

DIABEETIKOIDEN ODOTUKSET JA KOKEMUKSET PITKÄVAIKUTTEISTEN INSULIINIEN HYÖDYISTÄ JA HAITOISTA SEKÄ SIIHEN LIITTYVÄSTÄ LÄÄKEINFORMAATIOSTA

TYÖRYHMÄ

Marja Airaksinen

FaT, professori, Helsingin yliopisto, Farmasian tiedekunta, sosiaalifarmasian osasto

Hannes Enlund

FaT, tutkimuspäällikkö, Lääkealan turvallisuus- ja kehittämiskeskus Fimea

Katri Hämeen-Anttila

FaT, kehittämisspäälikkö, Lääkealan turvallisuus- ja kehittämiskeskus Fimea

Johanna Jyrkkä

FaT, tutkija, Lääkealan turvallisuus- ja kehittämiskeskus Fimea

Helena Kastarinen

LT, tutkijalääkäri, Lääkealan turvallisuus- ja kehittämiskeskus Fimea

Jenni Kleme

Proviisoripiskelijä, projektityöntekijä, Helsingin yliopisto, Farmasian tiedekunta, sosiaalifarmasian osasto

Piia Peura

Proviisori, lääketaloustieteilijä, Lääkealan turvallisuus- ja kehittämiskeskus Fimea

Marika Pohjanoksa-Mäntylä

FaT, yliopistonlehtori, Helsingin yliopisto, Farmasian tiedekunta, sosiaalifarmasian osasto

TAUSTA JA TARKOITUS

Diabetes on yleinen sairaus Suomessa. Arviolta yli 500 000 suomalaista sairastaa diabetesta, ja erityisesti tyypin 2 diabetes yleistyy nopeasti. Diabetekseen liittyy sekä äkillisiä että pitkäaikaisia komplikaatioita ja liitännäissairauksia, jotka oleellisesti vaikuttavat potilaan elämänlaatuun ja ennusteeseen (Diabetes: Käypä hoito -suositus 2011). Insuliinihoito on ehto tyypin 1 diabeteksen hoidossa, ja se on keskeisessä roolissa myös tyypin 2 diabeteksen hoidossa silloin, kun sokeritasapaino ei pysy halutulla tasolla elintapamuutoksista ja muiden diabeteslääkkeiden käytöstä huolimatta. Perusinsuliinihoitona käytetään pitkävaikutteisia insuliineja: NPH-, glargin- tai detemirinsuliineja,

Kirjallisuuden perusteella potilaiden kokemuksista ja odotuksista nimenomaan pitkävaikutteisten insuliinien hyödyistä ja haitoista ei ole aiempaa tutkimustietoa. Joitain haastattelututkimuksia on tehty muun muassa Isossa-Britanniassa, Suomessa ja Kanadassa tyypin 1 ja tyypin 2 diabeetikoiden kokemuksista ja toiveista diabeteksen hoidosta yleisesti, sisältäen lääkkeellisten hoitojen lisäksi usein myös lääkkeettömiä hoitoja (Alberti 2002, Partanen 2003, Nair ym. 2007, Rankin ym. 2011). Tutkimuksissa on ilmennyt sosiaalisen tuen ja psyykkisen hyvinvoinnin tärkeys onnistuneessa diabeteksen omahoidossa sekä avoimen keskustelun tarve terveydenhuollon ammattilaisten kanssa hoitopäätöstä tehdessä. Haastattelujen lisäksi diabeetikoiden tyytyväisyyttä hoitoon ja heidän elämänlaatuun on tutkittu kyselytutkimuksilla eri mittareita käyttäen (Witthaus ym. 2001, Partanen 2003, Ashwell ym. 2008). Osassa näissä on vertailtu erilaisten pitkävaikutteisten insuliinien vaikutuksia hoitotyytyväisyyteen ja hyvinvointiin (Witthaus ym. 2001, Ashwell ym. 2008). Aiemmissä tutkimuksissa ei ole kuitenkaan selvitetty diabeetikoille merkittäviä tekijöitä pitkävaikutteisten insuliinien hyötyjen, haittojen ja ominaisuuksien suhteen.

Tämän haastattelututkimuksen tarkoituksena oli tunnistaa diabeetikoille merkityksellisiä tekijöitä diabeteksen hoidossa. Haastattelututkimus on osa Fimean tuottamaa lääkkeiden hoidollisen ja taloudellisen arvon arviointia, jossa vertaillaan glargin- ja detemirinsuliinien käyttöä NPH-insuliinin käyttöön avohoidossa olevilla tyypin 1 ja tyypin 2 diabeetikoilla (Fimea 2012a, Fimea 2012b). Koko arvioinnin yksityiskohtainen rajaus on esitetty **liitteessä 1**.

Tutkimus toteutettiin noudattaen Lääkealan turvallisuus- ja kehittämiskeskuksen Fimean suositusta potilasnäkökulman huomioimisesta haastattelututkimuksella lääkkeiden hoidollisen ja taloudellisen arvon arvioinnissa sekä siihen liittyvässä lääkeinformaatioissa (Fimea 2012c). Tutkimuksen tuloksia hyödynnetään arvioinnissa erityisesti pohdittaessa arvioitavien lääkehoitojen eettisiä ja sosiaalisia vaikutuksia. Lisäksi potilaille merkityksellisiä seikkoja huomioidaan arviointiin liittyvässä kannanotossa sekä suunniteltaessa arviointinäytön levittämistä. Haastattelututkimus oli samalla myös pilotti, jolla testattiin valmisteltua Fimean suositusta (Fimea 2012c).

TAVOITTEET

Haastattelujen tarkoituksena oli selvittää diabeetikoille merkityksellisiä seikkoja pitkävaikutteisten insuliinien käytössä. Tavoitteena oli saada vastaus seuraaviin tutkimuskysymyksiin:

- Mitkä diabeteksen oireet / seuraukset vaikuttavat eniten diabeetikon jokapäiväiseen elämään?
- Minkälaisia kokemuksia diabeetikoilla on insuliinianalogien (glargin- tai detemirinsuliini) tai NPH-insuliinien hyödyistä ja kuinka merkityksellisiä nämä ovat heille?
- Minkälaisia kokemuksia diabeetikoilla on insuliinianalogien tai NPH-insuliinien haitoista ja kuinka merkityksellisiä nämä ovat heille?
- Millaisia kokemuksia tai odotuksia diabeetikoilla on arvioinnin kohteena olevien hoitovaihtoehtojen eroista?
- Mitkä pitkävaikutteisiin insuliineihin liittyvät tekijät ovat diabeetikoille tärkeitä insuliinihoitoa valittaessa?

- Millaista insuliinihoitoa koskevaa informaatiota diabeetikot halusivat ja miten?
- Millä tavoin diabeetikot halusivat saada tietoa arvioinnin tuloksista?

AINEISTO JA MENETELMÄT

Tyypin 1 ja tyypin 2 diabetesta sairastavien potilaiden odotuksia ja kokemuksia selvitettiin suosituksen mukaisesti puolistrukturoidulla teemahaastattelulla.

Potilaat

Tutkimukseen otettiin mukaan potilaita, jotka (1) olivat vähintään 18-vuotiaita, (2) sairastivat tyypin 1 tai tyypin 2 diabetesta ja (3) käyttivät NPH-insuliineja tai insuliinianalogeja. Potilaat, jotka olivat terveydenhuollon ammattilaisia, jätettiin tutkimuksen ulkopuolelle. Osallistujia rekrytoitiin sekä pääkaupunkiseudulta että Etelä-Savosta Mäntyharjulta. Potilaat rekrytoitiin potilasjärjestöjen (Diabetesliiton vertaistukifoorumi, pääkaupunkiseudun diabetesyhdistykset), diabeteshoitajien (Helsingin konsultaatiopoliklinikka) ja kahden apteekin (Mäntyharjun Havu apteekki ja Yliopiston apteekki, Viikin toimipiste) kautta. Osallistujat pyrittiin valitsemaan tavoitteellista otantaa käyttäen niin, että tutkimukseen saataisiin taustatekijöiden, sairauden erityispiirteiden sekä tutkimuksen kohteena olevien lääkkeiden suhteen mahdollisimman erilaisia tyypin 1 ja 2 diabeetikoita (Silverman 2005).

Haastateltavien taustatiedot

Suurin osa tutkimukseen osallistuneista diabeetikoista oli naisia (**taulukko 1**). Sekä tyypin 1 että tyypin 2 diabeetikoista suurin osa oli yli 60-vuotiaita. Tyypin 1 diabeetikoiden iän vaihteluväli oli 39–75 vuotta ja tyypin 2 diabeetikoiden 55–83 vuotta. He olivat sairastaneet diabetesta jo pitkään, tyypin 1 diabeetikot kauemmin kuin tyypin 2 diabeetikot (34 vuotta vs. 15 vuotta). Kaikki haastatteluun osallistuneet diabeetikot käyttivät tutkimusajankohtana insuliinianalogia. Kahdella tyypin 1 diabeetikolla oli käyttökokemusta sekä molemmista insuliinianalogeista että NPH-insuliinista. Kaksi tyypin 2 diabeetikkoa oli aikaisemmin käyttänyt NPH-insuliinia.

Taulukko 1. Haastatteluihin osallistuneiden diabeetikoiden (n=10) taustatiedot

	Tyypin 1 diabeetikot (n=3) n	Tyypin 2 diabeetikot (n=7) n
Naisia, n	3	5
Ikä, vaihteluväli vuosina	39-75	55-83
Sairauden kesto, vaihteluväli vuosina	17-57	10-22
Käytössä oleva insuliini, n		
Glargininsuliini	-	4
Detemirinsuliini	3	3
Aiemmin käytössä ollut insuliini, n		
Glargininsuliini	2	-
Detemirinsuliini	-	-
NPH-insuliini	2	2
Lääkehoidon seuranta, n		
Omalääkärin tapaaminen vähintään kerran vuodessa	2	3
Diabeteshoitajana tapaaminen vähintään puolivuositain	3	4
Säännölliset laboratoriotestit	3	6
Päivittäinen omaseuranta	3	5

Haastattelujen toteuttaminen

Tyypin 1 diabeetikoiden haastattelut toteutettiin kolmena yksilöhaastatteluna ja tyypin 2 kahtena ryhmäkeskusteluna, joissa oli yhteensä seitsemän osallistujaa (3-4 osallistujaa/ryhmäkeskustelu). Tyypin 1 ja tyypin 2 diabeetikot haastateltiin erikseen, koska oletettiin, että osa kokemuksista saattaisi

poiketa näiden alatyypin välillä. Insuliinihoito on välttämättömyys kaikille tyypin 1 diabeetikoille, kun taas tyypin 2 diabeetikoille on olemassa myös muita lääkehoitovaihtoehtoja (Diabetes: Käypä hoito -suositus, 2011). Tutkimuksessa pilotoitiin menetelmän ja haastattelurungon toimivuutta, joten haastatteluiden välissä joitakin tarkentavia kysymyksiä muokattiin ymmärrettävyyden parantamiseksi. Teemat ja haastattelurungon kysymyksien sisältö pysyivät kuitenkin koko ajan samana. Haastattelurunko on kuvattu **liitetaulukossa 2**. Haastatteluun kuului myös toiminnallinen osuus (Teema 5), jossa potilaat arvottivat pitkävaikutteisten insuliinien ominaisuuksia tärkeysjärjestykseen. Arvotettavat ominaisuudet (hyvä sokeritasapaino (HbA1c), vähäinen hypoglykemiariski, harva annosteluväli, vähäiset haittavaikutukset, diabeteksen liitännäissairauksien väheneminen, lisää elinvuosia, lääkkeen edullinen hinta ja jokin muu tekijä) valittiin hyödyntäen arviointisuunnitelmassa (Fimea 2012b) esitettyjä tulostuottoja.

