

KELIAKIAN SEURANNAN TOTEUTUMINEN

Pahkala Sini-Tuulia

Tokkola Maare

Opinnäytetyö, syksy 2017

Diakonia-ammattikorkeakoulu

Hoitotyön koulutusohjelma

Sairaanhoitaja (AMK)

TIIVISTELMÄ

Pahkala, Sini-Tuulia & Tokkola, Maare. Keliakian seurannan toteutuminen. Syksy 2017, 45 sivua, 3 liitettä. Diakonia-ammattikorkeakoulu, Hoitotyön koulutusohjelma, hoitotyön suuntautumisvaihtoehto, sairaanhoitaja (AMK).

Opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata aikuisten keliakikoiden kokemuksia keliakian hoidon seurannan toteutumisesta. Tutkimuksen tavoitteena oli kehittää Keliakialiiton ja keliakiayhdistysten toimintaa sekä terveydenhuollon ammattilaisten toteuttamaa keliakikon ohjausta.

Aineisto opinnäytetyöhön kerättiin touko-kesäkuussa 2017 sähköisesti Webropol-työkalun avulla. Määrällinen aineisto analysoitiin tilastollisin menetelmin ja laadullinen aineisto sisällönanalyysillä.

Opinnäytetyön tulosten perusteella keliakian hoidon seurannassa on kehitettävää. Keliakian varhainen diagnosointi ei toteudu. Kutsu ensitietopäivään ei tavoita keliakikoita. Keliakikot odottavat hoidon seurannalta seurantakokeita ja seurantakokeiden tulosten läpikäymistä, laadukasta ohjausta ja vertaistukea.

Asiasanat: keliakia, ihokeliakia, keliakian hoito, hoidon seuranta, ohjaaminen hoitotyössä

ABSTRACT

Pahkala, Sini-Tuulia & Tokkola, Maare. Realisation of coeliac disease control. Diaconia University of Applied Sciences. Autumn 2017, 45 pages, 3 appendices. Degree Programme of Nursing. Option in nursing (UAS). Title: Registered Nurse.

The purpose of the thesis was to find out about the experiences of adult coeliacs of how the control of coeliac disease is realised. The aim was to develop the functions of Finnish Coeliac Society and coeliac leagues and to develop the coeliac guidance of health care professionals.

The research material was collected between May and June 2017 online by using the Webropol tool. The quantitative material was analyzed using statistical methods. Open questions were analyzed using content analysis.

The results of this thesis state that there is a need to develop the coeliac disease care control. Early diagnosis is not properly realised. Invitation to pre-information days does not reach enough coeliacs. Coeliacs expect control tests and help in going through the results. Coeliacs expect qualified guidance and peer support.

Key words: coeliac disease, skin coeliac disease, care of coeliac disease, control of care, guidance of care

SISÄLTÖ

1 JOHDANTO	5
2 KELIAAKIKON TERVEYDEN EDISTÄMINEN	6
2.1 Keliakikön ohjaus	6
2.2 Keliakian diagnosointi	9
2.3 Keliakia ruoansulatusjärjestelmän ongelmana.....	10
3 TUTKIMUKSEN TARKOITUS, TAVOITTEET JA TUTKIMUSKYSYMYKSET	13
4 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS.....	14
4.1 Tutkimusmenetelmän valinta.....	14
4.2 Kyselylomakkeen laadinta.....	17
4.3 Aineiston analyysi.....	18
5 TUTKIMUSTULOKSET	19
5.1 Vastaajien taustatiedot	19
5.2 Vastaajien kokemukset diagnosoinnin toteutumisesta	21
5.3 Vastaajien kokemukset seurantakäynneistä.....	23
5.4 Vastaajien kokemukset ja odotukset Keliakialiiton toiminnasta	24
5.5 Vastaajien odotukset	25
6 POHDINTA.....	29
6.1 Opinnäytetyön luotettavuus	30
6.2 Opinnäytetyön eettisyys.....	31
LÄHTEET	32
LIITTEET	35
Liite 1. Saatekirje sähköpostiin.....	36
Liite 2. Ohje kyselyyn vastaajalle.....	37
Liite 3. Kyselylomake.....	38

1 JOHDANTO

Keliakia on sairaus, jossa viljatuotteiden gluteeni aiheuttaa ohutsuolinukan vauriota. Diagnoosi varmistetaan aina ohutsuolen koepalalla, mutta hyvä lisä on myös vasta-ainetesti verestä. Keliakia voi esiintyä myös pelkästään suoliston ulkopuolisin oirein. Hoitona on aina gluteeniton ruokavalio. (Suomalainen lääkariseura Duodecim 2010.) Gluteenittoman ruokavaliohoidon tavoite on suolinukan korjaantuminen ja hoitamattoman keliakian aiheuttamien muiden sairauksien ehkäiseminen (Keliakialiitto i.a. Keliakian hoito).

Keliakian hoidon onnistumisen kannalta tärkeää on keliakikon hoitoon sitoutuminen, hoidon seuranta ja terveydenhuollon ammattilaisilta saatu ohjaus. Ohjaus on yksi hoitotyön keskeisimpiä asioita, jota jokainen hoitaja työssään toteuttaa suunnitelmallisesti asiakkaan kanssa muun hoidon ja hoitotoimenpiteiden lisänä (Kyngäs, Kääriäinen, Poskiparta, Johansson, Hirvonen & Renfors 2007, 5). Asianmukaisella ja riittävällä seurannalla sekä laadukkaalla ohjauksella voidaan kehittää keliakian hoitoa.

Aiemmin on selvitetty Lounais-Suomen keliakiayhdistysten jäsenten mielipiteitä saamastaan tiedosta, tuesta, ohjauksesta ja itsehoidon onnistumiseen vaikuttavista tekijöistä. Tutkimustulosten mukaan itsehoidon onnistumisen kannalta merkittävimmät tekijät olivat tiedon saanti keliakiasta, keliakiaan sairastuneen oma motivaatio ja Keliakialiiton antama tieto ja tuki. Osallistujien mielestä ohjauksessa olisi tärkeä kertoa kattavasti keliakiasta, keliakiaan sopeutumisesta, Keliakialiitosta, keliakiayhdistyksestä ja sosiaaliturvasta. Tutkimukseen osallistujat toivoivat ohjausta ravitsemusterapeutilta, lääkäriltä ja keliakiahoitajalta. (Viljanen-Lammi 2008.)

Opinnäytetyön aihe syntyi Keliakialiiton tarpeista. Opinnäytetyön tarkoitus oli kuvata aikuisten keliakikoiden kokemuksia keliakian hoidon seurannan toteutumisesta. Tavoitteena oli kehittää Keliakialiiton ja keliakiayhdistysten toimintaa sekä terveydenhuollon ammattilaisten toteuttamaa keliakikon ohjausta. Opinnäytetyön tehtävänä oli saada vastaus seuraaviin kysymyksiin, millä tavalla keliakikoiden seurantakäynnit toteutuvat ja millainen seuranta sairastavien mielestä olisi tarpeen?

2 KELIAAKIKON TERVEYDEN EDISTÄMINEN

Keliakian hoidolla tavoitellaan sairauden oireettomuutta, estetään imeytymishäiriöiden syntymistä sekä parannetaan elämänlaatua ja ohutsuolen limakalvovaurion korjaantumista. Varhain tehdyllä diagnoosilla ja hoidon aloittamisella todennäköisesti vähennetään sairauden komplikaatioita, kuten luukatoa ja lymfoomariskiä. (Suomalainen lääkäriseura Duodecim 2010.)

Ruokavaliohoidon toteuttamiseksi ruokavaliosta poistetaan vehnä, ohra, ruis ja tuotteet, jotka sisältävät näitä ainesosia. Nämä ainesosat korvataan muilla viljoilla, kuten riisillä, maissilla, tattarilla, hirssillä, kauralla ja vehnätärkkelyksellä. (Arffman, Julkunen, Kaukinen, Kekkonen, Reunala 2006, 81.) Vaikka ainoa tehoava hoito on gluteeniton ruokavalio, ihokeliakiassa voidaan tarvita erityisesti alkuvaiheessa myös lääkehoitoa, dapsonitabletteja (Reunala 2006, 99).

2.1 Keliakikon ohjaus

Tutkiva lääkäri tekee aina keliakian diagnoosin, kun koepala joko ohutsuolesta tai iholta on tutkittu. Pelkkien oireiden tai positiivisen vasta-ainetestin perusteella hoitoa ei aloiteta. Keliakikolle tieto diagnoosista tulisi antaa henkilökohtaisesti vastaanotolla. Koska sairaus on elinikäinen, tietoa diagnoosista ei tulisi lähettää kirjeitse tai kertoa puhelimitse. On lääkärin tehtävä kertoa, millainen sairaus keliakia on, miten se elimistöön vaikuttaa, miten sitä hoidetaan ja miksi tarkka gluteeniton ruokavalio on erittäin tärkeää. Diagnoosin kertomisen yhteydessä tulee kirjoittaa lähete ravitsemusterapeutin vastaanotolle, joka antaa tarkempaa ohjausta ruokavaliosta.

Jatkossa on syytä käydä ravitsemusterapeutin vastaanotolla, mikäli suolinukka ei ala parantua (Arffman 2006, 110). Alkuneuvonnan voi myös antaa hoitaja, joka on perehtynyt keliakiaan ja gluteenittomaan ruokavaliohoitoon. Hoitajan antama ohjaus ei voi korvata ravitsemusterapeutin antamaa ruokavalio-ohjausta. (Kekkonen & Polso 2006, 108–110.)

Useat sairaanhoitopiirit, sairaalat ja terveystieteiskeskukset järjestävät keliakian ensitietopäivän, joka hoitosuosituksen mukaan tulisi järjestää jokaiselle vasta keliakiaan sairastuneelle vuoden kuluessa diagnoosin saamisesta. Tämän lisäksi Keliakialiitto järjestää sopeutumisvalmennuskursseja vastasairastuneille. Keliakiayhdistysten ja Keliakialiiton toiminnasta onkin hyvä mainita keliakia-diagnoosin saavalle. (Kekkonen & Polso 2006, 109.)

Kun aloitetaan gluteeniton ruokavalio, on tärkeää seurata sen vaikutusta. Seurannalla varmistetaan, että ohutsuolen limakalvo alkaa parantua. Jos hoidon alkuvaiheessa on ollut laboratoriomuutoksia tulee laboratorioarvot tarkistaa 3-6 kuukauden kuluttua. Tällaisia muutoksia ovat anemia, pienentynyt punasolujen foolihappopitoisuus, B12-vitamiinin puute tai epäily D-vitamiinin tai kalsiumin imeytymishäiriöstä. Yleensä ensimmäinen seurantatutkimus on vuoden kuluttua diagnoosista, ellei poikkeavuuksia ole ollut laboratorioarvoissa. Vuoden kuluttua on hyvä aika tarkistaa ohutsuolen koepalasta, onko ruokavaliohoito tehonnut. Ensimmäisen seurantatutkimuksen aikana kontrolloidaan peruslaboratoriokokeet. Keliakian vasta-aineet on hyvä määrittää niiltä osin, jotka olivat poikkeavat diagnoosijankohdista. Ensimmäiseen seurantakäyntiin liittyy usein käynti lääkärin vastaanotolla. Mikäli ongelmia ei ole, seurantaväliä voidaan pidentää kahteen vuoteen. Kahden vuoden välein olisi suotavaa kontrolloida peruslaboratoriokokeet sekä keliakiavasta-aineet. Ohutsuolen koepalaa ei tarvita, mikäli poikkeavaa ei ilmaannu. Lääkärin vastaanottokäynnit ovat usein tärkeitä, samoin ravitsemusterapeutin vastaanotot. (Julkunen 2006, 124–125.)

