



UNIVERSITY
OF TAMPERE

This document has been downloaded from
Tampub – The Institutional Repository of University of Tampere

Publisher's version

Authors: Aaltonen Tarja
Name of article: Lapsen ruoka-aineallergia ja atooppinen ihottuma
Name of work: Toiminnallisia loukkuja : hyvinvointi ja eriarvoisuus yhteiskunnassa
Editors of work: Oksanen Atte, Salonen Marko
Year of publication: 2011
ISBN: 978-951-44-8515-2
Publisher: Tampere University Press
Pages: 109 - 130
Discipline: Social sciences / Other social sciences
Language: fi
School/Other Unit: School of Social Sciences and Humanities

URN: <http://urn.fi/urn:nbn:uta-3-822>

All material supplied via TamPub is protected by copyright and other intellectual property rights, and duplication or sale of all part of any of the repository collections is not permitted, except that material may be duplicated by you for your research use or educational purposes in electronic or print form. You must obtain permission for any other use. Electronic or print copies may not be offered, whether for sale or otherwise to anyone who is not an authorized user.

6. LAPSEN RUOKA-AINEALLERGIA JA ATOOPPINEN IHOTTUMA

Ehkä allergiaperheen vanhempien jaksaminen on se seikka, jota haluaisin tuoda enemmän esille, sillä lapsemme vauva-ajasta on pääasiassa muistissa vain se ainainen väsymys. Sitä koetti vain jaksaa päivän kerrallaan, hoitaa lapsen ihoa parhaan taitonsa mukaan ja tutkia ja opiskella ruoka-aineisiin liittyviä juttuja. (Allergisen lapsen vanhemman vastaus kyselylomakkeeseen, lomake 21.)

Kroonisesti sairaan pikkulapsen vanhempien arki on normaalia lapsiperheen arkea, jota sävyttävät sairauden erityispiirteet, monet siitä johtuvat hoidettavat ja huomioitavat seikat. Kuvaan artikkelissani ruoka-aineallergiaa ja atooppista ihottumaa sairastaneiden lasten vanhempien tunteja allergioiden ja atopian riivaamasta arjesta. Allergiaa ja atopiaa sairastavan lapsen ja hänen perheensä tilannetta voi hyvin pitää toiminnallisen loukun kaltaisena ongelmana. Toiminnallisella loukulla viittaan ongelmaan, joka on kaksoissidoksen kaltainen – toimi niin tai näin, on seinä vastassa (Järventie 1993).

Tutkijan oma elämä tarjoaa usein tutkimuksen tekemiselle motiivin ja muun muassa tutkimusasetelmiin saattaa päätyä teemoja, jotka ovat saaneet muotonsa oman elämäkokemuksen sävyistä (ks.

Järventie 2006, 38). Niin kävi tässäkin hankkeessa. Omat muistikuvani ja kokemukseni elämästä allergiaperheessä kohtasivat tutkimukseen osallistuneiden vanhempien kokemukset ja palasivat takaumina mieleen tutkimusta tehdessä.

Vaikka ihmisten maailmat eivät olekaan identtiset, on niissä kuitenkin jaettuja ja yhteisiä elementtejä. On yhteneväisiä kokemuksia ja elämämpiirejä. Jokapäiväinen elämä kiinnitetään tässä tekstissä sellaisiksi toiminnoiksi kuin arjen askareet, hoiva, hoito, jaksaminen ja uni. Jokapäiväinen elämä on jotain, joka on tuttua ja huomaamatonta. Se on myös rytmisesti toistuvaa ja rutiininomaista. (Scott 2009, 2.) Etsin vanhempien usein hiljaiseksi tiedoksi muuntunutta arkitietoa ja kuvaan heidän jakamaansa (tai meidän jakamaamme) sosiaalista todellisuutta. Jos atopiaa ja allergia uhkaavat perheen toimintaa ja yhtenäisyyttä, niitä voitaisiin kutsua *vieraiksi* perheessä. Sosiologian professori Riitta Jallinojan (2006, 12) mukaan vieras perheessä muuttaa perheenjäsenten suhteita ja uhkaa perheen toimintakykyä.

Käytän artikkelissa aineistona vanhempien kyselylomakkeen avoimeen kysymykseen kirjoittamia vastauksia. Analyysi ilmentää sitä, mitä sairaudet perheeseen tullessa vieraina ovat saaneet aikaan tai muuttaneet. Ennen aineiston tarkempaa kuvausta ja analyysiä, esittelen perheisiin tunkeutuneet vieraat, atooppisen ihottuman ja ruoka-aineallergian, sellaisina kuin ne lääketieteellisestä kirjallisuudesta piirtyvät esiin. Etsin vastauksista elementtejä, joita voi määrittää toiminnallisen loukun käsitteen avulla. Analysoin kuvauksia tarkemmin *aikatilan*, *tavaroiden* ja *ihmisten* momenttien valossa (ks. Järventie 1993).

Kun ihoa kutittaa ja ruoka ei sovi

Atooppinen ihottuma on krooninen, kutiseva, tulehduksellinen ihosairaus, jolla on huomattava vaikutus sitä potevan ja hänen läheistensä elämään. Tauti on yleisin lapsuudessa ja sen esiintyvyys on noussut viimeisten 30 vuoden aikana (Leung & Bieber 2003). Viimeaikaisten

tutkimusten mukaan atooppista ihottumaa eli ekseemaa on 10–20 prosentilla kehittyneiden maiden lapsista (Kemp 2003, 106).

Atooppinen ihottuma ei vain aiheuta fyysistä oireilua, vaan voi johtaa myös emotionaalisiin ongelmiin ja sosiaaliseen häiriökäyttäytymiseen lapsuudessa (Brenninkmeijer ym. 2009). Schmittin ja kollegoiden (2010) mukaan kymmenvuotisseurannassa atooppista ekseemaa sairastaneilla lapsilla oli suurempi riski myös mielenterveyden vaarantumiseen kuin terveillä verrokeillaan. Schmitt kollegoineen tähdentää, että seurannassa todettu problematiikka kaipaa vielä selitystä. Tutkimisen arvoinen seikka voisi olla se, miten lapsen henkiseen hyvinvointiin vaikuttaa lapsuusajan sosiaalinen ympäristö ja siihen lukeutuvien ihmisten kyky ratkoa kroonisen kutiavan iho-ongelman aiheuttamia arjen haasteita, kuten unettomien öiden painolastia (Shani-Adir ym. 2009).

Allergian merkitys atooppisessa ihottumassa on ollut kiistelty aihe, mutta imeväisikäisillä ja pikkulapsilla uskotaan ruoka-allergian olevan atooppisen ihottuman tärkeimpiä syitä. Sampson (2003) toteaa, että nykytietämyksen mukaan yliherkkyys ruoka-aineille on merkittävä tekijä ainakin 40 prosentissa keskivaikeita ja vaikeita lapsuusiän atopioita. Näin voidaan olettaa olevan aina, ellei muuta pystytä osoittamaan. Ruoka-allergia tai ruokayliherkkyys on puolestaan immunologisin mekanismein välittyvä, elimistölle haitallinen reagoititapa ravinnon tiettyä allergeenia kohtaan (Terho ym. 1999, 330).

