

## **Sairastumiseni keliakiaan**

Keliakiaa sairastavien kokemuksia keliakia-diagnoosista ja saamastaan hoidon ohjauksesta

Jonna Turunen

Opinnäytetyö

Lokakuu 2017

Sosiaali-, ja terveys-, ja liikunta-ala

Hoitotyön koulutusohjelma (AMK)

Tekijä(t) Turunen, Jonna	Julkaisun laji Opinnäytetyö, AMK	Päivämäärä 10/ 2017
	Sivumäärä 43	Julkaisun kieli Suomi
		Verkojulkaisulupa myönnetty: x
Työn nimi Sairastumiseni keliakiaan Keliakiaa sairastavien kokemuksia keliakia-diagnoosista ja saamastaan hoidon ohjauksesta		
Tutkinto-ohjelma Hoitotyön koulutusohjelma (AMK)		
Työn ohjaaja(t) Sinikka Holma, Kaisu Paalanen		
Toimeksiantaja(t) -		
<p>Tiivistelmä</p> <p>Keliakia on autoimmuuni-sairaus, jossa vehnän, ohran ja rukiin sisältämä gluteeni vaurioittaa ohutsuolta ja vaikeuttaa ravintoaineiden imeytymistä. Keliakiaa sairastaa väestössä 2 % ja diagnosoituja keliakikkoja on väestössä 0,5 %. Keliakia diagnosoidaan ohutsuolen koepalasta. Keliakialiiton hoitomalli suosittelee keliakian hoidon ohjaukseen kuuluvaksi ravitsemusohjauksen, ohutsuolen kontrolli-tähystykset sekä hoidon jatko seurannan.</p> <p>Opinnäytetyön tarkoituksena oli kerätä keliakiaan sairastuneiden kokemuksia keliakiasta vapaamuotoisena kirjoituksena aiheella ”Sairastumiseni keliakiaan”. Opinnäytetyön tavoitteena oli kehittää terveydenhuollon henkilökunnan antamaa keliakian hoidon ohjausta hyödyntäen keliakikoiden kokemuksia.</p> <p>Aineisto kerättiin Facebookin keliakia-ryhmästä vapaamuotoisina kirjoituksina aiheella ”Sairastumiseni keliakiaan”. Analysoitavia kirjoituksia saatiin kahdeksalta keliakikolta. Opinnäytetyön materiaalin analyysi toteutettiin aineistolähtöisenä analyysinä.</p> <p>Suurimmalle osalle keliakikoista oli tarjottu keliakialiiton keliakian hoitomallin suositusten mukaista ravitsemusohjausta keliakia-diagnoosin jälkeen. Osa jäi kokonaan ilman diagnoosin jälkeistä ravitsemusohjausta. Tutkimukseen osallistuneista vain osa sai lähetteen vuoden kuluttua diagnoosista tehtävään ohutsuolen kontrollitähystykseen.</p> <p>Tutkimukseen osallistuneiden kokemuksista kävi ilmi, että keliakian jatko hoitoa ja seuranta pohjautuen keliakian suosittelemaan hoitomalliin, olisi voinut olla enemmän. Keliakian hoidossa ilmeni puutteita sekä ravitsemusohjauksen että kontrollitähystysten osalta.</p>		
Avainsanat ( <a href="#">asiasanat</a> ) Keliakia, ihokeliakia, keliakian hoito		
Muut tiedot Litteenä taulukot keliakikoiden kokemuksista		

Author(s) Turunen, Jonna	Type of publication Bachelor's thesis	Date 10/ 2017 Language of publication: Finnish
	Number of pages 43	Permission for web publication: x
Title of publication <b>Celiac disease patients' experiences related to their diagnosis and treatment instructions</b>		
Degree programme Nursing		
Supervisor(s) Sinikka Holma, Kaisu Paalanen		
Assigned by -		
Description <p>Celiac disease is an autoimmune disorder where gluten from wheat, barley or rye is causing damage in the small intestine and preventing the absorption of nutrients into the body. Two percent of the population suffer from celiac disease but only half a percent of the population have been diagnosed. Diagnosing celiac disease happens by taking and analysing a biopsy from the small intestine. The treatment protocol of celiac disease recommends nutritional guidance, control endoscopy of the small intestine and continuous monitoring of the treatment.</p> <p>The purpose of the thesis was to collect experiences from people with celiac disease. The goal of the thesis was to increase knowledge of celiac disease among health care personnel based on the experiences of those with the disease.</p> <p>The data for the thesis were collected from a celiac disease group in Facebook. Eight people suffering from the disease wrote an informal essay about their experiences related to the disease. The material was analysed by using a data-based content analysis.</p> <p>Most of the respondents had been offered nutritional guidance after they had been diagnosed but some of them had not received any guidance. Only some of the respondents had been invited to a new endoscopy after one year from the diagnosis.</p> <p>Based on the respondents' experiences, there could have been more follow-ups and follow-up treatment as recommended by the treatment protocol of the disease. The defects were related to nutritional guidance and the follow-up endoscopies of the disease.</p>		
Keywords/tags ( <a href="#">subjects</a> ) Celiac disease, dermatitis herpetiformis, treatment of celiac disease		
Miscellaneous The respondents' experiences are presented as charts in the Appendix.		

## Sisältö

<b>1</b>	<b>Johdanto .....</b>	<b>3</b>
<b>2</b>	<b>Keliakian määritelmä.....</b>	<b>4</b>
2.1	Keliakian aiheuttamat oireet ja liitännäissairaudet .....	5
2.2	Ihokeliakia.....	7
2.3	Refraktaari keliakia .....	8
2.4	Keliakian diagnosointi.....	9
<b>3</b>	<b>Keliakian hoidon ohjaus.....</b>	<b>10</b>
3.1	Keliakian hoito .....	12
3.2	Ihokeliakian hoito .....	13
3.3	Gluteenittoman ruokavalion haasteet .....	14
3.4	Krooninen sairastuminen kriisinä.....	16
3.5	Sairaanhoitajan rooli keliakian hoidossa .....	17
<b>4</b>	<b>Tarkoitus ja tavoite.....</b>	<b>18</b>
<b>5</b>	<b>Tutkimusmenetelmä.....</b>	<b>18</b>
5.1	Aineiston keruu ja tiedon haku .....	19
5.2	Aineiston analyysi.....	20
<b>6</b>	<b>Tulokset .....</b>	<b>23</b>
6.1	Keliakiaa sairastavien oireet ennen keliakiadiagnoosia .....	24
6.2	Keliakiaa sairastavien kokemuksia keliakia-diagnoosista .....	25
6.3	Keliakiaa sairastavien saama hoidon ohjaus .....	26
6.4	Keliakiaa sairastavien kokemuksia terveydenhuollon henkilökunnan keliakia-tietoudesta .....	27
<b>7</b>	<b>Pohdinta.....</b>	<b>28</b>
7.1	Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus.....	28
7.2	Johtopäätökset ja jatkotutkimusaiheet.....	31
	<b>Lähteet .....</b>	<b>35</b>
<b>8</b>	<b>Liitteet: .....</b>	<b>40</b>
8.1	Liite 1. Keliakiaa sairastavien oireet ennen keliakiadiagnoosia .....	40
8.3	Liite 2. Keliakiaa sairastavien kokemuksia keliakiadiagnoosista .....	41
8.4	Liite 3. Keliakiaa sairastavien saama hoidon ohjaus .....	42
8.5	Liite 4. Keliakiaa sairastavien kokemuksia terveydenhuollon henkilökunnan keliakiatietoudesta .....	43

**Kuviot**

Kuvio 1. Keliakian hoidon ohjaus.....	11
Kuvio 2. Opinnäytetyön aineiston käsittelyn vaiheet.....	22
Kuvio 3. Keliakikoiden kokemuksista nousseet teoreettiset käsitteet.....	23

**Taulukot**

Taulukko 1. Aineiston sisäänotto- ja ulossulkukriteerit .....	20
---	----

# 1 Johdanto

Keliakia on suolistosairaus, jossa viljojen sisältämä gluteeni aiheuttaa ohutsuolen limakalvon vaurion, jolloin ravintoaineet eivät täysin imeydy. Suomessa keliakiaa sairastaa 2 % väestöstä ja diagnosoituja keliakikkoja väestössämme on vain 0,5 %. Keliakiaa sairastavista joka kuudennella on ihokeliakia. Keliakian lisääntyminen väestössä johtuu sekä parantuneesta diagnostiikasta että taudin lisääntymisestä. (Keliakia, 2010.)

Keliakia on elinikäinen, krooninen sairaus ja keliakiaan sopeutuminen on yksilöllistä (Gluteeniton elämä n.d.). Keliakian hoidossa tavoite on lievittää oireita sekä estää taudin komplikaatiot (Kaukinen, Collin & Mäki 2009). Keliakian hoitona on elinikäinen ruokavaliohoito sekä hoidon jatko seuranta terveydenhuollossa (Mustajoki 2016; Keliakiapotilaan saumaton hoitoketju 2011.) ”Jokaisella Suomessa pysyvästi asuvalla henkilöllä on oikeus ilman syrjintää hänen terveydentilansa edellyttämään terveyden- ja sairaanhoitoon niiden voimavarojen rajoissa, jotka kulloinkin ovat terveydenhuollon käytettävissä. ” (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista, 3§.)

Opinnäytetyön tarkoituksena on kerätä keliakiaan sairastuneiden kokemuksia keliakiasta vapaamuotoisena kirjoituksena aiheella ”Sairastumiseni keliakiaan”. Opinnäytetyön tavoitteena on kehittää terveydenhuollon henkilökunnan antamaa keliakian hoidon ohjausta hyödyntäen keliakikoiden kokemuksia.

## 2 Keliakian määritelmä

Keliakiassa viljojen sisältämä gluteeni ja sen hajoamistuotteena syntyvä gliadiini aiheuttavat geneettisesti alttiilla henkilöillä ohutsuolen yläosassa tulehdusreaktion, jonka seurauksena ohutsuolen suolinukka vaurioituu kokonaan tai osittain (Keliakia 2010; Tinkanen & Pellanen 2013). Gluteenipitoisia viljoja ovat vehnä, ohra ja ruis (Keliakia sairautena 2010).

Ohutsuoli on noin kolmen metrin pituinen, voimakkaasti liikkuva sileälihasseinäinen putki, jonka tehtävänä on kuljettaa ruokaa sekä muokata sitä imeytyvään muotoon. Ohutsuolen seinämää peittävät rengaspoimut, joiden pinnalla sijaitsee nukkalisäkkeitä eli villuksia (Arffman, Partanen, Peltonen, Sinisalo 2009, 41-42.) Villusten pinnalla on lisäksi mikrovilluksia. Villusten määrästä johtuen ohutsuolen pinta-ala voi olla jopa 200-300 neliometriä ja näin ollen se mahdollistaa ravintoaineiden tehokkaan imeytymisen. (Arffman ym. 2009, 41-42.)

Keliakiassa on kyse autoimmuunireaktiosta, jolloin elimistön oma puolustusjärjestelmä tuhoaa omia solujaan eli keliakiassa suolen nukkalisäkkeitä (Arffman ym. 2009, 172). Tulehdus ilmenee aluksi lymfosyyttien määrän lisääntymisenä epiteelissä, jolloin sairauden edetessä suolinukka vaurioituu (Lehtola 2009). Lymfosyytit ovat veren valkosoluja, jotka aktivoituvat kroonisissa tulehduksissa tunnistamalla mikro-organismeja, vieraita molekyyleja ja syöpäsoluja sekä tuhoten niitä (Lymfosyytti n.d). Epiteeli on ihon ja limakalvojen pinnalla oleva verisuoneton kerros (Epiteeli 2016). Keliakiassa suolinukan vaurioituminen johtaa ravintoaineiden, hivenaineiden ja vitamiinien imeytymishäiriöihin ja puutostiloihin (Lehtola 2009). Keliakian syntymekanismia ei vielä täysin tunneta, mutta tiedetään, että sairauden puhkeamiseen tarvitaan gluteenin lisäksi perinnöllinen alttius (Keliakia sairautena 2010).

Keliakiaan sairastutaan usein lapsuudessa tai nuoruudessa, mutta keliakiaan voi sairastua myös aikuisiällä. (The Evaluation of Endothelial Functions in Patients with Celiac disease 2011.) Keliakiaan sairastumisriskiä lisää lähisukulaisen sairastama keliakia, jolloin sairastumisriski on 10-15% (Keliakian seulonta 2009). Henkilöllä on 75 %

riski sairastua keliakiaan, mikäli hänen identtinen kaksoissisarensa sairastaa keliakiaa. Erimunaisilla kaksosilla riski on 11 %. (Babron, Staffan 2003.) Sairastuminen keliakiaan liittyy vahvasti HLA-perintötekijään DR3-DQ2 ja harvemmin tekijään DR18-DQ8 (Keliakia 2010). Tinkasen ja Pellasen (2013) mukaan HLA-DQ2 alleeli on 95 prosentilla sairastuneista. Muilla keliakiaan sairastuneilla on HLA-DQ8-alleeli. Keliakiaan eivät voi sairastua henkilöt, joilla ei ole kumpaakaan edellä mainituista alleeleista. Geneettinen alttius ei kuitenkaan yksin riitä aiheuttamaan keliakiaa, sillä HLA-DQ2- ja HLA-DQ8-alleelia on todettu esiintyvän väestössä yleisesti. Perimän osuus keliakian puhkeamisessa on 40-50 prosenttia. (Tinkanen ja Pellas 2013.)

Keliakiaan sairastumisen riski on korkea IgA-puutospotilailla, joiden riski sairastumiseen muuhun väestöön verrattuna on noin kymmenkertainen (Ilus 2016). IgA-puutoksella tarkoitetaan osittaista vasta-aine puutosta (Vasta-ainepuutostilat n.d.) Riskiä keliakiaan sairastumiseen lisäävät myös autoimmuunisairaudet, kuten tyypin 1 diabetes, kilpirauhasen autoimmuunisairaudet, Sjögrenin oireyhtymä, Downin syndrooma sekä pälvikalju (Ilus 2016).

## 2.1 Keliakian aiheuttamat oireet ja liitännäissairaudet

Keliakia voi ilmetä täydellisenä malabsorbtiosyndroomana tai olla täysin oireeton (Keliakian patogeneesi 2010). Malabsorbtioilla tarkoitetaan imeytymishäiriötä (Malabsorbtio 2016). Keliakian oireet voidaan luokitella keliakian tyyppisiin oireisiin, vähäoireisen keliakiaan liittyviin oireisiin, suoliston ulkopuolelta tuleviin oireisiin sekä iho-oireisiin. Lisäksi lapsilla voi ilmetä kasvuhäiriötä. (Keliakia 2010.) Keliakiaa sairastavan tyyppillisiä oireita ovat vatsakivut, ripuli, laihtuminen ja anemia (Keliakia 2010). Anemialla tarkoitetaan matalaa hemoglobiini-arvoa. Anemia voi johtua raudanpuutteesta, foolihapon puutteesta tai molemmista, sillä niitä tarvitaan punasolujen ja hemoglobiinin muodostamisessa. (Ilus 2016; Salonen 2014.)



