

RUOKA-AINEALLERGIOIDEN VAIKUTUKSET ELÄMÄNLAATUUN

**Anna Vesterinen
Opinnäytetyö
Syksy 2016
Diakonia-ammattikorkeakoulu
Pieksämäki
Hoitotyön koulutusohjelma
Hoitotyön
suuntautumisvaihtoehto
Sairaanhoitaja (AMK)**

TIIVISTELMÄ

Vesterinen, Anna. Ruoka-aineallergioiden vaikutukset elämänlaatuun. Diakonia-ammattikorkeakoulu Pieksämäki, syksy 2016. 30 sivua, 2 liitettä. Hoitotyön koulutusohjelma, sairaanhoitaja (AMK).

Allergiat ovat viime vuosikymmeninä yleistyneet ja ne haastavat terveydenhuoltoa sekä Suomessa että maailmanlaajuisesti. Ruoka-aineallergian suoranaista vaikutusta elämän pituuteen on vaikea mitata, ja se on usein sairautena aliarvioitu. Ruuhkautuneissa terveydenhuollon yksiköissä ei välttämättä ole aina mahdollista perehtyä laajasti ruoka-aineallergisen elämäntilanteeseen ja ruoka-aineallergian vaikutuksiin elämänlaatuun.

Tämän artikkelimuotoisen opinnäytetyön tarkoituksena on antaa tietoa ruoka-aineallergioiden vaikutuksista allergisen ja hänen läheistensä elämänlaatuun. Artikkelissa kuvataan, miten ruoka-aineallergiat vaikuttavat psyko-fyysis-sosiaalisiin elämän osa-alueisiin ja miten ruoka-aineallergian vaikutus elämänlaatuun koetaan suhteessa muita pitkäaikaissairauksia sairastaviin. Artikkeliin sisältyy terveydenhuoltoalalla työskenteleville suunnattu, hoitosuhdetyöskentelyä ruoka-aineallergisen kanssa käsittelevä osio.

Artikkeli pohjautuu tutkittuun, teoreettiseen tietoon. Tutkimusmetodina on käytetty systemaattista analyysia. Tutkimuksen perusteella ruoka-aineallergioilla on laajoja vaikutuksia sekä ruoka-aineallergisen että hänen läheistensä elämän psyykkiseen, fyysiseen ja sosiaaliseen osa-alueeseen.

Asiasanat: artikkelit (julkaisut), ruoka-allergia, elämänlaatu, hoitosuhde

ABSTRACT

Vesterinen, Anna. The effects of the food allergies on quality of life. Diaconia University of Applied Sciences Pieksämäki, autumn 2016. 30 pages, 2 appendices. Degree Programme in Nursing. Degree: Registered Nurse.

The prevalence of allergies has increased during the last decades and it is a worldwide challenge for the health services. The effect of the food allergy on the length of life is hard to be measured, which makes food allergy seem 'not so serious' a condition. Stressed health centers may not be able to concentrate on the patient's life situation and the effects of the food allergy on the quality of life.

This thesis article focuses on the quality of life of the food allergic patient and his/her loved ones. The article clarifies what kind of psychological, physical and social impacts food allergy has and how the food allergic patients see their condition compared to patients with the other chronic diseases. This article contains also the section focused on the care relationship of the health-care professionals and food allergic patients.

This article is based on scientific, theoretical research and knowledge. Systematic analysis was used as the research method. The article shows that food allergy has massive effects on the patient's and his/her loved-one's psychological, physical and social life.

Keywords: article, food allergy, quality of life (QL), care relationship

SISÄLTÖ

1	JOHDANTO	5
2	OPINNÄYTETYÖPROSESSI	6
2.1	Aiheen valinnan perustelut	6
2.2	Aineiston kokoaminen ja työstäminen	7
2.3	Artikkelin kirjoittaminen, rakenne	9
3	POHDINTAA OPINNÄYTETYÖPROSESSISTA	11
	LÄHTEET	12
	LIITE 1: Artikkelit	14
	LIITE 2: Havainnollistava esimerkki analyysistä	30

1 JOHDANTO

Suomalaisten elinikä on pidentynyt keskimäärin kahdeksan (8) vuotta kolmenkymmenen (30) vuoden aikana, ja monet sairaudet ovat vähentyneet. Suomalaisten terveydentilassa on kuitenkin useita seikkoja, joihin tulisi kiinnittää huomiota. Yksi terveyttä haastavista tekijöistä Suomessa on allergioiden yleistyminen. (Rautava-Nurmi, Westergård, Henttonen, Ojala & Vuorinen 2012, 56.) Määrällisesti lisääntyneiden elinvuosien ohella tulee tukea hyvää elämänlaatua eli panostaa hyviin elinvuosiin. Hyvä elämänlaatu ilmenee onnellisuutena, kokonaisvaltaisena tyytyväisyytenä, elämänhallintana ja hyvän olon tunteena (Komulainen 2011, 20).

Allergioiden voidaan tulkita heikentävän elämänlaatua. Tämän tutkimuksen tavoitteena on tuoda ilmi (a) millä tavoin ruoka-aineallergiat ovat vaikuttaneet ihmisen elämänlaatuun psyko-fyysis-sosiaalisista näkökulmista aikuisten ja lasten kohdalla, (b) millaisia vaikutuksia ruoka-aineallergioilla on perheen elämään ja (c) millaiseksi ruoka-aineallergiset kokevat elämänlaatunsa suhteessa muita sairauksia sairastaviin henkilöihin. Tutkimuksen loppuosa koostuu seikoista, joihin hoitohenkilökunnan olisi hyvä kiinnittää huomiota hoitosuhteessa ruoka-aineallergiseen ja hänen perheeseensä. Tutkimuksen lähteinä on käytetty myös ruokayliherkkyyttä käsitteleviä tutkimuksia.

Ruoka-aineallergioiden määrä on lisääntynyt (Van der Velde; Dubois & Flokstra-de Blok 2013, 651), mutta niihin keskittyvä tutkimus ei ole kasvanut määrällisesti samassa suhteessa (Flokstra-de Blok; Dubois; Vlieg-Boerstra; Oude Elberink; Raat; DunnGalvin; Hourihane & Duiverman 2010, 243). Ruoka-aineallergioihin liittyvää tietoa ja tutkimusta tarvitaan yhä enemmän hoitosuhdetyöskentelyn ja potilasohjauksen tueksi, mikä tukee opinnäytetyön aihevalintaa. Hoitotyössä ihminen huomioidaan psyko-fyysis-sosiaalisena kokonaisuutena (Opetusministeriö 2006), joten tutkimuksessa on keskitytty kaikkiin kolmeen osa-alueeseen. Tutkimus pohjautuu kirjallisiin lähteisiin, joita on tutkittu hyödyntäen systemaattista analyysiä. Tulokset on koottu katsausartikkeliksi, johon on kerätty tietoa alkuperäisartikkeleista ja tutkimuksista (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 269). Artikkelia on tarkoitus tarjota alan lehtiin (Allergia & astma -lehteen, Sairaanhoidaja -lehteen), ja sen merkitystä hoitoalalle on lisätty suuntaamalla viimeinen osio hoitohenkilökunnalle tueksi käytännön työhön.

2 OPINNÄYTETYÖPROSESSI

2.1 Aiheen valinnan perustelut

Halusin tehdä opinnäytetyön aiheesta, jossa voisin paneutua ihmiseen psyko-fyysis-sosiaalisena kokonaisuutena. Ihmisen huomioiminen kokonaisuutena on yksi hoitotyön peruslähtökohdista (Opetusministeriö 2006), joten opinnäytetyön kohdistuminen kaikkiin kolmeen osa-alueeseen tuki ammatillista kasvuani. Hoitotyössä keskitytään potilaan lisäksi hänen läheisiinsä (Opetusministeriö 2006), joten aiheen kohdistuminen sekä yksilöön että yhteisöön oli perusteltua ammatillisen kasvun näkökulmasta. Sairaanhoidajan ammatilliseen osaamiseen kuuluu kyky tunnistaa tutkimustarpeita (Opetusministeriö 2006), ja tutkimuksen aihe tuntui merkitykselliseltä sen vähäisen aiemman tutkimisen vuoksi. Aiemmat opintoni, menetelmäosaaminen, aiheen kiinnostavuus, hallittavuus, merkitys ja tiedonsaanti (Kananen 2014, 29) tukivat aiheenvalintaani.

Opinnäytetyöprosessin edetessä keskustelimme ohjaajani kanssa aiheen mahdollisesta keskittämisestä lapsiin. Ruoka-aineallergioiden ja elämänlaadun suhdetta oli tutkittu aiemmin Suomessa lähinnä lasten ja heidän perheidensä näkökulmasta, joten halusin tarkastella tutkimuskysymyksiä myös aikuisten kohdalla. Arvelin aiheesta löytyvän kansainvälisiä tutkimuksia, mikä osoittautui oikeaksi oletukseksi. Halusin sisällyttää tutkimukseen lasten ja aikuisten ruoka-aineallergisten sekä yksilön ja perheen näkökulmat. Osa tutkimuskysymyksistä muuttui opinnäytetyöprosessin aikana.

