

KYMENLAAKSON AMMATTIKORKEAKOULU

Hoitotyön koulutusohjelma / hoitotyö

Eija Aaltonen ja Arja Sarkkinen

KELIAAKIKON KOKEMUS RUOKAVALIO-OHJAUKSEN JA VERTAISTUEN  
MERKITYKSESTÄ

Opinnäytetyö 2014

## TIIVISTELMÄ

### KYMENLAAKSON AMMATTIKORKEAKOULU

#### Hoitotyön koulutusohjelma

AALTONEN, EIJA

SARKKINEN, ARJA

Keliakikon kokemus ruokavalio-ohjauksen ja vertaistuen merkityksestä

Opinnäytetyö

55 sivua + 9 liitesivua

Työn ohjaaja

Lehtori Anneli Airola

Toimeksiantaja

Etelä-Kymen keliakiayhdistys ry

Marraskuu 2014

Avainsanat

keliakia, ihokeliakia, ruokavalio-ohjaus, ohjaus, ravitsemusohjaus, pitkäaikaissairaus, vertaistuki

Gluteeniton ruokavalio on keliakian ainoa hoitomuoto. Tällä hetkellä ruokavalio-ohjaukseen pääsee Etelä-Kymen keliakiayhdistyksen toiminta-alueella vain osa uusista keliakikoista. Tämän laadullisen opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää millainen merkitys ruokavalio-ohjauksella tai sen puuttumisella on uudelle keliakikolle hänen sopeutumisessaan ja sitoutumisessaan uuteen ruokavalioon. Tutkimuksen tavoitteena oli lisäksi kartoittaa miten Etelä-Kymen keliakiayhdistys voisi toiminnallaan tukea uusia keliakikoita paremmin.

Tutkimuksen aineisto kerättiin pääasiallisesti teemahaastattelujen kautta elo–syyskuun 2014 aikana. Kuuden haastattelun lisäksi suoritettiin sähköpostikysely laajemmalle joukolla varmentamaan ruokavalio-ohjaukseen pääsyn tilannetta alueella. Tutkimukseen osallistujat rajattiin Etelä-Kymen keliakiayhdistykseen vuosien 2012–2014 aikana liittyneisiin aikuisjäseniin. Haastateltavista puolet oli ja puolet ei ollut saanut ruokavalio-ohjausta. Haastattelut suoritettiin yksilöhaastatteluina teemoittain ja litteroitu aineisto analysoitiin tutkimuskysymyksittäin.

Tutkimustuloksena todettiin jäsenistön kokevan ruokavalio-ohjauksen ja vertaistuen merkittäviksi tekijöiksi uuden keliakikon sopeutumisessa arkeen. Terveystietohenkilöstön keliakiatietämystä tulisi lisätä esimerkiksi ensitietopäivien kautta, erityisesti koska ravitsemusterapeutin ohjaukseen pääsy on rajallista. Toimintaehdotuksena keliakiayhdistykselle on henkilökohtainen yhteydenotto uuden jäsenen liittyttyä yhdistykseen sekä vertaistoiminnan parempi tiedottaminen. Lisäksi ehdotetaan keliakikon lähipiiriin keliakiatietämyksen lisäämistä esimerkiksi yhteisen leivonta- tai ruoanlaittokurssin avulla.

## ABSTRACT

KYMENLAAKSON AMMATTIKORKEAKOULU

University of Applied Sciences

Health Care

AALTONEN, EIJA

SARKKINEN, ARJA

Coeliac Patients' Experiences in the Importance of Dietary Guidance and Peer Support

Bachelor's Thesis

55 pages + 9 pages of appendices

Supervisor

Anneli Airola, Senior Lecturer

Commissioned by

Etelä-Kymen keliakiyhdistys ry

November 2014

Keywords

coeliac disease, dermatitis herpetiformis, dietary guidance, guidance, nutritional guidance, chronic disease, peer support

A gluten-free diet is the only form of treatment for coeliac disease. At the moment, dietary guidance is available only for a portion of new coeliac patients in the operating area of Etelä-Kymen keliakiyhdistys ("Coeliac Association of Southern Kymi"). The aim of this qualitative thesis was to find out how significant dietary guidance or the lack of it was for new coeliac patients when adapting and committing to their new diet. Another objective of the study was to map out how Etelä-Kymen keliakiyhdistys could support new coeliac patients better with their actions.

The material for the study was gathered mainly through focused interviews, conducted during the months of August and September 2014. In addition to the six interviews, an e-mail survey was also conducted for a larger audience to further assess and confirm the situation of how well coeliac patients received dietary guidance in the area. The survey participants were restricted to those adult members of Etelä-Kymen keliakiyhdistys who joined the organization during 2012–2014. Of the people interviewed, half had received dietary guidance, and half had not. The interviews were conducted as individual interviews, theme by theme, and the transcribed material was analysed according to the study questions.

The research results showed that members of the association saw dietary guidance and peer support as important elements in helping new coeliac patients adapt to their everyday lives. Coeliac disease awareness among health care personnel should be raised with things such as first information days, especially because dietician-provided guidance is so limited. Personal contact after a new member joins the association and a better flow of information from peers were proposed as plans of action for the coeliac society. Raising coeliac disease awareness among friends and relatives of the patient was also suggested. This can be done by organizing a baking or cooking course together, for example.

# SISÄLLYS

## TIIVISTELMÄ

## ABSTRACT

1	JOHDANTO	6
2	KELIAKIA SAIRAUTENA JA SEN HOITO	8
	2.1 Keliakian taudinkuva	8
	2.2 Keliakia ja ravitseminen	12
	2.3 Ruokavalio-ohjaus	14
	2.4 Sopeutuminen sairauteen ja vertaistuki	16
3	TUTKIMUS	22
	3.1 Tutkimuksen tavoitteet ja tutkimuskysymykset	23
	3.2 Tutkimusaineisto ja tutkimusmenetelmät	23
	3.3 Aineiston kerääminen, käsittely, analyysi ja tulkinta	25
4	TUTKIMUSTULOKSET	31
	4.1 Ruokavalio-ohjauksen merkitys	31
	4.1.1 Henkilökohtaiset odotukset ruokavalio-ohjauksesta tai ruokavalio-ohjeistuksista	32
	4.1.2 Kokemukset ruokavalio-ohjauksesta tai sen puutteesta	33
	4.1.3 Ruokavalio-ohjauksen tai sen puutteen merkitys itsehoidossa	36
	4.1.4 Sopeutuminen pitkäaikaissairauteen	38
	4.2 Yhdistyksen tuen merkitys	40
	4.2.1 Yhdistyksen tuki sairauteen sopeutumisessa	40
	4.2.2 Toiveet yhdistyksen tuen suhteen	42
5	JOHTOPÄÄTÖKSET	43
	5.1 Tulosten tarkastelu	44
	5.2 Luotettavuus ja eettisyys	48
	5.3 Kehittämisehdotukset	50
	LÄHTEET	52

## LIITTEET

Liite 1. Tutkimustaulukko

Liite 2. Teemahaastattelurunko

Liite 3. Sähköpostikysely

## 1 JOHDANTO

Keliakia on tietyn perimän omaavien ihmisten autoimmuunittyyppinen systeemisairaus. Ravinnon sisältämä gluteiini aiheuttaa vaurion ohutsuolen limakalvolla ja muutoksia ruoansulatuskanavan ulkopuolisissa elimissä. (Keliakia 2007, 18.) Tutkimuksissa on havaittu, että keliakiaoireita ja luuntiheyden heikentymistä voi olla, vaikka suolinukka olisi vielä normaali (Kurppa 2010). Keliakian hoitona ja lääkkeenä on ainoastaan tarkasti noudatettava gluteeniton ruokavalio. Avainasemassa on perusteellinen ohjaus sen sisäistämiseen. Näin keliakikko pysyy oireettomana sekä työ- ja toimintakykyisenä. (Keliakia 2007, 81.) Diagnooituja keliakikoita on tällä hetkellä noin 30 000 (Keliakialiitto 2014). Keliakian kokonaisesiintyvyys nousee koko ajan. Viimeisten kahden vuosikymmen aikana keliakikoiden määrä on kaksinkertaistunut. (Lohi 2010.) Sen seurauksena sairaanhoitaja kohtaa työssään useammin potilaita, jotka sairastavat keliakiaa.

Ruokavalion noudattaminen näyttää yksinkertaiselta ja helpolta, mutta käytännössä se ei kuitenkaan ole. Keliakia tuo suuren muutoksen ihmisen elämään. Suomalaisten perusruokavalio sisältää paljon gluteiinia, joka on keliakikolta kielletty. (Keliakia 2007, 82.) Monet ihmiset tuntevat jo keliakiaruokavalion sanana ja tietävät mitkä viljatuotteet ovat siinä kiellettyjen listalla. Kaikki eivät tiedä missä kaikissa ruoka-aineissa on käytetty raaka-aineena kiellettyjä viljoja. Useat eivät tule ajatelleeksi, että esimerkiksi mannasuurimot sekä couscous ovat tehty vehnästä, eivätkä näin ollen sovi keliakikolle.

Käypä hoito -suosituksen mukaan ravitsemusterapeutin ohjausta tulisi antaa diagnoosin toteamisvaiheessa ja resurssien salliessa keliakiaruokavalion kestänyt 1–6 kk (Keliakia 2010). Etelä-Kymenlaakson alueella tämä ei toteudu, koska aikuisten ruokavalio-ohjaukseen pääsy on vaikeutunut viime aikoina. Tästä syystä selvitämme Etelä-Kymen keliakiayhdistykselle heidän jäsentensä kokemuksia ruokavalio-ohjauksen ja vertaistuen merkityksestä. Asian selvittämiseksi suoritimme teemahaastatteluja Etelä-Kymen keliakiayhdistykseen vuosien 2012–2014 aikana liittyneille jäsenille. Haastattelimme kolmea ruokavalio-ohjausta saanutta ja kolmea ilman ohjausta jäänyttä jäsentä. Täydensimme tutkimusta lähettämällä sähköpostikyselyn 16 samana aikana yhdistykseen liittyneelle jäsenelle.

Etelä-Kymen keliakiayhdistys on yksi katto-organisaationa toimivan Keliakialiitto ry:n paikallisyhdistyksistä. Etelä-Kymen keliakiayhdistyksen toiminta-alueena on Kotka, Hamina, Virolahti, Miehikkälä ja Pyhtää. Tällä hetkellä yhdistykseen kuuluu hieman yli 300 jäsentä. Vuosittain yhdistykseen liittyy keskimäärin 15 uutta jäsentä. Yhdistys järjestää erilaisia jäsentilaisuuksia, asiantuntijailtoja, leivonta- ja ruokakursseja, virkistys- ja ulkoilutapahtumia, jäsenmatkoja ja pyrkii vaikuttamaan alueellisesti keliakikkojen tuotteiden ja palveluiden saatavuuteen. Keliakiatietouden jakaminen keliakikoille, heidän läheisilleen, ravitsemussektorille, terveydenhuollolle sekä ns. suurelle yleisölle on tärkeää. (Etelä-Kymen keliakiayhdistys.)

Omassa opinnäytetyössämme haluamme selvittää, millainen merkitys ruokavalio-ohjauksella on keliakikolle sen jälkeen, kun hänen sairautensa on diagnosoitu ja miten se vaikuttaa hänen sopeutumiseensa uuteen ruokavalioon. Haluamme myös selvittää, miten keliakiayhdistys voisi tukea diagnoosin saaneita enemmän. Tutkimuksen tuloksia on tarkoitus hyödyntää keliakiayhdistyksen jäsen toiminnan suunnittelussa.

Mielestämme sairaanhoitajan tulee tietää, millainen sairaus keliakia on ja miten se vaikuttaa potilaaseen, koska hän joutuu työssään kohtaamaan ja ohjaamaan keliakikoita. Havaintojemme mukaan hoitohenkilökunnan tietämys on vaihtelevaa ja osin puutteellista. Haluamme sen vuoksi opinnäytetyön kautta levittää tätä tietoutta.

Motiivimme opinnäytetyön aiheen valintaan oli luonteva, koska Arjan sukulaisilla ja ystävillä esiintyy keliakiaa ja Eijalla on itsellään keliakia. Eija toimii aktiivisesti keliakiayhdistyksessä, jossa on noussut esiin ongelmia ruokavalio-ohjaukseen pääsemisessä. Tätä työtä tehdessämme olemme perehtyneet syvällisemmin ohjauksen teoriaan ja pitkäaikaissairauden sopeutumisprosessiin sekä vertaistuen merkityksen tärkeyteen. Koemme siitä olevan hyötyä tulevassa sairaanhoitajan työssämme.

## 2 KELIAKIA SAIRAUTENA JA SEN HOITO

Tässä luvussa on tarkoituksena esitellä työmme kannalta keskeinen keliakiaan liittyvä tutkimus. Aluksi esitellään keliakiaa sairautena ja sen taustaa. Sen jälkeen käsitellään keliakian hoitoa ravitsemuksen ja ruokavalio-ohjauksen kautta. Lopuksi tarkastellaan sairauteen sopeutumista ja vertaistuen merkitystä.

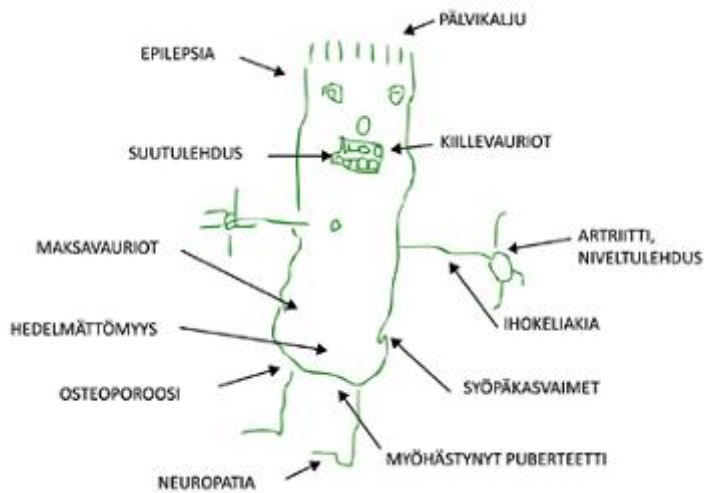
### 2.1 Keliakian taudinkuva

Keliakia on tunnettu tautina nimellä koliakos jo ennen Kristuksen syntymää. Laajempi tautiin liittyvä tutkimustyö alkoi, kun Samuel Gee esitti vuonna 1888 ensimmäisen tieteellisen kuvauksen taudista. Tällöin jo alettiin epäillä tärkkelyspitoisten ruoka-aineiden haitallista vaikutusta. Lopullinen näyttö saatiin vuonna 1950, kun hollantilainen Dicke osoitti taudin oireiden aiheuttajaksi vehnän proteiinin, gluteiinin. 1950-luvulla keksittiin myös laite, jolla voitiin tutkia suun kautta suoliston limakalvoa. Näin havaittiin vehnän ja muiden vastaavien viljojen aiheuttamat muutokset suolinukassa. Silloin myös huomattiin, että lasten keliakia ja aikuisten idiopaattinen rasvaripuli olivat sama tauti. Aluksi tautia pidettiin ohimenevänä, kunnes tutkimuksissa huomattiin sen olevan elinikäinen sairaus. Tähestytutkimus tuli säännönmukaiseksi tutkimusmenetelmäksi maassamme 1970-luvun lopulla. (Kirjavainen 2008, 4; Keliakia 2007, 9–16; Kurppa 2010, 8, 14, 16.)

Keliakiaan sairastuvalla henkilöllä on oltava tietty perimä, määrätty kudostyyppi, joka altistaa hänet keliakialle. Keliakia on autoimmuunityyppinen systeemisairaus, jossa ravinnon sisältämä gluteeni vaurioittaa ohutsuolen limakalvoa sekä tekee muutoksia ruoansulatuskanavan ulkopuolisiin elimiin. (Keliakia 2007,18; Lohi 2010, 15.) Keliakian oireina voi olla väsymys ja huonokuntoisuus, lievät vatsakivut, ajoittainen ripuli, ilmavaivat, vatsan turvotus ja anemia. Näistä tavallisimpia oireita ovat väsymys ja anemia. Keliakikolla voi olla myös rasvaripulia ja laktoosin imeytymishäiriö. Hänellä voi olla puutoksia tai heikentynyttä imeytymistä B-vitamiinien (foolihappo, B12, B6), raudan, rasvaliukoisten vitamiinien (A, D, E, K), kalsiumin, sinkin, seleenin ja magnesiumin suhteen. (Haglund, Huupponen, Ventola & Hakala-Lahtinen 2010, 257; Hyytinen, Mustajoki, Partanen & Sinisalo-Ojala 2009, 106; Lohi 2010, 15–16.) Keliakia voi olla myös oireeton tai ilmetä epätyypillisin oirein. Niitä ovat muun muassa suun limakalvomutokset (aftat), pysyvien hampaiden kiillevauriot, osteoporoosi, erilaiset keskushermosto- ja niveloireet, hedelmättömyys sekä maksa-



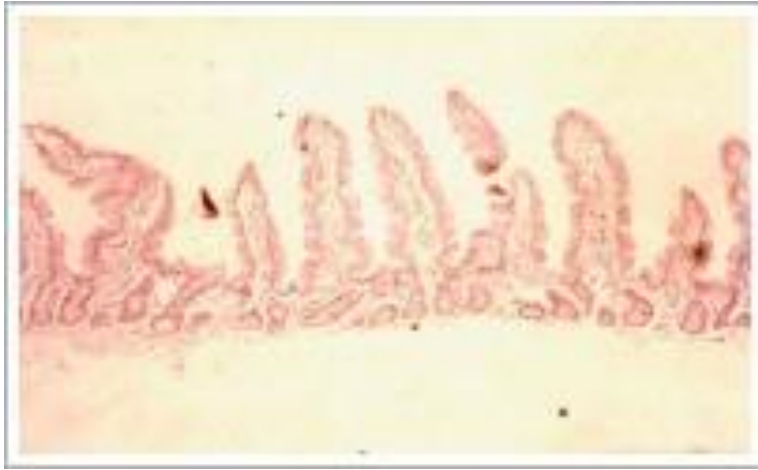
arvojen kohoaminen (Arffman, Partanen, Peltonen & Sinisalo 2009, 172; Kekkonen, Kosunen & Polso 2013, 12.) Keliakian taudinkuva on hyvin moninainen. Kuvaan 1 on koottu keliakian erilaisia ilmenemismuotoja.



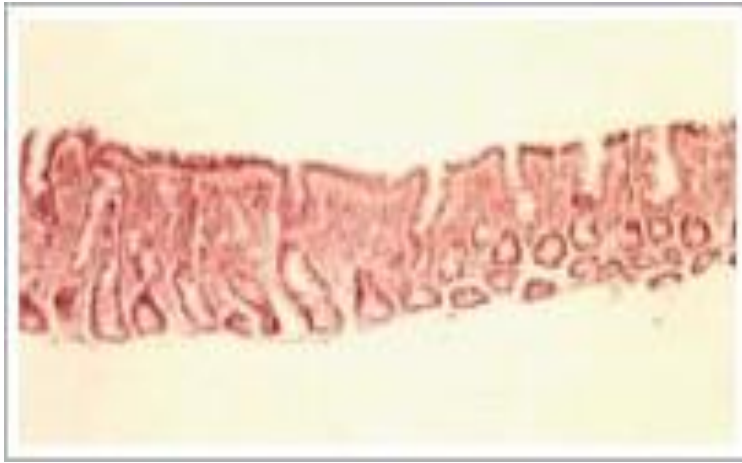
Kuva 1. Keliakian taudinkuva (Kurppa 2010, 6)

Koska keliakia on osittain perinnöllinen sairaus, on keliakikon lapsilla, sisaruksilla ja vanhemmilla riski sairastua keliakiaan. Keliakiaa esiintyy enemmän myös tyyppin 1 diabeetikoilla, muita autoimmunisairauksia sairastavilla sekä Downin syndroomaa sairastavilla. Heiltä keliakiaa on syytä seuloa veren vasta-aineiden avulla noin viiden vuoden välein tai ainakin välittömästi keliakiaan viittaavien oireiden ilmaantuessa. (Arffman ym. 2009, 173; Lohi 2010, 19–21.)

