



KATI KOMULAINEN

Perheen elämänlaatu alle kouluikäisen
ruoka-allergisen lapsen perheessä



AKATEEMINEN VÄITÖSKIRJA

Esitetään Tampereen yliopiston
terveystieteiden yksikön johtokunnan suostumuksella
julkisesti tarkastettavaksi terveystieteiden yksikön
luentosalissa, Medisiinarinkatu 3, Tampere,
21. päivänä marraskuuta 2014 klo 12.

TAMPEREEN YLIOPISTO

KATI KOMULAINEN

Perheen elämänlaatu alle kouluikäisen
ruoka-allergisen lapsen perheessä

English abstract

Acta Universitatis Tamperensis 1995
Tampere University Press
Tampere 2014



TAMPEREEN
YLIOPISTO

AKATEEMINEN VÄITÖSKIRJA

Tampereen yliopisto, Terveystieteiden yksikkö

Ohjaajat

Professori Marja Kaunonen
Tampereen yliopisto
Dosentti Katja Joronen
Tampereen yliopisto

Esitarkastajat

Professori Arja Häggman-Laitila
Itä-Suomen yliopisto
Professori Anna-Maija Pietilä
Itä-Suomen yliopisto

Tämän julkaisun alkuperäisyys on tarkastettu Turnitin OriginalityCheck -ohjelmalla Tampereen yliopiston laatu järjestelmän mukaisesti.

Copyright ©2014 Tampere University Press ja tekijä

Kannen suunnittelu
Mikko Reinikka
Taitto Maaret Kihlakaski

Myynti:
kirjamyynti@juvenes.fi
<http://granum.uta.fi>

Acta Universitatis Tamperensis 1995
ISBN 978-951-44-9631-8 (nid.)
ISSN-L 1455-1616
ISSN 1455-1616

Acta Electronica Universitatis Tamperensis 1483
ISBN 978-951-44-9632-5 (pdf)
ISSN 1456-954X
<http://tampub.uta.fi>

Suomen Yliopistopaino Oy – Juvenes Print
Tampere 2014



Aatulle, Eetulle ja Onnille

Sisällysluettelo

Esipuhe	7
Abstract	9
Tiivistelmä	11
Luettelo taulukoista	12
Luettelo kuvioista	12
Osajulkaisut	13
1. JOHDANTO	14
2. TUTKIMUKSEN TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT	17
2.1 Kirjallisuuskatsauksen toteutus	17
2.2 Perheen elämänlaadun määrittely ja mittaaminen	19
2.2.1 Perheen elämänlaadun tutkimuksesta	20
2.2.2 Perheen elämänlaadun mittaaminen	21
2.3 Ruoka-allergian psykososiaaliset vaikutukset ja perheen sopeutumisen tukeminen	23
2.3.1 Emotionaalinen ahdistus	23
2.3.2 Perheen sopeutuminen	25
2.3.3 Sopeutumisen edistäminen	27
2.3.4 Vanhempana ruoka-allergiselle lapselle	29
2.4 Ruoka-allergiaa sairastavan lapsen perheen tiedon ja tuen tarpeet	32
2.5 Yhteenveto kirjallisuuskatsauksesta	34
3. TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSTEHTÄVÄT	35
4. TUTKIMUKSEN EMPIIRINEN TOTEUTUS	36
4.1 Tutkimuksen kulku ja aineiston keruu	36
4.2 Mittarit ja analysointimenetelmät	38

5. TULOKSET	43
5.1 Lapsiperheiden taustatiedot	43
5.2 Lapsen allergiaan liittyvä kuormitus	46
5.3 Ruoka-allergisten lasten perheiden elämänlaatu äitien kuvauksissa	48
5.4 Tyytyväisyys perheen elämänlaatuun ja siihen yhteydessä olevat tekijät ...	50
5.5 Perheen elämänlaadun muutos vuoden seurannassa	52
5.6 Perheen elämänlaatua vahvistavien ja heikentävien tekijöiden käsitteellinen jäsennyys	54
 6. POHDINTA	 56
6.1 Tutkimuksen eettiset kysymykset	56
6.2 Tutkimuksen luotettavuuden tarkastelu	58
6.3 Tulosten tarkastelu	61
6.4 Johtopäätökset	68
6.5 Jatkotutkimusehdotukset	69
 Lähteet	 70
 Osajulkaisut	 78

ESIPUHE

Pitkä matka on loppusuoralla. Olen ollut onnekas, koska tällä matkallani olen saanut oppaikseni useita viisaita ja taitavia ihmisiä. Matka on ollut monivaiheinen ja mutkikas, mutta myös monia näköaloja ja ilon paikkoja tarjoava. Utelias ja kaikesta kiinnostunut tyttö on yhden matkan päätepisteessä.

Oppaiksi matkalleni sain professori Marja Kaunosen ja dosentti Katja Jorosen ja siitä haluan osoittaa Teille sydämellisimmät kiitokseni. Prosessori Marja Kaunonen on kannustanut, tukenut ja ohjannut väitöskirjatyötäni tavoitteellisesti ja oikeissa kohdissa vaatien, mutta aina lämmöllä ja suurella viisaudella. Erityisesti työskentelyni loppuvaiheissa sain kokea, että en ole yksin tässä prosessissa. Dosentti Katja Jorosen lämminhenkinen, kannustava, positiivinen ja tukeva ohjaus oli aina saatavilla sitä tarvitessani, ja koin, että voin aina lähestyä sinua, Katja, ohjausta ja tukea tarvitessani. Osoitan lämpimät kiitokseni Teille molemmille läsnäolostanne.

Työni esitarkastajille, professori, TtT Anna-Maija Pietilälle ja professori, TtT Arja Häggman-Laitilalle osoitan nöyrimmät kiitokseni. Antamanne huolellinen palaute kannusti minua terävöittämään tutkimukseni keskeistä viestiä ja napakoittamaan esitystapaani. Erityisesti kiitän Teitä siitä, että haastoitte minua ajattelemaan loogisemmin. Paneutumisenne, asenteenne ja halunne edistää hoitotieteen tutkimusta ansaitsevat erityiset kiitokset.

Työyhteisöni Laurea-ammattikorkeakoulussa on aina suhtautunut myönteisesti henkilöstön kouluttautumiseen, ja siihen on kannustettu. Esimieheni, työtoverini ja kollegani, olen kokenut, että prosessillani on merkitystä myös työyhteisöllemme. Siitä kiitokset Teille jokaiselle. Erityiset kiitokset haluan osoittaa ensimmäiselle esimiehelleni Laurea-ammattikorkeakoulussa, TtT Helena Erjannille (emerita), joka uskoi aina siihen, että työni valmistuu. Hän kannusti, uskoi ja luotti kykyyni selviytyä tästä prosessista. Siitä haluan osoittaa syvimmit kiitokseni. Korttisi ovat, Helena, tallessa.

Väitöskirjani viimeistelyyn on osallistunut monia taitavia henkilöitä. FM Kaisa Rosenbergia kiitän käsikirjoituksen suomenkielen tarkastuksesta, TtM Riikka Mulderia englanninkielisen tiivistelmän laatimisesta, informaattikko Sinikka Virtasta Laurea-ammattikorkeakoulusta tiedonhaun opastuksesta kirjallisuuskatsausta toteuttaessani ja julkaisusihteeri Maaret Kihlakaskea työni ammattimaisesta taitosta. On ollut ilo työskennellä ammattilaisten kanssa. Työtäni on taloudellisesti tukenut Oskar Öflundin säätiö; siitä heille parhaimmat kiitokseni.

Tieteellistä matkaa on kanssani kulkenut KM Kati Kivistö. Olemme tehneet jatko-opintoja tiiviissä yhteistyössä. Tämän yhteistyön ja keskustelun merkitys on osoittautunut erityisen suureksi prosessini viime metreillä. Olet, Kati, tukenut minua aina oikeilla sanoilla niinä hetkinä, jolloin mahdollinen on tuntunut mahdottomalta. Pian on juhlan aika!

Rakkaat ystäväni. Olette antaneet elämäni iloa ja naurua osoittaen sen, mikä elämässä lopulta on merkityksellistä. Lukuisat hetket musiikin ja hyvän ruoan parissa ovat toimineet tarpeellisina irtiottoina. Te olette aina uskoneet siihen, että tämä matka on tarpeellinen. Teillä on sydämessäni aina erityinen paikka. Tiedätte sen.

Kauneimmat kiitokseni kuuluvat puolisololleni Antti-Jussille ja pojillemme Aatulle, Eetulle ja Onnille. Antti-Jussi, olet aina pyyteettömästi jakanut perhe-elämän arjen kanssani, enkä ole missään vaiheessa kokenut olevani siitä yksin vastuussa. Tutkimusmaailman ihmeellisyydet ovat sinua ajoittain kummastuttaneet, mutta olet aina sallinut minulle poissaolevuuteni. Aatu, Eetu ja Onni, en voi kyllin kiittää Teitä siitä, että saan elää kanssanne ilon täyttämää arkea. Toivon, että uskotte itseenne ja valitsette elämässänne oman tienne. Omistan tämän tutkimukseni Teille.

Kellokoskella 24.10.2014

Kati Komulainen

ABSTRACT

A child's food allergies reduce families' psychosocial wellbeing, families' social participation and families' health. Up to 5–10% of Finnish children have food allergies. The aim of the study was to describe and to explore under school aged, food allergic children's families' quality of life. The purpose of the study was to widen the nursing care perspective from taking care of the under school aged children's food allergies to family quality of life and produce information to develop interventions.

The data (N=104) was collected during spring 2007 from families in private, public and the nonprofit sector, that had, at the time of this study, an under four-year-old child who had a food allergy diagnosis and was treated with a food allergen avoidance diet. The family quality of life was measured with FQOL-PB and FQOL Scale meters as well as open questions and free form writing. The follow up data (N=28) was collected during spring 2008 via e-mail. In this mixed method research approach, the collected data was analyzed using inductive and abductive content analysis, as well as statistical methods.

According to the results, the family quality of life is good, but it is reduced in all areas when compared with the comparable data. A child's food allergy may reduce family quality of life especially within the area of psychosocial wellbeing. When a child's symptoms manifested themselves in crying, sleep problems and diarrhea, there was an association with reduced emotional wellbeing and feelings of increased levels of burden.

Through the structure described in this study, one can recognize improving and impairing factors among the under school aged, food allergic children's family quality of life. The results show the need to develop and to test different nursing care interventions that can be used to support family quality of life.

Keywords: quality of life, children, family, food allergy

TIIVISTELMÄ

Lapsen ruoka-allergiat heikentävät perheiden psykososiaalista hyvinvointia, perheiden sosiaalista osallistumista ja perheen terveyttä. Suomalaisista lapsista 5–10 % on ruoka-allergisia. Tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata ja selvittää alle kouluikäisten ruoka-allergisten lasten perheiden elämänlaatua. Tutkimuksen tavoitteena oli laajentaa hoitotyön näkökulmaa alle kouluikäisen lapsen ruoka-allergioiden hoitamisesta perheiden elämänlaatuun ja tuottaa tietoa interventioiden kehittämiseksi.

Tutkimusaineisto (N=104) kerättiin keväällä 2007 yksityiseltä, julkiselta ja kolmannelta sektorilta perheiltä, joissa oli tutkimushetkellä alle neljävuotias ruoka-allergiseksi diagnosoitu välttämisdieettiä noudattava lapsi. Perheiden elämänlaatua mitattiin FQOL-PB ja FQOL-Scale mittareilla sekä avoimilla kysymyksillä ja vapaamuotoisilla kirjoitelmilla. Seuranta-aineisto (N=28) kerättiin keväällä 2008 sähköpostikyselynä. Tämän mixed methods -lähestymistapaa seuraavan tutkimuksen tutkimusaineistot analysoitiin induktiivisesti ja abduktiivisesti sisällönanalyysillä sekä tilastollisin menetelmin.

Tulosten mukaan perheiden elämänlaatu on hyvä, mutta se on heikentynyt kaikilla osa-alueilla suhteessa vertailuaineistoon. Lapsen ruoka-allergia voi heikentää perheiden elämänlaatua erityisesti psykososiaalisen hyvinvoinnin osalta. Lapsen oireiden ilmeneminen itkuisuutena, univaikeuksina ja ripulointina ovat yhteydessä heikentyneeseen emotionaaliseen hyvinvointiin ja korkeampaan koettuun kuormitukseen.

Tutkimuksessa kuvatun jäsenyyksen avulla voidaan tunnistaa alle kouluikäisten ruoka-allergisten lasten perheiden elämänlaatua vahvistavia ja heikentäviä tekijöitä. Tulokset osoittavat tarpeen kehittää ja testata erilaisia hoitotyön interventioita perheiden elämänlaadun tukemiseksi.

Avainsanat: elämänlaatu, lapset, perhe, ruoka-allergia

LUETTELO TAULUKOISTA

Taulukko 1. Kirjallisuudenhakustrategia

Taulukko 2. Perheen elämänlaadun määritelmä eri tutkimusryhmissä

Taulukko 3. Tutkimuksen kulku osavaiheittain

Taulukko 4. Tutkimukseen osallistuneiden perheiden taustatietoja

Taulukko 5. Lasten terveydentilaan liittyviä taustatietoja (N=97–104)

Taulukko 6. Ruoka-allergiaoireiden ilmenemismuodot

Taulukko 7. Tyytyväisyys perheen elämänlaadun osa-alueisiin

LUETTELO KUVIOISTA

Kuvio 1. Koettuun kuormitukseen yhteydessä olevia tekijöitä

Kuvio 2. Haastava arki perheen elämänlaadun näkökulmasta äitien kuvauksissa

Kuvio 3. Äitien kuvauksia perheen elämänlaadusta, kun perheen lapsella on esiintynyt ruoka-allergiaa vähintään vuoden ajan

Kuvio 4. Perheen elämänlaatua vahvistavat ja heikentävät tekijät

OSAJULKAISUT

Osajulkaisuihin viitataan tekstissä roomalaisin numeroin I–IV

I Komulainen K. 2010. Parental burden in families with a food-allergic child. *Child Care in Practice* 16 (3), 287–302.

II Komulainen K. & Kivistö K. 2013. Perheen elämänlaatu allergian kuormittaessa arkea – 1–3 vuotiaiden ruoka-allergisten lasten äitien kuvauksia. *Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti* 50 (2), 163–175.

III Komulainen K., Joronen K. & Kaunonen M. 2014. Family quality of life in families with a young child with a food allergy. *Pediatric Nursing*. Submitted for review.

IV Komulainen K. 2013. Ruoka-allergisten pienten lasten äitien kuvauksia perheen elämänlaadusta. *Tutkiva hoitotyö* 11 (4), 31–39.

Alkuperäisjulkaisuiden I, II ja IV jälkipainoksiin on saatu lupa kustantajilta.

1. JOHDANTO

Suomalaisista lapsista 5–15 % on ruoka-allergisia. Allergiat ovat yleisimmillään neljävuotiaana alkaen väistyä tultaessa kouluikään. (Steinke ym. 2007, Haahtela ym. 2008, Tuokkola ym. 2008, Ruoka-allergia 2012.) Kansainvälisen tutkimuksen mukaan allergiset sairaudet lisääntyvät (Pawankar 2012), mutta suomalaisen Käypä hoito -suosituksen mukaan allergiset sairaudet eivät näyttäisi enenevän Suomessa (Ruoka-allergia 2012). Aiempi tutkimus on keskittynyt 0–18 vuotiaisiin lapsiin, joten tulosten soveltaminen alle kouluikäisten lasten perheisiin on ollut haasteellista (Cummings ym. 2010a). Tämä tutkimus vastaa puutteelliseen tutkimustietoon alle kouluikäisten ruoka-allergisten lasten perheiden elämänlaadusta. Kohderyhmäksi valikoituneet alle kouluikäiset ruoka-allergiset lapset perheineen ovat laajin ikäryhmä, jota ruoka-allergia koskettaa Suomessa (Steinke ym. 2007, Tuokkola ym. 2008).

Lapsen ruoka-allergiat vaikuttavat perheiden elämänlaatuun (Munoz-Furlong 2003, Knibb & Stalker 2013) heikentäen perheiden psykososiaalista hyvinvointia (Sicherer ym. 2001, Luccioli ym. 2008, Cummings ym. 2010a, Lieberman & Sicherer 2011) ja aiheuttaen kuormitusta (Bollinger ym. 2006, LeBovidge ym. 2006, Marklund ym. 2007). Seuraukset perheiden elämän-laatuun vaihtelevat perheittäin (Springston ym. 2010). Vanhemmat kokevat jäävänsä yksin turvallisen ympäristön rakentamisessa (Houle ym. 2010, McBride ym. 2010), heiltä edellytetään jatkuvaa valppautta ja varuillaan oloa (Bacal & Nadau 2013) ja heillä on tyydyttämättömiä tiedontarpeita (Hu ym. 2007). Koetut tunteet vaihtelevat syyllisyydestä pelkoon, huoleen ja ahdistukseen (Sicherer ym. 2001, Cohen ym. 2004, LeBovidge ym. 2006, Williams ym. 2009, Alanne ym. 2012, Rouf ym. 2012).

Ruoka-allergioiden hoito eroaa monista pitkäaikaissairauksista, koska parantavan hoidon puuttuessa hoitaminen perustuu välttämisruokavalioon, jossa oireita aiheutta-

vat ruoka-aineet poistetaan ruokavaliosta (Ruoka-allergia 2012). Ruoka-allergioiden hoitamisen oppiminen on jatkuva prosessi (Munoz-Furlong 2003), jota voidaan kuvata vuorovaikutteiseksi (DunnGalvin ym. 2009), emotionaaliseksi, käytännölliseksi ja kehitykselliseksi (Rouf ym. 2012, Abdurrahman ym. 2013). Ruoka-allergiaan liittyy pelko anafylaktisesta reaktiosta, jonka riskiä ei voida luotettavasti ennustaa (Broome-Stone 2012, Knibb ym. 2012). Meneillään oleva Kansallinen Allergiaohjelma vuosille 2008–2018 paneutuu diagnosoinnin tarkkuuteen ja tarpeettomien välttämiskaavalioiden purkamiseen (Haahtela ym. 2008, Pelkonen ym. 2012), mikä on mielekästä edellä kuvattujen ruoka-allergian negatiivisten vaikutusten välttämiseksi ja perheen terveyden edistämiseksi (Luccioli ym. 2008).

Tämän tutkimuksen teorettinen viitekehys rakentuu perheen elämänlaadun yläkäsitteen ympärille, johon sisältyvät perheen terveys, psykososiaalinen hyvinvointi ja koettu kuormittuneisuus. Perheen elämänlaatua ilmentää perheen tarpeiden tyydyttyminen, perheenjäsenten nauttiminen elämästään perheenä ja heidän mahdollisuutensa toteuttaa itseään (Park ym. 2003, Poston ym. 2003, Zuna ym. 2011). Perheen elämänlaadun tutkimus on siirtymässä terveyteen liittyvän perheen elämänlaadun tutkimukseen (HR-FQol), jossa perheen elämänlaadun tutkimukseen liitetään vahvasti terveyteen liittyvä elämänlaatu (Radina 2013). Tämä tutkimus nojautuu perheen elämänlaadun tutkimukseen.

Dynaaminen perhehoitotyö on lasten ruoka-allergioiden hoitamisen ja perheen elämänlaadun näkökulmasta keskeistä (Hopia 2005) ja se edellyttää tietoa perheen terveyskäsitteistä ja perheen elämäntilanteen huomioimista (Laitila & Pietilä 2007). Hoitotieteessä yksilö on tyypillisesti määrittänyt perheeseensä kuuluvat henkilöt, joiden yhteenkuuluvuus, välittäminen ja emotionaalinen läheisyys ovat keskeisiä elementtejä (Friedman ym. 2003, Åstedt-Kurki ym. 2008). Perheen terveys vaikuttaa perheenjäsenten terveyteen ja toisaalta perheenjäsenten terveys perheen terveyteen (Åstedt-Kurki 2010), ja perheenjäsenten välillä esiintyy eroja perheen terveyden määrittämisessä (Joronen 2005). Perheenjäsenen sairaus vaikuttaa koko perheeseen ja ohjausta ja neuvontaa tarvitaan, vaikka vain lapsi on terveydenhuollon palveluiden saajana (Åstedt-Kurki 2010). Tässä tutkimuksessa perheen määrittellään koostuvan henkilöistä, jotka huolehtivat ja tukevat toisiansa ja jotka itse kokevat olevansa osa perhettä riippumatta sukulaisuudesta tai parisuhteesta (Poston ym. 2003, Zuna ym. 2011).

Ruoka-allergisten lasten perheiden elämänlaatua vahvistavien ja heikentävien tekijöiden tunnistaminen mahdollistaa perheiden tarpeisiin vastaavien palveluiden kehittämisen. Perhehoitotyön interventioiden toteuttamiseen tarvitaan laajaa perheen

kokonaisuuden huomioivaa näkökulmaa (Mattila ym. 2009), jota perheen elämänlaatu edustaa. Allergisten lasten perheiden kanssa työskentely edellyttää perheen terveyden kokonaisvaltaista huomiointia, ja erityisesti äitien tuen tarpeiden tunnistamista tulisi neuvoloissa kehittää (Laitinen ym. 2013). Usein hoitohenkilöstö ajattelee toimivansa perhe-keskeisesti, mutta vanhempien kokemus osoittaa toiminnassa olevan puutteita (Sarajärvi ym. 2006) kuten tuen saannin riittämättömyys (Rantanen ym. 2010).

Hoitotieteen opinnäytetyö (Komulainen 2005), alustava kirjallisuuskatsaus (Komulainen 2008) ja lisensiaattitutkimus (Komulainen 2011) ovat osaltaan rakentaneet tätä tutkimusta, joka kokoaa yhteen yli kymmenvuotisen kiinnostukseni ruoka-allergisten lasten perheiden elämänlaatuun. Ensimmäisessä osajulkaisussa (osajulkaisu I) tarkastellaan pienen lapsen ruoka-allergiaan liittyvää kuormitusta ja siihen yhteydessä olevia tekijöitä. Toisessa osajulkaisussa (osajulkaisu II) keskitytään ruoka-allergisten lasten perheiden elämänlaadun jäsentämiseen. Kolmannessa osajulkaisussa (osajulkaisu III) syvennytään tarkastelemaan ruoka-allergisten lasten perheiden elämänlaastua ja sitä, eroaako se suhteessa vertailuaineistoon (Zuna ym. 2009a). Neljännessä osajulkaisussa (osajulkaisu IV), joka pohjautuu seuranta-aineistoon, tutkitaan perheen elämänlaastua, kun lapsen ruoka-allergia on kestänyt vähintään vuoden.

2. TUTKIMUKSEN TEORETTISET LÄHTÖKOHDAT

2.1 Kirjallisuuskatsauksen toteutus

Tutkimuksen eri vaiheissa toteutettiin tarkoituksenmukaisia kirjallisuushakuja palvelemaan kutakin tutkimusvaihetta. Ensimmäinen kirjallisuushaku toteutettiin vuonna 2006, jonka jälkeen elektroninen haku jätettiin Terveystieteiden keskuskirjaston tietokantoihin aktiiviseksi.

Yhteenvedon osan teoreettisen viitekehyksen viitetietokantahaut toteutettiin heinäkuussa 2013 informaation ohjauksessa neljään kansainväliseen ja yhteen kotimaiseen viitetietokantaan: Ovid Medline (Pubmed), Ebsco (Cinahl), Scopus (Elsevier), PsycINFO ja Medic. Viitetietokantojen valinta perustui niiden keskeisiin sisältöihin ja informaation suosituksiin suhteessa tutkimustehtäviin.

Hakujen tekemisessä noudatettiin systemoidun kirjallisuuskatsauksen periaatteita (Johansson 2007, Fink 2010, Coughlan ym. 2013), jolloin ennen aineistojen keruuta asetettiin sisäänotto- ja poissulkukriteerit. Sisäänottokriteerit olivat: julkaistu vuosina 2003–2013, vertaisarvioitu tutkimusartikkeli, englannin- tai suomenkielinen, käsittelee yhteenvedon tematiikkaa ja vastaa yhteenvedolle asetettuihin tutkimustehtäviin. Poissulkukriteerit olivat: artikkeli ei vastaa yhteenvedon tutkimustehtäviin vaan käsittelee esimerkiksi allergisten nuorten koulussa selviytymistä, artikkeli ei ole tieteellisesti arvioitu review- tai tutkimusartikkeli, elämänlaatu tarkastellaan yksilön näkökulmasta, artikkelin kieli ei ole englanti tai suomi. Pääallekkäiset artikkelit poistettiin, kun kaikki viitetietokantahaut oli tehty ja kokotekstit oli käyty läpi huolella.

Kirjallisuuskatsauksen ensimmäisessä vaiheessa artikkelit valittiin otsikon perusteella, ja ne pidettiin mukana, ellei otsikon nimi kuvannut selkeästi sen sisältöä. Otsikon mukaan valituista artikkeleista hankittiin tiivistelmät, jotka luettiin läpi

huolella. Tiivistelmän vastatessa sisäänottokriteereitä hankittiin kokoteksti. Hakustrategia kuvataan oheisessa taulukossa (Taulukko 1). Viitetietokantojen valinta osoittautui toimivaksi, koska ne tuottivat varsin erilaisia artikkeleita. Systemaattisen haun lisäksi tehtiin manuaalisia hakuja hyödyntäen löytyneiden artikkeleiden lähdeviitteitä niin kutsutun harmaan kirjallisuuden löytämiseksi. Mukaan otettiin myös vanhempia kuin vuonna 2003 julkaistuja artikkeleita niiden ollessa keskeisiä yhteenvedon tematiikan näkökulmasta. Tammikuussa 2014 tehtiin täydentävä haku vuosille 2013 ja 2014 samoilla sisäänottokriteereillä kuin heinäkuussa 2013. Haku tuotti yhden uuden artikkelin, joka otettiin mukaan lopulliseen aineistoon. Kokotekstien lukumääräksi muodostui 75 artikkelia. Medicistä löytyi yksi väitöstutkimus sekä yhteenvedon kirjoittajan julkaisemia artikkeleita. Kotimaisten tutkimusten puute osoittaa tarpeen tarkastella syvällisemmin ruoka-allergisten lasten perheiden elämänlaatua Suomessa.

Tätä teoreettista viitekehystä varten tehtyä systemaattista kirjallisuuskatsausta mukailevaa tiedonhakua ei voida pitää täysin systemoituna kirjallisuuskatsauksena, koska valittujen artikkeleiden laatua ei arvioitu yleisesti hoitotieteessä käytössä olevien kriteereiden mukaisesti. Toisaalta etukäteen asetetut sisäänotto- ja poissulkukriteerit rajaavat hakujen ulkopuolelle esimerkiksi ei-tieteelliset, vertaisarvioimattomat julkaisut. (Johansson 2007, Malmivaara 2008.)

Taulukko 1. Kirjallisuudenhakustrategia

Viitetietokanta	Pubmed	Cinahl	Scopus	Psyc INFO	Medic
Hakusanat	family, quality of life, aller*, psychosocial, parent*, famil*, burd*, caregiver, family quality of life	food allergy, caregiver; families, parent, burden, quality of life, food hypersensitivity, family quality of life	food allergy, family, quality of life, caregiver, child, family quality of life	food allergy, family, caregiver, family quality of life, quality of life	perhe, allergia, elämänlaatu, vanhemmat, ruoka-allergia
Rajaukset	2003–2014, humans, English, journal article, child under 18	2003–2014, research article, English, peer reviewed	article or review, 2003–2014, English, exclude, limit to English, exclude pharmacological, immunological and biochemical	journal article, peer reviewed, 2003–2014, English	2003–2014
Viitteiden lukumäärä	763	365	1476	281	31
Otsikon perusteella valitut	114	32	100	60	3
Tiivistelmän perusteella valitut	59	28	77	46	0
Kokotekstin perusteella valitut	45	15	49	23	0

2.2 Perheen elämänlaadun määrittely ja mittaaminen

Elämänlaatua kuvattaessa viitataan yleisesti maailman terveysjärjestön, WHO:n määritelmään, jonka mukaan elämänlaatu kuvaa yksilön omaa käsitystä elämäntilanteestaan siinä arvomaailmassa ja kulttuurisessa kontekstissa, jossa hän elää. Elämänlaatu on laaja käsite, johon sisältyvät yksilön fyysinen terveys, psyykinen tila, itsenäisyyden aste, sosiaaliset suhteet ja niiden suhde ympäristöön. (The WHOQoL Group 1994, The WHOQoL Group 1998.) Tämä tutkimus keskittyy perheen elämänlaatuun, jonka tutkimusta pidetään luonnollisena jatkumona yksilöllisen elämänlaadun tarkastelulle (Poston ym. 2003, Wang ym. 2006, Zuna ym. 2011). Perheen elämänlaatu yhdistää yksilön elämänlaadun ja perhekeskeisen lähestymistavan (Smith-Bird & Turnbull 2005, Samuel ym. 2012), jolloin perheen elämänlaadun ulottuvuudet muodostavat kontekstin, jossa yksilöt kokevat yksilöllisen elämänlaatunsa (Poston ym. 2003, Samuel ym. 2012).

Hyvä yhteinen elämä kuvastaa yksinkertaistetusti perheen elämänlaatua, joka muuttuu ja kehittyy perheen jäsenten kehityskulkujen mukaisesti (Wang ym. 2009, Balcells-Balcells ym. 2011). Perheen elämänlaadussa on kysymys näkökulman vaihtamisesta, jossa korjaamisesta pyritään siirtymään tukemiseen, puutteista vahvuuksiin ja mahdollisuuksiin ja lapsen tukemisesta koko perheen tukemiseen (Turnbull ym. 2007, Steel ym. 2011). Perheen kokonaistilanteen ymmärtämiseksi perheen elämänlaatu antaa lähestymistavan, jossa mahdollistuu perheen kokonaistilanteen, perhedynamiikan, perheen tarpeiden ja perheen huolien tarkastelu koko perheen näkökulmasta (Jokinen & Brown 2005, Jokinen 2006, Samuel ym. 2012).

