

**Keliakiaan sairastuneen lapsen ja hänen perheensä
moniammatillinen tukeminen perhekeskuksessa**

Infograafi Janakkalan perhekeskuksen internetsivuille



Ammattikorkeakoulututkinnon opinnäytetyö

Terveystenhoitaja

kevät 2022

Petra Aaltonen

Tekijä	Petra Aaltonen	Vuosi 2022
Työn nimi	Keliakiaan sairastuneen lapsen ja hänen perheensä moniammatillinen tukeminen perhekeskuksessa – Infograafi Janakkalan perhekeskuksen internetsivuille	
Ohjaajat	Jaana Malmisuo, Marika Ahonen	

TIIVISTELMÄ

Opinnäytetyö oli toiminnallinen ja sen tarkoituksena oli tuottaa infograafi Janakkalan perhekeskuksen internetsivuille keliakiaan sairastuneille lapsille ja heidän perheilleen. Tavoitteena oli edistää Janakkalan kunnan lasten ja nuorten hyvinvointisuunnitelman tavoitteiden toteutumista ja lisätä tietoutta keliakiasta ja perhekeskustoiminnasta. Opinnäytetyön tilaajana toimi Janakkalan terveyskeskus aihe-ehdotuksellaan ”Terveydenhoitajan keinot vanhemmuuden tukemisessa, kun lapsella todetaan vakava sairaus”.

Keliakia on autoimmuunisairaus, jossa gluteeni aiheuttaa ohutsuolen limakalvovaurion. Keliakia voi aiheuttaa myös suoliston ulkopuolisia oireita tai olla oireeton. Kun lapsi sairastuu, koko perhe tarvitsee tukea ja tietoa sairaudesta. Potilasneuvontaa tarvitaan diagnoosin saannin jälkeen, mutta myös myöhemmin. Vanhemmat kaipaavat tukea lapsen sairauden hoitoon, vanhemmuuteen ja lapsen itsehoidon tukemiseen. Perhekeskus on palvelukokonaisuus, josta voi saada moniammatillista tukea ja apua.

Keliakia on yleinen sairaus, mutta sen diagnosointi voi olla vaikeaa johtuen sen monipuolisista oireista tai oireettomuudesta. Hoitamaton keliakia voi aiheuttaa vakavia oireita, joten diagnoosi tulisi saada varhain. Tämä edellyttää sitä, että ammattilaisilla on tietoa keliakiasta sairautena ja sen aiheuttamista oireista sekä riskitekijöistä. Ammattilaisten olisi lisäksi hyvä tuntea perhekeskuksen palvelut, jotta he osaavat ohjata asiakkaat palveluiden piiriin tarvittaessa. Opinnäytetyön tuotoksena syntyi infograafi, jonka avulla voidaan osaltaan edistää keliakian varhaista toteamista siinä esitellyn keliakian hoitopolun avulla.

Avainsanat Itsehoito, keliakia, moniammatillisuus, potilasneuvonta, vanhemmuus

Sivut 51 sivua ja liitteitä 6 sivua

Author	Petra Aaltonen	Year 2022
Subject	Multi-Professional Support for a Child with Coeliac Disease and Child's Family at the Family Center – Infograph for Janakkala Family Center’s Internet Page	
Supervisors	Jaana Malmisuo, Marika Ahonen	

ABSTRACT

The method used in this Bachelor’s thesis was a practice-based thesis and the purpose was to produce an infograph for Janakkala family center’s internet page for children with coeliac disease and children’s family. The aim was to promote the aims of the plan of Janakkala for the well-being of children and adolescent and increase knowledge of coeliac disease and family center’s activities. The commissioner of this Bachelor’s thesis was Janakkala health center with subject proposal “Public health nurse’s means to support parenthood when child is diagnosed with a serious illness”.

Coeliac disease is an autoimmune disease in which gluten causes damage to the mucous membrane of the small intestine. Coeliac disease can also cause extraintestinal symptoms or be asymptomatic. When a child becomes ill, the whole family needs support and information about the disease. Patient information is required not only after obtaining diagnosis but also later. Parents need support to treat the child’s illness, parenthood and support for self-care for the child. Family center is a set of services where you can receive multi-professional support and assistance.

Coeliac disease is a common disease but diagnosing it can be difficult because of its varied symptoms or asymptomatic nature. Untreated coeliac disease can cause serious symptoms so the diagnosis should be obtained early. This requires professionals to have information about coeliac disease as a disease and the symptoms it causes as well as risk factors. It would be good too for professionals to know the services of the family center, so they can direct customers there if necessary. The output of the thesis resulted in an infograph to promote early detection of coeliac disease through the treatment pathway for coeliac disease presented in it.

Keywords Self-care, coeliac disease, multi-professionalism, patient information, parenthood

Pages 51 pages and appendices 6 pages

Sisällys

1	Johdanto	1
2	Opinnäytetyön tilaajan ja perhekeskustoiminnan esittely	2
3	Keliakia sairautena.....	4
3.1	Lapsen keliakia	8
3.2	Lapsen keliakian hoitopolku.....	10
3.3	Lasten ja vanhempien kokemuksia sairaudesta	13
4	Sairastuminen kriisinä	15
4.1	Sairauden ja murrosiän vaikutus lapsen minäkuvaan	17
4.2	Hyvä potilasneuvonta	19
4.2.1	Vanhemmuuden tukeminen	20
4.2.2	Lapsen sairauden itsehoidon tukeminen ja lapsen osallisuus	22
4.3	Lapsen hyvinvointi	24
4.4	Vertaistuki ja Keliakialiitto ry	25
5	Moniammatillinen yhteistyö	26
6	Opinnäytetyön tarkoitus, tavoite ja keskeinen kysymys.....	29
7	Toiminnallinen opinnäytetyö	30
7.1	Kirjallinen potilasohje	31
7.2	Opinnäytetyöprosessi	33
7.3	Infograafin suunnittelu ja toteutus.....	35
7.4	Kestävä kehitys.....	36
7.5	Tiedonhaku.....	37
7.6	Opinnäytetyön eettisyys ja luotettavuus.....	38
8	Pohdinta	39
	Lähteet.....	44

Kuvat, taulukot ja kaavat

Kuva 1. Lapsen keliakian hoitopolku (Keliakia: Käypä hoito -suositus, 2018).....	12
Kuva 2. Spiraalimalli opinnäytetyöprosessista (mukaillen Toikko & Rantanen, 2009, s. 67)	34

Liitteet

Liite 1	Perheessämme on keliakia -infograafi
---------	--------------------------------------

1 Johdanto

Keliakia on sairaus, jossa rukiin, ohran ja vehnän sisältämä gluteeni aiheuttaa ohutsuolen limakalvolla tulehduksen, joka johtaa siihen, että ohutsuolen pinnalla oleva suolinukka tuhoutuu. Kaikki eivät välttämättä saa keliakiaan sopivia oireita, eivätkä osaa välttämättä yhdistää oireitaan viljojen käyttöön. (Collin ym., 2018) Keliakian diagnosointi voi olla hankalaa ja sitä saatetaan alkaa tutkimaan sen perusteella, että potilaan lähisukulaisilla on keliakia tai potilaalla on jokin keliakialle altistava sairaus (Kaukinen & Kurppa, 2019). Arvioidaan, että 2 % suomalaisista sairastaa keliakiaa (Jalanko, 2021; Keliakia: Käypä hoito -suositus, 2018) ja sitä voi esiintyä minkä ikäisellä henkilöllä vain (Keliakia: Käypä hoito -suositus, 2018), vaikka yleensä kaikista pienimmillä lapsilla ei keliakiaa todeta (Jalanko, 2021). Keliakia vaatii oireiden voimakkuudesta riippumatta tarkan, koko loppuelämän kestävä gluteenittoman ruokavalion (Keliakia: Käypä hoito -suositus, 2018).

Perheen lapsen sairastuessa pitkäaikaissairauteen vaikuttaa se koko perheen elämään. Lapsi ja vanhemmat voivat kokea hämmennyksen tunteita ja jopa vihaakin sairautta kohtaan, lisäksi heidän voi olla vaikea uskoa sairauden olemassaoloa todeksi. Ammattilaiset ovat avainasemassa sairauden kanssa elämään sopeutumisessa ja heidän antamaansa tukea koko perheelle tarvitaan, jotta elämä sairauden kanssa alkaa sujumaan. (Lavikko, 2010, ss. 5, 9)

Tämän toiminnallisen opinnäytetyön tilaajana toimii Janakkalan terveyskeskus. Opinnäytetyön tarkoitus on tuottaa infograafi Janakkalan perhekeskuksen internetsivuille. Tavoitteena on lisätä tietoutta perhekeskustoiminnasta ja keliakiasta sairautena sekä edistää Janakkalan kunnan laatiman lasten ja nuorten hyvinvointisuunnitelman toteutumista. Opinnäytetyössä etsitään vastausta kysymykseen: miten voidaan tukea keliakiaan sairastunutta lasta ja hänen perhettään moniammatillisesti? Perhekeskus on lapsiperheille tarkoitettu palvelukokonaisuus, joka koostuu erilaisista yhteen sidotuista palveluista (Pelkonen & Hastrup, 2016, s. 1). Perhekeskuksissa tuetaan lasten ja perheiden hyvinvointia, terveydentilaa sekä normaalia lapsen kehittymistä. Tavoitteena on, että perhe saisi tarvitsemansa avun mahdollisimman varhain. (THL, 2022a; Räsänen, 2020, ss. 13–14) Perhekeskuksissa työskentelee moniammatillinen työryhmä (THL, 2022a).

Moniammatillisuus tarkoittaa erilaisten ammattilaisten yhdessä tekemää työtä asiakasta varten (Ala-Karvia, 2017, s. 2).

2 Opinnäytetyön tilaajan ja perhekeskustoiminnan esittely

Janakkala on Kanta-Hämeeseen kuuluva kunta, jonka asukasluku on noin 16 500. Se sijaitsee noin puolimatassa Tampereen ja Helsingin välissä. Janakkala koostuu kahdesta taajamasta, Tervakoskesta ja Turengista. (Janakkalan kunta, n.d.-a) Janakkalan arvoihin kuuluvat innostavuus, läheisyys, vastuullisuus, elinvoimaisuus ja saavutettavuus. Visiona Janakkalalla on ”20.000 asukkaan Janakkala – kasvukäytävän toimiva keskipiste”. Kunnan strategia, joka on hyväksytty vuoteen 2030 asti, sisältää neljä osa-aluetta, jotka ovat yritysten toimintaedellytysten kehittäminen, monipuoliset asumismahdollisuudet, hyvinvoinnin lisääminen perheissä ja esteettömät lähipalvelut sekä digitaaliset palvelut. (Janakkalan kunta, n.d.-b)

Janakkalan kunta on laatinut lasten ja nuorten hyvinvointisuunnitelman vuosille 2020–2023. Sen tavoitteena on edistää lasten ja nuorten hyvinvointia neljän muutokseen tähtäävän tavoitteen osalta. Nämä tavoitteet ovat yleisen terveydentilan paraneminen, fyysisen aktiivisuuden lisääntyminen, osallisuuden kokemuksen lisääntyminen sekä ahdistuneisuuden väheneminen. Hyvinvointisuunnitelman tavoitteita edistämään on pyydetty mukaan kaikki hyvinvointityötä tekevät toimijat. Hyvinvointisuunnitelman taustatyöksi tarkasteltiin muun muassa syyskuussa 2019 julkaistuja kouluterveyskyselyiden tuloksia, Mannerheimin lastensuojeluliiton Vanhemman ääni 2019 -kyselyn tuloksia sekä päiväkotien ja erään koulun oppilaiden näkemyksiä hyvinvoinnista. (Kröger ym., n.d., ss. 3, 6)

Perhekeskustoiminnan juuret johtavat 1970-luvulle, jolloin muun muassa Pariisissa alettiin järjestämään tapaamispaikkoja lapsille ja heidän perheilleen. Tarkoituksena oli estää yksinäisyys ja eristyminen. Vähitellen perhekeskustoiminta alkoi laajenemaan maailmalle. Perhekeskustoiminnassa keskeistä on, että palvelut ovat saatavilla helposti ja vaivattomasti, ja toiminnan tarkoituksena on tukea sekä lasta, että hänen vanhempiaan. Perhekeskus voi toimia erillisenä yksikkönään tai olla koulujen yhteydessä, toimia etäyhteyksin tai tuoda palveluita koteihin. (Räsänen, 2020, ss. 12–13)

Työskentely perhekeskuksissa on moniammatillista yhteistyötä perheen hyväksi (THL, 2022a) ja perheitä ohjataan perhekeskuksessa toimivien ammattilaisten luokse niin, että perhe tulee autetuksi kokonaisvaltaisesti juuri silloin, kun sitä tarvitsevat (Räsänen, 2020, s. 14). Perhekeskus yhdistää erilaisia palveluita ”saman katon alle”, kuten äitiys- ja lastenneuvolapalvelut, perhetyön palvelut, erilaisten terapeuttien palvelut, erikoissairaanhoidon sekä sosiaalihuollon palvelut ja avoimen toiminnan. Perhekeskustoiminta sisältää myös erilaisten järjestöjen ja seurakuntien tarjoamia palveluita. (THL, 2022a) Perhekeskuksissa tukea on saatavilla varhaisessa vaiheessa. Perhekeskuksissa seurataan ja parannetaan terveydentilaa ja hyvinvointia, tuetaan vanhempia vanhemmuuteen ja parisuhteeseen liittyvissä asioissa, autetaan eroamaan sovussa ja jatkamaan tästä huolimatta hyvää vanhemmuutta, ehkäistään kaltoinkohtelua ja mahdollistetaan vertaistuki ja yhteisöllisyys. (THL, 2022a; THL, 2022b)

Perhekeskuksen palvelut koskevat yleensä alle kouluikäisiä lapsia ja heidän perheitään, mutta myös kouluikäiset lapset ja heidän perheensä voivat perhekeskustoimintaa hyödyntää, usein perhekeskukset tekevät yhteistyötä kouluterveydenhuollon kanssa. Perhekeskukset toimivat perheiden tapaamispaikkoina, joissa lapsilla ja vanhemmilla on mahdollisuus tavata muita samassa tilanteessa olevia perheitä sekä antaa ja saada vertaistukea. (Räsänen, 2020, ss. 14, 16–17) Jaettu vertaistuki muiden vanhempien kanssa voi parantaa itseluottamusta omaan vanhemmuuteen ja auttaa selviytymään arjesta (Pelkonen, 2019, s. 106). Perhekeskuksen palvelujen piiriin ovat tervetulleita kaikenlaiset perheet (Pelkonen & Hastrup, 2016, s. 1; THL, 2022b). Ammattilaisten olisi hyvä tuntee eri palveluntarjoajat, kuten perhekeskukset, jotta voivat tarjota perheille oikeaa palvelua oikeaan aikaan (Välimaa, 2019, s. 87).

Klavus ym. ovat tehneet tutkimuksen moniammatillisen perhekeskustoiminnan vaikuttavuudesta verrattuna palveluntuottajaan, jossa lapsiperheille suunnatut palvelut eivät ole integroituina yhteen niin kuin perhekeskustoiminnassa. Tutkimuksessa vertailtiin edellä mainittujen palvelumuotojen psykiatrisia lähetteitä, korjaavien lapsiperhepalvelukäyntien määrää ja niiden aiheuttamia menoja sekä väliintulojen pituutta. Tutkimuksen mukaan moniammatillisen perhekeskuksen ennaltaehkäisevä työote näyttäytyi toimivana ja tehokkaana työskentelytapana, lisäksi se on kustannustehokasta, koska se voi ajan kuluessa saada aikaan säästöjä menoihin. (Klavus ym., 2019, ss. 1, 5)

Janakkalan perhekeskus toimii Janakkalan kunnassa, ja keskuksen päätoimipaikka on Turengin terveystalossa. Perhekeskuksessa tuetaan lapsia, nuoria ja koko perhettä erilaisissa tilanteissa. Perhekeskuksessa työskentelee moniammatillinen tiimi, johon kuuluu runsas joukko sosiaali-, terveys- ja kasvatustalon ammattilaisia eli lääkäreitä, terveydenhoitajia, lapsiperheiden kotihoidon työntekijöitä, terveystalossa-, koulu- ja nuorisopsykologeja, erityislastentarhanopettajia, toiminta- ja puheterapeutteja, fysioterapeutti, kuraattoreja sekä nuorisotyöntekijöitä. (Janakkalan perhekeskus, n.d.-a, n.d.-c)

Perhekeskuspalvelut ovat vapaaehtoisia, eivätkä maksa mitään. Yhteyttä voi ottaa puhelimitse tai yhteydenottolomakkeen avulla, ja tarvittavat tukitoimet suunnitellaan perhekeskuksen ja perheen yhteistyönä. Perhekeskuksen toimintaa ohjaavina periaatteina ovat luottamus ja osallisuus sekä ammattitaito ja yhteistyö. Perhekeskuksen yhteistyökumppaneina toimii erilaisia järjestöjä ja seurakuntia, kuten Mannerheimin lastensuojeluliitto, Martat ja Janakkalan seurakunta, jotka järjestävät erilaista toimintaa, kuten luentoja, vertaisryhmiä ja kerhotoimintaa perhekeskuksessa. (Janakkalan perhekeskus, n.d.-a, n.d.-b)

3 Keliakia sairautena

Keliakia on sairaus, jossa rukiin, ohran ja vehnän sisältämä gluteeni aiheuttaa ohutsuolessa villusatrofian, eli vaurion suolinukassa, joka saa aikaan keliakialle tyypillisiä oireita (Keliakia: Käypä hoito -suositus, 2018; Collin ym., 2018). Keliakia on autoimmuunisairaus, joka syntyy, kun sen riskitekijöitä omaavalla henkilöllä alkaa muodostua vasta-aineita omaa elimistöä vastaan. Keliakia on perinnöllinen sairaus, mikäli omilla vanhemmilla tai sisaruksilla on keliakia, on riski sairastua noin 5–10 %. (Keliakia: Käypä hoito -suositus, 2018) Keliakian Käypä hoito -suosituksen (2018) ja Lebwohl & Rubio-Tapián (2021, s. 63) mukaan kaikenikäiset voivat saada keliakiadiagnoosin, mutta lähteestä riippuen sillä, todetaanko keliakiaa enemmän aikuisilla vai lapsilla, on eroja. Valkolan (2021, s. 5) mukaan keliakiaa tavataan enemmän lapsilla, kun taas Salmi ym. (2017, s. 1681) ja Aho (2016, s. 1) kertovat, että keliakia on yleisempää aikuisväestössä.

Keliakian esiintyvyys on noin 0,5–1 % (Caio ym., 2019). Tutkimuksissa on selvinnyt, että keliakia on yleinen sairaus ja sitä esiintyy maanlaajuisesti joka puolella (Lebwohl & Rubio-Tapia, 2021, s. 63), mutta moni jää silti ilman diagnoosia, koska sairauden diagnosointi voi olla haasteellista, sillä keliakian oireet sopivat moneen muuhunkin sairauteen (Kivelä & Kurppa, 2018) ja oireita voi olla muuallakin kuin suolistossa. Diagnoosin viivästyminen ei välttämättä johdu siitä, etteikö siihen sairastunut olisi hakeutunut terveydenhuoltoon oireiden vuoksi, vaan siitä, että lääkärit eivät ole osanneet yhdistää oireita keliakiaan. (Aho, 2016, ss. 1, 7) Terveydenhuollossa työskentelevien olisikin syytä osata tunnistaa keliakian moninaiset oireet, jotta osaisivat yhdistää anemian keliakiaan ja diagnoosin saaminen ei tämän takia viivästyisi (Fok ym., 2016, s. 450).

Lavikko toteaa, että keliakiatietoutta olisi lisättävä, jotta kaikki olisivat tietoisia sen hyvän hoidon merkityksestä. Tietouden lisäämisessä auttavat keliakiatutkimukset ja näkyvä informointi sairaudesta, joiden avulla ravitsemusalalla työskentelevät saisivat lisää tietoa keliakiasta. (Lavikko, 2010, s. 48) Myös Aho (2016, s. 47) kertoo pro gradu -tutkielmassaan, että lääkärin ja hoitajien hyvät tiedot keliakiasta oirekuvineen vaikuttavat siihen, että keliakiaa osataan epäillä ja diagnosoida. Kivelän ja Kurpan (2018) tekemän tutkimuksen mukaan diagnosointia voitaisiin parantaa siten, että keliakian riskiryhmään kuuluvia alettaisiin seulomaan geenitesteillä, mutta kysymyksiä herättää kuitenkin se, ovatko geenitestit kuitenkaan tarpeeksi luotettavia kertomaan keliakiasta.

Keliakia voi aiheuttaa siihen sairastuneella hyvin moninaisia oireita suolistossa ja sen ulkopuolella (Paul ym., 2021, s. 6). Keliakiaan sairastuneella olevat oireet saattavat olla hyvinkin lieviä, kun sairaus löytyy, eikä oireiden poissaolokaan tarkoita välttämättä sitä, että keliakiaa ei olisi (Keliakia: Käypä hoito -suositus, 2018). Keliakia voi aiheuttaa suolisto-oireita, kuten ripulia tai löysiä ulosteita, kipuja ja turvotusta mahassa, ilmavaivoja sekä ummetusta. Vatsan toiminnan vaihteluita voi myös esiintyä. Keliakia voi aiheuttaa ravintoaineiden imeytymishäiriöitä sekä laihtumista. Mahdollisista imeytymishäiriöistä aiheutuu kalsiumin, raudan ja foolihapon puutostiloja. Puutos raudasta ja folaatista johtaa anemiaan ja kalsiumin puutteesta murtumariski kasvaa, kun luuntiheys vähenee. (Keliakia: Käypä hoito -suositus, 2018; Collin ym., 2018) Hoitamaton keliakia voi aiheuttaa myös oireita, jotka eivät ole suolistoperäisiä. Tällaisia oireita voivat olla hampaiden kiilleauriot, kivut tai turvotus nivelissä, neurologiset oireet, hedelmättömyys ja raskauteen liittyvät ongelmat sekä aikaisin

alkavat vaihdevuodet, jonka vuoksi mahdollinen keliakia olisi hyvä löytää ajoissa. (Keliakia: Käypä hoito -suositus, 2018) Lisäksi voi esiintyä masennusta ja joillakin keliakiaan sairastuneilla voi maksa-arvot kohota hieman (Aho, 2016, ss. 1, 8; Keliakia: Käypä hoito -suositus, 2018).

