

Johanna Viljanen-Lammi

LOUNAIS-SUOMEN KELIAKIAYHDISTYSTEN JÄSENTEN MIE-
LIPITEITÄ SAAMASTAAN TIEDOSTA, TUESTA, OHJAUKSESTA
JA ITSEHOIDON ONNISTUMISEEN VAIKUTTAVISTA TEKIJÖIS-
TÄ

Hoitotyön koulutusohjelma

Terveydenhoitotyön suuntautumisvaihtoehto

2008

LOUNAIS-SUOMEN KELIAKIAYHDISTYSTEN JÄSENTEN MIELIPITEITÄ SAAMASTAAN TIEDOSTA, TUESTA, OHJAUksesta JA ITSEHOIDON ONNISTUMISEEN VAIKUTTAVISTA TEKIJÖISTÄ

Viljanen-Lammi, Johanna
Satakunnan ammattikorkeakoulu
Hoitotyön koulutusohjelma
Lokakuu 2008
Hokkanen, Liisa
UDK: 59.533
Sivumäärä: 89, liitteitä 1

Asiasanat: keliakia, ihokeliakia, tukeminen, ohjaus, itsehoito, hoitoketjut

Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää Lounais – Suomen toimialueella sijaitsevien keliakiayhdistysten (Pori, Rauma, Salo ja Turun seutu) aikuisten keliakiaa sairastavien henkilöiden kokemuksia heille annetusta tiedosta, tuesta ja ohjauksesta sekä kartoittaa keliakian itsehoitoon vaikuttavia tekijöitä. Tutkimuksen tavoitteena on kehittää Keliakialiiton, keliakiayhdistysten ja terveydenhuollon ammattilaisten antamaa tietoa, tukea ja ohjausta tutkimustulosten perusteella.

Opinnäytetyön tutkimusaineisto kerättiin postitetulla kyselylomakkeella helmi - huhtikuussa 2008. Kyselylomake sisälsi strukturoituja osioita 94 kappaletta ja avoimia kysymyksiä 12 kappaletta. Määrällinen aineisto analysoitiin tilastollisin menetelmin ja tutkimuksen tulokset esitettiin sanallisessa muodossa lukuja ja prosentteja apuna käyttäen. Havainnollistamiseen käytettiin kuvioita ja taulukoita. Kyselylomakkeen avoimet kysymykset analysoitiin sisällönanalyysin avulla ja tulokset esitettiin suorina lainauksina. Kyselylomakkeita lähetettiin yhteensä 154 kappaletta. Vastauksia saatiin 52 kappaletta ja vastausprosentti oli 34 %.

Opinnäytetyöstä saatujen tulosten perusteella eniten tietoa oli annettu keliakian oireista, toteamisesta, ruokavaliohoidosta, sosiaaliturvasta, Keliakialiitosta ja keliakiayhdistyksestä. Parhaiten tuen annossa oli huomioitu itsehoidon toteutus ja keliakiasta aiheutuva elämänmuutos. Tärkeimmät tiedon ja tuen antajat olivat Keliakialiiton julkaisema Keliakia-lehti, Keliakialiiton Internet – sivut sekä ravitsemusterapeutti. Annetussa keliakia ohjauksessa oli huomioitu hyvin suullinen ohjaus, kirjalliset ohjeet sekä ruokavalion noudattaminen. Heikoiten ohjauksessa oli huomioitu perhe, omaiset ja sairastuneen psyykinen hyvinvointi. Tutkimuksen mukaan itsehoidon onnistumisen kannalta merkittävimmät tekijät olivat tiedon saanti keliakiasta, keliakiaan sairastuneen oma motivaatio ja Keliakialiiton antama tieto ja tuki.

Tutkimukseen osallistuneiden mielestä ohjauksessa olisi tärkeää kertoa kattavasti keliakiasta (oireet, toteaminen, hoito, perinnöllisyys, jatkoseuranta ja liitännäissairaudet), keliakiaan sopeutumisesta, Keliakialiitosta, keliakiayhdistyksestä ja sosiaaliturvasta. Heidän mielestään olisi tärkeää saada ohjausta ravitsemusterapeutilta, lääkäriltä ja keliakiahoitajalta.

OPINIONS OF MEMBERS OF SOUTHWEST FINLAND CELIA ASSOCIATION RELATED TO RECEIVED INFORMATION, SUPPORT, GUIDANCE AND SELF CARE

Viljanen-Lammi, Johanna

Satakunnan ammattikorkeakoulu, Satakunta University of Applied Sciences

Degree Programme in Nursing

October 2008

Hokkanen, Liisa

UDC: 59.533

Number of pages: 89, enclosures 1

Key words: celiac disease, skin celiac disease, support, guidance, self care, care chains

The aim of the master's thesis was to survey celiac patients of the Southwest Finland Celiac Society (in Pori, Rauma, Salo and Turku) how they feel about information, support, guidance and ask things that influence the celiac self care. The purpose is to improve Finnish Celiac Society, Finnish Celiac league and care of the public health on basis of this survey.

The material of this study was collected by a questionnaire between February and March 2008. The questionnaire contained structured question in total 94 pieces and open question 12 pieces. The quantitative material was analyzed using statistical methods, and the results are presented in written with due percentages. Figures and tables are used for clarification. Open questions of the questionnaire were analyzed using content analysis. The results are presented as direct quotations. An overall amount of 154 questionnaires were sent. The response rate was 34 % as 54 people responded.

Results from the study state that the patients get most information about celiac symptoms, how to diagnose celiac, diet, social security, Finnish Celiac Society and Finnish celiac league. The support was especially targeted to self care and change of life. The most important sources of information and support were Keliakia-paper, Internet-pages of the Finnish Celiac Society and nutrition therapist. At the celiac guidance were emphasized verbal and written instructions as well as sticking to the diet. The neglected subjects of the guidance were the family, relatives and mental well being of the patient. The survey discovers the most significant success factors of the self care to be availability of the information of celiac, the patient's own motivation as well as the information and support provided by the celiac society.

According to the results the guidance should cover the celiac properly: symptoms, diagnosis, self care, inherited items, related illnesses, follow up, living with the sickness, celiac society and social security. It would be important to obtain guidance from nutrition therapeutic, doctor and celiac nurse.

SISÄLLYS

1 JOHDANTO	7
2 KELIAKIALIITON TerVer – PROJEKTI	8
3 KELIAKIA.....	9
3.1 Keliakian muodot, perinnöllisyys ja esiintyvyys	9
3.2 Keliakian ja ihokeliakian oireet	9
3.3 Keliakian epätyypilliset oireet ja oireettomuus.....	10
3.4 Keliakian suoliston ulkopuoliset ilmentymät.....	10
3.5 Keliakian liitännäissairaudet	11
3.6 Keliakian ja ihokeliakian diagnosointi.....	11
3.7 Keliakian hoito	12
3.8 Keliakian seuranta.....	13
4 TUKI	15
4.1 Tiedollinen tuki	15
4.2 Emotionaalinen tuki	16
4.3 Sosiaalinen tuki	17
4.4 Vertaistuki	17
4.5 Taloudellinen tuki	18
5 OHJAUS	18
5.1 Ohjaukseen vaikuttavat fyysiset ja psyykkiset ominaisuudet	19
5.2 Ohjaukseen vaikuttavat sosiaaliset tekijät.....	20
5.3 Ohjaukseen vaikuttavat muut ympäristötekijät.....	21
5.4 Ohjauksen toteutus	21
5.5 Ohjauksen arviointi ja tavoitteiden toteutuminen	23

6 ITSEHOITO	23
7 HOITOKETJU	24
7.1 Hoitoketjun muodostuminen	24
7.2 Keliakiaan sairastuneen hoitoketju	25
8 AIKAISEMMAT TUTKIMUKSET	26
9 TUTKIMUKSEN TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSKYSYMYKSET ..	28
10 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTTAMINEN	30
10.1 Tutkimusmenetelmä	30
10.2 Kyselylomakkeen laadinta	31
10.3 Aineiston keruu	32
11 TUTKIMUSTULOKSET	35
11.1 Vastaajien taustatiedot	36
11.2 Vastaajien mielipiteitä tiedon saannin toteutumisesta	39
11.3 Vastaajien mielipiteitä tuen saannin toteutumisesta	50
11.4 Vastaajien mielipiteitä ohjauksen sisällöstä	58
11.5 Vastaajien mielipiteitä onnistuneen itsehoidon tekijöistä	68
12 TULOSTEN TARKASTELU JA JOHTOPÄÄTÖKSET	76
12.1 Tiedon saanti keliakiasta	77
12.2 Tuen saanti	78
12.3 Ohjauksen sisältö	79
12.4 Onnistunut itsehoito	80
13 TUTKIMUKSEN LUOTETTAVUUS	80
13.1 Mittarin luotettavuus ja pätevyys	81
13.2 Aineistonkeruun luotettavuus	81
13.3 Aineiston analysoinnin luotettavuus	82

14 TUTKIMUKSEN EETTISYYS	83
15 POHDINTA	83
LÄHTEET.....	86
LIITTEET	

1 JOHDANTO

Keliakiaan sairastuneiden määrä on kaksinkertaistunut Suomessa kahden edellisen vuosikymmenen aikana. Vuonna 2007 valmistuneen tutkimuksen mukaan Suomen väestöstä 2 %:lla (yli 100 000) on keliakia. Keliakiapotilaiden määrää ei selitä pelkästään kehittynyt diagnosointi vaan tulevaisuudessa pitää etsiä syitä myös elinympäristöstä. (Lohi, Mustalahti, Kaukinen, Laurila, Collin, Rissanen, Lohi, Bravi, Gasparin, Reunanen & Mäki 2007, 1217.) Keliakian hoitona on elinikäinen gluteeniton ruokavalio. Ruokavaliossa tulee välttää vehnää, ruista ja ohraa sekä kaikkia niitä elintarvikkeita jotka sisältävät kyseisiä ainesosia. (Collin & Mäki 2007, 385.) Hoidon tavoitteina ovat oireettomuus, ohutsuolen limakalvovaurioiden korjaantuminen ja myöhäiskomplikaatioiden, kuten osteoporoosin tai maligniteetin ehkäisy (Mäki, Collin, Kekkonen, Visakorpi & Vuoristo 2006, 180).

Tämän opinnäytetyön aihe nousi omasta mielenkiinnosta kehittää keliakiaan sairastuneille annettua tietoa, tukea ja ohjausta. Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää Lounais – Suomen toimialueella sijaitsevien keliakiayhdistysten (Pori, Rauma, Salo ja Turun seutu) aikuisten keliakiaa sairastavien henkilöiden kokemuksia heille annetusta tiedosta, tuesta ja ohjauksesta sekä kartoittaa keliakian itsehoitoon vaikuttavia tekijöitä. Tutkimuksen tavoitteena on kehittää Keliakialiiton, keliakiayhdistysten ja terveydenhuollon ammattilaisten antamaa tietoa, tukea ja ohjausta tutkimustulosten perusteella. Opinnäytetyö toteutetaan määrällisenä tutkimuksena ja tutkimuksen aineisto kerätään kyselylomakkeen avulla. Tutkimuksen perusjoukkona ovat aikuiset keliakiaa sairastavat, jotka ovat liittyneet Lounais – Suomen keliakiayhdistyksiin vuoden 2007 aikana. Käytännössä opinnäytetyön aineistonkeruu tapahtuu postikyselynä yhteistyössä Keliakialiiton ja Keliakialiiton TerVer – projektin projektipäällikön kanssa.

Hakusanoja ovat keliakia, ihokeliakia, tukeminen, ohjaus, hoitoketjut ja itsehoito. Käytettävät tietokannat ovat Tyrni ja Web-Origo.

2 KELIAKIALIITON TerVer – PROJEKTI

Keliakialiitolla on käynnistynyt vuonna 2006 keliakiaa sairastavien hyvän hoidon varmistamiseksi kolmivuotinen pilottiprojekti nimeltään 'Uusien keliakiapotilaiden ensitiedon saannin ja vertaistuen kehittäminen'. Projekti toteutetaan yhteistyössä terveydenhuollon ammattilaisten ja keliakiayhdistysten vertaisten kanssa, josta tulee projektin lyhenne TerVer. Projektin toimialueena on Lounais – Suomessa sijaitsevat keliakiayhdistykset (Pori, Rauma, Salo ja Turun seutu). Projektin rahoittajana on Raha – automaattiyhdistys. (Suomen Keliakialiitto ry 2008.)

TerVer – projektin tavoitteena on vastatodetun keliakiapotilaan elämänlaadun ja hyvinvoinnin parantaminen kehittämällä saumaton hoitoketju potilaan itsehoidon tueksi. Projektin työn tuloksena syntyvät toimintamallit tullaan levittämään vuoden 2008 aikana Suomen keliakiayhdistyksille ja siellä toimiville vapaaehtoisille vertaistoimijoille. Projektin tuotoksia ovat muun muassa malli uusille keliakiapotilaille tarjottavasta vertaistuesta keliakiayhdistysten käyttöön, vertaistoiminnan toimintaohjeet, koulutusmalli (tai – järjestelmä), materiaalikansio vertaistoimijoille sekä Internet - pohjainen yhteydenottopyyntö – järjestelmä. Projekti tarjoaa terveydenhuollolle muun muassa koulutusta, toimintamalleja ja ohjausmateriaalia, joilla voidaan uusien keliakiapotilaiden neuvontaa ja ohjausta parantaa. Terveystuoltoon tullaan levittämään vuoden 2008 aikana toimintamalli muun muassa keliakiapotilaiden hoidonohjauksen toteutuksesta sekä Varsinais-Suomen sairaanhoitopiirin Internet-sivuille suunnitellaan keliakiapotilaan hoitopolku-osio TerVer -projektin tuotosten pohjalta. (Kuningas 2007, 1, 7-8.)

Tämä opinnäytetyö on itsenäinen kokonaisuus, joka toteutetaan yhteistyössä Keliakialiiton TerVer - projektin kanssa. Opinnäytetyöhön liittyvästä tutkimuksesta saadut tulokset tullaan hyödyntämään koko Suomen keliakiaa sairastavien hyväksi Keliakialiiton TerVer – projektin toimesta.

3 KELIAKIA

Keliakiaa on pidetty aikaisemmin harvinaisena, varsinkin lapsilla esiintyvänä suoliston tautina ja siksi monet keliakiatutkimuksen uranuurtajat ovat olleet lastenlääkäreitä. Alussa taudin hoito ei ollut tiedossa ja siksi se johti usein lapsipotilaiden kuolemaan. Vuonna 1950 hollantilainen lastenlääkäri Willem Karel Dicke (1905 – 1962) teki huomion viljatuotteiden vahingollisuudesta keliakiaa sairastavalle. Tutkimuksissaan hän haki vahingollista tekijää ja havaitsi ettei se ollut viljan tärkkelys, vaan jokin muu tekijä viljassa. Yhdessä Kemisti J.H. van de Kamerin ja lastenlääkäri H.A. Weyersin kanssa he pystyivät osoittamaan vahingollisuuden aiheutuvan viljan valkuaisaineen gluteenista. (Visakorpi 2006, 11,15.) Löytö oli huomattava ja sen myötä kehitettiin laitteita, joilla koepaloja voitiin ottaa suun kautta ohutsuoletta. 1950-luvulla tehtiin toinenkin ratkaiseva havainto. Todettiin, että potilaiden ohutsuolen suolinukka on vaikeasti surkastunut ja limakalvo normalisoituu, kun viljatuotteet poistetaan ruokavaliosta. (Mäki ym. 2006, 9.)

3.1 Keliakian muodot, perinnöllisyys ja esiintyvyys

Keliakia on elinikäinen sairaus ja se ilmenee joko suolistoperäisenä tai harvinaisempaan iho ilmentymänä eli ihokeliakiana (dermatitis herpetiformis, DH). Keliakia aiheutuu ohran, rukiin ja vehnän valkuaisaineesta, gluteenista. (Ihalainen, Lehto, Lehtovaara & Toponen 2004, 140.) Keliakia on myös perinnöllinen sairaus ja perhetutkimuksissa on käynyt ilmi, että jos perheestä löytyy yksi keliakikko, niin keliakia löytyy myös joka kolmannelta ensimmäisen asteen sukulaiselta eli vanhemmalta, lapselta tai sisarukselta (Suomen Keliakialiitto ry 2007). Keliakian esiintyvyydestä Suomessa on tehty tuore tutkimus, jossa todetaan keliakian kaksinkertaistuneen kahden edellisen vuosikymmenen aikana. Tutkimuksen mukaan Suomessa on 2 % eli yli 100 000 keliakiaa sairastavaa. Lisääntymistä ei selitä pelkästään kehittynyt diagnostiikka vaan tulevaisuudessa pitää etsiä syitä myös elinympäristöstä. (Lohi ym. 2007, 1217.)

3.2 Keliakian ja ihokeliakian oireet

Yleisimmät suolistoperäiset oireet aikuispotilailla ovat ripuli, rasvaripuli, löysät ulosteet, vatsakipu, vatsan turvotus, suoliston kouristukset ja ilmavaivat, ruokahaluttomuus, pahoinvointi, oksentelu sekä laihtuminen. Keliakia diagnoosin jäljille voivat myös johdattaa hampaiden kiillemuutokset ja muutokset suun limakalvolla. (Vuoristo & Reunala 2006, 33 – 36.) Ihokeliakian oireena on pienirakkulainen, voimakkaasti kutiseva ihottuma raajojen ojentajapinnoilla kuten kyynärpäissä, polvissa ja paka-roissa (Collin & Mäki 2007, 381).

3.3 Keliakian epätyypilliset oireet ja oireettomuus

Noin kolmasosalta potilaista puuttuu sairaudelle tyypilliset oireet, kuten ripulitaipumus ja löysät ulosteet. Heille on myös tavallista oireiden jaksottaisuus. Koska vatsaoireita esiintyy epäsäännöllisesti eikä niillä ole selkeää yhteyttä ruokailuun tai vuorokaudenaikaan hankaloittavat ne sairauden löytymistä. On olemassa myös potilaita joilta keliakiadiagnoosia edeltävät oireet voivat puuttua kokonaan. Yhteistä näille edellä kuvatuille potilaille on, ohutsuolen limakalvon tulehduksen ja villusatrofian (ohutsuolen nukkakato) rajoittuminen yleensä ohutsuolen yläosaan. Heillä villusatrofia voi olla vaikeakin, mutta silloin muu ohutsuoli pystyy korvaamaan vaurioituneen osan toiminnan niin, ettei imeytymishäiriöitä ja suolisto-oireita merkittävässä määrin synny. Epätyypillisin oirein ilmenevän keliakian löytymistä saattaa edeltää laktoosi - intoleranssi, ärtynyt suolisto-oireyhtymä, gastroskopiassa otettu ohutsuolikoepala, poikkeava laboratoriolöydös (esim. anemia, vitamiinipuutos), suoliston ulkopuolinen oire (esim. osteoporoosi) tai riskiryhmien (lähisukulaiset) seulonta. (Vuoristo 2006, 34.)

3.4 Keliakian suoliston ulkopuoliset ilmentymät

Hoitamaton keliakia altistaa useille eri oireille. Maksaentsyymien lisääntyminen, luun tiheyden väheneminen (osteopenia tai osteoporoosi), ääreishermotulehdus (polyneuropatia), niveltulehdus, masennus ja lapsettomuus voivat olla oireita joiden pe-

rusteella keliakiaa on syytä epäillä. Keliakia ei siis ole pelkästään suoliston sairaus, vaan se saattaa ilmetä oireina monissa eri elimissä. (Collin 2006, 37 – 40.)

3.5 Keliakian liitännäissairaudet

Autoimmuunitauteja sairastavilla potilailla on lisääntynyt riski sairastua keliakiaan, koska näille altistavat samat perintötekijät. Kyseessä ovat taudit, joihin liittyy HLA-perintötekijät. (Collin 2006, 40.) Tällaisia sairauksia ovat mm. nuoruustyypin diabetes (tyyppi 1), kilpirauhasen autoimmuunitaudit, nivelreuma ja Sjögrenin oireyhtymä. Lisääntynyt riski on myös muun muassa seuraavissa sairauksissa: lisämunuaiskuoren vajaatoiminta (Addisonin tauti), Downin oireyhtymä, imukudoksen syöpäkasvain (lymfooma) ja ohutsuolen pahanlaatuinen kasvain (karsinooma). (Collin & Mäki 2007, 379.) Tilanne voi myös olla päinvastainen, eli vaikka ruokavalio ja suolinukka olisivat kunnossa, niin siitä huolimatta keliakiaa sairastava ei voi hyvin. Silloin tulee muistaa liitännäissairauksien mahdollisuus. (Collin 2006, 42.)

3.6 Keliakian ja ihokeliakian diagnosointi

Keliakia diagnoosia ei saa koskaan perustaa pelkästään oireisiin ja tautiin viittaaviin laboratorionkokeisiin, vaan diagnoosin varmistamiseksi on aina tehtävä gastroskopia. Gastroskopian yhteydessä tulee suorittaa ohutsuolikoepalan otto sekä tutkia se histologisesti. Keliakiassa viljan valkuaisaine, gluteeni, aiheuttaa ohutsuolen limakalvovaurion perimältään alttiille ihmiselle. Ohutsuolesta otetusta koepalasta voidaan todeta histologisesti suolinukan lyheneminen, ohutsuolen kuopakkeiden syveneminen sekä tulehdussolujen lisääntyminen. (Collin & Mäki 2000, 266 - 267.) Ravintoaineiden imeytyminen suurenee suolinukan ansiosta 600 kertaa suuremmaksi jos verratetaan vastaavan pituiseen sileään putkeen, joten suolinukan vaurioituessa aiheuttaa se keliakikolle erilaisia imeytymishäiriöitä ja puutostiloja (Huovinen & Leino 2000, 580). Diagnostisesti on tärkeää, ettei gluteenitonta ruokavaliota aloiteta ennen ohutsuolikoepalan ottoa, jottei se vaikeuta diagnoosin tekoa (Collin & Mäki 2000, 266).



Kuva 1. Ohutsuolen limakalvo terveessä suolessa.



Kuva 2. Ohutsuolen limakalvo hoitamattomassa keliakiassa.

Ihokeliakian diagnoosi tehdään terveeltä iholta otettavasta näytepalasta. Siinä nähdään tyypillinen IgA – kertymä, joka erottaa ihokeliakian muista rakkulataudeista. Veren IgA-luokan transglutaminaasi vasta-aineet ovat koholla 70 %:lla ihokeliakiaa sairastavista ja samalla heiltä on löydettävissä melkein kaikilta samanlainen ohutsuolen limakalvon nukkalisäkkeiden kato kuin suolistoperäistä keliakiaa sairastavilta. Ohutsuolen limakalvon tulehdussolukon lisääntyminen on todettavissa 30 %:lla ihokeliakiaa sairastavista. Ihokeliakian diagnoosiin ei tarvita gastroskopiaa ja näytepalaa ohutsuoesta, mutta se pyritään tekemään, koska ennen ruokavalioidon aloitusta on hyvä olla tieto suolimutoksen vaurioasteesta. (Reunala 2006, 66.)

3.7 Keliakian hoito

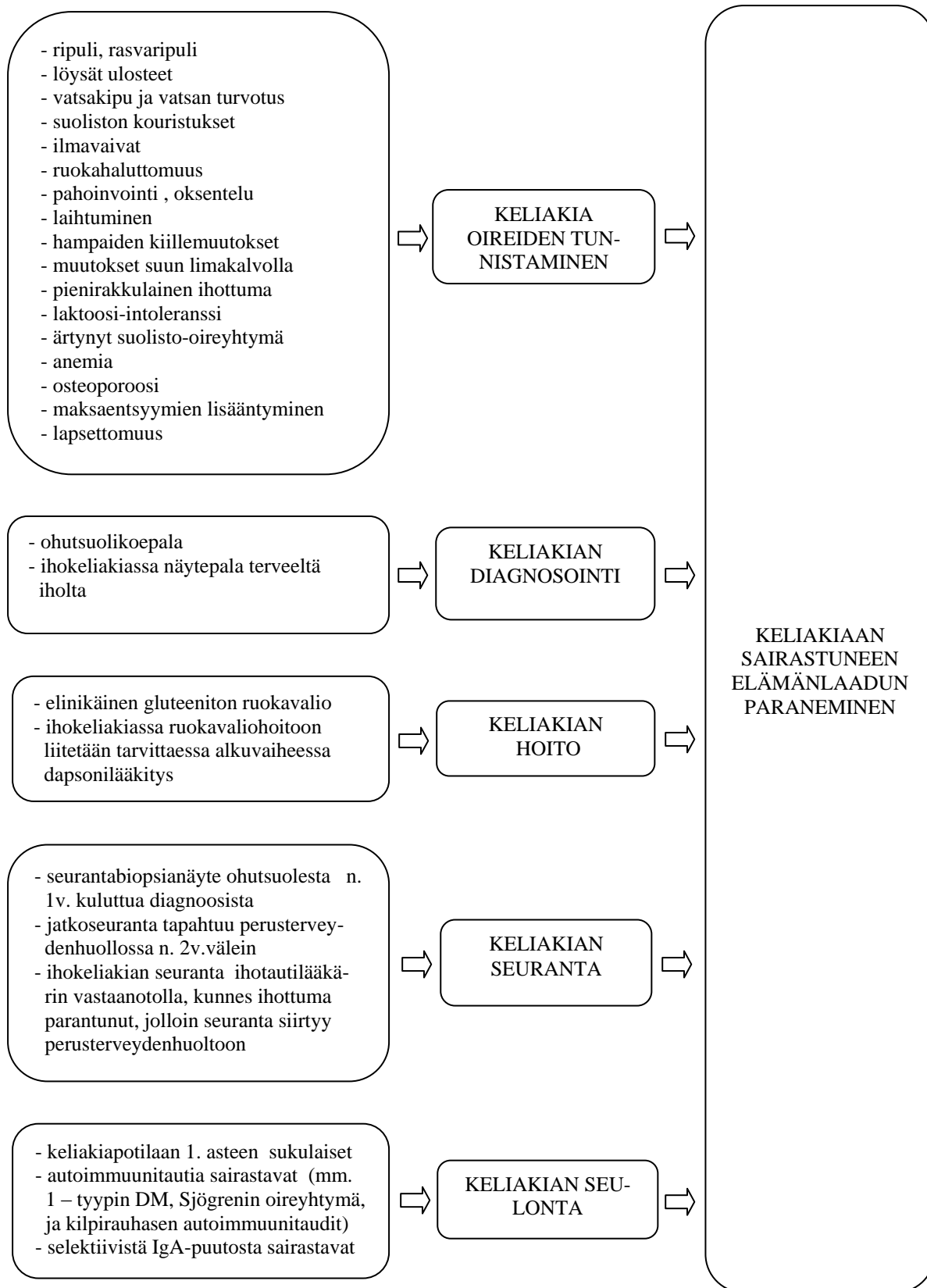
Keliakiaan ei ole ennaltaehkäisevää hoitoa, vaan ainoa hoito on elinikäinen gluteeniton ruokavalio, sillä limakalvovaurio uusiutuu, jos palataan käyttämään normaalia ruokavaliota. Ruokavaliossa tulee välttää vehnää, ruista ja ohraa sekä kaikkia niitä elintarvikkeita jotka sisältävät kyseisiä ainesosia. (Collin & Mäki 2007, 385.) Ihoke-

liakiassa voidaan joutua turvautumaan alussa dapsoni lääkitykseen, jos ihottuma on ärhäkkä tai hyvin laaja-alainen (Reunala 2006, 99). Hoidon tavoitteina ovat oireettomuus, ohutsuolen limakalvovaurioiden korjaantuminen ja myöhäiskomplikaatioiden, kuten osteoporoosin tai maligniteetin (pahanlaatuisuus) ehkäisy (Mäki ym. 2006, 180).