2.2.1 Perheen elämänlaadun tutkimuksesta

Perheen elämänlaadun tutkimus siinä merkityksessä, miten se tämän tutkimuksen näkökulmasta ymmärretään, on Suomessa jäsentymätöntä. Yhteistä näkemystä siitä, mitä perheen elämänlaadulla tarkoitetaan suomalaisessa kulttuurissa, ei ole (Skarp 2005, Skarp 2009). Tutkimus perheen elämänlaadusta on usein jäsentynyt tarkastelemaan perhe-elämän laatua ”quality of family life” sen sijaan, että olisi tarkasteltu perheen elämänlaatua ”family quality of life” (Walton-Moss ym. 2005). Perhe-elämän laadun tutkimus tarkastelee esimerkiksi parisuhdetta, kun taas perheen elämänlaatu huomioi laaja-alaisesti perheen terveyden, fyysisen ja materiaalisen hyvinvoinnin. Perheen elämänlaatu laajenee käsittämään perheen suhteet ydinperheen ulkopuolelle ja mahdollisiin palveluiden tuottajiin. (Pittman & Lloyd 1998, Samuel ym. 2012.)

Valtaosa perheen elämänlaadun tutkimuksesta on toteutettu erityistä tukea tarvitsevien lasten perheissä (Brown ym. 2006, Zuna ym. 2009b, Loga ym. 2012, Samuel ym. 2012). Lapsen sairaus, erityisen tuen tarve ja alhainen tulotaso heikentävät tyytyväisyyttä perheen elämänlaatuun (Brown ym. 2006, Summers ym. 2007, Jackson ym. 2010, Hu ym. 2012). Yhdysvalloissa on tehty tutkimus päiväkotikäikäisten lasten perheiden elämänlaadusta ja tuotettu siten mittava vertailuaineisto (Zuna 2009a). Perheet ovat tyytymättömiä emotionaaliseen hyvinvointiinsa ja muilta saatuun tukeen kuvaten niiden olevan samalla vähiten tärkeitä perheen elämänlaadun näkökulmasta (Brown ym. 2003, Rillotta ym. 2012). On päädytty esittämään, että perheen elämänlaatua voitaisiin käyttää indikaattorina tutkittaessa terveydenhuollon palveluiden ja poliittisten päätösten vaikuttavuutta (Poston ym. 2003, Jackson & Turnbull 2004, Summers ym. 2005, Jackson ym. 2010).

Tutkittaessa perheen elämänlaatua on tietoja kerätty yleensä yhdeltä perheenjäseneltä, jolloin hänen on ajateltu edustavan koko perhettä. Tätä on oikeutetusti kritisoitu, koska yhden henkilön mielipide on aina subjektiivinen näkemys tilanteesta. Toisaalta kerättäessä tietoja useammalta perheenjäseneltä, ovat tulokset usein keskiarvoja, jolloin arviot muodostuvat keskimääräiseksi kuvaukseksi kyseisen perheen elämänlaadusta eivätkä tärkeät erot jää näkyviin. Tämä on alue, jota tutkijat työstävät löytääkseen mielekkään ratkaisun. (Park ym. 2003, Zuna ym. 2011.) Äitien ja isien arviot perheen elämänlaadusta ovat keskenään samansuuntaisia (Wang ym. 2006). Tulevan tutkimuksen keskiössä ovat yksilöiden elämänlaadun ja perheen elämänlaadun väliset suhteet ja yhteydet (Bertelli ym. 2011).

Perheen elämänlaatu on käsitteenä ja määritelmänä vielä jäsentymätön, joskin viime aikoina on kuvattu pyrkimyksiä esittää sen taustalla olevaa teoreettista viitekehystä (Zuna ym. 2009b, Zuna ym. 2010, Zuna ym. 2011, Samuel ym. 2012). Perheen elämänlaadun tutkimuksen alkuvaiheessa on kuvattu perheen elämänlaadun rakennetta, mittareiden testausta ja kehitystä sekä käsitteellisen viitekehyksen rakentamista sen sijaan, että perheen elämänlaadun tutkimus pohjautuisi teoriaan (Turnbull ym. 2007, Zuna ym. 2011). Teorian kehitys on kuitenkin aktivoitunut viime vuosina (Zuna ym. 2009b, Samuel ym. 2012). Tutkimuksen keskittyminen erityistä tukea tarvitsevien lasten perheisiin ja vertailututkimusten puute ovat mahdollisesti johtaneet siihen, että elämänlaadun sovellettavuudesta ja mittaamisesta ei ole tutkijoiden keskuudessa konsensusta (Balcells-Balcells ym. 2011, 1152, Wang & Kober 2011).

2.2.2 Perheen elämänlaadun mittaaminen

Perheen elämänlaadun mittaamisen taustalla oli tarve luoda mittari, joka ei olisi temaattisesti negatiivisesti asennoitunut kuten stressimittarit. Lasten sairauksien vaikutuksia perheisiin on usein tarkasteltu stressin, masennuksen ja kuormituksen, perheen toiminnan ja eko-kulttuurisen sopeutumisen näkökulmista (Summers ym. 2005, Samuel ym. 2012). Perheille haluttiin antaa mahdollisuus kuvata ja arvioida heille tärkeitä asioita ja tyytyväisyyttä niihin neutraalilla tavalla (Poston ym. 2003, Rillotta ym. 2012, Samuel ym. 2012). Tarkasteltaessa perheen elämänlaatua palveluiden näkökulmasta on tavoitteena ollut vahvistaa perheiden osallisuutta, auttaa heitä verkostoitumisessa ja lapsen hoitamisessa sekä sitä kautta edistää perheen terveyttä ja hyvinvointia (Summers ym. 2005, Werner ym. 2009, Hu ym. 2011). Perheille

tarjottavien palveluiden keskiössä tulisi olla perheen elämänlaadun kohentaminen, ei vain tukea tarvitsevan henkilön hyvinvointi (Brown ym. 2006). Perheen elämänlaatu voidaan nähdä myös toimivien palveluiden, yhteistyösuhteen laadun ja perheen saaman tuen synnyttämänä tuloksena (Summers ym. 2005, Turnbull ym. 2007).

Käsillä olevan tutkimuksen perheen elämänlaadun viitekehyksenä ja mittarina on toiminut Yhdysvalloissa kehitetty tutkimus ja mittaristo. Tutkimus on saanut alkunsa 2000-luvun alkupuolella, kun tutkijat kehittivät laadullisen grounded theoryn tulosten pohjalta mittarin FQOL-Scale (Poston ym. 2003, Summers ym. 2005, Hoffman ym. 2006, Samuel ym. 2012). Mittari tarkastelee viittä elämänlaadun ulottuvuutta koetun tärkeyden ja tyytyväisyyden kannalta (Hoffman ym. 2006, Samuel ym. 2012). FQOL-Scale on todettu toimivaksi ja reliabeliksi mittariksi tutkittaessa myös perheitä, joissa lapsella ei ole erityisen tuen tarpeita.

The International FQoLS-2006 (The Family Quality of Life Survey-2006) sen sijaan tarkastelee yhdeksää elämänlaadun ulottuvuutta kuuden käsitteen kautta, jotka ovat: tärkeys, mahdollisuudet, aloitteellisuus, saavutettavuus, pysyvyys ja tyytyväisyys (Isaacs ym. 2007, Petrowski ym. 2008, Samuel ym. 2012). Aznarin & Castanonin (2005) esittämää mittaria pidetään kirjallisuudessa kolmantena perheen elämänlaatumittarina (Taulukko 2).

Taulukko 2. Perheen elämänlaadun määritelmä eri tutkimusryhmissä

Perheen elämänlaadun ulottuvuus	Latin American FQol Scale Aznar & Castanon (2005)	Beach Center FQOL Scale (Park ym. 2003, Poston ym 2003, Summers ym. 2005, Hoffman ym. 2006, Zuna ym. 2009a)	the International FQoLS-2006 (Brown ym. 2003, Isaacs ym. 2007, Werner ym. 2009, Isaacs ym. 2012, Riillotta 2012)
Perheen vuorovaikutus	-	+	+
Vanhemmuus ja perhe- elämä	+	+	-
Fyysinen ja materiaallinen hyvinvointi, perheen terveys	+	+	+
Emotionaalinen hyvinvointi	+	+	-
Sairauteen liittyvä tuki	-	+	+
Henkinen kehitys ja arvot	+	-	+
Vuorovaikutus yhteisössä	+	-	+
Yhteiselämän säännöt	+	-	-
Vapaa-aika ja virkistäytyminen	-	-	+

Perheen elämänlaatu ei ole staattinen vaan lasten kasvun ja kehityksen myötä muuttuva ja kehittyvä: siihen vaikuttavat perheen ja sen jäsenten kehityskulut (Summers 2005, Balcells-Balcells ym. 2011, Zuna ym. 2011, Samuel ym. 2012). Perheen elämänlaadun valitseminen tutkimuksen näkökulmaksi antaa mahdollisuuden tarkastella tutkittavaa ilmiötä koko perheen näkökulmasta, ja sitä kautta voidaan saavuttaa tietoa koko perheen terveyden ja hyvinvoinnin edistämiseksi perhehoitotyön ja voimavarakeskeinen työskentelyotteen näkökulmista (Brown & Brown 2004).

2.3 Ruoka-allergian psykososiaaliset vaikutukset ja perheen sopeutumisen tukeminen

Lapsen ruoka-allergia heikentää perheen psykososiaalista hyvinvointia ja terveyttä (Sicherer ym. 2001, Lieberman & Sicherer 2011). Mitä pienempi lapsi on, sitä enemmän vanhemmat kuvaavat negatiivisia vaikutuksia perheen aktiviteetteihin (Sicherer ym. 2001, Cummings ym. 2010a).

2.3.1 Emotionaalinen ahdistus

Lapsen ruoka-allergia voi aiheuttaa voimakasta emotionaalista ahdistusta ja stressiä (Kelsay 2003, Bollinger ym. 2006, Williams ym. 2009). Ruoka-allergisten lasten vanhempien kokemaan ahdistukseen on joissakin tutkimuksissa todettu olevan yhteydessä vältettävien ruoka-aineiden lukumäärän (Sicherer ym. 2001, Cohen ym. 2004, LeBovidge ym. 2006), mutta kaikki tutkimukset eivät tue tätä näkemystä (Williams ym. 2009). Pähkinäallergisten lasten äidit kokevan isää enemmän ahdistusta lapsen allergiaan liittyen (King ym. 2009), ja pähkinäallergisten lasten vanhemmat kokevat enemmän häiriöitä arjessa kuin reumaattisten lasten vanhemmat, mikä voi liittyä lapsen turvallisuuden takaamiseen liittyvään vastuuseen (Primeau ym. 2000). Enemmän emotionaalisia voimavaroja omaavat vanhemmat kokevat vähemmän subjektiivista ahdistusta lapsen ruoka-allergiaan liittyen (Williams ym. 2009).

Vanhemman ahdistus lapsen tilanteesta voi johtaa tarpeettomiin rajoituksiin, jotka eivät ole lapsen kehityksen ja kasvun näkökulmasta tarpeellisia (Klinnert & Robinson 2008). Vanhemmat kokevat lapsen ruoka-allergioihin liittyen lievää tai keskimääräistä ahdistusta omista syyllisyyden, surun ja huolen tunteista, käsittelemättömästä vihasta

sekä pitkäkestoisesta epätietoisuudesta (Williams ym. 2009). Vakavien ruoka-allergioiden aiheuttama ahdistus voi pahimmillaan aiheuttaa sosiaalista eristäytymistä ja masennusta (Bacal & Nadeau 2013).

Valtaosa lapsen ruoka-allergiaan liittyvästä ahdistuksesta on normaalia ja lapsen hyvinvointia edistävää, koska ahdistus voi toimia asioita liikkeelle panevana voimana. Kuitenkin pieni osa vanhemmista kokee psykologisesti merkittävää ahdistusta, ja he ovat voineet kehittää tilanteeseen sopeutumiseksi hyödyttömiä ratkaisukeinoja, jotka voivat vaikuttaa lapsen psykologiseen ja sosiaaliseen kehitykseen sekä perheen toimivuuteen. (Klennert & Robinson 2008.) Ahdistuksen täydellinen puuttuminen voi olla merkki välin-pitämättömästä suhtautumisesta lapsen ruoka-allergioihin (Ravid ym. 2012). Käsittelemättömät surun ja vihan tunteet voivat vaikuttaa perhe-elämään ja siihen, miten vanhemmat näkevät lapsensa. Toisaalta ne voivat kertoa vaikeudesta hyväksyä lapsen ruoka-allergioita ja tavallisen perhe-elämän menetystä (Williams ym. 2009).

Vanhemmat kokevat ahdistuksen lisääntyvän lapsen saadessa uuden vakavan allergisen reaktion, löytäessään tietoa uusista riskeistä ja riskien kasvaessa lapsen itsenäistymisen myötä (Mandell ym. 2005). Ruoka-allergisten lasten vanhempien kokema ahdistus ja stressi korostuvat erilaisissa siirtymävaiheissa, joissa tarvitaan moniammatillista, perhekeskeistä lähestymistapaa kohdata perheen tarpeet (Hu & Kemp 2007, McBride ym. 2010). Jokainen siirtymävaihe on potentiaalinen riskien lisääntymisen vaihe, koska lapsen elinpiiri usein laajenee näissä siirtymävaiheissa, kuten siirryttäessä kotihoidosta päivähoitoon (McBride 2010). Erään tutkimuksen mukaan syyllisyys, huolet ja selvittämättömät surun ja vihan tunteet ovat yleisempiä nuorempien lasten vanhempien keskuudessa, joista huomattavaa ahdistusta kokee pieni, mutta merkittävä osa (15–17 % vastaajista). Voi olla, että nuorempien lasten vanhempien sopeutumisprosessi ja allergioiden hallinnan opettelu ovat vielä kesken verrattuna vanhempien lasten huoltajiin. (Williams ym. 2009.)

On olemassa vahvaa näyttöä siitä, että ruoka-allergia aiheuttaa perheille voimakasta psykologista huolta ja hätää huolimatta siitä, että lasten kuolleisuus ruoka-allergian aiheuttamiin anafylaktisiin reaktioihin on äärimmäisen matala (Cummings ym. 2010a, Knibb ym. 2012). Näyttää siltä, että vanhempien tietoisuus siitä, että lapsi voi saada vakavan allergisen reaktion, on yhteydessä koettuun ahdistukseen, eikä niinkään se, millainen lapsen sairaus-historia tosiasiallisesti on (LeBovidge ym. 2008). Jatkuva anafylaktisen reaktion pelko, varuillaan olo ja valppaus altistumisten välttämiseksi voivat aiheuttaa perheille huomattavaa rasitusta (Ravid ym. 2012).

Yksivuotiaan lapsen ruoka-allergia aiheuttaa äideille huomattavaa räsitystä, joka johtuu pääasiallisesti lapsen ruokavalion laajentamisen haasteista ja yöheräilystä, kun lapsi kärsii kutinasta öisin. Eräässä tutkimuksessa kävi ilmi, että ellei lapsen ruokavalio ollut laajentunut kahteen ikävuoteen mennessä, kokivat äidit edelleen huomattavaa räsittuneisuutta. (Alanne ym. 2012.) Toisen tutkimuksen mukaan äidin kokemus ahdistus ja stressi lapsen ruoka-allergiaan liittyen olivat yhteydessä lasten kokemaan ahdistukseen ja stressiin. Pienempien lasten kohdalla äidin kokemus ahdistus ja stressi eivät lisänneet lasten kokemaa ahdistusta ja stressiä, mikä voi tutkijoiden mukaan johtua siitä, että vanhemmat lapset osallistuvat aktiivisemmin allergioidensa hoitoon ja siten heidän oma tietoisuutensa esimerkiksi riskeistä lisääntyy. (LeBovidge ym. 2008.) Äitien kokemus ahdistus kasvaa lapselle tehtävien altistusten yhteydessä, mutta allergioiden selvittäminen altistamisen avulla, vaikka altistus olisi positiivinenkin, parantaa perheen kokemaa elämänlaatua asioiden selkiytyessä (Knibb ym. 2012).

Yhdessä tutkimuksessa äidit kuvasivat oman elämänlaatunsa psyykkisen ja fyysisen ulottuvuuden heikommaksi kuin isät (King ym. 2009). Ruoka-allergisten lasten äidit kehittivät ajan kuluessa tapoja sopeutua emotionaalisiin ja käytännöllisiin haasteisiin (Rouf ym. 2012). Äidit arvioivat lapsen pähkinäallergian heikentävän lasten omaa elämänlaatua huomattavasti enemmän kuin isät, sisarukset ja lapset itse arvioivat. Saattaa olla, että äidit yliarvioivat lapsen pähkinäallergian negatiivisia vaikutuksia lapsen itsensä elämään. Mielenkiintoista on se, että pähkinäallergisten lasten vanhemmat kuivasivat elämänlaatunsa johdonmukaisesti paremmaksi kuin keskivertohenkilöt Iso-Britanniassa (King ym. 2009). Äitien laaja-alaisemmin koettu stressi ja ahdistus lapsen allergiaan liittyen voi liittyä äitien rooliin suhteessa ruoan-valmistukseen, jonka on todettu aiheuttavan eniten kuormitusta perheiden arkipäivässä (Cohen ym. 2004, Bollinger ym. 2006, Cummings ym. 2010a-b).

2.3.2 Perheen sopeutuminen

Sopeutuminen lapsen ruoka-allergiaan on vuorovaikutteinen, emotionaalinen, käytännöllinen ja kehityksellinen prosessi (DunnGalvin ym. 2009, Rouf ym. 2012). Valtaosa ruoka-allergisten lasten vanhemmista sopeutuu hyvin, ja he löytävät tasapainon lapsen turvallisuuden ja normaalin kehityksen turvaamisen ja perhe-elämän välille (Klennert & Robinson 2008). Elämäntavan muutokset ja sopeutumisvaatimukset ovat perheille haastavia tasapainon saavuttamiseksi suhteessa taloudellisiin, sosiaalisiin, psykologisiin ja muihin henkilökohtaisiin voimavaroihin ja taitoihin (Klennert

& Robinson 2008). Perheiden sopeutumista vaikeuttavat ihmisten tietämättömyys ruoka-allergioista, ristiriitaiset lääketieteelliset ohjeet, puutteelliset tuoteselosteet ja laaja-alaiset ruoka-allergiat (Mandell ym. 2005).

Lapsen ensimmäinen allerginen reaktio käynnistää perheissä voimakasta ahdistuneisuutta aiheuttavan sopeutumis- ja muutosprosessin (Kelsay 2003; Abdurrahman ym. 2013). Lapsen turvallisuuden takaamisesta muodostuu keskeinen rooli vanhemmille. He yrittävät jatkaa normaalia elämää, mutta kohtaavat siinä haasteita erityisesti kodin ulkopuolella. Lapsen hyvinvointia turvatessaan he kokivat tulevansa kohdelluiksi neuroottisina, vaativina ja nirsoina ja he tarvitsivat sisäistä itsevarmuutta esimerkiksi asioidessaan ravintolassa. (Klennert & Robinson 2008, Pitchforth 2011.) Ruoanvalmistus ja ruokien hankinta itsessään edellyttivät vanhemmilta suurta valppautta ja tarkkuutta, jotta vahinkoaltistuksia voitiin välttää (Bacal & Nadeau 2013). Perheen ulkopuolisten ihmisten ymmärtämättömyys ja ruoka-allergioiden olemassaolon kieltäminen voivat johtaa lapsen altistumiseen (Munoz-Furlong 2003). Turvallisen ympäristön takaaminen ruoka-allergiselle lapselle edellyttää yhteistyötä lasta hoitavan tahon kanssa, jossa tulisi huomioida lapsen kehitysvaihe sekä emotionaaliset ja sosiaaliset seikat suhteessa muuhun lapsiryhmään (Houle ym. 2010).

Emotionaalinen sopeutumisprosessi käsittää tunteiden laajan kirjon vihasta, järkytyksestä, surusta ja ahdistuksesta toivon, jonka ylläpitäminen on emotionaalisesti tärkeää (Cummings ym. 2010a, Rouf ym. 2012). Mitä vakavampi lapsen ensimmäinen allerginen reaktio oli ollut, sitä enemmän vanhemmat kokivat syyllisyyttä ja huolta. Vanhemmista ne, joiden lapsilla ilmeni käyttäytymisen ongelmia, omasivat emotionaalisia voimavaroja vähemmän kuin ne, joiden lapsilla ei ilmennyt käyttäytymisen ongelmia (Williams ym. 2009). Äitien hyvinvointia edistäviksi tekijöiksi osoittautuivat äidin tiedot, toivo tilanteen parantumisesta, sosiaalinen tuki ja työ (Alanne ym. 2012).

Ruoka-allergisen lapsen perheen arjen sujumisen näkökulmasta valmistautuminen, suunnittelu ja riskien minimoiminen ovat avaintekijöitä (Munoz-Furlong 2003). Vanhemmat rakensivat sopeutumiskeinoja arkeen ja kodin ulkopuolella liikkumiseen (Mandell ym. 2005). Klennert & Robinson (2008) muistuttavat siitä, että erityisesti ne vanhemmat, jotka ovat hyvin ahdistuneilta lapsen ruoka-allergiasta ja joiden sosiaalisissa suhteissa ilmenee haasteilta lapsen ruoka-allergian vuoksi, voivat kehittää ei-toimivia sopeutumisstrategioita. Ruoka-allergioiden tehokas hoito edellyttää, että vanhemmat sitoutuvat opettamaan lapselleen jo pienestä alkaen allergisten reaktioiden ennaltaehkäisyä ja niiden hoitoa (Williams ym. 2009). Lapsen ruoka-allergioiden hoitaminen aiheuttaa taloudellisia kustannuksia, jotka voivat olla merkittäviä lääkitykseen, erikoisruokavalioon ja terveystalouteen liittyviä menoeriä. Usein vanhem-

mat hakevat yksityissektorilta lisätukea ja neuvoja, mikä aiheuttaa lisäkustannuksia. (McBride ym. 2010, Kanste ym. 2013.)

Tutkittaessa äitejä, joiden lapsella oli riski saada anafylaktinen reaktio, voitiin todeta, että arki rakentui riskien kanssa elämiseen. Kokemus riskien kanssa elämisestä tarkoitti pelon kanssa elämistä, lapsen hyvinvointiin liittyvää huolta, kontrollin ja hallinnan hakemista, voimavarojen säätelyä ja lapsen allergioiden integroimista osaksi omaa elämää. Pelot muuttuivat diagnoosivaiheen jälkeen riskien peloksi ja peloksi siitä, että millaiseksi lapsen maailma muodostuu tulevaisuudessa. Ruoka-allergian nähtiin aiheuttavan riskin lapsen fyysiselle, emotionaaliselle ja sosiaaliselle kasvulle ja kehitykselle. Lapsen allergioiden integrointi osaksi omaa elämänhallintaa ilmeni ymmärryksenä siitä, että ruoka-allergiaan liittyviin riskeihin voi sopeutua sekä ruoka-allergian muodostumisesta osaksi arkea. (Gillespie ym. 2007, Hou-le ym. 2010.)

2.3.3 Sopeutumisen edistäminen

Hoitohenkilöstöllä on merkittävä rooli perheiden sopeutumisen edistämässä. Sopeutumisprosessin tukemiseksi he tarvitsevat lääketieteellisen tiedon lisäksi ymmärrystä siitä, millaisia psykososiaalisia haasteita perhe kohtaa diagnoosin jälkeen (Munoz-Furlong 2003, King ym. 2009, McBride ym. 2010, Broome-Stone 2012). Tukeminen edellyttää tietoisuutta perheiden kohtaamista psyykkisistä haasteista lapsen eri kehitysvaiheissa ja oman roolin hahmottamista positiivisen sopeutumisen tukijana sekä rohkeutta kannustaa ja ohjata perheitä tarvittaessa psykologisen avun piiriin (Gillespie ym. 2007, Klinnert & Robinson 2008). Vanhempien kokeman ahdistuksen ja stressin tunnistaminen ovat edellytyksenä sille, että vanhemmat pystyvät tukemaan ruoka-allergista lasta mielekkäällä tavalla niin, ettei koko perheen sopeutumisprosessi häiriidy (Broome-Stone 2012).

Perheiden ohjaus ja koulutus valmistaa heitä vastaamaan paremmin tuleviin haasteisiin. Psykologiset tekijät tulisi ottaa puheeksi rutiininomaisesti perheiden kanssa ja heitä tulee kannustaa tarkastelemaan ruoka-allergiaa koko perheen ja läheisten näkökulmasta (Rouf ym. 2012). Ohjausta tarvitaan myös siihen, miten toimitaan perheen ulkopuolisten henkilöiden kanssa, jotta he ymmärtäisivät ruokarajoitusten merkityksen (Cummings ym. 2010a). Sosiaalinen vahingoittuvuus ruoka-allergisten lasten ja nuorten parissa voi pahimmillaan ilmetä kiusaamisena (Bacal & Nadeau 2013, Shemesh ym. 2013). Perheiden sopeutumista voidaan edistää allergologin osallistumisella vanhempainryhmään, jolloin perheet saavat tukea ruoka-allergioihin

sopeutumiseen, arjen hallintaan ja ahdistuksen sekä epä tietoisuuden vähentämiseen (Sharma ym. 2012).

Vanhemmat tarvitsevat ohjausta siihen, mitkä asiat ovat kussakin kehitys-vaiheessa keskeisiä (Monga & Manassis 2006) ja heidän oma sopeutumisensa voi vaikuttaa lapsen sopeutumiseen (LeBovidge ym. 2009). Vanhemmille tulisi antaa asiallista tietoa ruoka-allergioista eikä heitä tulisi pelotella kauhistelemalla lapsen allergioiden laajuutta. Vanhemmat toivoisivat ohjauksen perustuvan mahdollisuuksien osoittamiseen rajoitusten esittämisen sijaan, kuten ”voitte syödä näitä ruoka-aineita, mutta välttätte näitä” (Hu ym. 2007). Pelkojen muodostuessa jokapäiväistä elämää haittaaviksi tulee perhe ohjata avun piiriin, jossa he voivat käsitellä lapsen ruoka-allergiaan liittyviä pelkoja (Munoz-Furlong 2003). Vanhempien emotionaalinen sopeutuminen ei näytä olevan yhteydessä lapsen sukupuoleen, allergioiden laajuuteen, vakavien allergisten reaktioiden lukumäärään tai muihin oheissairauksiin kuten astmaan. Sen sijaan emotionaalinen sopeutuminen on yhteydessä lapsen ikään, vältettävien ruoka-aineiden lukumäärään, ensimmäisen allergisen reaktion vakavuuteen ja adrenaliinikynän käyttöön. (Williams ym. 2009.)

Vanhemman kokemaa voimakasta ahdistusta voidaan tunnistaa hallitsemattomasta anafylaktisen reaktion pelosta, liiallisesta varuillaan olosta ja tarpeettomasta normaalin arkielämän rajoittamisesta (LeBovidge ym. 2008). Vanhempien kuvauksista perheen sosiaaliseen elämään liittyen on mahdollista saada oivallus siitä, että perheen sosiaalinen elämä voi olla liiankin rajoittunutta lapsen ruoka-allergian vuoksi (Klennert & Robinson 2008). Hoito-henkilöstön tulisi olla tietoinen siitä, että lapsen ruoka-allergiaan liittyvä stressi ja jatkuva varuillaan olo voivat kehittyä niin voimakkaiksi, että perhe voi tarvita psykologista tukea elämäntilanteeseensa (Roy & Roberts 2011). Ruoka-allergian lisäksi esiintyvä astma, atopia ja allerginen nuha voivat lisätä lasten psykososiaalisia ongelmia (Wu ym. 2011). Lapsen pähkinäallergia voi heikentää vanhempien kokemaa elämänlaatua, jos vanhemmat ovat stressaantuneita ja kokevat paineita lapsen kasvatuksesta (Roy & Roberts 2011). Vanhempien on todettu olevan tietoisia omasta ahdistuksesta ja kyvykkäitä tunnistamaan, milloin he hyötyisivät mielenterveyspalveluista. Koettuun ahdistukseen todettiin olevan yhteydessä lapsen äskettäin vakava allerginen reaktio. Adrenaliinikynän mukana pitäminen vähensi ahdistusta, mikä voi johtua lisääntyneestä hallinnan ja kontrollin tunteesta. (Cohen ym. 2004, Annunziato ym. 2013.)

Ruoka-allergisten lasten perheiden sopeutumista edistävät interventiot ovat keskittyneet mini-interventioihin (LeBovidge ym. 2006, Cummings ym. 2010a, Knibb & Stalker 2013). LeBovidge (2006) kollegoineen kehitti ja testasi lyhyttä Food Allergy

Parent Questionnaire (FAPQ) mittaria selvittääkseen vanhempien sopeutumisen nykytilaa. Koettu ahdistus ja psykososiaaliset vaikutukset olivat suurempia perheissä, joissa lapsella oli taustalla anafylaktinen reaktio ja useita ruoka-allergioita. Mitä nuorempi lapsi oli, sitä enemmän vanhemmat kokivat ahdistusta ja huolestuneisuutta. Mini-interventio todettiin käyttökelpoiseksi selvitetessä vanhempien kokemaa ahdistusta, arkeen liittyviä vaikutuksia, perheen saamaa tukea ja vanhempien sopeutumista.

