

**RUOKA-AINEALLERGISEN LAPSEN PERHEEN KOKEMUKSET
PERHEEN ELÄMÄSTÄ JA SELVIYTYMISESTÄ**

Sanna Puolakka

Tampereen yliopisto

Lääketieteellinen tiedekunta

Hoitotieteen laitos

Pro Gradu-tutkielma

Joulukuu 2009

TIIVISTELMÄ

TAMPEREEN YLIOPISTO

Hoitotieteen laitos

**PUOLAKKA SANNA: Ruoka-aineallergisen lapsen perheen kokemukset
perheen elämästä ja selviytymisestä**

Pro Gradu tutkielma

Ohjaaja: Eija Paavilainen, TtT,prof. ja Päivi Åstedt-Kurki THT,prof.

Joulukuu 2009

Tämän tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata minkälaisia vaikutuksia lapsen ruoka-aineallergialla on perheen elämään ja mitkä ovat perheiden selviytymiskeinot.

Tutkimuksen aineisto kerättiin haastattelemalla äitejä (N=10) heidän kodeissaan. Haastattelut nauhoitettiin ja aukikirjoitettiin. Analyysimenetelmänä tutkimuksessa on laadullinen sisällönanalyysi. Haastatteluissa äidit kertoivat, mitä lapsen ruoka-aineallergia voi pahimmillaan aiheuttaa, kuten henkeä uhkaavan allergisen reaktion, ystävyysuhteiden katkeamisen, äidin masentumisen ja perheen sosiaalisen elämän vähenemisen. Perheet tarvitsevat selviytyäkseen paljon tukea. Haastatteluista ilmeni, että tuen saaminen vaatii vanhemmilta omaa aktiivisuutta. Haastatteluiden perusteella lastenneuvolan terveydenhoitajan tietämys ruoka-aineallergioista on erittäin vähäistä, eivätkä äidit kokeneet saavansa sieltä apua.

Analyysin tuloksena havaittiin, että lapsen ruoka-aineallergian vaikutukset perheessä muodostui kolmesta kategoriasta, jotka olivat; perheen sosiaalinen elämä, äidin jaksaminen ja perheen ruokailu. Perheiden selviytymistä kuvaavat kategoriat olivat; vanhempien tuen saanti ja äidin voimavarojen ylläpitäminen.

Tutkimuksesta saatava tieto auttaa esimerkiksi terveydenhoitajia kiinnittämään aikaisempaa enemmän huomiota neuvolakäynneillä lapsen mahdolliseen ruoka-aineallergiaan ja lisäämään terveydenhoitajien tietoutta ruoka-aineallergioista sekä perheiden eteenpäin ohjauksesta esimerkiksi vertaistukitoimintaan.

Avainsanat: perhe, ruoka-aineallergia, selviytyminen

ABSTRACT

UNIVERSITY OF TAMPERE

Department of Nursing Science

PUOLAKKA, SANNA: The Experiences of a Child's Food Allergy in the Familylife and in the Adjustment of the Family

A Master's Thesis

Advisors: Eija Paavilainen, PhD.RN, Professor and Päivi Åstedt-Kurki, PhD.RN, Professor
Nursing Science

December 2009

The purpose of this study was to describe what kind of effects a child's food allergy has on the life of a family and what are the family's means of coping.

The material for the study was gathered by interviewing mothers (N=10) in their homes. The interviews were tape-recorded and typed afterwards. The method of analysis in the study was the qualitative content analysis. The interviews revealed stories on what a child's food allergy may cause at its worst, like a life-threatening allergic reaction, the break of a friendship, the mother's depression and the decrease of the family's social life. Families need a lot of support to cope. The interviews revealed that getting support requires personal activity from the parents. On the basis of the interviews, the knowledge on food allergies of a public health nurse in a child health clinic is minimal and the mothers felt that they did not get help from there.

As the result of the analysis it was found out that the effects of a child's food allergy in a family consisted of three categories, which were social life of the family, mother's coping and family dining. The categories describing a family's coping were: getting support and maintaining mental resources

The knowledge of the study will help, for example public health nurses, pay more attention during child health clinic visits than before to a child's possible food allergy and increase the knowledge of public health nurses on food allergies and on further guidance of families, for example to participate in peer support activity.

Key words: family, food allergy, coping

SISÄLLYSLUETTELO

1 JOHDANTO	6
2 TUTKIMUKSEN TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT	7
2.1 Ruoka-aineallergisen lapsen perhe.....	7
2.1.1 Ruoka-aineallergia sairautena.....	8
2.1.1.1 Ruoka-aineallergian keskeiset oireet.....	10
2.1.1.2 Ruoka-aineallergian toteaminen.....	10
2.1.1.3 Ruoka-aineallergian hoitaminen.....	12
2.1.1.4 Ruoka-aineallergian vaikutukset perheessä.....	13
2.2 Perheen selviytyminen.....	14
2.2.1 Perheen sopeutuminen lapsen somaattiseen pitkäaikaissairauteen.....	14
2.2.2 Perheen selviytymiskeinot ja voimavarat.....	15
2.2.3 Perheen selviytymisprosessi.....	16
2.3 Perheen tukeminen.....	17
2.3.1 Perhekeskeinen lastenneuvolatyö	18
2.3.2 Tiedollinen tuki.....	20
3 TUTKIMUKSEN TAVOITE JA TUTKIMUSTEHTÄVÄT	22
4 TUTKIMUKSEN EMPIIRINEN TOTEUTUS	23
4.1 Tutkimuksen metodologiset lähtökohdat.....	23
4.2 Tutkimusaineisto ja –menetelmät.....	23
4.3 Aineistolähtöinen sisällön analyysi.....	24
4.4 Tutkimuksen eettisyys.....	25

5 TUTKIMUKSEN TULOKSET	26
5.1 Perheen kokemukset lapsen ruoka-aineallergian vaikutuksista perheen elämään.....	26
5.1.1 Perheen sosiaalinen elämä.....	27
5.1.2 Äidin jaksaminen.....	29
5.1.3 Perheen ruokailuun liittyvät vaikeudet.....	32
5.2 Perheen kokemukset selviytymisestä.....	36
5.2.1 Vanhempien tuen saanti.....	36
5.2.2 Äidin voimavarojen ylläpitäminen.....	42
6 POHDINTA	44
6.1 Tutkimuksen luotettavuuden tarkastelu.....	44
6.1.1 Tutkimusaineiston luotettavuus.....	44
6.1.2 Tutkimusaineiston analyysin luotettavuus.....	46
6.1.3 Tutkimustulosten luotettavuuden arviointi.....	46
6.2 Tutkimustulosten tarkastelu.....	47
6.3 Jatkotutkimusaiheita.....	51
LÄHTEET	53
LIITTEET	

1 JOHDANTO

Suomalaisten lasten terveys on yleisesti ottaen hyvä. Tyypilliset lastentaudit ovat vähentyneet, mutta lasten pitkäaikaissairaudet ovat lisääntyneet ja tautikirjo on muuttunut. Yleisiä lastensairauksia ovat nykypäivänä astma ja allergiset ihottumat sekä lisääntyvässä määrin ruoka-aineallergiat. Joka kymmenes lapsi kärsii jonkinlaisista allergisista oireista. (Etzell, Korpivaara, Lukkarinen, Nikula, Pekkarinen, Peni & Värmälä 1998, Haahtela 1998.) Allergiat lisääntyvät nopeasti, eikä muutosta ole näkyvissä. Elintarvikepakkaukset sisältävät tarkkoja kuvauksia valmistus- ja lisäaineista sekä ruoka-aineista, joiden vähäisiä määriä tuotteessa ei voida varmasti välttää. Perheet tarvitsevat tuekseen riittävästi tietoja ja neuvoja turvaamaan lapsen monipuolinen ravinto kun kiellettyjen ruoka-aineiden lista on pidempi kuin sallittujen. (Laiho, Hoppu, Huurre, Salminen & Isolauri 2002.)

1990-luvulla alettiin kiinnittää huomiota pitkäaikaissairaiden lasten vanhempien tukemisen tärkeyteen. Samalla huomattiin, että vanhempien sopeutuminen lapsen sairauteen on hoidon kannalta ensiarvoisen tärkeää. Sopeutumisprosessi on vanhemmille usein hyvin rasittavaa ja aiheuttaa psykososiaalisia ongelmia. Tähän asiaan ei vielä 1990-luvun alussa kiinnitetty järjestelmällistä huomiota, vanhemmat eivät saaneet riittävästi tietoa eikä vanhempien tukemiseen uhrattu voimavaroja. (Davis 2003.)

Lapsen ruoka-aineallergia vaikuttaa koko perheen elämään, heikentäen perheen sosiaalisia suhteita sekä vanhempien ja lapsen itsetuntoa. Perheiden auttamisessa on tärkeitä luoda hyvä työskentelysuhde lapsen vanhempien kanssa kuuntelemalla ja ymmärtämällä vanhempien kokemuksia ja toiveita. Mitä parempi hoitosuhde perheeseen on luotu, sitä paremmin perhe sopeutuu lapsen sairauteen ja oppii hyväksymään sen osaksi perheen elämää. Perheen tukemisen tavoitteena on lapsen allergian hoidon onnistuminen parhaalla mahdollisella tavalla. On tärkeää auttaa vanhempia näkemään lapsen sairaus todenmukaisesti ja auttaa heitä sopeutumaan, jotta sairaudesta ei koidu haittaa vanhempien ja lapsen väliseen suhteeseen. (Puura & Kaila 2000.)

Lastenneuvolan terveydenhoitajan on tärkeää tunnistaa ne lapset, joilla on riski sairastua allergiaan ja havaita herkistyminen mahdollisimman varhaisessa vaiheessa. Allerginen tulehdus ja ruoka-allergiaan liittyvä suoliston vaurioituminen saattaa aiheuttaa ravitsemusongelmia, joiden välttämiseksi vaaditaan tehokasta ohjausta ja neuvontaa allergisen tulehduksen sammuttamiseksi. (Eriksson, Hvitfelt-Koskelainen & Isolauri 1999.) Lastenneuvolan toimintaan liittyy yhteiskunnan,

perhe-elämän ja tiedon tason muuttumisesta johtuvia uudistamisvaateita. Vaatimukset ovat erityisen suuret, kun kohdataan sairas tai vammaisen lapsi ja hänen perheensä. (Walden 2006.)

Kansallinen allergiaohjelma vuosille 2008-2018 nostaa esiin tarpeen erottaa vaikeat allergiaoireet lievistä, jotta allergisoivien ruoka-aineiden välttämisen tarkkuus olisi suhteessa allergioiden vaikeuteen. (Haahtela, von Hertzen, Mäkelä & Hannuksela 2008.)

2 TUTKIMUKSEN TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT

2.1 Ruoka-aineallergisen lapsen perhe

Perhe käsitetään usein suppeasti ydinperheenä, johon kuuluu äiti, isä ja lapset. (Etzell ym. 1998.) Yleisesti perhe määritellään muodostuvan kahdesta tai useammasta henkilöstä, jotka ovat toisistaan riippuvaisia emotionaalisesti, psyykkisesti tai taloudellisesti (Hanson & Boyd 1996) tai joita yhdistää jokin sopimus ja emotionaalinen läheisyys. (Friedman 1998.)

Perhekäsitys on muuttunut yhteiskunnan muutosten ja kulttuurin myötä. Suomalaisten tilastojen mukaan perheen muodostavat yhdessä asuvat avio- tai avoliitossa olevat henkilöt ja heidän lapsensa, jompikumpi vanhemmista lapsineen sekä avio- ja avopuolisot joilla ei ole lapsia. (Etzell ym.1998, Paunonen&Vehviläinen-Julkunen 1999.) Vuonna 2000 Suomessa oli lapsiperheitä 612 600 joissa oli yhteensä 111 680 alle 18-vuotiasta lasta. Kaksi viidestä lapsesta oli alle kouluikäisiä ja joka seitsemäs oli alle kolmevuotias. Keskimääräinen perhekoko Suomessa on 2,1 henkeä ja se on EU:n pienin. (Kartovaara & Sauli 2000, Kontula 2004.)

Perhe on yhteiskuntamme ydinyksikkö, jonka jäsenet vaikuttavat toisiinsa. Se on keskenään vuorovaikuttavien yksilöiden elävä, avoin systeemi, jonka tarkoituksena on luoda ja ylläpitää perheen sisäistä, sen jäsenille yhteistä kulttuuria. Riippumatta siitä, miten perheenjäsenet toimivat yhdessä, he vaikuttavat merkittävästi ja samankaltaisesti toisiinsa. Jokaisessa perheessä on merkityksiä antavia suhteita, perheenjäsenillä on yhteinen päämäärä ja yhteiset arvot sekä kauas ulottuva kommunikaatiosysteemi, johon jokainen perheenjäsen vaikuttaa. (Wenger & Anderson 1989.)

Allergiaperheellä tarkoitetaan perhettä, jossa yhdellä tai useammalla perheenjäsenellä on jokin allerginen sairaus. Lapsen terveyteen ja hyvinvointiin vaikuttavat merkittävästi vanhempien tiedot, taidot ja asenteet. (Etzell ym. 1998.)

2.1.1 Ruoka-aineallergia sairautena

Allergialla tarkoitettiin 1900-luvun alussa sekä hyödyllistä, hankittua immunitteettia että haitallista reagoitua ulkoisiin tekijöihin. Vähitellen termi allergia rajoitettiin kuvaamaan vain haitallisia reaktioita. Allergia on elimistön muuttunutta ja normaalista poikkeavaa käyttäytymistä, joka ilmenee hyvin erilaisin oirein. Kantasanoina olivat kreikan kielen sanat ”allos” (muu, muuttunut, erilainen) ja ”ergos” (työ, toiminta). (Terho, Haahtela & Hannuksela 1993, Minkkinen, Jokinen, Muurinen & Surakka 1995, Björkstén 1996.)

Allergiat ovat ruuansulatuskanavan ja hengitysteiden limakalvojen sekä ihon sairauksia ja ne ovat luonteeltaan kroonisia. Kun herkistyminen johonkin tiettyyn allergeeniin on tapahtunut, se jättää pysyvän jäljen elimistön muistiin. (Isolauri & Turjanmaa 1995, Haahtela 1998.) Allergiat yleistyvät ja syynä siihen on länsimaalainen elämäntapa ja etenkin ruoka. (Isolauri 1999.) Allergia on lapsuusiän yleisin krooninen sairaus. (Haahtela 1998.)

Ruoka-aineallergia on pitkäaikaissairaus, jolla tarkoitetaan vähintään 6kk kestävästä sairaudesta tai toiminnanhäiriöstä, joka aiheuttaa jatkuvan tai ajoittaisen hoidon tai lääkinnällisen seurannan. Pitkäaikaissairaudet voidaan jakaa tilapäisiin ja pysyviin sairauksiin (Rajantie, Sihvola, Lappi & Perheentupa 1993) ja ne vaikuttavat monella tavalla perheen arkeen ja elämään sekä suhteisiin perheen sisällä. (Jokinen 1999.)

Ruoka-aineallergian syynä on usein herkistyminen yhdelle tai useammalle peruseruoka-aineelle. Pienimmät lapset ovat peruseruoka-aineista usein allergisia maidolle, viljatuotteille tai kananmunalle. Leikki- ja kouluikäisten lasten yleisimpiä ruoka-aineallergioiden aiheuttajia ovat juurekset ja hedelmät. Herkistävimpiä allergian aiheuttajia ovat kala, herne, tomaatti, mansikka, suklaa, kaakao, pähkinät, kiivi, sitrushedelmät, selleri ja hunaja. (Isolauri & Turjanmaa 1995, Isolauri 1999, Raitio 1999.) Pähkinäallergia on tunnetuin vakavien allergiareaktioiden aiheuttaja. (Hu & Kemp 2005.)

Kelan ja Stakesin väestötutkimuksissa allergiset sairaudet ovat lisääntyneet alle 15-vuotiailla lapsilla. Astmaa, heinänuhaa, allergista ihottumaa tai ruoka-aineallergiaa sairasti pitkäaikaissairautena vuosina 1976-1987 vain 1%. Vuosina 1995-1996 määrä oli noussut jo 7%:iin. (Klaukka 1998.) Tietämys allergisista sairauksista on lisääntynyt viimeisen 30 vuoden aikana ja allergiaa aiheuttavia aineita löydetään jatkuvasti lisää. Allergeenien luonnetta on opittu tuntemaan paremmin ja siitä syystä allergioiden ehkäisy ja hoito ovat kehittyneet. (Haahtela 1998.) Ruoka-aineallergiat ovat yleisiä varhaislapsuudessa ja etenkin atooppikoilla. On todettu, että ruoka-aineallergia on usein syynä alle puolivuotiaiden lapsien atooppiseen ihottumaan. Ensimmäisten elinkuukausien aikana ilmaantuva atooppinen ihottuma saattaa olla vaikean ja laajan ruoka-allergian aiheuttama. (Isolauri & Turjanmaa 1995.)

Ruoka-aineallergioiden yleisyydestä ei ole saatavilla täysin luotettavaa tietoa, mikä johtuu taudinmäärityksen ongelmallisuudesta. (Puura & Kaila 2000.) Yleisesti arvioiden suomalaisista lapsista 8-23 % kärsii ruoka-aineallergioista, (Klemola 1999, Raitio 1999) amerikkalaisista lapsista vain 6-8 %.(Bothwell & Bauer 2004.) Parhaiten tunnettu ja tutkittu on lasten maitoallergia, jota esiintyy suomalaislapsista 2-5 %:lla ja amerikkalaisista lapsista 2,5 %:lla. (Klemola 1999, Bothwell & Bauer 2004.)

Isolaurin & Turjanmaan (1995) tutkimustulosten mukaan ruoka-allergia löytyi 69 %:lta atooppista ihottumaa sairastavilla pikkulapsilla. Tutkimukseen osallistui 183 2-36 kuukauden ikäistä lasta. 54 % :lla tutkituista oli maitoallergia. (Isolauri & Turjanmaa 1995.)

Lehtosen, Holmberg-Marttilan & Kailan (2003) tutkimuksen mukaan, johon osallistui 320 iho-oireista kärsivää 0-5-vuotiasta lasta, ruoka-aineallergia löytyi vain 30 %:lta tutkittavista. Näistä vain 10 % noudatti allergisoivan ruoka-aineen välttämisdieettiä. (Lehtonen, Holmberg-Marttila & Kaila 2003.)

Herkkyudet perusruoka-aineille ovat yleensä ohimeneviä lapsen kasvaessa ja sietokyvyn parantuessa. (Klemola 1999, Raitio 1999, Bothwell & Bauer 2004.) Tutkitusti vähintään puolelle ruoka-aineallergiaa sairastaneista lapsista kehitty myöhemmin astma ja mahdollisesti myös allerginen nuha. (Syvi 1995, Haahtela 1998.) Ruoka-aineallergian syntyä ei voi ennalta ehkäistä ja oleellista onkin havaita yhteys oireiden ja ruokavalion välillä sekä välttää oireita aiheuttavan ruoka-aineen käyttöä. (Klemola 1999.) Allergia ei juuri aiheuta kuolleisuutta, mutta se haittaa perheen jokapäiväistä elämää usein vuosikymmenien ajan. Hengenvaaran allergia aiheuttaa vain

voimakkaissa allergisissa reaktioissa. (Haahtela 1998.) On todettu, että pitkäkestoisesta sairaudesta kärsivillä lapsilla on todettu olevan enemmän käytökseen liittyviä ongelmia sekä ahdistuneisuus- ja masennusoireita kuin terveillä lapsilla. (Puura & Kaila 2000.)

2.1.1.1 Ruoka-aineallergian keskeiset oireet

Allergiaoireet alkavat usein muutaman päivän tai muutaman viikon kuluttua allergisoivan ruoka-aineen lisäämisestä lapsen ruokavalioon, mutta oireet saattavat ilmaantua herkimmillä lapsilla jo rintaruokinnan aikana. (Käypä hoito 2004.) Oireet ovat lapsilla moninaisia ja yksioireisuus on harvinaista. Ruoansulatuskanavan oireita ovat pulauttelu, ripuli, oksentelu, vatsakivut ja -krampit sekä ilmavaivat. Allergisen lapsen yleisoina esiintyy päänsärkyä, ärtyisyyttä, väsymystä, depressiota sekä hengitystieoireita, jopa anafylaksiaa. (Minkkinen ym. 1995, Kaila 1998, Klemola 1999, Komulainen 2005.) Muita oireita ovat nokkosihottuma ja atooppinen ihottuma, joka on pienten lasten ruokaherkkyyden yleisin oire. Jos atooppinen ihottuma alkaa alle vuoden ikäisenä, on erittäin todennäköistä, että lapsella on tavallista vaikeampi ja laajempi ruoka-aineallergia, yleisimmin maitoallergia. Lisäksi saattaa esiintyä hengitystieoireita, joista anafylaktinen reaktio on vakavin ja alkaa nopeasti ruoan nauttimisen jälkeen. Anafylaktiseen reaktioon liittyy myös verenkierron pettäminen ja sen hoito vaatii ensiapuna adrenaliiniruiskeen. (Isolauri & Turjanmaa 1995, Minkkinen ym. 1995, Isolauri, Turjanmaa & Kaila 1997, Kaila 1998, Klemola 1999, Käypä hoito 2004, Komulainen 2005.)

Lapsi saattaa kieltäytyä syömästä jotakin tiettyä ruoka-ainetta, osaamatta kuitenkaan kertoa miksi. Ruoka voi kirvellä suussa tai aiheuttaa kipuja vatsaan. Lapsi saattaa olla jopa niin herkistynyt jollekin ruoka-aineelle, että pelkkä haju aiheuttaa oireita. Vanhemmat kokevat lapsen oireilun erityisen raskaana, kun oireiden aiheuttaja ei ole tiedossa ja ruoka-aineallergiat ovat joskus hyvin hankalia selvittää. (Kaila 1998, Komulainen 2005.) Oireet häviävät yleensä nopeasti kun allergisoiva ruoka-aine poistetaan ruokavaliosta. (Käypä hoito 2004.)

2.1.1.2 Ruoka-aineallergian toteaminen

Kun lapsella epäillään ruoka-aineallergiaa, hänet tutkitaan huolellisesti. Tutkimustulokset eivät kuitenkaan aina tuo esiin kaikkia mahdollisia allergeeneja, joilla on taipumus muuttua lapsen

elämän kuluessa. Ruoka-aineallergia on pienillä lapsilla sairaus, joka voi vaarantaa riittävän ravinnon saannin. (Kaila 1998, Klemola 1999, Komulainen 2005.)

