

Hoitoon osallisuuden merkitys sekä osallisuutta vahvistavat ja heikentävät tekijät tyypin 1 diabetesta sairastavien nuorten kokemina

HANNA SEPPÄNEN

TtM

Oulun yliopisto
Hoitotieteen ja terveyshallintotieteen
tutkimusyksikkö

HELVI KYNGÄS

THT, professori, ylihoitaja

Oulun yliopisto
Hoitotieteen ja terveyshallintotieteen
tutkimusyksikkö
Medical Research Center
Oulun yliopistollinen sairaala

OUTI KAJULA

TtT, post doc -tutkija, tuntiopettaja

Oulun yliopisto
Hoitotieteen ja terveyshallintotieteen
tutkimusyksikkö
Medical Research Center
Oulun ammattikorkeakoulu

TIIVISTELMÄ

Tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata tyypin 1 diabetesta sairastavien nuorten kokemuksia hoitoon osallisuuden merkityksestä, sekä osallisuutta vahvistavia ja heikentäviä tekijöitä. Aineisto kerättiin teemoihin perustuvilla yksilöhaastatteluilla 12–17-vuotiailta tyypin 1 diabetesta sairastavilta nuorilta (n=10). Aineisto analysoitiin sisällönanalysilla.

Hoitoon osallisuus merkitsi nuorille itsenäisyyttä, keinoja vaikuttaa terveyteen ja hyvinvointiin, sekä sujuvampaa arkea. He halusivat olla osallisia hoitoonsa. Nuoret kokivat osallisuuden vahvistuvan heidän hyväksyessä sairautensa ja ottaessa vastuuta sairauden hoidosta. Tyypin 1 diabetesta sairastavien nuorten hoitoon osallisuutta voidaan vahvistaa kuuntelemalla, tukemalla, antamalla nuorille riittävästi tietoa ja ottamalla heidät mukaan päätöksentekoon, sekä hoidon suunnitteluun, toteutukseen ja arviointiin. Nuoret kokivat hoitoon osallisuuden heikentyvän riittämättömän tiedonsaannin ja hoitoamisen vuoksi, sekä nuoren kokiessa häpeää tai psyykkistä ja fyysistä kuormittumista.

ABSTRACT

The significance of involvement in treatment as described by adolescent type 1 diabetics, and factors strengthening and weakening involvement

*Hanna Seppänen, MSc
Helvi Kyngäs, PhD, professor
Outi Kajula, PhD, lecturer*

The purpose of this study was to describe adolescent type 1 diabetics' experiences of the significance of involvement in treatment, and the factors that strengthen and weaken involvement in treatment. The data were collected using individual thematic interviews (n = 10) among adolescents aged 12–17 with type 1 diabetes. The data was analysed with inductive content analysis.

As described by the young respondents, involvement in treatment signified independence, means to influence one's health and well-being, and smoother everyday life. Adolescents wanted to be involved in their care. According to their experience, involvement in treatment grew stronger as they accepted their illness and took responsibility for treatment. Involvement in treatment among adolescent type 1 diabetics can be strengthened by listening to them, giving psychological support and adequate information, and letting them be involved in decision-

Saapunut 10.4.2019

Hyväksytty julkaistavaksi 20.6.2019

Diabetes on pitkäaikaissairaus, jonka hoidosta potilaat vastaavat pitkälti itse. Omahoidolla on vaikutusta nuoren elämänlaatuun. Tyypin 1 diabetesta sairastavien nuorten hoitoon osallisuus voi lisätä hoitoon sitoutumista ja parantaa hoitotasapainoa. Tutkimustuloksia voidaan hyödyntää vahvistettaessa nuorten hoitoon osallisuutta.

Avainsanat: diabetes, osallisuus, nuoret

making, and in the planning, implementation and evaluation of treatment. As described by the respondents, factors that weaken involvement in treatment are inadequate information, patronage, feelings of shame, and psychological and physical stress.

Diabetes is a long-term condition that patients take care of largely by themselves. Self-care has an impact on the quality of life of the young patient. Adolescent type 1 diabetics' involvement in treatment may increase the compliance to treatment and thus improve therapeutic equilibrium. The research results can be utilized in supporting adolescents' involvement in treatment among.

Key words: diabetes mellitus, patient involvement, adolescent

Mitä tutkimusaiheesta jo tiedetään?

- Nuorten hoitoon osallisuutta on tutkittu vähän.
- Omahoitoon osallisuus voi vahvistaa potilaan hoitoon sitoutumista.
- Nuoret pitkäaikaissairaavat voivat jäädä heitä koskevan päätöksenteon ulkopuolelle.

Mitä uutta tietoa artikkeli tuo?

- Hoitoon osallisuus merkitsee tyypin 1 diabetesta sairastaville nuorille itsenäisyyttä, sujuvampaa arkea, sekä antaa keinoja vaikuttaa terveyteen ja hyvinvointiin.
- Tyypin 1 diabetesta sairastavien nuorten hoitoon osallisuus vahvistuu heidän hyväksyessään sairautensa ja ottaessa vastuuta hoidosta, osallisuutta voidaan vahvistaa kuuntelemalla, riittävällä tiedonannolla, ottamalla nuoret mukaan päätöksentekoon, hoidon suunnitteluun, toteutukseen ja arviointiin.
- Tyypin 1 diabetesta sairastavien nuorten hoitoon osallisuus voi heikentyä, mikäli nuori ei saa riittävästi tietoa, häntä holhotaan, nuori kokee häpeää tai psyykkistä ja fyysistä kuormittumista.

Mikä merkitys tutkimuksella on hoitotyölle, hoitotyön koulutukselle ja johtamiselle?

- Tutkimus lisää terveydenhuollon ammattihenkilöiden tietoutta tyypin 1 diabetesta sairastavien nuorten hoitoon osallisuudesta.
- Tutkimustuloksia voidaan hyödyntää tuettaessa nuorten hoitoon osallisuutta.

Tutkimuksen lähtökohdat

Suomessa on noin 50 000 tyypin 1 diabetesta sairastavaa (Diabetesliitto 2018), joista noin 4000 on lapsia. Tyypin 1 diabetes lapsilla on Suomessa yleisempää, kuin muualla maailmassa (Jalanko 2017), vuosittain sairastuu noin 600 alle 20-vuotiasta. Tyypin 1 diabeteksessa haiman insuliinia erittävissä

soluissa, autoimmuunitulehduksen seurauksena, insuliinin tuotanto loppuu. Hoitona on elinikäinen insuliini-korvaushoito. (Ilanne-Parikka 2018.) Diabetesta sairastavat vastaavat pitkälti itse hoidostaan (Käypähoito 2018), vaikka se on sitovaa ja haastavaa (Näntö-Salonen 2014). Nuoruudessa diabeteksen hoitovastuu asteittain siirtyy vanhemmilta nuorelle (Olli 2008). Nuoruus voi tuoda haas-

teita diabeteksen hoitoon (Markowitz & Lafel 2012, Näntö-Salonen 2014, Koski 2017) erityisesti siirtymävaiheessa, jolloin nuori siirtyy hoitoon aikuispuolelle (Markowitz & Lafel 2012). Nuoret voivat kokea vastuun hoidosta isoksi (Näntö-Salonen 2014). Osa nuorista kokee vastaanottokäynnit tylsinä ja häiritsevinä (Hawthorne ym. 2011). Kontrollikäynneillä tarkastellaan hoitotasapainoa, jolloin diabetesta sairastavat saattavat kokea syyllisyyttä hoitotasapainon vaihtelusta (Miettinen & Tuomaala 2018). Perhekeskeisellä, osallistavalla ja vaikutusmahdollisuuksia antavalla hoidolla, voi olla positiivisia vaikutuksia nuorten hoitoon sitoutumiseen ja hoitotasapainoon (Cheraghi ym. 2015).