Keliakian suoliston ulkopuolelta tulevia oireita ovat hampaiden kiilleauriot, niveloireet, neuropatia, ataksia ja muut neuropatiset oireet sekä epilepsia (Keliakia 2010). Neuropatialla tarkoitetaan hermojen toiminnan vaurioita (Mustajoki 2016). Ataksialla tarkoitetaan liikkeiden koordinaatioiden häiriötä, joka voivat ilmetä kävelyn ja puheen häiriöinä, nykivinä liikkeinä sekä tasapainohäiriöinä (Kaakkola 2016.) Epilepsialla tarkoitetaan aivojen sähköisen toiminnan häiriön aiheuttamia kohtauksia, jolloin ilmenee tajunnan hämärtymistä sekä kouristuksia (Atula 2015). Limakalvorakkulat eli aftat ja neurologisista häiriöistä muistihäiriöt voivat johtua keliakiasta (Keliakia 2010). Hoitamaton keliakia sairastavat potilaat kärsivät yleisesti myös levottomuudesta, masennuksesta ja väsymyksestä, jotka vaikuttavat elämänlaatuun sitä alentavasti (Zingone, Swift, Card, Sanders, Ludvigsson, Bai, 2015.) Keliakia voi lisäksi aiheuttaa maksa-arvojen suurenemista lievänä (Keliakia 2010).

Vähäoireisen keliakian osuus on lisääntynyt ja sen oireita ovat lievät vatsavaivat, ulosteen löysyys sekä ilmavaivat. Keliakiapotilaista puolella voi olla vähäisenä oireena sekundaarinen laktoosi-intoleranssi. (Keliakia 2010, käypähoito-suositus.) Keliakiaa sairastavilla laktaasi-entsyymien tuotanto voi olla heikentynyttä suolisto-vaurioiden vuoksi, mikä voi aiheuttaa sekundaarista laktoosi-intoleranssia (Kaukinen ym. 2010). Laktoosi-intoleranssilla tarkoitetaan maitosokeria pilkkovan laktaasi-entsyymien puuttumista ohutsuolessa (Mustajoki 2016). Sekundaarisella laktoosi-intoleranssilla tarkoitetaan ohimenevää tilaa, jolloin laktaasi-entsyymien toiminta palautuu ennalleen suolinukan korjaannuttua. (Arffman ym. 2009, 178.)

Keliakiassa kalsiumin imeytyminen voi heikentyä, mikä voi aiheuttaa osteoporoosia. Osteoporoosilla tarkoitetaan luun lujuuden heikkenemistä, jolloin luun murtumia voi ilmaantua herkemmin. (Ilus 2016; Mustajoki 2015.) Osteoporoosin riski on suurentunut, mikäli hoitamaton keliakia on sairastettu pitkään. Mikäli keliakia epäillään sairastetun jo pitkään ennen diagnoosia, tulisi luuntiheys määrittää. (Arffman ym. 2009, 177.)

Keliakian liitännäissairauksista vakavin on ohutsuolen lymfooma. Ohutsuolen lymfooman riski on hoidetussa keliakiassa erittäin pieni ja vastaa suuruudeltaan muun väestön riskiä. Ohutsuolen lymfoomaa tavataan hoitamaton keliakiaa sairastavilla. Heilläkin riski sairastumiseen on pieni. (Ohutsuolen imusolmukesyöpä n.d.) Riski syöpään on suurin heillä, joilla keliakia on diagnosoitu myöhäisellä iällä (Keliakia 2010).

Keliakian ja tyypin 1 diabeteksen synnyssä on yhteisiä altistavia tekijöitä. Tyypin 1 diabetesta sairastavilla henkilöillä on havaittu enemmän keliakiaa kuin muilla henkilöillä. Gluteenitonta ruokavaliota noudattavilla henkilöillä ei ole todettu olevan erityistä alttiutta sairastua tyypin 1 diabetekseen. Tyypin 1 diabetesta ja keliakiaa sairastavilla keliakia on todettu yleensä diabeteksen toteamisen jälkeen. (Diabetes ja keliakia n.d.)

Iluksen (2016) mukaan keliakia voi aiheuttaa toistuvia keskenmenoja. Tinkasen ja Pellasen (2013) mukaan selittämättömästä lapsettomuudesta kärsivillä on tutkimuksissa havaittu keliakiaa enemmän verrattuna verrokkiväestöön. Selittämättömästä lapsettomuudesta kärsivien joukosta löytyy myös tutkimuksia, joissa keliakian esiintyvyys ei ole kasvanut. Ulkomaalaisissa tutkimuksissa on havaittu yhteys keliakian ja keskenmenojen välillä. Suomalaisissa tutkimuksissa vastaavaa havaintoa ei ole tehty. (Tinkanen ja Pellas 2013.) Tinkasen ja Pellasen (2013) mukaan otoskokojen pienuus ja keliakian pieni esiintyvyys vähentävät tutkimusten luotettavuutta. Italiassa vuonna 2014 tehdyn tutkimuksen mukaan keliakialla ja endometriosisilla näyttäisi olevan selkeä yhteys. Tutkimuksen mukaan tulos ei ole kuitenkaan tilastollisesti merkittävä. (Santro, Campo, D'Onofrio, Gallo, Covino, Gampo, Palombini, Santoliquido, Gasbarini, Montalto 2014.)

## 2.2 Ihokeliakia

Ihokeliakia (Dermatitis herpetiformis) on diagnosoitu joka kuudennella keliakiaa sairastavalla. Ihokeliakiassa on myös suolisto-muutoksia, vaikka pääosin oireet ilmenevät iholla. Ihokeliakian oireita ovat kutina ja pienet läpimitaltaan 2-6 mm:n kirkkaat

nesterakkulat, jotka ilmaantuvat tyypillisesti hiuspohjaan, hartioihin, kyynärpäihin, polviin tai pakaroihin. Rakkuloiden ilmaantuminen on mahdollista myös kämmeniin, jalkapohjiin sekä suun limakalvoille. (Hannuksela-Svahn 2015.) Ihokeliakia näkyy harvemmin selän, vatsan, nivusten ja kasvojen ihon alueella (Criado, Criado, Aoki, Belda, Halpern, Landman, Vasconcellos 2012). Hannuksela-Svahnin (2015) mukaan rakku- loita ei usein ehditä havaita, sillä raapiminen rikkoo rakkulat jättäen alueille raapima- jälkiä ja rupia. Ihokeliakian iho-oireet voivat vaihdella laajoista alueista muutamiin muutoksiin, jonka vuoksi lievimmissä tapauksissa ihokeliakian diagnosointi on haas- teellista. Ihokeliakiaa ei aina osata epäillä, sillä potilaalla saattaa samanaikaisesti olla jokin muu ihosairaus, kuten atopia (Criado ym. 2012).

### 2.3 Refraktaari keliakia

Refraktaarikeliakiasta puhutaan, kun imeytymishäiriön oireet ja ohutsuolen vil- lusatrofia ei ole parantunut 1-2 vuoteen tiukasta gluteenittomasta dieetistä huoli- matta diagnoosin jälkeen. (Ilus 2016.) Refraktaarikeliakia on harvinainen (Kaukinen, Ilus, Vornanen, Collin 2012). Refraktaarikeliakia on mahdollinen, mikäli oireet ja vil- lusatrofia palaavat saavutetun hyvän hoitovasteen jälkeen. (Ilus 2016.) Refraktaarike- liakiassa sairaalahoito on tarpeellista, jotta elimistön neste- ja ravitsemustilaa saa- daan korjattua. Refraktaarikeliakian harvinaisuuden vuoksi hoitosuositukset perustu- vat yksittäisiin tapauksiin, sillä hoidosta on vähän näyttöä. (Kaukinen ym. 2012.)

Refraktaarikeliakia luokitellaan kahteen alatyyppiin. Tyyppi 1:ssä taudin ennuste on parempi, sillä ohutsuolen tulehdussolut ovat samankaltaisia kuin komplisoitumatto- massa keliakiassa. Tyyppi 2:ssa ohutsuolessa esiintyy poikkeavaa tulehdussolupopu- laatiota, jonka vuoksi noin puolet potilaista sairastuu 4-6 vuoden kuluessa ohutsuoli- lymfoomaan. (Ilus 2016.) Refraktaarikeliakiassa tyyppin 1 ja 2 taudinkulku, hoito ja en- nuste on tärkeää erottaa toisistaan. Tyyppi 1:ssä hoitona käytetään kortikosteroideja, atsatiopriinia, prednisolonia ja budesonidia. Lääkkeiden tarkoituksena on hoitaa oi- reita ja korjata suolinukkaa. Tyyppi 2:ssa hoitona käytetään kortikosteroideja ja

kladribiinia. Tyypissä 1 hoidon ennuste on hyvä, mutta tyypissä 2 sairaus aiheuttaa usein vakavia komplikaatioita. (Kaukinen ym. 2012.)

## 2.4 Keliakian diagnosointi

Osa keliakikoista voi olla vähäoireisia tai kokonaan oireettomia, jolloin diagnosointi onnistuu etsimällä sairautta aktiivisesti seulontatestien avulla riskiryhmistä (Kaukinen ym. 2010). Riskiryhmille keliakian seulontatestaus on suositeltavaa viiden vuoden välein (Collin, Honkala, Numminen, Salomaa, Nuutinen, Pesonen, Keränen, Mäkinen, Kempainen, Kekkonen, Vuolteenaho 2006, 4). Lehtola (2009) kertoo, ettei koko väestön seulontaan kuitenkaan ole aihetta. Iluksen (2016) mukaan oireeton keliakia voi myös löytyä sattumalta gastroskopiassa ohutsuolesta otettujen rutiinibiopsioiden myötä. Latentista keliakiasta puhutaan potilaan keliakiavasta-aineiden ollessa positiiviset ilman ohutsuolen limakalvovaurioita. Gluteenia sisältävän ruokavalion jatkuessa lähes kaikilla potilailla todetaan myöhemmin keliakialle tyypillinen villusatrofia ja kryptahyperplasia gastroskopiassa otetuissa biopsioissa. Villusatrofialla tarkoitetaan suolinukan madaltumista ja kryptahyperplasialla ohutsuolen kuopakkeiden syventymistä (Ilus 2016)

Keliakiaa epäiltäessä potilaalta tulisi määrittää IgA-luokan kudostransglutaminaasi-vasta-aineet seerumista (Ilus 2016). Seerumi on veren soluton osa, joka jää jäljelle veren hyytyessä, kun punasolut erottuvat (Eskelinen 2016). Epäselvissä tilanteissa käytetään keliakialle spesifisiä endomysium vasta-aineita. IgA-puutteisilla henkilöillä käytetään IgG-luokan vasta-ainetestejä (Ilus 2016). ”Selektiivisen IgA-puutoksen esiintyvyys on noin 2 potilasta 1000 asukasta kohti, ja keliakian riski näillä potilailla on noin kymmenkertainen.” (Keliakian seulonta 2009, 4). Positiivisia keliakiavasta-aineita voidaan käyttää diagnoosin varmistamisessa, mutta negatiiviset vasta-aineet eivät täysin pois sulje keliakian mahdollisuutta (Ilus 2016).

Keliakia diagnosoidaan, mikäli ohutsuolen täyhystyksessä ilmenee villusatrofia ja kryptahyperplasia (Kaukinen ym. 2010). Biopsioiden laatu voi vaikuttaa tulokseen. Vinoon leikatut koepalat voivat antaa väärän kuvan normaalikuntoisesta suolinukasta tai mahdollisesti aiheuttaa jopa väärän positiivisen keliakia-diagnoosin. (Ilus 2016.) Keliakian hoitomallin mukaan vinoon leikatut koepalat antavat erityisesti väriä negatiivisia tuloksia (Ohutsuolikoepalan tulkinta 2009, 5).

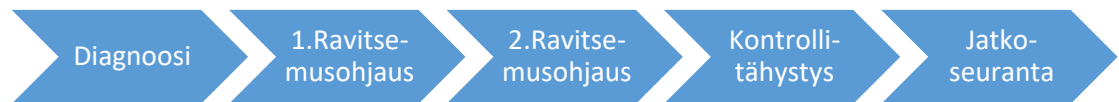
Gluteenitonta ruokavaliota ei tulisi aloittaa ennen keliakia-diagnoosin selviämistä. Mikäli potilas aloittaa gluteenittoman ruokavalion ennen diagnoosia, tulee gluteenipitoinen ruokavalio aloittaa uudelleen, jolloin näyte otetaan uudestaan 3-6 kuukauden kuluttua. Pitkäaikainen uudelleentoistuva altistus gluteenille on usein kuitenkin mahdotonta oireiden vuoksi. (Kaukinen ym. 2010.)

### 3 Keliakian hoidon ohjaus

Keliakian ruokavaliohoito aloitetaan aina vasta diagnoosin varmistuttua. Keliakian hoitoa ei koskaan aloiteta pelkästään positiivisten vasta-ainetulosten perusteella vaan diagnoosi tulee aina varmistaa koepalalla. Keliakia-diagnoosin varmistuttua keliakikolle suositellaan ravitsemusterapeutin ohjausta sekä diagnoosivaiheessa että 6 kuukauden kuluttua ruokavalion aloituksesta. Alkuneuvonnan voi terveydenhuollossa suorittaa myös keliakiahoitaja. Keliakialiiton hoitomalli suosittelee keliakikoille ensitietokursseja vuoden kuluttua diagnoosista. Lisäksi sopeutumisvalmennuskursseja tarjotaan mahdollisuuksien mukaan. (Collin ym. 2006, 7.)

Keliakian hoitomyöntyvyyden kannalta keliakian seuranta on tärkeää. Ruokavaliohoidon tehon seurannan vuoksi uusi koepalanäyte ohutsuolesta tulisi ottaa vuoden kuluttua diagnoosista. Mikäli gastroskopiassa ilmenee, ettei suolinukka ole parantunut, tulee ruokavalio tarkistaa ravitsemusterapeutin ohjaamana. Ruokavalion tarkkuuden seurannassa voidaan testata myös keliakian vasta-aineet. Testiin valitaan vasta-aine, joka on ollut koholla ennen diagnoosia. Keliakian vasta-aineita testattaessa käytetään

sekä kudostransglutaminaasi- ja endomysium- vasta-aineita. Keliakian hyvän hoito-mallin mukaan keliakian seurannassa tulisi tehdä vuosittainen lääkärin tekemä veren-kuva ja vasta-aine-testaus. (Collin ym. 2006, 7.)



