

**NUORTEN AIKUISTEN TYYPIN 1 DIABEETIKOIDEN
DIABETES-SPESIFI ELÄMÄNLAATU JA LIIKUNTA**

Mira Häyrinen

Liikuntalääketieteen pro gradu –tutkielma

Terveystieteiden laitos

Jyväskylän yliopisto

Syksy 2015

TIIVISTELMÄ

Häyrinen, M. 2015. Nuorten aikuisten tyyppin 1 diabeetikoiden diabetes-spesifi elämänlaatu ja liikunta. Terveystieteiden laitos, Jyväskylän yliopisto, Liikuntalääketieteen pro gradu -tutkielma, 45 s, 3 liitettä.

Tyyppin 1 diabeetikoiden määrä kasvaa kansallisesti sekä kansainvälisesti. Sairauteen liittyy kysymyksiä varsinkin hoidon jatkuvaan ylläpitoon liittyen ja diabeetikoiden elämänlaadun on todettu olevan huonompaa verrattuna verrokkiväestöön. Liikunta aiheuttaa myös oman erityispiirteensä hoidon toimivuuteen. Tämän tutkimuksen tarkoituksena oli sekä kvantitatiivisesti, että kvalitatiivisesti selvittää sairaus-spesifiä elämänlaatua tyyppin 1 diabeetikoiden osalta. Lisäksi tarkoituksena oli verrata fyysisen aktiivisuuden tasoa elämänlaatumittareihin sekä hoitotasapainoon.

Tähän tutkimukseen kehitettiin kyselylomake ja aineisto (N=99; mediaani-ikä 22 v; 60.6% naisia) kerättiin yhteistyössä diabeteshoitajien kanssa Mikkelin ja Keski-Suomen keskussairaaloiden diabetespoliklinikan vastaanotoilla keväällä 2015. Kyselylomake koostui kolmesta osasta: taustatekijät, elämänlaatu ja liikunta. Elämänlaatua mitattiin suomennetulla modifioidulla DDS-17 (Diabetes Distress Scale)-mittarilla ja liikuntaa kysyttiin terveysliikuntasuosituksen näkökulmasta yhdellä THL:n Terveys 2011-tutkimuksessakin käytetyllä kysymyssarjalla.

Elämänlaatu kuusiportaisella asteikoilla kokonaisuudessaan oli hyvä (med 2.2). Elämänlaatumittari voitiin jakaa neljään eri osa-alueeseen: hoitoväsymykseen, emotionaaliseen taakkaan, hoitohenkilökunnan osaamattomuuteen sekä läheisten ymmärtämättömyyteen. Kuitenkin elämänlaatumittarin kahdella eri osa-alueella arvosanan ≥ 3 (kuormittuneisuus huomioitava) antaneita oli hoitoväsymyksen (38.8%) ja emotionaalisen taakan (32.3%) osalta huomattavasti. Liikunta-aktiivisuudella ei ollut tässä aineistossa vaikutusta elämänlaatumittariin kokonaisuudessaan, eikä yhteenkään sen osa-alueeseen ($p>0.05$). Lisäksi hoitotasapainon mittarina käytetty pitkäaikaisverensokeri ei korreloinut liikunta-aktiivisuuden kanssa ($r=-0.03$; $p>0.05$) lainkaan, eikä liikuntaryhmien välillä ollut ($p=0.80$) eroa hoitotasapainon suhteen. Kaikkein kontrolloivimmiksi tekijöiksi diabeetikon elämässä nousivat ajankäyttö ja suunnitelmallisuus sekä sairauden aiheuttamat rajoitukset.

Nuorten aikuisten tyyppin 1 diabeetikoiden sairaus-spesifi elämänlaatu oli hyvällä tasolla, mutta osa-alueittain hoitoväsymys ja emotionaalinen taakka nousivat merkittäviksi kuormitustekijöiksi. Liikunnalla ei ollut vaikutusta hoitotasapainoon tai elämänlaatuun. Saadusta tuloksesta huolimatta liikunnan yleisten positiivisten terveysvaikutusten takia sen harrastamista ei voi suositella lopetettavan, mutta sen merkitystä diabeteksen hoidossa voidaan pohtia tarkemmin yksilökohtaisesti.

Avainsanat: 1 tyyppin diabetes, nuoret aikuiset, liikunta, liikunta-aktiivisuus, elämänlaatu, diabetes-spesifi elämänlaatu

ABSTRACT

Häyrynen, M. 2015. The diabetes dependent quality of life and physical activity among young adults with type 1 diabetes. Department of Health Sciences, University of Jyväskylä, Master's Thesis in Sports and Exercise Medicine, 45 p, 3 appendices.

Studies have shown that type 1 diabetes is a growing condition both nationally and internationally. Constant self-care of type 1 diabetes contains several specific characteristics and it has been shown that the quality of life is lower amongst the people with the condition when compared to healthy population. Physical activity (PA) also brings its own factor to the equation. The main purpose of this study was to investigate (1) the diabetes dependent quality of life (DDQoL) of type 1 diabetics and (2) compare it to PA and also (3) investigate the relation between PA and glycemic control.

A specific questionnaire was created for this study and the data (N=99; MED age 22 years; 60.6% women) was collected by co-operating with two diabetes nurses from Keski-Suomi and Mikkeli central hospitals. The questionnaire was carried out in outpatient clinics of diabetes during spring 2015. There were three different sections in the questionnaire: background statics, quality of life and physical activity. The diabetes dependent quality of life was measured with modified DDS-17 (Diabetes Distress Scale) which was translated into Finnish and pre-tested before the actual study. Measurement of the physical activity was based on one of the physical activity guidelines questionnaire conducted by THL (National institute for health and welfare).

Based on the questionnaire the DDQoL was generally in good level (range 1-6; MED 2.2). A mean item score of 3 or higher (moderate distress) was considered as a level of distress worthy of clinical attention. There were four subscales in DDQoL: emotional burden, regimen-related distress, physician-related distress and diabetes-related interpersonal distress. Though the DDQoL altogether was good there were two subscales, emotional burden (32.3%) and regimen-related distress (38.8%), where the percentage of people having scores over three was considerable. Relation between physical activity and DDQoL or any of its subscales was not found ($p>0.05$). Also there was no correlation between glycemic control and physical activity ($r=-0.03$; $p>0.05$) and there were no significant differences between three physical activity groups ($p=0.80$) regarding the glygemic control.

Altogether the diabetes dependent quality of life was at a good level but emotional burden and regimen-related distress were considerable. There were no shown relation between physical activity and DDQoL or glycemic control. Despite the results, recommendation of physical activity can not be questioned because of its general positive health benefits. The meaning of PA in managing diabetes should be discussed in an individual level.

Keywords: type 1 diabetes, young adults, quality of life, diabetes dependent quality of life, DDQoL, glycemic control, physical activity

SISÄLLYS

TIIVISTELMÄ

ABSTRACT

| | |
|---|----|
| 1 JOHDANTO | 1 |
| 2 TYYPIN 1 DIABETES SAIRAUTENA | 2 |
| 2.1 Diabetes lukuina | 3 |
| 2.2 Diabeteksen hoito | 4 |
| 2.3 Diabetes ja lisäsairaudet..... | 6 |
| 3 ELÄMÄNLAATU JA LIIKUNTA..... | 8 |
| 3.1 Tyypin 1 diabetes ja elämänlaatu..... | 8 |
| 3.2 Tyypin 1 diabetes ja liikunta..... | 10 |
| 3.3 Tyypin 1 diabeetikon liikunnan ja elämänlaadun yhteys..... | 13 |
| 4 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSKYSYMYKSET | 14 |
| 5 AINEISTO JA TUTKIMUSMENETELMÄT | 15 |
| 5.1 Aineistonkeruu..... | 15 |
| 5.2 Kyselylomake | 16 |
| 5.3 Tilastollinen analysointi..... | 18 |
| 6 TULOKSET | 19 |
| 6.1 Taustatekijät..... | 19 |
| 6.2 Elämänlaatu DDS17-mittarilla mitattuna..... | 20 |
| 6.3 Liikunta-aktiivisuuden ja hoitotasapainon suhde..... | 24 |
| 6.4 Liikunta-aktiivisuuden ja elämänlaadun välinen suhde | 26 |
| 7 POHDINTA | 28 |
| 7.1 Kyselylomake sekä tutkimuksen validiteetti ja reliabiliteetti | 32 |
| 7.2 Tutkimuksen riskien huomioiminen ja eettisyys | 35 |
| 7.3 Jatkotutkimusaiheet ja loppupäätelmät | 35 |
| 8 LOPUKSI..... | 37 |
| LÄHTEET | 38 |
| LIITTEET | |

1 JOHDANTO

Diabeteksessa yleisesti on kyse joukosta erilaisia ja eriasteisia sairauksia, joille yhteistä on kohonneena veren sokeripitoisuutena ilmenevä energia-aineenvaihdunnan häiriö (Saraheimo 2015a). Tyypin 1 diabeteksestä puhutaan silloin, kun haiman insuliinia tuottavat solut ovat tuhoutuneet ja tästä seuraa insuliinin puute (Saraheimon 2015a).

Tyypin 1 diabeetikon elämän olisi suositeltavaa olla mahdollisimman tasaista ja jopa suunniteltua. Näin verensokerin heilahdukset eivät vaikuttaisi elämiseen ja hoitotasapaino pysyisi hyvänä (Niskanen 2015). Liikuntaa suositellaan yleisesti diabeetikoille sen moninaisten terveysvaikutusten takia ja sen suositellaan olevan säännöllisesti toteutettavaa sekä kohtuullista teholtaan ja kestoaltaan (Niskanen 2015). On tutkimuksia, jotka toteavat liikunnan harrastajilla olevan parempi hoitotasapaino kuin inaktiivisilla henkilöillä (Herbst ym. 2006; Waden 2005; Beraki ym. 2014), mutta myös vastakkaisia tuloksia löytyy erityisesti review-artikkeleista (Chimen ym. 2012; Yardley ym. 2014).

Ykköstyypin diabeetikoiden omahoidossa on kuitenkin paljon asioita, jotka saattavat aiheuttaa väsymystä ja ahdistusta (Barnard ym. 2012). Hänninen ym. (1998) totesivat suomalaisten kakkostyypin diabeetikoiden elämänlaatu tutkimuksessa, että kaikkein suurin yksittäinen vaikuttaja mielenterveyteen oli yhdistelmähoito. Onkin todettu, että tyypin 1 diabeetikoilla masennus- ja ahdistusoireita esiintyy yli 3 kertaa enemmän kuin verrokkiväestöllä (Barnard ym. 2006; Roy & Lloyd 2012).

Edellä mainittujen kahden asian, liikunnan ja sairaus-spesifin diabetekseen liittyvän elämänlaadun, yhteyttä ei ole juuri tutkittu. Liikunnan harrastaminen on aina sekoittava tekijä diabeteksen hoidossa (Ilanne-Parikka 2015b). Voidaankin kyseenalaistaa, onko liikunnan ja hyvän hoitotasapainon välinen suhde aukoton. Kokevatko liikkuvat diabeetikot väsymystä ja ahdistusta omahoidostaan, joka vaikeutuu liikunnan aiheuttamasta verensokerin heittelystä? Näin liikuntalääketieteen opiskelijana ja ykköstyypin diabeetikkona olen kiinnostunut tässä tutkimuksessa siitä, onko liikunta aukottomasti aina lääkettä.

2 TYYPIN 1 DIABETES SAIRAUTENA

Saraheimo (2015a) tuo esiin, että nykykäsityksen mukaan diabeteksessä on kyse joukosta erilaisia ja eriasteisia sairauksia, joille yhteistä on kohonneena veren sokeripitoisuutena ilmenevä energia-aineenvaihdunnan häiriö. Diabetes jaetaan tyypillisesti kahteen eri päämuotoon, tyypin 1 eli nuoruusiän ja tyypin 2 eli aikuisiän diabetekseen. Nykyään puhutaan myös LADA (latent autoimmune diabetes in adults) – ja MODY (maturity onset diabetes in the young) –diabeetikoista. LADA -muodossa aikuisiällä alkaa hitaasti etenevä autoimmuunitulehdus, joka johtaa lopulta tyypin 1 diabeteksen tapaiseen tilaan. MODY tarkoittaa taas sananmukaisesti nuorella iällä alkavaa aikuistyyppin diabetesta.

Saraheimon (2015a) mukaan tyypillinen aineenvaihdunnan häiriö aiheutuu haiman insuliinia tuottavien solujen tuhoutumisesta ja siitä johtuvasta insuliinin puutteesta, jolloin puhutaan tyypin 1 diabeteksestä. Häiriössä voi olla kyse myös insuliinin vaikutuksen heikentymisestä ja siihen liittyvästä samanaikaisesta häiriintyneestä ja tarpeeseen nähden riittämättömästä insuliininerityksestä, jolloin kyseessä on kakkostyyppin diabetes (Saraheimo 2015a). Tätä eroa on havainnollistettu kuvassa 1, jossa diabeteksen kohdalla glukoosi eli verensokeri ei pääse solujen sisään energianlähteeksi.



KUVA 1 Havainnointikuva terveen ihmisen (normal situation), 1 tyypin diabeetikon (Type 1 diabetes) ja 2 tyypin diabeetikon ja raskausdiabeetikon (Type 2 diabetes, gestational diabetes) haiman ja insuliinin toiminnasta (IDF Diabetes atlas 2013)

Ilanne-Parikka ja Rönnemaa (2015) tuovat perusteoksessaan esiin insuliinin tehtäviä. Insuliini on ainut hormoni, joka vaikuttaa elimistössä verensokeria alentavasti. Terveen haiman beetasolut erittävät insuliinia sykäyksittäin muutaman minuutin välein, eivät siis jatkuvasti. Insuliinin tehtävänä on säädellä energia-aineenvaihduntaa ja nimenomaan sokeriaineenvaihduntaa. Samalla insuliini säätelee myös valkuaisaineiden ja rasvojen aineenvaihduntaa. Kun syödään, ruoansulatuksen seurauksena hiilihydraatit imeytyvät suolesta sokerina vereen ja veren sokeripitoisuus nousee. Tämä veren sokeripitoisuuden nousu aiheuttaa sen, että haiman beetasolut alkavat erittää lisää insuliinia vereen ja verensokeri laskee lähtötasolleen (Ilanne-Parikka & Rönnemaa 2015).

1 tyypin diabeetikon haiman Langerhansin saarekesolut tuhoutuvat Saraheimon (2015b) mukaan sisäsyntyisen tulehduksen eli autoimmuunitulehduksen seurauksena ja se johtaa asteittain täydelliseen insuliinin puutokseen. Tästä johtuen diabeetikko on riippuvainen pistoksista tai pumppuhoitona annetusta insuliinista, jota ilman elämä ei voi jatkua. Autoimmuunin tulehduksen syytä ei vielä tarkasti tiedetä, mutta jatkuvaa tutkimusta aiheen ympärillä on käynnissä. Se kuitenkin tiedetään, että tyypin 1 diabetes syntyy vasta, kun periytyvä alttius ja diabetekselle altistava(t) ympäristötekijä(t) kohtaavat. Tämän kohtaamisen seurauksena elimistö siis tunnistaa virheellisesti haiman insuliinia tuottavan solukon vieraksi soluksi ja alkaa tuhota sitä (Saraheimo 2015b).

2.1 Diabetes lukuina

Kansainvälisen diabetesyhdistyksen IDF:n (2013) tilastoinnin mukaan diabetes on yleinen kansansairaus koko maailmassa ja 80 % diabeetikoista asuu matalan- ja keskitulon maissa. Koko maailman populaatiosta 8.3 % arvioidaan sairastavan diabetesta, joka tarkoittaa noin 382 miljoonaa diabeetikkoa. Vuoteen 2035 mennessä sairastavuus saattaa maailmanlaajuisesti olla 592 miljoonaa ihmistä. Syinä esitetään kaupungistumista, urbaania elämäntapaa ja sen vaikutuksia liikkumiseen ja syömiseen, liikalihavuutta sekä väestörakenteen muutosta painottuen ikääntyneisiin (International Diabetes Federation 2013).

Pattersson ym. (2009) kokosivat sairastavuustietoja vuosilta 1989–2003 ja totesivat, että diabeetikkojen kokonaismäärästä noin 85–90 prosentilla on tyypin 2 diabetes ja 10–15

prosentilla tyypin 1 diabetes. Ykköstyypin diabeetikoiden arvioitu määrä maailmassa on noin 20 miljoonaa. Huolestuttavinta on se, että 1990-luvulta lähtien juuri tyypin 1 diabetekseen sairastuvien ilmaantuvuus on lisääntynyt noin 3-5 % vuodessa (Pattersson ym. 2009).

Diabetesliiton (2013) tilastojen mukaan Suomessa on noin 300 000 diagnosoitua hoidossa olevaa diabeetikkoa, joista noin 50 000 on tyypin 1 ja noin 250 000 tyypin 2 diabeetikkoa. Kansaneläkelaitoksen (2014) mukaan diabeteksen erityiskorvausoikeuksien määrä oli vuoden 2014 lopussa yhteensä 300 708, mutta tästä tilastosta ei pystytä erittelemään tyypin 1 ja 2 diabeetikkoja toisistaan. Lisäksi yli 100 000 suomalaista sairastaa tietämättään tyypin 2 diabetesta (Diabetesliitto 2013). Saraheimo ja Sane (2015) lisäävät, että diagnosoimattomien diabeetikkojen määrä lähenee jo puolta todetuista tapauksista, joten kokonaisuudessaan diabetesta saattaa Suomessa sairastaa noin puoli miljoona ihmistä.

