

SAVONIA

ammattikorkeakoulu

OPINNÄYTETYÖ - AMMATTIKORKEAKOULUTUTKINTO
SOSIAALI-, TERVEYS- JA LIIKUNTA-ALA

GLUTEENILLE ALTISTUMINEN JA SIIHEN VAIKUTTAVAT TEKIJÄT KELIAKIAA SAIRASTAVALLA HENKILÖLLÄ

Kuvaileva kirjallisuuskatsaus

TEKIJÄT Minna Kettunen
 Noora Korkiakoski

Koulutusala Sosiaali-, terveys- ja liikunta-ala	
Tutkinto-ohjelma Sairaanhoitajan tutkinto-ohjelma	
Työn tekijät Minna Kettunen ja Noora Korkiakoski	
Työn nimi Gluteenille altistuminen ja siihen vaikuttavat tekijät keliakiaa sairastavalla henkilöllä	
Päiväys 20.11.2022	Sivumäärä/Liitteet 42/2
Toimeksiantaja/Yhteistyökumppani Keliakialiitto ry	
<p>Tiivistelmä</p> <p>Opinnäytetyössä selvitettiin gluteenille altistumisen keliakikolle aiheuttamia oireita, ja tekijöitä, jotka vaikuttavat keliakiapotilaan ruokavaliohoitoon sitoutumiseen. Keliakia on autoimmuunisairaus, jossa viljatuotteiden sisältämä valkuaisaine gluteeni aiheuttaa autovasta-aineiden kehittymisen, sekä ohutsuolen limakalvovaurion. Suomessa keliakia on diagnosoitu 0,7 %:lla aikuisväestöstä, ja diagnosoimattomat henkilöt mukaan lukien keliakian kokonaisesiintyvyys Suomessa on noin 2 %:lla väestöstä. Hoitamaton keliakia voi aiheuttaa monenlaisia oireita suolistossa ja suoliston ulkopuolella. Tyypillisiä oireita ovat suolisto-oireet, kuten ripuli, vatsakipu ja turvotus. Myös suoliston ulkopuolisia oireita, kuten erilaisia hermosto- ja niveloireita, sekä pysyviä hampaiden kiillelaurioita esiintyy. Ainoa hoitokeino keliakiaan on elinikäiseen gluteenittomaan ruokavaliohoitoon sitoutuminen. Hoitoon sitoutuminen on potilaan ja terveydenhuollon ammattihenkilöiden yhteistyössä toteuttamaa, aktiivista ja vastuullista toimintaa terveyden edellyttämällä tavalla. Hoitoon sitoutumista voidaan mitata suoriin ja epäsuoriin tavoin.</p> <p>Opinnäytetyö toteutettiin kuvailevaa kirjallisuuskatsausta tutkimusmenetelmänä käyttäen. Analyysiin valittiin mukaan 12 tutkimusartikkelia, joiden laatua arvioitiin Hawkerin laadunarviointityökalun avulla. Aineiston analyysiin käytettiin induktiivista, eli aineistolähtöistä sisällönanalyysia. Aineiston analyysiyksiköt valittiin siten, että ne vastaavat toiseen tutkimuskysymykseen.</p> <p>Tutkimustulosten perusteella gluteenille altistuminen voi aiheuttaa keliakikolle monenlaisia oireita, jotka ovat voimakkuudeltaan ja ilmenemismuodoltaan hyvin yksilöllisiä. Oireet voivat olla ruoansulatuskanavan oireita, jotka esiintyvät sekä suolistossa että sen ulkopuolella, ruoansulatuskanavan ulkopuolisia oireita, tai neurokognitiivisia oireita. Keliakiapotilaan hoitoon sitoutumiseen vaikuttavat erilaisten potilasohjauksen keinojen lisäksi motivaatio, itsesäätelykeinot ja -tavat, psyykkisiin voimavaroihin vaikuttavat tekijät, ulkoiset tekijät, sekä saatu tuki.</p> <p>Jatkossa olisi tärkeää selvittää erilaisia keliakiapotilaiden potilasohjauksen keinoja ja interventioita ja niiden vaikuttavuutta, sekä gluteenille altistumisen aiheuttamien oireiden hoitokeinoja.</p> <p>Toimeksiantajana tutkimuksessa oli Keliakialiitto, jolle tehtiin tulosten pohjalta tuotos. Tuotos koostui kahdesta posterista, joissa oli tietoa gluteenille altistumiseen liittyen. Toinen postereista oli suunnattu keliakikoille ja heidän omaisilleen, toinen terveydenhuollon ammattihenkilöille, jotka työnsä puolesta ovat tekemässä keliakiapotilaiden kanssa. Keliakialiitto voi käyttää postereita esimerkiksi jakamalla ne internetsivuillaan.</p>	
<p>Avainsanat</p> <p>Keliakia, gluteeni, gluteenialtistus, autoimmuunisairaudet, hoitoon sitoutuminen, hoitotyö</p>	

Field of Study Social Services, Health and Sports	
Degree Programme Degree Programme in Public Health Nurse	
Authors Minna Kettunen and Noora Korkiakoski	
Title of Thesis Exposure to gluten and factors influencing it in a person with celiac disease	
Date November 20, 2022	Pages/Appendices 42/2
Client Organisation /Partners Finnish Celiac Society	
<p>Abstract</p> <p>The aim of the thesis was to investigate the symptoms caused by gluten exposure to a person with celiac disease and factors that affect patient adherence to diet care. Celiac disease is an autoimmune disease in which gluten, a protein contained by grain products, causes an autoimmune reaction and damages the small intestine. In Finland, 0,7% of the adult population has been diagnosed with celiac disease, and adding the undiagnosed persons, it affects estimated 2% of the population. An untreated celiac disease can cause different kinds of symptoms within and outside the digestive tract. Gastrointestinal symptoms such as diarrhoea, stomach pain and bloating, are typical. There are also extraintestinal symptoms, like symptoms that affect the nervous system and joints, and damage to dental enamel. The only treatment to celiac disease is a lifelong gluten-free diet. Patient adherence is active and responsible action by patient in cooperation with health care professionals in a way required by health. Patient adherence can be measured in direct and indirect ways.</p> <p>The thesis was carried out as a narrative literature review. The 12 research articles selected for analysis were evaluated using the Hawker check list and the articles were analysed with inductive content analysis. The units were chosen so that they answered at least one of the research questions.</p> <p>The results showed that gluten exposure can cause many symptoms that vary in strength and form between individuals. The symptoms can be symptoms of the digestive tract that can be experienced inside or outside the intestinal tract, extraintestinal symptoms or neurocognitive symptoms. Patient adherence in a celiac patient is influenced by motivation, self-regulation habits and means, factors influencing psychological resources, external factors and received support. In the future it would be important to map out different means of patient counselling and interventions for celiac patients and find out how effective those means and interventions are, and research treatment options for the symptoms caused by gluten exposure.</p> <p>The client organization of the study was the Finnish Celiac Society, for whom a product was created based on the results. The product consisted of two posters containing information about gluten exposure. One of the posters was aimed at celiac patients and their close ones, the other one at health care professionals working with celiac patients. The Finnish Celiac Society may use the posters for example by sharing them at their webpage.</p>	
<p>Keywords</p> <p>Celiac disease, gluten, gluten exposure, autoimmune disease, adherence, nursing</p>	

SISÄLTÖ

1	JOHDANTO	5
2	KELIAKIA SAIRAUTENA.....	6
2.1	Keliakian oireet ja diagnosointi.....	6
2.2	Keliakian hoito	7
2.3	Hoidon seuranta	8
3	KELIAAKIKON ALTISTUMINEN GLUTEENILLE.....	10
3.1	Gluteenille altistumisen oireet	10
4	HOITOON SITOUTUMINEN JA POTILASOHJAUS KELIAKIASSA	12
4.1	Hoitoon sitoutuminen keliakiassa	12
4.2	Potilasohjaus ja -ohjauksen merkitys keliakiassa	14
5	TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TAVOITE	16
6	TUTKIMUKSEN TOTEUTUS	17
6.1	Kuvaileva kirjallisuuskatsaus	17
6.2	Aineiston keruu ja valinta	18
6.3	Aineiston laadunarviointi ja analysointi	19
7	TULOKSET	22
7.1	Gluteenille altistumisen oireet keliakikolla	22
7.2	Keliakian ruokavaliohoitoon sitoutumiseen vaikuttavat tekijät	23
8	POHDINTA.....	26
8.1	Tulosten tarkastelu	26
8.2	Eettisyys ja luotettavuus.....	28
8.3	Ammatillinen kasvu	29
8.4	Hyödynnettävyys ja kehittämisideat	31
	LÄHTEET	32
	LIITE 1: KIRJALLISUUSHAUSSA KÄYTETYT TIETOKANNAT, HAKUSANAT JA SAADUT TULOKSET	38
	LIITE 2: VALITTU TUTKIMUSAINESTO JA HAWKERIN LAADUNARVIOINNIN PISTEET	40

1 JOHDANTO

Keliakiassa viljatuotteiden sisältämä gluteeni eli valkuaisaine aiheuttaa autovasta-aineiden kehittymisen ja ohutsuolen limakalvovaurion. Autoimmuunivälitteinen sairaus on diagnosoitu 0,7 %:lla suomalaisesta aikuisväestöstä, ja diagnosoimattomat henkilöt mukaan lukien keliakian kokonaisesiintyvyys Suomessa on maailman suurimpien joukossa, noin 2 %:lla väestöstä. Keliakian diagnoosi perustuu verikokeilla määritettävien transglutaminaasivasta-aineiden pitoisuuksiin, sekä ohutsuolesta otettavan koepalan löydöksiin. (Keliakia: Käypä hoito -suositus, 2018; Tunturi 2022.) Keliakia aiheuttaa suolisto-oireita, kuten ripulia, vatsakipua ja turvotusta, ja suoliston ulkopuolisia oireita, kuten erilaisia hermosto- ja niveloireita, sekä pysyviä hampaiden killelaurioita. Ainoa hoitokeino keliakiaan on elinikäisen gluteenittoman ruokavalion noudattaminen. (Terveyskylä 2020.) Keliakiaa sairastavan henkilön gluteenille altistuminen tarkoittaa gluteenitonta ruokavaliota keliakian hoitoon noudattavan henkilön altistumista ravinnon sisältämälle gluteenille joko tietoisesti tai tiedostamattaan (Lovik, Skodje, Bratlie, Brottveit & Lundin 2017). Hoitoon sitoutumisella tarkoitetaan potilaan toimimista aktiivisesti vuorovaikutuksessa ja yhteistyössä terveydenhuollon ammattihenkilöstön kanssa terveyden edellyttämällä tavalla (Kyngäs ym. 2008, 16). Potilasohjaus on potilaan ja hoitajan välistä aktiivista ja tavoitteellista toimintaa sekä vuorovaikutusta, joka on sidoksissa molempien osapuolten taustatekijöihin (Kyngäs ym. 2007, 25).

Työn aihe syntyi halustamme tuoda gluteenille altistuminen ja sen oireet, sekä altistumiseen vaikuttavat tekijät vastikään keliakia diagnoosin saaneiden, pidempään keliakiaa sairastaneiden, ja hoitohenkilökunnan tietoon. Aihevalinnan taustalla on myös havainto siitä, että suomenkielistä tietoa gluteenille altistumisesta on vähän saatavilla, samoin kuin osaamista altistumiseen liittyen. Hoitoalan näkökulmasta opinnäytetyömme tarjoaa tietoa potilasohjaustilanteisiin, ja mahdollisuuden ymmärtää potilasta, joka hakee apua gluteenialtistumisen oireiden vuoksi esimerkiksi päivystyksestä. Paremmalla ymmärryksellä gluteenille altistumisesta ja sen oireista voidaan vähentää terveydenhuollon kustannuksia, säästää resursseja sekä vähentää gluteenille altistumisesta aiheutuvaa inhimillistä kärsimystä, kun potilailla on itselläänkin potilasohjauksen kautta aiheesta enemmän tietoa. Opinnäytetyössämme käsitellään keliakian kahdesta muodosta ruuansulatuskanavaoirein ilmenevää keliakiaa, ihokeliakiaan keskittymättä.

Työelämäkumppanimme on Keliakialiitto ry, joka on Suomen valtakunnallinen potilasjärjestö ja kolmenkymmenen paikallisen keliakiayhdistyksen katto-organisaatio. Heidän työnsä on moniammatillista yhteistyötä mm. terveydenhuollon, elintarviketeollisuuden, keliakiatutkimuksen sekä ravitsemisalan ammattilaisten kanssa vahvistaen keliakiaosaamista eri aloilla. He suunnittelevat ja tuottavat uusia gluteenittomia tuotteita sekä palveluita gluteenitonta ruokavaliota joko keliakian tai muun syyn vuoksi tarvitseville. (Keliakialiitto julkaisuaika tuntematon.)

Opinnäytetyömme tarkoituksena oli selvittää gluteenille altistuminen oireita, sekä gluteenittomaan ruokavaliohoitoon sitoutumiseen vaikuttavia tekijöitä keliakikolla. Tavoitteenamme on tuottaa suomenkielistä tietoa gluteenille altistumisen oireista, ja altistumiseen vaikuttavista tekijöistä keliakikoille, heidän läheisilleen, sekä terveydenhuollon ammattilaisille.

2 KELIAKIA SAIRAUTENA

Keliakia on autoimmuunisairaus, jossa vehnän, rukiin ja ohran sisältämä gluteeni saa aikaan limakalvovaurion sairaudelle geneettisesti alttiin henkilön ohutsuolessa (Arkkila, Saarnio & Schwab 2021; Catacci, Verdu, Cesar Bai & Lionetti 2022, 2413; Karttunen & Sundström 2021; Kowalski, Mulak, Jasinska & Leslek 2017). Suomessa keliakiaa esiintyy noin kahdella prosentilla väestöstä ja sairaus on diagnosoitu noin 0,7 %:lla aikuisväestöstä, minkä vuoksi Suomi kuuluu keliakian esiintyvyydeltään maailman suurimpien lukujen joukkoon (Arkkila ym. 2021; Keliakia: Käypä hoito -suositus 2018). Keliakia on vahvasti perinnöllinen sairaus, ja ensimmäisen asteen sukulaisilla, eli vanhemmilla ja sisaruksilla on noin viidestä kymmeneen prosenttia suurempi riski sairastua keliakiaan (Käypä hoito -suositus 2018). Identtisten kaksosten välillä toisen sairastaessa keliakiaa riski on noin 80 % suurempi verrattuna muuhun väestöön (Caio ym. 2019). Keliakian perinnöllisyyteen liittyen keliakiaan sairastuneista noin 90 %:lla voidaan todeta riskigenotyyppinä HLA-DR3-DQ2 -alleeli, ja lopuilla kymmenellä prosentilla HLA-DR3-DQ8 -alleeli (Caio ym. 2019; Arkkila ym. 2021; Kaukinen & Kurppa 2018c.) Keliakiaa sairastavilla esiintyy muuta väestöä enemmän myös muita autoimmuunisairauksia, millä katsotaan olevan yhteys altistaviin HLA-genotyyppeihin (Catassi ym. 2022; Tunturi 2022). Suolistokeliakiaan sairastuneista henkilöistä noin kaksi kolmasosaa on naisia (Caio ym. 2019; Tunturi 2022). Yksi suolistokeliakian komplikaatio on refraktaarinen keliakia, jossa gastrointestinaaliset oireet jatkuvat ja ohutsuolen limakalvovaurio ei parane 6–12 kuukauden tarkan gluteenittoman ruokavalion noudattamisesta huolimatta (Caio 2019 ym.; Catassi ym. 2022, 2418). Sairaus on kuitenkin harvinainen, kun Suomessa vain 0,3 % keliakikoista sairastaa refraktaarikeliakiaa (Kaukinen & Kurppa 2018d), ja vastaava osuus kaikista keliakikoista on noin 1–2 % (Caio ym. 2019; Kowalski ym. 2017). Lisäksi keliakiaa sairastavilla ilmenee ihokeliakiaa eli dermatitis herpetiformista noin 10%:lla aikuisista keliakikoista (Tunturi 2022; Karttunen & Sundström 2021). Emme keskity tässä opinnäytetyössämme edellä mainittuihin keliakian komplikaatioihin ja ilmenemismuotoihin, vaan päähuomiomme on klassisessa suolistokeliakiassa.

2.1 Keliakian oireet ja diagnosointi

Keliakia voi aiheuttaa sairastuneelle henkilölle monenlaisia oireita suolistossa ja suoliston ulkopuolella. Keliakian moninainen oirekuva aiheuttaa usein sen, että potilas saa väärän diagnoosin tai sairaus todetaan vasta myöhäisessä vaiheessa (Catassi ym. 2022). Oireilevaan keliakiaan liittyviä tyypillisiä suolistoperäisiä oireita voivat olla pitkittynyt ripuli, löysät ulosteet, ilmavaivat, vatsan turvotus, vatsakipu ja ummetus, sekä suolentoiminnan vaihtelu. Mikään oire ei ole kuitenkaan yksinään tyypillinen, koska yksilöiden välinen oireilu on hyvin vaihtelevaa. (Catassi ym. 2022; Keliakia: Käypä hoito -suositus 2018; Tunturi 2022.) Suolistoperäisten oireiden lisäksi ravintoaineiden imeytyminen on ohutsuolen limakalvovaurion takia heikentynyt. Ravintoaineiden imeytymishäiriöistä johtuvia yleisimpiä puutostiloja ovat raudanpuuteanemia sekä kalsium- ja D-vitamiinin pienentyneet pitoisuudet. Heikentynyt laktaasientsyymiin tuotanto voi aiheuttaa toissijaisen eli sekundaarisen laktoosi-intoleranssin, joka saattaa kuitenkin parantua gluteenittomaan ruokavalioon siirtymisen myötä. (Caio ym. 2019; Kaukinen & Kurppa 2018e; Käypä hoito -suositus 2018; Tunturi 2022.) Suoliston ulkopuolisia oireita voivat olla erityisesti lasten kohdalla esimerkiksi kasvun hidastuminen ja murrosiän viivästy-

minen, sekä yleisesti kaikenikäisillä keliakiapotilailla osteoporoosi, masennus, väsymys, maksaentsyymien nousu, hampaiden pysyvät kiilleauriot, hermostolliset oireet kuten muistihäiriöt, ja naisilla hedelmällisyyden heikentyminen, sekä kohonnut riski keskenmenoon (Karttunen & Sundström 2021; Keliakia: Käypä hoito -suositus 2018; Tunturi 2022). Keliakian harvinainen ja huonosti tunnettu komplikaatio on henkeä uhkaava celiac crisis –syndrooma, jonka oirekuvaan voivat kuulua akuutisti alkavat ja nopeasti pahenevat gastrointestinaaliset oireet ja vaikea ripuli, dehydraatio, imeytymisongelmat sekä häiriöt elektrolyyttitasapainossa (Balaban ym. 2019, Catassi ym. 2022, Jamma ym. 2010). Oireyhtymä vaatii sairaalahoitoa, ja usein suonensisäistä neste- ja ravitsemushoitoa (Jamma ym. 2010).