*Kuvio 1. Keliakian hoidon ohjaus (Collin ym. 2006, 7.)*

Ihokeliakiaa epäiltäessä suositellaan aina ihotautilääkärin konsultointia. Ihokeliakia-diagnoosi varmistetaan koepalan otolla rakkulan vierestä terveeltä ihoalueelta. Viimeistään ihokoepalan oton jälkeen suositellaan myös keliakian vasta-ainetestausta, sillä niiden esiintyminen veressä kertoo ohutsuolen limakalvovaurioista. Ohutsuolen näytepala suositellaan otettavaksi ihokeliakiadiagnoosin jälkeen, jotta saadaan tieto ohutsuolen limakalvon kunnosta. (Collin ym. 2006, 9)

Ravitsemusterapeutin ohjaus on tärkeää sairauden diagnoosivaiheessa sekä 6 kuu-kauden gluteenittoman ruokavaliohoidon jälkeen. Ravitsemusterapeutin seuranta-käyntejä suositellaan kahden vuoden välein. (Collin ym. 2006 10.) Ravitsemustera-apeutit ovat yliopistossa koulututtuneita ravitsemuksen asiantuntijoita, joiden päte-vyys on Valviran laillistama. Ravitsemusterapeutin ohjausta tarvitaan aina, kun poti-laan hyvinvointi heikkenee vajaasta ravitsemuksesta johtuen tai jos henkilön ruoka-valiota joudutaan esimerkiksi sairauden vuoksi muuttamaan pitkäaikaisesti. Ravitse-musterapeutti suunnittelee potilaan ruokavalion ravitsemuksellisesti riittäväksi ja oh-jeistaa potilasta uuden ruokavalion käytännön toteuttamisessa. Julkisessa terveyden-huollossa ravitsemusterapeutille pääsemiseksi tarvitaan aina hoitavan lääkärin lä-hete, mutta lähetteen voi perusterveydenhuollossa tehdä myös terveydenhoitaja. (Arffman ym. 2009, 241-242)

### 3.1 Keliakian hoito

Keliakiaa ehkäisevää hoitoa ei tunneta, joten sairauden varhaisella diagnosoinnilla ja tarkalla hoidolla voidaan välttää keliakian aiheuttamat oireet ja pitkäaikaiset haitat. Hoidon tavoitteena on parantaa keliakiaan liittyvät oireet, korjata suoliston limakalvovauriot sekä korjata keliakian aiheuttamat puutostilat. Hoidolla ehkäistään myös hoitamattomaan keliakiaan liittyvää suolistokarsinooman ja suolistolymfooman riskiä. (Lehtola 2009.) Karsinoomalla tarkoitetaan pahanlaatuista epiteeliperäistä kasvainta ja lymfoomalla imusolmukesyöpää, joka usein imusolmukkeiden lisäksi ilmaantuu myös ruuansulatuskanavaan siellä sijaitsevan imukudoksen vuoksi (Karsinooma 2016; Mustajoki 2016).

Keliakian hoitona on tarkka ja elinikäinen gluteeniton ruokavalio, jossa vältetään vehnää, ohraa ja ruista (Mustajoki 2016). Keliakiaa sairastavan ruokavaliossa pienikin gluteenialtistus aiheuttaa ohutsuolen limakalvoilla tulehdusreaktion, jonka vuoksi keliakikon ruokavalion on oltava tarkka läpi elämän (Arffman, Partanen, Peltonen, Sini-salo 2009, 174). Keliakian hoidossa pitkäaikaisseuranta ja säännölliset lääkärintarkastukset ovat tärkeitä, jotta potilas on motivoitunut noudattamaan gluteenitonta ruokavaliota (Kaukinen ym. 2010).

Usein syynä keliakian huonoon hoitovasteeseen on tahallinen tai tahaton gluteeni-kontaminaatio (Ilus 2016). Kontaminaatiolla tarkoitetaan saastumista, saastunutta tai tartuntaa. Elintarvikkeiden osalta kontaminaatiolla tarkoitetaan allergisoivan ainesosan pääsemistä kosketuksiin muiden ainesosien kanssa. (Kontaminaatio 2016; Kontaminaatio n.d.) Vähäinenkin kontaminaatio aiheuttaa sen, etteivät keliakia-vasta-aineet laske eikä suolinukka parane (Ilus 2016).

Keliakikon tulisi saada riittävästi kalsiumia ja D-vitamiinia ensimmäisen vuoden aikana ruokavalioidon aloittamisesta, sillä ravintoaineiden imeytyminen on heikompaa vaurioituneen suolinukan vuoksi. Keliakiaa sairastavalle suositellaan ensimmäisen vuoden aikana ruokavalioidon aloituksesta käytettäväksi monivitamiini-, D-vitamiini-, ja kalsiumvalmisteita ruokavalioidon tukena. (Arffman ym. 2009, 177.)

Keliakian hoidossa gluteenia sisältävät viljatuotteet korvataan gluteenittomilla viljoilla, joita ovat riisi, maissi, tattari, hirssi, kaura ja vehnätärkkelysjauhot, joista on valmistusvaiheessa poistettu gluteeni. (Arffman ym. 2009, 174.) Vuonna 2009 gluteenittomiin tuotteisiin tehtiin nimikemuutoksia, jotta EU-maiden käytännöt saatiin yhtenäisiksi. Aiemmin tuotteista, jotka sisältävät gluteenia alle 20 mg/kg, puhuttiin luontaisesti gluteenittomina tuotteina. Nykyään niistä käytetään nimitystä gluteenittomat tuotteet. Tuotteita, joiden gluteenipitoisuus on 20-100 mg/kg, kutsutaan nykyään gluteenittomien tuotteiden sijaan erittäin vähägluteenisiksi. Vähägluteenisiin tuotteisiin kuuluu keliakikon ruokavalioon soveltuva vehnätärkkelys. Keliakikoista noin 5 % herkistyy joissakin tuotteissa oleville pienille gluteenimäärille, joten he noudattavat gluteenitonta ruokavaliota välttämällä vähägluteenisia tuotteita, joiden gluteenipitoisuus on yli 20 mg/kg. (Arffman ym. 2009, 174.)

### 3.2 Ihokeliakian hoito

Dapsoni on sulfonamideille sukua oleva lääkevalmiste ja sitä käytetään ihokeliakian (Dermatitis herpetiformis) hoidossa (Paakkari, Paakkari, Forsell 2014). Sulfonamidit hidastavat bakteerien kasvua (Sulfonamidi 2016.) Dapson on ominaisuuksiltaan antibakteerinen ja tulehdusta vähentävä ja sen vaikutus ihokeliakiaan löydettiin sattumalta. Dapsonin tarkkaa vaikutusmekanismia ei tunneta. Dapsonia käytetään hoidon alkuvaiheessa gluteenittoman ruokavalion tukena. (Paakkari ym. 2014.) Dapsonin annostus hoidon alussa on puolikas tai kokonainen tabletti kerran päivässä. Tarkan ruokavalioidon ohella annosta voidaan pienentää 2-3 kuukauden kuluttua. (Collin ym. 2006, 10.)

Dapsonia joudutaan usein käyttämään 1-2 vuotta gluteenittomasta ruokavaliosta huolimatta. Dapsonia käytetään, kunnes gluteenittoman ruokavalion todetaan olevan teholtaan riittävä (Ilus 2016; Criado ym. 2012). Ihokeliakikoista osa voi olla todella herkkiä, jolloin heidän hoidossaan gluteeniton ruokavalio ilman vähägluteenisia tuotteita on ehdoton. Herkimvät ihokeliakikot voivat lisäksi tarvita vähäisen määrän dapsonia jatkossakin pysyäkseen iholtaan oireettomina. (Dapsoni 2009, 10.)



### 3.3 Gluteenittoman ruokavalion haasteet

Gluteenittomat viljatuotteet sisältävät riittävästi hiilihydraatteja, vitamiineja ja kivennäisaineita, mutta ne eivät kuitenkaan sisällä kuituja riittävästi (Arffman ym. 2009, 176). Kuidun suositeltu saantimäärä on päivässä 25-35 g. Keliakikoilla kuidun päivittäinen saanti jää alle suosituksen, koska viljatuotteiden käyttö voi vähentyä ja gluteenittomien tuotteiden kuitupitoisuus on vähäinen. Keliakikolle olisi suositeltavaa nauttia 300 g gluteenittomia viljatuotteita päivässä. (Kuitua riittävästi, n.d.) Ilman täysjyväviljatuotteita suositeltu päivittäinen kuitumäärä on käytännössä mahdotonta saavuttaa (Aro 2015). Suositeltu päivittäinen kuitumäärä voi koostua joko gluteenittomasta pastasta, riisistä tai leipätuotteista. Keliakikoille suositellaan ruokavalion tueksi erilaisia siemeniä, joilla saa lisättyä kuitua ruokavalioon. Kasvisten, hedelmien ja marjojen käyttö on myös suositeltavaa. (Kuitua riittävästi, n.d.)

Keliakikon kannattaa suosia ruokavaliossaan kauratuotteita niiden runsaan kuitupitoisuuden vuoksi (Arffman ym. 2009, 175-176). Gluteenittoman kauran tiedetään sopivan sekä keliakikoille, että ihokeliakikoille. Gluteeniton kaura ei vaurioita suolinukkaa, mutta herkimvät saattavat saada siitä oireita. (Ilus 2016.) Kauran lisääminen keliakikon ruokavalioon voi aiheuttaa kuidun saannin lisäyksen vuoksi toiminnallisia vatsaongelmia, joten oireet eivät johdu keliakiasta. Kauran käytön aloittaminen tulisi tehdä maltillisesti pienillä määrillä. Kuidut imevät vettä itseensä, jolloin oireita kauran käytön lisäämisen yhteydessä helpottaa runsas veden juominen. Veden juonti auttaa pitämään suolen sisällön pehmeänä. (Arffman ym. 2009, 175-176.) Uudistuneen EU-direktiivin mukaan vuoden 2009 alusta alkaen gluteenittomat ja erityyppiset vähägluteeniset tuotteet ovat saaneet sisältää myös gluteenitonta kauraa. (Arffman ym. 2009, 175.)

Keliakian hoidossa haasteena on riittävän kuidunsaannin lisäksi mahdollinen painonousu gluteenittoman ruokavalion aloittamisen jälkeen. Paino voi nousta suolinukan paranemisen ja ravintoaineiden parantuneen imeytymisen vuoksi. (Arffman ym. 2009, 177.) Lihavuus altistaa useille sairauksille ja mahdollisesti pahentaa jo olemassa

olevia. Lihavuutta voidaan määrittää painoindeksin ja vyötärön ympäryksen mittamisella. Painoindeksin ollessa yli 25, voidaan puhua lievästä ylipainosta. Lihavuudesta voidaan puhua, kun painoindeksi on yli 30. Naisilla merkittävän vyötärölihavuuden alarajana on 90 cm ja miehillä 100 cm. Laihdutukseen ja painonhallintaan suositellaan liikunnan lisäystä sekä ruokavaliohoitoa. (Lihavuus (aikuiset) 2013.) Keliakikoita koskevat samat ravintosuositukset kuin muuta väestöä (Hyvän ruokavalion malli, n.d.)

Keliakiaa sairastavan on syytä opetella lukemaan tuotteiden pakkausmerkinnät, sillä gluteenia saattaa esiintyä tuotteissa, joiden ei arvaisi sisältävän viljaa. Gluteenittomien tuotteiden valitsemista helpottaa tuotteissa käytetty gluteenittoman tuotteen tunnusmerkki. Gluteenittomien tuotteiden ainesosista on saatavilla tietoa keliakialii-tosta. (Arffman ym. 2009, 175.) O'Donnellin (2016, 5) mukaan haasteena gluteenittoman ruokavalion noudattamisessa on ulkona syödessä gluteenikontaminaation riski. Keliakikoille tuo mahdollisesti haastetta gluteenittoman ruokavalion osalta myös se, ettei gluteenitonta ruokaa ole aina saatavilla. Tämän vuoksi keliakikon olisi hyvä varata omat eväät mukaan menessään ennestään tuntemattomaan paikkaan. (Gluteeniton ruokavalio- terveyttä ja hyvää olo ruoasta, n.d. 8.)

Keliakiaa sairastavan ylimääräiset kustannukset liittyen gluteenittomaan ruokavali-oon ovat 68 euroa kuukaudessa (Talsta, 2015). Ylimääräisillä kustannuksilla tarkoitetaan gluteenittomien tuotteiden kalliimpaa hintaa. Keliakikon ei ole mahdollista välttyä lisäkustannuksilta, sillä kuidun saannin turvaamiseksi gluteenittomat viljatuot-teet ovat tärkeä osa keliakian hoitoa. Leila Kekkonen (2015) esittää, että keliakian ruokavaliokorvausta tulisi nostaa, jotta keliakia olisi korvauksien osalta samalla ta-solla verrattuna muihin pitkäaikaissairauksiin. Keliakian ruokavaliokorvausta nosta-malla korvattavuus olisi samalla tasolla kuin lääkekorvausjärjestelmän alempi erityis-korvausluokka muissa vastaavissa pitkäaikaissairauksissa. (Kekkonen 2015.)

Hallitus teki päätöksen 27.5.2015 ruokavaliokorvauksen lakkauttamisesta 1.1.2016 alkaen. Keliakian ruokavaliokorvausta ovat saaneet yli 16-vuotiaat keliakiaa sairasta-vat (Talsta 2015.) Leila Kekkonen (2015) toteaa ruokavaliokorvauksen poistamisen tulevan yhteiskunnalle kalliimmaksi kuin ruokavaliokorvauksen maksamisen, mikäli

keliakikolla ei ole taloudellisesti mahdollista hoitaa itseään. Alle 16-vuotiaille keliakiaa sairastaville lapsille voidaan myöntää alle 16-vuotiaiden vammaistuki. Tuen suuruus arvioidaan aina tapauskohtaisesti. Myönnettävän tuen määrä muodostuu sairauden laadun, rasituksen ja sidonnaisuuden mukaan. (Alle 16-vuotiaan vammaistuki n.d.)

