

Jaana Mattila ja Mari Piispa

KELIAKIAPOTILAAN ALKUOHJAUSMATERIAALIN KEHITTÄMINEN TERVEYSASEMIEN SAIRAANHOITAJILLE

Opinnäytetyö

Hoitotyö

Marraskuu 2016



KYAMK
University of Applied Sciences

Tekijät	Tutkinto	Aika
Jaana Mattila, Mari Piispa	Sairaanhoitaja, AMK	Marraskuu 2016
Opinnäytetyön nimi		
Keliakiapotilaan alkuohjausmateriaalin kehittäminen terveys- asemien sairaanhoitajille		42 sivua 24 liitesivua
Toimeksiantaja		
Etelä-Kymen keliakiayhdistys ry		
Ohjaaja		
Eeva-Liisa Frilander-Paavilainen, yliopettaja Eija Aaltonen, Etelä-Kymen keliakiayhdistys ry		
Tiivistelmä		
<p>Tämän kehittämistyön tarkoituksena oli kehittää ohjeisto Etelä-Kymen alueen terveysasemien sairaanhoitajille. Ohjeiston avulla annetaan ensitietoa keliakiasta äskettäin keliakiadiagnoosin saaneille aikuispotilaille perusterveydenhuollossa. Ohjeistolla yhdenmukaistetaan tietous keliakiasta sekä terveysasemien sairaanhoitajille että keliakiadiagnoosin saaneille potilaille. Tämän pohjalta pyritään motivoimaan keliakiapotilas sitoutumaan ruokavaliohoitoon tasavertaisen alkuohjeistuksen avulla.</p> <p>Opinnäytetyö pohjautui tutkittuun teoretietoon, johon valittiin 2010–2016 välillä tehtyjä tutkimuksia. Kehittämistyönä tuotettu ohjeisto on kokonaisuudessaan laadittu näyttöön perustuvan teorian ja käytännön kokemusten pohjalta. Teoriasta nousseet keskeisimmät asiat ovat muodostuneet sisällönanalyysillä. Luotettavuutta lisättiin käyttämällä työn lukijoina alan asiantuntijoita, kuten yhteistyökumppania, ravitsemusterapeutteja ja sairaanhoitajia.</p> <p>Ohjeiston avulla sairaanhoitajien tietous ja potilaan alkuohjaus tulevat tasalaatuisemmaksi. Keliakia-sairauteen liittyvät komplikaatoriskit haastavat sairaanhoitajan kehittämään ammatillista osaamistaan ohjaustilanteissa. Sairaanhoitaja pystyy ohjaamisellaan edistämään terveyttä ja hyvinvointia sekä tukemaan ja lisäämään potilaan motivaatiota, ruokavaliohoitoon sitoutumista ja ennaltaehkäisemään hoitoväsymystä. Hyvä hoitotasapaino tuo keliakiaa sairastavalle lisää terveitä, toimintakykyisiä elinvuosia. Ohjeisto soveltuu myös muihin terveydenhuollon yksiköihin, kuten hoivakoteihin. Kehittämisehdotuksena tulevaisuudessa toivotaan kartoitusta, kuinka paljon sairaanhoitajat ja keliakikot hyötyivät alkuohjausmateriaalista.</p>		
Asiasanat		
keliakia, ihokeliakia, gluteeniton ruokavalio, ruokavaliohoito, ohjaus, terveyden edistäminen		

Author (authors)	Degree	Time
Jaana Mattila, Mari Piispa	Bachelor of Health Care	November 2016
Thesis Title		
Development of Early Guidance Material of Celiac Patients for Nurses at Health Centers		42 pages 24 pages of appendices
Commissioned by		
Etelä-Kymen keliakiayhdistys ry		
Supervisor		
Eeva-Liisa Frilander- Paavilainen, Principal Lecturer Eija Aaltonen, Etelä- Kymen keliakiayhdistys ry		
Abstract		
<p>The Purpose of this development was to produce guidelines for health center nurses in the area of South-Kymi, to provide initial information about celiac disease to recently diagnosed adult patients. These guidelines will centralize the knowledge regarding celiac disease for those work within health centers and also to the patients of themselves. Full purpose of this guide is to motivate the celiac disease patient to commit fully to the proven dietary requirements.</p> <p>The thesis was based on research studies carried out between 2010–2016. Guidelines has been produced by a development project on the basis of theory and practical experience, by using experts in the field such as partners, nutritionists and nurses.</p> <p>The Aim of the guide is to provide accurate, balanced knowledge to the carers and to the patients. Celiac related risks of complications challenge the nurses to develop their professional skills further during counseling sessions. This way the nurse will be able to promote the health and well-being in order to give the patient a better future altogether. Sound, balanced care will increase the patient's motivation to follow a balanced diet to prevent fatigue and promote healthier lifestyle. The guide is also suitable for other health care services such as nursing homes. In the future the developer proposes to seek feedback on how many carers and celiac disease sufferers benefit from these guidelines.</p>		
Keywords		
celiac disease, dermatitis herpetiformis, gluten-free diet, nutritional therapy, direction, health promotion		

SISÄLLYS

1	TAUSTA JA TARKOITUS.....	5
2	ETELÄ-KYMEN KELIAKIAYHDISTYS RY.....	6
3	KEHITTÄMISTYÖN TAVOITTEET	8
4	TEORIATIE TOA TUTKIVASTA KEHITTÄMISESTÄ.....	8
5	TIEDONHAKUPROSESSI.....	11
5.1	Haun suorittaminen.....	11
5.2	Hakutaulukot.....	12
6	SISÄLLÖNANALYYSI TEKSTIEN TIIVISTÄJÄNÄ.....	14
7	ALKUOHJAUKSEN MERKITYS	16
8	KELIAKIA SAIRAUTENA.....	19
8.1	Keliakian oireet	21
8.2	Keliakian toteaminen	25
8.3	Keliakian hoito	26
8.4	Ruokavaliohoidon laiminlyönti.....	27
8.5	Kontaminaatoriskit ja muita huomioitavia asioita käytännön elämässä.....	28
8.6	Keliakikon sopeutuminen uuteen elämäntilanteeseen	30
9	OHJEISTON LAADINTA.....	31
9.1	Hyvän ohjeiston kriteerit	31
9.2	Teoriasta sisällönanalyysillä ohjeistoksi.....	33
10	POHDINTA	33
10.1	Aikataulu ja työn kulku	33
10.2	Tuotoksen tarkastelu	35
10.3	Ohjeiston laadintaprosessin luotettavuuden arviointi	36
10.4	Hyödynnettävyys ja johtopäätökset	37
	LÄHTEET.....	39
	LIITTEET	
	Liite 1. Tutkimustaulukko	
	Liite 2. Asiakkaana keliakiaan sairastunut potilas – Ohjeisto sairaanhoitajille	

1 TAUSTA JA TARKOITUS

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on tuottaa ohjeisto Etelä-Kymen alueen terveysasemien sairaanhoitajille. Ohjeiston avulla annetaan ensitietoa keliakiasta äskettäin keliakiadiagnoosin saaneille aikuispotilaille perusterveydenhuollossa. Ohjeistolla yhdenmukaistetaan tietous keliakiasta sekä terveysasemien sairaanhoitajille että keliakia diagnoosin saaneille potilaille. Tämän pohjalta pyritään motivoimaan keliakiapotilas sitoutumaan ruokavaliohoitoon hyvän alkuohjeistuksen avulla.

Keliakian on todettu jatkuvasti yleistyneen viime vuosien aikana Suomessa. Koko Suomen väestöstä keliakiaa esiintyy jopa 2 %:lla, eli n. 108 780 ihmisellä ja diagnosoituja tapauksia on 0,5 %, joka on enemmän kuin missään muualla maailmaa. (Collin & Kaukinen 2013, 359.) Maailmanlaajuisesti keliakian tiedetään tutkimusten mukaan esiintyvän Euroopassa ja Yhdysvalloissa noin 1–2 %:lla (Lohi 2010, tiivistelmä; Haavisto 2013, 18–19). Keliakian esiintyvyyden tiedetään lisääntyneen ihmisten ikääntyessä, vanhuksilla tautia esiintyy peräti 2,7 %:lla (Collin & Kaukinen 2013, 359). Keliakia on autoimmuunisairaus, jossa vehnän, rukiin ja ohran gluteeni vaurioittaa ohutsuolen limakalvoa henkilöillä, joilla on perinnöllinen alttius sairastua keliakiaan. Keliakia aiheuttaa tulehdusreaktion ohutsuolen limakalvolle ja vaurion ohutsuolen suolinukkaan. Oireet ilmenevät erilaisina suolisto-oireina, mutta voivat ilmetä myös suoliston ulkopuolella, esimerkiksi ihottumana tai neurologisina oireina. (Collin & Kaukinen 2013, 351–354.) Toisinaan oireet voivat esiintyä hyvin lievinä tai puuttua jopa kokonaan. Virallisen diagnoosin tekemiseksi vaaditaan viljojen valkuaisaineiden eli gluteenin aiheuttamat limakalvovauriot ohutsuolessa. Lisäksi verestä voidaan mitata keliakian vasta-aineet. Ainoana hoitomuotona on elinikäinen, tiukka gluteeniton ruokavaliohoito. (Koskinen 2010, 6; Collin & Kaukinen 2013, 354–356.)

Etelä-Kymen keliakiayhdistyksen alueella, vuonna 2014 tehdyn kartoituksen mukaan osa keliakiadiagnoosin saaneista potilaista olivat jääneet vaille ruokavalio-ohjausta (Aaltonen & Sarkkinen 2014, 32–33). Ilman ohjausta voi juuri keliakiadiagnoosin saanut henkilö olla varsin tietämätön oikealaisen ruokavalion toteuttamisesta tai siihen liittyvistä seikoista. Myös uuteen ruokavalioon

sitoutuminen ja sopeutuminen voi tuottaa vaikeuksia ilman ohjausta. Alkuohjauksessa tärkeää on potilaan motivointi hoidon toteutukseen, jotta välttyttäisiin mahdollisilta komplikaatioilta. Erityisen vaikeaa hoitoon sitoutuminen voi olla henkilöillä, joilla ei ole oireita, vaan keliakia on löydetty esimerkiksi tutkittaessa matalan hemoglobiinin syytä.

Vuonna 2014 tehtyjen teemahaastattelujen ja sähköisten kyselylomakkeiden perusteella todettiin, että ruokavalio-ohjaus ja vertaistuki olivat merkittävässä roolissa. Etelä-Kymen alueella ravitsemusterapeutin alkuohjaukseen pääsy ei ollut kaikilla mahdollinen, vaan ohjauksen antoi usein perusterveydenhuollon sairaanhoitaja. Osa henkilöistä jäi kokonaan ilman ohjausta. Sairaanhoitajien tietous keliakiasta ja sen hoidosta olivat hyvin vaihtelevia, jolloin potilaiden saamat ohjeet sairaudesta eivät olleet tasavertaisia. (Aaltonen & Sarkkinen 2014, 44–45.)

Näiden tutkimusten valossa jatkamme Etelä-Kymen alueella kehittämistyötä liittyen aikaisempiin tutkimustietoihin ja kehittämisehdotukseen. Ohjeisto on tärkeä ja ajankohtainen, sillä keliakian tiedetään tutkimusten mukaan jatkuvasti lisääntyneen maassamme viime vuosien aikana (Kaukinen, Collin & Mäki 2010; Collin & Kaukinen 2013, 359). Olemme kumpikin itse keliakikoita ja kokemuksemme mukaan sairaanhoitajien tietous keliakiasta on hyvin vaihtelevaa. Etelä-Kymen keliakiayhdistyksen alueella Aaltosen ja Sarkkisen tekemän kartoituksen 2014 mukaan heidän tekemänsä tulokset osoittivat samaa.

2 ETELÄ-KYMEN KELIAKIAYHDISTYS RY

Opinnäytetyön yhteistyökumppanina toimii Etelä-Kymen keliakiayhdistys ry ja yhteyshenkilönä toimii paikallisyhdistyksen puheenjohtaja. Etelä-Kymen keliakiayhdistys ry on toiminut jo kaikkiaan 24- vuotta.

Suomen Keliakiayhdistys perustettiin 1976 ja yhdistys muuttui Suomen Keliakialiitoksi 1991. Virallisesti rekisteröinti tapahtui 1993. Vuonna 2006 sääntömuutoksen yhteydessä Keliakialiitto muutti nimensä Keliakialiitto ry:ksi.

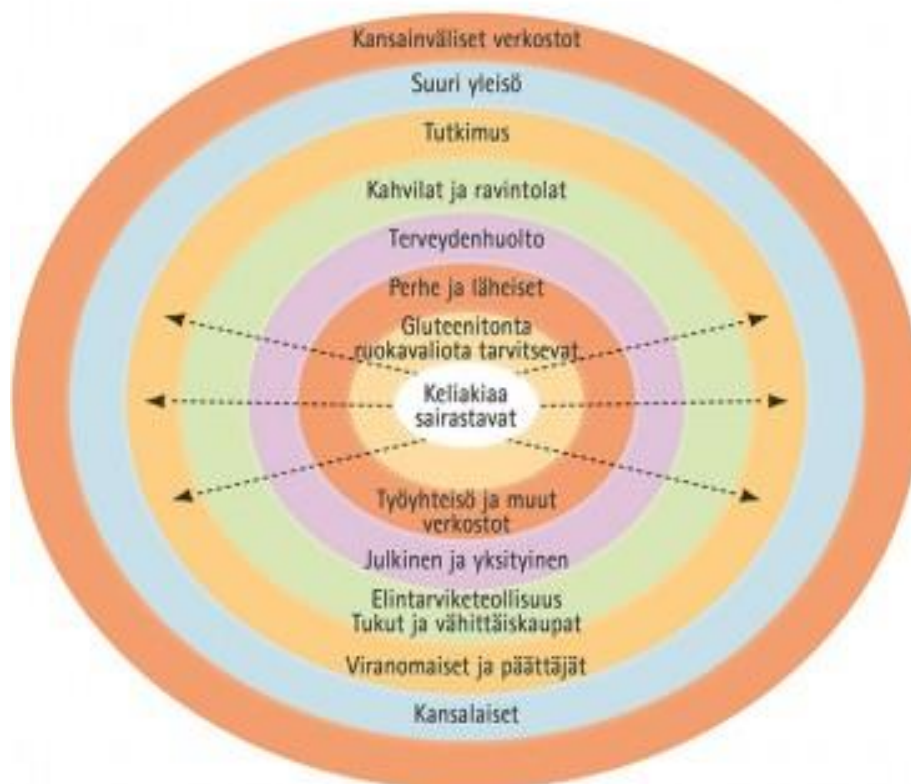
Keliakialiitto ry on valtakunnallinen kansanterveys- ja potilasjärjestö, jonka tavoitteena on parantaa keliakikoiden ja heidän perheidensä hyvinvointia toimi-

malla etu-, neuvonta- ja palvelujärjestönä. Keliakialiitto toimii katto-organisaationa 30 paikallisyhdistykselle. Paikallisyhdistyksissä on jäseniä yli 22 000. Keliakialiiton keskustoimisto sijaitsee Tampereella ja aluetoimistot sijaitsevat Helsingissä, Tampereella, Kuopiossa ja Oulussa. (Keliakiajärjestö.)

Aluetoimisto antaa tukea keliakia diagnoosin saaneille ja tekee alueellista yhteistyötä paikallisten keliakiayhdistysten sekä eri alojen ammattilaisten kanssa. Yhteistyötahoja voivat olla vähittäiskaupat, elintarviketeollisuus, terveydenhuolto, gluteenittomien tuotteiden valmistajat, ravitsemissektori, julkinen sektori, oppilaitokset ja muut järjestöt. (Yhteistyöverkostot.)

Etelä-Kymen keliakiayhdistyksen toiminta perustuu vapaaehtoisuuteen. Yhdistyksessä toimii tällä hetkellä kahdeksan aktiivista toimijaa. Keliakiayhdistys järjestää monenlaisia tapahtumia jäsenille ja heidän perheilleen. (Etelä-Kymen keliakiayhdistys.) Kuvassa 1 havainnollistetaan Keliakialiiton kanssa yhteistyössä olevat eri tahot.

Keliakialiiton verkostot



Kuva 1. Keliakialiiton verkostot (Yhteistyöverkostot)

3 KEHITTÄMISTYÖN TAVOITTEET

Juuri keliakiaan sairastuneen aikuispotilaan tulisi päästä ravitsemusterapeutin vastaanotolle 1–2 viikon kuluessa diagnosoinnista (Arffman 2006, 111). Tämä ei valitettavasti toteudu tällä hetkellä Kotkan alueella, vaan ohjauksen antavat usein terveyskeskusten sairaanhoitajat tai lääkäri. Ohjauksen yhdenmukaisuus on usein melko vaihtelevaa. (Aaltonen & Sarkkinen 2014, 44 - 45.) Tutkimuksen mukaan hoitajat kaipaavat eniten koulutusta ammatilliseen osaamiseen ja kokonaisvaltaiseen potilaan huomioimiseen (Voutilainen 2010, 52). Voutilaisen tutkimuksen perusteella voi päätellä, että keliakian tuntemus sairautena lisäisi varmuutta ohjaustilanteeseen. Tämä edesauttaa myös potilaan hoitoon sitoutumista. Etelä-Kymen keliakiayhdistys toivoi kehittämistyönä tehtävän alkuohjeiston auttavan ohjausta antavia hoitajia heidän työssään. Seuraavaksi esitellään kehittämistyön keskeisimmät tavoitteet, jotka ovat merkittävimmät tekijät ohjeiston laadinnassa. Tavoitteina ovat:

1. Saada keliakiaan sairastunut potilas sitoutumaan ja kiinnittämään enemmän huomiota ruokavaliohoitoonsa ohjauksen avulla.
2. Lisätä ja yhtenäistää terveysasemien sairaanhoitajien tietoutta keliakiasta ja siihen liittyvästä ruokavaliohoidosta.
3. Edistää sairaanhoitajien ohjaustoimintaa näyttöön perustuvan ohjeiston avulla.

4 TEORIATIE TOA TUTKIVASTA KEHITTÄMISESTÄ

Seuraavaksi kerrotaan kehittämishankkeen vaiheista ja miten olemme hyödyntäneet kehitysprosessia opinnäytetyössä. Tutkivan kehittämistyön analysoinnissa on käytetty sisällönanalyysia. Ohjeisto laaditaan tutkitun teorian- ja kokemusten pohjalta.

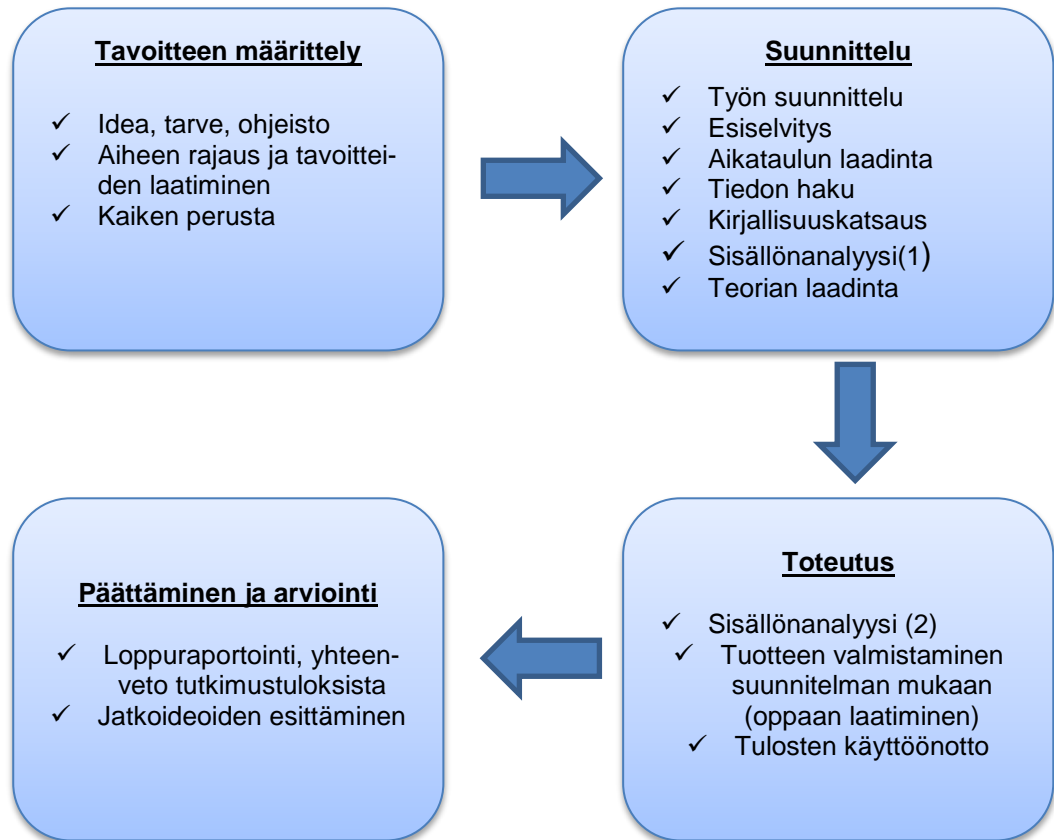
Kehittämistoiminnan tavoitteena on kehittää yhtenäinen ohjeisto keliakian alkuohjaukseen sairaanhoitajien käyttöön. Tämän avulla kehitetään uutta ja yhtenäistä toimintamallia keliakiaa sairastavien potilaiden ja heitä ohjaavien sairaanhoitajien hyödyksi. Kehittämistoiminnan taustalla on havaittu ongelma, ettei tieto ole yhtenäistä ja tasavertaista keliakian ruokavaliohoitoon liittyen. Lisäksi on havaittu, että sairaanhoitajien tietous keliakasta ja sen hoidosta on vaihtelevaa. Ohjeiston avulla pyritään parantamaan sairaanhoitajien antamaa ohjausta, kun asiakkaana on uusi keliakiaa sairastava potilas. Ohjeisto edistää

myös potilaan tiedon saantia keliakiasta ja siihen liittyvästä ruokavaliohoidosta sekä motivoi hoitoon sitoutumiseen. (Toikko & Rantanen 2009, 14–16.)

