



# **PITKÄAIKAISSAIRAIDEN LASTEN, NUORTEN JA HEIDÄN PER- HEIDENSÄ HOIDOSSA KÄYTETTÄ- VÄT ERILAISET OHJAUSMENE- TELMÄT**

Systemaattinen kirjallisuuskatsaus

Viivi Ronkainen

Sarianna Vaatsio

Opinnäytetyö  
Marraskuu 2012  
Hoitotyön koulutusohjelma  
Hoitotyön suuntautumis-  
vaihtoehto

TAMPEREEN AMMATTIKORKEAKOULU

Tampere University of Applied Sciences

## TIIVISTELMÄ

Tampereen ammattikorkeakoulu  
Hoitotyön koulutusohjelma  
Hoitotyön suuntautumisvaihtoehto

RONKAINEN, VIIVI & VAATSIO, SARIANNA

Pitkäaikaissairaiden lasten, nuorten ja heidän perheidensä hoidossa käytettävät erilaiset ohjausmenetelmät.

Systemaattinen kirjallisuuskatsaus.

Opinnäytetyö 48 sivua, joista liitteitä 9 sivua.

Lokakuu 2012

---

Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää pitkäaikaissairaiden lasten, nuorten ja heidän perheidensä hoidossa käytettäviä erilaisia ohjausmenetelmiä. Opinnäytetyön tehtävinä oli selvittää millaisia ohjausmenetelmiä pitkäaikaissairaiden lasten, nuorten ja heidän perheidensä hoidossa käytetään ja millaisia tuloksia ohjausmenetelmillä on saatu. Tämän opinnäytetyön tavoitteena oli tuoda tulosten avulla keräämämme tieto pitkäaikaissairaiden lasten, nuorten ja heidän perheidensä hoidossa käytettävistä ohjausmenetelmistä hoitohenkilökunnan sekä hoitoalan opiskelijoiden käyttöön, jotta he voivat hyödyntää niitä käytännön hoitotyössä poimimalla työstämme apukeinoja ohjaukseen.

Opinnäytetyö toteutettiin systemaattisen kirjallisuuskatsauksen menetelmiä mukaillen. Opinnäytetyön tulokset kokosimme alkuperäistutkimuksista ja artikkeleista koskien alkuperäistutkimuksia. Tulokset analysoimme sisällönanalyysin avulla. Ohjausmenetelminä käytettiin keskustelua eri muodoissa ja erilaisia pelejä, joista videopelit nousivat erittäin vaikuttavaksi menetelmäksi. Lapsia, nuoria ja perheitä ohjattiin myös erilaisten välineiden tuella kuten MP3-soitin, värityskirja ja sarjakuvakirja. Ohjausmenetelmien ansiosta lasten ja nuorten tietämys sairaudesta kasvoi, he kehittyivät sosiaalisesti, elämänlaadussa tapahtui huomattavia muutoksia parempaan sekä sairauden oireet ja terveystalveluiden käyttö väheni. Menetelmillä oli vaikutusta vanhempien jaksamiseen sekä tietämyksen kasvuun.

Kirjallisuuskatsauksen perusteella menetelmiä, joita voidaan hyödyntää ohjauksessa, on monenlaisia ja ne antavat monipuolisia vaihtoehtoja toteuttaa ohjausta hoitotyössä. Johtopäätöksinä tuloksista nousi ohjauksen suunnittelun merkitys ja ohjauksen kohdistaminen tietyn ikäryhmän mukaiseksi. Kehittämissuhteuksina toivoisimme lisää materiaalia kohdistuen lasten ja nuorten ohjaukseen sekä enemmän tutkimustyötä ohjauksen vaikuttavuudesta lapsiin ja nuoriin.

---

Asiasanat: ohjaus, lapsi, nuori, perhe

## **ABSTRACT**

Tampereen ammattikorkeakoulu  
Tampere University of Applied Sciences  
Degree Programme of Nursing and Health Care  
Option of Nursing

RONKAINEN, VIIVI & VAATSIO, SARIANNA:  
Different Methods to Educate Children and Adolescence with Chronic Illness  
and Their Parents.  
A Literature Systematic Review.

Bachelor's thesis 48 pages, appendices 9 pages  
October 2012

---

The purpose of this thesis was to describe different ways to educate children and adolescents with chronic illness and their parents. The research questions were to find out what kind of guidance methods exist and what are the effects of these methods. The aim of this thesis was to bring knowledge of guidance methods we for nurses and nursing students so that they can use the knowledge in their work with children and adolescents with chronic illness and their parents.

The study was conducted using an adapted systematic literature review method. The material data consisted of original studies and articles about original studies between years 2000-2011. The results were analyzed using qualitative theory-driven content analysis. The guidance methods used in the studies included different forms of discussion, various games, especially video games gave very impressive results. Children, adolescents and parents were also guided with the help of MP3-players, coloring books and comic books. As a result of the use of these methods, children's and adolescents' knowledge increased, they developed socially, their quality of life got better and the symptoms and use of health services decreased. Parents' worries decreased and their knowledge increased.

According to the results of the literature review, it can be concluded that there are many different methods to use and they give diverse options for nurses giving guiding. The importance of planning the guidance sessions and making them age appropriate was also highlighted. In future we hope that more material will be made about guidance of children and adolescents and that the effectiveness of guidance will be studied more.

---

Key words: guidance, child, adolescent, family

Sisältö	
1 JOHDANTO .....	5
2 TEOREETTINEN LÄHTÖKOHTA .....	7
2.1 Potilasohjaus hoitotyössä .....	8
2.2 Pitkäaikaissairaalan lapsen, nuoren ja hänen perheensä ohjaus .....	10
2.2.1 Pitkäaikaissairaalan vaikutus lapseen ja hänen ohjaukseensa .....	12
2.2.2 Pitkäaikaissairaalan vaikutus nuoreen ja hänen ohjaukseensa .....	13
2.2.3 Pitkäaikaissairaalan vaikutus lapsen ja nuoren perheeseen sekä perheen ohjaukseen .....	14
3 TARKOITUS, TEHTÄVÄT JA TAVOITE .....	17
4 TEOREETTISEEN TIETOON PAINOTTUVA OPINNÄYTETYÖ .....	18
4.1 Systemaattinen kirjallisuuskatsaus .....	18
4.2 Tutkimusten valinta .....	20
4.3 Aineiston analyysi .....	21
5 TULOKSET .....	23
5.1 Ohjausmenetelmät .....	23
5.1.1 Keskustelu ohjauksen menetelmänä .....	24
5.1.2 Pelit ohjausmenetelmänä .....	25
5.1.3 Ohjauksen tukena käytetyt apuvälineet .....	26
5.1.4 Tekemällä oppiminen ja ohjauksessa käytettävät tekniikat .....	26
5.2 Ohjausmenetelmien vaikutus pitkäaikaissairauteen .....	27
5.2.1 Tietämyksen kasvu ja sairauden oireiden tunnistaminen .....	27
5.2.2 Sosiaalisten taitojen kehittyminen .....	28
5.2.3 Elämänlaadun parantuminen .....	28
5.2.4 Muutokset sairauden oireissa .....	29
6 POHDINTA .....	31
6.1 Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus .....	31
6.2 Tulosten tarkastelua .....	32
6.3 Pohdinta .....	33
6.4 Johtopäätökset ja kehittämisehdotukset .....	34
LÄHTEET .....	36
LIITTEET .....	40

## 1 JOHDANTO

Lapsuus on elämänvaihe, joka kestää noin viidenneksen elämästä. Lapsi on heti syntymästään lähtien yksilöllinen, aktiivinen, utelias, ajatteleva ja toimiva. (Karling, Ojanen, Sivén, Vihunen ja Vilén 1997, 17.) Lapsen sairastuessa pitkäaikaissairauteen elämä kääntyy pääläelleen. Lapsen ja hänen perheensä tulee sopeutua uuteen elämäntilanteeseen ja opetella elämään sairauden kanssa. (Eloranta & Virkki 2011, 14.) Lapsen pitkäaikaissairauden on todettu vaikuttavan niin lapsen kuin hänen vanhempiensa elämään ja avuntarpeeseen (Seppälä 2003, 167).

Ohjaus on yksi laadukkaan hoidon osatekijöistä (Eloranta & Virkki 2011, 14). Laadukas ohjaus edistää asiakkaan terveyttä (Kyngäs, Kääriäinen, Poskiparta, Johansson, Hirvonen & Renfors 2007, 145). Ohjauksella voidaan vaikuttaa laajasti ohjattavan kokemuksiin ja valmiuksiin myönteisesti. Ohjauksen avulla voidaan edistää potilaan tyytyväisyyttä hoitoon ja vähentää sairauden liittyvää ahdistusta ja pelkoa. Ohjaus on olennainen osa hoitotyötä. (Eloranta ym. 2011, 15–17.) Ohjaus edellyttää yksilöllistä ohjaustarpeen ja perheen tuen arviointia (Tuovinen 2011, 30).

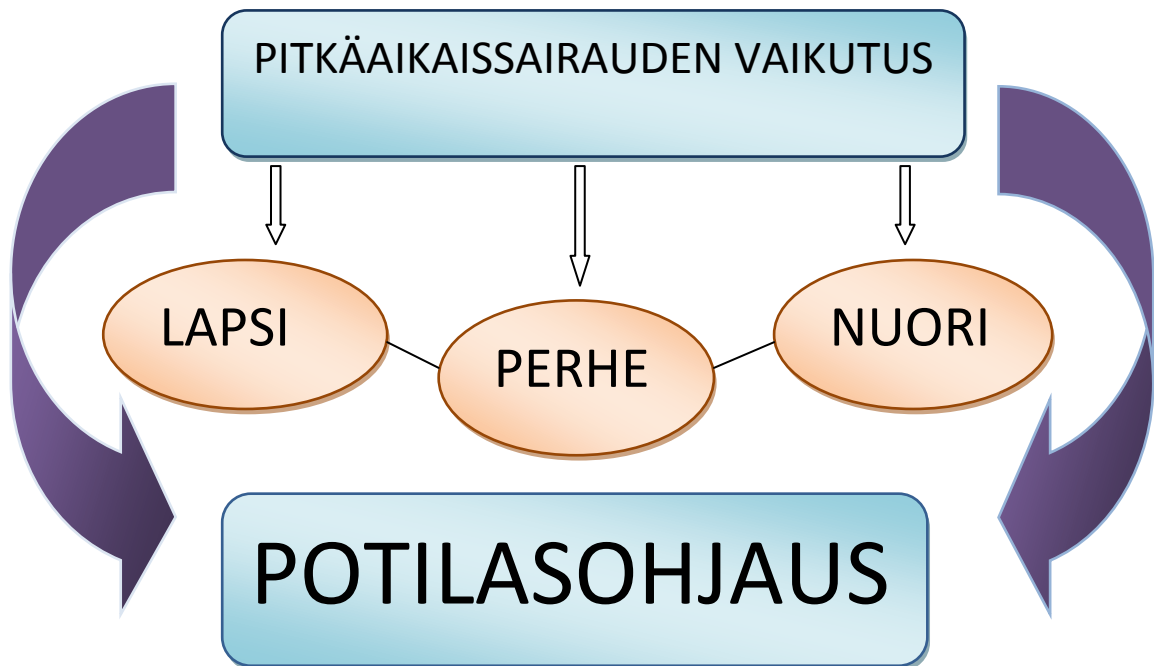
Aiheenamme on pitkäaikaissairaiden lasten, nuorten ja heidän perheidensä hoitotyössä käytettävät ohjausmenetelmät. Opinnäytetyöhömme olemme rajanneet pitkäaikaissairauksiksi astman, diabeteksen sekä epilepsian, saadaksemme tarkempia tuloksia menetelmistä ja niiden vaikutuksista. Lapsen olemme rajanneet opinnäytetyössämme 6–18-vuotiaaseen, kouluikäisestä nuoreen aikuiseseen. Tarkoituksenamme on selvittää systemaattisen kirjallisuuskatsauksen avulla pitkäaikaissairaiden astmaa, diabetesta, reumaa tai epilepsiaa sairastavien 6–18-vuotiaiden lasten ja heidän perheidensä ohjauksessa käytettäviä menetelmiä.

Valitsimme aiheen, koska ohjaus on tärkeä osa hoitotyötä, ja halusimme löytää uusia näkökulmia ohjaamiseen. Lasten ja nuorten ohjausmenetelmiä on tutkittu vähän, joten tämäkin lisäsi mielenkiintoa tutkia ja kasvattaa omaa tietoaamme ohjaukseen liittyen.

Teimme opinnäytetyömme Pirkanmaan sairaanhoitopiirille, jossa toiveena oli kartoittaa jo käytössä olevia ohjausmenetelmiä pitkäaikaissairaiden lasten hoitotyössä. Opinnäytetyömme on teoreettiseen tietoon painottuva. Aineistona käytimme vuosina 2000–2011 tehtyjä alkuperäistutkimuksia ja artikkeleita alkuperäistutkimuksista. Toteutimme opinnäytetyömme systemaattisen kirjallisuuskatsauksen menetelmiä käyttäen.

## 2 TEOREETTINEN LÄHTÖKOHTA

Teoriaosuudessa määrittelemme potilasohjauksen käsitteenä ja pitkäaikaissairauden (astma, diabetes, epilepsia) vaikutusta lapsiin, nuoriin ja heidän perheisiinsä sekä heidän ohjaukseensa (Kuvio 1). Menetelmänämme on systemaattinen kirjallisuuskatsaus, joten määrittelemme tässä osiossa vain keskeisimmät käsitteet, jotka ohjaavat työtämme.



