

LAPSIPERHEIDEN KOKEMUKSET ALLERGIASTA JA ASTMASTA

Tampereen yliopisto
Lääketieteellinen tiedekunta
Hoitotieteen laitos
Helmikuu 2006
Pro grdu -tutkielma

Nuutila Minna

TIIVISTELMÄ

Tampereen yliopisto
Hoitotieteen laitos

NUUTILA MINNA

Lapsiperheiden kokemukset allergiasta ja astmasta

Pro gradu -tutkielma, 77 sivua, 9 liitesivua

Ohjaajat: THT, yliassistentti, dosentti Marja-Terttu Tarkka ja TtM, assistentti Anja Rantanen

Hoitotiede

Helmikuu 2006

Tutkielman tarkoitus oli kuvata kouluikäisten lasten ja heidän perheidensä kokemuksia allergiasta ja selviytymisestä. Tutkimusaineisto kerättiin kuudelta äidiltä ja kahdeksalta 7-13-vuotiaalta lapselta teemahaastattelun periaatteella. Vapaaehtoiset tiedonantajat löytyivät Pirkanmaan Allergia- ja Astmayhdistyksen kautta sekä lumipallotekniikan kautta. Tutkittavat haastateltiin myös toiseen kertaan syvähaastattelumenetelmällä. Tutkimuksen lähestymistapa oli laadullinen ja aineisto analysoitiin induktiivisesti sisällön analyysillä.

Lapsen pitkäaikainen sairaus, allergia ja astma aiheuttavat perheen toimintaan monenlaisia muutoksia, lisäksi vanhemmille aiheutuu paljon huolta ja lisävastuuta. Perheen elämään vaikuttavat allergioiden moninaisuus, oireet, hoito, sosiaalisten suhteiden kaventuminen, pelot ja huolet, allergioiden vaikutus koulunkäyntiin, ammatinvalintaan, matkustamiseen, toiveisiin ja perhesuhteisiin. Allergia on koko perheen sairaus, eikä vain sairastuneen lapsen ongelma.

Selviytymiskeinoina tuli esille ammattilaisten, vapaaehtoisjärjestöjen ja yhteisöjen antama tuki, lääkehoito, aika, perheen ongelmaratkaisukyvyt, ystävien ja sukulaisten antama tuki, toiminnan suuntaaminen muualle, aktiivinen tiedonhaku ja harrastukset. Haastatellut lapset olivat yli kouluikäisiä, joten kaikki perheet olivat päässeet sairastumisvaiheen pahimman ajan yli. Ajalla oli siten merkitystä sairauden hoitoon sopeutumisessa. Muita tärkeitä keinoja olivat omaisten ja ystävien antama tuki, vanhempainkerhon antama vertaistuki, sopeutumisvalmennuskurssit ja omalääkäri. Vanhemmat arvostivat terveydenhuollosta saamaansa tietoa, mutta kokivat saaneensa sitä ja tunnetukea liian vähän. Ajoittain vanhempia ei uskottu terveydenhuollossa ja hoitoon pääsy oli hidasta. Kelan ja apteekin kanssa toivottiin myös joustavampaa yhteistyötä. Vanhemmat toivoivat kirjallista tiedotetta, joka jaettaisiin lasten allergiapoliklinikkakäyntien yhteydessä. Lasten tärkein tuki löytyi kotiperheestä ja koulun opettajista.

Perheet pyrkivät selviytymään lapsen allergiasta omalla tavallaan. Useimmissa perheissä allergioista oli muodostunut oma kulttuuri ja perhe eli normaalia elämää. Lapset käyttivät niitä selviytymiskeinoja, jotka heidän ikäisilleen olivat tyypillisiä. Lapsen sairastumisvaiheessa tuen tarve korostui ja tällä tiedolla on merkitystä myös terveydenhuololle, erityisesti neuvoloille, joissa koko perheen jaksamisen tukemiseen pitäisi isää unohtamatta kiinnittää vielä enemmän huomioita. Myös koulussa tulee kiinnittää enemmän huomiota allergiatietouteen, jotta moniallergiset lapset voivat siellä turvallisesti päivänsä viettää.

Avainsanat: allergia, astma, perhe, lapset, selviytyminen, sosiaalinen tuki

ABSTRACT

University of Tampere

Department of Nursing Science

NUUTILA MINNA

Experiences of families with children of allergy and asthma

Master's thesis, 77 pages, 9 appendices

Supervisors: Marja-Terttu Tarkka, PhD, Senior Assistant, Docent, Anja Rantanen MNSc, Assistant Nursing Science

February 2006

The purpose of the study was to describe the experiences of schoolaged children and their families of allergy and asthma. Data were collected from 6 volunteer mothers and 8 children by theme interview. The informants were recruited from the Pirkanmaa Allergy and Asthma Association. Snowball technique also used. The informants were interviewed twice by the in-depth interview method. The method of the study was qualitative and the data were analyzed using inductive content analysis.

Chronic illness; allergy and asthma in the child cause several changes in familie's functioning, likewise lots of worry and extra responsibility to parents. The complex nature of allergies, symptoms, caring, loss of social relationships, fears and worries, allergies affect school, profession, journey, hopes and family relationships have effects to family's life. Allergy is a sickness for the whole family, not only the child.

Coping methods were used support from professionals, volunteers and community, also mentioned were medication, family's problem solving ability, support from family members and relatives, turning action elsewhere, information seeking and hobbies. The families had got over the hardship situation of catching illnesses, because the children interviewed were over school age. Time is a significant factor for adaptation to illness. Other significant methods were support from relatives and from friends, peer support from parent's group, adaptation training courses and the family doctor. The parents were satisfied with information provided by public health, but they would have liked more information and empathy. Occasionally parents were not to believed and gaining access to public care was difficult. The families wanted flexible co-operation with the Social Insurance Institution of Finland and pharmacies. Parents also wanted written information from the allergy clinic. The most important support for children was found from homes and from schools.

The families try to cope with allergy in their own ways. Several families had evolved their own culture of allergies and lived normal life with them. The children were used to these coping methods, which were typical for their age. At the moment when the child got the allergy the need for support increased. This information is significant to public health care, especially to the child welfare clinics, where more attention should be paid to the families coping, not forgetting fathers. It is necessary to pay attention to allergy information at schools, so that children with allergies can spend their schooldays safely.

Key Words: Allergy, Asthma, Family, Children, Coping and Social support

Meillä on vain rakkaus,
ainoa keino auttaa toisiamme.

Euripides

Omistettu

Markulle,
Janitalle ja Elinalle

SISÄLLYS

1. TUTKIMUKSEN TAUSTA JA TARKOITUS	6
2. TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT	8
2.1 Allergian määrittely ja sen esiintyminen	8
2.2 Allergian vaikutukset perheeseen	9
2.3 Perheen selviytyminen, coping	10
2.3.1 Perheen sisäiset selviytymiskeinot	12
2.3.2 Perheen ulkoiset selviytymiskeinot	15
3. TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSTEHTÄVÄT	18
4. TUTKIMUSAINEISTO JA –MENETELMÄT	19
4.1 Kohderyhmä ja aineiston keruu	19
4.2 Aineiston analyysi	22
5. TUTKIMUKSEN TULOKSET	25
5.1 Taustatiedot	25
5.2 Allergia ja astma lapsen ja perheen kokemana	25
5.2.1 Allergian ja astman ilmeneminen perheen arjessa	25
5.2.2 Allergioiden vaikutukset perheen arkeen	28
5.3 Selviytymiskeinot	33
5.3.1 Allergian ja astman lääkehoito	33
5.3.2 Aika	35
5.3.3 Sisäiset voimavarat	36
5.3.4 Ulkoiset voimavarat	41
5.3.4.1 Läheisten antama tuki	42
5.3.4.2 Ystävien antama tuki	44
5.3.4.3 Ammattilaisten, vapaaehtoisjärjestöjen ja yhteisöjen antama tuki	45
5.4 Tulosten yhteenveto	55
5.4.1 Allergia ja astma lapsen ja perheen kokemana	55
5.4.2 Lapsen ja perheen selviytyminen	57
6. POHDINTA	59
6.1 Tutkimuksen luotettavuus ja eettiset kysymykset	59
6.2 Tulosten tarkastelua	64
6.3 Tutkimustulosten merkitys hoitotyölle	70
6.4 Jatkotutkimushaasteet	70

LÄHTEET
LIITTEET

1. TUTKIMUKSEN TAUSTA JA TARKOITUS

Astma, atooppinen ihottuma ja allerginen nuha ovat yleisimpiä lasten pitkäaikaissairauksia Suomessa (Haahtela, Terho, Hannuksela & Klaukka 1999, 23, 26). Erilaisia allergioita esiintyy 20% lapsista ja nuorista aikuisista. Kansainvälisessä vertailussa lasten allergioiden osalta Suomi sijoittuu maailman kärkipäähän. Allergioiden ja astman yhteiskunnallinen rasite on muihin tautiryhmiin verrattuna suuri. (Klaukka 1998, 13-19)

Suomalaisista noin 5% sairastaa lääkärin toteamaa astmaa ja noin 200 000 suomalaista saa astman vuoksi erityiskorvattavaa lääkehoitoa (Hakola 2002, 8). Erityiskorvattaviin lääkkeisiin oikeutetuista lapsista 60% sairastaa astmaa (Haahtela ym. 1999, 26). Astma on keuhkoputkien limakalvojen pitkäaikainen tulehdustila, joka aiheuttaa keuhkoputkien ahtautumisen. Astma yleistyy erityisesti lasten ja nuorten keskuudessa ja onkin yleisimpiä kansansairauksistamme. Alttius astmaan säilyy koko elämän, siksi ei voida puhua sairaudesta paranemisesta, vaan tervehtymisestä. (Hakola 2002, 8.)

Elämän laadun tärkeyteen kiinnitetään yhä enemmän huomiota hoitotyössä ja tutkimuksessa. Viimeaikoina on ollut tärkeää osoittaa sosioekonominen haitta, joka on johtunut atooppisesta sairaudesta. Allergiatutkimuksessa on havaittu, että allergisiin sairauksiin kuuluu muutakin kuin klassiset oireet, kuten allerginen nuha, astma tai atooppinen ekseema/dermatiitti. (Van Wijk 2002.) Atooppisten sairauksien yhteys masennukseen on osoitettu Timosen (2003) tutkimuksessa, jossa todettiin, että atopisilla oli kolminkertainen riski sairastua masennukseen kuin terveillä. Myös äitien atopialla oli yhteyksiä lasten masennukseen. Atooppisten äitien lapsilla oli kaksinkertainen riski sairastua masennukseen verrattuna ei-atooppisten äitien lapsiin. On tärkeää havaita allergian yhteys psyykkiseen hyvinvointiin ja sairauden kauaskantoiset seuraukset.

Pitkäaikaisesti sairaan lapsen hoitaminen ja kasvattaminen aiheuttaa erityisiä vaatimuksia vanhemmille (Whyte, Baggaley & Rutter 1995; Hentinen & Kyngäs 1998). Pelko sairaan lapsen tulevaisuudesta, omien kykyjen riittämättömyydestä lapsen hoidossa aiheuttaa ristiriitaa ja stressiä, joka helposti heijastuu koko perheen hyvinvointiin (Whyte, Baggaley & Rutter 1995; Turner-Henson & Johnston 2002, 13). Lisäksi atooppisesta ihottumasta tai ruoka-aineallergiasta kärsivä lapsi voi olla levoton yöllä johtuen kutinasta tai mahakivusta ja aiheuttaa väsymystä vanhemmilleen, joka taas vaikuttaa vanhempien hyvinvointiin (Wenninger, Kehrt, Ruden, Lehman, Binder, Wahn & Staab 2000).

Lapsen sairastuminen pitkäaikaiseen sairauteen aiheuttaa perheelle sopeutumisprosessin, jossa lasten ja vanhempien on sopeuduttava muuttuneeseen elämäntilanteeseen ja tässä tarvitaan usein hoitohenkilöstön apua ja tukea. Tärkeää on myös ystävien, tuttavien, muiden perheenjäsenten, sukulaisten ja työkavereiden antama sosiaalinen tuki, joka välittyy sosiaalisen verkoston kautta. (Jokinen 1995, 111.)

Lasten allergioita on tutkittu lääketieteen näkökulmasta ja tutkimusten avulla on pyritty selvittämään syitä pienten lasten allergioiden syntyyn (Hopkin 2002; Morgan ym. 2004). Allergioiden esiintyvyyttä ja oireita ovat tutkineet Crane ym. (2002), Demir ym. (2004) ja ravitsemuksen vaikutusta allergioiden hoitoon ovat tutkineet Muraro ym. (2004).

Allergiatutkimus on viime aikoina virinnyt Suomessa, kenties juuri allergioiden yleistymisen takia. Tällä hetkellä tutkitaan mm. allergioiden yleisyyttä, niiden ehkäisyä äidin ravitsemuksen ja vauvan ravitsemuksen keinoin ja perheen kokemuksia allergioista. Tarvitaan kuitenkin lisää hoitotieteellistä perheen ja lapsen näkökulman huomioivaa tutkimusta allergioiden kokemisesta. Riina Hakola (2002) on selvittänyt tutkimuksessaan myös lasten näkökulmaa. Tutkimuksessa on mukana myös vanhempien ja hoitajien näkökulma astman hoitamiseen. Lasten ja nuorten näkökulma ei ole tullut allergiatutkimuksissa esille, eikä myöskään allergisten lasten selviytymiskeinoja ole aikaisemmin tutkittu. Tämän tiedon avulla voidaan paremmin ymmärtää allergiaperheen ja erityisesti lasten kokemuksia ja kohdentaa sosiaalista tukea heille paremmin terveydenhuollon ammattihenkilöiden toimesta.

Lapsen subjektiivinen maailma ja siihen kuuluvat ihmissuhteet ja muut vaikuttimet ansaitsevat tulla tutkituksi, jotta voimme ymmärtää niitä korjaavia mekanismeja, mitä lapsen elämässä on vaikeuksista huolimatta. Yhteiskuntatieteelliselle tutkimusperinteelle on ollut ominaista objektiivisuus, jossa tutkittavaa ilmiötä lähestytään etäältä. Lasten näkökulmaa ei useinkaan ole huomioitu tutkimuksissa, eivätkä he ole juurikaan päässeet osallistumaan tutkimuksiin. Kuitenkin myös lasten näkökulman esiintuominen on tärkeää. (Pulkinen 1996, 60-61.) Tästä syystä tarkastelen lasten allergioita ja arjessa selviytymistä perhenäkökulmasta, mutta erityisesti lasten näkökulmasta.

2. TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT

2.1 Allergian määrittely ja sen esiintyminen

Allergian kantasanoina ovat kreikan kielen kantasanat *allos*, joka tarkoittaa muuttunutta, erilaista ja *ergos*, joka tarkoittaa työtä ja toimintaa. Alun perin Pirguetin 1906 kuvaama *allergie*-käsite tarkoitti muuttunutta immunologista reagoititapaa. Nykyisesti käytetty allergian määritelmä on kehitetty 1970-luvulla ja sen mukaan allergia on immunologisten reaktioiden välittämä fysiologinen tapahtuma ja myöhemmin allergiaksi alettiin kutsua nimenomaan haitallisia fysiologisia tapahtumia. Jotta voidaan puhua allergiasta tulee reaktion aiheuttama allergeeni voida tunnistaa, varmistaa ja selvittää reaktion immunologinen mekanismi. (Haahtela, Hannuksela & Terho 1999, 538; Nikander 1999, 19.)

Yliherkkyyttä käytetään usein allergian synonyyminä, mutta se on oikeastaan yläkäsite niille yliherkkyyksireaktioille, joissa on immunologinen mekanismi, kuten allergiassa ja niille yliherkkyyksireaktioille, joissa immunologista mekanismia ei ole (intoleranssi). Antigeenit ovat yhdisteitä, jotka aiheuttavat immuunivasteen. Antigeeniä, joka aiheuttaa allergisen reaktion kutsutaan allergeeniksi, joka on elimistölle vieras aine. Tavallisimmin allergisia reaktioita aiheuttava aine on valkuaisaine. Elimistö kehittää allergeeneja vastaan IgE-vasta-aineita. Atopiolla tarkoitetaan periytyvää ominaisuutta muodostaa IgE-vasta-aineita tavallisia ympäristöallergeeneja kohtaan, lisäksi edellytetään, että henkilöllä on jokin IgE-välitteinen sairaus. (Haahtela ym. 1999, 538-540.) Ympäristön vaikutuksesta johtuva allergia voi vaikuttaa melkein joka elimeen ihmiskehossa. Allerginen nuha on yleisin ilmentymä, hiukan vähemmän esiintyy hengitystieoireilua, silmäoireita, iho-oireita ja myös gastrointestinaalioireet johtuvat usein allergiasta. (Rusznak & Davies 2000, 8.)

Haahtelan ym. (1999) mukaan allergisiin sairauksiin kuuluvat silmän yliherkkyyssairaudet, astma ja allerginen nuha, atooppinen ihottuma, nokkosihottuma, kosketusihottuma, valoyliherkkyys ja ruokayliherkkyys, lääkeaineyliherkkyys ja hyönteisallergia. Allergian esiintyminen ja sen oireisto riippuu iästä, sillä tietyt allergiat ovat tyypillisiä lapsille, näitä ovat atooppinen ihosairaus ja ruoka-aineallergia, esimerkiksi maidolle ja kananmunille. Leikki- ja kouluikäisille on tyypillistä astmaoireilu, johtuen esimerkiksi kotipölystä tai lemmikkieläinten karvapölystä. Teini-ikäisillä on paljon allergista nuhaa muun muassa siitepölystä johtuen. Aikuisiässä lääkeaineyliherkkyydet aiheuttavat urtikarioita. (Rusznak & Davies 2000, 8.)

Ruoka-aineallergia voi itsessään aiheuttaa IgE-välitteistä gastrointestinaalikanavan oireilua, kuten oksentelua, ripulointia, suuoireita, joita ovat limakalvojen turvotus ja kutina suussa, kielessä ja nielussa, nokkosihottumaa, eli urtikariaa, atooppista ihottumaa, allergista nuhaa ja silmäoireita, astmaa ja anafylaksiaa. Potilaiden hoidossa tutkimusten jälkeen keskeistä on suunniteltu ja valvottu ruoka-
valio, seuranta ja kontrollit, sekä ohjaus ja tuki hoitohenkilökunnalta. (Burks 2002, 242-250.) Tässä tutkimuksessa allergialla tarkoitetaan astmaa, allergista nuhaa, atooppista ihottumaa, nokkosihottumaa, silmäliherkkyyttä ja ruoka-aineallergiaa.

2.2 Allergian vaikutukset perheeseen

Perheeseen on perinteisesti kuulunut isä, äiti ja lapset. Perheen koko, muoto ja tehtävät ovat kuitenkin viimeaikoina muuttuneet huomattavasti yhteiskunnan muutoksen myötä ja siksi onkin viisaampaa puhua perheistä laajempänä käsitteenä kuin vain yhdestä ideaaliperhemallista. Uusiin perhemuotoihin kuuluu esimerkiksi yksinhuoltajaperheet, uusioperheet ja lapsettomat avo- tai avioparit. Yhteiskunnan muutos näkyy myös perheen tehtävissä. (Marin 1999, 43-55.) Tässä tutkimuksessa perheellä tarkoitetaan niitä ihmisiä, jotka perheenjäsenet itse nimeävät läheisikseen.

Lapsen pitkäaikainen sairaus, astma tai allergia, on koko perheen sairaus. Lapsen sairaus vaikuttaa perhe-elämään ja perhe-elämä vaikuttaa muun muassa hoitoon sitoutumiseen. Allergisesta sairaudesta kärsivän lapsen perhe voi eristäytyä ulkopuolisesta yhteisöstä oireiden pelossa ja näin vähentää myös tietoisesti sosiaalisia suhteita. Astmalapsille vierailut kavereiden kotona, joilla on eläimiä, voivat olla vaikeita, koska eläinpöly aiheuttaa usein oireita heille (Hakola 2002, 40). Allerginen lapsi voi masentua myös jatkuvista hoidoista, lääkityksistä, kontroleista ja ruoan välttämisdieeteistä. Esimerkiksi maidolle allerginen lapsi ei voi syödä tavallista jäätelöä tai makeisia. Lapsi oppii pienestä, että hän on jotenkin erilainen kuin muut, koska iho voi olla kuiva, kutiava ja rupinen tai lapsi ei saa syödä samaa ruokaa kuin muut. Allergia ja astma voivat vaikuttaa siis minäkuvan muodostumiseen. (Mrazek, Schuman & Klinnert 1998; Puura ym.1998.)

Astmaa sairastavat lapset joutuvat olemaan poissa koulusta kaksi kertaa niin paljon kuin terveet vastaavat lapset, johtuen paitsi astman oireilusta myös käynneistä lääkäreillä ja erilaisissa hoidoissa ja kokeissa. Lapsen poissaoloista koulusta ja lääkäreillä käynneistä aiheutuu vanhemmille poissaoloja töistä sekä erilaisia järjestelyjä asioiden hoitamiseksi. Usein lapsen hoidoista ja lääkärille vienneistä vastaa juuri perheen äiti. Jos perheestä vastuussa oleva henkilö on yksinhuoltaja, aiheut-

taa astmaattisen lapsen hoito vielä suurempia vaatimuksia yksinhuoltajalle. Vanhempien vastuu astmaattisen lapsen hoidosta ja päätöksenteko esimerkiksi lääkehoidon toteutuksesta jatkuu koko lapsen elämän, mutta on myös tarkoituksenmukaista, että vanhemmat siirtävät hoitovastuuta lapsille kypsyystason mukaan. (Turner-Henson & Johnston 2002, 11-15.)

Allerginen lapsi voi runsaiden hoitojen ja huomion seurauksena oppia myös vaatimaan kokoajan perheessä lisää, jolloin perhe toimii lapsen vaatimusten mukaan. Vanhemmat voivat kohdella allergista lasta hellävaraisemmin kuin perheen muita lapsia ja hänelle ei aseteta samoja vaatimuksia kuin perheen muille lapsille. Lapsen allergia ja astmaoireilu vaikuttaa myös parisuhteeseen, sillä ajoittain allergiaoireet valvottavat lasta ja koko perhettä. Parisuhteen hoitaminen voi jäädä vähemmälle myös siksi, että perheen toiminta on keskittynyt pelkästään allergisen/astmaattisen lapsen ympärille. Allerginen lapsi voi vielä liittoutua tarpeineen äidin kanssa, jolloin isä jää täysin ulkopuolelle. (Hentinen & Kyngäs 1998.)

Lapsen allergia on usein pitkäaikainen sairaus, johon sopeutuminen vaatii vanhemmilta paljon. Vanhempien on opittava hoitamaan lapsensa terveyttä ja oireita tavallisen kasvatustehtävänsä ohella, sen lisäksi sairaus aiheuttaa usein huolta lapsen tulevaisuudesta ja kustannuksia erilaisista lääkkeistä, hoitomuodoista ja lääkäriin käynneistä. Apteekeista hankittavat maidon korvikkeet ovat kalliita. (Hentinen & Kyngäs 1998.) Yhteiskunta tukee allergisia lapsia ja heidän perheitään hoitotuen muodossa, joka kuuluu Kansaneläkelaitoksen tukien piiriin. Vuonna 1998 astman vuoksi myönnettyjen lasten hoitotuen saajien määrä oli 15109 ja ihottuman vuoksi myönnettyjen lasten hoitotuen saajien määrä oli samana vuonna 2 579. (Haahtela ym. 1999, 26.) Perhe tarvitsee usein sosiaalista tukea selviytyäkseen muuttuneesta elämäntilanteestaan (Jokinen 1995, 111).

2.3 Perheen selviytyminen

Selviytymisellä (coping) tarkoitetaan tilannetta, jossa päästään jonkin hankalan tai vaarallisen tilanteen läpi tai on läpäisty tai kestäetty jokin tilanne. On selviydytty vaikeuksista tai vaarasta tai on suoriuduttu jostain vaikeasta tehtävästä. (Haarala, Lehtinen, Grönros, Kolehmainen & Nissinen 1994, 54.) Synonyymisanakirjan mukaan selviytymisellä tarkoitetaan suoriutumista, onnistumista, menestymistä, selvittämistä ja pärjäämistä elämässä (Jäppinen 1989, 359). Selviytymisestä käytetään englanninkielistä termiä cope, jolla on myös merkitys olla jonkin asian tasalla (Wuolle 1984, 104).

Darwinin näkökulman mukaan selviytymisessä on kyse opitusta käyttäytymisestä, johon on vaikuttanut elämää uhkaavat vaaratekijät. Psykoanalyttisen teorian mukaan selviytyminen on kognitiivinen prosessi, johon kuuluvat muun muassa kieltäminen, torjunta, tukahduttaminen ja järkeistäminen, kuten myös ongelmaratkaisukeinot, jotka liittyvät ahdistuksen ja hädän tunteisiin. (Folkman & Lazarus 1988.)

Lapsen sairaus aiheuttaa vanhemmille lisääntyntä huolta, toivottomuutta ja stressiä, pelkoa lapsen tulevaisuudesta ja omista kyvyistä hoitaa lasta. Vanhempien tehtävä on paitsi sopeutua lapsen sairauden hoitoon, myös auttaa lasta elämään sairautensa kanssa, ohjata lasta sen hoidossa ja tukea lasta selviytymään päivittäisessä elämässä. (Taanila 1997, 11-12.)

Perheen selviytymisellä allergisen lapsen kanssa arjessa tarkoitetaan sairauden aiheuttamien vaatimusten ja omien resurssien jatkuvaa arviointia. Tällöin selviytymisellä tarkoitetaan kaikkia niitä keinoja, joita perhe on käyttänyt voidakseen vastata muuttuneen elämän vaatimukseen. Selviytyminen ei ole paikallaan pysyvä tai kertaluonteinen prosessi, vaan se elää perheen tilanteen mukaan. Kun tilanteet muuttuvat otetaan käyttöön uusia selviytymiskeinoja. (Lazarus & Folkman 1984; Folkman & Lazarus 1988; Seppänen, Kyngäs & Nikkonen 1997.) Pitkäaikaissairaana lapsen vanhempien selviytymisellä on yhteys lapsen omaan selviytymiseen (Seppänen ym. 1997).

Seppänen ym. (1997) ovat kuvanneet pitkäaikaisesti sairaan lapsen vanhempien selviytymisprosessia kuuden vaiheen kautta, jotka ovat: ” 1) epäuskonvaihe, 2) syyllisyydenvaihe, 3) hoidon opettelu vaihe, 4) normalisoinninvaihe, 5) epävarmuudenvaihe ja 6) uudelleen järjestäytymisen vaihe”. Selviytyäkseen lapsen sairauden aiheuttamista paineista vanhemmat käyttävät erilaisia selviytymiskeinoja. Selviytymisen lopputulos on sopeutuminen. Epäuskon vaiheeseen liittyi lapsen pitkäaikaisen sairauden voimakas kieltäminen. Vanhemmat toivoivat esimerkiksi virheellistä diagnoosia. Syyllisyyden vaiheessa vanhemmat kokivat syyllisyyttä lapsensa sairaudesta ja kokivat, että olivat jotenkin itse aiheuttaneet sen. Hoidon opettelu vaiheessa vanhemmat halusivat olla pitkäaikaisesti sairaan lapsen hoidossa mukana ja opetella siihen liittyviä taitoja. Normalisoinnin vaiheessa perhe halusi palata mahdollisimman pian omaan arkiseen järjestykseensä ja näin he käyttivät perheen arkeen palaamista selviytymiskeinona. Epävarmuuden vaiheessa pitkäaikaisesti sairaan lapsen hoitaminen aiheutti kuitenkin suuria vaatimuksia perheelle ja vanhemmat tai usein äiti väsyi lapsen hoitovastuuseen. Uudelleen järjestäytymisen vaiheessa vanhemmat alkoivat sopeutua lapsen pitkäaikaiseen sairauteen ja hoitovastuu oli jaettu perheenjäsenten kesken. Lapsen sairaus ei enää hallinnut perheen arkea. (Seppänen ym. 1997.)

2.3.1 Perheen sisäiset selviytymiskeinot

Lazarus ja Folkman (1984) määrittelevät selviytymiskeinot tunne- ja ongelmakeskeisiksi. Tunnekeskeisessä selviytymisessä on ominaista, että lapsen vanhemmat pyrkivät kognitiivisten toimintojen kautta säätelemään lapsen sairauteen liittyviä tunteita. Ongelmakeskeisen selviytymisen periaatteen mukaan vanhemmat pyrkivät vaikuttamaan lapsen sairastumisen aiheuttamaan tilanteeseen tai omiin voimavaroihinsa. (Seppänen 1997.)

Toivanen ja Kyngäs (1999) jakavat vanhempien käyttämät selviytymiskeinot arviointi-, ongelma- ja tunnesuuntautuneisiin keinoihin. Arviointisuuntautuneisiin selviytymiskeinoihin kuuluvat tilanteen passiivinen hyväksyminen, sairauden kieltäminen, jolloin toiminnan pääpaino on arvioinnissa, eikä aktiivisessa toiminnassa. Usein lapsen sairauden kieltämiseen liittyi toivo siitä, että lapsi olisi-kin terve tai oireet johtuisivat jostain muusta sairaudesta. Ongelmasuuntautuneisiin selviytymiskeinoihin kuuluu saatu tuki, sairauteen liittyvien rajoitusten hyväksyminen ja hoitovastuun jakaminen muiden perheenjäsenten kanssa. Tunnesuuntautuneisiin selviytymiskeinoihin kuului tunteiden ilmaiseminen ja toivon ylläpitäminen. Tunteista keskusteltiin niin perheen kuin ulkopuolistenkin kanssa.

Selviytymishaasteisiin liittyvät perhettä kuormittavat tekijät voidaan jakaa persoonallisiin tekijöihin, perheen sisäisiin ja ulkoisiin tekijöihin. Perheen selviytymishaasteita lisää terveydentila, sairaus, vanhemmuus, parisuhde, sosiaaliset suhteet, taloudellinen tilanne ja ajankäyttö. Perheen selviytyminen on kiinni myös vanhempien persoonallisista tekijöistä, kuten koulutustasosta, vanhempien fyysisestä kunnosta, tiedoista, itsetunnosta, elämäntilanteen hallinnan tunteesta ja vanhemmuuden kokemisesta. Persoonallisiin voimavaroihin kuuluvat myös mielekkäät iloa ja uusiutumista tuottavat virkistäytymis- ja harrastuskeinot. (Pelkonen & Hakulinen 2002.)

Perheen sisäisiä voimavaroja, jotka vaikuttavat selviytymiseen ovat vanhempien toimiva yhteistyö, vanhempien ja lasten väliset hyvät suhteet, elämäntavat, perheen ongelmaratkaisukeinot, taloudellinen tilanne ja asumistaso (Pelkonen & Hakulinen 2002). Perheen voimavaroja voidaan vahvistaa hoitotyön keinoin, mutta perheen jäsenet voivat vahvistaa voimavarojaan esimerkiksi etsimällä tietoa lapsen sairaudesta, puhumalla avoimesti perheen ongelmista, sopimalla kotitöiden tekemisestä ja lapsen hoitovastuun jakamisesta sekä käyttämällä huumoria (Pelkonen & Hakulinen 2002).