Ihokeliakiassa ihottuma on hyvä mittari ruokavaliohoidon onnistumiselle. Osa ihokeliakikoista ei pääse eroon dapsonihoidosta useiden vuosienkaan ruokavaliohoidon jälkeen. Ihokeliakikoiden seurannan suorittaa ihotautilääkäri. Ne, joiden ruokavaliohoito sujuu hyvin ja dapsonilääkitystä ei tarvita, hoidon seuranta voidaan toteuttaa 1-2 vuoden välein yleislääkärin vastaanotolla. (Reunala 2006, 127.)

Keliakian hoidon onnistumiseen vaikuttaa keliakikon saama ohjaus sekä itsehoitoon sitoutuminen. Hoitoon sitoutuminen tarkoittaa keliakikon aktiivista ja vastuullista toimintaa terveyden edellyttämällä tavalla yhteistyössä ja vuorovaikutuksessa terveydenhuoltohenkilöstön kanssa. (Kynäs & Hentinen 2008.)

Hoitoon sitoutumiseen vaikuttavat asiakkaasta johtuvat tekijät ja ympäristötekijät. Asiakkaasta johtuvia tekijöitä ovat esimerkiksi ikä, sukupuoli, koulutus, arvot ja käsitykset, voimavarat, motivaatio, elämäntilanne, hoitokokemukset ja sosiaalis-taloudellinen tilanne. Hoidon sitoutumiseen vaikuttavia ympäristötekijöitä ovat esimerkiksi terveydenhuoltojärjestelmän mahdollistama hoito, hoidon järjestelyt, vuorovaikutus, ohjaus, seuranta, tuki ja läheiset. (Kyngäs & Hentinen 2008.) Keliakian hoidossa hoitohenkilökunta pystyy hoidon kautta vaikuttamaan ympäristötekijöihin monin eri keinoin, esimerkiksi panostamalla laadukkaaseen ohjaukseen ja asianmukaiseen seurantaan.

Ohjauksen avulla kannustetaan asiakasta huolehtimaan omasta terveydestään sekä hoitamaan itseään mahdollisimman hyvin (Kyngäs ym. 2007, 5). Asiakkaan ohjaaminen hoitotyössä on yksi keskeisimpiä toimintoja. Ohjauksen etiikka liittyy siihen, kuinka ohjauksella tuetaan potilaan omia voimavaroja sekä autonomiaa. Etiikka ohjauksessa on myös sitä, että asiakas saa totuudenmukaista tietoa terveyteensä ja hoitoonsa liittyvistä asioista. (Hupli, Rankinen & Virtanen 2012, 3–4.)

Keliaakikkoa ohjattaessa tulee huomioida tiedollinen, emotionaalinen ja konkreettinen tukeminen. Laadukas ohjaus sisältää nämä kaikki ohjauksen osat. Ohjauksen lähtökohdaksi tulisi olla asiakaslähtöisyys, ohjattavan ja ohjaajan jaettu asiantuntijuus sekä ohjattavan ja ohjaajan vastuullisuus. (Kyngäs & Hentinen 2008.)

Asiakkaan sitoutuminen uusiin elämäntapoihin merkitsee entistä parempaa terveyttä sekä toimintakykyä ja näiden kautta parempaa elämänlaatua. Hoito ja siihen sitoutuminen voi vaatia elämän jäsentämistä uudelleen, uuden asian oppimista, elämäntapojen muuttamista, vaivaa sekä aikaa ja jossain määrin myös taloudellisia uhrauksia. (Kyngäs & Hentinen 2008.) Etenkin keliakian kohdalla ruokavalion muutos on suuri, joka tulee muistaa päivittäin jokaisella aterialla. Keliakikon täytyy tarkistaa, ettei ruoka sisällä gluteenia. Gluteenittomuus vaikuttaa myös lähipiiriin ruokavalioon. Gluteenittomat tuotteet ovat kalliimpia kuin muut elintarvikkeet. Keliakikon ruokakustannukset voivat nousta noin 70 euroa kuukaudessa (Talsta 2017). Keliakikko joutuu päivittäisissä toiminnoissaan huomioimaan aina sairautensa. Pitkäaikaissairaudessa ruokavalion huomiointi voi käydä raskaaksi sekä kalliiksi.

2.2 Keliakian diagnosointi

Keliakia on nykykäsityksen mukaan autoimmuuni systeemisairaus, jossa ravinnon glutteeni aiheuttaa ohutsuolen limakalvolle tulehduksen sekä suolinukan vaurioitumisen. Diagnoosi on haastava, sillä oireet ovat usein lieviä ja epätyypillisiä ja ne voivat tulla suoliston ulkopuolelta. Viimeksi kuluneen kahdenkymmenen vuoden aikana keliakian diagnostiikka on parantunut ja samalla myös taudin todellinen esiintyvyys väestössä on lisääntynyt. Nykyisin keliakia on yksi tavallisimmista taudeista, joita suolistosairauksia hoitavat yleislääkärit ja erikoislääkärit kohtaavat. Keliakian hoito on edelleen pysyvästi gluteeniton ruokavalio, jonka ohjauksen antaa ravitsemusterapeutti. (Suomalainen lääkäriseura Duodecim 2013.)

Aikuisten keliakian diagnosointi on yleistynyt. Keliakia voidaan todeta esimerkiksi kroonisen ripulin seurauksena tai jonkin muun, kuten bakteeritulehduksen tutkimuksessa. Laadukas ohutsuolen koepala sekä patologin lausunto mahdollistavat oikean diagnoosin. Yksittäinen koepala ei aina näytä keliakiaa, vaan koepala useasta kohtaa voi olla tarpeen. Keliakian diagnoosiin vaaditaan biopsia-muutokset sekä todisteet uudesta koepalasta, jossa ruokavaliohoitoa on jo toteutettu ja suolinukka on alkanut parantua. Veren vasta-ainekokeet ovat hyvä lisä diagnoosia tehdessä, mutta ne eivät yksin riitä ruokavaliohoidon tuloksia tarkasteltaessa. (Freeman 2008.)

Ruokavaliohoitoon sitoutumista heikentävät etenkin huonot maut, hämmentävät elintarvikemerkinnät ja jotkin psykologiset rasitteet. Etenkin vasta diagnoosin saadulla henkilöllä tulisi olla säännöllinen seuranta, seerumin vasta-aineiden mittaus, ruokavalion ohjaus, muiden oheissairauksien merkkien ja oireiden tutkiminen. Käytännössä parhaillaan seurantaa toteuttavat lääkäri, ravitsemusterapeutti ja tukiryhmät. (Pietzak 2005.)

Diagnostiikan kriteerit ovat muuttuneet ajan myötä, sillä vuonna 1970 diagnoosin tuli perustua kolmeen biopsiaan: oireiden alkaessa, suolen parantuessa ruokavaliohoidon jälkeen sekä oireiden toistumisesta uudelleen. Vuonna 1990 taas yli 2-vuotiaille, joilla löydökset olivat selvät ja ruokavaliohoito auttoi, ei enää tarvittu toista biopsiaa. (Pietzak 2005.) Suomessa diagnoosi varmistetaan nykyisin ohutsuolen koepalalla sekä uusi koepala otetaan, jotta saadaan selville tehoaako ruokavaliohoito.

Keliakian vasta-ainetestien luotettavuutta on tutkittu ruokavaliohoidon noudattamisen ennustajana. Ruotsissa ja Sveitsissä esimerkiksi vasta-aineiden tasot normalisoituivat useimmilla potilailla vuoden jälkeen ruokavaliohoidon aloittamisesta. Jotkin vasta-ainetasot saattavat pysyä koholla jonkun muun autoimmuunisairauden vuoksi, vaikka asiakas noudattaisikin tarkasti gluteenitonta ruokavaliota. (Pietzak 2005.)

2.3 Keliakia ruoansulatusjärjestelmän ongelmana

Ruoansulatuskanava on putkimainen kanava, johon kuuluu useita eri osia, joilla on erilaiset rakenteet ja tehtävät. Näitä osia ovat suu, nielu, ruokatorvi, mahalaukku, ohutsuoli, paksusuoli sekä peräsuoli ja peräaukko. Näistä osista pisin on ohutsuoli, johon kuuluu kolme osaa: ensimmäisenä pohjukaissuoli (duodenum), toisena tyhjäsuoli (jejunum) sekä kolmantena sykkyräsuoli (ileum). Ruoansulatuskanavaan kuuluu myös useita rauhasia ja apuelimiä, kuten esimerkiksi hampaat, kieli, sylkirauhaset, haima, maksa sekä sappirakko. (Leppäluoto, Kettunen, Rintamäki, Vakkuri, Vierimaa & Lätti 2013, 221.)

Ohutsuolessa on poimuttunut, yksikerroksinen pintaepiteelisolukko ja sen limakalvolta työntyy nukkalisäkkeitä (villus) ja edelleen niiden epiteelisolusta mikrovilluksia. Ohutsuolessa ravintoaineiden pilkkoutumisen viimeisiä vaiheita ja imeytymistä edesauttavat ohutsuolen eritystoiminta ja motiliteetti eli liiketoiminta. Ohutsuolen limakalvolta erittyy entsyymejä, jotka auttavat pilkkoutumisreaktioissa, jolloin myös imeytyminen mahdollistuu. Ohutsuolen liiketoimintaa ovat rytmisen segmentaatio, villusten pumppausliike sekä peristaltiikka. Rytmisen segmentaatio sekoittaa ruokamassaa. Nopein sekoitusliike tapahtuu ohutsuolen alkuosassa. Ravintoaineiden imeytymistä edesauttaa ohutsuolen laaja imeytymispinta-ala villus- ja mikrovillusrakenteineen. (Leppäluoto ym. 2013, 247–248.)

Keliakia on suolen pitkäaikainen tulehdus, jonka aiheuttaa viljatuotteiden gluteeni. Vehnän, rukiin ja ohran sisältämä gluteeni aiheuttaa tulehdusreaktion, joka madaltaa ohutsuolen limakalvon nukkalisäkkeitä. Oireina voivat olla muun muassa ripuli, ravintoaineiden imeytymishäiriöt sekä lapsilla kasvuhäiriöt. Keliakiaa voi kuitenkin olla haastavaa diagnosoida, koska suolisto-oireet voivat esiintyä lievinä tai keliakia voi olla

oireeton, mutta iho-oireet voivat olla hyvinkin tunnusomaisia. Ihokeliakiassa iho-oireet voivat näyttäytyä kutiavina rakkuloina ja ihottumana kyynärpäissä, polvissa ja hiusrajan alueella. Kaikista keliakioista ihokeliakia käsittää neljäsosan. (Leppäluoto ym. 2013, 249.)

Keliakia voi myös ilmetä suoliston ulkopuolisin oirein. Suun alueella keliakia voi ilmetä pysyvien hampaiden kiillemuutoksina sekä esimerkiksi aftoina. Myös maksaentsyymien suureneminen voidaan todeta hoitamattomassa keliakiassa. Myös luissa ja nivelissä nähdään oireilua, kuten kalsiumaineenvaihdunnan häiriönä, joka voi johtaa osteopeniaan tai osteoporoosiin, nivelten kipuja tai arkuutta ilman tulehduksen merkkejä. (Kaukinen 2016.)