Kuvio 1. Teoreettinen viitekehys kuviona

## 2.1 Potilasohjaus hoitotyössä

Ohjaus määritellään asiakkaan ja ohjaajan aktiiviseksi ja tavoitteelliseksi toiminnaksi, johon vaikuttaa heidän taustatekijänsä ja joka tapahtuu vuorovaikutteisessa ohjaussuhteessa (Kyngäs ym. 2007, 25). Ohjaus on monitahoinen, eri ammattikäytäntöjen piirteitä yhdistelevä lähestymis- ja toimintatapojen sekä työmenetelmien joukko. Se voidaan nähdä työmuotona, jossa päämääränä on ohjattavan oppiminen, päätösten tekeminen ja elämäntilanteen koheneminen. (Vänskä, Laitinen-Väänänen, Kettunen ja Mäkelä 2011, 16.) Ohjauskäsitteen rinnalla voidaan käyttää esimerkiksi käsitteitä tiedon antaminen, neuvonta ja opetus (Terveystieteiden tutkimuskeskus 2012). Opinnäytetyössämme käytämme käsitteitä ohjaus, potilasohjaus sekä tiedon antaminen.

Ohjauksen perustana ovat lainsäädäntö, etiikka ja toimintaa ohjaavat suositukset (Eloranta, ym. 2011, 12). Ohjauksessa ollaan aina tekemisissä etiikan kanssa (Lahtinen 2006, 6). Etiikalla tarkoitetaan oppia hyvästä ja pahasta, oikeasta ja väärästä toiminnasta. Etiikassa pohditaan mikä on tärkeää hoitotyössä, miten meidän tulisi kohdella toisia ja miten toisten tulisi meitä kohdella. (Lipponen, Kyngäs & Kääriäinen 2006, 6.) Etiikan näkökulmasta ohjauksen konteksti eli lähtökohdat ja periaatteet, joiden pohjalta toimitaan, muodostuu hoitotyötä ohjaavista laista ja asetuksista, terveydenhuollon yhteisistä eettisistä lähtökohdista ja ammattietiikasta. Lisäksi ohjaukseen vaikuttavat hoitajan omat eettiset käsitykset. (Lahtinen 2006, 6–8.)

Ohjauksen lähtökohtana ovat asiakkaan ja hoitajan taustatekijät (Kyngäs ym. 2007, 26). Taustatekijät voidaan jakaa fyysisiin, psyykkisiin, sosiaalisiin sekä muihin ympäristötekijöihin. Esimerkiksi asiakkaan ikä, sairauden kesto, laatu sekä vaikutus arkielämään vaikuttavat asiakkaan ohjaustarpeisiin. Motivaatiolla, kokemuksilla, mieltymyksillä, odotuksilla sekä oppimistyylyillä—ja valmiuksilla on myös merkitystä ohjauksessa. Sosiaaliset taustatekijät muodostuvat sosiaalisista, kulttuurisista, eettisistä sekä uskonnollisista tekijöistä ja ympäristötekijöistä ohjaukseen vaikuttavat ohjaustilanne ja siinä mahdollisesti olevat häiriötekijät ja esteet. (Kääriäinen & Kyngäs 2006.)



Taustatekijöiden lisäksi ohjauksen lähtökohtina ovat myös asiakaslähtöisyys, ohjattavan ja ohjaajan jaettu asiantuntijuus sekä ohjattavan ja ohjaajan vastuullisuus. Asiakaslähtöinen ohjaus perustuu asiakkaan henkilökohtaisiin oppimistarpeisiin ja sen tulee rakentua niiden mukaan. (Kyngäs & Hentinen 2009, 77.) Hoitohenkilön tulee kertoa potilaalle selkeästi ja ymmärrettävästi hänen terveydentilastaan, hoidon merkityksestä ja hoidon vaihtoehdoista niin, että potilas kykenee osallistumaan hoitoaan koskevaan päätöksentekoon (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista, 17.8.1992/785).

Ohjaus perustuu potilaan tarpeisiin, joten ohjausprosessiin kuuluu, että ensin määritellään ohjauksen tarve, sitten suunnitellaan ohjauksen kulku, toteutetaan ohjaus ja lopuksi arvioidaan ohjauksen onnistuminen ja vaikuttavuus. Hyvä potilasohjaus edellyttää hoitohenkilökunnalta ammattitaitoa hallita potilaan ohjausprosessin eri osa-alueet. (Lipponen ym. 2006, 10,11.) Ohjaus hoitotyössä on suunnitelmallinen prosessi ja hyvin toteutetulla ohjausprosessilla turvataan potilaan sitoutuminen hoitoonsa sekä hoidon jatkuvuus arjessa (Eloranta ym. 2011, 25).

Potilaan ohjaamisessa on kyse aina myös potilaan oppimisesta, joten ohjaus voidaan nähdä potilaan oppimisprosessin ohjaamisena. Ohjauksessa oppiminen voi olla muistamista, toistamista, ulkoa opettelua, ymmärtämistä, oivaltamista, ihmisenä muuttumista sekä ajattelun muuttumista. Ohjaajan kannattaa yrittää tunnistaa omia käsityksiään oppimisesta, sillä ne ovat sidoksissa ohjaajan omaan ohjausajatteluun. Mitä ohjaajina ajattelemme oppimisesta, millainen käsitys meille on muodostunut potilaasta ja millaista tietoa arvostamme vaikuttavat omiin ohjauksellisiin lähestymistapoihimme. (Vänskä ym. 2011, 21.)

Ohjaussuhteen tulisi perustua hyvälle vuorovaikutukselle ja vuorovaikutustaidot ovatkin tärkeä osa hoitajan ammattitaitoa. (Hankonen, Kaarlela, Palosaari, Pinnola, Säkkinen, Tolonen & Virola 2006, 23.) Lasten kanssa työskentelevien hoitajien tulee omata hyvät vuorovaikutustaidot, sillä se on yksi tärkeimmistä työvälineistä työskennellessä lasten ja heidän perheidensä kanssa (Glasper 2010, 40). Vuorovaikutuksella pyritään edistämään ohjattavan hoitoon sitoutumista ja hoitaja pyrkii auttamaan ohjattavaa pääsemään tavoitteisiin, jotka kohentavat terveyttä. (Hankonen ym. 2006, 24.)

Sujuva viestintä on ohjauksen onnistumisen edellytys, jolloin molemmat osapuolet ymmärtävät ohjauksessa keskusteltavat asiat samalla tavalla. Viestinnän osia ovat sanaton ja sanallinen viestintä. (Hankonen ym. 2006, 25.) Sanattomalla viestinnällä on suuri merkitys ohjaussuhteessa ja se kattaa katseen, kehon eleet, liikkeet, asennon, koskettamisen, tilan ja ajankäytön sekä fyysisen olemisen (Eloranta ym. 2011, 67). Sanaton viestintä pyrkii tukemaan sanallista viestintää, joka edustaa vain pientä osaa ihmisten välisessä vuorovaikutuksessa (Hankonen ym. 2006, 25).

Kirjallisten potilasohjeiden tarkoituksena on antaa tietoa sairauksista, riskitekijöistä, hoidosta, tutkimuksista sekä niihin valmistautumisesta, jälkihoidosta ja toipumisesta. Kirjallisia ohjeita käytetään tukemaan suullista ohjausta. (Eloranta ym. 2011, 73.) Oleellista kirjallisissa ohjeissa on ohjeiden oikeellisuus ja miten ohjattava asia on niissä kerrottu. Ohjeiden tulee tukea potilaan itsemääräämisoikeuden toteutumista. Kirjallisten ohjeiden avulla pyritään välttämään ja korjaamaan väärinkäsityksiä, vähentämään potilaan ahdistusta sekä lisäämään tietoa saatavilla olevista palveluista. Hyvän potilasohjeen kirjoittaminen alkaa pohdinnalla kenelle ohje on ensisijaisesti tarkoitettu. (Lipponen ym. 2006, 66.)

## **2.2 Pitkäaikaissairaana lapsen, nuoren ja hänen perheensä ohjaus**

Suomalaislasten ja -nuorten terveys ei ole hyvä. Yli 20 prosentilla lapsista on ainakin yksi pitkäaikaissairaus. (Rajantie & Perheentupa 2005.) Pitkäaikaissairaudella tarkoitetaan toimintahäiriötä tai sairautta, joka kestää vähintään kuusi kuukautta ja aiheuttaa jatkuvan tai ajoittaisen hoidon tai lääkinnän tarpeen (Ivanoff ym. 2001, 96–97). Pitkäaikaissairauden määritelmä vaihtelee tutkimuksittain ja usein tarkastellaan sairauden kestoa tai vakituista lääkkeiden käyttöä (Makkonen & Pynnönen 2007, 225). Pitkäaikaissairauksiksi opinnäytetyössämme rajasimme astman, diabeteksen ja epilepsian. Astma on lasten yleisin pitkäaikaissairaus ja alle 15-vuotiaita lapsiastmaatikkoja arvioidaan olevan Suomessa noin 30 000 (Hengityслиitto) Tyypin 1 diabetekseen Suomessa sairastuu vuosittain 600 alle 15-vuotiasta lasta (Reunanen 2005). Epilepsiaa sairastaa arviolta noin 5000 lasta ja vuosittain epilepsialääkitys aloitetaan 800:lle alle 15-vuotiaalle lapselle (Epilepsialiitto).

Lasten ja nuorten hoitotyön lähtökohtana on, että lapsella on oikeus ilmaista mielipiteensä ja tulla kuulluksi niissä asioissa tai toimenpiteissä, jotka koskevat häntä itseään (Leino–Kilpi 2009, 223). Laissa potilaan asemasta ja oikeudesta sanotaan:

*”Alaikäisen potilaan mielipide hoitotoimenpiteeseen on selvitettävä silloin, kun se on hänen ikäänsä ja kehitystasoonsa nähden mahdollista. Jos alaikäinen ikänsä ja kehitystasonsa perusteella pystyy päättämään hoidostaan, häntä on hoidettava yhteisymmärryksessä hänen kanssaan. Jos alaikäinen ei kykene päättämään hoidostaan, häntä on hoidettava yhteisymmärryksessä hänen huoltajansa tai muun laillisen edustajansa kanssa.” (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 1992§7.)*

Lapset ja nuoret muodostavat sekä lääketieteellisesti, että vuorovaikutuksellisesti erityisen potilasryhmän. Lasten ja nuorten oma tapa osallistua keskusteluun on erilaista eri kehitysvaiheissa. (Pyörälä 2003, 290.) Lapselle tieto, ohjaus, oppiminen ja oivaltaminen ovat aikuista tärkeämpää, sillä lapsen täytyy voida muodostaa käsityksiä eri asioista elämässään (Hiitola 2004, 132–133). Lapset hyötyvät eniten yksinkertaisista, rehellisistä ja konkreettisista vastauksista kysymyksiinsä (Ivanoff, Risku, Kitinoja, Vuori & Palo 2001, 105).

Ennen ohjauksen aloittamista on lapsen iän mukaan aina arvioitava minkä verran ja minkälaista ohjausta suoraan lapselle toteutetaan, eikä häntä saa jättää ohjaustilanteessa ulkopuoliseksi (Kyngäs ym. 2007, 29). Nuoret haluavat usein osallistua itseään koskevaan päätöksentekoon, ja tätä tulee kunnioittaa. Ohjaajan tulee pyrkiä toimimaan yhteistyössä lapsen/nuoren ja hänen vanhempiansa kanssa. (Eloranta ym. 2011, 61.) Huoltajan tai vanhemman läsnäolo lapsipotilaan ohjauksessa on välttämätön, kun taas nuorelta tulee kysyä haluaako hän vanhempia ohjaustilanteeseen (Anttila, Kukkola, Mattlar, Moilanen, Risteli–Ahola, Haapsaari, Koivikko & Verronen 2006, 44).

Lasta ja nuorta hoidetaan yksilönä, joka on ainutlaatuinen ja arvokas. Tämä toteutuu ottamalla huomioon lapsen ja nuoren persoonallisuus ja ominaisuudet, äidinkieli sekä kulttuuritausta. (Lindén 2004, 32.) Lapsi eroaa aikuisesta miellyttämisen halullaan. Lapsi ei teeskentele. Kun lapselle kerrotaan hänen taudistaan, poikkeaa hänen reagoitinsa aikuisten käyttäytymisestä. Kun keskusteleen lapsen kanssa, on tärkeää ottaa huomioon hänen taustansa, luottamuksensa

vanhempiin sekä vanhempien luottamus hoitohenkilökuntaan. (Kantero, Levo & Österlund 2000, 141–142.)

Kun lapsi tai nuori sairastuu, joutuu hän ja hänen perheensä käymään läpi terveydestä luopumisen. Pitkäaikaissairauden vaikutus kehitykseen määräytyy siitä, mikä on sairauden aiheuttama jokapäiväinen haitta ja siitä, kuinka hyvin sairauden vaikutus elämään on käsitelty ja sisäistetty. (Kokkonen 1992, 10–11.) Pitkäaikaissairaiden lasten ja nuorten kanssa vuorovaikutus on erityisen haastavaa, sillä heidän tulisi oppia ottamaan vastuu omasta hoidostaan (Pyörälä 2003, 290). Potilasohjaus on tärkeä osa pitkäaikaissairaalan potilaan hoitoa. Joidenkin tutkimusten mukaan potilasohjauksen on todettu parantavan potilaan elämänlaatua, auttavan hoitosuosittelujen noudattamista sekä helpottavan heidän elämäänsä pitkäaikaissairauden kanssa. (Kyngäs 2003, 745.)