Aloittaessani opinnäytetyön tekemistä ajattelin artikkelin soveltuvan potilasohjauksen tukena käytettäväksi materiaaliksi. Artikkelin muotoutuessa sen tarkoitukseksi ja tavoitteeksi nousi pikemminkin tiedon ja vinkkien antaminen hoitohenkilökunnalle. Artikkelini ilmentää, millaista on ruoka-aineallergisen elämä ja mitä seikkoja hoitohenkilökunnan olisi hyvä ottaa huomioon kohdattaessa ruoka-aineallerginen potilas sekä hänen perheensä. Artikkelini on myös kannanotto ruoka-aineallergiaan sairautena: se on moniin muihin sairauksiin verrattuna vähän tutkittu, jopa aliarvioitu sairaus. Artikkelini tarkoi-

tus on ”herätellä” hoitohenkilökuntaa ymmärtämään ruoka-aineallergian potilaalle ja hänen läheisilleen aiheuttaman tilanteen ja sen vakavuuden.

2.2 Aineiston kokoaminen ja työstäminen

Aloitin tiedonhankinnan tehdessäni opinnäytetyön suunnitelmaa. Esittelin suunnitelman seminaarissa marraskuussa 2015. Hankin tietoa työstäessäni osiota 'opinnäytetyön teoreettiset lähtökohdat eli tietoperusta'. Tarkoitukseni oli kartoittaa, onko aiheeseen löydettävissä lähteitä internetistä. Tiedonhankinta oli tutkimuskysymyslähdistä ja aineistoa kerättiin (Kananen 2014, 28) internetistä eri portaaleista sekä tietokannoista. Hakusanoina käytettiin muun muassa '*food allergy*' ja '*quality of life*'. Tiedonhaun tuloksena huomasin, että saatavissa on ainakin englanninkielisiä lähteitä ja myös muutamia suomalaisia, aihetta sivuavia tutkimuksia.

Jatkoin tiedonhankintaa talvella 2015–2016. Sain perehdytyksen tiedonhankintaan Diakin Pieksämäen toimipisteen kirjaston työntekijältä helmikuussa 2016 ja pystyin tehostamaan tiedonhankintaani. Palautin tiedonhankintasuunnitelman huhtikuussa 2016 ja sain palautteen muutaman viikon päästä. Saamani palaute oli hyvää. Lisäksi minua ohjeistettiin hankkimaan erityisesti väitöskirjatasoista tutkimustietoa tarvittaessa Medic-tietokannasta ja Melindasta. Artikkelit perustuu tutkittuun, teoreettiseen tietoon, ja siihen valikoitui myös väitöskirjatasoista tutkimustietoa. Kansainväliset tutkimukset on hankittu ProQuestin kautta. Lisäksi artikkelin aineistona on käytetty kirjallisuutta, Käypä hoito-suosituksia ja Terveystieteen aineistoa.

Artikkeli on tutkimusten pohjalta työstetty kooste. Tiedonhankinta oli olennainen vaihe, sillä tutkimuksen etiikan kannalta tärkeintä oli löytää luotettavaa tietoa. Lähdekritiikillä on tutkimuksessani suuri merkitys. Olen pyrkinyt käyttämään artikkelin pohjana mahdollisimman tuoreita tutkimuksia ja muita ajankohtaisia lähteitä. Ajankohtaisuuden ohella aineiston valinnan perusteena on käytetty niiden julkaisukanavia. Kaikki tutkimuksessa käytetyt artikkelit on julkaistu alan lehdissä, esimerkiksi *Pediatric annals*, *Allergy* ja *Journal of Allergy and Clinical Immunology*. Lisäksi lähteenä on käytetty yhtä teosta, joka valikoitui tutkimusaineistoksi kirjoittajien ammatillisten

pätevyyksien perusteella. Kyseistä teosta ei ole käytetty pääasiallisena lähteenä. Lähteiden määrä herätti kysymyksiä, mutta seminaarien myötä sain varmuuden lähteiden sopivasta määrästä. Lopullisiksi lähteiksi valikoitui viisi (5) englanninkielistä artikkelia ja yksi (1) englanninkielinen teos sekä kolme (3) suomalaista tutkimusta.

Valitsin tutkimusmetodikseni systemaattisen analyysin huhtikuussa 2016 tehdessäni opinnäytetyön väliversiota toukokuussa pidettävään seminaariin. Systemaattinen analyysi sopii erinomaisesti tekstilähtöisen tutkimuksen metodiksi kvalitatiiviseen tutkimukseen. Systemaattisen analyysin avulla pyrin ymmärtämään ja tulkitsemaan tutkimuskohteitani (Törmänen & Pasivaara 2009, 15), jotka tässä yhteydessä olivat tekstejä. Tavoitteenani oli – systemaattiselle analyysille tyypillisesti – selvittää tutkittavan ilmiön (tässä tapauksessa ruoka-aineallergia ja elämänlaatu) perustekijät ja vuorovaikutus niiden välillä (Törmänen & Pasivaara 2009, 16).

Kesän ja syksyn 2016 aikana luin läpi kaikki artikkelit. Lukiessani keräsin tietoa artikkeli kerrallaan ja lajittelin sitä eri otsikoiden sekä teemojen alaisuuteen. Otsikot ja teemat perustuivat tutkimuskysymyksiin. Pääotsikkona käytin 'ruoka-aineallergioiden vaikutukset' ja sen alaotsikkoina 'psykkiset', 'fyysiset' ja 'sosiaaliset' vaikutukset. Lisäksi alaotsikkoina olivat erikseen 'aikuiset', 'lapset' ja 'perhe'. (Ks. LIITE 2: Havainnollistava esimerkki analyysistä.) Sain suunnitelmani mukaisesti eriteltyä loogisesti samoihin asioihin liittyviä seikkoja eri artikkeleista. Muodostin eri lähteistä koottuja kokonaisuuksia tietyistä asioista ja ilmiöstä sekä hahmotin niiden välisiä suhteita. Hahmottelin mielessäni samalla tarkennettuja alaotsikoita.

Toisena teemana oli selvittää ruokavaliomuutosten vaikutuksia ihmisen elämään, mutta huomasin tutkimuksen alkuvaiheessa, ettei sen suhteen ollut saatavissa tarpeeksi luotettavaa lähdemateriaalia. Tutkimuksen painopiste muuttui alkuperäisestä tutkimussuunnitelmasta, jossa tarkoitus oli selvittää, (a) millä tavoin ruoka-aineallergiat ovat vaikuttaneet ihmisen hyvinvointiin ja elämän psyykkiseen, fyysiseen ja sosiaaliseen osa-alueeseen ja (b) millaisia vaikutuksia ruoka-aineallergioiden pohjalta tehdyt muutokset ovat aikaansaaneet ihmisen elämässä. Tutkimuskysymyksistä jälkimmäiseen (b) en onnistunut löytämään tarpeeksi tietoa, joten tutkimuskysymystä oli muokattava. Siirsin painopistettä käytännönläheisempään suuntaan: sisällyttäisin

artikkeliin seikkoja, joihin hoitohenkilökunnan olisi hyvä kiinnittää huomiota hoidettaessa ruoka-aineallergista potilasta ja hänen perhettään. Uudeksi alaotsikoksi muotoutui 'hoitohenkilökunta' (ks. LIITE 2: Havainnollistava esimerkki analyysistä). Halusin edelleen pitää tutkimuksessa mukana lasten ja aikuisten ruoka-aineallergisten sekä yksilön ja perheen näkökulmat. Lisäksi halusin tuoda artikkelissa ilmi ruoka-aineallergisten ja muita pitkäaikaissairauksia sairastaneiden elämänlaatua koskevia tutkimustuloksia, koska kansainvälisistä tutkimuksista saadut tulokset olivat yllättäviä. Alaotsikoksi hahmottelin 'ruoka-aineallergia vs. muut sairaudet' (ks. LIITE 2: Havainnollistava esimerkki analyysistä). Ensimmäisen tutkimuskysymyksen (a) hyvinvointi –käsite korvautui tutkimuksen myötä elämänlaatu –käsitteellä.

Kirjoittaessani artikkelia huomasin, että siitä tulisi ohjeistettua (5-6 sivua) pidempi. Vuorossa oli tekstin tiivistäminen ja järjestely lopullisten otsikoiden mukaan. Sen työstämisen aloitin lokakuussa 2016. Samoihin aikoihin ilmoittauduin opinnäytetyön arviointiprosessiin. Palautin alustavan version ohjaajalleni ennen opinnäytetyön luovutusta esitarkastukseen. Sain palautetta artikkeliin sekä opinnäytetyön rakenteeseen liittyen. Opinnäytetyön rakenne tarkentui ja myös artikkeli tiivistyi. Opinnäytetyön luovuttaminen esitarkastukseen, julkistamisseminaari ja valmiin opinnäytetyön palauttaminen ajoittuivat marraskuuhun 2016.