Itälä, Leinonen & Saloviita (1994) ovat jakaneet lapsen kroonisen sairauden kohtaamiseen liittyvät selviytymiskeinot viiteen ryhmään, jotka ovat: ” 1) Ratkaisukeskeisyys, josta esimerkkinä suunnittelu ja kompromissien teko, 2) Sosiaalisen tuen etsintä, jonka mukaan vanhemmat hakevat kuuntelijaa ja ymmärtäjää. Vanhemmat käyvät puhumalla tapahtumia läpi ja purkavat ahdistustaan, 3) Itsensä syyttäminen, jossa vanhemmat kokevat, että he ovat jotenkin vaikuttaneet lapsen sairauteen, 4) Toiveajattelu, jonka mukaan vanhemmat toivovat ihmettä, että lapsi parantuisi tai vanhemmat haaveilevat paremmasta ajasta, 5) Välttäminen, jonka mukaan vanhemmat eristäytyvät muusta ympäristöstä tai selviytymiskeinona käytetään asian täydellistä kieltämistä”.

Perheen selviytymistä lapsen pitkäaikaisen sairauden kanssa ovat tutkineet Seppänen ym. (1997). He tutkivat diabetekseen sairastuneiden leikki-ikäisten lasten vanhempien selviytymistä diagnoosin varmistuttua. Aineisto kerättiin haastattelemalla ja havainnoimalla ja analysoitiin aikasarja-analyysin ja sisällön analyysin yhdistelmällä. Vanhempien selviytymisprosessi eteni kuuden vaiheen kautta. Vanhempien tunteet vaihtelivat surun, syyllisyyden, torjumisen, vihan ja sopeutumisen välillä. Perheen selviytymisprosessin vaiheet on tärkeä oppia tunnistamaan, jotta voidaan kohdentaa oikeanlaista apua ja tukea yksilöllisesti perheelle.

Toivanen & Kyngäs (1999) ovat tutkineet astmaa sairastavien lasten vanhempien käyttämiä selviytymiskeinoja äitien kuvaamana. Aineisto kerättiin haastattelemalla ja analysoitiin sisällön analyysillä. Tutkimuksen mukaan vanhempien käyttämät selviytymiskeinot jakaantuivat arviointisuuntautuneisiin keinoihin, joihin kuuluu passiivinen tilanteen hyväksyminen ja asian kieltäminen, ongelmasuuntautuneisiin keinoihin kuuluu tilanteen hyväksyminen, tuki ja hoitovastuun jakaminen ja tunnesuuntautuneisiin keinoihin kuuluu toivo ja tunteista puhuminen.

Taanila (1997) on tutkinut tekijöitä, jotka liittyvät kroonisesti sairaiden tai vammaisten lasten vanhempien selviytymiseen. Tutkimukseen osallistui diabetekseen sairastuneiden lasten vanhempia ja vammaisten lasten vanhempia, yhteensä 122 osallistujaa. Aineisto kerättiin kyselylomakkeen ja haastattelujen avulla. Tulosten mukaan tieto lapsen sairaudesta tuli vanhemmille sokkina. Lapsen sairaus ja sen mukanaan tuomat vaatimukset aiheuttivat helposti ristiriitaa vanhempien välille, lisäksi hoitovastuun jakaminen ja oman ajan puute aiheuttivat ristiriitoja puolisoitten välille. Käyttökelpoinen tieto ja neuvot tukivat parhaiten vanhempia kasvatustehtävässään ja lapsen hoidossa. Useimmin käytettyjä selviytymiskeinoja olivat kognitiiviset toiminnot, perheen suhteet voimavarana ja yhteisölliset toiminnot. Perheen selviytymistä erityisesti auttoivat asian hyväksyminen, opti-

mismi, tieto sairaudesta, perheen yhtenäisyys ja kommunikaatio sekä kykenevyys käsitellä tunteita, sosiaalinen tuki ja yksilölliset harrastukset.

Itälinna ym. (1994) ovat tutkineet kehitysvammaisten lasten perheiden voimavaroja ja selviytymistä kvantitatiivisella menetelmällä. Tulosten mukaan ulkoisen tuen merkitys korostui. Puolisoiden toisiltaan saama tuki oli erittäin tärkeää ja se oli yksi tekijä, joka vähensi stressiä. Vanhemmat olivat saaneet sosiaalista tukea käytännön hoitoapuna paitsi omalta perheeltään, myös isovanhemmilta. Mitä enemmän vanhemmat saivat sosiaalista tukea eri tahoilta sitä, vähemmän heillä oli stressiä. Vanhemmat kokivat saaneensa eniten tukea sellaisilta tahoilta, joiden kanssa olivat päivittäin tekemisissä, kuten koulu ja päiväkotit. Isät käyttivät äitejä enemmän ongelmaratkaisuun perustuvia selviytymiskeinoja ja äidit turvautuivat isää enemmän sosiaaliseen tukeen. Tunne oman elämän hyvästä hallinnasta vähensi perheen stressiä.

Dalheim-Englund ym. (2004) ovat tutkineet perheen elämänlaatua Ruotsissa, kun perheessä on astmaa sairastava lapsi. Tutkimuksen tarkoitus oli selvittää, minkälaisena astmaa sairastavien lasten vanhemmat kokivat elämänlaatunsa. Tulosten mukaan useimmat vanhemmat arvioivat elämänlaatunsa hyväksi lapsen astman tuomista rajoituksista huolimatta. Heikompaan vanhempain elämänlaatuun vaikutti asuinalue, astmaa sairastavan lapsen ikä ja sairauden vaikeusaste.

Älyllisissä selviytymiskeinoissa hyväksytään tilanne, etsitään ja jaetaan hyödyllistä tietoa. Emotionaalisille selviytymiskeinoille on ominaista tunteiden ilmaiseminen, negatiivisten tunteiden välttäminen tai niiden ratkaisu sekä herkkyys muiden tuntemuksille. Suhteisiin perustuviin selviytymiskeinoihin kuuluu yhteisyyden tunteen luominen, sopeutumiseen pyrkiminen, luottamuksen ja yhteistyön vahvistaminen ja sietokyvyn kasvattaminen perheen sisällä. Vuorovaikutus selviytymiskeinona perustuu avoimuuteen ja rehellisyyteen, toisten arvostamiseen ja kuunteluun sekä non-verbaalisen viestinnän herkkyyteen. Yhteisöllisyys selviytymiskeinona sisältää tuen ja avun etsimisen muilta. Uskonto selviytymiskeinona sisältää muun muassa toimimisen uskonnollisissa yhteisöissä ja toivon ja avun etsimisen Jumalalta. Yksilön kehitys selviytymiskeinona sisältää autonomian kehityksen ja riippumattomuuden sekä mielekkäät harrastukset. (Taanila 1997, 21, Burr & Klein 1994 mukaan.)

Aikuisten selviytymiskeinoja on tutkittu paljon, mutta lasten selviytymiskeinoista on tutkimuksia hyvin vähän (Engel & Melamed 2002, 173). Lasten käyttämiin selviytymiskeinoihin vaikuttaa lapsen ikä, kehitystaso, ympäristö, perheen selviytyminen ja opitut käyttäytymismallit. Lapsien vähäinen elämäkokemus rajaa myös selviytymiskeinojen valintaa sekä valinnan mahdollisuuksien vähäisyys, koska esimerkiksi peruskoulussa on käytävä, vaikka se aiheuttaisi stressiä lapselle. Lapsilla ei ole mahdollisuuksia käyttää järkipäisiä selviytymiskeinoja siinä suhteessa kuin aikuisilla, koska ne tulevat kypsymisen myötä. Lapset käyttävät selviytymiskeinoina muun muassa sosiaalista vetäytymistä eli olemista omissa oloissaan, puuhastelua, jonka tarkoituksena on suunnata ajatukset pois ahdistavasta asiasta, mutta myös tiedon ja tuen etsintää. (Chandler 1984, 47-49; Engel & Melamed 2002, 175-180.) Allergisten lasten selviytymiskeinoista ei ole tutkimuksia.

8-11 -vuotiaille koululaisille on ominaista perusselviytymiskeinojen käyttäminen vaikeissa tilanteissa, kuten tunnetuen etsiminen, vähentynyt itkeminen ja huutaminen, kivun ja pahan olon ilmaiseminen sanallisesti, levottomuus, ajatusten suuntaaminen muualle ja pakokeinojen vähempi käyttäminen. 12-13 -vuotiaat koululaiset käyttävät kehittyneempiä selviytymiskeinoja ja hallitsevat kehonsa toiminnan paremmin. (Engel & Melamed 2002, 175-180.)

Tässä tutkimuksessa selviytymisellä tarkoitetaan niitä keinoja ja mahdollisuuksia, joita perheellä on käytettävissä pystyäkseen elämään jokapäiväistä elämää allergisen lapsen kanssa. Perheen tehtävä on kasvatustuena lisäksi huolehtia lapsen hyvinvoinnista ja allergioiden hoidosta ja sopeutumisen kautta kohdella lasta kuten muitakin lapsia, joilla ei ole allergiaa.

2.3.2 Perheen ulkoiset selviytymiskeinot

Sosiaalisella tarkoitetaan varsinaista järjestäytyneitä yhteiskuntaa tai yhteiselämää, kuten myös yhteiskuntaan sopeutunutta ja siinä elävää. Sosiaalisella tarkoitetaan lisäksi nykyisen teollisen yhteiskunnan enemmistön etujen mukaista ja niiden parantamiseen pyrkivää. (Valpola, 2000.) Haaralan & Lehtisen ym. (1995, 342) mukaan tuki auttaa, kannustaa, antaa turvaa, pitää yllä ja edistää jotakuta. Tuki voi olla myös taloudellista. Perheen ulkoiset voimavarat koostuvat sosiaalisesta tuesta, johon on pyritty vaikuttamaan mm. perhepoliittisin keinoin. (Pelkonen & Hakulinen 2002).

Kahnin ja Antonuccin (1980, 255-256) mukaan sosiaalinen tuki muodostuu 1) tietotuesta, johon kuuluu neuvot, ehdotukset ja arviointi 2) aineellisesta tuesta, johon kuuluu mm. taloudellinen ja konkreettinen apu 3) arvostuksesta, joka tarkoittaa positiivisten asioiden lausumista toisen mielipi-

teistä, kannustamista 4) tunnetuesta, johon kuuluu luottamuksellisuus, empaattisuus, kuunteleminen ja rohkaiseminen. Sosiaaliseen tukeen liittyy syvien tunnesuhteiden määrä, sosiaalisen verkoston tiheys ja koostumus. Pitkäaikaisesti sairaalla saattaa sosiaalisen tuen tarve olla suurempi kuin terveellä. Sosiaalisen tuen saaminen ei ole aina itsestään selvyyttä. Tuen tarvitsija osoittaa muille avuttomuutensa, ettei ole kykenevä itse selviämään ongelmistaan. Huonoksi koettu sosiaalinen tuki liittyy yleensä vaikeuteen pitää yllä toimivia sosiaalisia verkostoja, huonoon itsetuntoon, huonoihin ongelmaratkaisukeinoihin sekä vuorovaikutukseen kohdistuviin kielteisiin odotuksiin. (Kahn & Antonucci 1980, 255-256.)

Sosiaalinen tuki on tärkeä yksilön hyvinvoinnille läpi elämänsä, johtuen sen suorista vaikutuksista ja sen stressiä lieventävistä vaikutuksista. Sosiaalinen tuki voidaan osoittaa olevan yhteydessä kiintymykseen, lapsen saamaan sosiaaliseen tukeen ja rooliteorioihin, joihin liittyy stressiä aiheuttavat tilanteet ja odotukset. Elämän kiertokulun ymmärtäminen antaa edellytykset sille, että voi ymmärtää sosiaalista tukea elämän eri vaiheissa, sillä ihmisten tarpeet ja olosuhteet muuttuvat elämänsä myötä. (Kahn & Antonucci 1980, 255-256.)

Sosiaalisen tuen tarve kasvaa, kun yksilö etenee siirtymävaiheiden kautta ja käy läpi muutoksen rooleissa, esimerkiksi ensimmäisessä työpaikassa tai kun nuoresta parista tulee lapsen vanhempia. Sosiaalisen tuen tarve korostuu erityisesti, kun muutos on äkillinen sairauden, avioeron ja leskeksi jäämisen yhteydessä. Se, miten yksilö elämässään selviytyy elämänsä kuluksi riippuu siitä, millaiset sosiaaliset verkostot hänellä on, eli kuinka paljon hänellä on mahdollisuus saada ja antaa sosiaalista tukea lähimmäisiltä, ystäviltä, työtovereilta ja naapureilta. Lähipiirin antamassa sosiaalisessa tuessa esiintyy usein kaikki kolme elementtiä: kiintymys, vakuuttaminen/myöntäminen ja apu. Etäisemmän piirin, joita ovat sukulaiset ja ystävät, sosiaalisessa tuessa esiintyy yleensä vain yksi edellä mainituista komponenteista. Kiintymys tarkoittaa toisesta pitämistä, kunnioittamista, hallintaa ja rakkautta. Vakuuttamisella tarkoitetaan toisen mielipiteisiin myöntymistä ja niiden vahvistamista. Konkreettinen apu pitää sisällään tavarat ja materiaalit, rahan, ajan ja neuvot. (Kahn & Antonucci 1980, 265-268.)

Sosiaalinen tuki on dynaaminen tila, johon vaikuttaa henkilön ikä, roolit, tarpeet ja elämäntilanteet. Niiden kautta muodostuu sosiaalisen tuen vaatimukset. Sosiaalisen tuen vaatimukset ovat yhteydessä yksilön sosiaaliseen verkostoon, yhteyksiin muihin ihmisiin ja suhteiden pysyvyyteen. Sen pohjalta muodostuu sosiaalisen tuen riittävyden ja tarkoituksenmukaisuuden kategoria, joka johtaa lopputuloksena yksilön hyvinvoinnin pysyvyyteen ja hyvinvointiin. Sosiaalisen tuen tarkoitus on

edistää tai auttaa yksilön tai perheen hyvinvointia. Sosiaalista tukea saadaan eniten kaikkein lähimmiltä ihmisiltä, joita ovat puoliso, lapset, omat vanhemmat ja lähimmät ystävät. Seuraavaksi lähimpiä ovat omat sisaret, muut sukulaiset ja ystävät ja naapurit. Uloimpaan kehään kuuluvat muut ystävät, sukulaiset ja työkaverit. Merkittävää on, että nuorilla ihmisillä on runsaasti sosiaalisia suhteita, sillä heillä on paljon hyviä ystäviä; lapsuuden aikaisia kavereita ja koulutovereita, joiden kanssa jakaa ongelmia. Myös työikäisillä on ystäviä ja työkavereita, jotka ovat tukena, mutta vanhuksilla sosiaalinen verkosto vähenee, omat vanhemmat ja kenties puolisoakaan eivät ole enää elossa. Samoin uusien ystävyysuhteiden solmiminen on vaikeaa. (Kahn & Antonucci 1980, 269-277.)

Kumpusalon (1991) mukaan sosiaalinen tuki on ihmisten väliseen vuorovaikutukseen perustuvaa toimintaa, jossa vastapuolet antavat ja saavat henkistä, emotionaalista, aineellista, tiedollista ja toiminnallista tukea. Aineelliseen tukeen kuuluvat raha, tavarat, apuvälineet ja lääkkeet. Toiminnalliseen tukeen kuuluvat palvelut ja kuntoutus. Tiedolliseen tukeen kuuluvat opastus, neuvot, ohjaus ja harjoitus. Emotionaaliseen tukeen kuuluvat empatia, kannustus ja rakkaus. Henkinen tuki muodostuu yhteisestä aatteesta, uskonnosta tai filosofiasta. Sosiaalinen tuki voi olla maallikon tai ammatti-ihmisen antamaa. Primääri- ja sekundaaritason tuki on maallikkohenkilöiden antamaa, mutta tertiääritason tuki on ammattihenkilöiden antamaa. Erilaiset potilas ja vammaisjärjestöt, myös SPR, ovat pyrkineet lisäämään tukihenkilöiden koulutusta ja siten parantamaan tukihenkilöiden toimintaa.

Tuen laatu ja sen välittyminen riippuu tuen antajista. Lähipiirissä puoliso ja lapset antavat tukea siten kuin osaavat. Vanhemmat antavat lapsilleen kaiken sen avun ja tuen mihin he pystyvät ja osaavat. Sosiaalisen tuen tarve voi olla myös hyvin spesifiä, silloin tukea voi antaa esimerkiksi tietyn alan lääkäri. Sosiaalisella tuella on suoria vaikutuksia terveyteen ja hyvinvointiin, mutta sillä on myös epäsuoria vaikutuksia, jotka ilmenevät tietoisuutena siitä, että takana on joukko lähimpiä, joihin voi tarvitessa turvautua. (Kumpusalo 1991, 16-17.)

Langford, Bowsher, Maloney & Lillis (1997) ovat käsiteanalyysissä kuvanneet sosiaalista verkostoa työkaluksi, jota myöten sosiaalinen tuki välittyy. Sosiaalisen tuen saamiseen ja sen antamiseen liittyy vastavuoroisuus. Sosiaalinen verkosto määritellään vuorovaikutukselliseksi rakenteeksi, kun taas sosiaalinen tuki on toimintaa. Laaja sosiaalinen verkosto ei välttämättä luo suurta sosiaalista tukea. Sosiaalinen tuki on tunne kuulumisesta johonkin, tunnetta hyväksymisestä, rakkaudesta, tunnetta siitä, että on tarpeellinen. Sosiaalisella tuella on todettu olevan puskurivaikutuksia, se vähentää ahdistuneisuutta ja stressiä ja lisää selviytymiskykyä jokapäiväisessä elämässä, vähentää masentuneisuutta, luo pysyvyyden ja tasapainon tunnetta ja lisää tyytyväisyyttä hyvinvointiin. Sosi-

aalinen tuki jaetaan tiedolliseen, tunnetukeen, instrumentaaliseen ja arvostustukeen, jolla tarkoitetaan vakuuttamista ja vahvistamista. Näistä tunnetukea, instrumentaalista ja arvostustukea pystytään arvioimaan sosiaalisen tuen mittarilla. Tiedollista tukea voidaan arvioida tutkimusolosuhteissa.

Sosiaalista tukea ja lapsen kroonista sairautta, astmaa, ovat tutkineet Donelley (1994), Pelletier ym. (1994), Jokinen (1995) ja Whyte ym. (1995), Hentinen & Kyngäs (1998). Tuloksista ilmenee, että vanhemmat olivat saaneet hoitohenkilöstöltä sosiaalista tukea, mutta kaipasivat sitä vielä lisää. Eri-tyisesti ammatillisen tuen tarve korostui, jos allergisen lapsen vanhemmat olivat nuoria tai heillä ei ollut runsaasti sosiaalisia suhteita. Vanhemmat kaipasivat myös arvostustukea ja liittivät sen kiinteästi hyvään vuorovaikutukseen ammattihenkilöstön kanssa. Vanhemmat kokivat tärkeiksi omalääkärin ja hoitajan tietojen välittymisen kannalta ja lisäksi he toivoivat kotikäyntejä. Tärkeinä sosiaalisen tuen lähteinä mainittiin myös oma perhe, sukulaiset, ystävät ja kaverit. Sosiaalinen tuki auttoi perheitä sopeutumaan, se vähensi perheiden ristiriitoja ja lisäsi perheiden hyvinvointia.

Allergiaoireilua on tutkittu vanhempainryhmien kehittämisen näkökulmasta (Smith ym.1994; Weninger ym.2002.) Vanhempainryhmien tarkoitus on auttaa vanhempia hoitamaan allergisia ja astmaattisia lapsiaan, eli kyse on sopeutumisvalmennustoiminnasta, joka toteutetaan yhdessä asiantuntijoiden ja vanhempien kanssa. Tutkimusten mukaan vanhempainryhmät koettiin tärkeiksi tiedonsaannin, vertaistuen ja selviytymisen keinoiksi. Katso liite 1.

3. TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSTEHTÄVÄT

Tämän tutkimuksen tarkoituksena on kuvata allergisten lasten perheiden kokemuksia allergiasta ja siitä selviytymisestä perheen ja lapsen näkökulmasta. Tutkimuksen tavoitteena on tuoda esille perheiden allergia- ja selviytymiskokemuksia. Saatua tietoa voidaan hyödyntää terveydenhuollon ammattilaisten ja allergisten lasten perheiden hoitosuhteissa. Tiedon pohjalta pystytään allergiaperheitä auttamaan entistä kokonaisvaltaisemmin. Tutkimustehtävät ovat:

- 1.) Kuvailta lasten ja perheiden kokemuksia allergiasta
- 2.) Kuvailta lasten ja perheiden selviytymistä allergian kanssa perheen arjessa

4. TUTKIMUSAINEISTO JA MENETELMÄT

4.1 Kohderyhmä ja aineiston keruu

Tutkimusaineisto kerättiin syvähaastattelemalla kahdeksaa 7-13 -vuotiasta lasta ja heidän perheitään. Käytännössä haastateltaviksi ilmoittautui kuusi perheen äitiä. Haastateltavista kolme oli poikia ja viisi tyttöjä. Kahdesta perheestä osallistui sisarukset haastatteluun. Haastateltavista lapsista kaikilla oli sisaruksia ja neljän lapsen sisarilla oli myös allergiaoireita. Allergisten lasten vanhemmilla oli usein jommallakummalla ollut allergiaoireita aikaisemmin tai oli parhaillaan. Laadullisen tutkimusperinteen mukaan valitsin tiedonantajat siten, että heillä oli mahdollisimman paljon kokemuksia tutkittavasta aiheesta, siksi tutkimusjoukko oli harkinnanvarainen ja pieni (Nieminen 1997, 216). Tutkimusaineisto kerättiin Pirkanmaan Allergia- ja Astmayhdistyksen vanhempainkerhoon osallistuneiden vanhemmilta ja lapsilta, koska heillä on runsaasti kokemuksia allergiasta ja siihen liittyvistä asioista. Aineiston keräämisessä käytettiin myös lumipallotekniikkaa, jossa haastattelukontakteja saatiin Allergiayhdistyksen kautta. Vanhempien suostumus tutkimukseen kysyttiin suullisesti ja kirjallisesti. Lupa lasten haastatteluun kysyttiin lasten lisäksi heidän vanhemmiltaan.

Valitsin lasten iäksi 7- 13 -vuotiaat, koska lapsi on saavuttanut silloin riittävät taidot karkeassa ja hienossa motoriikassa sekä koordinaatiossa. Lapsella on myös kykyä tehdä yhteistyötä sekä valmiuksia pitkäjänteisyyteen ja keskittymiskykyyn. Lapsi on kiinnostunut uusien virikkeiden vastaanottamisesta ja lapsella on kykyä keskittyä hetkeksi vaadittuun tehtävään. Lapsi on myös saavuttanut sellaisen itsenäisyyden asteen 7-vuotiaana, että hän kykenee irtautumaan vanhemmistaan hetkeksi esim. koulupäivän ajaksi. (Lehtovirta, Huusari, Peltola & Tattari 1997, 157-158.)

7-vuotiaalla, kouluikäisellä lapsella on jo kykyä ymmärtää puhetta ja tuottaa itse puhetta eli ilmaista itseään (Lehtovirta ym. 1997, 158). Yli seitsemän ikäinen lapsi on Piaget'n teorian mukaan ajattelun kehittämisessä konkreettisten operaatioiden vaiheessa, jonka katsotaan olevan noin 6-11-vuotiaille lapsille tyypillistä. Tässä ikävaiheessa lapsen logiikka alkaa kehittyä ja luo pohjan monimutkaisempaa ajattelua vaativille toiminnoille. Keskeistä kaudelle on Piaget'n mukaan mm. lukumäärän, alan, massan, tilavuuden, pituuden ja painon käsitteiden säilyvyys. (Beilin, 1997, 123-124.)

Haastattelumenetelmänä oli syvähaastattelu teemahaastattelun periaatteella, koska haluttiin syvällistä kokemustietoa perheiden ja erityisesti lasten allergiakokemuksista ja arjessa selviytymisestä. Sy-

vähaastattelu toteutui haastattelemalla perheitä kaksi kertaa, jolloin epäselviä tai vaillinaisia asioita pystyi kysymään uudelleen. Tämän menetelmän avulla päästiin vielä syvemmälle kuin pelkällä teemahaastattelulla olisi päästy. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2002, 192-193.) Haastattelu puolsi myös paikkansa, koska lasten ja perheiden kokemuksia allergiasta ja selviytymisestä arjessa on tutkittu vähän. Lapset pystyivät kertomaan asiasta paremmin haastattelussa kuin vastaamaan esimerkiksi kysymyslomakkeelle. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2002, 192-193.)

Teemahaastattelun periaatteena oli luoda väljät teema-alueet keskustelun tueksi, mutta ne eivät kuitenkaan rajoittaneet keskustelua, vaan ohjasivat keskustelun etenemistä toisin kuin avoimessa haastattelussa, joka etenee täysin haastateltavan ehdoilla (Hirsjärvi & Hurme 1982, 30-38). Loin lapsille helposti ymmärrettävät teema-alueet, joista keskusteltaessa vanhemmat osallistuvat niihin. Lisäksi loin pelkästään vanhemmille tarkoitettuja teemoja.

Haastattelin lapsia ja heidän perheitään heidän kotonaan, jotta ympäristö olisi mahdollisimman tuttu ja turvallinen ja se edistäisi sujuvaa vuorovaikutusta. Erityisen tärkeää ympäristön turvallisuus oli lapsia haastateltaessa. (Hirsjärvi & Hurme 1982, 61.) Haastattelu voi kotona tapahtua olohuoneessa, lapsen omassa huoneessa tai missä tilassa vain, mikä tuntuu lapsesta luontevalta ja mukavalta. Haastattelu voi olla leppoisaa, jos molemmat istuvat vaikka lastenhuoneen lattialla. Myös lapsille on selvitettävä haastattelun tarkoitus, missä se julkaistaan ja että vastaajien nimet tai henkilöllisyys ei paljastu tekstistä. (Ritala-Koskinen 2001, 88-91.) Kotona suoritettavassa haastattelussa on otettava huomioon ulkoisten häiriötekijöiden vaara, esimerkiksi vanhempien liiallinen tai muiden kuin haastateltavan lapsen puuttuminen keskusteluun. Jatkuva puuttuminen keskustelun etenemiseen voi myös haitata paitsi haastateltavaa, myös haastattelijan keskittymistä (Hirsjärvi, Hurme 1982, 107.) Tässä tutkimuksessa lasten haastatteluista kaksi tapahtui ulkona, neljä haastattelua tehtiin Allergia- ja Astmayhdistyksen tiloissa, yksi syvähaastattelu tehtiin puhelimitse, kaksi syvähaastattelua tehtiin haastattelijan kotona ja loput haastattelut tehtiin haastateltavien kotona. Kotihaastattelut tapahtuivat rauhallisessa tilassa usein perheen keittiössä muun perheen ollessa kotona, mutta eri huoneessa.

Lasten haastattelu antaa erityisen haasteen tutkijalle, koska teemat ja kysymykset tulee muotoilla siten, että haastateltavat lapset ymmärtävät ne. Lasten haastattelussa ei voi käyttää liian vaikeita käsitteitä, jotta keskustelua syntyy. Haastattelijan tulee olla kiinnostunut kaikesta, mitä lapsi sanoo ja usein lapset tuovatkin esille runsaasti muutakin kuin juuri tutkimukseen liittyviä asioita. Haastattelija ei myöskään saa painostaa lasta tai ohjailla vastauksia esimerkiksi päätä nyökyttelemällä. Tut-

kijan on siis muistettava oma roolinsa. (Kortesluoma & Hentinen 1995; Hirsjärvi & Hurme 2004, 130-131.)

Haastattelu toteutettiin myös ryhmähaastattelun periaatteella, eli tarkemmin parihaastattelun periaatteella, jossa ryhmän jäsenet lapsi ja vanhemmat täydensivät toistensa ilmaisuja ja haastattelu eteni teemojen pohjalta. Parihaastattelu on ryhmähaastattelun alalaji ja sitä käytetään usein juuri yhteiskunnallisissa ja kasvatustieteen tutkimuksissa, kun halutaan haastatella lapsia. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2002, 195, 197-198.) Tietoa voidaan näin kerätä samalla kertaa useammalta tiedonantajalta ja kysyä esimerkiksi mielipiteitä, kokemuksia, asenteita ja odotuksia (Pöntsönen & Välimaa 1998, 1-2). Ryhmähaastattelu sopii haastattelutilanteisiin, jossa kartoitetaan erilaisia näkökulmia, kokemuksia ja tunteita ja jossa vuorovaikutuksella on keskeinen merkitys (Mäenpää, Åstedt-Kurki & Paavilainen 2002). Tässä tutkimuksessa osa lapsista oli yksin haastattelussa oman valintansa mukaan. Haastattelut äänitettiin ja ne kestivät lasten kohdalla 20-30 minuuttia. Lapsista neljä halusi olla äidin kanssa haastattelussa. Ne lapset, jotka halusivat äidin mukaan haastatteluun, olivat iältään nuoria, myös joillain vanhemmilla lapsilla äiti oli samassa huoneessa haastattelun aikana, mutta hän ei osallistunut keskusteluun.

Keskeistä lasten haastattelussa on turvallisen tunnelman luominen ja lapsen motivointi haastatteluun. Lasta voi esimerkiksi pyytää juttelemaan allergiasta, jolloin tilanteesta ei tule liian virallinen ja lapsi voi jopa pelätä haastattelu-sanaa. Motivointiin ja palkkioksi voi luvata vaikka tarroja tai kiiltokuvia. On tärkeää, että tutkijan ja lapsen välinen vuorovaikutus toimii haastattelussa, siksi on hyvä tutustua lapseen paremmin ennen haastattelua, jotta lapsi alkaa luottaa haastattelijaan ja pystyy paremmin kertomaan asioista. Haastattelijalla voi suhteen rakentamiseksi vaikka leikkiä tai lukea jotain satua lapselle. Lasten haastattelu asettaa tilanteelle myös tietynlaiset aikarajat, sillä lasten keskittymiskyky herpaantuu vielä helposti ja he väsyvät tilanteeseen. Siksi sopiva haastattelu-aika lapsille on 15-30 minuuttia kerrallaan lapsen ja perheen tilanteen huomioiden. (Kortesluoma & Hentinen 1995.) Pyrin pitämään lasten haastattelut lyhyenä ja motivointina käytin tarroja, kiiltokuvia ja allergisille sopivia makeisia. Haastattelun alussa varsinkin nuorimmat lapset jännittivät aluksi, mutta se hälveni varsin nopeasti, kun juttelun alkuun päästiin. Syvähaastattelu sujui jo varsin hyvin, koska haastattelijalla ja tilanne oli jo tutumpi.

Ryhmähaastattelussa on kuitenkin se puoli, että heikomman ääni voi jäädä kuulumattomiin, jolloin tässä tilanteessa voi käydä niin, ettei lapsi uskalla tai osaa sanoa kaikkea, jos vanhemmatkin ovat äänessä samaan aikaan. Lisäksi ryhmähaastattelun aihe voi tuntua lapsista vieraalle eikä motivoi

lasta keskusteluun. (Åstedt-Kurki & Hopia 1996.) Siksi haastattelun ensin lapset, jolloin vanhemmat ovat läsnä ja voivat osallistua keskusteluun. Lasten haastattelujen aikana kohdistin kysymykset aina ensin lapsille, jotta he motivoituisivat ja rohkaistuisivat kertomaan asioita ilman äidinkin apua. Sen jälkeen jatkoimme haastattelua vielä vanhempien kanssa, jolloin lapset eivät joutuneet olemaan haastattelutilanteessa liian kauaa. Tässä tutkimuksessa haastattelin lapset ensin, jolloin he pääsivät tekemään läksyjään tai leikkimään ja sitten haastattelin äidin, jonka kanssa saatoimme puhua hieman pidempäänkin.

