3)	.24 (1.0)
epäassertiivisyys	-.36 (1.1)	.13 (.91)	-.70 (.93)	.71 (.75)
näennäisautonomia	.04 (.98)	-.47 (.89)	.84 (1.2)	-.02 (.54)
oppositioasenne	.14 (.87)	-.31 (1.3)	.65 (.83)	-.18 (.54)

LIITE 18

Paljon ja vähän egon voimakkuutta omaavien jakautuminen eri itsehoito-orientaatioryhmiin.

	Autonominen	Ulkoaohjautuva	Autonomiaa puolustava	Horjuva
Vähän egon voimakkuutta (Es < 45.9)	-	6	2	5
Paljon egon voimakkuutta (Es > 45.9)	6	5	4	2

LIITE 19

Sairauteen sopeutumis -mittarin skaalojen raaka- ja standardoidut pistemäärät itsehoito-orientaatioryhmissä. Koko tutkimusjoukon keskiarvot eri skaaloilla olivat: dep.luo. $\bar{x}=1.8$ ($s=.74$), kieltäminen $\bar{x}=3.8$ ($s=.69$), def.luo. $\bar{x}=2.4$ ($s=.79$), salailu $\bar{x}=2.8$ ($s=.90$), uud.or. $\bar{x}=3.4$ ($s=.64$).

	Auto- nominen \bar{x} (s)	Ulkoa- ohjautuva \bar{x} (s)	Autonomiaa puolustava \bar{x} (s)	Horjuva \bar{x} (s)
<i>Sairauteen sopeutuminen/raakapistemäärät</i>				
depressiivinen luopuminen	1.5 (.60)	1.9 (.80)	1.6 (.48)	2.3 (.81)
kieltäminen	3.9 (.50)	3.6 (.79)	3.9 (.81)	4.0 (.64)
defensiivinen luopuminen	1.9 (.53)	2.2 (.73)	2.7 (.93)	2.8 (.72)
salailu	2.4 (.18)	2.6 (1.0)	3.6 (.81)	2.9 (.93)
uudelleen orientoituminen	3.5 (.56)	3.4 (.68)	3.3 (.43)	3.4 (.64)
<i>Sairauteen sopeutuminen/standardoidut arvot</i>				
depressiivinen luopuminen	-.47 (.82)	.11 (1.1)	-.38 (.65)	.56 (1.1)
kieltäminen	.11 (.73)	-.27 (1.1)	.15 (1.2)	.21 (.92)
defensiivinen luopuminen	-.63 (.68)	-.23 (.93)	.39 (1.2)	.56 (.92)
salailu	-.50 (.20)	-.27 (1.1)	.88 (.91)	.11 (1.0)
uudelleen orientoituminen	.23 (.97)	-.03 (1.2)	-.25 (.74)	.06 (1.1)

LIITE 20

Diabeteksen hoidon hallinnan sijoittaminen -mittarin raaka- ja standardoidut pistemäärät ryhmittäin. Koko ryhmän keskiarvot eri skaaloilla olivat: sisäinen $\bar{x}=5.3$ ($s=.52$), ulkoinen $\bar{x}=3.1$ ($s=.78$), onni $\bar{x}=2.3$ ($s=.96$).

	Auto- nominen \bar{x} (s)	Ulkoa- ohjautuva \bar{x} (s)	Autonomiaa puolustava \bar{x} (s)	Horjuva \bar{x} (s)
<i>Hallinnan sijoittaminen/raakapistemäärät</i>				
Sisäinen	5.4 (.35)	5.2 (.56)	5.5 (.47)	5.1 (.64)
Ulkoinen	2.9 (.86)	3.4 (.77)	3.4 (.83)	2.6 (.47)
Sattuma	1.9 (.46)	2.7 (1.2)	2.2 (.98)	2.2 (.89)
<i>Hallinnan sijoittaminen/standardoidut arvot</i>				
Sisäinen	.13 (.67)	-.13 (1.1)	.49 (.90)	-.32 (1.2)
Ulkoinen	-.21 (1.1)	.37 (.98)	.33 (1.1)	-.68 (.60)
Sattuma	-.41 (.48)	.37 (1.2)	-.12 (1.0)	-.13 (.92)

LIITE 21

Uskomukset-lomakkeen skaalojen raaka- standardoidut pistemäärät ryhmittäin. Kaikkien tutkittavien keskiarvot: hoitoon sitoutuminen $\bar{x}=3.9$ (.51), esteet dieetille $\bar{x}=2.6$ (s=.87), työn vaikutus $\bar{x}=1.8$ (s=.92), koettu tuki $\bar{x}=3.7$ (s=.85).