Aineiston keruu ja analysointi

Ryhmäkeskustelut sekä yksilöhaastattelut nauhoitettiin. Haastatteluissa oli mukana kaksi tutkijaa, joista yksi toimi aina haastattelijana (JK) ja toinen (MPM, A-MV tai EK) kirjoitti muistiinpanoja. Aineiston analysoi yksi tutkija (JK). Toisen tutkijan (MPM) vertaisarviointia hyödynnettiin analyysiprosessin aikana luotettavuuden lisäämiseksi (Silverman 2005). Toinen tutkija (MPM) luki haastatteluiden käsikirjoitukset ja tulkinnoista käytiin keskustelua tutkimuksen edetessä. Haastattelut henkilöt koodattiin (esim. H3b: numero viittaa tiettyyn ryhmäkeskusteluun ja numeron perässä oleva kirjain yksittäiseen henkilöön ryhmässä). Koodeja käytettiin analyyseissä mutta niitä ei sisällytetä raporttiin.

TULOKSET

Kokemukset insuliinivalmisteiden hyödyistä

Tyypin 1 diabeetikot

Tyypin 1 diabeetikoiden haastatteluissa tärkeimpänä insuliinivalmisteiden käyttöön liittyvänä asiana nousi esille niiden välttämättömyys hengissä säilymiselle (**liitetaulukko 3**). Kolmesta detemirinsuliinin käyttäjästä kaksi totesi verensokeriarvojen pysyvän hyvässä tasapainossa. Muita tyypin 1 diabeetikoiden mainitsemia insuliinianalogien käyttöön liittyviä hyötyjä olivat painonhallinnan helpottuminen, elämänlaadun ja elämänhallinnan paraneminen sekä parempi arjessa jaksaminen.

Tyypin 1 diabeetikoille insuliinimäärän omatoiminen säätely verensokeriarvojen perusteella oli tärkeä insuliinivalmisteiden käyttöön liittyvä hyöty (**liitetaulukko 3**). Yksi haastateltavista mainitsi kaksi kertaa päivässä tapahtuvan insuliinianalogin annostelun olevan hänelle erittäin tärkeää kerran päivässä annostelun sijaan. Hän koki kahden annostelukerran tuovan enemmän joustavuutta monissa arjen tilanteissa. Pistämiseen tottuneiden tyypin 1 diabeetikoiden mielestä insuliinineulojen pienuus ja pistämisen kivuttomuus oli nykyisten annosteluvälineiden etuja. Yhdelle tyypin 1 diabeetikolle oli erityisen tärkeää annostelukynän tarkkuus puolen yksikön välein.

"Siihen on tottunut niin, rutiinilla menee. Tää on ihan semmosta minulle ihan, että en mä niinku siitä yhtään kärsi. Tietysti ois parempi, että ei tarttis insuliinia ollenkaan, mutkun näin menee hyvin nii..." (nainen, tyypin 1 diabetes)

Tyypin 1 diabeetikoiden hoitoa seurattiin säännöllisesti lääkärin ja diabeteshoitajan vastaanotoilla (**taulukko 1**). Erityisen tärkeäksi tyypin 1 diabeetikot kokivat omaseurannan päivittäisiä sokeriarvoja mittaamalla. Insuliinianalogia käyttävät haastatellut olivat tyytyväisiä käyttämäänsä valmisteeseen. He olivat tyytyväisiä käyttämänsä insuliinianalogian edulliseen hintaan potilaalle, minkä mahdollistaa toimiva korvausjärjestelmä. Lisäksi tyypin 1 diabeetikoille oli tärkeää, että annostelu- ja seurantavälineet eivät aiheuta heille lisäkustannuksia.

Tyypin 2 diabeetikot

Tyypin 2 diabeetikot mainitsivat tärkeimpänä insuliinianalogien käyttöön liittyvänä asiana verensokeritasapainon paranemisen (**liitetaulukko 3**). Yksi haastateltavista mainitsi insuliinianalogeilla saavutetun hyvän verensokeritasapainon vähentäneen hänen unentarvettaan. Lisäksi yksi haastateltava oli kokenut insuliinianalogin käyttöönoton omalla kohdallaan erityisen hyödyllisenä, sillä tablettihoito ei ollut sopinut hänelle siitä aiheutuneiden haittojen takia.

Tyypin 2 diabeetikoiden haastatteluissa kerran päivässä tapahtuva insuliinianalogien annostelu nousi esille hyvänä asiana (**liitetaulukko 3**). Tällöin annosteluvälineiden ei tarvitse olla mukana ja pistämisen jälkeen asiaa tarvitse enää ajatella päivän aikana. Kerran päivässä pistämisen koettiin myös helpottavan muistamista. Tyypin 2 diabeetikot totesivat insuliinikynien olevan helppokäyttöisiä ja pistämiseen tarvittavien neulojen pieniä, minkä takia pistäminen ei satu. Suurimmalla osalla tyypin 2 diabeetikoista hoidon seuranta oli säännöllistä (**taulukko 1**). Osalle verensokerin seuranta oli rutiinia, kun taas osa totesi seuraavan verensokeritasoja epäsäännöllisesti. Haastatellut olivat tyytyväisiä käyttämäänsä insuliinianalogiin, sekä korvausjärjestelmän mahdollistamaan edulliseen hintaan potilaalle. Yksi tyypin 2 diabeetikoista olisi ollut valmis maksamaan ylimääräistä kynästä, johon jäisi merkintä ja kellonaika pistoksesta parantaakseen omaa lääkitysturvallisuutta.

Kokemukset insuliinivalmisteiden haitoista

Tyypin 1 diabeetikot

Suurin osa haastatelluista tyypin 1 diabeetikoista oli kokenut verensokeritasapainon heittelystä johtuvia oireita (**liitetaulukko 4**). He eivät kuitenkaan mieltäneet hypo- ja hyperglykemioita insuliinista johtuviksi, vaan sairauden oireeksi tai siihen liittyväksi ongelmaksi. Muita haastateltavien raportoimia haittoja olivat kovettumat, mustelmat ja ruokahaluttomuus.

"Ja siitä on tullut joskus ongelmia. Elikä tota, joskus olen herännyt eteisen lattialta oltuani pari tuntia tajuttomana" (nainen, tyypin 1 diabetes)

Insuliinivalmisteiden käytön yhdeksi haittapuoleksi haastateltavat mainitsivat jatkuvan huolen insuliiniannosten ajallaan ottamisesta (**liitetaulukko 4**). Lisäksi erityistilanteiden, kuten raskaus, liikuntasuoritukset ja matkustaminen, aiheuttamat muutokset insuliinihoidossa lisäävät tyypin 1 diabeetikoiden huolta mahdollisten ongelmien ilmaantumisesta. Vastuullisuus insuliinihoidon toteuttamisesta aiheutti haastateltavilla paineita.

"No se, se rajoittaa, siis se vie muistikapasiteettia ihan hirveesti. / Se on yllättävän kuormittavaa muistille ja sillee sit semmoselle niinku arkiselle jaksamiselle. Et se on takaraivossa koko ajan ne asiat". (nainen tyypin 1 diabetes)

Tyypin 2 diabeetikot

Tyypin 2 diabeetikoiden kokemukset sokeritasapainon vaihteluista (sis. hypo- ja hyperglykemiat) olivat vähäisiä (**liitetaulukko 4**). Annosten pistämisen muistaminen oikeaan aikaan aiheutti haasteita. Mustelmien ja kovettumien lisäksi insuliinien käytöstä johtuvaksi haitaksi raportoitiin lihominen. Muutama haastateltava mainitsi myös suurten insuliiniannosten pistämisen hankalaksi.

"Jos muistaa nii kyllä se sitten käy, mutta kun mulla muistikin menee. Niin kyllä mä oon joskus pistänyt kahdesti ja sitten taas joskus unohtanut, etten oo ollenkaan." (nainen, tyypin 2 diabetes)

Tyypin 2 diabeetikoiden haastatteluissa kävi ilmi, että siirtyminen tablettihoidosta insuliinivalmisteisiin voi olla vaikeaa pistämisen takia (**liitetaulukko 4**). Verensokerin vaihteluista haastateltavat totesivat syyttävänsä helposti itseään ja omia toimintatapojaan, kuten syömistä ja insuliinin väärin pistämistä. Yksi haastateltavista mainitsi pitkä- ja lyhytvaikutteisten kynien menneen vahingossa sekaisin, minkä takia hän käytti nykyisin painavampaa kynää pitkävaikutteisessa insuliinissa. Muutamissa haastatteluissa nousi esille insuliinien säilytysongelmat. Insuliinihoidon mainittiin rajoittavan jossain määrin matkustamiseen liittyviä asioita. Haastavaksi koettiin myös työn ja säännöllisen elämänrytmin yhteensovittaminen.

"Tota miehän olen ammattiautoilija ja minullahan ei ole mitään muuta varmaa aamulla, kun se varttii vaille kuus herätys. Elikä tän kaa on joutunut tän diabeteksen kaa kauheest suunnittelemaan, pitäis olla säännölliset ruokailut ja kaikki niinku säännöllistä." (nainen, tyypin 2 dm)

Kokemukset arvioinnin kohteena olevien insuliinivalmisteiden eroista

Tyypin 1 diabeetikoista kahdella oli kokemusta sekä glargininsuliinin että NPH-insuliinin käytöstä. Toinen heistä koki valmisteiden sopivuuden välillä olevan suuria eroja, kun taas toisen mielestä

valmisteet eivät suuresti poikenneet toisistaan (sokeritasapaino ei ollut parantunut valmistetta vaihdettaessa) (**liitetaulukko 5**). Haastatellut diabeetikot kokivat pistoskertojen vähenemisen etuna, mutta eivät pitäneet kerran päivässä annostelua välttämättömyytenä. Yhden tyypin 1 diabeetikon mukaan kerran päivässä annostelu on jopa joustamatonta monessa elämäntilanteessa.

Kaikilla NPH-insuliinia käyttäneillä haastatelluilla huono sokeritasapaino oli syy insuliinianalogiin vaihtamiselle (**liitetaulukko 5**). Haastatteluiden perusteella insuliinianalogeilla sokeriarvot olivat pääsääntöisesti hieman paremmat ja tasaisemmat kuin NPH-insuliineilla. Insuliinianalogien eduksi mainittiin myös se, että niitä ei tarvinnut sekoittaa.

”Joo mut mulla se ei tehonnut oikeen ja sit vaihdettiin tilalle.” / ”Se ei niinku tehonnut sillee kun ois pitänyt.” / ”En osaa sanoa, ei nekään mulle sanonut sen paremmin...” / ”Se ei niinku tehonnut niinku ois pitänyt. Tää on paremmin tehoaa tää Lantus. Se on, sen takia se vaihdettiin ihan.” (mies, tyypin 2 diabetes).

Glargininsuliini käyttäjät olivat kokeneet ongelmaksi vaikutuksen riittämättömän keston (alle vuorokausi), kerran päivässä annostelusta johtuvan hankaluuden säädellä insuliinin tarvetta, vaikeat hypoglykemiat ja painonnousun hoidon alussa (**liitetaulukko 5**). Detemirinsuliinin käyttäjät eivät maininneet valmisteen käyttöön liittyviä ongelmia. NPH-insuliinin käytön haitaksi koettiin valmisteen vaatima sekoittaminen ennen käyttöä ja herkkyys aiheuttaa hypoglykemioita

”Se oli vaan mulla hirveen liikuntaherkkä.” / ”Mut se ei oo silti sellasta, että ku lähet käveleen viis minuttii niin on hypo päällä. Niinkun Prothaphanen kans helposti saatto käydä.” (nainen tyypin 1 dm).