4.2 Aineiston analyysi

Aineiston keruu alkoi lasten ja vanhempien haastatteluilla, jotka toteutettiin teemahaastatteluiden periaatteella ja ne kestivät 30 minuutista 1,5 tuntiin. Syvähaastattelut kestivät 15-20 min. Väljä teemarunko antoi lapsille ja vanhemmille oikeuden kertoa vapaasti tutkittavasta aiheesta. Haastattelut äänitettiin ja haastattelujen jälkeen ne kuunneltiin ja kirjoitettiin tarkasti auki. Tässä vaiheessa lasten ja äitien haastattelut kirjoitettiin erikseen auki, jotta lasten ääni olisi tullut selkeämmin esille. Sen jälkeen auki kirjoitettua tekstiä luettiin ja merkittiin ylös epäselviä tai vaillinaisia kohtia, joihin palattiin syvähaastatteluissa, jotka toteutettiin lähihaastatteluina. Syvähaastatteluista yksi toteutettiin puhelinhaastatteluna. Syvähaastattelun jälkeen äänitteet kirjoitettiin auki ja aineisto yhdistettiin aiemmin kirjoitettuun. Alkuperäisiä lausumia koko aineistossa oli 1890 kappaletta ja pelkistettyjä ilmaisuja oli 780.

Aineisto analysoitiin sisällön analyysillä, joka on yksi tapa kuvata ja jäsentää tutkittavaa ilmiötä. Sisällön analyysin avulla voidaan kuvailla ja luokitella tutkittavaa ilmiötä. Sisällön analyysin avulla pyritään tutkittava ilmiö esittämään tiivistetyimmässä muodossa, käsitteellistettynä ja usein jonkin mallin avulla. (Kyngäs & Vanhanen 1999.) Analyysi eteni induktiivisesti kummankin tutkimuskysymyksen kohdalla, päättely on ollut aineistolähtöistä (Hirsjärvi & Hurme 2004, 136).

Aineistoa luettiin systemaattisesti läpi esittäen sille tutkimusongelman mukaisia kysymyksiä. Sen jälkeen aineistoa alettiin luokitella etsien yhtäläisyyksiä ja eroavuuksia omiin luokkiinsa. Lasten aineisto analysoitiin erikseen ja vanhempien haastattelut erikseen. Aineistot yhdistettiin kuitenkin ryhmiteltyjen ilmaisujen vaiheessa, koska sekä äitien ja lapsien kokemukset olivat pääsääntöisesti samanlaisia, mutta kokemukset allergiasta ja selviytymisestä tulevat tulososiossa esille myös lasten näkökulmasta.

Tutkimusaineisto analysoitiin siten, että analyysiyksiköksi valittiin tutkittavasta ilmiöstä nousevat kaikki tärkeät ilmaisut yksittäisen sanan ja lauseiden välillä, koska tutkittavista varsinkin lapset ilmaisivat asioita hyvin lyhytsanaisesti. Analyysiyksikön valintaan vaikutti myös olennaisesti tutkimustehtävät, joiden avulla etsittiin tietoa perheen kokemuksista allergiasta ja selviytymisestä.

Aineiston analyysi eteni aineiston luokittelun periaatteella, jossa etsittiin tutkimusaineistosta samantyyppisiä ilmauksia ja annettiin muodostuneelle luokalle eli kategorialle yhteinen ja kuvaava nimi. Tällä periaatteella etsittiin aineistosta yhtäläisyyksiä ja eroja eri asioiden välille. (Hirsjärvi & Hurme 2004, 147-149, 174.)

Sisällön analyysi etenee aineiston alkuperäisistä lausumista pelkistettyihin ilmauksiin, joiden pohjalta tutkija muodosti alakategoriat. Alakategorioista muodostuu yläkategoriat ja niiden pohjalta tutkija luo yhdistävän kategorian. (Alasuutari 1999, 40-43; Kyngäs & Vanhanen 1999.) Analyysia jatkettiin siten, että yhdistettiin samaa tarkoittavat ryhmitellyt ilmaukset samaan kategoriaan ja sille muodostettiin tätä luokkaa kuvaava nimi. (Kuvio 1). Aineiston analyysi eteni käsitteellistämiseen, jossa alakategorioiden kautta muodostui yläkategoriat ja yhdistävä kategoria. Aineiston analyysi pohjautuu tutkimustehtävän kysymyksiin, joiden avulla aineistoa on käyty läpi (Hirsjärvi & Hurme 2004, 148). Tässä tutkimuksessa analyysi tapahtui manuaalisesti tietokoneen avulla, mutta ilman valmiita analysointiohjelmia. Luokkien muodostamisen jälkeen on pohdittu, ovatko kaikki luokat olennaisia, miten ne eroavat toisistaan, ovatko ne toisiinsa yhteydessä, ovatko ne toisensa poissulkevia, kuinka paljon ilmaisuja on yhdessä luokassa ja minkälainen painoarvo luokilla on (Hirsjärvi & Hurme 2004, 149). Tutkimustulosten pohjalta raportoidaan laadullisessa tutkimuksessa käsitekartta, malli tai kategoriat (Kyngäs & Vanhanen 1999). Tutkija piti haastattelutilanteista päiväkirjaa, jotta haastatteluihin liittyviä asioita on helpompi muistaa sekä reflektoi omaa toimintaansa koko tutkimuksen ajan, joka myös lisää tutkimuksen luotettavuutta.

Esimerkki aineiston pelkistämisestä ja ryhmittelystä esitetään kuviossa 1. Lasten kertomat alkuperäiset lausumat on esitetty kuviossa ylhäällä oikealla. Lapset ovat kuvanneet kutinaa, hengenahdistusta ja mahakipua omalla tavallaan kehitystasonsa mukaan. Alkuperäisten lausumien vierelle on muodostettu pelkistettyjä ilmaisuja edellä mainituista asioista. Kuvion keskimmaisessä rivissä on oikealla pelkistetyt ilmaisut ja vasemmalla ryhmitellyt ilmaisut, jotka muodostuivat erilaisten oireiden ryhmistä. Ryhmiteltyjen ilmaisujen pohjalta muodostui alakategoriaksi allergian ja astman oireet.

Alkuperäinen lausuma

taipeet oli veriset ja mä itkin kun niitä kutitti

Jos äiti leipoo mua alkaa ahdistaa

No, maha tulee välillä kipeäksi

Pelkistetty ilmaisu

iho-oireita

hengenahdistus

Oireina on mahakipu

Pelkistetty ilmaisu

Iho-oireita

Hengenahdistus

Oireina on mahakipu

Ryhmitelty ilmaisu

Iho-oireet

Hengitystieoireet

Ruoansulatuskanavan oireet

Ryhmitelty ilmaisu

Iho-oireet

Hengitystieoireet

Ruoansulatuskanavan oireet

Alakategoria

Allergian ja astman oireet

Kuvio 1. Esimerkki aineiston pelkistämisestä ja ryhmittelystä

5. TUTKIMUKSEN TULOKSET

5.1 Taustatiedot

Haastatteluun osallistuneiden lasten iät vaihtelivat seitsemän ja kolmentoista ikävuoden välillä. Tyttöjen iät vaihtelivat seitsemän ja kolmentoista vuoden välillä ja vastaavasti poikien ikä vaihteli seitsemän ja kahdentoista vuoden välillä. Lapsien ryhmässä oli kaksi sisarusparia. Lapsista oli esikoisia 5, kuopuksia 2 ja keskimmäisiä 1. Neljä lapsista oli haastattelussa yhdessä äitinsä kanssa ja loput olivat haastattelutilanteessa oman valintansa mukaan yksin.

5.2. Allergia ja astma lapsen ja perheen kokemana

Tutkimusaineiston analyysin mukaan yhdistäväksi kategoriaksi tässä tutkimuksessa muodostui allergia ja astma lapsen ja perheen kokemana. Tämä yhdistävä kategoria muodostui kahdesta yläkategoriasta: 1) Allergian ja astman ilmeneminen perheen arjessa ja 2) Allergioiden ja astman vaikutukset perheen arkeen. Yläkategorioiden pohjalta selvisi, miten moninainen allergia erilaisine oireineen on ja miten eri tavoilla se vaikuttaa perheen jokapäiväiseen elämään.

5.2.1 Allergian ja astman ilmeneminen perheen arjessa

Tutkimukseen osallistuneet kuvailivat allergioiden ilmenemistä perheen arjessa oireiden ja allergioiden moninaisuuden kautta. Tutkimukseen osallistuneet äidit ja lapset kuvasivat astman ja allergian oireina hengitystieoireita, joille oli ominaista pitkittynyt flunssa, hengenahdistus, hengästyminen, yöyskä, nenän kutina ja nuha. Lapset kuvasivat hengitystieoireita: ”*Juostessa ja flunssa-aikana tulee yskää*” ja ”*Rasituksessa voi myös ahdistaa*”. Lapset kuvasivat ahdistukseen liittyvää suoritustason laskua: ”*No niin se ja kun mä en jaksa*”. Äidit kuvasivat hengitystieoireita esimerkiksi: ”*Pitkittyneen flunssan ja yöyskän takia alettiin tutkia*”. Kuviossa 2. on esitetty allergian ja astman ilmeneminen perheen arjessa.

Tutkittavat kuvasivat iho-oireet erilaisin iho-oireiden muodoin, joita olivat mm. ihottuma, kutina, raapiminen ja ihon kunnon huononeminen. Lapset kuvasivat iho-oireita konkreettisesti: ”*Mä joka*

yö raavin, taipeet oli veriset ja mä itkin kun niitä kutitti”. Äidit kuvasivat ihon kutinaa myös ikävänä ja vaikeana asiana: ” Alku oli todella hirveätä, kukaan ei nukkunut ja lapsi raapi kokoajan” ja ” Valvominen ja kutina on hermoja raastavaa”.

Allergia aiheuttaa myös silmäoireita herkille allergikoille, josta lasten kuvaus oli: *”En voi olla metässä siitepölyn aikaan, silmät alkaa turpoamaan”*. Lisäksi tutkittavat kuvasivat silmien vuotamista: *” Siitepölyaikana silmät alkaa vuotaan”*. Ruoansulatuskanavan oireisiin kuuluu erilaisia mahakipuja, joita äidit kuvasivat: *” Pienenä lapset valvottivat, kun niillä oli allergian takia mahakipuja”*. Lapset kuvasivat mahakipuja: *” No, maha tulee välillä kipeäksi”*.

Tutkimustulosten pohjalta vastaajat kuvailivat myös astman ja allergian yleisoina väsymystä, usein kipeänä olemista ja erilaisten vaivojen esiintymistä. *”... niin sitten tulee väsyneeks”*. Allergian ja astman oireisiin kuuluu myös psyykkiset oireet, joita tutkittavat kuvasivat erilaisena ärtyvyytenä ja kiukun tunteina siitä, että ei voinut tehdä sitä, mitä olisi halunnut esimerkiksi olla eläinten kanssa tai syödä samaa ruokaa kuin muut. Ärtyvyyttä esiintyi lapsilla myös silloin, kun heillä oli astman takia ahdistusta ja huono olla. *”... sitten tulee ärtyvyyttä ainakin tulee. Kiukkuseks niinkun. No, mä huudan tai siis niinkun. Silloin suutun pienistä, suutun pienestäkin asioista ja...” ja ” No mä tulen aika ärtysäksi allergian takia .” ” No kyllä se allergiakutina varmaan tekee ärtyisäksi”*.

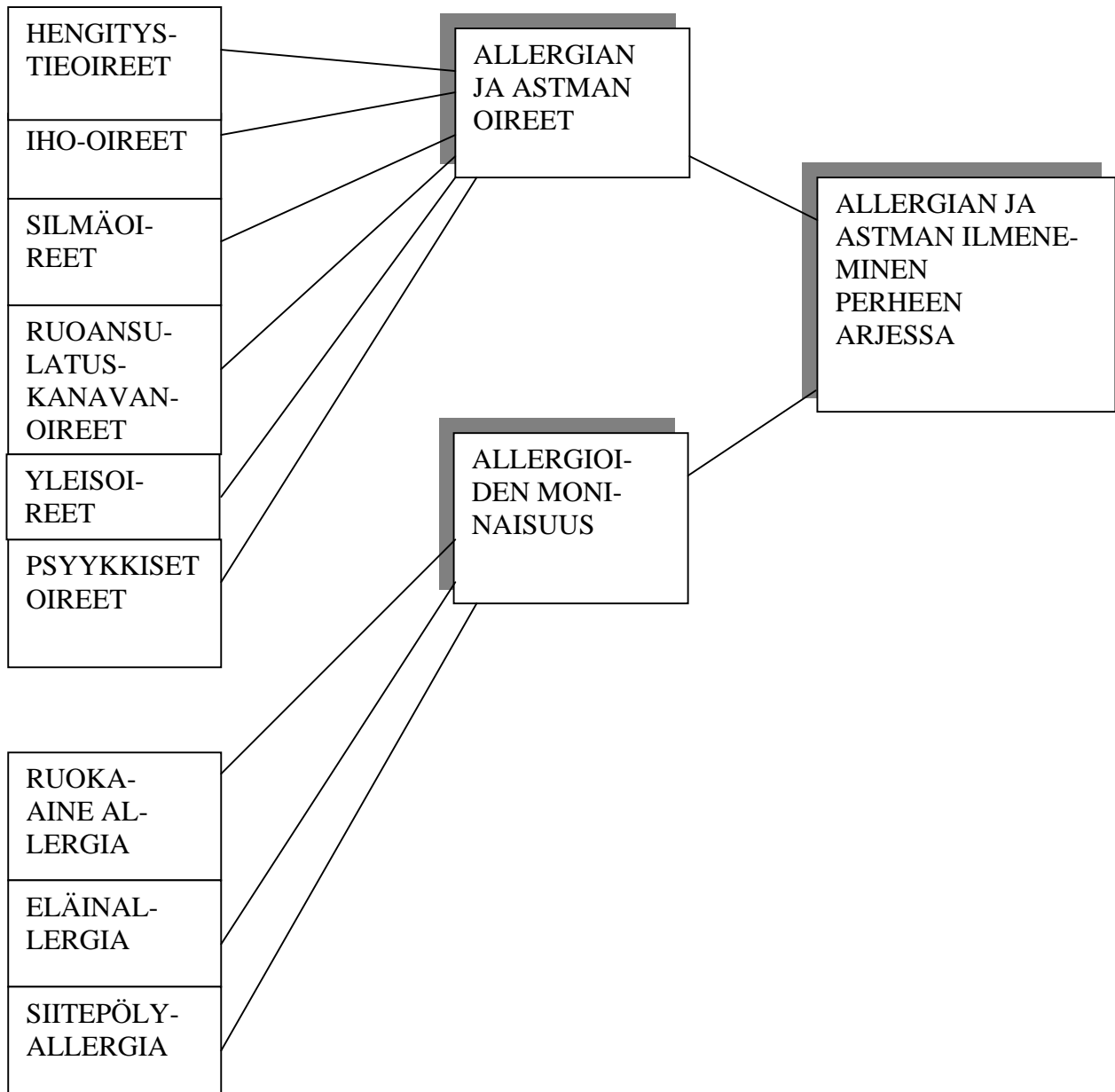
Ruoka-aine allergia, eläinallergia ja siitepölyallergia kuvaavat allergioiden moninaisuutta. Ruoka-aineallergiaan liittyy tiukka allergiadietti, jossa vältetään allergisoivia ruokia, kuten maitoa, munaa ja kotimaisia viljoja. Allergiadiettiä pyritään laajentamaan vähitellen ja siihen liittyy olennaisena osana ruoan altistuskokeet sairaalaolosuhteissa ja dieetin laajennuskokeilut kotona. Ruokavaliassa pyritään kuitenkin terveelliseen ja monipuoliseen ravitsemukseen. Tutkittavista myös lapset tiesivät tarkasti oman dieettinsä, eli mitä he saavat syödä ja mitkä ruoka-aineet aiheuttavat heille oireita. *”Kananmuna, maito, kotimaiset viljat ei sovi, paitsi kaura, nää hengitystiet olisi mennyt tukkoon”*. Äidit kuvasivat vastuutaan toiminnassa ruoka-aine allergioiden kanssa : *” Täytyy huolehtia monipuolisesta ruokavaliosta, ruokavalio on tosi tarkka”*.

Eläinallergia ilmeni lapsilla hengitystieoireina; hengenahdistuksena ja kutinana. Eläinten nahan ja turkin hienojakoinen pöly laukaisee helposti allergisen reaktion. *” Mä olen itse asiassa kaikille eläimille allerginen, vaikka tykkään kyllä ratsastaa”*. *Oon mä eläimille, vähän allerginen”*. Siitepölyt usein pahentavat allergista tilannetta. Äidit kuvasivatkin tilannetta: *” Heinäallergia pahenee kevät ja kesäaikaan”*. ja *” Allergia paheni siitepölyjen aikaan”*.

RYHMITELTY ILMAISU

ALAKATEGORIA

YLÄKATEGORIA



Kuvio 2. Allergian ja astman ilmeneminen perheen arjessa

5.2.2 Allergioiden vaikutukset perheen arkeen

Allergioiden vaikutus perheen arkeen näkyi monissa asioissa. Perhe toimii vuorovaikutuksen kenttänä, mutta myös osana ulkopuolista sosiaalista verkostoa (Marin 1999, 44). Allergisten lasten perheet joutuivat hyvin tarkkaan harkitsemaan, keiden kanssa he voivat olla sosiaalisessa kanssakäymisessä, sillä muiden perheiden lemmikkieläimistä aiheutui allergisille lapsille oireita. Tämä taas johti sosiaalisten suhteiden kaventumiseen. Lapset kuvasivat kavereiden lemmikkeihin liittyviä astma- ja allergiaoireita näin: ” *kavereiden koirista tulee myös ahdistusta ja alkaa kutittaa*”. Sellaisille kavereille ei voi mennä, joilla on eläimiä”. Äidit kokivat myös allergian ja astman rajoittavan suhteita kodin ulkopuolelle. ” *Kyläpaikkoja joutuu miettimään sen mukaan, onko siellä kotieläimiä sisällä*”. ” *Sosiaaliset suhteet on kaventuneet, me ei voida käydä sukulaisissa, joissa on eläimiä*”.

Allergisten lasten osallistuminen esim. kaverien syntymäpäiville saattaa olla hankalaa, koska dieetti on huomioitava myös näissä juhlissa. Useimmat äidit ovat nykyään valveutuneita ja allergisillekin löytyy ohjeiden mukaan sopivaa tarjottavaa. Osa perheistä oli kokenut tässäkin asiassa erottelua. ” *Kerran joku ei kutsunut tyttöä synttäreille, kun ei tiennyt mitä voi tarjota*”. Syrjintää oli kokeneet allergisten lasten äidit myös silloin, kun lapset olivat pieniä: ” *Pienenä kerhossa sorsittiin*”.

Allergiolla on hyvin monenlaisia vaikutuksia perheen elämään. Äidit kokivat hyvin raskaana allergian hoidon alkuvaiheessa, jolloin myös lapsilla oli paljon vaikeita oireita. Varsin raskaaksi koettiin juuri vaihe, jolloin lapsella oli allergian takia vaivoja, mutta perhe ei ollut päässyt vielä hoitoon. Monet ruoka-aineallergiset lapset reagoivat mahakivulla allergiseen ruokaan ja usein tämä kipu tai ihon kutina tulee yöllä, jolloin vanhemmat kuvasivat tilannetta: ” *...ja aina on jollakin niinkun jokin maha kipee tai on erilaisia vaivoja, mikkä niinkun tulee tosta ruoka-aine allergioista johtuen*”.

Lapset itse kuvasivat allergioita ei mukavaksi asiaksi: ” *Mä olen allerginen, se on huonoa*”. Allergian ja astman hoitoon kuului ihon rasvaaminen, PEF-mittarin käyttö, allergiadietin noudattaminen, allergisoivien eläinten tai aineiden välttäminen ja astmauinnissa käynti. Hoito koettiin vaikeaksi, aikaa vieväksi ja lääkkeiden ottaminen ja ihon rasvaaminen oli ikävää : ” *On se vähän tylsää olla allerginen*”. ” *Tarvis rasvata, mutta kun se ei millään viittisi*”. Lapset kuvasivat ihon hoitoa seuraavasti: ” *Saunan jälkeen rasvaan taipeet*”. Allergian myötä perheeseen oli muodostunut myös oma kulttuuri, johon liittyi perheen selkeät omat toimintasäännöt. Perheen kulttuuriin liittyi myös leimautuminen allergiaperheeksi.

Vanhemmat olivat joutuneet tekemään allergia- ja astmadiagnoosin varmistuttua runsaasti saneerauksia ja joissain tapauksissa erityishankintoja, joita olivat esimerkiksi omat keittiötyövälineet allergiselle lapselle. Merkittävä asia oli myöskin allergian mukanaan tuoma rahanmeno erityisruokien, lääkkeiden, vitamiinien ja rasvojen myötä.

Allergisten lasten toiminta koulussa oli sujunut pääosiltaan hyvin. Useimmat lapset pitivät avaavaa lääkitystä mukana koulussa, jotta esimerkiksi liikuntatunneilla ei tulisi ahdistusta. Osa lapsista ei jaksanut liikuntatunneilla saman lailla, kun muut lapset ja kaikki opettajat eivät myöskään ymmärtäneet tätä. ” *Opettaja ei oikein ymmärtänyt, miksi lapsi ei jaksanut liikuntatunneilla*”.

Useimmat opettajat olivat tietoisia lapsen allergiasta ja olivat kertoneet allergioista koko luokallekin. Lisäksi lapset toivat esille, että myös opettaja osaa auttaa allergia-asioissa, jos koulupäivän aikana tulee paha olla. Kouluruokailu oli sujunut pääosin hyvin, mutta joiden kohdalla oli alkuunsa tullut vääriä ruoka-aineita keittiöhenkilökunnan tietämättömyyden takia. ” *Koulun keittolassa oli aluksi ongelmia, kun keittäjä ei noudattanut dieettejä*”. Kouluruokailu toteutettiin siten, että ruokaannoksissa oli allergisten lasten nimet tai ne piti hakea erikseen koulun keittiöstä. Ruokailun sujumista kuvattiin vaihtelevasti, sillä osa lapsista oli sitä mieltä, että muilla oli parempaa ruokaa kuin oma dieettiruoka. Osa vanhemmista taas koki, että koulu huomioi allergiset lapset hyvin ja ruoka on monipuolista.

Äidit ja lapset suhtautuivat toiveikkaasti murrosikään, sillä sen ajateltiin helpottavan allergioita: ” *Murrosikä voi helpottaa allergioita*”. Myös allergisilla tytöillä syntyi kiinnostus meikkeihin ja tätä kuvaa äiti: ” *... meikkibuumi ja sitten menttiin Stockmannille ja menttiin kattomaan niitä ja kyllä ne sitten katto mua pitkään, että mitähän toi äiti meinaa, kun oli ihan kaikki täältä auki (näyttää silmäluomia) silmät ja ne sano vaan sitten, oli kauheen kiva sitten tämmönen ihminen, joka meille suositteli niitä meikkejä*”. Äidit toivat myös esiin lapsen iän karttuessa vastuun jakamisen allergian hoidossa lapsen kanssa, jolloin lapsi on yhä enemmän itse vastuussa hoidostaan ja hyvinvoinnistaan. ” *Lapsen osuus allergioiden hoidossa kasvaa iän myötä*”. Vanhemmat lapset olivat itse pohjineet ammatinvalintaa ja todenneet, että allergisen lapsen ammatinvalinta on rajoitettu, eli esim. kampaajan työ ei sovi. Sopiviksi ammateiksi ehdotettiin esimerkiksi opettajan ja ambulanssikuskin ammatteja.

Allergioilla ja erityisesti ruoka-aine allergialla oli selvä vaikutus perheen liikkumiseen kodin ulkopuolella, sillä perheiden piti silloin pakata mukaan omat eväät allergisille, selvittää saako esim. ra-

vintolasta sopivaa ruokaa allergiselle tai osa perheistä toi julki, että matkustaminen ja liikkuminen kodin ulkopuolella on vähäistä allergioiden takia: ” *Liikkuminen kodin ulkopuolella on hankalaa, kun pitää ottaa omat eväät mukaan lapsille*”. Kuitenkin osa vanhemmista toi myös ilmi, että lapsen iho parani etelänmatkan aikana ja hotelleissa on allergiahuoneita tai matkalle lähdeettäessä laitetaan eväät auton matkajäkäappiin. ” *Monessa yöpymispaikoissa on ihan omia allergiahuoneita*”.

Lapset ja äidit toivat haastatteluissa esille erilaisia toiveita ja unelmia, jotka eivät allergian ja astman takia voineet toteutua. Haastatelluista lapset kuvasivat toiveitaan omasta lemmikkieläimestä, jonka puutteen he kokivat suureksi menetykseksi: ” *Mä tykkäisin, että meille tulis eläin...*” ja ” *Haluaisin ostaa hiiren*”. Joissain perheissä lemmikkieläimestä oli jouduttu luopumaan allergioiden takia: ” *Öö, no meillä oli kissa joskus, mutta sitten se jouduttiin antamaan pois, kun tuli niinkun allergisia oireita sille, alko kutiseen iho ja kurkkuun tuli sellanen*”. Lapset toivat ilmi kuvauksissaan, että he toivoivat allergian helpottumista esimerkiksi murrosikään mennessä ja laajempaa ruokavaliota: ” *Sais syödä kaikkia aineita*”. Äidit toivoivat myös allergioiden helpottumista, koska vastuu ja työtaakka oli ajoittain suuri. Äidit olisivat halunneet antaa juuri hoitotyön osuuden pois allergia-asioista.

Allergiat aiheuttavat myös erilaisia jännitteitä vanhempien välille, johtuen esimerkiksi erilaisesta suhtautumisesta allergiaan ja sen tuomiin rajoituksiin. Jännitteitä aiheuttaa myös se, että lasten allergioiden hoito vie vanhempien aikaa ja voimavaroja, jolloin vanhemmille jää liian vähän aikaa toisilleen ja parisuhde voi kärsiä. ” *No sitten tää meidän parisuhde, joka varmaan jossain vaiheessa on ollut, että lyödään hanskat tiskiinkin ja heippa vaan*”. ” *Sit se tietysti myös taas semmosia ristiriitoja tuonut sillai tähän kasvatusilmastoonkin siis sillai, että kuinka kumpikin mieltää ne allergiat niin, sit tavallaan sitä kautta on tullut semmosta vähän jännitettä tähän, että oikeestaan tuntuu, ettei olla sellasta niinkun sitä yhteistä säveltä niinkun vieläkään oikein niinkun sillai löydetty, kun mä voisin kuvitella, että jos ei olis lapsilla sitä*”. ” *Silloin oli tietysti kriisivaihe, kun me on erottu, mä en tiedä onko se avioero ollut sitten tota sen allergian aikaansaama, että se oli tosi rankkaa aikaa*”. Osa vanhemmista koki, että allergioiden tuomat vaikeudet olivat lujittaneet parisuhdetta: ” *No kyllä se on yhdistänyt ihan niinkun selvästi, että se on niinkun ollut sellanen, että se on niinkun pakko, ihan se on niinkun pakko yhdessä hoitaa, eikä sitä yksin jaksaiskaan*”.

Vanhempien arjen kokemukselle olivat ominaista myös erilaiset pelot ja huolet, jotka johtuivat lapsen pitkäaikaisesta sairaudesta. Huolet liittyivät vanhempien epävarmuuteen hoitaa lapsen sairautta, kuten : ” *Ensimmäinen astmakohtaus oli kauhea, siitä tuli hätä, että tukehtuuko lapsi*”. Vanhemmat

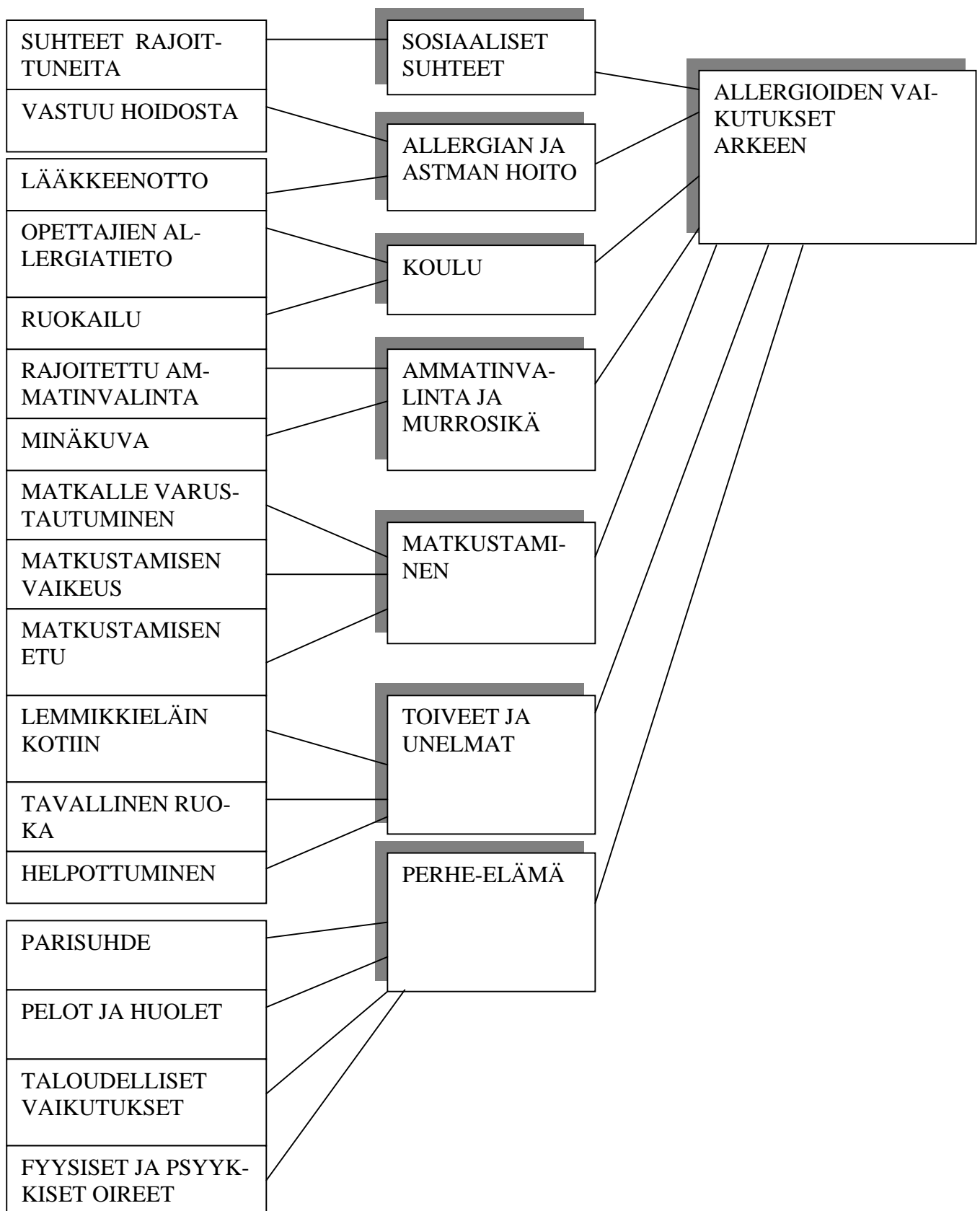
kokivat myös huolta monipuolisen ja terveellisen ruokavalion noudattamisesta: ” *Se tietysti, ainakin mulle tulee ahdistusta, että sitten välillä noitten ruokien kanssa, että kun ne ei ole aina niin hyviä sitten noi allergiaruokavaliot, niin sitten ei aina kelpaa se ruoka sillai*”. Lisäksi pelkoa ja huolta aiheutti tiukkaan ruokavalioon liittyvä lapsen hitaampi kasvu ja myöskin siihen liittyvä murrosiän tulo ajallaan. Vanhemmat pohtivat myös hoitovastuun siirtymistä murrosiän myötä lapsille ja mahdollista dieetin ja lääkityksen laiminlyöntiä murrosiässä. ” *Murrosiässä voi tulla kapinointia allergian ja astman hoitoon*”. ” *Kalkkilääke ja Multitabs ei maistu ja välillä mennään pahalla mielellä nukkumaan*”. Vanhemmat pohtivat myös kouluun liittyviä järjestelyjä, kuten yläkoulun allergisten kotitaloustunteja ja koulukiusaamista.

