



Pitkäaikaissairaan lapsen psyykkinen ja sosiaalinen kehitys

Kirjallisuuskatsaus

Maruska Laakso

Ilona Huttunen

Opinnäytetyö, AMK

Kesäkuu 2023

Sairaanhoitaja (AMK)

Laakso, Maruska & Huttunen, Ilona

Pitkäaikaissairaahan lapsen psyykinen ja sosiaalinen kehitys

Jyväskylä: Jyväskylän ammattikorkeakoulu. Kesäkuu, 2023, 44 sivua.

Sairaanhoitaja. Opinnäytetyö AMK.

Julkaisun kieli: suomi

Julkaisulupa avoimessa verkossa: kyllä

Tiivistelmä

Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää, vaikuttavatko yleisimmät pitkäaikaissairaudet kouluikäisen lapsen psyykkiseen ja sosiaaliseen kehitykseen, ja millaisia vaikutukset ovat. Yleisimmistä pitkäaikaissairauksista käsiteltiin allergioita, astmaa, tyypin 1 diabetesta ja epilepsiaa. Tavoitteena oli lisätä aiheeseen liittyvää tietoisuutta sekä tuottaa tietoa, jota hoitohenkilökunta voi hyödyntää pitkäaikaissairaiden lasten hoidossa.

Pitkäaikaissairaudet ovat monella tapaa yhteydessä lapsen psyykkiseen ja sosiaaliseen kehitykseen. Pitkäaikaissairauden lisäksi vaikutukset riippuivat lapsen iästä, persoonallisuudesta, sairauden alkamisiästä, sairauden vakavuusasteesta, hoitotasapainosta sekä lääkityksestä. Usein pitkäaikaissairaavat lapset ovat riippuvaisia lääkkeitä ja terveydenhuollosta koko elämänsä ajan, ja heidän jokapäiväisessä elämässään voi olla suuria rajoituksia sairautensa takia. Nuoret, jotka ovat varttuneet lapsuutensa pitkäaikaissairauden kanssa, ovat saavuttaneet huomattavasti vähemmän kehityksen virstanpylväitä tai vanhempana kuin terveet saman ikäiset. Mitä aikaisemmin pitkäaikaissairaus on alkanut, sitä enemmän se vaikuttaa kehitykseen.

Opinnäytetyö toteutettiin kuvailevana kirjallisuuskatsauksena. Tiedonhaku suoritettiin sähköisillä tietokannoilla, joita olivat PubMed ja Google Scholar. Kirjallisuuskatsaukseen valikoitui yhteensä yksitoista tutkimusta tai tutkimusartikkelia, jotka analysoitiin sisällönanalyysia käyttäen.

Tuloksista käy ilmi, että pitkäaikaissairauksista astmalla, tyypin 1 diabeteksella sekä epilepsialla on vaikutuksia lapsen psyykkiseen ja sosiaaliseen kehitykseen. Allergioilla ei todettu olevan huomattavaa merkitystä lapsen kehityksessä.

Opinnäytetyön tuloksista voi päätellä, että pitkäaikaissairaudet voivat vaikuttaa lapsen kehitykseen monin eri tavoin. Pitkäaikaissairaista lapsista osa kokee, etteivät he ole saaneet riittävästi keskusteluapua sairautensa suhteen. Hoitoalan ammattilaiset tarvitsevat lisäkoulutusta tunnistaakseen psyykkisen voinnin muutoksia somaattista sairautta hoidettaessa.

Avainsanat (asiasanat)

Pitkäaikaissairaus, psyykinen kehitys, sosiaalinen kehitys, astma, allergiat, tyypin 1 diabetes, epilepsia

Muut tiedot (salassa pidettävät liitteet)

-

Laakso, Maruska & Huttunen, Ilona

Psychological and social development of a chronically ill child

Jyväskylä: JAMK University of Applied Sciences, June, 2023, 44 pages.

Bachelor of Health care, Nursing. Bachelor's thesis.

Permission for open access publication: Yes

Language of publication: Finnish

Abstract

The purpose of the thesis was to find out whether the most common chronic diseases affect the psychological and social development of a school-aged child, and what the effects are. The most common chronic diseases discussed were allergies, asthma, type 1 diabetes and epilepsy. The goal was to increase awareness related to the topic and to produce information that nursing staff can use in the care of children with chronic diseases.

Chronic diseases are in many ways connected to the child's psychological and social development. In addition to chronic diseases, the effects depended on the child's age, personality, age of disease onset, severity of the illness, treatment balance and medication. Often, children with chronic diseases are dependent on medication and health care throughout their lives, and their daily lives can be severely limited by their disease. Young people who have grown up with a chronic disease have reached significantly fewer developmental milestones or at an older age than healthy peers of the same age. The earlier the disease has started, the more it affects development.

The thesis was implemented as a descriptive literature review. The information search was performed using electronic databases such as PubMed and Google Scholar. A total of eleven studies or research articles were selected for the literature review, which were analyzed using content analysis.

The results show that chronic diseases such as asthma, type 1 diabetes and epilepsy have effects on the child's psychological and social development. Allergies were found to have no significant significance in the child's development.

From the results of the thesis, it can be concluded that chronic diseases can affect a child's development in many different ways. Some of the chronically ill children feel that they haven't received sufficient discussion help regarding their illness. Nursing professionals need additional training to recognize changes in psychological well-being when treating a somatic disease.

Keywords/tags (subjects)

Chronic illness, psychological development, social development, asthma, allergies, type 1 diabetes, epilepsy

Miscellaneous (Confidential information)

-

Sisältö

1	Johdanto	3
2	Lapsen ja perheen hoitotyö	3
2.1	Lasten ja vanhempien oikeudet	4
2.2	Lapsen ja perheen kohtaaminen.....	5
3	Lasten yleisimmät pitkäaikaissairaudet	5
3.1	Lasten astma ja allergiat.....	6
3.2	Tyypin 1 diabetes lapsella	7
3.3	Epilepsia lapsella	9
4	Psyykinen ja sosiaalinen kehitys	11
4.1	Psyykinen kehitys	11
4.2	Sosiaalinen kehitys	12
5	Tutkimuksen tarkoitus, tavoite ja tutkimuskysymys	13
6	Toteutus	14
6.1	Kirjallisuuskatsaus menetelmänä.....	14
6.2	Aineiston keruu ja valinta.....	14
6.3	Aineiston analysointi	16
7	Tulokset	20
7.1	Vaikutukset lasten psyykkiseen kehitykseen	20
7.2	Vaikutukset lasten sosiaaliseen kehitykseen	23
7.3	Vaikutukset leikin kehitykseen.....	25
8	Pohdinta	26
8.1	Tulosten tarkastelu.....	26
8.2	Eettisyys ja luotettavuus	27
8.3	Johtopäätökset ja jatkotutkimusaiheet	28
	Lähteet	30
	Liitteet	34
	Liite 1. Aineiston haku	34
	Liite 2. Valitut aineistot	35
	Liite 3. Analyysitaulukko.....	38

Kuviot

Kuvio 1. Ala- ja yläluokkien muodostaminen.....	18
---	----

Taulukot

Taulukko 1. Aineiston sisäänotto- ja poissulkukriteerit.....	15
Taulukko 2. Esimerkki aineiston pelkistämisestä.....	17
Taulukko 3. Sisällönanalyysin muodostamisen esimerkki.....	18

1 Johdanto

Lapsen sairastuminen vaikuttaa usein koko perheen elämään. Hoitotoimenpiteet, joita sairaus vaatii, tuovat muutoksia arkeen ja rutiineihin. Sairastuminen voi vaikuttaa lapsen ikäkauden mukaiseen kasvuun ja kehitykseen sekä lisätä epävarmuutta ja huolta tulevaisuudesta. Sairaus voi olla uhkana kehitystehtävien saavuttamisessa, ja lisätä tuen tarvetta. Lapsi on yksilö, joka kehittyy jatkuvasti, ja tarvitsee hoivaa sekä kasvun ja kehityksen tukemista. (Storvik-Sydänmaa, Tervajärvi & Hammar 2019, 81–82.) Sairauden tuoma stressi voi aiheuttaa myös tunne- ja käyttäytymisongelmia, jotka voivat heikentää hoito-ohjeiden noudattamista (Compas, Jaser, Dunn & Rodriguez 2012).

Opinnäytetyössä tarkastellaan yleisimpien pitkäaikaissairauksien; astman, allergioiden, tyypin 1 diabeteksen ja epilepsian mahdollisia vaikutuksia peruskouluikäisen lapsen psyykkiseen ja sosiaaliseen kehitykseen. Peruskouluikäisellä tarkoitetaan 1.–9.-luokkalaisia, eli noin 6–16-vuotiaita lapsia. Halusimme luoda katsauksen suuresta osasta lapsia ja nuoria, ja siksi valitsimme tutkimukseen käsittelyyn lasten yleisimmät pitkäaikaissairaudet. Tutkittavaksi ikäryhmäksi valittiin peruskouluikäiset, sillä nämä ikävuodet sisältävät paljon psyykkisen kehityksen kannalta tärkeitä kehitystehtäviä, joihin pitkäaikaissairaudet voivat vaikuttaa (Korhonen 2021).

Opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää kuvailevan kirjallisuuskatsauksen keinoin, vaikuttavatko yleisimmät pitkäaikaissairaudet peruskouluikäisen lapsen psyykkiseen ja sosiaaliseen kehitykseen, ja millaisia vaikutukset voivat olla. Työn tavoitteena on lisätä hoitohenkilökunnan ja hoitoalan opiskelijoiden tietoisuutta ja ymmärrystä pitkäaikaissairauksien mahdollisista vaikutuksista lapsen kehitykseen. Tämän opinnäytetyön tuloksia voivat hyödyntää lasten, nuorten ja perheiden parissa työskentelevät sairaanhoitajat, jotta pitkäaikaissairaana lapsen hoidon suunnittelussa ja toteuttamisessa huomioitaisiin myös psykososiaalinen tuki ja osattaisiin ennaltaehkäistä pitkäaikaissairauksien mahdollisia negatiivisia vaikutuksia.

2 Lapsen ja perheen hoitotyö

Hoitotyön ammattilaisilta, jotka työskentelevät lasten, nuorten ja perheiden parissa, vaaditaan erityistä hoitotyön osaamista. Kun hoidetaan sairasta lasta, hoito perustuu tietoon, joka on näyttöön pohjautuvaa. Tämä hoitotyö vaatii tietoon pohjautuvaa osaamista lapsen kasvusta ja kehityksestä.

Lapsen kehitysvaihe vaikuttaa merkittävästi hoidon suunnitteluun ja toteutukseen. Hoitotyön lisäksi osaamista tulee olla lapsen leikkitoiminnasta, kasvatuksesta, opetuksesta sekä perheen terveyden edistämisestä. Hoitotyössä huomioidaan lapsen lisäksi myös perheen tarpeet. Vanhemmat toimivat lapsensa asiantuntijoina. Perheen tarpeet, taustat ja kulttuuri huomioidaan aina lasten hoitotyössä. Lasten terveydenhuoltoa koskeva lainsäädäntö takaa järjestelmän, jonka tarkoituksena on tarjota kaikille lapsille ehkäisevää terveydenhuoltoa, sairaalahoitoa ja kuntoutusta palveluineen. Lasten ja nuorten terveystalvueluita kehitetään jatkuvasti. Yhteiskunta vastaa suurilta osin näistä kustannuksista. (Storvik-Sydänmaa ym. 2019, 9–14.)

2.1 Lasten ja vanhempien oikeudet

Pitkäaikaissairaahan lapsen hoidon toteutuksessa sairaanhoitajan on hyvä tietää lapsen ja lapsen vanhempien oikeuksista. Lapsen oikeutta, asemaa ja hyvää lapsuutta koskevat käsitykset vaihtelevat eri kulttuureissa. Käsitykset voivat olla myös tietyille aikakaudelle ominaisia. Suomen perustuslain (1999) 6 § mukaan lapsia on kohdeltava tasa-arvoisena yksilönä ja lapsilla on oikeus saada vaikuttaa omiin asioihinsa kehitystason mukaan. Jokaisen päätöksen lähtökohtana tulee olla lapsen paras. Suomi on ratifioinut Yhdistyneiden kansakuntien, YK:n lasten oikeuksien sopimuksen, jonka tavoitteena on turvata kaikille lapsille samat perusoikeudet, joita ovat terveyden, koulutuksen, tasa-arvon ja turvan varmistaminen kaikille alle 18-vuotiaille. (Storvik-Sydänmaa ym. 2019, 14–15.) Sopimuksen mukaan lasta ei saa erottaa vanhemmistaan vasten lapsen tahtoa, ellei tilanne ole se, että vanhemmat esimerkiksi pahoinpitelevät tai laiminlyövät lasta. Lapsen ja nuoren oikeutta vanhemman läsnäoloon tai hoivaan pitää kunnioittaa niin vastaanottokäyntien, kuin sairaalahoidon aikana. Jos lapsi ei ole kykeneväinen päättämään hoidostaan, päätös tehdään yhdessä huoltajien kanssa. Kiireellisissä tapauksissa voidaan hoito aloittaa ilman huoltajien suostumusta. Huoltajalla ei ole kumminkaan potilaslain mukaan oikeutta kieltää hoitoa, jos sairaus tai vaara uhkaa lapsen henkeä ja terveyttä. Vaikka vanhempi kieltää lapsen välttämättömän hoidon, hoitohenkilökunnan täytyy toimia lapsen parhaaksi. Lastensuojeluviranomaisten apu ja lapsen huostaanotto voivat olla tarpeen ongelmallisissa ja haastavissa tilanteissa. (Lapsi ja nuori potilaana 2021.)

Lapsella on oikeus salata hoitonsa vanhemmilta, jolloin päätöstä on yleensä noudatettava. Asiasta tulee keskustella lapsen kanssa ja kertoa salaamisen aiheuttamista mahdollisista seurauksista. Lapselle, jolta puuttuu oman vanhemman tai huoltajan tuki on tarjottava tukea, jolloin hänellä on

joku, jonka puoleen voi luottamuksellisesti kääntyä. Toisinaan lastensuojeluviranomaisten kanssa joudutaan tekemään yhteistyötä. (Lapsi ja nuori potilaana 2021.)