Jatkuva gluteiinipitoisten ruoka-aineiden syöminen aiheuttaa sormimaisten nukkalisäkkeiden häviämistä ja kuopakkeiden eli kryptien syvenemistä. Keliakia-diagnoosi tehdään tämän perusteella ottamalla koepala ohutsuolesta. Suolinukan tuhoutumisen seurauksena ravintoaineiden imeytymispinta-ala pienenee merkittävästi. (Haglund ym. 2010, 256; Keliakia 2007, 20.) Keliakia on autoimmuunireaktio, jossa elimistön oma puolustusjärjestelmä hyökkää ohutsuolen nukkalisäkkeitä vastaan. Alustava seulonta voidaan tehdä veressä olevien vasta-aineiden perusteella. Lopullinen diagnoosi tehdään aina ohutsuolesta otettavien koepalojen perusteella. (Arffman ym. 2009, 172.) Kuvassa 2 on normaali ohutsuolen limakalvo. Kuvassa 3 näkyy, millainen limakalvo on hoitamattomassa keliakiassa, jossa limakalvon ulokkeet ovat surkastuneet (Keliakialiito 2014).



Kuva 2. Normaali ohutsuolen limakalvo (Keliakialiitto 2014)



Kuva 3. Vaurioitunut limakalvo (Keliakialiitto 2014)

Diagnoosin saanti mahdollisimman varhaisessa vaiheessa ja sen jälkeisen oikean ruokavalion noudattaminen ehkäisee pysyvien vaurioiden muodostumisen elimistössä. Varhaisella toteamisella ja hoidon aloituksella voidaan todennäköisesti vähentää komplikaatioita, kuten luukatoa ja lymfoomariskiä (Keliakia: Käypä hoito -suositus 2010; Viljamaa 2006, 11–12). Hoitamattomana tai huonosti hoidettuna keliakia altistaa monille lisäsairauksille. Niitä ovat esimerkiksi osteoporoosi, gynekologiset ongelmat, niveloireet, keskushermosto-oireet, maksasairaudet ja psyykkiset ongelmat sekä lievästi kohonnut suolistosyöpien vaara. (Arffman ym. 2009, 173; Kosunen 2012, 4.) Gluteeniton ruokavalio aloitetaan vasta koepalalla varmistetun diagnoosin jälkeen (Hyytinen ym. 2009, 107; Keliakia 2007, 82). Gluteenittomalla dieetillä limakalvon tulehdusreaktio sammuu ja tällöin suolinukka korjaantuu. Sen täydellinen

korjaantuminen kestää noin vuoden ajan. (Hyytinen ym. 2009, 108; Keliakia 2007, 23.)

Dermatitis herpetiformis eli ihokeliakia on suolistossa piilevän keliakian ihoilmentymä. Se on voimakkaasti kutiseva rakkulaihottuma, joka tunnettiin jo 120 vuotta sitten, mutta sen yhteys keliakiaan paljastui 1960-luvulla. Kahdella kolmasosalla potilaista on ohutsuolen limakalvovaurio, mutta suolisto-oireet ja ravinnon imeytymishäiriöt ovat harvinaisia. Ihokeliakia diagnosoitetaan osoittamalla ihonäytepalasta Iga-vasta-aineiden kasaumia. Suolistossa pitkään piillyt hoitamaton keliakia on kasaumien ilmaantumisen ja ihottuman puhkeamisen taustalla. (Keliakia 2007, 49–50.) Ihokoepala otetaan terveeltä ihoalueelta (Kekkonen ym. 2013, 12). Alla on kuvattuna ihokeliakian tyypillisiä esiintymispaikkoja. Kuvassa 4 näkyy ihokeliakian aiheuttamia näppyjä kyynärpäissä (Keliakialiitto 2014). Kuvassa 5 on polven seudussa olevia ihokeliakian aiheuttamia näppylöitä (Suhonen).



Kuva 4. Ihokeliakia kyynärpäissä (Keliakialiitto 2014)



Kuva 5. Ihokeliakia polvissa (Suhonen)

Keliakiaa sairastetaan kaikkialla maailmassa ja kaikilla sairastuneilla on samanlainen kudostyyppi. Perinnöllisessä alttiudessa on eroja eri ihmisrotujen välillä. Keltaisen ja mustan rodun ihmisillä ei keliakiaa juurikaan esiinny. Euroopassa ja Yhdysvalloissa keliakiaa esiintyy noin 1–2 %:lla väestöstä. (Keliakia 2007, 21.) Keliakian esiintyvyys on paljon yleisempää kuin aiemmin tiedettiin. Osa siitä selittyy diagnostiikan paranemisella, mutta itse tautikin on lisääntynyt. Silti keliakia on vielä alidiagnosoitu sairaus. Suomessa keliakiaa esiintyy naisilla kaksi kertaa enemmän kuin miehillä. Tauti voi puhjeta missä iässä tahansa, mutta keskimääräinen sairastumisikä on 30–40 vuotta. (Hynninen 2012, 7; Keliakia 2007, 78–79.) Alttius sairastua ihokeliakiaan liittyy samoihin perintötekijöihin kuin keliakiassa. Ihokeliakian esiintyvyys Suomessa on maailman yleisintä. Ihokeliakikkoja on noin yksi viittä tavallista keliakikkoa kohden. Ihokeliakiaa esiintyy pääasiallisesti vain aikuisilla. Se alkaa keskimäärin 40 vuoden iässä, ja sitä esiintyy enemmän miehillä kuin naisilla. (Keliakia 2007, 50.)

## 2.2 Keliakia ja ravitseminen

Ravitsemushoidon tavoitteena on motivoida potilasta noudattamaan tarkkaa gluteenitonta ruokavaliota, jotta suoliston limakalvovauriot sekä mahdolliset ulkopuoliset vauriot korjaantuvat. Näin ravitsemustila saataisiin korjaantumaan ja pysymään hyvänä ja lisäsairauksien riski pysyisi mahdollisimman vähäisenä. (Hyytinen ym. 2009, 106.) Myöhemminkin vähäinen altistus gluteiinille laukaisee tulehdusreaktion ohutsuolessa. Tämän vuoksi keliakikon täytyy noudattaa ruokavaliota erittäin tarkasti koko loppuelämän ajan, koska keliakiasta ei voi parantua. (Arffman 2009, 172–174.)

20.1.2009 voimaan tulleen uuden tiukennetun EU-gluteiiniasetuksen raja-arvot ovat seuraavanlaiset: gluteenittomat tuotteet saavat sisältää gluteiinia 20 mg/kg ja vähägluteiiniseksi lasketaan 20–100 mg/kg gluteiinia sisältävät tuotteet. (Hyytinen ym. 2009, 106–107.)

Keliakikön ruokavaliosta pitää jättää kokonaan pois vehnä, ohra ja ruis sekä näitä viljoja sisältävät elintarvikkeet. Käytetty kaura tulee olla ns. puhdasta kauraa ja herkimmille sekään ei sovi. Nämä viljat voi korvata esimerkiksi riisillä, maissilla ja hirssillä. Ruokavalion kokonaisterveellisyyteen tulee kiinnittää huomiota, muun muassa riittävään kuidun saantiin. Tavoitteena on maukas, monipuolinen, energiansaanniltaan kulutukseen nähden tasapainoinen ruokavalio minkä tulee turvata riittävä vitamiinien ja kivennäisaineiden saanti. (Haglund ym. 2010, 260; Hyytinen ym. 2009, 107; Keliakia 2010; Keliakia 2007, 87.) Keliakiaruokavalion avulla voidaan ylläpitää suoliston limakalvon kuntoa ja rakennetta sekä ehkäistä useita hoitamattomaan keliakiaan liittyviä komplikaatioita (Hynninen 2012, 17).

Gluteenittomaan ruokavalioon siirryttäessä energian ja energiaravintoaineiden saannissa ei tapahdu merkittäviä muutoksia. Aluksi viljatuotteiden käyttö saattaa vähentyä, joten kuidun saantiin tulee kiinnittää huomiota. Kasviksista saatava kuitu ei välttämättä riitä. Kaura, gluteenittomat täysjyvätuotteet, sokerijuurikas, omenakuitu, psyllium, täysjyväriisi, pellava, auringonkukan siemenet ja karkeat jauhoseokset ovat keliakikön parhaita kuidun lähteitä. Alle suositusten jää usein myös tiamiinin saanti. (Kirjavainen 2008, 17.) Kalsiumia ja D-vitamiinia sisältäviä valmisteita olisi hyvä käyttää ruokavalion tukena ensimmäisen vuoden aikana, koska suolinukka ei ole vielä täysin korjaantunut ja imeytyminen on vielä puutteellista ja elimistön omat varastot ovat pienentyneet. Jatkossa ruokavalion ollessa suositusten mukainen ei tarvitse käyttää vitamiini- tai kivennäisainevalmisteita. (Arffman ym. 2009, 177.)

Valtaosa keliakikoista kiinnittää aiempaa enemmän huomiota ravitsemukseensa. Ruokavalio muuttuu terveellisemmäksi diagnoosin jälkeen. Moni käyttää enemmän kasviksia ja valmistaa ruokansa itse. (Kirjavainen 2008, 56.) Hynnisen tutkimuksen mukaan ohjausta saaneiden ruokavalio on huomattavasti monipuolisempaa ja he osaavat paremmin noudattaa suosituksia kuin ohjausta vaille jääneet (Hynninen 2012, 59).

Käypä hoito -suosituksen mukaan ravitsemusterapeutin ohjaus annetaan diagnoosin toteamisvaiheessa ja resurssien salliessa gluteenittoman ruokavalion kestänyt 1–6 kuukautta (Keliakia 2010). Ravitsemusterapeutin luokse olisi hyvä päästä noin 1–2 viikkoa diagnoosin saannin jälkeen. Tällöin uudella keliakikolla on ollut aikaa sopeutua ajatukseen keliakiasta ja hänen kanssaan on helpompi lähteä suunnittelemaan uutta elämäntilannetta ja keliakiaruokavalioon siirtymistä (Hynninen 2012, 18). Eteläisen Kymenlaakson alueella pääsevät tällä hetkellä ravitsemusterapeutin ohjaukseen vain ne aikuiset keliakikot, jotka diagnosoidaan Kymenlaakson keskussairaalassa. Lasten diagnosointi tapahtuu keskussairaalassa, joten heistä kaikki saavat ravitsemusterapeutin ohjausta. Työterveyden ja perusterveydenhuollon kautta diagnosoidut keliakikot eivät tällä hetkellä pääse ravitsemusterapeutin ohjaukseen, koska kunnilla ei ole omaa ravitsemusterapeuttia. (Nironen 2013.)

### 2.3 Ruokavalio-ohjaus

Tarkan ruokavalio-ohjauksen antaa ravitsemusterapeutti. Sairaanhoidajan tulee antaa tarvittava alkuneuvonta potilaalle, jossa hän kertoo keliakiasta ja gluteenittomasta ruokavaliosta. (Keliakia 2007, 109.) Hoitajalla tulee olla päivitettyä oma tietotaitonsa keliakiaa sairastavan hoidon ohjauksessa (Eloranta & Virkki 2011, 14; Voutilainen 2010, 29). Hän tietää ravintoaineet, joita potilas voi syödä ja joita potilaan kannattaa välttää, sekä osaa neuvoa mistä potilas saa lisätietoa ja vertaistukea (Eloranta & Virkki 2011, 14). Hoitajan tulee lähestyä potilasta kohteliaasti ja ystävällisesti, jotta hoitajan ja potilaan välille syntyisi luonteva, tasavertainen ilmapiiri. Potilaan tulee kyetä luottamaan muun muassa hoitajansa vaitioloon ja saatavuuteen sekä tämän pyrkimykseen toimia potilaan etua ajatellen. Ohjaustilanteen tulee olla ilmapiiriltään mahdollisimman avoin ja positiivinen, jotta potilas uskaltaisi tuoda omat mielipiteensä asiasta esille. (Voutilainen 2010, 19.)

Ohjauksessa potilas odottaa tietoa sairaudestaan ja sen hoidosta ruokavaliolla, hänelle tehtävistä tutkimuksista ja toimenpiteisiin liittyvistä asioista. Potilas kaipaa myös tietoa oireista, toipumisesta ja mahdollisista liitännäissairauksista sekä sairauden kanssa elämisestä. (Eloranta & Virkki 2011, 16.) Tänä päivänä monet potilaat hankkivat aktiivisesti tietoa internetin välityksellä (Sonninen 2006, 17–18). Potilaan ei ole aina helppo erottaa hyväksi havaittua ja tutkittua tietoa internetin kautta saatavasta

tietotulvasta. Hoitajan tehtävänä olisi neuvoa potilaalle luotettavat tietolähteet ja niiden hyödyntäminen. (Kyngäs, Kääriäinen, Poskiparta, Johansson, Hirvonen & Renfors 2007, 55–57.)

Annettaessa ruokavalio-ohjausta potilaalle, huomiota tulisi kiinnittää potilaan biofysiologisiin, toiminnallisiin, kokemuksellisiin, eettisiin, sosiaalisiin ja taloudellisiin tekijöihin (Eloranta & Virkki 2011, 26; Voutilainen 2010, 18). Ohjauksessa huomioidaan myös potilaan omat tiedot, taidot, kokemukset, uskomukset sekä asenteet. Potilan vastaanottokyky, tunnetila sekä motivaatio uutta tietoa kohtaan tulee ottaa huomioon. Tämän vuoksi potilaalle annettava uusi tieto tulisi rajata keskeisiin asioihin. (Eloranta & Virkki 2011, 22.) Potilasta ei saa tuomita hänen elämäntapojensa ja taustansa perusteella, vaan hänen kokemuksiaan, mielipiteitään, valintojaan ja taitojaan tulee kunnioittaa (Voutilainen 2010, 19). Henkilöt, jotka tuntevat saaneensa riittävästi tietoa eri osa-alueilta, kokivat elämänlaatunsa parantuneen (Voutilainen 2010, 18).

Potilasohjauksessa vahvistetaan potilaan omia taitoja ja elämänhallintaa. Näin pyritään parantamaan potilaan omaa motivaatiota, uskoa itseensä sekä sitoutumista elämänmuutokseen. Heti alkuvaiheessa annetulla ohjauksella voidaan vähentää sairauden ja muutoksen aiheuttamaa pelkoa ja ahdistusta. Potilaan henkisen hyvinvoinnin lisääntyessä hän kykenee kohtaamaan vastoinkäymiset paremmin, ja hänen stressinsietokykynsä kasvaa. (Eloranta & Virkki 2011, 15; Sonninen 2006, 17; Voutilainen 2010, 25–26.)

Ravitsemustottumuksien muuttaminen vaatii aikaa, ja tarvittava motivaatio muutokseen on yksilöllistä. Mikäli potilas saadaan pohtimaan gluteenittoman ruokavalion merkitystä hänen terveydelleen ja hyvinvoinnilleen, on ruokavalio-ohjauksella mahdollisuus onnistua. (Eloranta & Virkki 2011, 33.) On hyvä tunnistaa potilaan omat voimavarat ja taidot, ja niitä tulee vahvistaa ohjauksessa (Kyngäs ym. 2007, 85; Sonninen 2006, 16; Voutilainen 2010, 21). On todettu, että potilaan saama hyvä ohjaus ja sairauteen liittyvä tiedon lisääminen sekä seurantakäynnit parantavat potilaan sitoutumista ruokavalion noudattamiseen (Stuckey, Lowdon, & Howdle 2009.)

Hoitajan tulee kuunnella potilasta ja rakentaa keskustelua potilaan tarpeiden pohjalta ohjauksessa. Potilas tulisi saada aktiivisesti mukaan ongelmien erittelemiseen ja

erilaisten ratkaisuvaihtoehtojen kehittelemiseen. (Kyngäs ym. 2007, 41–43, 87). Avoimilla kysymyksillä pyritään aktivoimaan potilasta, jotta hän itse tuottaisi uusia ajattelu- ja toimintamalleja (Voutilainen 2010, 21). Potilaan tietämys lisääntyy, kun hän saa aikaa miettiä, harkita, arvioida tuntemuksiaan ja kokemuksiaan sekä vaikutuksia kotiin, työhön ja vapaa-aikaan (Kyngäs ym. 2007, 87). Annetun tiedon tulee olla ymmärrettävää ja sitä tulee antaa sopiva määrä. Hoitajan on hyvä varmistaa, että potilas on ymmärtänyt annetun tiedon, sekä rohkaista häntä kysymään epäselviksi jääneitä asioita. Positiivisen palautteen antaminen kannustaa ja motivoi potilasta ruokavaliomuutoksessa. Vuorovaikutuksen tulee olla molemminpuolista, eli aktiivista kuuntelua ja keskustelua. Pyrkimyksenä on tasa-arvoisuus, jossa kummankin osapuolen näkemykset huomioidaan, kumpaakaan vähättelemättä tai tuomitsematta. (Voutilainen 2010, 22–23.)

Lopuksi on hyvä käydä käsitellyn asian pääkohdat vielä kertaalleen läpi. Näin autetaan potilasta huomioimaan ja muistamaan oleelliset asiat, ja potilaalle tarjoutuu vielä mahdollisuus kysymysten esittämiseen sekä epäselvien asioiden tarkentamiseen. (Voutilainen 2010, 23.) Potilaalle on hyvä antaa kotiin vietäväksi oppaita, esitteitä ja luotettavia internetsivustoja, joihin hän voi tutustua rauhassa ja sulatella saamaansa tietoa (Eloranta & Virkki 2011, 22; Kyngäs ym. 2007, 122–124).

Etelä-Kymen keliakiayhdistyksessä koetaan tärkeänä ajankohtaisen tiedon jakaminen ja vertaistuen merkitys, koska tarkka keliakiaruokavalion noudattaminen on edellytys keliakiaa sairastavan hyvinvoinnille. Yhdistyksessä on herännyt huoli keliakikkojen ravitsemusohjaukseen pääsyn heikkenemisestä. Tämän vuoksi tutkimme jäsenistön kaipaaman tuen tarvetta ja sen sisältöä sekä sitä, kuinka yhdistys voisi antaa erityisesti uudelle keliakikolle ohjausta ja olla paremmin hänen tukenaan.

## 2.4 Sopeutuminen sairauteen ja vertaistuki

Ruoka on merkittävässä asemassa sosiaalisten suhteiden rakentamisessa ja ylläpitämisessä kaikissa kulttuureissa. Missään kulttuureissa ei suosita yksin syömistä, ja ruoan tarjoaminen on osoitus ystävällisyydestä. Tarjotun ruoan hyväksyminen osoittaa halua vakiinnuttaa ja vahvistaa sosiaalisia siteitä. Ruoasta kieltäytyminen tulkitaan päinvastaiseksi käytökseksi. Arkipäivän sosiaalisissa suhteissa ruoka on merkittävässä asemassa. Esimerkiksi ystäviä kutsutaan syömään ja töihin tuodaan kahvitauolle tarjottavaa. Nämä tilanteet aiheuttavat keliakikolle haasteita, koska ei



haluta olla epäkohteliaita tai loukata toisia, mutta omaa syömistään on kontrolloitava tarkasti. Keliakikön ratkaisuna on monesti ruokavalion etukäteen ilmoittaminen ruokapaikkaan, omien eväiden tuominen tai kyläpaikkaan tuliaisena jonkin itselleenkin sopivan vieminen. Tästä syystä monet keliakikot kokevat itsensä hankaliksi vieraksi. (Moilanen 2003, 49–50.) Järvelä käsittelee tutkimustyössään keliakiaruokavalion vaikutusta sosiaalisiin suhteisiin ja tunteisiin. Tutkimuksen kohteena olevista keliakiaa sairastavista vastaajista jopa puolet kertoi kokevansa sosiaalisiin suhteisiin liittyvää hoitoväsymystä ja vajaa puolet hoitohenkilöstöön liittyvää hoitoväsymystä. Hoitoväsymyksen todettiin johtuvan sosiaalisista tekijöistä. Jatkuva tarkistaminen ja tarkkailu gluteenittomuuden suhteen erityisesti kodin ulkopuolella tapahtuvassa ruokailussa todettiin kuormittavana. Ravitsemusohjauksen saaminen on tarpeellista, koska sen todettiin lisäävän hoitohalukkuutta. (Järvelä 2011, 17, 48, 53.)