Keliakiaa epäiltäessä tulee verestä tutkia kudostransglutaminaasivasta-aineet (IgA-luokan vasta-aineet). Transglutaminaasivasta-aineet kertovat elimistön itse muodostamista vasta-aineista elimistöä vastaan. (Keliakia: Käypä hoito -suositus, 2018; ks. myös Storvik-Sydänmaa ym., 2019 s. 158) Mikäli saatu tulos on yli 10 kertaa suurempi kuin viitearvon yläraja, keliakia on erittäin mahdollinen. IgA-luokan vasta-ainemittauksen jälkeen mitataan verestä vielä IgA-luokan endomysiumvasta-aineet, joiden ollessa positiiviset, ei enää tarvita ohutsuolen limakalvosta koepaloja tähytystutkimuksella, vaan diagnoosi voidaan asettaa verikokeiden perusteella. Mikäli ohutsuolen limakalvon koepalat tarvitaan, tehdään mahalaukun tähytys, jonka jälkeen diagnoosi voidaan asettaa, mikäli koepalat kertovat keliakiasta. (Keliakia: Käypä hoito -suositus, 2018) Mahalaukun tähytys eli gastroskopia tehdään, kun tutkitaan mahdollisia sairauksia ruoansulatuskanavassa (Karjunen, 2015, s. 4). Mahdollisen keliakian tutkimisessa on tärkeää, että käytössä on vielä tässä vaiheessa gluteenia sisältävä ruokavalio, jotta mahdollinen ohutsuolen limakalvovaurio ei ole lähtenyt paranemaan. Gluteenia tulee käyttää ruokavaliossa ainakin kolme kuukautta, jotta tutkimukset ovat luotettavia. (Keliakia: Käypä hoito -suositus, 2018)

Keliakiaa voidaan nykytiedon valossa hoitaa ainoastaan koko loppuelämän kestävällä ruokavaliolla, josta on karsittu pois gluteenia sisältävät viljat. Gluteeniton ruokavalio on aloitettava välittömästi diagnoosin saamisen jälkeen. Tuore keliakikko saa ravitsemusterapeutilta ohjeita ruokavalion toteuttamiseen, ja ravitsemusterapeutin vastaanotolle on mahdollista päästä tarvittaessa myöhemminkin. Gluteenittoman ruokavalion avulla gluteenin aiheuttama tulehdustila ja limakalvovaurio ohutsuolessa paranevat, ja ravitsemustila pysyy hyvänä, kun imeytymishäiriöt paranevat. (Keliakia: Käypä hoito -suositus, 2018) Usein keliakiaa sairastava voi käyttää ruokavaliossaan kauraa (Keliakia: Käypä hoito -suositus, 2018), mutta Paul ym. (2021, s. 8) suosittelevat, ettei keliakiaan sairastunut söisi kauratuotteita jopa ensimmäiseen vuoteen tai mikäli kauraa käyttää, olisi keliakian vasta-aineiden oltava palautunut normaaleihin lukemiin. Keliakian Käypä hoito -suositus muistuttaa, että kauraa syödessä on pidettävä mielessä se, että kauraan ei missään

tuotannon vaiheessa ole saanut sekoittua gluteenia sisältäviä viljoja. Jokaisen keliakikon on tarkistettava, että käytettävä elintarvike sisältää maininnan ”gluteeniton kaura”. (Keliakia: Käypä hoito -suositus, 2018) Keliakiaa sairastava voi usein syödä myös gluteenitonta vehnätärkkelystä (Tinkanen & Pellas, 2013; Keliakia: Käypä hoito -suositus, 2018).

Gluteenittoman ruokavalion vaikutusta seurataan arvioimalla oireiden poistumista tai vähenemistä. Lisäksi arvioidaan muiden tekijöiden, kuten imeytymishäiriöiden, poistumista tai häviämistä. Seurannan tavoitteena on tukea keliakiaan sairastuneen sitoutumista koko loppuelämän ajan kestävään keliakian hoitoon sekä saavuttaa hyvä ravitsemustila ja terveys. Mikäli diagnoosivaiheessa kudostransglutaminaasivasta-ainearvot tai endomysiumvasta-ainearvot ovat olleet koholla, voidaan näiden verikokeiden mittaamisella nähdä, kuinka ruokavaliohoito on auttanut. Yleensä seurantatähystystutkimuksia ei enää tarvita, jos hoitovaste on hyvä. Ohutsuolen limakalvon vaurion paraneminen kokonaan voi kestää kauan, siinä voi mennä jopa muutama vuosi. (Keliakia: Käypä hoito -suositus, 2018)

Keliakiasta on olemassa myös iholla näkyvä muoto, ihokeliakia, eli dermatitis herpetiformis (Collin ym., 2018). Ihokeliakia on myös autoimmuunisairaus, joka on perinnöllinen (Försti ym., 2017). Lapsilla ihokeliakiaa ei yleensä esiinny (Keliakia: Käypä hoito -suositus, 2018; Collin ym., 2018). Ihokeliakia oireilee iholla kovana kutinana ja näppylöinä, rakkuloina tai punaisina täplinä. Rakkulat voivat kutista niin paljon, että ne on raavittu rikki. Edellä mainittuja iho-oireita esiintyy yleensä kynärpäissä, pakaroissa ja polvissa, mutta myös muualla kehossa voi näitä ilmetä. (Collin ym., 2018; Keliakia: Käypä hoito -suositus, 2018)

Mahdollista ihokeliakiaa lähdetään selvittämään tutkimalla verestä kudostransglutaminaasivasta-aineet (Keliakia: Käypä hoito -suositus, 2018). Veren vasta-aineet saattavat olla koholla ihokeliakiassakin, mutta eivät aina, eli negatiivinen tulos ei tarkoita välttämättä sitä, ettei ihokeliakiaa olisi (Airola, 2020). Tämän vuoksi tulee sellaisesta ihon kohdasta, jossa ei ole ihottumaa, ottaa koepala, jotta mahdollinen ihokeliakia voidaan todeta. Jos ihokeliakia varmistuu, ihotautilääkäri tekee diagnoosin. (Airola, 2020; Keliakia: Käypä hoito -suositus, 2018) Ihokeliakian hoito perustuu gluteenittomaan ruokavalioon, jonka alkuohjauksen saa ravitsemusterapeutilta. Hoidon alussa ihotautilääkäri aloittaa ihottuman hoitoon dapsonilääkityksen, joka auttaa oireisiin jo ensipäivien aikana, mutta

hoidon edetessä lääkennosta ensin vähennetään ja lopulta lääkitys voidaan purkaa käytöstä kokonaan. (Keliakia: Käypä hoito -suositus, 2018)

Refraktaarinen keliakia tarkoittaa keliakiaa, joka ei lähde paranemaan, vaikka keliakiaan sairastunut olisikin noudattanut gluteenitonta ruokavaliota oikeaoppisesti ja tiukasti.

Tällainen keliakia on Suomessa harvinainen, eikä sitä esiinny lapsilla ollenkaan.

Refraktaarinen keliakia jaetaan tyyppiin yksi, jossa suolivaurio on samaa luokkaa kuin hoitamattoman keliakian yhteydessä, jolloin sen ennuste on hyvä, sekä tyyppiin kaksi, joka on jo vaarallisempi tila, koska riski sairastua lymfoomaan eli imusolmukesyöpään on suuri. Refraktaarista keliakiaa voidaan yrittää hoitaa kortikosteroideilla ja atsatiopriinilla. Tyyppin kaksi tautimuotoa hoidettaessa on joidenkin potilaiden oireisiin saatu apua budenosidista, mutta nykytiedon valossa mikään lääke ei estä lymfooman syntymistä. Keliakian oireiden ja vaurioiden korjaantuminen voi kestää pitkäänkin, jopa muutamia vuosia, eikä kyseessä välttämättä ole vielä refraktaarinen keliakia. (Keliakia: Käypä hoito -suositus, 2018)

3.1 Lapsen keliakia

Jalangon (2021) ja Storvik-Sydänmaan ym. (2019, s. 158) mukaan lapsen keliakia huomataan yleensä lapsen ollessa yli 10-vuotias, kun taas Lebwohl & Rubio-Tapian (2021, s. 64) mukaan tutkimukset kertovat, että keliakia kehittyy ennen 10 vuoden ikää. Lapsen keliakia voi oireilla suolisto-oirein, kuten ripulina, ummetuksena, oksenteluna sekä mahan turvotteluna ja hänen pituuskasvunsa, kehityksensä tai murrosikänsä voi häiriintyä tai viivästyä (Lavikko, 2010, ss. 6–7; ks. myös Storvik-Sydänmaa ym., 2019, s. 158). Lisäksi voi ilmetä yleistilan huononemista, painon laskua, anemiasia ja erilaisia infektioita (Lavikko, 2010, ss. 6–7; ks. myös Storvik-Sydänmaa ym., 2019, s. 158) sekä psyykkisiä oireita, kuten epäonnistuneisuuden tunnetta ja jopa masennusta (Lavikko, 2010, ss. 6–7) sekä oireita nivelissä ja aftoja suussa (Storvik-Sydänmaa ym., 2019, s. 158). On tärkeä muistaa, että keliakia on sairaus eikä ruoka-allergia (Storvik-Sydänmaa ym., 2019, s. 158). Tinkanen & Pellas sanovat Lääkärilehden artikkelissa, että tähän mennessä ei vielä ole tarkkaa tutkimusnäyttöä siitä, onko keliakiaan sairastumisella yhteyttä siihen, milloin lapsi aloittaa vehnän, ohran ja rukiin syömisen. On olemassa kuitenkin näyttöä siitä, että mikäli samaan aikaan, kun pieni lapsi aloittaa viljojen käytön, jatketaan imettämistä, se voi pienentää keliakiaan sairastumisen mahdollisuutta. (Tinkanen & Pellas, 2013)

Lapsen keliakia olisi hyvä huomata ajoissa. Keliakian huomaamista auttaa tietous keliakiasta ja sen aiheuttamista oireista. (Cederborg ym., 2012, s. 489) Lapsen keliakia diagnosoidaan kuten aikuistenkin eli mittaamalla verestä kudostransglutaminaasivasta-aineet ja endomysiumvasta-aineet sekä tarvittaessa varmistamalla diagnoosi mahalaukun täyhystyksellä ottaen ohutsuolen yläosasta koepaloja (Paul ym., 2021, ss. 6, 8; ks. myös Storvik-Sydänmaa ym., 2019, s. 158). Ohutsuolen koepalaa ei välttämättä tarvita diagnoosin varmistamiseksi, mikäli verikoetulokset ovat tarpeeksi korkeat (Paul ym., 2021, s. 6). Alle 16-vuotiaiden lasten ja nuorten täyhystystutkimukset tehdään yleisanestesiassa eli nukutuksessa (Karjunen, 2015, ss. 2, 4; ks. myös Crohn ja Colitis ry, 2019, s. 7; Tays, 2020) ja Karjusen (2015, s. 9) mukaan yksi yleisimmistä syistä lapsen gastroskopialle oli nimenomaan epäily keliakiasta.

Lapsen keliakiadiagnoosin tekee lastentautien erikoislääkäri (Keliakia: Käypä hoito -suositus, 2018). Kun lapsi saa keliakiadiagnoosin, tulee lapsen ruokavaliosta karsia gluteenia sisältävät viljat ja antaa riittävät ohjeet keliakian hoitoon. Kontaminaatioita voi välttää hankkimalla keliakiaa sairastavalle oma margariini ja pitämällä gluteenia sisältävät elintarvikkeet erillään gluteenittomista. (Paul ym., 2021, s. 8) Tavoitteena keliakian hoidolle on turvata lapsen normaali kasvaminen ja kehittyminen sekä ohutsuolinukkavaurion korjaantuminen ja sen myötä oireiden häviäminen (Storvik-Sydänmaa ym., 2019, s. 159). Cederborg ym. kertovat tutkimuksessaan, että koulujen ja päiväkotien työntekijöitä olisi hyvä kouluttaa keliakiaan ja sen hoitoon liittyen, jotta keliakian hoito onnistuisi myös kodin ulkopuolella (Cederborg ym., 2012, s. 489). Alle 16-vuotiaan lapsen on mahdollista saada Kansaneläkelaitokselta vammaistukea, jonka tarkoituksena on alle 16-vuotiaan lapsen jokapäiväisen elämän tukeminen. Tuen saaminen riippuu siitä, minkä verran apuja lapsen jokapäiväinen elämä edellyttää. Tuki on voimassa vain tietyn ajan kerrallaan, mutta sitä voi aina hakea uudestaan. (Kela, 2020) Laki vammaisetuksista sanoo alle 16-vuotiaan vammaistuesta seuraavasti:

Oikeus vammaistukeen on alle 16-vuotiaalla lapsella, jonka sairauteen, vikaan tai vammaan liittyvästä hoidosta, huolenpidosta ja kuntoutuksesta aiheutuu vähintään kuuden kuukauden ajan tavanomaista suurempaa räsitystä ja sidonnaisuutta verrattuna vastaavanikäiseen terveeseen lapseen (Laki vammaisetuksista 1352/2014 § 7).

3.2 Lapsen keliakian hoitopolku

Lääkəriin tulee olla yhteydessä, jos lapsella havaitaan keliakialle tyypillisiä oireita, hänen vanhemmillaan tai sisaruksillaan on keliakia tai jos lapsella on jokin muu autoimmuunisairaus, esimerkiksi 1. tyypin diabetes tai kilpirauhassairaus (Keliakia: Käypä hoito -suositus, 2018; Kurppa, 2011, ss. 11, 16–17). Muut autoimmuunisairaudet voivat lisätä riskiä sairastua keliakiaan. Lääkäri määrää lapselta otettavaksi keliakiavasta-ainetutkimusverikokeet (IgA-luokan kudostransglutaminaasivasta-ainetutkimuksen, S-tTGAbA). On tärkeää, että lapsi jatkaa vielä gluteenipitoisen ruoan syömistä, jotta tutkimustulokset ovat luotettavia. (Keliakia: Käypä hoito -suositus, 2018)

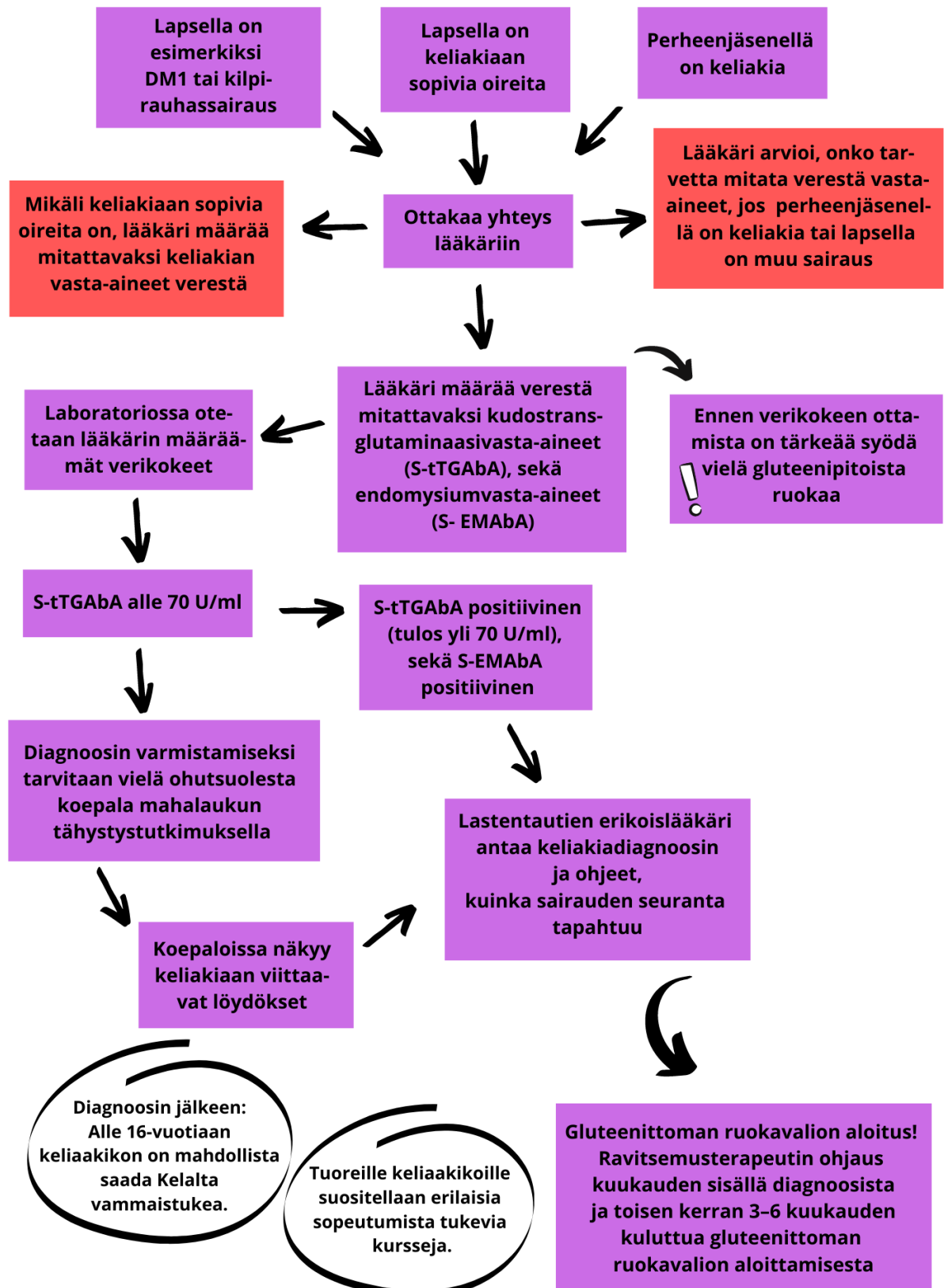
Mikäli kudostransglutaminaasivasta-aineet ovat yli kymmenkertaiset viitealueen ylärajaan verrattaessa (viitearvo alle 7 U/ml), mitataan vielä endomysiumvasta-aineet (S-EMAbA) ja tämänkin ollessa positiivinen, voi lastentautien erikoislääkäri antaa keliakiadiagnoosin pelkästään tämän perusteella (Keliakia: Käypä hoito -suositus, 2018). Paul ym. (2021, s. 6) kertovat artikkelissaan, että mikäli endomysiumvasta-aineet ovat koholla, tulisi verikoe ottaa vielä uudestaan, jotta voidaan varmistua siitä, että tulos on oikein. Mikäli kudostransglutaminaasivasta-aineet ovat alle kymmenkertaiset tai endomysiumvasta-aineet ovat negatiiviset, tarvitaan ohutsuolesta vielä koepaloja diagnoosin varmistamiseksi (Keliakia: Käypä hoito -suositus, 2018). Paul ym. (2021, s. 8) kertovat, että myös oireettomilta lapsilta, joilla kohonneet vasta-ainearvot ovat löytyneet sattumalta, tulisi ottaa ohutsuolesta koepala keliakian varmistamiseksi. Mikäli lapsi sairastaa keliakiaa, voidaan ohutsuolessa havaita suolinukkavaurio, eli villusatrofia (Keliakia: Käypä hoito -suositus, 2018).

Kun keliakiadiagnoosi on varmistunut, lapsi ja perhe pääsevät kuukauden sisällä diagnoosin saamisesta ravitsemusterapeutin ohjaukseen, jossa neuvotaan gluteenittoman ruokavaliohoidon aloittamisessa. Toisen kerran ravitsemusterapeutin tapaaminen järjestetään, kun gluteenitonta ruokavaliohoitoa on toteutettu kolmesta kuuteen kuukautta. Lapsi ja perhe saavat hoidon seurannan ohjeet lastentautien erikoislääkäriltä. (Keliakia: Käypä hoito -suositus, 2018) Lapsen hoidon vaikutusta seurataan arvioiden oireiden häviämistä sekä vasta-ainearvojen normalisoitumista, mikäli ne ovat diagnoosivaiheessa olleet koholla. Mikäli keliakiaan sairastunut lapsi on alle 16-vuotias, Kansaneläkelaitos voi

myöntää hänelle perusvammaistukea. Saadakseen tuen, tarvitaan oikeaoppisesti tehty keliakiadiagnoosi ja lääkärin C-lausunto. (Keliakia: Käypä hoito -suositus, 2018) Hakemus tehdään Kelan lomakkeella EV 258 (Kela, 2022). Keliakiaan sairastunut lapsi voi osallistua erilaisiin ensitieto- ja sopeutumisvalmennuspäiviin, joita myös suositellaan vahvasti (Keliakia: Käypä hoito -suositus, 2018).

Seuraavaksi esitellään lapsen keliakian hoitopolkua kuvan muodossa (Kuva 1), jonka opinnäytetyön kirjoittaja on tehnyt keliakian Käypä hoito -suosituksen tekstin pohjalta selkiyttämään sitä entisestään. Kuvassa on violetin ja vaaleanpunaisen värisiä laatikoita, joiden sisällä tekstit ovat. Violetit laatikot edustavat keliakian hoitopolun pääpiirteitä ja vaaleanpunaiset laatikot ovat lisätietolaatikoita. Kuvassa on myös kaksi mustaa ympyrää, jotka sisältävät hoitopolun ulkopuolista lisätietoa.