3.8 Keliakian seuranta

Seurannalla voidaan varmistaa, että gluteeniton ruokavalio on alkanut vaikuttamaan ohutsuolen limakalvon paranemiseen ja että ruokavalion noudattaminen onnistuu. Uusinta gastroskopia tehdään yleensä noin vuoden kuluttua ruokavalioidon aloittamisesta, sillä siinä ajassa ohutsuolen limakalvo toipuu siinä määrin, että se on havaittavissa. Koepalan lisäksi määritetään ne vasta-aineet, jotka ovat olleet koholla diagnoosijankohtana. Tämän jälkeen seurantaväliä voidaan pidentää kahteen vuoteen, mikäli ongelmia ei ilmene. Seurantatapaamisissa on aina tärkeää korostaa ruokavalion tarkkaa elinikäistä noudattamista. Jatkoseuranta tapahtuu perusterveydenhuollossa. (Keliakian käypä hoito – suositus.)

Ihokeliakian seuranta tapahtuu ihotautilääkärin vastaanotolla, kunnes ihottuma on parantunut. Sen jälkeen jatkoseurantaseuranta siirtyy perusterveydenhuoltoon. Jos ihottuma uusiutuu, on syytä kääntyä ihotautilääkärin puoleen. (Mäki ym. 2006, 127, 182.) Seuraavassa kuviossa on vielä tiivistettynä keliakiaan sairastuneen ihanteellinen hoitoprosessi.



Kuvio 1. Keliakiaan sairastuneen ihanteellinen hoitoprosessi

4 TUKI

Sairastuminen on ihmisen elämässä poikkeustilanne, jossa hänen kykynsä selviytyä tilanteen tuomista haasteista punnitaan. Sairauden ja sen mukana tuomiin asioihin, kuten elämäntapojen muuttumiseen, hän tarvitsee tukea. (Mikkola 2006, 11.) Keliakiaan sairastuneen tulee sisäistää sairauden vaikutus ja ruokavaliohoidon tärkeys, jotta hän voisi oppia ymmärtämään, hallitsemaan, perustelemaan ja ratkaisemaan arkipäivän eteen tuomia ongelmia (Polso 2006, 106). Hoitohenkilökunnalta vaaditaan taitoa tunnistaa sairastuneen tiedon tarve, sillä se on hyvin yksilöllistä. Heiltä vaaditaan myös taitoa antaa tietoa, sillä se on potilaan oikeus. Nykypäivänä potilaat ovat itse aktiivisia etsimään tietoa esimerkiksi Internetistä, kirjallisuudesta ja potilasjärjestöiltä. (Kiiltomäki 2007, 63.) Tässä opinnäytetyössä kuvaan tuen eri muotoja, joiden avulla keliakiaan sairastunut luo elämälleen uuden pohjan keliakiadiagnoosin jälkeen.

4.1 Tiedollinen tuki

Keliakian muovautuminen osaksi omaa persoonaa ja tulevaisuudenkuvaa alkaa jo lääkärin vastaanotolta diagnoosin kuulemisesta (Polso 2006, 106). Lääkärin antama tieto ja tuki pitävät sisällään sairaudesta kertomisen, sen vaikutukset elimistöön, kuinka keliakiaa hoidetaan ja miksi gluteenittoman ruokavalion noudattaminen on tärkeää (Kekkonen & Polso 2006, 108). Pelkkä informaatio ei sinällään ole tiedollista tukea, vaan tiedon tulee kytkeytyä tukea tarvitsevan ongelmaan tai tilanteeseen (Mikkola 2006, 45). Keliakiaan sairastuneen on mahdollista saada tietoa ja tukea terveydenhuollon ammattilaisilta ja myös keliakiahoitajalta, joka on perehtynyt keliakiaan ja gluteenittomaan ruokavalioon. Ravitsemusterapeutin tehtävänä on vastata ruokavalioon liittyvästä kokonaisvaltaisesta tiedon annosta. Monissa sairaanhoitopiireissä, sairaaloissa ja terveyskeskuksissa järjestetään keliakiaan sairastuneille ensitietopäivä, missä saa tietoa keliakiasta, sen hoidosta, sosiaaliturvasta ja vertaistuesta. Paikalla on lääkäri, ravitsemusterapeutti, sosiaalityöntekijä ja keliakiayhdistyksen tai Keliakialiiton edustaja. Lisäksi Keliakialiitto julkaisee Keliakia-lehteä ja ylläpitää puhelinpalvelua, josta voi kysymyksiin saada vastuksen asiantuntijalääkäriltä, ravit-

semusterapeutilta tai ravitsemusasiantuntijalta. (Kekkonen & Polso 2006, 109; Kekkonen 154.)

Hoitohenkilökunnan, potilaiden ja omaisten arvioimana tiedollista tukea on pidetty usein tärkeimpänä tuen muotona. Tiedollisen tuen tehokkuus näkyy eritoten ongelmanratkaisutilanteissa, joissa tuen avulla on mahdollista vähentää ja hallita epävarmuuden tuomia ongelmia. Lisäksi tiedollisen tuen avulla pystytään jäsentämään käytävissä olevaa tietoa ja hahmottamaan ongelman luonnetta. (Mikkola 2006, 45.)

4.2 Emotionaalinen tuki

Emotionaalisessa tuessa tunteita käsitellään vuorovaikutussuhteessa, tuki pitää sisällään mm. kuuntelemista, rohkaisua ja empaattisuutta. Tuen tarkoituksena on vaikuttaa emotionaaliseen kuormittumiseen sekä osoittaa tunnetasolla hyväksyntää. Tuki auttaa sairastunutta hyväksymään ja ymmärtämään omia tuntemuksiaan ja tuki lisää hänen emotionaalisia resurssejaan. (Mikkola 2006, 44, 46.) Sairastumisen alkuvaiheessa on erittäin tärkeää, että hoitaja vahvistaa sairastuneen tunnetta siitä, että apua on saatavilla. Puhuminen sairauden kanssa selviytymisestä ja sairauden mukana tuleista rajoitteista voi olla sairastuneelle tärkeää. (Kiiltomäki 2007, 63.) Sillä puhumalla epävarmuus ja koettu uhka pienevät, elämänhallinnan tunne kasvaa. Vuorovaikutus tarjoaa mahdollisuuden selviytyä puhumalla ulos sairauden aiheuttamasta ahdistuksesta. (Mikkola 2006, 51.)

Hoitajan lisäksi emotionaalista tukea keliakian aiheuttamaan elämänmuutokseen ja siitä ehkä aiheutuneeseen avuttomuuden ja epäoikeudenmukaisuuden tunteeseen voi saada esimerkiksi Keliakialiiton järjestämiltä sopeutumisvalmennuskursseilta, joissa voi tavata muita keliakiaa sairastavia henkilöitä. Siellä tuntemuksiaan ja kokemuksiaan voi käydä läpi toisten kanssa ja saada apua ja tukea muilta saman tilanteen kokeneilta. Tuki luo uskoa ja toivoa tulevaan ja helpottaa sairauden hyväksymistä ja elämän suuntautumista tulevaan. (Kekkonen 2006, 154.)

4.3 Sosiaalinen tuki

Sosiaalinen tuki muodostuu ihmisen omasta sosiaalisesta verkostosta. Verkostoon kuuluvat mm. oma perhe, sukulaiset, opiskelu-, työ- ja vapaa-ajan – yhteisöt. (Ojala & Uutela 1993, 59.) Sosiaalisen tuen vaikutusten välittymiseen antajalta vastaanottajalle vaikuttavat ikä, persoonallisuuden piirteet ja kulttuurilliset tekijät, joten ei ole itsestään selvää, että laaja sosiaalinen tukiverkosto takaisi hyvinvointia ja terveysvaikutuksia (Mikkola 2006, 38). Sosiaalisen tuen puuttuminen altistaa voimavarojen heikkenemiselle ja sitä kautta lisää ruokavaliosta lipsumista (Polso 2006, 112). Toisaalta sosiaalinen tuki tuottaa voimavaroja, jotka helpottavat vaadittavaa terveyskäyttäytymistä, joten tietty määrä sosiaalisia kontakteja tarvitaan, jotta ne vaikuttaisivat hyvinvointiin (Mikkola 2006, 38).

4.4 Vertaistuki

Vertaistuki on toimintaa, jossa samaa tautia sairastava tukee vastasairastanutta (Salonen 2006, 206). Se voi olla kahdenkeskistä tai ryhmässä tapahtuvaa kokemusten jakamista ja se perustuu vapaaehtoisuuteen ja vastavuoroisuuteen (Kekkonen 2006, 153). Vertaistuen osapuolilla on samankaltaisia kokemuksia, joten omia tuntemuksiin, kokemuksiin ja selviytymiskeinojaan on helpompi kuvailla toisille samankaltaisessa tilanteessa olevalle (Ihalainen & Kettunen 2006, 47 – 48).

Sairastuneen sairaustiedot ja näkökulma sairauteen ovat erilaiset kuin lääketieteen ja terveydenhuollon, koska sairastuneella on sairaudesta omakohtaisia kokemuksia. Eläessään sairautensa kanssa hän tuntee tarkasti käytännöt, tilanteet ja olosuhteet, joissa hän joutuu tasapainoilemaan sairauden vuoksi. Kokemuksen, tiedon ja ymmärryksen kautta hänestä on tullut oman sairautensa asiantuntija. Muiden samaa tautia sairastavien kanssa voi vertailla kokemuksiaan ja saada heiltä hyödyllisiä vinkkejä kuinka sairauden kanssa pärjää. Vertaistuen merkitys sairastavalle on oman asiantuntemuksen lisääntyminen sekä terveydenhuollon tarjoamien palvelujen täydentyminen. (Kangas 2003, 76 – 77, 90.)

Keliakiaan sairastuneella on mahdollisuus hakeutua Keliakialiiton vertaistuen piiriin. Keliakialiiton paikallisyhdistyksissä toimii noin 200 koulutettua tukihenkilöä, jotka auttavat ratkomaan arjen ongelmia. Monet paikallisyhdistykset järjestävät myös jäsenilleen jäseniltoja, joissa keliakiaan sairastuneet voivat tavata toisiaan. Tapaamiset vahvistavat yhteisöllisyyttä ja lisäävät osallistujien voimavaroja. (Suomen Keliakialiitto ry 2008; Kekkonen 2006, 153–154.) Keliakialiitto on myös järjestänyt sopeutumisvalmennuskursseja vuodesta 1996. Näiden kurssien tavoitteena on lisätä sairastuneen ymmärtämystä keliakiasta, sen vaikutuksesta jokapäiväiseen elämään sekä perehdyttää sairastunut gluteenittomaan ruokavalioon ja opettaa ruoan valmistusta. Kurssien keskeinen osa on vertaistuen antaminen. (Suomen Keliakialiitto ry 2007.)

4.5 Taloudellinen tuki

Gluteenittoman ruokavalion aiheuttamiin kustannuksiin on voinut hakea 16 vuotta täyttänyt keliakiapotilas 1.10.2002 alkaen Kansaneläkelaitokselta ruokavaliokorvausta. Tuki on 21 euroa kuukaudessa ja se on saajalle verotonta tuloa. Tuen maksamisen edellytyksenä on lääkärinlausunto B tai muu vastaava lausunto, jossa sairaus on asianmukaisesti määritelty. Korvausta on itse haettava, sitä ei siis myönnetä automaattisesti. (Kansaneläkelaitos, 2007.)

5 OHJAUS

Ohjaus on keskeinen hoitotyön auttamismenetelmä ja se on tärkeä osa sairastuneen hoitoa. Onnistuneella ohjauksella on todettu olevan vaikutusta sairastuneen hoitoon ja hänen sitoutumiseensa siihen, sairauden ymmärtämiseen, itsehoitoon sekä selviytymiseen arkipäiväisestä elämästä. (Kääriäinen, Kyngäs, Ukkola & Torppa 2005, 11.) Ohjauksen onnistumisessa on tärkeä osuus ohjattavan oppimisvalmiuksilla, motivaatiolla, tiedoilla, taidoilla ja opittavan asian yksilöllisellä merkityksellä (Torkko-

la, Heikkinen & Tiainen 2002, 31). Ohjaus tapahtuu ohjattavan ja ohjaajan välisenä aktiivisena ja tavoitteellisena toimintana, joka on sidoksissa osapuolten taustatekijöihin (fyysiset, psyykkiset, sosiaaliset ja muut ympäristötekijät) ja tapahtuu vuorovaikutteisessa ohjaussuhteessa (Kääriäinen & Kyngäs 2006, 10 - 11). Onnistuneen ohjauksen pohjana ovat tiedonhankinta ohjattavasta ja tarkka yksilöllinen tarpeenmääritys. Huolellisella tarpeenmäärityksellä vältetään ohjauksen päällekkäisyyttä ja joutuu tulleiden asioiden kertaamista. Hyvän ohjauksen suunnittelu mahdollistaa suunnitelman etenemisen ja toteutuskelpoisten tavoitteiden asettamisen. (Torkkola ym. 2002, 26.)

5.1 Ohjaukseen vaikuttavat fyysiset ja psyykkiset ominaisuudet

Tiedonhankinnassa pitää huomioida ohjattavan fyysisistä ominaisuuksista mm. ikä, sukupuoli, sairauden kesto ja sen vaikutus sairastuneen arkielämään, koska nämä tekijät vaikuttavat hänen ohjaustarpeeseensa. Fyysiset taustatekijät vaikuttavat myös ohjattavan kykyyn ottaa ohjausta vastaan. Ohjaajan omalla iällä, koulutuksella ja sukupuolella on vaikutusta hänen toimintaansa, kuten ohjaukseen asennoitumiseen sekä ohjauksessa tarvittaviin tietoihin ja taitoihin. (Kääriäinen & Kyngäs 2006, 7-8.)

Sairastuneen psyykkisiä ominaisuuksia ohjaukseen vaikuttavat motivaatio, terveysuskomukset, kokemukset, mieltymykset, odotukset, tarpeet sekä oppimistyyli ja –valmiudet (Kääriäinen & Kyngäs 2006, 8). Keliakiaan sairastuneen psyykkisten tekijöiden huomioiminen ohjauksessa on erityisen tärkeää, koska niillä on vaikutusta hoitomyöntyvyyteen ja sairauden elinikäisen hoidon motivaatioon (Polso 2006, 106). Hoitava lääkäri on avainasemassa motivaation ja hoitomyöntyvyyden säilyttämisessä ja tarvittaessa lisäämisessä. Hänen keinoinaan ovat tiedon anto sairaudesta ja sen komplikaatioista. (Julkunen 2006, 126.) Lääkärin yksilöllinen, kannustava, selkeä ja rauhallinen suhtautuminen auttavat sairastuneen keliakiadiagnoosista aiheuttaneen ensireaktion yli ja tilanteesta jäävä mielikuva voi toimia voimanlähteenä pitkään. Keliakiaan sopeutumiseen ja hoitomyöntyvyyteen vaikuttavat heikentävästi hoitohenkilökunnan kiire, sairastuneen epätietoisuuden ja yksin jäämisen tunne sekä epäusko. (Kekkonen & Polso 2006, 110.)

Terveysuskomuksilla, kokemuksilla ja mieltymyksillä voi olla vaikutusta sairastuneen suhtautumisessa ohjaukseen ja siksi ohjaajan tulisi olla niistä perillä. Ohjattavan ohjaukselle asettamista odotuksista on tärkeää keskustella, sillä näkemykset ohjaustarpeista voivat olla erilaiset kuin ohjaajalla. Sairauden kesto ja sairastuneen oma aktiivisuus tiedon haussa vaikuttavat ohjaustarpeisiin ja – odotuksiin. On myös ohjattavia, jotka eivät tunnista tai tuo julki ohjaustarpeitaan, jolloin heidän kanssaan on keskusteltava ohjauksen sisällöstä. Ohjattavilla on jokaisella oma oppimistyyli ja -valmiudet, joita ohjaaja voi kartoittaa perehtymällä heidän taustatekijöihinsä sekä keskustelemalla heidän kanssaan. (Kääriäinen & Kyngäs 2006, 8.)

Sairauden aiheuttamista kokemuksista kertominen ja niiden käsittely ohjaustilanteessa olisi ensiarvoisen tärkeää, sillä ne voivat ilmaisemattomina olla merkittävä este tiedon omaksumiselle, ruokavalion noudattamiselle, tyydyttävälle ihmissuhteille ja eheän minäkuvan muodostumiselle. Esimerkiksi ruokavalion vaikutus mieltymyksiin voi tuntua luopumiselta perinteistä ja totutuista makuelämyksistä. Keliakia ei ole pelkästään luopumista ja siksi ohjauksessa tulee kertoa gluteenittoman ruokavalion noudattamisen myönteiset vaikutukset joita ovat terveys- ja ravitsemustiedon lisääntyminen, suunnitelmallisuuden, vuorovaikutustaitojen ja ongelmanratkaisutaitojen kehittyminen sekä itsekontrollin ja tahdonlujuuden parantuminen. Myönteisiin tunteisiin ja pieniinkin onnistumisen kokemuksiin kannattaa kiinnittää ohjauksessa huomiota, sillä niistä keliakiaan sairastunut saa voimavaroja keliakian itsehoidon toteuttamiseen. (Polso 2006, 106, 112.)

5.2 Ohjaukseen vaikuttavat sosiaaliset tekijät

Ohjauksessa huomioitavia tekijöitä ovat sosiaaliset -, kulttuurilliset -, uskonnolliset - ja eettiset tekijät. Osapuolten arvot ja maailmankatsomus vaikuttavat siihen, miten he lähestyvät ohjauksessa käsiteltäviä asioita. Ohjaajan tulee huomioida omaisten ohjaus, jos itse ohjattava pitää sitä tärkeänä. Ohjaajan tulee myös huomioida ohjattavan kulttuuriin liittyvät tabut, uskomukset, traditiot ja vieraan äidinkielen aiheuttama turvattomuuden tunne. (Kääriäinen & Kyngäs 2006, 8.)

Keliakiaan sairastunut joutuu kertomaan muille ihmisille sairaudestaan ja sen vaatimasta ruokavaliosta. Vaikkei hän itsekkään olisi vielä sisäistänyt sairauttaan, kannattaa siitä kertoa avoimesti muille, sillä kertominen vähentää stressiä, helpottaa arkea ja mahdollistaa ongelmien ratkaisun yhteistyössä muiden kanssa. Samalla lähipiiristä voi löytyä asiantuntemusta tai toisia keliakiaa sairastavia. Arjen sujuvuuden vuoksi ruokavalion noudattaminen kannattaa aloittaa koti-, työ-, ja kouluympäristöstä, jotta se alkaisi sujua luontevammin. Jos keliakiaan sairastuneen lähipiirissä ei tiedetä keliakiasta paljoakaan, joutuu hän itse siitä heille kertomaan. Silloin on ohjauksessa annettu kirjallinen materiaali tiedon välittäjänä oiva apuväline. (Polso 2006, 107 – 108.) Ohjaustilanteissa on hyvä olla mukana muu perhe, jos heistä joku vastaa ruoan valmistuksesta. Silloin tieto välittyy ruoan valmistajalle ilman välikäsiä. (Arffman 2006, 111.)

5.3 Ohjaukseen vaikuttavat muut ympäristötekijät

Ohjaukseen vaikuttaa itse ohjaustilanne sekä siinä olevat esteet ja häiriötekijät. Yksilöllisesti annettu suullinen ohjaus voi unohtua helposti ja siksi sitä tulee täydentää kirjallisella materiaalilla. Kirjallisen materiaalin etuna on myös tiedon välittyminen ohjattavan omaisille. Suullisesti ja kirjallisesti annettussa ohjauksessa tulee huomioida, etteivät ne saa olla ristiriidassa toisiinsa nähden. Lisäksi on huomioitava eri asiantuntijoiden antaman ohjauksen samansuuntaisuus ja toistensa täydentävyys. Ohjaus edellyttää ohjaajalta ohjattavan asioiden hyvää tuntemusta ja käsiteltävän asian jäsentämistä ohjatulle sopivaksi kokonaisuudeksi. Myös ohjaajan oman persoonallisuuden ominaisuudet korostuvat ohjauksessa. Itse ohjausympäristön tulee olla häiriötön ja ohjauksen ajankohta tulee valita ohjattavan vastaanottokyvyn mukaan. (Torkkola ym. 2002, 29 – 31.)

5.4 Ohjauksen toteutus

Hyvän ohjauksen lähtökohtana on ohjaajan oma käsitys siitä, mitä ohjaus on, miksi ja miten hän ohjaa sekä mikä on ohjattavan vastuu hänen valinnoissaan ja millainen on ohjaajan vastuu edistää niitä valintoja. Kun ohjaaja on tunnistanut omat edellytyk-

sensä, hänellä on mahdollisuus kiinnittää huomiota ohjattavan taustatekijöihin, jotka muodostavat todellisuuden, jossa ohjattava elää ja toteuttaa annettua ohjausta. (Kääriäinen & Kyngäs 2006, 9.)

Luottamuksellinen ohjaussuhde voi rakentua vuorovaikutussuhteelle, jossa ohjattava kuunnellaan, hänelle tehdään kysymyksiä, häntä rohkaistaan kertomaan taustatekijöistään ja jossa hän saa palautetta. Ohjattava on oman elämänsä asiantuntija ja ohjaaja ohjausprosessin ja vuorovaikutuksen käynnistämisen asiantuntija. Ohjaussuhde ei onnistu ilman molempien osapuolten aktiivisuutta. Aktiivinen ohjaussuhde mahdollistaa yhdessä suunnittelun, ohjausprosessin tavoitteellisen rakentamisen sekä ohjattavan edistymisen omaan toimintaansa liittyen. Ohjattavalta edellytetään vastuullisuutta omasta toiminnastaan, johon heitä tulee rohkaista. Ohjattava ei toimi vastuullisesti, jos hän uskoo että hänellä on vain vähän vaikutusta terveyteensä liittyviin asioihin tai jos hän kokee olevansa riippuvainen ohjaajastaan. Este voi muodostua myös aikaisemmista kokemuksista, uskomuksista sekä tarpeista. Ohjauksen ammatillinen vastuu on ohjaajalla. (Kääriäinen & Kyngäs 2006, 8-9.)

Tavoitteita asetettaessa lähtökohtana on itse ohjattava. Mitkä ovat hänen tietonsa asiasta, mitä hänen tulisi siitä tietää, mitä hän haluaa tietää ja mikä ohjausmenetelmä olisi hänelle paras mahdollinen. Tyytyväisyys ja hoitoon sitoutuminen kasvavat mikäli tavoitteet sisältävät ohjattavan oman näkemyksensä asiasta. (Kääriäinen & Kyngäs 2006, 9.)

Ohjausmenetelminä voidaan käyttää yksilöllistä ohjausta tai ryhmäohjausta. Yksilöllinen ohjaus mahdollistaa alkuperäisestä suunnitelmasta poikkeamisen tai asiasisällön muuttumisen. Ryhmäohjauksessa voidaan hyödyntää osallistujien kokemuksia asiasta. Ohjauksella pyritään syventämään asian ymmärtämistä ja sisäistämistä. Samalla tuetaan osallistujan luottamista omiin kykyihinsä ja vastuun siirtymistä hoidosta hänelle itselleen. Ohjaukselle asetettava tavoite on, että ohjattava osaa soveltaa saamiaan tietoja ja taitoja oman sairautensa hoitoon. (Torkkola ym. 2002, 27 – 28.)

5.5 Ohjauksen arviointi ja tavoitteiden toteutuminen

Ohjausta tulee arvioida tavoitteiden suuntaisesti koko ohjausprosessin ajan ja onnistumisen kannalta on myös tärkeää kirjata prosessin eri vaiheet. Tavoitteiden toteutumiseen vaaditaan ohjaajan kykyä aistia ohjattavan tilanne, luottamuksellinen ohjaussuhteen rakentuminen ja yhteistyötä tukeva ohjausmenetelmän valinta. (Kääriäinen & Kyngäs 2006, 9.) Ohjauksen lopuksi on hyvä keskustella ohjattavan kanssa ohjauksen sisällöstä. Ohjaaja ja ohjattava yhdessä pohtivat toteutuivatko tiedoille ja taidoille asetetut tavoitteet. Oppimisesta on hyvä antaa palautetta ja tarvittaessa voidaan vielä antaa lisäohjausta. Ohjaus on onnistunut, kun ohjattavan tiedot ja taidot ovat lisääntyneet siten, että hän pärjää sairautensa kanssa itsenäisesti. (Torkkola ym. 2002, 28 – 29.)

6 ITSEHOITO

Itsehoito on ihmisen aktiivista osallistumista terveytensä tai sairautensa hoitoon sekä hänen voimavarojensa aktiivista käyttöä oman terveytensä, hyvinvointinsa ja elämänlaatunsa edistämiseen (Kassara, Paloposki, Holmia, Murtonen, Lipponen, Ketola, Hietanen 2004, 41). Itsehoidon tavoitteina ovat terveyden ja hyvinvoinnin lisääntyminen, vaivojen helpottuminen tai sairauden paraneminen (Holmia, Murtonen, Mäylmäki, Valtonen 1998, 31). Itsehoito heijastaa yksilön suhdetta itseensä, jokapäiväiseen elämään ja elämäntapaan sekä se on sidoksissa sosiaaliseen ympäristöön, kulttuuriin ja yhteiskunnallisiin tekijöihin (Kuusinen 1993, 103).

Onnistunut ruokavaliohoito on keliakian itsehoidon ydin. Ruokavaliohoidon tulee perustua ajantasaiseen keliakia tietoon, mutta pelkällä tiedon lisäämisellä ei ole vaikutusta itsehoitoon, vaan siihen tarvitaan myös motivaatiota ja kokemusta siitä, että ohjeiden noudattaminen on keliakiaan sairastuneen mielestä tarpeellista ja kannattavaa. Perusteltaessa itsehoidon ja ohjeiden noudattamisen tärkeyttä on huomioitava sairastuneen elämäntapa, psyykeen rakenne ja toimivuus, emotionaaliset jännitteet ja

hänen terveyttään, sairauttaan ja itseään ohjaavat käsitykset. (Kuusinen 1993, 111 - 112, 115; Mäki ym. 2006, 105.)

Keliakiaan sairastuneella on mahdollisuus hakea Kelan rahoittamalle kuntoutuskursseille. Siellä tehdään jokaiselle henkilökohtainen itsehoitosuunnitelma, jonka toteutusta arvioidaan vuoden kuluttua olevalla seurantajaksolla. Kurssilla on mahdollista yhdessä psykologin kanssa ratkoa mahdollisia psyykkiseen sopeutumiseen liittyviä ongelmia. Ongelmanratkaisussa hyödynnetään henkilön omia voimavaroja. Ravitsemusterapeutti käy kunkin osallistujan kanssa läpi heidän ruokapäiväkirjojaan ja siten on mahdollista yhdessä miettiä ruokavaliohoidossa ilmeneviä ongelmia ja niiden ratkaisumenetelmiä. Ruokavaliohoidossa tarvittavien voimavarojen lisäämisessä on keskeistä perustella ruokavaliohoidon noudattamisen tärkeys ja huomioida keliakiaan sairastuneen jaksaminen. (Kekkonen 2006, 155.)

7 HOITOKETJU

Hoitoketju on kirjallinen suunnitelma potilaan hoidosta ja sen tarkoituksena on tukea hoidon porrastusta sairaanhoitopiirin sisällä. Hoitoketjussa keskitytään eri portaiden väliseen työnjakoon potilaiden hoidossa käyttäen pohjana valtakunnallisia hoitosuosituksia. Erikoissairaanhoidolta ja perusterveydenhuollolta edellytetään saumatonta yhteistyötä, jotta tutkimukset ja hoito olisivat tarkoituksenmukaisia ja riittävän laadukkaita sekä potilaan että palvelujärjestelmän kannalta. (Nuutinen 2000, 1821 – 1822.)

7.1 Hoitoketjun muodostuminen

Kun ryhdytään laatimaan potilasta parhaiten palvelevaa hoitoketjua, tulee kyseessä olevan potilasryhmän osalta kartoittaa kaikki hoitoon osallistuvat. Työ on usein moniammatillista yhteistyötä ja onnistuneen hoitoketjun muodostumiseksi tulee miettiä

tarkoituksenmukainen hoidon porrastus. Usein hoidon porrastus ymmärretään pelkästään perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon väliseksi, mutta siinä tulee ottaa myös huomioon potilaan hoitoon ja diagnostiikkaan osallistuvien muiden erikoisalojen ja palveluyksiköiden asiantuntijat, kuten esimerkiksi laboratorio ja patologia. (Nuutinen 2000, 1822,1824.)