Ohjeiston laatimisen lähtökohtana on tuoda tutkittua ja luotettavaa tietoa käytäntöön. Tähän liittyy vahvasti kriittinen ajattelutapa. Tiedon luotettavuutta on syytä tarkastella perustellusti (Heikkilä, Jokinen & Nurmela 2008, 22.) Kehittämällä tarkoitetaan konkreettista ja aktiivista toimintaa, jolla pyritään positiivisen tavoitteen saavuttamiseen. Tässä tapauksessa tuotetaan käytännönläheinen ohjeisto sekä sairaanhoitajan työvälineeksi että potilaan arkea helpottamaan. Prosessi etenee usein systemaattisesti, laaditun suunnitelman mukaisesti. (Heikkilä ym. 2008, 23; Toikko & Rantanen 2009, 14,16.) Kehittämistoiminnassa olennaisia asioita ovat:

- ✓ Kuka kehittää, kenelle ja kenen kanssa?
- ✓ Miten kehitetään?
- ✓ Mitä kehitetään?
- ✓ Miksi kehitetään tietyntavalla ja tietyntaakse suuntaan?
(Heikkilä ym. 2008, 23.)

Tämä kehittäminen on tuotettu pragmaattisella lähestymistavalla, jossa korostuvat käytännön läheisyys ja käytännön toiminta. Tässä lähestymistavassa keskeisintä on tuoda tutkittua tietoa käytännön hyödyksi. Tutkiva kehittäminen pohjautuu vahvasti pragmaattiseen ajattelutapaan. Kriittinen ajattelutapa on lähtökohtana tutkivassa kehittämisessä. Kriittisellä ajattelutavalla tarkoitetaan asioiden kyseenalaistamista, joiden lähtökohtana on kysyvä asennoituminen. Luonteeltaan tutkiva kehittäminen voi olla käytännön läheistä tai pohjautua teoriaan. Monesti kuitenkin kehittämisessä yhdistetään eri lähestymistapoja, jotka voivat sisältää sekä teoretietoa että käytännön kokemuksia. (Heikkilä ym. 2008, 33–34.) Kuvassa 2 esitetään kehittämistyön prosessikaavio havainnollistaen työn etenemisvaiheita.



Kuva 2. Kehittämispöytäkaavio

Ohjeistossa käytetään systemaattisen kirjallisuuskatsauksen elementtejä, mutta ei tarkastella tietoja aivan niin syvästi. Kirjallisuuskatsaus tarkoittaa julkisen, tieteellisen, tiedon siirtoa. Tällainen tieto on kaikkien saatavilla, käytettävissä, arvioitavissa ja luettavissa. (Johansson & Leino-Kilpi 2007, 2–3.) Tässä opinnäytetyössä on käytetty tieteellisiä tutkimuksia, väitöskirjoja, pro graduja, aiheeseen liittyviä tutkimusartikkeleita- ja kirjallisuutta. Käytännön elämästä tutkittuja tietoja hyödynnetään aiheeseen liittyvästä Aaltosen ja Sarkkisen tekemästä opinnäytetyöstä, johon tämä kehittämistyö osittain pohjautuu. Näiden tutkimusten pohjalta kirjoitetaan teoriapohjaa, josta laaditaan ohjeisto.

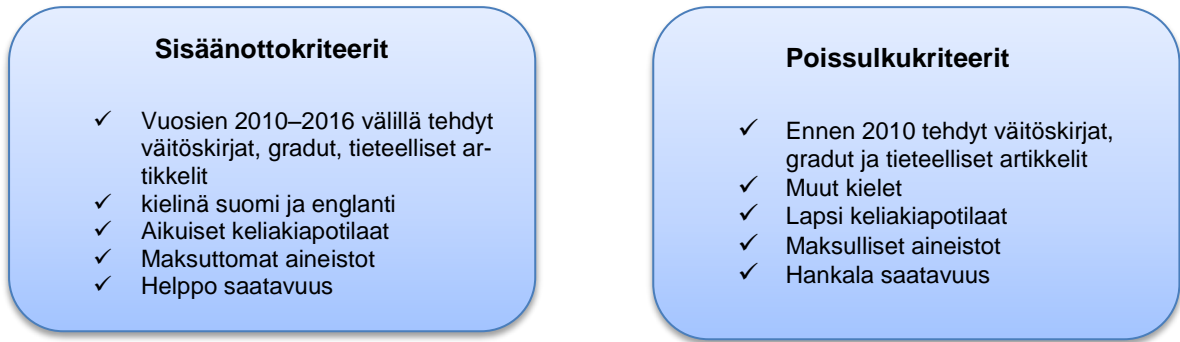
5 TIEDONHAKUPROSESSI

5.1 Haun suorittaminen

Tämän opinnäytetyön tiedonhaku on toteutettu sekä elektronisia tietokantoja apuna käyttäen että manuaalisesti tietoa etsien. Elektronisessa haussa käytettiin Medic-, Melinda-, Pubmed-, Kaakkuri-, Terveysportti-, Doria- ja Elektra-tietokantoja. Näistä tietokannoista löysimme sekä kotimaisia että kansainvälisiä aineistoja. Manuaalisena hakuna etsimme tietoja Hoitotiede-, Tutkiva hoitotyö- ja Keliakia-lehdistä.

Hakusanat muodostuivat keskeisimpien tavoitteiden pohjalta, jotka käsittelivät keliakiaa, potilaan ohjausta, ruokavaliohoitoa ja kokemuksia keliakiasta. Jotta viitekehys pysyi aikuisissa keliakiapotilaissa, rajasimme hauista lapsipotilaat pois. Tiedonhakua varten mietittiin aiheeseen liittyviä hakusanoja sekä yhdessä että erikseen. Lisäksi saimme apua vielä kirjastoasiantuntijalta, jonka kanssa toteutimme hakuja kahtena eri kertana omien hakujemme lisäksi. Nämä tekijät lisäävät tämän opinnäytetyön luotettavuutta. Hakusanat oli harvittava tarkoin sanantaivutuksen mukaisesti ja sanat tuli katkaista monesti, jotta sana taipuessaan löysi mahdollisimman monta lähdettä. Tässä esimerkki hakusanojen taivutuksista keliak* pot* ohj*. Sana katkaistiin tietokannasta riippuen joko *-merkillä, tai ?-merkillä. Hakuja tehtiin myös kokonaisilla sanoilla ja englanninkielisillä sanoilla sekä niitä katkaisemalla.

Varsinaiset valinnat kohdistuivat suomen- ja englanninkielisiin tutkimuksiin ja artikkeleihin. Valtaosa tutkimuksista oli englanniksi kirjoitettuja, joista työmme valikoituivat tiivistelmän suomenkielisen sisällön perusteella sopivat tutkimukset. Tutkimuksien hakuvuosisiksi valittiin vuosien 2010–2016 välillä tehdyt tutkimukset, sillä keliakian tutkimukset uudistuvat koko ajan ja näitä vanhemmat tutkimukset eivät enää välttämättä olisi ajankohtaisia. Kuvassa 3 kerrotaan tarkemmin sisäänotto- ja poissulkukriteerit.



Kuva 3. Tutkimusten sisäänotto- ja poissulkukriteerit

5.2 Hakutaulukot

Taulukosta 1 näkyvät tietokannat, sanat ja lyhenteet, joilla haut suoritettiin, osumien määrä, sekä valitut tutkimukset ja artikkelit. Valinnat sarakkeessa kerrotaan myös valittujen aineistojen sisäänottokriteerit ja aineiston kieli ja laatu.

Taulukko 1. Hakusanat ja valitut artikkelit ja tutkimukset

HAKUSANAT	TIETOKANTA	HAKUTULOS	VALINNAT
keliak* pot* ohj*	Medic	osumia 4	Valittu 4, (3 pro gradua 3 , 1 Suomen lääkärilehden artikkeli). Valittu tekstin sisällön perusteella.
keliak* ohj*	Medic	osumia 5	Valittu 0, (4 samaa kuin edellä ja 1 ei sisällöltään sovi).
keliak* hoit*	Medic	osumia 14	Valittu 5 (3 artikkelia, 1 pro gradu ja 1 englannin kielinen väitöskirja). Sisällön ja luotettavuuden perusteella
keliak* sair* ohj*	Medic	osumia 2	Valittu 0, sillä samoja löytyi kuin edellisissä
glut* ruokaval* hoit*	Medic	osumia 4	Valittu 0, sillä samoja löytyi kuin edellisissä
keliak* ruokaval*	Medic	osumia 12	Valittu 6, (3 artikkelia, 2 englanninkielistä väitöskirjaa, 1 pro gradu) tekstin sisällön ja luotettavuuden perusteella.
sair* Ohj* keliak*	Medic	osumia 2	Valittu 0, sillä samoja löytyi kuin edellisissä.
celia* dise* NOT child*	Medic	osumia 29	Valittu 13 (8 artikkelia, 3 väitöskirjaa, 2 pro gradua) tekstin sisällön ja tiivistelmien perusteella.
keliak* pot* sair*	Medic	osumia 6	Valittu 0, sillä samoja löytyi kuin edellisissä.
Diet gluten-free	Melinda	osumia 4	Valittu 1, (englannin kielinen väitöskirja) tiivistelmän

HAKUSANAT	TIETOKANTA	HAKUTULOS	VALINNAT
			perusteella. Muut osumat samoja tai sisällöltään epäsoivia.
keliak? NOT laps?	Melinda	osumia 29	Valittu 4 (3 englannin kielistä väitöskirjaa ja 1 opinnäytetyö) tekstin sisällön ja tiivistelmien perusteella.
glut? ruokaval? tot?	Melinda	osumia 2	Valittu 0, samoja löytöjä kuin aiemmin.
keliak? potil? kokem?	Melinda	osumia 2	Valittu 2 (1 pro Gradu ja 1 Keliakialiiton julkaisu)
glut? ruokaval?	Melinda	osumia 16	Valittu 1 (englannin kielinen väitöskirja) tiivistelmän sisällön perusteella. Muut osumat samoja kuin edellisissä hauissa tai muuten epäsoivia.
Celiac disease NOT child	Melinda	osumia 16	Valittu 2 (2 englanninkielistä väitöskirjaa) tiivistelmän sisällön perusteella. Muut osumat samoja tai muuten epäsoivia.
Gluten free diet in Finland	Pubmed	osumia 19	Valittu 1, sisällön perusteella
Gluten free diet	Pubmed	Osumia 383	Valittu 1, sisällön perusteella
Gluten free diet guidance	Pubmed	Osumia 2	Valittu 1, sisällön perusteella
keliakikon kokemus	Kaakkuri	osumia 3	Valittu 1, opinnäytetyö valittu, sillä työmme on jatkoa tähän opinnäytetyöhön
Voimavaralähtöinen potilasohjaus	Kaakkuri	osumia 1	Valittu 1, pro gradu
Sairaanhoitajan ohjaaminen	Terveysportti	osumia 19	Valittu 0, ei soivia sisällöltään
keliakia	Doria	osumia 28	Valittu 0, samoja kuin aiemmat löydökset
keliakia ohjaus	Doria	osumia 10	Valittu 0, ei soivia sisällöltään
Sairaanhoitajan ohjaus keliakiassa	Doria	osumia 0	-
Keliak* pot*	Elektra	osumia 0	-
Keliak* pot* sair*	Elektra	osumia 0	-
ohjaus	Elektra	osumia 112	Valittu 0, ei soivia sisällöltään
Sair* pot* ohj*	Elektra	osumia 3	Valittuja 0, ei soivia sisällöltään

6 SISÄLLÖNANALYYSI TEKSTIEN TIIVISTÄJÄNÄ

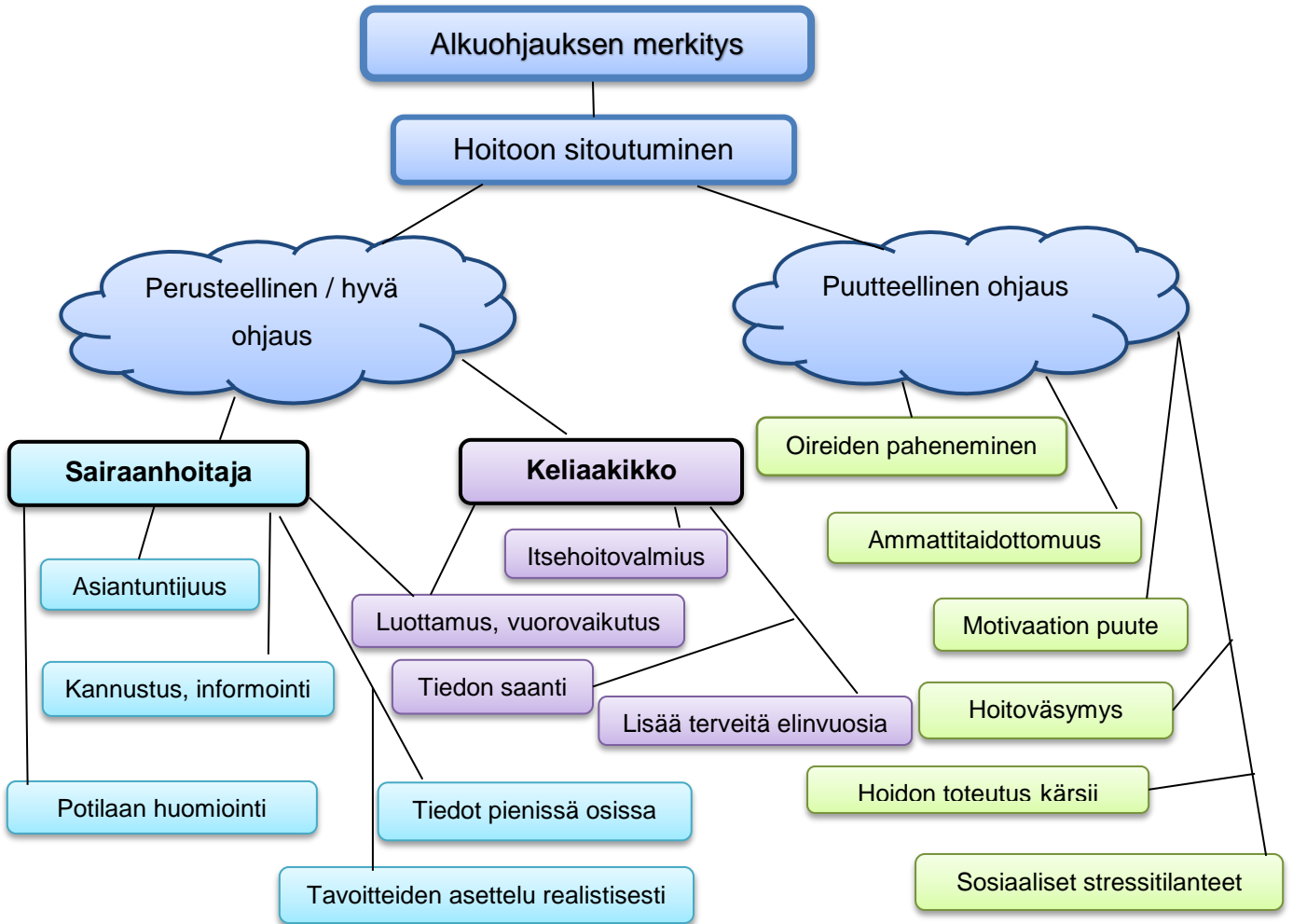
Sisällönanalyysi on menetelmä, jonka avulla pyritään kuvaamaan tutkimusaineistoa sanallisesti. Sisällönanalyysillä etsitään tutkimuskohteesta merkittävimmät tiedot ja pyritään erottelemaan aineistosta samankaltaisia ja toisistaan erilaisia asioita. Samaa tarkoittavat tai merkitsevät asiat lokeroidaan omaan luokkaansa. Tällainen luokittelu on toisin sanoen tekstin puhtaaksikirjoittamista eli litterointia. Analyysin avulla aineisto puretaan selkeämpään ja tiiviimpään muotoon. Kun asiat ovat selkeämmässä muodossa, voidaan niistä luoda luotettavia johtopäätöksiä. Sisällönanalyysiä voidaan tehdä aineistolähtöisesti tai teorialähtöisesti. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 107–108; Kyngäs & Vanhanen 1999.) Sisällönanalyysiä käytetään yleisesti hoitotieteen opinnäytetöissä (Kyngäs & Vanhanen 1999, 4).

Tässä opinnäytetyössä sisällönanalyysiä on käytetty apuna tiivistämään teorialiedosta ja tutkimuksista nousseita asioita, joista on muodostettu teoriaa ohjeiston laatimisen pohjaksi. Sisällönanalyysi tehdään vielä toisen kerran teoriaosuudesta, jonka pohjalta ohjeisto muodostuu. Aineistolähtöinen sisällönanalyysi etenee vaiheittain. Vaiheisiin kuuluvat 1. aineiston pelkistäminen (reduointi), tiivistämällä tai pilkkomalla ainestoa osiin. 2. ryhmittely (kluserointi), samaa tarkoittavat asiat omiin ryhmiinsä. 3. teoreettisten käsitteiden luominen (abstrahointi), yläluokat jotka nimittävät ryhmiä. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 108–109.) Seuraava kuvasarja (kuva 4) kertoo tämän opinnäytetyön sisällönanalyysin vaiheet työn edetessä. Tummennetut ääriviivat kertovat työn vaiheesta ensimmäisen sisällönanalyysin kohdalla.



Kuva 4. Sisällönanalyysi työn eri vaiheissa

Ennen sisällönanalyysin aloittamista on määritettävä analyysiyksikkö, joka voi olla sana, lause tai ajatuskokonaisuus. Tätä ohjaa tutkimustehtävä ja aineiston laatu. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 110.) Tässä opinnäytetyössä etsittiin tietoa kysymykseen: mitkä asiat ovat tärkeitä ja vaikuttavat juuri sairastuneen keuhkotiilan alkuvaiheeseen ja hoitoon sitoutumiseen? Ensin aineistoista on kirjattu ylös ja alleviivattu keskeisimpiä asioita, jotka nousivat teoriasta tärkeimmiksi. Seuraavaksi sanat on ryhmitelty samankaltaiset omiin ryhmiinsä, ja erilaiset omiinsa. Sanat on nimetty sopivan alaotsikon alle. Pienemmät alaotsikot muodostivat vielä oman kokonaisuutensa, ja nämä saivat pääotsikon. Pääotsikot muodostivat teoriapohjan otsakkeet, joiden alaisuudessa esiintyy sisällön analysoinnissa nousseet keskeisimmät asiat. Kuvassa 5 esitetään yksi esimerkki tämän opinnäytetyön aihealueen sisällönanalyysistä. Tekstistä nousseet yksittäiset asiat on ryhmitelty omiin ryhmiinsä riippuen siitä, minkä pienemmän alaotsikon alle ne kuuluvat. Alaotsikot ovat vielä saaneet omat nimitäjänsä, joista on muodostunut suurempi kokonaisuus. Kaikista näistä on lopulta muodostettu yhteinen pääotsikko.