Osa äideistä oli hyvin väsynyt jatkuvaan allergioiden ja erityisesti erityisruokavalioiden toteuttamiseen: ” *Mä olin niin kerta kaikkiaan väsynyt kaikkeen*”. ” *Mulla on muutenkin se aika niinkun se 3-4-vuotta siitä ajasta niin semmosta vähän, että kun mä en nukkunut eikä kukaan nukkunut, kun toi raapi yöt ja päivät se oli ihan hirveetä, se oli niin tosi hirveetä, tuntuu ettei niinkun voi sillai välillä, ettei voi niinkun rentoutua*”. ” *Sellasta epätoivoo*”. Osa äideistä koki, että allergiat kuuluivat perheen normaaliin elämään, eivätkä ne rajoittaneet perheen toimintaa. Allergioiden vaikutukset perheen arkeen on esitetty kuviossa 3.

RYHMITELTY ILMAISU

ALAKATEGORIA

YLÄKATEGORIA



Kuvio 3. Allergioiden vaikutukset perheen arkeen

5.3 Selviytymiskeinot

Allergisen lapsen ja hänen perheensä selviytymiseen vaikuttavat monet tekijät. Yhdistäväksi kategoriaksi tässä tutkimuksessa muodostui lapsen ja perheen selviytyminen allergian kanssa.

Allergioiden kanssa selviytymiseen perheen arjessa vaikuttivat tässä tutkimuksessa:, allergian ja astman lääkehoito, aika, sisäiset ja ulkoiset voimavarat, josta muodostuivat yläkategoriat.

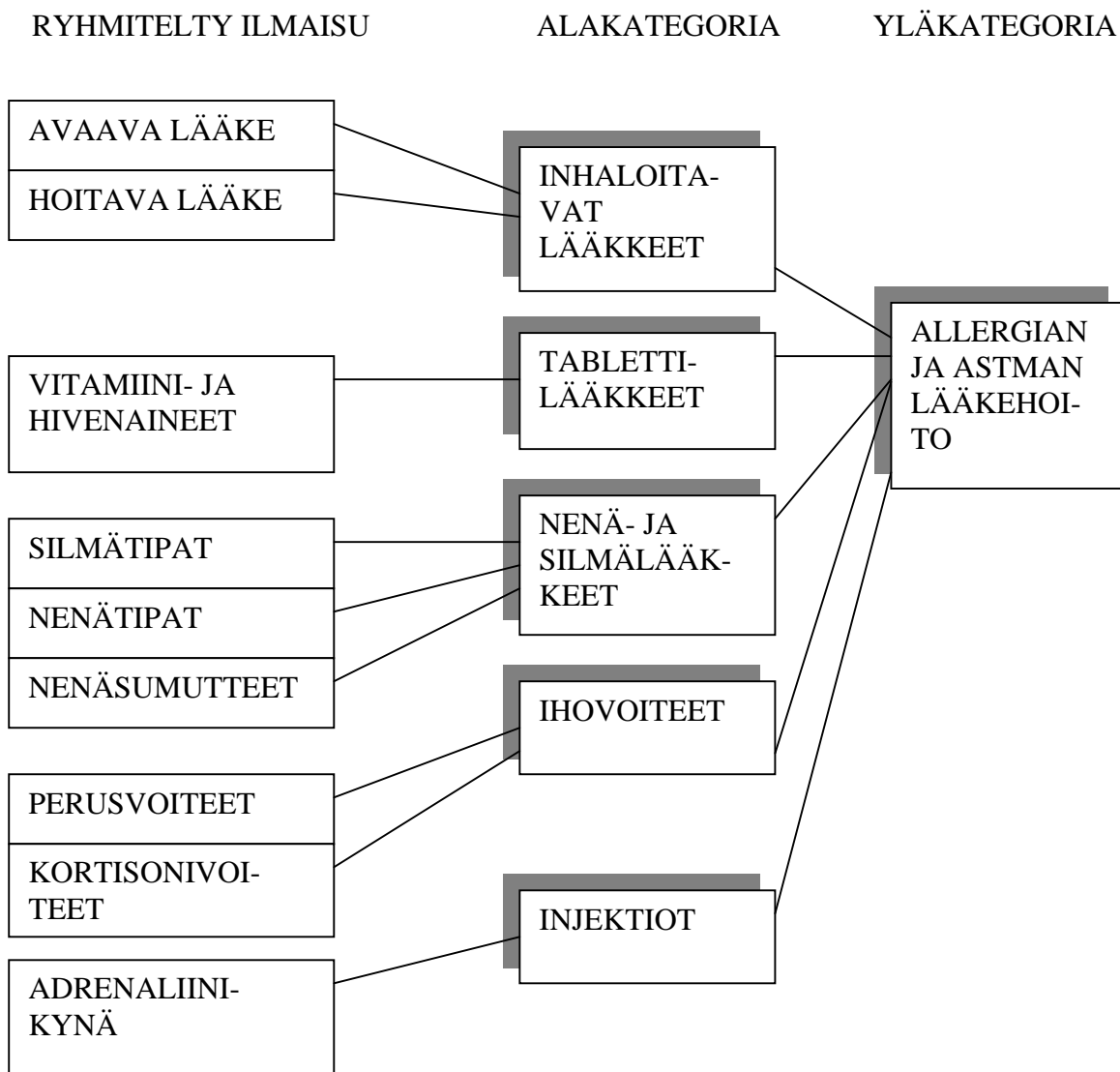
5.3.1 Allergian ja astman lääkehoito

Haastatellut lapset olivat hyvin selvillä käyttämistään allergia- ja astmalääkkeistä ja niiden annostelusta. Lapset kuvasivat inhaloitavia lääkkeitä seuraavasti: ” *Hoitavaa lääkettä otetaan aamuin ja illoin ja kohtauslääke tarvittaessa*”. Lapset eivät aina muistaneet lääkkeiden nimiä, vaan kuvasivat astmalääkkeitä esimerkiksi pakkauksen värien avulla. ” *Otan Flixotidea, äiti varmaan muistaa lääkkeet*”. ” *No, jos mä otan vaikka niinkun yleensä mä otan iltasin oranssin lääkkeen semmosen ja sitten tota ja sitten mä otan jos mua ahdistaa niin sitten mä otan sen sinisen lääkkeen miten äiti sanoo ja sitten niinkun ettei se pahentus paljoo sillee.*” Nuorimmatkin lapset kuvasivat lääkkeitä esimerkiksi näin: ” *Otan sinisen suihkeen ja mulla on diskus*”. Lapset hoitivat lääkkeiden ottamisen pääsääntöisesti itse, mutta kokonaisvastuu oli kuitenkin äideillä, jotka valvoivat ja muistuttivat lääkkeiden ottamisesta. Tätä äidit kuvaavat esimerkiksi : ” *Se on niinkun, kyllä taitaa ihan itekin jopa muistaa sen homman. No, kyllä se siis yrittää ottaa itsekin, mutta kyllä mä joka ilta kysyn*”. ” *Kyllä hän lääkkeet ottaa ihan itse, että se on kanssa se rutiini, minkä mä olen tehnyt, että aina ne kaikki ne tabletit on tuolla lautasella aamulla rivistössä sitten, mutta noin muuten, niin kyllä hän lääkkeensä itse ottaa* ”.

Haastatelluissa perheissä käytettiin hyvin monenlaisia lääkkeitä allergian ja astman hoidossa. Keskeistä oli, että lapsilla oli monia lääkkeitä säännöllisistä lääkkeistä esimerkiksi siitepölyaikana tarvittaviin lääkkeisiin. Siitepölyaikaan monilla lapsilla oli käytössä tablettimuotoinen antihistamiini allergiaoireita ehkäisemään. Lapsilla oli käytössä erilaisia nenätippoja, suihkeita ja silmätippoja: ” *On nenäsuihke*”. ” *Siitepölyaikaan on silmä- ja nenätipat*”. Ruoka-aine allergikot joutuivat täydentämään vitamiini ja hivenaineiden saantiaan tablettien avulla, jota lapset kuvasivat: ” *Mä syön kalkkitabletteja*. Lapset kokivat myös, että kutinaa ja kuivaa ihoa helpotti ihovoiteet, jota eräs haastatelluista lapsista kuvaava: ” *... ja jos kutittaa tekisi mieli raapia, laitan rasvaa*”.

Perheet olivat varautuneet väärrien ruoka-aineiden aiheuttamiin nopeisiin allergisiin reaktioihin adrenaliinikynän avulla. Nopea allerginen reaktio saattoi johtaa anafylaktiseen tilaan, josta oireina oli esimerkiksi kielen ja huulien kirvely, ihon kutina, huono olo ja hengenahdistus, siksi perheet olivat valmistautuneet näitä äkkitilanteita varten pistoksena annettavalla lääkityksellä, jota eräs lapsi kuvaava: ” *Mulla on sellainen EpiPen piikki, joka laitetaan reiteen ja sitten pitää mennä sairaalaan*”.

Lapset kokivat, että säännöllinen lääkehoito auttaa heitä selviytymään astman ja allergian kanssa : ” *Jos on tullut jokin, niin olen ottanut lääkkeen, yleensä mua ahdistaa, no kaikki lääkkeet on auttaneet pärjään, jos ahdistaa, otan lääkkeet...* ”. Myös äidit kokivat, että sairauden säännöllinen lääkehoito auttaa perhettä selviytymään: ” *No varmaan esimerkiksi hyvä hoitotasapaino astmassa*”. Allergian ja astman lääkehoidon kategorioiden muodostumista on kuvattu kuviossa 4.



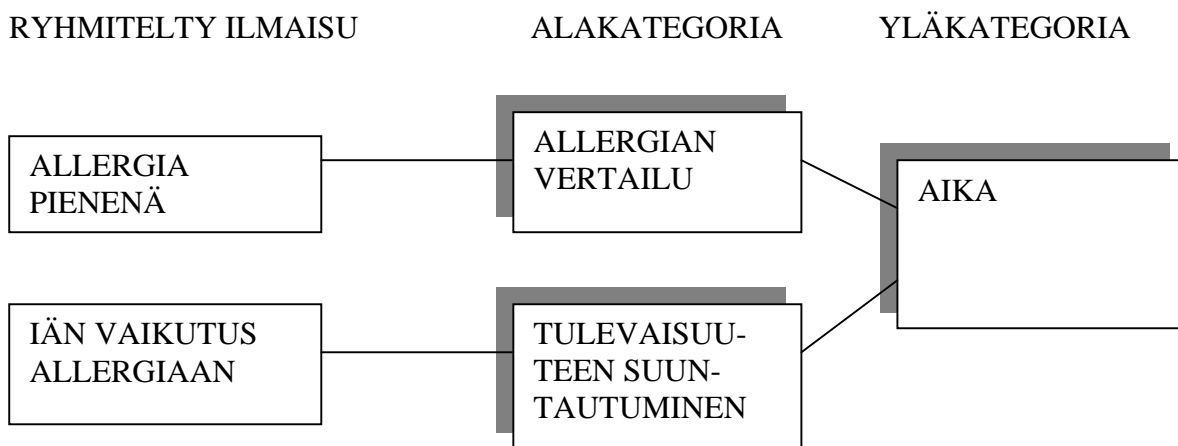
Kuvio 4. Allergian ja astman lääkehoidon analyysi

5.3.2 Aika

Lasten allergioihin tuo perheelle helpotusta se ajatus, että ne voivat mennä ajan kuluessa kokonaan ohi tai lieventyä. Tässä tutkimuksessa lasten allergiat olivat olleet vaikeita ja laajoja lapsen ollessa pieni, mutta olivat vähentyneet iän myötä, jota lapset kuvaavat ” *No, se oli sillai aika laaja, että mulla oli niinkun kotimaiset viljat ja maitotuotteet ja vähä kaikkea on ollut sillai (allergia oli laaja pienenä)*”. Haastateltavat uskoivat myös murrosiän tuovan helpotusta allergioihin. ” *Mä ainakin sanoisin, että yleensä se lähtee se allergia sitten jonkin ajan kuluttua*”. Äidit toivoivat myös allergioiden helpottumista, mutta olivat toiveissaan varovaisempia, sillä aluksi lääkärit olivat luvanneet

allergioiden helpottumista lapsen mennessä kouluun ja kun näin ei tapahtunutkaan, tulivat äidit varovaisemmiksi toiveissaan.

Tässä tutkimuksessa allergioiden ja astman yhteys aikakäsitteeseen ilmeni allergioiden oireiden muistelulla lapsen ollessa pieni ja vertailulla nykyhetkeen, sekä optimistisena toiveena tulevaisuudesta, jossa esimerkiksi murrosiän uskottiin tuovan helpotusta allergiaoireisiin. Vertailu ja tulevaisuuteen suuntautuminen ovat aikakäsitteen alakategorioita. Ryhmitellyiksi ilmaisuiksi muodostuivat allergia pienenä ja iän vaikutus allergiaan (kuvio 6.). Analyysiesimerkki on esitetty kuviossa 6.



Kuvio 6. Aika-yläkategorian muodostuminen

5.3.3 Sisäiset voimavarat

Tässä tutkimuksessa sisäiset voimavarat muodostui yhdeksi yläkategoriaksi, joka rakentui ongelmanratkaisukyky-, harrastukset-, toiminnan suuntaaminen muualle- ja oma aktiivinen tiedonhaku- alakategorioista.

Äidit kokivat yhdeksi varsin tärkeäksi selviytymiskeinoksi allergiasta puhumisen muille. Paras tuki ja keskusteluyhteys syntyi, kun myös kuuntelijalla oli kokemusta allergiasta ja allergisten lasten hoidosta. Äidit kokivatkin saaneensa ja myös pystyvänsä itse antamaan paljon tukea muun muassa Allergia ja Astmayhdistyksen vanhempienkerhossa, jossa vertaistuki ja arjen ongelmista puhuminen

olivat merkittävässä roolissa: *”No, mä käyn täällä, mä oon käyny täällä vanhempainkerhossa. Niin siis sen takia ja sit tietenkkin ja paljon muutenkin siis oon tällänen tukihenkilö miten nyt sanoin, silloin kun puhut jonkun muun kanssa, niin kyllä sä itekin saat jotain...”*. Äidit myös ilmaisivat huolensa siitä, että isät saavat liian vähän tukea, koska puhuminen lasten allergioista, omasta ja perheen jaksamisesta ei välttämättä ole miehille ominaista: *”että tavallaan varmaan ehkä mies jää vähän huonommalle sitten tässä, että kuinkas hän sitten”*. Osa äideistä kuitenkin ilmaisi, että miehet saivat voimavaroja arjen jaksamiseen omista harrastuksistaan. Äidit olivat puhuneet allergiasta paitsi vanhempainkerhossa, myös lähipiirissä perheen, sukulaisten ja ystävien kesken. Äidit mainitsivatkin joitain ystäväperheitä, joilla oli myös allergisia lapsia. Äidit olivat keskustelleet lisäksi runsaasti myös eri terveydenhuollon ammattilaisten kanssa.

Lapset olivat puhuneet allergiasta ensisijaisesti äidin kanssa ja perheen muiden jäsenten, kuten isän ja sisarusten kanssa. Osa lapsista oli puhunut allergioista kavereille koulussa. Myös koulun terveydenhoitajat ja luokan opettajat olivat puhuneet lasten kanssa allergioista. Lapset olivat puhuneet vähemmän allergioista terveydenhuollon ammattilaisten kanssa, koska lapset kokivat, että hoitohenkilöstö asioi lähinnä äitien kanssa: *”En, ne on puhuneet äidin kanssa allergiasta”*. Lapset kuvasivat allergiasta ja astmasta puhumista esimekiksi näin: *”Äitin, ja niiden Peurunkatätien kanssa”*. *”No, äitin ja isän ja terveydenhoitajan kanssa, sillai on puhuttu”*. *”Äitin kaa me puhutaan yleensä allergiasta”*.

Oman elämähallinnan tunne on tässä tutkimuksessa auttanut lapsia selviytymään arjessa allergioiden ja astman kanssa. Lapset toivat esille, että allergia ei ole haitannut heidän elämäänsä, se ei ole vaikuttanut suuresti mihinkään ja lapset kokivat, että eivät ole jääneet mistään merkittävästä paitsi allergian tai astman vuoksi. Osa lapsista toi esille myös, että he eivät ole tarvinneet runsaasti apua ja, että he ovat pärjänneet elämässään hyvin. Tätä asiaa tutkittavat lapset kuvasivat esimerkiksi näin: *”Ihan hyvin olen pärjännyt”*.

Tutkittavat äidit käyttivät selviytymiskeinona lapsia enemmän allergian ja astman tuomien haittojen käsittelyä älyllisillä keinoilla perheessä. Äidit järkeistivät allergia-asiaa muun muassa sillä, että on muitakin, paljon vaikeampia sairauksia; *”...niin ajattelen, että ne on muutenkin, että ne on vaan allergisia, että ne on muuten terveitä”*. Toisena esimerkkinä: *”... sairaus todennäköisesti pikkuhiljaa niikun lievenee ja sitä mä oon aina sanonut, että se pääsee joskus muuttaan ihan itte omaan asuntoonsa tai näin, että se ei tarvi mitään aavustajaa, että se pystyy selviytyyn niikun itte, että se*

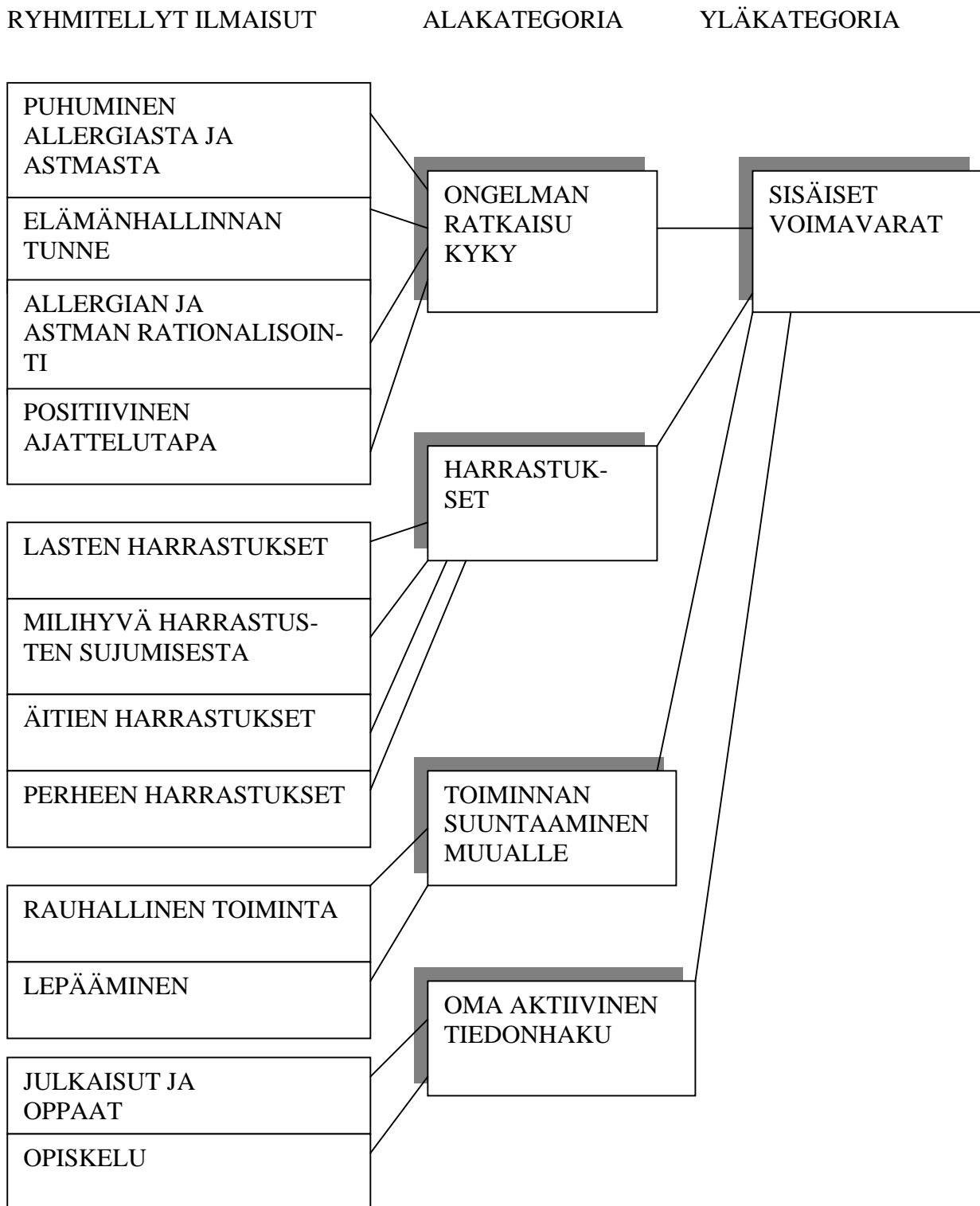
on niinkun semmonen, että vaikka sillä on vaan allergia, mun mielestä, sillätavalla, että sillä ei mitään semmosta, niinkun hankalempaa sairautta ole.”

Äidit toivat allergiaan suhtautumisessa myös sen asian esille, että allerginen lapsi pystyy elämään normaalia elämää ilman avustajaa ja myöhemmin oppii hoitamaan itse allergiansa ja elämään itsenäistä elämää. Monet äidit potivat syyllisyyttä siitä, olivatko he aiheuttaneet omalla toiminnallaan tai esimerkiksi ruokavaliollaan odotus- tai imetysaikana allergian puhkeamisen, mutta osa äideistä oli myös sitä mieltä, että jaksamista tukee erityisesti se, kun ei turhaan syyllistä lasten allergioista itseään. Äidit toivat selviytymiseen vaikuttavana tekijänä esille sen, että: ” *että se on vaan niinkun jaksettava, ehkä se on kuitenkin niinkun luonnostaan, että äiti on aina äiti ja huolehtiva ja ajattelee lastensa parasta varmasti jokainen*”. Allergiat oli opittu hyväksymään osaksi perheen arkea.

Positiivinen ajattelutapa muodostui tässä tutkimuksessa ryhmitellyksi ilmaisuksi, joka sisälsi useita äitien kuvaamia selviytymiskeinoja. Keskeistä ja yhdistävää näille keinoille oli positiivisuus. Äidit kokivat, että he ovat allergiasta ja astmasta huolimatta oppineet löytämään iloa arjen pienistä asioista. He kokivat myös, että pieniäkin asioita arvostaa, kun perheessä on allergian takia vaikeuksia. Äidit kokivat myös, että allergiaruokien valmistaminen voi olla haaste ja niissä onnistuminen toi iloa. Allergiaruokien valmistaminen ei aina ole helppoa, koska käytettävät ruoka-aineet ovat rajalliset ja valmistusaineista voi puuttua täysin kotimaiset viljat, muna ja maito. Iloa toi myös perheen yhteiset ruoanlaittohetket, jossa myös lapset olivat mukana. ” *kun ollaan tehty semmosia just niitä yhteisiä ruoka, ruoanlaittohetkiä sillai suunnitellaan, että ketkä nyt voi syödä ja mitä syödä ja tehdään niille tätä ja tehdään toisille tätä ja semmosta niin*”. Osa äideistä kuvasi, että allergia on kasvattanut ihmisenä ja että sen myötä on tullut myös lisää kärsivällisyyttä. Allergioiden kanssa selviytymistä kuvattiin myös siten, että ” *Kokemus allergioiden kanssa opettaa*”, ” *Allergian myötä on myös oppinut monenlaisia asioita*”. Äidit kuvasivat myös, että pitkä arkirutiinien pyörittäminen on tuonut tottumusta allergioiden hoitoon ja sen myötä on ollut helppo sopeutua lapsen sairauteen. Äidit kuvasivat kuitenkin myös, että terveyttä arvostaa toisella tavalla, kun perheessä on sairautta. Tässä tutkimuksessa ei tullut esille huumorin käyttöä sisäisenä voimavarana allergiaperheiden tilanteissa.

Lasten kuvauksissa positiivinen ajattelutapa näkyi siinä, että allergiat helpottuvat ajan myötä ja ne pysyvät paremmin kurissa, kun noudattaa ruokavaliota tai/ja lääkitystä : ” *No, mä vaikka yritän rasvata, enkä yritä hirveesti raapia, koska sitten ne tulee vaan pahemmaksi. Ja sitten astman kanssa*

mä käytän niinkun lääkkeitä sillee”. Ryhmiteltyjen ilmaisujen yhteyttä alakategoriaan ja yläkategoriaan on esitetty kuviossa 7.



Kuvio 7. Sisäiset voimavarat, alakategoriat ja ryhmitellyt ilmaisut

Tässä tutkimuksessa sekä äidit että lapset kokivat harrastukset merkittäväksi selviytymiskeinoksi. Lapsille oli tärkeää, että allergia ja astma eivät haitanneet harrastuksia ja kokivat myönteisyyttä, kun harrastukset sujuivat niistä huolimatta hyvin. Lapset kokivat arjen mielekkyyttä paitsi monenlaisista harrastuksista myös koulunkäynnistä, tätä lapset kuvaavat esimerkiksi näin: *" Mä tykkään ihan hirveesti koulusta ja... no mä harrastan sählyä, pianonsoittoa ja tanssia"*.

Koulussa lapset pitivät välitunneista ja erityisesti välituntileikeistä. Lapset harrastivat muun muassa jumppaa, sählyä, näpsä-kerhoa, uintia, instrumenttien soittamista ja ulkoilua. Harrastuksia lapset kuvasivat esimerkiksi: *" Mä tykkään olla uimassa "*. Nuorimpien lasten haastatteluissa korostui myös leikkimisen tärkeys.

Äidit toivat myös selkeästi esille sen, että omat harrastukset auttoivat jaksamaan. Niiden myötä saattoi hetkeksi irtautua ajoittainkin rasittavan allergia-arjen hoitamisesta ja olla esimerkiksi jonkin yhdistyksen tai kerhon jäsen ja toteuttaa sosiaalista vuorovaikutusta. Äideillä oli omia harrastuksia, mutta heillä oli myös yhteisiä harrastuksia perheen kanssa, joista äidit mainitsivat muun muassa uimisen, koska se vahvistaa myös astmalasten keuhkoja. Haastatellut äidit kuvasivat tätä asiaa esimerkiksi näin: *"... meidän perheen harrastus ollut niin pari vuotta tässä niin ollaan käyty uimassa. Se on ollut noille molemmille ainakin hyvä se uinti että saadaan niihin keuhkoihin vähän tilavuutta ja tykkää sukeltaa. No kaikki sitten ui tai sillai, mutta se on kuitenkin sellaista ihan se vesi elementinä on sellainen hyvä"*. Harrastuksia koskevista alkuperäisistä lausumista muodostui ryhmitellyiksi ilmaisuiksi lasten aktiviteetteja kuvaava lasten harrastukset ja mielihyvä harrastusten sujumisesta. Ryhmitellyiksi ilmaisuiksi muodostui myös äitien ja perheen harrastukset, joiden pohjalta muodostui harrastukset alakategoria. Kuviossa 7 on esitetty harrastukset alakategorian muodostuminen ryhmiteltyjen ilmaisujen kautta.

Allergian ja astman tehdessä olon vaikeaksi, lapset käyttivät selviytymiskeinona toiminnan suuntaamista muualle, joka ilmeni pyrkimyksenä mielekkääseen toimintaan, esimerkiksi television katseluna, tietokoneen pelaamisena tai ulos menemisenä. Toisena keinona käytettiin lepäämistä esimerkiksi sohvalla loikoilua. Rauhallinen toiminta ja lepääminen muodostuivat ryhmitellyiksi ilmaisuiksi. Keskeistä näille keinoille oli se, että toiminnan tai lepäämisen aikana allergian tai astmakohdauksen aiheuttama huono olo, tai ahdistus ehti helpottaa. Lapset kuvasivat tätä toimintaa ja lepäämistä esimerkiksi näin: *" No en mä oikein tiedä, mä vaan loikoilen sohvalla ja kattelen TV:tä ja ..."* ja *" otan lääkkeitä ja katon telkkaria, pelaan tietokonetta tai menen ulos"*. Äitien haastatteluissa ei käynyt yhtä selvästi ilmi toiminnan suuntaamista muualle, paitsi harrastusten muodossa, joiden mu-

kana äidit hakivat omaa aikaa ja pääsivät irti arjesta. Allergian ja astman pahenemisvaiheissa mie-
lihyvään pyrkivän toiminnan esiintyminen lapsilla on esitetty ryhmitellyistä ilmaisuista yläkategori-
an muodostumiseen kuviossa 7.

Äitien haastattelujen perusteella tässä tutkimuksessa yhdeksi tärkeäksi selviytymiskeinoksi nousi
myös oma aktiivinen tiedonhaku, joka muodosti alaluokan ja se muodostui julkaisut, oppaat ja
opiskelu ryhmitellyistä ilmaisuista. Tässä tutkimuksessa äidit kokivat suurta tiedon tarvetta varsin-
kin allergian toteamisen varhaisvaiheessa ja siksi etsivät itse aktiivisesti tietoa kirjastosta, lehdistä ja
oppaista. ”...mutta olen itse ottanut selvää asioista ja ”... että on niinkun asioista täytynyt ottaa
selvää tai selvittää tai tieto on varmaan lisääntynyt”. ” Mulla oli kauhee semmonen tiedon tarve.
Mä lainasin kirjastosta hirveesti kirjoja, mä niinkun itse opiskelin tosi paljon ja sit just...”. ” Mää
luin joskus Allergia- ja Astmalehdestä, että yks allerginen lapsi vastaa kolmee tervettä lasta. niin
sitten meillä on yhdeksän lasta sen mukaan, kai se näin on (naurua). Joskus kyllä oikeesti tuntuu
siltä”.

Osa äideistä ilmoitti opiskelun myös merkittäväksi selviytymiskeinoksi, koska sen myötä myös al-
lergiatieto lisääntyi : ” Niin, oon mä sillai sitten mulla on ainakin itellä ollut se, että musta tuntuu,
että en mä olis varmaan en mä tiedä olisinko sinne lähihoitajakouluunkaan silloin mennyt jos musta
olis tuntunut, että mä olisin noitten kasvatuksessa pärjännyt ilman mitään kouluakin, siis sillai,
mutta kun musta tuntui, että mä en pärjää, että siinä oli niinpaljon kaiken näköistä...” Lasten il-
mauksissa ei tullut esille tiedon hankkiminen kirjallisuudesta tai lehdistä. Oma aktiivinen tiedonha-
ku-alakategoria ja sen ryhmitellyt ilmaisut on esitetty kuviossa 7.

