

LAPSEN KELIAKIAN VAIKUTUKSET PERHEEN ELÄMÄÄN JA PERHEEN SAAMA
HOIDONOHJAUS ÄITIEN KOKEMANA

Minna Lavikko
Tampereen yliopisto
Hoitotieteen laitos
Pro gradu-tutkielma

TIIVISTELMÄ

Tampereen yliopisto

Hoitotieteen laitos

LAVIKKO MINNA

Lapsen keliakian vaikutukset perheen elämään ja perheen saama hoidonohjaus äitien kokemana

Pro gradu-tutkielma, 54 sivua, 11 liitesivua

Ohjaajat: TtT, professori Eija Paavilainen ja TtM Sari Lepistö

Hoitotiede

Maaliskuu 2010

Tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata lapsen keliakian vaikutuksia perheen elämään ja perheen saamaa hoidon ohjausta äitien kokemana. Aineisto kerättiin aineistotriangulaatiota käyttämällä kuudelta äidiltä (N=6) kesällä 2009. Äidit olivat saaneet lapsen sairastumisvaiheessa yksilöohjausta keliakian hoidossa. Ensimmäisessä aineistonkeräysvaiheessa äideille lähetettiin esseelomake ja toisessa vaiheessa äidit haastateltiin (n=5). Tutkimus on laadullinen ja aineisto analysoitiin induktiivisella sisällönanalyysillä.

Lapsen sairastuminen keliakiaan on äideille hämmästyttäjä ja ahdistusta herättävä asia. Äidit kokivat jäävänsä keliakian kanssa tyhjän päälle, koska sairaus oli uusi ja tuntematon. Äidit tarvitsevat tukea ja ohjausta sairauden alkuvaiheessa, jotta he pystyvät toteuttamaan lapsen gluteenitonta ruokavaliota. Äidit, joille keliakia oli ennestään tuttu asia, kokivat lapsen keliakian vähemmän ahdistavana. Lapsen sairauden myötä painopiste muuttuu lapsen terveydestä huolehtimiseen ja uuden tiedon jatkuvaan hakemiseen. Keliakia vaikuttaa myös perheen sosiaaliseen elämään ja kodin ulkopuoliseen elämään.

Äidit olivat tyytyväisiä saamaansa hoidonohjaukseen erikoissairaanhoidossa. Erityisesti ravitsemusterapeutin antamaa ohjausta pidettiin tärkeänä. Ohjausta äidit olisivat kaivanneet vielä enemmän. He kokivat saaneensa erittäin hyvää ohjausta, mutta sitä oli tarjolla liian niukasti. Lääkärin vastaanottokäynneillä arvioitiin lapsen ravitsemustilaa, kasvua ja kehitystä sekä gluteenittoman dieetin noudattamista. Äidit olivat tyytyväisiä vastaanottokäyntien sisältöön. Käyntien todettiin antavan äideille itseluottamusta siitä, että he ovat osanneet toteuttaa lapsen ruokavaliota riittävällä tavalla. Äidit toivoivat hoitohenkilökunnalta vielä enemmän tietoa keliakiasta, liitännäissairauksista ja ohjausta ruuanlaittoasioissa. He toivoivat myös, että vertaistuen ja sopeutumisvalmennuskurssien olemassaolosta ja osallistumismahdollisuuksista keskusteltaisiin aktiivisemmin käyntien yhteydessä. Lisäksi äidit toivoivat, että hoitohenkilökunta kartoittaisi käyntien aikana äitien jaksamista.

Hoidon seurannan siirtyminen perusterveydenhuoltoon herätti toisissa äideissä ahdistusta ja pelkoa, kun taas toiset kokivat sen elämää helpottavana asiana. Perusterveydenhuollon asiantuntemus keliakian hoidossa, omalääkärin vaihtuminen ja hoidon jatkuvuus aiheuttivat äideissä huolta. Äidit kuitenkin toivoivat saavansa perusterveydenhuollossa samanlaista hoitoa ja kohtelua kuin erikoissairaanhoidossa. Seurannan siirtyminen merkitsi äideille oman vastuun lisääntymistä, mutta toisaalta äidit näkivät sen myös askeleena lapsen itsenäiseen sairaudesta huolehtimiseen.

Perheiden henkisen avun tarpeen määrittämiseen pitäisi kiinnittää jatkossa parempaa huomiota varsinkin sairauden alkuvaiheessa. Myös vertaistuen ja sopeutumisvalmennuksen tarjoamiseen ja kehittämiseen pitäisi panostaa enemmän. Koska seurantakäynnejä on vähän, on erilaisten tukimuotojen olemassa olo tärkeää ja perheet kokevat niiden olevan merkityksellisiä.

Asiasanat: lapsen keliakia, perhe, hoidonohjaus

ABSTRACT

University of Tampere

Department of Nursing Science

MINNA LAVIKKO

Master's thesis, 54 pages, 11 appendices

The influence of celiac disease on family life and mothers experiences of counselling

Supervisors: PhD, professor Eija Paavilainen and MNSc Sari Lepistö

Nursing Science

March 2010

The purpose of the study was to describe how children's celiac disease affects on family and what kind of counselling family has got. Data were collected from six volunteer mothers using the data triangulation method. Data were collected by essays and then five mothers were interviewed. Data were analyzed by using inductive content analysis.

When a child gets celiac disease it makes mothers feel amazement and anxiety. Celiac disease is not common for mothers. They need lots of support and counselling especially in the beginning of disease that they can be able to carry out gluten free diet. Mothers have more responsibility to take care of children's health and they need to find out new information of celiac disease constantly. Childs celiac disease has an impact on family's social life.

Mothers were satisfied with counselling in the University Hospital of Tampere. Mothers felt that the counselling that nutrition counsellor gave was very important. Mothers would have been happy if they were offered more nutrition counselling. During appointments the doctor estimated child's nutritional status, physical development, and following gluten free diet. The doctor gave self-confidence to mothers that they have carried out the diet well. Mothers hoped that they could get more information of celiac disease and the other diseases that celiac disease can cause. They hoped that health personnel would more actively tells about peer support and adaptation training. They also hoped that health personnel would ask a child and a mother how they have managed with disease.

The change of the nursing follow-up caused fear and anxiety for mothers. Some of the mothers felt that the change made living easier. The reason for fear was that mothers wondered the quality of health care in Health Center. Mothers hoped that they could get the same kind of treatment than in the University Hospital of Tampere. However, they realized that their own responsibility will grow after the change.

Families hope that the health personnel could pay more attention to mental well-being in families. They also should offer more actively information about the peer support and the adaptation training.

Key Words: Celiac Disease in child, Family, Counselling

SISÄLLYS:

TIIVISTELMÄ	2
ABSTRACT	3
1. JOHDANTO	5
2. TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT.....	6
2.1 Keliakia lapsen näkökulmasta.....	6
2.2 Keliakia perheen näkökulmasta	8
2.3 Tuen ja ohjauksen tarve	10
2.4 Hoidonohjauksen toteuttaminen	11
2.5 Yhteenvedo teoreettisista lähtökohdista	14
3. TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSTEHTÄVÄT.....	15
4. TUTKIMUSAINESTO JA TUTKIMUSMENETELMÄT.....	16
4.1 Tutkimusmenetelmän valinta.....	16
4.2 Tutkimuksen kohderyhmä.....	17
4.3 Aineiston hankinta	18
4.4 Aineiston analysointi.....	19
5. TULOKSET	21
5.1 Tutkimukseen osallistuneiden taustatiedot	21
5.2 Äitien kokemuksia lapsen keliakian vaikutuksesta perheen elämään.....	21
5.2.1 Epävarmuuden ja helpotuksen kokemukset sairauden alkuvaiheessa	22
5.2.2 Helpotus ja huoli hoidonseurannan siirtymisvaiheessa	28
5.3 Äitien kokemuksia perheen saamasta hoidosta ja hoidonohjauksesta	31
5.3.1 Äitien kokemuksia perheen saamasta hoidosta ja hoidonohjauksesta.....	31
5.3.2 Kokonaisvaltainen ruokavalio-ohjaus.....	34
5.3.3 Etuiksista tiedottaminen ja niiden hakemiseen ohjaaminen.....	36
5.3.4 Äitien kokemuksia hoidonohjauksen onnistumisesta kokonaisuutena	38
6. POHDINTA	39
6.1 Tutkimuksen eettisyys.....	39
6.2 Tutkimuksen luotettavuus	41
6.3 Tutkimustulosten tarkastelu	44
6.4 Hoitotyön kehittämishaasteita ja jatkotutkimushaasteet	47
LÄHTEET	50
LIITTEET	55

1. JOHDANTO

Koko perheen arki muuttuu, kun lapsella todetaan keliakia. Sairaus on läsnä päivittäisessä elämässä kotona, koulussa, matkustettaessa ja kyläiltäessä. Arjen uudelleen muotoutuminen korostuu varsinkin, jos lapsi on perheensä ensimmäinen keliakikko. (Keliakialiitto, 1997) Gluteeniton ruokavalio ja sen edellyttämä tarkkuus vaikuttaa perheen jokapäiväisiin ruokailuihin niin kotona kuin kodin ulkopuolellakin (Ramstad, 2004).

Terveysneuvonta ja hoidonohjaus ovat elintärkeitä ohjattaessa lasta ja perhettä elämään kroonisen sairauden kanssa (Huff, 1997). Perhe tarvitsee tarpeeksi kokemuksellista tietoa ja tukea lapsen sairauden alkumetreillä ja ohjausta ja neuvontaa myös sen jälkeen. Hyvin toimiva yhteistyö eri ammattiryhmien ja perheen kesken lisää perheen voimavaroja. (Ramstad, 2004) Sairauden alkuvaiheessa keliakiaa sairastava lapsi ja hänen perheensä tarvitsevat tietoa sairaudesta sekä ohjausta sairauden kanssa elämisessä. Keliakian kanssa elämään oppiminen vie aikaa ja vaatii tiedon lisäksi uusien ruoka-aineiden ja uuden ruuanlaittotavan omaksumista. Asiantuntevalla ohjauksella voidaan helpottaa perheen kokemaa, sairauden mukanaan tuomaa taakkaa ja ohjata heitä elämään siten, että sairaus ei ole koko elämä, vaan vain osa sitä.

Keliakiaa sairastavien lasten hoidon ohjaus ja hoidon seuranta on tähän asti toteutettu erikoissairaanhoidossa. Vuodesta 2007 alkaen Tampereen yliopistollisessa sairaalassa keliakiaa sairastavia lapsia on siirretty seurantaan perusterveydenhuoltoon. On tärkeää, että lapsen ja vanhempien toiveet otetaan huomioon ja perhe saa tukea myös siirtymävaiheessa. Hoidonohjauksen tulee myös olla riittävää ennen seurannan siirtämistä perusterveydenhuoltoon.

Tähän tutkimukseen osallistuvat perheet ovat saaneet hoidonohjausta yksilöohjauksena. Nykyään perheet osallistuvat ryhmäohjaustilanteisiin, joissa on useampi perhe samanaikaisesti saamassa ohjausta. Ryhmäohjaus on yksi keino vähentää ohjauksesta syntyviä kuluja, kun useampi perhe saadaan ohjattua samanaikaisesti.

Keliakian lääketieteellinen tutkimus on Suomessa aktiivista. Sen sijaan keliakiaan liittyvää hoitotieteellistä tutkimusta on tehty erittäin vähän. Hoitotieteellistä tutkimusta tarvitaan, koska keliakikoiden määrä kasvaa Suomessa nopeasti. Keliakian kokonaisesiintyvyys on

kaksinkertaistunut kahden viimeisen vuosikymmenen aikana. Myös tietämättään keliakiaa sairastavien osuus on kasvussa parantuneista diagnosointimenetelmistä huolimatta. (Lohi, 2010) Suomessa on tällä hetkellä 27000 diagnosoitua keliakikkoa (Keliakialiitto, 2009). Lääketieteellisen tutkimuksen avulla kehitetään aktiivisesti keliakikoiden diagnosointikeinoja sekä mahdollisia uusia hoitomuotoja. Keliakia on kuitenkin sairaus, joka näkyy entistä enemmän myös hoitotyössä keliakiapotilaiden määrän kasvaessa. Hoitohenkilökunnan pitää tuntea keliakia ja sen hoitomuodot sekä kehittää keliakiaa sairastavien hoitoa ja hoidonohjausta. Hoitohenkilökunnan tehtävä on antaa keliakikolle valmiuksia sopeutua ja elää sairautensa kanssa. Hoitotieteellistä tutkimusta tarvitaan, jotta voidaan selvittää keliakikoiden saamaa ja tarvitsemaa hoidonohjausta sekä selvittää tekijöitä, jotka auttavat keliakikoita sopeutumaan sairauteensa ja sen ainoaan hoitomuotoon, gluteenittomaan ruokavalioon. Saadun tiedon avulla voidaan parantaa ja tehostaa hoidonohjausta koskemaan juuri niitä asioita, joita keliakikot ohjaukselta haluavat.

Tämän tutkimuksen tarkoituksena on kuvata lapsen keliakian vaikutuksia perheen elämään ja perheen saamaa hoidonohjausta äitien kokemana. Tutkimuksen aihe on valittu tutkijan oman kiinnostuksen perusteella.

2. TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT

2.1 Keliakia lapsen näkökulmasta

Keliakia on elinikäinen sairaus, jossa ohutsuolen limakalvo ei siedä vehnässä (Troncone ym., 1998), rukiissa ja ohrassa olevaa gluteenia eli viljan valkuaisainetta. (Ramstad, 2004) Syytä siihen, miksi gluteeni aiheuttaa suolen limakalvovaurioita ei ole löydetty (Sulkanen, 2000). Keliakian hoitona on elinikäinen gluteeniton ruokavalio, jossa ruokavaliosta eliminoidaan vehnää, ruista ja ohraa sisältävät ruoka-aineet. Viimeisimpien tutkimusten mukaan kauran kohtuullinen käyttö keliakikon ruokavaliossa on turvallista. (Collin, 1994, Sulkanen, 2000, Luostarinen, 2003). Keliakiasta on olemassa myös piilevä muoto, jolloin potilaalla ei ole keliakialle tyypillisiä oireita (Collin, 1994)

Tyypilliset lapsen keliakian oireet ovat vatsan turpoaminen, ripuli, pahoinvointi, epäonnistumisen kokemukset ja joillakin lapsilla masentuneisuus (Sulkanen, 2000). Lapsilla keliakia saattaa ilmetä myös kasvun ja kehityksen hidastumisena (Ramstad, 2004; Käypä hoito-suositus, 2005) anemiana

ja painon laskuna. Gluteenittoman dieetin aloittamisen myötä lasten paino- ja pituuskehityksen ei kuitenkaan ole todettu poikkeavan terveistä verrokeista. Keliakiaa sairastavat lapset kärsivät terveitä lapsia enemmän ripulista ja univaikeuksista. Heillä on vaikeuksia rentoutua, mutta he kokevat olevansa fyysisesti sekä psyykkisesti yhtä hyvässä kunnossa kuin terveet verrokkit. (Ljungman & Myrdal, 1993)

Gluteenittoman dieetin noudattamisen on katsottu olevan melko hyvää, mutta osa keliakikoista noudattaa dieettiä vain osittain eli heillä on ajoittaisia lipsahduksia dieetin noudattamisessa (Fera ym., 2003; Sverker ym., 2005; Viljamaa ym., 2005; Bebb ym., 2005; Casellas ym., 2006; Leffler ym., 2007). Lapsi omaksuu usein vanhempiaan luontevammin gluteenittoman ruokavaliohoidon ehdottomuuden ja noudattaa tarkasti ruokavaliota (Keliakialiitto, 2007). Keliakiaa sairastavat tytöt noudattavat dieettiä poikia paremmin. Sairastumisiällä on vaikutusta dieetin noudattamiseen siten, että vanhempana sairastuneet noudattavat dieettiä huonommin kuin nuorempaan diagnosoidut. (Ljungman & Myrdal, 1993) Dieettiin sitoutumiseen vaikuttaa sairauden mukanaan tuomat muutokset elämäntyyliin (Högberg, 2003; Rashid ym., 2005). Hyvässä hoitotasapainossa olevat lapset huolehtivat dieetin noudattamisesta myös aikuisena (Huff, 1977).

Keliakikoilla on vaikeuksia löytää gluteenitonta ruokaa kodin ulkopuolella syödessä (Lee & Newman, 2003; Rashid ym., 2005; Leffler ym., 2007), heillä on vaikeuksia löytää gluteenittomia tuotteita kaupista ja suurin osa on huolissaan gluteenittomien tuotteiden laadusta (Rashid ym., 2005; Casellas ym., 2006). Gluteenittoman ruuan pyytäminen ravintolassa ja kylässä ollessa koetaan noloksi ja kiusalliseksi (Ciacci ym., 2003). Keliakiaa sairastavat lapset ja nuoret kokevat, että kaverit ja opettajat eivät ymmärrä heidän sairauttaan ja gluteenittoman ruokavalion noudattamisen tärkeyttä. Sairaudella ei kuitenkaan ole vaikutusta koululaisten ystävyys-suhteisiin, vaan ystäviä tavataan kouluajan ulkopuolella samassa suhteessa kuin terveet koululaiset (Rashid ym., 2005). Keliakiaa sairastavat, lapsena diagnosoidut nuoret kokevat elämänlaatunsa hyväksi. Keliakikot kokevat kuitenkin jäävänsä ainakin osittain sosiaalisten tapahtumien ulkopuolelle. (Kolsteren ym., 2001; Hallert ym., 2002; Rashid ym., 2005) Lapset kokevat, että he ovat erilaisia sairautensa vuoksi kuin muut lapset. Keliakikkonuurten on todettu välttävän sairautensa vuoksi ravintolassa syömistä ja ruokailun vuoksi he välttävät myös matkustamista. (Rashid, 2005)

Kouluruokailu voi aiheuttaa hankaluuksia keliakikolle. Yhteistyö kodin ja koulun välillä onkin välttämätöntä, jotta tieto lapsen dieetistä välittyy kouluun (Huff, 1997; Greenberg, 2008). Lomat ja erityiset tapahtumat, kuten syntymäpäivät, voivat vaikeuttaa dieetin noudattamista. Jotta lapsi ei

tuntisi kyseisissä tilanteissa oloaan ulkopuoliseksi ja voisi osallistua muiden lasten tavoin erilaisiin tapahtumiin, hänelle voi tehdä mukaan omia eväitä. (Huff, 1997) Tosin osa lapsista kokee häpeää, kun he tuovat omia eväitä mukanaan (Rashid, 2005). Tilanteet kodin ulkopuolella auttavat kuitenkin lasta itsenäistymään ja auttavat huomaamaan, että lapsi pystyy noudattamaan dieettiä itsenäisesti myös kodin ulkopuolella ilman, että erilainen ruokavalio olisi suurimpana huomionkohteena (Huff, 1997).

Lapselle on tärkeää osallistua normaaliin elämään kuten muutkin lapset ja lapsen elämää keliakia ei saisi rajoittaa enempää kuin on välttämätöntä. Lasta tulisi kohdella lapsena, jolla on yksi erikoisominaisuus muiden ominaisuuksien joukossa. (Keliakialiitto, 2007) Keliakiaan liittyy rajoitusten aiheuttamia pettymyksiä. Lapsille on tärkeää osallistua kavereiden syntymäpäiville ja käydä yhdessä ulkona syömässä. Nämä tilaisuuden saattavat olla keliakiaa sairastavalle lapselle ahdistavia, koska he eivät aina voi nauttia samoja ruokia kuin kaverit. Ajatukset pitää kuitenkin pyrkiä suuntaamaan kielloista mahdollisuuksiin. (Huff, 1997; Ramstad, 2004; Greenberg, 2008)

2.2 Keliakia perheen näkökulmasta

Useimmat perheet kokevat perheenjäsenen kroonisen sairastumisen ja sen vaikutuksen perheen elämään jossakin elämänsä vaiheessa. Perhe on useimmiten se yksikkö, joka kantaa pääasiallisesti huolta perheenjäsenestään ja toimii myös emotionaalisen ja sosiaalisen tuen antajana. Krooninen sairaus jättää aina jälkensä perheeseen ja sen jäseniin. (Bomar, 2004) Hopian (2006) mukaan lapsen sairastuminen pitkäaikaissairauteen heikentää vanhempien elämänlaatua. Suurin osa perheistä kuitenkin löytää jossain vaiheessa oman selviytymiskeinonsa, joka auttaa heitä pääsemään yli heitä kohdanneista vaikeuksista niin, että koetuilla vaikeuksilla on mahdollisimman vähän vaikutusta perheen elämään (Bomar 2004).

Koko perheen arki uudistuu, kun lapsella todetaan keliakia (Keliakialiitto, 2007). Gluteeniton ruokavalio ja sen edellyttämä tarkkuus vaikuttaa perheen jokapäiväisiin ruokailuihin ja ostotottumuksiin (Ramstad, 2004). Ruokavalion noudattaminen tuottaa tuplasti työtä normaaliin ruokavalioon verrattuna ja pakottaa toistuvasti selvittämään ostettujen tai tarjolla olevien ruokien ainesosia. Gluteenittomasta ruuasta aiheutuvat kulut ovat merkittävä negatiivinen asia eletessä keliakian kanssa. (Rashid ym., 2005, Sverker ym., 2005, Casellas ym., 2006, Leffler ym., 2007) Keliakiaa sairastavien perheet välttävät ravintolassa tai ylipäätään kodin ulkopuolella syömistä, koska he eivät voi olla varmoja ruuan turvallisuudesta (Leffler ym., 2007).