2.3 Artikkelin kirjoittaminen, rakenne

Artikkelin kirjoittaminen kulki ”käsi kädessä” tutkimuksen kanssa. Keräsin tutkimuksista tietoa teemoittain ja muotoilin teemoille niitä kuvaavat otsikot. Artikkelin on kirjoitettu tieteellisen kielenkäytön perustan mukaisesti asiatyylillä: kirjoittaessa on pyritty huomioimaan tekstin sujuvuus, selvyys ja havainnollisuus. Selvyys ilmenee artikkelissa selkeinä, yksinkertaisina ilmauksina; havainnollisuus puolestaan lukijan kokemuspöytähuomointina ja konkreettisten esimerkkien esilletuontina. Sekä tutkimuksen teossa että artikkelin kirjoittamisessa on pyritty täsmällisyyteen ja sitä kautta vakuuttavuuteen. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 290-291.)

Hyvän asiatyylin mukainen teksti on tiivistä. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 290-291.) Artikkelista tuli alun perin pitkä, joten tiivistäessäni artikkelia kiinnitin huomiota erityisesti toistojen poistamiseen. Luettavuutta on edesautettu johdonmukaisuudella ja tekstin työstämisellä yhtenäiseksi kokonaisuudeksi. Kappaleita kirjoittaessa on huomioitu ideavirkkeiden merkitys. Artikkelin ymmärrettävyyttä on lisätty käyttämällä tuttua, konkreettista sanastoa. Tekstin yhtenäisyys ja sidonnaisuus näkyvät otsikoinnissa sekä kappaleiden, virkkeiden ja lauseiden välisenä sidosteisuutena. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 292-294.)

Katsausartikkeliin kerätään laajasti tietoa tutkimuksista ja alkuperäisartikkeleista (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 269), joten artikkelin muotoutuminen katsausartikkeliksi oli luonnollista. Katsausartikkelin lopuksi kirjoittaja esittelee tyypillisesti ehdotuksensa ongelman ratkaisuksi ja tutkimuksen jatkoehdotuksia (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 269). Esittelen omia ajatuksiani artikkelin 'Johtopäätökset'-osiossa.

3 POHDINTAA OPINNÄYTETYÖPROSESSISTA

Ruoka-aineallergia on yksi sairauksista, jonka sairauskuva yhteiskunnassa on aliarvioitu. Tutkimuksissa ruoka-aineallergisten kokemukset elämänlaadustaan ovat paljastuneet heikoksi vertailussa joitain muita pitkäaikaissairauksia sairastavien kokemuksiin. Silti ruoka-aineallergiaan kohdistuvien tutkimusten määrä suhteessa joidenkin muiden pitkäaikaissairauksien tutkimusten määrään on laskenut. (Flokstra-de Blok et al. 2010, 243.) Tämän voi tulkita heijastavan yhteiskunnan ruoka-aineallergialle antamaa merkitystä. Sairaanhoidajan ammattitaitoon kuuluu tunnistaa hoitotyöhön liittyviä tutkimus- ja kehittämistarpeita (Opetusministeriö 2006), joten koen ruoka-aineallergian tutkimuksen aiheena olleen perusteltu.

Tutkimuksesta ja sen myötä artikkelista tuli laaja, mutta samalla siinä tuodaan esiin monia näkökulmia. Opinnäytetyön toteutus sujui ajallisesti alkuperäisen suunnitelman mukaisesti. Seminaarit tukivat opinnäytetyön etenemistä ja antoivat suuntaa opinnäytetyön tekemiselle. Opinnäytetyö lisäsi ammatillisia valmiuksia ruoka-aineallergisen ja hänen perheensä kohtaamiseen, havainnoimiseen ja hoitamiseen.

Validiteetti kuvaa, onko valitun metodin avulla onnistuttu tutkimaan sitä, mitä on ollut tarkoitus tutkia (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 231). Tutkimuskysymysten tarkennuttua ja opinnäytetyön valmistuttua artikkeli antaa tutkimuskysymyksiin vastauksia, jotka on saatu systemaattisella analyysillä. Reliabiliteetti kuvaa, antaisiko tutkimus toistettaessa saman tuloksen (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 231). Uusintatutkimuksen laajuudesta riippuen esiin voisi nousta uusia näkökulmia, mutta uskon tutkimuksen ”perustan” olevan samanlainen toistettaessa tutkimus samasta aiheesta. Tämä on tyypillinen piirre kvalitatiivisessa tutkimuksessa, jossa tulokset ovat usein sidoksissa aikaan ja paikkaan (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 161). Tutkimuksessa on noudatettu eettisiä vaatimuksia: hyvää tieteellistä käytäntöä, johon kuuluvat tiedeyhteisön tunnustamat toimintatavat (rehellisyys, huolellisuus, tarkkuus), tieteellisen tutkimuksen menetelmiä, aiempien tutkimusten asianmukaista huomiointia sekä tutkimuksen suunnittelua, toteutusta ja raportointia vaatimusten mukaisesti (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 23-24). Totean olevani tyytyväinen opinnäytetyöhön tutkimuksen näkökulmasta ja toivon artikkelin hyödyntävän eri tahoja.

LÄHTEET

- Flokstra-de Blok, B M J; Dubois, A. E. J; Vlieg-Boerstra, B. J; Oude Elberink, J. N. G; Raat, H. ; DunnGalvin, A. ; Hourihane, J. O'B. & Duiverman, E. J. 2010. Health-related quality of life of food allergic patients: comparison with the general population and other diseases. *Allergy* 65, 238—244. Viitattu 23.3.2016. Saatavissa <http://nelliportaali.fi>, EBSCO Academic Search Premier -aineisto.
- Hirsjärvi, Sirkka; Remes, Pirkko & Sajavaara, Paula 2009. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Tammi.
- Kananen, Jorma 2014. Laadullinen tutkimus opinnäytetyönä: miten kirjoitan kvalitatiivisen opinnäytetyön vaihe vaiheelta. Jyväskylä: Jyväskylän ammattikorkeakoulu.
- Komulainen, Kati 2011. Ruoka-allergiaa sairastavan lapsen hoito, koettu kuormitus ja perheen elämänlaatu äitien arvioimana. Helsingin yliopisto, lisensiaatintutkimus. Viitattu 21.11.2016. <https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/32817/ruokaall.pdf?sequence=1>
- Opetusministeriö 2006. Ammattikorkeakoulusta terveydenhuoltoon. Koulutuksesta valmistuvien ammatillinen osaaminen, keskeiset opinnot ja vähimmäisopintopisteet Opetusministeriön työryhmämuistioita ja selvityksiä 2006:24. Viitattu 21.11.2016. <http://www.minedu.fi/export/sites/default/OPM/Julkaisut/2006/liitteet/tr24.pdf?lang=fi>
- Rautava-Nurmi, Hanna; Westergård, Airi; Henttonen, Tarja; Ojala, Mirja & Vuorinen, Sinikka. 2012. Hoitotyön taidot ja toiminnot. Helsinki: Sanoma Pro Oy.
- Törmänen, Outi & Pasivaara, Leena 2009. Systemaattinen analyysi tutkimusmenetelmänä – sovellus tekstiaineistoon terveyshallintotieteellisessä tutkimuksessa. *Hallinnon tutkimus* 28 (5), 13–27. Viitattu 16.4.2016. Saatavissa <http://nelliportaali.fi>, Elektra -aineisto.

Van der Velde, Jantina; Dubois, Anthony & Flokstra-de Blok, Bertine 2013. Food Allergy and Quality of Life: What Have We Learned? *Current Allergy and Asthma Reports* 13.6, 651–661. Viitattu 20.4.2016. Saatavissa <http://nelliportaali.fi>, ProQuest -aineisto.

LIITE 1: Artikkel

RUOKA-AINEALLERGIOIDEN VAIKUTUKSET ELÄMÄNLAATUUN

Johdanto

Suomessa yksi terveyttä haastavista tekijöistä on allergioiden yleistyminen. (Rautava-Nurmi, Westergård, Henttonen, Ojala & Vuorinen 2012, 56). Ruoka-aineallergiadiagnosoituja lapsia on noin 3-9% (Lääkäriseura Duodecim 2015) ja joidenkin tutkimusten mukaan ruoka-aineallergia koskettaa 3-10 %:a maailman väestöstä (Tham, Rajakulendran & Shek 2014). Ruoka-aineallergiat aiheuttavat muutoksia ruokavaliossa ja henkilön on lähes väistämättä vältettävä allergisoivia ruoka-aineita. Silti tarvittavien ravintoaineiden saanti on turvattava jokaisen kohdalla.

