



Minttu Tammissalo

Tyypin 1 diabetesta sairastavan nuoren tuen tarve omahoidossa

Systemoitu kirjallisuuskatsaus

Metropolia Ammattikorkeakoulu

Terveydenhoitaja YAMK

Terveyden edistämisen tutkinto-ohjelma

Opinnäytetyö

26.10.2022

Tekijä	Minttu Tammisalo
Otsikko	Tyypin 1 diabetesta sairastavan nuoren tuen tarve omahoidossa
Sivumäärä	34 sivua + 5 liitettä
Aika	26.10.2022
Tutkinto	Terveydenhoitaja YAMK
Tutkinto-ohjelma	Terveyden edistämisen tutkinto-ohjelma
Ohjaaja	Jaana Seitovirta, Lehtori (TtT)
<p>Maailman Diabetesliiton mukaan diabetesta sairastavien määrä lisääntyy nopeasti maailmassa ja pelkästään 20–79-vuotiaita diabetesta sairastavia on maailmassa noin 463 miljoonaa. Suomessa on yhteensä noin 500 000 diabetesta sairastavaa, joista tyypin 1 diabetesta sairastavia on noin 50 000. Geeniperimästäemme johtuen tyypin 1 diabetes on Suomessa yleisempi kuin missään muussa maassa. Tyypin 1 diabetesta ei voida parantaa. Se on vaativa pitkäaikaissairaus, jolla on sekä välittömiä että pitkän ajan kuluessa ilmeneviä vaikutuksia. Todennäköisesti mikään muu pitkäaikaissairaus ei vaadi yhtä tiivistä voinnin seurantaa sairastuneelta, hänen perheeltään ja hoitajiltaan kuin tyypin 1 diabetes.</p> <p>Tyypin 1 diabeteksen omahoidon keskeiset tavoitteet ovat arjessa pärjääminen ja diabeteksen lisäsairauksien ehkäisy. Tärkein hoidon toteuttaja on diabetesta sairastava itse. Hyvän hoitotasapainon ylläpitäminen vaatii lukuisten monimutkaisten hoitopäätösten tekemistä päivän aikana. Omahoito vaikuttaa kaikkiin arkisiin toimiin, jotka puolestaan vaikuttavat tyypin 1 diabeteksen hoitoon. Nuoruus pitkäaikaissairauden kanssa on vaativaa niin psyykkiseltä, fyysiseltä kuin sosiaaliseltakin kannalta ja nuoren identiteetin rakentuminen pitkäaikaissairauden kanssa tarvitsee tukea.</p> <p>Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata systemoidun kirjallisuuskatsauksen avulla tyypin 1 diabetesta sairastavan nuoren omahoitoon vaikuttavia tekijöitä. Tavoitteena oli löytää keinoja tukea tyypin 1 diabetesta sairastavaa nuorta vaativan pitkäaikaissairauden omahoidossa hoitotasapainon säilyttämiseksi ja lisäsairausien ehkäisemiseksi.</p> <p>Tulosten perusteella tyypin 1 diabetesta sairastavan nuoren omahoitoon sitoutumista heikensi hoitoväsymys eli sairauteen ja omahoitoon väsyminen sekä mahdolliset puutteet hoidollisissa taidoissa, sekä ongelmat perheen sisällä, kuten riidat ja vanhempien mahdollinen ylisuojelevuus. Tyypin 1 diabetesta sairastavan nuoren omahoitoon sitoutumista edisti tutkimusten mukaan muun muassa kannustava ympäristö ja perheen tuki sekä omahoidon tukeminen, joka piti sisällään tärkeät ammattilaisen terapeuttiset taidot kohdata nuoret ja vanhemmat sekä mahdollisuuden ja kyvyn kartoittaa esimerkiksi hoitoväsymyksen riskitekijöitä ja ohjaus tarvittaessa moniammatillisen tuen piiriin.</p> <p>Mahdollista hoitoväsymystä ja/tai muita omahoidon ongelmia tulee seuloa säännöllisesti vuosittain tai puolivuositain diabetesvastaanotolla. Tyypin 1 diabetesta sairastavan nuoren hoitoon osallistuvalla hoitohenkilöstöllä on suuri rooli nuoren hoitoväsymyksen ja mielialan kuuntelussa ja arvioinnissa.</p> <p>Jatkossa hoitosuosituksen luominen tyypin 1 diabetesta sairastaville nuorille, huomioiden nuorten diabeteksen hoidon erityispiirteet, olisi tärkeää, sillä tällä hetkellä yhtenäistä valtakunnallista hoitosuositusta ei ole ja sen seurauksena tasa-arvoinen hoidon saaminen ei aina toteudu.</p>	
Avainsanat	nuori, tyypin 1 diabetes, hoitoon sitoutuminen, kirjallisuuskatsaus

Author	Minttu Tammisalo
Title	The need for support in self-care of an adolescent with type 1 diabetes
Number of Pages	34 pages + 5 appendices
Date	26 October 2022
Degree	Master of Health Care (Public Health Nursing)
Degree Programme	Master's Degree in Health Promotion
Instructor	Jaana Seitovirta, Senior Lecturer (PhD)
<p>According to the World Diabetes Association, the number of people with diabetes is increasing rapidly worldwide. There are approximately 463 million people aged 20–79 with diabetes alone. There are a total of about 500,000 people with diabetes in Finland, of which about 50,000 have type 1 diabetes. Due to our genetic background, type 1 diabetes is more common in Finland than in any other country. Type 1 diabetes cannot be cured. It is a demanding long-term illness that has both immediate and long-term effects. Probably no other long-term illness requires as close monitoring as type 1 diabetes.</p> <p>The main goals of self-care for type 1 diabetes are coping with everyday life and prevention of diabetic complications. The most important implementer of the treatment is the diabetic himself. Maintaining a good care balance requires making numerous complex care decisions during the day. Self-care affects all everyday activities, which in turn affects the treatment of type 1 diabetes. Adolescence with a long-term illness is often demanding from a psychological, physical and social point of view and the construction of an adolescent's identity with a long-term illness needs support.</p> <p>The purpose of this Master's Thesis was to use a systematic literature review to describe the factors influencing the self-care of an adolescent with type 1 diabetes. The goal was to find ways to support an adolescent with diabetes needs in the self-care of a long-term illness in order to maintain a balance of care and prevent additional illnesses.</p> <p>Based on the results, the treatment adherence of an adolescent with type 1 diabetes was affected by diabetes distress, i.e. tiredness of the disease and self-care, along with possible deficiencies in care skills, as well as problems within the family, such as arguments and possible overprotectiveness of parents. According to research, the treatment adherence of an adolescent with type 1 diabetes was promoted by a supportive environment and family support, as well as support for self-care which included important professional therapeutic skills to deal with adolescents and parents, along with the opportunity and ability to chart for example risk factors for diabetes distress and if necessary, guidance within the scope of multi-professional support.</p> <p>Possible diabetes distress and/or other self-care problems should be screened regularly every year or even every six months at the diabetes appointment. Health professionals involved in the care of an adolescent with type 1 diabetes play a major role in listening and evaluating the adolescent's diabetes distress and mood.</p> <p>In the future, creating a treatment recommendation for adolescents with type 1 diabetes considering the special needs of the treatment would be important, for the reason that at the moment there is no unified national treatment recommendation and therefore equal access to treatment does not always occur.</p>	
Keywords	adolescent, type 1 diabetes, treatment adherence, literature review

Sisällys

1	Johdanto	1
2	Tyypin 1 diabetes nuorella	2
2.1	Nuoruusikä	2
2.2	Diabetes	3
2.3	Tyypin 1 diabetes ja sen omahoito	4
2.3.1	Tyypin 1 diabetesta sairastavan nuoren omahoidon erityispiirteitä	6
2.4	Tyypin 1 diabeteksen omahoito ja terveyden edistäminen	6
3	Tutkimuksen tarkoitus, tavoite ja tutkimuskysymykset	8
4	Opinnäytetyön toteutus	8
4.1	Kirjallisuuskatsauksen toteutus	9
4.1.1	Tiedonhaun kuvaus	9
4.1.2	Aineiston kuvaus ja laadunarviointi	11
4.2	Aineiston analyysi	12
4.3	Aineiston hallinta	15
5	Tulokset	15
5.1	Tyypin 1 diabetesta sairastavan nuoren omahoitoon sitoutumista heikentävät tekijät	15
5.1.1	Hoitoväsymys	16
5.1.2	Ongelmat perheen sisällä	16
5.2	Tyypin 1 diabetesta sairastavan nuoren omahoitoon sitoutumista edistävät tekijät	17
5.2.1	Ammattilainen omahoidon tukena	17
5.2.2	Kannustava ympäristö	19
6	Pohdinta	21
6.1	Tulosten tarkastelu	22
6.1.1	Tulosten tarkastelu salutogeenisen terveyden edistämisen teorian avulla	24
6.2	Luotettavuus	25
6.3	Eettisyys	26
6.4	Johtopäätökset ja jatkotutkimusaiheet	27
	Lähteet	29

Liitteet

Liite 1. Tutkimusartikkelit

Liite 2. Alkuperäistutkimusten laadunarviointi JBI -arviointikriteeristöä käyttäen

Liite 3. Alkuperäistutkimusten valintataulukko Flow-kaaviota mukailleen

Liite 4. Tyypin 1 diabetesta sairastavan nuoren omahoitoon sitoutumista heikentäviä tekijöitä.

Liite 5. Tyypin 1 diabetesta sairastavan nuoren omahoitoon sitoutumista edistäviä tekijöitä.

1 Johdanto

Diabetes on yleisnimitys aineenvaihduntasairauksille, joita yhdistää erityyppiset häiriöt haiman insuliinin tuotannossa ja / tai elimistön muutokset insuliiniherkkydessä ja näistä johtuva pitkäaikaisesti kohonnut verensokeri. (Ilanne-Parikka 2021a.) Tyypin 1 diabeteksessa haima ei tuota enää elintärkeää insuliinia (Hotus 2020: 7). Se on pitkäaikais sairaus, jolla on sekä välittömiä että pitkän ajan kuluessa ilmeneviä vaikutuksia (Ilanne-Parikka & Niskanen & Rönnemaa & Saha 2019: 10). Diabeteksen lisäsairauksia ovat muun muassa retinopatia eli silmän verkkokalvosairaus, nefropatia eli munuaissairaus, neuropatia eli ääreishermoston häiriö, parodontiitti eli hampaiden kiinnityskudoksen sairaus sekä valtimotaudit, kuten sydänveritulppa ja aivoverenkiertohäiriöt (Ilanne-Parikka 2021a). Tyypin 1 diabetesta ei voida parantaa. Jokapäiväistä huomiointia vaativan pitkäaikais sairauden kanssa on elettävä sairastumisesta lähtien jatkuvasti ilman vapaapäivää. (Harris & Hood & Weissberg-Benchell 2013: 8–9.)

Maailman Diabetesliiton (IDF) mukaan diabetesta sairastavien määrä lisääntyy nopeasti maailmassa. IDF:n mukaan pelkästään 20–79-vuotiaita diabetesta sairastavia on maailmassa noin 463 miljoonaa ja määrän on arvioitu nousevan jopa 700 miljoonaan vuoteen 2045 mennessä. Suomessa on yhteensä noin 500 000 diabetesta sairastavaa, joista tyypin 1 diabetesta sairastavia on noin 50 000 (Hotus 2020: 5; Ilanne-Parikka 2021a; THL 2020). Ilmeisesti geeniperimästäemme johtuen tyypin 1 diabetes on Suomessa yleisempi kuin missään muussa maassa (THL 2020).

Nuoruus on vaativa ajanjakso, jonka aikana nuori siirtyy lapsuudesta kohti aikuisuutta. Se on monien muutosten aikaa, jolloin muun muassa ulkonäössä ja kehossa tapahtuu näkyviä muutoksia, kun samalla ajatukset, asenteet sekä mielipiteet ovat jatkuvasti koetuksella. (Erkko 2013: 47.) Kehossa ja ajattelussa tapahtuvien muutosten lisäksi myös sosiaaliset tekijät tuovat muutoksia nuoren elämään, johon liittyy odotuksia läheisiltä ihmisiltä sekä yhteiskunnalta (Nurmi ym. 2014: 148).

Nuoruus pitkäaikais sairauden kanssa on monesti vaativaa niin psyykkiseltä, fyysiseltä kuin sosiaaliseltakin kannalta (Lašaitė ym. 2016; Vähätalo & Karukivi 2019). Mustosen ja kollegoiden (2013) kokoamassa pitkäaikaistutkimuksessa nuoruusiässä pitkäaikais sairautta sairastavat nuoret raportoivat psykosomaattisia oireita muita nuoria useammin. Tyypin 1 diabetes on masennukselle ja muille mielenhäiriöille altistava tekijä (Sil-

dorf ym. 2018) ja nuoren identiteetin rakentuminen pitkäaikaissairauden kanssa tarvitsee tukea. Vaikka suuri osa tyypin 1 diabetesta sairastavista nuorista pärjääkin hyvin vaativan diabeteksen omahoidon kanssa, moni saattaa kärsiä vakavistakin mielenterveyden häiriöistä, kuten syömishäiriöistä ja masennuksesta. (Deep ym. 2018; Young-Hyman ym. 2016.)

Jokaisen diabetesta sairastavan omahoitoon ja sairauden kanssa tasapainoiluun kuuluu ajoittaisia hoitoväsymyksiä, jotka yleensä menevät ohi. Nämä kaudet vaativat kuitenkin tavallista enemmän tukea niin perheeltä kuin hoitohenkilöstöltäkin. (Law ym. 2013.) Perheissä on erilaisia tilanteita: toisinaan tukea pystytään antamaan, kun taas toisinaan voimavarat ovat kaikilta lopussa, etenkin nuoren ottaessa enemmän vastuuta omasta hoidostaan (Law ym. 2013; Walsh ym. 2018). Vanhempien vastuu vähenee pikkuhiljaa, jolloin nuoren hoitoon sitoutuminen ja omahoito voivat heikentyä. Tällöin nuoren täytyy tasapainoilla vanhemmista riippuvuuden ja itsenäisyyden välillä omakseen itsenäistä hoito-otetta diabeteksensä hoidossa. Transitiovaiheen, vanhemmasta riippuvaisesta lapsesta omasta hoidosta vastaavaksi nuoreksi, on todettu aiheuttavan haasteita omahoidon hallinnassa, hoitoväsymystä ja perheensisäisiä riitoja. (Tremolada ym. 2021.)

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata systemoidun kirjallisuuskatsauksen avulla tyypin 1 diabetesta sairastavan nuoren omahoitoon vaikuttavia tekijöitä. Tavoitteena oli löytää keinoja tukea tyypin 1 diabetesta sairastavaa nuorta vaativan pitkäaikaissairauden omahoidossa hoitotasapainon säilyttämiseksi ja lisäsairausien ehkäisemiseksi.

2 Tyypin 1 diabetes nuorella

2.1 Nuoruusikä

Nuoruus on ikäkausi lapsuuden ja aikuisuuden välillä. Suomalaisen Lääkäriseura Duodecimin (2010) mukaan se ajoitetaan yleisesti ikävuosiin 13–22. Suomen Nuorisolaissa (1285/2016 § 3) määritellään nuoriksi kaikki alle 29-vuotiaat. YK puolestaan määrittelee nuoriksi ”youth” 15–24-vuotiaat tai laajemmin ”young people” 10–24 -vuotiaat, jotta kulttuuriselle vaihtelulle jää varaa. (UN 2008.)

Nuoruus on ajanjakso, jonka aikana nuori siirtyy lapsuudesta aikuisuuteen. Nurmi kollegoineen (2014) kertoo tämän kehitysvaiheen aikana tapahtuvista monista muutoksista

muun muassa fyysisessä kasvussa, ajattelun kehittymisessä sekä sosiaalisissa teki-
jöissä. Nuori ohjaa itse yhä enemmän omaa kehitystään, joka on jatkuvaa ja asteit-
taista. Ajatukset tulevaisuudesta muuttuu, oma tulevaisuus ja siihen vaikuttavat ratkai-
sukset alkavat kiinnostaa uudella tavalla (Nurmi 2005).

Nuoruuden ajanjaksolla on tärkeitä kehitystehtäviä, kuten Mustonen kollegoineen
(2013) esittää Nurmen 1990-luvun lopulla todenneen: nuoret muun muassa luovat uu-
sia suhteita ikätovereihin, omaksuvat sukupuoliroolin, hyväksyvät pikkuhiljaa oman fyy-
sisen olemuksen, irrottautuvat vähitellen emotionaalisesti vanhemmista ja valmistautu-
vat aikuiselämän erilaisiin rooleihin.

Lisähaasteita nuoruusiän kehitykseen tuovat sopeutumiskykyä vaativat elämänmuutok-
set ja tapahtumat. Nuoren mielenterveyttä ja psyykkistä kehitystä voivat uhata stressiä
aiheuttavat elämäntapahtumat ja kokemukset. (Mustonen ym. 2013: 23.) Mustonen kol-
legoineen (2013: 33) kertoo Aron ja kumppaneiden tutkimuksessa muun muassa pitkä-
aikaissairaiden nuorten raportoineen useammin psykosomaattisista oireista kuin muut
nuoret pitkäaikaistutkimuksen alkaessa 1980-luvulla.

2.2 Diabetes

Diabetes on yleisnimitys aineenvaihduntasairauksille, joita yhdistää erityyppiset häiriöt
haiman insuliinin tuotannossa ja / tai elimistön muutokset insuliiniherkkydessä ja
näistä johtuva pitkäaikaisesti kohonnut verensokeri. Diabeteksestä tunnetaan useita eri
tyyppejä, joista päätyypit ovat tyypin 1 ja tyypin 2 diabetes sekä raskausdiabetes.
(Ilanne-Parikka 2021a.) Tyypin 1 diabeteksessa haima ei tuota enää elintärkeää insulii-
nia, kun tyypin 2 diabeteksessa kudosten herkkyys insuliinin vaikutukselle on vähenty-
nyt (Hotus 2020: 7).

Maailman Diabetesliiton (IDF) mukaan diabetesta sairastavien määrä lisääntyy nope-
asti maailmassa. IDF:n mukaan pelkästään 20–79-vuotiaita diabetesta sairastavia on
maailmassa noin 463 miljoonaa ja määrän on arvioitu nousevan jopa 700 miljoonaan
vuoteen 2045 mennessä. Suomessa on yhteensä noin 500 000 diabetesta sairastavaa,
joista tyypin 1 diabetesta eli niin sanottua nuoruusiän diabetesta sairastavia on noin
50 000 (Hotus 2020: 5; Ilanne-Parikka 2021a; THL 2020). Ilmeisesti geeniperimäs-
tämme johtuen tyypin 1 diabetes on Suomessa yleisempi kuin missään muussa
maassa (THL 2020). Syytä tyypin 1 diabeteksen puhkeamiselle ei vielä tunneta tar-
kasti. (IDF; Ilanne-Parikka 2021a.)