	Auto- nominen \bar{x} (s)	Ulkoa- ohjautuva \bar{x} (s)	Autonomiaa puolustava \bar{x} (s)	Horjuva \bar{x} (s)
<i>Uskomukset-skaalojen raakapistemäärät</i>				
Hoitoon sitoutuminen	4.1 (.41)	3.9 (.67)	3.6 (.11)	4.1 (.41)
Esteet dieetille	2.0 (.73)	2.5 (.79)	2.9 (1.1)	2.9 (.75)
Työn vaikutus	1.6 (1.1)	1.9 (1.2)	1.6 (.55)	1.7 (.65)
Koettu tuki	3.6 (.47)	4.0 (.85)	3.5 (.91)	3.6 (1.1)
<i>Uskomukset-skaalojen raakapistemäärät</i>				
Hoitoon sitoutuminen	.34 (.80)	-.00 (1.3)	-.67 (.22)	.29 (.80)
Esteet dieetille	-.68 (.84)	-.07 (.91)	.36 (1.3)	.38 (.86)
Työn vaikutus	-.16 (1.2)	.21 (1.3)	-.17 (.59)	-.04 (.70)
Koettu tuki	-.16 (.55)	-.21 (1.1)	.31 (1.0)	-.17 (1.3)

LIITE 22

Motivaatio-orientaatioiden ja Persoonallisuus-skaalan skaalojen väliset korrelaatiot.

	Aut	Kont	Imp	Es	Eass	Miell	Var	Opp	Dep	Naut
Aut		-.05	-.24	.17	-.22	-.07	-.07	.25	-.37*	.06
Kont			.43*	-.26	.06	-.31	.30	-.07	-.05	.19
Imp				-.27	.38*	-.39*	.59**	.10	.37*	.48**

* : $p < 0.05$ **: $p < 0.01$ (2-suuntainen)

Lyhenteiden selitykset: aut=autonominen orientaatio, kont=kontrolliorientaatio, imp=impersoonallinen orientaatio, Es=egon voimakkuus, Eass=epäassertiivisuus, Miell=miellyttämispyrkimys, Var=varautuneisuus, Opp=oppositioasenne, Dep=depressiivisyys, Naut=näennäisautonomia

LIITE 23

Eri tilanteissa itsearvioidun hoito-ohjeiden noudattamisen keskiarvot ja hajonnat.
(Asteikko: 1=ei lainkaan - 5=täysin).

	TILANNE							
	Riita	Kyläily	Juhla	Yksinolo	Kiire	Huoli	Huono päivä	Yleensä
	\bar{x} (s)	\bar{x} (s)	\bar{x} (s)	\bar{x} (s)	\bar{x} (s)	\bar{x} (s)	\bar{x} (s)	\bar{x} (s)
Insuliini	4.30(.79)	4.03(.85)	4.07(.78)	4.40(.62)	4.23(.82)	4.27(.69)	4.03(.93)	4.20(.62)
Ruokav.	3.30(.95)	2.83(.79)	2.80(1.0)	3.43(.77)	3.27(.87)	3.10(.71)	2.97(.96)	3.13(.79)
Ruoka-a.	3.27(.94)	2.77(.97)	2.57(.89)	3.43(1.1)	3.13(.90)	2.93(.74)	2.67(.76)	3.40(.93)
Liikunta	3.13(1.0)	2.47(1.0)	2.13(.86)	3.43(1.1)	2.83(.98)	2.70(.95)	2.17(.95)	3.23(.98)
Seuranta	2.67(1.1)	2.30(1.0)	1.87(.86)	3.10(1.1)	2.47(.86)	2.47(1.0)	1.93(.87)	3.17(.98)
Yleensä	3.33(.71)	2.88(.75)	2.69(.63)	3.56(.65)	3.19(.66)	3.09(.56)	2.75(.63)	3.43(.55)

LIITE 24

Itsearvioitu hoito-ohjeiden noudattaminen iteshoito-orientaatioryhmissä

	Auto-nominen	Ulkoa-ohjautuva	Autonomiaa puolustava	Horjuva
	\bar{x} (s)	\bar{x} (s)	\bar{x} (s)	\bar{x} (s)
<i>Itsearvioitu ohjeiden noudattaminen yleensä</i>				
Insuliinin pistäminen	4.0 (.63)	4.5 (.52)	4.3 (.82)	3.9 (.38)
Ruokavalio	3.5 (.55)	3.3 (.47)	3.0 (1.3)	2.7 (.76)
Ruoka-ajat	4.0 (.89)	3.4 (.92)	3.0 (1.1)	3.3 (.76)
Liikunta	3.7 (.82)	3.2 (1.2)	3.3 (.52)	2.9 (1.1)
Seuranta	3.5 (.84)	3.2 (1.1)	2.7 (.82)	3.3 (1.1)
<i>Itsearvioitu ohjeiden noudattaminen eri tilanteissa</i>				
Juhla	2.9 (.55)	2.8 (.58)	2.5 (.91)	2.5 (.51)
Kyläily	3.5 (.75)	2.9 (.57)	2.7 (.99)	2.4 (.45)
Yksinolo	3.8 (.66)	3.6 (.77)	3.7 (.33)	3.2 (.58)
Riita	3.6 (.63)	3.4 (.64)	3.2 (.63)	3.1 (1.0)
Huoli	3.3 (.27)	3.3 (.65)	2.9 (.69)	2.9 (.41)
Kiire	3.7 (.47)	3.3 (.75)	2.8 (.57)	2.9 (.43)
Huono päivä	3.2 (.31)	2.8 (.66)	2.5 (.68)	2.5 (.64)

LIITE 25

Hoito-ohjeiden noudattamista hoidon eri osa-alueilla koskevien itsearviointien ja persoonallisuustekijöiden ja välittävien kognitioiden väliset tilastollisesti merkitsevät korrelaatiot.