Keliakia voi myös näkyä jonkinasteisena psyykkisenä oireiluna, kuten mielialan laskuna tai masentuneisuutena. Lapsilla voi ilmetä ärtyisyyttä, levottomuutta ja välinpitämättömyyttä. Myös yleinen väsymys, huonovointisuus ja aloitekyvyn puute voivat olla merkkejä keliakiasta. Näiden monimuotoisten oireiden lisäksi keliakia voi ilmetä hermosto-oireina, joiden taustalla voi olla esimerkiksi B12-vitamiinin puute. Lisäksi hoitamaton keliakia voi vaikuttaa hedelmättömyyteen ja raskauteen. (Kaukinen 2016.)

Keliakian diagnostiikan tavoite on, ettei keliakikko joudu odottamaan jopa vuosia taudin määrittämistä ja hoitoa. Ohutsuolen koepalasta nähdään usein tulehdus sekä madaltunut suolinukka, mutta oireet voivat olla hyvinkin lieviä ja epätyypillisiä. Verestä otettavat keliakian vasta-ainetestit ovat hyvä apu diagnostiikan parantamiseksi. Vasta-ainetestin vuoksi keliakia todetaan nykyisin aiemmin eikä suoliston vauriot ole päässyt pahenemaan. Keliakian diagnoosi perustuukin nykyisten kriteerien mukaan ohutsuolen limakalvon koepalassa todettavaan suolinukan madaltumiseen, kryptahyperplasiaan ja tulehdussolujen esiintymiseen. Verestä mitattavien keliakian autovasta-aineiden, endomysium- ja kudostranglutaminaasivasta-aineiden esiintyminen samanaikaisesti tukee diagnoosia. Merkittävä osa keliakiaa sairastavista oireilevat täysin suoliston ulkopuolisin oirein. (Kaukinen 2006, 55–56.)

Keliakiaan on myös kehitetty pikatesti, joka on apteekista saatava ja mahdollinen tehdä kotona. Se on helppo ja nopea testi, joka nopeuttaa diagnoosiin pääsyä. Testi perustuu verestä mitattaviin keliakiavasta-aineisiin. Pikatestissä verta otetaan sormenpäältä kapil-

laariputkeen. Kapillaariputki laitetaan edelleen putkeen, jossa on punasoluja hajottavaa liuosta. Kun liuos muuttuu putkea käännellessä punaiseksi, siitä tiputetaan kolme pisaraa testipuikkoon. Tulos on nähtävillä jo 1–5 minuutin kuluttua. (Mäki 2006, 64–65.)

Ihokeliakiaa epäiltäessä diagnoosi tehdään erikoisnäytepalasta, joka on otettu terveeltä ihoalueelta läiskän tai rakkulan viereltä. Tässä koepalassa näkyy rakeiset IgA-kasaumat. Löydös on luotettava tehtäessä erotusdiagnostiikkaa muihin rakkulatauteihin. Lähes kaikilla ihokeliakiaa sairastavilla on myös ohutsuolen nukkalisäkkeiden katoa. (Reunala 2006, 66.)

Diagnosointivaiheessa hyvään ohjaukseen kuuluu sekä ohutsuolen että ihon koepalan ottamista varten asiakkaalle annettavat valmistautumisohjeet hoitajan toimesta sekä suullisesti että kirjallisesti. Ohjeet käydään läpi asiakkaan kanssa kahden kesken, jolloin hänellä on mahdollista kysyä mieltä askarruttavista asioista.

3 TUTKIMUKSEN TARKOITUS, TAVOITTEET JA TUTKIMUSKYSYMYKSET

Tutkimuksen tarkoitus oli kuvata keliakiaa sairastavien aikuisten kokemuksia keliakian hoidon seurannan toteutumisesta.

Tutkimuksen tehtävä oli saada vastauksia seuraaviin tutkimuskysymyksiin:

1. Millä tavalla keliakikoiden seurantakäynnit toteutuvat?
2. Millainen seuranta keliakiaa sairastavien mielestä olisi tarpeen?

Tutkimuksen tavoitteena oli kehittää Keliakialiiton ja keliakiayhdistysten toimintaa sekä terveydenhuollon ammattilaisten toteuttamaa keliakikon ohjausta.

4 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS

Opinnäytetyön yhteistyökumppanina toimi valtakunnallinen potilasjärjestö Keliakialiitto. Opinnäytetyön aihe syntyi Keliakialiiton tarpeista. Liiton tavoitteena on edistää keliakiaa ja ihokeliakiaa sairastavien sekä muiden gluteenitonta ruokavaliota tarvitsevien ja heidän läheistensä hyvinvointia. Keliakialiittoon kuuluu 30 paikallista keliakiayhdistystä ympäri Suomen. Yhteensä keliakiayhdistysten jäseniä on yli 22 000. Keliakialiittoon kuuluu terveydenhuollon ja ravitsemisalalan ammattilaisia, jotka tuntevat ja osaavat hoitaa keliakiaa. (Keliakialiitto i.a. Järjestö.) Päämääränä liitolla on, että keliakiaa sairastava voi hyvin. Keliakialiitto tekee läheistä yhteistyötä terveydenhuollon, keliakiatutkimuksen, elintarviketeollisuuden, kaupan, viranomaisten sekä ravitsemisalalan kanssa. (Keliakialiitto i.a. Toiminta.) Keliakialiitto ja yhdistykset järjestävät jäsenilleen muun muassa sopeutumisvalmennuskursseja ja muita tapahtumia (Keliakialiitto i.a. Toiminta, kurssit).

Tutkimuksen kohderyhmäksi valikoitiin ensin kyselyn testaukseen 20 keliakiaa sairastavaa ja lopullinen kohderyhmä oli kooltaan 200 keliakiaa sairastavaa henkilöä. Sekä testiryhmän että varsinaisen vastaajaryhmän vastaajat valikoituivat Keliakialiiton kautta satunnaisotannalla. Kohderyhmäläisten tuli kuitenkin olla sellaisia, jotka olivat liittyneet Keliakialiiton jäseniksi ennen vuotta 2016. Tällä rajauksella pyrittiin sulkemaan vastaajista ne henkilöt, jotka ovat saaneet diagnoosin viimeisen puolentoista vuoden aikana, jolloin heillä ei vielä ole kokemusta keliakian seurannan toteutumisesta.

4.1 Tutkimusmenetelmän valinta

Opinnäytetyön menetelmänä oli määrällinen tutkimusmenetelmä. Menetelmään päädyttiin, koska tarkoituksena oli tutkia suuren joukon kokemuksia ja selvittää keliakian seurannan toteutumista maantieteellisesti laajalla alueella. Tutkimus päädyttiin tekemään sähköisesti Webropol-työkalun avulla.

Kyselyn toteuttamiseen valittiin Webropol-työkalu sen ominaisuuksien vuoksi. Määrällistä tutkimusta tehdessä Webropolin erilaiset analysointiin käytettävät raportointi työ-

kalut ovat hyödyllisiä sekä monikäyttöisiä. Webropolin ominaisuuksien ja Keliakialiiton yhteyshenkilön avulla pystyttiin säilyttämään kyselyyn vastaajien anonymiteetti. Webropolin työkalujen avulla pystyttiin seuraamaan vastausten määrää ja reagoimaan muutoksiin tutkimuksen aikana. (Webropol i.a.)

Määrällisessä eli kvantitatiivisessa menetelmässä tietoja tarkastellaan numeerisesti. Määrällisessä tutkimuksessa saadaan tieto numeroina. Tulokset esitetään esimerkiksi tunnuslukuina ja olennainen numeerinen tieto selitetään sanallisesti. Tuloksia myös kuvaillaan, kuinka ne liittyvät tai eroavat toisistaan. (Vilkkä 2007, 14.) Kvantitatiivinen tutkimus pyrkii yleistämään. Perusidea on kysyä tutkimusongelmaan liittyviä kysymyksiä pieneltä joukolta eli otokselta. Otoksen vastaajat edustavat koko perusjoukkoa eli tällöin myös tulokset edustavat koko joukkoa. (Kananen 2008, 10.)

Tutkimusmenetelmäksi valikoitui kyselytutkimus, jolloin kysymykset on vakioitu. Kailta kyselyyn vastaajilta kysytään samat asiat samassa järjestyksessä. Kyselytutkimus on helppo toteuttaa internetin välityksellä kun vastaajia on paljon. Haastetta tähän muotoon asettaa vastauslomakkeiden hidas palautuminen, joten kyselyn lähettäminen täytyy suunnitella hyvin, jotta vastausprosentti ei jää liian alhaiseksi. (Vilkkä 2007, 28.)

Kuten määrällisessä tutkimuksessa yleensä, aineisto kerättiin kyselyllä, jossa kysymykset oli varustettu suljetuilla sekä monivalintaisilla vastausvaihtoehdoilla. Kysymyslomake luotiin voimassa olevien keliakian hoitosuositusten pohjalta. Kyselylomake lähetettiin vastaajille yhteistyökumppanin välityksellä sähköpostitse. Sähköpostilla lähetetty tutkimuskutsu on yleinen ja käyttökelpoinen tapa, jossa vastaaja saa sähköpostiin linkin. Linkin avulla avautuu kyselylomake ja kyselyn vastaukset tallentuvat suoraan tietokantaan. (Kananen 2015, 209.) Kyselyn testiryhmälle vastausaikaa annettiin 2,5 viikkoa (12.4–30.4.2017) ja varsinaiselle vastaajaryhmälle reilu kolme viikkoa (15.5–7.6.2017). Vastausprosentin kasvattamiseksi varsinaiselle vastaajaryhmälle lähetettiin muistutusviesti kyselytutkimukseen osallistumisesta, kun vastausaikaa oli jäljellä viikko (Kananen 2015, 217).

Opinnäytetyön luotettavuutta tarkasteltiin sen eri vaiheissa. Tutkimuskysymysten muotoilemiseen ja oikean tutkimusmenetelmän valintaan vaikutti validiteetin toteutuminen. Tutkimuskysymyksiä muotoillessa tuli huomioida, että tutkitaan oikeita asioita. Tutki-

musmenetelmää ja aineistonkeruumenetelmää valittaessa tarkasteltiin, että valitut mittarit ovat kunnossa ja vahvistavat validiteettia. Teoreettisen viitekehyksen tuli vahvistaa validiteettia. (Kananen 2015, 356.)

4.2 Kyselylomakkeen laadinta

Tutkimuksen alussa määriteltiin, millaista tietoa kysymyksiin tarvitaan. Aluksi selvitetiin, kuinka keliakian hoidon seurannan kuuluisi toteutua ja sen pohjalta luotiin kysymykset, jotka vastaisivat mahdollisimman hyvin kysymykseen, kuinka keliakian hoidon seuranta toteutuu. Näiden lisäksi kysyttiin asioita, joiden arvioitiin vaikuttavan seurannan toteutumiseen. Kyselylomake testattiin, jotta saatiin ulkopuoliselta kehittämisehdotuksia ja lomakkeen aihealueet muutettiin loogisesti järjestykseen. (Kananen 2015.)