### 3.4 Krooninen sairastuminen kriisinä

Syöminen ja ruoanvalinta ovat osa ihmisen identiteettiä. Ruokailu ei ole ainoastaan nälän tyydyttämistä varten vaan hyvin moniulotteinen osa ihmisen elämää. Ruoalla on suuri merkitys juhlissa, yhteenkuuluvuuden korostamisessa sekä elämänarvojen esiin tuomisessa. Ruoka liittyy olennaisesti erilaisiin tunteisiin ja ruoasta kieltäytyminen voidaan kokea jopa rakkauden puutteena. (Arffman ym. 2009, 228.)

Traumaattisista kriiseistä puhutaan tilanteista, jotka ovat ulkoisten tekijöiden aiheuttamia, odottamattomia tilanteita, joihin ei voi vaikuttaa omalla toiminnalla ja joihin valmistautuminen psyykkisesti on mahdotonta. (Kuhanen, Oittinen, Kanerva, Seuri, Schubert 2010, 232.) Kriisin voi aiheuttaa vakava sairaus (Traumaattinen kriisi n.d.) Keliakia on krooninen autoimmuuni-sairaus, jossa on kohonnut riski pitkäaikaisiin liittämissairauksiin. (Sainsbury, Mullan, Sharpe 2015.) Keliakiaan sairastuminen koetaan yksilöllisesti. Osa saattaa kokea diagnoosin helpotuksena, kun oireille löytyy selitys. Jotkut voivat kokea keliakian kriisinä. (Gluteeniton elämä n.d.)

Shokkivaihe on kriisin vaiheista ensimmäinen ja se ilmaantuu välittömästi kriisin laukaiseen tilanteen tapahduttua. Shokkivaiheessa ihminen ei pysty käsittämään eikä käsittelemään tapahtunutta ja kaikki voi tuntua epätodelliselta. Shokkivaihe suojaa ihmistä tiedolta, jota hän ei vielä kykene ottamaan vastaan. (Kuhanen ym. 2010, 233.) Shokkivaiheesta reaktiovaiheeseen siirrytään vähitellen ja reaktiovaihe voi kestää muutamasta päivästä kuukauteen. Reaktiovaiheessa ihminen tulee tietoiseksi tapahtuneesta ja hän saattaa kokea ahdistuksen tunteita sekä voimakkaita somaattisia oireita. (Kuhanen ym. 2010, 233-234.)

Työstämis- ja käsittelyvaihe voi kestää muutamista kuukausista vuoteen. Tapahtuneen käsittely jatkuu yhä ihmisen mielessä, mutta hän ei halua keskustella tapahtuneesta kuten shokki- ja reaktiovaiheessa. Tapahtumat aletaan vähitellen hyväksyä. Uudelleen suuntautumisen vaiheessa kriisi jäsentyy osaksi omaa elämää. Ihminen pystyy ajattelemaan tapahtunutta ja elämään tapahtuneen kanssa, ilman että se vie liikaa tilaa hänen muilta ajatuksiltaan. Uudelleen suuntautumisen vaihe kestää noin 1-2 vuotta ja jatkuu läpi koko elämän. (Kuhanen ym. 2010, 234.)

### 3.5 Sairaanhoidajan rooli keliakian hoidossa

Sairaanhoidajan velvollisuutena on edistää ja ylläpitää väestön terveyttä sekä kehittää ammattitaitoaan jatkuvasti. (Sairaanhoidajien eettiset ohjeet, 2014.) O'Donnellin (2016, 5) mukaan sairaanhoidajan tehtävänä on tukea keliakikkoa gluteenittoman dieetin aloittamisessa sekä ohjata keliakikkoa lukemaan elintarvikkeiden tuoteselosteita, sillä gluteenia voi esiintyä prosessoiduissa ruoissa, kuten kastikkeissa ja marinadeissa. Sairaanhoidajan tulisi opastaa keliakikkoa kysymään gluteenittomista vaihtoehdoista ulkona syödessä ja kysymään gluteeni-kontaminaation vaaroista (O'Donnell 2016, 5).

Hoitajan tulisi antaa keliakikolle myös emotionaalista tukea ja täsmällistä tietoa keliakiasta sairautena (O'Donnell 2016, 5). Keliakialiiton (Keliakia N.d.) mukaan keliakikon tulisi ymmärtää keliakia lääketieteellisenä ilmiönä, jotta gluteeniton ruokavalio ja sen tarkkuus pystytään perustelemaan sekä itselle, että muille. O'Donnellin (2016, 6) mukaan sairaanhoidajien tehtävänä on kouluttaa terveydenhuollon ammattilaisia ja keliakikkoja keliakiasta, jotta potilaiden elämänlaatua voitaisiin parantaa.

## 4 Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoite

Opinnäytetyön tarkoituksena on kerätä keliakiaan sairastuneiden kokemuksia keliakiasta vapaamuotoisena kirjoituksena aiheella ”Sairastumiseni keliakiaan”. Opinnäytetyön tavoitteena oli kehittää terveydenhuollon henkilökunnan antamaa keliakian hoidon ohjausta hyödyntäen keliakikoiden kokemuksia.

Tutkimuskysymyksenä on:

- 1. Miten keliakikot kokivat sairastumisensa keliakiaan?**

## 5 Tutkimusmenetelmä

Opinnäytetyön tutkimusote on kvalitatiivinen eli laadullinen. Kvalitatiivisessa tutkimuksessa keskeistä on todellisen elämän kuvaaminen ja kohteen tutkiminen mahdollisimman kokonaisvaltaisesti (Hirsjärvi, Remes, Sajavaara 2007, 157). Opinnäytetyön tarkoituksena on tutkia keliakikoiden kokemuksia keliakiasta vapaamuotoisten kirjoitusten pohjalta, jolloin saadut tiedot tulevat aineistosta, kokemusten kautta todellisesta elämästä.

Kvalitatiivisessa tutkimuksessa ajatuksena on, että tutkimalla yksittäistä tapausta, saadaan näkyviin ilmiön merkittävyys ja toistuvuus, kun ilmiötä tarkastellaan yleisellä tasolla (Hirsjärvi ym., 2007, 177). Opinnäytetyön analyysimenetelmä on induktiivinen aineistoon pohjautuva analyysi, jolla tarkoitetaan tutkimuksen etenemistä yksittäisistä havainnoista yleisiin johtopäätöksiin (Eskola & Suoranta 1998, 83; viitattu Saaranen-Kauppinen & Puusniekka n.d.). Opinnäytetyön analyysissa keliakikoiden kirjoituksista nousseet yksittäiset kokemukset muodostavat yleiset johtopäätökset.

## 5.1 Aineiston keruu ja tiedon haku

Opinnäytetyön aineisto kerättiin Facebookin Keliakia-ryhmästä päättämättä etukäteen tutkittavien määrää. Ilmoituksessa pyydettiin keliakiaa sairastavia kirjoittamaan kokemuksistaan sähköpostitse kirjoitus aiheella ”Sairastumiseni keliakiaan”. Ensimmäisellä tutkimuspyynnöllä sähköposteja tuli viisi kappaletta, joista kaikki hyväksyttiin osaksi tutkimusaineistoa. Aineistoa päädyttiin kuitenkin hankkimaan lisää uusien näkökulmien vuoksi. Toisella kerralla sähköposteja tuli kolme kappaletta, jotka kaikki olivat myös käytettävissä tutkimusaineistoksi.

Aineisto koostui kahdeksan keliakikon kirjoituksista. Heistä kuusi oli naisia ja kaksi miehiä. Tutkimukseen osallistuneet olivat iältään 25 ja 60 ikävuoden väliltä. Pisin kulunut aika tutkimukseen osallistuneiden keliakia-diagnoosista oli 31 vuotta. Lyhin kulunut aika keliakia-diagnoosista oli alle vuosi. Kriteereinä hyväksytyksi tutkimusaineistoksi olivat kirjeissä mainitut demografiset tekijät ja oikea keliakia-diagnoosi. Kirjoituksista tuli käydä ilmi, että henkilö on yli 18-vuotias. Kirjoituksista tuli myös ilmetä, että keliakia on diagnosoitu ohutsuolen koepalasta tai vaihtoehtoisesti ihokoepalasta. Jokaisen osallistuneen keliakia oli diagnosoitu tähystyksellä ohutsuolesta. Kirjoitusten sisäänottokriteereinä olivat myös kirjoitusten looginen eteneminen, jotta aineisto oli tulkittavissa sekä suomenkielinen aineisto, jotta aineistoa analysoidessa päästiin oikeaan tulkintaan.

*Taulukko 1. Aineiston sisäänotto- ja ulossulkukriteerit*

<b>Sisäänottokriteerit</b>	<b>Ulossulkukriteerit</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Vähintään 18 vuoden ikä</li> <li>• Keliakiadiagnoosin ilmeneminen kirjoituksissa</li> <li>• Kirjoitusten loogisuus</li> <li>• Suomenkielinen aineisto</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Alle 18 vuoden ikä</li> <li>• Kirjoituksissa ei ilmene keliakiadiagnoosia</li> <li>• Kirjoitusten epäloogisuus</li> <li>• Vieraskielinen aineisto</li> </ul>

Kaikki keliakikoiden kirjoitukset olivat pituudeltaan vähintään yhden A4-arkin kokoisia. Pisimmät kirjoitukset olivat kahden sivun mittaisia. Kirjoitukset olivat selkeästi kirjoitettuja. Kirjoitukset etenivät loogisesti ja niissä toistui samanlainen rakenne alkaen oireista diagnoosiin ja diagnoosin aiheuttaneisiin tunnetiloihin. Kirjoituksissa käsiteltiin myös keliakian hoitoa terveydenhuollossa kuten ravitsemusterapeutin antamaa hoidon ohjausta, kontrollitähystyksiä sekä jatkohoitoa.

Opinnäytetyön tiedonhaussa käytettiin Cinahlia, PubMedia, Terveysporttia, Käypä hoito-sivustoa ja Keliakialiiton sivuja. Teoreettista viitekehystä täydentämään käytettiin myös muita sivustoja kuten Allergia- ja astmaliiton sivustoa, Mielenterveysseuran sivustoa, Duodecim terveyskirjastoa ja Finlexiä. Tiedonhakuun käytettiin myös kirjallisuutta.

Teoreettista viitekehystä varten käytettiin hakusanoja keliakia, ihokeliakia, keliakian hoito ja keliakian oireet. Ulkomaisista lähteistä tietoa etsittäessä käytettiin hakusanoja celiac disease, coeliac disease ja gluten free diet. Tarkennettua tietoa etsiessä käytettiin hakusanojen yhdistelmiä kuten celiac disease AND interfility, celiac disease AND chronic disease, celiac disease AND crisis. Lähteitä löytyi laajasti yksittäisillä hakusanoilla kuten keliakia ja celiac disease.

## 5.2 Aineiston analyysi

Opinnäytetyön tutkimusmenetelmänä on aineistoon pohjautuva sisällönanalyysi. Sisällönanalyysillä tarkoitetaan joko nähtyjen, kuultujen tai kirjoitettujen sisältöjen analyysia (Tuomi & Sarajärvi 2009, 91). Aineistolähtöisessä analyysissä aikaisemmalla tiedolla tai teorialla ei ole merkitystä tutkimuksen lopputulokseen. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 95.) Sisällönanalyysin kuvataan olevan teoreettinen kehys, joka pitää sisällään useita eri analyysimenetelmiä. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 91.) Teemoittelu on analyysimenetelmä, jolla tarkoitetaan aineiston ryhmittelyä eri aihepiirien mukaan aineiston pilkkomisen jälkeen. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 93.) Opinnäytetyön aineiston analyysissä käytettiin analyysimenetelmänä aineiston teemoittelua.

Laadullisessa tutkimuksessa haastavaa on rajata aineistosta noussut tutkittava sisältö. Aineistoa analysoidessa tutkijan tulee käydä aineisto läpi ja löytää sekä merkitä aineistosta tutkijan kiinnostuksen mukainen sisältö, joka pohjautuu tutkimuksen tar-koitukseen ja tutkimusongelmaan. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 92.) Aineistoa analysoidessa rajattiin tutkimuksen ulkopuolelle aihepiirit, jotka eivät liittyneet tutkimuskysymykseen.

Kvalitatiivisessa eli laadullisessa tutkimuksessa ei ole sääntöä, milloin aineistoa aletaan analysoida. Aineiston analysointi tapahtuu samanaikaisesti aineiston keräämisen kanssa. (Hirsjärvi ym. 2007, 218.) Aineiston analysointi alkoi tiedostamatta jo ensimmäisellä kerralla keliaakikoiden kirjoituksia lukiessa. Ensimmäisellä lukukerralla kirjoituksista ei kirjattu mitään ylös, koska ensimmäisellä lukukerralla aineistosta oli tarkoitus saada kokonaiskuva.

Aineistolähtöisellä analyysillä tarkoitetaan toiminnan logiikan tai tyypillisen kertomuksen etsimistä tutkimusaineistosta. Tyypikertomusten etsiminen tapahtuu aineiston keräämisen jälkeen, jolloin aloitetaan tutkimusaineiston pelkistäminen karsimalla tutkimusongelman kannalta epäolennainen informaatio. Karsiminen onnistuu käyttämällä apuna tutkimusongelmaa ja tutkimuskysymyksiä. Karsinnan jälkeen tutkimusaineisto ryhmitellään aineistosta löytyneiden analyysiyksiköiden mukaan, jotka voivat olla esimerkiksi aineistosta löytyneitä sanoja, lauseita tai ajatuskokonaisuuksia. Analyysiyksiköt ryhmitellään, jolloin niistä muodostuu käsitteitä ja luokitteluja. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 102, 110-115; viitattu Vilka 2015, 163.)

Laadullisen aineiston analyysi pitää sisällään kolme vaihetta jotka ovat aineiston redusointi, klusterointi ja abstrahointi. Redusoinnilla tarkoitetaan aineiston pelkistämistä, klusteroinnilla ryhmittelyä ja abstrahoinnilla teoreettisten käsitteiden luomista. (Miles & Huberman 1994; viitattu Tuomi & Sarajärvi 2009, 108.)





*Kuvio 2. Opinnäytetyön aineiston käsittelyn vaiheet (Miles & Huberman 1994; viitattu Tuomi & Sarajärvi 2009, 108.)*

Aineistoa lähdettiin analysoimaan etsimällä tutkimusongelmaan vastaavia ilmaisuja tekstistä. Aluksi aineistot luettiin saaden kokonainen näkemys koko aineistosta. Aineistojen selvisi olevan johdonmukaisia jo ensimmäisellä lukukerralla. Aineistoissa oli huomattavissa samoja analyysiyksiköitä kuten sanoja, lauseita ja ajatuskokonaisuuksia. Aineistot luettiin uudelleen, jolloin aineistosta etsittiin alleviivaamalla lauseita ja sanoja, jotka vastasivat tutkimusongelmaan. Aluksi aineistosta alleviivattiin sanoja. Myöhemmin aineistosta alleviivattiin kokonaisia lauseita sanojen ympäriltä, sillä lause oli analyysiyksikkönä kattavampi. Alleviivatut ilmaisut pelkistettiin sekä ryhmiteltiin ala- ja yläluokiksi. Yläluokista muodostuivat teoreettiset käsitteet.