Sairautena keliakia on tunnettu jo yli sadan vuoden ajan, ja sen diagnosointi on kehittynyt ja parantunut etenkin viimeisten kahdenkymmen vuoden aikana. Kehittyneen diagnosoinnin ja vasta-aineseulontojen myötä myös keliakian todellinen esiintyvyys on kasvanut, mutta näiden tekijöiden lisäksi erityisesti länsimaissa keliakian yleistymisen syyksi epäillään myös ihmisten elinympäristöjen kehittymistä entistä hygieenisemmiksi. (Caio ym. 2019; Kaukinen & Kurppa 2018a; Arkkila ym. 2021; Karttunen & Sundström, 2021.) Keliakia todetaan useimmiten vasta aikuisilla, mutta se voi puhjeta missä iässä tahansa. Diagnoosivaiheessa potilaat olivat ennen usein laihtuneita ja huonovointisia, mutta nykyään potilaat ovat useimmiten vähäoireisia tai oireettomia, ja normaali- tai ylipainoisia. (Keliakia: Käypä hoito -suositus 2018; Silvester, Therrien & Kelly 2021.) Keliakiadiagnoosi on perustunut kauan sekä gastroskopiassa otettavaan ohutsuolen koepalatutkimukseen eli ohutsuolibiopsiaan, että verestä määritettäviin kudostransglutaminaasi- ja endomysiumvasta-aineisiin (Karttunen & Sundström 2021). Nykytiedon valossa keliakiadiagnoosi voidaan asettaa myös ilman ohutsuolibiopsiaa pelkkien vasta-ainepitoisuuksien perusteella. Tuolloin potilaan verestä määritetyt endomysiumvasta-aineet ovat positiiviset ja kudostransglutaminaasivasta-aineet ovat yli 10 kertaiset suhteessa viitealueen ylärajaan. Mikäli edellä mainitut ehdot eivät täyty, diagnoosi varmistetaan ohutsuolibiopsialla, josta keliakiaa sairastavalla henkilöllä todetaan villusatrofia, eli ohutsuolen limakalvon pinnalla olevan suolinukan madaltuminen tai häviäminen, sekä kryptahyperplasia, eli kuopakkeiden syventyminen. (Catassi ym. 2022, 2417; Kaukinen & Kurppa 2018b; Keliakia: Käypä hoito -suositus 2018.) Tärkeää on, että keliakiaepäilyn herätessä gluteenitonta ruokavaliota ei aloiteta ennen diagnoosin tekoa, sillä gluteenittomaan ruokavalioon siirtyminen voi vaikeuttaa sairauden toteamista (Keliakia: Käypä hoito -suositus 2018).

2.2 Keliakian hoito

Keliakian ainoa hoitokeino on elinikäisen gluteenittoman ruokavalion noudattaminen, jolloin ruokavaliosta poistetaan gluteenia sisältävät elintarvikkeet. Gluteenittomaan ruokavalioon ja keliakian tarkkaan hoitoon sitoutuminen voi oireettomasta tai vähäoireisesta taudinkuvasta johtuen olla haastavaa osalle potilaista. Se on kuitenkin äärimmäisen tärkeää, sillä ohutsuolen limakalvovaurio syntyy myös oireettomille keliakikoille altistaen heidät muun muassa erilaisille suolistosyöville. (Catassi ym. 2022.) Gluteeniton ruokavaliohoito aloitetaan ravitsemusterapeutin ohjauksessa, kun diagnoosi keliakiasta on varmistettu. Ravitsemusohjauksen lisäksi etenkin sairauden alkuvaiheessa potilaalle tarjotaan psykoedukaatiota sairaudesta, ja hänet ohjataan esimerkiksi Keliakialiitto ry:n internet sivus-

tolle lisätiedon saamiseksi, sekä terveydenhuollon järjestämille ensitietopäiville ja sopeutumisvalmennuskursseille. (Keliakia: Käypä hoito -suositus 2018.) On osoitettu, että vehnän gliadiini-, ohran hordeini- ja rukiin sekaliini -prolamiinit, eli etanoliliukoiset proteiinit aiheuttavat ohutsuolen limakalvovaurion. Kauran sisältämällä aveniinilla ei ole samankaltaista vaikutusta, mistä syystä useimmat keliakikot sietävätkin gluteenin kanssa kontaminoitumatonta kauraa sen jälkeen, kun ruokavaliohoidolla on saavutettu ensin oireettomuus. Muita keliakikolle sopivia viljavalmisteita ovat riisi, maissi, hirssi, tattari, kvinoa, amarantti ja teff. Gluteenittomaan ruokavalioon soveltuvat tuotteet ovat EU-komission asetuksen mukaan gluteenittomia, kun ne sisältävät gluteenia alle 20 mg/kg, ja erittäin vähägluteenisia kun gluteenia on alle 100 mg/kg. (Arkkila ym. 2021; Catassi ym. 2022, 2419; Keliakia: Käypä hoito -suositus 2018; Lovik ym. 2017.) Keliakian hoito gluteenittomalla ruokavaliolla on turvallista toteuttaa ilman suuria riskejä, mutta se voi olla haasteellisempaa kuin yleisesti ottaen kuvitellaan (Catassi ym. 2022, 2419). Gluteeniton ruokavalio voi aiheuttaa korkeitakin taloudellisia kustannuksia (Dieckman, Koning & Bouma 2022) ja haasteita sosiaalisessa kanssakäymisessä erityisesti haavoittuvaisina aikoina kuten murrosiässä jatkuvan ruokavalion kontrolloinnin vuoksi (Catassi ym. 2022, 2419). Gluteenittomien tuotteiden saatavuus voi olla huonoa, eikä tarjotun ruoan turvallisuudesta ole aina takeita, vaan esimerkiksi kontaminoituminen gluteenia sisältävien elintarvikkeiden kanssa on mahdollista. Toisinaan ruokavaliohoito ei yksin ole riittävää, esimerkiksi refraktaarisen keliakian ja tahattomien gluteenialtistuksen aiheuttamien oireiden hoidossa. (Alhassan, Yadav, Kelly & Mukherjee 2019; Catassi ym. 2022, 2419; Dieckman ym. 2022.)

Keliakian mahdollista lääkehoitoa pyritään jatkuvasti kehittämään ja tällä hetkellä onkin kehitteillä useita lääkkeitä ja rokotteita, jotka pyrkivät hoitamaan keliakiaa ja sen aiheuttamia oireita eri tavoin (Beyond Celiac 2022). Keliakian patofysiologian monet mekanismit tunnetaan jo hyvin, joten lääkkeiden vaikutus voidaan suunnitella kohdennettavaksi patofysiologian eri vaiheisiin. Koska keliakian puhkeamiseen vaikuttavat tekijät eivät ole vielä tiedossa, täytyy lääkekehityksessä tällä hetkellä keskittyä keliakiaoireiden estämiseen ja hoitoon taudin sen ehkäisyn sijaan. (Dieckman ym. 2022.)

2.3 Hoidon seuranta

Keliakian ruokavaliohoidolla ja hoidon toteutumisen seurannalla on useita tavoitteita. Tarkan gluteenittoman ruokavalion noudattamisella pyritään oireettomuuteen, ja gluteenin nauttimisesta aiheutuneiden ohutsuolen limakalvovaurioiden parantumiseen. Ruokavaliohoidon ja sen seurannan tavoitteena on ehkäistä myös keliakiaan liittyviä komplikaatioita, ja parantaa potilaan ravitsemustilaa, sekä yleistä elämänlaatua. (Keliakia: Käypä hoito -suositus 2018; Tunturi 2022.) Koska ruokavalion noudattaminen voi olla haastavaa ja uuvuttavaa, on tärkeää motivoida potilaita sitoutumaan elinikäiseen ruokavaliohoitoon, sekä tukea heidän hoitomyöntyvyyttään (Catassi ym. 2022; Keliakia: Käypä hoito -suositus 2018; Kaukinen & Kurppa 2018d). Hoidon seurantaan kuuluu kliininen ja serologinen seuranta, ja yleensä ensimmäinen lääkärintarkastus on 6–12 kuukauden kuluttua diagnoosista. Jos hoitovaste on tuolloin hyvä, jatkossa seuranta voidaan toteuttaa 2–3 vuoden välein, mutta mikäli ilmenee keliakian komplikaatioita tai hoitovaste ei ole riittävä, seuranta jatketaan 3–6 kuukauden välein. Serologiseen seurantaan kuuluu mm. kudostransglutaminaasi- ja endomysiumvasta-aineiden määrittäminen, joiden avulla gluteenittoman ruokavaliohoidon tehoa voidaan arvioida, mikäli vasta-aineet

ovat olleet korkeat diagnoosivaiheessa. Ohutsuolen limakalvovaurion korjaantumisen varmistamiseksi kaikilta potilailta ei tarvitse ottaa rutiininomaista ohutsuolen koepalaa, sillä ruokavaliohoidon avulla limakalvovauriot korjaantuvat lähes jokaisella keliakikolla. (Caio ym. 2019; Keliakia: Käypä hoito -suositus 2018; Kaukinen & Kurppa 2018d.; Tunturi 2022.) Keliakiapotilaat saavat ravitsemusterapeutin ohjausta paitsi diagnoosin varmistuttua ruokavaliohoidon suunnittelussa ja siitä seuraavien 3–6 kuukauden kuluessa, niin myös myöhemmin, mikäli vastetta ei saavuteta tai ruokavalion toteuttamisessa on haasteita. Ruokavalio-ohjaus on tärkeää, jotta riittävä ravintoaineiden saanti voidaan varmistaa. Ruokailutottumuksia tarkasteltaessa kiinnitetään huomiota ravinnon riittävään monipuolisuuteen, ja erityisesti kuidun, raudan, kalsiumin, folaatin ja muiden vitamiinien saantiin. (Caio ym. 2019; Catassi ym. 2022, 2419; Keliakia: Käypä hoito -suositus 2018.)

3 KELIAAKIKON ALTISTUMINEN GLUTEENILLE

Gluteenille altistuminen tarkoittaa keliakiaa sairastavan, gluteenitonta ruokavaliota sairautensa hoitoon noudattavan henkilön altistumista ravinnon sisältämälle gluteenille joko tietoisesti tai tiedostamattaan (Lovik ym. 2017). Keliakiaa sairastava ja gluteenitonta ruokavaliota keliakian hoitoon noudattava henkilö voi altistua gluteenille tiedostamattaan esimerkiksi gluteenittomien ja gluteenia sisältävien elintarvikkeiden yhtäaikaisen virheellisen käsittelyn seurauksena ruokailtuaan muualla kuin kotonaan. Altistumisten kannalta on huomattavaa, että esimerkiksi kokkien ja elintarviketeollisuuden työntekijöiden keskuudessa tietoisuus gluteenittomasta ruokavaliosta on edelleenkin vain keskinkertaista, vaikka oletetut altistumiset gluteenille liittyvät useimmiten juuri ravintolassa syömiseen. Tiedostamaton altistuminen ravinnon sisältämälle gluteenille voi tapahtua esimerkiksi silloin, jos keliakikko ei osaa, tai muista tarkistaa ainesosaluettelosta tuotteen sopivuutta gluteenittomaan ruokavaliioon ennen syömistä, tai jos tuotetta on virheellisesti markkinoitu gluteenittomana, vaikka se sisältäisi keliakiapotilaan kannalta merkittäviä määriä gluteenia. Tietoinen gluteenille altistuminen voi tapahtua esimerkiksi silloin, kun ei ole saatavilla mitään gluteenitonta vaihtoehtoa ja on syötävä gluteenia sisältäviä elintarvikkeita, tai jos keliakikko ei tahdo vaivata muita erikoisruokavaliollaan syödessään muualla kuin kotonaan. Harvemmin, mutta toisinaan tietoisin altistumisen taustalla voi olla myös keliakikon turhautuminen gluteenittoman ruokavalion noudattamiseen liittyen, ja jopa koettuja vihan tunteita sairauteen liittyen. (Schiepatti ym. 2019, 580; Silvester ym. 2016, 612–615.)

3.1 Gluteenille altistumisen oireet

Gluteenille altistuminen laukaisee keliakikon kehossa autoimmunireaktion, jonka tarkkaa toimintamekanismia ei ole toistaiseksi kyetty selvittämään. Tiedetään kuitenkin, että gluteenille altistuminen vapauttaa keliakikoilla sytokiineja. (Goel ym. 2019.) Sytokiinit ovat kattokäsite erityyppisille solujen välittäjäaineille, joilla on monenlaisia tehtäviä mm. elimistön tulehdusvasteen ja immuunipuolustuksen säätelyssä (Hedman ym. 2011, 46). Interleukiinit ovat sytokiineihin kuuluvia peptidejä, joita tuottavat valkosolut (Saano ym. 2016, 476). Viime vuosina on julkaistu useita tutkimuksia, joissa on todettu gluteenille altistumisen aiheuttamien oireiden voimakkuuden ja tiettyjen sytokiinien seerumipitoisuuden nousun välinen yhteys. Erityisen vahvana tämä korrelaatio näkyy interleukiini-2:n seerumipitoisuudessa. (Goel ym. 2020; Leonard ym. 2021; Tye-Din ym. 2019.)

Keliakiaa sairastavan ja gluteenitonta ruokavaliota noudattavan henkilön saamat oireet gluteenille altistumisesta ovat hyvin yksilöllisiä, ja oireiden voimakkuus vaihtelee oireettomuudesta, tai lievestä oireista todella voimakkaisiin oireisiin. Oireet voivat olla samankaltaisia kuin ennen gluteenittoman ruokavaliohoidon aloittamista, tai muuttua ajan mittaan. Yleisimmin ilmeneviä suolisto-oireita voivat olla esimerkiksi vatsa- ja ylävatsakivut, ilmavaivat, vatsakrampit, ripulointi ja oksentelu. Tutkimuksista käy kuitenkin ilmi, että altistumisesta voi seurata myös suoliston ulkopuolisia oireita kuten väsymystä, ärtyneisyyttä, päänsärkyä sekä nivelkipuja. (Goel ym. 2020; Lovik ym. 2017; Silvester ym. 2016.) Tyypillisimmillään ruoansulatuskanavan oireet alkavat noin 1–2 tunnin kuluttua altistumisesta ja ovat voimakkaimmillaan noin 3 tunnin kuluttua gluteenille altistamisesta. Gluteenille altistumisen oireiden kesto voi vaihdella 6–48 tunnin välillä, ollen keskimäärin noin 24 tuntia. (Goel ym. 2019; Silvester ym. 2016, 615.)

Läpikäytyjen tutkimusten perusteella gluteenille altistumisesta johtuvien oireiden hoitoon ei ole olemassa yleisessä käytössä olevaa lääkitystä. Budesonidi on kortikosteroidi, jota käytetään yleisesti muun muassa inhalaationa astman, sekä suun kautta otettavina valmisteina tulehduksellisten suolis-tosairauksien hoitoon (Paakkari, Paakkari & Forsell 2020). Budesonidia hyödynnetään myös refrak-taarisen keliakian hoidossa, ja sen käytöstä akuutin gluteenille altistumisen aiheuttamien oireiden hoitoon on saatu alustavia, lupaavia tuloksia (Catassi ym. 2022; Therrien, Silvester, Leffler & Kelly 2020).

4 HOITOON SITOUTUMINEN JA POTILASOHJAUS KELIAKIASSA

Hoitoon sitoutuminen määritellään potilaan ja terveydenhuollon ammattihenkilöiden yhteistyössä toteuttamaksi aktiiviseksi ja vastuulliseksi toiminnaksi terveyden edellyttämällä tavalla. Määritelmä sisältää aselman, jossa ammattilaiset ja potilas ovat tasavertaisessa vuorovaikutuksessa keskenään, ja heidän toimintansa on tutkimustietoon perustuvaa. Aiemmin hoitoon sitoutuminen on nähty lähinnä passiivisena ohjeiden noudattamisena, mutta nykyään hoitoon sitoutuminen nähdään kuitenkin joustavana päätöksentekona ja toimintana. Hoitoon sitoutumisen tavoitteena on hoito ja kuntoutus, terveyden edistäminen, ja sairauksien ennaltaehkäisy. Kyseessä on aikaa vaativa ja uuden omaksumista edellyttävä prosessi. Hoitoon sitoutumisen ja oppimisen perusta on, että potilas kokee omaksuttavan asian tärkeäksi ja hyödylliseksi itselleen. Halutessaan käyttää saavutettuja tietoja ja taitoja hoitonsa edistämiseen ja ongelmanratkaisuun, potilas ottaa vastuuta, ja osoittaa valmiutta tehdä työtä tavoitteiden eteen. (Kygäs & Hentinen 2008, 16–17, 78.)

Hoitoon sitoutumisella on laaja-alaisia merkityksiä sekä yksilön että yhteiskunnan kannalta, ja se on arvioitu jopa tärkeimmäksi keinoksi vaikuttaa kansanterveyteen. Hoitoon sitoutumisella on suuri potentiaali säästää terveydenhuollon resursseja vähentämällä hoidon tarvetta ehkäisemällä sairauksien puhkeamista ja pahenemista. Yksilötasolla hoitoon sitoutuminen vaatii varsinkin alkuvaiheessa aikaa, voimavaroja ja vaivannäköä sekä kärsivällisyyttä, sillä tulokset voivat näkyä vasta pitkän ajan kuluttua. Vastineeksi saadaan kuitenkin parempaa elämänlaatua, toimintakykyä ja usein myös lisää elinvuosia. (Kygäs & Hentinen 2008, 22–23.)

Hoitoon sitoutumiseen vaikuttavat monet niin potilaasta kuin ympäristötekijöistäkin johtuvat asiat. Potilaasta johtuvia tekijöitä ovat muun muassa demografiset tekijät eli potilaan ikä, sukupuoli ja koulutustausta, sekä arvot ja käsitykset. Myös potilaan sosiaalinen ja taloudellinen tilanne, elämäntilanne yleisesti, ja fyysiset, psyykkiset sekä sosiaaliset voimavarat vaikuttavat hoitoon sitoutumiseen. Motivaatio, omaksutut tiedot ja taidot, asioiden ymmärtäminen, sekä itse sairaus, sairauden hoito ja potilaan kokemukset hoidosta ovat myös potilaasta lähteviä hoitoon sitoutumiseen vaikuttavia tekijöitä. Ympäristötekijöihin lukeutuvat terveydenhuoltojärjestelmä, sen mahdollistama hoito ja hoidon järjestelyt, ohjaus ja vuorovaikutus, sekä seuranta, tarjottu tuki ja muut toimenpiteet. Myös perhe, läheiset ja samassa tilanteessa olevat henkilöt, ja emotionaalinen, konkreettinen sekä tiedollinen tuki ovat ympäristötekijöistä johtuvia hoitoon sitoutumiseen vaikuttavia tekijöitä. (Kygäs & Hentinen 2008, 26–27.)