Allergioiden voidaan tulkita olevan yhteydessä elämänlaatuun. Tämän artikkelin tavoitteena on tuoda ilmi, (a) millä tavoin ruoka-aineallergiat ovat vaikuttaneet ihmisen elämänlaatuun psyko-fyysis-sosiaalisista näkökulmista aikuisten ja lasten kohdalla, (b) millaisia vaikutuksia ruoka-aineallergioilla on perheen elämään ja (c) millaiseksi ruoka-aineallergiset kokevat elämänlaatunsa suhteessa muita sairauksia sairastaviin henkilöihin. Artikkelin tarkoituksena on lisätä tietoutta ruoka-aineallergioiden vaikutuksesta elämänlaatuun eri näkökulmista.

Oireiden johtuminen ruoka-aineallergiasta tai -allergioista voi olla helpotus tai pettymys. Uuteen tilanteeseen sopeutuminen edellyttää voimavaroja, päättäväisyyttä ja sitoutumista uuteen ruokavalioon. Hoitotyössä on oleellista tunnistaa ongelmat, tukea potilasta ja pyrkiä vähentämään sairauteen liittyviä haittoja (Rautava-Nurmi et al. 2012, 16). Tämä edellyttää ymmärrystä ruoka-aineallergioista ja elämästä ruoka-aineallergioiden kanssa. Artikkelin loppuosassa tarkastellaan, mihin seikkoihin hoitohenkilökunnan olisi hyvä kiinnittää huomiota hoitosuhteessa ruoka-aineallergiseen ja hänen perheeseensä.

Ruoka-aineallergiat

Ihmisen elimistöllä on useita puolustusjärjestelmiä. Suoliston imukudos on elimistön suurin immunologinen puolustusjärjestelmä. Se altistuu jatkuvasti esimerkiksi vierasaineille ja ravinnon antigeeneille. Normaalitilanteessa antigeenien käsittelyn ja kuljetuksen seurauksena suolen limakalvossa kehittyy oraalinen toleranssi. (Aro, Mutanen & Uusitupa 2012, 569–570.)

Ruoka-aineallergiassa tietty ruoka-aine saa aikaan haitallisen tulehdusvasteen, ja suolen limakalvon suoja vaurioituu. Tuolloin ruoka-aineen antigeeni on läpäissyt suolen limakalvon puolustusmekanismit käsittelemättömänä, ja se on edelleen aktiivisessa, immunologisessa muodossa. Antigeenin kohdatessa suoliston se laukaisee tulehdusreaktion, joka ”kuluttaa” suoliston puolustusmekanismeja. Heikentyneet puolustusmekanismit puolestaan mahdollistavat uusien antigeenien pääsyn elimistöön käsittelemättömänä, ja tulehdusreaktio voimistuu. Jatkuva immunologinen tulehdusreaktio lisää suolen läpäisevyyttä. (Aro et al. 2012, 570.)

Immunologinen tulehdusreaktio voi olla luonteeltaan välitön tai viivästynyt. Elimistö voi reagoida allergiaa aiheuttavaan ruoka-aineeseen useilla tavoilla, ja kliininen oireisto voi vaihdella sen mukaan. Reaktiot eivät näin ollen ole siis aina jaoteltavissa välittömiin tai viivästyneisiin oireisiin. Myös ikä voi vaikuttaa reaktiotapaan. (Aro et al. 2012, 571.) Ruoka-aineallergian on todettu voivan alkaa lapsuudessa tai aikuisena: 15 % ruoka-aineallergisista diagnosoitiin oireiden ja testien perusteella allergisiksi aikuisiällä. Allergiaoireita saatiin aikuisiällä useimmiten hieman yli 30-vuotiaina. (Kamdar, Peterson, Lau, Saltoun, Gupta & Bryce 2015, 115.)

Ruoka-aineallergian diagnosoinnin perustana käytetään anamneesia, oireiden poistumista ruoka-aineen lopetuksen ja ilmaantuvuutta altistuksen myötä. Allergista herkistymistä ruoka-aineille voidaan tutkia eri testein, muun muassa laboratoriokeuin. Vaikeita oireita aiheuttavan allergian kohdalla hoitona on ruoka-aineen määrääikainen välttäminen. Mikäli oireet ovat lieviä, ilmaantuvat pitkäaikaisessa käytössä tai suuria annoksia saataessa, voidaan ruoka-aineallergisille (lapsille) tarjota pieniä määriä ruoka-ainetta. Ruokasiedätys on tuottanut hyviä tuloksia, joskin tämä hoito kaipaa vielä

lisätutkimuksia siirtyäkseen osaksi laajoja hoitokäytänteitä. (Lääkäriseura Duodecim 2015.)

Ruoka-aineallergioiden vaikutukset elämänlaatuun

Hyvä elämänlaatu ilmenee onnellisuutena, kokonaisvaltaisena tyytyväisyytenä, elämänhallintana ja hyvän olon tunteena (Komulainen 2011, 20). Ruoka-aineallergian suhdetta elämänlaatuun on tutkittu ulkomailla *'health-related quality of life'* (HRQL)-mittarin avulla. *'Health-related quality of life'* (suom. terveyteen liittyvä elämänlaatu) ilmentää henkilön suhdetta omaan terveydentilaansa. HRQL-termin sisältyvät fyysisen, henkisen ja sosiaalisen hyvinvoinnin ulottuvuudet. (Van der Velde; Dubois & Flokstra-de Blok 2013, 652; Bacal 2013, 142.) HRQL kuvaa sairauden ja sen vuoksi toteutettujen hoitojen vaikutuksia potilaaseen niin kuin potilas on ne itse mieltänyt. HRQL on ainoa tämänhetkinen mittari, jonka avulla on tutkittu ruoka-aineallergian aiheuttamia haasteita elämään. Objektivistista, ruoka-aineallergian tutkimiseen käytettävää parametria ei ole saatavilla. (Flokstra-de Blok; Dubois; Vlieg-Boerstra; Oude Elberink; Raat ; DunnGalvin; Hourihane& Duiverman 2010, 238.)

Elämänlaatua (HRQL) selventävät tutkimuslomakkeet sisältävät kahdentyyppisiä kysymyksiä: yleisiä ja sairauskohtaisia. Yleisten kysymysten avulla on mahdollista vertailla eri sairauksia; sairauskohtaiset kysymykset puolestaan ovat käytettävissä käsiteltäessä yhtä sairautta. Jälkimmäiset ovat käyttökelpoisia erityisesti tutkittaessa muutoksia ihmisen elämänlaadun suhteen. (Flokstra-de Blok et al. 2010, 238 – 239; Bacal 2013, 142.) Eri ikäisiä kohderyhmiä varten on laadittu erilliset HRQL-kyselykaavakkeet. (Van der Velde; Dubois & Flokstra-de Blok 2013, 653.) HRQL-kysymyslomake ei ole käytössä Suomen terveydenhuollossa.

Ruoka-aineallergian voimakkuuden ja ruoka-aineallergioiden määrän on todettu olevan yhteydessä elämänlaatuun. Elämänlaatua heikentävät allergia voimakkaan reaktion aiheuttavalle ruoka-aineelle ja allergia useille ruoka-aineille. Tutkimus tehtiin pähkinäallergisten (yhdistetty voimakkaaseen reaktioon) ja hedelmille allergisten parissa. Tutkimukseen osallistuneista hedelmäallergisista yli puolet olivat allergisia vähintään kolmelle hedelmälle. Tulosten mukaan hedelmille allergisista 60 % ja

pähkinäallergisista 55 % totesi allergian vaikuttavan päivittäiseen elämään. Lisäsairaudet, kuten atooppinen ihottuma ja astma, lisäsivät ruoka-aineallergisen kokemusta heikentyneestä elämänlaadusta. (Bacal 2013, 142.)

Ruoka-allergioiden vaikutusta elämänlaatuun on tutkittu myös erilaisten alaryhmien kautta. Ryhmät, joihin liittyi ruoka-aineallergia ja heikentynyt elämänlaatu, olivat (1) atopiaa samanaikaisesti sairastavat, (2) vakavista systeemisistä reaktioista kärsivät, (3) korkea sairauden vaikeusaste, (4) sisarukset tai äiti, joita allergia koskettaa, (5) allergia monille ruoka-aineille, (6) tiedonpuute ja (7) naissukupuoli. (Van der Velde; Dubois & Flokstra-de Blok 2013, 658.) Sukupuolten välinen kokemusero ruoka-aineallergian vaikutuksissa elämänlaatuun oli todettavissa jo lapsena (Bacal 2013, 142).

Tutkimukset ruoka-aineallergian vaikutuksista elämänlaatuun ovat kohdistuneet erityisesti lapsiin ja nuoriin. Ihmisen kehitysvaihe, lähiympäristö ja sairauden ominaisuudet ovat kytköksissä sairautteen sopeutumiseen (Vuorimaa & Kyngäs 2007), ja sopeutumisen voi tulkita olevan yhteydessä elämänlaatuun. Ruoka-aineallergioiden vaikutuksissa elämänlaatuun on havaittavissa sekä yhtäläisyyksiä että eri asioiden korostumista lasten, nuorten ja aikuisten kohdalla sekä yhteisössä (perhe). Jatkossa artikkelissa on tarkasteltu erikseen ruoka-aineallergian vaikutuksia elämänlaatuun aikuisväestöllä, lapsilla ja nuorilla sekä perheissä.