2.2 Lapsen ja perheen kohtaaminen

Terveydenhuollossa lapsi on hyvin tavallinen asiakas, mutta monella tavalla hyvin erityinen. Kyky lapsen kohtaamiseen on osa terveydenhuollossa työskentelevän ammattitaitoa. Ei ole olemassa yhtä oikeaa tapaa, mutta oleellista kohtaamisessa on lapsilähtöisyys ja tilanneherkkyys. Tilanneherkkyys on esimerkiksi lapsen kuuntelemista ja toimimista häntä kunnioittaen ja ymmärtäen. Tärkeää on myös perheen kohtaaminen, heidän tarpeensa ja tilanteen herkkyyden huomioon ottaminen. Lapsen sairaus voi kuormittaa, jolloin kuormituksen helpottamiseen voidaan tarvita apua terveydenhuollon ammattilaisilta. Apu voi olla keskustelua, läsnäoloa tai tilan antamista. Ammattitaitoon kuuluu myös se, että osaa ohjata perheen oikean avun piiriin. Tärkeintä tuen tarjoamisessa on kunnioittaa perheen omaa vakaumusta ja näkemystä. (Lapsen ja perheen kohtaaminen 2019.)

3 Lasten yleisimmät pitkäaikaissairaudet

Pitkäaikaissairaudella tarkoitetaan sairautta, joka on kestänyt vähintään puoli vuotta, ja sitä sairastava henkilö saa hoitoa säännöllisesti tai on esimerkiksi lääkärin tai muun terveydenhuollon ammattilaisen seurannassa. Jotkut pitkäaikaissairaudet vaativat enemmän hoitoa ja vaikuttavat toimintakykyyn. Kaikki pitkäaikaissairaudet eivät kuitenkaan vaikuta arkeen merkittävästi. (Pitkäaikaissairauden vaikutukset toimeentuloon 2018.)

Merkittävä edistys lasten ja nuorten pitkäaikaissairauksien hoidossa ja diagnosoinnissa on johtanut siihen, että aiemmin kuolemaan johtaneita sairauksia hoidetaan nyt hyvällä menestyksellä, ja lapsia selviää huomattavasti enemmän kuin 20–30 vuotta sitten. Syy parempiin tuloksiin perustuu varhaisempaan havaitsemiseen ja diagnosointiin sekä tehokkaampaan hoitoon. Tämän seurauksena yhä useammat lapset elävät pitkäaikaissairauksien kanssa. (Compas ym. 2012).

Lasten yleisimpiä somaattisia pitkäaikaissairauksia ovat astma ja allergiat, tyypin 1 diabetes, lasten reuma, sydänsairaudet, ruuansulatuskanavan sairaudet, epilepsia ja syöpäsairaudet (Tavallisimmat lasten sairaudet n.d.). Opinnäytetyössä käsitellään yleisimmistä sairauksista astmaa, allergioita,

tyypin 1 diabetesta ja epilepsiaa. Nämä sairaudet valikoituvat siksi, että ne ovat hyvin erityyppisiä syntymis- ja vaikutusmekanismeiltaan.

3.1 Lasten astma ja allergiat

Astma ja allergiat ovat lasten ja nuorten yleisimpiä pitkäaikaissairauksia (Astman ja allergioiden yleisyys 2022). Jalangon (2021) mukaan astmaa esiintyy 6–10 prosentilla lapsista. Osalla astma voi olla perinnöllistä, jolloin vanhemmilla on astma- tai allergiaoireita. Terveyskylän (2021) mukaan kuitenkin astman puhkeamiseen vaaditaan myös ulkoinen ärsyke. Jalanko (2021) toteaa lasten astman alkavan yleisimmin leikki-iässä tai alakoulussa. Oireet saattavat helpottua usein murrosiässä, mutta osalle se jää loppuelämän vaivaksi. Astmassa keuhkoputkien limakalvot ovat tulehtuneet, jolloin se aiheuttaa limanmuodostuksen lisääntymistä, keuhkoputkien turvotusta, värekarvatoiminnan heikentymistä sekä keuhkoputkien lihaksiston supistumista. Keuhkoputkien tulehtunut limakalvo on herkkä erilaisille ärsykeille, kuten allergeeneille, eli siitepölylle ja eläinpölylle. Myös fysikaalisille ärsykeille: rasitukselle, kuumalle, kylmälle tai kostealle ilmalle sekä pölyisyydelle on herkkyyttä. Herkkyyttä on myös infektioille ja kemikaaleille, esimerkiksi tupakan savulle ja ilman- saasteille. Astmakohtauksen tunnistaa tyypillisesti voimakkaasta yskästä, hengitysvaikeudesta ja vinkunasta uloshengityksessä. Kaikilla astmalapsilla oireet eivät ole selkeitä. Limaisuus ja rohina voivat olla jatkuvaa, rasituksen sieto alentunutta, jolloin lapsi välttää rasitusta fyysisissä tilanteissa. Yskän ja hengenahdistuksen takia voi esiintyä myös yö heräilyä. (Jalanko 2021.)

Astman hoidossa käytetään inhaloitavia, eli hengitettäviä lääkkeitä. Ne hoitavat hengitysteitä tehokkaasti ja paikallisesti. Läkkeitä on kahdenlaisia: ärtyneitä keuhkoputkia hoitava lääke säännölliseen käyttöön ja tarvittaessa otettava keuhkoputkia avaava lääke. Hoitava lääke rauhoittaa tulehdusta keuhkoputkissa, sekä vähentää limaneritystä. Tehokkaimpia lääkkeitä ovat inhaloitavat kortisonit. Inhalaatiokortisonit, joita lapsilla käytetään hajoavat nopeasti elimistössä. Tällöin haittavaikutukset ovat vähäisiä tai niitä ei esiinny lainkaan, kun hoitoannokset ovat tavallisia. Hoitavaa lääkettä käytetään päivittäin ja säännöllisesti, tavallisesti aamuin ja illoin otettuna. Hoitavan lääkkeen lisäksi tulee olla nopeasti vaikuttava keuhkoputkia avaava lääke, jota käytetään esimerkiksi rasituksen yhteydessä tulevaan hengenahdistukseen. Jos näillä lääkkeillä ei päästä haluttuun hoitotulokseen, voidaan rinnalle ottaa pitkävaikutteinen inhaloitava keuhkoputkia avaava lääke tai tablettimuotoinen astmalääke, leukotrieenisalpaaja. Leukotrieenisalpaajaa voidaan käyttää myös inhaloitavan kortisonin tilalla lievässä astmassa. Astman hoidon tavoitteena on säilyttää normaali

ikätaason mukainen kehitys ja elämä. Astmatyyppi määrittää, mitä lääkkeitä käytetään, ja käytetäänkö hoitavia lääkkeitä jaksottaisesti, pahenemisvaiheessa tai päivittäin säännöllisesti. Lääkehoidon suunnittelu on aina yksilöllistä. (Astma 2021.)

Lapsia, jotka saavat astman pitkäaikaishoitoa seurataan säännöllisesti. Seurannan aikana on tärkeää saada luotettavaa tietoa lapsen kasvusta sekä voinnista. Vastaanotolla arvioitavia asioita ovat inhalaatiohoidon toteutuminen, avaavan lääkkeen tarve, vointi rasituksessa, infektioherkkyys, sekä mahdolliset yölliset oireet sekä allergiaoireet. Isompien lapsien keuhkojen toimintaa mitataan säännöllisesti. Astmatasapainosta saa parhaimman kuvan selvittämällä lapsen rasituksen siedon ja iänmukaisissa aktiviteeteissa mahdollisesti esiintyvän oireilun. (Astma 2021.)

Astmaa sairastavalla lapsella on tärkeää huolehtia myös allergioiden hoidosta, sillä ne saattavat pahentaa astman oireita. Allergia tarkoittaa sitä, että elimistön puolustus, eli immuunijärjestelmä toimii vääristyneesti ulkoisia tekijöitä kohtaan. Veren valkosolut, jotka ohjaavat immuunijärjestelmää, reagoivat liian voimakkaasti esimerkiksi ruoka-aineisiin ruuansulatuskanavassa, tai siitepölyyn hengitysteissä. Tällöin elimistöön erittyy välittäjäaineita, joista merkittävin on histamiini. Välittäjäaineet saavat allergisen reaktion ja ulospäin nähtävät oireet (Ihottuma, turvotus, ripuli, nuha, yskä) aikaan. Atooppinen allergia kattaa suurimman osan lasten allergioista, siinä oireet alkavat nopeasti altistumisen jälkeen. Jos altistumisen jälkeen oireet tulevat viiveellä, puhutaan soluvälitteisestä tai viivästyneestä allergiasta. Soluvälitteinen allergia ilmenee useimmiten ruoka-aineallergiassa. Atooppinen allergia on yleistynyt viimeisten vuosikymmenten saatossa. (Jalanko 2021.) Jopa 10–15 prosenttia lapsista kärsii esimerkiksi allergisesta nuhasta (Astman ja allergioiden yleisyys 2022).

3.2 Tyypin 1 diabetes lapsella

Kansaneläkelaitoksen vammaisetuustilaston mukaan 4124 alle 16-vuotiasta diabetesta sairastavaa lasta on saanut vammaistukea vuonna 2020 (Kelan vammaisetuustilasto 2021). Muihin maihin verrattuna Suomessa diagnosoidaan eniten tyypin 1 diabetesta suhteessa syntyvien lasten määrään. Yleisin diabeteksen muoto lapsilla on tyypin 1 diabetes. Muita diabeteksen muotoja sairastaa vain arviolta yksi prosentti lapsista. Suomessa on tutkittu lasten diabetesta useiden vuosikymmenten ajan. Sairastumisen syytä on etsitty esimerkiksi perinnöllisyydestä. Diabetes on autoimmuunisairaus. Haimassa sijaitsevat saarekesolut tuhoutuvat hiljalleen, jolloin plasman glukoosipitoisuus

nousee. Verenkiertoon syntyy autovasta-aineita. Kun haiman beetasoluista 80–90 % on tuhoutunut, niin kliininen diabetes puhkeaa. Toistaiseksi ratkaisua tyypin 1 diabeteksen ehkäisyyn ei tiedetä. On kuitenkin huomattu, että perinnöllinen alttius vaikuttaa sen syntyyn. Jos lapsen sisarus tai toinen vanhemmista sairastaa tyypin 1 diabetesta, niin lapsella on 5–8 % riski sairastua. Tyypin 1 diabeteksen alkuvaiheessa lapsen haima saattaa tuottaa vielä vähän aikaa insuliinia. Tätä tilaa kutsutaan remissioksi. Lapsen oma insuliinin tuotanto loppuu vähitellen, jolloin insuliinin tarve kasvaa. Insuliini on hormoni, joka muodostuu aminohappoketjuista. Sitä tuottaa beetasolut, jotka sijaitsevat haiman Langerhansin saarekkeissa. Insuliinihormoni tuhoutuu ruuansulatuskanavassa, minkä vuoksi insuliinia pistetään subkutaanisesti eli ihonalaisesti. (Storvik-Sydänmaa ym. 2019, 203–206.)

Diabeteksen hoidon tavoitteena on taata lapsen normaali kehitys ja kasvu sekä hyvä ja tasapainoinen elämä. Diabetes vaatii jatkuvaa hoitoa, mutta sen hoito ei saa olla liian stressaavaa lapselle tai vanhemmille. Hoidon ohjaus alkaa heti sairastumisen jälkeen. Ohjauksessa edetään lapsen ja perheen kykyjen sekä tarpeiden mukaan. Insuliinin tarve vaihtelee lapsella painon ja iän mukaan. (Mts. 204–206.)

Insuliineja on erilaisia, ja ne jaotellaan vaikutusajan mukaisesti. Pitkävaikutteisen insuliinin vaikutus alkaa muutamassa tunnissa ja kestää 10–24 tuntia. Lyhytvaikutteisista insuliineista käytetään yleensä pikainsuliineja, joilla vaikutus alkaa noin 10–20 minuutissa, ja kestää kahdesta tunnista viiteen tuntiin. Ylipitkävaikutteisia insuliineja ei yleensä käytetä lapsilla. Insuliinihoito valitaan lapsen yksilöllisten tarpeiden mukaan. Hoitomuodot saattavat vaihtua lapsen kasvaessa. Yksipistoshoidoa, eli pelkkää pitkävaikutteisista insuliinia käytetään, kun lapsen oma insuliinintuotanto on vielä käynnissä, mutta riittävää insuliinia ei erity. Isommilla lapsilla on käytössä yleensä monipistoshoido, jolloin se helpottaa esimerkiksi harrastamista. Monipistoshoidolla tarkoitetaan sitä, että pitkävaikutteinen insuliini pistetään kerran tai kaksi kertaa vuorokaudessa, ja pikainsuliinia ennen aterioita. Insuliini pistetään vatsan alueelle, olkavarsiin, kylkiin, reisien ulkosyrjään tai pakaroiden yläosaan. Pistospaikkaa on hyvä vaihdella, sillä ihon alla rasvakudos voi kovettua, jos paikkaa ei vaihdeta. Pumppuhoitoa käytetään pienillä lapsilla tai lapsilla, joilla diabetes on huonossa tai vaikeasti saavutettavassa hoitotasapainossa. Pumppu toimii siten, että se antaa kanyylin/katetrin kautta jatkuvana infuusiona perusinsuliinia ja boluksina ateriainsuliinia ihonalaiskudokseen. Insuliinipumppuista on olemassa myös sensoroivia malleja. Niitä voidaan käyttää lapsilla, joilla on vaikeita

hypoglykemioita eli liian alhaisia verensokereita, tai lapsilla, joilla verensokerit vaihtelevat suuresti, ja haluttuun hoitotasapainoon ei muulloin päästä. Laite ohjelmoidaan lapselle sopivaksi. (Mts. 206-207.)

Insuliinihoitoon liittyy aina hypoglykemia, eli matalan glukoositason vaara. Hypoglykemia voi olla seurauksena esimerkiksi liian suuresta insuliinimäärästä, aterian viivästyisestä, tai poikkeuksellisen raskaasta liikuntasuorituksesta. Usein hypoglykemat tulevat yllättäen, joten niihin on syytä varautua. Glukoositason ollessa 3.0-3.8 mmol/l puhutaan lievästä hypoglykemiasta. Jos glukoositaso on alle 3.0 mmol/l puhutaan merkittävästä hypoglykemiasta. Glukoositason ollessa matala, oireet vaihtelevat yksilöllisesti. Elimistö pyrkii eri tavoin estämään glukoositason laskua, jolloin se erittää insuliinin vastavaikuttajahormoneja, kuten adrenaliinia ja kortisolia. Matalan glukoositason voi tunnistaa seuraavista oireista: nälkä, väsymys, hikoilu, kalpeus, mielialan vaihtelut, levottomuus, ahdistus, päänsärky, näköhäiriöt ja huimaus. (Matalan glukoositason oireet 2022.) Verensokeritaso voi nousta myös liian korkeaksi, jolloin puhutaan hyperglykemiasta. Glukoositaso on korkea, kun se ylittää 10 mmol/l ja hyvin korkea, kun se on yli 13.9 mmol/l. Lyhytkestoinen glukoositason nousu ei ole vaarallista, mutta sen ollessa jatkuvasti koholla riski kudonvaurioihin ja lisä sairauksiin kasvaa. Lisäksi korkea glukoositaso voi aiheuttaa väsymystä ja oppimisvaikeuksia. (Korkean glukoositason oireet 2022.)