Toinen toimivaksi todettu interventio liittyy tässä tutkimuksessa käytettyyn Food Allergy Quality of Life – Parental Burden (FQOL-PB) kyselylomakkeeseen. Vanhemmat täyttävät kyselylomakkeen ennen vastaanottoa ja tapaamisessa paneudutaan osa-alueisiin, jotka kyselyn perusteella vaikuttavat eniten perheen elämänlaatuun. Kliinisten kokemusten perusteella lomake näyttää ennustavan hyvin perheiden omia kokemuksia lapsen ruoka-allergiaan liittyvistä negatiivisista vaikutuksista ja koetusta kuormituksesta ja sitä kautta vaikutuksista elämänlaatuun. Vanhemmat ovat kokeneet jo kyselylomakkeen täyttämisen olevan hyödyllistä, ja sitä kautta he ovat oivaltaneet muiden ruoka-allergisten lasten vanhempien pohtivan samoja kysymyksiä. Vanhempia auttaa, kun he ymmärtävät, että heidän ahdistuksensa vaihtelu on normaalia ja ennustettavissa olevaa suhteessa lapsen tilanteeseen. Kyselylomakkeen läpikäymisen yhteydessä vanhemmilla on mahdollisuus tarkastella oman ahdistuneisuutensa tarkoituksenmukaisuutta ja siedettävyyttä. Vanhemmat, joilla on ilmennyt vaikeuksia hallita omaa ahdistustaan, ovat usein kuvanneet sen liittyvän pelkoon anafylaktisesta reaktiosta. (Knibb & Stalker 2012.)

2.3.4 Vanhempana ruoka-allergiselle lapselle

Ruoka-allergisen lapsen vanhemmat kohtaavat haasteita lapsen kasvatukseen, sosiaaliseen elämään, turvalliseen ympäristöön ja perhe-elämään liittyen. Ruoka-allergisten lasten perheiden kanssa työskentelevien tulee laajentaa työorientaatiotaan elämänlaatuun, koska ruoka-allergiat aiheuttavat rajoituksia yksilöiden ja perheiden elämään (Marklund ym. 2007). Erityisesti ruoka-allergia kuormittaa laaja-alaisesti ruoka-allergisia lapsia perheineen (Knibb & Stalker 2013).

Pienten lasten ruoka-allergioiden hoidosta vastaavat pääasiallisesti äidit (Mandell ym. 2005). Äitien kokemusten mukaan vakavasti ruoka-allergisen lapsen hoidossa keskeiseksi muodostuvat oman vastuun tiedostaminen ja lapsen turvallisuuden takaaminen. Vastuu rakentuu kontrollin ja vastuun jakamisesta, toisaalta luottamuksesta tai epäluottamuksesta muiden ihmisten kykyyn kantaa vastuu lapsen hoidosta, lapsen

opettamisesta sekä tasapainoilusta normaalin elämän ja riskien ottamisen välillä. (Rouf ym. 2012.) Äidit, joiden lapsilla oli ollut useita vakavia allergisia reaktioita, valvoivat ja seurasivat lapsiaan tarkemmin kuin äidit, joiden lapsilla oli ollut vähemmän vakavia allergisia reaktioita tai yksittäinen ruoka-allergia (Williams ym. 2009). Vanhempien valvonta ja tarkkailu voivat olla syynä siihen, että pähkinäallergisten lasten on terveitä sisarusksia vaikeampaa olla erossa vanhemmistaan (King ym. 2009). Vanhempi voi omalla ylihuolehtimisellaan aiheuttaa lapselle turhia rajoituksia ja pelkoja (Monga & Manassis 2006). Vanhempien oma suhtautuminen vaikuttaa siihen, miten lapsi itse suhtautuu allergioihinsa (Ravid ym. 2012). Vaikka äidit oppivat elämään lapsen allergioiden kanssa, ei koettu rasitus vähene ajan kuluessa, jos lapsen ruokavalion laajentaminen ei edisty ja lapsen oireet jatkuvat (Alanne ym. 2012). Äidit voivat kokea syyllisyyttä siitä, että he oman ruokailunsa kautta voivat aiheuttaa imeväiselle allergiaoireita (Munoz-Furlong 2003), ja toisaalta he voivat kokea syyllisyyttä, elleivät pysty laajentamaan pienen ruoka-allergisen lapsen ruokavaliota ikäsuositusten mukaisesti (Alanne ym. 2012).

Ruoka-allergisten lasten perheiden tutkimukseen osallistuneista valta-osa on äitejä; isien osuus on jäänyt huomattavan pieneksi (Cummings ym. 2010a). Aktiivista tutkimusta ruoka-allergisten lasten isien näkemyksistä ei ole parhaan tietämykseni mukaan tehty. Tyypillisesti äidit kantavat vastuun lapsen allergioiden hoidosta ja huolehtivat lapsen turvallisuudesta. Isien rooli näyttää jäävän enemmän auttavaksi kuin vastuuta jakavaksi (Mandell ym. 2005). Pitkäaikaisesti sairaiden lasten vanhempien kokemukset lapsen sairauden vaikutuksista vaihtelevat vanhempien välillä, ja sama ilmiö näyttäytyy myös ruoka-allergisten lasten vanhempien kokemuksissa (King ym. 2009). Vanhempien väliset erimielisyydet ruoka-allergioihin liittyen voivat aiheuttaa perheen sisäisiä ristiriitoja (Bacal & Nadeau 2013).

Vanhemmilta voidaan yksinkertaisesti tiedustella, miten muu perhe suhtautuu lapsen ruoka-allergioihin, ja näin voidaan saada tietoa muiden perheenjäsenten näkemyksistä (Bacal & Nadeau 2013). Mielenkiintoista on, että ruoka-allergisten lasten perheiden sisäisen koheesion on todettu olevan voimakas muihin perheisiin verrattuna (Sicherer ym. 2001, Marklund ym. 2007). Vanhempien näkökulmasta yhden lapsen sairaus ja erityistarpeet voivat asettaa haasteita sen suhteen, miten vanhempien voimavarat riittävät kaikkien lasten tasapuoliseen huomioimiseen. Ruoka-allergisten lasten sisarusukset voivat ärtyä allergisen sisarusksen saamasta erityishuomiosta (Munoz-Furlong 2003, Monga & Manassis 2006), mikä voi pahentaa sisarussten välistä kilpailua ja aiheuttaa jännitteitä vanhempien parisuhteeseen (Monga & Manassis 2006).

Lapsen laaja-alaista ruoka-allergiaa tarkasteltaessa identiteettiin ja sosiaalisiin suhteisiin liittyvät kysymykset ovat keskeisiä. Äidit toivovat, ettei heidän lastaan määriteltäisi ruoka-allergioiden kautta, eivätkä he halua lapsia kohdeltavan eri tavalla kuin muita; he yrittävät turvata lapsen normaaliutta riskit huomioiden. (Rouf ym. 2012.) Ruoka-allergia voi vaikeuttaa lapsen sosiaalis-emotionaalista kehitystä, jos lapsi ei pysty osallistumaan ikätasonsa mukaisiin aktiviteetteihin (Bollinger ym. 2006). Sosiaalis-emotionaalinen kehitys voi heikentyä myös, jos vanhemmilla esiintyy huolia ja ratkaisemattomia kysymyksiä sosiaaliseen kehitykseen liittyen (Hu ym. 2007). Yleensä lasten ruoka-allergiat väistyvät iän myötä, ja pettymys voi olla vanhemmalle suuri, ellei näin tapahdu. Pitkään jatkettujen ruokarajoitusten purkaminen voi olla vanhemmille haasteellista ja työlästä, joten joissakin tilanteissa jatketaan tarpeettomasti ruokarajoituksia. Joskus ruoka-allerginen lapsi voi kärsiä ruokailuun liittyvistä häiriöistä, jotka voivat vaikuttaa lapsen kasvuun, kehitykseen ja ruokailuun liittyvään perhedynamiikkaan (Haas 2010).

Lapsen ruoka-allergian sosiaaliset vaikutukset ilmenevät erityisesti kodin ulkopuoliseen sosiaaliseen elämään osallistumisessa, ja osa vanhemmista jää lapsen ruoka-allergian vuoksi pois sosiaalisista tapahtumista (Bollinger ym. 2006). Ruoka-allergisten lasten äidit kuvaavat kokemuksia sosiaalisesta epämukavuudesta, kun he joutuvat puolustelemaan, varmistamaan ja perustelemaan lapsen ruokarajoituksia ulkopuolisille ihmisille. He kuvaavat kokevansa tuomitsemista ja ristiriitaisia tilanteita sosiaalisissa suhteissa, kun he tasapainoilevat lapsen turvallisuuden takaamiseksi (Rouf ym. 2012). Valentine & Knibb (2011) totesivat tutkimuksessaan ruoka-allergisten lasten vanhempien elämänlaadun verrokkiryhmää alhaisemmaksi erityisesti sosiaalisten suhteiden osalta. Lapsen ruoka-allergia vaikuttaa isovanhempiin, sukulaisiin, ystäviin ja muihin perheen kanssa tekemisissä oleviin henkilöihin. Vanhemmat joutuvat opettamaan ja perustelemaan perheen ulkopuolisille henkilöille lapsen hoitamiseen liittyvät erityispiirteet lapsen turvallisuuden näkökulmasta. Tämä prosessi aiheuttaa vanhemmissa ja koko perheessä turhautumista, eristäytymistä ja ahdistusta. (McBride ym. 2010.)

Monille vanhemmille lapsen siirtyminen päivähoitoon tai kouluun voi olla ensimmäinen kerta, kun vastuu lapsen allergioiden hoidosta siirtyy perheen ulkopuoliselle henkilölle (Houle ym. 2010). Vanhemmat kokevat epävarmuutta siitä, milloin he rajoittavat lastaan liikaa ja toisaalta siitä, mikä on välttämätöntä lapsen turvallisuuden takaamiseksi. Heitä huolestuttaa lapsen kasvun turvaaminen ja se, voivatko ruokarajoitukset estää tervettä kasvua ja tasapainoista ravitsemusta. (Hu ym. 2007.) Välttämisruokavalion toteuttaminen kuormittaa, ja tietoisuus altistumisen mahdollisuudesta ahdistaa, mikä vaikeuttaa lapsen jättämistä muiden hoitoon. Pelko

ja huoli ovat enemmän kuin normaali huoli, koska vanhemman mielessä on tietoisuus allergisen reaktion mahdollisesta fataalisuudesta. (Bacal & Nadeau 2013.)

2.4 Ruoka-allergiaa sairastavan lapsen perheen tiedon ja tuen tarpeet

Perheet tarvitsevat tietoa ja tukea erityisesti lapsen saadessa allergiadiagnoosin, mutta tiedon ja tuen tarpeet ovat jatkuvia liittyen lapsen terveydentilaan, yhteistyöhön terveydenhuoltohenkilöstön kanssa, kasvatukseen, sosiaalisiin tilanteisiin ja turvallisen kasvuympäristön rakentamiseen. Ruoka-allergisten lasten vanhemmat tarvitsevat tietoa ja tukea sopeutuakseen uuteen elämäntilanteeseensa (McBride ym. 2010). Ruoka-allergisen lapsen hoitamisen oppiminen ei ole kertaluonteinen tapahtuma vaan jatkuva prosessi (Munoz-Furlong 2003), ja ruoka-allergioiden onnistunut hallinta edellyttää muutoksia perheen elämäntapaan (Annunziato ym. 2013).

Ruoka-allergioiden hoidon perustuessa vanhempien toteuttamaan välttämisdieettiin ja oireiden hoitoon, ovat säännölliset tapaamiset, ohjaus ja opetus tärkeitä erityisesti laaja-alaisesti ruoka-allergisten lasten perheille (Branum ym. 2012). Vanhemmat kokevat epäuskoa ja epätoivoa lapsen ruoka-allergian vakavuuteen liittyen lapsen saadessa diagnoosin (Hu ym. 2007). Ensimmäisen allergisen reaktion jälkeen vanhemmat ovat kuvanneet perheen kokemaa voimakasta ahdistusta, vaikeuksia päästä erikoislääkärille diagnoosin varmistamiseksi ja tiedon puutteita allergisen reaktion tunnistamiseksi ja hoitamiseksi (Abdurrahman ym. 2013). Ruoka-allergisten lasten vanhemmille opetetaan ensimmäisenä välttämisruokavalion toteuttaminen vahinkoalittusten estämiseksi (Broome-Stone 2012). Ensimmäisen vakavan ruokaan liittyvän allergisen reaktion jälkeen perheet ovat kertoneet alkaneensa karttaa ravintolaruokailua, rajoittamaan lapsen osallistumista eri aktiviteetteihin, välttämään matkustamista ja vähentämään työntekoaan (Abdurrahman ym. 2013).

Ruoka-allergisten lasten vanhemmat tarvitsevat tietoa allergisista sairauksista, anafylaksiasta ja sen hoidosta adrenaliinikynällä sekä allergiaoireiden ja vahinkoalittusten tunnistamisesta ja niihin reagoimisesta (Mandell ym. 2005, Williams ym. 2009, Sharma ym. 2012, Bacal & Nadeau 2013). Lisäksi he tarvitsevat tietoa välttämisdieetin toteuttamisesta ja siitä, mitä lapsi voi syödä. Heitä kiinnostavat riskit ja hyödyt ihotesteistä ja altistuksista, tulosten tulkinta, lisätiedon lähteet ja seurannan tarve. Tietoa tulisi jakaa monilla eri tavoilla, myös kirjallisesti, ja vanhemmilla tu-

lee olla tieto, mistä asioita voi tarkentaa vastaanoton jälkeen, koska saadun tiedon epämääräisyys ahdistaa ja pelottaa vanhempia. (Mandell ym. 2005, Gillespie ym. 2007, Hu, Grbich & Kemp 2007, Rouf ym. 2012.) Vanhempien olisi hyödyllistä tietää, että anafylaktinen reaktio johtaa erittäin harvoin lapsen kuolemaan (Klennert & Robinson 2008), mutta Suomessakin pienet lapset saavat vakavia anafylaktisia reaktioita (Mäkinen-Kiljunen & Haahtela 2008).

Keskeiset opittavat asiat lapsen ruoka-allergioiden hoitamisessa ovat tuotese-
lostoiden lukemisen ja turvallisen ruoanvalmistuksen oppiminen, johon he usein
tarvitsivat ravitsemusterapeutin ohjausta. (Munoz-Furlong 2003.) Vanhemmat, jotka
olivat eläneet lapsen ruoka-allergian kanssa vähintään vuoden, toivoivat tietoa lapsen
allergioiden nykytilanteesta, uusimmista tutkimustuloksista, uusista sopivista tuotteista
ja siitä, mikä on sopiva tapa suhtautua lapsen ruoka-allergioihin suhteessa omaan
huoleen ja varovaisuuteen. Vanhemmat pohtivat sitä, mikä on riittävä rajoittamisen ja
tarkkaavaisuuden laajuus, ettei lasta altisteta turhille riskeille mutta toisaalta rajoiteta
liikaa normaalia elämää ja sosiaaliin tilanteisiin osallistumista. (Hu ym. 2007.) Kodin
ulkopuolella ruokailu vaatii perheiltä opettelua (Munoz-Furlong 2003, Cohen ym.
2004, Bollinger ym. 2006).

Ruoka-allergisten lasten vanhemmat tarvitsevat tukea ja käytännöllisiä neuvoja
julkisen terveydenhuollon tarjoaman tuen lisäksi kolmannen sektorin toimijoilta.
Tukimuodoista vertaistuki on koettu merkityksellisimmäksi (Hu & Kemp 2007,
McBride ym. 2010). Keskimääräistä tai laaja-alaista ruoka-allergiaa sairastavat lapset
tarvitsivat lievästi allergisia enemmän terveystalvuita (Branum ym. 2012). Van-
hemmat toivovat, että lääkärit perustelisivat näkökulmansa, ja perustelujen puute on
yleinen syy kysyä toisen lääkäriin mielipidettä (Hu ym. 2007). Vanhemmat turhautuvat,
elleivät he koe saavansa terveydenhuollosta apua tunnistamiinsa tuen tarpeisiin. Koettu
tuen puute lisää eristäytymistä ja kuormitusta. (McBride ym. 2010.) Jos vanhemmat
eivät ole tyytyväisiä hoitosuhteeseen lääkäriin kanssa, etsivät he toisen lääkäriin, joka
huomioi heidän huolensa ja tiedontarpeensa sekä varmistaa, että vanhemmat hoitavat
lapsen ruoka-allergioita asianmukaisesti (Hu ym. 2008). Tiedontarve kasvaa esimer-
kiksi erilaisissa siirtymissä kuten päivähoiton aloituksessa ja akuuttien tilanteiden
yhteydessä (Hu ym. 2007).

2.5 Yhteenveto kirjallisuuskatsauksesta

Pienen lapsen ruoka-allergia aiheuttaa perheille psykososiaalista kuormitusta ja erityisesti emotionaalista ahdistusta. Perheiden sopeutuminen on pitkäkestoinen kasvuprosessi, jossa perhe omaksuu uuden tavan jäsentää arkielämäänsä suhteessa lapsen ruoka-allergiaan. Sopeutumisen edistäminen tapahtuu vuorovaikutuksessa hoitohenkilöstön, jolloin perheen saama ohjaus ja opetus ovat keskeisiä. Ruoka-allergisen lapsen vanhemmuus haastaa erityisesti äitejä käsittelemään omia tunteitaan ja suhteitaan lähiympäristöön. Perheet tarvitsevat erilaisia tietoja ja taitoja selviytyäkseen uudelta arjelta. Olemassa olevat tulokset ovat puutteellisia pienten lasten perheiden osalta, koska ruoka-allergisten lasten perheiden elämänlaatututkimus on keskittynyt laajoihin 0–18-vuotiaiden ikäryhmiin.

Ruoka-allergisten lasten perheiden elämänlaatua koskeva tutkimus on aktivoitunut 2000-luvun alussa. Tutkimusta on tehty irrallaan perheen elämänlaatua koskevasta tutkimuksesta, ja pääasiallisesti tutkimus on keskittynyt tarkastelemaan terveyteen liittyvää elämänlaatua, erityisesti pähkinäallergisten lasten perheissä. Lähestymistapa perheeseen ja perheen määrittely ovat jääneet valtaosassa tutkimuksia valitettavan pinnallisiksi.

Perheen elämänlaadun käsitteellinen ja teoreettinen määrittely on vielä kesken (Zuna ym. 2011, Samuel ym. 2012). Olemassa oleva perheen elämänlaatututkimus on keskittynyt tarkastelemaan erityistä tukea tarvitsevien lasten perheiden elämänlaatua. Pääasiallisesti perheen elämänlaatututkimusta on toteutettu kahdessa Euroopan ulkopuolisessa tutkimusryhmässä. On esitetty, että tutkimuksen tulisi jatkossa suuntautua interventioiden kehittämiseen ja testaamiseen perheiden psykososiaalisen hyvinvoinnin edistämiseksi (MacKenzie & Dean 2010).

3. TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSTEHTÄVÄT

Tämän tutkimuksen tarkoituksena on kuvata ja selvittää alle kouluikäisten ruoka-allergisten lasten perheiden elämänlaatua. Perheiden elämänlaatu sisältää perheiden terveyden ja koetun kuormituksen. Lisäksi tarkoituksena on muodostaa jäsenitys ruoka-allergisten lasten perheiden elämänlaatua vahvistavista ja heikentävistä tekijöistä hoitohenkilöstön toteuttaman ohjauksen tueksi. Tuotetun tiedon avulla voidaan kehittää ohjaus- ja neuvontamenetelmiä perheiden elämänlaadun vahvistamiseksi.

Yksilöidyt tutkimustehtävät ovat:

1. Millaista kuormitusta pienen lapsen ruoka-allergiaan liittyy, ja mitkä tekijät ovat yhteydessä kuvattuun kuormitukseen? (Osajulkaisu I)
2. Millaiseksi äidit kuvaavat perheiden elämänlaadun? (Osajulkaisu II)
3. Millainen on pienten ruoka-allergisten lasten perheiden elämänlaatu, mitkä tekijät ovat siihen yhteydessä ja eroaako se päiväkotilapsia käsittelevän aineiston perheiden elämänlaadusta? (Osajulkaisu III)
4. Millainen on perheen elämänlaatu, kun lapsen ruoka-allergia on kestänyt vähintään vuoden? (Osajulkaisu IV)
5. Millaisia ovat perheen elämänlaatua vahvistavat ja heikentävät tekijät? (Osajulkaisut I–IV)

4. TUTKIMUKSEN EMPIIRINEN TOTEUTUS

4.1 Tutkimuksen kulku ja aineiston keruu

Kysymyksessä on mixed methods -tutkimus (Tashakkori & Teddlie 2003, Johnson & Onwuegbuzie 2004, Bryman 2007a-b, Morgan 2007, Andrew & Halcomb 2009), jossa on hyödynnetty aineistojen ja tutkimusmenetelmien erilaisia lähestymistapoja, jotka yhdistyvät ja rikastuvat tässä yhteenvedossa tarkoituksenmukaiseksi kokonaisuudeksi. Tutkimusaineisto kerättiin keväällä 2007 tarkoituksenmukaisella otannalla, jolloin tutkimukseen valikoituneilla perheillä oli ajankohtaista ja subjektiivista tietoa tutkimuksen kohteena olevasta ilmiöstä (Polit & Beck 2012). Tutkimusaineisto koottiin eri puolilta Suomea yksityiseltä lääkäriasemalta, julkisesta terveydenhuollosta ja kolmannen sektorin toimijoiden kautta mahdollisimman rikkaan aineiston saavuttamiseksi. Yksityistä sektoria edusti lääkäriasema pääkaupunkiseudulla, julkista sektoria yksi yliopistollinen sairaala ja kaksi keskussairaala, ja kolmatta sektoria edustivat allergia- ja astmayhdistykset sekä allergisten lasten vanhemmille järjestetty ensitietopäivä ja sopeutumisvalmennuskurssi. Lopullinen tutkimusaineisto koostuu eri organisaatioiden osalta seuraavasti: kolmas sektori (39 %), yksityissektori (32 %) ja julkinen sektori (29 %).

Kyselylomakkeita jaettiin yhteensä 206 kappaletta, joista tutkijalle palautui 104 kappaletta. Vastajista kaksi oli isiä. Näin ollen vastausprosentiksi muodostui 50,5 %. Vastausprosentin jäädessä alle 65 %:n on aineiston vinoutumisen mahdollisuus suuri (Polit & Beck), mikä näkyy tässä tutkimusaineistossa, ja se on huomioitu tulosten tarkastelussa ja johtopäätösten esittämisessä. Uusintakyselyä ei ollut mahdollista tehdä, koska tutkimukseen osallistumattomista perheistä ei kerätty tietoja.

Seuranta-aineisto kerättiin keväällä 2008. Tutkimuksen ensimmäisessä vaiheessa tiedusteltiin halukkuutta osallistua seurantatutkimukseen. Vastaajista 68 ilmaisi halukkuutensa, joista 28 vastasi sähköpostikyselyyn. Seurantakyselyn vastausprosentiksi muodostui 41.

Tutkimusaineisto kerättiin tätä tutkimusta varten rakennetulla kyselylomakkeella, joka sisälsi kaksi standardoitua mittaria, avoimia kysymyksiä, esseekysymyksen ja tätä tutkimusta varten rakennetun taustatieto-osion. Taustatieto-osion koostamisessa hyödynnettiin aiempaa opinnäytettäni hoitotieteen maisteriopinnoissa (Komulainen 2005) sekä olemassa olevaa tutkimuskirjallisuutta sekä kuvailevaa kirjallisuuskatsausta, jolla aloitin tutkimuskohteeni laaja-alaisemman tarkastelun (Komulainen 2008).

Kyselylomake esitettiin ennen varsinaista aineistonkeruuta sen ymmärrettävyyden ja toimivuuden varmistamiseksi (Polit & Beck 2012). Esitestaus toteutettiin Allergia- ja astmaliiton vertaistukiryhmissä 17 perheessä seuraten varsinaisen aineistonkeruun protokollaa, jonka mukaisesti perheet saivat saatekirjeen, vastauskuoret ja ohjeet tutkimukseen osallistumisesta kuten varsinaisen tutkimukseen osallistuneet saivat myöhemmin. Kyselylomake todettiin toimivaksi, ja siihen tehtiin vain vastaajaystävällisyyttä parantavia muutoksia. Esitestaukseen sisältyneet vastaukset otettiin mukaan lopulliseen tutkimusaineistoon.

Kyselylomakkeita jakaneet tahot ohjeistettiin kirjallisesti ja mahdollisuuksien mukaan suullisesti erityisesti tutkimukseen sopivien perheiden valintaan. Suullisen ohjeistuksen saivat yliopistosairaalan, yksityisen lääkäriaseman sekä osa kolmannen sektorin toimijoista. Tutkimushetkellä perheessä tuli olla alle 4-vuotias lapsi, jolla on diagnosoitu ruoka-allergia, johon hoitona välttämisdieetti, jossa ruokavaliosta poistetaan oireita aiheuttaneet ruoka-aineet.

Kyselylomakkeita jakoi hoitohenkilöstö sairaaloissa ja lääkäriasemalla. Allergia- ja astmaliiton työntekijät huolehtivat aineistonkeruusta ensitietopäivässä ja sopeutumismennuksessa. Vertaistukiryhmien vetäjät osallistuivat aineistonkeruuseen eri puolilla Suomea pidetyissä tapaamisissa. Perheet täyttivät kyselylomakkeet kotona ja palauttivat ne postitse suoraan tutkijalle valmiiksi maksetussa ja esitäytetyssä kirjekuoressa. Näin perheille annettiin mahdollisuus itsenäiseen päätöksentekoon osallistua tutkimukseen vapaaehtoisesti tietoisien suostumuksen periaatteiden mukaisesti (Polit & Beck 2012).

Oheisessa taulukossa (taulukko 3) esitetään tutkimuksen kulku osavaiheittain.

Taulukko 3. Tutkimuksen kulku osavaiheittain

Tutkimusvaihe ja vuosi	Tutkimustehtävä/-t	Tutkimusaineisto /käytetyt mittarit	Tutkimusmenetelmä	Osajulkaisu
Vaihe 1. 2007	Millaista kuormitusta pienen lapsen ruoka-allergiaan liittyy, ja mitkä tekijät ovat yhteydessä koettuun kuormitukseen?	Family Quality of Life – Parental Burden (FQOL-PB) (Cohen ym. 2004) mittari n = 104	Frekvenssit, prosentit, Pearsonin korrelaatiokerroimet ja t-testi	Komulainen, K. 2010. Parental burden in families with a food-allergic child. <i>Child Care in Practice</i> 16, (3), 287 – 302
Vaihe 2. 2007	Millaiseksi äidit kuvaavat perheiden elämänlaadun?	Äitien (n = 97) avovastaukset	Induktiivinen ja abduktiivinen sisällönanalyysi	Komulainen K. & Kivistö K. 2013. Perheen elämänlaatu allergian kuormittaessa arkea – 1-3 vuotiaiden ruoka-allergisten lasten äitien kuvauksia. <i>Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti</i> 50, 163 – 175
Vaihe 3. 2008	Millainen on pienten ruoka-allergisten lasten perheiden elämänlaatu, mitkä tekijät ovat siihen yhteydessä, ja eroaako se päiväkotilasten perheiden elämänlaadusta?	Äitien (n = 28) avovastaukset 1 v seuranta-aineisto	Induktiivinen sisällönanalyysi	Komulainen K. 2013. Pienten ruoka-allergisten lasten äitien kuvauksia perheen elämänlaadusta. <i>Tutkiva hoitotyö</i> 11 (4), 31 - 39.
Vaihe 4. 2014	Kuvata ruoka-allergisten lasten perheiden elämänlaatu ja testata, eroaako ruoka-allergisten lasten perheiden elämänlaatu päiväkotilapsia käsittelevän aineiston perheiden elämänlaadusta.	Beach Center Family Quality of Life Scale (FQOL-Scale) (Hoffman ym. 2006) n = 104 Vertailuaineisto Zuna ym. 2011	Frekvenssit, prosentit, keskiarvo, t-testi	Komulainen K, Joronen K & Kaunonen M. 2014. Family quality of life in families with a young child with a food allergy. <i>Pediatric Nursing</i> . Submitted for review.
Vaihe 5. 2014	Mitkä tekijät vahvistavat ja heikentävät perheen elämänlaatu?	Osajulkaisut (n = 4), kirjallisuuskatsaus	Laadullinen luokittelu	Yhteenvedo-osa

4.2 Mittarit ja analysointimenetelmät

TUTKIMUSVAIHE I

Ruoka-allergisten lasten vanhempien kokemaa kuormitusta selvitettiin hyödyntämällä kansainvälistä mittaria, FQOL-PB, joka on ensimmäinen spesifi mittari ruoka-allergisten lasten vanhempien kuormittavuuden tarkastelemiseksi (Cohen ym.2004,

Flokstra & Dubois 2009). Mittaria ei ole aiemmin käytetty Suomessa eikä parhaan tietoni mukaan aineistoni keruun jälkeenkään. Mittari on kehitetty Yhdysvalloissa, mutta validiteettia ja reliabiliteettia vahvistavat tulokset ovat Iso-Britanniasta (Knibb & Stalker 2013). Mittarin toimivuutta on testattu muissakin maissa, kuten Kiinassa (Leung ym. 2009). FAQL-PB mittarin on todettu omaavan erinomaisen sisäisen konsistenssin, sen reliabiliteetti on säilynyt toistetuissa tutkimuksissa ja siihen on viitattu ainakin viidessäkymmenessä tieteellisessä julkaisussa (MacKenzie & Dean 2010). Mittarin käännösprosessi suomen kielelle ja mittarin sisältämät kysymykset sekä vastausvaihtoehdot kuvataan yksityiskohtaisesti ensimmäisessä osajulkaisussa (osajulkaisu I).