Ruoka-aineallergisten aikuisten elämänlaatu

Allergisen reaktion pelko vaikuttaa usein ruoka-aineallergisen elämänlaatuun. Ruoka-aineallergiaa sairastavien kuolleisuus on matala, mutta voimakas allerginen reaktio voi johtaa kuolemaan äärimmäisen nopeasti. Ruoka-aineallergisten tulee olla jatkuvasti valppaana ruokailutilanteissa välttääkseen voimakkaan allergisen reaktion aiheuttavia ruoka-aineita. Ruoka-aineiden käytön rajoitukset tuovat omat haasteensa arkeen: allergisen voi olla tarpeen pitää mukanaan adrenaliinia kohtausten varalle, kaupan ruokien sisältöjä kuvaavat etiketit voivat olla puutteellisia ja ruoan raaka-aineiden käytön suhteen on mahdollisesti tehtävä radikaaleja muutoksia. (Van der Velde; Dubois & Flokstra-de Blok 2013, 651, 656.) Valmistautuminen ja järjestelmällisyys ovat tarpeen työssäkävälle ruoka-aineallergiselle, sillä työpaikalla ei välttämättä ole

saatavilla sopivaa ateriaa (Wright 2009, 271). Elämänlaatua voi heikentää jatkuva sovittelu ravintoaineiden tarpeen ja rajoitetun ruokavalion välillä (Wright 2009, 265).

Ruoka-aineallergioista aiheutuvat fyysiset oireet voivat olla luonteeltaan joko välittömiä tai viivästyneitä. Välittömiä, ruoka-aineen nauttimisen jälkeen ilmaantuvia oireita ovat huulten ja limakalvojen turvotus, oksentelu, ripuli, vatsakipu, ihottuma ja hengitysteiden reaktiot (yskä, hengityksen salpaantuminen/vinkuminen). Viivästyneitä reaktioita ovat muun muassa krooninen ripuli, vatsakipu, veriulosteet, refluksoireet, painonlasku ja hypoalbuminemia. (Aro et al. 2012, 571.) Ruoka-aineallergian vaikutukset elimistöön ovat moninaisia ja niiden voi tulkita heikentävän elämänlaatua.

Ruoka-aineallergisten lasten ja nuorten elämänlaatu

Ruoka-aineallergisten lasten tunteet allergiaansa kohtaan ovat usein turhautuneisuus, viha, suru, pelko, musertuneisuus, masennus, hermostuneisuus, hämmennys tai stressaantuneisuus (Bacal 2013, 144). Ruoka-aineallergisten lasten on todettu kärsivän eroahdistuksesta muita lapsia enemmän. Eroahdistus häviää normaalisti kahteen ikävuoteen mennessä mutta sitä voi esiintyä erityisesti stressitilanteissa. Ruoka-aineallergiselle lapselle ero vanhemmista voi aiheuttaa äärimmäistä ahdistusta stressaavan tilanteen (allergisen reaktion mahdollisuuden) vuoksi. (Bacal 2013, 143.) Kognitiivisesti lapsi on valmis ymmärtämään ruoka-aineallergian laajuuden ja vakavuuden keskimäärin 7-vuotiaana (Bacal 2013, 144). Ruoka-aineallergioihin liittyvien negatiivisten tunteiden voi tulkita vaikuttavan heikentävästi lasten elämänlaatuun.

Ruoka-aineallergian aiheuttama ahdistus voi vaikuttaa lapsen liikkumiseen ja kuntoon. Rajoitusten ja jatkuvan uhattuna olemisen tunteiden on todettu ulottuvan ruoka-allergisen lapsen fyysisiin ponnistuksiin: ympäristö koettiin uhkaavaksi ja omien toimintojen rajoittaminen järkeväksi. (Bacal 2013, 142.) Ruoka-aineallergia voi johtaa ikävimmillään ruoan välttämiseen ja kasvun häiriintymiseen (Wright 2009, 266). Ruoka-aineallergialla voi olla vaikutusta sekä lapsen fyysiseen hyvinvointiin että kehitykseen. Lasten kohdalla ruoka-aineallergian fyysisiä oireita ovat atooppinen

ekseema, angioödeema, nokkosihottuma, oksentelu, ummetus, ripuli – jopa koliikki (Lääkäriseura Duodecim 2015).

Kouluikäiset kokivat elämänlaatunsa laskeneen huomattavasti, mikäli heillä oli ruoka-aineallergia ja esimerkiksi atooppinen ihottuma. Ruoka ja syöminen esiintyivät usein ruoka-aineallergisten lasten kertomuksissa, ja he ovat käsitelleet syömistä kautta ihmissuhteisiin liittyviä vallan, antamisen ja ottamisen kysymyksiä. Lapsen varhainen identiteetin rakentuminen, suhde minuuteen ja ruumiillisuuteen syntyy vanhempien antamien signaalien välityksellä esimerkiksi ruokailutilanteissa. (Aaltonen 2011, 112, 122–123.) Negatiivisten signaalien voi tulkita tukevan negatiivista identiteettiä, positiivisten taas vahvaa identiteettiä. Ruokailutilanteiden vaikutusten voimakkuutta identiteettiin on vaikea arvioida yksioikoisesti ja sen suhteen olisi syytä tehdä lisätutkimuksia.

Ruokailu on osa sosiaalista elämää. Ruoka-aineallergian vaikutus voi ulottua tälle elämän osa-alueelle: ruoka-aineallergisen sosiaaliset taidot eivät välttämättä pääse kehittymään rajoitusten vuoksi. Ruoka-aineallergian on todettu vaikuttavan muun muassa koulunkäyntiin, perheen yhteisiin harrastuksiin ja kodinulkopuolisiin harrastuksiin. Ruoka-aineallergiset lapset nukkuvat muita useammin ”pommiin” ja osallistuminen syntymäpäiville ja ostosreissuille voi olla estynyttä. (Van der Velde; Dubois & Flokstra-de Blok 2013, 652, 656). Ruoka-aineallergisten lasten tulee olla jatkuvasti valppaana sosiaalisissa tilanteissa kotona, koulussa, leireillä, ravintoloissa ja juhlissa varmistaakseen välttymisensä allergeeneiltä. Rajoitukset voivat johtaa masentumiseen ja eristäytymiseen (Bacal 2013, 142, 144), mikä heikentää elämänlaatua psyko-sosiaalisesta näkökulmasta.

Turvaton kouluympäristö voi johtaa itsetunto-ongelmiin, oppimisvaikeuksiin, syömistä pelkoon ja vähäiseen sosiaaliseen kanssakäymiseen (Wright 2009, 269). Kouluissa saatetaan edellyttää allergisoivaa ruoka-ainetta osaksi terveellistä ateriaa, jolloin ruoka-aineallerginen siirretään toisalle ruokailemaan. Tämä voi johtaa yhteisössä leimaamiseen: 31,5 % ruoka-aineallergisista lapsista on raportoinut tulleen kiusatuksi allergian vuoksi. Kiusaamiseen sisältyi suurella osalla tapauksia uhkaamista allergisoivalla ruoka-aineella, mikä lisää ympäristön turvattomuutta. Nuorten kohdalla

kiusaaminen allergisoivilla ruoilla ruoka-aineallergian vuoksi oli yleisempää ja sitä tapahtui myös opettajien sekä muun koulun henkilökunnan taholta. Kiusaamisen jälkeisiä tunteita kuvailtiin suruksi, hämmennykseksi ja hermostuneisuudeksi. Vanhempien tietous kiusaamista kuitenkin parantaa ruoka-aineallergisten lasten ja nuorten elämänlaatua. (Bacal 2013, 142, 143-144.)

Lasten ruoka-aineallergioiden vaikutukset vanhempien elämäänlaatuun

Ruoka-aineallergisen lapsen vanhempien elämänlaatu voi heikentyä useista syistä. Lapsen ruoka-aineallergian – ja mahdollisen atooppisen ihottuman – hoito vaatii vanhemmilta runsaasti aikaa ja energiaa. Ruoka-aineallergisten lasten vanhemmat voivat kokea jatkuvaa huolta lapsen hyvinvoinnista, koska ruoka-aineiden saantia tulee rajoittaa ja unen määrä voi jäädä vähäiseksi. Etenkin äidit kokevat usein väsymystä huolehtiessaan lapsesta muiden arjen toimintojen keskellä. Atooppisten lasten äitien stressitasojen on todettu olevan kaksinkertainen kontrolliryhmään verrattuna. (Aaltonen 2011, 109–110, 116–118, 123, 125.) Vanhempien voi olla myös vaikea jättää lastaan toisten hoivaan anafylaktisen reaktion pelon vuoksi (Bacal 2013, 142).