4.1 Hoitoon sitoutuminen keliakiassa

Gluteenittomaan ruokavalioon sitoutumisen edellytys on riittävä tietous ja ymmärtämys aiheesta (Ludvigsson ym. 2015). Hoitoon sitoutumista helpottavia tekijöitä ovat riittävä potilasohjaus, keliakiayhdistyksen jäsenyys, ruokavaliokorvaus ja hoitoon motivoituminen. Hankaloittavia tekijöitä ovat puolestaan ravintolassa syöminen, ruokaostosten teko, huonolaatuinen potilasohjaus, kulttuuriset tekijät, sekä huono motivoituneisuus hoitoon sitoutumiseen. (Abu-Janb & Jaana 2020.) Kahdessa ruotsalaisessa, satunnaistetussa kliinisessä tutkimuksessa on todettu, että potilasohjauksella on vaikutusta potilaiden kokemiin gastrointestinaalisiin oireisiin, sekä yleiseen hyvinvointiin (Ludvigsson ym. 2015).

Koska keliakiaan ei toistaiseksi ole olemassa parantavaa hoitoa, ja gluteenittoman ruokavalion noudattaminen on sekä ainoa hoito että ainoa tapa ennaltaehkäistä keliakiaoireiden ilmenemistä ja sairauden komplikaatioita, keliakiapotilaiden gluteenittomaan ruokavalioon sitouttaminen on ensiarvoisen tärkeää (Akbari Namvar, Mahdavi, Shirmohammadi & Nikniaz 2022). Myös oireettomat ja vähäoireiset keliakikot hyötyvät gluteenittomasta ruokavaliosta. Suomalaisessa tutkimuksessa todettiin oireettomien keliakikkojen mm. kokevan yleisen terveydentilansa paremmaksi, sekä maha-suolikanavan oireiden ja ahdistuneisuuden vähentyneen heidän siirryttyään gluteenittomaan ruokavalioon. (Kurppa ym. 2014.)

Hoitoon sitoutumista voidaan mitata joko suoriin tai epäsuoriin menetelmin. Suoria mittausmenetelmiä sovelletaan erityisesti lääkehoidon onnistumista arvioitaessa. Näitä ovat potilaan havainnointi, biologisten merkkiaineiden ja veren ja virtsan lääkeainepitoisuuksien mittaaminen. Epäsuoriin mittausmenetelmiin luetaan päiväkirjat ja niiden analysointi, kyselylomakkeet, keskustelu ja haastattelu, hoitotulos tai kliininen tila, sekä hoidon toteutuksen seuranta. Hoitoon sitoutumisella on ilmiönä monia ulottuvuuksia, ja sitä on vaikea arvioida pelkästään suorien mittauksen keinoin, sillä tällöin ei huomioda potilaan tuntemuksia ja kokemuksia hoidostaan. (Kyngäs & Hentinen 2008, 37–38.)

Keliakian hoitoon sitoutumista on vaikea arvioida, sillä kliiniset löydökset ja mittaustulokset eivät aina korreloi potilaan voinnin ja hoitoon sitoutuneisuuden kanssa (Leffler ym. 2007). Uusia arviointitapoja pyritään kehittämään jatkuvasti (Catassi ym. 2022). Tällä hetkellä käytössä oleviin mittauskeinoihin kuuluvat asiantuntijan tekemä haastattelu, keliakian merkkiaineiden määrittelyt ja ohutsuolibiopsia (Leffler ym. 2009). Perinteiset serologiset mittaukset ovat tarkkoja sairauden diagnosointivaiheessa, mutta eivät toimi yhtä hyvin gluteenittomaan ruokavalioon sitoutumista arvioidessa (Leffler ym. 2007). Ohutsuolibiopsian ottaminen puolestaan on tietyissä tilanteissa perusteltua, mutta myös invasiivista, aikaa vievää ja kallista (Leffler ym. 2009). Viime aikoina onkin tutkittu uusien serologisten mittausten mahdollisuuksia, sekä gliadiini-immunogeenisten peptidien määrittystä virtsasta tai ulosteesta äskettäin tapahtuneen gluteenille altistumisen havaitsemiseksi (Catassi ym. 2022).

Parhaana epäsuorana arviointimetodina on pidetty ravitsemusterapeutin suorittamaa haastattelua. Haastattelu vaatii kuitenkin aikaa, eikä kaikkialla ole saatavissa riittävästi koulutettuja ammattilaisia. (Leffler ym. 2007.) Siksi on kehitetty erilaisia kyselyitä, joiden avulla gluteenittomaan ruokavalioon sitoutumista voidaan arvioida. Näitä ovat mm. CDAT ja Biagi Questionnaire. Keliakiatutkija Daniel Leffler on tutkimusryhmänsä kanssa kehittänyt CDAT-kyselylomakkeen (Celiac Disease Adherence Test). Kyseessä on seitsemän kysymystä sisältävä kysely, jonka on todettu pystyvän hyvällä tarkkuudella arvioimaan gluteenittomaan ruokavalioon sitoutumista keliakikoilla. Tätä työkalua voidaan käyttää niin potilas- kuin tutkimustyössäkin. (Leffler ym. 2009.) Federico Biagi on tutkijaryhmänsä kanssa luonut lyhyen neljän kysymyksen kyselyn, jossa pyritään kartoittamaan keinoja, joita potilas käyttää välttääkseen gluteenia (Biagi ym. 2009). Biagin kyselyn toimivuus on testattu erillisen tutkimuksen avulla, ja se soveltuu käytettäväksi myös sellaisten terveydenhuollon ammattihenkilöiden toimesta, joilla ei ole erityisosaamista keliakian suhteen (Biagi ym. 2012).

4.2 Potilasohjaus ja -ohjauksen merkitys keliakiassa

Potilasohjaus on potilaan ja hoitajan välillä tapahtuvaa sanallista ja sanatonta viestintää, aktiivista vuorovaikutusta, sekä tavoitteellista ja suunnitelmallista toimintaa. Ohjaussuhde on tasavertainen, vuorovaikutteinen suhde, jossa hoitaja toimii ohjaustilanteen asiantuntijana, ja potilas oman elämänsä asiantuntijana sekä aktiivisena ongelmanratkaisijana. Potilasohjauksen tavoitteena on edistää potilaan oma-aloitteellisuutta ja voimavaroja, kannustaa potilasta ottamaan vastuuta omasta toiminnastaan, sekä lisätä potilaan valmiuksia ja aktiivisuutta suhteessa hänen sairauksiinsa, toimintakykynsä ja elämäntilanteeseensa. Hoitaja toimii ohjaustilanteessa neuvojana ja tiedon antajana. Potilaan ohjaaminen on ammatillista ja eettistä, tutkittuun tietoon tai vankkaan kliinisen hoitotyön ohjauskokemukseen perustuvaa toimintaa. (Koivisto 2019; Kyngäs ym. 2007 25–26; Kääriäinen 2008.)

Potilasohjaus voi olla yksilöohjausta, joka tarkoittaa esimerkiksi psyykkisen tuen sekä tiedon tarjoamista yksilökeskusteluihin. Yksilöohjauksen avulla voidaan vaikuttaa mm. tuoreen diagnoosin hyväksymiseen ja pitkäaikaissairauden diagnoosiin liittyvän ahdistuksen vähenemiseen. (Addolorato ym. 2004.) Motivoiva haastattelu on yksi yksilöohjauksen metodi, joka kehitettiin alun perin päihderiippuvuuksien hoitoon. Nykyään motivoivaa haastattelua hyödynnetään terveydenhuollossa huomattavasti laajemminkin, esimerkiksi painonhallinnassa ja pitkäaikaissairauksien lääkehoidossa. (Järvinen 2020.) Muita potilasohjauksen muotoja ovat mm. ryhmäohjaus ja audiovisuaaliset ohjausmenetelmät (Kyngäs ym. 2007, 104 & 116). Ryhmäohjauksen vaikuttavuus perustuu potilaan näkökulmasta samankaltaisten kokemusten jakamiseen ryhmäläisten kesken, ja sen on arvioitu olevan joissain tilanteissa yksilöohjausta tehokkaampaa ja yleisesti ottaen potilaita voimaannuttavaa. (Akbari Namvar 2022; Kyngäs ym. 2007, 104.) Audiovisuaaliseen potilasohjaukseen kuuluvat erilaiset ääni-, video- ja tietokoneohjelmiin perustuvat ohjausmenetelmät, ja näistä hyötyvät erityisesti henkilöt, joille lukeminen tuottaa haasteita. Lisäksi audiovisuaalisten menetelmien hyötynä on ohjauksen oikea-aikaisuuden mahdollistaminen. (Kyngäs ym. 2007, 116–117.) Digitalisaatio tulee lisääntymään tulevana vuosina myös terveydenhuollossa, kun vähenevät resurssit täytyy saada väestön vanhetessa ja huoltosuhteen heiketessä riittämään yhä suuremmalle ja vaativahoitoisemmalle potilasjoukolle. Sosiaali- ja terveysministeriön digitalisaatiolinjaukset 2025 –raportissa asetetaan tavoitteeksi tukea kansalaisten hyvinvointia ja vastuunottoa omasta terveydestään digitaalisten palveluiden avulla. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2016, 4 & 15.)

Potilasohjauksen onnistumisen kannalta lähtötilanteessa on tärkeää huomioida sekä potilaan että hoitajan taustatekijät. Näitä ovat fyysiset-, psyykkiset-, sosiaaliset- ja ympäristöstä tulevat taustatekijät. Fyysisiä taustatekijöitä ovat ikä, sukupuoli, sairauden tyyppi ja terveydentila. Psyykkisiin tekijöihin kuuluvat kokemukset, terveysuskomukset, tarpeet, odotukset, mieltymykset, oppimistyyli ja -valmiudet sekä motivaatio. Eettisyys, sosiaalisuus, kulttuuri- ja etninen tausta sekä uskonnonollisuus lukeutuvat sosiaaliin taustatekijöihin. Ympäristötekijöitä ovat puolestaan hoitotyön kulttuuri, sekä fyysinen, sosiaalinen ja psyykkinen ympäristö. (Kyngäs ym. 2007, 26–31.) Taustatekijöiden selvittämisen ja tunnistamisen avulla on mahdollista tarjota potilaalle yksilöllisempää ja onnistuneempaa ohjausta, mutta taustatietojen selvittämisen hyödyistä huolimatta lähtötilanne jätetään usein vähälle arvioille. (Kyngäs ym. 2007, 27.)

Ohjausta suunnitellessa on tärkeää tunnistaa ja selvittää potilasta haastatteleamalla, mitä tietoja ja taitoja potilas tarvitsee, ja millä tavoin hän parhaiten omaksuu uuden tiedon ja taidon. (Kyngäs ym. 2007, 43.) Potilas on tyytyväisempi ja motivoituneempi, kun ohjaussuhde on molemmin puolin aktiivinen, ja ohjauksen suunnitelma ja tavoitteet on laadittu yhteistyössä ja potilaan näkemyksiä kunnioittaen (Kääriäinen 2008, 12–13).

Keliakiapotilaan ohjaukseen osallistuvat useat eri ammattiryhmät, ja annettavan ohjauksen tarve vaihtelee potilaan tilanteesta ja tarpeista riippuen (Ludvigsson ym. 2015). Ohjaus voi sisältää emotionaalisia, tiedollisia ja konkreettisia komponentteja (Kyngäs ym. 2008, 76). Keliakian onnistunut hoito edellyttää hoitavan tahon puolelta sekä lääketieteellisten että psykologisten näkökantojen huomioimista (Ludvigsson ym. 2015). Keliakiassa, kuten muissakin kroonisissa sairauksissa, ilmenee väsymistä ja psyykkistä kuormittumista sairauden eri vaiheissa. Keliakian kohdalla väsyminen, masennus ja ahdistus liittyy usein gluteenittoman ruokavalion noudattamiseen, ja on havaittu, että muun muassa ilmenevä ahdistuneisuus ja masennus heikentävät merkittävästi gluteenittoman ruokavalion noudattamista. Potilasohjauksen näkökulmasta keliakiapotilaat tarvitsevatkin psyykkistä tukea ja kannustusta. (Addolorato ym. 2004; Ludvigsson ym. 2014.) Tiedollisen potilasohjauksen merkitys keliakiapotilaiden tietoisuuden lisääntymiseen keliakiasta, sen hoidosta ja gluteenittomasta ruokavaliosta on todennettu tutkimuksessa (Barzegar ym. 2017).

5 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TAVOITE

Opinnäytetyömme tarkoituksena oli selvittää gluteenille altistuminen oireita ja gluteenittomaan ruokavaliohoitoon sitoutumiseen vaikuttavia tekijöitä keliakikolla. Tavoitteenamme on tuottaa suomenkielistä tietoa gluteenille altistumisen oireista ja altistumiseen vaikuttavista tekijöistä keliakikoille, heidän läheisilleen, sekä terveydenhuollon ammattilaisille.

Tutkimuskysymyksemme ovat seuraavat:

Mitä oireita gluteenille altistuminen voi aiheuttaa keliakikoille?

Mitkä tekijät voivat vaikuttaa keliakian ruokavaliohoitoon sitoutumiseen?

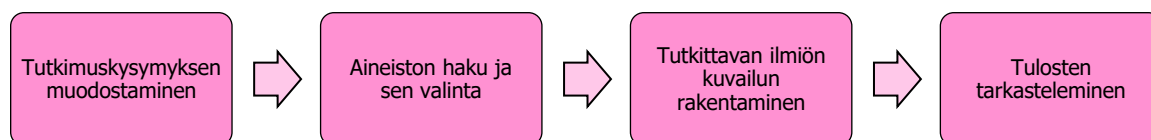
6 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

On olemassa useita erityyppisiä kirjallisuuskatsauksia, ja katsaustyyppin valinta riippuu tutkimuksen tarkoituksesta. Kirjallisuuskatsauksen eri tyyppisiä on löydetty jopa 14, mutta ne voidaan jakaa pääpiirteittäin kuitenkin kolmeen päätyyppiin. Näitä päätyyppejä ovat systemaattiset kirjallisuuskatsaukset, kuvailevat kirjallisuuskatsaukset, sekä määrälliset meta-analyysit ja laadulliset metasynteetit. Vaikka katsaustyyppisiä on useita erilaisia, niistä kaikki sisältävät tietyt kirjallisuuskatsauksille ominaiset piirteet (SALSA), joihin kuuluvat kirjallisuushaku (Search), kriittinen arviointi (Appraisal), aineiston pohjalta tehty synteesi (Synthesis), sekä analyysi (Analysis). (Kangasniemi ym. 2013, 293; Stolt, Axelin, Suhonen 2015, 7–9.)

6.1 Kuvaileva kirjallisuuskatsaus

Kuvaileva kirjallisuuskatsaus on yksi runsaasti käytetty kirjallisuuskatsauksen muoto. Sitä koskeva käsitteistö on vielä suomen kielessäkin vakiintumatonta ja osin ristiriitaista, joten kuvailevaa kirjallisuuskatsausta kutsutaan myös nimillä narratiivinen-, perinteinen-, sekä laadullinen kirjallisuuskatsaus. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus on kokonaisuutena aineistolähtöinen sekä tutkimuskysymykseen perustuva, ja sen tarkoituksena on antaa laadullinen vastaus valitulle tutkimusaineistolle esitettyyn tutkimuskysymykseen. Valittua ilmiötä pyritään kuvailemaan rajatusti, jäsennellysti ja perustellusti kontekstuaalisesta ja teoreettisesta näkökulmasta. Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen avulla tuotetaan kumulatiivista, aikaisempaan tutkimustietoon perustuvaa tietoa. Meidän tutkimuksemme myötä tuotetaan suomenkielistä tietoa jo olemassa olevien kansainvälisten tutkimusten pohjalta gluteenille altistumisesta keliaakikolla. (Kangasniemi ym. 2013, 291–293.)

Kangasniemi kumppaneineen (2013, 294–297) jäsentää artikkelissaan kuvailevan kirjallisuuskatsauksen neljän erillisen vaiheen kokonaisuudeksi (kuva 1). Ensimmäisessä vaiheessa muodostetaan tutkimuskysymys, joka ohjaa prosessia. Tavoitteena on, että tutkimuskysymys on riittävän rajattu ja täsmällinen, mutta toisaalta sen verran väljä, että tutkittavan ilmiön tarkastelu on mahdollista useammasta näkökulmasta. Toisessa vaiheessa valitaan tutkimuskysymyksen ohjaama, ja siihen mahdollisimman hyvin vastaava tutkimusaineisto. Valinta tehdään joko implisiittisesti tai eksplisiittisesti, ja valinnan edetessä ymmärrys aineiston sopivuudesta tarkentuu. Kolmas vaihe on kuvailevan kirjallisuuskatsauksen käsittelyosa, jossa tutkittavaa ilmiötä pyritään kuvailemaan tutkimuskysymykseen vastaten. Tähän sisältyy aineiston yhdistäminen ja analyysi, sekä eri tutkimuksista saatavan tiedon syntetisointi. Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen aineiston analyysivaiheessa valittu aineisto jäsennetään kokonaisuudeksi, ja tavoitteena on saada aikaan vertailua aineiston sisällä, sekä analysoida olemassa olevan tiedon vahvuuksia ja heikkouksia. Viimeisessä vaiheessa tarkastellaan tuloksia. Tähän sisältyvät sisällöllinen ja menetelmällinen pohdinta, tutkimuksen etiikan ja luotettavuuden arviointi, sekä pohdinta ja tiivistelmä tuotetusta tuloksesta. Viimeisessä vaiheessa tuloksia tarkastellaan myös suhteessa laajempaan kontekstiin. (Kangasniemi ym. 2013, 294–297.)



KUVA 1. Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen vaiheet (Kangasniemi ym. 2013).

6.2 Aineiston keruu ja valinta

Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen toteutus aloitettiin määrittelemällä tutkimustarve ja tutkimuskysymys. Tutkimuksen aihe syntyi halustamme tuottaa suomenkielistä tietoa gluteenitonta ruokavaliohoitoa noudattavan, keliakiaa sairastavan henkilön gluteenille altistumisesta. Tutkimuskysymys oli prosessin alussa, millaisia oireita gluteenialtistus aiheuttaa keliakiaa sairastavalle henkilölle, ja kuinka oireet vaikuttavat henkilön elämänlaatuun. Tutkimuskysymys jakautui prosessin edetessä kahteen osaan, jolloin kysymykset olivat: Minkälaisia oireita gluteenille altistuminen voi aiheuttaa keliaakikoille? Miten altistumista voi ennaltaehkäistä potilasohjauksessa? Edelleen kirjallisuushaun ja aineiston valinnan myötä tutkimuskysymykset tarkentuivat, ja lopullisiksi tutkimuskysymyksiksi valikoitui-
vat: Mitä oireita gluteenille altistuminen voi aiheuttaa keliaakikoille? Mitkä tekijät voivat vaikuttaa keliakian ruokavaliohoitoon sitoutumiseen?