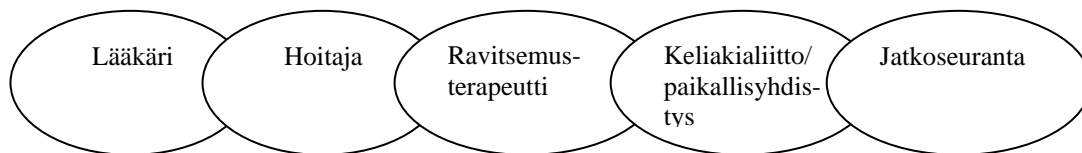
Hoitoketjun luomisen lähtökohtana on potilaan polun yksityiskohtainen kuvaaminen. On tärkeää kirjata työnjaon ja hoitokäytäntöjen ongelmat ja etsiä niille ratkaisut, sillä ne ovat perusta hoitoketjulle. Parhaiten saumaton yhteistyö hoitoketjussa mukana olevien kesken onnistuu, kun heillä kaikilla on pääsy yhteiseen tietoverkkoon. Näin taataan hoitoketjun sisällä ajankohtainen tiedonkulku. (Nuutinen 2000, 1824 – 1825.)

Hoitoon osallistuvan hoitoketjun työn tavoitteena tulee olla potilaan sujuva, laadukas ja tehokas hoito. Hoitoketjukokonaisuuden tarkastelu on tärkeää, jotta pystytään selvittämään miten toiminnan muutos näkyy potilaalle sekä perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon hoitohenkilökunnan ja lääkäreiden käytännön työssä. On myös tärkeää tarkastella hoitoketjukokonaisuuden taloudellisia kustannuksia, jotta säästöt hoitoketjun jossakin vaiheessa eivät lisääisi kustannuksia taas toisaalla. Hoitoketjun vaikuttavuuden arviointi tulee tehdä kolmen – neljän vuoden kuluttua siitä, kun sitä on alettu käyttää, sillä käytännön tasolla toimivan hoitoketjun luominen vie useita vuosia. (Nuutinen 2000, 1826.)

7.2 Keliakiaan sairastuneen hoitoketju

Tällä hetkellä meneillään olevan TerVer - projektin tavoitteena on kehittää saumaton hoitoketju keliakiaan sairastuneen tueksi. Hoitoketjussa ensimmäisenä on diagnoosin tehnyt lääkäri, joka antaa perustiedot sairaudesta, ohjaa sairastuneen keliakiaan perehtyneen keliakiahoitajan alkuohjaukseen ja edelleen ravitsemusterapeutin vastaanotolle ruokavalio-ohjaukseen. Keliakiahoitajan tehtävänä on myös opastaa keliakiaan sairastunut Keliakialiiton ja keliakiayhdistysten tarjoamien palveluiden piiriin. Jatko-seurannan osalta keliakiaan sairastuneita kannustetaan olemaan aktiivisesti yhteydessä terveydenhuoltoon ja keliakiahoitajiin. Saumattoman hoitoketjun tarkoituksena on

varmistaa riittävä hoidonohjaus keliakiaan sairastuneelle ja keliakian hyvän hoidon onnistuminen. (Keliakialiitto 2007, http://www.keliakialiitto.fi/pdf/Terver_esite107.pdf.)



Kuvio 2. Keliakiapotilaan saumaton hoitoketju

8 AIKAISEMMAT TUTKIMUKSET

Maria Kääriäinen ja Helvi Kyngäs (2004) ovat tehneet tutkimuksen potilaiden ohjaus hoitotieteellisissä tutkimuksissa vuosina 1995 – 2002. Tutkimuksen aineistona oli 96 artikkelia, jotka olivat peräisin eri maissa tehdyistä tutkimuksista ja eri lähteissä julkaistuista artikkeleista. Kirjallisuushaut suoritettiin Medline-, Cinahl- ja Medic-tietokannoista. Aineisto analysoitiin sisällön analyysillä. Tutkimuksen tuloksena oli, että potilaat olivat tyytyväisiä ohjaukseen, kun se sisälsi riittävästi tietoa sairaudesta ja sen hoidosta. Vastaavasti tyytymättömyyttä ohjaukseen aiheutti sisällöltään niukka ohjaus. Ohjauksesta huolimatta potilailla ei aina ollut riittävästi tietoa sairaudesta ja sen hoidosta. Myös sairauteen liittyvien tunteiden käsittelyyn ei saanut tukea. Ohjauksella oli positiivinen vaikutus muun muassa potilaan terveydentilaan, elämänlaatuun, hoitoon sitoutumiseen, itsehoitoon kuin tiedon määräänkin.

Maria Kääriäinen, Helvi Kyngäs, Liisa Ukkola ja Kaarina Torppa (2005) ovat tehneet tutkimuksen, jonka tarkoituksena oli tutkia potilaiden käsityksiä heidän saamastaan ohjauksesta. Aineisto kerättiin tutkimusta varten kehitetyllä mittarilla, jonka muotona oli kyselylomake. Tutkimuksen tuloksena oli, että potilaat eivät saaneet riittävästi ohjausta ennen sairaalaan tuloa. Sairaalassa potilaat kokivat tarvitsevansa

enemmän sosiaalisen tuen ohjausta ja kotiutusvaiheessa ohjausta hoidon jälkeisten ongelmien tunnistamiseen ja ennaltaehkäisyyn. Potilaiden mielestä ohjauksessa otettiin riittävästi huomioon potilaan sairaus, sen oireet ja hoito. Ohjausmenetelmistä ohjaajat hallitsivat hyvin vain suullisen yksilöohjauksen. Kehittämiskohtia löytyi niin ohjauksen ulkoisista tekijöistä (niukat tila-, aika- ja henkilökuntaresurssit, puutteelliset ohjausvalmiudet ja sattumanvarainen organisointi) kuin itse ohjaustoiminnasta ja ohjaus käsitteen käytöstäkin.

Eija Sonnisen (2006) Pro gradu-tutkielman tarkoituksena oli kuvata tulehduksellista suolistosairautta sairastavien potilaiden kokemuksia elämänhallintaa tukevasta ohjauksesta. Lisäksi tutkimuksessa tarkasteltiin potilaiden elämänhallinnan ulottuvuuksia ja näkemyksiä potilasohjauksen kehittämiseksi. Tutkimuksen aineisto kerättiin teemahaastattelumenetelmää käyttäen ja analysoitiin laadullisella sisällönanalyysillä. Tutkimuksen tuloksena oli, että osa potilaista koki saaneensa ohjausta riittävästi ja osa riittämättömästi. Potilaiden kokemukseen ohjauksen riittämättömyydestä vaikutti henkilökunnan kiire ja lyhyet hoitoajat. Potilaat toivoivat tulevaisuudessa ohjauksen sisältävän teoretistä tietoa lisäksi rohkaisua ja potilaan yksilöllistä huomiointia. Tutkimus osoitti, että elämänhallinnan teoria soveltuu lähestymistapana potilasohjaukseen. Tutkimuksen mukaan potilaat tarvitsevat elämänhallintaa ja omia voimavaroja tukevaa ohjausta, jossa huomioidaan potilaan yksilöllinen elämäntilanne.

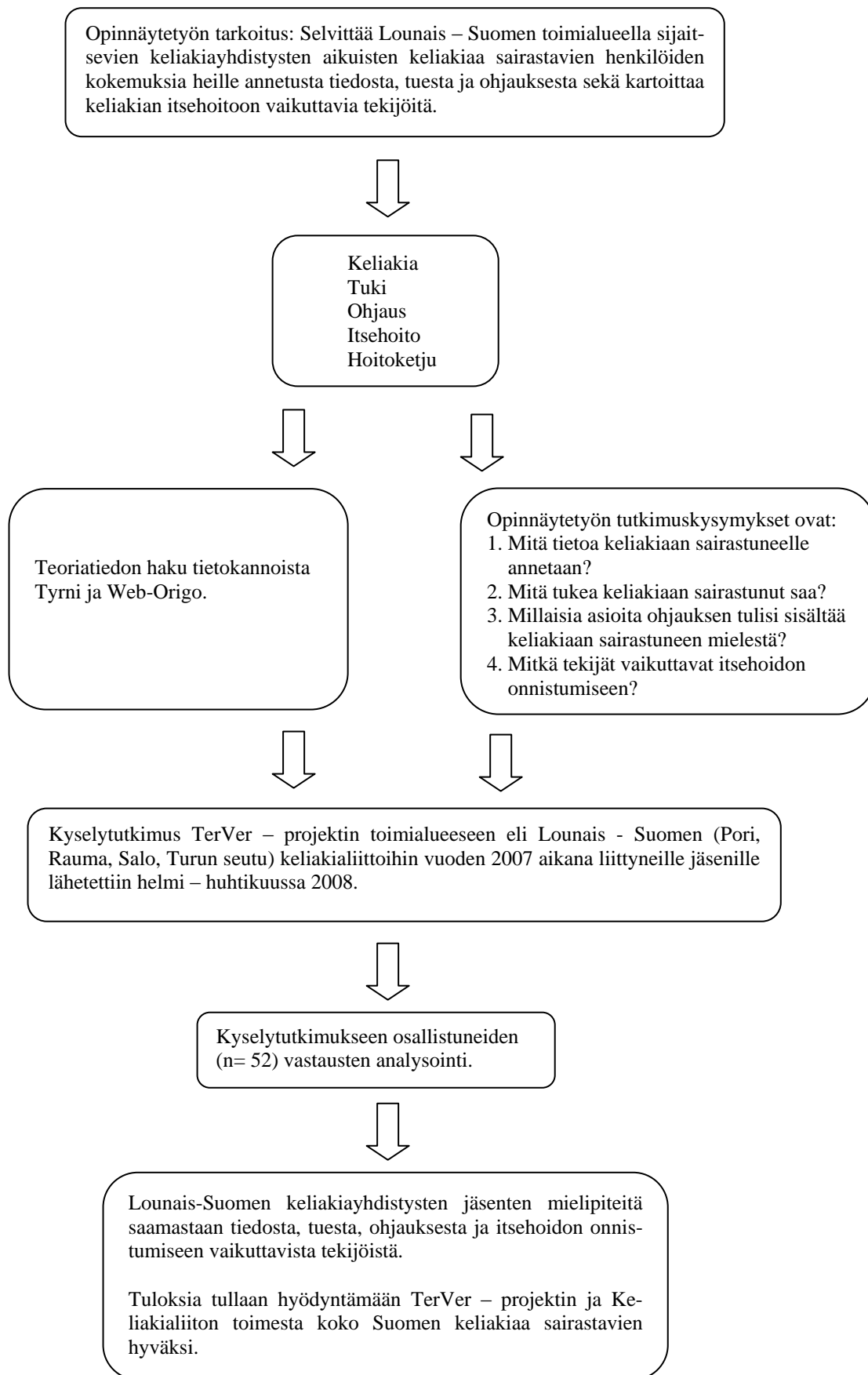
Eija Sonninen, Pirjo Kinnunen ja Anna-Maija Pietilä (2006) ovat tehneet tutkimuksen elämänhallintaa tukevan ohjauksen kehittäminen – tulehduksellista suolistosairautta sairastavien potilaiden näkemyksiä. Tutkimuksen aineisto kerättiin haastatteleamalla tulehduksellista suolistosairautta sairastavia potilaita. Tutkimusaineisto analysoitiin laadullista sisällönanalyysiä käyttäen. Tutkimuksen mukaan potilaat saivat ohjauksessa tietoa sairaudesta ja sen hoidosta, mutta ohjauksessa ei juurikaan huomioitu yksilön elämäntilannetta ja voimavaroja, joilla selviytyä sairauden kanssa. Tutkimus osoitti, että elämänhallinnan valmiuksien tunnistaminen ja huomioon ottaminen ovat tärkeitä tekijöitä potilasohjauksessa. Hyvä ohjaus hyödyntää potilaan henkilökohtaisia voimavaroja, se antaa hänelle valmiudet vastata omalta osaltaan hoidostaan sekä se sitouttaa hänet itsehoitoon.

9 TUTKIMUKSEN TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSKYSYMYKSET

Opinnäytetyöni tarkoituksena oli selvittää Lounais – Suomen toimialueella sijaitsevien keliakiayhdistysten (Pori, Rauma, Salo ja Turun seutu) aikuisten keliakiaa sairastavien henkilöiden kokemuksia heille annetusta tiedosta, tuesta ja ohjauksesta sekä kartoittaa keliakian itsehoitoon vaikuttavia tekijöitä. Tutkimuksen tavoitteena on kehittää Keliakialiiton, keliakiayhdistysten ja terveydenhuollon ammattilaisten antamaa tietoa, tukea ja ohjausta tutkimustulosten perusteella.

Opinnäytetyön tutkimuskysymykset ovat:

1. Mitä tietoa keliakiaan sairastuneelle annetaan?
2. Mitä tukea keliakiaan sairastunut saa?
3. Millaisia asioita ohjauksen tulisi sisältää keliakiaan sairastuneen mielestä?
4. Mitkä tekijät vaikuttavat itsehoidon onnistumiseen?



Kuvio 3. Opinnäytetyön tutkimusprosessi

10 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTTAMINEN

Opinnäytetyön aihe sai alkunsa tekijän omasta kiinnostuksesta keliakiaa kohtaan. Puhelimitse käydyssä keskustelussa Keliakialiiton toiminnanjohtaja totesi, että heillä oli menossa TerVer - projekti, jonka yhteyteen opinnäytetyön tekeminen olisi mahdollista. Opinnäytetyön yhteyshenkilöksi tuli TerVer - projektin projektipäällikkö, joka toimi myös yhdyshenkilönä opinnäytetyöntekijän ja Keliakialiiton välillä.

10.1 Tutkimusmenetelmä

Opinnäytetyössä käytettiin kvantitatiivista eli määrällistä lähestymistapaa. Määrällisessä tutkimusmenetelmässä tietoa tarkastellaan numeraalisesti. Tutkija tulkitsee ja selittää tutkimuksesta saadun numerotiedon sanallisesti. Hän myös kuvaa sanallisesti eri asioiden liittymistä toisiinsa tai niiden eroavaisuuksia toisiensa suhteen. (Vilka 2007, 14.) Kyselylomakkeessa olevien avointen kysymysten analysointiin käytettiin sisällönanalyysiä, jossa vastauksista etsitään yhtäläisyyksiä ja ne pilkotaan osiin niin, että niistä saadaan vastauksia opinnäytetyön tutkimuskysymyksiin. Osat ryhmitellään uusiksi kokonaisuuksiksi ja jokaiselle ryhmälle nimetään sisältöä parhaiten kuvaava yhteinen käsite. Näin saadun tuloksen avulla tutkija pyrkii ymmärtämään tutkittavan kuvaamaa merkitystä. (Vilka 2005, 140.)

Työn aineistonkeruumenetelmänä oli kyselylomake. Lomakkeella tehtävä aineistonkeruu oli tässä tapauksessa perusteltua, koska vastaajia oli useita ja he olivat maantieteellisesti laajalla alueella. Myös aineiston siirtämisen, käsittelyn ja analysoinnin helppoutta tietokoneen avulla sekä aikataulun ja kustannusten melko tarkkaa arviointia pidetään kyselylomakkeen etuina. Kyselytutkimuksessa on myös tiettyjä heikkouksia kuten esimerkiksi vastaamattomuus eli kato. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2007, 190.) Tutkimuksen kohderyhmänä olivat TerVer – projektin toimialueeseen eli Lounais - Suomen (Pori, Rauma, Salo, Turun seutu) keliakialiittoihin vuoden 2007 aikana liittyneet jäsenet.

Keliakialiiton toiminnanjohtajan ja TerVer – projektin projektipäällikön mielestä tutkimukselle ei tarvittu kirjallista tutkimuslupaa, koska kyselylomakkeen suunnitteluvaiheessa opinnäytetyöntekijä teki tiivistä yhteistyötä yhteyshenkilön ja Keliakialiiton kanssa ja koska kyselylomakkeiden saajat valittiin satunnaisotannalla projektipäällikön toimesta joka myös postitti kyselylomakkeet otantaan kuuluville. Toinen postitus, jossa olivat mukana ensimmäiseen otantaan kuulumattomat vuoden 2007 Lounais - Suomen keliakiayhdistyksiin liittyneet, tapahtui Keliakialiiton Tampereen toimistolta. Vastaajat postittivat kyselylomakkeet Keliakialiiton Tampereen toimistolle, josta ne lähetettiin Poriin opinnäytetyön tekijälle. Näin ollen kyselylomakkeen saajat eivät tulleet opinnäytetyön tekijän tietoon missään vaiheessa.

10.2 Kyselylomakkeen laadinta

Määrällistä tutkimusta tehtäessä tärkein asia on mittarin eli kyselylomakkeen suunnittelu. Jo kyselylomakkeen suunnitteluvaiheessa tutkijalla itsellään pitää olla tiedossa tutkimuksensa tavoitteet eli mihin kysymyksiin hän on kyselylomakkeellaan hakemassa vastauksia. Tavoitteiden ja tutkimuskysymysten selkiytyttyä voi määritellä tutkimuksen taustamuuttujat eli selittävät tekijät (esimerkiksi sukupuoli) joilla on vaikutusta selittäviin muuttujiin eli tutkittaviin asioihin. (Vilka 2005, 84.)

Opinnäytetyön tekijä laati kyselylomakkeen itse tutkimuskysymysten ja tutkimuksen teoreettisen työn pohjalta. Kyselylomake (Liite 1) oli pituudeltaan viisi sivuinen sisältäen saatekirjeen. Sisällöllisesti siinä oli osioita yhteensä 106, joista 94 oli suljettuja eli strukturoituja ja avoimia kysymyksiä oli 12 kappaletta. Strukturoiduissa kysymyksissä käytettiin viisiportaista laskevaa Likertin asteikkoa, jossa vastausvaihtoehdot olivat: täysin samaa mieltä, vähän samaa mieltä, en osaa sanoa, vähän eri mieltä ja täysin eri mieltä.

Kyselylomake oli jaettu sisällöllisesti otsikoiden mukaan viiteen eri osa-alueeseen. Lomakkeen ensimmäisessä osassa (osiot 1 – 5) kysyttiin vastaajan taustatiedot eli ikä, sukupuoli, keliakian diagnosointi kuukausi ja vuosi, vastaajan asuinpaikkakunta ja keliakian muoto. Toisessa osassa (osiot 6 – 34) haluttiin selvittää vastaajan mielitekijöiden tiedon saannin toteutumisesta. Osiot 6 – 18 käsittelivät sisällöllisesti keliakiasta

sairautena annettua tietoa ja osiot 19 – 34 kartoittivat keneltä tai mistä annettu tieto on peräisin.

Kyselylomakkeen kolmannessa osassa (osiot 35 - 59) haluttiin selvittää vastaajan mielipide saamastaan tuesta. Osioissa 35 – 41 kysyttiin psyykkisen ja henkisen tuen saantia. Osioissa 42 – 59 kartoitettiin kuka tukea on antanut tai mistä saatu tuki on peräisin.

Lomakkeen neljännessä osassa (osiot 60 – 86) kysyttiin vastaajan mielipidettä niihin asioihin, joita hän pitää tärkeänä keliakiaan liittyvässä ohjauksessa. Osioissa 60 – 72 kysytään vastaajan mielipidettä keliakiaan liittyvän ohjauksen sisällöstä. Osioissa 73 – 80 kartoitetaan yksityiskohtaisesti niitä tekijöitä joihin pitäisi kiinnittää huomiota. Osioissa 81 - 86 kysytään keneltä on tärkeää ohjausta saada.

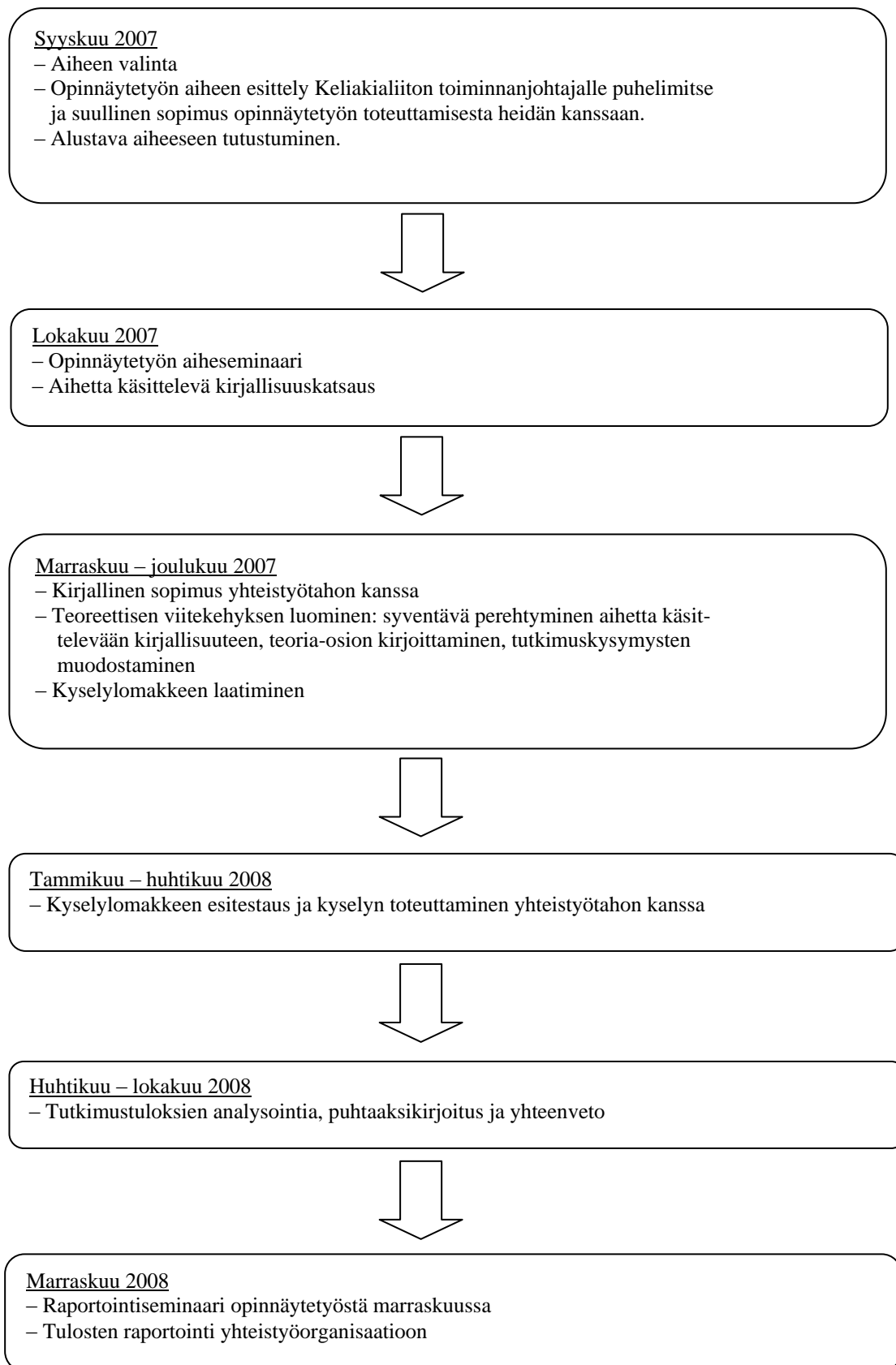
Viimeisessä eli viidennessä osassa (osiot 87 - 105) kysytään vastaajan mielipidettä keliakian itsehoitoon vaikuttavista tekijöistä. Osioon 106 vastaaja pystyi antamaan kehittämissuosituksensa tiedon ja tuen antoon, annettuun ohjaukseen tai tekijöihin jotka auttavat toteuttamaan keliakiapotilaan onnistunutta hoitoa. Osio 106 oli siis tarkoitettu vastaajan vapaalle sanalle, jota hän ei pystynyt muuten ilmaisemaan kyselyn kaavamaisuudesta johtuen.

Jotta lomakkeen sisällön ja kokonaisuuden arviointiin olisi saatu mahdollisimman monta näkökantaa, suoritettiin kyselylomakkeen esitestaus aluksi opinnäytetyön ohjaajalla ja TerVer - projektin projektipäälliköllä. Tämän testauksen jälkeen kyselylomakkeeseen tehtiin kysymysten sanamuotoihin muutoksia ja lisättiin lomakkeeseen muutama osio. Lisäksi lomake lähetettiin helmikuussa 2008 esitestaukseen 10:lle Lounais-Suomen toimialueeseen kuuluvalla keliakikolle. Heiltä pyydettiin arviota kysymysten selkeydestä ja tulkinnanvaraisuudesta. Vastauksia tuli kaksi, joiden perusteella ei ollut aihetta tehdä kyselylomakkeeseen muutoksia. Esitestaukseen osallistuneiden henkilöiden vastauksia ei ole käytetty varsinaisessa opinnäytetyössä.

10.3 Aineiston keruu

Helmikuussa 2008 lähetettiin TerVer – projektin projektipäällikön toimesta 100:lle Lounais – Suomen keliakiayhdistykseen kuuluvalla satunnaisotantana kyselylomak-

keet vastattavaksi. Lomakkeista yksi palautui heti lähettäjälle takaisin, koska vastaanottajaa ei tavoitettu. Määräaikaan mennessä vastauksia palautui opinnäytetyön tekijälle 33 kappaletta. Viikon päästä palautui vielä yksi, joka otettiin mukaan tutkimukseen. Koska vastausprosentti oli vähäinen, lähetettiin kysely vielä huhtikuussa 2008 niille 54:lle, jotka olivat jääneet ensimmäisellä kerralla otannan ulkopuolelle. Tämä postitus tapahtui Keliakialiiton Tampereen toimistolta käsin. Tämän toisen kyselyn vastauksia palautui opinnäytetyön tekijälle määräaikaan mennessä 14 kappaletta. Viikon kuluttua määräajan umpeutumisesta vastauksia palautui vielä kuusi kappaletta, jotka otettiin mukaan tutkimukseen. Kyselylomakkeita lähetettiin yhteensä 154 kappaletta. Opinnäytetyön tekijälle palautui vastauksia 54 kappaletta. Kaksi vastauslomaketta jouduttiin hylkäämään, koska ne olivat menneet lapsille ja niihin oli vastannut lasten vanhemmat. Tutkimusjoukko koostui aikuisista, joten näitä kahta vastauslomaketta ei ole otettu tutkimukseen mukaan. Opinnäytetyön vastausprosentti oli 34. Opinnäytetyön eteneminen esitetään kuviossa 3.



Kuvio 4. Opinnäytetyön eteneminen

10.4 Aineiston analysointi

Kyselylomakkeen analysoinnin selkiyttämiseksi kyselylomake otsikoitiin jo suunnitteluvaiheessa viidellä eri otsikolla, jotka olivat: taustatiedot, tiedon saanti, tuen saanti, ohjauksen toteuttaminen ja itsehoito. Vastauslomakkeet saatuaan opinnäytetyön tekijä aluksi luki kaikki lomakkeet. Kahden lomakkeen täyttäjänä oli keliakiaa sairastavan lapsen vanhempi, joten se jätettiin pois tutkimusaineistosta. Käsittelyn ja analysoinnin helpottamiseksi lomakkeet numeroitiin eli identifioitiin juoksevin numeroin 1-52.