5.3.4 Ulkoiset voimavarat

Perhe koki saaneensa ulkoisia voimavaroja hyvin monelta eri taholta. Äidit ja lapset saivat tukea
omalta perheeltä, sukulaisilta ja ystäviltä. Ammatillista tukea perhe sai muun muassa terveyskes-
kuksista, yksityislääkäriltä, Kelalta, Apteekista, Allergia- ja Astmayhdistykseltä, neuvolasta ja
opettajalta. Äitien kokemus tuen saannista vaihteli, mutta tärkeimmäksi tuen lähteeksi he nimesivät
oman perheen ja erityisesti puolison. Lasten tärkein tuki oli myös oma perhe; äiti ja isä, sekä aller-
giset sisarukset.

5.3.4.1 Läheisten antama tuki

Lapset kokivat, että erityisesti juuri äiti oli auttanut ja tukenut eniten allergia-asioissa: ” *Yleensä äiti, kyllä isikin auttaa, mutta yleensä äiti mua auttaa*”. Perheen isien apuun lapset suhtautuivat hiukan epäilevämmiin: ” *No yleensä ei isä taida osata neuvoa*”. Allergioiden hoitovastuu oli pääsääntöisesti äideillä, vaikka monet pariskunnat korostivatkin, että tekevät allergiaan ja astmaan liittyvät lääkäri- ja lääkärin käynnit, dieettiruokat ja hoidot yhdessä. Lasten vastausten mukaan he kuitenkin lähestyivät enemmän äitejä allergia ja astma-asioissa. Lasten kuvausten mukaan merkittävää oli myös se, että jos perheen isällä itsellään oli astma tai allergia, niin hän oli myös taitava lasten allergioitten tai astman hoitaja : ” *... isillä on astma, Yleensä isä auttaa*”. Myös äidit kokivat, että puolison oman allergian ja astman myötä tullut kokemus auttaa lasten allergioiden ja astman hoidossa: ” *No, kyllä varmaan siitä hyötyä on. Jos tulee ihan yhtäkkiä joku tämmönen niinkun meillä isännällä on ollut tää, isännällä on ollut astma niin hän osas oikeastaan paremmin astmaan suhtautua tytön osalta, kun minä*”.

Lapset kokivat saavansa merkittävää tukea siitä, että perheessä oli joku toinenkin, joka oli allerginen, esimerkiksi toinen vanhemmista tai sisarus, jolloin allergia-asioista voi puhua jonkun kanssa perheessä, joka tiesi itse miltä asia tuntuu. Tätä lapset kuvasivat esimerkiksi näin: ” *No, onhan se sillai niinkun paljon helpompaa, kun muillakin perheenjäsenillä on allergiaa, eikä pelkästään itsellä*”. Äidit kokivat saaneensa tärkeimmän tuen puolisolta ja monet äidit toivatkin esille, että allergian ja astman hoitoon liittyvät asiat oli jaettu puolisoitten kesken: ” *... sitten vaan jompikumpi soveltaa sen mukaan että on töistä pois tai järjestää työnsä sen mukaan, että pääsee mukaan poliklinikalle*” . Vaikka allergioiden todettiin koettelevan myös parisuhdetta, kuvasivat äidit myös, että se oli vahvistanut parisuhdetta ” *mutta kyllä se nyt kokolailta kuitenkin perheen kesken varmaan meillä ainakin puhutaan ne asiat*”. Osalla äideistä allergiatilanne oli lasten ollessa pieniä niin vaikea, että äidit epäilivät allergia-asioitten olleen yksi syy avioeroonkin: ” *Silloin oli tietysti kriisivaihe, kun me on erottu, mä en tiedä onko se avioero ollut sitten tota sen aikaansaama, että se oli tosi rankkaa aikaa, voi olla että se olis tullut muutenkin*” .

Äidit kuvasivat myös isovanhempien antamaa apua tärkeäksi: ” *Sekin voi olla aika iso resurssi, että on isovanhemman, jotka silloin kun on raskasta niin pystyy ottaan*”. ” *Ja sit meidän äiti on, että mä oon sille vienyt pakkaseen sitten jotakin, että se osaa tehdä ruokaa, että sinne se voi mennä ja sitten justiiinsa, niinkun toiselle mummollekin, nytkin on menossa pääsiäiseksi sinne, että tota mun entisen*” .

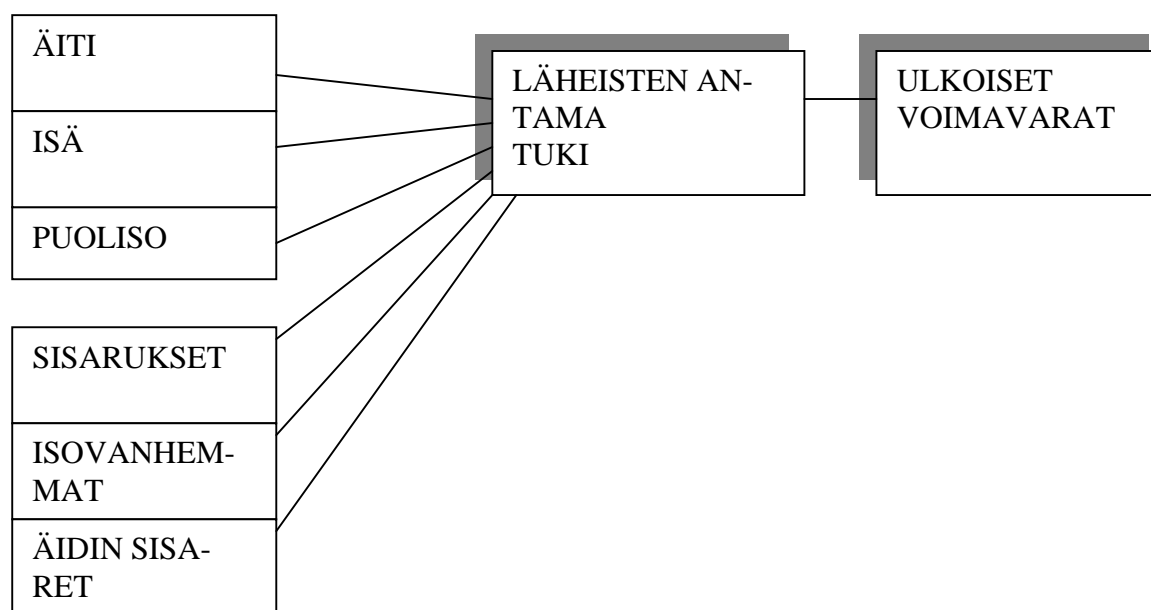
miehen äiti huolehtii tosi hyvin". Isovanhemmilta saatu apu oli monesti konkreettista lastenhoitoapua sekä kannustusta, motivointia ja tunnetukea. Isovanhempien avusta oli myös toisenlaisia kokemuksia, sillä kaikki isovanhemmat eivät ymmärtäneet dieetin noudattamisen tärkeyttä, eivät osanneet laittaa allergiaruokaa tai kokivat, että eivät osaa hoitaa niin allergisia lapsia. Äidit kertoivat, että isovanhemmat olivat esimerkiksi yrittäneet antaa lapsille sopimattomia makeisia: ”... on joskus vaikea ymmärtää, että ei saa syödä, kun ehkä mummun rooli on semmonen, että olis kiva antaa niitä herkkuja sellasia ja sitten tietysti välillä sitten itekin tuntuu pahalta sitten kun kuitenkin itse on se sitten joka hoitaa ne kivuliaat vatsat sen jälkeen, kun on syöty niitä karkkeja. Joskus on vähän sellasta salaakin antamista ollut”. Lapset kertoivat, että eivät olleet kovin paljon puhuneet allergia-asioista isovanhempien kanssa : ” Hym, en määh sillai kauheesti ainakaan ole puhunu isovanhempien kanssa ”.

Äidit kertoivat, että he saivat tukea paitsi omalta perheeltä, myös läheisiltä sisaruksilta, varsinkin, jos heillä oli allergisia lapsia itsellään: ”... ja mulla on siskoja, neljä siskoo ja yks pikkuveli, että ne on niinkun semmosia, jotka on mua sitten kanssa aina tsempannut ja yhdellä siskolla on kanssa yks allerginen laps, että me sitten saadaan toisiltammekin semmosta niinkun tukee, että meillä on niinkun semmonen tosi tiivis... ”. Kuviossa 8 selvitetään läheisten antaman tuen muodostumista.

RYHMITELTY ILMAISU

ALAKATEGORIA

YLÄKATEGORIA



Kuvio 8. Läheisten antama tuki

5.3.4.2 Ystävien antama tuki

Lapset kuvasivat ystävien antamaa tukea tärkeäksi, koska sen kautta he kokivat olevansa hyväksytyjä kaverien keskuudessa. Lapsille oli tärkeää, että heitä ei allergian takia pidetty erilaisena, eikä syrjitty leikeissä tai esimerkiksi syntymäpäiväjuhlilla. Hyvien kavereiden kanssa leikkiminen, koulunkäynti tai urheilu edisti lapsen omaa selviytymistä arjessa ja antoi myönteistä tukea ja ryhmään kuulumisen tunnetta. Tätä lapset kuvasivat näin : ” Niin ja koulussa on kaveri”. ” No joillain, no mun yhdellä kaverilla niinkun tavalliset maitotuotteet, että joutuu syömään Hylaa”. ” Pystyn mä käymään kavereiden synttäreillä, ei kellään kaverilla ei ole mitään eläintä”. ” Sitten ne välitunnit koulussa on kivoja, me mennään poliisia ja rosvoa niin, tota sieltä juostaan muiden kanssa”.

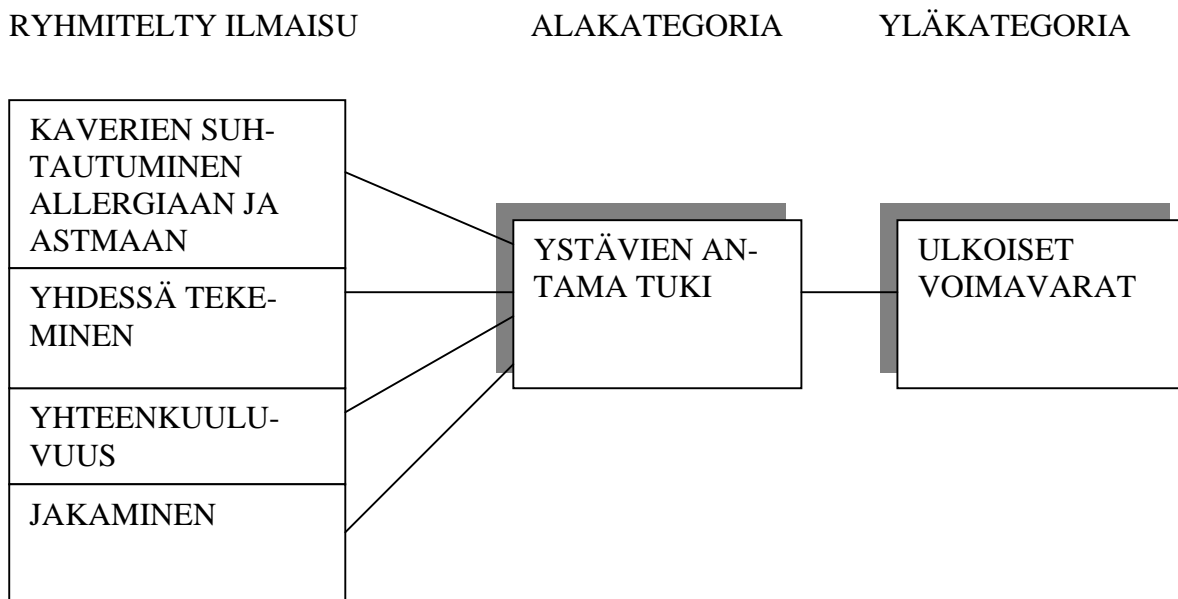
Osa lapsista oli kokenut pienempänä syrjintää, jolloin lasta ei ollut kutsuttu syntymäpäiväjuhlille mukaan allergiadietin takia ja oli vedottu siihen, että juhlaperheessä ei osata valmistaa mitään allergiselle sopivaa: ” Ekalla yksi tyttö kyllä sanoi, että ei voida kutsua sua synttäreille, kun sulla on allergia ja äiti ei jaksu laittaa mitään. Se loukkasi, kun ei kutsuttu”. Tästä oli jäänyt monelle paha mieli, mutta useimmiten kaverien syntymäpäiväkutsuissa pyydetään ilmoittamaan allergiat tai äidit ovat laittaneet omat eväät kutsuille mukaan, jolloin lapset ovat kokeneet voivansa olla tasa-arvoisena yhtenä joukossa mukana kutsuilla ” Niin se on synttäräkutsu, että niinkun mitä saa syödä niin, allergiat ja pyydetään ilmottaa”.

Lapset kuvasivat myös sitä, että aika monella koulukaverillakin oli allergiaa ja astmaa ja kaverit ymmärsivät hyvin allergia ja astma-asiat. Kaverit eivät kuitenkaan olleet kokoajan kyselemässä allergiasta, sillä sen lapset olisivat kokeneet häiritseväksi. ” Kaverit ei ole huomaavinaan allergiaa”. ” No, jos ei ole mitään tapahtunut sillai, mutta se, että siis niinkun kaverit kokoajan huomauttelis, että onko sulla nyt se ja se allergia, se sitten haittais. Kaikki on ymmärtänyt”.

Lapset kokivat yhteenkuuluvaisuuden tunnetta siitä, että luokalla oli joku muukin allerginen tai astmaa sairastava lapsi: ” Joo, meillä on koulussa yks toinenkin astmalapsi. Se on meidän luokallakin”. No, ainakin kahdella kaverilla on tai kolmella on ainakin astma ja sitten niitä allergioita”. ” ... ja sitten meidän muun, muun luokkalaisillakin on parilla astma, niin niilläkin on sitte vähän erilaisempi piippu”.

Äidit kuvasivat sitä, että ystävissä oli henkilöitä, joiden oli vaikea ymmärtää lapsen allergiaa ja tiukkaa dieettiä ja yleensä yhteydenpito näihin ystäviin väheni, mutta erityisen rikkaaksi koettiin ne

ystävät, joilla oli itsellään allergisia lapsia. Tämä antoi lähtökohdan samalle elämäntilanteelle ja arkikokemusten vaihtamiselle ja vertaistuelle: ”... on nyt ehkä muutama semmonen ystäväperhe”. ”...tavallaan että joitakin semmosia ystäviä tai tuttavuuksia tullut niinkun samoilta tiimoilta, niinkun on ollut asioita mistä on voitu puhua”. Alla olevassa kuviossa on esitetty ystävien antama tuki-alakategorian muodostumista (kuvio 9).



Kuvio 9. Ystävien antama tuki

5.3.4.3 Ammattilaisten, vapaaehtoisjärjestöjen ja yhteisöjen antama tuki

Äidit kokivat, että perheet olivat saaneet ulkoista tukea hyvin monelta taholta, kuten terveyskeskuksesta, Kelasta, apteekista, psykologilta, kouluterveydenhoitajalta, sopeutumisvalmennuskursseilta, ravitsemusterapeutilta, sairaalan lääkäriltä tai yksityislääkäriltä, Allergia- ja Astmayhdistyksestä, lasten päivähoidon taholta, kaupasta, neuvolasta ja opettajalta. Saadun tuen määrä ja laatu vaihtelivat suuresti. Äidit olivat kokeneet saaneensa toisista instansseista hyvin tukea, kuten äidit tässä kuvaavat: ” No varmaan, varmaan neuvot ja ohjeet mitä on annettu lääkäriltä käsin ja ehkä osittain sitten neuvolastakin sitten on ohjattu eli erilaisiin erikoislääkäriin tai hoitoihin tai terapioihin tai asioihin, mitkä auttaa tai mitkä edistää. Taikka toisaalta mitkä asiat niinkun kuntouttaisi tai vahvistaisi esimerkiksi keuhkoja tai näin päin pois”. Joissain ei vanhempien tukemista huomioitu ollenkaan tai asiointi oli tehty niin vaikeaksi ja joustamattomaksi, että se lisäsi allergisten lasten van-

hempien selviytymisen haastetta. Lapset kokivat saaneensa tukea lääkäriltä, opettajalta, kouluterveydenhoitajalta ja sopeutumisvalmennuskursseilta

Äidit eivät olleet täysin tyytyväisiä terveyskeskuksista saamaansa tukeen, sillä he kokivat, että ensinnäkin hoitoon pääsy oli hankalaa ja usein äidit kokivat, että heitä ei alkuunsa uskottu oireiden suhteen : ” ... *kun ne vaan oletti, että mä en rasvaa, enkä mä hoida sitä kunnolla, niin sen jälkeen sit, se ei koskaan sanonut ja sitten jo ruvettiin oleen sellasia vähän pelottavia, kun mentiin sinne lääkäriin, niinkun ne aina, että pistetään suoraa Taysiin, että ne ei mielellään edes hoitaneet niinkun tyttöä siellä, että kun sillä oli niin rajuja ja vaikeita ne, ettei ne osanneet hoitaa sitä, että mutta se alku oli niin semmosta raskasta, että mä niinkun rasvaan sitä ja se ei auta*”. Äidit toivat myös esille, että kun hoito oli siirtynyt terveyskeskuksesta sairaalan poliklinikkalääkäreiden vastuulle terveyskeskus ei ottanut enää mitään vastuuta allergioiden hoidosta. ” *Mutta toi ei oikein toimi sitten tää, kyllä meidän tää paikallinen terkkari, se ei jostain syystä, en tiedä ne ei ole näissä haminnoissa mukana, että meidän on haettava apua kyllä kauempaa, että jos tulee jotakin*”. Äidit toivat esille myös sen, että omalääkäri ei välttämättä tiedä allergia- ja astma-asioista niin paljon, kuin olisi tarvis: ” *...ei ole auttanut, eikä oikeastaan tiedetty, ei ole ehkä sitten tietoa riittänyt ja jotakin muuta ehkä*”.

Äidit kokivat neuvolan antaman tuen melko vähäiseksi ajalta, jolloin lapsen allergiat olivat uusi asia ja lapsi ei vielä ollut koulussa. Joidenkin lasten kohdalla neuvolaiästä oli kulunut jo yli kymmenen vuotta ja äidit pohtivat selitykseksi sitä, että siihen aikaan ei ollut allergisia ja varsinkin vaikeasti allergisia lapsia vielä kovin paljon, joten neuvoloissakaan ei ehkä ollut sellaista allergiakokemusta kuin siellä on nykyään: ” *Silloin täytyy kyllä sanoa, että ei saanut, että oliko se sitten sitä aikaa kaksitoista vuotta sitten, että näistä asioista ei edes tiedetty niin paljon, mulla on vähän semmonen tuntu, että niistä ei tiedetty*”. Äidit kokivat myös, että allergian puhkeamisvaiheessa pyydettiin vain rasvaamaan ja eikä aina uskottu äitiä oireiden laadusta, hoitopääsy koettiin myös vaikeaksi: ” *Neuvolasta mä muistan sen ikuisesti, kun tolla ei ollut sitä ihoo, kun se oli ihan kauhee, niin rupinen ja kamalan näköinen ja niin se vaan sano mulle, että sun pitää sitä rasvata, mä sanoin, että kun mä viis kertaa päivässä rasvaan, niin se sano, että sun pitää sitä rasvata, se ajatteli, että mä en rasvaa sitä*”. ” *Ennenkä sitten kuuli, siinä kuus-seitsemän kuukauden ikäsenä ne tulokset, että se oli kaikelle mahdolliselle allerginen, niin meillä kesti tosi kauan ennen kuin me päästiin eteenpäin*”.

Äidit kaipasivat pelkän allergiatiedon ja ohjauksen lisäksi emotionaalista tukea ja huomiota äidin omasta jaksamisesta. Allergiat ovat koko perheen sairaus, joten äidit olisivat kaivanneet tukea myös

omaan jaksamiseensa: ” *Et sitten terveydenhoitajan tuki, jos sillai ajattelee, niin ehkä vähän liian myöhään sitä kolmannen lapsen kohdalla sitä niinkun sillai tuli ja oikeestaan sitten vasta, kun lapsi oli jo sitten vähän vanhempi siinä 4-5-vanha, niin siinä vaiheessa hän niinkun oikeestaan ekan kerran otti sen asian puheeks, että kuinka jaksatte ja sillä lailla, että olisin kaivannut sieltä kautta ehkä enemmän tukea sitten*”. Äitien kuvauksissa tulee hyvin selvästi ilmi runsaamman tuen odotus neuvoloiden taholta lasten allergioiden toteamisvaiheessa. Tukea odotettiin myös omaan ja perheen jaksamiseen.

Äidit kokivat, että olivat saaneet tukea myös lääkärien ja allergia- ja astmapoliklinikan taholta. Osa lapsista kävi yksityisellä lääkärillä allergia- ja astma kontrolleissa ja osa kävi Taysin allergia- ja astmapoliklinikalla. ” *Hoito siirtyy nyt yksityiselle, meillä on hyvä lääkäri yksityislääkäriasemalla ja on vakuutukset. Tays siirtää yli 10-vuotiaiden seurannan yksityislääkäreille tai omalääkäreille*”. Vanhempien kokemukset saadusta tuesta vaihtelivat. Äidit kokivat, että lääkäreiltä ja hoitajilta saatu tieto ja neuvot olivat auttaneet perhettä selviämään paremmin lapsen sairauden kanssa, mutta tietoa ja erityisesti emotionaalista tukea olisi kaivattu enemmän: ” *Aika vähän saatiin sieltä mun mielestä mitään, aina itte piti kysyä, että joskus mä sanoin sitten, että mä olen niin kerta kaikkiaan väsynyt kaikkeen, sitten meille vasta ehdotettiin sopeutumisvalmennuskursseja*”. ” *No varmaan, varmaan neuvot ja ohjeet mitä on annettu lääkäriltä käsin, ja tietysti onhan se nyt sitten se, kun lääkkeitä puhuttiin*”. ” *... koska meillä on niin hyvä lääkäri, joka antanut*”.

Kunnallisella puolella asioivat toivat ilmi myös sen, että poliklinikalla lääkäri vaihtuu usein ja turvallista asiakas-lääkärisuhdetta ei ehdi syntyä, koska asiat on kerrottava alusta asti aina uudelle lääkärille: ” *... sit tietysti siellä on aina se, että kun lääkäri vaihtuu, voi sanoa, että joka kerta kun käyt, niin on uusi lääkäri, että se on tietysti aina se ikävä tilanne, että kun monesti melkein ne vastaanottokäynnitkin alkaa siitä, että no kerro kuulumiset, niin välillä tuntuu, että lapsesta on semmonen 10 sentin mappikasa siellä olemassa, mutta lääkäri ei ole ehtinyt tutustumaan siihen kasaan, niin se on mun mielestä semmonen niinun harmi, että muuten on kaikki ihan hyvin menee siellä mutta, muut se nyt on, että se lääkäri sais olla semmonen joka siellä talossa on*”. Lapset kokivat myös, että olivat saaneet lääkäriltä apua ja tietoa allergian ja astman hoitoon. Lapset kuvasivat asiaa: ” *Terveydenhoitaja ja lääkäri on auttanut*”.

Vanhemmat odottivat allergia- ja astmapoliklinikan lääkäreiltä ja yksityislääkäriltä konkreettisia neuvoja miten arjen tilanteissa pärjätään ja mistä apua saa, jos kysyttävää tulee. Siksi vanhemmat toivoivatkin opaslehtistä jaettavaksi lasten vanhemmille, jossa selvitettäisiin, mistä saa apua ja mi-

hin olisi listattu kaikki tärkeät puhelinnumerot ja Allergia- ja Astmayhdistyksen tiedot: ” Niin, mutta vois tiettenkin olla jotain mitä vois antaa ”. Erikoislääkäreiltä vanhemmat kokivat saaneensa tietoa, mutta se oli usein sirpaletietoa ja sitä sai joskus vain kysymällä. Potilasyhdistyksen toiminnasta ei informoitu erikoislääkärikäyntien yhteydessä, joka olisi ollut tärkeä tieto allergia- ja astmasioiden kanssa kamppaileville vanhemmille. ” ... että sairaalassakin löytyis aina oikee ihminen, joka osais sitten auttaa ja siellä voitais antaa joku lappu, jossa lukee, että jos tämmönen ja tämmönen asia on epäselvää, niin ota yhteyttä tämmöseen ja tämmöseen paikkaan. Että löytyis semmonen selkee vähän niinkun ohjevihkonen, että mitä tehdä missäkin tilanteessa tai mistä sitä apua voi kysyä”.

Äidit kuvasivat Kelan toimintaa ja sieltä saamaansa tukea vaihtelevasti. Osa koki saaneensa henkilökohtaista palvelua ja tarvitsemansa hoitotuen allergisen lapsen hoitoon. Osa äideistä taas koki, että Kelan toiminta oli hidasta erilaisten todistusten ja paperiasioiden kanssa: ”... että se on hidas se Kela”. Äidit kokivat myös, että hoitotukien myöntämisessä oli paikkakuntaeroja ja kokivat siksi, että eivät ole allergiaperheinä tasa-arvoisessa asemassa. Kelan toimintaa arvosteltiin muutenkin, koska Kela oli vähentänyt kouluikäisten astmalasten hoitotukia : ” Kela voi tehdä tilastojansa, mitä nyt on tämän päivän Mediauutisissa näyttää olevan, että Kela on vähentänyt koululaisten astman hoitotukia”. Osa äideistä koki, ettei ollut saanut Kelan taholta minkäänlaista ymmärtävää tai emotionaalista tukea: ” Kelalta ei paljon tukea heru ”. ” Mutta Kela, no en mä nyt tiedä, Kelasta vois saada sitä tukea, ehkä siellä voi joku nyökytellä ja ymmärtää”.

” No, tota Kelan kanssa se on aina semmosta takkuamista mun mielestä ollut niinkun ihan alustapiitäen, että sinne pitää toimittaa niinkun joka vuosi miljoona, mä sanon miljoona lappua , että tuntuu, että koskaan ei ole riittävästi, että mitä sinne laittaa, että aina puuttuu jotain tai on joku väärä lappu siellä joukossa, että tota ja sitten niin joskus jopa niitä Kelan tiedotustilaisuuksia oon ollut kuuntelemassa, niin tullut alkuun ainakin kysymyksiä heille esitetty, joihin he eivät ole osanneet vastata ja sitten tota tämmönen, että kun Kela on niinkun koko maan laajuinen, niin huomaa sen, että valittavia kuntaeroja ihan selkeästi löytyy”.

Äidit toivat myös esille sen, että vaikka lapsella oli vaikea allergia ja astma oli lähes mahdotonta saada Kelan kautta korotettua hoitotukea, jos allergia/astma oli hoitotasapainossa. Korotettuun hoitotukeen vaaditaan näyttöä ylimääräisistä käynneistä päivystyksessä. Äidit kritisoivat sitä, että jos hoitaa lapsensa hyvin, ei ole mahdollisuutta korotettuun hoitotukeen, vaikka allergiat olisivat vaikeita: ” Mutta että on tota, kuitenkin tavallaan ne sanoi, että se astma on niinkun tasapainossa, se

on tottakai tasapainossa, koska sillä on lääkitys aika voimakas ja sitten sillä on vielä se toinen tabletti siihen ja että kun puhuttiin tossa muutamien äitien kanssa, että tavallaan rangaistaan siitä, että ei annettais sitä korotettua hoitotukea, jos hoidat sen lapsen hyvin, se ei voi niinkun, ettei tarvi käydä siellä hengittelemässä siellä terveyskeskuksessa, ettei tuu niitä semmosia pahentumisaikoja, että jos sä et hoida hyvin ja niitä tulee niitä käyntejä, niin saat sen korotetun hoitotuen”.

Kelan toiminnasta oli myös positiivisia kokemuksia, jotka selvästi tukivat perheen selviytymistä:

*” Me ollaan saatu tosi hyvin, että nyt justiin tuli korotettu hoitotuki ja tuli tänvuoden loppuun. Mä olen aina tehnyt semmoset hirveet sepustukset sinne”, ” Hoitotukea on saatu” ja ” No, hoitotukea ja sitten se lääkekorvattavuus”. Taloudellinen tuki on arvokas allergia- ja astmaperheille, sillä diettien mukaiset ruoka-aineet maksavat enemmän kuin tavalliset vastaavat ja samoin lääkemenot ovat huomattavat jo kuukausittain. ” No, Kelahan on ollut sillai mun mielestä tosi hyvä niinkun sillai näitten asioitten suhteen, että mä olen ollut puhelinyhteydessä sinne lääkäriin, mä olen ollut puhelinyhteydessä niihin virkailijoihin ja niihin ja ne on niinkun sillai ollut kokoajan niinkun tuke-
massa siis sitä, että niitä hoitotukien hakemisia ja muita siis sillai, mun mielestä se on niinkun pääasiallisesti ollut sitten justiin tuolta niinkun Taysin päästä kiinni, jos ei niinkun jotakin ole tapahtunut ja sitten ei ole niinkun tavallaan, meiltä ei ole evätty senkään takia hoitotukia, että olis lapsen ikä joku tietty, kun tiedän esimerkiks Tampereella yli 5-vuotiaille ei välttämättä ole enää myönnetty hoitotukea, mutta meillä ei ole sillai käynyt”.*

Äitien kuvaukset apteekkien antamasta tuesta vaihtelivat. Osa oli hyvin tyytyväisiä apteekeita saamaansa tukeen ja ohjaukseen; *”... no sitten apteekin kanssa ihan hyvin, että kyllä sieltä mun mielestäni saanut on mitä, mitä lääkkeitä on tarvittu”, ” Apteekista olen saanut tukea, tietoa”.* Sitten ja apteekin kanssa meillä on niinkun asiat mennyt kanssa hirveen hyvin, *että mun mielestä siellä on niinkun sillai saanut ihan hyvin ohjeita ja neuvoja ja sillälaila ja, osa taas koki varsinkin lääkeohjauksen liian vähäiseksi: ” Apteekki tota , toi apteekki, no siis kun uusi lääke alotetaan niin kyllä ne niinkun näyttää kuinka se toimii, mutta ei ne ole koskaan esimerkiks näyttänyt miten astmalääkettä otetaan”.*

Lasten allergiat ja astma aiheuttivat vanhemmille monenlaista huolta ja ahdistusta hoidoista, omista kyvyistä, voimavaroista ja omasta jaksamisesta, siksi osa perheistä oli keskustellut psykologin kanssa perheen jaksamisesta, lapsen ahdistumisesta, kiukkukohtauksista ja koki saaneensa apua näistä keskusteluista: *” ... jatkettiin sen terveyskeskuspsykologin kanssa ja mun mielestä aika hyvin ymmärsi tätä meidän juttua, että hänellä oli sitten itelläkin kyllä allerginen lapsi”.*

Allergisen lapsen ravitsemuksen suunnittelu, erikoisruoka-aineiden hankinta ja terveellisen ruokavalion toteuttaminen rajoitetuista ruoka-aineista ei ole aina helppoa. Äidit kokivat saaneensa merkittävää tukea ravitsemusterapeutilta, joka kartoittaa käyntien yhteydessä kielletyt ruoka-aineet ja laatii sopivista ruoka-aineista listan, sekä kokeiltavista ruoka-aineista listan. Ravitsemusterapeutti laskee myös lapsen energiantarpeen iän mukaan. Perheet asioivat ravitsemusterapeutin vastaanotolla kuitenkin useimmin silloin, kun lapsi oli pieni ja allergiat hiljan todettuja. Lisäksi terapeutti antoi ruoanlaitto-ohjeita ja leivontavinkkejä ja kertoi allergisille sopivia tuotteiden nimiä ja mistä niitä voi ostaa. Usein käynnit ravitsemusterapeutilla koettiin liian vähäisiksi, sillä kysymistä ja tiedon ja ohjauksen tarvetta olisi ollut vielä enemmän: ” *No me päästiin ravitsemusterapeutille kyllä joskus, kun tyttö oli hirveen pieni, niin varmaan kerran Taysin kautta, mutta enempää me ei olla käyty* ”. Kouluikäiset lapset olivat osallistuneet pikkukokki-kursseille, joiden tarkoitus on opastaa allergisia lapsia vanhempineen tekemään itse heille sopivista raaka-aineista ruokaa: ” *Tyttö onkin justiin siellä kursseilla tekemässä ruokaa* ”. ” *Ja ruoanvalmistuskurssi, minkä mä olen käynyt, niin ilman sitä en olisi tehnyt mitään ruokaa*”.