Kuva 5. Sisällönanalyysin esimerkki tässä opinnäytetyössä

7 ALKUOHJAUKSEN MERKITYS

Tutkimusten mukaan ainoastaan noin kaksi kolmasosaa terveydenhuollon yksiköistä pystyy takaamaan potilaille ravitsemusterapeutin ohjaukseen pääsyn. Koska ainoa hoitomuoto on gluteeniton ruokavalio, on tärkeää, että hoito toteutetaan oikealla tavalla, jotta välttyttäisiin komplikaatioilta. Keliakian hoitoon sitoutumiseen ja itsehoitovelmiuteen vaikuttavat hyvä ja perusteellinen alkuohjaus. Puutteellinen ohjaus voi lisätä riskiä motivaation katoamiseen ja sen kadottua oireet voivat pahentua, tai ilmaantuvat uudelleen. Hynnisen tutkimuksen perusteella keliakikion mahdollisuudet lisätä itsehoitovelmiuksia ja toteuttaa ruokavaliohoitoa kasvavat, kun ohjaus on annettu Käypä hoitosuositusten mukaisesti. (Hynninen 2012, 2.)

Edellytyksenä hyvälle ohjaustilanteelle pidetään tutkimuksen mukaan hyvää potilaan ja hoitajan välille syntyvää vuorovaikutussuhdetta, joka edistää potilaan terveyttä. Luottamus potilaan ja hoitajan välillä edistää hoitoon sitoutumista. Hoitajan näkökulmasta katsottuna onnistunut ohjaus pitää sisällään kannustamista uudessa elämäntilanteessa ja potilaan tiedollista tukemista sekä informointia. Hoitajan vahvuuksina potilasohjauksessa pidetään asian- tuntuutta, hyödyntäen monipuolisesti ohjausmenetelmiä omalla persoonallisella työskentelytavalla. Kehittämistarpeita ilmeni lähinnä ammatillisessa osaamisessa ja kokonaisvaltaisessa potilaan huomioimisessa. (Voutilainen 2010, 48–64.)

Kyngäksen ja Hentisen mukaan hoitoon sitoutuminen on asiakkaan aktiivista ja vastuullista toimintaa terveyden edellyttämällä tavalla yhteistyössä ja vuorovaikutuksessa terveydenhuoltohenkilöstön kanssa (Kyngäs & Hentinen 2009, 16). Pitkäaikaisissa sairauksissa, kuten keliakian hoidossa, oleellista on perehtyä potilaan tilanteeseen ja taustaan välttäen turhaa kaavamaisuutta. Näiden keinojen avulla pyritään edistämään terveyttä ja ennaltaehkäistään sairauden pahenemista. (Kyngäs & Hentinen 2009, 17.)

Hoitoon sitoutumisen merkitys näkyy asiakkaan terveyden ja toiminatakyvyn ja elämänlaadun parantumisena. Uusi elämäntilanne sairauden vuoksi voi tuoda haasteita elämän uudelleen järjestämiseksi. Keliakikko voi kokea menetyksen tunnetta elämäntapojen ja ruokavalion muututtua radikaalisti. Ruokavalion täysremontti, sosiaaliset tilanteet ja oma-, sekä muun perheen sopeutuminen uuteen tilanteeseen voivat tuntua stressaavilta. Ruokavaliohoidon onnistunut toteuttaminen vaatii uhrauksia monella osa-alueella. Uusien tapojen ja tottumusten oppiminen vaatii aikaa, viitseliäisyyttä ja jopa taloudellisia uhrauksia. (Kyngäs & Hentinen 2009, 23.) Tampereen ammattikorkeakoulun 2014 tekemän hintaselvityksen mukaan keliakikon ruokavaliohoidon toteuttaminen aiheutti ylimääräisiä kustannuksia 68 e/kk (Keliakikon erityisruokavaliokustannukset 2014.) Heikko taloudellinen tilanne saattaa hankaloittaa hoidon toteuttamista. Suomen hallitus lakkautti 1.1.2016 keliakiaa sairastaville yli 16-vuotiaille maksetun ruokavaliokorvauksen, joka oli suuruudeltaan 23,60 e/kk. Alle 16-vuotiaille maksetaan keliakian perusteella tukea edelleen vammaistuen nimellä 92,94 e/kk (STM 2015.) Lakkautus oli osa hallituksen säästötoimenpiteitä. Tulevaisuus näyttää, kuinka paljon ruokavaliokorvauksen poistuminen vaikuttaa ruokavaliohoidon toteuttamisessa.

Potilaan hoitoon sitoutumisessa olennaisia, motivoivia tekijöitä on tavoitteiden asettaminen realistiselle tasolle päämäärän saavuttamiseksi. Päämäärän saavuttamiseksi hoitaja voi ohjauksen avulla löytää asiakkaan kanssa yhteistyössä asiakkaalle sopivat keinot ja tavat, joita hän pystyy käytännössä toteuttamaan hoitonsa onnistumiseksi. Mikäli tavoitteet hoidon toteutuksessa ovat liian suuria, voi asiakas turhautua ja uupua. Keliakia-sairaudessa täytyy kuitenkin muistaa, että potilaan täytyy siirtyä heti gluteenittomaan ruokavalioon diagnoosin saatuaan. Tiedon antaminen olisi hyvä paloitella pienempiin osiin vaihe kerrallaan, jolloin voi syntyä onnistumisen kokemuksia. Nämä tekijät motivoivat asiakasta hoitonsa toteuttamisessa.

Motivaatioon kuuluvat sisäiset tekijät, jolloin asiakas toimiessaan tekee asioita itsensä hyväksi. Ulkoiset tekijät puolestaan tulevat ympäristöstä, silloin ihminen toimii palkkion vuoksi tai uhan alla. Ohjaajan onkin tärkeää tunnistaa nämä tekijät, jotta saavutetaan oikea päämäärä asiakkaan hyväksi. Ohjauksessa pyritään vahvistamaan asiakkaan voimavaroja, jotta hän huomaa onnistuvansa hoitonsa toteuttamisessa. Onnistuessaan asiakkaan itsetunto kohoaa, ja tämä vaikuttaa positiivisesti hoitoon sitoutumiseen. Motivaation puuttuttua, voidaan sitä vahvistaa esimerkiksi kertomalla keliakiasta ja gluteenittomasta ruokavaliosta lähipiirille. (Eloranta & Virkki 2011, 62–65.)

Tuoreelle keliakiapotilaalle terveystieteiden sairaanhoitajan antamat alkuohjeet tulisivat olla selkeitä ja konkreettisia. Alkuohjaus olisi hyvä jakaa esimerkiksi kahteen kertaan. Ohjauksessa tulisi huomioida minkä verran potilas tietää sairaudesta jo entuudestaan ja mistä hän on tiedon saanut. Sosiaalisesta mediasta hankittu tieto ei välttämättä aina ole oikeanlaista, ja potilas on voinut saada vääriä käsityksiä. Juuri sairastunut potilas ei välttämättä kykene omaksumaan liikaa tietoa kerralla. (Eloranta & Virkki 2011, 66–67.) Hoitoväsymys voi johtua puutteellisesta terveydenhuollosta saadusta ohjeistuksesta keliakian hoitoon liittyen. Sosiaaliset tilanteet, kuten kodin ulkopuolella olevat ruokailutilanteet voivat myös aiheuttaa stressiä. (Järvelä 2011, 53.) Alkuohjauksessa merkittävää on, miten hoitaja asennoituu keliakiaan ja ruokavalihoitoon ohjaustilanteessa. Katsekontakti ja aito kiinnostus potilaan tilasta luovat hyvän pohjan ohjaukseen. Ohjattavalle tulisi varata riittävästi aikaa, jotta hän voi kertoa omista tuntemuksistaan ja toiveistaan. Ohjaajan käyttäytymisessä on huomioitava sanallisen ja sanattoman viestinnän yhdenmukaisuus. Myös ohjattavan kehonkieli on huomioitava. Ohjaajan tulee huomata, mikäli

ohjattavan sanallinen viestintä ja kehonkieli ovat ristiriidassa toisistaan ja auttaa häntä ottamalla asian esille. Voit esimerkiksi kysyä ohjattavalta, onko hänellä jotakin kysyttävää tai miettiikö hän jotakin. On hyvä varmistaa, onko ohjattava ymmärtänyt saadun tiedon oikein. (Eloranta & Virkki 2011, 66–67.)

8 KELIAKIA SAIRAUTENA

Suomessa ensimmäiset keliakia tautitapaukset diagnosoitiin 1900-luvun alussa pienillä lapsilla. Uudet tutkimusmenetelmät osoittivat keliakian olevan varsin yleinen ja tautia todettiin esiintyvän myös aikuisilla. Keliakian diagnosoimista oli aluksi vaikea tehdä, ja tämän takia ryhdyttiinkin tekemään imeytymishäiriöitä tutkivia laboratorionkokeita Helsingin Lastenlinikalla 1950-luvulla. Suolikoepaloja aloitettiin ottamaan pieniltäkin lapsilta 1962. Tällöin taudin todettiin olevan erityisen yleinen alle kaksi vuotiailla lapsilla. Gluteenittoman ruokavalion todettiin olevan hoitona, muttei ollut vielä varmuutta, kuinka kauan hoidon tulisi kestää. 1960-luvun puolivälissä pikkulasten kansallisia ruokintaohjeita muutettiin niin, ettei alle viisi kuukautta vanhoille vauvoille tulisi antaa gluteenipitoisia viljatuotteita. Tämä vähensi merkittävästi pikkulasten keliakian puhkeamista. Aikuisten keliakian diagnosoimista lisääntyi pikkuhiljaa 1970-luvun loppupuolella. Potilaan oireina olleita ylävatsakipuja aloitettiin tutkimaan rutiniinomaisesti ottamalla koepaloja, mikäli mitään muuta selitystä ei kivuille löydetty. (Visakorpi 2006, 9, 15–16.)

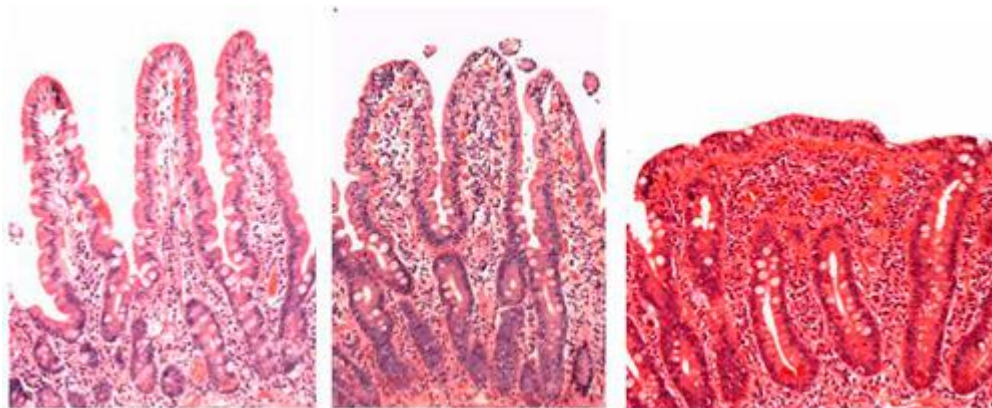
Keliakia on autoimmuunisairaus, jonka aiheuttaa vehnän, rukiin ja ohran sisältämä gluteeni. Nämä gluteenipitoiset viljatuotteet vaurioittavat perinnöllisesti alttiiden henkilöiden ohutsuolen limakalvoa ja aiheuttavat tulehdusreaktion. (Collin & Kaukinen 2013, 351.) Keliakiaan ja ihokeliakiaan sairastuvalla täytyy olla tietynlainen kudostyyppi (HLA-tyyppi) ja perimä, jotta sairaus voi puhjeta (Mäki 2006, 20–21.) Rauhavirran tutkimusten mukaan alkavan keliakian suolen limakalvon eheydessä näkyi vaurioita epiteelisolujen välisissä liitoksissa suolinukan ollessa vielä normaali. Nämä läpäisevyyskokeet osoittivat, että keliakikon IgA-luokan vasta-aineet saattaisivat edistää haitallisten gliadiinipeptidien kulkeutumista suolen epiteelin läpi. Tämä voitaisiin todennäköisesti estää TG2-estäjällä. Tämä voisi tulevaisuudessa tarjota mahdollisuuden keliakian uuden hoitomuodon kehittämiseksi. (Rauhavirta 2014, 5–6.) Joskus keliakia löydetään riskiryhmien seulonnassa täysin oireettomiltakin potilailta (Ukkola

2012, 14–15). Kaikissa edellä mainituissa tapauksissa yhtenäistä on hoitomuotona loppuelämän kestävä tiukka, gluteeniton ruokavalio. Tämä on tois-
taiseksi ainoa tiedossa oleva hoitomuoto, vaikka uusia hoitomuotoja onkin ke-
hitteillä. (Collin & Kaukinen 2013, 357.) Suomessa keliakiaa sairastavista on
2/3 naisia. Ihokeliakiaa sairastaa vain noin yksi tuhannesta, joten se on huo-
mattavasti harvinaisempaa kuin suolisto-oireinen keliakia. Ihokeliakiaa esiintyy
enimmäkseen miehillä. (Haavisto 2013, 19.)

Keliakian puhkeamiseen liittyy vahvasti perinnöllinen alttius. Suurimassa riski-
ryhmässä ovat keliakiaa sairastavan henkilön ensimmäisen asteen sukulaiset,
ikään katsomatta. Riski sairastumiseen on näillä henkilöillä suuruusluokaltaan
10–15 %. (Lehtola 2009.) Vilppulan tekemän tutkimuksen mukaan henkilöiltä,
joilla on merkkejä imeytymishäiriöistä, kuten vitamiinien puutoksista tai anemi-
asta, voivat viitata keliakian mahdollisuuteen. Keliakiaan viittaavia tekijöitä voi-
vat myös olla osteporoosi eli luukato, osteopenia eli luun haurastuma ja erilai-
set lievät vatsaoireet. Vähä-energiset murtumat, joilla tarkoitetaan suhteellisen
herkästi syntyneitä murtumia tapaturmasta johtuen, voivat myöskin viitata ke-
liakiaan. Kaikissa edellä mainituissa tapauksissa tai mikäli lähisuvussa on ke-
liakiaa sairastava henkilö, tulisi herkästi epäillä keliakiaa ja tarkastaa keliakia
vasta-aineet mahdollisen keliakia toteamiseksi. Keliakia on autoimmuunisai-
raus, minkä takia henkilö, jolla on jo toinen autoimmuunisairaus saattaa sai-
rastaa myös keliakiaa. Tietynlaisten geenien alleelien on todettu liittyvän ke-
liakiaan ja samaa sukua olevilla henkilöillä on suurempi todennäköisyys omis-
taa samoja geenejä. Lähisukulaisilla on myös suurempi todennäköisyys sai-
rastua keliakiaan. Vähäisiä vatsaoireita on monella meistä, mutta osalla ne
voivat olla keliakian aiheuttamia. Tutkimuksen mukaan keliakian vasta-aineet
ja keliakia sairautena voivat ilmetä vasta myöhemmällä iällä. (Vilppula 2014,
8.)

Tutkimukset osoittavat, että vaikka keliakian diagnosointi on vuosien mittaan
parantunut, silti jopa 74 % tautitapauksista jää ilman diagnoosia (Lohi 2010,
61). Ennen diagnosointia elämänlaatu oli heikentynyt huomattavasti oireista
johtuen. Oireiden poistuttua ruokavaliohoidon myötä elämänlaatu koheni vuo-
den sisällä diagnoosin saamisesta. (Ukkola 2012, 67.) Ohutsuolen limakalvo-
vaurioiden parantuminen vie aikaa keskimäärin reilun vuoden verran, imeyty-
mishäiriöiden parantuminen vie aikaa kauemmin. Vatsaoireet helpottavat jo

usein muutamassa viikossa. (Kaukinen, Ilus, Vornanen & Collin 2012). Gluteeni aiheuttaa ajan kuluessa perinnöllisesti alttiille henkilöille ohutsuolen limakalvovaurion. Tämä voi viedä aikaa kuukaudesta vuosikymmeneen. Aluksi ohutsuolessa vallitsee tulehdustila, joka asteittain muuttuu ajan kuluessa villusatrofiaksi. Kuvassa 6 havainnollistetaan gluteenin aiheuttamien limakalvovaurioiden kehittyminen ohutsuolen seinämissä.



Kuva 6. Gluteenin aiheuttamat vauriot ohutsuolen limakalvolla. Vaurio kehittyä ajan kuluessa vaiheittain normaalitilasta tulehdukseen ja lopulta villusatrofiaksi (vasemmalta oikealle). (Collin & Kaukinen 2013, 351.)

8.1 Keliakian oireet

Keliakialle perinnöllisesti alttiit henkilöt saavat gluteenin aiheuttamia ohutsuolen limakalvovaurioita. Tulehdusreaktio aiheuttaa erilaisia suolisto- ja vatsaoireita. Joillakin henkilöillä voi esiintyä myös suoliston ulkopuolisia oireita. Keliakia voi olla myös oireeton. (Keliakiapotilas terveydenhuollossa 2011, 7.) Kurpan tekemän tutkimuksen mukaan IgA-luokan endomysiini vasta-ainepositiivisilla (EmA) henkilöillä luuntiheys voi olla heikentynyt ja keliakiaoireita voi ilmetä, vaikka suolinukka olisikin vielä normaali (Kurppa 2010, 76). Nykyisin on tavattu myös henkilöitä, joilla ilmenee vain lieviä, tai epätyypillisiä, keliakiaan liittyviä oireita, vaikkei tutkimuksissa olekaan löydetty keliakiaan viittavia muutoksia. Tämä tuo melkoisia haasteita avoterveydenhuollolle. (Kaukinen, Collin & Mäki 2010.)

Tyypilliset keliakian oireet

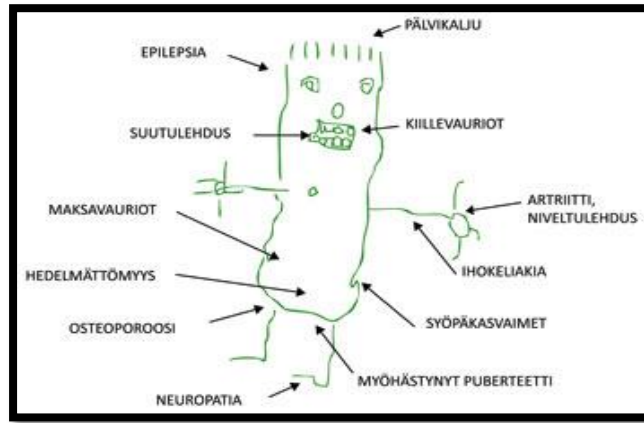
Keliakian tyypillisiin oireisiin kuuluvat erilaisia suolisto- ja vatsaoireita, jotka voivat esiintyä vatsakipuna, ummetuksena, ilmavaivoina, ripulina ja laihtumisena. Lisäksi anemia ja malabsorptio-oireyhtymä lukeutuvat keliakialle tyypilliseen oireen kuvaan. Malabsorptiolla tarkoitetaan yleistä, ohutsuolessa olevaa imeytymishäiriötä. Tällöin ravintoaineet, hivenaineet ja vitamiinit eivät pääse imeytymään elimistön käyttöön. Tämä on usein syynä suolisto-oireisiin, laihtumiseen ja anemiaan, sekä yleiseen voimattomuuteen. (Käypä hoito 2010.) Toisinaan keliakiapotilailla voi esiintyä foolihapon ja raudan puutetta myös ilman anemiaa. Keliakiapotilas voi olla myös täysin hyväkuntoinen, jopa ylipainoinen ja kärsiä ummetuksesta ripulin sijaan. Sekundaarista laktoosi-intoleranssia esiintyy noin puolella hoitamattomassa keliakiassa. Tämä johtuu siitä, että ohutsuolivaurion seurauksena laktaasientsyymin tuotanto on vähentynyt ja oireita alkaa ilmetä laktoosipitoisia tuotteita nauttiessa. (Collin & Kaukinen 2013, 351–352.) Yleensä laktoosin sieto palautuu normaaliksi suolinukan eheydyttyä (Laktoosi-intoleranssi ja keliakia). Taulukossa 2 esitetään keliakian tyypillisimpiä oireita.