2.2 Diabeteksen hoito

Saraheimo (2015b) on koonnut perustietoa tyypin 1 diabeteksestä. Tärkein asia 1 tyypin diabeetikon hoidossa on korvata puuttuva haiman insuliinineritys oikein ja toteuttaa se riittävän joustavasti. Insuliini annostellaan pistoksin tai pumpulla ihonalaiseen rasvakudokseen. Oli kyseessä kumpi tahansa hoitomuoto, peruseriaatteet ovat samat: elimistö tarvitsee perusinsuliinia yöllä ja aterioiden välillä sekä ateriainsuliinia ruoan yhteydessä. Tavoitteena on aina matkia normaalia terveen ihmisen insuliinineritystä mahdollisimman hyvin.

Saraheimo (2015b) jatkaa, että monipistoshoidossa pitkävaikutteista perusinsuliinia annostellaan pienin mahdollinen määrä, jotta verensokeri pysyisi mahdollisimman tasaisena. Pikavaikutteista taas annostellaan ruoalla syödyn hiilihydraattimäärän perusteella. Insuliinipistoshoidossa tarvittava insuliinimäärä pistetään kerralla, jolloin diabeetikon on syytä tietää insuliinin vaikutusajoista. Pistetyn insuliinin ongelmana on se, että se ei välttämättä imeydy pistoskohdasta tarpeen mukaan. Tähän voi olla monia eri syitä, kuten insuliinityyppi, pistospaikka ja sen syvyys.

Ilanne-Parikka (2015b) tuo esiin pumppuhoitoa. Pumppuhoidossa käytetään pelkkää pika- tai lyhytvaikutteista insuliinia, joka annostellaan katetrin kautta pienin sykäyksin

perusinsuliiniksi halutulla annoksella. Aterioilla samaa pikainsuliinia annostellaan nappia painamalla syödyn hiilihydraattimäärän mukaan (Ilanne-Parikka 2015b). Pumpun avulla pystytään tasaisen annostelun kautta parhaiten jäljittelemään terveen haiman toimintaa ja pumpun annostelutarkkuus on merkitsevästi suurempi kuin pistoshoidossa (Sane & Ojalampi 2015). Meta-analyysien (Jeitler ym. 2008; Monami 2009) mukaan pumppuhoitoisilla diabeetikoilla onkin todettu olevan parempi hoitotasapaino (mitattuna sokerihemoglobiini HbA_{1c} -arvona) kuin pistoshoitoisilla.

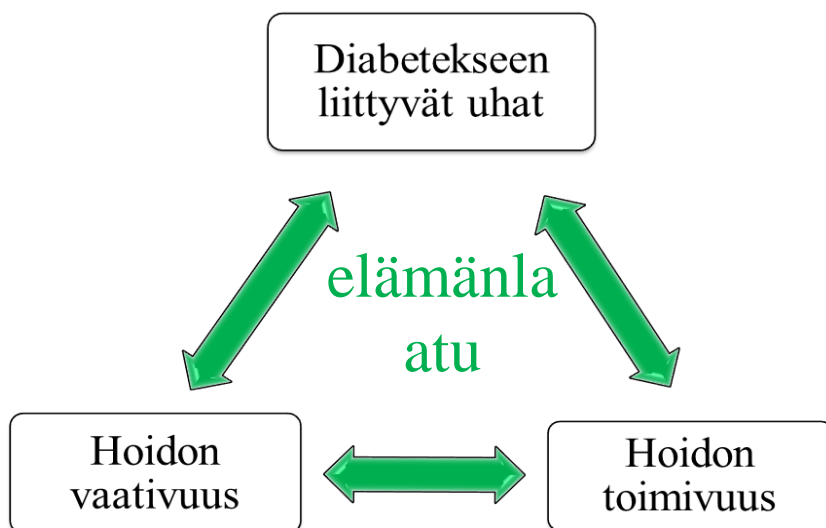
Hoito voidaan jakaa lyhyen ja pidemmän aikavälin tavoitteisiin (Himanen 2015). Lyhyellä aikavälillä terveys, jokapäiväinen hyvinvointi ja oireettomuus ilman matalia (hypoglykemia) tai korkeita (hyperglykemia) verensokeripitoisuuksia ovat hyviä päämääriä. Tätä lyhyen aikavälin terveyttä mitataan pitkäaikaisverensokerin eli sokerihemoglobiinin HbA_{1c} -arvona. Sokerihemoglobiinilla tarkoitetaan veren punasolujen hemoglobiinin sokeroitunutta osaa, joka ilmoitetaan usein prosentteina, mutta nykyään myös mmol/mol -arvona (Himanen 2015). Mustajoen (2014) mukaan ihanteellinen tavoitearvo hyvälle sokeritasapainolle on alle 7 % eli 49 mmol/mol. Tapauksesta riippuen myös 7-8 % eli 49–56 mmol/mol ovat hyväksyttäviä arvoja. Mitä korkeampi veren sokeripitoisuus on, sitä enemmän sokeria kiinnittyy veren punasolujen hemoglobiiniin ja muihin eri kudosten valkuaisaineisiin. Mitattu sokerihemoglobiinin määrä kuvaa tilannetta mittausta edeltäneeltä 6-8 viikolta. Mittaus tehdään yleisimmän tapauksesta riippuen 2-4 kuukauden välein (Mustajoki 2014).

Tämä pitkäaikaisverensokerin mittaus on paras tapa seurata ihmisen sokeritasapainon kehitystä pidemmän ajan kuluessa. (Ilanne-Parikka 2015a). On huomioitavaa, että sokeritasapainoon vaikuttavat samanaikaisesti monet asiat, kuten insuliinihoito, insuliinin imeytymisvaihtelut pistospaikasta riippuen, syömiset, hormonitoiminnan vaihtelut, liikunta ja stressi (Ilanne-Parikka 2015b).

Himanen (2015) tuo esiin pidemmän aikavälin tavoitteet. Tällöin tavoitteena on lisäsairauksien ehkäiseminen. Lisäsairauksia esiintyy kudoksissa, joissa korkea verensokeripitoisuus aiheuttaa toiminnallisia tai rakenteellisia muutoksia. Nämä muutokset esiintyvät tyypillisimmin silmän verkkokalvoilla (esim. retinopatia), sydämessä, hermokudoksissa (esim. neuropatia), munuaisissa ja verisuonistossa (Himanen 2015). Liese ym. (2013) muistuttavat review-artikkelissaan, että lisäksi tyypin 1 diabeetikolla on yli

kolminkertainen riski sairastua sydän – ja verisuonitauteihin verrattuna terveeseen verrokkiväestöön. Tämä riski vähentää elinajanodotetta noin seitsemällä vuodella.

Diabeetikon jokapäiväiseen hyvinvointiin vaikuttaa suuresti se, kuinka hän osaa sovittaa yhteen erilaiset verensokeripitoisuuteen vaikuttavat tekijät (Saraheimo 2015a). Ykköstyypin diabeetikon elämän olisi suositeltavaa olla mahdollisimman tasaista ja jopa suunniteltua. Näin verensokerin heilahdukset eivät vaikuta elämiseen ja hoitotasapaino pysyy hyvänä (Niskanen 2015). Niskanen (2015) lisää, että lähtökohtaisesti diabeetikko on aina oman hoitonsa arkipäivän asiantuntija ja hoitohenkilöstö auttaa tarpeen mukaan ammattitaitonsa turvin. Hoito pyritään aina sovittamaan diabeetikon omiin elämäntilanteisiin ja rutiineihin mahdollisimman hyvin, jotta hoito arjessa olisi mahdollisimman mutkatonta. Kuvioista 1 käy ilmi, miten diabeteksen hoito on jatkuvaa tasapainottelua, jonka tavoitteena on hyvä elämänlaatu (Marttila 2015).



KUVIO 1 Diabeteksen hoito ja elämänlaatu (mukailtu Marttila 2015, 49).

2.3 Diabetes ja lisäsairaudet

Tapanainen ja Tossavainen (2004) kirjoittavat diabeteksen tyypillisimmistä lisäsairauksista. Niiden mekanismit ovat yhdistelmä solunulkoisia ja -sisäisiä toiminnallisia tai rakenteellisia muutoksia, mutta lisäsairauksien syntymekanismit eivät kaikilta osin ole vielä selvinneet.

Lisäsairauksien esiintyminen johtuu kudosten altistumisesta vuosien ajan veren suurelle glukoosipitoisuudelle ja aineenvaihdunnan muutoksille. Toisin sanoen glykeemisten vuosien kertymä on suurempi lapsuusiässä kuin aikuisena sairastuneilla. Kaikkein nuorimpina sairastuneiden riski elinmuutokseen nuoruus- ja aikuisiällä on suurempi kuin myöhemmin sairastuneilla. Tyypin 1 diabetekseen liittyviä mikro- ja makrovaskulaarisia lisäsairauksia esiintyy harvinaisina lapsuus- ja nuoruusikäisillä potilailla. Yleisesti diabeteksen pitkä kesto, huono hoitotasapaino ja puberteetin eteneminen voivat vaikuttaa ratkaisevasti lisäsairauksien ilmaantumiseen.

Rönnemaa (2015a) mukaan korkea verensokeri vahingoittaa pieniä verisuonia, minkä seurauksena voi tulla ongelmia silmiin (diabeettinen retinopatia), munuaisiin (mikroalbuminuria ja nefropatia) tai hermostoon (perifeerinen ja autonominen neuropatia). Lisäksi tyypin 1 diabeetikoilla on 2-3 kertainen riski sairastua kilpirauhasen vajaatoimintaan (Rönnemaa 2015b) ja tyypin 1 diabeetikkoikäisillä keliakian esiintyvyys on 2-5 %, kun verrokkiväestöllä lukema on 0,5-1 % (Rönnemaa 2015c). Summanen ja Laatikainen (2013) tarkentavat sairauksia. Retinopatialla tarkoitetaan silmäpohjien rappeumaa eli diabeteksestä johtuvia silmänpohjan verisuonimuutoksia. Mikroalbuminuria sekä nefropatia liittyvät munuaisten toimintaan ja neuropatia taas hermojen toiminnan häiriöön, joka tyypillisimmillään tarkoittaa jalkojen ääreishermostojen vaurioitumista.

3 ELÄMÄNLAATU JA LIIKUNTA

3.1 Tyypin 1 diabetes ja elämänlaatu

Barnard ym. (2012) tuovat esiin diabeteksen hoidosta johtuvia psyykkisiä tilanteita. Tyypin 1 diabeteksen hoitoon liittyy päivittäin oleellisesti verensokerin mittaus, hiilihydraattien laskeminen ja insuliinin pistäminen. Huono hoitotasapaino voi johtaa lisäsairauksiin ja jo tietoisuudessa voi aiheuttaa ahdistusta tai hoitoväsymystä. Barnard ym. (2012) lisäävät, että myös hoitohenkilökunnan ja potilaan välillä saattaa ilmetä ristiriitoja, jos terveydenhuollon ammattilainen keskittyy konkreettisiin mitattuihin arvioihin samaan aikaan, kun potilaan suurimpana huolena on jaksaminen. Yleensä tällaisessa tapauksessa on kysymys diabeetikon ja hoitohenkilökunnan erilaisista tavoitteista, jolloin diabeetikko ei koe tulevaisuutta ymmärretyksi tai kokee saavansa aiheetonta palautetta pyrkimyksistään ja toiminnastaan (Himanen 2015).

Balfe ym. (2013) tuovat irlantilaisessa kvalitatiivisessa tutkimuksessa esiin teemoja, jotka aiheuttavat diabeetikoiden keskuudessa ahdistuneisuutta sairauteen liittyen. Näitä olivat komplikaatioiden pelko ja tulevaisuus, vaivautuneisuus diabetekseen liittyen, diabeteksen kokeminen rajoittavana tekijänä, päivittäinen itsehoito ja sen ongelmat, raskaus, median tuomat negatiiviset kuvat tyypin 1 diabeteksestä, tyypin 2 diabetes itsenäisenä kokonaisuutena sekä ongelmat terveydenhuollon järjestelmissä. Myös Rintala (2014) tuo suomalaisessa kvalitatiivisessa väitöskirjassaan esiin Balfe ym. (2013) mainitsemia seikkoja perheellisen 1 tyypin diabeetikon näkökulmasta. Omahoito näkyy selkeästi koko perheen arjessa ja perhenäkökulmaan tulisikin jatkossa kiinnittää Rintalan mukaan enemmän huomiota. Myös Barnard ym. (2008) korostavat, että perheenjäsenet ovat suuressa roolissa lasten, mutta myös aikuisten diabeetikoiden omahoidossa ja jaksamisessa. Rintala (2014) korostaa, että pelkotilat matalista verensokereista ja niihin liittyvistä tunteista ovat merkittävässä asemassa perheen arkielämässä. Terveydenhuollon näkökulmasta tulisi kiinnittää enemmän huomiota hoidonohjausinterventioihin, jotka olisi suunnattu kaikille perheenjäsenille (Rintala 2014).

Yleinen elämälaatu. Roy ja Lloyd (2012) summasivat review-artikkelissaan, että diabeetikoiden mielestä sairaus ei vaikuta ainoastaan heidän fyysiseen terveyteensä, vaan se

on taakka myös sosiaalisesti ja vaikuttaa elämänlaatuun. Tutkimusten mukaan burnout-ongelmat ovat yleisiä ja ne johtuvat jatkuvasta itsensä kontrolloimisesta itsehoidon suhteen. Systemaattisessa kirjallisuuskatsauksessaan Barnard ym. (2006) sekä Roy ja Lloyd (2012) ovat todenneet, että tyyppin 1 diabeetikoilla masennus- ja ahdistusoireita esiintyy yli kolme kertaa enemmän kuin verrokkiväestöllä. Esiintyvyys on noin 12 %, kun verrokkiväestössä se on noin 3 %. Gendelman ym. (2009) havaitsivat vieläkin korkeampia esiintyvyyksiä masennuslääkkeiden käytön ja kohonneiden masennuskyselypisteiden suhteen. Tyyppin 1 diabeetikoiden keskuudessa molempien esiintyvyydet olivat noin 32 %. Toisaalta uusimman tutkimuksen mukaan mahdollisen masennuksen esiintyvyys yli 6000 diabeetikon otoksessa oli 4.6–10.3 % riippuen siitä, kuinka masennus määriteltiin (Trief ym. 2014). Erot esiintyvyyksissä johtunevat myös tutkimuksissa käytetyistä erilaisista mittareista.

Hännisen ym. (1998) suomalaisessa väestössä tehdyssä tutkimuksessa kakkostyyppin diabeetikkojen elämänlaatu SF-20 -mittarilla mitattuna oli alhaisempi kaikilla mittarin osa-alueilla verrattuna verrokkiväestöön, joilla ei ollut todettu minkään asteista diabetesta. Kaikkein suurin yksittäinen vaikuttaja mielenterveyteen oli yhdistelmähoito

Sairausspesifi elämänlaatu. On huomioitava, että diabetes-spesifi elämänlaatu ja yleinen elämänlaatu eivät välttämättä ole sama asia. Hart ym. (2006) huomasivat, että yleinen elämänlaatu mitattuna RAND-36-mittarilla ei korreloinut vahvasti yksityiskohtaisempien diabetekseen liittyvien mittareiden (PAID Problem areas in diabetes survey ja FHS The fear of hypoglycaemia scale) kanssa. Samaan tulokseen päätyivät Strandberg ym. (2014) regressioanalyysissään niin, että tässäkin tutkimuksessa käytetyn, tosin modifioidun, DDS-mittarin tulokset eivät olleet yhteydessä masentuneisuuteen, ärtyneisyyteen eikä yleiseen huonompaan hyvinvointiin tyyppin 1 diabeetikoiden osalta. DDS-mittaria (kts. luku 5.2 Kyselylomake) on käytetty aiemmissa tutkimuksissa vähän, vaikka se on suunniteltu korjaamaan ainakin joitakin aiempien mittareiden puutteita (Polonsky ym. 2005). Joensen ym. (2013) saivat tanskalaisessa noin 2300 1 tyyppin diabeetikon aineistossa kokonaistulokseksi keskiarvoltaan 1.9/6. Neljän eri osa-alueen pisteet jakautuivat seuraavasti: emotionaalinen taakka 2.3/6, hoitohenkilökunnan osaamattomuus 1.5/6, hoitoväsymys 1.9/6 sekä läheisten ymmärtämättömyys 1.7/6. Mikäli henkilö oli vastannut arvon kolme tai enemmän, katsotaan kuormittuneisuuden olevan huomionarvoinen.

Lisäsairaudet. On paljon tutkittu eri sairauksien yhteyttä mielenterveyteen tai elämänlaatuun tyyppin 1 ja 2 diabeetikoilla. Ahola ym. (2010) tutkivat 1 tyyppin diabeetikoilla lisäsairauksien yhteyttä elämänlaatuun ja totesivat, että yksittäisistä lisäsairauksista diabeettisella neuropatialla oli yhteys huonompaan elämänlaatuun ($p < 0.01$), mutta esimerkiksi retinopatialla tilastollista yhteyttä ei havaittu. Yleisesti he huomasivat, että elämänlaatu 15-osaisella elämänlaatumittarilla mitattuna huononi iän myötä riippumatta siitä, oliko henkilöllä todettu lisäsairauksia vai ei.

Pitkäaikaisverensokeri. Hänninen ym. (1998) tutkivat alle 65-vuotiaita diabeetikkoja, jotka eivät olleet insuliinihoitoisia. He tuovat esiin artikkelissaan huomioitavan seikan siitä, että korkea pitkäaikaisverensokerin arvo (HbA1c) ei ollut yhteydessä henkilön itse arvioituun heikkoon terveyteen. Eli vaikka henkilöllä oli huono pitkäaikaisverensokeri, hän saattoi raportoida pitävänsä itseään yhtä terveenä kuin muutkin. Toisaalta Joensen ym. (2013) osoittivat, että huonommat diabetes-spesifin elämänlaatumittarin pisteet edellä mainitulla DDS-mittarilla mitattuna korreloivat tilastollisesti merkitsevästi pitkäaikaisverensokeriarvon kanssa ($p = 0.005$). Toisaalta positiivinen korrelaatio oli heikko ($r = 0.24$), joten käytännön tasolla yhteys jäänee varsin merkityksettömäksi. Samansuuntaisiin tuloksiin pääsivät Graue ym. (2012). Heillä korrelaatio mittarin kokonaispisteiden suhteen jäi myös heikoksi ($r = 0.29$; $p < 0.001$), mutta ”hoitoväsymys” osa-alueen yhteys pitkäaikaisverensokerin huonompaan arvoon oli merkittävämpi ($r = 0.47$; $p < 0.001$).