Verensokerin seuranta toteutetaan yksilöllisesti. Verensokereita suositellaan mitattavaksi 5-8 kertaa vuorokaudessa verensokerimittarilla ja skannaavalla mittarilla yli 10 kertaa. Lapsella, jolla diabetes on hyvässä hoitotasapainossa ja päivärytmi säännöllinen, voidaan mittauksia tehdä harvemmin. Mittauksia tulee tehdä kaikkina vuorokaudenaikoina. Yöaikaan tapahtuvia mittauksia tulisi suorittaa sairauden alussa. Mittauksia tehdään, jotta liian korkeisiin tai mataliin arvoihin reagoitaisiin. Verensokerin mittauksien tavoitteena on pitää verensokeri normaalilla tasolla. Normaali verensokeritaso on ennen ateriaa 4-6 mmol/l ja aterioiden jälkeen alle 8 mmol/l. Verensokeri ei saisi laskea alle 4 mmol/l. (Storvik-Sydänmaa ym. 2019, 207.)

3.3 Epilepsia lapsella

Epilepsia on ryhmä aivojen sairauksia, jolloin taipumus epileptisiin kohtauksiin on pitkäkestoinen. Kohtauksia on useita erilaisia. Ne johtuvat ohimenevästä sähköisen toiminnan häiriöstä aivoissa. Syyt epilepsiaan ovat moninaisia. Esimerkiksi aivojen poikkeava rakenne ja perinnöllisyys altistavat

epilepsialle. Lapsilla epileptiset kohtaukset ajoittuvat yleensä tiettyihin vuorokauden aikoihin, kuten aikaan heräämisen jälkeen tai unessa. Osan kohdalla epilepsia voi tarkoittaa vain taipumusta epileptisiin kohtauksiin, mutta osalla lapsista voi ilmetä myös muita neurologisia häiriöitä. Näitä voivat olla esimerkiksi motoriset ongelmat tai oppimisvaikeudet. (Metsähonkala 2021.) Storvik ym. (2019, 59-60) mukaan noin joka kymmenes lapsi voi saada yksittäisen epileptisen kohtauksen elämänsä aikana. Tällöin syy jää usein tuntemattomaksi. Kolmanneksella epilepsiaa sairastavilla lapsilla on jokin kehitys- tai liikuntavamma. (Storvik ym. 2019, 59-61.) Kansaneläkelaitoksen vammaisetuustilaston mukaan 402 alle 16-vuotiasta epilepsiaa sairastavaa lasta on saanut vammaistukea vuonna 2020 (Kelan vammaisetuustilasto 2021).

Epilepsian ensisijainen hoitomuoto on lääkehoito. Lääkehoidolla tavoitellaan hyvää hoitotasapainoa eli kohtauksettomuutta. Jos lääkehoidolla ei päästä haluttuun hoitotasapainoon ja kohtaukset jatkuvat, niin on mahdollista poistaa kirurgisesti ongelmia aiheuttava aivojen osa. Leikkauksesta ei kuitenkaan saa aiheutua suurempia haittoja kuin epilepsiasta. Kolmantena vaihtoehtona voidaan kokeilla myös ketogeenistä eli vähähiilihydraattista ja runsasproteiinista ja rasvaista ruokavaliota, mikäli lääkehoidosta ei saa tarvittavaa vastetta ja leikkaukselle on esteitä. Lapsuudessa alkaneelle epilepsialle on hyvät ennusteet. Noin puolet sairastuneista voivat lopettaa lääkityksen, kun kohtauksettomia jaksoja on riittävän paljon. Noin 25 % lapsista sairastaa epilepsian vaikeaa muotoa, jolloin kohtaukset jatkuvat lääkehoidosta huolimatta ja lapselle voi aiheutua kehityksen hidastumista, joka voi johtaa taantumiseen. Epilepsian kohtausoireista tavallisimpia ovat tajunnan osittainen tai täydellinen hämärtyminen, joka voi kestää hetken tai pidemmän aikaa, tahdosta riippumattomat liikeoireet, kuten nykiminen ja jäykistyminen, toimintaa estävät oireet, kuten kyvyttömyys puhua, tunnekokemukset, esimerkiksi pelko, ja automatismit, kuten nieleskely ja hypistely. (Storvik ym. 2019, 59-61.)

Epilepsiaa ja lapsen kehitystä koskevissa tutkimuksissa epilepsia on jaettu usein kahteen ryhmään, pelkkää epilepsiaa sairastavat eli epilepsia- ja komplisoitunutta epilepsiaa sairastavat eli epilepsia+. Epilepsia- tarkoittaa lapsia, joilla ei ole epilepsian lisäksi muita neurologisia sairauksia tai poikkeuksia aivojen rakenteissa. Komplisoituneella epilepsialla tarkoitetaan lapsia, joilla on epilepsian lisäksi liitännäissairauksia ja poikkeavuuksia aivojen rakenteissa tai kehityksellisiä muutoksia. (Alhomäki, Rantanen & Eriksson 2016.)

4 Psyykkinen ja sosiaalinen kehitys

Lapsen psyykkinen ja sosiaalinen kehitys ovat elintärkeitä heidän tulevaisuudelleen ja hyvinvoinnilleen. Opinnäytetyössä tarkastellaan peruskouluikäisten eli noin 6–16-vuotiaiden lasten psyykkistä ja sosiaalista kehitystä, sekä yleisimpien pitkäaikaissairauksien vaikutusta niihin. Psyykkinen kehitys on monimutkainen tapahtumakulku, joka kattaa psykologiset ilmiöt kognitiivisista ja emotionaalisisista perusmekanismeista monimutkaisempaan sosiaaliseen käyttäytymiseen ja toimintaan. (Nurmi, Ahonen, Lyytinen, Pulkkinen & Ruoppila 2021, 14–22.)

Lapsuus voidaan määritellä ajanjaksona vauvasta murrosiän alkuun. Opinnäytetyössä tarkastellaan keskilapsuutta ja nuoruutta. Keskilapsuus alkaa 6–7 vuoden iässä, ja jatkuu murrosiän alkuun, noin 12-13-vuotiaaksi. Nurmen ym. (2021, 142) mukaan nuoruus on siirtymäaikaa lapsuudesta aikuisuuteen. (Nurmi ym. 2021, 77;142.)

4.1 Psyykkinen kehitys

Tärkeitä tekijöitä, jotka vaikuttavat peruskouluikäisten lasten psyykkiseen kehitykseen, ovat perheenjäsenet, koulutusjärjestelmä, ystävät, harrastukset ja elinympäristö. Lapsille on tärkeää tarjota turvallinen ja stimuloiva ympäristö, jossa he voivat kehittää itseään ja oppia uusia taitoja. 6–16-vuotiaiden lasten psyykkinen kehitys on monimutkainen prosessi, joka sisältää useita vaiheita ja tekijöitä. Tärkeimpiä kehitysvaiheita ovat: identiteetin kehitys, kognitiivinen kehitys, tunteiden kehitys ja sosiaalinen kehitys. Lasten on tärkeää muodostaa oma identiteetti ja ymmärtää, ketä he ovat ja mikä heidän paikkansa maailmassa on. Tähän kehitykseen vaikuttavat perheenjäsenet, ystävät, opettajat ja muut merkittävät ihmiset. (Nurmi ym. 2021, 80–94.)

6–8-vuotiaana lapsen omatoimisuus, kyvykkyys ja joustavuus kehittyvät. Itsestään huolehtiminen, kuten vessassa käynti, käsien pesu, vaatteiden pukeminen ja omista tavaroista huolehtiminen, alkavat onnistua omatoimisesti. (Korhonen 2021.) Kuuden ja kahdeksan ikävuoden välillä aivojen toiminnallisten muutosten ajatellaan olevan yhteydessä lasten kognitiivisten kykyjen kehittymiseen erityisesti ajattelun ja toiminnanohjauksen alueilla. Kognitiivinen kehitys tarkoittaa lasten kykyä oppia, ajatella, ratkaista ongelmia ja käsitellä tietoa. Lapsen kognitiivinen kehitys on erittäin tärkeää, sillä se vaikuttaa heidän kykyynsä oppia uutta ja sopeutua muutoksiin. Alakouluun mennessä lasten on myös tärkeää oppia hallitsemaan tunteitaan ja ilmaisemaan niitä asianmukaisella

tavalla. Tämä vaikuttaa heidän kykyynsä luoda ja ylläpitää terveitä ihmissuhteita ja käsitellä vaikeita tilanteita. Lukkarisen (2013) mukaan lapsen kouluvalmiuksiin kuuluu halu mennä kouluun, kyky odottaa omaa vuoroa ja luoda kaverikontakteja. Lapsesta tulee itsenäisempi, ja kaverisuhteen ja ryhmään kuulumisen tunne korostuvat. Lapsi tulee ikätoveriensä kanssa toimeen, mutta oppii kuitenkin neuvottelutaitoa, muiden huomioon ottamista ja oman vuoron odottamista. Lapsi oppii tuntemaan syyllisyyttä ja selvittämään itse pieniä ristiriitoja. Lapsi kuitenkin tarvitsee myös aikuisen apua ratkaisemaan riitatilanteita. (Lukkarinen 2013.) Lapsuus on tärkeä ajanjakso ihmisen kehityksessä, sillä se luo perustan myöhempää kasvua ja kehitystä varten (Nurmi ym. 2021, 80–88).

8–12-vuotiaan lapsen psyykkiselle kehitykselle on ominaista kognitiivisen kehityksen vauhdittuminen. Tällöin lapsi alkaa ymmärtää asioita monimutkaisemmin ja oppii käyttämään loogista ajattelua. Lapsi pystyy muodostamaan teorioita, tekemään ennusteita ja pohtimaan asioita syvällisemmin. Hän pystyy myös tarkastelemaan asioita eri näkökulmista ja ratkaisemaan ongelmia itsenäisesti. Sosiaalinen kehitys on tärkeä osa 8–12-vuotiaan lapsen psyykkistä kehitystä. Lapsi alkaa kiinnostua yhä enemmän toisista ihmisistä ja kehittää sosiaalisia taitojaan. Hän oppii ymmärtämään erilaisia tunteita ja kehittämään empatiakykyä. Lapsi alkaa myös ymmärtämään, että hänen toimintansa vaikuttaa muihin ihmisiin ja oppii ottamaan vastuuta teoistaan. 8–12-vuotiaan lapsen psyykkisessä kehityksessä tapahtuu muutoksia myös itsetuntemuksen ja identiteetin kehityksessä. Lapsi alkaa ymmärtää paremmin omaa persoonallisuuttaan ja mieltymyksiään. Lapsi alkaa haluta tehdä asioita yksin ja oppii ottamaan vastuuta omasta hyvinvoinnistaan. (Mts. 80–94.)

12–16-vuotiaat lapset käyvät läpi monia fyysisiä, emotionaalisia ja sosiaalisia muutoksia. He alkavat kehittää itsenäisyyttä ja tuntevat tarvetta löytää oma paikkansa yhteiskunnassa. Nuoruudessa ystävät ovat tärkeässä roolissa sosiaalisessa kehityksessä ja nuoret oppivat tärkeitä elämäntaitoja, kuten päätöksentekoa, vastuullisuutta ja empatiaa. Nuoruus on tärkeä ajanjakso, joka auttaa valmistautumaan aikuisuuteen ja sen haasteisiin. (Nurmi ym. 2021, 142-150.)

4.2 Sosiaalinen kehitys

Sosiaalinen kehitys kuuluu osaksi ihmisen psyykkistä kehitystä. Sosiaalinen kehitys on prosessi, jossa lapset oppivat ymmärtämään ja hallitsemaan tunteitaan, luomaan yhteyksiä muiden ihmisten kanssa ja kehittämään tärkeitä sosiaalisia taitoja, kuten kommunikaatio- ja yhteistyökykyä.

Tämä kehitysprosessi alkaa jo varhaisessa lapsuudessa, mutta 6–16-vuotiaiden lasten kehitys on erityisen merkittävää, sillä heidän kognitiiviset ja fyysiset taitonsa kehittyvät huomattavasti tänä aikana. Yksi tärkeimmistä osista peruskouluikäisten lasten sosiaalista kehitystä on kyky ymmärtää muita ihmisiä ja heidän tunteitaan. Lapset alkavat tällöin kehittää empatiaa, joka auttaa heitä ymmärtämään, mitä toiset ihmiset tuntevat ja miten heidän omat toimintansa vaikuttavat muihin. Tämä auttaa lapsia muodostamaan positiivisia suhteita muihin ihmisiin ja kehittämään myötätuntoa muita kohtaan. (Lapsen sosiaalisia taitoja voi tukea 2021.)

6–16-vuotiaiden lasten sosiaalinen kehitys on merkittävä osa heidän kasvuaan ja kehitystään. Tämä ajanjakso on tärkeä ajanjakso, sillä se asettaa perustan lasten myöhemmälle elämälle ja vuorovaikutukselle muiden kanssa. Tärkeä osa lasten sosiaalista kehitystä on kyky kommunikoida muiden kanssa tehokkaasti. Kouluikään tullessa lapset alkavat kehittämään kykyä ilmaista itseään selkeästi ja ymmärrettävästi, mikä auttaa heitä muodostamaan vahvoja sosiaalisia suhteita ja kehittämään yhteistyö- ja neuvottelutaitoja. Tämä auttaa heitä myös ymmärtämään, miten erilaiset tilanteet voivat vaikuttaa ihmisten käyttäytymiseen ja miten he voivat sopeutua näihin tilanteisiin. Lapset oppivat tekemään yhteistyötä muiden kanssa. Tämä auttaa ymmärtämään, että he voivat saavuttaa enemmän yhdessä kuin yksin ja että heidän tehtävänsä on auttaa muita ihmisiä, kun he tarvitsevat apua. Kasvaessa ystävistä tulee yhä tärkeämpiä ja heidän mielipiteillään on yhä suurempi merkitys. Ystävistä eroon joutuminen voi olla lapselle haastavaa. Lapselle on tärkeää olla hyväksytty hänelle tärkeässä ryhmässä. (Nurmi ym. 2021, 88–100.)