Lapsen sairastuessa vanhemmilla saattaa olla suuri huoli sairauden kanssa selviytymisestä. Perheenjäsenten tunnereaktiot vaihtelevat, mutta yleistä on huoli lapsen terveydestä sekä siitä, miten sairaus vaikuttaa lapseen ja koko perheen tulevaisuuteen. (Ramstad, 2004; Hopia, 2006) Tunnereaktioiden lisäksi erilaiset käytännön ongelmat, kuten lapsen ravitsemukseen ja koulunkäyntiin liittyvät asiat uuvuttavat vanhempia. Tiedonpuute ja epävarmuus lisäävät vanhempien huolta ja stressiä. Lapsen sairauden vakavuudella ei ole todettu olevan yhteyttä vanhempien kokemaan stressiin. (Hopia, 2006) Vanhemmista on helpottavaa tietää, että lapsen vointi paranee gluteenittoman ruokavalion myötä (Keliakialiitto, 2007). Lapsen ei tarvitse syödä lääkkeitä eikä hänen tarvitse kärsiä vaivoista, kun ruokavalio on kunnossa. Gluteenittomaan ruokavalioon sopeutuminen vaatii kuitenkin paljon kokemusta, aikaa ja lähipiirin tukea. (Ramstad, 2004)

Lapsen kohdalla sopeutuminen keliakiaan alkaa vanhemmista. Vanhemmille voi olla vaikeaa hyväksyä, että lapsella on krooninen sairaus. Vanhemmat voivat olla epäuskoisia ja vihaisia sairautta kohtaan ennen kuin ajan myötä hyväksyvät lapsen sairauden. Vanhempia tulee tässä tilanteessa tukea. Perheen, isovanhempien ja ystävien informoimisen lisäksi vanhemmat eivät saa unohtaa itse lasta. Myös lapsi on iästään riippuen hämillään sairauden aiheuttamasta elämäntyylin muutoksesta. Lapselle tulee selvittää mistä sairaudessa on kysymys ja mitä muutoksia sen vuoksi tullaan tekemään. (Huff, 1997) Vanhempien tulee muistaa, että myös lapsi voi ja saa tuntea vihaa sairauttaan ja dieetin noudattamista kohtaan (Rashid, 2005).

Sairauden hyväksyminen saattaa kuitenkin viedä aikaa. Kun lapsi ja perhe oppivat selviytymään keliakian kanssa ja hyväksyy sen osaksi päivittäistä elämäänsä, sairauden hyväksyminen on helpompaa. Koko perhe voi syödä osittain tai kokonaan gluteenitonta ruokaa, jolloin keliakiasta tulee normaali osa perheen elämää. Kun lapsi kasvaa ja alkaa viettää enemmän aikaa kodin ulkopuolella, dieetin noudattaminen hankaloituu. (Huff, 1997) Lapsilla on vaikeuksia ostaa gluteenittomia tuotteita kaupasta, koska he eivät osaa selvittää tuotteen gluteenittomuutta (Rashid, 2005). Vanhempien tuleekin opettaa lasta selvittämään, mikä ruoka on gluteenitonta ja mikä ei niin pian kuin lapsen ikä ja kehitystaso sen sallivat. Näin taataan, että lapsi kasvaessaan oppii tunnistamaan hänelle sopivat ruuat. (Jackson Allen, 2004)

Vanhempien tukea tarvitaan, jotta lapsi oppii tulemaan toimeen sairautensa kanssa ja ratkaisemaan ruokavalioon liittyviä mahdollisia pulmia (Keliakialiitto, 2007). Kun lapsi oppii vanhempiensa

tuella tekemään terveellisiä valintoja, hän pystyy tekemään niitä myös kodin ulkopuolella (Ramstad, 2004).

Auttaessaan ja tukiessaan lasta selviytymään vanhemmat saattavat luoda tietämättään esteitä, jotka vaikeuttavat lapsen ja nuoren itsenäistymistä ja lisäävät kapinaa ja eristäytymistä. Toisissa perheissä nuori saattaa joutua ottamaan vastuun kokonaan omasta hoidostaan ilman vanhempien tukea. Perhe tarvitsee tarpeeksi kokemuksellista tietoa ja tukea lapsen sairauden alkumetreillä sekä ohjausta ja neuvontaa myös sen jälkeen. Hyvin toimiva yhteistyö eri ammattiryhmien ja perheen kesken lisää perheen voimavaroja. (Ramstad, 2004)

2.3 Tuen ja ohjauksen tarve

Tuen, tiedon ja ohjauksen tarve on yksilöllinen perheen ollessa terveydenhuollon asiakkaana. Perheen voimavarojen tukeminen ja vahvistaminen etenee perheen vahvuuksien tukemisesta niiden vahvistamiseen. Yhteistyö perheen ja hoitohenkilökunnan välillä on lähtökohta perheen terveyden ja hyvinvoinnin tukemisessa ja hoitamisessa. (Åstedt-Kurki ym., 2006) Hoitotyössä annetun avun tehokkuus on riippuvainen vanhempien ja auttajan välille kehittyvästä suhteesta. Suhteeseen kuuluvat läheinen yhteistyö, yhteiset tavoitteet, toisiaan täydentävä asiantuntijuus, kunnioitus, neuvottelu, kommunikaatio, rehellisyys ja joustavuus. Sekä hoitotyöntekijän että vanhempien on osallistuttava ja sitouduttava yhteistyösuhteeseen. Hoitotyöntekijöillä ja vanhemmilla on toisiaan täydentävää asiantuntemusta, jota molempien osapuolien pitää kunnioittaa. (Davis, 2008) Hoitotyöntekijän asiantuntijuus on tiedon antamista vanhempien sitä pyytäessä sekä myös tilanteissa, joissa vanhemmat eivät sitä toivo. Ammatilliseen osaamiseen kuuluvat aito kiinnostus perheestä kohtaan ja kyky kohdata toinen ihminen. (Tarkka ym., 2001) Perheen ja hoitavan henkilön välisen yhteistyösuhteen onnistumiseen vaikuttavat molemmat osapuolet. Vuorovaikutuksen sisältö ja sävy ovat siinä ratkaisevia tekijöitä. Hyvän vuorovaikutussuhteen edellytyksiä ovat perheen tasa-arvoinen kohtaaminen ja yhteistyösuhteen jatkuvuus. (Åstedt-Kurki ym. 2006)

Maijalan (2004) mukaan vanhemmat odottavat hoitosuhteiden jatkuvuutta hoidon alusta alkaen. Lääkärin pysyminen samana lisää turvallisuuden tunnetta ja hänen hoidettavanaan on tällöin helpompi olla. Näin vältetään uusien ihmisten mukanaan tuomalta toistuvalla selvittelyllä ja ristiriitaiselta informaatiolta. Vanhemmat kokevat jatkuvuuden edistävän keskustelumahdollisuuksia ja heidän toiveidensa huomioon ottamista. Voimavaroja vahvistavassa

hoitamisessa yksilö ja perhe otetaan huomioon arvostamalla perheelle ominaisia terveyteen liittyviä tunteita, tietämystä ja toimintaa. Perheen voimavaroja voidaan hyödyntää kolmella tavalla: voimavarojen tai niiden puutteiden korjaamisella, voimavarojen kehittämällä ja voimavarojen esiin saamisella. Tämä edellyttää yhteistyösuhdetta sekä moniulotteista ja yhdessä jaettavaa tietoa perheestä (Åstedt-Kurki ym., 2006).

Vanhempien hoitomyöntyvyyteen on todettu vaikuttavan kyky tunnistaa gluteenittomat tuotteet ja ruuat. Vanhempien hoitomyöntyvyydellä on suora vaikutus lapseen ja hänen hoitomyöntyvyytensä kehittymiseen. (Huff, 1997) Vanhemmat pystyvät luomaan tiedon avulla ilmapiirin, jossa lapsen ei tarvitse tuntea itseään erilaiseksi ruokavaliostaan huolimatta. Hoitohenkilökunnan tulee pystyä havaitsemaan potilaiden tiedonpuute ja huono hoitomyöntyvyys. Uusia keinoja jakaa tietoa ja parantaa motivaatiota olisi kuitenkin hyödyllistä kehittää. (Ljungman & Myrdal, 1993; Rashid ym., 2005)

Keliakikot kokevat, että heidän elämänlaatunsa paranisi, jos gluteenittomista tuotteista tiedotettaisiin paremmin. Gluteenittomien tuotteiden valikoiman toivottiin olevan kauppoissa suurempi ja monipuolisempaa gluteenittomien ruokien valikoimaa toivottiin myös ravintoloihin. Myös parempaa ravitsemusneuvontaa toivotaan. Hoitomyöntyvyys on parempi perheissä, joissa on enemmän tietoa keliakiasta ja jotka kuuluvat keliakiayhdistykseen. Keliakiayhdistykseen kuulumisen hoitosuhteen lisäksi takaa parhaat tiedot keliakiasta. Tiedonsaannilla ja gluteenittomien tuotteiden saatavuudella on vaikutusta lapsen ja perheen sopeutumiseen elämään kroonisen sairauden kanssa. Hoitohenkilökunnan tulee pyrkiä poistamaan lapsen kokemat emotionaaliset ja psykososiaaliset esteet, jotka sairaus aiheuttaa. Lapset, joilla on vaikeuksia noudattaa ruokavaliota täytyisi pystyä huomaamaan ja heille pitäisi järjestää tukihoitoa hoitoon sopeuttamiseksi. Eurooppalaisten keliakialasten elämänlaadun ei ole todettu poikkeavan merkittävästi terveistä verrokeista. Tosiasia kuitenkin on, että gluteeniton ruokavaliio rajoittaa lapsen sosiaalisia toimintoja, koulunkäyntiä ja perheen yhteisiä aktiviteetteja. (Rashid ym., 2005)

2.4 Hoidonohjauksen toteuttaminen

Keliakian hoito aloitetaan, kun diagnoosi on varmistettu koepalalla ja hoidon tavoitteena on oireettomuus ja ohutsuolen limakalvovaurion korjaantuminen. Asianmukaisella hoidolla pyritään välttämään myös myöhäiskomplikaatioiden, kuten osteoporoosin ja maligniteetin ehkäisy. Hoidon

seuranta tapahtuu diagnoosin tehneessä hoitoyksikössä, kunnes ruokavaliohoidon teho on todistettu. Jatkoseuranta voi tapahtua perusterveydenhuollossa. Lapsipotilaiden hoito ja seuranta kuuluvat erikoislääkärille. (Käypä hoito-suositus, 2005)

Potilas saa ravitsemusterapeutilta ohjausta ruokavalion toteuttamiseen diagnoosin toteamisvaiheessa ja hän saa ohjausta uudelleen hoidon kestänyt 1-6 kuukautta. Ruokavalion toteutumista arvioidaan yhdessä ja ohjausta tehostetaan tarvittaessa. Keliakikko saa myös sosiaalityöntekijän ohjausta tarvittaessa. (Käypä hoito-suositus, 2005)

Tällä hetkellä Tampereen yliopistollisessa sairaalassa toteutettava lasten keliakian hoidonohjaus toteutetaan ryhmäohjauksena. Useat keliakiaa sairastavan lapsen perheet saavat ryhmäohjauksessa ohjausta samanaikaisesti. Ryhmäohjauksessa ovat mukana lääkäri, ravitsemussuunnittelija ja sosiaalityöntekijä.

Hoidonohjaus on suunnitelmallista toimintaa, jonka tavoitteena on tukea niitä terveyskäyttäytymiseen liittyviä muutoksia, joilla on merkitystä terveydentilaan ja joiden avulla saavutetaan pitkällä aikavälillä tuloksia sairauden hoidossa. Ohjauksen tulee olla vuorovaikutteista ja ohjauksen pitää lähteä ohjattavan sen hetkisistä tarpeista. Ohjaajan on otettava huomioon, että pitkäaikaisen sairauden asiantuntija on usein potilas itse. Ohjauksessa tulee käyttää menetelmiä, jotka tukevat yksilöllistä tapaa oppia, ja joissa ohjaaja ja ohjattava ovat mahdollisimman hyvässä vuorovaikutuksessa. Hoitoaikojen lyhentyessä ohjaukselle jää yhä vähemmän aikaa, ja tiedot ja taidot on omaksuttava entistä lyhyemmässä ajassa. Lapsi ja vanhemmat tarvitsevat ohjausta, mutta resursseista huolimatta myös lapsen päivähoitajan ja opettajan tulisi saada ohjausta tarvittaessa suoraan hoitohenkilökunnalta lapsen sairastumisen alkuvaiheessa. (Kukkurainen & Kyngäs, 2007)

Hoidonohjaus auttaa potilasta ja hänen omaisiaan omaksumaan sairauden hoidon edellyttämiä tietoja ja taitoja sekä antaa tietoa, joka auttaa sairauden vaatimassa emotionaalisessa sopeutumisessa. Ohjaus antaa potilaalle valmiuksia osallistua omaa hoitoaan koskevaan keskusteluun ja päätöksentekoon. Tiedon lisäämisellä voidaan vähentää potilaan kokemaa sairaudesta johtuvaa epävarmuutta ja masentuneisuutta. Pitkän aikavälin tavoitteena on auttaa potilaita omaksumaan sairauden edellyttämiä elämäntapamuutoksia sekä tukea mahdollisuuksia hyvään ja monipuoliseen elämään sairaudesta huolimatta. (Kukkurainen & Kyngäs, 2007)

Hoidonohjauksen sisältöön kuuluu sairaudesta kertominen varsinkin sairauden alkuvaiheessa. Lääkehoidosta, lääkkeiden vaikutuksista ja sivuvaikutuksista kertominen kuuluu alkuvaiheen hoidonohjaukseen. Potilaalle selvitetään sairauden syntyyn, oireisiin ja sairauden seurannassa käytettäviin hoitotoimenpiteisiin liittyviä asioita. Hoidonohjaukseen kuuluu myös kivunhoidosta kertominen lääkkein sekä lääkkeettömästi. Liikunnan vaikutuksesta sairauden hoitamisessa tulee myös muistuttaa. Väsymys kuuluu sairausprosessiin lähes aina ja väsymyksen syistä ja unen laadun parantamisen keinoista kertominen kuuluu ohjaustilanteisiin. Ruokavalion merkityksestä ja terveellisistä ravintotottumuksista kertominen on varsinkin keliakiaa sairastavilla olennainen osa hoidonohjausta. Potilaalle kerrotaan sairauden hoidossa vaadittavasta ruokavaliosta, painon hallinnasta ja ruokavalion laiminlyönnin vaikutuksista terveydelle. Selviytyminen ja hoitoon sitoutuminen vaativat ohjausta hoitoon sitoutumisen merkityksestä ja ohjauksessa käydään läpi sairauteen sopeutumista tukevia keinoja. Erilaiset tunnetilat ja tunne-elämän vaihtelut kuuluvat myös potilaiden elämään, joten hoidonohjauksen avulla pyritään tunnistamaan tunteita ja oppimaan niiden käsittelyä. Hoidonohjauksen edetessä potilaan omia hoitotaitoja ja hoidon hallinnan merkitystä korostetaan. Ohjauksessa käydään läpi potilasjärjestöjen ja vertaistuen merkitystä. Jotta hoidonohjaus olisi mahdollisimman onnistunut, tarvitaan yhteistyötä ja hyvää vuorovaikutusta potilaan, perheen ja hoitohenkilökunnan välillä eri tilanteissa ohjauksen, tuen ja avun saamiseksi. Ennen hoidonohjauksen aloittamista laaditaan yhdessä ohjauksen tavoitteet ja hoidonohjauksen päättyessä arvioidaan tavoitteiden saavuttamista. (Kukkurainen & Kyngäs, 2007)

Terveysneuvonta ja hoidonohjaus ovat elintärkeitä ohjattaessa lasta ja perhettä elämään kroonisen sairauden kanssa (Huff, 1997). Sairautena keliakian hallinta vaatii tiimityötä itse keliakikon, hänen perheensä, hoitavan lääkärin ja ravitsemusterapeutin kesken (Case, 2005). Näiden tahojen pitää pystyä yhteistyöhön ja koordinoida yhdessä potilaan hoitoa (Casellas ym., 2006). Hoitohenkilökunnan pitää pystyä kohtaamaan potilas yksilöllisesti. Henkilökunnan tulee olla tietoisia elämänlaadun käsitteestä ja osata käyttää ajankohtaista näyttöön perustuvaa tieteellistä tietoa ja tutkimusta hoidon suunnittelussa ja itse hoidossa. Keliakikkoja tulee seurata säännöllisesti ja seurantakäynneillä tulee pystyä määrittämään keliakikon ravitsemuksellinen tilanne ja tyytyväisyys dieetin noudattamiseen. Hoitohenkilökunnan tulee pystyä antamaan neuvoja ja informaatiota sekä tarvittaessa tukemaan potilasta. (Case, 2005)

Hoitohenkilökunnan positiivinen asenne on tärkeää tuettaessa ja ohjatessa potilasta noudattamaan dieettiä tarkasti. Sosiaalinen ja emotionaalinen tuki dieettiin sopeutumiseksi on myös tärkeää varsinkin hoidon alkuvaiheessa. On tärkeää, että keliakiaa sairastavat saavat ravitsemusneuvontaa

(Zarkadas ym., 2005) ja he käyvät säännöllisesti ravitsemusterapeutin vastaanotolla (Case, 2005). Jos keliakikkoa ei ohjata heti diagnoosin saamisen jälkeen keliakiaan perehtyneen lääkärin, hoitajan ja ravitsemusterapeutin seurantaan ja ohjaukseen, hakevat keliakikot tietoa toissijaisista lähteistä, kuten keliakiaa sairastavien tukiryhmistä, ruoka-alan yrityksistä, elintarvikeliikkeistä, internetistä, kirjastosta, mediasta, perheeltä ja ystäviltä. Tällöin ei voida olla varmoja, että keliakikko saa ajanmukaista ja oikeaa tietoa. Väärät tiedot sotkevat ja turhauttavat keliakikkoa ja vaikeuttavat gluteenittoman dieetin hallintaa. (Case, 2005; Casellas ym., 2006; Leffler ym., 2007)

Casen (2005) mukaan keliakikot saavat erinomaista tietoa gastroenterologeilta, ravitsemusterapeuteilta, keliakiajärjestöiltä ja toisilta keliakiapotilailta. Muiden lääkärin kuin gastroenterologien toimintaan oltiin osittain pettyneitä. Lääkärin tiedot eivät olleet ajan tasalla tai he antoivat jopa vääriä tietoja koskien keliakian diagnosointia, hoitoa ja dieetin noudattamista. Casellasin ym. (2006) mukaan keliakikon tärkein informaationlähde on hoitava lääkäri. Myös keliakiajärjestöt ovat merkittävässä asemassa tiedon antajina.

Useimmille keliakiaan sairastuneiden lasten perheille keliakia on sairaus, josta ei ole paljon tietoa. Kun he saavat lisää tietoa keliakiasta he ymmärtävät, että asiat voisivat olla pahemminkin. Tieto vähentää hätää ja huolta lapsen tilanteesta. (Huff, 1997) Vanhemmat tulee hoitohenkilökunnan toimesta ohjata keliakiayhdistyksiin, jossa he saavat lisää tietoa keliakiasta ja myös vertaistukea muiden keliakiaa sairastavien lasten vanhemmilta. (Huff, 1997; Jackson Allen, 2004; Rashid, 2005; Greenberg, 2008)

2.5 Yhteenveto teoreettisista lähtökohdista

Tässä tutkimuksessa kuvataan, miten terveydenhuollossa hoidettavana olevien lapsikeliakikoiden äidit kokevat lapsen keliakian vaikuttaneen perheeseen ja miten hoitohenkilökunta on hoidonohjauksen keinoin auttanut lasta ja perhettä. Lapsen sairastuminen vaikuttaa aina perheen elämään. Vanhemmat tarvitsevat sairauden alkuvaiheessa ja myös myöhemmin tietoa sairaudesta ja sen hoidosta. Vanhemmat tarvitsevat hoitohenkilökunnalta tukea ja ohjausta sopeutuakseen ja selvitäkseen arjesta lapsen ja hänen sairautensa kanssa. Hoitohenkilökunnalla on merkittävä rooli ohjauksen antajana. (Huff, 1997; Casellas ym., 2006; Kukkurainen & Kyngäs, 2007)

Keliakia on elinikäinen sairaus, jonka syntymekanismia ei täysin tunneta. Keliakiaa sairastavan ohutsuolen limakalvo ei siedä vehnässä rukiissa ja ohrassa olevaa gluteenia. Hoitona on elinikäinen, gluteeniton ruokavalio. (Sulkanen, 2000)

Hoidonohjauksella tarkoitetaan toimintaa, jolla pyritään saamaan aikaan terveydentilaan vaikuttavia muutoksia terveyskäyttäytymisessä. Sairaudesta kertominen ja tiedon anto kuuluu hoidonohjauksen alkuvaiheeseen. Jatkossa potilaalle pyritään antamaan hoidonohjausta, joka auttaa häntä omaksumaan sairauden hoidon edellyttämiä taitoja sekä antaa tietoa, joka auttaa sairauden vaatimassa sopeutumisessa. Hoidonohjauksen avulla voidaan vähentää sairaudesta johtuvaa epävarmuutta ja masentuneisuutta. Tavoitteena on auttaa potilaita omaksumaan sairauden edellyttämiä elämäntapamuutoksia ja tukea potilasta hyvään ja monipuoliseen elämään sairaudesta huolimatta. Hoidonohjaus on vuorovaikutteista ja se lähtee ohjattavan tarpeista. (Kukkurainen & Kyngäs, 2007)

Tässä tutkimuksessa perheellä tarkoitetaan perhettä, jossa keliakiaa sairastava alle 17-vuotias lapsi asuu. Hoidonohjauksella tässä tutkimuksessa tarkoitetaan hoitotyöntekijöiden antamaa ohjausta keliakiasta, sen hoidosta ja tukitoimista.

3. TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSTEHTÄVÄT

Tutkimuksen tarkoituksena on kuvata lapsen keliakian vaikutuksia perheen elämään ja perheen saamaa hoidon ohjausta äitien kokemana. Tavoitteena on saada tietoa, jonka avulla voidaan kehittää keliakiaan sairastuneiden lasten hoitoa ja hoidonohjausta sekä perheen tukemista.

Tutkimuskysymykset:

1. Miten keliakia on vaikuttanut perheen elämään?
2. Millaista hoidonohjausta perheet ovat saaneet lapsen keliakian hoidossa?

4. TUTKIMUSAINEISTO JA TUTKIMUSMENETELMÄT

4.1 Tutkimusmenetelmän valinta

Tässä tutkimuksessa tutkimusmenetelmänä on kvalitatiivinen eli laadullinen tutkimus, koska halutaan kuvata vanhempien kokemuksia hoidonohjauksesta. Tutkimusjoukon koko osoittautui ennen tutkimuksen aloittamista pieneksi ja otoskoon tiedettiin siis jo etukäteen jäävän pieneksi. Kvalitatiivisessa tutkimuksessa tutkimusyksiköiden suuri joukko ei ole tarpeen tai edes mahdollista (Alasuutari, 1999). Lisäksi laadullinen tutkimus soveltuu parhaiten alueille, joilta on vain vähän aikaisempaa tutkimusta (Paunonen & Vehviläinen-Julkunen, 1999).