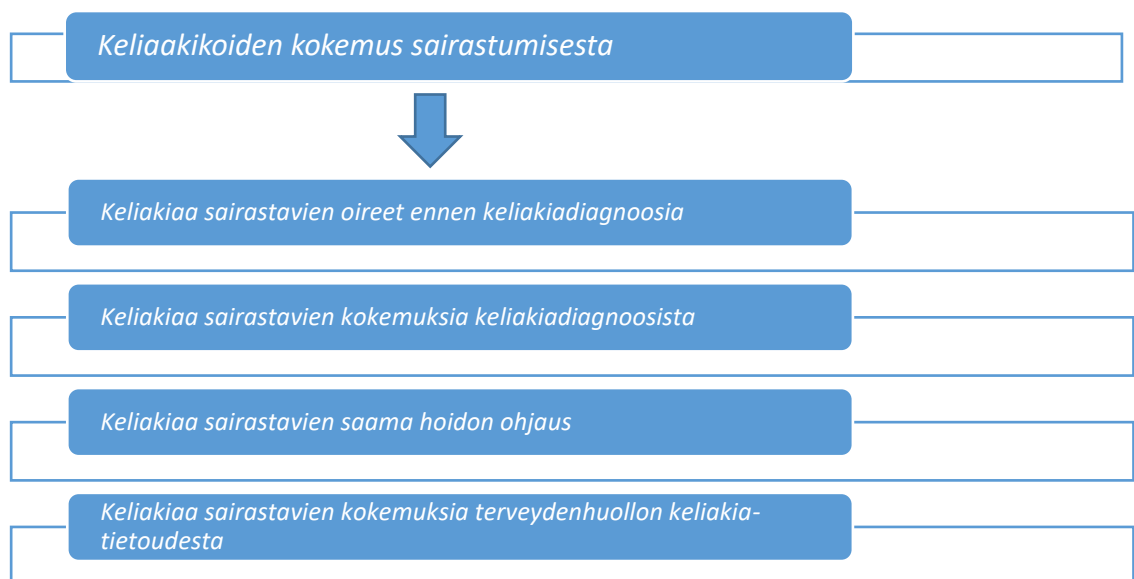
Aineistosta esiin nousseita analyysiyksiköitä olivat keliakikoiden oireisiin, keliakia-diagnosiin ja keliakian hoidon ohjaukseen liittyvät sanat ja lausekokonaisuudet. Hirsjärven ym. (2007, 220) mukaan kaikkea materiaalia ei kuitenkaan ole tarpeen analysoida. Aineistosta nousi esiin esimerkiksi lähisukulaisen sairastamaan keliakiaan liittyviä asioita ja gluteenittoman ruokavalion haasteita matkustamisessa sekä ravintolassa syödessä. Edellä mainitut asiat eivät vastanneet tutkimuskysymykseen, joten ne jätettiin tulosten analysoinnista pois.

Sisällön analysoinnin jälkeen tulokset taulukoitiin kirjoituksista löytyneiden teoreettisten käsitteiden mukaan. Tulosten analysoinnissa käytettiin luokittelua asiasisältöjen hahmottamiseksi. Tuloksista saatiin selkeä kuva esittämällä aineistosta nousseet keliakikoiden alkuperäiset ilmaisut pelkistetyillä ilmaisuilla ja erittelemällä asiat pää-, ylä- ja alaluokkiin.

Esimerkkinä tulosten esittämisestä ovat ”Keliakikoiden kokemuksia keliakia-diagnoosista”. Kokemukset on esitetty taulukossa pelkistettyinä ilmaisuina, jolloin alkuperäisestä ilmaisusta on tehty tulkinta. Alkuperäinen lause on tiivistetty pelkistetyksi ilmaisuksi niin, ettei lauseen sanoma muutu. Pelkistetyt ilmaisut on edelleen tiivistetty alaluokaksi. Tästä esimerkkinä pelkistetty ilmaisu ”Helpotus, ettei kyse ollut syövästä”, josta on muodostettu alaluokka ”Helpotus”. Yläluokkana on ”Keliakikoiden tunnekokemus diagnoosistaan” ja pääluokkana ”Keliakikoiden kokemus sairastumisesta”. (Liite 3, taulukko 3.)

## 6 Tulokset

Aineiston pääluokkana oli keliakikoiden kokemus sairastumisesta. Aineistosta esiin nousseita pääluokan mukaisia teoreettisia käsitteitä olivat keliakiaa sairastavien oireet ennen keliakia-diagnoosia, keliakiaa sairastavien kokemuksia keliakiadiagnoosista, keliakiaa sairastavien hoidon ohjaus sekä keliakiaa sairastavien kokemuksia terveydenhuollon henkilökunnan keliakia-tietoudesta.



Kuvio 3. Keliakikoiden kokemuksista nousseet teoreettiset käsitteet

## 6.1 Keliakiaa sairastavien oireet ennen keliakiadiagnoosia

Keliakikot kokivat sekä suolistossa ilmeneviä, sekä suoliston ulkopuolelta tulevia oireita. Keliakikot kuvailivat vatsaoireina vatsavaivoja, kipeää vatsaa, ilmavaivoja ja vatsan turvotusta. Keliakikot kuvailivat vatsaoireina myös oksentamisen ja rasvapulvin. Vatsaoireet olivat tuttuja jokaiselle oireita kokeneelle keliakikolle. (Liite 1, taulukko 1.)

Keliakikot kuvasivat keliakian aiheuttaneen fyysiseen toimintakykyyn vaikuttavia oireita. Fyysiseen toimintakykyyn vaikuttavia oireita olivat väsymys, leposykkeen aleneminen, alhainen verenpaine, matala hemoglobiini, kipeät nivelet ja yleinen etova olo. Kokemuksista nousi esiin, kuinka keliakian aiheuttama alhainen verenpaine, leposykkeen aleneminen, matalan hemoglobiini ja väsymys olivat vaikuttaneet radikaalisti urheilusuorituksiin. (Liite 1, taulukko 1.)

Keliakiaa sairastavilla ilmeni neurologisia oireita ennen keliakia-diagnoosia, kuten ihon kosketustunnon häviämistä. Keliakikoilla ilmeni myös ulkonäköön vaikuttavia oireita, joita olivat painon tippuminen, hiusten lähtö sekä ihon kalpeus. Hormonaalisina oireina keliakikot kuvailivat lapsettomuutta sekä keskenmenoja. Keliakikoiden kokemuksista ilmeni myös oireettomuus ennen keliakian toteamista, jolloin keliakia oli löytynyt sattumalta sappivaivojen vuoksi tehdyssä täyhystyksessä. Oireettomilla keliakikoilla keliakia tutkittiin lähisukulaisen keliakian vuoksi. (Liite 1, taulukko 1.)

*”Painoa oli tippunut puoleen vuoteen 10 kg ja olin jo alipainoinen, leposyke oli 40 luokkaa ja verenpaineet niin alhaiset, että ajoittain pyörtyilin.” (Osallistuja 3.)*

*”Mulla oli ollut vuosia vatsaoireita, ripulia päivittäin tai ainakin löysä vatsa, ilmavaivoja, turvotusta, hiusten lähtöä, lapsettomuutta, väsymystä, vatsakipuja satunnaisesti.” (Osallistuja 7.)*

## 6.2 Keliakiaa sairastavien kokemuksia keliakia-diagnoosista

Keliakikoiden kokemuksista ilmeni tiedonsaannin diagnoosista tapahtuneen erilaisissa tilanteissa. Tieto diagnoosista tapahtui lääkärin soittaessa sekä lääkärin kertoessa keliakiasta tähystyksen aikana. Keliakikot kuvailivat saaneensa diagnoosista tiedon kirjeenä kotiin sekä vahingossa puhelimitse hoitajalta. Tiedonsaanti diagnoosista kirjeenä aiheutti tulosten tulkitsemisen itsenäisesti, jolloin päädyttiin väärään tulkintaan. Oikea diagnoosi selvisi myöhemmin lääkärin vastaanotolla. (Liite 2, taulukko 2.)

Keliakikot kuvailivat kokemuksiaan kuullessaan keliakia-diagnoosista. Keliakikot kuvailivat kokemaansa tunnetilaa liittyen diagnoosin kuulemiseen. Osa keliakikoista koki keliakia-diagnoosin helpotuksena. Keliakian koettiin olevan helpotus, sillä kyseessä ei ollut syöpä. Helpotuksen tunnetta perusteltiin myös sillä, että oireisiin löytyi diagnoosi, jonka hoitoon ei tarvitse lääkkeitä. Keliakia-diagnoosin mainittiin tuovan uusia makuelämyksiä. Uusien makuelämyksien perusteltiin tulevan uusien tuotteiden maistamisesta. Keliakikot, joiden perheessä oli jo ennestään keliakiaa sairastavia henkilöitä, eivät kokeneet keliakian olevan järkytys. (Liite 2, taulukko 3.)

Keliakikot kuvailivat keliakia-diagnoosia järkytyksenä. Diagnoosin kuvattiin olleen ”kuin isku vasten kasvoja”. Järkytyksen tunteisiin vaikuttivat diagnoosin kuuleminen yllättäen sekä ajatus muuttuvasta ruokavaliosta gluteenittomaksi. Keliakikot kokivat epätietoisuutta keliakiasta. Osa kuvaili olevansa sukunsa ensimmäinen keliakikko tai että suvussa oli ainoastaan yksi keliakikko ennestään. Epätietoisuuden vuoksi keliakia-diagnoosi koettiin yllätyksenä ja diagnoosin saantia kuvailtiin musertavana. Keliakikot kuvailivat tunteena myös torjumisen ja ennakkoluulon tunteet, jotka liittyivät muuttuvaan ruokavalioon. (Liite 2, taulukko 3.)

*”Ensimmäinen ajatukseni oli, että ihana, nyt saan vaihtelua leipään, saan uusia makuelämyksiä.” (Osallistuja 1.)*

*”Mutta ei se vaan lohduta, jos kaveri syö vieressä suklaaleivosta...” (Osallistuja 5.)*

### 6.3 Keliakiaa sairastavien saama hoidon ohjaus

Keliakikoiden saamassa hoidon ohjauksessa ilmeni vaihtelevuutta. Osalle keliakikoista ei oltu tarjottu diagnoosin jälkeistä ravitsemusohjausta. Osa keliakikoista oli saanut ravitsemusohjausta, mutta heistä suurin osa koki, ettei käynti ollut hyödyllinen. Ravitsemusterapeutilla käynnin hyödyttömyyttä perusteltiin sillä, että tieto keliakiasta oli jo ehditty etsiä internetistä, jolloin käynnin ajankohta oli ollut liian myöhäinen. Ravitsemusterapeutilla käynnin hyödyttömyyttä perusteltiin myös sillä, että ravitsemusterapeutilla koettiin olevan heikko tieto keliakiasta sekä sillä, että keliakikolla oli keliakiasta tietoa aikaisemman koulutuksensa vuoksi (Liite 3, taulukko 4.)

Keliakikot saivat kutsun ohutsuolen kontrollitähystyksiin. Keliakikoista osa kirjoitti, ettei kontrollitähystykseen oltu tehty lähetettä ja osan kohdalla kontrollitähystyksestä ei ollut mainintaa lainkaan. Keliakialiiton hoitomallin suosittelemasta kontrollitähystysten jälkeisestä jatkoseurannasta ei ollut mainintaa aineistossa. (Liite 3, taulukko 4.)

Keliakikoilla oli kokemus varsinaisen hoidon ohjauksen ulkopuolisista keliakian hoitoa edistävästä tekijöistä. Tietoa keliakiasta etsittiin itsenäisesti internetistä. Keliakikot mainitsivat tiedonlähteinä Keliakialiiton ja Facebookin keliakia-ryhmän. Osalle keliakikoista keliakia oli jo ennestään tuttu lähisukulaisen keliakian vuoksi. Käynti ravitsemusterapeutin vastaanotolla keliakiaa sairastavan lapsen kanssa sekä aikaisempi koulutus tukivat osalla keliakikoista ravitsemushoidon aloitusta. (Liite 3, taulukko 4.)

*”Onneksi olin jo itse ehtinyt perehtyä ruokavalioon ja keliakialiiton sivuihin, koska hoitajan kommentti ”nyt sitten vain alat gluteenittomalle ruokavaliolle” oli kaikki potilasohjaus mitä sain.” (Osallistuja 3.)*

*”Lääkäri kuitenkin kovasti vakuutti, että parempi olisi vaihtaa gluteenittomaan, että ei tule sitten mitään suolistosyöpää tai muuta ikävää.” (Osallistuja 5.)*

## 6.4 Keliakikoiden kokemuksia terveydenhuollon henkilökunnan keliakiatietoudesta

Keliakikoiden kokemuksista nousi esiin keliakikoiden kokemana terveydenhuoltohenkilökunnan puutteellinen tieto keliakiasta sairautena. Puutteita ilmeni olleen keliakia-ruokavalion osalta ruokavaliohoidon ohjauksessa ja ruokavaliokorvauksen hakemisen ohjauksessa. Osa keliakikoista kuvaili ravitsemusterapeutilla olleen heikko tieto keliakiasta. Keliakikot kokivat, että lääkäri ei tiennyt keliakian ruokavaliokorvauksesta. Keliakikoista osalle ei tarjottu ruokavaliokorvaukseen tarvittavaa todistusta. (Liite 4, taulukko 5.)

Keliakikot kuvailivat puutteita keliakian hoidon kannalta sairauden kirjaamisessa terveydenhuollon järjestelmiin. Puutteellisen kirjaamisen lisäksi keliakia-tutkimuksissa ilmeni epä johdonmukaisuutta. Keliakia-diagnoosin jälkeisellä muuta asiaa koskevalla lääkärikäynnillä ei uskottu potilaan sairastavan keliakiaa, sillä potilaan tiedoissa ei ollut merkintää keliakia-diagnoosista. Lääkäri halusi varmistaa asian verikokeella, mikä olisi ollut turhaa, sillä potilas noudatti gluteenitonta ruokavaliota. Näin ollen vasta-aineet eivät olisi olleet koholla, eikä lääkäri olisi voinut vasta-aineiden perusteella päätellä potilaan sairastavan keliakiaa. (Liite 4, taulukko 5.)