5 Tutkimuksen tarkoitus, tavoite ja tutkimuskysymys

Opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää kuvailevan kirjallisuuskatsauksen keinoin, vaikuttavatko yleisimmät pitkäaikaissairaudet peruskouluikäisen lapsen psyykkiseen ja sosiaaliseen kehitykseen, ja millaisia vaikutukset voivat olla. Työn tavoitteena on lisätä hoitohenkilökunnan ja hoitoalan opiskelijoiden tietoisuutta ja ymmärrystä pitkäaikaissairauksien mahdollisista vaikutuksista lapsen kehitykseen. Tämän opinnäytetyön tuloksia voivat hyödyntää lasten, nuorten ja perheiden parissa työskentelevät sairaanhoitajat, jotta pitkäaikaissairaana lapsen hoidon suunnittelussa ja toteuttamisessa huomioitaisiin myös psykososiaalinen tuki ja osattaisiin ennaltaehkäistä pitkäaikaissairauksien mahdollisia negatiivisia vaikutuksia.

Tutkimuskysymys 1.: Millaisia vaikutuksia yleisimmillä pitkäaikaissairauksilla voi olla peruskouluikäisen lapsen psyykkiseen ja sosiaaliseen kehitykseen?

6 Toteutus

6.1 Kirjallisuuskatsaus menetelmänä

Kirjallisuuskatsaus on hyvä tapa kerätä uutta tietoa jo tutkituista aiheesta (Stolt, Axelin & Suhonen 2016, 23–25). Kirjallisuuskatsaus on tutkimusmenetelmä, jossa tutkitaan aiemmin tehtyjä tutkimuksia. Sen avulla kootaan tutkimusten tuloksia, jotka toimivat pohjana uudelle tutkimukselle. Tutkimuksen on noudatettava tieteelliselle työlle ominaisia periaatteita, eli menetelmän tulee ohjata tutkimusta. Salmisen (2011) mukaan kirjallisuuskatsauksien päätyyppejä ovat esimerkiksi kuvaileva kirjallisuuskatsaus, kvalitatiivinen meta-analyysi ja systemaattinen kirjallisuuskatsaus Taus-tatyötä tehdessä selvisi, että pitkäaikaissairauksista tehtyjä tutkimuksia on runsaasti, jolloin parhaaksi tutkimusmenetelmäksi valikoitui kuvaileva kirjallisuuskatsaus. Kuvailevaa kirjallisuuskat-sausta kuvaa yleiskatsaus ilman tiukkoja sääntöjä tai rajoituksia. Aineistot, joita käytetään voivat olla hyvinkin laajoja ja aineistojen valinnan rajaamiseen eivät vaikuta metodiset säännöt. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus on myös yleisimmin käytetty menetelmä kirjallisuuskatsauksista. (Salminen 2011.)

Kuvaileva kirjallisuuskatsaus koostuu eri vaiheista, joista ensimmäisenä on tutkimuskysymyksen muodostaminen. Seuraavassa vaiheessa tehdään aineiston valinta, sitten seuraa kuvailun rakenta-minen ja lopuksi tulosten tarkastelu. Koko prosessia ohjaa tutkimuskysymys. Aineisto voi koostua tieteellisistä tutkimuksista ja muusta tutkimuskysymyksen kannalta oleellisesta kirjallisuudesta. (Kangasniemi ym. 2013.)

6.2 Aineiston keruu ja valinta

Tiedonhakuprosessin ensimmäinen vaihe on tutustua menetelmäkirjallisuuteen, sekä perehtyä va-littuun menetelmään (Salminen 2011). Opinnäytetyön aineisto koostuu niin suomalaisista, kuin kansainvälisistä lähteistä, jotka kerättiin hoitotieteellisistä tietokannoista, avoimista tietokannoista, sosiaali- ja terveysalaan liittyvästä kirjallisuudesta ja artikkeleista sekä muista näyttöön perustu-

vista luotettavista lähteistä. Hakukielenä oli suomi sekä englantia. Aineistoa kerättiin useilla eri hakusanoilla ja hakulausekkeilla, jotta saatiin laaja käsitys aiheeseen liittyen. Aineiston luotettavuutta tukevat rajaukset, joita tehtiin jo ennen varsinaisen tiedonhaun alkamista. On tärkeää, että materiaali, jota työssä käytetään, on ajantasaista. Tiedonhaun yhtenä kriteerinä oli vuosien 2010–2023 välillä julkaistut aineistot. Sisäänotto sekä poissulkukriteerit, joilla rajattiin aineistoa näkyvät taulukossa 1.

Taulukko 1. Aineiston sisäänotto- ja poissulkukriteerit

Sisäänottokriteerit	Poissulkukriteerit
Aineisto on julkaistu vuosien 2010–2023 välillä	Aineisto on julkaistu aiemmin kuin vuonna 2010
Aineisto on saatavilla vapaasti verkosta tai JAMK:in tarjoamista tietokannoissa	Aineisto ei ole saatavilla vapaasti verkosta tai JAMK:in tarjoamista tietokannoissa
Aineisto vastaa tutkimuskysymykseen	Aineisto ei vastaa tutkimuskysymykseen
Aineisto käsittelee 6–16-vuotiaita lapsia	Aineisto käsittelee eri ikäryhmää
Aineisto on suomen- tai englanninkielinen	Aineisto on muulla kielellä kuin suomi tai englantia

Testihaut tietokantoihin aloitettiin tammikuussa 2023, että pystyttiin arvioimaan tutkimuskysymykseen vastaavan tiedon määrää ja laatua. Testihakujen edetessä hakusanat ja -lausekkeet alkoivat muodostua. Suomenkielisiksi hakusanoiksi valikoitui peruskouluikäisen lapsen pitkäaikaissairaus, lasten kokemuksia nuoruusiän diabeteksestä, epilepsia, astma, sosiaalinen kehitys sekä

lapsen ja nuoren kehitys. Englanninkielisiksi hakusanoiksi valikoitui social development, psychological development, diabetic child, epilepsy, asthma children, children, allergic children, chronically ill child ja coping skills.

Lopullinen aineistohaku toteutettiin helmikuussa 2023. Hyväksytyjen aineistojen haussa käytetyt tietokannat olivat Google Scholar ja PubMed. Aineistohaussa käytettiin seuraavia hakulausekkeita: ("peruskouluikäisen lapsen pitkäaikaissairaus" AND "sosiaalinen kehitys"), ("lasten kokemuksia nuoruusiän diabeteksesta"), ("social development" AND "diabetic child"), ("diabetic child" AND "psychological development"), ("epilepsia" AND "lapsen ja nuoren kehitys"), ("psychological development" AND "chronically ill child"), ("epilepsy" AND "children"), ("astma" AND "lapsen ja nuoren kehitys"), ("psychological development" AND "asthma children"), ("psychological development" AND "allergic children") ja ("chronically ill child" AND "coping skills").

PubMed -tietokannassa hakusanoilla tuli yhteensä 775 hakutulosta, joista otsikon mukaan tarkasteluun valittiin 20 ja tiivistelmän mukaan 10. Lopullisia valintoja tuli 7. Google Scholar -tietokannassa hakutuloksia tuli yhteensä 2011, joista otsikon mukaan tarkasteluun valittiin 15 ja tiivistelmän mukaan 7. Lopullisia valintoja tuli 4. Hakutuloksista valikoitui kokonaisuudessa 11 aineistoa. Näistä suomenkielisiä oli neljä ja englanninkielisiä seitsemän. Tiedonhaku on kuvattu yksityiskohdaisemmin liitteessä 1. Aineiston haku.

6.3 Aineiston analysointi

Aineisto analysoitiin sisällönanalyysiä käyttäen. Sisällönanalyysiä pidetään laadullisen aineistolähtöisen tutkimuksen perusprosessina. Sisällönanalyysi on menetelmä, jonka avulla voidaan analysoida suullisesti tapahtuvia kommunikaatioita tai kirjoitettua tekstiä. Sen avulla voidaan tarkastella asioiden ja tapahtumien yhteyksiä. Sisällönanalyysissä aineistoa tiivistetään siten, että ilmiötä pystytään kuvaamaan yleistettävästi ja lyhyesti. Siinä aineistosta erotellaan samanlaisuudet sekä erilaisuudet. (Latvala & Vanhanen-Nuutinen 2003, 24–35.)

Latvala ym. (2003, 24-35) jaottelevat sisällönanalyysin prosessin useaan eri vaiheeseen. Vaiheita ovat analyysiyksikön valinta, aineistoon tutustuminen, aineiston pelkistäminen, aineiston luokittelu ja tulkinta sekä analyysin ja luotettavuuden arviointi. Tuomen ja Sarajärven (2018, 123–126)

mukaan Miles ja Huberman ovat jaotelleet aineistolähtöisen sisällönanalyysin kolmeen vaiheeseen. Nämä kolme vaihetta ovat aineiston redusointi, joka tarkoittaa aineiston pelkistämistä, klusterointi eli ryhmittely ja abstrahointi eli aineiston käsitteellistäminen. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 123–126.)

Opinnäytetyössä kerätään vastauksia tutkimuskysymykseen jo olemassa olevista aineistoista, jolloin aineistoa analysoidaan induktiivisella analyysillä (Tuomi & Sarajärvi 2018, 123–126). Miles ja Hubermanin (Tuomi & Sarajärvi 2018, 123–126) mukaisesti aluksi etsitään aineistot, jotka liittyvät tutkittavaan aiheeseen. Aineistojen tuloksista etsitään sisällöt, jotka vastaavat tutkimuskysymykseen. Englanninkieliset ilmaisut käännettiin suomeksi. Aineistoista kerättiin opinnäytetyön kannalta tärkeimmät alkuperäisilmaisut, jotka pelkistettiin. Taulukossa 2 on esimerkki aineiston pelkistämisestä. Pelkistetyt ilmaisut ryhmiteltiin alaluokkiin. Taulukossa 3 on kuvattu esimerkki sisällönanalyysin muodostamisesta. Alaluokat nimettiin yhdistävien teemojen mukaan ja yhdisteltiin yläluokkiin. Ala- ja yläluokat muodostavat pääluokan, eli opinnäytetyön pääaiheen. Tuomen ja Sarajärven (2018, 123–126) mukaan tutkimuskysymykseen vastaavat tulokset syntyvät ala- ja yläluokista. Kuviossa 1 havainnollistetaan ylä- ja alaluokkien muodostaminen.

Taulukko 2. Esimerkki pelkistämisestä

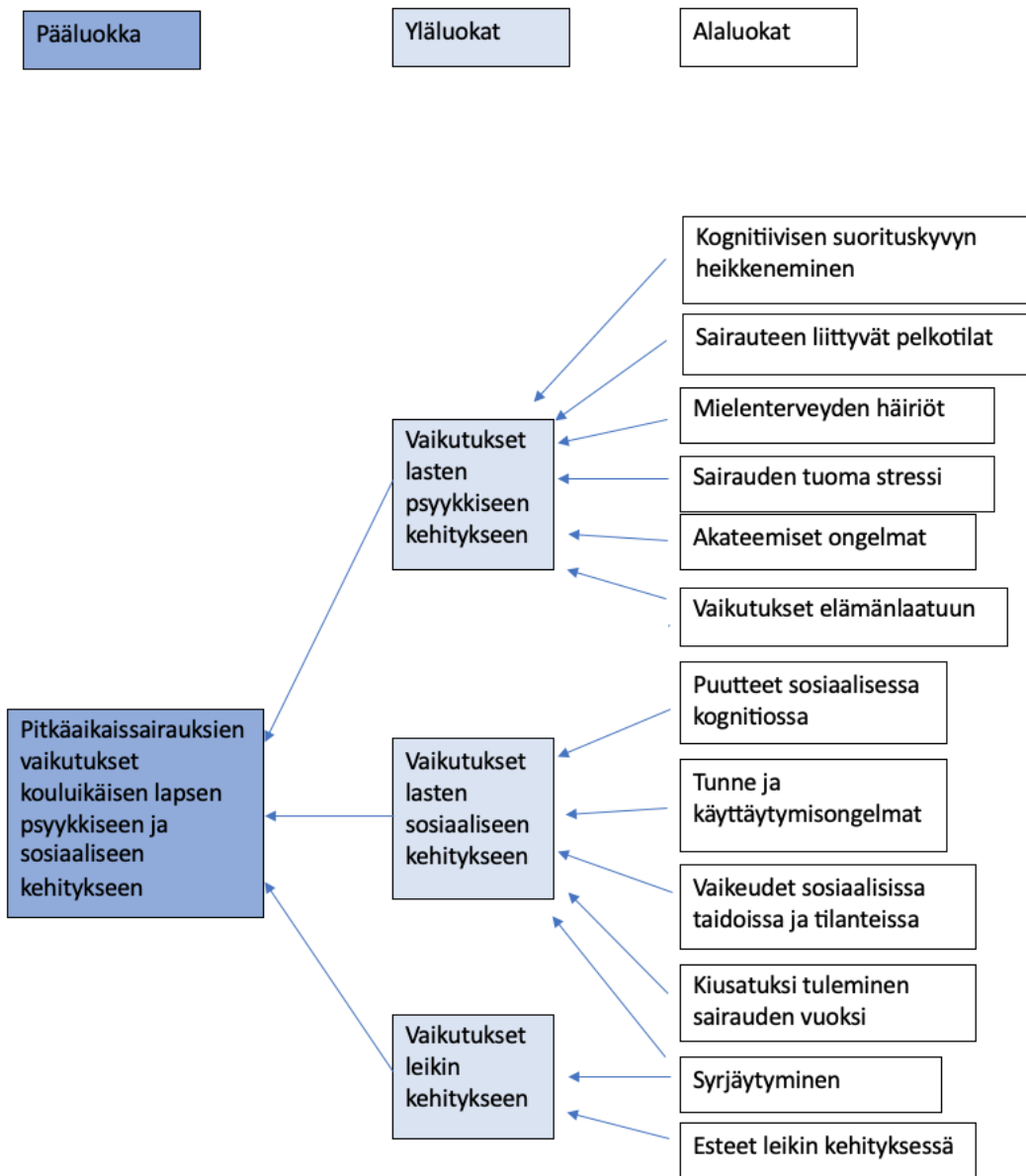
Alkuperäinen ilmaisu	”Jos astmaattinen lapsi kärsii liikaliivuudesta, hänen todennäköisyytensä kärsiä ahdistuksesta, mielialahäiriöistä tai käyttäytymishäiriöistä moninkertaistuu” (Plaza-González, Zabala-Baños, Asturias-Picado ja Jurado-Palomo 2022).	”Lapset, joilla on krooninen tai hengenvaarallinen sairaus, voivat kohdata esteitä, jotka vaikuttavat negatiivisesti leikkiin ja leikin kehitykseen ja voivat mahdollisesti estää kehityksen virstanpylvästä.”	”Eniten mua pelottaa se, että jos mun verenokeri laskee nolnaan” (Lehtonen 2018).
-----------------------------	---	--	---

		väitä varsinaisen sairauden lisäksi” (Nijhof 2018).	
Pelkistetty ilmaisu	Astmaa sairastavilla lapsilla, jotka ovat ylipainoisia on suurempi riski kärsiä mieliala- sekä käyttäytymishäiriöistä (Plaza-González ym. 2022).	Kroonisesti sairailta lapsilla voi tulla esteitä, jotka vaikuttavat negatiivisesti leikin kehitykseen (Nijhof 2018).	Lapset pelkäsivät liian alhaisia verensokeriarvoja (Lehtonen 2018).