Tärkeät lääkkeeseen liittyvät tekijät insuliinihoitoa valittaessa

Tärkeimpinä tekijöinä insuliinihoidossa haastatellut diabeetikot pitivät hyvää sokeritasapainoa, vähäistä hypoglykemiariskiä, diabeteksen liitännäissairauksien vähenemistä, vähäisiä haittavaikutuksia, harvaa annosteluväliä ja lääkkeen edullista hintaa. Lisäksi pistämisen helppous mainittiin yhdessä tyypin 2 diabeetikoiden ryhmäkeskustelussa tärkeänä hoidon valintaperusteena. Harva annosteluväli jakoi mielipiteitä osallistujien välillä.

Useissa haastatteluissa hinta mainittiin tärkeänä hoidon valintaan vaikuttavana tekijänä, erityisesti silloin jos lääkkeet maksaisivat enemmän. Silti puolet haastateltavista piti lääkkeen edullista hintaa vähiten tärkeänä tekijänä hoidon valinnassa.

Kokemukset diabeteksestä sairautena

Sairauden hoidossa haastatellut diabeetikot kokivat haasteellisimmaksi sokeritasapainon ylläpitämisen (**liitetaulukko 6**). Sokeritasapainon vaihtelun syiksi tyypin 2 diabeetikot mainitsivat syömisen sekä muut sairaudet ja keinoiksi vaihtelun hallitsemiseen painon pudotuksen ja liikunnan.

”Sitte alko mennä niin, että oli korkeella yli viiden toista, ihan teki mitä tahansa. Pisti miten paljon pikaa tahansa, niin se on niinku yli viidessätoista se sokeri. Eli se oli tämmöstä aallottaista” (nainen, tyypin 1 diabetes).

Haastatteluissa korostettiin ruokavalion ja syömisen tärkeyttä osana diabeteksen hoitoa (**liitetaulukko 6**). Tyypin 2 diabeetikot keskustelivat haastatteluissa myös laihduttamisen vaikeudesta.

Sairauden koettiin vaikuttavan jossain määrin myös diabeetikon puolisoon ja perheeseen. Haastatteluissa mainittiin, että puoliso/perhe huolehtii heistä ja tarkkailee heidän vointiaan, mutta joutuu toisaalta sivusta seuraamaan ongelmia pystymättä tekemään mitään. Puoliso ei myöskään välttämättä aina ymmärrä syömisen merkitystä tai sairauden vakavuutta. Yksi tyypin 1 diabeetikko kertoi myös sairauden aiheuttamasta epätoivosta ja pelosta, kun sairaus ei ollut tasapainossa.

Kokemukset ja toiveet lääketiedon saannista

Haastatellut diabeetikot mainitsivat saaneensa tietoa insuliinin vaikutuksista, insuliinivalmisteen käytöstä ja annostelusta sekä elintapojen vaikutuksesta sokeriarvoihin (**liitetaulukko 7**). Selkeästi

yleisimpiä tiedonlähteitä olivat lääkäri, diabeteshoitaja, pakkauseloste ja potilasjärjestö. Tietoa oli saatu erityisesti hoidon alussa tai insuliinivalmistetta vaihdettaessa. Muutamat mainitsivat saaneensa tietoa insuliinivalmisteista säännöllisesti tai satunnaisesti myös hoidon aikana. Osa haastatelluista koki, ettei heillä ollut mahdollisuutta vaikuttaa hoitopäätökseen.

"Mulle se oli tosi tärkeä, et mä sain sen diabeteshoitajalta ja lääkäriltä" / "...vähän eri tasolta, vähän eri tavalla kerrottuna. Siinä se niinkun että kuinka tiheesti, pikkuhiljaa, jos kerrotaan, et sun pitää kohta siirtyä tähän pitkäaikaseen insuliiniin. Et sitä tietoo tuli niinku molemmilta sitten vähän lisää. Sillai, et tajuaa sen. Jää tänne selkärankaan ja päähän paljon helpommalla, kun ei se tuu kerralla." (nainen, tyyppin 2 diabetes)

Diabeetikot totesivat haluavansa tietoa erityisesti insuliinin haittavaikutuksista sekä insuliinin vaikutuksista ja annostelusta. Lääketietoa haluttiin yleisimmin lääkäriltä ja diabeteshoitajalta. Apteekeista toivottiin saatavan nykyistä enemmän lääketietoa insuliineista. Hoidon alussa annettavan tiedon lisäksi toivottiin, että uutta tietoa insuliinivalmisteista olisi jatkuvasti tarjolla sairauden hoidon aikana. Tietoa halutaan sekä kirjallisessa että suullisessa muodossa.

"En mä oo oikeestaan saanu mitään muuta, kun että mä oon saanu reseptin ja siinä lukee, että verensokerinmittausten mukaan kaksi kertaa vuorokaudessa. Että. Ihan siis siitä itse aineesta mä en oo kyllä, esimerkiks siitä levemiristä, kauheen paljon saanu mitään tietoa." / "Kyllähän ne lääkärit aina jotakin kertoo, mutta ei mitenkä kauheen syvällistä tietoo oo tullu." / "No enemmän olis voinut saada tietoo." (nainen, tyyppin 1 diabetes)

Haastatellut oli pääsääntöisesti tyytyväisiä saamaansa lääketietoon. Osa haastatelluista kaipasi kuitenkin enemmän ja syvällisempää lääketietoa insuliinivalmisteista. Diabetes-hoitajan tärkeä rooli lääketiedon lähteenä korostui haastatteluissa. Pakkauseloste sai eniten kritiikkiä tiedonlähteenä sen sisältämän tiedon liiallisen yleisluontoisuuden ja liian pienen fonttikoon takia. Yksi nuorista tyyppin 1 diabeetikoista korosti vertaistukifoorumilta saadun tiedon merkitystä, ja omaa aktiivisuutta foorumilla.

Toiveet arvioinnin tulosten saannista

Diabeetikot toivoivat saavansa tietoa arvioinnin tuloksista sekä suullisesti että kirjallisesti (**liitetaulukko 8**). Internet mainittiin yhtenä tärkeimmistä tiedotuskanavista. Toisaalta muistutettiin, että internet ei ole kaikkien käytettävissä ja sieltä tiedon etsiminen arvioinnista voi olla vaikeaa. Haastateltavat toivoivat saavansa myös tietoa arvioinnista terveyskeskuksesta tai lääkäriasemalta joko lääkäriltä tai diabeteshoitajalta. Kirjallista informaatiota arvioinnista toivottiin saatavan apteekista insuliinivalmisteiden oston yhteydessä.

POHDINTA

Tässä tutkimuksessa haastatellut diabeetikot kokivat arvioivat insuliinivalmisteet perusominaisuuksiltaan, hyödyt ja haitat mukaan lukien, hyvin samankaltaisina. Erityisesti tyyppin 1 diabeetikot mainitsivat insuliinin olevan elinehto. Tästä johtuen diabeetikot kokivat insuliinin hyödyt suurina ja haittoja oltiin tarvittaessa valmiita sietämään. Haastateltavat olivat pääsääntöisesti tyytyväisiä insuliinihoitoon, ja ongelmia pidettiin lähinnä sairauden tai oman toiminnan aiheuttamina, ei insuliinin syynä.

Tyytyväisyys insuliinihoitoon

Haastateltavat olivat pääsääntöisesti tyytyväisiä insuliinihoitoonsa, jonka avulla sokeriarvot pysyivät melko hyvin tasapainossa. He eivät yhdistäneet kaikkia haittavaikutuksia, kuten hypo- tai hyperglykemiaa, insuliinihoitoon, vaan kokivat ongelmien liittyvän diabetekseen tai omaan toimintaan diabeteksen hoidossa. Nämä tulokset ovat yhteneväisiä kanadalaisen tutkimuksen kanssa, jonka mukaan osa tyyppin 2 diabeetikoista ei pystynyt erottamaan sairauden oireita ja lääkehoidon vaikutuksia toisista (Nair ym. 2007).

Insuliinihoidon lisäksi monet muut tekijät, kuten omahoito ja elintavat, vaikuttavat merkittävästi sokeritasapainoon. Osa haastateltavista kokikin huonon sokeritasapainon omaksi syyksi. Tyyppin 2 diabeetikot saattavat kokea insuliinihoitoon siirtymisen omaksi syyksi, ja siten vastustaa insuliinihoidon aloittamista tai muutoksia siinä (Hunt ym. 1997, Nair ym. 2007, Brod ym. 2009). Haastatelluista erityisesti tyyppin 2 diabeetikot kokivat terveellisten elämäntapojen noudattamisen käytännössä vaikeana, vaikka he tiesivät niiden auttavan sairautensa hoidossa. Diabeetikoiden huono

hoitoon sitoutuminen terveelliseen ruokavalioon ja liikuntaan on havaittu myös muissa tutkimuksissa (Payrot ym, 2005; Nair ym 2007).

Koetut erot insuliinivalmisteiden hyödyissä ja haitoissa

Insuliinianalogit että NPH-insuliinit takaavat perusinsuliinitason diabeetikoille, mikä mainittiin tärkeimpänä insuliineihin liittyvänä asiana haastatteluissa. Sen sijaan insuliinin vaikutuksen tasaisuutta ja pitkäkestoisuutta ei aina pidetty tarkoituksenmukaisina ominaisuuksina. Yksilölliset erot sairaudessa ja sen hoidoissa korostui haastatteluissa, mikä on havaittu myös aiemmissa tutkimuksissa (Partanen 2003). Haastatteluissa käsiteltiin myös sairauden yksilöllisyyttä ja siten erityyppisten insuliinivalmisteiden tarvetta kunkin sairaus huomioiden. Tässä tutkimuksessa pumppuhoitoon siirtyneet diabeetikot jätettiin tutkimuksen ulkopuolelle, joten heidän kokemuksistaan pitkävaikutteisista insuliineista ei ole tarkempaa tietoa.

Haastateltavien kokemat haitat eivät eronneet insuliinivalmisteiden välillä. Lääkkeen vaikutustavasta ja annostelumuodosta johtuen tiettyjen haittavaikutusten, kuten hyperglykemia, hypoglykemia ja pistospaikan reaktiot, voidaan olettaa olevan samoja valmisteiden välillä. Yleistettäviä johtopäätöksiä tuloksista ei kuitenkaan voida vetää. Kanadalaisessa haastattelututkimuksessa insuliineja käyttäneet osallistujat (n=5/18) olivat kokeneet osittain samoja haittoja, kuten injektion epämukavuus, hypoglykemia ja säännöllinen annosteluväli, kuin haastattelemamme diabeetikot (Nair ym. 2007).

Annostelumuodosta ja tiheydestä keskusteltiin kaikissa haastatteluissa. Pääosin haastateltavat totesivat, ettei annostelutiheydellä ole suurta merkitystä. Näin erityisesti silloin, jos käytössä oli myös ateriainsuliini. Sen sijaan tyypin 2 diabeetikot, joilla oli vain pitkävaikutteinen insuliini pistettävänä, kokivat kerran päivässä annostelun etuna, koska välineiden ei tarvinnut olla mukana ja muistaminen oli helpompaa. Diabeetikot, jotka ovat huolissaan ja peloissaan pistämisestä pyrkivät usein välttämään injektioita ja toivovat harvaa annostelutiheyttä (Zambanin ym. 1999). Haastattelututkimuksessa diabeetikot kokivat hyvän sokeritasapainon kuitenkin annostelutiheyttä tärkeämmäksi seikaksi.