Esitestauksesta vastauksia saatiin kahdeksalta henkilöltä. Testiryhmän vastaajilla oli monenlaisia kokemuksia keliakian diagnosoinnin ajoilta, seurannan toteutumisesta ja annetusta ohjauksesta. Vastaajien palautteen perusteella kyselyn rakennetta muokattiin, kysymyksiä tarkennettiin sekä tarpeettomia tai toistuvia kysymyksiä poistettiin. Näin varsinaisesta kyselylomakkeesta saatiin toimiva ja vastaukset vastaamaan opinnäytetyön tutkimuskysymyksiin. Varsinainen kysely lähetettiin 200 henkilölle ja vastauksia saatiin 93 kappaletta, joka oli lopullinen vastaajamäärä.

Varsinaisen kyselylomakkeen kysymykset jaoteltiin aiheittain, joita olivat esitiedot, diagnosointi ja esiohjaus, ravitsemusterapia, keliakian hoidon seuranta sekä Keliakialiitto. Testiryhmän kyselyssä keliakian hoidon seuranta -otsikon paikalla oli seurantakäynnit ja lopuksi kysyttiin palautetta kyselystä. Esitiedoissa kysyttiin vastaajan ikää, sukupuolta, asuinläänää, keliakian muotoa sekä hoitoon pääsyyn kulunutta aikaa. Diagnostivaiheesta kysyttiin vastaajille tehtyjä tutkimuksia, diagnoosista kertomisen tapaa sekä kokemuksia saadusta ohjauksesta diagnostivaiheessa. Lisäksi kysyttiin osallistumisesta esitietopäivään sekä Keliakialiiton kurssille. Seuraavassa osiossa kysyttiin kokemuksia ravitsemusterapiasta. Vastaajilta kysyttiin kokemuksia ravitsemusterapiaan pääsystä ja sen hyödyllisyydestä. Keliakian hoidon seuranta -osiossa kysyttiin seurantavaiheessa tehtyjä tutkimuksia, kokemuksia hoitajan ja lääkärin seurantakäynneissä sekä toiveita seurannan suhteen. Keliakialiitolta saadusta tiedosta ja tuesta kysyttiin oman otsikon alla. Lopuksi vastaaja sai kertoa asioita, joita ei saanut tuotua esille kyselyn aikana.

Kvantitatiivisessa tutkimuksessa kyselylomakkeen suunnittelu on tärkeimmässä osassa tutkimuksen teossa (Vilka 2015, 105). Kyselyyn laadittiin myös ohjeet ja tiedot, toisin

sanoen saatekirje, jotta vastaaja tietää kenelle ja mihin käyttöön vastaukset tulevat. Saatekirje herättää vastaajan kiinnostuksen joko vastata tai jättää vastaamatta. (Vilka 2007, 80–81.)

4.3 Aineiston analyysi

Vastausajan umpeuduttua vastaukset käytiin läpi, koottiin sekä analysoitiin. Kysymykset jaettiin suunnitteluvaiheessa aihealueisiin, mikä selkeytti vastausten analysointia. Kaikki vastaukset luettiin läpi ja hyväksyttiin tutkimukseen. Tulosten havainnollistamisessa käytettiin pylväs- ja piirakkadiagrammeja. Tulokset ilmoitettiin lukujen ja prosenttien avulla.

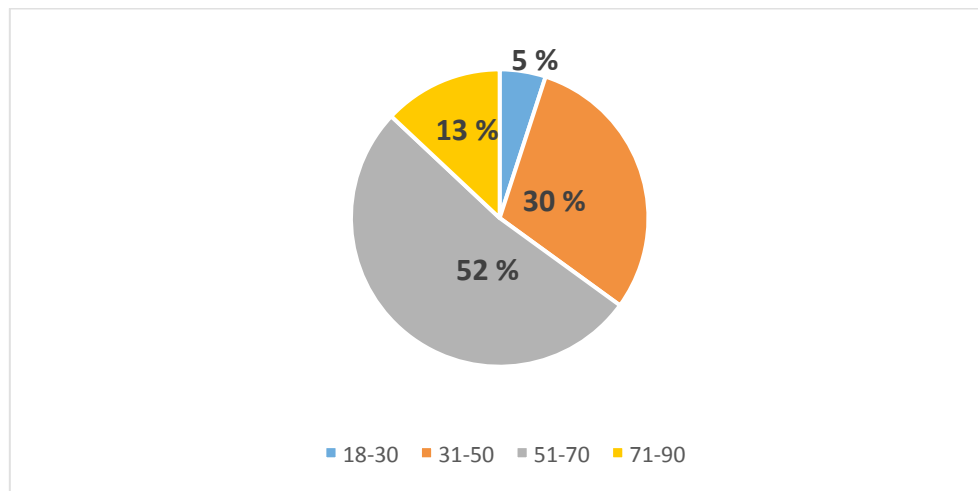
Vastaukset analysoitiin Webropolin raportointi ja raportointi 3.0 -työkaluja apuna käyttäen. Webropolin raportoinnin toiminnoilla saatiin käyttöön lukuja, prosenttilukuja ja jakaumia. Microsoft Excel- ohjelmaa ja Webropolin työkaluja apuna käyttäen luotiin kuvioita, joiden avulla pystytään havainnollistamaan tuloksia paremmin. Kyselylomakkeen avoimet kysymykset käytiin läpi sisällönanalyysin avulla. Sisällönanalyysillä pyritään saamaan kuvaus tutkitusta ilmiöstä yleisessä ja tiivistetyssä muodossa. Sisällönanalyysiä tehdessä aineistosta valittiin asiat, jotka haluttiin tietää ja niistä erotettiin asiat, jotka eivät vastanneet tutkimuskysymyksiin. Valitut asiat kerättiin yhteen, jaettiin omiin aihealueisiin ja niistä tehtiin yhteenvetoja. (Sarajärvi & Tuomi 2009.) Tutkimusaineistoa analysoitaessa tulkinnan oikeellisuuteen kiinnitettiin huomiota, jotta tutkimuksen validiteetti ja reliabiliteetti toteutuu (Kananen 2016, 356).

5 TUTKIMUSTULOKSET

Lopullinen kysely lähetettiin 200 Keliakialiiton jäsenelle, jotka valikoituivat satunnaisotannalla. Vastaajia rajattiin niin, että he olivat liittyneet Keliakialiittoon ennen vuotta 2016. Kahdestasadasta kyselyyn vastasi määräajassa 93 henkilöä. Vastausprosentiksi saatiin 46,5 %. Tutkimuksen vastaukset käsiteltiin ja analysoitiin aihealueittain.

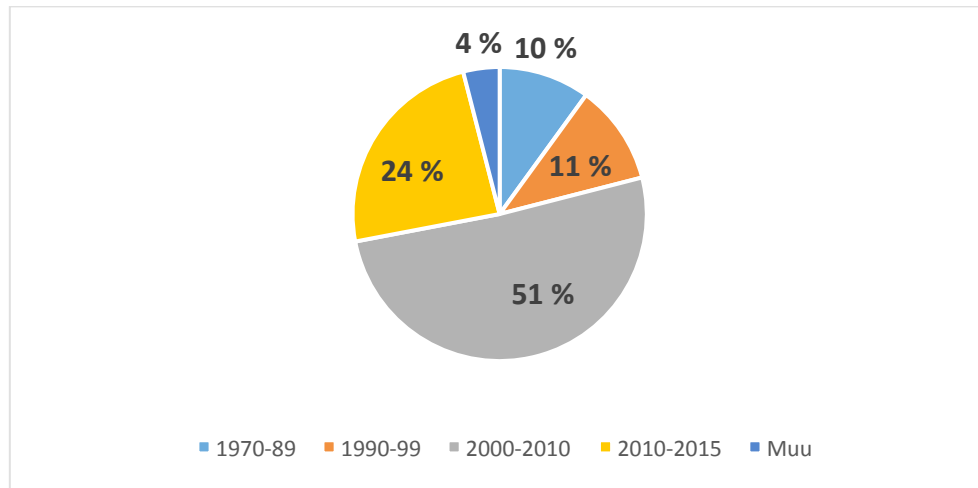
5.1 Vastaajien taustatiedot

Vastaajista 71 % oli naisia ja 29 % miehiä. Kaikki vastaajat olivat aikuisia. Suurin osa vastaajista oli työikäisiä.



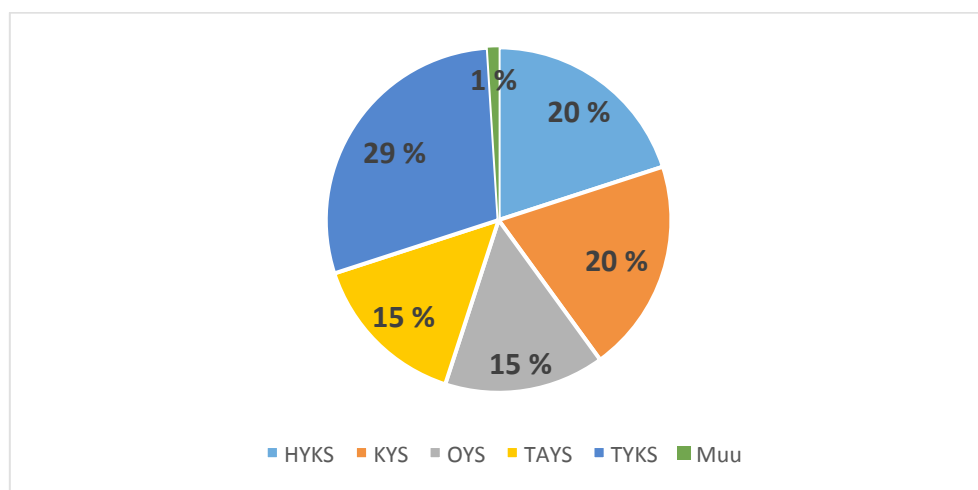
KUVIO 1. Vastaajien ikäjakauma.

Vastaajien keliakian diagnosointivuodet rajoittuivat vuosien 1970–2015 välille. Vastaajista noin viidesosa (21 %) oli saanut diagnoosin ennen vuotta 2000. Vastaajista noin puolet (51 %) oli saanut diagnoosin vuosina 2000–2010 ja neljäsosa vuosina 2010–2015. 4 % vastaajista ei muistanut diagnosointivuotta.



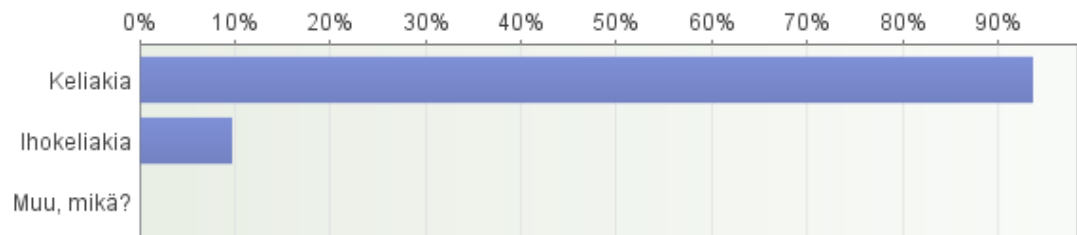
KUVIO 2. Vastaajien diagnosointivuosi.

Kyselylomakkeessa vastaajia pyydettiin kertomaan asuinläänin, jossa he asuvat. Läänien perusteella vastaajat jaettiin sairaanhoitopiirien erityisvastuualueisiin. Vastaajia löytyi kaikkien sairaanhoitopiirien erityisvastuualueilta. Yksi vastaajista asui ulkomailla.



KUVIO 3. Vastaajien asuinläänin sijoittuminen sairaanhoitopiirien erityisvastuualueisiin.