Ruoka-aineallergioiden katsotaan vaivaavan noin kahdeksaa prosenttia alle kolmevuotiaista lapsista (Sampson 2002) ja suomalaisen arvion mukaan alle kuusivuotiaista kymmenellä prosentilla on ruoka-aineallergioita (Lahti-Koski & Siren 2004). Tahaton altistuminen sopimattomalle ruoka-aineelle voi aiheuttaa vain pientä oireilua (huulien kihelmöintiä tai vähäistä ihottumaa) tai saada aikaan jopa henkeä uhkaavan reaktion niin sanotun anafylaktisen shokin. Allergioiden kanssa pyritään elämään noudattamalla tiukkaa välttämisenruokavalioita, jotta säästyttäisiin oireilulta. Käytännössä täydellinen välttäminen ei kuitenkaan aina onnistu ja jossain vaiheessa on myös uskallettava kokeilla sietäisikö lapsen elimistö aiemmin oireita aiheuttanutta ruoka-ainetta.

Ruoka-aineallergian diagnoosi tehdään oireiden pohjalta eli ei ole olemassa testiä, joka varmasti osoittaisi allergian olemassaolon. Lapsen ruokahistoria, allergiasairauksien esiintyvyys perheessä ja lapsen reagointi oletetun allergeenin poisjättämiseen, ovat tietoja, joiden varaan diagnoosia rakennetaan. Taudin määrittymisen tukena käytetään yleensä ihon pistokokeita ja allergeenispesifisten vasta-aineiden tutkimista verestä. Ruoka-aineallergioiden on tutkimuksissa voitu osoittaa vaikuttavan merkittävästi sitä sairastavien lasten ja nuorten sekä heidän perheidensä elämään. Niihin voi liittyä runsaasti pelkoja, koska ne saattavat aiheuttaa jopa henkeä uhkaavia tiloja ja koska niihin ei ole olemassa selkeää hoitoa. Ruoka-aineallergioiden on raportoitu rajoittavan perheen toimintoja ja vaikuttavan jopa lapsen kehittymiseen. (Cummings ym. 2010; Komulainen 2010; DunnGalvin ym. 2009.)

Atoopista ihottumaa ja ruoka-aineallergioita on tutkittu yleensä erikseen eikä aiempaa tutkimusta molempien yhtäaikaista vaikutuksista perheiden arkeen juuri ole. Lapset, joilla on pitkäaikainen terveydellinen ongelma, esimerkiksi atooppinen ekseema ja ruoka-aineallergia, tarvitsevat runsaasti apua ja huolenpitoa päivittäin, mikä vaikuttaa myös heistä huolehtivien aikuisten arkeen merkittäväällä tavalla (Ireys 2001). Marklund kollegoineen (2006) toteaa, että koululaisten raportoima elämänlaatu heikkeni selvästi, jos heillä oli ruoka-allergian lisäksi jokin allergiasairaus, esimerkiksi atooppinen ekseema.

Lapsuuden ruoka-aineallergia ja atooppinen ekseema täyttävät usein erikoissairaanhoidon ohjattujen lasten kohdalla pitkäaikaissairaouden tunnusmerkistön. Tästä on osoituksena myös se, että Suomessa Kansaneläkelaitos on myöntänyt erikoissairaanhoidon ohjatuille, atoopista ihottumaa sairastavien lasten perheille pitkäaikaissairaalan lapsen vammaistukea (vuoden 2009 tilastoissa atooppisen ihottuman diagnoosilla oli myönnetty 409 perheelle tukea, Kelan tilastollinen vuosikirja 2009, 120). Pitkäaikaissairaus aiheuttaa perheelle ylimääräistä painetta ja vaatii arkipäiväisten toimintojen sujumisen moninkertaista varmistamista. Pitkäaikaissairaus on rajoituksia aiheuttava tila. Sen vaikutukset ovat yleensä käytännöllisten, arjen toimien sujuvuuteen liittyvien, vaikutusten ohella ainakin taloudellisia, sosiaalisia, psyykkisiä ja tiedollisia.

Koetun arjen muistikuvat

Tutkimukseen osallistui Pirkanmaalta 201 perhettä.¹ Perheiden lapset olivat olleet hoidettavana Tampereen yliopistollisen sairaalan allergia-yksikössä vuosina 1996–1997 lapsen iho-oireiden vuoksi. Lapset olivat olleet ensikäynnillä alle vuoden ikäisiä. Kaikilla 201 tutkimukseen osallistuneella lapsella todettiin alle vuoden ikäisinä jokin peruseruo-ka-aineallergia ja monet olivat allergisia useammalle ruoka-aineelle. Osallistuneista 158 perhettä (79 %) oli saanut Kelalta saanut pitkäaikaisairaalan lapsen hoitoon tai erityisruokavalion noudattamiseen tukea. Lasten iho-ongelmien hoitona käytettiin eliminaatiodieettiä ja ihon paikallishoitoa lääkevoitein. Hoitomuotona ruoka-aineiden välttäminen ja ihon paikallishoito yhdessä vaativat hoitavien vanhempien erityistä paneutumista ja tarkkuutta jokapäiväisessä elämässä. Lomakekyselyllä haettiin muistikuvaa, joka vanhemmilla oli hankalimmasta ajasta perheessä, kun kyselyyn vastaamisen hetkellä kymmenenvuotiaat koululaiset olivat vauvoja. Seurantatutkimuksen aineiston keruu Pirkanmaalla alkoi syksyllä 2006 ja päättyi joulukuussa 2007.

Tätä artikkelia varten on laajasta aineistosta analysoitu vain yhteen vanhempien kyselylomakkeen avoimeen kysymykseen annettuja vastauksia.² Lomakkeen viimeinen kysymys 37 oli muotoiltu seuraavasti: ”Haluamme tällä tutkimuksella saada allergiaperheiden äänen kuuluviin! Mielellämme kuuluisimmekin vielä omin sanoin kerrottuna perheenne elämästä ruoka-allergian ja ihottuman kanssa. Tapahtumia, muistoja, sattumuksia, mitä vain, mikä teistä tuntuu tärkeältä ja kuvaa arkeanne.

1. Artikkelissa keskityn erikoislääkäri Outi-Maria Kekin väitöskirjatutkimuksen Pirkanmaan osa-aineistoon. Tutkimuksen kokonaisosallistujamäärä on 301 perhettä. Perheitä on rekrytoitu Tampereen yliopistollisen sairaalan (n=201) lisäksi Jyväskylän keskussairaalan (n=100) piiristä. Projektin johtajana toimii dosentti Kristiina Turjanmaa. Tutkimukseen on saatu molempien sairaaloiden eettisten toimikuntien puoltava lausunto ja osallistujat (sekä vanhemmat että lapset) ovat allekirjoittaneet suostumuslomakkeet. Aineisto muodostuu vanhemmille ja lapselle suunnattujen kyselyiden lisäksi kliinisistä tutkimuksista ja sairauskertomustiedoista.
2. 201 Tampereen yliopistollisessa sairaalassa tutkimukseen osallistuneen perheen lisäksi olen ottanut aineistoon mukaan myös 13 pirkanmaalaisen vanhemman vastaukset. Heidät oli kutsuttu tutkimukseen, mutta he palauttivat vain lomakkeen.