Mittarin kehittämisen alkuvaiheessa tutkijat (Cohen ym. 2004) hyödynsivät laadullisia tutkimusmenetelmiä ja kontrolliryhmää keskeisten osa-alueiden tunnistamisessa. Lopulliseen mittariin valittiin 17 ongelmallisimmaksi koettua osa-alueita, joihin vastataan 7-portaisella Likert-asteikolla. Mittarin esitestausvaiheessa atooppikolosten vanhemmat vastasivat samaan kyselyyn saaden kuormittavuuden keskiarvoksi nollan, kun taas ruoka-allergisten lasten vanhemmat saivat keskiarvoksi 2.8. Tämä kertoo tutkijoiden mukaan siitä, että kysymyksessä on nimenomaan lapsen ruoka-allergiaan liittyvää kuormittavuutta tarkasteleva mittari. (Cohen ym. 2004; Knibb & Stalker 2013.)

Käsillä olevan tutkimuksen aineisto oli normaalijakautunut, joten siitä laskettiin kuvailevia tunnuslukuja aineiston kuvaamiseksi ja tulevien tarkasteluiden pohjaksi. Kuormittavuutta kuvattiin frekvensseinä, prosentteina, vaihteluväleinä ja keskiarvoina (Nummenmaa 2006, Polit & Beck 2012). Puuttuvia tietoja esiintyi erittäin vähän. Muuttujien välisiä yhteyksiä tarkasteltiin Pearsonin korrelaatiokertoimen avulla (Nummenmaa 2006, Polit & Beck 2012). Tämän tutkimuksen tarkoituksena ei ollut selvittää kausaalisuhteita tai muodostaa yleistyksiä vaan kuvata muuttujien mahdollisia yhteyksiä. Vanhempien koetun kuormittuneisuuden ja dikotomisten taustamuuttujien välisten yhteyksien selvittämisessä käytettiin t-testiä. Crohnbachin alfa-kerroin oli tässä tutkimuksessa 0.93, Cohenin ja kollegoiden (2004) tutkimuksessa 0.95 ja tuoreessa Iso-Britanniassa tehdyssä tutkimuksessa alfa-kertoimet olivat kaikilla osa-alueilla suurempia kuin 0.85 (Knibb & Stalker 2013). Tutkimusaineisto käsiteltiin tilastollisesti SPSS (Statistical Package for Social Sciences) ohjelman avulla. Tilastollinen merkitsevyystaso oli $p < 0.05$.

TUTKIMUSVAIHEET II JA IV

Tutkimuksen toisen ja neljännen osajulkaisun avoimiin vastauksiin perustuvat tutkimusaineistot analysoitiin laadullisesti induktiivisen sisällön analyysin periaattein, joka on soveltuva menetelmä moniulotteisen ilmiön tarkasteluun, kun aiheesta ei ole olemassa aiempaa, kattavaa tutkimusta (Hsieh & Shannon 2005; Elo & Kyngäs 2008). Sisällönanalyysi mahdollistaa kerätyn aineiston systemaattisen käsittelyn objektiivisella tavalla (Kyngäs ym. 2011) ja tarjoaa joustavan, käytännöllisen tutkimusmenetelmän laajentaa tietoisuutta ihmisten kokemuksista suhteessa terveyteen ja sairauteen (Hsieh & Shannon 2005).

Aineiston analyysi eteni huolellisesta aineistoon tutustumisesta aineiston pelkistämiseen, ryhmittelyyn ja abstrahointiin (Graneheim & Lundman 2004; Tuomi & Sarajärvi 2011). Valmisteluvaiheessa analyysin kohteeksi valittiin ajatuskokonaisuus, jonka laajuus vaihteli muutamista sanoista lauseisiin (Graneheim & Lundman 2004). Aineistosta ei analysoitu piileviä sisältöjä vaan analyysi kohdentui ilmisältöihin (Elo & Kyngäs 2008). Tavanomaisessa induktiivisessa sisällönanalyysissä luokat rakennetaan ja muodostetaan aineiston analyysin aikana (Hsieh & Shannon 2005). Toisen osajulkaisun (osajulkaisu II) analyysin loppuvaihe toteutettiin abduktiivisesti (Tuomi & Sarajärvi 2011). Tässä vaiheessa empiirinen aineisto liitettiin teoreettisiin käsitteisiin ja abstrahoinnissa hyödynnettiin perheen elämänlaatututkimusta.

TUTKIMUSVAIHE III

Tutkimuksen kolmannen osajulkaisun tutkimustehtävänä oli kuvata ruoka-allergisten lasten perheiden elämänlaatua ja testata, eroaako ruoka-allergisten lasten perheiden elämänlaatu esikouluikäisiä käsittelevän aineiston perheiden elämänlaadusta. Tutkimusaineisto kerättiin kansainvälisellä mittarilla Beach Center Family Quality of Life Scale (FQOL-Scale), jonka ovat kehittäneet amerikkalaiset tutkijat monivaiheisen prosessin kautta (Park ym. 2003, Poston ym. 2003, Hoffman ym. 2006). FQOL-Scale on osoittautunut reliaabeliksi ja validiksi mittariksi myös eri kulttuureissa, ja näyttää siltä, että mittarin faktorirakenne on monikulttuurisesti pysyvä (Verdugo ym. 2005, Hu ym. 2012). Äidit ja isät arvioivat perheen elämänlaatua samansuuntaisesti, joten näyttää siltä, että mittari edustaa koko perheen näkemystä ainakin vanhempien näkökulmasta (Wang ym. 2006).

Mittarin rakentamisen alkuvaiheessa tutkijat tekivät yhteistyötä vanhempien ja asiantuntijoiden kanssa tunnistaakseen hyvän perhe-elämän saavuttamisen näkökulmasta keskeisiä teemoja. Perheissä oli erityistä tukea ja ei-erityistä tukea tarvitsevia lapsia. Temaattinen analyysi tuotti yhdeksän perheen elämänlaadun ulottuvuutta: perheen vuorovaikutus, vanhemmuus, arkielämä, taloudellinen hyvinvointi, emotionaalinen hyvinvointi, sosiaalinen hyvinvointi, terveys, fyysinen ympäristö ja lapsen etujen ajaminen (Poston ym. 2003). Exploratiivinen faktorianalyysi tuotti mittariin viisi ulottuvuutta sisältäen 25 kysymystä (Park ym. 2003), jonka jälkeen konfirmatorinen faktorianalyysi vahvisti mittarin edellä kuvatuksi. Lopulliset ulottuvuudet mittarissa ovat perheen vuorovaikutus, vanhemmuus, emotionaalinen hyvinvointi, fyysinen/materiaalinen hyvinvointi ja sairauteen liittyvä tuki. Viimeksi mainittu ei kosketa perheitä, joissa perheenjäsenillä ei ilmene sairautta tai erityisen tuen tarvetta. (Hoffman ym. 2006.) Mittarin rakenteen on todettu toimivan sekä erityistä tukea tarvitsevien lasten perheissä että perheissä, joissa lapsella ei ilmene erityisen tuen tarvetta (Zuna ym. 2011).

FQOL-Scale rakentuu edellä kuvattujen viiden ulottuvuuden osioista, joihin perheet vastaavat koetun tärkeyden ja tyytyväisyyden näkökulmista. Osiot arvioidaan Likert-asteikolla yhdestä viiteen siten, että yksi tarkoittaa sitä, että osio ei ole tärkeä heidän perheelleen tai perhe ei ole tyytyväinen nykytilanteeseen ja toisaalta viisi viittaa siihen, että osio on erittäin tärkeä heidän perheelleen tai he ovat erittäin tyytyväisiä nykytilanteeseen. (Park ym. 2003, Poston ym. 2003, Summers ym. 2005, 780, Hoffman ym. 2006.)

Kolmannessa osajulkaisussa esitetään kuvailevan tilastotieteen menetelmin perheiden tyytyväisyyttä perheen elämänlaatuun, tärkeäksi koettuihin osa-alueisiin sekä tyytymättömyyttä tärkeäksi koettuihin osa-alueisiin. Osajulkaisussa tarkastellaan t-testin avulla lapsen allergiaoireiden ja perheen emotionaalisen hyvinvoinnin eroja perheissä suhteessa määriteltyihin allergiaoireisiin. Osajulkaisussa III käytetään vertailuaineistona laajaa esikouluikäisten lasten vanhemmilta kerättyä aineistoa (Zuna ym. 2011), ja julkaisussa testataan hypoteesia, että ruoka-allergisten lasten perheiden elämänlaatu olisi alhaisempi suhteessa vertailuaineistoon (Polit & Beck 2012).

TUTKIMUSVAIHE V

Viides tutkimusvaihe rakentuu kirjallisuuskatsauksesta ja osajulkaisuiden tulosten laadullisesta luokittelusta. Tavoitteena oli löytää perheiden elämänlaatua vahvistavia

ja heikentäviä tekijöitä, koska osajulkaisuiden perusteella oli käynyt ilmi, että perheiden elämänlaatu ei ole yksiselitteisesti hyvää tai huonoa. Sen sijaan osajulkaisuiden, kirjallisuuskatsauksen ja erityisesti seuranta-aineiston perusteella oli syntynyt ymmärrystä siitä, että perheen elämänlaatua voivat toisaalta vahvistaa ja toisaalta heikentää monenlaiset tekijät. Käytin näiden tekijöiden löytämiseksi laadullista luokittelua (Miles & Huberman 1994, Polit & Beck 2012,), jolloin etsin osajulkaisuiden ja kirjallisuuskatsauksen tuloksista yhtäläisyyksiä ja eroavaisuuksia. Esitän tulososan kuviossa (kuvio 4) roomalaisin numeroin viittauksen niihin osajulkaisuihin, joista tulokset ovat. Lisäksi mainitsen, jos tulokset ovat kirjallisuuskatsauksesta.

5. TULOKSET

5.1 Lapsiperheiden taustatiedot

Tutkimukseen osallistui 104 perhettä eri puolilta Suomea. Kyselylomakkeista 71 % palautui Etelä-Suomen läänin alueelta. Tyypillinen tutkimukseen osallistunut perhe asui pääkaupunkiseudulla, perheen vanhemmat elivät avioliitossa ja he olivat syntyneet 1970-luvulla.

Taulukko 4. Tutkimukseen osallistuneiden perheiden taustatietoja

Muuttuja	N	%
Äidin ikä vuosina		
47 tai enemmän	1	1
37–46	27	26
36–27	67	64
26 tai vähemmän	9	9
Isän ikä vuosina		
47 tai enemmän	1	1
37–46	43	41
36–27	55	53
26 tai vähemmän	5	5
Siviilisäätty		
Avoliitto	81	78
Avoliitto	18	17
Yksinhuoltaja	4	4
Leski	1	1
Vastaajan työtilanne		
Kotiäiti/-isä	60	58
Työskentely tai opiskelu kodin ulkopuolella	44	42
Koulutus		
Peruskoulu	1	1
Ammattikoulu	23	22
Opistotaso	23	22
Ammattikorkeakoulu	16	15
Yliopisto	35	34
Koulutuksessa	6	6
Allergisen lapsen ikä vuosina		
0–1	35	34
>1–2	40	38
>2–3	29	28
Perheen lasten lukumäärä		
1	34	33
2	50	48
3 tai enemmän	20	19
Perheen ruoka-allergisten lasten lukumäärä		
1	34	33
2	50	48
3 tai enemmän	15	14
Lapsen päivähoitomuoto		
Koti	68	66
Päiväkoti	27	26
Päiväkodin allergiaryhmä	2	2
Muu	6	6

Valtaosa lapsista sai oireita lehmänmaidosta (83 %) ja kananmunasta (75 %). Myös ruis, ohra ja vehnä aiheuttivat oireita lähes puolille lapsista. Soija ja kala olivat myös yleisiä allergeenejä, kuten myös kaura, joka aiheutti oireita 38 %:lle lapsia.

Taulukko 5. Lasten terveydentilaan liittyviä taustatietoja (N=97–104)

Muuttuja	N	%
Sukupuoli		
Poika	52	54
Tyttö	44	46
Oireiden alkamisikä		
0–3 kk	49	51
4–6 kk	27	28
7–12 kk	16	17
13–18 kk	2	2
yli 18 kk	2	2
Lapsen saama hoitotuki		
Kyllä	31	30
Ei	73	70
Anafylaktinen reaktio		
Kyllä	9	9
Ei	95	91
Epipen varalla		
Kyllä	14	14
Ei	90	86
Oirepäiväkirjan pitäminen		
Kyllä	47	45
Ei	57	55
Ravintoterapeutilla käynti		
Kyllä	65	63
Ei	39	37
Liitännäissairaudet*		
Atopia	74	71
Astma	22	21
Toistuvat infektiot	27	26
Muu	10	10

* Samalla lapsella voi olla useita eri liitännäissairauksia

Tutkimuksessa mukana olevista lapsista 71 % oli atooppikkoja, 21 % sairasti astmaa ja 26 % kärsi toistuvista infektiosta. Vanhempien arvioimana oireet olivat tyypillisesti alkaneet alle kolmen kuukauden iässä tai viimeistään yhden vuoden ikään tultaessa muutamia poikkeuksia lukuun ottamatta. Perheistä 30 % sai sairaan lapsen hoitotukea (nykyään vammaistuki). (Taulukko 4.)

Lasten ruoka-allergia oireili yleisimmin iho-oirein, itkuisuutena ja univaikeuksina (Taulukko 5). Vanhemmat kuvasivat oireiden ilmenevän 33 %:ssa tapauksista jotenkin

muuten, jota he olivat tarkentaneet avovastauksissaan. He kuvasivat oireiden ilmenevän esimerkiksi oksenteluna, kipulina, vatsakramppeina ja syömisestä kieltäytymisenä.

Taulukko 6. Ruoka-allergiaoireiden ilmenemismuodot

Oire	Kyllä (%)	Ei (%)
Ihottuma	87	13
Itkuisuus	51	49
Univaikeudet	49	51
Ripuli	31	69
Hengitystieoireet	19	81
Ummetus	14	86
Jotenkin muuten	33	67

Lapsista 79 %:lle oli tehty ihopistokokeita allergioiden selvittämiseksi. Valvottu altistus oli toteutettu 73 %:lle lapsista ja allergiavasta-aineita oli selvitetty 47 % prosentilla lapsista. Kaksoissokkokoetta (10 %) ja epikutaanitestejä (5 %) oli toteutettu huomattavasti harvemmin. Vanhempien arvion mukaan 3 %:lle lapsista ei ollut tehty mitään testejä allergioiden selvittämiseksi.

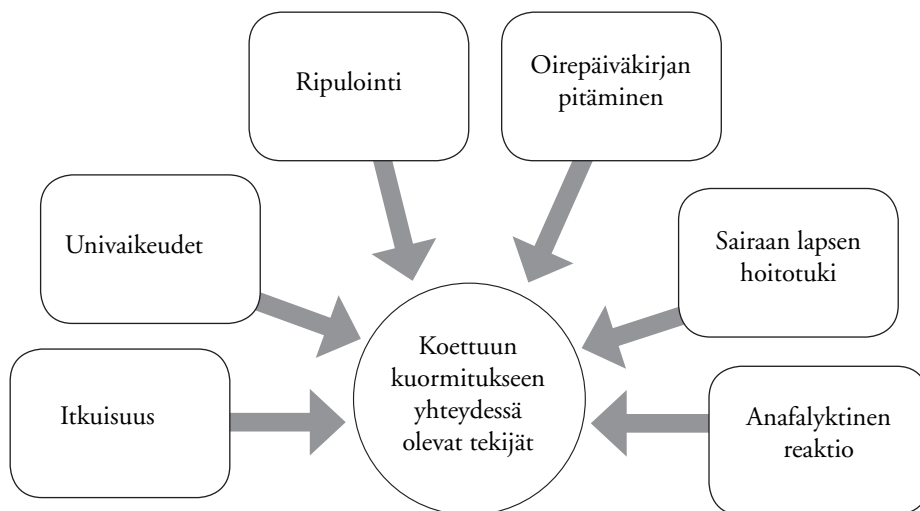
5.2 Lapsen allergiaan liittyvä kuormitus

Lapsen ruoka-allergia lisää erityisesti perheiden psykososiaalista kuormitusta ja lisää haasteita ruoanvalmistukseen (osajulkaisu I, taulukko 3). Vastaajista lähes puolet (45 %) ilmaisi, ettei lapsen ruoka-allergia vaikuta lainkaan tai vaikuttaa vain vähän perheen suunnitelmiin osallistua sosiaalisiin tilanteisiin. Kuitenkin hieman yli kymmenesosa (12 %) kuvasi osallistumisen sosiaalisiin tilanteisiin olevan erittäin rajoittunutta lapsen ruoka-allergian vuoksi. Lähes joka viides (18 %) kuvasi vapaa-ajan ja lomien suunnitelmien rajoittuneen erittäin paljon. Samalla 13 % vanhemmista kuvasi, etteivät heidän suunnitelmansa vapaa-aikaan ja lomailuun liittyen ole rajoittuneet lainkaan lapsen ruoka-allergian vuoksi. Noin viidesosa (22 %) ilmoitti perheensä mahdollisuuksien ruokailla ravintoloissa olevan erittäin rajalliset.

Vastaajia oli edeltävän viikon aikana vaivannut erityisesti lapsen ruoka-allergioihin liittyvä ahdistus ja lapsen osallistuminen tilanteisiin, joissa on muita lapsia. Vastaajista

kolmasosa (34 %) oli erittäin tai äärimmäisen vaivautuneita ja huolestuneita lapsen allergioihin liittyvästä ahdistuksesta ja 32 % oli erittäin tai äärimmäisen huolestuneita lapsen osallistumisesta tilanteisiin, joissa oli muita lapsia. Ruoanlaitto kuormitti arkipäivässä kolmasosaa vastaajista: vain 3 % kuvasi, ettei se aiheuta lainkaan huolta. Neljäsosa vastaajista kuvasi, etteivät he ole huolissaan omista taidoistaan hoitaa allergista reaktiota. Viidesosa vastaajista kuvasi erittäin paljon surua ja turhautumista muiden ihmisten ymmärtämättömyyteen liittyen. Kolmasosa vastaajista oli myös hyvin tai erittäin huolestunut lapsensa ravitsemuksesta. Vastaajista yli puolet (52 %) uskoi, että heidän lapsellaan on varsin normaali lapsuus ruoka-allergioista huolimatta.

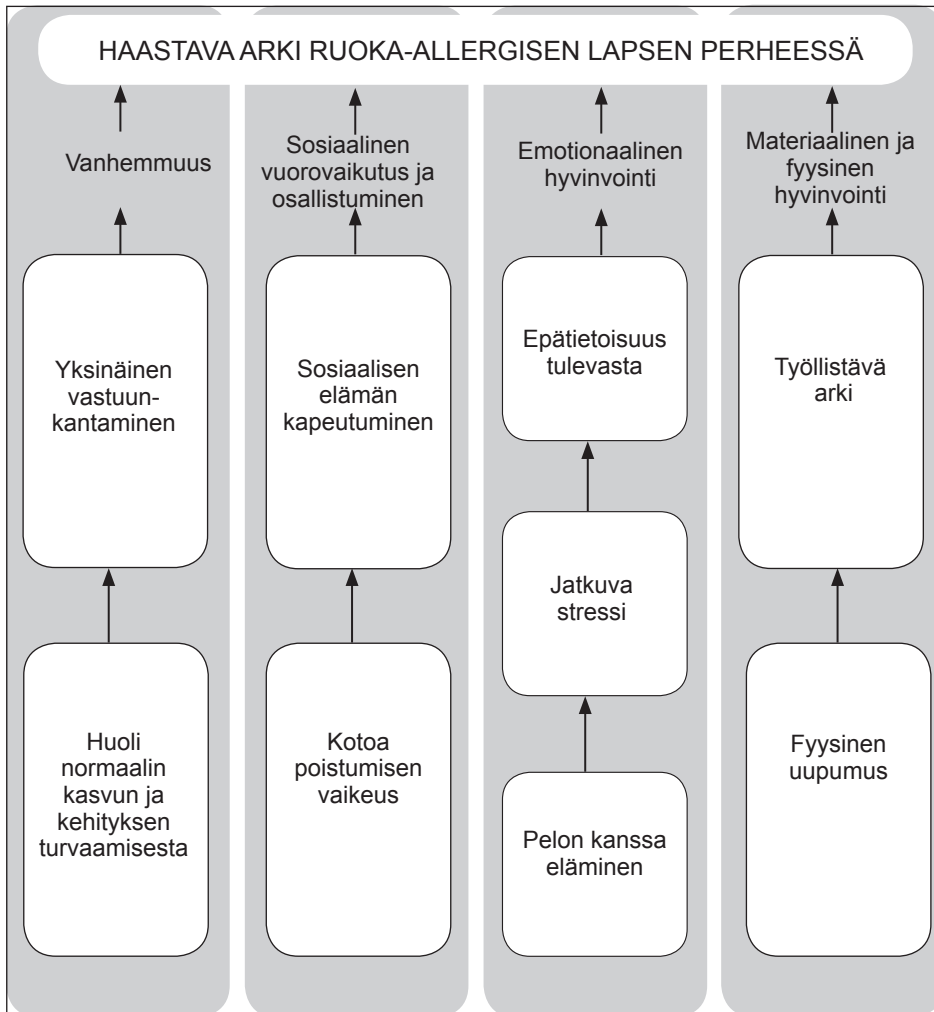
Korkeampaan koettuun kuormitukseen olivat yhteydessä tilastollisten analyysien ja laadullisen aineiston perusteella vastaajien raportoimat lapsen itkuisuus, univaikeudet ja lapsen vatsaoireiden ilmeneminen ripulina. Sairaana lapsen hoitotukea saaneiden ryhmässä koettu kuormitus oli korkeampaa kuin ryhmässä, jossa perhe ei saanut sairaan lapsen hoitotukea. Anafylaktisen reaktion saaneiden lasten ryhmässä koettu kuormitus oli korkeampaa kuin ryhmässä, jossa anafylaktisia reaktioita ei ollut ilmennyt. Oirepäivä-kirjaa pitäneiden vastaajien joukossa koettu kuormitus oli myös suurempaa kuin niiden ryhmässä, jotka eivät oirepäiväkirjaa pitäneet. (Osajulkaisu I, taulukko 4.)



Kuvio 1. Koettuun kuormitukseen yhteydessä olevia tekijöitä

5.3 Ruoka-allergisten lasten perheiden elämänlaatu äitien kuvauksissa

Pienten ruoka-allergisten lasten äitien kuvaukset perheen elämänlaadusta koostuivat monenlaisista vaatimuksista, joita tarkasteltiin arjessa ilmenevien haasteiden näkökulmasta (osajulkaisu II, taulukko 2). Äidit kuvasivat perheen elämänlaatua vanhemmuuden, sosiaalisen vuorovaikutuksen ja osallistumisen, emotionaalisen hyvinvoinnin ja materiaalisen ja fyysisen hyvinvoinnin näkökulmista (kuvio 2).



Kuvio 2. Haastava arki perheen elämänlaadun näkökulmasta äitien kuvauksissa

Vanhemmuudessa haasteet ilmenivät arjessa yksinäisenä vastuunkantamisena ja huolena lapsen normaalin kasvun ja kehityksen turvaamisesta. Lapsen normaalin kasvun ja kehityksen turvaaminen kuvattiin keskeiseksi osa-alueeksi äitien kuvatussa perheen elämänlaatua. Äidit kuvasivat huolta paitsi fyysiseen, myös sosiaaliseen ja emotionaaliseen kehitykseen liittyen. Kuvauksissa ilmeni erityisesti huoli lapsen tasapainoisen kasvun ja kehityksen mahdollistamisesta, lapsen erilaisuuden kokemuksista ja ruokakulttuuriin sosiaalistumisen haasteista.

Lapsen ruoka-allergioiden hoitamiseen kuluva aika, allergioiden vaikeahoitoisuus ja luottamuksen puute muiden kykyihin hoitaa allergista lasta kapeuttivat sosiaalista vuorovaikutusta. Perheen ulkopuolisten ihmisten kysymykset, välinpitämättömyys ja ymmärtämättömyys allergioita kohtaan koettiin epämiellyttäväiksi, mikä saattoi aiheuttaa sosiaalisista tilanteista poisjäämistä.

Ruoka-allergisen lapsen erityistarpeet korostuvat kotoa poistuttaessa. Ruokailuun, päivittäisten tarpeiden tyydyttymiseen sekä kodin ulkopuolella esiintyvien vahinkoaltistumisten mahdollisuuksiin liittyvät ongelmat tekivät kotoa poistumisesta työlästä ja vaikeaa. Äitien kuvaukset emotionaalisen hyvinvoinnin haasteista ilmenivät epätietoisuutena tulevasta, jatkuvana stressinä ja pelon kanssa elämisenä. Lapsen ruoka-allergioiden jatkuminen, ruokavalion laajentamisen hitaus ja keinottomuus saattoivat synnyttää toivottomuutta ja epätietoisuutta lapsen paranemisesta.

Lapsen allergioiden jatkuva miettiminen, pohtiminen ja ratkaisuiden tekeminen aiheuttivat stressiä. Ruokavalion laajentaminen, ruokakokeiluiden suunnittelu, oireiden seuranta ja lapsen kasvun ja kehityksen turvaaminen synnyttivät tilanteen, missä äiti koko ajan mietti ja pohti ruoka-allergioita. Lapsen ruokailuiden rajoittaminen, kieltäminen ja ruokailuissa ohjaaminen myös stressasivat. Pettymykset ja tilanteiden rasittavuus aiheuttivat jatkuessaan stressiä, mikä jatkuessaan taas aiheutti emotionaaliseen hyvinvointiin haasteita.

Ruoka-allergisen lapsen hoitaminen ja vaativa ruoanvalmistus työllisti ja kuormitti arjessa erityisesti äitejä. Ruoanvalmistus saattoi vaatia erityistaitoja ja uusien ruoka-aineiden käytön opettelemista, ja usein perheessä valmistettiin useita ruokia samalle aterialle. Lapsen ruoka-allergioihin liittyi myös taloudellinen näkökulma, koska erityisvalmisteet ja useiden ruokien valmistaminen tuli normaalia kalliimmaksi. Arjen työllistävyys ja fyysinen uupumus jatkuvasta väsymyksestä heikensivät hyvinvointia ja toimintakykyä. Pitkään jatkuessaan fyysinen uupumus saattoi aiheuttaa psyykkisiä oireita.

5.4 Tyytyväisyys perheen elämäänlaatuun ja siihen yhteydessä olevat tekijät

Tulosten mukaan ruoka-allergisten lasten perheiden elämänlaatu oli kaikilla perheen elämänlaadun ulottuvuuksilla mitattuna vanhempien arvioimana huonompi kuin päiväkotilasten perheiden elämänlaatu. Osajulkaisussa III asetimme hypoteesin, jonka mukaan ruoka-allergisten lasten perheiden elämänlaatu olisi heikentynyt verrattuna päiväkotilapsia käsittelevään aineistoon (Zuna ym. 2011). Vertailuaineiston perheet olivat kuvanneet tyytyväisyytensä eri perheen elämänlaadun ulottuvuuksiin systemaattisesti paremmaksi kuin tämän tutkimuksen perheet. Erityisesti ero suhteessa emotionaaliseen hyvinvointiin nousi esille. Tutkimuksessa selvitettiin myös lapsen oireiden yhteyttä perheen elämänlaadun ulottuvuuksiin ja voitiin todeta, että lapsen vatsaoireet, erityisesti ripuli, itkuisuus ja uniongelmat olivat yhteydessä heikentyneeseen emotionaaliseen hyvinvointiin (osajulkaisu III).

Perheen elämänlaatu oli ruoka-allergisten lasten perheissä vanhempien arvioimana hyvä. Tästä huolimatta vanhempien arviot vaihtelivat huomattavasti erityisesti emotionaalisen hyvinvoinnin suhteen. Taulukossa 8 esitetään perheiden kuvaama tyytyväisyys perheen elämänlaadun eri ulottuvuuksien osa-alueisiin. Vanhemmat olivat tyytyväisimpiä vanhemmuuteen ja perheen vuorovaikutukseen. Tyytyväisyys oli heikointa emotionaaliseen hyvinvointiin, minkä vuoksi tarkastelen kyseistä ulottuvuutta tässä yksityiskohtaisemmin.

Perheet kuvasivat kaikkien emotionaalisen hyvinvoinnin osa-alueiden tärkeyttä heidän perheensä elämänlaadun näkökulmasta. Tyytyväisyys oli heikointa suhteessa perheen saamaan tukeen koetun stressin lievittämiseksi. Kyseinen osa-alue oli epätydyttävin tarkasteltaessa kaikkia perheen elämänlaadun ulottuvuuksia. Tärkeyden ja tyytyväisyyden välisen eron voidaan katsoa edustavan nykytilannetta, jolloin eron kasvaessa suuremmaksi tilanteen epätydyttävyys tulee ilmi. Osa-alue ”Perheenjäsenillä on aikaa myös omille kiinnostuksen kohteilleen” koettiin myös varsin epätydyttäväksi nykyisessä elämäntilanteessa, kun perheessä on alle 4-vuotias ruoka-allerginen lapsi.