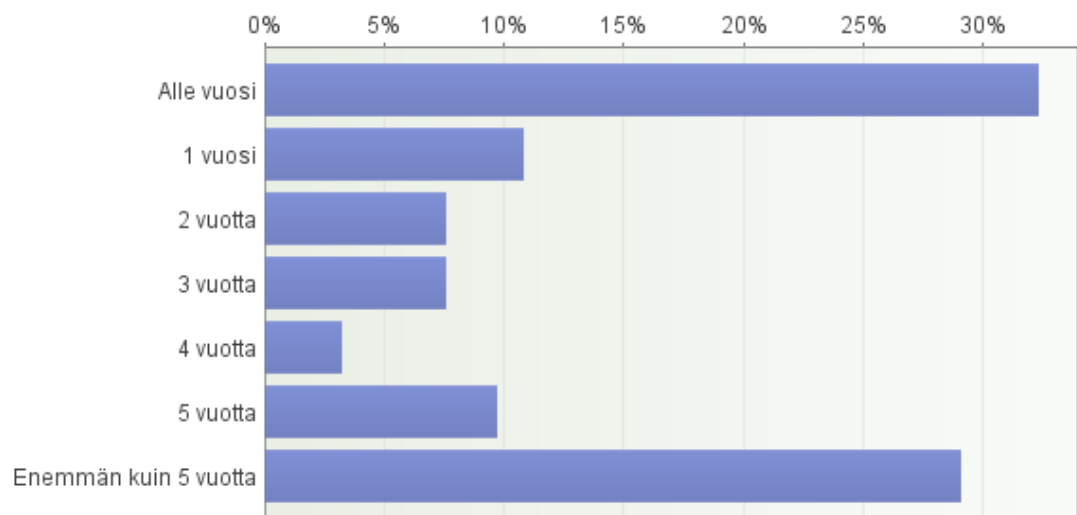
Vastaajista 94 % sairasti keliakiaa ja 10 % ihokeliakiaa. Vastaajilla voi olla molempia keliakian muotoja.



KUVIO 4. Vastaajien keliakian esiintymismuoto

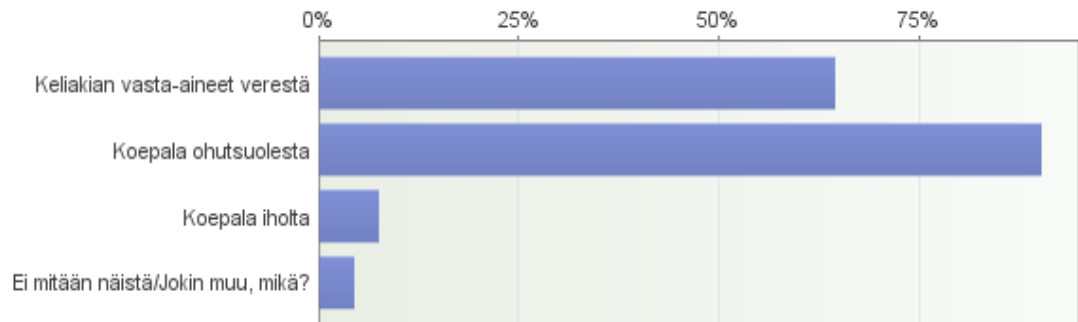
5.2 Vastaajien kokemukset diagnosoinnin toteutumisesta

Vastaajista 43 % oli saanut diagnoosin viimeistään vuoden kuluessa oireiden alkamisesta. Noin 30 %:lla vastaajista diagnoosin saamiseen kului 2-5 vuotta ja 30 %:lla vastaajista diagnoosin saamiseen kului aikaa enemmän kuin 5 vuotta.



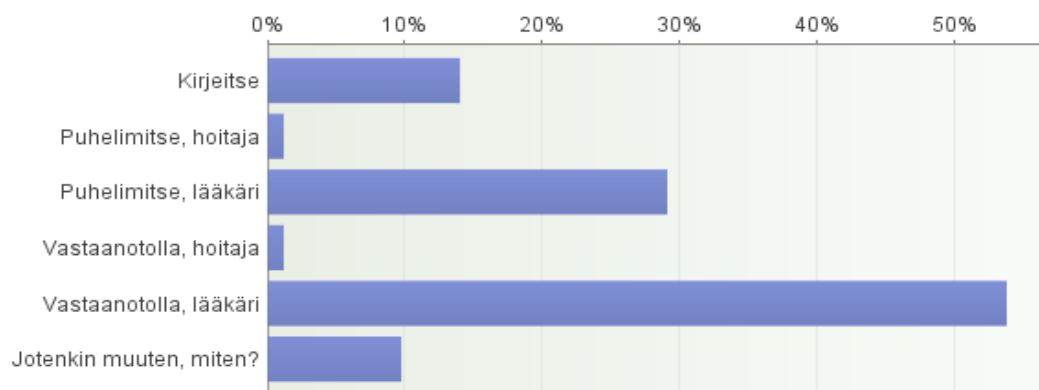
KUVIO 5. Vastaajien oireiden alkamisesta diagnoosin saamiseen kulunut aika

Diagnosointi vaiheessa keliakian vasta-aineet verestä tutkittiin yli puolelta (65 %) vastaajilta ja ohutsuolen koepala miltei kaikilta (90 %). Ihon koepala tutkittiin 8 %:lta vastaajista. 4 %:lta vastaajista ei tutkittu mitään edellä mainituista tai tutkittiin jotain muuta. Muita diagnosoinnin yhteydessä tehtyjä tutkimuksia olivat geenitesti, vatsan ultraäänitutkimus, gynekologinen ultraäänitutkimus, kolonoskopia ja ohutsuolen täyhystys. Yksi vastaajista oli saanut diagnoosin ihon kuvien ja toinen pitkän oireilun perusteella.



KUVIO 6. Vastaajille tehdyt tutkimukset diagnosointivaiheessa

Diagnoosi kerrottiin noin puolelle vastaajista (54 %) lääkärin vastaanotolla, 29 %:lle puhelimitse lääkärin kertomana, kirjeitse 14 %:lle ja jotenkin muuten 10 %:lle. Hoitaja oli kertonut diagnoosista 2 %:lle vastaajista. Loput vastaajista olivat saaneet tiedon diagnoosista sairaalassa ollessaan tai eivät muistaneet, miten heille on diagnoosista kerrottu. Vastaajilla oli mahdollisuus valita kysymyksessä useampi vastausvaihtoehto, mistä kävi ilmi, että joillekin vastaajista diagnoosi oli kerrottu useammalla eri tavalla.



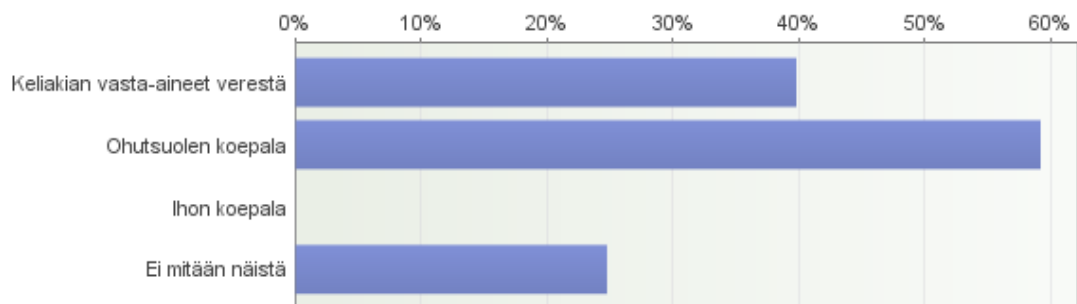
KUVIO 7. Vastaajille diagnoosista kertominen

77 % vastaajista ei ollut saanut kutsua sairaanhoitopiirin järjestämään ensitietopäivään. 23 % vastaajista oli saanut kutsun. 80 % niistä, jotka eivät olleet saaneet kutsua ensitietopäivään, olisi toivonut saaneensa kutsun. Vastaajilta kysyttiin myös, kokivatko he ensitietopäivän hyödylliseksi. Tähän kysymykseen vastauksia oli tullut enemmän, kuin edellisen kysymyksen mukaan kutsun saaneita oli ollut. Tästä syystä saatua vastausta ei pidetty luotettavana.

Vastaajista noin puolet (51 %) sai ravitsemusterapeutin ohjausta ensimmäisen kerran kuukauden sisällä diagnosoinnista. 30 % vastaajista sai ohjausta puolen vuoden aikana, 4 % myöhemmin ja 15 % vastaajista ei muista saaneensa ravitsemusterapeutin ohjausta. 62 % vastaajista ei käy koskaan ravitsemusterapeutin vastaanotolla keliakian vuoksi, 37 % harvemmin kuin kerran vuodessa ja 1 % kerran vuodessa. Yli puolet vastaajista (58 %) kokee, että ravitsemusterapeutin ohjauskäynnit ovat olleet hyödyllisiä, 26 % vastaajista ei ole käynyt ollenkaan ravitsemusterapeutilla ja 16 % kokee, etteivät he hyödy ravitsemusterapeutin ohjauksesta.

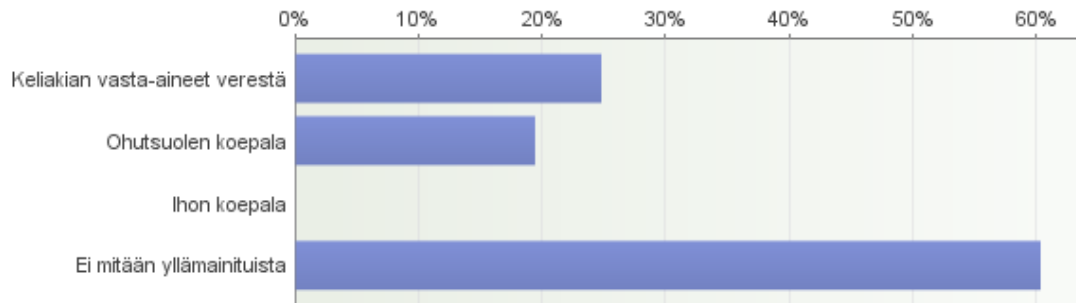
5.3 Vastaajien kokemukset seurantakäynneistä

40 %:lta vastaajista kontrolloitiin keliakian vasta-aineet verestä vuoden kuluttua diagnosoisista ruokavaliohoidon tehon varmistamiseksi, 59 %:lta tutkittiin ohutsuolen koepala ja 25 %:lta ei mitään.



KUVIO 8. Vastaajille yhden vuoden kuluttua diagnosoisista tehdyt tutkimukset

Kahden vuoden kuluttua diagnoosista 25 %:lta tutkittiin keliakian vasta-aineet verestä, 19 %:lta ohutsuolen koepala ja 60 %:lta ei mitään. 81 %:lta vastaajista ei seurata säännöllisesti kahden vuoden välein keliakia vasta-aineita verestä, 19 %:lta vastaajista näitä seurataan.



KUVIO 9. Vastaajille kahden vuoden kuluttua diagnoosista tehdyt tutkimukset

60 % kyselyyn vastaajista ei käy koskaan lääkärin seurantakäynneillä keliakian vuoksi. 35 % harvemmin kuin kerran vuodessa, 4 % kerran vuodessa ja 1 % useammin kuin kerran vuodessa. Vastaajista 39 % toivoisi pääsevänsä lääkärin vastaanotolle keliakian vuoksi kerran kahdessa vuodessa, 32 % harvemmin, 14 % kerran vuodessa, 14 % ei koskaan ja 1 % kerran puolessa vuodessa.

