



**”ETKÖ SINÄ ÄITI VOISI TULLA
TEKEMÄÄN KOULUUN RUOKAA,
KUN SILLOIN KAIKKI VOISIVAT
SYÖDÄ SAMAA RUOKAA?”**

**Keliakiaa sairastavan 7-12 -vuotiaan
lapsen sopeutuminen keliakiaan
vanhemman kokemana**

Sanna Heinonen

Hannele Laakso

Opinnäytetyö
Lokakuu 2013
Hoitotyön koulutusohjelma
Hoitotyön suuntautumisvaihtoehto

TIIVISTELMÄ

Tampereen ammattikorkeakoulu
Hoitotyön koulutusohjelma
Hoitotyön suuntautumisvaihtoehto

HEINONEN, SANNA & LAAKSO, HANNELE:

”Etkö sinä äiti voisi tulla tekemään kouluun ruokaa, kun silloin kaikki voisivat syödä samaa ruokaa?”

Keliakiaa sairastavan 7-12 -vuotiaan lapsen sopeutuminen keliakiaan vanhemman kokemana

Opinnäytetyö 88 sivua, joista liitteitä 13 sivua
Lokakuu 2013

Suomessa lääketieteellistä tutkimusta keliakiasta on tehty aktiivisesti. Keliakiaa sairastavan lapsen sopeutumista keliakiaan on kuitenkin tutkittu vähän. Aihetta on tärkeää tutkia lisää, sillä pitkäaikaissairaana lapsen kohdalla sopeutuminen sairauteen on oleellista lapsen kokonaisvaltaiselle hyvinvoinnille.

Opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata keliakiaa sairastavan 7-12-vuotiaan lapsen sopeutumista keliakiaan. Lapsen sopeutumista tukevia ja hankaloittavia tekijöitä kuvattiin vanhemman kokemana. Opinnäytetyön tavoitteena oli tuottaa tietoa keliakiaa sairastavan 7-12-vuotiaan lapsen sopeutumisesta keliakiaan ja siihen yhteydessä olevista tekijöistä. Saadun tiedon avulla voidaan kehittää keliakiaa sairastavien lasten hoitotyötä ja siten edistää keliakiaa sairastavien lasten terveyttä ja hyvinvointia. Työn lähtökohtana oli opinnäytetyön tekijöiden oma kiinnostus keliakiasta sairautena ja sen hoidosta lapsella. Lähtökohtana oli myös halu oppia lisää lapsen sopeutumisesta pitkäaikaissairautteen. Opinnäytetyö toteutettiin kvalitatiivisella tutkimusmenetelmällä. Vastauksia pyydettiin avoimella kirjeellä Keliakia-lehdessä olleen ilmoituksen avulla. Analyysi tehtiin kolmesta vastauksesta.

Vanhemmilla on tärkeä rooli keliakiaa sairastavan lapsen keliakiaan sopeutumisen tukemisessa. Opinnäytetyön tulosten mukaan vanhemmat korostivat sairauden alkuvaiheessa lapsen sopeutumista tukevinä tekijöinä lapsen saaman tiedon ja ohjauksen merkitystä. Koko sairauden aikana puolestaan korostui lapsen huomiointi lasta tukevasti lapselle tärkeissä ympäristöissä. Suurimpana haasteena lapsen sopeutuessa keliakiaan vanhemmat kokivat lapsen ruokavalioon liittyvät muutokset niiden vaikuttaessa lapsen elämään päivittäin. Vanhemmat kokivat lapsen kannalta haastavana myös vertaistuen puutteen sekä muiden ihmisten suhtautumisen keliakiaa sairastavaan lapseen sekä keliakiaan sairautena.

Jatkossa olisi tärkeää tutkia keliakiaa sairastavien eri-ikäisten lasten omia kokemuksia keliakiasta sairautena sekä sopeutumisesta keliakiaan. Vertaistuen saannin mahdollisuutta voitaisiin edistää luomalla esimerkiksi sähköiseen verkkoon oma keskustelupalsta keliakiaa sairastaville lapsille ja heidän perheilleen.

Asiasanat: keliakia, sopeutuminen, kouluikäinen lapsi, vanhemmat

ABSTRACT

Tampereen ammattikorkeakoulu
Tampere University of Applied Sciences
Degree Programme in Nursing and Health Care
Option of Nursing

HEINONEN, SANNA & LAAKSO, HANNELE:

“Could You, Mom, Come to School to Make Food because then Everyone Can Eat the Same Food?”

Adaptation of a 7-12-year-old Child with Celiac Disease to One’s Condition, as Experienced by a Parent

Bachelor's thesis 88 pages, appendices 13 pages
October 2013

The research on celiac disease has been active in Finland. However, not many studies have been conducted from the perspective how celiac child has adapted to their condition.

The purpose of this study was to describe the factors which supported or impeded the adaptation of a 7-12-year-old child to their condition, as experienced by a parent. The objective of the study was to obtain information about 7-12-year-old children’s adaptation to celiac disease and the factors affecting it. The obtained information can be used to develop the nursing of the children with celiac disease, thus promoting the health and welfare of these children. The study was qualitative in nature. The data consisted of open letters from three parents, analysed by means of qualitative content analysis.

According to the results the parents emphasized that the information and instructions given to the child are important in the early adaptation to celiac disease. Taking the child’s condition into account in places important to the child was emphasized. Dietary changes presented the greatest challenge when adapting to the celiac disease, as they affect the child’s life every single day.

Key words: celiac disease, adaptation, school-age children, parents

SISÄLLYS

1	JOHDANTO.....	6
2	KELIAKIA 7-12-VUOTIAALLA LAPSELLA	8
2.1	Keliakia.....	9
2.1.1	Esiintyminen	10
2.1.2	Oireet ja diagnoosi	10
2.1.3	Hoito ja seuranta	13
2.2	Keliakia lapsen arjessa.....	14
2.3	Keliakiaa sairastava lapsi perheessä	15
2.3.1	Lapsen sairastuminen vanhemman silmin	16
2.3.2	Lapsen keliakiaan sairastumisen näkyminen perheen arjessa.....	17
2.4	Lapsen sopeutuminen pitkäaikaissairauteen.....	18
2.4.1	Sopeutuminen käsitteenä.....	18
2.4.2	Lapsen sopeutuminen keliakiaan	20
2.4.3	Käsitemalli lapsen sopeutumisesta pitkäaikaissairauteen	22
3	TARKOITUS, TEHTÄVÄT JA TAVOITE	25
4	MENETELMÄLLISET LÄHTÖKOHDAT	26
4.1	Kvalitatiivinen menetelmä.....	26
4.2	Aineistonkeruumenetelmä	27
4.3	Aineiston sisällönanalyysi	29
5	TULOKSET	35
5.1	Lapsen keliakiaan sopeutumista tukevat tekijät lapsen arjessa.....	35
5.1.1	Lapsen myönteinen suhtautuminen keliakiaan	35
5.1.2	Monipuolinen alku- ja ravitsemusohjaus sekä gluteenittomien tuotteiden saatavuus.....	36
5.1.3	Lapsen huomioiminen lapselle tärkeissä ympäristöissä.....	37
5.1.4	Vertaistuen saanti	39
5.2	Lapsen keliakiaan sopeutumista hankaloittavat tekijät.....	42
5.2.1	Ruokavalion muutosten tuomat rajoitukset ja niiden yhteys lapsen tuntemuksiin	42
5.2.2	Vapaa-ajan menojen hankaloituminen.....	44
5.2.3	Muiden ihmisten ajattelemattomuus ja tuen saannin vaikeus	45
5.3	Vanhempien tavat tukea lapsen sopeutumista keliakiaan.....	48
5.3.1	Vanhempien aktiivinen tiedonhankinta ja tiedottaminen.....	48
5.3.2	Perheen ruokailun järjestäminen gluteenittomaksi	50
5.3.3	Vanhempien kannustava ja avoin suhtautuminen lapsen keliakiaan	51
6	JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA	54

6.1 Johtopäätökset ja tulosten tarkastelu.....	54
6.2 Pohdinta	57
6.3 Opinnäytetyöprosessin eteneminen	58
6.4 Eettisyys	59
6.5 Opinnäytetyön luotettavuus	63
6.5.1 Opinnäytetyön luotettavuuskriteerit.....	63
6.5.2 Opinnäytetyön menetelmän luotettavuus.....	65
6.6 Kehittämisehdotukset.....	67
LÄHTEET	69
LIITTEET	76
Liite 1. Ilmoitus Keliakia-lehdessä.....	76
Liite 2. Vanhemmille lähetetyt tarkentavat lisäkysymykset.....	77
Liite 3. Opinnäytetyössä käytetyt tutkimukset	79

1 JOHDANTO

”Avaintekijä on vanhempien luottamus lapsensa sopeutumiskykyyn sekä siihen, että hyvä, antoisa lapsuus ja elämä on mahdollista ilman vehnää, ruista ja ohraa.”

(Kekkonen & Polso 2007, 114–115)

Keliakia on elinikäinen sairaus, jossa vehnän, rukiin ja ohran sisältämä valkuaisaine, gluteeni, aiheuttaa ohutsuolen limakalvolla tulehdusreaktion ja suolinukan vaurion. Suolinukan vaurion vuoksi ravintoaineiden imeytyminen häiriintyy suolen imeytymispinta-alan pienetessä. Keliakia ilmenee monimuotoisin, yksilöllisin oirein. Pienillä lapsilla keliakia ilmenee yleensä suolisto-oirein tai häiriöinä normaalissa kasvussa. Kouluikäisillä lapsilla oireet voivat ilmetä vatsakipuna ja psyykkisenä oireiluna. (Visakorpi 2007b, 42, 44–45; Ashorn 2010, 442–443.) Keliakia saattaa esiintyä myös vähäoireisena tai oireettomana (Käypä hoito 2010, 2–4, 6; Keliakialiitto ry 2011, 3). Tällä hetkellä keliakian ainoana hoitona on keliakiaruokavalio (Ramstad 2004, 253; Kekkonen 2007, 143; Käypä hoito 2010, 2).

Suomessa on väestömäärään suhteutettuna diagnosoitu eniten maailmassa keliakiaa sairastavia (Käypä hoito-suositusten päivitystiivistelmä 2011). Viimeisimpien tutkimusten mukaan Suomessa keliakiaa sairastaa 2 % väestöstä eli yli 100 000 henkilöä (Käypä Hoito 2010, 2; Keliakialiitto ry 2011, 5). Ashorn (2010, 442) kertoo Suomessa yleisimmän lapsuusiässä ravintoaineiden imeytymishäiriöön johtavan sairauden olevan keliakia. Tällä hetkellä Kelan tilastot osoittavat keliakiaa sairastavia alle 16-vuotiaita olevan yli 2000, joista 7-12-vuotiaita on hieman yli 1000 (Pösö 2013).

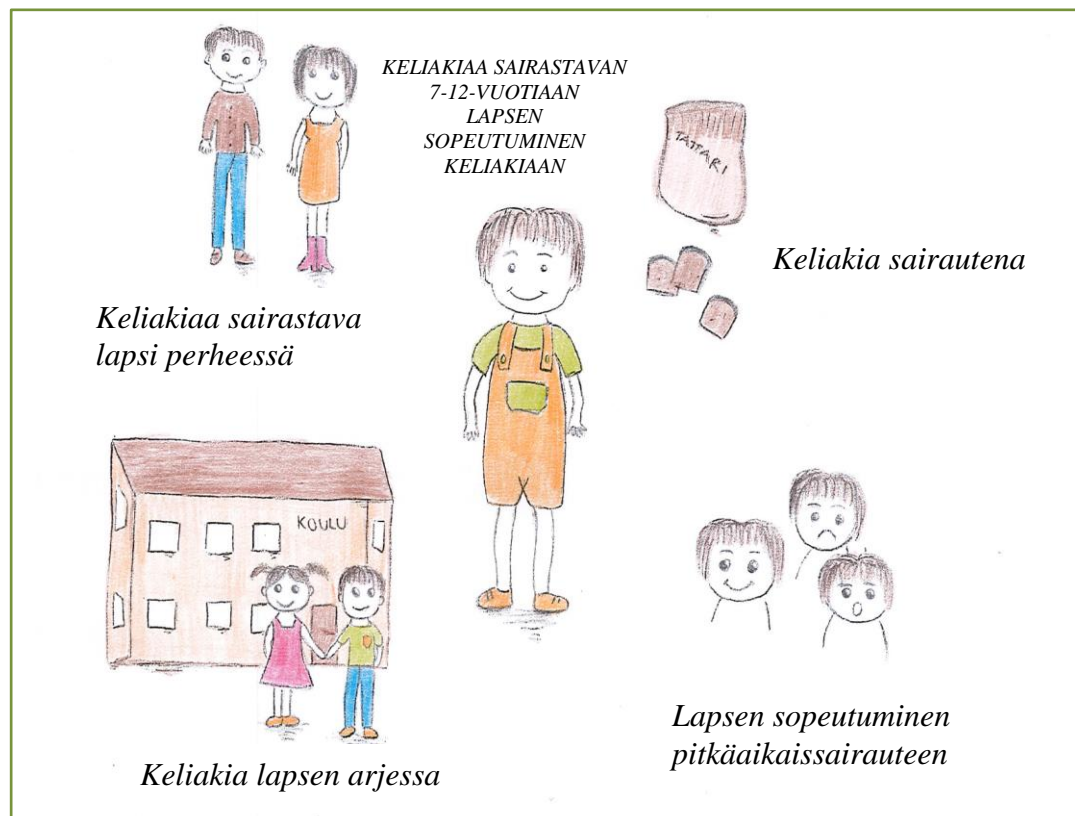
Keliakia näkyy lapsen elämässä päivittäin. Jokainen lapsi sopeutuu keliakiaan omalla tavallaan. Sopeutuminen ei käy hetkessä, vaan se vaatii aikaa. Keliakiaan liittyvät rajoitukset koskevat kuitenkin vain rajallista osaa arjesta, joten keliakiaa sairastava lapsi voi elää aktiivista elämää muiden lasten tavoin. Keliakian voidaan ajatella olevan yksi lapsen erityisominaisuus muiden joukossa. (Kekkonen & Polso 2007, 114–115; Kekkonen, Kosunen & Polso 2008, 5–8.) Lapsen käsitykseen itsestään vaikuttaa paljolti se, millaisena muut hänet näkevät. Perheen sopeutuminen lapsen sairauteen ja ympäristön käsitykset lapsen sairaudesta heijastuvat lapsen omiin kokemuksiin ja voivat vahvistaa tai

heikentää lapsen sopeutumista sairauteen. (Moilanen 2004, 357, 360.) Kekkosen & Polson (2007, 115) mukaan vanhempien rakentava ja luottavainen asenne auttaa lasta keskittymään ikävaiheensa mukaisen, hyvän elämän elämiseen.

Suomessa hoitotieteellistä tutkimusta keliakiasta on tehty hyvin vähän (Lavikko 2010, 5). Lääketieteen puolella keliakian tutkimus on kuitenkin ollut Suomessa jo vuosikymmenien ajan vilkasta, sillä lääketieteellisiä väitöskirjoja on valmistunut useita kymmeniä (Mäki 2007b, 165). Lohen (2010, 6) mukaan keliakia on suomalaisten keskuudessa yleistynyt sairaus. Tämän vuoksi hoitotieteellistäkin tutkimusta tarvitaan. Opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata keliakiaa sairastavan 7-12-vuotiaan lapsen keliakiaan sopeutumista vanhemman kokemana. Opinnäytetyö toteutettiin laadullisella tutkimusmenetelmällä keräten aineisto keliakiaa sairastavien lasten vanhemmilta avoimen kirjeen avulla. Tutkimusmenetelmäksi valikoitui laadullinen tutkimusmenetelmä, sillä kuten jo aiemmin mainittiin, aiheesta on olemassa vähän tutkimustietoa. Työelämän yhteistyötahona opinnäytetyössä on ollut Keliakialiitto. Opinnäytetyö tuli heille sopivaan ajankohtaan, sillä heillä on meneillään Hehkuva-projekti (2012–2015), jossa teemana on keliakikkojen sosiaalisen ja henkisen hyvinvoinnin tukeminen.

2 KELIAKIA 7-12-VUOTIAALLA LAPSELLA

Opinnäytetyön teoreettiset lähtökohdat muodostuvat käsitteistä keliakia, keliakia lapsen arjessa, keliakiaa sairastava lapsi perheessä ja lapsen sopeutuminen pitkäaikaissairauteen sekä niihin liittyvistä teoretiedoista (kuvio 1). Työmme keskipisteenä on keliakiaa sairastava lapsi. Tässä työssä lapsella tarkoitetaan kouluikäistä 7-12-vuotiasta lasta. Lapsi on tiukasti sidoksissa perheeseen, ja perheen rooli lasten hoitotyössä on hyvin keskeinen. Tämän vuoksi haluamme tarkastella aihetta vanhemman näkökulmasta ja saada heiltä tietoa tueksi hoitotyöhön. Tässä työssä perheen nähdään koostuvan lapsesta ja vanhemmista. Olemme tutustuneet kirjallisuuden ja aiempien tutkimusten pohjalta keliakiaan sairautena ja sen ilmenemiseen lapsen sekä perheen elämässä. Tämän myötä olemme tutustuneet myös lapsen pitkäaikaissairauteen sopeutumiseen. Sopeutuminen kulkeekin ”punaisena lankana” työssä alusta loppuun saakka. Teoreettiset lähtökohdat auttavat meitä muodostamaan esiyymmärryksen aiheesta. Opinnäytetyössä olemme Keliakialiiton asiantuntijaneuvoston suosituksen mukaisesti käyttäneet termiä keliakiaruokavalio gluteenittoman ruokavalion sijasta (Keliakialiitto ry 2011, 19).



KUVIO 1. Keliakiaa sairastavan 7-12-vuotiaan lapsen sopeutuminen keliakiaan vanhemman kokemana

2.1 Keliakia

Keliakia on koko elämän kestävä perinnöllinen autoimmuunisairaus, jossa ohutsuolen limakalvo ei siedä ohran, rukiin ja vehnän sisältämää valkuaisainetta eli gluteenia (Ramstad 2004, 252; Mäki 2007a, 18; Keliakialiitto ry 2011, 5, 19). Autoimmuunisairaudella tarkoitetaan elimistön puolustusmekanismiin liittyvää sairautta, jossa torjunta kohdistuu virheellisesti elimistön omia kudoksia vastaan (Mustajoki 2013). Tällä hetkellä keliakian arvellaan olevan tietynlaisen perimän, HLA -perintötekijän omaavien ihmisten autoimmuunityyppinen sairaus, jossa ihmisen elimistö ei siedä viljan gluteenia (Mäki 2007, 17–18). Keliakia esiintyy perinnöllisesti, suvuittain (Mäki 2007, 20). Gluteeni vaurioittaa ohutsuolen limakalvoa, jolloin ravintoaineiden imeytyminen ohutsuolessa häiriintyy (Vuoristo 2007a, 26; Ashorn 2010, 442). Limakalvovaurio syntyy asteittain, yleensä vasta vuosien tai jopa vuosikymmenien kuluessa. Ohutsuolen limakalvon vaurion lisäksi gluteeni aiheuttaa muutoksia myös ruuansulatuskanavan ulkopuolisissa elimissä. (Mäki 2007a, 18, 21; Käypä hoito 2010, 2, 4; Keliakialiitto ry 2011, 5.)

Vehnän on tutkitusti todettu aiheuttavan taudin, mutta ruis ja ohra ovat niin ikään kiellettyjen ruoka-aineiden joukossa, sillä vehnän, ohran ja rukiin rakenteissa on samankaltaisuuksia (Mäki 2007a, 18). Keliakiassa keliakikon alun perin rakenteeltaan normaali suolinukka tulehtuu. Vehnän jatkuva syöminen pahentaa tätä tulehdusta, jolloin lopputuloksena on ohutsuolen limakalvon nukan tuho eli niin sanottu villusatrosia. Villusatrosiassa villukset eli sormimaiset nukkalisäkkeet ovat hävinneet ja kryptat eli kuopakkeet ovat syvät. Tätä kuopakkeiden syvenemistä kutsutaan kryptahyperplasiaksi. Tämä edellä mainittu löydös toimii edelleenkin keliakian diagnostiikan kulmakivenä. (Mäki 2007a, 21.) Keliakiaruokavalio aloitetaan vasta ohutsuolen koepalalla varmistetun diagnoosin jälkeen (Ramstad 2004, 253; Käypä hoito 2010, 4, 7; Keliakialiitto ry 2011, 19).

Vilja-allergia ja keliakia ovat eri tauteja ja syntymekanismeiltaan erilaisia (Mäki 2007, 17). Vilja-allergiassa viljoille herkistyminen on usein ohimenevää, jolloin ruokavaliosta poistetut viljat voidaan jossakin vaiheessa elämää palauttaa takaisin ruokavalioon. Keliakia puolestaan on pysyvä sairaus, jossa gluteenia sisältäviä viljoja ei voida missään vaiheessa elämää palauttaa takaisin ruokavalioon. (Reunala 2007b, 67.)

2.1.1 Esiintyminen

Keliakia voi alkaa missä iässä tahansa, mutta Suomessa se diagnosoidaan tavallisimmin vasta aikuisiässä (Käypä hoito 2010, 3). Lapsilla diagnosointi-ikä painopiste on viimeisten vuosikymmenten aikana vaihtunut imeväis- ja leikki-ikäisistä kouluikäisiin (Ashorn 2010, 442). Kelan tilastot vahvistavat tämän, sillä kohderyhmämme 7-12 -vuotiaita keliakiaa sairastavia lapsia on tällä hetkellä tilastojen mukaan hieman yli 1000, kun taas alle 7-vuotiaita keliakiadiagnoosin saaneita lapsia on 350 (Pösö 2013). Keliakian esiintyvyyttä lapsilla voidaan kuitenkin pitää korkeana, sillä se on yksi yleisimmistä pitkäaikais-sairauksista lapsilla Euroopassa ja Yhdysvalloissa (Rashid, Cranney, Zarkadas, Graham, Switzer, Case, Molloy, Warren, Burrows & Butzner 2005, 754). Pitkäaikais-sairaudella tarkoitetaan sairautta, joka kestää lapsella vähintään kuusi kuukautta (Storvik-Sydänmaa, Talvensaari, Kaisvuo & Uotila 2012, 100).

Keliakiaa sairastavien määrä on Suomessa jopa kaksinkertaistunut kahden viimeisen vuosikymmen aikana (Lohi 2010, 6; Keliakialiitto ry 2011, 5). Keliakiaa sairastavien määrän nousu näkyy myös keliakiaa sairastavien lasten kohdalla. Vuonna 2006 keliakiaa sairastavia lapsia oli lähes 1300 (Kekkonen & Polso 2007, 114). Tällä hetkellä, kuten johdannossa jo aiemmin todettiin, Suomessa on keliakiaa sairastavia alle 16-vuotiaita lapsia yli 2000 (Pösö 2013). Aikuisilla esiintyvyyden kasvun arvioidaan johtuvan tarkemmasta diagnostiikasta, mutta myös lisääntyvästä taudista (Käypä hoito 2010, 3; Keliakialiitto ry 2011, 5).

2.1.2 Oireet ja diagnoosi

Alun perin keliakia on opittu tuntemaan suolisto-oireisena tautina, jolle on ominaista muun muassa vaikea ripuli ja moninaiset vatsaoireet (Vuoristo 2007b, 33). Keliakian taudinkuva on kuitenkin viime vuosikymmenten aikana muuttunut, sillä vähäoireisen keliakian osuus on kasvanut. Tyypillisimmät keliakian oireet aikuisella ovat tällä hetkellä erilaiset suolistovaivat, pahoinvointi, ruokahaluttomuus, vatsan turpoaminen, anemia, laihtuminen ja väsymys. (Käypä hoito 2010, 2–4, 6; Keliakialiitto ry 2011, 6.) Suolisto-oireet saattavat puuttua myös kokonaan tai esiintyä epätyypillisesti (Vuoristo 2007b, 33). Keliakia voi olla myös oireeton (Käypä hoito 2010, 3, 6; Keliakialiitto ry 2011, 7,

9). Suurella osalla keliakiaan ei liity lainkaan klassisia suolisto-oireita vaan suoliston ulkopuoliset oireet voivat olla ainoa tekijä keliakian jäljille (Keliakialiitto ry 2011, 6).

Lapsilla keliakia voi esiintyä joukkona erilaisia suolisto-oireita ja suoliston ulkopuolisia oireita. Joillakin saattaa olla vain lieviä tai epätyypillisiä oireita. (Ramstad 2004, 252; Rashid ym. 2005, 754; Visakorpi 2007, 42–43; Ashorn 2010, 442–443.) Lapsilla keliakia voi aiheuttaa myös kasvun ja kehityksen hidastumista sekä painon laskua (Ramstad 2004, 252; Ashorn 2010, 443). Vakavat kasvuhäiriöt ovat kuitenkin entistä harvinaisempia (Keliakialiitto ry 2011, 6). Lievänä oireena lapsilla voi olla yksittäisen ravintoaineen puutos. Tällöin laboratoriokokeissa löydöksenä voi olla raudan, foolihapon, kalsiumin, D-vitamiinin tai K-vitamiinin puutos. (Visakorpi 2007, 43; Ashorn 2010, 443; Käypä hoito 2010, 4.)

Eri-ikäisillä lapsilla oireet ovat hyvin erilaisia. Mitä nuorempi lapsi on, sitä yleisimmin oireena ovat erilaiset suolisto-oireet, kuten ripuli ja oksentelu. Kouluikäisillä lapsilla ei useinkaan todeta ulosteessa minkäänlaista poikkeavuutta. Tällöin ainoana oireena voi olla vatsakipu tai psyykkinen oireilu. (Visakorpi 2007b, 44–45; Ashorn 2010, 442–443.) Alle 2-vuotiaalla lapsella ensimmäisenä keliakian oireena on yleensä painonnousun pysähtyminen ja jopa painon väheneminen. Mikäli hoitoa ei ole ehditty aloittaa, seuraa painonnousun pysähtymisestä muutaman kuukauden kuluttua pituuskasvun hidastuminen. Myös kahden ensimmäisen ikävuoden jälkeen ilmaantuvassa keliakiassa tärkein oire on usein pituuskasvun hidastuminen. Vanhemmilla lapsilla painoon liittyvät muutokset ovat yleensä huomattavasti vähäisempiä kuin pienillä lapsilla. (Visakorpi 2007b, 42.) Koulu- ja murrosiässä todettu keliakia ei siis vaikuta kasvuun ja kehitykseen enää siinä määrin kuin se vaikuttaa vauvalla tai pienellä lapsella (Ramstad 2004, 253).

Keliakiaa ei voida pitää siis pelkästään suoliston tautina. Tästä hyvänä esimerkkinä on ihokeliakia, joka sekin on yksi monista suoliston ulkopuolisista keliakian ilmentymistä. Ihokeliakian tyypillisimpänä oireena on voimakkaasti kutiseva, pienirakkulainen ihotuma, jota esiintyy tavallisimmin kyynärpäissä, polvissa, pakaroissa ja hiusrajassa. (Käypä hoito 2010, 4; Keliakialiitto ry 2011, 7.) Ihokeliakian jälkeen tyypillisimmät suoliston ulkopuoliset oireet ilmenevät suussa ja hampaissa limakalvo- ja kiilleaurioina (Collin 2007b, 37; Käypä hoito 2010, 4). Keliakikkolapsilla kiillemuutoksia esiintyy jopa yli 90 prosentilla. Kiillemuutokset hampaisiin syntyvät jo lapsuudessa kiilteen muodostuessa pysyviin hampaisiin. (Reunala 2007a, 35.)