Taulukko 3. Sisällönanalyysin muodostamisen esimerkki

Alkuperäinen ilmaisu	”Mitä aikaisemmin epilepsia on alkanut, sitä vähemmän lapset hallitsevat sosiaalisia taitoja” (Mäntylä, 2013).
Pelkistetty ilmaisu	Mitä aikaisemmin epilepsia alkaa, sitä enemmän se tuottaa vaikeuksia lasten sosiaalisissa taidoissa.
Alaluokka	Vaikeudet sosiaalisissa taidoissa
Yläluokka	Vaikutukset lasten sosiaaliseen kehitykseen

Kuvio 1. Ala- ja yläluokkien muodostaminen



7 Tulokset

Tuloksissa tarkastelemme astman, allergioiden, tyypin 1 diabeteksen sekä epilepsian vaikutusta lapsen kehitykseen psyykkisestä, sosiaalisesta ja leikin näkökulmasta. Nämä osa-alueet ovat vahvasti yhteydessä toisiinsa. Millaisia vaikutuksia yleisimmillä pitkäaikaissairauksilla voi olla peruskouluikäisen lapsen psyykkiseen ja sosiaaliseen kehitykseen -tutkimuskysymyksen vastaukset muodostuivat kolmesta yläluokasta: Vaikutukset lasten psyykkiseen kehitykseen, vaikutukset lasten sosiaaliseen kehitykseen ja vaikutukset leikin kehitykseen.

7.1 Vaikutukset lasten psyykkiseen kehitykseen

Yläluokka vaikutukset lasten psyykkiseen kehitykseen muodostui alaluokista: kognitiivisen suori-tuskyvyn heikkeneminen, sairauteen liittyvät pelkotilat, mielenterveyden häiriöt, sairauden tuoma stressi, akateemiset ongelmat, sekä vaikutukset elämänlaatuun.

Lasten kokemuksiin omasta pitkäaikaissairaudestaan vaikuttavat lapsen ikä, oma motivaatio, perhetaustat, tukiverkosto ja lapsen persoonallisuus. Myös hoitavan yksikön tarjoamalla informaatiolla ja tuella voidaan vaikuttaa merkittävästi lapsen kokemukseen sairaudestaan. Koskelan, Pentikäisen, Salmivalan ja Viannon (2018) toteuttaman kyselytutkimuksen mukaan Satakunnan keskussairaalan lastenpoliklinikan potilaista 50 % kokivat pitkäaikaissairautensa raskaaksi. Kyselyyn vastanneita lapsia oli 26, joiden keski-ikä oli 11,5 vuotta (Koskela ym. 2018, 44-45).

Tavallisesti lapsi tai nuori alkaa ensin uupua psyykkisesti voimiensa vähetessä. Pitkäaikaissairaus aiheuttaa toissijaista stressiä ja ahdistusta, jotka voivat aiheuttaa muun muassa masennusta, uni-vaikeuksia, jatkuvaa väsymystä ja muistin heikkenemistä. (Koskela ym. 2018, 45) Sairauden tuoma stressi voi vaikuttaa lapsen opintojen etenemiseen (Compas, Jaser, Dunn & Rodriguez 2012).

Enemmistö lapsista koki, etteivät ole saaneet keskusteluapua sairauteensa suhteen. Tähän vaikuttaa hoitajien kyvyttömyys tunnistaa psyykkisen avun tarvetta, ammattitaidon puute, kiire ja sairaanhoitopiirin resurssipula. Lapset toivoivat, että heidän jaksaminsa otettaisiin huomioon koulumisten vaihdon yhteydessä rennolla tavalla ja ylimääräistä keskustelua vältettäisiin. Lasten voi olla vaikea tunnistaa psyykkisessä voinnissa tapahtuvia muutoksia, minkä vuoksi he eivät itse osaa pyytää apua siihen. Lisäksi aiemmat huonot kokemukset jaksamiseen ja psyykkiseen terveyteen liittyvistä keskusteluista vaikuttavat siihen, kuinka helppoa lasten on jatkossa tuoda esille vastaavia

asioita. Siksi on tärkeää, että hoitaja osaa huomioida somaattisen pitkäaikaissairauden vaikutukset myös psyykkiseen terveyteen, ja antaa asianmukaista tukea. Koskelan ym. (2018) mukaan Korhonen ym. (2015) toteaa mikäli hoitava yksikkö tarjoaa tarpeeksi informaatiota ja tukea sairauteen liittyen, lasten on helpompi selvitä sairautensa kanssa ja motivaatio hoidon toteutuksessa kotona on suurempi. (Mts. 45-47.)

Koskelan ym. (2018) hoitajille osoitettuun kyselylomakkeeseen vastasi 5 hoitajaa. Vastanneiden työkokemuksen keskiarvo oli 18,4 vuotta. Kyselyn mukaan hoitajat tarkkailevat potilaan psyykkistä vointia havainnoimalla, keskustelemalla tarkkailemalla ja kysymällä suoraan ensimmäisestä käynnistä hoitoprosessin loppuun saakka. Hoitajat eivät tuoneet esille käytännön menetelmiä psyykkisen voinnin tarkkailuun, esimerkiksi erilaisia mittareita. Psyykkisen voinnin arviointiin vaikeuksia tuo lapsen tai nuoren vastausten todenmukaisuus ja kyvyttömyys tunnistaa psyykkisiä oireita sairauteen liittyen. Vastaanottokäyntien lyhyt kesto myös hankaloittaa psyykkisen tilan kartoittamista, koska suurin osa ajasta keskittyy itse pitkäaikaissairauden hoitoon. Hoitajien mukaan potilailla esiintyy paljon väsymistä ja kyllästymistä omaan sairauteensa, mikä näkyy hoitamattomuutena. Nuorilla murrosiän tuomia psyykkisiä muutoksia on hankala tarkkailla, koska hoitajien on vaikea arvioida, mitkä asiat liittyvät itse sairauteen ja mitkä murrosikään liittyvään epätasapainoon tunne-elämässä. Kolme viidestä hoitajasta kokee tarvitsevänsä lisäkoulutusta aiheeseen liittyen. (Mts. 48-50)

Plaza-González, Zabala-Baños, Astasio-Picado ja Jurado-Palomo (2022) tutkivat kirjallisuuskatsauksessaan astman vaikutusta lasten elämänlaatuun. Tutkimuksessa tulee ilmi, että astma voi aiheuttaa lapselle pelkotiloja tilanteita kohtaan, joissa astmakohtaukset syntyvät herkemmin. Tämä lisää lapsen riskiä kärsiä masennuksesta, ahdistuksesta ja erilaisista käytöshäiriöistä. Jos lapsi on yliarvioitu, riski masennukselle, ahdistukselle ja käytöshäiriöille moninkertaistuu. Lisäksi tutkimuksessa todettiin, että mielenterveyden ongelmat itsessään voivat lisätä astmakohtausten määrää. Lapsen psyykkisen tilan aleneminen voi johtaa omahoidon tason alenemiseen. Lapsilla, joilla esiintyy astman lisäksi masennusta ja/tai ahdistuneisuutta, on suurempi riski sairastua ADHD:n. (Plaza-González ym. 2022)

Kuo, Chang, Tsai ja Wang (2020) saivat verrokkitutkimuksessaan selville, että allerginen nuha, astma, atooppinen ihottuma ja urtikaria eivät vaikuttaneet lasten kognitiivisiin kehitykseen tai

ADHD-oireisiin. Tutkimuksessa selvisi, että etenkin astmaatikkojen vanhemmille sairaus tuo paljon psyykkistä kuormaa. On mahdollista, että atooppisilla sairauksilla voi olla haitallisia vaikutuksia hermoston kehitykseen. Aiempien tutkimusten mukaisesti on kuitenkin havaittu, että allergisella nuhalla, astmalla, atooppisella ihottumalla tai urtikarialla ei ole haitallisia vaikutuksia lasten kognitiivisiin toimintoihin. (Kuo ym. 2020)

Shafranin, Bennetin, Coughreyn, Welchin, Waljin, Crossin, Heymanin, Sibellin, Smithin, Rossin, Dalrymple, Varadkarin ja Moss-Morrisin (2020) tutkimuksessa selvisi, että epilepsiaa sairastavilla lapsilla on huomattavasti todennäköisemmin kroonisia ja vakavia mielenterveyshäiriöitä, kuten masennusta, ahdistuneisuushäiriöitä ja käyttäytymishäiriötä verrattuna lapsiin, joilla ei ole somaattista sairautta. Myös tarkkaavaisuus ja yliaktiivisuushäiriöitä esiintyy huomattavasti enemmän. Tutkimuksen mukaan epilepsiaa sairastavien lasten mielenterveystarpeet ovat havaitsemattomia ja alihoidettuja. Lapsille ja nuorille, joilla on mielenterveystarpeita, on olemassa tehokkaita näyttöön perustuvia psykologisia hoitoja, mutta niitä käytetään harvoin kliinisessä käytännössä, erityisesti niillä, joilla on mielenterveyshäiriöitä pitkäaikaisen fyysisen sairauden, kuten epilepsian, yhteydessä.

Lehtosen (2018) tutkimuksessa kävi ilmi, että Lapset suhtautuivat diabetekseensa hyvin realistisesti. Lapsilla oli paljon tietoa sairaudestaan ja heidän suhtautumisensa päivittäiseen hoitoon oli enimmäkseen positiivista. Jotkut lapset kokivat negatiivisia tunteita, kuten kipua sensorin vaihdosta. Merkittävää sairauden tuomaa psyykkistä kuormitusta ei esiintynyt, mutta lapset kertoivat huolestuvansa usein sairaudestaan, etenkin matalista verensokerista. Hypoglykemioihin liittyviä pelkoja oli kaikilla lapsilla. Pelkoa helpotti se, että lapsilla oli usein mukanaan jotain verensokeria nostattavaa syötävää. Lasten huolestuminen oli yhteydessä vanhempien huoleen. Jos lapset huomasivat vanhempien olevan huolissaan glukoositason heittelystä, lisäsi se heidänkin huolta. Diabetesta sairastavat lapset ovat hyvin tarkkoja tunnistamaan vanhempiensa tunnetiloja, kuten hermostuneisuutta. Vanhempien hermostuneisuus tarttuu hyvin usein myös lapselle. (Lehtonen 2018.)

Nevo-Shenker ja Shaltin (2021) tutkivat diabetesta ja siinä esiintyvien korkeiden ja matalien glukoositasojen vaikutuksia lapsen kognitioon ja aivojen kehitykseen. Tutkimuksen mukaan ne lapset ja nuoret, jotka sairastavat tyyppin 1 diabetesta suoriutuivat todennäköisesti heikommin tehtävistä,

jotka vaativat jatkuvaa huomiota, nopeaa käsittelykykyä, työmuistia ja visuaalista muistia, kuin ei diabetesta sairastavat ikätoverit. Poikkeavuudet näkyivät etenkin niillä lapsilla, jotka olivat sairastuneet diabetekseen nuorempina. Korkeat glukoositasot, eli hyperglykemiat aiheuttavat muutoksia niillä aivojen osa-alueilla, jotka liittyvät kognitiivisiin kykyihin. Mitä nuorempina diabetes on alkanut, sitä haavoittuvaisemmat lapsen aivot ovat esimerkiksi hyperglykemioille. Tutkimus osoittaa, että glukoositason suurella vaihtelulla on vaikutusta aivojen rakenteeseen ja toimintaan. Kehittyvät aivot ovat siis haavoittuvasia liian korkeille glukoositasoille. (Nevo-Shenker & Shalitin 2021.)

7.2 Vaikutukset lasten sosiaaliseen kehitykseen

Yläluokka vaikutukset lasten sosiaaliseen kehitykseen muodostui alaluokista: puutteet sosiaalisessa kognitiossa, tunne- ja käyttäytymisongelmat, vaikeudet sosiaalisissa taidoissa ja tilanteissa, kiusatuksi tuleminen sairauden vuoksi ja syrjäytyminen.

Plaza-González ym. (2022) kirjallisuuskatsauksessa todetaan, että astmasta kärsivät lapset ovat alttiimpia kiusaamiselle kouluaikana. Tätä kiusaamista esiintyy lapsilla, jotka astman vuoksi eivät voi osallistua urheiluun, joilla ei ole lemmikkejä, tarvitsevat paljon lääkitystä tai tarvitsevat ruokavalio-rajoituksia. Kiusaaminen vaikuttaa stressin tai masennuksen kehittymiseen (Plaza-González ym. 2022) Compas ym. (2012) tutkimuksessa käy ilmi, että pitkäaikaissairaudet vaikuttavat lapsen koulunkäyntiin, koska lapsella voi olla paljonkin poissaoloja sairauden tutkimisen, hoidon ja toimenpiteiden vuoksi. Tämä voi aiheuttaa ihmetystä ikätovereissa, ja saada aikaan ulkopuolisuuden tunnetta.