Tämä siksi, etteivät valmiit kysymykset ole koskaan kattavia eivätkä teidän äänellänne kerrottuja!” Näin vanhemmille tarjoutui mahdollisuus kertoa omin sanoin siitä, mitä emme olleet osanneet kysyä. Kaikkiaan 109 (54 %) vastaajaa käytti tätä mahdollisuutta. Vastaukset avoimeen kysymykseen vaihtelevat yhden lauseen tarkennuksista monisivuisiksi selvityksiksi ja pohdinnoiksi allergiaperheen elosta.

Analyyisit on toteutettu laadullisen tutkimuksen orientaatiolla, Laadullisuus kyselyaineistojen analyysissä ei ole tavatonta (esim. Elliott 2005). Kun kyselylomake rakentuu niin, että vanhempia on pyydetty muistelemaan aikaa, jolloin allergiat ja atooppinen ihottuma olivat hankalimmassa vaiheessa, on tämä kuin kutsu kertoa miten arki tuolloin sujui. Kertomus voi välittää kokemuksen jaettavaksi muiden kanssa (Fludernic 1996). Avoimeen kysymykseen tuotetut vastaukset ovat usein kerronnallisia muodoltaan, mutta myös strukturoiduissa kysymyksissä perheet ovat valinneet parhaiten omaa kokemustaan vastaavan vaihtoehdon eli kertovat tarinaansa rajatummin etukäteen tarjotuina vaihtoehtoina (ks. esim. Gubrium & Holstein 1997).

Kyselylomake teemoineen kutsuu siis vastaajaa reflektoimaan perheensä tilannetta pienen etäisyyden päästä. Lomakkeen kysymykset tarjoavat ne asiayhteydet, joihin vastaajat omaa tai perheensä tilannetta peilaavat. He ovat voineet halutessaan myös kommentoida kysymyksiä tai vaihtoehtoja ja siten muuttaa tarjottua skeemaa omaa kokemustaan paremmin vastaavaksi. Kyselyn rinnalla on tätä artikkelia varten luettu käytettävissä olleista sairauskertomustiedoista esiin kaikuja perheen arjesta sellaisena kuin ne ovat tallentuneet virallisiin asiakirjoihin vuosia sitten tapahtuneissa kohtaamisissa. Vaikka varsinaisesta retrospektiivisestä tutkimuksesta ei olekaan kyse, ei ole syytä vähätellä sairauskertomuksiin dokumentoidun tiedon arvoa perheiden arkea kartoitettaessa. Tuosta jokapäiväisestä elämästä on jäänyt jälkiä myös sairauskertomusten sivuille. Esimerkiksi kun vanhemmat muistelevat väsymystään vastatessaan lomakkeisiin, on sairauskertomuksiin yleensä kirjautunut tuolta ajalta kuvauksia siitä samaisesta väsymyksen tilasta.

Menneisyys on mukana jäsentämässä ymmärrystä nykyisyydestä, minkä vuoksi menneeseen paluulla on merkitystä myös lasten ja

perheiden tämänhetkisel­le hyvinvoinnille. Kokemus on luonteeltaan historiallinen ja nykyhetki ankkuroituu menneisyyden tapahtumiin. Joan Scott (1998) on määritellyt kokemuksen subjektin historiaksi. Kokemus on hänelle sosiaalinen prosessi, joka realisoituu ja artikuloituu sosiaalisessa tietoisuudessa. Sosiaalinen tietoisuus on kokemuksia samanlaistava tekijä, mikä tekee kokemuksesta uskottavan tiedon lähteen. Kysely, joka kutsuu muistelemaan, tarjoaa mahdollisuuden kohdata menneet ja arvioida sitä nykyisyydestä käsin. Arviointi on kertomuksen ja myös kokemuksen merkitystä rakentava ulottuvuus (Elliot 1997, 9). Eräät yhteiskuntatieteilijät ovat pitäneet arviointia asioista ja kokemuksista kertomisen sosiaalisesti merkittävimpänä komponenttina (esim. Linde 1993).

Oman elämän arvioinnin ohella vastaajat antoivat suoraa palautetta kyselyyn vastaamisen hyödyistä. Tätä tapahtui sekä lomakevastauksissa että vastaanotoilla, kun vanhemmat ilmaisivat ääneen tyytyväisyytensä siitä, että kyselyssä käsiteltyjä asioita tutkitaan eli he arvioivat tutkimuksen hyödylliseksi. Eräs äiti koki ”puhdistuneensa” vastaamisen jälkeen. Hän kertoi itkeneensä moneen kertaan, lomaketta täyttäessään, koska muistot ja raskas arki tulivat niin elävästi mieleen, mutta yhtä kaikki, niistä kirjoittaminen oli terapeuttista. Menneisyyden muistelu tuotti monimuotoisen aineiston ja tuosta monimuotoisuudesta olen valinnut toistuvimmat teemat, joiden esittelyyn siirryn seuraavaksi.

Allergiaperheen arjen aikatilat, materiat ja ihmiset

Perhe asettuu arkielämän keskukseksi (Lahikainen 2005, 347). Tuota perhekeskeistä arkielämää kuvaan Irmeli Järventien (1993) maailman momente­in eli jäsentämällä allergiaperheiden ”aikatilaa, tavaroita ja ihmisiä”. Asettelen kategorioihin tutkimukseen osallistuneiden vanhempien tunteja ja pohdin millainen maailma eteeni avautuu. Aineiston analyysissä kolme momenttia kietoutuvat yhteen. Luenta resonoi myös Järventien (2001) lapsuuden syrjäytymisriskin indikaattorien

analyysiin. Indikaattorit ilmentävät lapsuudessa saatua perushoivaa ja lapsen psykofyysistä hyvinvointia. Koska toiminnassa ihminen ja hänen ympäristönsä välittyvät toinen toisikseen (Järventie 2006, 23), liittyy kysymys perheen toiminnallisesta loukusta keskusteluun lasten syrjäytymisen uhista, kun lapsiperheen arkea varjostaa krooninen sairaus.

Arki aikatilana

Järventie (1993, 45) tarkoittaa aikatiloilla maailman rakentumista joko säätelemättömän tai itsen ja toisten säätelemän ajan määrittämänä. Itsen ulkopuolelta aikaa säätelevät usein muut perheenjäsenet, heidän tarpeensa tai työelämä. Jos nyt ajattelen allergia- ja atopiaperheille vuorokausikellot, jota Järventie ehdottaa kokeiltavaksi, niin ne kellot ovat pikkulapsiperheen tapaan aikapaineiset. On todettava että sairauksien hoito ja niiden huomioiminen muun muassa ruoan laitossa aiheuttavat lisäpuristusta ajan riittävyteen, puhumattakaan siitä, että unettomat yöt ovat tavallisia. Perheen arki ei rakennu yhdenlaiselle ajalle, vaan aika jaksottuu ja sitä jäsentävät myös perheenjäsenten henkilökohtaiset ajan kokemukset (Morgan 1996, 139–142).