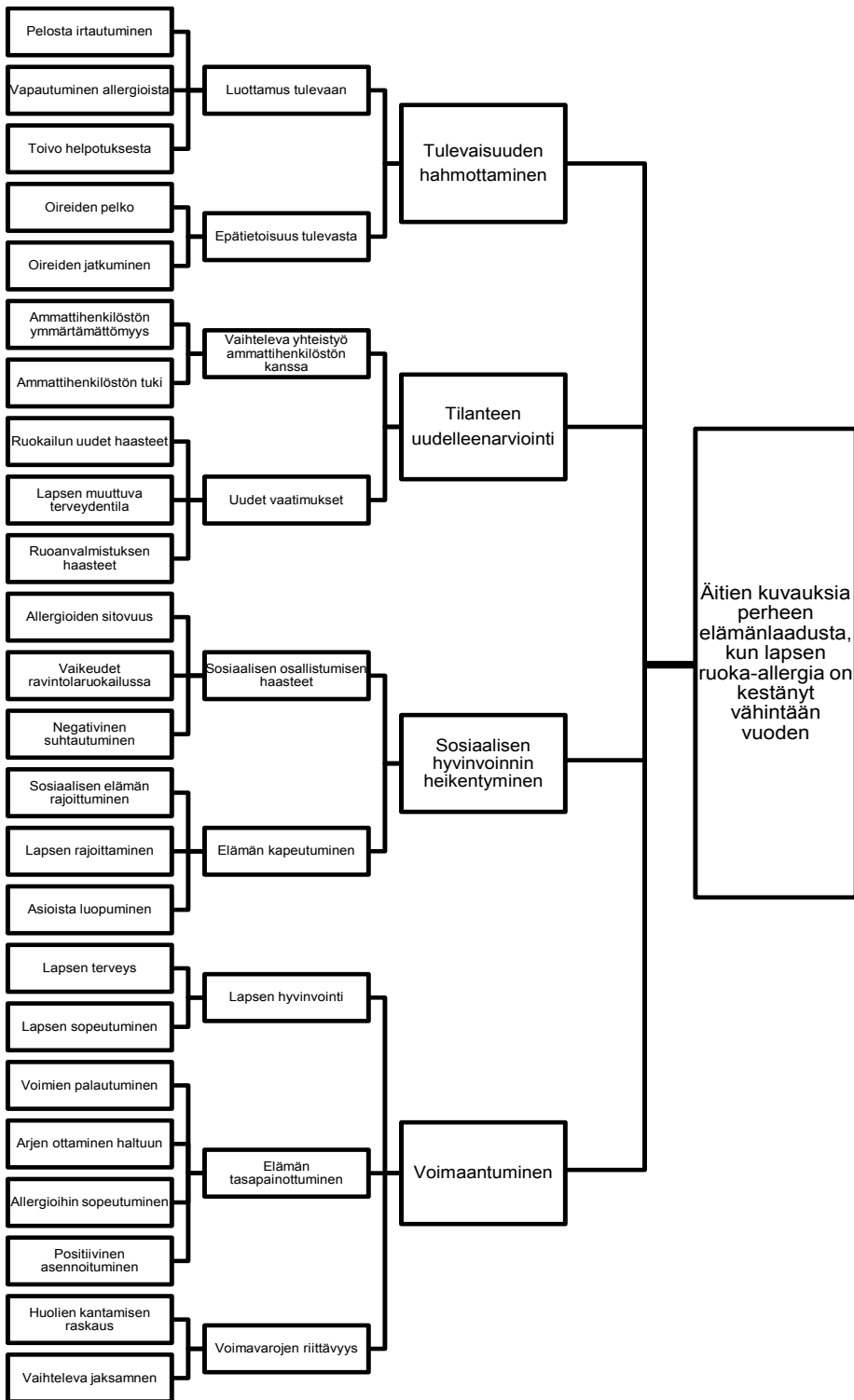
Taulukko 4. Tyytyväisyys perheen elämänlaadun osa-alueisiin

PERHEEN ELÄMÄNLAADUN OSA-ALUEET	N	M	SD	Md
Perheen vuorovaikutus		3.9	0.87	4
Perheeni nauttii yhteisestä ajasta	99	4.07	0.90	4
Perheenjäsenet keskustelevat avoimesti keskenään	99	3.78	1.04	4
Ratkaisemme ongelmat yhdessä	101	3.76	1.02	4
Saamme tukea toisiltamme saavuttaaksemme henkilökohtaiset tavoitteemme	100	3.65	1.06	4
Osoitamme toisillemme rakkautta ja huolenpitoa	102	4.02	0.93	4
Kykenemme käsittelemään elämän ilot ja surut	101	4.00	0.92	4
Vanhemmuus		4.2	0.60	4
Perheenjäsenet tukevat lasten oma-aloitteisuutta	97	4.22	0.71	4
Lapsia autetaan heidän harrastuksissa ja mahdollisissa koulutöissä	91	4.14	0.74	4
Lapsia opetetaan tulemaan toimeen toisten ihmisten kanssa	99	4.32	0.73	4
Perheen aikuiset opettavat lapsille, miten tehdä hyviä päätöksiä	100	4.06	0.79	4
Perheen aikuiset tuntevat lasten kaverit ja hoitajat	99	4.49	0.72	5
Perheen aikuisilla on aikaa vastata yksilöllisesti lasten tarpeisiin	101	3.22	1.15	3
Emotionaalinen hyvinvointi		3.3	0.91	3
Perheellämme on riittävästi tukea stressin lievittämiseen	99	3.06	1.20	3
Perheellämme on ystäviä tai muita henkilöitä, joilta saamme tukea	101	3.83	0.99	4
Perheellämme on tarvittaessa saatavilla ulkopuolista apua	101	3.22	1.15	3
Perheenjäsenillä on aikaa myös omille kiinnostuksen kohteilleen	102	3.14	1.11	3
Fyysinen ja materiaallinen hyvinvointi		4.0	0.70	4
Perheemme pääsee tarvittaessa liikkumaan hyvin paikasta toiseen	101	4.38	0.84	5
Perheeni saa tarvittaessa hammashoitoa	101	3.74	1.13	4
Perheeni saa terveydenhuollon palveluita, kun tarvitsee niitä	101	3.94	1.01	4
Selviämme perheen taloudellisista menoista	101	3.78	1.16	4
Perheeni tuntee olonsa turvalliseksi lähiympäristössä	101	4.50	0.74	5

Asteikko 1-5 (1 = erittäin tyytymätön, 5 = erittäin tyytyväinen)

5.5 Perheen elämänlaadun muutos vuoden seurannassa

Ruoka-allergisten lasten äitien ajattelun muutos vuoden seurannassa jäsenyi tulevaisuuden hahmottamiseen, tilanteen uudelleenarviointiin, sosiaalisen hyvinvoinnin heikentymiseen ja voimaantumiseen (kuvio 3). Osajulkaisussa esitetään autenttisia lainauksia kaikista yhdistävistä luokista (osajulkaisu IV).



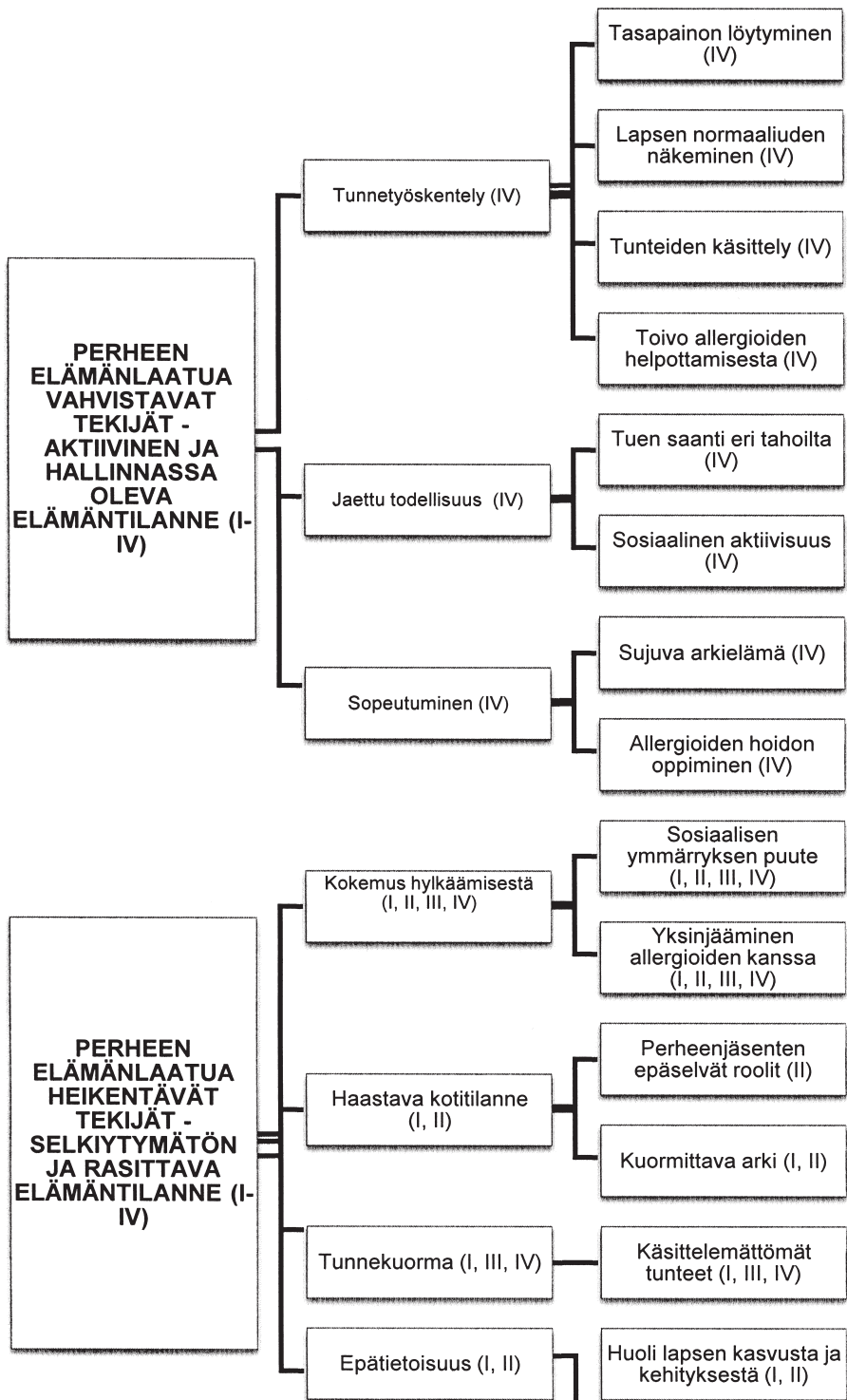
Kuvio 3. Äitien kuvauksia perheen elämälaadusta, kun lapsen ruoka-allergia on kestänyt vähintään vuoden

5.6 Perheen elämänlaatua vahvistavien ja heikentävien tekijöiden käsitteellinen jäsenitys

Seuraavaksi esitetään yhteenvedon ja osajulkaisuiden perusteella muodostettu jäsenitys ruoka-allergiaa sairastavan lapsen perheen elämänlaatua vahvistavista ja heikentävistä tekijöistä (kuvio 4). Jäsenityksen muodostamisessa on hyödynnetty induktiivista, sisällönanalyttista työskentelyotetta osajulkaisuiden ja kirjallisuuskatsauksen tulosten analysoimiseksi (Elo & Kyngäs 2008, Kyngäs ym. 2011).

Perheen elämänlaatua vahvistavat tekijät tekevät ruoka-allergisen lapsen perheen elämäntilanteesta aktiivisen ja hallinnassa olevan. Perhe on löytänyt tasapainon lapsen ruoka-allergioiden hoitamisen ja muun perhe-elämän välille. Tätä edistää allergioiden hoidon oppiminen, ja tästä kaikesta muodostuu sujuvaa arkielämää. Perhe saa tukea eri tahoilta, joita voivat edustaa sukulaiset, ystävät, terveydenhuollon henkilöstö ja oma puoliso. Ruoka-allergioista huolimatta perhe elää sosiaalisesti aktiivista elämää ja he ovat kyenneet ratkaisemaan lapsen ruoka-allergioihin liittyvät sosiaalista aktiivisuutta rajoittavat haasteet. Lapsen ruoka-allergioista huolimatta lapsi nähdään terveenä, kasvavana ja kehittyvänä lapsena, jonka normaaliutta pyrintään arjessa tukemaan. Ruoka-allergioihin asennoitumista kuvaa toivo, ja lapsen allergioiden uskotaan helpottavan tulevaisuudessa. Perhe on oppinut käsittelemään lapsen allergioihin liittyviä tunteita.

Perheen elämänlaatua heikentävät tekijät muodostavat ruoka-allergisen lapsen perheen elämäntilanteesta selkiytymättömän ja rasittavan. Perhe kokee sosiaalisen ymmärryksen puutetta ja kokee jäävänsä yksin allergioiden kanssa. Näin ollen he eivät saa ympäristöltään sosiaalista tukea elämäntilanteeseensa. Perheenjäsenten epäselvät roolit sekä vanhempien välillä että suhteessa muihin perheen lapsiin heikentävät perheen elämänlaastua. Arki on kuormittavaa lapsen erityistarpeiden aiheuttaman lisätyön vuoksi. Käsittelemättömät tunteet, kuten suru, huoli, ahdistus, syällisyys ja epätoivo aiheuttavat emotionaalista kuormitusta. Realistisen tiedon puute ja epätietoisuus heikentävät perheen elämänlaatua ja aiheuttavat tietämättömyyttä kokonaistilanteesta. Huoli lapsen kasvusta ja kehityksestä huolestuttaa ja heikentää perheen elämänlaatua.



Kuvio 4. Perheen elämänlaatua vahvistavat ja heikentävät tekijät.

6. POHDINTA

6.1 Tutkimuksen eettiset kysymykset

Tämän tutkimuksen keskeiset eettiset periaatteet ovat hyvään tieteelliseen käytäntöön sisältyvät rehellisyys, tarkkuus, huolellisuus, tutkittavien anonymiteetin ja yksityisyyden kunnioitus ja haitan välttäminen (Mäkelä 2005, Kylmä & Juvakka 2007, WMA Declaration of Helsinki 2008, Holloway & Wheeler 2010, 71, TENK, 2012). Tutkimuksen laatu rakentuu eettisten kysymysten ja luotettavuuden tarkastelun kokonaisuudesta (Larsson 2005, Polit ja Beck 2012).

Eettiset päämäärät on mahdollista saavuttaa noudattamalla tutkimuksen tekemisen eettisiä periaatteita ja toimimalla vastuullisesti ja yleiset tutkimuseettiset periaatteet sisäistäen (Silverman 2010, Kuula 2011). Näiden edellä kuvattujen seikkojen sisäistäminen on vienyt aikaa, ja niiden tarkastelu on osoittautunut tutkimusprosessin aikana yhä merkityksellisemmäksi. Totuuden kuvaamisen osalta olen pyrkinyt nojaamaan objektiivisesti esitettyihin tuloksiin tutkittavia perheitä kunnioittavalla kirjoittamistavalla.

Olen pyrkinyt kuvaamaan lukijalle tutkimusprosessin kulun mahdollisimman yksityiskohtaisesti ja perustellusti, mikä mahdollistaa lukijan omien johtopäätösten muodostamisen tutkimuksen johdonmukaisuudesta ja eheydestä (Pelkonen & Louhiala 2002). Erityisesti yhteenveto-osaa työstäessäni olen tarkastellut ja pohtinut sitä mielikuvaa, minkä rakennan lukijoille ruoka-allergisten lasten perheiden elämänlaadusta. Olen pyrkinyt kuvaamaan keskeisiä, informatiivisia ja merkityksellisiä asioita (Rolin 2002). Johtopäätösten esittämisessä ja tulosten tulkinnassa olen pyrkinyt tiedostamaan eri näkökohdat, vaihtoehtoiset johtopäätökset ja mahdolliset muut tulkinnat (Miles & Huberman 1994). Tutkijana olen luomassa mielikuvaa ruoka-allergisten lasten perheistä, joten olen kiinnittänyt huomiota raportointitapani tarkkuuteen ja rehellisyyteen

sekä pyrkinyt välttämään yleistämistä sellaisissa kohdissa, joissa se ei ole oikeutettua ja tuloksiin perustuvaa. Vaikka kysymyksessä ei ole erityisen sensitiivinen aihe, on perheisiin kohdistuva tutkimus katsottavissa yksityisyyden piiriin kuuluvaksi seikaksi (Kylmä & Juvakka 2007).

Tutkittavien tietoon perustuva suostumus pyrittiin huomioimaan tarkastelemalla keskeisiä tietoista suostumusta ohjaavia näkökulmia, joita ovat kompetenssi, vapaaehtoisuus sekä tutkittavan täydellinen informaatio ja ymmärrys tutkimuksesta (Diener & Grandall 1978, Länsimies-Antikainen ym. 2014). Tutkittavat saivat suullisen ja kirjallisen informaation tutkimuksen tavoitteista, tarkoituksesta, tutkimusmenetelmistä, aineiston käytöstä ja omasta roolistaan tutkimuksessa tiedusteltaessa suostumusta tutkimukseen. Saatekirje sisältyi tutkittaville annettuun kyselylomakkeen ja palautuskuoren sisältäneeseen kirjeeseen. Saatekirjeessä painotettiin sitä, että tutkimus on hoitotyöstä irrallinen asia, eikä tutkimuksen tekijä ole hoitosuhteessa perheeseen ammatillisesta taustastaan huolimatta. Silverman (2010) esittääkin, että tutkijan on avoimesti kuvattava oma roolinsa tutkijana. Tutkittavat pystyivät tekemään vapaaehtoisen päätöksen osallistua tai olla osallistumatta tutkimukseen, kun he olivat saaneet olennaiset tiedot tutkimuksesta (Diener & Grandall 1978, Silverman 2010).

Tutkittavat valittiin mukaan tutkimukseen harkinnanvaraisella otannalla (Polit & Beck, 2012), jolloin tutkimukseen valikoituivat ne, joilla oletetaan olevan tutkittavasta ilmiöstä sisällöllistä ja henkilökohtaista tietoa. Saatekirjeessä mainittiin tutkijan yhteystiedot, joten heillä oli mahdollisuus tarkentaa tutkimukseen liittyviä yksityiskohtia. Yksi vanhempi olikin yhteydessä kyselylomakkeen täyttämiseen liittyvässä kysymyksessä. Kun vanhemmat olivat saaneet tarvittavan informaation tietoisesta suostumuksesta perustaksi, saivat he kyselylomakkeet ja palautuskuoren. Vanhemmat täyttivät kyselylomakkeet kotona ja palauttivat ne suoraan tutkijalle, joten hoitohenkilöstö ei osallistunut enää tähän prosessiin, millä turvattiin tutkimukseen osallistumisen vapaaehtoisuutta, anonymiteettia ja tietojen salassapitoa (Silverman 2006, Silverman 2010).

Tutkimuksesta kieltäytyneistä perheistä ei kerätty tietoja. Laadullista tutkimusta toteutettaessa tietoisesta suostumuksesta ei voida katsoa jatkuvan, jos prosessi muuttuu, vaan siihen tulisi palata ja varmistaa tutkittavalta tietoisesta suostumuksesta voimassaolo tutkimuksen uusissakin vaiheissa (Holloway & Wheeler 2010). Seuranta-aineisto kerättiin vuoden kuluttua tutkimuksen ensimmäisestä vaiheesta. Tutkittavilta oli ensimmäisessä vaiheessa pyydetty kirjallinen suostumus myös seuranta-aineiston keruuseen, joten tämä huomioitiin tutkimusprosessin alkuvaiheessa, vaikka muutoin perheiltä ei pyydetty kirjallista suostumusta. Tutkimusaineiston säilyttäminen ja

arkistointi on tapahtunut tutkijan kotona, jossa ulkopuolisten ei ole ollut mahdollista tarkastella aineistoa (Kuula 2011). Kyselylomakkeista saatu tieto on muutettu numeraaliseen muotoon eivätkä perheiden tiedot ole yhdistettävissä tai tunnistettavissa tietoja käsittelemällä.

Tutkimusprosessin alkuvaiheessa haettiin eettisen toimikunnan lausuntoa sairaanhoitopiiriltä, jonka alueella tutkimusaineiston keruu pääasiallisesti tapahtui. Sairaanhoitopiiri ei katsonut tällöin erillistä tutkimuseettisen toimikunnan lausuntoa tarvittavan, koska tutkimuksessa ei käsitellä potilasaineistoja eikä aineistoa kerätä suoraan lapsilta (Dnro 14/2007). Sen sijaan kahdesta keskussairaalaista, joiden kautta aineistoa kerättiin, toinen edellytti eettisen toimikunnan lausuntoa ja se tutkimukselle myönnettiin (6.6.2007). Yksityisen lääkäriaseman osalta ylihoitaja ja lääkäriaseman johtokunta myönsivät tarvittavat luvat aineistonkeruuseen. Kolmannen sektorin toimijoiden osalta lupa tutkimuksen tekemiselle saatiin näiden järjestöpäälliköltä.

6.2 Tutkimuksen luotettavuuden tarkastelu

Tässä tutkimuksessa on hyödynnetty mixed methods -lähestymistapaa aineiston keruun, analyysimenetelmien ja tulosten rakentamisen yhteydessä, joten katson, että oikeutettu tapa lähestyä tämän tutkimuksen luotettavuutta rakentuu mixed methods -tutkimuksen laadun arvioinnin kriteereille (Tashakkori & Teddlie 2003, Sale & Brazil 2004, Johnson ym. 2007, Andrew & Halcomb 2009). Kylmän ja Juvakan (2007) esittämät kriteerit ovat synteesi useiden tutkijoiden esittämistä kriteereistä, joita tarkennan Politin ja Beckin (2012) esittämällä näkemyksillä. Perhehoitotyön tutkimuskohteena oleva perhe on monimuotoinen systeemi, joten sen tutkimuksessa tarvitaan joustavia, sensitiivisiä ja käytännöllisiä menetelmiä (Åstedt-Kurki ym. 2001). Näin ollen mixed methods -lähestymistavan käytön voidaan katsoa olevan oikeutettu.

Luotettavuuden arvioinnin lähtökohtana pidän Pattonin (2002) esittämää ajatusta siitä, että jokainen metodi on rajoittunut omalta osaltaan eikä mikään metodi sellaisenaan ole aukoton tai täydellinen. Tieteen avulla voimme tuottaa faktoja, mutta yksilöt itse tuottavat reaktiot näihin faktoihin omista lähtökohdistaan (Trigg 2001, 113). Totuutta ei ole mahdollista määrittää koskaan täysin, koska totuus on suhteellista ja tieteen keinot hankkia tietoa totuudesta ovat rajalliset (Trigg 2001, 92–96). Tämän tutkimuksen luotettavuutta arvioitaessa onkin huomioitava, että tietoa on hankittu senhetkisestä totuudesta ja siinä kontekstissa, jossa perheet ovat silloin

eläneet. Tutkimukseen osallistuneiden perheiden lasten ruoka-allergioiden edellytettiin olevan kliinisesti todennettu, joskaan sitä ei tarkistettu virallisista asiakirjoista. Tutkimuksessa keskeisiä olivat perheiden näkemykset, joten virallisia asiakirjoja ei otettu mukaan tarkasteluihin.

Sale ja Brazil (2004) esittävät mixed methods -tutkimuksen luotettavuuden arvioinnin kriteereiksi totuusarvoa (truth value), sovellettavuutta (applicability), johdonmukaisuutta (consistency) ja puolueettomuutta (neutrality). Totuusarvolla viitataan tutkimuksen uskottavuuteen ja sisäiseen validiteettiin. Olen tutkinut ruoka-allergisten lasten perheiden hyvinvointia laajasti tarkasteltuna jo pro gradu -opinnoissani eli olen paneutunut tutkimusilmiöön yli kymmenen vuoden ajan. Ilmiön tarkastelu on ajan kuluessa muuttunut yhä objektiivisemmaksi, koska olen yhä enenevästi työskennellyt aineiston ja teoreettisten näkökohtien kanssa, enkä ole enää tavannut perheitä esimerkiksi vertaistukiryhmissä. Aineistotriangulaation katsotaan vahvistavan tutkimuksen totuusarvoa ja erityisesti laadullisen tutkimuksen uskottavuutta (Kylmä & Juvakka 2007, 128).

Tutkimusaineistoa kerättiin vain vanhemmilta, koska lapset olivat liian nuoria tämän laatuisen tutkimuksen informanteiksi tutkimustehtävien näkökulmasta. Sen sijaan aineistoa kerättiin sekä suljetuilla että avoimilla kysymyksillä, esseellä, vapailla kirjoitelmilla ja kvantitatiivisilla kyselylomakkeilla. En ole pitänyt varsinaista tutkijan päiväkirjaa, mutta olen koonnut ajatuksiani tutkimuksen tekemisen eri vaiheista kuhunkin tutkimusvaiheeseen liittyen oman kokonaiskäsitykseni hahmottamisen tueksi. Aineistonkeruun alussa kävin itse esittelemässä tutkimusta vertaistukiryhmissä.

Sisäinen validiteetti erityisesti kvantitatiivisten tutkimusten osalta liittyy ristiriidattomuuteen ja mittareiden kykyyn mitata juuri sitä asiaa, mitä on tarkoituskin. Toisaalta tällöin palaudutaan teoreettisten käsitteiden valintaan ja mittareiden operationalisointiin. Tutkimuksessa käytetyt mittarit olivat kansainvälisiä ja valideiksi todettuja mittareita. (Metsämuuronen 2009.) Kerätessä aineistoa sähköpostin välityksellä ei tutkijan ja vastaajan välille muodostu henkilökohtaista suhdetta, mikä mahdollistaa tutkittavan vapaan vastaamisen. Vastaustilanne jätti vanhemmille mahdollisuuden rauhassa tarkastella omia näkemyksiään suhteessa perheen elämänlaatuun ennen vastausten lähettämistä. Toisaalta en pystynyt tarkentamaan heiltä vastauksia, mikä olisi esimerkiksi haastattelussa ollut mahdollista.

Tarkasteltaessa tutkimuksen sovellettavuutta luotettavuuden näkökulmasta, keskitytään siirrettävyyteen ja sopivuuteen tutkimustraditiosta riippuen (Sale & Brazil 2004, 354). Olen pyrkinyt kuvaamaan tutkimukseen osallistuneita perheitä ja heidän ruoka-allergisten lasten taustatietoja mahdollisimman yksityiskohtaisesti, jotta lukija

pystyy arvioimaan tulosten siirrettävyyttä. Siirrettävyyttä voidaan tarkastella käytettyjen käsitteiden näkökulmasta, mikä tässä tutkimuksessa palautuu erityisesti perheen elämänlaadun ja elämänlaadun käsitteisiin. Tutkimuksessa on pyritty kuvaamaan mainittujen keskeisten käsitteiden sisältö ja ne elementit, joihin sitoudutaan.

Tämän tutkimuksen sovellettavuutta tarkasteltaessa tulee huomioida kulttuuriset näkökohdat. Tutkimuksessa käytetyt mittarit taustatieto-osiota lukuun ottamatta on kehitetty ja testattu yhdysvaltalaisessa kulttuurissa. Perheen elämänlaatu -käsitteen määrittäminen on Suomessa aluillaan eikä sitä juuri ole käytetty Suomessa siinä merkityksessä kuin se tässä tutkimuksessa ymmärretään. Toisaalta perheitä pyydettiin kuvaamaan ja arvioimaan perheensä elämänlaatua niistä lähtökohdista, joista he itse määrittivät perheen elämänlaadun koostuvan. On kuitenkin ilmeistä, että tarvitaan sekä teoreettista keskustelua että lisätutkimusta perheen elämänlaadusta erityisesti suomalaisessa kulttuurissa, jotta tämän tutkimuksen tuloksia voidaan laajemmin soveltaa.

Ilman laadullisia aineistonkeruunmuotoja olisi aineisto jäänyt nykyistä köyhemmäksi, koska avovastausten ja esseekysymyksen avulla saavutin tämän yhteenvedon osan ja osajulkaisuiden osalta olennaista tietoa. Mikään aineistonkeruumenetelmä ei yksistään ole aukoton, ja jokaisella aineistonkeruumenetelmällä on omat vahvuutensa ja heikkoutensa. Mixed methods -tutkimuksen monipuolisilla aineistonkeruumenetelmillä on mahdollista syventää ja täydentää yksittäisen aineistonkeruumenetelmän heikkouksia. (Tashakkori & Teddlie 2003, Collins ym. 2006.)

Tutkimuksen johdonmukaisuus, vahvistettavuus ja reliabiliteetti rakentavat mixed methods -tutkimuksen johdonmukaisuuden. Tämän tutkimuksen vahvistettavuutta parantaa mixed methods -lähestymistapa, jossa ilmiötä on tarkasteltu sekä laadullisesta että määrällisestä näkökulmasta käsin. Tulokset ovat keskenään konsistentteja ja kuvaavat samaa ilmiötä, mutta eri näkökulmista. Tässä yhteenvedon osassa tulokset liittyvät toisiinsa ja olemassa olevaan teoreettiseen kirjallisuuteen. Määrällisten osuuksien osalta reliabiliteetti ilmentyy siinä, että tulokset eivät ole sattumaa vaan ne voidaan toistaa riippumattomasti (Metsämuuronen 2009).

Reliabiliteetin parantamiseksi voidaan tarvittaessa tehdä uusintamittauksia. Kyselylomakkeet esitettiin kolmannella sektorilla vertaistukiryhmissä (N=17) ennen varsinaista aineiston keruuta. Esitetauksen pohjalta korjattiin vain kieli- ja muotoseikkoja, ja sen vuoksi kyseinen aineisto on osa kokonaisaineistoa (N=104). Puuttuvien tietojen vähäisyys osoittaa kyselylomakkeen olleen ymmärrettävä ja tutkimusjoukon edustaneen parasta mahdollista asiantuntijuutta ilmiön tutkimiseksi. Hyödyntämällä sekä kvalitatiivista että kvantitatiivista aineistoa on pyritty lisäämään

vähän tutkitusta ilmiöstä tehdyn tutkimuksen luotettavuutta (Tuomi & Sarajärvi 20011, Bryman 2007a, Bryman 2007b).