Tällä hetkellä ei ole luotettavaa testiä jolla ruoka-aineallergia voitaisiin todeta, eikä luotettavaa menetelmää jolla voitaisiin todeta milloin allergia paranee. Allergiatestit voivat auttaa ruokaherkkyysien toteamisessa, mutta niistä saatu tieto on vain suuntaa antavaa. Ruoka-aineallergian toteaminen perustuu välttämis-altistuskokeeseen ja muita tutkimusmenetelmiä voidaan käyttää apukeinoina. Taudinmääritys perustuu allergisten oireiden poistumiseen epäillyn ruoka-aineen välttämisen aikana ja oireiden palaamiseen kun vältetty ruoka-aine otetaan takaisin ruokavalioon. Epäillyn ruoan syöminen lopetetaan viikoksi tai kahdeksi, jonka jälkeen kyseisen ruoka-aineen kokeilu aloitetaan pienistä määristä. Altistuskokeella tutkitaan lähinnä vilja- ja maitoallergiaa sekä muna- ja kala-allergiaa. Altistuskoe voidaan tehdä vasta sitten kun lapsen oireet ovat poistuneet välttämisdieetin seurauksena. (Isolauri ym. 1997, Puura & Kaila 2000, Käypä hoito 2004.)

Oireiden seuranta on tärkeää sekä välttämisen että altistamisen aikana ja ne kirjataan huolellisesti oirepäiväkirjaan. Välttämis-altistuskoe ei ole standardoitu ja tuloksien tulkinta on ajoittain hankalaa, sillä lapsen oireiden taustalla saattaa olla lisäksi virusinfektio ja mahdollinen antibioottikuuri. Jos allergisoivan ruoka-aineen epäillään aiheutuvan ravitsemuksen kannalta keskeisistä ruoka-aineista tai epäillään altistuksesta seuraavan vakavia oireita, suoritetaan altistus valvotusti hoitohenkilökunnan läsnäollessa. Kotona voidaan suorittaa altistuksia, joissa testataan ravitsemukselle vähemmän tärkeitä tai lieviä oireita aiheuttavia ruoka-aineita. Taudinmääritysvaihe on usein pitkä ja tuskastuttava ja se kuormittaa koko perhettä. (Isolauri ym. 1997, Puura & Kaila 2000, Käypä hoito 2004.)

Lapsen tullessa tutkimuksiin allergisten oireiden takia on hoitohenkilökunnan varattava riittävästi aikaa perheen kanssa keskusteluun ja käydään läpi lapsen arkea sekä tavallisimmat allergisia oireita aiheuttavat asiat opastaen vanhemmille huolellinen ja tarkka oirepäiväkirjan täyttäminen. Lapsen ruokahistoriasta selvitetään onko lapsi saanut äidinmaitoa, mitä äiti söi imetysaikana, esiintyykö lapsella ripulointia, vatsakipuja, koliikkia ja missä yhteydessä. (Isolauri & Turjanmaa 1995, Minkkinen ym. 1995, Kaila 1998, Puura & Kaila 2000, Käypä hoito 2004, Komulainen 2005.) Vanhemmat kokevat helpottavana, kun syy lapsen oireiluun selviää. Samalla se aiheuttaa epätietoisuutta, sillä kyseessä on kokonaisvaltainen ja pitkäaikainen sairaus. Vanhemmat tarvitsevat tietoa ja tukea arjen helpottamiseksi. (Minkkinen ym. 1995, Käypä hoito 2004, Komulainen 2005.)

2.1.1.3 Ruoka-aineallergian hoitaminen

Todetun ruoka-aineallergian hoidossa käytetään välttämisdieettiä tulehdusten hillitsemiseksi. Välttämis-altistuskoe on ruokavaliohoidon ehdoton perusta, jolla on mahdollisuus vaikuttaa kroonisen atooppisen sairauden kehittymiseen. Välttämisdieetti on merkittävä riski ravitsemustasapainolle, mutta toisaalta hoitamaton allerginen tulehdus vaikuttaa haitallisesti ravitsemustilaan. Ruoka-allergiaan liittyvän suolistotulehduksen on tutkimuksissa osoitettu estävän luuston normaalia kasvua. Jatkuva, hoitamaton tai piilevä tulehdus voi aiheuttaa myös monimuotoisen ruoka-allergian ja astman kehittymisen. (Isolauri 1999, Käypä hoito 2004.) Hyvin suunniteltua välttämisdieettiä toteuttamalla oireet saadaan yleensä hallintaan ja suoliston puolustusjärjestelmä pääsee kehittymään. (Isolauri & Turjanmaa 1995.)

Välttämisdieetissä vältetään käyttämästä allergisia oireita aiheuttavia ruoka-aineita jolloin oireiden tarkka seuraaminen ja niiden kirjaaminen päivittäin oirepäiväkirjaan on erittäin tärkeää. Välttämisdieetin aikana on ehdottoman tärkeää kiinnittää huomiota lapsen ravitsemukseen. On tärkeää ohjata vanhemmat suunnittelemaan lapsen ruokavaliota yhdessä ravitsemusterapeutin kanssa, joka osaa valita eri tilanteisiin sopivat elintarvikkeet ja erityisvalmisteet ja neuvoa niiden käytössä. (Minkkinen ym.1995, Kaila 1998, Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2004:13, 2004:14, Komulainen 2005, Käypä hoito 2004.) Välttämisdieetti on aina määräaikainen ja se lopetetaan jos siitä ei ole havaittavissa olevaa hyötyä lapselle. Välttämisdieetin kestettyä esimerkiksi kuusi kuukautta lapsen oltua tämän ajan oireettomana, vältettyjä ruokia altistetaan uudelleen yksi kerrallaan. Mikäli allergia perusruoka-aineille on edelleen osoitettavissa, uusitaan altistuskoe vuoden välein. Hoidon tehoa mitataan seuraamalla lapsen kasvua kasvukäyrän avulla, ihottuman ja suolistovaivojen vähenemistä sekä lapsen yleisen voinnin kohenemistä. Lapsen hyvä ruokahalu ja iänmukainen aktiivisuus ovat myös hyviä mittareita. (Isolauri ym.1997, Käypä hoito 2004.)

Sairauden hoitamiseen liittyvät lapsen ravitsemus, vastuu, päivärytmi ja kodin ulkopuolella tapahtuva hoito. Vanhemmillä on huoli siitä, hoitavatko he lasta parhaalla mahdollisella tavalla ja onko lapsi onnellinen. Vanhempien tehtävänä on sopeutua lapsen sairauden hoitoon sekä tukea ja auttaa lasta sopeutumaan omaan sairauteensa. (Azar & Solomon 2001, Ezzell ym. 1998, Jurvelin, Kyngäs & Backman 2005, Seppänen, Kyngäs & Nikkonen 1997, Taanila 1997.)

2.1.1.4 Ruoka-aineallergian vaikutukset perheessä

Tieto lapsen sairaudesta tai vammasta järkyttää aina vanhempia ja lapsen sairastuminen aiheuttaa vanhemmille monenlaisia tunteita, kuten pelkoa, ahdistusta, (Lampinen 1998, Seppälä 2000) huolta ja (Nuutila 2006) stressiä (LeBovidge, Stone, Twarog, Raiselis, Kalish, Bailey & Schneider 2006, Nuutila 2006) sekä epävarmuutta ja avuttomuutta. Allergian moninaisuus, oireet, hoito, muutokset sosiaalisissa suhteissa sekä allergian vaikutus lapsen elämään aiheuttavat vanhemmille lisävastuuta. Vanhemmat kokevat lapsen sairauden alkuvaiheen raskaana ja vaikeana (Toivanen & Kyngäs 1999) ja epäilevät omia kykyjään hoitaa lastaan (Maltby, Kristjanson & Coleman 2003) sekä etsivät syytä lapsen sairastumiselle ja syyllistävät itseään. (Trollvik & Severinsson 2004.) Allergia on siis koko perheen sairaus (Nuutila 2006), joka uhkaa aina koko perheen hyvinvointia, heikentää vanhempien elämänlaatua (Ganong, Doty & Gayer 2003, Boling 2005), muuttaa lapsen ja sisarusten asemaa (Jurvelin ym. 2005) sekä saattaa aiheuttaa taloudellisia ongelmia perheelle. (Hentinen & Kyngäs 1995, Toivanen & Kyngäs 1999.) Lapsen sairaus vaikuttaa perheen elämäntyyliin ja koko perheen ilmapiiriin ja se merkitsee aina vakavaa elämänkriisiä perheelle. (Hentinen & Kyngäs 1998.) Perheenjäsenten roolit voivat muuttua ja kommunikaatio katketa sekä muiden kuin sairastuneen yksilölliset tarpeet voivat jäädä tyydyttämättä. (Etzell ym. 1998.) Lapsen sairaus on vanhempien itsetuntoa heikentävä tekijä, riippuen siitä minkälaisia rajoituksia sairaus tuo mukanaan. Perheen sosiaalinen elämä saattaa kärsiä merkittävästikin. (Marklund, Ahlstedt & Nordström 2007.) Vaikeuksia perheissä esiintyy erityisesti silloin kun perheen uhrauksien määrä on suuri, hoidon toteutuksesta ei olla samaa mieltä, sairauden hoitaminen jää kokonaan toisen vanhemman vastuulle ja kun perheen saama tuki on rajoittunutta. (Puura & Kaila 2000.)

Jokaiseen sairauteen liittyy stressitekijöitä, jotka vaativat voimavaroja koko perheeltä. Kaikille sairauksille on kuitenkin yhteistä se, että perheellä on tarve sopeutua uuteen tilanteeseen fyysisesti, psyykkisesti ja sosiaalisesti. (Davis 2003.) Vanhempien kokemaan stressiin ja huolen määrään vaikuttavat lapsen ikä ja lapsen sairauden vakavuus, (Hunsberger 1989) sairauden luonne, oireiden esiintymistiheys, sairauden näkyvyys, hoitotoimenpiteet (Davis 2003) sekä lapsen sairauden diagnosoinnista kulunut aika. (Boman, Viksten, Kogner & Samuelsson 2004.) Perheen tasapainon saavuttaminen voi viedä paljon aikaa. (Kantero, Levo & Österlund 1997.)

2.2 Perheen selviytyminen

2.2.1 Perheen sopeutuminen lapsen somaattiseen pitkäaikaissairauteen

Sopeutuminen tarkoittaa positiivista mahdollisuutta, joka auttaa eteenpäin vaikeassa tilanteessa. Se kuvaa tiettyä hetkeä elämässä ja muuttuu jatkuvasti sisältäen tilanteen hyväksymisen ja uuteen rooliin sopeutumisen. (Eriksson & Lauri 2000.) Sopeutuminen sisältää psyykkisen, fyysisen ja sosiaalisen sopeutumisen lapsen sairauteen. (Lazarus & Folkman 1984.)

Vanhemmat käyvät asioita ja ongelmia läpi suunnitelmallisesti selviytyäkseen uudesta tilanteesta sekä harjoittavat uudelleenarviointia rakentaen maailmankuvansa uudelleen lapsen sairauden huomioon ottaen. (Azar & Solomon 2001, Lowes, Gregory & Lyne 2005.) Lapsen pitkäaikaissairauteen sopeutumiseen vaikuttavia tekijöitä ovat emotionaalisen ja instrumentaalisen tuen saanti sekä terveydenhuoltohenkilöstöltä saatu tiedollinen tuki. (Hentinen & Kyngäs 1998.) Perheen rutiineilla on suuri merkitys perheen sopeutumiseen. Rutiinien ylläpitäminen lapsen sairastuttua auttaa perhettä selviytymään paremmin uudesta tilanteesta. Rutiinit yhdistävät sairauden mukanaan tuomat vaatimukset sekä tavallisen perheen arkipäivän vaatimukset. (Denham 2002, Jokinen 1999.)

Vanhemmille on tärkeää, että he saavat mahdollisuuden purkaa lapsen sairastumisesta aiheutunutta huolta ja ahdistusta keskustelemalla hoitohenkilökunnan kanssa. (Kantero ym.1997, Hentinen & Kyngäs 1998.) Pitkäaikaissairaiden lasten vanhemmat tarvitsevat apua erilaisten tunteiden jakamisessa, arkipäiväisen selviytymisen tukemisessa sekä vanhemmuuden vahvistamisessa. (Hopia 2006.) Terveydenhuoltohenkilöstö voi parhaiten auttaa lasten vanhempia sopeutumaan lapsen sairauteen varaamalla heille aikaa kuuntelemiseen ja vastaamalla heidän kysymyksiinsä, (Trollvik & Severinsson 2004) antaa vanhemmille tietoa ja opetusta sekä ohjata vanhempia vertaistukiryhmiin. (Jurvelin ym. 2005, Lowes ym. 2005.)

Pyrittäessä auttamaan vanhempia sopeutumaan lapsen pitkäaikaissairauteen, on tärkeää aloittaa prosessi perheen tilanteen tarkastelulla. Sopeutuminen lapsen sairauteen on vanhemmille hyvin samankaltaista riippumatta lapsen sairauden laadusta. Sen vuoksi vuorovaikutteinen työskentely perheiden kanssa vaatii sairauden tuntemisen lisäksi perhettä itseään koskevaa tietoa. Tätä tietoa saadaan keskustelemalla perheen kanssa avoimessa vuorovaikutuksessa. (Davis 2003.)

2.2.2 Perheen selviytymiskeinot ja voimavarat

Selviytyminen tarkoittaa aktiivista ja passiivista tilanteen käsittelyä uuteen tai muuttuneeseen tilanteeseen sopeutumisessa. Suomenkielessä käytetään selviytymiskäsitteen rinnalla sanaa käsittely. (Eriksson & Lauri 2000.) Pitkäaikaisesti sairaiden lasten vanhempien selviytymisvaatimuksina ovat sairauden aiheuttamat tunnereaktiot, sairauden hoitaminen, konkreettisen avun tarve, lapsen kehitys, sairauden kulku, perheen ja perheenjäsenten asema ja samanaikaiset muutokset ja stressitekijät. (Jurvelin ym. 2005.)

Vanhemmilla on käytössään erilaisia selviytymiskeinoja. Puhutaan henkilökohtaisista, perheen sisäisistä ja perheen ulkopuolisista voimavaroista. Henkilökohtaisia voimavaroja ovat esimerkiksi vanhempien ikä ja koulutus. Perheen sisäisiin voimavaroihin liittyy puolisoiden välinen vuorovaikutus, perheen roolien joustavuus, yhteiset ongelmanratkaisuteoriat, luottamuksen lisääminen, mahdollisuudet omiin harrastuksiin kodin ulkopuolella (Alho 1995) sekä vanhempien tiedot ja taidot. (Hentinen & Kyngäs 1995.) Perheen ulkopuoliset voimavarat sisältävät informaation hakemisen perheen ulkopuolelta ja sosiaalisen tuen (Alho 1995) sekä toisten ihmisten antaman tuen. (Hentinen & Kyngäs 1995.) Perheen voimavaraisuus ja haavoittuvuus muodostuvat voimavarojen ja kuormittavien tekijöiden välisestä suhteesta. (Pelkonen & Hakulinen 2002.) Pitkäaikaissairaana lapsen vanhempien selviytymisellä on yhteys myös lapsen omaan selviytymiseen. (Seppänen ym. 1997.) Vaikka vanhemmilla saattaa olla erilaiset selviytymiskeinot, on tärkeää että he tukevat myös toisiaan perheen sisällä. (Clawson 1996.)

Lapsiperheiden selviytymiseen vaikuttaa ammattilaisilta, vapaaehtoisjärjestöiltä ja yhteisöiltä sekä ystäviltä ja sukulaisilta saatu tuki, lääkehoito, sairastumisesta kulunut aika, perheen kyky ratkaista ongelmia, aktiivinen tiedonhaku, toiminnan suuntaaminen muualle ja perheenjäsenten omat harrastukset, vanhempainkerhon antama tuki, vertaistuki, sopeutumisvalmennuskurssit ja omalääkärin olemassaolo. (Nuutila 2006.)

Vanhempien käyttämät selviytymiskeinot muuttuvat ajan kuluessa ja lapsen pitkäaikaissairauden eri vaiheissa sekä sairauden tullessa tutummaksi. Selviytymiskeinot jaetaan arviointi-, ongelma- ja tunnesuuntautuneisiin keinoihin. Arviointisuuntautuneet keinot ovat passiivinen tilanteen hyväksyminen, sairauden kieltäminen ja aikaisemmat kokemukset. Ongelmasuuntautuneisiin keinoihin kuuluu tuki, sairauden aiheuttamien rajoitusten hyväksyminen, hoitovastuun jakaminen ja kantaminen sekä arkisista asioista nauttiminen. Tunnesuuntautuneet keinot tarkoittavat toivoa ja

tunteiden ilmaisemista. Tiedollinen ja emotionaalinen tuki ovat vanhempien tärkeimmät selviytymiskeinot. (Toivanen & Kyngäs 1999.)

Walden (2006) korostaa neuvolatoiminnassa joustavuuden ja perhekeskeisyyden tärkeyttä, mutta ehdottaa siirtymistä ongelmakeskeisyydestä voimavarakeskeiseen toimintatapaan, jolloin ei korostettaisi perheen ongelmia vaan etsittäisiin voimavaroja ongelmista selviämiseen. (Walden 2006.) Perhe voi omalla toiminnallaan vahvistaa voimavarojaan, mutta niitä on myös mahdollista vahvistaa neuvolasta käsin. Perheen voimavaroja vahvistava toiminta voidaan määritellä toimintatavaksi, jossa terveydenhoitaja tunnistaa ihmisen omat kyvyt tyydyttää tarpeensa, ratkaista ongelmansa ja saada käyttöönsä riittävästi voimavaroja, jotta ihminen tuntisi oman elämänsä olevan hallittavaa. Jotta tieto voisi toimia voimavarojen vahvistajana, on tiedon oltava asiakkaalle mielekästä ja merkityksellistä. (Pelkonen 1998.)

2.2.3 Perheen selviytymisprosessi

Selviytyminen on dynaaminen prosessi ja usein puhutaan selviytymisprosessista. Selviytymisprosessissa tiedollinen toiminta ja käyttäytyminen sekä tilanteen käsittely, kuvataan toisiaan seuraavina vaiheina (Eriksson & Lauri 2000) joiden edetessä erilaiset selviytymiskeinot vuorottelevat. (Toivanen & Kyngäs 1999.)

Pitkäaikaisesti sairaiden lasten vanhempien selviytymisprosessi sisältää kuusi vaihetta. Nämä vaiheet ovat epäuskon vaihe, syyllisyyden vaihe, hoidonopettelu vaihe, normalisoinnin vaihe, epävarmuuden vaihe ja uudelleen järjestäytymisen vaihe. Epäuskon vaiheessa vanhemmat pyrkivät kieltämään lapsen pitkäaikaissairaudesta. Syyllisyyden vaiheessa vanhemmat kokivat syyllisyyttä lapsen sairaudesta ja sairastumisesta. Hoidon opettelu vaiheessa vanhemmat halusivat osallistua lapsensa hoitoon ja opetella hoitamiseen liittyviä taitoja. Normalisoinnin vaiheessa perhe pyrki palaamaan arkeen mahdollisimman nopeasti, epävarmuuden vaiheessa lapsen hoitaminen tuntui vanhempien mielestä liian suurelta haasteelta ja vanhemmat väsyivät lapsen hoitoon ja uudelleen järjestäytymisen vaiheessa alkoivat vanhemmat sopeutumaan lapsen pitkäaikaissairauteen ja lapsen sairaudesta oli tullut osa perheen elämää, eikä se hallinnut enää perheen arkea. (Seppänen ym. 1997.) Selviytymisprosessi vie paljon aikaa ja saattaa olla hyvin raskas kattaen kaikki elämänalueet ja sen toivottu tulos on sopeutuminen. (Davis 2003.)

2.3 Perheen tukeminen

Tukeminen pohjautuu sanaan tukea, joka tarkoittaa: olla jonkun tukena, antaa jollekin tukea, kannattaa, vahvistaa tai pönkittää, saattaa pysymään pystyssä, paikoillaan tuen varassa. (Nykysuomen sanakirja 1992, Itkonen 2000.) Tuen käsitettä käytetään kirjallisuudessa monissa eri merkityksissä. Yleisimmin tuki- käsite kuvaa omaiselle annettavaa tukea, kuten tiedollista, hengellistä, taloudellista, konkreettista ja emotionaalista tukea. Joissakin yhteyksissä tuella viitataan suppeasti pelkästään emotionaaliseen tukeen. (Eriksson 2000.)

Perhettä voidaan tukea yksilöllisesti tunnistamalla lapsen sairauden eri vaiheisiin liittyviä perheen voimavaroja kuluttavia ja tukevia tekijöitä. (Mansnèrus 1998.) Vanhempien voimavarat sekä mahdollisuudet osallistua sairaan lapsensa hoitoon tulee arvioida yksilöllisesti perheen resurssit huomioon ottaen. (Kantero ym. 1997.) Koko perhettä tukemalla taataan pitkäaikaissairaalle lapselle paras mahdollinen kasvuympäristö. Pitkäaikaissairaiden lasten hyvinvointi nivoutuu hyvinvoivaan perheeseen. (Pietiläinen 2003.) Vanhemmat jotka saavat riittävästi tukea, sopeutuvat paremmin lapsen pitkäaikaissairauteen kuin vanhemmat, joiden saama tuki on riittämätöntä. (Canam 1993.) Vanhemmat, jotka saavat mielestään liian vähän tukea, kokevat vaikeuksia sairaan lapsensa hoidossa. (Hentinen ja Kyngäs 1995.) Selvityksen mukaan mikään yksittäinen taho ei ole riittävä tukemaan pitkäaikaisesti sairaan lapsen perhettä. (Pietiläinen 2003.)

Hoitohenkilökunnan antamaa tukea nimitetään ammatilliseksi tueksi, erotuksena sosiaalisesta verkostosta johon sisältyy perheenjäsenet, ystävät sekä työtoverit ja heiltä saatu tuki. Tämä sosiaalinen verkosto on ammatillisen tuen lisäksi kuitenkin tärkeä tukimuoto. Ammatillinen tuki on perheenjäsenten epäsuoraa ja suoraa tukemista. Epäsuora tukeminen tarkoittaa perheenjäsenten mahdollisuutta osallistua hoitoon ja perheiden kokemusta hyvästä hoidosta. Suoraa tukemista on tiedollisen ja emotionaalisen tuen antaminen. (Eriksson 2000.)

Perhettä tukevia tekijöitä ovat hyväksytyksi tuleminen, tiedon saanti, optimistinen asenne tulevaisuuteen, perheen sisäinen voima ja yhteistyö, sosiaalinen tuki, tunteista puhuminen ja niiden näyttäminen sekä perheenjäsenten omat harrastukset kodin ulkopuolella. (Taanila 1997.) Perheiden tukemisen päämääränä on helpottaa vanhempien ja muiden perheenjäsenten sopeutumista lapsen sairauteen psyykkisesti, fyysisesti ja sosiaalisesti. Tavoitteena on vahvistaa perhettä ja ehkäistä perheen mahdollinen hajoaminen. Tavoitteena on myös auttaa sairasta lasta saavuttamaan paras mahdollinen elämänlaatu sekä vahvistaa vanhempia ja muita perheenjäseniä sopeutumaan lapsen

sairauden aiheuttamiin vaatimuksiin ilman, että heidän on luovuttava omista tarpeistaan. (Davis 2003.)