Vastaajista 89 % ei käy koskaan hoitajan seurantakäynneillä keliakian vuoksi. 9 % harvemmin kuin kerran vuodessa ja 2 % kerran vuodessa. Vastaajista 37 % ei odota hoitajan seurantakäyntejä ollenkaan, 29 % harvemmin kuin kerran kahdessa vuodessa, 17 % kerran vuodessa ja 17 % kerran kahdessa vuodessa.

5.4 Vastaajien kokemukset ja odotukset Keliakialiiton toiminnasta

75 % vastaajista kokee saaneensa tukea sairauteensa Keliakialiitolta. Vastaajista 86 % kokee Keliakialiitolta saamansa tiedon ja tuen hyödylliseksi. 12 % vastaajista kertoo, etteivät ole saaneet tietoa ja tukea Keliakialiitolta ja 2 % ei kokenut saamaansa tukea hyödylliseksi. Vastaajista 90 % ei ollut osallistunut Keliakialiiton järjestämälle sopeutumisvalmennuskurssille. Vastaajilta kysyttiin myös, kokivatko he sopeutumisvalmen-

nuskurssin hyödylliseksi. Tähän kysymykseen vastauksia oli tullut enemmän, kuin edellisen kysymyksen mukaan osallistuneita sopeutumisvalmennuskurssille oli ollut. Tästä syystä saatua vastausta ei pidetty luotettavana.

93 vastaajasta 50 vastasi kysymykseen, millaista tukea he odottavat saavansa Keliakialiitolta. Keliakialiiton tämän hetkiseen toimintaan oltiin tyytyväisiä ja vastaajat toivoivat toiminnan jatkuvan samanlaisena. He pitivät toimintaa ja erityisesti lehdestä saatavaa tietoa hyödyllisenä ja luotettavana. Vastaajat toivat esille tyytyväisyyden resepteihin, Keliakialiiton tekemään edunvalvontatyöhön ja yhteistyöhön ruoantuottajien kanssa.

Vastaajat odottavat saavansa Keliakialiitolta tietoa uusista gluteenittomista tuotteista. Lisäksi vastaajat odottavat uutta tutkimustietoa sekä tietoa lakimuutoksista, lääkkeistä, vaihtoehtoisista hoitomuodoista sekä näistä syntyvää keskustelua. Vastaajat odottavat Keliakialiitolta tietoa ja kokemuksia hyväksi havaituista ravintoloista ja kahviloista, niin Suomessa kuin ulkomaillakin.

Vastaajat odottavat saavansa vertaistukea Keliakialiiton kautta. Se voisi olla esimerkiksi kertomuksia, kokemuksia ja tuntemuksia muiden keliakikoiden elämästä. Keliakialiiton odotetaan järjestävän tapaamispäiviä keliakiaa saman aikaa sairastaneille, esimerkiksi 2, 10 ja 20 vuotta sitten sairastuneille.

Vastaajat odottavat tietoa sekä mahdollisuuksia osallistua koulutuksiin, sopeutumisvalmennuskurssille, matkoille, tapahtumille ja messuille, myös pienemmällä paikkakunnilla joka puolella Suomea. Vastaajat odottavat myös näkevänsä liiton edustajaa.

5.5 Vastaajien odotukset

Tutkimuksessa kartoitettiin millaisia odotuksia keliakikoilla on hoidon seurannasta. Kysymykseen vastasi 56 henkilöä. Vastaajat odottavat saavansa keliakiaan perehtyneen ravitsemusterapeutin ohjausta säännöllisesti. Vastaajat odottavat saavansa luotettavaa tietoa lääkeshoidosta, ruoka-aineista, ravinnon imeytymisestä, ravintolisistä, painonhallinnasta, liitännäissairauksista ja verensokerista. Vastaajat odottavat kontrolliverikokei-

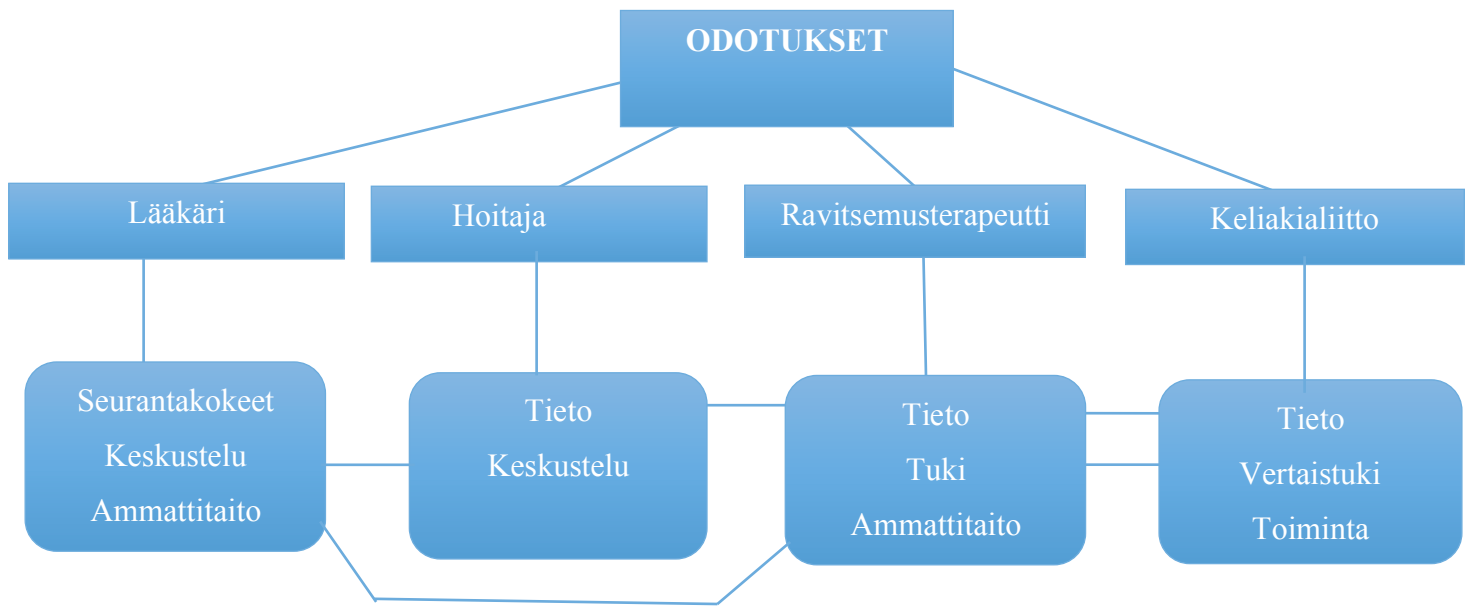
den lisäksi myös esimerkiksi vitamiini- ja hivenaineiden pitoisuuksien tutkimista. Vastaajat odottavat kontrollikäyntejä, ruokavalion tarkistusta, suolinukan kunnan tarkistamista ohutsuolen koepalalla sekä tietoa kuntoutuksista ja kursseista. Vastaajat odottavat, että pyyntö vuosikontrolliin tulisi automaattisesti.

Vastaajat odottavat lääkärin seurantakäynneiltä eniten pääsyä verikokeisiin tai ohutsuolen koepalan ottoon ruokavaliohoidon tehon varmistamiseksi sekä aikaa tutkimustulosten läpikäymiseen. Lisäksi vastaajat odottavat uutta tietoa sairaudestaan sekä keskusteluaikaa lääkärin kanssa. Vastaajat odottavat asiantuntevaa ja keliakiaan erikoistunutta lääkäriä. Vastaajat odottavat lääkäriltä myös terveystarkastusta tai apua muihin sairauksiinsa.

93 vastaajasta 30 vastasi kysymykseen, mitä he odottavat hoitajan seurantakäynniltä. Näistä 30:sta 8 ei kokenut tarvetta hoitajan seurantakäynneille tai he eivät osanneet kertoa mitä niiltä toivoisivat. 8 vastaajaa haluaisi vastauksia heränneisiin kysymyksiin sekä keskustelua. Kysymykset ja keskustelunaiheet käsittelisivät ruokavaliota, ravintoa, ravintolisiä, vatsan ja suoliston toimintaa sekä keliakian vaikutuksia muihin sairauksiin. Lisäksi hoitajan seurantakäynneiltä odotetaan kokonaisterveydentilan ja seurantarvojen tarkistusta ja läpikäymistä sekä tietoa mahdollisista lomista ja kuntoutuksista. Vastaajat odottavat hoitajalta ajankohtaista tutkimustietoa keliakiaan liittyen.

Lopuksi annettiin vastaajille mahdollisuus kertoa asioita, joita ei tullut aiemmin kyselyssä esille. Etenkin kunnalliselle terveydenhuollolle odotetaan lisää panostusta keliakian seurantaan. Pienten terveyskeskusten tietämystä keliakiasta odotetaan parannettavan. Muiden sairauksien sekä keliakian kanssa yhdessä eläminen tuo lisää haasteita keliakian hoidon toteutumiseen. Ruokavaliohoidon toteuttamista hankaloittavat esimerkiksi erilaiset allergiat.

Vastaajat toivat esille myös positiivisia kokemuksia esimerkiksi nopeasta hoitoon pääsystä ja riittäväksi koetusta ohjauksesta. Vastaajat kokevat positiivisena sen, että kauppoihin on tullut paljon valinnan varaa gluteenittomille tuotteille ja niiden hintataso on laskenut. Kahviloille ja ruokapaikoille odotetaan henkilökunnalle tietämystä gluteenittomista tuotteista, niiden merkitsemistä selkeästi sekä niiden esillepanosta.



KUVIO 10. Yhteenveto vastaajien odotuksista.

5.6 Yhteenveto tuloksista

Tutkimuksen tulosten perusteella voidaan todeta, ettei varhainen diagnosointi toteudu. Diagnosointivaiheessa keliakikoilta tutkitaan keliakian vasta-aineet verestä ja ohutsuolen koepala kiitettävästi.

Tuloksista huomataan, että suurin osa ei saanut kutsua sairaanhoitopiiriin ensitietopäivään, vaikka jokaisen diagnoosin saaneen olisi suotavaa saada kutsu ensitietopäivään vuoden sisällä diagnosoinnista. Noin 80 % vastaajista oli päässyt ravitsemusterapeutin käynnille ensimmäisen puolen vuoden aikana ja noin 60 % oli tyytyväisiä saamaansa ravitsemusterapeutin ohjaukseen.

Vuoden päästä diagnosoinnista vastaajilta oli kontrolloitu kiitettävästi niin keliakian vasta-aineet verestä, kuin myös ohutsuolen koepala, vain 25 %:lle vastaajista ei ollut tässä vaiheessa tehty mitään kontrollikokeita. Kahden vuoden kuluttua diagnosoista 60 %:lle vastanneista ei ollut tehty mitään kontrollikokeita.

Vastaajat odottavat lääkärin seurantakäynneiltä läheteitä seurantakokeisiin sekä tutkimustulosten läpikäymistä sekä terveydentilan tarkastamista. Lääkärin ja ravitsemusterapeutin seurantakäynnit ovat odotettuja. Hoitajan seurantakäynneille ei ollut niin suurta kysyntää kuin lääkärin seurantakäynneille. Hoitajan seurantakäynneiltä odotetaan keskustelua terveydentilasta, seurannoista ja mieleen heränneistä kysymyksistä.