Kuvaan 6 on koottu edellä mainittuja asioita, jotka vaikuttavat edistävästi tai jarruttavasti keliaakikon sopeutumiseen ja sitoutumiseen uuteen gluteenittomaan ruokavalioon.



Kuva 6. Keliaakikon sopeutumiseen ja sitoutumiseen vaikuttavia tekijöitä

Potilas voi kokea epäoikeudenmukaisuutta sairastuessaan pitkäaikaissairauteen. Siitä voi aiheutua avuttomuuden tunnetta ja masennusta. Vertaistuesta saa usein apua sairauden hyväksymiseksi. On hyvä huomata, ettei ole sairautensa kanssa yksin ja se antaa uskoa ja toivoa tilanteesta selviytymiseen. Neuvot ja vinkit gluteenittomien tuotteiden saatavuudesta helpottavat arjesta selviytymistä. (Keliakia 2007, 153.)

Koko perheen arkirytmii ja elämäntavat ovat koetuksella sairauden alkuvaiheessa. Aluksi kaikki asiat pyörivät sairauden ympärillä. Uusi ruokavalio aiheuttaa lisätyötä ja vaatii tulevaisuuden suunnitelmien tarkistamista ja muuttamista. Vähitellen arjen

pitäisi alkaa helpottua, vaikka vastoinkäymisiä voi vielä ilmaantua. (Alasimonen 2003, 12; Kirjavainen 2008, 21.) Ohjausta saaneilla on paremmat valmiudet hoitaa itseään ja toteuttaa keliakiaruokavaliota. He osaavat asioida paremmin ruokakaupassa löytäen oikeanlaiset tuotteet sekä valmistaa gluteiinitonta ruokaa. Ilman ohjausta jääneillä on enemmän kielteisiä kokemuksia keliakiaan sopeutumisessa. (Hynninen 2012, 59.)

Pitkäaikaissairaudessa omasta jaksamisesta huolehtiminen on osa hyvää hoitoa. Virkistystä edistävät harrastukset ja liikunta auttavat hyvinvoinnissa sekä antavat voimia kestää paremmin sairauden vaikeissa jaksoissa. (Alasimonen 2003, 40.)

Pitkäaikaiseen sairauteen sopeutuminen on prosessi, jonka kulku ja kesto ovat yksilöllisiä. Prosessi voidaan jakaa neljään vaiheeseen, joiden aikana sairautta käsitellään. Vaiheet ovat shokkivaihe, reaktiovaihe, työskentelyvaihe ja uudelleen suuntautumisen vaihe. Shokkivaihe kestää muutamasta tunnista vuorokauteen tai järkyttävimmissä tapauksissa kauemminkin. (Saari 2012, 49.) Shokkivaiheen aikana ahdistuneisuus ja epäusko ovat päällimmäisinä tunteina. Kuulemamme ei välttämättä tunnu todelta. (Saari 2012, 42.)

Reaktiovaihe on usein melkoista tunteiden myllerrystä. Mielessä voi pyöriä vihan, surun ja häpeän tunteita sekä ajatus siitä miksi juuri minä sairastuin. Myös helpotuksen tunteet ovat osalla päällimmäisenä jatkuvien oireiden syyn selvittyä. Sen aikana sairastunut kerää tietoa sairaudesta. Reaktiovaihe kestää yleensä 2–4 päivää. (Saari 2012, 52–60.)

Työskentelyvaiheessa arki alkaa jo sujua, ja potilas alkaa ymmärtää, mitä sairauteen kuuluu ja miten sen kanssa eletään. Kokemuksen työstäminen kääntyy sisäänpäin. Asiaa käsitellään omassa mielessä joko tietoisesti tai tiedostamatta. Voimakkaat tunteet eivät suinkaan häviä, mikä tahansa saattaa tuoda vastoinkäymisiä eteen. Ongelmatilanteissa voi vielä esiintyä tunnekuohuja. Sairauden hyväksymisen kautta alkaa sopeutuminen muutoksiin. Luopumisen ja surun kautta avautuu tilaa uudelle. Kehitys tapahtuu vähitellen, usein huomaamatta. Ihminen joutuu pakottamaan itsensä olemaan kiinnostunut uusista asioista. Työstämiseen vaadittavat resurssit näkyvät myös ihmissuhteissa. Sosiaalinen tuki mahdollistaa tunteen selviytymisestä ja elämän jatkuvuudesta. Uudelleen suuntautumisen vaiheessa arki alkaa olla toimivaa, eikä sairauden kanssa toimiminen enää vaadi suurempia ponnisteluja. (Saari 2012, 52–67.)

Diagnoosin saannin ja asioiden selviämisen ja arjen ratkaisujen löytymisen välinen aika voi olla lyhyt tai vaihtoehtoisesti hyvinkin pitkä. Tilanteen selkiytymisen kulku on aina yksilöllinen tapahtuma. (Alasimonen 2003, 13.) Tieto siitä, että keliakian ruokavaliohoito tehoaa eikä lääkkeitä tarvita, helpottaa monia sairastuneita. Lääkkeitä tarvitaan ainoastaan joissain tapauksissa ihokeliakian alkuvaiheessa. Samoin kuin tieto siitä, että sairaus ei elinikäisyydestään huolimatta etene, koetaan helpottavana. Noudattamalla tarkkaa keliakiaruokavaliota keliakikko on oireeton ja täysin työ- ja toimintakykyinen. (Keliakia 2007, 109.) Hänen on otettava vastuu omasta terveytensä hoidosta. Tarkka ruokavalion noudattaminen vaatii elinikäistä sitoutumista ja siihen kuluu ylimääräistä aikaa, energiaa ja rahaa. Sairauden kanssa eläminen edellyttää uusien asioiden oppimista ja epävarmuuden sekä epäonnistumisten sietokykyä. Asennoitumisen pitää siis olla myönteistä. Keliakiaruokavalion noudattamiseen liittyy myös useita myönteisiä seuraamuksia, kuten terveys- ja ravitsemustietämyksen lisääntyminen, suunnitelmallisuuden kehittyminen, itsekontrollin ja tahdonlujituksen parantuminen, ongelmanratkaisutaitojen kehittyminen sekä jämäköityminen vuorovaikutustilanteissa. (Biagi, Andrealli, Bianchi, Marchese, Klersy & Corazza 2009, 885; Keliakia 2007, 112–113.) Keliakikon tulee myös valistaa ympäristöään sairauden erityispiirteistä. Ihmiset tulee saada ymmärtämään, että tarkkuus ruokavalion noudattamisessa ei ole niuhottamista, vaan terveyden edellytys. (Kekkonen ym. 2013, 7.)

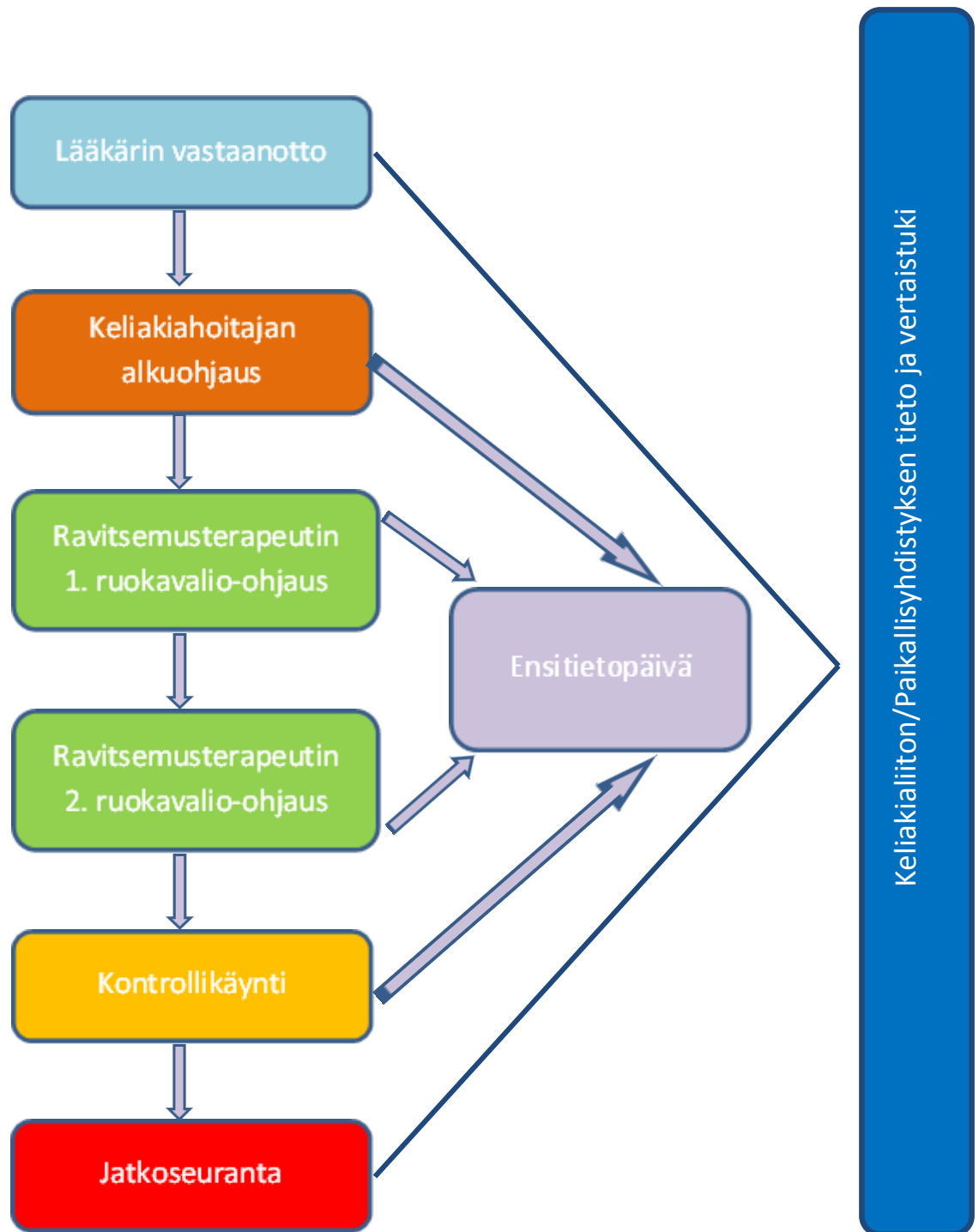
Keskustelu toisten keliakikkojen kanssa on hyvä tuki, koska toinen samaa tautia sairastava tietää miltä diagnoosin saanti tuntuu. Yhdistysten vapaaehtoistyöntekijät toimivat hyvinä tiedon ja tuen jakajina. Tämä asia on huomioitu myös kansainvälisessä keliakiaa käsittelevässä artikkelissa. (Alasimonen 2003, 12; Green & Jabri 2003, 387.)

Itsehoidon onnistumisen kannalta keliakikot ovat kokeneet vertaistuen merkittäväksi tekijäksi ruokavalion noudattamisessa. Potilaan henkiseen ja psyykkiseen hyvinvointiin tulisi kiinnittää enemmän huomiota niin vertaistoimijoiden kuin ammattilaisten antamassa ohjauksessa. (Viljanen-Lammi 2008, 84–85.)

Mia Kirjavaisen pro gradu -tutkielman perusteella moni hänen kyselyyn vastannut olisi toivonut saavansa vertaistukea nopeammin. Vertaistuki auttaa erityisesti käytännön ongelmissa. Vastanneiden mielestä olisi parempi, että tukihenkilö ottaisi

uuteen keliakikkoon yhteyttä, koska heti diagnoosin saatuaan ei jaksa olla aloitteellinen. Osa koki tarvitsevansa myös psyykkistä tukea, jopa psykiatrin muodossa. Ensiarvoisen tärkeäksi koettiin läheisten tuki. Oma asenne on kaikkein tärkein sopeutumisen kannalta ja riittävä tiedon saanti tukee sopeutumista. Ravitsemusterapeutin antama ohjaus koettiin siksi erittäin tärkeäksi etenkin taudin alkuvaiheessa. Myöhemmin vertaistuen merkitys korostui. (Kirjavainen 2008, 52–54.) Jokapäiväisissä toiminnoissa selviytymisessä vertaistuen koettiin auttavan ja osittain korvaavan jopa ammattilaisten antamia tukia ja palveluita. Mikkonen arveli työssään vertaistuen tulevaisuudessa osittain korvaavan julkisen sektorin palveluita niiden vähentyessä. (Mikkonen 2009, 148, 178.)

Kuvassa 7 on Keliakialiiton julkaisemasta kaaviokuvasta mukailtu versio keliakiapotilaan saumattomasta hoitoketjusta (ks. Keliakialiitto 2014). Keliakialiiton ja Käypä hoito -suosituksen mukaan keliakiapotilaan saama hoidonohjaus pitäisi aloittaa siellä, missä diagnoosi on tehty. Aluksi lääkärin pitäisi kertoa potilaalle perusasiat, ja keliakiahoitajan tehtävänä olisi tukea alkuohjausta. Ravitsemusterapeutin tulisi antaa ohjausta mahdollisimman pian taudin toteamisen jälkeen, ja toisen ohjauskerran olisi hyvä olla noin puolen vuoden kuluttua ensimmäisestä. Kontrollikäyntien ja jatko seurantojen tulisi toteutua jokaisen keliakikon kohdalla. Ensitetopäivän järjestäminen on terveydenhuoltoyksiköiden vastuulla, ja potilaan tulisi päästä siihen vuoden kuluessa diagnoosista. Keliakialiitto ja keliakiayhdistykset toimivat tukena koko hoitoketjun ajan.



Kuva 7. Keliakiapotilaan saumaton hoitoketju (mukaellen Keliakialiitto 2014)

### 3 TUTKIMUS

Tässä luvussa käsitellään tutkimuksen suorittamista. Aluksi esitellään tutkimuskysymykset, minkä jälkeen kerrotaan tutkimuksessa käytetyistä

menetelmistä. Lopuksi esitellään tutkimusprosessin kulkua. Tarkoituksena on kuvata aineiston keruussa, käsittelyssä, analysoinnissa ja tulkinassa käytettyjä menetelmiä ja perustella tutkimuksessa tehtyjä valintoja teorian soveltamisen kautta.

### 3.1 Tutkimuksen tavoitteet ja tutkimuskysymykset

Työn tavoitteena on selvittää, mikä merkitys ruokavalio-ohjauksella on keliakikolleen jälkeen, kun hän on saanut diagnoosin taudistaan, ja miten keliakiayhdistys voisi tukea paremmin uutta keliakikkoa.

Tutkimustavoitteiden saavuttamiseksi etsimme vastausta seuraaviin tutkimuskysymyksiin:

1. Millaisena ruokavalio-ohjauksen tai sen puutteen merkitys koetaan?
2. Millaisena keliakiayhdistyksen tuen merkitys koetaan?

### 3.2 Tutkimusaineisto ja tutkimusmenetelmät

Aluksi kokosimme tausta-aineistoa keliakiaan ja ravitsemukseen liittyvästä kirjallisuudesta. Selvitimme tutkimusten ja keliakiaan ja ravitsemukseen liittyvän kirjallisuuden pohjalta ruokavalio-ohjauksen merkitystä keliakian itsehoidon kannalta. Aineiston rajauksena toimivat asetetut tutkimuskysymykset. Aineistoa kerättiin ja tarkasteltiin keliakikon saaman ruokavalio-ohjauksen vaikuttavuuden näkökulmasta sekä vertaistuen merkityksestä keliakiaruokavalion noudattamisen kannalta. Lisäksi luimme vertaistuen ja alkuohjauksen merkityksestä pitkäaikaissairauteen sopeutumisessa. Aineisto toimi pohjana opinnäytetyön teoreettiselle viitekehykselle. Tutkimustaulukko, jossa on koottuna keskeiset tutkimukset, on liitteenä 1.

Tutkimuksen empiirinen aineisto kerättiin pääasiallisesti puolistrukturoitujen teemahaastattelujen avulla, joiden kautta etsittiin vastauksia tutkimuskysymyksiin. Teemahaastattelurunko on liitteenä 2. Siinä ovat ylä- ja alateemat sekä haastattelukysymykset ja niihin liittyvät keskeiset teoriaviittaukset. Tutkimusta täydennettiin lisäksi sähköpostikyselyllä, joka on liitteenä 3. Sen avulla varmennettiin ravitsemusohjaukseen pääsyn tilannetta alueella.

Tutkimus on luonteeltaan kvalitatiivinen eli laadullinen. Päädyimme käyttämään laadullista menetelmää, koska tarkoituksena ei ollut tuottaa numeerista tietoa vaan tarkastella aineistoa monipuolisesti ja yksityiskohtaisesti. Haasteltaviemme vähäinen määrä tuki myös laadullisen menetelmän valintaamme. Määrällisen analyysin tekeminen pienestä aineistosta ei olisi ollut mielekästä eikä luotettavaa, mutta siitä voi laadullisesti saada paljon tietoa, koska aineistoa käsitellään syvällisemmin. Tutkimuksemme empiirisessä osassa tuodaan esiin haastateltavien kokemukset ja näkemykset. Laadullisen tutkimusmenetelmän mukaisesti kohdejoukkomme valittiin tarkoituksenmukaisesti. (Hirsijärvi, Remes, Sajavaara 2010, 164; Metsämuuronen 2008, 208–209.)

Haastateltavat valittiin 35 jäsenen joukosta, jotka olivat liittyneet Etelä-Kymen keliakiayhdistykseen vuosien 2012–2014 aikana. Valtaosa kyseisenä aikana yhdistykseen liittyneistä jäsenistä on työikäisiä. Heistä 28 oli naisia ja kahdeksan miestä. Jakauma oli lähdemateriaalisamme kuvatun esiintyvyyden kaltainen. Tutkimuksemme ulkopuolelle jätettiin lapsijäsenet, joita liittyneistä oli kahdeksan. He kaikki olivat saaneet perheineen ruokavalio-ohjausta ravitsemusterapeutilta. Perheen saama ohjaus ei ole suoraan verrattavissa aikuisjäsenen saamaan ohjaukseen. Jotta voimme tutkia ruokavalio-ohjauksen saannin merkitystä keliakikolle, valitsimme puolet haastatelluista ohjausta vaille jääneiden joukosta. Kaikkiaan haastateltavia oli kuusi henkilöä.

Teemahaastateltavien pienen määrän vuoksi halusimme varmentaa sähköpostikyselyllä (liite 3) käsitystämme ruokavalio-ohjauksen puutteesta uusien keliakikkojen kohdalla. Kyselyä ei lähetetty haastatelluille vaan kaikille muille aikuisille vuosina 2012–2014 Etelä-Kymen keliakiayhdistykseen liittyneille, joiden sähköpostiosoite oli tiedossa. Heitä oli 16 jäsentä, joista kyselyyn vastasi 11. Heistä kaksi oli miehiä. Aluksi kyselyyn vastasi kuusi jäsentä ja muistutus sähköpostikyselystä toi viisi vastausta lisää. Olimme tyytyväisiä vastausprosenttiin, joka oli 69 %.