3.2 Tyypin 1 diabetes ja liikunta

Liikunta on yksi tärkeimmistä diabeteksen hoidon kulmakivistä, sillä sen on todettu yleisesti olevan yksi parhaimmista keinoista vähentää sydän- ja verisuonitautiriskiä (Liese ym. 2013). Niskanen (2015) suosittelee, että liikunnan tulisi olla säännöllistä ja kestoltaan sekä intensiteetiltään kohtuullista. Lisäksi on oltava valmis tekemään reagoiteja insuliiniannoksiin ja aterioihin tarpeen vaatiessa. Pääsääntöisesti liikunnan terveysvaikutukset ovat tyyppin 1 diabeetikoilla samat kuin terveilläkin verrokeilla. Liikunta lisää insuliinin tehoa sekä lyhyellä (Niskanen 2015), että pitkällä aikavälillä (Landt ym. 1985; Laaksonen ym. 2000; Fuchsjager-Mayrl ym. 2002). Vaikutukset ovat kuitenkin hyvin yksilöllisiä ja esimerkiksi liikunnan

teholla on merkitystä erityisesti lyhyellä aikajänteellä eli liikunnan aikana ja sen jälkeen (Ilanne-Parikka 2015c).

Plotnikoffin ym. (2006) osoittivat suuressa reilun viidensadan henkilön kanadalaisessa aineistossaan, että jopa 63.7 % tyypin 1 diabeetikoista ei harrasta liikuntaa terveysliikuntasuositusten mukaisesti eli ovat vähän liikkuvia. Kaikkein suurin yksittäinen tekijä liikkumisen esteeksi tyypin yksi diabeetikoilla on hypoglykemia (Brazeau ym. 2008). Myös Rintalan (2014) laadullisen tutkimuksen havainnot tukevat tätä tietoa. Hänen tutkimuksessaan tuli esille se, kuinka liikuntaa on täytynyt siirtää tai lykätä kokonaan, koska verensokeriarvo on ollut liian alhainen.

Liikunnalla on huomattu olevan erilaisia vasteita diabeteksen eri osa-alueisiin, kuten pitkäaikaisverensokeriin (Chimen ym. 2012; Yardley ym. 2014), insuliiniherkkyyteen (Landt ym. 1985; Laaksonen ym. 2000; Fuchsjager-Mayrl ym. 2002) tai riskitekijöihin kuten lisäsairauksiin (Rosengård-Bärlund ym. 2008) ja kuolleisuuteen (Moy ym. 1993) liittyen.

Pitkäaikaisverensokeri. Liikunnan vaikutuksella glykeemiseen kontrolliin on huomattu ristiriitaisia tuloksia niin, että lapsilla ja nuorilla yhteyttä on todettu, mutta aikuisten osalta tulokset eivät ole vahvoja (Chimen ym. 2012). Poikkileikkaustutkimuksissa kyselylomakkeita käyttäen on todettu, että fyysisellä aktiivisuudella on yhteys parempaan pitkäaikaisverensokeriin sekä lapsilla että nuorilla (Herbst ym. 2006; Beraki ym. 2014), mutta myös työikäisillä (Waden 2005). Waden ym. (2005) huomasivat vain naisten osalta, että fyysisesti aktiivisimmilla oli parempi glykeeminen kontrolli eli pitkäaikaisverensokerin arvo. Toisaalta Waden (2005) ei löytänyt tilastollista eroa kohtalaisesti liikkuvien ja aktiivisimmin liikkuvien naisten väliltä ja korrelaatiokerroin vapaa-ajan liikunnan harrastamisen ja verensokerin suhteen oli heikko ($r = -0.12$), mutta tilastollisesti merkitsevä ($p = 0.007$). Myöhemmin Waden (2010) on väitöskirjassaan tuonut esiin hyvän aerobisen kapasiteetin yhteyden parempaan glukoositasapainoon.

Sekä Herbst ym. (2006) että Beraki ym. (2014) esittävät, että fyysisellä aktiivisuudella on merkitystä lapsen ja nuoren hoitotasapainoon eli tässä tapauksessa veren HbA1c-arvoon. Niillä henkilöillä, jotka liikkuvat vähän (alle kerran viikossa), oli korkeammat pitkäaikaisverensokeriarvot kuin niillä, jotka liikkuvat vähintään 1-2 kertaa viikossa (Herbst ym. 2006). Beraki ym. (2014) löysivät samansuuntaisen tuloksen niin, että tilastollisesti

merkitsevää eroa pitkäaikaisverensokerin suhteen löytyi passiivisimman (vähintään 30 min kerralla liikuntaa ei kertaakaan viikossa) ja aktiivisimman (vähintään 30 min kerralla liikuntaa joka päivä) nuorison välillä.

Muutamissa viime vuosina julkaistuissa review-artikkeleissa on toisaalta tuotu esiin tulosten päinvastaisuus silloin, kun on tehty liikuntainterventiotutkimuksia tietyillä erimittaisilla ajanjaksoilla (Chimen ym. 2012; Yardley ym. 2014). Koe-asetelmia interventiotutkimuksiin on ollut erilaisia, mutta edes RCT-tutkimuksissa ei ole pystytty osoittamaan liikuntaintervention vähentävän pitkäaikaisverensokerin arvoa (Landt ym. 1985; Wallberg-Henriksson ym. 1986; Laaksonen ym. 2000; Fuchsjager-Mayrl ym. 2002). Eroavaisuudet saattavat johtua retrospektiivisten kyselyjen ja interventioiden tutkimusasetelmista. Tyypillisesti kyselylomakkeen heikkoutena pidetään subjektiivista arviointia, joka perustuu muistiin. Lisäksi ihmiset arvioivat omaa terveystyönsä -tässä tapauksessa liikuntaa paremmaksi, mitä todellisuudessa on (Tucker ym. 2011). Yardley ym. (2014) pohtivat myös, että tutkimusajat RCT-interventioissa ovat liian lyhyitä näyttääkseen vaikutuksen pitkäaikaisverensokeriin.

Insuliiniherkkyys. Fyysisellä aktiivisuudella ja insuliiniherkkyydellä on todettu selviä positiivisia yhteyksiä monissa eri interventiotutkimuksissa (Landt ym. 1985; Fuchsjager-Mayrl ym. 2002), mutta on myös liikuntatutkimuksia, joissa yhteyttä ei ole löydetty (Laaksonen ym. 2000).

Lisäsairaudet ja kuolleisuus. Rosengård-Bärlund ym. (2008) tutkivat fyysisen aktiivisuuden yhteyttä diabeteksen tuomiin lisäsairauksiin. He totesivat laajassa melkein 2000 henkilön tutkimuksessaan, että henkilöt, joilla oli diabeettista neuropatiaa ja proliferatiivista retinopatiaa, olivat useammin fyysisesti inaktiivisia tai liikkuivat vain matalatehoisesti ja harvoin. Moy ym. (1993) saivat jo yli 20 vuotta sitten selville, että mitä enemmän insuliinihoitoinen diabeetikko liikkuu, sitä pienempi kuolleisuusriski hänellä on seitsemän vuoden seurannan aikana. Henkilöillä, jotka toteuttivat liikuntaa 8 MJ viikossa, oli 50 prosenttia pienempi todennäköisyys kuolla kuin ne, jotka liikkuivat vähemmän kuin 4 MJ viikossa. 8 MJ tarkoittaa reipasta kävelyä noin seitsemän tuntia viikossa. (Moy ym. 1993). On yleisesti hyvä huomioida, että vaikka liikkumisen määrän ero ei ollut suuri, silti kolmen tunnin lisääktiivisuudella viikossa oli jo merkitystä.

3.3 Tyypin 1 diabeetikon liikunnan ja elämänlaadun yhteys

Chimen ym. (2012) tuovat review-artikkelissaan esiin seikan, että yhteyttä fyysisen aktiivisuuden ja elämänlaadun välillä on löydetty, mutta heidän aineistossaan juuri diabetekseen liittyvä elämänlaatu ei ollut otettu huomioon missään tutkimuksessa.

Trief ym. (2014) huomasivat yli 6000 henkilön aineistossaan, että masentuneet liikkuivat tilastollisesti vähemmän verrattuna verrokkeihin. Mittarina ei toiminut diabetes-spesifi elämänlaatukysely, vaan yleinen PHQ-8 (Patient Health Questionnaire-8)-elämänlaatumittari. Joensen ym. (2013) taas tutkivat sairaus-spesifiä elämänlaatua ja totesivat huonomman elämänlaadun olevan yhteydessä vähempään fyysisen aktiivisuuden määrään. Käytännön merkitsevyyttä voidaan kuitenkin kyseenalaistaa, sillä korrelaatiokertoimen arvo -0.14 ($p < 0.0001$) viittaa suoraviivaisen riippuvuuden olemattomuuteen.

4 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSKYSYMYKSET

Tutkimuksen tarkoituksena oli sekä kvantitatiivisesti että kvalitatiivisesti selvittää sairaus-spesifiä elämänlaatua tyyppin 1 diabeetikoiden osalta. Tarkoituksena oli myös verrata aktiivisuuden tasoa elämänlaatumittareihin sekä hoitotasapainoon.

Tutkimuskysymys 1: Millainen on tyyppin I diabeetikoiden sairaus-spesifi elämänlaatu mitattuna siihen suunnitellulla mittarilla?

Tutkimuskysymys 2: Onko liikunnallisesti aktiivisilla parempi

2a. elämänlaatu ja

2b. parempi hoitotasapaino

1 tyyppin diabeteksen suhteen kuin liikunnallisesti inaktiivisilla?

Tutkimuskysymys 3: Millaisia erilaisia tekijöitä koetaan kontrolloiviksi asioiksi diabeteksen hoidossa?

5 AINEISTO JA TUTKIMUSMENETELMÄT

5.1 Aineistonkeruu

Tutkimus suoritettiin poikkileikkaustutkimuksena kyselylomakkeella (liite 1). Aineisto kerättiin yhteistyössä Mikkelin ja Jyväskylän keskussairaaloiden diabetespoliklinikoiden diabeteshoitajien kanssa. Kyselylomakkeet täytettiin erikoissairaanhoidon diabeteskäynnin yhteydessä ja lomakkeet palautettiin diabeteshoitajalle. Molempien sairaaloiden eettiset toimikunnat totesivat, ettei tässä tutkimuksissa tarvitse kerätä suostumuslomakkeita. Käynnin yhteydessä viimeisin pitkäaikaisverenokeriarvo (HbA_{1c}) saatiin ilmoitetuksi kyselylomakkeelle. Satunnaistetulla näytteellä perusjoukosta eli Mikkelin ja Jyväskylän keskussairaaloiden diabetespoliklinikalla käyvistä henkilöistä koottiin aineisto, joka kerättiin kevään 2015 aikana. Jyväskylässä aineisto kerättiin 9.2.–27.3. seitsemän viikon ajan ja Mikkeliissä 25.2.–27.3. kestäen neljä ja puoli viikkoa. Alkuperäisen suunnitelman mukaan aineistonkeruun pituus olisi ollut neljä viikkoa, mutta tutkimusluvan saamisen viivästyisestä Mikkeliissä sekä hoitajien sairastelun ja lomien takia keruuajat hieman pitenivät aiotusta.

Sisäänottokriteereinä olivat kaikki erikoissairaanhoidon diabetesvastaanotolla käyvät 18–45-vuotiaat henkilöt. Tämä ikäryhmä valittiin, sillä Koskinen ym. (2012) Terveys 2011-tutkimusaineistossaan tuovat esiin pitkäaikaissairauksien lisääntyvän iän myötä tasaisesti niin, että 30–44-vuotiailla vähintään yksi pitkäaikaissairaus on noin joka neljännellä ja 45–54-vuotiailla noin joka kolmannella. Lisäksi henkilöllä ei saanut olla diagnoosia masennuksesta tai muista mielenterveysongelmista ja heidän äidinkielenään tuli olla suomi.

Tutkimukseen osallistujille näytettiin tiedote, jossa kerrottiin tutkimuksen sisällöistä ja tavoitteista (liite 2). Kyselylomakkeet säilytettiin aineiston keruun ajan diabeteshoitajan huoneessa olevassa laatikossa lukittujen ovien takana. Aineistonkeruun jälkeen lomakkeet kerättiin allekirjoittaneen toimesta analyysiä varten.

5.2 Kyselylomake

Kyselylomake koostui kolmesta eri osasta (liite 1). Ensimmäisessä osassa kysyttiin henkilön perus- ja taustatietoja. Taustatiedoissa kysyttiin lisäsairauksista ja niiden olemassaolo määriteltiin lomakkeen analysointivaiheessa niin, että mikäli henkilö oli vastannut avoimesti jonkin alkavankin diabeteksestä johtuvat lisäsairauden olemassaolon, hänellä luokiteltiin olevan lisäsairaus. Esimerkiksi silmänpohjan muutoksista maininnut henkilö luokiteltiin lisäsairaus-ryhmään.

Toinen osa käsitteli elämänlaatua, joka perustuu modifioidusti Polonskyn ym. (2005) DDS17 (Diabetes distress scale 17) –elämänlaatumittariin. Mittarin käsiteltäviä teemoja oli neljä: emotionaalinen taakka, hoitohenkilökunnan osaamattomuus, hoitoväsymys sekä läheisten ymmärtämättömyys. Mittarin valinnassa käytettiin hyödyksi Younessin ym. (2008) tekemää systemaattista katsausta diabetes-spesifeistä elämänlaatumittareista, jonka lopputuloksena kyseinen DDS-mittari oli todettu sopivaksi mittamaan psykometrisiä ominaisuuksia. Lisäksi valinnassa otettiin huomioon aiemmin mainittujen Bernardin ym. (2012) esiintuoma seikka hoitohenkilökunnan merkityksestä sekä Rintalan (2014) korostama perheen merkitys diabeetikon arjessa. Alkuperäinen englanninkielinen mittari on validioitu tyyppin 2 diabeetikoilla (Fisher ym. 2008) ja tanskalaisessa (Joensen ym. 2013) sekä norjalaisessa (Graue ym. 2012) tutkimuksessa käännetty versiot maan omalle kielelle ovat todettu valideiksi ja reliaabeleiksi nimenomaan aikuisten tyyppin 1 diabeetikoiden keskuudessa.

DDS17-mittarissa jokaista väittämää arviotiin asteikolla 1-6. Luku yksi tarkoitti, ettei väittämä pidä lainkaan paikkaansa ja luku kuusi sitä, että väittämä pitää täysin paikkansa. Lopputuloksena laskettiin kaikkien 17 väittämän kokonaispisteet yhteen niin, että maksimipisteet olivat 102. Saatu kokonaissumma jaettiin kysymysten lukumäärällä, josta saatiin keskiarvoinen lukema yhden ja kuuden väliltä. Mikäli lukema ylitti arvon 3, luokiteltiin tulos merkittäväksi ja kuormittuneisuudesta tulisi esimerkiksi hoitohenkilökunnan keskustella diabeetikon kanssa. Jokaisesta teemasta voitiin laskea myös erikseen pistemäärä. Liitteessä 3 on tarkemmin eritelty mittarin tulosten arviointi.

Kolmas osio käsitteli liikuntaa. Liikuntaan liittyvä kyselyosio oli sama, jota on käytetty THL:n Terveys 2011 – kyselyssä. Liikuntaosion kysymyksistä laskettiin viikkotasoinen

fyysisen aktiivisuuden määrä (MET*h/vko) taulukon 1 mukaisesti. Tämän perusteella henkilöt jaettiin liikunta-aktiivisuuden mukaan kolmeen ryhmään: vähän liikkuvat (<10 MET*h/viikko), kohtalaisesti liikkuvat (10–40 MET*h/viikko) ja aktiiviset (>40 MET*h/vko). Tätä samaa jaottelua on käytetty aiemmassa suomalaisessa ykköstyypin diabeetikoiden liikuntatutkimuksessa (Waden 2010).

TAULUKKO 1 MET-arvojen määrittäminen liikuntakysymyksiin Ainsworth ym. (2000) mukailleen.

| Liikuntakysymys | MET-arvo |
|---|--|
| 1. Ei juuri mitään säännöllistä liikuntaa joka viikko | 0 MET |
| 2. Verkaista ja rauhallista kestävyysliikuntaa | kävely vauhdilla 2 mph = n. 3.3 km/h = 2.5 MET |
| 3. Ripeää ja reipasta kestävyysliikuntaa | vauhdilla 3.5 mph = n. 5.6 km/h = 3.8 MET |
| 4. Voimaperäistä ja rasittavaa kestävyysliikuntaa | vauhdilla 5.2 mph = 8.4 km/h = 9 MET |
| 5. Lihaskuntoharjoittelua | 4.5 MET |
| 6. Tasapainoa edellyttävää tai kehittävää liikuntaa | vs. venyttely/hatha jooga 2.5 MET / Tai chi 4 MET → ka 3.25 MET |

Elämänlaatumittarin suomennoksessa käytettiin apuna graduseminaariryhmän mielipiteitä. Kyselylomake täytyy aina esitellä (Vehkalahti 2014, 48), joten se esiteltiin kahdella kohderyhmään kuulumattomalla 1 tyypin diabeetikon naisella, yhdellä lihasrappeumaa sairastavalla naisella, joka on elämänsä aikana vastannut moneen elämänlaatumittariin sekä yhdellä fysioterapian pääaineenaan opiskelevalla miesopiskelijakollegalla. Lisäksi ohjaava opettaja hyväksyi kyselylomakkeen suomennetun version.