Lapsen ruoka-aineallergialla voi olla negatiivisia vaikutuksia koko perheen hyvinvoinnille ja perheen tuen tarve on erityisen suuri lapsen allergian diagnosoinnin aikaan. Vanhemmat tarvitsevat kokonaisvaltaista tukea ja ohjausta selviytyäkseen uuden tilanteen aiheuttamasta oppimisprosessista, joka muuttaa koko perheen elämää. (Munoz-Furlong 2003.) On tärkeää kehittää perheiden arjessa jaksamista tukevia sekä perheen sosiaalista hyvinvointia vahvistavia interventioita ja perheille suunnattuja ohjaus- ja tukimuotoja. (Marklund, Ahlstedt & Nordström. 2007.)

2.3.1 Perhekeskeinen lastenneuvolatyö

Perhekeskeisen hoitotyön tehtävä on perheen elämäntavan selvittäminen ja siihen vaikuttaminen, perheen tukeminen sekä perheen hyvinvoinnin lisääminen. Perhettä tulee tarkastella sen sisäisen ja ulkoisen ympäristön kautta sisältäen perheen elämäntavat ja elinolot. Perhekeskeiseen hoitotyöhön kuuluu hyvä vuorovaikutussuhde perheen ja hoitohenkilökunnan välillä ja sen edellytyksenä on perheen, sen jäsenten ymmärtäminen sekä tasa-arvoinen kohtaaminen. (Viljanen 1999.) Keskeisenä haasteena on lapsen ja koko perheen emotionaalisen tasapainon tukeminen ja ylläpitäminen erilaisissa tilanteissa. (Minkkinen ym. 1995.) Lapsen ollessa potilaana nousee perhekeskeisyys keskeiselle sijalle. Perheeltä saadut tiedot ja perheelle annettavat tiedot ovat hoidon onnistumisen kannalta ensiarvoisen tärkeitä. Tutkimusten mukaan vanhemmat toivovat saavansa tietoa mahdollisimman varhain, vaikka toisaalta onkin tutkittu, etteivät vanhemmat pysty keskittymään saamaansa tietoon erilaisten pelkojen ja ajatusten myllätessä ajatuksissa. (Kantero ym. 1997.)

Suomessa on hyvin toimiva neuvolajärjestelmä, joka tavoittaa kaikki suomalaiset lapsiperheet. Neuvolahenkilökunta on avainasemassa perheiden neuvonnassa sekä ohjauksessa jotka tulisi toteuttaa siinä järjestelmässä jossa perhe elää. Ongelmia kohdatessaan perheet hakevat apua ensisijaisesti neuvolasta, jossa terveydenhoitaja tuntee perheen taustan. Perheet pitävät tärkeänä terveydenhoitajan laajan tietoperustan merkitystä ja odottavat terveydenhoitajalta ongelmanratkaisukykyä, tiedon saantia, ohjausta ja neuvontaa, perheen yksilöllisten tarpeiden huomioonottamista. sekä avointa ja tasavertaista vuorovaikutusta. (Viljanen 1999, Etzell ym.1998, Hakulinen-Viitanen, Pekonen & Haapakorva 2005.) Perheet odottavat neuvolalta toimivaa

palvelujen saatavuutta ja palveluiden joustavuutta. Odotukset perustuvat vanhempien aikaisempiin kokemuksiin sekä tuttavien ja sukulaisten kertomuksiin omista kokemuksistaan. (Heimo 2002.)

Allergisen lapsen ohjaaminen neuvolasta käsin on eduksi sekä perheelle että yhteiskunnalle. Neuvottomuutta tuntiessaan neuvolahenkilökunta lähettää perheen ja lapsen erityispalvelupisteisiin. (Eriksson ym. 1999, Walden 2006.) Käypä hoito- suosituksen mukaan perusterveydenhuollon tulee löytää ja lähettää jatkotutkimuksiin lapset, joilla epäillään ruoka-aineen aiheuttamaa anafylaksiaa tai joilla esiintyy pitkittyneitä tai vaikeita suolisto- ja iho-oireita. Lapset, joiden oireet ovat lieviä, tutkitaan ja hoidetaan perusterveydenhuollossa. (Käypä hoito 2004.)

Lastenneuvolan keskeisin voimavara on terveydenhoitaja. Hän toimii terveyden edistämisen ja perhehoitotyön asiantuntijana ja vastaa toiminnan tieteellisestä tasosta. Terveydenhoitajan työote on perhekeskeinen sekä voimavaralähtöinen ja se tähtää koko perheen terveyden edistämiseen. Työhön sisältyy asiakaslähtöinen terveysneuvonta, joka ottaa huomioon perheen yksilölliset tarpeet sekä tiedon välittäminen. Terveydenhoitajan tehtävänä on antaa oma, monipuolinen asiantuntemuksensa perheen käyttöön ja työskennellä perheen kanssa avoimesti koko perheen terveyden edellytysten lujittamiseksi. Lapsen ja perheen tuen tarpeen varhainen tunnistaminen ja tilanteeseen puuttuminen ovat terveydenhoitajan avaintehtäviä. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2004:13, 2004:14.) Lastenneuvolaneuvolan terveydenhoitaja on tärkeässä asemassa allergiaoireiden varhaisena tunnistajana ja jatkoseurannan järjestäjänä. (Eriksson ym. 1999, Laiho ym. 2002.)

Terveydenhoitaja voi vahvistaa asiakkaansa voimavaroja tukemalla asiakkaan taitoja tai kykyä ja antaa tietoa tai ohjata hakemaan merkityksellistä tietoa. Terveydenhoitajalla on suuret mahdollisuudet olla asiakkaittensa myönteisen voiman lähteenä jos voimavaroja vahvistavan työskentelyn periaatteet ovat osa hänen työtönsä. (Pelkonen 1998.) Perhehoitotyöhön kaivataan voimavaranäkökulman teoreettista selkiinnyttämistä ja teoria muodostusta. Voimavaralähtöinen toiminta edellyttää uusien näkökulmien käyttöönottoa perhehoitotyöhön neuvolassa, neuvolatyön johtamisessa ja neuvolassa työskentelevien ammattiryhmien koulutuksessa. (Pelkonen & Hakulinen 2002.)

Sosiaali- ja terveysministeriön suosituksen mukaan lastenneuvoloissa tulee olla erityistilanteita varten kirjallinen ohje, joka sisältää tiedon vastuuhenkilöistä, yhteistyökumppaneista, hoitopoluista, menettelytavoista ja tarvittaessa lisäkoulutuksesta. Näin opastetaan perheet hakeutumaan

tarvittaviin tutkimuksiin oikeaan toimipisteeseen sekä varmistetaan perheille riittävä seuranta ja tuki. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2004:14.)

Lastenneuvolan henkilöstö tarvitsee koulutusta tunnistaakseen lasten ruoka-aineallergioiden oireet ja ohjatakseen perheitä eteenpäin. Vanhemmille täytyy antaa aikaa keskusteluun silloin kun he itse kokevat sen tarpeelliseksi. Tämä edellyttää lastenneuvoloissa työmenetelmien kehittämistä. Erityisen allergiahoitajan vastaanotolla olisi mahdollista keskustella voimavaralähtöisesti vanhempien kanssa arkielämän haasteisiin vastaamisesta. (Komulainen 2009.)

2.3.2 Tiedollinen tuki

Sosiaalinen tuki on tutkimusten mukaan mainittu useimmiten merkittävimmäksi tuen muodoksi ja sen tarve kasvaa elämässä tapahtuvien muutosten yhteydessä. (Kahn & Antonucci 1980.) Sosiaalisen tuen saaminen vähentää ahdistuneisuutta, masentuneisuutta ja stressiä, lisää selviytymistä arjessa, luo pysyvyyden tunnetta ja tyytyväisyyttä hyvinvointiin. Sosiaalisen tuen saannilla ja lapsen pitkäaikaissairauteen sopeutumisella on merkittävä yhteys. (Langford, Bowsher, Maloney & Lillis 1997, Åstedt-Kurki, Hopia & Vuori 1999 sekä Tak & McCubbin 2002.)

Sosiaalisen tuen välittymiseen vaikuttaa tuen tarvitsijan ikä, hänen taustansa, kehitys- ja koulutustasonsa sekä hänen persoonallisuutensa. Tuettavan ongelmasta riippuu, suuntautuuko annettavan tuen painopiste fyysisen, psyykkisen vai sosiaalisen selviytymisen tukemiseen. Sosiaalinen tuki vaikuttaa terveyteen ja hyvinvointiin sekä erilaisista elämäntilanteista selviytymiseen. (Kumpusalo 1991.) Sosiaalisen tuen saamista voidaan arvioida kuudella ulottuvuudella. Näitä ovat tuen antaja ja hänen ammattitaitonsa tuen antajana, tuenlaatu, havaittu tuen tarve, tyytyväisyys saadun tuen laatuun ja määrään. (Pelletier, Godin, Lepage & Dussault 1994.)

Tiedollinen eli informatiivinen tuki on eräs sosiaalisen tuen sisältämä tukimuoto, jolla voidaan vaikuttaa perheen päätöksentekoon ja tapaan tehdä ratkaisuja jakamalla tietoa, antamalla palautetta ja neuvoja. Sosiaalinen tuki on tärkein ulkoinen voimavara. Se on ihmisten välinen vuorovaikutussuhde, jonka tulee olla tarkoituksellista ja siihen sisältyy positiivisia vaikutuksia henkilöiden välillä. (Tarkka 1996, Jokinen 1995, Alho 1995, Ezzell ym.1998, Viljamaa 2003, Hakulinen-Viitanen ym. 2005.)

17.8.1992 säädetyssä laissa potilaan asemasta ja oikeuksista pykälässä 5 on säädetty asetus potilaan tiedonsaantioikeudesta. Terveystieteiden ammattihenkilön on annettava selvitys siten, että potilas riittävästi ymmärtää sen sisällön. Tiedonsaantioikeutta voidaan kuvata saadun tiedon riittävyyden, ymmärrettävyyden, antotavan ja hoitohenkilökunnan oma-aloitteisuuden perusteella. (Finlex 1992, Leino-Kilpi, Kurittu & Välimäki 1993.)

Terveyttä koskevan tiedon merkitystä yksilölle tai perheelle voidaan tarkastella sekä ideologisesta, että käytännöllisestä näkökulmasta. Ideologisesta näkökulmasta tiedolla on oleellinen merkitys yksilön autonomialle sekä hänen ihmisarvonsa ja itsekunnioituksensa säilymiselle. Tähän näkökulmaan liittyy myös emansipatorinen näkökulma, jonka tavoitteena on tehdä ihminen tietoiseksi omasta terveydestään ja siihen liittyvistä valinnoista seurauksineen. Käytännöllisessä näkökulmassa tiedon merkitys korostuu hoidon toteutuksessa ja tuloksellisuudessa. Yksilö tai perhe, joka tietää terveydestään, sitoutuu sen hoitamiseen ja edistämiseen. (Leino-Kilpi ym. 1993.)

Tiedollisella tuella on erilaisia positiivisia vaikutuksia. Tieto mahdollistaa muuttuneen elämäntilanteen käsittelyn ja lisää emotionaalista tasapainoa, auttaa ymmärtämään sairautta ja sairauden hoitoa ja mahdollistaa osallistumisen hoitoa koskevaan päätöksentekoon. Se edistää realistista suhtautumista uuteen tilanteeseen ja antaa välineitä sen hallitsemiseen. On todettu, että vanhemmat, jotka ymmärtävät hoidon merkityksen, toteuttavat hoitoa paremmin kuin he, jotka eivät ole saaneet tarpeeksi tietoa hoidon merkityksestä ja tavoitteesta. (Wilkes, White & O'Riordan 2000.) Tiedollinen tuki auttaa vanhempia käsittelemään reaktioitaan hoitaessaan pitkäaikaisesti sairasta lastaan, kehittämään taitojaan lapsen hoidossa, tunnistamaan voimavarojaan selviytyäkseen sekä vähentämään vanhempien syyllisyydentunteita. (Jokinen 1995, Clawson 1996, Latvamäki 2001, Starke & Möller 2002.)

Perheiden yksilöllisyys on otettava huomioon tiedonsaannissa. Vanhemmat ovat yksilöllisiä ja heillä on yksilölliset tarpeet, jotka hoitohenkilökunnan tulisi tunnistaa. Perheet arvostavat kiireetöntä, yksilöllistä ja luottamuksellista vuorovaikutussuhdetta, perhelähtöisyyttä, asiantuntijuutta ja hoidon jatkuvuutta. Perheet toivovat saavansa tietoa yksilöllisesti, heille räätälöitynä, sen sijaan että saavat kaikille tarkoitettua, toistettavaa tietoa. (Hallström, Runesson & Elander 2002, Heimo 2002). Vanhemmilla on tarve saada tiedollista tukea ja kumppanuutta sekä tarve pyrkiä mahdollisimman normaaliin ja yksinkertaiseen tilanteeseen. (Fisher 2001.)

Perhe tarvitsee paljon tietoa ja tukea, sillä lapsen sairastuminen aiheuttaa vanhemmissa paljon pelkoja ja vanhemmat saattavat olla ylisuojelevia rajoittaen lapsen elämää ja kehitystä. (Muurinen & Surakka 2001.) Tiedolla on keskeinen asema uuteen tilanteeseen sopeutumisessa. ja lapsen sairastuttua pitkäaikaissairauteen on erittäin tärkeää, että vanhemmat saavat mahdollisimman nopeasti ja mahdollisimman paljon tietoa sairaudesta. Osa vanhemmista haluaa tietoa sairaudesta ja sen kaikista yksityiskohdista mahdollisimman paljon, kun taas toiset vanhemmat elävät päivän kerrallaan eivätkä halua tietää enempää kuin on tarpeellista. (Davis 2003.) Kirjallinen materiaali koetaan erittäin tärkeäksi, koska vanhemmat pystyvät paneutumaan siihen rauhassa kotona ja omaksua tietoa omaan tahtiin. (Seppälä 2000.) Tiedollisen tuen tarve on suuri koko sairausprosessin ajan. (Eriksson 2000.)

3 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSTEHTÄVÄT

Tämän tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata minkälaisia kokemuksia ruoka-aineallergisten lasten perheillä on allergian vaikutuksesta perheen elämään ja mitkä ovat perheiden selviytymiskeinot muuttuneessa tilanteessa. Hoitotieteessä aihetta ei ole juurikaan tutkittu.

Tavoitteena oli tuottaa tietoa siitä, millaista tukea perheet tarvitsevat selviytyäkseen muuttuneesta tilanteesta ja miten lastenneuvolan terveydenhoitajan työnkuvaa voisi kehittää tiedollisen tuen antajana ruoka-aineallergisen lapsen perheelle.

Tutkimustehtävä on:

1. Kuvata lapsen ruoka-aineallergian vaikutuksia perheen elämään
2. Kuvata ruoka-aineallergisen lapsen perheen selviytymistä

4 TUTKIMUKSEN EMPIIRINEN TOTEUTUS

4.1 Tutkimuksen metodologiset lähtökohdat

Kvalitatiivista tutkimusta voidaan kuvata sateenvarjoksi, jonka alla on useita erilaisia laadullisia tutkimuksia. Laadullisesta tutkimuksesta voidaan puhua hyvin laajassa sekä suppeammassa merkityksessä. Laadullisen tutkimuksen peruskysymyksenä on laadullisen tutkimuksen suhde teoriaan. Laadullisesta tutkimuksesta käytetään synonyymeinä termejä laadullinen, kvalitatiivinen, pehmeä, ymmärtävä ja ihmistutkimus. (Tuomi & Sarajärvi 2004.)

Kvalitatiivisesta tutkimusmetodologiasta käytetään myös termiä kuvaileva tutkimus. Laadullisessa tutkimuksessa painotetaan osallistujien näkökulmaa ja keskitytään kuvaamaan kokonaisuuksia sekä pyritään löytämään tai luomaan jotakin uutta. Laadullisen tutkimusmenetelmän valinnut tutkija pyrkii hoitotieteessä löytämään aineistostaan yleisiä yhtäläisyyksiä, luo alustavia ehdotuksia tutkittavista käsitteistä sekä päätyy kattavaan käsitteen määrittelyyn. (Janhonen & Nikkonen 2003.) Kvalitatiivisen tutkimuksen lähtökohtana on todellisen elämän kuvaaminen. Tarkoituksena on kuvata tutkittavaa kohdetta mahdollisimman kokonaisvaltaisesti. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2004.) Kvalitatiivinen tutkimusote on perusteltua kun tutkittavasta aiheesta ei juurikaan ole aikaisempaa tutkimusta. (Åstedt-Kurki & Nieminen 1997.) Haastattelut tiedonkeruumenetelmänä sekä sisällön analyysi aineiston analysointimenetelmänä olivat tässä tutkimuksessa perusteltuja, jotta perheiden kokemukset lapsen ruoka-aineallergian vaikutuksista perheen elämään ja perheen selviytyminen uudesta tilanteesta saataisiin esille.

4.2 Tutkimusaineisto ja – menetelmät

Tutkimusaineisto kerättiin haastattelemalla kymmentä 1-6-vuotiaaan ruoka-aineallergisen lapsen äitiä. Tutkija oli jättänyt ilmoituksen tutkimuksesta yhteystietoineen Hämeen Allergia- ja Astmaliitolle, josta informoitiin vertaistukiryhmiä. Tutkittavat perheet ilmoittautuivat itse tutkimukseen soittamalla tutkijalle. Haastattelut suoritettiin perheiden kodeissa teemahaastattelu menetelmää käyttäen aikavälillä 11.2.2008 - 31.3.2008 (liite 1.)

Teemahaastattelussa käsiteltävät aihepiirit ovat tiedossa, mutta kysymysten tarkka järjestys ja muoto puuttuvat. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2004.) Teemahaastattelun käyttö tiedonkeruumenetelmänä perustuu tietoon, että haastateltavilla on omia kokemuksia tutkittavasta ilmiöstä. Ennen haastattelua aloittamista tutkija on perehtynyt tutkittavaan aiheeseen ja muodostanut itselleen selkeän kuvan tutkittavan ilmiön osista, rakenteista ja kokonaisuudesta. Omien kokonaiskuvan pohjalta nousseiden oletustensa myötä tutkija on kehittänyt haastattelurungon, jonka varassa haastattelu etenee keskeisten teemojen pohjalta. Keskeistä teemahaastattelussa on, että se tuo esiin ihmisten tulkintoja asioista ja merkitykset syntyvät vuorovaikutuksessa tutkijan ja tutkittavien välillä. (Hirsjärvi & Hurme 2001.) Haastattelut nauhoitettiin ja aukikirjoitettiin. Sivumääräisesti analysoitavaa tekstiä kertyi 95 sivua. Tutkimusraportin tulososassa lainataan osia äitien alkuperäisistä ilmaisuista haastattelutilanteessa. Ilmaisut on kopioitu suoraan alkuperäisaineistosta ja ne on kirjoitettu puhekielellä sellaisena kuin äiti haastattelutilanteessa asian ilmaisi.

4.3 Aineistolähtöinen sisällön analyysi

Sisällön analyysi on menettelytapa, jonka avulla voidaan kuvailla, kvalifioida ja järjestää tutkittavaa ilmiötä sekä tarkastella asioiden ja tapahtumien merkityksiä, yhteyksiä ja seurauksia sekä analysoida dokumentteja objektiivisesti tai systemaattisesti. Sisällönanalyysin avulla pyritään rakentamaan tiivistetysti tutkittavaa ilmiötä kuvailevia malleja, joiden avulla tutkittava ilmiö on mahdollista käsitteellistää. Analyysi voidaan toteuttaa aineistolähtöisesti eli induktiivisesti tai deduktiivisesti, jolloin analyysi perustuu aikaisempaan tietoon ja teoriaan. (Kyngäs & Vanhanen 1999, Janhonen & Nikkonen 2003.) Sisällönanalyysillä tarkoitetaan pyrkimystä kuvata aineiston sisältöä sanallisesti. (Tuomi & Sarajärvi 2004.)

Sisällön analyysin ajatuksena on, ettei olemassa ei ole yhtään sellaista kohtaa tai paikkaa, josta ihminen voisi nähdä enemmän kuin hän kokemuksensa avulla ymmärtää. Kyse on todellisuuden ymmärtämisestä inhimillisenä ajattelutapana. Aineistolähtöisessä sisällönanalyysissa vastaus tutkimustehtävään saadaan yhdistelemällä käsitteitä. Sisällönanalyysi perustuu tulkintaan ja päättelyyn, jossa edetään empiirisestä aineistosta käsitteellisempään näkemykseen tutkittavasta ilmiöstä. (Tuomi & Sarajärvi 2004.) Sisällönanalyysissa on olennaista, että tutkimusaineistosta erotetaan samanlaisuudet ja erilaisuudet. Aineistoa kuvaavien luokkien tulee olla toisensa

poissulkevia ja yksiselitteisiä. Empiirisyyden haaste liittyy käsitteiden perustelemiseen sekä käsitteellisesti että empiirisesti. (Janhonen & Nikkonen 2003.)

Tutkija tulosti aukikirjoittamansa tekstin ja luki sen läpi merkiten ilmaisut, jotka liittyivät ruoka-aineallergian vaikutuksiin perheen elämässä. Seuraavaksi vaikutuksiin liittyvät tekstit luettiin useaan kertaan ja lausumista tehtiin pelkistetyt ilmaukset (liite 2). Pelkistyksessä pyrittiin käyttämään samanlaisia ilmaisuja, joita äidit käyttivät haastattelutilanteessa. Aineistoa käsiteltiin tietokoneella käyttäen leikkeitä, joita siirrettiin Wordin avulla omiin kansioihin. Pelkistämisen jälkeen ilmaisut ryhmiteltiin ja niistä muodostettiin alakategorioita pitäen mielessä tutkimustehtävä. Aineistoa ryhmiteltäessä pelkistetyistä ilmaisuista etsittiin yhtäläisyyksiä ja eroavaisuuksia, jolloin samaan asiaan liittyvät ilmaisut yhdistettiin samaan kategoriaan, joka nimettiin sisältöä kuvaavaksi. Näin toimien, tutkija määritteli allergian vaikutuksia perheen elämään (liite 3) ja perheen selviytymiseen vaikuttavia tekijöitä kuvaavat kategoriat (liite 4).