### **2.2.1 Pitkäaikaissairauden vaikutus lapseen ja hänen ohjaukseensa**

Opinnäytetyössämme lapseksi olemme rajanneet noin 6–12 vuotiaan, eli kouluikäisestä murrosikäiseen. Kouluikässä lapsen ymmärtäminen ja päättelykyky selkiytyvät. Tämän ikäiset lapset eivät kuitenkaan täysin ymmärrä sairauden mekanismeita vaan näkevät sairauden ja kehonsa pintapuolisesti. Myöhemmin kouluikässä päättelykyky kehittyy, jolloin he osaavat jo yhdistää asioita esimerkiksi, että syöminen ja vatsakipu voivat olla yhteydessä toisiinsa. (Bird & Dearmun 1995, 105.)

Kouluikäinen lapsi ymmärtää paljon ja hän pohtii syitä sairastumiseensa, joten lapselle täytyy aina rehellisesti kertoa sairaudesta (Ivanoff ym. 2001, 93). He voivat kätkeä pelkonsa urheuden taakse (Lindén 2004, 32). Lapsen tulee saada riittävästi tietoa, sillä hän etsii itse tietoa kirjoista ja saattaa ymmärtää löytämänsä tiedon väärin. Kaverisuhteiden säilyttäminen on tärkeää. Kouluikäiselle kannattaa antaa ohjausta terveydestä huolehtimisesta ja oman itsensä hoitamisesta, sillä hän oppii helposti. Lapselle tulee myös selvittää kaikki toimenpiteet ja toimenpiteissä käytettävät välineet etukäteen. (Ivanoff ym. 2001, 93.)

Sairastuminen aiheuttaa lapsessa pelkoa, vihaa, ahdistuneisuutta ja epävarmuutta. Lapsen kyky selviytyä sairauden kanssa on yhteydessä vanhempien hyvinvointiin. (Hopia 2006,18.) Lapsi saattaa myös kokea sairastumisen rangaistuksena (Ivanoff ym. 2001, 92). Sairastuminen vaikuttaa ennen kaikkea lapsen sosiaalisiin suhteisiin ja keholliseen käsitykseen itsestään. Sairastuminen voi vaikuttaa lapsen fyysiseen kehonkuvaan negatiivisesti. Sairauden vuoksi koulusta ja kavereista eroon joutuminen voi aiheuttaa huomattavaa stressiä lapsessa ja hän saattaa kokea huolta tulevaisuudestaan ja perheensä selviytymisestä. (Lehto 2004, 22.)

### **2.2.2 Pitkäaikaissairauden vaikutus nuoreen ja hänen ohjaukseensa**

Opinnäytetyössämme nuoreksi olemme rajanneet 13–18-vuotiaan. Lapsi pystyy yleensä vasta nuoruusiässä hahmottamaan sairauden todellista luonnetta, esimerkiksi sairauden vaikutusta toimintakykyyn, ammatinvalintaan tai hedelmällisyyteen. Samalla mahdollistuu kyky ymmärtää pitkäaikaissairaus osaksi itseään. Nuoren on sopeuduttava muun muassa toistuviin hoitotoimiin, toimintarajoituksiin tai mahdollisiin pitkäaikaisiin lääkityksiin. Psykkisen sopeutumisen kannalta ongelmallisia pitkäaikaissairauksia ovat sellaiset sairaudet, joissa nuori joutuu hankalalla tavalla kohtaamaan erilaisuuden kokemuksena, esimerkiksi diabetes, epilepsia, astma ja ruumista pysyvästi vammauttavat traumat. (Makkonen ym. 2007.) Nuoret saattavat olla jopa liian tietoisia sairauksien syistä ja näkevät ne ei-toiminnallisina kehon prosesseina eli keho ei toimi kuin sen pitäisi. Itsenäistyessään he tulevat alttiiksi ryhmäpaineelle ja voivat aiheuttaa terveydelleen haittaa esimerkiksi tupakoimalla. (Bird & Dearmun 1995, 105.)

Murrosikäisen sairastuminen on uhka hänen identiteetilleen ja merkitsee poikkeavuutta. Hän tarvitsee paljon ymmärrystä, hienotunteisuutta ja yksilöllisyyden kunnioittamista. Hoidossa tulisi välttää tarpeettomia rajoituksia ja hyväksyä kapinointi. (Lindén 2004, 32.) Murrosikäisen nuoren on vaikea alistua autettavaksi, hän pohtii sairauttaan ja yrittää ymmärtää sairastumistaan. Hän voi tuntea syyllisyyttä sairastumisestaan. Omahoitaja on tärkeä henkilö murrosikäisen potilaan hoidossa. (Ivanoff ym. 2001, 93.) Nuori etsii tietoa omasta sairaudestaan ja edellyttää perusteluja oman hoitonsa menetelmistä ja ratkaisuista. Pitkäaikais-

sairaus vaatii nuorelta kykyä sopeutua uusiin elämäntapoihin. Itsehoito saattaa olla haasteellista nuoren sairastuessa pitkäaikaissairauteen, sillä hoitovastuun siirtyminen nuorelle itselleen saattaa aiheuttaa uhkaa ja pelkoa itsenäistyvässä nuoressa. Tiedon antaminen ja tukeminen auttavat nuorta käsittelemään sairauden aiheuttamia muutoksia. (Lehto 2004, 23.) Ilman tarvittavaa tietoa ja taitoa nuorilla ei ole mahdollisuutta ottaa vastuuta oman sairautensa hoidosta. Ohjauksella on siis tärkeä osa nuoren itsehoidon tukemisessa. (Kyngäs 2003, 745.)

Nuoren kehityksen kannalta haitallisina sairastumisikä on tytöillä 12,5 vuoden, pojilla 13,5 vuoden iässä, sillä psyykinen, sosiaalinen, seksuaalinen ja fyysinen kehitys on kriittisimmässä vaiheessa. Pitkäaikaissairaus ei ole este seksuaalisuudelle, mutta nuoren omat asenteet seksuaalisuuteen voivat olla kielteisiä ja rajoittuneita. Nuoren oma seksuaalientiteetti voi olla heikko. Pitkäaikaissairaahan nuoren pohtimat kysymykset seksuaalisuudesta jätetään usein huomiotta. Nuoret jäävät usein seksuaalisuuteen liittyvien kysymysten kanssa yksin vaikka asiat olisi hyvä ottaa puheeksi ja ohjata nuorta niiden kanssa. (Nurmi 2004, 82–84.)

### **2.2.3 Pitkäaikaissairauden vaikutus lapsen ja nuoren perheeseen sekä perheen ohjaukseen**

Perhe-käsitteen voi määritellä monin tavoin. Sukulaisuus, avioliitto tai adoptio toimii perheenjäsenten yhdyssiteinä. Joidenkin määritelmien mukaan perhe on pienryhmä, jonka jäsenien suhteet ovat läheiset ja henkilökohtaiset ja jossa tunnetaan yhteenkuuluvuutta. Joidenkin määritelmien mukaan vanhemmat ja heidän lapsensa muodostavat perheen. (Sarvimäki & Stenbock-Hult 1996, 57.) Kokemus perheestä on yksilöllinen, ja työhömmme olemme rajanneet perheeksi pitkäaikaissairaahan lapsen vanhemmat.

Lapsen sairastuminen ja sairaus koettelevat perheen voimavaroja. Erityisesti pitkäaikaissairaus muuttaa perheen elämää ja tuo vanhemmille suuren vastuun, mikä saattaa muodostua taakaksi vanhemmuudelle. Lapsen sairastumisen myötä tuleva stressi saattaa vaikuttaa siihen, miten vanhemmat kykenevät tu-

kemaan sekä sairasta lasta että perheen muita lapsia. Perheen sosiaaliset suhteet saattavat vähentyä ja talouteen aiheutuu lisäkustannuksia huolimatta siitä, että osa lapsen hoitokustannuksista korvataan. (Åstedt-Kurki ym. 2006, 44–45.) Hoidossa potilaan perheestä voi muodostua voimavara tai este. Jos perheenjäseniä ei ole informoitu tarpeeksi tai he ovat huolissaan lapsensa voinnista, voivat he olla hoitohenkilökunnan mielestä häiriöksi. Joskus henkilökunnalla ja lapsen vanhemmilla voi olla suoranaisia erimielisyyksiä hoidon suhteen, joka usein johtuu vanhempien ja hoitohenkilökunnan erilaisista arvojärjestelmistä. Perhe saattaa kuitenkin toimia myös keskeisenä voimavarana lapsen hoidossa. (Sarvimäki ym. 1996, 57–58.) Perhe on keskeinen asia pitkäaikaissairaana lapsen sopeutuessa sairauteensa (Kokkonen 1992, 14). Lapset ja varhaisnuoret tarvitsevat vielä konkreettista apua vanhemmiltaan sairauden omahoidon toteuttamiseen (Tuovinen 2011, 30).

Tutkimuksissa on huomattu, että vanhemmat miettivät heti lapsen sairastuttua tämän kaventuneita tulevaisuudenmahdollisuuksia. Monesta itsestään selvästä ajatuksesta on tuolloin luovuttava. (Kalland 2003, 195.) Vanhemmat kokevat, että lapsen sairastuminen tuntuu pysäyttävän elämän. Kun ennen terve lapsi onkin yhtäkkiä vakavasti sairas, joutuvat vanhemmat täysin uuden tilanteen eteen. (Seppälä 2003, 171.) Lapsen vanhemmat kokevat epävarmuutta, huolta, syyllisyyttä, turvattomuutta, pelkoa, surua ja vihaa lapsen sairastuessa, erityisesti äidit kokevat stressiä lapsen sairauden alkuvaiheessa. (Hopia 2006, 18.) Vanhempi saattaa kokea lapsen sairastumisen henkilökohtaisena, omana epäonnistumisenaan (Seppälä 2003, 168.). Vanhemmat kokevat myös pelkoa lapsensa menettämisestä (Åstedt-Kurki ym., 2008, 44).

Väitöskirjassaan Hopia (2006) kirjoitti, että sairastuneesta lapsesta tuli perheen toiminnan ja päätöksenteon keskipiste. Vanhemmat kokivat tämän kuluttavaksi ja raskaaksi. Lapsen sairaus sääteli vanhempien hyvinvointia; vanhemmat kokivat erilaisia fyysisiä ja psyykkisiä oireita lapsen sairastamisen aikana. Vanhempien roolit muuttuivat perhekeskeisemmäksi, jolloin isät viettivät enemmän aikaa perheen kanssa ja äidit keskittyivät sairastuneen lapsen ja perheen hoitoon. Vanhemmat suhtautuivat lapsen sairastumiseen eri tavoin: osa eli nykyistä hetkeä eivätkä suunnanneet ajatteluaan tulevaisuuteen, kun taas osa vanhemmis-

ta loi jatkuvasti mielikuvia lapsen tulevaisuudesta. Osa vanhemmista koki lapsen sairastumisen lähentäneen perhettä. (Hopia 2006, 62–63.)



### 3 TARKOITUS, TEHTÄVÄT JA TAVOITE

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää systemaattisen kirjallisuuskatsauksen avulla pitkäaikaissairaiden astmaa, diabetesta ja epilepsiaa sairastavien 6–18-vuotiaiden lasten, nuorten ja heidän perheidensä ohjauksessa käytettäviä menetelmiä.

Tehtävät:

1. Millaisia ohjausmenetelmiä lasten, nuorten ja heidän perheidensä ohjauksessa on käytetty?
2. Millaisia tuloksia ohjausmenetelmillä on saatu?

Tämän opinnäytetyön tavoitteena on tuoda tulosten avulla keräämämme tieto pitkäaikaissairaiden lasten, nuorten ja heidän perheidensä hoidossa käytettävistä ohjausmenetelmistä hoitohenkilökunnan sekä hoitoalan opiskelijoiden käyttöön, jotta he voivat hyödyntää niitä käytännön hoitotyössä pitkäaikaissairaiden lasten, nuorten ja heidän perheidensä kanssa.

## 4 TEOREETTISEEN TIEToon PAINOTTUVA OPINNÄYTETYÖ

Opinnäytetyön tehtävinä on selvittää 1) Millaisia ohjausmenetelmiä lasten, nuorten ja heidän perheidensä ohjauksessa on käytetty ja 2) Millaisia tuloksia ohjausmenetelmillä on saatu? Tutkimusaineisto on kerätty 8 kappaleesta alkuperäistutkimuksia ja 2 kappaleesta alkuperäistutkimusten perusteella tehdyistä artikkeleista (Liite 1). Käytimme artikkeleita työssämme, sillä niistä saimme aiheeseemme liittyvää materiaalia. Tutkimuksista kaikki on tehty ulkomailla ja ne ovat englanninkielisiä.

Valitsimme teoreettiseen tietoon painottuvan opinnäytetyön, koska se palvelee parhaiten aiheitamme. Teoreettiseen tietoon painottuvan opinnäytetyön menetelmänä käytämme systemaattista kirjallisuuskatsausta. Analysointimenetelmänä käytämme laadullista sisällön analyysiä.

### 4.1 Systemaattinen kirjallisuuskatsaus

Olemassa olevan tutkimuksen kokonaisuutta pystyy hahmottamaan kirjallisuuskatsauksen avulla. Kokoamalla yhteen tutkimuksia tietystä aiheesta, saadaan kuvaa siitä, paljonko tutkimustietoa aiheesta on jo olemassa. (Johansson 2007, 3.) Kirjallisuuskatsaus keskittyy tutkimuksen kannalta olennaiseen kirjallisuuteen, kuten artikkeleihin, tutkimusselosteisiin ja muihin julkaisuihin. Sen tarkoituksena on näyttää miten ja mistä näkökulmista aihetta on aiemmin tutkittu. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2008, 117.)