Taulukko 2. Keliakian tyypilliset oireet

Keliakian tyypilliset oireet
ummetus
ripuli
rasvaripuli
ilmavaivat
laihtuminen
imeytymishäiriöt

Muut mahdolliset keliakian oireet

Suolisto- ja vatsaoireiden lisäksi keliakian oireet voivat ilmentyä moninaisena eri puolilla kehoa sekä somaattisina että psyykkisinä oireina. Suun alueen ja hampaiden muutokset voivat näkyä kiilleaurioiden ja aftojen muodostumisena suun limakalvoille, sekä suupieliin haavaumina. Keskushermosto-oireisiin kuuluvat ataksia, polyneuropatia, aivoatrofia ja epilepsia. Ataksia on tahdonalaisten liikkeiden häiriötä, joka esiintyy esimerkiksi tasapainovaikeuksina ja haparointina. Polyneuropatia on monihermosairaus ja äärihermosairaus, johon kuuluu liike ja tuntohermojen vaurioitumista. Aivoatrofia on aivokudosten harventumista, johon liitännäisenä kuuluu dementia. Epilepsiaa sairastavilla potilailla esiintyy keliakiaa yleisemmin, kuin muulla väestöllä. (Collin 2006, 37–39; Collin & Kaukinen 2013, 352–353.) Psyykkisiin oireisiin kuuluvat väsymys, aloitekyvyn puute ja masennus. Nämä johtuvat usein hoitamattomasta keliakiasta. Maksasairaudet voivat viitata myös keliakiaan. Maksaentsyymien (ASAT ja ALAT) lievä nousu voi viitata hoitamattomaan keliakiaan. Niveloireet, kuten niveltulehdukset ja kivut voivat johtua samankaltaisesta ärsytyksestä nivelkalvoilla kuin suoliston seinämässäkin. Oireet helpottavat usein gluteenittoman ruokavalion myötä. Osteoporoosi ja osteopenia kuuluvat mahdollisiin oireisiin. Naisilla voi esiintyä monia gynekologisia oireita, kuten hedelmättömyyttä, toistuvia keskenmenoja, kuukautisten alkamisen viivästyminen ja menopaussin aikaistuminen. Lapsilla keliakia voi vatsaoireiden, kiilleaurioiden, raudanpuuteanemian sekä niveloireiden lisäksi ilmentyä kasvuhäiriönä ja kehityksen hidastumisena, sekä puberteetin viivästyminenä. (Keliakian oireet lapsilla; Mustajoki 2016; Collin & Kaukinen 2013, 352–354.) Toisinaan keliakia voi esiintyä myös ihokeliakian (*dermatitis herpetiformis*) muodossa. Ihokeliakian oireena on pienirakkulainen, punoittava ja kutiseva ihottuma. Ihottumaa esiintyy erityisesti polvien ja kyynärtaiteiden ojentajapuolilla. (Haavisto 2013, 19; Käypä hoito 2010; Collin & Kaukinen 2013, 352.) Kuvassa 4 näkyvät keliakian moninaiset ilmenemismuodot.



Kuva 7. Keliakia voi ilmetä myös suoliston ulkopuolella (Keliakiapotilas terveydenhuollossa 2011, 6)

Keliakian liitännäissairaudet

Keliakiaan sairastumisen riski voi olla lisääntynyt muita autoimmuunisairauksia potevilla henkilöillä. Moniin autoimmuunisairauksiin liittyy 3–5-kertainen riski sairastua myös keliakiaan. (Collin & Kaukinen 2013, 354.) Taulukossa 3 on kerrottu tilanteista, joissa keliakiaan sairastumisen riski on kohonnut, keliakian esiintyvyys on kuvattu prosentteina.

Taulukko 3. Tilanteet, joissa keliakiaan sairastumisen riski on lisääntynyt (Terveysportti 2016)

Tilanne		Keliakian esiintyvyys *
*Väestössä keliakiariski on 1–2 %.		
Yhteys on varma tai todennäköinen.	<i>Keliakiaakikon perheenjäsen</i>	10–15 %
	<i>Tyypin 1 diabetes</i>	4–10 %
	<i>Kilpirauhasen autoimmuunitaudit</i>	4–5 %
	<i>Sjögrenin oireyhtymä</i>	4–12 %
	<i>Selektiivinen IgA-puutos</i>	7 %
	<i>Downin oireyhtymä</i>	10–15 %
	<i>Autoimmuunihepatiitti</i>	3–6 %
	<i>Addisonin tauti</i>	5 %
	<i>Useat endokriiniset autoimmuunitaudit yhtä aikaa</i>	10 %
Yhteys on mahdollinen	<i>Sarkoidoosi</i>	4 %
	<i>Pälvikaljuisuus (alopecia areata)</i>	1–3 %
	<i>Primaarinen biliaarinen kirroosi</i>	0–6 %
	<i>IgA-glomerulonefriitti</i>	0–4 %
Yhteys on ilmeisesti sattumaa.	<i>Krooniset tulehdukselliset suolistosairaudet</i>	
	<i>Astma ja atopia</i>	
	<i>Migreeni</i>	
	<i>Nivelreuma</i>	

8.2 Keliakian toteaminen

Tutkimusten mukaan keliakia on yhä edelleen alidiagnosoitu sairaus. Diagnoosi keliakiasta tehdään usein vasta useamman vuoden jälkeen ensioireista. (Ukkola 2012, 6.)

Keliakian virallinen toteaminen vaatii verestä otettavien vasta-aine kokeiden lisäksi ohutsuolen limakalvosta otettavan koepalanäytteen. Vasta-aine tutkimuksissa mitataan transglutaminaasi- ja endomysium-vasta-aineita yksin tai yhdessä. Nämä testit osoittavat keliakian todennäköisyyden lähes 100 %:n tarkkuudella. Verestä tehty löydös ei yksin riitä keliakian varmentamiseen. Koepalat otetaan gastrokopiassa tähystimellä mahdollisimman pitkältä, ohutsuolen limakalvosta. Keliakia esiintyy ohutsuolen alkuosassa. Koepaloja tulee ottaa kaikkiaan neljä, jotta saataisiin varmempi tulos. Koepalojen laatuun tulee kiinnittää erityistä huomiota, jotta lieväkin villusatrofia todentuisi koepalanäytteestä. Mikäli leikkeet on otettu liian vinossa kulmassa, voi keliakia jäädä toteamatta, vaikka potilaalla olisikin kyseinen sairaus. Toisaalta vinosti otettu leike voi aiheuttaa epäilyn keliakialle, vaikkei potilaalla olisikaan sairautta. Epäselvät tilanteet tulisi aina selvittää ja mahdollisesti koepalat tulisi ottaa uudelleen. Keliakiaan viittaavia löydöksiä ohutsuolen limakalvolla ovat villusatrofia (suolinukan madaltuminen), kryptahyperplasia (kuopakkeiden syveneminen) ja tulehduksen ilmentyminen (tulehdussolut lisääntyneet). Gluteenitonta ruokavaliota ei saa aloittaa, ennen kuin diagnoosi on saatu varmistettua, sillä gluteenittoman ruokavalion myötä ohutsuolivaurio ja vasta-aineiden kohoaminen normalisoituvat melko nopeasti. (Kaukinen, Collin & Mäki 2010; Collin & Kaukinen 2013, 354–355.)

Ihokeliakia todetaan ihottuman vierestä, terveeseen ihon pinnalta otettavasta koepalasta. Lisäksi ihokeliakia voidaan todentaa verestä otettavilla vasta-ainekoikeilla, jotka nousevat 80 %:lla, suositeltavaa on myös tehdä gastrokopia ja tarkistaa mahdollinen suolinukkavaurio. (Hannuksela-Svahn 2015.) Ihokeliakian toteaa ihotautien erikoislääkäri (Kaukinen, Collin & Mäki 2010).

Nykyisin on myös saatavilla keliakian toteamiseen pikatestejä, joita voi ostaa apteekista. Pikatesti tehdään sormenpäältä otettavasta verinäytteestä, josta

voidaan selvittää transglutaminaasi-vasta-aineet. Mikäli testitulokset on positiivinen, on syytä hakeutua lääkäriin, jossa tähystyksellä varmistetaan diagnoosi. Gluteenitonta ruokavaliota ei saa aloittaa pelkän pikatestin positiivisen tuloksen perusteella. (Diagnostiikka.)

8.3 Keliakian hoito

Keliakian ainoa hoitomuoto on elinikäinen gluteeniton ruokavaliohoito. Ruokavaliosta poistetaan gluteenipitoiset viljat, eli vehnä, ohra ja ruis. Gluteenitonta kauraa voi käyttää tämä tarkoittaa, että kauratuotteet on viljelty ja valmistettu erillään muista viljoista. Keliakikko voi käyttää niin kutsuttuja luontaisesti gluteenittomia viljoja, kuten riisiä, maissia, hirssiä ja tattaria. Muita keliakikolle sopivia viljalajeja ovat: amarantti, quinoa, teff, jamssi, durra, maniokki, arrowjuuri ja tapioka sekä gluteenittomat jauhoseokset. On huomioitava, että viljaa voi olla mausteseoksissa, sinapissa ja liemikuutioissa. Gluteeniton ruokavalio jää usein kuituköyhäksi. Tämä johtuu usein viljatuotteiden käytön vähentämisestä, varsinkin ruokavaliohoidon alkuvaiheessa. Osittain syynä voi olla monien gluteenittomien tuotteiden alhainen kuitupitoisuus. Koska gluteenittomat tuotteet sisältävät melko vähän kuitua, olisi ruokavalioon hyvä lisätä kuidun lähteitä. Arkiruokailussa olisi hyvä valita mahdollisimman runsaskuituisia tuotteita, joissa kuitua on vähintään 6 % (leivät, pasta, puurot). Hyviä kuidun lähteitä ovat esimerkiksi pellavan siemenet, marjat, kasvikset ja hedelmät. Parhaita kuidun lähteitä ovat täysjyvätuotteet, kuten tattari ja gluteeniton kaura. Suositusten mukaan keliakikon tulisi syödä 6–9 viipaletta leipää tai 300 g jotakin muuta viljavalmistetta päivässä. Lisäksi ruokavaliota voi tarvittaessa täydentää erilaisilla vitamiineilla ja kivennäisaineilla, jos ravitsemusterapeutti katsoo ne tarpeelliseksi. (Arffman & Kekkonen 2006, 82–94; Kuitua riittävästi.)

Ihokeliakian hoitona on myös gluteeniton ruokavalio. Ihokeliakian lisähoitona voidaan tarvita Dapson-lääkitystä hoidon alkuvaiheessa, mikäli iho-oireet ovat voimakkaita. Jos lääkitystä käytetään, on verenkuvaa tarkkailtava mahdollisen anemian ja muiden verenkuvan muutosten vuoksi. Ihokeliakia rauhoittuu hitaasti ruokavaliohoidolla, siksi osa potilaista saa ensiapua lääkityksestä. (Reunala 2006, 99.)

Toisinaan suolinukka ei parane hoidosta huolimatta. Tällaisesta tilasta käytetään nimitystä refraktaarikeliakia. Refraktaarikeliakiassa suolinukka ja oireet eivät korjaannu, vaan villusatrofia uusiutuu tai jää jatkuvaksi ongelmaksi. Refraktaarikeliakiaa on kahta tyyppiä. Tyyppi 1 on ennusteeltaan parempi, ja sitä voidaan yrittää hoitaa kortikosteroidilla ja atsatiopriinilla. Ennusteeltaan tyyppi 2 on huonompi. Tähän keliakiamuotoon liittyy suuri riski sairastua T-solulymfomaan, ja muihin ruoansulatuskanavan syöpiin. (Ilus 2014, 7–8; Collin & Kaukinen 2013, 359.)

Tulevaisuudessa keliakian hoidossa voidaan mahdollisesti käyttää apuna entsyymivalmistetta, joka pilkkoo gluteenin mahalaukussa vaarattomaan muotoon, ennen kuin se ehtii aiheuttaa vahinkoa limakalvoille. Tämä valmiste voisi tulevaisuudessa tuoda mahdollisuuden lisätä gluteenittomiin tuotteisiin esimerkiksi entsyymikäsiteltyä ruista ilman, että siitä aiheutuisi komplikaatioita. (Stenman 2011, 6.) Entsyymivalmistetta testataan parhaillaan eri puolilla maailmaa.

8.4 Ruokavaliohoidon laiminlyönti

On tärkeää tietää, mitä mahdollisesti voi seurata, mikäli laiminlyö ruokavaliohoitoa. On hyvä muistaa, että vaikkei diagnosoidulla potilaalla olisikaan ilmennyt gluteenin aiheuttamia oireita, aiheuttaa se silti yhtä lailla vaurioita ohutsuolen limakalvoille. Pienikin määrä gluteenia voi aiheuttaa suolisto-oireita ja limakalvovaurioita estäen niiden paranemisen. Laiminlyönnistä voi esimerkiksi seurata lapsille kasvu- ja kehityshäiriöitä ja naisilla voi ilmetä hedelmättömyyttä. Puutostilojen, kuten raudan ja vitamiinien imeytymisen esteenä voi olla hoitamaton keliakia. (Hynninen 2012, 2; Collin & Kaukinen 2013, 351–360.)

Jotta voitaisiin varmistua ruokavaliohoidon onnistumisesta, tehdään aikuisille ohutsuolibiopsia vuoden kuluttua diagnosoinnista. Lisäksi tutkitaan verestä keliakian vasta-ainepitoisuudet. Syynä ruokavaliohoidon epäonnistumiseen voi olla tahatonta ja johtua tiedon puutteesta, monet tuotteet voivat sisältää gluteenia. Keliakian vasta-aine pitoisuuksia olisi jatkossa hyvä seurata aikuisilla keliakiapotilailla perusterveydenhuollossa muutaman vuoden välein. Tämä on ainoa keino varmistaa, että hoito on toteutettu oikein ja hoito tehoaa. Peruskontrolliin kuuluvat laboratoriokokeet, kuten keliakia vasta-aineiden määrittäminen.

verenkuvaa ja hemoglobiini sekä yleinen terveydentilan arviointi. Jatkossa täyhystystä ei tarvita, elleivät keliakian oireet ole palanneet hoidosta huolimatta. (Julkunen 2006, 125; Collin & Kaukinen 2013, 358.)

Keliakian toteamisen alkuvaiheessa tuki ja neuvot ovat erityisen tärkeitä. Käynnit hoitajan ja ravitsemusterapeutin luona ovat merkittävässä roolissa hoidon onnistuneeseen toteutukseen. Aluksi käyntejä voisi olla tiheämmin, jotta asioita voitaisiin käydä rauhassa läpi osa-alue kerrallaan. Pienet askeleet johtavat kohti suurempaa tavoitetta, hyvää hoitotasapainoa.

8.5 Kontaminaatoriskit ja muita huomioitavia asioita käytännön elämässä

Pienikin määrä gluteenia voi aiheuttaa keliakikolle suolinukkavaurion. Vaurio syntyy, vaikka henkilö ei saisi lainkaan oireita gluteenista. Siksi onkin tärkeää huolehtia sekä käsien että työtilan puhtaudesta. Kun käsitellään gluteenittomia tuotteita, on varmistuttava jokaisen työvaiheen puhtaudesta. Gluteenittomia tuotteita voidaan toki valmistaa ja tarjoilla samassa tilassa gluteenipitoisten tuotteiden kanssa, mutta silloin on huomioitava mahdollinen kontaminaatoriski. Riskitekijät on otettava huomioon niin kotona, kuin kodin ulkopuolellakin. (Tarkkana jokaisessa työvaiheessa.) Kuvassa 8 havainnollistetaan gluteenittomien tuotteiden tuotantoprosessi viljelystä myyntiin saakka.



Kuva 8. Gluteenittomien tuotteiden valmistuksen prosessikaavio vaiheittain (Toimenpiteet tuotteiden gluteenittomuuden takaamiseksi)

Gluteenittomuuden varmistamiseksi on otettava huomioon seuraavia seikkoja:

- ✓ puhtaat kädet
- ✓ puhtaat työtilat, tasot ja työvälineet
- ✓ gluteenittomien tuotteiden säilytys ja valmistus erillään
- ✓ valmistuksen vaiheiden organisointi (ensin valmistetaan gluteenittomat tuotteet, sen jälkeen gluteenipitoiset).
- ✓ tarjoilussa huomioitava gluteenittomille tuotteille omat tarjoiluastiat
- ✓ gluteenittomille leiville oma leviterasia.
- ✓ gluteenittomien tuotepakkausten turvallinen käsittely.

Kodin ulkopuolisissa ruokailutilanteissa on hyvä huomioida ravintola- tai kahvilahenkilökunnan mahdollinen tiedon puute gluteenittomien tuotteiden käsittelyssä. Keliakikön tulee varmistaa ravintolahenkilökunnalta ruuan gluteenittomuus. Kaikissa gluteenittomissa tuotteissa tulisi olla merkintä gluteenittomuudesta. (Gluteeniton -termin merkitys muuttui 2011; Valtion ravitsemusneuvottelukunta 2010, 113.) EU-lainsäädännön mukaan gluteeniton tuote saa sisältää gluteenia maksimissaan 20 mg/kg. Erittäin vähägluteeninen tuote saa sisältää gluteenia maksimissaan 100 mg/kg. (Evira 2009; Valtion ravitsemusneuvottelukunta 2010, 111–112.) Taulukossa 4 kerrotaan gluteenipitoisuuksien raja-arvot ja tuotteiden vaatimat kriteerit.

Taulukko 4. EU- lainsäädäntö gluteenipitoisuuksista (EU-asetustaulukko 2010)

Merkintä	Raja-arvo, glut.mg/kg	Aineosat
"Gluteeniton"	20 mg	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Voi sisältää gluteenittomia ym. gluteenittomia aineosia ✓ Voi sisältää prosessoitua vehnätärkkelystä ✓ Voi sisältää gluteenitonta kauraa
"Erittäin vähägluteeninen"	100 mg	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Sisältää prosessoitua vehnätärkkelystä ✓ Voi sisältää gluteenittomia viljoja ym. Gluteenittomia ainesosia ✓ Voi sisältää gluteenitonta kauraa

8.6 Keliakikon sopeutuminen uuteen elämäntilanteeseen

Keliakikko voi kokea usein haasteita sosiaalisissa tilanteissa. Useat potilaat ympäri maailmaa ovat kertoneet, että gluteenin jättäminen pois ruokavaliosta lisää sosiaalisten ruokailutilanteiden hankaluutta (Hall, Rubin, & Charnock 2009 Stenman 2011, 31.) Nämä haasteelliset tilanteet voivat tulla vastaan esimerkiksi kyläillä, matkustaessa, ravintoloissa ja kahviloissa. Hämäläisen tekemän tutkimuksen mukaan voidaan todeta, että vaikka sosiaaliset kokemukset ovat kukin erilaisia, ovat ne myös yhdistäviä tekijöitä keliakikoiden yhteisössä. Vastikään keliakiaan sairastunut potilas voi kaivata tukea monissa arjen sosiaalisissa tilanteissa ja niiden tuomissa haasteissa. (Hämäläinen 2015, tiivistelmä.)

Keliakialiitto ry ja keliakiayhdistykset tarjoavat monenlaista tukea arjen sosiaalisissa tilanteissa sekä kurssien että vertaistukihenkilöiden muodossa. Keliakialiitto järjestää kurssitoimintaa erityisesti vastasairastuneille ja huonossa hoitotasapainossa oleville henkilöille. Nykyisin on myös panostettu keliakiaa sairastavien lasten ja nuorten hyvinvointiin. (Kekkonen 2006, 153–154.) Lavikon tekemän tutkimuksen mukaan keliakiaa sairastavien lasten äidit toivoivat saavansa enemmän tietoa terveydenhuollon puolelta vertaistuen ja sopeutumisvalmennuskurssien saatavuudesta. (Lavikko 2010, 36–37.) Keliakialiitto järjestää kursseja eri kohderyhmille (Kursseja ja kuntoutusta).