2.3 Tyypin 1 diabetes ja sen omahoito

Tyypin 1 diabetes on vaativa pitkäaikaissairaus, jolla on sekä välittömiä että pitkän ajan kuluessa ilmeneviä vaikutuksia (Harris ym. 2013: 8–9; Ilanne-Parikka ym. 2019: 10). Terveen ihmisen haima erittää insuliinia, joka pitää veren sokeritasapainon normaalina. Tyypin 1 diabetesta sairastavalla insuliinin erityys loppuu hiljalleen aiheuttaen verensokerin nousua, jolloin ainoa hoitokeino on insuliinihoito. Hoidolla tavoitellaan verensokerin tasapainottamista lähelle normaalitasoa. Insuliinin korvaushoidon puuttuminen tai lopettaminen voi aiheuttaa ketoasidoosin (happomyrkytyksen) eli diabeteskooman. (Hotus 2020: 8.)

Tyypin 1 diabeteksen omahoidon keskeiset tavoitteet ovat arjessa pärjääminen ja diabeteksen lisäsairauksien ehkäisy. Koska diabeteksen hoitoon ja hoidon tuloksiin voi vaikuttaa omilla valinnoillaan, tärkein hoidon toteuttaja on diabetesta sairastava itse. (Ilanne-Parikka ym. 2019: 10–11.) Hyvän hoitotasapainon ylläpitäminen vaatii lukuisten monimutkaisten hoitopäätösten tekemistä päivän aikana. Omahoito vaikuttaa kaikkiin arkisiin toimiin, jotka puolestaan vaikuttavat tyypin 1 diabeteksen hoitoon, josta ei voi ottaa päivääkään lomaa. (Harris ym. 2013: 9.)

Insuliinin tarve on yksilöllinen ja se vaihtelee muun muassa syödyn ruoan hiilihydraattien ja liikunnan määrän tai laadun mukaan. Insuliinin tarpeeseen vaikuttaa myös vuorokauden aika, mieliala (stressi, murhe, onnellisuus, jännitys), sairastaminen (infektiot) (Ilanne-Parikka 2021b; Terveyskylä 2021a), nuorilla puberteetin aiheuttamat kehon hormonitoiminnan muutokset, ylipaino, naisilla kuukautiskierto, raskaus ja monet muut tekijät (Terveyskylä 2021a). Haasteellinen insuliinin sopiva annostelu vaatii pitkäjänteistä omaseurantaa. Tyypin 1 diabetesta sairastavalta nuorelta ja heidän perheeltä edellytetään moneen muuhun pitkäaikaissairauteen verrattuna erityisen intensiivistä hoitoon osallistumista ja hyvää päätöksentekokykyä. (Harris ym. 2013: 9; Hotus 2020: 8.) Insuliinikorvaushoidon monimutkaisuus ja epätäydellisyys aiheuttavat nuorille ja heidän perheilleen merkittävän taakan (Harris ym. 2013: 9).

Sopivan insuliiniannoksen määrittelyyn pitkin päivää, kuuluvat verensokerin omamittaukset ja tarvittaessa veren ketoaineiden mittaukset erityistilanteissa, kuten sairastessa. Päivittäistä verensokerin omaseurantaa varten käytetään verensokerimittaria, -liuskoja ja lansetteja sormenpääverenäytteenottoon tai nykyään jo enenevässä määrin sensoreita. Sensori mittaa viiden minuutin välein kudoksen glukoosi- eli sokeripitoi-

suutta. Mittaustuloksen voi lukea skannaamalla sensorin lukijalaitteella tai älypuheli-
men sovellusta käyttäen. Sensori vaihdetaan itse 7–14 vuorokauden välein. Insuliinia
puolestaan annostellaan insuliiniruiskun, esitäytetyn insuliinikynän, monikäyttöisen in-
suliinikynän tai insuliinipumpun avulla ihon alle. (Hotus 2020: 8.)

Liian pieni insuliiniannos suhteessa tarpeeseen aiheuttaa korkean verensokerin (hyper-
glykemian), joka voi pahimmillaan johtaa ketoasidoosiin (happomyrkytys, kooma). Tila-
päinen hyperglykemia eli korkea verensokeri hoidetaan insuliinin lisäannostelulla. Pi-
dempiaikainen liian korkea verensokeri aiheuttaa vaurioita pienissä ja suurissa veri-
suonissa, hermoissa sekä sidekudoksen rakenteissa, mikä edelleen aiheuttaa erilaisia
diabeteksen lisäsairauksia vuosien kuluessa (Terveyskylä 2021c). Diabeteksen lisäsai-
rauksia ovat muun muassa *retinopatia* eli silmän verkkokalvosairaus, joka heikentää
näköä ajan mittaan jopa sokeuteen asti, *nefropatia* eli munuaissairaus voi aiheuttaa tar-
peen munuaissiirrolle, *neuropatia* eli ääreishermoston häiriö, joka aiheuttaa särkyjä ja
muutoksia tuntoaistissa etenkin alaraajoissa, ja voi pahimmillaan johtaa amputaatioihin,
parodontiitti eli hampaiden kiinnityskudoksen sairaus sekä *valtimotaudit*, kuten sydän-
veritulppa ja aivoverenkiertohäiriöt (Harris ym. 2013: 8; Ilanne-Parikka 2021a).

Liian suuri insuliiniannos aiheuttaa liian matalan verensokerin (hypoglykemian), joka
voi pahimmillaan aiheuttaa tajuttomuuteen johtavan shokin. (Hotus 2020: 8.) Oireisia
hypoglykemioita eli liian matalia sokereita voi esiintyä insuliinihoitoisella diabetesta sai-
rastavalla viikoittain. Ne voidaan hoitaa nauttimalla nopeasti jotain hiilihydraattipitoista
syötävää tai juotavaa. Toisinaan tilanteesta selviämiseen voi tarvita toisen henkilön
apua. (Ilanne-Parikka 2021b.) Matalan verensokerin oireita ovat muun muassa nälän-
tunne, huimaus, heikotus, vapina, väsymys, hikoilu, mielialan vaihtelut, ärtyisyys, näön
sumentuminen ja kalpeus (Terveyskylä 2021b).

Diabeteshoitaja ja -lääkäri ovat tyypin 1 diabetesta sairastavan omahoidon tukena.
Seurantakäynnit tai yhteydenpito etävastaanotolla säännöllisesti on tärkeää. Seuranta-
kerroilla tehdään yhdessä tilannekatsaus voinnista ja omahoidon sujumisesta onnistu-
misineen ja vaikeuksineen. Samalla voidaan pohtia yhdessä mahdollisia diabeteksen
tai sen hoidon tuomia haasteita elämässä, perheessä tai lähipiirissä. (Ilanne-Parikka
ym. 2019: 33.)

2.3.1 Tyypin 1 diabetesta sairastavan nuoren omahoidon erityispiirteitä

Nuoruusiässä tyypin 1 diabeteksen hoidon sujumisessa on erilaisia vaiheita. Hoidon vastuun siirtäminen vanhemmilta nuorelle tapahtuu usein portaittain, välillä takapakkaa ottaen. Nuorella ja vanhemmilla voi olla erilaisia käsityksiä siitä, mikä on riittävän hyvää hoitoa. (Ilanne-Parikka ym. 2019: 358–359.) Nuori siirtyy aikuisten hoitopaikkaan paikkakunnasta ja olosuhteista riippuen 16 ja 20 ikävuoden välillä. Aiempi hoitokulttuuri voi erota paljonkin uudesta aikuisten itsenäistä vastuunottoa vaativasta hoitotavasta, muutos voi tuntua pelottavalta. (Ilanne-Parikka ym. 2019: 365.)

Nuoruusiän psykososiaalisen kehitysvaiheen tyypilliset piirteet ja ongelmat ovat ristiriidassa diabeteksen hoidon vaatimusten ja sen jatkuvan huomioon ottamisen kanssa. Vaikka nuori hoitaisi itseään ohjeiden mukaisesti, tulokset voivat olla odotettua huonompia. Diabeteksen hoitaminen onkin vaikeinta juuri nuoruusiässä. (Harris ym. 2013: 9.) Omahoitoon kuuluu monenlaista arviointia ja toimenpiteitä pitkin päivää ja nuorella on vaativaa omahoitoa vaativia päiviä edessään kymmeniä vuosia. On tärkeää, että nuori kokee sairautensa hoidon olevan mahdollista toteuttaa, vaikka välillä ärsyttää. Voi tulla hetkiä, jolloin ei jaksakaan hoitaa itseään. Tällöin puhutaan hoitoväsymyksestä. Luottamukselliset suhteet vanhempiin ja hoitohenkilökuntaan ovat tärkeitä, jotta nuori voi kertoa tunteistaan ja pyytää apua. (Ilanne-Parikka ym. 2019: 359.)

Tyypin 1 diabetesta sairastavat nuoret kamppailevat ympäristönsä ja kehitysvaiheensa vaatimusten lisäksi diabeteksen hoidon aiheuttaman taakan kanssa. Nuorten lähipiiri ja ammattilaiset saattavat kohdistaa kohtuuttomia odotuksia heihin. (Harris ym. 2013: 5.) Joskus tilanne voi kehittyä sellaiseksi, että vanhempien ja hoitopaikan keinot loppuvat ja tarvitaan ulkopuolista keskusteluapua. Mielenterveyden ammattilaisiin on mahdollista saada yhteys oman hoitopaikan kautta. (Ilanne-Parikka ym. 2019: 359.) Psykkisillä ja fyysisillä sairauksilla on monia yhteisiä riskitekijöitä. Nuorten pitkäaikaissairauksien vaikutuksesta muun muassa mielenterveyshäiriöihin on tutkittu suhteellisen vähän. (Law ym. 2013; Mayoral ym. 2019; Sildorf ym. 2018; Vähätalo & Karukivi 2019.)

2.4 Tyypin 1 diabeteksen omahoito ja terveyden edistäminen

Tässä opinnäytetyössä tarkastellaan tyypin 1 diabetesta sairastavan nuoren omahoitoon sitoutumista heikentäviä ja edistäviä tekijöitä sekä omahoidon tuen tarvetta tervey-

den edistämisen näkökulma huomioiden. Tyypin 1 diabeteksen omahoidossa onnistuminen vaikuttaa suoraan hoitotasapainoon ja edelleen joko lisäsairauksia ennaltaehkäisevästi tai lisäten riskiä lisäsairauksien kehittymiselle.

Terveyden edistämistä voidaan ajatella prosessina, jonka avulla ihmiset voivat lisätä terveytensä hallintaa ja parantaa terveyttään. Terveyttä voidaan pitää jokapäiväisen elämän resurssina, jossa sosiaaliset ja henkilökohtaiset resurssit sekä fyysiset kyvyt ovat keskiössä. Terveyden edistäminen on prosessi, jossa tarvitaan niin sosiaalisia kuin poliittisia ponnisteluja, koska vain yksittäisen yksilön taitojen ja kykyjen vahvistamisen sijaan tarvitaan toimia myös terveyttä koskevien sosiaalisten, ympäristöön liittyvien ja taloudellisten olosuhteiden muuttamiseksi. (IUPHE 2016: 3–4.)

Terveys on muuttuva tila, johon vaikuttavat sairaudet sekä fyysinen ja sosiaalinen ympäristö ihmisen kokemusten, arvojen ja asenteen lisäksi. Jokainen määrittelee terveytensä omalla tavallaan, ja oma kokemus terveydestä saattaakin poiketa paljon muiden käsityksestä tai lääkärin arviosta. Ihminen voi kokea itsensä terveeksi huolimatta vammoista tai sairauksista, joihin saa hoitoa, koska omakohtaiseen arvioon vaikuttavat yksilön tavoitteet sekä fyysinen ja sosiaalinen ympäristö, jossa hän elää. Koetun terveyden tärkeä osa on riippumattomuus, kyky ja mahdollisuus päättää itse omista teoistaan ja toimistaan sekä huolehtia itsestään. (Huttunen 2020.)

Opinnäytetyössä tarkasteltiin tyypin 1 diabetesta sairastavan nuoren omahoidon tuen tarvetta ja tekijöitä, jotka vaikuttavat omahoitoon sitoutumiseen salutogeenisen terveyden edistämisen teorian kautta. Salutogeeninen ajattelu kuuluu tieteelliseen suuntautumiseen, jossa huomio keskitetään terveyden alkuperän ja terveydelle ominaisten voimavarojen tutkimiseen taudin alkuperän ja riskitekijöiden sijaan (Mittelmark & Bauer 2017: 7). Sosiologi Aaron Antonovsky sai idean salutogeenisen terveyden edistämisen teoriasta tavallisen epidemiologisen tutkimuksen sivulöydöksenä 1970-luvun lopulla, kun hän toimi lääketieteen sosiologina ja stressitutkijana. Teorian mukaan mitkä tahansa ihmisen voimavarat voivat edistää terveysprosessia kohti hyvää elämänlaatua ja hyvinvointia niin yksilö-, ryhmä- kuin yhteiskuntatasolla. Koko elämänkaaren kestävät prosessit edistävät ja tukevat terveyttä yksilön elämään liittyvänä voimavarana. (Antonovsky 1996: 13; Lindström & Eriksson 2010: 32–33.)

Keskeisiä käsitteitä salutogeenisessä ajattelussa ovat koherenssin tunne ja yleiset vastustusresurssit. Koherenssin tunne on kyky, jossa ihminen pystyy käyttämään voimavarojansa omaksi hyväkseen. Vahvan koherenssin omaava henkilö kokee maailman jäsentyneenä, tarkoituksenmukaisena ja käsiteltävissä olevana. Yleiset vastustusresurssit

ovat aineellisia, biologisia tai psykososiaalisia voimavaroja, jotka ovat yhtenäisen elämäkokemuksen kertymisen edellytys. Omien voimavarojensa havaitseminen ja käyttäminen elämäntilanteen mukaan on yksilöllinen taito. Tällöin ihminen voi luottaa elämän järjestymiseen ympäröivästä kaaoksesta huolimatta. (Antonovsky 1996: 15.)

Koherenssin tunne eli kokemus elämänhallintakyvystä liittyy vahvasti mielen hyvinvointiin. Se vähentää stressiä ja siten vahvistaa pärjäämistä. Koherenssin tunteeseen liittyy asioiden ja elämän ymmärrettävyys, hallittavuus ja merkityksellisyys. Ymmärrettävyys syntyy kyvystä löytää loogisia yhteyksiä asioiden välillä, hallittavuuden tunne lisääntyy uskosta siihen, että yksilö kokee voivansa säädellä asioita ja vaikuttaa niihin. Merkityksellisuuden tunne nousee yksilön kokemuksesta, että asioilla ja tapahtumilla on elämässä merkitystä. (Antonovsky 1996: 15.) Antonovskyn salutogeeninen teoria sopii opinnäytetyön aiheen teemaan tyypin 1 diabetesta sairastavan nuoren omahoidosta ja sen tukemisesta. Vaativan pitkäaikaissairauden kanssa eläminen ja itsensä päivittäinen hoitaminen vaatii koherenssin tunnetta eli kokemusta pärjäämisestä sairauden kanssa. Parhaimmillaan tyypin 1 diabetesta sairastava voi kokea itsensä täysin terveeksi, jos hoitotasapaino on kunnossa ja päivittäiset omahoidon toimenpiteet eivät kuormita tai rajoita arkea liiaksi.

3 Tutkimuksen tarkoitus, tavoite ja tutkimuskysymykset

Opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata systemoidun kirjallisuuskatsauksen avulla tyypin 1 diabetesta sairastavan nuoren omahoitoon vaikuttavia tekijöitä. Tavoitteena oli löytää keinoja tukea tyypin 1 diabetesta sairastavaa nuorta vaativan pitkäaikaissairauden omahoidossa hoitotasapainon säilyttämiseksi ja lisäsairausien ehkäisemiseksi.

Tutkimuskysymykset ovat

1. Mitkä tekijät heikentävät tyypin 1 diabetesta sairastavan nuoren omahoitoon sitoutumista?
2. Mitkä tekijät edistävät tyypin 1 diabetesta sairastavan nuoren omahoitoon sitoutumista?

4 Opinnäytetyön toteutus

Tämän opinnäytetyön tutkimusmenetelmänä oli systemoitu kirjallisuuskatsaus. Systemoitua kirjallisuuskatsausta voidaan käyttää itsenäisenä tutkimusmenetelmänä, joka

perustuu prosessimaiseen tieteelliseen toimintaan. Kuten tutkimusten, myös kirjallisuuskatsausten tulee olla toistettavissa ja pohjautua kattavaan aihealueen tuntemukseen. Kirjallisuuskatsaus auttaa muodostamaan kokonaiskuvan tutkittavasta aihealueesta tai asiakokonaisuudesta. (Suhonen & Axelin & Stolt 2016: 7.)

Systemoitu kirjallisuuskatsaus on systemaattisen kirjallisuuskatsauksen alatyyppejä, jonka usein tekee kahden tai useamman tutkijan sijaan yksi tutkija. Systemoidun katsauksen tutkimuskirjallisuuden haku toteutetaan kuten systemaattisessa katsauksessa. (Grant & Booth 2009: 102; Suhonen ym. 2016: 14.) Kuitenkaan aineiston arviointi, analyysi ja synteesi eivät ole yhtä järjestelmällisiä ja kokonaisvaltaisia kuin systemaattisessa katsauksessa (Suhonen ym. 2016: 14). Systemoitu katsaus valikoitui tutkimusmenetelmäksi, koska opinnäytetyön aiheesta oli tarkoitus löytää kattava määrä artikkeleita, joista löytyisi vastauksia määriteltäviin tutkimuskysymyksiin.

4.1 Kirjallisuuskatsauksen toteutus

Niela-Vilénin ja Hamarin (2016: 23–32) mukaan kirjallisuuskatsauksessa on viisi välttämätöntä vaihetta, joita seuraten opinnäytetyö toteutettiin seuraavasti. Ensimmäinen vaihe oli katsauksen tarkoituksen ja tutkimusongelman määrittäminen, mikä antoi suunnan koko prosessille. Katsauksen toisessa vaiheessa tehtiin kirjallisuushaku ja valittiin relevantti aineisto ennalta määritellyn kriteeristön avulla. Tarkoituksena oli tunnistaa ja löytää tutkimuskysymykseen vastaava materiaali alkuperäistutkimuksista. Tämän jälkeen kolmannessa vaiheessa arvioitiin hakuprosessin perusteella valittuja tutkimuksia. Arvioinnissa tarkasteltiin tutkimuksista saadun tiedon kattavuutta ja miten se vastasi omiin tutkimuskysymyksiin. Katsauksen neljännessä vaiheessa aineiston analyysin ja synteessin myötä järjestettiin ja tehtiin yhteenvetoa ryhmittelyn ja luokittelun kautta valitun aineiston tuloksista ja saatiin vastaukset tutkimuskysymyksiin. Kyseisessä vaiheessa pyrittiin myös muodostamaan yksittäisiä tutkimustuloksia yleisempi kuva käsiteltävästä aiheesta. Viidennessä ja samalla viimeisessä vaiheessa tulos raportoitiin. (Niela-Vilén & Hamari 2016: 23–33.)