4.4 Tutkimuksen eettisyys

Tutkijalla on eettisiä velvoitteita itseään, suurta yleisöä ja koko yhteiskuntaa kohtaan. Tutkimuksen tulee tähdätä luotettaviin tuloksiin ja virheellisiä tulkintoja tulee yrittää torjua ennakkoon. Tutkittavien vapaaehtoisuus, yksityisyys, itsemääräämisoikeus sekä tiedonsaantioikeus on turvattava. (Uusitalo 2001, Paunonen & Vehviläinen-Julkunen 2006.) Merkittäviä eettisiä kysymyksiä tutkimuksen teossa on, miten ihmisiin liittyvässä tutkimuksessa hankitaan osallistuneiden ihmisten suostumus ja minkälaista tietoa heille annetaan tutkimuksesta. Aineiston keräämisessä on otettava huomioon tutkittavien nimettömyyden takaaminen. Tutkimus ei saa vahingoittaa tutkittavaa fyysisesti, psyykkisesti eikä sosiaalisesti. Tutkimuksesta saatava hyöty on oltava suurempi kuin mahdollinen haitta. (Paunonen & Vehviläinen–Julkunen 2006.)

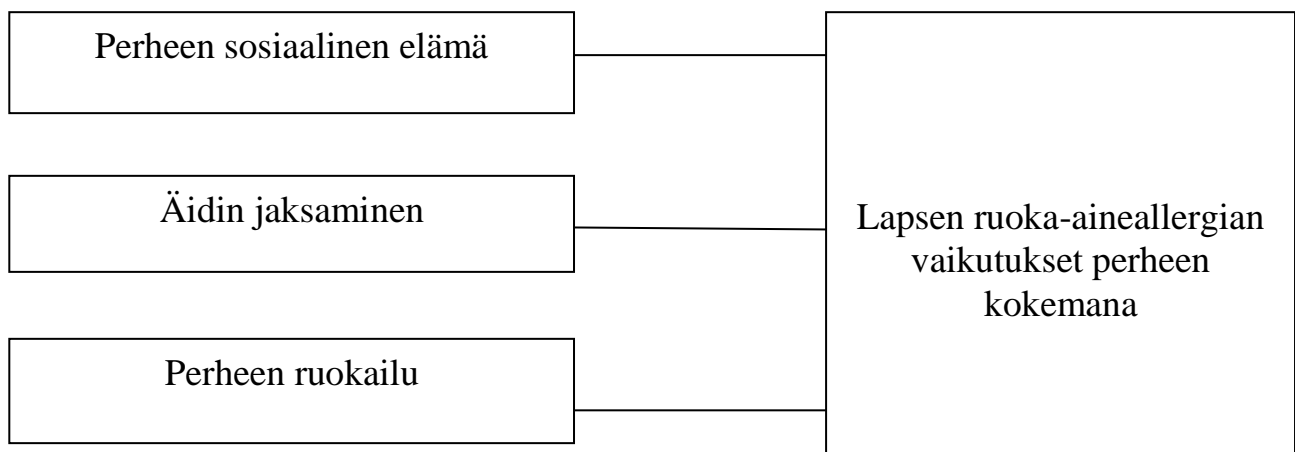
Eettiset kysymykset liittyvät koko tutkimusprosessiin ja ovat esillä tutkimuksen jokaisessa vaiheessa. Tutkimuksen tarkoitusta pohdittaessa tulee jo huomioida miten tutkimuksesta saatavat tulokset parantavat tutkittavaa ilmiötä tai sen tilaa. Haastateltavien suostumus, haastattelujen luottamuksellisuus sekä haastattelun seuraukset haastateltaville on huomioitava ennen tutkimuksen alkua. Tutkijan eettisenä velvollisuutena on esittää tulosten perusteella saatua varmaa ja todennettua tietoa. (Hirsjärvi & Hurme 2001.)

Tässä tutkimuksessa eettiset kysymykset liittyivät haastattelutilanteiden luottamuksellisuuteen ja luottamuksen luomiseen sekä raportointiin, jossa tutkittavien henkilöllisyys häivytettiin. Tutkimuksestani ei aiheudu haittaa tutkittaville eikä heidän perheilleen. Tutkimukseen osallistuminen oli täysin vapaaehtoista ja tutkittaville kerrottiin, että tutkimukseen osallistumisen voi keskeyttää milloin tahansa. Tähän tutkimukseen osallistuneet ilmaisivat itse halukkuutensa osallistua ja ottivat itse yhteyttä tutkijaan. Haastateltavat on otettu mukaan tutkimukseen osittain lumipallomenetelmää hyväksi käyttäen. Hyvään tieteelliseen käytäntöön on pyritty käyttämällä alkuperäisiä lähteitä sekä myös viittaamalla alkuperäiseen tekstin kirjoittajaan. Tutkimustulokset on raportoitu tutkijan mielestä huolellisesti.

5. TUTKIMUKSEN TULOKSET

5.1 Perheen kokemukset lapsen ruoka-aineallergian vaikutuksista perheen elämään

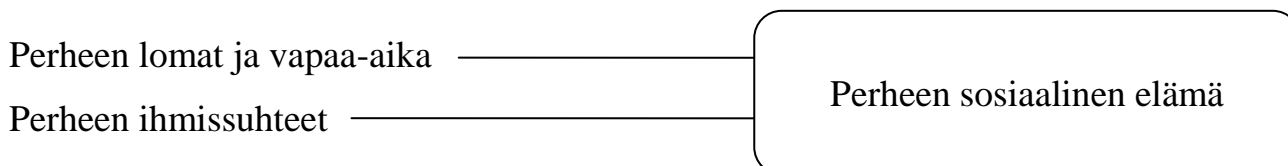
Äitien haastatteluissa kuvaukset lapsen ruoka-aineallergian vaikutuksista perheen elämään sisälsi muutokset perheen sosiaalisessa elämässä, äidin jaksamisen sekä allergian aiheuttamat vaikutukset perheen ruokailuun. (kuvio 1.)



KUVIO 1. Lapsen ruoka-aineallergian vaikutuksia perheessä kuvaavat yläkategoriat

5.1.1 Perheen sosiaalinen elämä

Äitien haastatteluissa sosiaaliset vaikutukset liitettiin lomailuun, perheen yhteisen vapaa-ajan viettoon sekä perheen ulkoisiin ja sisäisiin ihmissuhteisiin. (kuvio 2.)



KUVIO 2. Perheen sosiaalista elämää kuvaavat yläkategoriat

Allergian vaikutuksia perheen sosiaaliseen elämään oli äitien kuvauksien mukaan perheen lomien ja yhteisen vapaa-ajanvieton ongelmat, sillä allergisen lapsen ruoka oli kannettava mukana ja usein valmistettava itse lomakohteessa. Ulkomaanmatkat olivat vähentyneet ja kotimaassa matkailukin oli järjestettävä lapsen ruokailun ehdoilla. Ulkomaille matkustamista rajoitti ruoka-aineiden saatavuus matkakohteessa, tuoteselosteiden tulkitsemisen vaikeus vieraalla kielellä sekä aikaisemmat negatiiviset kokemukset. Kotimaassa matkustaminen koettiin hankalaksi ja vaati selvittelyä etukäteen matkakohteen ruokailu- ja ruoanlaittomahdollisuuksista. Tässä esimerkkejä lomailuun liittyvistä kertomuksista:

”Lomilla ei ole paljon käyty. Ku lapset oli pieniä oltiin ulkomailla ja sit et saa niinku syödä mitään. Kyl se niinku sinänsä onnistu, mut joku mehujätskijuttu siä sitten tai jotakin söi... oliko se sitte et löydettiin joku mehujätski mis ei luku et siin oli pähkinää, vai oliko joku väittäny et siin ei ole maitoo, mut silloin se oli vaa joku pieni haukkasu ja sit mentii hotellille ja annettii Zyrtecit ja astmalääkkeet ja se meni sillä ettei tarvinnu mitää Epipeniä, mut hänellä meni siis iho siellä niin huonoks.”

”Nyt käytti ekan kerran sit Muumimaailmassa ku nyt sit se peruna kävi, et mä tiesin et melkein ranskalaisia saa paikasta ku paikasta. Ja sit oltii sellases paikas yötä et siel sai kokata sit aamupalat ja muut.”

”Esimerkiksi ku lähettii Linnanmäelle sillee ku oltii päivä siellä, ni mä soitin ensin Linnanmäen ravintolaan, et mitä teillä on? Et onko teillä? Ne selvitti ja sieltä löyty ja saatiin mennä ilman suurempia eväitä.”

Olellisena osana sosiaaliseen elämään, äidit viittasivat ihmissuhteisiin. Äidit kuvasivat omien tuttaviansa ja muiden ihmisten ymmärtämättömyyttä allergiaa kohtaan ja kertoivat jopa menettäneensä tuttaviansa lapsensa ruoka-aineallergian vuoksi. Sosiaalisen kanssakäymisen vähenemiseen vaikutti osaltaan äitien väsyminen kuuntelemaan säälin ja kauhistelun sisältämiä kommentteja ja toisaalta tuttavien puolelta tullut etäisyyden otto vähensi sosiaalista kanssakäymistä. Hyvät ystävät säilyivät läheisinä, ymmärsivät ja kuuntelivat. Kyläilyä hankaloitti se, että äidin piti ottaa lapselle omat eväät mukaan. Äidit kokivat, että ihmiset eivät ymmärtäneet ruoka-aineallergian välttämisen tärkeyttä. Lapsi saattoi saada allergisen reaktion jo pelkästä allergisoivaan ruoka-aineeseen koskemisesta tai haistamisesta. Osalla lapsista oli lisäksi astma, joka rajoitti kyläilyitä esimerkiksi lemmikkieläimen vuoksi. Ystävien syntymäpäiväjuhliin mennessä lapsi sai kotoa omat eväät mukaansa ja äiti soitti juhlapaikkaan etukäteen kertoakseen lapsen allergiasta. Osalla lapsista kutsut ystävien luo olivat vähentyneet vaikean ruoka-aineallergian vuoksi. Äidit kokivat tähän olevan syynä ihmisten pelko mahdollisia vakavia allergisia reaktioita kohtaan.

”Siinä vaiheessa ku on ollu tää, että kaikki ruoka tehdään itse, et voi ostaa kaupasta mitään valmiina, ni sitä kyläilyä on ollu vähemmän, koska ei jaksa kuunnella sitä, että voi kauhee, voi kauheeta et mites ku se ei sitäkään saanu, eiks se nyt tätäkää? Että se oli semmonen yks niinkun rajottava tekijä.”

”Tuttavapiiri on kaventunu, yks jopa vaihtaa kadunpuolta ku mä tulen vastaan, se ei halua kuunnella minkään näköisiä tarinoita. Nyt sit ku on tää astma, ni ei voida kyläillä missään, missä on eläimiä.”

”Kauheen moni ei sitä niinku ymmärtäny, et mitä mä höösään ku mä katon ku lapsi oli vielä yks ja konttas ja oli et kerää kaikki lattialta ni mun piti aina kyläpaikas kattoo pöydänaluset ja sit aina, ku lapsi rupes itte puhumaan, ni se oli ihan ensimmäisiä juttuja mitä se tavallaan puhuu, hän kattoo pöydän ja tuolin ja kysyy et äiti, onko nää puhtaat, et voiko mennä istumaan? Ihmiset piti varmaan ihan pimeenä.”

”Meidän keskimäinen ei ihan hirveesti kyläkutsuja saa, et kyllä se ruoka-aineallergia voi jollakin tavalla vaikuttaa vaik se on hyvin sosiaalinen ja kavereita on riittävästi, mut se on se, et mitään ei sit oikeesti saa siellä tarjota.”

Kuten monissa muissakin lapsiperheissä, vanhempien yhteistä aikaa ei tuntunut olevan riittävästi. Erotuksena terveiden lasten perheisiin, allergisessa perheen ongelmaksi muodostui pätevien lastenhoitajien saanti. Hoitajan piti olla tuttu ihminen, jolla oli tieto ja ymmärrys lapsen allergian ongelmallisuudesta ja joka olisi tietänyt miten pitää toimia mahdollisessa hätätilanteessa. Sukulaiset ja läheiset ystävät saattoivat asua pitkän matkan päässä, eivätkä olleet aina käytettävissä. Osa äideistä kertoi lapsen ruoka-aineallergian lähentäneen vanhempia ja parantaneen parisuhdetta mutta eräs äiti kertoi olleensa niin väsynyt lapsen kanssa valvomiseen, että miehen läsnäolo välillä ärsytti, vaikka toisaalta sai mieheltä myös tukea.

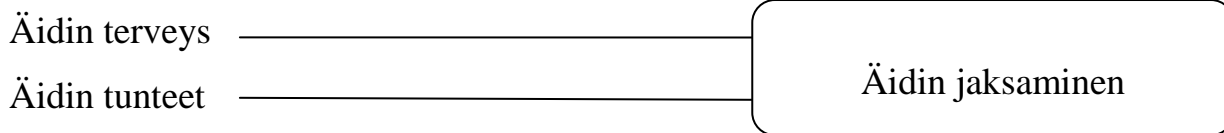
”Ei käydä yhdessä ulkona, eikä erikseen ulkona. Nyt meinataan kokeilla, lapset jää mun siskolle ja sit mukaan kirjalliset käyttöohjeet.”

Ei olla juuri käyty yhdessä missään, kun meil ei oo tukiverkostoo juurikaan täällä. No nyt on muutamat tuttavat, et nyt voidaan vuoroin vieraissa, et otellaan lapsii hoitoon, mut ihan tämmöistä syistä niin ei olla oikein päästy kahestaan.”

”Helvetti, kun toi mies lähtis oikeesti tosta meneen, et ei jaksa niinku sitä, ku pitää jaksaa tää huutava lapsi. Et mä en jaksa niinku yhtään sen vaatetta kerätä tai niinku mitään. Että ois helpompaa, ku ois niinku yksin ja ei tarvis jaksaa sitä toista. Mutta sitte sen aatteli, et nii, sit mä joutuisin yksin kanniskelee kaikki yöt. Välil oli et, ai että, mä en jaksa tota yhtään tota toista, mä inhoon, mä vihaan sitä ku se on siinä, mut sitte tuli just se, että no onneks se on siinä.”

5.1.2 Äidin jaksaminen

Haastatteluissa äidit toivat esiin oman jaksamisensa, tunteensa sekä perheen sisäisen hyvinvoinnin. Edellä mainitut asiat muodostivat psyykkisiä vaikutuksia perheen arkeen kuvaavat yläkategoriat. (kuvio 3.)



KUVIO 3. Äidin jaksamista kuvaavat yläkategoriat.

Haastatteluissa äidit kertoivat omasta jaksamisestaan ja henkisestä hyvinvoinnistaan, terveydestään ja tunteistaan. Ruoka-aineallergisen lapsen hoitamisen ja ruoanlaiton päävastuu oli äideillä ja kolme äitiä kymmenestä oli sairastunut masennukseen, työuupumukseen tai paniikkihäiriöön ja äidit olivat väsyneitä ainaisesta valvomisesta lapsen itkiessä yöt. Suolioireiset lapset oireilivat öisin vatsakivuilla ja äidin uni oli huonoa ja katkonaista. Isät osallistuivat lapsen yölliseen hoitoon viikonloppuisin, jotta äidit saivat levätä.

”Kauheintahan siin oli se valvominen, että mähän menin siitä siis ihan sekaisin. Mä sairastuin keskivaikeaan masennukseen sitte siinä kaiken sen valvomisen ja uupumisen jälkeen, että tota se oli kyl, se oli rankkaa.”

”Se valvoi joka yö, et saatto niinku kolme tuntiiki vaa huutaa niinku putkeen, et sit vuorotellen kanniskellaa ja kylhän me oltiin niinku tosi väsyneitä. ”

”Olen ollu pitkällä Burnout-lomalla näitten asioitten takia kun yöunet jäi kahteen tuntiin noin keskimäärin. Kyl sitä vähän aikaa jakso. Sit kun ei tehny enää muuta ku istu ja itki, ni sit lääkäriki havahtu, että niin muuten, ootsä nukkunu viime aikoina? Mä sanoin, et mä en edes muista milloin mä oon nukkunu kokonaista yötä. Sain sit jotain unilääkettä ja unirytmii korjautu.”

”No mulle tuli tota paniikkihäiriöö ja sitte mulle tuli työuupumus, on ollu aika paljon sitä lastia. Mä pidän itseäni vieläkin ihan toipilaana.”

Äidit kuvasivat haastatteluissa tuntevansa pelkoa ja ahdistusta lapsen hyvinvoinnista ja mahdollisista henkeä uhkaavista allergisista reaktioista sekä allergioiden laajuudesta. Äidit kokivat raskaimmaksi ajan ennen ruoka-aineallergian selviämistä, sillä äidit olivat huolissaan lapsesta ja lapsen epämääräisistä, mutta selvistä oireista tietämättä mikä lasta vaivasi ja äidit pelkäsivät lapsen oireiden viittaavan vakavaan sairauteen. Äidit kuvasivat ajatelleensa mielessään jopa syövän

mahdollisuutta. Pelkoa aiheutti lapsen päivähoidon tai koulun aloittaminen sekä vaaratilanteiden välttämisen onnistuminen, lapsella ollessa vaikea ruoka-aineallergia.

”En uskalla jättää ku anopille hoitoon. Et sit se päivähoitoon vieminen, et jos siin vieres joku ryyppää maitoo tai jotaki, että se on oikeesti nii vakavasti otettava asia.”

Pettymyksen tunteita äidit kokivat, kun jokin sopivaksi oletettu ruoka-aine aiheuttikin allergiaoireita tai kun lapsi ei suostunut syömään äidin valmistamaa ruokaa.

”Monet itkut väännetty kyllä niinkun lähinnä just siellä, ku on kokenu, et on hirveen hyvät toiveet, et toi on nyt niinku aika hyvin siedetty, kokeillaan nyt tota ja sit niinkun sillä tavalla, et peukut pystyssä ja sit se alkaa se ripuli lentää ja sit se toivottomuus siin, että sitä on rääytty kotona joka ilta ja aamu, et kyl sitä on niinkun lujilla siinä vaiheessa, että koska tottakai kaikki äidit ja isät haluu sille lapselle sillee, et se voi hyvin.”

Huolta aiheutti lapsen tulevaisuus, elämänlaatu ja ravitsemus sekä epätietoisuus ruoka-aineallergian hoidosta. Osa sukulaisista tarjosi lapselle allergisoivia aineita salaa äidiltä ja lapset saivat joskus vahingossa näitä naapurista tai sukulaisilta.

”Lapsi oli saanut naapurissa mehujätskin ja sitte hetken päästä naapurin mies siel meijän oven takana, et kop kop, et mites on, et täs lukeekin maitoproteiini, et hän ei antanu syödä ku yhen haukkasun ja alko sit lukemaan tätä. No sitte hetken päästä se oli oksentamassa. Valittaa just ensin, et ai sattuu vatsaan ja oksentaa ja sitte alkaa turpoomaan hengitystiet sitte hyvin nopeasti, et siin ei paljon muuta ku mennään vaan ja nopeasti.”

Äidit kokivat, että muut ihmiset eivät ymmärrä riittävästi ruoka-aineallergioita ja niiden mahdollista vakavuutta lapsella ollessa anafylaksiavaara.

”Perhepäivähoitaja oli antanu maitoallergiselle hylaa. Tietämättään, ku ei ollu ymmärtäny, että se ei oo sama asia.”

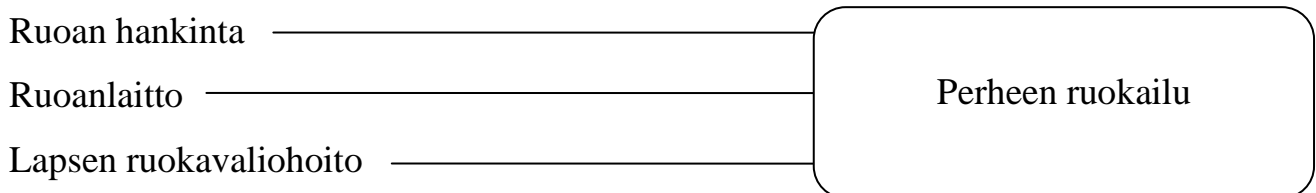
Äidit kertoivat muiden ihmisten ja lastenneuvolan terveydenhoitajan usein vähättelevän lapsen oireita. Äidit saivat usein kuulla epäilyjä, että äiti vain kuvittelee lapsen oireet mielessään.

Syällisyyden tunteita äideissä aiheutti muiden perheen lasten huomiointi. Äidit kokivat, että aika menee hoitaessa sairasta lasta ja sisarukset jäävät vähemmälle huomiolle.

”Sitte ku siin on tämmönen sisarus, ni se mua on jälkeenpäin harmittanu kans, et ku niin paljo huomioo väkisin meni sille pienemmälle. Sille toiselle, sille kipeelle.”

5.1.3 Perheen ruokailuun liittyvät ongelmat

Perheen arkielämään liittyvistä asioista äidit kertoivat kaiken liittyvän ruokaan. Ruoan hankintaan, ruoan laittamiseen, allergisoivan ruoka-aineen välttämiseen ja altistamiseen sekä uusien ruoka-aineiden testaamiseen. Ruoan hankintaa vaikeutti tuotteiden saatavuus, tuoteselosteiden lukemisen vaikeus sekä erikoisruokavalion kalleus. Ruoan ympärillä pyöri arkielämän rutiinit. Aikaa kului reseptien etsimiseen, uusien korvaavien tuotteiden käytön opetteluun sekä ruoan valmistamiseen, sillä osa äideistä teki eri ruoan allergiselle lapselle kuin muulle perheelle. (kuvio 4.)



KUVIO 4. Perheen ruokailua kuvaavat yläkategoriat

Ruoan hankintaan liittyviä ongelmia oli äitien mielestä valmiiden tuotteiden saatavuus. Aikaa kului kaupassa paljon, koska äideillä ei ollut ennakkotietoa saatavilla olevista tuotteista ja tuoteselosteet piti lukea tarkkaan jokaisesta uudesta tuotteesta.

”Menee herkästi tunti kaupassa kun kattelee niitä purkin kylkiä ja lukee tuoteselosteita. Aluks mä olin tarkka niitten suhteen, et jos jossain lukee, et käsitelty samalla linjalla ku jotain allergisoivaa ainetta, mutta nyt oon sitte niinku lieventäny sitä.

Eräs äiti kertoi käyneensä ruokaostoksilla eri kaupungeissa ja jopa ulkomailta sekä tilannut ruokaa Internetin välityksellä.

”Ollaa käyty ruokaostoksilla Lappeenrannassa, Haaparannassa, Tallinnassa, ollaa tilattu ruokaa netistä ja kimppatilauksena muitten kanssa. Haettu ruokaa ympäriinsä, et mikä sopii ja mikä ei.”

Tuoteselosteissa vaikeuksia tuotti maininta, jossa kerrottiin, että tuote on valmistettu samalla tuotalinjalla kuin jokin allergisoiva ruoka-aine ja saattaa sisältää pieniä määriä kyseistä ainetta. Toinen ongelma oli lisäaineiden luettelo. Äitien täytyi opetella E-koodit ja mitä ne pitivät sisällään. Teksti oli pientä ja osittain piilossa taitteessa eikä aina edes suomen kielellä.