Kursseilla lääkäri kertoo keliakiasta sairautena ja psykologi ruokavaliohoidon hyväksymisestä osana uutta elämäntilannetta. Ruokavaliohoitoa ja siihen liittyvää tarkkuutta käydään ravitsemusterapeutin tai ravitsemisasiantuntijan kanssa yhdessä läpi. Kursseilla tutustutaan gluteenittomiin tuotteisiin ja opetellaan niiden valmistamista. Kurssilaisille annetaan tietoa tukipalveluista ja Keliakialiitosta sekä keliakiayhdistyksestä. Myös liikunta on tärkeänä osana kurssin toimintaa. Toisten ihmisten kanssa jaetut kokemukset antavat voimavaroja uudessa elämäntilanteessa. (Kekkonen 2006, 154–155; Kursseja ja kuntoutusta.)

9 OHJEISTON LAADINTA

9.1 Hyvän ohjeiston kriteerit

Opinnäytetyön tarkoituksena on kehittämistoiminnan avulla laatia ohjeisto sairaanhoitajien käyttöön ja tätä kautta kehittää heidän ammatillista osaamistaan. Ohjeiston avulla tavoitellaan muutosta, yhdenmukaistamaan tietoa keliakiasta. Kehittämistyölle on tyypillistä ammattiosaamisen kehittäminen ja työn laadun varmistaminen, sekä luoda jotain uutta, parempaa (Toikko & Rantanen 2009, 14,16; Heikkilä ym. 2008, 23.) Jotta ohjeisto olisi sekä sisällöltään selkeä että ulkonäöllisesti miellyttävä, nämä seikat on pidettävä mielessä koko ajan tuotosta tehdessä. On olemassa tietynlaisia peruskriteereitä, jotka pitää sisällyttää ohjeistoon.

Sairaanhoitajille kuuluu työkuvaan eettisten ohjeiden noudattaminen. Sairaanhoitajien tehtävänä on potilaan terveydenedistäminen, ylläpitäminen ja sairauksien ennaltaehkäisy, sekä mahdollisten kärsimysten lievittäminen. Sairaanhoitajan kuuluu huomioida jokainen potilas omana yksilönä. Hoito ja ohjaustilanteissa tulee huomioida potilaan arvot yksilöllisesti, hänen vakaumuksensa ja omat tapansa. Jokainen potilas ansaitsee samanarvoisen kohtelun ja jokaisella on oikeus osallistua oman hoitosuunnitelman tekemiseen. Myös informaation tulisi olla yhdenmukainen kaikille. (Sairaanhoitajien eettiset ohjeet 1996.) Terveyden edistämisen vuoksi ja hyvän hoidon sekä tasavertaisen ohjeistuksen takaamiseksi laaditaan ohjeisto sairaanhoitajille työvälineeksi ja potilaalle informaatioksi.

Jotta ohjeisto palvelisi käyttäjänsä tarpeita, tulisi ohjeita tehdessä miettiä kenelle ne on suunnattu (Torkkola, Heikkinen & Tiainen 2002, 34.) Tässä kehittämistyössä kohderyhmänä on hoitaja ja ohjauksen saanut potilas. Opinnäytetyönä laadittu ohjeisto on tehty käytännönläheiseksi, joka on tyypillistä kehittämistoiminnassa (Toikko & Rantanen 2009, 14.) Pragmaattinen lähestymistapa ilmenee tässä työssä käytännönläheisenä tuotoksena. Ominaista on ohjeistossa hyödynnetty, sekä käytännön kokemukset, että tutkittu teoriatieto. (Heikkilä ym. 2008, 33.) Tarkoituksena on tuoda sairaanhoitajille tietoa keliakiasta sairautena ja pyrkiä selittämään miksi ja miten heidän tulisi ohjata keliakiapotilaita juuri tietynlaisella tavalla. Ohjeistossa kerrotaan aluksi ruokavaliohoitoon sitoutumisen merkityksestä ja miten tärkeitä hyvät vuorovaikutustaidot ovat ohjauksessa sekä miten potilasta voisi motivoida. Lisäksi kerrotaan keliakian

taudinkuvasta ja sen hoidosta, kontaminaatoriskeistä sekä arjen ruokailutilanteista sekä kotona että kodin ulkopuolella. Seuraavassa luvussa kerrotaan, miten ohjeiston rakenne muodostuu.

Hyvä ohje puhuttelee lukijaansa. Otsikon tulisi olla mahdollisimman informatiivinen ja siitä pitäisi selvitä tekstin olennaisin asia. Väliotsikot selkeyttävät ja jaksottavat tekstiä yksityiskohtaisemmin. Heti ensimmäisestä lauseesta tulee ilmetä, mitä ohjeisto käsittelee ja kenelle se on tarkoitettu. Tärkeimmät asiat olisi hyvä kirjoittaa ensisijaisesti, sillä jos lukija lukee vain alun, on siitä tullut ilmi tärkein tieto. Kappaleen sisällön rakennetaan selkein kappalejain, joissa kerrotaan yksi asiasisältö kerrallaan. Kuvat ovat usein todella informatiivisia, ne elävöittävät tekstiä ja lisäävät ymmärrettävyyttä sekä luotettavuutta. Usein yksi kuva kertoo enemmän kuin tuhat sanaa. Kielenä olisi hyvä käyttää yleiskieltä, jotta asia olisi mahdollisimman helppoa ymmärtää. Sairaanhoidajien ohjeistossa voi olla myös hoitotieteellisiä sanoja. (Torkkola ym. 2002, 36–43.) Seuraavassa kappaleessa käsitellään, mitä näiden edellä mainittujen seikkojen lisäksi tulisi huomioida potilaalle kohdennetussa tiedon antamisessa.

Potilaalle olisi hyvä selvittää, mistä keliakiassa on kysymys? miten sairautta hoidetaan? mitä hyvällä ruokavaliohoidolla saavutetaan? ja mitä seuraa, jos ruokavaliohoito ei toteudu? Näiden lisäksi informaatiota voidaan antaa arjen ruokailutilanteista, ja keneen voidaan olla yhteydessä tarvittaessa, lisäksi jatko-seurantaan liittyvä ohjeistus, milloin ja missä. Henkinen hyvinvointi tulisi nostaa myös esiin, sairastuminen on yksilöllinen kokemus, eikä yhtä oikeaa tapaa reagoida sairastumiseen ole olemassa. Tämä asia olisi hyvä käsitellä potilaan tai asiakkaan kanssa. Potilas voi ottaa yhteyttä, jos ohjeissa on jotakin epäselvyyksiä tai ilmenee jotain muuta kysyttävää. Yhteystiedot voidaan antaa ohjaustilanteen päätteeksi. Vasta käytännössä selviää ohjeiston toimivuus. On tärkeää päivittää tiedot ajan tasalle ja kertoa, milloin ohjeisto on tehty sekä kuka sen on laatinut. (Torkkola ym. 2002, 43–46.) Sairaanhoidajan ohjaus ei poista ravitsemusterapeutin antaman ohjauksen tarvetta. Sairaanhoidaja antaa alkuohjauksen ja ravitsemusterapeutti, joka on ravitsemuksen asiantuntija syventää annettua tietoa.

Sairaanhoidaja voi ohjeistoa apuna käyttäen motivoida potilasta hoitoonsa. Ammattitaitoisuus ja asiantuntijuus herättävät luottamusta potilaan ja hoitajan

välille. Jotta motivointi onnistuisi, on potilaalle osoitettava ja perusteltava hoidon hyödyllisyys. Lisäksi hoitajan näkökulma potilaan tilanteesta katsottuna auttaa paljon ohjaustilanteessa ja motivoinnissa. (Repo & Nuutinen 2003, 192.)

9.2 Teoriasta sisällönanalyysillä ohjeistoksi

Tavoitteena oli tuottaa mahdollisimman selkeä ja informatiivinen ohjeisto. Näin ollen sisällönanalyysi on tehty vielä toisen kerran jo aiemmin laaditun teorian tiedon pohjalta. Teoriasta nousseet tärkeimmät ja keskeisimmät tekijät on valittu mukaan ohjeistoa laadittaessa. Lopulta valmis ohjeisto on hyvin lukijaystävällinen, sillä teksti on hyvin pelkistetty ja asiat on valittu teemoittain omiin raameihinsa. Kuvassa 9 on kuvattu teoriaosuuden sisällönanalyysiä, jonka pohjalta ohjeisto on muodostunut.



Kuva 9. Sisällönanalyysi 2

10 POHDINTA

10.1 Aikataulu ja työn kulku

Joulukuussa 2015 aloitimme selvittämään mahdollisuutta tehdä opinnäytetyö keliakiaan liittyen. Aihe sai vahvistuksen viimein helmikuussa 2016, jolloin opinnäytetyötä aloitettiin välittömästi tekemään. Ohjaavaksi opettajaksi saimme Eeva-Liisa Frilander-Paavilaisen, joka auttoi työn käynnistyksessä ja antoi vinkkejä kirjallisuudesta, johon olisi hyvä perehtyä, jotta työn aloitus luonnistuisi helpommin. Työn tarkoituksena oli tuottaa ohjeisto sairaanhoitajien käyttöön, joka auttaisi juuri sairastuneen keliakikko potilaan ensiohjauksessa ja toimintavaksi muodostui kehittämistyö.

Tammi–helmikuussa olimme sähköposti ja puhelinyhteydessä yhteistyökumppanimme kanssa. Keskusteluissa ilmeni työn sisältö ja toiveet toteutuksen suhteen. Tämän jälkeen otimme yhteyttä kirjastoasiantuntijaan, joka neuvoi

meidät alkuun hauissa. Teimme hakuja monen päivän ajan yhdessä kirjasto-asiantuntijan kanssa ja itseksemme. Hakujen jälkeen perehdyimme aineistoon ja valitsimme työhöme parhaiten soveltuvat tutkimukset ja artikkelit. Näistä muodostimme tutkimustaulukot. Näiden jälkeen aloitimme varsinaisen työn tekemisen.

Maaliskuussa 2016 tapasimme yhteistyökumppanimme Etelä-Kymen keiliakiyhdistyksen puheenjohtajan Eija Aaltosen ja kävimme hänen kanssaan tarkemmin ideoita läpi ohjeiston sisällöstä. Eijalla oli hyvin paljon samanlaisia ideoita ja visioita ohjeiston sisällöstä. Yhteinen sävel löytyi saman tien. Ideaseminaarin pidimme myös maaliskuussa ja jäimme jatkamaan työtämme hyvillä mielin ja astetta idearikkaampana opponanttien ja opettajan ehdotusten myötä.

Toukokuussa olimme saaneet teoriaosan kasaan ja lähetimme tekstin yhteistyökumppanillemme. Toukokuun puolivälissä pidimme suunnitelmaseminaarin.

Kesäkuussa tapasimme yhteistyökumppanimme ja silloin kävimme läpi tekstiä ja tulevan ohjeiston sisältöä. Kesän aikana työstimme opinnäytetyön teoriaosaa ja teimme toisen sisällönanalyysin. Tämän pohjalta aloimme suunnitella ohjeiston sisällysluettelon runkoa ja visuaalista puolta.

Elo–syyskuussa valitsimme ohjelman, jolla aloimme tehdä ohjeistoa. Jotta ohjeiston saisi visuaaliselta ilmeeltään kauniiksi ja tulostettua vihkonakin, valitsimme ohjelmaksi Microsoft Office Publisher -ohjelman. Ohjeistoa työstettiin opinnäytetyön ohella koko syksyn ajan.

Lokakuun alussa toimitimme ohjeiston yhteistyökumppanille, ohjaavalle opettajalle, ravitsemusterapeutille ja sairaanhoitajille tarkistettavaksi ja kommentoitavaksi. Ammattikorkeakoululla pidettiin Sote-päivä 11.10, jonne teimme posterin opinnäytetyöstämme. Posterin oli tapahtumassa seinällä esillä ja näin saimme mainosta työllemme. Kuun lopussa saimme työn valmiiksi, palautettua valmiin opinnäytetyön ja ohjeiston arvioitavaksi. Päätöseminaari sovittiin pidettäväksi 15.11.2016.

Valmiin ohjeiston jakamista terveysasemille suunniteltiin tehtäväksi joulukuun aikana. Ohjeisto toimitetaan nähtäväksi paperiversiona, lisäksi annamme linkin sähköiseen versioon.

10.2 Tuotoksen tarkastelu

Tämä kehittämistyönä tuotettu ohjeisto on hyvin käytännön elämää palveleva. Ohjeisto on tarkoitettu työväliseksi terveysasemien sairaanhoitajille, mutta matkan varrella kiinnostus työtä kohtaan heräsi myös muilta terveydenhuollon yksiköiltä. Ohjeisto on tehty helppolukuiseksi, tietoa on paloiteltu ytimekkäisiin kokonaisuuksiin. Tietoruudut sisältävät pääkohdat kustakin aihealueesta, mutta tietoa syventääkseen hoitajille on annettu linkkejä, joista lisätietoa on saatavissa.

Teoriaosuuteen valitut tutkimukset, kirjallisuus ja artikkelit pyrittiin valitsemaan laadukkaista lähteistä. Sisäänottokriteereinä pidettiin vain uusimpia tutkimuksia ja tutkimuksista rajattiin lasten keliakia pois, jotta viitekehys pysyi aikuisissa keliakiapotilaissa. Potilaan ohjauksesta valittiin tutkimus, jossa kerrottiin potilaan hoitoon sitoutumisesta, motivaatiosta ja hoitajan motivointikeinoista. Hoitajan antama hyvä alkuohjaus luo perustan luottamukselle, jonka kautta luodaan pohja onnistuneeseen hoitoon. Vaikka sairaanhoitaja antaisi potilaalle eväät sairautensa hoitoon, on potilas itse tärkeimmässä roolissa hoidon onnistumiseksi. Motivaatio ja hoitoon sitoutuminen korostuvat onnistuneen ruokavaliohoidon toteuttamisessa. Ohjeiston avulla hoitaja voi löytää keinoja potilaansa motivointiin ja sairauden onnistuneeseen hoitotasapainoon. Asiantunteva hoitaja lisää potilaan silmissä luottamusta. Etelä-Kymen keliakiayhdistyksen toiveesta ja potilaan onnistuneen hoitotasapainon kannalta ohjeistoon liitettiin lopuksi yhteystietoja, joista saa neuvoja ja tarvittaessa vertaistukea uuteen elämäntilanteeseen, keliakia-sairauden kanssa.

Keliakia tuntuu edelleenkin olevan monelle hieman vieras sairaus. Sairaanhoitajan ammattiin kuuluu terveydenedistäminen ja potilaan hyvinvoinnin tukeminen, ja siksi olisi tärkeää, että myös keliakikot huomioitaisiin omana potilasryhmänään terveydenhuollossa. On hyvin huolestuttavaa, että osa keliakiapotilaista jää täysin ilman ruokavalio-ohjausta. Hoitamaton keliakia kuormittaa avoterveydenhuoltoa ja ennen kaikkea potilasta itseään. Hoitamaton keliakia voi johtaa vakaviin komplikaatioihin, joten keliakian hoidon vähättely ja välinpitämättömyys eivät ole lainkaan sallittua. Monesti työelämässä törmää siihen, että hoitajat eivät tiedä, ettei keliakikon leipää voi voidella samasta leviterasiasta, josta on laitettu levitetä gluteenipitoiselle leivälle. Tämä osoittaa sen,

ettei keliakiaa oteta sairautena vakavasti, tai sitten hoitaja on tietämätön keliakikon oikeanlaisesta ruokavaliohoidon toteutuksesta.

Edellä mainittuihin seikkoihin tulisi ehdottomasti saada muutoksia. Keliakiasta on järjestetty alueellamme koulutuksia terveydenhoitoalan ammattilaisille, mutta valitettavasti kaikki eivät näitä hyödynnä. Toivottavasti kehittämistyönä tuotettu ohjeisto korjaisi tilannetta edes siinä määrin että tieto tavoittaisi nekin hoitajat jotka eivät ole osallistuneet koulutukseen. Ohjeiston käyttämisen myötä halu tiedon lisäämiseen voi tulla myöhemmin ajankohtaiseksi, jolloin koulutuksestakin saisi enemmän irti.

10.3 Ohjeiston laadintaprosessin luotettavuuden arviointi

Tutkimuksissa pyritään aina virheiden välttämiseen. Tästä johtuen tutkimuksen luotettavuutta arvioidaan. Reliabiliteetti tarkoittaa sitä, että tutkimustulos pystytään toistamaan. Jos kaksi tutkijaa pystyy toistamaan tulokset, on tutkimus reliabeli. Validius tarkoittaa tutkimuksen kykyä mitata sitä, mitä sen avulla on tarkoitus selvittää. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2010, 231.)

Tässä opinnäytetyössä luotettavuutta lisääviä tekijöitä on monia. Sisällönanalyysi tehtiin käsitekartan avulla. Tiedonhakuja tehtiin sekä yhdessä että erikseen, lisäksi kirjastoasiantuntijan ammattitaitoa hyödynnettiin vielä hakuja tehtäessä. Tiedonhakuja on tehty useasta tietokannasta, monilla erilaisilla hakusanoilla. Hakusanoja mietittiin useasta eri näkökulmasta sekä suomeksi että englanniksi. Kehittämisprosessin vaiheet on kerrottu sekä tekstissä että kuvion avulla, vaihe vaiheelta. Työn luotettavuutta lisäävä tekijä on yhteistyökumppanin keliakiatuntemus usean vuoden kokemuksella Keliakiayhdistyksen puheenjohtajana ja sairaanhoitajana. Lisäksi hyödynnettiin Kymenlaakson keskussairaalan ravitsemusterapeutin ja sairaanhoitajien mielipiteitä ohjeiston käytännöllisyydestä ja asianmukaisuudesta, sekä tekstin sisällöstä, että visuaalisesta puolesta (Ks. Tuomi & Sarajärvi 2009, 140–141; Hirsjärvi ym. 2010, 232.) Erään tutkimuksen kohdalla oli hieman ristiriitaista tulkintaa asian sisällöstä meidän ja asiantuntijalukijan välillä. Päätimme tarkistaa asian oikeaksi kysymällä tutkimuksen tekijältä itseltään, miten olemme tiedon tulkinneet. Lähestyimme tutkijaa sähköpostitse. Lähetimme liitteenä tekstikohdan, jossa tarkastelimme hänen työtään. Saimme vahvistuksen asian oikeasta tulkinnasta.

Lähdetiedot on merkitty heti lähdeluetteloon, kun asia on kirjoitettu tekstiin. Työhön on valittu vain uusimmat, vuosien 2010–2016 aikana tehdyt tutkimukset. Aineiston kieliksi valittiin suomi ja englanti, sillä kielitaitomme riitti luotettavimmin niihin.

10.4 Hyödynnettävyys ja johtopäätökset

Tämä opinnäytetyö on tehty kehittämistyönä Etelä-Kymen keliakiayhdistys ry:lle, mutta tarkoituksena on levittää ohjeistoa terveysasemien sairaanhoitajien käyttöön. Sairaanhoitajat ovat työssään monesti kiireisiä, ja tieto olisi hyvä saada helposti ja nopeasti. Ohjeisto on tehty lukijaystävälliseksi, eikä ohjeistossa ole juuri lainkaan hoitotieteellistä sanastoa. Tämä helpottaa lukijaa jolle aihe on vieras tai tieto pitäisi saada helposti ja nopeasti.

Ohjeisto on herättänyt mielenkiintoa esimerkiksi sisätautipoliklinikalla, jossa kohdataan myös keliakiapotilaita. Erikoissairaanhoidon puolella keliakiapotilaat pääsevät melko nopeasti ravitsemusterapeutin ohjaukseen, mutta mikäli hoitaja haluaa lisätä omaa osaamistaan, voisi ohjeistoa hyödyntää pikaoppaana tiedon saamiseksi.

Ohjeistoa toimitetaan laajalti Etelä-Kymen alueen terveysasemille. Toimitus tapahtuu meidän toimesta, henkilökohtaisesti terveysasemien sairaanhoitajille. Ohjeisto toimitetaan paperiversiona Kotkan alueelle, Pyhtäälle, Haminaan, Virolahdelle ja Miehikkälään. Annamme myös linkin ohjeiston sähköiseen versioon, josta se luettavissa ja tulostettavissa. Toimituksen yhteydessä kerromme että ohjeisto on saatavilla www.theseus.fi-sivustolta, jossa ovat Suomen ammattikorkeakoulujen opinnäytetyöt ja julkaisut. Lisäksi Etelä-Kymen keliakiayhdistys kertoo ohjeiston saatavuudesta jäsenilleen ja toimihenkilöilleen.