4.1.1 Tiedonhaun kuvaus

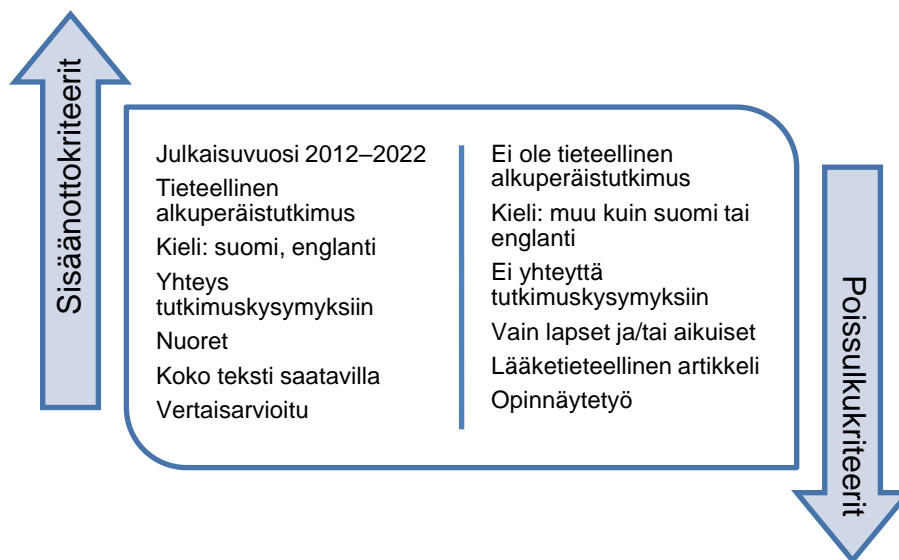
Tietokantahakuja varten tarvitaan sopivat hakusanat sekä -lausekkeet. Aiheen kannalta keskeisiä käsitteitä voi käyttää hakusanoina. (Niela-Vilén & Hamari 2016: 25–26.) Aiheesta tehtyjen alustavien kirjallisuushakujen perusteella hakusanat muodostettiin seu-

raavasti: *nuoret, tyypin 1 diabetes, hoitoväsymys, hoitoon sitoutuminen, youth, adolescence, type 1 diabetes, diabetes distress, diabetes related distress, treatment adherence and compliance, psychological support*. Apuna hakusanojen ja -lausekkeiden muokkaamisessa sekä tietokantojen valinnassa käytettiin Metropolian ammattikorkeakoulun kirjaston informaattikkoa. Oikeanlaiset hakulausekkeet vaativat perehtymistä sanojen oikeanlaiseen katkaisuun sopivilla katkaisumerkeillä tietokantakohtaisesti. Tiedonhaku tehtiin tammikuussa 2022 ja tarkistushaku samoilla hakulausekkeilla elokuussa 2022. Hakulausekkeet ja osumat on kuvattu taulukossa 1.

Taulukko 1. Tiedonhaku 01/2022: tietokannat, hakulausekkeet, hakuehdot, osumat ja valinnat.

Tietokanta	Hakulausekkeet	Hakuehdot	Osumat	Sisällön perusteella	Valinta
PubMed	youth OR adolescen* AND "type 1 diabetes" OR "diabetes type 1" AND "diabetes distress" OR "diabetes related distress" AND "treatment adherence and compliance"	2012-2022 Full text Clinical trial /randomized controlled trial	48	7	1
	youth OR adolescen* AND "type 1 diabetes" OR "diabetes type 1" AND "diabetes distress" OR "diabetes related distress" AND "psychological support"	2012-2022 Full text Clinical trial /randomized controlled trial	75 (dublikaatit 3)	8	1
Cinahl	youth OR adolescen* AND "type 1 diabetes" OR "diabetes type 1" AND "treatment adherence and compliance"	2012-2022 Full text	14	7	4
	youth OR adolescen* AND "type 1 diabetes" OR "diabetes type 1" AND "diabetes distress" OR "diabetes related distress"	2012-2022 Full text	8	2	0
Medic	nuor* AND "tyypin 1 diabetes" AND "hoitoon sitoutuminen"	2012-2022 Vain kokotekstit Alkuperäistutk.	5	1	0
Medline Ovid	youth OR adolescen* AND "type 1 diabetes" AND "diabetes distress" NOT adults	2012-2022 Vain kokotekstit	10	7	2
	youth OR adolescen* AND "type 1 diabetes" AND "treatment adherence" NOT adults	2012-2022 Vain kokotekstit	10 (dublikaatit 2)	9	1
Manuaal. haku	Artikkelien lähdeluettelot N=7				5
Yhteensä			170	41	14

Kirjallisuuskatsauksen hakustrategiaan kuuluu sisäänotto- ja poissulkukriteerien määrittäminen. Valmiiksi pohditut, kattavat kriteerit helpottavat relevantin aineiston tunnistamisessa ja vähentävät virheellisen tai puutteellisen katsauksen mahdollisuutta. (Niela-Vilén & Hamari 2016: 26.) Tämän kirjallisuuskatsauksen sisäänotto- ja poissulkukriteerit havainnollistettuna alla (Kuvio 1).



Kuvio 1. Aineistohaun sisäänotto- ja poissulkukriteerit.

Katsaus rajattiin vuosina 2012–2022 julkaistuihin englannin- ja suomenkielisiin tieteellisiin artikkeleihin ja tutkimusten tuli olla vertaisarvioituja tieteellisiä alkuperäistutkimuksia, esimerkiksi kirjallisuuskatsaukset rajautuivat pois. Katsaukseen valittiin tutkimukset, joissa oli tutkittu eri tavoin tyypin 1 diabetesta sairastavien nuorten kokemuksia pitkäaikaissairauden kanssa. Katsaukseen ei valittu tutkimuksia, jotka käsittelivät diabetesta sairastavia aikuisia tai vain lapsia. Valittujen tutkimusten tuli vastata myös tutkimuskysymyksiin.

Tutkimuksen aineisto kerättiin sähköisistä, kansainvälisistä sekä kotimaisesta hoito-, lääke- ja terveystieteen tietokannoista, joita tässä tutkimuksessa olivat PubMed, Cinahl, Medic ja Medline Ovid. Aineistoa täydennettiin manuaalisilla hauilla, koska läpi käytyjen tutkimusartikkelien lähdeviitteistä löytyi sisäänottokriteereihin sopivaa aineistoa.

4.1.2 Aineiston kuvaus ja laadunarviointi

Tutkimuksista N=14 kahdeksan oli toteutettu USA:ssa, kaksi Belgiassa, yksi Brasiliassa, yksi Saksassa, yksi Kiinassa ja yksi Suomessa. Kahdessatoista tutkimuksessa

oli käytetty kvantitatiivista tutkimusmetodia ja kahdessa kvalitatiivista (Liite 1). Kahdeksassa tutkimuksessa kohdejoukkona olivat tyyppin 1 diabetesta sairastavat lapset / nuoret ja heidän huoltajat. Kuudessa tutkimuksessa kohdejoukkona olivat ainoastaan tyyppin 1 diabetesta sairastavat nuoret / nuoret aikuiset. Tutkimukset oli aloitettu tai toteutettu pääosin diabetesklinikalla vuosi- tai puolivuotiskäynnin yhteydessä. Vanhimmat tutkimukset olivat vuodelta 2013 ja uusimmat vuodelta 2021.

Ennen artikkeleiden mukaan hyväksymistä kirjallisuuskatsaukseen tiedonhaussa löytyvien alkuperäistutkimusten menetelmällinen laatu arvioitiin. Tutkimusten laadunarvioinnilla vahvistettiin katsausten luotettavuutta. Laadunarvioinnilla pyrittiin valitsemaan systemoidun kirjallisuuskatsauksen perustaksi menetelmälliseltä laadultaan hyvänlaatuisia tutkimuksia ja vähentää harhan riskiä katsauksessa. Harha tarkoittaa systemaattista virhettä tai poikkeamaa totuudesta tutkimuksen tuloksissa tai tuloksista johdetuissa päätelmissä. Harha voi johtua virheestä tutkimusasetelmassa, sen toteutuksessa tai kerätyn aineiston analyysissä. (Hotus 2022a.) Alkuperäistutkimusten laadunarvioinnin toteutuksessa hyödynnettiin Hoitotyön Tutkimussäätiön suomentamia Joanna Briggs-instituutin kriittisen arvioinnin tarkistuslistoja (Hotus 2022b). Arvioinnissa käytettiin arviointikriteerejä laadulliselle tutkimukselle (JBI 2018a), poikkileikkaustutkimukselle (JBI 2019a), kvasikokeelliselle tutkimukselle (JBI 2018b) ja satunnaistetulle kontrolloidulle tutkimukselle (JBI 2019b). Kaikki tutkimukset läpäisivät laadunarvioinnin (Liite 2).

4.2 Aineiston analyysi

Tämän opinnäytetyön aineisto analysoitiin aineistolähtöistä sisällönanalyysi-menetelmää käyttäen. Sisällönanalyysillä voidaan analysoida niin laadullista kuin määrällistä tietoa. Sitä on käytetty yleisesti hoitotyön tutkimuksissa, koska se on todettu hyväksi analysointimenetelmäksi tutkittaessa hoitotyön ilmiöitä. (Elo & Kyngäs 2007: 107–108.) Tuomi ja Sarajärvi (2018) esittävät teoksessaan Milesin ja Hubermanin 1990-luvulla esiin tuoman mallin, jonka mukaan tutkittavana olevan aineiston keskeiset tiedot kirjattiin taulukkoon pyrkien pelkistämään ja ryhmittelemään ala-, ylä- ja pääkategorioihin (Tuomi & Sarajärvi 2018: Luku 4.3). Tutkimusraporttien tulos- ja johtopäätösosioista etsittiin tyyppin 1 diabetesta sairastavien nuorten mielialaan ja hoitoon sitoutumiseen vaikuttavia tekijöitä. Burns ja Groven (1997) sekä Straussin ja Cobinin (1998) mukaan aineiston analyysin tarkoituksena on luoda selkeä kuva tutkimuksen kohteena olevasta ilmiöstä järjestämällä aineisto tiiviiseen muotoon kadottamatta aineiston sisältämää informaatiota (ks. Tuomi & Sarajärvi 2018: Luku 4.4.2). Aineistolähtöinen sisäl-

lönanalyysi sopi tämän opinnäytetyön analysointimenetelmäksi, koska tutkimusasetelma on joustava ja haastoi opinnäytetyöntekijän omaa ajattelua ja opittuja taitoja sopivasti. Tutkimuskysymykset ohjasivat aineiston analyysia. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2017: 166–167.)

Tutkimusaineisto luettiin läpi useaan kertaan. Samalla artikkeleista taulukoitiin tekijät, julkaisuvuosi ja maa, artikkeleiden nimet, tutkimuksen tarkoitus, kohdejoukko, tutkimusmenetelmä ja keskeiset tulokset. Laadunarvioinnin jälkeen taulukkoon lisättiin JBI-laadunarviointipisteytys. Analyysiin valittiin keskeiset ensimmäiseen tai toiseen tutkimuskysymykseen vastaavat artikkeleista poimitut lauseet, jotka taulukoitiin tutkimuskysymysten alle. Lauseet käännettiin suomeksi käyttäen apuna Googlesta löytyviä erikoisalojen sanastoja sekä Sanakirja.org -sovellusta. Tämän jälkeen lauseet pelkistettiin karsimalla epäolennainen sisältö kadottamatta keskeistä aineiston informaatiota (Liitteet 4 & 5). (Tuomi & Sarajärvi 2018: Luku 4.4.2.) Esimerkkejä alkuperäisilmaisun pelkistyksestä taulukossa 2.

Taulukko 2. Esimerkki alkuperäisilmaisun pelkistämisestä toisen kysymyksen osalta.

Alkuperäinen ilmaisu	Käännös	Pelkistys
It is clear the need for comprehensive health care based on emphatic actions, on a horizontal relationship, and linked to the adolescents' experiences. (Fragoso ym. 2019.)	Empaattisten hoito-otteiden ja pitkien hoitosuhteiden tarve on selvä ja ne ovat merkittäviä nuoren kokemuksen kannalta (sairauden kanssa selviämisessä).	Empaattiset hoito-otteet Pitkät hoitosuhteet
Nurses need to screen the specific domains of diabetes distress among adolescents with type 1 diabetes... (Luo ym. 2020.)	Hoitajien tulisi seuloa T1 diabetesta sairastavien nuorten hoitoväsymyksen merkkejä.	Hoitoväsymyksen merkien seulonta
Providing appropriate psychological referrals and brief conflict reduction interventions would benefit youth who struggle with depression and especially youth with depression who also live in highly conflicted family environments. (Maliszewski ym. 2017.)	Asianmukainen lähete psykologille sekä riitoja vähentävien interventioiden ohjeistaminen hyödyttäisi masennuksesta kärsiviä ja etenkin riitaisissa perheissä eläviä T1D-nuoria.	Lähete psykologille Riitoja vähentävät interventiot
Tyypin 1 diabetesta sairastavien nuorten hoitoon osallisuutta voidaan vahvistaa kuuntelemalla, tukemalla, antamalla nuorille riittävästi tietoa ja ottamalla heidät mukaan päätöksentekoon, sekä hoidon suunnitteluun, toteutukseen ja arviointiin. (Seppänen ym. 2020.)		Kuuntelu Tuki Tiedon antaminen Osallistuminen päätöksentekoon Osallistuminen hoidon suunnitteluun Osallistuminen hoidon toteutukseen ja arviointiin

Pelkistyksen jälkeen analyysia jatkettiin aineiston ryhmittelyllä eli yhdistelemällä samankaltaisia ilmauksia ryhmiksi. Ryhmittelyä aihepiireittäin jatkaen saatiin muodostettua alaluokat N=13, joista neljä sopi ensimmäiseen tutkimuskysymykseen ja yhdeksän toiseen tutkimuskysymykseen. Alaluokat ryhmiteltiin edelleen yläluokiksi, joita muodostui N=4. Yläluokista 2 vastasi ensimmäiseen tutkimuskysymykseen ja 2 toiseen tutkimuskysymykseen. Näin yläluokat muodostivat vastaukset kahteen katsauksessa asetettuun tutkimuskysymykseen. (Tuomi & Sarajärvi 2018: Luku 4.4.2.) Esimerkki ala- ja yläluokkien muodostumisesta taulukossa 3.

Taulukko 3. Esimerkki ala- ja yläluokkien muodostumisesta analyysin edetessä.

Pelkistys (artikkelin nro)	Alaluokka	Yläluokka
Empaattiset hoito-otteet (1) Terapeuttinen ote (1) Kuuntelu (1) Kannustava ilmapiiri (4)	Ammattilaisen terapeuttiset taidot	Ammattilainen omahoidon tukena
Ammattilaisen tuki nuorelle (1) Pitkät hoitosuhteet (1) Ammattilaisen tuki vanhemmille (4)	Ammattilaisen tuki nuorelle ja vanhemmille	
Vahvuuksien löytäminen (2) Selviytymisstrategioiden opettaminen (2,12) Tukea ongelmanratkaisuun (3,12) Tukea stressinhallintaan (3,12) Riitoja vähentävät interventiot (5) Resilienssiä lisäävä interventio (13) Masennusta ehkäisevä interventio (13)	Ammattilaisen ohjaustaidot	
Kyselylomake antaa tietoa (2,7) Hoitoväsymyksen merkkien seulominen (3,12) Mittari hyvä apuväline tilanteen seulonnassa (7) Varhaisessa vaiheessa puuttuminen (2)	Riskitekijöiden tunnistaminen	
Lähetä psykologille (5) Valmius vastuunottoon omasta sairaudenhoidosta arvioitava psykologisen kehityksen kannalta (8)	Moniammatillinen tuki	
Rahallinen kannustin (14) Muu kannustin (14)	Kannustin	

4.3 Aineiston hallinta

Aineistohallinta on osa hyvää tieteellistä käytäntöä, ja tutkimusaineistot ovat tärkeä osa tutkimusprosessia. Aineiston hallinta tarkoittaa tutkimusaineiston tallentamista ja järjestämistä niin, että aineisto säilyy luotettavana ja käyttökuntoisena, ja sen tietosuoja sekä tietoturva on varmistettu koko aineiston elinkaaren ajan. Hyvin suunnitellulla aineistohallinnalla voidaan helpottaa aineiston käsittelyä ja tutkimustulosten raportointia koko opinnäytetyöprosessin ajan. (Aineistohallinnan käsikirja & Aineistohallinta opinnäytetyössä 2018: 1–3.)

Tämän opinnäytetyön aineisto kerättiin tutkimustyössä käytetyistä hoito-, lääke- ja terveystieteen tietokannoista sekä alan muista julkaisuista. Varsinainen tutkimusaineisto koostuu aiemmin julkaistuista julkisista tutkimusartikkeleista. Aineistoa käytettiin asianmukaista viittaustekniikkaa käyttäen ja tutkimusartikkelit taulukoitiin liitetiedostoon. (Aineistohallinta opinnäytetyössä 2018: 1–3.)

5 Tulokset

Kirjallisuuskatsauksen tulokset on esitelty sisällönanalyysin perusteella muotoutuneen neljän yläluokan avulla, jotka on avattu vielä alaluokkiin. Ensimmäisenä tutkimuskysymyksenä oli: mitkä tekijät heikentävät tyypin 1 diabetesta sairastavan nuoren omahoitoon sitoutumista? Tutkimuskysymykseen vastaavia yläluokkia muodostui kaksi: hoitoväsymys ja ongelmat perheen sisällä (Liite 4). Toisena tutkimuskysymyksenä oli: mitkä tekijät edistävät tyypin 1 diabetesta sairastavan omahoitoon sitoutumista? Tähän tutkimuskysymykseen vastaavia yläluokkia muodostui myös kaksi: ammattilainen omahoidon tukena ja kannustava ympäristö (Liite 5).