Insuliinihoidon vaikutukset arkeen sekä tuen ja tiedon tarve insuliinihoidossa

Haastateltavat eivät kokeneet diabeteksen tai insuliinihoidon suuresti rajoittavan elämää, mutta vaikuttavan kuitenkin jonkin verran arkeen. Merkittävimmäksi tekijäksi he mainitsivat elämän säännöllisyyden. Muista tutkimuksista poiketen hoitoväsymystä ei noussut esille tässä tutkimuksessa (Alberti 2002, Peyrot ym. 2005). Vertaistuen merkitys tiedon saannissa ja lääkehoidon onnistumisessa otettiin esiin useammassa haastattelussa. Diabeetikot toivoivat käytännönläheistä näkökulmaa arkipäivän asioihin. Tukea tarvitaan lääkehoidon lisäksi myös hoidon onnistumisen tukemiseen yleensä. Terveydenhuollon ammattilaiset, potilasjärjestö ja muiden diabeetikoiden vertaistuki voisivat auttaa diabeetikoita omahoidon tukemisessa ja elämäntapoihin sitoutumisessa. Kansainvälisessä yli 5000 diabeetikon asenteita, toiveita ja tarpeita selvittävässä DAWN (Diabetes Attitudes, Wishes and Needs) -tutkimuksessa ilmeni, että sosiaalinen tuki on erityisen tärkeää etenkin ruokavalion ja säännöllisen liikunnan tukemisessa sekä lääkkeenoton muistamisessa (Alberti 2002).

Mahdollinen tiedon ristiriitaisuus eri tahojen ja lähteiden välillä nousi esiin haastatteluissa. Eri terveydenhuollon toimijoiden pitäisikin paikallisesti sopia yhdenmukaiset käytännöt neuvonnassa ja hoidossa sekä tehostaa tiedonkulkua eri toimijoiden välillä (Fimea 2012d). Terveydenhuollon toimijoiden lisäksi luotettavaa tietoa insuliineista ja lääkehoitojen arvioinnista (potilaille suunnatut tiivistelmät) voisikin harkita jaettavan myös potilasjärjestöjen ja vertaistukiryhmien sekä diabeetikoille suunnattujen Internetsivujen kautta.

Tutkimuksen arviointi

Laadullinen tutkimus soveltui potilaiden näkökulman selvittämiseen, sillä haastateltavat saivat avoimesti kertoa kokemuksistaan (Silverman 2005, Stewart 2007). Vähäisen osallistujien lukumäärän sekä sairauden moninaisuuden ja yksilöllisyyden vuoksi haastatteluun osallistuneiden diabeetikoiden vastaukset poikkesivat osittain toisistaan eikä aineistolla saavutettu saturaatiopistettä. Tuloksia ei ollut tarkoitus määrällisen tutkimuksen tavoin yleistää, vaan tavoitteena oli saada eri näkökulmia tutkittavaan aiheeseen.

Glargin- ja detemirinsuliinin hoidollisen ja taloudellisen arvon NPH-insuliiniin verrattuna arvioinnin kannalta haastattelututkimuksen tuloksia voidaan hyödyntää arvioinnin eettisessä ja sosiaalisessa

osa-alueessa pohdittaessa esimerkiksi arvioitavien lääkkeiden hoitovaikutusten merkitystä potilaille sekä niitä tekijöitä, jotka ovat potilaille tärkeimpiä lääkettä valittaessa. Lisäksi potilasnäkökulma huomioidaan otettaessa kantaa arvioitavien lääkkeiden hoidolliseen ja taloudelliseen arvoon vertailulääkkeisiin verrattuna.

Haastattelututkimuksen luotettavuus, sovellettavuus ja toteutettavuus

Tutkimus toteutettiin potilasnäkökulman selvittämiseen laaditun suosituksen mukaisesti (Fimea 2012c). Yksilöhaastatteluissa haastateltavien lukumäärä kuitenkin poikkesi suosituksen mukaisesta 5-10 haastateltavan vähimmäismäärästä, sillä tämän pilottitutkimuksen tarkoituksena oli ensisijaisesti testata menetelmän toimivuutta. Haastateltavien lukumäärä jäi kokonaisuudessaankin tutkimuksessa melko pieneksi (n=10), eikä haastatteluaineistolla saavutettu saturaatiopistettä. Pilottitutkimuksen aikataulun vuoksi haastatteluja ei ollut mahdollista järjestää lisää. Tilastollinen yleistettävyyttä ei myöskään ollut tavoitteena tässä tutkimuksessa.

Tavoitteellisella otannalla pyrittiin saamaan tutkimukseen taustoiltaan mahdollisimman erilaisia tyyppin 1 ja 2 diabeetikoita. Tässä onnistuttiin kohtuullisen hyvin, mutta otos oli painottunut naisiin (n=8). Osallistujista suurin osa oli iäkkäitä ja he olivat sairastaneet diabetesta jo kymmeniä vuosia. Molemmilla alaryhmissä oli osallistujia sekä maaseudulta että kaupungista. Kukaan tyyppin 1 tai tyyppin 2 diabeetikoista ei kuitenkaan käyttänyt tutkimusajankohtana NPH-insuliinia. Yhteensä neljällä diabeetikolla oli aikaisempaa käyttökokemusta näistä, ja he pystyivät tuomaan keskusteluun myös NPH-insuliinin käyttäjän näkökulmaa.

Potilaiden rekrytoiminen haastatteluun oli haastavaa ja aikaa vievää. Potilaiden rekrytoimista ei pystytty heti projektin käynnistyessä aloittamaan, koska käytettävä menetelmä ja sisäänottokriteerit eivät vielä olleet selvillä. Erityisesti työssäkäyvien ja perheellisten diabeetikoiden rekrytoiminen oli haastavaa juuri ennalta määrätyn huonon ajankohdan tai haastattelupaikan sijainnin takia. Tyyppin 1 diabeetikoista myös osa oli siirtynyt pumppuhoitoon, eivätkä käyttäneet tutkimusajankohtana pitkävaikutteisia insuliineja. Haastattelut onnistuivat hyvin ja osoittautuivat tarkoituksenmukaiseksi menetelmäksi tämän tutkimusaiheen selvittämiseen. Haastatteluissa ilmapiiri oli avoin ja luottamuksellinen. Ryhmäkeskusteluissa kaikki osallistujat saivat tuoda näkökulmansa esille ja keskustelu oli monipuolista.

JOHTOPÄÄTÖKSET

- 1) Arvioivat insuliinivalmisteet koettiin perusominaisuuksiltaan, mukaan lukien hyödyt ja haitat, hyvin samankaltaisina.
- 2) Pistoskertojen väheneminen insuliinianalogeja käytettäessä koettiin etuna, mutta kerran päivässä annostelua ei pidetty välttämättömyytenä. Joissain tilanteissa kerran päivässä annostelu koetaan jopa joustamattomana.
- 3) Verensokeriarvojen arvojen pysyminen hyvässä hoitotasapainossa oli tärkein insuliinianalogien käyttöön liittyvä hyöty. Lisäksi hyötyinä mainittiin painonhallinnan helpottuminen, elämänlaadun ja elämönhallinnan paraneminen sekä parempi arjessa jaksaminen.
- 4) Insuliinivalmisteiden käyttöön ei liittynyt merkittäviä haittoja. Verensokeritasapainon heittelystä johtuvat oireet miellettiin pääsääntöisesti omaksi huolimattomuudeksi, eikä niiden ajateltu liittyvän insuliinivalmisteeseen.
- 5) Tärkeimpiä insuliinihoitoon liittyviä seikkoja ja ominaisuuksia olivat hyvä sokeritasapaino, vähäinen hypoglykemiariski, diabeteksen liitännäissairauksien väheneminen, vähäiset haittavaikutukset, harva annosteluväli ja lääkkeen edullinen hinta.
- 6) Diabeetikot olivat saaneet lääketietoa insuliinin vaikutuksista, insuliinivalmisteen käytöstä ja annostelusta sekä elintapojen vaikutuksesta sokeriarvoihin. Tietoa oli saatu erityisesti hoidon alussa tai insuliinivalmistetta vaihdettaessa. Enemmän tietoa kaivattiin insuliinin haittavaikutuksista. Lisäksi uutta tietoa toivottiin saatavan nykyistä enemmän sairauden normaalin seurannan aikana.

Kiitokset

Kiitokset kaikille haastatteluihin osallistuneille sekä haastateltavien rekrytointiin osallistuneille: Suomen diabetesliitto ry, Pääkaupunkiseudun diabetesyhdistykset, Järvenpään seudun diabetesyhdistys, Keravan diabetesyhdistys, Laakson sairaalan sisätautien konsultaatiopoliklinikka, Mäntyharjun Havu apteekki sekä Yliopiston Apteekki, Viikin toimipiste. Kiitokset myös Helsingin yliopiston farmasian tiedekunnan opiskelijoille Anna-Mari Valkohaavalle ja Ella Koholle teknisestä avusta haastatteluissa.

KIRJALLISUUSLUETTELO

Alberti G. The DAWN (Diabetes Attitudes Wishes and Needs) study. *Prac Diabetes Int* 2002;19:22-24

Ashwell SG, Bradley C, Stephens JW, Witthaus E, Home PD. Treatment satisfaction and quality of life with insulin glargine plus insulin lispro compared with NPH insulin plus unmodified human insulin in individuals with type 1 diabetes. *Diabetes Care*. 2008;31:1112-1117

Brod M, Kongso JH, Lessard S, Christensen TL. Psychological insulin resistance: Patient beliefs and implications for diabetes management. *Quality of Life Research* 2009;18: 23-32

Diabetes (online). Käypä hoito -suositus. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin, Suomen Sisätautilääkäreiden yhdistyksen ja Diabetesliiton Lääkärineuvoston asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim, 2011. Saatavilla Internetissä: www.kaypahoito.fi

Hunt LM, Valenzuela MA, Pugh JA. NIDDM Patients' Fears and Hopes About Insulin Therapy: The basis of patient reluctance. *Diabetes Care* 1997;20:292-298

Lääkealan turvallisuus- ja kehittämiskeskus Fimea. Fimean suositus lääkkeiden hoidollisen ja taloudellisen arvon arvioinnista. Fimea kehittää, arvioi ja informoi -julkaisusarja 2/2012. SEK Pro Oy, 2012a. Saatavilla: http://www.fimea.fi/instancedata/prime_product_julkaisu/fimea/embeds/fimeawwwstructure/21537_Fimea_KAI_JULKAISUSARJA_2_2012_netti.pdf

Lääkealan turvallisuus- ja kehittämiskeskus Fimea. Glargin- ja detemirinsuliinin hoidollinen ja taloudellinen arvo tyyppin 1 ja tyyppin 2 diabeteksen hoidossa NPH-insuliiniin verrattuna. Arviointisuunnitelma. Fimea, 2012b. Saatavilla: http://www.fimea.fi/instancedata/prime_product_julkaisu/fimea/embeds/fimeawwwstructure/20902_JJ_arviointisuunnitelma_insuHTA_21022012.pdf