Tulevaisuudessa olisi mielenkiintoista kuulla, onko alkuohjaukseen kehitetystä ohjeistosta ollut hyötyä hoitajille ja ennen kaikkea onko keliakiapotilaiden saama ohjeistus sairauden hoitamisesta tasalaatuisempaa verrattuna vuoden 2014 tilanteeseen. Näitä asioita voisi kartoittaa jatkotutkimuksessa.

Tämän syksyn aikana saimme kuulla, että Kotkan terveyskeskukseen on perustettu ravitsemusterapeutin toimi, joka todennäköisesti helpottaa tulevaisuudessa Kotkan alueella keliakikoiden tilannetta hoidon toteutuksessa. Oletuksena silti on, että potilaan ensikontakti diagnoosin jälkeen on sairaanhoitaja. Ravitsemusterapeutin toimi Kotkassa ei kuitenkaan poista ongelmaa Pyhtään,

Haminan, Virolahden ja Miehikkälän seudulta, sillä ravitsemusterapeutin toime ei ole vielä toistaiseksi näissä kunnissa.

Kotkan keskussairaalan ravitsemusterapeutin mukaan erikoissairaanhoidon puolella keliakiapotilas pääsee ruokavalio-ohjaukseen vain kaksi kertaa, joka on aivan liian vähän hoidon onnistumisen kannalta. Jatkoseuranta jää kovin vajaaksi. Jotta hoito onnistuisi, tarvitsee potilas tukea ja kannustusta, jota voisi mielestämme keliakiaan perehtynyt sairaanhoitaja antaa. Keliakiahoitajia on jo osassa maatamme. Keliakiahoitaja antaa keliakiadiagnoosin saaneelle potilaalle alkuohjauksen ennen ravitsemusterapeutille pääsemistä. Aika näyttää, olisiko keliakian yleistymisen myötä myös Etelä-Kymen alueella tarvetta keliakiahoitajalle. Tämä turvaisi osaltaan keliakiaan sairastuneen potilaan ammattitaitoisen ohjauksen, mikäli ravitsemusterapeutille pääseminen viivästyy ja takaisi jatkokontrollin.

Mielestämme ohjeisto on tärkeä työväline terveyden edistämiseksi ja ylläpitämiseksi. Sairaanhoitajan työhön kuuluvat eettisten ohjeiden noudattaminen. Mikäli tämä opinnäytetyönä kehitetty ohjeisto antaa hoitajille paremman mahdollisuuden edistää ja ylläpitää potilaidensa terveyttä, ennaltaehkäisee lisäsaairauksilta tai lievittää potilaan sairaudesta johtuvaa kärsimystä, olemme onnistuneet tehtävässämme. Tässä on työväline, toivottavasti sitä osataan ja halutaan käyttää.

LÄHTEET

- Aaltonen, E. & Sarkkinen, A. 2014. Keliakikokemus ruokavalio-ohjauksen ja vertaistuen merkityksestä. Opinnäytetyö. Kymenlaakson ammattikorkeakoulu.
- Arffman, S. 2006. Ravitsemusterapeutti ohjaa alkuun. Teoksessa Keliakia Mäki, M., Collin, P., Kekkonen, L., Visakorpi, J. & Vuoristo, M. toim., 110–112. Duodecim Keliakialiitto. 1. painos. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.
- Arffman, S. & Kekkonen, L. 2006. Ruokavaliohoidon aloittaminen ja toteutus. Teoksessa Keliakia Mäki, M., Collin, P., Kekkonen, L., Visakorpi, J. & Vuoristo, M. toim., 82–87. Duodecim Keliakialiitto. 1. painos. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.
- Arffman, S. 2006. Keliakikokemus monipuolinen ruokavalio. Teoksessa Keliakia, toim. Mäki, M., Collin, P., Kekkonen, L., Visakorpi, J. & Vuoristo, M., 87–94, Duodecim Keliakialiitto. 1. painos. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.
- Collin, P. 2006. Suoliston ulkopuoliset oireet. Teoksessa Keliakia, toim. Mäki, M., Collin, P., Kekkonen, L., Visakorpi, J. & Vuoristo, M., 37–40, Duodecim Keliakialiitto. 1. painos. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.
- Collin, P. & Kaukinen, K. 2013. Keliakia. Teoksessa Gastroenterologia ja hepatologia, toim. Färkkilä, M., Isoniemi, H., Kaukinen, K. & Puolakkainen, P., 351–360. 2. uudistettu painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.
- Diagnostiikka. Keliakialiitto ry. Saatavissa: https://www.keliakialiitto.fi/liitto/gluteeniton_elama/usein_kysyttya/diagnostiikka/ [viitattu 27.4.2016].
- Eloranta, T. & Virkki, S. 2011. Ohjaus hoitotyössä. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- Etelä-Kymen keliakiayhdistys. Etelä-Kymen keliakiayhdistyksen julkaisuja 2016. Saatavissa: <http://etela-kymi.keliakiayhdistys.fi/> [viitattu 21.4.2016].
- EU-asetustaulukko. 2010. Keliakialiitto ry. Päivitetty 13.10.2010. Saatavissa: http://www.keliakialiitto.fi/liitto/horeca_ja_terveydenhuolto/tietoa_gluteenittomasta_ruokavaliosta/ [viitattu 28.4.2016].
- Evira. 2009. Lainsäädännön vaatimukset gluteenittomille ja erittäin vähägluteenisille elintarvikkeille. Eviran julkaisuja N:o 41/2009. Päivitetty 4.6.2015. Saatavissa: <http://www.evira.fi/portal/fi/elintarvikkeet/valmistus+ja+myynti/erityisruokavaliovalmisteet/gluteenittomat+ja+erittain+vahagluteeniset+elintarvikkeet/lainsaadannon+vaatimukset+gluteenittomille+ja+erittain+vahagluteenisille+elintarvikkeille> [viitattu 27.4.2016].
- Gluteeniton-termin merkitys muuttui 2011. Keliakialiitto ry. Päivitetty 25.2.2011. Saatavissa: https://www.keliakialiitto.fi/liitto/keliakia/keliakian_hoito/ruokavalion_p_pirteet/ [viitattu 27.4.2016].
- Haavisto, M. 2013. Uusia hoitoja autoimmunisairauksiin. Helsinki: Oy Finn Lectura Ab.
- Hannuksela-Svahn, A. 2015. Ihokeliakia (dermatitis herpetiformis). Lääkärikirja Duodecim 8.4.2015. Saatavissa: http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00266 [viitattu 26.4.2016].

- Heikkilä, A., Jokinen, P. & Nurmela, T. 2008. Tutkiva kehittäminen. 1. painos. Helsinki: WSOY.
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2010. Tutki ja kirjoita. 15.–16. painos. Helsinki: Tammi.
- Hynninen, L. 2012. Ravitsemusohjauksen vaikutus keliakikoiden ruokavaliohoidon toteutumiseen. Pro gradu -tutkielma. Itä-Suomen yliopisto.
- Hämäläinen, A. 2015. ”Sehä on aina sitä, mitä suuhun pistetään, sitähan me ollaan”- keliakiaan liittyvän gluteenittoman ruokavalion noudattamisen kokemuksia perheyhteisössä ja sen ulkopuolella. Pro gradu -tutkielma. Turun yliopisto.
- Ilus, T. 2014. Non-Responsive Coeliac Disease. Väitöskirja. Tampereen yliopisto.
- Johansson, K., Axelin, A., Stolt, M. & Ääri, R.-L. 2007. Systemaattinen kirjallisuuskatsaus ja sen tekeminen. Turku: Digipaino-Turun Yliopisto.
- Järvelä, E. 2011. Gluteenittoman ruokavalion toteuttaminen ja hoitoväsymys sekä tyypin 1 diabetesta että keliakiaa sairastavilla aikuisilla. Pro gradu -tutkielma. Itä-Suomen yliopisto.
- Julkunen, R. 2006. Säännöllinen seuranta. Teoksessa Keliakia, toim. Mäki, M., Collin, P. Kekkonen, L. Visakorpi, J. & Vuoristo, M., 124–127. Duodecim Keliakialiitto. 1. painos. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.
- Kaukinen, K., Collin, P. & Mäki, M. 2010. Keliakia–diagnostinen ja hoidollinen haaste. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim. 3 /2010. Saatavissa: http://www.duodecimlehti.fi/web/guest/arkisto?p_p_id=Article_WAR_DL6_Articleportlet&p_p_action=1&p_p_state=maximized&viewType=viewArticle&tunnus=duo98589 [viitattu 26.4.2016].
- Kaukinen, K., Ilus, T., Vornanen, M. & Collin, P. 2012. Kun gluteeniton ruokavaliio ei korjaa keliakiaa. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim. 9/2012. Saatavissa: http://www.duodecimlehti.fi/web/guest/arkisto?p_p_id=Article_WAR_DL6_Articleportlet&p_p_action=1&p_p_state=maximized&viewType=viewArticle&tunnus=duo10240 [viitattu 26.4.2016].
- Kekkonen, L. 2006. Vertaisuudesta voimaa: kursseja ja kuntoutusta. Teoksessa Keliakia ,toim. Mäki, M. Collin, P. Kekkonen, L. Visakorpi, J. & Vuoristo, M., 153–156. Keliakia, Duodecim Keliakialiitto. 1. painos. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.
- Keliakiapotilas terveydenhuollossa. 2011. Keliakialiiton julkaisuja.1. painos. Tampere: Keliakialiitto ry.
- Keliakian oireet lapsilla. Keliakialiitto ry. Saatavissa: https://www.keliakialiitto.fi/liitto/keliakia/lapsen_keliakia/keliakian_oireet_lapsilla/ [viitattu 27.4.2016].
- Keliakiajärjestö. Keliakialiitto ry. Saatavissa: <https://www.keliakialiitto.fi/liitto/jarjesto/> [viitattu 3.3.2016].

Keliakikoron erityisruokavaliokustannukset. 2014. Keliakialiitto ry. Päivitetty 29.4.2014. Saatavissa: https://www.keliakialiitto.fi/liitto/keliakia/sosiaaliturvaa_ja_tukea/erityisruokavaliokustannukset/ [viitattu 10.5.2016].

Koskinen, O. 2010. Small-Bowel Mucosal Transglutaminase-2- specific Auto-antibody Deposits in Coeliac Disease. Väitöskirja. Tampereen yliopisto.

Kuitua riittävästi. Keliakialiitto ry. Saatavissa: https://www.keliakialiitto.fi/liitto/keliakia/keliakian_hoito/kuitu/ [viitattu 13.5.2016].

Kurppa, K. 2010. Coeliac Disease Beyond Villous Atrophy. Väitöskirja. Tampereen yliopisto.

Kursseja ja kuntoutusta. Keliakialiitto ry. Saatavissa: <https://www.keliakialiitto.fi/liitto/toiminta/kurssit/> [viitattu 10.5.2016.]

Kyngäs, H. & Hentinen, M. 2009. Hoitoon sitoutuminen ja hoitotyö. 1. painos. Porvoo. WSOY oppimateriaalit oy.

Kyngäs, H. & Vanhanen, L. 1999. Sisällönanalyysi. Hoitotiede vol.11 1/-99.

Käypä hoito. 2010. Keliakia. Saatavissa: http://www.terveysportti.fi/dtk/ltk/koti?p_artikkeli=ykt00254&p_haku=keliakia [viitattu 20.4.2016].

Laktoosi-intoleranssi ja keliakia. Keliakialiitto ry. Saatavissa: https://www.keliakialiitto.fi/liitto/keliakia/keliakian_hoito/laktoosi-intoleranssi/ [viitattu 3.5.2016].

Lavikko, M. 2010. Lapsen keliakian vaikutukset perheen elämään ja perheen saama hoidonohjaus äitien kokemana. Pro gradu. Tampereen yliopisto.

Lehtola, J. 2009. Keliakia. Terveysportti. Päivitetty 19.1.2009. Saatavissa: http://www.terveysportti.fi/dtk/shk/koti?p_haku=keliakia [viitattu 27.4.2016].

Lohi, S. 2010. Prevalence and Prognosis of Coeliac Disease, A special focus on undetected condition. Väitöskirja. Tampereen yliopisto.

Mustajoki, P. 2016. Tietoa potilaalle: Keliakia. Lääkärikirja Duodecim. Päivitetty 17.2.2016. Saatavissa: http://www.terveysportti.fi/dtk/shk/koti?p_haku=keliakia [viitattu 27.4.2016].

Mäki, M. 2006. Perimä. Teoksessa Keliakia, toim. Mäki, M., Collin, P., Kekkonen, L., Visakorpi, J. & Vuoristo, M., 20–21. Duodecim Keliakialiitto. 1.painos. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Rauhavirta, T. 2014. Characterizing and Modyfying the Intestinal Barrier in Coeliac Disease. Väitöskirja. Tampereen yliopisto.

Repo, I. & Nuutinen, T. 2003. Viestintätaito: opas aikuisopiskelun ja työelämän vuorovaikutustilanteisiin. Helsinki; Otava.

Reunala, T. 2006. Ihokeliakian hoito. Teoksessa Keliakia, toim. Mäki, M. Collin, P. Kekkonen, L. Visakorpi, J. & Vuoristo, M., 99–100. Duodecim Keliakialiitto. 1. painos. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Sairaanhoitajien eettiset ohjeet. 1996. Sairaanhoitajaliiton julkaisu 9/1996. Saatavissa: <https://sairaanhoitajat.fi/jasenpalvelut/ammattillinen-kehittymisen/sairaanhoitajan-eettiset-ohjeet/> [viitattu 13.5.2016].

Stenman, S. 2011. Coeliac Disease-inducing Gluten: in vitro harmfulness and detoxification by germinating cereal enzymes. Väitöskirja. Tampereen yliopisto.

Tarkkana jokaisessa työvaiheessa. Keliakialiitto ry. Saatavissa: https://www.keliakialiitto.fi/liitto/horeca_ja_terveydenhuolto/horeca/tarkkana_jokaisessa_tyovaiheessa/ [viitattu 20.5.2016].

Toikko, T. & Rantanen, T. 2009. Tutkimuksellinen kehittämistoiminta. 3. korjattu painos. Tampere: Tampereen yliopistopaino oy - Juvenes print.

Toimenpiteet tuotteiden gluteenittomuuden takaamiseksi. Kelakialiitto ry. Saatavissa: https://www.keliakialiitto.fi/liitto/merkki/yrityksille/gluteenittomuuden_takaaminen/ [viitattu 26.5.2016].

Torkkola, S., Heikkinen, H. & Tiainen, S. 2002. Potilasohjeet ymmärrettäviksi. Tampere: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2013. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 11. uudistettu painos. Helsinki: Tammi.

Ukkola, A. 2012. The burden of coeliac disease The perspectives of patients, healthcare system and society. Väitöskirja. Tampereen yliopisto.

Valtion ravitsemusneuvottelukunta. 2010. Ravitsemushoito. Suositus sairaaloihin, terveyskeskuksiin, palvelu- ja hoitokoteihin sekä kuntoutuskeskuksiin. Helsinki: Edita Publishing oy.

Vilppula, A. 2014. Coeliac disease in the elderly population. Väitöskirja. Tampereen yliopisto.

Visakorpi, J. 2006. Jo antiikin kreikkalaiset sairastivat keliakiaa! Teoksessa Keliakia, toim. Mäki, M. Collin, P. Kekkonen, L. Visakorpi, J. & Vuoristo, M., 9–16., Duodecim Keliakialiitto. 1. painos. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Voutilainen, A. 2010. Voimavaralähtöinen potilasohjaus. Kuvauksia terveysneuvonnan toteutumisesta perusterveydenhuollossa. Pro gradu -tutkielma. Itä-Suomen yliopisto.

Yhteistyöverkostot. Keliakialiitto ry. Saatavissa: <https://www.keliakialiitto.fi/liitto/jarjesto/yhteistyoverkostot/> [viitattu 3.3.2016].

Tutkimustaulukko

Tekijä, julkaisuvuosi ja tutkimuksen nimi	Tutkimuksen tarkoitus ja tutkimusmenetelmä	Keskeiset tulokset
<p>Aaltonen, E. & Sarkkinen, A. 2014.</p> <p>Keliaakikon kokemus ruokavalio-ohjauksen ja vertaistuen merkityksestä</p> <p>Kymenlaakson ammattikorkeakoulu</p> <p>AMK-opinnäytetyö</p>	<p>Teemahaastattelu, kyselytutkimus</p> <p>Laadullisen opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää millainen merkitys ruokavalio-ohjauksella tai sen puuttumisella on uudelle keliaakikolle hänen sopeutumisessaan ja sitoutumisessaan uuteen ruokavalioon. Tutkimuksen tavoitteena oli lisäksi kartoittaa, miten Etelä-Kymen keliakiayhdistys voisi toiminnallaan tukea uusia keliaakikoita paremmin. Aineisto kerättiin teemahaastatteluina elo–syyskuun 2014 aikana. Kuuden haastattelun lisäksi suoritettiin sähköpostikysely laajemmalle joukolle varmentamaan ruokavalio-ohjauksen pääsyn tilannetta alueella.</p>	<p>Tutkimustuloksena todettiin jäsenistön kokevan ruokavalio-ohjauksen ja vertaistuen merkittäviksi tekijöiksi uuden keliaakikon sopeutumisessa arkeen. Terveydenhuoltohenkilöstön keliakiatietämystä tulisi lisätä, esimerkiksi ensitietopäivien kautta erityisesti, koska ravitsemusterapeutin ohjaukseen pääsy on rajallista.</p>
<p>Hynninen, L. 2012.</p> <p>Ravitsemusohjauksen vaikutus keliaakikoiden ruokavalioiden toteutumiseen</p> <p>Itä-Suomen Yliopisto</p> <p>Pro gradu</p>	<p>Tavoitteena on selvittää ravitsemusohjauksen vaikutusta ja keliaakikoiden itsehoitovalmiuksia sekä mahdollisuuksia toteuttaa ruokavalioiden toteuttamisen eroja, kun potilaat ovat saaneet Käypä hoitosuosituksen mukaista ohjausta verrattuna potilaisiin, jotka eivät ole saaneet ravitsemusohjausta.</p>	<p>Tutkimusaineisto on kerätty kyselylomakkeella, kohteena ovat olleet keliakia diagnoosin saaneet henkilöt vuoden 2010 - 2011 aikana.</p> <p>Otos 97 henkilöä, joista 76 % naisia ja 24 % miehiä.</p> <p>72 % vastanneista oli saanut ravitsemusterapeutin ohjausta.</p> <p>Vastanneiden ikähaitari oli 18 – 87 vuotta. Vajaa puolet vastaajista saivat heti tuoreen keliakia diagnoosin jälkeen ruokavalio-ohjausta sairaalakäynnin yhteydessä. Yli puolet vastaajista eivät saaneet ruokavalio-ohjausta lainkaan.</p>
<p>Hämäläinen, A. 2015.</p> <p>”Sehä on aina sitä, mitä suuhun pistetään, sitä hän me ollaan” – keliakiaan liittyvän gluteenittoman ruokavalioiden noudattamisen kokemuksia perheyhteisössä ja sen ulkopuolella</p> <p>Turun Yliopisto</p> <p>pro gradu</p>	<p>Teemahaastattelututkimus, teoriasidonnainen tapaustutkimus</p> <p>Tutkimus käsittelee keliakian hoitomuotona olevan gluteenittoman ruokavalioiden noudattamisen kokemuksia, perheyhteisössä ja sen ulkopuolella, julkisissa ruoanvalintatilanteissa. Tutkimuksen keskiössä ovat äidin ja tyttären gluteenittoman ruoan valintaan ja syömisen käytäntöihin liittyvät sosiaaliset haasteet, kuten mahdolliset</p>	<p>Tutkimuksesta voidaan todeta, että keliakia ja gluteenittoman ruokavalioiden noudattaminen edustavat saman tyyppisestä sairaudesta ja sen hoitomuotona olevasta gluteenittoman ruokavalioiden noudattamisesta huolimatta hyvinkin yksilöllistä sosiaalista kokemusta (perhe)yhteisössä. Siitä huolimatta, että keliakia ja gluteenittoman ruokavalioiden noudattaminen mahdollisesti rikkoutuvat hyvinkin erilaisiksi kokemuksiksi, niitä voidaan kuitenkin</p>

