



SEINÄJOEN AMMATTIKORKEAKOULU
SEINÄJOKI UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Iida-Elisa Laatikainen & Saara Latvala

Diabetesta sairastavan lapsen vanhempien ohjaus ja tukeminen

Kuvaileva kirjallisuuskatsaus

Opinnäytetyö
Kevät 2025
Sairaanhoitaja (AMK)



SEINÄJOEN AMMATTIKORKEAKOULU

Opinnäytetyön tiivistelmä

Tutkinto-ohjelma: Sairaanhoidtaja (AMK)

Tekijä: Iida-Elisa Laatikainen, Saara Latvala

Työn nimi alaotsikoineen: Diabetesta sairastavan lapsen vanhempien ohjaus ja tukeminen:
Kuvaileva kirjallisuuskatsaus

Ohjaaja: Hanna Keski-Saari

Vuosi: 2025

Sivumäärä: 34

Liitteiden lukumäärä: 2

Tämän opinnäytetyön aiheena on diabetesta sairastavan lapsen vanhempien ohjaus ja tukeminen. Opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata terveydenhuollon ammattilaisille ja alan opiskelijoille erilaisia keinoja, joiden avulla voidaan ohjata ja tukea diabetesta sairastavan lapsen vanhempia. Työn tavoitteena on koota tietoa diabetesta sairastavan lapsen vanhempien ohjauksesta ja tukemisestä.

Opinnäytetyö on toteutettu kuvailevana kirjallisuuskatsauksena. Aineistohaku toteutettiin syksyllä 2024. Kirjallisuuskatsauksen ainehaku suoritettiin käyttämällä Medic-, CINAHL-, PubMed- ja Medline-tietokantoja. Katsaukseen hyväksyttiin kymmenen tutkimusta, yksi suomenkielinen ja yhdeksän englanninkielistä. Aineistosta suoritettiin tarkempi analyysi induktiivisella sisällönanalyysillä.

Diabetes-diagnoosin saaneiden lasten vanhemmat ovat alkuun järkyttyneitä ja poissa tolaltaan. Vanhemmat tarvitsevat terveydenhuollon ammattilaisilta tukea ja ohjausta koko hoitoprosessin ajan. Hoitaja voi osoittaa vanhemmille tukeaan olemalla empaattinen ja ammattitaitoinen. Vanhempien osallistaminen hoitoon sekä tiedon saanti tuo vanhemmille alusta alkaen varmuutta hoitaa lapsensa diabetesta. Osa vanhemmista ei välttämättä ole tietoisia kaikista tukivaihtoehdoista, joten hoitajan olisi hyvä tuoda näitä esille.

Tulosten perusteella voidaan todeta, että jos hoitaja toimii ammatillisesti ja on empaattinen, luo se vanhemmille tunteen, että hoitaja aidosti välittää. Vanhempien osallistaminen hoitoon auttaa parantamaan hoidontuloksia sekä auttaa heitä ymmärtämään lapsensa sairautta paremmin. Tiedonjaon avulla vanhempien epävarmuus vähenee ja heidän on helpompi hoitaa lapsensa diabetesta. Sairaudesta on tärkeä puhua rehellisesti, jotta sen vakavuus ja hoidon tärkeys ymmärretään. Hoitajan tarjoamat erinäiset tukimuodot vähentävät vanhempien uupumusta ja eristäytyneisyyden tunnetta.

¹ Asiasanat: diabetes, lapsi, vanhemmat, ohjaus, tuki.

SEINÄJOKI UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Thesis abstract

Degree programme: Bachelor of Health Care, Nursing

Author/s: Iida-Elisa Laatikainen, Saara Latvala

Title of thesis: Guidance and Support of Parents Who Have a Child with Diabetes Mellitus: Descriptive Literature Review

Supervisor: Hanna Keski-Saari

Year: 2025

Number of pages: 34

Number of appendices: 2

The topic of this thesis is the guidance and support of parents who have a child with diabetes mellitus. The aim of this thesis is to describe to healthcare workers and students in the field various methods that can be used to guide and support parents of a child with diabetes. The purpose of the work is to collect information about guidance and support for parents of a child with diabetes.

This thesis has been carried out as a descriptive literature review. The search was carried out in the fall of 2024. A literature search was conducted using the Medic, CINAHL, PubMed and Medline databases. Ten studies, one in Finnish and nine in English, were selected for the review. A more detailed analysis of the data was performed using inductive content analysis.

The parents of children diagnosed with diabetes are initially shocked and distraught. Parents need support and guidance from healthcare professionals throughout the treatment process. A nurse can show support to parents by being empathetic and professional. Involving parents in the treatment and providing them with information from the start gives parents the confidence to manage their child's diabetes. Some parents may not be aware of all the support options, so it would be a good idea for the caregiver to highlight these.

Based on the results, it can be stated that if the nurse acts professionally and is empathetic, it creates a feeling in the parents that the nurse genuinely cares. Involving parents in the treatment helps to improve the treatment outcomes and helps them understand their child's illness better. Sharing information reduces the parents' uncertainty and makes it easier for them to manage their child's diabetes. It is important to talk honestly about the disease so that its seriousness and the importance of treatment are understood. The various forms of support provided by the nurse reduce the parents' exhaustion and feelings of isolation.

¹ Keywords: diabetes, child, parent, support, guidance

SISÄLTÖ

Opinnäytetyön tiivistelmä	2
Thesis abstract	3
SISÄLTÖ	4
1 JOHDANTO	6
2 DIABETES	7
2.1 Lapsuusiän diabetes	7
2.2 Diabeteksen ja hypoglykemian oireet lapsella.....	7
2.3 Lapsen diabeteksen hoito	8
3 OHJAUS JA TUKEMINEN.....	9
3.1 Potilaan tiedonsaannin oikeus.....	9
3.2 Ohjauksen ja tukemisen tärkeys.....	9
3.3 Erilaisia ohjausmenetelmiä.....	10
4 VANHEMPIEN TUKEMINEN.....	12
4.1 Elämä diagnoosin jälkeen	12
4.2 Vertaistuen eri muodot	12
4.3 Lääkkeen korvattavuus	13
5 OHJAUS SAIRAAHOITAJAN NÄKÖKULMASTA.....	14
5.1 Omahoidon ohjaus ja tuki.....	14
5.2 Hoitotiimin seurantakäynnit	14
6 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSKYSYMYS	16
7 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS.....	17
7.1 Sisäänotto- ja poissulkukriteerit.....	17
7.2 Tiedonhaun prosessi.....	18
7.3 Induktiivinen sisällönanalyysi	19
8 HOITAJAN KEINOJA OHJATA JA TUKEA DIABETESTÄ SAIRASTAVAN LAPSEN VANHEMPIA	22
8.1 Hoitajan ammatillisuus	22
8.2 Tiedon jakaminen ja opettaminen.....	23
8.3 Tuen eri muotojen mahdollistaminen.....	23

8.4 Vanhempien osallistaminen	24
9 TULOSTEN POHDINTA.....	25
9.1 Tulosten tarkastelua	25
9.2 Opinnäytetyön johtopäätökset.....	26
9.3 Jatkotutkimusaiheet.....	27
10 EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS	29
LÄHTEET	30
TUTKIMUSLÄHTEET	33
LIITTEET	34

1 JOHDANTO

Tämän opinnäytetyön aiheena on diabetesta sairastavan lapsen vanhempien ohjaus ja tukeminen. Opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata terveydenhuollon ammattilaisille ja alan opiskelijoille erilaisia keinoja, joiden avulla voidaan ohjata ja tukea diabetesta sairastavan lapsen vanhempia. Työn tavoitteena on koota tietoa diabetesta sairastavan lapsen vanhempien ohjauksesta ja tukemisesta. Työssä käytetään termiä 'lapsi', tällä tarkoitetaan alle 13-vuotiaita lapsia.

Lasten diabetes saattaa usein tulla vanhemmille yllätyksenä (Diabetesliitto, 2023). Diagnoosi voi yllättää, vaikka perhe olisi ollut mukana diabetestutkimuksissa ja diabeteksestä olisi ollut aikaisemmin jo viitteitä. Vanhemmat usein säikähtävät lapsen alkuoireita, mutta onneksi lapsen vointi korjaantuu muutaman päivän kuluessa hoidon aloituksesta.

Lapsen sairastuminen diabetekseen vaatii sopeutumista ja se on yleensä kriisi koko perheelle (Terveyskylä, 2023a). Usein sekä lapsella että vanhemmalla on monenlaisia reaktioita sairastumiseen liittyen, esimerkiksi pelkoa, kiukkua tai alakuloa. Perheelle aloitetaan tarvittaessa psykologinen tuki heti sairastumisen jälkeen, ja tuen tarvetta on syytä arvioida myöhemminkin. Jotkut vanhemmat uskovat pärjäävänsä ilman ulkopuolista tukea, mutta sairastuminen on kuitenkin aina iso asia, joten tuki olisi hyvä ottaa aina vastaan.

Tietoa haettiin erilaisista tuki- ja ohjausmuodoista. Yksi tärkeimmistä sairaanhoitajan työnkuvaan kuuluvista osioista on potilaanohjaus. Tämä opinnäytetyö tuo yhteen tutkittua tietoa, silloin ammattilaiset sekä opiskelijat voivat käyttää tätä hyödykseen työssään tai opiskeluisaan. Työssä tuodaan esille ohjaus- ja opetusmenetelmiä, joita alan ammattilaiset sekä opiskelijat voivat käyttää hyödyksi. Työ on tehty kuvailevana kirjallisuuskatsauksena.

Yhteistyötahona toimii Seinäjoen ammattikorkeakoulu. Opinnäytetyö toteutetaan osana Seinäjoen ammattikorkeakoulun Terveysden edistäminen ja hoito -tutkimusohjelmaa.

2 DIABETES

Diabetes on ryhmä aineenvaihduntasairauksia, joita yhdistää häiriö haiman insuliinintuotannossa ja pitkäaikaisesti kohonnut verensokeri eli veriplasman glukoosipitoisuus (Ilanne-Parikka, 2021). Diabetesta tunnetaan useita eri tyyppejä. Päätyypit ovat tyypin 1 diabetes, tyypin 2 diabetes ja raskausdiabetes.