Osallisuus on moniulotteinen ja monitie- teinen käsite. Yksiselitteistä määritelmää ei ole ja osallisuudella on useita lähikäsitteitä. (Vuorenmaa 2016.) Terveystieteissä osallisuudella tarkoitetaan yksilön mahdollisuuksia vaikuttaa hoitoonsa (Pitkälä & Savikko 2007, Helminen 2015, Castro ym. 2016, Vuorenmaa 2016). Osallisuus ilmenee osallistumisena sosiaali- ja terveydenhuollon palveluihin (Kitson ym. 2013, Leeman & Hämmäläinen 2015). Hoitoon osallisuutta lisää kokemus arvostetuksi ja kuulluksi tulemisesta, kokemus mahdollisuudesta vaikuttaa hoitoonsa (Laitila ja Pietilä 2012), sekä kokemus ymmärretyksi tulemisestä (Siouta ym. 2016). Osallisuus voi vaikuttaa hyvinvointiin ja terveyteen, sekä vähentää eriarvoisuutta. Osallisuutta pyritään edistämään kansallisilla ohjelmilla ja osallisuuden lisääminen on osa Suomen hallituksen tavoitteita. (THL 2018.) Tässä tutkimuksessa osallisuudella tarkoitetaan potilaan kokemusta mahdollisuuksistaan osallistua hoitoonsa ja sitä koskevaan päätöksentekoon hoidon suunnittelu, toteutus ja arviointi vaiheessa.

Myös lapsilla ja nuorilla on oikeus tulla kuulluksi ja osallistua heitä koskevaan päätöksentekoon (Lagström ym. 2010, Huang ym. 2016). Nuorten on todettu haluavan osallistua heitä koskevaan päätöksentekoon, mutta samalla he voivat kokea epä-

varmuutta (Siouta ym. 2016, Koller 2017). Aiemmissä tutkimuksissa nuorten hoitoon osallisuuden kokemukset vaihtelevat. Hoitoon osallisuuden kokemukseen saattaa vaikuttaa terveydenhuollon ammattihenkilöiden tai huoltajien toimesta tapahtuva osallisuuden säätely tai nuorten kokemus terveydentilasta (Ruhe ym. 2016). Kokemus kuul- luksi ja ymmärretyksi tulemisesta lisää nuorten osallisuutta (Siouta ym. 2016, Koller 2017). Tyypin 1 diabetesta sairastavat ovat kuvanneet omahoidon ja hyvinvoinnin edellyttävän vastuunottoa hoidosta. Vastuun on todettu lisäävän hoitoon osallisuutta. (Hirjaba ym. 2015.) Lapsi- ja perhepalveluiden muutosohjelma LAPE on yksi Suomen hallituksen kärkihankkeista, jonka yhtenä tavoitteena on lisätä lasten, nuorten ja perheiden osallisuutta, sekä kohdatuksi tulemisen kokemuksia (Aula ym. 2016). Nuorten osallisuutta sairauden hoitoon arvostetaan, mutta on vähän tutkittua tietoa, kuinka se toteutuu käytännössä. Lisää tietoa tarvitaan eri potilasryhmien hoitoon osallisuuden kokemuksista. (Siouta ym. 2016.) Nuorten hoitoon osallisuuden vahvistamiseksi tarvitaan tietoa nuorten keinoista olla osallisia (Ruhe ym. 2016). Diabeteksen hoidosta vastaa pitkälti potilas itse, jolloin omahoidolla ja elintavoilla on elämänlaadun ja hoidon tulosten kannalta suuri merkitys (Käypähoito 2018). Nuoruudessa opitut elintavat jatkuvat usein aikuisuudessa (THL 2019). Osallistava hoito vaikuttaa positiivisesti diabeteksen hoitoon sitoutumiseen (Cheraghi ym. 2015), vastuunottaminen hoidosta vaikuttaa myönteisesti diabetesta sairastavien elämänlaatuun (Hirjaba ym. 2015).

Tutkimuksen tarkoitus ja tutkimustehtävät

Tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata 12–17-vuotiaiden tyypin 1 diabetesta sairastavien nuorten kokemuksia diabeteksen hoitoon osallisuuden merkityksestä sekä

osallisuutta vahvistavia ja heikentäviä tekijöitä. Tavoitteena oli tuottaa uutta hoitotieteellistä tietoa, jonka avulla voidaan vahvistaa tyyppin 1 diabetesta sairastavien nuorten hoitoon osallisuutta.

Tutkimustehtäviä olivat:

1. Mikä merkitys hoitoon osallisuudella on tyyppin 1 diabetesta sairastaville nuorille?
2. Mitkä tekijät vahvistavat ja heikentävät tyyppin 1 diabetesta sairastavien nuorten hoitoon osallisuutta?

Tutkimusmenetelmät ja tutkimuksen toteutus

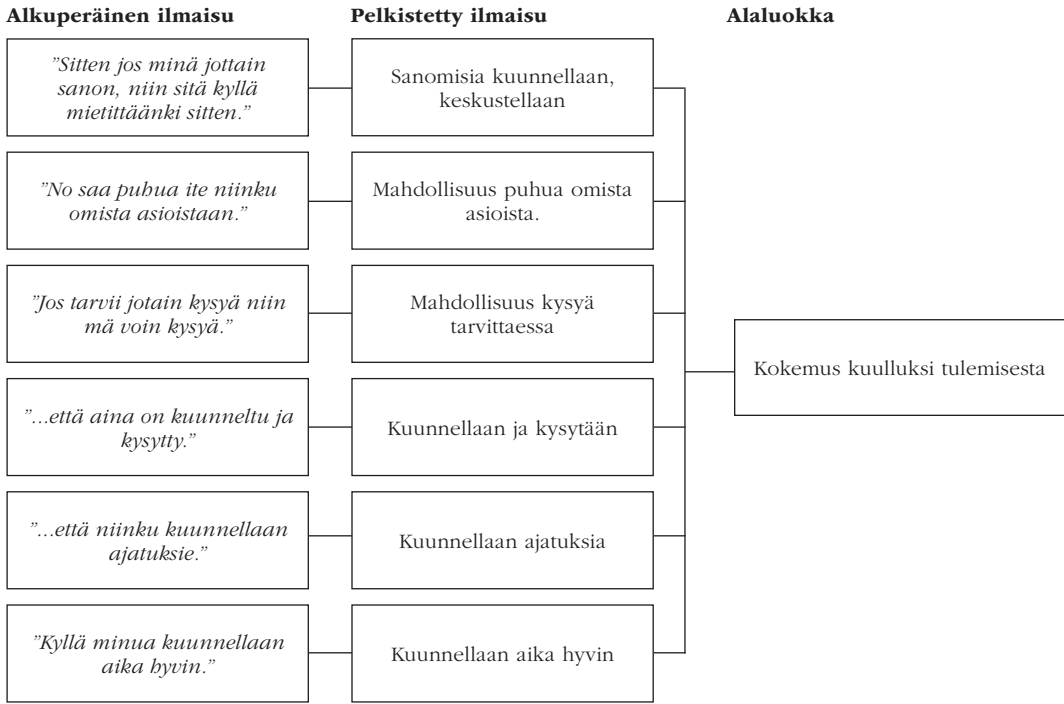
Aineistonkeruu ja tutkimukseen osallistujat