Usein on vaikea erottaa, onko jokin tietty oire keliakiaan liittyvä suoliston ulkopuolinen oire vai mahdollisesti jokin toinen samanaikainen sairaus, niin sanottu liitännäissairaus. Keliakikolla erilaisia liitännäissairauksia ilmenee keskimääräistä useammin. (Collin 2007b, 37.) Synnynnäinen IgA-puutos, Downin syndrooma, nuoruustyyppin diabetes, kilpirauhasen liika- ja vajaatoiminta sekä suuontelon limakalvohaavaumat ovat esimerkkejä liitännäissairauksista. Näitä sairauksia sairastavilla on lisääntynyt keliakian riski. Tilanne voi olla myös päinvastainen; näiden sairauksien oireet voidaan tulkita keliakiasta johtuviksi. (Ramstad 2004, 252, Collin 2007a, 40, 42; Käypä hoito 2010, 3; Keliakialiitto ry 2011, 11.) Pienillä lapsilla liitännäissairaudet ovat hyvin harvinaisia, mutta ne lisääntyvät iän mukana. Lapsilla tyypillisimmät liitännäissairaudet ovat diabetes ja kilpirauhasen autoimmuunitulehdus eli autoimmuunityreoidiitti. (Visakorpi 2007b, 45.)

Lapsilla diagnoosin keliakiasta tekee aina erikoislääkäri (Kaukinen 2007, 57; Käypä hoito 2010, 6). Keliakian diagnoosi perustuu ohutsuolen limakalvon koepalassa todettavaan suolinukan madaltumiseen, kuopakkeiden syvenemiseen ja tulehdussolujen esiintymiseen. Verestä mitattavien keliakian vasta-aineiden esiintyminen tukee diagnoosia. Vasta-aineiden mittaaminen verestä on helppo ja edullinen tapa tutkia keliakian mahdollisuutta. Diagnoosi saadaan tehtyä melko yksinkertaisesti, jos oireet ovat selvät ja suolen limakalvomuuutos todettavissa. Toisaalta, kuten aiemmin jo tuli esille, suuri osa keliakiaa sairastavista on nykyään vähäoireisia tai oireettomia. Jos keliakiavasta-aineet ovat koholla, mutta ohutsuolen nukkavauriota ei ole havaittavissa, voidaan epäillä kehityksessä olevaa keliakiaa. Tilanne vaatii jatkoseurantaa. (Kaukinen 2007a, 56; Käypä hoito 2010, 4–6; Keliakialiitto ry 2011, 6.)

Monilla henkilöillä, joilla on viitteitä alkavasta keliakiasta, on oireita suolinukan rakenteen ollessa vielä normaali. Tästä syystä onkin virinnyt ajatus tehdä osalle keliakiaa sairastavista diagnoosi korkeiden vasta-ainepitoisuuksien perusteella. Tämän edellytyksenä on kuitenkin muutos keliakian diagnostisiin kriteereihin. (Kaukinen 2007b, 60–61; Keliakialiitto ry 2011, 6.) Keliakiatutkija Kurpan (2010, 8) tekemän väitöskirjan tulosten mukaan keliakian nykyiset diagnostiset kriteerit eivät enää riitä, joten ne tulisi uudistaa. Hänen tuloksensa johtivat väistämättä kysymykseen, onko ohutsuolen suolibiosia välttämätöntä tehdä kaikille, joilla vasta-aineet ovat positiiviset ja kliiniset oireet selvät (Kurppa 2010, 75). Varhaisella diagnoosin saannilla ja hoidon aloittamisella voidaan vähentää keliakiaan liittyvien komplikaatioiden riskiä, kuten esimerkiksi muutok-

sia luustossa. Hoidon aloittaminen parantaa myös sairastuneen elämänlaatua. (Käypä hoito 2010, 3; Keliakialiitto ry 2011, 8.) Ennen diagnostisten kriteerien muutosta tarvitaan kuitenkin lisää tieteellistä tutkimusta alkavasta keliakiasta ja varhaisen hoidon hyödyistä (Kaukinen 2007b, 60–61).

2.1.3 Hoito ja seuranta

Tällä hetkellä keliakian ainoana hoitona on elinikäinen ja ehdoton keliakiaruokavalio eli ruokavalio, josta vehnän, ohran ja rukiin gluteeni on poistettu. Poistetut viljatuotteet korvataan gluteenittomilla viljoilla, kuten maissilla, riisillä, hirssillä ja tattarilla. Myös kauraa voi halutessaan käyttää. (Arffman & Kekkonen 2006, 82–83; Keliakialiitto ry 2011, 19.) 1990-luvun puoliväliin asti kauraa pidettiin keliakikoille sopimattomana. Tutkimuksissa voitiin kuitenkin osoittaa kohtuullisten kauramäärien, keskimäärin 50 g päivässä, olevan haitattomia aikuisille keliakikoille. (Julkunen 2007, 97–98.) Kauran on todettu sopivan pääsääntöisesti myös keliakiaa sairastaville lapsille (Julkunen 2007, 98; Ashorn 2010, 443). Nykyisin kaikille vastasairastuneille keliakikoille suositellaan kauran säilyttämistä osana ruokavaliota, sillä kauran käyttö voi helpottaa keliakiaan sopeutumista sen ollessa osa suomalaista ruokaperinnettä (Arffman & Kekkonen 2007, 83). Kaura on myös edullista ja tuo vaihtelua ruokavalioon. Lisäksi kauran lisääminen ruokavalioon parantaa ruokavalion ravintoarvoa sekä lisää kuitumäärää. (Julkunen 2007, 98.)

Diagnoosin saamisen jälkeen lapsi ja hänen perheensä ohjataan ravitsemusterapeutille (Ramstad 2004, 253). Lapsille ruokavaliohoito pyritään aloittamaan siten, että se sisältää luontaisesti gluteenittomia viljoja sekä lisäksi kauraa ja gluteenitonta vehnätärkkelystä. Tarpeen mukaan ruokavaliota tiukennetaan. (Ramstad 2004, 253; Arffman & Kekkonen 2007, 82–83.) Ruokavaliohoidon ohjauksessa on tärkeää huomioida lapsen ikäkausi. On pienempiä lapsia, joiden vanhemmat huolehtivat ruokavaliosta ja vanhempia kouluikäisiä, jotka saattavat jo pääsääntöisesti itse huolehtia ruokailuista. Pienten lasten kohdalla ei hoidon onnistumisessa yleensä esiinny ongelmia, mutta murrosiän lähestyminen tuo haasteita ruokavalion noudattamiseen. (Visakorpi 2007a, 128.) Mazzone, Reale, Spina, Guarnera, Lionetti, Martorana ja Mazzone (2011) toteavatkin tutkimuksessaan keliakiaruokavalion hyväksymisen olevan iästä riippuvaista.

Moneen muuhun pitkäaikaissairauteen verrattuna keliakian hoitoa voidaan pitää varsin helppona (Visakorpi 2007a, 128). Keliakia ei kuitenkaan hoidosta huolimatta koskaan parane, vaikka keliakian aiheuttamat oireet häviävätkin tarkalla ruokavaliohoidolla (Ashorn 2010, 443). Keliakiaruokavalion aikana ohutsuolen limakalvon tulehdusreaktio sammuu ja suolinukka korjautuu. Suolinukan täydelliseen korjautumiseen aikaa kuluu yleensä noin vuosi. (Mäki 2007, 23; Ashorn 2010, 443.) Keliakiaa sairastavan lapsen hoidon seurannan tarkoituksena on varmistaa keliakiaruokavaliohoidon tehoaminen ja mahdollisten puutostilojen paraneminen. Tavoitteena on ylläpitää hoitomyöntyvyyttä ja todeta mahdolliset poikkeamat hoidossa. Ensimmäinen seuranta lapsilla on usein 2-3 kuukauden kuluttua diagnoosin saamisesta. Tästä eteenpäin seuranta jatkuu 1-2 vuoden välein, toisinaan useamminkin. Lapsuusiässä seurannasta vastaavat usein lastentautien erikoislääkärit; lastengastroenterologit. (Visakorpi 2007a, 128–129.)

Tulevaisuuden tilanne näyttää siltä, että keliakiaan olisi tulossa myös lääkehoito keliakiaruokavalion tueksi. Tämä helpottaisi sosiaalista kanssakäymistä sekä matkustelua, sillä ravinnon piilogluteenin saantia ei tarvitsisi tällöin pelätä. (Mäki 2007b, 169.) Lähdeaho ja Mäki (2011, 6) kertovat artikkelissaan, että keliakialääketutkimuksen ensimmäiset tulokset ovat osoittaneet lääkkeen vähentävän gluteenin aiheuttamaa suolen limakalvovauriota. He korostavat, että lääke ei korvaisi keliakiaruokavaliota, vaan toimisi sen tukena (Lähdeaho & Mäki 2011, 6). Vielä kuluu kuitenkin aikaa ennen kuin markkinoilla on valmis lääkehoito, joko lääke tai rokote (Kokko 2012, 9).

2.2 Keliakia lapsen arjessa

Keliakia on sairaus, joka vaikuttaa lapsen elämään aina jollakin tavalla keliakiaruokavalion tuodessa mukanaan omat haasteensa päivittäin. Kekkonen & Polson (2007, 114) mukaan keliakian ei kuitenkaan ole tarkoitus muuttaa lapsen elämää yhtään enempää kuin on välttämätöntä. Keliakikkolapset ovat aivan tavallisia lapsia ja voivat tehdä kaikkea, mitä toisetkin lapset tekevät. On hyvä nähdä keliakia lapsen erityisominaisuutena. (Kekkonen & Polso 2007, 115.)

Keliakiaa sairastava lapsi joutuu väistämättä kohtaamaan pettymyksiä liittyen ruokailutilanteisiin (Ramstad 2004, 253; Polso 2007, 107, 118). Rashidin ym. (2005, 758) mukaan keliakiaruokavalio tuo mukanaan rajoituksia sekä lapsen kouluun että perheen ak-

tiviteetteihin, kuten ruokailuun kodin ulkopuolella, matkusteluun ja ostoksilla käyntiin. Lisäksi haastetta ruokailutilanteisiin tuovat lapsen muut sosiaaliset aktiviteetit, kuten syntymäpäiväjuhlat ja kesäleirit (Rashid ym. 2005, 758). Kekkonen & Polson (2007, 118) mukaan suunnittelemalla asioita etukäteen lapsen vierailut kavereilla ja syntymäpäiväjuhlissa sekä harrastukset ja matkustaminen voivat jatkua entiseen tapaan.

Myönteistä keliakiaa sairastavien kouluikäisten elämässä on se, että he kohtaavat gluteenittoman maailman jo melko pieninä, joten ruokavalion noudattaminen rakentuu heille itsestään selvyydeksi. He oppivat, mitä ruokaa he sietävät ja mitä eivät. (Kekkonen & Polso 2007, 115; Cederborg, Hultman & Magnusson 2012, 488.) Mitä pienempi lapsi on sairastuessaan keliakiaan, sitä nopeampaa on yleensä keliakiaruokavalion muodostuminen osaksi elämää. Pienemmän lapsen ajattelutapaan liittyy myös tietynlainen mustavalkoisuus, mikä omalta osaltaan tukee ehdottoman ruokavalion hyväksymistä ja noudattamista. Keliakiaruokavalioon siirtyminen on monesti lapselle itselleen paljon yksinkertaisempaa ja helpompaa kuin vanhemmille. (Kekkonen & Polso 2007, 115.) Cederborgin, Hultmanin & Magnussonin (2012, 488) mukaan murrosikäisten lasten sopeutuminen on vaikeampaa.

2.3 Keliakiaa sairastava lapsi perheessä

Perinteisesti perheen nähdään olevan isän, äidin ja lasten muodostama kokonaisuus eli ydinperhe. Perhe voi muodostua monella muullakin tavalla. Perhe voi olla esimerkiksi uusperhe tai perhe, jossa on adoptoituja lapsia. (Åstedt-Kurki, Jussila, Koponen, Lehto, Maijala, Paavilainen & Potinkara 2008, 11–12.) Opinnäytetyössämme perhe käsittää lapsen ja vanhemmat. Perhe tarjoaa lapselle ja nuorelle merkittävimmän ihmissuhteiden ympäristön, ja siten sitä pidetään ihmisen kehityksen keskeisenä yksikkönä (Piha 2004, 61). Vanhemmat voivat tukea lapsen sopeutumista pitkäaikaissairauteen monin tavoin. Tällaisia asioita ovat muun muassa positiivisen palautteen antaminen lapselle, kiinnostuneisuus lapsen tunteista, tunteiden ilmaisuun rohkaiseminen ja uusissa tilanteissa tukeminen. (Vuorimaa & Kyngäs 2007.)

2.3.1 Lapsen sairastuminen vanhemman silmin

Lapsen sairastuminen muuttaa perheen elämää. Perheen sosiaalista ja emotionaalista tilannetta muuttavat niin sairauden aiheuttamat rajoitukset, arkielämän muutokset kuin uudet järjestelytkin. (Åstedt-Kurki ym. 2008, 43.) Reaktio lapsen saamaan diagnoosiin voi vaihdella helpotuksesta järkytykseen (Jurvelin, Kyngäs & Bäckman 2005, 39). Jurvelinin ym. (2005, 37) tutkimuksen mukaan lapsen sairastumisen aiheuttamia tunnereaktioita vanhemmille ovat huoli, epävarmuus, pelko, ahdistus ja depressio, vaikeus hyväksyä lapsen sairaus ja syyllisyys. Huolta aiheuttivat muun muassa lapsen hyvinvointi sekä vanhempien oma jaksaminen. Lisäksi tulevaisuuden kuvattiin aiheuttavan huolta, pelkoa ja epävarmuutta. (Jurvelin ym. 2005, 37.)

On diagnoosi perheelle järkytys tai helpotus, se asettaa perheen uuteen tilanteeseen, jossa lapsen sairastuminen aiheuttaa perheelle selviytymisvaatimuksia (Jurvelin ym. 2005, 39). Jurvelin ym. (2005, 35) kuvaa tutkimuksessaan näitä selviytymisvaatimuksia. Selviytymisvaatimukset voitiin jakaa seitsemään eri pääkategoriaan: lapsen sairauden aiheuttamat tunnereaktiot, lapsen sairauden hoitaminen, konkreettisen avun tarve, lapsen kehitys, sairauden kulku, perheen ja perheenjäsenten asema ja samanaikaiset muutokset ja stressitekijät. Selviytymisvaatimukset ovat yhteydessä perheen voimavaroihin. (Jurvelin ym. 2005, 37–39.)

Pitkäaikaissairauden hoidon onnistuminen on paljolti kiinni sairauden hyväksymisestä (Moilanen 2004, 358). Perheen sopeutuminen sairauteen noudattelee pitkälti traumaattisen kriisin vaiheita: järkytys- eli sokkivaihe, reaktio- eli puolustautumisvaihe, toipumis- eli uudelleenarvioinnin vaihe ja viimeisenä uuden tasapainon vaihe. Sokkivaiheessa vanhemmat eivät kykene käsittelemään tietoa sairaudesta. Reaktiovaiheessa minän puolustuskeinot, kuten kieltäminen ja järkeistäminen, käynnistyvät. Hyvin sopeutuva perhe pääsee reaktiovaiheesta uudelleenarviointiin, jolloin perheellä on kyky kohdata sairauden herättämät tunteet, ja tilaa omallekin elämälle löytyy. Perhe voi myös juuttua reaktiovaiheeseen. (Moilanen 2004, 359.)

Puolakan (2009, 36) pro gradu -tutkielmassa käsitellään ruoka-aineallergisen lapsen perheen kokemuksia perheen elämästä ja selviytymisestä. Tutkielman mukaan äidit kertoivat merkittävimmäksi selviytymiskeinokseen tuen saannin. Tärkeimpänä tuen muo-

tona äidit kuvasivat tiedollista tukea. Toinen tärkeä tuen muoto oli vertaistuki, ja kolmanneksi tuloksista nousi esille läheisiltä saatu henkinen tuki. (Puolakka 2009, 36.)

Keliakiaan sopeutumista voidaan edistää muun muassa myönteisten merkitysten etsimisellä keliakialle. Keliakian hyväksymistä osaksi elämää voidaan helpottaa ajattelemalla sairauden olevan helposti hoidettavissa itse. Ruokavalion noudattaminen tuo mukanaan lapselle myönteisiäkin seurauksia, kuten terveys- ja ravitsemustietämyksen lisääntymisen ja ongelmanratkaisutaitojen kehittymisen. Ruokavalion noudattamisesta on myös pitkällä aikavälillä hyötyä: liitännäissairauksien riski pienenee. (Polso 2007b, 112–113.)

Keliakiaan sopeutumisessa on yksilöllisiä eroja. Osalle diagnoosin saaminen merkitsee yksinkertaisia järjestelyjä, osalle tutuksi tulleen elämän romahtamista ja osalle huojentavaa oloa, kun syy oireille löytyy. Sopeutumisprosessi etenee alun hämmennyksestä sujuvuuteen, sopeutumiseen. Aivan alkuun aikaa ja voimavaroja vie elämän uudelleen järjestäminen siten, että keliakiasta tulee mahdollisimman luonteva osa arkea. Tarvitaan voimavaroja ja myönteistä asennetta, jotka toimivat apuna muutettaessa keliakian mukanaan tuomat haasteet toimiviksi ratkaisuiksi elämässä. Lapsella on edessä minäkuvaan liittyvä haaste, sillä keliakia tuomat muutokset on saatava sulautumaan osaksi omaa persoonaa ja tulevaisuudenkuvia. Tätä sopeutumisprosessia helpottavia tekijöitä ovat myönteisten merkitysten löytäminen, hallinnan tunne, sosiaalinen tuki ja myötätuntoinen suhtautuminen. Tavoitteena on, että lapsi hyväksyy keliakian pysyväksi osaksi omaa minuutta ja elämää. (Polso 2007a, 106; Polso 2007b, 112.)

2.3.2 Lapsen keliakiaan sairastumisen näkyminen perheen arjessa

Lapsen sairastuminen keliakiaan muuttaa koko perheen elämää ja arkea. Arjen rutiinien, elämäntapojen, kotoisen ympäristön ja vuorovaikutussuhteiden muokkaamisen prosessi käynnistyy. Tässä tilanteessa olisi tärkeää kyetä nivomaan keliakia mahdollisimman nopeasti mutkattomaksi osaksi lapsen elämää. (Kekkonen & Polso 2007, 114.) Keliakikkolapsen ruokavaliohoidon toteuttamisen ja onnistumisen vastuu on ensisijaisesti vanhemmilla tai muilla aikuisilla (Kekkonen & Polso 2007, 116; Kekkonen ym. 2008, 9). Sairauden alkuvaiheessa kannattaa keskittyä lapsen välittömään ympäristöön, kuten koulu- ja kotiympäristöön, jotta ruokavalion noudattaminen tärkeillä elämänalueilla sujuisi ilman suurempia ponnisteluja (Polso 2007, 107).

Koulussa vastuu ruokailujen onnistumisesta on koulun henkilökunnalla. Alakouluikäisille opettajan ja keittiöhenkilökunnan huolenpito ja tuki ovat tarpeen, sillä he ovat usein liian pieniä huolehtimaan itsenäisesti ruokailusta. On tärkeää, että keittiöhenkilökunnalla on riittävät tiedot yleisesti keliakiasta sekä ruokavaliohoidosta ja sen tarkkuudesta. Tiedonkulun jatkuvuudesta on myös huolehdittava, esimerkiksi sijaisten kohdalla ja retkipäivinä. (Kekkonen & Polso 2007a, 117–118.) Kodin ulkopuolella ruokailu onnistuu hyvän yhteistyön ja etukäteen tapahtuvan keskustelun avulla (Kekkonen 2007, 143–144).

Cederborg ym. (2012) ovat tutkineet, miten lapsen keliakia on yhteydessä perheen päivittäiseen elämään. He haastattelivat 3-5- sekä 16–17-vuotiaiden vähintään kaksi vuotta keliakiaa sairastaneiden lasten vanhempia. Tulosten mukaan monet vanhemmat hyväksyivät nopeasti keliakiaruokavalion osaksi päivittäistä elämää, koska he saivat nähdä nopeasti lapsensa muuttuneen. Useat vanhemmat kertoivat kuitenkin, että he käyvät todella harvoin ravintoloissa syömässä. Toiset eivät luottaneet ravintolahenkilökuntaan, toiset taas eivät halunneet aiheuttaa lapselle pahaa mieltä. Vanhemmat kertoivat lapsen keliakian vaikuttaneen myös matkusteluun ja rajoittaneen vapaa-aikaa. (Cederborg ym. 2012, 487–489.)

2.4 Lapsen sopeutuminen pitkäaikaissairauteen

Jokaiseen sairauteen kuuluvat omat stressitekijät, jotka vaativat voimavaroja niin lapselta itseltään kuin muulta perheeltäkin. Lapsen ja vanhempien kokemaan stressin määrään ovat yhteydessä muun muassa sairauden luonne, näkyvyys, vakavuus ja oireiden esiintymistiheys. Kaikille sairauksille on kuitenkin yhteistä se, että lapsella ja hänen perheellään on tarve sopeutua tilanteeseen niin fyysisesti, sosiaalisesti kuin psyykkisestikin. (Davis 2003, 18.)

2.4.1 Sopeutuminen käsitteenä

Kielikoneen sanakirjan (2007) mukaan sopeutuminen tarkoittaa muuntautumista kulloistenkin olosuhteiden mukaan sekä kykyä käyttäytyä ja suhtautua muuttuvissa olosuhteissa. Mukautuminen mainitaan sopeutumisen synonyymiksi. Sopeutumista vastaavat

termit englanninkielellä ovat adaptation ja adjustment. (Olli 2008, 16.) Käsitteillä on kuitenkin eroja kuvattaessa pitkäaikaissairauteen sopeutumista. Sopeutuminen (adjustment) painottuu kuvaamaan yleensä psykososiaalista sopeutumista. Mukautuminen (adaptation) taas viittaa enemmän fyysiseen sopeutumiseen. (Eriksson & Lauri 2000, 46.) Selviytyminen puolestaan on aktiivista ja passiivista tilanteen käsittelyä sopeutumisen saavuttamiseksi. Selviytymisen lopputuloksena on siis sopeutuminen. (Eriksson & Lauri 2000, 44–45.)

Selviytymistä kuvaa englanninkielinen sana coping (Feldt & Mäkikangas 2009, 93). Feldt & Mäkikangas kuvaavat selviytymistä Lazaruksen (1966) klassisen stressi- ja copingteorian avulla. Lazaruksen teoria korostaa yksilön selviytymiskeinojen merkitystä stressiprosessissa. Lazarus jakaa teoriassaan selviytymiskeinot ongelma- ja tunnesuuntautuneisiin. Ongelmasuuntautuneita keinoja käyttävät henkilöt pyrkivät ratkaisemaan stressiä aiheuttavan tilanteen aktiivisesti. Tällaista aktiivista ratkaisemista on esimerkiksi elämäntapojen muutos lääkärin antamien ohjeiden mukaan. Tunnesuuntautuneita keinoja käyttävät henkilöt puolestaan pyrkivät lievittämään stressin aiheuttamia epämiellyttäviä tunteita. Esimerkkeinä tällaisista keinoista ovat tunteiden purkaminen kuten kiukuttelu, vihanpurkaukset ja itkeminen, tuen etsiminen muilta ihmisiltä, tilanteen välttely, etäännyttäminen tai syytökset, jotka kohdistuvat itseen. Selviytymiskeinojen myönteinen lopputulos johtaa myönteisiin tunteisiin, kuten iloon tai helpotukseen. Selviytymiskeinojen kielteinen lopputulos puolestaan johtaa kielteisiin tunteisiin ja stressiin. (Lazarus & Folkman 1984, Feldtin & Mäkikankaan 2009, 94–95 mukaan.)

Vuorimaan ja Kyngäksen (2007) mukaan selviytymiskeinojen avulla pyritään käsittelemään ja kohtaamaan stressin aiheuttamia tunteita ja tilanteita. Selviytyäkseen lapsi työntää luontaisesti ikävät asiat pois mielestään (Vuorimaa & Kyngäs 2007). Käsittelemme opinnäytetyössä 7-12-vuotiaan lapsen keliakiaan sopeutumista. Ajattelemme, että pitkäaikaissairaus aiheuttaa lapselle stressitilanteita, joista tämän on selviydyttävä. Lapselle on luontaista käyttää tunnesuuntautuneita selviytymiskeinoja. Mielestämme Lazaruksen stressi- ja copingteoriassa esiintyvät selviytymiskeinot kuvaavat hyvin myös lapsen sopeutumiskeinoja.

2.4.2 Lapsen sopeutuminen keliakiaan

Jokaisella lapsella on omat keinonsa selviytyä erilaisista haastavista tilanteista. Tärkeintä on, että lapsi voi elää tavallista lapsen elämää. Sairaus voi ottaa vuosien varrella oman paikkansa eri tavoin. Se voi olla voimakkaasti arkielämää ja kehitystä jarruttava asia sairaudesta aiheutuvan masentuneisuuden vuoksi. Toisaalta sairaus voi lisätä lapsen valmiuksia selviytyä jatkossakin vaikeista tilanteista. Sairaus voi yhtä hyvin olla myös huomaamaton mukana kulkeva asia. (Vuorimaa & Kyngäs 2007.)

Erilaiset lapset reagoivat eri tavoin sairastuessaan. Tässä yhtenä tekijänä on temperamentti: toiset lapset ovat sopeutuvaisempia kuin toiset. Toinen saattaa kärsiä psyykkisesti paljon, kun toinen vain karaistuu. Lisäksi lapsen aikaisemmat elämäkokemukset vaikuttavat sopeutumiseen. (Moilanen 2004, 358.) Pitkäaikainen tai pysyvä sairaus aiheuttaa haasteita myös lapsen kehitykselle. Sopeutuessaan sairauteensa lapsi käyttää ikätasonsa mukaisia sopeutumiskeinoja. (Marttunen & Kaltiala-Heinonen 2011, 586.)

Tunteet ovat läsnä sopeutumisprosessin eri vaiheissa. On tärkeää, että näiden tunteiden ja varsinkin kielteisten tunteiden ilmaisuun on tilaisuus. Jos tunteita ei saa ilmaista, se voi estää ruokavaliohoidon toteutumisen sekä tyydyttävien ihmissuhteiden tai eheän minäkuvan muodostumisen. Myönteisiä tunteita ja onnistumisen kokemuksia kannattaa korostaa, sillä ne antavat keliakikolle lisää voimavaroja keliakikkona elämiseen. (Polso 2007a, 106.) Krooninen sairaus voi heijastua suoranaisesti lapsen mielialaan ja käsitykseen itsestä aiheuttaessaan esimerkiksi heikkoa itsetuntoa. Lapsen kokemuksiin heijastuvat ympäristön käsitykset sairaudesta ja perheen sopeutuminen. (Moilanen 2004, 357.)