2.1 Lapsuusiän diabetes

Suomessa diabetes on melko yleinen lasten sairaus (Kuitunen, 2023). Lapsuusiän diabetes johtuu haiman insuliinintuotannon sammumisesta. Tällöin on kyse tyypin 1 diabeteksestä. Sen syntyyn vaikuttaa sekä perimä että ulkoiset tekijät. Tyypin 2 diabetesta esiintyy erityisesti aikuisväestössä, mutta se on yleistynyt myös nuorten keskuudessa. Siinä kyse on kudosten huonosta reagoinnista insuliinihormonille. Tähän vaikuttaa esimerkiksi lihavuus ja liikkumattomuus.

Kuitusen (2023) mukaan lapsen diabeteksen ensivaiheen hoito toteutetaan muutaman vuorokauden osastohoitona, jonka aikana lapselta korjataan esimerkiksi nestetasapainoa, elimistön happamuutta ja veren glukoosiarvoja. Tämän sairaalajakson aikana sekä lapselle että perheelle opetetaan insuliinipistokset sekä käydään läpi pääasiat ruokavaliohoidosta. Nykyiset insuliinikynät ovat mahdollistaneet joustavan annostulen kouluikäisillä lapsilla. Myös insuliinipumppujen käyttö on lisääntynyt, ja niiden käyttö on helpottanut diabeteksen hoitoa. Verensokeriseurantakin pystytään tekemään nykyään elektronisella sensorilla. Kun hoito on näin kehittynyt, saa kouluikäinen lapsi elää varsin normaalia elämää ilman suuria rajoituksia.

2.2 Diabeteksen ja hypoglykemian oireet lapsella

Lapsuuden diabetes alkaa tyypillisin oirein, joita ovat jano, lisääntynyt juominen ja virtsaaminen, uudelleen alkanut kastelu, vatsakivut, oksentelu, väsymys, huono ruokahalu ja joskus laihtuminen (Kuitunen, 2023). Oireet saattavat käynnistyä infektion aikana tai sen jälkeen, jolloin lapsi vaikuttaa poikkeuksellisen väsyneeltä. Ellei edellä mainittuihin oireisiin reagoida, pahenevat lapsen oireet ja lapselle voi kehittyä ketoasidoosi, jolloin veren happamuus lisääntyy, ilmaantuu vatsakipua, hengitys muuttuu tiheäksi ja lopulta tajunta heikkenee. Lapsen

oireet kehittyvät yleensä parin viikon aikana, ja mitä nopeammin niihin reagoidaan sitä parempi.

Hypoglykemia on tila, jossa verensokeritaso on < 4.0 mmol/l (Monzon, A. ym., 2024). Se on yleinen akuutti komplikaatio lapsilla, joilla on tyypin 1 diabetes riippumatta heidän päivittäisestä insuliinihoidostansa. Lievä hypoglykemia voi aiheuttaa oireita kuten pahoinvointia, hui- mausta ja ärsyntyntymistä. Vakavat hypoglykemian jaksot kuitenkin voivat aiheuttaa kohtauk- sia, ja ne voivat olla hengenvaarallisia, jos niitä ei hoideta. Valitettavasti hypoglykemia voi olla vaikea ennustaa lapsilla, koska he voivat olla todella insuliiniherkkiä ja heillä on usein vaihtelevat syömis- ja liikuntatottumukset. Tämän vuoksi pelko hypoglykemiasta on yleistä tyypin 1 diabetesta sairastavien pienten lasten vanhemmilla.

2.3 Lapsen diabeteksen hoito

Diabetes diagnosoidaan useimmiten sairaalan päivystyksessä, jossa myös hoito aloitetaan (Terveyskylä, 2021a). Hoito jatkuu vuodeosastolla yleensä muutamia vuorokausia. Lapsen tai nuoren voinnin ja otettujen laboratoriokokeiden perusteella diabeteksen hoito aloitetaan joko insuliinipistoshoidolla tai suonensisäisellä neste- ja insuliinihoidolla. Joskus lapsen vointi edellyttää seurantaa ja hoitoa lasten teho-osastolla.

Vuodeosastolla opetellaan diabeteksen hoidon perusasiat: mittaamaan verensokeri sormen- päästä, annostelevaan insuliini sekä laskemaan aterian hiilihydraattisisältö (Terveyskylä, 2021a). Nykyään suurelle osalle asennetaan jo heti hoidon alkuvaiheessa olkavarteen ihonalainen glukosiseurantaseensori, jonka kautta glukositaso saadaan skannattua puheli- meen tai lukulaitteeseen. Tällöin verensokerin sormenpäämittaus jää vähemmälle. Vanhem- pien on hyvin tärkeää osallistua ja olla mahdollisimman paljon lapsen ja nuoren hoidossa mu- kana alusta alkaen, jolloin kotiutuminen onnistuu suhteellisen nopeasti ja sujuvasti.

Insuliinipumppu on pienikokoinen laite, jota kannetaan mukana koko ajan (Terveyskylä, 2021b). Pumppua voidaan pitää esimerkiksi taskussa tai se voidaan kiinnittää vaatteeseen. Insuliinipumppu annostelee insuliinia jatkuvana virtauksena ihon alle pienellä kanyylilla, joka vaihdetaan kotona 2–3 päivän välein. Insuliinipumppu annostelee insuliinia jatkuvasti perus- insuliinitarpeen kattamiseksi (ns. basaali-insuliini), ja ennen ateriala otetaan lisäannos (ns. bolus) aterian hiilihydraattimäärän ja glukositason perusteella. Pumppuinsuliinina käytetään nopeavaikutteista ateriainsuliinia.

3 OHJAUS JA TUKEMINEN

Ohjauksella ja tukemisella on merkittävä rooli potilastyytyväisyyden ja -turvallisuuden syntymisessä (Joronen ym., 2018.). Hoitajan ja asiakkaan tai potilaan välinen vuorovaikutus lisää ihmisen ymmärrystä sairaudestaan ja motivaatiota sairauden hallintaan.

Oman lapsen sairastuessa voi tilanne olla pelottava ja hämmentävä vanhemmalle (Terveyskylä, 2023b). Siinä vaiheessa ohjaus ja tukeminen on erityisen tärkeää. Vanhemman tunteet herkästi välittyvät lapselle, joten vanhemman on muistettavan pysyä rauhallisena ja luottavaisena.

3.1 Potilaan tiedonsaannin oikeus

Suomessa potilaalla on oikeuksia, jotka on kirjattu lakeihin (Aluehallintovirasto, 2024). Näitä ovat oikeus hyvään hoitoon ja kohteluun, hoidon tapahtuminen yhteisymmärryksessä potilaan kanssa, tiedonsaantioikeus, tietosuoja sekä potilasasiavastaavajärjestelmä.

Potilaalle on annettava selvitys hänen terveydentilastaan, hoidon merkityksestä, eri hoitovaihtoehdoista ja niiden vaikutuksista sekä muista hänen hoitoonsa liittyvistä seikoista, joilla on merkitystä päätettäessä hänen hoitamisestaan (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992, 2 luku 5 §). Terveystieteiden ammattihenkilön on annettava selvitys siten, että potilas riittävästi ymmärtää sen sisällön.

Jos alaikäinen ei kykene päättämään hoidostaan, häntä on hoidettava yhteisymmärryksessä hänen huoltajansa tai muun laillisen edustajansa kanssa (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992, 2 luku 7 § 2 mom.). Alakouluikäisen lapsen kohdalla hoitopäätöksen teko jää väistämättä huoltajalle tai muulle lailliselle edustajalle. Lapsen mielipide on hyvä kuulla ja ottaa huomioon, mutta samalla on myös otettava huomioon lapsen ikä ja ymmärrys hoidosta.

3.2 Ohjauksen ja tukemisen tärkeys

Vanhemmat, joiden lapsi on juuri saanut diabetes-diagnoosin, saattavat tuntea olonsa avuttomiksi ja nujerretuiksi (Irwin, 2023). Vanhemmat yrittävät ymmärtää kaiken sen informaation, jonka lapsen lääkäri on heille juuri kertonut lapsen ruokavaliosta ja tarvittavista elämänmuutoksista sekä lapsen insuliiniannosten laskemisesta. Nämä ovat vain muutamia niistä uusista

asioista, joita alkaa vanhempien harteille kerääntyä. Ohjauksen avulla vanhemmat kuitenkin saavat enemmän itsevarmuutta kykyihinsä tukea omaa lastaan ja ymmärtää, että vaikka diabetes tulee muuttamaan heidän elämänsä, se ei määritä sitä.

Elämäntapamuutokset, jotka ovat tarvittavia diabeteksen hoidossa, voivat johtaa psykososiaalisiin ongelmiin lapsilla ja heidän perheillään (Irwin, 2023). Perheen stressi liittyy diabetesta sairastavien lasten huonompaan sokeritasapainoon. Vanhempien pelko hypoglykemiasta ja perheen rutiinien puuttuminen liittyvät huonontuneeseen unenlaatuun vanhemmilla ja lapsilla. Myös äidit, joiden lapsella on diabetes, kertovat, että he ovat vähemmän joustavia ja heillä on enemmän masennukseen liittyviä oireita kuin ei-diabeetikoiden äideillä.

Vanhemmat, joiden lapsi sairastaa diabetesta, heräävät joka yö tarkistamaan lapsensa voinnin (Siljamäki, 2023). Vanhemmat tarkkailevat lapsen verensokeritasoja lukuisia kertoja päivässä ja valvovat lapsen ruokailuja. He vievät lapsen lääkäriin vähintään kerran kuussa. He pitävät yhteyttä lapsen hoitotahoihin sekä kouluun. He opiskelevat myös uusimpien hoitovälineiden käytön. He tasapainottelevat mahdolliset sisarusten välillä, jotta kaikki saisivat riittävästi huomiota. Vanhemmat tekevät parhaansa ja tuntevat silti tekevänsä liian vähän.

3.3 Erilaisia ohjausmenetelmiä

Hoidonohjaus on jatkuva ja henkilön tilanteen mukaan muuttuva prosessi, joka mahdollistaa sen, että diabetesta sairastava omaksuu omahoidossaan tarpeelliset tiedot, taidot ja valmiudet (Ilanne-Parikka, 2019). Siinä huomioidaan henkilön omat tavoitteet, tarpeet ja kokemus. Se käsittää myös sellaiset toimet ja psykososiaalisen tuen, jotka tukevat pitkäaikaisesti diabeteksen hyvää hoitoa. Lipposen (2014, s. 17) mukaan, potilasohjaus on keskeinen hoitotyön auttamiskeino, ja sen kehittäminen on tärkeää, koska ohjauksen tarve lisääntyy, potilaat ovat entistä tietoisempia oikeuksistaan ja sairaudestaan sekä sen hoidosta.