Laadullisessa tutkimuksessa halutaan ymmärtää ja tulkita ihmisten kokemuksia ja todellisuutta ja oletetaan, että todellisuus tavoitetaan kokemuksen kautta (Paunonen & Vehviläinen-Julkunen, 1998). Laadullisessa terveystutkimuksessa tutkitaan systemaattisesti ihmisten käsityksiä omasta terveydestään ja oman terveytensä hoitamisesta. Laadullisella tutkimusmenetelmällä voidaan tutkia myös sairauden kokemusta tai hoitamisen käytäntöä luonnollisissa olosuhteissa induktiivisesti ilman aineistonkeruuta ja sen analyysia tarkasti ohjaavaa valmista teoriaa. Laadullisen terveystutkimuksen kohteena on todellisuus tutkimukseen osallistuvien ihmisten subjektiivisesta, sosiaalisesta tai kulttuurisesta näkökulmasta. Lähtökohtana on oletus, että todellisuus ei ole tutkijasta tai tutkimukseen osallistujasta erillistä, vaan tulkinnoilla on merkitystä ihmisen subjektiivisen todellisuuden määräytymiselle. Laadullinen tutkimus voi olla kuvailevaa, selittävää tai arvioivaa tutkimusta. (Kylmä & Juvakka, 2007)

Tutkimusmenetelmä koostuu niistä tavoista ja käytännöistä, joilla havaintoja kerätään. Menetelmän valintaa ohjaa se, minkälaista tietoa etsitään ja keneltä tai mistä sitä etsitään. Tässä tutkimuksessa tutkimustehtävien tarkennuttua mietittiin, mitkä menetelmät soveltuisivat parhaiten ongelman ratkaisemiseksi. Tavoitteena oli selvittää, mitä tutkittavat ajattelevat, tuntevat, kokevat tai uskovat. Siksi asianmukaisinta oli valita tutkimusmenetelmäksi haastattelu ja kyselylomake (Hirsjärvi ym., 2009). Kysymyslomakkeessa esitettiin kysymyksiä, jotka muotoutuivat tutkimustehtävien ja aikaisemman tutkimustiedon pohjalta. Kysymyslomake rakentui samojen teemojen ympärille kuin haastattelurunko. Tutkittaville siis esitettiin haastattelussa samankaltaisia kysymyksiä, mitä kysymyslomakkeessakin oli. Haastattelulla saatiin laaja-alaisempaa ja tarkennettua lisätietoa teema-

alueista ja tutkittavien kirjallisia vastauksia saatiin syvennettyä haastattelun aikana tarkentavilla kysymyksillä.

4.2 Tutkimuksen kohderyhmä

Laadullisessa tutkimuksessa aineiston koko on pieni tai vähäinen verrattuna määrälliseen tutkimukseen. Tutkimusresursseilla (aika, raha) on merkittävä vaikutus tutkittavien määrään. Koska tarkoituksena on kuvata jotakin ilmiötä ja ymmärtää tiettyä toimintaa, on tärkeää valita tutkimukseen henkilöitä, joilla on kokemusta tutkittavasta asiasta ja jotka tietävät tutkittavasta ilmiöstä mahdollisimman paljon (Tuomi & Sarajärvi, 2002). Aineiston koon määräytymiseen vaikuttaa myös se, kuinka monta jäsentä tutkittavana olevaan joukkoon kuuluu (Hirsjärvi ym., 2009). Tutkimuksen kohteena olivat Tampereen yliopistollisen sairaalan lasten gastroenterologiselta poliklinikalta vuodesta 2007 lähtien perusterveydenhuollon seurantoihin siirrettyjen lasten vanhemmat, joiden lapsi oli ollut koko sairautensa ajan poliklinikalla hoidossa ja saanut siellä hoidonohjausta. Perusterveydenhuollon seurantoihin voidaan siirtää seitsemän vuotta täyttäneet keliakikot, joilla on toisella kontrollikäynnillä vasta-ainetasot seerumissa jäänyt negatiivisiksi. Seuranta siirtyy pääsääntöisesti kouluterveydenhuoltoon, mutta seurantapaikasta voidaan päättää myös kuntakohtaisesti. Kouluterveydenhuollossa tulee seurata lapsen kasvua vuosittain ja lasten vasta-ainetasoja seurataan 1-2 vuoden välein. Lääkärin vastaanotolla tulee käydä 1-2 vuoden välein. Terveyskeskuksen tehtävä on taata lapselle pääsy ravitsemusterapeutin vastaanotolle tarvittaessa (Ashorn ym., 2007).

Kohderyhmä koostui kolmenkymmenen lapsen vanhemmista. Viisi vanhempaa halusi osallistua tutkimukseen ja he täyttivät sekä kysymyslomakkeen että osallistuivat haastatteluun. Tässä vaiheessa selvisi, että yksi tutkimukseen osallistujista ei täytä täysin tutkimukseen osallistumisen kriteerejä. Kyseisen tutkittavan lapsi ei ollut saanut keliakiaan liittyvää alkuohjausta Tays:ssa, mutta oli käynyt Tays:ssa hoidonseurannoissa. Tutkittava otettiin kuitenkin mukaan tutkimukseen, koska hänen vastauksensa eivät eronneet juurikaan Tays:ssa ohjausta saaneista ja tutkittavan vastaukset rikastuttivat tutkimusaineistoa. Koska tutkimukseen osallistuvien määrä jäi pieneksi, pyysin lisäksi tutkimukseen mukaan keliakialapsen äidin, jonka lapsi käy keliakiaseurannoissa Tays:ssa, mutta lapsi ei ole vielä siirtynyt perusterveydenhuollon seurantoihin. Äiti täytti kysymyslomakkeen ja lisäksi hänelle esitettiin tarkentavia kysymyksiä kyselylomakkeen vastausten perusteella. Äidille esitettiin samat kysymykset kuin muille tutkittaville lukuun ottamatta perusterveydenhuoltoon siirtymistä ja seurantoja koskevia kysymyksiä. Vaikka tutkimuksen osallistuvien määrä jäi

pieneksi, aineistossa alkoi tiettyihin aihealueisiin liittyvissä kysymyksissä näkyä samankaltaisia piirteitä. Aineiston kylläntymisellä tarkoitetaan sitä, että aineisto alkaa toistaa itseään (Tuomi & Sarajärvi, 2002). Tutkittavien ajatuksissa oli kuitenkin myös yksilöllisiä eroja.

4.3 Aineiston hankinta

Aineisto kerättiin pyytämällä vanhempia kirjoittamaan esseemuotoisesti saamastaan hoidonohjauksesta. Esseiden kirjoittamista ohjattiin tutkijan laatimilla kysymyksillä (liite 3). Lisäksi aineistoa kerättiin teemahaastattelulla (liite 4). Haastattelut olivat yksilöhaastatteluja. Haastattelu ja esseet kuuluvat laadullisen tutkimuksen tutkimusmenetelmiin. Niitä voidaan käyttää rinnakkain tutkittavan ongelman mukaan. Esseen ja haastattelun ero liittyy tiedonantajan toimintaan tiedonkeruuvaiheessa. Esseessä tiedonantajat täyttävät itse kyselylomakkeen valvotussa tilanteessa tai kotonaan. Haastattelulla tarkoitetaan henkilökohtaista haastattelua, jossa haastatteliija esittää suullisesti kysymyksiä ja merkitsee muistiin tiedonantajan vastaukset. (Tuomi & Sarajärvi, 2002) Haastattelu on ainutlaatuinen tiedonkeruutapa siinä mielessä, että siinä ollaan kielellisessä vuorovaikutuksessa tutkittavan kanssa. Tämä takaa joustavuuden aineistoa kerätessä (Hirsjärvi ym., 2009).

Teemahaastattelussa edetään tiettyjen etukäteen valittujen keskeisten teemojen ja niihin liittyvien tarkentavien kysymysten varassa (Tuomi & Sarajärvi, 2002), mutta kysymysten tarkka muoto ja järjestys puuttuvat (Hirsjärvi ym., 2009). Teemahaastattelussa korostuu ihmisten tulkinnat asioista, asioille annetut merkitykset ja se, miten merkitykset syntyvät vuorovaikutuksessa. Pyrkimyksenä on löytää merkityksellisiä vastauksia tutkimuksen tarkoituksen ja tutkimustehtävän mukaisesti. (Tuomi & Sarajärvi, 2002) Laadullisessa tutkimuksessa pitää rajoittaa hankittavan aineiston määrää, joten teemahaastattelussa käsitellään vain tutkittavaan teemaan oletettavasti liittyviä asioita (Alasuutari, 1999).

Vuodesta 2007 lähtien perusterveydenhuollon seurantoihin siirtyneitä keliakialasten vanhempia pyydettiin kirjoittamaan esseemuotoisesti saamastaan hoidonohjauksesta. Esseelomakkeet toimitettiin tutkimukseen osallistuville postitse. Esseelomakkeen mukaan liitettiin vastauskuori, jota käyttämällä tutkittaville ei muodostunut vastaamisesta kuluja. Tutkittavat lähettivät vastauskuoren tutkimuksen tekijälle Tampereen yliopistolliseen sairaalaan.

Esseelomakkeen mukana lähetettiin tiedote tutkittavalle (liite 1) sekä tutkimukseen osallistumisen suostumuslomake (liite 2), jonka tutkittavat lähettivät allekirjoitettuna takaisin tutkijalle yhdessä täytetyn esseelomakkeen kanssa. Tutkittavat saivat valita osallistuvatko he vain haastatteluun vai täyttävätkö lisäksi esseelomakkeen. Kaikki tutkittavat halusivat haastattelun lisäksi täyttää esseelomakkeen. Haastatteluun sai osallistua molemmat vanhemmat tai vain toinen vanhemmista. Kaikissa haastatteluissa haastateltiin ainoastaan lapsen äitiä. Isät eivät ilmaisseet halukkuuttaan osallistua tutkimukseen. Suostumuslomakkeiden palautumisen jälkeen tutkittaviin otettiin yhteyttä puhelimitse heinäkuun puolivälissä vuonna 2009 haastatteluajan sopimiseksi. Tutkimukseen suostuneet haastateltiin tutkimuksen tekijän toimesta vanhempien haluamana ajankohtana. Käytännössä haastattelut tehtiin kesällä 2009. Haastattelut nauhoitettiin.

4.4 Aineiston analysointi

Aineisto analysoitiin induktiivista sisällönanalyysiä käyttämällä. Sisällönanalyysi on menetelmä, jolla analysoidaan suullista ja kirjoitettua kommunikaatiota. Sen avulla voidaan tarkastella asioiden ja tapahtumien merkityksiä, seurauksia ja yhteyksiä. (Janhonen & Nikkonen, 2001) Sisällönanalyysissä kerätty aineisto tiivistetään niin, että tutkittavia ilmiöitä voidaan kuvailla lyhyesti ja yleistävästi tai niin, että ilmiöiden väliset suhteet saadaan selkeinä esille (Janhonen & Nikkonen, 2001, Tuomi & Sarajärvi, 2002).

Aineiston analysointi aloitetaan aineiston järjestämisellä ja tietojen tarkistuksella. Tallennettu aineisto on tarkoituksenmukaista litteroida eli kirjoittaa puhtaaksi joko koko aineistosta tai valikoiden (Hirsjärvi ym. 2009). Aineisto käydään läpi ja merkitään ne asiat, jotka sisältyvät tutkijan kiinnostukseen. Merkityt asiat kerätään yhteen ja erotetaan muusta aineistosta. Sen jälkeen aineisto luokitellaan, teemoitellaan ja kirjoitetaan yhteenveto. (Tuomi & Sarajärvi, 2002)

Esseelomakkeesta saatuja tietoja alettiin analysoida sitä mukaan, kun vastauksia saatiin. Esseelomakkeet luettiin useaan kertaan läpi ja lomakkeista alleviivattiin tutkijan tärkeäksi kokemia ja tämän tutkimuksen tutkimuskysymyksiin vastauksia antavia kohtia. Esseelomakkeen reunaan tutkija kirjoitti muistiinpanoja ja esiin nousseita omia ajatuksia. Ennen lomakeaineiston varsinaista analysoimista kirjoitettiin tyhjälle A4:lle tämän tutkimuksen tutkimuskysymykset. Tutkimuskysymysten alle kirjoitettiin käsin tutkimuskysymyksiin vastauksia antavia, tutkijan alleviivaamia ja merkitsemiä asioita tutkittavien lomakkeeseen kirjoittamista sanoista, sanonnoista,

toteamuksista ja ajatuksista. Kaikista kyselylomakkeista koottiin tietoja samalla tavalla, samalle paperille, eri tutkimuskysymysten alle. Näin tutkijan mielestä tutkimuksen kannalta merkittävät asiat saatiin erotettua koko aineistosta. Ennen haastattelun tekemistä haastateltavan kirjoittama kysymyslomake luettiin kahteen kertaan läpi. Lisäksi luettiin useaan kertaan kaikista kysymyslomakkeista kootut tiedot. Kyselylomakkeen analysoimisen aikana ilmi tullessiin, tarkennusta vaativiin tai epäselväksi jääneisiin vastauksiin haettiin tarkennuksia haastattelun aikana tehdyillä tarkentavilla kysymyksillä.

Haastatteluaineiston analyysi aloitettiin purkamalla nauhoitetut haastattelut sana sanalta kokonaisista haastatteluista. Haastateltavan sanontoja ei muutettu kirjakiielelle, vaan haastattelu auki kirjoitettiin haastateltavan omalla murteella. Puhtaaksikirjoitusvaiheessa haastateltavan ja haastattelijan sanomat asiat erotettiin toisistaan kirjoitetun tekstin kirjasinlajeja muuttamalla. Tutkimusaineisto sisälsi kirjoitettua tekstiä 50 sivua fonttikoolla 12, rivivälillä yksi ja kirjasintyyllillä Times New Roman. Tekstin auki kirjoittamisen jälkeen nauhoitetut haastattelut kuunneltiin vielä uudelleen kahteen kertaan ja samalla korjattiin kirjoituksen aikana syntyneitä virheitä.

Litteroinnin jälkeen auki kirjoitettu aineisto luettiin useaan kertaan läpi. Viimeisten lukukertojen aikana aineistosta alleviivattiin tekstistä nousevia kiinnostuksen kohteita ja tutkimustehtäviin vastauksia antavia, kuvailevia ja luokittelevia sanontoja. Lisäksi vastauksista nousevia, tutkimuskysymyksiin vastaavia kuvauksia kirjoitettiin litteroidun tekstin reunaan. Tutkija kirjoitti tekstiä lukiessaan myös omia ajatuksiaan ja esiin nousseita kysymyksiä tekstin reunaan.

Haastatteluaineiston analyysia varten tehtiin tämän tutkimuksen tutkimustehtävät sisältävä A4-paperi, joka oli samanlainen kuin esseelomaketta analysoitaessa. Aineisto pilkottiin tämän jälkeen kirjoittamalla litteroiduista teksteistä nousevat, eri tutkimuskysymyksiin liittyvät sanonnat edellä mainitulle paperille. Kaikkien haastateltavien ajatukset kerättiin samalle paperille eri tutkimuskysymysten alle kuten kysymyslomaketta analysoitaessa. Tämän jälkeen haastattelulla ja kysymyslomakkeella kerätyt tiedot yhdistettiin siten, että saman tutkimuskysymyksen alle kerättiin sekä kysymyslomakkeessa että haastattelussa ilmenneet samankaltaiset sanonnat. Eri tutkittavien sanontoja yhdisteltiin ja luokiteltiin vaiheittain alkuperäisilmaisista pelkistettyihin ilmauksiin ja edelleen ala- ja yläluokkiin. Pelkistetyistä ilmaisista sekä ala- ja yläluokista muodostettiin kaavioita, jotka havainnollistavat pelkistettyjen ilmausten muuttumisen alaluokiksi ja yläluokiksi.

Luokittelun jälkeen palattiin vielä kerran aineistoon ja tarkistettiin, onko jotakin jäänyt analysoinnin aikana huomaamatta. Tämän jälkeen aloitettiin tutkimustulosten kirjoittaminen.

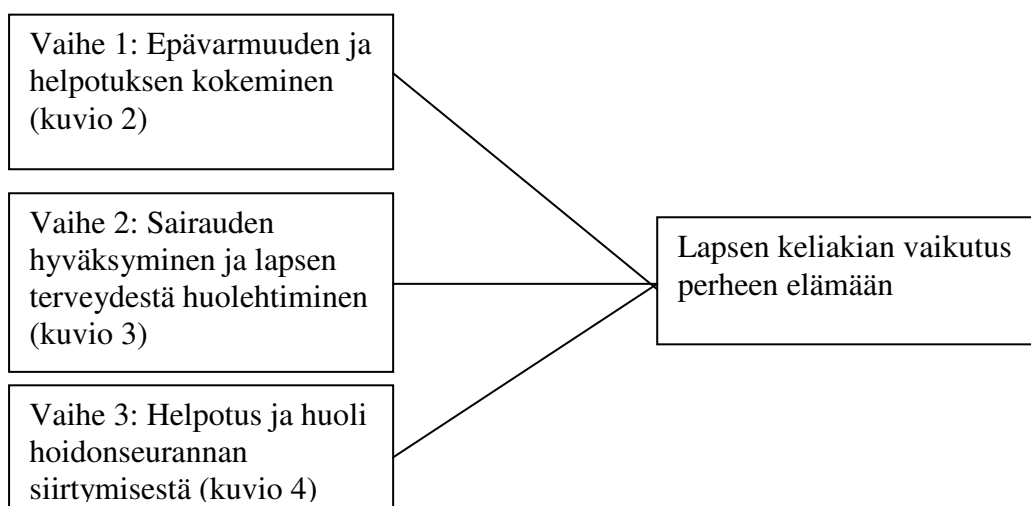
5. TULOKSET

5.1 Tutkimukseen osallistuneiden taustatiedot

Kaikki kyselylomakkeen täyttäneet ja haastatteluun osallistuneet tutkittavat olivat keliakiaa sairastavan lapsen äitejä. Keliakiaa sairastavat lapset olivat iältään 10-16 -vuotiaita. Lapsilla oli todettu keliakia 1-11-vuotiaina. Lapset olivat sairastaneet keliakiaa 4-9 vuotta. Yhdessä tutkimukseen osallistuneessa perheessä oli kaksi keliakiaa sairastavaa lasta. Muissa perheissä ainoastaan yhdellä lapsella oli keliakia.

5.2 Äitien kokemuksia lapsen keliakian vaikutuksesta perheen elämään

Äitien kokemukset lapsen keliakian vaikutuksesta perheen elämään (kuvio 1) voidaan jakaa kolmeen vaiheeseen: keliakian vaikutukseen perheen elämään sairauden alkuvaiheessa, sopeutumisvaiheessa sekä hoidon seurannan siirtymisvaiheessa. Alkuvaiheessa keliakia aiheuttaa epävarmuutta, mutta samalla helpotusta. Sopeutumisvaiheessa opitaan hyväksymään lapsen sairaus ja elämään sen kanssa lapsen terveydestä huolehtien. Hoidon seurannan siirtymisvaiheessa epävarmuuden tunteet heräävät jälleen, mutta muutos nähdään myös positiivisena asiana.



Kuvio 1. Lapsen keliakian vaikutus perheen elämään

5.2.1 Epävarmuuden ja helpotuksen kokemukset sairauden alkuvaiheessa

Yhtä äitiä lukuun ottamatta keliakia oli kaikille tutkittaville uusi ja tuntematon asia. Keliakiasta ei ollut etukäteistietoa. Osa oli joskus kuullut sanan ”keliakia” ja tiesi, että keliakia on olemassa, mutta sanan sisällöllinen merkitys oli epäselvää. Yhdellä tutkittavalla tietoa oli ennestään, koska lähipiiristä löytyy keliakiaa sairastavia henkilöitä.

”...lääkäri sano, että nyt on alotettava se gluteeniton hoito ja eihän mulla semmosesta mitään tietoo ollu...”

”...olin kuullu, että se on todella niukka ruokavalio, mutta mitään niinkun oikeeta tietoo ei ollu...”

Lapsen sairastuminen keliakiaan koettiin ”pienenä shokkina” ja ”maailmanloppuna”. Toisaalta keliakiadiagnoosin saaminen ja lapsen vaivojen syyn selviäminen tuntuivat vanhemmista helpottavalta, mutta se toi myös epävarmuutta elämään. Ennen kuin keliakia oli vielä todettu, kaikki äidit olivat huolestuneina ihmetelleet lapsen erikoisia ja epätavallisia oireita, kuten laihtumista ja ripulia. Vanhemmat kokivat, että oli helpotus, että lapsella on ”vain” keliakia eikä esimerkiksi syöpä. Toisaalta tieto sairaudesta aiheutti myös ahdistusta. Äidit kokivat jääneensä diagnoosin saamisen jälkeen keliakian kanssa tyhjän päälle. Heidän oli aloitettava lapselle ruokavalio, jonka toteuttamisesta ei ollut tietoa ja se aiheutti hämmennystä ja ihmetystä. Ruokavalio ainoana hoitomuotona oli helpotus ja äitejä helpotti tieto, että lääkettä ei tarvita.

Osalle äideistä sairastuminen ei aiheuttanut minkäänlaista kriisiä, vaan pikemminkin tarpeen saada ja etsiä lisää tietoa sairaudesta. Jos keliakia oli jo entuudestaan tuttu, kriisiä ei ollut ollenkaan. Mitä nuorempana lapsella oli todettu keliakia, sen vähemmällä kriisillä äidit kokivat selvinneensä. Kriisivaiheessa äidit hakivat omatoimisesti tietoa sairaudesta tai toimivat ennestään olemassa olevien tietojen pohjalta. Tiedon määrän lisääntyessä äidit kokivat, että keliakia ei olekaan ”niin vakava juttu”. Tämän asian ymmärtäminen helpotti äitejä kriisivaiheessa.