Systemaattinen kirjallisuuskatsaus mahdollistaa korkealaatuisten tutkimustulosten löytymisen ja se on sekundaaritutkimus olemassa oleviin tarkasti valikoituihin ja rajattuihin tutkimuksiin. (Johansson 2007, 4–5.) Systemaattinen kirjallisuuskatsaus on siis toisen asteen tutkimus, joka tutkii jo tutkittua tietoa (Tuomi & Sarajärvi 2009, 123). Systemaattinen kirjallisuuskatsaus kohdistuu tietynä aikana tehtyihin tutkimuksiin (Johansson 2007, 4–5).

Systemaattinen kirjallisuuskatsaus etenee suunnittelusta raportointiin vaihe vaiheelta ja vaiheita voi olla esimerkiksi seitsemästä yhdeksään. Systemaattisen kirjallisuuskatsauksen vaiheet voidaan myös jaotella karkeasti vain kolmeen vaiheeseen; katsauksen suunnitteluun, katsauksen tekemiseen hakuineen, analysointineen sekä synteeseineen ja katsauksen raportointiin. (Johansson 2001, 5.) Olemassa olevien tutkimusten valinnan ja käsittelyn katsotaan olevan luotettava, kun katsausta on tehnyt vähintään kaksi tutkijaa (Johansson 2007, 6).

Ensimmäisessä vaiheessa, eli suunnitteluvaiheessa, tarkastellaan aiempaa tutkimusta aiheesta sekä määritellään katsauksen tarve ja tehdään tutkimussuunnitelma. Tutkimuskysymykset ilmenevät tutkimussuunnitelmasta. Tutkimuskysymysten tulisi olla selkeät ja niitä tulisi olla yhdestä kolmeen. Tutkimuskysymysten jälkeen valitaan menetelmät tehtävän tekoon, jotka käsittävät muun muassa hakutermien pohtimisen ja valinnan sekä tietokantojen valinnan. (Johansson 2007, 6.)

Katsauksen teon toisessa vaiheessa edetään tehdyn tutkimussuunnitelman mukaan hankkimalla ja valikoimalla katsaukseen mukaan otettavat tutkimukset, analysoimalla ne sisällöllisesti tutkimuskysymyksiä mukailleen, analysoimalla ne laadukkuuden mukaan sekä yhdistelemällä tutkimusten tulokset yhdessä. Kirjaamisen tärkeys nousee esille katsauksen onnistumisen ja tulosten oleellisuuden osoittamiseksi. Viimeisessä vaiheessa raportoidaan tulokset ja tehdään johtopäätökset sekä mahdolliset suositukset. (Johansson 2007, 6–7.)

Valitsimme menetelmäksi systemaattisen kirjallisuuskatsauksen, jotta pystyisimme tarkemmin rajaamaan hakutuloksia ja saamaan aikaan mahdollisimman kattavan katsauksen käytössä olevista ohjausmenetelmistä ja niiden vaikutuksista. Lapsille, nuorille ja heidän perheillensä suunnattuja ohjausmenetelmiä on olemassa, mutta niitä on tutkittu vähän eikä niitä ole tuotu selkeästi hoitotyön henkilökunnan saataville. Suomenkielisiä tutkimuksia aiheesta emme löytäneet.

## 4.2 Tutkimusten valinta

Kirjallisuuskatsauksen tarkoituksena on kerätä ja analysoida järjestelmällisesti ja kriittisesti kirjallisuutta perustellusti muotoillun kysymyksen avulla. Kirjallisuuskatsaus etenee eri vaiheiden kautta suunnitellusti. Kirjallisuuskatsauksen tarkoituksena on esittää mistä näkökulmista ja miten asiaa on aiemmin tutkittu. Alkuperäistutkimusten haku tehdään systemaattisesti kohdistamalla haut niihin tietolähteisiin, joista oletetaan saatavan oleellista tietoa tutkimuskysymysten kannalta. (Stolt & Routasalo 2007, 58.)

Kirjallisuuskatsaukseen sisällytettävälle alkuperäistutkimuksille määritellään sisäänottokriteerit, jotka perustuvat kirjallisuuskatsauksen tutkimuskysymyksiin. Katsaukseen hyväksyttävien ja poissuljettavien tutkimusten valinta perustuu siihen, vastaavatko tutkimukset sisäänottokriteerejä. (Stolt ym. 2007, 59.)

Sisäänottokriteereinä opinnäytetyössämme olivat:

1. Tutkimukset on tehty vuosien 2000-2011 aikana
2. Tutkimuskieli on englanti tai suomi
3. Tutkimukset on rajattu käsittelemään astmaa, diabetesta tai epilepsiaa sairastavan lapsen ja/tai nuoren ja/tai heidän perheensä ohjausta
4. Lasten/nuorten ikä 6–18-vuotta

Alkuperäistutkimusten tiedonhaku tehtiin sähköisesti käyttäen yksittäisinä tietokantoina CINAHL-, Medic- ja PubMed- tietokantoja. Käytimme myös Google Scholar- hakuohjelmaa, joka käsittää monia tietokantoja. Medic-tietokantaan teimme haut sanoilla lapsi/laps\*, diabetes, epilepsia, astma, ohjaus. Englanninkieliset termit käänsimme MOT-sanakirjalla ja hakulauseet muodostimme sanoista: child, adolescent, family, asthma, diabetes, epilepsy, education, nursing, teaching, guidance ja instruction. Hakusanoista teimme erilaisia lauseyhdistelmiä. Lauseet olivat esimerkiksi muodossa child\* AND diabetes AND education. Hakusanat katkaisimme \*-merkillä ja käytimme boolean operaattoria muotoillaksemme hakulauseita AND- ja OR- sanojen avulla. Ilman rajauksia hakutuloksia saatiin välillä monia satoja, joten rajasimme hakua. Rajauksina käytimme Full-Text, abstract available, ikä 6-18, vuodet 2000-2011 sekä julkaisumuotoina article, research, review ja clinical trial. Nämä rajasivat tulokset inhimillisempään

määrään, joita oli mukavampi lähteä tarkastelemaan. Kävimme läpi myös manuaalisesti kaikki Tampereen pääkirjastossa saatavilla olevat Hoitotiede-lehden julkaisut sekä aikakauskirja Duodecimin kootut julkaisut. Näistä emme löytäneet tutkimuksia katsaukseemme.

Otsikoiden perusteella hylkäsimme suurimman osan haun tuottamista artikkeleista, sillä ne eivät vastanneet sisäänottokriteerejämme. Otsikkotason tarkastelulla hyväksyimme 37 tutkimusta yksittäisistä tietokannoista sekä Google Scholar-hakukoneesta useita tutkimuksia abstraktitason tarkasteluun. Abstraktien ja sisällön perusteella lähempään tarkasteluun ja lukuun valitsimme 15 artikkelia, joista vielä lähemmän tarkastelun jälkeen poistimme viisi, jotka eivät vastanneetkaan sisäänottokriteerejämme. Lopulliseen kirjallisuuskatsaukseen valitsimme 8 alkuperäistutkimusta ja kaksi artikkelia alkuperäistutkimuksista. (Liite 2.)

### **4.3 Aineiston analyysi**

Tämän opinnäytetyön aineisto, eli 8 tutkimusta ja 2 artikkelia tutkimuksista, on analysoitu laadullisella sisällönanalyysillä. Se on perusanalyysi, jota voidaan käyttää kaikissa laadullisen tutkimuksen perinteissä. Sisällönanalyysi voidaan nähdä yksittäisenä metodina, mutta lisäksi se toimii myös väljänä teoreettisena kehyksenä, jonka pystyy liittämään erityyppisiin analyysikokonaisuuksiin. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 91.)

Sisällönanalyysi on metodi, jonka tarkoituksena on etsiä merkityssuhteita ja merkityskokonaisuuksia, jotka esitetään sanallisina tulkintoina. (Vilkkä 2005, 139–140). Sisällönanalyysin avulla systemaattisen kirjallisuuskatsauksen tulokset saadaan luokiteltua. Ensin alkuperäiset ilmaukset pelkistetään, jonka jälkeen pelkistetyt ilmaukset luokitellaan eri kategorioihin. Luokittelu antaa tulosten esittämiselle rungon ja auttaa sisällön purkamisessa. (Tuomi ym. 2009, 123–124.)

Analyysivaiheessa kävimme läpi tarkasti kaikki katsaukseen valitsemamme tutkimukset. Selkeyden vuoksi keräsimme alleviivaamalla ensin kaikki ensimmäi-

seen tutkimuskysymykseen vastaavat ilmaukset ja sen jälkeen kaikki toiseen kysymykseen vastaavat ilmaukset. Näin pystyimme analysoimaan aineistot erillisinä. Ilmausten keräämisen jälkeen taulukoimme ne pelkistettyihin muotoihin, joista muodostimme alaluokkia. Yläluokkia analyysistämme ei varsinaisesti muodostunut, joten alaluokat ohjasivat tulosten raportoimista.

## 5 TULOKSET

### 5.1 Ohjausmenetelmät

Listasimme kaikki työssämme käytetyt tutkimukset taulukoksi (Taulukko 1). Taulukkoon on kirjattu myös lyhyt kuvaus tutkimuksessa olevan ohjauksen sisällöstä. Halusimme selkiyttää tulosten lukemista taulukon avulla.

Taulukko 1.

Löding , Wold & Skavhaug (2007)	Experiences with a group intervention for adolescents with type 1 diabetes and their parents	Ryhmäohjaus diabetesta sairastaville nuorille ja heidän vanhemmilleen
Grey, Whittemore, Jaser, Ambrosino, Lindemann, Liberti, Northrup & Dziura (2009)	Effects of Coping Skills Training in School-Age Children with Type 1 Diabetes	Selviytymiskeinoihin pohjautuva ryhmäohjaus diabetesta sairastaville lapsille ja heidän vanhemmilleen
Tzeng, Chiang, Hsueh, Ma & Fu (2009)	A preliminary study to evaluate a patient-centred asthma education programme on parental control of home environment and asthma signs and symptoms in children with moderate-to-severe asthma	Potilaskeskeinen ohjaus astmaa sairastavien lasten vanhemmille, joka kohdistui kotiympäristöstä huolehtimiseen
Rhee, Belyea, Hunt & Brasch (2011)	Effects of a Peer-Led asthma self-management program for adolescents	Ikätovereiden ohjaama päiväleiri astmaa sairastaville lapsille ja nuorille
Holsey & Cummings (2008)	Evaluating a Residential Asthma Camp Program And Ways to Increase Physical Activity	Viikon kestävä leiri astmaa sairastaville lapsille ja nuorille
Krieger, Takaro, Song, Beaudet & Edwards (2009)	The Seattle-King country healthy homes II project: A randomized controlled trial of asthma self-management support comparing clinic-based nurses and in-home community health workers	Sairaanhoitajan antama ohjaus astmasta sekä CHW:n kotikäynnit

Jantzen, Müller-Godeffroy, Halfahrt-Krisl, Aksu, Püst, Kohl, Redlich, Sperner & Thyen (2009)	FLIP&FLAP- A training programme for children and adolescents with epilepsy, and their parents	Lapsille, nuorille ja heidän vanhemmilleen suunnattu harjoitusohjelma, joka sisältää ikään soveltuvasti erilaisia menetelmiä
Naumann, Huss, Calabrese, Smith, Quartey, Van de Castle, Lewis, Hill, Walker & Winkelstein (2004)	A+ Asthma Rural Partnership Coloring for Health: An Innovative Rural Asthma Teaching Strategy	Värityskirja, jossa väritettävien kuvien lisäksi informaatiota astmasta
Liebermann (2001)	Management of Chronic Pediatric Diseases with Interactive Health Games: Theory and Research Findings	Videopelit, joissa pyritään hallitsemaan pitkäaikaissairautta (astma, diabetes)
Mosnaim, Cohen, Rhoads, Rittner & Powell (2008)	Use of MP3 players to increase asthma knowledge in Inner-City African-American adolescents	MP3-soitin, jossa musiikin lisäksi julkisuuden henkilöiden viestejä astmasta

### 5.1.1 Keskustelu ohjauksen menetelmänä

Selviytymiskeinoin pohjautuvassa ryhmäohjauksessa selviytymiskeinot esiteltiin ja niistä keskusteltiin. Jokaisen ryhmäistunnon päätteeksi vanhemmat ja heidän lapsensa kokoontuivat yhteen jakaakseen keskeisimmät läpikäytyt asiat ja keskustellakseen mahdollisista yhteneväisyyksistä käsitellyissä teemoissa ja heränneissä huolenaiheissa. (Grey ym. 2009, 410.) Keskustelua käytettiin myös sairaanhoitajan ohjaamassa potilaskeskeisessä astmakoulutuksessa. Keskustelun aiheina olivat yleisluontoinen keskustelu astmasta sairautena, kodin hoito sekä PEF-mittarin käyttö (Tzeng ym. 2009, 1428). Keskustelu oli myös osa päiväleiriä, jossa ikätoveri-ohjaajat johtivat pareittain oppimisaktiviteetteja pienissä 6-10 hengen ryhmissä. (Rhee ym. 2011.)