Yksilöllinen ohjaus ja opetus ovat osoittautuneet paremmaksi kuin pelkkä kirjallinen ohjeistus (Jumisko, 2021). Ohjauksen tulee olla perusteltua ja ohjeet selkeitä, jotta potilas sitoutuisi noudattamaan niitä. Ohjeiden noudattaminen ja ymmärtäminen tulee tarkistaa jokaisella vastaanotolla ja kerrata ohjeet tarvittaessa.

Ryhmäohjauksen tärkeimmät työkalut ovat osallistujia aktivoivat menetelmät eli pohdintaa ja havaintoja herättävät tehtävät sekä niihin liittyvät pari- ja ryhmäkeskustelut (Absetz, 2018).

Ryhmäohjauksen toteutusta helpottaa selkeä runko tai rakenne. Ryhmätapaamisten pääaiheet suunnitellaan etukäteen, mutta osallistujien tarpeet ja vertaistuki ohjaavat keskustelua.

4 VANHEMPIEN TUKEMINEN

Vanhemmuuden tuki on jaettu kolmeen pääluokkaan (Kalland ym., 2020). Nämä ovat universaali, kohdennettu ja intensiivinen tuki. Universaalien tuen tavoitteena on tukea lapsen ja vanhemman hyvinvointia yleisesti sekä havaita ajoissa mahdollisen lisätuen tarve. Kohdennettu tuki on tarkoitettu vanhemmille, jotka kuuluvat tavalla tai toisella riskiryhmään, esimerkiksi jos on kovin psyykkisiä ongelmia, tai jos lapsella on erityistarpeita liittyen esimerkiksi pitkäaikais-sairauteen tai kehitykselliseen viiveeseen. Intensiivistä tukea tarvitsevat perheet, joissa vanhemmilla on esimerkiksi päihdeongelmaa tai joissa esiintyy perheväkivaltaa.

4.1 Elämä diagnoosin jälkeen

Vanhempien kannattaa ottaa vastaan kaikki tieto ja apu, jota sairaalasta saa (Diabetesliitto, i.a.-a). Sairaalaan voi olla yhteydessä myös kotiutumisen jälkeenkin tarvittaessa, yksin ei kannata jäädä asioita murehtimaan. Diagnoosin jälkeen voi olla myös pelottavaa päästää lapsi päiväkotiin tai kouluun, mutta yhteistyö alkaa kyllä sujumaan. Diabeteksen ei saa antaa rajoittaa elämää eikä itselle saa olla liian ankara.

Tarvitseman tuen saaminen perheeltä, ystäviltä sekä hoitotiimiltä on erittäin tärkeä osa diabeteksen hoitoa (Diabetes What's Next, i.a). Vanhemmille tulee painottaa, että avun pyytäminen ei ole heikkouden merkki, vaan merkki siitä, että diabetes yritetään saada aktiivisesti hallintaan.

4.2 Vertaistuen eri muodot

Lapsen hoitoon kannattaa heti alusta lähtien ottaa mukaan isovanhemmat, sisarukset, kummit ja ystävät (Diabetesliitto, i.a.-a). On tärkeää, että lasta osaa hoitaa myös joku muu, jotta vanhemmat saavat välillä hengähtää. Facebookista löytyy myös useita vertaistukiryhmiä vanhemmille ja ryhmät ovat aktiivisia. Näistä saa paljon vertaistukea sekä neuvoja, joskus myös ympäri vuorokauden.

Diabetesliiton nettisivuilla on kattavasti tietoa tyyppin 1 diabeteksestä, vinkkejä diabetesarjen eri tilanteisiin sekä tukea jaksamiseen (Diabetesliitto, i.a.-b). Vanhemmat voivat olla yhteydessä Diabetesliiton neuvontapuhelimeen, jos heitä on jäänyt jokin asia askarruttamaan. Diabetesyhdistyksissä voi myös tavata muita diabeetikoita sekä osallistua tapahtumiin.

4.3 Lääkkeen korvattavuus

Vanhemmilla on tietyin edellytyksin mahdollisuus saada tukea lapsen sairastamisesta aiheutuvaan ansionmenetykseen (Terveyskylä, 2023c). Lapsen pitkäaikainen sairaus saattaa heikentää perheen taloutta, kun ylimääräisiä kustannuksia tulee yllättäen maksettaviksi.

Lääkkeestä saa korvauksen, jos se on määrätty reseptillä sairauden hoitoon ja se kuuluu korvausjärjestelmään (Kansaneläkelaitos, 2024). Lääkkeen korvauksen saa yleensä suorakorvauksena jo apteekissa sen jälkeen, kun alkuomavastuu on täytynyt. Apteekki vähentää korvauksen lääkkeen hinnasta. Jos ostettu lääke kuuluu viitehintajärjestelmään, korvaus maksetaan lääkkeen viitehinnan mukaan. Jos lääke on sille määriteltyä viitehintaa kalliimpi, ei korvausta saa viitehinnan ylittävistä osuudesta.

Joistakin lääkkeistä voi saada peruskorvausta suuremman erityiskorvauksen (Kansaneläkelaitos, 2024). Erityiskorvausoikeutta täytyy hakea erikseen Kelasta. Lääke on erityiskorvattava, jos lääkkeiden hintalautakunta (Hila) on vahvistanut sille erityiskorvattavuuden. Alempi erityiskorvaus on 65 % lääkkeen hinnasta tai viitehinnasta. Ylempi erityiskorvaus on 100 % lääkkeen hinnasta tai viitehinnasta.

5 OHJAUS SAIRAAHOITAJAN NÄKÖKULMASTA

Sairaanhoitajana annetaan hoidonohjausta sekä lapselle että vanhemmille (Terveyskylä, 2023d). Hoidonohjaus on yksilöllistä ja tilannekohtaista. Sen sisältö vaihtelee henkilön tarpeen, diabeteksen luonteen ja vaiheen sekä elämäntilanteen mukaan. Hoidonohjausta voi toteuttaa joko kasvokkain tai verkossa sekä yksilö- tai ryhmäohjauksena. Hoidonohjauksessa käydään läpi elintärkeitä ja välittömiä asioita, joita ovat muun muassa hoidon tavoitteet, periaatteet ja mahdollisuudet, hoitosuunnitelma, verensokerin omaseuranta ja tulosten tulkinta sekä hoitoyksikön seurantatapaamiset ja -tutkimukset.

5.1 Omahoidon ohjaus ja tuki

Omahoidon ohjaus perustuu hoitosuunnitelmaan, joka laaditaan yhdessä ammattilaisen kanssa diabeteksen alkuvaiheessa (Terveyskylä, 2023e). Suunnitelmaa päivitetään tarpeen mukaan. Omahoidon ohjauksella pyritään siihen, että vanhemmalla on riittävät tiedot ja taidot lapsensa hoidon jokapäiväiseen toteuttamiseen. Ensitiedon ja alkuohjauksen jälkeen, diabeteksen hoitoon liittyvät asiat pyritään käymään systemaattisesti läpi.

Päävastuu omahoidon ohjauksesta ja tuesta on sairastuneen omalla hoitajalla ja lääkäriellä (Terveyskylä, 2023e). Erityistyöntekijöitä voidaan myös konsultoida tarpeiden ja mahdollisten hoidon haasteiden mukaisesti. Näitä työntekijöitä ovat muun muassa jalkaterapeutti, ravitsemusterapeutti ja psykologi.

5.2 Hoitotiimin seurantakäynnit

Aikaisemmin on ollut tapana, että diabeetikot kävivät aina tietyin väliajoin lääkärin ja hoitajan vastaanotolla paikan päällä hoitoyksikössä (Terveyskylä, 2023f). Nykyisin seurantakäynnit tai muu yhteydenpito suunnitellaan yksilöllisen tarpeen mukaan tiheämmin tai harvemmin toteutuvaksi. Kaikki tarvittava tieto kirjataan potilaan omaan hoitosuunnitelmaan. Näitä ovat esimerkiksi tarpeenmukaiset hoitotarvikkeet, tutkimukset ja seurantatapaamiset.

Yleensä on hyvä tavata tai tehdä yhdessä tilannearvio vähintään vuosittain (Terveyskylä, 2023f). Silloin selvitetään omahoidon toteutumisen, verensokeritasapainon ja verenpaineen lisäksi muun muassa lisäsairauksien riskitekijät sekä mahdolliset oireet ja löydökset. Lisäksi

hoitotiimin kanssa voi pohtia ja ratkoa diabeteksen ja sen hoidon tuomia haasteita sekä hoidossa jaksamista.

6 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSKYSYMYS

Opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata terveydenhuollon ammattilaisille ja alan opiskelijoille erilaisia keinoja, joiden avulla voidaan ohjata ja tukea diabetesta sairastavan lapsen vanhempia. Työn tavoitteena on koota tietoa diabetesta sairastavan lapsen vanhempien ohjauksesta ja tukemisesta.

Opinnäytetyöllä haetaan vastausta seuraavaan kysymykseen: millä keinoin sairaanhoitaja voi ohjata ja tukea diabetesta sairastavan lapsen vanhempia?

7 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS

Opinnäytetyö on toteutettu kuvailevana kirjallisuuskatsauksena. Salmisen (2023, s. 3) mukaan kirjallisuuskatsauksen kunnianhimoisena tavoitteena on kehittää olemassa olevaa teoriaa sekä rakentaa myös uutta teoriaa. Katsauksen avulla voidaan myös arvioida teoriaa, rakentaa kattavaa kuvaa tietyistä asiakokonaisuudesta ja sen avulla voi pyrkiä tunnistamaan ongelmia. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus on yksi yleisimmin käytetyistä kirjallisuuskatsauksen perustyypeistä. Sitä voi luonnehtia yleiskatsaukseksi ilman tiukkoja ja tarkkoja sääntöjä, kuvailee Salminen (2023) raportissaan.

7.1 Sisäänotto- ja poissulkukriteerit

Tiedonhaun apuna käytettiin sisäänotto- ja poissulkukriteerejä (taulukko 1). Kriteerit helpottivat etsimään ajantasaisia ja luotettavia tutkimuksia. Nämä kriteerit auttoivat rajaamaan pois vanhentuneita sekä epäluotettavia tutkimuksia ja artikkeleita. Painavimmaksi kriteeriksi osoittautuivat aikaväli ja tutkimuksen vertaisarviointi. Myös hakukoneella oli tärkeä tehtävä luotettavien tutkimusten löytymisessä.

Taulukko 1. Opinnäytetyön sisäänotto- ja poissulkukriteerit.