Hoitoon osallisuuden kokemuksia on aikaisemmin tutkittu vähän, joten tutkimus toteutettiin laadullisena (Hirsjärvi & Hurme 2011, Polit & Beck 2012). Tutkimuksella haluttiin kuvata haastateltavien kokemusmaailmaa (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013) ja tuoda kokemukset tarkasti esille (Sandelowski 2000). Aineisto kerättiin teema-haastatteluilta 12–17-vuotiailta tyyppin 1 diabetesta sairastavilta nuorilta (n=10), yhden Suomen keskussairaalan alueelta. Aineistonkeruu toteutettiin maaliskuun ja huhtikuun 2018 välisenä aikana. Haastateltaviksi pyydettiin kuukauden ajalta kaikki suunnitellulle kontrolli- tai osastokäynnille tulevat yli kaksi vuotta tyyppin 1 diabetesta sairastaneet 12–17-vuotiaat nuoret. Haastatteluiden teemat 1) kokemus hoitoon osallisuudesta ja 2) hoitoon osallisuuden merkitys (Siouta ym. 2015, Ruhe ym. 2016, Vuorenmaa 2016, Koller 2017) pohjautuivat aikaisempaan tutkimustietoon (Hirsjärvi & Remes 2011). Lisäksi kysyttiin taustatiedot: ikä, sukupuoli, diabeteksen sairastumisen ajankohta, hoitomuoto, asuinkunta, sisarus-ten lukumäärä, käynnintyyppi, sekä ketä terveydenhuollon ammattihenkilöitä tälle hoitokäynnille osallistui.

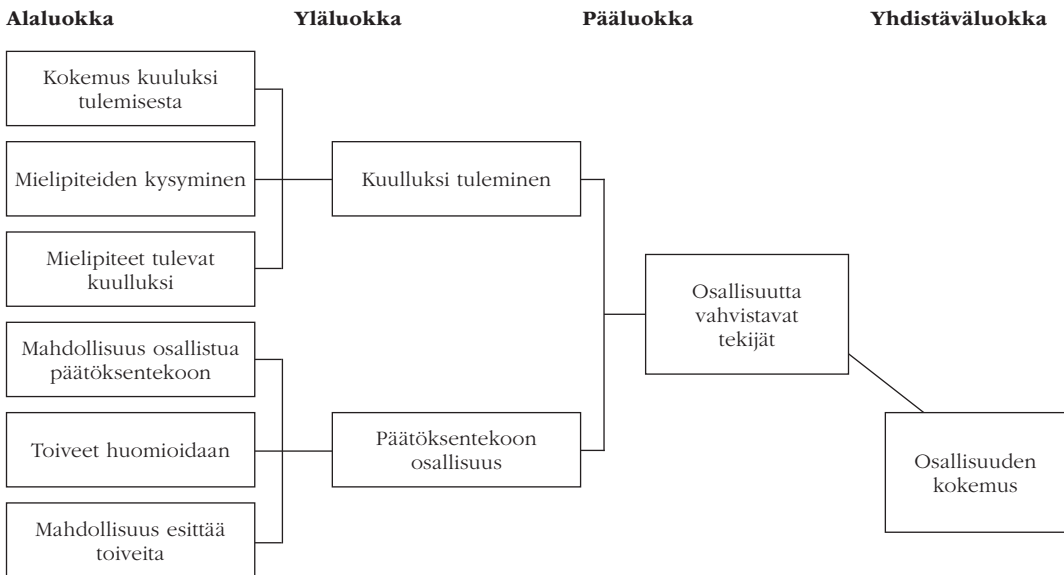
Haastattelut suoritettiin kahden kesken nuoren ja tutkijan välillä vastaanotokäynnin jälkeen. Kolme haastattelua tehtiin myöhemmin, nuorten toiveesta. Haastattelut nauhoitettiin tutkittavien ja heidän huoltajien luvalla. Haastattelut kestivät 20–40 minuuttia. Aineistonkeruu päätettiin (n=10) aineiston alkaessa saturoitua (Hirsjärvi & Remes 2011). Aineistonkeruuaikana osastojaksolla ei ollut yhtään osallistumiskriteerit täyttävää nuorta. Tutkimukseen osallistuvista puolet oli tyttöjä ja puolet poikia. Keski-ikä oli 14,5 vuotta (vaihteluväli 12–17 vuotta). Puolella hoitomuotona oli insuliinipumppu ja puolella monipistoshoito. Nuorten hoitotasapainoa ei kysytty, jotta nuori ei kokisi haastattelua syyllistävänä. Osa nuorista ei muistanut tarkasti diabetekseen sairastumisajankohtaa, joten keskiarvoa ei voitu laskea (vaihteluväli 3–12 vuotta). Kaikilla tutkimukseen osallistuvilla oli sisarusksia.

Aineiston analyysi

Tutkimusaineisto analysoitiin induktiivisella sisällönanalyysillä tutkittavien ainutlaatuisien kokemusten esille saamiseksi (Polit ja Beck 2012). Sisällönanalyysia käytettiin aiemman tutkimustiedon vähyyden ja sirpaleisuuden vuoksi (Elo & Kyngäs 2008, Tuomi & Sarajärvi 2017). Haastattelujen jälkeen aineisto auki- kirjoitettiin (117 sivua, riviväli 1.5). Analysointi aloitettiin lukemalla aineisto useita kertoja läpi. Analyysiyksiköksi valittiin yksi ajatuskonaisuus. Hoitoon osallisuuden kokemuksia kuvatessaan nuoret kuvasivat myös osallisuutta vahvistavia ja heikentäviä tekijöitä, joten aiheesta lisättiin tutkimustehtävä. Aineistolle esitettiin tutkimustehtävien mukaisia kysymyksiä ja poimittiin tutkimustehtäviin liittyvät alkuperäisilmaukset, jotka pelkistettiin (249 kpl). Analysointia jatkettiin ryhmittelemällä samansisältöiset ilmaukset alaluokiksi, edelleen ylä- ja pääluokiksi ja lopulta yhdistäväksi luokaksi. Lopuksi luokat nimettiin niiden sisältöä kuvaavilla nimillä. (Elo & Kyngäs 2008, Tuomi & Sarajärvi 2017.) Analyysin etenemistä kuvaavat esimerkit kuvioissa 1 ja 2.



Kuvio 1. Analyysiesimerkki alaluokan muodostumisesta



Kuvio 2. Analyysiesimerkki luokkien muodostumisesta.