Lääkealan turvallisuus- ja kehittämiskeskus Fimea. Fimean suositus potilasnäkökulman huomioimisesta haastattelututkimuksella lääkkeiden hoidollisen ja taloudellisen arvon arvioinnissa sekä siihen liittyvässä lääkeinformaatiossa. Fimea kehittää, arvioi ja informoi -julkaisusarja 3/2012. SEK Pro Oy, 2012c. Saatavilla: http://www.fimea.fi/instancedata/prime_product_julkaisu/fimea/embeds/fimeawwwstructure/21538_Fimea_KAI_JULKAISUSARJA_HTA_3_2012_netiversio.pdf

Lääkealan turvallisuus- ja kehittämiskeskus Fimea. Tiedolla järkevään lääkkeiden käyttöön. Lääkeinformaatio toiminnan nykytila ja strategia vuoteen 2020. Fimea kehittää, arvioi ja informoi -julkaisusarja 1/2012. SEK Pro Oy, 2012d. Saatavilla: http://www.fimea.fi/instancedata/prime_product_julkaisu/fimea/embeds/fimeawwwstructure/20853_Fimea_KAI_JULKAISUSARJA_Laakeinformaatiostrategia_1_2012_lopullinen_verkkoon.pdf

Nair KM, Levine MA, Lohfeld LH, Gerstein HC. "I take what I think works for me": a qualitative study to explore patient perception of diabetes treatment benefits and risks. *Can J Clin Pharmacol* 2007;14:e251-259

Partanen T-M. Diabeetikoiden hoitotyytyväisyys Suomessa. DEHKO-raportti 2003:4. Suomen Diabetesliitto ry, Tampere 2003

Peyrot MP, Rubin RRP, Lauritzen T, Skovlund SEM, Snoek FJP, Matthews DR, ym. Resistance to Insulin Therapy Among Patients and Providers: Results of the cross-national Diabetes Attitudes, Wishes, and Needs (DAWN) study. *Diabetes Care* 2005;28: 2673-9

Rankin D, Cooke DD, Clark M, Heller S, Elliott J, Lawton J, ym. How and why do patients with Type 1 diabetes sustain their use of flexible intensive insulin therapy? A qualitative longitudinal investigation of patients' self-management practices following attendance at a Dose Adjustment for Normal Eating (DAFNE) course. *Diabet Med*.2011;28:532-538

Silverman D. Doing qualitative research. Sage. Lontoo 2005

Stewart DW, Shamdasani PN, Rook DW. Focus groups, theory and practice. Sage, Thousand Oaks Kalifornia, 2007

Witthaus E, Stewart J, Bradley C. Treatment satisfaction and psychological well-being with insulin glargine compared with NPH in patients with Type 1 diabetes. *Diabet Med*. 2001;18:619-625

Haastattelututkimuksen liite 1. Arvioinnin kohteena oleva väestö, arvioitavat lääkehoidot, keskeiset lopputulokset ja aikahorisontti (PICOT)

<p>Väestö (P)</p>	<p>Lääkkeen käyttöaihe: insuliinihoitoinen diabetes Potilaiden erityispiirteet (esim. sairauden vaikeusaste, ikä, sukupuoli): tyyppin 1 (erikseen lapset ja aikuiset) ja tyyppin 2 diabetespotilaat, jotka analysoidaan erillisinä ryhminä Mahdolliset alaryhmät:</p> <ul style="list-style-type: none"> • insuliinihoidon aloittajat ja potilaat, joilla on aikaisempi insuliinihoito tyyppin 2 diabeetikkojen hoito pelkällä insuliinilla ja kombinaatioilla • BMI-tason mukainen tarkastelu • potilaat, joilla on suuri hypoglykemiariski <p>Kliininen viitekehys (esim. avohoito/sairaala): avohoito</p>
<p>Arvioitavat lääkehoidot* (I)</p>	<p>Lääkevalmisteen nimi: Lantus® Vaikuttava aine ja määrä: glargininsuliini 100IU/ml Lääkemuoto: injektio Annostus ja antotapa: pistetään ihon alle kerran vuorokaudessa. Annos yksilöllinen. Lääkityksen tai hoidon kesto: jatkuva</p> <p>Lääkevalmisteen nimi: Levemir® Vaikuttava aine ja määrä: detemirinsuliini 100IU/ml Lääkemuoto: injektio Annostus ja antotapa: pistetään ihon alle 1-2 kertaa vuorokaudessa. Annos yksilöllinen. Lääkityksen tai hoidon tarve: jatkuva</p>
<p>Vertailuhoito (C)</p>	<p>Lääkevalmisteen nimi: Humulin NPH®, Insuman Basal®, Protaphane® Vaikuttava aine ja määrä: NPH-insuliini 100 IU/ml Lääkemuoto: injektio Annostus ja antotapa: pistetään ihon alle kerran tai useita kertoja vuorokaudessa. Annos yksilöllinen. Lääkityksen tai hoidon tarve: jatkuva</p>
<p>Lopputulokset (O)</p>	<p>Kuolleisuus Diabeteksen pitkäaikaiskomplikaatiot Haittavaikutukset (erityisesti liian matala verensokeri) Glykeeminen kontrolli (sokerihemoglobiini HbA1c, verensokeripitoisuus) Terveysteen liittyvä elämänlaatu (HRQoI) Yleinen toimintakyky Kustannukset Kustannusvaikuttavuus (€/QALY)</p>
<p>Aikahorisontti (T)</p>	<p>loppuelämä</p>

* Lisäksi arvioinnissa verrataan glargin- ja detemirinsuliinia keskenään

Haastattelututkimuksen liite 2. Diabeetikoiden haastattelurunko

1. Potilaiden kokemukset diabeteksestä

Miten diabetes vaikuttaa jokapäiväiseen elämäänne?

[tarkenna kysymystä tarvittaessa apukysymyksillä]

Mitä oireita olette kokeneet?

Minkä oireiden kanssa teillä on vaikeuksia elää?

Mitä ongelmia tai rajoituksia diabetes aiheuttaa elämäänne?

[esim. arki, työkyky, vapaa-aika]

Miten diabetes vaikuttaa läheisiinne?

[esim. perhe, omaishoitajat, ystävät, työtoverit]

2. Potilaiden kokemukset käyttämänsä insuliinin hyödyistä

[muistuta teeman alussa, että haastattelussa keskitytään pitkävaikutteisiin insuliineihin (Lantus, Levemir tai Protaphane, Humulin NPH, Insuman Basal)]

- Miten käyttämänne insuliini on vaikuttanut teihin?
- Mitä hyötyjä olette kokeneet insuliinista?
Miten koette insuliinin käytön vaikuttavan hyvinvointiinne ja sairauden kurissa pitämiseen?
- Miten koette insuliinin käytön vaikuttavan jokapäiväiseen elämäänne?
- [tarkenna kysymystä tarvittaessa apukysymyksillä]
Mitä myönteisiä vaikutuksia lääkkeellä on arkeenne, työhönne ja vapaa-aikaanne?
Miten koette lääkkeen käytön vaikuttavan läheisiinne?
- Miten insuliinin käyttäminen sujuu käytännössä? [esim. lääkkeen annostelu, annosteluvälineet, hoidon seuranta]
- Miten hoidon seuranta on järjestetty? [esim. laboratoriotestit, lääkärissä käynnit, omaseuranta]
- Millaisissa tilanteissa muutatte insuliinin annosta?

3. Potilaiden kokemukset käyttämänsä insuliinin haitoista

- Mitä haittavaikutuksia olette kokeneet pitkävaikutteisesta insuliinista?
- Mitkä haittavaikutuksista koette hyväksyttävänä? Entä mitä haittavaikutuksia ette voi hyväksyä?
- Miten koette insuliinin käytön hankaloittavan tai rajoittavan jokapäiväistä elämäänne?
[tarkenna kysymystä tarvittaessa apukysymyksillä]
Mitä kielteisiä vaikutuksia insuliinilla on arkeenne, työhönne ja vapaa-aikaanne?
Miten koette insuliinin käytön vaikuttavan läheisiinne?
- Mitä lisäkustannuksia insuliinihoito aiheuttaa teille tai perheellenne?
[aika, matkakustannukset, hoitokustannukset (esim. tarvikkeet), hoidon seurannasta aiheutuvat kustannukset (esim. laboratoriotestit, kotiseuranta)]

4. Potilaiden odotukset ja kokemukset pitkävaikutteisten insuliinien eroista

[teeman kysymyksiä käydään läpi osallistujien kokemuksista riippuen]

- Mitä muita insuliinihoitoja olette käyttäneet diabeteksen hoitoon?
- Onko käyttökokemusta sekä uudemmissa insuliineissa (Lantus tai Levemir) että NPH-insuliineissa (Humulin NPH, Insuman Basal, Protaphane)?
- Miten koette Lantuksen ja Levemirin eroavan Protaphanesta, Humulinista ja Insuman Basalista? [tarkenna kysymystä tarvittaessa apukysymyksillä]
Mitä eroa koette olevan näiden lääkkeiden hyödyissä?
Mitä eroa koette olevan näiden lääkkeiden haitoissa?
Mitä eroa on näiden lääkkeiden vaikutuksissa jokapäiväiseen elämäänne?
Mitä eroa on näiden lääkkeiden vaikutuksissa arkeenne, työhönne ja vapaa-aikaanne?
 - Mitä eroa on näiden lääkkeiden vaikutuksissa läheisiinne?
- Jos uudempia insuliineja Lantusta tai Levemiria ei olisi saatavilla, miten se vaikuttaisi hyvinvointiinne?

5. Pitkävaikutteisten insuliinien vaikutusten arvotus

- Jos olisitte vaihtamassa käyttämäänne pitkävaikutteista insuliinia toiseen valmisteeseen, mitä asioita pitäisitte tärkeänä hoitoa valittaessa?
- Korteissa on pitkävaikutteisiin insuliineihin liitettyjä vaikutuksia ja ominaisuuksia. Mitkä näistä esitetyistä lääkkeen vaikutuksista ja ominaisuuksista kokisitte tärkeimmiksi? Laittakaa lääkkeen vaikutukset ja ominaisuudet tärkeysjärjestykseen. Perustelkaa myös hieman valintojanne.
 - Hyvä sokeritasapaino (HbA1c)
 - Vähäinen hypoglykemiariski
 - Harva annosteluväli
 - Vähäiset haittavaikutukset
 - Diabeteksen liitännäissairauksien (esim. munuaissairaus, silmän verkkokalvosairaus) väheneminen
 - Lisää elinvuosia
 - Lääkkeen edullinen hinta
 - Jokin muu tekijä, mikä?

6. Potilaiden odotukset ja kokemukset lääketiedon saannista

- Millaista tietoa olette saaneet tai hakeneet itse käyttämästänne insuliinista? [tarkenna kysymystä tarvittaessa apukysymyksillä]
- Mistä / keneltä olette saaneet tietoa insuliinista?
- Missä vaiheessa hoitoa olette saaneet tai hakeneet itse tietoa insuliinista? (ennen lääkkeen määräämistä, lääkettä määrättäessä, lääkettä hakiessa apteekissa, lääkkeen käytön aikana)
- Miten tyytyväisiä olette saamaanne tietoon? Entä tietolähteisiin?
- Mitä insuliinikäyttäjän tulisi tietää lääkkeestään? [tarkenna kysymystä tarvittaessa apukysymyksillä]
- Millaista tietoa tulisi saada? (esim. lääkkeen käytöstä, vaikutuksista, haittavaikutuksista)
- Mistä / keneltä tietoa tulisi saada?
- Missä vaiheessa hoitoa tietoa tulisi saada? (ennen lääkkeen määräämistä, lääkettä määrättäessä, lääkettä hakiessa apteekissa, lääkkeen käytön aikana)
- Missä muodossa tieto tulisi saada?
- (suullinen / kirjallinen / sähköinen)

Haastattelun tarkoituksena on selvittää lääkehoidon hyötyjä ja haittoja käyttäjän näkökulmasta, sekä muita käyttäjälle merkityksellisiä seikkoja. Tuloksia käytetään lääketiedon kehittämisessä, ja kirjallisuuden tukena näiden insuliinien hyötyjen ja haittojen arvioinnissa.