	stigman kokemukset.	pitää yhteisenä, yksilöitä yhdistävänä erilaisuuden kokemuksena
<p>Ilus, T. 2014.</p> <p>Non-Responsive Coeliac Disease</p> <p>Tampereen Yliopisto</p> <p>Väitöskirja</p>	<p>Rekisteritutkimus</p> <p>Tutkittiin ohutsuolen limakalvovaurion korjaantumista 177 vapaaehtoisella tiukkaa gluteenitonta ruokavaliota noudattaneella keliakikolla. Tutkimuksessa keskityttiin löytämään syitä jatkuvalle tulehdus reaktiolle ohutsuolen limakalvoilla ja arvioimaan sen kliinistä merkitystä. Lisäksi selvitettiin refraktaarikeliakian esiintyvyyttä 11 Suomen sairaanhoitopiirissä, joissa kliinisesti todettujen keliakikkojen ja aikuisväestön määrä oli tiedossa. Suurentunutta syöpäriskiä arvioitiin keliakia potilaiden kohdalla verrattuna muuhun väestöön.</p>	<p>Tutkimusten mukaan vain 4 % oli jatkuvaa villusatrofiaa, jotka olivat jo pitkään noudattaneet gluteenitonta ruokavaliota. Kauran käyttö osoittautui tulehdusta aiheuttavaksi tekijäksi gluteenittomassa ruokavaliossa. Refraktaarikeliakian esiintyvyydeksi todettiin 0,31 % kliinisesti diagnosoiduilla keliakikoilla ja vain 0,002 % koko Suomen väestöstä. Todetut henkilöt olivat pääsääntöisesti vanhempia miehiä. Diagnosoiduilla keliakikoilla kokonaissyöpäriskin todettiin olleen vähäisempi, kuin Suomalaisessa väestössä yleensä. Ohutsuolisyövän ja Non-Hodkinin lymfooman riski oli lisääntynyt, mutta huomattavasti vähäisemmin, kuin aikaisempien tutkimusten mukaan.</p>
<p>Järvelä, E. 2011.</p> <p>Gluteenittoman ruokavalion toteuttaminen ja hoitoväsymys sekä tyypin 1 diabetesta, että keliakiaa sairastavilla aikuisilla</p> <p>Itä-Suomen Yliopisto</p> <p>pro gradu</p>	<p>Kyselytutkimus, teemahaastattelu tutkimus</p> <p>Tutkimuksen tavoitteena oli selvittää tyypin 1 diabetesta ja keliakiaa sairastavien aikuisten gluteenittoman ruokavalion toteuttamista sekä kokemuksia insuliinihoidon ja gluteenittoman ruokavalion yhteensovittamisesta. Lisäksi selvitettiin hoitoväsymyksen yleisyyttä ja siihen liittyviä tekijöitä. Otos 37.</p>	<p>Tutkimuksen mukaan enemmistö sekä tyypin 1 diabetesta, että keliakiaa sairastavista noudattaa gluteenitonta ruokavaliota tarkasti, eikä koe gluteenittoman ruokavalion yhdistämistä insuliinihoitoon hankalana. Suurin osa ei koe hoitoväsymystä. Todennäköisesti tutkimukseen oli valikoitunut henkilöitä, joilla oli tavallista enemmän voimavaroja. Tutkimuksessa kehitettyä ja käytettyä diabeteksen ja keliakian hoidon huolet -mittaria voidaan soveltaa potilas- ja tutkimustyössä.</p>
<p>Koskinen, O. 2010.</p> <p>Small- Bowel Mucosal Transglutaminase- 2- specific Autoantibody Deposits in Coeliac Disease</p> <p>Tampereen Yliopisto</p> <p>Väitöskirja</p>	<p>Seurantatutkimus</p> <p>Tutkimuksen tavoitteena oli selvittää voisiko ohutsuolen limakalvon transglutaminaasi-2-spesifisten autovasta-ainekertymien määrittäminen parantaa keliakian diagnostiikkaa ja hoidon seuranta erityisesti ongelmatapauksissa, joissa nykyiset diagnostiset kriteerit eivät täyty, esimerkiksi hoitoon reagoimattomassa tai varhaisessa keliakiassa.</p>	<p>Tulokset osoittivat, että ohutsuolen keliakia-autovasta-ainekertymien määrittäminen auttaa keliakian diagnostiikassa erityisesti potilailla, joilla ohutsuolen koepala löydöksen ja seerumin vasta-ainetestien perusteella diagnoosi on epävarma.</p>
<p>Kurppa, K. 2010.</p> <p>Coeliac Disease Beyond</p>	<p>Haastattelututkimus, seurantatutkimus</p>	<p>Tulokset osoittavat endomysiinivasta-ainepositiivisten henkilöiden kärsivän perinnöllisestä gluteeni herkstä</p>

<p>Villous Atrophy</p> <p>Tampereen Yliopisto</p> <p>Väitöskirja</p>	<p>Tutkimuksen tarkoituksena oli arvioida kärsivätkö henkilöt, joilla on vielä normaali suolinukkarakenne, mutta keliakialle spesifejä veren endomysiinivasta-aineita, tyyppillisestä gluteeniriippuvaisesta sairaudesta, sekä hyötyvätkö he varhain aloitetusta keliakia ruokavaliosta. 1. Koehenkilöitä 23 (endomysiinivasta-aine positiivisia, suolinukka vielä normaali ohutsuolessa) 2. Koehenkilöitä 27 (vasta-ainepositiivisia, joilla normaali suolinukka). 3. 13 koehenkilöä (vasta-aine positiivisia lapsia, joilla normaali suolinukka). 4. 3 koehenkilöä (todettu ohutsuolen suolinukkavaurio ja tyyppilliset keliakia oireet lapsuudessa).</p>	<p>sairaudesta riippumatta ohutsuolen limakalvovaurion asteesta. Lisäksi sekä kliininen, että kudostason taudinkuva keliakiassa voivat muuttua ajan kuluessa. Löydökset viittaavat keliakian nykyisten kriteereiden olevan riittämättömiä.</p>
<p>Lavikko, M. 2010.</p> <p>Lapsen keliakian vaikutukset perheen elämään ja perheen saama hoidonohjaus äitien kokemana</p> <p>Tampereen Yliopisto</p> <p>pro gradu</p>	<p>Teemahaastattelututkimus, kyselytutkimus</p> <p>Tutkimuksen tarkoitus on kuvata lapsen keliakian vaikutuksia perheen elämään ja perheen saamaa hoidon ohjausta äitien kokemana. Aineiston keräys on tehty laadullisella tutkimuksella ja analysoitu induktiivisella sisällön analyysillä. Otos n.6</p>	<p>Tutkimuksen mukaan äidit kokivat tarvitsevansa tukea sairauden alku vaiheessa. Ravitsemusterapeutilta saatua ohjausta pidettiin ensiarvoisen tärkeänä. Ohjausta pidettiin hyvänä, mutta kuitenkin liian suppeana. Äidit olisivat toivoneet enemmän tietoa keliakiasta, liitännäissairauksista ja ruuanlaittoon liittyvistä asioista.</p> <p>Perheiden henkiseen jaksamiseen tulisi kiinnittää enemmän huomiota erityisesti sairauden alkuvaiheessa. Vertaistuen ja sopeutumisvalmennuksen tarjoamiseen ja kehittämiseen tulisi panostaa enemmän. Koska seurantakäyntejä on vähän, on erilaisten tukimuotojen olemassa olo tärkeää ja perheet kokevat niiden olevan merkityksellisiä.</p>
<p>Lohi, S. 2010.</p> <p>Prevalence and Prognosis of Coeliac Disease, A special focus on undetected condition</p> <p>Tampereen Yliopisto</p> <p>Väitöskirja</p>	<p>Seulontatutkimus</p> <p>Tutkimuksen tavoitteena oli selvittää diagnosoitujen keliakikkojen määrää Suomessa. Tutkimus paljasti, että Suomessa parantuneesta diagnostiikasta huolimatta jopa 74 % keliakiaa sairastavista jää ilman oikeaa diagnoosia.</p>	<p>Tulokset osoittivat keliakian kokonaisesiintyvyyden kaksinkertaistuneen kahden vuosikymmenen aikana. Tunnistamattomaan keliakiaan ei liity lisääntyneitä yleistä syöpä- tai kuolleisuus riskiä.</p>
<p>Rauhavirta, T. 2014.</p> <p>Characterizing and modifying the intestinal barrier in coeliac disease</p> <p>Tampereen Yliopisto</p>	<p>Seurantatutkimus</p> <p>Tavoitteena on määrittää ohutsuolen muutoksia keliakian varhaisvaiheessa, mitata gluteenin ja keliakialle</p>	<p>Tutkimus osoittaa suolen limakalvon pinnassa olevan vaurioita epiteelisolujen välisissä liitoksissa. Tämä johtaa suolen läpäisevyyden lisääntymiseen ja mahdollisiin suolisto oireisiin. Solu- ja koepala tulosten perusteella gluteenin haittavaikutuksia</p>

<p>Väitöskirja</p>	<p>tyypillisten vasta-aineiden haitallisia vaikutuksia suolen limakalvoon ja sen pintakerroksen läpäisevyyteen, sekä tutkia näiden vaikutusten poistamista gluteenittomalla dietillä ja TG2-estäjillä. Otos 20 EmA-positiivista aikuista potilasta.</p>	<p>voidaan vähentää TG2-estäjillä. TG2-estäjiä on ehdotettu yhdeksi mahdolliseksi hoito keinoksi ruokavalio hoidon rinnalle. Lisätutkimuksia hoitoon liittyen vielä tarvitaan. Tutkimustulokset tuovat lisätietoa keliakian kehittymisestä suolenlimakalvolla. Sekä tuo mahdollisuuksia uusien hoitomuotojen kehittämiseksi.</p>
<p>Stenman, S. 2011.</p> <p>Coeliac Disease-inducing Gluten: in vitro harmfulness and detoxification by germinating cereal enzymes</p> <p>Tampereen Yliopisto</p> <p>Väitöskirja</p>	<p>Tutkimus entsyymeistä</p> <p>Tutkimuksen tavoite oli näyttää gluteenista riippuvien luonnollisen ja hankitun immunitietin aktivoituminen useissa invitromalleissa. Tutkimuksessa yritettiin löytää sekaliinin ja gliadiinin vaikutuksia / yhteyttä keliakian syntymekanismiin.</p>	<p>Yritettiin tutkia miten entsyymikäsittelyllä (idätettyjen vehnän, rukiin ja ohran entsyymit) voidaan vähentää sekaliinin ja gliadiinin haitallisuutta. Tulevaisuudessa nämä entsyymit voisivat olla hyödyllisiä kehitettäessä keliakikoille tarkoitettujen elintarvikkeiden laatua ja makua esim. lisäämällä entsyymikäsitteltyä ruista gluteenittomiin tuotteisiin.</p>
<p>Ukkola, A. 2012.</p> <p>The burden of coeliac disease The perspectives of patients, health care system and society</p> <p>Tampereen Yliopisto</p> <p>Väitöskirja</p>	<p>Kyselytutkimus</p> <p>Tutkimuksen tarkoituksen oli saada kokonaisvaltainen käsitys keliakian aiheuttamasta kuormituksesta keliakia potilaiden, terveydenhuollon ja yhteiskunnan kannalta ja arvioida gluteenittoman ruokavalioidon vaikutuksia tähän kuormitukseen. Otos 700 hiljattain keliakiadiagnoosin saanutta aikuista, käytössä kyselylomakkeet. Potilaat jaettiin kolmeen ryhmään: 1. Ruuansulatusjärjestelmästä peräisin olevat oireet 2. Suoliston ulkopuoliset oireet 3. Seulonnalla todetut potilaat, joiden joukosta tarkasteltiin erikseen täysin oireettomia potilaita.</p>	<p>Tulokset osoittivat, että keliakia kuormittaa samalla tavoin sekä oireiden perusteella, että seulonnalla todettuja potilaita ja molempien ryhmien terveydentilaa ja elämänlaatua voidaan parantaa gluteenittomalla ruokavaliolla. Oireettomat potilaat eivät hyötäneet samalla tavalla hoidosta. Potilaiden aloitettua ruokavaliohoito myös terveydenhuollon kuormitus väheni.</p>
<p>Vilppula, A. 2014.</p> <p>Coeliac disease in the elderly population</p> <p>Tampereen Yliopisto</p> <p>Väitöskirja</p>	<p>Seulontatutkimus</p> <p>Tarkoituksena arvioida yli 50-vuotiaiden keliakiaan sairastuneiden esiintyvyyttä ja määrittää seulonnan avulla gluteenittoman ruokavalioidon noudattaminen perustellusti. Tavoitteena selvittää keliakian yleisyys ja esiintyvyys; kliiniset tunnusmerkit ja gluteenittoman ruokavalioidon käyttöön oton vaikutukset terveyteen ja</p>	<p>Tämä tutkimus osoitti, että keliakia vasta-aineet ja keliakia voivat ilmetä vasta myöhemmällä iällä. Tämän tutkimuksen mukaan keliakia esiintyy enemmän yli 50-vuotiailla, kuin nuoremmilla. Kuitenkin yli 50-vuotiailla oli vähäisempiä oireita tai jopa kokonaan oireettomia verrattuna nuorempiin. Riskiryhmään kuuluvat ikään katsomatta; ensimmäisen asteen sukulaiset, autoimmuunisairaudet, osteoporoosi, osteopenia, vähä energisen murtuman saaneet, anemia,</p>

	hyvinvointiin. Otos 2815.	vitamiinin puutos sekä lievät vatsaoireet. Gluteeniton dieetti paransi oireita, aktiivinen seulonta on suositeltavaa yli 50-vuotiailla.
Voutilainen, A. 2010. Voimavaralähtöinen potilasohjaus, kuvaus terveysneuvonnan toteutumisesta perusterveydenhuollossa Itä-Suomen Yliopisto pro gradu	Kyselytutkimus ja videokuvaus. Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää minkälaiset valmiudet hoitajilla on ohjata potilasta, motivoiden ja voimavaralähtöisyys huomioiden perusterveydenhuollossa. Tavoitteena parantaa ohjauksen laatua.	Tulosten perusteella hoitajat tarvitsevat koulutusta kehittyäkseen potilaan ohjaustilanteissa.

ASIAKKAANA KELIAKIAAN SAIRASTUNUT POTILAS

Ohjeisto sairaanhoitajille



Sisällysluettelo

Johdanto	3
Alkuohjauksen merkitys ja hoitoon sitoutuminen	4
Ammattitaitoinen ohjaus tuo luottamusta	6
Keliakia	7
Oireet	9
Keliakian liitännäissairaudet	11
Hoito	12
Ruokavalion laiminlyönnin seuraukset	13
Kontaminaatoriskit	14
Sopeutuminen uuteen elämäntilanteeseen	16
Tärkeitä yhteystietoja	17
Muistilista alkuohjaukseen	18
Keskeisimmät tietolähteet	19

JOHDANTO

Keliakiapotilainen määrä on kuluneen kahden vuosikymmenen aikana lisääntynyt maassamme merkittävästi. Väestötasolla keliakiaa sairastavien kokonaismäärän arvellaan olevan jopa n. 109 000. Ohutsuolinäytteestä virallisesti diagnosoitujen henkilöiden määrä on 0,5 %, joka on enemmän kuin missään muualla maailmaa väkilukuun nähden.

Keliakia on elinikäinen sairaus ja sen ainut hoitomuoto on tarkka, gluteeniton ruokavalio. Tämä tarkoittaa sitä, että ruokavaliosta on poistettava vehnä, ohra, ruis ja tavallinen kaura. Ilman ohjausta voi tuore keliakikko olla varsin tietämätön oikeanlaisen ruokavalion toteuttamisesta ja siihen liittyvistä seikoista. Myös uuteen ruokavalioon sitoutuminen ja sopeutuminen voi tuottaa vaikeuksia ilman tukea. Alkuohjauksessa tärkeää on potilaan oikeanlainen motivointi, jotta välttyttäisiin mahdollisilta komplikaatioilta.

Etelä-Kymen alueella 2014 tehdyn kartoituksen mukaan osa keliakiadiagnoosin saaneista potilaista olivat jääneet vaille ruokavalio-ohjausta. Kotkan alueella ravitsemusterapeutin alkuohjaukseen pääsy ei ollut kaikilla mahdollinen, vaan alkuohjauksen antoi perusterveydenhuollon sairaanhoitaja, osa potilaista jäi kokonaan ilman ohjausta. Kesällä 2016 perusterveydenhuollon puolelle Kotkassa on perustettu ravitsemusterapeutin toimi, mutta ensiohjauksen antaa sairaanhoitaja ennen ravitsemusterapeutille pääsyä. Lähikunnista ravitsemusterapeutin toimi puuttuu vielä toistaiseksi kokonaan.

Sairaanhoitajien tietous keliakiasta ja sen hoidosta ovat maassamme monesti hyvin vaihtelevaa, jolloin myöskään potilaiden saama tieto ei ole tasalaatuista. Tutkimusten mukaan hoitajat haluavat kehittää ammatillista osaamistaan kokonaisvaltaiseen potilaan huomioimiseen ja terveyden edistämiseksi. Keliakia-sairauteen liittyvät moninaiset komplikaatoriskit haastavat sairaanhoitajan kehittämään ammatillista osaamistaan ohjaustilanteissa.

Tämän ohjeiston tarkoituksena on lisätä ja yhtenäistää terveysasemien sairaanhoitajien tietoutta keliakiasta ja siihen liittyvästä ruokavaliosta, sekä edistää ohjaustoimintaa kun potilaana on vastikään keliakiaan sairastunut henkilö. Ohjausta antamalla hoitaja voi saada potilaan sitoutumaan ja kiinnittämään enemmän huomiota ruokavaliohoitoonsa.

Tämä ohjeisto on tuotettu kehittämishankkeena Kymenlaakson ammattikorkeakoulussa, yhteistyössä Etelä-Kymen keliakiayhdistyksen kanssa.

Mattila Jaana

Piispa Mari

2016



ALKUOHJAUKSEN MERKITYS JA HOITON SITOUTUMINEN

Tutkimusten mukaan ainoastaan kaksi kolmasosaa terveydenhuollon yksiköistä pystyy takaamaan potilaille ravitsemusterapeutin ohjaukseen pääsyn. Näin ollen moni keliakikko ei saa riittävästi tietoa sairautensa hoidosta.

Sairaanhoitajan toimenkuvaan kuuluu tietous erilaisista sairauksista ja niihin liittyvästä hoidosta. Perusterveydenhuollon puolella keliakiapotilaan alkuohjauksen antaa usein terveyskeskuksen sairaanhoitaja. Ammattitaitoisella ja tasavertaisella alkuohjauksella keliakiaan sairastunut potilas saa luotettavaa tietoa sairautensa hoitamiseksi. Seuraaviin tietoruutuihin on koottu potilaan ja sairaanhoitajan kannalta tärkeimpiä seikkoja alkuohjauksen merkityksestä ja kuinka hoitoon sitoutumisen merkitys korostuu keliakian hoidossa.

Juuri keliakiaan sairastuneen potilaan alkuohjeiden tulisi olla selkeitä ja konkreettisia

ALKUOHJAUKSEN MERKITYS

- Perusteellinen ja hyvä alkuohjaus saa potilaan sitoutumaan hoitoonsa.
- Puutteellinen ohjaus voi lisätä riskiä motivaation katoamiseen ja sen kadottua oireet voivat pahentua, tai ilmaantuvat uudelleen.
- Hyvä vuorovaikutussuhde potilaan ja hoitajan välillä edistää potilaan terveyttä.
- Luottamus potilaan ja hoitajan välillä edistää hoitoon sitoutumista.
- Hoitajan asiantuntijuus ja potilaan kannustaminen uudessa elämäntilanteessa muodostavat onnistuneen ohjaustilanteen.

**HYVÄN/PERUSTEELISEN OHJAUKSEN MERKITYS Kelta-
KIKOLLE:**

- Itsehoitovalmius
- Luottamus, vuorovaikutus
- Tiedon saanti
- Lisää terveitä, toimintakykyisiä elinvuosia



**PUUTTEELLISEN OHJAUKSEN MERKITYS POTILAAN HOI-
TOON SITOUTUMISEEN:**

- Oireiden paheneminen
- Ravintoaineiden imeytymishäiriöiden jatkuessa yleiskunto kärsii
- Motivaation puute
- Hoitoväsymys
- Hoidon toteutus kärsii
- Sosiaaliset stressitilanteet



AMMATTITAITOINEN OHJAUS TUO LUOTTAMUSTA

Juuri keliakiaan sairastunut potilas on voinut saada diagnoosin vuoksi jo paljon monenlaista tietoa eikä hän välttämättä kykene omaksumaan liikaa kerralla. Seuraavaan tietoruutuun on koottu ohjaustilanteeseen potilaan kannalta merkittävimpiä seikkoja, jotka vaikuttavat hoitoon sitoutumiseen ja tätä kautta voidaan ennaltaehkäistä hoitoväsymystä.