Tutkimuksen puolueettomuutta ja vahvistettavuutta tarkasteltaessa (Sale & Brazil 2004), voidaan todeta, että tutkijat itse ovat harvoin perillä siitä, millaisia sosiaalisia vaikutuksia heidän tuloksillansa on (Trigg 2001, 38). Tämä on paitsi eettinen näkökohta, myös tiiviisti tutkimuksen puolueettomuuteen liittyvä ulottuvuus, jota on syytä pohtia. Tulosten tulee perustua vain aineistoon ja tulosten esittämisen tulee olla neutraalia, jotta ruoka-allergisten lasten perheiden elämänlaatua ei aleta tämän tutkimuksen perusteella tarkastella vain tietystä näkökulmasta. Huomioitavaa mixed methods -tutkimuksessa on se, että tarkoitus ei ole määrällisillä tuloksilla vahvistaa laadullisia tuloksia, vaan tavoitteena on tuoda esille molempien aineistojen erityispiirteitä. Tavoitteena on tuoda esille tietoa monipuolisesti eri lähestymistapojen avulla tuotetuista, eriyvästä ja ristiriitaisistakin merkityksistä ja kuvauksista. (Bryman 2007a, Bryman 2007b.) Tutkimuksen vahvistettavuus palautuu tutkimusraporttiin, tässä tapauksessa yhteenvedon-osaan, jonka koherenssia ja etenemistä lukija voi arvioida.

Olen pyrkinyt reflektoidaan lähtökohtiani tutkijana, ja ilmiön aktiivinen seuraaminen auttaa näkemään tutkittavan ilmiön tutkimustiedon – ei oman tiedon – valossa. Tutkimustulosten siirrettävyys on laadullisessa tutkimuksessa keskeinen kysymys. Jokainen perhe on yksilöllinen, ja myös jokaisen vanhemman kuvaukset perheen elämänlaadusta ovat yksilöllisiä, mikä oli nähtävissä tutkimusaineistossa. Tuloksia ei siten sellaisenaan voida siirtää muihin pienten, ruoka-allergisten lasten perheisiin. Voidaan kuitenkin esittää, että lukija voi löytää tuloksista siirrettävyyttä ja yhtäläisyyttä vastaavanlaisessa elämäntilanteessa. Tutkimuksessa tuotettuja käsitteitä perheen elämänlaatuun liittyen voidaan siirtää myös erilaisissa elämäntilanteissa elävien perheiden elämänlaadun tarkasteluihin. On kuitenkin huomioitava, että aineisto on pää-sääntöisesti kuvaus hyvin koulutettujen, parisuhteessa elävien äitien näkemyksistä. Tulosten yleistämisen näkökulmasta merkitykselliseksi voi muodostua pääkaupunkiseudulla asuvien perheiden laaja-alaisemmat mahdollisuudet hyödyntää esimerkiksi yksityistä terveydenhuoltoa.

6.3 Tulosten tarkastelu

Tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata ja selvittää ruoka-allergisten lasten perheiden elämänlaatua, koettua kuormittuneisuutta ja perheen terveyttä. Tutkimuksen yhteenvedon tarkoituksena oli muodostaa jäsenitys ruoka-allergisten lasten perheiden

elämänlaatua vahvistavista ja heikentävistä tekijöistä. Tulosten mukaan ruoka-allergisten lasten perheiden elämänlaatu on hyvä, mutta erityisesti niiden perheiden, joissa lapsen oireet ilmenevät itkuisuutena, uniongelmina ja ripulointina, elämänlaatu näyttää heikentyneen ja kuormitus lisääntyneen.

Tutkimuksen tulokset vahvistavat ja laajentavat olemassa olevaa tutkimusta siitä, että lapsen ruoka-allergia heikentää perheiden elämänlaatua ja erityisesti perheiden psykososiaalista hyvinvointia (Sicherer ym. 2001, Cummings ym. 2010a, Lieberman & Sicherer 2011). Tämän tutkimuksen tulosten mukaan perheiden elämänlaatu oli hyvä, mutta perheet kuvasivat monia kuormittavuuden lähteitä arkipäivässään lapsen ruoka-allergiaan liittyen ja perheillä ilmenee emotionaaliseen, sosiaaliseen, käytännölliseen, tiedolliseen ja perhedynamiikkaan liittyviä haasteita. Toisaalta tulokset osoittivat, että kaikissa perheissä näitä negatiivisia vaikutuksia ei ilmene, ja siten ruoka-allergisten lasten perheiden elämänlaatua ei voida tarkastella ilman kyseisen perheen tuntemusta.

Tarvitaan lisätutkimusta siitä, miten voidaan tunnistaa ne perheet, joilla ilmenee erityisen tuen tarvetta. Tässä tutkimuksessa perheiltä ei tiedusteltu heidän näkemystään allergian vakavuudesta, jonka kysymistä jatkotutkimuksissa on hyvä pohtia. Aiemmassa tutkimuksessa on todettu, että vanhempien kokemukset ruoka-allergian vaikutuksista elämänlaatuun vaihtelevat erittäin paljon muiden kuin sosiaalisten rajoitusten suhteen (Springston ym. 2010). Voidaan olettaa perheiden omaavan voimavaroja ratkaista lapsen ruoka-allergiaan liittyviä käytännöllisiä haasteita, mutta osa sosiaalisista rajoituksista tulee perheiden ulkopuolelta, mihin he eivät pysty itse vaikuttamaan.

Tähän tutkimukseen osallistuneista vastaajista valtaosa oli korkeasti koulutettuja, avioliitossa eläviä äitejä, joten tulosten yleistettävyyttä tarkasteltaessa on tämä huomioitava. Sama ilmiö on ollut havaittavissa myös aiemmissa tutkimuksissa (Cummings ym. 2010a). Jatkossa tarvitaan tutkimusta, jossa edustettuina olisivat kaikki sosioekonomiset luokat, jotta tuloksia voitaisiin laajemmin hyödyntää. Voi olla, että aineiston keruu vinoutui sosio-ekonomisen aseman osalta, koska osa aineistosta kerättiin yksityiseltä lääkäriasemalta. Toisaalta tutkimus antaa lisätietoa yksityisille terveydenhuollon palveluiden tuottajille, joiden asiakkaisiksi hakeutuvista lapsiperheistä valtaosalla on jokin allergia ja kokemus siitä, että huoliin ei ole pystytty vastaamaan muiden palveluiden piirissä (Kanste ym. 2013).

Ruoka-allergioiden vakavuuden määrittämiseksi ei ole olemassa asteikkoa, joten tässäkin tutkimuksessa on mukana eriasteisista allergioista kärsiviä lapsia. Toisaalta kaikki tähän tutkimukseen osallistuneet perheet olivat saaneet lapselleen ruoka-allergiadiagnoosin, heillä oli välttämisyruokavalio ja 30 % vastaajista sai sairaan lapsen hoitotukea (nykyään vammaistuki). Perheistä 63 % oli käynyt ravintoterapiassa, joten

vastaajien joukko edustanee varsin hyvin ruoka-allergian vaikutusten keskellä eläviä perheitä. Tulevaisuudessa tarvitaan kuitenkin menetelmiä, joilla ruoka-allergioiden vakavuutta ja vaikuttavuutta perheen elämäntilanteeseen voitaisiin objektiivisesti arvioida. Tämä edistäisi hoitohenkilöstön mahdollisuuksia tunnistaa erityisen tuen tarpeessa olevia perheitä.

Tämän tutkimuksen tarkoituksena oli tarkastella perheen elämänlaatua erityisesti alle kouluikäisten lasten perheissä, koska olemassa oleva tutkimus on keskittynyt 0–18 vuotiaisiin lapsiin (Cummings ym. 2010a) tai kouluikäisiin lapsiin (Bollinger ym. 2006, Marklund ym. 2007, Östblom 2008). Tulosten tarkastelu suhteessa aiempaan tietoon oli haasteellista, koska tieto on hajanaista ja puutteellista alle kouluikäisten lasten perheiden osalta. Kirjallisuuskatsauksessa tuotettu tieto käsittää aineistoja, joiden kohderyhmänä ovat olleet alle 18-vuotiaat lapset ja nuoret. Tämän tutkimuksen seuranta-aineiston keruun aikana lapset olivat iältään alle viisivuotiaita. Tulokset ovat hyödynnettävissä erityisesti alle kouluikäisten ruoka-allergisten lasten perheitä hoitavien keskuudessa, mutta yhteenvedo nostaa esille myös yleisesti ruoka-allergioiden hoitamiseen ja perheiden elämänlaatuun liittyviä kysymyksiä, joita voitaneen soveltaa laajemmin ruoka-allergisten lasten ja heidän perheidensä hoitotyötä kehitettäessä. Tulokset ovatkin sovellettavissa erityisesti neuvoloissa, joissa nämä lapset perheineen säännöllisesti kohdataan.

Tulokset osoittavat, että ruoka-allergisten lasten perheet tarvitsevat psykososiaalista, tiedollista ja konkreettista tukea vähentääkseen lapsen ruoka-allergian negatiivisia vaikutuksia perheen elämänlaatuun. Kuten kansainväliset tutkimukset osoittavat (Bacal & Nadeau 2013, MacKenzie & Dean 2010), on aika kehittää ja testata erilaisia interventioita todettujen negatiivisten vaikutusten minimoimiseksi. Lisäksi tarvitaan ruoka-allergisten lasten perheitä kohtaavan hoitohenkilöstön työorientaation tarkastelua. Laajan perhekäsityksen sisäistäminen ja ruoka-allergioiden laaja-alainen tarkastelu psykososiaalisten, konkreettisten ja kasvatuksellisten kysymysten kautta voisi edistää koko perheen elämänlaatua ja helpottaa heidän kokemiaan sosiaalisia haasteita, joiden on todettu olevan yleisiä kaikissa ruoka-allergisten lasten perheissä (Springston ym. 2010). Näin ollen tulokset viittaavat siihen, että lapsen allergioiden hoitaminen on laajempi kokonaisuus kuin välttämisruokavalion toteutus, joskin sekin aiheuttaa perheille kuormitusta. Ruoka-allergiaa tulisikin tarkastella laajemmassa kontekstissa, jossa välttämisruokavalio on väline lapsen hoidossa, kun taas perheen elämänlaatu tarkastelemalla saavutetaan kokonaiskuvaa siitä, miten lapsen ruoka-allergia ilmenee perheiden elämäntilanteissa.

Tämän tutkimuksen tulosten mukaan lapsen ruoka-allergiaoireiden ilmeneminen vatsaoireina (ripulointi), itkuisuutena ja univaikeuksina on yhteydessä koettuun kuormitukseen ja heikentyneeseen emotionaaliseen hyvinvointiin. Aiemmassa tutkimuksessa lapsen vatsaoireet ovat olleet yhteydessä vanhemman heikentyneeseen elämänlaatuun (Marklund ym. 2007). Tulosten mukaan neuvoloissa ja muissa terveydenhuollon toimipisteissä tulisi kiinnittää erityistä huomiota perheiden elämänlaatuun ja koettuun kuormitukseen, kun lapsella esiintyy kappaleen alussa mainittuja oireita, muistaen kuitenkin sen, että pikkulapsilla esiintyy paljon vatsaoireita ja itkuisuutta, jotka eivät ole ruoka-allergiaa (Kuitunen 2011).

Lapsella esiintyvät vatsaoireet voivat olla moninaisia, ja syy-seuraussuhteen hahmottaminen voi olla vaikeaa, koska vatsaoireet voivat esiintyä viiveellä. Lapsen itkuisuus ja univaikeudet kuormittavat ymmärrettävästi vanhempia ja voivat aiheuttaa heissä avuttomuuden ja hallitsemattomuuden tunteita. Yksivuotiaan ruoka-allergisen lapsen äideille yöheräily aiheutti huomattavaa räsytystä eikä koettu räsytys vähentynyt lapsen ollessa kaksivuotias, jos lapsi ei ollut parantunut ruoka-allergioista tai ruokavalioiden laajentaminen oli osoittautunut haasteelliseksi (Alanne ym. 2012).

Perheen elämänlaatua ja sen mittaamista on usein käytetty saatujen palveluiden mittarina (Summers ym. 2007). Tulosten perusteella voidaan esittää kysymys, vastaavatko nykyiset palvelut ruoka-allergisten lasten perheiden tarpeita. Tutkimuksen tehtävänä ei ollut tarkastella tätä ulottuvuutta, vaan muodostaa kokonaisjäsenitys perheen elämänlaatua vahvistavista ja heikentävistä tekijöistä. Näyttää kuitenkin siltä, että perheillä on psykososiaalisia tarpeita, joihin he eivät tällä hetkellä saa tarvitsemaansa tukea terveydenhuollosta. Jatkossa perheen elämänlaadun mittaamista voitaisiin käyttää erityisesti kehitettävien interventioiden vaikuttavuuden kuvaamiseen perheiden elämänlaadun näkökulmasta. Perheen elämänlaatua tarkastelemalla voidaan saavuttaa tietoa ja ymmärrystä perheen kokonaistilanteesta (Jokinen & Brown 2005, Summers ym. 2005, Werner ym. 2009), jota vahvistamalla tuetaan ruoka-allergisen lapsen sijaan koko perheen elämänlaatua. Tämän tutkimuksen tulosten mukaan ruoka-allergisten lasten perheiden elämänlaatu on heikentynyt suhteessa vertailuaineistona toimineeseen yhdysvaltalaiseen päiväkotiaineistoon (Zuna ym. 2009). Päiväkotiaineiston käyttämiseen vertailuaineistona liittyy kulttuurisia ja yhteiskunnallisia haasteita. Näin ollen johtopäätösten tekemisessä on huomioitava vertailuaineiston konteksti. Myös aiemmissa tutkimuksissa on todettu erityistä tukea tarvitsevien perheiden elämänlaadun olevan kokonaisuutena hyvä, mutta heikompi verrattuna muihin perheisiin (Brown ym. 2006, Loga ym. 2012).

Mielenkiintoinen havainto on, että perheet olivat vähiten tyytyväisiä emotionaaliseen hyvinvointiinsa, mutta samalla he kokevat sen myös vähiten tärkeäksi perheensä elämänlaadun näkökulmasta (osajulkaisu IV). Samalla perheet kokevat emotionaalista kuormitusta (osajulkaisu I). Vastauksissa oli nähtävissä suurta hajontaa ja vaihtelua, jollaista on havaittu aiemminkin (Springston ym. 2010). Kaikki ruoka-allergisten lasten perheet eivät siten koe elämänlaatunsa heikentyneen, ja tässä tutkimuksessa esitetyt vahvistavat tekijät ohjaavat havaitsemaan seikkoja, jotka kuvastavat perheiden elämänlaatua. Aiemman tutkimuksen mukaan perheitä kuormittaa erityisesti lapsen diagnosointivaihe (Abdurrahman ym. 2013). Pienten ruoka-allergisten lasten vanhemmat kokevat enemmän negatiivisia vaikutuksia perheen sosiaalisessa elämässä ja psykososiaalisessa hyvinvoinnissa kuin vanhempien ruoka-allergisten lasten perheet (Cummings ym. 2010a). Tämän tutkimuksen seuranta-aineisto (osajulkaisu IV) ja sen pohjalta tehty tutkimus antoivat viitteitä siitä, että äitien psyykinen ja kognitiivinen työskentely sekä kysymykset tulevaisuuden hahmottamisesta ovat keskeisiä perheiden voimaantumisen näkökulmasta. Perheen elämänlaatua vahvistavaksi tekijäksi muodostui tasapainotilan saavuttaminen lapsen erityistarpeiden ja perheen normaalin arkielämän välillä. Tulokset lisäävät ymmärrystä perheiden pyrkimyksistä tasapainoon, ja tämän tasapainon tukemisessa terveydenhuoltohenkilöstöllä voidaan nähdä olevan keskeinen rooli. Toteutettaessa perhehoitotyötä perheiden voimavarojen vahvistuminen on eräs tavoite (Åstedt-Kurki 2010), jota voidaan lähestyä perheiden elämänlaatua vahvistamalla.

Keskimääräistä ja laaja-alaista ruoka-allergiaa sairastavat lapset perheineen käyttävät terveyspalveluita enemmän kuin lievästi allergiset lapset perheineen (Branum ym. 2012). Näyttää myös siltä, että yksityisiä lääkäripalveluita käyttävistä lapsiperheistä valtaosa on allergisten lasten perheitä (Kanste ym. 2013). Tämän tutkimuksen osallistujista 39 % kuvasi lapsen allergioiden pääasiallisen hoitopaikan olevan yksityinen terveydenhuolto ja siellä yksityislääkäri. Voitaneen varovaisesti olettaa, että ruoka-allergisten lasten perheiden elämänlaadun tukemiseen tulisi kiinnittää erityistä huomiota yksityisellä sektorilla. Eräänä vaihtoehtona voitaisiin nähdä hoitajavastaanoton kehittäminen, jossa paneuduttaisiin vahvistamaan ruoka-allergisten lasten perheiden elämänlaatua. Tällaiselle allergiahoitajalle voitaisiin nähdä tämän tutkimuksen valossa tarvetta. Moniammatillista tukea on tällä hetkellä huonosti saatavilla laaja-alaisesti allergisten lasten perheille (McBride ym. 2012).

Yhteenvedo-osassa muodostettu jäsenyys perheen elämänlaatua vahvistavista ja heikentävistä tekijöistä osoittaa lapsen ruoka-allergioiden psykososiaalisen ulottuvuuden (Sicherer ym. 2001, Bollinger ym. 2006, Marklund ym. 2007, Williams

ym. 2009, Cummings ym. 2010a, Ravid ym. 2012). Tämän tutkimuksen tulokset kuitenkin laajentavat olemassa olevaa tutkimusta tarkastelemaan perheen elämänlaatua sitä vahvistavien ja heikentävien tekijöiden näkökulmasta, joiden kautta voidaan näkökulma laajentaa koko perheen hyvinvointia koskettavaksi. Ruoka-allergisen lapsen perheen sosiaalisen osallistumisen tukeminen, tuen aktiivinen etsiminen eri tahoilta ja arjen hallinnan vahvistaminen edistävät perheen elämänlaatua. Vanhemmille tulisi tarjota mahdollisuutta purkaa ja käsitellä tunnekuormaansa, jota he kokevat lapsen ruoka-allergiaan liittyen. Vanhemmilla on todettu olevan tarpeita käsitellä kokemaansa ahdistusta, mutta heistä vain pieni osa hakee apua (Annunziato ym. 2013). Tulosten perusteella näyttää siltä, että perheet tarvitsevat tukea koetun rasituksen vähentämiseksi ja erilaisten tunteiden käsittelemiseksi. Ruoka-allergiaan liittyvät psykologiset tekijät tulisikin ottaa rutiininomaisesti puheeksi jokaisen perheen kanssa (Rouf ym. 2012). Jatkossa tarvitaan tutkimusta perheiden keinoista vähentää koettua kuormittuneisuutta.

Seurantakyselyyn vuoden kuluttua varsinaisesta kyselystä, osallistui 41 % alkuperäisessä tutkimuksessa mukana olleista perheistä. Lasten ruoka-allergioilla on hyvä, spontaani paranemistaipumus, joten voi olla, että osassa perheitä asia ei enää ollut ajankohtainen. Voidaan myös ajatella, että perhe ei enää kokenut aktuaalista tarvetta käsitellä asiaa, kun ajan kuluessa perhe oli sopeutunut elämäntilanteeseensa. Toisaalta seurantakyselyyn vastasi perheitä, joissa tilanne oli selkiytynyt huomattavasti verrattuna ensimmäisen kyselyn ajankohtaan ja toisaalta perheitä, joissa epä tietoisuus ja psykososiaalinen kuormitus edelleen jatkuivat.

Tämän tutkimuksen tuloksia voidaan hyödyntää hoitotyön johtamisessa ja koulutuksessa sekä hoitotyön käytäntöjen kehittämisessä valtioneuvoston asetuksen (380/2009) suuntaisesti erityisesti laajoissa terveystarkastuksissa. Tulosten mukaan ruoka-allergisten lasten perheiden elämänlaatu on hyvä, mutta perheillä esiintyy tyydyttämättömiä tarpeita erityisesti sosiaalisen hyvinvoinnin osalta. Laajoissa terveystarkastuksissa tulisi kiinnittää huomiota perheisiin, joiden lapsen allergiaoireet ilmenevät itkuisuutena, univaikeuksina ja ripulointina. Heillä voi esiintyä kuormittuneisuutta ja emotionaalisen tuen tarpeita. Hoitosuhteessa kehitetään menetelmiä arjen hallintaan ja tuetaan sosiaalista osallistuvuutta.

Hoitotyön johtamisen näkökulmasta perheiden elämänlaadun tarkasteleminen ja tunnistaminen nousevat keskiöön hoitotyön käytäntöjen johtamisen osalta. Tulosten mukaan tarvitaan interventioita perheiden elämänlaadun tukemiseksi. Perheen elämänlaatua voidaan mitata ja sitä kautta voidaan tunnistaa perheiden elämänlaatua vahvistavia ja heikentäviä tekijöitä. Hoitotyön johtamisen tulisi mahdollistaa perhehoitotyön toteuttaminen laadukkaalla ja perheiden terveyttä ja hyvinvointia tukevalla tavalla.

Tulosten mukaan ruoka-allergisen lapsen hoitaminen on perheelle jatkuva kasvu-prosessi. Moniammatilliset tiimit, koulutus sekä hoitohenkilöstön asiantuntijuuden kehittäminen voisivat edistää hoitohenkilöstön mahdollisuuksia tukea ruoka-allergisten lasten perheiden elämänlaatua laaja-alaisemmin. Uudet tavat toteuttaa perhehoitotyötä voisivat antaa mahdollisuuksia vastata perheiden tarpeisiin yksilöllisimmin. Verkko-ohjaus, vertaistukitoiminta ja ruoka-allergisten lasten perheille suunnattu käytännöllinen arjen hallinnan koulutus hoitohenkilöstön toteuttamana edistäisi perheiden elämänlaatua suotuisasti (LeBovidge ym. 2006, Coulson & Knibb 2007, LeBovidge ym. 2008, Vargas ym. 2011). Ohjaukselle tulisi järjestää asianmukaiset tilat, ja ohjauksen laadun varmistamiseksi olisi tarpeen tarkastella ohjaukäytäntöjen toteutusta.

Tämän tutkimuksen mukaan ruoka-allergisten perheiden kokemukset kuormituksesta ovat yksilöllisiä, mutta osa perheistä kokee voimakastakin psykososiaalista kuormitusta. Hoitotyön koulutuksessa allergisten sairauksien perusteiden ja hoidon lisäksi olisi tarpeen tarkastella ruoka-allergioiden laaja-alaisia vaikutuksia perheiden psykososiaaliseen hyvinvointiin liittyen. Erityisesti terveydenhoitajakoulutuksessa pienten lasten ruoka-allergioiden erityispiirteiden tuntemus, perheiden tarpeiden tunnistamisen taidot ja kyky ottaa perheen elämänlaatu keskusteluun edistävät terveydenhoitajan mahdollisuuksia vastata perheiden tarpeisiin, mihin laajat terveystarkastukset antavat hyvät mahdollisuudet (Hakulinen-Viitanen ym. 2012). Tämän tutkimuksen tulosten perusteella perheet voivat kohdata monia emotionaalisia, sosiaalisia ja lapsen kasvatukseen liittyviä haasteita, joihin he kaipaavat tukea ja ohjausta. Perheiden voimavarojen kartoittaminen sekä keinot täydentää puutteellisia voimavaroja ovat keskeisiä menetelmiä ruoka-allergisten lasten perheitä kohdattaessa. Hoitotyön koulutuksessa ohjauksen näkökulman laajentaminen yksilöstä perheeseen ja ohjauksen näkeminen kumppanuutta kohti rakentuvana toimintana antavat mahdollisuuksia perheen elämänlaadun kokonaisuuden tukemiseen.

Hoitotyön käytäntöjen kehittämisen osalta voitaisiin ottaa tarkasteluun erityiset ruoka-allergisten lasten perheiden vastaanotot. Näillä vastaanotoilla perheen tapaisi ensisijaisesti allergioihin perehtynyt hoitaja, joka mahdollisuuksien mukaan olisi pysyvä. Tämä hoitajavastaanotto keskittyisi kokonaisvaltaiseen perheen elämänlaadun tarkasteluun, jonka avulla perheen terveyttä ja hyvinvointia voitaisiin edistää (Häggman-Laitila & Pietilä 2007).

6.4 Johtopäätökset

Esitän tutkimuksen tuloksiin perustuen seuraavat johtopäätökset:

1. Lapsen ruoka-allergia rajoittaa perheiden sosiaalista osallistumista, lisää ruoanvalmistuksen kuormittavuutta ja aiheuttaa emotionaalista ahdistusta.
2. Ruoka-allergiaoireiden ilmeneminen itkuisuutena, univaikeuksina ja ripulointina ovat yhteydessä korkeampaan koettuun kuormitukseen.
3. Ruoka-allergisen lapsen perheen elämänlaatua jäsentävät arjessa ilmenevät haasteet vanhemmuudessa, sosiaalisessa vuorovaikutuksessa, osallistumisessa sekä emotionaalisessa, materiaalisessa ja fyysisessä hyvinvoinnissa.
4. Ruoka-allergisten lasten perheiden elämänlaatu on heikentynyt verrattuna terveiden lasten perheisiin.
5. Emotionaalinen hyvinvointi on heikentynyt perheissä, joissa lapsen ruoka-allergian oireet näyttäytyvät itkuisuutena, univaikeuksina ja ripulointina.
6. Lapsen ruoka-allergian kestänyttä vähintään vuoden perheiden elämänlaatua jäsentävät tulevaisuuden hahmottaminen, tilanteen uudelleenarviointi, sosiaalisen hyvinvoinnin heikentyminen ja luottamuksen sekä voimaantumisen rakentuminen.
7. Perheen elämänlaatua vahvistavia tekijöitä ovat tunnettyöskentely, jaettu todellisuus ja sopeutuminen, jolloin elämäntilanteesta muodostuu aktiivinen ja hallinnassa oleva.
8. Perheen elämänlaatua heikentäviä tekijöitä ovat kokemus hylkäämisestä, haastava kotitilanne, tunnekuorma ja epä tietoisuus, jolloin elämäntilanteesta muodostuu selkiytymätön ja rasittava.
9. FQOL-Scale ja FQOL-PB ovat käyttökelpoisia mittareita selvitettyä suomalaisten ruoka-allergisten lasten perheiden elämänlaatua ja koettua kuormittuneisuutta.
10. Ruoka-allergisten lasten perheiden ohjauksessa, joka on jatkuva kasvuprosessi, huomioitavia seikkoja ovat emotionaalinen hyvinvointi, kasvatukselliset kysymykset, sosiaalinen osallistuminen, äidin voimavarojen riittävyys ja perheen näkemykset lapsen ruoka-allergiasta.
11. Ruoka-allergiadiagnoosin asettamisen tulisi tapahtua huolella, jotta perheitä ei asetettaisi turhaan alttiiksi psykososiaaliselle kuormitukselle, joka heikentää ruoka-allergisten lasten perheiden elämänlaatua.

6.5 Jatkotutkimusehdotukset

Suomessa tarvitaan pienten ruoka-allergisten lasten perheiden elämänlaatua tukevien interventioiden kehittämistä ja testaamista perheiden hyvinvoinnin edistämiseksi. Eri-laisten vertaistukimuotojen hyötyjä ja haittoja ei ole tarkasteltu Suomessa, joten niiden tarkasteluiden kautta voitaisiin kehittää toimivia vertaistukimenetelmiä erilaisessa elämäntilanteessa eläville ruoka-allergisten lasten vanhemmille. Tämän tutkimuksen tulosten perusteella näyttää siltä, että ruoka-allergisten lasten äitien tuen tarpeet ja perheen elämänlaatuun vaikuttavat seikat vaihtelevat perheiden elämäntilanteittain. Keskeisenä erottavana tekijänä voitaneen nähdä kasvatukselliset ja lapsen sosiaalisiin suhteisiin liittyvät kysymykset, jotka korostuvat leikki-iässä. Vauvavaiheessa taas imetykseen, lapsen ruokavalioon ja uneen liittyvät kysymykset näyttävät olevan tulosten mukaan keskiössä.

Isien näkökulman tutkimus voitaneen nähdä välttämättömäksi, jotta voidaan ymmärtää koko perheen elämänlaatua ruoka-allergisten lasten perheissä. Isien näkökulman lisäksi myöskään isovanhempien ja sisarusten näkemyksiä ei juuri ole kartoitettu ja kuvattu. Ruoka-allergioiden vaikutuksista elämänlaatuun ja sen tutkimuksesta on muotoutunut varsin äitikeskeinen kuva, jota tämäkin tutkimus osaltaan tukee. Tulevaisuudessa perheen elämänlaadun tutkimusta tulee laajentaa erilaisissa elämäntilanteissa elävien perheiden pariin vertailutiedon muodostamiseksi.