5.3 Tilastollinen analysointi

Tutkimustulosten tilastolliseen analysointiin käytettiin IBM SPSS Statistics 22.0 -tilastointiohjelmaa. Aineiston normalisuus testattiin Kolmogorov-Smirnovin normaalisuustestillä ja tarkastelemalla muuttujien huipukkuuden ja vinouden tunnuslukuja. Lähes kaikki aineiston muuttujat eivät olleet normaalisti jakautuneita, joten epäparametriset testit ja mediaanien käyttö keskiarvojen sijaan oli perusteltua. Ryhmien välisiä eroja analysoitiin siis Kruskal-Wallis ja Mann-Whitney-testeillä. Parametrisiä testejä käytettiin normaalisti jakautuneiden muuttujien kohdalla niin, että ryhmien välisiä eroja tarkasteltiin varianssianalyysillä. Korrelaatioissa käytettiin epäparametrinen Spearmanin korrelaatiokerrointa. Tilastollisen merkitsevyyden rajaksi valittiin $p < 0.05$.

6 TULOKSET

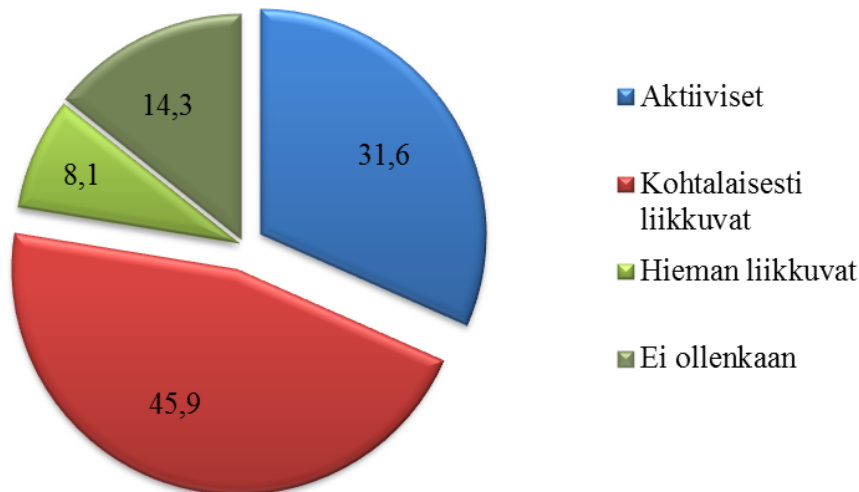
6.1 Taustatekijät

Koehenkilöiden lukumäärä oli yhteensä 99, joista naisia oli suurin osa (60.6 %). Henkilöt olivat keskimäärin 22 -vuotiaita (MED 22.0; SD 6.85). Painoindeksiltään sekä miehet että naiset olivat normaalipainon rajoissa (naiset MED [SD] 23.8 [3.74]; miehet 24.8 [3.98]). Sosiodemografiset tekijät on esitetty taulukossa 2. Sairauteen liittyvistä taustatekijöistä pitkäaikaisverensokeri oli mediaaniltaan 8.3 % (SD 1.76), diabeteksen kesto keskiarvoltaan 13.7 vuotta (SD 7.55) ja henkilöiden sairastumisikä keskimäärin 11.38 vuotta (SD 8.7). Jokin diabeteksen lisäsairaus tai lisäsairauteen liittyvä alkava muutos oli 15.5 prosentilla ja lähes kaikilla kyseessä oli silmänpohjan muutokset tai silmänpohjan rappeuma eli retinopatia. Lisäksi kilpirauhasen vajaatoimintaa löytyi 16 prosentilla tutkittavista. Insuliinikynähoitoisia diabeetikoita oli suurin osa eli 83 prosenttia.

TAULUKKO 2 Sosiodemografiset tekijät ja niiden osuudet ilmoitettuna prosentteina

| | | | | |
|-------------------|------------------------|--------------|----------|-------------|
| Korkein | peruskoulu | ammattikoulu | lukio | korkeakoulu |
| koulutustausta | 8.3 % | 35.1 % | 29.9 % | 26.8% |
| Työllisyystilanne | työtön | opiskelija | töissä | muu |
| viim. kk ajalta | 12.5 % | 40.6 % | 41.7 % | 5.2 % |
| Parisuhdestatus | parisuhteessa/liitossa | | naimaton | |
| | 60.8 % | | 39.2 % | |

Henkilöistä 22.4 prosenttia luokiteltiin kokonaisuudessaan vähän liikkuviin (<10 METh/vko), vajaa puolet kohtalaisesti liikkuviin (10–40 METh/vko) ja loput aktiivisesti liikkuviin (>40METh/vko). Kuviosta 2 on huomattava, että henkilöitä, jotka olivat merkanneet kyselylomakkeesta kohdan ”En harrasta juuri mitään säännöllistä liikuntaa joka viikko” oli melkein 15 prosenttia vastaajista.



KUVIO 2 Liikunta-aktiivisuuden jakautuminen neljään luokkaan ilmoitettuna prosentteina (N=98). Vihreällä pohjalla oleva alin aktiivisuusluokka ”vähän liikkuvat” on jaettu hieman ja ei ollenkaan liikkuviin havainnollistamisen vuoksi.

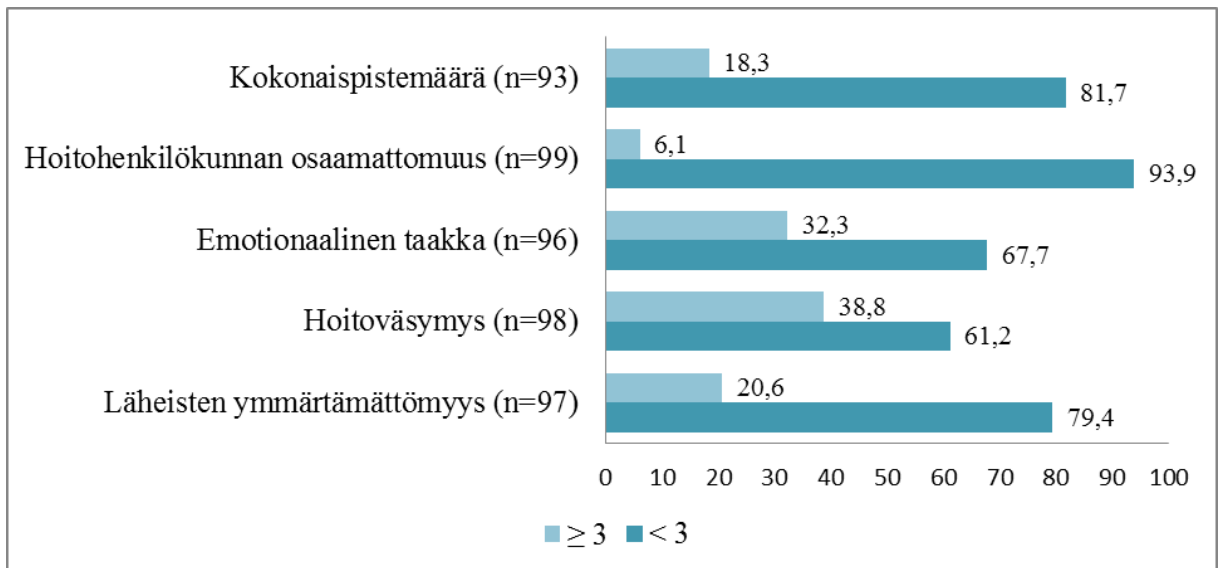
Taustatekijät jakautuivat tasaisesti eri liikunta-aktiivisuusluokkien kesken. Sukupuolella ($\alpha^2=0.75$; $df=2$), siviilisäädyltä ($\alpha^2=0.52$; $df=2$) ja työllisyystilanteella ($\alpha^2=8.60$; $df=6$) ei ollut merkitystä siihen, mihin aktiivisuusluokkaan kuului ($p_{sp}=0.69$; $p_{s-sääty}=0.78$; $p_{työ}=0.20$). Vain koulutustaustalla oli merkitystä niin, että korkeimmin kouluttautuneet sijoittuvat todennäköisimmin aktiivisten luokkaan ($\alpha^2=14.74$; $df=6$; $p=0.02$). Jokaisen aktiivisuusluokan painoindeksit (ka 24.15) olivat lähes identtiset ($p=0.95$; $F=0.047$). Lisäsairauksia ilmeni myös tasaisesti jokaisessa luokassa, jolloin ero ryhmien välillä jäi tilastollisesti merkityksettömäksi ($\alpha^2=1.62$; $p=0.45$) Samoin iän ($\alpha^2=0.12$; $df=2$) ja diabeteksen keston ($\alpha^2=0.48$; $df=2$) suhteen liikunta-aktiivisuusluokat olivat samankaltaisia ($p_{ikä}=0.94$; $p_{diab.kesto}=0.79$).

6.2 Elämänlaatu DDS17-mittarilla mitattuna

Tyypin 1 diabeetikoiden elämänlaatu DDS17-mittarilla mitattuna näyttää keskiarvoisesti hyvältä. Asteikkovälillä 1-6 elämänlaatumittarin kokonaispistemäärä oli mediaaniltaan (SD) 2.12 (0.69). Kun mittarin eri osa-alueet otetaan huomioon, saadaan emotionaalisen taakan pistemäärän mediaaniksi 2.60 (0.98), läheisten ymmärtämättömyys 1.67 (1.15), hoitoväsymys

2.60 (0.97) ja hoitohenkilökunnan osaamattomuus 1.25 (0.64). Naisten ja miesten välillä oli selvä tilastollisesti merkitsevä ero niin, että naiset kokivat diabetes-spesifin elämänlaatunsa huonommaksi kuin miehet ($p < 0.001$). Sairauden kestolla ($r = 0.16$; $p = 0.13$) eikä varsinkaan sairastumisiällä ollut merkitystä elämänlaatuun Spearmanin korrelaatioiden mukaan ($r = 0.03$; $p = 0.77$).

Vaikka mediaanit kaikkien osa-alueiden ja kokonaispistemäärän osalta ovat samansuuntaiset, huomataan kuviosta 3 kokonaisaineiston vino jakautuminen. Huomionarvoiseksi pistemääräksi elämänlaadun kannalta on rajattu lukema kolme. Vaikka kokonaisuudessaan elämänlaatupisteitä yli kolmen ilmoittaneiden osuus oli vajaa 1/5, vaihtelee osuudet hoitohenkilökuntaan tyytymättömyyden noin 1/20 osuudesta hoitoväsymyksen melkein 2/5 osuuteen.



KUVIO 3. Elämänlaatumittarin kokonaispisteiden ja eri osa-alueiden jakaumat kahteen luokkaan jaoteltuna. Ylempi vaaleampi palkki (≥ 3) kertoo prosentiosuudet henkilöistä, jotka ovat vastanneet elämänlaatumittariin ja sen osa-alueisiin pistemäärän kolme tai enemmän asteikolla 1-6.

Niillä, joilla elämänlaatupisteet kokonaisuudessaan ylittivät arvon kolme, oli myös tilastollisesti merkitsevästi huonompi pitkäaikaisverensokeri kuin parempaan luokkaan kuuluvilla ($p = 0.04$; $U = 381.0$; $n = 87$). Myös hoitoväsymyksen osalta tilanne oli samanlainen ($p = 0.04$; $U = 744.5$; $n = 92$). Tätä vastoin emotionaalisen stressin ($p = 0.96$; $U = 879.5$; $n = 90$), hoitohenkilökunnan osaamattomuuden ($p = 0.94$; $U = 256.0$; $n = 93$) eikä läheisten

ymmärtämättömyyden ($p=0.97$; $U=653,0$; $n=91$) osalta tilastollista merkitsevyyttä löytynyt. Korrelaatioiden osalta vain hoitoväsymyksen suhteen tulos oli tilastollisesti merkitsevä ($r=0.34$; $p=0.001$).

Taulukkoon 3 on listattu yksittäisistä elämänlaadun kysymyksistä keskiarvoltaan kolmen tai sen lähelle arvon saaneet väittämät, joita oli yhteensä neljä kappaletta. Nämä väittämät nousivat suurimmiksi huolenaiheiksi 1 tyyppin diabeetikoiden keskuudessa. Yli puolet vastanneista oli kokenut näiden väittämien kuormittavuuden sellaiseksi, että siihen tulisi jollakin tasolla puuttua. Taulukkoon 4 on vertailun vuoksi kerätty tiedot neljästä pienimmän keskiarvon saaneesta väittämästä.

TAULUKKO 3 Yksittäiset elämänlaatumittarin väittämät, jotka saivat keskimääräisesti aineistossa arvon kolme tai hyvin lähelle sitä (≈ 3) sijoittuvan arvon asteikolla 1-6.

| Väittäjä | ≥ 3 vastanneiden prosenttiosuus (%) | ka | SD |
|---|---|------|------|
| 5. <i>"Minusta tuntuu, etten mittaa verensokeria tarpeeksi usein"</i> | 65.7 | 3.20 | 1.62 |
| 11. <i>"Pelkään saavani tulevaisuudessa vakavia diabeteksestä johtuvia komplikaatioita huolimatta siitä, mitä teen"</i> | 65.7 | 3.30 | 1.63 |
| 6. <i>"Tunnen usein epäonnistuvani diabeteksen hoidossa"</i> | 62.2 | 2.98 | 1.30 |
| 12. <i>"Koen, etten noudata tarpeeksi tarkasti hyviä ruokailutottumuksia"</i> | 56.6 | 2.90 | 1.31 |

TAULUKKO 4 Yksittäiset elämänlaatumittarin neljä väittämää, jotka saivat keskimääräisesti aineistossa pienimmän arvon asteikolla 1-6.

| Väittäjä | ≥ 3 vastanneiden prosenttiosuus (%) | ka | SD |
|--|---|------|------|
| 9. <i>"Koen, ettei henkilökunta suhtaudu huoliini riittävän vakavasti"</i> | 7.1 | 1.41 | 0.82 |
| 4. <i>"Koen, ettei hoitohenkilökunta anna tarpeeksi selkeitä ohjeita omahoitooni liittyen"</i> | 10.2 | 1.41 | 0.85 |
| 2. <i>"Koen, ettei hoitohenkilökunta tiedä tarpeeksi diabeteksestä ja sen hoidosta"</i> | 8.2 | 1.49 | 0.97 |
| 15. <i>"Koen, etten tapaa hoitohenkilökuntaa riittävän usein"</i> | 16.2 | 1.72 | 0.99 |

Kyselylomakkeen yhdessä avoimessa kysymyksessä kysyttiin seuraavaa: ”*Mikäli koet diabeteksen kontrolloivan sinua jollakin tasolla, kertoisitko lyhyesti miten.*” Ennen avointa kysymystä kysyttiin numero-arvio siitä, kuinka kontrolloivaksi henkilö kokee diabeteksen elämässään (kts.liite 1). Vapaassa vastauksessa on saattanut olla monta eri teemaa, jotka on otettu mukaan erillisinä. Sisällönanalyysin perusteella diabetes koettiin kontrolloivaksi tekijäksi seuraavien teemojen mukaisesti: suunnitelmallisuus (n=12), rajoite (n=8), matkailu (n=6), liikunta (n=6), psyyke (n=6) ja muut.

Suunnitelmallisuudella tarkoitettiin jatkuvaa etukäteen ajattelemista ja pohtimista pistosten ja syömisten suhteen. Rajoitteena sairaus koettiin yleisesti niin, ettei saanut tai voinut tehdä jotakin haluamaansa asiaa vapaasti. Matkailuun liittyvät ongelmatilanteet olivat sisällöltään sellaisia, että ne voitaisiin liittää myös suunnitelmallisuus- tai rajoite- teemoihin. Liikunnan harrastamisen vaikeus ja siihen liittyvä hypoglykemiapelko nousivat liikunta-teeman ympärille. Psykkiset ahdistuneisuudet ja ärsyntyvyydet sairautta kohtaan leimasivat psyyke-teemaa ja loput yksittäiset kommentit olivat vaikeita analysoida kokonaisuudeksi. Kuutta teemaa hieman yhdistelemällä saadaan taulukon 5 mukaisesti neljä eri teemaa, kun liikunta ja matkailu yhdistetään rajoite-teeman sisälle.