Lapsen käsitys itsestään muotoutuu paljon sen mukaan, millaisena hänen ikätoverinsa hänet näkevät. Sairaat lapset voivat joutua toveripiirien ulkopuolelle sairauden aiheuttamien rajoitteiden vuoksi. (Moilanen 2004, 360.) Kouluikäiselle perhe ja ystävät ovat tärkeitä (Storvik-Sydänmaa ym. 2012, 64). Erityisesti kavereiden merkitys korostuu lapsen tullessa kouluikänsä (Nurmi, Ahonen, Lyytinen, Lyytinen, Pulkkinen & Ruoppila 2010, 109). Kouluikäiset eivät yleensä halua erottua muista ikäisistään (Kekkonen & Polso, 117). Rajoitukset ruokavaliossa tuottavat monelle lapselle erilaisuuden tunteita (Moilanen 2004, 357). 7-12-vuoden iässä hyvin vahvana on suuntautuminen ikätovereihin ja ystävyysuhteisiin. Lapsi tarvitsee yhteisön, jossa hänet huomataan, hän on tär-

keä, hänen saavutuksensa tunnustetaan ja hänen ystävyyssuhteensa muodostuvat. Ryhmään kuulumisen tunne vahvistaa lapsen perusturvallisuuden tunnetta. (Nurmi ym. 2010, 112.)

Terveellä kouluikäisellä lapsella vertaisryhmä toimii normaalin kehityksen tukena. Lapselle on tärkeää saada hyväksyntä hänelle tärkeän ryhmän jäseniltä. (Storvik-Sydänmaa ym. 2012, 67.) Moilasan (2004, 364) mukaan vertaistuellalla on suuri merkitys myös lapsen sopeutumiselle pitkäaikaiseen sairauteen. Vertaistukea lapsi voi saada esimerkiksi keskusteluryhmistä tai sopeutumisvalmennusleireiltä (Moilanen 2004, 364). Keliakikkolapsi tuntee harvoin muita samanikäisiä keliakiaa sairastavia lapsia ja saattaa kokea itsensä yksinäiseksi sairauden kanssa. Keliakialiitto ja keliakiayhdistykset järjestävät erilaisia lasten ja nuorten tapahtumia, joihin kannattaa osallistua mahdollisuuksien mukaan. (Kekkonen & Polso 2007, 114, 116.) Keliakialiitto järjestää keliakiaa sairastaville lapsille myös sopeutumisvalmennusta, jonka avulla heitä autetaan sopeutumaan elinikäiseen sairauteen. Sopeutumisvalmennuskursseja järjestetään vuosittain eri kohderyhmille Kelan ja Raha-automaattiyhdistyksen tuella. (Keliakialiitto ry 2011, 23.) Sopeutumista keliakiaan saattaa helpottaa myös se, jos lähipiirissä on muita keliakiaa sairastavia tai muunlaista asiantuntemusta keliakiasta (Polso 2007a, 108).

Vuorimaa ja Kyngäs (2007) kirjoittavat artikkelissaan reumaa sairastavan lapsen selviytymisestä ja sairauden sopeutumisesta. Reuma on keliakian tavoin autoimmuuni- ja pitkäaikaissairaus. Sopeutumiseen ovat yhteydessä muun muassa sairauden ominaisuudet, lapsen kehitysvaihe ja lähiympäristön tuki. Sairauden vakavuuden ei voida ajatella kulkevan käsi kädessä sopeutumisen kanssa, sillä niin monet yksilölliset ja ympäristölliset asiat vaikuttavat sopeutumiseen. Kouluikäinen pystyy jo oivaltamaan sairauden pitkäaikaisen luonteen, joten tähän ikäkauteen voi liittyä usein ahdistusta, surua ja masentuneisuutta sairauden liittyvistä asioista. (Vuorimaa & Kyngäs 2007.)

Mazzone, Reale, Spina, Guarnera, Lionetti, Martorana ja Mazzone (2011) kertovat artikkelissaan tutkimuksestaan, jossa verrattiin keliakiaa sairastavia lapsia ja nuoria terveisiin lapsiin ja nuoriin arvioiden eroja psykologisessa profiilissa. Kohderyhmänä olivat 8-14-vuotiaat lapset. Keliakiaa sairastavat raportoivat itse lisääntyntä määrää ahdistusta ja masennuksen oireita. Lapsilla oli huomattavasti enemmän ahdistusta, eroahdistusta ja somaattisia oireita senkin jälkeen, kun keliakiaruokavalio oli otettu käyttöön. Myös masennusoireita oli enemmän keliakiaa sairastavilla lapsilla kuin terveillä lapsil-

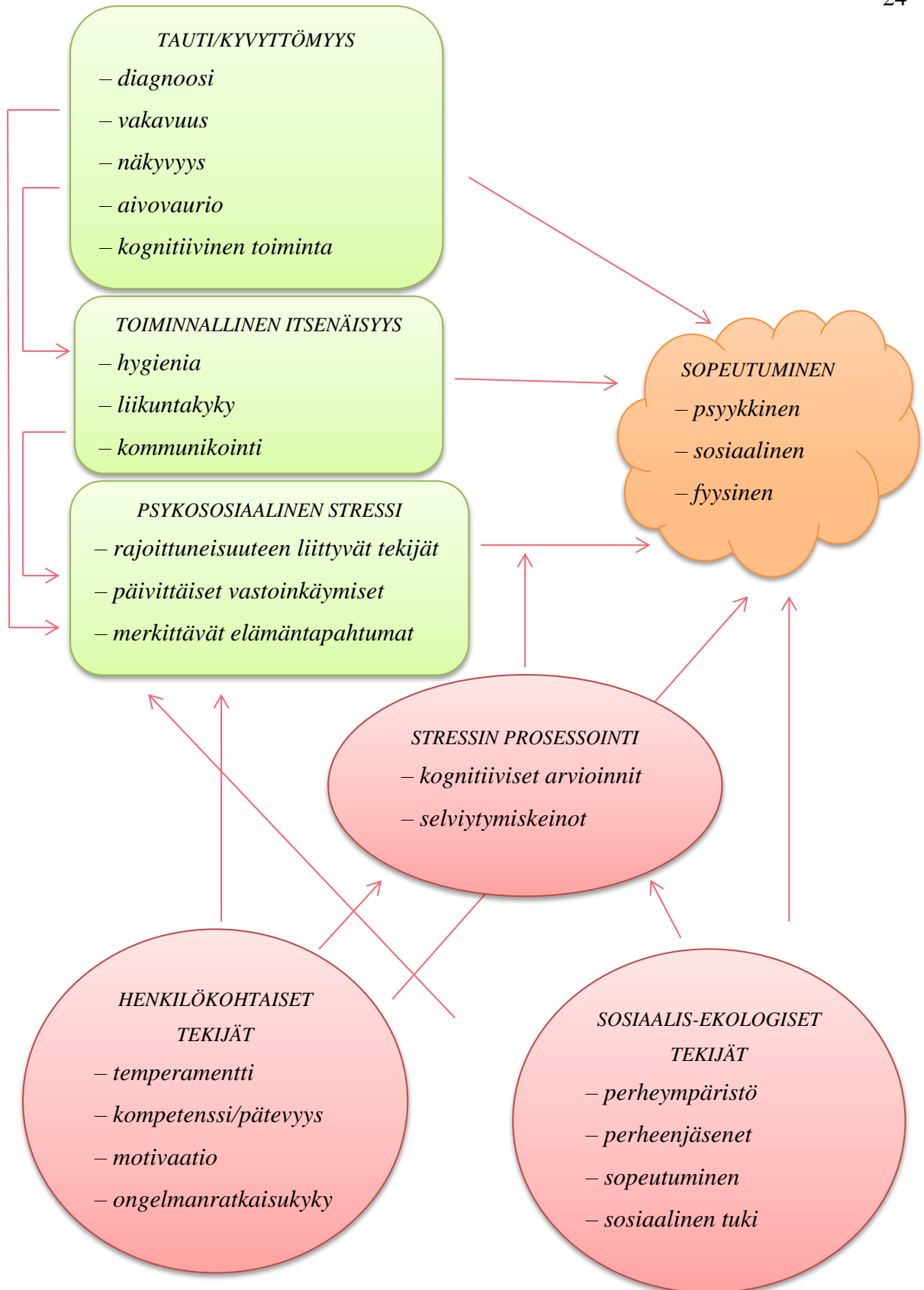
la. Pojilla oireet olivat enemmänkin ulkoisia, kuten sosiaalisia sekä ajatteluun ja huomi-oon liittyviä ongelmia (hyperaktiivisuus, aggressio). Tyttöillä oireet taas olivat enemmän sisäisiä, kuten masennusta. (Mazzone ym. 2011.) Nämä tulokset saattavat siis tarkoittaa, että pojat ja tytöt pitävät sairauden taakkaa eri tavalla.

Keliakian ainoa hoitoa, keliakiaruokavaliota, on ehdottomasti noudatettava kaikkialla (Kekkonen ym. 2008, 7). Keliakiaruokavaliion ehdoton noudattaminen saattaa olla lapsille haasteellista, ja voi vaikuttaa lapsen psykososiaaliseen hyvinvointiin (Rashid ym. 2005, 755). Rashid ym. (2005, 755) toteavat artikkelissaan myös, että keliakian vaikutuksista lapsen ja perheen hyvinvointiin sekä elämään on olemassa vain vähän tietoa. Omassa tutkimuksessaan he arvioivat keliakialla ja keliakiaruokavaliolla olevan yhteyttä lasten ja perheiden elämään ja elämänlaatuun. Heidän tutkimuksessaan tuli esille, että suuri osa keliakiaa sairastavista lapsista tunsii jääneensä jossain määrin sosiaalisten aktiiviteettien ulkopuolille. Pieni osa lapsista koki, että sairaus on tuonut mukanaan huomattavia häiriöitä ihmissuhteisiin. Lapset myös kokivat, että opettajat ja ystävät eivät ymmärrä heidän sairauttaan. (Rashid ym. 2005, 756.) Byström, Hollén, Fälth-Magnusson ja Johansson (2012) puolestaan ovat saaneet lasten ja murrosikäisten keliakiaa tutkies- saan eriäviä tuloksia, sillä heidän mukaansa keliakiaa sairastavat lapset ovat ryhmänä sopeutuneet keliakiaan hyvin ja arvostavat elämänlaatuaan.

2.4.3 Käsitelmä lapsen sopeutumisesta pitkäaikaissairauteen

Sopeutuminen on tärkeä käsite tarkasteltaessa lapsen keliakiaa. Wallander & Varni (1998, 32) ovat luoneet mallin lapsen sopeutumisesta fyysiseen pitkäaikaissairauteen (kuvio 2). Mallissa esitellään sekä suojaavia tekijöitä että riskitekijöitä, jotka saattavat olla yhteydessä lapsen sopeutumisen kulkuun. Suojaavia tekijöitä voivat olla muun muassa henkilökohtaiset tekijät, kuten oma temperamentti ja ongelmanratkaisukyky, erilaiset sosiaalis-ekologiset tekijät, kuten perheympäristö, perheenjäsenten sopeutuminen ja sosiaalinen tuki sekä stressin käsittelyyn liittyvät tekijät, kuten coping- eli selviytymiskeinot. Riskitekijöitä taas voivat olla psykososiaaliset stressiä aiheuttavat tekijät, kuten merkittävät elämäntapahtumat, toiminnalliseen riippuvuuteen liittyvät tekijät, kuten vuorovaikutus sekä sairauteen liittyvät tekijät, kuten diagnoosi ja näkyvyys. (Wallander & Varni 1998, 32.)

Sopeutumisprosesseja ei tunneta vielä kovin hyvin. Sen vuoksi on vaikea ennustaa yksittäisen lapsen ja perheen sopeutumiskykyyn ja selviytymiseen liittyviä prosesseja ja niihin liittyviä tekijöitä. Tätä varten on kehitetty erilaisia malleja, joista alla esitetty Wallanderin ja Varnin (1998, 32) malli on yksi esimerkki. Mallin mukaan on kiinnitettävä huomiota sekä sopeutumistekijöihin että riskitekijöihin. Näillä tekijöillä uskotaan olevan suoria tai epäsuoria vaikutuksia sopeutumisprosessiin fyysisesti, psyykkisesti ja sosiaalisesti. Lisäksi näiden tekijöiden uskotaan olevan läheisesti yhteydessä toisiinsa. (Davis 2003, 20.) Mallin tietyt osat soveltuvat toisia osia paremmin tarkasteltaessa keliakiaa sairastavan lapsen sopeutumista keliakiaan. Malli havainnollistaa hyvin lapsen sopeutumisprosessiin yhteydessä olevia tekijöitä.



KUVIO 2. Wallanderin ja Varnin (1998, 32, mukailten) käsitelmä lapsen sopeutumisesta fyysiseen pitkäaikaissairauteen. Suojaavat tekijät löytyvät pyöreistä kuvioista ja riskitekijät suorakulmaisemmista kuvioista.

3 TARKOITUS, TEHTÄVÄT JA TAVOITE

Opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata keliakiaa sairastavan 7-12-vuotiaan lapsen keliakiaan sopeutumista tukevia ja hankaloittavia tekijöitä vanhemman kokemana. Lisäksi tarkoituksena on kartoittaa vanhempien keinoja tukea lapsen sopeutumista keliakiaan.

Opinnäytetyön tehtävät:

- 1) Mitkä tekijät ovat tukeneet lapsen sopeutumista keliakiaan lapsen arjessa?
- 2) Mitkä tekijät ovat hankaloittaneet lapsen sopeutumista keliakiaan?
- 3) Millä tavoin vanhemmat ovat tukeneet lapsen sopeutumista keliakiaan?

Opinnäytetyön tavoitteena on tuottaa tietoa keliakiaa sairastavan 7-12-vuotiaan lapsen sopeutumisesta keliakiaan ja siihen yhteydessä olevista tekijöistä vanhemman kokemana. Saadun tiedon avulla voidaan kehittää keliakiaa sairastavien lasten hoitotyötä ja siten edistää keliakiaa sairastavien lasten terveyttä ja hyvinvointia.

4 MENETELMÄLLISET LÄHTÖKOHDAT

Opinnäytetyö toteutettiin kvalitatiivisella eli laadullisella tutkimusmenetelmällä. Kuten johdannossa jo todettiin, hoitotieteen puolella lasten keliakiaa on tutkittu hyvin vähän. Tämän vuoksi meille oli alusta lähtien selvää opinnäytetyön toteuttaminen laadullisella tutkimusmenetelmällä. Halusimme myös, että osallistujat saisivat vastata kysymyksiimme avoimesti. Laadullinen tutkimusmenetelmä tekee tämän mahdolliseksi. Laadullisessa tutkimuksessa tutkimuksen kohteena olevaa ilmiötä tarkastellaan usein avoimesti ilman sitovaa etukäteissuunnitelmaa ja tarkasti ohjaavaa teoreettista lähtökohtaa tietäen kuitenkin, mitä tutkitaan (Kylmä, Vehviläinen-Julkunen & Lähdevirta 2003, 609; Kylmä & Juvakka 2012, 22).

4.1 Kvalitatiivinen menetelmä

Kylmän ja Juvakan (2012, 16) mukaan laadullinen tutkimus lähtee liikkeelle yksilöstä, ihmisestä ja hänen elämänpiiristään sekä niihin liittyvistä merkityksistä. Lähtökohtana laadullisessa tutkimuksessa on induktiivisuus; yksittäisiä tapahtumia yhdistetään laajemmaksi kokonaisuudeksi. Tavoitteena laadullisessa tutkimuksessa on puolestaan ymmärtää tutkittavien näkökulma tutkittavaan aiheeseen. Terveystieteellisessä tutkimuksessa mielenkiinto kohdistuu ihmisen terveyteen ja siihen liittyviin tekijöihin. Saman ilmiön tutkimustulosten eroavaisuudet johtuvat erilaisista tieteellisistä lähtökohdista. (Kylmä & Juvakka 2012, 17.) Tutkimusmenetelmän valinnalla on siis yhteyttä saataviin tutkimustuloksiin. Mielenkiinnon kohteena on tutkittava ilmiö ja todellisuus tutkimukseen osallistuvien ihmisten näkökulmasta (Peters, Abu-Saad, Vydelingum & Murphy 2002, Kylmä ym. 2003, Öhman 2005, Kylmän & Juvakan 2012, 23 mukaan).

Laadullista tutkimusta käytetään, kun tutkittavasta ilmiöstä on vähän tai ei ollenkaan aiempaa tutkittua tietoa, sillä laadullisen tutkimuksen avulla voidaan tuottaa uutta tietoa tai teoriaa. Laadullista tutkimusta voidaan käyttää myös silloin, kun halutaan jo aiemmin tutkittuun ilmiöön uusi näkökulma. (Fossey, Harvey, McDermott & Davidson 2002, Peters ym. 2002, Kylmä ym. 2003, Kylmän & Juvakan mukaan 2012, 30.) Tiedonhauet ovat osoittaneet, että suomalaista hoitotieteen tutkimusta lapsen keliakiasta ja lapsen sopeutumisesta keliakiaan on olemassa hyvin vähän.

Tutkimuskysymyksinä laadullisessa tutkimuksessa ovat mitä-, miksi- ja miten-kysymykset. Laadullisessa tutkimuksessa osallistujia on pääsääntöisesti vähän, sillä tutkimuskohteena on tutkittavan ilmiön laatu, ei määrä. Huolimatta osallistujien vähyydestä kertynyt tutkimusaineisto on usein laaja. (Chaiklin 2000, Draper 2004, Öhman 2005, Kylmän & Juvakan 2012, 26–27 mukaan.) Opinnäytetyössämme tavoitteena on koota tietoa opinnäytetyön aihealueesta. Tärkeää on huomioida, että laadullisessa tutkimuksessa tavoitteena ei ole totuuden löytäminen tutkittavasta asiasta vaan tutkimisen aikana muodostuneiden tulkintojen avulla näyttää jotakin, jota ei ole mahdollista nähdä välittömän havainnon avulla (Vilkkä 2005, 98). Lähtökohtana laadullisessa tutkimuksessa on todellisen elämän kuvaaminen (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 161).

Laadullisella tutkimusmenetelmällä tehdyssä tutkimuksessa tavoitteena ovat ihmisen omat kokemukset koetusta todellisuudesta. Kuvausten ajatellaan pitävän sisällään asioita, joita ihminen pitää elämässään tärkeinä. On erittäin tärkeää pohtia, tutkitaanko tutkimuksessa kokemuksia vai käsityksiä. Näiden kahden suhde on ongelmallinen, mutta on selvää, että kokemus on aina ihmisen omakohtainen. (Laine 2001, 36–37.) Opinnäytetyön tulokset ovat vanhemman kokemuksia lapsen sopeutumisesta keliakiaan, ja lähtökohtana on keliakiaa sairastava lapsi. Opinnäytetyön aihe lähtee liikkeelle yksilön näkökulmasta. Tämän vuoksi olemme valinneet opinnäytetyön tutkimusmenetelmäksi laadullisen tutkimuksen. Opinnäytetyön tarkoitus, tehtävät ja tavoite ohjasivat meidät niin ikään laadullisen tutkimusmenetelmän valintaan. Opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata keliakiaa sairastavan 7-12-vuotiaan lapsen keliakiaan sopeutumista tukevia ja hankaloittavia tekijöitä vanhemman kokemana. Lisäksi tarkoituksena on kartoittaa vanhempien keinoja tukea lapsen sopeutumista keliakiaan.

4.2 Aineistonkeruumenetelmä

Laadullisessa tutkimuksessa tutkimusaineistoa voidaan kerätä monin eri tavoin (Vilkkä 2005, 100). Yleisimpinä aineistonkeruumenetelminä laadullisessa tutkimuksessa ovat haastattelu, havainnointi, kysely ja erilaisista dokumenteista saatava tieto. Dokumentit pitävät sisällään omaelämäkerrat, päiväkirjat, kirjeet, muistelmat ja viralliset dokumentit. Näitä eri aineistonkeruumenetelmiä voidaan käyttää joko yksittäin, rinnakkain tai yhdisteltynä riippuen tutkittavasta ongelmasta ja käytettävissä olevista resursseista. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 194, 217; Tuomi & Sarajärvi 2011, 71; Fossey

ym. 2002, Kylmä ym. 2003, Kylmän & Juvakan 2012, 27 mukaan.) Aineistonkeruun menetelmää mietittäessä kannattaa pohtia, millä menetelmällä tai menetelmillä saadaan parhaiten tutkimuksen tarkoitusta vastaavaa tietoa tutkimukseen osallistuvilta ihmisiltä. Oleellista on, että aineisto kerätään mahdollisimman avoimin menetelmin. (Kylmä ym. 2003, 611.)

Opinnäytetyössä aineisto kerättiin avoimen kirjeen avulla vähintään kaksi vuotta keliakiaa sairastaneiden 7-12-vuotiaiden lasten vanhemmilta. Jo aiemmin todettiin pitkäaikaissairauteen sopeutumiseen kuluvan aikaa. Sairauden alkuvaiheessa sopeutumisen keinot ovat vasta muotoutumassa. Tällöin niiden kuvaaminen sanallisesti on lapselle ja vanhemmallekin vielä vaikeaa. Tämän vuoksi valitsimme kohderyhmäksi vähintään kaksi vuotta keliakiaa sairastaneet lapset.

Opinnäytetyön alkuvaiheessa tarkoituksena oli haastatella lapsia ja vanhempia, sillä koimme haastattelemisen olevan tiedonsaannin kannalta monipuolisempaa ja luotettavampaa. Haastattelutilanteiden järjestäminen tuntui kuitenkin aikatauluamme ja elämäntilannettamme ajatellen liian haastavalta. Aineistonkeruun menetelmän vaihduttua lasten ja vanhempien haastattelusta vanhempien kuvauksiin, emme kokeneet tarpeelliseksi muuttaa kohderyhmän ikää. Ajattelimme yhtenä vaihtoehtona alkuvaiheessa myös lasten itsensä kirjoittamaa avointa kirjettä. Opinnäytetyön kohderyhmän ikäisten lasten on kuitenkin vaikea kuvata sairauttaan ja tunteitaan kirjoittamalla.

Laadullisessa tutkimuksessa on tärkeää, että henkilöt, joilta tietoa kerätään, tietävät kokemuksellisesti tutkimuksen mielenkiinnon kohteena olevasta ilmiöstä (Tuomi & Sarajärvi 2011, 85; Swensson 1996, Connelly & Yoder 2000, Kylmän & Juvakan 2012, 58 mukaan). Lapsen lisäksi vanhemmat ovat ne, jotka tietävät lasta koskevasta asiasta paljon, joten oli perusteltua kerätä aineisto vanhemmilta. Osallistujalla tulee olla myös halu ja osaaminen kuvata tutkimuksen kohteena olevaa ilmiötä (Swensson 1996, Connelly & Yoder 2000, Kylmän & Juvakan 2012, 58 mukaan).

Avoimesta kirjeestä aineistonkeruun menetelmänä löytyi melko vähän tietoa kirjallisuudesta. Valitsimme avoimen kirjeen menetelmäksi, koska halusimme antaa vanhemmille riittävästi aikaa pohtia kokemuksiaan, joista he haluaisivat kertoa meille. Kirjeitä vanhemmilta haimme Keliakia-lehdessä olevan ilmoituksen avulla (liite 1). Ilmoitukseen laitoimme kolme kysymystä, joiden kautta tarkensimme aihetta. Aluksi tarkoituksena

oli tehdä opinnäytetyö keliakiaa sairastavan lapsen psyykkiseen hyvinvointiin liittyen, mikä käy ilmi myös ilmoituksesta. Ajatuksenamme oli, että vanhemmat keskustelisivat lapsen kanssa ilmoituksessa olevista asioista, ja saisimme näin suoraan lapsen omia kokemuksia mukaan. Aihe muuttui kuitenkin vanhempien kirjeet luettuamme, sillä huomasimme lapsen sopeutumisen nousevan selvimmin esille vanhempien kokemuksista. Mielestämme aihe muuttui tällöin myös konkreettisempaan ja käytännönläheisempään suuntaan. Laadullisen tutkimuksen luonteeseen kuuluukin, että tutkimustehtävät ja sen myötä aihe tarkentuvat tutkimusprosessin aikana (Kylmä ym. 2003, 611; Fossey ym. 2002, Whitley & Crawford 2005, Kylmän & Juvakan 2012, 26, 31 mukaan). Opinnäytetyön aiheen muutoksesta johtuen kysyimme vanhemmilta vielä tarkentavia kysymyksiä uutta aihetta ajatellen eli kävimme sähköpostin välityksellä keskustelua aiheestamme vanhempien kanssa (liite 2).

Avoimia kirjeitä saimme neljältä vanhemmalta, ja niistä kolme oli kohderyhmäämme ajatellen sopivia. Neljäs kirje ei lapsen iän vuoksi päätynyt opinnäytetyöhömmе. Yhdessä perheessä keliakiaa sairastavia lapsia oli kaksi ja kahdessa muussa yksi. Kaikki lapset olivat tyttöjä. Lapset olivat keliakiadiagnoosin saadessaan 3-8-vuotiaita. Keliakiaa he olivat sairastaneet opinnäytetyömme valmistumiseen mennessä 4-7 vuotta. Kaikki saadut kirjeet olivat lasten äitien kirjoittamia. Nämä kolme kirjettä päätyivät analyysimme kohteiksi. Kirjeet olivat suunnilleen kahden sivun mittaisia fontilla 12 kirjoitettuna. Sähköpostitse lähetetyt tarkentavat kysymykset lisäsivät vielä analyysin kohteena olevan tekstin sisältöä ja määrää. Kaksi vanhemmista vastasi sähköpostitse lähetettyihin tarkentaviin kysymyksiin.

4.3 Aineiston sisällönanalyysi

Analyysimenetelmänä opinnäytetyössä käytämme aineistolähtöistä sisällönanalyysiä. Sisällönanalyysi on perusanalyysimenetelmä, jota voidaan käyttää kaikissa laadullisissa tutkimuksissa. Sisällönanalyysillä tarkoitetaan pyrkimystä kuvata aineiston sisältöä sanallisesti. Lisäksi sillä pyritään järjestämään aineisto tiiviiseen ja selkeään muotoon kadottamatta sen sisältämää informaatiota. (Tuomi & Sarajärvi 2011, 91, 106, 108.) Analyysissä haetaan vastauksia tutkimuksen tarkoitukseen ja tutkimustehtäviin. Tutkimuksen tarkoitus ja tutkimustehtävät johtavat siis aineiston analyysiä. Laadullisessa tutkimusmenetelmässä tutkimustehtävät voivat kuitenkin tarkentua vielä aineiston ke-

ruun tai analyysin aikana. (Kylmä & Juvakka 2012, 113, 117.) Aineistolähtöisen sisällönanalyysin lisäksi aineistoa voidaan analysoida myös teoriasidonnaisesti ja teorialähtöisesti (Tuomi & Sarajärvi 2011, 95–96).

Laadullisessa analyysissä puhutaan usein induktiivisesta ja deduktiivisesta lähestymistavasta. Induktiivisessa lähestymistavassa edetään yksittäisistä havainnoista yleiseen ja deduktiivisessa taas päinvastoin; yleisestä yksittäisiin havaintoihin. Myös abduktiivisuus eli näiden kahden lähestymistavan yhdistäminen on mahdollista. (Tuomi & Sarajärvi 2011, 95.) Opinnäytetyössä aineiston sisällönanalyysi on abduktiivinen. Tuomi ja Sarajärvi (2011, 95) toteavatkin, että pelkkä kahtiajako joko induktiiviseen tai deduktiiviseen on usein ongelmallista. Heidän mukaansa jako aineistolähtöiseen, teoriasidonnaiseen ja teorialähtöiseen analyysiin on jakoa induktiiviseen ja deduktiiviseen analyysiin parempi (Tuomi & Sarajärvi 2011, 95).