Kuva 1. Lapsen keliakian hoitopolku (Keliakia: Käypä hoito -suositus, 2018)



3.3 Lasten ja vanhempien kokemuksia sairaudesta

Lavikon pro gradu -tutkielman mukaan keliakiaan sairastunut voi kokea, että syöminen muualla kuin kotona, on hankalaa. Ruokia, joita saa syödä, voi olla haasteellista etsiä kaupasta ja monet keliakiaa sairastavat saattavat kokea häpeää siitä, että syödessä kodin ulkopuolella täytyy gluteenittomuutta painottaa muille. Keliakiaa sairastavat saattavat tuntea erilaisuuden tunnetta muihin verrattuna ja nuoret keliakiaa sairastavat saattavat kartella kodin ulkopuolella syömistä ja matkustelua. Keliakiaa sairastavat lapset ajattelevat, ettei keliakiaa ja sen hoidon merkitystä täysin ymmärretä koulussa opettajien ja koulukavereiden piireissä, mutta koulun ulkopuolisiin suhteisiin lapset eivät koe keliakian vaikuttavan. (Lavikko, 2010, s. 7) Cederborg ym. (2012, s. 487) tutkimuksessa erään keliakiaa sairastavan pojan äiti sanoi, että keliakiadiagnoosi on vaikuttanut pojan sosiaaliseen elämään, kun taas Lavikon (2010, s. 46) tutkimuksen mukaan äidit kokivat, että keliakiaa sairastava lapsi elää normaalia sosiaalista elämää, usein lapsen ystävien luona huolehditaan hyvin gluteenittomista syötävistä tai äidit ovat saattaneet itse pakata lapselle gluteenitonta evästä mukaan ystävien luokse.

Cederborg ym. ovat tehneet tutkimuksen keliakiaan sairastuneiden lasten vanhempien näkökulmasta sairauteen sopeutumisesta ja vaikutuksesta arkeen. Heidän tutkimuksensa mukaan enemmistö vanhemmista huomasi lapsessaan outoja oireita ennen keliakiadiagnoosin saamista, mutta välttämättä kaikissa lapsissa oireita ei näkynyt. Vanhemmat kokivat, että ottaessaan yhteyttä terveydenhuoltoon, heidän mielteitään lapsensa oireista ei otettu riittävän tosissaan ja oireita kyseenalaistettiin, kunnes tarvittavia tutkimuksia alettiin tehdä. (Cederborg ym., 2012, ss. 484–485) Lavikko tutki pro gradu -tutkielmassaan nimenomaan äitien kokemuksia lapsen keliakiadiagnoosista ja potilasneuvonnasta. Tutkimuksen tuloksena selvisi, että lähes kaikille äideille keliakia sairautena oli aluksi outo ja osalle äideistä diagnoosi aiheuttikin kriisin perheessä, mutta myös huojennuksen tunnetta, koska syy lapsen oireilulle oli löytynyt. (Lavikko, 2010, ss. 21–22) Myös Cederborgin ym. (2012, s. 486) tutkimuksen mukaan valtaosa vanhemmista olivat huojentuneita, kun keliakiadiagnoosi viimein saatiin.

Lapsen iällä oli Lavikon mukaan merkitystä siihen, kuinka suuren hämmennyksen se aiheutti. Mitä pienemmästä lapsesta oli kyse, sitä pienemmän kriisin se aiheutti. Kun äidit saivat

tietoa keliakiasta, he saivat mielenrauhan. (Lavikko, 2010, s. 22) Myös Cederborg ym. (2012, s. 486) kertovat tutkimuksessaan, että vanhemmat kokivat lapsen iällä olevan merkitystä ruokavalioon sopeutumiseen, koska jos oli kyseessä pienempi lapsi, hänellä ei välttämättä ollut kokemusta gluteenipitoisesta ruoasta, eikä näin ollen tiennyt, mistä jäi paitsi syödessään gluteenitonta ruokaa. Lavikon tutkimuksen mukaan äidit kokivat, että gluteenittoman ruokavalion noudattamiseen liittyen he saivat hyvin neuvontaa, mutta kaipaisivat enemmän keliakian aiheuttamiin tunnereaktioihin tukea ja tunteiden huomiointia ammattilaisilta etenkin heti diagnoosin saannin jälkeen. Lisäksi he toivoisivat, että ammattilaiset toisivat enemmän esiin vertaistuen ja sopeutumisvalmennuksien tärkeyttä. Lavikko toteaa tutkimuksessaan, että isiä tulisi tukea olemaan enemmän mukana lapsen keliakian hyvän hoidon neuvonnassa ja hoidon seurantakäynneillä, koska sillä voisi olla vaikutusta äitien kokemaan stressiin diagnoosin saannin jälkeen. (Lavikko, 2010, ss. 45, 48)

Osa vanhemmista koki, että aluksi gluteenittomaan ruokavalioon totuttelu tuntui oudolta ja osa koki, ettei elämä juurikaan muuttunut. Kun keliakiaa hoidettiin, vanhemmat huomasivat eron lapsensa voinnissa. (Cederborg ym., 2012, s. 486) Lavikon tutkimuksessa selvisi myös, että jotkin äidit kokivat olevansa vastuussa lapsensa sairastumisesta keliakiaan ja miettivät, olisivatko voineet tehdä jotakin toisin, jottei sairastumista olisi tapahtunut. Myös se, onko gluteeniton ruokavalio tarpeeksi tiukka, mutta kuitenkin riittävän ravitseva ja terveellinen, huolestutti osaa äideistä. Huolta aiheutti myös se, kuinka lapsi oppii itse hoitamaan keliakiaa. (Lavikko, 2010, ss. 23–24) Myös Cederborg ym. tutkimuksen mukaan vanhempia huoletti se, mitä lapselle tapahtuu, jos hän syö gluteenipitoista ruokaa. Lisäksi lapsen tulevaisuus ja se, kuinka hän tottuu koko loppuelämän kestävään gluteenittomaan ruokavalioon ja kuinka hän voi elää normaalia elämää, huoletti myös osaa vanhemmista. Vanhemmat kertoivat toivovansa, että keliakiaa pystyisi tulevaisuudessa hoitamaan lääkkein. (Cederborg ym., 2012, ss. 487–488)

Vanhemmat kertoivat haluavansa kasvattaa tietouttaan keliakiasta. Valtaosa vanhemmista on säännöllisin väliajoin yhteydessä ravitsemusterapeuttiin. (Cederborg ym., 2012, s. 488) Myös Lavikon mukaan äidit kasvattivat tietouttaan keliakiasta etsimällä siitä lisää tietoa ja kokivat, että lääkärin ja ravitsemusterapeutin apu diagnoosiin sopeutumisessa ja sen kanssa elämisessä oli tärkeää. Jotkin äidit toivoisivat vielä enemmän ravitsemusterapeutin käyntejä, kun gluteenitonta ruokavaliota on noudatettu jonkin aikaa. Äidit myös kokivat tärkeäksi sen,

että heidän lastansa hoitaisi sama lääkäri keliakian hoidon seurantakäynneillä. (Lavikko, 2010, ss. 23, 44, 47)

Cederborg ym. kertovat, että vanhemmat kokivat ravintolassa syömisen hankalaksi, koska eivät täysin luota henkilökunnan kertomaan siitä, mitä ruoka sisältää. Eräs äiti kertoi, että on pahoillaan keliakiadiagnoosin saaneen tyttärensä puolesta, eikä siksi ole syönyt ravintolassa usein. Vanhemmat kokivat huolta myös ulkomaille matkustelusta, koska miettivät, löytyykö sieltä gluteenitonta ruokaa. Kaupassa asioidessaan vanhemmat lukevat tarkasti ruokien ainesosaselosteet. Eräs isä kertoi olevansa hyvin tyytyväinen kauppojen kasvavaan gluteenittomien tuotteiden valikoimaan. (Cederborg ym., 2012, ss. 487–488) Lavikon tutkimukseen osallistuneet äidit olivat myös sitä mieltä, että gluteenittomia tuotteita on nykyisin hyvin saatavilla kaupoissa ja ravintoloissa ja lisäksi tietous keliakiasta lisääntynyt. Joissakin ravintoloissa äidit ovat kuitenkin kokeneet tilanteita, joissa ravintolan tai kaupan työntekijä ei ole tiennyt keliakiasta. (Lavikko, 2010, s. 45)

Vanhempien mukaan sukulaiset ja ystävät, joille lapsen sairaudesta on kerrottu, ovat yleensä osoittaneet myötätuntoa. Eräs äiti kertoi, että hän kertoo ennen kylään menoa lapsensa keliakiasta ja varmistelee, että lapselle on tarjolla asianmukaista tarjottavaa. Osa vanhemmista koki, ettei päiväkodissa tai koulussa täysin ymmärretä, mitä keliakian hoito tarkoittaa. Eräs äiti kertoi havainneensa koulun keittiöhenkilökunnalta kielteistä suhtautumista lapsensa ruokavalioon. (Cederborg ym., 2012, s. 488) Lavikon (2010, s. 46) tutkimuksen mukaan jotkin äidit kokivat, että lapsen keliakia on vaikuttanut sosiaalisiin suhteisiin niin, että perhettä ei herkästi pyydetä kylään tai, että lapselle sopivien tarjottavien hankkiminen tuottaa hankaluuksia henkilölle, joiden luokse perhe menee kylään.

4 Sairastuminen kriisinä

Ihmisen kohdatessa elämässään jonkin äkillisen ja ennakoimattoman käänteen, joka poikkeaa hänen tyypillisestä arjestaan ja elämästään, puhutaan kriisistä (Hynynen, 2016, s. 22; Marin, 2017, s. 23). Tällaisia äkillisiä tilanteita voivat olla esimerkiksi oma tai läheisen sairastuminen, kuolema tai onnettomuus (Huttunen, 2018). Ihminen ei kriisin keskellä pysty sanallistamaan kriisin aiheuttamia tunteitaan. Jokainen käsittelee kriisejä omalla tavallaan, mutta tutkimuksissa on osoitettu, että kriisin kokeneiden tuntemuksissa ja kriisin

vaikutuksissa ihmiseen on samankaltaisuuksia. (Marin, 2017, ss. 23–24) Erään kriisin määritelmän mukaan kriisi voi olla riski, josta seuraa jotakin ikävää, tai mahdollisuus, josta seuraa jotakin hyvää (Hynynen, 2016, s. 22).

Kriisi voidaan jakaa neljään reaktiovaiheeseen, jotka ovat sokkivaihe, reaktiovaihe, käsittelyvaihe ja uudelleen suuntautumisen vaihe (Marin, 2017, s. 24; ks. myös Hämäläinen ym., 2019, s. 232). Sokkivaihe alkaa välittömästi esimerkiksi siinä tilanteessa, kun ihminen kuulee sairastuneensa krooniseen sairauteen. Sokkivaihe voi kestää vain vähän aikaa tai jopa päiviä ja sen tarkoituksena on turvata sellaisilta asioilta, jota ei pysty vielä käsittelemään. Sokkivaihetta seuraa reaktiovaihe, jonka aikana ymmärretään, mitä on tapahtunut ja mitä se tarkoittaa elämässä. Reaktiovaihe voi kestää vuorokausista kuukausiin. Viimeiset kriisin vaiheet ovat työstämis- ja käsittelyvaihe, jossa aletaan vähitellen hyväksyä uusi tilanne sekä uudelleen suuntautumisen vaihe, jossa esimerkiksi sairaudesta tulee osa elämää, eikä asian miettiminen aiheuta niin paljon ahdistusta. (Hämäläinen ym., 2019, ss. 232–234)

Kriisin reaktiovaiheet voivat aiheuttaa fyysisiä, psyykkisiä ja sosiaalisia oireita. Oireina voi ilmetä hikoilua, sydäntuntemuksia, itkuisuutta, levottomuutta, nukahtamisvaikeuksia, surumielisyyttä, tyhjyyden tunnetta, ahdistuneisuutta, ongelmia muistissa, sosiaalisista tilanteista vetäytymistä, yksinäisyyden tunnetta sekä riitoja läheisten kanssa. (Marin, 2017, s. 25) Oireet poistuvat yleensä noin puolen vuoden kuluessa kriisin alkamisesta. Reaktiiviset häiriöt tarkoittavat kriisin aiheuttamia psyykkisiä häiriöitä. (Huttunen, 2018) Kriisin aiheuttamiin oireisiin auttaa kriisistä ylitse pääseminen, uuteen tilanteeseen totuttelu ja tilanteen korjaaminen, mikäli se on mahdollista. Tärkeää on myös huolehtia terveellisistä elämäntavoista. Tunteistaan kannattaa puhua jollekin tärkeälle ihmiselle. Mikäli kriisin aiheuttamista oireista tulee pitkäaikaisia, voi kehittyä masennusta, ahdistusta ja unettomuutta, jolloin ihminen tarvitsee ammattilaisen apua. (Huttunen, 2018) Kriisissä oleva ihminen saattaa tarvita niin sanottua psykososiaalista tukea, jolla autetaan selviämään kriisistä monialaisen työryhmän avulla. Psykososiaalisen tuen tavoitteena on se, että ihminen pääsisi yli kriisistä ja näin pystyisi jatkamaan jälleen normaalia arkea. Psykososiaalista tukea voidaan tarjota myös kriisin kohdanneen läheisille. (Marin, 2017, s. 27)

Kun ihminen sairastuu pitkäaikaiseen sairauteen, hänen omalla hoitoon sitoutumisellaan on suuri merkitys. Ihminen tarvitsee tietoa sairaudestaan ja kuinka sitä hoidetaan, jotta voi sitoutua hyvään sairauden itsehoitoon ja uskoa omiin kykyihinsä sairauden hoidossa. Hoitoon sitoutumiseen vaikuttavat sekä sisäiset että ulkoiset tekijät. Sisäisiin tekijöihin kuuluu ihmisen elämänasenne, uskomukset ja pelot, kun taas ulkoisiin tekijöihin kuuluu erilaiset uskomukset ja kokemukset sekä läheisten antama tuki. (Ahonen ym., 2019, ss. 38–39) Keliakiadiagnoosin saaminen tuntuu usein huojentavalta ja diagnoosin saaneet ovat usein onnellisia siitä, ettei kyse ollut mistään pahanlaatuisesta taudista. Tarkka, gluteeniton dieetti vie oireet pois, mutta toisaalta sen hyväksyminen osaksi elämää voi olla hankalaa. Kotona keliakian hoito saattaa sujua, mutta muualla kuin kotona voi elämä tuntua hankalalta. Joskus tarkkaan dieettiin voi liittyä ahdistuneisuutta ja se voi vaikuttaa negatiivisesti seuraelämään ja elämänlaatuun. Keliakia voi myös aiheuttaa ikäviä tunteita esimerkiksi siitä, ettei enää voi syödä ruisleipää. Jotkut saattavat pelätä sosiaalisia tilanteita ja tuntea häpeää sairautensa vuoksi. (Aho, 2016, ss. 8–10, 48)

4.1 Sairauden ja murrosiän vaikutus lapsen minäkuvaan

Minäkuvalle tarkoitetaan sitä, miten ihminen näkee itsensä ja minäkuva voidaan tarkastella eri näkökulmien kautta. Näitä näkökulmia ovat fysiologinen ja akateeminen minäkuva, tyytyväisyys omaa elämää kohtaan, ystäväpiirissä vallitseva maine, kyky vaikuttaa omaan käytökseen sekä se, ettei ahdistu. (Ylihärsilä, 2014, s. 3) Kaurahalme (2021, s. 15) kertoo minäkuvan koostuvan ihanneminästä, eli siitä, minkälainen tahtois olla, todellisuusminästä, eli siitä, millaiseksi oikeasti kokee itsensä sekä normatiiviminästä, eli siitä, kuinka ajattelee muiden ajattelevan itsestä. Ylihärsilä kertoo, että lapsi voi määritellä minäkuvansa eri tavalla, eri näkökulmien mukaan. Mikäli lapsella on hyvä minäkuva, sillä voi olla positiivisia vaikutuksia lapsen pärjäämiseen koulussa ja siihen, kuinka lapsi kestää, mikäli ei onnistu jossakin asiassa. Jos taas minäkuva on huono, itsetuntokin on huono ja ihminen kokee olevansa epäonnistunut ja saattaa kartella sosiaalisia tilanteita. Huono minäkuva voi aiheuttaa erilaisia haittoja, kuten syömishäiriöitä ja alkoholin käytön aloittamista nuoremmalla iällä. (Ylihärsilä, 2014, s. 3)

Minäkuva syntyy jo vauva-aikana, kun vauva on kanssakäymisessä vanhempiensa kanssa. Kun vanhemmat vastaavat vauvan viesteihin, vauva kokee olevansa vanhemmilleen tärkeä ja

vauvan oma minäkuva alkaa kehittymään. (Ylihärsilä, 2014, s. 4) Minäkuvalle on vaikutusta siihen, kuinka ihminen käyttäytyy (Kaurahalme, 2021, s. 16). Minäkuvan kehittymiseen vaikuttaa lapsen luonne (Ylihärsilä, 2014, s. 4). Erilaisilla kriiseillä, kuten sairastumisella tai vanhempien erolla, voi olla positiivinen tai negatiivinen vaikutus lapsen minäkuvaan (Ylihärsilä, 2014, s. 4; ks. myös Terveyskylä, 2017). Pelkkä kriisi ei vaikuta minäkuvaan, mutta se, miten kriisiin reagoidaan ja kuinka siitä selvitään, voi vaikuttaa (Ylihärsilä, 2014, s. 4).

Nuoruusikä on Aalbergin (2014) mukaan yli 10-vuotinen kehitysprosessi. Kinnusen (2011, s. 22) väitöskirjan mukaan nuorella tarkoitetaan yleisimmin 12–22-vuotiasta, mutta nuoruusiälle on olemassa useita määritelmiä riippuen, kuka asiaa tutkii. Murrosiällä tarkoitetaan lapsen kehityksessä sitä vaihetta, jonka loputtua hän on päässyt lopulliseen pituuteensa, saanut kyvyn lisääntymiseen ja hänen luustonsa ja keskushermostonsa on kehittynyt (Vuori-Holopainen & Laine, 2015; Varimo ym., 2015). Nuoren fyysinen kehitys voi olla nuorelle outoa ja jopa ahdistavaa. Muuttuva keho voi aiheuttaa epävarmuutta. (Aalberg, 2014) Jokainen nuori saavuttaa murrosiän omassa tahdissaan ja kehittyy myös oman aikataulunsa mukaan (Vuori-Holopainen & Laine, 2015; Keskinen, 2014).

Kasvaessaan aikuiseksi nuori käy läpi tietyt kehitysvaiheet ja on normaalia, että näihin kehitysvaiheisiin liittyy mielialojen ailahtelua, eikä nuori aina itsekään tiedä, mitä ajattelee mistäkin asiasta (Kinnunen, 2011, s. 23). Toisaalta joskus voi olla hankala tietää, johtuuko nuoren ahdistuneisuus normaalista ikään kuuluvasta kehityksestä vai todellisesta ongelmasta (Aalberg, 2014). Nuoruusikä muovaa nuoresta aikuista ja nuoruuden kehitysvaiheiden ja -kriisien hän on löytänyt oman minuutensa kaikkine osa-alueineen (minäkuva, itsetunto, maailmankuva, arvomaailma ja omat elämäntavat) ja hyväksynyt itsensä. Aikuisiän saavutettuaan tulee ajankohtaiseksi myös omista vanhemmista irrottautuminen. Nuoruusiän kehityskriisejä ovat tunne pystyvyydestä tai tunne alemmuudesta, minuuden muodostuminen tai hämmentyneisyys siitä, jos oma minuus on vielä epäselvä sekä läheisyys tai eristyneisyys. (Kinnunen, 2011, ss. 25–26)

Lapsen tullessa murrosikään, minäkuva voi olla erilainen lapsen kaveripiirissä ja vanhempien seurassa. Nuori haluaa vähitellen irtaantua vanhemmistaan ja alkaa kokea, että vanhempien näkemykset eivät ole niin tärkeitä kuin ystävien näkemykset. Nuori voi ajatella ja nähdä itsensä huonossa valossa ja toisten näkemyksillä nuorta kohtaan on hänelle suuri merkitys.

(Ylihärsilä, 2014, ss. 5–6) Kasvaessaan aikuiseksi nuori tarvitsee vanhemmiltaan tukea ja ymmärrystä. Vanhempien on tärkeä kyetä ottamaan vastaan se, että nuori kapinoi vanhempiaan vastaan etsiessään omaa tapaansa elää. Jos vanhemmat yrittävät liikaa vaikuttaa lapsensa maailmankuvaan, se voi vaikuttaa siihen, miten nuori löytää oman minuutensa. (Kinnunen, 2011, ss. 27–28) Mikäli nuori kokee olevansa tärkeä ja saa hyvää palautetta vanhemmiltaan, se kehittää nuoren itsetuntoa ja auttaa nuorta arvostamaan ja hoitamaan itseään. Jos palautetta ei saa tai se on huonoa, se vaikuttaa laskevasti nuoren itsetuntoon. (Kauppinen, 2011, s. 12)

4.2 Hyvä potilasneuvonta

Sairastuminen vaikuttaa niin sairastuneeseen itseensä kuin hänen läheisiinsä.