Lähteet

- Abdurrahman ZB, Kastner M, Wurman C, Harada L, Bantock L, Cruickshank H & Wasserman S. 2013. *Allergy, Asthma & Clinical Immunology* 9, 18.
- Alanne S, Laitinen K, Söderlund R & Paavilainen E. 2012. Mother`s perceptions of factors affecting their abilities to care for infants with allergy. *Journal of Clinical Nursing* 21 (1–2), 170–179.
- Andrew S. & Halcomb EJ 2009. Mixed methods research for nursing and the health sciences. Wiley-Blackwell, Oxford.
- Annunziato RA, Shemesh E, Weiss CC, Izzo GN, D`Urso C & Sicherer SH 2013. An assessment of the mental health care needs and utilization by families with food allergy. *Journal of Health Psychology* 18 (11), 1456–1464.
- Aznar AS & Castanon DG. 2005. Quality of life from the point of view of Latin American families: a participative research study. *Journal of Intellectual Disability Research* 49 (Pt 10), 784–788.
- Bacal L & Nadau K. 2013. The impact of food allergies on quality of life. *Pediatric Annals* 42 (7), 141–145.
- Balcells-Balcells A, Gine C, Guardia-Olmos J & Summers JA 2011. Family quality of life: adaptation to Spanish population of several family support questionnaires. *Journal of Intellectual Disability Research* 55 (12), 1151–1163.
- Bertelli M, Bianco A, Rossi M, Scuticchio D & Brown I. 2011. Relationship between individual quality of life and family quality of life for people with intellectual disability living in Italy. *Journal of Intellectual Disability Research* 55 (12), 1136–1150.
- Bollinger ME, Dahlqvist LM, Mudd KE, Sonntag C, Dillinger L & McKenna K. 2006. The impact of food allergy on the daily activities of children and their families. *Annals of Allergy and Asthma Immunology* 96 (3), 415–421.
- Branum AM, Simon AE & Lukacs SL. 2012. Among children with food allergy, do sociodemographic factors and healthcare use differ by severity? *Maternal and Child Health Journal* 16 (1), 44–50.
- Broome-Stone SB. 2012. The psychosocial impact of life-threatening childhood food allergies. *Pediatric Nursing Journal* 38 (6), 327–330.
- Brown I, Anand S, Fung WLA, Isaacs B & Baum N. 2003. Family quality of life: Canadian results from an international study. *Journal of Developmental and Physical Disabilities* 15 (3), 207–230.
- Brown I & Brown R. 2004. Concept for beginning study in family quality of life. Teoksessa: Brown I & Turnbull R. (tom.) Families and people with mental retardation and quality of life. American association on mental retardation, Washington, 27–47.
- Brown I, Macadam-Crisp J, Wang M & Iacocca G. 2006. Family quality of life when there is a child with a developmental disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities* 3 (4), 238–245.
- Bryman A. 2007a. Barriers to Integrating Quantitative and Qualitative Research. *Journal of Mixed Methods Research*. 1(1), 8–22.
- Bryman A. 2007b. Integrating quantitative and qualitative research: how is it done? *Qualitative Research*. 6 (1), 97–113.
- Cohen BL, Noone S, Munoz-Furlong A & Sicherer SH. 2004. Development of a questionnaire to measure quality of life in families with a child with food allergy. *Journal of Allergy and Clinical Immunology* 114 (5), 159–163.

- Collins KMT, Onwuegbuzie AJ & Sutton IL. 2006. A model incorporating the rationale and purpose for conducting mixed-methods research in special education and beyond. *Learning Disabilities – A Contemporary Journal* 4 (1), 67–100.
- Coughlan M, Cronin P & Ryan F. 2013. Doing a literature review in nursing, health and social care. Thousand Oaks, SAGE.
- Cummings AJ, Knibb RC, King RM & Lucas JS 2010a. The psychosocial impact of food allergy and food hypersensitivity in children, adolescents and their families: a review. *Allergy* 65 (8), 933–945.
- Cummings AJ, Knibb RC, Lewyn-Lajeunesse M, King RM, Roberts G & Lucas JSA 2010b. Management of nut allergy influences quality of life and anxiety in children and their mothers. *Pediatric Allergy & Immunology* 21 (4), 586–594.
- Coulson NS & Knibb RS. 2007. Coping with food allergy: Exploring the Role of the Online Support Group. *CyberPsychology & Behavior* 10 (1), 145–148.
- Diener E & Crandall R. 1978. Ethics in social and behavioural research. University of Chicago Press, Chicago.
- DunnGalvin A, Gaffney A & Hourihane JOB 2009. Developmental pathways in food allergy: a new theoretical framework. *Allergy* 64 (4), 560–568.
- Elo S & Kyngäs H. 2008. The qualitative content analysis process. *Journal of Advanced Nursing* 62 (1), 107–115.
- Fink A. 2010. Conducting Research Literature Reviews: From the Internet to Paper. SAGE publications, Thousand Oaks, California.
- Flokstra-de Blok BM & Dubois AE. 2009. Quality of life in food allergy: valid scales for children and adults. *Current Opinion in Allergy and Clinical Immunology* 9 (3), 214–221.
- Friedman M, Bowden V & Jones E. 2003. Family nursing. Research, theory and practice. Fifth edition. Prentice Hall, New Jersey.
- Gillespie CA, Woodgate RL, Chalmers KI & Watson WTA. 2007. “Living with a risk”: mothering a child with food-induced anaphylaxis. *Journal of Pediatric Nursing* 22 (1), 30–42.
- Graneheim UH & Lundman B. 2004. Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today* 24 (2), 105–112.
- Haahntela T, von Hertzen L, Mäkelä M, Hannuksela M & Allergy Programme Working Group. 2008. *Allergy* 63 (6), 634–645.
- Haas AM. Feeding disorders in food allergic children. *Current Allergy and Asthma Reports*. 10 (4), 258–264.
- Hakulinen-Viitanen T, Hietanen-Peltola M, Hastrup A, Wallin M & Pelkonen M. 2012. Laaja terveystarkastus – Ohjeistus äitiys- ja lastenneuvolatoimintaan sekä kouluterveydenhuoltoon. Opas 22. THL, Helsinki.
- Hoffman L, Marquis J, Poston D, Summers JA & Turnbull A. 2006. Assessing Family Outcomes: Psychometric Evaluation of the Beach Center Family Quality of Life Scale. *Journal of Marriage and Family* 68 (4), 1069–1083.
- Holloway I & Wheeler S. 2010. Qualitative research in nursing and healthcare. Third edition. Wiley-Blackwell, United Kingdom.
- Hopia H, Tomlinson PS, Paavilainen E & Åstedt-Kurki P. 2005. Child in hospital: family experiences and expectations of how nurses can promote family health. *Journal of Clinical Nursing* 14 (2), 212–222.

- Houle CR, Leo HL & Clark NM. 2010. A developmental, community, and psychosocial approach to food allergies in children. *Current Allergy and Asthma Reports* 10 (5), 381–386
- Hu W & Kemp A. 2007. Managing childhood food allergies and anaphylaxis. *Australian Family Physician* 34 (1/2), 35–39.
- Hu W, Grbich C & Kemp A. 2007. Parental food allergy information needs: a qualitative study. *Archives of Diseases in Childhood* 92 (9), 771–775.
- Hu W, Grbich C & Kemp A. 2008. When doctors disagree: a qualitative study of doctors' and parents' views on the risks of childhood food allergy. *Health Expectations* 11 (3), 208–219.
- Hu X, Summers A, Turnbull A & Zuna N. 2011. The quantitative measurement of family quality of life: a review of available instruments. *Journal of Intellectual Disability Research* 55 (12), 1098–1114.
- Hu X, Wang M & Fei X. 2012. Family quality of life of Chinese families of children with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research* 56 (1), 30–44.
- Hsieh HF & Shannon SE 2005. Three approaches to qualitative content analysis. *Qualitative Health Research* 15 (9) 1277–1288.
- Häggman-Laitila A & Pietilä AM. 2007. Lapsiperheiden terveyttä edistävä tuki ja sen lähtökohdat: Katsaus kehittämiskohteisiin ja jatkotutkimusaiheisiin. *Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti* 44 (1), 47–62.
- Isaacs B, Brown I, Brown R, Baum N, Myerscough T, Neikrug S, Roth D, Shearer J & Wang M. 2007. The international family quality of life project: Goals and description of a survey. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities* 4 (3), 177–185.
- Jackson CW & Turnbull A. 2004. Impact of deafness on family life: a review of the literature. *Topics in Early Childhood Special Education* 24 (1), 15–29. Language, Speech, and Hearing Services in Schools 41, 140–146.
- Jackson CW, Wegner JR & Turnbull AP 2010. Family quality of life following early identification of deafness. *Language, speech, and hearing services in schools* 41 (2), 194–205.
- Johansson K, Axelin A, Stolt M & Ääri RL 2007. *Systemaattinen kirjallisuuskatsaus ja sen tekeminen*. Tutkimuksia ja raportteja A:51/2007. Turun yliopisto, hoitotieteen laitoksen julkaisuja, Turku.
- Johnson R & Onwuegbuzie A. 2004. Mixed Methods Research: A Research Paradigm Whose Time Has Come. *Educational Researcher*. 33 (7), 14–26.
- Johnson R, Onwuegbuzie A & Turner L. 2007. Toward A Definition of Mixed Methods Research. *Journal of Mixed Methods Research*. 1 (2), 112–133.
- Jokinen N. 2006. Family quality of life and older families. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities* 3(4), 246–252.
- Jokinen N & Brown R. 2005. Family quality of life from the perspective of older parents. *Journal of Intellectual Disability Research* 4 (10), 789–793.
- Joronen K. 2005. *Adolescent's subjective well-being in their social contexts*. Acta Universitatis Tamperensis 1063. Tampere University Press, Tampere.
- Kanste O, Halme N, Rintanen H & Perälä ML 2013. Vanhemmuuteen liittyvillä huollilla ja terveyskeskuspalvelujen saatavuudella yhteys yksityislääkäripalvelujen käyttöön. *Hoitotiede* 25 (3), 209–221.
- Kelsay K. 2003. Psychological aspects of food allergy. *Current allergy & Asthma Reports* 3 (1), 41–46.

- King RM, Knibb RC & Hourihane JO 2009. Impact of peanut allergy on quality of life, stress and anxiety in the family. *Allergy* 64 (3), 461–468.
- Klennert MD & Robinson JL. 2008. Addressing the psychological needs of families of food-allergic children. *Current Allergy and Asthma Reports* 8 (3) 195–200.
- Knibb RC, Ibrahim NF, Stiefel G, Petley R, Cummings AJ, King RM, Keeton D, Brown L, Erlewyn-Lajeunesse M, Roberts G & Lucas JS. 2012. The psychological impact of diagnostic food challenges to confirm the resolution of peanut or tree nut allergy. *Clinical & Experimental Allergy* 42 (3), 451–459.
- Knibb RC & Stalker C. 2013. Validation of the Food Allergy Quality of life-Parental Burden questionnaire in the UK. *Quality of life research* 22 (7), 1841–1849.
- Komulainen K. 2005. *Perunaa vai parsakaalia? Ruoka-allergisten lasten vanhempien kokemus arjesta ja elämästä, allergisen lapsen hoitamisesta sekä selviytymisestä*. Pro gradu -tutkielma. Tampereen yliopisto, Tampere.
- Komulainen K. 2008. Ruoka-allergiaa sairastavan lapsen perheen elämänlaatu - kirjallisuuskatsaus. *Hoitotiede* 20 (1), 14–26.
- Komulainen K. 2011. *Ruoka-allergiaa sairastavan lapsen hoito, koettu kuormitus ja perheen elämänlaatu äitien arvioimana*. Lisensiaattitutkimus, Helsingin yliopisto, Helsinki.
- Kuitunen M. 2011. Lapsen vatsavaivat ovat harvoin allergiaa. *Suomen lääkärilehti* 66 (50–52), 3841–3845.
- Kuula A. 2011. *Tutkimusetiikka: aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys*. Vastapaino, Tampere.
- Kylmä J & Juvakka T 2007. *Laadullinen terveystutkimus*. Edita Prima Oy, Helsinki.
- Kyngäs H, Elo S, Pölkki T, Kääriäinen M & Kanste O. 2011. Sisällönanalyysi suomalaisessa hoitotieteellisessä tutkimuksessa. *Hoitotiede* 23 (2), 138–148.
- Laitinen M, Aho AL, Salonen AH. & Kaunonen M. 2013. Äitien neuvolan terveydenhoitajalta saama sosiaalinen tuki lapsivuodeaikana. *Hoitotiede* 25 (3), 171–182.
- Larsson S. 2005. Om kvalitet i kvalitativa studier. *Nordisk Pedagogik* 25 (1), 16–35.
- Loga JS, Stone KD, Twarog FJ, Raiselis SW, Kalish LA, Bailey EP & Schneider LC 2006. Development of a preliminary questionnaire to assess parental response to children's food allergies. *Annals of Allergy and Asthma Immunology* 96 (3), 472–477.
- Leung TF, Yung E, Wong YS, Li CY & Wong GWK. 2009. Quality-of-life assessment in Chinese families with food-allergic children. *Clinical & Experimental Allergy* 39 (6), 890–896.
- Lieberman JA & Sicherer SH 2011. Quality of life in food allergy. *Current Opinion in Allergy & Clinical Immunology* 11 (3), 236–242.
- Loga S, Susic B, Kulenovic A, Svraka E, Bosankic N, Kucukalic A, Cemalovic O & Hadzic A. 2012. Chronic illness and family: impact of schizophrenia and Crohn's disease on the family quality of life. *Psychiatria Danubina* 24 (4), 359–366.
- Luccioli S, Ross M, Labiner-Wolfe & Fein SB 2008. Maternally reported food allergies and other food-related health problems in infants: characteristics and associated factors. *Pediatrics* 122 (2), 105–112.
- Länsimies-Antikainen H, Laitinen T, Rauramaa R, Pietilä AM 2010. Evaluation of informed consent in health research: a questionnaire survey. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 24 (1), 56–64.
- MacKenzie H & Dean T. 2010. Quality of life in children and teenagers with food hypersensitivity. *Expert Review of Pharmacoeconomics & Outcomes Research* 10 (4), 397–406.

- Malmivaara A. 2008. Järjestelmällinen kirjallisuuskatsaus vaikuttavuudesta – Apuväline terveyden – ja sosiaalihuollon ammattilaisille, tutkijoille ja päättäjille. *Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti* 45 (4), 273–278.
- Mandell D, Curtis R, Gold M & Hardie S. 2005. Anaphylaxis: how do you live with it? *Health & Social Work* 30 (4), 325–335.
- Marklund B, Ahlstedt S & Nordstrom G. 2007. Food hypersensitivity and quality of life. *Current Opinion in Allergy & Clinical Immunology* 7 (3), 279–287.
- Mattila E, Leino K, Paavilainen E & Åstedt-Kurki P. 2009. Nursing intervention studies on patients and family members: a systematic literature review. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 23 (3), 611–622.
- McBride C, McBride-Henry K & van Wissen K. 2010. Parenting a child with medically diagnosed severe food allergies in New Zealand: The experience of being unsupported in keeping their children healthy and safe. *Contemporary Nurse* 35 (1), 77–87.
- Metsämuuronen J. 2009. *Tutkimuksen tekemisen perusteet ihmistieteissä*. International Methelp Oy, Helsinki.
- Miles MB & Huberman AM 1994. *Qualitative data analysis*. SAGE Publications, Thousand Oaks.
- Monga S & Manassis K. 2006. Treating anxiety in children with life-threatening anaphylactic conditions. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry* 43 (8), 1007–1010.
- Morgan D. 2007. Paradigms Lost and Pragmatism Regained. Methodological Implications of Combining Qualitative and Quantitative Methods. *Journal of Mixed Methods Research* 1 (1), 48–76.
- Munoz-Furlong A. 2003. Daily coping strategies for patients and their families. *Pediatrics* 111 (6 Pt3), 1654–1661.
- Mäkinen-Kiljunen S, Andersen H, Mäkelä M & Haahtela T. 2005. Anafylaksiahoito vuosi 2000–2004. *Suomen Lääkärilehti* 40, 4007–4013.
- Mäkelä K. 2005. *Sosiaalitutkimuksen eettinen sääntely*. Stakes, työpapereita 4. <http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/75146/TP4-2005.pdf/3.5.2014>.
- Park J, Hoffman L, Marquis J, Turnbull AP, Poston D, Mannan H, Wang M & Nelson LL. 2003. Toward assessing family outcomes of service delivery: validation of a family quality of life survey. *Journal of Intellectual Disability Research* 47 (4/5), 367–384.
- Patton MQ 2002. *Qualitative research and evaluation methods*. SAGE Publications, Lontoo.
- Pawankar R. 2012. The unmet global health need of severe and complex allergies: meeting the challenge. *World Allergy Organization Journal* 5 (2), 20–21.
- Pelkonen A, Kuitunen M, Dunder T, Reijonen T, Valovirta E & Mäkelä M. 2012. Allergy in children: practical recommendations of the Finnish Allergy Programme 2008—2018 for prevention, diagnosis, and treatment. *Pediatric Allergy and Immunology* 23(2), 103–116.
- Pelkonen R & Louhiala P. 2002. Ihminen lääketieteellisen tutkimuksen kohteena. Teoksessa: Karjalainen S, Launis V, Pelkonen R & Pietarinen J. (toim.) *Tutkijan eettiset valinnat*. Gaudeamus, Helsinki, 126–136.
- Petrowski, N, Edwards M, Isaacs B, Baum N & Brown I. 2008. Family quality of life: preliminary analyses from an on-going project. *Journal of Developmental Disabilities* 14 (2), 111–114.

- Pitchforth E, Weaver S, Willars J, Wawrzkowicz E, Luyt D & Dixon-Woods M. 2011. A qualitative study of families of a child with a nut allergy. *Chronic Illness* 7 (4), 255–266.
- Pittman J & Lloyd S. 1998. Quality of family life, social support and stress. *J Marriage Fam* 50 (2), 53–67.
- Polit D & Beck C. 2012. *Nursing research. Generating and assessing evidence for nursing practice*. Ninth edition. Lippincott Williams and Wilkins, Philadelphia.
- Poston D, Turnbull A, Park J, Mannan H, Marquis J & Wang M. 2003. Family Quality of life: A qualitative Inquiry. *American Journal of Mental Retardation* 41 (5), 313–328.
- Primeau MN, Kagan R, Joseph L, Lim H, Dufresne C, Duffy C, Prhcal D & Clarke A. 2000. The psychological burden of peanut allergy as perceived by adults with peanut allergy and the parents of peanut-allergic children. *Clinical & Experimental Allergy* 30 (8), 1135–1143.
- Radina M. 2013. Toward a theory of health-related family quality of life. *Journal of Family Theory & Review*. 5 (1), 35–50.
- Rantanen A, Heikkilä A, Asikainen P, Paavilainen E & Åstedt-Kurki P. 2010. Perheiden tukeminen elämänsäntulun eri vaiheissa. *Hoitotiede* 22 (2), 141–152.
- Ravid NL, Annunziato RA, Ambrose MA, Chuang K, Mullarkey C, Sicherer SH, Shemesh E & Cox AL. 2012. Mental health and quality-of-life concerns related to the burden of food allergy. *Immunology and Allergy Clinics of North America* 32 (1), 83–95.
- Rillotta F, Kirby N, Shearer J & Nettelbeck T. 2012. Family quality of life of Australian families with a member with an intellectual/developmental disability. *Journal of Intellectual Disability Research* 56 (1), 71–86.
- Rolin K. 2002. Tieteen etiikka metodologian näkökulmasta. Teoksessa: Karjalainen S, Launis V, Pelkonen R & Pietarinen J. (toim.) *Tutkijan eettiset valinnat*. Gaudeamus, Helsinki, 92–104.
- Rouf K, White L & Evans K. 2012. A qualitative investigation into the maternal experience of having a young child with severe food allergy. *Clinical Child and Psychiatry* 17 (1), 49–64.
- Roy KM & Roberts MC. 2011. Peanut allergy in children: relationships to health-related quality of life, anxiety, and parental stress. *Clinical Pediatrics* 50 (11), 1045–1051.
- Ruoka-allergia lapsilla 2012. *Käypä hoito suositus*. <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suositukset/suositus?id=hoi50026/2.5.2014>.
- Sale J & Brazil K. 2004. A strategy to identify critical appraisal criteria for primary mixed-methods studies. *Quality & Quantity* 38 (4), 351–365.
- Samuel PS, Rillotta F & Brown I. 2012. The development of family quality of life concepts and measures. *Journal of Intellectual Disability Research* 56 (1), 1–16.
- Sarajärvi A, Haapamäki ML & Paavilainen E. 2006. Emotional and informational support for families during their child's illness. *International Nursing Review* 53 (3), 205–210.
- Sharma A, Prematta T & Fausnight T. 2012. A pediatric food allergy support group can improve parent and physician communication: results of a parent survey. *Journal of Allergy* 1. doi: 10.1155/2012/168053.
- Shemesh E, Annunziato R, Ambrose M, Ravid N, Mullarkey C, Rubes M, Chuang K, Sicherer M & Sicherer S. 2013. Child and parental reports of bullying in a consecutive sample of children with food allergy. *Pediatrics* 131 (1), 10–17.
- Sicherer SH, Noone SA & Munoz-Furlong A. 2001. The impact of childhood food allergy on quality of life. *Annals of allergy, asthma & immunology* 87 (6), 461–464.

- Silverman D. 2006. *Interpreting Qualitative Data: Methods for Analysing Talk, Text and Interaction*. Kolmas painos. SAGE Publications, Lontoo.
- Silverman D. 2010. *Doing qualitative research*. A practical handbook. SAGE Publications, Lontoo.
- Skarp E. 2005. Ihoatopikkolasten ja heidän perheidensä arki. Etnografinen tutkimus perheen arjen kokemuksista ja elämänlaadusta. Väitöskirja. Acta Universitatis Ouluensis D Medica 845. Oulun yliopisto, Oulu.
- Skarp E, Isola A & Oikarinen A. 2009. Ihoatopiaa sairastavien perheiden arki. *Sosiaalilääketeellinen aikakauslehti* 46 (3), 159–170.
- Smith-Bird E & Turnbull AP 2005. Linking positive behavior support to family quality-of-life outcomes. *Journal of Positive Behavior Interventions* 7 (3), 174–180.
- Springston EE, Smith B, Shulruff J, Pongracic J, Holl J & Gupta RS. 2010. Variations in quality of life among caregivers of food allergic children. *Annals of Allergy and Asthma Immunology* 105 (4), 287–294.
- Steel R, Poppe L, Vandeveldel S, Van Hove G & Claes C. 2011. Family quality of life in 25 Belgian families: quantitative and qualitative exploration of social and professional support domains. *Journal of Intellectual Disability Research* 55 (12), 1123–1135.
- Steinke M, Fiocchi A, Kirchlechner V, Ballmer-Weber B, Brockow K, Hischenhuber C, Dutta M, Ring J, Urbanek R, Terracciano L & Wezel R. 2007. Perceived food allergy in children in 10 European nations. *International Archives of Allergy and Immunology* 143 (4), 290–295.
- Summers JA, Poston DJ, Turnbull AP, Marquis J, Hoffman L, Mannan H & Wang M. 2005. Conceptualizing and measuring family quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research* 49 (10), 777–783.
- Summers JA, Marquis J, Mannan H, Turnbull AP, Fleming K, Poston D, Wang M & Kupzyk K. 2007. Relationship of perceived adequacy of services, family-professional partnerships, and family quality of life in early childhood service programmes. *International Journal of Disability, Development and Education* 54 (3), 319–338.
- Tashakkori A & Teddlie C. 2003. *Handbook of Mixed Methods in Social & Behavioral Research*, SAGE, Thousand Oaks.
- TENK 2012. Tutkimuseettinen neuvottelukunta. *Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa*. http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_verkkoversio040413.pdf.pdf#overlay-context=fi/ohjeet-ja-julkaisut/3.5.2014.
- WHOQOL Group. 1994. Development of the WHOQOL: rationale and current status. *International Journal of Mental Health* 23 (3), 24–56.
- The WHOQOL Group. 1998. Development of the World Health Organization WHOQoL-BREF quality of life assessment. *Psychological Medicine* 28 (3), 551–558.
- Tuokkola J, Kaila M, Pietinen P, Simell O, Knip M & Virtanen SM. 2008. Agreement between parental reports and patient records in food allergies among infants and young children in Finland. *Journal of Evaluation in Clinical Practice* 14 (6), 984–989.
- Tuomi J & Sarajarvi A. 2011. *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi*. Tammi, Jyväskylä.
- Trigg R. 2001. *Understanding Social Sciences. A Philosophical Introduction to the Social Sciences*. Second edition. Blackwell Publishing, India.
- Valentine AZ & Knibb RC 2011. Exploring quality of life in families of children living with and without a severe food allergy. *Appetite* 57 (2), 467–474.
- Valtioneuvoston asetus 380/2009. *Valtioneuvoston asetus neuvolatoiminnasta, koulu- ja opiskeluterveydenhuollosta sekä lasten ja nuorten ehkäisevästä suun terveydenhuollosta*. <http://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2009/20090380/> 3.5.2014.

- Vargas P, Sicherer S, Christie L, Keaveny M, Noone S, Watkins D, Carlisle S & Jones S. 2011. Developing a food allergy curriculum for parents. *Pediatric Allergy and Immunology* 22 (6), 575–582.
- Verdugo MA, Cordoba L & Comez L. 2005. Spanish adaptation and validation of the Family Quality of Life Survey. *Journal of Intellectual Disability Research* 49 (10), 794–798.
- Walton-Moss B, Gerson L & Rose L. 2005. Effects of mental illness on family quality of life. *Issues in Mental Health Nursing* 26 (6), 627–642.
- Wang M & Brown R. 2009. Family quality of life: A framework for policy and social service provisions to support families of children with disabilities. *Journal of Family Social Work* 12 (2), 144–167.
- Wang M & Kober R. 2011. Embracing an era of rising family quality of life research. *Journal of Intellectual Disability Research* 55 (12), 1093–1097.
- Wang M, Summers JA, Little T, Turnbull A, Poston D, Mannan H. 2006. Perspectives of fathers and mothers of children in early intervention programmes in assessing family quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research* 50 (Pt12), 977–988.
- Williams N, Parra G & Elkin T. 2009. Subjective distress and emotional resources in parents of children with food allergy. *Children's health care* 38 (3), 213–227.
- WMA Declaration of Helsinki. 2014. Ethical principles for medical research involving human subjects. <http://www.wma.net/en/30publications/10policies/b3/> 14.1.2014
- Wu WC, Chang HY, Kuo KN, Chen CY, Tu YC & Yang YH 2011. Psychosocial problems in children with allergic diseases: a population study in Taiwan. *Child care, health and development* 37 (5), 662–670.
- Zuna N, Selig JP, Summers JA & Turnbull AP 2009a. Confirmatory Factor Analysis of a Family Quality of Life Scale for Families of Kindergarten Children without Disabilities. *Journal of Early Intervention* 31 (2), 111–125.
- Zuna N, Turnbull A & Summers JA 2009b. Family Quality of Life: Moving from measurement to application. *Journal of Policy & Practice in Intellectual disabilities* 6 (1), 25–31.
- Zuna N, Summers JA, Turnbull AP, Hu X & Xu S. 2011. Theorizing about family quality of life. Teoksessa: Kober R. (toim.) *Enhancing the Quality of Life of People with Intellectual Disability: From Theory to Practice*. Springer, Dordrecht, 241–278.
- Åstedt-Kurki P, Paavilainen E & Lehti K. 2001. Methodological issues in interviewing families in family nursing research. *Journal of Advanced Nursing* 35 (2), 288–293.
- Åstedt-Kurki P, Jussila A-L, Koponen L, Lehto P, Maijala H, Paavilainen T & Potinkara H. 2008. Kohti perheen hyvää hoitamista. WSOY Oppimateriaalit Oy, Porvoo.
- Åstedt-Kurki P. 2010. Family nursing research for practice: the Finnish perspective. *Journal of Family Nursing* 16 (3), 256–268.
- Östblom E, Egmar AC, Gardulf A, Lilja G & Wickman M. 2009. The impact of food hypersensitivity reported in 9-year-old children by their parents on health-related quality of life. *Allergy* 63 (2), 211–218.

OSAJULKAISUT

Parental Burden in Families with a Young Food-allergic Child

Kati Komulainen

The purpose of this study is to describe the parental burden in families with a food-allergic child under the age of four. This study was carried out using a descriptive correlational research design. The subjects of this study were 104 families with a young food-allergic child who observed a restricted diet. The majority of the children were allergic to many nutritionally central foods like milk and cereals. Data were collected in the spring of 2007 from both public and private sectors and from voluntary groups for parents of children with food allergies using questionnaires. The parental burden was measured using the Family Quality of Life—Parental Burden instrument. The collected data were analysed by descriptive statistics, including Pearson's correlations and t-tests for independent samples. Most of the respondents were married mothers educated to third-level degree. The mean age of the children was 1.94. The areas of family life most affected by the child's food allergy were meal preparation, social activities, and attending group activities such as daycare. Respondents stated that they had trouble with emotional issues, health and nutritional concerns, leaving the child in the care of others, and taking special precautions before going out. They were not very worried that the child would not recover from allergy symptoms or would not have a normal upbringing because of the allergy. They were also not worried about their child eating near other children or about their own ability to help if the child has an allergic reaction. The tearfulness of the child, sleep difficulties, and diarrhoea were significantly associated with parental burden. In addition, it seems that the number of suitable foods and the early manifestation of the symptoms are connected to parental burden. These findings underline the idea that some families with a young food-allergic child face an extremely high burden that should be addressed with different kinds of interventions. However, the negative effects of a child's food allergy are especially found outside the home.

Mrs Kati Komulainen is Senior Lecturer at the Laurea University of Applied Sciences and a PhD Student at the Faculty of Behavioural Sciences, University of Helsinki. Correspondence to: Kati Komulainen, Laurea University of Applied Sciences, Social and Health Care, Ratatie 22, 01300 Vantaa, Finland. Email: kati.komulainen@laurea.fi

Introduction

Food allergies are still a growing challenge in western countries. A child's food allergy serves as a daily challenge for families because there is no available medical cure for the child's allergy. Instead, parents are obliged to implement a restricted diet to avoid the foodstuff that causes the allergy. A recent European study showed that parentally-perceived food allergy prevalence was 4.7% (Steinke et al., 2007); in Finland, the prevalence was even as high as 11.7%. The most affected age group was children under the age of four. Despite this, little attention has been paid in the research to families with young children who have food allergies. Because the prevalence of the food allergies is so high among young Finnish children, it is important to examine the areas of their daily life that are affected by their food allergy in order to develop appropriate interventions.