5.1 Tyypin 1 diabetesta sairastavan nuoren omahoitoon sitoutumista heikentävät tekijät

Tyypin 1 diabetesta sairastavan nuoren omahoitoon sitoutumista heikensi hoitoväsymys, johon puolestaan vaikuttivat tutkimusten mukaan sairauteen ja omahoitoon väsyminen sekä mahdolliset puutteet hoidollisissa taidoissa. Tyypin 1 diabetesta sairastavan nuoren omahoitoon sitoutumista heikensi myös ongelmat perheen sisällä, kuten riidat ja vanhempien mahdollinen ylisuojelevuus (Kuvio 2).

5.1.1 Hoitoväsymys

Tutkimusten mukaan hoitoon sitoutuminen oli heikompaa, jos taustalla oli hoitoväsymystä. (Luo ym. 2020; Nikita ym. 2019; Seppänen ym. 2020; Vesco ym. 2021). Luo tutkijakollegoineen (2020) totesi Kiinassa tehdyssä tutkimuksessaan hoitoväsymyksen (diabetes distress) liittyvän usein hoito-ohjeisiin ja lyhytkestoisiin lääkärikäynteihin. Etenkin iältään lähes täysi-ikäiset nuoret kiinalaiset tytöt kokivat stressiä (Luo ym. 2020). Nikitan ja kollegoiden (2019) tutkimuksen mukaan diabeteksen hoitamisen taakka voi johtaa hoitoväsymykseen ja huonoihin päätöksiin omahoidon toteuttamisessa.

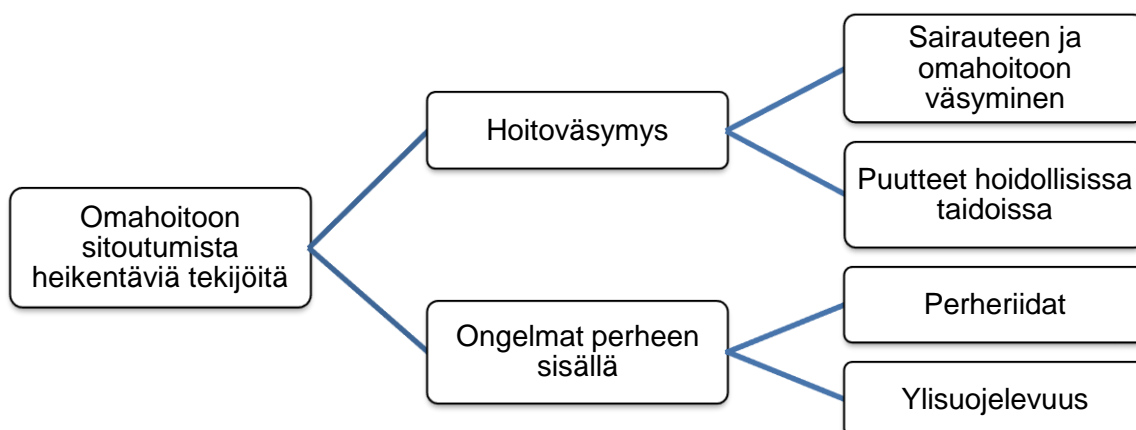
Seppäsen, Kajulan ja Kyngäksen (2020) mukaan omahoitoon sitoutuminen heikkeni hoitoväsymyksen lisäksi häpeän, holhoamisen, riittämättömän tiedonsaannin sekä psyykkisen ja fyysisen kuormittumisen seurauksena. Vescon ja kollegoiden (2021) saamien tulosten mukaan automaattinen negatiivinen ajattelu ja hoitoväsymys lisäsivät ahdistuneisuuden vaikutusta HbA1c-arvojen (verensokerin määrä 2–8 viikon aikana) nousuun.

Tyypin 1 diabetesta sairastavan nuoren omahoitoon sitoutumiseen vaikutti heikentävästi nuoren hoidolliset taidot (Kuvio 2). Tutkimusaineiston mukaan tyypin 1 diabetesta sairastavilla nuorilla voi olla puutteita toiminnanohjaustaidoissaan, joka voi vaikuttaa negatiivisesti heidän elämänlaatuun ja itsenäiseen toimintaan (Perez ym. 2017). Kiinassa tehdyn tutkimuksen mukaan lähes täysi-ikäisiltä tyypin 1 diabetesta sairastavilta tytöiltä puuttui usein omahoitoon liittyvää ongelmanratkaisukykyä (Luo ym. 2020).

5.1.2 Ongelmat perheen sisällä

Perheen sisäiset riidat aiheuttavat tutkimusten mukaan hoitoon sitoutumattomuutta ja huonoa hoitotasapainoa (Luyckx ym. 2013; Maliszewski ym. 2017). Luyckxin ja kollegoiden (2013) tutkimuksen mukaan isän ja nuoren väliset riidat aiheuttivat ajan kuluessa enemmän hoitoon sitoutumattomuutta ja huonoa hoitotasapainoa, kuin äidin ja nuoren väliset riidat. Myös sairauteen sopeutumiseen vaikutti merkittävästi riitojen esiintyvyys nuorten ja vanhempien välillä. Maliszewski kollegoineen (2017) puolestaan tuli siihen tulokseen tutkimuksessaan, että tyypin 1 diabetesta sairastavan nuoren oli vaikeampi sitoutua insuliinin bolustamiseen aterialla, jos hän kärsi masennuksesta ja eli riitaisan perheen parissa kuin pelkästään masentunut nuori ilman riitaisaa perhettä.

Belgiassa toteutetun tutkimuksen tulokset osoittivat vanhempien pelon / ahdistuneisuuden, nuoren sairaudesta, aiheuttavan taipumusta ylisuojelevuuteen sekä psyykkiseen kontrolliin, joka puolestaan vaikutti tyypin 1 diabetesta sairastavan nuoren hoitoon sitoutumiseen ja hoitotasapainoon (Kuvio 2). Toisaalta saman tutkimuksen mukaan vanhempien merkitys nuoren elämässä ja omahoidon tukena oli merkittävää siirryttäessä nuoruudesta aikuisuuden kynnykselle huolimatta itsenäistymisen tarpeellisesta harjoittelusta ja lapsi–vanhempi -suhteen muuttumisesta. (Prikken ym. 2019.)



Kuvio 2. Tyypin 1 diabetesta sairastavan nuoren omahoitoon sitoutumista heikentävät muun muassa hoitoväsymys ja ongelmat perheen sisällä.

5.2 Tyypin 1 diabetesta sairastavan nuoren omahoitoon sitoutumista edistävät tekijät

Tyypin 1 diabetesta sairastavan nuoren omahoitoon sitoutumista edisti tutkimusten mukaan muun muassa omahoidon tukeminen, joka pitää sisällään tärkeät ammattilaisen terapeuttiset taidot kohdata nuoret ja vanhemmat, ammattilaisen ohjaustaidot, mahdollisuus ja kyky kartoittaa esimerkiksi hoitoväsymyksen riskitekijöitä ja ohjata tarvittaessa moniammatillisen tuen piiriin. Myös kannustinten käyttämisellä voi olla merkitystä hoitoon sitoutumisessa (Kuvio 3).

5.2.1 Ammattilainen omahoidon tukena

Fragoson ja kollegoiden (2019) kvalitatiivisen, Brasiliassa tehdyn tutkimuksen tuloksen mukaan on tärkeää ymmärtää empaattisen hoito-otteen ja pitkien hoitosuhteiden merkitys nuoren, tyypin 1 diabetesta sairastavan, kokemukselle sairauden kanssa selviämässä. Hoitohenkilöstön terapeuttinen ote ja kuuntelu, huomioiden nuoren erityistarpeet

ja monitahoinen kokemus kroonisen sairauden kanssa, ovat tärkeitä huomioon otettavia tekijöitä vastaanotoilla. Vesco kollegoineen (2021) puolestaan totesi tutkimuksensa perusteella, että diabetesvastaanotoilla tulisi keskittyä tyyppin 1 diabetesta sairastavien nuorten hoitoväsymyksen seulomiseen ja aktiiviseen vähentämiseen, joka puolestaan vähentäisi vs-arvojen suurta variaatiota.

Perheen konfliktitilanteessa tulisi hoitohenkilökunnalla olla valmius keskustella huoltajien ja nuorten kanssa tilanteen tasapainottamisesta ja hoitovastuun jakamisesta kannustavassa ilmapiirissä (Luyckx ym. 2013) sekä ohjeistaa riitoja vähentävien interventioiden käytössä (Maliszewski ym. 2017), jos riitojen määrä lisääntyy kotona. Hoitohenkilöstö voi opettaa perheille keinoja, miten vahvistaa nuoren hoitoon osallisuutta (Seppänen ym. 2020).

Tutkimusaineiston perusteella diabetesohjaukseen tulee sisällyttää opetusta hoidolliseen ongelmanratkaisuun ja stressin hallintaan (Luo ym. 2020; Weissberg-Benchell ym. 2020). Weissberg-Benchell tutkimusryhmineen toteutti satunnaistetun kontrolloidun pitkittäistutkimuksen USA:ssa, jonka tutkimustulokset antavat ymmärtää, että masennusta ehkäisevällä ja joustavuutta (resilience) lisäävällä ohjelmalla voisi olla hoitoväsymykseltä ja masennukselta suojaava vaikutus. Eniten koulutuskokoontumisiin osallistuneet nuoret kokivat vähemmän hoitoväsymystä, omahoito oli parempaa ja HbA1c-arvot olivat matalampia kuin niillä, jotka osallistuivat vain muutaman kerran. Molempiin interventoryhmiin osallistuneilla oli parantuneita diabeteksen hoitoon liittyviä tuloksia, mutta masennusta ehkäisevällä ja joustavuutta (resilience) lisäävällä ohjelmalla saatiin vielä hieman parempia tuloksia. Kontrolliryhmä sai perinteistä diabeteshoitotaitoja edistävää koulutusta. (Weissberg-Benchell ym. 2020).

Riskitekijöiden tunnistaminen tarkoituksen mukaisten mittareiden avulla nousi useasta tutkimuksesta esiin. Hoitotahon tulisi aktiivisesti seuloa hoitoväsymyksen ja mahdollisen masennuksen merkkejä, jotta tilanne saataisiin mahdollisimman pian korjattua. Useassa tutkimuksessa testattiin erilaisten kyselylomakkeiden toimivuutta, kun haluttiin tietoa suoraan nuorelta potilaalta tai potilaan huoltajilta. Kyselylomakkeen säännöllisellä käytöllä diabetesvastaanotolla vuosittain tai puolivuositain hoitaja sai tärkeää tietoa potilaan sen hetkisestä tilanteesta diabeteksen kanssa pärjäämisestä ja voi puuttua varhaisessa vaiheessa mahdolliseen hoitoväsymykseen tai muihin omahoidon ongelmiin. (Hilliard ym. 2017; Luo ym. 2020; Nikita ym. 2019; Vesco ym. 2021). Tutkimuksissa käytettyjen kyselylomakkeiden nimet ovat Tutkimusartikkelit -taulukossa (Liite1).

Tyypin 1 diabetesta sairastavan nuoren omahoitoon sitoutumista edisti tutkimusten mukaan myös mielenterveyden tukeminen, joka muodostui tutkimusaineiston mukaan muun muassa hoitohenkilöstön tuesta nuorelle ja huoltajille, huoltajien tuesta nuorelle ja tarvittavan jatkohoidon organisoinnista. Asianmukainen jatkohoito, esimerkiksi lähete psykologille tai muulle mielenterveystyön ammattilaiselle ja/tai tilanteeseen sopivat interventiot, hyödyttävät hoitoväsymyksestä ja/tai masennuksesta kärsiviä tyypin 1 diabetesta sairastavia nuoria (Maliszewski ym. 2017).

Wong tutkimusryhmineen (2020) tutki USA:ssa rahallisen palkkion psykososiaalisia vaikutuksia verensokerin mittaamisen kannustimena. Tutkimustulosten mukaan rahallinen kannustin lisäsi positiivisia psykososiaalisia vaikutuksia. Rahallisen kannustimen saaneessa ryhmässä kaikkien diabetekseen liittyvä hoitoväsymys (diabetes distress) väheni sekä ennen tutkimusta usein riidelleiden diabetekseen liittyvät perheriidat vähenivät. Tutkimusryhmän mukaan vastaavat interventiot voivat vaikuttaa mahdolliseen diabetekseen liittyvään ahdistuneisuuteen ja stressiin positiivisesti ja/tai ennaltaehkäisevästi.

5.2.2 Kannustava ympäristö

Tutkimustuloksista nousi esiin kannustava ympäristön merkitys tyypin 1 diabetesta sairastavan nuoren hoitoon sitoutumista edistävänä tekijänä. Siihen sisältyy tärkeinä tekijöinä muun muassa perheen tuki, hoitoon osallistaminen kannustavassa ilmapiirissä sekä samassa tilanteessa olevien ikätovereiden vertaistuki (kuvio 3).

Huoltajien merkityksen esiin nostaminen nuoren elämässä ja omahoidon tukena on tärkeää (Fragoso ym. 2019 & Luyckx ym. 2013 & Mlynarczyk 2013 & Prikken ym. 2019), koska perheen ja ammattilaisten tuki ovat peruspilareita nuoren omahoitoon sitoutumisessa (Fragoso ym. 2019).

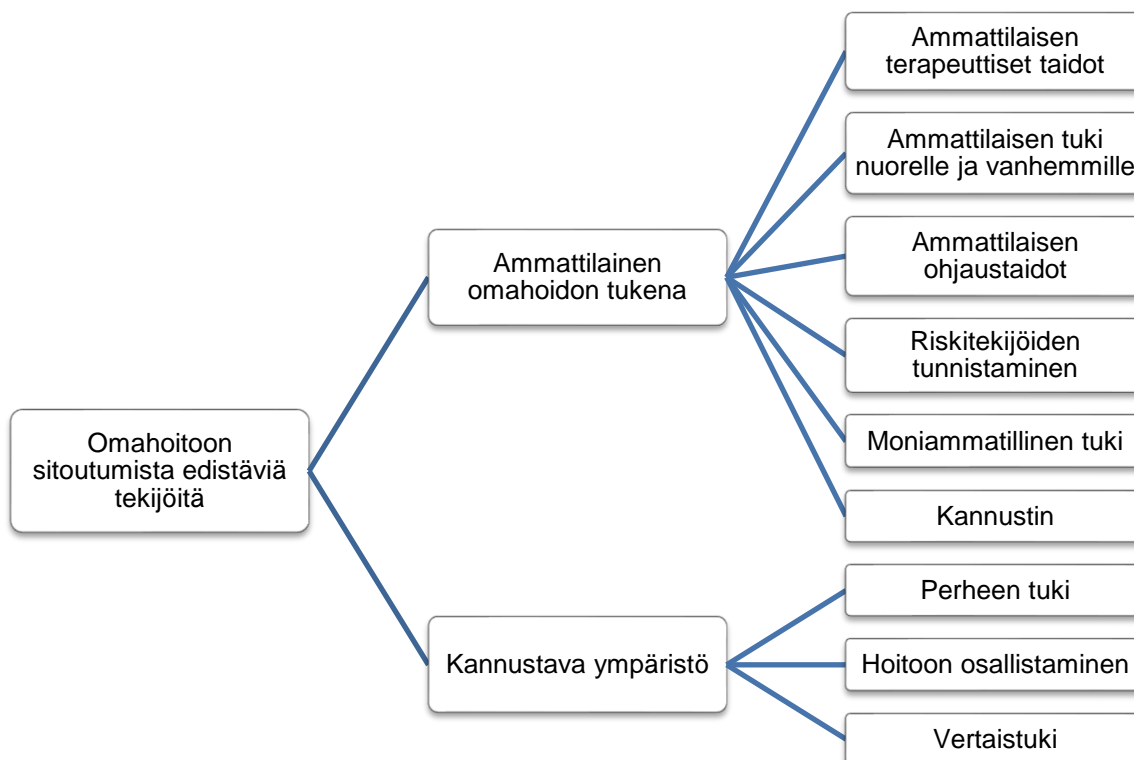
Mlynarczykin (2013) USA:ssa toteuttaman tutkimuksen mukaan nuorten hoitotasapaino ja sitoutuminen omahoitoon oli parempaa, kun vanhempi oli hoidossa mukana. Kasvatustyyliltään kannustavat ja arvovaltaiset / määräilevät (authoritative) vanhemmat näyttivät tutkimuksen mukaan edistävän nuoren ja vanhemman välistä riippuvuutta (sense of interdependence) rohkaisemalla ja edistämällä nuoren itsenäistymistä. Tutkimuksen mukaan vanhempien tulisi olla lämpimiä, ymmärtää nuoren etenkin sairauteen / terveyteen liittyviä tarpeita ja antaa opastusta vastuullisten päätösten tekemiseen.

Vaikka Luyckx kollegoineen (2013) tuli tutkimuksessaan siihen tulokseen, että isän ja nuoren väliset riidat aiheuttivat enemmän ristiriitoja ja hoitoon sitoutumattomuutta kuin äidin ja nuoren väliset riidat, tutkimuksen mukaan isän osallistuminen itsenäisyyden tukemiseen ja toisaalta rajojen määrittelijänä oli kuitenkin erityisen tärkeä tekijä hyvän hoitotasapainon ja hoitomyöntyvyyden taustatekijänä.

Tyypin 1 diabetesta sairastavan nuoren yksilöllisiä kykyjä ottaa vastuu sairautensa omahoidosta, tulee tarkastella psykologisen kehityksen kannalta (Perez ym. 2017). Hilliardin ja kollegoiden (2017) tutkimuksessa käytetty DSTAR-Teen -kysely puolestaan antoi paikkansa pitävää tietoa nuoren pärjäämisestä diabeteksensa kanssa herkässä kehitysvaiheessa.

Seppäsen ja kollegoiden (2020) tutkimustulokset vahvistivat hoitoon osallisuuden olevan T1 diabetesta sairastaville nuorille merkityksellistä. Nuoret halusivat osallistua hoitoonsa, koska se merkitsi tutkimukseen vastanneille nuorille itsenäisyyttä, sujuvampaa arkea ja keinoja vaikutta omaan terveyteen ja hyvinvointiin. Hoitoon osallisuus vahvistui nuoren ottaessa vastuuta diabeteksen hoidosta ja saadessaan vaikuttaa esim. omaan hoitomuotoon. (Seppänen ym. 2020.)

Raymaekers kollegoineen (2020) tutki Belgiassa vertaistuen ja äärimmäisen vertaisuuntautumisen (extreme peer orientation) yhteyttä T1 diabetesta sairastavien nuorten hoitotasapainoon. Tulosten mukaan runsas vertaistuki ilman äärimmäisen vahvaa vertaisuuntautumista antaa paremmat lähtökohdat tyypin 1 diabeteksen omahoidolle, resilienssille ja hoitotasapainolle kuin vähäinen vertaistuki ja äärimmäisen vahva vertaisuuntautuminen.