Sopeutumiseen auttaa se, että sairastuneelle ja hänen läheisilleen annetaan tietoa sairaudesta ja sen hoidosta, sillä tavalla, että he ymmärtävät annetun tiedon. (Torkkola, 2002, s. 23) Potilasneuvonnassa otetaan huomioon, mitä kyseinen potilas haluaa tietää ja mitä kokee tarpeelliseksi tietää juuri omassa tilanteessaan (Lipponen, 2014, s. 18). Riittävän tiedon antaminen sairastuneelle itselleen auttaa tarvittavan tietotaidon saamisessa, jotta sairastunut osaa hoitaa sairauttaan (Torkkola, 2002, s. 24). Myös läheiset hyötyvät heille annetusta tiedosta (Lipponen, 2014, s. 21; Torkkola, 2002, ss. 23–24), ja tieto voi lievittää läheisen sairastumiseen liittyviä ikäviä tunteita (Torkkola, 2002, s. 24). Hyvän potilasneuvonnan tavoitteena on, että ohjauksen avulla potilas saa sairaudestaan tarvittavat tiedot, taidot, motivaation sekä voimavarat itsensä hoitamiseen, jotta hän kykenee hoitamaan sairauttaan ja selviytyy jokapäiväisestä elämästään (Lipponen, 2014, s. 17). Potilasneuvontaa on hyvä antaa sekä kirjallisesti, että suullisesti. Kirjallinen ohje täydentää suullisesti annettuja ohjeita. (Lipponen, 2014, s. 19; Torkkola, 2002, s. 25) Ala-Karvian pro gradu -tutkielman mukaan kroonisesti sairastuneen lapsen vanhemmat haluavat saada tietoa myös kirjallisesti ja erityisesti vanhemmat kokevat haluavansa tietoa sairaudesta ja sen hoitokeinoista. Vanhemmat haluavat saada kirjallista tietoa ammattilaisilta, koska osa sellaisesta tiedosta, jota vanhempi löytää itsenäisesti, lisää ahdistuneisuutta. (Ala-Karvia, 2017, s. 5)

Terveysten- ja sairaanhoitajan työssä potilasneuvonnan antaminen on tärkeä osa jokapäiväistä työtä ja sen antaminen on yksi turvallisen hoitotyön osista. Hoitajalta hyvän

potilasneuvonnan antaminen vaatii huolellista valmistautumista ohjaustilanteeseen. (Ahonen ym., 2019, s. 34; Torkkola ym., 2002, s. 26) Neuvonnan antaminen edellyttää tietoa potilasneuvonnasta, ammattitaitoa, tarvittavat ohjausmateriaalit ja -tilat sekä hyvät keskustelutaidot. Jokaisen potilasneuvontaa antavan tulisi päivittää aika-ajoin ohjaustietojaan ja -taitojaan. (Lipponen, 2014, ss. 18–19)

Ohjaustilanne voi olla jokaisen potilaan kanssa pidetty yksilötapaaminen tai usean samassa tilanteessa olevan kanssa pidetty ryhmätapaaminen (Ahonen ym., 2019, s. 34). Neuvonnassa voidaan käyttää myös videoita (Lipponen, 2014, s. 20). Kun potilas kuulee sairastuneensa, hän käy läpi kriisin eri vaiheet. Tässä vaiheessa hoitajan olisi hyvä miettiä, mitä potilas juuri nyt jaksaa tai pystyy kuulemaan sairauteensa liittyen, kaikkea tietoa ei tarvitse antaa heti. Potilaalta on hyvä kysyä, mitä hän erityisesti juuri nyt haluaisi tietää ja mitä hän jo tietää. (Ahonen ym., 2019, s. 34) Kun ohjaustilanne on päättynyt, voi miettiä, annettiinko potilaalle tietoa hänen mieltään askarruttaneisiin asioihin ja osaako hän annetun ohjauksen perusteella hoitaa sairauttaan. Potilaalta itseltään kannattaa kysyä, mitä oppi, jäikö hänelle vielä jotakin kysyttävää mieleen ja palautteen perusteella annetaan vielä lisää ohjeita ja neuvoja. Potilasneuvontatilanteen voidaan sanoa olleen menestyksenkäs, kun potilas kokee, että on saanut kaiken tarvitsemansa tiedon ja pärjää tästä eteenpäin sairauden kanssa. (Torkkola ym., 2002, ss. 28–29)

4.2.1 Vanhemmuuden tukeminen

Vanhemmat kokevat tarvitsevänsä yksilöllistä, avoimesti suhtautuvaa ja ratkaisukeskeistä tukea omaan vanhempana oloonsa ja haluaisivat saada sitä siihen asti, kunnes lapsi on aikuinen (Pelkonen, 2019, s. 106). Lapsen sairastuessa vanhemmat tahtovat saada riittävästi validia tietoa tilanteestaan ja sairaudesta (Haveri, 2019, s. 17) ja vanhempia tulisi tukea ja kannustaa hoitamaan lasta itse, jolloin heidän asiantuntijuutensa lapsestaan ja hänen sairaudestaan kasvaisi (Ala-Karvia, 2017, s. 5). Vanhemmat ovat lapsen asioiden hoitajia ja vanhemmille annetulla ohjauksella on suuri merkitys siihen, miten lapsi itse tuntee tulleeensa hoidetuksi. Lapsen sairastuminen on koko perheen asia ja perheiden ohjaamista ja tukemista sairauteen liittyen voidaan kutsua perheen terveyden edistämiseksi. (Ala-Karvia, 2017, s. 4) Lavikon (2010, s. 22) pro gradu -tutkielman mukaan keliakiaan sairastuneen lapsen vanhemmat tunsivat, etteivät saaneet alussa riittävästi ohjausta. Myös Haveri (2019, s. 2)

kertoo kandidaatintutkielmassaan, että vanhempien tietämättömyys ja riittämätön tiedonsaanti vaikuttaa siihen, miten sairaus koetaan ja siihen, mikä on sen merkitys perheen arjessa. Ala-Karvia kertoo pro gradu -tutkielmassaan, että vanhempien riittävään tiedon saantiin on panostettava ja myös pitää huoli siitä, että vanhemmat ymmärtävät heille annetut ohjeet. Vanhemmille on annettava vastauksia heidän mieltään askarruttaviin asioihin. (Ala-Karvia, 2017, s. 5)

Perheen omista tarpeista lähtevä tuki vaikuttaa myönteisesti perheen hyvinvointiin. Hyvinvoinnin kokemuksella on vanhemman kohdalla merkitystä hänen vanhemmuuteensa sekä parisuhteeseensa. Kun vanhempia rohkaistaan tekemään lapsen kanssa asioita ja luomaan lapseen positiivinen ja hellä suhde, lapsen hyvinvoinnin pohja kehittyy. Vanhemmuuden tukemisen avulla vanhemmat oppivat ymmärtämään lastaan ja löytävät omat toimintatapansa. Vanhemmuuden tukemisen lisäksi on tärkeä tukea vanhempien parisuhdetta, koska siten voidaan parantaa kommunikaatiota vanhempien välillä ja auttaa heitä selviämään erilaisista erimielisyyksistä. Myös parisuhteen tukemisella on vaikutusta perheen hyvinvointiin. (Pelkonen, 2019, ss. 106, 108)

Vanhemmuuden ja parisuhteen tukeminen on tärkeä osa perhekeskustoimintaa ja se on moniammatillista toimintaa. Vanhemmuutta on tärkeä tukea raskausajasta alkaen ja silloin, kun perheen tilanteessa tapahtuu muutos. Tukea vanhemmuuteen ja parisuhteeseen annetaan yleensä perheille, jotka ovat saamassa lapsen tai joiden lapset eivät vielä ole koulussa, mutta kouluikäisten lasten vanhemmat ovat toivoneet, että tukea ja apua tarjottaisiin myös heille. Perhekeskuksen on tärkeä jakaa vanhemmille tietoa palveluistaan, jotta vanhemmat osaavat pyytää apua ja tukea sitä tarvitessaan. (Pelkonen, 2019, ss. 108, 110–111) Haveri (2019, s. 26) toteaa pro gradu -tutkielmassaan, että vanhemmilla on tarve päästä vuorovaikutukseen ammattilaisen kanssa vaivattomasti ja tavata muita.

Kun perheen lapsi sairastuu keliakiaan, se vaikuttaa koko perheen elämään etenkin silloin, jos lapsi on perheen ensimmäinen keliakiadiagnoosin saanut. Diagnoosi aiheuttaa huolta lapsen terveydestä ja vaikutuksesta lapsen ja perheen elämään sekä siitä, miten lapsi koulussa pärjää keliakian kanssa heikentäen samalla vanhempien elämänlaatua. Vanhemmat saattavat kokea vihaa sairautta kohtaan ja heidän voi olla vaikea hyväksyä, että heidän lapsellaan on keliakia ja tarvitsevatkin tilanteessa ammattilaisten antamaa tukea. Koska

keliakia on koko loppuelämän kestävä sairaus, joka vaatii sen päivittäistä hoitamista gluteenittomalla ruokavaliolla niin kotona kuin kodin ulkopuolellakin, tarvitsee perhe runsaasti ohjausta ja tukea keliakian hoitoon. Vanhemmat ovat tärkeässä osassa opettaessaan lastaan pikkuhiljaa itse toteuttamaan gluteenitonta elämäntapaa. Tukea ja ohjausta tarvitaan etenkin diagnoosin saamisen jälkeen, mutta myös myöhemmin. Tärkeää on painottaa, että keliakia on vain osa perheen ja lapsen elämää. (Lavikko, 2010, ss. 5, 8–9)

4.2.2 Lapsen sairauden itsehoidon tukeminen ja lapsen osallisuus

Lapsi on itsekin hämmentynyt sairaudestaan ja sen mukanaan tuomasta uudesta ruokavaliosta, joten lapselle kannattaa hänen ikätasonsa huomioiden opettaa, mikä keliakia on, mitä gluteenittomuus tarkoittaa ja mitä asioita pitää huomioida gluteenittomassa ruokavaliassa (Lavikko, 2010, s. 9). Lasten endokrinologian erikoislääkäri Marja-Terttu Saha muistuttaa Vehmasen (2012) artikkelissa, että ammattilaisen antamassa ohjauksessa on tärkeä muistaa, että puhutaan suoraan lapselle sen sijaan, että puhuttaisiin lasta koskevista asioista pelkästään vanhemmille.

Lasten endokrinologian erikoislääkäri Marja-Terttu Saha kertoo Vehmasen kirjoittamassa artikkelissa, että mikäli lapsella on jokin krooninen sairaus, voi murrosikä aiheuttaa kriisin. Sairaus voi tuntua nuoresta, joka on muutenkin herkässä kehitysvaiheessa murrosiän takia, ylitsepääsemättömältä kuormitukselta. Nuori saattaa pahimmassa tapauksessa luistaa sairauden hoidosta ja kiistää sairauden olemassaolon. Sahan mukaan nuorta ei kannata pelotella mahdollisilla liitännäissairauksilla, joita hoitamaton perussairaus voi aiheuttaa, vaan olisi hyvä keskittyä niihin asioihin, mitkä ovat hyvin; nuorelle voi antaa hyvää palautetta siitä, että on tullut vastaanotolle. Samaisessa Vehmasen artikkelissa sisä- ja reumatautien erikoislääkäri Krista-Liisa Vidqvist sanoo, että murrosiässä saavutetaan perusta sairauden hoidolle aikuisikää varten, kun nuori vähitellen oppii, että sairaus kulkee hänen mukanaan aina. Vidqvistin mielestä tärkeää ammattilaisena on huomioida nuori ja hänen omat toiveensa ja näkemyksensä sairautensa hoidosta. Ammattilaisen on otettava huolenaiheet puheeksi nuoren kanssa rohkeasti. (Vehmanen, 2012)

Wagner ym. ovat tehneet tutkimuksen siitä, millaiset nuoren luonteen piireet ja selviytymiskeinot vaikuttavat siihen, miten hyvin nuori noudattaa gluteenitonta

ruokavaliota, koska tähän mennessä luonteen piirteiden vaikutus keliakian hoidon noudattamiseen on ollut pelkkä aavistus, eikä sitä ole vielä tutkimuksissa pystytty osoittamaan. Tutkimukseen on osallistunut 10–20-vuotiaita nuoria, joiden keliakiadiagnoosi on tehty gastroskopian ja veren vasta-ainetutkimusten perusteella. Nuorilla on ollut keliakiadiagnoosi vähintään vuoden ajan. Tutkimukseen liittyvät kyselylomakkeet palautti yhteensä 308 nuorta. Tutkimuksen mukaan sellaiset nuoret, jotka noudattavat huonosti gluteenitonta ruokavaliota, omaavat jonkin erilaisen luonteen piirteen kuin sellaiset nuoret, jotka noudattavat ruokavaliota hyvin. On arveltu, että ”hetken mielihoiteesta” toimiva tai sellainen henkilö, jolla on taipumusta sääntöjen noudattamattomuuteen, saattaa noudattaa gluteenitonta ruokavaliota huonommin kuin henkilö, joka on luonteeltaan kärsivällinen, luotettava ja harkitseva. (Wagner ym., 2016, ss. 55–56, 60)

Lavikon mukaan lapset noudattavat gluteenitonta ruokavaliota hyvin, tosin sillä, minkä ikäisenä lapsi saa keliakiadiagnoosin, voi olla merkitystä gluteenittoman ruokavalion noudattamiseen. Diagnoosin vanhemmalla iällä saaneet lapset eivät välttämättä noudata ruokavaliota yhtä hyvin kuin nuoremmat lapset, mutta kun keliakia on saatu hyvään hoitotasapainoon, se motivoi lasta jatkamaan dieettiä vanhempanakin. (Lavikko, 2010, s. 7) Wagner ym. kertovat, että sellaisten nuorten kanssa, joilla on ongelmia gluteenittoman ruokavalion noudattamisessa, on hyvä hahmottaa erilaisia selviytymiskeinoja ja luonteen piirteitä. Potilaan ohjaaminen keliakian hoitoon ei aina riitä siihen, että keliakiaan sairastunut kykenisi hoitamaan sairauttaan sen vaatimalla tavalla, vaan sen lisäksi, että neuvotaan, miten tärkeää on kaupassa lukea tuotteiden etiketit, voitaisiin tarvita tukea myös siihen, millä keinoin sairauden kanssa pärjää. Tällaista tukea kutsutaan Wagnerin ym. tutkimuksen mukaan selviytymisohjaukseksi. (Wagner ym., 2016, s. 60)

Keliakian hoidossa haasteita voivat aiheuttaa kouluruokailut. Jotta keliakian hoito onnistuisi sairauden vaatimalla tavalla myös koulussa, perheen on tärkeää tehdä tiivistä yhteistyötä koulun kanssa. Koulussa turvallisen hoidon takaisi se, että myös opettajat saisivat tarvittaessa tietoa keliakiasta hoitoalan ammattilaiselta. Lisäksi haasteita voivat aiheuttaa syntymäpäiväjuhlat ja muut tapahtumat, joissa lapsi saattaa tuntea jäävänsä sivulliseksi ja kokea olonsa häpeälliseksi ruokarajoitustensa kanssa. Tärkeää on, ettei keliakia ala liikaa määrittelemään lapsen elämää, vaan hän saa jatkaa normaalia elämää keliakian sallimissa puitteissa. Lasta kannattaa kannustaa osallistumaan erilaisiin tapahtumiin ja tilanteisiin

kodin ulkopuolella, koska ne auttavat lasta toteuttamaan itsenäisesti keliakian hoitoa. (Lavikko, 2010, ss. 7–8, 12) Wagner ym. (2016, s. 56) kertovat tutkimuksessaan, että sellaisten keliakiaa sairastavien nuorten elämänlaatu, jotka pitävät huolta gluteenittoman ruokavalion oikeanlaisesta toteutumisesta, vastaa sellaisten nuorten elämänlaatua, joilla ei ole sairautta. Myös Lavikon (2010, s. 7) pro gradu -tutkielman mukaan sellaiset nuoret, jotka ovat saaneet keliakiadiagnoosin jo lapsuudessa, kuvailevat elämänlaatunsa olevan hyvä.

Lapsen osallisuus tarkoittaa sitä, että hän saa osallistua itseään koskevaan päätöksen tekoon. Osallisuuden kokemuksella on vaikutusta lapsen minuuden kehittymiseen. (THL, 2022c) Osallisuudella tarkoitetaan osallistumista (involvement ja participation), vaikuttamista (representation), demokratiaa, suhteissa olemista (relatedness), kuulumista (belonginess), ottamista mukaan (inclusion), tunnetta yhteenkuuluvuudesta (togetherness) sekä yhtenäisyyttä (coherence) ja näiden hallintaa (governance) (Isola ym., 2017, s. 3). Lapsella ja nuorella on lain mukaan oikeus osallistua itseään koskevaan päätöksen tekoon ja hänellä on mahdollisuus myös kieltäytyä jostakin palvelusta. Lapsi ja nuori saa kertoa mielipiteensä ja häntä tulee myös tarvittaessa auttaa mielipiteensä kertomisessa. Lapselle ja nuorelle on annettava luotettavaa tietoa häntä koskevista asioista, kuten palveluista ja siitä, keitä kyseiseen palveluun osallistuu. (THL, 2022c)

4.3 Lapsen hyvinvointi

Hyvinvointi voidaan nähdä moninaisena käsitteenä, ja sen yhteydessä puhutaan myös elämänlaadusta, itsetunnosta, terveydestä ja onnellisuudesta. Ei ole olemassa yksiselitteistä määritelmää sille, mitä hyvinvointi tarkoittaa. (Minkkinen, 2015, ss. 15, 20) Niskala kertoo pro gradu -tutkielmassaan, että käsitteen määrittely riippuu pitkälti siitä, minkä tieteenalan valossa asiaa tutkitaan, kuka asiaa tutkii ja mikä on asiayhteys. Niskala kertoo, että kuuluisa tutkija Erik Allard on todennut hyvinvoinnin tarkoittavan sellaista tilannetta, jossa henkilö kokee, että hänen tarpeensa on täytetty. (Niskala, 2013, s. 6) Minkkinen määrittelee väitöskirjassaan, että lapsen hyvinvointi on olotila, jossa asiat erilaisilla elämän osa-alueilla, kuten fyysisellä, sosiaalisella ja psyykkisellä alueella ovat enemmän hyvin kuin huonosti. Lapsen hyvinvointi voi muuttua muotoaan, johtuen lapsen eri kehitysvaiheista. (Minkkinen, 2015, s. 25)

Lapsen hyvinvointia tutkitaan paljon eri näkökulmista, mutta viime aikoina sitä on tutkittu paljon pahoinvoinnin perspektiivistä. Pahoinvoinnin huomiointi kertoo tärkeää tietoa lasten hyvinvoinnista, mutta siitä huolimatta se voi Minkkisen kirjoittaman väitöskirjan mukaan huonontaa sellaisten asioiden huomioimista, jotka vahvistaisivat lapsen hyvinvointia. Lapsen kehitys ja hyvinvointi täydentävät toisiaan, jos lapsi viihtyy koulussa, voi hänen oppimisensa tehostua. (Minkkinen, 2015, ss. 17, 19–20)

Hyvinvoinnin kokemus on psykofyysissosiaalinen sekä materiaalinen kokonaisuus (Minkkinen, 2015, s. 24). Lapsen hyvinvointi koostuu Niskalan pro gradu -tutkielman mukaan fyysisestä, psyykkisestä ja sosiaalisesta hyvinvoinnista koulu- ja kotiooloissa sekä vapaa-aikana. Sosiaalisen hyvinvoinnin kokemusta lisää se, että lapsi kokee olevansa osa jotakin joukkoa, pystyy luottamaan ja kunnioittamaan muita ryhmän jäseniä ja jakamaan vastuuta heidän kanssaan. Psyykkisen hyvinvoinnin kokemus tulee siitä, kun lapsi kokee olevansa kunnioitettu, kokee, että koulussa on hyviä oppimistilanteita ja saa tehdä itselleen mieluisia asioita. Fyysisen hyvinvoinnin kokemus tulee siitä, että lapsi kokee olevansa terve ja oireeton. (Niskala, 2013, s. 8) Minkkisen mukaan lapsen hyvinvointiin vaikuttaa hänen omat voimavaransa, joilla on joko hyvinvointia parantava tai huonontava vaikutus. Tällaisia voimavaroja voivat olla kyky kestää pettymyksiä, tuntemusten säätelykyky, mukautumiskyky, taito solmia ja säilyttää ihmissuhteita sekä kyky ratkaista ongelmia. Lisäksi lapsen hyvinvointiin vaikuttaa hänen oma toimintansa. (Minkkinen, 2015, ss. 25–26)

4.4 Vertaistuki ja Keliakialiitto ry

Vertaistuella tarkoitetaan sitä, että kaksi tai useampi samassa tilanteessa oleva henkilö jakaa omia kokemuksiaan, ajatuksiaan ja tuntemuksiaan esimerkiksi vertaisia yhdistävästä sairaudesta ja tukevat toisiaan (Buchert, 2018, ss. 35–36; Koski, 2010, ss. 182–183). Tällaista ihmisjoukkoa kutsutaan vertaistukiryhmäksi (Koski, 2010, s. 182) ja se voi syntyä, kun sen jäsenet tietävät, keitä ryhmässä on ja heillä on yhteinen määränpää (Buchert, 2018, s. 36). Vertaistuki voi olla järjestettyä tai vapaampaa tuen saamista ja antamista ja jokainen ryhmä määrittelee itse sääntönsä ja toimintamallinsa. Ryhmän jäsenillä tulee olla halu saada ja antaa vertaistukea. Vertaistuen antamista ja saamista voi tapahtua kahden ihmisen välillä tai isommassa joukossa kasvotusten tai vaikka internetissä. (Koski, 2010, ss. 182–183, 193)

Vertaistukiryhmällä on yleensä henkilö, joka järjestää tapaamiset ja kokoaa ryhmäläiset. Ryhmän ohjaajana voi toimia ammattilainen, vapaaehtoinen tai potilasjärjestön edustaja. Ryhmän ohjaaja voi myös itse olla vertainen. Ryhmän ohjaajan tehtävänä on pitää huolta siitä, että toiminta ryhmässä noudattaa sovittuja toimintamalleja. (Koski, 2010, ss. 183–184) Ohjaajan tulee myös pitää huoli siitä, että ryhmässä vallitsee hyvä ilmapiiri ja osoittaa mielenkiintonsa ryhmäläisten tilanteita kohtaan (Buchert, 2018, s. 36).