FLIP&FLAP-koulutusohjelmassa, eritoten aikuisista koostuvalla ryhmällä, keskustelun herättelijöinä toimivat kuvitetut esimerkit case-tutkimuksista. Ne toimivat myös keinona tarkkailla osallistujien ymmärrystä. Lasten kurssilla pyrittiin välttämään pelkkää keskustelua. (Jantzen ym. 2009, 481.) Nuorille ja heidän vanhemmilleen suunnatussa ryhmätyöskentelyssä keskusteltiin yleisesti itsestään, diabeteksestä, ryhmäläisten omista kokemuksista verensokerinmittauksesta ja mitä insuliinia kukin ryhmän jäsen käyttää. Ryhmässä keskusteltiin myös ryhmäläisten omien kokemusten pohjalta erilaisista urheilulajeista, mat-



kustamisesta ja yksin asumisesta. Ryhmänohjaajat kertoivat ryhmäläisille sairauden myötä tulevista myöhäiskomplikaatioista ja verensokeriarvoista. (Lödin, Wold & Skavhaug 2008, 12.)

### 5.1.2 Pelit ohjausmenetelmänä

Roolipelaaminen oli osana FLIP&FLAP- ohjelmaa (Jantzen ym. 2009) sekä ikätovereiden ohjaaman päiväleirin aktiviteetteja (Rhee ym. 2011). Roolipelejä käytettiin myös selviytymiskeinoin pohjautuvassa ryhmäohjauksessa harjoittamaan tiettyä selviytymiskeinoa jossakin vaikeassa sosiaalisessa tilanteessa ja itseilmaisutaitojen opettamisessa. (Grey ym. 2009, 409–410).

Tietopelejä ohjausmenetelminä hyödynnettiin selviytymiskeinoin pohjautuvassa ryhmäohjauksessa (Grey ym. 2009, 40–410) ja FLIP&FLAP- harjoitusohjelmassa (Jantzen ym. 2009). Astmaohjauksessa leirijakson lopussa lapset ja nuoret osallistuivat ryhmittäin Astma- Monopoliin, jossa haastettiin heidän tietämystään astmasta erilaisilla kysymyksillä (Holsey ym. 2008, 459). Ongelmanratkaisupeliä käytettiin apuna erilaisten kommunikointityylien havainnoimisessa. (Grey ym. 2009, 409–410.)

Click Health Inc:in kehittämässä videopeleissä päähenkilöt säätelevät omaa sairauttaan. Bronkie the Bronchiasaurus -videopelissä seikkailee kaksi astmaa sairastavaa dinosaurusta, joiden täytyy pelin aikana hallita astmaansa eri keinoin. Oikealla astmanhallinnalla pelaaja ansaitsee pisteitä ja etenee pelissä. Packy & Marlon- videopelissä kaksi diabetesta sairastavaa norsua tarvitsevat apua diabeteksen hoidossa. Pelaaja auttaa norsuja valitsemaan oikeita ruoka-aineita ja insuliiniannoksia sekä mittamaan verensokeriarvoja. Pelissä on myös diabetekseen liittyviä monivalintakysymyksiä. Valitsemalla oikeita ruoka-aineita ja insuliiniannoksia norsujen verensokeriarvot pysyvät normaalilla tasolla. (Lieberman 2001, 27, 31–35.)

### 5.1.3 Ohjauksen tukena käytetyt apuvälineet

FLIP&FLAP- ohjelmassa lasten epilepsiaohjaus toteutetaan tarinana vahvojen hermosolujen (FLIP) ja ”kömpelöiden hermosolujen (FLAP) yhteistyöstä sarjakuvan keinoin, lasten kielellä. Lisäksi lapset saivat tehtäväkirjan. (Jantzen ym. 2009, 480.) Lasten oppimisen edistämiseksi käytettiin myös värityskirjaa osana astmakoulutusta (Naumann ym. 2004). Lapsille soveltuvat lukutunnit oli sisällytetty ohjausleirien opetusmenetelmiin (Holsey ym. 2009).

Ohjauksen tukena käytettiin myös räsynukkeja, joilla kerrottiin tarinaa ja konkreettisia videoita (Jantzen ym. 2009). Eläinten kuvia käytettiin havainnollistamaan ristiriitoja ja palapeleillä esiteltiin kommunikointityylejä (Grey ym. 2009, 410). Mosnaim ym. (2008) käyttivät ohjausmenetelmänä MP3-soitinta, johon tuli sekä julkisuuden henkilöiden tekemiä viestejä että yleisiä terveystietoja musiikin lomassa. Julkisuuden henkilön tekemästä viestistä esimerkkinä rap-laulaja Ludacrisin tekemä viesti:

*”What up? This is Ludacris howling at all the kids that have asthma. Even if you’re feeling good, it’s very important to take your medication so you can continue to feel good. You understand me? Real important. Do that.” (Mosnaim ym. 2008)*

Kirjallista ohjeistusta käytettiin ohjauksen tukena monessakin tutkimuksessa. Vanhemmille jaettiin informaatiolehtistä, jossa oli yhteenveto ohjauksen sisällöstä (Jantzen ym. 2009) ja nuorille jaettiin informaatiolehtisiä, joissa kerrottiin yksityiskohtaisesti sairaudesta, esimerkiksi matalasta verensokerista tai alkoholin ja tupakoinnin vaikutuksista (Löding ym. 2007).

### 5.1.4 Tekemällä oppiminen ja ohjauksessa käytettävät tekniikat

Perhe- ja käyttäytymisterapiassa, joka oli osana FLIP&FLAP- harjoitusohjelmaa, käytettiin yhtenä ohjausmenetelmänä mielikuvaharjoittelua sekä opetettiin ongelmanratkaisumenetelmiä ja käytettiin kokemukseen pohjautuvaa oppimista.

(Jantzen ym. 2009, 481.) Strateginen ajattelu sisältyi opetustuokioihin ikätoverien ohjaamalla leirillä (Rhee ym. 2011).

Lödingin ym. (2007) leirillä suuri osa ohjauksesta perustui tekemällä oppimiseen. Verensokerin mittausta ohjattiin näyttämällä konkreettisesti miten mittaus tapahtuu ja esiteltiin erilaisia välineitä. Keilaus- ja uintirekillä kerrottiin fyysisten aktiviteettien tärkeydestä ja liikunnan vaikutuksesta diabetekseen. Leiriläiset saivat myös konkreettista näyttöä ruoan vaikutuksesta verensokeriarvoihin, kun he saivat syödä karkkia ja juoda limsoja, joiden jälkeen he mittasivat verensokerinsa. (Löding ym. 2007, 12.)

## **5.2 Ohjausmenetelmien vaikutus pitkäaikaissairauteen**

### **5.2.1 Tietämyksen kasvu ja sairauden oireiden tunnistaminen**

Lapsen ikään soveltuvat opetustuokioiden astmasta lisäsivät tietämystä sairaudesta, sen oireista ja hoidosta 80 %:lla leiriläisistä ja tulokset nousivat keskimäärin 8,4 % leirin aikana (Holsey ym. 2008, 460). Tietämystä sairaudesta kasvatti myös ikätoverien nuorille antama itsehoito-ohjaus verrattuna aikuisen antamaan ohjaukseen (Rhee ym. 2011). MP3- soittimiin tulleet julkisuuden henkilöiden kertomat viestit koskien sairautta ja sen hoitoa kasvattivat merkittävästi tietoutta sairaudesta kun taas yleisillä sairautta koskevilla viesteillä ei muutosta havaittu (Mosnaim ym. 2008, 344.)

Lapsilla yleinen tietämys epilepsiasta kasvoi ja näiden lisäksi tietämys epilepsian lääkehoidosta sekä kohtauksen aiheuttajista kasvoi nuorilla ja vanhemmilla FLIP&FLAP- harjoitusohjelman ansiosta (Jantzen ym. 2009, 484). Merkittävä kasvu tietoudessa ilmeni myös lapsilla ja nuorilla, jotka pelasivat astma- tai diabetesvideopeliä (Lieberman 2001, 32-33, 35). Tutkimusten mukaan *My Asthma Coloring Book* -värityyskirja (Naumann ym. 2004) ja videopelien pelaaminen (Lieberman 2001, 36) edistivät lasten oppimista.

Tzeng ym. (2009) tutkimuksessa potilaskeskeisen ryhmäohjauksen todettiin saavan positiivisia tuloksia aikaan vanhempien käyttäytymiseen kotiympäristössä verrattuna rutiiniin ryhmäohjaukseen. Vanhempien tupakanpolto väheni, mattojen ja verhojen poisto sisätiloista yleistyi sekä kemikaaleja sisältävien pesuaineiden käyttö väheni. (Tzeng ym. 2009, 1429–1430.)

### **5.2.2 Sosiaalisten taitojen kehittyminen**

Lapsista ja nuorista tuli sosiaalisesti aktiivisempia ja taitavampia ja he oppivat ystäväystymään. Lisäksi vanhempien sosiaaliset näkökulmat avartuivat FLIP&FLAP- harjoitusohjelman ansiosta. (Jantzen ym. 2009, 484). Pitkäaikais-sairauteen liittyvien videopelien pelaamisella todettiin olevan positiivinen vaikutus lasten rohkeuteen keskustella sairaudestaan ystäviensä, vanhempiensa ja hoitohenkilökunnan kanssa. (Liebermann 2001, 33). Sairaudesta puhuminen lisääntyi myös leiriohjauksen myötä. Lapset oppivat kommunikoinnin lisäksi tärkeitä elämäntaitoja kuten yhteistyökykyä ja he kehittyivät sosiaalisesti (Holsey ym. 2008, 461). Muutokset käyttäytymisessä, kuten itsesäätely, sosiaalinen tukeminen ja tehokkuus lisääntyivät vanhemmilla. (Krieger ym. 2009).

### **5.2.3 Elämänlaadun parantuminen**

Rheen (2011) tutkimuksessa erityisesti nuorten miespuolisten osallistujien elämälaatu parani kontrolliryhmään verrattuna. Heidän yleinen aktiivisuutensa lisääntyi, kun taas Holsey'n ym. (2008) tutkimuksen mukaan lasten aktiivisuus sairauden hallinnassa lisääntyi. Perheiden tuloilla oli myös vaikutusta nuorten saamiin tuloksiin. Keskituloisten perheiden nuorilla positiiviset asenteet ja elämälaatu paranivat enemmän kuin keskitasoa korkeamman tuloluokan perheiden nuorilla. (Rhee ym. 2011.) Lasten ja nuorten terveyteen liittyvä elämänlaatu parani kaiken kaikkiaan vaikka kontrolliryhmään verrattuna merkittävää tulosta ei saatu (Jantzen ym. 2009, 484).

Vanhemmilla ilmeni vähemmän epilepsiaan liittyviä huolia. Vanhempien vastuu lapsen epilepsian hoidosta väheni kun lasten omahoitotaidot ja itsenäisyys jo-

kapäiväisissä toiminnoissa paranivat. (Jantzen ym. 2009, 484.) Lapset oppivat myös tekemään asioita, joita eivät uskoneet pystyvänsä tekemään ja heidän itsetuntonsa kasvoi. Lähes kaikki vanhemmat kertoivat lastensa itsetunnon kasvaneen ohjausleirin jälkeen. (Holsey ym. 2008, 461.)

Lödingin ym. (2007) kokemuksen mukaan ryhmäohjaus on hyvä tapa huolehtia pitkäaikaissairaiden nuorten vanhemmista. Vaikka vastaukset elämänlaatua koskeviin kysymyksiin eivät antaneet selviä tuloksia, todettiin, että nuoren ja vanhemman väliset suhteet paranivat yhteisen ryhmäohjauksen ansiosta. (Löding, ym. 2007, 11, 14.) Huoltajien elämänlaadussa tapahtui merkittävää kasvua sekä kotona annetun ohjauksen että klinikalla annetun ohjauksen jälkeen. Kotona annetussa ohjauksessa elämänlaatu kuitenkin parani hieman enemmän kuin pelkästään sairaanhoitajan klinikalla ohjauksen saaneilla. (Krieger ym. 2009.)

Selviytymiskeinoiniin pohjautuva ryhmäohjaus (CST) ei tuottanut tahdottuja tuloksia kouluikäisten lasten ja heidän vanhempiansa elämänlaadun paranemisessa, masennusoireissa, selviytymisessä, tehokkuudessa tai perheen toiminnassa. (Grey ym. 2009, 413, 416.)

#### **5.2.4 Muutokset sairauden oireissa**

Lasten osuus, jotka käyttivät kiireellisiä terveyspalveluita edellisten 3 kuukauden aikana, väheni. Lasten oireettomat päivät kasvoivat 0,94 päivällä kahdessa viikossa ja 24,4 päivällä vuodessa. (Krieger ym. 2009.) Videopelit lisäsivät lasten osallistumista sairautensa hoitoon. Lapset luottivat enemmän itseensä ja osallistuivat aktiivisesti päivittäiseen omahoitoon. Tutkimuksen mukaan omahoitoon osallistuminen pudotti diabetekseen liittyviä ensiapukäyntejä 77 % ja vuosittaisia käyntikertoja oli kaksi vähemmän yhtä potilasta kohden vuodessa (Lieberman 2001, 35) Merkittäviä muutoksia kohtauksettomiin päiviin tai ajanjaksoihin ei Jantzenin ym. (2008) mukaan saatu.

Lasten PEF- arvot ja keuhkojen toiminta paranivat ja astmaoireet vähenivät huomattavasti potilaskeskeisen ryhmäohjauksen jälkeen (Tzeng ym. 2009,

1429–1430) ja Lödingin ym. (2007) toteuttama ryhmäohjaus alensi tyttöjen verensokeriarvoja merkittävästi ja pysäytti sekä tyttöjen että poikien verensokeriarvojen huononemisen (Löding ym. 2007).