Sun, Zhao, Zhang, Zhong, Pan, Wang, Yi ja Xie (2022) selvittivät meta-analyysissään, että epilepsiaa sairastavilla lapsilla ja nuorilla on puutoksia sosiaalisessa kognitiokyvyssä. Sosiaalisella kognitiolla tarkoitetaan tapaa, jolla ajatellaan muita. Se on keskeinen väline sosiaalisten suhteiden ymmärtämiseen. Sen avulla voidaan ymmärtää muiden ihmisten tunteita, ajatuksia, aikomuksia ja sosiaalista käyttäytymistä. (Jokiniemi 2022.) Sun ym. (2022) meta-analyysi koostui 19 tutkimuksesta, joissa yhdistettiin 623 epilepsiaa sairastavaa lasta ja nuorta, joiden keskimääräinen ikä oli 12,1 vuotta ja 677 tervettä verrokkia, joiden keskimääräinen ikä oli 11,4 vuotta. Epilepsiaa sairastavien lasten ja nuorten sosiaalista kognitiota tutkittiin ToM:in avulla. ToM eli Theory of Mind -tutkimuksen avulla voidaan määritellä kykyä ymmärtää muiden ihmisten henkisiä tiloja, kuten uskomuksia,

haluja, aikomuksia ja tunteita. Epilepsiaa sairastavilla lapsilla ja nuorilla oli suuri kognitiivisen ToM:in heikkeneminen. Yksittäisten tunteiden osalta epilepsiaa sairastavilla lapsilla ja nuorilla oli lievä vaikeus pelon ja vihan tunnistamisessa ja keskivaikea surun, inhon ja neutraalien tunteiden tunnistamisessa. Ilon tai yllätyksen tunnistamisessa ei havaittu eroja terveisiin verrokkeihin. Nämä tulokset tukevat aikaisempien kvalitatiivisten tutkimusten päätelmiä, jotka osoittavat, että epilepsiaa sairastavilla lapsilla ja nuorilla on huomattavia puutteita negatiivisten tunnetilojen tunnistamisessa, mutta heillä on vain vähän vaikeuksia tunnistaa positiivisia tunnetiloja. (Sun ym. 2022.)

Mäntylän (2013) tutkimukseen osallistui 43 varhain epilepsiaan sairastunutta lasta, joiden keski-ikä oli 11,21 vuotta. Poikia oli 20 ja tyttöjä 23. Vanhemmat ja opettajat arvioivat lasten sosiaalisia taitoja Social Skills Rating System – kyselylomaketta ja Vinelandin sosiaalisen kehityksen asteikkoa hyödyntäen. Vanhempien arvioimana lasten sosiaaliset taidot olivat viiterajoissa, jos tutkittiin yhteistyökykyä, vastuullisuutta ja itsekontrollia. Sosiaaliset taidot jäivät viiterajojen alapuolelle assertiivisuudessa ja sosiaalisten taitojen kokonaisarviossa. (Mäntylä 2013.) Assertiivisuudella tarkoitetaan jämäkkyyttä, kykyä pitää puoliaan, sekä kykyä ilmaista mielipide ja tarpeet suoraan sekä tarkoituksenmukaisesti. (Puolensa pitäminen n.d.). Mäntylän (2013) mukaan opettajien arvioissa lasten sosiaaliset taidot ylsivät viiterajoihin kaikilla osa-alueilla. Vanhempien arviossa ilmeni myös, että varhain epilepsiaa sairastavien lasten sosiaalisiin taitoihin vaikuttivat tuen tarve koulussa, epilepsian alkamisikä, kohtaustiheys, muut neurologiset diagnoosit ja epilepsialuokka. Tutkimuksessa epilepsialuokat muodostuivat vain epilepsiaa sairastavista ja komplisoitunutta epilepsiaa sairastavista lapsista. Opettajien arvion mukaan edellisten lisäksi sukupuolella oli vaikutusta sosiaalisiin taitoihin. Opettajien arvioimana poikien sosiaaliset taidot olivat merkittävästi vähäisempiä kuin tyttöillä. Tämän tutkimuksen tulokset osoittivat, että varhain alkaneella epilepsialla on vaikutusta lapsen sosiaalisiin taitoihin, mutta vaikutukset eivät ole kovin merkittäviä, eivätkä vaikuta kaikilla sosiaalisten taitojen osa-alueilla.

Mäenpään (2017) mukaan epilepsiaa sairastavilla nuorilla sosiaalinen suoriutuminen oli heikompa kuin ikäryhmällä vanhempien ja nuorten itse arvioimana. Tutkimukseen osallistui 22 epilepsiaa sairastavaa nuorta. Sosiaalista toimintakykyä arviointiin erilaisilla kyselylomakkeilla, joita nuoret ja heidän vanhempansa täyttivät. Nuorista osa sairasti komplisoitunutta epilepsiaa ja osa vain epilepsiaa. Nuorilla, jotka sairastivat komplisoitunutta epilepsiaa, havaittiin enemmän vaikeuksia sosiaalisessa sopeutumisessa ja ikätasoa alempia sosiaalisia taitoja heidän vanhempiensa arvioimana.

Kliinisesti merkittävää oireilua havaittiin yli 30 %:lla nuorista vanhempien arvioimana. Vanhempien arvion mukaan yli puolessa nuorista sosiaaliset taidot olivat vähäisiä, kun taas nuorten arvioimana samaa mieltä oli vain yksi. Sosiaalisten kykyjen heikkenemistä havaittiin pääasiassa komplisoitunutta epilepsiaa sairastavilla nuorilla. Tuloksiin vaikutti myös se, että käyttikö nuori epilepsialääkitystä. Lääkkeen käytöllä oli yhteys vanhempien raportoimiin vaikeuksiin sosiaalisessa sopeutumisessa. Nuoret arvioivat sosiaalista suoriutumistaan myönteisemmin, mikäli kohtauksia oli useammin, ja sosiaalista sopeutumista paremmaksi, jos käytössä oli epilepsialääkitys. (Mäenpää 2017.)

Diabetesta sairastavat lapset kokivat huolta perhesuhteistaan. Sisaruksen omaavat lapset kertoivat huomioivansa herkästi sisaruksien aseman. He tunnistivat hyvin tilanteet, joissa sisarus oli mustasukkainen. Mustasukkaisuutta esiintyi esimerkiksi silloin kun diabetesta sairastava lapsi saa enemmän huomiota tai esimerkiksi jotain sokeripitoista välipalaa matalan glukoositason vuoksi. Lapset kokivat ajoittain erilaisuuden tunnetta sairautensa takia. Etenkin koulussa, kun esimerkiksi kouluruokailu saattaa tapahtua eri aikaan kuin muilla luokan oppilailta. Lapset kokivat myös välillä haasteelliseksi sen, kun sairaudesta täytyy kertoa uusille ystäville. (Lehtonen 2018.)

7.3 Vaikutukset leikin kehitykseen

Yläluokka vaikutukset leikin kehitykseen muodostui alaluokista: syrjäytyminen ja esteet leikin kehityksessä.

Yleisesti ajatellaan, että leikki on tärkeää lapsen optimaalisen fyysisen, sosiaalisen, emotionaalisen ja kognitiivisen kehityksen kannalta. Leikki nähdään yleensä mieluummin nautintoa ja virkistystä varten kuin vakavana tai käytännönläheisenä toimintana. Vaikka leikillä ei ehkä näytä olevan vakavaa tai käytännöllistä tarkoitusta, se varmasti palvelee leikkijäänsä. Erikson (1977) totesi, että leikin avulla lapset voivat saada monenlaisia kokemuksia ja simuloida niiden mahdollisia tosielämän seurauksia. Samoin Piaget (1962) teoriassa, leikki tarjoaa lapsille mahdollisuuden toistaa tosielämän konflikteja, löytää ihanteellisia ratkaisuja omaksi ilokseen ja lievittää negatiivisia tunteita. (Nijhof 2018.)

Nijhofin (2018) mukaan leikkiä pidetään välttämättömänä lasten terveen fyysisen, sosiaalisen, emotionaalisen ja kognitiivisen kehityksen kannalta. Se alkaa hyvin varhaisessa lapsuudessa. Lapset, joilla on pitkäaikaissairaus, saattavat kohdata usein esteitä, jotka vaikuttavat negatiivisesti mahdollisuuksiin leikkiä ja leikin kehitykseen, mikä mahdollisesti estää kehitykseen liittyviä tärkeitä tehtäviä. 7-vuotiaasta ylöspäin ikätoverit vaikuttavat yhä enemmän lapsen leikkikäyttäytymiseen. Pitkäaikaissairaiden lasten oireet ja hoidot voivat rajoittaa heidän osallistumistaan ikätoveri-, perhe-, koulu- ja fyysiseen toimintaan ja johtaa syrjäytymiseen. Monet pitkäaikaissairaavat lapset ja nuoret ovat riippuvaisia lääkkeitä ja terveydenhuollosta koko elämänsä ajan, ja heidän jokapäiväisessä elämässään voi olla suuria rajoituksia, koska he kasvavat kroonisten terveysongelmiensa kanssa. Nuoret, jotka ovat varttuneet lapsuutensa pitkäaikaissairauden kanssa, ovat saavuttaneet huomattavasti vähemmän kehityksen virstanpylväitä tai vanhempana kuin heidän ikätoverinsa. Sairauden somaattisten ja psykologisten seurausten lisäksi monet tekijät, kuten eristyneisyys, stigma, eriarvoisuus, kiusaaminen ja epäily fyysisistä ja älyllisistä kyvyistä ovat pitkäaikaissairaiden lasten arkipäivää. Ne voivat vaikuttaa negatiivisesti terveeseen leikkiin ja kehitykseen. Sairaala-hoito, kipu, väsymys, sosiaalinen eristäytyminen ja sairaiden lasten "muu kuin normaali" hoito saattavat vaarantaa heidän leikkikäyttäytymistään. Lisäksi lapset ja nuoret, joilla on monimutkaisia terveystarpeita, kohtaavat muita merkittäviä haasteita osallistumisessa normaaliin sosiaaliseen toimintaan, koska ihmiset voivat reagoida heihin negatiivisesti tai epäilevästi. Se, että ei voi osallistua sosiaaliseen ja leikkisään toimintaan, rasittaa lapsen sopeutumiskykyä ja joustavuutta.

Leikkimisen helpottaminen ja hyödyntäminen sairaaloissa voi osoittautua keskeiseksi tekijäksi kroonisesti sairaiden lasten hyvinvoinnin ja kehitystuloksen parantamisessa. Leikkikäyttäytyminen voi auttaa pitkäaikaissairaita lapsia selviytymään stressistä. Samaan aikaan stressin tiedetään hyvin haittaavan leikkikäyttäytymistä. (Nijhof 2018.)

8 Pohdinta

8.1 Tulosten tarkastelu

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää kuvailevan kirjallisuuskatsauksen menetelmällä vaikuttavatko valitut pitkäaikaissairaudet lapsen psyykkiseen ja sosiaaliseen kehitykseen. Pitkäaikaissairauksista löytyy tutkimuksia melko kattavasti kansallisella ja kansainväliselläkin tasolla. Suurin osa tutkimuksista koskee kuitenkin sairauden somatikkaa. Psyykkisiä ja sosiaalisia vaikutuksia,

joita pitkäaikaissairaus voi aiheuttaa on tutkittu huomattavasti vähemmän. Tutkimuksissa ilmeni, että valituista pitkäaikaissairauksista astmalla, diabeteksella, sekä epilepsialla on vaikutusta lapsen psyykkiseen ja sosiaaliseen kehitykseen. Kuon ym. (2020) mukaan allergioilla ei kuitenkaan ollut merkittävää vaikutusta lapsen psyykkiseen ja sosiaaliseen kehitykseen.

Koskela ym. (2018) toteaa, että lapsen ikä, oma motivaatio, perhetaustat, tukiverkosto ja lapsen persoonallisuus vaikuttavat siihen, miten hän kokee pitkäaikaissairautensa vaikutukset. Pitkäaikaissairaus voi uuvuttaa lasta psyykkisesti, ja aiheuttaa stressiä, väsymystä, ahdistusta ja muistin heikkenemistä. Shfranin ym. (2020) Tutkimus osoitti sen, että pitkäaikaissairauksien hoito keskittyy pääasiassa itse sairauden hoitoon, eikä psykososiaalista tukea ja tarvetta huomioida tarpeeksi. Nevo-Shenkerin ja Shaltinin (2021), Mäenpään (2017), Mäntylän (2013) sekä Plaza-Gonzálezin ym. (2022) mukaan psyykkiset ja sosiaaliset vaikutukset eivät ole yksiselitteisiä, esimerkiksi sairauden hoitotasapaino, vaikeusaste, liitännäissairaudet, lääkitys sekä alkamisikä vaikuttavat siihen, kuinka paljon vaikutuksia ilmenee. Voidaan todeta, että astma lisää lapsen riskiä kärsiä masennuksesta, ahdistuksesta ja erilaisista käytöshäiriöistä (Plaza-González ym. 2022). Voidaan myös todeta, että esimerkiksi diabeteksen ja epilepsian alkamisiällä on merkitystä sen aiheuttamien psyykkisten ja sosiaalisten haasteiden kanssa. Mitä nuorempana pitkäaikaissairaus on alkanut, sitä suuremmat vaikutukset ovat. (Mäenpää 2017; Mäntylä 2013; Nevo-Shenker & Shaltin 2021.) Komplisoitunutta epilepsiaa sairastavilla lapsilla oli huomattavasti enemmän haasteita ja kehitystason alenemista, kuin pelkkää epilepsiaa sairastavilla. (Mäenpää 2017; Mäntylä 2013). Tulokset osoittivat myös sen, kuinka tärkeää on huolehtia lapsen diabeteksen hoitotasapainosta, sillä kehittyvät aivot ovat haavoittuvaisia glukoositason heittelystä johtuville haittavaikutuksille (Nevo-Shenker & Shaltin 2021).

Nijhof (2018) mukaan leikillä on suuri merkitys pitkäaikaissairaiden lasten hyvinvoinnille ja elämänlaadulle. Leikillä on stressiä lieventäviä vaikutuksia, ja sitä voidaan käyttää psyykkisen ja sosiaalisen kehityksen tukemiseen leikki-ikäisillä lapsilla.

8.2 Eettisyys ja luotettavuus

Tutkimuseettinen neuvottelukunta ohjaa ja valvoo tutkimushankkeiden asianmukaisuutta ja eettisyyttä. Neuvottelukunnan ohjeistuksen mukaan hyvään tieteelliseen käytäntöön kuuluu, että tutkija tai tieteellinen asiantuntija noudattaa tunnustettuja toimintatapoja, soveltaa tieteellistä tutkimusta ohjaavien kriteerien mukaisia ja eettisesti kestäviä tiedonhankinta-, tutkimus- ja

arviointimenetelmiä, ottaa huomioon muiden tutkijoiden työt ja saavutukset, ja käyttää yksityiskohtaista raportointia tutkimuksen suunnittelusta, toteutuksesta ja arvioinnista. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2007, 23–24.)