Tulokset

Hoitoon osallisuuden merkitys

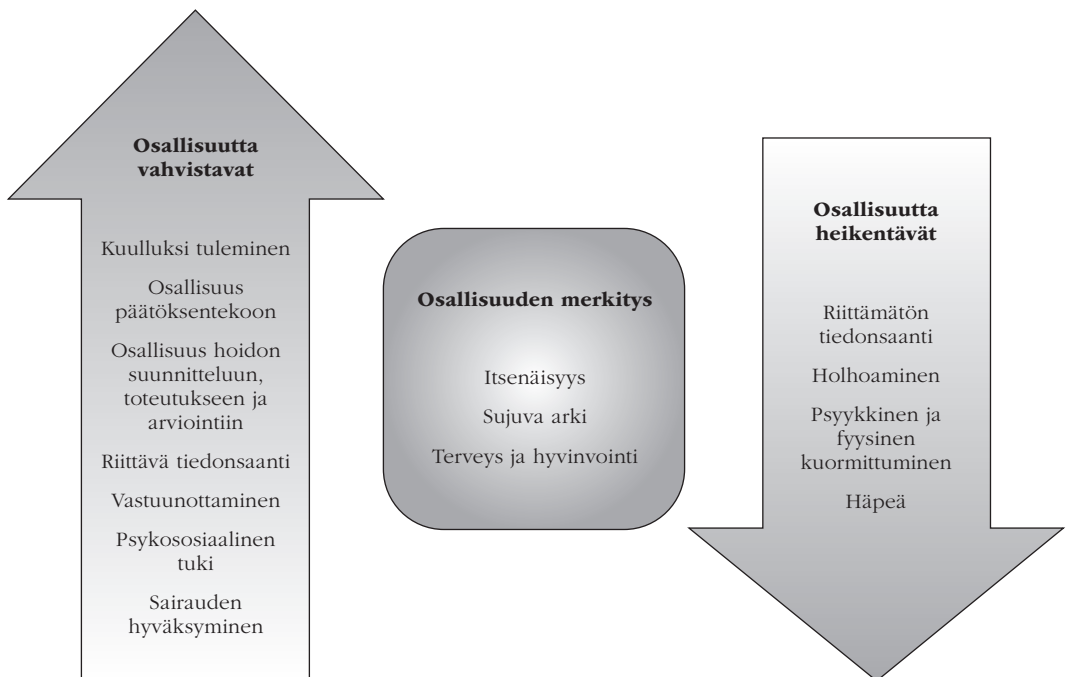
Hoitoon osallisuuden merkitystä sekä osallisuutta vahvistavia ja heikentäviä tekijöitä tyypin 1 diabetesta sairastavien nuorten kokemina on kuvattu kuviossa 3.

Tyypin 1 diabetesta sairastavat nuoret halusivat olla osallisia hoitoonsa. Hoitoon osallisuus merkitsi *itsenäisyyttä ja sujuvampaa arkea, sekä antoi keinoja vaikuttaa terveyteen ja hyvinvointiin*. Itsenäisyys mahdollisti, ettei diabetes rajoita nuoren elämää. Nuoret eivät halunneet kuormittaa diabeteksen hoidolla muita, vaan halusivat olla riippumattomia ja selviytyä diabeteksen hoidosta itse. Itsenäinen selviytyminen hoidosta toi tunteen sairauden hallinnasta, jolloin nuorten vapaampi liikkuminen oli mahdollista. Hoitoon osallisuus toi nuorille keinoja ehkäistä diabeteksen riskejä ja liitännäissairauksia, jolloin nuoret kokivat mahdolli-

seksi säilyttää terveydentilansa ja elää ilman, että diabetes vaikuttaa fyysiseen hyvinvointiin. Osallisuus lisäsi nuorten keinoja vaikuttaa arkeen, esimerkiksi säätelemällä hoitoa ja tekemällä itsenäisiä päätöksiä. Nuorille oli merkityksellistä elää ”tavallista elämää” diabeteksen kanssa. Osallisuuden toteutuessa diabetes ei rajoittanut nuoren elämää, vaan hoito oli osa arkea.

”Se on se vapaus, kun sä voit mennä kavereitten kans ja olla reissussa ja muuta, että kenenkään ei tarvii olla sitten siinä sun diabeteksestä huolehtimasta, kun sä voit tehdä sen ite.”

”...että pyssyy terveenä niinku silleen ja ellää kummiski, et ei ois kiva. jos tuolla pitäs vettä puoli jalkaa poikki kadulla pyörätuolissa, että ku sen takia, että ei oo ittee viittyny boittaa.”



Kuvio 3. Hoitoon osallisuuden merkitys sekä osallisuutta vahvistavat ja heikentävät tekijät tyypin 1 diabetesta sairastavien nuorten kokemina.

Hoitoon osallisuutta vahvistavat tekijät

Kokemus *kuulluksi tulemisesta* syntyi mahdollisuudesta ilmaista itseään, mielipiteiden *kuulluksi tulemisesta*, niiden huomiomisesta osana hoitoa, sekä arvostetuksi tulemisen kokemuksesta. *Kuulluksi tulemisen* kokemus oli vahvempi vanhemmilla osallistujilla, nuoremmat osallistujat turvautuivat välillä huoltajiinsa saadakseen äänensä kuuluviin. *Kuulluksi tuleminen* vahvisti nuorten kokemusta osallisuudesta.

”Saa puhua ite niinku omista asioistaan.”

”Sairaalassa mun mielipiteitä on arvostettu...”

Päätöksentekoon osallisuus vahvisti nuorten kokemusta hoitoon osallisuudesta. Nuoret otettiin osalliseksi hoitoon liittyvään päätöksentekoon ja heitä ei pakotettu mihinkään. He saivat osallistua hoitomuodon valintaan ja esittää hoitoon liittyviä toiveita, jotka huomioitiin hoidossa. Aina toiveet eivät olleet kokonaistilanne huomioon ottaen mahdollisia. Tuolloin nuoret kokivat saaneensa riittävät perustelut, jolloin asia oli helpompi hyväksyä. Nuoret kokivat positiivisena osallisuuden päätöksentekoon.

”On niinku ite saanu päättää mitä haluaapi ja mitä ei, että kaikkee ei niinku väkisin laiteta.”

Nuorten hoitoon osallisuus vahvistui, kun heidät otettiin *osalliseksi hoidon suunnittelu, toteutus ja arviointi* vaiheisiin. Nuoret kävivät yksin kontrollikäynneillä. Käynneillä keskusteltiin, hoidon toteutumisesta ja tavoitteista. Hoidontavoitteet suunniteltiin yhteistyössä nuorta kuunnellen ja huomioiden yksilöllinen tilanne, jolloin tavoitteet olivat helpommin saavutettavissa. Nuoret olivat sitoutuneempia tavoitteisiin, kun he olivat saaneet olla mukana laatimassa niitä.

”No lääkärin kans ybessä, niin on asetettu semmoset, mitkä ois realistiset tavoitteet...”

”Aina hoitaja käynneillä tuun käymään näin, ni siellä katotaan, miten mulla on menny taas.”

Diabeteksen hoidon toteutuksesta vastasivat pitkälti nuoret. Vanhemmat tukivat tarvittaessa. Nuoret tekivät itsenäisiä päätöksiä, muuttelivat insuliiniannoksia ja korjasivat verensokeritasoa tarpeen mukaan. Itsenäinen päätöksenteko nopeutti hoitoa, aikaa ei kulunut vanhempien konsultointiin ja vapaus liikkua itsenäisesti lisääntyi. Osallistumalla hoidon suunnitteluun, toteutukseen ja arviointiin nuoret oppivat itse hoitamaan sairauttaan.

”Mulla menee tunneittain tietty määrä insuliinia ja mä voin siihen ite vaikuttaa, jos tarvii.”

Riittävä tiedonsaanti lisäsi nuorten hoitoon osallisuuden kokemusta. Tieto toimi hoidon pohjana. Nuoret kuvasivat omaavansa riittävän tietotason diabeteksen hoidon toteutukseen. Tieto oli lisääntynyt ajan myötä. Kontrollikäynneillä nuoret saivat lisätietoa diabeteksestä ja uusista hoitomahdollisuuksista. Hoitoon osallisuus lisääntyi nuorten tietäessä mitä seuraa diabeteksen hoitamatta jättämisestä.

”...kyllä mä nyt sen verran kuitennii ttiän, että pittää hoitaa ja ei sitä voi jättää hoitamatta sitte.”