Persoonallisuusominaisuus tai välittävä kognitio	Itsearviointi	Tilastollisesti merkitsevät korrelaatiot	
		r	p
Impersoonallinen orientaatio	liikuntaohjeiden toteuttaminen	-.42	.02
Depressiivisyys	liikuntaohjeiden toteuttaminen	-.51	.00
Depressiivinen luopuminen	insuliinin pistäminen	-.37	.04
Defensiivinen luopuminen	ruokavalion noudattaminen	-.55	.00
	ruoka-aikojen noudattaminen	-.43	.02
	liikuntaohjeiden toteuttaminen	-.55	.00
	verensokerin seuranta	-.40	.04
Salailu	verensokerin seuranta	-.55	.00
Uudelleen orientaatio	liikuntaohjeiden toteuttaminen	.39	.03
	verensokerin seuranta	.43	.02
Sisäinen hallinta	liikuntaohjeiden toteuttaminen	.36	.05
Ulkoinen hallinta	insuliinin pistäminen	.59	.00
Sattumahallinta	ruoka-aikojen noudattaminen	-.52	.00
	liikuntaohjeiden toteuttaminen	-.49	.01
Hoitoon sitoutuminen	ruokavalion noudattaminen	.59	.00
	liikuntaohjeiden toteuttaminen	.47	.01
Esteiden kokeminen dieetille	insuliinin pistäminen	-.36	.05
	ruokavalion noudattaminen	-.54	.00
	liikuntaohjeiden toteuttaminen	-.39	.03
Koetut työn aiheuttamat esteet	verensokerin seuranta	.48	.01

LIITE 26

Hoito-ohjeiden noudattamista eri tilanteissa koskevien itsearviointien ja persoonallisuustekijöiden sekä välittävien kognitioiden tilastollisesti merkitsevät korrelaatiot.

Persoonallisuusominaisuus tai välittävä kognitio	Itsearvioitu ohjeiden noudattaminen		
		r	p
Egon voimakkuus	itsearvio "huonona päivänä"	.38	.04
	itsearvio kiiretilanteessa	.37	.04
Varautuneisuus	itsearvio huoltilanteessa	-.56	.00
	itsearvio "huonona päivänä"	-.44	.02
	itsearvio kiiretilanteessa	-.42	.02
	itsearvio juhlatilanteessa	-.37	.05
Näennäisautonomia Depressiivisyys	itsearvio huoltilanteessa	-.45	.01
	itsearvio "huonona päivänä"	-.47	.01
Defensiivinen luopuminen	itsearvio kiiretilanteessa	-.55	.00
	itsearvio huoltilanteessa	-.53	.00
	itsearvio "huonona päivänä"	-.43	.02
	itsearvio kyläilytilanteessa	-.38	.04
Depressiivinen luopuminen	itsearvio "huonona päivänä"	-.50	.01
	itsearvio riitatilanteessa	-.41	.03
Salailu	itsearvio kyläilytilanteessa	-.54	.00
	itsearvio juhlatilanteessa	-.47	.01
Uudelleen orientaatio	itsearvio yksin ollessa	.40	.03
	itsearvio kyläilytilanteessa	.36	.05
Sisäinen hallinta	itsearvio "huonona päivänä"	.42	.02
	itsearvio riitatilanteessa	.42	.02
	itsearvio huoltilanteessa	.41	.03
	itsearvio kiiretilanteessa	.37	.05
Sattumahallinta	itsearvio "huonona päivänä"	-.44	.02
	itsearvio riitatilanteessa	-.38	.04
	itsearvio kiiretilanteessa	-.36	.05
Hoitoon sitoutuminen	itsearvio kiiretilanteessa	.61	.00
	itsearvio "huonona päivänä"	.51	.00
	itsearvio riitatilanteessa	.51	.00
	itsearvio huoltilanteessa	.38	.04
Esteiden kokeminen dieetille	itsearvio huoltilanteessa	-.65	.00
	itsearvio kyläilytilanteessa	-.61	.00
	itsearvio juhlatilanteessa	-.60	.00
	itsearvio "huonona päivänä"	-.56	.00
	itsearvio kiiretilanteessa	-.44	.02
	itsearvio riitatilanteessa	-.42	.02
Koetut esteet työssä	itsearvio yksin ollessa	-.41	.03
	itsearvio kiiretilanteessa	-.37	.05