Laadullisella tutkimuksella saadaan syvällisempi näkemys tarkasteltavasta ilmiöstä. Sanoilla saadaan parempi ja ymmärrettävämpi kuvaus kuin määrällisellä ilmaisulla. Laadullinen tutkimus on joustavampi lähestymistapa, mutta toisaalta sen sanotaan vaativan tutkijalta epävarmuuden sietokykyä. Päädyimme valitsemaan



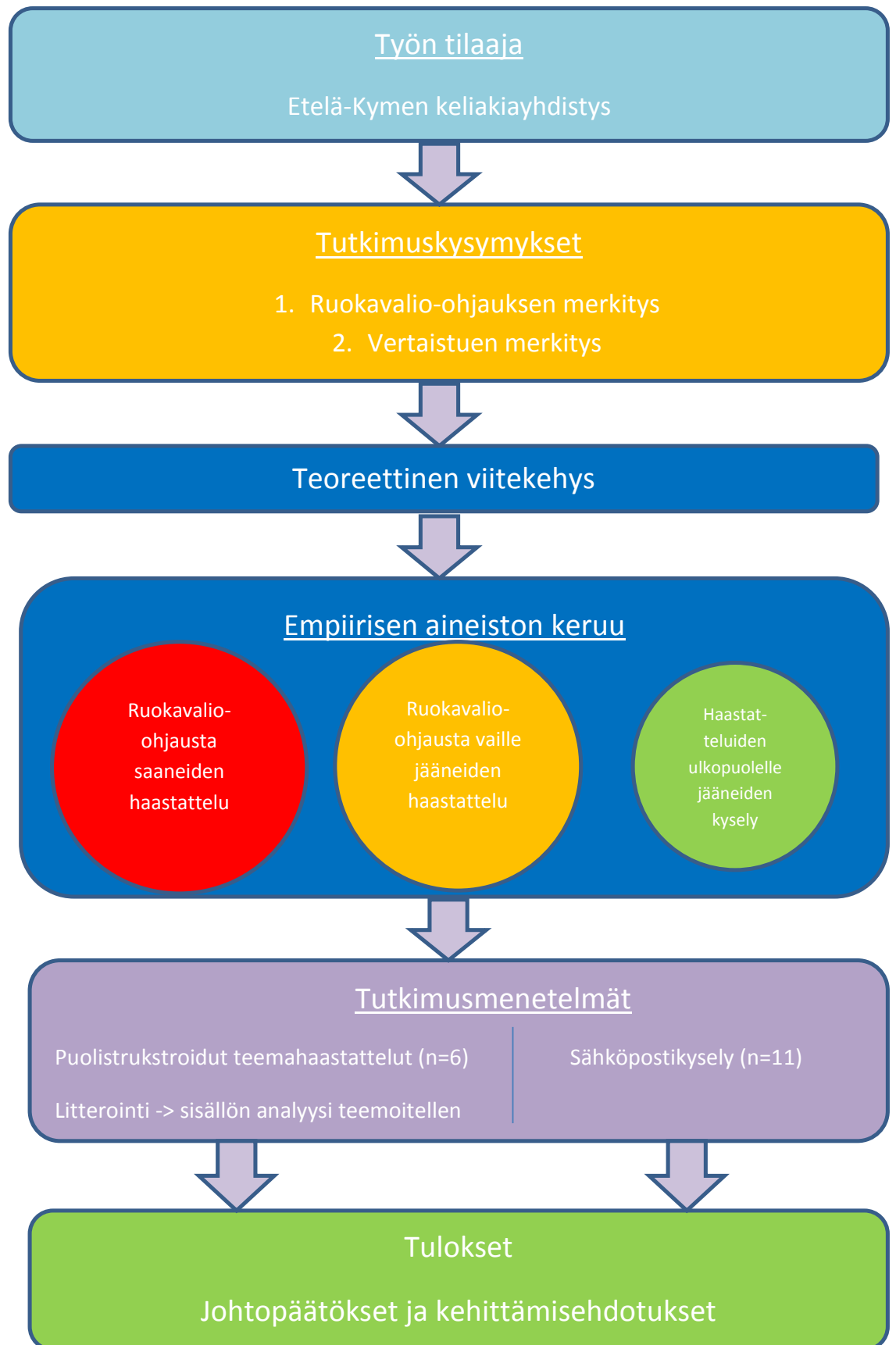
tutkimusmenetelmäksi haastattelun sen joustavuuden ja syvällisemmän tiedon vuoksi. Tiedonhankintaa on mahdollisuus suunnata itse haastattelutilanteessa. Haastatteluissa haastateltaville annetaan tilaa puhua. Sanojen sisältöä analysoidaan. Tutkittavalta voidaan pyytää perusteluja mielipiteille ja vastausten syventämiseksi hänelle voidaan tehdä lisäkysymyksiä. Vastaaja on aktiivinen osapuoli ja pystyy vapaammin tuomaan esille itseään koskevia asioita. Haasteltava voi puhua vapaasti, koska ei ole valmiita vastausvaihtoehtoja. (Kananen 2010, 41–43.) Haastattelu vaatii haastattelijalta keskittymistä ja valmistautumista, koska siinä pitää elää tilanteen mukaan. Haastattelumme sujuivat luontevasti. Kaikki haastateltavat kertoivat avoimesti kokemuksistaan ja ajatuksistaan. Haastatteluissamme tuli kuitenkin hyvin esille, kuinka toiset heistä puhuivat paljon vuolaammin. Osalle jouduimme tekemään enemmän lisäkysymyksiä vastausten selventämiseksi ja tarkentamiseksi. Keskustelu ei välttämättä noudattanut täysin samaa kaavaa ja järjestystä jokaisen kohdalla, mutta samat asiat käytiin läpi kaikkien kohdalla.

Kieltäytymisprosentti on pienempi haastattelututkimuksissa kuin lomaketutkimuksissa. Tosin niiden analysointi on hitaampaa kuin kysymyslomakkeiden, mutta anti vastaavasti on parempi. (Hirsijärvi & Hurme 2011, 34–37.) Kaikki Etelä-Kymen keliakiayhdistyksen jäsenet, jotka tavoitimme puhelimitse pyytääksemme haastattelua, olivat siihen suostuvaisia, koska he sanoivat pitävänsä tutkimustamme tärkeänä. Sähköpostikysely lähetettiin kuudelletoista jäsenelle, joista viisi ei vastannut.

### 3.3 Aineiston kerääminen, käsittely, analyysi ja tulkinta

Työmme lähti liikkeelle tilaajasta, joka on Etelä-Kymen keliakiayhdistys. Sinne oli tullut tieto jäsenten heikentyneestä pääsystä ravitsemusterapeutin ohjaukseen. Aloimme pohtia tutkimuskysymyksiä ja niiden selkiytymiseen käytimme paljon aikaa. Tutki ja kirjoita -teoksessa todetaankin, että ongelman ratkaiseminen on yleensä helpompaa kuin tutkimuskysymysten asettelu (ks. Hirsijärvi ym. 2010, 125). Sen jälkeen pystyimme rajaamaan tarvitsemaamme tausta-aineistoa. Tausta-aineistoon perehtymisen jälkeen aloimme kirjoittaa tutkimuksen teoriaosuutta. Vähitellen saimme muodostettua haastatteluiden tekoa varten tarvitsemamme teemahaastattelurungon. Empiirisen aineiston keruu tapahtui teemahaastattelujen kautta. Täydensimme sitä sähköpostikyselyn avulla. Suoritimme puolistrukturoidut

teemahaastattelut kuudelle keliakiayhdistyksen jäsenelle. Tutkimusta täydentävän sähköpostikyselyn lähetimme 16 jäsenelle. Siihen vastasi 11 yhdistyksen jäsentä. Sen jälkeen litteroimme aineiston ja teimme sisällön analyysin valitsemiemme teemojen mukaisesti. Aineiston analysoinnin jälkeen pääsimme kirjoittamaan tutkimustuloksia. Niiden pohjalta saimme vedettyä johtopäätökset ja kehittämissuhteet. Kuvassa 8 on esillä opinnäytetyömme kulku.



Kuva 8. Työn eteneminen

Tutkimusmenetelmänä käytimme teemahaastattelua, mikä on kvalitatiivisen tutkimuksen yleisin tiedonkeruumenetelmä (Kananen 2010, 53.) Haastateltaviksi valittiin 6 aikuista henkilöä, jotka ovat liittyneet vuosien 2012–2014 aikana Etelä-Kymen keliakiayhdistyksen jäseniksi. Haastatellut valittiin harkinnanvaraisesti tavoitteena saada syvällistä ja monipuolista tietoa ravitsemusohjausta saaneilta ja ilman ohjausta jääneiltä. Kolme heistä oli saanut ravitsemusohjausta ja kolme oli joutunut hakemaan tietoa itsenäisesti. Muille kyseisenä aikana jäseniksi liittyneille aikuiskeliakikoille, joiden sähköpostiosoite oli tiedossamme, laitoimme kyselyn sähköpostilla. Heitä oli 16 jäsentä. Kyselytutkimuksen avulla voidaan kerätä laajempaa tutkimusaineistoa (Hirsijärvi ym. 2010, 195). Koehaastattelut suoritettiin kahdelle keliakiayhdistyksen hallituksen jäsenelle.

Haastateltujen pienen määrän vuoksi, halusimme vielä varmistaa sähköpostikyselyllä, että Etelä-Kymen keliakiayhdistyksen hallituksen jäsenillä ja meillä haastattelijoina oleva käsitys ravitsemusohjaukseen pääsyn vaikeutumisesta pitää paikkansa, kuten aiemmin ravitsemusterapeutin kanssa käymässämme keskustelussa oli tullut ilmi (Nironen 2013). Kyselyssä kartoitimme, missä ja milloin heidän keliakiansa oli diagnosoitu ja kuinka moni oli saanut ravitsemusohjausta ja kokivatko he ravitsemusterapeutin ohjauksen tarpeellisena. Sähköpostikysely on liitteenä 3.

Teemahaastattelussa tutkittavaa ilmiötä lähestytään teemoittain eli aihealueittain keskustellen (Hirsijärvi & Hurme 2011, 47; Kananen 2010, 53). Teemat valitaan etukäteen niin, että tutkittavan ilmiön kaikki osa-alueet saadaan mukaan. Teema-alueet mietitään tutkimusongelman pohjalta. Teemahaastattelun tekniikka etenee yleisestä yksityiseen, teema kerrallaan. Haastattelijalla on hyvä olla teemarunko käsiteltävistä asioista, mutta ei suoranaisia valmiita kysymyksiä. Tutkijan esittämät kysymykset eivät saa olla johdattelevia, koska silloin niiden luotettavuus kärsii. Laadullisen teemahaastattelun luonteeseen eivät kuulu tarkat ennakkokysymykset. Haastattelussa pyritään luontevaan keskusteluun. Tutkijan tulee olla joustava haastattelutilanteessa. Jokaisen haastateltavan kanssa käydään läpi kaikki teema-alueet, mutta niiden järjestys ja laajuus voi vaihdella. Toisaalta hyvä valmistautuminen ja asiaan perehtyminen teemakysymyksiä miettiessä auttaa tutkittavan asian avautumiseen mahdollisimman hyvin yhdellä haastattelukerralla. Tarvittaessa voidaan tehdä lisähaastatteluja. (Eskola & Vastamäki 2007, 27–28, 34–38; Kananen 2010, 55–57; Metsämuuronen 2008, 235.) Teemahaastattelussa

tutkittavien tulkinnat asioista ja heidän asioille antamansa merkitykset ovat keskeisiä ja merkitykset syntyvät vuorovaikutuksessa. Teemahaastattelusta tekee puolistrukturoidun se, että haastattelun aihepiirit eli teemat ovat kaikille samat. Haastateltavien vastaukset eivät pohjaudu valmiisiin vastausvaihtoehtoihin vaan täysin heidän omiin sanomisiinsa. (Hirsijärvi & Hurme 2011, 48.)

Tausta-aineistoon perehtyminen auttoi teemahaastattelurungon tekemisessä. Huolellisesti laadittu runko oli mielestämme tärkeä, jotta varmistimme samojen asioiden läpikäymisen molempien tehdessä omat yksilöhaastattelut. Haastattelut etenivät vaihdellen, mutta molemmilla kaikki tema-alueet tuli käytyä läpi. Aineistoa purettaessa ei tullut esiin vaillinaisesti käsiteltyjä kysymysalueita, jonka vuoksi meidän ei tarvinnut haastella heitä uudelleen.

Haastatteluissamme oli kaksi pääteemaa. Ne olivat ruokavalio-ohjauksen merkitys ja yhdistyksen tuen merkitys uudelle keliakikolle. Ruokavalio-ohjauksen merkitystä selvitettiin neljän teeman kautta. Aihealueet olivat: ruokavalio-ohjaukseen ja ruokavalio-ohjeistukseen liittyvät henkilökohtaiset odotukset, ruokavalio-ohjauksesta tai sen puutteesta saadut kokemukset, ravitsemusohjauksen tai sen puutteen merkitys keliakian itsehoidossa ja neljäntenä teemana sopeutuminen pitkäaikaissairauteen. Teemojen alla olevat haastattelukysymykset erosivat hieman toisistaan ohjausta saaneilla ja sitä ilman jääneillä. Yhdistyksen tuen merkitystä selvitettiin kahden teeman kautta. Teemassa yksi selvitettiin yhdistyksen tuen osuutta sairauteen sopeutumisessa. Teemassa kaksi käsiteltiin yhdistyksen tukeen liittyviä toiveita. Yhdistystä käsittelevien teemojen kysymykset olivat kaikille samat. Tarkemmat teemakysymykset ja niihin liittyvät teoriaviittaukset ovat liitteessä 2.

Haastattelut suoritettiin yksilöhaastatteluina. Niiden litterointi, analysointi ja tulkinta vievät enemmän aikaa kuin ryhmähaastattelun, mutta sitä kautta saatu tieto on tarkempaa ja luotettavampaa (Kananen 2010, 53.) Heitä lähestyttiin aluksi puhelimitse asiasta ja sovittiin haastattelu-aika ja -paikka. Haastattelupaikaksi valittiin rauhallinen, haastateltavalle miellyttävä ympäristö, jotta ulkoiset tekijät eivät vaikuttaneet haastattelun kulkuun (ks. Eskola & Vastamäki 2007, 28–30). Kaksi haastattelua suoritettiin puhelimitse ennakkoon sovittuna, häiriöttömänä ajankohtana. Puhelinhaastatteluihin päädyimme, koska haastateltavien ja meidän aikataulut henkilökohtaiseen tapaamiseen eivät onnistuneet.

Haastattelut tallennettiin digitaalisella nauhurilla. Näin tutkija voi keskittyä itse haastatteluun. Litterointi eli puheen aukikirjoittaminen lisää työmäärää ja vie aikaa, mutta nauhoitteen avulla tilanteeseen voidaan helposti tarvittaessa palata. (Kananen 2010, 58–59.) Nauhurin käyttö sujuvoitti haastattelua ja auttoi keskusteluun syventymistä, koska ei tarvinnut tehdä muistiinpanoja. Haastattelujen kestot vaihtelivat vajaasta tunnista puoleentoista tuntiin. Litteroitua tekstiä kertyi vajaat 30 sivua. Litteroimme haastattelumme sanatarkasti, mutta emme merkinneet äänenpainoja, emmekä puheessa olleita taukoja.

Analysoimme tekstit tutkimuskysymyksittäin. Analysoinnin helpottamiseksi valitsimme jokaiselle teemalle oman värin ja kirjoitimme teemojen alle tutkimuskysymykset ja niihin liittyvät teoriaviittaukset. Koska puhe ei orjallisesti edennyt tutkimuskysymyksittäin ja haastatellut puhuivat useammassa kohdassa tiettyyn teemaan liittyvistä asioista, alleviivasimme litteroidusta tekstistä puhetta teeman värien mukaisesti. Sisällön analyysiä tehdessämme pystyimme käymään kaikki tekstit läpi aineistoa silmäilemällä, joten meidän oli helppo löytää kyseisen teeman alle liittyviin kysymyksiin vastaukset. Koska aineistoa ei ollut enempää, meidän ei tarvinnut käyttää analysoinnissa avainsanahakua. Tehdessämme aineistomme sisällön analyysiä vertasimme ruokavalio-ohjausta saaneita ja sitä vaille jääneiden vastauksia keskenään. Poimimme sieltä yhteneväisyyksiä ja eroja, joita pohdimme yhdessä ja teimme niistä johtopäätöksiä.

Aineisto analysoitiin tutkimuskysymyksittäin, mikä on luonnollinen tapa teemahaastatteluilla kerätylle aineistolle. Litteroinnin jälkeen empiirisen aineiston tulokset jäsenneltiin teemahaastattelun teemojen mukaisesti. Teemat tulevat tutkimuskysymyksistä ja teoreettisesta viitekehystä. Teemoittelun avulla aineistosta nostettiin esiin tutkimusongelmaa valaisevia teemoja. Analyysissa on tärkeää haastatteluaineistosta esiin nousevien seikkojen tarkastelu suhteessa toisiinsa. Esille voi nousta myös mielenkiintoisia lähtöteemojen ulkopuolisia teemoja. Tarkoitus oli poimia esiin tutkimusongelman kannalta oleellinen tieto. (Hirsijärvi & Hurme 2011, 173–174.) Tutkimuksessamme ei noussut esiin uusia teemoja vaan ne pysyivät suunnitellun mukaisina. Teemahaastattelurunko, johon oli koottu ja ryhmitelty teemat, alateemat, tutkimuskysymykset ja keskeiset teoriat, auttoi ja selkeytti aineiston jäsentelyä ja analyysia.

Analyysivaiheen jälkeen tulokset pitää vielä tulkita. Tutkijan pitää pohtia analyysin tuloksia ja tehdä niistä omia johtopäätöksiä. Sillä tavoin tutkija selkeyttää aineiston analyysissä esiin nousseita asioita. Tulosten analysointi ei yksin riitä kertomaan tutkimuksen tuloksia, vaan tuloksista on pyrittävä laatimaan synteesejä. Ne kokoavat pääasiat yhteen ja antavat vastaukset asetettuihin tutkimusongelmiin. Tutkimustyössä on keskeistä löytää olennaiset vastaukset tutkimuksen ongelmiin. Perusta johtopäätöksille muodostuu laadituista synteeseistä. Tutkijan on pohdittava tulosten merkitystä tutkimusalueella ja niiden mahdollista laajempaa merkitystä. (Hirsijärvi ym. 2010, 231–232.) Lopuksi tiivistimme tuloksiamme ja pohdimme niiden keskeisiä merkityksiä, minkä avulla muodostimme johtopäätökset ja kehittämisehdotukset.

#### 4 TUTKIMUSTULOKSET

Tässä luvussa esitellään oman tutkimuksemme tulokset. Luvussa tuodaan esiin haastattelujen keskeiset seikat ja lisäksi sähköpostikyselyn tulokset. Tutkimustulokset käsitellään tutkimuskysymyksistä johdettujen teemojen ja niiden alateemojen mukaisesti. Ensin käydään läpi ruokavalio-ohjauksen merkitystä ruokavalio-ohjausta saaneiden ja ohjausta vaille jääneiden kohdalta neljän eri teeman kautta. Sähköpostikyselyllä täydennettiin jäsenten kokemusta ruokavalio-ohjauksen tarpeellisuudesta. Sitten kerrotaan yhdistyksen tuen merkityksestä haastatelluille. Asiaa käsitellään kahden eri teeman kautta.

Tutkimuksemme pääpaino oli puolistrukturoiduissa yksilöittäin tehdyissä teemahaastatteluissa, jotka tehtiin vuosina 2012–2014 yhdistykseen liittyneille jäsenille. Haastateltavista kolme oli saanut ruokavalio-ohjausta ja kolme ei ollut saanut. Haastatelluista viisi oli naisia ja yksi oli mies. Työterveyden kautta diagnosoidut, kolme keliaakikkoa, eivät olleet saaneet ravitsemusterapeutin ohjausta. Ruokavalio-ohjausta saaneet oli joko diagnosoitu keskussairaalassa tai he olivat siellä hoitosuhteessa muusta syystä. Teemahaastateltavien pienen määrän vuoksi halusimme varmentaa sähköpostikyselyllä (liite 3) käsitystämme uusien keliaakikkojen ruokavalio-ohjauksen puutteesta. Vastausprosentti oli 69 %.

##### 4.1 Ruokavalio-ohjauksen merkitys

Ruokavalio-ohjauksen merkitystä haastatelluilta tarkasteltiin henkilökohtaisten odotusten, kokemusten, itsehoitoon sitoutumisen ja sairauteen sopeutumisen kautta.

Tämän teeman kysymykset poikkesivat hieman toisistaan ruokavalio-ohjausta saaneilla ja sitä vaille jääneillä.

#### 4.1.1 Henkilökohtaiset odotukset ruokavalio-ohjauksesta tai ruokavalio-ohjeistuksista

Haastateltujen odotukset ruokavalio-ohjauksen suhteen olivat vaihtelevia johtuen heidän erilaisesta lähtötilanteesta. Samoin oli selkeää vaihtelua odotusten täyttymisen suhteen.