- Millä tavoin tämän lääketiedon tulisi olla saataville?
- Mistä haluaisitte tiedon (potilasversion) olevan saatavilla? (terveydenhuollon ammattilaiset, omatoimisesti hakemalla)

Haastattelututkimuksen liite 3. Potilaiden kokemukset käyttämänsä insuliinivalmisteen hyödyistä

	Tyypin 1 diabetes	Tyypin 2 diabetes	
	Detemir n ¹	Detemir n (lkm) ²	Glargin n (lkm) ²
Koetut hyödyt			
Insuliini välttämättömyys pysyäksensä hengissä	3		
Insuliinista ei ole haittoja	3	2 (2)	2 (2)
Sokeritasapaino			
Verensokeri pysyy melko hyvin tasapainossa	2	2 (2)	3 (2)
Ei aiheuta hypoglykemiaa, koska verensokeri laskee niin hitaasti		1 (1)	
Ei ole hypoglykemioita, vaan ennemmin verensokeri ylhäällä			1 (1)
Kokee olevansa kohtalaisessa kunnossa, vaikka arvot heittelevät	1		
Vaikutuksen kesto: annosmuutos näkyy heti	1		
Painonhallinta: Hoidon alussa laihtui ja ruokahalu normalisoitui	1		
Jaksaminen	1		
Elämänlaatu sekä elämänhallinta paranivat ja hyvät elinvuodet lisääntyivät	1		
Ei tarvitse enää niin paljon unta, kun verensokeri matalammalla			1 (1)
Hyödyllinen, koska tablettihoidosta tuli ihottumaa			1 (1)
Lääkkeen käyttö			
Annostelu	3	1 (1)	3 (2)
Annoksen säätely työn, arjen ja vapaa-ajan mukaan	1		
Mahdollisuus annoksen säätelyyn kahdesti päivässä	1		
Annoksen säätely verensokeriarvon perusteella	3		
Kerran päivässä pistäminen hyvä asia, välineiden ei tarvitse olla mukana		1 (1)	1 (1)
Tarvitsee ajatella asiaa vasta seuraavana päivänä			1 (1)
Annostelu suunnilleen aina samaan aikaan kahdesti päivässä			1 (1)
Saanut vähennettyä annosta, ja tavoitteena tulla toimeen ilman insuliinia		1 (1)	
Pistäminen	2		5 (2)
Tottunut pistämiseen	1		1 (1)
Neulat kätevän pieniä	1		2 (2)
Pistäminen ei satu	1		3 (2)
Pistäminen helppoa			2 (2)
Ihossa kohtia, joissa pistäminen ei tunnu			2 (1)
Pienet insuliinimäärät helppo pistää			1 (1)
Muistaminen	1		1 (1)
Kehittänyt rutiineja muistamiseen	1		
Insuliinimäärät ylhäällä ja aina mukana, säästää muistikapasiteettia	1		
Verensokeri tasaantuu seuraavaan iltaan, jos unohtaa pistää			1 (1)
Kerran vuorokaudessa pistäminen helpottaa muistamista			1 (1)
Kynät	3	2 (1)	1 (1)
Tärkeää annostelun tarkkuus	1		
Helppokäyttöisiä ja käteviä	2	1 (1)	1 (1)
Kätevää, kun annoksia voi kiertää takaisin päin			1 (1)
Alkuun vieroksui kynää, mutta enää ei antaisi pois	1		
Välineet ovat kehittyneet		1 (1)	
Väreillä on hyvin merkitty pitkä- ja lyhytvaikutteinen		1 (1)	
Haluaisi kynän, johon jäisi pistoksesta merkintä ja kellonaika		1 (1)	
Painava kynä käytössä erottelemaan lyhyt- ja pitkävaikutteisen insuliinin toisistaan		1 (1)	

Hoito ja hoidonseuranta			
Lääkäri	1		
Hyvä lääkäri, mutta tekee itse valintansa	1		
Raportoi lääkärille, koska tulee samalla raportoineeksi itselleen	1		
Diabeteshoitaja	2		1 (1)
Tarkistaa pistospaikat säännöllisesti	1		
Seuraa diabeetikon omaseurannan arvoja	1		
Kokee diabeteshoitajan hyväksi	1		
Tarjosi mahdollisuutta osallistua insuliinitutkimukseen			1 (1)
Hoitotaho	1	2 (1)	
Diabeetikoista pidetään hyvää huolta	1	1 (1)	
Seurantavihkoa ei kysytä terveyskeskuksessa		1 (1)	
Seurantavihko kysytään aina terveyskeskuksessa		1 (1)	
Omaseuranta			
Verensokerin mittaaminen tärkeässä roolissa	2		
Mittaa verensokeria päivittäin ja merkkää seurantavihkoon	2		
Ei mittaa ihan joka päivä, verensokeriarvojen seurantatiheys riippuu päivästä	1		
Ei seuraa verensokeria päivittäin			2 (2)
Ei ota stressiä sokeriarvoista ja niiden seurannasta			1 (1)
Ennen kokeita seuraa täsmällisesti tai jos diabeteshoitaja pyytää			2 (1)
Pystyy itse vaikuttamaan verensokeriarvoihin seuraamalla niitä ja syömällä sen mukaisesti	1		
Verensokerin mittaaminen rutiinia		2 (1)	
Verensokerin lisäksi kirjataan ylös mm. verenpaine, paino, sairaudet, leikkaukset		2 (1)	1 (1)
Ennen ollut kello muistuttamassa verensokerin mittaamisesta		1 (1)	
Ennen diabeteshoitajan vastaanottoa seuraa täsmällisesti		1 (1)	
Seuranta voinnin mukaan		1 (1)	
Jos verensokeri korkealla, miettii mistä voisi johtua			1 (1)
Pystyy arvioimaan vointinsa perusteella verensokeritason			1 (1)
Omaseuranta ja hoito erityistilanteissa			
Omaseurannan perusteella huomasi, että verensokerin heittäminen meni kuukautiskierron mukaisesti	1		
Raskauden aikana päätti itse hoidostansa, koska tuntematon lääkäri ei voinut ymmärtää tilannetta	1		
Tärkeät elämän osa-alueet			
Arki, vapaa-aika ja työ			
Voi harrastaa liikuntaa turvallisesti	1		
Työkaverit eivät reagoi pistämiseen		1 (1)	
Ruumiillinen työ laskee verensokeria ja vaikuttaa insuliinin annokseen			1 (1)
Matkustaminen		2 (1)	1 (1)
Matkustaessa huomioitava, mutta tottunut siihen		2 (1)	
Aikaero ei ongelma, kun vain laskee paljonko annostelu siirtyy		1 (1)	
Annostelun siirtämisen voi aloittaa jo kotimaassa			1 (1)
Pääsee joskus valaisulaitteen ohi reseptiä näyttämällä			1 (1)
Suhtautuminen / käsitykset			
Tyytyväinen insuliinihoitoon	2	2 (1)	2 (1)
Insuliinin käyttöön tottuu, eikä koe asioita kielteisiksi	3	1 (1)	
Ei voisi ajatella, että insuliinista olisi jotain haittaa	1		
Ei murehdi pieleen mennyttä annostelua, vaan elää sen kanssa	1		
Huoli kokeista, mutta elää päivän kerrallaan sairauden kanssa	1		
Ei rajoita elämää			1 (1)
Yrittää päästä insuliinista eroon siirtyäkseen inkretiinimimeetin käyttöön		1 (1)	
Ei jaksa vaihtaa neuloja yhtenäen		1 (1)	

Kustannukset

Insuliini

Edullinen hinta ja tyytyväisyys korvausjärjestelmään 3 3 (2)

Muut kustannukset

Annostelu- ja hoidon seurantavälineet ilman lisäkustannuksia 3 1 (1)

Kerran viikossa tarvikenouto ja niitä voi tilata sähköpostilla 1 (1)

Maksuhalukkuus

Olisi ollut valmis maksamaan elämän laadun parantamiseksi käyttämänsä insuliinin itse silloin, kun se ei ollut vielä korvattava 1

Valmis maksamaan paremmasta kynästä lääkitysturvallisuuden parantamiseksi 1 (1)

Osallistujien kertomat muiden diabeetikoiden kokemukset

Painonhallinta

Ylipainoiset ovat laihtuneet 1

¹ Haastateltavien lukumäärä, jotka mainitsivat asiasta

² Haastateltavien lukumäärä, jotka mainitsivat asiasta. Suluissa ryhmähaastatteluiden määrä, joissa keskusteltiin asiasta.

Haastattelututkimuksen liite 4. Potilaiden kokemukset käyttämänsä insuliinin haitoista

	Tyypin 1 diabetes		Tyypin 2 diabetes	
	Detemir n ¹	Detemir n (lkm) ²	Detemir n (lkm) ²	Glargiini n (lkm) ²
Koetut haittavaikutukset				
Hypoglykemia				
Usein alhaisia verensokeriarvoja	2			
Paha shokki, kun ei ollut illalla syönyt	1			
Liikunta laskee verensokeria	3			
Ärsytys verensokerin ollessa hyvin alhaalla	1			
Sekava olo verensokerin laskiessa	1			
Lieviä kokemuksia, ei ole edes säikähtänyt sitä			1 (1)	
Kerran laskenut yöllä alhaalle, toinen lääke vaikutti siihen				1 (1)
Hyperglykemia				
Vaikeita ja niiden takia menee päivä piloille	1			
Harvoin hyperglykemioita	1			
Todella huono olo	1			
Suuta kuivaa ja väsyttää				1 (1)
Verensokeri nousee herkästi			1 (1)	
Sokeritasapaino				
Sokeritasapaino heittelee	3		2 (1)	1 (1)
Verensokeriarvot vaihtelivat kuukautiskierron mukaisesti	1		1 (1)	1 (1)
Muut sairaudet / leikkaukset vaikuttavat	1		1 (1)	
Ei koe insuliinia tablettihoitoa paremmaksi				1 (1)
Väsyttää päivällä				
Ei tiedä johtuuko insuliinista			1 (1)	
Kovettuma				
Häviää nopeasti	2			2 (1)
Isompia määriä pistäessä tulee helpommin				2 (1)
Mustelma				
	1			1 (1)
Ruokahaluttomuus				
Hoidon alussa	1			
Ruokahalua hillitsevä vaikutus hävinnyt pitkäaikaisessa käytössä	1			
Lihominen				
Pohti, lihottaako lyhyt- vai pitkävaikutteinen			1 (1)	
Lääkkeen käyttö				
Annostelu				
Muistiinpanoista tarkistaa kuukautiskierron mukaan vaihtuvan insuliinimäärän	2		2 (2)	2 (1)
Jos annostelu epäonnistuu, vaikuttaa sokeritasapainoon	1			
Suurten annosten pistäminen haastavaa	1			2 (1)
Pistettävä suunnilleen 12 tunnin välein	1			
Pistosajankohta saa tunnin poiketa				1 (1)
Pistosajankohta vaihtelee hieman			1 (1)	1 (1)
Välineet oltava aina mukana			1 (1)	
Alkoholia juodessa pitää vähentää insuliinin määrää				1 (1)
Annosteluajankohdat ja unohdukset aiheuttavat ongelmia				1 (1)
Määrää pitää nostaa, jotta saisi aamuarvot paremmiksi				1 (1)
Pistäminen				
Ei pysty itse pistämään pakaraan	1		2 (2)	2 (1)
Aluksi ei meinannut osata pistää vatsaan	1			
Vastusti pitkään insuliinin käyttöä pistämisen takia			1 (1)	
Insuliinin siirtyminen oli vaikeaa pistämisen takia			1 (1)	
Joskus sattuu paljon			1 (1)	
Aluksi vaikeaa				1 (1)
Joskus sattuu (hermon kohdalle pistäessä)				2 (1)
Yrittää pistää tunnottomiin kohtiin				1 (1)