Nuoret kokivat *vastuunottamisen hoidosta* vahvistavan hoitoon osallisuutta. Vastuu diabeteksen hoidosta siirtyi asteittain nuorille ja se koettiin positiivisena. Nuoret tunnistivat oman vastuunsa diabeteksen hoitoon osallisuudessa. Heillä oli paljon vastuuta hoidosta. Vastuu vahvisti hoitoon osallisuutta sitouttamalla nuoria diabeteksen hoitoon. Nuorten asenteet vaikuttivat halun ottaa vastuuta.

"Mää baluan nimenomaan hoitaa sen oman sairauteni..."

"Itebän sinä teet sen isoimman päätöksen, että miten sä hoiat ibteesi."

Psykososiaalinen tuki lisäsi nuorten kokemaa hoitoon osallisuutta. Huoltajat tukivat ja kannustivat, mikä auttoi nuoria jaksamaan diabeteksen hoidossa. Terveydenhuollon ammattihenkilöiden palaute kannusti ja sai nuoret kiinnittämään hoitoon huomiota. Kontrollikäynnit voimaannuttivat nuoria. Kavereiden positiivinen suhtautuminen ja tuki lisäsivät nuorten diabeteksen hoitamista, heidän ollessa kavereiden seurassa. Vertaistukea nuoret saivat sopeutumismuutosten valmennusleireillä.

"Aina motivoi lissää ku käypi täällä (kontrollikäynnillä)."

"... niinku kouluruuallaki ne (kaverit) kyssyy, että paljonko sulla on sokerit..."

Sairauden hyväksyminen vahvisti nuorten hoitoon osallisuutta. Osa nuorista kuvasi aiemmin hävenneensä hoitaa diabetesta julkisilla paikoilla. Vähitellen heidän uskalluksensa oli lisääntynyt.

"Ei mua silleen oikein muitten mielipiteet kiinnostaa, että mitä ne aattellee et mitäpä tuoki tekkee."

Hoitoon osallisuutta lisäsi nuorten uskallus hoitaa diabetesta julkisilla paikoilla ja kyky olla välittämättä muiden mielipiteistä.

Hoitoon osallisuutta heikentävät tekijät

Nuorten saadessa *riittämättömästi tietoa* kokemus hoitoon osallisuudesta heikentyi. He laiminlöivät diabeteksen hoitoa, koska eivät ymmärtäneet hoidon merkitystä ja laiminlyönnin seurauksia. Osa nuorista koki saaneensa sairastumisvaiheessa *riittämättö-*

mästi tietoa terveydenhuollon ammattihenkilöiltä. Ohjausta oli saatettu antaa vain vanhemmille, tai nuoren terveydentila oli ollut niin huono, ettei tietoa voinut vastaanottaa. Sairastumisvaiheessa tiedonsaantia heikensi, jos nuori ei ymmärtänyt saamaansa diabetesohjausta.

"...ei ehkä niinku vielä ollu semmonen taju, että mitä voi tapahtua, jos ei niinku tuota ruualla pistä insuliinia..."

"... jälestäpäinkin ensimmäiset viikot on vähän semmosta hämärää, ei tabo muistaa mitä on puhuttu ja tehty."

Holhoaminen heikensi nuorten kokemusta hoitoon osallisuudesta. Nuoret toivoivat tukea vanhemmiltaan, mutta liiallinen puuttuminen ärsytti. Osallisuutta heikensi pakottaminen epämieluisaan tai arkea rajoittavaan hoitomuotoon.

"...jos ne valittaa silleen tosi paljon, no ei ne yleensä, mut joskus se alkaa ärsyttää."

"Se oli vähän semmosta pakkopullaa, ku melekein kaben tunnin vällein piti aina syyä."

Nuorten hoitoon osallisuus väheni heidän ollessa *psykkisesti tai fyysisesti kuormittuneita*. Mielialan vaihtelu vaikutti siihen, kuinka osallisia nuoret olivat ja halusivat olla. He väsyivät välillä hoitoon, jolloin he eivät jaksaneet olla yhtä vahvasti osallisia hoitoonsa, kuin tavallisesti. Fyysinen väsymys ja sairaus heikensivät osallisuutta, jolloin nuoret saattoivat kokea, etteivät jaksaisi hoitaa diabetesta.

"...jos on vaikka huonopäivä tai jotakin, niin sitte ei välttämättä niinku jaksaa."

"Ku on kipee, niin ei jaksais."

Osa nuorista kuvasi *häpeän* heikentävän osallisuutta. Nuoret saattoivat hoitaa diabetesta vähemmän julkisilla paikoilla. Vieraat ihmiset saattoivat synnyttää häpeää, jolloin nuori pyrki hoitamaan diabeteksen niin, etteivät muut ihmiset näkisi. Osa nuorista unohi diabeteksen hoidon julkisilla paikoilla muun mielekkäämmän tekemisen vuoksi.

” ... en uskalla pistää tässä, että muut näkkee ja sit se et mitähän ne ajattellee ”

Pohdinta

Tulosten tarkastelua

Tulosten mukaan nuoret kokivat hoitoon osallisuutta ja se oli heille merkityksellistä. On todettu lasten ja nuorten hoitoon osallisuuden kokemuksen olevan vaihtelevaa. Osallisuuden kokemukseen voi vaikuttaa lapsen kehitystaso, omat mieltymykset ja vanhempien ja terveydenhuollon ammattihenkilöiden tuki tai osallisuuden säätely (Ruhe 2016). Hoitoon osallisuus oli nuorille mielekästä, se merkitsi itsenäisyyttä, sujuvampaa arkea, sekä keinoja vaikuttaa terveyteen ja hyvinvointiin. Laitila & Pietilä (2012) kuvaavat tutkimuksessaan hoitoon osallisuuden kokemuksen myötä potilaan kokevan tulevaisuutta kuulluksi, olevansa arvostettu ja voivansa vaikuttaa hoitoonsa. Diabetesta sairastavilla on iso vastuu hoidostaan (Näntö-Salonen 2014). Tutkimukseen osallistuneet nuoret kuvasivat vastuuta olevan paljon, mutta vastuu oli myönteistä, arkea helpottavaa. Tässä tutkimuksessa haastateltiin 12–17-vuotiaita nuoria. Osallisuuden kokemus vahvistui iän ja kehityksen myötä (Koller 2017). Nuorimmat haastateltavat tarvitsivat enemmän vanhempien tukea kuin vanhemmat nuoret. Vastuun siirtyessä nuorelle tämän kasvaessa, hoitoon osallisuuden kokemus lisääntyi. Haastateltavista puolet oli tyttöjä ja puolet poikia. Tässä tutkimuksessa ei hoitoon osallisuuden kokemukseen ollut eroa sukupuolten välillä.