Opinnäytetyön luotettavuus ja etiikka ilmenevät lähteiden valinnassa sekä niiden käytössä. Lähteitä tulee käyttää asianmukaisesti. Tällä tarkoitetaan sitä, ettei muiden tekstejä plagioida tai opinnäytetyön tuloksia sepitetä. Luotettavien lähteiden löytäminen sekä vieraskielisten lähteiden kääntäminen suomeksi tuovat haasteita. (Kangasniemi ym. 2013, 299.) Opinnäytetyössä käytettävät aineistot ovat kerätty tutkimuskysymykseen vastaten sekä tiettyjen sisäänotto- ja poissulkukriteerien mukaisesti. Hakuprosessissa käytettiin useampia hakulausekkeita ja kahta luotettavaa tietokantaa. Useamman eri tietokannan käyttö olisi lisännyt luotettavuutta. Valittuja aineistoja on yhteensä yksitoista, joista kaksi ovat AMK-tason opinnäytetöitä. Nämä aineistot voivat vaikuttaa negatiivisesti tämän työn luotettavuuteen

Toimintatapojen arviointi eri näkökulmista on myös kahden opinnäytetyön tekijän etu. Tämän opinnäytetyön luotettavuuden puolesta puhuu, että työn tekijöillä ei ollut ulkopuolisia rahoittajia tai muuta ulkopuolista sidonnaisuutta. Opinnäytetyö ei sisällä henkilöhaastatteluja, joten eettisiä tai yksityishenkilöiden tietosuojaa koskevia lupakäytäntöjä ei tarvittu. Luotettavuuden lisäämiseksi hakuprosessin vaiheet ovat toistettavissa. Aihe on rajattu vuosiin 2010–2023, että tieto olisi mahdollisimman ajankohtaista.

Valmis opinnäytetyö menee plagiointitunnistusjärjestelmän läpi, ennen kuin se lähetetään tarkastajalle arvioitavaksi. Järjestelmän tarkoitus on ohjata opiskelijaa opinnäytetyötä tehdessä oikeanlaisiin lainauksiin sekä lähdeviittausten hyvän tieteellisen käytännön ja tekijänoikeuslain mukaiseen käyttöön. (Hyvä tieteellinen käytäntö 2023.)

8.3 Johtopäätökset ja jatkotutkimusaiheet

Voidaan todeta, että ainakin astmalla, tyypin 1 diabeteksella ja epilepsialla voi olla vaikutusta kouluikäisen lapsen psyykkiseen ja sosiaaliseen kehitykseen. Ilmaisuiden luokittelu oli haastavaa, sillä monet ilmaisut olisivat sopineet useampaan kategoriaan. Tästä voimme päätellä, että sairaudet vaikuttavat lapsen kokonaisvaltaisesti. Osa pitkäaikaissairaista lapsista kokevat, etteivät he ole saaneet riittävästi keskusteluapua sairautensa suhteen. Hoitoalan ammattilaiset tarvitsevat

lisäkoulutusta tunnistamaan psyykkisen voinnin muutoksia somaattista sairautta hoidettaessa. Pitkäaikaissairaudesta huolimatta hoitoprosessiin olisi hyvä saada osaksi käyntejä myös psykiatriselle puolelle, että voidaan arvioida potilaan vointia kokonaisvaltaisesti.

Tulevaisuudessa voisi olla tarpeellista tutkia pitkäaikaissairaiden lasten vanhempien psyykkistä hyvinvointia, koska tässä opinnäytetyössä nousi useasti esille vanhemman psyykkinen kuorma lapsen sairauden kanssa.

Lähteet

Alhomäki, A., Rantanen, K. & Eriksson, K. 2016. Varhain epilepsiaan sairastuneiden lasten kognitiivinen ja akateeminen suoriutuminen kouluikässä. Oppimisen ja oppimisvaikeuksien erityislehti, 2016, Vol. 26, No. 3. Niilo Mäki -säätio. Viitattu 15.5.2023. <https://bulletin.nmi.fi/wp-content/uploads/2018/09/3-16-alhonm%C3%A4ki.pdf>

Astma. 2021. Terveyskylä.fi. Viitattu 18.4.2023. <https://www.terveyskyla.fi/lastentalo/tietoa-lasten-sairauksista/astma-ja-allergia/astma/mik%C3%A4-sairaus-astma-on>

Astman ja allergioiden yleisyys. 2022. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Viitattu 15.5.2023. <https://thl.fi/fi/web/kansantaudit/astma-ja-allergiat/astman-ja-allergioiden-yleisyys>

Compas, B., Jaser, S., Dunn, M. & Rodriguez, E. 2012. Coping with Chronic Illness in Childhood and Adolescence. Annual Review of Clinical Psychology, 8: 455–480. Viitattu 3.4.2023. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3319320/>

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2007. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Tammi.

Hyvä tieteellinen käytäntö. 2023. Tutkimuseettinen neuvottelukunta Helsinki. Viitattu 16.2.2022. <https://tenk.fi/fi/tiedevilppi/hyva-tieteellinen-kaytanto-htk>

Quirk, H., Blake, H., Tennyson, R., Randel T. & Glazebrook, C. 2014. Physical activity interventions in children and young people with Type 1 diabetes mellitus: a systemic review with meta-analysis. 31(1): 1163–1173. Viitattu 25.4.2023. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4232875/>

Ihmisen psyykkinen kehitys. 2013. Abitreenit. Yle. Viitattu 12.3.2023 <https://yle.fi/aihe/artikkeli/2013/07/09/ihmisen-psykkinen-kehitys>

Jalanko, H. 2021. Allergian syyt ja ilmeneminen lapsella. Duodecim terveyskirjasto. Viitattu 3.2.2023. <https://www.terveyskirjasto.fi/skl00027>

Jalanko, H. 2021. Astma lapsella. Duodecim Terveyskirjasto. Viitattu 3.2.2023. <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00113>

Jokiniemi, J. 2022. Mitä on sosiaalinen kognitio? Mielen ihmeet.fi. Viitattu 15.5.2023. <https://mielenihmeet.fi/mita-on-sosiaalinen-kognitio/>

Kangasniemi, M, Utriainen, K., Ahonen, S-M, Pietilä, A-M, Jääskeläinen, P. & Liikanen, E. 2013. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus: eteneminen tutkimuskysymyksestä jäsenettyyn tietoon. Hoitotiede 25(4). Viitattu 1.4.2023.

Kelan vammaisetuustilasto. 2021. Kela. Pösö, R. (toim.) Helsinki. Viitattu 16.5.2023. https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/328209/Kelan_vammaisetuustilasto_2020.pdf?sequence=5&isAllowed=y

Korhonen, L. 2021. Kasvu ja kehitys eri-ikäkausina. Duodecim Terveyskirjasto. Viitattu 7.3.2023 <https://www.terveyskirjasto.fi/pla00018>

Korkean glukoositason oireet. 2022. Terveyskylä, lasten talo. Viitattu 16.5.2023. <https://www.terveyskyla.fi/lastentalo/tietoa-lasten-sairauksista/diabetes-lapsilla-ja-nuorilla/korkea-verensokeri-eli-hyperglykemia-lapsella-ja-nuorella/korkean-glukoositason-oireet>

Kuo, H., Chang, L., Tsai, Z. & Wang, L. 2020. Allergic diseases do not impair the cognitive development of children but do damage the mental health of their caregivers. Viitattu 12.5.2023. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7431564/>

Lapsen sosiaalisia taitoja voi tukea eri tavoin. 2021. Aivoliitto. Viitattu 12.3.2023. <https://www.aivoliitto.fi/verraton/artikkelit/lapsen-sosiaalisia-taitoja-voi-tukea-eri-tavoin/#e94b7fbb>

Lapsi ja nuori potilaana. 2021. Lääkäriliitto.fi. Viitattu 15.5.2023. <https://www.laakariliitto.fi/laakarin-etiikka/lapset-ja-nuoret/lapsi-ja-nuori-potilaana/>

Latvala, E., Vanhanen-Nuutinen, L. 2003. Laadullisen hoitotieteellisen tutkimuksen perusprosessi: sisällönanalyysi. Teoksessa S Janhonen & M Nikkonen (toim.) Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteissä. WSOY, 24–35.

Lapsen ja perheen kohtaaminen. 2019. Blogi. Tehyn eettinen toimikunta. Viitattu 15.5.2023. <https://www.tehy.fi/fi/blogi/lapsen-ja-perheen-kohtaaminen>

Lehtonen, A. 2018. MULLA ON DIABETES, MUT SE ON IHAN OK! Selviytymisopas nuoruustyyppin diabetesta sairastaville lapsille ja heidän läheisilleen. Opinnäytetyö. Diakonia ammattikorkeakoulu. Viitattu 16.5.2023. https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/152460/Lehtonen_Aino-maija_2018.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Matalan glukoositason oireet. 2022. Terveyskylä, lasten talo. Viitattu 15.5.2023. <https://www.terveyskyla.fi/lastentalo/tietoa-lasten-sairauksista/diabetes-lapsilla-ja-nuorilla/matala-verensokeri-eli-hypoglykemia-lapsella-ja-nuorella/matalan-glukoositason-oireet>

Metsähonkala, EL. 2021. Epilepsia lapsella. Duodecim Terveyskirjasto. Viitattu 3.2.2023. <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00121>

Mikä sairaus astma on? 2019. Terveyskylä.fi. Viitattu 10.5.2023. <https://www.terveyskyla.fi/lastentalo/tietoa-lasten-sairauksista/astma-ja-allergia/astma/mik%C3%A4-sairaus-astma-on>

Mäenpää, M. 2017. Varhain epilepsiaan sairastuneiden lasten sosiaalinen toimintakyky nuoruudessa – seurantatutkimus. Psykologian Pro gradu -tutkielma. Yhteiskuntatieteiden tiedekunta. Tampereen yliopisto. Viitattu 15.5.2023. <https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/102256/GRADU-1509535600.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

- Mäntylä, J. 2013. Varhain epilepsiaan sairastuneiden lasten sosiaaliset taidot kouluikässä. Psykologian Pro gradu -tutkielma. Yhteiskunta- ja kulttuuritieteiden yksikkö. Tampereen yliopisto. Viitattu 15.5.2023. <https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/94722/GRADU-1386662316.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Nurmi, J-E., Ahonen, T., Lyytinen, H., Lyytinen, P., Pulkkinen L. & Ruoppila, I. 2021. Ihmisen psykologinen kehitys. Helsinki: WSOY Oppimateriaalit Oy.
- Nevo-Shenker, M. & Shalitin, S. 2021. The Impact of Hypo- and Hyperglycemia on Cognition and Brain Development in Young Children with Type 1 Diabetes. 94 (3-4):115-123. Viitattu 16.5.2023. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34247158/>
- Nijhof, SL. 2018. Healthy play, better coping: The importance of play for the development of children in health and disease. 95:421-429. Viitattu 16.5.2023. [https://linkinghub.elsevier.com/retreive/pii/S0149-7634\(18\)30511-6](https://linkinghub.elsevier.com/retreive/pii/S0149-7634(18)30511-6)
- Pentikäinen, H., Koskela, S., Salmivala, J & Vianto, M. 2018. Somaattisesti pitkäaikaissairaana psyykinen kuormittuminen ja tuki: Lapset ja nuoret Satakunnan sairaanhoitopiirissä. Opinnäytetyö. Diakonia-ammattikorkeakoulu. Viitattu 12.5.2023. <https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/158356/Koskela%20Silja%20Pentikainen%20Heli%20Salmivala%20Julia%20Vianto%20Maiju%202018.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Pitkäaikaissairauden vaikutukset toimeentuloon. 2018. SOSTE Suomen sosiaali- ja terveys ry. Helsinki. Viitattu 3.4.2023. <https://www.soste.fi/pitkaaikaissairauden-vaikutukset-toimeentuloon/>
- Plaza-González, S., M Zabala-Baños, M., Astasio-Picado, Á. & Jurado-Palomo, J. 2022. Psychological and Sociocultural Determinants in Childhood Asthma Disease: Impact on Quality of Life. Viitattu 15.5.2023. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8909745/>
- Puolensa pitäminen. N.d. Mannerheimin Lastensuojeluliitto. Viitattu 17.5.2023. <https://www.mll.fi/tehtavat/puolensa-pitaminen-kunnioittava-vuorovaikutus/>
- Rajantie, J., Heikinheimo, M. & Renko, M. 2016. Lasten taudit. Kustannus Oy Duodecim.
- Salminen, A. 2011. Mikä kirjallisuuskatsaus? Johdatus kirjallisuuskatsauksen tyyppeihin ja hallintotieteellisiin sovelluksiin. Vaasan yliopisto. Viitattu 16.2.2023. https://www.uwasa.fi/materiaali/pdf/isbn_978-952-476-349-3.pdf.
- Shafran, R., Bennett, S., Coughtrey, A., Welch, A., Walji, F., Cross, J., Heyman, I., Sibelli, A., Smith, J., Ross, J., Dalrymple, E. & Varadkar, S. 2020. Optimising Evidence-Based Psychological Treatment for the Mental Health Needs of Children with Epilepsy: Principles and Methods. 23(2): 284-295. Viitattu 15.5.2023. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7192863/>
- Stolt, M., Axelin, A. & Suhonen, R. 2016. Kirjallisuuskatsaus hoitotieteessä. Turku: Juvenes Print.
- Storvik-Sydänmaa, S., Tervajärvi, L. & Hammar, A-M. 2019. Lapsen ja perheenhoitotyö. 1.painos. Helsinki: Sanoma Pro Oy

Sun, Y., Zhao, J., Zhao, P.W., Zhang, H., Zhong, J-G., Pan, P.L., Wang, G-D., Yi, Z-Q. & Xie, L. 2022. Social cognition in children and adolescents with epilepsy: A meta-analysis. 13: 983565. Viitattu 15.5.2023. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC9520261/>

Tavallisimmat lasten sairaudet. N.d. Terveyskylä.fi. Viitattu 24.4.2023. <https://www.terveyskyla.fi/lastentalo/tietoa-lasten-sairauksista/tavallisimmat-lasten-sairaudet>

Texas Children's Hospital. N.d. Health Conditions. Psychological Complications of Chronic Illness. Viitattu 4.4.2023. <https://www.texaschildrens.org/health/psychological-complications-chronic-illness>

Tuomi, J., Sarajärvi, A. 2018. Laadullisen aineiston analyysi: sisällönanalyysi. Teoksessa Tuomi, J., Sarajärvi, J. Laadullinen tutkimus ja sisällön analyysi. Uudistettu painos. EU: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Liitteet