Tutkimustarpeen ja alustavien tutkimuskysymysten muodostamisen jälkeen tehtiin kirjallisuushaku. Kirjallisuushakua varten kävimme Savonia AMK:n kirjaston informaattikon luona, jonka tuella määriteltiin tutkimuskysymyksiin nähden sopivat MeSH -hakusanat, sekä hakulausekkeet. Hakusanoiksi ensimmäiseen tutkimuskysymykseen valittiin "coeliac disease" OR "celiac disease" AND gluten* AND exposure OR contamination OR challenge* AND symptom* OR sign* OR reaction*, ja toiseen tutkimuskysymykseen "coeliac disease" OR "celiac disease" AND intervention OR "patient education" OR "patient teaching" OR counseling OR guidance OR "patient information". Toisen tutkimuskysymyksen hakusanat pitivät sisällään näkökulman potilasohjauksesta, sekä sen erilaisista toteutusinterventioista. Nämä hakusanat oli valittu potilasohjaukseen liittyvän tutkimuskysymyksen pohjalta, mutta kirjallisuushaun tuloksissa oli aineistoa liittyen muuhunkin kuin ainoastaan potilasohjauksen vaikutuksiin altistumisen ennaltaehkäisyssä. Näin ollen lopulliseksi tutkimuskysymykseksi valikoitui laajempi, ravitsemushoitoon sitoutumiseen vaikuttavien tekijöiden näkökulma, johon kuuluu sekä potilasohjaus, että muita mielestämme merkityksellisiä tekijöitä. Tutkimusaineiston haku toteutettiin käyttämällä luotettavia ja tunnettuja, vertaisarvioitua kansainvälistä tutkimustietoa sisältäviä terveysalan tietokantoja Cinahl Completea, PubMediä ja Mediciä. Lisäksi aineistoa haettiin manuaalisesti Tutkiva Hoitotyö- ja Hoitotiede -lehistä, joista ei kuitenkaan löytynyt tutkimuskysymyksiin vastaavaa aineistoa. Kirjallisuushaku toteutettiin heinä- ja elokuun 2022 aikana, ja kirjallisuushaussa käytetyt hakulausekkeet, käytetyt tietokannat, sekä saadut tulokset taulukoitiin (liite 1).

Kirjallisuushakua ja aineiston valintaa ohjasivat ennalta määritellyt aineiston sisäänotto- ja poissulkukriteerit (taulukko 1). Sisäänottokriteereinä oli, että aineisto on suomen- tai englanninkielistä, julkaistu vuosina 2012–2022, ja vastaa ainakin toiseen tutkimuskysymykseen. Tutkimukseen ei otettu

mukaan aineistoa, joka oli muun kuin suomen- tai englanninkielistä, julkaistu ennen vuotta 2012, tai joka ei vastannut kumpaankaan tutkimuskysymykseen.

TAULUKKO 1. Aineiston sisäänotto- ja poissulkukriteerit

Sisäänottokriteerit	Poissulkukriteerit
Aineisto suomen- tai englanninkielinen	Aineiston kieli muu, kuin suomi tai englanti
Aineisto julkaistu vuosina 2012–2022	Aineisto julkaistu ennen vuotta 2012
Aineisto vastaa ainakin toiseen tutkimuskysymykseen	Aineisto ei vastaa kumpaankaan tutkimuskysymykseen

Kirjallisuushaun jälkeen aineiston valinta tapahtui niin, että tulokset molempiin tutkimuskysymyksiin käytiin läpi otsikkotasolla, jolloin valittiin tutkimuksen aiheeseen mahdollisesti sopivat artikkelit tarkempaan lukuun, ja poistettiin eri tietokannoista saadut päällekkäiset hakutulokset. Otsikon perusteella tarkempaan lukuun valituista artikkeleista luettiin ensin abstrakti, ja mikäli abstrakti vaikutti siltä, että kokoteksti voisi vastata ainakin toiseen tutkimuskysymykseen, otettiin artikkeli vielä kokotekstin tarkasteluun. Mikäli kokoteksti vastasi ainakin toiseen tutkimuskysymykseen, valittiin aineisto mukaan tutkimukseen. Tutkimukseen valittiin 12 englanninkielistä vertaisarvioitua tutkimusartikkelia (liite 2).

6.3 Aineiston laadunarviointi ja analysointi

Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen on kritisoitu olevan vajavainen tutkimusmenetelmä aineiston laadun arvioinnin suhteen, koska laadunarviointia ei pidetä välttämättömänä osana kuvailevan kirjallisuuskatsauksen tutkimusprosessia (Kangasniemi ym. 2013, 293; Lemetti & Ylönen 2015, 69–72; Stolt ym. 2015, 9). Tämän kuvailevan kirjallisuuskatsauksen aineiston laadun arviointiin käytettiin Hawkerin ym. laadunarvioinnin tarkistuslistaa. Laadunarviointi suoritettiin molempien tutkimuksen tekijöiden toimesta. Tutkimukseen valittu aineisto arvioitiin yhdeksän alakategorian mukaisesti pisteyttämällä artikkelit erillisten kriteerien mukaisesti, jolloin aineistokohtainen maksimipistemäärä oli 36 pistettä. (Hawker, Payne, Kerr, Hardey & Powell 2002.) Hawkerin laadunarvioinnin aineistokohtaiset kokonaispisteet taulukoitiin (liite 2). Liitteessä ilmoitettu pistemäärä on keskiarvo kummankin tutkijan antamista erillisistä pistemääristä.

Induktiivinen, eli aineistolähtöinen sisällönanalyysiprosessi soveltuu hyvin valmiin, tekstimuodossa olevan aineiston analysointiin. Tavoitteena on tuottaa tietoa tutkimuksen aiheesta siitä jo olemassa olevaa tutkimusaineistoa hyödyntäen. Aineistolähtöinen sisällönanalyysi sisältää aineiston kokonaisuuden hahmottamisen lisäksi karkeasti jaettuna kolme vaihetta: redusoinnin eli aineiston pelkistämisen, klusteroinnin eli ryhmittelyn, ja abstrahoinnin eli käsitteellistämisen. Keskeisimpiä piirteitä induktiivisessa sisällönanalyysissä ovat aineistosta nousevien sisällöllisten väittämien tunnistaminen, sekä aineistolähtöinen luokittelun ohjautuvuus. (Kylmä ym. 2008, 24–25; Kyngäs & Vanhanen 1999, 5; Tuomi & Sarajarvi 2018, 122.) Aineiston redusoinnissa hyödynnetään tutkimuskysymystä, jonka

avulla saadaan kerättyä tähän tutkimuskysymykseen vastaavat aineistosta löytyvät asiat, analyysiyksiköt. Pelkistämisvaiheessa aineistosta rajataan tutkimuksen kannalta epäolennaiset asiat pois. Analyysiyksiköitä pelkistettäessä on tärkeää kuvata asia mahdollisimman tarkasti käyttäen samoja termejä kuin aineistossa, ja välttää liian aikaista abstrahointia, eli käsitteellistämistä. Sisällönanalyysin klusteroinnissa pelkistetyistä ilmauksista etsitään yhtäläisyyksiä ja eroavaisuuksia, ja ilmaisut luokitellaan alaluokkiin. Samaan alaluokkaan kuuluu samaa tarkoittavia ilmaisuja, ja alaluokat nimetään niiden sisältöä kuvaavasti. Alaluokkia yhdistellään muodostaen niistä yläluokkia, ja edelleen pääluokkia. Abstrahointia tapahtuu osittain samanaikaisesti klusteroinnin kanssa. Käsitteellistämisen avulla siirrytään luokittelun edetessä alkuperäisistä kielellisistä ilmaisuista teoreettisiin käsitteisiin ja johtopäätöksiin. (Kylmä ym. 2008, 25; Kyngäs & Vanhanen 1999, 5–7; Tuomi & Sarajärvi 2018, 122–127.) Taulukkoon 2 on kuvattu induktiivisen sisällönanalyysin toteutuminen. Samansisältöiset pelkistetyt ilmaukset luokiteltiin niitä parhaiten kuvaaviin alaluokkiin, jotka edelleen yhdistyivät tutkimuskysymysten mukaisiin pääluokkiin.

TAULUKKO 2. Kuvaus tutkimusaineiston induktiivisesta sisällönanalyysistä

Pelkistetty ilmaus	Alaluokka		Pääluokka
<ul style="list-style-type: none">• ripuli• vatsakipu• vatsan turvotus• kaasun muodostus• ilmavaivat• vatsakrampit• löysät ulosteet• ummetus	Suolisto-oireet	Ruoansulatuselimistön oireet	Gluteenille altistumisen oireita keliaakikolla
<ul style="list-style-type: none">• pahoinvointi• oksentelu• refluksoireet• röyhtäily• ylävatsakipu	Suoliston ulkopuoliset oireet		
<ul style="list-style-type: none">• pääkipu• väsymys• uupumus• nenänielutulehdus• vilunväreet• ihon kutina	Ruoansulatuselimistön ulkopuoliset oireet		
<ul style="list-style-type: none">• keskittymisvaikeudet• muistamattomuus/unohtelu• heikkovointisuus• sekavuus• irrallisuuden tunne	Neurokognitiiviset oireet		
<ul style="list-style-type: none">• pitkäaikaissairauksien ennaltaehkäisy• halu voida fyysisesti hyvin• oireiden välttäminen ruokavaliohoidon aikana• gluteenittomasta ruokavaliosta muodostunut osa identiteettiä• kehon hyvästä kohtelusta seuraava mielihyvä	Motivaatio		Gluteenittoman ruokavaliohoitoon sitoutumiseen vaikuttavia tekijöitä

(jatkuu)

TAULUKKO 2 (jatkuu)

<ul style="list-style-type: none"> • suunnitelma syödä gluteenittoman ruokavalion mukaisesti • ainesosaluetteloiden lukeminen • saattaa sisältää -mainintojen lukeminen • gluteenittoman ruoan tarpeesta ja keiliakiasta kertominen ruoan valmistajalle 	Itsesäätelykeinot ja tavat		
<ul style="list-style-type: none"> • kiire/rajallinen aika • poikkeamat normaaleista rutiineista • fyysinen huonovointisuus • kykenemättömyys nähdä gluteenittoman ruokavalion noudattamisen hyviä puolia 	Psyykkisiin voimavaroihin vaikuttavat tekijät		
<ul style="list-style-type: none"> • taloudelliset tekijät • gluteenittoman ruoan saatavuus • matkustaminen • gluteenittoman ruoan kontaminaatio • sosiaaliset ja kulttuurilliset tekijät • tiedon puute • tuen puute terveydenhuollosta 	Ulkoiset tekijät		
<ul style="list-style-type: none"> • vertaistuki • käytännön tuki • emotionaalinen tuki • ympäristön tuki 	Saatu tuki		
<ul style="list-style-type: none"> • muiden osallistujien kanssa jaetut kokemukset • tiedon lisääntyminen sairaudesta • tiedon lisääntyminen gluteenittomista tuotteista • tiedon lisääntyminen gluteenista • tiedon saannin positiivinen pitkäaikaisvaikutus 	Ryhmäohjaus	Keskusteluohjaus	Potilasohjausmenetelmät
<ul style="list-style-type: none"> • sairauden ymmärryksen lisääntyminen • gluteenittoman ruokavalion noudattamiseen liittyvän päättäväisyyden lisääntyminen • gluteenittoman ruoan hankinnan suunnittelun parantuminen • positiivinen vaikutus CSI (Celiac Symptom Index) pisteisiin, hemoglobiiniin ja painoon potilailla, joilla erinomainen tai hyvä sitoutuminen ruokavalihoitoon • toistuva ravitsemusohjaus yksittäistä ohjauskertaa tehokkaampaa • ravitsemusohjaus koettu hyödyllisenä • ravitsemusterapeutin ohjausta saaneet eivät olleet altistuneet tietoisesti gluteenille 	Ravitsemusohjaus		
<ul style="list-style-type: none"> • helposti ladattava sovellus • helposti mukana kulkeva sovellus • helposti avattava sovellus • perinteistä klinikkaohjausta tehokkaampi • suurempi määrä tietoa kuin yhteen ohjauskertaan • lisää tietoa gluteenittomista elintarvikkeista 	Älypuhelinsovellus		

7 TULOKSET

Tutkimukseen valitusta aineistosta kuusi artikkelia käsitteli gluteenille altistumisen oireita keliakiaa sairastavalla ja gluteenitonta ruokavaliohoitoa noudattavalla henkilöllä (Daveson ym. 2020; Edwards George ym. 2022; Kelly ym. 2013; Lähdeaho ym. 2019; Nobel ym. 2021; Tye-Din ym. 2020). Toiset kuusi artikkelia käsitteli ruokavaliohoitoon sitoutumiseen vaikuttavia tekijöitä (Dowd, Jung, Chen & Beauchamp 2016; Jamieson & Gougeon 2019; Namvar, Mahdavi, Shirmohammadi & Nikniaz 2021; Nikniaz, Shirmohammadi & Namvar 2020; Rajpoot ym. 2015; Sainsbury, Halmos, Knowles, Mullan & Tye-Din 2018).

7.1 Gluteenille altistumisen oireet keliakikolla

Gluteenille altistumisesta johtuviin oireisiin kuului ruoansulatuselimistön oireita ja ruoansulatuselimistön ulkopuolisia oireita. Ruoansulatuskanavan oireisiin kuului niin suolistoperäisiä kuin suoliston ulkopuolisiakin oireita. (Daveson ym. 2020; Edwards George ym. 2022; Kelly ym. 2013; Lähdeaho ym. 2019; Nobel ym. 2021; Tye-Din ym. 2020.) Yhdestä tutkimuksesta kävi ilmi, että oireita alkoi ilmes-tyä noin tunti gluteenille altistumisen jälkeen, ja oireet olivat voimakkaimmillaan kolmen tunnin ku-
luttua altistumisesta, kun oireiden voimakkuutta seurattiin kuusi tuntia altistumisesta (Tye-Din ym. 2020). Tutkimusaineistosta useimmin, eli viidestä aineistosta esiin noussut oire oli ripuli, vaikka se ei ollutkaan kaikissa tutkimuksissa osallistujien kokema voimakkain oire (Daveson ym. 2020; Edwards George ym. 2022; Kelly ym. 2013; Lähdeaho ym. 2019; Tye-Din ym. 2020). Toiseksi yleisimmin, eli neljässä artikkelissa mainittuja suolisto-oireita gluteenille altistumisen jälkeen olivat vatsakivut (Daveson ym. 2020; Kelly ym. 2013; Nobel ym. 2021; Tye-Din ym. 2020) ja vatsan turvotus (Daveson ym. 2020; Kelly ym. 2013; Lähdeaho ym. 2019; Tye-Din ym. 2020). Vatsan turvotuksen lisäksi kol-
mesta tutkimuksesta nousi esiin muitakin edellä mainitun kanssa samaan kategoriaan liittyviä oireita, kuten ilmavaivoja ja kaasun muodostusta (Daveson ym. 2020; Kelly ym. 2013; Tye-Din ym. 2020). Vatsakipujen lisäksi tutkimukseen osallistuneet henkilöt raportoivat myös vatsakrampeista (Daveson ym. 2020; Tye-Din ym. 2020). Ripulin lisäksi vatsan toimintaan liittyviä raportoituja oireita tutkimuk-
sissa olivat myös eriteltynä löysät ulosteet (Daveson ym. 2020; Tye-Din ym. 2020), ja toisaalta myös ummetus, vaikkakin se oli harvemmin koettu oire (Kelly ym. 2013; Nobel ym. 2021).

Ruoansulatuselimistöön kuuluvista, mutta suoliston ulkopuolisista oireista yleisimmät olivat pahoin-
vointi (Daveson ym. 2020; Kelly ym. 2013; Nobel ym. 2021; Tye-Din ym. 2020) ja oksentaminen (Daveson ym. 2020; Nobel ym. 2021; Tye-Din ym. 2020). Pahoinvointi alkoi keskimäärin yhden ja puolen tunnin kuluttua gluteenille altistumisesta, ja oksentaminen siitä noin kahdenkymmenen mi-
nuutin kuluttua (Daveson ym. 2020). Lisäksi osa raportoi myös kärsineensä refluksoireista ja röyh-
täilystä (Daveson ym. 2020; Nobel ym. 2021), sekä tarkemmin ylävatsaan paikantuvasta kivusta (Lähdeaho ym. 2019).

Ruoansulatuselimistöön liittyvien oireiden lisäksi tutkimuksiin osallistuneet henkilöt raportoivat myös yleisoireista, joista yleisin oli pääkipu (Daveson ym. 2020; Kelly ym. 2013; Lähdeaho ym. 2019; Tye-
Din ym. 2020). Lisäksi osallistujat raportoivat kokeneensa väsymystä (Daveson ym. 2020; Tye-Din
ym. 2020), ja osa jopa poikkeuksellisen voimakasta uupumusta (Daveson ym. 2020; Kelly ym. 2013;
Lähdeaho ym. 2019). Yhdessä tutkimuksessa nousi esiin myös nenänielutulehduksen oireet ja ihon

kutina (Lähdeaho ym. 2019), ja eräässä toisessa tutkimuksessa myös vilunväreet (Daveson ym. 2020).

Yksi tutkimus käsitteli gluteenille altistumisen neurokognitiivisia oireita, joita on kuvattu toistaiseksi melko vähän, eikä niiden yleisyydestä ole ollut kattavaa tietoa. GINI (Gluten-induced Neurocognitive Impairment), eli gluteenin aiheuttama neurokognitiivinen heikkeneminen on tila, jonka yleisimpänä oireena koettiin keskittymiseen liittyvät vaikeudet. Seuraavaksi yleisimpiä oireita olivat unohtelu, sekä yleinen heikkouden tunne. Osa tutkimukseen osallistuneista raportoi kokeneensa gluteenille altistumisen jälkeen myös henkistä sekavuutta, sekä irrallisuuden tunnetta. Oireiden raportoitiin alkaneen tyypillisesti 30–60 minuuttia altistumisen jälkeen ja kestävän yhdestä kahteen vuorokautta tai kauemmin. Oireiden koettu huippu oli 1–4 tunnin kuluttua altistumisesta. (Edwards George ym. 2022.)

7.2 Keliakian ruokavaliohoitoon sitoutumiseen vaikuttavat tekijät

Tutkimuksista kävi ilmi useita eri tekijöitä, jotka voivat vaikuttaa ruokavaliohoitoon sitoutumiseen. Keliakiaa sairastavan henkilön autonominen eli itsestä lähtöisin oleva motivaatio on yksi merkittävimmistä tekijöistä hoitoon sitoutumista tarkasteltaessa. Kaikista vahvin yksittäinen motivoiva tekijä tutkimukseen osallistuneilla oli pitkäaikaissairauksien ennaltaehkäisy tarkkaa päivittäistä gluteenitonta ruokavaliohoitoa noudattamalla. Tämän lisäksi koettiin tärkeänä pitää yllä fyysistä hyvinvointia, sekä välttää sopimattomien ruoka-aineiden nauttimisesta seuraavia oireita gluteenittoman ruokavaliohoidon aikana noudattamalla ruokavaliohoitoa mahdollisimman tarkasti. Tutkimukseen osallistuneet kokivat myös sen motivoivan heitä, että gluteenittomasta ruokavaliosta on tullut jo osa heitä itseään, eli osa heidän identiteettiänsä. Myös oman kehon hyvästä kohtelusta seuraavan mielihyvän tunteen saavuttaminen motivoi noudattamaan ruokavaliohoitoa. (Sainsbury ym. 2018.)