Tutkimustuloksissa on samankaltaisuutta aiempien osallisuutta käsittelevien tutkimusten kanssa. Nuoret haluavat osallistua päätöksentekoon ja kokemus kuulluksi, sekä ymmärretyksi tulemisesta vahvistavat hoitoon osallisuutta (Siouta ym. 2016, Koller 2017). Hoitoon osallisuutta tukeviksi tekijöiksi on tunnistettu vuorovaikutus ja luottamuksellinen suhde (Siouta ym. 2016), jotka eivät tulleet tässä tutkimuksessa esiin sellaisenaan, mutta nuoret kuvasivat terveydenhuollon ammattihenkilöt kannustavina ja kokivat tulevaisuutta kuulluksi hoidossaan. Psykososiaalisen tuen on osoitettu lisäävän nuorten hoitoon sitoutumista (Kyngäs & Rissanen 2001). Tähän tutkimukseen osallistuneet nuoret kokivat vanhempien, terveydenhuollon ammattihenkilöiden ja kaverien tuen auttavan jaksamaan diabeteksen hoidossa ja vahvistavan osallisuutta. Tulosten mukaan he saivat osallistua monipuolisesti heitä koskevaan päätöksentekoon. Nuoret osallistuivat hoitomuodon valintaan ja esittivät omia toiveita, jotka huomioitiin osana hoitoa. Aiemmin on todettu nuorten saavan osallistua päätöksentekoon (Ruhe ym. 2016, Koller 2017), mutta osallisuus on voinut olla rajallista hoitolinjoista päätettäessä (Ruhe ym. 2016) tai nuoret ovat tunteneet epävarmuutta päätöksenteossa (Koller 2017). Ero tutkimustulosten välillä voi johtua tutkimusten eri kohderyhmistä.

Tässä tutkimuksessa nuorten hoitoon osallisuutta heikensivät riittämätön tiedonsaanti, holhoaminen, psyykinen ja fyysinen kuormittuminen, sekä häpeä. Psyykkisen ja fyysisen terveydentilan on todettu voivan vaikuttaa hoitoon osallisuuteen (Laitila ja Pietilä 2012, Ali-Faisal ym. 2017). Nuoret kokivat ajoittain väsymistä diabeteksen hoitoon, jolloin hoitoon osallisuus väheni. Huoltajat ja terveydenhuollon ammattihenkilöt voivat käyttää tietojen säätelyä antaessaan nuorelle tietoa (Ruhe ym. 2016). Tässä tutkimuksessa osa nuorista kuvasi saaneensa sairastuessaan vain vähän tietoa. Tuloksista ei voi päätellä säätelivätkö terveyden-

huollon ammattihenkilöt tarkoituksella tiedon määrää. Nuoret kokivat puutteellisen tiedonsaannin sairastumisvaiheessa liittyvän heikkoon terveydentilaan, vanhemmille suunnattuun ohjaukseen tai siihen, etteivät he ymmärtäneet annettua ohjausta. Nuorten on kuvattu käyttävän myös itse tiedon säätelyä suojellakseen itseään. Terveydenhuollon ammattihenkilöiden tulee yksilöllisesti arvioida ja keskustella mitä tietoa nuori haluaa ja on valmis vastaanottamaan (Ruhe ym. 2016.) Tässä tutkimuksessa nuoret eivät tuoneet ilmi haluavansa säädellä tiedon määrää, vaan halusivat saada kaiken heitä koskevan tiedon. Ristiriita tulosten välillä voi johtua aiemman tutkimuksen sensitiivisemmästä otoksesta, jossa osa lapsista oli vakavasti sairaita.

Tutkimustuloksissa saatiin uutta tietoa hoitoon osallisuuden merkityksestä tyypin 1 diabetesta sairastaville nuorille ja osallisuutta vahvistavista ja heikentävistä tekijöistä. Tulokset antavat tärkeää tietoa nuorten hoitoon osallisuuden vahvistamiseksi. Tutkimustuloksia voidaan pitää merkittävänä, sillä osallisuus vaikutti sitouttavan nuoria diabeteksen hoitoon. Aikaisemmin on osoitettu perhekeskeisen, osallistavan ja vaikutusmahdollisuuksia antavan hoidon voivan vaikuttaa nuorten hoitoon sitoutumiseen ja hoitotasapainoon (Cheraghi ym. 2015). Omahoidossa potilaalle on merkityksellistä itsemääräämisoikeus ja oikeus tehdä hoitoaan ja elämänsä koskevia päätöksiä. Pitkäaikaissairaat tasapainottelevat sairauden vaatimusten, hoidon ja arjen välillä. (Routasalo ym. 2009.)

Eettiset lähtökohdat

Tutkimuksessa noudatettiin tutkimuseettisiä ohjeita hyvästä tieteellisestä käytännöstä (TENK 2012). Tutkimuksen kohteena olivat nuoret, joten eettisyyteen kiinnitettiin erityistä huomiota (Lagström ym. 2010, Aho & Kylmä 2012, Huang ym. 2016). Tutkimuksen toteutus oli perusteltua, sillä aiheesta on vain vähän tietoa ja haluttiin tuottaa tie-

toa nimenomaan nuorten kokemuksista. Tiedon saamiseksi oli välttämätöntä haastatella nuoria. (Hammer ym. 2016, Lääkäriliitto 2017.) Tutkimuksen eettisyyden toteutumisesta on saatu puoltava lausunto paikalliselta eettiseltä toimikunnalta EETTMK: 9/2018 ja tutkimuslupa tutkimuksen kohteena olevasta organisaatioista.

Osallistumiskriteerit täyttävälle nuorille lähetettiin kutsukirje ja tiedote heti ajanvarauksen jälkeen, riittävän harkinta-ajan turvaamiseksi. Alle 15-vuotiaiden huoltajille lähetettiin erillinen tiedote tutkimuksesta. Tiedotteet sisälsivät tietoa tutkimuksen tarkoituksesta ja toteutuksesta. Tutkittavilla ja huoltajilla oli mahdollisuus esittää kysymyksiä tutkimustiedotteesta löytyvien yhteystietojen kautta. (Polit & Beck 2012.) Nuoren saapuessa vastaanottokäynnille, tutkija informoi suullisesti tutkimuksesta ja tiedusteli halukkuutta osallistua haastattelututkimukseen. Suostumusta pyydettyä huomioitiin nuoren kehitystaso ja annettiin informaatio sen mukaisesti (Kuula 2006).

Tutkimukseen osallistuvilta pyydettiin tietoon perustuva kirjallinen suostumus (Halkoaho ym. 2014). Alle 15-vuotiaiden kohdalla kirjallinen suostumus pyydettiin, sekä nuorelta, että huoltajalta (Hammer 2016, Horgan 2017). Yli 15-vuotiailta kirjallinen suostumus pyydettiin nuorelta ja huoltajia tiedotettiin tutkimuksesta (Lagström ym. 2010). Ennen suostumuksen allekirjoittamista korostettiin vapaaehtoisuutta ja että osallistuminen on mahdollista perua tai keskeyttää missä tahansa vaiheessa ennen tutkimustulosten julkaisemista ilman, että se vaikuttaa nuoren hoitoon nyt tai myöhemmin (Kuula 2006). Tutkija on työskennellyt nuorten parissa, joten kohtaaminen oli tuttua ja luontevaa (Halkoaho ym. 2014). Haastattelut tehtiin nuorten ehdoilla (Siipi 2017) ja tutkittavilla oli mahdollisuus keskustella haastattelun herättämistä ajatuksista. Kerätyt aineistot ovat vain tutkijan käytössä. Litterointi vaiheessa aineistot koodattiin numerotunnisteella, eikä tietokoneelle tallennettu haastateltavien henkilötie-

toja. Osallistujia ei voi tunnistaa tutkimuksesta. (Kuula 2006, Halkoaho ym. 2014.) Tutkimusaineiston säilyttämisestä on laadittu rekisteriseloste.