TAULUKKO 5 Sisällönanalyysin teemojen yhdisteleminen ja lopullinen tulos

| Sisällönanalyysi, vaihe 1 | Lopullinen sisällönanalyysi |
|---------------------------|-----------------------------|
| suunnitelmallisuus (n=12) | suunnitelmallisuus |
| rajoite (n=6) | rajoite |
| matkailu (n=6) | |
| liikunta (n=6) | |
| psyyke (n=6) | psyyke |
| muut | muut |

Yhteensä neljäkymmentä henkilöä oli kommentoinut avointa kysymystä jollakin tavalla. Seuraavassa muutama suora lainaus vastauksista, joka kuvaavat yleisesti vaiheen 1 teemoja suunnitelmallisuus, rajoite ja liikunta. Lainauksen loppuun on merkitty teema, sekä arvosana siitä, kuinka kontrolloivaksi henkilö on kokenut sairauden kanssa elämisen asteikolla 1-6:

”Jatkuva mittaaminen ja pistäminen ja syömisen tarkkailu rasittaa. Aina pitää olla välineet mukana kun lähtee johonkin. Jatkuva ns. itsensä ja olonsa tarkkailu on raskasta. Ihan extempore ei voi oikein tehdä mitään. Ehkä voisi yrittää ottaa rennommin.” – suunnitelmallisuus, arvosana 5

”Esim. makeaa ei voi syödä ihan samalla tavalla.” –rajoite, arvosana 3

”Joudun suunnittelemaan syömistä, liikkumista ja aikatauluja niin, että verensokeri ei laske tai nouse” –suunnitelmallisuus, arvosana 1

”Esim. urheillessa on otettava diabetes tarkkaan huomioon. Harrastin ennen juoksua, joka on jäänyt kokonaan pois, koska verensokeri laskee liikaa juostessa ja on vaikea pitää mittaria/eväitä mukana.” –liikunta, arvosana 4

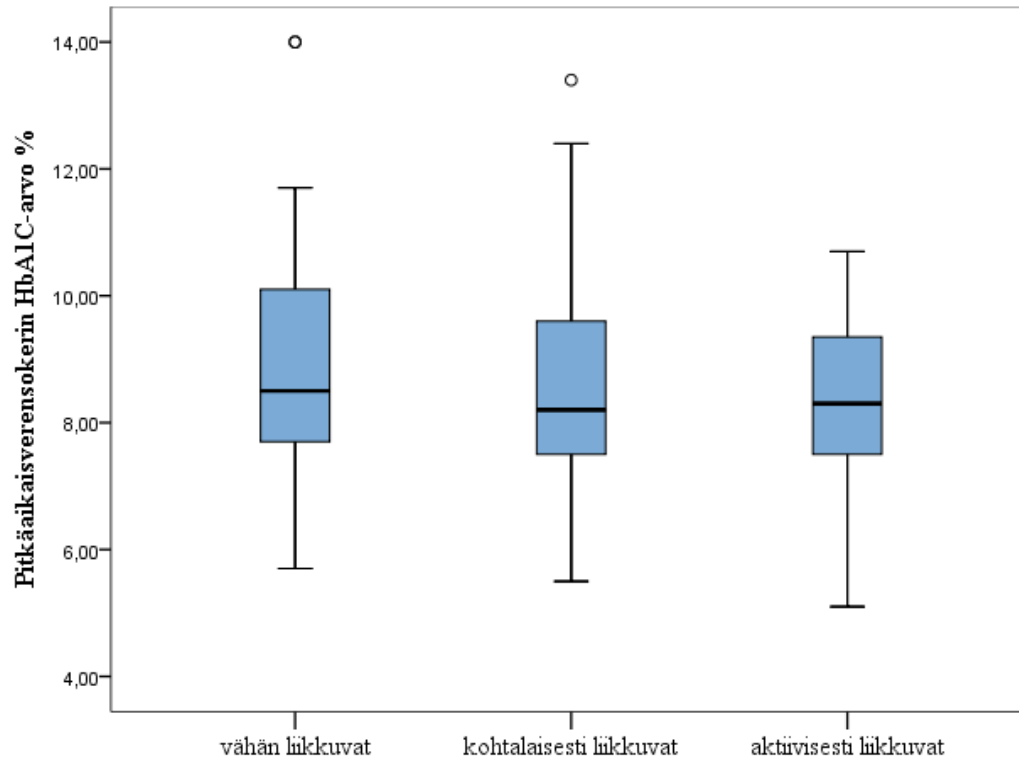
Esimerkkivastauksista myös huomataan, että samat asiat saattavat toistua annetusta arvosanasta huolimatta. Henkilö on listannut rajoittavia tekijöitä, mutta kokee sen varsin eri tavalla verrattuna toiseen henkilöön.

6.3 Liikunta-aktiivisuuden ja hoitotasapainon suhde

Kuviosta 4 nähdään pitkäaikaisverensokerin suuruus kolmessa eri aktiivisuusluokassa. Vähiten liikkuvien mediaani oli 8.5 % (SD 2.26; 95 % vaihteluväli 7.96–10.02), kohtalaisesti liikkuvien 8.2 % (1.75; 8.09–9.15) ja aktiivisimman luokan 8.3 % (1.35; 7.85–8.90).

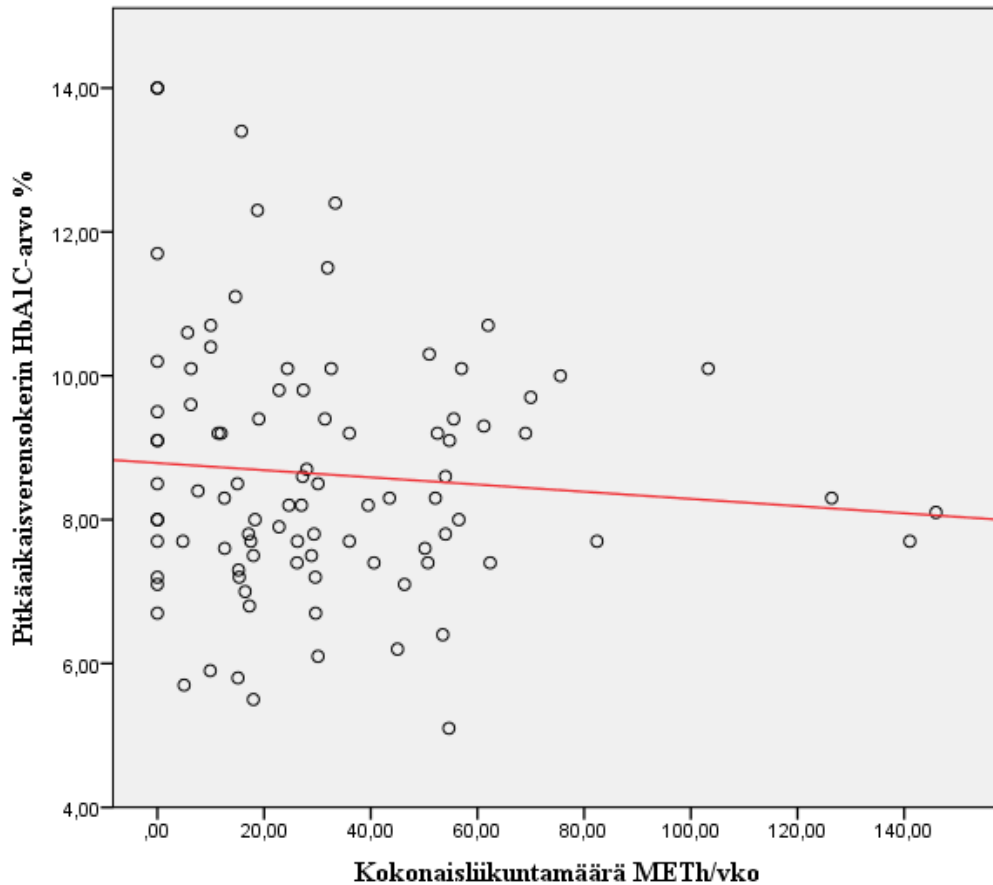
Keskiarvoja tarkastellessa ryhmien erot suurenivat niin, että vähiten liikkuvilla tulos oli 8.99 %, kohtalaisesti liikkuvilla 8.63 % ja aktiivisimmilla 8.38 %. Aktiivisuusluokalla ei kuitenkaan ollut tilastollisesti merkitsevää vaikutusta hoitotasapainon mittarina toimivaan pitkäaikaisverensokerin arvoon verrattaessa kaikkia kolmea luokkaa toisiinsa ($p=0.84$). Eroa ei myöskään ollut liikunnallisesti aktiivisimman ja passiivisimman ryhmän välillä ($p=0.51$).

Miesten ja naisten välillä ei ollut tilastollisesti merkitsevää eroa pitkäaikaisverensokerin ja liikkumisen suhteen ($p_{\text{naiset}}=0.94$; $p_{\text{miehet}}=0.78$). On huomioitava, että tilastollinen testaus ei ole luotettava, koska sukupuolen jaottelun jälkeen n-määrät eri liikuntaluokissa olivat matalat.



KUVIO 4 Pitkäaikaisverensokerin (HbA1c) jakaumat box-plot-kuviossa kolmessa eri liikunta-aktiivisuusluokassa

Tutkittaessa absoluuttista liikunnan määrää ja pitkäaikaisverensokerin korrelaatiota Spearmanin korrelaatiokertoimella arvoksi saatiin -0.03 ($p=0.76$). Voidaan siis sanoa, että nämä kaksi muuttujaa eivät korreloineet juuri lainkaan toisiinsa nähden (Kuvio 5).



KUVIO 5 Kokonaisliikuntamäärän ja pitkäaikaisveren sokerin korrelaatio ($r=-0.03$; $p=0.76$; $n=93$)

6.4 Liikunta-aktiivisuuden ja elämänlaadun välinen suhde

Seuraavan sivun taulukosta 6 voidaan todeta, että liikunta-aktiivisuudella ei ollut tilastollisesti merkitsevää merkitystä henkilöiden elämänlaatuun kokonaisuudessaan eikä elämänlaadun yksittäisiin eri osa-alueisiin. Aiemmin mainittuja neljää yksittäistä väittämää verratessa liikunta-aktiivisuusluokkaan saatiin melkein merkitsevä ero vähän liikkuvien ja kohtalaisesti liikkuvien välillä väittämän 11. ”Pelkään saavani tulevaisuudessa vakavia diabeteksesta johtuvia komplikaatioita huolimatta siitä, mitä teen” suhteen ($p=0.07$) vähän liikkuvien hyödyksi. Miesten ja naisten välistä vertailua ei ollut mielekästä tehdä, sillä miehet jakautuivat epätasaisesti eri liikuntaryhmiin, jolloin henkilömäärä jäi liian pieneksi yksittäisten ryhmien kohdalla.

TAULUKKO 6 Elämänlaatumittarin osa-alueiden jakautuminen liikunta-aktiivisuusluokkien suhteen

| Elämänlaatu mittarin osa-alue | Liikuntaluokat | Mean rank | p-arvo ^{a)} |
|----------------------------------|-------------------------|-----------|----------------------|
| Kokonaispistemäärä | vähän liikkuvat | 40.93 | 0.50 |
| | kohtalaisesti liikkuvat | 49.30 | |
| | aktiiviset | 46.76 | |
| Emotionaalinen taakka | vähän liikkuvat | 41.16 | 0.42 |
| | kohtalaisesti liikkuvat | 50.40 | |
| | aktiiviset | 49.55 | |
| Läheisten ymmärtämättömyys | vähän liikkuvat | 43.09 | 0.15 |
| | kohtalaisesti liikkuvat | 54.65 | |
| | aktiiviset | 43.81 | |
| Hoitoväsymys | vähän liikkuvat | 49.52 | 0.89 |
| | kohtalaisesti liikkuvat | 50.43 | |
| | aktiiviset | 46.47 | |
| Hoitohenkilökunnan osaamattomuus | vähän liikkuvat | 43.89 | 0.57 |
| | kohtalaisesti liikkuvat | 51.42 | |
| | aktiiviset | 49.19 | |

^{a)}Kruskall-Wallis, p= Monte Carlo sig.

7 POHDINTA

Päätuloksena pro gradu työssä saatiin, että sairaus-spesifi elämänlaatu yleisesti on hyvä, mutta varsin polarisoitunut yksittäisten teemojen ympärille, joita ovat emotionaalinen taakka ja hoitoväsymys. Lisäksi liikunta-aktiivisuudella ei näyttäisi olevan yhteyttä pitkäaikaissokeriin eikä diabetes-spesifiin elämänlaatuun. Mielenkiintoista on se, että elämänlaadun osalta näyttäisi olevan myös viitteitä siitä, että vähiten liikkuvat olisivat tyytyväisempiä kuin enemmän liikkuvat. Tilastollista merkitsevyyttä tälle asialle ei kuitenkaan ole, joten suorien johtopäätösten tekeminen on vaikeaa.

Taustatiedot. Tässä tutkimuksessa naisten osuus nousi noin 60 prosenttiin. Sukupuolijakauma oli kuitenkin sattumasta kiinni, sillä molemmilla poliklinikoilla Mikkelissä ja Jyväskylässä miehiä ja naisia on diabeteshoitajien tietojen mukaan saman verran. Yleisestikin tiedetään, että naiset ovat useimmin aktiivisempia osallistumaan tutkimuksiin kuin miehet. Kyselyyn vastanneet henkilöt olivat iältään varsin nuoria ottaen huomioon, että Suomessa lähes kaikki ykköstyypin diabeetikot ovat erikoissairaanhoidon piirissä. Keski-ikä tutkimuksessa olisi voinut yhtä hyvin olla esimerkiksi kymmenenkin vuotta vanhempi. Pitkäaikaisverensokerin arvo eli hoitotasapaino oli suosituksia huonompi ja keskihajontakin nousi suureksi. Tämä tarkoittaa sitä, että suurimmalla osalla pitkäaikaisverensokeri sijaitsee välillä 6.54 – 10.06 %. Samantapainen suuri vaihteluväli oli myös sairastumisiän suhteen.

Taustatekijöiden huomattavin asia on se, että noin 15 prosentilla oli joko alkava tai jo olemassa oleva diabeteksestä johtuva lisäsairaus. Onkin kuitenkin huomioitava, että vaikka koko aineiston mediaani-ikä oli 22 vuotta, oli lisäsairauksia ilmoittaneiden diabeetikoiden keski-ikä 29 vuotta. Vaikka lisäsairastuneen joukon ikä oli odotetusti suurempi koko aineistoon verrattuna, yllätti suuri esiintyvyys. On oletettava, että näillä henkilöillä on jo varhaisemmasta nuoruudesta asti ollut ongelmia hoitotasapainon kanssa. Aineistossa ilmeni myös toista autoimmuunisairautta eli kilpirauhasen vajaatoimintaa 16 prosentilla. Tämä esiintyvyys on hieman korkeampi kuin aiemmat tutkimukset osoittavat. Normaali kilpirauhasen vajaatoiminnan esiintyvyys väestössä on noin neljä prosenttia (Niskanen 2013) ja diabeetikoiden keskuudessa lukema on yleisesti 2-3 kertainen eli 8-12% (Rönnemaa 2015b).

Liikunta. Vähän liikkuvien osuus nousi suureksi ja jopa 14 prosenttia vastasi, ettei harrasta mitään säännöllistä liikuntaa viikossa. Tulos on huolestuttava, kun kyseessä ovat vielä mediaani-ikältään 22 -vuotiaat nuoret aikuiset ja kun tulosta vertaa yleiseen terveysliikuntasuositukseseen. Lisäksi täytyy muistaa, että ihmiset usein yliarvioivat omia liikuntatottumuksiaan suurestikin kyselytutkimuksissa (Tucker ym. 2011). Voidaan siis varovaisesti olettaa, että todellinen täysin liikkumattomien osuus voisi nousta vieläkin suuremmaksi. Lisäksi saatu tulos tukee aiempaa Plotnikoffin ym. (2006) tutkimusta, jossa terveysliikuntasuositusten mukaisten liikkumattomien 1 tyypin diabeetikoiden lukemaksi saatiin melkein 64 %.

On myös huomioitava, että aktiivisuusryhmien välillä ei ollut eroa painoindeksin suhteen (kts. luku 6.1 Taustatekijät). Toisin sanoen aktiivisimmin liikkuvassa ryhmässä ei ollut pienempää painoindeksiä kuin vähemmän aktiivissa luokissa. Tästä voitaisiin ajatella, että tässä tutkimuksessa ylipaino ei ollut yhteydessä vähäiseen liikkumisen määrään. Painoindeksin keskiarvo oli 24,15 ja muuttuja oli ainut normaalijakauman mukainen, jolloin aineistossa siis ilmeni tasaisesti yli- ja alipainoisia. Painon tasainen jakautuminen lisää tutkimuksen luotettavuutta esimerkiksi siitä, että hypoglykemian pelko tosiaan on merkittä yksittäinen liikkumattomuuden syy (Brazeau ym. 2008), eikä esimerkiksi ylipaino nouse sekoittavaksi tekijäksi.

Aktiivisuusluokkien tuloksiin voi vaikuttaa se, että jakaumat olivat erilaiset liikunta-aktiivisuusluokissa niin, että vähän liikkuvia oli 22.4 %, kohtalaisesti liikkuvia 45.9 % ja aktiivisia 31.6 %. Epätasaisten jakaumien ja suhteellisen pienen aineiston (N=99) takia tilastolliset merkitsevyydet saattoivat jäädä vähäisiksi. Toisaalta henkilöiden jakautuminen aktiivisuusluokkiin oli tasaisempaa, kuin esimerkiksi Wadenin (2005) diabeetikoiden aineistossa, jossa samalla luokittelulla suhteet olivat 24, 55 ja 21 %. Suhteet tässä tutkimuksessa ovat myös samankaltaisia esimerkiksi Terveys 2011-tutkimuksen kanssa (Mäkinen ym. 2012). Näin ollen voidaan sanoa, että aktiivisuusluokkien jakaumat ovat verrattavissa aiempiin tutkimuksiin.

Elämänlaatu. Vaikka elämänlaatupisteet jäivät kokonaisuudessaan alle huomioitavan arvon kolme, melkein 20 % koki elämänlaatunsa diabeteksen suhteen sellaiseksi, että siihen tulisi mittarin vastausten perusteella hoitohenkilökunnan kiinnittää huomioita. Tässä aineistossa hoitoväsämys ja emotionaalinen taakka nousivat suurimmiksi huolenaiheiksi diabeetikon

elämänlaadun osalta. Yli 30 prosenttia vajaasta sadasta henkilöstä koki kuormittuneisuutta näillä kahdella osa-alueella. Vaikka mediaanit olivat kaikkineen huomioitavan kuormittuneisuuden asteen alapuolella, aineistossa on polarisaatiota havaittavissa. On niitä, jotka eivät koe minkäänlaista ongelmaa jaksamisensa ja elämänlaatunsa suhteen diabetekseen liittyen, mutta myös niitä, joille sairaus aiheuttaa jatkuvaa kuormittuneisuuden tunnetta.