Ruokavalio-ohjausta saaneista yksi sanoi, että hänellä ei ollut minkäänlaisia odotuksia, koska hänellä oli ennakkoon erittäin vähän keliakiaan liittyvää tietoa. Hän koki ravitsemusterapeutin antaman ohjauksen olleen hänelle hyväksi ja kertoi saaneensa paljon hyvää tietoa:

*Odotuksia ei oikeastaan ollu, oli niin vähän tietoo mulla siinä vaiheessa. Hän antoi hyvää tietoa ja opasti myös Keliakialiiton nettisivuil ja suositti liittymist Keliakialiittoon. Se on todella hyvää tietoa siel mitä on. Olin ihan ällikäl päähä lyöty. Sain mitä menin hakemaan.*

Toinen haastatelluista odotti saavansa ravitsemusterapeutilta perusteellisen tietopaketin siitä miten jatkaa elämää keliakian kanssa. Mitä saa syödä, mikä on kiellettyä ja mitä konkreettisesti seuraa, jos vahingossa syö gluteiinia. Diagnoosin ilmoittanut lääkäri ei ollut kertonut hänelle keliakiasta mitään. Oli vain sanonut, että netistä löytyy tietoa. Hän koki saamansa ohjauksen turhauttavaksi, koska hänen yksilöllisiä tarpeitaan ei ollut huomioitu:

*Se oli vaan reseptien ettimistä, sil oli hirveitä määriä ja mitä hän on kokeillu leipoa. Koin sen turhana.*

Myöhemmin toinen lääkäri oli kertonut, kuinka tärkeää keliakikon on noudattaa tiukasti gluteenitonta ruokavaliota, vaikka siitä lipsuminen ei aiheuttaisi selkeitä oireita. Tämä herätti haastatellussa lisäodotuksia ja toiveita päästä uudelleen ravitsemusohjaukseen.

Henkilöllä, jolla oli ennestään lähipiirissä keliakikko, ei ollut varsinaisia odotuksia ohjauksen suhteen. Hän tunsu tietävänsä jo aika paljon keliakiaan liittyviä asioita



ennestään. Hänelle oli myös lääkäri selvittänyt hyvin, mitä keliakia sairautena tarkoittaa ja miten tärkeää on noudattaa gluteenitonta ruokavaliota. Hän ei kokenut saaneensa merkittävästi lisää tietoa ravitsemusterapeutin vastaanotolla. Hän korosti kuitenkin, että ruokavalio-ohjaus olisi ollut erittäin tärkeää, jos hänellä ei olisi ollut tietoa ennestään:

*Aika selvät sävelet miten ruokapuoli hoidetaan. Ei varsinaisesti odotuksia ohjauksen suhteen. Jos ei tiedä taudista mitään, niin mahdollisimman pian toteamisen jälkeen pitäisi päästä ravitsemusohjaukseen. Muuten voi vahingossa jatkaa väärrien aineiden käyttöä tai sitten ei uskalla käyttää joitain aineita, kun ei tiedä varmasti että sopiiko.*

Ohjausta vaille jääneistä vain yhdellä oli ajatuksia millaista ohjausta hän olisi kaivannut.

*Eniten olisin kaivannut tukea. Itse olen nyt joutunut lukemaan kaikesta, joten vaikea verrata ohjausta saaneisiin. Ehkä vähän kaikkea, pakkausmerkintöihin sekä käytännössä keliakian kanssa eläneeltä sekä ammattinsa puolesta tietävältä neuvoja. Arkielämän juttuja, esimerkiksi mitä jauhokastikkeiden tilalle. Alkuun tunne, ettei voi syödä mitään. Olen pupeltanut leipää aiemmin paljon. Helppoja kotileipurin ohjeita.*

Kahdella muulla ohjausta vaille jääneellä ei ollut ennakko-odotuksia. Toinen heistä havahtui haastattelutilanteessa keskusteltaessa Käypä hoito -suosituksesta sanoen:

*Kuulostaa todella niin kuin olisi ollut järkevää ainakin mun kohdalla.*

Toisella heistä oli työnsä puolesta kohtalaisen paljon tietämystä gluteenittomasta ruokavaliosta, joten hän ei kokenut kaipaavansa ruokavalio-ohjausta.

#### 4.1.2 Kokemukset ruokavalio-ohjauksesta tai sen puutteesta

Kaikki ruokavalio-ohjausta saaneet haastatellut olivat päässeet ravitsemusterapeutin ohjaukseen parin viikon kuluessa diagnoosista. He kokivat, että ravitsemusterapeutin ohjaukseen olisi hyvä päästä melko pian diagnoosin saannin jälkeen sekä uudelleen

muutaman kuukauden kuluttua, varsinkin jos sairaus on entuudestaan täysin vieras. Ajan kuluessa herää uusia, erilaisia kysymyksiä:

*Mielestäni yksi ohjaus kerta on tosi vähän jos ei yhtään aiempaa tietoa. Ajattelisin, että kuukauden päästä toinen ohjauskerta olisi kova juttu. Voitaisiin kysyä, oletko pärjännyt.*

Kahden haastatellun mielestä ohjaus ei ollut vastannut heidän tarpeisiinsa, koska heidän yksilöllistä tietouttaan ei ollut huomioitu. Asiasta ennestään paljon tietävä totesi:

*Enemmänkin, että kunhan nyt kävin. Tunsin tietäväni aika paljon ennestään.*

Keskusteluissa haastateltujen kanssa tuli ilmi, miten tärkeänä yksilön huomiointi koettiin. Vaikka tauti on sama, ovat yksilölliset ohjauksen tarpeet hyvin erilaiset.

Potilas, jolla ei ennakkoon ollut keliakiasta minkäänlaista tietoa, koki erittäin antoisana ohjaukseen pääsyn toistamiseen. Silloin kerrattiin asioita, ja hän sai tarkentaa itselleen epäselviksi jääneitä seikkoja. Vastaavasti haastateltavamme, jolla oli jo suhteellisen paljon keliakiaan ja gluteenittomaan ruoanlaittoon liittyvää tietoa, koki hyvänä, että ohjauksessa keskityttiin enemmän asioihin, joissa hänen tietämyksensä oli vähäisempää. Ohjauksen pinnalliseksi kokenut sanoi:

*Olisin voinut välttyä tietyiltä vaivoilta jos olisin saanut kattavan tietopaketin heti.*

Ymmärtämättömyyttään hän sai hoitamattomasta keliakiasta nivelvaivoja, jotka rajoittivat hänen liikkumistaan ja näin heikensivät hänen elämänlaatuaan merkittävästi.

Kaikki olivat saaneet reseptejä, ohjelehtisiä ja Keliakialiiton internetsivuston osoitteen. Osin materiaali oli ollut samaa, mikä oli tullut postitse kotiin Keliakialiiton tervetuliaispaketin yhteydessä. Kirjallisen materiaalin saanti mukaan koettiin pääosin hyvänä. Kotona on aikaa syventyä niihin tarkemmin ja soveltaa tietoa käytäntöön. Erään haasteltavan kommentti oli:

*Painettua tekstiä oli paljon ja luin ne kaikki huolella.*

Haastatteluissa ilmeni, että reseptien lisäksi olisi saanut olla enemmän muutakin keliakiaan liittyvää materiaalia ja tiedotusta.

Ilman ohjausta jääneet kokivat myös, että ruokavalio-ohjauksesta olisi ollut hyötyä heille heti diagnoosin saannin jälkeen. He, joilla oli tietoa ennestään ja lähipiirissä muita keliakikkoja, kokivat syövänsä monipuolisempaa ruokaa. Henkilö, jolla oli edelleen epäselvyyttä gluteenittomasta ruokavaliosta, koki ruokailunsa yksipuoliseksi ja ongelmalliseksi. Eräs haastateltavista totesi ajatelleensa:

*Kunpa vois lopettaa syömisensä, kun vatsa on kipeä, syön mie mitä tahansa.*

Ruokavalio-ohjausta vaille jääneille lääkärit olivat vain antaneet internetsivujen osoitteen Keliakialiiton sivuille, josta he itse voisivat lukea sairaudestaan ja ruokavaliosta, jota heidän tulisi noudattaa. Parilla haastatellulla oli aiempaa tietämystä keliakiasta ja gluteenittomasta ruokavaliosta sekä siitä kuinka tarkasti sitä tulisi noudattaa. Eräälle heistä lääkäri oli vain sanonut puhelimesta diagnoosia ilmoittaessaan:

*Tämä on nyt selvä keliakia ja sinun pitää nyt vältellä viljoja.*

Potilaan itsen tiedusteltua ravitsemusterapeutille pääsyä, työterveyslääkäri oli luvannut selvittää asiaa seuraavalle käyntikerralle. Lääkäri oli ollut pahoillaan, kun ilmeni, ettei potilaan ollut mahdollista päästä ravitsemusterapeutin vastaanotolle. Sitten hän oli todennut potilaan osaavan itsekin ottaa asioista selvää. Toiselle haastatellulle lääkäri oli myös pahoitellut, ettei ole mahdollisuutta ohjata ravitsemusterapeutille. Sen jälkeen hän oli antanut potilaalle internetosoitteen, mistä löytyy keliakiaan liittyvää tietoutta ja ravitsemusohjeita. Kolmannen haastatellun kohdalla lääkäri ei ollut millään lailla ottanut puheeksi ruokavalioon liittyvää ohjausta.

Haastatellut keliakikot kertoivat aktiivisesti etsineensä tietoa internetistä. He ovat lisäksi saaneet postitse ns. tervetuliaispaketin Keliakialiitosta, kun he ovat liittyneet siihen jäseneksi. Lisäksi sieltä on mahdollisuus tilata maksullista kirjallisuutta. Niihin liittyen eräs haastatelluista mainitsi Diabetes ja keliakia -kirjaisen. Yhdellä

haastatelluista oli edelleen epäselvyyttä, mitä hän sai syödä ja mitä ei, eikä hän ollut jaksanut lukea yksin sitä kaikkea tietotulvaa, jonka hän oli Keliakialiitosta tilannut.

*Nää on ollu hyvät mitä sieltä on tullut tietoa esitteistä. Sekin oli niin kauhea pino, en mie jaksannu ihan oikeesti kahlata läpi sitä. Et selailin vähän sitä et mitä.*

Vaikka kaikki löysivät tietoa, kertoivat he kaivanneensa ammattilaisen tai toisen keliakikon kanssa keskustelua uudesta ruokavaliosta. Saamiensa asiantuntijaverkkosivujen lisäksi haastateltavat ovat löytäneet keliakikoiden pitämiä blogi-sivustoja, joista he ovat kokeneet saaneensa paljon hyödyllistä tietoa. He kertoivat oppineensa erottamaan sieltä melko hyvin luotettavan tiedon.

#### 4.1.3 Ruokavaliio-ohjauksen tai sen puutteen merkitys itsehoidossa

Ohjauksen ja sairauteen liittyvän tiedon merkitys näkyi haastatteluissamme. He, joilla oli tietoa sairaudesta ennestään tai kokivat ohjauksen hyväksi, motivoituivat heti noudattamaan gluteenitonta ruokavaliota.

*Hyvä ohjaus pistää vielä tarkemmin ajattelemaan sitä mistä on kysymys, ettei eletä niin kuin joku maito- tai laktoosi-intoleranssi potilas. Täs on oltava tarkka.*

Kattavan tietopaketin saanti osoittautui tärkeäksi.

*Jos olisi kerrottu ohjauksessa mitä kaikkea voi seurata, mitä voi ohella tulla, olisi paneutunut siihen, kertonut itse taudista, olisi voinut olla, että hei ei mun kannatakaan lipsua.*

Pääsääntöisesti pakkausmerkinnät olivat kaikille tuttuja. Kaikki tunnistivat gluteenittomuutta ilmaisevan tuotemerkin. Haastatellut selvittivät ahkerasti itsekseen tuoteselosteiden taustoja, esim. ohramallasta ei voi käyttää, mutta ohramallasuute on gluteenitonta. Kaikki kokivat, että tarkkana pitää olla ja tuoteselosteet on luettava huolella. Tuoteselosteiden tulkinta aiheutti monille vielä haasteita.

*Uusien tuotteiden kanssa on oltava tarkkana. Käyn myös valmistajien sivuilla katsomassa.*

Eräälle henkilölle ruoka-aineiden piilogluteeni on alkanut aueta vasta hiljakkoin ja hän on nyt hyvinkin motivoitunut gluteenittoman ruokavalion suhteen. Kaikki haastatellut sanoivat, että jättävät mieluummin ostamatta tai syömättä, jos eivät ole varmoja tuotteen gluteenittomuudesta, koska tietävät siitä johtuvat haitat. Kukaan ei tietoisesti syö gluteenia. Tästä johtuen osa haastatelluista koki ruokavalionsa saattavan jäädä yksipuoliseksi:

*Alkuun menee aika siihen, kun opettelee mitä voi syödä. Nyt on alkanut miettiä, saako tarpeeksi kuitua ja kaikkia tällaisia asioita.*

Toinen haastateltu totesi:

*Itse olen selvittänyt, pitänyt selvittää, kaikki merkinnät ynnä muuta. Kiinnitän nyt entistä enemmän huomiota, ja jos vähänkin epäselvää, jätän mieluummin pois. Tällaisia asioita olisin kaivannut. Nyt pitänyt opetella kantapäähän kautta.*

Motivaatiota tarkan ruokavalion noudattamiseen oli useammalla, kun oireet jäivät pois, muun muassa väsymys ja vatsavaivat:

*Nyt olen aivan kuin eri ihminen, kun oon käynyt syömään oikeata ruokavaliota. Väsymyksestä ei tietoa ja turvotukset hävinneet.*

Jatkoseuranta ja kontrollikokeet koettiin tarpeellisena kaikkien haastateltujen mielestä. Niiden avulla he kokivat saavansa myös itselle tietoa ja varmuutta, että osaavat noudattaa ruokavaliota oikein. Riittävän alkuohjauksen ja jatkoseurannan puute ilmeni eräällä haastatellulla sairauden aiheuttamien oireiden vääränlaisena hoitamisena. Hän ei tiedä riittävästi keliakiaruokavaliosta, ja hänellä on usein vatsavaivoja ja ripulia, joita hän hoitaa ripulilääkkeillä:

*Mä olen vähän nii kun hakusessa ollu, eli nyt olen varmaan saannu ärsytettyä mun suolinukan niin, että mulla on vaikeuksia melkein päivittäin.*

Ruokavalio-ohjausta vaille jääneiden haastatteluissamme tuli esiin, että ohjauksen puute, vähäinen tieto sekä ruuan ja oireiden syy-yhteyden puuttuminen, huononsivat potilaan sitoutumista gluteenittomaan ruokavalioon. Tämä näkyi eräällä haastateltavallamme siten, että hänen sitoutumisensa itsehoitoon kesti lähes pari vuotta. Hänen lääkäriltä saamansa alkuohjaus oli ollut hieman vähättelevää gluteenittoman ruokavalion noudattamisen suhteen. Vasta tänä keväänä toisen lääkärin ja hoitajan osoittama huoli herätti potilaan asian suhteen:

*Siin kohtaa mulla alko itelläkii kellot soimaa, et hei, nyt pitää tehdä jotain. Et eti ite tietoo.*

Oma aiempi tietous ruokavaliosta, läheisten tuki ja oireiden poisjäänti motivoivat toisia haastateltuja noudattamaan tarkasti gluteenitonta ruokavaliota. Kaikilla haastatelluilla arki oli alkanut vähitellen sujua paremmin, sopivia tuotteita oli helpompi löytää kaupasta. Ohjauksen puute näkyi selkeästi hidastavana tekijänä uuden ruokavalion oppimisessa. Vaikka uusi ruokavalio aiheuttaa lisätyötä ja osittain muutoksia koko perheen ruokailutottumuksissa, kertoivat haastatellut arjen helpottumista tapahtuneen ajan myötä.

Sähköpostikyselyllä saimme lisävarmennusta suuremmalta joukolta kyseisenä aikana yhdistykseen liittyneiltä ruokavalio-ohjauksen merkityksestä. Kaikki vastanneet pitivät henkilökohtaisen ruokavalio-ohjauksen saantia tärkeänä. Yhdestätoista kyselyyn vastanneesta vain neljä eli 36 % oli saanut ruokavalio-ohjausta. Kolmelle heistä ruokavalio-ohjausta oli antanut ravitsemusterapeutti ja yhdelle diabeteshoitaja.

#### 4.1.4 Sopeutuminen pitkäaikaissairauteen

Kaikkien mielestä uusintaohjaus on hyödyllinen keliakiaan sopeutumisen kannalta. He jättävät edelleen epäselvissä tilanteissa mieluummin valitsematta kyseisen tuotteen, kuin riskeeraavat terveytensä syömällä gluteenipitoista ruokaa. Uusintaohjauksen koettiin mahdollistavan uuden ruokavalion opetteluun aikana esiin tulleiden kysymysten käsittelyyn.

*Koen, että nyt ravintoterapeutti olisi hyvä, joka kävisi läpi asiat uudelleen.*

Ruokavalio-ohjauksellisen tiedon niukkuus pitkitti sairauteen sopeutumista. Oma motivaatio ja persoonallisuus vaikuttivat voimakkaasti siihen miten nopeasti henkilö pystyi noudattamaan ja hyväksymään keliakian aiheuttamia rajoituksia.

Sopeutumisvalmennuskursseista haastatellut olivat saaneet tietoa ainoastaan Keliakialehden kautta. Terveystieteiden yksiköt eivät ole järjestäneet tällä alueella ensitietopäiviä keliakikoille. Vain ohjausta saaneilla olivat jatkoseurannat lääkärille tulossa, mutta Käypä hoito -suosituksen mukaiseen uusintaohjaukseen ravitsemusterapeutin luokse pääsi vain yksi haastatelluista.

Yhden haastatellun motivoituminen gluteenittoman ruokavalion noudattamiseen tarkasti oli kestänyt pidempään. Tällä hetkellä yhtä lukuun ottamatta kaikilla muilla oli ruokavalion noudattaminen hyvin hallinnassa. He tiesivät mitä ravintolassa voi syödä ja mitä tuli välttää. Kaikki kokivat ravintolassa ruokailun nykyään helpommaksi, koska ruokalistoissa on merkitty gluteenittomat vaihtoehdot. Kuitenkin haastatellut kertoivat, että yleinen tietämys kahviloissa ja ravintoloissa vaihtelee suuresti. Eräs haastatelluista mainitsi:

*Joskus jurppii, kun kokee olevansa häirikkö kahviloissa. Ainakin itselle tulee joskus sellainen tunne, kun kyseenalaistetaan sitä tarvitseeko olla niin ehdottoman tarkka gluteenin suhteen.*

Sopeutuminen ilmeni tapahtuneen kaikilla haastatelluilla vähitellen. Henkilöt oppivat varautumaan etukäteen ruokailutilanteisiin niin automaattisesti, etteivät he enää välttämättä tiedostaneet sitä. Heidän läheisensä ja tuttavansa olivat oppineet melko hyvin mitä gluteeniton ruokavalio merkitsee ja mitä siinä tulee huomioida. Yksi haastatelluista koki, että hän kaipaa itselleen vielä lisää tietoa, jotta osaa perustella muille vielä tarkemmin, miksi pitää olla ehdottoman tarkka ruokavalion noudattamisessa.

*Siskokin sano et ota pien pala tätä omenapiirakkaa tai anoppi sanoo välillä, että eihän se haittaa, jos sie vähän otat.*

Kuitenkaan ruokavalio-ohjausta saaneet haastateltumme eivät kokeneet sosiaalisen elämänsä rajoittuneen saamansa keliakiadiagnoosin jälkeen merkittävästi. Kaikki sanoivat, että heidän on jo helppo tuoda esiin erityisruokavaliotarpeensa.

Ulkopuolisten vähättely koettiin vähentyneen yleisen tietoisuuden lisääntyessä keliakiasta.

Kodin ulkopuolella tapahtuva ruokailu koettiin hankalimpana. Ravintoloissa on parantunut hyvin gluteenittomien ruokien merkinnät ja saatavuus, mutta puutteita ja tietämättömyyttä on edelleen. Kaikki sanoivat valitsevansa mieluummin sellaisen paikan, jossa ennakolta tietää saavansa gluteenitonta. Eräs haastatelluista oli vienyt moniin lounaspaikkoihin hyvää tietämystä gluteenittomien ruokien tekemisestä ja kokenut asian huomioiduksi. Valikoimat ovat sen myötä lisääntyneet. Yksi haastatelluista kapinoi edelleen. Muut haastatellut olivat hyväksyneet keliakian ja sen aiheuttamat rajoitukset. Kaikkien mielestä gluteenittomien tuotteiden valikoima on nykyisin melko runsas ja itse pystyy tekemään lähes kaiken ruuan gluteenittomana. Hintaa vain on kalliimpi. Tuoretta, gluteenitonta, hyvää leipää kaivattiin ja kaksi haastatelluista kertoi edelleen kaipaavansa ”oikeaa, kunnon ruisleipää”.