Pikkulasten vanhemmat joutuvat jatkuvasti ratkomaan päivittäisiä aikapakkoja (Lahikainen 2005, 350). Jokaisen lapsiperheen vanhemman arki on ruoan laittamista, siivoamista, kaupassakäyntiä, tiskaamista sen ohella että se on lasten kanssa puuhastelua ja mukavaa yhdessäoloa-kin. Väsyneiksi mutta onnellisiksi määrittelee Salla Heiskala (1997) pienten lasten vanhemmat lamanjälkeisessä Suomessa vuonna 1996, johon aikaan myös kyselyyn vastanneiden vanhempien kokemukset sijoittuvat. Onnellisuutta varjostaa väsymys, jota ajallisesti toistuvan arjen rytmin ylläpitäminen aiheuttaa. Tutkimuksemme osallistuneista perheistä vastaamishetkellä yli 70 prosenttia oli kahden työssä käyvän aikuisen perheitä ja oletettavaa on että työn osuus perheen arjessa on ollut merkittävä myös aikaisempina vuosina. Näin ollen työn ja perhe-elämän yhteensovittamisesta aiheutuvat tavanomaiset stressitekijät

ovat olleet pitkäaikaissairauden lisäksi myös tutkimusperheiden arkea sävyttävä tosiasia (ks. esim. Kinnunen ym. 2010).

Eeva Jokinen (1997) on kuvannut väsymystä tilaksi, josta hänen tutkimuksessaan äidit itsensä löytävät. Hän toteaa, että hänen aineistostaan ei voi päätellä, että kaikki tai edes useimmat suomalaiset pienten lasten äidit tuntevat väsymystä, mikä toki voi olla mahdollista. Mutta siitä voi päätellä, että kaikki äidit, jotka aineiston omaelämäkerrallisissa kirjoituksissa tuntevat väsymystä ja kirjoittavat siitä, ovat usein yksin tai tuntevat itsensä yksinäisiksi. (Jokinen 1997, 41.) Myös meidän tutkimuksessamme kuuluu erityisesti äitien ääni, sillä lomaketta ovat pääasiassa täyttäneet äidit (89,4 %). He myös kokivat olleensa usein varsin yksin pääasiallisessa vastuussa perheen jokapäiväisen elämän pyörittämisestä. Nimittäin vastaajista, joista siis lähes 90 prosenttia on äitejä, vain 44 prosenttia on samaa mieltä väitteen ”Perheessämme vallitsi tasapuolinen työnjako arjen askareissa” kanssa. Tätä voi selittää se, että erityisesti vauvaiässä äidit ovat usein lastensa pääasiallisia hoitajia. Allergiaperheessä vastuunkanto voi jopa tavallista helpommin jäädä pääasiassa toiselle vanhemmista, ja usein tuo toinen on äiti. Arki mielletään edelleenkin vahvemmin naisen toiminnan alueeksi ja esimerkiksi lasten kertomuksissa äiti kuvataan isää useammin touhuamaan kotona tavallisissa askareissa (Karlsson 2002, 23). Atooppisen ja ruoka-allergisen lapsen vanhemmat (erityisesti äidin) toistuva ja vaativa arjen rytmi tuntuu uhkaavan murskata alleen ja onnellisuuden kuvauksia ei juuri tule vastaan:

Aika oli todella rankkaa! Yöt valvottiin, iho oli pahimmillaan rakkuloilla. Ruoka-aineita oli pahimmillaan vain 5 kpl mitä sai vauvalle antaa. (...) Lapsen ensimmäisen 7 v. ajalta on pitkiä ”muistikatkoja” rajun uupumisen takia. (Lomake 19.)

Yövalvomiset uuvuttivat äidin täysin. (Lomake 27.)

Vasta jälkeinpäin tajusin kuinka rankkaa meillä oli ensimmäiset vuodet, kun luin lehtiartikkeliä jonkun allergiaperheen elämästä ja rupesin siinä itkemään. (Lomake 34.)

Jälkeinpäin tajuaa, että olisi pitänyt ottaa tukea arkeen (arjen hoitaminen). Väsymyksestä johtuen en muista juurikaan mitään vauvaiästä. (Lomake 48.)

Arki siis koettiin monella tavalla raskaaksi, mutta kaiken yläpuolelle nousi väsymys. Arjen aikatilassa väsymys syntyy jo siitä, että unen määrä ei ole riittävä. Kansainvälisissä tutkimuksissa on arvioitu vaikeasta atooppisesta ihottumasta kärsivän lapsen vanhempien yöunien lyhentyvän keskimäärin kahdesta kuuteen tuntia jokaista yötä kohti. Useimmilla atooppisen lapsen vanhemmilla yöheräämisiä on kahdesta seitsemään yössä ja ne jatkuvat kuukausia jopa vuosia. (Reid & Lewis-Jones 1995; Elliott & Luker 1997; Kemp 2003.) Tämän tutkimustuloksen allekirjoittavat myös tämän tutkimuksen vanhemmat:

Yöt olivat katkonaisia ja itkuisia. Melkein kaksi vuotta meni enemmän tai vähemmän valvoessa. Sitten tuli avioero. (Lomake 137.)

Nukkumattomuus ja sen myötä väsymys ovat mainintoina läsnä myös sairauskertomuksissa:

Ensimmäistäkään yötä ei ole elämässään nukkunut ja vanhemmat saavat valvoa sen myötä. (12. käynti, 2 vuotta ja 6 kuukautta vanha lapsi.)

Ymmärrettävästi koko perhe alkaa väsyä ainaiseen kutinaan ja raapimiseen, valvottaa öisin. (7. Käynti, 2 vuotta ja 4 kuukautta vanha lapsi.)

Ajan sykli perheessä kiertyy tavallisestikin vahvasti ruoka-aikojen ympärille. Vuodenajan kierto on saanut myös omat ruokansa, joulua,

pääsiäistä ja juhannusta on tapana juhlistaa tietyin ruokalajein. (Morgan 1996, 166.) Ruoka-aineallergiaa sairastavan lapsen perheen arjessa ruokaan liittyvät merkitykset korostuvat. Arkea jäsentää tavanomaista vahvemmin ruoka, ruokailutilanteet ja ruoan valmistaminen. Ruoka ei vain yhdistä ja tuo perhettä päivittäin saman pöydän ääreen, vaan se voi ainakin näissä perheissä myös erottaa. Lapsen ruokailutilanteita tulee valvoa, ettei hän esimerkiksi pääse maistamaan vieressä ruokailevan terveen sisaren lautaselta itselleen sopimatonta ruokaa. Hän syö usein aivan erilaista ruokaa kuin muut perheenjäsenet. Harvoin valmistuotteet tai puolivalmisteet tulevat kysymykseen ruoka-aineallergisen lapsen ruokavaliossa, joten ruoka on yleensä valmistettava alusta loppuun itse. Ruoan valmistaminen vaatii huolellisuutta, esimerkiksi sama leikkauslaute ei käy vehnäallergisen lapsen leivän leikkaamiseen ja muun perheen leivän viipalointiin. Allergioiden vuoksi kaupassa käyminenkin saa oman värinsä, kun tuoteselosteiden lukeminen haukkaa merkittävän ajan kaupassa asioinnista. Arjen puuhat ovat samat, mutta mittakaava on toinen kuin pikkulapsiperheissä yleensä.

Hankalin vaihe perheessämme on ollut ehkä kuitenkin se, kun vanhin poikamme oli vilja, muna, pähkinä jne. allerginen, keskimmäinen poika peruna, maito, tattari, yms. allerginen ja nuorin poikamme lähes kaikelle allerginen. (Lomake 93.)