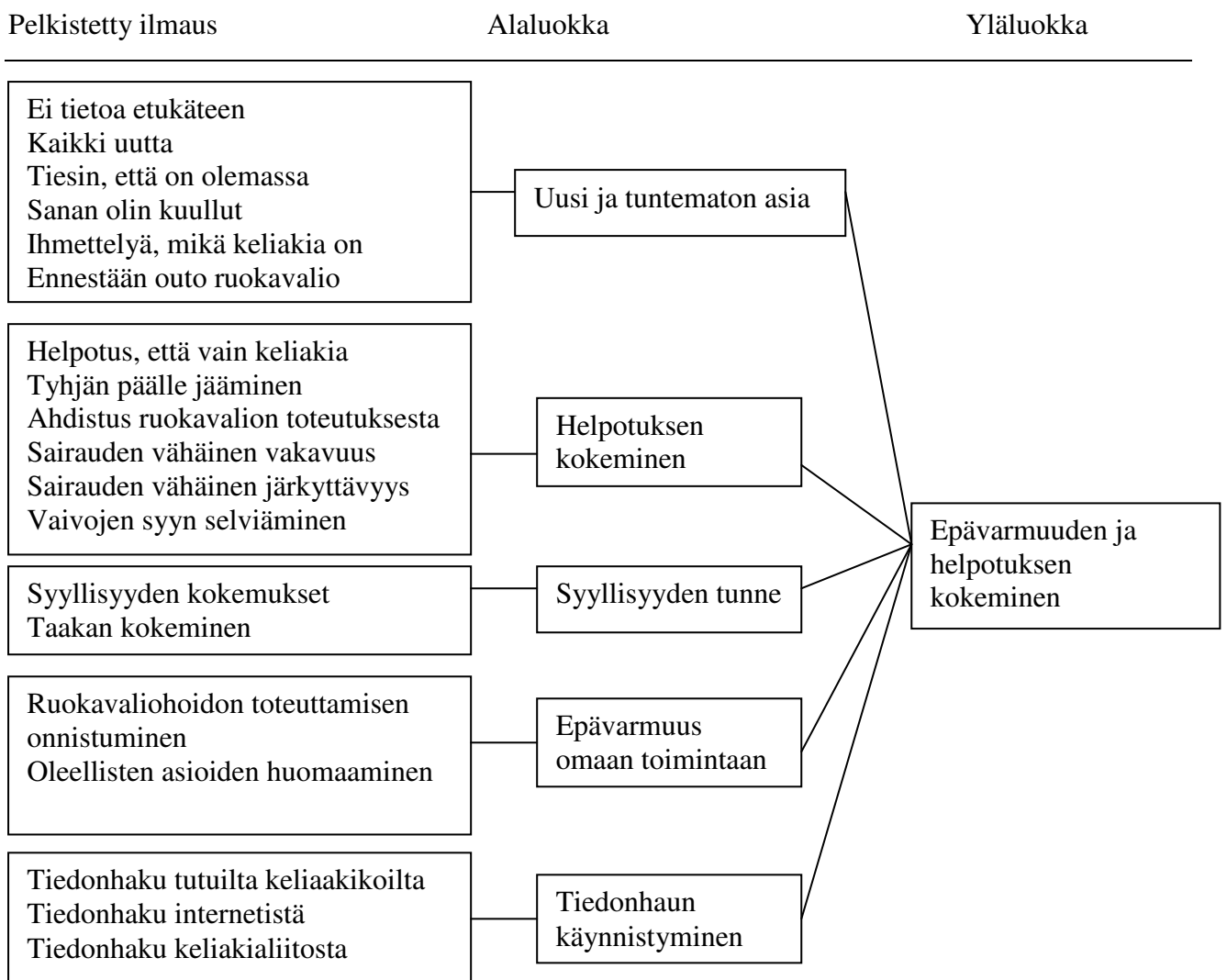
” Voi kääk, tää tauti!”

”... mitä mää sille lapselleni nyt sitten syötän?”

”...no siitä lähdettiin, että voiks se enää syödä edes perunaa?”

Diagnoosin saamisen jälkeen äidit hakivat tietoa internetistä ja keliakialiitosta. Äidit käyttivät tiedonlähteenä myös lähipiirissä olevia keliakikkoja, joilta he saivat tietoa sairaudesta ja gluteenittoman ruokavalion toteuttamisesta.

Lapsen sairastuminen keliakiaan aiheuttaa äideissä syyllisyyden tunnetta. Sairastumisen seurauksena äidit kuvasivat keliakiasta tulleen ”*raskas taakka harteille*”. Äidit miettivät, olisivatko he omalla toiminnallaan voineet ehkäistä sairauden puhkeamisen. Äidit olivat epävarmoja omaan toimintaansa ja siihen, ovatko he ottaneet huomioon kaikki seikat ruokavalion toteuttamisessa. Äidit miettivät, ovatko he tehneet jotakin väärin ja kaipasivat tukea tässä tilanteessa. Osa äideistä oli vuoden päästä lapsen sairastumisesta väsyneitä lapsen keliakiaan ja miettimiseen, osaivatko he toteuttaa ruokavaliota riittävän tarkasti.



Kuvio 2. Epävarmuuden ja helpotuksen kokemukset sairauden alkuvaiheessa

5.2.2 Sairauden hyväksyminen ja lapsen terveydestä huolehtiminen sairauteen sopeutumisvaiheessa

Sopeutumisvaiheessa äidit opettelivat hyväksymään lapsen sairauden ja pyrkivät opettelemaan keliakiaan liittyviä asioita lapsen terveyden ylläpitämiseksi. Äitien oma kiinnostus ruuanlaittoa kohtaan auttoi ruokavaliohoidon sisäistämiseksi, opettelemiseksi ja toteuttamiseksi. Osa äideistä söi samaa ruokaa lapsen kanssa, joka edisti sekä lapsen että äidin sopeutumista keliakiaan. Hyväksymistä auttoi lapsen voinnin muuttuminen paremmaksi ruokavaliohoidon myötä. Osa koki lapsen parantumisen pakottavaksi syyksi sopeutua keliakiaan. Luottamus lapseen ja hänen suhtautumiseensa gluteenittoman dieetin noudattamiseen oli yksi äitien sopeutumista edistänyt tekijä. Kaikki äidit ovat tällä hetkellä hyväksyneet lapsensa sairauden ja eivät kapinoi sairautta vastaan. Keliakia ei aiheuta enää juuri minkäänlaisia tuntemuksia, paitsi osalla joskus leivontatilanteissa. Vaikka äidit ovat hyväksyneet keliakian, niin silti he toivoivat, että lapsella ei olisi kyseistä sairautta ja että lapsi saisi elää terveenä. Äidit myös toivoivat, että elämä olisi ”tavallista” ilman ruokarajoitteita. Sopeutumista edes auttoi eroon pääseminen ajatuksesta, että he olisivat itse aiheuttaneet omalla toiminnallaan lapsen sairauden.

” Välillä tulee semmonen tunne, että voishan tää ihan tavallistakin olla.”

”...siihen on ehtiny vuosien varrella tottuun sillai...”

” ...siitä mää oon päässy eroon, että se ei oo mun vikani, että mää oon jotenkin väärin toiminu...”

Äidit kokivat lapsen keliakian ja gluteenittoman ruokavalion noudattamisen isona vastuuna. Usko omiin tietoihin ja taitoihin horjui välillä. Jatkuva tiedon hakeminen keliakiasta aiheutti turhautumista samoin, kuin tiedon hakeminen uusista gluteenittomista tuotteista ja ruuanvalmistustavoista. Äidit olivat huolissaan lapsen ruokavalion oikeasta toteuttamisesta ja murehtivat ruokavalion monipuolisuutta. Osa kantoi huolta siitä, miten heillä riittää aikaa ja jaksamista paneutua riittävästi lapselle tehtävän ruuan valmistamiseen. Osa oli huolissaan siitä, ovatko he huolehtineet lapsen ruuan gluteenittomuudesta riittävän hyvin. Lapsen kasvaessa ja itsenäistymisen lisääntyessä osa äideistä koki huolta siitä, ovatko he antaneet lapselle riittävät eväät elää keliakian kanssa. Äidit olivat myös huolissaan lapsensa selviytymisestä yksin keliakian kanssa ja varsinkin sitten, kun lapset muuttavat pois kotoa. Toisaalta äidit luottivat siihen, että lapset noudattavat tiukasti ruokavaliota.

”...semmonen tosi ison vastuun kantaminen tuntuu raskaimmalta...”

” Varmaan koko loppuelämän mielessä säilyy, että mitenköhän se nyt sit sen asian kans kumminkin pärjää.”

Keliakia aiheuttaa perheelle haasteita myös kodin ulkopuolella. Kodin ulkopuolella ruokaileminen aiheutti äideissä negatiivisia tunteita. Äidit kokivat *”lieviä raivonpuuskia”* silloin, kun ravintolassa ruokaileminen aiheutti hankaluuksia. Hankaluuksia ilmeni henkilökunnan tietämättömyydestä ja siitä, että gluteenittomaksi väitetty ruoka ei sitten ollutkaan sitä. Välinpitämätön kohtelu ruokapaikoissa keliakikkoa kohtaan sai äidit myös kiukustumaan.

” Jopa kaupassa on myyjä väittänyt, että ei niissä ole vehnäjäuhoo vaan korppujauhoo. Siinä menee vähän sillai niinku mykäks, että minkäs näkönen kasvi on korppu.”

Kouluruokailu sujuu äitien mielestä suhteellisen hyvin. Tietysti tulee tilanteita, joissa kaikki ei ole gluteenittomuuden kanssa aina kohdallaan, mutta pääsääntöisesti äidit luottavat siihen, että lapselle tarjotaan gluteenittomasti oikein valmistettua ruokaa koulupäivän aikana. Yhdessä perheessä lapsen opettaja on myös keliakikko ja se on auttanut perhettä luottamaan siihen, että lapselle tarjotaan gluteenitonta ruokaa ja koulussa on lapsen lähellä joku, joka ymmärtää varmasti lapsen sairauden ja sen hoidon tärkeyden.

”Yhteistyö koulun kanssa on sujunut loistavasti.”

” Sekä ala-asteella että yläasteella on yhteistyö ollut hyvää.”

Lasten kaverivierailut onnistuvat suhteellisen hyvin ja ne eivät enää aiheuta samanlaista huolta kuin sairauden alkuvaiheessa. Lähes kaikki äidit olivat soittaneet lapsen kaverin vanhemmille esimerkiksi ennen kaverisynttäreitä ja tarkistanut onnistuuko lapselle järjestää gluteenitonta tarjottavaa vai ei. Äidit olivat myös selittäneet kaverin vanhemmille, millainen sairaus keliakia on ja miten sitä hoidetaan. Kaveriperheissä, joissa oli keliakikko tai asia oli heille ennestään tuttu, ei ollut ongelmia vierailevan lapsen ruokailun hoidossa. Äidit myös kokivat, että näissä paikoissa saattoi luottaa siihen, että ruoka todellakin oli gluteenitonta. Osaan kaveripaikoista äidit laittoivat lapselle eväät mukaan, koska kokivat sen olevan lapsen kannalta turvallisin vaihtoehto. Lapset eivät

kokeneet eväiden kanssa kulkemista kuitenkin eristävänä tai eriarvoistavana tekijänä äitien mielestä.

”Jos on ollu sellanen perhe, jossa keliakiasta ei oo tietoo, niin oon sit sanonu, että laitan omat eväät mukaan.”

”Kaikki ei todella tiedä sitä (keliakiaa) ja sitten on joitakin todella fiksuja vanhempia, jotka on soittanu ja kysyny, että mitä se voi syödä?”

”...ei tarvi niinku olla koko ajan ite niinku poliisina, että hei haloo, syötätteks te nyt sille mitä?”

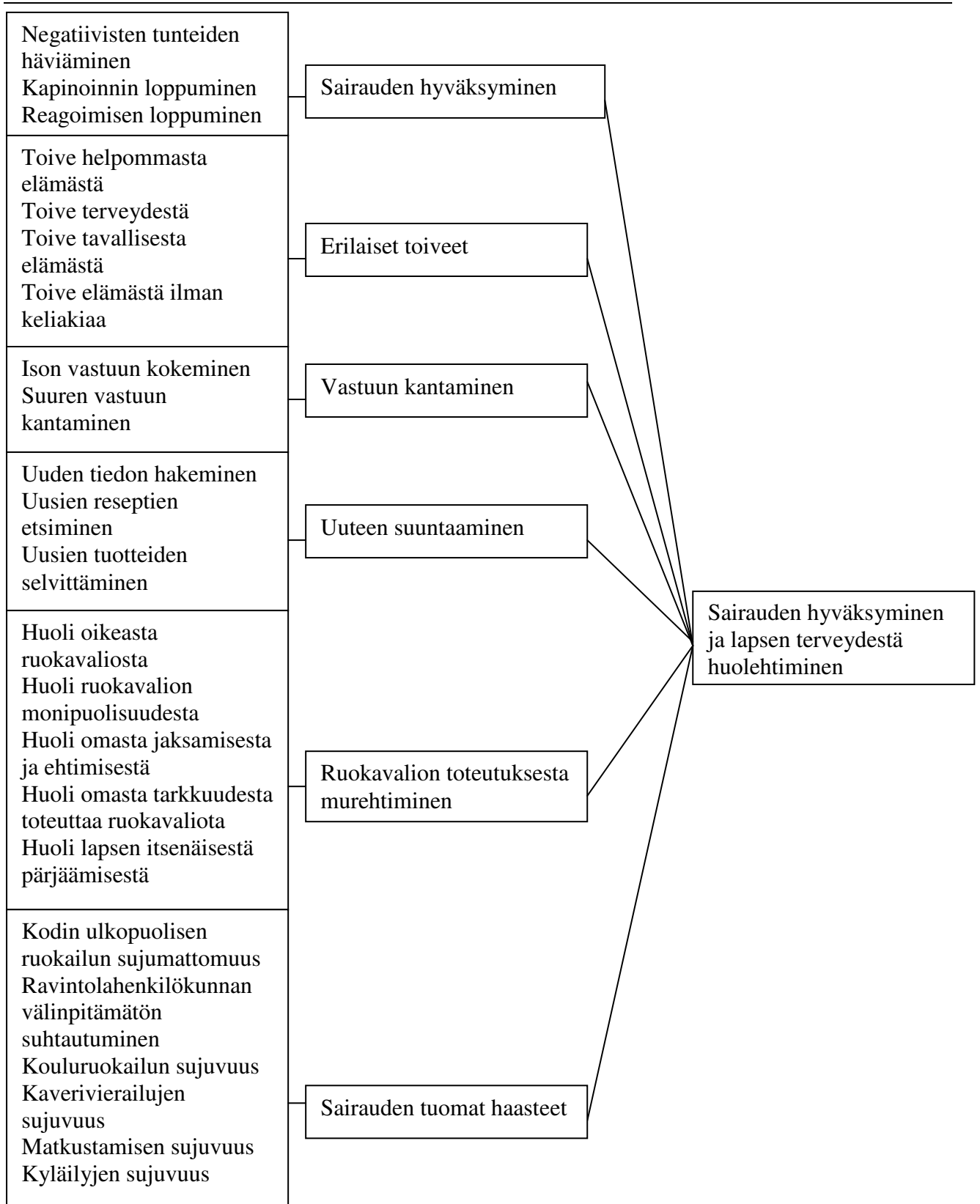
Osa äideistä koki, että heidän perheensä eristetään sosiaalisista tilanteista lapsen keliakian takia. Osa äideistä koki, että perhettä ei kutsuttu kylään juuri lapsen erikoisen ruokavalion takia. Äidit kokivat myös olevansa ei-tervetulleita kyläpaikoissa, joissa lapsen ruokavaliosta oli kyllä huolehdittu, mutta siitä tehtiin iso numero ja annettiin olettaa, että lapsen ruokavaliosta on ollut kutsujille iso vaiva.

”...tulee semmonen tunne, että me ei kuitenkaan olla tervetulleita, kun meidän tähden pitää kuitenkin nähdä näin paljon vaivaa...”

Matkustaminen on sujunut keliakikon kanssa kaikilla perheillä hyvin. Äidit ovat varanneet matkoille mukaan lasta varten gluteenitonta leipää, mutta muuten ruokailut ovat sujuneet moitteettomasti. Osa äideistä tosin harmitti vähän se, että ruuan etsimiseen menee keliakikon kanssa enemmän aikaa ulkomailla ja kaikkiin kahviloihin ja ruokapaikkoihin ei voi keliakikon kanssa mennä. Keliakialiiton kielikäännökset ovat olleet hyvä apu matkoilla ja vanhemmat ovat käyttäneet niitä.

”Meillä oli se kielikäännös ja sen jälkeen lapsi sai gluteenittomia annoksia...”

” Mulla on yleensä ollut mukana leivät, mutta muuten ollaan pärjätty.”



Kuvio 3. Sairauden hyväksyminen ja lapsen terveydestä huolehtiminen sairauteen sopeutumisvaiheessa

5.2.2 Helpotus ja huoli hoidon seurannan siirtymisvaiheessa

Suurimmalle osalle äideistä hoidon seurannan siirtyminen perusterveydenhuoltoon herätti monenlaista huolta, pelkoa ja ahdistusta, mutta myös helpotusta (kuvio 4). Äideillä oli yksinjäämisen pelkoa ja turvattomuuden tunnetta, joka ilmeni ajatuksena, että tästä lähin eletään sairauden kanssa ”ihan yksin”. Kysymyksiä aiheutti myös toimiminen jatkossa ongelmatilanteiden yhteydessä ja keneen ottaa yhteyttä kyseisissä tilanteissa. Pelko asiantuntemuksen riittävydestä terveyskeskuksessa voimisti yksinjäämisen pelkoa. Osa äideistä koki, että perusterveydenhuoltoon siirtyminen helpottaa elämää siten, että verikoekontrolleissa voi käydä jatkossa lähellä eikä tarvitse lähteä Tays:an asti. Toimiva omalääkärisuhde perusterveydenhuollossa helpotti siirron hyväksymistä.

”...turvattomuutta se (siirtyminen perusterveydenhuoltoon) aiheuttaa”

” Kyllä sitä sillai ajattelee, että jos oikeesti tulee joku ongelma, niin tulee kyllä semmonen olo, että sen kans jää kyllä tästä lähin sitten ihan yksin.”

” Se tavallaan niinku helpottaa sitä, kun tosiaan tässä lähellä käy verikokeissa ja se on sit siinä.”

Hoidon seurannan siirtyminen aiheutti äideissä epäilystä ja jännitystä hoidon sujumisesta terveyskeskuksessa. Äidit epäilivät ja kantoivat huolta terveyskeskuslääkärin ammattitaidon riittävydestä hoitaa keliakiapotilasta yleisesti ja varsinkin, jos hoidossa ilmenee ongelmia. Miettimisen aihetta aiheutti myös se, että jatkossa lasta hoitaa yleislääkäri erikoislääkärin sijaan.

” ...pelkoo siitä, että kun se kuitenkin on vaan yleislääkäri ja tota tää (keliakia) kuitenkin on vähän spesiaalijuttu...”

”...lääkäri siä viime keikalla Taysissa sano, että ainakin siitä pitäis sitte itse hualehtia, että ne katotaan ne vasta-aineet. Että tuli sitte siitä vähän semmonen olo, että lääkäri ei ymmärrä edes niitä sitte kattoo.”

” ...jos asiat ei ole kunnossa, niin kyllä se tieto-taito perusterveydenhuollossa on todella huono.”

Äidit kokivat, että hoito erikoissairaanhoidossa on ollut luotettavampaa, kuin mitä he odottavat perusterveydenhuollolta. Äidit kokivat, että Tays:ssa ”hommat hoituu” ja luottamus hoitoon osallistuvien ammattitaitoon on ollut todella suurta. Seurantakäynnit Tays:ssa ovat olleet äideille ”tuki ja turva” ja he kokevat, että Tays:n seurantakäynneillä on ollut hyvä käydä vaikkakin harvakseltaan. Osa äideistä kantoi myös huolta muiden keliakikkoperheiden pärjäämisestä perusterveydenhuollossa siinä tapauksessa, että asiat keliakian hoidon suhteen eivät ole yhtä hyvin kuin heillä itsellään.

”...jännittävää sillä tapaa, että kyllä mä kuitenkin luotin niihin lääkäreihin siellä Tays:ssa todella paljon ja heidän asiantuntemukseensa, että semmosta asiantuntemusta ei sitten ehkä oo muualla.”

”...kyllä se mielessä käy, että olis ollu kiva käydä siellä Tays:ssa, vaikka vaan kahden vuoden välein.”

”Et niinku saatto olla varma, että tää pelittää ja sit tiesi, että se lääkäri oikeesti tietää siitä sairaudesta. Se toi itellekin sellasen varmuuden, että mä osaan tän ja että meillä ei oo niinku mitään ongelmia sen ruokavalion kanssa ja kaikki on puikoissa.”

Äitejä askarrutti terveyskeskuslääkärien vaihtuminen ja hoidon jatkuvuus. Perheet, joissa omalääkäri oli pysynyt samana pidempään, kokivat siirtymisen perusterveydenhuollon seurantoihin helpompana. Äidit kokivat, että terveyskeskuksesta saatuun hoitoon luotettaisiin enemmän, jos omalääkäriä olisi sellainen, joka tuntisi lapsen pidemmältä ajalta. Äidit kokivat turhauttavana, että samat asiat pitää selvittää uudelle lääkärille lähes joka käynnillä.

”Enemmän kun se, että lääkäri on nuori ja kokematon, niin enemmän mua niinkun huolettaa se, että se vaihtuu taukoomatta”

”Meillä omalääkäriks on sattunut sellainen, joka ymmärtää niinku asian, mut näinhän ei niinku välttämättä kuitenkaan ole, et omalääkärit on kuitenkin yleislääkäreitä.”