”Tuoteselosteet vois olla paremmat. Oikeesti. Et siis sanotaan keksipaketissa, ni siel lukee, et käsitelty kananmunaa, maitoo, soijaa ja loppupelissä sä et... nii, onko vai eikö? Et olis mielummin ihan selkeesti, että onko vai eikö ole. Ja sit se, et siel E-koodin alla, et ne E-koodit pitää harjotella niinku tyliin tietyt mitkä aiheuttaa...”

”Tuoteselosteisiin ei voi ihan tarkkaan luottaa. Joku kerta lapsi söi niinku kolmee eri kaupan tuotetta, missä ei pitäny olla mitää maitoo, epäiltii sit sitä tuotantolinjaa ku oltii sit puhdistettu.”

Allergiatuotteiden hinta on korkea suhteessa muihin päivittäistuotteisiin ja osa vanhemmista oli pettyneitä KELA:n jäykkään byrokraatiaan ja osa oli jopa lopettanut sairaan lapsen kotihoidon tuen hakemisen, koska kokivat sen liian rasittavana.

Ruoanlaitolla oli keskeinen vaikutus haastateltujen äitien mielestä perheen arkeen. Ruoanvalmistamiseen vaadittavaan ajan käyttöön vaikutti lapsen ruoka-aineallergioiden laajuus ja vaikeus. Äidit, joiden lapsella oli monta allergisoivaa ruoka-ainetta, käyttivät huomattavasti enemmän aikaa ruuanlaittoon kuin äidit, joiden lapsella oli käytettävissään enemmän ruoka-aineita ruokavaliossaan.

”Must tuntuu et mä oon niinku viis vuotta seissy keittiössä. Se oli alussa semmosta kokeilua, tutkimusmatkaa.”

Aikaa kului myös erilaisten reseptien kokeiluihin ja ennalta tuntemattomien ruoka-aineiden käyttämisen opetteluun.

”Synttärikakku oli aika onneton ku se oli tehty sitte niinku riisijauhoista ja siin oli päärynäsosetta seassa ja pääl oli joku semmonen onneton sokerivesikuorutus... että surkeeta.

”Mä aina sanonki, et mun taidonnäyte on tehdä täytekakku ilman vehnää, ilman maitoo ja ilman munaa. Että siitä oon ylpee, että mä oon sen oppinu tekemää.”

Joissakin perheissä äidit tekivät eri ruoan allergiselle lapselle kuin muulle perheelle ja osassa perheitä ruokailtiin allergisen lapsen ehdoilla samaa ruokaa, jolloin koko perheen ruokavalio kaventui.

”Meillä syödään kotona sitä, mitä kaikki pystyy syömään, ni ruokavalio on kaventunu koko perheellä, ku mua ei nyt sinne keittiöön saa jos ei oo ihan pakko.”

Isät valmistivat ajoittain ruoan perheelle, mutta äiti valmisti allergisen lapsen ruoan erikseen. Jos perheessä oli useampi lapsi, joilla oli eri ruoka-aineallergiat, joutui äiti tekemään useamman ruoan aterialle.

”Mä tein parhaimmillani kuus ruokaa, eri ruokaa niinku päivän aikana. Sillon sitä oli vaa pakko tehdä. Nyt mä yritän kyl mennä siitä mistä aita on matalin, et mä teen vaa yhen ruuan joka sopii kaikille.”

Uusien tai korvaavien ruoka-aineiden kokeilu oli työlästä ja niistä valmistetut ruoat usein epäonnistuivat ensimmäisillä kokeilukerroilla.

” Kyl on pullat lentäny seinään monta kertaa, ku niist tuli kivikovia. ”

Äidit kertoivat haastatteluissa, että ruoka-aineiden välttäminen oli helppoa lapsen ollessa niin pieni, ettei mennyt itse ruokakaapeille tai käynyt kavereilla leikkimässä. Lapset saattoivat silti vahingossa saada allergisoivia ruoka-aineita. Isommat lapset ymmärsivät, etteivät saaneet syödä kaikkea ja tiesivät mitkä olivat kiellettyjä.

”Välttäminen on ollu tarkkaa. Joskus tuol mummolla säi jotain vahingossa, mutta ne on ollu niinku ainoot, eikä niitä oo ollu montaa. Nytkin isompana hän kysyy edelleen, et sopiiks tää mulle? Se ois ihan mahdotonta jos hän menis itse kaapeille.”

Välttämisen tarkkuus ja siinä onnistuminen vaati, että vanhemmat sekä kaikki muut lapsen hoitoon osallistuvat, sitoutuivat välttämisdieetin noudattamiseen.

”Meillä on tiukat linjat, et mieskin tietää kyllä mistä on kysymys, että kumpikin niinku hoidetaan ja voi niinku jättää ja se kysyyki aina, et mihä hän antaa ja mitä ruokaa siellä on.”

”Isänsä niinku vastusti sitä niinku sillä tavalla, että hän ei hyväksyny sitä, eikä ymmärtäny sitä asiaa. Et tänä päivänä niin se tota antaa jotain ja mä et, eihän sitä saa antaa, niin niin tota, hän, et ai jaa, et hän ei oo tienny.”

Koti oli pidettävä siistinä, allergisoivia ruoka-aineita ei saanut olla lapsen saatavilla. Lapsen ollessa isompi, hän saattoi itse mennä ruokakaapeille ja syödä jotakin vältettävää ruoka-ainetta. Eräs äiti kertoi lapsensa kiipeävän usein keittiön kaapeille ja äiti joutui vahtimaan lasta tarkasti. Välttämisen ehdottomuuteen vaikutti allergiaoireiden vaikeus.

”Kyl mä oon huomannu, et kun välttää ja hyvinkin tarkasti kun yrittää välttää, ehkä siinä päästää, must tuntuu, et parempaan lopputulokseen ku se, että leikitään koko ajan. Mut se menee ite jääkaapille ja ottaa sieltä. Mut mä oon todennu, että, et olkoon. Ku siin ei oo kuitenkaan hengenvaaraa ja ne, et ne ihottumat on hoidettavissa ja se maha on hoidettavissa siis sillä tavalla.”

”Mä olin puhelimessa ja jätin juuston pöytään. Sen verran että selkäni käänsin, ni se oli jo kerenny napata siitä. Ettei tarttis pelätä sitä, et se vetäsee selän takana jotakin.”

Jos allerginen lapsi oli rintaruokinnassa, äiti noudatti itse dieettiä välttäen allergisoivien ruoka-aineita omassa ruokavaliossaan. Lapsen terveys ja hyvinvointi on kaikille vanhemmille tärkein asia.

”Mä jatkoin imettämistä ja olin munattomalla, maidottomalla ja luontaisesti gluteenittomalla dieetillä. Mullahan oli maito mukanani, mun piti tehdä siitä vaan mahdollisimman syöntikelpoista.”

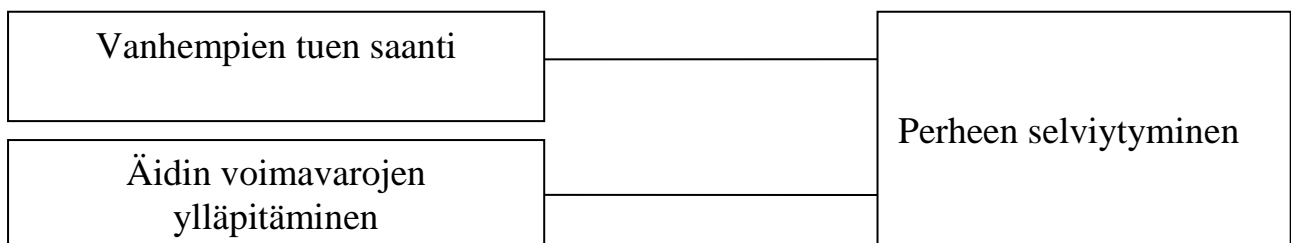
Uusille ruoka-aineille altistamisen äidit kokivat työlääksi. Uutta mahdollisesti ruokavalioon sopivaa ruoka-ainetta annettiin lapselle ensin vähän ja määrää lisättiin vähitellen usean päivän, jopa kahden viikon ajan. Osalle lapsista mahdolliset allergiaoireet tulivat välittömästi ensimmäisen kokeilun jälkeen ihottumana, suun kutiamisena, vatsakipuna, tai hengitysvaikeuksina. Jos oireita ilmaantui, tuli pitää kahden viikon tauko ennen seuraavan uuden ruoka-aineen testaamista, jotta suolisto tai iho ehtivät rauhoittumaan. Äidit kertoivat olevansa huojentuneita jos oireita ei ilmaantunut altistuksen aikana ja lapsi sai yhden ruoka-aineen ruokavalioonsa lisää. Jos oireita ilmaantui, samaa ruoka-ainetta sai testata uudestaan vasta puolen vuoden kuluttua. Osa vanhemmista piti oirepäiväkirjaa

altistamisen ajalta ja osa vain seuraili lapsen vointia sekä mahdollisia oireita kirjaamatta niitä ylös. Altistuksen tulos saattoi joskus jäädä epäselväksi jos oireet olivat epämääräisiä. Se herätti äideissä epätietoisuutta altistetun ruoka-aineen soveltuvuudesta. Altistukset tehtiin pääsääntöisesti kotona, mutta jos oli epäily, että altistamisesta sauraa mahdollisesti vaikeita oireita, se suoritettiin lääkärin valvonnassa.

”Se, et jos lapsi saa pahat oireet jostain altistuksesta, ni voi mennä monta viikkoo ennen ku sä saat sen muksun kuntoon, ni sit pitää mennä jo seuraavaan altistukseen. Siin menee taas monta viikkoo. Sit sulle jää semmonen pari kuukautta et vois kokeilla ehkä uusia ruoka-aineita ja sit pitää mennä jo uudestaan altistukseen vaik et oo kerenny viel ees kokeilla mitään ja sit ihmetellää ku ei lapsella ruoka-aineet lisäänny.”

5.2 Perheen kokemukset selviytymisestä

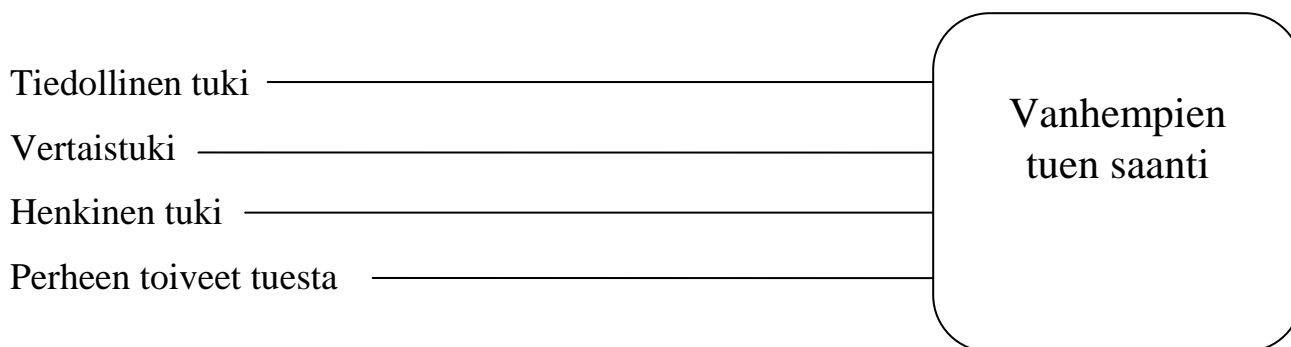
Perheen selviytyminen edellytti sopeutumista uuteen tilanteeseen. Selviytymiskeinoiksi nousi äitien haastattelujen perusteella tuen saanti ja voimavarojen ylläpitäminen. (kuvio 5.)



KUVIO 5. Perheen selviytymistä kuvaavat yläkategoriat

5.2.1 Vanhempien tuen saanti

Haastatteluissa äidit kertoivat merkittävimmäksi selviytymiskeinokseen tuen saannin. Tärkein tuen muoto oli tiedollinen tuki. Toinen merkittävä tuen muoto oli vertaistuki sekä kolmantena läheisiltä saatu henkinen tuki (kuvio 6.)



KUVIO 6. Vanhempien tuen saantia kuvaavat yläkategoriat

Tiedollinen tuki koettiin ensiarvoisen tärkeäksi, mutta sen saaminen oli hankalaa. Äidit, joilla ei ollut aikaisempaa kokemusta tai tietoa ruoka-aineallergiasta, kaipasivat tietoa enemmän kuin äidit, joilla oli itsellään tai lapsen sisaruksilla jo todettu ruoka-aineallergia. Tieto auttoi vanhempia ymmärtämään mistä ruoka-aineallergiassa oli kysymys ja miten sitä hoidetaan. Tieto antoi itsevarmuutta ja vähensi vanhempien pelkoja. Vanhemmat kokivat tiedon tärkeimmäksi lähtökohdaksi lapsen hoidossa. Tieto auttoi äitejä ymmärtämään lapsen ruokavaliohoidon tärkeyden ja edesauttoi äitejä hyväksymään uuden tilanteen. Tieto koettiin rauhoittavana, mutta myös ahdistavana.

”Mä koen, et tiedollisen tuen merkitys on suuri, koska silloin ihan tällaisellä maalaisjärjelläkin pystyy ymmärtämään miksi tapahtuu näin? Miksi lapsi reagoi näinkin voimakkaasti ja sitte niitä keinoja miten vältät sen reaktion.”

Äidit saivat tietoa yksityiseltä lääkäriasemalta sekä sairaalasta lääkäriltä ja ravitsemusterapeutilta. Äidit saivat lääketieteellisen tiedon lisäksi tietoa eri tahoista, jotka palvelivat allergisten lasten perheitä.

”Sairaalasta tuli tarkkaa ja spesifistä tietoa, jonka varaan pysty rakentaa, et nämä on nyt ne aineet mistä lähet nyt tätä lapsen elämää tekeen eteenpäin, että nää on saatava kuntoon, että kasvu pysyy hyvänä ja tälleen.”

”Ravitsemusterapeutilta tuli paljon tietoa ja se neuvo, että tämmösen allergialiiton ruokakurssille, mikä on ollu siis niinku mahtava! Et se oli niinku oikeestaan se koko pelastus tähän allergiajuttuun.”

Tämän tutkimuksen oletuksena oli teoriaosaan viitaten neuvolan terveydenhoitajan tärkeä asema tiedollisen tuen antajana. Tutkimuksen tulosten mukaan lastenneuvolan terveydenhoitajalta äidit saivat tietoa erittäin vähän tai eivät ollenkaan, sillä heillä ei ollut riittävästi tietoa ruoka-aineallergioiden oireista ja hoidosta. Neuvolasta saatu tieto oli pintapuolista ja vain osa terveydenhoitajista oli neuvonut äitejä ottamaan yhteyttä vertaistukiryhmään. Eräs äiti kertoi saaneensa terveydenhoitajalta paljon tietoa, johon vaikutti terveydenhoitajan omakohtainen kokemus.

”Neuvolasta ei tullu kyl yhtään mitään, ei ohjannu mihinkään, et aika semmosta, et juu juu. Ei mitään ihmeempiä apuja, et se on aino joku esite minkä anto yleisesti allergisoivista ruoka-aineista.”

”Se onkin just, ku me ei oikein mistään saatu tietoa. Siis voin ihan suoraan sanoo, että meidän neuvolatäti ei kyllä tiedä allergioista oikein yhtään mitään.”

Osa äideistä koki etsineensä itse kaiken tiedon kirjoista, lehdistä, Internetistä ja keskustelupalstoilta. Allergia-lehti oli äideille tärkein yksittäinen tiedonlähde. Lehdestä sai tietoa uusimmista tutkimuksista ja tapahtumista, kuten ruoanlaittokursseista sekä sopeutumisvalmennuksesta. Eräs äiti kertoi, ettei ollut saanut tietoa mistään, mutta ei itsekään jaksanut sitä etsiä, sillä lapsen hoito vaati niin paljon energiaa ja aikaa, ettei äidin jaksaminen riittänyt tiedon etsimiseen.

”Näin niinku käytännössä must tuntuu, et oon joutunu haaliin kaiken tiedon itse, koska se tieto mitä mä oon saanu, ni se ei auta. Mä oon niinku ite haalinu kaiken tiedon omakohtasesta kokemuksesta.”

Mä sain hirveesti tietoo netistä. Siel oli hyviä lähdekirjoja ja sit hyviä ravitsemusterapeutteja ja mä sain hirveesti tietoo sielt allergialistalta, sie oli semmosii konkariäitei, et ne ties kertoo.”

Vertaistuen avulla äidit saivat merkittävää tukea arkielämään. Äitejä lohdutti tieto, etteivät olleet yksin ruoka-aineallergian kanssa. Vertaistukiryhmien toiminnasta äidit saivat tietoa ystäviltä, neuvolan ja sairaalan ilmoitustaululta sekä pienen osan äideistä lastenneuvolan terveydenhoitaja oli ohjannut ottamaan yhteyttä, antaen puhelinnumeron.

”Mä otin sairaalan ilmoitustaululta vertaistukiryhmän puhelinnumeron ja mietin, et pitäiskö mun mennä. Mä uskaltauduin ekan kerran mukaan vasta monen kuukauden jälkeen ja sit mä olin oikeesti sillon, et oommä oikeesti ollu tyhmä ku mä en tullu tänne heti sillon alussa, niinku et miks mä oon ollu oikeesti sillai vain yksin.”

”Mä näin neuvolan ilmoitustaululla ilmoituksen vertaistukiryhmästä ja aattelin, et justiiinsa! Soitin sinne saman tien ja siel vastas sitte se vetäjä ja se anto saman tien siinä puhelimesta esimerkiks jo vinkin, et Vatajan nakit, mis ei oo soijaa eikä jauhoo eikä munaa eikä maitoo. Mä aattelin, et okei, okei, nakkia lapselle! Ja sitten hän antoi sellasen muffinssiohjeen, joita mä tein sit saman tien. Nii mää aattelin, että tästä tää nyt, täs on nyt joku. Ja sit mä menin sinne, siä oli samanlaisia ihmisiä, samassa tilanteessa. Ni se, se oli se pelastus!”

Äidit kävivät vertaistukiryhmissä keskustelemassa muiden samanlaisessa tilanteessa olevien äitien kanssa ja osa äideistä sai tarvitsemansa vertaistuen Internetin keskustelupalstoilta. Äidit vaihtoivat keskenään kokemuksia, ruokareseptejä ja purkivat omaa pahaa oloaan keskustelemalla. Samassa elämäntilanteessa olevien äitien kanssa keskustelu koettiin selviytymistä ja itsevarmuutta vahvistavana.

”On eriasia puhua ihmisen kanssa joka elää sitä arkea, ku joka sanoo, et herranjestas! Kyllä toi on kauhee! Ei tulis mitää! Ku toinen sanoo, et joo, kyl mä tiedän, ne on noi tai nää makaroonit ja sit se ja se leipä, et tiedäks sä et tää ja tää onnistuu näin. Koska ei täst voivottelul selviä.”

Vertaistuen tarpeeseen vaikutti lapsen ruoka-aineallergioiden vaikeus ja laajuus sekä äidin aikaisempi kokemus ja tieto. Kokemukset vertaistukitoiminnasta olivat pääosin positiiviset, vaikka eräs äiti kertoikin ahdistuneensa seurattuaan Internetin keskustelupalstalla vastaavassa tilanteessa olevien äitien keskustelua ja ahdistui huomattavasti, ettei kenelläkään muulla keskusteluun osallistuneen äidin lapsella ollut yhtä vaikeaa allergiaa kuin hänen lapsellaan.

”Mä kävin pari kertaa kattomassa netin keskustelupalstalla, et siel puhuttii niinku, et mikä karkki teijän lapselle käy, et tämmösiä. Mä olin ihan, et herranjumala, et meil ei oo ees yhtä ainutta ruoka-ainetta! Mä olin heti, et pois pois. Se oli ihan ahdistavaa.”

Selkeästi henkiseen tukeen liittyviä kokemuksia oli äideillä aika vähän. Kokemukset liittyivät puolisolta, ystäviltä ja sukulaisilta sekä lastenneuvolan terveydenhoitajalta saamaan henkiseen

tukeen. Äidit kokivat raskaaksi ihmisten kauhistelun, voivottelun ja ymmärtämättömyyden ruoka-aineallergioita kohtaan ja se korosti ystäviltä ja sukulaisilta saadun henkisen tuen tärkeyttä. Vanhempien välinen kannustaminen oli puolison kehumista ja keskustelua. Lastenneuvolassa terveydenhoitaja kysyi äidin jaksamista ja äiti sai purkaa tunteitaan terveydenhoitajan ollessa lähinnä kuuntelijan roolissa. Osa äideistä ei saanut minkäänlaista tukea terveydenhoitajalta, joka ei koskaan kysynyt äidin jaksamista. Eräs äiti kertoi kokeneensa, ettei terveydenhoitaja halunnut kuunnella häntä eikä antanut mahdollisuutta purkaa tunteitaan ja kertoa jaksamisestaan.

”Mun selviytymiskeino oli hyvät ystävät, joille pysty sitä väsymystä joko jakamaan tai purkamaan, että et tota ketkä tavallaan tiesi sen, että mitä se niinku oikeesti on.”

”Tietenkin se, et se toimiva parisuhde siinä että pysty niinku molemmat ymmärtää niinku, et hienosti hoidettu! ja koita jaksaa! ja tsemppiä! ja et mee nyt sit ulos, et sä tarvit nyt varmaan vähän breikkiä! Se oli kyl sillee iso apu.”

”Terveydenhoitaja kyseli, et no mitäs teille nyt kuuluu? et onks ruokavalio laajentunu? Miten sä jaksat? Se oli oikeestaan kaikki mitä sieltä kaipaskin, että kun tiesi kiun hän oli itekki sanonu, et hän ei hirveesti tiedä allergioista. Ammattilaisena kattokin sen että tolle mä voin antaa ton olkapään, mikä oli silleen kyllä hirveen hyvä juttu.”

”Neuvolassa ei koskaan kysytty mun jaksamista ja kun mä ite sanoin, että mä en jaksa, ni sitte siirryttiin seuraavaan aiheeseen tai ilmoitettiin, et aika loppu.”