Sisäänottokriteerit	Poissulkukriteerit
Tutkimus on julkaistu 2013–2024 välillä.	Tutkimus on julkaistu yli 10 vuotta sitten.
Tutkimus on haettavissa ammattikorkeakoulun käytössä olevista tietokannoista.	Tutkimus ei ole haettavissa ammattikorkeakoulun käytössä olevista tietokannoista.
Tutkimus on luettavissa kokonaisuudessaan.	Tutkimuksesta ei ole kokotekstiä saatavilla.
Tutkimus on vertaisarvioitu.	Tutkimusta ei ole vertaisarvioitu.
Tutkimus vastaa opinnäytetyön tutkimuskysymykseen.	Tutkimus ei vastannut opinnäytetyön tutkimuskysymykseen.

7.2 Tiedonhaun prosessi

Tutkimuksia etsittiin seuraavista tietokannoista; Medic, CINAHL ultimate, Medline, PubMed. Näitä tietokantoja hyödynnettiin, sillä ne sisältävät suuret määrät tutkittuja ja vertaisarvioituja tutkimuksia (taulukko 2).

Tutkimuksia etsittiin suomen- sekä englanninkielisinä. Suomenkielisinä hakusanoina toimivat; diabetes, vanhemmat, tuki ja ohjaus. Englanninkielisinä hakusanoina käytettiin seuraavia; diabetes, parent, patient education, support ja guidance. Näillä hakusanoilla haku saatiin rajattua tukemisen ja ohjauksen näkökulmaan. Tutkimuksia opinnäytetyöhön valittiin kymmenen kappaletta, joista yksi oli suomenkielisenä ja loput yhdeksän englanninkielisenä.

Taulukko 2. Tiedonhaun rajaus.

Tietokanta	Hakusanat	Hakutulokset	Sisäänotto otsikon perusteella	Rajaus tiivistelmän mukaan	Sisäänotetut tutkimukset kokotekstin perusteella
Medic	vanhemmat, tuki	9	1	1	1
CINAHL Ultimate	Parent, guidance, support	275	35	17	7
Medline	Parent, guidance, support,	273	11	4	1
PubMed	Parent, guidance, support	74	1	0	0
	Patient education, diabetes	336	10	5	1

Medic-tietokannasta haettiin tutkimuksia hakusanoilla vanhemmat ja tuki. Näillä löytyi yhdeksän tutkimusta, joista yksi valittiin otsikon perusteella. Tiivistelmä ja kokoteksti täyttivät sisäänottokriteerit, joten Medic-tietokannasta valittiin yksi suomenkielinen tutkimus.

CINAHL-tietokannasta haettiin tutkimuksia sanoilla parents, guidance ja support. Näillä hakusanoilla löytyi 275 tutkimusta, joista otsikoiden perusteella valittiin 35. Tutkimusten tiivistelmien perusteella valittiin 17, ja koko tekstin perusteella työhön otettiin sisään seitsemän englanninkielistä tutkimusta.

Medline-tietokannasta haettiin tutkimuksia hakusanoilla parent, guidance ja support. Näiden avulla löytyi 273 tutkimusta, joista 11 valittiin otsikon perusteella. Tiivistelmän pohjalta työhön valittiin neljä tutkimusta ja kokotekstin perusteella mukaan otettiin yksi englanninkielinen tutkimus.

PubMedista tutkimuksia haettiin hakusanoilla parent, guidance ja support. Näillä löytyi 74 tutkimusta, joista yksi hyväksyttiin otsikon perusteella. Tiivistelmän perusteella tutkimus ei vastannut tutkimuskysymykseen. Haku tehtiin vielä toisen kerran uusilla hakusanoilla; patient education ja diabetes. Näiden avulla löytyi 336 tutkimusta, joista 10 valittiin otsikon perusteella. Tiivistelmän mukaan valittiin viisi tutkimusta ja kokotekstin perusteella valittiin yksi englanninkielinen tutkimus.

Opinnäytetyöhön mukaan otetuista tutkimuksista luotiin taulukko (liite 1). Taulukossa avattiin tutkimuksien tarkoitusta, tavoitetta ja keskeisiä tuloksia. Tutkimusten kerääminen ja kasaaminen taulukon muotoon auttoi hahmottamaan useampaa tutkimusta samanaikaisesti ja täten auttoi luomaan lopulta sisällönanalyysin.

7.3 Induktiivinen sisällönanalyysi

Sisällönanalyysi on käytetyin analyysimenetelmä laadullisissa tutkimuksissa (Elo & Kajula, 2022). Sisällönanalyysi voidaan toteuttaa aineistolähtöisesti eli induktiivisesti ja teorialähtöisesti eli deduktiivisesti. Sisällönanalyysiin kuuluu kolme päävaihetta; valmistelu-, analysointi- ja raportointivaihe. Induktiiviseen analyysivaiheeseen kuuluu tutkimuskysymyksiin vastaavien alkuperäisilmaisujen poimiminen, pelkistäminen sekä ryhmittely, luokittelu ja abstrahointi eli luodaan alaluokat, yläluokat ja pääluokka.

Valmisteluvaiheessa perehdytään aineistoon (Elo & Kajula, 2022). Tämä antaa kokonaisku-
van aineistosta ja helpottaa analyysin aloittamista. Aineiston analyysissä edetään yksityis-
kohtaisista alkuperäisilmauksista yleiseen luokitteluun. Analyysi aloitetaan esittämällä tutki-
muskysymykset aineistolle ja poimimaan kaikki ne ilmaisut, jotka vastaavat kyseiseen kysy-
mykseen. Kun alkuperäisilmaukset on poimittu, ne pelkistetään. Pelkistystä tehdessä on
kiinnitettävä huomiota, että alkuperäisilmauksen sisältö ei muutu eikä tutkija tee omaa tulkin-
taa. Ryhmittely ja luokittelu vaiheessa lähdetään vertailemaan muodostettuja pelkistystä
keskenään ja etsimään samankaltaisuuksia tai eroavaisuuksia. Samaa tarkoittavista pelkis-
tyksistä luodaan alaluokka ja alaluokka nimetään.

On tärkeää, että alaluokkien nimet kuvaavat niihin yhdistettyjen pelkistysten sisältöä hyvin
konkreettisesti ja tarkasti (Elo & Kajula, 2022). Seuraavassa vaiheessa aiemmin luoduista
alaluokista luodaan yläluokat. Samansisältöiset alaluokat yhdistetään ja nimetään. Raportoin-
tivaiheessa analyysin tulokset avataan raportoimalla ensin saavutetut pää- tai yläluokat ja sit-
ten alaluokat. Analyysin etenemisen kuvaamiseksi liitetään raporttiin yleensä taulukko kuva-
maan luokittelua.

Taulukko 3. Pelkistysmalli.

Alkuperäisilmaus	Pelkistys
<p>“It felt very good to be at home and that you don’t have to go to the accident and emergency department”</p> <p>“Simply discussing your worries with an expert during the sickness felt so good, maybe you know what to do, but you want an expert to confirm your view”</p> <p>“She let the call take the time needed and we discussed and planned the care together” (4)</p>	<p>Hoitajalta saatu vahvistus antaa mielenrauhan</p> <p>Hoitaja kuunteli</p> <p>Hoitajalla riittävä aika</p> <p>Oma kodin tuttu ympäristö turvallisempi</p>

Tutkimuksien keräämisen jälkeen aloitettiin varsinainen sisällönanalyysi. Mukaan otetut tutki-
mukset luettiin kokonaisuudessaan ja niistä valittiin alkuperäisilmauksia opinnäytetyön aihe-
eseen liittyen. Alkuperäisilmauksia pelkistettiin (taulukko 3), minkä jälkeen pelkistykset

ryhmiteltiin aihepiireittäin. Pelkistysten aihepiireistä luotiin alaluokkia, joiden pohjalta taas luotiin sisällönanalyysin yläluokat. Tämän jälkeen luotiin taulukko (liite 2) sisällönanalyysille.

8 HOITAJAN KEINOJA OHJATA JA TUKEA DIABETESTÄ SAIRASTAVAN LAPSEN VANHEMPIA

Tiedonhaun ja sisällön analysoinnin jälkeen, pää- ja yläluokista luotiin taulukko (taulukko 4) helpottamaan tulosten hahmottamista lopullisessa opinnäytetyössä. Pääluokkana toimii opinnäytetyön tutkimuskysymys. Tutkimuskysymystä vastaamaan luotiin neljä yläluokkaa. Vastauksena tutkimuskysymykselle toimii hoitajan ammatillisuus, tiedon jakaminen ja opettaminen, tuen eri muotojen mahdollistaminen sekä vanhempien osallistaminen.

Taulukko 4. Sisällönanalyysin pää- ja yläluokat.

Keinoja, millä sairaanhoitaja voi ohjata ja tukea diabetesta sairastavan lapsen vanhempia.			
Hoitajan ammatillisuus	Tiedon jakaminen ja opettaminen	Tuen eri muotojen mahdollistaminen	Vanhempien osallistaminen

8.1 Hoitajan ammatillisuus

Hoitajan ammatillisuus ja ammattitaito nousivat monessa tutkimuksessa esille (1, 4). Vanhemmat kokevat, että hoitajan tulee olla ammattimainen ja toimia hankalissakin tilanteissa ammattitaitoisesti (1). Usein juuri diagnoosin saaneen lapsen vanhemmat voivat olla järkyttyneitä ja haavoittuvaisessa tilassa. Tällöin hoitajan tulee pysyä rauhallisena ja ohjeistaa perhettä, heidän omien tarpeidensa mukaisesti (1).

Hoitajan empaattisuus ja ymmärtäväisyys koettiin positiivisena tekijänä (1). Hoitajan tulee olla empaattinen ja ymmärtäväinen tilanteessa, jossa perheen lapsi on juuri saanut diabetes diagnoosin. Hoitajasta on tärkeä välittyä tunne, että hän aidosti välittää ja kuuntelee (1, 4). Yksityisyys on tärkeää kaikille, eivätkä vanhemmat välttämättä tahdo kaikkia henkilökohtaisia asioita jakaa edes läheistensä kanssa (3). Yksityisyyden mahdollistamisella, vanhemmat voivat saada hoitajasta ammattitaitoisen kuvan.