Yleisesti ottaen äidit kokivat, että perusterveydenhuollon seurantaan siirtyminen merkitsi oman vastuun lisääntymistä seurannan toteuttamisessa. Verikokeiden ottamisesta ja kontrollikäynneistä piti huolehtia itse. Äidit olivat vahvasti sitä mieltä, että he aikovat pitää jatkossa huolen lapsen kontrolliverinäytteillä käymisestä. Hoidonseurannan siirtymisvaihe koettiin myös yhtenä askeleena

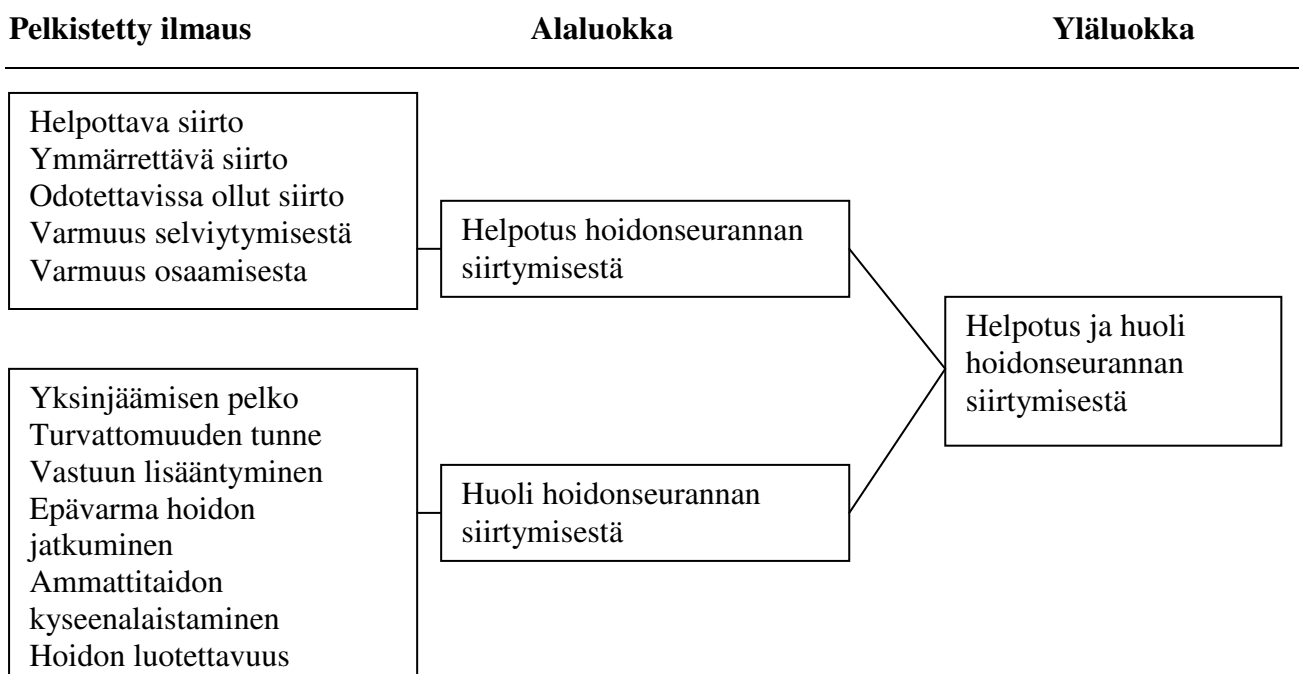
lapsen hoitovastuun lisäämiseksi. Ikänsä puolesta hoitovastuun siirtyminen pikku hiljaa lapselle itselleen alkoi olla luonnollista.

”...ja pikku hiljaa mun osalta helpottaa niinku siinä mielessä, että se vastuu siirtyy koko aika enemmän ja enemmän sille lapselle itselleen, että nuorihan hän nyt jo on eikä enää lapsikaan.”

”...lapshan kasvaa koko ajan ja alkaa sitten jossain vaiheessa hoitaa itse näitä asioitansa, mutta kyllä viä hetken aikaa katon perään.”

Äidit odottivat ja toivoivat saavansa terveyskeskuksesta hyvää ja asianmukaista hoitoa. Äidit halusivat luottaa terveyskeskuksessa olevaan tietoon ja taitoon, mutta epäilivät silti sitä. Lapsen terveydestä ja ruokavaliosta odotettiin asianmukaista arviota. Äidit toivoivat lapsen ja perheen saavan terveyskeskuksesta yksilöllistä kohtelua ja toivoivat toimivaa, pitkäkestoista omalääkärisuhdetta.

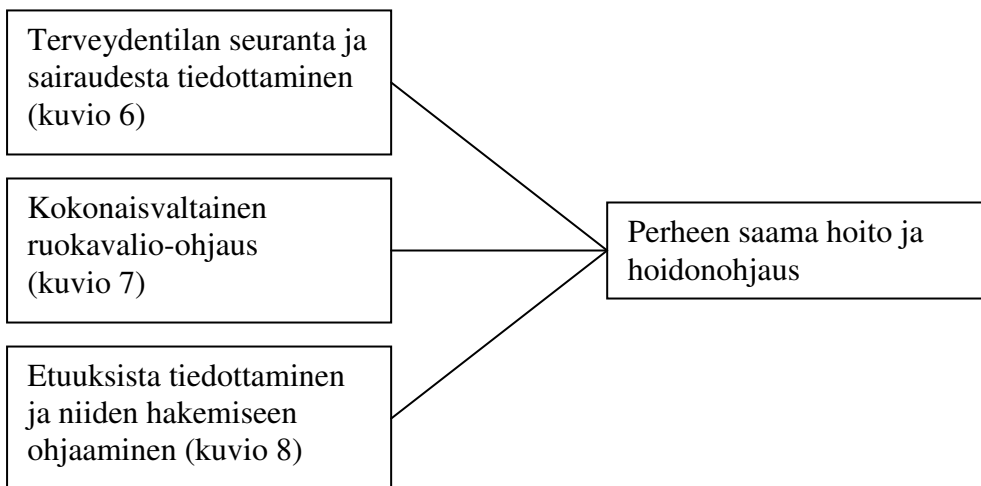
”No samaa kun aikasemminkin, että meidät otattais niinku yksilönä vastaan, mikä se meidän tilanne sit on siinä ruuan suhteen ja lapsen terveyden suhteen.”



Kuvio 4. Helpotus ja huoli hoidonseurannan siirtymisvaiheessa

5.3 Äitien kokemuksia perheen saamasta hoidosta ja hoidonohjauksesta

Perheen saama hoito ja hoidonohjaus voidaan jakaa kolmen ammattiryhmän yhteistyönä syntyneeseen hoitoon ja hoidonohjaukseen: lääkärin antamaan hoitoon ja hoidonohjaukseen, ravitsemusterapeutin antamaan hoitoon ja hoidon ohjaukseen sekä sosiaalityöntekijän antamaan ohjaukseen. Hoitajien osuus varsinaisen hoidonohjauksen antajana on pieni. Lääkärin antama hoito on ollut terveydentilan seurantaan ja sairauteen liittyvien asioiden tiedottamista. Ravitsemusterapeutin hoito ja ohjaus on ollut ruokavaliohoidon kokonaisvaltaista ohjausta. Sosiaalityöntekijän ohjaus muodostui etuuksista tiedottamisesta ja niiden hakemiseen ohjaamisesta (kuvio 5).



Kuvio 5. Perheen saama hoito ja hoidonohjaus

5.3.1 Äitien kokemuksia perheen saamasta hoidosta ja hoidonohjauksesta

Terveydentilan seurannasta ja sairaudesta tiedottamisesta sekä hoidon seurannan siirtymisen tiedottamisesta vastasi lääkäri. Seurantakäyntejä lääkärin vastaanotolla oli sairauden alkuvaiheessa kolmen kuukauden ja puolen vuoden välein, kunnes seurantakäynnit harvenivat. Sairauden alkuvaiheessa (ennen ravitsemusterapeutin vastaanotolle pääsyä) lääkäri kertoi lyhyesti ruokavaliosta, sen toteutuksesta ja merkityksestä keliakian hoidossa. Tiedotus oli äitien mielestä niukkaa ja tietoa piti hakea omatoimisesti lisää ennen ravitsemusterapeutille pääsyä.

Äidit kokivat lapsen käynnit lääkärin vastaanotolla tärkeinä ja niillä oli äideille suuri merkitys siitä huolimatta, että käynnit eivät aina antaneetkaan uutta tietoa. Käynnit olivat äideille tukipilari, koska käynneillä tarkistettiin ruokavalion oikeellisuus verinäytteillä ja tarkistettiin lapsen painon ja pituuden kehitys. Lääkärin kanssa ratkottiin myös matkan varrella ilmenneitä kysymyksiä ja ongelmia. Äidit olivat tyytyväisiä lääkäriltä saamaansa ohjaukseen, vaikka ohjaus olikin niukkaa, sekä siihen, että lääkäri muisti painottaa ruokavalion tärkeyttä keliakian hoidossa. Varsinaista ruokavalio-ohjausta äidit eivät lääkäriltä saaneet, vaan lääkärikäynnit keskittyivät lähinnä *”lääketieteellisen puolen hoitoon”*. Hoidon ohjaaminen jäi äitien mielestä ravitsemusterapeutin varaan ja lääkäri keskittyi selittämään seurantakäynneillä verikoevastauksien tuloksia ja kasvun kehittymistä sekä selvittämään ruokavaliohoidon toteutusta ja onnistumista. Enemmän tietoa äidit olisivat halunneet keliakiaan liittyvistä, hoidon laiminlyömisestä seurauksiin liittyvistä asioista sekä keliakiaan liittyvistä liitännäissairauksista. Äidit olisivat ottaneet mielellään vastaan myös tietoa keliakian hoidon kehittymisestä ja mahdollisista lapsen elämään helpotusta tuovista, uusista tutkimustuloksista.

Äidit kokivat negatiivisena asiana joihinkin lääkärikäynnteihin liittyvän kiireen tunnun välittymisen ja ajoittaisen *”liukuhihnamaisen toiminnan”*. Äidit saivat kuitenkin vastaukset mieltä askarruttaneisiin kysymyksiin käyntien aikana.

” ...aina niitä ongelmia matkanvarrella tuli ja niitä sitten ratkottiin...”

” ...ollaan käyty verikokeissa ja todettu, että on kasvanu ja kehittyny normaalisti...”

Lääkärikäynneillä oli äideille merkitystä lapsen kokonaishoidon hallinnan kannalta. Käynnit koettiin motivoivina ja käyntien jälkeen äidit olivat motivoituneempia noudattamaan lapsen gluteenitonta dieettiä. Toisaalta äidit kokivat lääkäriltä saadun tiedon määrän niukaksi. Lisäksi äidit olisivat kaivanneet lääkäriltä äidin jaksamiseen liittyviä kysymyksiä ja tarvittaessa henkisen avun tarjoamista äidille sekä myös lapselle.

Äidit kokivat lääkärin vaihtuvuuden negatiivisena asiana. Lääkäri vaihtui seurantakäyntien välillä ja äidit kokivat negatiivisena asiana, että lääkärit eivät tunne lasta aikaisemmilta käynneiltä. Osalla äideistä oli vastaanottokäyntien jälkeen olo, että onko kaikki sittenkään kunnossa.

”...alkupäässä, kun käytiin useemmin, niin sillonhan siihen olis voinu tulla joku tuntuma, mutta siä vaihtu lääkäri melkein joka kerta...”

Lääkäri kertoi hoidonseurannan siirtymisestä äideille. Mielipiteet seurannan siirtymisen tiedottamisesta jakautuivat kahtia. Puolet oli sitä mieltä, että lääkärin tiedottaminen oli asiallista ja siirtämisen perusteista kerrottiin riittävästi. Osalle äideistä hoidonseurannan siirtyminen tuli yllätyksenä.

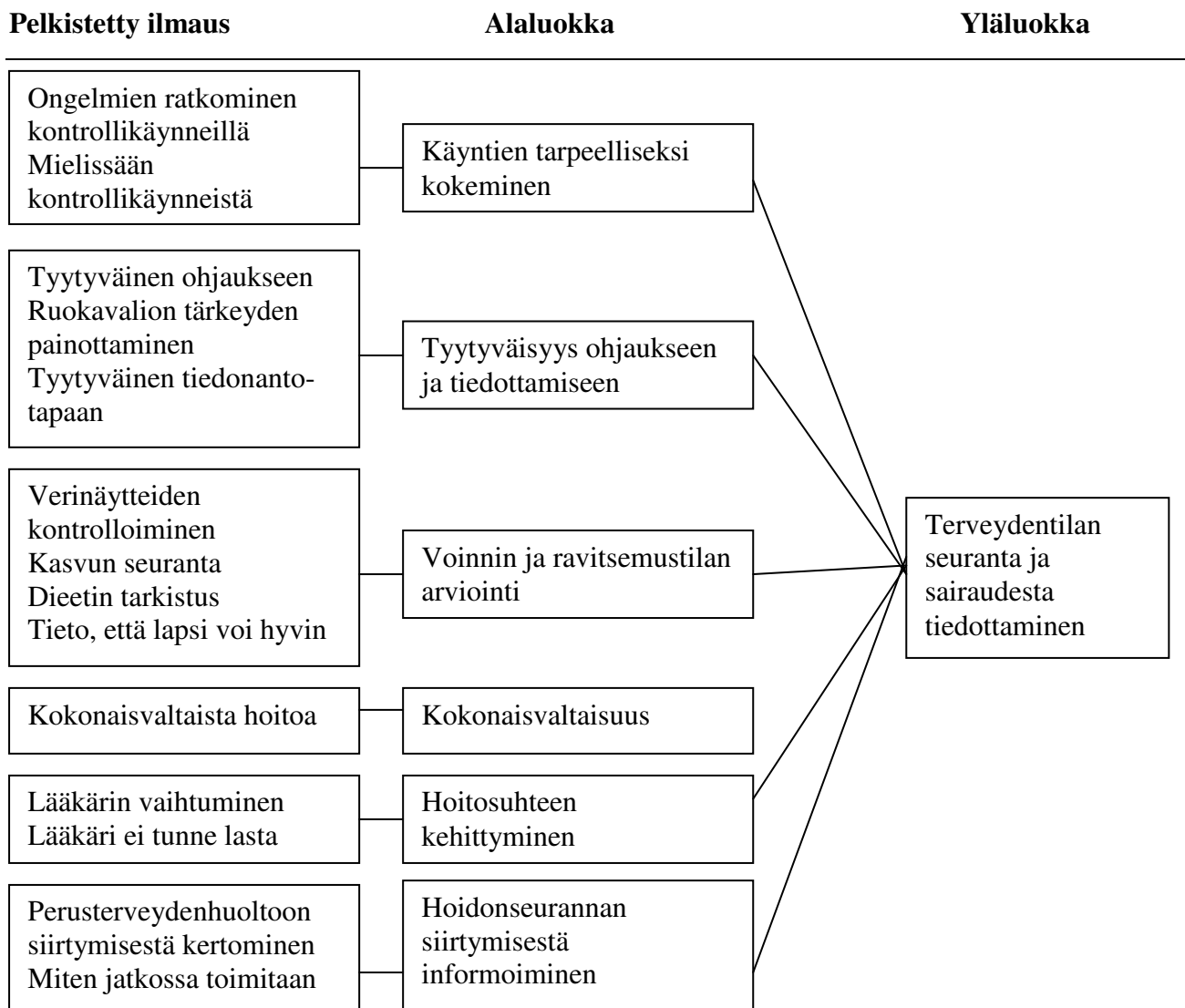
Osalle äideistä siirtymisestä oli tiedotettu jo ennen viimeistä poliklinikkakäyntiä kirjeitse. Osa oli kuullut muualta siirtymisestä perusterveydenhuoltoon, joten oli tiedossa, että näin tullaan jossain vaiheessa tekemään myös oman lapsen kohdalla. Nämä äidit osasivat odottaa hoidonseurannan siirtymistä. Äideille oli annettu myös seurannan siirtymiseen liittyvää kirjallista materiaalia ja asiasta oli neuvoteltu yhdessä lääkärin kanssa. Äitien mielipidettä seurannan siirtymisestä oli kysytty.

Äidit, joille tieto siirtymisestä tuli yllätyksenä kokivat, että asia ilmoitettiin heille *”kuin salama kirkkaalta taivaalta”*. Osalle jäi paljon kysymyksiä ja osa koki lääkärin ohimennen todenneen, että lapsi siirretään perusterveydenhuollon seurantoihin. Nämä äidit myös kokivat, että kaikkia asioita ei selvitetty heille riittävän tarkasti. Esimerkiksi äidit kokivat, että heille ei kerrottu riittävästi asioista, joista pitäisi huolehtia ja selvittää terveyskeskuslääkärillä käyntien yhteydessä.

Kaikki äidit olivat kaikesta huolimatta sitä mieltä, että lapsen ikä ja sairauden kanssa elämään oppiminen auttoivat ymmärtämään ja hyväksymään siirron syyt. Hyväksi koettu omalääkäri edesauttoi lisäksi siirron mielekkääksi kokemista.

”Mulle tuli sellanen tunne, että mä oon nyt vapaaehtoisesti valitsemassa, että hienoa, kiva, mä haluan sinne terveyskeskukseen. Et se oli tavallaan niinku turvallisen tuntuinen siirto.”

”Et siitä ei sen kummemmin mitään isompaa puhetta ollut muuta, kun se, että sinne se siirtyy. Taysissa on nyt hommat hoidettu, kiitos ja näkemiin.”



Kuvio 6. Äitien kokemuksia terveystilan seurannasta ja sairaudesta tiedottamisesta

5.3.2 Kokonaisvaltainen ruokavalio-ohjaus

Kokonaisvaltaisesta ruokavalio-ohjauksesta vastasi ravitsemusterapeutti. Kaikki äidit olivat käyneet ravitsemusterapeutin vastaanotolla kaksi kertaa. Lisäkäyntejä ei ollut tarjottu kenellekään ja lisäkäyntejä olisi kaivattu noin vuoden päähän sairastumisesta.

Ravitsemusterapeutin ruokavalio-ohjaukseen äidit olivat erittäin tyytyväisiä ja ohjauksikäynneillä oli heille suuri merkitys. Ravitsemusterapeutilta sai hyvät ohjeet ruokavalion toteuttamiseen ja ohjaus oli ammattitaitoista ja yksityiskohtaista. Osa äideistä oli ehtinyt itse selvittää gluteenittoman ruokavalion toteuttamista ja heille ravitsemusterapeutin käynnit olivat ennestään tuttuja asioiden

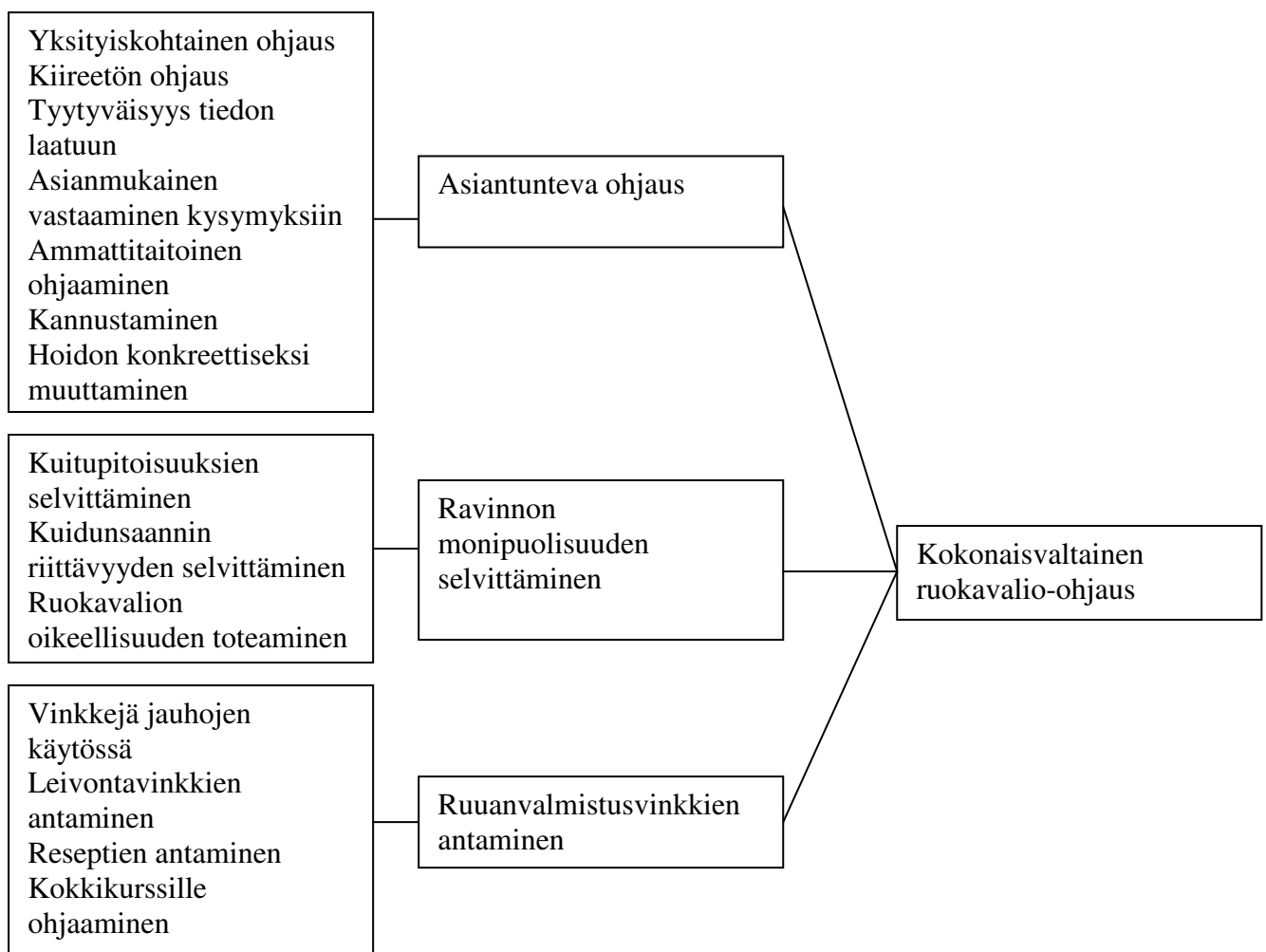
kertausta. Ravitsemusterapeutti arvioi lapsen ruokavaliota ruokapäiväkirjan avulla ja selvitti, onko lapsen ruokavaliossa riittävästi kuituja. Ruokavalion arvioimisen ruokapäiväkirjan avulla äidit kokivat mielekkääksi ja hyväksi tavaksi arvioida lapsen ruokavaliota. Äidit olivat tyytyväisiä siihen, että ravitsemusterapeutti arvioi lapsen ruuasta saaman kuidun määrää ja sen riittävyyttä, koska nimenomaan ruuan riittävä kuitupitoisuus mietitytti äitejä.

”...ravitsemusterapeutilta saatiin todella, todella hyvä ohjaus ja tieto...”

”...olipas ammattitaitoinen ja hyvä.”

”...tosi yksityiskohtaisesti ja ajan kanssa ja hyvin hän kertoi meille...”

Äidit kokivat, että heidän sopeutumistaan lapsen keliakiaan edesauttoi ravitsemusterapeutilta saatu ohjaus ja tuki. Äidit painottivat voimakkaasti ravitsemusterapian tärkeyttä. Ravitsemusterapeutti kannusti äitejä ja arvioi ruokavalion toteutumista. Ravitsemusterapeutti ohjasi konkreettisesti gluteenittomien tuotteiden käytössä ja esimerkiksi näytti, minkälaisia ja minkälaisissa pakkauksissa gluteenittomia tuotteita on saatavilla.