According to previous studies, a child's food allergy is a potential source of parental burden and lower quality of life (Cohen, Noone, Munoz-Furlong, & Sicherer, 2004; Marklund, Ahlstedt, & Nordstrom, 2007; Sicherer, Noone, & Munoz-Furlong, 2001; Williams, Parra, & Elkin, 2009). In this study, the parental burden is understood as an abnormal stress and an extra encumbrance. A child's food allergy can negatively affect social activities and increase emotional burdens that include anxiety and distress for family members and negative psychosocial welfare (Kelsay, 2003; LeBovidge et al., 2006; Marklund et al., 2007; Munoz-Furlong, 2003; Sicherer et al., 2001). One recent study showed that caregivers with food-allergic children experience mild-to-moderate emotional distress, which is often manifested as guilt, worry, uncertainty, and sorrow (Williams et al., 2009). However, the biggest burden involves meal preparation (Bollinger et al., 2006; Cohen et al., 2004; Marklund et al., 2007). The variables that have been stated in earlier studies with regard to higher parental burden have been connected to the number of foods that must be avoided (Bollinger et al., 2006; LeBovidge et al., 2006; Sicherer et al., 2001) and to additional illnesses (Gupta et al., 2008; Marklund, Ahlstedt, & Nordstrom, 2006; Sicherer et al., 2001). Yet the relationship between parental burden and additional illnesses needs more clarification because the correlation between a lower quality of life and higher parental burden is not clear (Bollinger et al., 2006). A positive history of anaphylaxis has also been associated with higher scores on the emotional and psychosocial scales (LeBovidge et al., 2006). This article concentrates on clarifying and describing the areas of family life that might be affected by a child's food allergy.

In previous studies, a description of the burden experienced by young food-allergic children's parents has not been specifically addressed. Existing studies have focused on families with school-aged children (Avery, King, Knight, & Hourihane, 2003; Marklund et al., 2006) or on families with children of all different ages (Mandell, Curtis, Gold, & Hardie, 2002; Bollinger et al., 2006; LeBovidge et al., 2006). To provide effective support for families of young food-allergic children, however, we must first have information about what areas of their family life are affected because of the child's food allergy. This is especially important for parents of young children because young children are more dependent on their parents than are older ones.

Parents are defined as those individuals who implement a child's treatment at home and take the responsibility to avoid specific foodstuffs.

The increased research on parental burden and the affected areas of family life has led to the development of different interventions. The majority of the interventions have been based on group methods. In addition, one previous study has shown that group intervention might be effective in reducing the parental burden of parents with five-year-old to seven-year-old food-allergic children (LeBovidge et al., 2008). This intervention included workshops for both parents and children at the same time. Similarly, Vargas et al. (2008) have investigated food-allergy focus groups among parents. They found that groups were important in empowering and promoting advocacy in parents. Online support groups can also work as a source of social support and guidance to enable parents to cope with their children's food allergies (Coulson & Knibb, 2007). However, these interventions are not yet available for all families.

Although investigators have started to seek effective interventions, we also need interventions that are focused on the entire family and the family's quality of life for those with young children. Given the lack of information about what areas of family life are affected, especially in families with young children, this study aims to examine and describe the parental burden in families with a young food-allergic child. However, describing other factors not connected to the burden of an allergic child is also essential; by strengthening the resources available to families, normal family life can possibly be supported in spite of the allergy. Thus, it is necessary to describe the burden experienced by such families so that more exact information about the characteristics of the problem can be obtained. Finally, if we are not familiar with the reasons for and consequences of phenomena such as these, then we cannot deal with them effectively (Polit & Beck, 2004).

In summary, a child's food allergy can have many effects on the everyday life of families. In spite of the increasing amount of studies focused on the subject, we are only at the initial stage of describing the burden experienced by families. Thus, the purpose of this article is to produce information about the parental burden in families with a young food-allergic child. In addition, by providing more specific descriptive information, nursing staff and other researchers can more effectively direct their interventions and studies to the right targets.

Methods

Procedure and Sample

Data were collected in spring 2007 in Finland. The data were collected from both the public and private sectors. The sample was selected through a clinical population at one teaching hospital, two central hospitals, and a private clinic for children. Questionnaires were distributed by nurses on arrival at the clinic. Also, voluntary groups for caregivers of food-allergic children delivered questionnaires to suitable families to complete at home and return to the researcher according to instructions

given by the researcher. In addition, all completed questionnaires were returned directly to the researcher. Thus, the sampling method did not select only a sample of certain types of participants. Families were eligible to take part if they had a child under the age of four who followed a restricted diet and had a food allergy.

A total of 206 questionnaires were distributed. Of these questionnaires, 94 were distributed through hospital, 60 through the private sector and 52 through voluntary groups for parents of food-allergic children; 104 were returned, for a response rate of 50.5%. Most of the respondents ($n = 102$) were mothers who were born in the 1970s (64.4%). Nearly one-half (49.1%) had third-level or higher education qualifications. The rest of the participants had some vocational qualification. Only one participant did not have any vocational education. However, information does not exist about the families who refused to participate in the study.

Measurement

The Food Allergy Quality of Life—Parental Burden (FQOL-PB) is a disease-specific instrument to measure parental burden in families with a food-allergic child. The FQOL-PB is a self-report survey that includes 17 multiple-choice items. Questions are based on a seven-point Likert scale, ranging from zero (*not limited–not troubled*) to three (*moderately limited–moderately troubled*) to six (*extremely limited–extremely troubled*). The first three questions measured how limited the parents felt in their social activities; the rest of the questions focused on how troubled they were been in the past week by different dimensions of their family lives. Questions included, for example: “In the past week, how troubled have you been about your need to take special precautions before going out of the home with your child because of his/her food allergy?”

In the current study, the alpha coefficient for the sample was 0.93. However, Cohen and colleagues likewise showed that the instrument has good internal validity and test–retest reliability (Cohen et al., 2004). In their testing of the instrument, Cronbach’s alpha was 0.95.

Because the measure had not been used earlier in Finland, it was back-translated. The back-translation was carried out by two separate translators; one translated the measure into Finnish, and the other translated it back into English. This translation was processed by email in conjunction with the developer of the measure.

Independent variables (presented in Table 1) in this study were measured because of previous findings that showed some possible connections between affected areas of family life. In the present study, the dependent variable was the parental burden.

Data Analysis

The *SPSS Statistical Package for the Social Sciences 16.0* was used to create the matrix and to store data for statistical analysis. At first, the distributions of variables and the possible missing information were examined. After this, the averages were calculated from the variables and were examined in relation to the frequencies and percentages.

Table 1 Background Information

Variable	<i>n</i>	%
Age/child		
Younger than one year	35	33.7
One to two years	40	38.5
Two to three years	29	27.8
Age/respondent		
> 37 years	44	42.3
27–37 years	55	52.9
<27 years	5	4.8
Marital status		
Married	81	77.9
Living with someone	18	17.3
Divorced	4	3.8
Widowed	1	1.0
Education		
No vocational education	1	0.9
Second level	46	44.2
Third level	51	49.1
Student	6	5.8
Employment situation		
Unemployment	1	
Full-time work	30	28.8
Part-time work	8	7.7
Taking care of children at home	55	52.9
Studying	5	4.8
Daycare place		
Daycare centre	27	26.0
Home	68	65.4
Other	9	8.6
Number of children		
One	34	32.7
Two	50	48.1
Three or more	20	19.2
Co-morbid conditions ^a		
Atopy	74	71.2
Asthma	22	21.2
Re-current infections	27	26.0
Other	10	9.6
Childcare allowance/child		
Yes	31	29.8
No	73	70.2
Previous anaphylactic reaction/child		
Yes	9	8.7
No	95	91.3
EpiPen for reserve/child		
Yes	14	13.5
No	90	86.5
Keeping diary of symptoms/respondent		
Yes	47	45.2
No	57	54.8
Nutrition counselling		
Yes	65	62.5
No	39	37.5

Note: ^aSame child may have many co-morbid diseases.

The relationship between parental burden (dependent variable) and the independent variables (for further details, see Table 1) was assessed by two-tailed Pearson's correlation coefficients and *t*-tests. The descriptive statistics are presented as means, standard deviations, frequencies, and percentages. The data were normally distributed.

Ethical Considerations

To carry out the study, the necessary approvals were obtained from the ethical committee of the Hospital District of Helsinki and Uusimaa. Suitable families were chosen by the nursing staff using a questionnaire that included a cover letter in which the families' voluntary participation was emphasised. Informed consent was also secured through conversation about the purpose of this study, and families were informed that participation could be ended at any time. Furthermore, it was emphasised that the researcher did not participate in their care, nor did the families' answers have any effect on the care they would receive. An attempt was made to secure the anonymity of the participants so that they could not be identified on the basis of the presented results. Attention was paid to confidentiality so that outsiders did not process questionnaires, since participants returned the questionnaires to the researcher in the envelopes through the post.

Results

To assess parental burden in families with a food-allergic child, the FQOL-PB questionnaire (see Table 3 for details) was used. As Table 1 shows, more than two-thirds of the respondents were married (77.9%) and were third-level-educated mothers born in the 1970s. Of the study population, more than one-half of the mothers took care of their children at home (65.4%). In the family, there were typically two children (48.1%), although nearly one-fifth of families (19.2%) had three or more children. The food-allergic child was the first-born child in 44.2% of the families and the second child in 41.3%. The children's average age was nearly two years (mean [M] = 1.94, standard deviation [SD] = 0.786). Nearly one-half of the children (45.2%) were girls.

According to parents' perceptions, symptoms had generally started before five months of age (67.2%). Over three-quarters (71.2%) of children suffered atopy, and nearly one-fifth (21.2%) had diagnosed asthma. Nearly one-third of the families (29.8%) received a childcare allowance for their children. The premise behind this support is the fact that taking care of a food-allergic child is distinctly more burdensome than taking care of an older, healthy child. More than one-half of the families (62.5%) had indeed received care from nutrition therapists. Of the children, only a small number (7.7%) had had an anaphylactic reaction, but 13.5% had had an EpiPen written for them in reserve. Nearly one-half of the parents (45.2%) kept a diary of the symptoms.

Table 2 presents the descriptive information related to the symptoms of the child's food allergy. The majority of the children suffered from eczema (86.5%).

Table 2 Descriptive Data of Symptoms of Food Allergy as Parentally Reported

Variable	<i>n</i>	%
Eczema		
Yes	90	86.5
No	14	13.5
Tearfulness		
Yes	53	51.0
No	51	49.0
Diarrhoea		
Yes	32	30.8
No	72	69.2
Constipation		
Yes	15	14.4
No	89	85.6
Breathing difficulties		
Yes	20	19.2
No	84	80.8
Sleep troubles		
Yes	51	49.0
No	53	51.0

Nearly one-half of the children were tearful and had sleep difficulties related to their food allergy, as perceived by parents. Almost one-third of the children suffered diarrhoea (30.8%), and nearly one-fifth had breathing difficulties.

Table 3 presents the descriptive results of FQOL-PB items. The first three questions deal with how the child's food allergy restricts the choices of the family. Nearly one-fifth of the parents feel that eating in restaurants has been restricted because of the child's food allergy. Of these, 22.1% answered that they were "extremely limited" when asked how limited their choices were by their child's food allergy (Table 3). Nearly one-fifth of the respondents answered that holiday and vacation plans have been restricted because of the child's food allergy. On the other hand, it is to be noted that one-fifth of the respondents did not experience any restriction of social activities, or experienced only a little restriction, due to their child's food allergy. Almost one-half of the respondents indicated that the child's food allergy does not affect their plans to participate in social activities involving food.

The rest of the questions examined how troubled respondents have been in the past week connected to different matters. Almost two-thirds (23.1%) answered that extra time for preparing meals made them feel troubled in the past week, and 10.6% answered that they were extremely troubled by preparing meals. Only 2.9% of respondents were "not at all troubled" by meal preparation. Preparation related to leaving the child in someone else's care, and other people's indifference, caused an additional burden to the families outside the home. Nearly one-fifth of the respondents had experienced at least one extremely strong feeling of anxiety during the week in connection with the child's food allergy. Also, the child's participation in group activities with other children and concern about the child's diet burdened parents.

Table 3 Descriptive Data of the FQOL-PB

Item (plain)	Not limited	Hardly limited	Somewhat limited	Moderately limited	Quite a bit limited	Very limited	Extremely limited	Missing
How much would your choice be limited by your child's food allergy . . . ?								
Planning holidays and vacations	13 (12.5)	12 (11.5)	16 (15.4)	14 (13.5)	17 (16.3)	12 (11.5)	19 (18.3)	1 (1.0)
Planning to go a restaurant	14 (13.5)	12 (11.5)	12 (11.5)	9 (8.7)	20 (19.2)	14 (13.5)	23 (22.1)	
Planning to participate in social activities involving food	20 (19.2)	27 (26.0)	14 (13.5)	8 (7.7)	15 (14.4)	8 (7.7)	12 (11.5)	
	Not troubled	Hardly troubled	Somewhat troubled	Moderately troubled	Quite a bit troubled	Very troubled	Extremely troubled	
How troubled have you been in the past week . . . ?								
Extra time preparing meals	3 (2.9)	12 (11.5)	15 (14.4)	19 (18.3)	20 (19.2)	24 (23.1)	11 (10.6)	
Need to take special precautions before going out	8 (7.7)	13 (12.5)	16 (15.4)	16 (15.4)	24 (23.1)	15 (14.4)	12 (11.5)	
Anxiety that is related to your child's food allergy	4 (3.9)	7 (6.7)	18 (17.3)	20 (19.2)	20 (19.2)	16 (15.4)	19 (18.3)	1 (1.0)
Fear that child will not overcome food allergy	8 (7.7)	17 (16.4)	23 (22.1)	20 (19.2)	18 (17.3)	7 (6.7)	11 (10.6)	
Leaving child in the care of others (because of food allergy)	11 (10.6)	17 (16.4)	23 (22.1)	17 (16.3)	8 (7.7)	16 (15.4)	12 (11.5)	
Frustration over other's lack of appreciation for the seriousness of food allergy	12 (11.5)	15 (14.4)	20 (19.2)	18 (17.3)	15 (14.4)	10 (9.6)	14 (13.6)	
Sadness regarding the burden your child carries	12 (11.5)	19 (18.4)	15 (14.4)	17 (16.3)	13 (12.5)	15 (14.4)	13 (12.5)	
Child's attending daycare or other group activity	13 (12.5)	15 (14.4)	14 (13.5)	18 (17.3)	11 (10.6)	15 (14.4)	18 (17.3)	
Concerns for your child's health	9 (8.7)	9 (8.7)	21 (20.2)	14 (13.5)	24 (23.0)	17 (16.3)	10 (9.6)	
Worry that you are not able to help if your child has an allergic reaction to food	26 (25.0)	32 (30.8)	21 (20.2)	8 (7.7)	5 (4.8)	8 (7.7)	4 (3.8)	

Table 3 (Continued)

Item (plain)	Not troubled	Hardly troubled	Somewhat troubled	Moderately troubled	Quite a bit troubled	Very troubled	Extremely troubled	Missing
Worry that your child will not have a normal upbringing	29 (27.8)	25 (24.0)	24 (23.1)	8 (7.7)	6 (5.8)	9 (8.7)	3 (2.9)	
Concerns for your child's nutrition	9 (8.7)	15 (14.4)	19 (18.3)	14 (13.5)	16 (15.4)	17 (16.2)	14 (13.5)	
Issues concerning your child being near others while eating	35 (33.7)	21 (20.1)	19 (18.3)	10 (9.6)	10 (9.6)	6 (5.8)	2 (1.9)	1 (1.0)
Fright that your child will have an allergic reaction	17 (16.3)	17 (16.3)	26 (25.1)	15 (14.4)	11 (10.6)	7 (6.7)	11 (10.6)	

Note: Data presented as *n* (%).

However, the respondents were not very worried that the child would experience health problems by being near other children when eating. Two-thirds (33.7%) of respondents answered that they were “not troubled”. They were also not worried about feeling unprepared in the event that their child experienced an allergic reaction. The respondents believed that their child had had a normal childhood in spite of the food allergy.

A Pearson's product moment correlation was used to determine the relationship between the age of the child, the number of children in the family, the age of first symptoms and the number of avoided foods. The number of avoided foods was positively associated with parental burden ($r=0.426$, $p=0.002$). No significant differences were found between other parental burdens and the age of the child or the number of children in the family.

t-tests were used to analyse the relationship between the parental burden and the dichotomous independent variables, which are shown in Table 4. The most striking result to emerge from the data is that keeping a diary of the symptoms, which most of the mothers (75%) usually kept, was significantly associated with parental burden ($r=0.409$, $p=0.000$). Also the manifesting of the child's symptoms associated with parental burden included tearfulness ($r=0.311$, $p=0.002$), sleep troubles ($r=0.224$, $p=0.024$), and diarrhoea ($r=0.246$, $p=0.013$). There was no increase in parental burden associated with the expression of the child's symptoms as constipation or breathing difficulties. There was a significant difference in the scores for getting a childcare allowance ($M=2.74$, $SD=0.815$) and not getting a childcare allowance ($M=2.37$, $SD=0.935$), $t(99)=1.907$, $p=0.05$. These results suggest that families who receive a childcare allowance experience a higher parental burden. There was a significant effect for previous anaphylactic reaction, $t(99)=2.198$, $p=0.03$; with those who have had an anaphylactic reaction ($M=3.11$, $SD=1.054$) receiving higher scores than those who have not had an anaphylactic reaction ($M=2.42$, $SD=0.880$).

Discussion

This study replicates previous findings that a child's food allergy might affect areas of family life that are related to family and social activities, meal preparation, health concerns, and emotional issues (Cohen et al., 2004). Findings of this study showed that families with a young food-allergic child do, in fact, experience parental burden in their daily lives. In addition, it seems that the areas affected by the food allergy are the same with older children (Marklund et al., 2007; Williams et al., 2009).

On the basis of the results of this study, it seems that the activities outside the home are especially restricted because of the child's food allergy. The effects on the social activities of the families have been shown in earlier studies (Cohen et al., 2004; Marklund et al., 2007). According to the results, it seems that the burden can be higher in families who have a child with gastroenterological symptoms. In addition, the tearfulness of the child and sleep problems also seem to be burdensome. In earlier studies, the connection between the characteristics of symptoms has not been examined extensively. However, in this study, characteristics of symptoms were not

Table 4 Means, Standard Deviations and Independent-sample *t*-tests between Parental Burden and Dichotomy Independent Variables

Independent variable	Parental burden (range 1–4)				
	Mean	SD	Degrees of freedom	<i>t</i> value	<i>p</i> value
Atopy			99	0.257	0.798
Yes	2.50	0.888			
No	2.45	0.985			
Asthma			99	1.687	0.095
Yes	2.77	0.813			
No	2.41	0.927			
Marital status			99	1.347	0.181
Married	2.55	0.921			
Unmarried	2.26	0.864			
Daycare place for food-allergic child			96	−0.394	0.694
In home	2.55	0.880			
Outside home	2.47	0.950			
Eczema (yes/no)			99	−0.695	0.489
Yes	2.46	0.913			
No	2.64	0.929			
Tearfulness (yes/no)			99	3.256	0.002*
Yes	2.76	0.885			
No	2.20	0.857			
Diarrhoea (yes/no)			99	2.521	0.013
Yes	2.81	0.821			
No	2.33	0.918			
Constipation (yes/no)			99	1.144	0.256
Yes	2.73	0.961			
No	2.44	0.902			
Breathing difficulties (yes/no)			99	1.741	0.085
Yes	2.80	0.894			
No	2.41	0.905			

Table 4 (Continued)

Independent variable	Parental burden (range 1–4)				
	Mean	SD	Degrees of freedom	<i>t</i> value	<i>p</i> value
Sleep troubles (yes/no)			99	2.284	0.024
Yes	2.69	0.927			
No	2.28	0.858			
Keeping diary of symptoms (yes/no)			99	4.462	0.000***
Yes	2.89	0.875			
No	2.15	0.803			
Having EpiPen (yes/no)			99	1.539	0.127
Yes	2.85	0.987			
No	2.43	0.894			
Previous anaphylactic reaction (yes/no)			99	2.198	0.030
Yes	3.11	1.054			
No	2.42	0.880			
Child care allowance (yes/no)			99	1.907	0.059
Yes	2.74	0.815			
No	2.37	0.935			

Note: *Significant at $p < 0.05$; **significant at $p < 0.01$; ***significant at $p < 0.001$.

medically verified but were described by parents. In this context, however, this lack of verification did not have significance because the focus of interest was specifically on the experiences of parents. According to the results of this study, the additional illnesses do not have a connection to an experienced burden. This connection between additional illnesses and parental burden requires further examination because the results of existing studies are conflicting (Bollinger et al., 2006; Marklund et al., 2006; Sicherer et al., 2001). Thus one can carefully suppose that the food allergy itself causes the experienced burden.

When the number of avoided foods increases intelligibly, the burden will rise, because the challenges in meal preparation will increase as the diet narrows. This has been verified in a recent study (Williams et al., 2009). In earlier studies, meal preparation was central to the experienced burden, as was also the case in this study (Bollinger et al., 2006; Cohen et al., 2004; Marklund et al., 2007). Furthermore, the parents were extremely worried about the child's nutritional state. Worries related to the nutritional state unfortunately cannot be individualised on the basis of the results of this study. However, these findings of health and nutritional concerns reinforce previous findings (Cohen et al., 2004). The fathers' point of view is not presented, but it can be proposed that the worry will be more concrete to the mothers because they are often responsible for preparing the family's meals. Also, the symptom diary kept by the parents contributed to the burden experienced, which may be due to the fact that the allergic children's parents need to thoroughly monitor their children's eating. Thus, keeping a symptom diary has to be carefully directed so as not to add additional stress to their lives.

In this study, the children of participating families were under four years old. The burden experienced by the parents was partly connected to the challenges brought by the child's age. The child himself/herself is not able to carry out a restrictive diet independently, so the role of the parent as a supervisor and controller is emphasised. This was manifested in the worries of parents in regard to the child's participation in group activities. On the other hand, parents felt that outsiders are not always able to handle in earnest the child's food restrictions. One-third of the parents indeed experienced anguish and concern related to the child's food allergy, which has also been stated in earlier studies (LeBovidge et al., 2006; Cohen et al., 2004; Marklund et al., 2007; Munoz-Furlong, 2003; Sicherer et al., 2001; Williams et al., 2009).

The families who participated in this study were from both the private and public sectors; this way, an attempt was made to avoid the distortion of results by families that are active already—for example, in volunteer organisations. A previous study that utilised the FQOL-PB instrument revealed that, in their study, bias might have been introduced because their participants were mostly members of a voluntary organisation that helps allergic people (Cohen et al., 2004). Instead, the participants in this study were married women who were educated to degree level, which might also cause bias in the sample. Nevertheless, the findings of this study are similar to those of previous studies, and we can argue that this instrument works well with different kinds of populations. On the other hand, we can argue that the high level of anxiety in this sample may have been lower if participants had been recruited from

Finnish voluntary organisations. In fact, a recent study (LeBovidge et al., 2008) pointed out that group intervention might increase coping mechanisms and decrease the perceived parental burden.

The level of anxiety that parents experienced in this study was rated as the factor that most affected their lives. We asked: "In the past week, how troubled have you been by anxiety relating to your child's food allergy?" Existing studies have shown that greater numbers of food allergies (Williams et al., 2009) and a positive history of anaphylaxis have been associated with higher scores on anxiety and psychosocial impact subscales (LeBovidge et al., 2006). The findings of this study are in line with observations that families' anxiety levels and psychosocial wellbeing are affected when they have a young food-allergic child. According to earlier study, experienced anxiety is not always negative because it helps parents work through an unpleasant situation (Mandell et al., 2002). On the other hand, it is critical to get more information about mothers' anxieties and their nature. Parents may understand this anxiety more as a worrisome or unstable situation compared with anxiety seen from a medical point of view. However, it is clear that parents need more support and open discussion to process the negative emotions they have with respect to their child's food allergy.

Findings of earlier studies have shown that interventions, which are carried out in a group setting, will especially reduce the psychosocial burden of parents (LeBovidge et al., 2008; Vargas et al., 2008). In addition, the psychosocial burden experienced by parents was high in this study, which can be reduced by utilising different interventions; many factors causing the burden are of a nature that may be reduced and can be addressed by the right information and support. The families should be provided the opportunity to participate in peer groups.

Limitations

Findings of the present study cannot be generalised. However, these findings indicate that a young child's food allergy interrupts and burdens family life on a daily basis. Because the nursing staff and the support group leaders distributed questionnaires among the families who met the criteria for inclusion in the study during a certain time period in their order of arrival, we do not know who did not participate in the study or who did not receive a questionnaire. However, the possibility exists that the nursing staff and the support group leaders, in spite of the instructions, selected certain families to whom they distributed questionnaires. Therefore, this study might include sample bias, which is always a concern with surveys using a purposive sample method (Polit & Beck, 2004). It might be that families who did not participate in this study might vary in some ways from those who participated in this study. The fact that the results represent the mothers' views of the family burden can be considered a limitation, since most of the respondents were mothers. In the future, examining the fathers' point of view would provide a broader understanding of the burden experienced by the families.

Conclusions

This study has shown that some families with a young food-allergic child face a high level of parental burden. Many areas of family life are affected because of the child's food allergy. In particular, families whose children experience symptoms of sleep difficulties, tearfulness, and diarrhoea should be observed. Different kinds of interventions are needed to decrease parental burden and strengthen the positive resources available to these families. However, in summary, we need to note that the parents of food-allergic children experience negative effects of food allergies quite individually. Further research might investigate how the severity of the child's food allergy affects the burden experienced. Moreover, more support and interventions should be made available to these families to decrease the negative effects on the food allergy. On the basis of these results, it seems that some of the food-allergic children's parents experience a high burden and many restrictions in everyday life. However, some of the families experience a very slight burden; thus, in the future, it would be necessary to develop a method to identify the families who experience a high burden.

References

- Avery, N., King, R., Knight, S., & Hourihane, J. (2003). Assessment of quality of life in children with peanut allergy. *Pediatric Allergy and Immunology*, *14*(5), 378–382.
- Bollinger, M. E., Dahlqvist, L. M., Mudd, K. E., Sonntag, C., Dillinger, L., & McKenna, K. (2006). The impact of food allergy on the daily activities of children and their families. *Annals of Allergy and Asthma Immunology*, *96*(3), 415–421.
- Cohen, B. L., Noone, S., Munoz-Furlong, A., & Sicherer, S. H. (2004). Development of a questionnaire to measure quality of life in families with a child with food allergy. *Journal of Allergy and Clinical Immunology*, *114*(5), 1159–1163.
- Coulson, N. S., & Knibb, R. S. (2007). Coping with food allergy: Exploring the role of the online support group. *CyberPsychology and Behavior*, *10*(1), 145–148.
- Gupta, R. S., Kim, J. S., Barnathan, J. A., Amsden, L. B., Tummala, S. T., & Holl, J. L. (2008). Food allergy: Focus groups of parents, physicians and the general public. *BMJ Pediatric*, *8*, 36.
- Kelsay, K. (2003). Psychological aspects of food allergy. *Current Allergy and Asthma Reports*, *3*(1), 41–46.
- LeBovidge, J. S., Stone, K. D., Twarog, F. J., Raiselis, S. W., Kalish, L. A., Bailey, E. P., & Schneider, L. C. (2006). Development of a preliminary questionnaire to assess parental response to children's food allergies. *Annals of Allergy and Asthma Immunology*, *96*(3), 472–477.
- LeBovidge, J. S., Timmons, K., Rich, C., Rosenstock, A., Fowler, K., Strauch, H., et al. (2008). Evaluation of a group intervention for children with food allergy and their parents. *Annals of Allergy and Asthma Immunology*, *101*(2), 160–165.
- Mandell, D., Curtis, R., Gold, M., & Hardie, S. (2002). Families coping with a diagnosis of anaphylaxis in a child: A qualitative study of informational and support needs. *ACI International*, *14*(3), 96–101.
- Marklund, B., Ahlstedt, S., & Nordstrom, G. (2006). Health-related quality of life in food hypersensitive schoolchildren and their families: Parents' perceptions. *Health and Quality of Life Outcomes*, *4*, 48.
- Marklund, B., Ahlstedt, S., & Nordstrom, G. (2007). Food hypersensitivity and quality of life. *Current Opinion in Allergy and Clinical Immunology*, *7*(3), 279–287.
- Munoz-Furlong, A. (2003). Daily coping strategies for patients and their families. *Pediatrics*, *111*(6), 1654–1661.

- Polit, D., & Beck, C. (2004). *Nursing research: Principles and methods*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Sicherer, S. H., Noone, S. A., & Munoz-Furlong, A. (2001). The impact of childhood food allergy on quality of life. *Annals of Allergy, Asthma and Immunology*, 87(6), 461–464.
- Steinke, M., Fiocchi, A., Kirchlechner, V., Ballmer-Weber, B., Brockow, K., Hischenhuber, C., et al., & REDALL Study Consortium. (2007). Perceived food allergy in children in 10 European nations. A randomised telephone survey. *International Archives of Allergy and Immunology*, 143(4), 290–295.
- Vargas, P., Jones, S., Christie, L., Noone, S., Watkins, D., Carlisle, S., & Sicherer, S. (2008). Food allergy (FA) education for parents: Focus groups. *Journal of Allergy and Clinical Immunology*, 121(2), 252.
- Williams, N., Parra, G., & Elkin, T. (2009). Subjective distress and emotional resources in parents of children with food allergy. *Children's Health Care*, 38(3), 213–227.

Copyright of Child Care in Practice is the property of Routledge and its content may not be copied or emailed to multiple sites or posted to a listserv without the copyright holder's express written permission. However, users may print, download, or email articles for individual use.