Keliakikoiden kokivat terveydenhuoltohenkilökunnalla olleen heikko tietous keliakiasta. Heikkoa tietoutta keliakiasta perusteltiin sillä, ettei terveydenhuollon henkilökunta ymmärtänyt gluteenittoman ruokavalion tarkkuutta. Keliakikoiden kokemana heikkoa tietoutta osoitti myös se, etteivät lääkärit ottaneet kantaa keliakian seurantaan. (Liite 4, taulukko 5.)

*”Pyysin työterveyslääkäriltä lausuntoa Kelalle, jotta saisin keliakiakorvauksen. Lääkäri vähän hämmentyi ja kysyi minulta: ”Saatko jotain lääkettä korvausta keliakiaan”.” (Osallistuja 1.)*

*”Tämän jälkeen kävin kerran ravitsemusterapeutilla, joka kertoi, että täytyy siirtyä gluteenittomaan ruokavalioon. Koska en kuitenkaan oireillut mitenkään hän sanoi, ettei haittaa, vaikka silloin tällöin syönkin ”tavallista” ruokaa.” (Osallistuja 2.)*

## 7 Pohdinta

### 7.1 Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus

Opinnäytetyön aiheen valinnassa vaikutti tutkijan oma mielenkiinto aihetta kohtaan sekä aiheen jatkuva esillä olo Facebookin keliakia-ryhmässä. Hirsjärven ym. (2007, 25) mukaan tutkimusaiheen valinta on eettinen ratkaisu, sillä jo aiheen valinnassa tulee esiin, kenen ehdoilla aihe valitaan ja miksi tutkimukseen ryhdytään. Aiheen valinnassa kysymyksiä aiheuttaa aiheen yhteiskunnallinen merkitys (Hirsjärvi, ym. 2007, 25). Keliakia aiheena on yhteiskunnallisesti merkittävä, sillä keliakiaa sairastaa suomen väestöstä 2 % ja heistä vasta kolmannes on löydetty (Esiintyvyys n.d. Keliakialiitto.) Tämän tiedon pohjalta keliakia vaikuttaa olevan lisääntyvä krooninen sairaus ja näin ollen tieto keliakian hyvästä hoidosta on tärkeää. Keliakian ruokavaliohoidon tärkeys korostuu liitännäissairauksien ehkäisyssä, joiden ilmaantuvuus mahdollisesti aiheuttaisi keliakikon terveydelle haittaa sekä yhteiskunnalle lisäkustannuksia liitännäissairauksien hoidon myötä.

Tutkijan tulee pyrkiä lähdekritiikkiin lähteiden valitsemisessa ja niiden tulkitsemisessa. Lähteitä arvioidessa tulee kiinnittää huomiota lähteen alkuperään ja ikään, kirjoittajan tunnettavuuteen, lähteen uskottavuuteen sekä totuudellisuuteen ja puolueettomuuteen. (Hirsjärvi ym. 2007, 109-110.) Opinnäytetyötä tehdessä käytettiin luotettavia lähteitä. Luotettaviksi lähteiksi valikoituvat oman alan näyttöön perustuvat lähteet kuten Terveysportti, Cinahl ja Pubmed. Luotettavina lähteinä käytettiin myös Käypä hoito-sivustoa, Keliakialiiton sivustoa sekä Keliakialiiton hoitomallia, joka perustuu keliakian Käypä hoito- suositukseen (Collin ym. 2006). Tuomen ja Sarajärven (2009, 159) mukaan lähteiden tulisi olla alle 10 vuotta vanhoja. Käytettyjen lähteiden ikä oli pääosin alle kymmenen vuotta. Keliakiasta löytyi hyvin suomenkielistä tietoa ja tieto eri lähteissä vastasi toisiaan. Saman tiedon toistuessa eri lähteissä, lähteet voitiin arvioida luotettaviksi.

Lähteisiin viitattaessa tulee käyttää tarkkuutta lähdeviitteissä. Kirjoitetun tekstin tulee asiasisällöltään vastata lähteen sisältöä. Tekstistä tulee käydä ilmi, onko teksti lainattu suoraan vai referoitu. Tutkijan asiasisällöstä tekemät omat päätelmät ja mielipiteet tulisi pitää erillään asiasisällöstä. Näitä pääpiirteitä noudattamalla tutkija ei syyllisty plagiointiin. (Hirsjärvi ym. 2007, 114.) Teoreettista viitekehystä kirjoittaessa asiasisältö lähteistä kirjoitettiin omin sanoin, joten plagiointiin ei syyllistytty. Opinäytetyön lähdeviitteet ja lähdeluettelo merkittiin huolellisesti, jotta kirjoitettu asiasisältö on löydettävissä lähteenä ja lukija voi halutessaan etsiä aiheesta lisää tietoa.

Tutkimukseen pyydettiin osallistumaan aikuisia yli 18-vuotiaita keliakiaa sairastavia henkilöitä. Kohderyhmä rajattiin aikuisväestöön, sillä tutkimukseen osallistuvalla tulolla omakohtainen kokemus sairastumisesta keliakiaan ja iän puolesta kyky ymmärtää keliakia sairautena sekä sen vaikutukset elämään. Lapsen tai nuoren kohdalla huoltajan kokemus lapsen keliakiadiagnoosista voisi vaikuttaa lapsen kokemuksiin. Tutkimukseen osallistujille asetettiin ikäraja, jotta tutkimukseen osallistujista saatiin mahdollisimman luotettava aineisto.

Keliaakikoiden kirjoitukset aiheella ”Sairastumiseni keliakiaan” kerättiin Facebookin keliakia-ryhmästä. Ryhmä on suljettu ryhmä, johon voi liittyä jäseneksi lähettämällä pyynnön ryhmän ylläpitäjälle. Todistusta keliakiasta ei tarvita jäseneksi liittymiselle. Luotettavuuden riskinä tutkimuksen kannalta on, että ryhmään voi halutessaan liittyä myös henkilöt, jotka eivät sairasta keliakiaa. Suljettu ryhmä mahdollisesti rajaa kuitenkin pois esimerkiksi ryhmää mahdollisesti häiriköivät henkilöt.

Tutkimuspyynnössä kerrottiin tutkimukseen osallistumista harkitseville anonymiteetin suojauksesta. Tutkittavien anonymiteetistä pidettiin huolta kokoamalla osallistujien kirjoitukset word-pohjaan anonymisti. Word-pohjaan koottaviin kirjoituksiin liitettiin ainoastaan demografiset tekijät. Kirjoitusten kokoamisen jälkeen kirjoitukset tulostettiin ja vastaanotetut sähköpostit poistettiin. Suoria lainauksia käytettäessä pidettiin huolta, ettei lainauksista voitu tunnistaa alkuperäisen tekstin kirjoittajaa.



Kriteereinä tutkimukseen sopivalle aineistolle oli, että kirjoituksessa tuli ilmetä keliakian diagnosointi. Keliakia diagnosoidaan, mikäli ohutsuolen gastroskopiassa ilmenee suolinukan madaltuminen ja kuopakkeiden syveneminen (Kaukinen ym. 2010). Jokaisessa lähetetyssä kirjoituksessa ilmeni keliakian diagnosointi täyhystyksellä, joten aineistot hyväksyttiin tutkimusaineistoksi. Tutkimuksen aineistolle eli keliakikoiden kirjoituksille ei oltu määritelty sivumäärää, mutta niissä tuli ilmetä toiminnan logiikka, jotta aineistolähteistä analyysiä voitiin lähteä toteuttamaan. Aineistoissa ilmennyt toiminnan logiikka antoi luotettavan ja uskottavan kuvan kirjoituksista.

Tutkijan arvioidessa laadullista tutkimusta, tulee hänen pyrkiä kuvailemaan tarkasti tutkimuksen toteuttamisen vaiheet (Hirsjärvi ym. 2007, 227). Opinnäytetyön tutkimusote- ja menetelmä sekä tutkimuksen toteuttamisen vaiheet kuvailtiin työssä niin, että lukija ymmärtää, kuinka tutkimuksen tulokset ja johtopäätökset ovat syntyneet. Tutkimuksessa yleistämistä ei tehdä suoraan tutkimusaineistosta vaan tulkinta syntyy tutkijan, tutkimusaineiston ja teorian välisestä vuoropuhelusta (Alasuutari 1994, 204-207, 209; viitattu Vilkka 2015, 195). Tutkimuksessa riskinä voisi olla vääränlainen tulkinta tutkimusaineistosta. Tulkintaan voisivat vaikuttaa tutkijan omat näkemykset ja kokemukset tutkittavasta aiheesta. Keliakikoiden kirjoituksia analysoidessa virheettömään ymmärrykseen pyrittiin lukemalla kirjoituksia useasti ja tarkastelemalla sanojen lisäksi lause- ja ajatuskokonaisuuksia. Huolellisen aineiston analyysin jälkeen tuloksista muodostettiin johtopäätöksiä. Johtopäätökset keliakikoiden saamasta hoidosta muodostuivat tutkijan tekemästä tulkinnasta aineistosta verraten sitä teoriatietoon keliakian hoidosta.

Tuomen ja Sarajärven (2009,159.) mukaan tutkimuksessa tulisi käyttää lähteinä kansainvälisiä tieteellisiä artikkeleita. Opinnäytetyön lähteinä käytettiin pääosin suomalaisia lähteitä, sillä Keliakialiiton mukaan Suomi ja Tampere ovat edelläkävijöitä keliakian tutkimuksessa. Suomesta on lähtöisin kansainvälinen keliakian tutkimusryhmä Celiac Disease Study Group. Ryhmän perusti professori Markku Mäki 1980-luvulla. Mäki on tutkinut keliakian perimää, syitä, diagnostiikkaa sekä esiintymistä ja kehittänyt keliakian seulontakokeen sekä keliakian pikatestin. (Kokko 2009; Talsta 2015.) Keliakiasta löytyi hyvin tietoa suomalaisista artikkeleista. Useissa keliakiaa koskevissa

artikkeleissa tekijöinä olivat samat henkilöt. Tietoa vahvistamaan etsittiin ulkomaalaisia artikkeleita. Etsiessä tietoa ulkomaalaisista artikkeleista, artikkelit suomennettiin huolellisesti ja tieto kirjoitettiin omin sanoin. Näin välttyttiin plagioinnilta. Ulkomaalaiset artikkelit tukivat suomalaisia artikkeleita, sillä niissä toistui sama tieto keliakiasta.

## 7.2 Johtopäätökset ja jatkotutkimusaiheet

Tutkimuksen pääasia on aineiston analysointi, aineiston tulkinta ja lopuksi omien johtopäätösten teko aineistosta (Hirsjärvi ym., 2007, 216, 224.) Hirsjärven ym. (2007, 224-225.) mukaan tutkimuksen tuloksia tulisi analysoida laatimalla tuloksista synteesejä, joiden tarkoituksena on koota yhteen pääseikat ja antaa vastaukset asetettuihin ongelmiin. Johtopäätökset perustuvat synteeseihin (Hirsjärvi ym., 2007, 225.) Synteeseillä tarkoitetaan suurempien kokonaisuuksien löytämistä aineistosta, ei ainoastaan yksittäisiä vastauksia (Analyysi ja tulkinta n.d.) Opinnäytetyön johtopäätökset muodostuivat keliakikoiden kirjoituksista nousseista kokemuksista liittyen keliakiaan sairastumiseen. Kokemuksista nousi esiin keliakian aiheuttamiin oireisiin, keliakiadiagnoosin aiheuttamiin tunnetiloihin sekä hoidon ohjaukseen liittyviä ilmiöitä.

Keliakian oireet voidaan luokitella keliakian tyyppisiin oireisiin, vähäoireisen keliakiaan liittyviin oireisiin, suoliston ulkopuolelta tuleviin oireisiin sekä iho-oireisiin. Keliakiaa sairastavan tyyppisiä oireita ovat vatsakivut, ripuli, laihtuminen ja anemia (Keliakia 2010). Keliakikoiden kirjoituksista ilmeni keliakian oireiden olleen monimuotoisia ja keliakian oirekuvaa vastaavia. Ilmenneet oireet olivat sekä suolistosta sekä suoliston ulkopuolelta tulevia oireita. Yleisimmät koetut oireet olivat keliakialle tyyppiset vatsavaivat. Keliakikot kokivat myös epätyypillisiä oireita, kuten neurologisia ja hormonaalisia oireita. Kirjoituksista nousi esiin myös keliakikoiden oireettomuus ennen diagnoosia. (Käypä hoito -suosituksen (Keliakia 2010) mukaan keliakiassa on mahdollista myös oireettomuus. Terveystieteiden tutkimuskeskuksen (Keliakia 2010) mukaan keliakian oirekuvan olevan monimuotoinen ja keliakian olevan mahdollisesti myös täysin oireeton. Terveystieteiden tutkimuskeskuksen (Keliakia 2010) mukaan keliakian Käypä hoito -suositus (Keliakia 2010) ja Keliakian hyvä hoitomalli terveydenhuollon ammattilaisille (Collin ym. 2006),

jotta keliakian monimuotoinen oirekuva olisi terveydenhuollon ammattilaisten tiedossa. Keliakian tyyppillisten ja epätyypillisten oireiden tunnistaminen voisi nopeuttaa oikean diagnoosin tunnistamista.

Aineistosta nousi esiin keliakikoiden kokemana terveydenhuollon vajaa tietous keliakiasta. Epätietoisuutta ilmeni keliakian tutkimisen ja diagnosoinnin vaiheissa, ruokavalio-ohjauksessa ja ruokavaliokorvaukseen opastamisessa. Puutteita ilmeni myös potilas-tietojen kirjaamisessa keliakian osalta sekä tiedonkulussa. Sairaanhoidajien eettisten ohjeiden mukaan sairaanhoidajan tulee kehittää ammattitaitoaan jatkuvasti (Sairaanhoidajien eettiset ohjeet 1996). Terveydenhuollon henkilökuntaa tulisi kouluttaa lisää keliakian osalta, jotta keliakikoiden hoidon ohjaus olisi keliakian hoitomallin suosituksen mukaista. Terveydenhuollon henkilökunnan tulisi kouluttautua myös itsenäisesti keliakian osalta. Huolellisuus keliakia-tutkimuksissa sekä huolellisuus potilastietojen kirjaamisessa edistävät diagnoosin löytymistä sekä tukevat keliakian hoidon ohjausta diagnoosin jälkeen.