On arveltu, että vertaistuki voi olla tehokkaampaa tukea kuin omilta perheenjäseniltä saatu tuki, koska vertaiset ymmärtävät toisiaan paremmin johtuen yhteisestä sairaudesta tai tilanteesta. Yhteisen sairauden lisäksi vertaisia voi yhdistää sukupuoli, ikä tai samankaltainen tilanne jollakin elämän osa-alueella. Vertaistuen ansiosta henkilö voi huomata, ettei ole yksin tilanteessaan (Buchert, 2018, ss. 36, 38) ja vertaistukiryhmissä voi solmia uusia ihmissuhteita. Vertaistuki voi parantaa hyvinvointia, koska se voi lievittää vieraantuneisuuden tunnetta ja lisätä mielihyvää. Onnistuessaan vertaistuki luo tunteen siitä, että joku on ollut aidosti läsnä. Vertaistuen avulla voi saada sellaisia ratkaisuita tilanteeseensa, joita ei itse ole tullut ajatelleeksi. (Koski, 2010, ss. 182, 193)

Keliakialiitto on kansallinen potilasyhdistys, joka ajaa keliakiaan sairastuneiden ja muista syistä gluteenitonta ruokavaliota noudattavien asioita niin, että kaikilla olisi parhaat mahdollisuudet sairautensa hoitamiseen ja hyvään elämänlaatuun. Keliakialiiton tavoitteena on muun muassa edistää terveydenhuollon ammattilaisten keliakiatietoutta ja tarjota mahdollisuuksia vertaistuen saamiseen samassa tilanteessa olevien kesken sekä kannustaa keliakian hoitoon jakamalla kattavasti tietoa keliakiasta ja gluteenittomasta ruokavaliosta. Yhtenä Keliakialiiton tehtävänä on parantaa keliakiaan sairastuneiden sosiaaliturvaa. Vuoteen 2016 asti keliakiaan sairastuneet saivat Kelalta ruokavaliokorvausta, mutta lakimuutoksen vuoksi sen voimassaolo lakkasi 1.1.2016. Yli 16-vuotiaat eivät tällä hetkellä ole oikeutettuja Kelan myöntämään tukeen, mutta Keliakialiitto työskentelee tuen palauttamisen hyväksi koko ajan. (Keliakialiitto, n.d.-a; Keliakialiitto, n.d.-b)

5 Moniammatillinen yhteistyö

Moniammatillisuus tarkoittaa sellaista yhdessä tehtävää työtä, jossa erilaiset ammattilaiset työskentelevät asiakkaan hyvinvoinnin eteen. Moniammatillisen tiimin voi muodostaa

esimerkiksi sairaanhoitaja, lääkäri, sosiaalityöntekijä sekä terapeutit. (Ala-Karvia, 2017, ss. 2–3) Isoherrasen mukaan moniammatilliselle yhteistyölle ei ole olemassa yksiselitteistä määritelmää. Isoherranen määrittelee moniammatillisuuden tarkoittavan asiakaslähtöistä työtä potilaan hyväksi ottaen hänet huomioon kokonaisuutena. Moniammatillinen ryhmä muodostuu eri alojen asiantuntijoista, jotka tuovat esille omat näkemyksensä ja ammattitaitonsa, joiden perusteella määritellään potilaan ongelma, tavoite tilanteen ratkeamiseen ja millaisilla keinoilla tilanne ratkeaa. Potilas itse ja hänen perheensä voivat myös osallistua keskustelutilanteeseen. (Isoherranen, 2012, ss. 19, 22–23)

Moniammatillisesta yhteistyöstä voi olla hyötyä kohdatessa haastavissa tilanteissa olevia potilaita, koska silloin on mahdollista keskustella asiasta monista eri näkökulmista ja tilanteet on helpompi ratkaista yhdessä kuin yksin. Tiimissä työskenteleminen tuo jokaisen tiimiläisen erityisosaamisen esiin ja täydentää koko tiimiä, jotta yhteinen tavoite voitaisiin saavuttaa. (Isoherranen, 2012, ss. 22, 30–31) Raitakari ym. (2019, s. 19) sekä Kumpulainen (2020, s. 10) sanovat, että moniammatillisessa yhteistyössä on hyvää se, että usein asioiden pohtiminen yhdessä on tehokkaampaa kuin se, että joku pohtisi asiaa yksin. Kun ammattilaiset kokoontuvat yhdessä miettimään ratkaisua asiakkaan avun tai tuen tarpeeseen, se usein löytyy helpommin kuin yhden ammattilaisen toimesta (Kumpulainen, 2020, s. 10).

Perhekeskustoiminnan tunnusmerkkinä on moniammatillinen yhteistyö ja perhekeskustoiminnan ansiosta ”saman katon alta” voi saada apua monenlaisilta ammattilaisilta. Perheillä voi olla samaan aikaan useita eri avun tai tuen tarpeita, jolloin malli, jossa eri ammattilaiset tekevät yhteistyötä, on erittäin hyvä asia. Apua on toki muutenkin saatavilla, mutta mallissa, jossa eri ammattilaiset ovat erillään toisistaan, ja keskittyvät vain siihen osa-alueeseen, jonka itse tuntevat parhaiten, voi perheelle tarjottu apu jäädä suppeammaksi. (Raitakari ym., 2019, ss. 7, 13–14) Vanhemmat toivovat, että tulisivat kohdatuksi, tuetuksi ja että moniammatillinen tiimi olisi hyvässä kanssakäymisessä perheen kanssa. Vanhemmat haluavat kokea, että heidän sairasta lastansa hoidetaan pyyteettömästi. (Ala-Karvia, 2017, s. 28)

Ammattilaisen näkökulmasta katsottuna perhekeskustoiminta ja siellä tapahtuva moniammatillinen yhteistyö nähdään toimivana mallina, joka vahvistaa ammattilaisten

kommunikaatiota toistensa kanssa ja asiakkaille tarjottavien apu- ja tukitoimien tasoa. Toimintamalli vaatii ammattilaisilta hyviä kommunikointitaitoja sekä kykyä tehdä asioita yhdessä. Lisäksi vaaditaan yhteiset päämäärät, jokaisen osapuolen omistautuminen asialle ja toisten kunnioittamista. (Raitakari ym., 2019, ss. 14–15, 18–19) On tärkeää, että ammattilaiset kunnioittavat toistensa ammattitaitoa ja käyttävät sitä hyödykseen omassa työssään (Kumpulainen, 2020, s. 13). Huonona puolena mallissa voi olla se, että työn tekeminen vaatii sitä, että eri ammattilaiset ovat samaan aikaan paikalla yhteisen asian äärellä ja vaikka eri ammattilaisten erilaiset näkökulmat ovatkin tärkeitä, voi yhteistyö myös vaikuttaa asioiden käsittelyn nopeuteen (Raitakari ym., 2019, ss. 18–19).

Yhtenä moniammatillisen tiimin jäsenenä voi toimia terveydenhoitaja. Suomen Terveydenhoitajaliitto määrittelee terveydenhoitajan olevan terveyden edistämisen asiantuntija. Terveydenhoitaja työskentelee yksilön, yhteisön ja yhteiskunnan hyvinvoinnin eteen. Terveydenhoitajalta vaaditaan osaamista ennaltaehkäisevästä työstä sekä kykyä käyttää uusinta, tutkittua tietoa ja näin päivittää jatkuvasti osaamistaan. Terveydenhoitajan on kyettävä itsenäisiin päätöksiin työssään mutta on myös osattava toimia erilaisissa moniammatillisissa ryhmissä. Terveydenhoitaja voi työskennellä muun muassa ehkäisy- ja perhesuunnitteluneuvolassa, kouluterveydenhoitajana, avosairaanhoidossa, kotihoidossa tai työpaikoilla työterveyshoitajana sekä johtamis- ja kehittämistehtävissä. (Suomen Terveydenhoitajaliitto, n.d.-a, n.d.-b)

Terveydenhoitajien lisäksi Janakkalan perhekeskuksessa työskentelee lääkäreitä, lapsiperheiden kotihoidon työntekijöitä, terveystyöntekijöitä, koulu- ja nuorisopsykologeja, erityislastentarhanopettaja, toiminta- ja puheterapeutteja, fysioterapeutti, kuraattoreja sekä nuorisotyöntekijöitä (Janakkalan perhekeskus, n.d.-c). Lääkäri on ammattilainen, jolla on ainoana Suomessa oikeus tehdä diagnooseja ja päättää, miten ja missä potilasta hoidetaan ja milloin potilas saa lähteä kotiin hoidosta. Lääkärin työssä tavoitteena on parantaa ja pitää yllä terveyttä, hoitaa sairauksia ja estää niiden syntyä sekä potilaiden olon parantaminen. (Lääkäriliitto, n.d.) Lapsiperheiden kotihoidon tarkoitus on tukea vanhemmuutta, perheen voimavaroja ja lapsiperheen arkea ohjeistamalla erilaisissa arjen askareissa. Kotihoito voi auttaa perhettä konkreettisesti esimerkiksi lasten hoitamiseen liittyvissä asioissa. Toiminnan tarkoitus on varhainen puuttuminen erilaisiin ongelmiin perheessä. Kotihoitoa on

mahdollista saada sairauden, synnytyksen, vamman tai jonkin erityistilanteen, kuten vanhempien erotilanteen vuoksi. (THL, 2021)

Psykologi on ihmismielen ja ihmisen toiminnan asiantuntija, joka ottaa ihmisen huomioon kokonaisvaltaisesti ja toimii myös moniammatillisissa tiimeissä. Terveyskeskuspsykologi neuvoa erilaisissa elämänmuutoksissa ja lapsen kasvatukseen liittyvissä pulmissa, tutkii potilaita sekä antaa terveyskasvatusta. Koulupsykologi työskentelee kouluissa oppilaiden hyvinvointia edistäen ja oppimista tukien. Koulupsykologi tekee yhteistyötä myös vanhempien kanssa. (Psykologiliitto, n.d.) Nuorisopsykologi edistää yli 16-vuotiaiden opiskelijoiden tai opiskelupaikkaa etsivien hyvinvointia (Kainuun sote, 2021).

Nuorisotyöntekijä opastaa ja kannustaa nuoria sellaisten harrastusten ja tekemisten pariin, jotka ovat nuorelle mieleen järjestämällä erilaista mielekästä tekemistä nuorille (Jyty, n.d., s. 7). Erityislastentarhanopettaja on erityiskasvatuksen ammattilainen, joka tukee lasta eri tavoin ja ohjaa tarvittaessa lapsen kuntoutukseen (Mankinen, 2020, s. 11). Kuraattorit työskentelevät lasten ja nuorten hyvinvoinnin eteen ja toimii osana moniammatillista työryhmää. Kuraattori auttaa lasta koulunkäynnin ongelmissa sekä erilaisissa sosiaalisissa ongelmatilanteissa. (Suhonen, 2019, s. 5)

Toimintaterapeutit toimivat monesti moniammatillisen tiimin jäseninä esimerkiksi perus- tai erikoissairaanhoidossa ja varhaiskasvatuksessa ja heidän tehtävänä on auttaa ihmisiä heidän erilaisissa toimintakykynsä rajoitteissa (Toimintaterapeuttiliitto, n.d.). Puheterapeutti auttaa, jos potilaalla on nielemiseen, puhumiseen ja kommunikoimiseen liittyviä ongelmia ja myös he voivat toimia moniammatillisissa tiimeissä (Vehmanen, 2014). Fysioterapeutit ovat terveyden, liikunnan ja toimintakyvyn sekä liikkeiden ammattilaisia, joiden tehtäviin kuuluu potilaiden terveyden, liikkumis- ja toimintakyvyn edistäminen ohjauksen, neuvonnan ja terapian avulla (Suomen fysioterapeutit, n.d.).

6 Opinnäytetyön tarkoitus, tavoite ja keskeinen kysymys

Opinnäytetyön tarkoituksena on tuottaa selkeä ja informatiivinen ohje Janakkalan perhekeskuksen internetsivuille perhekeskustoiminnasta, keliakian hoitopolusta ja keliakiadiagnoosin saannin jälkeisestä ajasta. Ohje tehdään infograafina ja sen kohderyhmänä ovat keliakiaan sairastuneet 7–18-vuotiaat lapset ja heidän perheensä.

Infograafi auttaa perheitä sopeutumaan keliakiaan ja sen aiheuttamaan elämänmuutokseen. Lisäksi se kertoo keliakiatutkimusten etenemisestä, niiden aloittamisen kriteereistä ja keliakiaan sairastumisen riskitekijöistä, jolloin voidaan lyhentää keliakiadiagnoosin saannin viivettä.

Opinnäytetyön tavoitteena on edistää Janakkalan kunnan laatiman lasten ja nuorten hyvinvointisuunnitelman tavoitteiden toteutumista tämän opinnäytetyön osalta. Lisäksi tavoitteena on lisätä terveydenhuollon palveluita käyttävien kansalaisten ja terveydenhuollon ammattilaisten tietoutta perhekeskuksista ja niiden tarjoamista palveluista, keliakian hoitopolusta, tutkimusten aloittamisesta sekä diagnoosin saannin jälkeisestä ajasta.

Tässä opinnäytetyössä etsitään vastausta seuraavaan kysymykseen:

- Miten voidaan tukea keliakiaan sairastunutta lasta ja hänen perhettään moniammatillisesti?

7 Toiminnallinen opinnäytetyö

Tekemällä opinnäytetyön, sen kirjoittaja saa valmiuksia työskennellä tutkien, analysoiden ja kehittämisen työelämässä. Kirjoittaja oppii hakemaan ja analysoimaan tietoa sekä tietää, millä tavoin työelämää voi kehittää. Opinnäytetyö saa usein aiheensa työelämän konkreettisesta kehittämistarpeesta. Opinnäytetyön kirjoittaminen on 15 opintopisteen laajuinen prosessi ja siihen sisältyy seminaareja, ohjauskeskusteluja sekä kypsyysnäytteen kirjoittaminen.

Toiminnallinen opinnäytetyö kehittää konkreettisesti työelämää ja tähtää siellä esiin nousseen ongelman ratkaisemiseen. (HAMK, 2020, ss. 4–6) Toiminnallisen opinnäytetyön tuotoksena voi syntyä esimerkiksi opas tai tapahtuma, joiden toteutustapa voi olla kirja, kansio, opas, portfolio tai kotisivu. Toiminnalliseen opinnäytetyöprosessiin liittyy toiminnallinen osuus ja raportointi. Opinnäytetyö tarvitsee tuotoksen lisäksi teoriapohjan, jolla osoitetaan, että kykenee rinnastamaan ja peilaamaan teoriaa käytännön toimintaan. Opinnäytetyöprosessin aikana tehtyjä ratkaisuita tulisi osata perustella teorialiedolla. Teoriapohjasta nousee esiin, millainen opinnäytetyöprosessi on ollut, mitä siihen on liittynyt

ja mihin lopputuloksiin on päädytty sekä miten kirjoittaja arvioi opinnäytetyöprosessiaan. (Vilkkä & Airaksinen, 2003, ss. 9, 42, 65)

Opinnäytetyöprosessi lähtee liikkeelle aiheen määrittelyllä. Hyvä opinnäytetyöaihe on sellainen, joka liittyy opintoalaan ja jolla voi luoda kontaktin työelämään sekä oppia lisää aiheesta, jonka kokee mielenkiintoiseksi. Toiminnallista opinnäytetyötä tehdessä olisi tärkeää, että työllä olisi tilaaja. Kun opinnäytetyössä on työelämän toimeksiantaja, se voi saada opinnäytetyön kirjoittajan toimimaan vastuullisemmin, laatimaan projektisuunnitelman, toimimaan aikataulun mukaan ja tavoitteellisesti. Aihetta miettiessä on myös tärkeä pohtia, mille kohderyhmälle opinnäytetyö on suunnattu. Kohderyhmän raja-
 rajuus on tärkeää, jotta tiedetään, mitä sisältöä laadittavaan tuotokseen tarvitaan. Tuotoksessa olevassa tekstissä on olennaista, että siinä otetaan huomioon kohderyhmä, tekstin tulee koskea juuri heitä. (Vilkkä & Airaksinen, 2003, ss. 16–17, 23, 38, 40, 65)

Salonen käyttää tutkimuspainotteista ja toiminnallista opinnäytetyötä käsittelevässä oppaassaan toiminnallisesta opinnäytetyöstä yläkäsitettä ”kehittämistoiminta”, joka tarkoittaa sitä, että toiminnan tuloksena syntyy jotakin uutta. Salonen kertoo toiminnallisen opinnäytetyön eroavan tutkimuspainotteisesta opinnäytetyöstä siten, että toiminnallisen opinnäytetyön lopputuloksena syntyy jokin konkreettinen tuotos, kun taas tutkimuspainotteisessa opinnäytetyössä nimensä mukaisesti saadaan tutkimuksen avulla informaatiota jostakin asiasta. Salosen mukaan toiminnallisen opinnäytetyön prosessissa käydään keskustelua säännöllisesti työn toimeksiantajan kanssa, kun taas tutkimuspainotteinen opinnäytetyö on enemmän kirjoittajansa itsenäinen prosessi. Toiminnallista opinnäytetyötä tehdessä eri henkilöiden kanssa käydyt keskustelut sisältävät vertaistuen ja palautteen antamista ja saamista, työn arvioimista ja mahdollisten suunnanmuutosten tekemistä työhön. (Salonen, 2013, ss. 5–7)

7.1 Kirjallinen potilasohje

Tämän opinnäytetyön toiminnallisena osuutena syntyy potilasohje, joka tehdään infograafin muodossa (Liite 1). Infograafi-sana juontaa juurensa englanninkielisestä sanasta ”information graphic” käytetystä lyhenteestä ”info graphic”. Infograafi koostuu informaatiosta ja grafiikasta, kuten kuvista, ja antaa sen lukijalle tietoa jostakin asiasta

visuaalisessa muodossa. (Arkko, 2018, s. 18) Visualisoinnilla tarkoitetaan tapahtumasarjaa, jonka päätteeksi syntyy kuva. Visualisoinnin avulla on tarkoitus antaa lukijalle uutta tietoa asiasta, jota infograafissa käsitellään. Kun kuvia käytetään, olisi niiden hyvä olla mahdollisimman yksinkertaisessa muodossa, koska tämä edistää kuvan sisällön omaksumista. Infograafeissa kuvat ja tekstit täydentävät toisiaan. Tuotoksessa voi olla liikkuvia kuvia tai osioita ja niissä voidaan kertoa erilaisia toimintatavoista. (Koponen ym., 2016, ss. 12, 21, 23, 28–30)

Kun suunnitellaan kirjallista ohjetta infograafin muodossa, on ensin määriteltävä tavoitteet, eli mitä halutaan viestittää ohjeen lukijalle ja etsittävä teoriapohja aiheesta. Teoriapohjasta etsitään kohtia, joita on mahdollista ja tarpeellista visualisoida ja aletaan luonnostelemaan tuotosta kokeilemalla erilaisia esitysmuotovaihtoehtoja. Tätä sanotaan informaatiomuotoiluksi. Luonnosteluvaihe voi kestää pitkäänkin. Prosessin viimeiset vaiheet ovat viimeistely julkaisukelpoiseksi, julkaiseminen ja arviointi, jossa pohditaan laadittujen tavoitteiden toteutumista. Tuotosta olisi hyvä päivittää aika-ajoin ja laajentaa entisestään. (Koponen, ym., 2016, ss. 19–20, 315)

Hyvä yleisohje potilaalle annettavan kirjallisen ohjeen tai tiedon tuottamiselle on, että tekstissä käytetään hyvää yleiskieltä (Torkkola ym., 2002, s. 36; Ala-Karvia, 2017, s. 5). Ohjeessa on hyvä olla selkeät kappalejaot, eli yhdessä osiossa puhutaan yhdestä ohjeen aihealueesta. Selkeä kappalejako parantaa ohjeen sisäistämistä. Ohjeesta tekee selkeän myös se, että siinä on käytetty pää- ja väliotsikoita. Otsikosta ilmenee aina se, mistä kyseisessä osiossa puhutaan ja otsikolla voidaan saada lukija kiinnostumaan ohjeesta. Otsikot myös jakavat tekstin eri osa-alueet pienempiin osioihin. Kannattaa miettiä, kenelle ohjetta on tekemässä ja kuka sitä päätyy lukemaan. Ohje kannattaa aloittaa kaikista tärkeimmistä asioista, jotta potilas saa tietää varmasti kaikkein keskeisimmät asiat, vaikkei koko ohjetta lukisikaan. (Torkkola ym., 2002, ss. 36, 39–40, 42–43)

Kirjallisten ohjeiden yhteyteen tulee laittaa tieto siitä, kuka ohjeen on kirjoittanut, milloin ohje on tehty/päivitetty, lähteet, joista ohjeen lukija voi saada halutessaan lisätietoa sekä yhteystiedot, joista selviää, mistä ohjeen lukija voi saada mahdollisiin kysymyksiinsä vastauksia. Ohjeeseen on hyvä merkitä luotettavia ja mahdollisimman uusia lähteitä, joista

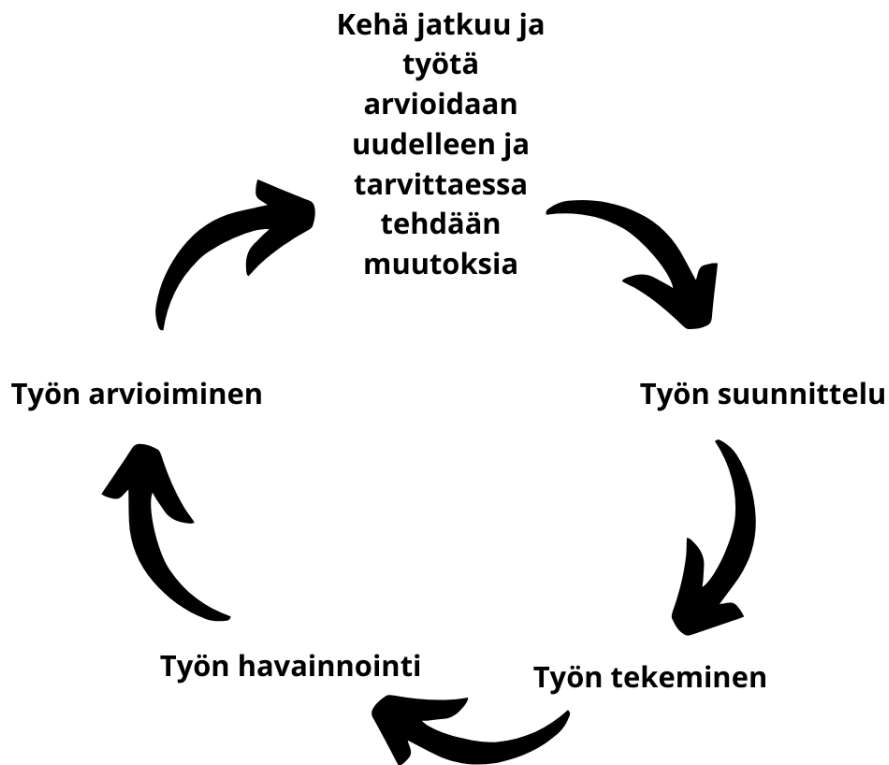
potilas saa lisätietoa. Hyviä lähteitä ovat esimerkiksi Duodecimin Terveysportti, UKK-instituutin sivut ja eri potilasjärjestöjen sivut. (Torkkola ym., 2002, ss. 44–45)

7.2 Opinnäytetyöprosessi

Opinnäytetyö sai ideansa kirjoittajan oman melko tuoreen keliakiadiagnoosin pohjalta ja kiinnostuksesta sairautta kohtaan. Hämeen ammattikorkeakoulun aihepankista löytyi aihe-ehdotus, joka vahvisti aiheen valinnan. Opinnäytetyön tilaajana toimii Janakkalan terveyskeskus aihe-ehdotuksellaan ”Terveystenhoitajan keinot vanhemmuuden tukemisessa, kun lapsella todetaan vakava sairaus”. Opinnäytetyön toteuttamistavaksi valikoitui toiminnallinen opinnäytetyö. Toiminnallisena osuutena syntyi infograafi (Liite 1) Janakkalan perhekeskuksen internetsivuilla keliakiaan sairastuneille 7–18-vuotiaille lapsille ja nuorille sekä heidän vanhemmilleen.