Sisällönanalyysissä ennen sen varsinaista aloittamista tulee määrittää analyysiyksikkö, joka voi olla yksittäinen sana, lause, lauseen osa tai ajatuskokonaisuus (Vilka 2005, 140; Burns & Grove 1997, Polit & Hungler 1997, Tuomi & Sarajärven 2011, 110 mukaan). Nämä ovat tavallisimmat käytetyt analyysiyksiköt. Analyysiyksikön ratkaisevat aineiston laatu, työn tarkoitus ja tehtävät. Sana on käytännössä pienin mahdollinen analyysiyksikkö. Usein analyysiyksiköksi soveltuu kuitenkin ajatuksellinen kokonaisuus, lausuma. Lausuma on useammista sanoista koostuva ajatus, eräänlainen ajatusteema. Se voi olla yksi kokonainen virke tai muodostua useammasta virkkeestä koostuvasta tekstikappaleesta. (Latvala & Vanhanen-Nuutinen 2003, 25–26.) Opinnäytetyössä analyysiyksikkönä on lausuma.

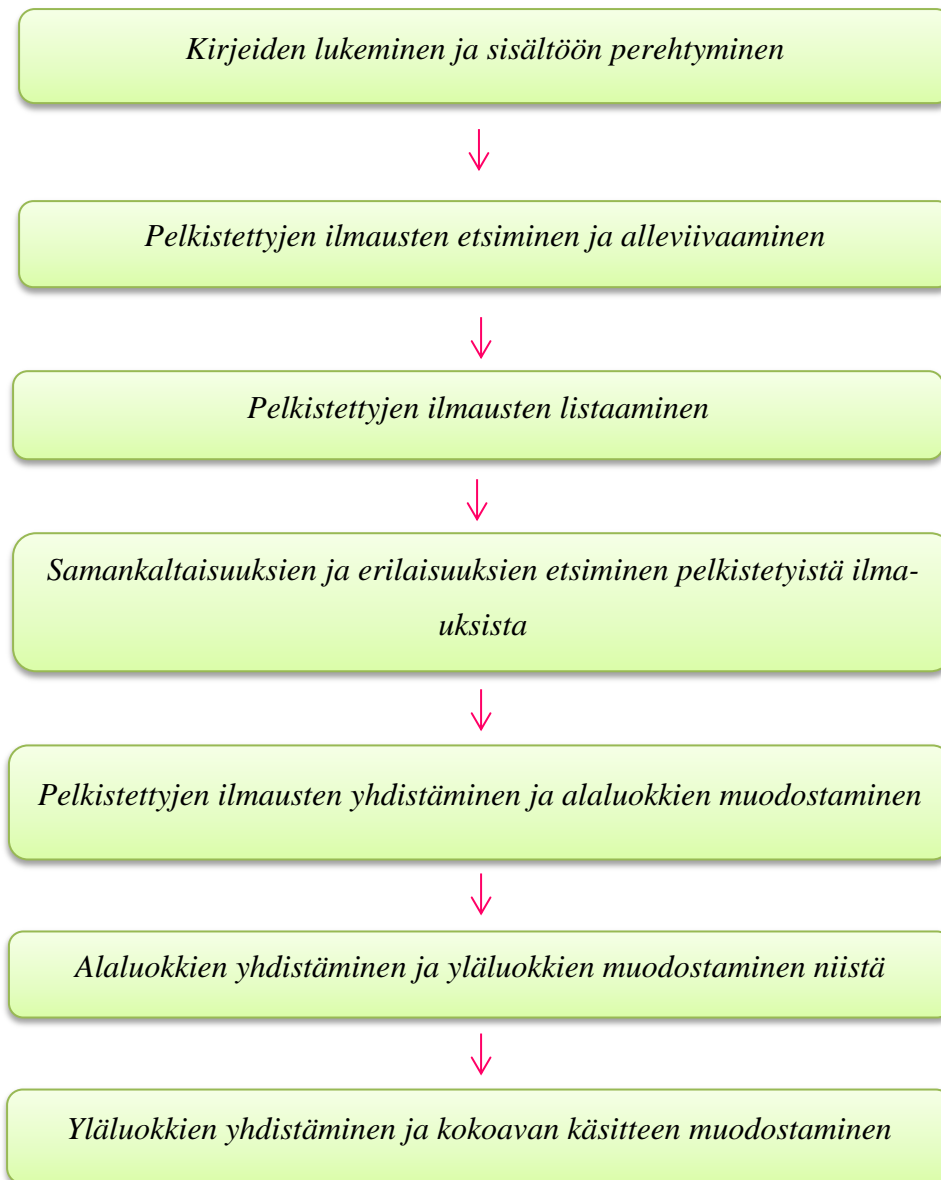
Aineistolähtöisessä sisällönanalyysissä valitaan ensimmäiseksi, mikä käytössä olevassa aineistossa kiinnostaa. Tämän jälkeen käydään aineisto lävitse ja merkitään kiinnostukseen sisältyvät asiat. Merkityt asiat kerätään yhteen ja erotetaan muusta aineistosta. Kaikki muu aineisto jätetään pois tutkimuksesta, vaikka aineistosta löytyisikin useita kiinnostavia asioita, joita ei välttämättä ole osannut edes ajatella. (Tuomi & Sarajärvi 2011, 92.)

Miles ja Huberman (1994) kuvaavat aineistolähtöisen laadullisen aineiston analyysia kolmen vaiheen kautta: aineiston pelkistäminen eli redusointi, aineiston ryhmittely eli klusterointi ja teoreettisten käsitteiden luominen eli abstrahointi (Tuomi & Sarajärvi

2011, 108). Redusoinnissa analysoitavana aineistona voi olla esimerkiksi aukikirjoitettu haastattelu tai muu asiakirja (Tuomi & Sarajärvi, 2011, 109). Opinnäytetyössä pelkistämisen kohteena ovat vanhempien kirjoittamat kirjeet. Redusointia ohjaavat opinnäytetyön tehtävät. Redusoinnissa aineistosta etsitään tehtävien kannalta olennaiset ilmaisut, jotka pelkistetään eli kirjoitetaan yksinkertaisempaan muotoon. (Tuomi & Sarajärvi 2011, 109.) Pelkistyksissä tärkeää on säilyttää alkuperäisilmausjien olennainen sisältö (Kyngäs & Vanhanen 1999, Andreassen, Randers, Näslund, Stockeld & Mattiasson 2005, Hsieh & Shannon 2005, Kylmän & Juvakan 2012, 117 mukaan).

Aineiston klusterointi seuraa alkuperäisilmausten pelkistämistä. Tämä vaihe alkaa pelkistettyjen alkuperäisilmausten läpikäymisellä ja samankaltaisuuksia ja/tai eroavaisuuksia kuvaavien käsitteiden etsimisellä. Klusteroinnissa samaa tarkoittavat pelkistykset ryhmitellään ja yhdistetään luokaksi, joka nimetään sisältöä kuvaavalla käsitteellä. Ensimmäiseksi muodostuvat alaluokat. Klusterointi jatkuu niin, että alaluokat yhdistetään suuremmiksi luokiksi, yläluokiksi ja yläluokat taas pääluokiksi. Muodostuneet pääluokat muodostavat yhdistävän luokan. (Hämäläinen 1987, Dey 1993, Cavanagh 1997, Tuomen & Sarajärven 2011, 110 mukaan.)

Klusterointia seuraa abstrahointi, jossa erotetaan tutkimuksen kannalta olennainen tieto ja muodostetaan teoreettisia käsitteitä. Aineiston abstrahointia on jo mukana pelkistämisen- ja ryhmittelyvaiheessa. Abstrahointi asettuu siis limittäin kahden edellisen vaiheen kanssa. Abstrahoinnissa edetään alkuperäisilmauksista teoreettisiin käsitteisiin eli luokkia yhdistellään niin kauan kuin se aineiston sisällön kannalta on mahdollista. Käsitteitä yhdistämällä saadaan vastaukset tutkimustehtäviin. (Hämäläinen 1987, Dey 1993, Cavanagh 1997, Tuomen & Sarajärven 2011, 111–112 mukaan; Kylmä & Juvakka 2012, 118–119.) Aineistolähtöinen sisällönanalyysi tapahtuu siis vaiheittain (kuvio 3).



KUVIO 3. Aineistolähtöisen sisällönanalyysin eteneminen (Tuomi 2011, 109, mukailen)

Tarkastelimme vanhempien kirjoittamia kirjeitä opinnäytetyön tehtävien mukaisesti tehtävä kerrallaan. Jokaista tehtävää varten oli käytössä erivärinen yliviiuvaustussi. Yliviiivasimme aina yhdellä värillä yhteen tehtävään kuuluvat asiat. Tämän jälkeen kirjoitimme samanvärisiin muistilappuihin alkuperäisilmaukset tehtävä kerrallaan, pelkistimme ne ja muodostimme eri luokkia. Alaluokkia yhdistelemällä saimme yläluokkia, jotka koostuivat laajemmista termeistä. Yläluokan termeistä koottiin yksi pääluokka, joka kokosi alkuperäiset ilmaukset yhteen johtopäätökseen. Yhdistäväksi luokaksi muodostui opinnäytetyön aihe ”Keliakiaa sairastavan 7-12-vuotiaan lapsen sopeutuminen keliakiaan vanhemman kokemana”. Opinnäytetyöhön teimme tuloksista kokoavat taulukot. Taulukot helpottavat tulosten havainnoimista ja lisäävät niiden luotettavuutta.

Opinnäytetyössä taulukointi tapahtui siten, että ensin poimimme aineistosta alkuperäisiä ilmauksia, esimerkiksi ilmaukset ”Mukaan saatu tarra sekä keuhut reippaudesta ovat myös olleet ilon aiheita” ja ”Kun olemme käyneet kontrollikokeissa, niin on ollut suuri helpotus ja ilo, kun hoitaja on jutellut mukavia – ja ottanut hänet todella hyvin huomioon”. Tämän jälkeen pelkistimme alkuperäiset ilmaukset seuraavasti: ”Lapsen palkitseminen reippaudesta kontrollikokeissa” ja ”Lapsen huomioiminen kontrollikokeissa”. Pelkistetyissä ilmauksissa esitettiin alkuperäiset ilmaukset yksinkertaisemmin ja selkeämmin. Alaluokka kuvaa pelkistetyn ilmauksen yleisemmällä tasolla, ja siitä näkyy alkuperäisen ilmauksen ydinteema. Esimerkkitapauksessamme alaluokkana on ”Lapsen huomioiminen terveydenhuollossa”. Yläluokka ”Lapsen huomioiminen lapselle tärkeissä ympäristöissä” yhdistää eri alkuperäisilmauksista koottuja alaluokkia yleisemmiksi kokonaisuuksiksi. Pääluokka ”Lapsen keliakiaan sopeutumista tukevat tekijät lapsen arjessa” koottiin yläluokista yhdeksi suureksi kokonaisuudeksi, joka kattaa kaikki teemaan vastaavat alkuperäisilmaukset (taulukko 1).

TAULUKKO 1. Esimerkki analyysivaiheista: Lapsen keliakiaan sopeutumista tukevat tekijät lapsen arjessa.

<i>Alkuperäinen ilmaus</i>	<i>Pelkistetty ilmaus</i>	<i>Alaluokka</i>	<i>Yläluokka</i>	<i>Pääluokka</i>
<p>”Kun olemme käyneet kontrollikokeissa, niin on ollut suuri helpotus ja ilo, kun hoitaja on jutellut mukavia – – ja ottanut hänet todella hyvin huomioon.”</p>	<p>Lapsen huomioiminen kontrollikokeissa</p>	<p>Lapsen huomioiminen terveydenhuollossa</p>	<p>Lapsen huomioiminen lapselle tärkeissä ympäristöissä</p>	<p>Lapsen keliakiaan sopeutumista tukevat tekijät lapsen arjessa</p>
<p>”Mukaan saatu tarra sekä kehu reippaudesta ovat myös olleet ilon aiheita.”</p>	<p>Lapsen palkitseminen reippaudesta kontrollikokeissa</p>			

5 TULOKSET

Esittelemme tässä luvussa opinnäytetyön keskeiset tulokset kolmen eri pääluokan avulla: lapsen keliakiaan sopeutumista tukevat tekijät lapsen arjessa, lapsen keliakiaan sopeutumista hankaloittavat tekijät ja vanhempien tavat tukea lapsen sopeutumista keliakiaan. Näistä pääluokista muodostui yhdistäväksi luokaksi keliakiaa sairastavan 7-12-vuotiaan lapsen sopeutuminen keliakiaan vanhemman kokemana. Aineistosta esiin nousseet alkuperäisilmaisut ovat värittämässä ja elävöittämässä saatuja tuloksia sekä lisäämässä luotettavuutta.

5.1 Lapsen keliakiaan sopeutumista tukevat tekijät lapsen arjessa

Opinnäytetyön ensimmäisenä tehtävänä oli selvittää, mitkä tekijät lapsen arjessa ovat tukeneet lapsen sopeutumista keliakiaan. Esittelemme tähän tehtävään saatuja tuloksia neljän yläluokan avulla: lapsen myönteinen suhtautuminen keliakiaan, monipuolinen alku- ja ravitsemusohjaus sekä gluteenittomien tuotteiden saatavuus, lapsen huomioiminen lapselle tärkeissä ympäristöissä sekä vertaistuen saanti.

5.1.1 Lapsen myönteinen suhtautuminen keliakiaan

Lapset näyttävät suhtautuvan keliakiaan ja sen hoitoon pääsääntöisesti hyvin luontevasti. Yksi vanhemmista kuvasi lapsen tottuneen keliakiaruokavalioon. Lapset ymmärtävät keliakiaruokavalion tärkeyden keliakian hoitomuotona ja noudattavat sen vuoksi ruokavaliota tarkasti. Yksi vanhemmista kertoi lasten kuunnelleen ravitsemusterapeutin antamaa ohjausta tarkkaavaisesti ja ottaneen ravitsemusterapeutin antamat neuvot opikseen sekä lisäksi noudattavan annettuja ohjeita hyvin. Toisaalta lapsen keliakiaan sopeutumista näyttävät tukevan myös lapsen omat vähäiset negatiiviset tuntemukset liittyen keliakiaruokavalion tuomiin rajoituksiin. Yksi vanhempi kuvasi asiaa kertomalla, että lapset tuntevat vain harvoin surua ruokavalion rajoituksista.

”He ymmärtävät, että gluteeniton ruokavalio on ainoa hoitomuoto ja sitä on erittäin tärkeää noudattaa.”

”Harvoin on tilanteita että he olisivat surullisia sen suhteen, että eivät voi syödä mitä tahansa.”

Lapsen keliakiaan sopeutumista edisti niin ikään se, että keliakia oli lapselle ja perheelle ennestään tuttu sairautena. Yksi vanhemmista kertoi lasten yhdellä isovanhemmalla olevan keliakian, minkä vuoksi sairaus ei ollut ennestään täysin tuntematon perheelle. Vanhempien vastausten perusteella myös lapsen iällä tämän saadessa diagnoosin on yhteyttä siihen, miten lapsi suhtautuu ja sen myötä sopeutuu keliakiaan. Kaksi vanhemmista arveli lapsen keliakiaan sopeutumisen olevan myönteisempää, koska lapsi oli melko pieni saadessaan diagnoosin.

”Lasten mummillla on ollut keliakia noin 20 vuotta. Tästä syystä keliakia ei ollut täysin tuntematon meille.”

”...oli myös niin pieni (3-vuotias), kun ruokavalio aloitettiin, että uskon tämän auttaneen hänen sopeutumisessaan.”

5.1.2 Monipuolinen alku- ja ravitsemusohjaus sekä gluteenittomien tuotteiden saatavuus

Vanhemmat pitivät keliakiadiagnoosin jälkeen saatua ohjausta tärkeänä lapsen sopeutumista edistävänä tekijänä. Yksi vanhemmista toi esiin lapsen saaman alkuohjauksen tärkeyden. Vanhempi kertoi, että hyvä alkuohjaus saa lapsen ymmärtämään ruokavalion noudattamisen tärkeyden. Samalla lapsi näkee myös ruokavaihtoehtojen paljouden.

Vanhemmat kokivat niin ikään tärkeänä hyvän ravitsemusohjauksen. Tärkeänä he pitivät ravitsemusterapeutin ammattitaitoa ja tapaa suhtautua lapseen ohjaustilanteessa. Yksi vanhempi toi esiin sen, miten hienosti ravitsemusterapeutti keskusteli lasten kanssa. Vanhempi kuvasi ravitsemusterapeutin osaavan perustella lapselle ammattimaisesti, miksi ruokavaliota pitää noudattaa. Vanhempi kuvasi myös ravitsemusterapeutin tuntevan kauppojen valikoimat ja osaavan löytää hyviä vaihtoehtoja lapsen aiempien lempiruokien tilalle.

”...(ravitsemusterapeutti) ei missään tapauksessa ollut ”pelottava” vaan hyvin ammattimaisesti osasi perustella, miksi täytyy ruokavaliota noudattaa.”

”...(ravitsemusterapeutti) tuntee kauppojen valikoimat hyvin ja osasi löytää hyviä vaihtoehtoja aiempien lempiruokien tilalle.”

Vanhemmat kokivat, että Suomessa gluteenittomien tuotteiden saatavuus on hyvä. Monipuolisen saatavuuden koettiin edistävän lapsen sopeutumista keliakiaan. Yksi vanhemmista kuvasi gluteenittomien tuotteiden tarjonnan lisääntyneen viime vuosien aikana. Vanhemmat kokevat keliakiaruokavalion noudattamisen olevan Suomessa helppoa.

”Kuudessa vuodessa on tullut markkinoille todella paljon uusia tuotteita myyntiin ja tarjonta kaupoissa lisääntynyt gluteenittomien tuotteiden osalta.”

”Suomi on helppo maa keliakikon asua.”

5.1.3 Lapsen huomioiminen lapselle tärkeissä ympäristöissä

Tärkeimmäksi lapsen keliakiaan sopeutumista edistäväksi tekijäksi aineistosta nousi esiin lapsen huomioiminen. Lapsen huomioiminen koettiin tärkeäksi niin kouluruokailussa, kavereiden luona kuin terveydenhuollossakin. Vanhempien kuvausten mukaan kouluruokailussa lapset on huomioitu melko hyvin. Yksi vanhempi kertoi lapsen kouluruokailun sujuneen hyvin. Toisinaan lapset ovat saaneet jopa lisähuomiota kouluruokailussa.

”Ruokalassa on pieni taulu, johon kirjoitetaan niiden lasten nimet, joilla sinä päivänä on eri ruoka ja joka haetaan keittiöstä.”

”On toki niitäkin päiviä, kun tytöillä on ollut ”asiat paremmin” eli esimerkiksi ovat saaneet kaksi lettua, kun toisilla on ollut vain yksi.”

Niin ikään kavereiden luona lapsen keliakiaruokavalio on otettu huomioon pääosin hyvin. Yksi vanhemmista kertoi muiden vanhempien olevan nykyään hyvin tietoisia erilaisista erityisruokavalioista, mikä myös omalta osaltaan edistää lapsen sopeutumista ke-

liakiaan. Yksi vanhemmista kuvasi asiaa kertomalla, että lapsen vieraillessa kavereiden luona sovitusti, on tälle yleensä aina ollut jotakin gluteenitonta ruokaa tarjolla. Yksi vanhempi kertoi keliakian esiintymisen lapsen kaveriperheessä edistävän lapsen sopeutumista keliakiaan, sillä tällöin myös lapselle on gluteenitonta ruokaa tarjolla. Lisäksi joissakin kaveriperheissä ruoka valmistetaan kaikille sopivaksi, minkä koettiin edesauttavan suuresti myös lapsen sopeutumista keliakiaan.

”Vanhemmat ovat nykyään hyvin tietoisia erilaisista ruokavalioista...”

”Ja ihanasti kavereiden vanhemmat ottavat huomioon tytöt eli, kun sovitusti mennään niin aina on jotakin ja mikä parasta usein ruoka on valmistettu niin, että se käy kaikille ja silloin lapsin ei koe olevansa erilainen.”

Tärkeänä lapsen keliakiaan sopeutumista edistävänä tekijänä vanhemmat kokivat myös lapsen kaverisuhteiden säilymisen ennallaan. Vanhemmat kuvasivat lapsen kavereiden suhtautuvan luontevasti keliakiaan. Lapsen keliakia ja keliakiaruokavalio eivät olleet estäneet esimerkiksi syntymäpäiväkutsujen saamista. Vanhemmat kertoivat lisäksi, että kaverisynttäreillä lapsen keliakiaruokavalio on yleensä huomioitu. Yksi vanhemmista kertoi lapsen olleen kerran sellaisilla kaverisynttäreillä, jossa kaikki tarjolla ollut ruoka sopi lapselle.

”Kaverisuhteisiin keliakia ei ole vaikuttanut.”

”Kerran – – oli jopa sellaisilla kaverisynttäreillä, jossa kaikki kävi hänelle.”

Yksi vanhemmista toi lapsen keliakiaan sopeutumista edistävänä tekijänä esille myös lapsen huomioimisen tärkeyden terveydenhuollossa. Vanhempi kuvasi asiaa kertomalla, että lapselle on tuonut paljon iloa ja helpotusta, kun hoitaja on ottanut lapsen hyvin huomioon kontrollikäyntien aikana. Lasta oli palkittu esimerkiksi tarroilla sekä kehumalla lapsen reippautta kontrollikokeen aikana.

”Kun olemme käyneet kontrollikokeissa, niin on ollut suuri helpotus ja ilo, kun hoitaja on jutellut mukavia – – ja ottanut hänet todella hyvin huomioon.”

5.1.4 Vertaistuen saanti

Vanhemmat kokivat tärkeäksi tekijäksi vertaistuen saannin lapsen sopeutuessa keliakiaan. Erityisesti kaksi vanhempaa toi tämän esille useammassakin asiayhteydessä. Tärkeäksi koettiin vertaistuen saanti muilta lapsilta; muilta keliakiaa sairastavilta lapsilta sekä muilta erityisruokavaliota noudattavilta lapsilta. Vanhemmat pitivät tärkeänä myös sitä, että lapset ovat saaneet jutella toisten keliakiaa sairastavien lasten kanssa ja voineet siten saada heiltä vertaistukea sekä huomata, että eivät ole yksin sairautensa kanssa. Yksi vanhemmista kertoi toisten keliakiaa sairastavien lasten vertaistuen vaikutuksen näkyvän positiivisesti lapsessa. Vertaistukea lapset saivat Keliakialiiton järjestämistä tapahtumista.

”Heistä [lapsista] oli mukava keskustella toisten lasten kanssa synttärikutsujen tarjoiluista, leturesepteistä ja arjesta, sekä tietysti kouluruuasta.”

Yhdessä perheistä keliakiaa sairastavia lapsia on kaksi. Vanhempi kertoi olevan tietyssä mielessä helpottavaa, kun perheessä kahdella lapsella todettiin keliakia, sillä tällöin toinen ei koe oloaan eriarvoiseksi. Koulussa keliakiaa sairastavan lapsen sopeutumista on helpottanut niin ikään se, ettei hän ole ollut ainoa erityisruokavaliota noudattava lapsi (taulukko 2).

”Yhtenä lohtuna alussa oli se, että koulukavereissa oli muita erikoisruokavaliolaisia, eli eivät kokeneet olevansa ”outoja”.”

TAULUKKO 2. Lapsen keliakiaan sopeutumista tukevat tekijät lapsen arjessa

<i>Pelkistetty ilmaus</i>	<i>Alaluokka</i>	<i>Yläluokka</i>	<i>Pääluokka</i>
<ul style="list-style-type: none"> – Lapsen oma suhtautuminen keliakiaan – Ruokavalioon totuttuminen – Hoidon tärkeyden ymmärtäminen – Ruokavalion noudattaminen tarkasti – Lapsen mielenkiinto sairauden hoitoa kohtaan – Ruokavalion muutoksen vaikutus mielialaan 	<p><i>Lapsen myönteinen suhtautuminen keliakiaan ja sen hoitoon</i></p>	<p><i>Lapsen myönteinen suhtautuminen keliakiaan</i></p>	<p><i>Lapsen keliakiaan sopeutumista tukevat tekijät lapsen arjessa</i></p>
<ul style="list-style-type: none"> – Keliakia sairautena tuttu ennestään – Keliakia sukulaisella 	<p><i>Keliakia sairautena tuttu ennestään</i></p>		
<ul style="list-style-type: none"> – Keliakia todettu lapsen ollessa pieni 	<p><i>Diagnoosin saanti lapsen ollessa pieni</i></p>		
<ul style="list-style-type: none"> – Hyvän alkuohjauksen saamisen merkitys sopeutumiseen 	<p><i>Hyvä alkuohjaus</i></p>	<p><i>Monipuolisen alku- ja ravitsemusohjauksen saaminen sekä gluteenittomien tuotteiden saatavuus</i></p>	
<ul style="list-style-type: none"> – Hyvän ravitsemusohjauksen saaminen – Ravitsemusterapeutin ammattimainen ohjaus – Ravitsemusterapeutin suhtautuminen lapseen ohjaustilanteessa – Ravitsemusterapeutin vinkit 	<p><i>Monipuolinen ravitsemusohjaus</i></p>		

<ul style="list-style-type: none"> – <i>Gluteenittomien tuotteiden tarjonnan lisääntyminen</i> – <i>Suomessa keliakia-ruokavalion noudattaminen helppoa</i> 	<p><i>Gluteenittomien tuotteiden saata- vuus</i></p>		
<ul style="list-style-type: none"> – <i>Lapsen huomioi- minen kouluruokai- lussa</i> – <i>Kouluruokailun sujuminen</i> – <i>Ruokavalion hu- mioiminen kouluruo- kailussa</i> 	<p><i>Lapsen huomioimi- nen ja lapsen ruo- kailun sujuminen koulussa</i></p>	<p><i>Lapsen huomioimi- nen lapselle tärkeis- sä ympäristöissä</i></p>	
<ul style="list-style-type: none"> – <i>Kavereiden van- hempien tietoisuus erityisruokavalioista</i> – <i>Lapsen ruokailun huomioiminen kave- riperheissä</i> – <i>Keliakia lapsen kaveriperheessä</i> – <i>Kavereiden luona sama ruoka kaikille</i> – <i>Lapsen ruokavali- on huomioiminen kaverisynttäreillä</i> 	<p><i>Lapsen ruokavali- on huomioiminen kavereiden luona</i></p>		
<ul style="list-style-type: none"> – <i>Kaverisuhteiden säilyminen ennallaan</i> – <i>Kavereiden luonte- va suhtautuminen</i> – <i>Keliakia ei esteenä synttäräkutsujen saamiselle</i> 	<p><i>Kavereiden luonte- va suhtautuminen ja kaverisuhteiden säilyminen ennal- laan</i></p>		
<ul style="list-style-type: none"> – <i>Lapsen huomiointi kontrollikokeissa</i> – <i>Lapsen palkitsemi- nen reippaudesta kontrollikokeissa</i> 	<p><i>Lapsen huomioimi- nen terveydenhuol- lossa</i></p>		

<ul style="list-style-type: none"> – Vertaistuki muilta keliakialapsilta – Keskusteleminen toisten keliakialasten kanssa – Vertaistuen positiivinen vaikutus – Perheessä toisella-kin lapselle keliakia – Koulussa erityisruokavalioita muillakin 	<p><i>Vertaistuen saanti muilta lapsilta</i></p>	<p><i>Vertaistuen saanti</i></p>	
<ul style="list-style-type: none"> – Keliakialiiton järjestämään tapahtumaan osallistuminen – Keliakialiiton järjestämään toimintapäivään osallistuminen 	<p><i>Keliakialiiton järjestämät tapahtumat</i></p>		

5.2 Lapsen keliakiaan sopeutumista hankaloittavat tekijät

Opinnäytetyön toisena tehtävänä oli selvittää, mitkä tekijät ovat hankaloittaneet lapsen sopeutumista keliakiaan. Esittelemme tähän tehtävään saatuja tuloksia kolmen yläluokan avulla: ruokavalion muutosten tuomat rajoitukset ja niiden yhteys lapsen tuntemuksiin, vapaa-ajan menojen hankaloituminen sekä muiden ihmisten ajattelemattomuus ja tuen saannin vaikeus.