Lapsille oma koti on tutuin ja turvallisin paikka, ja sairaala voi heille olla usein epämiellyttävä paikka (4). Vanhemmat ovat kokeneet hoitajan vointisoitot hyvänä lisänä. Arkea helpottavana tekijänä koettiin suora yhteys diabeteshoitajaan, jottei perheen tarvinnut aina lähteä

esimerkiksi päivystykseen odottamaan vuoroaan (4). Hoitajan kanssa keskustelu tuo myös mielenrauhan vanhemmille (1, 4, 7). Vaikka vanhemmat tietäisivät, mitä tekevät, on koettu hyvänä, että ammattilaiselta voi varmistaa asian puhelimitse (4). Vointisoittojen aikaan hoitajan tulisi antaa tarvittava aika vanhemmille, jonka aikana he käyvät läpi lapsen hoitoa ja tekevät mahdolliset päätökset yhteisymmärryksessä (4).

8.2 Tiedon jakaminen ja opettaminen

Vanhemmille tiedon jakaminen on tärkeää, näin he itse saavat varmuutta hoitaa lastansa. Vanhemmat ovat kokeneet, että lapsen diabeteksen hoito on usein raskasta ja uupumusta aiheuttavaa (2). Tulevaisuudesta on hyvä puhua, jotta vanhemmat saavat kuvan, että vaikka tilanne on alkuun järkyttävä ja uusi, niin kaikki kuitenkin järjestyy ajan kanssa (1).

Diagnoosista on hyvä puhua rehellisesti ja selkokielellä, niin että vanhemmat ymmärtävät sairauden vakavuuden ja hoidon tärkeyden (7). Diagnoosista on hyvä puhua myös lapsen kanssa siten, että tämä ymmärtää, mitä sairaus tarkoittaa ja miten sairautta tullaan hoitamaan. Kun sairaudesta puhutaan heti alkumetreillä rehellisesti, voidaan vanhempien osallistaminen hoitoon aloittaa heti (6).

Vanhemmat, jotka ovat diabetesta sairastavan lapsensa kanssa käyneet erinäisissä hoitohenkilökunnan järjestämissä koulutuksissa tai ryhmäohjauksissa, kokivat, että näistä oli suuri apu ja he saivat varmuutta enemmän (10). Lasten ja vanhempien yhteistyö sairauden hoidon kannalta parani koulutusten avulla. Myös lapset, jotka näihin osallistuivat, saivat lisää tietoa sairaudestaan ja hoidostaan. Vanhemmat ja hoitohenkilökunta huomasivat, että lapsilla oli parempi psyykinen vointi koulutusten jälkeen, sekä heidän verensokeritasossaan oli vähemmän heilahteluja (10).

8.3 Tuen eri muotojen mahdollistaminen

Hoitajan tulee tarpeen mukaan tarjota vanhemmille erilaisia tukimuotoja. Vanhemmat eivät välttämättä edes tiedä kaikista mahdollisista tukimahdollisuuksista, joten tärkeää olisi, että hoitaja tuo nämä esille hoitajatapaamisissa (6). Suurimpana tukimuotona vanhemmat pitävät sosiaalista tukea sekä sosiaaliverkostoa (9). Olipa tässä kyse sitten hoitohenkilökunnan tarjoamasta sosiaalisesta tuesta tai ystävien ja läheisten antamasta emotionaalisesta tuesta,

ovat vanhemmat kokeneet tämän erittäin tärkeänä (6). Läheisten tuki helpottaa vanhempien uupumusta sekä eristyneisyyden tunnetta (9).

Vertaistuen eri muotoja on monta erilaista. On erilaisia ryhmiä, joihin perheet voivat osallistua, mutta myös esimerkiksi sosiaalisesta mediasta löytyy keskusteluryhmiä, josta vanhemmat löytävät ihmisiä, jotka samaistuvat heidän tilanteeseensa. Vanhemmat myös kokevat, että verkossa on helpompi avautua sairauteen liittyvistä asioista (8).

8.4 Vanhempien osallistaminen

Vanhempien osallistaminen lapsensa diabeteksen hoitoon on suotavaa jo alkuvaiheessa. Vanhemmat ovat lapsensa ensisijaisia hoitajia. Heidän osallistamisensa hoitoon auttaa heitä ymmärtämään lapsensa sairautta, hoitomenetelmiä ja lääkitystä (6). Vanhempien tietoisuus sairauden luonteesta auttaa heitä tekemään oikeita ratkaisuja, niin arkielämässä kuin esimerkiksi vastaanotoilla (6, 1).

Kun vanhemmat alusta alkaen otetaan mukaan lapsensa hoitoon, he oppivat tunnistamaan diabeteksen varomerkkejä, kuten hypoglykemian (6). Vanhemmat tuntevat lapsensa parhaiten, joten vanhemmat toimivat niin sanottuna välikätenä lapsen ja terveydenhuollon välillä. Vanhempien osallistaminen hoitoon auttaa parantamaan hoidontuloksia sekä samalla vanhemmat tukevat lastaan sairauden eri vaiheissa (6, 10).

Vanhemmille on hyvä antaa vaikuttamismahdollisuus sekä sananvaltaa liittyen lapsensa hoidon suunnitteluun (6). Perheet ovat erilaisia, joten on syytä antaa vanhemmille vapaus vaikuttaa lapsensa hoitomenetelmiin. Täten vanhemmat voivat valita juuri heille ja heidän tarpeilleen sopivan hoitomuodon (1). On siis tärkeää, että hoitaja kuulee ja arvostaa vanhempien mielipiteitä (6). Voi olla tilanteita, jolloin vanhempien ja hoitajan mielipiteet eriävät lapsen hoitoon liittyvistä asioista. Tällöin hoitajan on pysyttävä rehellisenä ja tuoda esiin näyttöön perustuvaa tietoa (7).

9 TULOSTEN POHDINTA

Diabetekseen sairastuneen lapsen vanhemmat kaipaavat tukea ja ohjausta henkisissä sekä käytännön asioissa. Diabetes-diagnoosin tullessa vanhemmat voivat olla järkyttyneitä ja huolissaan oman lapsensa hyvinvoinnista. Tällaisissa tilanteissa hoitajan tulee olla empaattinen ja ymmärtäväinen vanhempia kohtaan. Vanhemmat tarvitsevat laajasti tietoa diabeteksestä ja kuinka tätä hoidetaan. Hoitajan on tärkeää antaa tietoa vanhemmille siten, että he ymmärtävät ja sisäistävät sen.

9.1 Tulosten tarkastelua

Empatia on hoitajan työkalu ja työhyvinvoinnin edistäjä (Niemi-Murola, 2015, s. 62). Empatia on yksi hoitohenkilökunnan tärkeimmistä työvälineistä. Opinnäytetyön sisällönanalyysin avulla todettiin, että tilanteissa, jossa vanhemmat ovat järkyttyneitä, heidän on vaikea sisäistää mitään kerrottua. Hoitajan tulee ymmärtää tätä tunnetilaa, ja ohjata sen sallimissa rajoissa. Nämä hetket ovat aikaa vieviä ja raskaita, mutta vanhemmille on tärkeää, että hoitajasta välittyy ymmärtäväinen ja välittävä kuva, vaikka kuinka kauan aikaa olisi kulunut. Hoitajan empaattisen lähestymistavan on osoitettu olevan yhteydessä lisääntyneeseen potilastyytyväisyyteen, potilaiden sitoutumiseen omaan hoitoonsa sekä potilaiden parantuneeseen elämänlaatuun (mts. 63).

Vanhemmat pelkäävät lapsensa vuoksi ja isoin pelko oli hypoglykemia (Sunyeob, ym. 2023, s. 174). Näissä tilanteissa sisällönanalyysin mukaan on tärkeää, että hoitaja kertoo tarkasti ja selkokielellä diabeteksestä ja sen varomerkeistä sekä asioista, joita seurata. Vanhempien huoli myös nousee lapsesta aina enemmän, jos lapsi on aikaisemmin joutunut sairaalahoitoon diabeteksen takia, esimerkiksi tajuttomuuden tai kohtausten takia (mts. 174). Tulevaisuudesta puhuminen todettiin analyysissä tärkeäksi asiaksi näissä hetkissä, jotta vanhemmat ymmärtävät, että hoitoon sitoutumisella ja seurantakäyntien avulla, koko perhe oppii elämään lapsen diabeteksen kanssa ja oppii sairauden itsessään paremmin.

Sunyeob ym. (2023, s. 174) kertovat tutkimusartikkelissaan, että usein, kun lapselle diagnosoidaan diabetes, vanhemmat tuntevat olonsa ylikuormittuneeksi ja turhautuneeksi. On vaikea yrittää jatkaa normaalia arkea, kun samalla yrittää pitää huolta lapsensa terveydestä. Tutkimuksessa selviää kuitenkin, että ajan kanssa vanhemmat sopeutuvat tilanteeseen tuen avulla ja jakamalla taakkaa läheisten ja ystävien kanssa. Tämän vuoksi on tärkeää hoitajana

tarjota perheelle ulkopuolisia tukimahdollisuuksia ja ohjata heitä ottamaan kaikki läheiset mukaan lapsen hoitoon alusta alkaen, koska analyysin tulosten perusteella nämä tekijät vähentävät vanhempien eristyneisyyden tunnetta sekä uupumusta.

Vanhemmat toimivat lapsensa puolestapuhujana sekä tiedonvälittäjänä hoitajien ja lapsen välillä sairaalassa (Jaakola ym., 2013, s. 199). Vanhempien läsnäolo lapsen sairaalahoidon aikana on hoitoon osallistumisen muoto. Vanhemmat tukivat lapsensa arjessa selviytymistä ja viihtymistä sairaalassa. Tulosten mukaan tämä luo lapselle turvallisen ympäristön, vaikka sairaala itse heitä paikkana pelottaisikin. Vanhempien toiveiden kunnioittaminen on hoidon osallistumiseen vaikuttava tekijä (mts. 204). Analyysin avulla todettiin, että hoitajien asenteella on merkitystä vanhempien hoitoon osallistumiseen. Tämän vuoksi on tärkeää, että hoitajat ymmärtävät vanhempien merkityksen hoidossa ja korostavat vanhemmille mahdollisuutta toimia mukana lapsen hoidossa.

9.2 Opinnäytetyön johtopäätökset

Opinnäytetyöllä haettiin vastausta kysymykseen, millä eri keinoin sairaanhoitaja voi ohjata tukea diabetesta sairastavan lapsen vanhempia, ja työhön kerättiin ensin tietoa siitä, minkälaista ohjausta ja tukea vanhemmat yleensä etsivät ja tarvitsevat. Sisällönanalyysin ja tulosten perusteella, hoitajan tulee kiinnittää huomiota moneen osa-alueeseen vanhempien ohjauksessa ja tukemisessa.