## 4.2 Yhdistyksen tuen merkitys

Ensimmäisenä käsitellään yhdistyksen tuen merkitystä haastatelluille heidän sairauteen sopeutumisensa kannalta. Toisena kohtana esitellään heidän toiveitaan yhdistyksen tuen eri muodoista. Tässä osiossa haastattelukysymykset olivat samat ruokavalio-ohjausta saaneille sekä sitä vaille jääneille.

### 4.2.1 Yhdistyksen tuki sairauteen sopeutumisessa

Haastateltavat ovat saaneet eri kautta tietoa Keliakialiitosta ja paikallisyhdistyksestä. Muutamilla oli lähipiirissä keliakia, joilta he olivat saaneet opastusta liiton ja paikallisyhdistyksen toiminnasta. Kaikilla joko ravitsemusterapeutti tai lääkäri oli suositellut Keliakialiittoon ja sitä kautta paikallisyhdistykseen liittymistä. Eräs ruokavalio-ohjausta ilman jäänyt haastateltava oli osannut työnsä vuoksi hakea tietoa yhdistyksen toiminnasta. Yksi ohjausta vaille jäänyt oli saanut tietoa yhdistyksen antamasta tuesta ja oli asiasta nyt hieman innostunut harkiten toimintaan mukaan lähtemistä.

*Siel olis samassa tilanteessa olevia ihmisiä.*



Kukaan haastatelluista ei ollut henkilökohtaisesti osallistunut paikallisyhdistyksen toimintaan, mutta kaikki olivat hakeneet internetin kautta tietoa Keliakialiiton sekä paikallisyhdistyksen toiminnasta. Jäseneksi liityttyään he ovat myös saaneet jäsenkirjeiden kautta tietoa paikallisyhdistyksen tapahtumista.

*Oon niinkun jäsen ja saan postia ja seuran koko ajan, mut en oo sillail mukana enkä missään kokouksissa käynny.*

Hekin, jotka eivät olleet saaneet ruokavalio-ohjausta, kertoivat löytäneensä Keliakialiiton internetsivuilta paljon hyödyllistä tietoa.

*Uusi keliaakikko mielellään ottaa tietoa vastaan. En yhdistystoimintaan halua mukaan, koska pelkään joutuvani järjestötoiminnan tehtäviin.*

Haastatelluista muutama oli löytänyt keliaakikon pitämän blogi-sivuston, josta ovat saaneet paljon hyviä vinkkejä ja ohjeita, mutta ovat oppineet myös suhtautumaan kriittisesti siellä olevaan aineistoon. Haastateltavat kertoivat lukevansa aktiivisesti Keliakialehteä ja ovat tyytyväisiä sen sisältöön sekä liiton sähköpostitse lähettämiin uutiskirjeisiin ajankohtaisista asioista.

*Keliakialehdessä oli taas tosi paljon hyvää, uutta tietoa. Päivittelen aina tietämystäni, hei tätäkään ei saa syödä. Paljon tulee uutta tietoa koko ajan. Jaksaa hyvin lukea lehteä. Uusista tuotteista on hyvin tietoa. Liiton sivuilta paikallisyhdistyksen toiminnasta tietoa ja nyt tulee jäsenkirjekin.*

Useat kokivat yhdistystoiminnan itselleen vieraana, eivätkä ole osallistuneet sen vuoksi paikallisyhdistyksen toimintaan. Yksi ohjausta vaille jäänyt haastateltava totesi:

*En ole semmonen yhdistysihminen.*

Joihinkin yhdistyksen järjestämiin tapahtumiin olisi ollut kiinnostusta osallistua, mutta ajankohta ei ollut sopinut.

*Jäi jotenkin ja epämääräinen vuorotyökin rajoittaa.*

Kaikilla oli kuitenkin jonkin verran kokemusta vertaistuen vaikutuksesta. Se koettiin merkittävänä voimavarana. Yksi ruokavalio-ohjausta saaneista haastatelluista kertoi, että hänellä on kaksi keliakiaa sairastavaa tuttavaa, joiden kanssa hän keskustelee moninaisista keliakiaan liittyvistä asioista. Eräs haastatelluista, jolla oli perhepiirissä useampi eri aikaan keliakiaan sairastunut, kertoi heidän saavan vertaistukea toisistaan. Sen vuoksi he eivät kokeneet tarvitsevansa vertaistukea yhdistyksen kautta.

#### 4.2.2 Toiveet yhdistyksen tuen suhteen

Yhtä lukuun ottamatta kaikki muut haastatellut pitivät hyvänä toimintatapana, että paikallisyhdistyksestä otettaisiin yhteyttä uuteen keliakikkoon. Hän olisi halunnut terveydenhuollon ammattilaisen ottavan yhteyttä, jonka kanssa olisi voinut käydä läpi keliakiaan liittyvää arkea. Monien mielestä yhdistyksestä päin otettu yhteydenotto madaltaa kynnystä osallistua myöhemmin erilaisiin yhdistyksen tapahtumiin. Puhelun yhteydessä uudelta keliakikolta olisi helppo kysyä, millaista tukea ja toimintaa hän kaipaisi. Haastatteluissa nousi esiin myös, että kaikki jäsenet eivät välttämättä tiedä mitä yhdistyksen toimintaan kuuluu.

*Puhelinsoitto olisi varmasti hyvä asia. Moni ei ehkä osaa kysyä tai luulee, ettei yhdistyksen kuulu antaa sellaista palvelua, apua. Jos vaikka maksaa. Ilmoitettaisiin, niin uskaltaisi ottaa yhteyttä.*

Haastatteluissa nousi esiin, että konkreettiset käytännön neuvot olisivat monelle tarpeen. Pidempään keliakiaa sairastanut voisi esimerkiksi tulla henkilökohtaisesti kotiin käymään jokapäiväisiä asioita läpi. Asiat voisi olla helpompi omaksua, kun niistä keskustelisi jonkun kanssa eikä vain itse lukisi oppaasta. Apua voisi tarvita myös kaupassa asioidessa. Oppisi nopeammin löytämään keliakikolle sopivia tuotteita. Tukihenkilö voisi käydä kotona neuvomassa, mitkä tuotteet pitää kaseerata pois ruokavaliosta ja konkreettisesti ruokakaapista. Joissain mausteseoksissa ja lihaliemikuutioissa muun muassa on sopimattomia raaka-aineita. Haastateltava tarjoutui itse tarvittaessa toimimaan tällaisena tukihenkilönä.

*Minun on helppo neuvoa. Kokkaan ja leivon paljon ja olen muuttanut paljon reseptejä.*

Muutamit haastatelluista toivoivat yhdistyksen vievän informaatiota ravintoloihin ja kahviloihin. Samat henkilöt olivat myös itse vieneet keliakiatietoutta eteenpäin. Esimerkkipaikaksi nousi työttömille ja eläkeläisille suunnattu edullinen lounaspaikka, jossa haastatellun kertoman mukaan on harvoin saatavilla keliakikolle sopivaa ruokaa. Kommenttina tuli esiin:

*Voishan varmaan keliakikot vaikka maksaa enemmän.*

Yhdistyksen toivottiin järjestävän ruoanlaitto- ja leivontakursseja, joihin voisi ottaa mukaan läheisen tai ystävän. Näin keliakiatietoutta saataisiin jaettua lähipiirille. Eräs haastateltu totesi:

*Kaveri mukaan kurssille, jolla ei keliakia. Fiksu idea, tieto leviäisi.*

Yksi haastatelluista sanoi:

*Niillekin vois iskostaa sen ajatusmallin, et helppo tehdä ruokia, joissa ei ole käytetty tavallisia jauhoja. Opettelis sen ajatusmallin, kun me tullaan, niin tekeekin jotain vähän toisenlaista.*

Jäseniltoihin toivottiin niin asiantuntijaluentoja kuin vapaata jutustelua. Toisilta keliakikoilta saatavat käytännön vinkit ja vertaistuki koettiin hyvinä. Jäsenilloissa toisten keliakikoiden toivottiin kertovan kokemuksia muun muassa ulkomaanmatkoilta, onnistuneista leivontakokemuksista ja tuotteiden saatavuudesta eri kaupoissa. Muutamit haastatellut kertoivat, että pelkkä jutustelu arkipäivän asioista olisi mukavaa.

*Aina ei tarvitsisi keskittyä millään lailla keliakiaan.*

Erilaisia retkiä ja tapahtumia myös toivottiin. Useampi haastateltavista harmitteli, ettei ole saanut itsestään irti lähteä toimintaan mukaan.

## 5 JOHTOPÄÄTÖKSET

Tässä viimeisessä luvussa tarkastellaan tutkimuksen tuloksia tarkemmin ja suhteutetaan niitä aiempiin tutkimuksiin ja teoriaan. Lisäksi luvussa käsitellään

tutkimuksen luotettavuutta ja eettisyyttä ja siihen vaikuttavia asioita. Lopuksi esitetään tehdyistä johtopäätöksistä nousseita kehittämissuhteita.

## 5.1 Tulosten tarkastelu

Opinnäytetyömme tarkoituksena oli selvittää teemahaastattelujen avulla ruokavalio-ohjauksen ja vertaistuen merkitystä vuosien 2012–2014 aikana Etelä-Kymen keliakiayhdistykseen liittyneille jäsenille. Työn tilaajana oli Etelä-Kymen keliakiayhdistys, jonka tietoon oli tullut, että ruokavalio-ohjaukseen pääsy oli vaikeutunut.

Aluksi keskityttiin ruokavalio-ohjauksen merkitykseen liittyviin asioihin. Ennakkotietojemme mukaisesti ruokavalio-ohjaukseen pääsy Etelä-Kymenlaakson alueella ei toteudu Käypä hoito -suositusten mukaisesti. Keliakiapotilaan hoito ei etene aiemmin kuvaamamme Keliakialiiton esittämän saumattoman hoitohoitoketjun mukaisesti (kuva 7).

Haastateltujen kokemukset heitä hoitaneiden lääkäreiden ja hoitajien keliakiaan liittyvästä tietämyksestä olivat varsin puutteelliset. Vain muutamalle oli lääkäri osannut kertoa keliakiasta sairautena: sen hoidosta, oireista, liitännäissairauksista ja hoitamattoman keliakian aiheuttamista lisäsairauksista. Suositusten mukaan lääkärin kuuluisi antaa potilaalle diagnoosin kertomisen yhteydessä alkuohjaus. Myöskään suosituksissa olevaa keliakiahoitajan alkuohjausta ei ollut saanut kukaan haastatelluista. Yksi heistä oli tavannut diabeteshoitajan, joka oli antanut ainoastaan ohjelehtisiä ja pahoitellut, ettei osaa kertoa keliakiasta enempää. Eräälle haastatelluista oli järjestetty aika työterveyshoitajalle, joka oli enimmäkseen keskittynyt keskustelemaan potilaan psyykkisestä tilasta. Henkilö koki tämän ärsyttävänä, koska hän olisi kaivannut keliakiaan liittyvää ravitsemuksellista ohjausta ja neuvontaa.

Kaikki haastatellut ja kyselyyn vastanneet kokivat ruokavalio-ohjaukseen pääsyn tärkeäksi. Heidän mielestään ruokavalio-ohjausta tulisi saada heti diagnoosin saannin jälkeen ja uudelleen muutaman kuukauden kuluttua. Ohjauksessa tulisi huomioida potilaiden yksilölliset tiedot ja taidot. Totesimme haastateltavien aiemman tietämyksen ja yksilöllisten tarpeiden huomioinnin vaikuttavan merkittävästi ruokavalio-ohjaukseen liittyviin odotuksiin. Haastateltujen vastaukset tukivat ohjauksen teoriassa käsitteleviämme asioita. Potilaan kokonaisvaltainen huomiointi

vaikutti positiivisesti ohjauksen onnistumiseen (Eloranta & Virkki 2011, 15, 22, 33; Kyngäs ym. 2007, 41–43, 87; Sonninen 2006, 16–17; Voutilainen 2010, 18–19, 21, 25–26).

Haastatelluista vain yksi toi selkeästi esiin henkisen ja psyykkisen hyvinvoinnin tukemisen mainitsemalla kaipaavansa terapeutin kanssa keskustelua. Tältä osin tuloksemme erosi aiemmasta opinnäytetyöstä (Viljanen-Lammi 2008, 84–85). Arviomme haastattelijoina, että syynä voisi olla se, että haastateltavat eivät vain halunneet tuoda asiaa esiin. Valtaosa haastateltavista vaikutti muutenkin elämänmyönteisiltä ihmisiltä. Totesimme, että annettava ohjauksellinen tieto tulee rajata keskeisiin asioihin, jotta potilaan odotukset saadaan täytettyä. Annettavan ohjauksen tulee olla riittävän selkeää. Ohjaukseen liittyvässä kirjallisuudessa ja aiemmassa tutkimuksessa on korostettu myös näitä asioita (Eloranta & Virkki 2011, 22; Voutilainen 2010, 22–23).

Ravitsemusterapeutilta ruokavalio-ohjausta saaneista vain yhdelle oli suunniteltu jatkokäynnit hänen luokseen. Haastateltavamme mielestä se oli hyvä asia, koska ajan myötä herää uusia kysymyksiä. Aikaisemmissa tutkimuksissa (Hynninen 2012, 59) ja kirjallisuudessa (Eloranta & Virkki 2011, 32) todetaan samansuuntaisesti. Epäselviä asioita herää ajan myötä ja totesimme ohjausta saaneilla olevan paremmat itsehoitovalmiudet.

Sonnisen tutkimuksen mukaan internet on potilaille merkittävä tiedonlähteiden hankintakanava (Sonninen 2006, 18). Meidänkin haastateltavista kaikki olivat löytäneet hyvin internetistä keliakiaan liittyvää tietoutta. Ohjausta vaille jääneet kertoivat kuitenkin kaivanneensa ammatti-ihmistä tai vertaistukea, jonka kanssa olisivat käyneet löytämäänsä tietoa läpi.

Uusi ruokavalio ei aiheuttanut niin paljon lisätyötä haastatelluista heille, joille keliakia oli sairautena ennestään tuttu. Sen myötä gluteenittomaan ruokavalioon oli helpompi sopeutua. Hynninen (2012, 59) oli todennut omassa tutkimuksessaan, että ohjauksen puute aiheuttaa selkeästi enemmän kielteisiä kokemuksia keliakiaan sopeutumisessa. Näiltä osin päädyimme samaan lopputulokseen haastatteluissamme. Ohjausta vaille jääneillä oli selkeästi enemmän ongelmia oikeanlaisen ruokavalion noudattamisessa. Sairauteen liittyvän hyvän perustietämyksen saanti motivoi parhaiten noudattamaan keliakiaruokavaliota. Riittävä tiedon saanti osoittautui merkittäväksi tekijäksi

parantamaan tutkittaviemme elämänlaatua kuten myös Voutilainen (2010, 18) toteaa pro gradussaan. Hyvä ohjaus ja sairauteen liittyvän tiedon lisääminen sekä seurantakäynnit todettiin merkittäviksi tekijöiksi potilaan sitoutumisessa ruokavalion noudattamisessa myös kansainvälisessä artikkelissa (Stuckey, Lowdon & Howdle 2009). Myös Järvelä (2011, 64, 68) päätyi tutkimustyössään siihen, että keliakikko tarvitsee paljon tietoa sairautensa hoidosta voidakseen hyvin ja ruokavaliosta lipsumista esiintyy henkilöillä, jotka eivät ole saaneet ruokavalio-ohjausta.

Hynninen (2012, 59) oli todennut omassa tutkimuksessaan ohjausta saaneilla olevan paremmin tietoa eri elintarvikkeiden sopivuudesta keliakiaruokavalioon. Huomasimme tämän myös omissa haastatteluissamme. Ohjausta saaneet osasivat tulkita tuoteselosteita tarkemmin. He osasivat erottaa raaka-aineena tai maku-aineena käytetyn ainesosan eron, kuten esimerkiksi lakritsi ja lakritsiuute. Kaikki haastatellut toivat esiin pakkausmerkintöjen ja tuoteselosteiden vaativan aikaa ja ylimääräistä energiaa. Osittain tästä syystä, moni kertoi päätyvänsä ostamaan tuttua ja turvallista tuotetta. Tämä vaikutti heidän mielestään myös siihen, ettei heidän noudattamansa ruokavalio ollut välttämättä tarpeeksi monipuolinen. Kirjavainen (2008, 21) oli myös päätenyt toteamaan tutkimuksessaan, että uusi ruokavalio aiheuttaa lisätyötä ja vaatii tarkastelua sen muuttamisessa.

Haastateltujen sopeutumisesta kertoi se, että he uskalsivat tuoda erityisruokavaliotarpeensa esiin erilaisissa ruokailutilanteissa. Jokaisella heistä oli kokemuksia työpaikkaruokailusta, juhlista ja ystävien luona vierailuista. Osa kertoi varautuvansa omin eväin vierailuihin. Moilasen (2003, 49–50) tutkimuksessa käsiteltiin samaa aihetta ja tulokset olivat samanlaiset. Haastateltujemme kertomuksista kuvastui kuinka pitkäaikaissairauteen sopeutuminen etenee Saaren sopeutumisprosessin mukaan yksilöllisyyttä noudattaen. Alasimonen toteaa myös kirjassaan sopeutumisen olevan hyvin yksilöllistä ennen kuin asiat selkiytyvät. (Alasimonen 2003, 13; Saari 2010, 49.) Havaitimme sopeutumisen olevan haastatelluilla hyvin eri vaiheessa. Se ei välttämättä korreloitunut diagnoosin saantiaikaan. Puolet haastatelluista koki keliakian rajoittavana tekijänä sosiaalisessa kanssakäymisessä. Haastattelun perusteella päätelimme sen johtuvan vaillinaisesta ohjauksesta tai sen puutteesta. Heillä ei ollut riittävästi itsellä tietoa, jotta he olisivat pystyneet perustelemaan ja selvittämään läheisilleen ehdotonta keliakiaruokavalion

noudattamisen tärkeyttä. Hyvin samansuuntaisia ajatuksia tuli esiin Järvelän (2011, 17, 53) tekemässä tutkimustyössä.

Ruokavalio-ohjaukseen liittyvien teemojen jälkeen tutkimme vertaistuen merkitystä yhdistyksen toiminnan välityksellä sekä haastateltujen toiveita yhdistyksen tuen suhteen. Tutkimustulostemme perusteella näyttää, että vertaistuellalla on suuri merkitys, kuten myös Mikkonen (2009, 148) totesi väitöskirjassaan. Aiemmat tutkimukset ja kirjallisuuslähteet, joissa keskustelun toisen keliakikon kanssa sanotaan toimivan hyvänä tukena sopeutumisessa uuteen sairauteen, tukee omaa tutkimustulostamme. (Alasimonen 2003, 12; Green & Jabri 2003, 387). Mäki ym. tuovat myös kirjassaan esiin vertaistuen merkitystä keliakian hyväksymisessä ja arjessa selviytymisessä (Keliakia 2007, 153). Haastateltujemme kertomuksista kuvastui kannustavana tekijänä pidempään keliakiaa sairastaneiden selviytyminen arjessa. Saman asian läpi käynyt henkilö on merkittävä voimavara myös Alasimosen (2003, 12) mukaan.

Haastateltavamme eivät olleet hakeneet vertaistukea yhdistyksen kautta, vaan heistä suurimmalla osalla oli lähisukulaisia tai ystäviä, joilla oli keliakia. He kokivat saavansa vertaistukea sitä kautta. Eräs haastateltavista koki toimivana vertaistukena erään keliakikon pitämän blogi-sivuston. Hän kertoi saaneensa sitä kautta monta kertaa vastauksen itseään askarruttaviin kysymyksiin sivuston yhteydessä olevan keskustelupalstan välityksellä. Henkilö, jolla ei ollut keliakikkoa lähipiirissä, kertoi kaipaavansa vertaistukea. Tästä syystä hän olikin miettinyt yhdistyksen toimintaan osallistumista, mutta kiinnostusta herättäneiden tapahtumien ajankohdat eivät olleet sopineet hänelle.