5.2.1 Ruokavalion muutosten tuomat rajoitukset ja niiden yhteys lapsen tuntemuksiin

Vanhemmat kokivat ruokavalioon liittyvien muutosten olevan tärkeimmässä roolissa keliakian tuomista muutoksista lapsen elämässä. Yhtenä ruokavaliomuutoksiin liittyvänä, lapsen sopeutumista heikentävänä tekijänä, vanhemmat toivat esiin gluteenittomien tuotteiden erilaisen maun. Vanhemmat kuvasivat gluteenittomien tuotteiden maun olevan lapsen mielestä erilainen, eikä aina kovin pidetty. Yksi vanhemmista kertoi, että

lapsen mielestä useat gluteenittomat tuotteet maistuvat pahalta. Vanhempi kertoi lisäksi lapsen ruokavalion kaventuneen keliakian myötä, sillä keliakiaruokavalion noudattaminen oli voimistanut lapsen ennakoasenteita uusia ruokia kohtaan.

”Moni gluteeniton tuote kun maistui pahalta.”

”Ei halua vieläkään kovin uusia ruokia maistaa ja syö melko huonosti...”

Yksi vanhemmista kertoi lapsen joskus surevan sairastumisestaan keliakiaan. Ruokavalion muuttumisen kuvattiin aiheuttavan lapselle myös mielipahaa. Mielipaha aiheutui erilaisesta ja erinäköisestä ruoasta. Yksi vanhemmista kuvasi erilaisesta ruoasta aiheutuvan mielipahan olevan välillä myös turhaa, sillä saman ruoan olisi voinut esimerkiksi koulussa valmistaa kaikille gluteenittomana.

”Joskus... on vähän allapäin kysynyt, että miksi hänellä on keliakia.”

”Ja itkuhan siitä tuli kun muut saivat jotain erinäköistä kuin hän.”

”Joskus en ymmärrä, miksi koulussa on ollut – – eri ruoka kuin muille, esimerkiksi jokin kiusaus.”

Vanhempien erehtyväisyyden gluteenittoman ruoan valmistamisessa sekä lapsen ruokavalion huomioimisessa koettiin myös hankaloittavan lapsen sopeutumista keliakiaan. Muita muutoksia lapsen ruokavaliossa aiheuttivat gluteenittomien tuotteiden rajallinen saatavuus, herkkujen suhteen tulleet muutokset sekä lapsen oma tarkkaavaisuus tarjolla olevan ruoan suhteen. Yksi vanhemmista kertoi, että lapsesta on tullut tarkka ruokansa suhteen, sillä lapsi varmistaa aina, voiko hän syödä kyseistä ruokaa.

”Joskus tuli ostettua jotain epähuomiossa jossa olikin gluteenia kun kotona luki tarkasti ja neidille tuli paha mieli kun ei voinutkaan syödä sitä.”

”Eikä kaikkea saa gluteenittomana.”

”Samalla – – kasvoi todella tarkka ruokansa suhteen ja kysyi joka paikassa että voiko hän sitä syödä.”

Yksi vanhempi koki lapsen olleen myös väsyneempi lapsen sairastuttua keliakiaan. Keliakiaan liittyvistä tutkimuksista verikokeiden ottaminen keliakiaan sopeutumista hankaloittavana tekijänä tuli ilmi yhden vanhemman kirjeestä. Hän kuvasi asiaa kertomalla lapsensa aina vähän inhonneen verikokeiden ottamista.

”... on ollut myös väsyneempi.”

5.2.2 Vapaa-ajan menojen hankaloituminen

Lapsen keliakiaan sopeutumista heikentäväksi tekijäksi vanhemmat kuvasivat vapaa-ajan menojen hankaloitumisen. Ruoan saantia oli ennakoitava ja varmistettava etukäteen, että lähipiirissä, tuttavilla sekä kavereilla kyläillessä olisi saatavilla gluteenitonta ruokaa. Jos gluteenittoman ruoan saatavuudesta ei ollut varmuutta, sitä piti itse varata lapselle mukaan. Yksi vanhemmista koki tilanteen ikävänä erityisesti silloin, kun oli luvattu, että gluteenitonta ruokaa olisi tarjolla eikä kuitenkaan ollut. Tämä korostui erityisesti juhlien yhteydessä.

”Sitten on niitä juhlia, kun – ei ole huomioitu, vaikka asia on ollut etukäteen tiedossa.”

Kaksi vanhemmista kertoi, että lapsi tai koko perhe ei voi lähteä enää suunnittelemattomasti kyläilemään, sillä gluteenittoman ruoan saanti on aina ensin varmistettava. Yksi vanhemmista kuvasi tilannetta niin, että lapset eivät voi mennä ilman etukäteen sopimista kavereille pidemmäksi aikaa tai suoraan koulun jälkeen.

”Tietenkään eivät voi mennä extempore kaverin luokse pidemmäksi aikaa tai suoraan koulusta, kun ei ole välipalaa tai syötävää tarjolla.”

Keliakiaan sopeutumista heikentävänä tekijänä vanhemmat kokivat myös matkustamisen hankaloitumisen. Yksi vanhemmista kertoi, että erityisesti lomamatkoilla saa olla hyvin tarkka gluteenittoman ruoan suhteen. Toinen vanhempi puolestaan kuvasi, että ulkomailta matkustelun hankaluutena saattoi olla ravintolahenkilökunnan haluttomuus tarjota gluteenitonta ruokaa.

”Virossa on ollut hankaluuksia, kun tarjoilija ei ole oikein edes halunnut ymmärtää ja hänen on ollut helpoin päästä tilanteesta sanomalla: ”ei ole”.”

5.2.3 Muiden ihmisten ajattelemattomuus ja tuen saannin vaikeus

Muiden ihmisten asennoitumisen keliakiaan kuvattiin omalta osaltaan heikentäneen lapsen sopeutumista keliakiaan. Näistä asenteista vanhemmat toivat julki ihmisten ymmärtämättömyyden, tietämättömyyden ja voivottelun. Eräs vanhemmista kertoi, että ihmiset eivät aina ymmärrä pienenkin vehnäjäuhomäärän voivan olla haitallista keliakikolle. Vanhemmat kuvasivat ihmisten vetoavan myös tietämättömyyteen. Lisäksi vanhemmat kertoivat joidenkin ihmisten voivottelevan jopa lapsen kuullen, miten kurjaa on, kun on erityisruokavalio.

”Joskus tuntui että meitä pidettiin nipoina ja kysyttiin että eikö nyt voi vähän olla jotain leivänmurusia tms ja tuntui pahalta selittää että sorry nyt vaan mutta pienikin muru tulehduttaa suolen.”

”Eniten minua ovat ärsyttäneet ihmiset, jotka ovat voivotelleet – – kuullen, miten kurjaa on, kun on jokin erityisruokavalio.”

Eräs vanhemmista toi esiin myös ruokaa valmistavien työntekijöiden ammattitaidon puutteellisuuden sekä vaivannäön puutteen gluteenittoman ruoan suunnittelussa ja valmistamisessa. Vanhempi koki yhdeksi tärkeäksi haasteeksi kaikkien suurkeittiössä työskentelevien taidon tuntea keliakiaruokavalio ja ymmärtää ruoka-aineiden ehdottoman puhtaan käsittelyn tärkeys. Hän myös toivoi työntekijöiden näkevän vaivaa gluteenittoman ruuan suunnittelussa ja valmistelussa, jotta keliakiaa sairastava lapsi voisi esimerkiksi koulussa syödä samaa ruokaa kuin muutkin lapset. Vanhempi toivoi lisäksi ruokaa valmistavilta työntekijöiltä uskallusta kokeilla uusia ruokia.

”Ja uskaltaisivat kokeilla uusia juttuja sekä näkisivät vaivaa ruokalistaa suunnitellessa, että sama ruoka kävisi kaikille.”

Yhtenä lapsen keliakiaan sopeutumista heikentävänä tekijänä vanhemmat kokivat niin ikään tuen saannin vaikeuden. Tuen saannin vaikeus muodostui vertaistuen puutteesta

sekä sopeutumisvalmennukseen pääsyn vaikeudesta. Yksi vanhemmista kuvasi tilannetta kertomalla, että sopeutumisvalmennukseen on todella vaikea päästä mukaan (taulukko 3).

”...tuttavapiirissä ei ollut ketään lasta, jolla olisi ollut keliakia.”

”Sopeutumisvalmennuspaikkaa ei kuitenkaan irronnut, ei ensimmäisellä, toisella eikä kolmannellakaan kerralla.”

TAULUKKO 3. Lapsen keliakiaan sopeutumista hankaloittavat tekijät

<i>Pelkistetty ilmaus</i>	<i>Alaluokka</i>	<i>Yläluokka</i>	<i>Päälouokka</i>
<ul style="list-style-type: none"> – Ennakkoasenteet uusista ruokia kohtaan – Gluteenittomien tuotteiden paha maku – Lapsi ei tykännyt gluteenittomien tuotteiden mausta 	<i>Gluteenittomien tuotteiden erilainen maku</i>	<i>Ruokavalion muutosten tuomat rajoitukset ja niiden yhteys lapsen tunteuksiin</i>	<i>Lapsen keliakiaan sopeutumista hankaloittavat tekijät</i>
<ul style="list-style-type: none"> – Mieli-paha erilaisesti ruuasta – Mieli-paha erinäköisesti ruuasta – Turha mieli-paha erilaisesta ruuasta 	<i>Mieli-paha erilaisesta ruuasta</i>		
<ul style="list-style-type: none"> – Gluteenittomien tuotteiden rajallinen saatavuus – Muutokset herkujen suhteen – Rajoittunut ruokavalio – Tarkkaavaisuus ruuan suhteen 	<i>Muutokset ruokavaliassa</i>		

<ul style="list-style-type: none"> – Vanhemman huolimattomuus ruuan valmistuksessa – Vanhemman huolimattomuus lapsen ruokavalion huomiomisessa 	<p><i>Vanhempien erehdyväisyys ruuan valmistamisessa ja ruokavalion huomiomisessa</i></p>		
<ul style="list-style-type: none"> – Suru sairastumisesta – Väsymyksen lisääntyminen – Verikokeiden otto inhottavaa 	<p><i>Lapsen omat tunteet</i></p>		
<ul style="list-style-type: none"> – Vapaa-ajan menojen hankaloituminen – Gluteenittoman ruuan saannin ennakointi – Kyläillessä ennakoitava sopivat ruuan saanti – Kavereille menon hankaloituminen – Ruokavaliota ei huomioida juhlissa 	<p><i>Vapaa-ajan menojen vaikeutuminen</i></p>	<p><i>Vapaa-ajan menojen hankaloituminen</i></p>	
<ul style="list-style-type: none"> – Matkustelun hankaloituminen – Huolellisuus matkoilla – Ulkomailta tarjoilijan haluttomuus huomioida keliakia-ruokavalio 	<p><i>Matkustelun vaikeutuminen</i></p>		
<ul style="list-style-type: none"> – Ihmisten ymmärtämättömyys – Ihmisten tietämättömyys – Ihmisten voivotteilu – Ruokaa valmistavien työntekijöiden ammattitaidon 	<p><i>Ihmisten asenteet ja ajattelemattomuus</i></p>	<p><i>Muiden ihmisten ajattelemattomuus ja tuen saannin vaikeus</i></p>	

<i>puutteellisuus gluteenitonta ruokaa valmistettaessa – Ruokaa valmistavien työntekijöiden vaivannäön puute ruuan suunnittelussa ja valmistuksessa</i>			
<i>– Tuttavapiirissä ei keliakiaa sairastavaa lasta</i>	<i>Vertaistuen puute</i>		
<i>– Sopeutumisvalmennukseen vaikea päästä</i>	<i>Sopeutumisvalmennukseen pääsyn vaikeus</i>		

5.3 Vanhempien tavat tukea lapsen sopeutumista keliakiaan

Kolmantena tehtävänä opinnäytetyössä oli selvittää, millä tavoin vanhemmat ovat tukeet lapsen sopeutumista keliakiaan. Esittelemme tähän tehtävään saatuja tuloksia kolmen yläluokan avulla: vanhempien aktiivinen tiedonhankinta ja tiedottaminen, perheen ruokailun järjestäminen gluteenittomaksi sekä vanhempien kannustava ja avoin suhtautuminen lapsen keliakiaan.

5.3.1 Vanhempien aktiivinen tiedonhankinta ja tiedottaminen

Vanhempien tietous keliakiasta muodostui tiedon hankkimisesta, tiedon jakamisesta sekä keliakiasta jo olemassa olevasta tiedosta. Vanhemmat kertoivat hankkineensa tietoa erilaisista lähteistä eri tavoin. He olivat ottaneet itse selvää keliakiasta sekä gluteenittomasta ruokavaliosta esimerkiksi internetin kautta, mutta kertoivat saaneensa tietoa myös asiantuntijaluennoilta sekä ravitsemusterapeutilta. Kaksi vanhemmista kertoi käyttäneensä tiedonhaun lähteinä Keliakialiiton lehteä sekä nettisivuja; toisen vanhemman mielestä nämä olivat myös parhaat tietolähteet.

”Saimme myös hyvää tietoa – – pidetyssä infotilaisuudessa sekä erillisellä ravintoterapeutin vastaanotolla.”

”Keliakialiiton oma lehti ja nettisivu ovat parhaat tietolähteet ja usein tsekataan netistä voiko tuotetta syödä.”

Vanhemmat kertoivat lisäksi hankkivansa tietoa käytännönläheisesti, valmistamalla ja kokeilemalla itse erilaisia gluteenittomia ruokia ja leivonnaisia. Yksi vanhemmista kertoi kehittävänsä aktiivisesti kotona gluteenittomia ruokia kokeilemalla erilaisia reseptejä, joiden avulla pystyisi valmistamaan lapselle mahdollisimman maistuvaa gluteenitonta ruokaa.

”Pyrin kokeilemaan ja etsimään reseptejä, joilla saisi mahdollisimman maistuvia juttuja ja tekemään kotona sellaisia korvaavia tuotteita, joita ei saa kaupasta...”

Saamaansa tietoa vanhemmat jakoivat eteenpäin esimerkiksi toimittamalla materiaalia gluteenittomien ruoka-aineiden käsittelystä lapsen kouluruokailusta vastaaville ammattilaisille. Vanhemmat ohjasivat niin ikään perheen läheisiä sekä tuttavapiiriä keliakia-ruokavalion suhteen. Vanhemmat kertoivat myös jakaneensa tietoa perheen ulkopuolisille ihmisille oikaisemalla näiden keliakiaan liittyviä väärä mielikuvia ja olettamuksia. Yksi vanhemmista toi esiin myös keliakiasta jo olemassa olevan melko runsaan tiedon määrän, minkä hän arveli edesauttaneen lapsen sopeutumista keliakiaan.

”Kaikki kaverit on nyt opetettu ja appivanhemmat myös joten elämä on helpompaa.”

”Silloin [kun muut ihmiset ovat voivotelleet lapsen erityisruokavaliota] olen aina tuonut esiin sen, miten helppo keliakiaa on hoitaa ja miten paljon kaikkia tuotteita on saatavilla.”

”Keliakiasta on kuitenkin niin paljon tietoa olemassa, että se ehkä auttoi sopeutumisessa.”

5.3.2 Perheen ruokailun järjestäminen gluteenittomaksi

Kaikki vanhemmat kokivat tärkeimpänä lapsen keliakiaan sopeutumista tukevana keinona perheen ruokailun järjestämisen pääosin gluteenittomaksi. Vanhemmat kertoivat keliakiaruokavalion muuttaneen ruoanvalmistustottumuksia kotona. Vanhempien tekemiä käytännön muutoksia perheen kotiruokailuun liittyen olivat esimerkiksi ruoka-aineiden pitäminen kaikille sopivina, kaikkien leivonnaisten valmistaminen gluteenittomina, herkkujen pitäminen samoina lapselle ja vanhemmille sekä vain pastaruokien ja pitsojen valmistaminen erikseen. Yksi vanhemmista kertoi perheen luopuneen kokonaan vehnä jauhojen käytöstä kotona. Toisen vanhemman mukaan myös juhlatilaisuuksiin kotona kaikki ruoka valmistetaan gluteenittomana. Vanhemmat kokivat koko perheen samanlaisen ruokavalion tukevan lapsen sopeutumista keliakiaan lapsen tunniessa itsensä tällöin ruokavalion osalta samanlaiseksi kuin muutkin perheenjäsenet.

”Emme itsekään syö sellaisia herkkuja jotka eivät käy lapsille.”

”Oikeastaan vain pastaruoat ja pitsat tehdään – erikseen.”

”Meillä ei myöskään ole enää vehnä jauhoja kaapissa vaan mahdolliset leivonnaiset teemme gluteenittomina.”

”Olemme kotona yrittäneet pitää ruoka-aineet sellaisina, että ne käyvät kaikille ja siksi he eivät niin helposti koe jäävänsä jostakin paitsi.”

Kaksi vastaajista kuvasi gluteenittoman ruoan saannin ennakoinnin olevan tärkeää lapsen ruokailun järjestämisessä. Erityisesti matkustaessa ennakoinnin merkitys korostui. Yksi vastaajista kertoi varmistavansa ruoan gluteenittomuuden matkoilla käymällä tarvittaessa itse lukemassa ravintoloiden keittiöissä valmistusaineluetteloita.

”Ravintolaa kannattaa alkaa etsimään siinä vaiheessa, kun ei vielä ole nälkä.”

”...mutta etukäteen kun suunnittelee niin pärjää.”

”Enkä ole lainkaan tuntematon vieras keittiössä lukemassa kastikeaineiden sisällysluetteloita.”

5.3.3 Vanhempien kannustava ja avoin suhtautuminen lapsen keliakiaan

Yhtenä lapsen keliakiaan sopeutumista edistävänä tekijänä vanhemmat toivat esille kannustavan ja avoimen suhtautumistavan lapsen keliakiaan. Vanhemmat kuvasivat puhuvansa lapsen kanssa keliakiasta avoimesti ja vastaavansa lapsen kysymyksiin rehellisesti. Yksi vanhemmista havainnollisti asiaa kertomalla, että hän on kertonut lapselle rehellisesti vakavimmista seurauksista, joita ruokavalion noudattamatta jättäminen voisi aiheuttaa. Vastaavasti lapsen sitoutumista ruokavalion noudattamiseen ja keliakian hoitamiseen tuettiin tuomalla esiin keliakian positiivisia puolia ja perustelemalla ruokavalion noudattamisen tärkeyttä. Lisäksi yksi vanhempi kertoi tutustuneensa ohjausmateriaalin kotona yhdessä lapsen kanssa.

”Vanheppina olemme mielestäni vaikuttaneet – sopeutumiseen mm. sillä, että olemme aina puhuneet asiasta avoimesti”

”Alussa perustelemalla ruokavalion tärkeyttä, kieltämättä vakavampia seurauksia, jos ruokavaliota ei noudata.”

”Ja mikäli – on ollut heikko hetki ruokavalionsa suhteen, niin olen aina luetellut liudan tuotteita, mitä hän SAA syödä.”

”Ja olemme myös puhuneet siitä, että jollain lapsilla jokin allergia voi olla hengenvaarallinen, ja – tätä pelkoa ei ole.”

Vanhemmat kokivat tukevansa lapsen sopeutumista keliakiaan vaikuttamalla asioihin myös julkisesti; puuttamalla epäkohtiin ja toimimalla esimerkin antajina. He kertoivat tukevansa lapsen sopeutumista keliakiaan puolustamalla heitä. Yksi vanhempi kertoi tilanteesta, jossa huoltoaseman menu-aulussa oli monen lastenannoksen perässä kirjain G. Tilausta tehdessä myyjä kuitenkin huomautti, että mikäli sopii, niin annoksen ranskalaiset paistetaan samassa öljyssä nugettien kanssa. Loppujen lopuksi vaihtoehtoista vain yksi oli varmasti gluteeniton. Vanhempi kertoi puuttuneensa asiaan ottamalla yhteyttä kyseisen huoltoaseman ravintolavastaavaan. Vastavuoroisesti vanhempi kertoi saaneensa positiivisen kokemuksen toiselta huoltoasemalta. Hän kuvasi huoltoaseman olevan ”keliakikon unelma huoltosikka”. Kyseinen vanhempi kertoi olevansa myös aktiivinen vaikuttaessaan keliakikkojen hyvinvoinnin edistämiseen (taulukko 4).

”...sekä annamme esimerkkiä siitä, miten asioihin voi vaikuttaa.”

”...olen melko aktiivinen vaikuttamaan keliakikkojen hyvinvointiin...”

TAULUKKO 4. Vanhempien tavat tukea lapsen sopeutumista keliakiaan.

<i>Pelkistetty ilmaus</i>	<i>Alaluokka</i>	<i>Yläluokka</i>	<i>Pääluokka</i>
<ul style="list-style-type: none"> – Selvänottaminen keliakiasta – Tiedon hankkiminen erilaisista lähteistä – Tiedon hankkiminen asiantuntijaluennolta – Erilaisten uusien ruokien kehittäminen ja kokeileminen kotona 	<i>Tiedon hankkiminen</i>	<i>Vanhempien aktiivinen tiedonhankinta ja tiedottaminen</i>	<i>Vanhempien tavat tukea lapsen sopeutumista keliakiaan</i>
<ul style="list-style-type: none"> – Materiaalin toimitaminen jakelukeittiöön gluteenittomien tuotteiden käsittelystä – Läheisten ohjaaminen lapsen ruokavalion suhteen – Ulkopuolisten ihmisten väärin mielikuvien oikaiseminen 	<i>Tiedon jakaminen</i>		
<ul style="list-style-type: none"> – Keliakiasta olemassa paljon tietoa 	<i>Olemassa oleva tieto keliakiasta</i>		

<ul style="list-style-type: none"> – Kotona suurin osa ruuista gluteenitonta – Leivonnaiset kotona gluteenittomia – Perheessä samat herkut vanhemmille ja lapsille – Vain pastaruuat ja pitsat tehdään erikseen – Ei vehnä jauhoja kotona – Kotona juhlissa ruoka gluteenitonta 	<p><i>Kotona pääosin gluteeniton ruoka kaikille</i></p>	<p><i>Perheen ruokailun järjestäminen gluteenittomaksi</i></p>	
<ul style="list-style-type: none"> – Gluteenittoman ruuan saannin ennakointi – Ruuan gluteenittomuuden varmistaminen matkoilla 	<p><i>Gluteenittoman ruuan saannin ennakointi ja gluteenittomuuden varmistaminen</i></p>		
<ul style="list-style-type: none"> – Vastaaminen rehellisesti lapsen kysymyksiin – Vakavien seurausten kertominen lapselle, jos ruokavalioita ei noudata – Positiivisten puolien esille tuominen – Ruokavalion noudattamisen tärkeyden perusteleva – Ohjausmateriaalin tutustuminen lapsen kanssa 	<p><i>Kannustava ja vainoin sairaudesta keskustelu lapsen kanssa</i></p>	<p><i>Vanhempien kannustava ja avoin suhtautuminen lapsen keliakiaan</i></p>	
<ul style="list-style-type: none"> – Epäkohtiin puuttuminen ja lapsen puolustaminen – Esimerkin antaminen asioihin vaikuttamisesta – Aktiivisuus keliakkikkojen hyvinvoinnin edistämässä 	<p><i>Julkinen vaikuttaminen ja esimerkin antaminen</i></p>		

6 JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA

Opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata keliakiaa sairastavan 7-12-vuotiaan lapsen keliakiaan sopeutumista tukevia ja hankaloittavia tekijöitä vanhemman kokemana. Tarkoituksena oli myös kartoittaa vanhempien keinoja tukea lapsen sopeutumista keliakiaan. Opinnäytetyön tarkoitus saavutettiin ja opinnäytetyö kuvaakin erilaisia keinoja, joita lapsi käyttää sopeutuessaan pitkäaikaissairauteen. Opinnäytetyön tavoitteena oli tuottaa tietoa keliakiaa sairastavan 7-12-vuotiaan lapsen sopeutumisesta keliakiaan ja siihen yhteydessä olevista tekijöistä vanhemman kokemana. Myös opinnäytetyön tavoite saavutettiin. Opinnäytetyön tuloksissa vanhemmat kuvaavat lapsen sopeutumista keliakiaan sekä siihen yhteydessä olevia tekijöitä. Saadun tiedon avulla voidaan kehittää keliakiaa sairastavien lasten hoitotyötä ja siten edistää keliakiaa sairastavien lasten terveyttä ja hyvinvointia. Opinnäytetyön tuloksia on tarkasteltu kohdassa ”Johtopäätökset ja tulosten tarkastelu”. Pohdintaa puolestaan on käsitelty sekä ”Pohdinta”-otsikon alla että ”Opinnäytetyön eettisyys” ja ”Opinnäytetyön luotettavuus” -kohdissa.

6.1 Johtopäätökset ja tulosten tarkastelu

Opinnäytetyön tehtävinä oli selvittää, mitkä tekijät lapsen arjessa ovat tukeneet lapsen sopeutumista keliakiaan, mitkä tekijät ovat hankaloittaneet lapsen sopeutumista keliakiaan sekä millä tavoin vanhemmat ovat tukeneet lapsen sopeutumista keliakiaan. Opinnäytetyössä saadut tulokset vastaavat opinnäytetyön tehtäviin. Tehtävään ”Millä tavoin vanhemmat ovat tukeneet lapsen sopeutumista keliakiaan?” aineistoa tuli vähemmän kuin muihin tehtäviin. Opinnäytetyön tulosten mukaan vanhemmat kuvasivat lapsen sopeutumista tukevinä tekijöinä lapsen arjessa tämän omaa suhtautumista keliakiaan, ohjausta ja tukea, lapsen huomioimista lapselle tärkeissä ympäristöissä sekä vertaistuen saantia. Lapsen sopeutumista hankaloittavina tekijöinä vanhemmat kuvasivat ruokavalion aiheuttamia rajoituksia, vapaa-ajan menojen hankaloitumista, muiden ihmisten ajattelemttomuutta sekä tuen saannin vaikeutta. Vanhemmat kuvasivat itse tukevansa lapsen sopeutumista keliakiaan sekä konkreettisin tavoin että kannustamalla lasta. Konkreettiset tukemisen tavat liittyivät ruokailun järjestämiseen kotona ja kodin ulkopuolella sekä tiedon hankintaan ja tiedon jakamiseen.