Jotta ekseeman hillitsevään välttämistuokavalioon päästäisiin, on tehtävä salapoliiisimaisen tarkkaa seurantaa lapsen ruoan ja muidenkin arkeen liittyvien seikkojen, kuten eläinkontaktien suhteen, koska myös eläinpöly voi aiheuttaa iho-oireita. Silti, varsinkaan jos lapsi ei reagoi allergeeneihin välittömästi, vaan viiveellä, joutuvat niin vanhemmat kuin ammattilaisetkin monta kertaa olemaan kasvokkain epätietoisuuden ja epätoivon kanssa, kun helpotusta ei tunnu löytyvän. Yöt saattavat kulua itkevää ja raapivaa lasta rauhoitellen ja väsymys painaa päälle. Yhteenvetona kokemuksellisesta ajasta voisi todeta että allergiaperheen vuorokausikellosta ison siivun lohkaisevat juuri univaje, väsymyksestä selviytyminen sekä ruuan laittoon ja syömisen ”vahtimiseen” kuluva aika.

Arjen materiaaliset reunaehdot

Järventie (1993, 45) korostaa jokapäiväisen elämän aineellisten välineiden ja puitteiden merkitystä toiminnan mahdollistajina. Aineellista momenttia hän kutsuu tavaraksi. Omassa analyysissäni aineellinen puite, joka ei asetu tavara-käsitteen alaan, mutta materiaalisuudessaan lähestyy sitä, on keho. Tutkimukseen osallistuneet lapset ja heidän perheensä tulivat kymmenen vuotta aikaisemmin lähetteellä erikoissairaanhoidon. Lähettämisen syynä kaikilla tutkimukseen mukaan valituilla tuli olla iho-oireita. Seuraavassa ote viisi kuukautta vanhan lapsen sairauskertomuksesta ensimmäiseltä käynniltä:

Noin kahden kuukauden ikäisenä alkoi sääristä ihottuma ja sen jälkeen ihottuma levinnyt siten että tällä hetkellä on kasvoja ja käden selkiä lukuun ottamatta koko iho punoittavan ekseeman peitossa. Yökutinat pitivät koko perheen hereillä.

Toinen esimerkki toisen lapsen sairauskertomuksesta on ote kolmannelta käynniltä, jolloin lapsi oli 6 kuukauden ikäinen:

Statuksessa todetaan hiuspohjassa punoittavaa näppyä runsaasti ja sitten kasvoilla samoin ja koko vartalo lähes täynnä laikukasta atooppista ekseemaa ja käsivarsissa raapimisjälkiä.

Kun on kyse somaattisesta sairaudesta, jollaisena ruoka-aineallergiaa ja atooppista ekseemaa lääketieteenpiirissä pidetään, on keho se materia, joka on rikki tai hoidon kohteena. Ihmisen ensimmäinen olemisen tila on ruumiillinen (Järventie 2001, 110) ja jää vain arvattavaksi millaista aistimellista informaatiota atopian vuoksi repaleinen ja tulehtunut iho lapselle tarjoaa. Repaleinen iho vaikuttaa myös kanssakäymiseen vanhempien kanssa, sillä vauva aistii alkavan vuorovaikutuksen vanhempiensa kanssa ihollaan (Järventie 2001, 111). Ihon hoitoa riittää myös vauvaiän jälkeen ja se välillä koetteleekin.

Karkuun juokseva liukas, alaston, rasvattu 2–3 -vuotias 2 x vuorokaudessa koettelee huumorintajua. (Lomake 43.)

Äiti myöntää, että perhe alkaa olla niin väsynyt sairasteluun, että lapsen jatkuva kutina ja ihon lehahtelu, jonka syyt jäävät ymmärtämättä, stressaavat voimakkaasti. (Sairauskertomus, 6. Käynti, 7 kuukautta vanha lapsi.)

Tärkeä kysymys on, millaiseksi elämän alun sosiaalinen yhteys muodostuu? Ruumiilliset ja emotionaalis-kokemukselliset toiminnot ovat ihmismielen perusta (Järventie 2001, 112). Viimeaikaiset tutkimukset ruoka-aineallergiaa sairastavien nuorten kehittymisestä indikoivat, että sairaus vaikuttaa myös tähän puoleen (Schmitt ym. 2010).

Etsiessäni aineistostani materiaalisia maailman momentteja en voi ruoka-aineallergioiden yhteydessä ohittaa ruokaa tällaisena maailmaa määrittävänä ja perheiden toiminnallisuuteen vaikuttavana seikkana. Ruokaan liittyvät toimet olivat aikatilaan vaikuttavia tekijöitä, mutta ruoka on materiaalisessakin mielessä keskeinen maailman ulottuvuus:

Ensimmäisten iho-oireiden ilmaannuttua minulle määrättiin ruokavalio, johon sisältyi lähinnä perunaa ja vettä, tyttö oli vasta 2 kk. ja halusin jatkaa imettämistä. Kun en syönyt mitään ja yöt valvottiin kutiavan ja huutavan lapsen kanssa, olin puolen vuoden kuluttua jo aivan poissa tästä maailmasta. (Lomake 251.)

Ihmiselle ruoka ei ole kuitenkaan koskaan vain fysiologista ravintoa (Caplan 1997, 3), vaan syömistä ohjaavat yhteisöjä ja ihmissuhteita ylläpitävät traditiot. Tästä syntyy oletus että haasteet, joita hyvin vaikeissa ruoka-aineallergioissa ja niiden ylläpitämässä atooppisissa ihottumissa kohdataan, voidaan kokea omaa ja perheen maailmaa muuttavina. Äärimmillään ne voivat synnyttää tilanteen, joka on mahdollista kokea jopa henkeä uhkaavana toiminnallisena loukkuna, nimittäin silloin, jos ruoka aiheuttaa anafylaktisen shokin.

Söimme viimeiseksi iltapalaksi omenaa, ulkomaalaista. Yhtäkkiä lapsi laitto omenan kädestään pois, ikään kuin hengitti vaikeasti ja kurkku turposi. (Lomake 20.)

Kyllä on monet kerrat nähty painajaisia siitä, että jotenkin vahingossa saa vääränlaista ruokaa. Edelleen muna ja pähkinät ovat hengenvaarallisia. (Lomake 34.)

Toiminnan uusintamista ehkäisevänä tilanteena voidaan pitää myös ruokaan liittyvien perinteiden jatkamisen estymistä.

Muistan joulun vuonna 1997, jolloin lapsi oli reilun vuoden ikäinen. Hän söi silloin 5 ruokalajia. Itku pääsi, kun katsoin hänen ruokalautastaan, jolla oli perunaa ja jotain muuta, ehkä tuorekurkkua. (Lomake 135.)

Ruoan ja ruokailun kulttuuriset ja sosiaaliset tekijät ovat maailmamme rakenteellisia puitteita. Koska ruokaa kulutetaan sekä symbolisesti että fysiologisesti, se on lahja, joka ravitsee sekä mielen että ruumiin (Lupton 1996, 47). Miten on, jos tuota lahjaa ei voida ottaa ehdoitta vastaan? Syöminen on lasten kokemusmaailmassa hyvin keskeinen elementti, ja he käsittelevätkin omista kertomuksissaan muun muassa ihmissuhteisiin liittyviä vallan, antamisen ja ottamisen kysymyksiä syömisestä. Suhde ruokaan ja syömiseen on keskeinen teema myös saduissa ja kirjallisissa kertomuksissa, joita luettaessa lapselle tai joita itse lukiessaan lapsi sosiaalistuu kulttuurinsa jäseneksi. (Counihan 1999.) Ruoka-allergia on pitkäaikainen sairaus, joka on huomioitava jokaisessa ruokailutilanteessa. Eläminen sairauden kanssa on ruoan ja syömisestä jatkuvaa kontrollointia ja neuvottelemista totuttujen käytäntöjen ja sairauden vaatimusten välillä.