Naiset myös kokivat elämänlaatunsa tässä aineistossa huonommaksi kuin miehet. Tämä tukee aiempaa yleistä tutkimustietoa naisten suuremmasta kuormittuneisuudesta suomalaisessa väestössä (Suvisaari ym. 2012). Hieman yllättävää on myös se, ettei sairastumisiällä tai sen kestolla näyttänyt olevan mitään vaikutusta kokonaiselämänlaatuun. Tämän tutkimuksen koehenkilöt olivat vastaushetkellä nuoria aikuisia mediaani-ikänsä, jotka olivat keskimäärin sairastuneet noin 11 vuoden iässä. Voitaisiin ajatella, että nuoruusiässä murrosiän kynnyksellä puhjennut diabetes voisi vaikuttaa elämänlaatuun negatiivisesti myöhemmässä iässä. Murrosiässä opitut mahdollisesti huonommat elämäntavat ja tunteukset ovat voineet jäädä tyypillisiksi sairauden hoidon ominaispiirteiksi. Voitaisiin siis ajatella, että tässä aineistossa edellä mainittu oletamus murrosiän vaikutuksista ei pidä paikkaansa. Toisaalta voidaan myös todeta, että sairastuminen lapsuusiässä juuri ennen murrosikää ja sen tuomia elämän suurimpia muutoshetkiä ei välttämättä vaikuta sairauden hoitoon. Henkilö on ollut tarpeeksi nuori omaksuessaan sairauden osaksi itseään.

Elämänlaatumittarin hoitoväsymys –osa-alue oli ainut viite siitä, että aktiivisimmin liikkuvassa ryhmässä elämänlaatu saattaisi olla parempaa kuin vähemmän liikkuvissa ryhmissä. Juuri hoitoväsymykseen liittyvän elämänlaadun tulos tukisi yleistä linjaa liikunnan ja urheilun positiivisista vaikutuksista yleiseen mielenterveyteen (Partonen 2005). Saatu tulos oli kuitenkin kauimpana tilastollisesta merkitsevyydestä ($p=0.89$) verrattuna muihin mittarin osa-alueisiin, joissa oli viitteitä täysin päinvastaisesta tilanteesta.

Elämänlaadun osalta saatu kokonaistulos kuitenkin tukee johdannossa esiintuotua ajatusta siitä, että tyypin 1 diabeteksen hoidossa liikunta ei välttämättä ole automaattisesti vain positiivinen asia. Niskasen (2015) mukaanhan elämän olisi suositeltavaa olla mahdollisimman tasaista ja jopa suunniteltua. Näin verensokerin heilahdukset eivät vaikuttaisi elämiseen ja hoitotasapaino pysyisi hyvänä. Liikunta on kuitenkin yksi monista verensokereihin vaikuttavista tekijöistä (Ilanne-Parikka 2015b) ja alhaisen verensokerin pelko on suurin yksittäinen syy siihen, etteivät diabeetikot liiku (Brazeau ym. 2008). Kun tähän lisätään

liikunnan tuoma lisätarve muokata aterioita ja insuliiniannoksia (Niskanen 2015), saattaa aktiivisuus joillekin henkilöille olla vain lisästressiä aiheuttava muuttuja diabeteksen hoidossa. Joillekin ihmisille saattaa olla yksinkertaisempaa tai helpompaa olla liikkumatta, sillä tällöin ei ole hoitoa hankaloittavaa lisätekijää olemassa.

Pitkäaikaisverensokeri eli hoitotasapaino. Pitkäaikaisverensokerin kohdalla tulokset voisivat viitata siihen suuntaan, että mitä enemmän liikutaan, sitä parempi eli pienempi olisi sokerihemoglobiinin arvo. Jakaumat ryhmien välillä ovat kuitenkin niin suuria, että tilastollista merkitsevyyttä ei saatu esiin. Lisäksi korrelaatio liikunnan ja pitkäaikaissokerin suhteen oli lähes olematon ($r=-0,03$). Aiemmissa poikkileikkaustutkimuksissa tulokset ovat olleet olettamuksen suuntaisia (Herbst ym. 2006; Waden 2010; Beraki ym. 2014) eli liikunnalla olisi positiivinen vaikutus pitkäaikaissokeriin. Liikunta-aktiivisuutta on kysytty kuitenkin hyvin eri tavoin ja esimerkiksi korrelaatiot ovat jääneet myös näissä tutkimuksissa suhteellisen heikoiksi ($r<0.25$). Interventiotutkimuksien tutkimusajat ovat taas olleet niin lyhyitä, että ne ovat todennäköisesti voineet vaikuttaa siihen, ettei positiivista yhteyttä ole löydetty (Chimen ym. 2012; Yardley ym. 2014). Liikunnan yhteys pitkäaikaissokeriin on siis tämänkin tutkimuksen jälkeen varsin ristiriitainen.

Elämänlaadun ja pitkäaikaisverensokerin välillä yhteyttä löytyi niiden osalta, jotka olivat vastanneet kokonaispisteisiin ja hoitoväsymyksen osa-aluepisteisiin arvon kolme tai enemmän. Näillä henkilöillä oli huonompi pitkäaikaisverensokeri kuin parempaan luokkaan kuuluvilla. Mielenkiintoista on se, että muiden osa-alueiden kohdalla tilastollista merkitsevyyttä ei löydetty juuri lainkaan ($p\geq 0.94$) ja hoitoväsymyksen sekä kokonaispisteiden merkitsevyys oli lähellä raja-arvoa ($p=0.04$). Lisäksi vain hoitoväsymyksen korrelaatio osoitti tilastollista merkitsevyyttä. Saatu tulos on yhdensuuntainen Joensenin ym. (2013), mutta erityisesti Grauen ym. (2012) tulosten kanssa, missä hoitoväsymyksen osa-alue nousi erityisasemaan. Niin kuin tässäkin tutkimuksessa, myös Joensenin ym. (2013) ja Grauen ym. (2012) artikkeleissa korrelaatiot jäivät pieniksi, jolloin yhteyttä voidaan hieman kyseenalaistaa. Olisi kuitenkin luonnollista ajatella, että ahdistus sairaudesta vaikuttaisi myös suoraan itse sairauden hoitotasapainoon. Tällaista suoraviivaista yhteyttä ei voi kuitenkaan sanoa olevan.

Tulosten analysointia rajoittaa hieman se, että pitkäaikaisverensokeriarvoa ei voi todellisuudessa tietää, milloin se on mitattu. Ohjeistus diabeteshoitajille oli, että

lomakkeentäyttökerralla ja vastaanotolla silloin otettu arvo merkataan. Mikäli ihmiset ovat täyttäneet sokeriarvonsa muistinvaraisina, ei se ole yhtä luotettava. Oletamus kuitenkin on, että arvot on merkattu asianmukaisesti annettujen ohjeiden mukaan.

7.1 Kyselylomake sekä tutkimuksen validiteetti ja reliabiliteetti

Sisäänottokriteerinä oli 18–45-vuoden ikä perustuen pitkäaikaissairauksien ilmaantuvuuksien lisääntymiseen tämän iän jälkeen (Koskinen ym. 2012). Tällä haluttiin välttää mahdollisen muun pitkäaikaissairauden vaikutusta elämänlaatuun, vaikka elämänlaatumittari olikin nimenomaan diabetes-spesifi.

Kyselylomakkeessa on yleisesti käytetty mahdollisimman tarkkoja arvoja, jotta mitään tietoa ei katoaisi ainakaan ennen tilastollista analyysiä. Mahdollisimman tarkat arvot antavat tilastollisen analysoinnin vaiheessa enemmän mahdollisuuksia (Vehkalahti 2014, 40).

Hyvä kyselylomake on sellainen kokonaisuus, jossa yhdistyvät sekä sisällölliset että tilastolliset näkökulmat (Vehkalahti 2014, 20). Tutkimuksen taustamuuttujien osalta avoimia vastauksia oli vain kaksi, kun kysyttiin lisäsairauksia. Nämäkin koodattiin vain periaatteella 0 = ei lisäsairauksia ja 1 = jokin lisäsairaus. Muut muuttujat olivat selkeitä numeroita, jotka antavat absoluuttista numeerista tietoa. Valittu elämänlaatumittari antoi selkeän tilastollisesti toteuttavan tuloksen, sillä asteikko yhdestä kuuteen ei sisältänyt tilastollisesti vaikeasti huomioitavaa kohtaa ”en osaa sanoa”, joka usein muodostuu Vehkalahtien mukaan (2014, 36) ongelmaksi.

Mittari sisälsi yhden täysin avoimen kysymyksen ja se analysoitiin kvalitatiivisin menetelmin, jolloin tilastollista koodausongelmaa ei eteen tullut. Polonskyn ym. (2005) mukaan alkuperäisen englanninkielisen elämänlaatumittarin sisäinen reliabiliteetti ja validiteetti on todettu hyväksi ($\alpha > 0.87$) ja se on testattu myös validiksi tanskalaisessa (Joensen ym. 2013) ja norjalaisessa tutkimuksessa (Graue ym. 2012) maiden omilla kielillä. Samoin liikuntaosuuden kyselyssä saatiin yksi arvo, jota oli tilastollisesti helppo käsitellä ja luokitella.

Lomakkeen luotettavuutta ja toimivuutta lisää se, että lomake on esitetattu. Tällöin Vehkalahtien (2014, 48) esiintuomat seikat kyselylomakkeen pituudesta, kielestä, ulkonäöstä

ja yleisestä vastaustyytyväisyydestä on otettu huomioon. Vehkalahti (2014, 24) tuo esiin myös erityispiirteen iän kysymyksestä. Ikää pitäisi kysyä mieluummin luokka-asteikollisena muuttujana, sillä vastaaja saattaa kokea suoran ja absoluuttisen avoimen ikä-kysymyksen epäkohteliaana ja vastaukset voivat olla tästä syystä yllättävänkin epäluotettavia. Vehkalahti (2014, 25) lisää, että paras tapa olisi kysyä syntymävuotta, jolloin tungetteleva aspekti poistuisi. Tässä tutkimuksessa ikää kysyttiin avoimena kysymyksenä suoraan, joten pohdittavaksi jää, onko tämä ollut merkittävä seikka tulosten analysoinnin kannalta.

Kysymysten sijoittelu lomakkeessa olisi huomioitava ja taustatekijöitä suositellaan kysyttäväksi vasta lopussa (Vehkalahti 2014, 25). Tässä työssä taustatekijät kysyttiin heti kyselyn alussa. Näihin taustakysymyksiin on kuitenkin helppo vastata kyselyn alussa ennen varsinaisia kysymyksiä, jolloin vastaajalla on ”pehmeä lasku” lomakkeeseen. Lisäksi kukaan neljästä esitestaajasta eikä ohjaava opettaja kommentoinut lomakkeen sijoittelun olleen ongelmallinen.

Kyselylomakkeen suurin validiteetillinen kysymys kohdistuu liikunta-osion vaikeaan asetelmaan. Jo lähtökohtaisesti tiedetään, että objektiivisten mittareiden käyttö liikuntatutkimuksissa antaa parhaimman tiedon (Thomas ym. 2015) verrattuna subjektiivisiin kyselylomake- tai haastattelututkimuksiin. Koska liikuntaa kysyttiin terveysliikuntasuosituksen pohjalta, oli MET-arvoja vaikea arvioida. Kestävyysliikunnan osalta MET-arvot olivat yksinkertaisempia ilmoittaa, mutta lihaskuntoharjoittelu ja tasapainoa edellyttävä tai kehittävä liikunta saattaa tarkoittaa monelle ihmisille täysin eri asioita. Näin ollen täytyi MET-arvoksi valita jonkinlainen keskiarvo pohjautuen kestävyysliikunnan MET-määriin ja vertailuihin.

Lisäksi osa vastaajista oli vastannut epäselvästi tai oudolla tavalla liikuntakyselyn vaihtoehtoihin. Eniten tulkintaa aiheuttivat kohdat, kun vastaus oli esimerkiksi seuraavanlainen: harrastaa verkkaista ja rauhallista kestävyysliikuntaa viisi kertaa viikossa yhteensä 30 minuuttia. Oletamus tällaisessa tapauksessa oli, että vastaaja todennäköisesti harrastaa viisi kertaa viikossa 30 minuuttia kerrallaan eli yhteensä kaksi ja puoli tuntia viikossa. Tällaisia muokkauksia jouduttiin tekemään kolme kappaletta. Lisäksi muutama oli vastannut todella suurilla luvulla kyselyyn, joka aiheutti päänvaivaa näiden yksittäisten liikuntamäärien totuudenmukaisuudessa. Koska liikunta-aktiivisuus kuitenkin jaoteltiin kolmeen aktiivisuusluokkaan, ei näiden ääripää-liikkujien absoluuttisella liikuntamäärällä

ollut kuitenkin suurta merkitystä. He todennäköisesti kuuluivat aktiivisimpaan luokkaan joka tapauksessa. Jotta edellä mainittuja epäselvyyksiä olisi voinut tarkentaa, olisi lisäkysymyksenä voinut kysyä esimerkiksi eniten harrastettua liikuntalajia. Tämä olisi tuonut lisäarvoa tulkintaan liikuntamäärien ääripäissä. Koska vastaajat sijoitettiin vain kolmeen luokkaan, sijoittui keskiluokkaan eniten ihmisiä ja luokan sisällä aktiivisuuserot olivat suuret.

Elämänlaatumittarin ja sen tulosten analysoinnin osalta pohdittavaksi jää, millä tavalla negatiivisella lähtökohdalla kysytyt väittämät vaikuttivat vastauksiin. On mahdollista, että väittämä ”*Koen diabeteksen kanssa elämisen rasittavaksi/vaativaksi*” olisi voinut antaa erilaisen tuloksen, mikäli väittämän kysymyksen asettelu olisi ollut positiivinen ”*Koen, ettei diabeteksen kanssa eläminen ole rasittavaa/vaativaa*”. Toisaalta elämälaatukyselyt kauttaaltaan tehdään negatiiviseen muotoon luotettavuudellisista syistä eli joukosta halutaan tarkoituksenomaisesti poimia ja erotella ääripäitä (Tellegen & Waller 2008).

Diabeteshoitajat kommentoivat myös kyselylomakkeen toimivuutta eri näkökulmista. Suurimpana ongelmakohtana he kokivat olevan tutkimuksen kohderyhmän iän, joka rajoitti kyselyyn vastanneiden määrää. Ikäkriteeri 18–45 vuotta oli kuitenkin pohdittu etukäteen muiden pitkäaikaissairauksien ilmaantuvuuksien näkökulmasta, jolloin muiden sairauksien vaikutukset tuloksiin voidaan olettaa pieniksi. Toiseksi koettiin, että mielenterveyden ongelmien takia osa ei pystynyt osallistumaan tutkimukseen. Tämä herätti keskustelua siitä, kuinka usealla diabeetikolla on mielenterveyslääkitys tai diagnoosi taustallaan. Jo aiemmin mainittu liikuntakyselyn vastaamisongelma oli noussut esiin myös lomakkeen täyttövaiheessa.

Kauttaaltaan vastaajien vastausten keskihajonnat olivat korkeita, jolloin pelkän keskiarvon määrittäminen ei kerro oikeasta tuloksesta. Sekä liikunnan että elämänlaadun osalta vastauksia löytyi ääripäistä paljon eli selvää polarisoitumista oli havaittavissa. Lisäksi esimerkiksi elämänlaadun kohdalla yhden henkilön vastaukset saman osa-alueenkin sisällä saattoivat vaihdella suuresti, jolloin osa-alueiden analysoinnin sijaan saattaisi olla mielekkäämpää tutkia yksittäisiä väittämiä.

Yleisesti tutkimuksen luotettavuutta voidaan myös kritisoida esimerkiksi taustatekijöiden osalta. Esimerkiksi pitkäaikaisverensokeriarvon suuri vaihtelu lisää otoksen tai näytteen luotettavuutta yleisesti, sillä noin sadan henkilön määrään saatiin omahoidoltaan monenlaisia

diabeetikoita. Sama vaihtelu oli huomattavissa myös esimerkiksi sairastumisiän suhteen. Toisaalta suuri vaihtelu jättää varaa spekuloinnille siitä, olisivatko tulokset muuttuneet, mikäli aineiston koko olisi ollut 150 tai 200 henkilöä.

7.2 Tutkimuksen riskien huomioiminen ja eettisyys

Tutkimussuunnitelman vaiheessa tutkimuksen mahdollisia riskejä ja eettisyyttä pohdittiin etukäteen. Aineistonkeruun menetelmässä eli kysymyslomakkeessa riskinä on aina, että kysymykset eivät ole riittävän ymmärrettäviä. Tätä riskiä pyrittiin minimoimaan mahdollisimman pieneksi esitestauksen avulla, mutta silti liikuntakyselyn osalta riski osittain toteutui. Toinen mahdollinen riski oli se, vastaajat eivät ole motivoituneita osallistumaan tutkimukseen, jolloin ei saada riittävää otoskokoa. Lopulliseen otoskoon täytyy olla tyytyväinen ja määrä mahdollistui diabeteshoitajien aktiivisen osallistumisen ja motivaation avulla. Tähän toiseen riskiin varauduttiin myös etukäteen siten, että tutkimuksen merkitystä perusteltiin tutkimuksen tiedotteessa mahdollisimman hyvin.

Eettisestä näkökulmasta tutkimus saatiin toteutettua erinomaisesti. Tutkimukseen vastanneiden nimiä tai henkilötietoja ei kysytty kyselylomakkeessa, joten vastaajien anonymiteetti säilyi varmasti eikä tästä lopullisesta tutkimusraportista voi päätellä vastaajien identiteettiä. Tutkimukseen olisi haettu lausunto Keski-Suomen ja Etelä-Savon sairaanhoitopiirien eettisiltä toimikunnilta, mikäli se olisi ollut tarpeellista. Sekä Jyväskylän että Mikkelin keskussairaaloissa kuitenkin todettiin, että tutkimus ei vaadi eettisen toimikunnan käsittelyä, vaan lupa tutkimukselle saatiin nopeammin.

7.3 Jatkotutkimusaiheet ja loppupäätelmät

Yksi mielenkiintoisimmista jatkotutkimusaiheista olisi tehdä laadullista tutkimusta siitä, kuinka liikunnallisesti aktiiviset kokevat harrastuneisuuden vaikuttavan diabetekseen hoitoon ja siihen liittyvään elämänlaatuun. Tässä tutkimuksessa saatiin viitteitä siitä, ettei liikunta-aktiivisuus välttämättä ole automaatio elämänlaadun tai hoitotasapainon parantamiseksi. Tieto

siitä, kuinka paljon liikunta itse asiassa sekoittaa liikkuvien omahoitoa, olisi tervetullutta myös ammattihenkilöiden keskuuteen.