Ruoka-aineallergisen reaktion oireet eivät ole läheskään aina selkeitä, mikä edellyttää vanhemmilta jatkuvaa lapsen seurantaa. Pelot kohdistuvat kuolemanpelon ohella sairauteen ja sen seurauksiin, esimerkiksi sairauden vaikutuksiin lapsen kasvuun ja kehitykseen. Komulaisen (2011) julkaisemassa tutkimuksessa 70–80 % ruoka-aineallergisten lasten äideistä koki lapsen ravitsemukseen ja terveydentilaan liittyvää kuormitusta. Huoli allergian mahdollisesta parantumattomuudesta kuormittaa vanhempia emotionaalisesti. (Komulainen 2011, 10, 25, 80). Vanhempien elämänlaatua heikentää myös ruoka-aineallergisen lapsen koulukiusaaminen (Bacal 2013, 143). Vanhemmat kokevat usein surua siitä, ettei heidän lapsellaan ole mahdollisuutta normaaliin lapsuuteen (Komulainen 2011, 25).

Yllättävä piirre ruoka-aineallergisten lasten vanhempien parissa on kokemus omasta hyvinvoinnista: voimakkaan allergian omaavien lasten vanhemmat kokevat olonsa paremmaksi kuin lievää allergiaa sairastavan vanhemmat. Tämän on arveltu yhdistyvän vanhempien hyvään yhteistyöhön ja terveydenhuollolta saatuun tukeen. Yleensä laaja-

alaista ruoka-aineallergiaa sairastavien lasten perheiden sisäisen kiinteyden ja toimivuuden on todettu olevan parempi kuin suppeaa ruoka-aineallergiaa sairastavien lasten perheiden. Sopeutuminen sairauteen vaikuttaa elämänlaatuun ratkaisevasti, ja laaja-alaista ruoka-aineallergiaa sairastavien lasten vanhemmat olivat edesauttaneet sopeutumista monin aktiivisin toimin. (Komulainen 2011, 27, 61.)

Ruoka-aineallergioiden vaikutukset perheen elämään

Ruoka-aineallergia voidaan joissain tapauksissa rinnastaa pitkäaikaissairauteen, jonka vaikutukset ovat muun muassa taloudellisia, sosiaalisia, psyykkisiä ja tiedollisia (Aaltonen 2011, 112). Ruoka-aineallergialla on tutkimusten perusteella vaikutuksia perhe-elämään ja arkeen. Ruokaan ja ruokailuihin liittyvät toimet vievät suuren osan aikaa ruoka-aineallergisen lapsen perheessä. Ruokat voi olla tarve valmistaa eri aikaan eri tiloissa ja astiat pestä erillään (Wright 2009, 270), mikä on haaste lapsiperheen arjen keskellä. Ruoka-aineallergia johtaa usein käytännössä ruoka-aineen välttämiseen perheen sisällä, jotta oireiden ilmaantuvuudelta säästyttäisiin. Ruoka-aineallergian aiheuttaman hengenvaaran pelko saattaa rajoittaa perheen toimintoja ja vaikuttaa lapsen kehitykseen. (Aaltonen 2011, 111–112.)

Ruoka-aineallergiasta voi aiheutua lisäkustannuksia perheelle. Suuret kustannukset voivat rajoittaa tiettyjen ruoka-aineiden hankkimista, millä voi olla vaikutusta ravitsemukseen sekä sosiaalisiin ja psykologisiin seikkoihin. (Wright 2009, 267). Ruoka-aineallergia voi vaatia vanhemman jäämistä kotiin hoitamaan lasta, mikä puolestaan voi vaikuttaa perheen taloudelliseen tilanteeseen (Aaltonen 2011, 125–126).

Ruokailu on sosiaalinen tilanne, ja se voi muodostua hankalaksi ruoka-aineallergisen täytyessä nauttia eri ravintoa. Perheen yhteiset ruokailut kuvastavat yhteenkuuluvuutta, mikä voi häiriintyä kontrolloinnin ja erityiskäytänteiden vuoksi. Ihmissuhteet rakentuvat arjessa, ja arkeen voimakkaasti vaikuttava sairaus voi vaikuttaa ihmissuhteisiin. (Aaltonen 2011, 112, 119, 122–124.) Ruoka-aineallergisen sisarukset voivat kokea kaiken keskittyvän ruoka-aineallergiseen lapseen ja saavansa vähemmän huomiota (Wright 2009, 271), mikä voi osaltaan rikkoa perheen yhtenäisyyttä.

Sosiaalinen aktiivisuus on usein muita perheitä vähäisempää ruoka-aineallergiaa sairastavan lapsen perheessä (Komulainen 2011, 76). Ruoka-aineallergisen perheessä esimerkiksi kyläilyt tai lomamatkat voivat vaatia erityistoimia (Wright 2009, 272), mikä voi vähentää halukkuutta matkoihin ja vierailuihin. Tilastoituja tapauksia tarkastellessa on huomattu, että kroonisia sairauksia – joihin ruoka-aineallergiaa usein verrataan - sairastavien lasten vanhemmat ovat päätyneet muita useammin eroon (Bacal 2013, 143). Ruoka-aineallergian yhteydessä tulee kuitenkin huomioida, että ruoka-aineallergisten ja heidän perheenjäsentensä suhtautuminen ruoka-aineallergiaan vaihtelee eri perheiden välillä. Toisinaan ruoka-aineallergiaan on sopeuduttu hyvin; toisinaan sairaus kuormittaa perheen elämää jatkuvasti. Kuormituksen kokemus riippuu monista tekijöistä, muun muassa lasta, vanhempia ja parisuhdetta koskevista seikoista ja perheen sisäisistä kehityskuluista ja -vaiheista. (Komulainen 2011, 25–26.) Perheen opettaminen auttaa sopeutumaan uuteen tilanteeseen, minkä voi tulkita vahvistavan elämänhallinnan tunnetta (Komulainen 2011, 31) ja tukevan perheen hyvää elämänlaatua.

Ruoka-aineallergioiden ja muiden pitkäaikaissairauksien vaikutukset elämänlaatuun

Ruoka-aineallergian ja kroonisten sairauksien vaikutusta elämänlaatuun on tutkittu HRQL-mittarin avulla. Tutkimuksen kohteina olivat ruoka-aineallergiaa sairastavat lapset, nuoret ja aikuiset sekä astmaa, ärtyvän suolen oireyhtymää, diabetesta ja reumaa sairastavat henkilöt. Lisäksi kysely toteutettiin itsensä terveeksi määritteleville henkilöille. (Flokstra-de Blok et al. 2010, 238.)

Tutkimuksessa kävi ilmi, etteivät ruoka-aineallergiset lapset kokeneet ruoka-aineallergiaa erityisen ongelmallisena asiana verrattuna muihin kroonisia sairauksia omaaviin lapsiin. Nuoret ja aikuiset sen sijaan kokivat kärsivänsä muita enemmän kivuista, heikentyneestä terveydentilasta, sosiaalisten aktiviteettien rajoituksista ja elämänhalun puutteesta. Ruoka-allergiset kokivat elämänlaatunsa diabeetikkoja heikommaksi; toisaalta ruoka-allergisten elämänlaatu paljastui tutkimuksessa vastausten perusteella astmaa, ärtyvän suolen oireyhtymää ja nivelreumaa sairastavia paremmaksi. (Flokstra-de Blok et al. 2010, 238.)

Ruoka-aineallergisten lasten vanhempien on todettu raportoivan reumaa sairastavien lasten vanhempia enemmän häiriöitä päivittäisissä toimissa ja enemmän perheensisäisiä sekä sosiaalisia ongelmia. Vanhempien hätä oli suurempi ja yleinen terveydentila huonompi kuin muulla väestöllä. Myös elämänlaadun koettiin heikentyneen muita ryhmiä enemmän (Van der Velde; Dubois & Flokstra-de Blok 2013, 656.)

Hoitosuhdetyöskentely ruoka-aineallergisen ja hänen perheensä kanssa

Ruoka-aineallergian hoidon onnistumisen on todettu olevan yhteydessä hyvään hoitosuhteeseen ruoka-aineallergisten lasten vanhempien ja hoitohenkilökunnan välillä. Hoitohenkilökunnalta edellytetään kuuntelutaitoa, syiden kertomista ja konkreettisten ohjeiden antokykyä. (Aaltonen 2011, 125.) Ruoka-aineallergioihin liittyvä tietous on parantanut ruoka-aineallergisten lasten vanhempien sekä ruoka-aineallergisten elämänlaatua (Van der Velde; Dubois & Flokstra-de Blok 2013, 658). Huomiota tulisi kiinnittää tietouden lisäämiseen ja ohjaukseen ruoka-aineallergisten potilaiden kohdalla.