Opinnäytetyöprosessin etenemisestä on laadittu erilaisia malleja, on olemassa lineaarinen malli, jossa eri vaiheet seuraavat toisiaan, mutta mallissa ei ole otettu huomioon tilanteita, joissa opinnäytetyö ei etenekään tuon mallin mukaisesti ja spiraalimalli, jossa otetaan huomioon erilaiset työn tekemiseen liittyvät hidastukset ja mahdolliset suunnan muutokset. Salonen on kehittänyt oman opinnäytetyöprosessimallinsa, konstruktivistisen mallin, jossa yhdistyy sekä lineaarinen, että spiraalimalli. Konstruktivistinen malli sisältää aloitusvaiheen, suunnitteluvaiheen, esivaiheen ja työstövaiheen sekä tarkistusvaiheen. (Salonen, 2013, ss. 14, 16–19) Tämä opinnäytetyö eteni spiraalimallin mukaan, koska prosessin aikana tuli tilanteita, jolloin aihetta ja sen rajausta oli pohdittava uudesta näkökulmasta ja tehtävä muutoksia raportin jo olemassa olevaan sisältöön. Prosessi opetti, että tällainen reflektointi on hyödyksi parhaan mahdollisen lopputuloksen saavuttamisessa ja tämän vuoksi spiraalimalli on varmasti toimiva opinnäytetyön prosessimalli. Alla on esitettynä kuva (Kuva 2) opinnäytetyön spiraalimallista ja siinä on käytetty mallina Toikko & Rantasen (2009, s. 67) tekemää kuvaa opinnäytetyön spiraalimallista. Spiraalimalli koostuu työn suunnittelusta, työn tekemisestä, työn havainnoinnista ja sen arvioinnista. Mallissa on olennaista, että nämä vaiheet seuraavat toisiaan muodostaen jatkuvan kehän. (Salonen, 2013, s. 15)

Kuva 2. Spiraalimalli opinnäytetyöprosessista (mukaillen Toikko & Rantanen, 2009, s. 67)



Opinnäytetyöprosessi alkoi syksyllä 2020 Hämeen ammattikorkeakoulun järjestämällä opinnäytetyön alkupamauksella, jossa kerrottiin tärkeitä käytännön asioita opinnäytetyön aloittamiseen ja tekemiseen liittyen. Marras-joulukuussa 2020 prosessi jatkui aiheen valinnalla Moodle-alustan aihe-ehdotuksia selailemalla. Kun aihe löytyi ja tuli varattua Moodlen ”aihepankista”, aiheesta tehtiin kuvaus opinnäytetyön hallintaohjelma Wihiin, jonka jälkeen opinnäytetyölle sai ohjaavan opettajan. Prosessi jatkui aihekuvauslomakkeen täyttämällä ja opinnäytetyön suunnitelman kirjoittamisella joulukuussa 2020. Tammikuussa 2021 otettiin ensimmäisen kerran yhteyttä opinnäytetyön tilaajan edustajaan ja lähdettiin sopimaan käytännön asioista. Tilaajalle ehdotettiin opinnäytetyön näkökulmaksi keliakiaa ja tämä sopi heille.

13.1.2021 oli vuoden ensimmäinen opinnäytetyöpiiri, jossa esiteltiin opinnäytetyön aihekuvauslomake ohjaavalle opettajalle ja muille opinnäytetöiden tekijöille. Prosessi jatkui avainsanojen määrittelyllä ja teoriapohjan kirjoittamisella. Opinnäytetyön toiminnallisen osuuden sisältöä ja toteuttamistapaa suunniteltiin vielä tarkemmin yhdessä tilaajan edustajan kanssa helmikuussa 2021. Infograafia lähdettiin rakentamaan opinnäytetyön

teoriapohjan ja tilaajan edustajan kanssa keskusteltujen asioiden pohjalta ja sen sisällöstä käytiin keskustelua vielä Janakkalan perhekeskuksen toiminnanjohtajan kanssa.

Opinnäytetyön suunnitelmaseminaari pidettiin 5.8.2021 ja opettaja hyväksyi suunnitelman.

Suunnitelmaseminaarin jälkeen allekirjoitettiin opinnäytetyösopimukset ja tilaajan vaatimuksesta opinnäytetyölle haettiin tutkimuslupa, joka saatiin 26.8.2021. Teoriapohjan vahvistaminen jatkui, ja infograafia alettiin muotoilla lopulliseen muotoonsa, ja opinnäytetyötä esiteltiin väliseminaarissa 15.2.2022. Väliseminaarin jälkeen tehtiin korjaukset, jotka nousivat seminaarissa esille, ja kirjoitettiin pohdinta sekä tiivistelmä suomeksi ja englanniksi, jonka jälkeen opinnäytetyö lähetettiin tarkistettavaksi englannin ja viestinnän opettajille.

Opinnäytetyön loppuseminaarin ajankohta sovittiin yhdessä tilaajan edustajan kanssa ja pidettiin 27.4.2022 Teamsissa. Loppuseminaarin jälkeen tilaaja antoi palautteensa ja opinnäytetyö lähetettiin plagioinnin tarkistukseen ja opettajille arvioitavaksi. Opinnäytetyön arvioitavaksi lähettämisen jälkeen käytiin suorittamassa kypsyysnäyte sekä annettiin palaute opinnäytetyöprosessista.

7.3 Infograafin suunnittelu ja toteutus

Opinnäytetyön toiminnallisen osuuden suunnitteluun liittyen työn tilaajan edustajan kanssa käytiin Teams-keskustelu 15.2.2021, jossa päätettiin, että tuotoksena syntyy infograafi.

Keskustelun aikana ideoitiin infograafin sisältöä ja käyttötarkoitusta. Infograafin sisällöstä keskusteltiin myös Janakkalan perhekeskuksen toiminnanjohtajan kanssa. Infograafi päätettiin tehdä Canva-ohjelmalla, joka on ilmainen suunnittelumalliohjelma, jolla voi tehdä erilaisia visuaalisia malleja, kuten ansioluetteloita, infograafeja ja julisteita (Canva, n.d.).

Päätös tehdä infograafi Canva-ohjelmalla tuli sen helppokäyttöisyydestä, maksuttomuudesta ja siitä, että ohjelmalla on mahdollista suunnitella kaunis tuotos helposti valmiiden suunnittelupohjien avulla.

Infograafissa tulee kertoa keliakian hoitopolusta, tutkimuskriteereistä, perhekeskuksesta ja siellä työskentelevistä ammattilaisista, kuinka perhekeskukseen otetaan yhteyttä, vertaistuen mahdollisuudesta perhekeskuksessa sekä Keliakialiiton järjestämistä tapahtumista ja kursseista, jotta opinnäytetyön tavoitteet voidaan saavuttaa. Infograafi

laaditaan sellaisella tasolla, jotta lapsikin voi sen sisällön ymmärtää ja näin tuetaan lapsen osallisuutta oman sairautensa hoitoon. Kun infograafi päätyy internettiin, se on helposti kaikkien nähtävillä ja tavoittaa varmasti hyvin kohderyhmään kuuluvia perheitä. Infograafi on varmasti hyödyksi myös hoitoalan ammattilaisille, heidän oman tietoutensa vahvistamiseen sekä siihen, että he osaavat tarvittaessa ohjata henkilön keliakiatutkimuksiin tai keliakiaan sairastuneen lapsen perheineen perhekeskuksen palveluiden piiriin. Infograafin pariin voi päätyä myös lapsi tai vanhempi, joka epäilee keliakiaa, ja nähtyään infograafissa olevan hoitopolkukaavion tietää, kuinka asian kanssa tulee edetä. Infograafin sisältö perustuu opinnäytetyön teoriapohjaan ja sen tavoitteet ovat samat kuin koko opinnäytetyön tavoitteetkin.

Infograafista tehtiin ensin raakaversio, johon koottiin sisältö ja hahmoteltiin visuaalista ilmettä. Raakaversiota esiteltiin opinnäytetyön suunnitelmaseminaarissa, jossa pyydettiin kiinnittämään huomiota infograafin värimaailmaan ja tekstien fonttien samankaltaisuuteen. Palautetta kysyttiin myös opinnäytetyön tilaajalta, joka pyysi miettimään infograafin rakennetta ja asioiden käsittelyjärjestystä, jotta infograafi etenisi loogisesti. Jatkomuokkauksissa otettiin huomioon saadut palautteet ja infograafista tehtiin toinen versio, joka on värimaailmaltaan seesteisempi ja rakenteellisesti johdonmukaisempi. Ennen väliseminaarin pitämistä otettiin uudestaan yhteyttä tilaajaan ja kysyttiin palautetta uudistuneesta infograafista. Tilaajan mielestä infograafi näyttää hyvältä ja visuaalisesti kauniilta. Väliseminaarissa infograafista saatiin hyvää palautetta eikä siihen enää kehitysehdotuksia tullut. Loppuseminaarissa infograafi käytiin vielä kertaalleen läpi tilaajan edustajan kanssa ja hyväksyttiin käyttöön, kehitettävää ei noussut esille.

7.4 Kestävä kehitys

Kestävä kehitys on koko maailmaa koskettavaa toimintaa, jolla tähdätään siihen, että kaikille olisi tulevaisuudessakin hyvät elinolosuhteet. Kestävän kehitys jaetaan ulottuvuuksiin, jotka ovat ekologinen kestävyys, taloudellinen kestävyys, sekä sosiaalinen ja kulttuurinen kestävyys. Ekologinen kestävä kehitys tähtää ekosysteemin säilyttämiseen ja siihen, että ihmiset toimisivat luonnon hyväksi. Taloudellinen kestävä kehitys tähtää siihen, että yhteiskunnan taloudellinen tilanne olisi niin hyvä, että mahdollisista hankalista taloudellisista tilanteista selvitettäisiin, eikä muodostuisi velkaantumista. Taloudellinen kestävyys on pohja

sosiaaliselle kestävyydelle, joka yhdessä kulttuurisen kestävyiden kanssa tavoittelee sitä, että hyvinvointi säilyisi tulevillekin sukupolville. (Ympäristöministeriö, n.d.)

Tässä opinnäytetyössä kestävä kehitys on otettu huomioon tekemällä opinnäytetyön tuotosinfograafi sähköisessä muodossa. Infograafin ollessa internetissä sähköisessä muodossa se varmasti saavuttaa hyvin kohderyhmään kuuluvat ja muut Janakkalan perhekeskuksen internetsivuilla käyvät. Infograafissa kerrottavien asioiden pariin pääseminen ei vaadi jonkin ammattilaisen luona käymistä edeltävästi, vaan se olisi heti kaikkien nähtävillä internetissä. Infograafin luovutusvaiheessa tilaajalle annetaan oikeudet muokata infograafia, jolloin sen sisältämää tietoa voidaan pitää ajan tasalla ja näin taata sen pysymisen luotettavana.

7.5 Tiedonhaku

Opinnäytetyön keskeiset käsitteet ovat: itsehoito, keliakia, moniammatillisuus, potilasneuvonta ja vanhemmuus. Käsitteiden englanninkieliset vastineet ovat: self-care, coeliac disease, multi-professionalism, patient information ja parenthood. Opinnäytetyön teoriapohja perustuu näihin käsitteisiin, ja ne on määritelty käyttäen apuna Suomalaista asiasanasto- ja ontologiapalvelu Fintoa. Tietoa on haettu keskeisillä käsitteillä ja niiden erilaisilla yhdistelmillä, esimerkiksi keliakia AND lapsi, coeliac disease AND children, lapsi OR nuori AND hyvinvointi, children OR adolescent AND well-being, vanhemmuus AND tukeminen, parenthood AND support, keliakia AND kokemu*, keliakia AND lapsi AND kokemus ja coeliac disease AND children AND experience.

Hakuja opinnäytetyön teoriapohjaa varten tehtiin Medic-, PubMed-, Cinahl-, Trepo- ja Erepo-tietokantoja käyttäen, myös Hämeen ammattikorkeakoulun Finnasta, Google Scholarista ja Sosiaalilääketieteellisestä aikakauslehdessä löytyi sopivia lähteitä. Joitakin teoriapohjan kohtia on löydetty käyttäen vapaata Google-hakua, koska tietokannoista ei löydetty kaikkea tietoa, jota tarvittiin. Vapaalla Google-haulla löydettyt lähteet arvioitiin lähdekriittisin periaattein ennen niiden käyttöä opinnäytetyössä. Google-haut johtivat luotettaviin lähteisiin, kuten Terveystieteen ja hyvinvoinnin laitoksen sivuille, keliakian Käypä hoito -suositukseen sekä erilaisten potilasjärjestöjen, sairaanhoitopiirien ja ammattiliittojen sivuille. Teoriapohjaan on valittu lähteitä, jotka ovat julkaistu vuosien 2010–2022 välillä, joista on

saatavilla koko teksti tietokannoista ja joiden otsikko ja sisältö liittyy tämän opinnäytetyön aiheeseen.

Lähdemateriaali koostuu erilaisista pro gradu -tutkielmista, väitöskirjoista, artikkeleista, tutkimuksista, hoitosuosituksista sekä muutamista kirjoista. Joukossa on sekä suomenkielisiä, että englanninkielisiä näyttöön perustuvia lähteitä. Lähdemateriaalina tässä opinnäytetyössä on käytetty noin 10 vuoden sisällä julkaistuja lähteitä kolmea lähdettä lukuun ottamatta. Ensimmäinen lähteistä on vuodelta 2002, ja se käsittelee potilasohjeen tekemistä sekä potilasneuvontaa hyvin konkreettisesti, joten siitä syystä se on päätetty ottaa mukaan tähän opinnäytetyöhön. Lähteen rinnalle on haettu tuoreempaakin tietoa ja huomattu, että tuo vuonna 2002 julkaistu teos potilasneuvonnasta ja -ohjeesta pitää edelleen paikkaansa, ja siten kyseinen lähde on päätetty opinnäytetyössä pitää. Tuoreempien lähteiden löytäminen aiheesta oli melko haasteellista, koska löydettyt lähteet käsitelivät aihetta hyvin suppeasti tai sellaisen aiheen pohjalta, joka ei tätä opinnäytetyötä kosketa. Toinen lähde on vuodelta 2003, ja se käsittelee toiminnallista opinnäytetyötä. Tämän opinnäytetyön ohjaavat opettajat ovat suositelleet käyttämään kyseistä lähdettä opinnäytetyössä, joten siksi se on otettu mukaan. Kolmatta lähdettä, joka on vuodelta 2009, on käytetty luvussa 7.2 olevassa opinnäytetyöprosessikuvassa.

7.6 Opinnäytetyön eettisyys ja luotettavuus

Ammattikorkeakouluissa noudatetaan Tutkimuseettisen neuvottelukunnan eli TENK:in ohjetta hyvästä tieteellisestä käytännöstä ja sen loukkausepäilyjen käsittelyistä Suomessa. Sen tavoitteena on tehdä ammattikorkeakoulujen opinnäytetyöprosesseista yhdenmukaisempia, parantaa ammattikorkeakouluissa hyvää tieteellistä käytäntöä, opinnäytetöiden tasoa sekä ehkäistä kaikenlaista vilppiä. (Ammattikorkeakoulujen rehtorineuvosto Arene ry, n.d., ss. 2–3) Vilppiä voi olla jonkun toisen tekemän työn vieminen tai sen pitäminen omana työnä, väärin johtopäätösten esittäminen, tutkimustulosten tahallinen muokkaaminen tai plagiointi, eli jonkun toisen tekemän työn pitäminen omana työnä. Plagiointia voi olla jonkun kirjoittaman tekstin kopiointi täsmälleen samalla tavalla tai mukaillen omaan tekstiin. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta, 2012, ss. 8–9)

Opinnäytetyön tekijällä on velvollisuus toimia Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohjeiden mukaan. Opinnäytetyön tekijän on kunnioitettava muita tehtyjä tutkimuksia ja toimittava luotettavasti, avoimesti ja tarkasti opinnäytetyötä kirjoittaessaan. Kun opinnäytetyössä käyttää toisen tekstiä, tutkimustuloksia tai -menetelmiä, täytyy opinnäytetyöhön merkitä lähdeviitteet sekä tehdä lähdeluettelomerkinnät oikeaoppisesti. Jokainen opinnäytetyö on lähetettävä plagioinnin tunnistukseen ennen opinnäytetyön ohjaajalle lähettämistä. (Ammattikorkeakoulujen rehtorineuvosto Arene ry, n.d., ss. 6–8, 11)

Tästä opinnäytetyöstä tekee luotettavan se, että se on kirjoitettu käyttäen mahdollisimman uutta tietoa ja mahdollisimman monesta erilaisesta lähteestä, jotta aiheesta on saatu kokonaisvaltainen käsitys. Opinnäytetyöprosessin loppupuolella lähteet käytiin uudelleen läpi sellaisten lähteiden osalta, joissa ei ole julkaisuvuotta näkyvillä ja jotka ovat päivittyviä sivuja, jolloin voitiin vielä varmistaa tiedon ajantasaisuus. Teoriapohja koostuu monipuolisista ja luotettavista lähteistä ja ne on valikoitu lähdekriittisin periaattein. Opinnäytetyön tuotosinfograafi perustuu opinnäytetyön teoriapohjaan ja sisältää näin ollen myös ajantasaista ja luotettavaa tietoa. Opinnäytetyö on kirjoitettu noudattaen hyvää tieteellistä käytäntöä ja sen periaatteet ovat kulkeneet kirjoittajan mukana koko prosessin ajan. Opinnäytetyön luotettavuuden takaa myös se, että ennen sen julkaisemista se käy läpi plagioinnin tarkistuksen.

8 Pohdinta

Tämän opinnäytetyön tarkoitus oli tuottaa infograafi Janakkalan perhekeskuksen internetsivuille keliakiaan sairastuneille lapsille ja heidän perheilleen. Tavoitteena oli edistää Janakkalan kunnan lasten ja nuorten hyvinvointisuunnitelman tavoitteiden toteutumista ja lisätä kansalaisten ja terveydenhuollon henkilöstön tietoutta perhekeskustoiminnasta sekä keliakiasta. Opinnäytetyöprosessin aikana etsittiin vastausta kysymykseen: miten voidaan tukea keliakiaan sairastunutta lasta ja hänen perhettään moniammatillisesti?