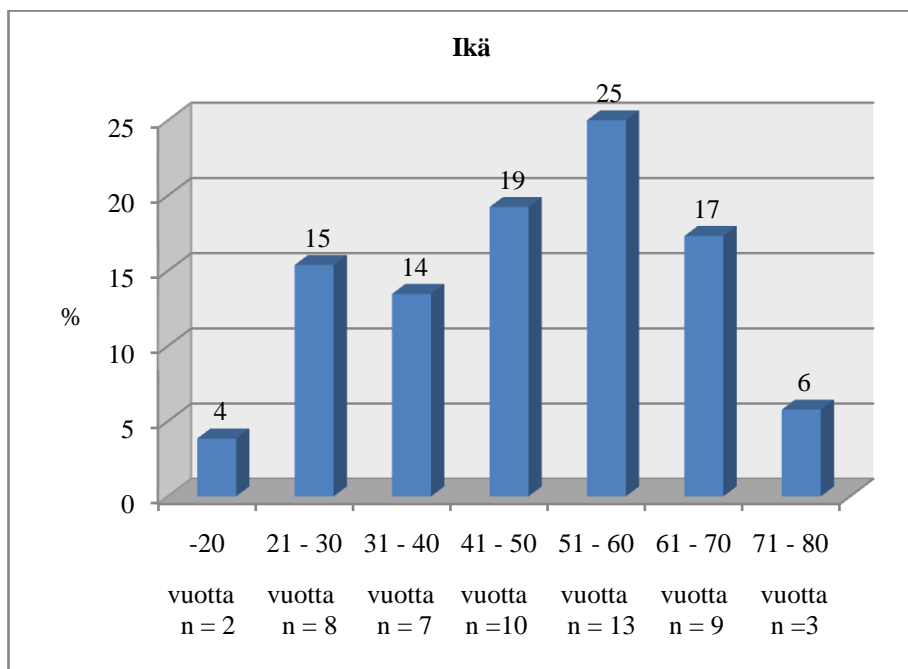
Tutkimusaineiston strukturoitujen kysymysten vastaukset käsiteltiin tilastollisesti Microsoft Exel - ja Tixel -ohjelmia apuna käyttäen. Ensin lomakkeiden tiedot syötettiin Microsoft -taulukkolaskentaohjelmaan ja tarkastettiin, että kaikki numerot oli syötetty taulukkoon oikein. Tämän jälkeen aloitettiin aineiston analysointi Tixel -ohjelmaa apuna käyttäen. Ohjelman avulla osioista tehtiin yksiulotteisia jakaumia. Tutkimuksen tulokset esitetään sanallisessa muodossa lukuja ja prosentteja apuna käyttäen. Havainnollistamiseen käytetään kuvioita ja taulukoita. Kyselylomakkeen avoimet kysymykset analysoitiin sisällönanalyysin avulla. Avointen kysymysten vastaukset pilkottiin osiin, ne ryhmiteltiin uusiksi kokonaisuuksiksi ja niille nimettiin sisältöä parhaiten kuvaava yhteinen käsite.

11 TUTKIMUSTULOKSET

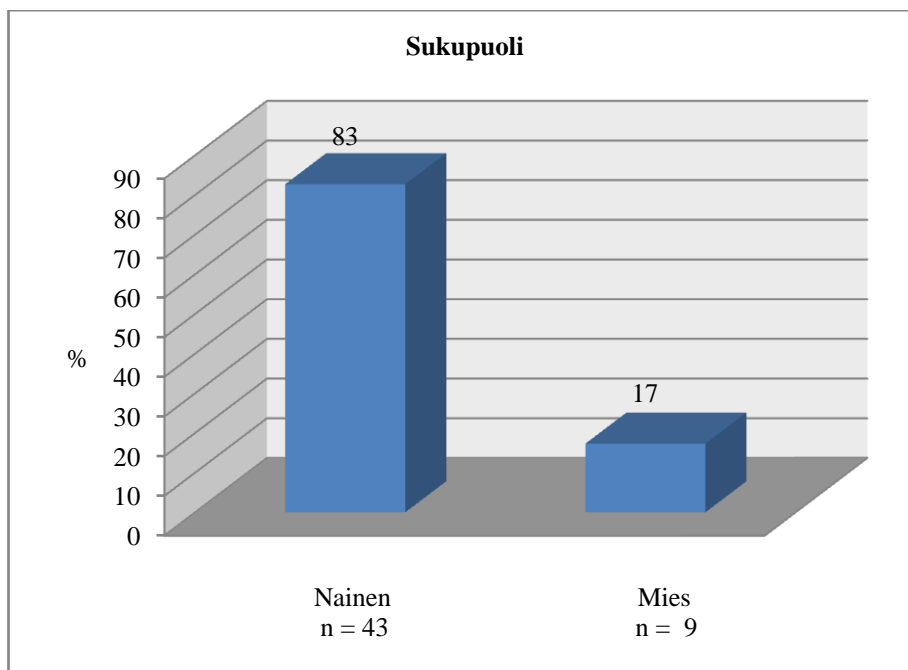
Tutkimusjoukko muodostui keliakiaa sairastavista henkilöistä, jotka olivat liittyneet Lounais – Suomen (Pori, Rauma, Salo, Turun seutu) keliakiayhdistyksen jäseneksi vuoden 2007 aikana. Kyselylomakkeita postitettiin yhteensä 154 kappaletta. Vastattuja kyselylomakkeita palautui opinnäytetyön tekijälle 54 kappaletta. Kaksi vastauslomaketta jouduttiin hylkäämään, koska ne olivat menneet lapsille ja niihin oli vastannut lasten vanhemmat. Tutkimusjoukko koostuu aikuisista, joten näitä kahta vastauslomaketta ei ole otettu tutkimukseen mukaan. Vastausprosentiksi tutkimukselle saatiin 34 %. Vastausten käsittely ja analysointi toteutettiin aihealueittain.

11.1 Vastaajien taustatiedot

Kyselylomakkeen **ensimmäisessä osa-alueessa kartoitettiin vastaajien taustatieto- ja** Kysymyksissä 1 – 5 kysyttiin vastaajien ikä, sukupuoli, paikkakunta jossa asuu, keliakian diagnosoinnin ajankohta ja keliakian muoto. Kyselytutkimukseen osallistuneiden ikäjakauma oli laaja. Vastaajien ikä vaihteli 18 vuodesta 77 vuoteen, keski- iän ollessa 47 vuotta. Suurin vastaajien ikäryhmä oli 51 – 60 vuotiaat, johon kuului vastaajista 25 % (n=13) (Kuvio 4). Kyselyyn vastanneista 83 % (n=43) oli naisia ja vastaavasti miehiä oli 17 % (n=9) vastanneista (Kuvio 5).

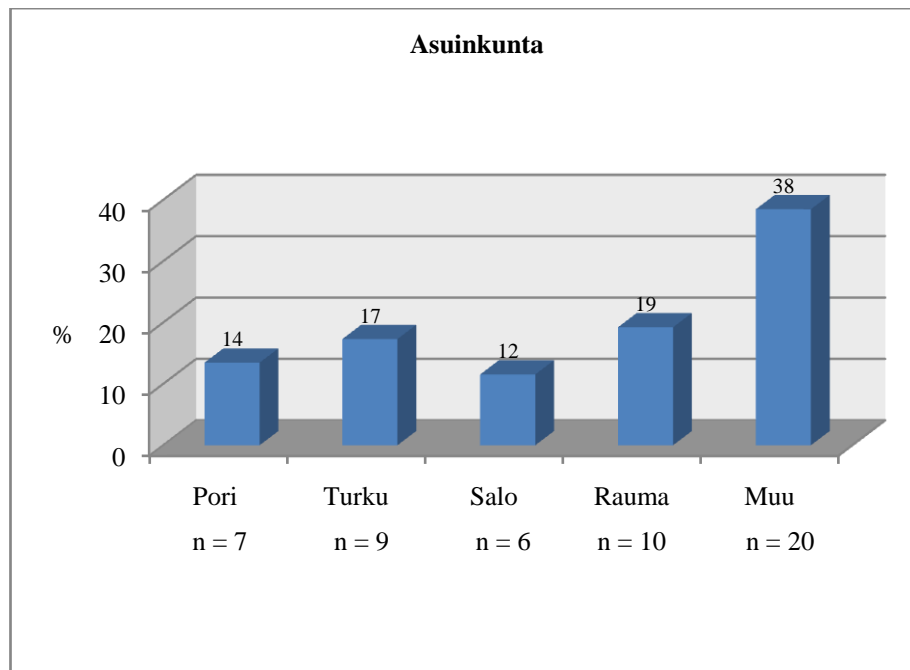


Kuvio 5. Vastaajien ikäjakauma

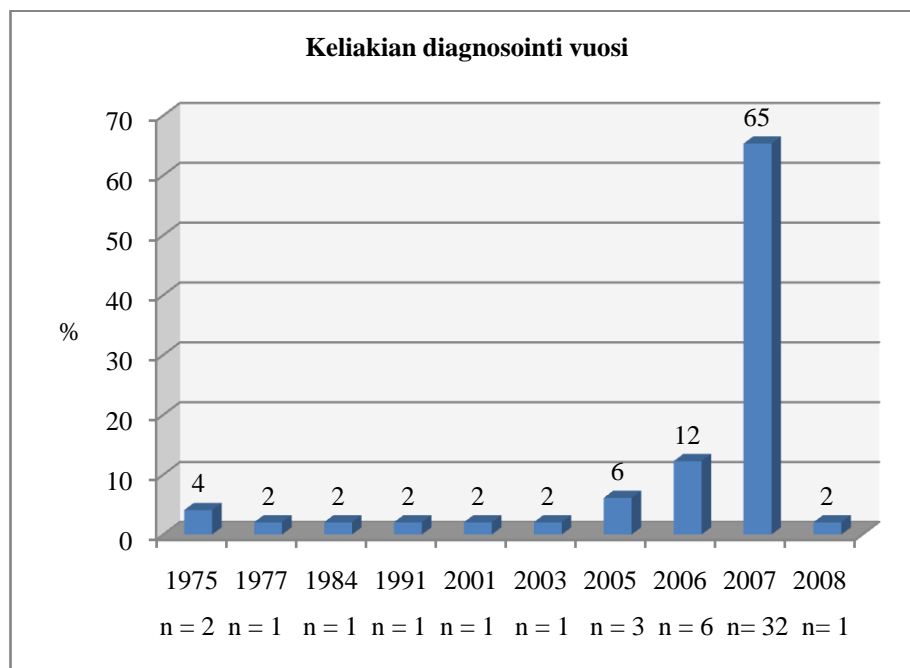


Kuvio 6. Vastaajien sukupuoli

Vastaajista 19 % (n=10) asui Raumalla. Turun seudulla asui 17 % (n=9) vastaajista, Porissa 14 % (n=7), Salossa 12 % (n=6) ja muilla paikkakunnilla 38 % (n=20). Muihin paikkakuntiin kuuluivat: Alastaro, Eura, Kiukainen, Köyliö, Lieto, Marttila, Masku, Noormarkku, Nousiainen, Parainen, Piikkiö, Raisio, Rymättylä, Somero, Uusikaupunki ja Yläne (Kuvio 6). Suurimmalla osalla tutkimukseen vastanneista eli 65 %:lla (n=32) oli keliakia diagnosoitu vuonna 2007 (Kuvio 7). Kolme vastaajista ei ilmoittanut keliakian diagnosointi vuottaan.

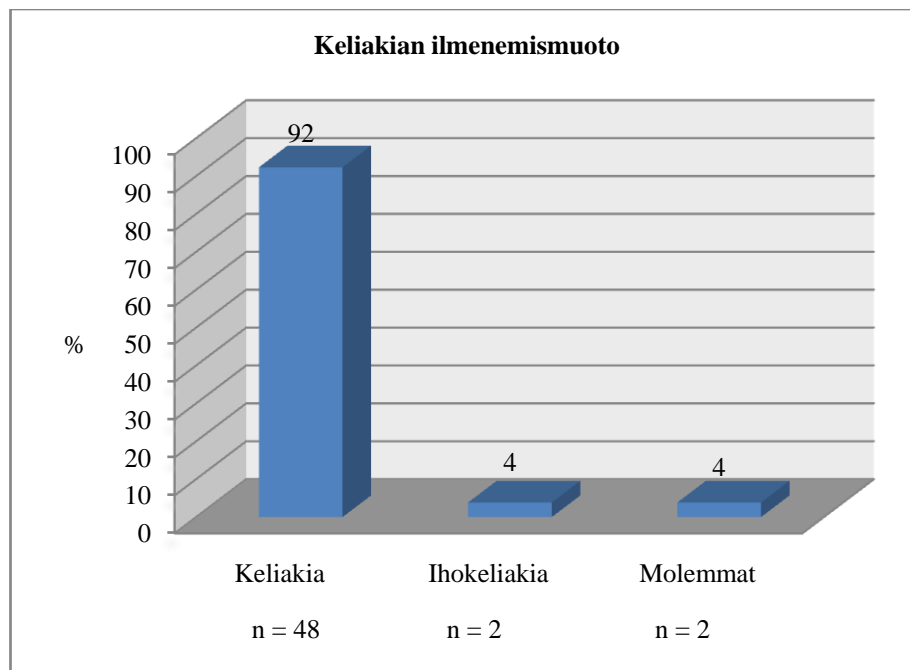


Kuvio 7. Vastaajien asuinkunta



Kuvio 8. Vastaajien keliakian diagnosointi vuosi

Keliakian suolistoperäinen ilmenemismuoto oli diagnosoitu 92 %:lla (n=48) vastaajista. Ihokeliakia oli diagnosoitu 4 %:lla (n=2) vastaajista ja samoin 4 %:lla (n=2) oli diagnosoitu molemmat keliakian ilmenemismuodot (Kuvio 8).



Kuvio 9. Vastaajien keliakian ilmenemismuoto

11.2 Vastaajien mielipiteitä tiedon saannin toteutumisesta

Kyselylomakkeen **toisessa osa-alueessa kysyttiin vastaajien mielipidettä tiedon saannin toteutumisesta**. Kyselylomakkeessa **vastaajat arvioivat heille annettun tiedon sisältöä sekä keneltä tai mistä annettu/saatu tieto oli peräisin**. Väittämiin vastattiin ympäröimällä omaa mielipidettä vastaava kohta: täysin samaa mieltä, vähän samaa mieltä, en osaa sanoa, vähän eri mieltä tai täysin eri mieltä.

Kohdissa 6 – 17 kartoitettiin vastaajien mielipiteitä **tiedon saannin riittävästä sisällöllisestä toteutumisesta**. Vastaajista 88 % (n=46) oli saanut riittävästi tietoa **keliakiasta sairautena**. Yksi vastaajista ei osannut ilmaista mielipidettään tähän kohtaan. Vastaajista kolme oli vähän eri mieltä annettun tiedon riittävydestä ja vain kaksi vastaajista piti keliakiasta sairautena annettua tietoa täysin riittämättömänä. **Keliakian oireista** oli saanut riittävästi tietoa 78 % (n=40) vastaajista. Kolme vastaajis-

ta ei osannut ilmaista mielipidettään tähän kohtaan. Neljä vastaajista oli vähän eri mieltä annetun tiedon riittävydestä ja samoin neljä vastaajista piti keliakian oireista annettua tietoa täysin riittämättömänä. Yksi vastaajista ei ollut vastannut tähän kohtaan (Taulukko1).

Keliakian perinnöllisyydestä oli mielestään saanut riittävästi tietoa noin puolet vastaajista. Vastaajista 16 % (n=8) ei osannut ilmaista mielipidettään tähän kohtaan. Keliakian perinnöllisyydestä annetun tiedon riittävydestä oli vähän eri mieltä 24 % (n=12) vastaajista ja siitä annettua tietoa piti täysin riittämättömänä 12 % (n=6) vastaajista. Yksi vastaajista ei ollut vastannut tähän kohtaan. **Keliakian liitännäissairauksista** oli saanut 45 % (n=23) vastaajista riittävästi tietoa. Kuusi vastaajista ei osannut ilmaista mielipidettään tähän kohtaan. Tiedon saannin riittävydestä oli vähän eri mieltä 25 % (n=13) vastaajista ja 18 % (n=9) vastaajista oli sitä mieltä, että annettu tieto keliakian liitännäissairauksista oli täysin riittämätöntä. Yksi vastaajista ei ollut vastannut tähän kohtaan (Taulukko1).

Keliakian toteamisesta oli saanut riittävästi tietoa 78 % (n=40) vastaajista. Viisi vastaajista ei osannut ilmaista mielipidettään tähän kohtaan. Kaksi vastaajista oli vähän eri mieltä annetun tiedon riittävydestä ja täysin riittämättömänä tiedon saantia keliakian toteamisesta pitivät 8 % (n=4) vastaajista. Yksi vastaajista ei ollut vastannut tähän kohtaan. **Keliakian jatkoseurannasta** oli noin puolet vastaajista saanut mielestään riittävästi tietoa. Viidesosa vastaajista ei osannut ilmaista mielipidettään tähän kohtaan samoin viidesosa vastaajista oli vähän eri mieltä annetun tuen riittävydestä. Täysin riittämättömänä annettua tietoa keliakian jatkoseurannasta pitivät 12 % (n= 6) vastaajista. Yksi vastaajista ei ollut vastannut tähän kohtaan (Taulukko1).

Vastaajista 94 % (n=48) oli saanut tietoa riittävästi **keliakian ruokavaliohoidosta**. Kaksi vastaajista oli vähän eri mieltä annetun tiedon riittävydestä ja yksi vastaajista oli sitä mieltä, että annettu tieto keliakian ruokavaliohoidosta oli täysin riittämätöntä. Yksi vastaajista ei ollut vastannut edellä mainittuun kohtaan. Yli puolet vastaajista oli sitä mieltä, että he olivat saaneet riittävästi tietoa **sopeutumisesta keliakiaan**. Seitsemän vastaajista ei osannut ilmaista mielipidettään tähän kohtaan. Kymmenen vastaajista oli vähän eri mieltä annetun tiedon riittävydestä ja vastaajista kolme koki

tiedon saannin keliakiaan sopeutumisesta täysin riittämättömäksi. Kaksi vastaajista ei ollut vastannut tähän kohtaan. **Sosiaaliturvasta** oli saanut 74 % (n=37) vastaajista riittävästi tietoa. Neljä vastaajista ei osannut sanoa mielipidettään tähän kohtaan. Viisi vastaajista oli vähän eri mieltä annetun tiedon riittävydestä ja neljä vastaajista koki sosiaaliturvasta annetun tiedon täysin riittämättömänä. Kaksi vastaajista ei ollut vastannut tähän kohtaan (Taulukko1).

Keliakialiitosta oli saanut riittävästi tietoa 86 % (n=45) vastaajista. Kolme vastaajista ei osannut sanoa mielipidettään tähän kohtaan. Samoin kolme vastaajaa oli vähän eri mieltä annetun tiedon riittävydestä. Yksi vastaajista oli sitä mieltä, että annettu tieto Keliakialiitosta oli täysin riittämätöntä. **Keliakiayhdistyksestä** annetun tiedon koki riittäväksi 76 % (n=39) vastaajista. Seitsemän vastaajista ei osannut sanoa mielipidettään tähän kohtaan. Kaksi vastaajaa oli vähän eri mieltä annetun tiedon riittävydestä ja kolme vastaajaa koki, että annettu tieto keliakiayhdistyksestä oli täysin riittämätöntä. Yksi vastaajista ei ollut vastannut edellä mainittuun kohtaan. **Vertaistuesta** oli saanut vastaajista 37 % (n=19) mielestään riittävästi tietoa. Neljätoista vastaajaa ei osannut sanoa mielipidettään tähän kohtaan. Viidesosa vastaajista oli vähän eri mieltä annetun tiedon riittävydestä ja 16 % (n=8) vastaajista koki, että vertaistuesta annettu tieto oli täysin riittämätöntä. Yksi vastaajista ei ollut vastannut edellä mainittuun kohtaan (Taulukko1).

TAULUKKO 1. Vastaajien mielipiteitä tiedonsaannin toteutumisesta

Tietoa on saanut riittävästi						
	Täysin samaa mieltä	Vähän samaa mieltä	En osaa sanoa	Vähän eri mieltä	Täysin eri mieltä	Yhteensä
	%	%	%	%	%	%
6. Keliakiasta sairautena (n=52)	50	38	2	6	4	100
7. Keliakian oireista (n=51)	29	49	6	8	8	100
8. Keliakian perinnöllisyydestä (n=51)	20	29	16	24	12	100
9. Keliakian liitännäissairauksista (n=51)	2	43	12	25	18	100
10. Keliakian toteamisesta (n=51)	53	25	10	4	8	100
11. Keliakian jatkoseurannasta (n=51)	25	24	20	20	12	100
12. Keliakian ruokavalioidosta (n=51)	67	27	0	4	2	100
13. Sopeutumisesta keliakiaan (n=50)	26	34	14	20	6	100
14. Sosiaaliturvasta (n=50)	40	34	8	10	8	100
15. Keliakialiitosta (n=52)	48	38	6	6	2	100
16. Keliakiayhdistyksestä (n=51)	39	37	14	4	6	100
17. Vertaistuesta (n=51)	8	29	27	20	16	100

Kohta 18 oli avoin kysymys. Siinä vastaajat saivat tuoda esille **mitä muuta tietoa he olivat saaneet keliakiasta**. Kysymykseen vastasi 10 vastaajaa 52:sta. Kaksi vastaajista oli saanut **gluteenittomia ruokaohjeita**.

”Mm. ruokavinkkejä sukulaisilta.” (Vastaaja 7)

”Reseptejä.” (Vastaaja 40)

Yksi vastaajista oli saanut **tietoa** toiselta keliakiaa sairastavalta ja yksi oli saanut tietoa lähiomaisten **seulontatarpeesta**.

”Tietoa sukulaisilta, jotka sairastavat keliakiaa.” (Vastaaja 48)

”Lasten seulontatarpeesta.” (Vastaaja 9)

Yksi vastaajista oli löytänyt tietoa **kirjasta ja netistä**.

”Keliakia kirja on luettu ja googlettamalla löytyy netistä.”
(Vastaaja 19)

Keliakiamessut olivat tarjonneet tietoa yhdelle vastaajista ja yksi oli saanut tietoa **oman koulutuksensa kautta**.

”Esim. keliakia 2007- messuilla oli hyvä luento tutkittavana olevista uusista hoitokeinoista kuten rokote.” (Vastaaja 46)

”Ravintolakokin koulutus.” (Vastaaja 15)

Kaksi vastaajista **ei ollut saanut mitään tietoa** keliakiasta ja yhdelle **sairaus tuli yllätyksenä** laihtumisen kautta.

”En mitään. Kerroin omalääkärille painon jatkuvasta alenemisesta - ei kuunneltu.” (Vastaaja 8)

”Meni monta vuotta kun sairastuin, en kuullut yhdistyksistä enkä mistään esim. vertaistuesta. Kaikille läheisillekin tuntui oudolta sairaudelta.” (Vastaaja 36)

”Sairauteni tuli yllätyksenä, ilman vaivoja (laihduin).” (Vastaaja 47)

Kyselylomakkeen kohdissa 19 - 33 kartoitettiin **keneltä/mistä tieto oli peräisin ja oliko annettu tieto riittävää**. Vastaajista 71 % (n=37) oli sitä mieltä, että **lääkäriltä** saatu tieto oli riittävää. Kahdeksan vastaajista oli vähän eri mieltä lääkäriltä saadun tiedon riittävydestä ja seitsemän vastaajista oli sitä mieltä, että lääkäriltä saatu tieto oli täysin riittämätöntä. **Keliakiahoitajalta** saadun tiedon riittävydestä 17 % (n=8) vastaajista oli samaa mieltä. Vastaajista kolmannes ei osannut sanoa mielipidettään tähän kohtaan. Viisi vastaajaa oli vähän eri mieltä keliakiahoitajalta saadun tiedon riittävydestä ja täysin riittämättömäksi tiedon saannin keliakiahoitajalta koki 39 % (n=18) vastaajista. Kuusi vastaajista oli jättänyt vastaamatta tähän kohtaan. Vastaajista 17 % (n=8) koki **sairaanhoitajalta** saamansa tiedon riittäväksi. Vastaajista melkein kolmannes ei osannut sanoa mielipidettään tähän kohtaan. Kuusi vastaajaa oli vähän eri mieltä sairaanhoitajalta saamansa tiedon riittävydestä. Vastaajista 40 % (n=19) koki, että sairaanhoitajalta saatu tieto oli täysin riittämätöntä. Viisi vastaajista oli jättänyt vastaamatta tähän kohtaan. **Terveydenhoitajan** antaman tiedon koki riittäväksi 17 % (n=8) vastaajista. Vastaajista yli kolmannes ei osannut sanoa mielipidettään tähän kohtaan. Viisi vastaajaa oli vähän eri mieltä terveydenhoitajan antaman tiedon riittävydestä. Vastaajista 38 % (n=18) koki, että terveydenhoitajalta saatu tieto oli täysin riittämätöntä. Vastaajista neljä ei ollut vastannut tähän kohtaan (Taulukko 2).

Ravitsemusterapeutin antama tieto oli vastaajista 80 % (n=41) mielestä riittävää. Kaksi vastaajaa ei osannut ilmaista mielipidettään tähän kohtaan. Neljä vastaajaa oli vähän eri mieltä ravitsemusterapeutin antaman tiedon riittävydestä ja samoin neljä vastaajaa oli sitä mieltä, että ravitsemusterapeutin antama tieto oli täysin riittämätöntä. Yksi vastaajista ei ollut vastannut tähän kohtaan. Vastaajista vain 7 % (n=3) oli sitä mieltä, että **psykologin** antama tieto oli riittävää. Jopa 36 % (n=16) vastaajista ei osannut sanoa mielipidettään tähän kohtaan. Neljä vastaajaa oli vähän eri mieltä psykologin antaman tiedon riittävydestä ja melkein puolet vastaajista oli sitä mieltä, että psykologin antama tieto ei ollut riittävää. Tähän kohtaan kahdeksan vastaajista ei ollut vastannut mitään. **Sosiaalityöntekijältä** saadun tiedon koki riittäväksi vain yksi vastaajista. Vastaajista 39 % (n=17) ei osannut sanoa mielipidettään tähän kohtaan. Viisi vastaajaa oli vähän eri mieltä sosiaalityöntekijältä saadun tiedon riittävydestä ja täysin riittämättömäksi sosiaalityöntekijän antaman tiedon koki melkein puolet vastaajista. Vastaajista kahdeksan ei vastannut tähän kohtaan lainkaan (Taulukko 2).

Keliakialiiton Internet - sivulta oli saanut suurin osa vastaajista eli 84 % (n=41) tietoa riittävästi. Neljä vastaajaa ei osannut ilmaista mielipidettään tähän kohtaan. Samoin neljä vastaajaa koki, että Keliakialiiton Internet – sivun antama tieto oli täysin riittämätöntä. Vastaajista kolme ei ollut vastannut tähän kohtaan. **Keliakia-lehti** koetaan merkittävimpana riittävän tiedon antajana, sillä vastaajista 98 % (n=50) oli samaa mieltä lehden antaman tiedon riittävydestä. Yksi vastaaja oli sitä mieltä, että Keliakia-lehdestä saama tieto oli täysin riittämätöntä. Vastaajista yksi oli jättänyt vastaamatta tähän kohtaan (Taulukko 2).

Keliakialiiton puhelinneuvajalta saatu tieto oli riittävää vastaajista vain 11 % (n=5) mielestä. Vastaajista 53 % (n=24) ei osannut sanoa mielipidettään tähän kohtaan. Yksi vastaajista oli vähän eri mieltä puhelinneuvojan antaman tiedon riittävydestä. Kolmannes vastaajista oli sitä mieltä, että puhelinneuvajalta saatu tieto oli täysin riittämätöntä. Seitsemän vastaajaa ei ollut vastannut tähän kohtaan lainkaan. **Keliakiayhdistyksen Internet – sivulta** oli saanut riittävästi tietoa 49 % (n=23) vastaajista. Noin kolmannes vastaajista ei osannut sanoa mielipidettään tähän kohtaan. Kolme vastaaja oli vähän eri mieltä keliakiayhdistyksen Internet – sivun antaman tiedon riittävydestä ja kahdeksan vastaajista oli sitä mieltä, että Internet - sivulta saatu tieto oli täysin riittämätöntä. Viisi vastaajista ei ollut vastannut tähän kohtaan. **Keliakialiiton jäsenkirjeestä/-illasta** oli saanut 39 % (n=18) vastaajista riittävästi tietoa. Kolmannes vastaajista ei osannut sanoa mielipidettään tähän kohtaan. Viisi vastaajaa oli vähän eri mieltä jäsenkirjeen/-illan antaman tiedon riittävydestä ja noin viidesosa vastaajista oli sitä mieltä, että jäsenkirjeestä/-illasta saatu tieto oli täysin riittämätöntä. Viisi vastaajista ei ollut vastannut tähän kohtaan (Taulukko 2).