Kuvio 3. Tyypin 1 diabetesta sairastavan nuoren omahoitoon sitoutumista edistävät muun muassa ammattitaitoinen hoitohenkilöstö ja kannustava ympäristö.

6 Pohdinta

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata systemoidun kirjallisuuskatsauksen avulla tyypin 1 diabetesta sairastavan nuoren omahoitoon vaikuttavia tekijöitä. Tavoitteena oli löytää keinoja tukea tyypin 1 diabetesta sairastavaa nuorta vaativan pitkäaikais sairauden omahoidossa hoitotasapainon säilyttämiseksi ja lisäsairausien ehkäisemiseksi salutogeenisen terveyden edistämisen teoria huomioiden.

Aiheeseen liittyvää tutkimusta nuorista on tehty suhteellisen vähän aineistonhaku tulosten perusteella, mutta aikuisten vastaavista haasteista omahoitoon liittyen on tehty sitäkin enemmän tutkimuksia. Monet tyypin 1 diabetesta sairastavien aikuisten haasteet ja ongelmat ovat sovellettavissa nuoriin, mutta nuorilla on vielä aikuisiin verrattuna omat erityishaasteensa.

6.1 Tulosten tarkastelu

Nuoren tyypin 1 diabeteksen hoito on kuormittavaa ja tulosten mukaan sen omahoitoon sitoutumista heikentäviä tekijöitä on muun muassa hoitoväsymys (Luo ym. 2020 & Nikita ym. 2019 & Seppänen ym. 2020 & Vesco ym. 2021). Diabeteksen hoitamisen taakka voi johtaa hoitoväsymykseen ja huonoihin päätöksiin toteuttaessa omahoitoa (Nikita ym. 2019), myös puutteet toiminnanohjaustaidoissa tai ongelmanratkaisukyvyssä voivat vaikuttaa negatiivisesti nuorten elämänlaatuun ja itsenäiseen toimintaan (Perez ym. 2017 & Luo ym. 2020). Omahoitoon sitoutuminen voi heikentää häpeän, hoidon, riittämättömän tiedonsaannin, psyykkisen ja fyysisen kuormituksen seurauksena (Seppänen ym. 2020). Edellisten lisäksi automaattinen negatiivinen ajattelu ja hoitoväsymys lisäävät ahdistuneisuuden vaikutusta HbA1c-arvojen nousuun (Vesco ym. 2021). Tämän takia kuormittavia tekijöitä on syytä ennaltaehkäistä ja/tai seuloa sopivaa mittaria käyttäen mielellään säännöllisesti vuosikäyntien yhteydessä, jonka kautta saa tärkeää tietoa nuoren hyvinvoinnista ja tilanteeseen on helpompi puuttua ajoissa (Hilliard ym. 2017 & Luo ym. 2020 & Nikita ym. 2019 & Vesco ym. 2021). Työterveysmaailmasta tutut sähköiset esitietolomakkeet voisi ottaa myös vuosikontrolleja edeltävästi käyttöön diabeteskäyntiin soveltuvalla sisällöllä, jolloin varsinaiseen vastaanottoon jäisi tarvittava aika, kun hoitaja olisi ehtinyt katsoa sähköisesti lähetetyn mittarin tulokset jo ennakkoon.

Myös ongelmat perheen sisällä, etenkin riidat nuorten ja vanhempien välillä (Luyckx ym. 2013 & Maliszewski ym. 2017) sekä vanhempien pelko ja ahdistus lapsen sairaudesta ja siitä johtuva ylisuojelevuus sekä psyykinen kontrolli (Prikken ym. 2019), heikentävät hoitoon sitoutumista. Nuorten diabeteksen hoitoon osallistuvien on tärkeää ymmärtää, millaisia paineita ja vaikeuksia diabetes aiheuttaa nuorille ja miten se kuormittaa heidän ystävyys- ja perhesuhteita (Harris ym. 2013: 9). Tulosten mukaan nuorten hoitohenkilöstöllä tulisi olla valmiuksia keskustella huoltajien ja nuorten kanssa tilanteen tasapainottamisesta ja hoitovastuun jakamisesta kannustavassa ilmapiirissä (Luyckx ym. 2013) sekä ohjeistaa riitoja vähentävien interventioiden käytössä (Maliszewski ym. 2017). Erilaisia varsin käyttökelpoisia mittareita ja interventioita on maailmalla runsaasti käytössä, mutta vain murto-osa niistä löytyy suomeksi.

Tutkimusaineistosta nousi useita eri tekijöitä, jotka edistävät tyypin 1 diabetesta sairastavan nuoren omahoitoon sitoutumista. Päällimmäisenä niistä olivat hoitoon osallistuvan hoitohenkilöstön ammattitaito erilaisissa tilanteissa sekä kannustava ympäristö,

jossa nuori elää. Ammatilliselta tulee löytyä empaattista kykyä kohdata tyyppin 1 diabetesta sairastava nuori: terapeutinen ote ja kuuntelu, huomioiden nuoren erityistarpeet ja monitahoinen kokemus kroonisen sairauden kanssa, ovat tärkeitä huomioon otettavia tekijöitä vastaanotoilla mahdollisimman pitkien hoitosuhteiden lisäksi (Fragoso ym. 2019). Tutkimusaineiston mukaan diabetesohjaukseen tulee sisällyttää myös opetusta hoidolliseen ongelmanratkaisuun ja stressin hallintaan (Luo ym. 2020 & Weissberg-Benchell ym. 2020). Muun muassa joustavuutta eli resilienssiä lisäävät ohjelmat tukevat omahoitoon sitoutumista ja sairauden kanssa pärjäämistä (Weissberg-Benchell ym. 2020). Nykyään resilienssistä puhutaan useassa yhteydessä ja se kytkeytyy vahvasti mielenterveyden hyvinvointiin ja selviämiseen haastavissa tilanteissa.

Tutkimusten mukaan tyyppin 1 diabetesta sairastavan nuoren omahoitoon sitoutumista edistää myös omahoitoon osallistaminen ja osallistuminen, jonka nuoret kokevat merkitykselliseksi (Seppänen ym. 2020). Myös kannustava ympäristö perheen (Mlynarczyk 2013) ja vertaistuen (Raymaekers ym. 2020) muodossa sekä mielenterveyden tukeminen ovat tärkeitä tekijöitä omahoitoon sitoutumisen tukena. Asianmukainen jatkohoito tarvittaessa, esimerkiksi lähete psykologille tai muulle mielenterveystyön ammattilaiselle ja/tai tilanteeseen sopivat interventiot, hyödyttävät hoitoväsymyksestä ja/tai masennuksesta kärsiviä tyyppin 1 diabetesta sairastavia nuoria (Maliszewski ym. 2017). Tällä hetkellä Suomi on kuitenkin muita maita jäljessä psyykkisen tuen tarjoamisessa diabetespotilaille. Suomen hoitomallissa hoitotiimiin ei kuulu automaattisesti psykologia ja psykologipalveluja saadakseen tarvitaan lähete. (Europaeus ym. 2018.) Tyyppin 1 diabetes on kuormittavuudessaan ainutlaatuisimpia pitkäaikaissairauksia, jonka kuormittavuuden ymmärtämiseen tarvitaan perehtymistä. Tyyppin 1 diabetesta sairastavilla nuorilla on kohonnut riski sairastua ahdistukseen, ja masennukseen sairastumisen riski on erityisen suuri (Harris ym. 2013). Suomalais tutkimuksen mukaan lastentautien poliklinikalle lähetetyistä nuorista noin 17 % ohjautui seuranta-aikana arvioitavaksi myös nuorisopsykiatrian poliklinikalle (Karukivi & Haapasalo-Pesu 2017). Moniammatillisiin hoitotiimeihin soisi Suomessakin kuuluvan diabetekseen erikoistuneita psykologeja.

Tutkimustuloksista nousi mukaan vielä rahallisen kannustimen positiiviset hyödyt. Rahallisen kannustimen saaneilla nuorilla diabetekseen liittyvä hoitoväsymys (diabetes distress) väheni sekä ennen tutkimusta usein riidelleiden diabetekseen liittyvät perheriidat vähenivät. Tutkimusryhmän mukaan vastaavat interventiot voivat vaikuttaa mahdolliseen diabetekseen liittyvään ahdistuneisuuteen ja stressiin positiivisesti ja/tai ennaltaehkäisevästi. (Wong ym. 2020.) Nuoren ja perheen tunteva hoitoon osallistuva ammat-

tilainen voisi pohtia perheen kanssa, mikä olisi riittävän motivoiva kannustin. Hoitopaikoilla ei ole mahdollisuutta rahallisen kannustimen järjestämiseen, eikä se pitkässä juoksussa ehkä onnistu perheiltäkään.

6.1.1 Tulosten tarkastelu salutogeenisen terveyden edistämisen teorian avulla

Salutogeenisessa ajattelussa huomio keskittyy terveyden alkuperän ja terveydelle omien voimavarojen tutkimiseen taudin alkuperän ja riskitekijöiden sijaan (Mittelmark & Bauer 2017: 7). Tässä kappaleessa pohditaan tyypin 1 diabetesta sairastavan nuoren omahoidon haasteita salutogeenisen teorian kautta.

Koherenssin tunne eli kokemus elämönhallintakyvystä on yksi salutogeenisen ajattelun keskeinen käsite ja liittyy vahvasti mielen hyvinvointiin. Se vähentää stressiä ja siten vahvistaa pärjäämistä. Se on kyky, jossa ihminen pystyy käyttämään voimavarojansa omaksi hyväkseen. Koherenssin tunteeseen liittyy asioiden ja elämän *ymmärrettävyys*, *hallittavuus* ja *merkityksellisyys*. (Antonovsky 1996: 15.) Vaativan pitkäaikaissairauden kanssa eläminen ja itsensä päivittäinen hoitaminen vaatii koherenssin tunnetta eli kokemusta pärjäämisestä sairauden kanssa.

Ymmärrettävyys syntyy kyvystä löytää loogisia yhteyksiä asioiden välillä (Antonovsky 1996: 15), miten tässä yhteydessä tyypin 1 diabetesta sarastava nuori tuntee itseään, sosiaalista ympäristöään ja kokee omahoitoon liittyvän tiedon ymmärrettävänä ja johdonmukaisena. Tutkimusaineiston mukaan puutteet toiminnanohjaustaidoissa tai ongelmanratkaisukyvyssä voivat vaikuttaa negatiivisesti nuorten elämänlaatuun ja itsenäiseen toimintaan (Perez ym. 2017 & Luo ym. 2020), joten annettavaan diabetesohjaukseen tulee sisällyttää myös opetusta hoidolliseen ongelmanratkaisuun ja stressin hallintaan (Luo ym. 2020 & Weissberg-Benchell ym. 2020).

Hallittavuuden tunne lisääntyy uskosta siihen, että yksilö kokee voivansa säädellä asioita ja vaikuttaa niihin (Antonovsky 1996: 15), miten tyypin 1 diabetesta sairastava nuori kokee hallitsevansa esimerkiksi hoidossa tarvittavia ja käytettäviä laitteita ja osaa tehdä hoitoa koskevia päätöksiä, kuten oikean insuliinimäärän annostelun tilanteen vaatimalla tavalla itselle sopivaa hoitomuotoa (monipistos- tai pumppuhoito) käyttäen. On tärkeää, että nuori saa osallistua omahoitoonsa vaikuttaviin asioihin, kuten hoitomuodon valintaan (Seppälä ym. 2020). Myös ymmärtävä sekä kannustava perhe ja ympäristö tukevat nuoren itsenäistymistä (Mlynarczyk 2013) ja hallittavuuden tunteen lisääntymistä.

Merkityksellisuuden tunne nousee yksilön kokemuksesta, että asioilla ja tapahtumilla on elämässä merkitystä (Antonovsky 1996: 15), miksi tietyt omahoidolliset rutiinit kannattavat ja miksi kannattaa sitoutua ja nähdä vaivaa oman hyvinvointinsa eteen. Resilienssin lisääminen ja elämän merkityksellisuuden pohtiminen voi auttaa nuorta ymmärtämään isompia kokonaisuuksia oman sairautensakin kannalta. Resilienssiä lisäävät ohjelmat tukevat omahoitoon sitoutumista ja sairauden kanssa pärjäämistä (Weissberg-Benchell ym. 2020). Jos perheen ja hoitotahon osaaminen ei enää riitä, lähete psykologille tai muulle mielenterveystyön ammattilaiselle ja tilanteeseen sopivat interventiot voivat auttaa hoitoväsymyksestä ja masennuksesta kärsiviä tyypin 1 diabetesta sairastavia nuoria (Maliszewski ym. 2017). Nuoren omahoitoon sitoutumista edistää omahoitoon osallistaminen ja osallistuminen, jonka nuoret kokevat merkitykselliseksi (Seppänen ym. 2020).

6.2 Luotettavuus

Metropolian ammattikorkeakoulun ylemmän ammattikorkeakoulun tutkintojen opinnäytetyö tehdään yksilötyönä, joka vaikutti katsaustyyppin valintaan. Opinnäytetyön tarkoituksena oli löytää mahdollisimman paljon luotettavaa, tuoretta ja kattavaa tietoa kirjallisuuskatsauksen aiheesta. Tarkoituksena oli löytää vastaus asetettuihin tutkimuskysymyksiin tyypin 1 diabetesta sairastavan nuoren omahoitoa heikentävistä ja edistävästä tekijöistä, sekä tiivistää löydetty tieto katsauksen luotettavan sisällön tuottamista varten. Katsauksesta saadun tiedon luotettavuutta arvioitaessa kirjallisuuskatsauksen vaiheita arvioitiin kriittisesti. (Pudas-Tähkä & Axelin 2007: 53.) Opinnäytetyön tarkoitus ja tutkimuskysymykset on määritelty selkeästi ja aineiston haun sisäänotto- ja poissulkukriteerit esitelty tarkasti. Aineiston haussa käytettiin tunnettuja ja luotettavia sähköisiä tietokantoja ja niissä käytetyt hakusanat ja -lausekkeet on taulukoitu (Taulukko 1). Aineiston haun vaiheet on esitelty ja kirjattu tarkasti niin, että haun pystyisi tarvittaessa toistamaan. (Valkeapää 2016: 61.) Tämän lisäksi aineiston haun Flow-kaavio on kuvattu liitteessä 3 (Page & McKenzie & Bossuyt & Boutron & Hoffmann & Mulrow ym. 2021).

Sähköisissä tietokannoissa tehtävät haut eivät aina tavoita kaikkia katsaukseen soveltuvia tutkimuksia (Niela-Vilén & Hamari 2016: 25), joten joitakin relevantteja tutkimuksia saattoi jäädä kirjallisuuskatsauksen ulkopuolelle muun muassa julkaisuvuoden jäädessä sisävalintakriteerien ulkopuolelle tai hakulausekkeiden puutteellisuuden vuoksi. Tämän opinnäytetyön haku tehtiin jo tammikuussa 2022, jonka jälkeen uusia

aiheeseen liittyviä tutkimuksia on saatettu julkaista. Opinnäytetyössä käytettiin suomen- ja englanninkielisiä lähteitä, mikä saattoi aiheuttaa muun kielisen relevantin tutkimustiedon jäämisen tutkimuksen ulkopuolelle sekä englanninkielisten tutkimusten osalta tulkintavirheitä ja luotettavuuden puutetta mahdollisten käännösvirheiden vuoksi. Tämän lisäksi opinnäytetyö on vain yhden päättötöön tekijän tekemä kirjallisuuskatsaus, mikä voi olla luotettavuutta heikentävä tekijä toisen tutkijakollegan puuttuessa (Lemetti & Ylönen 2007: 75).

Mukaan valittu tutkimusaineisto arvioitiin Joanna Briggs instituutin (JBI 2018–2019) kriteereillä (Liite 2.). Laadunarvioinnin apuna käytettiin kriteeristöjen selosteosaa, arvioinnin oikeellisuuden varmistamiseksi.

Kirjallisuuskatsaukseen valikoituneiden tutkimusten hallitsevana maana oli USA, 8 tutkimusta 14:stä tutkimuksesta. Tämän lisäksi kyseisten tutkimusten tekijöissä oli useita samojen tutkijoiden nimiä ristiin, joka kertoo marginaalisesta aihealueesta, joka on vain harvojen tutkijoiden mielenkiinnon kohteena. Tämä saattaa olla osaltaan opinnäytetyön luotettavuutta heikentävä tekijä.

Opinnäytetyön luotettavuutta arvioitiin useaan otteeseen katsauksen edetessä, kuten tarkoituksen, tavoitteen ja tutkimuskysymysten määrittämisen, tiedonhaun ja aineiston valinnan, aineiston arvioinnin, aineiston analysoinnin ja synteessin, sekä tulosten raportoinnin yhteydessä (Niela-Vilén & Hamari 2016: 23; Whittmore & Knalf 2005: 549). Tämän opinnäytetyön alkuperäisyys on tarkistettu Turnitin Originality Check -järjestelmällä plagioinnin poissulkemiseksi (Arene 2019: 7, 23).

6.3 Eettisyys

Opinnäytetyön aihe perustuu päättötöitä tekevän omaan mielenkiinnon kohteeseen, josta on kerääntynyt aiempaa kokemusta niin henkilökohtaisessa perhe-elämässä kuin työn ja vapaaehtoistyön parissa. Kaikkia aihealueeseen liittyviä ennako-oletuksia on mahdotonta unohtaa, mutta opinnäytetyön tekijä pyrki mahdollisuuksien mukaan sulkemaan ne pois mielestä.

Opinnäytetyötä tehdessä opinnäytetyön tekijä on pyrkinyt noudattamaan hyvän tieteellisen käytännön tapoja, joita Tutkimuseettisen neuvottelukunnan (2012: 6) mukaan ovat muun muassa rehellisyys ja huolellisuus tutkimusprosessissa, tiedonhankinnan sekä

tutkimus- ja arviointimenetelmien oikeanlaiset toimintatavat, muiden saavutusten huomioiminen ja kunnioittaminen asianmukaisella tavalla, oikeanlainen raportointi, tutkijan sidonnaisuuksien ja esteellisyyden raportointi sekä tietosuojat.