Tulosten perusteella vastaajat ovat varsin tyytyväisiä Keliakialiiton toimintaan, 75 % vastaajista kokee saaneensa tukea sairauteen Keliakialiitolta. Keliakialiitolta odotetaan ajankohtaista tutkittua tietoa sairaudesta ja sen hoidosta, tietoa uusista gluteenittomista tuotteista, ravitsemusneuvontaa sekä vertaistukea.

6 POHDINTA

Kyselyyn saatujen vastausten määrä oli odotusten mukainen Keliakialiiton kautta aiemmin tehtyjen tutkimusten perusteella. Tutkimustuloksista saatiin arvokasta tietoa siitä, miten keliakikot kokevat keliakian hoidon seurannan toteutuvan ja miten keliakikoiden hoidon seuranta voitaisiin tulevaisuudessa kehittää. Tutkimuslomake vastasi onnistuneesti tutkimusongelmiin. Tuloksista ilmeni, että keliakian hoidon seurannassa on kehitettävää. Keliakian varhainen diagnosointi ei toteudu eikä kutsu esitietopäivään tavoita keliakikoita.

Opinnäytetyö oli oppimisprosessina haastava ja vaativa. Opinnäytetyön aikana perehdyttiin määrällisen tutkimuksen tekoon. Meillä ei ollut aiempaa kokemusta tutkimuksen tekemisestä, mikä osaltaan vaikutti tutkimuksen teon vaikeuteen. Tutkimuksen teossa haastavaksi osoittautui oikeiden asioiden kysyminen ja kysymysten asettelu niin, että kysymykset ja vastaukset tulevat oikein ymmärretyiksi ja vastaavat alkuperäisiin tutkimuskysymyksiin. Teoriatiedon hankinta ja rajaaminen oli haastavaa. Opinnäytetyöprosessin aikana kehityimme tutkimuksen teossa. Tuloksia tulkitessa huomasimme, mitä olisimme voineet tehdä toisin ja paremmin. Kattavampi teoriatiedon hankinta sekä laajempi osaaminen kvantitatiivisen tutkimuksen teossa olisivat mahdollisesti edesautta- neet tarkempien tulosten saamista. Saimme opinnäytetyön teossa paljon tietoa keliakian hoidon seurannan toteutumisesta ja keliakikon ohjauksesta. Koemme, että nämä tiedot kehittävät meitä tulevana terveydenhuollon ammattilaisina.

Tutkimuksen tuloksia voidaan hyödyntää yhteistyökumppanin Keliakialiiton, keliakiayhteisöjen ja keliakian hoidon parissa työskentelevien terveydenhuollon ammatti- laisten toiminnan kehittämisessä. Tutkimus käsitteli keliakian hoidon seuranta sen eri osa-alueilta. Tarkempia tietoja seurannan toteutumisesta voitaisiin saada keskittymällä yhden osa-alueen tarkempaan tutkimiseen. Diagnosointivuotta rajaamalla esimerkiksi 5 vuoden sisällä diagnoosin saaneisiin voitaisiin saada tarkempaa tietoa tämän hetkisestä tilanteesta. Saman tutkimuksen toistaminen esimerkiksi 5 tai 10 vuoden kuluttua kertoisi, onko keliakian hoidon seuranta kehittynyt. Jatkotutkimuksena voisi tehdä samanlai- sen tutkimuksen lasten osalta ja verrata tuloksia tässä tutkimuksessa saatuihin tuloksiin.

Tutkimus ainoastaan ihokeliakian tai keliakian hoidon seurannasta ja hoidon onnistumisesta olisi mielenkiintoista.

6.1 Opinnäytetyön luotettavuus

Tutkimuksen tarkoituksena oli tuottaa luotettavaa, vertailukelpoista, hyödyllistä ja totuudenmukaista tietoa keliakian seurannan toteutumisesta keliakikoiden kokemana. Tutkimuksen luotettavuuteen vaikuttavat tutkimuksen validiteetti ja reliabiliteetti. Reliabiliteetti tarkoittaa tutkimuksessa saatujen tulosten pysyvyyttä. Se voidaan jakaa kahteen osatekijään, stabiliteettiin ja konsistenssiin. Stabiliteetti arvioi tulosten pysyvyyttä ajallisesti, konsistentilla tarkoitetaan sitä, että tutkimuksessa käytetyt mittarit mittaavat samaa asiaa. (Kananen 2008, 79-83.)

Validiteetti tarkoittaa tutkimuksen pätevyyttä. Tutkimus on validi, mikäli se mittaa sitä mitä sen on tarkoitus mitata. Sen saavuttamiseksi tulee käyttää oikeaa tutkimusmenetelmää ja oikeaa mittaria tutkittaessa. Validiteetin todentamiseksi pyrittiin dokumentoimaan kaikki tutkimuksen vaiheet tarkasti. (Kananen 2008, 79–83.)

Tutkimuksen suunnitteluvaiheessa arvioitiin, mikä tutkimusmenetelmä on oikea kyseiseen tutkimukseen ja millä mittareilla tuloksia tulee arvioida. Tutkimusta tehdessä huomattiin, että verkossa tehtävän kyselyn ongelmana voivat olla epäselvät kysymykset ja vastaukset, jotka voidaan tulkita väärin. Luotettavuutta parantaa hyvin laaditut ja selkeät kysymykset sekä valmiit vastausvaihtoehdot. Haasteellisuutta lisää oikeiden vastausvaihtoehtojen luominen ennalta. Luotettavuuden kannalta haasteellisuutta lisäsi avointen kysymysten analysointi ja vastausten oikein ymmärtäminen. Tutkimuksen teon luotettavuuden saavuttamista haastoi matkan aikana lisäksi tutkijoiden kokemattomuus tutkimuksen teosta. (Kananen 2008, 79-83.)

6.2 Opinnäytetyön eettisyys

Tutkimuksen tekemistä ohjasi tutkimusetiikka eli hyvän tieteellisen käytännön noudattaminen. Hyvä tieteellinen käytäntö tarkoittaa sitä, että tutkijat noudattavat eettisesti kestäviä tiedonhankintamenetelmiä ja tutkimusmenetelmiä. (Vilkkä 2015, 41.) Tutkimusetiikka on kulkenut mukana opinnäytetyön teossa. Tutkimuksessa on käytetty oman alan kirjallisuutta ja tutkimuksia, joiden juuret on tuotu selkeästi esille tekstissä ja lähdeviitteissä. (Vilkkä 2015, 45.)

Tutkimuksen teossa on noudatettu tutkimuksen avoimuutta ja kontrolloitavuutta. Tutkimusta tehdessä on kunnioitettu tutkittavia sekä yhteistyökumppania. Tutkimuksesta on tehty asianmukaiset sopimukset kaikille tutkimuksen osapuolille. Tutkittavia on tiedotettu tutkimukseen osallistumisesta ja siitä, miten ja mihin tutkimustuloksia tullaan hyödyntämään. Tutkittavien anonymiteetti on säilytetty koko tutkimusprosessin ajan. Tutkimuksen julkaisemisella Theseus- tietokannassa pyritään tutkimuksen jatkuvuuteen. (Vilkkä 2015, 46–47.)

LÄHTEET

- Arffman, Senja 2006. Ravitsemusterapeutti ohjaa alkuun. Teoksessa Markku Mäki, Pekka Collin, Leila Kekkonen, Jarmo Visakorpi ja Matti Vuoristo (toim.) Keliakia. Jyväskylä: Duodecim, 105–120.
- Arffman, Senja; Julkunen, Risto; Kaukinen, Katri; Kekkonen, Leila & Reunala, Timo 2006. Hoitona gluteeniton ruokavalio. Teoksessa Markku Mäki, Pekka Collin, Leila Kekkonen, Jarmo Visakorpi ja Matti Vuoristo (toim.) Keliakia. Jyväskylä: Duodecim, Keliakia. Jyväskylä: Duodecim, 81–100.
- Freeman, Hugh J. 2008. Diagnosis of adult celiac disease. *Gastroenterology*. Vol. 27, issue 4, 101–108. Viitattu 15.5.2017. Saatavissa <https://diak.finna.fi>, EBSCO-aineisto.
- Hupli, Maija; Rankinen, Sirkku & Virtanen, Heli (toim.) 2012. Potilasohjauksen ulottuvuudet 2. Turun yliopisto, hoitotieteen laitoksen julkaisuja. Turku.
- Julkunen, Risto; Reunala, Timo & Visakorpi, Jarmo 2006. Huolellinen seuranta varmentaa tuloksen. Teoksessa Markku Mäki, Pekka Collin, Leila Kekkonen, Jarmo Visakorpi ja Matti Vuoristo (toim.) Keliakia. Jyväskylä: Duodecim, Keliakia. Jyväskylä: Duodecim, 123–129.
- Kananen, Jorma 2015. Opinnäytetyön kirjoittajan opas. Näin kirjoitat opinnäytetyön tai pro gradun alusta loppuun. Jyväskylä: Jyväskylän ammattikorkeakoulu.
- Kananen, Jorma 2008. Kvantti – kvantitatiivinen tutkimus alusta loppuun. Jyväskylä: Jyväskylän ammattikorkeakoulu.
- Kaukinen, Katri 2016. Keliakian ilmenemismuodot. *Keliakia* 1/2016, 9.
- Kaukinen, Katri 2006. Diagnostiikan periaatteet. Teoksessa Markku Mäki, Pekka Collin, Leila Kekkonen, Jarmo Visakorpi ja Matti Vuoristo (toim.) Keliakia. Jyväskylä: Duodecim, Keliakia. Jyväskylä: Duodecim, 55–71.
- Julkunen, Risto 2006. Säännöllinen seuranta. Teoksessa Markku Mäki, Pekka Collin, Leila Kekkonen, Jarmo Visakorpi ja Matti Vuoristo (toim.) Keliakia. Jyväskylä: Duodecim, Keliakia. Jyväskylä: Duodecim, 123–129.
- Kekkonen, Leila; Polso, Lea 2006. Tietoa ja tukea lääkäriltä ja keliakiahoitajalta. Teoksessa Markku Mäki, Pekka Collin, Leila Kekkonen, Jarmo Visakorpi ja Matti Vuoristo (toim.) Keliakia. Jyväskylä: Duodecim, Keliakia. Jyväskylä: Duodecim, 105–120.