Reiteen pistäminen tuntui pahalle			1 (1)
Muistaminen	3	3 (1)	3 (2)
Muistaa ottaa insuliinit ja muut tarvittavat välineet mukaan	1	1 (1)	
Muistaa ottaa ajallaan	2	2 (2)	1 (1)
Insuliinin käyttö vie muistikapasiteettia ja vaikuttaa jaksamiseen	1		
Unohdus johtanut melkein ketoasidoosiin	1		
Ei tunne, jos unohtaa ottaa insuliinin	1		
Jos unohtaa, kärsii itse	1		
Epävarma olo siitä, onko pistänyt vai ei		1 (1)	
Ei voi luottaa siihen, että on muistanut kirjata pistokset		1 (1)	
Muualla vaikeampi muistaa kuin kotona			1 (1)
Mielessä koko ajan, jotta muistaisi ottaa			1 (1)
Huolehdittava, että insuliinia on kotona			1 (1)
Pärjää jonkun aikaa, vaikka unohtuisi			1 (1)
Jättää väliin, jos muistaa vasta usean tunnin päästä			1 (1)
Säilyvyys	1	1 (1)	
Pakkasella huomioitava säilyvyys	1		
Insuliinien lämpöherkkyys arjessa vaikeaa	1		
Ei saa unohtaa laukkua aurinkoon		1 (1)	
Kynät	1	1 (1)	1 (1)
Vieroksui ensin kynän käyttöä	1		
Kynät menevät helposti sekaisin		1 (1)	
Aikaisemmassa mallissa, jos kiersi liikaa, ei voinut enää vähentää			1 (1)
Erityistilanteet	2		
<i>Hormonaaliset vaikutukset:</i>	1		
Kuukautiskierto vaikuttaa insuliinimäärään			
Raskauden aikana insuliinimäärät moninkertaistuivat ja annoslisäykset olivat suuria			
Käyttänyt valmistetta raskauden aikana, vaikka sen vaikutuksista sikiöön ei oltu tietoisia			
Muut sairaudet:	1		
Vaikuttavat insuliinimäärään			
Hoito ja hoidonseuranta			
Haitat eivät johdu insuliinista, vaan hoitavista ihmisistä: kovettumat eivät johdu insuliinista, vaan hoitajan huolimattomuudesta	1		
Lääkäreitä vaikea saada uskomaan, että insuliini ei tehoa ja annoksen nostaminen ei auta			1 (1)
Ei ole käynyt lääkärillä yli vuoteen			2 (2)
Sairauden alussa yksitoista omalääkäreitä alle kolmen vuoden aikana			1 (1)
Tärkeät elämän osa-alueet			
Arki, vapaa-aika ja työ	3	2 (1)	
Pistäminen huomioitava vaatevalinnoissa	1		
Liikunta huomioitava insuliinin annostelussa	3		
Insuliinin määrä riippuu siitä meneekö töihin vai onko kotipäivä	1		
Jos istuu koulutuksessa, täytyy lisätä aamuinsuliinin määrää	1		
Stressi vaikuttaa verensokeria nostavasti			1 (1)
Jos sokeriarvot eivät pysy tasapainossa, täytyy vaihtaa ammattia			1 (1)
Perhe	2		
Raskauden aikana insuliinihoito oli raskasta	1		
Läheinen säikähtänyt, kun on maannut tajuttomana lattialla	1		
Pieninä lapsenlapsia ei jätetty yökylään, kun verensokeri voi laskea yöaikaan liian matalalle	1		
Lapsenlapsi osaa nykyään soittaa tarvittaessa apua	1		
Tytär pistää pakaraan aina, kun on pistosaikaan paikalla	1		

Matkustaminen	2	2 (1)
Huomioitava insuliinien säilyvyys	1	1 (1)
Trooppinen matkailu riskialtista	1	
Matkalle lähtiessä reseptit sekä riittävästi insuliineja ja tarvittavia välineitä mukana	1	1 (1)
Ei matkusta maahan, jonka tulli puuttuu insuliineihin ja välineisiin	1	
Mielellään ei matkusta kauas pitkän lentomatkan ja aikaeron takia, sillä kokee aikaeron tasoittamisen haasteellisena		1 (1)

Suhtautuminen / käsitykset

Lääke, jonka annostelun epäonnistuessa voi kuolla	1	
Insuliinikäyttö ei ole valintatilanne, joten siitä ei voi olla hyötyjä	1	
Vihainen, kun lääkäri ei ollut kertonut, että hormonitoiminta saattaisi vaikuttaa	1	
Syytti itseään verensokerin vaihteluista	1	
Insuliiniin liittyvät asiat mielessä koko ajan	1	
Tuskastuttavaa, kun ei ole itse perillä insuliinin tarpeestaan	1	
Turhauttavaa, kun lääkärit eivät voineet auttaa raskauden aikana insuliinihoidossa	1	
Haitat hyväksyttävä	1	1 (1)
Pelko aloittaessaan insuliinihoito		1 (1)
Syönyt väärin, jos yöaikaan tulee hypoglykemioita		1 (1)
Jos verensokeri laskee liikaa, käyttää liikaa insuliinia		1 (1)
Itse pistänyt väärin, jos tulee haittavaikutuksia		1 (1)
Insuliinihoito aika tarkkaa, vaikkei ole aikaisemmin ajatellut		1 (1)
Insuliinihoidon kanssa opittava elämään		2 (1)
Ei tule tarkkaan vahdittua hoitoa, vaikka pitäisi		1 (1)

Kustannukset

Insuliini		2 (1)
Jos ei korvattaisi, ei voisi käyttää	1	
Aluksi joutui maksamaan lääkkeet itse		1 (1)
Lääkettä ei saa korvattuna yhtään aikaisemmin		1 (1)
Muut	2	
Aikaa kuluu paljon insuliinihoitoon	1	
Sairaalakustannukset / lääkärikäynnit	2	
Huone, jossa jääkaappi lämpimissä maissa		1 (1)

Osallistujien kertomat muiden diabeetikoiden kokemukset

Ruokahaluttomuus	1	
Pistänyt vahingossa väärällä kynällä		1 (1)
Ei saa liuskoja tarpeeksi		1 (1)
Tullut kovettumia		1 (1)

¹ Haastateltavien lukumäärä, jotka mainitsivat asiasta

² Haastateltavien lukumäärä, jotka mainitsivat asiasta. Suluissa ryhmähaastatteluiden määrä, joissa keskusteltiin asiasta.

Haastattelututkimuksen liite 5. Potilaiden odotukset ja kokemukset insuliinien eroista

						Tyypin 1 diabetes
						n
Erot insuliinien välillä vaikutuksissa						2
Yksilöllisyys insuliinien sopivuudessa						1
Suuria eroja omassa hyvinvoinnissa valmisteiden välillä						1
Ei koe suurta eroa valmisteiden välillä (annostelutiheys eroaa)						1
Tasapaino ei merkittävästi parantunut, vaikka insuliineja on vaihdettu						1
Annostelu						1
Pistoskertojen väheneminen olisi etu, mutta silloin ei pystyisi säätelemään annosta vaihtuvan tarpeen mukaisesti						1
Kerran päivässä annostelun joustamattomuus monessa elämäntilanteessa						1
Suhtautuminen						1
Insuliinihoitoon suhtaudutaan henkilökohtaisesti ja tunteikkaasti						1
Insuliinin vaihtaminen on melko suuri asia ja sopivan insuliinin löytäminen on tärkeää						1
	Detemir	n ¹	Glargiini	n ¹	NPH-insuliini	n ¹
Koetut hyödyt						
Tasapaino	Pitää glargininsuliinia paremmin tasapainossa, kun voi annostella kahdesti	1	Arvot paremmat kuin NPH-insuliinin kanssa	1	Monet pitävät erittäin sopivana	1
Annostelu	Insuliiniin liittyviä päätöksiä ei tarvitse ajatella puoleen vuorokauteen	1	Kirkas valmiste, ei tarvitse sekoittaa	1	Raskauden aikana samanaikaisesti detemirinsuliinin kanssa.	1
	Apu vaihtuvaan insuliinin tarpeeseen	1	Kerran päivässä pistäminen	2	Mahdollisesti päiväaikaisen vaikutushuipun.	
	Kirkas valmiste, ei tarvitse sekoittaa	1	Hyvä, jos insuliinin tarve on tasainen	1		
	Annostelutiheydellä ei merkitystä, jos muuten parempi	1				
Koetut haitat						
Tasapaino	Arvot eivät ole pysyneet parempina, vaikka tähän vaihdettiin sen takia	1	Vaikutus ei kestä vuorokautta	1	Saattoi olla hieman huonompi insuliinianalogeihin verrattuna	1
			Verensokeriarvot heittelevät	2	Vaihdettiin huonon sokeritasapainon vuoksi	4
			Hoidon alussa arvot ovat sekaisin	1		
			Hypoglykemiaa vaikeita, piti syödä todella paljon	1		
			Hypoglykemioiden aikana hyvin vihainen	1		
Muu haittavaikutus			Lihominen hoidon alussa	1	Herkkä aiheuttamaan liikunnan aikana hypoglykemioita	1
Annostelu			Ei pystynyt säätelemään annosta pitkän vaikutusajan takia	1	Sekoitettava ennen käyttöä	1
Suhtautuminen			Pelottavaa, jos olisi joutunut käyttämään raskauden aikana	1		

¹Haastateltavien (sis. tyypin 1 ja tyypin 2 diabeetikot) lukumäärä, jotka mainitsivat asiasta