Keliakia-diagnoosi voi tuoda helpotuksen, kun oireille löytyy selitys, mutta se voi aiheuttaa myös kriisin. (Gluteeniton elämä n.d.) Osa keliakikoista koki keliakia-diagnoosin helpotuksena, sillä oireille löytyi syy, joka on hallittavissa ruokavaliolla. Osa keliakikoista koki keliakia-diagnoosin yllätyksenä ja järkytyksenä. O'Donnellin (2016, 5) mukaan hoitajan tulisi antaa keliakikolle emotionaalista tukea ja täsmällistä tietoa keliakiasta sairautena. Keliakikoiden kirjoituksista kävi ilmi, ettei diagnoosin kuuleminen tapahtunut aina kasvokkain, vaan myös puhelimitse tai kirjeenä. Mielestäni keliakia-diagnoosi tulisi kertoa potilaalle kasvokkain, jotta potilaalla olisi heti tukea saatavissa, mikäli keliakidiagnoosi koetaan järkytyksenä. Terveydenhuollon ammattilaisten, lääkäreiden, hoitajien ja ravitsemusterapeuttien tulisi osata varautua potilaan vaihteleviin tunnetiloihin ja ymmärtää, että keliakiaan sairastuminen koetaan yksilöllisesti. Potilaan tunnetila olisi hyvä ottaa vastaan juuri sellaisena, kuin se potilastilanteessa ilmenee ja tukea potilasta hänen tarpeensa mukaan, antaen samalla riittävästi tietoa sairaudesta. Potilaalta tulisi myös kysyä hänen tuntemuksiaan diagnoosin kuulemisen yhteydessä, jotta potilaan kokemat tunteet eivät jäisi huomioimatta.

Keliakiadiagnoosin aiheuttamiin tunnetiloihin liittyivät vahvasti ennakkotiedot keliakiasta. Keliakiaan sairastumisriskiä lisää lähisukulaisen sairastama keliakia (Keliakian seulonta 2009). Osalle vastaajista keliakia oli tuttu lähisukulaisen sairastaman keliakian vuoksi. Luonnollisesti heille, joille keliakia oli ennestään tuttu sairaus, diagnoosi ei ollut järkytys. Vastaajat, jotka kokivat keliakia-diagnoosin järkytyksenä, eivät omanneet keliakiasta aikaisempaa tietoa. Järkytyksen tunnetta kuvailleet keliakikot kirjoittivat olevansa sukunsa ensimmäiset keliakikot. Terveystieteiden tutkimuskeskuksen tulisi kartoittaa potilaan tietoutta keliakiasta diagnoosin kertomisen yhteydessä. Lähisukulaisen sairastaman keliakian tuoma ennakkotieto tai muu ennakkotieto ei kuitenkaan saisi korvata ravitsemusterapeutin apua ja jatkoseurantaa. Terveystieteiden tutkimuskeskuksen tulisi varmistaa, että potilas ymmärtää keliakian sairautena, joka hoitamattomana voi aiheuttaa liitännäissairauksia. Potilaalle tulisi antaa selkeät ohjeet gluteenittomasta ruokavaliosta ja varmistaa, että potilaan jo olemassa oleva tieto keliakian hoidosta on näyttöön perustuvaa.

Keliakian hoitoa varten on kehitetty Keliakian hyvä hoitomalli terveystieteiden ammattilaisille. Keliakian hyvän hoitomallin taustalla on projekti, jonka tarkoituksena oli kouluttaa henkilökuntaa suomen sairaanhoitopiireissä vuosina 2001-2003. Keliakian hoitomalli perustuu keliakian käypä hoito-suositukseen sekä keliakian hyvän ravitsemushoidon malliin. Keliakian hoitomalli on päivitetty vuonna 2006. (Collin ym. 2006.) Keliakialiiton hoitomalli suosittelee ravitsemusterapeutin käyntiä heti diagnoosin jälkeen sekä 6 kuukauden kuluttua diagnoosista (Collin ym. 2006, 7). Suurimmalla osalla keliakikoista hoidon ohjaus ravitsemusterapian osalta oli keliakialiiton mallin suosituksen mukaista diagnoosin alkuvaiheessa. Kuuden kuukauden kuluttua suositeltava toinen ravitsemusterapeutin tapaaminen ei kuitenkaan toteutunut. Ravitsemusterapeutin toinen tapaamiskerta kuuden kuukauden kuluttua on tärkeää gluteenittoman ruokavaliion seurannan vuoksi (Collin ym. 2006, 7). Osa keliakikoista kertoi kirjoituksissaan saaneensa ensimmäisen ravitsemusterapeutin ajan liian myöhään, jolloin tieto oli jo ehditty hankkia itsenäisesti internetistä. Tämän vuoksi ravitsemusterapeutin käynnit koettiin hyödyttömiksi. Terveystieteiden tutkimuskeskuksessa tulisi kiinnittää huomiota ravitsemusterapeutin avun tarjoamiseen mahdollisimman aikaisessa vaiheessa. Ravitsemusterapeutin kontrollikäyntiä tulisi aina tarjota keliakikoille. Keliakialiiton hoi-

tomallin suosituksen mukaista keliakian ravitsemusohjausta tulisi noudattaa terveydenhuollossa, jotta keliakikot pysyisivät motivoituneina gluteenittomaan ruokavalioon.

Keliakian hoitomalli suosittelee kontrollitähystystä vuoden kuluttua keliakia-diagnoosista. Kontrollitähystyksen jälkeen keliakian hoidossa suositellaan siirtymistä jatko-seurantaan. (Keliakiapotilaan saumaton hoitoketju 2011.) Osalle keliakikoista kirjoitettiin lähete kontrollitähystykseen. Keliakikoista osa kirjoitti, ettei lähetettä kontrollitähystykseen oltu tehty. Aineistossa oli myös kirjoituksia, joissa ei ollut mainintaa kontrollitähystyksistä. Terveydenhuollossa tulisi kiinnittää enemmän huomiota keliakian jatko-seurantaan, kuten gluteenittoman ruokavalion noudattamisen seurantaan sekä kontrollitähystyksiin. Keliakian hoitotasapainoa tulisi seurata, jotta voidaan varmistua gluteenittoman dieetin pitävyydestä ja ehkäistä liitännäissairauksia. Mahdollisten liitännäissairauksien hoito aiheuttaa yhteiskunnalle lisäkustannuksia.

Keliakialiiton hoitomalli suosittelee keliakikoille ensitietokursseja vuoden kuluttua diagnoosista. Lisäksi sopeutumisvalmennuskursseja tarjotaan mahdollisuuksien mukaan. (Collin ym. 2006, 7.) Opinnäytetyön tuloksista ilmeni vahvasti eri tunnetiloja liittyen keliakia-diagnoosiin. Osa keliakikoista koki keliakia-diagnoosin järkytyksenä. On mahdollista, että keliakiaan sairastuminen koetaan henkisesti vaikeana, jolloin henkisen tuen tarve korostuu. Keliakikoiden kirjoituksissa ei ollut mainintaa keliakikoiden saamasta henkisestä tuesta. Mielestäni jatkotutkimusaiheena voisi olla keliakikoiden psyykkisen tuen tarve keliakian hoidon ohjauksen aikana sekä psyykkisen tuen toteutuminen keliakian hoidon ohjauksen aikana.

## Lähteet

Alle 16-vuotiaan vammaistuki. N.d. Keliakialiitto. Viitattu 25.10.2016.

[https://www.keliakialiitto.fi/liitto/keliakia/sosiaaliturvaa\\_ja\\_tukea/alle\\_16\\_vuotiaiden\\_vammaistuki/](https://www.keliakialiitto.fi/liitto/keliakia/sosiaaliturvaa_ja_tukea/alle_16_vuotiaiden_vammaistuki/)

Analyysi ja tulkinta. N.d. Kvalimotv. Viitattu 6.4.2017.

[http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/kvali/L7\\_3.html](http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/kvali/L7_3.html)

Arffman, S., Partanen, R., Peltonen, H., Sinisalo, L., 2009. 1.-p. Ravitsemus hoitotyössä. Edita. Helsinki.

Aro, A. 2015. Ravintokuidun lähde. Duodecim terveyskirjasto. Viitattu 19.4. 2017.

[http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=skr00014](http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=skr00014)

Atula, S. 2015. Tietoa potilaalle: Epilepsia aikuisella. Lääkärin tietokannat. Viitattu 31.3.2017.

[www.janet.finna.fi](http://www.janet.finna.fi), Terveysportti

Babron, M-C., Staffan, N., Meta and pooled analysis of European coeliac disease data. 2003. European Journal of Human Genetics. Viitattu 18.10.2016.

<http://www.nature.com/ejhg/journal/v11/n11/full/5201051a.html>

Collin, P., Honkala, M., Numminen, M., Salomaa, A., Nuutinen, T., Pesonen, K., Keränen, P., Mäkinen, M. Kemppainen, M-L., Kekkonen, L., Vuolteenaho, N. 2006. Keliakian hyvä hoitomalli terveydenhuollon ammattilaisille. Keliakialiitto. Viitattu 7.4. 2017. [www.keliakialiitto.fi](http://www.keliakialiitto.fi)

Criado, P., Criado, R., Aoki, V., Belda W., Halpern, I., Landman, G., Vasconcellos, C. 2012. Dermatitis herpetiformis. Canadian family physician. Viitattu 6.4.2017.

[www.janet.finna.fi](http://www.janet.finna.fi), Cinahl

Dapsoni. 2009. Keliakian hyvä hoitomalli terveydenhuollon ammattilaisille. Keliakialiitto. Viitattu 25.10.2016. [www.keliakialiitto.fi](http://www.keliakialiitto.fi)

Diabetes ja keliakian. N.d. Keliakialiitto. Viitattu 31.3.2017.

[https://www.keliakialiitto.fi/liitto/keliakia/keliakiaan\\_liittyvat\\_sairaudet/diabetes/](https://www.keliakialiitto.fi/liitto/keliakia/keliakiaan_liittyvat_sairaudet/diabetes/)

Epiteeli. 2016. Duodecim terveyskirjasto. Viitattu 31.3.2017.

[http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=ltt00738](http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=ltt00738)

Gluteeniton elämä. N.d. Keliakialiitto. Viitattu 25.10.2016.

[https://www.keliakialiitto.fi/liitto/gluteeniton\\_elama/](https://www.keliakialiitto.fi/liitto/gluteeniton_elama/)

Gluteeniton ruokavalio – terveyttä ja hyvää oloa ruoasta. N.d. Keliakialiitto. Viitattu 19.4.2017.

[https://www.keliakialiitto.fi/liitto/keliakia/keliakian\\_hoito/](https://www.keliakialiitto.fi/liitto/keliakia/keliakian_hoito/)

Hannuksela-Svahn, A. 2015. Tietoa potilaalle: Ihokeliakia (dermatitis herpetiformis). Lääkärikirja Duodecim. Viitattu 17.10.2016.

[www.janet.finna.fi](http://www.janet.finna.fi), Terveysportti

Hirsjärvi, S., Remes, P., Sajavaara, P. 2007. 13.p. Tutki ja kirjoita. Otavan kirjapaino Oy.

Hyvän ruokavalion malli. N.d. Keliakialiitto. Viitattu 19.4.2017.

[https://www.keliakialiitto.fi/liitto/keliakia/keliakian\\_hoito/hyvan\\_ruokavalion\\_malli/](https://www.keliakialiitto.fi/liitto/keliakia/keliakian_hoito/hyvan_ruokavalion_malli/)

Ilus, T. 2016. Keliakia. Lääkäriin käsikirja. Viitattu 18.10.2016.

[www.janet.finna.fi](http://www.janet.finna.fi)/Terveysportti

Kaakkola, S. 2016. Ataksia. Lääkäriin tietokannat. Viitattu 31.3.2017.

[www.janet.finna.fi](http://www.janet.finna.fi), Terveysportti

Karsinooma. 2016. Duodecim terveyskirjasto. Viitattu 31.3.2017.

[http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=Ilt01503](http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=Ilt01503)

Kaukinen, K., Ilus, T., Vornanen, M., Collin, P. 2012. Kun gluteeniton ruokavalio ei korjaa keliakiaa. Aikakauskirja Duodecim. Viitattu 26.9.2017.

<http://www.duodecimlehti.fi/lehti/2012/9/duo10240>

Kaukinen, K., Collin, P., Mäki, M. 2009. Keliakian nykyhoito: ”vältä viljoja” ei riitä ohjeeksi. Suomen lääkärilehti. Viitattu 17.10.2016.

[www.janet.finna.fi](http://www.janet.finna.fi), Terveysportti

Kaukinen, K., Collin, P., Mäki, M. 2010. Diagnostinen ja hoidollinen haaste. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim. Viitattu 17.10.2016.

[www.janet.finna.fi](http://www.janet.finna.fi), Terveysportti

Keliakia. 2010. Käypä hoito-suositus. Viitattu 23.3.2016.

<http://www.kaypahoito.fi/web/kh/potilaalle/suositus?id=khp00011&suositusid=hoi08001>

Keliakia. N.d. Keliakialiitto. Viitattu 4.4.2017.

<https://www.keliakialiitto.fi/liitto/keliakia/>

Keliakiapotilaan saumaton hoitoketju. 2011. Keliakialiitto. Viitattu 12.4.2016.

[https://www.keliakialiitto.fi/liitto/horeca\\_ja\\_terveydenhuolto/terveydenhuolto/hoitosuositukset/](https://www.keliakialiitto.fi/liitto/horeca_ja_terveydenhuolto/terveydenhuolto/hoitosuositukset/)

Keliakia sairautena. 2010. Keliakialiitto. Viitattu 17.10.2016

[https://keliakialiitto.fi/liitto/keliakia/keliakia\\_sairautena/](https://keliakialiitto.fi/liitto/keliakia/keliakia_sairautena/)

Keliakian seulonta. 2009. Keliakian hyvä hoitomalli terveydenhuollon ammattilaisille. Keliakialiitto. Viitattu 25.10.2016.

[www.keliakialiitto.fi](http://www.keliakialiitto.fi)

Kekkonen, L. 2015. Eduskunnan keliakiaverkosto huolissaan ruokavaliokorvauksen poistumisesta. Keliakialiitto. Viitattu 12.10.2016.

<https://www.keliakialiitto.fi/liitto/nyt/uutiset/?nid=366>

Kekkonen, L. 2015. Keliakialiitto järkyttyi ruokavaliokorvauksen poistamisesta. Keliakialiitto. Viitattu 12.10.2016.

<https://www.keliakialiitto.fi/liitto/nyt/uutiset/?nid=361>

Keliakian patogeneesi. 2010. Käypä hoito-suositus. Viitattu 18.10.2016.

<http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/suositus?id=nix00364&suositusid=hoi08001>

Kokko, L. 2009. Markku Mäki sai arvostetun yhdysvaltalaisen keliakiatutkijapalkinnon. Keliakialiitto. Viitattu 8.9.2017.

<https://www.keliakialiitto.fi/liitto/nyt/uutiset/?nid=32&ARC=1&Year=2009>

Kontaminaatio. 2016. Terveyskirjasto duodecim. Viitattu 31.3.2017.