Tutkimuksen luotettavuus

Tutkimuksen luotettavuutta arvioitiin laadullisen tutkimuksen luotettavuuden kriteerien mukaisesti tarkastelemalla uskottavuutta, vahvistettavuutta, reflektiivisyyttä ja siirrettävyyttä (Polit & Beck 2012, Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013). Tutkimuksen kaikissa vaiheissa noudatettiin hyvää tieteellistä käytäntöä, mikä lisää tutkimuksen uskottavuutta (Tuomi & Sarajärvi 2017). Uskottavuutta voi vahvistaa tutkijan työkokemus lasten ja nuorten osastolla, jossa hoidetaan myös diabetesta sairastavia. Tutkija ei osallistunut haastateltavien hoitoon. Haastateltaviksi pyydettiin kaikki suunnitellulle kontrollikäynnille tulevat yli kaksi vuotta tyypin 1 diabetesta sairastaneet 12–17-vuotiaat nuoret. Mukaan olisi pyydetty myös suunnitellulle osastojaksolle tulevat osallistumiskriteerit täyttävät nuoret, mutta heitä ei aineistonkeruun aikana ollut yhtään. Osastojaksolaisten pois jääminen on voinut vaikuttaa tutkimuksen tuloksiin. Tutkittavilta ei kysytty hoitotasapainoa, mutta heistä kukaan ei tarvinnut tasapainotusjaksoa osastolla haastatteluiden aikana eli tutkittavien hoitotasapaino on voinut olla suhteellisen hyvä. Tämä on voinut vaikuttaa tutkittavien hoitoon osallisuuden kokemukseen. Voi olla, että diabetesta sairastavat, joilla on hyvä hoitotasapaino kokevat enemmän osallisuutta, kuin ne, joiden hoitotasapaino on huono. Tutkimukseen osallistuminen oli vapaaehtoista, mikä on myös voinut vaikuttaa tutkimuksen tuloksiin. Haastatteluihin on voinut suostua nuoret, joilla on positiivinen suhtautuminen hoitoon osallisuuteen.

Tietojen ja tulkintojen luotettavuutta ja totuudenmukaisuutta tarkasteltiin (Polit & Beck 2012). Haastateltavien kokemukset py-

rittiin kuvaamaan mahdollisimman todennukaisesti. Aineiston analyysissä, tarkasteltiin, välittykö tuloksissa tutkittavien alkuperäiset ilmaisut ja kiinnitettiin huomiota, ettei tutkija liikaa tulkitse ilmaisuja. (Elo & Kyngäs 2008.) Tutkimuksen vaiheet on pyritty kuvaamaan selkeästi ja tarkasti, jotta se olisi toistettavissa. Valinnat ja menetelmät pyrittiin kuvaamaan niin, että lukija ymmärtää kuinka tuloksiin on päästy. Vahvistettavuuteen on voinut vaikuttaa se, että tutkija analysoi tulokset osittain yksin. (Polit & Beck 2012.) Tutkimusta tehdessä ja tuloksia muodostettaessa tutkija huomioi subjektiivisen tulkinnan merkityksen (Kääriäinen & Lahtinen 2006). Tutkijan lähtökohdat voivat vaikuttaa myös tutkimukseen ja sen tuloksiin. Tutkija kiinnitti erityistä huomiota lähtökohtiinsa pohtimalla asiaa tutkimuspäiväkirjassa. Tutkimusprosessi, tutkimukseen osallistujat ja tutkimus ympäristö pyrittiin kuvaamaan selkeästi, jotta tietojen siirrettävyys voidaan arvioida (Polit & Beck 2012.)

Johtopäätökset

Nuoret tyypin 1 diabetesta sairastavat haluavat olla osallisia hoitoonsa. Hoitoon osallisuus merkitsee itsenäisyyttä, sujuvampaa arkea, sekä keinoja vaikuttaa terveyteen ja hyvinvointiin. Diabetes rajoittaa nuoren elämää vähemmän hänen ollessa osallinen hoitoonsa. Nuoret kokevat osallisuuden antavan keinoja vaikuttaa hoitoon ja se sitouttaa nuoria hoitoon. Hoitoon osallisuus vahvistuu nuoren ottaessa vastuuta diabeteksen hoidosta ja hänen hyväksyessä sairautensa. Nuorten osallisuutta voidaan vahvistaa antamalla riittävästi tietoa, kuuntelemalla ja tukemalla nuorta, ottamalla mukaan päätöksentekoon, hoidon suunnitteluun, toteutukseen ja arviointiin. Nuorten hoitoon osallisuus heikkenee häpeän, holhoamisen, riittämättömän tiedonsaannin, sekä psyykkisen ja fyysisen kuormittumisen seurauksena. Tulokset vahvistavat hoitoon osalli-

suuden olevan tyyppin 1 diabetesta sairastaville nuorille merkityksellistä. Tuloksia voidaan hyödyntää lisättäessä terveydenhuollon ammattihenkilöiden tietoutta diabetesta sairastavien nuorten hoitoon osallisuudesta. Tulokset ovat tärkeitä nuorten osallisuuden vahvistamiseksi. Osallisuus hoitoon näyttää lisääntyvän iän tuoman kehityksen myötä. Jatkossa olisi tärkeää saada tietoa nuorempien lasten kokemuksista hoitoon osallisuudesta, osallisuuden vahvistumisen ymmärtämiseksi. Vanhemmat ja terveydenhuollon ammattihenkilöt mahdollistivat

nuorten hoitoon osallisuutta, mutta tarvitaan lisää tietoa vanhempien ja terveydenhuollon ammattihenkilöiden hoitoon osallisuuden tietoudesta ja keinoista vahvistaa hoitoon osallisuutta.

VASTUUALUEET

Tutkimuksen suunnittelu: HS, OK, aineistonkeruu: HS, aineiston analysointi: HS, OK, käsikirjoituksen kirjoittaminen: HS, käsikirjoituksen kommentointi: HS, HK, OK.