Opinnäytetyön teoriapohjaan etsittiin tietoa keliakiasta sairautena, sisältäen lapsen keliakian erityispiirteet ja iho- sekä refraktaarisen keliakian, sairastumisesta kriisinä, moniammatillisesta yhteistyöstä, potilasneuvonnasta, perhekeskustoiminnasta, lapsen hyvinvoinnista ja minäkuvasta, itsehoidon ja vanhemmuuden tukemisesta sekä lasten ja

vanhempien kokemuksista sairaudesta. Nämä teemat liittyivät olennaisesti opinnäytetyön aiheeseen, tarkoitukseen ja tavoitteeseen sekä keskeiseen kysymykseen ja näiden teemojen tarkastelua opinnäytetyössä tarvittiin, jotta voitiin vastata opinnäytetyön keskeiseen kysymykseen ja saavuttaa tavoitteet.

Kuten Lebwohl & Rubio-Tapia (2021, s. 63), Paul (2021, s. 6) ja keliakian Käypä hoito -suositus (2018) kertovat, keliakia on nykyään yleinen, mutta alidiagnosoitu sairaus, johtuen sen aiheuttamista hyvin monipuolisista oireista ja toisaalta myös mahdollisesta oireiden puuttumisesta. Olisi varmasti tärkeää, että terveydenhuollon henkilöstö osaisi ottaa keliakian mahdollisuuden huomioon tyyppisten oireiden ilmetessä ja niiden henkilöiden kohdalla, joilla on riskitekijöitä sairastua keliakiaan. Hoitamaton keliakia voi aiheuttaa vakavia terveysongelmia, joten olisi tärkeää, että keliakiaa sairastavat saisivat diagnoosin varhain (Keliakia: Käypä hoito -suositus, 2018). Keliakia voi aiheuttaa myös psyykkisiä oireita (Keliakia: Käypä hoito -suositus, 2018) ja häiritä lapsen kasvua ja kehitystä (Lavikko, 2010, s. 6), joten myös neuvolassa ja kouluterveydenhuollossa olisi varmasti syytä muistaa keliakian mahdollisuus oireiden ilmetessä. Lavikko (2010, s. 48) ja Aho (2016, s. 47) pitävät myös tärkeänä, että tietous keliakiasta lisääntyisi, jotta keliakia voidaan todeta varhain.

Sairaus voi aiheuttaa elämässä kriisin (Huttunen, 2018), jolloin siitä selviämiseen voidaan tarvita ammattilaisen apua (Marin, 2017, s. 27). Sairastuessa halutaan kuulla sairaudesta ja sen hoidosta tietoa, jotta sitä osataan hoitaa parhaalla mahdollisella tavalla (Lipponen, 2014, s. 17; Lavikko, 2010, s. 5; Torkkola, 2002, s. 23). Sairaus voi aiheuttaa negatiivisia tunteita ja sillä voi olla myös vaikutus minäkuvaan (Ylihärsilä, 2014, s. 4; Lavikko, 2010, s. 9). On hyvä, että on olemassa matalan kynnyksen perhekeskuksia, joista voi saada tarvittaessa moniammatillista apua ja tukea erilaisiin pulmatilanteisiin elämässä. On myös hyvä, että perhekeskukset toimivat paikkoina, joista voi löytää vertaisia, sillä Buchert (2018, s. 36) mukaan vertaistuki on tärkeää sairastuneelle ja se voi olla jopa vaikuttavampaa tukea kuin läheisten antama tuki.

Janakkalan kunnan lasten ja nuorten hyvinvointisuunnitelmassa esitetään neljä päämäärää, jotka ovat lasten ja nuorten yleisen terveydentilan paraneminen, fyysisen aktiivisuuden lisääntyminen, osallisuuden kokemuksen lisääntyminen ja ahdistuneisuuden väheneminen (Kröger, n.d., s. 3). Opinnäytetyö lisää sekä hoitoalan ammattilaisten, että kansalaisten

tietoutta keliakiasta, jolloin se voidaan diagnosoida aikaisemmassa vaiheessa ja näin voidaan vaikuttaa myönteisesti lasten ja nuorten kokemukseen omasta hyvinvoinnista, koska Niskalan (2013, s. 8) mukaan hyvinvoinnin fyysiseen osa-alueeseen kuuluu kokemus terveydentilasta. Kun keliakia diagnosoidaan ja sitä hoidetaan gluteenittomalla ruokavaliolla, oireet häviävät, terveydentila ja elämänlaatu paranevat ja vältetään hoitamattoman keliakian ikäviltä terveyshaitoilta, kuten osteoporoosilta ja lymfoomalta (Keliakia: Käypä hoito -suositus, 2018).

Opinnäytetyön myötä perhekeskustoimintaa on tuotu näkyvämmäksi. Opinnäytetyön avulla kansalaiset saavat tietoa perhekeskustoiminnasta ja osaavat hakeutua sinne apua tai neuvoa tarvitessaan ja terveydenhuollon ammattilaisten tietouden lisääntyessä he osaavat varmasti ohjata asiakkaita perhekeskukseen. Janakkalan perhekeskuksen yhtenä toimintaperiaatteena on osallisuus (Janakkalan perhekeskus, n.d.-a). Osallisuuden kokemusta lisää se, että lapsi kokee olevansa osa jotakin ryhmää, hänellä on tunne, että ryhmässä kunnioitetaan toisia ja ryhmän sisäiseen päätöksen tekoon voi osallistua. Kun lapsella on tunne osallisuudesta, se vaikuttaa siihen, millaiseksi hän kokee terveydentilansa ja psyykkisen hyvinvointinsa. (Kröger, n.d., s. 9) Perhekeskustoiminnan avulla voidaan varmasti vaikuttaa lasten ja nuorten kokemukseen omasta osallisuudesta, kun he voivat perhekeskuksissa tavata muita lapsia ja vaikuttaa itseään koskeviin asioihin. Tässä opinnäytetyössä lapsen osallisuuden huomiointi näkyy siinä, että tuotoksena syntynyt infograafi on kirjoitettu niin, että sen sisältö on helposti ymmärrettävissä ja sen ulkonäöstä on tehty selkeä ja houkutteleva.

Opinnäytetyön keskeiseen kysymykseen löydettiin vastaus. Perhekeskus on varmasti hyvin toimiva palvelukokonaisuus moniammatillisen työotteensa ja matalan kynnyksensä ansiosta. Jos keliakiaan sairastuneella lapsella ja hänen perheellään ilmenee jotakin ongelmaa tai kysyttävää, perhekeskuksesta voi saada tukea tarvittaessa usealta eri ammattilaiselta. Perhekeskuksen moniammatillisen yhteistyön avulla perheiden pulmia voidaan pohtia useista eri näkökulmista ja taata paras mahdollinen apu perheelle (Raitakari ym., 2019, s. 7). Klavus ym. (2019, s. 5) tutkimuksen mukaan perhekeskuksen ennaltaehkäisevä työote on hyvä tapa toimia ja sen avulla voidaan vähentää muiden lapsiperheille tarkoitettujen palvelujen tarvetta.

Opinnäytetyön toiminnallisena osuutena syntyi infograafi, joka on tehty sähköisessä muodossa. Infograafin tuottaminen sähköiseen muotoon oli tilaajan toive ja tällaisessa muodossa se saavuttaa varmasti hyvin lukijat, jotka käyvät Janakkalan perhekeskuksen internetsivuilla. Infograafi sisältää tietoa keliakian hoitopolusta ja perhekeskustoiminnasta, jolloin se palvelee hyvin kohderyhmää ja terveydenhuollon ammattilaisia tehden näkyväksi perhekeskustoimintaa, keliakian hoitopolkua sekä suosituksia keliakiatutkimusten aloittamiseen. Infograafilla voidaan myös vaikuttaa keliakiadiagnoosin saannin viiveisiin niin, että keliakiaa sairastavat saavat diagnoosin ajoissa ja siihen, että ihmiset hyödyntäisivät perhekeskuksen matalan kynnyksen palveluita tarvitessaan tukea.

Opinnäytetyön tilaajan kanssa on vallinnut hyvä yhteistyöilmapiiri, ja tilaajan edustajaan on saanut yhteyden sähköpostilla hyvin. Tilaaja on säännöllisin väliajoin antanut palautetta ja kehittämis ehdotuksia opinnäytetyön aiheeseen sekä infograafin ulkonäköön ja sisältöön liittyen ja aiheesta on keskusteltu myös Teamsissa. Säännöllinen yhteydenpito on ollut hyvä asia, koska tällöin sekä opinnäytetyön kirjoittaja, että tilaaja ovat pysyneet yhteisymmärryksessä opinnäytetyöhön liittyvistä asioista. Prosessin alussa käytiin keskustelua siitä, mitä näkökulmaa opinnäytetyössä käsitellään ja mikä on sen rajaus. Keskusteluissa sovittiin myös tuotoksen toteutustavasta. Opinnäytetyöprosessin päätteeksi tilaajan edustajalta kysyttiin tilaajan palaute. Tilaajan edustajan mielestä opinnäytetyön kirjoittaja on pitänyt hyvin yhteyttä tilaajaan prosessin aikana ja kirjoittajan kiinnostus aihetta kohtaan välittyy työstä. Tilaajan mielestä opinnäytetyön aihe on ollut laaja, mutta tavoitteet on saavutettu. Infograafi on tilaajan mielestä ulkonäöltään hyvin toteutettu ja sisällöltään informatiivinen.

Opinnäytetyöprosessin aikana osallistuttiin säännöllisesti opinnäytetyön ohjauspiireihin, joissa saatiin palautetta ja kehittämis ehdotuksia raporttiin ja infograafiin liittyen. Opinnäytetyöpiireissä saatu palaute oli arvokasta ja auttoi opinnäytetyön hiomisessa parhaaseen mahdolliseen lopputulokseen. Lisäksi ohjauspiirit pitivät opinnäytetyöprosessia käynnissä. Prosessin aikana hyödynnettiin myös Hämeen ammattikorkeakoulun informaattikkoa tiedonhaun apuna ja kirjoittamispajoja lähdeviitteisiin ja -merkintöihin sekä opinnäytetyön sisältöihin liittyvissä kysymyksissä.

Opinnäytetyöprosessi opetti kirjoittajaansa etenkin opinnäytetyön aiheeseen liittyen, vahvistaen jo olemassa ollutta tietoutta keliakiasta ja uutta tietoa opittiin siitä, mikä perhekeskus on ja mitä perhekeskuksen toimintaan kuuluu. Prosessi opetti myös tärkeitä taitoja tiedonhausta, lähdekriittisyydestä ja itsensä johtamisesta sekä oman työskentelynsä suunnittelusta ja aikatauluttamisesta. Opinnäytetyö on antanut valmiuksia työelämän kehittämiseen ja sen raportointiin.

Prosessi on ollut pitkäkestoinen, johtuen samanaikaisista terveydenhoitajaopintoihin liittyvistä teoriaopinnoista ja käytännön työharjoitteluista, joihin on sillä hetkellä tullut antaa kaikki voimavaransa. Toisaalta prosessin pitkäkestoisuus on antanut aikaa aiheen ja sen rajoituksen hiomiselle ja opinnäytetyötä on saanut tehdä rauhallisessa tahdissa.

Opinnäytetyön tekeminen on aloitettu hyvissä ajoin, reilu vuosi ennen valmistumisaikatavoitetta, joka on myös osaltaan mahdollistanut rauhallisemman etenemisen ja mahdollisuuden keskittyä yhteen opintoihin liittyvään asiaan kerrallaan. Opinnäytetyöprosessi on ollut raskas, ja aiheen valinnan, rajaamisen sekä opinnäytetyön tekemisen parissa on vietetty monia työtunteja. Toisaalta opinnäytetyöprosessi on ollut myös antoisa, johtuen mielekkästä aiheesta, uuden oppimisesta ja hyvästä ohjauksesta, jota on saatu opettajilta, kanssaopiskelijoilta ja opinnäytetyön tilaajalta.

Opinnäytetyötä kirjoittaessa huomattiin, että tutkimustietoa lapsen ja nuoren omista kokemuksista sairastuessa ei juurikaan löytynyt. Myös Lavikko (2010, s. 48) tunnusti saman asian omassa pro gradu -tutkielmassaan. Vanhempien kokemuksia lapsen sairastuessa on tutkittu hyvin eri sairauksien näkökulmista, myös keliakian näkökulmasta. Jatkotutkimuksissa voisi keskittyä lapsen ja nuoren omiin kokemuksiin sairastuessa, koska se antaisi varmasti arvokasta tietoa sairauden vaikutuksista esimerkiksi minäkuvaan ja hyvinvoinnin osa-alueisiin.

Lähteet

- Aalberg, V. (2014). Nuoruusiän ahdistuneisuus – Kehitykseen kuuluvaa vai psykopatologiaa? *Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim*, 130(13), 1319–1323.
<https://www.duodecimlehti.fi/duo11735>
- Aho, T. (2016). *Aikuisten keliakikoiden kokemukset keliakiasta sairautena ja keliakian tunnistamisesta* [pro gradu -tutkielma, Itä-Suomen yliopisto]. Erepo.
<http://urn.fi/urn:nbn:fi:uef-20160456>
- Ahonen, O., Blek-Vehkaluoto, M., Buure, T., Ekola, S., Partamies, S. & Sulosaari, V. (2019). *Klininen hoitotyö*. Sanoma Pro Oy.
- Airola, K. (29.4.2020). Ihokeliakia (dermatitis herpetiformis). *Lääkärikirja Duodecim*.
Terveyskirjasto. <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00266>
- Ala-Karvia, M. (2017). *Vaativaa hoitoa ja pitkäaikaissurantaan tarvitsevien lasten vanhempien tarpeet moniammatilliselta hoitotiimiltä* [pro gradu -tutkielma, Tampereen yliopisto]. Trepo. <https://urn.fi/URN:NBN:fi:uta-201706152007>
- Ammattikorkeakoulujen rehtorineuvosto Arene ry. (n.d.). *Ammattikorkeakoulujen opinnäytetöiden eettiset suositukset*. Haettu 11.3.2022 osoitteesta
<https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/Ammattikorkeakoulujen%20opinnäytetöiden%20eettiset%20suositukset.pdf>
- Arkko, M. (2018). *Lukiolaisten oppiminen infograafin avulla* [pro gradu -tutkielma, Jyväskylän yliopisto]. JYX. <http://urn.fi/URN:NBN:fi:juu-201802011408>
- Buchert, U. (2018). Vertaisuus, vertaisryhmät ja vertaistuki Kelan sopeutumisvalmennuskursseilla. *Kuntoutus*, 41(2), 34–45.
<https://journal.fi/kuntoutus/article/view/100258/57802>
- Caio, G., Volta, U., Sapone, A., Leffler, D. A., De Giorgio, R., Catassi, C., & Fasano, A. (2019). Celiac disease: a comprehensive current review. *BMC medicine*, 17(1), 142.
<https://doi.org/10.1186/s12916-019-1380-z>
- Canva. (n.d.). *Upeaa graafista suunnittelua yhteistyössä ilmaiseksi*. Haettu 8.3.2022 osoitteesta https://www.canva.com/fi_fi/
- Cederborg, A.-C., Hultman, E., & Magnusson, K. F. (2012). Living with children who have coeliac disease: a parental perspective. *Child: Care, Health & Development*, 38(4), 484–489. <https://onlinelibrary.wiley.com/>
- Collin, P., Reunala, T., Taavela, J. & Kaukinen, K. (18.5.2018). Keliakia piilottelee pitkään. *Suomen lääkärilehti*, 20/2018, 1282–1285. <https://www.laakarilehti.fi>

- Crohn ja Colitis ry. (2019). *Kun lapsi sairastuu*. https://ibd.fi/wp-content/uploads/2021/03/IBD-Kun-lapsi-sairastuu_opas_WEB.pdf
- Fok, C-Y., Holland, K.S., Gil-Zaragozano, E. & Paul, S.P. (2016). The role of nurses and dietitians in managing paediatric coeliac disease. *British Journal of Nursing*, 25(8), 449–455. <https://www.magonlinelibrary.com/>
- Försti, A-K., Huilaja, L. & Tasanen, K. (10.11.2017). Rakkuloita iholla – mikä on diagnoosi? *Suomen lääkärilehti*, 45/2017, 2593–2599. <https://www.laakarilehti.fi>
- HAMK. (1.11.2020). *Opinnäytetyöopas – Toimintaohje opinnäytetyöprosesseihin*. Hämeen ammattikorkeakoulu. <https://www.hamk.fi/opiskelijan-ohjeet/opinnaytettyo/>
- Haveri, M. (2019). *Vanhempien kokemuksiin vaikuttavia tekijöitä lapsen sairastessa äkillistä lastentautia* [kandidaatintutkielma, Tampereen yliopisto]. Trepo. <https://urn.fi/URN:NBN:fi:tuni-201911055760>
- Huttunen, M. (30.11.2018). Elämäntilanteeseen liittyvät reaktiiviset häiriöt. *Lääkärikirja Duodecim*. Terveyskirjasto. <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00367>
- Hynynen, H. (2016). *Kriisijohtaminen organisaatiokriisissä – pehmeä vai kova henkilöstövoimavarojen johtaminen* [pro gradu -tutkielma, Tampereen yliopisto]. Trepo. <https://urn.fi/URN:NBN:fi:uta-201606161919>
- Hämäläinen, K., Kanerva, A., Kuhanen, C., Schubert, C. & Seuri, T. (2019). *Mielenterveyshoitotyö*. Sanoma Pro Oy.
- Isoherranen, K. (2012). *Uhka vai mahdollisuus – moniammatillista yhteistyötä kehittämässä*. (Sosiaalitieteiden laitoksen julkaisuja 2012:18) [väitöskirja, Helsingin yliopisto]. Helda. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-10-7664-0>
- Isola, A-M., Kaartinen, H., Leemann, L., Lääperi, R., Schneider, T., Valtari, S. & Keto-Tokoi, A. (2017). *Mitä osallisuus on? – Osallisuuden viitekehystä rakentamassa*. Työpaperi 33/2017. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. Julkari. <https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-302-917-0>
- Jalanko, H. (17.2.2021). Keliakia lapsella. *Lääkärikirja Duodecim*. Terveyskirjasto. <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00683/keliakia-lapsella>
- Janakkalan kunta. (n.d.-a). *Janakkala lyhyesti*. Haettu 8.3.2022 osoitteesta <https://www.janakkala.fi/kuntainfo/janakkala-lyhyesti/>
- Janakkalan kunta. (n.d.-b). *Strategia*. Haettu 8.3.2022 osoitteesta <https://www.janakkala.fi/kuntainfo/strategia/>

- Janakkalan perhekeskus. (n.d.-a). *Perhekeskuksen esittely*. Haettu 8.3.2022 osoitteesta <https://www.janakkala.fi/palvelut/perhekeskus/perhekeskuksen-esittely/>
- Janakkalan perhekeskus. (n.d.-b). *Yhteistyökumppanit*. Haettu 8.3.2022 osoitteesta <https://www.janakkala.fi/palvelut/perhekeskus/perhekeskuksen-esittely/yhteistyokumppanit/>
- Janakkalan perhekeskus. (n.d.-c). *Yhteystiedot*. Haettu 8.3.2022 osoitteesta <https://www.janakkala.fi/palvelut/perhekeskus/palvelut-ja-palveluohjaus/yhteystiedot/>
- Jyty. (n.d.). *Nuoriso- ja järjestötyön opas*. Haettu 8.3.2022 osoitteesta https://www.jytyliitto.fi/fi/jyty/materiaalipankki/Documents/Esitteet_ja_opaat/jyty_ammattiala_nuoriso_ja_jarjestotyo_opas_verkkoon_2017.pdf
- Kainuun sote. (2021). *Nuorisopsykologit*. Haettu 11.3.2022 osoitteesta <https://sote.kainuu.fi/nuorisopsykologit>
- Karjunen, P. (2015). *Lasten ruuansulatuskanavan yläosan tähytykset Tampereen yliopistollisessa sairaalassa – indikaatiot ja löydökset* [syventävien opintojen kirjallinen työ, Lääketieteen yksikkö, Tampereen yliopisto]. Trepo. <https://urn.fi/URN:NBN:fi:uta-201502201147>
- Kaukinen, K. & Kurppa, K. (12.4.2019). Keliakiadiagnoosiin ei selvissä tapauksissa tarvita tähytystä. *Suomen lääkärilehti*, 15–16/2019, 921–922. <https://www.laakarilehti.fi>
- Kaurahalme, S. (2021). *”Minäkuvani on jotenkin vinksallaan” – Laadullinen tutkimus masennuksen vaikutuksesta minäkuvaan* [pro gradu -tutkielma, Itä-Suomen yliopisto]. Erepo. <http://urn.fi/urn:nbn:fi:uef-20210508>
- Kauppinen, N. (2011). *Murrosiän kehonmuutokset ja kouluterveydenhoitajan tuki – Yhdeksäsluokkalaisten tyttöjen kokemuksia* [pro gradu -tutkielma, Jyväskylän yliopisto]. JYX. <http://urn.fi/URN:NBN:fi:juu-2011062811081>
- Kela. (27.11.2020). *Alle 16-vuotiaan vammaistuki*. <https://www.kela.fi/vammaistuki-lapselle?inheritRedirect=true>
- Kela. (14.2.2022). *Näin haet alle 16-vuotiaan vammaistukea*. <https://www.kela.fi/vammaistuki-lapselle-nain-haet>
- Keliakia: Käypä hoito -suositus. (18.12.2018). Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Gastroenterologiyhdistys ry:n asettama työryhmä. Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. Haettu 20.12.2020 osoitteesta <https://www.kaypahoito.fi/hoi08001>