Kirjavainen oli tutkimuksessaan päätenyt kanssamme samaan tulokseen sen suhteen, että sairauden alkuvaiheessa yhdistyksestä päin olisi hyvä ottaa yhteyttä uuteen jäseneseen. Siinä vaiheessa ei välttämättä jaksaa itse olla aloitteellinen. (Kirjavainen 2008, 52–54.) Haastateltujen esittämät kommentit ja toiveet olivat hyvin samankaltaisia, mitä tukihenkilöiden toiminnasta kerrotaan Keliakia-kirjassa (Keliakia 2007, 153–154). Myös vastaajiemme keskuudessa konkreettiset käytännön neuvot koettiin tarpeellisina. Niistä esimerkkinä vinkkien saanti erilaisten gluteenittomien jauhojen käytöstä leivonnassa ja ruoanlaitossa sekä ruokakaupassa mukanaolo, jotta gluteenittomat tuotteet löytyisivät helpommin ja uskaltaisi ostaa myös itselle sellaisia uusia tuotteita, joiden sopivuudesta ei ole ollut varma. Näin vertaistoiminnan avulla

helpotettaisiin konkreettisesti arjen sujumista keliakian kanssa. Moilanen (2003) on myös todennut tutkimuksessaan keliakikon sairauteen ja sen hoitoon liittyvien tietojen ja taitojen lisääntymisen helpottavan arkea.

Yhdistyksen toivottiin vievän tietoutta ruokapaikkoihin ja kahviloihin. Sen lisäksi toivottiin keliakiatietämyksen jakamista myös keliakikon lähipiirille. Useamman haastateltavan puheessa tuli osallistumista jarruttavana tekijänä esiin pelko joutua yhdistyksen aktiivitoimijaksi. Täten yhdistyksen olisi hyvä miettiä tiedottamistaan niin, että uudet jäsenet tuntisivat itsensä tervetulleiksi toimintaan, vaikka eivät haluaisi itse olla aktiivitoimijoita. Vertaistoiminnan toimintatapoja tulee tutkimuksen myötä saamamme käsityksen mukaan miettiä tarkasti, jotta ne palvelisivat uusia keliakikoita.

## 5.2 Luotettavuus ja eettisyys

Tutkimustyön luotettavuus ja laatu pitää arvioida. Luotettavuuskysymykset tulee huomioida jo työtä suunniteltaessa, koska ne liittyvät tutkimusprosessin eri vaiheisiin. Dokumentaatio on työn uskottavuuden kannalta tärkeä asia. Kaikki tutkimuksen eri vaiheissa tehdyt ratkaisut ja valinnat perustellaan. Laadullinen tutkimus ei pyri yleistettävyyteen, vaikka sen pätevyyskriteereissä mainitaan siirrettävyys. Sillä tarkoitetaan tutkimustulosten pitävyyttä vastaavanlaisissa tapauksissa. (Kananen 2010, 68–71.) Huomioimme luotettavuuteen vaikuttavia seikkoja koko tutkimusprosessin ajan. Käytimme valintojen tueksi metodologiaan liittyvää kirjallisuutta. Löysimme tutkimuskysymyksiimme vastauksia. Tutkimuksemme pieni aineisto ei ole suoraan yleistettävissä, mutta sen luotettavuutta lisää sen yhdenmukaisuus aiempiin tutkimuksiin nähden.

Opinnäytetyöhömmme valitsimme tausta-aineistoksi luotettavaa ja arvostettua kirjallisuutta ja aiheeseen liittyviä tutkimuksia. Valitsimme mahdollisimman tuoreita tutkimuksia. Suomessa tehtävä keliakiatutkimus on kansainvälisesti arvostettua, jonka johdosta suomalaisten tutkijoiden tekemät väitöskirjat sekä pro gradut ovat luotettavia. Sen vuoksi suurin osa tutkimusaineistostamme on suomalaisten julkaisemia. Alkuun perehdyimme perusteellisesti aineistoon.

Teemahaastattelussa laatuun voidaan vaikuttaa jo etukäteen tekemällä hyvä haastattelurunko. Olisi hyvä miettiä ennalta, miten teemoja voidaan syventää ja



millaisia lisäkysymyksiä mahdollisesti voisi esittää. Teknisen välineistön eli tässä tapauksessa nauhurin moitteeton toiminta tulee varmistaa. Haastattelun litterointi tulee tehdä huolella luotettavien tulosten aikaan saamiseksi. (Hirsijärvi & Hurme 2011, 184–185.) Pohdimme tarkoin teemahaastattelurungon rakennetta. Koehaastatteluiden jälkeen tarkensimme vielä haastattelurunkoa ja teimme muutamia lisäkysymyksiä. Totesimme haastattelurungon toimivan hyvänä tukena varmistamassa, ettei mikään teema-alue jäänyt käsittelemättä. Kummallakaan tutkijoista ei ollut aiempaa kokemusta haastattelun nauhoituksesta. Koehaastatteluissa saimme varmuutta nauhurin käytöstä. Haastatteluiden yhteydessä nauhurit toimivat moitteettomasti eikä puhelinhaastatteluiden nauhoituksessa ollut ongelmia. Jaoin haastateltavat siten, että toinen haastatteli kolme ohjausta saanutta ja toinen kolme ohjausta vaille jäänyttä henkilöä. Kahden eri haastattelijan toimesta tekemissä haastatteluissa on vaarana, että kaikkia asioita ei käydä läpi. Mielestämme huolella laatimamme teemahaastattelurunko varmisti kaikkien teema-alueiden läpikäymisen. Molemmat tutkijat litteroivat ensin omat nauhoitteensa. Litteroinnin luotettavuuden varmistamiseksi kuuntelimme toistemme nauhoitukset ja vertasimme niitä aukikirjoitettuun tekstiin. Totesimme molempien kirjoittaneen nauhoitteet huolellisesti. Haastateltavien pienen määrän vuoksi täydensimme sähköpostikyselyn avulla tietoa ruokavalio-ohjaukseen pääsystä Etelä-Kymenlaakson alueella. Näin saimme lisättyä työmme luotettavuutta.

Tutkijan pitää olla objektiivinen valinnoissaan, jotta tutkimus on luotettava. Hän ei saa missään tapauksessa tahallisesti muokata tutkimusaineistoa niin, että se vaikuttaa tutkimustulokseen. Tulkintojen tulee perustua vain aineistoon. Tulkinta tulee olla läpinäkyvää. Laadullisessa tutkimuksessa ratkaisevaa on tutkimuskysymys ja sen määrittely. Samasta aineistosta voidaan tehdä erilaisia tulkintoja. (Kananen 2010, 144–145; Metsämuuronen 2008, 252.) Koska haastattelut olivat tarkkaan litteroitu ja jaoteltu tutkimuskysymyksittäin valitsemiemme teemojen alle, oli aineistoa helppo tarkastella tulkintaa tehdessä. Näin varmistui, että tulkintamme perustui tarkasti haastatteluaineistoon. Analysoinnin luotettavuutta lisäsi se, että molemmat tutkijat olivat hyvin yksimielisiä aineiston luokittelusta ja tuloksista. Käytimme työssämme haastateltujen suoria lainauksia, mutta emme erotelleet dokumentoinnissa haastateltavia numeroin, koska heidän yksittäinen erottelu ei ollut lopputuloksen kannalta työssämme oleellista.

Haastattelupaikan valinnassa kiinnitettiin huomiota sen rauhallisuuteen sekä häiriöttömyyteen ja se osoittautui kaikkien kannalta sopivaksi. Puhelinhaastatteluajat sovittiin tarkasti ennalta, jolloin ne pystyttiin toteuttamaan ilman keskeytyksiä ja häiriöitä.

Tutkimustyön tulee noudattaa hyvää tieteellistä käytäntöä. Tutkimusaineiston hankinnassa ja tulkinassa on noudatettava rehellisyyttä. Näin kunnioitetaan aikaisempia tutkijoita ja tulosten julkaisijoita. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 132–133.) Käytimme lähteitä asiallisesti ja tarkasti. Merkitsimme lähdeviittaukset Kymenlaakson ammattikorkeakoulun dokumentointiohjeiden mukaisesti.

Nauhoitteiden purku suoritettiin tutkijoiden kotona ulkopuolisten kuulematta. Nauhoitukset tuhottiin molempien läsnä ollessa, kun aineisto oli käsitelty. Haastatteluaineistoa käytettiin siten, että henkilöitä ei voida tunnistaa sen perusteella.

Etelä-Kymen keliakiayhdistyksen vuoden 2013 sääntömääräisessä kevätkokouksessa kerrottiin tutkimusaiheesta ja saatiin hyväksyntä jäsentietojen käyttämiseen haastateltavien tavoittamiseksi. Koko tutkimusprosessin ajan huomioimme eettisyyden kannalta toisen tutkijan toimimisen Etelä-Kymen keliakiayhdistyksen jäsenenä. Sairauden tunteminen ja siihen liittyvät asiat lisäsi asiantuntemusta, mikä oli luotettavuuden kannalta hyvä asia. Toimijanaolo yhdistyksessä ei aiheuttanut työn suhteen eettisiä ongelmia, koska siitä ei aiheutunut eturistiriitoja.

### 5.3 Kehittämisehdotukset

Opinnäytetyömme tulosten pohjalta olemme sitä mieltä, että kaikkien uusien keliakikkojen pitäisi päästä mahdollisimman pian sairauden toteamisen jälkeen ravitsemusterapeutin antamaan ruokavalio-ohjaukseen. Jos siihen ei ole mahdollisuutta, olisi keliakikon kuitenkin tärkeää saada hoidonohjausta esimerkiksi sairaanhoitajalta. Sairaanhoitajien keliakiatietämyksen tulisi olla riittävää, jotta he voisivat antaa ohjausta keliakikon itsehoitoon. Käypä hoito -suosituksen mukaisesti terveydenhuollon tulisi järjestää tälläkin alueella ensitietokursseja keliapiapotilaille. Niiden yhteydessä olisi myös hoitohenkilökunnalla tilaisuus päivittää omaa keliakiatietämystään.

Vertaistuen merkitys koettiin hyvin tärkeänä, joten siihen tulee kiinnittää huomiota. Kehittämisehdotuksena Etelä-Kymen keliakiayhdistykselle suosittelemme uutena toimintatapana tukihenkilöiden yhteydenottoa puhelimitse tai sähköpostitse uuden jäsenen liittyttyä yhdistykseen. Uuden jäsenen on todennäköisesti helpompi silloin tuoda esiin omia tarpeitaan tiedon ja tuen suhteen. Näin voidaan mahdollisuuksien mukaan järjestää hänelle yksilöllistä tukea ja ohjausta sekä rohkaista osallistumaan paikallisyhdistyksen järjestämiin tapahtumiin. Yhdistys voisi selkeämmin tiedottaa palveluistaan ja antamansa ohjauksen sekä vertaistuen maksuttomuudesta.

Yhdistyksen toivottiin jakavan keliakiatietoutta myös keliakikon lähipiirille. Sitä voitaisiin toteuttaa esimerkiksi järjestämällä leivonta- ja ruoanlaittokursseja, joihin keliakikko voisi tuoda mukanaan jonkun läheisensä.

Kehitysehdotuksemme Etelä-Kymen keliakiayhdistykselle:

- yhdistyksestä yhteydenotto uuteen jäseneseen 1–2 kuukauden kuluttua liittymisestä
- selkeämpi tiedotus yhdistyksen vertaistoimijoiden antamasta tuesta
- yhteinen leivonta- tai ruoanlaittokurssi keliakikolle ja hänen läheiselleen

Tutkimusjoukkomme oli niin pieni, että tutkimustuloksia ei voida yleistää. Tämän opinnäytetyön jatkotutkimusaiheena voisi olla laajemmalle joukolle ruokavalio-ohjausta saaneita tehtävä haastattelu, jossa tutkittaisiin onko keliakiaan sopeutuminen heillä nopeampaa, kuten se ilmeni meidän haastatteluissamme.

## LÄHTEET

- Alasimonen, P. 2003. Arki ja allergiat. Jyväskylä: Kustannusosakeyhtiö Perhemediat Oy.
- Arffman, S., Partanen, R., Peltonen, H & Sinisalo, L. 2009. Ravitseminen hoitotyössä. Helsinki: Edita Prima Oy.
- Biagi, F., Andrealli, A., Bianchi, P. I., Marchese, A., Klersy, C. & Corazza, G. R. 2009. A gluten-free diet score to evaluate dietary compliance in patients with coeliac disease. *British Journal of Nutrition*(2009), 102, 882–887.
- Eloranta, T. & Virkki, S. 2011. Ohjaus hoitotyössä. Helsinki: Tammi.
- Eskola, J. & Vastamäki, J. 2007. Teemahaastattelu: Opit ja opetukset. Teoksessa: Aaltola, J. & Valli, R. (toim.) *Ikkunoita tutkimusmetodeihin 1*, Jyväskylä: PS-Kustannus, s. 25–43.
- Etelä-Kymen keliakiayhdistys. Saatavissa: <http://etela-kymi.keliakiayhdistys.fi/> [viitattu 26.10.2014].
- Green, P. H. R. & Jabri, B. 2003. Coeliac disease. *The Lancet*; Aug 2, 2003; 362, 9381; ProQuest Central, s. 383-391.
- Haglund, B., Huupponen, T., Ventola, A-L. & Hakala-Lahtinen, P. 2010. Ihmisen ravitseminen. 10 painos. Helsinki: WSOYpro Oy.
- Hirsijärvi, S. & Hurme, H. 2011. Tutkimushaastattelu: Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Gaudeamus Helsinki University Press.
- Hirsijärvi, S., Remes, P. & Sajavaara P. 2010. Tutki ja kirjoita. 15–16. painos. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- Hynninen, L. 2012. Ravitsemusohjauksen vaikutus keliakikoiden ruokavaliohoidon toteutumiseen. Pro gradu -tutkielma. Itä-Suomen yliopisto.

Hyytinen, M., Mustajoki, P., Partanen, R. & Sinisalo-Ojala, L. 2009. Ravitsemushoito-opas. Jyväskylä: Kustannus Oy Duodecim.

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

Kananen, J. 2010. Opinnäytetyön kirjoittamisen käytännön opas. Jyväskylä: Jyväskylän ammattikorkeakoulu, liiketoiminta ja palvelut -yksikkö.

Kekkonen, L., Kosunen, H., Polso, L. 2013. Keliakia kumppanina. 3.painos.

Keliakia. 2007 Toim. Mäki, M., Collin, P., Kekkonen, L., Visakorpi, J. & Vuoristo, M. 2.painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Keliakialiitto. 2014. Saatavissa: <http://www.keliakialiitto.fi/liitto> [viitattu 26.10.2014].

Kirjavainen, M. 2008. ”Tähän on nyt vaan sopeuduttava”: tutkimus keliakian vaikutuksesta arkeen. Pro gradu -tutkielma. Helsingin yliopisto.

Kosunen, H. 2012. Keliakiapotilaiden ruokavaliohoidon ohjauksen saatavuuden ja laadun kehittäminen. Roke-projekti 2009-4/2012. Loppuraportti. Tampere: Keliakialiitto.

Kurppa, E. 2010. Keliakian taudinkuva. Teoksessa Keliakialiitto ry. ”Voisiko se olla keliakiaa?": Keliakiapotilas terveydenhuollossa, s.6.

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

Kyngäs, H., Kääriäinen, M., Poskiparta, M., Johansson, K., Hirvonen, E. & Renfors, T. 2007. Ohjaaminen hoitotyössä. Helsinki: WSOY Oppimateriaalit Oy.

Keliakia. 2010. Käypä hoito -suositus. Päivitetty 1.11.2010. Saatavissa: [www.kaypahoito.fi](http://www.kaypahoito.fi) [6.12.2013].

- Lohi, S. 2010. Prevalence and Prognosis of Coeliac Disease. A special focus on undetected condition. Väitöskirja. Tampereen yliopisto.
- Metsämuuronen, J. 2008. Tutkimuksen tekemisen perusteet ihmistieteissä. 4. painos. Helsinki: International Methelp.
- Mikkonen, I. 2009. Sairastuneen vertaistuki. Väitöskirja. Kuopion yliopisto.
- Moilanen, J. 2003. ”Ei se ole niin ikävää, kun mitä alkuun luulin, kun siihen tottuu”. Pro gradu -tutkielma. Tampereen yliopisto.
- Nironen, T. Ravitsemusterapeutti. Haastattelu 20.2.2013. Kotka: Carea.
- Saari, S. 2012. Kuin salama kirkkaalta taivaalta – Kriisit ja niistä selviytyminen. 6.painos. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Otava.
- Sonninen, E. 2006. Potilasohjaus elämänhallinnan tukena. Pro gradu -tutkielma. Kuopion yliopisto.
- Stuckey, C., Lowdon, J. & Howdle, P. 2009. Dietitians are better than clinicians in following up coeliac disease. Symposium 1: Joint BAPEN and British Society of Gastroenterology. Symposium on ‘Coeliac disease: basics and controversies’. Proceedings of the Nutrition Society(2009), 68, 249–251.
- Suhonen, R. Ihokeliakia polvissa. Saatavissa:  
[http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=dlk00266](http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00266) [viitattu 26.10.2014].
- Tuomi, A. & Sarajärvi, J. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällön analyysi. 5. uudistettu painos. Helsinki: Tammi.
- Viljamaa, M. 2006. Evaluation of the results of active diagnostics and treatment of coeliac disease in a high-prevalence area. Väitöskirja. Tampereen yliopisto.

Viljanen-Lammi, J. 2008. Lounais-Suomen Keliakiayhdistysten jäsenten mielipiteitä saamastaan tiedosta, tuesta, ohjauksesta ja itsehoidon onnistumiseen vaikuttavista tekijöistä. Opinnäytetyö. Satakunnan ammattikorkeakoulu.

Voutilainen, A. 2010. Voimavaralähtöinen potilasohjaus. Pro gradu -tutkielma. Itä-Suomen yliopisto.

## Tutkimustaulukko

<b>Tekijä ja vuosi</b>	<b>Tutkimus</b>	<b>Tutkimuksen aineisto</b>	<b>Tulokset</b>
Hynninen Lea Pro gradu -tutkielma 2012	Ravitsemusohjauksen vaikutus keliakikoiden ruokavaliohoidon toteutumiseen	Kyselytutkimus 2010–2011 diagnosoiduista täysi-ikäisistä keliakikoista	Käypä hoito -suositusten mukaisella ravitsemusohjauksella voidaan parantaa keliakikon itsehoitotaitoja ja mahdollisuuksia toteuttaa ruokavaliohoitoa. Ohjausta saaneet näyttävät tietävän paremmin eri elintarvikkeiden sopivuuden keliakiaruokavalioon.
Järvelä Elina Pro gradu -tutkielma 2011	Gluteenittoman ruokavalion toteutuminen ja hoitoväsymys sekä tyypin I diabetesta että keliakiaa sairastavilla aikuisilla	Kyselytutkimus tyypin I diabetesta ja keliakiaa sairastavalle 38 potilaalle	Sekä tyypin I diabetesta että keliakiaa sairastavan tulisi päästä ravitsemusterapeutin vastaanotolle aina tarpeen mukaan, ja saada riittävästi tukea sairautensa hoitamiseen myös muulta terveydenhuollon henkilöstöltä.
Keliakialiitto Kosunen Henna Roke-projektin loppuraportti 2009–2012	Keliakipotilaiden ruokavaliohoidon ohjauksen saatavuuden laadun kehittäminen	Kyselytutkimus 2010 6 sairaanhoitopiirissä	Ravitsemusterapeutin ohjaus on tarpeellinen uudelle keliakikolle. Ravitsemusterapeutin ohjaukseen pääsy on ollut vaikeaa. Oikeanlainen ravitsemushoito on tärkeää keliakikon sairauden hoidossa.
Kurppa Kalle Väitöskirja 2010	Coeliac Disease Beyond Villous Atrophy	Neljä erillistä osatyötä. Erialaisten verrokkiryhmien vertailua keskenään	Endomysiini-vasta-ainepositiiviset henkilöt kärsivät perinnöllisestä gluteeniherkstä sairaudesta riippumatta ohutsuolenlimakalvovaurion asteesta.
Lohi Sini Väitöskirja 2010	Prevalence and Prognosis of Coeliac Disease. A special focus on undetected condition	Kirjallisuuskatsaus Perustuu kolmeen julkaisuun Mini-Suomi (1978–1980) ja Terveys 2000 (2000–2001)	Keliakia yleistyy koko ajan. Viimeisten kahden vuosikymmenen aikana se on lähes kaksinkertaistunut.