Opinnäytetyön tulosten perusteella keliakiaa sairastavat 7-12-vuotiaat lapset ovat kiinnostuneita sairaudestaan ja sen hoidosta. Lapset ovat kiinnostuneita sairauteensa liittyvästä ohjauksesta ja noudattavat saamiaan ohjeita huolellisesti. He ymmärtävät hoidon tärkeyden ja noudattavat ruokavaliotaan tarkasti myös kodin ulkopuolella, varmistaen itsekin ruoan gluteenittomuutta.

Opinnäytetyön tulosten perusteella lapsen ikä tämän saadessa diagnoosin liittyy lapsen sopeutumiseen keliakiaan. Mitä pienempi lapsi on saadessaan keliakiadiagnoosin, sitä luontevammin vanhemmat arvioivat lapsen sopeutuvan keliakiaan. Myös Cederborg ym. (2011, 488) ovat tulleet tutkimuksessaan samaan tulokseen. Lapsen tapaan suhtautua keliakiaan näyttää liittyvän myös vanhempien tapa suhtautua keliakiaan. Kaksi vanhemmista korosti lapsen sopeutumista tukevia tekijöitä tuoden vähemmän ilmi lapsen sopeutumista heikentäviä tekijöitä. Yksi vanhempi puolestaan toi esille enemmän lapsen sopeutumista häiritseviä tekijöitä. Opinnäytetyön tulosten mukaan vanhemman myönteinen suhtautuminen keliakiaan näyttää edesauttavan myös lapsen myönteistä suhtautumista ja sen kautta sopeutumista keliakiaa. Byströmin ym. (2012) tutkimuksen mukaan lapsen myöntäväisyys keliakiaruokavalioon korreloi vanhempien tietoon ja ymmärrykseen keliakiasta. Mitä enemmän vanhemmat ymmärtävät ja tietävät keliakiasta, sitä helpompaa lapsen on hyväksyä keliakiaruokavalio (Byström ym. 2012). Opinnäytetyön tulokset vanhempien suhtautumisesta keliakiaan suhteessa lapsen omaan suhtautumiseen vastaavat Byströmin ym. (2012) saamia tuloksia.

Keliakiaa sairastavan lapsen huomiointia erilaisissa tilanteissa vanhemmat korostivat. Vanhemmat kokivat tärkeänä, että lapsi voisi sairaudestaan huolimatta tuntea olevansa mahdollisimman samanlainen kuin muutkin lapset. Tulokset lapsen huomiointiin liittyen olivat kuitenkin osittain ristiriitaisia – toisaalta vanhemmat olivat tyytyväisiä lapsen huomiointiin koulussa, tuttavaperheissä ja vapaa-aikana, toisaalta vanhemmat kaipasivat lapsen huomiointia entistä paremmin. Lapsen huomiointiin liittyvinä tilanteina vanhemmat kuvasivat useimmiten ruokailuun liittyviä tilanteita. Vanhemmat toivoivat lapsen saavan esimerkiksi koulussa ja vapaa-ajalla mahdollisimman samanlaista ruokaa muiden lasten kanssa. Vanhemmat toivat esille myös muiden ihmisten asenteet keliakiaan, keliakiaa sairastavaan lapseen ja keliakiaruokavalioon liittyen. Ihmisten asenteista tuotiin esille sekä lapsen sopeutumista tukevia että heikentäviä tekijöitä. Ihmisten ymmärtämättömyyden, tietämättömyyden ja voivottelun vanhemmat kuvasivat haittaavan

lapsen sopeutumista. Lapsen sopeutumista tukevana asenteina vanhemmat puolestaan kuvasivat lapsen keliakiaruokavalion huomioimista esimerkiksi kaveriperheissä.

Kaikkien vanhempien vastauksissa korostui sekä lapsen keliakiaan sopeutumista heikentävissä että tukevissa tekijöissä ruokailun osuus. Lapsen ja perheen ruokailun vanhemmat kuvasivat olevan useamman kerran päivässä toistuva toiminto, jolloin myös lapsen keliakia tulee aina väistämättä esiin. Kaikki vanhemmat kuvasivat muuttaneensa koko perheen ruokavalion kotona valtaosin gluteenittomaksi lapsen keliakiaan sairastumisen myötä. Koko perheen samanlaisen ruokavalion avulla he kokivat tukevansa lapsen sopeutumista keliakiaan, sillä tällöin lapsi saattoi kokea olevansa samanlainen kuin muutkin perheenjäsenet. Lapsen sopeutumista hankaloittavana tekijänä vanhemmat kuvasivat gluteenittomien tuotteiden erilaisuutta verrattuna gluteenipitoiseen ruokaan. Erilaisuus aiheutui pääosin erinäköisestä ja – makuisesta ruoasta, mikä julkisissa ruokailutilanteissa erotti lapsen muista.

Ruokaa valmistavien ammattihenkilöiden vanhemmat toivoivat osaavan käsitellä gluteenittomia ruoka-aineita puhtaasti ja tarkasti, kontaminoimatta niitä ruoanvalmistuksen yhteydessä. Tärkeänä vanhemmat pitivät ruokaa valmistavien ammattihenkilöiden riittävää ammattitaitoa. Vanhemmat toivoivat myös, että ruoan suunnitteluun ja valmistamiseen syvennyttäisiin enemmän, jotta lapsi voisi saada mahdollisimman samanlaista ruokaa muiden lasten kanssa.

Lapsen sopeutumista hankaloittavana tekijänä vanhemmat kuvasivat vapaa-ajan menojen hankaloitumista. Ruoan saannin ennakointi vaikeutti erityisesti lapsen ja perheen suunnittelemattomia vapaa-ajan menoja, sillä gluteenittoman ruoan saantia lapselle oli näissä tilanteissa kyettävä ennakoimaan ja varmistamaan. Lapsen kaverisuhteiden muodostumiseen ja pysymiseen vanhemmat eivät kuvanneet keliakian aiheuttaneen muutosta. Toisten lasten kuvattiin suhtautuvan keliakiaan ja keliakiaa sairastavaan lapseen hyvin luontevasti. Vapaa-ajan menojen hankaloitumiseen liittyi myös ulkomailla matkustamisen vaikeutuminen. Vanhemmat kuvasivat gluteenittoman ruoan saatavuuden olevan huomattavasti hankalampaa ulkomailla kuin Suomessa.

Opinnäytetyön tulosten mukaan vanhempien omissa keinoissa tukea keliakiaa sairastavan lapsen sopeutumista tuli esiin ruokailun järjestämisen lisäksi tiedon hankinta keliakiasta sekä tiedon jakaminen muille ihmisille. Vanhemmat olivat aktiivisia tiedon

hankkijoita ja käyttivät hankintaan monipuolisesti erilaisia lähteitä. Saamaansa tietoa he kertoivat jakavansa eteenpäin hyvin aktiivisesti. Vanhemmat kuvasivat edistävänsä keliakiaa sairastavan lapsen hyvinvointia myös julkisen vaikuttamisen keinoin puuttumalla epäkohtiin ja oikaisemalla vääriä käsityksiä.

Vertaistukea vanhemmat kaipasivat sekä lapselle että itselleen. Tukea he olisivat toivoneet saavansa koko perheelle jo sairauden alkuvaiheessa. Lapsen ikätovereiltaan saaman vertaistuen he kokivat helpottavan lapsen sopeutumista tämän nähdessä, että ei ole yksin sairautensa kanssa. Lapsen saamasta vertaistuesta esimerkiksi aikuiselta yksi vanhemmista ei kokenut olevan kovin paljon tukea lapsen sopeutumiselle. Hän kuvasi asiaa kertomalla, että lapsi ei näe kovin helposti yhteistä itseään huomattavasti vanhemman aikuisen kanssa. Vanhemmat kokivat myös sopeutumisvalmennukseen pääsyn liian vaikeana, sillä tilaa ei ollut riittävästi kaikille valmennusta tarvitseville.

6.2 Pohdinta

Lapsen sairastuminen pysyvästi vaatii lapsen itsensä lisäksi koko perheeltä sopeutumista sairauteen. Sairaudesta riippuen tämä tuo väistämättä muutoksia perheen elämään. Moilasan mukaan (2004, 363–364) pitkäaikainen sairaus heijastuu luonnollisesti lapsen ja perheen tunne-elämään. Opinnäytetyön tuloksia purkaessa kävi selvästi ilmi, kuinka paljon kyselyyn vastanneet vanhemmat ovat tehneet töitä edistääkseen lapsen sopeutumista keliakiaan. Oli mielenkiintoista huomata, että vanhemmat tuntuivat suhtautuvan lapsen sairauteen hyvin tasapainoisesti. Lasta ei pyritty suojelemaan sairauteen liittyviltä negatiivisiltakaan asioilta tai tunteilta vaan niistä kerrottiin lapselle rehellisesti. Vanhempien kuvauksissa lapsi sai myös purkaa negatiivisia tunteitaan sairauteen liittyen ja niistä keskusteltiin lapsen kanssa.

Keliakia sairautena näkyy entistä enemmän hoitotyössä keliakiapotilaiden määrän kasvun vuoksi. Tästä johtuen hoitohenkilökunnan on tärkeää tuntea keliakia ja osata hoitaa sitä. Hoitohenkilökunnan tehtävänä on antaa keliakikolle valmiuksia sopeutua sairauteen ja elää sen kanssa. (Lavikko 2010, 6.) Sairauden hyväksyminen on olennainen osa pitkäaikaissairauteen sopeutumista. Keliakiaa sairastavan lapsen kohdalla hoitotyötä tekevällä on tärkeä rooli tukea lasta ja perhettä sairauden hyväksymisessä. Keliakian hyväksymisessä puolestaan oleellista on saada riittävästi tietoa sairaudesta ja sen hoi-

dosta. Davisin (2003, 38) mukaan hoitotyön ammattilaiset eivät ole aina tietoisia kaikista perheen selviytymiseen liittyvistä vaikeuksista, sillä perheet eivät useinkaan halua kertoa hoitotyön ammattilaisille psyykkisistä ja sosiaalisista ongelmistaan. Hoitotyön ammattilainen pystyy auttamaan perhettä olemalla läsnä ja kuuntelemalla. Tasokkaan viestinnän avulla on mahdollisuus tarjota lapselle ja vanhemmille parempaa tukea ja siten myös elämänlaatua. (Davis 2003, 38.)

Opinnäytetyön otsikon lainaus ”Etkö sinä äiti voisi tulla tekemään kouluun ruokaa, kun silloin kaikki voisivat syödä samaa ruokaa?” kuvaa meistä osuvasti koko opinnäytetyön sisältöä ja keskeistä ajatusta. Lapselle keliakiaan sopeutumisessa tärkeää on voida tuntea itsensä samanlaiseksi ja tasavertaiseksi toisten lasten kanssa. 7-12-vuotias lapsi viettää väistämättä suuren osan päivästänsä koulussa ja kavereiden seurassa, jolloin myös kavereiden hyväksynnästä tulee tärkeää. Olennaista lapsen sopeutumisen kannalta on myös, että lapsi tulee ympäristön ja lähipiirin ihmisten taholta hyväksytyksi sellaisena kuin on, sairauden kanssa. Tässä roolissa korostuvat puolestaan lapsen lähipiirin aikuiset henkilöt.

Opinnäytetyön teoreettisen lähtökohdan kuvion halusimme kuvaavan lapsenomaisesti lapsen keliakiaan sopeutumista. Sopeutumisen halusimme olevan myös koko työssä ”punaisena lankana”. Kuvion avulla halusimme kertoa pelkistetysti ja ytimekkäästi, mitä ajatuksia lapsen sopeutuminen keliakiaan on meissä herättänyt. Kuvion keskipisteenä on lapsi. Lapsen ympärillä näkyvät piirrokset kuvaavat keskeisiä teemoja, joita olemme työssä käsitelleet; keliakia sairautena, keliakia lapsen arjessa, keliakiaa sairastava lapsi perheessä ja lapsen sopeutuminen pitkäaikaissairauteen.

6.3 Opinnäytetyöprosessin eteneminen

Opinnäytetyön tekeminen alkoi elokuussa 2012 aiheen valinnalla. Aiheen valinta perustui vahvasti opinnäytetyön tekijöiden omaan mielenkiintoon aihealuetta kohtaan. Molemmilla opinnäytetyön tekijöillä oli tarve saada lisää tietoa lapsen psyykkisestä hyvinvoinnista sekä lapsen sopeutumisesta pitkäaikaissairauteen. Keliakia sairautena lapsella kiinnosti, joten se valikoitui aiheeksi luontevasti. Syyskuussa 2012 otimme yhteyttä Keliakialiittoon. Heitä opinnäytetyömme aihe kiinnosti, joten sovimme yhteistyöstä. Syksyllä haimme tietoa opinnäytetyön aiheesta. Ilmoitus Keliakialehdessä julkaistiin

helmikuussa 2013, jolloin saimme myös ensimmäiset vastaukset (liite 1). Opinnäytetyön aiheen tarkennuttua vanhempien vastausten perusteella pyysimme vastanneilta vielä tarkentavia kysymyksiä sähköpostitse (liite 2). Alkukesästä 2013 aloimme purkaa aineistoa. Aineiston sisällönanalyysin teimme myös kesällä 2013 ja tulokset kokosimme alkusyksystä 2013. Opinnäytetyö valmistui lokakuussa 2013. Keliakialiiton edustajan, Hanna Hernon, kanssa yhteistyö on ollut hedelmällistä koko opinnäytetyöprosessin ajan. Olemme saaneet häneltä palautetta, jonka perusteella olemme pystyneet pohtimaan sopeutumiskäsitettä laajemmasta näkökulmasta.

Opinnäytetyöprosessi on ollut haastava. Haastetta prosessiin ovat tuoneet tekijöiden hyvin erilaiset elämäntilanteet sekä opinnäytetyön jo valmiiksi melko tarkasti sovittu aikataulu. Toisaalta molemminpuolisella joustolla aikatauluja on kyetty sovittamaan yhteen ja haastavia tilanteita ratkaisemaan. Työmme luonteesta johtuen olisi ollut hyvä, jos käytettävissä oleva aika olisi ollut hieman pidempi. Tällöin olisimme voineet paneutua aiheeseemme syvällisemmin, esimerkiksi haastatteleamalla lapsia ja vanhempia. Opinnäytetyöprosessin aikataulu ja opinnäytetyön aloittamisen ajankohta vaikuttivat esimerkiksi siihen, että jouduimme karsimaan tilaisuuksia, joissa olisimme voineet helpommin tavata keliakiaa sairastavia lapsia ja heidän perheitään.

Opinnäytetyön nyt valmistuessa on mielenkiintoista huomata, kuinka oma osaaminen keliakiasta sekä pitkäaikaissairaana lapsen hoitotyöstä on syventynyt. Opinnäytetyöprosessin ollessa tiivis oppiminen on tapahtunut lähes huomaamatta. Molempien opinnäytetyön tekijöiden käsitys pitkäaikaissairaana lapsen hoitotyöstä ja lapsen sekä perheen sopeutumisesta on laajentunut huomattavasti. Opinnäytetyötä tehdessä on käynyt selväksi, että lapsen sairastuminen pysyvästi ja perheen sopeutuminen sairauteen on pitkäkestoinen ja monimuotoinen prosessi. Tässä prosessissa lapsen ja perheen kanssa hoitotyötä tekevällä on äärimmäisen tärkeä rooli olla tukemassa lasta ja perhettä sekä olla antamassa luotettavaa tietoa sairaudesta ja sen hoidosta.

6.4 Eettisyys

Valtakunnallisen sosiaali- ja terveystieteiden neuvottelukunnan mukaan tieteellisen tutkimuksen tekemisessä hyvän tieteellisen käytännön noudattaminen edellyttää eettistä hyväksyttävyyttä, luotettavuutta sekä tulosten uskottavuutta. Ihmisiä koskevissa tutki-

muksissa keskeisimpiä eettisiä kysymyksiä ovat tutkittavan suostumus sekä tutkittavalle aiheutuvat haitat ja hyödyt suhteessa tutkimuksesta odotettavissa olevaan hyötyyn. Peruslähtökohtana eettisyydessä on kysymys ihmisestä. (Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunta 2006, 3; 2011, 32.) Kuula (2011, 21) puolestaan määrittelee eettisen ajattelun olevan kykyä pohtia omien ja yhteisön arvojen kautta oikean ja väärän suhdetta.

Pohjan eettiselle tarkastelulle luo lainsäädäntö, jolloin siitä tulee yleistä, julkista ja kaikkia koskevaa (Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunta 2011, 21–22). Lait ja eettiset normit ohjaavat myös tutkijaa ratkaisujen tekemisessä. Ensisijaisesti vastuun erilaisten ratkaisujen ja päätösten tekemisestä, noudattaen hyvää tieteellistä käytäntöä, kantaa jokainen tutkija itse. (Kuula 2011, 21; Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012, 7.) Käytännön toimintaa puolestaan ohjaavat eettiset periaatteet, kuten eettinen ammattiohjeisto (Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunta 2011, 21–22).

Tutkimuseettinen neuvottelukunta on laatinut tutkimuseettisen ohjeistuksen hyvästä tieteellisestä käytännöstä. Ohjeistuksen mukaan tutkimuksen teossa noudatetaan rehellisyyttä, yleistä huolellisuutta ja tarkkuutta tutkimustyössä, tulosten tallentamisessa ja esittämisessä sekä tutkimusten ja niiden tulosten arvioinnissa. Tiedonhankinta-, tutkimus- ja arviointimenetelmien on oltava tieteellisten kriteerien mukaisia ja eettisesti kestäviä. Omassa tutkimuksessaan tutkijan on kunnioitettava muiden tutkijoiden tekemää työtä viittaamalla heidän julkaisuihinsa asianmukaisesti. Tutkimuksen kannalta oleelliset sidonnaisuudet on ilmoitettava tutkimukseen osallistujille sekä raportoitava tuloksia julkaistessa. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012, 6.)

Kylmän & Juvakan (2012, 16) mukaan tieteessä ollaan tutkimuksen suuntauksesta riippumatta kiinnostuneita siitä, että tutkimus on tehty huolellisesti noudattaen eettisiä periaatteita sekä menetelmällistä tarkkuutta. Laadullisessa tutkimuksessa eettisyys rakentuu aina kyseessä olevan tutkimuksen tarpeisiin (Kallio 2010, 181). Tutkijan eettiseen vastuuseen tutkimusta tehdessä kuuluu pohdinta siitä, miksi tutkimuksessa halutaan saavuttaa jotakin tietoa, millä tavalla tietoa tuotetaan ja mihin tarkoitukseen kerättyä tietoa käytetään (Kallio 2010, 176). Terveystieteissä tavoitteena on tuottaa tieteellistä tietoa ihmisen terveydestä ja siihen liittyvistä tekijöistä terveydenhuollon kehittämiseksi. Uteellisuus ei ole perusteltu syy tutkimuksen tekemiselle. (Kylmä & Juvakka 2012, 18,

144.) Opinnäytetyön tavoitteena on tuottaa tietoa keliakiaa sairastavan 7-12-vuotiaan lapsen sopeutumisesta keliakiaan ja siihen yhteydessä olevista tekijöistä vanhemman kokemana. Saadun tiedon avulla voidaan kehittää keliakiaa sairastavien lasten hoitotyötä ja siten edistää keliakiaa sairastavien lasten terveyttä ja hyvinvointia.

Tutkimuksen eettisten kysymysten pitäisi olla mukana tutkimusprosessissa alusta loppuun saakka (Kallio 2010, 184; Kylmä & Juvakka 2012, 137). Eettisyyden ja luotettavuuden tukena tutkimuksessa ovat perustellut ratkaisut, huolella valittu aineisto ja menetelmä sekä herkkyys aineiston analysoinnissa ja tulkinnassa (Kallio 2010, 184). Opinnäytetyössä olemme pohtineet eettisyyttä työn alusta sen loppuun saakka. Ratkaisuja ja valintoja työssä olemme tehneet perustellen niitä eettisyyden ja luotettavuuden kannalta. Aineiston valintaa ja käytettyä menetelmää olemme pohtineet huolellisesti. Aineistoa analysoidessamme ja tulkitessamme olemme pyrkineet olemaan avoimia ja puolueettomia.

Vastuu siitä, millaista tietoa tutkimus tuottaa, miten erilaiset lukijat ymmärtävät tutkimuksen tuottaman tiedon ja miten tutkimuksen eettisyys toteutuu, on tutkijalla. Laadullisessa tutkimuksessa tutkijan tulkinta tutkimastaan ilmiöstä vaikuttaa lukijalle muodostuvaan näkemykseen asiasta. Tutkimusta tehdessä eettisessä tarkastelussa on otettava huomioon lukijakunnan monimuotoisuus. Lukijat voivat olla alan ammattilaisia tai täysin tutkimuksen alaan perehtymättömiä. (Kallio 2010, 181–182.) Olemme pyrkineet kirjoittamaan opinnäytetyön raportin siten, että se palvelee erilaisia lukijoita.

Tutkimusetiikassa periaatteena on tutkimusta tehdessä välttää haittaa, kunnioittaa ihmisoikeuksia sekä toimia oikeudenmukaisesti, rehellisesti, luottamuksellisesti ja kunnioittavasti tutkimukseen osallistujaa kohtaan (Orb, Eisenhauer & Wynaden. 2001, Jokinen, Lappalainen, Meriläinen & Pelkonen 2002, Dobratz 2003, Steinke 2004, Kylmän & Juvakan 2012, 147 mukaan). Haitan välttämiseksi tarkoitetaan esimerkiksi tietoon perustuvan suostumuksen saamista tutkimukseen osallistuvilta henkilöltä (Iphofen 2005, Kylmän & Juvakan 2012, 149 mukaan). Vuonna 1947 laaditun Nürnbergin säännösten mukaan koehenkilön tutkimukseen osallistumisen on voitava perustua vapaaehtoisuuteen. Henkilön on saatava riittävästi tietoa tutkimuskohteesta voidakseen tehdä päätöksensä osallistumisesta. Tutkimukseen osallistuminen on voitava myös vapaasti lopettaa koehenkilön sitä halutessa. (Lääkäriliitto, 2013.) Niemisen (2010, 35) mukaan

aito vapaaehtoisuus voi toteutua vain tutkittavan ymmärtäessä, mistä tutkimuksessa on kysymys (Konttinen 2010, 48).

Vanhemmille emme lähettäneet erillistä suostumuslomaketta. Keliakia-lehden ilmoituksessa toimme vastaajille esiin osallistumisen vapaaehtoisuuden ja mahdollisuuden keskeyttää opinnäytetyöhön osallistuminen milloin tahansa opinnäytetyöprosessin aikana. Tulkitsimme vanhempien vastaamisen ilmoitukseemme suostumukseksi opinnäytetyöhön osallistumisesta. Ilmoituksessa toimme esiin myös työmme tarkoituksen ja valmistumisajankohdan.

Tutkimukseen osallistuvien anonyymiys vahvistaa tutkimuksen objektiivisuutta ja tutkijan vapautta (Mäkinen 2006, 115). Luottamuksellisuus tutkimusta tehdessä tarkoittaa, että tutkija takaa tutkimukseen osallistuvien anonyymiteetin tutkimuksen kaikissa vaiheissa. Pelkkä lupaus luottamuksellisuudesta ei kuitenkaan ole riittävä, sillä tutkijan on kyettävä selvittämään tutkittaville, miten luottamuksellisuus tutkimuksen eri vaiheissa varmistetaan. (Mäkinen 2006, 115–116.) Keliakia-lehdessä olleessa ilmoituksessa toimme esille ehdottoman luottamuksellisuuden sekä anonymiteetin.

Tutkimuksesta on oltava hyötyä (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen, 2009, 177). Tutkimukseen osallistujalle tutkimuksesta koituva hyöty voi ilmetä oman tarinan kertomisen mahdollisuutena, voimaantumisenä tai hyvinvoinnin lisääntymisenä kerronnan myötä (Kylmä & Juvakka 2012, 148). Opinnäytetyöhön saamissamme vastauksissa vastaajat kuvasivat meille asiaa suoraan. He kokivat vastaamisen tärkeäksi, sillä toivoivat sen avulla voivansa lisätä tietoisuutta keliakiasta ja siten edistää keliakiaa sairastavien lasten hyvinvointia.

Erityisen tärkeää eettisessä arvioinnissa on huomioida ja suojella herkästi haavoittuvaisien yksilöiden, kuten lasten, hyvää (Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunta 2011, 32). Tutkimuksen seurauksia on pohdittava jo tutkimuksen alkuvaiheessa, sillä ne voivat ulottua pitkälle tulevaisuuteen tai koskettaa monia ihmisiä (von Wright 1999, 279, Kylmän & Juvakan 2012, 143 mukaan). Tämä perustelee kiireisen aikataulun, elämäntilanteemme ja kohderyhmän ikäisten lasten sairauden ja tunteiden kuvaamisen kirjoittamisen vaikeuden lisäksi sen, miksi emme kysyneet aiheestamme lapselta suoraan.

Tutkijan ammattitaidon edellytyksenä ovat oman alansa tiedon lisäksi tutkimusmenetelmien hallinta sekä tutkimuseettisesti kestävien toimintatapojen noudattaminen. Tutkijan ammattitaidottomuus tutkimusta tehdessä heikentää tutkimuksen tulosten luotettavuutta. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012, 8.) Voidakseen tehdä tutkimuseettisesti oikein tutkijalla on oltava riittävät tiedolliset ja taidolliset valmiudet (Kylmä & Juvakka 2012, 146). Työmme luotettavuutta heikentää oma kokemattomuutemme opin- näytetyön kaltaisen tutkielman tekijöinä. Aiempi kokemus olisi auttanut välttämään virheitä, joita nyt olemme väistämättä tehneet.

6.5 Opinnäytetyön luotettavuus

Tieteellisen tutkimuksen teossa luotettavuudella tarkoitetaan pyrkimystä tuottaa mahdollisimman luotettavaa ja kriittisesti perusteltua tietoa tutkittavana olevasta aiheesta (Pietarinen 1999, 9; Kylmä & Juvakka 2012, 127). Laadullisen ja määrällisen tutkimuksen luotettavuuden arviointikriteereistä ollaan useampaa mieltä. Joidenkin tutkijoiden mielestä laadullista tutkimusta voidaan arvioida määrällisen tutkimuksen kriteerein, validiteetin ja reliabiliteetin avulla. Toisten tutkijoiden mielestä laadullinen ja määrällinen tutkimus perustuvat erilaisiin perusoletuksiin todellisuudesta ja tiedosta, jolloin niitä ei voida arvioida samoilla kriteereillä. (Mays & Pope 2000, Horsburgh 2003, Kylmän & Juvakan 2012, 127 mukaan.)