Erityisen hyväksi tuen lähteeksi äidit kuvasivat sopeutumisvalmennuskurssit, joissa samassa elämäntilanteessa olevat allergia- ja astmalasten perheet tapasivat toisiaan. Kurssien ohjelmaan kuuluu tietoutta allergiasta ja astmasta, luentoja vanhemmille ja lapsille, käytännön vinkkejä arjen toimintaan, apua ihon ja hengityksen hoitoon ja ruoanlaittoon, tietoutta sosiaalietuuksista ja virkistäytymis- ja rentoutumishetkiä sekä vertaistukea, joka auttaa jaksamisessa. Lisäksi perheiden allergia-ruokavaliot on otettu huomioon ja perheet ovat kurssin aikana täysihoidossa, tämän äidit kokivat suurena asiana, kun joku oli laittanut kaikille perheenjäsenille sopivaa ruokaa: ” *Sopeutumisvalmennuskurssilla oltiin viime kesänä ja se oli semmonen, että lapsetkin sitte tota, niin siellä oli kaikki samassa tilanteessa, kaikki söi samaan aikaan ja kaikille oli laitettu jotain. Se oli niinkun ainoa paikka, missä ekan kerran on saanut valmista ruokaa meillekin*”. ” *... että se on tämmönen allergisille ja astmalapsille niinkun ja heidän vanhemmilleen tarkoitettu kurssi, missä niinkun puhutaan näistä asioista ja mietitään lääkkeittenottoa ja kaikkee muutakin, että saman kohtalon kokeneet voivat tavata toisiaan ja keskustella ja tota, se oli mulle niinkun, että kyllähän sekin jotain antoi, mutta mä sanoin kaikille, että tää me oltais tarvittu neljä vuotta sitten*”.

Äidit toivat esille myös, että sopeutumisvalmennuskurssille pääsi liian myöhään, että sopiva aika ja suurin tiedon ja tuen tarve olisi ollut heti diagnoosin saamisen jälkeen: ” *Niin, että se olis pitänyt heti silloin, kun tavallaan tälläset diagnoosit tehdään niin jos ei nyt samantien pääse kursseille,*

mutta niinkun vuoden sisällä siitä, kun ne diagnoosit on tehty, niin semmosille siitä olis vielä enemmän hyötyä ja apua, kun meille, että me oltiin tavallaan taisteltu ja ihmetelty näitten asioiden kanssa semmonen kolme-neljä vuotta jas sitten vaan se, niinkun yhtäkkiä tuli ilmi, että te ette oookkaan tämmösellä käynyt”. Myös lapset olivat kokeneet sopeutumisvalmennuksen hyödylliseksi ja kuvasivat tätä esimerkiksi sillä, että olivat puhuneet : ” Niiden Peurunkatätien kanssa”.

Äidit kokivat Allergia- ja Astmayhdistyksen toiminnan erittäin tärkeäksi selviytymisen edistäjäksi, koska sen kautta moni oli saanut apua ja tukea vanhempainkerhossa, konkreettisia neuvoja hoitoon ja ruoanvalmistukseen, hoitotukien hakemiseen ja omaan jaksamiseen. Vanhempainkerhon vertaistuki auttoi myös monia äitejä omassa jaksamisessaan. Osalle äideistä vanhempainkerho oli tarjonnut mahdollisuuden toimia tukihenkilönä yhdistyksen sivustoilla ja osalle oli tarjoutunut yhdistyksen kautta mahdollisuus työhön allergioiden parissa. ” *Niin siis sen takia ja sit tietenkkin ja paljon muutenkin siis oon tällänen tukihenkilö miten nyt sanoin, silloin kun puhut jonkun muun kanssa, niin kyllä sä itekin saat jotain ”. Vanhemmat kokivat, että alkuunsa lasten ollessa pieniä yli kymmenen vuotta sitten, Allergiyhdistyksenkin toiminta oli vähäisempää kuin nyt: ” Aika vähän oli toimintaa sielläkään sillai, ei ollut näin paljoo, nykyään on”. Maaseudulla asuvat äidit eivät päässeet osallistumaan vanhempainkerhojen toimintaan pitkien matkojen takia: ” *Mutta ei meillä ole esimerkiksi mitään sellaista rinkiä, mitä pidettäis niinkun sitten, tukirengasta tai mitään tällästä ei ole täälläpäin. Ehkä kaupungissa on tällasia”.* ” *Ja Allergiyhdistys on ollut semmonen, kun poika oli pieni, niin mä niinkun tänne tulin” .**

Allergisten lasten äitien kokoontuminen vanhempainkerhossa oli synnyttänyt muutakin toimintaa, jota äidit kuvasivat näin: ”... sitten meillä on täällä kehitetty sellanen perhetoimikunta, joka sitten lähti kaikennäköisiä asioita muun muassa aikoinaan tänne Tampereen päähän sitä allergisten lasten päiväkotia niin hakeen, niin mä olen ollut siinä hankkeessa mukana ja käytiin vähän mallia kurkkimassa tuolla Helsingin päässä ja sitten lähdettiin sitä”. Yhdistyksen äidit olivat mukana kehittämässä parempaa ja laadukkaampaa päivähoitoa Tampereen alueelle allergisille lapsille.

Lapset viettävät valveillaoloajastaan monia tunteja koulussa, joten sen merkitys allergioiden hoidon sujumisessa ja lapsen hyvinvoinnin edistämässä on tärkeää lapselle ja perheelle. Lapset kokivat, että jos koulupäivän aikana heille tuli huono olo allergioiden tai astman takia, opettaja tietää ja osaa auttaa allergia- ja astma-asioissa. Lapset aikoivat kysyä ensiksi neuvoa omalta opettajalta: ” *No opettajalta”.* Osa opettajista olikin kertonut koko luokalle allergia-asioista yleisesti tai selvittänyt lyhyesti esimerkiksi uuden oppilaan allergiat kouluuntulon yhteydessä muille oppilaille, jos van-

hemmat sitä toivoivat. Vanhemmat taas olivat vieneet kouluun luettavaksi jotain vihkosia tai kirjasia, jossa allergiaa käsitellään ja jonka voi lukea koko luokalle, jottei asia olisi vieras opettajalle ja ryhmän muille oppilaille: ” ... *että silloin ihan alkuun, että oli tämmäinen astmaatikko lasten tämmönen loistavaa Lasse- lohikäärme –vihkonen, niin mä taisin semmosen viedä kouluun ja sanoin, että jos tulee tästä astman suhteen jotain, niin sen voi vaikka satuna siellä lukea, että se on niinkun tiedostettu alusta alkaen* ”.

Äidit kuvasivat, että myös kouluruokailun hyvä sujuminen oli merkittävä tuki ja varsinkin, kun lasten allergiadiettien noudattamiseen saattoi luottaa ja vanhempien toivomukset otettiin lasten kohdalla huomioon: ” *Sit tietysti kyllä toi mun mielestä on tukemista mun mielestä toi kouluruokailun järjestämiset ja sitten tavallaan ja sitten tavallaan, jos on jotain koulussa jotain sellasta, että jos niinkun siitä kertoo, että se niinkun huomioidaan, niin se on aina sellainen hyvä tuki sillä lailla*”.

Suurin osa lapsista toi kuvauksissaan esille, että oli keskustellut allergia- ja astma-asioista koulun terveydenhoitajan kanssa. Lapset kokivat myös, että juuri kouluterveydenhoitaja osaa auttaa tarvittaessa, jos koulun aikana allergioiden tai astman takia avun tarvetta. Tätä lapset kuvaavat muun muassa näin: ” *Terveydenhoitaja ja lääkäri on auttaneet*” ja ” *No, äitin ja isän ja terveydenhoitajan kanssa, sillai puhunut* ”. Osa lapsista ei ollut puhunut allergia-asioista terveydenhoitajan kanssa ja kuvasivat tätä: ” *En mää kai ole puhunut*”. Tähän on voinut vaikuttaa se, että terveydenhoitaja koetaan jonkin verran etäisenä tai hän oli tavattavissa harvakseltaan; ” *Se on vähän, kun se on siellä kerran viikossa, se on tiistaisin* ”.

Lasten päivähoiton sujuminen on tärkeää kaikille lapsiperheiden työssäkäyville vanhemmille. Eriytyisen tärkeää hyvä ja laadukas päivähoito on allergisille ja astmaa sairastaville lapsille ja heidän perheilleen. Äidit kokivat, että myös päiväkodeista oli tullut hyvin tukea allergia-asioissa: ” *Ja sitten meillä on niinkun tullu tosta. Poika on ollut allergiapäiväkodissa, ja sieltä on tullut sitä tukea*”. Vanhemmat ovat kokeneet, että ovat voineet turvallisesti jättää allergiset lapset osaaviin ammattilaisten käsiin, jolloin dieetit, lääkitykset, ihon rasvaus ja muut hoidot sekä lapsen perushoito on tullut moitteettomasti toteutettua. ”... *lapsi pystyy oleen hoidossa niin mun mielestä sekin on melko korvaamaton tuki* ”.

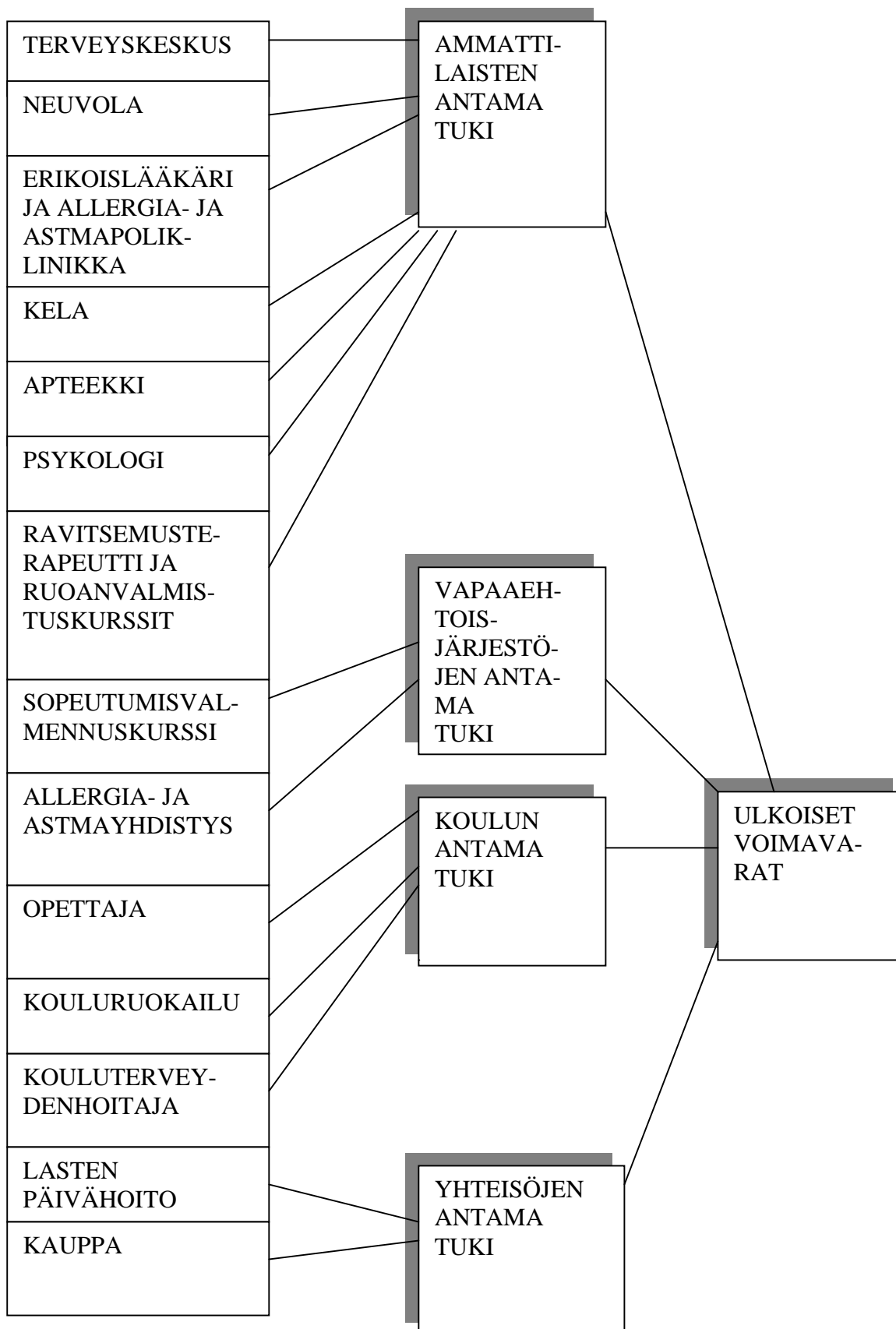
Äidit kokivat, että nykyään saa myös kaupasta erilaisia gluteiinittomia, maidottomia ja munattomia tuotteita valmiina. Valikoimat ovat laajentuneet paljon kymmenen vuoden aikana. Ruoka-aineallergisille löytyy vaihtoehtoja lähes kaikista valmisteryhmistä, kuten esimerkiksi gluteiinitonta

makaronia varsin monessa muodossa, siksi äidit kokivat saaneensa myös kaupasta tukea ruoka-aineallergian hoidossa: ” *Ja sit se, että markkinoilla on näitä tuotteita, kyllä sekin on tukea*”. Lapsilla oli hyvin erilaisia allergioita ja allergioiden vaikeusasteesta riippuen äidit löysivät kaupasta valmiita tuotteita tai jos lapsi oli moniallerginen oli valmiiden tuotteiden löytäminen kaupasta vaikeaa. Sen lisäksi äitien oli luettava kaupassa hyvin tarkkaan tuoteselosteet valmisteista: ” *... semmonen vaiva siinä on, että kaupassa menee aikaa, kun tutkitaan kaikki tuoteselosteet*”. Ammattilaisten, vapaaehtoisjärjestöjen, koulun ja yhteisöjen antamaa tukea on kuvattu kuviossa 10.

RYHMITELTY ILMAISU

ALAKATEKORIA

YLÄKATEGORIA



Kuvio 12. Yhteisöjen ja ammattilaisten antama tuki

5.4 Tulosten yhteenveto

5.4.1 Allergia ja astma lapsen ja perheen kokemana

Perheen ja lapsen kokemus allergioista ilmeni varsin monella tavalla. Allergioiden myötä lapsilla esiintyi erilaisia oireita, joista iho-oireita ilmeni ruoka-aineallergisilla, mutta niitä saattoi tulla myös eläinpölystä tai siitepölystä. Monella pelkästään astmaa sairastavallakin oli kuiva iho, jota piti rasvata säännöllisesti. Iho-oireet ilmenivät kutinana ja raapimisena, joka varsinkin allergioiden alkuvaiheessa oli monelle lapselle hankalaa. Iho-oireille oli myös tyypillistä se, että ne pahenivat ja paranoivat ajoittain vuodenaajoista tai ruokakokeiluista riippuen.

Astma- ja allergiaan liittyi olennaisesti hengitystieoireet, joiden perusteella vanhemmat olivat lähteneet apua hakemaan lapsen vaikeutuneeseen oloon. Yöskä ja pitkittynyt flunssa oli useimmiten se syy, jonka vuoksi hoitoon hakeuduttiin ja tutkimuksia alettiin tehdä. Astmaa sairastavilla lapsilla esiintyi silti runsaasti yskää, ajoittain hengästymistä liikunnassa ja varsinkin allergiaoireiden yhteydessä nenän kutinaa ja nuhaa.

Allergiaan liittyy myös ruoansulatuskanavan oireet, jotka ilmenivät lapsilla erityisesti silloin, kun he olivat saaneet ruoka-ainetta, joka aiheuttaa heille allergisen reaktion. Mahakipu saattoi ilmetä pahoinvointina, suolentoiminnan ongelmina tai kipukohtauksena. Jatkuva uusien ruokien kokeilu koettiin raskaaksi sen työläyden ja lapsen mahdollisten oireiden vuoksi.

Usein astmaa sairastavat lapset kuvasivat, että heitä ahdistaa, mutta sairauteen liittyi myös henkistä ahdistusta. Lähes kaikki lapset kuvasivat, että sairaus on huono asia, sen hoitaminen on vaikeaa, ikävää ja työlästä. Lapset ymmärsivät jollain tasolla myös sairauden pitkäaikaisuuden ja sen hoitoon sitoutumisen. Lapset kokivat henkistä ahdistusta siitä, että eivät saaneet syödä samaa ruokaa kuin muut tai eivät voineet pitää lemmikkieläimiä. Myös astmakohtauksen tai allergisen reaktion aikana lapset kokivat tilanteensa ärsyttäväksi, joka vaati myös psyykkisiä voimavaroja. Osa lapsista purki kiukkuaan muualle suunnattuun toimintaan tai vanhempiin, joista useimmiten äitiin.

Lapsilla esiintyi äitien kuvaamana muita lapsia enemmän sairauksia, etenkin flunssaa ja korvatulehduksia. Äidit kokivat, että allergiset ja astmaa sairastavat lapset olivat enemmän sairaana kuin vastaavat ei allergiset lapset. Muina yleisoireina esiin tuli lasten väsymys, joka johtui sairaudesta tai

sairauden estämän liikunnan sujumattomuudesta. Varsinkin siitepölyaikaan lapsilla esiintyi runsaasti silmäoireita: silmien turvotusta ja vuotamista.

Lasten allergiat ovat hyvin moninainen kenttä, jossa tyypillistä lapsille oli se, että heillä ei ollut vain yhtä allergiaa jollekin tietylle aineelle, vaan heillä oli useimmalla moniallergisuutta eli allergiaa monille eri ruoka-aineille tai muulle allergeenille. Lisäksi osalla lapsista oli sekä astma että allergia. Keskeisimmiksi allergioiksi nousivat ruoka-aineallergiat, siitepöly- ja eläinallergiat.

Allergioilla oli hyvin monenlaisia vaikutuksia perheen arkeen. Sen myötä sosiaaliset suhteet olivat osittain kaventuneet, sillä allergiaperheet eivät voineet vieraillla niissä kodeissa, joissa oli esimerkiksi eläimiä. Kaikki perheiden lähipiirissä eivät ymmärtäneet allergioiden vakavuutta ja suhtautumisen takia oli osalla sosiaaliset suhteet myöskin vähentyneet.

Allergiat vaikuttivat voimakkaasti perheiden liikkumiseen kodin ulkopuolella, sillä perheiden oli varattava allergisille aina omat eväät mukaan. Eväiden varaamisessa oli oma ongelmansa, sillä niiden kuljettaminen ja säilyttäminen terveellisesti ja hygieenisesti tuotti ongelmia esimerkiksi kesähelteellä. Joskus ravintoloista tai kahviloista saattoi löytyä jotain valmistakin lapsille. Osa perheistä oli rajoittanut matkustamista sen vaivalloisuuden takia, mutta osa oli käynyt pitemmälläkin, koska lapsen iho voi hyvin auringossa.

Allergian ja astman hoito osana perheen arkipäivää aiheutti monenlaista lisähuolta ja työtä; vanhempien oli huolehdittava paitsi erityisruoka-aineiden, kuten esimerkiksi bataatin hankkimisesta, terveellisen ruoan valmistuksesta rajoitetuista ruoka-aineista sekä seurattava ruoan menekkiä, sillä ravitsemuksen toteutuminen ja kasvun seuraaminen on erityisen tärkeää allergisille ja astmaa sairastavien lasten kannalta. Ravitsemuksen toteutumiseen kuuluu lisävitamiinien käyttö, joista myös vanhempien pitää huolehtia. Useimmat lapset ottivat lääkkeensä itse, mutta usein juuri äidit varmistivat kysymällä, että lääkkeet oli päivän osalta muistettu ottaa. Jos lapsille tuli yllättävää ahdistusta tai huonoa oloa allergioiden takia, äiti oli se, joka auttoi ja neuvoi, mitä lääkettä lapsi voi ottaa akuuttiin tilanteeseen. Vanhemmat huolehtivat myös lapsen ihon kunnosta ihovoiteiden avulla. Sen lisäksi vanhemmilla oli vastuu lasten allergia- ja astmapoliklinikka käynneistä tai käynneistä yksityislääkärin kontrolleissa. Vanhemmilla oli myös paljon muuta vastuuta perheen arjen sujumisesta, alkaen sisustusmateriaaleista, huonekasvien valinnasta, lapsen käynneistä kavereiden luona, joilla oli eläimiä. Vanhemmat joutuivat olemaan valveilla ja ajattelemaan joka asiassa, miten allerginen

tai astmaa sairastava lapsi voi olla juuri kyseisessä tilanteessa ja mikä hänelle olisi hyväksi. Osa vanhemmista kokikin jatkuvan vastuun, lääkehoidon ja ihon voitelun varsin raskaaksi taakaksi.

Lasten koulunkäynnin sujuminen oli varsin merkityksellistä vanhemmille, jotta he voivat luottaa, että koulussakin allergiat tulevat hoidettua ja lapsi kokee olonsa turvalliseksi ja hyväksi allergioista huolimatta. Lapset kokivat saaneensa tietoa ja tukea koulun opettajalta ja terveydenhoitajalta. Lapset kokivat, että luokan opettaja osasi merkittävästi auttaa allergia-asioissa. Vanhemmat olivat puhuneet allergia-asioista usein jo koulun alkaessa luokan opettajan kanssa. Vanhemmille oli myös tärkeää kouluruokailun sujuminen ja dieettien tarkka toteutuminen. Kouluruokailu ei ollut toteutunut parhaalla mahdollisella tavalla, vaan lapsille oli annettu tietämättömyyttä vääriäkin ruoka-aineita, joista oli seurannut oireita allergisille lapsille. Osalla kokemukset kouluruokailusta oli varsin hyviä. Lasten ammatinvalintaan liittyi tiettyjä rajoituksia, joista vanhemmat lapset olivat hyvin selvillä. Perheillä ja lapsilla oli toiveita ja unelmia muun muassa siitä, että heille voitaisiin hankkia lemmikkieläin kotiin ja allergiat menisivät ohitse, myös äidit toivoivat allergioiden helpottumista.

Osa äideistä koki, että allergia oli vaikuttanut puolisoien suhteeseen kärjistävästi, sillä allergioiden myötä puoliset olivat joistain asioista eri mieltä, samoin väsymys, vastuu ja jatkuva hoitaminen koetteli parisuhdetta. Osa äideistä taas kuvasi, että parisuhde oli lujittunut yhteisten vaikeuksien myötä. Vanhemmille koitui erilaisia pelkoja ja huolia muun muassa omien hoitotaitojen riittäväyydestä, lapsen kasvun ja kehittymisen normaaliudesta, terveellisen ruokavalion ylläpidosta, kotitaloustuntien toteutuksesta, kiusaamisesta ja ammatinvalinnasta. Vanhempia huolestutti myös murrosiän tuoma kapinointi, joka johti lääkkeenoton laiminlyöntiin. Vanhemmilla oli myös taloudellisia huolia, jotka liittyivät kalliisiin lääkkeisiin, vitamiinivalmisteisiin, ihovoiteisiin ja ruoka-aineisiin. Osa äideistä kokikin, että toiminta oli ”viittä vaille burn outia”, eli vastuu ja hoitaminen olivat erityisen uuvuttavia.

5.4.2 Lapsen ja perheen selviytyminen

Perheet kokivat, että tasapainossa oleva lääkehoito helpotti merkittävästi lapsen oloa ja sitä kautta koko perheen elämää. Lapset toivat myös esille, että lääkkeet auttoivat vaikeaan oloon ja tiesivät tarkasti, mitä lääkettä piti milloinkin ottaa esimerkiksi astmaan. Allergian ja astman lääkehoito on hyvin moninaista, siinä käytetään inhaloitavia lääkkeitä, tablettilääkkeitä, nenä- ja silmälääkkeitä, ihovoiteita ja injektioita.

Perheet kokivat myös, että ajan kulumisella oli merkittävä vaikutus allergioiden helpottumisessa, sillä monella lapsella allergiat olivat olleet vielä vaikeampia pienempänä. Lapsilla oli tällä hetkellä laajempi ruokavalio kuin alle kouluikäisenä heillä oli. Lapset odottivat, että murrosiän myötä osa allergioista voi hävitä. Iän karttumiseen liittyi allergisilla selviä odotuksia sairauden parantumisesta tai helpottumisesta.

Tärkeäksi selviytymiskeinoksi muodostui myös perheiden ongelmaratkaisukyky, johon kuului elämänhallinnan tunne, allergian ja astman rationalisointi eli asioiden laittaminen oikeisiin mittasuhteisiin sekä positiivinen ajattelutapa. Useimmat vanhemmat ajattelivat, että allergiaoireet vähenevät iän myötä ja lapset oppivat itse kantamaan vastuun sen hoidosta. Lisäksi vanhemmat kuvasivat, että on muita paljon pahempia lastensairauksia kuin allergiat ja astma.

Äidit olivat etsineet itse paljon tietoa allergioista kirjastosta, lehdistä, kirjoista ja julkaisuista. Osa oli myös opiskellut terveydenhuoltoalaa, joka oli tuonut lisää tietämystä myös allergioista. Äidit ja lapset käyttivät molemmat selviytymiskeinona harrastuksia, jossa tärkeää lapsille oli kaverit ja oma jaksaminen, astmasta ja allergiasta huolimatta ja äideille tärkeää oli ystävien lisäksi arjesta irti pääseminen. Lapset käyttivät allergia- ja astmakohtausten aikana selviytymiskeinona toiminnan suuntaamista muualle, jota oli esimerkiksi rauhallinen puuhailu tai lepääminen.

Allerginen perhe ja lapset saivat tukea omalta perheeltä, sukulaisilta ja ystäviltä. Äidit kokivat oman puolison antaman tuen varsin tärkeäksi ja vanhempien selviytymisen kannalta oli tärkeää, että perheen hoitaminen ja allergiaan liittyvien asioiden hoitaminen oli jaettu kummallekin puolisolalle. Lapset kokivat saavansa paljon tukea, jos perheessä oli muita allergisia. Myös mummut ja tädit auttoivat arjen tilanteissa. Perheet kokivat saavansa tukea myös toisilta perheiltä, joissa oli allergisia lapsia, koska kokemukset olivat samansuuntaisia.

Yhteisöjen ja ammattilaisten antamaan tukeen äidit eivät olleet kaikilta osin tyytyväisiä. Enemmän tukea olisi kaivattu allergioiden toteamisvaiheessa niin neuvolasta kuin erikoissairaanhoidon poliklinikoiltakin. Tuen muotona kaivattiin erityisesti tietoa ja opaslehtistä poliklinikalta, jossa olisi selvitetty yhteystiedot ja toimintatavat. Tunnetukea vanhemmat olisivat kaivanneet runsaasti varsinkin allergian alkuvaiheessa, silloin kun lapsi valvotti koko perhettä ja arki ole vaikeaa. Tunnetukea tuli hyvin vähän tai ei ollenkaan. Myös terveyskeskuksen toimintaan oltiin tyytymättömiä ja koettiin, ettei riittävää asiantuntemusta ollut saatavilla. Poliklinikan ja yksityislääkäreiden toimintaan vanhemmat olivat kutakuinkin tyytyväisiä.

Apteekin toiminnassa toivottiin lisää lääkeohjausta ja neuvoja, miten esimerkiksi inhalaattoreita käytetään. Kelan toiminta koettiin epätasa-arvoiseksi hoitotukien myöntämisen suhteen ja toiminta koettiin hitaaksi ja byrokraattiseksi. Vanhemmat olivat kaikki tyytyväisiä sopeutumisvalmennuskurssien antiin. Myös lapset kokivat kurssit hyödyllisiksi. Vanhemmat olivat saaneet hyvää tukea myös psykologin taholta. Kouluelämässä lapset toivat esille, että luokan opettaja on merkittävä tuki oppilaille allergia- ja astma-asioissa, myös kouluterveydenhoitaja oli tukenut lapsia. Vanhemmat kokivat kouluruokailun sujumisen merkittäväksi tueksi.

Vanhemmat olivat kokeneet saaneensa tukea myös ravitsemusterapeutilta ja erilaisilta allergiaruoan valmistuskursseilta. Myös kaupan allergiatuotteiden hyvä valikoima koettiin arkea helpottavaksi ja sitä kautta tueksi. Lasten päivähoidon kautta vanhemmat olivat saaneet tukea. Merkittävimmän ulkoisen, yhteisöjen antaman tuen, vanhemmat kokivat saaneensa Allergia- ja Astmayhdistyksen paikallisosastosta, jossa kokoontui vanhempainkerho ja tuki oli tiedollista ja emotionaalista vertaistukea. Yhdistyksen antama tuki koettiin jopa tärkeämmäksi kuin lääkärien antama tuki, sillä se oli nimen omaa eväitä arjessa jaksamiseen ja käytännön vinkkejä allergian hoitotyöhön kotona.

6. POHDINTA

6.1 Tutkimuksen eettiset kysymykset ja luotettavuus

Hirsjärvi, Remes ja Sajavaara (2000) ovat tarkastelleet laadullisen tutkimuksen eettisiä periaatteita. Eettisillä tutkimusperiaatteilla tarkoitetaan hyväksytyjen periaatteiden noudattamista. Hyvä eettinen tutkimuskäytäntö lähtee jo huolellisesta aiheen valinnasta ja sen arvioinnista, lisäksi on pohdittava haastateltavien asemaa, heidän valintaansa ja haastateltavien oikeuksia. Haastateltavilla on oikeus tietää, mitä tutkitaan ja missä yhteydessä tulokset julkaistaan. Haastateltavien oikeuksia tulee kunnioittaa ja osallistuminen haastatteluun on vapaaehtoista, eikä haastateltavia saa pakottaa haastattelun missään vaiheessa yhteistyöhön. Tutkimuksesta voi kieltäytyä sen kaikissa vaiheissa. Haastattelu ei saa vahingoittaa tutkittavia, eikä tietoja saa julkaista siten, että ne vahingoittaisivat haastateltavia. (Hirsjärvi ym. 2000, 26-28).