## Tutkimustaulukko

Tekijä ja vuosi	Tutkimus	Tutkimuksen aineisto	Tulokset
Mikkonen Irja Väitöskirja 2009	Sairastuneen vertaistuki	Eri potilasryhmille tehty kyselytutkimus, erilaisia haastatteluja, eri ryhmien havainnointia, sairauspäiväkirjojen ja kertomusten tutkiminen, dokumentti ja internetaineistojen tutkiminen.	Vertaistuki koettiin ainutlaatuiseksi ja korvaamattomaksi. Potilasjärjestöjen osuus on merkittävä vertaistukitoiminnan ylläpitämisessä ja siitä tiedottamisessa. Merkitykseltään vertaistuki koetaan julkisia palveluja täydentäväksi. Vertaistuki voi osaltaan vähentää merkittävästikin julkisten palvelujen käyttöä.
Moilanen Jaana Pro gradu -tutkielma 2003	”Ei se ole niin ikävää, kuin mitä alkuun luulin, kun siihen tottuu” Tutkimus keliakikkojen sairauden kokemisesta	23 keliakikon kirjoittamasta tarinasta	Diagnoosin jälkeisen uuden elämäntavan opettelu koetaan aluksi vaikeana. Pikkuhiljaa tietojen ja taitojen lisääntyessä tilanne helpottuu. Diagnoosin seurauksena keliakikko joutuu muuttamaan elämäntapojaan ratkaisevasti ja sovittamaan sairauden jokapäiväiseen elämään radikaalilla tavalla. Vaikka oireet helpottuvat, elämä ei välttämättä helpotu.
Sonninen Eija Pro gradu -tutkielma 2006	Potilasohjaus elämänhallinnan tukena Tulehduksellista suolistosairautta sairastavien potilaiden kokemuksia ohjauksesta	Teemahaastatteluja 4 Crohnin tautia ja 4 Colitis ulserosaa sairastavaa potilasta	Potilaiden kokemukset potilasohjauksesta olivat vaihtelevia. Potilaat tarvitsevat elämänhallintaa ja omia voimavaroja tukevaa ohjausta. Hyvän hoidon toteutumisessa on tärkeää kiinnittää huomiota laadukkaaseen potilasohjaukseen, jonka lähtökohtana ovat potilaan yksilöllinen elämäntilanne ja voimavarat.

## Tutkimustaulukko

<b>Tekijä ja vuosi</b>	<b>Tutkimus</b>	<b>Tutkimuksen aineisto</b>	<b>Tulokset</b>
Viljamaa Mervi Väitöskirja 2006	Evaluation of the Results of Active Diagnostics and Treatment of Coeliac Disease in a High-Prevalence Area	703 keliakiapotilaan kysely- ja sairaskertomustietojen tutkimus	Taudin toteaminen ja ruokavalion tarkka noudattaminen paransivat tutkittujen elämänlaatua. Keliakiaruokavalion noudattaminen ei välttämättä ehkäise muiden autoimmuunisairauksien syntyä. Mahdollisimman varhainen taudin toteaminen ja ruokavalion noudattaminen vähentävät liitännäissairauksien riskiä.
Viljanen-Lammi Johanna Opinnäytetyö 2008	Lounais-Suomen Keliakiayhdistysten jäsenten mielipiteitä saamastaan tiedosta, tuesta, ohjauksesta ja itsehoidon onnistumiseen vaikuttavista tekijöistä	2007 vuoden aikana Lounais-Suomen alueen keliakiayhdistyksiin liittyneille aikuiskeliakikoille tehty kyselytutkimus, vastaajia 52 henkilöä	Osallistujat kokivat saavansa riittävästi tietoa keliakiasta sairautena, sen oireista, keliakian toteamisesta, ruokavalioidosta, sosiaaliturvasta, Keliakialiitosta ja keliakiayhdistyksestä. Tietoa keliakian perinnöllisyydestä, liitännäissairauksista, jatkoseurannasta ja vertaistuesta toiset kokivat saaneensa riittävästi ja toiset eivät. Noin kaksi kolmasosaa oli saanut riittävästi tietoa sopeutumisesta keliakiaan ja noin kolmasosa ei.
Voutilainen Anne Pro gradu -tutkielma 2010	Voimavara- ja lähtöinen potilasohjaus Kuvauksia terveysneuvonnan toteutumisesta perusterveydenhuollossa	1 osiossa avoin kyselytutkimus ja 2 osiossa potilasohjaustilanteiden videointi johon osallistui 10 perusterveydenhuollon terveydenhoitajaa ja sairaanhoitajaa	Toimiva vuorovaikutus hoitajan ja potilaan välillä on edellytys onnistuneelle terveysneuvonnalle. Potilaan tiedostaessa omat lähtökohtansa on hänen myös helpompi sitoutua terveytensä ylläpitämiseen ja mahdollisiin elämäntapamuutoksiin.

## Teemahaastattelurunko

Teema	Kysymys	Teoria
<b>PÄÄTEEMA:</b> <b>(Ohjausta saaneet)</b> Ruokavalio-ohjauksen merkitys	<ul style="list-style-type: none"> <li>Miten uusi keliakikko kokee ruokavalio-ohjauksen?</li> </ul>	
<b>Teema 1:</b> Henkilökohtaiset odotukset	<ul style="list-style-type: none"> <li>Millaiset olivat omat odotukset ruokavalio-ohjauksesta?</li> <li>Täyttyivätkö odotuksesi ruokavalio-ohjauksen suhteen?</li> </ul>	<p>Potilaan henkisen ja psyykkisen hyvinvoinnin tukeminen (Viljanen-Lammi 2008, 84–85) Potilaan aiempi tietämys, tunnetila ja oma motivaatio vaikuttavat odotuksiin (Eloranta &amp; Virkki 2011, 15, 22, 33; Kyngäs ym. 2007, 41–43, 87; Sonninen 2006, 16–17; Voutilainen 2010, 18–19, 21, 25–26)</p> <p>Tietoa eri osa-alueilta saaneet henkilöt kokivat elämänlaatunsa parantuneen (Voutilainen 2010, 18) Uusi tieto tulisi rajata keskeisiin asioihin vastaanottokyvyn vuoksi, ymmärrettävyys (Eloranta &amp; Virkki 2011, 22; Voutilainen 2010, 22–23)</p>
<b>Teema 2:</b> Kokemukset ruokavalio-ohjauksesta	<ul style="list-style-type: none"> <li>Kuinka pian pääsit ruokavalio-ohjauksen diagnoosin toteamisen jälkeen?</li> <li>Oliko ajoitus mielestäsi sopiva?</li> </ul>	<p>Käypä hoito -suosituksen mukaan ohjausta tulisi antaa diagnoosin toteamisvaiheessa ja resurssien salliessa keliakiaruokavalion kestänyt 1–6 kk (Keliakia: Käypä hoito -suositus 2010)</p> <p>Ravitsemusterapeutin luokse olisi hyvä päästä noin 1–2 viikkoa diagnoosin saannin jälkeen. Tällöin uudet keliakikolla on ollut aikaa sopeutua ajatukseen keliakiasta ja hänen kanssaan on helpompi lähteä suunnittelemaan uutta elämäntilannetta ja keliakiaruokavalioon siirtymistä (Hynninen 2012, 18)</p>

## Teemahaastattelurunko

Teema	Kysymys	Teoria
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Millaisena koit saamasi ruokavalio-ohjauksen?</li> <li>• Millainen oli ohjauksen ilmapiiri?</li> <li>• Miten vuorovaikutus toimi?</li> <li>• Millaista ravitsemuksellista tietoa sait?</li> <li>• Oliko asiasisältö tarpeitasi vastaavaa?</li> <li>• Huomioitiinko sinut yksilöllisesti, voimavarasi hyödyntäen?</li> </ul>	<p>Ohjauksessa tulee kiinnittää huomiota potilaan psyykkisiin, fyysisiin ja sosiaalisiin tekijöihin (Voutilainen 2010, 18; Eloranta &amp; Virkki 2011, 26, 26)</p> <p>Luottamuksellinen, positiivinen ilmapiiri olennaista (Voutilainen 2010, 19)</p> <p>Ajantasainen tieto ja lisätieto (Eloranta &amp; Virkki 2011, 14; Voutilainen 2010, 29)</p> <p>Uusi tieto tulisi rajata keskeisiin asioihin vastaanottokyvyn vuoksi, ymmärrettävyys (Eloranta &amp; Virkki 2011, 22; Voutilainen 2010, 22–23)</p> <p>Yksilöä kunnioittava ohjaus (Voutilainen 2010, 19)</p> <p>Elämänhallinnan ja hyvinvoinnin parantaminen, motivaation ja sitoutumisen tukeminen (Eloranta &amp; Virkki 2011, 15; Voutilainen 2010, 25–26)</p> <p>Yksilön huomiointi ja omien voimavarojen hyödyntäminen (Kyngäs, Kääriäinen, Poskiparta, Johansson, Hirvonen &amp; Renfors 2007, 85; Soininen 2006, 16; Voutilainen 2010, 21)</p> <p>Potilaan aktivointi ohjauksessa (Kyngäs ym. 2007, 87; Voutilainen 2011, 21)</p> <p>Asioiden kertaus ja mieleenpainaminen (Voutilainen 2010, 23)</p>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Millaista ruokavalio-ohjaukseen liittyvää materiaalia sait?</li> <li>• Millaista materiaalia olisit kaivannut?</li> </ul>	<p>Potilas hyötyy kotiin saamastaan kirjallisesta materiaalista ja luotettavista internet-lähteistä (Eloranta &amp; Virkki 2011, 22; Kyngäs ym. 2007, 122–124)</p>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Saitko ohjauksessa enemmän tietoa mitä oletit saavasi?</li> </ul>	<p>Mikäli potilas saadaan pohtimaan ruokavalion merkitystä hänen omaan terveyteen, on ohjauksella mahdollisuus onnistua (Eloranta &amp; Virkki 2011, 33)</p>

## Teemahaastattelurunko

Teema	Kysymys	Teoria
<b>Teema 3:</b> Ruokavalio-ohjauksen merkitys itsehoidossa	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Oliko keliakia ennestään tuttu sairaus sinulle?</li> <li>• Miten saamasi ruokavalio-ohjaus on vaikuttanut sitoutumiseesi /motivoitumiseesi uuden ruokavalion noudattamisessa?</li> <li>• Kuuleeko mitä haluaa kuulla?</li> <li>• Suodattaako samaansa tietoa?</li> </ul>	<p>Uusi ruokavalio aiheuttaa lisätyötä ja vaatii ruokavalion tarkastelua ja muuttamista (Kirjavainen 2008, 21; Alasimonen 2003, 12)</p> <p>Hyvä ohjaus ja sairauteen liittyvä tiedon lisääminen sekä seurantakäynnit parantavat potilaan sitoutumista ruokavalion noudattamiseen (Stuckey, Lowdon &amp; Howdle 2009; Järvelä 2011, 68)</p>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Koitko ruokavalio-ohjauksessa saadun tiedon olevan sovellettavissa käytäntöön?</li> <li>• Ovatko pakkausmerkinnät selviä?</li> <li>• Koetko ruokavaliosi olevan riittävän monipuolinen?</li> </ul>	<p>Ohjausta saaneet tietävät paremmin eri elintarvikkeiden sopivuuden keliakiaruokavalioon (Hynninen 2012, 59)</p>
<b>Teema 4:</b> Sopeutuminen pitkäaikais-sairauteen	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Kaipaisitko/olisitko kaivannut uusintaohjausta sopeutumisen tukena?</li> <li>• Onko sinulla miten järjestetty/suunniteltu jatkoseurannat?</li> <li>• Onko sinua informoitu sopeutumisvalmennuskursseista?</li> <li>• Olsitko kokenut sellaisen tarpeelliseksi?</li> </ul>	<p>Uusintaohjaus 1–6 kk kuluttua (Keliakia: Käypä hoito -suositus 2010)</p>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Miten ohjaus on vaikuttanut sairauteen sopeutumiseen?</li> <li>• Miten tuot esiin erityisruokavaliosi eri tilanteissa?</li> <li>• Ilmoitatko etukäteen/oletko ottamatta jos et tiedä sopiiko jokin ruoka sinulle?</li> <li>• Edistikö ohjaus hoitomyöntyvyyttäsi?</li> <li>• Harmistuttaako/vihastuttaako ruokavalion suhteen tarkkana olo?</li> <li>• Minkä koet hankalimpana: kodin ulkopuolella syöminen/sopivien tuotteiden löytäminen/ulkopuolisten ymmärtämättömyys/vähättely?</li> </ul>	<p>Sosiaalisissa suhteissa ruoka on merkittävässä asemassa (Moilanen 2003, 49–50)</p> <p>Pitkäaikaissairauteen sopeutuminen on prosessi, jokaisella hieman erilainen (Saari 2010,49; Alasimonen 2003, 13)</p>

## Teemahaastattelurunko

Teema	Kysymys	Teoria
<b>PÄÄTEEMA:</b> (Ohjausta vaille jääneet) Ruokavalio-ohjauksen merkitys	<ul style="list-style-type: none"> <li>Miten uusi keliakikko kokee ruokavalio-ohjauksen puutteen?</li> </ul>	
<b>Teema 1:</b> Henkilökohtaiset odotukset ruokavalio-ohjeistuksista	<ul style="list-style-type: none"> <li>Mistä olet löytänyt keliakiaruokavalioon liittyvää tietoa?</li> <li>Millaista ruokavalio-ohjauksellista tietoa olet löytänyt?</li> </ul>	Potilaat hankkivat itsenäistä tietoa internetistä (Sonninen 2006, 17–18) Kaikki internetistä saatava tieto ei ole luotettavaa (Kyngäs ym. 2007, 55–57)
<b>Teema 2:</b> Kokemus ruokavalio-ohjauksen puutteesta	<ul style="list-style-type: none"> <li>Olisitko kaivannut ohjausta ravitsemustiedon käytäntöön soveltamisessa?</li> <li>Onko vaikuttanut ruokavaliosi monipuolisuuteen?</li> </ul>	Ilman ohjausta jääneillä on enemmän kielteisiä kokemuksia keliakiaan sopeutumisessa (Hynninen 2012,59)
	<ul style="list-style-type: none"> <li>Koetko jääneesi jostain paitsi, kun et ole saanut ruokavalio-ohjausta?</li> <li>Kuinka olet pystynyt hyödyntämään löytämäsi ohjeet?</li> </ul>	Tietoa eri osa-alueilta saaneet henkilöt kokivat elämänlaatunsa parantuneen (Voutilainen 2010, 18; Viljamaa 2006, 11–12) Potilaan henkisen ja psyykkisen hyvinvoinnin tukeminen (Viljanen-Lammi 2008, 84–85)
<b>Teema 3:</b> Ruokavalio-ohjauksen puutteen merkitys itsehoitoon sitoutumisessa	<ul style="list-style-type: none"> <li>Miten ruokavalio-ohjauksen puute on vaikuttanut sitoutumiseen uuden ruokavalion noudattamisessa?</li> <li>Mikä on ollut hankalinta?</li> <li>Oliko keliakia ennestään tuttu sairaus sinulle?</li> <li>Ovatko pakkausmerkinnät tuttuja?</li> </ul>	Uusi ruokavalio aiheuttaa lisätyötä ja vaatii ruokavalion tarkastelua ja muuttamista (Kirjavainen 2008, 21; Alasimonen 2003, 12)
<b>Teema 4:</b> Sopeutuminen pitkäaikaissairauteen	<ul style="list-style-type: none"> <li>Miten ruokavalio-ohjauksen puute on vaikuttanut sairauteen sopeutumiseen?</li> <li>Käytkö ravintolassa syömässä?</li> <li>Miten kylässä syöminen onnistuu?</li> <li>Miten omaiset ja tuttavat suhtautuvat ruokavalioosi?</li> </ul>	Sosiaalisissa suhteissa ruoka on merkittävässä asemassa (Moilanen 2003, 49–50) Pitkäaikaissairauteen sopeutuminen on prosessi, jokaisella hieman erilainen (Saari 2012, 49; Alasimonen 2003, 13)

## Teemahaastattelurunko

Teema	Kysymys	Teoria
<b>PÄÄTEEMA:</b> Yhdistyksen tuen merkitys	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Millaista tukea yhdistykseltä toivotaan?</li> </ul>	
<b>Teema 1:</b> Yhdistyksen tuki sairauteen sopeutumisessa	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Mistä sait tiedon yhdistyksestä?</li> </ul>	
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Oletko hakenut tukea yhdistykseltä?</li> <li>• Millaista tukea olet saanut yhdistykseltä?</li> <li>• Millainen merkitys yhdistyksen tuella on ollut sairauteen sopeutumisessa?</li> <li>• Miksi et ole hakenut yhdistyksen tukea?</li> </ul>	<p>Keskustelu toisen keliakikon kanssa on hyvä tuki. Yhdistyksen vapaaehtoistyöntekijät toimivat hyvinä tiedon ja tuen jakajina (Alasimonen 2003, 12; Green &amp; Jabri 2003, 387)</p> <p>Vertaistuki auttaa sairauden hyväksymisessä, arjessa selviytymisessä (Keliakia 2007, 153; Mikkonen 2009, 148)</p>
<b>Teema 2:</b> Toiveet yhdistyksen suhteen	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Millaista tukea toivoisit yhdistykseltä? <ul style="list-style-type: none"> <li>- Sopeutumisessa?</li> <li>- Ravitsemustietoa?</li> <li>- Käytännön neuvoja?</li> </ul> </li> <li>• Miten kokisit yhteydenoton yhdistyksestä päin?</li> <li>• Miten lähipiirin informointi?</li> <li>• Miten leivonta- tai ruoanlaittokurssi, johon voisi ottaa läheisen tai ystävän mukaan?</li> </ul>	<p>Tutkimuksen tuloksia on tarkoitus hyödyntää keliakiayhdistyksen jäsenoiminnan suunnittelussa. Potilaan henkisen ja psyykkisen hyvinvoinnin tukeminen (Viljanen-Lammi 2008, 84–85)</p> <p>Yhteydenotto yhdistyksestä/ tukihenkilöltä (Kirjavainen 2008, 52–54)</p>

## Sähköpostikysely

Hei!

Etelä-Kymen keliakiayhdistyksessä on herännyt huoli uusien keliakikkojen pääsystä ruokavalio-ohjaukseen. Meidän saamien tietojen mukaan ruokavalio-ohjaukseen pääsevät alueellamme vain Kymenlaakson Keskussairaalassa diagnoosin saaneet potilaat.

Opiskelemme Kymenlaakson ammattikorkeakoulussa sairaanhoitajaksi ja selvitämme opinnäytetyössämme ruokavalio-ohjauksen ja vertaistuen merkitystä uudelle keliakikolle. Miten se vaikuttaa uuteen ruokavalioon sopeutumisessa ja miten keliakiayhdistys voisi tukea keliakikoita enemmän. Havaintojemme mukaan hoitohenkilökunnan tietämys keliakiasta on vaihtelevaa ja osin puutteellista. Haluamme sen vuoksi opinnäytetyön kautta myös lisätä tätä tietoutta.

Olemme haastatelleet yhdistyksen jäseniä selvittääksemme ruokavalio-ohjauksen merkitystä, mutta lisäksi lähetämme tämän lyhyen kyselyn teille, jotta saisimme tarkkaa tietoa kuinka moni viime vuosina keliakiayhdistykseen liittyneistä jäsenistä on päässyt ruokavalio-ohjaukseen. Toivomme pikaista vastausta sunnuntai-iltaan (12.10.14) mennessä seuraaviin kysymyksiin:

1. Missä ja minä vuonna keliakiasi todettiin?

-työterveys/terveyskeskus/keskussairaala vai joku muu?

2. Oletko päässyt ruokavalio-ohjaukseen?

3. Koetko että ravitsemusterapeutin ohjaus olisi tarpeellinen?

Kiitos vastauksista jo etukäteen!

Ystävällisin terveisin,

Eija Aaltonen ja Arja Sarkkinen

Vastaukset tämän kyselyn lähettäneen sähköpostiin:

eiija.aaltonen@student.kyamk.fi