Tulevaisuudessa voitaisiin myös verrata samassa tutkimuksessa yleistä masentuneisuutta ja elämänlaatua sekä diabetes-spesifiä näkökulmaa. On kuitenkin tutkimuksia siitä, että yleinen masennus ei välttämättä korreloi sairaus-spesifin elämänlaadun kanssa (Hart ym. 2006). Samaan asiaan liittyy myös diabeteshoitajien kommentteista esiin tullut seikka mielenterveyden ongelmista ja niiden yleisyydestä. Mielenterveysdiagnoosien tai -häiriöiden ja -lääkkeiden käytöstä suomalaisten diabeetikkojen keskuudessa ei ole juuri aiempaa tutkimusta. Olisi hyvä myös kyseenalaistaa, diagnosoidaanko tyyppin 1 diabeetikko masentuneeksi, vaikka kyseessä olisi nimenomaan sairaus-spesifi ongelma? Voidaanko kaksi ongelmaa yhdistää vai ovatko ne eri asioita?

Yleisellä tasolla aineiston tuloksissa henkilökohtaisesti yllättivät liikunnan vähäisyys nuorten aikuisten keskuudessa, yksittäisten henkilöiden saamat korkeat eli huonot elämänlaatuasteet ja avoimet vastaukset tarkoittaen suuriakin vaikeuksia sairauden hoidossa. Lisäksi mielestäni varsin suuri lisäsairauksien esiintyminen, muistaen jälleen aineiston ikäjakauman, aiheutti pohdintaa. Myös yksittäinen elämänlaatumittarin väittämä ”*Pelkään saavani tulevaisuudessa vakavia diabeteksesta johtuvia komplikaatioita huolimatta siitä, mitä teen*” sai suuret prosenttimäärät yli kolmen vastanneista. Kansankielellä sanottuna todella moni nuori diabeetikko siis kokee, ettei hoitamisella ole mitään väliä, kun pieleen menee kuitenkin. Yleisesti tällainen ajatusmaailma elämän ja sairauden suhteen on huolestuttavaa.

Olin lähtökohtaisesti tutkimusta aloittaessani kiinnostunut liikunnan toisesta puolesta, voiko liikunnan diabeteksen kohdalla aina sanoa olevan positiivinen ja suositeltava asia tai hoitokeino tasapainon ja hyvinvoinnin säilyttämiseen. Sain tulokseksi sen, jota olin kaavaillut: liikunta ei välttämättä ole automaattinen vastaus hoitotasapainon ja elämänlaadun korjaamiseksi. Saadusta tuloksesta huolimatta liikunnan yleisten positiivisten terveysvaikutusten (Alen & Rauramaa 2005) takia sen lopettamista tai vähentämistä ei voida suositella, mutta sen merkitystä diabeteksen hoidossa voidaan pohtia tarkemmin yksilökohtaisesti. Pohdittavaksi jää, voidaanko liikuntaa olla suosittelematta, mikäli diabeetikko kärsii sairauteen liittyvästä ahdistuksesta tai väsymyksestä ja jos liikunta on vain yksi stressitekijä lisää diabeetikon elämään.

8 LOPUKSI

Koska tein pro gradu -työni kokonaisuudessaan yksin käyden läpi pienimuotoisesti kaikki tieteellisen tutkimusprosessin vaiheet alusta loppuun, haluan antaa lopuksi erityiskiitokset tutkimuksen eri vaiheissa olleille henkilöille. Kiitän erinomaisen toimivasta yhteistyöstä Jyväskylän ja Mikkelin diabeteshoitajia Annea, Mirjamia sekä Maaritia. Lisäksi kiitän tutkimuslomakkeen esitestaajina toimineita fysioterapia- ja opiskelijakollegaani Akia, diabeetikoita Marianne ja Reettaa sekä lihastautia sairastavaa Minnaa. Lopuksi osoitan kiitokseni veljelleni Jyrille englannin kielen tarkistamisesta sekä avopuolisolleni Mikolle lopullisen työn oikolukemisesta.

LÄHTEET

- Ahola, A. J., Saraheimo, M., Forsblom, C., Hietala, K., Sintonen, H., Groop, P. H. & FinnDiane Study, G. 2010. Health-related quality of life in patients with type 1 diabetes-- association with diabetic complications (the FinnDiane Study). *Nephrology Dialysis Transplantation* 25 (6), 1903-1908.
- Ainsworth, B.E., Haskell, W.L., Whitt, M.C., Irwin, M.L., Swartz, A.M., Strath, S.J., O'Brien, W.L., Bassett, D.R., Schmitz, K.H., Emplaincourt, P.O., Jacobs, D.R. & Leon, A.S. 2000. Compendium of physical activities: an update of activity codes and MET intensities. *Medicine & science in sports & exercise*, 32 (9), S498-S516.
- Alen, M. & Rauramaa, R. 2005. Liikunnan vaikutukset elinjärjestelmittäin. Teoksessa I. Vuori, S. Taimela & U. M. Kujala (toim.) *Liikuntalääketiede*. 3. painos. Helsinki: Duodecim, 30-54.
- Balfe, M., Doyle, F., Smith, D., Sreenan, S., Brugha, R., Hevet, D. & Conroy, R. 2013. What is distressing about having type 1 diabetes? A qualitative study of young adults' perspectives. *BMC Endocrine Disorders*, 13 (25). <http://www.biomedcentral.com/1472-6823/13/25>
- Barnard, K.D., Lloyd, C.E. & Holt, R.I.G. 2012. Psychological burden of diabetes and what it means to people with diabetes. Teoksessa Barnard, K.D. & Lloyd, C.E. (toim.) *Psychology and diabetes care: a practical guide*. London: Springer London Dordrecht Heidelberg New York, 1-22.
- Barnard, K. D., Peyrot, M. & Holt, R. I. 2012. Psychosocial support for people with diabetes: past, present and future. *Diabetic Medicine* 29 (11), 1358-1360.
- Barnard, K. D., Skinner, T. C. & Peveler, R. 2006. The prevalence of co-morbid depression in adults with Type 1 diabetes: systematic literature review. *Diabetic Medicine* 23 (4), 445-448.

- Barnard, K.D., Speight, J. & Skinner, T.C. 2008. Impact of insulin pump therapy on quality of life of children/adolescents with Type 1 diabetes and their parents: an interview study. *Practical Diabetes International* 25, 278–283.
- Beraki, A., Magnuson, A., Sarnblad, S., Aman, J. & Samuelsson, U. 2014. Increase in physical activity is associated with lower HbA1c levels in children and adolescents with type 1 diabetes: results from a cross-sectional study based on the Swedish pediatric diabetes quality registry (SWEDIABKIDS). *Diabetes Research & Clinical Practice* 105 (1), 119-125.
- Brazeau, A. S., Rabasa-Lhoret, R., Strychar, I. & Mircescu, H. 2008. Barriers to physical activity among patients with type 1 diabetes. *Diabetes care* 31 (11), 2108-2109.
- Chimen, M., Kennedy, A., Nirantharakumar, K., Pang, T. T., Andrews, R. & Narendran, P. 2012. What are the health benefits of physical activity in type 1 diabetes mellitus? A literature review. *Diabetologia* 55 (3), 542-551.
- Fisher, L., Glasgow, R. E., Mullan, J. T., Skaff, M. M. & Polonsky, W. H. 2008. Development of a brief diabetes distress screening instrument. *Annals of Family Medicine* 6 (3), 246-252.
- Fuchsjager-Mayrl, G., Pleiner, J., Wiesinger, G. F., Sieder, A. E., Quittan, M., Nuhr, M. J., Francesconi, C., Seit, H. P., Francesconi, M., Schmetterer, L. & Wolzt, M. 2002. Exercise training improves vascular endothelial function in patients with type 1 diabetes. *Diabetes care* 25 (10), 1795-1801
- Gendelman, N., Snell-Bergeon, J. K., McFann, K., Kinney, G., Paul Wadwa, R., Bishop, F., Rewers, M. & Maahs, D. M. 2009. Prevalence and correlates of depression in individuals with and without type 1 diabetes. *Diabetes care* 32 (4), 575-579.
- Graue, M., Haugstvedt, A., Wentzel-Larsen, T. Iversen, M.M., Karlsen, B. & Rokne, B. 2012. Diabetes-related emotional distress in adults: reliability and validity of Norwegian versions of the Problem areas in diabetes scale (PAID) and the Diabetes distress scale (DDS). *International journal of nursing studies* 49, 174-182.

- Hart, H.B., Redekop, W.K., Bilo, H.J.G., Meyboom-de Jong, B. & Berg, M. 2007. Health related quality of life in patients with type 1 diabetes mellitus: generic & disease-specific measurement. *Indian Journal of Medical Research* 125, 203-216.
- Herbst, A., Bachran, R., Kapellen, T. & Holl, R. W. 2006. Effects of regular physical activity on control of glycemia in pediatric patients with type 1 diabetes mellitus. *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine* 160 (6), 573-577.
- Himananen, O. 2015. 2.45 Hyvä hoito on tärkeää. Teoksessa P. Ilanne-Parikka, T. Rönnemaa, M-T. Saha & T. Sane (toim.) *Diabetes*. 8. uudistettu painos. Helsinki: Duodecim, 44-45.
- Hänninen, J., Takala, J. & Keinänen-Kiukaanniemi, S. 1998. Quality of life in NIDDM patients assessed with the SF-20 questionnaire. *Diabetes research and clinical practice* 42 (1), 17-27.
- Ilanne-Parikka, P. 2015a. 4.75 Sokerihemoglobiini, HbA_{1c}. Teoksessa P. Ilanne-Parikka, T. Rönnemaa, M-T. Saha & T. Sane (toim.) *Diabetes*. 8. uudistettu painos. Helsinki: Duodecim, 117-121.
- Ilanne-Parikka, P. 2015b. 11.01 Tyypin 1 diabeetikon insuliinihoidon onnistumisen edellytykset. Teoksessa P. Ilanne-Parikka, T. Rönnemaa, M-T. Saha & T. Sane (toim.) *Diabetes*. 8. uudistettu painos. Helsinki: Duodecim, 266-267.
- Ilanne-Parikka, P. 2015c. 11.45 Liikunnan vaikutus tyypin 1 diabeteksen insuliinihoitoon. Teoksessa P. Ilanne-Parikka, T. Rönnemaa, M-T. Saha & T. Sane (toim.) *Diabetes*. 8. uudistettu painos. Helsinki: Duodecim, 295-296.
- Ilanne-Parikka, P. & Rönnemaa, T. 2015. 3.20 Insuliini ja sen tehtävät. Teoksessa P. Ilanne-Parikka, T. Rönnemaa, M-T. Saha & T. Sane (toim.) *Diabetes*. 8. uudistettu painos. Helsinki: Duodecim, 63-67
- Jeitler K, Horvath K, Berghold A, Gratzner TW, Neeser K, Pieber TR & Siebenhofer A 2008. Continuous subcutaneous insulin infusion versus multiple daily insulin injections in patients with diabetes mellitus: systematic review and meta-analysis. *Diabetologia* 51 (6), 941-951.

- Joensen, L.E., Tapager, I. & Willaing, I. 2013. Diabetes distress in type 1 diabetes - a new instrument measurement fit for purpose. *DiabeticMedicine* 30, 1132-1139.
- Kansaneläkelaitos. 2014. Vuoden 2014 lopussa voimassa olleet erityiskorvauksoikeudet (103). Viitattu 11.11.2015 http://raportit.kela.fi/ibi_apps/WFServlet
- Laaksonen, D. E., Atalay, M., Niskanen, L. K., Mustonen, J., Sen, C. K., Lakka, T. A. & Uusitupa, M. I. 2000. Aerobic exercise and the lipid profile in type 1 diabetic men: a randomized controlled trial. *Medicine & Science in Sports & Exercise* 32 (9), 1541-1548.
- Landt, K. W., Campaigne, B. N., James, F. W. & Sperling, M. A. 1985. Effects of exercise training on insulin sensitivity in adolescents with type I diabetes. *Diabetes care* 8 (5), 461-465.
- Liese, A.D., Ma, X., Maahs, D.M. & Trilk, J.L. 2013. Physical activity, sedentary behaviors, physical fitness, and their relation to health outcomes in youth with type 1 and type 2 diabetes: A review of the epidemiologic literature. *Journal of sport and health science* 2, 21-38.
- Marttila, J. 2015. 2.60 Diabeteksen omahoidossa jaksaminen. Teoksessa P. Ilanne-Parikka, T. Rönnemaa, M-T. Saha & T. Sane (toim.) *Diabetes*. 8. uudistettu painos. Helsinki: Duodecim, 46-48.
- Monami M, Lamanna C, Marchionni N & Mannucci E 2010. Continuous subcutaneous insulin infusion versus multiple daily insulin injections in type 1 diabetes: a meta-analysis. *Acta Diabetologica* 47 (1), 77-81.
- Moy, C. S., Songer, T. J., LaPorte, R. E., Dorman, J. S., Kriska, A. M., Orchard, T. J., Becker, D. J. & Drash, A. L. 1993. Insulin-dependent diabetes mellitus, physical activity, and death. *American Journal of Epidemiology* 137 (1), 74-81.
- Mustajoki, P. 2014. Tyypin 1 diabeteksen hoito. Teoksessa A. Hannuksela-Svahn, M. Huttunen, H. Jalanko, J. Lumio, P. Mustajoki, O. Saarelma & A. Tiitinen. *Lääkärikirja Duodecim*. Kustannus Oy Duodecim. Viitattu 24.11.2015 <http://www.terveyskirjasto.fi/>

- Mäkinen, T., Valkeinen, H., Borodulin, K. & Vasankari, T. 2012. Fyysinen aktiivisuus. Teoksessa S. Koskinen S, A. Lundqvist & N. Ristiluoma (toim.) Terveys, toimintakyky ja hyvinvointi Suomessa 2011. Terveiden ja hyvinvoinninlaitoksen raportti 68, 55-58.
- Niskanen L. 2013. Kilpirauhasen vajaatoiminnan yhdistelmähoito. Suomen lääkärilehti 68, 1023-1025
- Niskanen, L. 2015. 7.25 Liikunnan ja muun hoidon yhteensovittaminen tyypin 1 diabeteksessa. Teoksessa P. Ilanne-Parikka, T. Rönnemaa, M-T. Saha & T. Sane (toim.) Diabetes. 8. uudistettu painos. Helsinki: Duodecim, 184-186.
- Partonen, T. 2005. Mielenterveyden häiriöt. Teoksessa I. Vuori, S. Taimela & U. M. Kujala (toim.) Liikuntalääketiede. 3. painos. Helsinki: Duodecim, 508-512.
- Patterson, C. C., Dahlquist, G. G., Gyürüs, E., Green, A. & Soltész, G. 2009. Incidence trends for childhood type 1 diabetes in Europe during 1989–2003 and predicted new cases 2005–20: a multicentre prospective registration study. *The Lancet* 373 (9680), 2027-2033.
- Plotnikoff, R. C., Taylor, L. M., Wilson, P. M., Courneya, K. S., Sigal, R. J., Birkett, N., Raine, K. & Svenson, L. W. 2006. Factors associated with physical activity in Canadian adults with diabetes. *Medicine & Science in Sports & Exercise* 38 (8), 1526-1534.
- Polonsky, W.H., Fisher, L., Earles, J., Dudl, R.J., Lees, J., Mullan, J. & Jackson, R.A. 2005. Assessing psychosocial distress in diabetes. Development of the diabetes distress scale. *Diabetes Care* 28, 626-631.
- Rintala, T-M. 2014. Diabeteksen näkyvä ja näkymätön läsnäoleminen. Substanttiivinen teoria aikuisen diabetesta sairastavan henkilön perheen arkielämästä. Tampereen yliopisto. *Acta Universitatis Tamperensis* 1889.
- Rosengård-Bärlund, M., Heikkilä, O., Lakka, T., Tikkanen, H. & Groop, P-H. 2008. Physical Activity and Diabetes Complications in Patients With Type 1 Diabetes: The Finnish Diabetic Nephropathy (FinnDiane) Study. *Diabetes care* 31 (2), 230-2.