Tutkimusten mukaan keliakiaa sairastavan henkilön vakiintuneilla tavoilla ja itsesääteilykäyttäytymisellä on merkitystä gluteenittoman ruokavaliohoidon noudattamisessa. Suunnitelmallisuus syödä gluteenittoman ruokavalion mukaisesti niin arjessa kuin yllättävissäkin tilanteissa ja vakiintunut tapalukea ainesosaluetteloita, sekä saattaa sisältää -merkintöjä auttavat sitoutumaan ruokavaliohoitoon. Sen lisäksi tutkimukseen osallistuneet henkilöt raportoivat myös kertovansa gluteenittomasta ruokavaliosta, ja gluteenittoman ruoan tarpeesta ruoan valmistamisesta vastaavalle henkilölle, vaikka se olikin edellä mainittua hieman harvinaisempaa. (Dowd ym. 2016; Sainsbury ym. 2018.)

Myös keliakiaa sairastavan psyykkisiin resursseihin vaikuttavilla tekijöillä oli merkitystä ruokavaliohoitoon sitoutumisen kannalta. Kiire tai rajalliset ajalliset resurssit, sekä poikkeamat normaaleista rutineista vaikuttivat tutkimukseen osallistujiin niin, että he kokivat tuolloin useimmiten houkutusta poiketa ruokavaliohoidosta tai olla vähemmän huolellinen sen noudattamisessa. Fyysinen huonovointisuus, tylsyys tai se, että ei kykene näkemään mitään hyvää gluteenittomassa ruokavaliohoidossa, olivat puolestaan tekijöitä, joiden vuoksi tutkimukseen osallistuneet kokivat vähiten houkutusta poiketa gluteenittomasta ruokavaliohoidosta, tai noudattaa sitä vähemmän huolellisesti. (Sainsbury ym. 2018.)

Ruokavaliohoitoon sitoutumiseen vaikuttavat myös useat ulkoiset tekijät, joihin keliakiaa sairastava henkilö ei voi välttämättä itse omalla toiminnallaan vaikuttaa. Tällaisia tekijöitä ovat muun muassa

gluteenittoman ruoan korkeampi hinta verrattuna muihin elintarvikkeisiin sekä ruoan saatavuuden haasteet niin arjessa, kuin matkusteltaessakin. Lisäksi gluteenittoman ruoan mahdollinen kontaminaatio esimerkiksi ravintolassa tai muuten muualla kuin kotonaan ruokaillessa haastaa ruokavaliohoidon noudattamista. Ruokavaliohoitoon sitoutumiseen vaikuttavat myös sosiaaliset ja kulttuurilliset tekijät, kuten ruokailutottumukset, ja muut kulttuuriin ja sosiaalisiin suhteisiin liittyvät elementit. Yksierittäin keskeinen ja valitettava ulkoinen ruokavaliohoitoon sitoutumiseen vaikuttava tekijä on tiedon ja ymmärryksen puute sairaudesta ja sen hoidosta, sekä riittämätön ohjaus ja tuki terveydenhoidosta ja yhteiskunnalta. (Jamieson & Gougeon 2019; Rajpoot ym. 2015.)

Ruokavaliohoitoon liittyvä saatu tuki eri muodoissaan koettiin tärkeänä. Tutkimuksessa verrattiin toisilta keliakiaa sairastavilta saatua tukea, sekä muiden ihmisten tarjoamaa tukea. Tutkimuksesta kävi ilmi, että muilta ihmisiltä saatu käytännön tuki oli keskimääräisesti hieman merkityksellisempää, kuin muilta keliakiapotilailta saatu käytännön tuki. Emotionaalisen tuen osalta toisilta keliakiaa sairastavilta, ja muilta ihmisiltä saatu tuki koettiin keskenään samanarvoisina. Samassa tutkimuksessa tarkasteltiin myös erilaisia sosiaalisia ympäristöjä niiden tarjoaman tuen kannalta. Kannustava kotiympäristö koettiin merkityksellisimmäksi, seuraavaksi merkityksellisin oli kannustava viikonloppuympäristö, ja viimeiseksi merkityksellisin oli kannustava työ/kouluympäristö. (Sainsbury ym. 2018.)

Kolmessa tutkimuksista tarkasteltiin erilaisia potilasohjauksen interventioita (Namvar ym. 2021, Nikniaz ym. 2021 & Rajpoot ym. 2015). Kahdessa tutkimuksessa, joissa potilasohjauksen toteutus tapahtui keskustelun kautta, tutkittiin ryhmäohjauksen (Namvar ym. 2021) ja ravitsemusohjauksen (Rajpoot ym. 2015) vaikuttavuuksia ja hyötyjä keliakiapotilaille. Ryhmäohjauksen merkittävimpinä hyötyinä koettiin kokemusten jakaminen muiden osallistujien kanssa, ja sitä kautta tiedon lisääntyminen sairaudesta, gluteenista, sekä gluteenittomista tuotteista. Tutkimuksen mukaan tiedon saamisella gluteenittomista tuotteista oli positiivisia pitkäaikaisvaikutuksia vielä kolmen kuukauden seurannassakin heillä, jotka olivat saaneet ryhmäohjausta. (Namvar ym. 2021.) Ravitsemusohjausta käsitelleen tutkimuksen tuloksista kävi ilmi, että ravitsemusohjausta saaneiden tutkimukseen osallistuneiden henkilöiden ymmärrys keliakiasta parantui, kuten myös päättäväisyys noudattaa gluteenitonta ruokavaliota. Tutkimukseen osallistuneet kokivat saadun ravitsemusohjauksen myötä gluteenittoman ruoan hankinnan suunnitelmallisuuden parantuneen aikaisempaan verrattuna. Lisäksi heillä, jotka raportoivat sitoutuneensa hyvin tai erinomaisesti ruokavaliohoitoon, saadulla ravitsemusohjauksella oli positiivinen vaikutus mm. hemoglobiiniin, painoon ja CSI (Celiac Symptom Index) pisteisiin. Toistuva ravitsemusohjaus oli yksittäistä ohjausta vaikuttavampaa ja hyödyllisempää hoitoon sitoutumisen näkökulmasta. (Rajpoot ym. 2015.) Erästä toisestakin tutkimuksesta kävi ilmi, että ravitsemusohjausta saaneet henkilöt olivat kokeneet saadun ohjauksen hyödyllisenä, eivätkä olleet altistuneet tietoisesti gluteenille tutkimusta edeltäneen neljän viikon aikana (Jamieson & Gougeon 2019). Teknologia-avusteista potilasohjausta, eli älypuhelinsovelluksen vaikutusta tarkastelevasta tutkimuksesta nousi useita osallistujia helpottavia tekijöitä. Tutkimukseen osallistuneet kokivat sovelluksen olevan helposti ladattava, mukana kulkeva ja avattava sovellus, eli tiedon koettiin olevan helposti saatavilla. Lisäksi älypuhelinsovellukseen mahtui enemmän tietoa kuin yhteen ohjauskäyntikertaan, ja älypuhelinsovellus koettiin perinteistä klinikkaohjausta tehokkaampana. Tutkimukseen

osallistuneiden, älypuhelinsovelluksen avulla potilasohjausta saaneiden ruokavaliohoitoon sitoutuminen, sekä tietoisuus gluteenittomasta ruokavaliohoidosta oli merkittävästi parantunut älypuhelinsovelluksen avulla. (Nikniaz ym. 2021.)

8 POHDINTA

8.1 Tulosten tarkastelu

Tutkimustulosten mukaan gluteenille altistuminen voi aiheuttaa monilla tavoin ilmeneviä oireita gluteenitonta ruokavaliohoitoa noudattavalla keliakikolla. Oireita voi esiintyä ruoansulatuselimistössä, mutta myös sen ulkopuolella (Daveson ym. 2020; Kelly ym. 2013; Lähdeaho ym. 2019; Nobel ym. 2021; Tye-Din ym. 2020). Tuoreen yhdysvaltalaisen kyselytutkimuksen perusteella keliakikoilla voi ilmetä myös neurokognitiivisia oireita gluteenille altistumisen yhteydessä, ja se oli jopa yleisempää kuin sen oli oletettu olevan (Edwards George ym. 2022). Tutkimusten perusteella yksittäisten, sekä pidempi aikaisen gluteenille altistumisen oireet olivat osittain hyvin samankaltaisia kuin keliakiadiagnoosia edeltävät oireet, joita ovat muun muassa suolen toiminnan vaihtelut, kaasun muodostuminen, vatsakivut ja -krampit, väsymys sekä pääkiput. (Daveson ym. 2020; Keliakia: Käypä hoito -suositus 2018; Kelly ym. 2013; Lähdeaho ym. 2019; Tunturi 2022; Tye-Din ym. 2020).

Aikaisempiin tutkimustuloksiin yhtyen oireiden voimakkuus, niiden ilmenemismuoto ja kesto oli hyvin yksilöllistä ja vaihtelevaa (Daveson ym. 2020; Edwards George ym. 2022; Goel ym. 2019; Silvester ym. 2016, 615; Tye-Din ym. 2020). Gluteenille altistumisen suolisto-oireita alkoi ilmestyä noin tunti gluteenille altistumisen jälkeen ja oireet olivat voimakkaimmillaan kolmen tunnin kuluttua altistumisesta kuuden tunnin seurannassa (Tye-Din ym. 2020). Suoliston ulkopuoliset ruoansulatuskanavan oireet alkoivat yhden ja puolen tunnin kuluttua gluteenille altistumisesta (Daveson ym. 2020) ja neurokognitiiviset oireet alkoivat tyypillisesti alle tunti altistumisen jälkeen ollen voimakkaimmillaan 1–4 tuntia altistumisesta ja kestäen yhdestä kahteen vuorokautta tai kauemmin (Edwards George ym. 2022). Oireiden koettu voimakkuus vaihteli pidempiaikaisessa säännöllisessä gluteenille altistamisessa. Oireet voimistuivat altistusjakson alussa tasoittuen ja jopa lievittyen altistusjakson loppua kohti mentäessä, ollen kuitenkin koko ajan voimakkaampia altistuksen lähtötilanteeseen nähden (Kelly ym. 2013; Lähdeaho ym. 2019). Gluteenille altistumisen oireita käsittelevissä viidessä tutkimuksessa osallistujat altistettiin gluteenille suun kautta nautitun gluteenia sisältävän leivän tai keksin, veteen sekoitetun gluteenin, tai gluteenikapselin muodossa joko niin, että osallistujat tiesivät saavansa gluteenia, tai niin, että he eivät tienneet (Daveson ym. 2020; Kelly ym. 2013; Lähdeaho ym. 2019; Nobel ym. 2021; Tye-Din ym. 2020). Yhdessä tutkimuksessa gluteenille altistuminen oli itsearvioitua ja ilmoitettua (Edwards George ym. 2022).

Gluteenin aiheuttama neurokognitiivinen heikkeneminen (GINI) on tärkeää ottaa huomioon muiden oireiden lisäksi gluteenille altistumista tarkasteltaessa. Aiemmissakin tutkimuksissa on nostettu esille muun muassa poikkeuksellisen voimakas uupumus ja ärtyneisyys gluteenille altistumisen oireina (Goel ym. 2020; Silvester ym. 2016), mutta neurokognitiivisten oireiden tarkempi erittely antaa aiempaa laajemman ja yksityiskohtaisemman kuvan gluteenille altistumisesta johtuvien oireiden ilmenemisestä. Edwards George kumppaneineen (2022) raportoi tutkimuksessaan merkittävimmiksi neurokognitiivisiksi oireiksi gluteenille altistumisen seurauksena keskittymiskyvyn heikentymisen, unohtelun sekä yleisen heikkouden tunteen. Neurokognitiivisten oireiden huomioiminen on tärkeää, kos

ka tutkimuksen mukaan ne olivat yhtä lailla kokonaisvaltaiseen hyvinvointiin, sekä työ- ja opiskelukykyyneen vaikuttavia oireita kuin muutkin altistumisesta johtuvat oireet (Edward George ym. 2022).

Gluteenitonta ruokavaliota noudattavan keliakikon gluteenille altistumiseen liittyen erityyppisten solun välittäjäaineiden, kuten sytokiineihin kuuluvien interleukiinien (IL), osuutta altistumisesta seuraavien oireiden taustalla on tutkittu paljon (Goel ym. 2019; Hedman ym. 2011, 46). Tutkimusten tulokset olivat linjassa aikaisempien tutkimustulosten kanssa, joiden mukaan sytokiineista erityisesti IL-2:n vapautuminen on yhteydessä gluteenille altistumisesta seuraavien oireiden ilmenemiseen. Voimakkaimmin IL-2:n pitoisuuden nousu korreloi oireiden kanssa sellaisilla osallistujilla, joilla esiintyi voimakasta pahoinvointia ja oksentamista (Daveson ym. 2020; Goel ym. 2020; Leonard ym. 2021; Tye-Din ym. 2019; Tye-Din ym. 2020). IL-2:n pitoisuus oli yhteydessä kuitenkin myös vatsakipujen, vatsakrampien, turvotuksen, löysien ulosteiden sekä ripulin ilmenemiseen (Tye-Din ym. 2020).

Aiemmista tutkimuksista on käynyt ilmi, että keliakiaa sairastavan henkilön tahattomien gluteenille altistumisten syy voi olla tiedon puute tai muistamattomuus. Tietoinen gluteenille altistuminen voi johtua esimerkiksi gluteenittoman ruoan huonosta saatavuudesta tai tunteesta, että aiheuttaa toisille ihmisille vaivaa erikoisruokavaliolla syödessään muualla kuin kotonaan. Harvoissa tapauksissa taustalla voi olla myös keliakikon turhautuminen jatkuvaan, erittäin tiukkaa sitoutumista vaativaan hoitoon, ja jopa vihan tunteita sairauttaan kohtaan. (Schiepatti ym. 2019, 580; Silvester ym. 2016, 612–615.) Mukaan valitsemiemme tutkimusten perusteella gluteenille altistumisen taustasyistä piirtyi edelleen tarkempi kuva.

Tulosten perusteella voidaan todeta, että potilasohjaus oli erittäin merkittävässä asemassa keliakiapotilaan ruokavaliohoitoon sitoutumisessa, sillä tiedon puute oli suuri yksittäinen gluteenille altistumisen riskitekijä (Jamieson & Gougeon 2019; Namvar ym. 2020; Dowd ym. 2016). Keliakia on elinikäistä hoitoon sitoutumista vaativa sairaus, jolla voi pahimmillaan olla potilaan elämänlaatua heikentäviä ja jopa elinikää lyhentäviä komplikaatioita, kuten syöpäsairaudet ja lapsettomuus (Keliakia: Käypä hoito -suositus 2018). Tämän vuoksi hoitoon sitoutumiseen on järkevää panostaa niin yksilön kuin yhteiskunnan kannalta. Vaikuttaviksi potilasohjauksessa hyödynnettäviksi tekijöiksi tutkimuksissa nousivat ohjauksen jatkuvuus, yhteisöllisyys ja tuki sekä saavutettavuus (Rajpoot ym. 2015, Namvar ym. 2021, Nikniaz ym. 2021). Käypä hoito –suosituksen mukaan keliakiadiagnoosin saaneille potilaille suositellaan ravitsemusterapeutin ohjausta gluteenittoman ruokavaliohoidon aloittamiseen, sekä kliinistä ja serologista seurantaa viimeistään vuoden päähän diagnoosista (Keliakia: Käypä hoito -suositus 2018). Tuloksissa nousi esiin hoitoon sitoutumiseen vaikuttavana tekijänä potilaan saama henkinen tuki, jonka merkitys korostui parantumatonta, jatkuvaa hoitoa vaativaa sairautta hoidettaessa (Sainbury ym. 2018). Myös Käypä hoito –suosituksessa nimetään hoidon parantamisen avainalueiksi varhaisen diagnostiikan lisäksi ruokavaliohoidon opetus ja saatavuus, sekä hoitomyöntyvyyden ylläpito ja seuranta (Keliakia: Käypä hoito -suositus 2018). On siis tärkeää huolehtia, että potilasohjausta on saatavilla potilaille riittävän usein varsinkin heti diagnoosin saamisen jälkeen, ja että ohjaus pitää sisällään ainakin tiedollisia ja emotionaalisia komponentteja. Ottaen huomioon ryhmäohjauksesta saadut tulokset, joiden mukaan ryhmäohjaukseen osallistuneiden keliakiapotilaiden oppimistulokset olivat selkeästi parempia kuin perinteistä yksilöohjausta saaneiden,

voisi ryhmämuotoisia interventioita hyödyntää keliakiapotilaiden ohjauksessa huomattavasti laajemminkin (Namvar ym. 2021). Ryhmäintervention käyttöä tukivat myös tutkimuksen havainnot vertaistuen merkityksestä sekä gluteenittoman ruokavalion asemasta osana identiteettiä yhtenä hoitoon sitoutumiseen motivoivana tekijänä (Namvar ym. 2021; Sainbury ym. 2018).

Hoitoon sitoutumiseen motivoivia tekijöitä tutkimuksessa olivat halu voida fyysisesti mahdollisimman hyvin ja välttää sairauden komplikaatioita. Esiin nousi myös omaksuttujen tapojen merkitys, esimerkiksi tapa lukea pakkausselosteet (Sainbury ym. 2018). Rutiinien luomisella voi vaikuttaa hoitoon sitoutumiseen erityisesti silloin, kun ulkoisiin tekijöihin kuuluvat asiat, kuten kiire tai matkustaminen, ovat läsnä potilaan elämässä. Uusien tapojen omaksumiseen ja elämänmuutoksen tukemiseen voidaan vaikuttaa potilasohjauksen keinoin, esimerkiksi motivoivan haastattelun metodia hyödyntäen (Järvinen 2020).

Älypuhelinsovellus todettiin tutkimuksessa erittäin tehokkaaksi ja perinteistä potilasohjausta toimivammaksi menetelmäksi. Se mahdollistaa pääsyn suureen tietomäärään sekä tiedon saatavuuden juuri silloin, kun potilas sitä tarvitsee. (Nikniaz ym. 2021.) Vastaavia ratkaisuja tullaan luultavasti hyödyntämään jatkossa yhä enenevässä määrin terveydenhuollossa (STM 2016).

8.2 Eettisyys ja luotettavuus

Kuvaileva kirjallisuuskatsaus on menetelmällisesti väljä, joten sen vuoksi tutkijan valintojen ja raportoinnin eettisyys korostuu tutkimusmenetelmän jokaisessa vaiheessa tutkimuskysymyksen muotoilusta johtopäätöksiin (Heinrich 2002). Kyseinen tutkimusmenetelmä on saanut kritiikkiä sattumanvaraisuutensa ja subjektiivisuutensa vuoksi, mutta sen vahvuus on argumentoitavuudessa ja mahdollisuudessa ohjata tarkastelu tiettyihin erityiskysymyksiin. (Kangasniemi ym. 2013, 292 & 297.) Aineiston valinnan ja käsittelyn eettisyys näkyy tutkimusetiikan noudattamisena. Eettisyys on raportoinnin oikeudenmukaisuutta, tasavertaisuutta, sekä rehellisyyttä, ja se on nitoutunut vahvasti tutkimuksen luotettavuuteen. Tutkimuksen eettisyyden ja luotettavuuden parantaminen on mahdollista noudattaen läpinäkyvää ja johdonmukaista toimintatapaa tutkimuskysymyksestä aina johtopäätöksiin saakka. (Heinrich 2002.)