Haastattelututkimuksen liite 6. Potilaiden kokemukset sairaudesta

	Tyypin 1 diabetes n ¹	Tyypin 2 diabetes n (lkm) ²
Ongelmat / rajoitukset		
Elintavat	2	5 (2)
Muistettava seurata hiilihydraattimääriä	1	
Melko normaalisti voi syödä, mutta ruokakustannukset voivat olla hieman suuremmat	1	
Ruokavaliossa huomioitava sairaus	1	5 (2)
Painoa vaikea pudottaa, vaikka tietää keinot		2 (1)
Alkoholin vaikutus verensokeriin		1 (1)
Insuliiniresistenssi	1	
Voimakas insuliiniresistenssi, jos sokerit nousevat		
Joutuu lämmittämään pistospaikkaa		
Ajoittainen, hormonaaliset syyt		
Hypoglykemian oireet	3	4 (2)
Oireita ei kannata jättää huomiotta	2	
Voi sekoittaa väsymykseen	1	
Selvät oireet	1	
Epämääräinen olo		1 (1)
Herää yöaikaan tuntemuksiin		2 (2)
Ei pysty käyttämään esimerkiksi tietokonetta		1 (1)
Käsien vapina		1 (1)
Hiki valuu ja tärisee		1 (1)
Muuta		
Diabetes peittää rintakivut		1 (1)
Täytyy olla varovainen jalkojen kunnon kanssa		1 (1)
Joutuu käymään vessassa useammin		1 (1)
Sormenpäät eivät kestä jatkuvaa verensokerin mittaamista		1 (1)
Hormonaaliset vaikutukset	1	
Hankala sairaus, kun vaikuttaa kaikkeen	1	
Vahvuudet		
Sokeritasapaino	2	3 (2)
Ei ole ollut vaikeita hypoglykemioita	1	
Hyvä tasapaino	2	1
Pysyy tajuissaan, vaikka verensokeri hyvin alhaalla	1	
Huomaa itse hypoglykemian oireet	1	
Vaikka unohtaisi syödä, ei tule hypoglykemiaa		1
Verensokerin laskiessa ei väsytä, eikä suuta kuivaa		1
Huomaa olosta verensokeritason		1
Painon pudotus auttaa hallitsemaan		2 (1)
Liikunta auttaa hallitsemaan		1
Muuta		
Ei ole vielä lisäsairauksia	1	
Sairastuttuaan sairaus oli jo ennestään tuttu perhepiiristä	1	
Hoito sujuu rutiinilla	1	
Hoito on sujunut mukavasti	1	
Sairaus ei rajoita elämää		2 (2)
Ei oireita sairaudesta		1 (1)
Ei tule reikiä hampaisiin, kun ei syö sokeria		1 (1)
Tärkeät elämän osa-alueet		
Puoliso	2	2 (2)
Tottunut sairauteen	1	
Tarkkailee	2	
Ei ota tosissaan syömisen merkitystä	1	
Joutunut sivusta seuraamaan ongelmia pystymättä itse tekemään mitään	1	
Huolehtii		1 (1)
Ei aluksi ymmärtänyt, kuinka vakavasta sairaudesta on kyse	1	1 (1)

Perhe / läheiset	3	4 (2)
On saanut terveitä lapsia	2	
Tytär soittaa joka aamu varmistaakseen, että kaikki on hyvin	1	
Huolissaan, mutta tietävät, että osaa huolehtia itsestään	1	
Huolissaan ja epävarmoja	1	
Tarkkailevat	1	
Ei vaikutusta		3 (1)
Koira huolehtii, reagoi verensokerin laskuun		1 (1)
Arki ja työ	3	2 (2)
Vaikuttaa arjen valintoihin	2	
Mielessä jatkuvasti	2	
Jokainen ateria vaikuttaa	2	
Evästä hypoglykemian varalta oltava aina mukana	1	
Pitää elää säännöllistä elämää	1	
Huomioitava liikunnassa	3	
Ei rajoita liikkumista, harrastuksia tai matkustamista		1 (1)
Työn ja säännölliset elämänrytmin yhteensovittaminen haastavaa		1 (1)
Muuta	1	
Muiden hyvä olla tietoisia sairaudesta, jos jotain sattuisi		
Ranneke kädessä		
Suhtautuminen		
Epätoivo, kun sairaus ei ollut tasapainossa	1	
Hypoglykemiakaudet pelottavia	1	
Helpotus, kun löysi syyn verensokeri vaihteluihin	1	
Avoimesti kertonut sairaudesta muille	1	
Oppinut elämään sairauden kanssa	1	
Kokee elävän normaalia elämää	2	
Ei tarvitse ottaa paineita sairauden hoidosta	1	
Alussa ei ottanut sairauden hoitoa tosissaan		2 (1)
Sairaus on hyväksyttävä		1 (1)
Elää itse sairauden kanssa, muilla ei sanomista		1 (1)

¹ Haastateltavien lukumäärä, jotka mainitsivat asiasta

² Haastateltavien lukumäärä, jotka mainitsivat asiasta. Suluissa ryhmähaastatteluiden määrä, joissa keskusteltiin asiasta.

Haastattelututkimuksen liite 7. Potilaiden odotukset ja kokemukset lääketiedon saannista

	Saatu tieto n ¹	Haluttu tieto n ¹
Millaista tietoa?		
Vaikutus	3	2
Miten vaikuttaa?	2	2
Mikä lääke on?	1	
Vaikutuskäyriä uuden lääkkeen vaikutuksesta	1	
Syy ruokahalua hillitsevään vaikutukseen ja sen pysyvyyteen		1
Insuliini ja sen käyttö	2	1
Insuliinista, sen käytöstä ja hoidon seurannasta	1	
Miksi kaikilla on eri lääke samaan sairauteen	1	
Annostelu	2	2
Vaikutuksen kesto	1	1
Insuliinin hormonaalinen säätely	1	
Käsketään vain nostamaan annosta	1	
Annostelun ajankohta		1
Haittavaikutukset	1	4
Mahdolliset haittavaikutukset	1	4
Käyttö raskauden aikana		1
Omat ja muiden kokemukset	1	
Mietti itse ratkaisua vaihtuvaan insuliinin tarpeeseen	1	
Tutkijalääkärin kokemukset	1	
Muiden kokemukset ja neuvot	1	
Oma kokemus annoksen vaikutuksesta tehoon	1	
Muuta		
Yhteisvaikutukset		1
Säilyvyys		1
Kirjallista tietoa uusista lääkkeistä	2	
Tietoa elintapojen vaikutuksista sokeriarvoihin	2	1
Mitä, jos koira syö insuliinin?		1
Keneltä / mistä?		
Lääkäri	6	4
Diabeteshoitaja	5	4
Terveyskeskus	2	
Apteekki	1	4
Potilasjärjestö	3	1
Diabetesliiton lehti	1	
Potilasjärjestön kautta	1	1
Pakkausseloste	4	
Ei usein lue, koska siitä ei saa paljoa informaatiota	1	
Joskus on lukenut pakkausselosteen	1	
Lääkefirma	1	
Pakkausselosteessa yhteystiedot		
Voi soittaa milloin vain		
Vertaistuki	2	
Kuuli insuliinista ja tutkimusta vetävästä lääkäristä vertaistukifoorumin kautta	1	
Tietoa lääkkeestä ja annoksen säätelämisestä	1	
Muiden kokemukset, koska edes lääkärit eivät tiedä tarpeeksi	1	
Tuttavien kokemukset insuliinista	2	
Oma kokemus	1	
Itse hakemalla	2	
Pitäisi olla itse aktiivinen, jotta tietoa saisi		1
Joku muu		2
Luotettava ja puolueeton lähde (esim. Fimea)		1
Luottaminen hoitajiin ja lääkäreihin		1

Muuta

Ei ole väliä keneltä tieto tulee		1
Tärkeää, että sai diabeteshoitajalta ja lääkäriltä vähän eri tasolla ja eri tavalla kerrottuna		1
Diabeteskurssilta paljon uutta tietoa, suosittelee muillekin		1

Missä vaiheessa?

Hoidon alussa	3	4
Lääkettä määrättäessä	1	
Insuliinitutkimuksen kautta	1	
Tärkeää tietää pääasiat		1
Etukäteen ennen kuin pitää siirtyä insuliiniin, jotta ehtii sisäistämään tiedon		1
Tieto jää mieleen, kun se ei tule kerralla		1
Sisään sairaalaan, kun opetetaan insuliinin käyttöä		1
Hoidon aikana	4	4
Säännöllisesti hoidon aikana	2	
Hoidon aikana, kun vaihdetaan valmistetta	1	
Satunnaisesti sairauden alun jälkeen	1	
Asioita kerrattava hoidon aikana		1
Koko hoidon ajan, jotta saisi myös uutta tietoa		2
Diabeteshoitaja kysyy joka kerta, onko jotain kysyttävää tai ongelmia		1

Missä muodossa?

Kirjallinen		4
Mahdollistaa asioiden kertaamisen		3
Suullinen tieto ei jää mieleen		2
Suullinen: Tieto tulisi saada suullisesti, ymmärtää paremmin		2
Suullinen ja kirjallinen		3
Sähköinen: Internet hyvä paikka tiedon jakamisessa		1

Hoitopäätös

Oma päätös raskauden aikaisesta insuliinin käytöstä	1	
Kukaan ei ole esittänyt muun insuliinin käyttöä	1	
Insulijoina vaihdettu ilman keskustelua	2	
Luottaa lääkärin päätökseen hoidossa	1	
Diabeteshoitaja tarjosi mahdollisuutta lähteä insuliinitutkimukseen	1	

Tyytyväisyys

Tyytyväinen saamaansa vertaistukeen	1	
Tyytyväinen saamaansa tietoon, ei ole tarvinnut etsiä itse lisää	2	
Asiallisesti kerrottu riskeistä, eikä mitenkään suurenneltu	1	
Pakkausselosteen antama tieto hyvin yleistä	1	
Tyytyväinen diabeteshoitajaan ja lääkäriin hoitopäätöksissä	1	
Lääkäri ja diabeteshoitaja parina riittävät kertomaan hyvin tiedon	1	
Hyvä diabeteshoitaja	1	
Turvallista, kun tietää voivansa kääntyä diabeteshoitajan puoleen, jos ongelmia tai kysyttävää ilmenee	1	
Tieto ei kovin syvällistä ja enemmänkin olisi voinut saada	1	
Saanut melko vähän tietoa, käyttänyt vain lääkkeitä	1	

Suhtautuminen

Ei odota tietoa apteekista	1	
Pakkausselosteen tiedolla ei merkitystä arjessa	1	
Luottaa omaan kokemukseensa	1	
Ammattilaisten suhtautuminen potilaisiin tietoa antaessa voi olla loukkaavaa	1	
Diabeteshoitajat tietävät eniten, koska ovat jatkuvasti ihmisten kanssa tekemisissä	1	
Ei ole viitsinyt etsiä tietoa	1	
Diabeteshoitaja voisi tiedottaa mahdollisuuksista esim. erilaisiin kursseihin. Ei ole tullut mistään tietoa niistä.	1	

Ongelmat

Ei ole saanut tietoa	1
Raskauden aikana lääkärit eivät pystyneet auttamaan insuliinihoidossa	1
Vertaistukea osattava tulkita	1
Tiedon ristiriitaisuus eri tahojen ja lähteiden välillä	1
Pakkauseloste hyvin pienellä fontilla, sen lukeminen työlästä	3

¹Haastateltavien (sis. tyyppi 1 ja tyyppi 2 diabeetikot) lukumäärä, jotka mainitsivat asiasta

Haastattelututkimuksen liite 8. Miten potilaat haluavat kuulla arvioinnin tuloksista?

	Kaikki haastateltavat n¹
Keneltä / mistä?	
Lääkäri	1
Diabeteshoitaja: Diabeteshoitaja hyvä keskipiste tiedon jakamisessa	2
Terveyskeskus / lääkäriasema	1
Apteekki: Apteekista insuliineja noudettaessa kirjallisesti	2
Potilasjärjestö: Terveyslehti tai diabetesliiton lehti	1
Internet	3
Linkin jakaminen esim. potilasjärjestön kautta	1
Huomioitava, että kaikilla ei mahdollisuutta käyttää	2
Hankalaa, jos ei tiedä mitä etsiä	1
Harvoin löytää kunnollista tietoa	1
Millaista tietoa?	
Tieto ei saa olla liian yleistä, vaan riittävän yksityiskohtaista	1
Kuitenkin ainakin jokin osio sen verran yleistajuinen, että kaikki ymmärtää	1
Lähteet näkyvillä	1
Kirjallisen informaatio (esim. lehdykkä tai kirjanen)	1
Suullisesti ja kirjallisesti	1

¹Haastateltavien (sis. tyyppin 1 ja tyyppin 2 diabeetikot) lukumäärä, jotka mainitsivat asiasta