[http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=Ilt01728](http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=Ilt01728)

Kontaminaatio. N.d. Allergia- ja astmaliitto. Viitattu 31.3.2017.

<https://www.allergia.fi/allergiat/kontaminaatio/>

Kuhanen, C., Oittinen, P., Kanerva, A., Seuri, T., Schubert, C. 2010. 1.-p. Mielenterveyshoitotyö. WSOYpro. Helsinki.

Kuitua riittävästi. N.d. Keliakialiitto. Viitattu 19.4.2017.

[https://www.keliakialiitto.fi/liitto/keliakia/keliakian\\_hoito/kuitu/](https://www.keliakialiitto.fi/liitto/keliakia/keliakian_hoito/kuitu/)

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista. 17.8.1992. 3§. Viitattu 28.3.2017

<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1992/19920785#L2P3>

Lehtola, J. 2009. Keliakia. Sairauksien ehkäisy. Viitattu 18.10.2016.

[www.janet.finna.fi](http://www.janet.finna.fi), Terveysportti

Lihavuus (aikuiset). 2013. Käypä hoito. Suositukset. Viitattu 19.7.2017.

<http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/suositus;jsessionid=C1212E1958A801A02E5E418D3EBCAAC3?id=hoi24010#s14>

Lymfosyytti. N.d. Solunetti. Viitattu 6.4. 2017.

<http://www.solunetti.fi/fi/histologia/lymfosyytti/>

Malabsorbatio. Terveyskirjasto. Viitattu 25.10.2016

[http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=Ilt02042](http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=Ilt02042)



- Mustajoki, P. 2016. Diabeettinen neuropatia. Viitattu 31.3.2017.  
[http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=dlk00765](http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00765)
- Mustajoki, P. 2016. Laktoosi-intoleranssi. Viitattu 31.3.2017.  
[http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=dlk00038](http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00038)
- Mustajoki, P. 2015. Osteoporoosi. Duodecim terveyskirjasto. Viitattu 31.3.2017.  
[http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=dlk00053](http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00053)
- Mustajoki, P. 2016. Ruoansulatuselinten kasvaimia. Duodecim terveyskirjasto. Viitattu 31.3.2017.  
[http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=dlk00073](http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00073)
- O'Donnell, L. 2016. Understanding Celiac disease: A recipe for nursing care. Med-Surg Matters. Viitattu 6.4.2017.  
[www.janet.finna.fi](http://www.janet.finna.fi), Cinahl
- Ohutsuolen imusolmukesyöpä. N.d. Keliakialiitto. Viitattu 31.3.2017.  
[https://www.keliakialiitto.fi/liitto/keliakia/keliakiaan\\_liittyvat\\_sairaudet/ohutsuolen\\_imusolmukesyopa/](https://www.keliakialiitto.fi/liitto/keliakia/keliakiaan_liittyvat_sairaudet/ohutsuolen_imusolmukesyopa/)
- Ohutsuolikoepalan tulkinta. 2009. Keliakian hyvä hoitomalli terveydenhuollon ammattilaisille. Viitattu 25.10.2016  
[www.keliakialiitto.fi](http://www.keliakialiitto.fi)
- Osteoporoosi. 2011. Reumaliitto. Viitattu 26.10.2016.  
<http://www.reumaliitto.fi/reuma-aapinen/reumataudit/osteoporoosi/>
- Paakkari, I., Paakkari, P., Forsell, M., 2014. Dapsoni. Lääkeopas Duodecim. Viitattu 18.10.2016.  
[www.janet.finna.fi](http://www.janet.finna.fi), Terveysportti
- Saaranen-Kauppinen, A., Puusniekka, A. N.d. Aineisto- ja teorialähtöisyys. Kvalimotv. Viitattu 5.9. 2017.  
[http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/kvali/L2\\_3\\_2\\_3.html](http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/kvali/L2_3_2_3.html)
- Sainsbury, K., Mullan, B., Sharpe, L. 2015. Predicting intention and behavior following participation in a theory-based intervention to improve gluten free diet adherence in coeliac disease. Psychology and Health. Viitattu 7.9.2017.  
[www.janet.finna.fi](http://www.janet.finna.fi), Cinahl.
- Sairaanhoitajien eettiset ohjeet. 2014. 28.9.1996. Sairaanhoitajaliitto. Viitattu 29.3.2017.  
<https://sairaanhoitajat.fi/jasenpalvelut/ammattillinen-kehittyminen/sairaanhoitajan-eettiset-ohjeet/>
- Salonen, J. 2014. Anemia. Duodecim terveyskirjasto. Viitattu 31.3.2017.  
[http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=dlk00006#s1](http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00006#s1)

Santoro, L., Campo, S., D’Onofrio, F., Gallo, A., Covino, M., Campo, V., Palombini, G., Santoliquido, A., Gasbarrini, G., Montalto, M. 2014. Looking for Celiac Disease in Italian Women with Endometriosis: A Case Control Study. Biomed Research international. Viitattu 7.9.2017.

[www.janet.finna.fi](http://www.janet.finna.fi), Cinahl.

Sulfonamidi. 2016. Duodecim terveyskirjasto. Viitattu 7.4.2017.

[http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=ltt03294](http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=ltt03294)

Talsta, S. 2015. Keliakialiitto järkyttyi ruokavaliokorvauksen poistamisesta. Keliakialiitto. Viitattu 12.10.2016

<https://www.keliakialiitto.fi/liitto/nyt/uutiset/?nid=361>

Talsta, S. 2015. Markku Mäki on keliakiatutkimuksen pioneeri ja visionääri. Keliakialiitto. Viitattu 8.9.2017.

<https://www.keliakialiitto.fi/liitto/nyt/uutiset/?nid=355>

The Evaluation of Endothelial Functions in Patients with Celiac disease. 2011. Echocardiography. Viitattu 7.9.2017

[www.janet.finna.fi](http://www.janet.finna.fi), Cinahl

Tinkanen, H. Pellas, E. 2013. Keliakia ja lisääntymisterveys. Lääkärilehti. Medic. Viitattu 4.4. 2017.

[www.janet.finna.fi](http://www.janet.finna.fi), Terveysportti

Traumaattinen kriisi. N.d. Suomen mielenterveysseura. Viitattu 7.9.2017

<https://www.mielenterveysseura.fi/fi/mielenterveys/vaikeat-el%C3%A4m%C3%A4ntilanteet/kriisit/traumaattinen-kriisi>

Tuomi, J., Sarajärvi, A. 2009. 5.-p. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Vasta-ainepuutostilat. N.d. Immuunipuutospotilaiden yhdistys Ry. Viitattu 31.3.2017.

<https://www.immuunipuutospotilaidenyhdistys.fi/tietoa/tietoa/immuunipuutokset-ja-hoito/vasta-ainepuutostilat/>

Vilkka, H. 2015. Tutki ja Kehitä. 4.-p. PS-kustannus 2015.

Zingone, F., Swift, G-L., Card, T-R., Sanders, D-S., Ludvigsson, J-F., Bai, J-C. 2015. Psychological morbidity of celiac disease: A review of the literature. United European Gastroenterol J. Viitattu 8.9.2017

[www.janet.finna.fi](http://www.janet.finna.fi), PubMed

## 8 Liitteet:

### 8.1 Liite 1. Keliakiaa sairastavien oireet ennen keliakiadiagnoosia

Taulukko 1. Keliakiaa sairastavien oireet ennen keliakiadiagnoosia.

<b>Pelkistetty ilmaus</b>	<b>Alaluokka</b>	<b>Yläluokka</b>	<b>Pääluokka</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ilmavaivat</li> <li>• Löysä vatsa</li> <li>• Vatsakivut</li> <li>• Outo tuntemus vatsassa</li> <li>• Pistely vatsassa</li> <li>• Vatsan turvotus</li> <li>• Rasvaripuli</li> <li>• Oksentelu</li> </ul>	Vatsaoireet	Keliakikoiden oireet	Keliakikoiden kokemus sairastumisesta
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Väsymys</li> <li>• Urheiluvoimien heikkeneminen</li> <li>• Leposykkeen aleneminen</li> <li>• Alhainen verenpaine, pyörtyminen</li> <li>• Matala Hb</li> <li>• Palelu</li> <li>• Etova olo</li> <li>• Kipeät nivelet</li> </ul>	Fyysinen toimintakyky		
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ihon hävinnyt kosketustunto</li> </ul>	Neurologiset oireet		
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Painon tippuminen</li> <li>• Painon nousu</li> <li>• Kalpeus</li> <li>• Hiusten lähtö</li> </ul>	Ulkonäköön vaikuttavat oireet		
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Lapsettomuus</li> <li>• Keskenmenot</li> </ul>	Hormonaaliset oireet		
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Oireettomuus</li> </ul>	Oireettomuus		
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Kurkkukipu</li> </ul>	Ylihengitystieoireet		

## 8.2 Liite 2. Keliakiaa sairastavien kokemuksia keliakiadiagnoosista

Taulukko 2. Keliakikoiden tiedonsaanti keliakiadiagnoosista.

<b>Pelkistetty ilmaus</b>	<b>Alaluokka</b>	<b>Yläluokka</b>	<b>Pääluokka</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Diagnoosin saanti puhelimitse lääkäriltä</li> <li>• Diagnoosin kuuleminen puhelimitse vahingossa hoitajalta</li> </ul>	Tiedonsaanti puhelimitse	Keliakikoiden tiedonsaanti diagnoosista	Keliakikoiden kokemus sairastumisesta
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Lääkäri mainitsi keliakiasta tähystyksen aikana</li> </ul>	Tiedonsaanti kasvokain		
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Tähystystulokset tulivat kirjeenä kotiin</li> </ul>	Muu tiedonsaanti		

Taulukko 3. Keliakiaa sairastavien tunnekokemus keliakiadiagnoosista.

<b>Pelkistetty ilmaus</b>	<b>Alaluokka</b>	<b>Yläluokka</b>	<b>Pääluokka</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Helpotus, ettei kyse ollut syövästä.</li> <li>• Onnellinen, että oireisiin löytyi diagnoosi, johon ei tarvitse lääkkeitä.</li> </ul>	Helpotus	Keliakikoiden tunnekokemus diagnoosista	Keliakikoiden kokemus sairastumisesta
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Uudet makuelämykset ruokailussa, diagnoosi ei ollut kriisi. Keliakia tuttu käsite.</li> </ul>	Uudet kokemukset		
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Keliakia-diagnoosi oli isku vasten kasvoja.</li> <li>• Järkytys muuttuneen ruokavalion vuoksi.</li> </ul>	Järkytys		
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Keliakia-diagnoosi oli muertava, vain yhdellä sukulaisella keliakia. Ei aiempaa tietoa keliakiasta.</li> <li>• Keliakia-diagnoosi tuli yllätyksenä, ei omannut aikaisempaa tietoa keliakiasta. Oli sukunsa ensimmäinen keliakikko.</li> <li>• Diagnoosi oli yllätys, ei aikaisempaa tietoa keliakiasta.</li> </ul>	Epätietoisuus		
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ensireaktiona, että ei alasyömään pahvinmakuisia leipiä.</li> </ul>	Torjuminen/ennakkoluulot		

### 8.3 Liite 3. Keliakiaa sairastavien saama hoidon ohjaus

Taulukko 4. Keliakikoiden saama hoidon ohjaus.

<b>Pelkistetty ilmaus</b>	<b>Alaluokka</b>	<b>Yläluokka</b>	<b>Pääluokka</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Lääkäri ei ohjannut ravitsemusterapeutille</li> <li>• Ei tarjottu ravitsemusterapeutin apua</li> </ul>	Ei tarjottu ravitsemusohjausta	Keliakikoiden kokemus hoidon ohjauksesta	Keliakikoiden kokemus sairastumisesta
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Käynti kerran ravitsemusterapeutilla</li> <li>• Käynti ravitsemusterapeutilla, kieltäytyi 6 kk kuluttua uudesta käynnistä</li> </ul>	Ei hyötyä ohjauksesta		
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Käynti ravitsemusterapeutilla</li> </ul>	Ohjauksesta saatu hyöty		
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Lääkäri ei ohjannut kontrollitähystykseen</li> <li>• Ei kontrolloitu mitenkään</li> </ul>	Ei jatkohoitoa		
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Kontrollitähystys</li> <li>• Kontrollivatsalaukuntähystykset</li> <li>• Kontrollitähystys tarkoitus tehdä</li> </ul>	Toteutunut jatkohoito		
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Keliakia tuttu lasten diagnoosin vuoksi, ravitsemusterapeutilla lasten kanssa</li> <li>• Tiedonhaku internetistä</li> <li>• Aikaisempi koulutus ja keliakialiitto</li> <li>• Facebookin keliakia-ryhmä</li> <li>• Lähisukulaisen keliakia</li> </ul>	Tiedonhaku itsenäisesti ilman ohjausta		

## 8.4 Liite 4. Keliakiaa sairastavien kokemuksia terveydenhuollon henkilökunnan keliakiatietoudesta

Taulukko 5. Keliakikoiden kokemuksia terveydenhuollon henkilökunnan keliakiatietoudesta.

<b>Pelkistetty ilmaus</b>	<b>Alaluokka</b>	<b>Yläluokka</b>	<b>Pääluokka</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Lääkäri ei tiennyt ruokavaliokorvauksesta</li> <li>• Terveydenhuollosta ei tarjottu todistusta ruokavaliokorvausta varten</li> </ul>	Ruokavaliokorvauksessa ohjaaminen	Keliakikoiden kokemuksia terveydenhuollon henkilökunnan keliakia-tietoudesta	Keliakikoiden kokemus sairastumisesta
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ravitsemusterapeutin ohjeistuksen mukaan välillä sai syödä gluteenipitoista ruokaa oireettomuuden vuoksi</li> <li>• Ravitsemusterapeutilla oli ontuva tieto-taito</li> <li>• Terveydenhuollossa ilmennyt epätietoisuutta gluteenittoman ruokavaliion tarkkuudesta</li> </ul>	Ohjaus gluteenittoman ruokavaliion osalta		
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Tutkimukset eivät olleet johdonmukaisia, vasta-aineet testattiin uudestaan diagnoosin ja gluteenittoman ruokavaliion aloituksen jälkeen</li> <li>• Diagnoosin jälkeisillä lääkäri-käynneillä ilmeni, ettei keliakia-diagnoosista ollut merkintää potilaan tiedoissa</li> </ul>	Epäjohdonmukaisuus tutkimuksissa ja heikko dokumentointi		
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Lääkärit eivät ota kantaa keliakian seurantaan</li> </ul>	Keliakian seuranta		