Vain yksi vastaaja koki **keliakiayhdistyksen vertaistukihenkilöltä** saamansa tiedon riittäväksi. Yli puolet vastaajista ei osannut sanoa mielipidettään tähän kohtaan. Kaksi vastaajaa oli vähän eri mieltä keliakiayhdistyksen vertaistukihenkilöltä saamansa tiedon riittävydestä. Täysin riittämättömäksi keliakiayhdistyksen vertaistukihenkilöltä saadun tiedon koki 37 % (n=17) vastaajista. Vastaajista kuusi oli jättänyt vastaamatta tähän kohtaan. **Perheenjäseneltä** saadun tiedon koki riittäväksi 42 % (n=20) vastaajista. Viidesosa vastaajista ei osannut sanoa mielipidettään tähän kohtaan. Kaksi vastaaja oli vähän eri mieltä perheenjäseneltä saamansa tiedon riittävy-

destä. Täysin riittämättömäksi tiedon saannin perheenjäseneltä koki kolmannes vastaajista. Neljä vastaajista ei ollut vastannut tähän kohtaan lainkaan. **Sukulaiselta** saadun tiedon koki riittäväksi kolmannes vastaajista. Vastaajista 23 % (n= 11) ei osannut sanoa mielipidettään tähän kohtaan. Viisi vastaaja oli vähän eri mieltä sukulaiselta saadun tiedon riittävydestä. Täysin riittämättömänä saadun tiedon sukulaiselta koki 36 % (n=17) vastaajista. Viisi vastaajista ei ollut vastannut tähän kohtaan (Taulukko 2).

TAULUKKO 2. Vastaajien mielipiteitä tiedonantajista

Tietoa on saanut riittävästi

	Täysin samaa mieltä	Vähän samaa mieltä	En osaa sanoa	Vähän eri mieltä	Täysin eri mieltä	Yhteensä
	%	%	%	%	%	%
19. Lääkäriltä (n=52)	27	44	0	15	13	100
20. Keliakiahoitajalta (n=46)	4	13	33	11	39	100
21. Sairaanhoitajalta (n=47)	2	15	30	13	40	100
22. Terveystenhoitajalta (n=48)	2	15	35	10	38	100
23. Ravitsemusterapeutilta (n=51)	43	37	4	8	8	100
24. Psykologilta (n=44)	0	7	36	9	48	100
25. Sosiaalityöntekijältä (n=44)	0	2	39	11	48	100
26. Keliakialiiton Internet - sivulta (n=49)	51	33	8	0	8	100
27. Keliakia - lehdestä (n=51)	53	45	0	0	2	100
28. Keliakialiiton puhelinneuvojalta (n=45)	2	9	53	2	33	100
29. Keliakiayhdistyksen Internet - sivulta (n=47)	13	36	28	6	17	100
30. Keliakiayhdistyksen jäsenkirjeestä/-illasta (n=47)	13	26	32	11	19	100
31. Keliakiayhdistyksen vertaistukihenkilöltä (n=46)	0	2	57	4	37	100
32. Perheenjäseneltä (n=48)	19	23	21	4	33	100
33. Sukulaiselta (n=47)	15	15	23	11	36	100

Kohta 34 oli avoin kysymys. Siinä vastaajilta kysyttiin **keneltä muulta tai mistä muualta he olivat saaneet tietoa keliakiasta**. Kysymykseen vastasi 30 vastaajaa 52:sta. Osa vastaajista ilmoitti useamman kuin yhden tiedonlähteen.

Kirjat, lehdet ja opaslehtiset olivat olleet tiedonlähteenä kahdeksalle vastaajista.

”Kirjoista, lehdistä.” (Vastaaja 6)

”Keliakiakirjasta.” (Vastaaja 7)

”Tietosanakirjoista, kotilääkäri kirjasta.” (Vastaaja 8)

”Lehdistä.” (Vastaaja 24)

”Olen itse yrittänyt saada lehdistä tietoa.” (Vastaaja 36)

”Kirjasta Keliakia (Duodecim 2006) ja Keliakialiiton opaslehtisestä.”
(Vastaaja 43)

”Olen omin päin tutustunut kirjallisuuteen.” (Vastaaja 45)

”Sanomalehdestä.” (Vastaaja 52)

Seitsemän oli löytänyt tai etsi tietoa **Internetistä**.

”Internet (tärkein) lääkäri sivut.” (Vastaaja 8)

”Netistä” (Vastaaja 9)

”Internetistä.” (Vastaaja 35)

”Opiskelin asiaa Internetistä jo ennen ensimmäistä lääkärikäyntiä. Tietoni olivat suhteellisen moninaiset jo lääkäriin mennessä.”
(Vastaaja 38)

”Oma-aloitteisesti netistä.” (Vastaaja 44)

”Olen omin päin netin kautta hakenut tietoa.” (Vastaaja 45)

”Opettelen tietokoneen käyttöä, ehkä sieltä.” (Vastaaja 47)

Kolme vastaajista oli saanut tietoa keliakiasta **keliakiamessuilta**.

”Keliakiamessuilta.” (Vastaja 10 ja vastaja 39)

”Keliakiamessuilta eri luennoitsijoilta.” (Vastaja 20)

Ystävät, sukulaiset, toinen keliakikko, työkaverit ja tuttavat olivat myös merkittävä tiedonlähde vastaajille.

”Keliakikoilta.” (Vastaja 2)

”Ystäväpiirissä on muutama keliakiaa sairastava, jotka tietävät paljon asiasta. Ovat sairastaneet joko pienestä pitäen tai jo monta vuotta.”
(Vastaja 4)

”Eräältä ystävältä.” (Vastaja 7)

”Muilta tutuilta jotka sairastavat.” (Vastaja 16)

”Hyvältä ystävältä, jolla on keliakia ollut jo kauan.” (Vastaja 21)

”Miehen veljeltä.” (Vastaja 23)

”Työpaikalla kollegalta.” (Vastaja 28)

”Naapuri ystävältä.” (Vastaja 31)

”Työkavereilta hieman.” (Vastaja 46)

”Sukulaisilta.” (Vastaja 48)

”Tuttavilta.” (Vastaja 50)

”Äidiltäni, jolla on keliakia.” (Vastaja 51)

Lisäksi oli mainittu seuraavat **tiedonlähteet**:

”Olen koulutukseltani ravintolakokki, joten keliakia ruokavaliona on tullut jo kouluaikana tutuksi, ennen kuin sitä minulla todettiin.”
(Vastaja 15)

”Apteekki.” (Vastaja 29)

”Vaimolta, on sairaanhoitaja.” (Vastaja 35)

”TerVer – projektin koulutuksesta.” (Vastaja 37)

”Kauppahallin keliakiapiste.” (Vastaja 46)

11.3 Vastaajien mielipiteitä tuen saannin toteutumisesta

Kyselylomakkeen **kolmannessa osa – alueessa kysyttiin vastaajien mielipidettä heille annetun tuen riittävydestä. Kohdissa 35 – 40 kartoitettiin psyykkisten tekijöiden riittävää huomioimista.** Riittävästi tukea **sairauden herättämiin tunteisiin** oli saanut 22 % (n=11) vastaajista. Melkein kolmannes vastaajista ei osannut ilmaista mielipidettään kysytyyn kohtaan ja kolmannes oli asiasta vähän eri mieltä. Täysin riittämättömäksi tuen oli kokenut 18 % (n=9) vastaajista. Yksi vastaajista ei ollut vastannut tähän kohtaan. **Sairauden kanssa selviytymiseen** oli saanut riittävästi tukea 49 % (n=25) vastaajista. Noin neljäsosa vastaajista ei osannut ilmaista mielipidettään kysytyyn kohtaan ja samoin noin neljännes oli asiasta vähän eri mieltä. Vastaajista 6 % (n=3) koki saamansa tuen täysin riittämättömäksi. Yksi vastaajista ei ollut vastannut tähän kohtaan (Taulukko 3).

Sairauden hyväksymiseen oli riittävästi saanut mielestään tukea 48 % (n=25) vastaajista. Noin viidennes vastaajista ei osannut ilmaista mielipidettään kysytyyn kohtaan. Neljännes vastaajista oli asiasta vähän eri mieltä ja 8 % (n=4) koki annetun tuen täysin riittämättömäksi. **Itsehoidon toteutukseen** oli mielestään saanut riittävästi tukea 68 % (n=35) vastaajista. Kuusi vastaajaa ei osannut ilmaista mielipidettään tähän kohtaan. Seitsemän vastaajista oli vähän eri mieltä ja itsehoidon toteutuksesta annetun tuen oli kokenut täysin riittämättömäksi 6 % (n=3) vastaajista. Yksi vastaajista ei ollut vastannut tähän kohtaan (Taulukko 3).

Keliakiasta aiheutuvaan elämänmuutokseen oli saanut mielestään riittävästi tukea 53 % (n=27) vastaajista. Neljännes vastaajista ei osannut ilmaista mielipidettään kysytyyn kohtaan. Vastaajista 16 % (n=8) oli vähän eri mieltä ja 6 % (n=3) vastaajista koki annetun tuen täysin riittämättömäksi. Yksi vastaajista ei ollut vastannut tähän kohtaan. **Henkiseen jaksamiseen** oli saanut riittävästi tukea 28 % (n=14) vastaajista. Noin kolmannes ei osannut ilmaista mielipidettään kysytyyn kohtaan. Viidennes vastaajista oli vähän eri mieltä annetun tuen riittävydestä ja melkein neljännes olivat

sitä mieltä, että annettu tuki on täysin riittämätöntä. Yksi vastaajista ei ollut vastannut tähän kohtaan (Taulukko 3).

TAULUKKO 3. Vastaajien mielipiteitä saamastaan tuesta

Tukea on saanut riittävästi						
	Täysin samaa mieltä	Vähän samaa mieltä	En osaa sanoa	Vähän eri mieltä	Täysin eri mieltä	Yhteensä
	%	%	%	%	%	%
35. Sairauden herättämiin tunteisiin (n=51)	10	12	27	33	18	100
36. Sairauden kanssa selviytymiseen (n=51)	16	33	22	24	6	100
37. Sairauden hyväksymiseen (n=52)	13	35	19	25	8	100
38. Itsehoidon toteutukseen (n=51)	29	39	12	14	6	100
39. Keliakiasta aiheutuvaan elämäntilanteeseen (n=51)	18	35	25	16	6	100
40. Henkiseen jaksamiseen (n=51)	10	18	29	20	24	100

Kohta 41 oli avoin kysymys. Siinä vastaajilta kysyttiin **oletteko saanut muuta tukea, millaista?** Kysymykseen vastasi 13 vastaajaa 52:sta. Tuen antajaksi nousi yhdeksän vastaajan kohdalla **perhe, ystävät, sukulaiset, toinen keliakikko tai ravitsemusterapeutti.**

”Ystävät ja sukulaiset ovat ottaneet hienosti huomioon tilanteeni ja selvittäneet mitä voin syödä synttäreillä ym. ja jos eivät ole varmoja kysyvät minulta.” (Vastaja 7)

”Perhe on ollut tukena ja ystävät.” (Vastaja 14)

”Perheen oma tuki ja eläminen ruokavalioni kanssa.” (Vastaja 36)

”Perhe on kannustanut.” (Vastaja 40)

”Perhe on ollut heti mukana ja pyrkii kaikin tavoin huomioimaan erilaisuuteni.” (Vastaja 45)

”Ravitsemusterapeutin tuki oli tärkeää. Ymmärsin, että nykyään on laaja valikoima gluteenittomia tuotteita eli ns. normaali elämä onnistuisi kyllä.” (Vastaja 46)

”Ystävän lohdutus.” (Vastaja 47)

”Sukulaisilta.” (Vastaja 48)

”Tunnen muitakin keliakikkoja, ehkä se on auttanut.” (Vastaja 51)

Yksi vastaajista **ei ollut saanut tukea.**

”En ole saanut, mutta kyllä lähetteen ravitsemusterapeutille.” (Vastaja 8)

Kolme vastaajista **ei ollut kokenut tarvitsevansa tukea.**

”Vahvana ihmisenä en ole varmaan tarvinnutkaan liiemmin henkistä ym. tukea.” (Vastaja 2)

”Hyväksyn tilanteen niin on helppo elää asian kanssa. En tee suurta numeroa keliakiasta.” (Vastaja 16)

”En ole saanut tukea edellä mainittuihin asioihin (kohdat 35 -40), mutta en ole sitä tarvinnutkaan.” (Vastaja 21)

Vastaajien saama tuki oli ollut luonteeltaan **huomioimista** (syntymäpäiväjuhlilla tarjottiin gluteenittomia tuotteita), ystävän antamaa **lohdutusta** ja **kannustusta** glu-

teenittoman ruokavalion kanssa elämisessä sekä **avustusta** kauppareissuilla, jotta gluteenittomat tuotteet löytyisivät helpommin.

Kyselylomakkeen **kohdissa 42 – 58 kartoitettiin keneltä saatu tuki oli peräisin ja oliko annettu tuki riittävää. Lääkäriin** antaman tuen koki riittäväksi vain noin puolet vastaajista. Yhdeksän vastaajaa ei osannut ilmaista mielipidettään tähän kohtaan. Vastaajista 16 % (n=8) oli vähän eri mieltä lääkärin antaman tuen riittävydestä ja viidennes vastanneista oli sitä mieltä, että lääkärin antama tuki oli täysin riittämätöntä. Yksi vastaajista ei ollut vastannut tähän kohtaan. **Keliakiahoitajalta** saatu tuki oli ollut harvinaista sillä vain kuusi vastaajista oli sitä mieltä, että keliakiahoitajan antama tuki on ollut riittävää. Vastaajista 38 % (n=18) ei osannut ilmaista mielipidettään tähän kohtaan. Kolme vastaajaa oli vähän eri mieltä keliakiahoitajan antaman tuen riittävydestä. Peräti 43 % (n=20) vastaajista oli sitä mieltä, että keliakiahoitajan antama tuki oli täysin riittämätöntä. Viisi vastaajista ei ollut vastannut tähän kohtaan. (Taulukko 4.)

Kuusi vastaajista oli samaa mieltä **sairaanhoitajan** antaman tuen riittävydestä. Kolmannes vastaajista ei osannut ilmaista mielipidettään tähän kohtaan. Vastaajista neljä oli sairaanhoitajan antaman tuen riittävydestä vähän eri mieltä ja jopa 46 % (n=21) vastaajista oli sitä mieltä, että sairaanhoitajan antama tuki oli täysin riittämätöntä. Kuusi vastaajista ei ollut vastannut tähän kohtaan. **Terveydenhoitajan** antaman tuen riittävydestä kuusi vastaajaa oli samaa mieltä. Vastaajista 38 % (n=18) ei osannut ilmaista mielipidettään tähän kohtaan. Kolme vastaajista oli vähän eri mieltä terveydenhoitajan antaman tuen riittävydestä ja 43 % (n=20) vastaajista oli sitä mieltä, että terveydenhoitajan antama tuki oli täysin riittämätöntä. Viisi vastaajista ei ollut vastannut tähän kohtaan. (Taulukko 4.) **Ravitsemusterapeutin** antamaan tukeen oltiin tyytyväisiä. Vastaajista 76 % (n=39) oli sitä mieltä, että ravitsemusterapeutin antama tuki oli riittävää. Kolme vastaajista ei osannut ilmaista mielipidettään tähän kohtaan. Neljä vastaajista oli vähän eri mieltä ja vain viisi vastanneista oli sitä mieltä, että ravitsemusterapeutin antama tuki oli täysin riittämätöntä. Yksi vastaajista ei ollut vastannut tähän kohtaan. **Psykologilta** ei ole haettu tukea tuloksesta päätellen. Vain yksi vastaaja oli samaa mieltä psykologin antaman tuen riittävydestä. Vastaajista 43 % (n=20) ei osannut ilmaista mielipidettään tähän kohtaan. Neljä vastaa-

jista oli vähän eri mieltä psykologin antaman tuen riittävydestä ja jopa 46 % (n=21) vastaajista oli sitä mieltä, että psykologin antama tuki oli täysin riittämätöntä. Kuusi vastaajista ei ollut vastannut tähän kohtaan. **Sosiaalityöntekijän** antaman tuen riittävyys jakautui seuraavasti: vastaajista 36 % (n=16) ei osannut ilmaista mielipidettään tähän kohtaan. Viisi vastaajista oli vähän eri mieltä sosiaalityöntekijän antaman tuen riittävydestä. Hieman yli puolet vastaajista eli 53 % (n=24) oli sitä mieltä, että sosiaalityöntekijän antama tuki oli täysin riittämätöntä. Vastaajista seitsemän ei ollut vastannut tähän kohtaan. (Taulukko 4.)

Ensietopäivästä tukea oli saanut riittävästi vain kolme vastaajista. Melkein puolet vastanneista ei osannut ilmaista mielipidettään tähän kohtaan. Vastanneista kolme oli vähän eri mieltä ja peräti 41 % (n=19) vastanneista oli sitä mieltä, että ensietopäivän antama tuki oli täysin riittämätöntä. Kuusi vastaajista ei ollut vastannut tähän kohtaan. **Sopeutumisvalmennuskurssin** antamasta tuesta vastaajat olivat seuraavaa mieltä: vastaajista 45 % (n=20) ei osannut ilmaista mielipidettään tähän kohtaan. Kolme vastaajista oli vähän eri mieltä ja 48 % (n=21) vastaajista oli sitä mieltä, että sopeutumisvalmennuskurssin antama tuki oli täysin riittämätöntä. Kahdeksan vastaajista ei ollut vastannut tähän kohtaan. (Taulukko 4.)

Keliakialiiton Internet – sivut olivat riittävän tuen antajana merkittävässä asemassa. Vastaajista 81 % (n=39) oli sitä mieltä, että Keliakialiiton Internet – sivujen antama tuki oli riittävää. Neljä vastaajista ei osannut ilmaista mielipidettään tähän kohtaan. Yksi vastaaja oli vähän eri mieltä ja neljä vastaajaa oli sitä mieltä, että Keliakialiiton Internet – sivujen antama tuki olivat täysin riittämätöntä. Neljä vastaajista ei vastannut tähän kysymykseen. Merkittävin riittävän tuen antaja vastaajien mielestä oli Keliakialiiton julkaisema **Keliakia – lehti**. Vastaajista 92 % (n=45) oli samaa mieltä Keliakia – lehden antamasta riittävästä tuesta. Kaksi vastaajaa ei osannut ilmaista mielipidettään tähän kohtaan. Kahden vastaajan mielestä Keliakia – lehden antama tuki oli täysin riittämätöntä. Yksi vastaajista ei ollut vastannut tähän kohtaan. (Taulukko 4.)

Vain kaksi vastaajaa oli saanut riittävästi tukea **Keliakialiiton puhelinneuvajalta**. Vastaajista 56 % (n=25) ei osannut ilmaista mielipidettään tähän kohtaan. Kaksi vastaajista oli vähän eri mieltä Keliakialiiton puhelinneuvajalta saamastaan riittävästä

tuesta. Vastaajista 36 % (n=16) mielestä puhelinneuvojan antama tuki oli täysin riittämätöntä. Seitsemän vastaajista ei ollut vastannut tähän kohtaan. **Keliakiayhdistyksen Internet – sivulta** 54 % (n=25) vastaajista oli saanut riittävästi tukea. Noin kolmannes vastaajista ei osannut ilmaista mielipidettään tähän kohtaan. Kaksi vastaajista oli vähän eri mieltä Internet – sivulta saamansa tuen riittävydestä ja seitsemän vastaajista oli sitä mieltä, että keliakiayhdistyksen Internet – sivulta saatu tuki oli täysin riittämätöntä. Kuusi vastaajista ei ollut vastannut tähän kohtaan. **Keliakiayhdistyksen jäsenkirjeestä/-illasta** saatu tuki oli riittävää vastaajista 42 % (n=20) mielestä. Vastaajista 29 % (n=14) ei osannut ilmaista mielipidettään tähän kohtaan. Vastaajista kaksi oli vähän eri mieltä riittävän tuen saannista ja neljänneksen mielestä se oli täysin riittämätöntä. Neljä vastaajista ei vastannut tähän kohtaan. (Taulukko 4.)

Yli puolet vastaajista ei osannut ilmaista mielipidettään **Keliakiayhdistyksen vertaistukihenkilön** antamaan tuen riittävydestä. Yksi vastaaja oli vähän eri mieltä ja 45 % (n=20) vastaajista oli sitä mieltä, että keliakiayhdistyksen vertaistukihenkilön antama tuki oli täysin riittämätöntä. Kahdeksan vastaajista ei ollut vastannut tähän kohtaan. **Perheenjäsenen** antaman tuen riittävyteen vastattiin seuraavasti: 62 % (n=29) vastaajista oli sitä mieltä, että perheenjäseneltä saatu tuki on riittävää. Vastaajista kahdeksan ei osannut ilmaista mielipidettään tähän kohtaan. Yksi vastaajista oli vähän eri mieltä ja yhdeksän vastaajista oli sitä mieltä, että perheenjäseneltä saatu tuki oli täysin riittämätöntä. Viisi vastaajista ei vastannut tähän kohtaan. **Sukulaisten** antaman tuen riittävydestä 43 % (n=20) vastaajista oli samaa mieltä. Viidennes vastaajista ei osannut ilmaista mielipidettään tähän kohtaan. Kaksi vastaajista oli vähän eri mieltä ja kolmannes vastaajista oli sitä mieltä, että sukulaiselta saatu tuki oli täysin riittämätöntä. Vastaajista kuusi ei ollut vastannut tähän kohtaan. (Taulukko 4.)

TAULUKKO 4. Vastaajien mielipiteitä tuenantajista

Tukea on antanut riittävästi						
	Täysin samaa mieltä	Vähän samaa mieltä	En osaa sanoa	Vähän eri mieltä	Täysin eri mieltä	Yhteensä
	%	%	%	%	%	%

42. Lääkäri
(n=51)

22	25	18	16	20	100
----	----	----	----	----	-----

43. Keliakiahoitaja (n=47)	9	4	38	6	43	100
44. Sairaanhoitaja (n=46)	4	9	33	9	46	100
45. Terveydenhoitaja (n=47)	9	4	38	6	43	100
46. Ravitsemus- terapeutti (n=51)	35	41	6	8	10	100
47. Psykologi (n=46)	0	2	43	9	46	100
48. Sosiaalityöntekijä (n=45)	0	0	36	11	53	100
49. Ensietopäivä (n=46)	4	2	46	7	41	100
50. Sopeutumis- valmennuskurssi (n=44)	0	0	45	7	48	100
51. Keliakialiiton Internet-sivut (n=48)	29	52	8	2	8	100
52. Keliakialiiton julkaisema Keliakia - lehti (n=51)	45	47	4	4	0	100
53. Keliakialiiton puhelinneuvoja (n=45)	0	4	56	4	36	100
54. Keliakiayhdistyksen Internet - sivut (n=46)	15	39	26	4	15	100
55. Keliakiayhdistyksen jäsenkirje/-ilta (n=48)	17	25	29	4	25	100
56. Keliakiayhdistyksen vertaistukihenkilö (n=44)	0	0	52	2	45	100
57. Perheenjäsen (n=47)	47	15	17	2	19	100
58. Sukulainen (n=46)	26	17	20	4	33	100

Vastauslomakkeen kohta numero 59 oli avoin kysymys. Siinä vastaajilta kysyttiin **keneltä muulta tai mistä he ovat saaneet tukea sairastuttuaan keliakiaan**. Kohtaan vastasi 19 vastaajaa 52:sta. Vastaajista osa oli maininnut useamman tukea antaneen tahon.

Vastaajista viisi oli saanut tukea **ystäviltä**.

”Ystäväpiiristä.” (Vastaaja 4)

”Ystävät ovat olleet tärkeitä.” (Vastaaja 15)

”Ystävältä.” (Vastaaja 21)

”Naapuri ystävältä.” (Vastaaja 31)

”Ystäviltä.” (Vastaaja 47)

Neljä vastaajista oli saanut tukea **työkavereilta**.

”Kollega työpaikalla.” (Vastaaja 28)

”Työkaverit.” (Vastaaja 33 ja vastaaja 37)

”Työyhteisössä.” (Vastaaja 35)

Sukulaisilta ja perheeltä oli molemmilta saanut kaksi vastaajista tukea.

”Omita sekä mieheni sukulaisilta.” (Vastaaja 23)

”Sukulaisilta.” (Vastaaja 48)

”Avomies.” (Vastaaja 7)

”Perheeltä. En ole tavannut muita keliakikkoja, teen yksin tätä SURU-TYÖTÄ.” (Vastaaja 47)

Lisäksi oli mainittu **seuraavat tuenantajat**:

”Työpaikkaruokalasta.” (Vastaja 6)

”Netistä.” (Vastaja 9)

”Ravintoterapeutti oli mahtava.” (Vastaja15)

”Lehdistä.” (Vastaja 24)

”Kohtalotovereilta.” (Vastaja 38)

”Koulu th.” (Vastaja 40)

Yksi vastaajista **ei ollut saanut lainkaan tukea**:

”En mistään.” (Vastaja 8)

Yksi **ei ollut mielestään tarvinnut tukea**:

”Vahvana ihmisenä en ole varmaan tarvinnutkaan liiemmin tukea.”
(Vastaja 2)

11.4 Vastaajien mielipiteitä ohjauksen sisällöstä

Kyselylomakkeen **neljännessä osa-alueessa, kohdissa 60 – 71, kartoitettiin vastaajien mielipiteitä asioista, joita he pitävät tärkeänä terveydenhuollon antamassa keliakian hoitoon liittyvässä ohjauksessa.** Vastaajista 98 % (n=51) mielestä on tärkeää kertoa keliakian hoidonohjauksessa **keliakiasta sairautena.** Yksi vastaajista ei osannut ilmaista mielipidettään tähän kohtaan. Vastaajista 92 % (n=46) pitivät tärkeänä, että ohjauksessa kerrotaan **keliakian toteamisesta.** Kaksi vastaajista ei

osannut ilmaista mielipidettään tähän kohtaan ja kaksi vastaajaa oli vähän eri mieltä. Kaksi vastaajista ei ollut vastannut tähän kohtaan. **Keliakian oireista** kertomista pidettiin tärkeänä. Vastaajista 96 % (n=49) pitivät tärkeänä, että ohjauksessa kerrotaan keliakian oireista. Kaksi vastaajista ei osannut ilmaista mielipidettään tähän kohtaan. Vastaajista yksi ei ollut vastannut tähän kohtaan. (Taulukko 5.)

Vastaajista 98 % (n=50) pitivät tärkeänä saada tietoa ohjauksessa **keliakian ruokavalioidosta**. Vastaajista yksi ei osannut ilmaista mielipidettään tähän kohtaan. Yksi vastaajista ei ollut vastannut tähän kohtaan. Ohjauksessa on tärkeää kertoa myös **keliakian perinnöllisyydestä**, sillä vastaajista 94 % (n=48) pitivät sitä tärkeänä. Vastaajista kolme ei osannut ilmaista mielipidettään tähän kohtaan. Yksi vastaajista ei ollut vastannut tähän kohtaan. Kaikki vastanneista pitivät tärkeänä kertoa ohjauksessa **keliakian liitännäissairauksista**. Kaksi vastaajista ei ollut vastannut tähän kohtaan. (Taulukko 5.)