Ärsytti kun esim. pappi antoi salaa lapselle keksiä ja tuumaili, että eihän se koskaan totu, kun ei saa edes maistaa. Koko allergiaa pidettiin luulona vain. (Lomake 16.)

Monesti konkreettisissa ruokailutilanteissa aktualisoituu monimutkainen ja ambivalentti ruokaan liittyvien suhteiden verkko. Yhdessä syöminen merkitsee kulttuurisesti yhteenkuuluvuutta ja ruoan jakamisesta kieltäytyminen vihamielisyyttä. Syntymäpäiväkakku on esimerkki elämänkaaren siirtymiin liittyvistä vakiintuneista syömisrituaaleista, joiden kautta yksilöt sidotaan emotionaalisesti yhteisönsä. (Ks. Charsley 1997.) Ruokaan liittyvät valinnat ja trendit ovat identiteettityön yksi kanava. Pieni lapsi ei vielä tee tietoisia valintoja, vaan vanhemmat tarjoavat hänen hyvinvoinnilleen puitteet, joissa lapsen suhde minuuteen ja ruumiillisuuteen syntyy muun muassa ruokailutilanteiden symbolisen kentän ja ruumiin fysiologisten vaatimusten ehdoilla.³

Merkitykselliset ihmiset sairaan lapsen arjessa

Kolmas maailman rakentumisen momentti ovat toiset ihmiset, heidän kanssaan toteutuvat yhteistoiminta ja vuorovaikutussuhteet. Lapsi tarvitsee toisen ihmisen ja luontaisesti lapsesta huolta pitävän aikuisen tehtävää hoitavat vanhemmat (Järventie 2001, 106). Lapsen syntymän myötä vanhemmille syntyy välitön auttamisvastuu, joka edellyttää aluksi lapsen elämän ehtojen turvaamista (Värri 2002, 8). Perheessä ihmiset ovat toisiaan varten, mikä erottaa pitkäkestoiset sosiaaliset suhteet ”rinnalla olemisen lyhytkestoisista suhteista” (Jallinoja 2009, 14).

Aineistoni allergisen ja atooppisen lapsen vanhemmat ovat kasvokkain perustavaa laatua olevan vastuun ja siitä syntyvän huolen kanssa – miten turvata lapsen hyvinvointi, kun hänen syömistään on rajoitettava tai kun hän ei saa riittävästi unta? Vanhempien elämä on kohtalonomaisesti lapsen kanssa olemista ja tulevaan suuntautumista hänen kanssaan ja kauttaan (Värri 1998, 109). Arki on ihmissuhteita ja arjessa muokkautuvat tavat, joilla ihmiset elävät yhdessä (Jokinen 2005, 27). Ihmissuhde rakentuu kaikesta päivittäisestä yhdessä tekemisestä

3. Kiitän ystävää ja kollegaa Varpu Löyttyniemeä ruoka-aineallergioihin liittyvistä havainnoista, jotka olemme jakaneet, ja keskusteluista, joita olemme vuosien varrella käyneet eri yhteyksissä.

ja yhdessä elämisestä ja toisiin ihmisiin sitoutumisesta, jota sairaudet voivat verottaa.

Äidin henkinen uupuminen verottaa voimia parisuhteelta. Ei jaksakaan ilmaista rakkautta, josta seuraa syyllisyys myöhemmin. (Lomake 27.)

Muiden ihmisten suhtautumisella oli suuri merkitys arjessa jaksamisessa. Vastauksissa nostetaan esiin sekä positiivisia, huolehtivia että vähätteleviä kantoja.

Allergiaa ei mielletty oikeaksi sairaudeksi, vaikka se täytyi ottaa aina arjessa huomioon ja vaikutti perheen elämään. (Lomake 1.)

Vaikeinta varmaan oli se, että ympäristö ja muut ihmiset tekivät asiasta vielä vaikeamman kuin mikä se oli. Etenkin vanhempien ihmisten kauhistelu ja voivottelu, kun lapsi ei voinutkaan ottaa kahvipöydästä samaa mitä muut, vaan täytyi ”tyytyä” omiin eväisiinsä. (Lomake 104.)

Terveystieteiden henkilöstö astuu sairaiden lasten perheisiin rajoituksin ja ohjein, joita vanhempia kehoitetaan noudattamaan. Monet vastaajista olivat hyvinkin tyytyväisiä ohjeistuksiin, terveydenhuollossa saamaansa kohteluun ja lapsensa hoitoon. Mutta oli myös kokemuksia siitä, että kaikki meni väärin:

Juoksimme erikoislääkäriltä toiselle (...) Raskainta oli joskus se, että aina toivoi uuden hoidon tepsivän, mutta sitten pettyi. Nyt käyttäisin vaihtoehtoisia hoitomuotoja jo paljon aiemmin enkä erehtyisi enää pitämään allergiapolia auktoriteettina, jota pitää totella. (Lomake 251.)

Kaikille samat hoitomuodot eivät sovi samalla tavalla ja tätä erilaisuutta olisi kyettävä jotenkin kunnioittamaan ja kuulemaan, myös kiireisessä terveydenhuollon arjessa. Ohya ym. (2001) ovat raportoineet japanilai-

sessä sairaalassa tehdyn tutkimuksen tuloksena, että merkittävin selittäjä lapsuusiän atooppisen ihottuman hoidon onnistumiselle (hoito-ohjeiden noudattamisen mielessä) oli lääkärin ja atooppisen lapsipotilaan äidin hyvä suhde. Tehokkain tapa hoitaa atooppista ihottumaa on erään englantilaisen tutkimuksen mukaan kuunnella tarkasti potilasta, selittää atooppisen ekseeman syyt ja antaa konkreettista ohjausta ihon paikalliseen hoitamiseen (Cork ym. 2003). Vastaanottoilanteen kommunikaatiokäytännöillä ja hoidon terveysvaikutuksilla on yhteys keskenään. Kroonisesti sairaiden lasten vanhemmat kaipaavat ammattilaisilta ymmärtävää ja tukevaa suhtautumista, eivät arvostelua (Elliott & Luker 1997, 242).

Loukussako?

Atooppista ekseemaa ja ruoka-aineallergioita vähätellään usein sairauksina, vaikka lapsen hoito aiheuttaa perheelle huolta ja stressiä muun muassa nukkumishäiriöiden, alentuneen jaksamisen, hoitoon menevän ajan ja taloudellisten kustannusten muodossa. Taloudelliset kustannukset ovat sekä suoria (hoitokustannukset esim. sairaalakäynnit) että välillisiä (esim. vaikutukset työssä käymiseen). Andrew Kemp (2003) on lapsuuden atooppisen ihottuman kustannuksia kokoavassa artikkelissaan todennut, että tautia ei pidä vähätellä ja pitää vain vähäisenä ihon huonoutena, mikä on hyvin tavallista sekä ammattilaisten että maallikkojen keskuudessa (tästä mm. Elliott & Luker 1997, 242).