Äidit kertoivat tämän tutkimuksen haastatteluissa olevansa pettyneitä neuvolasta saatuun tiedolliseen tukeen ja ohjaukseen. Terveydenhoitajat kyselivät äitien jaksamista ja tukivat henkisesti äitejä, mutta äidit olisivat toivoneet saavansa neuvolasta enemmän konkreettista apua. Suuri osa terveydenhoitajista yritti miettiä syytä lapsen oireiluun eivätkä uskoneet äidin epäilyyn ruoka-aineallergiasta. Äitien kokemuksen mukaan oireet usein yhdistettiin koliikkiin ja isompien lasten kohdalla suoliston toimintaan tai atopiaan. Äidit joutuivat pyytämään useaan kertaan lähetettä allergiatesteihin sairaalaan ja yhtä äitiä kehoitettiin hakeutumaan testeihin yksityissektorille. Äidit kokivat olevansa yksin epäilyjensä kanssa ja ajoittain luulivat kuvittelevansa oireiden liittyvän allergiaan. Tämä aiheutti äideille lisähuolta, pelkoa, ahdistusta, epäätietoisuutta sekä avuttomuutta. Äidit toivoivat, että terveydenhoitaja kertoisi suoraan, ettei omaa riittävää tietoa ruoka-

aineallergioista. Äidit kokivat, että allergian toteaminen ja hoidon aloittaminen viivästy, koska eivät heti saaneet apua.

Äidit toivoivat, että neuvolasta olisi saanut alkutiedon ruoka-aineallergioista, mitä se tarkoittaa, mistä se johtuu ja miten sitä hoidetaan. Tärkeäksi äidit kokivat myös tiedottamisen ja ohjauksen tarpeen. Eräs äiti ehdotti, että neuvoloihin koottaisiin tietopaketti, jossa olisi yleistä asiaa ruoka-aineallergioista, puhelinnumero vertaistukiryhmään, nettiosoitteita luotettaville allergiasivuille sekä tietoa allergialiitosta ja sen toiminnasta sekä miten perhe voi lapsen kanssa hakeutua tutkimuksiin tai ravitsemusterapeutille. Äidit uskoivat, että vanhemmat olisivat valmiita maksamaan tällaisesta tietopaketista jos sellainen olisi saatavilla. Äidit ymmärsivät, että lastenneuvolassa käy paljon pitkäaikaissairaita lapsia, eikä terveydenhoitaja voi hallita kaikkea tietoa, mutta toivoivat terveydenhoitajalta tietynlaista herkkyyttä osata epäillä ruoka-aineallergiaa lapsen pitkään jatkuneiden oireiden perusteella. Äidit kaipasivat myös aikaa keskusteluun, jossa lapsen vanhempia voitaisiin tukea yhdessä ja luoda uskoa, että tästä selvittää yhdessä.

”Mä just sanoin neuvolassa, et ois hirveen hyvä jos niil ois semmonen kansio, mis niil ois kaikki nää taudit ja sinne ois kerätty, et otetaan A-kohdasta, et epäillään et lapsella on allergia, nii sieltä löytyy kaikki mihin kannattaa ottaa yhteyttä. Sielt löytyy myös yksityiset allergialääkärit, vertaistukiryhmät, yhdistykset.”

”Se painotus, et ku neuvolasta ei apua löytyny, niin pistä siihen nyt jotenkii isoilla kirjaimilla, että noista vertaistukiryhmistä tietoo joka ikiseen neuvolan kolkkaa, että se jostain jokaisen silmiin osuis. Jos ei muualta löydy, ni sieltä löytyy tietoo.”

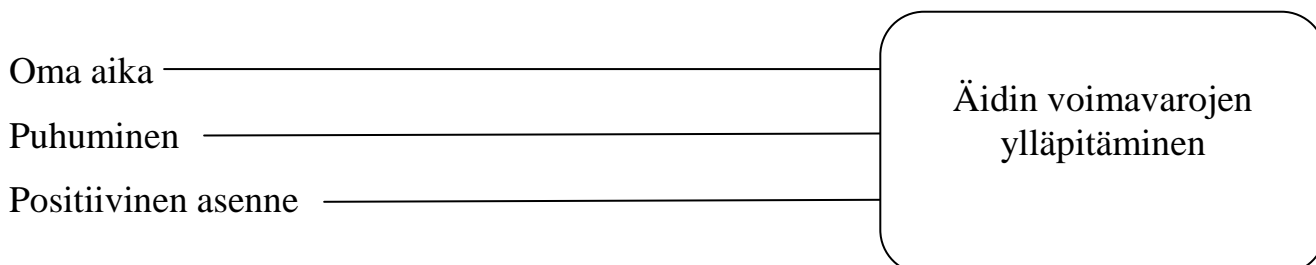
”Täytyis niinku osata ajatella, et mikä tässä nyt vois olla ettei se aina ole koliikkia, koliikkia aina vaan koliikkia.”

”Et osais niinku neuvo mihin lähtee, et joo, sä voit hakea täältä ja täältä tietoo, et voit soittaa tämmöseen ja tämmöseen numeroon tai mennä nettiin.”

”Voi sit niinku sanoo sille asiakkaalle, että harmi, et mä en hirveesti tiedä, enkä tunne tätä asiaa. Et on korvana sit vaikka ja kuuntelee. Et ei kaipaa niinku semmost sekottavaa tietoo. Ja se semmonen verkostoitumisessa auttaminen vielä olis tärkeätä.”

5.2.2 Äidin voimavarojen ylläpitäminen

Äidit kuvasivat tärkeäksi voimavarojen ylläpitämisessä oman sekä vanhempien yhteisen ajan, avoimesti asioista puhumisen ja oman positiivisen asenteen. (kuvio 7.)



KUVIO 7. Äidin voimavarojen ylläpitämistä kuvaavat yläkategoriat

Oman ajan ottaminen oli äitien mielestä ajoittain vaikeaa kuten kaikissa lapsiperheissä. Ruoka-aineallergisen lapsen hoitovastuun antaminen muille koettiin vaikeaksi. Huonosti nukuttujen tai jopa valvottujen öiden jälkeen ei jaksanut harrastaa tai nähdä ystäviä. Oman ajan ottoon äidit kuvasivat sisältyvän harrastukset, ystävien tapaamisen ja pelkästään yksinolon. Omaa aikaa äidit saivat perheen työnjaolla, jolloin isät tekivät ruokaa tai auttoivat siivoamisessa ja lapsen hoidossa. Eräs äiti kertoi nauttivansa siitä, että pääsee yksin kauppaan tekemään ruokaostoksia. Omaa aikaa oli myös vertaistukiryhmässä käyminen, jonne ei otettu lapsia mukaan. Omalla ajalla äidit tarkoittivat myös vanhempien yhteistä omaa aikaa. Oli tärkeää päästä myös puolison kanssa yhdessä irti arjesta ja hoitaa parisuhdetta.

”Aluks oli hanakala irrottaa itsensä ja luovuttaa hoitovastuu toiselle, mut emmä silloin alussa yksinkertaisesti jaksanu edes ajatella, mut tällä hetkellä meil on miehen kanssa omat harrastukset kerran viikos ja niist pidetään aika tiukasti kiinni, et tää on mun ilta ja tää on sun ilta.”

”Mun omaa aikaa oli se, että mä ulkoilutin mun laukkua, et se oli se tietty ilta viikossa ku me oltii sovittu, että mies pitää olla viideltä kotona ja mä lähin saman tien sitten niinku, et mä voin mennä nyt kirjastoon tai mä voin lähtee johonkin kauppaan kierteleen ympyrää jos mä olin sillä tuulella. Et se oli sitä äidin ulkoilutusaikaa sitte. Et se oli itse asiassa hirveen iso henkireikä.”

”Vertaistukiryhmä oli mulle sallasta omaa aikaa ja sit sä saat olla rauhassa ja sit ku unohtaa puhelimen kotiin ni kukaa ei voi soittaa ja sit ku tuut kotiin, ni sit onkii jo lapset nukkumassa.”

”Me ollaan miehen kanssa pyritty niinku säännöllisin väliajoin, niinku just sillai, että lapset menee hoitoon ja me tehdään sit jotain yhdessä.”

Asioista puhuminen avoimesti oli äideille erityisen tärkeää. Puhuminen auttoi purkamaan omaa pahaa oloa ja jakamaan kokemuksia. Asioista puhuttiin vertaistukiryhmissä, sukulaisten ja ystävien sekä oman puolison ja terveydenhuoltohenkilöstön kanssa. Puhuminen oli kokemusten vaihtoa, tiedon etsimistä ja välittämistä, tunteista ja omasta hyvinvoinnista puhumista, avun hakemista sekä lohduttamista ja lohdutuksen hakemista. Puhuminen oli myös tiedottamista. Äidit antoivat ohjeita kouluihin, päiväkoteihin ja tuttaville sekä naapureille lapsen allergioista, siitä miten lapset oireilevat ja miten mahdollisiin oireisiin tulee reagoida. Asioista puhuminen loi äideille turvallisuuden tunnetta.

”Mä painotin, et jos meidän lapsi oksentaa, et yleensä se on sitte tää. Et se on anafylaktinen reaktio.”

Puhumisella oli selvä vaikutus äidin hyvinvointiin. Eräs äiti kiteytti oman hyvinvointinsa tärkeyden koko perheen hyvinvoinnille näin:

”Mun mielestä se on aikalailla niin, että jos äiti voi hyvin, niin koko perhe voi hyvin ja kun äiti ei voi hyvin, niin ei muukaan perhe voi hyvin. Ymmärsin sitte mennä itte hakeen itselleni apua. Sitte pysty rauhottuun ja oleen, eikä tarvinnu koko aika itkee. Mä en sitte ollu niin tuskainen ja ahistunu.”

Äidit kertoivat omalla positiivisella asenteellaan olevan suuri merkitys selviytymiselle. Positiivinen asenne edellytti tietoa, vertaistukea ja tilanteen hyväksymistä. Tiedollisen tuen avulla vanhemmat olivat oppineet ymmärtämään ruoka-aineallergian oireita, syitä ja hoitoa. Vertaistuki auttoi äitejä huomaamaan, etteivät ole yksin ruoka-aineallergia kanssa ja saivat tukea ja varmuutta lapsen hoitoon. Omat positiiviset kokemukset ruoanlaitossa ja onnistumiset lapsen hoidossa sekä lapsen hyvinvointi auttoivat äitejä hyväksymään allergian osaksi perheen elämää ja luottamaan itseensä ruokavaliohoidon toteuttamisessa. Äidit kuvasivat positiivista asennettaan päättämällä, että tästä selvittää kun on pakko selvitä.

”Kaikkeet tietoo sulatteli pari viikkoo, ni ei siinä sitte mitää ja sitte niinku oppi, että no ei tässä sillai niinku mitään vaarallista oo, että tämän kanssa pärjää ku tietää mitä pitää tehdä ja mitä voi suuhunsa laittaa,”

”Mä kyllä tein selväks, että tän pitää olla nyt näin, että tästä kyllä selvittään.”

Positiivisen asenteen saavuttamiseen vaikutti lapsen allergioiden laajuus ja oireiden vaikeus sekä äitien kyky nauttia pienistä iloista. Lapsen hyvinvointi tuotti äideille positiivisia tunteita ja antoivat voimia.

”Mä ammennan mun positiivisuuden siitä, että mun lapset on vaan niin ihania. Oikeesti, että kun ne on muulla tavalla niin helppoja.”

Positiivista asennetta lisäsi allergioiden mahdollinen helpottuminen, uusien ruoka-aineiden sekä valmiiden tuotteiden löytyminen lapsen ruokavalioon sekä välttämisruokavalion onnistuminen.

”Nyt ku toi maito sopii, ni koskas se tässä nyt oli ku mä olin ihan onnessani ku istuttii täs keittiös ja syötii noit eskimopuikkoja. Me syötiin koko perhe ja en tiedä onko missään niin onnellista äitiä ku mä katoin lapsen syövän eskimopuikkoa. Mä olin niin onnellinen, että tossa se nyt syö tota jätskiä, että ei mitään hätää enää.”

6 POHDINTA

6.1 Tutkimuksen luotettavuuden arviointi

6.1.1 Tutkimusaineiston luotettavuus

Laadullisen tutkimuksen luotettavuuden arviointiin ei ole määritelty yhtä selkeitä ohjeita kuin määrällisessä tutkimuksessa. (Tuomi & Sarajärvi 2004.) Laadullisessa tutkimuksessa käytetään usein samoja kriteereitä kuin määrällisessä tutkimuksessa, kuten tutkimuksen validiteetti ja reliabiliteetti. Arvioitaessa laadullista tutkimusta, näitä kriteereitä käytetään hieman eri tavalla. Arviointi kohdistuu myös tutkimusaineiston keräämiseen, aineiston analysointiin ja tutkimuksen raportointiin. (Nieminen 1997, Paunonen & Vehviläinen-Julkunen 2006.) Laadullisessa

tutkimuksessa valideetti tarkoittaa sitä, että tutkimusaineisto on huolellisesti kerätty, aineisto on edustava ja sillä saadaan vastaukset tutkimuskysymyksiin. Reliabiliteetti tarkoittaa sitä, että aineiston analyysi on tehty oikein ja koodaus on johdonmukaista ja tehdyt tulkinnat ovat oikeita. (Nieminen 1997.)

Laadullisen tutkimuksen luotettavuuskysymykset liittyvät tutkijaan, aineiston laatuun, aineiston analyysiin ja tulosten esittämiseen. Aineiston keruussa saatu tieto on riippuvaista siitä, miten tutkija on tavoittanut tutkittavan ilmiön. Aineiston laatu korostuu laadullisessa tutkimuksessa. Aineiston analysoinnissa korostuvat tutkijan oivalluskyky, arvostukset ja taidot. (Janhonen & Nikkonen 2003.) Laadulliselle tutkimukselle on luonteenomaista kerätä aineistoa, joka tekee mahdollisimman monenlaiset tarkastelut mahdollisiksi. (Alasuutari 1999.) Tähän tutkimukseen haastateltavat ilmoittautuivat itse. Tutkija oli välittänyt tietoa allergialiittoon ja vertaistukiryhmien vetäjille alkavasta tutkimuksesta ja pyytänyt halukkaita ottamaan yhteyttä. Tässä tutkimuksessa käytettiin teemahaastattelua, jonka väljät aiheet johdattivat perheiden äidit kuvaamaan juuri niitä asioita, joita haluttiin tutkia. Sitä, olisiko perheen isän läsnäolo rikastuttanut kertomusten sisältöön, voidaan jäädä pohtimaan samoin kuin sitä.

Tämän aineiston luotettavuutta lisää se, että aineiston hankinta suoritettiin perheiden kodeissa, heidän tutussa kontekstissaan, jossa he kertoivat avoimesti kokemuksistaan, parisuhteestaan, peloistaan, toiveistaan, pettymyksistään ja iloistaan. Haastateltavina olivat perheiden äidit, jotka olivat itse halunneet mukaan tutkimukseen. Jos perheessä oli useampi ruoka-aineallerginen lapsi, rajattiin kokemukset koskemaan vanhinta allergista lasta. Lapset olivat haastattelun aikana 1-6-vuotiaita. Haastattelun edetessä tutkija pystyi tekemään tarkentavia kysymyksiä tai johdattelemaan haastateltavaa takaisin aiheeseen sen jouduttua sivuraiteille. Äidit kertoivat hyvin samankaltaisia kokemuksia, joten tutkimuksen kyllästeisyys saavutettiin. Osa haastatelluista äideistä tunsivat toisensa ja on mahdollista että he ovat keskustelleet keskenään haastattelusta ja sen kulusta. Tämä saattoi heikentää luotettavuutta. Haastattelut kestivät ajallisesti 45 minuutista 75 minuuttiin. Aikaa ei rajattu ennalta, jotta haastateltavat saivat kertoa kaiken minkä halusivat. Haastattelutilanteet olivat rauhallisia eikä niihin tullut keskeytyksiä.

6.1.2 Tutkimusaineiston analyysin luotettavuus

Luotettavuutta arvioitaessa tarkastellaan tutkimuksen totuusarvoa, neutraaliutta, pysyvyyttä ja sovellettavuutta. Haasteena on myös miten tutkija pystyy pelkistämään aineistonsa niin, että se kuvaa tutkittavaa ilmiötä mahdollisimman luontevasti, osoittaen samalla yhteys aineistonsa ja tulostensa välillä. Sisällön analyysin luotettavuuden lisäämiseksi suositellaan face- validiteetin tai toisen luokittelijan käyttämistä. (Janhonen & Nikkonen 2003.)

Laadullisen aineiston analysointi vaatii tutkijalta kykyä käsitteelliseen, abstraktiseen ajatteluun sekä luovuutta ja valmiutta tarkastella asioita useasta eri näkökulmasta. Laadullisessa tutkimuksessa ei ole olemassa yhtä tulkinnallista totuutta vaan tulkinnassa on aina mukana tutkijan persoona omat ajatukset. Hoitotieteellisessä tutkimuksessa pyritään laadullisen tutkimuksen avulla luomaan sellaisia käsitteitä, joita voidaan hyödyntää käytännön hoitotyössä. (Paunonen & Vehviläinen-Julkunen 2006.) Olennaista tutkimuksen luotettavuuden kannalta on, että tutkija pystyy osoittamaan yhteyden tuloksen ja aineiston välillä. (Kyngäs & Vanhanen 1999.)

Kerätty aineisto analysoitiin sisällön analyysi menetelmää käyttäen. Tutkija on raportissaan pyrkinyt tarkasti kuvaamaan analyysin kulun ja eri vaiheet, jotta lukija kykenee seuraamaan miten luokitukseen on päädytty. Tutkimuksen liitteissä kuvataan analyysin etenemistä. Tutkija palasi analyysivaiheessa useasti alkuperäiseen aineistoon varmistaakseen uskollisuuden aineistolle. Tutkimuksen tuloksissa on esitetty useita lainauksia alkuperäisaineistosta, jotta lukijan on helpompi nähdä käsiteluoikkien ja aineiston välinen yhteys sekä arvioida analyysin luotettavuutta. Tutkijalla oli olemassa tutkimuksen mielenkiinnon kohteesta esiymmärrys, sillä hänellä itsellään on ruoka-aineallergiasta parantunut lapsi. Tutkimusta tehdessään tutkija on pyrkinyt erottamaan omat kokemuksensa huolellisesti aineistossa esiintyvistä kokemuksista. Tutkija ei myöskään missään vaiheessa kertonut omia kokemuksiaan tutkittaville.

6.1.3 Tutkimustulosten luotettavuuden arviointi

Eräs laadullisen tutkimuksen arviointikriteeri on se, miten kattavasti tutkimuksessa on kyetty tarkastelemaan tutkittavaa ilmiötä eri näkökulmista ja valottamaan uusia puolia ilmiöstä. Tulkinta on aina tutkijan oma näkemys, johon vaikuttaa tutkijan tunteet ja intuitiot, joten tulkinta ei ole toistettavissa tai siirrettävissä muuhun kontekstiin. Validiteettiongelmia saattaa syntyä jos

tutkimuskysymyksiin ei saada vastauksia tutkimusaineistosta. (Nieminen 1997.) Tutkijan näkemyksen mukaan tutkimuskysymyksiin saatiin vastaukset. Tutkija kuitenkin yllättyi vastauksista, jotka koskivat lastenneuvolan osuutta, sillä neuvola on keskeisessä asemassa perhehoitotyössä. Neuvolan osuus on hyvin pieni ruoka-aineallergioiden hoidossa tai tukemisessa ja vastaukset olivat hyvin erilaisia kuin mitä tutkija odotti. Tutkija muodosti äitien kokemuksista perheen arjesta ja selviytymisestä abstraktin kuvauksen, joka muodostuu kategorioista. Kuvaus vastaa äitien kertomusta haastattelutilanteessa tutkittavan ilmiön omassa kontekstissa, perheen kotona, jossa arkea eletään.

Tutkimustulokset saivat tukea aikaisemmista tutkimuksista pitkäaikaissairaana lapsen hoidosta, äidin kokemuksista ja tunteista. Ruoka-aineallergisen lapsen perheitä on tutkittu hyvin vähän, eikä tämän tutkimuksen tuloksia voi suoraan verrata pitkäaikaissairaana lapsen perheen elämään, sillä lasten sairauksien luonne ja hoidon vaativuus erosi paljon ruoka-aineallergian hoidosta. Tässä tutkimuksessa tuli esiin merkittävää uutta tietoa tutkittavasta ilmiöstä. Tässä tutkimuksessa äidit kertoivat haastatteluissa ruoka-aineallergian mukanaan tuomista, todellisista vaikutuksista perheen elämään sekä niistä asioista, jotka ovat konkreettisesti auttaneet perheitä selviytymään uuteen tilanteeseen. Laadullisen tutkimuksen tuloksena tuotettu tieto ei ole yleistettävissä ja tämän tutkimuksen tuloksiin on mahdollisesti ollut vaikutusta tutkijan omilla kokemuksilla ja näkemyksillä tutkittavasta ilmiöstä, sillä tutkija on itse aikaisemmin läpikäynyt omassa elämässään samat asiat kuin tutkittavat.

6.2 Tutkimustulosten tarkastelu

Tämän tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata minkälaisia kokemuksia ruoka-aineallergisten lasten perheillä on allergian vaikutuksesta perheen elämään ja mitkä ovat perheen selviytymiskeinot. Tavoitteena oli saada tietoa siitä, miten perheet kokevat allergian vaikutuksen elämässään ja mitä keinoja perheet ovat käyttäneet selviytyäkseen sekä minkälaisia odotuksia heillä on lastenneuvolan terveydenhoitajalta tuen antajana. Olemassa olevat hoitotieteelliset tutkimukset käsittelevät lasten somaattisia pitkäaikaissairauksia, mutta ruoka-aineallergisten lasten perheitä ei ole tutkittu riittävästi. Tämän tutkimuksen tuloksista kävi ilmi, että perheet kokevat ruoka-aineallergialla olevan vaikutusta perheen sosiaaliseen elämään, perheen äidin jaksamiseen ja perheen ruokailuun. (liite 3). Selviytymiseen vaikutti vanhempien tuen saanti sekä äidin voimavarojen ylläpitäminen (liite 4).

Lapsen ruoka-aineallergia aiheutti tutkimuksen tulosten mukaan perheille uusia haasteita, jotka liittyivät perheiden emotionaaliseen hyvinvointiin. Äidit kuvasivat tutkimuksessa lapsen ruoka-aineallergialla olevan vaikutusta perheen sosiaaliseen elämään, äidin jaksamiseen sekä perheen ruokailuun. Sosiaaliseen elämään liittyvistä asioista äidit kertoivat, että perheen lomat ja yhteisen vapaa-ajan mahdollisuudet koettiin negatiivisesti vähentyneen tai rajoittuneen ruoka-aineallergian takia. Ruoka-aineallergia vaikutti negatiivisesti matkustushalukkuuteen, ruokatarvikkeiden mukana kantaminen ja ruoan hankkiminen lapselle matkojen aikana koettiin ajoittain raskaaksi ja vaikeaksi. Sosiaaliset suhteet olivat osalla vähentyneet. Samoin Marklund, Ahlstedt & Nordstöm (2007) kuvasivat tutkimuksessaan sosiaalisten suhteiden kärsimistä tutkiessaan ruoka-aineallergiaa ja elämänlaatua. Sosiaalisissa ihmissuhteissa äidit kokivat raskaaksi muiden ihmisten ymmärtämättömyyden ja vähättelyn ruoka-aineallergiaa kohtaan. Perheen sosiaalinen elämä oli rajoittunutta jos lapsi reagoi hajuille. Tilaisuuksia, joissa oli paljon ihmisiä samaan aikaan, oli vältettävä. Lapsen allergian moninaisuus, oireet, hoito ja muutokset sosiaalisissa suhteissa aiheuttivat perheille haasteita myös Toivasen ja Kyngäksen (1999) tutkimuksessa, joka käsitteli astmaa sairastavien lasten vanhempien selviytymiskeinoja.