Empatia tuli esille useissa eri tutkimusartikkeleissa, joten voidaan se todeta yhdeksi tärkeimmistä hoitajan työvälineistä tuen ja ohjauksen näkökulmasta. Lapsen diagnoosin tullessa, vanhemmat usein tarvitsevat ymmärrystä, jota empaattinen hoitaja voi heille antaa. Pelko ja epävarmuus ovat isoimpia tunteita, mitä vanhemmat tuntevat diagnoosin saannin jälkeen, joten tulevaisuudesta puhuminen sekä vakuuttelu on hoitajalta tärkeää. Kun hoitaja ymmärtää ja kuulee vanhempia, voi hän paremmin auttaa vanhempia löytämään ratkaisuja lapsen diabeteksen kanssa kamppailuun.

Tulosten perusteella hoitajan on syytä keskustella vanhempien kanssa erilaisista tuki- ja ohjausmahdollisuuksista. Vanhemmat eivät välttämättä olleet tietoisia kaikista mahdollisista tukivaihtoehdoista, joten niistä on hyvä käydä keskustelua heti alussa. Keskustelun myötä hoitaja saa käsityksen vanhempien tarpeista, jolloin hänen on helpompi tuoda esille yksilöllisiä tuki- ja ohjausmuotoja. Kävi ilmi, että vaikka vanhemmat alkuun kieltäytyisivät jostain tietystä

tuen- tai ohjauksenmuodosta, voivat he kokea sen hyödylliseksi myöhemmässä vaiheessa. Tuloksista nousi esille vanhempien lähipiirin ja ystävien tärkeys, joka on hoitajan syytä ottaa huomioon tuen erimuotojen esittelyssä. Lähi- ja ystäväpiiriltä vanhemmat voivat saada apua ja tukea arjen keskellä.

Tuloksissa painottui vanhempien osallistamisen tärkeys lapsensa hoidossa. Hoitajan on syytä ottaa vanhemmat alusta alkaen mukaan lapsensa erilaisiin hoitotoimenpiteisiin, jotta vanhemmat konkreettisesti näkevät kuinka lapsen diabetesta hoidetaan. Tieto ja konkreettinen näyttö luo vanhemmille varmuutta, joka täten voi edistää arjessa selviytymistä. Vanhempia osallistamalla hoidon tulokset paranivat ja vanhemmat oppivat tunnistamaan hälyttäviä merkkejä lapsensa voinnissa. Hoitajan on myös syytä kuulla ja kunnioittaa vanhempien mielipiteitä, täten vanhemmat saavat kuvan, että heidän yksilölliset tarpeensa otetaan huomioon.

9.3 Jatkotutkimusaiheet

Potilaiden tukemisesta löytyy paljon tutkimustietoa, mutta suoranaisesti vanhempien tai lähiomaisen tukemisesta ei yhtä paljon. Olisi tärkeää saada tutkimuksia, jotka käsittelevät tarkasti vain vanhempien tukemista, ja tärkeämpää olisi myös saada tutkimustietoa niiden vanhempien tukemisesta, joiden lapsi on juuri sairastunut diabetekseen. Suurin osa löydetyistä tutkimuksista käsitteli vanhempia, joilla oli teini-ikäinen diabetesta sairastava lapsi. Tätä tietoa oli mahdollista soveltaa. Suomalaista tutkimusta vanhempien tukemisesta lapsen sairastuessa on niukalti, joten tähän olisi tulevaisuudessa syytä perehtyä enemmän.

Opinnäytetyössä sovellettiin myös tietoa potilaan ohjauksesta. Potilasohjauksesta löytyy paljon ohjeita ja artikkeleita. Tässä opinnäytetyössä käytetyt tutkimusartikkelit olivat, yhtä lukuun ottamatta, englanninkielisiä ja kansainvälisiä. Perheiden ja vanhempien ohjausta olisi syytä tarkastella Suomessa, sillä suomenkielisiä tutkimusartikkeleita ei juurikaan löytynyt. Tulevaisuutta ajatellen olisi hyvä perehtyä perheiden sekä vanhempien ohjauksen pääpiirteisiin Suomessa; millaista ohjausta vanhemmat haluavat erityisesti hoitajilta, millaisen ohjauksen vanhemmat kokevat hyvänä ja millaisen huonona, saavatko vanhemmat tarpeeksi tietoa hoitajalta ohjauksen aikana.

Suomessa olisi syytä tutkia vanhempien ohjausta ja tukemista tulevaisuudessa. Maailma muuttuu ja teknologia kehittyy tiuhaa tahtia, joten ohjauksen ja tukemisen näkökulmien tulisi myös. Tulevaisuudessa olisi hyvä tutkia näitä näkökulmia suomalaisessa yhteiskunnassa;

kokevatko vanhemmat hyödyllisemmäksi etsiä vertaistukea netistä vai vieläkö fyysiset vertaistukiryhmät vetävät puoleensa, voisiko vanhemmille opettaa lapsen diabeteksen hoitoa esimerkiksi etäyhteyden tai valmiiden videoiden välityksellä.

10 EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS

Kuvaileva kirjallisuuskatsaus on aikaisemman tiedon kuvaamiseen käytetty ilmiölähtöinen ja ymmärtämiseen tähtäävä menetelmä, kuvailevat Kangasniemi ym. (2013, s. 299) artikkelissaan. Yleisten eettisten periaatteiden mukaisesti tutkimuksessa tulee kunnioittaa tutkittavien ihmisarvoa, yksityisyyttä, itsemääräämisoikeutta ja muita oikeuksia. Hyvin merkittävä yleinen eettinen periaate on myös välttää aiheuttamasta tutkittavina oleville ihmisille, yhteisöille ja muille tutkimuskohteille aiheutuvia merkittäviä riskejä, vahinkoa ja haittoja, kertaa Vuori (i.a) artikkelissaan. Kirjallisuuskatsaus on eettisesti helposti lähestyttävä, sillä siinä ei käsitellä yksityishenkilöiltä kerättyä tietoa.

Ennen opinnäytetyön aloittamista sekä opiskelija että toimeksiantaja tekevät ammattikorkeakoulun kanssa yhteistyösopimuksen, jossa sovitaan keskeisistä opinnäytetyöhön liittyvistä säännöistä (Suomen ammattikorkeakoulujen rehtorineuvosto Arene ry, 2020). Kaikki opinnäytetyöt tulee myös tarkistaa plagiaatintunnistusjärjestelmässä ennen kuin ne luovutetaan lopulliseen arvioon.

Luotettavuuden arviointi kuuluu kaikkeen tutkimukseen (Hakala, 2024). Yksi nimenomaan tutkimuksen luotettavuuteen liittyvä kriittinen vaihe on aineiston käsittely ja analyysi. Tutkimusten aineistot ovat usein monisanaisia ja runsaita. Sellaisinaan ne ovat aina myös hyvin tulkinvaraisia. Tutkijana on tehtävä paljon valintoja, mitkä aineistot poimitaan analyysin kohteeksi ja mitkä sivuutetaan.

Koska opinnäytetyö on toteutettu kirjallisuuskatsauksena, ei siinä ole käsitelty yksityishenkilöiltä saatua tietoa, joten työtä on helppo lähestyä eettisesti. Ennen opinnäytetyön kirjoittamisen aloittamista, ammattikorkeakoulun, opiskelijan sekä toimeksiantajan välillä tehtiin yhteistyösopimus. Opinnäytetyössä pyrittiin käsittelemään etsittyä tietoa puolueettomasti ja luotettavasti. Opinnäytetyön alkuvaiheessa luodut sisäänotto- ja poissulkukriteerit auttoivat löytämään luotettavia tutkimuksia luotettavista lähteistä. Täten asetetut kriteerit helpottivat luomaan opinnäytetyöstä luotettavaa kokonaisuutta. Työssä ei tuotu esille vahvoja mielipiteitä, vaan tulokset perustuivat jo tutkittuun tietoon, joka on sisällönanalyysin avulla tiivistetty ja siten pohdittu uudesta näkökulmasta.

LÄHTEET

Absetz, P. (19.6.2018) *Ryhmäohjauksen toteutus*. Duodecim.
<https://www.kaypahoito.fi/nix00269>

Aluehallintovirasto. (21.8.2024). Potilaan asema ja oikeudet. <https://avi.fi/asioi/yritys-tai-yhteiso/ohjaus-ja-neuvonta/potilaan-asema-ja-oikeudet>

Diabetesliitto. (i.a.-a) *Kirje sinulle*. Suomen Diabetesliitto.

Diabetesliitto. (i.a.-b) *Sinulle tyypin 1 diabeetikko*. Suomen Diabetesliitto.

Diabetesliitto. (30.10.2023). *Lapsen ja nuoren diabetes*.
https://www.diabetes.fi/diabetes/lapsen_ja_nuoren_diabetes#4028c9f2

Diabetes What's Next. (i.a.). *Elämä diagnoosin kanssa*.
<https://www.diabeteswhatsnext.com/fi/fi/tietoa-tyypin-2-diabeteksesta/elama-diagnoosin-kanssa.htm>

Elo, S. & Kajula, O. (2022) *Laadullisen sisällönanalyysin vaiheet ja eteneminen*. *Hoitotiede*, 34(4), 215–225. <https://journal.fi/hoitotiede/article/view/128987/78028>

Hakala, J. T. (2024). *Laadullisen tutkimuksen ABC: Menetelmäopas opinnäytteen tekijälle*. Gaudeamus.

Ilanne-Parikka, P., Niskanen, L., Rönnemaa, T., Saha, M. (23.5.2019). *Diabetes*. Duodecim.

Ilanne-Parikka, P. (2021). *Diabetes ("sokeritauti")*. Duodecim Terveyskirjasto.
<https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00011>

Irwin, C. (2023) Growing up with type 1 diabetes: A family support guide. *Alive: Canada's Natural Health & Wellness Magazine*, 493, 13–16.

Jaakola, H., Tiri, M., Kääriäinen, M., Pölkki, T. (2013). *Vanhempien osallistuminen lapsensa kivunhoitoon sairaalassa: järjestelmällinen kirjallisuuskatsaus*. *Hoitotiede*, 25(3), 194–208.
<https://journal.fi/hoitotiede/article/view/128278/77401>

Joronen, K., & Rantanen, A. (1.8.2018). *Ohjaaminen on hoitamisen ydintä*. *Hoitotiede*, 30(3), 177. <https://journal.fi/hoitotiede/article/view/128420/77543>

Jumisko, A. (24.3.2021). Ohjeita potilasopetuksen ja ohjauksen toteuttamiseksi. (Käyvän hoidon potilasversiot). <https://www.kaypahoito.fi/nix01338>

Kalland, M. & Salo, S. (2020). Vanhemmuuden tukeminen vauva- ja lapsiperheissä. *Duodecim-lehti*, 136(8), 891–7.