Tässä opinnäytetyössä eettisyys toteutui muun muassa avoimena tutkimuksen vaiheiden raportointina, kuten luotettavuus -kappaleessa on kuvattu edellä. Opinnäytetyön aiheeseen, tyypin 1 diabeteksen aiheuttamasta psyykkisen tuen tarpeesta sitä sairastavalla nuorella, paneuduttiin huolella, jotta kirjallisuuskatsauksesta muodostuva tieto olisi mahdollisimman luotettavaa. Kirjallisuuskatsausta tehdessä noudatettiin hyviä tiedeyhteisön tunnustamia toimintatapoja tulosten tallentamisessa ja esittämisessä sekä tutkimusten ja niiden tulosten arvioinnissa. Muiden tutkijoiden työt ja saavutukset huomioitiin asianmukaisella tavalla ja heidän julkaisemiin tutkimuksiin ja julkaisuihin viitattiin asianmukaisesti. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012, 6-7.)

Nykyään tutkimusaiheen valintaa voidaan pitää eettisenä ratkaisuna, jolloin tutkijan on pohdittava aiheen merkitystä yhteiskunnallisesti ja/tai siihen osallistuviin yksilöihin. Tutkimuseettinen periaatteena ja tutkimuksen oikeutuksen lähtökohtana voidaan pitää tutkimuksen hyödyllisyyttä. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013: 218.) Opinnäytetyön aihe koskettaa kaikkia tyypin 1 diabetesta sairastavia lapsia, joista tulee nuoria, nuoria aikuisia, lasten ja nuorten huoltajia, ammattihenkilöitä, jotka työskentelevät tyypin 1 diabetesta sairastavien nuorten kanssa sekä päättäjiä, jotka tekevät tyypin 1 diabeetikoita koskevia päätöksiä. Suomalaista tutkimusta aiheesta on varsin vähän, joten opinnäytetyön aiheella on yhteiskunnallinen merkitys. Opinnäytetyön tavoitteena oli nostaa esiin tuen tarve, jota tyypin 1 diabetesta sairastava nuori tarvitsee vaativan pitkäaikaissairauksen omahoidossa hoitotasapainon säilyttämiseksi ja lisäsairausien ehkäisemiseksi.

Tässä opinnäytetyössä ei käsitelty henkilötietoja tai tutkittu ihmisiä suoraan, joten opinnäytetyön tekeminen ei edellyttänyt tutkimuslupia. Opinnäytetyön tekeminen ei vaatinut myöskään sopimuksia eikä siihen kuulunut rahallisia tai muita sidonnaisuuksia. (Arene 2019: 23, 26.)

6.4 Johtopäätökset ja jatkotutkimusaiheet

Johtopäätöksenä kirjallisuuskatsauksen perusteella voidaan todeta, että tyypin 1 diabetesta sairastavat nuoret tarvitsevat empaattista ja ymmärtävää tukea omahoidossa onnistumiseen hoitoon osallistuvilta ammattilaisilta, perheeltään, ystäviltään ja vertaisiltaan.

Mahdollista hoitoväsymystä ja/tai muita omahoidon ongelmia tulee seuloa säännöllisesti vuosittain tai puolivuositain diabetesvastaanotolla. Tällöin hoitaja saa tärkeää tietoa nuoren sen hetkisestä tilanteesta diabeteksen kanssa pärjäämisestä ja voi puuttua mahdollisiin ongelmiin varhaisessa vaiheessa. Tyypin 1 diabetesta sairastavan nuoren hoitoon osallistuvalla hoitohenkilöstöllä on suuri rooli nuoren hoitoväsymyksen ja mielialan kuuntelussa ja arvioinnissa.

Joustavuutta eli resilienssiä lisäävät ohjelmat tukevat omahoitoon sitoutumista ja sairauden kanssa pärjäämistä. Resilienssi kytkeytyy vahvasti mielenterveyden hyvinvointiin ja selviämiseen haastavissa tilanteissa.

Maailmalla on kehitetty useita toimivia mittareita seulomaan tyypin 1 diabetesta sairastavan nuoren hoitoväsymystä ja muita mahdollisia hoitoon liittyviä ongelmia. Näitä löytyy suomen kielellä vain vähän. Mittareita ja kyselylomakkeita voisi suomentaa esimerkiksi Hoitotyön tutkimussäätiön (Hotus) toimesta, jotta ne saataisiin valtakunnallisesti käyttöön.

Hoitotyön tutkimussäätiön laatimasta Hotus-hoitosuosituksesta löytyy ohjeistus aikuisten diabetesta sairastavien insuliinihoidon ohjaukseen, mutta puuttuu tyypin 1 diabetesta sairastavan nuoren hoitosuositus. Tällaisen hoitosuosituksen luominen, huomioiden nuorten diabeteksen hoidon erityispiirteet, olisi tärkeää, sillä tällä hetkellä yhteisestä valtakunnallisesta hoitosuositusta ei ole diabetesta sairastaville nuorille. Myös hoitovälineiden ja hoitajaresurssien osalta eri sairaanhoitopiireissä on eroja, joka aiheuttaa epätasa-arvoa tyypin 1 diabetesta sairastavien nuorten välillä asuinpaikasta riippuen. Hoidon epätasa-arvoisuudesta ja tyypin 1 diabetesta sairastavien nuorten tuen tarpeesta ei ole juurikaan tehty tutkimusta Suomessa.

Kirjallisuuskatsaus tuotti tietoa, jota voi hyödyntää diabetesta sairastavan nuoren yksilöllisen hoidon suunnittelussa niin julkisella kuin yksityisellä sektorilla. Katsauksesta voi olla hyötyä myös psyykkisen tuen tarjoajille taustatiedoksi sairauden kuormittavuuden luonteesta.

Lähteet

- Aineistonhallinnan käsikirja. Tietoarkisto. Verkkojulkaisu. <<https://www.fsd.tuni.fi/fi/palvelut/aineistonhallinta/>>. Viitattu 24.9.2022.
- Aineistonhallinta opinnäytetyössä 2018. ARENE. Verkkojulkaisu. <http://www.arene.fi/wp-content/uploads/Raportit/2018/arene_ammattikorkeakoulujen_opinnaytetoiden-eettiset-suositukset_liite_aineistonhallinta-opinnaytetyossa.pdf?t=1526903591>. Viitattu 24.9.2022.
- Antonovsky, Aaron 1996. The salutogenic model as a theory to guide health promotion. *Health Promotion International* 11 (1). 11–18. <<https://academic.oup.com/heapro/article/11/1/11/582748>>. Viitattu 10.10.2022.
- Arene 2019. Ammattikorkeakoulujen opinnäytetöiden eettiset suositukset. Verkkojulkaisu. <<http://urly.fi/21ln>>. Viitattu 20.1.2022.
- Deep, Asma & Akle, Mariette & Al Ozairi, AAbdulla & Cameron, Fergus 2018. Common Issues Seen in Paediatric Diabetes Clinics, Psychological Formulations, and Related Approaches to Management. *Journal Diabetes Research*. <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5848057/>>. Viitattu 7.10.2021
- Duodecim. Konsensuslausuma. 2010. Nuorten hyvin- ja pahoinvointi. Verkkojulkaisu. <<https://www.duodecim.fi/wp-content/uploads/sites/9/2016/02/konsensuslausuma090210.pdf>> Viitattu 14.1.2022
- Elo, Satu & Kyngäs, Helvi 2007. Content analysis process. *Journal of Advanced Nursing* 62 (1). 107–115.
- Erkko, Anna & Hannukkala, Marjo 2013. Mielenterveys voimaksi: käsikirja nuorisotyön ammattilaisille. 2. uudistettu painos. Helsinki: Suomen mielenterveysseura.
- Europaeus, Marke & Toivanen, Pekka & Leivo, Jokke & Karisalmi, Nina 2018. Selvitys Diabeteshoitopolusta, kehittämistarpeista ja kansainvälisistä liiketoimintamahdollisuuksista. *Business Finland / Desing Studio Muotohiomo*. Verkkojulkaisu. <https://www.businessfinland.fi/globalassets/julkaisut/Diabetes_raportti.pdf> Viitattu 16.10.2022.
- Fragoso, Luciana & da Conceição dos Santos Oliveira Cunha, Maria & Fragoso, Ecleidson & Moura de Araújo, Márcio 2019. Self-Care Among Type 1 Diabetes Mellitus Bearing People: Adolescents' Experience. *Journal of Research: Fundamental Care Online* 11. 289–296.
- Grant, Maria J. & Booth, Andrew 2009. A typology of reviews: an analysis of 14 review types and associated methodologies. *Health Information and Libraries Journal* 26 (2). 91–108.
- Harris, Michael & Hood, Corey & Weissenberg-Benchell, Jill 2013. *Teens with Diabetes – A Clinician's Guide*. American Diabetes Association. Suom. Heikkilä, Anu 2019. Nuoren diabetes – ohjeita omahoidon ohjaukseen. Eura: Suomen Diabetesliitto ry.

Hilliard, Marisa & Iturralde, Esti & Weissberg-Benchell, Jill & Hood, Korey 2017. The Diabetes Strength and Resilience Measure for Adolescents With Type 1 Diabetes (DSTAR-Teen): Validation of a New, Brief Self-Report Measure. *Journal of Pediatric Psychology* 42 (9). 995–1005.

Hotus Hoitotyön tutkimussäätiö 2020. Aikuisten diabetesta sairastavien insuliinihoidon ohjauksen sisältö. Hotus-hoitosuositus. Verkojulkaisu: <<https://www.hotus.fi/wp-content/uploads/2020/11/ins-hoitosuositus.pdf>>. Viitattu 3.2.2022.

Hotus Hoitotyön tutkimussäätiö 2022a. Verkojulkaisu: <<https://www.hotus.fi/tutkimustiedon-laadun-arvioiminen/>>. Viitattu 18.1.2022.

Hotus Hoitotyön tutkimussäätiö 2022b. Verkojulkaisu: <<https://www.hotus.fi/jbin-kriittisen-arvioinnin-tarkistuslistat/>>. Viitattu 18.1.2022.

Huttunen, Jussi 2020. Mitä terveys on? Lääkärikirja Duodecim. Verkojulkaisu: <<https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00903#s1>>. Viitattu 8.10.2022.

IDF International Diabetes Federation. IDF Diabetes Atlas. <<https://diabetesatlas.org>>. Viitattu 3.2.2022.

Ilanne-Parikka, Pirjo & Niskanen, Leo & Rönnemaa, Tapani & Saha, Marja-Terttu 2019. Diabetes. Helsinki: Dodecim.

Ilanne-Parikka, Pirjo 2021a. Diabetes ("sokeritauti"). Duodecim. Terveyskirjasto. <<https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00011>>. Viitattu 3.2.2022.

Ilanne-Parikka, Pirjo 2021b. Tyypin 1 diabeteksen hoito. Duodecim. Terveyskirjasto. <<https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00774/tyypin-1-diabeteksen-hoito>>. Viitattu 3.2.2022.

IUPHE Core competencies and professional standards for health promotion 2016. Verkojulkaisu: <http://www.ukphr.org/wp-content/uploads/2017/02/Core_Compencies_Standards_linkE.pdf> Viitattu 8.10.2022.

JBI 2018a. Arviointikriteerit laadulliselle tutkimukselle. Verkojulkaisu. <<https://www.hotus.fi/wp-content/uploads/2019/03/jbi-kriteerit-laadulliselle-tutkimukselle-ja-selosteosa-2.pdf>>. Viitattu 18.9.2022.

JBI 2018b. Arviointikriteerit poikkileikkaustutkimukselle. Verkojulkaisu. <<https://www.hotus.fi/wp-content/uploads/2019/04/jbi-kriteerit-poikkileikkaustutkimus-final.pdf>>. Viitattu 18.9.2022.

JBI 2019a. Arviointikriteerit kvasikokeelliselle tutkimukselle. Verkojulkaisu. <<https://www.hotus.fi/wp-content/uploads/2019/03/jbi-kvasikokeellinen-tutkimus-1.pdf>>. Viitattu 18.9.2022.

JBI 2019b. Arviointikriteerit satunnaistetulle kontrolloidulle tutkimukselle. Verkojulkaisu. <<https://www.hotus.fi/wp-content/uploads/2019/03/jbi-kriteerit-satunnaistettu-kontrolloitu-tutkimus.pdf>>. Viitattu 18.9.2022.

Kankkunen, Päivi & Vehviläinen-Julkunen, Katri 2017. Tutkimus hoitotieteessä. E-kirja. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Karukivi, Max & Haapasalo-Pesu, Kirsi-Maria 2017. The predictive effect of medical illnesses for mental health care in adolescence: a register-based study. *Adolescent Health Medicine and Therapeutics* 8. 95–98.

Lašaitė, Lina & Dobrovolskienė, Rimantė & Danytė, Evalda & Stankutė, Ingrida & Ražanskaitė-Virbickienė, Dovilė & Schwitzgebel, Valerie & Marčiulionytė, Dalia & Verkauskienė, Rasa 2016. Diabetes distress in males and females with type 1 diabetes in adolescence and emerging adulthood. *Journal of Diabetes and its Complications* 30 (8). 1500-1505.

Law, G. Urquhart & Walsh, Jennifer & Queralt, Victoria & Nouwen, Arie 2013. Adolescent and parent diabetes distress in type 1 diabetes: The role of self-efficacy, perceived consequences, family responsibility and adolescent–parent discrepancies. *Journal of Psychosomatic Research* 74 (4). 334–339.

Lemetti, Terhi & Ylönen Minna 2016. Kirjallisuuskatsaukseen valittujen tutkimusartikkelien arviointi. Teoksessa Stolt, Minna & Axelin, Anna & Suhonen Riitta (toim.). Kirjallisuuskatsaus hoitotieteessä. Turku: Juvenes Print.

Lindström, Bengt & Eriksson, Monica 2010. Salutogeeninen lähestymistapa terveyteen – teoria terveyden resursseista. Teoksessa Pietilä, Anna-Maija (toim.). Terveyden edistäminen – Teorioista toimintaan. Helsinki: WSOY.

Luo, Jiaxin & Wang, Hongjuan & Li, Xia & Zhou, Zhiguang & Välimäki, Maritta & Whittemore, Robin & Grey, Margaret 2021. Factors associated with diabetes among adolescents with type 1 diabetes. *Journal of Clinical Nursing* 30 (13–14). 1893–1903.

Luyckx, Koen & Seiffge-Krenke, Inge & Missotten, Lies & Rassart, Jessica & Casteels, Kristina & Goethals, Eveline 2013. Parent–adolescent conflict, treatment adherence and glycemic control in Type 1 diabetes: The importance of adolescent externalizing symptoms. *Psychology & Health* 28 (9). 1082–1097.

Maliszewski, Genevieve & Patton, Susana & Midyett, Kurt & Clements, Mark 2017. The Interactive Effect of Diabetes Family Conflict and Depression on Insulin Bolusing Behaviors for Youth. *Journal of Diabetes Science and Technology* 11 (3). 493–498.

Mayoral, Karina & Rajmil, Luis & Murrillo, Marta & Garin, Olatz & Pont, Angels & Alonso, Jordi & Bel, Joan & Perez, Jacobo & Corripio, Raquel & Carreras, Gemma & Herrero, Javier & Mengibar, Jose-Maria & Rodriguez-Arjona, Dolores & Ravens-Sieberer, Ulrike & Raat, Hein & Serra-Sutton, Vicky & Ferrer, Montse 2019. Measurement Properties of the Online EuroQol-5D-Youth Instrument in Children and Adolescents With Type 1 Diabetes Mellitus: Questionnaire Study. *Journal of Medical Internet Research* 21 (11).

Mittelmark, Maurice & Bauer Georg 2017. The Meaning of Salutogenesis. Teoksessa Mittelmark, Maurice & Sagy, Shifra & Eriksson, Monica & Bauer, Georg & Pelikan, Jürgen & Lindström, Bengt & Espnes, Geir Arild. The Handbook of Salutogenesis. Springer International Publishing.

Mlynarczyk, Susan 2013. Adolescents' Perspectives of Parental Practices Influence Diabetic Adherence And Quality of Life. *Pediatric Nursing* 39 (4). 181–189.

Mustonen, Ulla & Huurre, Taina & Kiviruusu, Olli & Berg, Noora & Aro, Hillevi & Marttunen, Mauri 2013. Elämäntilanne, mielenterveys ja hyvinvointi – Seurantatutkimus 16-vuotiaista tamperelaisnuorista 22-, 32- ja 42-vuotiaina (TAM-projekti). Verkkojulkaisu: <<https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-245-962-6>>. Viitattu 25.1.2022.

Niela-Vilén, Hannakaisa & Hamari, Lotta 2016. Kirjallisuuskatsauksen vaiheet. Teoksessa Stolt, Mina & Axelin, Anna & Suhonen, Riitta (toim.). Kirjallisuuskatsaus hoitotieteessä. Turku: Juvenes Print. 23–33.

Nikita, Maria-Eleni & Hendy, Helen & Williams, Keith & Mueller, Paul 2019. The Glucose Control Resistance Scale. *Journal of Clinical Research in Pediatric Endocrinology* 11 (2). 118-124.

Nuorisolaki 1285/2016. Annettu Helsingissä 21.12.2016. <<https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2016/20161285>>. Viitattu 21.1.2022.

Nurmi, Jari-Erik 2005. Thinking about and acting upon the future: Development of future orientation across the life-span. Teoksessa Stratman, Alan & Joireman, Jeff (toim.). Understanding behavior in the context of time: Theory, research and application. E-kirja. New York: Psychology Press. 31-57.

Nurmi, Jari-Erik & Ahonen, Timo & Lyytinen, Heikki & Lyytinen, Paula & Pulkkinen, Lea & Ruoppila, Isto 2014. Ihmisen psykologinen kehitys. E-kirja. Jyväskylä: PS-kustannus.

Page, Matthew & McKenzie, Joanne & Bossuyt, Patrick & Boutron, Isabelle & Hoffmann, Tammy & Mulrow, Cynthia & Shamseer, Larissa & Tetzlaff, Jennifer & Akl, Elie – Brennan, Sue & Chou, Roger & Glanville, Julie & Grimshaw, Jeremy & Hróbjartsson, Asbjørn & Lalu, Manoj & Li, Tianjing & Loder, Elizabeth & Mayo-Wilson, Evan & McDonald, Steve & McGuinness, Luke & Stewart, Lesley & Thomas, James & Tricco, Andrea & Welch, Vivian & Whiting, Penny & Moher, David 2021. The PRISMA 2020 statement: An updated guideline for reporting systematic reviews. *Systematic Reviews*. 89 (10).

Perez, Katia & Patel, Niral; Lord, Jadenne & Savin, Kimberly & Monzon, Alexandra & Whittemore, Robin & Jaser, Sarah 2017. Executive Function in Adolescents With Type 1 Diabetes: Relationship to Adherence, Glycemic Control, and Psychosocial Outcomes. 2017. *Journal of Pediatric Psychology* 42 (6). 636–646.