LÄHTEET

- Aho A-L. & Kylmä J. (2012) Sensitiivinen tutkimus hoitotieteessä – näkökohtia tutkimusprosessin eri vaiheissa. *Hoitotiede* **24**(4), 271–280.
- Ali-Faisal S., Colella T.J.F., Medina-Jaudes N. & Scott L. (2017) The effectiveness of patient navigation to improve healthcare utilization outcomes: A meta-analysis of randomized controlled trials. *Patient Education and Counseling* **100**(3), 436–448.
- Aula M.K., Juurikkala V., Kalmari H., Kaukonen P., Lavikainen M. & Pelkonen M. (2016) Lapsi- ja perhepalveluiden muutosohjelma. PDF julkaisu. <http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/handle/10024/74904> (25.10.2017)
- Castro E., Van Regenmortel T., Vanhaecht K., Sermeus W. & Van Hecke A. (2016) Patient empowerment, patient participation and patient-centeredness in hospital care: A concept analysis based on a literature review. *Patient Education and Counselling* **99**, 1923–1939.
- Cheraghi F., Shamsaei F., Mortazavi SZ. & Moghimbeigi A. (2015) The Effect of Family-centered Care on Management of Blood Glucose Levels in Adolescents with Diabetes. *International Journal of Community Based Nursing & Midwifery* **3**(3), 177–86.
- Diabetesliitto (2018) Tyyppin 1 diabetes. (online) https://www.diabetes.fi/diabetes/tyyppin_1_diabetes (29.12.2018)
- Elo S. & Kyngäs H. (2008) The qualitative content analysis process. *Journal of Advanced Nursing* **62**(1), 107–115.
- Halkoaho A. (2012) Ethical Aspects of Human Tissue Research Views of the stakeholders. Kuopio University of Eastern Finland.
- Hammer M.J. (2016) Consent and assent in pediatric research: whose right is it anyway? *Oncology Nursing Forum* **43**(3), 281–283.
- Hawthorne K., Bennert K., Lowes L., Channon S., Robling M. & Gregory J.W. (2011) The experiences of children and their parents in paediatric diabetes services should inform the development of communication skills for healthcare staff. *Diabetic Medicine* **28**(9), 1103–1108.
- Helminen J. (2015) Osaamisalueen henkilöstön näkemyksiä osallisuudesta, kumppanuudesta ja terveydestä. Teoksessa: Helminen J. (toim.) Sanoista tekoihin: Osallisuus, kumppanuus ja terveys toiminnan suuntaviivoina. Diakonia-ammattikorkeakoulu c-katsauksia ja julkaisuja. Helsinki. Diakonia-ammattikorkeakoulu. 39, 18–44.
- Hirjaba M., Haggman-Laitila A., Pietila AM. & Kangasniemi M. (2015) Patients have unwritten duties: experiences of patients with type 1 diabetes in health care. *Health Expectations* **18**(6), 3274–85.
- Hirsjärvi S. & Hurme H. (2011) Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki. Gaudeamus.
- Horgan D. (2017) Child participatory research methods: Attempts to go ‘deeper’. *Childhood* **24**(2), 245–259.
- Huang X., O’Connor M., Ke L-S. & Lee S. (2016) Ethical and methodological issues in qualitative health research involving children. *Nursing Ethics* **23**(3), 339–356.
- Ilanne-Parikka P. (2018) Diabetes (sokeritauti). Lääkärikirja Duodecim. (online) https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dllk00011 (5.12.2018).
- Jalanko H. (2017) Diabetes lapsella. Lääkärikirja Duodecim. (online) https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dllk00114 (2.12.2018).
- Kankkunen P. & Vehviläinen-Julkunen K. (2013) Tutkimus hoitotieteessä. Helsinki. Sanoma Pro.
- Kitson A., Marshall A., Basset K. & Zeitz K. (2013) What are the core elements of patient-centered care? A narrative review and synthesis of the literature from health policy, medicine and nursing. *Journal of Advanced Nursing* **69**(1), 4–15.
- Koller D. (2017) ‘Kids need to talk too’: inclusive practices for children’s healthcare education and participation. *Journal of Clinical Nursing* **26**(17/18), 2657–2668.
- Koski S. (2017) Diabetes barometri 2017. Diabetesliitto. PDF-julkaisu. https://www.diabetes.fi/files/9197/Diabetesbarometri_2017_web.pdf (28.11.2017).

- Kuula A. (2006) Tutkimusetiikka -aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys. Jyväskylä. Vastapaino.
- Käypähoito. (2018) Tyypin 2 diabetes. Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. (online) <http://www.kaypa-hoito.fi/web/kh/suositukset/suositus?id=hoi50056> (6.1.2019).
- Kääriäinen M. & Lahtinen M. (2006) Systemaattinen kirjallisuuskatsaus tutkimustiedon jäsentäjänä. *Hoitotiede* **18**(1), 37–45.
- Kyngäs H. & Rissanen M. (2001) Support as a crucial predictor of good compliance of adolescents with a chronic disease. *Journal of Clinical Nursing* **10**, 767–774.
- Lagström H., Pösö T., Rautanen N. & Vehkalahti K. (toim.) (2010) Lasten ja nuorten tutkimuksen etiikka. Helsinki. Nuorisotutkimusseura Ry.
- Laitila M. & Pietilä A-M. (2012) Työntekijöiden käsityksiä asiakkaan osallisuudesta mielenenterveys- ja päihdetyössä. *Tutkiva hoitotyö* **10**(1), 22–31.
- Leeman L. & Hämäläinen R-M. (2016) Asiakasosallisuus, sosiaalinen osallisuus ja matalan kynnyksen palvelut. *Yhteiskuntapolitiikka* **81**(5), 586–594.
- Lääkäriliitto (2017) Maailman Lääkäriliiton Helsingin julistus. (online) <https://www.laakariliitto.fi/liitto/etiikka/helsingin-julistus/> (1.10.2017).
- Markowitz J.T. & Laffel L.M.B. (2012) Transitions in care: Support group for young adults with Type 1 diabetes. *Diabetic Medicine* **29**(4), 522–525.
- Miettinen P. & Tuomaala A-K. (2018) “Ala sit vaan huutaa” Eroon turhasta syyllisyydestä ja syyllistämisestä. *Diabetes ja lääkäri* **4**, 14–18.
- Näntö-Salonen K. (2014) Miksi diabetesta sairastavan lapsen hoitotasapainoa on niin vaikea parantaa? *Suomen lääkirlehti* **69**(38), 2339.
- Olli S. (2008) Diabetes elämäkumppanina. Nuoren ja perheen diabetekseen sopeutumista kuvaava substansiivinen teoria. Tampereen yliopisto.
- Pitkälä K. & Savikko N. (2007) Potilaan sitoutuminen hoitoon. *Duodecim* **123**, 501-502.
- Polit DF. & Beck CT. (2012) Nursing Research: Generating and assessing evidence for nursing practice. Philadelphia. Wolters Kluwer Health/ Lippincott Williams & Wilkins.
- Routasalo P., Airaksinen M., Mäntyranta T. & Pitkälä K. (2009) Potilaan omahoidon tukeminen. *Duodecim* **125**(21), 2351–2359.
- Ruhe KM., Wangmo T., De Clercq E., Badarau D., Ansari M., Kühne T., Niggli F., Elger B., Badarau DO. & Elger BS. (2016) Putting patient participation into practice in pediatrics—results from a qualitative study in pediatric oncology. *European Journal of Pediatrics* **175**(9), 1147–1155.
- Sandelowski M. (2000) Focus on Research Methods, whatever happened to qualitative description? Research in Nursing & Health **23**, 334–340.
- Siipi H. (2017) Tutkimuksen ennakoarviointi filosofisen etiikan näkökulmasta. Lääketieteellinen *Aikakauskirja Duodecim* **133**(6), 5826.
- Siouta E., Hellström Muhli U., Hedberg B., Broström A., Fossum B. & Karlgren K. (2016) Patients' experiences of communication and involvement in decision-making about atrial fibrillation treatment in consultations with nurses and physicians. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* **30**(3), 535–546.
- Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. (2018) Osallisuus (online) <https://thl.fi/fi/web/hyvinvointi-ja-terveys-erot/eriarvoisuus/hyvinvointi/osallisuus> (10.2.2018).
- Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. (2019) Elintavat. (online) <https://thl.fi/fi/web/lapset-nuoret-ja-perheet/tutkimustuloksia/elintavat> (28.2.2019).
- TENK (2012) Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. PDF-julkaisu. <http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTKohje2012.pdf> (24.10.2017).
- Tuomi J. & Sarajärvi A. (2017) Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki. Tammi.
- Vuorenmaa M. (2016) Äitien ja isien osallisuus perheessä ja lasten palveluissa sekä osallisuuteen yhteydessä olevat tekijät. Väitöskirja. Tampere. Tampereen yliopisto.

Hanna Seppänen, TtM, hanna_seppanen@hotmail.com

Helvi Kyngäs, THT, professori, tutkimusyksikön johtaja, ylihoitaja (sv), PPSHP, Oulun yliopisto, Hoitotieteen ja terveyshallintotieteen tutkimusyksikkö, Oulun yliopisto, helvi.kyngas@oulu.fi

Outi Kajula, TtT, post doc -tutkija, tuntiopettaja, Oulun ammattikorkeakoulu, Oulu, outi.kajula@oamk.fi