Tässä tutkimuksessa aiheen valintaan ei vaikuttanut mikään ulkopuolinen taho, koska tutkimus ei ole tilaustyönä tehty. Aihe ei ole muotivalinta, mutta kylläkin tärkeä, koska lasten allergiat ovat

yhteiskunnassamme lisääntyneet runsaasti. Tutkittavien suostumus tutkimukseen pyydettiin ensin suullisesti puhelinoiton perusteella ja sitten kirjallisesti ennen haastattelutilannetta. Myös lupa lasten haastatteluun kysyttiin ensin vanhemmilta ja sitten suullisesti lapsilta. (Katso liite 2-3.) Saatekirjeessä ja yhteydenotoissa selvitettiin tutkittavien oikeudet, tutkimuksen tarkoitus ja henkilösuoja sekä oikeus kieltäytyä tutkimuksesta. Kukaan perheistä, joihin yhteyttä otettiin ei kieltäytynyt haastattelusta. Tutkimuksessa on huomioitu asioiden arkaluonteisuus ja poistettu tulososasta erisnimet ja paikannimet, jotta haastateltavien yksityisyyden suoja säilyy.

Tutkimusetiikassa on pohdittava myös, minkälaisen vaikutuksen tekee se, jos tutkimukseen osallistumisesta luvataan palkkio (Hirsjärvi 2000, 27). Tässä tutkimuksessa käytettiin lasten haastatteluisa palkkioina kiiltokuvia, tarroja ja allergisille sopivia makeisia, koska niiden avulla lapsia motivoitiin haastatteluun. Lapsia ei johdettu palkkion suhteen harhaan, vaan haastattelun alussa ilmoitettiin, että lopuksi lapset saavat pienen palkkion. Palkkiot olivat kuitenkin niin pieniä, että ne eivät antaneet vääränlaisia odotuksia tai toiveita tutkimukseen osallistumisesta.

Tieteellisessä tutkimuksessa pyritään välttämään epärehellisyyttä joka vaiheessa ja pyritään totuuteen. Tieteelliselle kirjoittamiselle on ominaista aiheeseen liittyviin tutkimuksiin perehtyminen ja niiden sisällön lainaaminen niin, että tekijän työ tunnustetaan. Tieteellisessä työssä ei saa esiintyä suoraa kopiointia muiden töistä, siksi lähdeviitteiden oikea käyttö on ratkaisevaa jo eettiseltä kannaltakin. Tutkimuksessa käytetyt menetelmät tulee raportoida huolellisesti ja hyvään eettiseen tutkimuskäytäntöön kuuluu raportoida myös menetelmän heikkoudet. Tutkimustulokset pyritään raportoimaan totuudellisesti, eli niitä ei sepitetä tai raportoida puutteellisesti tai harhaanjohtavasti. Tutkimuksen rahoittajan intressit eivät saa vaikuttaa tutkimuksen tulokseen. (Hirsjärvi ym. 2000, 26-28). Tässä tutkimuksessa selvitettiin kattavasti kotimaisia ja ulkomaisia allergiatutkimuksia, jotka liittyivät perheen kokemuksiin allergiasta ja selviytymisestä. Lähdeviitteiden käytössä pyrittiin selkeyteen ja hyvän tutkimusperinteen mukaiseen käytäntöön.

Nieminen (1997) tuo esille, että laadullisen tutkimuksen luotettavuuden arvioinnissa tärkeää on se, että aineisto on kerätty sieltä, missä asiasta on kokemuksia. Koska laadullisessa tutkimuksessa ollaan kiinnostuneita koko tutkittavasta asiasta. Haastatteluteemat tulee rakentaa niin, että ne antavat tilaa haastateltavalle kertoa asioista. Liian rajatut teemat johdattelevat liikaa haastateltavaa ja johtavat suppean aineiston syntyyn. Tässä tutkimuksessa luotettavuutta parannettiin laatimalla haastattelurunko huolellisesti ja mietittiin, mitä asioita pitää vielä mahdollisesti syventää toisella haastattelukerralla (Hirsjärvi & Hurme 2004, 184). Tässä tutkimuksessa tiedonantajat haastateltiin kaksi ker-

taa, jolloin oli mahdollista syventää ja tarkistaa tietoja. Lisäksi monet lapset vapautuivat toisella haastattelukerralla juttelemaan vielä enemmän. Tutkimuksessa lapsille laadittiin haastatteluteemat sen mukaan, että he kykenivät ymmärtämään mistä on kyse, ei siis käytetty vierasperäisiä nimiä tai muuten outoja sanoja. (Katso liite 4-5.) Lasten haastatteluteemoista rakennettiin hiukan tarkempia kuin vanhempien, jotta lasten olisi helpompi kertoa asioista kysymysten pohjalta. Tutkimuksen laatua paransi myös se, että tutkija oli tehnyt esihaastatteluja ja saanut näin haastattelukokemusta. (Hirsjärvi & Hurme 2004, 184.) Niiden pohjalta pystyttiin havainnoimaan ja oppimaan lapsen keskittymiskyvystä, vuorovaikutuksen luomisesta ja siitä, miten lapsi ymmärtää teemat. Haastattelun sujumista parantaa myös se, että sitä on jo tehty ennen varsinaisen tutkimuksen alkua, koska haastattelemaan oppii vain haastatteleamalla. (Kortesuoma & Henttinen 1995.)

Tutkimusaineisto pyrittiin hankkimaan sieltä, missä kokemuksia aiheesta olisi paljon, joten tutkija lähestyi Allergia- ja Astmayhdistystä ja osa haastateltavista ilmaantui lumipallotekniikan kautta. Haastateltavat valittiin siten, että heillä oli 7-13-vuotiaita allergisia lapsia perheessä. Useissa perheissä oli useampia allergisia lapsia. Aineiston hankkimisella Allergia- ja Astmayhdistyksestä pyrittiin kuvauksen rikkauteen ja tuoreuteen, koska allergiaperheillä ja lapsilla oli aiheesta monipuolisia kokemuksia.

Laadullisessa tutkimuksessa tutkimusjoukko on yleensä pieni. Tässä tutkimuksessa haastateltavia oli kuusi äitiä ja kahdeksan lasta, yhteensä haastateltavia oli 14. Haastateltavien määrä oli kuitenkin kattava, koska heillä oli kaikilla kokemuksia tutkittavasta aiheesta ja lisäksi aineiston kylläntyminen eli saturaatio saavutettiin, jolloin uusien perheiden haastattelua ei enää jatkettu. Niin lasten kuin äitienkin haastatteluissa alkoivat tietyt teemat toistua, joten kylläntyminen oli saavutettu ja aineistoa kerätty riittävästi.

Niemisen (1997) mukaan on myös arvioitava haastattelun aineiston luotettavuutta. Ovatko haastateltavat puhuneet totta tai onko tutkittavassa asiassa esiintynyt aikaviivettä, joka vaikuttaisi asian muistamiseen. (Nieminen 1997, 217). Tässä tutkimuksessa äidit ja lapset kertoivat hyvin avoimesti kokemuksistaan allergiasta ja selviytymisestä. Koska kysymys oli lapsen sairaudesta, ei tutkittavaa asiaa ollut tarvetta vääristellä. Lasten kuvaukset olivat äitien kuvauksia suppeampia, mikä luonnollisesti johtui heidän kehitystasostaan. Nuorimmat haastateltavat eivät pystyneet kuvaamaan kokemuksiaan kovin monisanaisesti, mutta osallistuivat haastatteluun tarkennettujen teemojen auttamana. Äidit toivat haastatteluissa esille sen, mitä allergia oli ollut lapsena ja mitä se oli nyt lapsen siir-

ryttyä kouluun. Monesti keskusteluun nousivat ajat päivähoidon ja lastenneuvolan ajoilta, joita ei kuitenkaan kokonaisuuden vuoksi voinut sulkea täysin pois.

Tutkimuksen luotettavuutta edisti myös se, että tekninen välineistö, kuten esimerkiksi nauhuri toimii, jotta haastattelujen laatu oli äänentoiston kannalta hyvä kirjoitettaessa haastatteluja auki. Tutkimuksen laatua paransi myöskin haastattelupäiväkirjojen pito, joista kävi ilmi haastatteluun liittyvät keskeiset asiat, jotka helpottivat myöhempää tulkintaa ja muistamista. Tässä tutkimuksessa haastattelupäiväkirjan kirjoittaminen toteutui haastattelujen auki kirjoittamisen yhteydessä, jossa liitettiin muutama maininta haastattelutilanteesta tekstin alkuun. Laatua parantaa myös se, että haastattelut kirjoitettiin auki mahdollisimman nopeasti. Haastattelutekstejä luettiin myös moneen kertaan läpi, jotta haastattelun kulusta, saadusta aineistosta ja epäselvistä kohdista muodostui käsitys. Epäselviin asioihin ja kohtiin, jotka eivät tulleet haastattelussa esiin palattiin syvähaastattelussa. Oleellista on, että tutkija itse kirjoittaa tekstin auki ja luokittelee, koska hän on ollut läsnä haastattelutilanteissa. Haastatteluaineiston luotettavuus riippuu sen laadusta. (Nieminen 1997, 216-219; Hirsjärvi & Hurme 2004, 184-185.) Tässä tutkimuksessa tutkija itse haastatteli, kirjoitti tekstit ja luokitteli aineistonsa, jolloin tutkimuksen aihe ja sen vaiheet ovat kaikilta osilta tuttuja ja se lisää luotettavuutta.

Itse haastattelutilanteessa on otettava huomioon haastattelujen kesto ja sen myötä haastateltavien väsyminen, kuten myös haastattelun aiheuttamat tunteet ja niiden purkaminen (Hirsjärvi & Hurme, 2004, 20). Tässä tutkimuksessa ei tullut esille ahdistavia tunteita, mutta kylläkin varsin negatiivisia. Niitä olisi käyty läpi vielä haastattelun jälkeenkkin, jos se olisi ollut tarpeen. Ryhmähaastattelussa ryhmän jäsenet kuulevat toistensa mielipiteet ja näin täydellistä luottamuksellisuutta ei voida taata. Tässä tutkimuksessa käytettiin kuitenkin ennemminkin parihaastattelua ja ryhmän jäsenet, lapsi ja vanhemmat olivat toisilleen tuttuja, jolloin luottamusongelmia ei syntynyt. Tässä tutkimuksessa neljä kahdeksasta haastatellusta lapsesta halusi olla äitinsä kanssa haastattelussa ja loput lapsista halusivat olla haastattelussa yksin. Ryhmähaastattelutilanteissa myös lasten ääni kuuluu haastatteluista, mutta lapset helposti tukeutuivat äiteihinsä epävarmuutta tuntiessaan.

Tutkimuksessa perushaastatteluista neljä toteutui haastateltavien kotona ja kaksi toteutui Allergia- ja Astmayhdistyksen tiloissa, syvähaastatteluista kaksi toteutui haastattelijan kotona, kolme ulkona ja loput haastateltavien kotona ja yhdistyksen tiloissa. Yksi syvähaastatteluista oli puhelinhaastattelu. Olosuhteiden vaihtelu ei kuitenkaan tuonut häiriöitä haastattelun sujumiselle, vaan tutkija pyrki kunnioittamaan lapsen ja perheen toiveita haastattelun ajankohdan ja paikan suhteen. Kotihaastatte-

luissa haastattelu toteutettiin erillisessä huoneessa, jolloin muun perheen läsnäolo ei häirinnyt tiedonantajaa.

Niemisen (1997) mukaan analyysiosuus osoittaa tutkijan kyvyn esittää asiat abstraktissa muodossa, käsitteinä. Analyysiosuus tulee olla perusteltua ja luokat tulee olla toisensa pois sulkevia. Analyysin tueksi on esitettävä myös riittävä määrä alkuperäishavaintoja, jotta yhteys alkuperäiseen kerättyyn aineistoon säilyisi ja luokittelun loogisuus tulisi esiin paremmin. Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta voidaan arvioida myös sen pohjalta, miten monipuolisesti aihetta on tarkasteltu. Onko tutkija pystynyt tuomaan uusia näkökulmia esille. (Nieminen 1997, 219-220). Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta voidaan arvioida käsitteistön määrittelyn avulla eli koskeeko tutkimus sitä, mitä tutkimuksen käsitteistö ilmaisee. Tutkimuksen luotettavuutta voidaan myös arvioida tutkijan tekemistä ratkaisuksista käsin, eli onko aineisto kattava, onko luokittelu tehty oikein ja tarpeeksi pitkälle, onko tutkija pystynyt selostamaan ratkaisunsa niin, että lukija pystyy helposti seuraamaan niitä. (Hirsjärvi & Hurme 2004, 187-189.)

Tutkimuksessa käytetyt menetelmät esitettiin selkeästi ja kattavasti, jotta lukijan olisi helpompi seurata tutkijan ratkaisuja. Analyysiosuudessa esitettiin alkuperäisilmaisujen ja kuvioiden avulla esimerkkejä, jolloin lukijan on helpompi seurata tutkimuksen etenemistä. Ryhmähaastattelu toteutui tässä tutkimuksessa lähinnä parihaastattelun periaatteella, mutta se ei estänyt lasten äänen esiintuloa, vaan lapsetkin rohkaistuivat kertomaan asioista, koska läsnä oli tuttu henkilö äiti. Tutkimuksen tulokset nousivat aineiston pohjalta, eivät minkään etukäteen odotetun tai rakennetun mallin pohjalta. Tutkimusaineisto oli rikas, jolloin tuloksiakin syntyi paljon.

Tässä tutkimuksessa on pyritty säilyttämään tutkittavien ja erityisesti lapsien ääni, heidän henkilösuojansa kuitenkin tuloksissa unohtamatta. Tutkimuksen haastattelut kirjoitettiin auki ja analysoitiin kuitenkin yhdessä äitien aineiston kanssa, koska kokemukset olivat pääosin samoja allergiasta ja astmasta. Tuloksissa on kuitenkin pyritty tuomaan selvästi lasten kokemusten eroavuudet esille, jotta myös heidän kokemuksensa tulisivat esille. Aineiston purkaminen ja luokittelu on pyrittävä tekemään niin, että tutkittavien ”ääni” säilyy johtavana ajatuksena. Myös raportoinnissa on harkittava, miten tulokset julkaistaan, koska tutkimustulokset eivät saa olla vahingollisia tutkittaville. (Hirsjärvi & Hurme 2004, 20.) Tuloksia raportoitaessa on myös mietittävä, miten niitä voidaan hyödyntää hoitotyössä (Nieminen 1997, 220).

Tutkimuksen luotettavuutta paransi myös se, että tulokset annettiin kommentoitavaksi henkilölle, jolla on allerginen lapsi ja asia on tuttu. Tätä kautta tutkija sai arvokasta palautetta työstään ja tutkimuksessa käytettiin face-validiteettia. (Latvala & Vanhanen-Nuutinen 2001.)

6.2 Tulosten tarkastelua

Lapsen pitkäaikainen sairaus aiheuttaa lapselle ja perheelle selviytymishaasteita, joihin perhe pysyy vastaamaan eri lailla, riippuen käytössä olevista resursseista (Whyte ym. 1995; Hentinen & Kyngäs 1998). Lasten selviytymiskykyyn vaikuttivat lasten ikä ja kehitystaso (Engel & Melamed 2002, 175-180). Lasten allergiat olivat vaikuttaneet monella tapaa perheen arkeen. Allergiadiagnosin varmistuttua perhe oli joutunut kohtaamaan hyvin erilaisia tilanteita. Perheen selviytymiseen vaikuttivat sisäiset ja ulkoiset voimavarat. Samaan tulokseen ovat tulleet Jurvelin, Kyngäs & Backman (2005).

Keskeistä lasten allergioille oli se, että ne olivat muodoltaan hyvin monimuotoisia, jolloin lapsilla oli useita allergioita ja tai astmaa. Allergioiden moninaisuus lisää siten vanhempien tiedon ja tuen tarvetta, sillä heidän on lasta ja perhettä koskevissa asioissa huomioitava aina moniallergisien lapsen hyvinvointi. Lapset olivat allergisia erityisesti eläimille, siitepölylle ja ruoka-aineille. Lapsista kahdeksasta seitsemällä oli sekä allergia että astma. Lasten ikä vaikuttaa allergiatyyppeihin. On todettu, että pikkulapsilla on enemmän ruoka-aineallergioita ja koululaisilla astmaa sekä allergista nuhaa. Samansuuntaisiin tuloksiin ovat päätyneet myös Rusznak & Davies (2000). Moniallergiset lapset oirehtivat myös vaihtelevilla tavoilla ja siksi vanhempien oli oltava valppaina seuraamaan lapsen vointia ja hoitamaan tilannetta tarvittaessa. Lapsilla saattoi oireina olla iho-oireita, silmäoireita, mahasuolikanavan oireita, hengitystieoireita, psyykkisiä oireita ja yleisoireita. Samansuuntaisiin tuloksiin ovat päätyneet myös Rusznak & Davis (2000) ja Burks (2002).

Lasten vanhemmille koitui allergioiden ja astman hoidosta monenlaista työtaakkaa. Kouluikäiset lapset pystyivät ottamaan lääkkeensä itse, mutta usein tarvittiin äitiä muistuttamaan lääkkeitä ja huolehtimaan tarvittavat lääkkeet apteekista kotiin. Päävastuu lääkehoidosta oli kuitenkin vanhemmilla ja usein juuri äidillä. Vanhempien apua tarvittiin erityisesti myös silloin, kun lapselle tuli astman takia ahdistuskohtaus ja ylimääräisen lääkkeen tarve tai allerginen reaktio vääristä ruoka-aineista. Vanhempien apua tarvittiin ajoittain ihon voitelussa ja ihon kunnon tarkkailussa. Ajoittain lapsilla esiintyi mahavaivoja erityisesti väärin ruoka-aineiden vuoksi ja näissä tilanteissa tarvittiin myös vanhempien hoitoa. Siitepölyaikana lapsilla esiintyi runsaasti silmäoireita, joiden lääkitsemi-

seen tarvittiin vanhempien apua. (Jurvelin 2005.) Yleisoireiden ja psyykkisten oireiden, kuten ärtymyksen ja kiukkuisuuden hoitoon ja ymmärtämiseen tarvittiin erityisesti vanhempien tukea ja aikaa. Samansuuntaisiin tuloksiin ovat päätyneet Mrazek ym. (1998) ja Puura (1998).

Vanhemmat kokivat myös erityisruokavaliosta huolehtimisen tarkaksi ja vaativaksi tehtäväksi, jotta ruokavalio olisi terveellinen, monipuolinen ja maistuva, myös ruoka-aineiden hankinta erityisruokakaupoista oli aikaa vievää. Lapsen liikkuminen kodin ulkopuolella koulussa, kerhoissa tai harrastuksissa vaatii aina ruokavaliosta tiedottamisen. Samansuuntaisiin tuloksiin ovat päätyneet myös Hentinen & Kyngäs (1998) ja Jurvelin ym. (2005). Vanhempien oli myös järjesteltävä omia työvuorojaan, jotta tarvittaviin lääkärin käynteihin pystyttiin lähtemään. Vanhemmat kokivat myös vaikeaksi saada perheen ulkopuolista lastenhoitoapua, joka olisi selvinnyt allergisen lapsen kanssa. Samansuuntaisiin tuloksiin ovat päätyneet myös Turner-Henson & Johnston (2002).

Vanhemmat olivat joutuneet rajoittamaan sosiaalisia suhteitaan, koska esimerkiksi eläinallergiset lapset eivät voineet vieraillla perheissä, joissa oli eläimiä. Lisäksi vanhemmat olivat kohdanneet ymmärtämättömyyttä ja leimaamista muiden ihmisten taholta, joka vaikutti ihmissuhteiden kaventumiseen. Osa lapsista koki eläinallergian kaverisuhteita rajoittavaksi. Samansuuntaisia tuloksia ovat raportoineet myös Hakola (2002) ja Jurvelin ym. (2005).

Whyte ym. (1995) raportoivat tutkimuksessaan allergioiden perheelle aiheuttamasta huolesta ja vanhempien epävarmuudesta hoitaa pitkäaikaisesti sairasta lasta. Samansuuntaisiin tuloksiin päätyi myös Seppänen (1997). Myös tässä tutkimuksessa vanhemmat kokivat lapsen sairaudesta monenlaisia pelkoja ja huolia. Lapsen oireiden voimakkuus, esimerkiksi astmasta aiheutuvat ahdistuskohtaukset pelottivat äitejä. Äidit ilmaisivat epävarmuutensa hoitaa sairasta lasta joka tilanteessa. Samansuuntaisiin tuloksiin ovat päätyneet myös Turner-Henson & Johnston (2002). Lisäksi huolta aiheutti lapsen normaali kasvu ja kehittyminen erityisesti niillä lapsilla, joilla oli edelleen hyvin rajoitettu ruoka-valio. Vanhemmat kokivat huolta myös murrosiän mukanaan tuomasta kapinoinnista ja mahdollisesta lääkkeiden ottamatta jättämisestä, sekä koulun kotitaloustuntien järjestämisestä allergisille ja koulukiusaamisen mahdollisuudesta. Samansuuntaisiin tuloksiin on päätyneet myös Taanila (1997).

Vanhemmat kokivat lapsen koulun sujumisen tärkeäksi asiaksi perheen elämässä. Allergisten lasten kohdalla merkittävää oli se, että lääkitys ja kouluruokailu sujui ja että lapsi saa tarvitessa apua. Lapset itse kokivat, että luokan opettaja osaa auttaa, jos heille tulee oireita allergian tai astman takia.

Koska ruoka-allergian anafylaktinen reaktio voi olla myös kohtalokas, on nopea toiminta paikallaan. Osalla lapsista oli adrenaliinikynä mukana koulussa äkkiätilanteiden varalle. On hyvä, jos opettajalla on allergiatietoutta ja hän pystyy tunnistamaan oppilaan oireita ja toimimaan äkkiätilanteissa lapsen parhaaksi. (Ditto & Grammer 1997, 298.) Vanhemmat toivoivat myös, että lasta ei syrjitä allergian tai astman takia. Kouluruokailun sujumisessa oli ollut useimmilla perheillä alkuongelmia, jolloin oli annettu allergiselle lapselle tietämättömyyttä väärää ruoka-aineita ja lapsi oli ollut varsin kipeä kotiin tullessa. Vilja-allergisille lapsille oli annettu kouluruokailussa esimerkiksi valmistetta, jossa oli vehnää, koska tuoteselostetta ei ollut luettu tarpeeksi tarkkaan. Monet perheet olivatkin pitäneet koulun keittäjän ja opettajan kanssa palaverin, jotta tieto lapsen allergioiden vakavuudesta välittyisi selkeästi koululle. Osa äideistä oli hyvinkin tyytyväisiä koulun monipuoliseen ja ravitsevaan ruokaan. Koululiikunnan suhteen joillain lapsilla oli tullut hankaluuksia, kun he eivät astman takia aina jaksaneet, mutta opettajat eivät aina ymmärtäneet sitä. Lapset kokivat koulunkäynnin kuitenkin mukavaksi ja koulukaverit reiluiksi. Allergioilla oli selvä vaikutus myös ammatinvalintaan. Yli 10-vuotiaat lapset haastatelluista kuvasivat ammatteja selvästi, missä allergian takia ei voi toimia, näitä olivat esimerkiksi kampaajan työ. Lapset ymmärsivät, että allergioilla on hyvin kauaskantoisia vaikutuksia.

Allergia vaikutti perheen matkustamiseen siten, että oli etukäteen tarkasti suunniteltava paikka mihin menee ja käytettävä aika, sillä se vaikutti mukaan otettavien eväiden määrään ja laatuun. Allergiaperhe joutui usein varustautumaan omilla eväillä, sillä tavallisissa kahviloissakaan ei välttämättä ole moniallergisille tarjottavaa. Eväiden varaaminen lisää vanhempien työtä sekä niiden oikea säilyttäminen kesällä automatkkoilla, siksi monella olikin autojääkaappi tätä tarkoitusta varten. Osa perheistä oli rajoittanut matkustamista sen vaikeuden vuoksi. Samansuuntaisiin tuloksiin on päätyneet myös Komulainen (2005). Osa taas oli suosinut matkustamista, koska lapsen iho pysyi hyvänä etelän auringossa ja monet kokivat saavansa jo ravintoloissakin hyvää palvelua ja allergisille sopivia vaihtoehtoja.

Perheet käyttivät erilaisia selviytymiskeinoja arjen tilanteissa toimimiseen. Usein käytössä ei ollut vain yhtä keinoa, vaan perheet mainitsivat useita keinoja. Keinojen valintaan vaikutti perheen elämäntilanne, allergian toteamisen vaihe ja aika, perheen sisäiset voimavarat ja ongelmaratkaisukyky. Lasten selviytymiskeinojen valintaan vaikutti heidän kehitystasonsa ja vanhemmilta opittu malli. Perheet saivat emotionaalista tukea omalta puolisolta, perheeltä ja lähisukulaisilta sekä ystäviltä. Lasten tärkein tuki oli äidit. Konkreettista hoitoapua tuli myös isovanhemmilta. Tietotukea vanhemmat saivat oman aktiivisen tiedonhaun kautta. Lapset saivat tietoa omalta äidiltä ja terveyden-

hoitajilta. Perheet olisivat kaivanneet enemmän tieto- ja erityisesti tunnetukea terveydenhuollon ammattihenkilöiltä, tähän tulokseen on päätyntä myös Jokinen (1995). Vanhemmat olivat sen sijaan erittäin tyytyväisiä vanhempainryhmistä ja sopeutumisvalmennuskursseilta saatuun vertaistukeen. Myös lapset olivat tyytyväisiä sopeutumisvalmennuskursseihin.

Lasten allergioiden diagnostisoinnista oli kulunut jo pidempi aika, koska lapset olivat kaikki yli kouluikäisiä, silti äidit toivat esille kokemuksia myös allergian toteamisen vaiheesta ja siten perheen kokemuksia allergian alkuaajoista. Perheen selviytymiseen allergioiden kanssa oli selvästi vaikuttanut aika, sillä ajan myötä osalla tilanne oli helpottunut ja osa allergioista jäänyt pois. Aika oli helpottanut perheen tilannetta myös siten, että perhe oli tottunut toimimaan allergioiden kanssa. Perhe oli löytänyt omat voimavaransa ja allergioiden hoitamisesta oli tullut rutiinia, joka kuului normaalina osana perheen arkeen, eikä myöskään kuormittanut perhettä enää yhtä paljon kuin alkuun. Samansuuntaisiin tuloksiin on myös päätyntä Seppänen ym. (1997).

Äidit nimesivät tärkeimmäksi tuekseen perheen isän, joka useimmissa perheissä osallistui lasten allergioiden hoitoon ja vastuun kantamiseen. Lasten tärkein tuki perheissä oli äiti, isä ja sisaret. Lapset kertoivat ilmoittavansa juuri äidille, jos heille tulee allergian tai astman takia paha olla. Lapset kokivat saaneensa tukea myös, jos perheessä oli joku muukin allerginen. Ydinperheen lisäksi tukea saatiin isovanhemmilta ja tädeiltä. Isovanhempien konkreettinen, esimerkiksi hoitoapu koettiin korvaamattomaksi, varsinkin silloin, kun äiti oli itse väsynyt. Samansuuntaisiin tuloksiin on päätyntä myös Pelkonen ja Hakulinen (2002). Kaikki äidit eivät kokeneet isovanhempien apua kiistatta hyvänä, sillä myös isovanhemmilla esiintyi tiedon tarvetta allergioista ja niiden hoidosta. Osa isovanhemmista koki, ettei osaa hoitaa kovin allergisia lapsia tai sitten oli annettu dieettiin sopimattomia makeisia ikään kuin salaa. Äidit kokivat, että isät eivät ole oikein saaneet tukea mistään, koska he eivät ehkä osaa puhua vaikeista asioista kavereilleenkaan.

Lapset käyttivät selviytymiskeinona toiminnan suuntaamista muualle, silloin kun heillä oli allergian tai astman takia huono olla. Keinoina lapset käyttivät lukemista, television katselua, pelaamista tai ulos menemistä. Toisena vaihtoehtona oli rauhallinen lepäily, jonka aikana lääkkeet ehtivät vaikuttaa ja olo helpottua. Toiminnan suuntaamisessa muualle keskeisinä keinoina oli rauhallinen puuhastelu ja lepääminen. (Chandler 1984; Engel & Melamed 2002.) Äidit toivat kaikki esille, että he olivat ottaneet itse selvää asioista kirjallisuudesta, lehdistä ja esitteistä ja internetin kautta. Osa äideistä oli myös opiskellut terveydenhoitoalaa, josta sai myös lisätietoa allergioista. Samansuuntaiseen tulokseen on päätyntä myös Pelkonen & Hakulinen (2002).

Perheet ja lapset kokivat saavansa runsaasti iloa, mielekästä toimintaa ja jaksamista arjessa harrastuksista. Vanhemmat kävivät usein eri harrastuksissa, koska toinen vanhempi oli kotona katsomassa lapsia, kun toisella oli harrastuksen aika. Harrastusten myötä välittyi sosiaalisia kontakteja ja erityisesti lapsille oli tärkeää, että he jaksivat olla mukana esimerkiksi urheiluharrastuksissa astmasta ja allergiasta huolimatta. Lapsille oli tärkeää kuulua johonkin ryhmään ja toimia yhdessä kavereiden kanssa. Tähän tulokseen on päätyneet myös Pelkonen & Hakulinen (2002).

Perheet ja myös lapset kokivat lääkkeet tärkeäksi selviytymistä edistäväksi asiaksi allergian ja astman kanssa. Lapset kokivat selviytymisen edistäjäksi myös, myös kohtauslääkehoidon. Samansuuntaiseen tulokseen on päätyneet myös Läksy (1990).

Perheen sisäiset ongelmaratkaisukyvyt vaikuttivat myös perheen selviytymiseen. Monet lapsista kokivat, että he ovat selviytyneet elämässään hyvin, vaikka heillä onkin pitkäaikaissairautena astma ja allergia. Lapset kokivat siten elämänhallinnantunnetta sairaudestaan huolimatta ja kokivat, että astma tai allergia ei juurikaan ole vaikuttanut elämän sujumiseen. Toisena selviytymiskeinona käytettiin asioista puhumista. Äidit puhuivat eniten puolisonsa ja perheen muiden jäsenten kanssa ja lapset puhuivat äidin, isän ja sisarten kanssa allergia- ja astma-asioista. Äidit olivat keskustelleet myös vertaistukea antaneiden ystävien kanssa sekä muiden sukulaisten kanssa. Vaikeassa tilanteessa äidit kokivat asioiden jakamisen muiden kanssa helpottavaksi. Vanhemmat myös järjeitivät allergia-asiaa selvittämällä, että allergia lievenee ja menee joskus kokonaankin ohi. Äidit suhteuttivat sairauden myös oikeisiin mittasuhteisiin, jolloin löytyi vielä vaikeampia lasten sairauksia. Positiivinen ajattelutapa näkyi siinä, että perhe iloitsi yhteisistä allergiaruoanlaittohetkistä. Vanhemmat kokivat, että allergia oli opettanut heille paljon uutta ja se oli kasvattanut ihmisenä vanhempia. Samansuuntaisiin tuloksiin ovat päätyneet Folkman & Lazarus (1984), Itälän ym. (1994), Seppänen (1997), Taanila (1997) ja Toivanen ja Kyngäs (1999).