## 6 POHDINTA

### 6.1 Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus

Etiikka moraalisena näkökulmana kuuluu osaksi arkista elämää. Eettinen ajattelu on kykyä pohtia omien ja yhteisön arvojen kautta mikä jossain tilanteissa on oikein tai väärin. Tutkimustyössä tehtävistä valinnoista ja ratkaisuista jokainen kantaa itse vastuun. Toisinaan moraalit ja etiikka erotetaan käsitteinä toisistaan. Tällöin moraalilla tarkoitetaan ihmisten tekoja, joita voidaan arvioida joidenkin normien mukaan moraaliksi tai epämoraaliksi. Etiikalla puolestaan tarkoitetaan tutkimusta joka kohdistuu moraalisiin kysymyksiin ja jonka kohteena on moraalit. (Kuula 2006, 21–22.)

Tutkimusetiikassa on kyse eettisesti hyvän ja luotettavan tutkimuksen teosta. Hyvä tieteellinen käytäntö noudattaa rehellisyyttä, huolellisuutta ja tarkkuutta. Tutkijan tulee käyttää tieteellisesti ja eettisesti kestäviä tiedonhankinta-, tutkimus-, raportointi- ja arviointimenetelmiä. (Leino–Kilpi 2009, 285–288.) Hyvän tieteellisen käytännön mukaan tutkijan tulee kunnioittaa ja arvostaa toisten tutkijoiden työtä. Tämä osoitetaan tarkoin lähdeviittein tekstissä sekä erittelemällä selkeästi oma teksti tutkijan tekstistä. (Vilka 2005, 30–31.)

Tutkimuksessa tulee välttää piittaamattomuutta ja vilppiä. Piittaamattomuutta voi olla esimerkiksi puutteelliset viittaukset aikaisempiin tutkimuksiin tai tulosten huolimaton kirjaaminen. (Leino–Kilpi 2009, 287.) Yleensä piittaamattomuus johtuu tutkijan puutteellisista tiedoista ja taidoista (Vilka 2005, 31.) Vilppi taas ilmenee sepittämisenä, havaintojen vääristelynä, luvattomana lainaamisena tai varastamisena (Leino–Kilpi 2009, 287). Vilppi katsotaan tieteen väärinkäyttämiseksi, joka ei tapahdu vahingossa (Vilka 2005, 31).

Tutkimustuloksissa yritetään välttää virheiden syntymistä, mutta siitä huolimatta tulosten luotettavuus vaihtelee. Tästä johtuen kaikissa tutkimuksissa pyrkimyksenä on pystyä arvioimaan tehdyn tutkimuksen luotettavuutta. (Hirsjärvi 2008, 226.) Tutkijan tulee arvioida luotettavuutta jokaisen tekemänsä valinnan kohdalla, sillä yksi luotettavuuden kriteereistä on tutkija itse (Vilka 2005, 158–159).

Kirjallisuuskatsauksessa kiinnitetään huomiota valittujen tutkimusten laatuun, joka osaltaan lisää katsauksen luotettavuutta (Stolt ja Routasalo 2007, 62).

Työssämme olemme noudattaneet tutkimusetiikan periaatteita. Olemme pyrkineet rehellisesti ja avoimesti raportoimaan alkuperäistutkimusten tuloksia. Käyttäessämme alkuperäislähteitä, olemme viitanneet niihin tekstissä tarkasti ja ohjeiden mukaisesti, mikä lisää työmme luotettavuutta. Tekstistämme pystyy helposti erottamaan oman tekstimme alkuperäisten kirjoittajien tekstistä. Lähde luetteloon olemme merkinneet kaikki työssämme käyttämämme lähteet. Luotettavuutta lisää myös se, että aineiston keruussa käytimme luotettaviksi luokiteltuja portaaleja. Työssämme tekijöitä oli kaksi, mikä on yksi systemaattisen kirjallisuuskatsauksen luotettavuuskriteereistä.

Tutkimukset, joita käytimme työssämme ovat vuosina 2000-2011 tehtyjä. Valitsimme työhömmme mahdollisimman tuoreita tutkimuksia, joissa ohjausmenetelmät ovat nykyaikaisia ja mahdollisia ottaa mukaan ohjaukseen hoitotyössä. Pyrimme välttämään vanhentuneen tiedon liittämistä osaksi työtämme. Yhden tutkimuslähteen valitsimme vuosien 2000-2011 ulkopuolelta, sillä hakuamme vastaavien tutkimusten määrä oli kaiken kaikkiaan vähäinen ja kyseinen tutkimus oli työmme kannalta oleellinen.

Tiedonhaussa emme hyödyntäneet kirjaston henkilökunnan apua, joka osaltaan olisi lisännyt työn luotettavuutta. Tutkimusten vieraskielisyys antoi mahdollisuuden tulkita tuloksia monella eri tavalla, joka vaikeutti tulosten raportointia. Opin näytetyömme ei täysin vastaa systemaattisen kirjallisuuskatsauksen menetelmää, sillä tiedonhakumme ei ollut täysin systemaattista emmekä raportoineet työmme vaiheita riittävän tarkasti. Nämä tekijät vähentävät työmme luotettavuutta.

## **6.2 Tulosten tarkastelua**

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää systemaattisen kirjallisuuskatsauksen avulla pitkäaikaissairaiden astmaa, diabetesta ja epilepsiaa sairastavi-



en 6–18-vuotiaiden lasten, nuorten ja heidän perheidensä ohjauksessa käytettäviä menetelmiä.

Kirjallisuuskatsauksemme perusteella pitkäaikaissairaiden lasten, nuorten ja heidän perheidensä ohjausta ja ohjausmenetelmiä on tutkittu vähän. Opinnäytetyöhömmme löysimme kuitenkin hyviä tutkimuksia, joissa ohjausmenetelmillä oli saatu aikaan merkittäviä positiivisia tuloksia. Tutkimuksista löytyi useita erilaisia ohjauksessa apuna käytettyjä menetelmiä. Merkittävimmät tutkimuksista löytyneet menetelmät olivat keskustelu eri muodoissa ja erilaiset pelit, joista erityisesti videopelit nousivat esille. Lisäksi ohjausta tukevana välineinä käytettiin esimerkiksi väritys- tai sarjakuvakirjaa. Myös MP3- soittimen käyttö ohjausta tukevana välineenä havaittiin hyväksi.

Tämän kirjallisuuskatsauksen perusteella löydetty menetelmät olivat hyvin vaikuttavia. Lasten ja nuorten tietämys sairaudesta ja sen hoidosta lisääntyi merkittävästi. Heidän sosiaaliset taitonsa kehittyivät ja elämänlaadussa tapahtui merkittävää parannusta. Sairauden oireet sekä terveyspalveluiden käyttö vähenivät huomattavasti. Menetelmillä oli vaikutusta myös vanhempien jaksamiseen ja kotiympäristöstä huolehtimiseen. Tulosten perusteella vanhempien tietämys lapsensa sairaudesta kasvoi.

### **6.3 Pohdinta**

Opinnäytetyöprosessimme oli vaativa ja työläs. Aiheen työollemme saimme loka-kuussa, jonka jälkeen pidettiin työelämäpalaveri. Luvan opinnäytetyöllemme saimme maaliskuussa 2012. Suurin aikaa vievä vaihe oli systemaattisen kirjallisuuskatsauksen menetelmän selvittäminen ja tutkimusten analysointi. Prosessia vaikeutti myös tehtävien ja asiasisällön jatkuva muuttuminen. Lasten ja nuorten hoitotyössä ohjausmenetelmiä on tutkittu vähän, mikä hankaloitti tutkimusten löytämistä. Tutkimusten haun jälkeen vaikeuksia tuotti niiden sisällön esiin tuominen haluamallamme tavalla. Aikataulutus ei sujunut suunnitellulla tavalla, mikä hidasti työn tekemistä ja vaikeutti prosessia.

Prosessin aikana ohjauksen merkitys hoitotyössä syveni meille ja opimme näkemään sen tärkeyden paremmin. Vaikeuksista huolimatta olemme tyytyväisiä siihen, että löytämämme tutkimukset vastasivat sitä mitä lähdimme hakemaan ja tulokset vastasivat tehtäviimme. Opinnäytetyön teon aikana opimme syventämään myös tiedonhaun menetelmiä ja tutkimusten analysointia.

Pyrimme kokoamaan työmme tulokset selkeästi luettavaksi siten, että lukijan on helppo ymmärtää, mikä menetelmä on ollut vaikuttava ja mitä vaikutusta sillä on saatu. Ohjaus on tärkeä osa hoitotyötä, mutta käytännössä se ei toteudu sillä tavoin kuin sen tulisi ihanteellisessa tilanteessa toteutua. Ohjausmenetelmistä ja niiden vaikutuksista kirjoittaminen herätti monenlaisia ajatuksia siitä, miten itse haluaisi potilaita ohjata. Työmme ansiosta saimme valtavat resurssit lähteä viemään ainakin omaa ohjaustamme uudelle aikakaudelle.

Lapset ja nuoret ovat hoitotyössä erityisryhmä, joka on vasta kasvamassa ja kehittymässä. Kuten työstämmekin tulee ilmi, lasten ja nuorten jokainen kehitysvaihe tulisi ottaa huomioon ohjauksessa. Lasten ohjauksessa tulisi välttää pelkkää keskusteluohjausta, kun taas nuoren kanssa sitä voi käyttää jo sopivissa määrin. Hoitajan tulisi pyrkiä löytämään yksilöllisiä tapoja ohjata lasta ja nuorta heidän ikään soveltuvien menetelmin sekä osata ottaa myös lapsen/nuoren perhe mukaan ohjaukseen. Ohjaus on monimuotoinen mutta merkittävä työväline hoitotyössä.

#### **6.4 Johtopäätökset ja kehittämisehdotukset**

Kirjallisuuskatsauksestamme ilmenee, että pitkäaikaissairaiden lasten ja nuorten ohjaukseen on olemassa monenlaisia menetelmiä, joita voidaan hyödyntää ja, jotka antavat monipuolisia vaihtoehtoja toteuttaa ohjausta hoitotyössä ja sen ulkopuolella. Tutkimustehtävät, jotka työllemme asetimme, mielestämme täyttyivät ja tulososiomme vastaa opinnäytetyömme tehtäviin. Tehtävämme olivat: millaisia ohjausmenetelmiä lasten, nuorten ja heidän perheidensä ohjauksessa on käytetty ja millaisia tuloksia ohjausmenetelmillä on saatu.

Tutkimusten kohteina olivat ohjaukseen keskittyvät leirit, erilaiset ryhmäohjausmenetelmät vaihtuvissa ympäristöissä sekä uudet innovatiiviset menetelmät, jotka käyttävät hyödykseen nykypäivän teknologiaa. Löytämämme menetelmät olivat osa näitä ohjaustapahtumia. Suurimmassa osassa tutkimuksista käytettiin keskustelua ohjaamisen osa-alueena. Keskustelumuodoista ryhmäkeskustelu havaittiin käytetyimmäksi menetelmäksi. Ryhmissä kerrottiin omista kokemuksista ja vastattiin vaativimpiinkin kysymyksiin sairaudesta, sen hoidosta ja vaikutuksesta elämään. Ikätovereiden antama ohjaus nousi esiin merkittävänä menetelmänä ohjata etenkin nuoria ja sen vaikutus oli suuri etenkin miespuolisten ohjattavien kohdalla.

Erialaisten pelien käyttöä ohjauksessa tulisi lisätä ja niitä tulisi kehittää, sillä niillä havaittiin olevan positiivisia vaikutuksia pitkäaikaissairaisiin lapsiin ja nuoriin. Etenkin videopeleillä huomattiin olevan tällainen vaikutus. Ne olivat mielekkäitä keinoja opettaa lapsille sairaudesta ja näin ollen ne edistivät oppimista. Ohjauksen tukena voidaan käyttää paljon hyödyllisiä välineitä, kuten väritys-, tehtävä- tai sarjakuvakirjoja. Yksi vaikuttavimmista välineistä, joita tutkimuksissa oli hyödynnetty, oli sarjakuvakirja, joka kertoi lapsen kielellä epilepsiasta sairautena.

Menetelmien ja niiden vaikutusten lisäksi löysimme ohjaukselle merkityksellisiä tekijöitä kuten kuka ohjausta antaa ja miten ohjaus on suunniteltu. Ikätovereiden antama ohjaus verrattuna aikuisen ohjaukseen antoi hyviä tuloksia, mikä oli yksi mielenkiintoisimmista tuloksista. Tärkeänä näimme myös ohjauksen huolellisen suunnittelun. Tuloksistamme ilmenee, että menetelmät ovat suunnattu erikseen lapsille, nuorille ja vanhemmille ikään soveltuvasti, mikä on omalta osaltaan lisännyt menetelmien vaikuttavuutta.

Teoriatiedon hankkiminen työllemme herätti tarpeen materiaalille koskien nimenomaan lasten ja nuorten ohjausta. Tällä hetkellä käytettävä materiaali koskee pelkästään ohjausta tai aikuisen ohjausta ja ohjausmalleja, joita tulisi soveltaa hoitotyöhön lasten ja nuorten parissa. Vaikuttavuustutkimuksia tulisi myös tehdä lisää, sillä juuri ne ohjaavat ohjauksen kehitystä parempaan suuntaan, kun saadaan konkreettista materiaalia ja näyttöä siitä, mikä on todettu hyväksi.

## LÄHTEET

Anttila M., Kukkola L., Mattlar R., Moilanen S., Risteli–Ahola T., Haapsaari N., Koivikko S. & Verronen T. 2006. Omaisten ohjaus. Teoksessa: Potilasohjauksen haasteet – Käytännön hoitotyöhön soveltuvat ohjausmallit. Pohjois–Pohjanmaan sairaanhoitopiirin julkaisuja. 4/2006. Oulun yliopistollinen sairaala. Oulu. 44–56.