- Keliakia 2010. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Gastroenterologiayhdistys ry:n asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. Viitattu 17.6.2017. Saatavissa www.kaypahoito.fi
- Keliakialiitto ry i.a. Järjestö. Viitattu 11.9.2017. Saatavissa: <https://www.keliakialiitto.fi/liitto/jarjesto/>
- Keliakialiitto ry i.a. Keliakian hoito. Viitattu 11.9.2017. Saatavissa: https://www.keliakialiitto.fi/liitto/keliakia/keliakian_hoito/
- Keliakialiitto ry i.a. Toiminta. Viitattu 10.9.2017. Saatavissa: <https://www.keliakialiitto.fi/liitto/toiminta/>
- Keliakialiitto ry i.a. Toiminta, kurssit. Viitattu 11.9.2017. Saatavissa: <https://www.keliakialiitto.fi/liitto/toiminta/kurssit/>
- Kyngäs, Helvi & Hentinen, Maija 2008. Hoitoon sitoutuminen ja hoitotyö. Helsinki: WSOY Oppimateriaalit Oy.
- Kyngäs, Helvi; Kääriäinen, Maria; Poskiparta, Marita; Johansson, Kirsi; Hirvonen, Eila & Renfors, Timo 2007. Ohjaaminen hoitotyössä. Helsinki: WSOY Oppimateriaalit Oy.
- Lakos, Gabriella 2012. Non-invasive monitoring of celiac disease. Current practice and recent advances. MLO: Medical Laboratory Observer. Vol. 44, issue 12, 15–16. Viitattu 15.5.2017. Saatavissa <https://diak.finna.fi>, EBSCOaineisto.
- Leppäluoto, Juhani; Kettunen, Raimo; Rintamäki, Hannu; Vakkuri, Olli; Vierimaa, Heidi & Lätti, Sole 2013. Anatomia ja fysiologia – rakenteesta toimintaan. Helsinki: Sanoma Pro Oy.
- Mäki, Markku 2006. Vasta-ainetestit diagnostiikassa. Teoksessa Markku Mäki, Pekka Collin, Leila Kekkonen, Jarmo Visakorpi ja Matti Vuoristo (toim.) Keliakia. Jyväskylä: Duodecim, 55–71.
- Pietzak, Michelle Maria 2005. Follow-up of patients with celiac disease: Achieving compliance with treatment. Gastroenterology vol. 128, issue 4, 135–141. [http://www.gastrojournal.org/article/S0016-5085\(05\)00194-0/fulltext?referrer=https%3A%2F%2Fwww.ncbi.nlm.nih.gov%2F](http://www.gastrojournal.org/article/S0016-5085(05)00194-0/fulltext?referrer=https%3A%2F%2Fwww.ncbi.nlm.nih.gov%2F)
- Reunala, Timo 2006. Ihokeliakian diagnostiikka. Teoksessa Markku Mäki, Pekka Collin, Leila Kekkonen, Jarmo Visakorpi ja Matti Vuoristo (toim.) Keliakia. Jyväskylä: Duodecim, Keliakia. Jyväskylä: Duodecim, 55–71.

- Reunala, Timo 2006. Ihokeliakian hoito. Teoksessa Markku Mäki, Pekka Collin, Leila Kekkonen, Jarmo Visakorpi ja Matti Vuoristo (toim.) Keliakia. Jyväskylä: Duodecim, Keliakia. Jyväskylä: Duodecim, 81–100.
- Reunala, Timo 2006. Ihokeliakian seuranta. Teoksessa Markku Mäki, Pekka Collin, Leila Kekkonen, Jarmo Visakorpi ja Matti Vuoristo (toim.) Keliakia. Jyväskylä: Duodecim, Keliakia. Jyväskylä: Duodecim, 123–129.
- Sarajärvi, Anneli ja Tuomi, Jouni 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- Suomalainen lääkäriseura Duodecim 2013. Keliakia. Viitattu 29.11.2016. Saatavissa <http://www.terveysportti.fi/dtk/pit/koti>
- Talsta, Sanna 2017. Ruokavaliokorvauksen poisto heikensi hoitoa. Viitattu 4.10.2017. Saatavissa: <https://www.keliakialiitto.fi/liitto/nyt/uutiset/?nid=458>
- Vilka, Hanna 2015. Tutki ja kehitä. Jyväskylä: PS-kustannus.
- Vilka, Hanna 2007. Tutki ja mittaa – määrällisen tutkimuksen perusteet. Helsinki: Tammi.
- Viljanen-Lammi, Johanna 2008. Lounas-Suomen keliakiayhdistysten jäsenten mielipiteitä saamastaan tiedosta, tuesta, ohjauksesta ja itsehoidon onnistumiseen vaikuttavista tekijöistä. Satakunnan ammattikorkeakoulu. Hoitotyön koulutusohjelma. Opinnäytetyö. Viitattu 30.8.2017. Saatavissa https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/2716/2008_viljanen_lammi_johanna.pdf?sequence=1
- Webropol – Powerful insights i.a. Viitattu 20.9.2017. <http://webropol.fi/>

LIITTEET

Liite 1. Saatekirje

Liite 2. Ohje kyselyyn vastaajalle

Liite 3. Kyselylomake

Liite 1. Saatekirje sähköpostiin.

Hei.

Pyytäisimme Teitä ystävällisesti vastaamaan keliakian hoidon seurantaan koskevaan kyselyyn, jonka avulla pyrimme selvittämään kokemuksianne keliakian hoidon ja seurannan toteutumisesta.

Kysely on osa Keliakialiiton kanssa yhteistyössä tehtävää opinnäytetyötä. Kyselyyn vastataan nimettömänä. Kyselyyn vastaaminen on täysin vapaaehtoista. Kyselyn tiedot tullaan käsittelemään ehdottoman luottamuksellisesti.

Pyydämme vastauksia kyselyyn 31.5.2017 mennessä.

Linkki Webropol-alustalla toteutettavaan kyselyyn:
<https://www.webropolsurveys.com/S/1FC6BA29E512B42E.par>

Ystävällisin terveisin,
Sini-Tuulia Pakkala, sairaanhoitajaopiskelija
Maare Tokkola, sairaanhoitajaopiskelija

Liite 2. Ohje kyselyyn vastaajalle

Keliakian seuranta

Arvoisa kyselyyn vastaaja.

Opiskelemme Oulun Diakonia-ammattikorkeakoulussa sairaanhoitajiksi. Tutkintoomme kuuluu opinnäytetyö, jonka teemme yhteistyössä Keliakialiiton kanssa.

Opinnäytetyömme tarkoituksena on selvittää keliakiaa sairastavien kokemuksia keliakian hoidon ja seurannan toteutumisesta.

Tutkimuksesta saatavat tiedot tullaan hyödyntämään opinnäytetyössä. Opinnäytetyö tullaan julkaisemaan Theseus-tietokannassa. Kyselyyn vastataan nimettömänä.

Tutkimukseen osallistuminen on täysin vapaaehtoista. Kaikki tiedot tullaan käsittelemään ehdottoman luottamuksellisesti.

Kiitos avustanne!

Sini-Tuulia Pahkala, sairaanhoitajaopiskelija

Maare Tokkola, sairaanhoitajaopiskelija

Liite 3. Kyselylomake

sivu 1/8

Keliakian seuranta

Esitiedot

1. Ikä: *

- 18-30
 31-50
 51-70
 71-90

2. Sukupuoli: *

- Nainen
 Mies

3. Lääni, jossa asut: *

4. Keliakian diagnosointi vuosi: *

- En tiedä/En muista diagnosointi vuotta
 Vuosi:

5. Keliakian muoto: *

- Keliakia
 Ihokeliakia
 Muu, mikä?

Keliakian seuranta

Diagnosointi ja esiohjaus

6. Oma arviosi siitä, kuinka kauan aikaa kului oireiden alkamisesta hoitoon pääsyyn? *

- Alle vuosi
- 1 vuosi
- 2 vuotta
- 3 vuotta
- 4 vuotta
- 5 vuotta
- Enemmän kuin 5 vuotta

7. Diagnosointivaiheessa minulle tehtiin seuraavat tutkimukset: *

- Keliakian vasta-aineet verestä
- Koepala ohutsuoilesta
- Koepala iholta
- Ei mitään näistä/Jokin muu, mikä?

8. Kuinka diagnoosi kerrottiin sinulle? *

- Kirjeitse
- Puhelimitse, hoitaja
- Puhelimitse, lääkäri
- Vastaanotolla, hoitaja
- Vastaanotolla, lääkäri
- Jotenkin muuten, miten?

9. Diagnosoinnin jälkeen sain kutsun sairaanhoitopiirin järjestämään esitietopäivään? *

- Kyllä
- En

10. Esitietopäivä oli minulle hyödyllinen?

- Kyllä
- Ei

11. Jos et saanut kutsua sairaanhoitopiirin esitietopäivään, olisitko toivonut sellaista? *

- Kyllä

Liite 3, sivu 3/8

En

12. Olen osallistunut Keliakialiiton järjestämälle sopeutumisvalmennuskurssille? *

Kyllä

En

13. Keliakialiiton sopeutumisvalmennuskurssi oli minulle hyödyllinen:

Kyllä

Ei

Keliakian seuranta

Ravitsemusterapia

14. Sain ensimmäisen kerran ravitsemusterapeutin ohjausta: *

- 1 kuukauden sisällä diagnosoinnista
- 6 kuukauden sisällä diagnosoinnista
- Myöhemmin
- En saanut ohjausta ollenkaan/En muista

15. Käyn ravitsemusterapeutin vastaanotolla keliakian takia: *

- En koskaan
- Harvemmin kuin kerran vuodessa
- Kerran vuodessa
- Useammin kuin kerran vuodessa

16. Ravitsemusterapeutin ohjaukseen olet ollut hyödyllisiä: *

- Kyllä
- Ei
- En ole käynyt ravitsemusterapeutilla

Keliakian seuranta

Keliakian hoidon seuranta

17. Vuoden sisällä diagnoosista ruokavaliohoidon tehon varmistamiseksi minulta kontrolloitiin/tutkittiin: *

- Keliakian vasta-aineet verestä
- Ohutsuolen koepala
- Ihon koepala
- Ei mitään näistä

18. Käyn lääkärin seurantakäynnillä keliakian vuoksi: *

- En koskaan
- Harvemmin kuin kerran vuodessa
- Kerran vuodessa
- Useammin kuin kerran vuodessa

19. Toivoisin pääseväni lääkärin seurantakäynnille keliakian vuoksi: *

- Kerran kuukaudessa
- Kerran puolessa vuodessa
- Kerran vuodessa
- Kerran kahdessa vuodessa
- Harvemmin
- Ei koskaan

20. Kuvaile alla olevaan tilaan, mitä toivoisit lääkärin seurantakäynneiltä:

21. Käyn hoitajan seurantakäynnillä keliakian vuoksi: *

- En koskaan
- Harvemmin kuin kerran vuodessa
- Kerran vuodessa
- Useammin kuin kerran vuodessa

22. Toivoisin pääseväni hoitajan seurantakäynnille keliakian vuoksi: *

Liite 3, sivu 6/8

- Kerran kuukaudessa
- Kerran puolessa vuodessa
- Kerran vuodessa
- Kerran kahdessa vuodessa
- Harvemmin
- Ei koskaan

23. Kuvaile alla olevaan tilaan, mitä toivoisit hoitajan seurantaikäynneiltä:

24. Minulta on otettu kahden vuoden päästä diagnosoinnista: *

- Keliakian vasta-aineet verestä
- Ohutsuolen koepala
- Ihon koepala
- Ei mitään yllämainituista

25. Minulta seurataan keliakian vasta-aineita verestä säännöllisesti noin 2 vuoden välein: *

- Kyllä
- Ei

26. Kuvaile alla olevaan tilaan, millaista ohjausta/tukea/seurantaa toivoisit keliakian vuoksi (sisältäen lääkäri, hoitaja, ravitsemusterapeutti):

Keliakian seuranta

Keliakialiitto

27. Olen saanut tukea Keliakialiitolta sairauteeni: *

- Kyllä
- En

28. Keliakialiitolta saamani tieto ja tuki ovat olleet minulle hyödyllisiä: *

- Kyllä
- Ei
- En ole saanut tietoa tai tukea

29. Kuvaile alla olevaan tilaan, millaista tukea toivoisit saavasi Keliakialiitolta:

Keliakian seuranta

30. Alla olevaan tilaan voit halutessasi kertoa lisää keliakian hoidon toteutumisesta kohdallasi, mikäli et saanut tuotua asiaa esille aiemmissa kyselyn kohdissa.