Tarkastelimme kirjallisuuskatsauksessamme jo olemassa olevaa tutkittua tietoa ja näin ollen työhöme ei liittynyt esimerkiksi henkilö-, tai muiden arkaluontoisten tietojen käsittelyä ja siihen liittyvää eettistä pohdintaa sekä huolellisuutta, joten eettistä ennakkoarviointia ei ollut tarpeen tehdä. Opinnäytetyötämme ei edellyttänyt tutkimuslupaa tai tietosuojaselostetta, mutta opinnäytetyön ohjaus- ja hankkeistamissopimuksen haimme työsuunnitelmavaiheessa. Tutkimuksen toteutuksessa noudatettiin tutkimuseettisen neuvottelukunnan määrittelemiä ohjeita hyvän tieteellisen käytännön toteutumiseksi. (TENK 2012, 6.)

Sitouduimme noudattamaan hyvää tutkimusetiikkaa huolellisuuden, avoimuuden ja rehellisyyden kautta koko tutkimusprosessin ajan. Käyttäessämme kirjallisuuskatsauksessamme toisten tutkijoiden tekemiä tutkimuksia, olimme huolellisia viittauksissamme, kieltäydyimme plagioimasta ja annoimme toisten tekemälle työlle ja saavutuksille heidän ansaitsemansa painoarvon. Tutkimusaineistomme haettiin luotettavista ja laadukkaista hoitotieteen tietokannoista PubMedistä, Cinahl Completesta ja

Medicistä, ja määrittelimme etukäteen valittavaa tutkimusaineistoa koskevat sisäänotto ja poissulkukriteerit. (TENK 2012, 6.)

Laadullisen tutkimuksen luotettavuuden arvioimiseksi ei ole olemassa mitään yksiselitteisiä ohjeita (Tuomi & Sarajärvi 2018, 163). Laadullista terveystutkimusta voidaan kutienkin arvioida esimerkiksi yleisillä laadullisen tutkimuksen arviointikriteereillä, jolloin tarkasteltaviin asioihin kuuluvat uskottavuus, vahvistettavuus, refleksiivisyys ja luotettavuus (Kylmä & Juvakka 2007, 127). Uskottavuudella tarkoitetaan sekä tutkimuksen, että tulosten uskottavuutta ja sen osoittamista tutkimuksessa. Uskotavuuteen vaikuttaa muun muassa tutkimuksen kesto, sekä kokemusten ja tutkimukseen liittyvien valintojen raportointi. Aloitimme tutkimuksemme aiheen valinnalla lokakuussa 2021. Tämän jälkeen, keväällä 2022 saimme tutkimussuunnitelmamme hyväksytyksi ja pääsimme toteuttamaan tutkimustamme. Kokonaisuutena aikaa tutkimuksen suorittamiseen on mennyt noin vuosi, joten olemme olleet pitkään tekemisissä tutkittavan aiheemme kanssa. (Kylmä & Juvakka 2007, 128.) Tutkimuksen vahvistettavuus edellyttää tutkijoilta tutkimusprosessin raportointia niin, että tutkimus on toistettavissa (Kylmä & Juvakka 2007, 129). Taulukoimme ja tallensimme keräämämme aineistot itsellemme laajemmassa muodossa, ja raportoimme koko tutkimusprosessin kannalta oleelliset asiat tutkimuksen loppuraporttiin. Refleksiivisyyttä arvioitaessa on tunnistettava omat lähtökohtansa tutkimuksen toteuttajana, ja arvioitava, kuinka itse vaikuttaa aineistoon ja tutkimusprosessiin (Kylmä & Juvakka 2007, 129). Toisella opinnäytetyömme kirjoittajista on itsellään keliakia, joten tarkastelimme tämän mahdollisia vaikutuksia tutkimusprosessiimme tutkimusprosessin eri vaiheissa. Toisen tutkijan oman keliakiadiagnoosin vaikutus tutkimusprosessiin näkyy aiheen valinnassa, sekä motivaatiossa jatkaa aiheen parissa ajoittaisista jaksamiseen ja tiedon saatavuuteen liittyvistä haasteista huolimatta. (TENK 2012, 6.) Tutkimuksen tulosten siirrettävyyden arvioimiseksi pyrimme antamaan riittävästi tietoa tutkimuksen kohderyhmästä ja tutkimusympäristöstä. (Kylmä & Juvakka 2007, 129.)

Tutkimuksen luotettavuuteen ovat voineet vaikuttaa useat seikat. On huomioitava, että emme ole ammattitutkijoita, ja osa analyysiin valituissa tutkimuksissa kuvatuista tutkimus- ja analyysimenetelmistä olivat meille tuntemattomia, mikä voi heikentää tekemämme aineiston laadunarvioinnin luotettavuutta. Kaikki käyttämämme tutkimusartikkelit olivat englanninkielisiä, ja englannin kielen taidolla on voinut olla merkitystä tutkimusartikkeleita lukiessa, sekä tuloksia tulkittaessa. Käännöstyössä käytimme apuna MOT-kääntäjää (Kielikone Oy 2022). Analyysissä oli mukana hyvin erityyppisiä artikkeleita. Osa analyysiin valituista tutkimuksista ei vastannut suoraan kokonaisuutena tutkimuskysymyksiimme, vaan tutkimukset saattoivat käsitellä jotain aivan muuta, ja vastaukset tutkimuskysymyksiimme tulivat näiden tutkimusten osista. Tiedot esitettiin tutkimuksissa keskenään eri muodoissa, ja osassa tutkimuksista tarkemmin kuin toisissa, mikä vaikeutti tutkimusten vertailua keskenään. Osa analyysiin valitsemistamme tutkimuksista oli samoilta tutkijoilta tai tutkijaryhmiltä, mutta arvioimme näiden tutkimusten kohdalla tutkimuksen sisältöä suhteessa muihin valittuihin aineistoihin, ja saadun tiedon merkitystä tutkimuksemme kokonaisuuden kannalta.

8.3 Ammatillinen kasvu

Arviointimme opinnäytetyön tekemisen kautta karttuneesta osaamisesta perustuu yleissairaanhoidajan ydinosaamisen vaatimuksiin, joita on viime vuosina pyritty kehittämään ja yhtenäistämään koulutuksen laadun ja valmistuvien sairaanhoitajaopiskelijoiden osaamisen varmistamiseksi (Eriksson,

Korhonen, Merasto & Moisio 2015, 7–8; Silén-Lipponen & Korhonen 2020, 11–12). Osaamisen arvioinnin kehittämisen myötä yleissairaanhoidajan osaamiseen kuuluvat taidot jaoteltiin osaamisalueisiin. (Silén-Lipponen & Korhonen 2020, 7–8.) Näitä osaamisalueita on yhdeksän: asiakaslähtöisyys, hoitotyön eettisyys ja ammatillisuus, johtaminen ja yrittäjyys, sosiaali- ja terveydenhuollon toimintaympäristö, kliininen hoitotyö, näyttöön perustuva toiminta ja päätöksenteko, opetus- ja ohjausosaaminen, terveyden ja toimintakyvyn edistäminen sekä sosiaali- ja terveyspalvelujen laatu ja turvallisuus (Eriksson ym. 2015, 7–8; Savonia 2022; Silén-Lipponen & Korhonen 2020, liite 1).

Opinnäytetyöprosessin myötä ammatillinen osaamisemme kehittyi monella eri yleissairaanhoidajan osaamisvaatimuksiin kuuluvalla osa-alueella. Ammatillisuuden ja eettisyyden osa-alueella opimme paremmin arvioimaan ja kehittämään omaa osaamistamme, sekä pohtimaan toimintamme eettisyyttä erityisesti oman ammattitaidon kehittämisen ja ylläpitämisen näkökulmasta.

Asiakaslähtöisyys korostuu keliakian hoitotyössä, sillä keliakian oireet ovat hyvin yksilöllisiä ja voimakkuudeltaan vaihtelevia. Keliakian hoito edellyttää potilaalta hyvää hoitoon sitoutumista, ja nämä tekijät asettavat suuria vaatimuksia keliakiapotilaita hoitavalle henkilökunnalle. Opinnäytetyön myötä tutustuimme erilaisiin potilasohjauksen metodeihin ja perehdyimme sekä yleisellä tasolla että erityisesti keliakian yhteydessä hoitoon sitoutumiseen ja siihen vaikuttaviin tekijöihin. Tiedostamme, että potilasohjauksen tulee olla asiakaslähtöistä, sekä taustatekijät, voimavarat ja hankaloittavat tekijät huomioivaa.

Kommunikoinnin ja moniammatillisuuden osalta kykymme viestiä ammatillisesti kehittyi kirjoitustyön kautta. Ammatillisen ja hoidollisen vuorovaikutuksen taidot syvenivät, sillä keliakiahoidotyö edellyttää ammattilaiselta erittäin potilaslähtöistä lähestymistapaa, joka tutkimusaineistoon perehtymisen kautta kirkastui meille entisestään. Kaikki käyttämämme tutkimusartikkelit olivat englanninkielisiä, mikä syvensi englannin kielen, ja ennen kaikkea englanninkielisen ammattisanaston hallintaa.

Johtamisen ja yrittäjyysosaamisen osalta jouduimme kehittämään itsensä johtamisen ja työtehtävien priorisoinnin sekä ammatillisen yhteistyön taitoja, sillä teimme opinnäytetyötä osittain eriaikaisesti ja jaoimme vastuuta osaamisemme ja aikataulujemme mukaan. Muiden opintojen, töiden ja yksityiselämän omien aikataulujen sovittaminen yhteen opinnäytetyön kirjoittamisen kanssa oli haastavaa. Päädyimmekin tekemään opinnäytetyötä loma-aikana, sekä osittain etäyhteyksiä hyödyntäen yhdessä kumpikin kotoaan käsin. Koimme, että yhdessä tekeminen auttoi väsymyksen keskelläkin jaksamaan. Projektin sujuvuuden kannalta oli hyvä päästä kysymään toisen mielipidettä ja keskustelemaan erilaisista valinnoista ja ratkaisuvaihtoehdoista reaaliaikaisesti.

Opinnäytetyön kirjoittaminen kehitti ohjaus- ja opetusosaamista, kykyämme arvioida keliakiapotilaiden hoidon tarvetta ja vaikuttavuutta, sekä tukea keliakiapotilaita sairauden omahoidossa näyttöön perustuvaan tutkimustietoon pohjaten. Tietämyksemme keliakiasta, sen aiheuttamista oireista ja hoitomenetelmistä, sekä niihin vaikuttavista tekijöistä lisääntyi huomattavasti opinnäytetyöprosessin myötä. Täten myös valmiudet kohdata ja hoitaa keliakiaa, tai muita pitkäaikaissairauksia sairastavia potilaita kasvoivat.

Kykymme arvioida kriittisesti tieteellisiä artikkeleita sekä tiedon luotettavuutta kehittyi. Valmiutemme etsiä luotettavaa, tieteellistä tutkimustietoa parani, ja terveysalan tietokantojen käyttö tuli tutuksi.

Tutkimusprosessin myötä tutustuimme tieteellisen tutkimuksen tekemisen periaatteisiin, jonka avulla opimme ongelmanratkaisu- ja yhteistyötaitoja. Prosessin kuluessa opimme hyödyntämään yhteistyössä omia vahvuuksiamme, ja vastuu opinnäytetyön etenemisestä vaihtui elämäntilanteen mukaan kirjoittajien välillä.

Yhteistyö opinnäytetyömme työelämäkumppanin, Keliakialiiton, kanssa olisi voinut olla tiiviimpääkin. Olimme kuitenkin yhteydessä Keliakialiittoon ennen projektin aloitusta, sekä aihekuvauksen ja työsuunnitelman valmistuttua. Kysyimme heidän ajatuksiaan ja toiveitaan tuotoksen sekä tutkimuksen aiheen suhteen, emmekä saaneet heiltä mitään erityisiä toiveita, joten lähdimme toteuttamaan suunnitelmaamme ja yhteydenpitoamme jäikin tuon jälkeen pidemmäksi aikaa. Kirjoittajien erilaiset aikataulut opintojen suorittamisen suhteen, sekä käytössä olevat ajalliset resurssit suhteessa muihin opintoihin vaikuttivat työn valmistumisen aikatauluun. Tutkimustamme haastoi myös tiedon saataavuus ja vaikeudet toisen tutkimuskysymyksen muotoilun kanssa. Koemme, että kirjoittaminen oli kaikkiaan pitkä ja raskas prosessi, joka kuitenkin opetti paljon, sekä lisäsi ammatillisia valmiuksiamme huomattavasti.

8.4 Hyödynnettävyys ja kehittämisideat

Työmme valmistuttua esittelemme opinnäytetyömme Savonia ammattikorkeakoulun hyvinvointikonferenssissa, ja raportoimme saaduista tuloksista sekä havainnoistamme Theseus –tietokantaan lukuun ottamatta Keliakialiitolle tekemiämme postereita. Theseus –tietokannasta opinnäytetyömme on vapaasti luettavissa.

Kirjallisuuskatsauksen tulokset gluteenille altistumisen oireista ja hoitoon sitoutumiseen vaikuttavista tekijöistä on johdettu ajankohtaisista, vertaisarvioituista alkuperäistutkimuksista. Tutkimuksista saadun tiedon pohjalta teimme Keliakialiitolle kaksi posteria, joista toinen on suunnattu keliakiapotilaille ja heidän läheisilleen, ja toinen terveydenhuoltoalan ammattilaisille. Keliakialiitto voi hyödyntää postereita jakamalla ne esimerkiksi Keliakialiiton internetsivuille ja toimipaikoille, mistä ne ovat helposti saatavilla keliakiaa sairastaville tai muutoin gluteeniherkille potilaille, sekä eri ammattiryhmien jäsenille. Postereiden tarkoituksena on saavuttaa erityisesti tahattomista gluteenille altistumisista mahdollisesti kärsiviä henkilöitä, sekä keliakiapotilaiden kanssa tekemisissä olevia terveydenhuollon ammattilaisia, ja antaa heille aiheesta luotettavaa tietoa. Täten tekemällämme tutkimuksella on potentiaalia parantaa keliakiapotilaiden hoidon laatua.

Tietojemme mukaan tämän opinnäytetyön kirjoittamisajankohtana gluteenille altistumisesta keliakiaa sairastavan henkilön näkökulmasta ei ole ainakaan helposti saatavilla suomenkielistä, tutkittua tietoa. Jatkossa olisi tärkeää tutkia gluteenille altistumisesta johtuvien oireiden hoidon mahdollisuuksia ja erilaisia hoitokeinoja. Myös keliakiapotilaiden potilasohjauksen interventioita ja toteutuskeinoja, sekä näiden vaikuttavuutta olisi syytä kartoittaa ja arvioida.

LÄHTEET

- Abu-Janb, N. & Jaana, M. 2020. Facilitators and barriers to adherence to gluten-free diet among adults with celiac disease: a systematic review. *Journal of Human Nutrition and Dietetics* 33, 786-810. <https://doi-org.ezproxy.savonia.fi/10.1111/jhn.12754> Viitattu 21.3.2022.
- Addolorato G., De Lorenzi G., Abenavoli L., Leggio L., Capristo E. & Gasbarrini G. 2004. Psychological support counselling improves gluten-free diet compliance in coeliac patients with affective disorders. *Alimentary Pharmacology and Therapeutics* 20, 777-782. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2036.2004.02193.x> Viitattu 26.8.2022.
- Akbari Namvar, Zahra, Mahdavi, Reza, Shirmohammadi, Masood & Nikniaz, Zeinab 2021. The Effect on Group-Based Education on Knowledge and Adherence to a Gluten-Free Diet with Patients with Celiac Disease: Randomize Controlled Clinical Trial. *International Journal of Behavioral Medicine* 28, 583-590. <https://doi.org/10.1007/s12529-020-09949-7> Viitattu 15.10.2022.
- Akbari Namvar, Zahra, Mahdavi, Reza, Shirmohammadi, Masood & Mikniaz, Zeinab 2022. The effect of group-based education on gastrointestinal symptoms and quality of life in patients with celiac disease: randomized controlled clinical trial. *BMC Gastroenterology*, article number 18 (2022). <https://doi.org/10.1186/s12876-022-02096-1> Viitattu 26.8.2022.
- Alhassan, Eaman, Yadav, Abhijeet, Kelly, Ciaran & Mukherjee, Rupa 2019. Novel Nondietary Therapies for Celiac Disease. *Cellular and Molecular Gastroenterology and Hepatology* 8, 335-345. <https://doi-org.ezproxy.savonia.fi/10.1016%2Fj.jcmgh.2019.04.017> Viitattu 10.8.2022.
- Arkkila, Perttu, Saarnio, Juha & Schwab, Ursula 2021. Keliakia. Teoksessa Marja Mutanen, Harri Niinikoski, Ursula Schwab & Matti Uusitupa (toim.) *Ravitsemustiede*. Kustannus Oy Duodecim. Artikkelin tunnus: rvt00228. Viitattu 9.8.2022.
- Balaban, Daniel Vasile, Dima, Alina, Jurcut, Ciprian, Popp, Alina, Jinga, Mariana 2019. Celiac crisis, a rare occurrence in adult celiac disease: A systematic review. *World Journal of Clinical Cases* 7, 311-319. <http://dx.doi.org/10.12998/wjcc.v7.i3.311> Viitattu 11.8.2022.
- Barzegar, Farnoush, Rostami-Nejad, Mohammad, Mohaghegh Shalmani, Hamid, Sadeghi, Amir, Allahverdi Khani, Maryam & Aldulaimi, David 2017. The effect of education on the knowledge of patients with celiac disease. *Gastroenterol Hepatol Bed Bench* 10, 15-19. PMID: 29511466 PCMD: PMC5838175 Viitattu 30.10.2022.
- Beyond Celiac 2022. Drug development pipeline. Verkkojulkaisu. Päivitetty 22.8.2022. <https://www.beyondceliac.org/research/drugdevelopment/drug-development-pipeline/> Viitattu 23.8.2022.
- Biagi, Federico, Andrealli, Alida, Bianchi, Paola Ilaria, Marchese, Alessandra, Klersy, Catherine & Corazza, Gino Roberto 2009. A gluten-free diet score to evaluate dietary compliance in patients with celiac disease. *British Journal of Nutrition*, 102(6), 882-887. <https://doi.org/10.1017/s0007114509301579> Viitattu 31.10.2022.
- Biagi, Frederico, Bianchi, Paola Ilaria, Marchese, Alessandra, Trotta, Lucia, Vattiato, Claudia, Balduzzi, Davide, Brusco, Giovanna, Andrealli, Alida, Cisarò, Fabio, Astegiano, Marco, Pellegrino, Salvatore, Magazzu, Giuseppe, Klersy, Catherine & Corazza, Gino Roberto 2012. A score that verifies adherence to a gluten-free diet: a cross-sectional, multicentre validation in real clinical life. *The British journal of nutrition* 108, 1884-1888. <https://doi.org/10.1017/s0007114511007367> Viitattu 21.8.2022.