Bird, K & Dearmun, A.K., 1995. The Impact of Illness on the Child and Family. Teoksessa: Carter, B. & Dearmun, A.K. Child Health Care Nursing – concepts, theory & practice. 1995. Oxford: The Alden Press. 101–115.

Eloranta, T. & Virkki, S. 2011. Ohjaus hoitotyössä. Latvia: Tammi.

Epilepsialiitto. Tietoa epilepsiasta. Yleisyys. Luettu 20.5.2012. [http://www.epilepsia.fi/epilepsialiitto/epilepsialiiton\\_ajankohtaista/tietoa\\_epilepsiasta/yleisyys](http://www.epilepsia.fi/epilepsialiitto/epilepsialiiton_ajankohtaista/tietoa_epilepsiasta/yleisyys)

Glasper, A. 2010. Communicating with children, young people and their families. Teoksessa: Glasper, A., Aylott, M. & Battrick, C. 2010. Developing practical skills for nursing children and young people. London: Hodder Arnold. 40-51.

Grey, M., Whittemore, R., Jaser, S., Ambrosino, J., Lindemann, E., Liberti, L., Northrup, V. & Dziura, J. 2009. Effects of Coping Skills Training in School-Age Children With Type 1 Diabetes. Research in Nursing & Health 32, 405–418.

Hankonen A., Kaarlela E., Palosaari T., Pinola K., Säkkinen M., Tolonen A. & Virola M. 2006. Vuorovaikutus ohjaussuhteessa. Teoksessa: Lipponen, K., Kyngäs, H. & Kääriäinen, M. Potilasohjauksen haasteet – Käytännön hoitotyöhön soveltuvat ohjausmallit. Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin julkaisuja. 4/2006. Oulun yliopistollinen sairaala. Oulu. 27–31.

Hengitysliitto. Astma. Luettu 20.5.2012. <http://www.heli.fi/astma/>

Hiitola, B. 2004. Toimenpiteisiin valmistamisen haasteet. Teoksessa: Koistinen P., Ruuskanen S. & Surakka T. 2004. Lasten ja nuorten hoitotyön käsikirja. Gummerus, Jyväskylä. 132–147.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2008. Tutki ja kirjoita. 13.–14. osin uudistettu painos. Keuruu: Otavan kirjapaino Oy,.

Holsey, C & Cummings, L. 2008. Evaluating a Residential Asthma Camp Programme and Ways to Increase Physical Activity. Pediatric Nursing. 2008 34, 6.

Hopia, H. 2006. Somaattisesti pitkäaikaissairaana lapsen perheen terveyden edistäminen. Toimintatutkimus lastenosastolla. Akateeminen väitöskirja. Hoitotieteen laitos. Tampereen yliopisto. Luettu 14.8.2012. Verkkojulkaisu. <http://acta.uta.fi/pdf/951-44-6628-4.pdf>

Ivanoff, P., Risku, A., Kitinoja, H., Vuori, A. & Palo, R. 2001. Hoidatko minua? Lapsen, nuoren ja perheen hoitotyö. 3 uudistettu painos. Porvoo: WSOY.

Jantzen, S., Müller-Godeffroy, E., Hallfahrt-Krisl, T., Aksu, F., Püst, B., Kohl, B., Redlich, A., Sperner, J. & Thyen, U. 2009. FLIP&FLAP- A training programme for children and adolescents with epilepsy and their parents. *Seizure*. 2009, 18, 478–486.

Johansson, K. 2007. Kirjallisuuskatsaukset - huomio systemaattiseen kirjallisuuskatsaukseen. Teoksessa: Johansson, K., Axelin, A., Stolt, M. & Ääri, R-L. (toim). 2007. Systemaattinen kirjallisuuskatsaus ja sen tekeminen. Hoitotieteen laitoksen julkaisuja, Tutkimuksia ja raportteja. Turun yliopisto. 3-9.

Kalland, M. 2003. Vauvan sairaus ja vamma varhaisessa vuorovaikutuksessa. Teoksessa: Niemelä, P., Siltala, P. & Tamminen, T. (toim.) Äidin ja Vauvan varhainen vuorovaikutus. Helsinki: WSOY.

Kantero, R-L., Levo, H. & Österlund, K. 2000. Lasten sairaanhoito. Porvoo: WSOY.

Karling M., Ojanen T., Sivén T., Vihunen R. & Vilén M. 2009. Lapsen aika. 12. uudistettu painos. Helsinki: WSOY.

Kokkonen, J. 1992. Lapsena pitkäaikaisia sairauksia sairastaneiden nuorten aikuisten sosiaalinen ja psyykinen selviytyminen sekä somaattinen ennuste. Kansaneläkelaitoksen julkaisuja. Kelan tutkimuskeskus: Turku.

Kuula, A. 2006. Tutkimusetiikka. Jyväskylä: Gummerus.

Krieger, J., Takaro, T., Song, L., Beaudet, N. & Edwards, K. 2009. The Seattle-King country healthy homes II project: A randomized controlled trial of asthma self-management support comparing clinic-based nurses and in-home community health workers. *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine*. February; 163(2): 141-149.

Kyngäs, H. 2003. Patient education: perspective of adolescents with a chronic disease. *Journal of clinical nursing* 2003 12, 744–751.

Kyngäs, H. & Hentinen, M. 2009. Hoitoon sitoutuminen ja hoitotyö. 1 painos. Helsinki: WSOY Oppimateriaalit.

Kyngäs, H., Kääriäinen, M., Poskiparta, M., Johansson, K., Hirvonen, E. & Renfors, T. 2007. Ohjauksen tarve ja merkitys – Ohjaaminen hoitotyössä. 1.painos. Helsinki: Wsoy oppimateriaalit Oy.

Kääriäinen, M. & Kyngäs, H. 2006. Ohjaus – tuttu, mutta epäselvä käsite. *Sairaanhoitaja* 10. Luettu 30.8.2012. [http://www.sairaanhoitajaliitto.fi/ammattilliset\\_urapalvelut/julkaisut/sairaanhoitaja-lehti/10\\_2006/muut\\_artikkelit/ohjaus-tuttu\\_mutta\\_epaselva\\_ka/](http://www.sairaanhoitajaliitto.fi/ammattilliset_urapalvelut/julkaisut/sairaanhoitaja-lehti/10_2006/muut_artikkelit/ohjaus-tuttu_mutta_epaselva_ka/)

Lahtinen M. 2006. Potilasohjauksen eettiset lähtökohdat. Teoksessa: Lipponen, K., Kyngäs, H. & Kääriäinen, M. Potilasohjauksen haasteet – Käytännön hoitotyöhön soveltuvat ohjausmallit. Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiiriin julkaisuja. 4/2006. Oulun yliopistollinen sairaala. Oulu. 6–9.

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 17.8.1992/785.

Lehto, P. 2004. Jaettu mukanaolo. Substantiivinen teoria vanhempien osallistumisesta lapsensa hoitamiseen sairaalassa. Akateeminen väitöskirja. Tampereen yliopisto. Verkkojulkaisu. Luettu 16.8.2012 <http://acta.uta.fi/pdf/951-44-5935-0.pdf>

Leino-Kilpi, H. 2009. Etiikka lasten ja nuorten hoitotyössä. Teoksessa: Leino-Kilpi, H. & Välimäki, M. 2009. Etiikka hoitotyössä. 5. uudistettu painos. Helsinki: WSOY Oppimateriaalit Oy.

Lieberman, D. 2001. Management of Chronic Pediatric Diseases with Interactive Health Games: Theory and Research Findings. *J Ambulatory Care Manage* 24 (1), 26–38.

Lindén L. 2004. Lasten sairaalahoito. Teoksessa: Koistinen P., Ruuskanen S. ja Surakka P. 2004. Lasten ja nuorten hoitotyön käsikirja. Jyväskylä: Gummerus. 30–34.

Lipponen, K., Kyngäs, H. & Kääriäinen, M. 2006. Potilasohjauksen haasteet - Käytännön hoitotyöhön soveltuvat ohjausmallit. Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin julkaisu. 4/2006. Oulun yliopistollinen sairaala. Oulu

Löding, RN, Wold, JE. & Skavhaug, Å. 2007. Experiences with a group intervention for adolescents with type 1 diabetes and their parents. *Eur Diabetes Nursing*. 2008; 5(1): 9–14.

Makkonen, K. & Pynnönen, P. 2007. Pitkäaikaissairaus ja nuoruus – haastava yhtälö. *Duodecim*. 123:225–30.

Mosnaim, G., Cohen, M., Rhoads, C., Rittner, S. & Powell, L. 2008. Use of MP3 Players to Increase Asthma Knowledge in Inner-City African-American Adolescents. *International Journal of Behavioral Medicine* 15, 341–346.

Naumann, P., Huss, K., Calabrese, B., Smith, T., Quartey, R., Van de Castle, B., Lewis, C., Hill, K., Walker, J. & Winkelstein, M. 2004. A+ Asthma Rural Partnership Coloring for Health: An Innovative Rural Asthma Teaching Strategy. *Pediatric Nursing* 30, 6.

Nurmi, P. 2004. Seksuaalisuuden kehitys ja sen tukeminen hoitotyössä. Teoksessa: Koistinen P., Ruuskanen S. ja Surakka P. 2004. Lasten ja nuorten hoitotyön käsikirja. Jyväskylä: Gummerus. 77–92.

Pyörälä, E. 2003. ”Aina se alkaa huolehtia”-lapset, nuoret ja äidit diabeetikkojen ravitsemusneuvonnassa. Teoksessa: Honkasalo, M-L., Kangas, I. & Seppälä, U. (toim) 2003. Sairas, potilas, omainen. Näkökulmia sairauden kokemiseen. Tampere: Tammer-Paino Oy. 290–307.

Rajantie J. & Perheentupa J. Lasten terveys. Teoksessa: Aromaa A, Huttunen J, Koskinen S. & Teperi J. toim. Suomalaisten terveys. Kustannus Oy Duodecim, Kansanterveyslaitos ja Stakes2005, s. 299-306.

- Reunanen, A. 2005. Diabetes. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. Luettu 20.5.2012.  
[http://www.ktl.fi/portal/suomi/tietoa\\_terveydesta/terveys\\_ ja\\_sairaudet/diabetes/](http://www.ktl.fi/portal/suomi/tietoa_terveydesta/terveys_ ja_sairaudet/diabetes/)
- Rhee, H., Belyeah, M., Hunt, J. & Brasch, J. 2011. Effects of a Peer-Led Asthma Self-Management Program for Adolescents. *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine* 163 (2), 141–149.
- Sarvimäki, A. & Stenbock-Hult, B. 1996. Hoito, huolenpito ja opetus. 1 painos. Juva: WSOY.
- Seppälä, U. Vanhemmat lapsen sairauden kokijoina ja kokemuksen tulkitusjohina. Teoksessa: Honkasalo, M-L., Kangas, I. & Seppälä, U. (toim). 2003. Sairas, potilas, omainen. Näkökulmia sairauden kokemiseen. Tampere: Tammer-Paino Oy. 167–191.
- Stolt, M. ja Routasalo, P. 2007. Tutkimusartikkelien valinta ja käsittely. Teoksessa: Johansson, K., Axelin, A., Stolt, M. & Ääri, R-L. (toim). 2007. Systemaattinen kirjallisuuskatsaus ja sen tekeminen. Hoitotieteen laitoksen julkaisuja, Tutkimuksia ja raportteja. Turun yliopisto. 58–70.
- Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. Keskeisiä käsitteitä neuvontapalveluista ja kotikäynneiltä. Luettu 2.1.2012.  
[http://www.thl.fi/fi\\_FI/web/fi/tutkimus/tyokalut/neuvontapalvelut/lait/kasitteet](http://www.thl.fi/fi_FI/web/fi/tutkimus/tyokalut/neuvontapalvelut/lait/kasitteet)
- Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Latvia: Tammi.
- Tuovinen, M. 2011. Monen menetelmän voimalla. Diabetes ja lääkäri. Artikkel. Kesäkuu 2011.
- Tzeng, L-F., Chiang, L-C., Hsueh, K-C., Ma, W-F. & Fu, L-S. 2009. A preliminary study to evaluate a patient-centred asthma education programme on parental control of home environment and asthma signs and symptoms in children with moderate-to-severe asthma. *Journal of Clinical Nursing* 19, 1424–1433.
- Vilka, H. 2005. Tutki ja kehitä. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- Vänskä, K., Laitinen-Väänänen, S., Kettunen, T. & Mäkelä, J. 2011. Onnistuuko ohjaus? Sosiaali- ja terveysalan ohjaustyössä kehittyminen. 1.painos. Helsinki: Edita Prima.
- Åstedt-Kurki, P., Jussila, A.L., Koponen, L., Lehto, P., Maijala, H., Paavilainen, R. & Potinkara, H. 2006. Kohti perheen hyvää hoitamista. 2006. Helsinki: WSOY.

