

1061

"KYLLÄ MÄ OON SOPEUTUNU IHAN HYVIN"

Keliakiaa sairastavien kokemuksia saamastaan hoidon ohjauksesta ja sopeutumisestaan sairauteensa

**Jyväskylän yliopisto
Terveystieteen laitos
Terveyskasvatus**

**Pro gradu-tutkielma
Helena Kuusinen
Kevät 1998**

TIIVISTELMÄ

Jyväskylän yliopisto. Liikuntatieteellinen tiedekunta. Terveystieteen laitos.

Helena Kuusinen: Keliakiaa sairastavien kokemuksia hoidon ohjauksesta ja sopeutumisesta sairauteen.

Terveyskasvatuksen pro gradu-tutkielma, 51 sivua, 4 liitettä

Ohjaaja: Terveyskasvatuksen professori, dos. Lasse Kannas

Kevät 1998

Tutkimukseni tarkoituksena on selvittää, millaista ohjausta keliakiaa sairastavat ovat saaneet ja millaisena he sen ovat kokeneet. Lisäksi tarkoitukseni on kuvata keliakian aiheuttamia elämäntapojen muutoksia sekä sitä, miten keliakikot ovat kokeneet sopeutuneensa elämään pitkäaikaisen sairautensa kanssa.

Tutkimusote on fenomenologinen, joka on kvalitatiivisesti suuntautunut tutkimusmenetelmä. Fenomenologia on sekä filosofinen ajattelutapa että tutkimusmenetelmä, jonka pyrkimyksenä on ymmärtää ihmisen elämyksiä juuri sellaisena kuin hän on ne kokenut ja elänyt. Tutkimukseni aineiston keruun suoritin teemahaastattelua käyttäen.

Tutkimukseeni osallistui viisi naista ja kolme miestä, jotka kuuluvat Keski-Suomen Keliakiayhdistykseen. Iältään tutkimukseen osallistuneet olivat haastatteluhetkellä 27-50-vuotiaita. Osallistujista kaksi oli Jyväskylästä, kolme Jyväskylän maalaiskunnasta, kaksi Laukaasta ja yksi Uraisilta. He olivat sairastaneet keliakiaa alle yhdestä vuodesta 10:een vuoteen.

Tutkimustulosten perusteella keliakikoilla oli myönteisiä kokemuksia ravitsemusterapeutin antamasta tiedosta ja ohjauksesta. Sen sijaan lääkäreiden antaman ohjauksen keliakikot olivat kokeneet puutteellisena ja ohjausta tulisi heidän mielestään kehittää. Keliakikot toivovat henkilökohtaista kontaktia lääkärin kanssa ja riittävästi aikaa, jotta keliakikko saisi perusteellisempaa tietoa sairaudestaan ja sen hoidosta. Suurimmalla osalla haastatteluista elämäntavat olivat muuttuneet terveellisempään suuntaan. Ruokavalio oli muuttunut terveellisempään suuntaan suurimmalla osalla osallistujista. Liikunnan määrässä ei ollut tapahtunut muutoksia. Osallistujista kaksi tupakoi ja heillä tupakointi oli vähentynyt. Alkoholin käyttöön keliakia ei ollut vaikuttanut yhtä osallistujaa lukuun ottamatta. Tieto sairaudesta oli aiheuttanut kriisin kolmelle naisosallistujalle, mutta haastatteluhetkellä kaikki olivat kokeneet sopeutuneensa sairauteensa hyvin. Joillekin osallistujille ruokavalion noudattaminen aiheuttaa taloudellisia vaikeuksia. Tutkimustuloksia voidaan hyödyntää kehitettäessä keliakikoiden hoidon ohjausta ja arvioitaessa tarvittavaa tukea sairauteen sopeutumisessa.

Keliakia, hoidon ohjaus, terveystieteet, sopeutuminen.

SISÄLTÖ

1 JOHDANTO.....	3
2 MITÄ KELIAKIA ON?.....	5
2.1 Keliakian esiintyvyys	6
2.2 Keliakian syyt	7
2.3 Keliakian toteaminen ja hoito	9
2.4 Keliakian liitännäissairaudet	10
3 PITKÄAIKAISEN SAIRAUDEN AIHEUTTAMAN KRIISI.....	11
3.1 Kriisin vaiheet.....	12
3.2 Pitkäaikaiseen sairauteen sopeutuminen.....	13
4 KELIAAKIKON HOIDON OHJAUS JA TERVEYSKASVATUS.....	14
5 TUTKIMUSTEHTÄVÄ	19
5.1 Laadullisen tutkimusmenetelmän valinta	19
5.2 Teemahaastattelu aineistonkeruumenetelmänä	20
5.3 Tutkimukseen osallistuneet ja haastattelujen toteuttaminen	21
5.4 Aineiston käsittely ja analysointi.....	23
6 TUTKIMUSTULOKSET	23
6.1 Keliakikoiden kokemukset saamastaan hoidon ohjauksesta ja terveyskasvatuksesta.....	23
6.2 Keliakikoiden kokemukset sairauden aiheuttamista elämäntapojen muutoksista	27
6.3 Keliakiaan sopeutuminen	30
7 TULOSTEN LUOTETTAVUUDEN ARVIOINTI.....	34
8 POHDINTA.....	37
KIRJALLISUUTTA.....	43

Liite 1. Teemahaastattelun runko.....	52
Liite 2. Haastattelupyynnö tutkimukseen valituille.....	53
Liite 3. Tutkimukseen osallistuneiden taustatiedot.....	54
Liite 4. Esimerkki haastattelusta.....	55