- Caio, Giacomo, Volta, Umberto, Sapone, Anna, Leffler, Daniel, Giorgio, Roberto, Catassi, Carlo & Fasano, Alessio 2019. Celiac disease: a comprehensive current review. *BMC Medicine* 17 (1). <https://doi.org/10.1186%2Fs12916-019-1380-z> Viitattu 10.8.2022.
- Catassi, Caro, Verdu, Elena, Cesar Bai, Julio & Lionetti, Elena 2022. Coeliac disease. *The Lancet* 399 (10344), 2413–2426. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(22\)00794-2](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(22)00794-2) Viitattu 10.8.2022.
- Daveson, James, Tye-Din, James, Goel, Gautam, Goldstein, Kaela, Hand, Holly, Neff, Kristin, Williams, Leslie, Truitt, Kenneth & Anderson, Robert 2020. Masked bolus gluten challenge low in FOD-MAPs implicates nausea and vomiting as key symptoms associated with immune activation in treated coeliac disease. *Alimentary Pharmacology & Therapeutics* 51, 244–252. <https://doi.org/10.1111/apt.15551> Viitattu 10.10.2022.
- Dieckman, Tessa, Koning, Frits & Bouma, Gred 2022. Celiac disease: New therapies on the horizon. *Current Opinion in Pharmacology* 66, article 102268. <https://doi.org/10.1016/j.coph.2022.102268> Viitattu 9.8.2022.
- Dowd, A. J., Jung, M. E., Chen, M. Y. & Beauchamp, M. R. 2016. Prediction of adherence to a gluten-free diet using protection motivation theory among adults with coeliac disease. *Journal of Human Nutrition and Dietetics* 29, 391–398. <https://doi.org/10.1111/jhn.12321> Viitattu 15.10.2022.
- Edwards George, Jessica, Aideyan, Babatunde, Yates, Kayla, Voohrees, Kristin, O'Flynn, Jennifer, Sweet, Kristen, Avery, Kate, Enrich, Alan, Bast, Alice & Leffler, Daniel 2022. Gluten-induced Neurocognitive Impairment: Results of a Nationwide Study. *Journal of Clinical Gastroenterology* 56 (7), 584–591. <https://doi.org/10.1097/mcg.0000000000001561> Viitattu 10.10.2022.
- Eriksson, Elina, Korhonen, Teija, Merasto, Merja & Moisio, Eeva-Liisa 2015. Sairaanhoitajan ammatillinen osaaminen – Sairaanhoitajakoulutuksen tulevaisuus -hanke. Ammattikorkeakoulujen terveystieteen verkosto, Suomen sairaanhoitajaliitto ry ja kirjoittajat. Porvoo: Bookwell Oy. <https://www.epressi.com/media/userfiles/15014/1442254031/loppuraportti-sairaanhoitajan-ammattillinen-osaaminen.pdf> Viitattu 5.11.2022.
- Goel, Gautam, Tye-Din, Jason, Qiao, Shuo-Wang, Russell, Amy, Mayassi, Toufic, Ciszewski Cezary, Sarna, Vikas, Wang, Suyue, Goldstein, Kaela, Dzuris, John, Williams, Leslie, Xavier, Ramnik, Lundin, Knut, Jabri, Bana, Sollid, Ludvig & Anderson, Robert 2019. Cytokine release and gastrointestinal symptoms after gluten challenge in celiac disease. *Sciences Advances* 5 (8). <https://doi.org/10.1126/sciadv.aaw7756> Viitattu 19.8.2022.
- Goel, Gautam, Daveson, James, Hooi, C., Tye-Din, Jason, Wang, Suyue, Szymczak, E., Williams, Leslie, Dzuris, John, Neff, Kristin, Truitt, Kenneth & Anderson, Robert 2020. Serum cytokines elevated during gluten-mediated cytokine release in coeliac disease. *Clinical & Experimental Immunology* 199 (1) 68–78. <https://doi.org/10.1111/cei.13369> Viitattu 19.8.2022.
- Hawker, Sheila, Payne, Sheila, Kerr, Christine & Powell, Jackie 2002. Appraising the Evidence: Reviewing Disparate Data Systematically. *Qualitative Health Research* 12, 1284–1299. <https://dx.doi.org/10.1177/1049732302238251>. Viitattu 21.10.2022.
- Hedman, Klaus, Heikkinen, Terho, Huovinen, Pentti, Järvinen, Asko, Meri, Seppo & Vaara, Martti 2011. Immunologia. Mikrobiologia, immunologia ja infektiosairaudet, kirja 2. Kustannus Oy Duodecim. 1. painos, Bookwell Oy, Porvoo 2011. Viitattu 19.8.2022.
- Heinrich, Kathleen 2002. Slant, style and synthesis: 3 keys to a strong literature review. *Nurse Author & Editor* 12 (1), 1–3. <https://doi.org/10.1111/j.1750-4910.2002.tb00475.x> Viitattu 15.3.2022.

Jamieson, Jennifer A. & Gougeon, Laura 2019. Adults following a gluten-free diet report little dietary guidance in a pilot survey exploring relationships between dietary knowledge, management, and adherence in Nova Scotia, Canada. *Nutrition Research* 66, 107–114. <https://doi.org/10.1016/j.nutres.2019.02.005> Viitattu 15.10.2022.

Jamma, Shailaja, Rubio-Tapa, Alberto, Kelly, Ciaran, Murray, Joseph, Njajarian, Robert, Sheth, Sunil, Schuppan, Detlef, Dennis, Melinda & Leffler, Daniel 2010. Celiac Crisis Is a Rare but Serious Complication of Celiac Disease in Adults. *Clinical Gastroenterology and Hepatology* 8, 587–590. <https://doi.org/10.1016/j.cgh.2010.04.009> Viitattu 12.8.2022.

Järvinen, Mirkka 2020. Motivoiva haastattelu. *Suomalainen lääkärisseura Duodecim* 2021. Artikkelin tunnus: nix02109 (050.078) Viitattu 16.11.2022.

Kangasniemi, Mari, Utriainen, Kati, Ahonen, Sanna-Mari, Pietilä, Anna-Maija, Jääskeläinen, Petri & Liikanen, Eeva 2013. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus: eteneminen tutkimuskysymyksistä jäsennehtyyn tietoon. *Hoitotiede* 25(4), 291–301.

Karttunen, Tuomo & Sundström, Jari 2021. Keliakia. Teoksessa Markus Mäkinen, Olli Carpén, Veli-Matti Kosma, Veli-Pekka Lehto & Frej Stenbäck (toim.) *Patologia*. Kustannus Oy Duodecim. Artikkelin tunnus: pat00443. Viitattu 9.8.2022.

Kaukinen, Katri & Kurppa, Kalle 2018a. Keliakia. Teoksessa Martti Färkkilä, Markku Heikkinen, Helena Isoniemi & Pauli Puolakkainen (toim.) *Gastroenterologia ja hepatologia*. Kustannus Oy Duodecim. Artikkelin tunnus: gjh04310. Viitattu 9.8.2022.

Kaukinen, Katri & Kurppa, Kalle 2018b. Keliakian diagnoosi. Teoksessa Martti Färkkilä, Markku Heikkinen, Helena Isoniemi & Pauli Puolakkainen (toim.) *Gastroenterologia ja hepatologia*. Kustannus Oy Duodecim. Artikkelin tunnus: gjh04313. Viitattu 9.8.2022.

Kaukinen, Katri & Kurppa, Kalle 2018c. Keliakian genetiikka ja patogeenesi. Teoksessa Martti Färkkilä, Markku Heikkinen, Helena Isoniemi & Pauli Puolakkainen (toim.) *Gastroenterologia ja hepatologia*. Kustannus Oy Duodecim. Artikkelin tunnus: gjh04315. Viitattu 11.8. 2022.

Kaukinen, Katri & Kurppa, Kalle 2018d. Keliakian hoito. Teoksessa Martti Färkkilä, Markku Heikkinen, Helena Isoniemi & Pauli Puolakkainen (toim.) *Gastroenterologia ja hepatologia*. Kustannus Oy Duodecim. Artikkelin tunnus: gjh04314. Viitattu 11.8.2022.

Kaukinen, Katri & Kurppa, Kalle 2018e. Keliakian kliininen kuva. Teoksessa Martti Färkkilä, Markku Heikkinen, Helena Isoniemi & Pauli Puolakkainen (toim.) *Gastroenterologia ja hepatologia*. Kustannus Oy Duodecim. Artikkelin tunnus: gjh04312. Viitattu 11.8.2022.

Keliakia. Käypä hoito -suositus. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Gastroenterologiyhdistys ry:n asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim, 2018 (viitattu 9.8.2022). Saatavilla internetissä: <https://www.kaypahoito.fi/hoi08001>

Keliakialiitto julkaisuaika tuntematon. Gluteenittoman arjen asialla. Verkojulkaisu. Keliakialiitto. <https://www.keliakia-liitto.fi/kuluttajat/keliakialiitto/gluteenittoman-arjen-asialla/> Viitattu 15.3.2022.

Kelly, C. P., Green, P. H. R., Murray, J. A., DiMarino, A., Colatrella, A., Leffler, D. A., Alexander, T., Arsenescu, R., Leon, F., Jiang, J. G., Arterbun, L. A., Paterson, B. M. & Fedorak, R. N. 2013. Lactazole acetate in patients with coeliac disease undergoing a gluten challenge: a randomised placebo-controlled study. *Alimentary Pharmacology & Therapeutics* 37, 252–262. <https://doi.org/10.1111/apt.12147> Viitattu 15.10.2022.

Kielikone Oy 2022. MOT Kääntäjä. Verkojulkaisu. <https://www-sanakirja-fi.ezproxy.savonia.fi/translator> Viitattu 28.10.2022.

Koivisto, K. 2019. Ohjaus ja dialoginen vuorovaikutus hoitotyössä. ePooki. Oulun ammattikorkeakoulun tutkimus- ja kehitystyön julkaisut 65. Hakupäivä 5.5.2022. <http://urn.fi/urn:nbn:fi-fe2019101132367>. Viitattu 5.5.2022.

Kowalski, Karol, Mulak, Agata, Jasinska, Maria & Paradowski, Leszek 2017. Diagnostic challenges in celiac disease. *Adv Clin Exp Med* 26, 729–737. <https://doi.org/10.17219/acem/62452> Viitattu 12.8.2022.

Kurppa, Kalle, Paavola, Aku, Collin, Pekka, Sievänen, Harri, Laurila, Kaija, Huhtala, Heini, Saavalainen, Päivi, Mäki, Markku & Kaukinen, Katri 2014. Benefits of a Gluten-free diet for Asymptomatic Patients with Serologic Markers of Celiac Disease. *Gastroenterology* 147(3), 610–617. <https://doi.org/10.1053/j.gastro.2014.05.003> Viitattu 2.11.2022.

Kylmä, Jari & Juvakka, Taru 2007. Laadullinen terveystutkimus. Helsinki: Edita Prima Oy.

Kylmä, Jari, Rissanen, Marja-Liisa, Laukkanen, Eija, Nikkonen, Merja, Juvakka, Taru & Isola, Arja 2008. Aineistolähtöisellä sisällönanalyysillä tietoa hoitotyön kehittämiseen. *Tutkiva Hoitotyö* 6 (2) 23–29.

Kyngäs, Helvi & Hentinen, Maija 2008. Hoitoon sitoutuminen ja hoitotyö. 1. painos. WSOY Oppimateriaalit Oy.

Kyngäs, Helvi & Vanhanen, Liisa 1999. Sisällön analyysi. *Hoitotiede* 11 (1), 5–7.

Kyngäs, Helvi, Kääriäinen, Maria, Poskiparta, Marita, Johansson, Kirsi, Hirvonen, Eila & Renfors, Timo 2007. Ohjaaminen hoitotyössä. Helsinki: WSOY Oppimateriaalit.

Kääriäinen, Maria 2008. Potilasohjauksen laatuun vaikuttavat tekijät. *Tutkiva Hoitotyö* 6 (4), 10–14.

Leffler, Daniel, Dennis, Melinda, Edwards George, Jessica, Jamma, Shailaja, Magge, Suma, Cook, Earl, Schuppan, Detlef & Kelly, Ciaran 2009. A Simple Validated Gluten-Free Diet Adherence Survey for Adults with Celiac Disease. *Clinical Gastroenterology and hepatology* 7, 530-536. <https://doi.org/10.1016/j.cgh.2008.12.032> Viitattu 31.10.2022.

Leffler, D., Edwards George, J., Dennis, M., Cook, E., Schuppan, D. & Kelly, C 2007. A prospective comparative study of five measures of gluten-free diet adherence in adults with coeliac disease. *Alimentary Pharmacology & Therapeutics*. 26, 1227–1235. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2036.2007.03501.x> Viitattu. 21.8.2022.

Lemetti, Terhi & Ylönen, Minna 2015. 5 Kirjallisuuskatsaukseen valittujen tutkimusartikkeleiden arviointi. Teoksessa Stolt Minna, Axelin Anna & Suhonen Riitta (toim.) Kirjallisuuskatsaus hoitotieteessä. Hoitotieteen julkaisuja, tutkimuksia ja raportteja. Sarja A73. Turun Yliopisto. Turku: Juvenes Print, 69–72.

Leonard, Maureen, Silvester, Jocelyn, Leffler, Daniel, Fasano, Alessio, Kelly, Ciaraán, Lewis, Suzanne, Goldsmith, Jeffrey, Greenblatt, Elliot, Kwok, William, McAuliffe, William, Galinsky, Kevin, Siegelman, Jenifer, Chow, I-Thing, Wagner, John, Sapone, Anna & Smithson, Glenda 2021. Evaluating Responses to Gluten Challenge: A Randomized, Double-Blind, 2-Dose Gluten Challenge Trial. *Gastroenterology* 160, 720–733. <https://doi.org/10.1053/j.gastro.2020.10.040> Viitattu 22.8.2022.

Lovik, Astrid, Skodje, Gry, Bratlie, Jorunn, Brottveit, Margit. & Lundin, Knut 2017. Diet adherence and gluten exposure in coeliac disease and self-reported non-coeliac gluten sensitivity. *Clinical Nutrition* 36 (1), 275–280. <https://doi.org/10.1016/j.clnu.2015.11.017> Viitattu 21.8.2021.

Ludvigsson, Jonas, Bai, Julio, Biagi, Federico, Card, Timothy, Ciacci, Carolina, Ciclitira, Paul, Green, Peter, Hadjivassiliou, Marios, Holdaway, Anne, Van Heel, David, Kaukinen, Katri, Leffler, Daniel, Leonard, Jonathan, Lundin, Knut, McGough, Norma, Davidson, Mike, Murray, Joseph, Swift, Gillian, Walker, Marjorie, Zingone, Fabiana & Sanders, David 2014. Diagnosis and management of adult

coeliac disease: guidelines from the British Society of Gastroenterology. *Gut* 63, 1210–1228. <https://doi.org/10.1136/gutjnl-2013-306578> Viitattu 31.8.2022.

Ludvigsson, Jonas, Card, Tim, Ciclitira, Paul, Swift, Gillian, Nasr, Ikram, Sanders, David & Ciacci, Carolina 2015. Support for patients with celiac disease: A literature review. *United European Gastroenterology Journal* 3 (2) 146–159. <https://doi.org/10.1177/2050640614562599> Viitattu 31.8.2022.

Lähdeaho, Marja-Leena, Scheinin, Mika, Vuotikka, Pekka, Taavela, Juha, Popp, Alina, Laukkanen, Johanna, Koffret, Jukka, Koivurova, Olli-Pekka, Pesu, Marko, Kivelä, Laura, Lovro, Zsafia, Keisala, Jouni, Isola, Jorma, Parnes, Jane, Leon, Francisco & Mäki, Markku 2019. Safety and efficacy of AMG 714 in adults with coeliac disease exposed to gluten challenge: a phase 2a, randomised, double-blind, placebo-controlled study. *The Lancet* 4 (12), 948–959. [https://doi.org/10.1016/S2468-1253\(19\)30264-X](https://doi.org/10.1016/S2468-1253(19)30264-X) Viitattu 10.10.2022.

Nobel, Yael, Rozenberg, Felix, Park, Heekuk, Freedberg, Daniel, Blaser, Martin, Green, Peter, Uhlemann, Anne-Caterin & Lebowitz, Benjamin 2021. Lack of Effect of Gluten Challenge on Fecal Microbiome in Patients With Celiac Disease and Non-Celiac Gluten Sensitivity. *Clinical and Translational Gastroenterology* 12 (12), e004441. <https://doi.org/10.14309/ctg.0000000000000441> Viitattu 15.10.2022.

Nikniaz, Zeinab, Shirmohammadi, Masood & Akbari Namvar, Zahra 2021. Development and effectiveness assessment of a Persian-language smartphone application for celiac patients: A randomized controlled trial. *Patient Education and Counseling* 104, 337–342. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2020.08.014> Viitattu 10.10.2022.

Paakkari, Ilari, Paakkari, Pirkko & Forsell, Marja. Budesonidi. *Lääkeopas Duodecim* 16.9.2020. <https://www.terveysportti.fi/apps/laake/haku/budesonidi/dlo00448/artikkeli> Viitattu 10.8.2022.

Rajpoot, Preeti, Sharma, Aishwairya, Harikrishan, S., Bhaskar, J. Baruah, Ahuja, Vineet & Makharia, Govind K. 2015. Adherence to gluten-free diet and barriers to adherence in patients with celiac disease. *Indian Journal of Gastroenterology* 34 (5), 380–386. <https://doi.org/10.1007/s12664-015-0607-y> Viitattu 15.10.2022.

Saano, Veijo, Kivelä, Tero, Jansson, Marianne, Klemettinen, Riina, Kontula, Kimmo, Laukkanen, Suvi, Maamies, Sari, Saarela, Lauri, Sariola, Hannu, Sovijärvi, Anssi, Teppo, Lyly & Pettersson, Tom 2016. *Lääketieteen termit. 6. painos.* Kustannus Oy Duodecim. Porvoo: Bookwell Oy.

Sainsbury, Kirby, Halmos, Emma P., Knowles, Simon, Mullan, Barbara & Tye-Din, Jason A. 2018. Maintenance of a gluten-free diet in coeliac disease: The roles of self-regulation, habit, psychological resources, motivation, support and goal priority. *Appetite* 125, 356–366. <https://doi.org/10.1016/j.appet.2018.02.023> Viitattu 15.10.2022.

Savonia 2022. Opetussuunnitelmat. TN19SP Sairaanhoidajan tutkinto-ohjelma. Osaamistavoitteet. <https://www.savonia.fi/opiskele-tutkinto/tutkinnot-ja-hakeminen/opetussuunnitelmat/?yks=KS&krtid=1243&tab=2> Viitattu 13.11.2022.