- Kangasniemi, M., Utriainen, K., Ahonen, S.-M., Pietilä, A. M., Jääskeläinen, P., & Liikanen, E. (2013). *Kuvaileva kirjallisuuskatsaus: Eteneminen tutkimuskysymyksestä jäsenettyyn tietoon*. *Hoitotiede*, 25(4), 291–301. <https://journal.fi/hoitotiede/article/view/128286/77409>
- Kansaneläkelaitos. (14.2.2024). *Korvaus lääkkeestä*. <https://www.kela.fi/laakkeet-korvattavuus>
- Kuitunen, M. (10.5.2023). *Diabetes lapsilla*. *Terveyskirjasto*. <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00114>
- Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1992/19920785#L2P7>
- Lipponen, K. (2014). *Potilasohjauksen toimintaedellytykset*. [väitöskirja, Oulun yliopisto] Juvenes Print. <https://urn.fi/URN:ISBN:9789526203720>
- Monzon, Alexandra D., Majidi, Shideh; Clements, Mark A., Patton, Susana R. (2024). The relationship between parent fear of hypoglycemia and youth glucemic control across the recent-onset period in families of youth with type 1 diabetes. *International Journal of Behavioral Medicine*, 31(1), 64–74. <https://doi.org/10.1007/s12529-023-10159-0>
- Niemi-Murola, L. (2015). *Empatia on elinikäistä oppimista*. *Duodecim*, 131(1), 62–7. <https://www.duodecimlehti.fi/duo12031>
- Salminen, A. (2023). *Mikä on kirjallisuuskatsaus? Johdatus kirjallisuuskatsauksen tyyppeihin ja joihinkin hallintotieteellisiin sovelluksiin*. [tarkistettu 2. painos]. Vaasan yliopisto. [https://osuva.uwasa.fi/bitstream/handle/10024/15470/978-952-395-081-8%20\(PDF\).pdf?sequence=2](https://osuva.uwasa.fi/bitstream/handle/10024/15470/978-952-395-081-8%20(PDF).pdf?sequence=2)
- Sunyeob, C. & Hyewon, S. (2023). The burdens faced by parents of preschoolers with type 1 diabetes mellitus: and integrative review. *Child Health Nursing Research*, 29(3), 166–181. <https://doi.org/10.4094/chnr.2023.29.3.166>
- Suomen ammattikorkeakoulujen rehtorineuvosto Arene ry. (9.11.2020). *Ammattikorkeakoulujen opinnäytetöiden eettiset suositukset*. <https://arene.fi/julkaisut/raportit/opinnaytetoiden-eettiset-suositukset/>
- Siljamäki, T. (14.11.2023) *Miten onnistuisi lapsen diabeteksen hoito ilman vanhempia?* <https://lapsenmaailma.fi/blogit/sydanjuurilla/miten-onnistuisi-lapsen-diabeteksen-hoito-ilman-vanhempia/>
- Terveyskylä. (2021b) *Insuliinipumppuhoito*. <https://www.terveyskyla.fi/lastentalo/tietoa-lasten-sairauksista/diabetes-lapsilla-ja-nuorilla/lapsen-ja-nuoren-diabeteksen-insuliinihoito/insuliinipumppuhoito>

- Terveyskylä. (2021a) *Lapsen ja nuoren diabeteksen hoito alkaa heti diagnoosin jälkeen*. <https://www.terveyskyla.fi/lastentalo/tietoa-lasten-sairauksista/diabetes-lapsilla-ja-nuorilla/lapsen-ja-nuoren-diabeteksen-hoito-alkaa-heti-diagnoosin-jalkeen>
- Terveyskylä. (2023a) *Diabetesta sairastavan lapsen, nuoren ja perheen psyykkinen tuki*. <https://www.terveyskyla.fi/lastentalo/tietoa-lasten-sairauksista/diabetes-lapsilla-ja-nuorilla/diabetesta-sairastavan-lapsen-nuoren-ja-perheen-psykykkinen-tuki>
- Terveyskylä. (2023d) *Diabeteksen hoidonohjauksen keskeisiä sisältöjä*. <https://www.terveyskyla.fi/diabetestalo/tukea-diabeteksen-hoitoon/ammattilaisen-tuki-diabeteksessa/diabeteksen-hoidonohjauksen-sisalto>
- Terveyskylä. (2023e) *Diabeteksen omahoidon ohjaus ja tuki*. <https://www.terveyskyla.fi/diabetestalo/tukea-diabeteksen-hoitoon/ammattilaisen-tuki-diabeteksessa/diabeteksen-omahoidon-ohjaus-ja-tuki>
- Terveyskylä. (2023f) *Seurantakäynnit diabeteksessa*. <https://www.terveyskyla.fi/diabetestalo/tukea-diabeteksen-hoitoon/ammattilaisen-tuki-diabeteksessa/seurantakaynnit-diabeteksessa>
- Terveyskylä. (2023c) *Taloudellinen tuki lapsen sairastaessa*. <https://www.terveyskyla.fi/lastentalo/perheille-ja-kasvattajille/perheen-tukimuodot/taloudellinen-tuki>
- Terveyskylä. (2023b) *Vanhempi lapsen ja nuoren tukena tutkimusten ja toimenpiteiden aikana*. <https://www.terveyskyla.fi/lastentalo/perheille-ja-kasvattajille/miten-valmistaa-lasta-ja-nuorta-sairaalahoitoon/vanhempi-lapsen-tukena-tutkimusten-ja-toimenpiteiden-aikana>
- Vuori, J. (i.a.) *Tutkimusetiikka ihmistieteissä*. Laadullisen tutkimuksen verkkokäsikirja. Tietoarkisto. <https://www.fsd.tuni.fi/fi/palvelut/menetelmaopetus/kvali/tutkimusetiikka/tutkimusetiikka-ihmistieteissa/>

TUTKIMUSLÄHTEET

- Rockhill, A., Furrer, C. J., & Duong, T. M. (2015). Peer Mentoring in Child Welfare: A Motivational Framework. *Child Welfare*, 94(5), 125–144. (1)
- Yamoah, J. & Brown, L. (2023) Understanding the types of social support that can mitigate parental burnout in mothers of children with medical complexity. *Child: Care, Health & Development*, 49(4), 732–739. <https://doi.org/10.1111/cch.13087> (2)
- Flacking, R., Haslund, T. H., Jónsdóttir, R., Poropudas, S., & Axelin, A. (2022). Parents' friends and families in neonatal intensive care units: A cross-national qualitative study on staff perceptions and experiences. *Journal of Clinical Nursing (John Wiley & Sons, Inc.)*, 31(21/22), 3120–3129. <https://doi.org/10.1111/jocn.16139> (3)
- Kvilén Eriksson, E., Sandelius, S., & Wahlberg, A. C. (2015). Telephone advice nursing: parents' experiences of monitoring calls in children with gastroenteritis. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 29(2), 333–339. <https://doi.org/10.1111/scs.12167> (4)
- Derguy, C., Michel, G., M'bailara, K., Roux, S., & Bouvard, M. (2015). Assessing needs in parents of children with autism spectrum disorder: A crucial preliminary step to target relevant issues for support programs. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 40(2), 156–166. <https://doi.org/10.3109/13668250.2015.1023707> (5)
- Vuorenmaa, M. (2016). *Äitien ja isien osallisuus perheessä ja lasten palveluissa sekä osallisuuden yhteydessä olevat tekijät* (Acta Universitatis Tamperensis 2134) [väitöskirja, Tampereen yliopisto.] Julkari. <https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/131461/978-952-03-0019-7.pdf?sequence=1&isAllowed=y> (6)
- Lumsden, M. R., Smith, D. M., & Wittkowski, A. (2019). Coping in Parents of Children with Congenital Heart Disease: A Systematic Review and Meta-synthesis. *Journal of Child & Family Studies*, 28(7), 1736–1753. <https://doi.org/10.1007/s10826-019-01406-8> (7)
- Zhou, N., ym. (2023). Peer support experiences among Chinese parents who lost their only child: A qualitative study. *Death Studies*, 47(6), 738–750. <https://doi.org/10.1080/07481187.2022.2117250> (8)
- Stevens, M. S., & O, C.-V. S. (2016). Parent Coping With Adolescent Trichotillomania. *Journal of School Nursing*, 32(6), 423–435. <https://doi.org/10.1177/1059840516658332> (9)
- Ben Abdesslem, I., Kebaili, R., Derbel, K., Ben Said, H., Boughammoura, L., Rouatbi, S., & Bouguila, J. (2024). Effect of diabetes self-management education on health-related quality of life of Tunisian children with type1 diabetes mellitus and their parents: A randomized controlled trial. *La Tunisie medicale*, 102(4), 205–211. <https://doi.org/10.62438/tunismed.v102i4.4846> (10)

LIITTEET

Liite 1. Kirjallisuuskatsauksen tutkimukset

Liite 2. Sisällönanalyysi

Liite 1. Kirjallisuuskatsauksen tutkimukset

Kirjoittajat, julkaisuvuosi ja -maa	Tutkimuksen nimi	Tarkoitus tai tavoite	Menetelmä ja aineisto	Keskeiset tulokset
Rockhill, Anna; Furrer, Carrie J; Duong, Thuan M. 2015, USA	Peer Mentoring in Child Welfare: A Motivational Framework (1)	Tavoitteena on tutkia vertaismentoroinnin roolia lastensuojelussa	Laadullinen tutkimus Aineistona vertaismentorointiohjelman osalta kerättyjä tietoja, jotka liittyivät nuorten kokemuksiin lastensuojelujärjestelmässä	Luottamuksen rakentaminen ja emotionaalinen tuki keskeisiä tekijöitä. Vertaismentorointi voi parantaa elämänlaatua.
Yamoah, Jaymi; Brown, Laura 2023, USA	Understanding the types of social support that can mitigate parental burnout in mothers of children with medical complexity (2)	Tavoitteena ymmärtää millaiset sosiaalisen tuen muodot voivat auttaa lievittämään uupumusta äideillä	Laadullinen tutkimus 5 äitiä joidenka lapsi sairastaa monimutkaista terveystilaa osallistuivat haastatteluun	Perhesuhteet ja läheiset tukiverkostot keskeisiä, yhteisön tuki ja vertaistuki merkittäviä, emotionaalinen tuki ja käytännön apu lievittävät uupumusta
Flacking, Renee; Haslund-Thomsen, Helle;	Parents' friends and families in neonatal intensive care units:	Tarkoituksena oli tutkia neonataalihoitoyksiköiden	Laadullinen ja vertaileva tutkimus. Sisällönanalyysi.	Perheen ja ystävien läsnäolo tärkeää.