Kuvio 7. Äitien kokemuksia kokonaisvaltaisesta ruokavalio-ohjauksesta

5.3.3 Etuuksista tiedottaminen ja niiden hakemiseen ohjaaminen

Etuuksista tiedottamisesta ja niiden hakemiseen ohjaamisesta (kuvio 8) vastasi sosiaalityöntekijä. Äidit saivat tietoa ja ohjausta keliakialiitosta ja sen toiminnasta myös ravitsemusterapeutilta. Äidit olivat selvittäneet myös omatoimisesti keliakialiiton olemassa oloa ja sen toimintaa. Keliakialiiton lehteä äidit pitivät erittäin hyvänä ja tarpeellisena tietolähteenä.

Suurin osa äideistä ei ollut osallistunut lapsensa kanssa sopeutumisvalmennuskurssille. Äitien mielestä sopeutumisvalmennuskursseista tiedottaminen oli niukkaa tai siitä ei informoitu lainkaan. Osa äideistä olisi halunnut osallistua kurssille lapsen kanssa. Vanhemmat toivoivat, että sopeutumisvalmennuskursseista pitäisi mainita käyntien yhteydessä. Kurssille osallistuneet kokivat,

että tietoa kursseista olisi pitänyt antaa aktiivisemmin tietoa käyntien yhteydessä, koska kurssien sisältö ja anti olivat merkittävät sairauden alkuvaiheessa. Äitien mielestä sairaudesta pitäisi saada tietoa heti, kun sairaus on todettu tai mahdollisimman aikaisessa vaiheessa. Kurssille osallistuminen koettiin turhaksi muutaman sairastamisvuoden jälkeen.

”...mä koen sen aika turhaks sen jälkeen, kun perheessä on sairastettu kolme vuotta. Et sitä kaipaa kyllä sitten jo siinä ensimmäisen vuoden aikana, mitä pikemmin sen parempi.”

Yksikään äideistä ei ollut saanut ohjausta vertaistuesta käyntien yhteydessä. Vertaistuelle koettiin kuitenkin olevan tarvetta ja äidit olisivat ottaneet vertaistukea vastaan, jos sitä olisi tarjottu tai olisi kerrottu, mistä sitä voisi saada. Äidit kokivat, että olisi ollut hyvä keskustella samassa tilanteessa olevan kanssa ja samalla saada vinkkejä keliakian kanssa elämisessä ja pärjäämisessä. Äidit olisivat tarvinneet tukea siihen, että tästä asiasta selvitään. Äidit kokivat, että olisi ollut hienoa, jos olisi ollut joku samassa tilanteessa oleva henkilö, jolle olisi voinut puhua. Äidit toivoivat vertaistuen mahdollisuutta myös lapsille itselleen.

”Jos on sellanen perhe, jolla ei ole mitään kokemusta keliakiasta, niin se (vertaistuki) olis kyllä äärettömän hyvä.”

”...tavallaan kun sais joltain sellasia pikkuvinkkejä ja ylipäättänsä vaan sitä, että me tästä selvitään.”

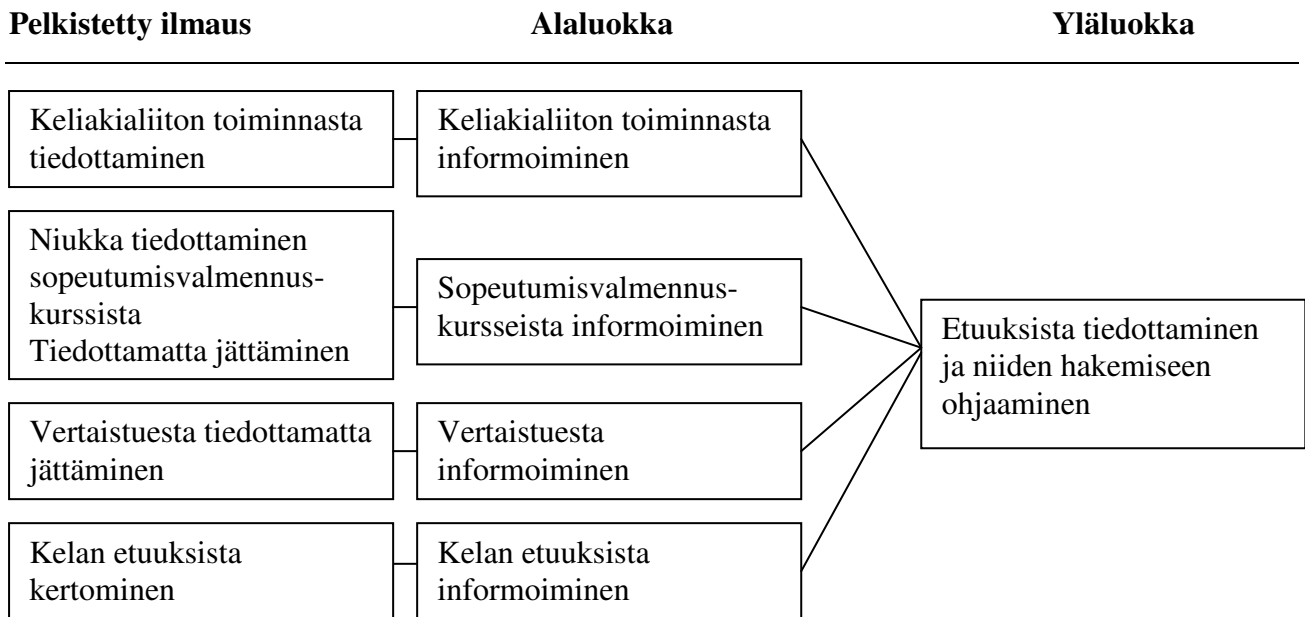
Kelan etuuskien hakemiseen äidit olivat saaneet ohjausta sosiaalityöntekijältä. Myös lääkäri oli maininnut Kelan etuuksista osalle äideistä. Kaikki tutkimukseen osallistuneiden äitien lapset olivat hakeneet ja saaneet heille kuuluvat Kelan etuudet.

Äidit toivoivat sosiaalityöntekijän käynnin olevan konkreettisempaa asioiden läpikäymistä. Osa äideistä toivoi, että etuuskien hakemiseen tarvittavat lomakkeet täytettäisiin käyntien yhteydessä yhdessä sosiaalityöntekijän kanssa. Osa koki käyntien olevan ”turhanpäiväistä jaarittelua” ja osa koki käynnit turhaksi käyntien antaman niukan informaation vuoksi.

”...oletin, että kun menin sinne niitten papereitten kanssa, että hän auttaa täyttämään ne paperit.”

”... no siis me käytiin siellä sosiaalityöntekijän luona ne asiat lävitse...”

”...kyllä se kertoi, miten niitä haetaan...”



Kuvio 8. Äitien kokemuksia etuuksien tiedottamisesta ja niiden hakemiseen ohjaamisesta

5.3.4 Äitien kokemuksia hoidonohjauksen onnistumisesta kokonaisuutena

Äidit olivat tyytyväisiä lapsen ja perheen saamaan hoitoon Tampereen yliopistollisen sairaalan lasten gastroenterologisella poliklinikalla, jossa lapsi kävi seurannoissa keliakian vuoksi. Äidit kokivat, että käynneillä sai riittävästi tietoa ja tukea ja ohjauksen laatu koettiin hyväksi. Enemmän tietoa äidit olisivat halunneet keliakiaan liittyvistä, hoidon laiminlyömissä seurauksiin liittyvistä liitännäissairauksista ja lapsen elämään mahdollisesti vaikuttavista uusista tutkimustuloksista.

Ohjaus antoi äideille luottamusta ja varmuutta gluteenittoman dieetin noudattamisessa ja toteuttamisessa. Verinäytteiden ottaminen loi uskoa siihen, että dieettiä oli noudatettu oikein. Osa äideistä totesi, että pelkästään Tays:sta saamallaan tiedoilla he eivät olisi täysin pärjänneet ja sairauden alkuvaiheessa olisi kaivattu vielä enemmän tietoa. Arvokasta lisätietoa äidit saivat keliakialiitosta, tutuilta keliakikoilta ja kokkikursseilta. Äidit olivat tyytyväisiä siitä, että he voivat tarvittaessa soittaa poliklinikalle ja kysyä neuvoa, jos heillä oli siihen tarvetta. Muutama äiti oli pyytänyt poliklinikalta apua puhelimitse ja he olivat tyytyväisiä, että heidän asiansa otettiin heti vakavasti.

Äidit kokivat lapsen ja perheen saaneen yksilöllistä hoitoa ja kohtelua ja henkilökunnalla oli positiivinen asenne ohjausta kohtaan. Ohjaus koettiin luotettavaksi ja asianmukaiseksi. Hoidon katsottiin kokonaisuudessaan olevan luotettavaa ja äidit luottivat työntekijöiden asiantuntemukseen. Tiedonkulku lääkärin ja ravitsemusterapeutin välillä oli toimivaa.

Äidit kaipasivat lapsen sairauden alkuvaiheessa henkistä tukea ja apua sekä itselleen että lapselleen. Äidit kokivat lapsen sairauden lopullisena asiana ja olisivat ottaneet henkistä apua vastaan, jos heille olisi sitä tarjottu. Kenellekään äideistä mahdollisuutta henkisen tuen saamiseen ei ollut tarjottu. Äidit kokivat, että jaksamisesta pitäisi keskustella käyntien yhteydessä ja asia pitäisi ottaa myös henkilökunnan aloitteesta puheeksi. Äidit odottivat henkilökunnalta valmiuksia antaa tarvittaessa apua jaksamisen parantamiseksi.

Sairauden alkuvaiheessa äidit kaipasivat ja toivoivat vertaistukea. Äidit toivoivat, että vertaistuesta, vertaistuen mahdollisuudesta ja hakemisesta olisi mainittu lääkärin tai ravitsemusterapeutin toimesta. Vertaistukea toivottiin sekä lapselle että vanhemmille.

”...on ollu aina semmonen tunne, että voi soittaa ja kysyä.”

” No kyllähän se (asiantuntemus) on Taysissa ihan kymppi tietysti.”

” ...se on hyvää tietoo ollu, mutta niukkaa.”

”...olisinko selvinny pelkällä Taysin tiedolla, niin epäilen. Että en olis selvinny.”

” Ohjaus on ollut riittävää.”

6. POHDINTA

6.1 Tutkimuksen eettisyys

Tutkimusetiikka edellyttää, että tutkija huomioi tutkimuksen kohteena olevat henkilöt, heidän omaisensa, rahoittajat ja muut tutkimuksessa osallisena olevan tahot. Tutkijalta edellytetään eettistä

vastuullisuutta. Eettinen vastuullisuus sisältää tutkimuksen kaikkien vaiheiden tarkan ja rehellisen toteuttamisen. Tutkijan on tuotava ilmi tutkimusaihetta koskevat valinnat ja niiden perustelut. Hoitotieteen tutkimusetiikan tulee olla sopusoinnussa yleisen tutkimuksen etiikan lisäksi myös hoitotyön etiikan kanssa. (Krause & Kiikkala, 1996)

Tutkimusongelmien tunnistamisessa kysymykseen tulevat ne arvot, jotka ohjaavat tietyn tutkimusongelman valintaa ja tutkimusta. Tutkijalta edellytetään oman näkökulman selkeää rajaamista ja sen kuvaamista raportissa. Hoitotieteellisessä tutkimuksessa tutkijan pitää sopia tutkimusorganisaation kanssa luvista tutkimusta varten. Molemmilla osapuolilla on vastuu tutkimustulosten käytöstä. On varmistettava, että yksittäisiä tutkittavia koskevia tietoja ei voida käyttää heidän vahingokseen. Tutkijan ja tutkittavan suhde korostuu laadullisessa tutkimuksessa. Tutkijan on siksi arvioitava tutkimuksensa etiikkaa jatkuvasti. Tutkittavia ei saa vahingoittaa ja heille on taattava anonymiys. Tutkittavaa ei myöskään saa kohdella arvottomana, passiivisena vastauksen antajana vaan hänen kanssaan on luotava tasa-arvoinen vuorovaikutussuhde. Tutkijan on julkaistava tutkimustulokset rehellisesti ja avoimesti tutkittavien tietosuoja rikkomatta. On siis pyrittävä mahdollisimman suureen objektiivisuuteen. (Paunonen & Vehviläinen-Julkunen, 1999)

Tätä tutkimusta varten anottiin Pirkanmaan sairaanhoitopiirin eettisen toimikunnalta lausunto tutkimuksen toteuttamiseksi. Tutkimukseen osallistuminen oli vapaaehtoista ja tutkimukseen osallistuvat saivat keskeyttää osallistumisensa koska tahansa syytä ilmoittamatta. Tutkimuksesta kieltäytyminen tai tutkimuksen keskeyttäminen ei vaikuttanut keliakiaa sairastavan lapsen saamaan hoitoon. Tutkittavilta vaadittiin kirjallinen suostumus tutkimukseen. Tutkittavien täyttämät kysymyslomakkeet sekä nauhoitetut haastattelut käsiteltiin huolellisesti eikä niitä ole annettu muiden kuin tutkimuksen tekijän haltuun. Haastattelut, litteroinnin ja koko aineiston analysoinnin teki ainoastaan tutkimuksen tekijä ja ulkopuoliset eivät ole kuulleet nauhoitettuja haastatteluja tai nähneet litteroitua tekstiä. Kysymyslomakkeita ja haastatteluaineistoa on säilytetty siten, että kenelläkään ei ole ollut mahdollista saada tutkimusaineistoa käsiinsä. Tutkittavien antamia tietoja käsiteltiin luottamuksellisesti. Tutkimustulokset esitetään siten, että yksittäisiä tutkittavia ei ole mahdollista tunnistaa. Erityisesti tutkimustuloksissa olevat suorat lainaukset tutkittavien kertomista asioista valittiin siten, että tutkittavia ei voi heidän sanomansa perusteella tunnistaa. Jos suora lainaus sisälsi lapsen tai muun perheenjäsenen nimen, niin nimet poistettiin.

Tutkimusprosessin huolellisella kuvaamisella pyrittiin takaamaan tutkimustulosten luotettavuus. Tutkimustulokset on analysoitu avoimesti ja rehellisesti tutkittavien antamien tietojen pohjalta mitään lisäämättä tai pois jättämättä.

Tutkimus ei kohdistunut henkilöryhmiin, joiden vapaaehtoisuus olisi voitu kyseenalaistaa. Tutkimus kohdistuu keliakiaa sairastavien lasten vanhempiin ja osallistuminen oli heille täysin vapaaehtoista. Osallistumisella tutkimukseen annettiin mahdollisuus vaikuttaa tuoreiden keliakikkojen saamaan hoitoon ja hoidonohjaukseen, koska tutkimukseen osallistumisella ei ole suoranaista vaikutusta tutkittavien lasten elämään.

Kysymyslomake ja tiedote tutkittavalle lähetettiin tutkittaville kotiin. Samassa kuussa lähetettiin tutkimukseen osallistumisen suostumuslomake, jonka tutkittavat lähettivät allekirjoitettuna takaisin tutkijalle yhdessä täytetyn kysymyslomakkeen kanssa. Tutkija otti tutkittaviin yhteyttä puhelimitse kysymyslomakkeiden palauttamisen jälkeen haastatteluajan sopimiseksi. Tutkimukseen suostuneet haastateltiin tutkimuksen tekijän toimesta vanhempien haluamana ajankohtana vanhempien haluamassa paikassa. Kaikki tutkimukseen osallistuneet halusivat, että haastattelu tehdään puhelimitse. Tutkittavilla oli mahdollisuus esittää kysymyksiä tutkijalle puhelimitse ennen tutkimukseen suostumista. Yhteystiedot löytyivät tiedotteesta tutkittavalle. Ennen haastattelua tutkittaville ilmoitettiin, että haastattelu nauhoitetaan.

6.2 Tutkimuksen luotettavuus

Laadullisen tutkimuksen arviointi perustuu tutkimusaineiston keräämiseen, aineiston analysointiin ja tutkimuksen raportointiin. Aineiston edustavuus on tärkeää, kun pyritään yleistämään tutkimuksen löydökset koskemaan koko sitä joukkoa, josta tutkittavat ovat otos. Aineisto tuleekin kerätä sieltä, missä tutkimuksen kohteena oleva ilmiö esiintyy ja tutkimusraportista tulee ilmetä, minkä periaatteen mukaan tutkittavat on valittu. (Paunonen & Vehviläinen-Julkunen, 1999; Hirsjärvi ym., 2009) Tässä tutkimuksessa haastatteluaineisto on kerätty Tays:ssa keliakian vuoksi hoidonseurannassa käyneiden lapsipotilaiden vanhempien joukosta, koska tutkimuksessa haluttiin selvittää juuri Tays:ssa hoidonohjausta saaneiden lasten vanhempien mielipiteitä hoidonohjauksesta ja seurannan siirtymisestä perusterveydenhuoltoon. Joukko on pieni, koska lapsia on siirretty perusterveydenhuollon seurantoihin vasta vuodesta 2007.

Tutkimusmenetelmä tässä tutkimuksessa on laadullinen, koska tutkimusjoukko oli pieni ja aikaisempaa tutkimusta aiheesta ei ole tehty. Tutkimuksen luotettavuuden parantamiseksi käytettiin aineistotriangulaatiota. Triangulaatiolla tarkoitetaan tutkimusaineistojen yhteiskäyttöä (Hirsjärvi ym., 2009) ja tässä tutkimuksessa käytettiin kysymyslomaketta sekä haastattelua mahdollisimman kattavan ja laajan kuvauksen aikaansaamiseksi. Kysymyslomakkeen kysymyksiin vanhemmat vastasivat essee-tyyppisesti. Kysymyslomake valittiin tiedonkeruumenetelmäksi siksi, että tutkittaville annettiin mahdollisuus miettiä ja palauttaa mieleen asioita lapsen sairastumisen alkuvaiheista ja hoidonohjauksesta. Lisäksi kysymyslomake antoi tutkittaville mahdollisuuden pohtia asioita itsenäisesti parhaaksi katsomanaan ajankohtana tutussa kotiympäristössä.

Haastatteluaineiston luotettavuuden parantamiseksi aineiston valitsemisessa tulee noudattaa tarkoituksenmukaisuusperiaatetta (Paunonen & Vehviläinen-Julkunen, 1999; Hirsjärvi ym., 2009). Haastattelun valitsemiseen vaikutti, että aiheesta ei ole tehty aikaisempaa tutkimusta. Haastattelu sopii vähän kartoitetun aihealueen tutkimiseen (Hirsjärvi ym., 2009). Haastattelun avulla haluttiin selvittää kysymyslomakkeen antamia vastauksia ja syventää tutkittavalta saatua informaatiota. Tutkittaville esitettiin haastattelun aikana lisäkysymyksiä kysymyslomakkeessa ilmenneisiin mielipiteisiin, jotta tutkimusaineistosta saatiin monipuolisempi ja sisällöllisesti rikkaampi. Haastattelu toteutettiin tutkittavien haluamana ajankohtana ja tutkittavat järjestivät haastatteluajan sen mukaan, että he pystyvät keskittymään täysin haastatteluun. Tutkija pyrki luomaan haastattelutilanteesta sellaisen, että haastateltava ei olisi kokenut haastattelua pelottavaksi tai uhkaavaksi tilanteeksi (Hirsjärvi ym., 2009). Ennen haastattelua tutkittaville selvitettiin haastattelun eteneminen ja yritettiin luoda ilmapiiri, jossa tutkittava pystyy kertomaan vastauksia haastatteluteemoihin avoimesti ja luottamuksellisesti. Tutkittaville annettiin mahdollisuus kysyä vielä ennen haastattelun alkua haastattelun kulkuun tai tutkimukseen liittyvistä asioista, jos jokin asia oli vielä jäänyt epäselväksi. Haastatteluteemat ilmenevät tutkimusraportista, jotta lukija voi arvioida tutkijan asettamiin teemoihin liittyvien kysymysten laaja-alaisuutta (Paunonen & Vehviläinen-Julkunen, 1999; Hirsjärvi ym., 2009).

Tutkittaville esitettiin kysymyksiä, jotka koskivat lapsen sairastumisen alkuvaiheita ja saatua ohjausta. Useimmilla tutkittavilla ohjauksen saamisesta oli kulunut useita vuosia aikaa. Tämä saattaa vaikuttaa tutkittavien antaman tiedon laatuun (Paunonen & Vehviläinen-Julkunen, 1999), koska ajan kuluessa muistikuvat vähenevät ja saattavat muuttua. Jotkut tutkittavat myönsivät haastattelun aikana, että eivät muista kaikkia asioita riittävän tarkasti, että voisivat vastata kysymyksiin täysin ”oikein”.

Yksittäisten tutkittavien antamien vastausten yhteneväisyys näkyi kysymyslomakkeen ja haastattelun antamassa informaatiossa. Tietyissä haastatteluteemoissa alkoi ilmetä kertautumisen merkkejä. Tutkittavilla oli kuitenkin vastauksissaan yksilöllisiä eroja, jotka rikastuttivat tutkimusaineistoa. Yksilöllisiin eroihin vastauksissa vaikutti esimerkiksi se, oliko lapsi sairastunut keliakiaan pikkulapsena vai murrosiän kynnyksellä. Haastattelun aikana tutkijalle syntyi mielikuva, että tutkittavat kertoivat kokemuksistaan aidosti ja rehellisesti. Tutkittavien kertomuksista selvisi, että he olivat kirjoittaneet kysymyslomakkeen vastaukset itse eikä tutkijalle herännyt epäilystä, että näin ei olisi tapahtunut. Kaikki tutkittavat olivat suomalaisia ja tämän vuoksi tutkijan ja tutkittavan välille ei syntynyt kielellistä ymmärrystä estävää tekijää. Kulttuurierot olisivat saattaneet vaikuttaa tutkimuksen luotettavuuteen (Hirsjärvi ym., 2009).

Aineiston analysointi vaatii tutkijalta kykyä abstraktiseen, käsitteelliseen ajatteluun. Tutkijan tulee löytää luokitus aineistosta ja hänen tulee kirjata ja perustella omat luokitteluperusteensa luotettavuuden parantamiseksi. (Paunonen & Vehviläinen-Julkunen, 1999) Ala- ja yläluokkien muodostaminen on kuvattu tulososassa kirjallisesti ja kaavioita apuna käyttäen. Tutkimusaineistosta on haettu suoria lainauksia tutkimusraporttiin luokittelun selventämiseksi ja luotettavuuden parantamiseksi.