Vanhemmat olisivat toivoneet varsinkin allergian alkuvaiheessa enemmän tukea terveyskeskusten neuvoloiden taholta. Tuen muotona olisi kaivattu tiedollista tukea ja tunnetukea eli tukea omaan ja perheen jaksamiseen. Myös suhtautumisessa allergiseen lapseen ja perheeseen oli toivomisen varaa, monesti oireita oli vähätelty alussa, äiti leimattu vaativaksi tai vaikeaksi tai ei uskottu äitiä oireiden kuvaajana. Vanhemmat kaipasivat myös arvostusta hoitohenkilökunnan taholta. Neuvolan toiminta oli alussa joustamatonta ja vanhemmat kokivat, että tietoa allergioista ei ollut riittävästi myöskään terveyskeskuslääkäreillä. Sosiaalisella tuella katsotaan olevan suoria positiivisia vaikutuksia terveyteen, siksi olisi erittäin tärkeää, että allergiaperheet saisivat tukea selviytymiseensä arjessa. (Kum-

pusalo 1991.) Samansuuntaisiin tuloksiin ovat päätyneet myös Donelley (1994), Pelletier ym.(1994), Jokinen (1995) ja Whyte ym. (1995), Hentinen & Kyngäs (1998), Jurvelin (2005).

Perheet kokivat suhteet apteekkiin pääosiltaan hyväksi, mutta Kelan toimintaan perheet olivat tyytymättömiä sen epätasa-arvoisen toiminnan, hitauden ja palveluiden vaikeuden takia. Ravitsemusterapeutilta vanhemmat olivat saaneet runsaasti tietotukea, samansuuntaisiin tuloksiin on päätyntä myös Jurvelin (2005). Vanhemmat ja lapset kokivat sopeutumisvalmennuskurssien antaman tuen erittäin tärkeäksi. Samansuuntaisiin tuloksiin on päätyntä myös Läksy (1990). Lapset kokivat koulun opettajan ja terveydenhoitajan tärkeiksi tuen lähteiksi. Myös kouluruokailun moitteeton sujuminen oli äitien mielestä hyvä tuki, sillä lapsille haluttiin tarjota monipuolinen ja ravitseva ruoka rajoitteista huolimatta. Vanhemmat olivat saaneet tieto- ja tunnetukea myös psykologilta, allergiapäiväkodista ja kaupasta erityistuotteiden tarjonnan muodossa.

Suurin osa äideistä oli saanut tietotukea erikoislääkäriltä allergia- ja astmapoliklinikalta tai yksityislääkäriltä. Vanhemmat kokivat kuitenkin, että tietoa joutuu välillä itse kysymään, joten tietotukea odotettiin enemmän myös erikoislääkäreiltä. Vanhemmat kokivat myös lääkäreiden vaihtuvuuden huonoksi asiaksi, koska hoidon jatkuvuus katkesi aina kun uusi lääkäri vaihtui. Tietotuki oli merkittävä selviytymisen takaaja, mutta vanhemmat olisivat toivoneet sitä vielä enemmän. Samansuuntaiseen tulokseen on päätyntä myös Jurvelin (2005.) Vanhemmat toivoivat vielä allergian alkuvaiheessa jotain kirjallista vihkosta jaettavaksi poliklinikalta, jossa olisi tiivistettynä puhelinnumerot ja tärkeät yhteystiedot ja selvitetty vanhemmille hoidon ja kontrollien kulkua. Vanhempia helpottaisi, kun tietäisi minne voi tarpeen tulleen soittaa allergia- ja astma-asioissa.

Kaikkein selvimpänä yhteisöjen ja ammattilaisten antamasta tukiryhmästä nousi tietotuki, tunnetuki; vertaistuki, jota äidit olivat saaneet Allergia- ja Astmayhdistyksen taholta. Äidit olivat saaneet eväitä arjen selviytymisen varalle ja tietoa ja taitoa allergioiden hoitamiseen, sillä usein vanhempainkerhoissa vieraili myös joku alan asiantuntija kertomassa esimerkiksi Kelan etuuksista tai ihonvoitelun tärkeydestä. Huomattavaa oli myös äitien toisilleen antama ja saama vertaistuki, jota samassa elämäntilanteessa olevat vanhemmat pystyivät toisilleen antamaan. Samansuuntaisiin tuloksiin on päätyntä myös Jurvelin (2005).

6.3 Tutkimustulosten merkitys hoitotyölle

Tutkimuksen tulokset ovat hyödynnettävissä lasten ja koko allergiaperheen hoidon suunnittelussa neuvolassa, joissa pitää kiinnittää erityistä huomiota vanhempien jaksamiseen ja myös isien tuen tarpeeseen. Allerginen lapsi voi kokea itsensä huonommaksi kuin muut lapset, joten myös lapsi tarvitsee itse tukea. Vanhemmat tarvitsevat arvostusta hoitohenkilökunnan taholta ja tieto- ja tunnetukea. Lasten allergioiden tietotasoa olisi hyvä nostaa myös perusterveydenhuollossa, jotta kukaan perhe ei joutuisi turhaan kärsimään esimerkiksi pitkittyneestä hoitoon pääsystä. Erikoissairaanhoidossa olisi varsin käyttökelpoinen vihko, joka annettaisiin allergia- ja astmalapsien vanhemmille, jossa selvitettäisiin tärkeät yhteystiedot, sairauden kulku ja suunnitellut hoidot. Myös Kelan toiminnasta kaivataan tasa-arvoisempaa ja joustavaa.

Tietoisuus allergioista on parantunut ammattihenkilöstön ja perusterveydenhuollon piirissäkin, mutta vielä on paljon kehitettävää. Lapsen allergian ja astman näkeminen koko perheen sairautena vaatii vielä tietoa ja ajatusrakenteiden muutosta ammattihenkilökunnan taholta.

6.4 Jatkotutkimushaasteet

Tällä hetkellä lasten allergioista ja selviytymisestä on melko vähän kotimaista hoitotieteellistä tutkimusta, siksi aihetta pitäisi tutkia vielä enemmän. Allergioiden lisääntymisen myötä allergiatutkimukselle löytyy jatkossakin jalansijaa tieteen kentällä. Lasten kokemus allergioista oli mielenkiintoinen näkökulma ja se toi esille uusia pohdittavia asioita. Jatkossa olisi mielenkiintoista tutkia alle kouluikäisten lasten kokemuksia allergioista lasten piirustusten tai videoinnin avulla tai isien kokemuksia lasten allergioista, koska tätä aluetta ei ole tutkittu kovin paljon.

Tutkimuksen pohjalta jatkotutkimushaasteeksi nousi myös neuvoloissa tai erikoissairaanhoidon astma- ja allergiapoliklinikoilla toteutettava kyselytutkimus, jonka tarkoituksena on kerätä tietoa hoitohenkilökunnan antamasta tuesta allergiaperheille ja kehittää malli, jonka pohjalta allergiaperheitä voitaisiin paremmin ja kokonaisvaltaisemmin hoitotyössä auttaa.

LÄHTEET

- Alasuutari P. 1999. Laadullinen tutkimus. 3. uudistettu painos. Tampere. Vastapaino.
- Beilin H. 1997. Piagetin teoria. Teoksessa R. Vasta (toim.) Kuusi teoriaa lapsen kehityksestä. Kuopio. Kustannusosakeyhtiö Puijo, 123-124.
- Burks A. 2002. Food allergy. Teoksessa D. Adelman, T. Casale and J. Corren (toim.) Manual of allergy and immunology. Fourth Edition. Philadelphia. Lippincott Williams & Wilkins, 242-250.
- Chandler L. 1984. Behavioral responses of children to stress. Teoksessa J. Humphrey. Stress in childhood. New York. AMS Press, 47-49.
- Crane J, Wikens K, Beasley R. & Fitzharris P. 2002. Asthma and allergy: a worldwide problem of meanings and management? *Allergy* 57, 663-672.
- Dalheim-Englund A-C, Rydström I, Rasmussen B, Möller C & Möller P-O. 2004. Having a child with asthma – quality of life for Swedish parents. *Journal of Clinical Nursing* 13, 386-395.
- Demir A, Karakaya G, Sekerel B. & Kalyoncu A. 2004. Astma and allergic diseases in school-children: third cross-sectional survey in the same primary school in Ankara, Turkey. *Pediatric Allergy and Immunology* 15, 531-538.
- Ditto A & Grammer L. 1997. Food allergy. Teoksessa R. Patterson, L. Grammer & P. Greenberg. Allergic diseases. Diagnosis and management. New York. Lippincott – Raven Publishers, 298-299.
- Donelley E. 1994. Parents of children with asthma: an examination of family hardiness, family stressors, and family functioning. *Journal of Pediatric Nursing: nursing care of children & families* 9, 398-408.

- Engel R. & Melamed B. 2002. Stress and coping in children at risk for medical problems. Teoksessa L. Hayman, M. Mahon & J. Turner. *Chronic illness in children*. New York. Springer Publishing Company Ins., 173, 175-180.
- Folkman S & Lazarus R. 1988. The relationship between coping and emotion: Implication for theory and research. *Social Science Medicine* 26, 309-317.
- Haahtela T, Terho E, Hannuksela M & Klaukka T. 1999. Allergian esiintyvyys ja kansantaloudellinen merkitys. Teoksessa T. Haahtela, M. Hannuksela & E. Terho (toim.) *Allergologia*. 2. uudistettu painos. Jyväskylä. Gummerus, 23, 26.
- Haahtela T, Terho E, Hannuksela M & Klaukka T. 1999. Allergian käsitteitä ja määritelmiä. Teoksessa T. Haahtela, M. Hannuksela & E. Terho (toim.) *Allergologia*. 2. uudistettu painos. Jyväskylä. Gummerus, 538-540.
- Haarala R, Lehtinen M, Grönros E-R, Kolehmainen T & Nissinen I. (toim.) 1994. Suomen kielen perussanakirja. Kolmas osa, S-Ö. Helsinki. Painatuskeskus, 54.
- Haarala R, Lehtinen M, Grönros E-R, Kolehmainen T, Nissinen I, Eronen R & Suorsa M. (toim.) 1995. Suomen kielen perussanakirja. Kolmas osa, S-Ö. 2. painos. Helsinki. Painatuskeskus Oy, 342.
- Hakola R. 2002. Mitä on olla astmaa sairastava Suomessa. Tutkimus astmaa sairastavien, heidän perheidensä ja hoitohenkilökunnan näkemyksistä astmasta, astman hoitotasapainosta ja terveyspalveluista. *Hengitysliiton tutkimuksia* 11/2002.
- Hentinen M & Kyngäs H. 1995. Vanhempien voimavarat hoitoon ja kasvatukseen: Kyselytutkimus pitkäaikaisesti sairaiden lasten vanhemmille. *Hoitotiede* 7, 12-21.
- Hentinen M & Kyngäs H. 1998. Factors associated with the adaptation of parents with a chronically ill child. *Journal of Clinical Nursing* 7, 316-324.
- Hirsjärvi S & Hurme H. 1982. *Teemahaastattelu*. Gaudeamus. Helsinki. Kyriiri Oy.

- Hirsjärvi S & Hurme H. 2004. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki. Yliopistopaino.
- Hirsjärvi S, Remes P & Sajavaara P. 2002. Tutki ja Kirjoita. 6. – 8. painos. Helsinki. Tammi.
- Hopkin J. 2002. The rice of atopy and links to infection. *Allergy* 57, 5-9.
- Itälina M, Leinonen E. & Saloviita T. 1994. Kultakutri karhujen talossa. Kehitysvammaisen lapsen perheen voimavarat ja selviytyminen. Kehitysvammaisten Tukiliitto ry. Jyväskylä. Gummerus.
- Jokinen P. 1995. Astmaa sairastavien lasten vanhempien kokemukset saamastaan tuesta. *Hoitotiede* 7, 110-117.
- Jurvelin T, Kyngäs H. & Backman K. 2005. Pitkäaikaisesti sairaiden lasten selviytymisvaatimukset. *Hoitotiede* 17, 35-42.
- Jäppinen H. (toim.)1989. Synonyymisanakirja. Porvoo. WSOY, 359.
- Kahn R & Antonucci T. 1980. Convoys over the life course: Attachment, roles and social support. Teoksessa P. Baltes ja O. Brim. (toim.) *Life-span development and behaviour*. New York. Academic Press, 255- 277.
- Klaukka T. 1998. Allergiakäyrät korkealla. Teoksessa T. Haahtela ja F. Björkstén (toim.) *Allerginen kansa – allergia kansanterveysongelmana*. Vammala. Duodecim, 13-19.
- Komulainen K. 2005. Perunaa vai parsakaalia? Ruoka-allergisten lasten kokemus arjesta ja elämästä, allergisen lapsen hoitamisesta sekä selviytymisestä. Pro gradu-tutkielma. Tampereen yliopisto. Lääketieteellinen tiedekunta. Tampere.
- Kortesuoma R-L & Hentinen M. 1995. Laadullinen haastattelu lapsen kokemusten tutkimisessa. *Hoitotiede* 7, 119-127.

Kumpusalo E. 1991. Sosiaalinen tuki, huolenpito ja terveys. Sosiaali- ja terveyshallitus. Raportteja 8/1991. Helsinki. Valtion painatuskeskus.

Kyngäs H & Vanhanen L. 1999. Sisällön analyysi. *Hoitotiede* 11, 3-12.

Latvala E & Vanhanen-Nuutinen L. Laadullisen hoitotieteellisen tutkimuksen perusprosessi: Sisällönanalyysi. Teoksessa S. Janhonen ja M. Nikkonen (toim.) Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteessä. Helsinki. WSOY, 37.

Lazarus R & Folkman A. 1984. *Stress, appraisal and coping*. Springer, New York, USA.

Lehtovirta M, Huusari M, Peltola L & Tattari K. 1997. Kasvurenkaita. *Psykologia ja kehityspsykologia*. Porvoo. WSOY.

Langford C, Browsher J, Maloney J & Lillis P. 1997. Social support: a conceptual analysis. *Journal of Advanced Nursing* 25, 95-100.

Läksy M-L. 1990. Atooppista ihottumaa sairastavan lapsen selviytymisen tukeminen sopeutumismennuksen avulla. Pro gradu -tutkielma. Oulun yliopisto. Lääketieteellinen tiedekunta, Oulu.

Marin M. 1999. Perhe ja sen muutos suomalaisessa kulttuurissa. Teoksessa M. Paunonen & K. Vehviläinen-Julkunen (toim.) *Perhe hoitotyössä teoria, tutkimus ja käytäntö*. Porvoo. WSOY, 43-55.

Morgan J, Williams P, Norris F, Williams M, Larkin M. & Hampton S. 2004. Eczema and early solid feeding in preterm infants. *Archives of Disease in Childhood* 89, 309-314.

Mrazek D, Schuman W & Klinnert M. 1998. Early asthma onset: Risk of emotional and behavioural difficulties. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 39, 247-254.

Muraro A, Demborg S, Halcken S, Host A, Niggeman B, Aalberse R, Arshad S, von Berg A, Carlsen K-H, Dushen K, Eigenmann P, Hill D, Jones C, Mellon M, Oldeus G, Oranje A, Pascual C, Prescott S, Sampson H, Svartengen M, Vandenplas Y, Wahn U, Warner J, Warner JO,

- Wickman M. & Zeiger R. 2004. Dietary prevention of allergic diseases in infants and small children. *Paediatric Allergy and Immunology* 15, 103-111.
- Mäenpää T, Åstedt-Kurki P & Paavilainen E. 2002. Ryhmähaastattelu tiedonkeruumenetelmänä tutkittaessa ala-asteen kouluterveydenhuollon perhekeskeisyyttä ja perheiden tiedollista tukea. *Hoitotiede* 14, 100-107.
- Nieminen H. 1997. Kvalitatiivisen tutkimuksen luotettavuus. Teoksessa. M. Paunonen & K. Vehviläinen-Julkunen. *Hoitotieteen tutkimusmetodiikka*. Juva.WSOY, 216-220.
- Nikander K. 1999. Allergian historiaa. Teoksessa T. Haahtela, M. Hannuksela & E. Terho (toim.) 2. uudistettu painos. Jyväskylä. Gummerus, 19.
- Pelkonen M & Hakulinen T. 2002. Voimavaroja vahvistava malli perhehoitotyöhön. *Hoitotiede* 14, 202-212.
- Pelletier L, Godin G, Lepage L & Dussault G. 1994. Social support received by mothers of chronically ill children. *Child: care, health and development* 20, 115-131.
- Pulkkinen L. 1996. Näkökulmia tulevaisuuden tutkimustarpeisiin. Teoksessa P. Lyytinen & H. Lyytinen (toim.) *Lapsi ja tutkimus*. Jyväskylän yliopiston lapsitutkimuskeskus. Jyväskylä. Atena Kustannus Oy, 60-61.
- Puura K, Almqvist F, Piha J, Moilanen I, Tamminen T, Kumpulainen K, Räsänen E & Koivisto A-M. 1998. Children with symptoms of depression – what do the adults see? *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 39, 577-585.
- Pöntsönen R & Välimaa R. 1998. Ryhmähaastattelu laadullisen terveystutkimuksen menetelmänä. Jyväskylän yliopisto. *Terveystieteen laitoksen julkaisusarja* 9/1998.
- Ritala-Koskinen A. 2001. Mikä on lapsen perhe? – Tulkintoja lasten uusperhesuhteista. Tampereen yliopisto. *Väestöntutkimuslaitoksen julkaisusarja* D 38/2001. Helsinki. Väestöliitto.

- Rusznak C & Davies R. 2000. Diagnosing allergy. Teoksessa S. Durham (toim.) ABC of allergies. Third impression. London. BMJ Books, 8.
- Seppänen S, Kyngäs H & Nikkonen M. 1997. Diabeetikolasten vanhempien selviytyminen. *Hoitotiede* 1997 9, 169-177.
- Smith K, Kabard D, Dale D & Drucker A. 1994. Parental opinions about attending parent support groups. *Children's Health Care* 23, 127-136.
- Taanila A. 1997. Factors supporting the coping process in parents with chronically ill or disabled children. Oulun yliopisto. *Acta Universitatis Ouluensis E* 28.
- Timonen M. 2003. The association between atopic disorders and depression. The Northern Finland 1966 birth cohort study. Oulun yliopisto. *Acta Universitatis Ouluensis Medica D* 756.
- Toivanen M & Kyngäs H. 1999. Astmaa sairastavien lasten vanhempien selviytymiskeinot äitien kuvaamana. *Hoitotiede* 11, 22-30.
- Turner- Henson A & Johnston J. 2002. Pediatric asthma. Teoksessa L. Hayman, M. Mahon. & J. Turner. *Chronic Illness in Children*. New York. Springer Publishing Company, Inc., 11-15.
- Valpola V. 2000. *Suuri Sivistyssanakirja*. Juva. WSOY.
- Van Wijk R. 2002. Allergy: a global problem. *Quality of life*. *Allergy* 57, 1097-1110.
- Wenninger K, Kert R, von Ruden U, Lehman C, Binder C, Wahn U & Staab D. 2000. Structured parent education in the management of childhood atopic dermatitis: The Berlin model. *Patient Education and Counselling* 40, 253-261.
- Whyte D, Baggaley S & Rutter C. 1995. Chronic illness in childhood: A comparative study of family support across four diagnostic groups. *Physiotherapy* 81, 515-520.
- Wuolle A. 1984. *Suuri suomalainen sanakirjasto. suomi-englanti-suomi*. 8.painos. Porvoo. WSOY.

Åstedt-Kurki P & Hopia 1996. The family interview: Exploring experiences of family health and well-being. *Journal of Advanced Nursing* 24, 506-511.

LIITE 1.

Taulukko 1. Selviytymiseen liittyvät tutkimukset

Tutkija. vuosi	Tutkimusaihe	Kohdejoukko, aineiston keruu- ja tutkimus- menetelmät	Tulokset
Läksy 1990	Atopiaa sairastavan lapsen tukeminen sopeutumisvalmennuskurssien avulla.	Sopeutumisvalmennuskursseille osallistuneet perheet.	Aiantuntijoiden yhteistyö on tärkeää. Vanhemmat toivoivat kotikäyntejä. Emotionaalinen- ja ryhmän tuki tärkeitä.
Donnelly 1994	Astmaattisten lasten vanhemmat	27 vanhempaa, joilla oli 1-5-vuotias astmaa sairastava lapsi. Kvantitatiivinen tutkimus.	Nuorilla perheillä ei ole kokemusta selvittää lapsen sairauden aiheuttamista tilanteista. Ammatillisen tuen tarve kasvaa.
Itälän ym. 1994	Kehitysvammaisen lapsen perheen voimavarat ja selviytyminen	1189 vammaisen lapsen perheitä. Kvantitatiivinen tutkimus.	Vanhempien tulkinnat lapsen tilanteesta olivat yhteydessä koettuun stressiin.
Pelletier ym. 1994	Kroonisesti sairaiden lasten äitien vastaanottama sosiaalinen tuki	213 äitiä, lapset 6-11-v. Kvantitatiivinen tutkimus.	Äidit kaipasivat enemmän emotionaalista tukea ja luottamusta omiin kykyihinsä.
Smith ym. 1994	Vanhempien mielipiteet osallistumisesta vanhempien tukiryhmään	45 perhettä. Kvantitatiivinen tutkimus.	Muiden vanhempien tapaaminen, tunteiden jakaminen, tiedon saaminen ja oleminen pois kotoa tärkeää.
Jokinen 1995	Astmaa sairastavien lasten vanhempien kokemukset saamaan tuesta	10 vanhempaa. Kvalitatiivinen tutkimus.	Vanhemmat kaipasivat lisää emotionaalista tukea. Vuorovaikutus ammattihenkilöstön kanssa tärkeää. Arvostuksen tunne tärkeä vanhemmille.

LIITE 1. jatkuu

Taanila 1997	Tekijät, jotka tukevat kroonisesti sairaiden tai vammaisten lasten vanhempien selviytymisprosessia	122 kroonisesti sairaiden tai vammaisten lasten vanhempaa. Kvantitatiivinen tutkimus.	Perheiden käytetyimmät selviytymiskeinot olivat: kognitiiviset toiminnot, perheen tuki ja harrastukset.
Henttinen & Kyngäs 1998	Kroonisesti sairaan lapsen adaptaatioon liittyvät tekijät	189 vanhempaa, joilla oli diabetesta, reumaa tai astmaa sairastava lapsi. Kvantitatiivinen tutkimus.	Hyvä sosiaalinen tuki vähentää perheen sisäisiä konflikteja.
Mrazek ym. 1998	Aikaisin alkanut astma: Riski tunne- ja käyttäytymishäiriöille	150 lasta ja äidit. Kvantitatiivinen tutkimus.	Aikaisin alkaneella astmalla on negatiivinen vaikutus käyttäytymiseen, riippuen oireiden vaikeudesta.
Puura 1998	Lapset, joilla on masennusoireita – mitä aikuiset näkevät	5682 esipuberteettikäistä lasta. Kvantitatiivinen tutkimus.	Alueet, jotka vahvimmin liitettiin itsearvioituun masennukseen olivat: Sotkeminen, tarkkaavaisuuden puute ja masennus.
Toivanen & Kyngäs 1999	Astmaa sairastavien lasten selviytymiskeinot äitien kuvaamina.	Kuusi astmaa sairastavan lapsen äitiä. Laadullinen tutkimus.	Vanhempien selviytymiskeinot jakaantuivat arviointi-, ongelma- ja tunnesuuntautuneisiin keinoihin.
Wenninger ym. 2000	Potilasohjaus lasten atooppisen dermatiitin hoidossa. Berliinin malli.	129 äitiä ja isää, lapset 5 kk- 9-v. Kvantitatiivinen tutkimus	Vanhempainryhmät tulee olla moniammatillisia. Vanhempainryhmien tukea odotetaan perheen hyvinvointiin, itsehoitoon, selviytymiseen ja sairauden hyväksymiseen.
Hakola 2002	Mitä on olla astmaa sairastava Suomessa.	Astmaa sairastavat lapset, heidän vanhempansa, sekä aikuiset ja hoitohenkilökunta. Kvantitatiivinen tutkimus.	Lisää tietoa kaivattiin lääkityksestä ja sivuvaikutuksista. Vanhemmat arvostivat empaattisuutta.
Hopkin 2002	Allergian lisääntymisen ja yhteys infektioiden	Artikkelikatsaus	Muutokset, jotka vaikuttavat mikrobiologiseen tasapainoon aiheuttavat atopiaa.

LIITE 1. jatkuu

Timonen 2003	Atopiaan liittyy masennusta	Ikäkohortti tutkimus. 12 000 1966 syntynyttä lasta seurattiin 31 ikävuoteen asti.	Positiivisen Prick-testin omaavilla oli yli kolminkertainen riski sairastua masennukseen elinaikanaan.
Dalheim-Englund 2004	Astmaa sairastavien lasten vanhempien elämänlaatu.	371 vanhempaa. Kvantitatiivinen tutkimus.	Vanhemmat kokivat pääsääntöisesti elämänlaatunsa hyväksi lapsen astmasta huolimatta. Elämänlaatua huononsi lapsen vaikea astma, lapsen ikä alle 13-vuotta ja asuinalue.
Demir 2004	Astma ja allergiset sairaudet koululaisilla. 3. alueellinen survey peruskoulussa Ankarassa.	1064 koululaista Ankarasta, Turkista. 6-14-vuotiaita. Kvantitatiivinen tutkimus.	Astman ja allergian esiintyvyys on vähentynyt vuodesta 1992 vuoteen 2002 Ankarassa.
Morgan 2004	Ekseema ja aikainen kiinteän ruoan antaminen pienelle lapselle.	257 pikkulasta. Tutkittu 12 kk kuluttua syntymästä. Kvantitatiivinen tutkimus.	Kiinteiden ruokien antaminen alle 17 viikon ikäiselle lapselle nosti selvästi ekseemarisä.
Muraro 2004	Dieettiin perustuva ennaltaehkäisy allergisissa sairauksissa imeväisillä ja pienillä lapsilla	Kirjallisuuskatsaus.	Allergian määrittämisen kannalta kannattaa käyttää useampaa menetelmää.
Jurvelin, Kyngäs & Backman 2005	Tarkoitus kuvat pitkäaikaisesti sairaiden lasten vanhempien selviytymisvaatimuksia.	Kirjallisuuskatsaus.	Lapsen pitkäaikaisraus vaikutti vanhempien parisuhteeseen ja rooleihin. Huolta aiheutti kehitysviivästymät ja oireet.
Komulainen 2005	Pienten lasten allergiat ja perheen selviytyminen.	Kahdeksan alle kouluikäisen lapsen äitiä haastatettiin. Laadullinen tutkimus.	Kokemukset yksilöllisiä. Allergioiden myötä oli muodostunut oma elämäntapa.

LIITE 2. SAATEKIRJE

Tampereen yliopisto
Hoitotieteen laitos

4.2.2005

Hyvät vanhemmat,

Olen tekemässä Tampereen yliopistossa hoitotieteenlaitoksella tutkimusta aiheesta: Allergisten lasten perheiden kokemukset allergiasta ja selviytyminen. Työni tarkoituksena on kuvata allergisten lasten ja vanhempien kokemuksia allergiasta ja selviytymisestä. Tutkimusaineisto kerätään haastattelemalla 7-15-vuotiaita lapsia, sekä heidän vanhempiaan. Haastattelut voidaan toteuttaa yliopiston tiloissa tai perheen kotona. Käyn haastattelemassa yhtä perhettä kaksi kertaa. Lapsi on haastattelutilanteessa vanhempiensa kanssa.

Tutkimukseen osallistuminen on teille täysin vapaaehtoista ja halutessaan tutkimuksen voi myös keskeyttää. Tutkimukseen antamanne tiedot käsitellään luottamuksellisesti, eikä tutkittavien henkilöllisyys tule julki tutkimuksessa.

Allergiatutkimusta on tehty Suomessa varsin vähän ja sekin lääketieteen kannalta. On tärkeää tutkia allergiaperheen ja erityisesti lasten kokemuksia allergiasta ja siitä selviytymisestä, jotta voidaan välittää arvokasta tietoa terveydenhuollon ammattilaisille ja kohdentaa siellä olevia resursseja allergiaperheiden avuksi. Pyydänkin nyt ystävällisesti apuanne tutkimuksen toteuttamiseksi. Osallistumiseen on tärkeää.

Osallistuminen tapahtuu allekirjoittamalla ja täyttämällä yhteystietonne saatekirjeen mukana olevaan suostumuslomakkeeseen, jolloin tutkija voi ottaa teihin yhteyttä ja sopia haastatteluajoja. Mikäli tutkimukseen liittyen tulee jotain kysyttävää, voi ottaa yhteyttä Minna Nuutilaan sähköpostiosoitteella: minna.nuutila@uta.fi

Kiitos yhteistyöstä!

LIITE 2. jatkuu



Kangasalla helmikuun 4. päivänä 2005

Minna Nuutila

Sairaanhoitaja/ Terveystieteiden maisteriopiskelija

LIITE 3. SUOSTUMUSLOMAKE

Perhettämme ja allergista lastamme voi haastatella allergiaan liittyvistä asioista.

Nimi:

Nimen selvennys:

Päivämäärä: _____

Osoite:

Puhelin:

LIITE 4. HAASTATTELUTEEMAT LAPSILLE

TAUSTATIEDOT: Lapsen ikä, sisarukset, ketä perheeseen kuuluu, onko muilla perheenjäsenillä allergiaa/astmaa ja minkälaista

1) ALLERGIA:

- Kerro allergiasta/ astmasta
- Minkälainen allergia lapsella on: ruoka-aine allergia, astma, siitepölyallergia, eläinallergia jne.
- Kuinka kauan sinulla on ollut allergia/astma
- Minkälainen allergia oli, kun olit pienenä ja millainen se on nyt
- Oireet
- Onko jotain mitä et voi tehdä allergian tai astman takia
- Miten hoidat allergiaa/ tai astmaa
- Mitä haluaisit tehdä, mutta et voi allergian/astman takia
- Mikä allergiassa on huonoa/ hyvää

2) TUKI:

- Kuka sinua auttaa allergian/astman hoidossa
- kerro miten saat apua astman/allergian hoidossa kotona, koulussa, harrastuksissa tai muualla
- Jos et tiedä allergiasta jotain kuka sinua neuvo
- Mistä saat tietoa allergiasta
- Kenen kaikkien kanssa olet puhunut allergiasta
- Ketkä ovat auttaneet sinua allergian kanssa
- Ketkä ammattihenkilöt ovat auttaneet sinua allergian kanssa
- Miten kaverit ovat suhtautuneet allergiaan

LIITE 4. jatkuu

3) SELVIYTYMINEN:

- Kerro miten olet pärjännyt allergian kanssa
- Mikä sinua on auttanut pärjäämään allergian kanssa
- Kerro mitkä asiat on auttaneet pärjäämään allergian kanssa
- Mitkä asiat on haitanneet/ vähentäneet pärjäämistä allergian kanssa
- Mitä asioita sinusta on kiva tehdä

LIITE 5. VANHEMPIEN HAASTATTELUKÄESTIMÄT

TAUSTATIEDOT: lapsen ikä, perheen jäsenet, onko muilla perheenjäsenillä allergiaa

1) ALLERGIA

- Minkälainen allergia
- Koska alkoi, kauanko sairastanut
- Miten vaikuttaa perheen elämään
- Miten lapsi on kokenut allergian
- Miten hoidetaan
- Mitä on elämä allergisen lapsen kanssa

2) SOSIAALINEN TUKE:

- Kerro minkälaista tukea lapsi on allergiassa saanut
- Minkälaista tukea perhe on allergian suhteen saanut
- Mistä olette saaneet tukea
- Tieto, tunnetuki, käytännöllinen tuki

3) SELVIYTYMINEN:

- Mitkä asiat ovat auttaneet perhettä selviytymään
- Mitkä asiat ovat auttaneet lasta selviytymään
- Sopeutuminen
- Mitkä tekijät ovat edistäneet selviytymistä
- Mitkä tekijät ovat ehkäisseet/vähentäneet selviytymistä
- Onko allergia tuonut mukanaan jotain hyvää