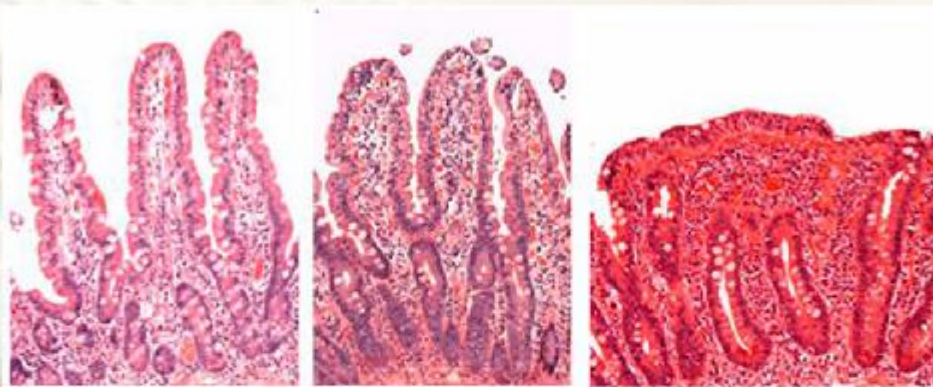
- Ohjeiden tulisi olla selkeitä ja konkreettisia.
- Tietoa annetaan pienissä erissä.
- Huomioi potilas yksilönä, joku tietää asiasta enemmän jo ennestään kuin toinen.
- Katsekontakti ja aito kiinnostus potilaan tilanteesta luovat hyvän pohjan ohjaukseen.
- Varaa potilaalle riittävästi aikaa jotta hän voi rauhassa kertoa omia tuntemuksiaan ja toiveitaan.
- Huomioithan potilaan kehonkieltä.
- Varmistathan ohjauksen päätteeksi, onko potilaalla jotakin kysyttävää tai miettiikö hän jotakin.
- Varmista, onko potilas ymmärtänyt saamansa ohjeistuksen.
- Anna potilaalle yhteystiedot, josta hän voi tarvittaessa kysyä neuvoa.
- Sopikaa tarvittaessa uusintakäynti, jolloin asiaa voi jatkaa edelliseltä kerralta, näin varmistat potilaan hyvän hoidon.

KELIAKIA

Keliakia on autoimmuunisairaus, jonka aiheuttaa vehnän, rukiin ja ohran sisältämä gluteeni. Nämä gluteenipitoiset viljatuotteet vaurioittavat perinnöllisesti alttiiden henkilöiden ohutsuolen limakalvoa ja aiheuttaa tulehdusreaktion. Jotta sairaus voi puhjeta, on sairastuvalla oltava tietynlainen kudostyyppi (HLA-tyyppi) ja perimä.

- Keliakiaa sairastavista 2/3 on naisia.
- Ihokeliakiaa sairastavista on noin 1 tuhannesta, esiintyvyys on yleisempää miehillä.
- Ihokeliakia on harvinaisempaa kuin suolisto-oireinen keliakia.
- Suurimpaan riskiryhmään kuuluvat keliakiaa sairastavan ensimmäisen asteen sukulaiset iästä riippumatta.
- Keliakia voi ilmetä vasta myöhemmällä iällä.
- Keliakian diagnosointi on parantunut, mutta silti suuri osa jää vaille diagnoosia.
- Diagnosoinnin parantumisen myötä myös elämänlaatu paranee.
- Ohutsuolen limakalvovaurioiden palautuminen ennalleen kestää keskimäärin noin vuoden -> (imeytymishäiriöiden parantumisessa menee kauemmin.)

Kuvassa 1 nähdään gluteenin aiheuttamat vauriot ohutsuolen limakalvolla. Vaurio kehittyy ajan kuluessa vaiheittain normaalitilasta villusatrofiaan.



Kuva 1. Vasemmalla nähdään normaali ohutsuolen limakalvo joka pikkuhiljaa vaurioituu ajan kuluessa ja johtaa aikanaan vilusatrofiaan (kuva oikealla).

OIREET

Ohutsuolessa vallitseva tulehdusreaktio aiheuttaa erilaisia suolisto- ja vatsaoireita. Joillakin henkilöillä voi esiintyä myös suoliston ulkopuolisia oireita. Keliakia voi olla myös täysin oireeton ja keliakia löytyykin jonkin muun tutkimuksen yhteydessä. Nykyisin on myös tavattu henkilöitä, joilla ilmenee vain lieviä, tai epätyypillisiä keliakiaan liittyviä oireita. Tämä tuo melkoisia haasteita avoterveydenhuollolle.

TYYPILLISET OIREET

- ♦ Suolisto- ja vatsaoireet:
 - ⇒ ummetus
 - ⇒ ripuli
 - ⇒ rasvaripuli
 - ⇒ ilmavaivat
 - ⇒ laihtuminen
 - ⇒ imeytymishäiriöt
- ♦ Ravintoaineiden, kivennäisaineiden ja vitamiinien imeytymishäiriöt ovat usein syynä suolisto-oireisiin ja laihtumiseen, sekä yleiseen voimattomuuteen. Myös tahatonta lautumista esiintyy.
- ♦ Foolihapon- ja raudan puutetta voi esiintyä myös ilman anemiaa.
- ♦ Keliakiaa sairastava voi olla:
 - ⇒ hyväkuntoinen
 - ⇒ ylipainoinen
 - ⇒ kärsiä ummetuksesta

MUUT MAHDOLLISET OIREET

- ♦ Suun muutokset:
 - ⇒ aftat suun limakalvoilla
 - ⇒ suupielien haavaumat
- ♦ Hampaiden kiilleauriot.
- ♦ Keskushermosto-oireet:
 - ⇒ ataksia= tahdonalaisten liikkeiden häiriö: tasapainovaikeudet, haparointi.
 - ⇒ aivoatrofia = aivokudosten harventuminen: dementia.
 - ⇒ epilepsiaa sairastavilla esiintyy keliakiaa yleisemmin kuin muulla väestöllä.
- ♦ Psyykkiset oireet:
 - ⇒ väsymys
 - ⇒ aloitekyvyttömyys
 - ⇒ masennus
- ♦ Maksaentsyymien lievä nousu (asat /alat) voi viitata hoitamattomaan keliakiaan.
- ♦ Niveloireita: niveltulehduksia- ja kipua.
- ♦ Osteoporoosi= luukato
- ♦ Osteopenia = luun haurastuma
- ♦ Gynekologiset oireet:
 - ⇒ Hedelmättömyys
 - ⇒ Toistuvat keskenmenot
 - ⇒ Kuukautisten alkamisen viivästyminen
 - ⇒ Menopaussin aikaistuminen

KELIAKIAN LIITÄNNÄISSAIRAUDET

Keliakiaan sairastumisen riski voi olla lisääntynyt muita autoimmuunisairauksia omaavilla henkilöillä. Moniin autoimmuunisairauksiin liittyy 3-5 kertainen riski sairastua myös keliakiaan. Seuraavassa taulukossa on kerrottu tilanteista, joissa keliakiaan sairastumisen riski on kohonnut.

Tilanne	Keliakian esiintyvyys *	
*Väestössä keliakiariski on 1-2 %.		
Yhteys on varma tai todennäköinen.	Keliakiaakikön perheenjäsen	10-15 %
	Tyypin 1 diabetes	4-10 %
	Kilpirauhasen autoimmuunitaudit	4-5 %
	Sjögrenin oireyhtymä	4-12 %
	Selektiivinen IgA-puutos	7 %
	Downin oireyhtymä	10-15 %
	Autoimmunihepatiitti	3-6 %
	Addisonin tauti	5 %
	Useat endokriiniset autoimmuunitaudit yhtä aikaa	10 %
Yhteys on mahdollinen	Sarkoidoosi	4 %
	Pälvikaljuisuus (alopecia areata)	1-3 %
	Primaarinen biliaarinen kirroosi	0-6 %
	IgA-glomerulonefriitti	0-4 %
Yhteys on ilmeisesti sattumaa.	Krooniset tulehdukselliset suolistosairaudet	
	Astma ja atopia	
	Migreeni Nivelreuma	

KELIAKIAN HOITO

Keliakian ainoa hoitomuoto on elinikäinen, gluteeniton ruokavaliohoito. Ruokavaliosta poistetaan gluteenipitoiset viljat, eli vehnä, ohra ja ruis. Kauraa voi käyttää, mikäli kauratuotteet on viljelty ja valmistettu erillään muista viljoista (gluteeniton kaura). Keliakikko voi käyttää niin kutsuttuja luontaisesti gluteenittomia viljoja, kuten riisiä, maissia, hirssiä ja tattaria.

Keliakikko jää usein vaille riittävää kuidun tarvetta. Tämä johtuu usein viljatuotteiden käytön vähentämisestä, varsinkin ruokavaliohoidon alkuvaiheessa. Seuraavaan tietoruutuun on koottu keliakikon ruokavalion kannalta oleelliset asiat alkuohjaukseen.

- ♦ Keliakikon ruokavalioon kuuluvat niin kutsutut luontaisesti gluteenittomat viljat, esimerkiksi:
 - ⇒ riisi
 - ⇒ hirssi
 - ⇒ tattari
 - ⇒ maissi
- ♦ Gluteenittomien tuotteiden alhainen kuitupitoisuus johtaa usein riittämättömään kuidun saantiin.
- ♦ Hyviä kuidun lähteitä:
 - ⇒ erilaiset siemenet
 - ⇒ marjat
 - ⇒ kasvikset
 - ⇒ hedelmät
 - ⇒ palkovilja
- ♦ Parhaita kuidun lähteitä ovat täysjyvätuotteet, kuten tattari ja gluteeniton kaura.
- ♦ Arkiruokailuun olisi hyvä valita tuotteita, joissa on kuitua vähintään 6%.
- ♦ Suosituksena päivää kohden 6-9 viipaleta leipää tai 300g muuta viljavalmistetta.

RUOKAVALION LAIMINLYÖNNIN SEURAUKSET

On tärkeää tietää mitä mahdollisesti voi seurata, mikäli laiminlyö ruokavalihoitoa. Pienikin määrä gluteenia voi aiheuttaa suolisto-oireita ja limakalvovaurioita estäen niiden paranemisen.

Ruokavalioidon epäonnistuminen voi olla tahatonta, johtuen tiedon puutteesta, monet tuotteet sisältävät gluteenia. On huomioitava, että monet tuotteet voivat sisältää gluteenia, kuten mausteseokset, sinappi ja liemikuutiot.

- Suolisto- ja vatsaoireet
- Ohutsuolen limakalvovauriot
- Lapsille kasvu- ja kehityshäiriöitä
- Naisille hedelmättömyyttä
- Puutostilat (raudan ja vitamiinien imeytymisen esteenä voi olla hoitamaton keliakia).

RUOKAVALIOHOIDON ONNISTUMISEN VARMISTAMINEN

- Vuoden kuluttua diagnosoinnista:
 - ⇒ Ohutsuolibiopsia
 - ⇒ vasta-ainepitoisuuksien tutkiminen verestä
- Hoitoa olisi hyvä seurata aikuisilla keliakiapotilailla vuosittain, peruskontrolliin kuuluvat:
 - ⇒ keliakia vasta-aineiden määrittäminen
 - ⇒ verenkuvat
 - ⇒ hemoglobiini
 - ⇒ yleisen terveydentilan arviointi
- Tähystyksiä ei tarvita, elleivät keliakian oireet ole palanneet hoidosta huolimatta.

KONTAMINAATORISKIT

Pienikin määrä gluteenia voi aiheuttaa keliakikolle suolinukka-vaurion. Vaurio syntyy, vaikka henkilö ei saisi lainkaan oireita gluteenista. Siksi onkin tärkeää huolehtia sekä käsien puhtaudesta että työtilan puhtaudesta. Kun käsitellään gluteenittomia tuotteita, on varmistettava jokaisen työvaiheen puhtaudesta. Gluteenittomia tuotteita voidaan toki valmistaa ja tarjoilla samassa tilassa gluteenipitoisten tuotteiden kanssa, mutta silloin on huomioitava mahdollinen kontaminaatoriski. Riskitekijät on otettava huomioon niin kotona kuin kodin ulkopuolellakin.

GLUTEENITTOMUUDEN VARMISTAMISEKSI ON OTETTAVA HUOMIOON SEURAAVIA SEIKKOJA:

- Puhtaat kädet
- Puhtaat työtilat, tasot ja työvälineet
- Gluteenittomien tuotteiden säilytys ja valmistus erillään
- Valmistuksen vaiheiden organisointi (ensin valmistetaan gluteenittomat tuotteet, sen jälkeen gluteenipitoiset).
- Tarjoilussa huomioitava gluteenittomille tuotteille omat tarjoiluastiat.
- Gluteenittomille leiville oma leviterasia.
- Gluteenittomien tuotepakkausten turvallinen käsittely.

Kodin ulkopuolisissa ruokailutilanteissa on hyvä huomioida ravintola/kahvilahenkilökunnan mahdollinen tiedon puute gluteenittomien tuotteiden käsittelyssä. Keliakik on hyvä varmistaa ravintolahenkilökunnalta ruuan gluteenittomuus.

EU-lainsäädännön mukaan gluteeniton tuote saa sisältää gluteenia maksimissaan 20 mg/kg. Erittäin vähägluteeninen tuote saa sisältää gluteenia maksimissaan 100 mg/kg.



Gluteenittoman tuotteen merkki helpottaa löytämään kaupassa oikeat tuotteet gluteenittomaan ruokavalioon. Lokakuussa 2016 gluteenittoman merkin käyttöi-
keuden on saanut jo noin 320 tuotetta.



SOPEUTUMINEN UUTEEN ELÄMÄNTILANTEeseen

Keliakikko voi kokea usein haasteita sosiaalisissa tilanteissa. Useat potilaat ympäri maailmaa ovat kertoneet, että gluteenin jättäminen pois ruokavaliosta lisää sosiaalisten ruokailutilanteiden hankaluutta. Nämä haasteelliset tilanteet voivat tulla esimerkiksi kyläillessä, matkustaessa, ravintoloissa ja kahviloissa. Juuri keliakiaan sairastunut potilas voi kaivata tukea monissa arjen sosiaalisissa tilanteissa ja niiden tuomissa haasteissa.

Keliakialiitto ry ja keliakiayhdistykset tarjoavat monenlaista tukea arjen sosiaalisissa tilanteissa sekä kurssien että vertaistukihenkilöiden muodossa. Kurssitoimintaa järjestetään erityisesti vastasairastuneille ja huonossa hoitotasapainossa oleville henkilöille. Toisten ihmisten kanssa jaetut kokemukset antavat voimavaroja uudessa elämäntilanteessa.

KURSSI SISÄLTÄÄ:

- Lääkärin tietopaketti keliakiasta sairautena
- Psykologi: ruokavalioidon hyväksyminen ja elämäntilanteeseen sopeutuminen.
- Ravitsemusterapeutti: tietous ruokavalioidosta ja siihen liittyvästä tarkkailusta.
- Tutustuminen gluteenittomiin tuotteisiin
- Gluteenittomien tuotteiden valmistaminen
- Tietoa tukipalveluista
- Liikunnan tärkeys keliakian hoidossa.

TÄRKEITÄ YHTEYSTIETOJA

Jotta voisit perehtyä vielä syvemmin keliakiaan ja siihen liittyvään hoitoon on lopuksi koottu tärkeitä linkkejä ja yhteystietoja.

Keliakialiiton sivuilta löydät valmiita ohjeita sekä omaan työhösi että potilaalle kotiin luettavaksi.

Kerrothan potilaalle, että hän voi halutessaan ottaa yhteyttä sairaanhoitajaan tai Etelä-Kymen keliakiayhdistykseen, mikäli hänellä heräsi jotakin kysymyksiä tai tarvitsee tukea uudessa elämäntilanteessa. Yhdistyksessä on vertaistukihenkilöitä, jotka auttavat mielellään.

SAIRAANHOITAJALLE:

http://www.keliakialiitto.fi/liitto/horeca_ja_terveydenhuolto/terveydenhuolto/materiaalia_potilasohjaukseen/

<http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suositukset/suositus?id=hoi08001>

POTILAALLE:

<http://www.keliakialiitto.fi/>

<http://www.gluteenitonsuunta.fi/>

<http://etela-kymi.keliakiayhdistys.fi/>

Etelä-Kymen keliakiayhdistys: 044 - 213 7784

MUISTILISTA KELIAKIAPOTILAAN ALKUOHJAUKSEEN

- Varaa alkuohjaukseen riittävästi aikaa
- Huomioi potilas yksilönä
- Mikä on keliakia?
- Mitä oireita potilaalla on?
- Keliakian hoito
- Ruokavaliohoidon aloitus heti diagnosoinnin jälkeen
- Motivoi tarkkaan ruokavalioon
- Ruokavalion laiminlyönnin seuraukset
- Kontaminaatioriskit
- Sopeutuminen uuteen elämäntilanteeseen
- Ruokailu kodin ulkopuolella
- Gluteeniton merkki
- Mistä/miten saa apua ja neuvoja
- Keliakian seuranta (kontrollit jne.)

KESKEISIMMÄT TIETOLÄHTEET:

Aaltonen, E. & Sarkkinen, A. 2014. Keliakikokemus ruokavalio-ohjauksen ja vertaistuen merkityksestä. Opinnäytetyö. Kymenlaakson ammattikorkeakoulu.

Collin, P. & Kaukinen, K. 2013. Keliakia. Teoksessa Gastroenterologia ja hepatologia, toim. Färkkilä, M., Isoniemi, H., Kaukinen, K. & Puolakkainen, P., 351–360. 2.uudistettu painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Evira. 2009. Lainsäädännön vaatimukset gluteenittomille ja erittäin vähägluteenisille elintarvikkeille. Eviran julkaisu N:o 41/2009. Päivitetty 4.6.2015. Saatavissa: <http://www.evira.fi/portal/fi/elintarvikkeet/valmistus+ja+myynti/erityisruokavaliovalmistus/gluteenittomat+ja+erittain+vahagluteeniset+elintarvikkeet/lainsaadanon+vaatimukset+gluteenittomille+ja+erittain+vahagluteenisille+elintarvikkeille> [viitattu 27.4.2016].

Hämäläinen, A. 2015. "Sehä on aina sitä, mitä suuhun pistetään, sitähan me ollaan"- keliakiaan liittyvän gluteenittoman ruokavalion noudattamisen kokemuksia perheyhteisössä ja sen ulkopuolella. Pro gradu -tutkielma. Turun yliopisto.

Hynninen, L. 2012. Ravitsemusohjauksen vaikutus keliakikoiden ruokavaliohoidon toteutumiseen. Pro gradu -tutkielma. Itä-Suomen yliopisto.

Järvelä, E. 2011. Gluteenittoman ruokavalion toteuttaminen ja hoitoväsymys sekä tyyppin 1 diabetesta että keliakiaa sairastavilla aikuisilla. Pro gradu -tutkielma. Itä-Suomen yliopisto.

Kaukinen, K., Collin, P. & Mäki, M. 2010. Keliakia–diagnostinen ja hoidollinen haaste. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim. 3 /2010. Saatavissa: http://www.duodecimlehti.fi/web/guest/arkisto?p_p_id=Article_WAR_DL6_Articleportlet&p_p_action=1&p_p_state=maximized&viewType=viewArticle&tunnus=duo98589 [viitattu 26.4.2016].

Kekkonen, L. 2006. Vertaisuudesta voimaa: kurssseja ja kuntoutusta. Teoksessa Keliakia ,toim. Mäki, M. Collin, P. Kekkonen, L. Visakorpi, J. & Vuoristo, M., 153–156. Keliakia, Duodecim Keliakialiitto. 1. painos. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Keliakiapotilas terveydenhuollossa. 2011. Keliakialiiton julkaisuja.1. painos. Tampere: Keliakialiitto ry.

Käypä hoito. 2010. Keliakia. Saatavissa: http://www.terveysportti.fi/dtk/ltk/koti?p_artikkeli=ykt00254&p_haku=keliakia

Voutilainen, A. 2010. Voimavara lähtöinen potilasohjaus. Kuvauksia terveysneuvonnan toteutumisesta perusterveydenhuollossa. Pro gradu -tutkielma. Itä-Suomen yliopisto.