Omaa jaksamistaan kuvatessaan äidit toivat esiin terveytensä ja tunteensa. Äidit kokivat oman jaksamisensa rajalliseksi väsymyksen ja epä tietoisuuden vuoksi, jota aiheutti lapsen epämääräinen oireilu. Myös Toivanen ja Kyngäs (1999) sekä Munoz-Furlong (2003) kuvasivat tutkimuksissaan vanhempien kokevan raskaaksi sairauden alkuvaiheen, jolloin varmuutta sairaudesta ei vielä ole ja äidit kantavat huolta lapsen hyvinvoinnista. Päävastuu lapsen hoitamisesta oli äideillä ja tämän tutkimuksen tuloksista ilmenee kuinka suuri osuus äidin jaksamisella on myös äidin omaan terveyteen. Lapsen sairastuminen aiheutti vanhemmille pelkoa, huolta, pettymystä, syyllisyyden tunteita, stressiä ja ahdistusta. Myös LeBovidge, Stone, Twarog, Raiselis, Kalish, Bailey & Schneider (2006) totesivat huolen, pelon ja stressin kokemisen voimakkaina tutkiessaan vanhempien käsittelemiä tunteita ja selviytymistä lapsen sairastuessa ruoka-aineallergiaan.

Äidit kertoivat ruoan hankinnan, ruoanlaiton ja lapsen ruokavaliohoidon olevan keskeisesti vaikuttavia asioita perheen arkeen. Äidit kokivat viettävänsä paljon aikaa kaupassa ja keittiössä. Kaupassa aikaa kului tutkiessa tuoteselosteita ja etsiessä uusia sopivia tuotteita lapset ruokavalioon. Crespo, James & Rodrigues (2004) huomauttivat tutkimuksessaan, joka käsitteli ruoka-aineallergian diagnosointia ja hoitoa, Euroopan Parlamentin esittäneen suosituksen, jossa EU maat noudattaisivat yhtenäistä ja selkeää tuoteselostemallia. Tämä selkeyttäisi tuoteselosteiden tulkitsemista huomattavasti. Pienellä paikkakunnalla oli vaikea löytää erikoisvalmisteita ja ostoksia tehtiin

muissa kaupungeissa ja jopa ulkomailla sekä netistä tilaamalla. Keittiössä äidit kokeilivat uusia reseptejä ja kokeilivat erilaisia korvaavia ruoka-aineita. Äidit kokivat raskaaksi usean eri ruoan valmistamisen ja uusista tai korvaavista ruoka-aineista valmistettujen ruokien mahdollisen epäonnistumisen sekä lapsen syömisestä kieltäytymisen. Ajankäyttöön ruoan valmistamisessa vaikutti lapsen allergioiden laajuus ja vaikeus.

Lapsen ruokavaliohoitoon sisältyi allergisoivien ruoka-aineiden välttäminen, niille altistaminen sekä uusien ruoka-aineiden testaaminen. Koko perheen tuli sitoutua välttämisdieetin noudattamiseen. Ehdotonta välttämistä korosti tutkimuksessaan myös Crespo ym. (2004). Äidit opettivat myös lapsia tunnistamaan ruoka-aineet, joita lapsi ei saanut syödä, mahdollisten vahinkojen ehkäisemiseksi ja turvallisuuden luomiseksi. Välttämisdieetin onnistumiseen vaikutti vanhempien sitoutuminen lapsen ruokavaliohoitoon. Allergisoiville ruoka-aineille altistaminen koettiin työlääksi ja äidit kertoivat pettymyksen tunteista kun ruoka-aine aiheutti edelleen oireita. Kusunoki, Morimoto, Nishikomori, Heike, Fujii & Nakahata (2009) tutkivat kouluikäisten lasten allergioiden esiintyvyyttä, kun lapset olivat olleet aikaisemmin allergisia maidolle, munalle tai vehnälle. Tutkimuksen tulokset osoittivat, että 80 % tutkittavista lapsista sietivät näitä ruoka-aineita kouluikänsä tultaessa. Tämä vaatii kuitenkin ensin tarkkaa välttämisdieettiä ja tietysin välein kyseiselle ruoka-aineelle altistamista.

Perheen selviytymistä äidit kuvasivat vanhempien tuen saannilla ja omien voimavarojensa ylläpitämisellä. Tuen saanti oli äitien kokemuksen mukaan tiedollista tukea, vertaistukea ja henkistä tukea. Äidit korostivat ensitiedon tärkeyttä sairauden alkuvaiheessa. Jokinen (1995) tutki astmaa sairastavien lasten perheiden kokemuksia saamastaan tuesta. Tutkimuksen tulosten mukaan tiedollinen tuki koettiin tärkeimmäksi tuen muodoksi ja auttoi parhaiten perheitä selviytymään. Meleski (2002) tutki pitkäaikaisesti sairaiden lasten perheiden selviytymisestä. Tutkimuksen tuloksien mukaan vanhemmat tarvitsivat tiedollista tukea hoitohenkilökunnalta saadakseen lisätukea, määritelläkseen odotuksensa ja toiveensa lapsensa suhteen, suunnitellakseen mahdollisimman vähän rajoittavia olosuhteita ja selviytyäkseen lapsen lääkityksistä. Tiedollisen tuen merkitys koettiin tärkeäksi, mutta äidit olivat pettyneitä tiedollisen tuen saantiin ja kokivat etsineensä kaiken tiedon itse. Erityisen pettyneitä äidit olivat lastenneuvolan terveydenhoitajalta saatuun tiedolliseen tukeen. Äidit kertoivat, etteivät saaneet ensitietoa mistään, vaan kaikki tieto tuli vasta kun alkujärkytys lapsen sairastumisesta oli ohitse. Tiedollisen tuen ohella äidit korostivat vertaistuen merkityksellisyyttä. Vertaistuki antoi äideille konkreettista ja käytännöllistä tietoa ja tukea sovellettavaksi lapsen hoitoon. Myös Mikkonen (2009) toteaa väitöskirjassaan vertaistuen

tarjoavan monenlaista kokemukseen perustuvaa tietoa, turvaa, rohkaisua, tukea ja toimintaa sekä voimavaroja ja se koetaan tietolähteenä, turvan tuojana sekä suojana ja julkisen toiminnan tukijana. Vertaistuki täydentää julkisia palveluita ja muodostuu usein sinne, minne eivät ylety muut tuet. Vertaistuen tarpeeseen vaikutti äidin tiedon- ja tuentarve. Tutkimuksessa äidit kertoivat saaneensa henkistä tukea puolisoilta, ystäviltä, sukulaisilta ja lastenneuvolan terveydenhoitajalta. Tuki oli kuuntelemista, lohduttamista, ymmärtämistä ja hyväksyntää ja sen merkitys oli suuri äitien henkisellevä hyvinvoinnille.

Voimavaroja ylläpitävinä asioina äidit nostivat esiin oman ajan, puhumisen sekä positiivisen asenteen. Äidit arvostivat hetkiä jolloin saattoivat mennä yksin kauppaan, harrastuksiin, ystävän luo tai olla vain yksin omien ajatusten kanssa. Oma aika koettiin myös vanhempien yhteisenä aikana. Tämän tutkimuksen tulosten mukaan äidit kokivat, ettei vanhemmilla ollut riittävästi yhteistä aikaa osittain siksi, etteivät uskaltaneet jättää ruoka-aineallergista lasta hoitoon. Ganongin Dotyn & Gayerin (2003) tutkimuksessa vanhempien elämänlaadun heikkeneminen oli yksi merkittävä seuraus hoidettaessa pitkäaikaissairasta lasta. Äidit tunsivat syyllisyyttä myös siitä, etteivät mielestään ehtineet tarpeeksi huomioimaan perheen muita lapsia keskittyessään hoitamaan ruoka-aineallergista lasta. Äidit kokivat itselleen omistetut hetket voimavaraisuutta lisäävinä tekijöinä.

Puhuminen asioista koettiin oman pahanolon ja huolen sekä pelkojen purkamisena. Terveydenhuoltohenkilöstölle äidit purkivat omaa hyvinvointiaan ja saivat sitä kautta apua terveytensä hoitoon ja jaksamiseen. Äidit kokivat, että lasten hyvinvointiin vaikuttaa merkittävästi äidin oma hyvinvointi. Puhuminen ja asioista kertominen selkiytti äitien ajatuksia ja asioiden jakaminen muiden kanssa vähensi äidin ahdistusta, tuoden sitä kautta lisää voimavaroja. Äidit kertoivat haastatteluissa omista positiivisista asenteistaan ja niiden merkityksellisyydestä voimavarojen lisääjänä. Äidit kokivat jaksavansa paremmin kohtaamaan arjen haasteita, kun oma asenne oli positiivinen. Äitien mielestä positiivinen asenne oli mahdollista saavuttaa selviytyttyään alkujärkytyksestä, saatuaan riittävästi tietoa ja tukea ja opittuaan ymmärtämään ruoka-aineallergiaa ja sen hoitoa sekä hyväksytyttyään sen osaksi perheen elämää. Äidit nauttivat arjen pienistä iloista ja omat positiiviset kokemukset sekä onnistumiset lapsen hoidossa lisäsivät positiivista suhtautumista sairauteen ja sen eteen tuomiin haasteisiin.

Lastenneuvolan terveydenhoitajalta äidit toivoivat saavansa enemmän tiedollista tukea, ymmärtämistä ja kuuntelua. Äidit kokivat, ettei terveydenhoitaja antanut tukea äidin allergiaepäilyille eikä ohjannut eteenpäin. Terveydenhoitajat kyselivät äitien jaksamista ja tukivat

henkisesti äitejä sen jälkeen kun allergia oli varmistunut, mutta äidit olisivat toivoneet pidempiä vastaanottoaikoja, jotta olisi rauhassa voinut keskustella. Lastenneuvolan terveydenhoitaja on keskeisessä asemassa lapsiperheiden elämässä. Tämän tutkimuksen tulosten perusteella terveydenhoitajat tarvitsevat lisäkoulutusta ja perehdytystä lasten ruoka-aineallergioista.

6.3 Jatkotutkimushaasteita

Lasten ruoka-aineallergioita ei ole hoitotieteen alalla juurikaan tutkittu. Tämän tutkimuksen tulosten perusteella äidit kokivat, että ruoka-aineallergiaa ja sen vaikutuksia perheen elämään vähätellään eikä perheitä tueta tarpeeksi. Olisi kiinnostavaa tutkia kokonaisvaltaisesti perheiden hyvinvointia ottamalla koko perhe mukaan tutkimukseen.

Tässä tutkimuksessa saatiin merkittävästi spesifistä tietoa äitien tuentarpeesta esimerkiksi lastenneuvolan terveydenhoitajan käyttöön. Tutkimuksen perusteella äidit kuvasivat lapsen ruoka-aineallergialla olevan sosiaalisia ja psyykkisiä vaikutuksia sekä merkittävää vaikutusta perheen arkeen. Jatkossa olisi kiinnostavaa tutkia syvällisemmin äitien tuen tarvetta ja saantia. Mielenkiintoista olisi myös tutkia Internetin osuutta tiedon ja tuen tarjoajana. Internet tarjoaa paljon tietoa, mutta voiko kaikkeen tietoon luottaa? Keskustelupalstoilta saa vertaistukea ja olisi antoisaa tutkia kuinka paljon äidit saavat tukea arkeen tätä kautta. Kaikki äidit eivät mielellään puhu avoimesti tunteistaan ja keskustelupalstoilla on helppo tuoda anonymisti esiin omaa jaksamista, tunteita ja toiveita. Olisi mielenkiintoista selvittää tulosten yhtenevyyttä tämän tutkimuksen tulosten kanssa. Eräs tutkimuksen aihe voisi olla myös se, miten isät kokevat oman jaksamisensa ja tuen tarpeensa. Lasten omaa sopeutumista ruoka-aineallergiaan olisi myös antoisaa tutkia. Kokevatko lapset jäävänsä jostakin paitsi? Mikä on lapsen kokemus omasta elämänlaadustaan?

Tärkeää olisi myös selvittää kodin ja päiväkodin tai koulun välistä yhteistyötä ruoka-aineallergisen lapsen elämässä. Tämä yhteistyö on tällä hetkellä perheiden vastuulla ja olisi mielenkiintoista tutkia mahdollisuuksia, joissa lastenneuvola tai kouluterveydenhuolto ottaisi vastuun lapsen hoidosta päiväkotitai- tai kouluaikana. Moniammatillista yhteistyötä tulisi kehittää ja tehostaa myös näiden instituutioiden välillä.

Tämän tutkimuksen tulosten perusteella neuvolajärjestelmä ei pysty riittävästi tukemaan ruoka-aineallergisten lasten perheitä tiedollisen tuen antajana. Äidit saivat neuvolasta henkistä tukea,

mutta eivät kokeneet saavansa riittävästi aikaa keskusteluun. Äitien jaksamisen tukeminen on eräs lastenneuvolan perustehtävistä, johon terveydenhoitajan tulisi kiinnittää huomiota. Äidit kokivat vertaistukiryhmän konkreettisimmaksi tuen muodoksi helpottamaan perheen arkea ja omaa jaksamista. Eräs tutkimuksen aihe voisi olla terveydenhoitajien tieto vertaistukiryhmistä ja valmius ohjaamaan perheitä eteenpäin. Vertaistukitoimintaa tulisi myös kehittää ja ottaa mukaan valtakunnalliseen ohjelmaan. Vertaistukitoiminta on tällä hetkellä vapaaehtoistoiminnan vastuulla ja jos vertaistuen merkitys on niin suuri, kuin tämän tutkimuksen tulokset osoittavat, tulisi tutkia sen merkityksellisyyttä ja tuloksellisuutta perheiden tukemisessa. Mielenkiintoista olisi myös saada tietoa siitä, miten tärkeäksi isät kokevat vertaistuen.

LÄHTEET

- Alasuutari P. 1999. Laadullinen tutkimus. Vastapaino, Tampere.
- Alho K. 1995. CP -vammaisen lapsen perhe. Koti, työ ja vanhempien hyvinvointi. Lastensuojelun keskusliitto. RT- paino, Pieksämäki, 26-30.
- Azar R & Solomon C. 2001. Coping strategies of parents facing child diabetes mellitus. *Journal of Pediatric Nursing* 16(6), 418-428.
- Björkstén F. 1996. Allergologia Suomessa 1765-1996. Allergiatutkimussäätiö. Gummerus Kirjapaino Oy. Jyväskylä.
- Boling W. 2005. The health of chronically ill children: lessons learned from assessing family caregiver quality of life. *Family and Community Health. Health of children* 28(2), 176-192.
- Boman K, Viksten J, Kogner P & Samuelsson U. 2004. Serious illness in childhood: the different threats of cancer and diabetes from a parent perspective. *The Journal of Pediatrics* 145(3), 373-379.
- Bothwell M & Bauer S. 2004. The prevalence of elevated IgE and food allergies in a series of ENT pediatric patients. *Otolaryngology-Head and Neck Surgery*, Vol.131, Issue 2, August 2004, P193.
- Canam, C. 1993. Common adaptive tasks facing parents of children with chronic conditions. *Journal of Advanced Nursing* 18(1), 46-53.
- Clawson J. 1996. A child with chronic illness and the process of family adaptation. *Journal of Pediatric nursing* 11(1), 52-61.
- Crespo JF, James JM & Rodrigues J. 2004. Diagnosis and therapy of food allergy. *Molecular Nutrition & Food Research* 48(5), 347-355.
- Davis H. 2003. Miten tukea sairaan tai vammaisen lapsen vanhempia? Suomen sairaanhoitajaliitto ry. Silverprint, Sipoo, 18-41.
- Denham S. 2002. Family routines; A structural perspective for viewing family health. *Advances in Nursing Science* 24(4), 60-74.
- Eriksson E. 2000. Omaisten selviytymisen tukeminen. Teoksessa: Eriksson E. & Kuuppelomäki M. (toim.). *Syöpää sairastavan potilaan hoitotyö*. WSOY. Porvoo, 225-242.
- Eriksson E & Lauri S. 2000. Potilaan selviytymisprosessi. Teoksessa Eriksson E. & Kuuppelomäki M. 2000. *Syöpää sairastavan potilaan hoitotyö*. WSOY. Porvoo, 43-65.
- Eriksson UM, Hvitfelt-Koskelainen J & Isolauri E. 1999. Allergiat lisääntyvät- kuinka käy neuvonnan. *Suomen Lääkärilehti* 33 vol.54, 4083-4087.
- Etzell S, Korpivaara L, Lukkarinen T, Nikula A, Pekkarinen I, Peni R & Värmälä H-M. 1998. Perheen ja yhteisön terveyttä edistävä hoitotyö. Kirjayhtymä oy. Helsinki, 78-96.

- Finlex. Laki potilaan oikeuksista. <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1992/19920785>
- Fisher H. 2001. The needs of parents with chronically sick children: a literature review. *Journal of Advanced Nursing* 36(4), 600-607.
- Friedman M. 1998. *Family nursing. Research, Theory & Practice. Introduction to the family.* Fourth edition. Appelton & Lange, Connecticut. Usa, 3-9.
- Ganong L, Doty M & Gayer D. 2003. Mothers in postdivorce families caring for a child with cystic fibrosis. *Journal of Pediatric Nursing* 18 (5), 332-334.
- Haahtela T. 1998. Allergia-ajan lyhyt historia. Teoksessa Haahtela T. & Björkstén F. (toim.) 1998. *Allerginen kansa- allergia kansanterveysongelmana. Vammalan kirjapaino. Vammala, 1-7.*
- Haahtela T, von Hertzen L, Mäkelä M & Hannuksela M. 2008. Kansallinen allergiaohjelma 2008-2018-aika muuttaa suuntaa. *Suomen Lääkärilehti* 14(63), 9-21.
- Hakulinen-Viitanen T, Pelkonen M & Haapakorva A. 2005. Äitiys- ja lastenneuvolatyö Suomessa. *Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2005:22.* Helsinki, 114.
- Hallström I, Runesson I, Elander G. 2002. Observed Parental Needs During Their Child's Hospitalization. *Journal of Pediatric Nursing*, 17(2), 140-148.
- Hanson SMH & Boyd ST. 1996. *Family nursing: An overview.* Teoksessa Hanson SMH & Boyd ST (toim.) *Family Health Care Nursing. Theory, Practice, and Research.* F.A.Davis company. Philadelphia. USA, 5-10.
- Heimo E. 2002. Erityistuen tarpeessa olevan lapsiperheen tunnistaminen ja psykososiaalinen tukeminen äitiys- ja lastenneuvolassa. *Seurantatutkimus vuosina 1997-2000. Väitöskirja.* Turun yliopiston julkaisuja sarja c, osa 184. Turun yliopisto. Painosalama oy. Turku.
- Hentinen M & Kyngäs H. 1995. Vanhempien voimavarat hoitoon ja kasvatukseen: Kyselytutkimus pitkäaikaisesti sairaiden lasten vanhemmille. *Hoitotiede* 7 (1), 12-21.
- Hentinen M & Kyngäs H. 1998. Factors associated with the adaptation of parents with a Chronically ill child. *Journal of Clinical Nursing* 7(4), 316-324.
- Hirsjärvi S & Hurme H. 2001. *Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö.* Yliopistopaini, Helsinki.
- Hirsjärvi S, Remes P & Sajavaara P. 2004. *Tutki ja kirjoita.* Gummerus Kirjapaino Oy, Jyväskylä.
- Hopia H. 2006. Somaattisesti pitkäaikaissairaana lapsen perheen terveyden edistäminen-toimintatutkimus lastenosastolla. *Väitöskirja. Acta Universitatis Tamperensis.* Tampereen yliopisto. Hoitotieteen laitos.
- Hu W & Kemp A. 2005. Managing childhood food allergies and anaphylaxis. *Australian Family Physician.* Jan-Feb; 34(½), 35-38.

- Hunsberger M. Nursing Care During Hospitalization. 1989. Teoksessa Foster, Hunsberger & Anderson. family-Centered Nursing Care of Children. W.B.Saunders company, Philadelphia. USA, 929-994.
- Isolauri E. 1999. Lasten ruoka-allergioiden ruokavaliohoito. Suomen lääkärilehti 17 vol. 54, 2282-2283.
- Isolauri E & Turjanmaa K. 1995. Ruoka-allergia tavallinen pikkulasten atooppisen ihottuman syy. Suomen Lääkärilehti 32 vol.54, 3441-3445.
- Isolauri E, Turjanmaa K & Kaila M. 1997. Kun ruoka ei sovi. Duodecim 113, 595-602.
- Itkonen T. 2000. Uusi kieliopas. & painos. Kustannusosakeyhtiö Tammi. Sulkava.
- Janhonen S & Nikkonen M. 2003. Laadullinen tutkimusmetodologia hoitotieteessä. Teoksessa Janhonen S & Nikkonen M. (toim.) Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteessä. WS Bookwell Oy. Juva, 7-43.
- Jokinen P. 1995. Astmaa sairastavien lasten vanhempien kokemukset saamastaan tuesta. Hoitotiede 7 (3), 110-118.
- Jokinen P. 1999. Astmaa sairastavan lapsen perheen elämänpolku- etnografia astmaa sairastavien kouluikäisten lasten perheiden elämästä. Väitöskirja. Kuopion yliopiston julkaisuja. Kuopion yliopisto. Hoitotieteen laitos. Kuopion yliopiston painatuskeskus. Kuopio.
- Jurvelin T, Kyngäs H & Backman K. 2005. Pitkäaikaisesti sairaiden lasten vanhempien selviytymisvaatimukset. Hoitotiede 17 (1), 25-42
- Kahn R & Antonucci T. 1980. Convoys over the life course: Attachment, roles and social support. Teoksessa Baltes P. & Brim O. (toim.) Life-span development and behavior. Vol.3. Academic Press. New York.
- Kaila M. 1998. Sormet sormien lomaan-terveydenhuollon alueellisen yhteistyön. Lapset. Teoksessa Allerginen kansa-allergia kansanterveysongelmana. Suomalainen lääkärisseura Duodecim. Vammala, 136.
- Kantero RL, Levo H & Österlund K. 1997. Lasten sairaanhoito. WSOY. Porvoo, 20-26.
- Kartovaara L & Sauli H. 2000. Suomalainen lapsi. SVT, väestö 2000:7. Tilastokeskus. Helsinki.
- Klaukka T. 1998. Allergiakäyrät korkealla. Teoksessa Haahtela T. & Björkstèn F. (toim.) 1998. Allerginen kansa – allergia kansanterveysongelmana. Vammalan kirjapaino. Vammala, 13-20.
- Klemola T. 1999. Pienten lasten ruokayliherkkyys, atopian yleinen ensioire. Allergia & Astma 1/1999, 19.