Vastaajista 98 % (n=50) pitivät tärkeänä saada kuulla ohjauksessa **keliakian jatko-seurannasta**. Yksi vastaajista oli vähän eri mieltä. Yksi vastaajista ei vastannut tähän kohtaan. Vastaajista 88 % (n=44) pitivät tärkeänä saada kuulla ohjauksessa **sosiaaliturvasta**. Kolme vastaajista ei osannut ilmaista mielipidettään tähän kohtaan. Kolme vastaajista oli vähän eri mieltä. Kaksi vastaajista ei ollut vastannut tähän kohtaan. Ohjauksessa pidettiin myös tärkeänä kertoa **keliakiaan sopeutumisesta**, sillä 96 % (n=49) vastaajista oli samaa mieltä. Kaksi vastaajista ei osannut ilmaista mielipidettään tähän kohtaan. Yksi vastaajista ei ollut vastannut tähän kohtaan. (Taulukko 5.)

Vastaajista 94 % (n=48) pitivät tärkeänä kertoa ohjauksessa Keliakialiitosta. Kaksi vastaajista oli vähän eri mieltä. Yhden vastaajan mielestä Keliakialiitosta kertominen ohjauksessa ei ole tärkeää. Yksi vastaajista ei ollut vastannut tähän kohtaan. **Keliakiayhdistyksestä** kertomista ohjauksessa pidettiin myös tärkeänä, vastaajista 86 % (n=44) oli samaa mieltä. Vastaajista neljä ei osannut ilmaista mielipidettään tähän kohtaan. Kolme vastaajista oli vähän eri mieltä. Yksi vastaajista ei ollut vastannut tähän kohtaan. **Vertaistuesta** kertomiseen ohjauksessa vastattiin seuraavasti: 78 % (n=40) mielestä se oli tärkeää. Kahdeksan vastaajista ei osannut ilmaista mielipidettään tähän kohtaan. Kaksi vastaajista oli vähän eri mieltä ja yhden vastaajan mielestä

vertaistuesta kertominen ohjauksessa ei ole tärkeää. Yksi vastaajista ei ollut vastannut tähän kohtaan. (Taulukko 5.)

TAULUKKO 5. Vastaajien mielipiteitä ohjauksen sisällöstä

	Ohjauksessa on tärkeää kertoa					
	Täysin samaa mieltä %	Vähän samaa mieltä %	En osaa sanoa %	Vähän eri mieltä %	Täysin eri mieltä %	Yhteensä %
60. Keliakiasta sairautena (n=51)	88	10	2	0	0	100

61. Keliakian toteamisesta (n=50)	70	22	4	4	0	100
62. Keliakian oireista (n=51)	80	16	4	0	0	100
63. Keliakian ruokavaliohoidosta (n=51)	92	6	2	0	0	100
64. Keliakian perinnöllisyydestä (n=51)	67	27	6	0	0	100
65. Keliakian liitännäissairauksista (n=50)	84	16	0	0	0	100
66. Keliakian jatkoseurannasta (n=51)	78	20	0	2	0	100
67. Sosiaaliturvasta (n=50)	64	24	6	6	0	100
68. Sopeutumisesta keliakiaan (n=51)	71	25	4	0	0	100
69. Keliakialiitosta (n=51)	65	29	0	4	2	100
70. Keliakia-yhdistyksestä (n=51)	57	29	8	6	0	100
71. Vertaistuesta (n=51)	49	29	16	4	2	100

Kohta 72 oli avoin kysymys. Siinä vastaajilta kysyttiin **mitä muita asioita tulee heidän mielestään kertoa ohjauksessa**. Kysymykseen oli vastannut kuusi vastaajaa 52:sta. Kahden vastaajan mielestä ohjauksessa tulee antaa **ruokavalioneuvontaa**.

”Ruokavalioneuvonta esim. mitä saa syödä.”
(Vastaaja 7)

”Mitkä ravintoaineet ovat turvallisesti gluteenittomia! Pitkiä listoja.”
(Vastaaja 8)

Kaksi vastaaja oli sitä mieltä, että ohjauksen tulee sisältää tietoa siitä, **mistä gluteenittomia tuotteita saa ja miten ne löytyvät kaupasta.**

”Mistä tietoa keliakiasta saa (muut tahot kuin Keliakialiitto/-yhdistys), mistä gluteenittomia tuotteita saa.” (Vastaaaja 7)

”Kaupoista löytyvistä tuotteista. Erittäin vaikea löytää, kun ovat miten sattuu.” (Vastaaaja 13)

Yhden vastaajan mielestä ohjauksessa tulee antaa **toimintaohjeita matkustamiseen** ja yksi vastaajista oli sitä mieltä, että ohjauksessa tulee kertoa **jatkoseurannasta.**

”Miten toimia esim. matkoilla.” (Vastaaaja 35)

”Kertoa mitä ja minkälaista jatkoseurantaa on ja kenen pitää olla aktiivinen, lääkärin vai potilaan.” (Vastaaaja 45)

Yksi vastaajista **ei ole saanut ohjausta.**

”En ole ollut ohjauksessa.” (Vastaaaja 19)

Kyselylomakkeen kohdissa **73 – 79 kartoitettiin vastaajien mielipiteitä ohjauksen sisällöstä. Psykkisen hyvinvoinnin** riittävä huomioiminen keliakiaan sairastuneen ohjauksessa oli jäänyt vähäiselle. Vastaajista vajaa viidennes olivat sitä mieltä, että ohjauksessa oli huomioitu psyykinen hyvinvointi riittävästi. Vastaajista 37 % (n=18) ei osannut ilmaista mielipidettään tähän kohtaan. Viidennes vastaajista oli vähän eri mieltä ja 27 % (n=13) vastaajista oli sitä mieltä, että ohjauksessa psyykkisen hyvinvoinnin huomiointi oli täysin riittämätöntä täysin. Vastaajista kolme ei ollut vastannut tähän kohtaan.

Vastaajista 54 % (n=27) oli sitä mieltä, että ohjauksessa oli huomioitu riittävästi **ruokavalion noudattaminen sosiaalisissa tilanteissa.** Hieman yli viidennes ei osannut ilmaista mielipidettään tähän kohtaan. Vastaajista 14 % (n=7) oli vähän eri mieltä ja 10 % (n=5) vastaajista oli sitä mieltä, ettei ohjauksessa huomioitu ruokavalion noudattamista sosiaalisissa tilanteissa riittävästi. Kaksi vastaajista ei ollut vastannut tähän kohtaan. **Sairauden aiheuttama epätietoisuus** oli vastaajista 36 %

(n=18) mielestä riittävästi huomioitu ohjauksessa. Noin kolmannes ei osannut ilmaista mielipidettään tähän kohtaan. Noin viidennes vastaajista oli vähän eri mieltä ja 12 % (n=6) vastaajista oli sitä mieltä, että sairauden aiheuttaman epätietoisuuden huomiointi ohjauksessa oli ollut täysin riittämätöntä. Vastaajista kaksi ei ollut vastannut tähän kohtaan. (Taulukko 6.)

Perhe ja omaiset oli huomioitu riittävästi ohjauksessa noin kolmanneksen mielestä. Noin kolmannes vastaajista ei osannut ilmaista mielipidettään tähän kohtaan. Vastaajista 26 % (n=13) oli vähän eri mieltä ja 16 % (n=8) oli sitä mieltä, että perheen ja omaisten huomiointi ohjauksessa oli ollut täysin riittämätöntä. Kaksi vastaajista ei ollut vastannut tähän kohtaan. **Omat toiveet ja odotukset** oli huomioitu riittävästi ohjauksessa yli kolmanneksella vastaajista. Vastaajista 30 % (n=15) ei osannut ilmaista mielipidettään tähän kohtaan. Noin viidennes vastaajista oli vähän eri mieltä ja 12 % (n=6) oli sitä mieltä, että omien toiveiden ja odotusten huomiointi ohjauksessa oli ollut täysin riittämätöntä. Vastaajista kaksi ei ollut vastannut tähän kohtaan. **Asioiden kertaaminen ohjauksessa** oli huomioitu riittävästi 40 % (n=20) mielestä. Vastaajista 24 % (n=12) ei osannut ilmaista mielipidettään tähän kohtaan. Viidennes vastaajista oli vähän eri mieltä ja 16 % (n=8) oli sitä mieltä, että asioiden kertaaminen ohjauksessa oli ollut täysin riittämätöntä. Kaksi vastaajista ei ollut vastannut tähän kohtaan. Noin kaksi kolmasosaa vastaajista oli sitä mieltä, että ohjauksessa oli riittävästi huomioitu **suullisen ohjauksen lisäksi kirjalliset ohjeet**. Vastaajista 12 % (n=6) ei osannut ilmaista mielipidettään tähän kohtaan. Vähän eri mieltä oli vastaajista 10 % (n=5) ja 16 % (n=8) oli sitä mieltä, että ohjauksessa ei huomioitu riittävästi suullisen ohjauksen lisäksi kirjallisia ohjeita. Vastaajista kolme ei ollut vastannut tähän kohtaan. (Taulukko 6.)

TAULUKKO 6. Vastaajien mielipiteitä ohjauksesta

Ohjauksessani on riittävästi huomioitu						
Täysin samaa mieltä	Vähän samaa mieltä	En osaa sanoa	Vähän eri mieltä	Täysin eri mieltä	Yhteensä	
%	%	%	%	%	%	

73. Oma psyykinen hyvinvointini (n=49)	4	12	37	20	27	100
74. Ruokavalion noudattaminen sosiaalisissa tilanteissa (n=50)	20	34	22	14	10	100
75. Sairauden aiheuttama epätietoisuus (n=50)	8	28	30	22	12	100
76. Perhe ja omaiset (n=50)	8	20	30	26	16	100
77. Omat toiveeni ja odotukseni (n=50)	8	28	30	22	12	100
78. Asioiden kertaaminen (n=50)	12	28	24	20	16	100
79. Suullisen ohjauksen lisäksi kirjalliset ohjeet (n=49)	29	33	12	10	16	100

Kohta 80 oli avoin kysymys. Siinä vastaajilta kysyttiin **mitä muita asioita tulee heidän mielestään huomioida ohjauksessa**. Kysymykseen oli vastannut 12 vastaajaa 52:sta. Kuusi vastauksista sisälsi **kehittämisehdotuksia ohjaukseen ja sen sisältöön**.

”Enemmän ohjausta tarvitsee kuka ties muut ihmiset kuin potilas itse. Saada ne ymmärtämään mistä on todella kyse.” (Vastaaja 2)

”Liikunta!” (Vastaaja 8)

”Se, että ohjaaja tietäisi asiasta josta puhuu. Saamani ohjaus oli aliarvoista, esitteen selailua ja katkelmien lukua. Ohjaavalla terveydenhoitajalla ei ollut mitään sanottavaa!” (Vastaja35)

”Oma elämäntilanne esim. opiskelu, työ jne.” (Vastaja 40)

”Kertoa liitännäissairauksista.” (Vastaja 45)

”Edellä mainittujen asioiden riittävä huomiointi riittäisi. Olisi helpompaa alussa, jos avomies ja muu perhe olisivat olleet ohjauksessa mukana. Olisivat ymmärtäneet heti mistä on kyse esim. kyläilyn kannalta, mitä pitää ottaa ruokailussa huomioon.” (Vastaja 46)

Kolme vastaajista oli saanut ohjausta **ravitsemusterapeutilta**, kahdelle heistä se oli ainut heidän saamansa ohjaus.

”Ravitsemusterapeutille sain ajan melko pian sairauden toteamisen jälkeen. Silloin sain tukea, esitteitä ym. Suosittelen toista ”pakollista käyntiä esim. kahden kuukauden jälkeen, jolloin asiaa on sisäistänyt ja kysymyksiä kertynyt.” (Vastaja 12)

”Mikä ohjaus? En ole saanut muuta ohjausta kuin yksi käynti ravitsemusterapeutilla. Häneltä sain ison nipun esitteitä lähinnä mainoksia.” (Vastaja 19)

”Omalta kohdaltani on hyvin vaikea kertoa mielipiteitä ohjuksesta, koska en ole saanut ohjausta kuin ravintoterapeutilta.” (Vastaja 31)

Kolme vastaajista **toivoi, että olisi saanut ohjausta**.

”Olisi tarpeellista yleensäkin päästä ohjaukseen, omalla kohdalla ei ole toteutunut, kontaktit vain puhelimitse.” (Vastaja 29)

”Ohjaus on ollut hyvin niukassa.” (Vastaja 47)

”Missä ohjauksessa?” (Vastaja 52)

Kyselylomakkeen kohdissa **81 – 85** kartoitettiin vastaajien mielipiteitä siitä, **keneltä on heidän mielestään tärkeää saada ohjausta**. Lääkärin antaman ohjauksen koki 94 % (n=49) vastaajista tärkeäksi. Yksi vastaajista ei osannut ilmaista mielipidettään tähän kohtaan ja kaksi vastaajista oli vähän eri mieltä. **Keliakiahoitajan** antama ohjaus oli vastaajista 85 % (n=41) mielestä tärkeää. Vastaajista 13 % (n=6)

vastaajista ei osannut ilmaista mielipidettään tähän kohtaan. Yksi vastaajista oli vähän eri mieltä. Neljä vastaajista ei ollut vastannut tähän kohtaan. **Sairaanhoitajan** antaman ohjauksen koki tärkeäksi 62 % (n=29) vastaajista. Noin kolmannes vastaajista ei osannut ilmaista mielipidettään tähän kohtaan. Vastaajista kolme oli vähän eri mieltä. Kaksi vastaajista ei pitänyt tärkeänä saada ohjausta sairaanhoitajalta. Viisi vastaajista ei ollut vastannut tähän kohtaan. **Terveydenhoitajan** antaman ohjauksen koki tärkeäksi 64 % (n=31) vastaajista. Noin kolmannes vastaajista ei osannut ilmaista mielipidettään tähän kohtaan. Kaksi vastaajista oli vähän eri mieltä. Kolme vastaajista ei pitänyt tärkeänä saada ohjausta terveydenhoitajalta. Kolme vastaajista ei ollut vastannut tähän kohtaan. **Ravitsemusterapeutin** antama ohjaus koettiin kaikkein tärkeimmäksi. Vastaajista 96 % (n=49) oli sitä mieltä, että on tärkeää saada ohjausta ravitsemusterapeutilta. Kaksi vastaajista ei osannut ilmaista mielipidettään tähän kohtaan. Yksi vastaajista ei ollut vastannut tähän kohtaan. (Taulukko 7.)

TAULUKKO 7. Vastaajien mielipiteitä ohjaajasta

On tärkeää saada ohjausta						
	Täysin samaa mieltä	Vähän samaa mieltä	En osaa sanoa	Vähän eri mieltä	Täysin eri mieltä	Yhteensä
	%	%	%	%	%	%
81. Lääkäriltä (n=52)	73	21	2	4	0	100
82. Keliakiahoitajalta (n=48)	75	10	13	2	0	100
83. Sairaanhoitajalta (n=47)	34	28	28	6	4	100

84. Terveystenhoitajalta (n=49)	35	29	27	4	6	100
85. Ravitsemusterapeutilta (n=51)	88	8	4	0	0	100

Kohta 86 oli avoin kysymys. Siinä vastaajilta kysyttiin **keneltä muulta on heidän mielestään tärkeää saada ohjausta**. Kysymykseen oli vastannut 12 vastaajaa 52:sta. Neljän vastaajan mielestä olisi tärkeää saada ohjausta **tuttavilta, ystäviltä, perheeltä tai toiselta keliakikolta**.

”Joku, jolla keliakia jo on ja voi kertoa omia kokemuksiaan alkutilanteesta.” (Vastaja 4)

”Perheeltä ja niiltä kenellä itsellään on keliakia todettu.” (Vastaja 10)

”Toisilta sairastuneilta.” (Vastaja 16)

”Tuttavat, ystävät.” (Vastaja 50)

Viisi vastaajista piti tärkeänä saada ohjausta **terveydenhuollon eri ammattiryhmien edustajilta, Keliakialiiton/ -yhdistyksen vertaistukihenkilöltä tai Kelasta**.

”Hammaslääkäri.” (Vastaja 26)

”Kelan korvausasiat.” (Vastaja 41)

”Ehkä joillakin voi olla tarpeen keskustella psykologin kanssa omasta henkisestä sopeutumisesta. Itselläni ei ollut sopeutumisongelmia.” (Vastaja 45)

”Olisi hyvä, jos Keliakialiiton/-yhdistyksen vertaistukihenkilö ottaisi itse ensimmäisen kerran yhteyttä uuteen jäseneseen. Ja ellei heti ole liittynyt niin vaikkapa keliakiahoitaja. Myös psykologin kanssa olisi hyvä keskustella tarpeen mukaan.” (Vastaja 46)

”Ravitsemusterapeutti voisi kutsua koolle lähiseudulla asuvat. Jakaa ruoka ohjeita ja luennoita aiheesta.” (Vastaja 47)

Kaksi vastaajista piti tärkeänä saada ohjausta **kaupan työntekijöiltä, elintarviketeollisuudelta tai liikunnanohjaajalta**.

”Elintarviketeollisuudelta ja kaupalta. Liikunnanohjaajalta.”
(Vastaja 8)

”Kauppojen myyjältä, joka erikoistunut esim. keliakia ja laktoosi ym. yleisimpiin allergioihin/sairauksiin.” (Vastaja 39)

Yksi vastaajista **kritisoi saamaansa ohjausta.**

”Ravitsemusterapeutti vain on antanut neuvoja ja lääkäri lappusia.”
(Vastaja 52)

11.5 Vastaajien mielipiteitä onnistuneen itsehoidon tekijöistä

Kyselylomakkeen viidennen osa-alueen kohdissa **87 - 104, kartoitettiin vastaajien mielipiteitä tekijöistä, joilla on vaikutusta keliakian itsehoidon onnistumiseen.** Kaikki vastaajat olivat sitä mieltä, että onnistuneen itsehoidon tärkeänä osatekijänä on **tiedon saanti keliakiasta.** Vastaajista 98 % (n=50) mielestä **keliakian ruokavalioidolla** on merkitystä itsehoidon onnistumiseen. Yksi vastaajista ei osannut ilmaista mielipidettään tähän kohtaan. Yksi vastaajista ei ollut vastannut tähän kohtaan. Vastaajista 95 % (n=48) pitivät tärkeänä **sairauden ymmärtämistä,** jotta itsehoito onnistuisi. Vastaajista kaksi ei osannut ilmaista mielipidettään tähän kohtaan ja yksi vastaajista oli vähän eri mieltä. Yksi vastaajista ei vastannut tähän kohtaan. (Taulukko 8.)

Oma sopeutuminen keliakiaan on 96 % (n=48) mielestä merkittävänä tekijänä itsehoidon onnistumisessa. Yksi vastaajista ei osannut ilmaista mielipidettään tähän kohtaan ja yksi oli vähän eri mieltä. Yksi vastaajista ei vastannut tähän kohtaan. **Annetulla ohjauksella** on merkitystä, sillä vastaajista 91 % (n=47) pitivät sitä tärkeänä tekijänä jotta itsehoito onnistuisi. Vastaajista 8 % (n=4) ei osannut ilmaista mielipidettään. Yksi vastaajista ei vastannut tähän kohtaan. **Oma motivaatio** oli kaikkien vastaajien mielestä tärkeä tekijä itsehoidon onnistumisessa. Yksi vastaajista ei vastannut tähän kohtaan. (Taulukko 8.)

Vastaajista 65 % (n=33) oli sitä mieltä, että keliakikon saamalla **ruokavaliokorvauksella** on merkitystä itsehoidon onnistumiseen. 8 % (n=4) vastaajista ei osannut

ilmaista mielipidettään tähän kohtaan. Vastaajista 18 % (n=9) oli vähän eri mieltä ja 10 % (n=5) vastaajista piti ruokavaliokorvausta täysin merkityksettömänä itsehoidon onnistumisen kannalta. Yksi vastaajista ei vastannut tähän kohtaan. Itsehoidon onnistumisessa **keliakian jatkoseurannalla** on vastaajista 91 % (n=47) mielestä merkitystä. Vastaajista 8 % (n=4) ei osannut ilmaista mielipidettään tähän kohtaan. Yksi vastaajista ei vastannut tähän kohtaan. Yli puolet vastaajista oli sitä mieltä, että **pääsy esitietopäiville** vaikuttaa keliakian itsehoidon onnistumiseen. Vastaajista 35 % (n=18) ei osannut ilmaista mielipidettään tähän kohtaan. Kaksi vastaajista oli vähän eri mieltä ja kolmen mielestä esitietopäiville pääsy ei vaikuta itsehoidon onnistumiseen. **Sopeutumisvalmennuskurssin** vaikutusta itsehoidon onnistumiseen vastaajat arvioivat seuraavasti: 52 % (n=27) mielestä sillä on vaikutusta itsehoidon onnistumiseen. Vastaajista 37 % (n=19) ei osannut ilmaista mielipidettään tähän kohtaan. Kaksi vastaajista oli vähän eri mieltä ja kolmen mielestä sopeutumisvalmennuskurssilla ei ole merkitystä itsehoidon onnistumiseen. Yksi vastaajista ei vastannut tähän kohtaan. (Taulukko 8.)

Kaikkien vastaajien mielestä **Keliakialiiton antamalla tiedolla ja tuella** on merkitystä itsehoidon onnistumiseen. **Keliakiayhdistyksen antamalla tiedolla** on vastaajista 76 % (n=39) mielestä merkitystä. Vastaajista 18 % (n=9) ei osannut ilmaista mielipidettään tähän kohtaan. Vastaajista kaksi oli vähän eri mieltä ja yksi vastaajista oli sitä mieltä, että keliakiayhdistyksen antamalla tiedolla ei ole merkitystä itsehoidon onnistumiseen. Yksi vastaajista ei vastannut tähän kohtaan. Vastaajista 68 % (n=35) arvioi **keliakiayhdistyksen toiminnalla** olevan vaikutusta itsehoidon onnistumiseen. Vastaajista 24 % (n=12) ei osannut ilmaista mielipidettään tähän kohtaan. Kolme vastaajista oli vähän eri mieltä ja yksi vastaajista oli sitä mieltä, että keliakiayhdistyksen toiminnalla ei ole merkitystä itsehoidon onnistumiseen. Yli puolet vastaajista oli sitä mieltä, että **keliakiayhdistyksen antamalla vertaistuella** on merkitystä itsehoidon onnistumiseen. Noin kolmannes vastaajista ei osannut ilmaista mielipidettään tähän kohtaan. Neljä vastaajista oli vähän eri mieltä ja kaksi vastaajista oli sitä mieltä, että keliakiayhdistyksen antamalla vertaistuella ei ole merkitystä itsehoidon onnistumiseen. Kolme vastaajista ei vastannut tähän kohtaan. (Taulukko 8.)

Itsehoidon onnistumiseen vaikuttaa vastaajista 70 % (n=36) mielestä **muiden keliakikoiden tapaaminen**. Vastaajista 18 % (n=9) ei osannut ilmaista mielipidettään tähän kohtaan. Neljä vastaajista oli vähän eri mieltä ja kahden vastaajan mielestä muiden keliakikoiden tapaaminen ei vaikuta itsehoidon onnistumiseen. Yksi vastaajista ei vastannut tähän kohtaan. **Perheen tuella** on merkitystä itsehoidon onnistumiseen vastaajista 94 % (n=48) mielestä. Kaksi vastaajista ei osannut ilmaista mielipidettään tähän kohtaan ja yhden mielestä perheen tuella ei ole merkitystä itsehoidon onnistumiseen. Yksi vastaajista ei vastannut tähän kohtaan. **Ystävien tuen** merkitys itsehoidon onnistumiseen oli vastaajista 84 % (n=43) mielestä merkittävä. Neljä vastaajista ei osannut ilmaista mielipidettään tähän kohtaan. Kolme vastaajista oli vähän eri mieltä ja yhden vastaajan mielestä ystävien tuella ei ole merkitystä itsehoidon onnistumiseen. Yksi vastaajista ei vastannut tähän kohtaan. **Työyhteisön tuki** itsehoidon onnistumiseen arvioitiin seuraavasti: vastaajista 70 % (n=36) oli sitä mieltä, että sillä on merkitystä. Vastaajista 16 % (n=8) ei osannut ilmaista mielipidettään tähän kohtaan. Kolme vastaajista oli vähän eri mieltä ja neljän vastaajan mielestä työyhteisön tuella ei ole merkitystä itsehoidon onnistumiseen. Yksi vastaajista ei vastannut tähän kohtaan. (Taulukko 8.)

TAULUKKO 8. Vastaajien mielipiteitä itsehoidosta

	Tekijät, joilla on merkitystä itsehoidon onnistumiseen					
	Täysin samaa mieltä %	Vähän samaa mieltä %	En osaa sanoa %	Vähän eri mieltä %	Täysin eri mieltä %	Yhteensä %
87. Tiedon saanti keliakiasta (n=52)	96	4	0	0	0	100
88. Keliakian ruokavalihoito (n=51)	96	2	2	0	0	100

89. Sairauden ymmärtäminen (n=51)	73	22	4	2	0	100
90. Oma sopeutuminen keliakiaan (n=51)	80	16	2	2	0	100
91. Annettu ohjaus (n=51)	63	29	8	0	0	100
92. Oma motivaatio (n=51)	88	12	0	0	0	100
93. Keliakikon saama ruokavaliokorvaus (n=51)	43	22	8	18	10	100
94. Keliakian jatkoseuranta (n=51)	63	29	8	0	0	100
95. Pääsy ensitietopäivään (n=51)	27	27	35	4	6	100
96. Sopeutumisvalmennuskurssi (n=51)	25	27	37	4	6	100
97. Keliakialiiton antama tieto ja tuki (n=52)	60	40	0	0	0	100
98. Keliakiayhdistyksen antama tieto (n=51)	45	31	18	4	2	100
99. Keliakiayhdistyksen toiminta (n=51)	31	37	24	6	2	100
100. Keliakiayhdistyksen antama vertaistuki (n=49)	22	37	29	8	4	100
101. Muiden keliakikoiden tapaaminen (n=51)	39	31	18	8	4	100
102. Perheen tuki (n=51)	76	18	4	0	2	100
103. Ystävien tuki (n=51)	59	25	8	6	2	100

104. Työyhteisön tuki (n=51)	43	27	16	6	8	100
---------------------------------	----	----	----	---	---	-----

Kohta 105 oli avoin kysymys. Siinä vastaajilta kysyttiin **millä muilla tekijöillä on vastaajien mielestä merkitystä itsehoidon onnistumiseen**. Kysymykseen oli vastannut 18 vastaajaa 52:sta. Kuuden vastaajan mielestä **oma asenne, tahto, motivaatio tai itsekuri** on sellainen tekijä, jolla on vaikutusta itsehoidon onnistumiseen. Yhdellä vastaajista oli edellisen lisäksi **läheisten tuki** merkittävä tekijä itsehoidon onnistumisessa.

”Omalla asenteella ja läheisten tuella on mielestäni tärkein merkitys itsehoidon onnistumisessa.” (Vastaaja 7)

”Vankka oma tahto huolehtia omasta terveydestään.” (Vastaaja 8)

”Oma motiivi on tärkeää, sekä riittävä tiedon anti. Aina kaikki ei ole selvää vaikka niin voisi luulla.” (Vastaaja10)

”Oma asenne on avainasemassa - saa päähän ettei ole vaihtoehtoja.”
(Vastaaja16)

”Oma motivaatio.”(Vastaaja 26)

”Itsekurilla ja motivaatiolla.”(Vastaaja 35)

Neljän vastaajan mielestä itsehoidon onnistumiseen vaikuttaa positiivisesti **gluteenittomien tuotteiden monipuolistuminen ja niiden saannin helpottuminen**.