Hoitohenkilökunnan tulisi ottaa huomioon sekä lasten että heidän vanhempiansa havainnot arvioidessaan ruoka-aineallergian vaikutusta elämänlaatuun, sillä ruoka-allergisten ja heidän vanhempiansa kokemusten sairaudesta on todettu eroavan toisistaan (Van der Velde; Dubois & Flokstra-de Blok 2013, 656). Lasten kanssa käyty keskustelu ruoka-aineallergiasta ja hyvät, selkeät ohjeet vähentävät pelkoja ja luovat turvaa. Näitä ovat muun muassa oireiden aikainen tunnistaminen, etikettien huolellinen lukeminen ja mitä tehdä oireiden ilmaantuessa. (Bacal 2013, 145.) Nuoret kokevat eniten haluttomuutta kantaa lääkettä mukanaan (Wright 2009, 266), mikä voi johtua sopeutumishaasteista sairauteen ja sairauden kokemisesta ulkoisena vihollisena (Makkonen 2016). Nuorten kohdalla tulisi kiinnittää huomiota erityisesti motivointiin ja lääkehoidon ohjaukseen.

Ruoka-aineallergisten lasten äideistä yli puolet (57,7 %) on kokenut viivettä hoidon aloituksessa. Viive oli kytköksissä tyytymättömyyteen hoidon suhteen, mikä vaikutti kuormittavuuteen ja elämänlaatuun. Hyvän hoidon on todettu vaikuttavan koko perheen elämänlaatuun suotuisasti ja ehkäisevän eristäytymistä (Komulainen 2011, 3). Myös

hoitavien tahojen eri näkemykset hoitolinjoista luovat tyytymättömyyttä lasten ruoka-aineallergioiden hoidossa (Komulainen 2011, 65). Läheteiden saamisen vaikeus ruoka-aineallergiakokeita varten ja konkreettisen avun puute on ollut todettavissa (Puolakka 2009, 40). Nopeaan hoidon aloittamiseen, laadukkaaseen hoitoon ja yhteistyöhön eri terveydenhuollon yksiköiden välillä tulisi panostaa myös ruoka-aineallergisen hoitotyössä.

Moni diagnosoiduista ruoka-aineallergisista jatkaa ruoan välttämistä, vaikka ruoka-aineisiin olisi mahdollisuus totutella. Syy välttämiselle on usein käsitys ruoka-aineallergian pysyvyydestä (Wright 2009, 265–266). Ruoka-aineallergiat voivat kuitenkin hävitä ajan saatossa. Niiden paikkansapitävyys tulisi testata väliajoin, jottei ruoka-aineallergisen ja/tai perheen tarvitse syyttä välttää tiettyjä ruoka-aineita. (Komulainen 2011, 19.) Hoitohenkilökunnan olisi syytä ohjastaa ruoka-aineallergisia ja heidän perheitään myös uusintatestausten suhteen.

Tiedolla ja hyvällä suunnittelulla voidaan tukea noudattamaan ravinteikasta ruokavaliota ruoka-aineallergiasta huolimatta. Hoitohenkilökunnalla olisi hyvä olla ohjaustilanteiden varalle tietämystä, mistä ruoka-aineallerginen voi löytää erikoisruokavaliioon sopivia reseptejä. (Wright 2009, 267.) Internetistä löytynee useita sivustoja, joille hoitohenkilökunta voi ohjata ruoka-aineallergisia. Esimerkiksi Erimenu.fi-sivuston kautta on mahdollista löytää gluteenittomia, maidottomia, laktoosittomia, munattomia ja soijattomia reseptejä sekä muuta tietoutta liittyen ruoka-aineallergiaan (Pirkanmaan Allergia- ja Astmayhdistys ry i.a). Kannustaminen uusien reseptien ja vaihtoehtoisten tuotteiden kokeiluun on tärkeää: positiiviset kokemukset tilanteen hallinnassa tukevat uuden ruokavalion onnistumista (Wright 2009, 270) ja hyvää elämänlaatua.

Hoitohenkilökunnan on tarpeen sisäistää ruoka-aineallergia sairautena. Heidän tulisi ymmärtää, minkä asioiden kanssa ruoka-aineallerginen ja hänen perheensä kamppailee, mikä pelottaa ja mikä huolestuttaa. Hoitohenkilökunnan tulisi rajoitusten sijaan etsiä ratkaisuja: ruoka-aineallergian ei tarvitse sulkea pois esimerkiksi ruokailua ravintolassa vaan potilasta voi ohjata kysymään ravintolasta vaihtoehtoisia annoksia. Vanhempia tulisi kannustaa tukemaan lapsiaan ruoka-aineallergian suhteen esimerkiksi hyvillä

järjestelyillä koulun kanssa. (Bacal 2013, 144). Positiivisen asenteen voi tulkita edistävän hyvää elämänlaatua. Ruoka-aineallergisten kohdalla positiivista asennetta tukivat tietous, vertaistuki ja tilanteen hyväksyminen (Komulainen 2011, 43).

Johtopäätökset

Ruoka-aineallergioiden esiintyvyys on kasvussa maailmanlaajuisesti. Ruoka-aineallergian aiheuttamat vaikutukset elämään ovat usein aliarvioidut. (Van der Velde; Dubois & Flokstra-de Blok 2013, 651.) Ruoka-aineallerginen saatetaan leimata harhaluuloiseksi tai tiedottomaksi, ja ruoka-aineallergia pieneksi ”kiusaksi” vakavan sairauden sijaan (Bacal 2013, 143). Kuitenkin aikuisiällä alkaneiden ruoka-aineallergioiden yhteydessä adrenaliiniresepti koettiin välttämättömyydeksi kahdeksallakymmenellä prosentilla (81 %) potilastapauksista, noin puolella oli todettu anafylaksia, 73 % raportoi iho-oireista ja yli puolet (56 %) oli tarvinnut ensiapua. (Kamdar, Peterson, Lau, Saltoun, Gupta & Bryce 2015, 114.) Asenne ruoka-aineallergiaa kohtaan sairautena poikkeaa syystä tai toisesta asenteesta vakaviin sairauksiin, vaikka sen seuraukset voivat olla kohtalokkaat ja vaikutukset elämänlaatuun ovat selkeät. Elämänlaatuun kohdistuvissa tutkimuksissa ruoka-aineallergiset ovat kokeneet elämänlaatunsa diabeetikkoja heikompana (Flokstra-de Blok et al. 2010, 238).

Ruoka-aineallergioilla on laajoja vaikutuksia elämänlaatuun (Wright 2009, 266). Elämänlaadun kokemiseen vaikuttaa sekä ruoka-aineallergian laatu (voimakkuus) että allergioiden määrä (Bacal 2013, 142). Ruoka-aineallergian aiheuttaa lukuisia fyysisiä oireita (Lääkäriseura Duodecim 2015; Aro et al. 2012, 571), ja sillä voi olla monia vaikutuksia elämänlaatuun psyyko-sosiaalisesta näkökulmasta. Useissa tapauksissa esiin nousi (anafylaksian) pelko, siitä aiheutuneet toimet (Van der Velde; Dubois & Flokstra-de Blok 2013, 651) ja ahdistus (Bacal 2013, 142-143). Ruoka-aineallergia voi jarruttaa sosiaalisten taitojen kehittymistä (Van der Velde; Dubois & Flokstra-de Blok 2013, 656) ja vaikuttaa laajasti perhe-elämään (Wright 2009, 270). Vanhempien aktiiviset, allergiaan liittyvien toimien on todettu parantavan koko perheen elämänlaatua. (Komulainen 2011, 25, 61, 80.)

Hoitosuhdetta ruoka-aineallergisen kanssa on mahdollista edistää monin eri tavoin. Kuuntelutaito, syiden kertominen ja konkreettisten ohjeiden antaminen (Aaltonen 2011, 125) ovat keskeisessä asemassa. Vastaanotolla huomiota tulisi kiinnittää sekä ruoka-allergisten (lasten) että heidän perheidensä havaintoihin ja näkökulmiin sairaudesta (Van der Velde; Dubois & Flokstra-de Blok 2013, 656). Hoito tulisi aloittaa ajoissa, hoitolinjoja yhtenäistää ja yhteistyötä eri tahojen välillä edistää. Pelkkien rajoitusten korostamisen sijaan hoitohenkilökunnan tulisi kannustaa ruoka-aineallergista ja hänen perhettään sekä pyrkiä löytämään ratkaisuja (Bacal 2013, 144; Wright 2009, 270).

Perheiden hyvinvointia voidaan ajatella tuettavan kartoittamalla tarpeita, jaksamista, sosiaalietuuksien saamista ja allergioiden hoitoa (Komulainen 2011, 95). Erityisruokavalion toteuttamisen on todettu olevan yksi perheen ruokailuun liittyvistä ongelmista. Allergiatuotteita voi olla vaikea hankkia, ja ne ovat usein muita tuotteita kalliimpia. (Puolakka 2009, 32–33.) KELA:n ruokavaliokorvaus poistettiin vuoden 2016 alussa valtion säästötarpeen ja valtioneuvoston rahojen kohdentamista koskevan ratkaisun vuoksi. Päätöstä on perusteltu myös sairaus- ja vamma ryhmien yhdenvertaisella asemalla. Korvauksen suuruus oli verottomana 23.60 euroa kuukaudessa. (Kansaneläkelaitos 2015.) Ruoka-aineallergiaa sairastavien lasten vanhemmat ovat usein pettyneitä KELA:lta saatuun apuun ja tukeen (Puolakka 2009, 33). Artikkelissa on todettu ruoka-aineallergian olevan vakava sairaus, joka vaikuttaa monin tavoin sitä sairastavan ja hänen perheensä elämänlaatuun. Terveiden ja hyvinvoinnin edistämiseksi lienee kohtuullista toivoa yhteiskunnan taholta tulevaisuudessa tukea myös ruoka-aineallergian hoidossa.