Tutkijan tarkka selostus tutkimuksen kulusta parantaa tutkimuksen luotettavuutta (Hirsjärvi ym., 2009). Tutkimuksen raportoinnissa on pyrittävä selkeyteen ja tutkimuksen arviointi perustuu raportin arvioitavuuteen ja toistettavuuteen. Arvioitavuus tarkoittaa, että lukija pystyy seuraamaan tutkijan päättelyä ja hän pystyy arvioimaan sitä. Laadukkaasta raportista ilmenee ratkaisujen oikeutus, muodostettujen alaluokkien perustelut ja tutkimuksen kulun luotettavuus. (Paunonen & Vehviläinen-Julkunen, 1999) Tutkimuksen luotettavuus pyrittiin takaamaan dokumentoimalla tutkimuksen kulku tarkasti siten, että tutkimuksen lukijat voivat varmistua asioiden oikeasta kulusta. Validiteettiongelmia pyrittiin vähentämään valitsemalla kaikki tutkimukseen sopivat, Tays:sta perusterveydenhuollon seurantaan siirretyt keliakialapset ja heidän vanhempansa mukaan tutkimukseen. Tutkimusaineisto oli näin ollen mahdollisimman edustava. Reliabiliteettiongelmia pyrittiin välttämään riittävällä tarkkuudella koodausvaiheessa. Kysymyslomakkeessa ja haastattelussa esitettyjen kysymysten avulla pyrittiin saamaan tutkimusaineisto, joka vastasi tutkimuskysymyksiin. Kysymyslomake ja haastattelussa esitetty haastatteluteemat löytyvät tutkimusraportin liite-osasta. Aineiston analysointi on pyritty kuvaamaan mahdollisimman tarkasti toistettavuuden parantamiseksi.

Kysymyslomakkeen ja haastattelun avulla kerätyllä aineistolla saatiin vastauksia tutkimuskysymyksiin. Tutkimustulosten avulla saatiin kokemuksellista tietoa hoidonohjauksesta ja perusterveydenhuollon seurantoihin siirtymisestä. Saadun tiedon avulla voidaan ymmärtää paremmin keliakiaa sairastavan lapsen perheen kokemaa elämänmuutosta sairastumisvaiheessa ja selvittää perheiden toiveita tuesta ja ohjauksesta tuona aikana. Saadun tiedon avulla on mahdollisuus kehittää keliakialasten hoidonohjausta ja parantaa hoidon jatkuvuutta ja sujuvuutta yhdessä perusterveydenhuollon kanssa, sillä tutkimustuloksista ilmeni kehittämisehdotuksia sekä hoidonohjaukseen että perusterveydenhuollon toimintaan liittyvissä asioissa.

6.3 Tutkimustulosten tarkastelu

Sairastumisvaiheessa äidit hakevat omatoimisesti tietoa keliakiasta internetistä, keliakialiitosta ja tutuilta keliakikoilta. Terveystieteiden ammattilaisten ohella tietoa haetaan keliakiaa sairastavien tukiryhmistä, ruoka-alan yrityksistä, elintarvikeliikkeistä, internetistä, kirjastosta, mediasta, perheeltä ja ystäviltä (Case, 2005; Casellas ym., 2006; Leffler ym., 2007). Casellasin ym. (2006) mukaan keliakikon tärkein informaationlähde on kuitenkin hoitava lääkäri. Tässä tutkimuksessa äidit kokivat lääkärin ohella ravitsemusterapeutin ohjauksen merkittävänä seikkana lapsen keliakian hoidon sisäistämässä ja onnistumisessa. Lääkärin antama hoito ja ohjaus antoivat tietoa ruokavaliohoidon onnistumisesta ja lapsen terveydentilan parantumisesta. Kasvun ja kehityksen seuranta sekä verinäytteiden kontrolloiminen antoivat varmuuden siitä, että gluteenittomasta dieetistä on huolehdittu ja hoitotasapaino on kunnossa.

Maijalan (2004) mukaan vanhemmat odottavat hoitosuhteelta jatkuvuutta hoidon alusta alkaen. Lääkärin pysyminen samana lisää turvallisuuden tunnetta ja hänen hoidettavanaan on tällöin helpompi olla. Näin vältetään uusien ihmisten mukanaan tuomalta toistuvalla selvittelyllä ja ristiriitaiselta informaatiolta. Keliakialasten äidit toivoivat, että lääkäri ei aina vaihtuisi kontrollikäynneillä. Äidit kokivat, että hoidon jatkuvuus kärsii, kun lasta hoitaa aina eri lääkäri.

Äitien sopeutumista auttoi ravitsemusterapeutilta saatu ohjaus ja tuki. Ohjaus antoi äideille luottamusta ja varmuutta gluteenittoman dieetin noudattamisessa ja konkreettisessa toteuttamisessa. Leipomis- ja ruuanvalmistusvinkit koettiin tärkeiksi samoin kuin erilaisten gluteenittomien tuotteiden läpikäyminen. Jo pelkästään se, että ravitsemusterapeutti kertoi, mistä gluteenittomia tuotteita saa ja kuka niitä valmistaa auttoi äitejä etsimään kaupasta gluteenittomia ruokia.

Sosiaalityöntekijä antoi äideille apua ja ohjausta sosiaalietuuksien hakemisessa. Ohjauksen toivottiin olevan entistä konkreettisempaa ja äidit toivoivat, että hakukaavakkeita olisi täytetty yhdessä.

Hoidonohjaukseen kuuluu tiedon antaminen sairaudesta ja tämä korostuu varsinkin sairauden alkuvaiheessa. Hoidonohjaukseen kuuluu lisäksi hoitomenetelmistä kertominen. Hoidonohjauksessa kerrotaan sairauden hoidossa vaadittavasta ruokavaliosta, painon hallinnasta ja ruokavalion laiminlyönnin vaikutuksista terveydelle. Potilaan omia hoitotaitoja ja hoidon hallinnan merkitystä korostetaan. Erilaiset tunnetilat ja tunne-elämän vaihtelut kuuluvat myös potilaiden elämään, joten hoidonohjauksen avulla pyritään tunnistamaan tunteita ja oppimaan niiden käsittelyä. Ohjauksessa käydään läpi myös potilasjärjestöjen ja vertaistuen merkitystä. (Kukkurainen & Kyngäs, 2007) Tähän tutkimukseen osallistuneet äidit olivat saaneet tietoa ja ohjausta keliakiasta ja sen hoidon edellyttämästä ruokavaliosta. Tunnetilojen käsitteleminen oli äitien mielestä puutteellista ja he toivoivat, että enemmän kiinnitettäisiin huomiota vanhempien ja myös lapsen jaksamiseen. Varsinkin sairauden alkuvaiheessa tiedon puute, huoli ja pelko selviytymisestä stressaavat sekä lasta että vanhempia. Uuden opetteleminen on aina haastavaa. Henkisen tuen tarjoamiseen ja saamiseen äidit toivoivat parannusta. Myös vertaistuen ja sopeutumisvalmennuskurssien merkitystä ei äitien mielestä voi liiaksi korostaa. Äidit toivoivat, että näistä tukitoimista kerrottaisiin aktiivisemmin. Osalle äideistä niistä oli mainittu vain ohi menen.

Ruokavalion noudattaminen tuottaa tuplasti työtä normaaliin ruokavalioon verrattuna ja pakottaa toistuvasti selvittämään ostettujen tai tarjolla olevien ruokien ainesosia (Rashid ym.; 2005, Sverker ym., 2005; Casellas ym., 2006; Leffler ym., 2007). Keliakikoiden äidit totesivat, että lapsen ruuan miettiminen varsinkin sairauden alkuvaiheessa teettää ylimääräistä työtä ja ruokien sisältöä pitää selvittää tarkasti. Keliakikoilla on vaikeuksia löytää gluteenitonta ruokaa kodin ulkopuolella syödessä (Lee & Newman, 2003; Rashid ym., 2005; Leffler ym., 2007), heillä on vaikeuksia löytää gluteenittomia tuotteita kaupoista ja suurin osa on huolissaan gluteenittomien tuotteiden laadusta (Rashid ym., 2005; Casellas ym., 2006). Tutkimukseen osallistuneet äidit kertoivat, että gluteenittoman ruuan saatavuus ravintoloissa ja ruokakaupoissa on parantunut ja tietämys keliakiasta sairautena on myös edellä mainituissa paikoissa parantunut. Silti edelleen äidit törmäävät tilanteisiin, joissa keliakia on ravintolan työntekijälle tai kaupan myyjälle tuntematon asia tai heillä on asiasta väärää tietoa.

Keliakikot kokevat jäävänsä ainakin osittain sosiaalisten tapahtumien ulkopuolelle (Kolsteren ym., 2001; Hallert ym., 2002; Rashid ym., 2005). Myös tässä tutkimuksessa osa äideistä koki, että heitä ei kutsuta kylään lapsen keliakian vuoksi tai heille tulee tunne, että keliakia aiheuttaa kylään kutsujalle ison vaivan tarjoilujen vuoksi. Keliakiaa sairastavat lapset ja nuoret kokevat, että kaverit ja opettajat eivät ymmärrä heidän sairauttaan ja gluteenittoman ruokavalion noudattamisen tärkeyttä (Rashid ym., 2005). Tässä tutkimuksessa äidit kuitenkin kertoivat, että lapsen gluteenittoman dieetin noudattaminen onnistuu hyvin koulussa ja pääosin myös kaverivierailuilla. Äitien mielestä lapsen sosiaalinen elämä ei ole rajoittunut keliakian myötä, vaan lapset käyvät kavereilla kylässä niin kuin terveetkin lapset. Gluteeniton ruokavalio ei ole tähän esteenä, sillä osa kavereiden vanhemmista huolehtii lapsen ruokavaliosta kaverivierailujen aikana. Jos äiti ei voi luottaa perheen tietämykseen keliakiasta, hän laittaa lapselle omia eväitä mukaan.

Hopian (2006) mukaan lapsen sairastumisella pitkäaikaissairauteen on vanhempien elämänlaatua heikentävä vaikutus. Suurin osa perheistä kuitenkin löytää jossain vaiheessa oman selviytymiskeinonsa, joka auttaa heitä pääsemään yli heitä kohdanneista vaikeuksista niin, että koetuilla vaikeuksilla on mahdollisimman vähän vaikutusta perheen elämään (Bomar 2004). Äidit kokivat, että heillä ei ollut muuta mahdollisuutta, kuin sopeutua lapsen keliakiaan. Uuden ruokavalion sisäistäminen ja toteuttamisen opetteleminen auttoivat äitejä sopeutumaan. Perheiden saaman ohjauksen katsottiin auttavan sopeutumisessa ja sairauden hyväksymisessä.

Vanhempien keliakiatietämys vaikuttaa positiivisesti lapseen ja hänen elinympäristöönsä (Ljungman & Myrdal, 1993) ja vanhempien hoitomyöntyvyyteen on todettu vaikuttavan kyky tunnistaa gluteenittomat tuotteet ja ruuat (Huff, 1997). Pitää muistaa, että keliakikkojen hoitomyöntyvyyden on todettu laskevan iän myötä (Ljungman & Myrdal, 1993). Tosin on myös todettu, että hyvässä hoitotasapainossa olevat lapset huolehtivat dieetin noudattamisesta myös aikuisena (Huff, 1997). Uusia keinoja jakaa tietoa ja parantaa motivaatiota olisi kuitenkin hyödyllistä kehittää (Ljungman & Myrdal, 1993; Rashid ym., 2005). Äidit luottivat siihen, että lapset noudattavat dieettiä tarkasti myös kodin ulkopuolella. Äitejä mietitytti kuitenkin, miten lapsi pärjää sitten, kun hän muuttaa pois kotoa ja joutuu elämään yksin arkea keliakian kanssa. Äidit miettivät, ovatko he osanneet antaa lapselle riittävästi valmiuksia toteuttaa dieettiä itsenäisesti ja ottaa vastuuta omasta terveydestä.

6.4 Hoitotyön kehittämishaasteita ja jatkotutkimushaasteet

Keliakiaa sairastavien lasten vanhemmat ovat suhteellisen tyytyväisiä saamaansa hoidonohjaukseen Tays:ssa. Äidit ovat erittäin tyytyväisiä ravitsemusterapeutin antamaan ohjaukseen, vaikkakin äideistä osan mielestä tieto oli hyvää, mutta sitä saatiin liian vähän. Ravitsemusterapeutin resurssit ovat rajalliset ja kaikkiin toiveisiin ei pystytä vastaamaan, mutta vanhemmille pitäisi tarjota aktiivisemmin mahdollisuutta saada ravitsemusterapeutin ohjausta myös rutiinikäyntien lisäksi. Äitien tarvetta ravitsemusohjaukseen pitäisi kartoittaa vielä parin vuoden sisällä diagnoosin saamisesta. Osa äideistä koki, että olisi ollut hyvä käydä ravitsemusterapeutin puheilla myös myöhäisemmässä vaiheessa, kun sairauden kanssa oli ehtinyt jo hetken elää ja lapsen hoitoon oli ehtinyt päästä jo jollain lailla sisälle. Silti äidit kokivat, että heillä oli tässä vaiheessa vielä kysymyksiä, joihin he olisivat halunneet vastuksia ja joihin lääkäriellä käynnit eivät vastanneet.

Äidit kokivat, että lääkärin vastaanottokäyntejä oli riittävästi, vaikka niitä olikin harvakseltaan. Äidit olivat tyytyväisiä ja luottavaisia erikoissairaanhoidossa annettavaan hoitoon. Käyntien määrä ei näin ollen ole syytä lisätä, mutta ei myöskään vähentää. Äidit kokivat hyvänä, että heille oli annettu käyntien välissä mahdollisuus soittaa poliklinikalle ongelmien ilmaantuessa. Äidit olivat saaneet puhelimitse ohjausta ja olivat tyytyväisiä saamaansa ohjaukseen. Sama menetelmä auttaa jatkossakin äitejä ongelmatilanteissa ja antaa myös varmuutta siitä, että tarvittaessa on joku paikka, josta osataan auttaa ja neuvoa.

Äidit kaipasivat enemmän keskustelua sopeutumisvalmennuskursseista ja vertaistuesta. Vertaistuen puutteen äidit kokivat isona asiana ja vertaistuesta informoimiseen pitäisi kiinnittää enemmän huomiota. Erikoissairaanhoidon toimesta on mahdotonta toteuttaa vertaistukea. Keliakialiitosta saatavasta vertaistuesta pitäisi informoida vanhempia aktiivisemmin. Äidit tosin valittivat sitä, että pienten lasten vanhempien on vaikea saada vertaistukea toiselta pienen lapsen vanhemmalta keliakialiiton kautta. Keliakialiiton toiminnan katsottiin keskittyvän enemmän aikuisten ja nuorten keliakikkojen tarpeisiin. Pitkään keliakian kanssa tekemisissä olleiden pienten lasten vanhempien halukkuutta antaa vertaistukea juuri sairastuneen lapsen vanhemmille voisi kartoittaa poliklinikkakäyntien yhteydessä. Äidit kaipasivat erityisesti sitä, että he voisivat vain soittaa jollekin samassa tilanteessa olevalle tai saman kokeneelle henkilölle silloin, kuin lapsen sairauden kanssa eläminen tuntuu pahimmalta. Erikoissairaanhoidon resurssit huomioiden täysin valmista vertaistukijärjestelmää ei ole mahdollista järjestää, mutta asia pitäisi vähintään ottaa puheeksi lääkäriellä ja ravitsemusterapeutilla käyntien yhteydessä. Ryhmäohjaustilanteet ovat myös hyvä paikka tavata toisia samassa tilanteessa olevia ja vanhemmilla on näissä tilanteissa mahdollisuus

luoda kontakteja, vaihtaa yhteystietoja toistensa kanssa ja muodostaa vertaistukea itselleen omatoimisesti. Äidit kokivat, että samassa tilanteessa olevan kanssa olisi hyvä keskustella pahimman ahdistuksen keskellä. Tällöin ei olisi haitaksi se, että vertaistukea antava osapuoli ei olekaan usean vuoden keliakiaa sairastaneen lapsen äiti tai isä.

Perhekeskeisyyden parempi toteutuminen hoidonohjauksen yhteydessä on tärkeä kehittämishaaste. Kaikki tutkimukseen osallistuneet tutkittavat olivat äitejä. Tämän perusteella isät osallistuvat kontrollikäynteihin äitejä harvemmin. Isien osallistumista hoidonohjaukseen ja kontrollikäynteihin pitäisi aktiivisemmin tukea. Isien aktiivisempi mukanaolo ohjaustilanteissa olisi keino helpottaa äitien kokemaa ahdistusta sairauden alkuvaiheessa ja helpottaisi hoitovastuun jakamista. Keliakiaa sairastava lapsi käy kontrollikäynneillä alkuvaiheen jälkeen harvakseltaan. Siksi olisi ehdottoman tärkeää, että hoidon jatkuvuuden vuoksi hoitohenkilökunta ei vaihtuisi joka käynnillä. Luottamuksellisen ja hyvän vuorovaikutussuhteen luominen heti hoitosuhteen alkuvaiheessa lisää vanhempien luottamusta ja tekee kontrollikäynneistä mielekkäämpiä.

Keliakiatutkimusta on tehty Suomessa paljon ja keliakian hoitoa pyritään aktiivisesti kehittämään. Hoitotieteellistä tutkimusta keliakiaa sairastavista lapsista ja perheistä on tehty vähän. Ylipäätään hoitotieteellisen keliakiatutkimuksen määrä on vähäinen suhteessa lääketieteelliseen tutkimukseen. Keliakikkojen hoitoa koskevaa tutkimusta voidaan hyödyntää hoitotyön apuna keliakiapotilaita hoitavissa hoitoyksiköissä. Keliakia on yleistynyt väestön keskuudessa ja siitä on puhuttu enemmän. Kuitenkin edelleen on paljon niitä ihmisiä, joille keliakia on vieras asia. Tutkimuksella ja tutkimustuloksia esiin tuomalla voidaan parantaa keliakikoiden asemaa yhteiskunnassa ja parantaa ruoka- ja muiden palvelujen saamista kodin ulkopuolella. Keliakiasta, sen yleisyydestä ja hoidosta tiedottamalla saadaan ympäristö tietoisemmaksi keliakiasta sairautena. Oikean tiedon jakaminen keliakiasta ja sen hoidosta poistaa vääriä luuloja ja antaa keliakiasta tietämättömille tietoa siitä, miksi gluteenittoman ruokavalion toteuttaminen on niin ehdotonta. Keliakikot koetaan äärimmäisen tarkkoina asiakkaina ruuan gluteenittomuuden suhteen ravintoloissa ja muissa ruokapaikoissa. Tutkimuksella ja avoimella, julkisella tiedottamisella voitaisiin parantaa ravintoloiden ja ruokapalvelun tuottajien tietoisuutta keliakiasta ja vähentää keliakikoiden kokemaa tunnetta itsestään hankalana asiakkaana.

Keliakiaan liittyvää jatkotutkimusta tarvitaan edelleen. Tutkimuksen keinoin olisi hyvä selvittää, eroaako ryhmäohjausta saaneiden perheiden kokemukset yksilöohjausta saaneista perheistä? Toisin sanoen, onko ryhmäohjaus yhtä laadukasta kuin yksilöohjaus? Keliakikon perheenjäsenten

kokemuksia sairaudesta on tutkittu vähän. Lasten ja nuorten itsensä kokemuksia ei myöskään ole tutkittu. Hoitotieteelliselle keliakiatutkimukselle on siis tarvetta. Keliakikoilta kerätyn kokemuksellisen tiedon kerääminen olisi ensiarvoisen tärkeää keliakian yleistyessä ja hoidon tarvitsijoiden lisääntyessä.

LÄHTEET

Alasuutari P. 1999. Laadullinen tutkimus. Vastapaino.

Ashorn M., Vessari H., Pusa S., Torkkeli S., Santanen E., Nieminen A. & Alenius H. 2007. Lasten keliakian hoitoketju. Pirkanmaan sairaanhoitopiirien hoito-ohjelmat. Saatavissa: www.terveysportti.fi/ltk/ltk.koti?p_artikkeli=shp00784 Luettu: 23.3.2009.

Bebb J.R., Lawson A., Knight T. & Long R.G. 2005. Long-term follow-up of coeliac disease- what do coeliac patients want? *Alimentary Pharmacology & Therapeutics*, 23: 827-831.

Bomar P.J. 2004. Promoting health in families. Applying family research and theory in nursing practise. Third edition. Saunders, St. Louis.

Case S. 2005. The gluten-free diet: How to provide effective education and resources. *Gastroenterology*, 128: 128-134.

Casellas F., Lopez Vivancos J. & Malagelada J.R. 2006. Current epidemiology and accessibility to diet compliance in adult celiac disease. *Revista Española de Enfermedades digestivas*, 98:408-19.

Cooke W.T. & Holmes G.K.T. 1984. Coeliac disease. Churchill Livingstone, London.

Ciacchi C., D'Acate C., De Rosa A., Franzese C., Errichiello S., Gasperi V., Pardi A., Quagliata D., Visentini S. & Greco L. 2003. Self-rated quality of life in celiac disease. *Digestive Diseases and Sciences*, 48(11): 2216-2220.

Collin P. 1994. Associated diseases and survival in celiac disease. *Acta universitatis Tamperensis ser A vol. 405*. University of Tampere, Tampere.

Davis H. 2008. Miten tukea sairaan tai vammaisen lapsen vanhempia? Suomen Sairaanhoitajaliitto ry., Sipoo.