Kemp (2003) korostaa, että sairauteen tulee suhtautua tilana, joka voi aiheuttaa jopa merkittävää vammautumista ja sillä on merkittäviä henkilökohtaisia, sosiaalisia ja taloudellisia seurauksin perheelle. Esimerkiksi atooppista ihottumaa sairastavien lasten äitien stressitasojen on todettu nousevan kaksinkertaisiksi verrattuna kontrolliryhmän äitien stressitasoon (Lawson ym. 1998). Atooppisen lapsen äidit saattavat kokea suurta painetta jopa vaipanvaihdoista, koska siinä paljaaksi riisuttu ja kutiava iho on alttiina raapimiselle. Kylvetys on tuskallista, koska rikki

raavittu iho kirvelee ja lapsi taistelee kylvetystä vastaan kynsin hampain (Elliott & Luker 1997, 244). Atopia ja ruoka-aineallergiat muuttavat perheiden elämää. Toisinaan työssäkävyn vanhemman ainoa ratkaisu on jäädä kotiin hoitamaan lasta, jotta ”urakasta saattoi selvitä”.

Tavoitteena on ollut lisätä ymmärrystä lapsen atooppisen ihotuman ja ruoka-aineallergioiden vaikutuksesta koko perheen jokapäiväiseen elämään, ihmissuhteisiin, harrastuksiin, arjessa jaksamiseen, mutta myös juhlahetkiin. Kun arki sujuu ikään kuin huomaamatta, se on kevyttä. Siitä tulee painavaa, kun se ei suju, kun vaikkapa ei olekaan varma, jaksako nousta aamulla sängystä. Silloin atooppisen ja allergisen arjen voi mielestäni sanoa loukuttaneen, sulkeneen pois joitakin mahdollisuuksia. Eeva Jokinen (2005) kuvailee arkea keveänä ja painavana. Arkisuus on yhtä aikaa välttämätöntä ja terrorisoivaa. Puhutaan arjen pyörittämisestä ja ”kun arki sitten pyörii, siinä voi jopa levätä.” (Jokinen 2005, 11.) Juuri tuon arjen pyörittämisen ongelmista ja tuskaisuudesta syntyy allergiaperheiden kokemus arjestaan. Arkea ei meinata saada pyörimään niin että se tarjoaisi tottumusten ja rutiinien myötä lepoa. Lapsen tilanne elää kaiken aikaa ja rutiinit ovat pakkoja, joita tulee valvoa tiukasti, ettei tilanne karkaa käsistä, ettei joku vahingossa leikkaa vehnäallergisen lapsen leipää vehnäleivän leikkuuseen käytetyllä laudalla.

Tutkimukseen osallistuneet perheet ovat voittopuolisesti niitä perheitä, jotka kokevat selviytyneensä vaikeistakin vaiheista ja kasva-neensa niiden seurauksena vahvemmaksi ja yhtenäisemmäksi perheenä. Kyselyyn vastaaminen oli paluuta ajassa ja muistoissa taaksepäin, mikä herätti pohtimaan myös sitä, mitä olisi pitänyt tai voinut tehdä toisin. Avoimiin vastauksiin on kirjattu, mitä kaikesta on opittu ja mitä seurauksia vaikeasta ruoka-aineallergiasta ja atopiasta on ollut lapsen kehitykselle ja perheen myöhemmille vaiheille.

Eräs äiti kuvaa omaa suhtautumistaan neuroottiseksi ja kaipaa kymmenen vuoden jälkeenkin sitä, että häntä olisi tuettu ja autettu rauhoittumaan silloisessa tilanteessa. Ajallinen etäisyys mahdollistaa huomion. Tällaiseen reflektointiin ja etäisyydenottoon ei ole usein mahdollisuutta kohdattaessa uutta, vaikeaa ja monimutkaista elä-

mäntilannetta. Äidin huomio on tärkeä ammattilaisille. Miten toimia niin, että vanhemmilla olisi tilaa, uskallusta ja ymmärrystä rauhoittua. Irmeli Järventie (2008, 218) on todennut, että vain lasta lähellä olevat ”sosiaaliset sylit” voivat tukea hänen kehittymistään ja turvata hänen lapsuutensa. Tämä on mahdollista vain, jos läheiset osaavat rauhoittua ja jaksavat olla sylejä, joihin on hyvä tulla turvaan.

Lähteet

- Brenninkmeijer, Elian & Catharina Legierse & Henk Silleviss Smitt & Bob Last & Martha Grootenhuis & Jan Bos (2009). The Course of Life of Patients with Childhood Atopic Dermatitis. *Pediatric Dermatology* 26:1, 14–22.
- Caplan, Pat (1997). Approaches to the study of food, health and identity. Teoksessa Pat Caplan (toim.): *Food, Health and Identity*. Lontoo & New York: Routledge, 1–31.
- Charsley, Simon (1997). Marriages, Weddings and Their Cakes. Teoksessa Pat Caplan (toim.): *Food, health and identity*. Lontoo & New York: Routledge, 50–70.
- Counihan, Carole (1999). *The anthropology of food and body, gender, meaning, and power*. New York & Lontoo: Routledge.
- Cork, M. & J. Britton & L. Butler & R. Murphy & S. G. Keohane (2003). Comparison of Parent Knowledge, Therapy Utilization and Severity of Atopic Eczema Before and After Explanation and Demonstration of Topical Therapies by a Specialist Dermatology Nurse. *British Journal of Dermatology* 149:3, 582–589.
- Cummings A. & R. Knibb & R. King. & J. Lucas (2010). The Psychosocial Impact of Food Allergy and Food Hypersensitivity in Children, Adolescents, and Their Families: A review. *Allergy* 65:8, 933–945.
- DunnGalvin, A. & A. Gaffney & J. Hourihane (2009). Developmental Pathways in Food Allergy: A New Theoretical Framework. *Allergy* 64:4, 560–568.
- Elliott, Barbara & Karen Luker (1997). The Experiences of Mothers Caring for a Child with Severe Atopic Eczema. *Journal of Clinical Nursing* 6:3, 241–247.
- Elliot, Jane (2005). *Using Narrative in Social Research*. London: Sage.