6.5.1 Opinnäytetyön luotettavuuskriteerit

Kylmän & Juvakan 2012, 134 mukaan laadullisen tutkimuksen luotettavuuden tarkastelussa on lähdettävä liikkeelle tutkimuksen omista lähtökohdista. Laadullisen tutkimuksen luotettavuuskriteereinä voidaan käyttää uskottavuutta, vahvistettavuutta, reflektiivisyyttä ja siirrettävyyttä (Lincoln & Cuba 1985, Koch 1994, Polit & Hungler 1995, Cutcliffe & McKenna 1999, Mays & Pope 2000, Malterud 2001, Kylmä ym. 2003, Kylmän & Juvakan 2012, 127 mukaan). Opinnäytetyössä olemme arvioineet työmme luotettavuutta laadullisen tutkimuksen luotettavuuskriteereiden avulla.

Uskottavuudella tarkoitetaan tutkimuksen ja tutkimustulosten uskottavuutta. Tutkimustulosten on vastattava myös tutkimukseen osallistuneiden käsitystä tutkimuskohteesta.

Uskottavuutta voidaan vahvistaa keskustelemalla tutkimuksen tuloksista tutkimukseen osallistuvien kanssa tutkimuksen eri vaiheissa tai keskustelemalla tutkimuksen tuloksista muiden samaa aihetta tutkivien kanssa. Tutkimuksen uskottavuutta voidaan vahvistaa myös riittävän pitkällä tutkimusajanjaksolla. Laadullisessa tutkimuksessa mielenkiinto kohdistuu tutkimukseen osallistuvan näkökulman ymmärtämiseen, mikä puolestaan vaatii riittävästi aikaa tutkijalta. Tutkija voi vahvistaa tutkimuksen uskottavuutta pitämällä tutkimuspäiväkirjaa, jossa hän kuvaa kokemuksiaan sekä pohtii tekemiään ratkaisuja. (Kylmä & Juvakka 2012, 128.) Laadullisen tutkimuksen uskottavuutta voidaan vahvistaa myös käyttämällä triangulaatiota. Aineistotriangulaatiossa tavoitteena on hahmottaa tutkittavaa ilmiötä eri näkökulmista. Tällöin tutkimusaineistoa kerätään samasta tutkimusilmiöstä, mutta sitä eri tavoin tarkastelevilta vastaajilta. Yhdistämällä erilaisia näkökulmia voidaan tutkittavan ilmiön todellisuutta kuvata monipuolisemmin. (Lincoln & Cuba 1985, Kylmän & Juvakan 2012, 128 mukaan.)

Työn luotettavuutta on heikentänyt se, että opinnäytetyön tekemiseen varattu aika on ollut rajattu. Tämän vuoksi emme ole pystyneet käymään vanhempien kanssa keskustelua työn tuloksista. Aineisto jäi ylipäättäänkin melko niukaksi vastaajien vähyden vuoksi, mikä myös osaltaan heikentää työn luotettavuutta. Aineiston luotettavuutta olisi lisännyt useammalta vanhemmalta saatu vastaus. Laadullisessa tutkimuksessa aineiston saturaatiota eli kylläntymistä pidetään merkinä aineiston luotettavuudesta. Kylläntyessään aineisto alkaa toistaa itseään eli eri vastaajilta löydetään samojen teemojen toisto. (Tuomi & Sarajärvi 2011, 87.) Luotettavuutta olisi lisännyt myös mahdollisuus haastatella vanhempia ja lapsia. Tällöin olisimme voineet kysyä vanhemmilta monipuolisemmin tarkentavia kysymyksiä sekä varmistaa lapsilta suoraan, kokevatko he asiat sillä tavoin kuin vanhemmat ne kuvaavat. Saamalla aineistoa sekä lapsilta että vanhemmilta olisimme voineet käsitellä aihetta eri näkökulmista, mikä olisi lisännyt luotettavuutta.

Vahvistettavuudella tarkoitetaan koko tutkimusprosessin kirjaamista siten, että toiset tutkijat voivat seurata sitä (Yardley 2000, Kylmän & Juvakan 2012, 129 mukaan). Tutkimuspäiväkirjan merkitys korostuu myös vahvistettavuuden kohdalla, sillä päiväkirjan avulla tutkija kykenee analysoimaan ja perustelemaan tekemiään ratkaisuja. Vahvistettavuuden ongelmana on laadullisen tutkimuksen luonne, sillä toinen tutkija voi saman aineiston perusteella päätyä erilaiseen tulkintaan tutkittavana olevasta aiheesta. (Kylmä & Juvakka 2012, 129.) Erilainen tulkinta ei kuitenkaan välttämättä tarkoita luotetta-

vuusongelmaa, sillä myös se lisää ymmärrystä tutkittavasta ilmiöstä (Malterud 2001, Kylmän & Juvakan 2012, 129 mukaan). Opinnäytetyön raportin olemme tehneet huolella, mikä lisää työmme luotettavuutta. Opinnäytetyön raporttia on myös ollut kirjoittamassa kaksi henkilöä, jolloin olemme voineet tarkastella raporttia eri näkökulmista. Olemme pyrkineet esittämään raportin osat loogisessa järjestyksessä, jolloin niiden seuraaminen on lukijalle ymmärrettävämpää. Tutkimusmenetelmä, aineistonkeruumenetelmä ja aineiston analyysi on kuvattu selkeästi.

Reflektiivisyydellä tarkoitetaan tutkimuksen tekijän tietoisuutta omista lähtökohdistaan tutkimuksen teossa. Tutkimuksen tekijän on kyettävä arvioimaan omaa vaikutustaan tutkimusaineistoon ja tutkimusprosessiin kriittisesti. Tekijän on myös kuvattava omat lähtökohdansa tutkimusraportissa. (Mäkinen 2006, 131; Mays & Pope 2000, Malterud 2001, Horsburgh 2003, Kylmän & Juvakan 2012, 129 mukaan.) Opinnäytetyön luotettavuutta on lisännyt se, että työtä on ollut tekemässä kaksi henkilöä. Tällöin työtä on jo lähtökohtaisesti tarkasteltu kahdesta erilaisesta näkökulmasta. Toisella työn tekijöistä ei ole ollut aiempaa henkilökohtaista kokemusta läheisen keliakiasta, kun toisella työn tekijällä puolestaan on ollut läheisen sairastaessa keliakiaa. Tämä on herättänyt erilaisia mielipiteitä sekä keskustelua ja pohdintaa.

Siirrettävyydellä tarkoitetaan tutkimuksen tulosten siirrettävyyttä muihin samanlaisiin tilanteisiin. Tutkimusta lukevan henkilön on saatava riittävästi tietoa tutkimuksen osallistujista sekä ympäristöstä voidakseen arvioida tulosten siirrettävyyttä. (Lincoln & Cuba 1985, Kylmän & Juvakan 2012, 129 mukaan.) Aineiston niukkuudesta johtuen opinnäytetyön tuloksia ei voida täysin luotettavasti siirtää muihin vastaaviin tilanteisiin. Opinnäytetyön tuloksia voidaan kuitenkin pitää samansuuntaisina aiemman teorian tiedon ja aiempien tutkimusten kanssa (ks. Lavikko 2010; Cederborg ym. 2011; Byström ym. 2012).

6.5.2 Opinnäytetyön menetelmän luotettavuus

Opinnäytetyön tavoitteena oli tuottaa tietoa keliakiaa sairastavan 7-12-vuotiaan lapsen sopeutumisesta keliakiaan. Laadullisen tutkimusmenetelmän valintaa perusteli se, että aiheesta on ennestään olemassa niukasti tietoa. Vastaajien määrän oletettiin jo alusta lähtien olevan melko pieni, joten aineiston laadullinen sisältö korostui. Haimme opin-

näytetyöhön tiedonantajiksi keliakiaa sairastavien lasten vanhempia, sillä he tietävät eniten lapsen sopeutumisesta keliakiaan.

Aineisto kerättiin vanhempien kirjoittamista avoimista kirjeistä. Essee- ja päiväkirja-aineiston myötä jää tutkijalta saamatta se tieto, joka ilmenee tiedonantajan taukoina, äänensävyn muutoksina, naurahduksina ja huokauksina. Tutkijan täytyy luottaa siihen, että kertomukset vastaavat todellisuutta. (Nieminen 1998, 218.) Essee- ja päiväkirja-aineistojen luotettavuus perustuu tutkijan omaan harkintaan saadun tiedon luotettavuudesta. Sanotaan, että esseitä ja päiväkirjoja aineistonaan käyttävä ei voisi tarkentaa saamaansa aineistoaan lisäkysymyksillä. (Nieminen 1998, 218.) Opinnäyteprosessin aikana olemme kuitenkin pystyneet tarkentamaan saamaamme aineistoa lisäkysymyksillä sähköpostin välityksellä.

Pyrimme tarkastelemaan saamaamme aineistoa mahdollisimman monipuolisesti ja objektiivisesti. Aineiston pelkistäminen sekä luokittelu on kuitenkin sidoksissa omiin tulointoihimme. Tulosten luotettavuutta olisi lisännyt keskustelu niistä muiden ihmisten kanssa, koskien erityisesti vastaajia. Aineiston analyysivaiheessa kävimme vanhempien vastauksia lävitse useaan otteeseen pohtien samalla, miten saisimme raporttiosassa esitettyä tulokset johdonmukaisesti ja ymmärrettävästi. Tulososion taulukoiden avulla opinnäytetyön tulokset on koottu kokonaisuuksiksi, jotka vastaavat opinnäytetyön tehtäviin. Taulukoihin kootut pelkistykset ja luokitukset ovat kaikkien opinnäytetyön lukijoiden nähtävissä.

Avoimuus on osa tieteellistä tutkimusta. Tutkimuksen raportointi julkisesti eli tutkimuksen julkaiseminen mahdollistaa tiedeyhteisön kontrollin, kritiikin ja kehitystyön. (Pietarinen 1998, 10; Mäkinen 2006, 121.) Julkinen raportointi lisää työn luotettavuutta. Opinnäytetyö tulee kaikille nähtäväksi ammattikorkeakoulujen verkkokirjasto Theseukseen. Lisäksi opinnäytetyö tulee yhteistyötahollemme Keliakialiitto ry:lle.

Lähdekritiikin avulla tutkija arvioi lähdemateriaalista löytämänsä tiedon luotettavuutta. Tutkijan on arvioitava lähteen aitoutta, riippumattomuutta, alkuperäisyyttä ja puolueettomuutta. Lähteestä on arvioitava sen sisältöä ja merkitystä sekä lähteen kirjoittajan asemaa, taustaa ja ammattitaitoa. (Mäkinen 2006, 128–129.) Opinnäytetyössä olemme arvioineet käyttämiämme lähteitä kriittisesti koko opinnäytetyöprosessin ajan. Olemme pyrkineet siihen, että lähteemme ovat alle kymmenen vuotta vanhoja ja luotettavia.

Tutkimusta tehdessä tulisi suosia ensisijaisia lähteitä, sillä ne ovat alkuperäisempiä ja aidompia. Toissijaiset lähteet ovat alttiimpia eri tahoilta tulleille vaikutuksille. (Mäkinen 2006, 128.) Viittaaminen asianmukaisesti lähteisiin kertoo tutkijan perehtyneisyydestä oman alansa tutkimuskenttään sekä tutkijan kunnioituksesta muita tutkijoita kohtaan. Asianmukainen viittaaminen osoittaa myös tutkijan arvostusta ja avoimuutta lukijaa kohtaan, sillä tällöin lukija voi tarkistaa kirjoittajan väitteet etsimällä käsiinsä tämän käyttämät lähteet. (Mäkinen 2006, 130.) Opinnäytetyön luotettavuutta on osittain heikentänyt toissijaisten lähteiden käyttö, sillä joitakin alkuperäisiä lähteitä on ollut vaikeaa, ja osin mahdotontakin saada käsiin. Opinnäytetyön tekemiseen suunniteltu aika on myös tullut monessa kohtaa vastaan. Olemme kuitenkin merkinneet työhön ensisijaisten lähteiden lisäksi toissijaiset lähteet selkeästi niin, että niistä näkyvät myös ensisijaiset lähteet. Kaikki lähteet olemme merkinneet myös lähdeluetteloon.

Aineiston säilytyksessä tärkeintä on varmistaa tutkimukseen osallistuvien anonymiteetti, sillä sen avulla estetään heille mahdollisesti aiheutuvia haittoja (Mäkinen 2006, 120). Olemme säilyttäneet aineistoa niin, ettei kukaan ulkopuolinen pääse siihen käsiksi. Näin olemme varmistaneet aineiston säilytyksessä tutkimukseen osallistuvien anonymiteetin. Kun olemme tehneet aineiston analyysia ja kirjoittaneet tuloksia koululla tai muulla julkisemmalla paikalla, emme ole puhuneet vanhemmista heidän omilla nimillään.

6.6 Kehittämisehdotukset

Keliakiaa sairastavien lasten määrän kasvaessa on tärkeää kehittää heidän hoitotyötään ja yhteistyötä erilaisten tahojen välillä. Lisää tietoa lapsen keliakian hoidosta tarvitaan terveydenhuollon ammattilaisten lisäksi päiväkoteihin, kouluihin, ruokaa valmistaville ammattilaiselle ja jopa valtakunnalliseen mediaan. Jatkossa haasteena on kartoittaa lasten sekä nuorten sopeutumista keliakiaan heidän itsensä kuvaamana. Tällöin tärkeää olisi saada kuvauksia eri-ikäisiltä lapsilta ja nuorilta sairauden ja sopeutumisen erilaisissa vaiheissa. Keliakiaa sairastavan lapsen hoitoon liittyen tärkeää olisi kuvata äitien lisäksi myös isien, sisarusten ja muiden läheisten kokemuksia lapsen sairaudesta.

Ammattikorkeakouluilla saattaisi olla tarjolla välineitä tällaiseen kehittämistyöhön. Keliakiaan sairastaville lapsille ja heidän perheilleen voisi toteuttaa opinnäytetyönä tai muuna projektina esimerkiksi ensitietovideon, -oppaan, -lautapelin tai vaikkapa tietoko-

nepelin. Hankkeen toteuttamiseen tarvitaan eri alojen opiskelijoiden yhteistyötä, jolloin moniammatillisuus ja verkostoituminen korostuvat.

Keliakiaa sairastaville lapsille pitäisi niin ikään luoda lisää mahdollisuuksia vertaistuen saantiin. Sähköisen verkon kautta luotu keskustelupalsta toisi vertaistuen saannin mahdolliseksi valtakunnallisesti sekä lapsille että vanhemmille. Toiminnallista vertaistukea voisi olla esimerkiksi ohjattu toimintapäivä, viikonloppu tai leiri.

LÄHTEET

- Andreassen, S., Randers, I., Näslund, E., Stockeld, D. & Mattiasson, A-C. 2005. Family members' experiences, information needs and information seeking in relation to living with a patient with oesophageal cancer. *European Journal of Cancer Care* 14, 426–434.
- Arffman, S. & Kekkonen, L. 2007. Ruokavaliohoidon aloittaminen ja toteutus. 2. painos. Teoksessa Mäki, M., Collin, P., Kekkonen, L., Visakorpi, J. & Vuoristo, M. (toim.) *Keliakia*. Helsinki: Duodecim, 82–87.
- Ashorn, M. 2010. Suoliston, maksan ja haiman sairaudet. 4., uudistettu painos. Teoksessa Rajantie, J., Mertsola, J. & Heikinheimo, M. (toim.) *Lastentaudit*. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 442–444.
- Burns, N. & Grove, S.K. 1997. *The practice of nursing research. Conduct, critique & utilisation*. Philadelphia: W.B. Saunders Company.
- Byström, I-M., Hollén, E., Fälth-Magnusson, K. & Johansson, A. 2012. Health-related quality of life in children and adolescents with celiac disease: from the perspectives of children and parents. *Gastroenterology Research and Practise* vol. 2012, 1-6. Tulostettu 1.10.2013.
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3324145/>.
- Cavanagh, S. 1997. Content analysis: Concepts, methods and applications. *Nurse researcher* 4, 5–16.
- Cederborg, A-C., Hultman, E. & Magnusson, K-F. 2012. Living with children who have coeliac disease: a parental perspective. *Child: health, care and development* 2012 vol. 38 (4), 484-489.
- Chaiklin, H. 2000. Doing case study research. *American Journal of Dance Therapy* 22(1), 47–59.
- Collin, P. 2007a. Liitännäissairaudet. 2. painos. Teoksessa Mäki, M., Collin, P., Kekkonen, L., Visakorpi, J. & Vuoristo, M. (toim.) *Keliakia*. Helsinki: Duodecim, 40–42.
- Collin, P. 2007b. Suoliston ulkopuoliset oireet. 2. painos. Teoksessa Mäki, M., Collin, P., Kekkonen, L., Visakorpi, J. & Vuoristo, M. (toim.) *Keliakia*. Helsinki: Duodecim, 37–40.
- Connelly, L.M. & Yoder, L.H. 2000. Improving qualitative proposals: common problem areas. *Clinical Nurse Specialist* 14(2), 69–74.
- Cutcliffe, J.R. & McKenna, H. 1999. Establishing the credibility of qualitative research finding: the plot thickens. *Journal of Advanced Nursing* 30(2), 374–380.
- Davis, H. 2003. Miten tukea sairaan tai vammaisen lapsen vanhempia? Sipoo: Suomen sairaanhoitajaliitto ry.
- Dey, I. 1993. *Qualitative data analysis. User-friendly guide for social scientists*. London: Routledge.

- Dopratz, M.C. 2003. Issues and dilemmas in conducting research with vulnerable home hospice participants. *Journal of Nursing Scholarship* 35(4), 371–376.
- Draper, A.K. 2004. The principles and application of qualitative research. *Proceedings of the Nutrition Society* 63(4), 641–646.
- Eriksson, E. & Lauri, S. 2000. Potilaan selviytymisprosessi. 1. painos. Teoksessa Eriksson, E. & Kuuppelomäki, M. (toim.) *Syöpää sairastavan potilaan hoitotyö*. Porvoo: WSOY, 43–65.
- Feldt, T. & Mäkikangas, A. 2009. Selviytymisen keinot ja niiden käyttöä suuntaavat persoonallisuuden ominaisuudet. Teoksessa Metsäpelto, R-L. & Feldt, T (toim.) *Meitä on moneksi. Persoonallisuuden psykologiset perusteet*. Jyväskylä: PS-kustannus, 93–110.
- Fossey, E. Harvey, C., McDermott, F. & Davidson, L. 2002. Understanding and evaluating qualitative research. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry* 36(6), 717–732.
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2009. *Tutki ja kirjoita*. 15., uudistettu painos. Helsinki: Tammi.
- Horsburgh, D. 2003. Evaluation of qualitative research. *Journal of Clinical Nursing* 12, 307–312.
- Hsieh, H-F. & Shannon, S.E. 2005. Three approaches to qualitative content analysis. *Qualitative Health Research* 15(9), 1277–1288.
- Hämäläinen, J. 1987. Laadullinen sosiaalitutkimus käytännössä. Johdatus sosiaalitutkimuksen ”käsiyötaitoon”. Kuopion yliopiston julkaisuja. Yhteiskuntatieteet. Tilastot ja selvitykset 2/1987. Kuopio.
- Iphofen, R. 2005. Ethical issues in qualitative health research. Teoksessa Holloway, I. (toim.) *Qualitative Research in Health Care*. Open University Press, London, 17–35.
- Jokinen, P., Lappalainen, M., Meriläinen, P. & Pelkonen, M. 2002. Ethical issues in ethnographic nursing research with children and elderly people. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 16, 165–170.
- Julkunen, R. 2007. Kaura keliakikon ruokavaliassa. 2. painos. Teoksessa Mäki, M., Collin, P., Kekkonen, L., Visakorpi, J. & Vuoristo, M. (toim.) *Keliakia*. Helsinki: Duodecim, 97–99.
- Jurvelin, T., Kyngäs, H. & Bäckman, K. 2005. Pitkäaikaisesti sairaiden lasten vanhempien selviytymisvaatimukset. *Hoitotiede* Vol. 17, no 1/2005, 35–42.
- Kallio, K. 2010. Lasten ja nuorten epäsuoran kohtaamisen etiikka. Teoksessa Lagström, H., Pösö, T., Rutanen, N. & Vehkalahti, K. (toim.) *Lasten ja nuorten tutkimuksen etiikka*. Helsinki: Nuorisotutkimusseura ry, 163–190.
- Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2009. *Tutkimus hoitotieteessä*. 1. painos. Helsinki: WSOY.

- Kaukinen, K. 2007a. Diagnostiikan periaatteet. 2. painos. Teoksessa Mäki, M., Collin, P., Kekkonen, L., Visakorpi, J. & Vuoristo, M. (toim.) Keliakia. Helsinki: Duodecim, 56–57.
- Kaukinen, K. 2007b. Keliakia ennen atrofiaa. 2. painos. Teoksessa Mäki, M., Collin, P., Kekkonen, L., Visakorpi, J. & Vuoristo, M. (toim.) Keliakia. Helsinki: Duodecim, 60–62.
- Kekkonen, L. 2007. Ruokailu kotona ja kodin ulkopuolella. 2. painos. Teoksessa Mäki, M., Collin, P., Kekkonen, L., Visakorpi, J. & Vuoristo, M. (toim.) Keliakia. Helsinki: Duodecim, 143–145.
- Kekkonen, L., Kosunen, H. & Polso, L. 2008. Keliakia kumppanina. Ensitetoa vastasairastuneelle. 1. painos. Tampere: Keliakialiitto ry.
- Kekkonen, L. & Polso, L. 2007. Lasten ja nuorten ohjaus ja arjen tilanteet. 2. painos. Teoksessa Mäki, M., Collin, P., Kekkonen, L., Visakorpi, J. & Vuoristo, M. (toim.) Keliakia. Helsinki: Duodecim, 114–120.
- Keliakialiitto ry. Asiantuntijana Kalle Kurppa. 2011. ”Voisiko se olla keliakiaa?” Keliakiapotilas terveydenhuollossa. 1. painos. Tampere: PunaMusta Oy.
- Kielikone. 2007. Mot sanakirjasto. Kielikone Ltd.
- Koch, T. 1994. Establishing rigour in qualitative research: the decision trail. *Journal of Advanced Nursing* 19(5), 976–986.
- Kokko, L. 2012. Keliakiaan etsitään lääkettä intensiivisesti. *Keliakia* 4/2012, 8-9.
- Konttinen, O. 2010. Lapset ja nuoret lääketieteellisen tutkimuksen kohteena. Teoksessa Lagström, H., Pösö, T., Rutanen, N. & Vehkalahti, K. (toim.) Lasten ja nuorten tutkimuksen etiikka. Helsinki: Nuorisotutkimusseura ry, 43–66.
- Kurppa, K. Keliakiatutkija. 2010. *Coeliac Disease Beyond Villous Atrophy*. Tampereen yliopisto. Lääketieteellinen tiedekunta. *Acta Universitatis Tamperensis*; 1545. Akateeminen väitöskirja. Tulostettu 10.12.2012. <http://urn.fi/urn:isbn:978-951-44-8194-9>.
- Kuula, A. 2011. Tutkimusetiikka. Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys. 2. uudistettu painos. Tampere: Vastapaino.
- Kylmä, J. & Juvakka, T. 2012. Laadullinen terveystutkimus. 1.-2. painos. Helsinki: Edita Prima Oy.
- Kylmä, J., Vehviläinen-Julkunen, K. & Lähdevirta, J. 2003. Laadullinen terveystutkimus – mitä, miten ja miksi? *Duodecim* 119, 609–615. Tulostettu 1.6.2013. <http://www.terveyskirjasto.fi/xmedia/duo/duo93495.pdf>.
- Kyngäs, H. & Vanhanen, L. 1999. Sisällön analyysi. *Hoitotiede* 11(1), 3–12.
- Käypä hoito. 2010. Keliakia. Tulostettu 29.9.2013.

<http://www.terveysportti.fi>.

Käypä hoito-suositusten päivitystiivistelmä. 2011. Keliakia. Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim 2011; 127 (3):296. Tulostettu 29.9.2013.

<http://www.duodecimlehti.fi/web/guest/etusivu>.

Laine, T. 2001. ”Miten kokemusta voi tutkia? Fenomenologinen näkökulma” - Teoksessa Aaltola, J. & Valli, R. (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin II. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. Jyväskylä: PS-kustannus, 26–43.

Latvala, E. & Vanhanen-Nuutinen, L. 2003. Laadullisen hoitotieteellisen tutkimuksen perusprosessi: sisällönanalyysi. 2., uudistettu painos. Teoksessa Janhonen, S. & Nikkonen, M (toim.) Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteessä. Helsinki: WSOY, 21–43.

Lavikko, M. 2010. Lapsen keliakian vaikutukset perheen elämään ja perheen saama hoidonohjaus äitien kokemana. Tampereen yliopisto. Hoitotieteen laitos. Pro gradu – tutkielma. Tulostettu 10.12.2012.

<http://urn.fi/urn:nbn:fi:uta-1-20502>.

Lazarus, R. 1966. Psychological stress and the coping process. New York: McGraw-Hill.

Lazarus, R. & Folkman, S. 1984. Stress, appraisal and coping. New York: Springer.

Lincoln, Y.S. & Guba, E.G. 1985. Naturalistic Inquiry. Beverly Hills: Sage.

Lohi, S. 2010. Prevalence and Prognosis of Coeliac Disease. A special focus on undetected condition. Tampereen yliopisto. Lääketieteen laitos. Väitöskirja. Tulostettu 18.5.2013.

<http://urn.fi/urn:isbn:978-951-44-7955-7>.

Lähdeaho, M-L. & Mäki, M. 2012. Keliakialääketutkimuksesta saatiin lupaavia tuloksia. Keliakia 5/2011, 6.

Lääkäriliitto. 2013. Nürnbergin säännöstö. Päivitetty 6.10.2013. Luettu 7.10.2013.

<http://www.laakariliitto.fi/liitto/etiikka/nurnbergin-saannosto/>.

Malterud, K. 2001. Qualitative research: standards, challenges and guidelines. Lancet 358(11), 483–488.

Marttunen, M. & Kaltiala-Heino, R. 2011. Somaattinen sairaus nuoruusiässä. 9., uudistettu painos. Teoksessa Lönnqvist, J., Henriksson, M., Marttunen, M. & Partonen, T. (toim.) Psykiatria. Helsinki: Duodecim, 586.

Mays, N. & Pope, C. 2000. Assessing quality in qualitative research. British Medical Journal 320(1), 50–52.

Mazzone, L., Reale, L., Spina, M., Guarnera, M., Lionetti, E., Martorana, S. & Mazzone, D. 2011. Compliant gluten-free children with celiac disease: an evaluation of psychological distress. BMC Pediatrics 2011, 11:46. Tulostettu 15.1.2013.

<http://www.biomedcentral.com>.