- Dicke W.K. 1992. Coeliac disease. Investigation of the harmful effects of certain types of cereal on patients with celiac disease. Second edition. Thesis University of Utrecht, 1950, Leiderdorp.
- Fera T., Cascio B., Angelini G., Martini S. & Guidetti C.S. 2003. Affective disorders and quality of life in adult celiac disease patients on a gluten-free diet. *European Journal of Gastroenterology & Hepatology*, 15:1287-1292.
- Greenberg L. 2008. Case Management Implications of Deliac Disease. *Professional Case Management*, 13(4): 211-317.
- Haines M.L., Anderson R.P. & Gibson P.R. 2008. Systematic review: The evidence base for long-term management of celiac disease. *Alimentary Pharmacology & Therapeutics* 28: 1042-1066.
- Hallert C., Grännö C., Hultén S., Midhagen G., Ström M., Svensson H. & Valdimarsson T. 2002. Living with coeliac disease: Controlled study of the burden of illness. *Scandinavian Journal of Gastroenterology*, 37(1): 39-42.
- Hirsjärvi S., Remes P. & Sajavaara P. 2009. Tutki ja kirjoita. Kustannusosakeyhtiö Tammi, Hämeenlinna.
- Hopia H. 2006. Somaattisesti pitkäaikaissairaana lapsen perheen terveyden edistäminen. *Acta Electronica Universitatis Tamperensis* 526. Saatavissa: <http://acta.uta.fi/pdf/951-44-6628-4.pdf>
Luettu: 15.1.2009.
- Huff C. 1997. Celiac disease: Helping Families Adapt. *Gastroenterology Nursing*, 20(3): 79-81.
- Högberg L., Grodzinsky E. & Stenhammar L. 2003. Better dietary compliance in patients with coeliac disease diagnosed in early childhood. *Scandinavian Journal of Gastroenterology*, 38(7): 751-754.
- Jackson Allen P.L. 2004. Guidelines for the Diagnosis and Treatment of Celiac Disease in Children. *Pediatric Nursing*, 30:473-6.

- Janhonen S. & Nikkonen M. (toim.). 2001. Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteessä. WSOY. Juva.
- Keliakia. 2009. Keliakialiitto ry. Saatavissa: <http://www.keliakialiitto.fi/liitto/keliakia/> Luettu: 7.2.2010.
- Kolsteren M.M.P., Koopman H.M. Schalekamp G. & Mearin M.L. 2001. Health-related quality of life in children with celiac disease. *The Journal of Pediatrics*, 138:593-5.
- Krause K. & Kiikkala I. 1996. Hoitotieteellisen tutkimuksen peruskysymyksiä. Kustannusosakeyhtiö Tammi, Tampere.
- Kukkurainen M.L. & Kyngäs H. 2007. Hoidonohjaus. *Terveyskirjasto. Duodecim*. Saatavissa: http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=reu00318&p_teos=reu&p_selaus= Luettu: 8.3.2009.
- Kylmä J. & Juvakka T. 2007. Laadullinen terveystutkimus. Edita Prima Oy, Helsinki.
- Käypä hoito-suositus. Keliakia. 2005. Saatavissa: <http://www.kaypahoito.fi/>. Luettu 3.10.2008.
- Lapsen keliakia. 2007. Keliakialiitto ry. Saatavissa: http://www.keliakialiitto.fi/pdf/Lapsen_keliakia07.pdf. Luettu: 19.11.2007.
- Lee A. & Newman J.M. 2003. Celiac diet: Its impact on quality of life. *Journal of the American Dietetic Association*, 103:1533-1535.
- Leffler D.A., Edwards-George J., Dennis M., Schuppan D., Cook F., Franko D.L., Blom-Hoffman J. & Kelly C. P. 2007. Factors that influence adherence to a gluten-free diet in adults with coeliac disease. *Digestive Disorders Science*, 53(6):1573-1581.
- Ljungman G. & Myrdal U. 1993. Compliance in teenagers with celiac disease – a Swedish follow-up study. *Acta Paediatrica*, 82: 235-8.

Lohi S. 2010. Prevalence and Prognosis of Coeliac Disease, a special focus on undetected condition. Acta Universitatis Tamperensis 1491. University of Tampere, Tampere.

Luostarinen L. 2003. Neurological manifestations in coeliac disease. Acta universitatis Tamperensis 935. University of Tampere, Tampere.

Maijala H. 2004. Poikkeavaa lasta odottavan perheen ja hoitavan henkilön välinen vuorovaikutus: substantiivinen teoria lapsen poikkeavuuden herättämissä kysymyksissä vanhvistumisesta ja kuormittumisesta. Acta Universitatis Tamperensis 993. Tampereen yliopisto, Tampere.

McCarthy C.F. 1992. Coeliac disease – the changing clinical picture. Teoksessa Feighery C. & O’Farrelly C. (toim.) Gastrointestinal immunology and gluten-sensitive disease. Proceedings of the sixth international symposium on celiac disease held at Trinity College, Dublin (145-157).

Paunonen M. & Vehviläinen-Julkunen K. 1999. Perhe hoitotyössä. Teoria, tutkimus ja käytäntö. Wsoy, Porvoo.

Pynnönen P. & Verkasalo M. 2005. Keliakiaa sairastavien psyykkinen oireilu – gluteenittoman dieetin vaikutus lapsen ja nuoren oireisiin. Suomen lääkärilehti, 40: 3979-3985.

Ramstad A. 2004. Suolistosairaudet. Teoksessa Koistinen P., Ruuskanen S. & Surakka T. (toim.) Lasten ja nuorten hoitotyön käsikirja. Kustannusosakeyhtiö Tammi, Helsinki.

Rashid M., Cranney A., Zarkadas M., Grahan I.D., Switzer C., Case S., Molloy M., Warren R.E., Burrows V. & Butzner J.D. 2005. Celiac disease: Evaluation of the diagnosis and dietary compliance in Canadian children. Official Journal of the American Academy of Pediatrics, 116(6): 754-759.

Sulkanen S. 2000. Serum antibodies in coeliac disease. Acta universitatis Tamperensis 728. University of Tampere, Tampere.

Tarkka M-T., Lehti K., Kaunonen M., Åstedt-Kurki P. & Paunonen-Ilmonen M. 2001. Äitien terveydenhoitajilta odottama tuki lapsen ollessa kolmen ja kahdeksan kuukauden ikäinen. Hoitotiede, 13 (4): 216-226.

Troncone R., Maurano F., Iovine G., Petrone E. & Paparo F. 1998. Diagnostic criteria for coeliac disease. Teoksessa Lohiniemi S., Collin P. & Mäki M. (toim.) Changing features of coeliac disease. The Finnish coeliac society. Tampere.

Zarkadas M. & Case S. 2005. Celiac disease and the gluten-free diet. *Topics in Clinical Nutrition*, 20(2): 127-138.

Åstedt-Kurki P., Paavilainen E. & Tarkka M-T. 2001. Selected readings in family nursing from the Finnish perspective. Tampereen yliopiston hoitotieteen laitos. Perhekeskeisen hoidon tutkimus- ja opetuskeskus. Tampereen yliopistopaino Oy, Tampere.

Åstedt-Kurki P., Jussila A-L., Koponen L., Lehto P., Maijala H., Paavilainen R. & Potinkara H. 2006. Kohti perheen hyvää hoitamista. Wsoy Oppimateriaalit Oy, Helsinki.

LIITTEET

Liite 1. Tiedote tutkimuksesta vanhemmille

TIEDOTE TUTKITTAVALLE

27.3.2009

Tutkimus - VANHEMPIEN KOKEMUKSIA KELIAKIAA SAIRASTAVAN LAPSEN HOIDONOHJAUksesta ERIKOISSAIRAANHOIDOSSA SEKÄ HOIDON SEURANNAN SIIRTYMÄVAIHEESSA PERUSTERVEYDENHUOLTOON

Pyydän Teitä osallistumaan tutkimukseen, jonka tarkoituksena on selvittää vanhempien kokemuksia keliakiaa sairastavan lapsen hoidonohjauksesta erikoissairaanhoidossa sekä hoidon seurannan siirtymävaiheessa perusterveydenhuoltoon. Tutkimuksen tavoitteena on saada tietoa vanhempien saamasta hoidonohjauksesta. Lapsenne on ollut keliakiaseurannoissa Tampereen yliopistollisen sairaalan lasten gastroenterologisella poliklinikalla vuoteen 2007 asti ja siksi Teidät on valittu tähän tutkimukseen. Pehdyttyänne tähän tiedotteeseen Teillä on mahdollisuus esittää kysymyksiä tutkimuksesta, jonka jälkeen Teiltä pyydetään suostumus tutkimukseen osallistumisesta.

Tutkimuksen tarkoitus

Tutkimuksen tarkoitus on selvittää vanhempien kokemuksia keliakiaa sairastavan lapsen hoidonohjauksesta erikoissairaanhoidossa sekä hoidon seurannan siirtymävaiheessa perusterveydenhuoltoon. Pirkanmaan sairaanhoitopiirin eettinen toimikunta on arvioinut tutkimussuunnitelman ja antanut siitä puoltavan lausunnon. Lastenklinikan johtava ylilääkäri on antanut luvan tutkimuksen tekoon.

Tutkimuksen kulku

Aineistonkeruu muodostuu kahdesta osasta. Tutkimukseen osallistuville lähetetään kysymyslomake, jossa vanhempaa pyydetään kirjoittamaan avoimesti kokemuksistaan ja saamastaan hoidonohjauksesta. Tutkimukseen osallistuvat myös haastatellaan. Haastattelussa ja kysymyslomakkeessa kartoitetaan kokemuksianne saamanne hoidonohjauksen sisällöstä, tiedon

laadusta ja tiedon määrästä. Lisäksi selvitetään asioita, joihin toivoisitte parannusta ja Teiltä kysytään kehittämis ehdotuksia hoidonohjauksen kehittämiseksi.

Haastattelut toteutetaan toivomananne ajankohtana ja voitte vaikuttaa haastattelupaikan valintaan. Halutessanne voitte osallistua ainoastaan haastatteluun. Halutessanne molemmat vanhemmat voivat osallistua haastatteluun. Tutkimukseen osallistumisesta ei makseta palkkiota.

Tutkimuksen hyödyt

Tutkimuksen tarkoituksena on selvittää vanhempien kokemuksia keliakiaa sairastavan lapsen hoidonohjauksesta erikoissairaanhoidossa sekä hoidon seurannan siirtymävaiheessa perusterveydenhuoltoon. Tutkimuksen avulla saadaan tietoa, jonka avulla voidaan kehittää keliakiaan sairastuneiden lasten ja heidän vanhempiensa saamaa hoidonohjausta. Tutkimuksesta hyötyvät ennen kaikkea hiljattain keliakiaan sairastuneet lapset, mutta myös hoidon seurannan siirtymävaiheessa olevat keliakikot. Hoidonohjausta saaneilla keliakikoilla ja heidän perheillään on hoidonohjauksesta arvokasta tietoa ja kokemuksia, joiden avulla hoidonohjausta on mahdollista kehittää.

Osallistumalla tutkimukseen saatte mahdollisuuden olla mukana kehittämässä lasten keliakian hoitoa ja hoidonohjausta. Toivon Teidän vastaavan ohessa olevaan kysymyslomakkeeseen ja suostuvan haastatteluun. Kyselyyn vastaamisesta ei aiheudu Teille kuluja, kun lähetätte kysymyslomakkeen ohessa olevalla palautuskuorella. Toivon, että vastaatte kysymyslomakkeeseen 30.6 mennessä.

Luottamuksellisuus, tietojen käsittely ja säilyttäminen

Antamianne tietoja käsitellään luottamuksellisesti henkilötietolain edellyttämällä tavalla, eikä tietoja anneta tutkimuksen ulkopuolisille henkilöille. Tutkimustulokset raportoidaan ryhmätasolla, jolloin yksittäisiä tutkittavia ei ole mahdollista tunnistaa. Tutkimukseen kerätty aineisto hävitetään tutkimuksen valmistuttua.

Jos haluatte osallistua tutkimukseen niin suostumuksenne tutkimukseen tarvitaan kirjallisena. Toivon Teidän allekirjoittavan oheisen suostumuslomakkeen ja lähettävän sen samassa vastauskuoressa kysymyslomakkeen kanssa.

Vapaaehtoisuus

Tutkimukseen osallistuminen on Teille vapaaehtoista ja voitte keskeyttää tutkimuksen koska tahansa syytä ilmoittamatta. Tutkimuksesta kieltäytyminen tai sen keskeyttäminen ei vaikuta millään tavalla hoitoonne. Mikäli keskeytätte tutkimuksen, Teiltä kerätyt tiedot hävitetään.

Lisätiedot

Pyydämme Teitä esittämään kysymyksiä tutkimuksesta. Tavoitatte tutkijan numerosta xxxxx (Minna Lavikko).

Minna Lavikko
Sairaanhoitaja (Tays lastenkliniikka)
TtM-opiskelija

Eija Paavilainen
Professori, TtT
Hoitotieteen laitos
Tampereen yliopisto

VANHEMPIEN KOKEMUKSIA KELIAKIAA SAIRASTAVAN LAPSEN
HOIDONOHJAUKSESTA ERIKOISSAIRAANHOIDOSSA SEKÄ HOIDON SEURANNAN
SIIRTYMÄVAIHEESSA PERUSTERVEYDENHUOLTOON

Minua on pyydetty osallistumaan yllämainittuun terveystieteelliseen tutkimukseen ja olen saanut kirjallista tietoa tutkimuksesta ja mahdollisuuden esittää siitä kysymyksiä tutkijalle.

Ymmärrän, että tutkimukseen osallistuminen on minulle vapaaehtoista ja että minulla on oikeus kieltäytyä siitä sekä perua suostumukseni milloin tahansa syytä ilmoittamatta. Ymmärrän myös, että tiedot käsitellään luottamuksellisesti.

Paikka ja aika

Suostun osallistumaan tutkimukseen:

suostun täyttämään kysymyslomakkeen ja osallistun haastatteluun

suostun ainoastaan haastatteluun

Suostumuksen vastaanottaja:

Tutkittavan allekirjoitus

Tutkijan allekirjoitus

Nimenselvennys

Nimenselvennys

Henkilötunnus

Osoite

Puhelinnumero ja sähköpostiosoite

Liite 3. Esseelomake

KYSYMYSLOMAKE KELIAKIAA SAIRASTAVIEN LASTEN VANHEMMILLE

Esseelomakkeen täyttää lapsen äiti / isä (ympyröi oikea vaihtoehto)

Minkä ikäinen keliakiaa sairastava lapsenne on? _____

Kuinka vanha lapsenne oli sairastuessaan keliakiaan? _____

KIRJOITA VASTAUKSESI SEURAAVIIN KYSYMYKSIIN ESSEE-TYYPPISESTI KOKONAISINA LAUSEINA (ei ranskalaisin viivoin). JATKA TARVITTAESSA PAPERIN KÄÄNTÖPUOLELLE.

1. Minkälaista tietoa saitte keliakian synnystä, oireista ja hoidosta lapsen sairastuttua keliakiaan? Keneltä saitte em. tietoa?

2. Millaista ruokavalio-ohjausta saitte? Millä tavalla ruokavalion tärkeyttä keliakian hoidossa painotettiin? Mitä ruokavalion laiminlyönnin seurauksista kerrottiin? Keneltä saitte ruokavalio-ohjausta?

3. Mistä asioista keskustelitte ja millaista ohjausta saitte seurantakäynneillä? Keitä hoitohenkilökunnan edustajia tapasitte seurantakäynneillä?

4. Miltä Teistä tuntui kuullessanne lapsenne sairastavan keliakiaa? Minkälaisia ajatuksia ja tunteita keliakia herättää nyt? Miten hoitohenkilökunta ohjasi Teitä tunnetilojen hallinnassa?

5. Mitkä tekijät ovat auttaneet Teitä sopeutumaan lapsenne sairauteen? Mikä vaikutus hoidonohjauksella on ollut sopeutumiseen?

6. Aiheuttaako lapsen keliakia Teille vaikeuksia sosiaalisissa tilanteissa (esim. kylässä käynnit)? Rajoittaako lapsen keliakia perheenne matkustamista tai kodin ulkopuolella ruokailemista? Miten hoitohenkilökunta on ohjannut Teitä selviytymään em. tilanteista?

7. Millaista ohjausta saitte keliakiayhdistyksen toiminnasta? Millaista ohjausta saitte sopeutumiskurssille osallistumisesta? Millaista ohjausta saitte vertaistuesta ja sen merkityksestä?

8. Millaista ohjausta saitte Kelan etuuksista ja niiden hakemisesta? Keneltä saitte em. ohjausta?

9. Miten arvioisitte yhteistyötänne lastanne hoitaneen lääkärin, sairaanhoitajan ja ravitsemusterapeutin kanssa?

10. Miten arvioisitte perheenne saamaa hoidonohjausta? Saitteko tarpeeksi tietoa, miten Teitä tuettiin ja oliko saamanne ohjaus asiantuntevaa ja riittävää?

11. Mitä ajatuksia, odotuksia tai pelkoja hoidonseurannan siirtyminen erikoissairaanhoidosta perusterveydenhuoltoon Teissä aiheutti?

12. Miten hoidon seurannan siirtymisestä on tiedotettu ja oliko tiedotus asianmukaista? Minkälaista tietoa olisitte tarvinneet lisää?

KIITOS VASTAUKSESTANNE!

Liite 4. Haastatteluteemat

1. Sairauden synty, oireet ja hoito

- Kuka kertoi sairaudesta?
- Missä tilanteessa sairaudesta kerrottiin?
- Tuliko tietoa sairaudesta kuultaessa riittävästi/liikaa/ liian vähän?
- Tiesitkö sairaudesta itse mitään etukäteen?

2. Ruokavaliohoidon ohjaaminen, ruokavalion tärkeyden painottaminen, ruokavalion laiminlyönnin seuraukset

- Mistä asioita lääkäri kertoi ja mitä hän ohjasi?
- Mistä asioista sairaanhoitaja kertoi ja mitä hän ohjasi?
- Mistä asioista ravitsemusterapeutti kertoi ja mitä hän ohjasi?
- Olitteko tyytyväisiä annetun tiedon määrään?
- Olitteko tyytyväisiä annetun tiedon laatuun?
- Olitteko tyytyväisiä annetun tiedon tiedonantotapaan ja tiedonantajan ammattitaitoon?
- Montako käyntiä oli ravitsemusterapeutilla ja oliko mahdollista saada uusintakäyntejä?
- Millainen merkitys hoidonohjauksella on mielestäsi keliakian hoidossa?

3. Seurantakäynnit

- Mistä asioista keskustelitte seurantakäynneillä?
- Miten ravitsemustilaa arvioitiin ja oliko ohjausta saatavilla tarvittaessa?
- Minkälaista uutta tietoa käynnit antoivat keliakiasta vai kerrattiinko vain vanhoja asioita?
- Miten lapsen ikä ja kehitystaso huomioitiin seurantakäynneillä ja hoidonohjauksessa? (esim. murrosikäiset vs. leikki-ikäiset)

4. Minkälainen kriisi keliakia on perheelle?

- Miltä sinusta tuntui kuullessasi lapsesi sairastavan keliakiaa? Miten muu perhe reagoi?
- Minkälaisia tunnetiloja sairaus nyt herättää?
- Miten hoitohenkilökunta ohjasi tunnetilojen hallinnassa?

5. Keliakiaan sopeutuminen ja sitä tukevat tekijät, sairauden hyväksyminen, kapinointi, sortuminen gluteenia sis. ruokiin

- Miten vanhempana pyrit sopeutumaan lapsen keliakiaan?
- Mitkä tekijät tukevat/tukivat sopeutumistasi lapsen keliakiaan?
- Oletko hyväksynyt lapsen sairauden? Jos, niin mitkä tekijät auttoivat sinua sopeutumaan? Mikä merkitys hoidon ohjauksella ja hoitohenkilökunnalla oli sopeutumisessa?
- Kapinoitko lapsen keliakiaa vastaan ja annatko lapsen sortua gluteenia sisältäviin ruokiin?

6. Sosiaaliset tilanteet, vierailut, matkustaminen, kodin ulkopuolella ruokaileminen

- Miten sukulaiset, kaverit ja hoitopaikka/koulu huomioivat lapsen keliakian?
- Hankaloittaako keliakia perheen vierailuja? Jos, niin miten?
- Hankaloittaako keliakia perheen matkustamista? Jos, niin miten?
- Hankaloittaako keliakia perheen ruokailuja kodin ulkopuolella? Jos, niin miten?
- Miten hoitohenkilökunta ohjasi ja neuvoi toimimaan em. tilanteissa?

7. Keliakiayhdistys, sopeutumiskurssille osallistuminen, vertaistuki ja sen merkitys, muiden tietolähteiden käyttö

- Ohjattiinko teitä tutustumaan/liittymään keliakiayhdistyksen toimintaan? Kuulutteko keliakiayhdistykseen?
- Oletteko osallistuneet sopeutumisvalmennuskurssille? Tiedotettiin hoidonohjauksen yhteydessä sopeutumisvalmennuskursseista? Jos, niin mitä kerrottiin ja oliko tiedotus riittävää?
- Oletteko tutustuneet toisiin keliakiaa sairastaviin lapsiin ja heidän perheisiinsä? Kerrottiin hoidonohjauksen yhteydessä vertaistuen mahdollisuudesta ja sen merkityksestä? Jos, niin mitä kerrottiin ja oliko tiedotus riittävää?
- Oletteko hakeneet tietoa keliakiasta esim. internetistä tai muista tietolähteistä?

8. Kelan etuuksista kertominen ja hakemisen ohjaaminen

- Minkälaista tietoa saitte hoitohenkilökunnalta Kelan etuuksista keliakiaa sairastaville?
- Annettiin teille mahdollisuus käydä sosiaalityöntekijän vastaanotolla? Kävittekö vastaanotolla ja saitteko riittävästi tietoa?
- Mitä Kelan etuuksia saatte?

9. Yhteistyö hoitavan tahon kanssa: lääkäri, hoitaja, ravitsemusterapeutti, sosiaalityöntekijä.

- Miten arvioisit yhteistyötä lääkärin, sairaanhoitajan ja ravitsemusterapeutin kanssa?
- Miten arvioisit perheesi saamaa ohjausta?
 - o Saitteko tarpeeksi tietoa, miten teitä tuettiin ja oliko saamanne ohjaus asiantuntevaa ja riittävää?
 - o Minkälaista tietoa olisitte tarvinneet lisää?
 - o Miten yksilöllisyys huomioitiin ohjauksessa?
 - o Minkälainen asenne hoitohenkilökunnalla oli teihin ja perheeseen ohjauksen aikana?

10. Hoidon seurannan siirtymisestä perusterveydenhuoltoon.

- Minkälaisia ajatuksia hoidon seurannan siirtyminen herättää?
- Minkälaisia odotuksia teillä on perusterveydenhuollon palveluista?
- Minkälaisia pelkoja teillä on hoidon seurannan siirtyessä perusterveydenhuoltoon?
- Miten seurannan siirtymisestä on tiedotettu? Oliko tiedotus asianmukaista?