- Fludernic, Monika (1996). *Towards a 'Natural' Narratology*. Lontoo: Routledge.
- Heiskala, Salla (1997). *Väsänyt, mutta onnellinen. Tutkimus pienten lasten vanhempien arjen kokemuksista lomanjälkeisessä Suomessa vuonna 1996*. Sosiologian pro gradu -tutkielma. Tampere: Tampereen yliopisto, sosiologian ja sosiaalipsykologian laitos.
- Gubrium, Jaber & James Holstein (1997). *The New Language of Qualitative Method*. Oxford: Oxford University Press.
- Ireys, Henry (2001). Epidemiology of Childhood Chronic Illness: Issues in Definitions, Service Use, and Costs, Teoksessa Hans Koot & Jan Wallander (toim.): *Quality of Life in Child and Adolescent Illness. Concepts, Methods and Findings*. East Sussex: Brunner & Routledge, 123–150.
- Jallinoja, Riitta (2006). Vieras perheessä: suhteen hahmotus. Teoksessa Riitta Jallinoja (toim.): *Vieras perheessä*. Helsinki: Gaudeamus, 11–31.
- Jokinen, Eeva (1997). *Väsänyt äiti. Äitiyden omaelämäkerrallisia esityksiä*. Helsinki: Gaudeamus.
- Jokinen, Eeva (2005). *Aikuisen arki*. Helsinki: Gaudeamus.
- Järventie, Irmeli (1993). *Selviytyä hengiltä. sosiaalipsykologinen ja sosiaalipsykiatrinen näkökulma itsemurhiin*. Helsinki: Stakes, tutkimuksia 34.
- (2001). Eriarvoisen lapsuuden muotokuva. Teoksessa Irmeli Järventie & Hannele Sauli (toim.): *Eriarvoinen lapsuus*. Helsinki: WSOY, 83–124.
- (2006). Teorioiden ja metodien lapset: oikean ja väärän tuloksen dilemma tutkimuksessa. Teoksessa Irmeli Järventie & Julia Paavolainen: *Lapsuus ja kasvuympäristöt – tutkimuksen kuvia*. Helsinki: Ylisopistopaino, 15–40.
- (2008). Päivänsäde vai menninkäinen? Identiteettien kasvattaminen eri-arvoisuuden puutarhoissa. Anja Riitta Lahikainen & Raija-Leena Punamäki & Tuula Tamminen (toim.): *Kulttuuri lapsen kasvattajana*. Helsinki: WSOY, 209–232.
- Karlsson, Leena (2002). Äitiys lasten sanoin. Seminaarijulkaisussa Taru Anttila (toim.): *Löytöretki äitiyteen. Lapsen oikeuksien päivä*. Helsinki: Mannerheimin Lastensuojeluliitto, 20–33.
- Kelan tilastollinen vuosikirja 2009. [http://www.kela.fi/it/kelasto/kelasto.nsf/alias/Vk_09_pdf/\\$File/Vk_09.pdf](http://www.kela.fi/it/kelasto/kelasto.nsf/alias/Vk_09_pdf/$File/Vk_09.pdf). (Luettu 11.4.2011).
- Kemp, Andrew (2003). Cost of Illness of Atopic Dermatitis in Children. A Societal Perspective. *Pharmacoeconomics* 21:2, 105–113
- Kinnunen, Ulla & Taru Feldt & Saija Mauno & Johanna Rutanen (2010). Interface Between Work and Family: A Longitudinal Individual and Crossover Perspective. *Journal of Occupational and Organizational Psychology* 83:1, 119–137.
- Komulainen, Kati. (2010). Parental Burden in Families with a Young Food-allergic Child. *Child Care in Practice*, 16:3, 287–302.

- Lahikainen, Anja Riitta (2005). Kontekstualisoitu perhe: miten perheessä tapahtuva sosialisatio muuttuu informaation aikakaudella? Teoksessa Anna-Maija Pirttilä-Backman & Marja Ahokas & Liisa Myrry & Susanna Lähteenoja (toim.): *Arvot, moraalit ja yhteiskunta. Sosiaalipsykologisia näkökulmia yhteiskunnan muutokseen*. Helsinki: Gaudeamus, 345–362.
- Lahti-Koski, Marjaana & Mervi Siren (2004). *Ravitsemuskertomus 2003*. Helsinki: Kansanterveyslaitos, julkaisu B4/2004.
- Lupton, Deborah (1996). *Food, the Body and the Self*. Lontoo, Thousand Oaks & New Delhi: Sage Publications.
- Lawson, V. & M. S. Lewis-Jones & A. Y. Finlay & P. Reid & R. G. Owens (1998). The Family Impact of Childhood Atopic Dermatitis: The Dermatitis Family Impact Questionnaire. *British Journal Dermatology* 138:107–113.
- Leung, Donald Y M. & Thomas Bieber (2003). Atopic Dermatitis. *Lancet* 361:9352, 151–160.
- Linde, Carlotta (1993). *Life Stories: The Creation of Coherence*. Oxford: Oxford University Press.
- Marklund, Birgitta & Staffan Ahlstedt & Gun Nordström (2006). Health-related Quality of Life in Food Hypersensitive Schoolchildren and Their Families: Parents' Perception. *Health and Quality of Life Outcomes* 4:48. <http://hqlo.com/content/4/48>. (Ladattu 16.2.2009).
- Morgan, David (1996). *Family Connections. An Introduction to Family Studies*. Cambridge: Polity Press.
- Ohya, Yukihiko & Hywel Williams & Andrew Steptoe & Hirohisa Saito & Yoji Ikura & Ross Andersson. & Akira Akasawa (2001). Psychosocial Factors and Adherence to Treatment Advice in Childhood Atopic Dermatitis. *The Journal of Investigative Dermatology* 117:4, 852–857.
- Reid, P. & M.S. Lewis-Jones (1995). Sleep Difficulties and Their Management in Preschoolers with Atopic Eczema. *Clinical and Experimental Dermatology* 20:1, 38–41.
- Sampson, Hugh (2002). Improving In-vitro Tests for the Diagnosis of Food Hypersensitivity. *Current Opinion in Allergy & Clinical Immunology* 2:3, 257–261.
- Sampson, Hugh (2003). The Evaluation and Management of Food Allergy in Atopic Dermatitis. *Clinics in Dermatology* 12:3, 183–192.
- Shani-Adir, Ayelet & Dganit Rozenman & Aharon Kessel & Batya Engel-Yeger (2009). The Relationship between Sensory Hypersensitivity and Sleep Quality of Children with Atopic Dermatitis. *Pediatric Dermatology* 26:2, 141–149.

- Scott, Joan (1998). Experience. Teoksessa Sidonie Smith & Julia Watson (toim.): *Women, Autobiography, Theory. A Reader*. Madison: The University of Wisconsin Press, 57–71.
- Scott, Susie (2009). *Making Sense of Everyday Life*. Cambridge: Polity Press.
- Schmitt, J & C. Apfelbacher & C-M.Chen & M. Romanos & S. Sausenthaler & S. Kolezko & C-P. Bauer & U. Hoffmann & U. Krämer & D. Berdel & A. von Berg & H. E. Wichmann & J. Heinrich & German infant nutrition intervention plus study group (2010). Infant-onset Eczema in Relation to Mental Health Problems at Age 10 Years: Results from a Prospective Birth Cohort Study (German Infant Nutrition Plus). *Journal of Allergy Clinic Immunology* 125:2, 404–410.
- Terho, Erkki O. & Erika Isolauri & Kaisu Juntunen-Backman & Matti Hannuksela (1999). Ruokayliherkkyys. Teoksessa Tari Haahtela & Matti Hannuksela & Erkki O. Terho (toim.): *Allergologia*. Helsinki: Duodecim, 318–336.
- Värri, Veli-Matti (1998). *Hyvä kasvatust – kasvatust hyvään. Dialogisen kasvatuksen filosofinen tarkastelu erityisesti vanhemmuuden näkökulmasta*. Tampere: Tampere University Press.
- (2002). Miksi isä on aina töissä? – psykokaapitalismi vanhemmuuden muokkaajana. Seminaarijulkaisussa Taru Antila (toim.): *Löytöretki äitiyteen. Lapsen oikeuksien päivä 2002*. Helsinki: Mannerheimin Lastensuojeluliitto, 8–18.