”Gluteenittomien tuotteiden saatavuus monipuolistuisi.” (Vastaaja 4)

”Ravintoloiden ja kahviloiden gluteenittomien tuotteiden saanti on tärkeää, myös sosiaalisten suhteiden kannalta = yleinen hyvinvointi.”
(Vastaaja 12)

”Gluteenittomien elintarvikkeiden saatavuus ruokakaupoissa, baareissa, ravintoloissa, matkustaessa. Eli se, että voi elää normaalia elämää.” (Vastaaja 45)

”Ruokakauppojen gluteenittomien tuotteiden tarjonta.” (Vastaaja 46)

Ravitsemusalan ammattilaisten ammattitaito oli kolmen vastaajan mielestä tärkeä tekijä keliakikon itsehoidon onnistumisen kannalta.

”Ammattilaisten ammattitaito: pahimpia ovat ”kokkareet”, joissa ei ole kerrottu ruokien sisältöä ja kysyessä tarjoilija juoksee aina ”jonnekin” kysymään, sopiiko mikäkin keliakikolle. En uskalla aina luottaa vaan jätän syömättä varmuuden vuoksi.” (Vastaja 9)

”Yleisten ruokaloiden, ravintoloiden ja muiden keittiöhenkilökunnan tulisi ymmärtää miten tarkkaa ruokavalio on. Keittiöalan ammattilaisten kuuluisi ammattinsa puolesta tietää ja ymmärtää ruoka-aineallergioista yleensäkin.” (Vastaja 38)

”Ravintolahenkilökunnan koulutus/tietoisuus keliakiasta. (Vastaja 43)

Tuotteiden selkeä merkitseminen kaupoissa auttaa kolmen vastaajan mielestä toteuttamaan onnistunutta itsehoitoa.

”Kaupoissa olleiden keliakiatuotteiden teksti saisi olla selvemmin kirjoitettu (ainekset) ja tarpeeksi isolla tekstillä.” (Vastaja 22)

”Kauppojen tuotteiden selkeillä merkinnöillä hyllyn reunassa ja valmistajat voisivat käyttää väritunnusta esim. pakkausten päissä, joissa kelta-neliö olisi heti näkyvässä, että on gluteeniton. Varsinkin pienille kirjoitetuille tuotteille se olisi helpotus esim. suklaapatukat, jäätelöt, karamellipussit ym.” (Vastaja 39)

”Ruokatarvikkeiden (pakkausmerkintöjen) helppolukuisuus.” (Vastaja 43)

Kelan ruokavaliokorvaukseen toivoi kaksi vastaajista **korotusta**, jotta itsehoito onnistuisi paremmin.

”Naurettavan pieni ruokavaliokorvaus olisi nostettava vähintään 50 euroon kuukaudessa. Gluteenittomat elintarvikkeet/tuotteet ovat kalliita.” (Vastaja 32)

”Kelan korvaus on liian pieni eläkeläiselle, 21 €/kk. (Vastaja 47)

Yhden vastaajan mielestä **yhteiskunnan asenteilla** on merkitystä itsehoidon onnistumiseen.

”Yhteiskunnan asenteella eli tiedottamista on lisättävä koko Suomen kattavaksi. ”Terveet” ei ota keliakiaa vakavasti.” (Vastaaaja 52)

Kohta 106 oli myös avoin kysymys. Siinä vastaajilta pyydettiin mielipidettä **keliakiapotilaan tiedon ja tuenannon sekä ohjauksen ja itsehoidon kehittämiseen**. Kysymykseen oli vastannut 26 vastaajaa 52:sta. Yksitoista vastaajista **käsitteli kehittämisehdotuksissaan keliakian hoitoa ja keliakiasta annettavaa tietoa, tukea, ohjausta sekä hoitohenkilökuntaa:**

”Keliakiaoireet pitäisi ottaa vakavasti.” (Vastaaaja 8)

”Henkistä tukea saa liian vähän, siihen toivoisin lisäresursseja ja keinoja sen viemiseen kentälle.” (Vastaaaja 11)

”Kun keliakia todetaan, olisi hyvä päästä puhumaan asiasta jonkun kanssa (psykologi tai joku joka asiasta tietää). Omalla kohdallani lääkäri vain kertoi, että teillä on keliakia ja lähetti ravintoterapeutille, jonne jouduin odottamaan kauan. Ketään muuta en ole tavannut. Kaiken tiedon olen itse hommannut Internetistä tai saanut esitteitä Keliakialiitosta ym.” (Vastaaaja 15)

”Tietoa ensitietopäivästä, keliakiayhdistyksestä ja vertaistuesta.” (Vastaaaja 19)

”Keliakia voisi nopeammin, aktiivisemmin diagnosoida. Allekirjoittanut monta vuotta (yli 10) valittanut vatsavaivojaan, eikä terveyskeskuksessa tutkittu. Enemmän keliakiaan koulutettuja tai erikoistuneita sairaanhoitajia voisi lisätä, että olisi ainakin yksi joka paikkakunnalla.” (Vastaaaja 22)

”Keliakian jatkoseuranta työterveysasemalle.” (Vastaaaja 26)

”Yksityisen ravitsemusterapeutin antama ohjaus Kelakorvattavaksi tai kokonaan ilmaiseksi, maksaa liikaa yksityisellä puolella ja terveyskeskukseen on jonot.” (Vastaaaja 29)

”Ohjaavan henkilön tulisi olla asiantuntija. Miksi edes mainita ravitsemusterapeutti, kun hänelle ei saa aikoja? Miten ja missä jatkoseuranta toteutetaan? Paljon on jäänyt tietoa saamatta.” (Vastaaaja 35)

”Minulla on tuntuma, että lääkärit ja hoitajat tietävät kyllä mistä on kysymys, mutta sitten taas käytännön hoito, seuranta, ohjaus yms. on tuu. Eli koulutusta lääkäreille ja hoitajille enemmän, kertausta asiasta. Muutoksia on tullut paljon viime vuosina.” (Vastaaaja 37)

”Keliakiahoitaja terveysasemille.” (Vastaja 46)

”Tuntuu, että kun kerran on ohjeet annettu (lääkäri, ravitsemusterapeutti), niin sen jälkeen keliakikko on oman onnensa nojassa. Enemmän kaipaisi jatkoseurantaa ja ohjausta.” (Vastaja 51)

Neljän vastaajan mielestä **Kelan ruokavaliokorvauksessa** on kehittämisen varaa:

”Monelle keliakikolle Kelasta saatava ruokavaliokorvaus ei ole riittävä.” (Vastaja 23)

”Ruokavaliokorvaus on aivan liian pieni.” (Vastaja 24)

”Ruokatukea saa 21 €, se on liian vähän, koska kaikki keliakia tuotteet ovat niin kalliita.” (Vastaja 36)

”Kelan toiminnassa olisi parantamisen varaa (korvausmenettely).” (Vastaja 41)

Kolmessa vastauksista oli kehittämissuositus koskien **keliakiasta tiedottamista**:

”Gluteenittoman ja luontaisesti gluteenittoman ero vaikea ymmärtää ympäristössä.” (Vastaja 9)

”Keliakiavalitus elintarviketeollisuudelle, kauppoille, ravitsemusalalle ja suurelle yleisölle helpottaa dieetin ehdottomuuden ymmärtämistä.” (Vastaja 33)

”Yleisiin lehtiin tietoa vehnästä jota on esim. lihaliemessä ja mausteissa.” (Vastaja 52)

Neljä vastaajista oli miettinyt kehittämissuosituksissaan **keliakian toteamisen alkuvaihetta helpottavia tekijöitä**:

”Kun uusi potilas diagnosoidaan, voisi hyvä ajatus olla sellainen, että joku jo keliakikkona aikansa olleena ottaisi yhteyttä ja ehdottaisi kauppareissua ihan kahden kesken.” (Vastaja 38)

”Keskustelufoorumi Keliakialiiton ja yhdistysten nettisivuille.” (Vastaja 40)

”Sopeutumisvalmennuskurssilta odotan paljon.” (Vastaja 42)

”Mielestäni ns. perustietopaketti olisi hyvä saada lääkäriltä heti diagnoosin saatuaan ja kirjallisesti. Uusi keliakikko tarvitsee alussa paljon rohkaisua ja itsearvostuksen kohotusta, sitäkin olisi hyvä saada jo lääkäriltä.” (Vastaja 49)

Neljällä vastaajalla oli kehittämisehdotus **gluteenittomiin tuotteisiin, niiden merkintöihin ja esillepanoon:**

”Selvät G-merkinnät valmisruokiin, leikkele- ja makkara tuotteisiin, makeisiin, jäätelöihin ym.” (Vastaja 6)

”Näkkileivän hinta voisi olla lähempänä Ruotsin tasoa, sillä se on kummassakin maassa tuontitavaraa.” (Vastaja 27)

”Tarkat ja helposti ymmärrettävät tuoteselosteet, ei liian pienellä tekstillä. Turha salavehnä pois tuotteista. Suurennuslaseja hyllyköiden päihin kaupoissa.” (Vastaja 33)

”Kauppoihin selkeät kyltit käytäville, missä on gluteenittomat tuotteet. Tärkeää olisi antaa englanninkielinen (ja ehkä saksa, ranska) käännetty luettelo kielletyistä aineosista, joka olisi tulostettavissa tai saatavissa Keliakialiiton sivuilta tai ravitsemusterapeutilta.” (Vastaja 39)

Kolme vastaajista kommentoi **ruokailua** seuraavasti:

”Koskaan et enää laita suuhusi mitään ennen kuin olet ajatellut sopiiko tämä minulle, mitä tässä on/voi olla? Mutta kaikkeen tottuu – näköjään.” (Vastaja 9)

”Minulle työpaikkaruokailu on kullanarvoista. Työpaikkaruokalassani olen samanarvoinen asiakas kuin muutkin. Jos koulutuksissa tai konferensseissa peritään maksu aterialta, gluteeniton ruoka tarvitsisi olla samanarvoista kuin normaali ruoka.” (Vastaja 45)

”En uskalla syödä kylässä ennen kuin olen tentannut mitä kaikkea siinä on ja onko ollut puhtaat leikkuulaudat ym.” (Vastaja 52)

12 TULOSTEN TARKASTELU JA JOHTOPÄÄTÖKSET

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää Lounais – Suomen toimialueella sijaitsevien keliakiayhdistysten (Pori, Rauma, Salo ja Turun seutu) aikuisten keliakiaa sairastavien henkilöiden kokemuksia heille annetusta tiedosta, tuesta ja ohjauksesta sekä kartoittaa keliakian itsehoitoon vaikuttavia tekijöitä. Tutkimusaineisto kerättiin postitetuilla kyselylomakkeilla 29.2. – 21.4.2008 välisenä aikana. Kyselylomakkeita lähetettiin 154 kappaletta. Vastattuja lomakkeita palautui 54 kappaletta, joista 52 kappaletta otettiin mukaan tulosten analysointiin. Tutkimusjoukko koostui aikuisista ja kaksi vastauslomaketta jouduttiin hylkäämään, sillä niissä vastaajina olivat lasten vanhemmat. Kyselyn vastausprosentiksi saatiin 34 %.

Vastaajat olivat iältään 18 – 77 -vuotiaita. Suurin osa eli 61 % vastaajista oli 41 – 70 -vuotiaita. Kyselyyn vastanneista enemmistö oli naisia eli 83 % ja miehiä oli 17 %. Keliakia diagnoosi oli tehty 65 % vastanneista vuoden 2007 aikana. Vastanneista 92 %:lla diagnoosina oli suolistoperäinen keliakian ilmenemismuoto.

12.1 Tiedon saanti keliakiasta

Ensimmäisellä tutkimuskysymyksellä haluttiin saada selville, mitä tietoa keliakiasta oli annettu keliakiaan sairastuneelle. Opinnäytetyön tulokset osoittivat, että tutkimukseen osallistuneiden mielestä tiedonanto keliakiasta sisälsi riittävästi tietoa keliakiasta sairautena, sen oireista, keliakian toteamisesta, ruokavaliohoidosta, sosiaaliturvasta, Keliakialiitosta ja keliakiayhdistyksestä. Sen sijaan annettu tieto keliakian perinnöllisyydestä, liitännäissairauksista, jatkoseurannasta ja vertaistuesta jakautui kahteen ääripäähän, toiset olivat saaneet riittävästi tietoa ja toiset eivät. Keliakiaan sopeutumisesta annettu tieto jakoi myös mielipiteet, noin kaksi kolmasosaa oli saanut riittävästi tietoa sopeutumisesta keliakiaan ja noin kolmasosa ei.

Vastaajat olivat saaneet eniten tietoa Keliakialiiton julkaisemasta Keliakia – lehdestä. Seuraavaksi eniten tietoa oli saatu Keliakialiiton Internet- sivuilta. Edellä mainittujen lähteiden jälkeen tulivat ravitsemusterapeutti ja lääkäri. Keliakiayhdistysten Internet – sivut, jäsenkirjeet ja – illat sekä perheenjäsenet ja sukulaiset olivat myös merkittä-

viä tiedon antajia. Vajaa viidesosa vastaajista oli saanut riittävästi tietoa keliakiahoidajalta, sairaanhoitajalta ja terveydenhoitajalta. Tulokseen on saattanut vaikuttaa se, että keliakiahoitajia ei ole vielä joka paikkakunnalla ja se ettei heidän olemassaolostaan ehkä tiedetä. Sairaanhoitajaa ja terveydenhoitajaa ei mielletä ensisijaisiksi tiedon antajiksi. Vastaajien mielestä riittävästi tietoa antavat vähiten sosiaalityöntekijä, keliakiayhdistyksen vertaistukihenkilö, psykologi ja Keliakialiiton puhelinneuvoja. Vastausten mukaan keliakiayhdistyksen vertaistukihenkilön ja Keliakialiiton puhelinneuvojan palveluita ei ole käytetty tai sitten vastaajat eivät tiedä heidän olemassaolostaan. Avoimeen kysymykseen vastanneiden merkittävimmät tiedonlähteet olivat olleet kirjat, lehdet, opaslehtiset, Internet sekä keliakiamessut.

12.2 Tuen saanti

Toisena tutkimuskysymyksenä oli mitä tukea keliakiaan sairastunut oli saanut. Tutkimuksen mukaan 68 % vastaajista oli saanut tukea itsehoidon toteutukseen. Hieman yli puolet vastaajista oli saanut tukea keliakiasta aiheutuvaan elämänmuutokseen ja hieman alle puolet vastaajista oli saanut riittävästi tukea sairauden kanssa selviytymiseen ja sairauden hyväksymiseen. Vastaajien mielestä vähiten tukea oli saatu sairauden herättämiin tunteisiin ja henkiseen jaksamiseen. Avoimeen kysymykseen vastanneet ilmaisisivat tuen olleen luonteeltaan huomioimista, lohdutusta, kannustusta ja avustusta.

Keliakialiiton julkaisema Keliakia – lehti oli merkittävässä asemassa tuen antajana, sillä vastaajista 92 % mielestä se oli antanut tukea riittävästi. Noin 80 % vastaajista oli saanut tukea Keliakialiiton Internet – sivuilta ja ravitsemusterapeutilta. Perheenjäsen ja Keliakiayhdistyksen Internet – sivut koettiin myös tärkeinä kärkeen tuen antajina. Vain noin puolet vastaajista oli sitä mieltä, että lääkärin antama tuki oli riittävästi. Hieman alle puolet vastaajista oli saanut tukea keliakiayhdistyksen jäsenkirjeestä ja -illasta sekä sukulaiselta. Vain muutama prosentti vastaajista oli saanut tukea ensitietopäivästä, Keliakialiiton puhelinneuvojalta ja psykologilta. Kukaan vastaajista ei ollut nimennyt riittävän tuen antajaksi sosiaalityöntekijää, sopeutumisvalmennuskurssia eikä Keliakiayhdistyksen vertaistukihenkilöä. Edellä mainittuihin tuloksiin ovat ehkä vaikuttaneet seuraavat tekijät. Ihmiset eivät ole tietoisia kaikesta

mahdollisesta saatavilla olevasta tuesta eivätkä niiden antajista. Ensitetopäiville ja sopeutumisvalmennuskurssille voidaan ottaa vain tietty määrä ihmisiä. Jos ihmiset eivät koe tarvitsevansa tukea, he eivät sitä hae. Avoimeen kysymykseen vastanneiden merkittävimmät tuen antajat olivat olleet ystävät, työkaverit, sukulaiset ja perhe.

12.3 Ohjauksen sisältö

Kolmas tutkimuskysymys koski ohjauksen sisältöä. Kaikki vastaajat olivat sitä mieltä, että ohjauksessa oli tärkeää kertoa keliakian liitännäissairauksista. Vastaajista yli 90 % piti tärkeänä, että heille kerrotaan ohjauksessa keliakiasta sairautena, sen toteamisesta, oireista, ruokavaliohoidosta, perinnöllisyydestä, jatko seurannasta, sopeutumisesta ja Keliakialiitosta. Noin 90 % vastaajista toivoi ohjauksessa kerrottavan keliakiayhdistyksestä ja sosiaaliturvasta. Lähes 80 % vastaajista piti tärkeänä, että ohjauksessa kerrottaisiin vertaistuesta. Avoimeen kysymyksen vastanneiden mielestä ohjauksen tulisi sisältää myös ruokavalioneuvontaa ja opastusta kuinka gluteenittomat tuotteet löytyvät kaupasta.

Tutkimuksen mukaan ohjauksessa oli parhaiten huomioitu suullinen ohjaus, kirjalliset ohjeet ja ruokavalion noudattaminen sosiaalisissa tilanteissa. Noin kolmanneksen mielestä asioiden kertaaminen, omat toiveet ja odotukset sekä sairauden aiheuttama epätietoisuus oli huomioitu riittävästi ohjauksessa, mutta vastaavasti noin kolmannes vastaajista oli sitä mieltä, että ne oli huomioitu heikosti tai ei lainkaan. Heikoiten ohjauksessa oli huomioitu perhe ja omaiset sekä keliakiaan sairastuneen psyykinen hyvinvointi. Avoimeen kysymykseen vastanneiden enemmistö peräänkuulutti sitä, että yleensäkin saisi ohjausta.

Kysyttäessä keneltä on tärkeää saada ohjausta, vastaajista yli 90 % piti tärkeänä saada ohjausta ravitsemusterapeutilta ja lääkäriltä. Vastanneista 85 % piti tärkeänä saada ohjausta keliakiahoitajalta. Vähiten vastaajat mielsivät terveydenhoitajan ja sairaanhoitajan ohjauksen antajaksi. Avoimeen kysymykseen vastanneiden mielestä olisi myös tärkeää saada ohjausta toiselta keliakikolta, terveydenhuollon eri ammattiryhmien edustajilta sekä kaupanalan työntekijöiltä.

12.4 Onnistunut itsehoito

Neljäs tutkimuskysymys käsitteli itsehoitoon vaikuttavia tekijöitä. Kaikki vastaajat olivat sitä mieltä, että itsehoidon onnistumiseen vaikuttavat eniten seuraavat asiat: tiedon saanti keliakiasta, oma motivaatio ja Keliakialiiton antama tieto ja tuki. Vastanneista yli 90 % piti merkittävänä tekijöinä itsehoidon onnistumisessa keliakian ruokavaliohoitoa, sairauden ymmärtämistä, omaa sopeutumista keliakiaan, annettua ohjausta, keliakian jatkoseurantaa ja perheen tukea. Myös ystävien ja työyhteisön tuella, muiden keliakiaa sairastavien tapaamisella, Kelan ruokavaliokorvauksella, keliakiayhdistyksen toiminnalla ja antamalla tiedolla sekä vertaistuellalla oli merkitystä itsehoidon onnistumiseen. Vähiten itsehoidon onnistumiseen vaikuttivat pääsy ensi-tietopäivään ja sopeutumisvalmennuskurssille. Viimeksi mainittuihin tekijöihin voi vaikuttaa myös se, että niitä ei järjestetä joka paikkakunnalla ja niihin voidaan ottaa vain tietty määrä osallistujia. Avoimeen kysymykseen vastanneiden mielestä merkittävimmät itsehoitoon vaikuttavat asiat olivat keliakikon oma asenne, tahto, motivaatio ja itsekuri. Myös gluteenittomien tuotteiden monipuolistuminen ja niiden saannin helpottuminen sekä ravitsemusalan ammattilaisten ammattitaito olivat vastaajien mielestä tekijöitä, joilla on vaikutusta itsehoidon onnistumiseen.

13 TUTKIMUKSEN LUOTETTAVUUS

Kvantitatiivisen eli määrällisen tutkimuksen arviointia toteutetaan luotettavuuden eli reliabiliteetin ja pätevyyden eli validiteetin avulla. Reliabiliteetti kuvaa tutkimuksen kykyä antaa ei-sattumanvaraisia tuloksia eli se arvioi tutkimustulosten pysyvyyttä mittauksesta toiseen. Validiteetilla tarkoitetaan tutkimuksessa käytettävän mittarin kykyä mitata sitä, mitä tutkimuksessa pitikin mitata. Yhdessä tutkimuksen reliabiliteetti ja validiteetti muodostavat tutkimuksen kokonaisluotettavuuden. Tutkimuksen kokonaisluotettavuus on hyvä, kun tehty otos edustaa perusjoukkoa ja mittaamisessa

on mahdollisimman vähän satunnaisvirheitä. (Hirsjärvi ym. 2007, 226–227; Vilkka 2007, 149–152.)

13.1 Mittarin luotettavuus ja pätevyys

Tämän opinnäytetyön kyselylomakkeen suunnittelu ja sisällön muodostuminen tapahtuivat aihetta käsittelevän teorian pohjalta. Kyselylomakkeen suunnitteluvaiheessa kysymykset jaoteltiin aihe-alueittain viiden eri otsikon alle, joilla pyrittiin jäsentämään lomaketta helpommin vastattavaksi. Lomakkeessa käytetty kieli pyrittiin pitämään yleiskielenä välttämällä hoitoalan ammattiterminologiaa. Yleisilmeeltään lomake suunniteltiin selkeäksi, jottei vastaaminen olisi ollut liian raskasta. Kysymysten muotoilussa opinnäytetyön tekijä teki yhteistyötä yhteyshenkilönä toimivan TerVer – projektin projektipäällikön ja opinnäytetyötä ohjaavan opettajan kanssa. Heille suoritettussa esitestauksessa ilmeni muutosehdotuksia sanamuotoihin ja muutaman osion lisäysehdotus.

Ennen varsinaiseen tutkimukseen osallistuvien kyselylomakkeiden postitusta suoritettiin satunnaisotannalla kyselylomakkeen mittariston esitestaus. Kyselylomake lähetettiin 10:lle Lounais-Suomen (Pori, Rauma, Salo, Turun seutu) keliakiayhdistyksen jäsenelle, mutta vastauksia palautui vain kaksi. Koska esitestaukseen osallistuneiden määrä oli vähäinen, niin testaus ei tuonut esille puutteita kyselylomakkeen johdanto osuudessa. Johdannossa olisi pitänyt olla maininta siitä, miten vastata, jos ei ole käyttänyt kyseistä palvelua tai tavannut kyseessä olevaa henkilöä. Tässä kyselyssä 10 vastaajaa 52:sta oli laittanut edellä kuvatussa tilanteessa vastauksensa kyselylomakkeen vastausvaihtoehtoihin yksi tai kolme.

13.2 Aineistonkeruun luotettavuus

Aineistonkeruun menetelmänä käytettiin postitettua kyselylomaketta, jonka vastauskuoren postimaksu oli jo maksettu vastaajan puolesta. Postikyselyn käyttö oli perusteltua, koska vastaajat sijaitsivat maantieteellisesti etäällä toisistaan. Kyselylomakkeella pyrittiin saamaan mahdollisimman kattava mielipide keliakikoilta, siitä millaista tietoa ja tukea heille nykypäivänä annetaan, millaisia asioita heidän mielestään

ohjauksen tulisi sisältää ja mitkä tekijät heidän mielestään vaikuttavat onnistuneeseen itsehoitoon. Keliakialiiton toimesta kysely pystyttiin lähettämään juuri oikealle kohderyhmälle eli vuonna 2007 Lounais – Suomen (Pori, Rauma, Salo, Turun seutu) keliakiayhdistyksiin liittyneille. Tutkimuksen tekijä ei osallistunut tutkimuksen otantaan eikä lomakkeiden postitukseen, vaan ne hoidettiin Keliakialiiton ja TerVer -projektin projektipäällikön toimesta. Kyselylomakkeet palautuivat Keliakialiittoon, josta ne postitettiin opinnäytetyön tekijälle. Valittuun aineistonkeruun muotoon sisältyi luotettavuutta heikentävänä tekijänä se, ettei voida olla 100 % varmoja siitä, että kyselyyn olisi vastannut juuri otantaan tai tutkimusryhmään kuuluva ihminen. Kotona kyselylomakkeen on saattanut täyttää kuka tahansa.

Kyselylomakkeessa oli vastattavia kohtia 106 kappaletta. Vastaajat olivat kuitenkin vastanneet tunnollisesti lomakkeen loppuun asti ja avoimiin kysymyksiin oli myös vastattu aktiivisesti. Näistä voidaan päätellä, että lomake ei ollut liian pitkä ja vastaajat olivat pitäneet tärkeänä saadessaan ilmaista omia mielipiteitään. Kohdissa tiedon ja tuen saanti oli jonkin verran yksittäisiä vastaamattomia kohtia.

13.3 Aineiston analysoinnin luotettavuus

Kyselylomakkeita postitettiin yhteensä 154 kappaletta ja palautuneiden määrä oli 54, joista 52 otettiin mukaan tutkimukseen. Kaksi vastauslomaketta jouduttiin hylkäämään, koska niissä vastaajina olivat lasten vanhemmat. Tässä kyselytutkimuksessa kyselyn vastausprosentiksi saatiin 34 %, joka vastaa juuri sitä prosenttilukua mihin postitetussa kyselytutkimuksessa parhaimmillaan päästään. (Hirsjärvi, Remes, Saja-vaara 2004, 185).

Aluksi opinnäytetyöntekijä luki tutkimusaineiston huolellisesti kahteen kertaan. Tämän jälkeen lomakkeiden vastaukset syötettiin Excel - ohjelman taulukkoon ja käytiin vielä toistamiseen läpi poissulkien virhelyöntien mahdollisuus. Huolellisen pohjatyön jälkeen tuloksiin voi luottaa ja tilasto-ohjelma antaa varmasti oikeat prosentit ja frekvenssit. Avointen kysymykset analysoitiin sisällönanalyysin avulla ja käyttämällä suoria lainauksia. Avointen kysymysten vastaukset pilkottiin osiin, ne ryhmiteltiin uusiksi kokonaisuuksiksi ja niille nimettiin sisältöä parhaiten kuvaava yhteinen käsite.

14 TUTKIMUKSEN EETTISYYS

Tämä opinnäytetyö on tehty eettisiä periaatteita noudattaen. Kyselylomakkeen saattekirjeessä kerrottiin vastaajille opinnäytetyön tarkoituksesta, vastaamisen vapaaehtoisuudesta, tietojen luottamuksellisesta käsittelystä ja kyselyyn vastanneen anonymiteetin säilymisestä. Tutkimukseen osallistuja olisi saanut opinnäytetyöstä tarvittaessa lisätietoja opinnäytetyön tekijältä. Kukaan vastaajista ei kuitenkaan ottanut yhteyttä opinnäytetyöntekijään.

Aineiston keruu tapahtui postitetuilla kyselylomakkeilla, joita ei merkitty millään tavalla ennen postitusta. Lomakkeet postitettiin Keliakialiiton ja TerVer – projektin projektipäällikön toimesta ja vastaajat lähettivät täytetyt lomakkeet Keliakialiittoon, josta ne lähetettiin opinnäytetyön tekijälle. Näin ollen vastaajien henkilöllisyys ei tullut opinnäytetyön tekijän tietoon tutkimuksen missään vaiheessa.

Kyselylomakkeessa kysyttiin vastaajien ikää ja asuinpaikkakuntaa, jolloin yksittäisen vastaajan olisi voinut tunnistaa. Tämä huomioitiin kuitenkin tuloksia raportoitaessa niin, että iät jaoteltiin suurempiin ikäryhmiin ja paikkakunnat joilta oli vain yksi tai kaksi vastausta niputettiin kaikki yhdeksi kokonaisuudeksi. Näin ollen tutkimukseen osallistuneita henkilöitä ei pystytä tunnistamaan. Kyselylomakkeista saadut vastaukset eivät tulleet ulkopuolisten käyttöön tutkimuksen missään vaiheessa ja lomakkeet säilytettiin luottamuksellisesti koko tutkimuksen ajan. Tutkimusaineisto tullaan hävittämään asianmukaisesti opinnäytetyön hyväksymisen jälkeen.