## LIITTEET

## Liite 1. Kirjallisuuskatsaukseen valitut tutkimukset ja artikkelit

## Liite 1. 1 (4)

<p>Jantzen, Müller-Godeffroy, Hallfahrt-Krisl, Aksu, Püst, Kohl, Redlich, Sperner ja Thyen (2009)</p> <p>FLIP&amp;FLAP-A trainig programme for children and adolescents with epilepsy, and their parents</p>	<p><u>Tarkoitus:</u> välittää tietoa epilepsiasta ikään sopivalla tavalla, opettaa yksilöllisiä selviytymiskeinoja ja rohkaista lapsen itsenäisyyttä</p>	<p>Aineisto kerätty laadullisilla haastatteluilla sekä standardoiduilla kyselylomakkeilla epilepsia -potilailta ja heidän äideiltään. lähtään potilaat olivat 8-18-vuotiaita.</p> <p>N=7</p> <p>Analysoitiin yhden muuttujan variansseilla toistuvilla mittauksilla</p>	<p><u>Keskeisimmät tulokset:</u> FLIP&amp;FLAP-harjoitusohjelma kasvatti merkittävästi osallistujien epilepsiatietämystä, lasten itsehallinta- ja kommunikointitaitoja ja vähensivät vanhempien epilepsiaan liittyviä huolia. Lasten ja nuorten terveyteen liittyvä elämänlaatu parani</p>
<p>Mosnaim, Cohen, Rhoads, Rittner ja Powell (2008)</p> <p>Use of MP3 players to increase asthma knowledge in Inner-City African-American adolescents</p>	<p><u>Tarkoitus:</u> lisätä astmatietoutta kohdistetulle ryhmälle</p>	<p>Osa tutkimukseen osallistujista sai julkisuuden henkilön puhumia astmaan liittyviä viestejä ja osa sai yleisiä terveysviestejä musiikin lomassa.</p> <p>Aineisto kerätty ZAP-kyselomakkeilla ja arviointikäynneillä 4 kertaa 14-viikkoisen tutkimuksen aikana.</p> <p>N=28</p> <p>Analysoitiin tilastollisin menetelmin ANCOVA-menetelmällä</p>	<p><u>Keskeisimmät tulokset:</u> Astmatietämys lisääntyi julkisuuden henkilöiltä saatujen viestien vaikutuksesta</p>



## Liite 1. 2 (4)

<p>Tzeng, Chiang, Hsueh, Ma &amp; Fu (2009)</p> <p>A preliminary study to evaluate a patient-centred asthma education programme on parental control of home environment and asthma signs and symptoms in children with moderate-to-severe asthma</p>	<p><u>Tarkoitus:</u> arvioida hoitajalähtöisen potilaskeskeisen astmakoulutusohjelman tehokkuutta lievää tai vakavaa astmaa sairastavien lasten vanhempien käyttäytymiseen kotiympäristössä</p>	<p>Aineisto kerättiin HECCI-kyselyllä, astmaoire-”checklistalla” ja PEF-arvot Astech-mittareilla 12-viikkoisen tutkimuksen aikana</p> <p>N=75</p> <p>Tulokset analysoitiin yleisellä lineaarisella mallilla toistuvien mittauksin</p>	<p><u>Keskeisimmät tulokset:</u> Potilaslähtöinen ohjaus vaikutti merkittävästi vanhempien tapoihin huolehtia kodista, lasten astmaoireilu väheni ja keuhkojen toiminta parani</p>
<p>Rhee, Belyea, Hunt &amp; Brasch (2011)</p> <p>Effects of a Peer-Led asthma self-management program for adolescents</p>	<p><u>Tarkoitus:</u> arvioida ikätovereiden antaman itsehallintaohjauksen vaikutusta astmaa sairastaville nuorille</p>	<p>Satunnaistettu kontrolloitu tutkimus, aineisto kerätty The Children’s Attitudes towards Asthma- ja The Pediatric Asthma-related Quality of Life-kyselylomakkeilla sekä KoKo-mittarilla kaksi kertaa päivän kestäväällä leirillä sekä kolme kertaa leirin jälkeen</p> <p>N=112</p> <p>Analysoitiin tilastollisin menetelmin käyttäen SAS PROC-versiota</p>	<p><u>Keskeisimmät tulokset:</u> Positiiviset asenteet sekä elämänlaatu kasvoivat erityisesti miespuolisilla osallistujilla ja keskituloisten perheiden nuorilla</p>

## Liite 1. 3 (4)

<p>Krieger, Takaro, Song, Beaudet &amp; Edwards (2008)</p> <p>The Seattle-King country healthy homes II project: A randomized controlled trial of asthma self-management support comparing clinic-based nurses and in-home community health workers</p>	<p><u>Tarkoitus:</u> vertailla yhteisön terveyden edistäjän (CHW) kotona antaman astman itsehallintaa tukevan ohjauksen hyötyä sairaanhoitajan klinikalla antamaan perusastmaohjaukseen</p>	<p>Aineisto kerättiin tarkistuslistalla kotiolosuhteista ja Pediatric Asthma Caretaker Quality of Life-kyselyllä sekä tarkastelemalla ensiapukäyntejä</p> <p>N=309</p> <p>Aineisto analysoitiin tilastollisin menetelmin</p>	<p><u>Keskeisimmät tulokset:</u> Huoltajien elämänlaatu parani huomattavasti, lasten oireettomat päivät kasvoivat ja ensiapukäynnit vähenivät</p>
<p>Grey, Whittemore, Jaser, Ambrosino, Lindemann, Liberti, Northrup &amp; Dziura (2009)</p> <p>Effects of Coping Skills Training in School-Age Children with Type 1 Diabetes</p>	<p><u>Tarkoitus:</u> selvittää ryhmäpohjaisen selviytymistaitojen harjoittelamisen vaikutusta verrattuna yleiseen diabetesohjaukseen</p>	<p>Aineisto kerättiin alussa sekä neljä kertaa ohjauksen jälkeen kyselylomakkeilla.</p> <p>N=82</p> <p>Aineisto analysoitiin SAS 9.2-versiolla</p>	<p><u>Keskeisimmät tulokset:</u> Diabeteksen oireet vähenivät, diabeteksen hallinta parani, lapsilla oli vähemmän masennusoireita ja vanhempien huolehtiminen sairauden hoidosta väheni</p>
<p>Holsey &amp; Cummings (2008)</p> <p>Evaluating a Residential Asthma Camp Program And Ways to Increase Physical Activity</p>	<p><u>Tarkoitus:</u> arvioida Camp Breath Easy-ohjelman vaikuttavuutta leiriolosuhteissa ohjattuna</p>	<p>Aineisto kerättiin kyselylomakkeilla viikon kestävän leirin alussa ja lopussa.</p> <p>N=151</p> <p>Aineisto analysoitiin tilastollisin menetelmin</p>	<p><u>Keskeisimmät tulokset:</u> Lasten astmatietämys kasvoi ja he oppivat tärkeitä elämäntaitoja sekä kehittyivät sosiaalisesti</p>

## Liite 1. 4 (4)

<p>Löding , Wold &amp; Skavhaug (2007)</p> <p>Experiences with a group intervention for adolescents with type 1 diabetes and their parents</p>	<p><u>Tarkoitus:</u> edistää astmaohjausta kouluikäisille lapsille</p>	<p>Aineisto kerättiin lapsilta kyselyllä.</p> <p>N=8</p>	<p><u>Keskeisimmät tulokset:</u> Värityskirja edisti lasten oppimista</p>
<p>Liebermann (2001)</p> <p>Management og Chronic Pediatric Diseases with Interactive Health Games: Theory and Research Findings</p>	<p><u>Tarkoitus:</u> tutkia videopelien vaikutusta pitkäaikaissairauksiin</p>	<p>1)Aineisto kerättiin kyselylomakkeilla ennen pelaamista ja 40 minuutin pelaamisen jälkeen.</p> <p>N=50</p> <p>2)Aineisto kerättiin kyselylomakkeilla</p> <p>N=14</p> <p>3)Aineisto kerättiin kyselylomakkeilla</p> <p>N=21</p> <p>4)Osallistujat haastateltiin ja vanhemmat vastasivat kyselylomakkeisiin</p> <p>N=59</p>	<p><u>Keskeisimmät tulokset:</u> Lasten ja nuorten omahoito ja tietämys lisääntyi ja ensiapukäynnit vähenivät</p>
<p>Naumann, Huss, Calabrese, Smith, Quartey, Van de Castle, Lewis, Hill, Walker &amp; Winkelstein (2004)</p> <p>A+ Asthma Rural Partnership Coloring for Health: An Innovative Rural Asthma Teaching Strategy</p>	<p><u>Tarkoitus:</u> edistää astmaohjausta kouluikäisille lapsille</p>	<p>Aineisto kerättiin lapsilta kyselyllä.</p> <p>N=8</p>	<p><u>Keskeisimmät tulokset:</u> Värityskirja edisti lasten oppimista</p>

## Liite 2. Tutkimusten haku

Tietokannat	Hakutermien/Lausekkeiden kuvaus	Rajaukset	Otsikon perusteella hyväksytyt	Abstraktin perusteella ja kokotekstin perusteella hyväksytyt
Cinahl	asthma AND child* AND education  teaching AND chronic disease AND asthma  diabetes AND child* AND education	2000-2011  age 6-12 ja 13-18  journal articles  teachingmaterials  research  case studies	18      1	1      1
PubMed	asthma AND child* AND nursing  child* AND diabetes AND education	Free full text available  Publication dates:10 years	6   2	2   1
Medic	lapsi/laps* AND astma/diabetes/epilepsia AND ohjaus	2000-2011	0	0
GoogleScholar	Erilaisia hakusanojen yhdistelmiä		useita	5

## Liite 3. Sisällönanalyysi ohjausmenetelmistä

## Liite 3. 1 (2)

PELKISTETTY ILMAUS	ALALUOKKA	YLÄLUOKKA
ikätovereiden antama ohjaus CHW:n kotikäynnit sairaanhoidajan antama astmaohjaus klinikalla aktiivinen osallistuminen kysymyspiiri itsestään kertominen ryhmäkeskustelu keskustelu omat kokemukset ohjattu dialogi kysymykset keskustelu keskustelu keskustelu	ERILAISET OHJAAJAT  KESKUSTELU OHJAUKSEN MENETELMÄNÄ	KESKUSTELU OHJAUKSEN MENETELMÄNÄ
tietopelit roolipelit ”Bronkie the Bronchiasaurus”- peli ”Packy & Marlon”- peli astma monopoli- peli pelit peli roolipelit roolipelit leikki roolipelit ongelmanratkaisupelit roolipeli	PELIT OHJAUSMENETELMÄNÄ	PELIT OHJAUSMENETELMÄNÄ

## Liite 3. 2 (2)

<p>video räsynuket MP3- soitin eläinten kuvat maalaaminen sarjakuvalehti tehtäväkirja värityskirja lukutunnit PEF- mittari</p> <p>informaatiolehtinen informaatiokirje informaatiolehtinen</p>	<p>OHJAUKSEN APUVÄLINEET + KIRJALLISET OHJEET</p>	<p>OHJAUKSEN TUKENA KÄYTETYT APUVÄLINEET</p>
<p>mielikuvaharjoittelu yksityiskohtaisemmat apu- keinot ongelmanratkaisustrategia stressinsietokyvyn paran- tamistekniikat strateginen ajattelu itsehallinnan harjoittelu kokemuspohjainen oppimi- nen</p> <p>keilaus- ja uintiretket tekemällä oppiminen tietokoneen käyttö liikunnalliset harjoitteet demonstrointi</p>	<p>TEKEMÄLLÄ OPPIMINEN + OHJAUKSESSA KÄYTETTÄVÄT TEKNIIKAT</p>	<p>TEKEMÄLLÄ OPPIMINEN JA OHJAUKSESSA KÄYTETYT TEKNIIKAT</p>

## Liite 4. Sisällönanalyysi ohjausmenetelmien vaikutuksesta

## Liite 4. 1 (2)

PELKISTETTY ILMAUS	ALALUOKKA	YLÄLUOKKA
-astmatietouden paraneminen -epilepsiatietouden paraneminen -lääkkeellisen tiedon paraneminen -ymmärryksen kehittyminen -ohjauksen tarpeen väheneminen -tupakoinnin vähentäminen -laukaisevien tekijöiden väheneminen -omahoitotaitojen kehittyminen -laukaisevien tekijöiden tunnistaminen -oireiden ja merkkien tunnistaminen -oppimisen edistäminen	-TIEDON PARANTUMINEN  -HAITTATEKIJÖIDEN VÄHENTÄMINEN  -YMMÄRRYKSEN KEHITTYMINEN  -SAIRAUDEN OIREIDEN JA MERKKIEN TUNNISTAMINEN  -OMAHOITOTAITOJEN KEHITTYMINEN	TIETÄMYKSEN KASVU JA SAIRAUDEN OIREIDEN TUNNISTAMINEN
-kommunikointitaitojen paraneminen -sosiaalisten taitojen paraneminen	-SOSIAALISTEN TAITOJEN KEHITTYMINEN	SOSIAALISTEN TAITOJEN KEHITTYMINEN
-astmaoireilun väheneminen -kohtausten väheneminen -mittausarvojen parantuminen -ensiapukäyntien väheneminen -koulupoissaolojen väheneminen	-OIREIDEN VÄHENTYMINEN  -MITTAUSARVOJEN PARANTUMINEN  -HOIDON TARPEEN VÄHENEMINEN	MUUTOKSET SAIRAUDEN OIREISSA

## Liite 4. 2 (2)

<ul style="list-style-type: none"> <li>-terveyden paraneminen</li> <li>-asenteiden muuttuminen</li> <li>-elämänlaadun paraneminen</li> <li>-huolien väheneminen</li> <li>-elämätaitojen kasvu</li> <li>-aktiivisuuden kasvaminen</li> <li>-itsetunnon kasvaminen</li> <li>-itseluottamuksen kasvaminen</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-ELÄMÄNLAADUN PARANEMINEN</li> <li>-ITSELUOTTAMUKSEN KASVAMINEN</li> <li>-AKTIIVISUUDEN LISÄÄNTYMINEN</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>ELÄMÄNLAADUN PARANTUMINEN</li> </ul>
---	---	---