Schiepatti, Annalisa, Bellani, Valentina, Perlato, Margherita, Maimaris, Stiliano, Klersy, Catherine & Biagi, Federico 2019. Inadvertent minimal gluten intake has a negligible role in the onset of symptoms in patients with coeliac disease on a gluten-free diet. *British Journal of Nutrition* 121, 576–581. <https://doi.org/10.1017/S0007114518003616> Viitattu 23.8.2022.

Silén-Lipponen, Marja & Korhonen, Teija (toim.) 2020. Osaamisen ja arvioinnin yhtenäistäminen sairaanhoidajakoulutuksessa – YleSHarviointi –hanke. Kuopio: Savonia-ammattikorkeakoulu. <https://urn.fi/URN:NBN:fi-fe2020111089877> Viitattu 26.10.2022.

Silvester, J. A., Graff, L. A., Rigaux, L., Walker, J. R. & Duerksen, D. R. 2016. Symptomatic suspected gluten exposure is common among patients with coeliac disease on a gluten-free diet. *Alimentary Pharmacology and Therapeutics* 44, 612–629. <https://doi.org/10.1111/apt.13725> Viitattu 16.3.2022.

Silvester, Jocelyn, Therrien, Amelie & Kelly, Ciaran 2021. Celiac disease: Fallacies and Facts. *AM J Gastroenterol* 116 (6), 148–155. <https://doi.org/10.14309%2Fajg.0000000000001218> Viitattu 10.8.2022.

Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö 2016. Digitalisaatio terveyden ja hyvinvoinnin tukena. Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriön digitalisaatiolinjaukset 2025. Verkkojulkaisu. <https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/75526/JUL2016-5-hallinnonalan-digitalisaation-linjaukset-2025.pdf> Viitattu 20.11.2022.

Stolt, Minna, Axelin, Anna & Suhonen, Riitta 2015. 1 Erilaiset kirjallisuuskatsaukset. Teoksessa Stolt Minna, Axelin Anna & Suhonen Riitta (toim.) *Kirjallisuuskatsaus hoitotieteessä. Hoitotieteen julkaisuja, tutkimuksia ja raportteja. Sarja A73.* Turun Yliopisto. Turku: Juvenes Print, 7-9.

Therrien, Amelie, Silvester, Jocelyn, Leffler, Daniel & Kelly, Ciaran 2020. Efficacy of Enteric-Release Oral Budesonide in Treatment of Acute Reactions to Gluten in Patients With Celiac Disease. *Clinical Gastroenterology and Hepatology* 18 (1) 254–256. <https://doi.org/10.1016/j.cgh.2019.03.029> Viitattu 10.8.2022.

Terveyskylä 2020. Keliakia. Verkkojulkaisu. Päivitetty 17.4.2020. <https://www.terveyskyla.fi/vatsatalo/sairaudet/keliakia> Viitattu 21.8.2022.

Tunturi, Satu 2022. Keliakia. Duodecim Terveyskirjasto. Verkkojulkaisu. Päivitetty 18.2.2022. <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00026#s5> Viitattu 9.8.2022.

Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli 2018. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 1. uudistettu painos. Helsinki: Tammi.

Tye-Din, Jason, Daveson, James, Ee, Hooi, Goel, Gautam, MacDougall, James, Acaster, Sarah, Goldstein, Kaela, Dzuris John, Neff, Kristin, Truitt, Kenneth & Anderson, Robert 2019. Elevated serum interleukin-2 after gluten correlates with symptoms and is a potential diagnostic biomarker for celiac disease. *Alimentary Pharmacology & Therapeutics* 50, 901–910. <https://doi.org/10.1111/apt.15477> Viitattu 19.8.2022.

Tye-Din, Jason, Daveson, James, Goldstein, Kaela, Land, Holly, Neff, Kristin, Goel, Gautam, Williams, Leslie, Truitt, Kenneth & Anderson, Robert 2020. Patient factors influencing acute gluten reactions and cytokine release in treated coeliac disease. *BMC Medicine* 18, 362. <https://doi.org/10.1186/s12916-020-01828-y> Viitattu 10.10.2022.

LIITE 1: KIRJALLISUUSHAUSSA KÄYTETYT TIETOKANNAT, HAKUSANAT JA SAADUT TULOKSET

Tietokanta	Hakusanat	Rajaukset	Hakutulokset	Otsikon perusteella valitut	Abstraktin perusteella valitut	Koko tekstin perusteella analyysiin valitut
Medic	("coeliac disease" OR "celiac disease") AND gluten* AND (exposure OR contamination OR challenge*) AND (symptom* OR sign* OR reaction*)	2012–2022 Kieli: Suomi, Englanti, Ruotsi, Muu (Valittu kaikki koska ei voinut poimia vain Suomi ja Englanti) Asiasanojen synonyymit käytössä Kaikki julkaisutyyppit	16	1	1	0
	("coeliac disease" OR "celiac disease") AND ("patient education" OR "patient teaching" OR counseling OR guidance OR "patient information")	2012–2022 Kieli: Suomi, Englanti, Ruotsi, Muu (Valittu kaikki koska ei voinut poimia vain Suomi ja Englanti) Asiasanojen synonyymit käytössä Kaikki julkaisutyyppit	2	1	1	0
Cinahl Complete	("coeliac disease" OR "celiac disease") AND gluten* AND (exposure OR contamination OR challenge*) AND (symptom* OR sign* OR reaction*)	2012–2022 Englanti Tiivistelmä saatavissa	132	7	4	1
	("coeliac disease" OR "celiac disease") AND ("patient education" OR "patient teaching" OR counseling OR guidance OR "patient information")	2012–2022 Englanti Tiivistelmä saatavissa	123	16	6	2
	("coeliac disease" OR "celiac disease") AND (intervention OR "patient education" OR "patient teaching" OR counseling OR guidance OR "patient information")	2012–2022 Englanti Tiivistelmä saatavissa	273	11	5	2

Pubmed	("coeliac disease" OR "celiac disease") AND gluten* AND (exposure OR contamination OR challenge*) AND (symptom* OR sign* OR reaction*)	2012–2022 Englanti, Suomi Abstrakti saatavilla	431	38	21	5
	("coeliac disease" OR "celiac disease") AND ("patient education" OR "patient teaching" OR counseling OR guidance OR "patient information")	2012–2022 Englanti, Suomi Abstrakti saatavilla	156	8	5	2

LIITE 2: VALITTU TUTKIMUSAINEISTO JA HAWKERIN LAADUNARVIOINNIN PISTEET

Tekijät, julkaisu vuosi, toteutusmaa	Julkaisun nimi	Julkaisija	Tietokanta	Tutkimuksen tarkoitus	Tutkimustulokset	Hawker - pisteet (maksimissaan 36 pistettä)
Edwards George, Jessica, Aideyan, Babatunde, Yates, Kayla, Voohrees, Kristin, O'Flynn, Jennifer, Sweet, Kristen, Avery, Kate, Enrich, Alan, Bast, Alice & Leffler, Daniel 2022 Yhdysvallat	Gluten-induced Neurocognitive Impairment: Results of a Nationwide Study	Journal of Clinical Gastroenterology 56 (7), 584-591	Cinahl Complete	Tutkimus tähtäsi gluteenialtistukseen liitettyjen neurokognitiivisten oireiden ymmärtämiseen henkilöillä, jotka sairastavat keliakiaa tai joilla on keliakiaan liittymätön gluteeniyliherkkyys.	Tutkimukseen osallistujista keliakikoista 89% ja ei-keliakikoista 95% raportoivat GINI (Gluten-Induced Neurocognitive Impairment) -oireista. Oireiden kuvattiin ilmenevän keskittymisvaikeuksina, unohteluvaisuutena ja heikotuksena. Kummassakin potilasryhmässä oireiden ajoitus oli samankaltainen.	31
Tye-Din, Jason, Davison, James, Goldstein, Kaela, Land, Holly, Neff, Kristin, Goel, Gaautam, Williams, Leslie, Truitt, Kenneth & Anderson, Robert 2020 Yhdysvallat, Uusi-Seelanti ja Australia	Patient factors influencing acute gluten reactions and cytokine release in treated coeliac disease	BMC Medicine 18, 362	PubMed	Tutkimuksen tavoitteena oli kuvata tekijöitä, jotka vaikuttavat gluteenille altistumisen oireiden vaikeusasteeseen keliakiapotilailla, jotka osallistuivat alhaisen FODMAP -pitoisuuden gluteenihaasteeseen.	Oireet olivat voimakkaimmillaan 3 tunnin kuluttua gluteenialtistuksesta. Interleukiini-2:n tuotanto oli huipussaan 4 tuntia gluteenialtistuksen jälkeen. Potilaasta riippuvat tekijät eivät olleet vahvasti sidoksissa oireiden voimakkuuteen, mutta oireet olivat yhteydessä toisiinsa sekä seerumin interleukiini-2-pitoisuuteen.	35
Lähdeaho, Marja-Leena, Scheinin, Mika, Vuotikka, Pekka, Taavela, Juha, Popp, Alina, Laukkarinen, Johanna, Koffret, Jukka, Koivurova, Olli-Pekka, Pesu, Marko, Kivelä, Laura, Lovro, Zsafia, Keisala, Jouni, Isola, Jorma, Parnes, Jane, Leon, Francisco & Mäki, Markku 2019 Suomi	Safety and efficacy of AMG 714 in adults with coeliac disease exposed to gluten challenge: a phase 2a, randomised, double-blind, placebo-controlled study	The Lancet 4 (12), 948-959	PubMed	Tarkoitus oli tutkia AMG 714:n vaikutuksia gluteenihaasteeseen osallistuvilla keliakiapotilailla.	AMG 714 ei estänyt gluteenihaasteesta johtuvaa limakalvovauriota. Yleisimmät gluteenihaasteesta seuranneet oireet olivat gastrointestinaalisia. Vakavia reaktioita ei tutkimusten aikana ilmaantunut.	36

<p>Kelly, C. P., Green, P. H. R., Murray, J. A., DiMarino, A., Colatrella, A., Leffler, D. A., Alexander, T., Arsenescu, R., Leon, F., Jiang, J. G., Arterbun, L. A., Paterson, B. M. & Fedorak, R. N.</p> <p>2013</p> <p>Yhdysvallat</p>	<p>Larazotide acetate in patients with coeliac disease undergoing a gluten challenge: a randomised placebo-controlled study</p>	<p>Alimentary Pharmacology & Therapeutics 37, 252-262</p>	<p>PubMed</p>	<p>Tutkimuksessa pyrittiin arvioimaan larazotidiasetaatin tehokkuutta ja siedettävyyttä gluteenihaasteen aikana.</p>	<p>Laktuloosi-mannitoli-suhde oli samankaltainen sekä larazotidiasetaattia että placeboa saaneissa tutkimusryhmissä. Larazotidiasetaatti vähensi gluteenista johtuvia oireita GRSR-asteikolla mitattuna. Myös haittavaikutukset olivat molemmissa ryhmissä samanlaisia.</p>	<p>35</p>
<p>Daveson, James, Tyed, Din, James, Goel. Gautam, Goldstein, Kaela, Hand, Holly, Neff, Kristin, Williams, Leslie, Truitt, Kenneth & Anderson, Robert</p> <p>2020</p> <p>Yhdysvallat, Uusi-Seelanti ja Australia</p>	<p>Masked bolus gluten challenge low in FODMAPs implicates nausea and vomiting as key symptoms associated with immune activation in treated coeliac disease</p>	<p>Alimentary Pharmacology & Therapeutics 51, 244-252</p>	<p>PubMed</p>	<p>Tutkimuksessa haluttiin todentaa keliakiapotilailla esiintyvät akuutit gluteenialtistuksen aiheuttamat immuuniaktivaatioon liittyvät oireet.</p>	<p>Pahoinvointi ja oksentelu ovat suhteellisen tarkkoja gluteenialtistuksen indikaattoreita, ja niillä on yhteys immuunijärjestelmän aktivaatioon. IBS-tyyppisen oireet ilman pahoinvointia eivät todennäköisesti johdu gluteenille altistumisesta.</p>	<p>36</p>
<p>Nobel, Yael, Rozenberg, Felix, Park, Heekuk, Freedberg, Daniel, Blaser, Martin, Green, Peter, Uhlemann, Anne-Caterin & Lebowohl, Benjamin</p> <p>2021</p> <p>Yhdysvallat</p>	<p>Lack of Effect of Gluten Challenge on Fecal Microbiome in Patients With Celiac Disease and Non-Celiac Gluten Sensitivity</p>	<p>Clinical and Translational Gastroenterology 12 (12), e004441</p>	<p>PubMed</p>	<p>Tutkimuksen tarkoituksena oli arvioida gluteenialtistuksen vaikutus suolen mikrobiomiin keliakiapotilailla sekä gluteeniherkillä henkilöillä.</p>	<p>Gluteenialtistus ei aiheutanut suuria muutoksia ulosteen mikrobiomiin kummallakaan potilasryhmällä. Gastrointestinaaliset ja yleiset oireet olivat pahimmillaan gluteenihaasteen aikana ja helpottuivat sen loputtua, eikä niillä ollut jatkuvaa yhteyttä suolen mikrobiomin koostumukseen.</p>	<p>30</p>
<p>Nikniaz, Zeinab, Shirmohammadi, Masood & Akbari Namvar, Zahra</p> <p>2021</p> <p>Iran</p>	<p>Development and effectiveness assessment of a Persian-language smartphone application for celiac patients: A randomized controlled trial</p>	<p>Patient Education and Counseling 104, 337-342</p>	<p>Cinahl Complete</p>	<p>Tavoite oli suunnitella persiankielinen älypuhelinsovellus keliakiapotilaille sekä arvioida sen vaikutus potilaiden tietämykseen sekä gluteenittomaan ruokavalioon sitoutumiseen.</p>	<p>Älypuhelinsovellus lisäsi potilaiden tietämystä gluteenittomasta ruokavaliosta selkeästi enemmän kontrolliryhmään verrattuna. Potilaiden sitoutuminen ruokavaliohoitoon oli CDAT-asteikolla mitattuna huomattavasti parempaa intervention jälkeen kuin kontrolliryhmässä.</p>	<p>34</p>
<p>Dowd, A. J., Jung, M. E., Chen, M. Y. & Beauchamp, M. R.</p>	<p>Prediction of adherence to a gluten-free diet using protection motivation</p>	<p>Journal of Human Nutrition and Dietetics 29, 391-398</p>	<p>PubMed</p>	<p>Tutkimuksessa tarkasteltiin psykososiaalisia gluteenittomaan ruokavaliohoitoon sitoutumiseen vaikuttavia tekijöitä aikuisilla ke-</p>	<p>Vakavat oireet, gluteenittoman ruokavalion koettu vaivattomuus, suurempi tunne kyvystä itsesääteilyyn gluteenittoman ruoka-</p>	<p>34</p>

2016 Kanada	theory among adults with coeliac disease			liakiapotilailla yhden kuukauden mittaisessa seurannassa.	valion suhteen, suunnitellut syödä gluteenitonta ruokaa sekä parempi tietämys gluteenittomasta ruokavalioista olivat yhteydessä aikomuksiin noudattaa gluteenitonta ruokavaliota. Itsesäätelyn toimivuus gluteenittoman ruokavalion suhteen ennusti vähemmän tarkoituksellisia altistumisia gluteenille.	
Jamieson, Jennifer A. & Gougeon, Laura 2019 Kanada	Adults following a gluten-free diet report little dietary guidance in a pilot survey exploring relationships between dietary knowledge, management, and adherence in Nova Scotia, Canada	Nutrition Research 66, 107-114	Cinahl Complete	Tarkoituksena oli tutkia henkilökohtaisten, sosiaalisten sekä terveydenhoitoon liittyvien tekijöiden suhdetta ruokavalioon sitoutumiseen.	Tutkimuksen mukaan suurin osa potilaista ei ollut saanut ruokavalio-ohjausta terveydenhuollon ammattilaiselta. Potilaat, jotka raportoivat useammista tarkoituksellisista gluteenialtistuksista, saivat huonommat pisteet ruokavaliotietämystä mittaavasta testistä. Tuloksista käy ilmi, että potilaat eivät ehkä saa riittävästi tukea terveydenhuollosta ja yhteiskunnalta, mikä vaikeuttaa ruokavaliohoitoon sitoutumista entisestään.	34
Rajpoot, Preeti, Sharma, Aishwarya, Harikrishan, S., Bhaskar, J. Baruah, Ahuja, Vineet & Makharia, Govind K. 2015 Intia	Adherence to gluten-free diet and barriers to adherence in patients with celiac disease	Indian Journal of Gastroenterology 34 (5), 380-386	PubMed	Tutkimuksessa pyrittiin arvioimaan keliakiapotilaiden hoitoon sitoutumista sekä tunnistamaan hoitoon sitoutumista vaikeuttavia tekijöitä.	Toistuva ohjaus lisäsi selvästi hoitoon sitoutumista sekä vastikään diagnosoituilla että jo gluteenitonta ruokavaliota pidempään noudattaneilla keliakiapotilailla. Yleisin gluteenittoman ruokavalion noudattamisen este oli se, ettei gluteenitonta ruokaa ollut saatavilla. Joihinkin hoitoon sitoutumisen esteisiin voidaan vaikuttaa toistuvalla neuvonnalla ja potilasohjauksella.	32
Akbari Namvar, Zahra, Mahdavi, Reza, Shirmohammadi, Masood & Nikniaz, Zeinab 2021 Iran	The Effect on Group-Based Education on Knowledge and Adherence to a Gluten-Free Diet with Patients with Celiac Disease: Randomized Controlled Clinical Trial	International Journal of Behavioral Medicine 28, 583-590	Cinahl Complete	Tutkimus selvitti ryhmäedukaation vaikutuksia keliakiapotilaiden tietämykseen gluteenittomasta ruokavaliosta sekä gluteenittomaan ruokavaliohoitoon sitoutumiseen.	Interventoryhmän tietämys keliakiasta, gluteenista ja gluteenittomasta ruoka-aineista oli selkeästi parempi kuin kontrolliryhmän sekä heti intervention jälkeen että 3 kk myöhemmin. Ero hoitoon sitoutumista mittaavassa CDAT-testissä oli suuri interventoryhmän hyväksi 3 kk intervention jälkeen.	36
Sainsbury, Kirby, Halamos, Emma P., Knowles, Simon, Mullan, Barbara & Tye-Din, Jason A. 2018 Australia ja Uusi-Seelanti	Maintenance of a gluten-free diet in coeliac disease: The roles of self-regulation, habit, psychological resources, motivation, support and goal priority	Appetite 125, 356-366	Cinahl Complete	Arvioida useita teoreettisia, käyttäytymisen muutokseen liittyviä osa-alueita gluteenittomaan ruokavalioon sitoutumisen ja sitoutumisen ymmärtämisen kannalta.	Parempi hoitoon sitoutuminen oli yhteydessä parempaan itsesääntelyyn, tapoihin, itsetuntoon, prioriteetteihin, vaivattomuuden tunteeseen, saatuun tukeen, pienempään psykologiseen stressiin, ristiriitoihin sekä itsekontrollin menetyksiin. Psykologiset tekijät on syytä ottaa huomioon pyrittäessä ymmärtämään ja ennustamaan hoitoon sitoutumista.	36