<p>Jonsdottir, Rakel; Poropudas, Sini; Axelin, Anna</p> <p>2022, kansainvälinen</p>	<p>A cross-national qualitative study on staff perceptions and experiences (3)</p>	<p>henkilökuntaan kuuluvien ammattilaisten käsityksiä ja kokemuksia vanhempien ystävien ja perheiden roolista vauvanhoidossa sekä miten henkilökunta suhtautuu siihen että perhe ja ystävät ovat mukana lapsen hoitoprosessissa</p>	<p>Haastattelut neljässä maassa, yhteensä 29 osallistujaa, jotka olivat terveydenhuollon ammattilaisia</p>	<p>Vierailijat voivat myös lisätä kuormitusta ja häiritä hoitoprosessia.</p>
<p>Kvilen Eriksson, Elisabeth; Sandelius, Susanna; Wahlberg, Anna Carin</p> <p>2015, Ruotsi</p>	<p>Telephone advice nursing: parents' experiences of monitoring calls in children with gastroenteritis. (4)</p>	<p>Tarkoituksena kuvata vanhempien kokemus hoitajien vointisoitoista</p>	<p>Laadullinen haastattelu.</p> <p>10 vanhempaa osallistui haastatteluun.</p>	<p>Vointisoitot nähtiin turvallisuutta lisäävänä, myönteisenä mahdollisuutena ja vahvana lisänä terveydenhuollon laitoksessa hoidon hakemiseen</p>
<p>Derguy, Cyrielle; Michel, Gregory; M'bailara, Katia; Roux, Solenne;</p>	<p>Assessing needs in parents of children with autism spectrum disorder: A crucial preliminary step to target relevant issues</p>	<p>Päätavoite oli arvioida vanhempien tarpeet, jotka liittyvät lapsen autismin spektrihäiriöön.</p>	<p>Kvantitatiivinen tutkimus.</p> <p>162 vanhempaa haastateltiin.</p>	<p>Tarve emotionaalille ja psykologiselle tuelle suuri.</p> <p>Tarvetta käytännön tukeen ja koulutukseen.</p>

Bouvard, Manuel 2015, Ranska	for support programs. (5)			
Vuorenmaa, Maaret 2016, Suomi	Äitien ja isien osallisuus perheessä ja lasten palveluissa sekä osallisuuteen yhteydessä olevat tekijät. (6)	Tarkoituksena kuvata äitien ja isien arviota osallisuutensa toteutumisesta omassa perheessään.	Kvantitatiivinen tutkimus. Kyselyyn vastasi 955 vanhempaa, näistä osallistujat poimittiin satunnaisotannalla.	Äidit osallistuvat perhe-elämään enemmän kuin isät. Sosioekonomiset tekijät vaikuttavat osallisuuteen. Palveluiden saavutettavuus ja laatu vaikuttivat osallisuuteen.
Lumsden, Midori R.; Smith Debbie M.; Wittkowski, Anja 2019, UK	Copin in Parents of Children with Congenital Heart Disease: A Systematic Review and Meta-synthesis (7)	Tavoitteena ymmärtää vanhempien selviytymistä lapsensa synnynnäisen sydänvian kanssa.	Systemaattinen kirjallisuuskatsaus ja meta-synteesi. Analysoitiin 24 erilaista tutkimusta, jotka olivat pääasiassa kvalitatiivisia tutkimuksia.	Tukiverkostot tärkeitä. Vanhemmat käyttävät kognitiivisia selviytymisstrategioita. Vanhempien yhteistyö tärkeää. Tiedotus heikkoa, tarve paremmalle tiedotukselle.

<p>Ningning, Zhou; Ruiyao Wu; Xin, Xu; Jianping Wang</p> <p>2023, Kiina</p>	<p>Peer support experiences among Chinese parents who lost their only child: A qualitative study (8)</p>	<p>Tavoitteena oli tutkia kiinalaisten vanhempien vertaistuen kokemuksia</p>	<p>Kvalitatiivinen tutkimus.</p> <p>Puhelinhaastatteluja ja puhelinkyseilyä pidettiin kiinalaisilta vanhemmilta, jotka olivat menettäneet ainoan lapsensa ja olivat osallistuneet vertaistukiryhmiin</p>	<p>Vertaistuki erittäin tärkeää.</p> <p>Vertaistuki auttoi vähentämään yksinäisyyden tunnetta.</p> <p>Vertaistuki tarjoaa sekä henkistä että käytännön tukea.</p>
<p>Stevens, Marcia S.; O'Conner-Von Susan</p> <p>2016, USA</p>	<p>Parent coping with adolescent trichotillomania. (9)</p>	<p>Tarkoituksena tunnistaa mitkä asiat vanhemmat tuntevat stressaavina liittyen lapsensa trihotillomaniaan ja miten he selviytyvät stressistä.</p>	<p>Kvalitatiivinen tutkimus.</p> <p>Tutkimukseen osallistui 12 vanhempaa, jotka olivat lapsensa kanssa saaneet hoitoa tai olleet yhteydessä terveydenhuollon ammattilaisiin.</p>	<p>Monet vanhemmat kokivat aluksi hämmennystä ja epätoivoa sekä syyllisyyttä ja häpeää.</p> <p>Selviytymisstrategiana emotionaalinen tuki ja tiedonhaku.</p> <p>Tiedon puute ja koulun ja yhteiskunnan tuen puutteet olivat haasteita.</p>
<p>Imen Ben Abdesslem; Raoudha Kebaili; Khansa Derbel; Hichem Ben Said; Lamia Boughammoura; Sonia</p>	<p>Effect of diabetes self-management education on health-related quality of life of Tunisian children with type 1 diabetes mellitus and their parents:</p>	<p>Päätavoitteena oli tutkia diabeteksen itsehoito-opetuksen vaikutusta terveysperusteiseen elämänlaatuun.</p>	<p>Satunnaisesti kontrolloitu tutkimus.</p> <p>Aineisto kerättiin Tunisian lapsilta, joilla oli tyypin 1 diabetes sekä heidän vanhemmiltansa. Tutkimukseen</p>	<p>Lapsilla, jotka osallistuivat itsehoito-opetukseen, oli parempi fyysinen ja psyykinen hyvinvointi.</p> <p>Vanhempien ja lasten yhteistyö parani.</p>

Rouatbi; Jihene Bouguila 2024, Tunisia	A randomized controlled trial. (10)		osallistui 160 lasta ja heidän vanhempansa.	Lapsilla vähemmän verensokerin heilahteluja itsehoito-opetuksen jälkeen.
--	-------------------------------------	--	---	--

Liite 2. Sisällönanalyysi

Pelkistykset	Alaluokka	Yläluokka	Pääluokka
<p>Hoitaja aidosti välittää (1)</p> <p>Hoitajalta saatu vahvistus antaa mielenrauhan (4)</p> <p>Hoitaja kuunteli (4)</p> <p>Hoitajalla riittävä aika (4)</p> <p>Hoitohenkilökunnan rehellisyys koettiin hyvänä asiana (7)</p> <p>Hoitohenkilökunnan vakuuttelu koettiin hyvänä asiana (7)</p>	<p>Hoitaja on empaattinen ja ymmärtäväinen</p>	<p>Hoitajan ammatillisuus</p>	<p>Keinoja, millä sairaanhoitaja voi ohjata ja tukea diabetesta sairastavan lapsen vanhempia.</p>

<p>Yksityisyys tärkeää (3)</p> <p>Henkilökohtaisia asioita ei halua jakaa kaikkien edessä (3)</p> <p>Oman kodin tuttu ympäristö turvallisempi (4)</p>	<p>Hoitaja mahdollistaa turvallisen ympäristön ohjaukselle</p>		
<p>Hoitohenkilökunnan tiedonanto koettiin hyvänä asiana (7)</p> <p>Koulutus lisäsi tietoa (10)</p> <p>Koulutus lisäsi varmuutta (10)</p> <p>Tietoa annettiin riittävästi (1)</p> <p>Tieto selitettiin selkokielellä (1)</p> <p>Ohjauksen tarvetta koettiin kolmella eri osa-alueella: tiedon-saanti, käyttäytymiseen liittyen ja psykologisella tasolla (5)</p>	<p>Hoitajan antama tieto tuo turvaa ja varmuutta</p>	<p>Tiedon jakaminen ja opettaminen</p>	

<p>Lapsen diabeteksen hoito koetaan raskaana (2)</p> <p>Lapsen diabeteksen hoito koetaan uupumusta aiheuttavana (2)</p> <p>Tulevaisuudesta puhuminen vanhemmille (1)</p>	<p>Hoitaja pyrkii lieventämään vanhempien kokemaa taakkaa lapsen sairauden hoidossa</p>		
<p>Sosiaalinen tuki helpotti uupumusta (2)</p> <p>Sosiaalinen tuki helpotti eristyneisyyden tunnetta (2)</p> <p>Hoitaja tukee perheiden arjen toimivuutta (6)</p> <p>Hoitaja turvaa perheen sosiaalisen tuen saannin (6)</p> <p>Läheisten emotionaalinen tuki tärkeää (9)</p>	<p>Hoitaja mahdollistaa sosiaalisen tuen eri muotoja tarvittaessa vanhemmille</p>		

<p>Verkosta saa tukea helposti (8)</p> <p>Verkossa helpompi avautua (8)</p> <p>Verkossa on helpompi löytää ihmisiä, jotka samaistuvat samaan tilanteeseen (8)</p>	<p>Hoitaja auttaa etsimään vertaistuen eri muotoja</p>	<p>Tuen erimuotojen mahdollistaminen</p>	
<p>Vanhempien mielipiteiden kuuleminen (1)</p> <p>Vanhempien mielipiteitä arvioitiin (1)</p> <p>Annetaan vanhemmille vaikuttamismahdollisuus (6)</p> <p>Annetaan vanhemmille sananvalta liittyen lapsen hoitoon (6)</p>	<p>Hoitaja antaa vanhempien vaikuttaa lapsensa hoitoon</p>	<p>Vanhempien osallistaminen</p>	