Prikken, Sofie & Oris, Leen & Rassart, Jessica & Missotten, Lies Christine & Weets, Ilse & Moons, Philip & Goubert, Liesbet & Luyckx, Koen 2019. Parental illness intrusiveness and youth glycaemic control in type 1 diabetes: intergenerational associations and processes. *Psychology & Health* 32 (4). 438–455.

Pudas-Tähkä, Sanna-Mari & Axelin, Anna 2007. Systemaattisen kirjallisuuskatsauksen aiheen rajaus, hakutermit ja abstraktien arviointi. Teoksessa Joahnsson, Kirsi & Axelin, Anna & Stolt, Minna & Ääri, Riitta-Liisa (toim.). Systemaattinen kirjallisuuskatsaus ja sen tekeminen. Turku: Turun yliopisto.

Raymaekers, Koen & Prikken, Sofie & Oris, Leen & Vanhalst, Janne & Moons, Philip & Goossens, Eva & Weets, Ilse & Luyckx, Koen 2020. A Person-Centered Perspective on the Role of Peer Support and Extreme Peer Orientation in Youth with Type 1 Diabetes: A Longitudinal Study. *Society of Behavioral Medicine* 54. 893–903.

Seppänen, Hanna & Kyngäs, Helvi & Kajula Outi 2020. Hoitoon osallisuuden merkitys sekä osallisuutta vahvistavat ja heikentävät tekijät tyypin 1 diabetesta sairastavien nuorten kokemina. *Hoitotiede* 32 (1). 3–15.

Sildorf, Stine & Breinegaard, Nina & Lindkvist, Emilie & Tolstrup, Janne & Boisen, Kirsten & Teilmann, Grete & Skovgaard, Anne Mette & Svensson, Jannet 2018. Poor Metabolic Control in Children and Adolescents With Type 1 Diabetes and Psychiatric Comorbidity. *American Diabetes Association, Diabetes Care* 41 (11). 2289–2296.

Suhonen, Riitta & Axelin, Anna & Stolt, Minna 2016. Erilaiset kirjallisuuskatsaukset. Teoksessa Stolt, Minna & Axelin, Anna & Suhonen Riitta (toim.). Kirjallisuuskatsaus hoitotieteessä. Turku: Juvenes Print. 7–14.

Terveyskylä 2021a. Diabetestalo. Insuliinin tarve. <<https://www.terveyskyla.fi/diabetestalo/diabeteksen-omahoito/tyypin-1-diabeteksen-insuliinihoito/insuliinin-tarve>>. Viitattu 3.2.2022.

Terveyskylä 2021b. Diabetestalo. Matalan verensokerin oireet. <<https://www.terveyskyla.fi/diabetestalo/diabetes/matala-verensokeri-ja-insuliinisokki/matalan-verensokerin-oireet>>. Viitattu 5.2.2022.

Terveyskylä 2021c. Diabetestalo. Korkea verensokeri diabeteksessa. <<https://www.terveyskyla.fi/diabetestalo/diabetes/korkea-verensokeri-ja-happomyrkytys/korkea-verensokeri-diabeteksessa>>. Viitattu 5.2.2022.

THL Terveyden ja hyvinvoinninlaitos 2020. Diabeteksen yleisyys. <<https://thl.fi/fi/web/kansantaudit/diabetes/diabeteksen-yleisyys>>. Viitattu 3.2.2022.

Tremolada, Marta & Cusinato, Maria & Bonichini, Sabrina & Fabris, Arianna & Gabrielli, Claudia & Moretti, Carlo 2021. Health Related Quality of Life, Family Conflicts and Fear of Injecting: Perception Differences between Preadolescents and Adolescents with Type 1 Diabetes and Their Mothers. *Behavioral Sciences* 11 (7). 98.

Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli 2018. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Uudistettu laitos. E-kirja. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi. Luku 4.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Verkkojulkaisu: <https://tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf>. Viitattu 20.1.2022.

UN United Nations 2008. Definition of youth.
<<https://www.un.org/esa/socdev/documents/youth/fact-sheets/youth-definition.pdf>>. Viitattu 14.1.2022.

Valkeapää, Kirsi 2016. Tutkimusaineiston valinta systemaattisessa kirjallisuuskatsauksessa. Teoksessa Stolt, Minna & Axelin, Anna & Suhonen, Riitta (toim.). Kirjallisuuskat-saus hoitotieteessä. Turku: Juvenes Print. 56–66.

Vesco, Anthony & Howard, Kelsey & Anderson, Lindsay & Papadakis, Jaclyn & Hood, Korey & Weissberg-Benchell, Jill 2021. Examining Indirect Effects of Anxiety on Glycated Hemoglobin via Automatic Negative Thinking and Diabetes-Specific Distress in Adolescents With Type 1 Diabetes. *Canadian Journal of Diabetes* 45 (5). 473–480.

Vähätalo, Reetta & Karukivi, Max 2019. Nuorten pitkäaikaissairauksilla monia yhteyksiä psyykkiseen hyvinvointiin. *Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim* 135 (10). 918–924. Verkkojulkaisu: <<https://www.duodecimlehti.fi/duo14925#s3>> Viitattu 2.10.2021.

Walsh, Órla & Wynne, Miriam & O'Donnell, Máire & O'Hara, Mary Clare & Georghegan, Rosemary 2018. The Perceptions of Patients, their Parents and Healthcare Providers on the Transition of Young Adults with Type 1 Diabetes to Adult Services in the West of Ireland. *Irish Medical Journal*. 111 (7). 787.

Weissberg-Benchell, Jill & Shapiro, Jenna & Bryant, Fred & Hood, Korey 2020. Supporting Teen Problem-Solving (STePS) Three Year Outcomes: Preventing Diabetes-Specific Emotional Distress and Depressive Symptoms in Adolescents with Type 1 Diabetes. *Journal of Consulting and Clinical Psychology* 88 (11). 1019-1031.

Whittemore, Robin & Knalf, Kathleen 2005. Methodological issues in nursing research. The integrative review: updated methodology. *Journal of Advanced Nursing* 52 (5). 546–553.

Wong, Jessie & Addala, Ananta & Naranjo, Diana & Hood, Korey & Cengiz, Eda & Gingley, Meredith & Feinn, Richard & Wagner, Julie 2020. Research: Educational and Psychological Aspects Monetary reinforcement for self-monitoring of blood glucose among young people with type 1 diabetes: evaluating effects on psychosocial functioning. *Diabetic Medicine* 37 (4). 665–673.

Young-Hyman, Deborah & Peterson, Claire & Fisher, Sarah & Markowitz, Jessica & Muir, AAndrew & Laffel, Lori 2016. Depressive Symptoms, Emotion Dysregulation, and Bulimic Symptoms in Youth With Type 1 Diabetes. Varying Interactions at Diagnosis and During Transition to Insulin Pump Therapy. 2016. *Journal of Diabetes Science and Technology*. 2016 Jul; 10(4): 845–851.

Tutkimusartikkelit

Nro	Tekijät, vuosi, maa	Artikkelin nimi	Tutkimuksen tarkoitus	Kohdejoukko ja ympäristö	Menetelmä ja aineistonkeruu	Keskeiset tulokset ja johtopäätökset	JBI
1.	Fragoso ym. 2019, Brasilia	Self-Care Among Type 1 Diabetes Mellitus Bearing People: Adolescents' Experience	Tunnistaa nuorten kokemuksia liittyen tyyppin 1 diabeteksen omahoitoon ja sairauden kanssa selviämiseen.	12-18 -vuotiaat tyyppin 1 diabetesta sairastavat nuoret (n=14). Brasilialaisen kaupungin diabetespoliklinikalla.	Kvalitatiivinen tutkimus, puolistrukturoidut haastattelukysymykset, nauhoitetut haastattelut. Aineiston analysointi laadullista sisällön analyysiä käyttäen.	Empaattiset hoito-otteet ja pitkät hoitosuhteet ovat merkittäviä nuoren, tyyppin 1 diabetesta sairastavan, kokemukselle sairauden kanssa selviämässä. Perheen ja ammattilaisten tuki ovat peruspilareita nuoren omahoitoon sitoutumisessa. Hoitohenkilöstön terapeuttinen ote ja kuuntelu huomioiden nuoren erityistarpeet ja monitahoinen kokemus kroonisen sairauden kanssa ovat tärkeitä huomioon otettavia tekijöitä vastaanotoilla.	7/10
2.	Hilliard ym. 2017, USA	The Diabetes Strengths and Resilience Measure for Adolescents With Type 1 Diabetes (DSTAR-Teen): Validation of a New, Brief Self-Report Measure	Tutkia, miten DSTAR-Teen -kyselylomake seuloo joustavia (resilient) käyttäytymis- ja ajattelumalleja liittyen diabeteksen haasteista selviytymiseen ja joustavan /tyydyttävän (resilient) lopputuleman saavuttamiseen omahoidossa.	14-18 -vuotiaat tyyppin 1 diabetesta sairastavat nuoret (n=260). Kysymyksiin vastasi myös yksi vanhempi /huoltaja tutkimukseen osallistunutta nuorta kohti.	Kvantitatiivinen, poikkileikkauksellinen kyselytutkimus. Sähköiset kyselylomakkeet nuorille ja heidän huoltajille. Aineiston analysointi SPSS- ja Mplus-ohjelmaa käyttäen.	DSTAR-Teen -kyselylomake antaa tietoa nuoren pärjäämisestä diabeteksensa kanssa herkässä kehitysvaiheessa. Kyselylomakkeen käytöllä diabetesvastuutaanotolla hoitaja saa tärkeää tietoa potilaan sen hetkisestä tilanteesta diabeteksen kanssa pärjäämisestä ja voi puuttua varhaisessa vaiheessa mahdolliseen hoitoväsymykseen tai muihin omahoidon ongelmiin, löytämällä esim. nuoren vahvuuksia ja opettamalla selviytymisstrategioita.	8/8

Nro	Tekijät, vuosi, maa	Artikkelin nimi	Tutkimuksen tarkoitus	Kohdejoukko ja ympäristö	Menetelmä ja aineistonkeruu	Keskeiset tulokset ja johtopäätökset	JBI
3.	Luo ym. 2020, Kiina	Factors associated with diabetes distress among adolescents with type 1 diabetes	Kuvailla hoitoväsymykselle tyypillisiä piirteitä ja näihin liittyviä tekijöitä.	Tyypin 1 diabetesta sairastavat 12-18 -vuotiaat kiinalaiset nuoret (n=100).	Kvantitatiivinen, kuvaileva, poikkileikkauksellinen kyselytutkimus. Vakiintuneet kyselylomakkeet. Diabeteksen kesto, hoitomuoto ja HbA1c-arvot diabetesklinikalta. Aineiston analysointi SPSS- ja One-way ANOVA-ohjelmia käyttäen.	<p>Hoitoväsymys (diabetes distress) liittyi usein hoito-ohjeisiin ja lyhytkestoisiin lääkärikäynteihin. Lähes täysi-ikäiset tytöt kokivat stressiä ja heiltä puuttui omahoitoon liittyvää ongelmanratkaisukykyä.</p> <p>Hoitajien tulisi seuloa T1 diabetesta sairastavien nuorten hoitoväsymyksen merkkejä.</p> <p>Diabetesohjaukseen tulee sisällyttää tukea hoidolliseen ongelmanratkaisuun ja stressin hallintaan.</p>	8/8
4.	Luyckx ym. 2013, Saksa	Parent-adolescent conflict, treatment adherence and glycemic control in Type 1 diabetes: The importance of adolescent externalizing symptoms	Selvittää, miten nuorten ja heidän vanhempien väliset konfliktit, erikseen äidin tai isän kanssa, vaikuttavat T1 diabetesta sairastavien nuorten omahoitoon sitoutumiseen ja hoitotasapainoon.	Tyypin 1 diabetesta sairastavat 11-15 -vuotiaat saksalaiset nuoret (n=109) kahden saksalaisen kaupungin diabeteshoitoyksiköistä.	Kvantitatiivinen pitkittäistutkimus (4v.) Strukturoidut kyselylomakkeet vuosittain. Tiedot hoitomyöntyvyydestä ja hoitotasapainosta omalta diabeteshoitajalta. Aineiston analysointi Mplus-ohjelmaa käyttäen.	<p>Isän ja nuoren väliset riidat aiheuttivat ajan kuluessa enemmän hoitoon sitoutumattomuutta ja huonoa hoitotasapainoa, kuin äidin ja nuoren väliset riidat.</p> <p>Sairauteen sopeutumiseen vaikuttaa riitojen esiintyvyys nuorten ja vanhempien välillä.</p> <p>Isän osallistuminen itsenäisyyden tukemiseen ja toisaalta rajojen määrittelijänä on tärkeä tekijä hyvän hoitotasapainon ja hoitomyöntyvyyden taustatekijänä.</p> <p>Omahoitajien tulisi keskustella vanhempien kanssa tilanteen tasapainottamisesta ja hoitovastuun jakamisesta kannustavassa ilmapiirissä, jos riitojen määrä lisääntyy kotona.</p>	7/8

Nro	Tekijät, vuosi, maa	Artikkelin nimi	Tutkimuksen tarkoitus	Kohdejoukko ja ympäristö	Menetelmä ja aineistonkeruu	Keskeiset tulokset ja johtopäätökset	JBI
5.	Maliszewski ym. 2017, USA	The Interactive Effect of Diabetes Family Conflict and Depression on Insulin Bolusing Behaviors for Youth	Selvittää, miten diabeetikoperheiden sairauteen liittyvät konfliktit ja masentuneisuus ovat yhteydessä T1 diabetesta sairastavien nuorten insuliinin bolustus -käyttäytymiseen aterioilla.	Tyypin 1 diabetesta sairastavat 10-16 -vuotiaat yhdysvaltalaiset, insuliinipumpua käyttävät nuoret (n=91) ja heidän huoltajat.	Kvantitatiivinen tutkimus. Sähköiset kyselylomakkeet. HbA1c-arvot hoitopaikan terveystiedoista. Aineiston analysointi SPSS-ohjelmaa käyttäen.	T1D:tä sairastavan nuoren oli vaikeampi sitoutua insuliinin bolustamiseen aterialla, jos hän kärsi masennuksesta ja eli riittävän perheen parissa kuin pelkästään masentunut ilman riittävä perhettä. Asianmukainen lähete psykologille sekä riitoja vähentävien interventioiden ohjeistaminen hyödyttäisi masennuksesta kärsiviä ja riittävässä perheissä eläviä T1D-nuoria.	8/8
6.	Mlynarczyk 2013, USA	Adolescents' Perspectives of Parental Practices Influence Diabetic Adherence And Quality of Life	Tutkia vaikuttaviksi erilaiset vanhemmuustyytit nuoren sitoutumisessa omahoitoon, verensokerien mittaamiseen ja koettuun elämänlaatuun.	Tyypin 1 diabetesta sairastavat 12-18 vuotiaat yhdysvaltalaiset nuoret (n=102) ja heidän huoltajat.	Kvantitatiivinen, poikkileikkauksellinen tutkimus. Kyselylomakkeet. Aineiston analysointi Spearmanin korrelaatiokerrointa sekä One-way ANOVA-ohjelmaa käyttäen.	Tutkimuksen mukaan nuorten hoitotasapaino ja sitoutuminen omahoitoon oli parempaa, kun vanhempi oli hoidossa mukana. Kasvatustyyliltään kannustavat ja arvovaltaiset /määräilevät (authoritative) vanhemmat näyttivät tutkimuksen mukaan edistävän nuoren ja vanhemman välistä riippuvuutta (sense of interdependence) rohkaisemalla ja edistämällä nuoren itsenäistymistä. Vanhempien tulisi olla lämpimiä, ymmärtää nuoren (etenkin sairauteen /terveyteen liittyviä) tarpeita ja antaa opastusta vastuullisten päätösten tekemiseen.	6/8

Nro	Tekijät, vuosi, maa	Artikkelin nimi	Tutkimuksen tarkoitus	Kohdejoukko ja ympäristö	Menetelmä ja aineistonkeruu	Keskeiset tulokset ja johtopäätökset	JBI
7.	Nikita ym. 2019, USA	The Glucose Control Resistance Scale	Testata diabetesvastaanotolle tarkoitettua T1 diabetesta sairastavan nuoren hoidon vastustusta ja impulsiivisia päätöksiä mittaavaa 12 kohdan GCRS -kyselylomakkeen /mittarin toimivuutta.	Tyypin 1 diabetesta sairastavat 12-17 vuotiaat yhdysvaltalaiset nuoret (n=135) ja heidän vanhemmat /huoltajat (n=127).	Kvantitatiivinen, poikkileikkauksellinen kyselytutkimus. Aineiston analysointi eksploratiivista faktorianalyysia käyttäen.	Tutkimuksen mukaan diabeteksen hoitamisen taakka voi johtaa hoitoväsymykseen ja huonoihin päätöksiin omahoidon toteuttamisessa. 12 kohdan GCRS-mittari löysi hyvin vastaajien ahdistuneisuusoireilun sekä painonhallintahuolen ja perheriitojen välisen yhteyden. Mittari toimii hyvänä apuvälineenä nuoren tilanteen seulonnassa vuosi- tai puolivuotistarkastuksen yhteydessä.	6/8
8.	Perez ym. 2017, USA	Executive Function in Adolescents with Type 1 Diabetes: Relationship to Adherence, Glycemic Control, and Psychosocial Outcomes	Tutkia T1 diabetesta sairastavien nuorten toiminnanohjaustaitojen yhteyttä hoitoon sitoutumiseen, masennukseen ja elämän laatuun.	Tyypin 1 diabetesta sairastavat 13-17 vuotiaat yhdysvaltalaiset nuoret (n=120) ja heidän vanhemmat /huoltajat.	Satunnaistettu kontrolloitu tutkimus. Ennen ja jälkeen -kyselylomakkeet. Aineiston analysointi SPSS-ohjelmaa käyttäen.	Tutkimuksen mukaan T1 diabetesta sairastavilla nuorilla voi olla puutteita toiminnanohjaustaidoissaan, joka voi vaikuttaa negatiivisesti heidän elämänlaatuun ja itseenäiseen toimintaan. T1D-nuoren yksilöllisiä kykyjä ottaa vastuu sairautensa omahoidosta, tulee tarkastella myös psykologisen kehityksen kannalta.	7/9