- Keliakialiitto. (n.d.-a). *Gluteenittoman arjen asialla*. Haettu 11.3.2022 osoitteesta <https://www.keliakialiitto.fi/kuluttajat/keliakialiitto/gluteenittoman-arjen-asialla/>
- Keliakialiitto. (n.d.-b). *Sosiaaliturvaa ja tukea*. Haettu 11.3.2022 osoitteesta <https://www.keliakialiitto.fi/kuluttajat/keliakia/sosiaaliturvaa-ja-tukea/>
- Keskinen, P. (10.1.2014). Koululaisen pituuskasvun ja puberteettikehityksen arvioiminen. *Suomen lääkirilehti*, 1–2/2014, 37–41. <https://www.laakarilehti.fi>
- Kinnunen, P. (2011). *Nuoruudesta kohti aikuisuutta – varhaisaikuisen mielenterveys ja siihen yhteydessä olevat ennakoivat tekijät* [akateeminen väitöskirja, Tampereen yliopisto]. Trepo. <https://urn.fi/urn:isbn:978-951-44-8624-1>
- Kivelä, L. & Kurppa, K. (19.6.2018). *Screening for coeliac disease in children*. <https://doi.org/10.1111/apa.14468>
- Klavus, J., Hastrup, A., Jarvala, T., Pusa, A-K. & Rissanen, P. (2019). *Monialainen perhekeskus tuottaa kustannusvaikuttavia palveluja – lapsiperhepalvelujen taloudellinen arviointi*. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Julkari. <https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-343-349-6>
- Koponen, J., Hildén, J. & Vapaasalo, T. (2016). *Tieto näkyväksi – informaatiomuotoilun perusteet*. Aalto-yliopisto.
- Koski, A. (2018). Kouluiäkaisen ohjattu vertaistuki. Teoksessa K. Joronen & A. Koski (toim.), *Tunne- ja sosiaalisten taitojen vahvistaminen kouluyhteisössä* (ss. 182–196). Tampere University Press. Trepo. <https://urn.fi/URN:NBN:fi:uta-201703171296>
- Kröger, V., Saari, T., Laine, S., Taipalus, E., Kortesoja, S., Ranta, R., Kelo, S., Jortikka, I., Heinonen, P., Mustonen, P., Koski, J., Joutsenniemi, L. & Kujansuu, V. (n.d.). *Lasten ja nuorten HYVINVOINTISUUNNITELMA 2020-2023*. Janakkalan kunta. Haettu 11.3.2022 osoitteesta <https://www.janakkala.fi/wp-content/uploads/2020/06/Hyvis.-valtuuston-hyvaksyma..pdf>
- Kumpulainen, K. (2020). *Monta hyvää työtä – Kirjallisuuskatsaus moniammatillisesta yhteistyöstä* [pro gradu -tutkielma, Tampereen yliopisto]. Trepo. <https://urn.fi/URN:NBN:fi:tuni-202010247453>
- Kurppa, K. (2011). *”Voisiko se olla keliakiaa?” – Keliakiapotilas terveydenhuollossa*. Keliakialiitto. Haettu 11.3.2022 osoitteesta <https://docplayer.fi/95879-Voisiko-se-olla-keliakiaa.html>
- Laki vammaisetuksista 1352/2014. <https://finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2007/20070570>

- Lavikko, M. (2010). *Lapsen keliakian vaikutukset perheen elämään ja perheen saama hoidonohjaus äitien kokemana* [pro gradu -tutkielma, Tampereen yliopisto]. Trepo. <https://urn.fi/urn:nbn:fi:uta-1-20502>
- Lebwohl, B., & Rubio-Tapia, A. (2021). Epidemiology, Presentation, and Diagnosis of Celiac Disease. *Gastroenterology*, 160(1), 63–75. <https://doi.org/10.1053/j.gastro.2020.06.098>
- Lipponen, K. (2014). *Potilasohjauksen toimintaedellytykset* [väitöskirja, Oulun Yliopisto]. <http://urn.fi/urn:isbn:9789526203720>
- Lääkäriliitto. (n.d.). *Arvot ja tehtävät*. Haettu 11.3.2022 osoitteesta <https://www.laakariliitto.fi/laakariliitto/arvot/>
- Mankinen, S. (2020). *Varhaiskasvatuksen erityisopettajan työnkuva ja resurssit eri kokoisissa kunnissa* [kandidaatintutkielma, Tampereen Yliopisto]. Trepo. <https://urn.fi/URN:NBN:fi:tuni-202005225593>
- Marin, K. (2017). *Äkillisen kriisin kokeneen tukeminen läheisen kuollessa – Eksistentiaalis-fenomenologinen tutkimus äkilliseen kriisiin liittyvistä vaikutuksista, kohtaamisista ja tuesta* [pro gradu- tutkielma, Itä-Suomen Yliopisto]. Erepo. <http://urn.fi/urn:nbn:fi:uef-20170393>
- Minkkinen, J. (2015). *Lapsen hyvinvointimalli – Lasten emotionaalinen hyvinvointi ja sosiaaliset suhteet alakoulussa* [väitöskirja, Tampereen Yliopisto]. Trepo. <https://urn.fi/URN:ISBN:978-951-44-9822-0>
- Niskala, M. (2013). *Lasten hyvinvoinnin moniammatillinen tukeminen koulussa – Laadullinen tapaustutkimus oppilashuoltoryhmän käsityksistä* [pro gradu- tutkielma, Lapin Yliopisto]. Lauda. <https://urn.fi/URN:NBN:fi:ula-201312121375>
- Paul, S. P., Ranjan, A., Bremner, G., & Gillett, P. M. (2021). Diagnosis and management of coeliac disease in children. *British Journal of Nursing*, 30(13), 6–10. <https://www.magonlinelibrary.com/>
- Pelkonen, M. (2019). Vanhemmuuden ja parisuhteen tuki perhekeskuksen ydintehtävänä. Teoksessa T. Hakulinen, T. Laajasalo & J. Mäkelä (toim.), *Vanhemmuuden ja parisuhteen tuen vahvistaminen – Teoriasta käytäntöön* (ss. 106–113). Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Julkari. <https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-343-357-1>
- Pelkonen, M. & Hastrup, A. (2016). *Matalan kynnyksen palvelujen verkostoiminen: perhekeskustoimintamalli*. Sosiaali- ja terveysministeriö. <https://stm.fi/documents/1271139/2802197/Perhekeskustoimintamalli.pdf/4fa02d4>

[7-e47b-44ec-a325-d6a94d500ee1/Perhekeskustoimintamal-li.pdf.pdf.%20Sosiaali-%20ja%20terveysministeri%C3%B6%202016](https://www.perhekeskustoimintamal-li.pdf.pdf.%20Sosiaali-%20ja%20terveysministeri%C3%B6%202016).

Psykologiliitto. (n.d.). *Psykologi on asiantuntija-ammatti*. Haettu 11.3.2022 osoitteesta

<https://www.psyli.fi/psykologin-tyo-ja-koulutus/mita-psykologi-tekee/>

Raitakari, S., Räsänen, J-M., Kostiainen, T. & Juhila, K. (2019). *Integroiva työtapa muutoutuvassa perhekeskuskontekstissa – Kriittisten tekijöiden tarkastelua*. Trepo.

<https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-03-1020-2>

Räsänen, R. (2020). *Asiakastyö lapsiperheiden avoimissa kohtaamispaikoissa - ”Kysellään kuulumiset ja luodaan tervetullut tunne”* [pro gradu- tutkielma, Tampereen Yliopisto].

Trepo <https://urn.fi/URN:NBN:fi:tuni-202006126058>

Salmi, T., Lindfors, K., Kurppa, K. & Kaukinen, K. (2017). Keliakia. *Lääkärikirja Duodecim*, 133(18), 1681–1688. <https://urn.fi/URN:NBN:fi:uta-201810112670>

Salonen, K. (2013). *Näkökulmia tutkimukselliseen ja toiminnalliseen opinnäytetyöhön – Opas opiskelijoille, opettajille ja TKI-henkilöille*. Turun AMK.

<http://julkaisut.turkuamk.fi/isbn9789522163738.pdf>

Storvik-Sydänmaa, S., Tervajärvi, L & Hammar, A-M. (2019). *Lapsen ja perheen hoitotyö*. Sanoma Pro Oy.

Suhonen, R. (2019). *Ratkaisu- ja voimavarakeskeisyys koulukuraattorin työssä – Asiakas- ja yhteistyökokemuksia sekä itse itsensä tutkimista Helsingin Suomalaisessa Yhteiskoulussa (SYK)* [pro gradu- tutkielma, Tampereen Yliopisto]. Trepo.

<https://urn.fi/URN:NBN:fi:tuni-201912166907>

Suomen fysioterapeutit. (n.d.). *Tietoa fysioterapiasta*. Haettu 11.3.2022 osoitteesta

<https://www.suomenfysioterapeutit.fi/fysioterapia/fysioterapia-ammattina/>

Suomen Terveystenhoitajaliitto. (n.d.-a). *Terveystenhoitaja on terveyden edistämisen ja hoitotyön asiantuntija*. Haettu 11.3.2022 osoitteesta

https://www.terveydenhoitajaliitto.fi/ammatti/terveydenhoitajan_ammatti

Suomen Terveystenhoitajaliitto. (n.d.-b). *Terveystenhoitaja kouluttautuu laaja-alaiseksi asiantuntijaksi*. Haettu 11.3.2022 osoitteesta

<https://www.terveydenhoitajaliitto.fi/ammatti/terveydenhoitajakoulutus>

Tays. (2020). *Lasten vatsaelinsairaudet*. Tampereen yliopistollinen sairaala.

https://www.tays.fi/fi-fi/palvelut/lastentaudit/Lasten_vatsaelinsairaudet

- Terveyskylä. (11.12.2017). *Minäkuva ja sairauden aiheuttamat muutokset*. Nuortentalo.
<https://www.terveyskyla.fi/nuortentalo/hoitoni/oman-sairauden-hoito/min%C3%A4kuva-ja-sairauden-aiheuttamat-muutokset>
- THL. (7.6.2021). *Lapsiperheiden kotipalvelu*. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos.
<https://thl.fi/fi/web/lapset-nuoret-ja-perheet/peruspalvelut/sosiaalipalvelut/kotipalvelu>
- THL. (25.1.2022a). *Perhekeskus*. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos.
<https://thl.fi/fi/web/lapset-nuoret-ja-perheet/peruspalvelut/perhekeskus>
- THL. (25.1.2022b). *Perhesukuksen tehtävät*. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos.
<https://thl.fi/fi/web/lapset-nuoret-ja-perheet/sote-palvelut/perhekeskus/perhekeskuksen-tehtavat>
- THL. (8.3.2022c). *Lapsen osallisuus*. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos.
<https://thl.fi/fi/web/lastensuojelun-kasikirja/tyoprosessi/lapsen-osallisuus>
- Tinkanen, H. & Pellas, E. (24.5.2013). Keliakia ja lisääntymisterveys. *Suomen Lääkärilehti*, 68(21), 1571–1575. <https://www.laakarilehti.fi>
- Toimintaterapeuttiliitto. (n.d.). *Toimintaterapeutti*. Haettu 11.3.2022 osoitteesta
<http://www.toimintaterapeuttiliitto.fi/toimintaterapeutti/>
- Toikko, T. & Rantanen, T. (2009). *Tutkimuksellinen kehittämistoiminta*. Tampereen Yliopistopaino Oy – Juvenes Print. <https://urn.fi/URN:ISBN:978-951-44-7732-4>
- Torkkola, S., Heikkinen, H. & Tiainen, S. (2002). *Potilasohjeet ymmärrettäviksi*. Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- Tutkimuseettinen neuvottelukunta. (2012). *Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa*. Haettu 11.3.2022 osoitteesta
https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf
- Valkola, S. (2021). *Keliakiadiagnostiikkaa kirjallisuuden valossa* [syventävien opintojen tutkielma, Lääketieteellinen tiedekunta, Oulun Yliopisto]. Jultika.
<http://urn.fi/URN:NBN:fi:oulu-202104147541>
- Varimo, T., Hero, M. & Raivio, T. (7.8.2015). Poikien viivästynyt murrosiän kehitys. *Suomen lääkäri-lehti*, 26–32/2015, 1903–1907. <https://www.laakarilehti.fi>
- Vehmanen, M. (28.9.2012). Murrosikäinen potilas vaatii lääkäriltä aitoutta. *Suomen lääkäri-lehti*, 39/2012, 2702–2704. <https://www.laakarilehti.fi>
- Vehmanen, M. (21.3.2014). Puheterapeutti on monipuolinen kumppani. *Suomen lääkäri-lehti*, 12/2014, 858–859. <https://www.laakarilehti.fi>

- Vilkka, H. & Airaksinen, T. (2003). *Toiminnallinen opinnäytetyö*. Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- Vuori-Holopainen, E. & Laine, T. (7.8.2015). Tytön viivästynyt puberteetti. *Suomen lääkärilehti*, 26–32/2015, 1896–1902. <https://www.laakarilehti.fi>
- Välimaa, S. (2019). Kodin ja koulun yhteistyö vanhemmuuden tukena – yhdessä aikaansaamisen taikaa. Teoksessa T. Hakulinen, T. Laajasalo & J. Mäkelä (toim.), *Vanhemmuuden ja parisuhteen tuen vahvistaminen – Teoriasta käytäntöön* (ss. 87–92). Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. <https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-343-357-1>
- Wagner, G., Zeiler, M., Grylli, V., Berger, G., Huber, W.-D., Woeber, C., Rhind, C., & Karwautz, A. (2016). Coeliac disease in adolescence: Coping strategies and personality factors affecting compliance with gluten-free diet. *Appetite*, 101, 55–61. <https://www.sciencedirect.com/>
- Ylihärsilä, V. (2014). *Peruskouluikäisen lapsen minäkuva ja sen yhteys tunne-elämän ja käyttäytymisen ongelmiin* [pro gradu- tutkielma, Tampereen Yliopisto]. Trepo. <https://urn.fi/URN:NBN:fi:uta-201501221038>
- Ympäristöministeriö. (n.d.). *Mitä on kestävä kehitys?* Haettu 11.3.2022 osoitteesta <https://ym.fi/mita-on-kestava-kehitys>

Liite 1: Perheessämme on keliakia -infograafi

PERHEESSÄMME ON KELIAKIA

Millainen sairaus keliakia nyt olikaan?



Keliakia on sellainen sairaus, jossa ihmisen ohutsuoli ei tykkää vehnän, ohran ja rukiin sisältämästä gluteenista ja siksi keliakiaa sairastavan täytyy syödä ruokaa, jossa ei ole gluteenia.

Keliakia voi aiheuttaa mahavaivoja, kuten kipeää tai sekaisin olevaa mahaa sekä vaikuttaa kasvamiseen.

Keliakia ja gluteeniton ruokavalio vaatii tarkkuutta ja totuttelua, mutta ruokavalio parantaa keliakian ikävät oireet.

Tämän infograafin avulla pääset tutustumaan keliakian hoitopolkuun ja siihen, mitä tapahtuu sen jälkeen, kun lääkäri on kertonut keliakiasta. Lisäksi pääset tutustumaan siihen, mikä on perhekeskus.

Infograafi sisältää QR-koodeja, jos sinulla on puhelimesasi QR-koodin lukija, voit avata koodit ja päästä lukemaan lisätietoa infograafissa olevista asioista. Viimeisellä sivulla on myös internet-osoitteet kyseisille sivuille.








Mitä tapahtuu sen jälkeen, kun lääkäri on kertonut keliakiasta?

Keliakiadiagnoosin saamisen jälkeen tulee syödä ruokaa, jossa ei ole vehnää, ruista tai ohraa ja tällaista ruokavaliota tulee noudattaa jatkossa.

Tiesitkö?

Alle 16- vuotiaan keliakiaa sairastavan on mahdollista saada Kelalta vammaistukea. Avaa alla olevat QR-koodit saadaksesi lisätietoa

Keliakialiitto:
Tutustu alla oleva QR-koodi avaamalla Keliakialiiton sivuihin ja materiaaleihin.



Ravitsemusterapeutti antaa ohjeita gluteenittoman ruokavalion aloitukseen. Pääsette ravitsemusterapeutin luokse kuukauden sisällä keliakian toteamisesta ja vielä toisen kerran 3-6:n kuukauden kuluttua gluteenittoman ruokavalion aloittamisesta sekä aina jos tarvitsee.



Keliakiaan sairastuneille suositellaan erilaisia sopeutumista tukevia kursseja. Keliakialiitolla on tarjolla erilaista ohjelmaa lapsille. Niiden avulla niin lapsen kuin vanhemmankin on mahdollista saada vertaistukea sekä uusia tuttavuuksia. Vertaistuki on tärkeää sekä lapselle, että vanhemmille.



Avaa QR-koodi saadaksesi lisätietoa

Mitä tehdä, jos tulee jotakin kysyttävää tai huolta keliakiaan liittyen?

Lapsi tarvitsee sairastuessaan tukea vanhemmiltaan. Jotta vanhemmat voivat tarjota tukea lapselleen, tarvitsevat vanhemmatkin tukea.

Tukea ja apua on saatavilla ja sitä kannattaa pyytää jos sitä tarvitsee. Apua saa esimerkiksi lääkäriltä, hoitajalta ja ravitsemusterapeutilta.

Oletko koskaan kuullut perhekeskuksesta?

Perhekeskukset auttavat perheitä. Janakkalassakin on perhekeskus, ja sinne voi ottaa yhteyttä esimerkiksi jos haluaa tavata muita lapsia ja aikuisia, tai jos tarvitsee neuvoja tai apua johonkin asiaan.



Mikä ihmeen perhekeskus?

Janakkalan perhekeskuksessa voidaan auttaa, mikäli elämä keliakian kanssa ei jostakin syystä suju. Toimintaperiaattemme ovat luottamus, osallisuus, ammattitaito ja yhteistyö.

Kuten nimestäkin voi päätellä, perhekeskuksissa työskennellään perheiden hyvinvoinnin ja terveyden eteen ja halutaan varmistaa, että lapsen kasvu ja kehitys sujuu normaalisti.

Janakkalan perhekeskus sijaitsee Turengin terveyskeskuksessa. Perhekeskuksessa käyminen ei maksa mitään ja se on täysin vapaaehtoista.

Perhekeskuksissa tehdään moniammatillista yhteistyötä, joka tarkoittaa sitä, että yhdessä perheiden kanssa työskentelee erilaisia ammattilaisia, jotka haluavat ratkaista perheiden mielen askarruttavia asioita.

Perhekeskus koostuu erilaisista palveluista ja perhekeskuksissa työskentelee myös erilaisia järjestöjä sekä seurakuntia. Alla olevat QR-koodit avaamalla saat lisätietoa.



Keitä perhekeskuksessa työskentelee?

Erityis-
lastentarhan-
opettaja

Toiminta-, puhe-
ja lastenfysio-
terapeutti

Perheneu-
volan työn-
tekijöitä

Kuraatto-
reita

Nuoris-
työnteki-
jöitä

Psykologeja

Terveys-
hoitajia

Lapsiperhei-
den kotihoidon
työntekijöitä

Lääkäreitä



Kuinka otan yhteyttä Janakkalan perhekeskukseen?

Minulla on
kysymys
tai huolenaihe



Haluaisin ottaa
yhteyttä perhe-
keskukseen, mut-
ten tiedä miten



Yhteyttä voi ottaa
monella tavalla:

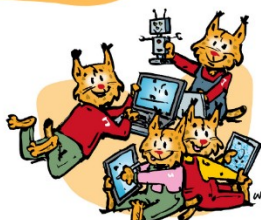
Voit soittaa ammattilaiselle
tai palveluohjaajalle

Tai täyttää "Pyydä apua"-
lomakkeen

Avaa QR-koodi niin saat lisätietoa



Tapaamiset onnis-
tuvat myös
etäyhteydellä



Infograafissa käytetyt lähteet ja lisätietoa

Osa lähteisiin johtavista linkeistä on infograafin osioiden yhteydessä

Infograafi sisälsi QR-koodeja, jotka saa luettua esimerkiksi puhelimen QR-koodin lukijalla. Jos sinulla ei ole sellaista, ei hätää, tälle sivulle on koottu jokaisen infograafissa olleen sivuston internet-osoitteet, joita klikkaamalla pääset kyseiselle internetsivulle.



Keliakian Käypä
hoito- suositus
<https://www.kaypahoito.fi/hoi08001>



Janakkalan perhekeskuksen
sivut ja Perhe-
keskuksen mainoskuva
<https://www.janakkala.fi/palvelut/perhekeskus/arjen-tietopaketit/>



Tietoa perhe-
keskustoiminnasta,
THL
<https://www.thl.fi/fi/web/lapset-nuoret-ja-perheet/sote-palvelut/perhekeskus>



Minna Lavikon Pro Gradu-
tutkielma lapsen keliakiasta
<https://urn.fi/urn:nbn:fi:uta-1-20502>



Keliakialiiton tekemä esite
<https://docplayer.fi/95879-Voisiko-se-olla-keliakiaa.html>

2. sivun QR-koodi:
<https://www.janakkala.fi/palvelut/terveys/tutkimukset/laboratorio/>

3. sivun QR-koodit:
<https://www.kela.fi/vammaistuki-lapselle>

<https://www.keliakialiitto.fi/kuluttajat/tule-mukaan/lasten-toiminta/>

<https://www.kela.fi/vammaistuki-lapselle-nain-haet>
<https://www.keliakialiitto.fi/kuluttajat/>

4. sivun QR-koodit:
<https://www.janakkala.fi/palvelut/perhekeskus/perhekeskuksen-esittely/>
<https://www.janakkala.fi/palvelut/perhekeskus/perhekeskuksen-esittely/yhteistyokumppanit/>

5. sivun QR-koodi:
<https://www.janakkala.fi/palvelut/perhekeskus/palvelut-ja-palveluohjaus/>

Alkuperäinen infograafi on tehty osana ammattikorkeakoulun opinnäytetyötä

Tekijä: Petra Aaltonen, HAMK, terveydenhoitajaopiskelija, 2022

Opinnäytetyö "Keliakiaan sairastuneen lapsen ja hänen perheensä moniammatillinen tukeminen perhekeskuksessa" on luettavissa osoitteessa www.theseus.fi