- Miles, M. B. & Huberman, A. M. 1994. *Qualitative data analysis*. 2. painos. California: Sage.
- Moilanen, I. 2004. Kroonisen sairauden ja vamman vaikutus tunne-elämään. Teoksessa Moilanen, I., Räsänen, E., Tamminen, T., Almqvist, F., Piha, J. & Kumpulainen, K. (toim.) *Lasten- ja nuorisopsykiatria*. Helsinki: Duodecim, 357–364.
- Mustajoki, P. 2013. Autoimmuunisairaudet. *Terveyskirjasto*. Duodecim. Luettu 3.10.2013.
<http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti>.
- Mäki, M. 2007a. Kuinka keliakia syntyy? 2. painos. Teoksessa Mäki, M., Collin, P., Kekkonen, L., Visakorpi, J. & Vuoristo, M. (toim.) *Keliakia*. Helsinki: Duodecim, 17–24.
- Mäki, M. 2007b. Minne menet keliakia? 2. painos. Teoksessa Mäki, M., Collin, P., Kekkonen, L., Visakorpi, J. & Vuoristo, M. (toim.) *Keliakia*. Helsinki: Duodecim, 165–170.
- Mäkinen, O. 2006. *Tutkimusetiikan ABC*. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- Nieminen, H. 1998. Kvalitatiivisen tutkimuksen luotettavuus. 1.-2. painos. Teoksessa Paunonen, M. & Vehviläinen-Julkunen (toim.) *Hoitotieteen tutkimusmetodiikka*. Helsinki: WSOY, 215–221.
- Nieminen, L. 2010. Lasten ja nuorten tutkimuksen oikeudellinen tarkastelu. Teoksessa Lagström, H., Pösö, T., Rutanen, N. & Vehkalahti, K. (toim.) *Lasten ja nuorten tutkimuksen etiikka*. Helsinki: Nuorisotutkimusseura ry, 25–42.
- Nurmi, J-E., Ahonen, T., Lyytinen, H., Lyytinen, P., Pulkkinen, L. & Ruoppila, I. 2010. *Ihmisen psykologinen kehitys*. 1.-4. painos. Helsinki: WSOY.
- Olli, S. 2008. *Diabetes elämänkumppanina*. Tampereen yliopisto. Hoitotieteen laitos. *Acta Universitatis Tampensis*; 1326. Väitöskirja.
- Orb, A., Eisenhauer, L. & Wynaden, D. 2001. Ethics in qualitative research. *Journal of Nursing Scholarship* 33(1), 93–96.
- Peters, M., Abu-Saad, H.H., Vydellingum, V. & Murphy, M. 2002. Research into headache: the contribution of qualitative methods. *Headache: The Journal of Head and Face pain* 42(10), 1051–1059.
- Pietarinen, J. 1999. Tutkijan ammattietiikan perusta. Teoksessa Lötjönen, S. (toim.) *Tutkijan ammattietiikka*. Helsinki: Opetusministeriö; Koulutus- ja tiedepolitiikan osasto, 9.
- Piha, J. 2004. Perheen merkitys. Teoksessa Moilanen, I., Räsänen, E., Tamminen, T., Almqvist, F., Piha, J. & Kumpulainen, K. (toim.) *Lasten- ja nuorisopsykiatria*. Helsinki: Duodecim, 61–69.
- Polit, D.F. & Hungler, B.P. 1997. *Nursing research. Principles and methods*. Philadelphia: JB Lippincott Company.

- Polit, D.F. & Hungler, B.P. 1995. Nursing research. Principles and methods. Philadelphia: JB Lippincott Company.
- Polso, L. 2007a. Ensi tiedosta sopeutumiseen. 2. painos. Teoksessa Mäki, M., Collin, P., Kekkonen, L., Visakorpi, J. & Vuoristo, M. (toim.) Keliakia. Helsinki: Duodecim, 106–107.
- Polso, L. 2007b. Vastuu hoidosta itsellä, läheiset tukena. 2. painos. Teoksessa Mäki, M., Collin, P., Kekkonen, L., Visakorpi, J. & Vuoristo, M. (toim.) Keliakia. Helsinki: Duodecim, 112–114.
- Puolakka, S. 2009. Ruoka-aineallergisen lapsen perheen kokemukset perheen elämästä ja selviytymisestä. Tampereen yliopisto. Hoitotieteen laitos. Pro gradu-tutkielma. Tulostettu 18.5.2013.
<http://urn.fi/urn:nbn:fi:uta-1-20287>.
- Pynnönen, P. & Verkasalo, M. 2005. Keliakiaa sairastavien psyykinen oireilu – gluteenittoman dieetin vaikutus lasten ja nuorten oireisiin. Suomen lääkärilehti 40/2005, 3979–3985. Tulostettu 18.5.2013.
<http://www.mv.helsinki.fi/home/palojoki/OPETUS/Syventava%20rav%20kasv/keliakia%20ja%20psyyke%20SLL.pdf>.
- Pösö, R. Suunnittelija. Kelan aktuaari- ja tilasto-osasto, tilastoryhmä. Lapsen vammais-tuen saajat, keliakiadiagnoosit. Kela Tilastoryhmä. 2013. VL: Internet-kysymys. Sähköpostiviesti. reeta.poso@kela.fi. Luettu 14.5.2013.
- Ramstad, A. 2004. Suolistosairaudet. Teoksessa Koistinen, P., Ruuskanen, S. & Surakka, T. (toim.) Lasten ja nuorten hoitotyön käsikirja. Helsinki: Tammi, 250–255.
- Rashid, M., Cranney, A., Zarkadas, M., Graham, I.D., Switzer, C., Case, S., Molloy, M., Warren, R.E., Burrows, V. & Butzner, J.D. 2005. Celiac Disease: Evaluation of the Diagnosis and Dietary Compliance in Canadian Children. Official Journal of the American Academy of Pediatrics 116 (6): 754-759. Tulostettu 18.5.2013.
<http://www.pediatricsdigest.mobi>.
- Reunala, T. 2007a. Keliakia suussa. 2. painos. Teoksessa Mäki, M., Collin, P., Kekkonen, L., Visakorpi, J. & Vuoristo, M. (toim.) Keliakia. Helsinki: Duodecim, 35–37.
- Reunala, T. 2007b. Keliakia vai vilja-allergia? 2. painos. Teoksessa Mäki, M., Collin, P., Kekkonen, L., Visakorpi, J. & Vuoristo, M. (toim.) Keliakia. Helsinki: Duodecim, 35–37.
- Soisalo, R. 2012. Särkyvä mieli – lasten ja nuorten psyykinen oireilu. Suomen psykologinen instituuttiyhdistys.
- Steinke, E.E. 2004. Research ethics, informed consent and participant recruitment. Clinical Nurse Specialist 18(2), 88–95.
- Storvik-Sydänmaa, S., Talvensaari, H. Kaisvuo, T. & Uotila, N. 2012. Lapsen ja nuoren hoitotyö. 1. painos. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

- Swensson, M.M. 1996. Essential elements in a qualitative dissertation proposal. *Journal of Nursing Education* 35(4), 188–190.
- Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2011. *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi*. 8., uudistettu painos. Helsinki: Tammi.
- Tutkimuseettinen neuvottelukunta. 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkauspäilyjen käsitteleminen Suomessa. Luettu 12.9.2013
<http://www.tenk.fi>.
- Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunta ETENE. 2010. ETE-NE-julkaisuja 32: Sosiaali- ja terveysalan eettinen perusta. Luettu 30.7.2013.
<http://www.etene.fi/julkaisut/2011>.
- Vilka, H. 2005. *Tutki ja kehitä*. Helsinki: Tammi.
- Visakorpi, J. 2007a. Keliakian seuranta lapsilla. 2. painos. Teoksessa Mäki, M., Collin, P., Kekkonen, L., Visakorpi, J. & Vuoristo, M. (toim.) *Keliakia*. Helsinki: Duodecim, 128–129.
- Visakorpi, J. 2007b. Lasten ja nuorten erityispiirteitä. 2. painos. Teoksessa Mäki, M., Collin, P., Kekkonen, L., Visakorpi, J. & Vuoristo, M. (toim.) *Keliakia*. Helsinki: Duodecim, 42–47.
- Von Wright, G.H. 1999. *Tieto ja ymmärrys*. Keuruu: Otava.
- Vuorimaa, H. & Kyngäs, H. 2007. Lapsen selviytyminen ja sairauteen sopeutuminen. Reuma. *Terveyskirjasto*. Duodecim. Luettu 31.5.2013.
<http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti>.
- Vuoristo, M. 2007a. Ravintoaineiden imeytymishäiriöt. 2. painos. Teoksessa Mäki, M., Collin, P., Kekkonen, L., Visakorpi, J. & Vuoristo, M. (toim.) *Keliakia*. Helsinki: Duodecim, 26–33.
- Vuoristo, M. 2007b. Suolisto-oireet. 2. painos. Teoksessa Mäki, M., Collin, P., Kekkonen, L., Visakorpi, J. & Vuoristo, M. (toim.) *Keliakia*. Helsinki: Duodecim, 33-35.
- Wallander, J. L. & Varni, J.W. 1998. Effects of Pediatric Chronic Physical Disorders on Child and Family Adjustment. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 39 (1), 29-46.
- Whitley, R. & Crawford, M. 2005. Qualitative research in psychiatry. *Canadian Journal of Psychiatry* 50(2), 108–114.
- Yardley, L. 2000. Dilemmas in qualitative health research. *Psychology and Health* 15, 215–228.
- Åstedt-Kurki, P., Jussila, A-L., Koponen, L., Lehto, P., Maijala, H., Paavilainen, R. & Potinkara, H. 2008. *Kohti perheen hyvää hoitamista*. 1. painos. Helsinki: WSOY.
- Öhman, A. 2005. Qualitative methodology for rehabilitation research. *Journal of Rehabilitation Medicine* 37(5), 273–280.

LIITTEET

Liite 1. Ilmoitus Keliakia-lehdessä

Hei keliakiaa sairastavan lapsen Äiti/Isä!

Teemme opinnäytetyötä keliakiaa sairastavan lapsen psyykkisestä hyvinvoinnista. Opinnäytetyömme tarkoituksena on tuoda esille vanhemman kokemuksia lapsen psyykkisestä hyvinvoinnista. Lisäksi tarkoituksena on selvittää keliakiaa sairastavien lasten vanhempien toiveita hoitotyön ammattilaisille. Kohderyhmänämme ovat vähintään kaksi vuotta keliakiaa sairastaneet 7-12-vuotiaat lapset ja heidän vanhempansa.

Toivoisimme sinun vanhempana kertovan vapaamuotoisen kirjoitelman muodossa seuraavista asioista:

- Miten keliakia on vaikuttanut perheenne/lapsen arkeen, kouluun, kaverisuhteisiin jne.?
- Mitkä asiat ovat auttaneet/hankaloittaneet sopeutumaan keliakiaan?
- Mitä toiveita sinulla on hoitotyön ammattilaisille liittyen lapsen keliakiaan?

Osallistuminen on sinulle täysin vapaaehtoista ja ehdottoman luottamuksellista. Henkilötiedot tai muut tiedot, joista sinut voidaan tunnistaa, eivät tule ilmi missään vaiheessa. Saatuja vastauksia käytetään vain opinnäytetyössämme. Sinulla on mahdollisuus keskeyttää osallistuminen halutessasi ottamalla yhteyttä meihin. Annamme myös mielellämme lisätietoja koskien opinnäytetyötämme.

Toivomme saavamme vastauksia huhtikuun 2013 loppuun mennessä. Opinnäytetyömme on tarkoitus valmistua syksyllä 2013.

Kiittäen ja vastauksianne odottaen,

Sanna Heinonen & Hannele Laakso

Sairaanhoitajaopiskelijat

Tampereen ammattikorkeakoulu, Tampere

sanna.heinonen@health.tamk.fi

hannele.laakso@health.tamk.fi

Liite 2. Vanhemmille lähetetyt tarkentavat lisäkysymykset

1(2)

Hei!

Saimme sinulta vastauksen liittyen opinnäytetyöhön keliakikkolapsen psyykkisestä hyvinvoinnista.

Olemme purkaneet saamiamme vastauksia ja tämän vuoksi opinnäytetyömme aihe muuttuu jonkin verran. Tärkeimmäksi asiaksi vastauksista näyttää nousevan lapsen sopeutuminen keliakiaan. Toinen muutos on, että opinnäytetyöstä jäävät nyt pois vanhempien toiveet hoitotyön ammattilaisille, koska emme saaneet tähän riittävän laajasti materiaalia.

Tästä syystä meillä olisi muutama lisäkysymys. Haluaisitko/ehtisitkö vastata vielä näihin lisäkysymyksiin?

VANHEMPI 1:

*Kerroit, että olette saaneet ravitsemusohjausta. Ovatko myös lapset itse saaneet ravitsemusterapeutin ohjausta? Jos ovat, miten koit sen vaikuttavan sopeutumiseen?

*Koetko, että lapsikin olisi tarvinnut / tarvitsisi vertaistukea? Olisiko tuen saanti voinut vaikuttaa jotenkin sopeutumiseen?

*Millä tavoin olette vanhempina tukeneet lapsen sopeutumista keliakiaan? Voisitko antaa tästä esimerkkejä?

(jatkuu)

VANHEMPI 2:

*Oletteko osallistuneet lapsen kanssa sopeutumisvalmennukseen? Entä oletteko vanhempina / onko lapsi saanut vertaistukea (muilta keliakikkoperheiltä / -lapsilta)? Voisiko vertaistuen saanti vaikuttaa jotenkin sopeutumiseen?

*Mitkä asiat ovat hankaloittaneet lapsen sopeutumista keliakiaan?

*Millä tavoin olette vanhempina tukeneet lapsen sopeutumista keliakiaan? Voisitko antaa tästä esimerkkejä?

VANHEMPI 3:

*Mitkä asiat lapsen arjessa ovat tukeneet lasta sopeutumaan keliakiaan?
(kaverit, koulu, matkailu, juhlat/synttärit, muuta?)

*Kirjoitit, että uhmaikä tuli samaan aikaan, kun saitte keliakiadiagnoosin. Luuletko, että tämä tilanne hankaloitti / vaikutti lapsen keliakiaan sopeutumiseen?

*Millä tavoin olette vanhempina tukeneet lapsen sopeutumista keliakiaan? Voisitko antaa tästä esimerkkejä?

Aurinkoista ja lämmintä kesänalkua!

Ystävällisin terveisin,
Sanna Heinonen ja Hannele Laakso

Liite 3. Opinnäytetyössä käytetyt tutkimukset

TAULUKKO 1. Opinnäytetyön aiheeseen liittyvät tutkimukset

1(10)

Tutkimus	Tarkoitus	Menetelmä	Keskeiset tulokset
<p>Kurppa (2010)</p> <p>Coeliac Disease Beyond Villous Atrophy</p> <p>Akateeminen väitöskirja</p> <p>Lääketieteellinen tiedekunta</p> <p>Tampereen yliopisto</p>	<p>Tutkimuksen tarkoituksena oli arvioida kärsivätkö endomysiinivasta-ainepositiiviset (EmA) henkilöt, joilla on vielä normaali suolinukkarakenne gluteeniriippuvaisesta sairaudesta, sekä hyötyvätkö he varhain aloitetusta keliakiaruokavaliosta.</p> <p>Tutkimuksen päätavoitteena oli selvittää kärsiikö ohutsuolen normaali mukoosa, joka on EmA-positiivinen samoista keliakiatyypisistä häiriöistä samanlailla kuin mitä on sellaisilla potilailla, joilla on jo ilmennyt diagnostista villusatrofiaa ja krypta-hyperplasiaa.</p>	<p>Neljä erillistä osatyötä:</p> <p><u>Osatyö I</u> N=70 EmA-positiivista aikuista ja 34 EmA-negatiivista verrokkia</p> <p>– Laajat histologiset, serologiset ja kliiniset tutkimukset</p> <p>– Keliakiaan liittyvien perintötekijöiden määrittely</p> <p><u>Osatyö II</u> N= 27 EmA-positiivista aikuista, joilla normaali suolinukkarakenne ja 46, joilla diagnostinen limakalvovaurio</p> <p>– Laajat histologiset ja serologiset tutkimukset</p> <p>– Itsearvioidut kliiniset oireet ja terveyteen liittyvä elämänlaatu</p> <p>– Luuntiheyden mittaus ja painoindeksi</p>	<p>– EmA-positiivisilla henkilöillä voi olla keliakiaoireita ja jopa heikentynyt luuntiheys suolinukan ollessa vielä normaali</p> <p>– Gluteeninkäyttöä jatkettaessa potilaiden limakalvovaurio paheni, keliakivasta-aineet nousivat ja kliiniset oireet jatkuivat. Ruokavalioidon aikana vasta-ainetasot taas laskivat ja oireet lievenivät.</p> <p>– Gluteenivapaa ruokavalio lievittää EmA-positiivisten potilaiden masennusoireita ja mahdollisesti parantaa luuntiheyttä huolimatta normaalista suolinukkarakenteesta</p>

2(10)

	<p>Erityisiä tavoitteita olivat:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Vertailla kliinistä, seerumipitoisuutta ja histologisia markkereita ja komplikaatioita, jotka liittyvät keliakiaan EmA-positiivisissa normaaleissa ohutsuolen mukoosissa niihin, joita on potilailla, joilla on selvää villusatrofiaa sekä ei-keliakiaa sairastavaan kontrolliryhmään. 2. Selvittää onko varhaisella ruokavalioidolla hyötyä riippumatta ohutsuolen limakalvon morfologiasta ja kamalla EmA-positiiviset joko jatkamaan gluteenipitoista ruokavaliota tai aloittamaan kokeiluna gluteeniton ruokavalio. 	<p>– 110 tervettä aikuista vertaisryhmänä</p> <p><u>Osatyö III</u> N= 17 EmA-positiivista lasta, joilla normaali suolinukka, 42 lasta, joilla suolinukkavaurio ja 17 EmA-negatiivista verrokkia</p> <p><u>Osatyö IV</u> N=3 henkilöä, joilla todettu sekä suolinukkavaurio että tyypilliset keliakiaoireet lapsuudessa</p>	<p>– EmA-positiivisten aikuisten elämänlaatua ja painonhallintaa ei keliakian varhainen hoito huononna</p> <p>– Osatyössä IV kaikki kolme saivat ihokeliakiadiagnoosin osoittaen näin, että pitkän oireettoman jakson jälkeen keliakian histologinen ja kliininen ilmiäsu voivat vaihtua</p> <p>– EmA-positiiviset henkilöt kärsivät perinnöllisestä gluteeniherkstä sairaudesta riippumatta ohutsuolen limakalvovaurion asteesta</p> <p>– Keliakian kliininen ja histologinen taudinkuva voivat muuttua ajan kuluessa, osoittaen näin suolioireisen keliakian ja suoliston ulkopuolisen ihokeliakian edustavan saman gluteeniherkän sairauden eri ilmenismuotoja</p>
--	--	--	---

3(10)

	<p>3. Selvittää, voivatko suoliston ja suoliston ulkopuoliset keiliakian muodot vaihdella ajan myötä samalla potilaalla gluteenipitoisen ruokavaliion aikana</p>		
--	--	--	--

4(10)

<p>Lavikko (2010)</p> <p>Lapsen keliakian vaikutuksen perheen elämään ja perheen saama hoidonohjaus äitien kokemana</p> <p>Pro gradu-tutkielma</p> <p>Hoitotieteen laitos</p> <p>Tampereen yliopisto</p>	<p>Tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata lapsen keliakian vaikutuksia perheen elämään ja perheen saamaa hoidon ohjausta äitien kokemana.</p> <p>Tutkimuskysymykset:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Miten keliakia on vaikuttanut perheen elämään? 2. Millaista hoidonohjausta perheet ovat saaneet lapsen keliakian hoidossa? <p>Tutkimuksen tavoitteena oli saada tietoa, jonka avulla voidaan kehittää keliakiaan sairastuneiden lasten hoitoa ja hoidonohjausta sekä perheen tukemista.</p>	<p>Laadullinen tutkimus</p> <p>N=6 äitiä</p> <p>Esseelomake ja haastattelu (n=5)</p> <p>Induktiivinen sisällönanalyysi</p>	<ul style="list-style-type: none"> – Lapsen sairastuminen keliakiaan hämmästyttä ja ahdistusta herättävä asia – Äidit kokivat jäävänsä tyhjän päälle keliakian kanssa – Äidit, joille keliakia entuudestaan tuttu, kokivat lapsen keliakian vähemmän ahdistavana – Keliakia vaikuttaa perheen sosiaaliseen sekä kodin ulkopuoliseen elämään – Äidit olivat tyytyväisiä saamaansa hoidonohjaukseen erikoissairaanhoidossa – Ravitsemusterapeutin ohjausta äidit kaipasivat enemmän
--	--	--	---

5(10)

			<p>– Äidit tyytyväisiä vastaanotto- käyntien sisältöön, mutta toivoivat saavansa henkilökunnalta vielä enemmän tietoa keliakiasta, liitän- näissairauksista ja ohjausta ruoan- laittoon. Lisäksi he toivoivat kes- kustelua vertaistuesta ja sopeutu- misvalmennuskurssien olemassa- olosta ja osallistumismahdollisuuksista. Toivottiin myös huomion kiinnittämistä äitien jaksamiseen.</p> <p>– Äidit toivoivat saavansa peruster- veydenhuollossa samanlaista hoitoa ja kohtelua kuin erikoissairaanhoidossa. Seurannan siirtyminen pe- rusterveidenhuoltoon herätti toisis- sa äideissä ahdistusta ja pelkoa, kun taas toiset kokivat sen elämää hel- pottavana asiana.</p>
--	--	--	---

6(10)

<p>Lohi (2010)</p> <p>Prevalence and Prognosis of Coeliac Disease. A special focus on undetected condition.</p> <p>Akateeminen väitöskirja</p> <p>Lääketieteen laitos</p> <p>Tampereen yliopisto</p>	<p>Päätavoitteet tutkimuksessa olivat kuvata keliakian esiintyvyyden muutoksia Suomessa viimeisen kahdenkymmenen vuoden ajalta ja arvioida, onko tunnistamatonta keliakiaa sairastavalla lisääntynyt syöpä- ja kuolleisuusriski.</p> <p>Erityisiä tavoitteita olivat:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Arvioida diagnosoitujen ja tunnistamattomien keliakoiden esiintyvyyttä sekä keliakian kokonaisesiintyvyyttä Suomessa yli 30-vuotiailla aikuisilla 1978-1980 ja 2000-2001 ja varmistaa onko muutoksia tapahtunut 2. Selvittää, onko yli 30-vuotiailla suomalaisilla tunnistamatonta keliakiaa sairastavilla aikuisilla kohonnut riski pahanlaatuisiin kasvaimiin 	<p>Kirjallisuuskatsaus</p> <p>Perustuu kolmeen julkaisuun Mini-Suomi (1978-1980) ja Terveys 2000 (2000-2001)</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Keliakia yleistyy koko ajan - Tutkittuna aikana diagnosoitujen määrä nousi noin 0,5 % - Parantuneesta diagnostiikasta huolimatta seulomalla löydettyjen tietämättään keliakiaa sairastavien osuus kasvoi 0,47 % - Sairauden kokonaisesiintyvyys nousee koko ajan - Kokonaisesiintyvyys lähes kaksinkertaistui kahden vuosikymmenen kuluessa - Tunnistamattomaan keliakiaan ei näytä liittyvän lisääntynyttä yleistä syöpä- ja kuolleisuusriskiä
--	---	--	--

7(10)

	<p>3. Selvittää huomaamatta ke- liakiaa sairastavien yli 30- vuotiaiden aikuisten liittyy- mistä minkä tahansa syyn tai tietyn syyn aiheuttamaan kuolleisuuteen</p>		
--	---	--	--

<p>Puolakka (2009)</p> <p>Ruoka-aineallergisen lapsen perheen kokemukset perheen elämästä ja selviytymisestä</p> <p>Pro gradu-tutkielma</p> <p>Hoitotieteen laitos</p> <p>Tampereen yliopisto</p>	<p>Tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata, minkälaisia kokemuksia ruoka-aineallergisten lasten perheillä on allergian vaikutuksesta perheen elämään ja mitkä ovat perheiden selviytymiskeinot muuttuneessa tilanteessa.</p> <p>Tutkimustehtävät olivat seuraavat:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Kuvata lapsen ruoka-aineallergian vaikutuksia perheen elämään 2. Kuvata ruoka-aineallergisen lapsen perheen selviytymistä <p>Tutkimuksen tavoitteena oli tuottaa tietoa siitä, millaista tukea perheet tarvitsevat selviytyäkseen muuttuneesta tilanteesta ja miten lastenneuvolan terveydenhoitajan työkuvaa voisi kehittää tiedollisen tuen antajana ruoka-aineallergisen lapsen perheelle.</p>	<p>Kvalitatiivinen tutkimus</p> <p>Perheiden kodeissa</p> <p>N=10 lasten äitiä</p> <p>Haastattelut</p> <p>Laadullinen sisällönanalyysi</p>	<ul style="list-style-type: none"> – Ruoka-aineallergia voi pahimmillaan aiheuttaa henkeä uhkaavan allergisen reaktion, ystävyysuhteiden katkeamisen, äidin masentumisen ja perheen sosiaalisen elämän vähenemisen – Perheet tarvitsevat paljon tukea selviytyäkseen, mutta tämän tuen saaminen edellyttää kuitenkin vanhemmilta omaa aktiivisuutta – Lastenneuvolan terveydenhoitajan tietämys ruoka-aineallergioista on erittäin vähäistä. – Lasten ruoka-aineallergian vaikutukset muodostuivat kolmesta kategoriasta: perheen sosiaalinen elämä, äidin jaksaminen ja perheen ruokailu – Perheiden selviytymistä taas kuvasivat kategoriat: vanhempien tuen saanti ja äidin voimavarojen ylläpitäminen
---	---	--	--

<p>Olli (2008)</p> <p>Diabetes elämäkumppanina</p> <p>Akateeminen väitöskirja</p> <p>Hoitotieteen laitos</p> <p>Tampereen yliopisto</p>	<p>Tutkimuksen tarkoituksena oli muodostaa diabetesta sairastavan nuoren ja hänen perheensä diabetekseen sopeutumista kuvaava substantiivinen, tilannesidonnainen teoria.</p> <p>Tutkimuskysymykset olivat seuraavat:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Mitkä käsitteet kuvaavat nuoren ja perheen diabetekseen sopeutumista? 2. Miten nuoren ja perheen diabetekseen sopeutumista kuvaavat käsitteet ovat yhteydessä toisiinsa? 3. Millaisen substantiivisen teorian nuoren ja perheen diabetekseen sopeutumista kuvaavat käsitteet muodostavat? 	<p>Grounded teoria eli aineistolähtöinen teoria</p> <p>Yhdessä yliopistosairaalassa ja perheiden kodeissa</p> <p>N=15 nuorta iältään 15–18-vuotta, 18 vanhempaa</p> <p>Nuorten aineisto: 28 teemahaastattelua 18 ryhmäohjaustilanteen havainnointia 9 päiväkirjaa 2 taustakyselyä ja hoitotasapainoarvot kahdelta ja puolelta vuodelta</p> <p>Vanhempien aineisto: 13 perheiden teemahaastattelua</p>	<p>– Tulokseksi saatu teoria ”Diabetes elämäkumppanina”</p> <p>– Tämä diabeteksen, nuoren ja perheen elämäkumppanuus muodostuu aavistamisen, kohtaamisen, tutustumisen, arjen sujumisen, ristiriitojen ilmaantumisen ja tulevaisuuteen suuntautumisen kautta</p> <p>– Kumppanuuden muodostumista tuetaan hoidon opettamisena, perheen auttamisena ja nuoren ohjauksena</p> <p>– Neljä eri muotoa kumppanuuden onnistumiseksi: integroituminen, tottuminen, irtaantuminen ja juuttuminen</p>
---	--	--	---

10(10)

	<p>Tutkimuksen tavoitteena oli tuottaa tutkittua tietoa käytännön hoitotyöhön nuorten ja perheiden tukemiseen ja ohjaukseen sekä interventioiden kehittämiseen.</p>		
--	---	--	--