- Komulainen K. 2005. Perunaa vai parsakaalia? Ruoka-allergisten lasten vanhempien kokemus arjesta ja elämästä, allergisen lapsen hoitamisesta sekä selviytymisestä. Pro Gradututkielma. Tampereen yliopisto. Hoitotieteen laitos.
- Komulainen K. 2009. Äitien kokemuksia ruoka-allergisen lapsen hoidosta. Tutkiva Hoitotyö 3, 13-19.
- Kontula O. 2004. Perhepolitiikka käännekohtassa. Perhebarometri 2004. Katsauksia E18. Väestöliitto, Väestöntutkimuslaitos. Helsinki.
- Kumpusalo E. 1991. Sosiaalinen tuki, huolenpito ja terveys. Sosiaali- ja terveyshallituksen raportteja 8/1991. Valtion painatuskeskus. Helsinki, 13-17.
- Kusunoki T, Morimoto T, Nishikomori R, Heike T, Fujii T & Nakahata T. Allergic status of schoolchildren with food allergy to eggs, milk or wheat in infancy. *Pediatric Allergy and Immunology* 20(7), 642-647.
- Kyngäs H & Vanhanen L. 1999. Sisällön analyysi. *Hoitotiede* 11 (1), 3-12.
- Käypä hoito. Lasten ruoka-allergia. 2004. www.kaypahoito.fi
- Laiho K, Hoppu U, Huurre A, Salminen S & Isolauri E. 2002. Allergia- haaste ravitsemusneuvonnalle. *Suomen Lääkärilehti* 18-19 vol. 57, 2051-2053.
- Lampinen M. 1998. Leikki-ikäisen, äkillisesti sairaalaan joutuneen lapsen vanhempien ja hoitajan välisen yhteistyösuhteen sisältö hoitajien arvioimana. Pro gradu -tutkielma. Tampereen yliopisto, Hoitotieteen laitos.
- Langford H, Bowsher J, Maloney JP & Lillis PP. 1997. Social support: a conceptual analysis. *Journal of advanced nursing* 25, 95-100.
- Latvamäki L. 2001. Diabeetikkonuorten ja heidän perheittensä kokemuksia hoitotyöstä. Pro gradu – tutkielma. Tampereen yliopisto. Hoitotieteen laitos.
- Lazarus RS & Folkman S. 1984. *Stress, appraisal and coping*. Springer Publishing Company, New York.
- LeBovidge JS, Stone KD, Twarog FJ, Raiselis SW, Kalish LA, Bailey EP & Schneider LC. 2006. Development of a preliminary questionnaire to assess parental response to children's food allergies. *Annals of Allergy and Asthma Immunology* 96(3), 472-477.
- Lehtonen EPM, Holmberg-Marttila D & Kaila M. 2003. Cumulative prevalence of atopic eczema and related skin symptoms in a well-baby clinic: a retrospective cohort study. *Pediatric Allergy and Immunology* 14(5), 405-408.
- Leino-Kilpi H, Kurittu K & Välimäki M. 1993a. Potilaan oikeudet sairaalassa. Empiirinen kartoitus potilasoikeuslain sisältöalueista. *Hoitotiede* 5 (4), 162-171.

- Lowes L, Gregory JW & Lyne P. 2005. Newly diagnosed childhood diabetes; a psychosocial transition for parents? *Journal of Advanced Nursing* 50(3), 253-261.
- Maltby HJ, Kristjanson L & Coleman ME. 2003. The parenting competency framework: Learning to be a parent of a child with asthma. *International Journal of Nursing Practice* 9(6), 368-373.
- Mansnèrus E. 1998. Perheiden voimavarojen tukeminen pitkäaikaissairaiden lasten hoitotyössä. *Sairaanhoitaja* 71 (7), 12-15.
- Marklund B, Ahlstedt S & Nordström G. 2007. Food hypersensitivity and quality of life. *Current opinion in Allergy & Clinical Immunology* 7(3), 279-287.
- Meleski D. 2002. Families with Chronically Ill Children: A literature review examines approaches to helping them to cope. *American Journal of Nursing* 102 (5), 47-54.
- Mikkonen Irja. 2009. Sairastuneen vertaistuki. Väitöskirja. Kuopion yliopisto. Yhteiskuntatieteellinen tiedekunta. Sosiaalipolitiikka.
- Minkkinen L, Jokinen S, Muurinen E & Surakka T. 1995. Lasten hoitotyö. Kirjayhtymä oy, Helsinki, 97-171.
- Muñoz-Furlong A. 2003. Daily coping strategies for patients and their families. *Pediatrics* 111(6),1654-1661.
- Muurinen E & Surakka T. 2001. Lasten ja nuorten hoitotyö. Kustannusosakeyhtiö Tammi. Helsinki, 163-236.
- Nieminen H. 1997. Kvalitatiivisen tutkimuksen luotettavuus. Teoksessa Paunonen M. & Vehviläinen-Julkunen K. Hoitotieteen tutkimusmetodiikka. WSOY. Helsinki, 215-221.
- Nuutila M. 2006. Lapsiperheiden kokemukset allergiasta ja astmasta. Pro gradu –tutkielma. Tampereen yliopisto. Hoitotieteen laitos.
- Nykysuomen sanakirja. 1992. Lyhentämätön kansanpainos. Suomalaisen kirjallisuuden seura. Sadeniemi M. (toim.) WSOY:n graafiset laitokset. Juva.
- Paunonen M & Vehviläinen-Julkunen K. 1999. Perhe hoitotyössä. Teoksessa Paunonen M.& Vehviläinen-Julkunen K.1999. Perhe hoitotyössä. Teoria, tutkimus ja käytäntö. WSOY. Porvoo, 14-24.
- Paunonen M & Vehviläinen-Julkunen K. 2006. Hoitotieteen tutkimusmetodiikka. WSOY Oppimateriaalit Oy. Helsinki, 215-221.
- Pelkonen M. 1998. Terveystenhoitajat asiakkaitensa voimavarojen vahvistajana. *Terveystenhoitaja* 3/1998, 6-8.
- Pelkonen M & Hakulinen T. 2002. Voimavaroja vahvistava malli perhehoitotyöhön. *Hoitotiede* 14,(5), 202-212.

- Pelletier L, Godin G, Lepage L & Dussault G. 1994. Social support received by mothers of chronically ill children. *Child: Care, health and development* 20, 115-131.
- Pietiläinen E. (toim.) 2003. Pitkääikaissairaiden ja vammaisten lasten ja nuorten sekä heidän perheidensä palvelunohjaukokeilu 2001-2003. Sosiaali- ja terveysministeriö. Helsinki, 3-16.
- Puura K & Kaila M. 2000. Lapsi, perhe ja lapsen allerginen sairaus. *Suomen lääkärilehti* 46 vol.55, 4737-4739.
- Raitio H. 1999. Ruoka-aineallergia- lapsiperheen kiusa. *Allergia & Astma* 4/99, 17-18.
- Rajantie J, Sihvola S, Lappi R & Perheentupa J. 1993. Lasten ja nuorten terveydentila 1990-luvun Suomessa. Mannerheimin lastensuojeluliitto. Gummerus Kirjapaino Oy. Jyväskylä, 42-47.
- Seppänen S, Kyngäs H, Nikkonen M. 1997. Diabeetikolosten vanhempien selviytyminen. *Hoitotiede* 9 (4), 169-177.
- Seppälä U. 2000. ”Tää on nyt sitte meidän elämää”. Tutkimus epilepsiaa sairastavasta lapsesta ja hänen perheestään. Epilepsialiitto. Julkaisuja 2000/1. Helsinki.
- Sosiaali- ja terveysministeriö. Äitiys- ja lastenneuvolatyö Itä-Suomen läänissä 2003. Edita Prima Oy. 2004:4. Helsinki
- Sosiaali- ja terveysministeriö. Lastenneuvola lapsiperheiden tukena. Suuntaviivat lastenneuvolatoiminnan järjestämisestä kunnille. Julkaisuja 2004:13. Helsinki, 27-33.
- Sosiaali- ja terveysministeriö. Lastenneuvola lapsiperheiden tukena. Opas työntekijöille. Oppaita 2004:14. Edita Prima Oy. Helsinki, 98-113.
- Starke M & Möller A. 2002. Parent´s needs for knowledge concerning the medical diagnosis of their children. *Journal of Child Health Care* 6(4), 245-257.
- Suuri suomalainen tietosanakirja. 1988. Kustannusosakeyhtiö Otava. Keuruu.
- Syvi P. 1995. Mitä lapsen vaikea allergia aiheuttaa perheelle? *Suomen Lääkärilehti* 13 vol.50, 1550-1551.
- Taanila A. 1997. Factors supporting the coping process in parents with chronically ill disabled children. Oulun yliopisto. *Acta Universitatis Ouluensis Medica D* 756, 1-12.
- Tak Y & McCubbin M. 2002. Family stress, perceived social support and coping following the diagnosis of a child´s congenital heart disease. *Journal of Advanced Nursing* 39(2), 190-198.
- Tarkka MT. 1996. Äitiys ja sosiaalinen tuki. Ensisynnyttäjän selviytyminen äitiyden varhaisvaiheessa. Väitöskirja. *Acta universitatis Tamperensis ser A* vol. 518. Tampereen yliopisto. Hoitotieteen laitos. Vammalan kirjapaino oy. Vammala, 12-22.
- Terho E, Haahtela T & Hannuksela M. 1993. Allergian käsitteitä ja määritelmiä Teoksessa Haahtela T, Hannuksela O & Terho E.O. (toim.) *Allergologia*. Kustannus Oy Duodecim. Vammala.

- Toivanen M & Kyngäs H. 1999. Astmaa sairastavien lasten vanhempien selviytymiskeinot äitien kuvaamana. *Hoitotiede* 11 (1), 22-30.
- Trollvik A & Severinsson E. 2004. Parent´s experiences of asthma: Process from chaos to coping. *Nursing & Health Sciences* 6(2), 93-99.
- Tuomi J & Sarajärvi A. 2004. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Kustannusosakeyhtiö Tammi, Helsinki, 7-126.
- Uusitalo H. 2001. Tiede, tutkimus ja tutkielma. Johdatus tutkielman maailmaan. WS Bookwell Oy, Juva
- Walden A. 2006. Muurinsärkijät- Tutkimus neurologisesti sairaan tai vammaisen lapsen perheen selviytymisen tukemisesta. Väitöskirja. Kuopion yliopisto. Yhteiskuntatieteellinen laitos.
<http://www.uku.fi/vaitokset/2006/ISBN951-27-0376-6awalden.htm>
- Wenger A & Anderson J. 1989. The Developing Family. Teoksessa Foster, Hunsberger & Anderson. 1989. family-Centered Nursing Care of Children. W.B.Saunders company, Philadelphia. USA, 49-91.
- Wilkes L, White K & O´Riordan L. 2000. Empowerment through information: supporting rural families of oncology patients in palliative care. *Australian Journal of rural health* 8(1), 41-46.
- Viljamaa ML. 2003. Neuvola tänään ja huomenna. Vanhemmuuden tukeminen, perhekeskeisyys ja vertaistuki. Väitöskirja. Jyväskylän yliopisto, Kasvatustieteiden tiedekunta.
<https://tamcat.linneanet.fi>
- Viljanen K. 1999. Perhekeskeinen lastenneurolatyö. Teoksessa Paunonen M & Vehviläinen-Julkunen K. (toim.) Perhe hoitotyössä. Teoria, tutkimus ja käytäntö. WSOY. Porvoo, 290-304.
- Åstedt-Kurki P, Hopia H & Vuori A. 1999. Family health in everyday life: qualitative study on well-being in families with children. *Journal of Advanced Nursing* 29, 704-711.
- Åstedt-Kurki P & Nieminen H. 1997. Fenomenologisen tutkimuksen peruskysymykset hoitotieteessä. Teoksessa: Paunonen M. & Vehviläinen-Julkunen K. Hoitotieteen tutkimusmetodiikka. WSOY. Helsinki, 152-163.

Liite 1 Teemahaastattelurunko

Aihe: Lapsen ruoka-aineallergian vaikutukset perheessä ja perheen selviytyminen – lastenneuvolan terveydenhoitajalta saatu tuki

1 Taustatiedot / Lapsen allergiahistoria

- Perhe: aikuisten ja lasten lukumäärä, perheenjäsenten ikä
- Lapsen allergiat ja oireet
- Minkä ikäisenä allergia/ allergiat todettiin
- Missä allergiaepäily todettiin / minne ohjattu tutkimuksiin
- Allergiatilanne nyt/ lapsen terveydentila tällä hetkellä

2 Ruoka-aineallergian vaikutukset perheessä

- Sosiaaliset suhteet perheessä ja sen ulkopuolella
- Elämänlaatu

3 Perheen selviytyminen (selviytymiskeinot ja voimavarat)

- Selviytymiskeinot
- Tuen merkitys selviytymiselle

4 Perheen saama tuki

- Millaista tiedollista tukea perheet ovat saaneet ja miten (kirjallinen /suullinen, ruoka-ruoka-ohjeita, hoito-ohjeita tms.)
- Mitä muuta tukea perheet ovat saaneet
- Ohjaus, perheen eteenpäin ohjaaminen

5 Perheen odottama tuki lastenneuvolan terveydenhoitajalta

- Minkälaista tukea odottivat saavansa, miksi, missä vaiheessa

6 Perheiden toiveet lastenneuvolan terveydenhoitajan toiminnasta tiedollisen tuen antajana

- Jonkin tiedollisen tuen muodon lisääminen tai vähentäminen
- Tiedollisen tuen hyödyt ja haitat
- Ideoita uusista tiedollisen tuen muodoista

Alkuperäisilmaisuja äitien kertomuksista

- ...*No ulkomaille meidän perhe ei lähde, et se on ihan selvä...*
- ...*Me matkustetaan vaan kotimaassa ja käydään semmosissa paikoissa missä asiat tiedetään...*
- ...*Jos mennään ravintolaan, ni kyl mä selvitän etukäteen et mitä sielt saa...*
- ...*Tuttavapiiri kaventunu...*
- ...*Aika vähän tulee kutsuja synttäreille, kai ne jotenkin pelkää...*
- ...*No meil on aina omat eväät mukana, kyläily on kyl vähentyny...*
- ...*Sairastuin sit masennukseen...*
- ...*Ja sitte mulle tuli työuupumus...*
- ... *Mulle tuli tota paniikkihäiriö...*
- ...*Kaiken sen valvomisen ja uupumisen jälkeen...*
- ... *Aluks tuli se pelko, että missä laajuudessa se on...*
- ...*Huoli tietysti sit lapsen hyvinvoinnista...*
- ...*Sillai pettyny, että ois nyt helpottanu nää...*
- ...*Anoppi syyttää mua allergioista...*
- ...*Ei meil oo yhteistä aikaa miehen kans...*
- ...*Kysyy, et miks mä en saa tota ja sit niitä mauttomia riisikakkuja...*
- ...*Vois ne olla selvelmpiä, et ku sanotaa et valmistettu samalla tuotantolijalla...*
- ... *Me ollaan käyty ulkomailta ostamas ruokaa...*
- ...*Ja sit noi erikoisruokavaliotuotteet on niin kalliita...*
- ...*Must tuntuu et mun ainoo harrastus on olla keittiössä*
- ...*Opettelen tekee kaikkii uusia ruokia, mahdollisii ja mahottomii...
opettelu*

Pelkistettyjä ilmaisuja

- Ei ulkomaanmatkoja
- Kotimaan lomat rajallisia
- Ravintolassa ruokailu hankalaa
- Tuttavat vähentyneet
- Lapsen ystävät
- Kyläily
- Äidin masennus
- Äidin työuupumus
- Äidin paniikkihäiriö
- Äidin väsymys
- Äidin pelko
- Äidin huoli
- Äidin pettymys
- Äidin syyllisyys
- Vanhempien suhde
- Allergisen lapsen elämänlaatu
- Tuoteselosteet
- Ruoan saatavuus
- Ruoan kalleus
- Ruoanlaitto vie aikaa
- Ruoanlaiton

Alkuperäisilmaisuja äitien kertomuksista

Pelkistettyjä ilmaisuja

- ...*Meidän ruokavalio on kaventunu, ku syödään kaikki sit samaa ruokaa...*
 - ...*Välttäminen on ollu tarkkaa...*
 - ...*Siinä menee hirveesti aikaa ku kokeillaa ja seurataa oireita...*
 - ...*Ei oo oikein ehtinyt kokeilemaan uusia ruoka-aineita noitten altistusten välissä...*
 - ...*No mä hain paljon tietoa netistä...*
 - ...*Se ravitsemusterapeutti anto tosi hyvin tietoa mitä pitää syödä...*
 - ...*Sitä ensitietoa saatii vasta yksityiseltä lääkäriasemalta...*
 - ...*Se lääkäri kerto tosi tarkasti miten edetään hoidossa ja sillee...*
 - ...*Luotti sillee itseensä, et mä en ollutkaan keksiny tätä itse...*
 - ...*No se on semmosta kokemusten jakamista...*
 - ...*Kokeilin sitä reseptiä heti ja annoin sit yhen oman...*
 - ...*Sit yks kerto, et niil helpotti ku jätti perunan pois, et kokeile...*
 - ...*Lohdutti ku ties ettei ole yksin tän asian kanssa...*
 - ...*Siel ku puhu muitten samassa tilanteessa olevien kanssa ni mä sain itseluottamusta, että tästä selviää...*
 - ...*Mies lohdutti, että hyvin oot selvinny ja tehny...*
 - ...*Terveydenhoitaja kyseli mun jaksamista...*
 - ...*Onneks oli noita hyviä ystäviä jotka jakso kuunnella...*
 - ...*Mun vanhemmat ymmärtää tän tosi hyvin ja tietää et näin on...*
 - ...*Meillä on omat harrastukset ja niist pidetää kii...*
 - ...*Tai sit mä menen tapaamaan jotain ystävää tai jotain...*
 - ...*Joskus harvoin ku on yhteistä aikaa ni siit kyl sit nauttii ...*
- Perheen ruokavalio
 - Välttäminen
 - Altistaminen
 - Uusien ruoka-aineiden kokeilu
 - Tietoa allergiasta
 - Tietoa ruoka-aineista
 - Ensitietoa
 - Tietoa hoidosta
 - Itseluottamus
 - Kokemusten jako
 - Reseptien vaihto
 - Käytännön vinkit
 - Lohtu
 - Itseluottamus
 - Puolisolta saatu tuki
 - Terveydenhoitajan tuki
 - Ystäviltä saatu tuki
 - Sukulaisten tuki
 - Harrastukset
 - Ystävien tapaaminen
 - Vanhempien aika

Alkuperäisilmaisuja äitien kertomuksista**Pelkistettyjä ilmaisuja**

-... *Mä selvisin puhumalla sen pahan olon pois...*
purkaminen

-Pahan olon

-...*Se kokemuksista puhuminen autto...*
puhuminen

-Kokemuksista

-...*Oli hirveen tärkeätä, et puhu tunteista avoimesti kaikille...*

-Tunteista puhuminen

-...*Mulle oli niinku tärkeätä ottaa esiin näitä asioita ja kertoo ottaminen ihmisille, et ne tietää mistä on kysymys*

-Asioiden esiin

-...*Oli hirveä halu onnistua tässä ja auttaa lasta...*

-Halu onnistua lapsen hoidossa

-...*Tuli sellanen, et haluan selvitä tästä ja parhaalla mahdollisella tavalla...*

-Halu selvitä

-...*Lapset toi sitä positiivisuutta ku näkee et ne voi hyvin...*
positiivisuutta

-Lapset tuovat

-...*Sitten kun otti sen asenteen et sitoudutaan tähän, ni alko hoitoon helpottaa...*

-Sitoutuminen

-...*Kyl se vaikutti paljon, et hyväksy sen tilanteen hyväksyminen*

-Tilanteen

-...*Mä luulen, et mun positiivisuuden takana on se, että nauttiminen nautin pienistäkin iloista*

-Pienistä iloista

-...*Se oli siis niin ihanaa ku toi maitoallergia alkoi helpottaa...*
helpottuminen

-Allergian

Liite 3

Pelkistetyt ilmaisut
Yläkategoria

2.Alakategoria

1.Alakategoria

Lomat ulkomailla
Lomat kotimaassa
Perheen vapaa-aika

Perheen lomat ja
vapaa-aika

Parisuhde
Tuttavat
Lapsen ystävät
Kyläily

Perheen
Ihmissuhteet

Masennus
Työuupumus
Paniikkihäiriö
Väsymys

Äidin terveys

Pelko
Huoli
Pettymys
Syyllisyys

Äidin tunteet

Tuoteselosteet
Ruoan saatavuus
Ruoan kalleus

Ruoan hankinta

Aikaa vievää
Opettelu
Perheen ruokavalio

Ruoanlaitto

Välttäminen
Altistaminen
Uusien ruoka-aineiden
kokeilu

Lapsen ruokavalio-
hoito

Perheen sosiaalinen elämä

Äidin jaksaminen

Perheen ruokailu

Lapsen ruoka-aineallergian vaikutukset perheen kokemana

Liite 4

Pelkistetyt ilmaisut
Yläkategoria

2.Alakategoria

1.Alakategoria

Tietoa allergiasta
Tietoa ravitsemuksesta
Tietoa allergisoivista aineista
Ensitietao
Tietoa hoidosta

Tiedollinen tuki

Itsetunnon vahvistuminen ryhmässä
Kokemusten jako
Reseptien vaihto
Lohtu
Käytännön vinkit muilta
Itseluottamuksen kasvu ryhmässä

Vertaistuki

Puolisolta saatu kannustus
Terveystenhoitajalta saatu tuki
Ystäviltä saatu tuki
Sukulaisilta saatu ymmärrys

Henkinen tuki

Neuvolasta alkutietoa
Neuvolasta tietoa
Neuvolasta ohjausta

Perheen toiveet
tuesta

Harrastukset
Yksin olo
Ystävien tapaaminen
Vanhempien yhteinen aika

Oma aika

Pahan olon purkaminen
Kokemuksista puhuminen
Tunteista puhuminen
Asioiden esiin ottaminen keskusteluun

Puhuminen

Halu onnistua lapsen hoidossa
Halu selvitä
Lapset tuovat iloa
Tilanteen hyväksyminen
Pienistä iloista nauttiminen

Positiivinen
asenne

Vanhempien tuen saanti

Äidin voimavarojen ylläpitäminen

Perheen selviytyminen