15 POHDINTA

Tutkimukseen osallistuneiden määrä oli vähäisempi kuin odotin ja näin ollen tutkimuksen tuloksia ei voida yleistää. Tutkimustuloksista saadaan kuitenkin arvokasta tietoa siitä, miten keliakiapotilaiden ohjausta voitaisiin tulevaisuudessa kehittää. Laatimani kyselylomake vastasi onnistuneesti kaikkiin neljään tutkimuskysymykseen. Tuloksia tarkastellessani niistä ilmeni, ettei ole sama mistä annettu ohjaus koostuu. Pääsääntöisesti keliakiasta annettuun tietoon oltiin tyytyväisiä, mutta tiedon saannin tarve ja ohjauksen lopputulos eivät kohdanneet keliakian oireista, liitännäissairauksista, perinnöllisyydestä, jatkoseurannasta, sopeutumisesta keliakiaan sekä vertaistuesta annetussa ohjauksessa. Koska kaikki vastanneet pitivät tärkeänä itsehoidon onnistumisen kannalta saada tietoa keliakiasta, tulisi edellä mainittuihin tekijöihin myös panostaa annetussa ohjauksessa.

Tutkimuksen mukaan vastaajat olivat saaneet eniten tukea itsehoidon toteuttamiseen. Annetussa tuessa ei kuitenkaan huomioida riittävästi sairauden vaikutusta ihmisen henkiseen ja psyykkiseen hyvinvointiin, vaikka niiden huomioimisella olisi vastaajien mielestä hyvin suuri merkitys itsehoidon onnistumisen kannalta.

Tulosten perusteella parhaiten ohjauksessa oli huomioitu suullinen ohjaus ja kirjalliset ohjeet sekä ruokavalion noudattaminen sosiaalisissa tilanteissa. Sen sijaan perheen ja omaisten huomiointi oli jäänyt vähäiselle annetussa ohjauksessa. Heidät tulisi kuitenkin ohjauksessa huomioida, sillä tutkimustulosten mukaan heillä on merkittävä osuus itsehoidon onnistumisessa. Myös psyykkisen hyvinvoinnin huomiointi ohjauksessa oli hyvin vähäistä. Kuitenkin tutkimustulokset osoittivat, että sairauden ymmärtäminen ja oma sopeutuminen keliakiaan ovat itsehoidon onnistumisen kulmakiviä, joten niitä ei saisi ohittaa. Vastaajien mielestä kolme tärkeintä ohjaavaa terveydenhuollon ammattiryhmää olivat ravitsemusterapeutti, lääkäri ja keliakiahoitaja. Tutkimuksen mukaan kuitenkin vain ravitsemusterapeutti ylti riittävään tiedon ja tuen antoon, joten lääkäriillä ja keliakiahoitajalla on vielä kehitettävää työssään keliakiapotilaiden kanssa.

Tutkimuksen strukturoitujen osioiden perusteella selkein kehittämiskohta oli vertaistukitoiminnassa. Vastaajien mielestä vertaistukihenkilöltä saa vähiten tietoa eikä kukaan ollut nimennyt häntä tuen antajaksi. Kuitenkin vastaajat pitivät tärkeänä, että vertaistuesta kerrottaisiin ohjauksessa ja heidän mielestään keliakiayhdistysten anta-

malla vertaistuellalla ja muiden keliakikoiden tapaamisella oli merkitystä itsehoidon onnistumiseen. Mielestäni yllättävin tutkimustulos oli se, että keliakikon saama ruokavaliokorvaus ei ollut kärkipäässä tekijöissä, jotka vaikuttavat itsehoidon onnistumiseen. Myös se, että kyselylomakkeen avoimiin kohtiin oli vastattu aktiivisesti, osoitti vastaajien positiivista suhtautumista tutkimukseen sekä halua parantaa sekä kehittää keliakiaan sairastuneelle annettua tietoa, tukea ja ohjausta.

Opinnäytetyön tekeminen on ollut haastava, vaativa ja kehittävä oppimisprosessi. Haastavinta siinä olivat kyselykaavakkeen tekeminen ja tulosten analysointi. Kyselykaavakkeen suunnitteluvaiheessa piti ottaa huomioon niin monia asioita, riittävän monipuolisesti ja analysointivaiheessa piti pystyä näkemään yksittäisten tulosten lisäksi kokonaisuus. Opinnäytetyön tekeminen oli kokonaisuudessaan vaativaa, sillä aikaisempaa kokemusta tutkimuksen tekemisestä ei ollut. Opinnäytetyön tekeminen kehitti taitoa tutkimuksen tekemiseen, sekä avasi silmät sille mitä kaikkea tekisin toisin, jos nyt aloittaisin alusta. Oma kiinnostus opinnäytetyön aiheeseen ja tieto, että tuloksia tullaan hyödyntämään tulevaisuudessa, kannustivat eteenpäin. Tutkimuksesta sain paljon hyödyllistä tietoa, jota voin tulevaisuudessa hyödyntää omassa työssäni.

Jatkotutkimuksena tähän opinnäytetyöhön liittyen voisi olla tutkimuksen uusiminen tutkimusryhmään kuulumattomien keliakiayhdistysten kesken. Tutkimustuloksia voisi vertailla keskenään, jolloin voitaisiin selvittää onko Suomessa alueellisia eroja annetussa keliakiaohjauksessa. Tiedon avulla voitaisiin yhtenäistää annettua keliakiaohjausta. Toisena jatkotutkimusaiheena voisi olla kyselytutkimuksen uusiminen muutaman vuoden kuluttua samalla alueella, millä se nyt suoritettiin. Vastauksia voitaisiin verrata keskenään ja tarkastella onko annetussa keliakiaohjauksessa tapahtunut muutosta.

LÄHTEET

Arffman, S. 2006. Ravitsemusterapeutti ohjaa alkuun. Teoksessa Mäki, M., Collin, P., Kekkonen, L., Visakorpi, J. & Vuoristo, M. (toim.) Keliakia. Helsinki. Duodecim, 111.

Collin, P. 2006. Suoliston ulkopuoliset oireet. Teoksessa Mäki, M., Collin, P., Kekkonen, L., Visakorpi, J. & Vuoristo, M. (toim.) 2006. Keliakia. Helsinki. Duodecim, 37 – 40, 42.

Collin, P. & Mäki, M. 2000. Keliakia. Teoksessa Höckerstedt, K., Färkkilä, M., Kivilaakso, E. & Pikkarainen, P. (toim.) 2000. Gastroenterologia. Helsinki. Duodecim, 266 – 267.

Collin, P. & Mäki, M. 2007. Keliakia. Teoksessa Höckerstedt, K., Färkkilä, M., Kivilaakso, E. & Pikkarainen, P. (toim.) 2007. Gastroenterologia ja hepatologia. Helsinki. Duodecim, 379, 381, 385.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2004. Tutki ja kirjoita. Jyväskylä. Gummerus Kirjapaino Oy, 185.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2007. Tutki ja kirjoita. Keuruu. Otavan Kirjapaino Oy, 190.

Holmia, S., Murtonen, I., Myllymäki, H. & Valtonen, K. 1998. Sisätauti-Kirurginen hoitotyö. Helsinki. WSOY, 31.

Huovinen, M. & Leino, U. 2000. Suomen terveellisin kirja. Porvoo. WSOY, 580.

Ihalainen, J. & Kettunen, T. 2006. Turvaverkko vai trampoliini sosiaaliturvan mahdollisuudet. Helsinki. WSOY Oppimateriaalit Oy, 47–48.

Ihalainen, M., Lehto, M., Lehtovaara, A. & Toponen, T. 2004. Ravitsemustieto. Porvoo. WSOY, 140.

Kangas, I. 2003. Sairaalan asiantuntijuus – tieto ja kokemus sairastamisen arjessa. Teoksessa Honkasalo, M-L., Kangas, I. & Seppälä, U. (toim.) *Sairas, potilas, omainen – näkökulmia sairauden kokemiseen*. Helsinki. Suomalaisen Kirjallisuuden Seura, 76 – 77, 90.

Kansaneläkelaitos. Keliakian ruokavaliokorvaus. [verkkodokumentti]. [Viitattu 28.10.2007]. Saatavissa: <http://www.kela.fi/in/internet/suomi.nsf/NET/161002135501HN?openDocument> ja <http://www.kela.fi/in/internet/suomi.nsf/NET/161002141523HN?openDocument>

Kassara, H., Paloposki, S., Holmia, S., Murtonen, I., Lipponen, V., Ketola, M-L. & Hietanen, H. 2004. *Hoitotyön osaaminen*. Porvoo. WSOY, 41.

Kekkonen, L. 2006. *Vertaistuesta voimaa: kurssuja ja kuntoutusta*. Teoksessa: Mäki, M., Collin, P., Kekkonen, L., Visakorpi, J. & Vuoristo, M. (toim.) *Keliakia*. Helsinki. Duodecim, 153 – 155.

Kekkonen, L. & Polso, L. 2006. *Tietoa ja tukea lääkäriltä ja keliakiahoitajalta*. Teoksessa Mäki, M., Collin, P., Kekkonen, L., Visakorpi, J. & Vuoristo, M. (toim.) *Keliakia*. Helsinki. Duodecim, 109.

Kiiltomäki, A. 2007. *Sairastumisen tai vammautumisen aiheuttama kriisi*. Teoksessa Kiiltomäki, A. & Muma, P. *Tässä ja nyt sairaanhoitaja tekee kriisityötä*. Helsinki. Sairaanhoitajaliitto, 63.

Kuningas, M. 2007. *Keliakialiiton projektisuunnitelma vuodelle 2008*, 1, 7-8.

Kuusinen, K-L. (toim.) 1993. *Terveyspsykologia*. Juva. WSOY, 103, 111–112, 115.

Käypä hoito – suositus keliakiasta. 2005. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Gastroenterologiyhdistys ry:n asettama työryhmä. [verkkodokumentti]. [Viitattu 21.4.2008]. Saatavissa: <http://www.kaypahoito.fi/>

Kääriäinen, M. & Kyngäs, H. 2006. *Ohjaus- tuttu, mutta epäselvä käsite*. *Sairaanhoitaja* 79 (10), 7 – 11.

Kääriäinen, M. & Kyngäs, H. 2004. *Potilaiden ohjaus hoitotieteellisissä tutkimuksissa vuosina 1995 – 2002*. *Hoitotiede* 17 (4), 208 - 214.

Kääriäinen, M., Kyngäs, H., Ukkola, L. & Torppa, K. 2005. *Potilasohjauksen kehittämishankkeella kohti vaikuttavaa hoitotyötä*. *Sairaanhoitaja* 78 (12), 11.

Kääriäinen, M., Kyngäs, H., Ukkola, L. & Torppa, K. 2005. *Potilaiden käsityksiä heidän saamastaan ohjauksesta*. *Tutkiva hoitotyö* 3 (1), 10 – 15.

Lohi, S., Mustalahti, K., Kaukinen, K., Laurila, K., Collin, P., Rissanen, H., Lohi, O., Bravi, E., Gasparin, M., Reunanen, A. & Mäki, M. 2007. *Increasing prevalence of coeliac disease over time*. *Aliment Pharmacol Ther* 26 (9), 1217 – 1225.

Mikkola, L. 2006. Tuen merkitykset potilaan ja hoitajan vuorovaikutuksessa. Jyväskylä. Jyväskylän yliopisto, 11, 38, 44, 45, 46, 51.

Mäki, M., Collin, P., Kekkonen, L., Visakorpi, J. & Vuoristo, M. (toim.) 2006. Keliakia. Helsinki. Duodecim, 9, 105, 127, 180.

Nuutinen, M. 2000. Hoitoketju. Duodecim 116 (17), 1821 - 1822, 1824 - 1826.

Ojala, T. & Uutela, A. 1993. Rakentava vuorovaikutus. Porvoo. WSOY, 59.

Polso, L. 2006. Ensitiedosta sopeutumiseen. Sairaudesta kertominen. Vastuu hoidosta itsellä, läheiset tukena. Teoksessa Mäki, M., Collin, P., Kekkonen, L., Visakorpi, J. & Vuoristo, M. (toim.) Keliakia. Helsinki. Duodecim, 106 - 108, 112 - 113.

Reunala, T. 2006. Ihokeliakian diagnostiikka ja ihokeliakian hoito ja keliakia suussa. Teoksessa Mäki, M., Collin, P., Kekkonen, L., Visakorpi, J. & Vuoristo, M. (toim.) 2006. Keliakia. Helsinki. Duodecim, 35 - 36, 66, 99.

Salonen, S. 2006. Sairaana hyvä potilas. Helsinki. Duodecim, 206.

Sonninen, E. 2006. Potilasohjaus elämänhallinnan tukena. Tulehduksellista suolistosairautta sairastavien potilaiden kokemuksia ohjauksesta. Pro gradu-tutkielma. Hoitotieteen laitos. Kuopion yliopisto.

Sonninen, E., Kinnunen, P. & Pietilä, A-M. 2006. Elämänhallintaa tukevan ohjauksen kehittäminen - tulehduksellista suolistosairautta sairastavien potilaiden näkömääriä. Sairaanhoidaja 79 (10), 18 - 21.

Suomen Keliakialiitto ry. Keliakia on perinnöllinen [verkkodokumentti]. [Viitattu 26.10.2007]. Saatavissa: http://www.keliakialiitto.fi/view/categories.asp?document_id=60

Suomen Keliakialiitto ry. Sopeutumisvalmennuskurssit [verkkodokumentti]. [Viitattu 5.11.2007]. Saatavissa: http://www.keliakialiitto.fi/view/categories.asp?document_id=15

Suomen Keliakialiitto ry. TerVer - projekti [verkkodokumentti]. [Viitattu 18.11.2007]. Saatavissa: http://www.keliakialiitto.fi/pdf/Terver_esite107.pdf

Suomen Keliakialiitto ry. TerVer - projekti [verkkodokumentti]. [Viitattu 21.2.2008]. Saatavissa: http://www.keliakialiitto.fi/view/categories.asp?document_id=498

Suomen Keliakialiitto ry. Tukihenkilöt [verkkodokumentti]. [Viitattu 14.2.2008]. Saatavissa: http://www.keliakialiitto.fi/view/categories.asp?koodi=a5_2

Torkkola, S., Heikkinen, H. & Tiainen, S. 2002. Potilasohjeet ymmärrettäviksi. Opas potilasohjeiden tekijöille. Helsinki. Tammi, 26 - 29, 31.

Vilkka, H. 2005. Tutki ja kehitä. Helsinki. Tammi, 84, 140.

Vilkka, H. 2007. Tutki ja mittaa. Jyväskylä. Gummerus kirjapaino Oy, 14.

Visakorpi, J. 2006. Dicke löytää vahingollisen tekijän. Teoksessa Mäki, M., Collin, P., Kekkonen, L., Visakorpi, J. & Vuoristo, M. (toim.) Keliakia. Helsinki. Duodecim, 11,15.

Vuoristo, M. 2006. Suolisto-oireet. Teoksessa Mäki, M., Collin, P., Kekkonen, L., Visakorpi, J. & Vuoristo, M. (toim.) Keliakia. Helsinki. Duodecim, 33 – 34.

Arvoisa vastaaja!

Opiskelen Satakunnan ammattikorkeakoulun Porin yksikössä terveydenhoitaja / sairaanhoitajaksi. Valmistun keväällä 2009. Tutkintooni kuuluu opinnäytetyö ja siihen liittyvä tutkimus, jonka teen yhteistyössä Keliakialiiton TerVer - projektin kanssa. Tutkimuksesta saatavat tulokset tullaan hyödyntämään TerVer – projektin ja Keliakialiiton toimesta koko Suomen keliakiaa sairastavien hyväksi.

Opinnäytetyöni aiheena on keliakiaa sairastavan tuen tarve. **Opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää TerVer – projektin toimialueella sijaitsevien keliakiayhdistysten jäsenten avulla millainen tuki on tarpeellista keliakiaan sairastuneelle sekä onko annettu hoidonohjaus tarpeita vastaavaa.** Tutkimusaineisto kerätään kyselylomakkeen avulla ja kysely lähetetään satunnaisotannalla 100:lle TerVer – projektin toimialueeseen kuuluvalle keliakiayhdistyksen jäsenelle.

Tutkimukseen osallistuminen on täysin vapaaehtoista ja kaikki tiedot tullaan käsittelemään ehdottoman luottamuksellisesti. Kyselyyn vastataan nimettömänä, joten vastauksenne ei ole tunnistettavissa. Olkaa hyvä ja täyttäkää kyselylomake ohjeiden mukaan. Ehdottoman tärkeää olisi myös, että vastaisitte jokaiseen kysymykseen. **Pyydän palauttamaan täytetyn lomakkeen kyselyn mukana tullessa kuussa viimeistään 14.03.2008.** Postimaksu on jo maksettu puolestanne.

Kiitos avustanne!

Johanna Viljanen-Lammi
terveydenhoitaja /sairaanhoitajaopiskelija
Puh. xxx xxx xxxx

KYSELY KELIAKIAYHDISTYKSEN JÄSENELLE

Olkaa ystävällinen ja lukekaa kysymykset huolellisesti. Vastatkaa kysymyksiin **kirjoittamalla** vastauksenne sille varattuun tilaan tai **ympyröimällä** oikeaa vaihtoehtoa vastaava numero.

I TAUSTATIEDOT

1. Ikänne _____ vuotta

2. Sukupuolenne 1 Nainen

 2 Mies

3. Koska keliakianne on diagnosoitu?

_____ kuukausi / vuosi

4. Millä paikkakunnalla asutte?

5. Teillä on todettu 1 Keliakia

 2 Ihokeliakia

 3 Molemmat

II TIEDON SAANTI

Seuraavassa Teiltä kysytään mielipidettänne tiedon saannin toteutumisesta. Vastatkaa jokaiseen kohtaan **ympyröimällä yksi** sopivaksi katsomanne vaihtoehto. Kysymyksiin ei ole olemassa oikeita tai vääriä vastauksia. Olen kiinnostunut nimenomaan Teidän henkilökohtaisesta mielipiteestänne.

Olen saanut mielestäni riittävästi tietoa

	Täysin samaa mieltä	Vähän samaa mieltä	En osaa sanoa	Vähän eri mieltä	Täysin eri mieltä
6. keliakiasta sairautena	5	4	3	2	1
7. keliakian oireista	5	4	3	2	1
8. keliakian perinnöllisyydestä	5	4	3	2	1
9. keliakian liitännäissairauksista	5	4	3	2	1
10. keliakian toteamisesta	5	4	3	2	1
11. keliakian seurannasta	5	4	3	2	1
12. keliakian ruokavaliohoidosta	5	4	3	2	1
13. sopeutumisesta keliakiaan	5	4	3	2	1
14. sosiaaliturvasta	5	4	3	2	1
15. Keliakialiitosta	5	4	3	2	1
16. keliakiayhdistyksestä	5	4	3	2	1
17. vertaistuesta	5	4	3	2	1
18. Mitä muuta tietoa olette saanut keliakiasta?					

Olen saanut tietoa riittävästi

	Täysin samaa mieltä	Vähän samaa mieltä	En osaa sanoa	Vähän eri mieltä	Täysin eri mieltä
19. lääkäriltä	5	4	3	2	1
20. keliakiahoitajalta	5	4	3	2	1
21. sairaanhoitajalta	5	4	3	2	1
22. terveydenhoitajalta	5	4	3	2	1
23. ravitsemusterapeutilta	5	4	3	2	1
24. psykologilta	5	4	3	2	1
25. sosiaalityöntekijältä	5	4	3	2	1
26. Keliakialiiton					
Internet – sivulta	5	4	3	2	1
27. Keliakia-lehdestä	5	4	3	2	1
28. Keliakialiiton					
puhelinneuvojalta	5	4	3	2	1
29. keliakiayhdistyksen					
Internet- sivulta	5	4	3	2	1
30. keliakiayhdistyksen					
jäsenkirjeestä/-illassa	5	4	3	2	1
31. keliakiayhdistyksen					
vertaistukihenkilöltä	5	4	3	2	1
32. perheenjäseneltä	5	4	3	2	1
33. sukulaiselta	5	4	3	2	1

34. Keneltä muulta tai mistä olette saanut tietoa keliakiasta?

III TUEN SAANTI

Seuraavassa Teiltä kysytään mielipidettänne saamastanne tuesta. Vastatkaa jokaiseen kohtaan **ympyröimällä yksi** sopivaksi katsomanne vaihtoehto.

Olen saanut mielestäni riittävästi tukea

	Täysin samaa mieltä	Vähän samaa mieltä	En osaa sanoa	Vähän eri mieltä	Täysin eri mieltä
35. sairauden herättämiin tunteisiin	5	4	3	2	1
36. sairauden kanssa selviytymiseen	5	4	3	2	1
37. sairauden hyväksymiseen	5	4	3	2	1
38. itsehoidon toteutukseen	5	4	3	2	1
39. keliakiasta aiheutuvaan elämänmuutokseen	5	4	3	2	1
40. henkiseen jaksamiseen	5	4	3	2	1

41. Oletteko saanut muuta tukea? Millaista?

Tukea on antanut riittävästi

	Täysin samaa mieltä	Vähän samaa mieltä	En osaa sanoa	Vähän eri mieltä	Täysin eri mieltä
42. lääkäri	5	4	3	2	1
43. keliakiahoitaja	5	4	3	2	1
44. sairaanhoitaja	5	4	3	2	1
45. terveydenhoitaja	5	4	3	2	1
46. ravitsemusterapeutti	5	4	3	2	1
47. psykologi	5	4	3	2	1
48. sosiaalityöntekijä	5	4	3	2	1
49. ensitietopäivä	5	4	3	2	1
50. sopeutumisvalmennuskurssi	5	4	3	2	1
51. Keliakialiiton					
Internet – sivut	5	4	3	2	1
52. Keliakialiiton julkaisema					
Keliakia-lehti	5	4	3	2	1
53. Keliakialiiton					
puhelinneuvoja	5	4	3	2	1
54. keliakiayhdistyksen					
Internet- sivut	5	4	3	2	1
55. keliakiayhdistyksen					
jäsenkirje/-ilta	5	4	3	2	1
56. keliakiayhdistyksen					
vertaistukihenkilö	5	4	3	2	1
57. perheenjäsen	5	4	3	2	1
58. sukulainen	5	4	3	2	1

59. Keneltä muulta tai mistä olette saanut tukea sairastuttuunne keliakiaan?

IV OHJAUKSEN TOTEUTUMINEN

Seuraavassa Teiltä kysytään mielipidettänne kysymykseen: millaisia asioita pidätte tärkeänä keliakian hoitoon liittyvässä ohjauksessa terveydenhuollossa. Vastatkaa jälleen **ympyröimällä yksi** sopivaksi katsomanne vaihtoehto.

Mielestäni ohjauksessa on tärkeää kertoa

	Täysin samaa mieltä	Vähän samaa mieltä	En osaa sanoa	Vähän eri mieltä	Täysin eri mieltä
60. keliakiasta sairautena	5	4	3	2	1
61. keliakian toteamisesta	5	4	3	2	1
62. keliakian oireista	5	4	3	2	1
63. keliakian					
ruokavaliohoidosta	5	4	3	2	1
64. keliakian perinnöllisyydestä	5	4	3	2	1
65. keliakian					
liitännäissairauksista	5	4	3	2	1
66. keliakian jatko seurannasta	5	4	3	2	1
67. sosiaaliturvasta					
68. sopeutumisesta keliakiaan	5	4	3	2	1
69. Keliakialiitosta	5	4	3	2	1
70. keliakiayhdistyksestä	5	4	3	2	1
71. vertaistuesta	5	4	3	2	1

72. Mitä muita asioita tulee mielestänne kertoa ohjauksessa?

Mielestäni ohjauksessani on riittävästi huomioitu

	Täysin samaa mieltä	Vähän samaa mieltä	En osaa sanoa	Vähän eri mieltä	Täysin eri mieltä
73. oma psyykinen					
hyvinvointini	5	4	3	2	1
74. ruokavalion noudattaminen					
sosiaalisissa tilanteissa	5	4	3	2	1
75. sairauden aiheuttama					
epätietoisuus	5	4	3	2	1
76. perhe ja omaiset	5	4	3	2	1
77. omat toiveeni ja odotukseni	5	4	3	2	1
78. asioiden kertaaminen	5	4	3	2	1
79. suullisen ohjauksen					
lisäksi kirjalliset ohjeet	5	4	3	2	1

80. Mitä muita asioita tulee mielestänne huomioida ohjauksessa?

Mielestäni on tärkeää saada ohjausta

	Täysin samaa mieltä	Vähän samaa mieltä	En osaa sanoa	Vähän eri mieltä	Täysin eri mieltä
81. lääkäriltä	5	4	3	2	1
82. keliakiahoitajalta	5	4	3	2	1
83. sairaanhoitajalta	5	4	3	2	1
84. terveydenhoitajalta	5	4	3	2	1
85. ravitsemusterapeutilta	5	4	3	2	1

86. Keneltä muulta on mielestänne tärkeää saada ohjausta?

V ITSEHOITO

Seuraavassa Teiltä kysytään mielipidettänne tekijöistä, joilla on mielestänne vaikutusta siihen, että keliakian itsehoito onnistuu. Keliakian itsehoidolla tarkoitetaan keliakikon omaa osallistumista keliakian hoitoon sekä omien voimavarojen aktiivista käyttöä oman terveyden, hyvinvoinnin ja elämänlaadun edistämiseksi. Vastatkaa jokaiseen kohtaan **ympyröimällä yksi** sopivaksi katsomanne vaihtoehto.

Seuraavilla tekijöillä on mielestäni merkitystä itsehoidon onnistumiseen

	Täysin samaa mieltä	Vähän samaa mieltä	En osaa sanoa	Vähän eri mieltä	Täysin eri mieltä
87. tiedon saanti					
keliakiasta	5	4	3	2	1
88. keliakian					
ruokavaliohoito					
89. sairauden ymmärtäminen	5	4	3	2	1
90. oma sopeutuminen					
keliakiaan	5	4	3	2	1
91. annettu ohjaus	5	4	3	2	1
92. oma motivaatio	5	4	3	2	1
93. keliakikon saama					
ruokavaliokorvaus	5	4	3	2	1
94. keliakian jatkoseuranta	5	4	3	2	1
95. pääsy ensitietopäivään	5	4	3	2	1
96. sopeutumis-					
valmennuskurssi	5	4	3	2	1

Seuraavilla tekijöillä on mielestäni merkitystä itsehoidon onnistumiseen (jatkuu)

	Täysin samaa mieltä	Vähän samaa mieltä	En osaa sanoa	Vähän eri mieltä	Täysin eri mieltä
97. Keliakialiiton antama tieto ja tuki	5	4	3	2	1
98. keliakiayhdistyksen antama tieto	5	4	3	2	1
99. keliakiayhdistyksen toiminta	5	4	3	2	1
100. keliakiayhdistyksen antama vertaistuki	5	4	3	2	1
101. muiden keliakikoiden tapaaminen	5	4	3	2	1
102. perheen tuki	5	4	3	2	1
103. ystävien tuki	5	4	3	2	1
104. työyhteisön tuki	5	4	3	2	1

105. Millä muilla tekijöillä on mielestänne merkitystä itsehoidon onnistumisessa?

106. Mieliapiteenne on korvaamattoman arvokas ja siksi toivon, että jos Teillä on kehittämishdotuksia tiedon ja tuen annosta, annetusta ohjauksesta tai tekijöistä jotka auttavat toteuttamaan keliakiapotilaan onnistunutta hoitoa, niin kirjoittakaa ne tähän:

KIITOS VASTAUKSISTANNE JA HYVÄÄ KEVÄTTÄ!