Nro	Tekijät, vuosi, maa	Artikkelin nimi	Tutkimuksen tarkoitus	Kohdejoukko ja ympäristö	Menetelmä ja aineistonkeruu	Keskeiset tulokset ja johtopäätökset	JBI
9.	Prikken ym. 2019, Belgia	Parental illness intrusiveness and youth glycaemic control in type 1 diabetes: inter-generational associations and precesses	Tutkia, miten vanhemman pelko ja ahdistus sairaudesta (illness intrusiveness) ja siitä johtuva mahdollinen stressi /masennus vaikuttavat T1 diabetesta sairastavan nuoren hoitotasapainoon sekä yleensä perheen toimintaan (family disease).	14-25 -vuotiaat, saksaa puhuvat, T1 diabetesta sairastavat nuoret (n=571) ja heidän vanhempmat (äidit 463 ja isät 384).	Kvantitatiivinen poikkileikkaustutkimus. Kyselylomakkeet postitse. Aineiston analysointi Mplus -ohjelmaa käyttäen.	Tulokset osoittivat vanhempien pelon /ahdistuneisuuden (nuoren sairaudesta) aiheuttavan taipumusta ylisuojelevuuteen sekä psyykkiseen kontrolliin, joka puolestaan vaikuttaa T1 diabetesta sairastavan nuoren hoitoon sitoutumiseen ja hoitotasapainoon. Toisaalta vanhempien merkitys nuoren elämässä ja omahoidon tukena on merkittävää nuoruudesta aikuisuuden kynnykselle huolimatta itsenäistymisen tarpeellisesta harjoittelusta ja lapsivanhempisuhteen muuttumisesta.	8/8
10.	Raymaekers ym. 2020, Belgia	A Person-Centered Perspective on the Role of Peer Support and Extreme Peer Orientation in Youth with Type 1 Diabetes: A Longitudinal Study	Selvittää vertaistuen ja äärimmäisen vertaissuuntautumisen (extreme peer orientation) yhteyttä T1 diabetesta sairastavien nuorten hoitotasapainoon.	Tyyppin 1 diabetesta sairastavat, saksaa puhuvat, belgialaiset, 14-25-vuotiaat nuoret ja nuoret aikuiset (n=55).	Kvantitatiivinen poikkileikkaus-/pitkittäistutkimus. Kysymyslomakkeet tutkimuksen alussa sekä vuosittain 3 vuoden aikana. Aineiston analysointi Mplus-ohjelmaa sekä LCGA-analyysejä käyttäen.	Tulosten mukaan runsas vertaistuki ilman äärimmäisen vahvaa vertaissuuntautumista antaa paremmat lähtökohdat T1 diabeteksen omahoidolle, resilienssille ja hoitotasapainolle kuin vähäinen vertaistuki ja äärimmäisen vahva vertaissuuntautuminen.	8/8

Nro	Tekijät, vuosi, maa	Artikkelin nimi	Tutkimuksen tarkoitus	Kohdejoukko ja ympäristö	Menetelmä ja aineistonkeruu	Keskeiset tulokset ja johtopäätökset	JBI
11.	Seppänen ym. 2020, Suomi	Hoitoon osallisuuden merkitys sekä osallisuutta vahvistavat ja heikentävät tekijät tyypin 1 diabetesta sairastavien nuorten kokemina	Kuvata T1 diabetesta sairastavien nuorten kokemuksia hoitoon osallisuuden merkityksestä, sekä osallisuutta vahvistavia ja heikentäviä tekijöitä.	12–17-vuotiaat T1 diabetesta sairastavat nuoret (n=10). Haastattelu kontrollikäynnin jälkeen diabetespoliklinikalla.	Kvalitatiivinen tutkimus. Aineiston keruu teemoihin perustuvilla yksilöhaastatteluilla. Aineiston analyysi sisällön analyysia käyttäen.	Tulokset vahvistavat hoitoon osallisuuden olevan T1 diabetesta sairastaville nuorille merkityksellistä. Hoitoon osallisuus vahvistuu nuoren ottaessa vastuuta diabeteksen hoidosta ja saadessaan vaikuttaa esim. omaan hoitomuotoon, kun taas heikkenee häpeän, holhoamisen, riittämättömän tiedonsaannin, sekä psyykkisen ja fyysisen kuormituksen seurauksena.	9/10
12.	Vesco ym. 2021, USA	Examining Indirect Effects of Anxiety on Glycated Hemoglobin via Automatic Negative Thinking and Diabetes-Specific Distress in Adolescents with Type 1 Diabetes	Tutkia miten ahdistuneisuus vaikuttaa epäsuorasti HbA1c-arvoihin automaattisen negatiivisen ajattelun ja hoitoväsymyksen kautta.	Tyypin 1 diabetesta sairastavat 14-18 -vuotiaat yhdysvaltalaiset nuoret (n=264), jotka osallistuvat myös STePS-tutkimukseen.	Kvantitatiivinen kohortti-/pitkittäistutkimus 40 kuukauden aikana STePS-tutkimuksen rinnalla. Sähköiset kyselylomakkeet ja HbA1c -arvot laboratorionäytteistä. Aineiston analysointi käyttämällä "lavan package in R" -ohjelmaa.	Tulosten mukaan automaattinen negatiivinen ajattelu ja hoitoväsymys lisäävät ahdistuneisuuden vaikutusta HbA1c-arvojen nousuun. Diabetesvastaanotoilla tulisi keskittyä T1 diabetesta sairastavien nuorten hoitoväsymyksen seulomiseen ja vähentämiseen, joka puolestaan vähentäisi vs-arvojen suurta variaatiota.	8/8

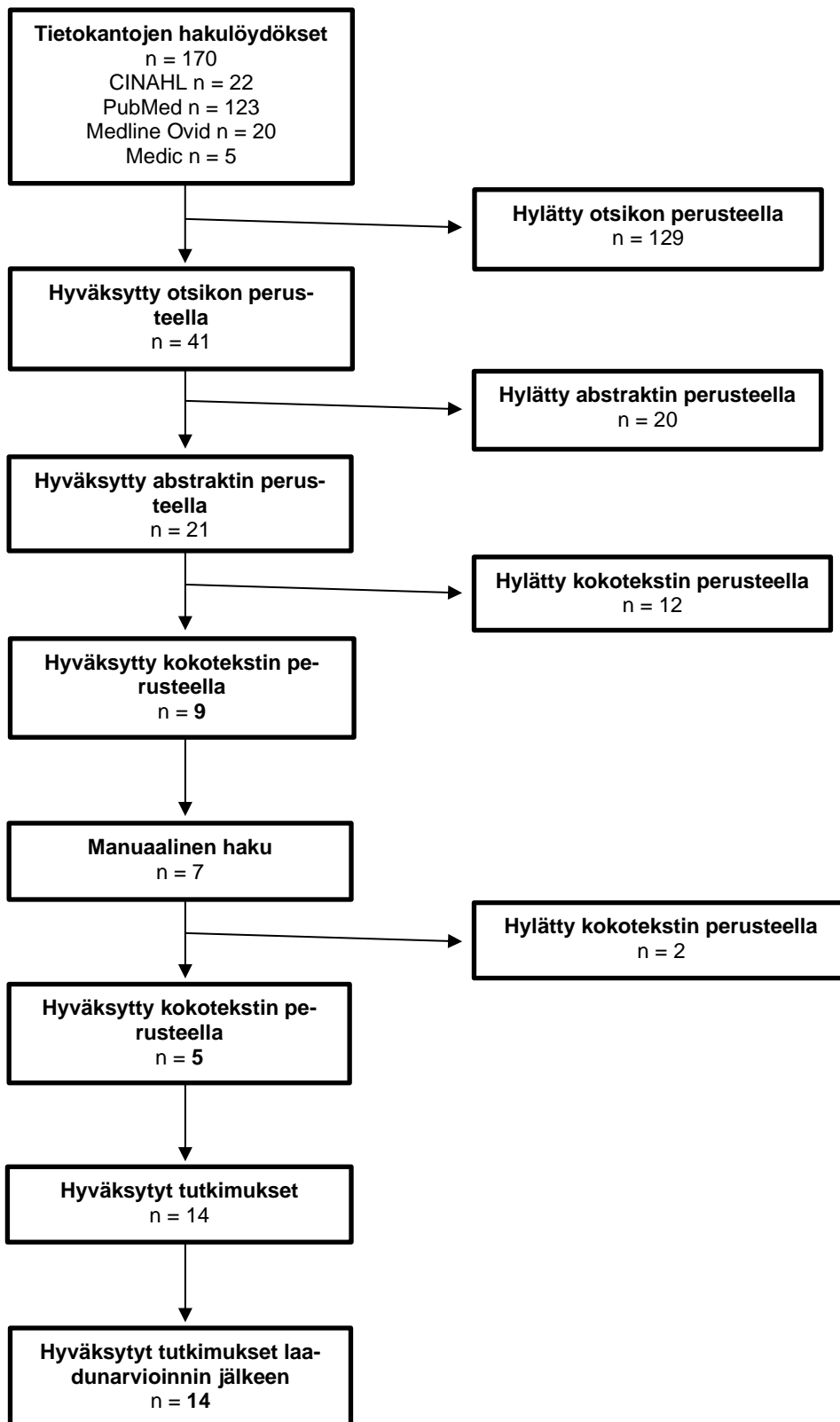
Nro	Tekijät, vuosi, maa	Artikkelin nimi	Tutkimuksen tarkoitus	Kohdejoukko ja ympäristö	Menetelmä ja aineistonkeruu	Keskeiset tulokset ja johtopäätökset	JBI
13.	Weissberg-Benchell ym. 2020, USA	Supporting Teen Problem-Solving (STePS) Three Year Outcomes: Preventing Diabetes-Specific Emotional Distress and Depressive Symptoms in Adolescents with Type 1 Diabetes	Raportoida 3 vuotisen pitkittäistutkimuksen tuloksia (STePS), jossa verrattiin kahden erilaisen, masennusta ehkäisevän ja joustavuutta (resilience) lisäävän ja diabeteshoitotaitoja edistävän, koulutusohjelman vaikuttavuutta T1 diabetesta sairastavien nuorten hoitotasapainoon, omahoitoon, hoitoväsymykseen ja masennukseen.	Tyypin 1 diabetesta sairastavat 14-18 -vuotiaat yhdysvaltalaiset nuoret (n=264) ja heidän perheet.	Satunnaistettu kontrolloitu vertailututkimus 40 kuukauden aikana. HbA1c-arvot laboratorionäytteistä. Aineiston analysointi Mplus-ohjelmaa sekä LCGA-analyysia käyttäen.	Masennusta ehkäisevällä ja joustavuutta (resilience) lisäävällä ohjelmalla voi olla hoitoväsymykseltä ja masennukselta suojaava vaikutus. Toisaalta kokoontumiset vertaisryhmän kanssa saattoivat olla jo itsessään terapeutin interventio. Eniten koulutus-kokoontumisiin osallistuneet kokivat vähemmän hoitoväsymystä, omahoito oli parempaa ja HbA1c-arvot olivat matalampia kuin niillä, jotka osallistui- vat vain muutaman kerran. Molempiin ryhmiin osallistuneilla oli parantuneita diabeteksen hoitoon liittyviä tuloksia. Masennusta ehkäisevällä ja joustavuutta (resilience) lisäävällä ohjelmalla saatiin vielä hieman parempia tuloksia.	8/13
14.	Wong ym. 2020, USA	Research: Educational and Psychological Aspects Monetary reinforcement for self-monitoring of blood glucose among young people with type 1 diabetes: evaluating effects on psychosocial functioning	Tutkia rahallisen palkkion psykososiaalisia vaikutuksia verensokerin mittamisen kannustimena.	Tyypin 1 diabetesta sairastavat 12-21 -vuotiaat yhdysvaltalaiset nuoret /nuoret aikuiset (n=60) ja heidän vanhemmat.	Satunnaistettu vertailututkimus 36 viikon aikana. Kyselylomakkeet tutkimuksen alussa, 6, 12, 24 ja 36 viikon kohdalla. Aineiston analysointi SPSS-ohjelmaa käyttäen.	Rahallinen kannustin lisäsi positiivisia psykososiaalisia vaikutuksia. Rahallisen kannustimen saaneissa ryhmässä kaikkien diabetekseen liittyvä hoitoväsymys (diabetes distress) väheni sekä ennen tutkimusta usein riidelleiden diabetekseen liittyvät perhe riidat vähenivät. Vastaavat interventiot voivat vaikuttaa mahdolliseen diabetekseen liittyvään ahdistuneisuuteen /stressiin positiivisesti ja/tai ennaltaehkäisevästi.	9/9

Alkuperäistutkimusten laadunarviointi JBI arviointikriteeristöä käyttäen

Taulukko kirjallisuuskatsaukseen mukaan otettujen artikkelien laadunarvioinnista. K (kyllä), E (ei), ? (epäselvää) tai NA (ei sovellettavissa). (Hoitotyön tutkimussäätiö 2022b.)

Tutkimus-artikkeli	JBI tarkastus-lista	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	Pisteet
1. Fragoso ym. 2019, Brasilia	Arviointikriteerit laadulliselle tutkimukselle	?	K	K	K	K	E	E	K	K	K				7/10
2. Hilliard ym. 2017, USA	Arviointikriteerit poikkileikkaus-tutkimukselle	K	K	K	K	K	K	K	K						8/8
3. Luo ym. 2020, Kiina	Arviointikriteerit poikkileikkaus-tutkimukselle	K	K	K	K	K	K	K	K						8/8
4. Luyckx ym. 2013, Saksa	Arviointikriteerit poikkileikkaus-tutkimukselle	K	K	K	K	K	?	K	K						7/8
5. Maliszewski ym. 2016, USA	Arviointikriteerit poikkileikkaus-tutkimukselle	K	K	K	K	K	K	K	K						8/8
6. Mlynarczyk 2013, USA	Arviointikriteerit poikkileikkaus-tutkimukselle	K	K	K	K	?	?	K	K						6/8
7. Nikita ym. 2019, USA	Arviointikriteerit poikkileikkaus-tutkimukselle	?	K	K	K	K	?	K	K						6/8
8. Perez ym. 2017, USA	Arviointikriteerit kvasikokeelliselle tutkimukselle	K	K	K	?	K	?	K	K	K					7/9
9. Prikken ym. 2019, Belgia	Arviointikriteerit poikkileikkaus-tutkimukselle	K	K	K	K	K	K	K	K						8/8
10. Raymaekers ym. 2020, Belgia	Arviointikriteerit poikkileikkaus-tutkimukselle	K	K	K	K	K	K	K	K						8/8
11. Seppänen ym. 2020, Suomi	Arviointikriteerit laadulliselle tutkimukselle	?	K	K	K	K	K	K	K	K	K				9/10
12. Vesco ym. 2021, USA	Arviointikriteerit poikkileikkaus-tutkimukselle	K	K	K	K	K	K	K	K						8/8
13. Weissberg-Benchell ym. 2020, USA	Arviointikriteerit satunnaistetulle kontrolloidulle tutkimukselle	K	?	K	?	?	?	K	K	?	K	K	K	K	8/13
14. Wong ym. 2020, USA	Arviointikriteerit kvasikokeelliselle tutkimukselle	K	K	K	K	K	K	K	K	K					9/9

Alkuperäistutkimusten valintataulukko Flow-kaaviota mukailten



Kuvio aineiston haun vaiheista Flow-kaaviota mukailten (Page & McKenzie & Bossuyt & Boutron & Hoffmann & Mulrow ym. 2021: mukailten).

Tyyppin 1 diabetesta sairastavan nuoren omahoitoon sitoutumista heikentäviä tekijöitä.

Taulukot yläluokkien muodostumisesta sisällön pelkistykseen avulla.

Pelkistys (artikkelin numero)	Alaluokka	Yläluokka
Isän ja nuoren väliset riidat (4) Riidat nuorten ja vanhempien välillä (4,7) Riitaisa perhe (5)	Perheriidat	Ongelmat perheen sisällä
Vanhempien pelko lapsen sairaudesta (9) Vanhemman ylisuojelevuus (9) Holhoaminen (11) Nuoren kokemus riittämätön tiedonsaanti (11)	Ylisuojelevuus	

Pelkistys	Alaluokka	Yläluokka
Nuoren hoitoväsymys (3,12) Koettu stressi (3) Masennus (5) Diabeteksen hoitamisen taakka (7) Nuoren äärimmäinen vertaissuuntautuminen (10) Häpeä (11) Psyykinen ja fyysinen kuormitus (11) Automaattinen negatiivinen ajattelu (12)	Sairauteen ja omahoitoon väsyminen	Hoitoväsymys
Ongelmanratkaisukyvyyn puute (3) Huonot päätökset omahoidon toteuttamisessa (7) Puutteet toiminnanohjaustaidoissa (8)	Puutteet hoidollisissa taidoissa	

Tyyppin 1 diabetesta sairastavien nuorten omahoitoon sitoutumista edistäviä tekijöitä.

Taulukot yläluokkien muodostumisesta sisällön pelkistyksen avulla.

Pelkistys	Alaluokka	Yläluokka
Empaattiset hoito-otteet (1) Terapeuttinen ote (1) Kuuntelu (1) Kannustava ilmapiiri (4)	Ammattilaisen terapeuttiset taidot	Ammattilainen oma- hoidon tukena
Ammattilaisen tuki nuorelle (1) Pitkät hoitosuhteet (1) Ammattilaisen tuki vanhemmille (4)	Ammattilaisen tuki nuorelle ja vanhemmille	
Vahvuuksien löytäminen (2) Selviytymisstrategioiden opettaminen (2,12) Tukea ongelmanratkaisuun (3,12) Tukea stressinhallintaan (3,12) Riitoja vähentävät interventiot (5) Resilienssiä lisäävä interventio (13) Masennusta ehkäisevä interventio (13)	Ammattilaisen ohjaustaidot	
Kyselylomake antaa tietoa (2,7) Hoitoväsymyksen merkkien seulominen (3,12) Mittari hyvä apuväline tilanteen seulonnassa (7) Varhaisessa vaiheessa puuttuminen (2)	Riskitekijöiden tunnistaminen	
Lähetä psykologille (5) Valmius vastuunottoon omasta sairaudenhoidosta arvioitava psykologisen kehityksen kannalta (8)	Moniammatillinen tuki	
Rahallinen kannustin (14) Muu kannustin (14)	Kannustin	

Pelkistys	Alaluokka	Yläluokka
Perheen tuki nuorelle (1,6,9) Kannustavat vanhemmat (6) Nuoren ja vanhemman välinen riippuvuus (6) Nuoren itsenäisyyden edistäminen ja rohkaisu (6,9) Lämpimät ja ymmärtävät vanhemmat (6) Opastus vastuullisten päätösten tekemiseen (6) Isän tuki itsenäistymisessä (4) Isä rajojen määrittelijänä (4)	Perheen tuki	Kannustava ympäristö
Hoitoon osallistuminen (11) Vastuunotto diabeteksen hoidosta (11) Vaikutusmahdollisuus omaan hoitomuotoon (11)	Hoitoon osallistaminen	
Runsas vertaistuki (10) Vertaisryhmään osallistuminen (13) Ahkera osallistuminen kokoontumisiin (13)	Vertaistuki	