Ruoka-aineallergia vaikuttaa elämänlaatuun pitkällä aikavälillä. Suomessa elinvuosia on onnistuttu lisäämään, mutta kehittämistä olisi vielä näiden vuosien laadun suhteen. Ruoka-aineallergioiden vaikutusta elämänlaatuun on tutkittu ulkomailta HRQL-mittarilla, jossa on huomioitu ruoka-aineallergian vaikutus ihmisen elämänlaatuun psyko-fyysis-sosiaalisista näkökulmista (Bacal 2013, 142). Suomessa ei ole yleisesti käytössä olevaa mittaria, jolla ruoka-aineallergioiden vaikutusta elämään voitaisiin arvioida. Allergioiden yleistyessä myös Suomessa olisi ajankohtaista harkita ruoka-aineallergiaa koskevien mittarien hankkimista terveydenhuollon käyttöön, jotta

hoitohenkilökunta voisi antaa täysipainoisen tukensa mahdollisimman hyvän elämänlaadun edistämiseksi.

Jatkotutkimusaiheita ajatellen olisi mielenkiintoista selventää ruokailutilanteiden vaikutuksia identiteettiin erityisesti lasten kohdalla. Toinen mielenkiintoinen tutkimuskohde olisi sukupuolten välinen kokemusero ruoka-aineallergiasta: miksi eri sukupuolet kokevat ruoka-aineallergian vaikutuksen elämänlaatuun eri tavoin. Ruoka-aineallergiaa on tutkittu suhteessa vähän, joten kaikki siihen liittyvä tutkimus on tarpeen ja antaa näkökulmia ruoka-aineallergiaan ja sen vaikutuksiin.

Lähteet

Aaltonen, Tarja 2011. Lapsen ruoka-aineallergia ja atooppinen ihottuma. Teoksessa Ok-
sanen Atte & Salonen Marko (toim.) Toiminnallisia loukkuja: hyvinvointi ja eriar-
voisuus yhteiskunnassa. Tampere: Tampere University Press.

Aro, Antti; Mutanen, Marja & Uusitupa, Matti (toim.) 2012. Ravitsemustiede. Helsinki:
Duodecim.

Bacal, Liane 2013. The Impact of Food Allergies on Quality of Life. *Pediatric Annals*
42.7, 141–145. Viitattu 11.10.2015. Saatavissa <http://nelliportaali.fi>, ProQuest -ai-
neisto.

Flokstra-de Blok, B M J; Dubois, A. E. J; Vlieg-Boerstra, B. J; Oude Elberink, J. N. G;
Raat, H. ; DunnGalvin, A. ; Hourihane, J. O'B. & Duiverman, E. J. 2010. Health-
related quality of life of food allergic patients: comparison with the general popula-
tion and other diseases. *Allergy* 65, 238–244. Viitattu 23.3.2016. Saatavissa
<http://nelliportaali.fi>, EBSCO Academic Search Premier -aineisto.

Kamdar, Toral A.; Peterson, Sarah; Lau, Claudia; Saltoun, Carol A.; Gupta, Ruchi S.;
Bryce, Paul J. 2015. Prevalence and characteristics of adult-onset food allergy.
Journal of Allergy and Clinical Immunology. In Practice 3.1, 114–115. Saatavissa
<http://nelliportaali.fi>, ProQuest -aineisto.

Kansaneläkelaitos 2015. Keliakiaa sairastavien ruokavaliokorvaus poistuu. Viitattu 10.10.2016. <http://www.kela.fi/-/keliakiaa-sairastavien-ruokavaliokorvaus-poistuu>

Komulainen, Kati 2011. Ruoka-allergiaa sairastavan lapsen hoito, koettu kuormitus ja perheen elämänlaatu äitien arvioimana. Helsingin yliopisto, liseniaatintutkimus. Viitattu 8.10.2016.
<https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/32817/ruokaall.pdf?sequence=1>

Lääkäriseura Duodecim 2015. Ruoka-allergia (lapset). Käypä hoito -suositus. Viitattu 18.4.2016. <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suositukset/suositus?id=hoi50026>

Makkonen, Katri 2016. Nuori ja pitkäaikaissairaus. Lääkärin käsikirja. Viitattu 7.10.2016. Saatavissa <http://nelliportaali.fi>, Terveysportti -aineisto.

Pirkanmaan Allergia- ja Astmayhdistys ry i.a. Erimenu – Apua ruokavalion hallintaan. Viitattu 10.10.2016. <http://www.erimenu.fi/>

Puolakka, Sanna 2009. Ruoka-aineallergisen lapsen perheen kokemukset perheen elämästä ja selviytymisestä. Tampereen yliopisto, Pro gradu-tutkimus. Viitattu 10.10.2016.
<https://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/81058/gradu04046.pdf?sequence=1>

Rautava-Nurmi, Hanna; Westergård, Airi; Henttonen, Tarja; Ojala, Mirja & Vuorinen, Sinikka. 2012. Hoitotyön taidot ja toiminnot. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

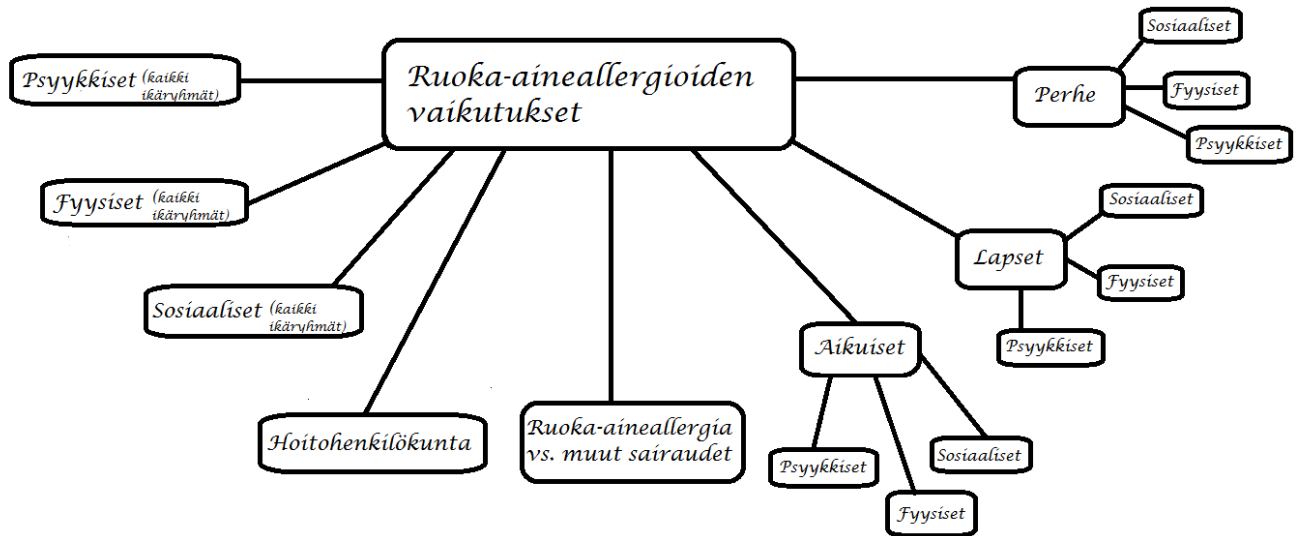
Tham, Elisabeth; Rajakulendran, Mohana & Shek, Lynette 2014. Prevention of food allergy in the real life. Asian Pacific Journal of Allergy and Immunology 32.1, 16-24. Viitattu 11.10.2015. Saatavissa <http://nelliportaali.fi/> ProQuest -aineisto.

Van der Velde, Jantina; Dubois, Anthony & Flokstra-de Blok, Bertine 2013. Food Allergy and Quality of Life: What Have We Learned? Current Allergy and Asthma Reports 13.6, 651–661. Viitattu 20.4.2016. Saatavissa http://nelliportaali.fi, ProQuest -aineisto.

Vuorimaa, Hanna & Kyngäs, Helvi 2007. Lapsen selviytyminen ja sairauteen sopeutuminen. Viitattu 22.11.2016. Saatavissa <http://nelliportaali.fi>, Terveysportti -aineisto.

Wright, Tanya 2009. Lifestyle Issues. Teoksessa Isabel Skypala & Carina Venter (toim.) Food Hypersensitivity. Diagnosing and managing food allergies and intolerance. Saatavissa <http://nelliportaali.fi> , ProQuest -aineisto.

LIITE 2: Havainnollistava esimerkki analyysistä



Kuva 1. Havainnollistava esimerkki analyysistä