Liite 1. Aineiston haku

Tietokanta	Hakusanat	Rajaukset	Osumat	Valinnat otsikon mukaan	Valinnat tiivistelmän mukaan	Lopulliset valinnat
Google Scholar	Peruskouluikäisen lapsen pitkäaikais-sairaus AND sosiaalinen kehitys	2018–2023, kaikki tyypit	351	7	3	1
Google Scholar	Lasten kokemuksia nuoruusiän diabeteksestä	2014–2023, Free full text	380	2	2	1
Google Scholar	Epilepsia AND lapsen ja nuoren kehitys	2015–2023 Kaikki tyypit	654	4	2	2
PubMed	Psychological development AND chronically ill child	2010–2023, Free full text	432	8	3	1
PubMed	Epilepsy AND children	2015–2023 Free full text	357	4	2	2
Google Scholar	Astma AND lapsen ja nuoren kehitys	2020–2023 Kaikki tyypit	626	2	1	0
PubMed	Psychological development AND asthma children	2010–2023 Free full text	133	2	1	1
PubMed	Child's diabetes AND psychological development	2010–2023, Free full text	81	3	1	1
PubMed	Psychological development AND allergic children	2010–2023 Free full text	49	1	1	1
PubMed	Chronically ill child AND coping skills	2010–2023 Free full text	80	2	2	1

Liite 2. Valitut aineistot

Nro	Tekijät, julkaisu- vuosi, maa ja nimi	Tutkimusmenetelmä	Tavoite ja/tai tarkoi- tus	Keskeiset havainnot tai tutkimustulokset
1.	Plaza-González, S., M Zabala-Baños, M., Astasio-Picado, Á. & Jurado-Palomo, J. 2022. Psychological and Sociocultural Determinants in Childhood Asthma Disease: Impact on Quality of Life	Kirjallisuuskatsaus	Tutkimuksen tavoitteena on ymmärtää psykologisia ja sosiokulttuurisia tekijöitä ja niiden vaikutusta astmaattisten lasten elämänlaatuun.	Astman liitännäissairauksien aiheuttama stressi lisää astmakoh- tausten määrää ja päi- vystyskäyntien määrää. Mitä vakavampi astma on, sitä useammin tarvi- taan terveyspalveluita ja sitä enemmän esiin- tyy poissaoloja kou- lusta.
2.	Pentikäinen, H., Koskela, S., Salmivala, J & Vianto, M. 2018. Suomi. Somaattisesti pitkäaikaissairaana psyykinen kuormittuminen ja tuki: Lapset ja nuoret Satakunnan sairaanhoitopiirissä	Laadullinen tutkimus	Tarkoituksena kartoittaa somaattisesti pitkäaikaissairaiden lasten kokemuksia sairautensa hoidosta, sen kuormittavuudesta ja psyykkisen tuen tarjoamisesta.	Pitkäaikaissairaiden lasten ja nuorten hoidossa on Satakunnan sairaanhoitopiirissä huomioitu myös psyykinen terveys ja sen tukeminen. Sairaanhoitajat tunsivat lapsen ja nuoren psyykkisen avun tarpeen tunnistamisen haastavaksi. Hoitajat toivoivat lisäkoulutusta kyseisestä aiheesta.
3.	Lehtonen, A. 2018. Suomi. MULLA ON DIABETES, MUT SE ON IHAN OK! Selviytymisopas nuoruustyyppin diabetesta sairastaville lapsille ja heidän läheisilleen.	Kehittämistutkimus	Opinnäytetyössä tutkitaan nuoruustyyppin diabetesta sairastavien lasten kokemuksia sairaudestaan ja sen kanssa elämisestä. Työ perustuu lasten omiin kokemuksiin ja näkemyksiin.	Lapset suhtautuivat diabetekseensa hyvin realistisesti. Tietoa oli paljon ja heidän suhtautumisensa päivittäiseen hoitoon oli enimmäkseen positiivista. Lapset kokivat myös negatiivisia asioita, erilaisuutta, huolta ja pelkoa diabeteksen takia.
4.	Nijhof, SL. 2018. Alankomaat. Healthy play, better coping: The importance of	Katsausartikkeli	Systemaattisen leikkitutkimuksen tarkoituksena on auttaa kehittämään interventioita nuorille potilaille ja auttaa selviytymään paremmin sairauden	Lapset, joilla on pitkäaikaissairaus voivat kohdata esteitä, jotka vaikuttavat negatiivisesti leikkiin ja leikin kehitykseen sekä voivat mah-

	play for the development of children in health and disease.		negatiivisista seurauksista ja edistää terveyttä kehitystä.	dollisesti estää kehityksen virstanpylväitä itse sairauden lisäksi.
5.	Mäenpää M. 2017. Suomi. Varhain epilepsiaan sairastuneiden lasten sosiaalinen toimintakyky nuoruudessa.	Laadullinen seuranta-tutkimus	Tarkoituksena selvittää varhain epilepsiaan sairastuneiden lasten sosiaalinen toimintakyky nuoruudessa vanhempien ja nuorten itsensä arvioimana.	Epilepsiaa sairastavien nuorten sosiaalinen suoriutuminen oli ikäryhmää heikompaa vanhempien ja nuorten arvon mukaan
6.	Sun, Y., Zhao, J., Zhao, PW., Zhang, H., Zhong, JG., Pan, PL., Wang, GD., Yi, ZQ. & Xie, LL. 2022. Kanada. Social cognition in children and adolescents with epilepsy: A meta-analysis.	Meta-analyysi	Tavoitteena selvittää sosio-kognitiivisten taitojen puutteita epilepsiaa sairastavilla lapsilla ja nuorilla.	Tulokset osoittavat, että epilepsiaa sairastavilla lapsilla ja nuorilla sosio-kognitiivisten testien tulokset olivat alhaisempia kuin terveillä lapsilla.
7.	Mäntylä J. 2013. Suomi. Varhain epilepsian sairastuneiden lasten sosiaaliset taidot kouluikässä	Seurantatutkimus	Tavoitteena selvittää millaiset ovat varhain epilepsiaan sairastuneiden lasten sosiaaliset taidot alakouluikässä.	Epilepsia on yhteydessä puutteisiin sosiaalisissa taidoissa.
8.	Kuo, H., Chang, L., Tsai, Z. & Wang, L. 2020. Kiina. Allergic diseases do not impair the cognitive development of children but do damage the mental health of their caregivers.	Tapaus-verrokkitutkimus	Tarkoituksena selvittää onko atooppisia sairauksia sairastavilla lapsilla erilainen hermoston kehitystointa kuin terveillä verrokeilla sekä vaikuttavatko lapsen atooppiset sairaudet vanhempien mielenterveyteen	Atooppisia sairauksia sairastavien lasten ja terveiden kontrollien välillä ei havaittu merkittäviä eroja, mutta sairaiden lasten vanhemmillä lapsen sairaus lisäsi mielenterveyshaakkaa.
9.	Shafran, R., Bennett, S., Coughtrey, A., Welch, A., Walji, F., Cross, J., Heyman, I., Sibelli, A., Smith, J., Ross, J., Dalrymple, E. & Varadkar, S.	Monimenetelmällinen tutkimus	Tarkoituksena tutkia epilepsiaa ja muita pitkäaikaissairauksia sairastavien lasten mielenterveyden hoidon laatua ja keinoja kehittää sitä	Epilepsiaa sairastavilla lapsilla on suurempi riski sairastua mielenterveyshäiriöihin ja sairastavien lasten mielenterveyshoidossa on havaittu puutteita.

	2020. Optimising Evidence-Based Psychological Treatment for the Mental Health Needs of Children with Epilepsy: Principles and Methods.			
10.	Compas, B., Jaser, S., Dunn, M. & Rodriguez, E. 2012. Coping with Chronic Illness in Childhood and Adolescence.	Katsausartikkeli	Tarkoituksena tutkia stressistä ja kroonisista sairauksista selviytymistä lapsuudessa ja nuoruudessa	Kroonisten sairauksien diagnosointi, hoito ja jatkuva hallinta ovat stressaavia lapsille ja perheille. Kroonisen sairauden alkamiseen ja kulumiseen voivat vaikuttaa muut stressin lähteet.
11.	Nevo-Shenker, M. & Shalitin, S. 2021. Sveitsi. The Impact of Hypo- and Hyperglycemia on Cognition and Brain Development in Young Children with Type 1 Diabetes	Katsausartikkeli	Tarkoituksena selvittää hypo- ja hyperglykemian vaikutuksia lasten kognitiivisiin toimintoihin ja aivoihin	Tulokset osoittivat, että lapset, joilla oli vaikea hypo- ja hyperglykemia, osoittivat merkittävästi huonompaa suorituskyyä yleisessä kognitiivisessa. Havainnot osoittavat myös sen, että varhaisessa kehitysvaiheessa koettu vakava hypo- ja hyperglykemia saattaa olla haitallisempaa kognitiiviselle suorituskyyvylle kuin vaikea hypoglykemia myöhemässä elämässä.

Liite 3. Analyysitaulukko

Pitkäaikaissairauksien vaikutukset kouluikäisen lapsen psyykkiseen ja sosiaaliseen kehitykseen		
Pelkistetty ilmaus	Alaluokka	Yläluokka
Mitä aikaisemmin epilepsia alkaa, sitä enemmän se tuottaa vaikeuksia lasten sosiaalisissa taidoissa.	Vaikeudet sosiaalisissa taidoissa ja tilanteissa	Vaikutukset lasten sosiaaliseen kehitykseen
Epilepsiaa sairastavien lasten sosiaaliset taidot jäivät viiterajojen alapuolelle sosiaalisten taitojen kokonaisarviossa		
Sosiaalinen suoriutuminen oli heikompaa ikäryhmään verrattuna epilepsiaa sairastavilla nuorilla		
Epilepsiaa sairastavilla lapsilla ja nuorilla havaittiin heikkenemisiä ToM:n eri osa-alueilla.	Kognitiivisen suorituskyvyn heikkeneminen	Vaikutukset lasten psyykkiseen kehitykseen
Pitkäaikaissairauksien tuoma stressi ja ahdistus voivat aiheuttaa muistin heikkenemistä		
Allergisilla sairauksilla ei ole vaikutuksia kognitiivisiin taitoihin		
Tyypin 1 diabetesta sairastavat lapset suoriutuivat heikommin kognitiivisista tehtävistä kuin ei diabetesta sairastavat lapset.		

Pitkäaikaissairaiden lasten oireet ja hoidot voivat rajoittaa heidän osallistumistaan ikätoveri-, perhe-, koulu- ja fyysiseen toimintaan ja johtaa syrjäytymiseen.	Syrjäytyminen	Vaikutukset lasten sosiaaliseen kehitykseen Vaikutukset leikin kehitykseen
Lapset pelkäsivät liian alhaisia verensokeriarvoja	Sairauteen liittyvät pelkotilat	Vaikutukset lasten psyykkiseen kehitykseen
Astma voi aiheuttaa pelkotiloja lapselle sellaisissa tilanteissa, joissa astmakohtaukset tulevat herkemmin		
Epilepsia lisää riskiä mielenterveyshäiriöille	Mielenterveyden häiriöt	Vaikutukset lasten psyykkiseen kehitykseen
Astman tuomat muutokset lisäävät riskiä masennukselle, ahdistukselle sekä erilaisille käytöshäiriöille		
Astmaa sairastavilla lapsilla, jotka ovat ylipainoisia on suurempi riski kärsiä mieliala- sekä käyttäytymishäiriöistä		
Astmassa ja allergioissa esiintyvät lisääntyneet tunneoireet aiheuttavat riskin mielenterveydelle		
Pitkäaikaissairauden tuoma stressi ja ahdistus voivat aiheuttaa masennusta		
	Sairauden tuoma stressi	

Sairaudet, sekä niiden hoito aiheuttavat pitkäaikaista stressiä lapsille, nuorille sekä heidän vanhemmillensa.		Vaikutukset lasten psyykkiseen kehitykseen
Pitkäaikaissairaudet aiheuttavat enemmän psyykkistä ja fyysistä stressiä kuin nopeasti paranevat akuutit sairaudet.		
Pitkäaikaissairaus voi aiheuttaa stressiä ja ahdistusta		
Astmaa sairastavat pärjäävät huonommin koulussa.	Akateemiset ongelmat	Vaikutukset lasten psyykkiseen kehitykseen
Sairauden aiheuttama stressi voi vaikuttaa opintojen etene- miseen		
Pitkäaikaissairaudet vaikutta- vat lapsen koulunkäyntiin, sillä poissaolot voivat lisääntyä		
Astmaa sairastavien lasten elä- mänlaatu on huonompi kuin terveillä.	Vaikutukset elämänlaatuun	Vaikutukset lasten psyykkiseen kehitykseen
Epilepsialla on vaikutusta sosi- aaliseen kognitioon tunteiden tunnistamisen osa-alueella	Puutteet sosiaalisessa kogniti- ossa	Vaikutukset lasten sosiaali- seen kehitykseen
Sairauden tuoma stressi voi aiheuttaa tunne- ja käyttäyty- misongelmia.	Tunne- ja käyttäytymisongel- mat	Vaikutukset lasten sosiaali- seen kehitykseen

Lapset, joilla on diabetes ovat hyvin tarkkoja tunnistamaan vanhempiansa tunnetiloja, ja ne tarttuvat usein myös lapselle.		
Allergisten sairauksien aiheuttamat mielialan muutokset vaikuttavat lasten käyttäytymiseen.		
Astmaa sairastava lapsi joutuu todennäköisemmin kiusatuksi	Kiusatuksi tuleminen sairau- den vuoksi	Vaikutukset lasten sosiaali- seen kehitykseen
Sairauden aiheuttama eristy- neisyys, stigma, eriarvoisuus, kiusaaminen, epäily fyysisistä ja älyllisistä kyvyistä ovat pitkä- aikaissairaiden lasten arkipäi- vää		
Kroonisesti sairailta lapsilla voi tulla esteitä, jotka vaikuttavat negatiivisesti leikin kehityk- seen.	Esteet leikin kehityksessä	Vaikutukset leikin kehitykseen
Sairaalahoito, kipu, väsymys, sosiaalinen eristäytyminen ja sairaalan lapsen "muu kuin nor- maali" hoito saattavat vaaran- taa lapsen leikkikäyttäyty- mistä.		
Pitkäaikaissairaajat lapset voivat kohdata esteitä, jotka vaikutta- vat negatiivisesti mahdolli- suuksiin leikkiä		