- Roy, T. & Lloyd, C. E. 2012. Epidemiology of depression and diabetes: A systematic review. *Journal of affective disorders* 142, S8-S21.
- Rönnemaa, T. 2015a. 17.05 Diabetekseen liittyvät elinmuutokset: ehkäisyn ja hoidon mahdollisuudet. Teoksessa P. Ilanne-Parikka, T. Rönnemaa, M-T. Saha & T. Sane (toim.) *Diabetes*. 8. uudistettu painos. Helsinki: Duodecim, 468-469.
- Rönnemaa, T. 2015b. 17.83 Kilpirauhasen toimintahäiriöt ja diabetes. Teoksessa P. Ilanne-Parikka, T. Rönnemaa, M-T. Saha & T. Sane (toim.) *Diabetes*. 8. uudistettu painos. Helsinki: Duodecim, 519-520.
- Rönnemaa, T. 2015c. 17.84 Diabetes ja keliakia. Teoksessa P. Ilanne-Parikka, T. Rönnemaa, M-T. Saha & T. Sane (toim.) *Diabetes*. 8. uudistettu painos. Helsinki: Duodecim, 520-521.
- Sane, T. & Ojalampi, A. 2015. 12.05 Insuliinipumppuhoidon periaatteet. Teoksessa P. Ilanne-Parikka, T. Rönnemaa, M-T. Saha & T. Sane (toim.) *Diabetes*. 8. uudistettu painos. Helsinki: Duodecim, 324.
- Saraheimo, M. 2015a. 1.10 Mitä diabetes on? Teoksessa P. Ilanne-Parikka, T. Rönnemaa, M-T. Saha & T. Sane (toim.) *Diabetes*. 8. uudistettu painos. Helsinki: Duodecim, 9-10.
- Saraheimo, M. 2015b. 1.42 Tyypin 1 diabetes ja siihen sairastuminen. Teoksessa P. Ilanne-Parikka, T. Rönnemaa, M-T. Saha & T. Sane (toim.) *Diabetes*. 8. uudistettu painos. Helsinki: Duodecim, 15-18.
- Saraheimo, M. & Sane, T. 2015. 1.10 Diabeteksen yleisyys. Teoksessa P. Ilanne-Parikka, T. Rönnemaa, M-T. Saha & T. Sane (toim.) *Diabetes*. 8. uudistettu painos. Helsinki: Duodecim, 10-11.
- Suomen Diabetesliitto. 2013. Diabetestietoa. Viitattu 24.11.2015.
http://www.diabetes.fi/diabetestietoa/yleista_diabeteksesta
- Suvisaari, J., Ahola, K., Kiviruusu, O., Korkeila, J., Lindfors, O., Mattila, A., Markkula, N., Marttunen, M., Partonen, T., Pena, S., Pirkola, S., Saarni, Sa., Saarni, Su. & Viertiö, S. 2012. Psykkiset oireet ja mielenterveyden häiriöt. Teoksessa S. Koskinen, A. Lundqvist

& N. Ristiluoma (toim.). *Terveys, toimintakyky ja hyvinvointi Suomessa 2011. Terveyden ja hyvinvoinninlaitoksen raportti 68: 96-101.*

Tapainen, P. & Tossavainen, P. 2004. Nuoruusikäisten tyyppin 1 diabeetikoiden hoidettavat lisäsairaudet. *Duodecim* 120, 1175-1180.

Tellegen, A. & Waller, N.G. 2008. Exploring personality through test construction: development of multidimensional personality questionnaire. Teoksessa G.J. Boyle, G. Matthews & D.H. Saklofske (toim.). *The SAGE Handbook of personality theory and assessment Vol 2 Personality measurement and testing*. London: SAGE Publications Ltd, 261-292.

Thomas, J.R., Nelson, J.K. & Silverman, S.J. 2015. *Research methods in physical activity*. 7. painos. Human Kinetics.

Trief PM, Xing D, Foster NC, Maahs DM, Kittelsrud JM, Olson BA, Young LA, Peters AL, Bergenstal RM, Miller KM, Beck RW, Weinstock RS & T1D Exchange Clinic Network 2014. Depression in adults in the T1D Exchange Clinic Registry. *Diabetes care* 37 (6), 1563-1572.

Tucker, J.M., Welk, G.J., Beyler, N.K. 2011. Physical activity in U.S. adults Compliance with the physical activity guidelines for Americans. *American journal of preventive medicine* 40 (4), 454-461.

Vehkalahti, K. 2014. *Kyselytutkimuksen mittarit ja menetelmät*. Oy Finnlectura Ab.

Waden, J. 2010. *Physical activity and diabetic complications in patients with type I diabetes*. Helsingin yliopisto. Helsinki: Yliopistopaino.

Waden, J., Tikkanen, H., Forsblom, C., Fagerudd, J., Pettersson-Fernholm, K., Lakka, T., Riska, M., Groop, P. H. & FinnDiane Study, G. 2005. Leisure time physical activity is associated with poor glycemic control in type 1 diabetic women: the FinnDiane study. *Diabetes care* 28, 777-782.

- Wallberg-Henriksson, H., Gunnarsson, R., Rossner, S. & Wahren, J. 1986. Long-term physical training in female type 1 (insulin-dependent) diabetic patients: absence of significant effect on glycemic control and lipoprotein levels. *Diabetologia* 29 (1), 53-57.
- Yardley, J.E., Hay, J., Abou-Setta, A.M., Marks, S.D. & McGavock, J. 2014. A systematic review and meta-analysis of exercise interventions in adults with type 1 diabetes. *Diabetes research and clinical practice*, in press.
- Youness, E.L., Nejjari, C., Chikri, M. & Lyoussi, B. 2008. Disease-specific health-related quality of life instruments among adults diabetic: a systematic review. *Diabetes research and clinical practice* 80, 171-184.

TYYPIN I DIABETES, ELÄMÄNLAATU JA LIIKUNTA –KYSELY

YLEISET TIEDOT

ikä _____ vuotta sukupuoli
[] nainen
pituus _____ cm [] mies
paino _____ kg
siviilisääty
[] parisuhteessa/naimissa/avoliitossa [] naimaton
koulutustausta (*rastita korkein koulutustasosi [X]*)
[] peruskoulu [] ammattikoulu [] lukio
[] korkeakoulututkinto
työllisyystilanne viimeisen kuukauden ajalta (*rastita oikea vaihtoehto [X]*)
[] opiskelija [] työssä [] työtön
[] muu: mikä? _____

DIABETES JA MUUT SAIRAUDET

Diabeteksen toteamisvuosi _____ Viimeisin HbA_{1c}-arvo _____ %

Hoitomuoto (*rastita oikea vaihtoehto [X]*) [] insuliinikynä [] pumppu

Diabetekseen liittyvät lisäsairaudet (*Esim. neuropatia eli diabeteksen hermovaurio tai retinopatia eli diabeteksen silmänsairaus. Jos sinulla ei ole todettu lisäsairauksia, kirjoita "ei ole"*)

Muut todetut sairaudet ja/tai sairaudet, joihin sinulla on lääkitys (*esim. verenpainetauti, korkea kolesteroli, kilpirauhasen vajaatoiminta, reuma jne. Jos sinulla ei ole muita todettuja sairauksia, kirjoita "ei ole"*)

LIITE 1 (2/4)

ELÄMÄNLAATU

Elämä diabeteksen kanssa saattaa ajoittain olla haastavaa. Diabetekseen liittyviä ongelmatilanteita saattaa esiintyä ja niiden vaikutus omaan elämään vaihtelee. Alla on listattu 17 erilaista väittämää, jotka kuvaavat erilaisia mahdollisia ongelmia diabetekseen liittyen. Pohdi VIIMEISEN KUUKAUDEN AJALTA, miten voimakkaasti koet näiden väittämien koskevan sinua ja rastita sopiva numerovaihtoehto. Mieti, millä tasolla väittäminen huolestuttaa tai ahdistaa sinua. Väittämän itsessään ei tarvitse olla totta. **Jos koet, että väittäminen ei pidä lainkaan paikkaansa, rastita [X] nro 1. Mikäli väittäminen pitää täysin paikkansa, rastita [X] nro 6.**

| | Väittämät | Ei pidä paikkaansa | | Pitää osittain paikkaansa | | Pitää paikkansa | |
|-----|---|--------------------|---|---------------------------|---|-----------------|---|
| | | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| 1. | Koen, että diabeteksen hoito vie liikaa päivittäistä fyysistä ja psyykkistä energiaani. | | | | | | |
| 2. | Koen, ettei hoitohenkilökunta tiedä tarpeeksi diabeteksestä ja sen hoidosta. | | | | | | |
| 3. | Tunnen itseni vihaiseksi, pelokkaaksi ja/tai masentuneeksi kun ajattelen elämäni diabeteksen kanssa. | | | | | | |
| 4. | Koen, ettei hoitohenkilökunta anna tarpeeksi selkeitä ohjeita omahoitooni liittyen. | | | | | | |
| 5. | Minusta tuntuu, etten mittaa verensokeriani riittävän usein. | | | | | | |
| 6. | Tunnen usein epäonnistuvani diabeteksen omahoidossa. | | | | | | |
| 7. | Koen, että ystäväni tai perheeni eivät kannusta minua diabeteksen omahoidossa riittävästi (esim. suunnittelevat asioita, jotka eivät sovi hoidolliseen aikatauluuni tai rohkaisevat minua syömään ”vääränlaisia” ruokia). | | | | | | |
| 8. | Koen, että diabetes kontrolloi elämäni. | | | | | | |
| 8a. | Mikäli koet diabeteksen kontrolloivan sinua jollakin tasolla, kertoisitko lyhyesti miten. _____ _____ _____ _____ _____ | | | | | | |

LIITE 1 (3/4)

| | Väittämät | Ei pidä paikkaansa | | Pitää osittain paikkaansa | | Pitää paikkansa | |
|-----|---|--------------------|---|---------------------------|---|-----------------|---|
| | | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| 9. | Koen, ettei hoitohenkilökunta suhtaudu huoliini riittävän vakavasti. | | | | | | |
| 10. | Tunnen epävarmuutta päivittäisessä diabeteksen hoidossa. | | | | | | |
| 11. | Pelkään saavani tulevaisuudessa vakavia diabeteksestä johtuvia komplikaatioita huolimatta siitä, mitä teen. | | | | | | |
| 12. | Koen, etten noudata tarpeeksi tarkasti hyviä ruokailutottumuksia. | | | | | | |
| 13. | Koen, ettei perheeni tai ystäväni ymmärrä, kuinka vaikeaa diabeteksen kanssa eläminen on. | | | | | | |
| 14. | Koen diabeteksen kanssa elämisen rasittavaksi/vaativaksi. | | | | | | |
| 15. | Koen, etten tapaa hoitohenkilökuntaa riittävän usein. | | | | | | |
| 16. | En tunne olevani motivoitunut ylläpitämään omahoitoa. | | | | | | |
| 17. | Koen, etten saa riittävästi tukea ystäviltäni tai perheeltäni. | | | | | | |

LIITE 1 (4/4)

LIIKUNTA

Kuinka paljon kaiken kaikkiaan liikut viikoittain?

Ota huomioon kaikki sellainen säännöllisesti viikoittain toistuva fyysinen rasitus, joka kestää vähintään 10 minuuttia kerrallaan. Laita rasti [X] kaikkiin liikuntaasi kuvaaviin vaihtoehtoihin ja merkitse viivoille, kuinka paljon kyseistä liikuntaa harrastat (kuinka monena päivänä viikossa, montako tuntia ja minuuttia yhteensä viikossa.) Jos et juuri ollenkaan liiku säännöllisesti viikoittain rastita vaihtoehto 1 "Ei juuri mitään säännöllistä liikuntaa joka viikko" ja jätä muut vaihtoehdot valitsematta.

1 [] Ei juuri mitään säännöllistä liikuntaa joka viikko

2 [] Verkaista ja rauhallista kestävyysliikuntaa (= ei hikoilua tai hengityksen kiihtymistä, esim. rauhallinen kävely)

|___| päivänä viikossa, yhteensä |___|___| tuntia |___|___| minuuttia viikossa

3 [] Ripeää ja reipasta kestävyysliikuntaa (= jonkin verran hikoilua ja/tai hengityksen kiihtymistä, esim. reipas kävely)

|___| päivänä viikossa, yhteensä |___|___| tuntia |___|___| minuuttia viikossa

4 [] Voimaperäistä ja rasittavaa kestävyysliikuntaa (= voimakasta hikoilua ja/tai hengityksen kiihtymistä, esim. hölkkä tai juoksu)

|___| päivänä viikossa, yhteensä |___|___| tuntia |___|___| minuuttia viikossa

5 [] Lihaskuntoharjoittelua (= esim. kuntopiiri tai kuntosaliharjoittelu, jossa eri lihasryhmiin vaikuttavia liikkeitä tehdään vähintään 8–12 kertaa)

|___| päivänä viikossa, yhteensä |___|___| tuntia |___|___| minuuttia viikossa

6 [] Tasapainoa edellyttävää tai kehittävää liikuntaa (= esim. tai chi, tanssi, liikuntapelit, tasapainoharjoitukset esimerkiksi yhdellä jalalla, epätasaisella alustalla tai konntausasennossa)

|___| päivänä viikossa, yhteensä |___|___| tuntia |___|___| minuuttia viikossa

LIITE 2 Tiedote tutkimuksesta

TIEDOTE TUTKIMUKSESTA

Tyyppin I diabeetikoiden elämänlaatu ja liikunta

Tutkimuksen tarkoituksena on selvittää elämänlaatua ja liikunta-aktiivisuuden yhteyttä tyyppin I diabeetikoilla. Tarkoituksena on saada tietoa siitä, millaiseksi I tyyppin diabeetikot kokevat elämänsä diabeteksen kanssa ja miten tämä kokemus on yhteydessä liikuntaan ja hoitotasapainoon.

Mikäli olette alle 45-vuotias tyyppin I diabeetikko eikä teillä ole diagnosoitua mielenterveysongelmaa, pyydän teitä osallistumaan tutkimukseen.

Tutkimus toteutetaan nelisivuisella kyselylomakkeella. Kyselylomake on jaettu neljään osioon: taustatiedot, diabetes, elämänlaatu ja liikunta. Kyselylomakkeeseen vastaaminen kestää noin 5-10 minuuttia.

Tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista eikä siitä koidu Teille mitään haittaa. Tutkimuksessa ei kysytä Teidän henkilökohtaisia tietojanne, jolloin henkilöllisyytenne ei paljastu tutkimuksen missään vaiheessa edes tutkijalle. Tästä johtuen antamienne tietojen poisto ei ole vastaamisen jälkeen mahdollista, koska vastauksia ei voida yhdistää yksittäiseen osallistujaan. Tutkimuksen aikana kerättyä tietoa käsitellään luottamuksellisesti. Aineistoa käytetään ainoastaan aiheeseen liittyvään tieteelliseen tutkimukseen. Kerätty aineisto säilytetään ulkopuolisten tavoittamattomissa, lukollisessa kaapissa tutkijan työhuoneessa. Tutkimuksen valmistumisen jälkeen aineisto hävitetään asianmukaisten ohjeiden mukaisesti.

Tutkimusten tuloksia käytetään allekirjoittaneen pro gradu –tutkielmaan ja tuloksia tullaan esittelemään Jyväskylän yliopiston pro gradu-seminaareissa ja mahdollisesti muissakin yhteyksissä. Arvioitu työn valmistumisaika on syksyllä 2015. Tutkimuksen ohjaajana toimii dosentti Ina Tarkka Jyväskylän yliopistosta.

Mikäli Teillä on jotakin kysyttävää, voitte ottaa yhteyttä allekirjoittaneeseen. Vastaan mielelläni tutkimusta koskeviin kysymyksiin.

Mira Häyrinen

fysioterapeutti, liikuntalääketieteen maisteriopiskelija

Jyväskylän yliopisto, Liikuntatieteellinen tiedekunta, Terveystieteiden laitos

mira.e.hayrinen@student.jyu.fi

LIITE 3 (1/2) DDS17-mittarin pisteiden laskeminen

| Väittämät | Elämänlaatumittarin osa-alueet | | | |
|--|--------------------------------|-------|----------|----------|
| | Emo | Hoito | Hlökunta | Läheiset |
| 1. Koen, että diabeteksen hoito vie liikaa päivittäistä fyysistä ja psyykkistä energiaani. | x | | | |
| 2. Koen, ettei hoitohenkilökunta tiedä tarpeeksi diabeteksestä ja sen hoidosta. | | | x | |
| 3. Tunnen itseni vihaiseksi, pelokkaaksi ja/tai masentuneeksi kun ajattelen elämäni diabeteksen kanssa. | x | | | |
| 4. Koen, ettei hoitohenkilökunta anna tarpeeksi selkeitä ohjeita omahoitooni liittyen. | | | x | |
| 5. Minusta tuntuu, etten mittaa verensokeriani riittävän usein. | | x | | |
| 6. Tunnen usein epäonnistuvani diabeteksen omahoidossa. | | x | | |
| 7. Koen, että ystäväni tai perheeni eivät kannusta minua diabeteksen omahoidossa riittävästi (esim. suunnittelevat asioita, jotka eivät sovi hoidolliseen aikatauluuni tai rohkaisevat minua syömään ”vääränlaisia” ruokia). | | | | x |
| 8. Koen, että diabetes kontrolloi elämäni. | x | | | |
| 9. Koen, ettei hoitohenkilökunta suhtaudu huoliini riittävän vakavasti. | | | x | |
| 10. Tunnen epävarmuutta päivittäisessä diabeteksen hoidossa. | | x | | |
| 11. Pelkään saavani tulevaisuudessa vakavia diabeteksestä johtuvia komplikaatioita huolimatta siitä, mitä teen. | x | | | |
| 12. Koen, etten noudata tarpeeksi tarkasti hyviä ruokailutottumuksia. | | x | | |
| 13. Koen, ettei perheeni tai ystäväni ymmärrä, kuinka vaikeaa diabeteksen kanssa eläminen on. | | | | x |
| 14. Koen diabeteksen kanssa elämisen rasittavaksi/vaativaksi. | x | | | |
| 15. Koen, etten tapaa hoitohenkilökuntaa riittävän usein. | | | x | |
| 16. En tunne olevani motivoitunut ylläpitämään omahoitoa. | | x | | |
| 17. Koen, etten saa riittävästi tukea ystäviltäni tai perheeltäni. | | | | x |

LIITE 3 (2/2) DDS17-mittarin pisteiden laskeminen

PISTEIDEN LASKU:

Jos keskiarvo kokonaisuudessaan tai elämänlaatumittarin osa-alueilla on ≥ 3 , pidetään sitä tasona, jolloin hoitohenkilökunnan tulisi kiinnittää asiaan huomiota.

Kaikki yhteensä, lopputulos:

a) summaa kaikki 17 väittämää yhteen

b) jaa tulos luvulla 17

c) saat keskiarvon

Osapistheet:

Emotionaalinen taakka (kysymys 1+kysymys 3+ kysymys 8+ kysymys 11+ kysymys 14)
jaa viidellä (5)
saat keskiarvon

Hoitohenkilökunnan osaamattomuus (2+4+9+15)
jaa neljällä (4)
saat keskiarvon

Hoitoväsymys (5+6+10+12+16)
jaa viidellä (5)
saat keskiarvon

Läheisten ymmärtämättömyys (7+13+17)
jaa kolmella (3)
saat keskiarvon