1 JOHDANTO

Keliakiaan sopeutumista on Suomessa tutkittu vähän. Sen sijaan lääketieteellinen tutkimus on aktiivista, jonka seurauksena Suomessa löydetään uusia keliakiaa sairastavia koko ajan lisää. Keliakia tauti on tunnettu jo ennen Kristuksen syntymää. Silloin tautia kutsuttiin nimellä "koliakos", suolistostaan sairas (Keliakia ja...1989). Vuonna 1888 Samuel Gee kuvasi taudin samalla nimellä ja painotti ruokavalion merkitystä tässä taudissa (Cooke & Holmes 1984). Keliakia on sairaus, joka johtuu yliherkkyydestä kotimaisten viljatuotteiden sisältämälle gluteenille (Cooke & Holmes 1984, Aro et al. 1993). Gluteeni aiheuttaa ohutsuolen limakalvolla tulehdusreaktion, joka vähentää imeytymispinta-alaa ja ravintoaineiden imeytymistä (Aro et al. 1993).

Dermatitis herpetiformis (DH) eli ihokeliakia on sairaus, johon liittyy ohutsuolivaurio. DH ilmenee rakkulaisena ihottumana. (Cooke & Holmes 1984.)

Keliakiaa esiintyy Euroopassa, Pohjois-Amerikassa ja Australiassa. Myös muualla keliakiaa on tavattu. (Cooke & Holmes 1984). Pohjoismaista keliakiaa esiintyy eniten Suomessa, jossa arvioidaan keliakikoita olevan yksi potilas 300-400 asukasta kohti (Lohiniemi 1997). Keliakia on yleisempi naisilla kuin miehillä (Cooke & Holmes 1984).

Keliakian perimmäinen syy on edelleen tuntematon (Trier 1991, Marsh 1992). Arvellaan, että keliakian syntyyn vaikuttaa joko entsyymin puutos, geneettiset tekijät, immunologiset mekanismit tai ympäristötekijät (Trier 1991). Keliakiaan voi sairastua missä iässä tahansa (Cooke & Holmes, Collin et al. 1995). Keliakian oireet voivat olla monenlaisia (laihtuminen, kasvun hidastuminen, ihottuma, alhaiset veriarvot jne.) ja toisaalta tauti voi olla oireeton.

Aikuisilla ja lapsilla keliakia todetaan ohutsuolesta otetusta koepalasta, jossa todetaan villuskato. Keliakikoilla voi olla myös erilaisia vasta-aineita, kuten gliadiini-, retikuliini- ja endomysiumvasta-aineita. Lopulliseen diagnoosiin vaaditaan villuskadon korjaantuminen gluteenittoman ruokavalion aikana. (Aro et al. 1993.) DH:n diagnoosi perustuu terveeltä iholta

otettuun koepalaan (Keyriläinen 1992).

Ainoa hoito keliakiassa on elinikäisen gluteenittoman dieetin noudattaminen. Kun keliakikko saa tietää sairaudestaan, häntä ohjaavat dieetin noudattamisessa tavallisimmin lääkäri ja ravitsemusterapeutti. Ohjausta, opastusta ja tukea antavat myös Suomen Keliakialiitto ja sen alayhdistykset. Saadulla ohjauksella ja omalla suhtautumisella dieetin noudattamiseen on merkitystä keliakikon itsehoidossa. Keliakikon saamalla ohjauksella pyritään vaikuttamaan siihen, että keliakikko motivoituu omaan hoitoonsa. Mikäli dieettiä ei noudateta, saattaa seurauksena olla monenlaisia liitännäissairauksia.

Ruokavalion noudattaminen aiheuttaa suuria muutoksia sekä keliakikon että hänen läheistensä elämään. Erityisesti sairauden toteamisvaiheessa muutoksen hyväksyminen voi olla vaikeaa. Hoidonohjaus heti alusta lähtien on keskeistä. Se on pitkälinen prosessi, jonka voidaan katsoa onnistuneen vasta silloin, kun keliakikko hyväksyy ruokavalion muutoksen ja osaa noudattaa sitä. On myös tärkeää, että keliakikolla on mahdollisuus saada hoidonohjausta ja tukea myöhemminkin, jos hoitomotiivatio horjuu ja ruokavalion noudattaminen tuntuu ylivoimaiselta. (Lehtola & Mäkeläinen 1995.)

Valitsin tutkimusaiheekseni keliakikoiden hoidon ohjauksen ja terveystieteiden sekä keliakiaan sopeutumisen, koska itse sairastan keliakiaa. Sairaus todettiin minulla v. 1991. Sairastumisen myötä olen perehtynyt sairauteen ja sen hoitoon. Minua kiinnosti tutkia, millaista ohjausta toiset keliakikot ovat saaneet ja millaisena he sen ovat kokeneet, sekä miten he sairauteen ovat sopeutuneet. Aikaisempien opintojeni yhteydessä haastattelin viittä keliakikkoa ja totesin, että teemahaastattelu sopii tutkimusaineiston keruumenetelmäksi. Suomessa ei aikaisemmin kvalitatiivista tutkimusta keliakiaan sopeutumisesta ole tehty. Koska keliakikkoja löydetään koko ajan lisää, on mielestäni tärkeää tutkia keliakikkojen hoidon ohjausta ja selvittää keliakiaan sopeutumiseen vaikuttavia tekijöitä. Saadun tiedon perusteella keliakikoiden ohjausta voidaan kehittää ja siten tukea heitä sairauteen sopeutumisessa.

2 MITÄ KELIAKIA ON?

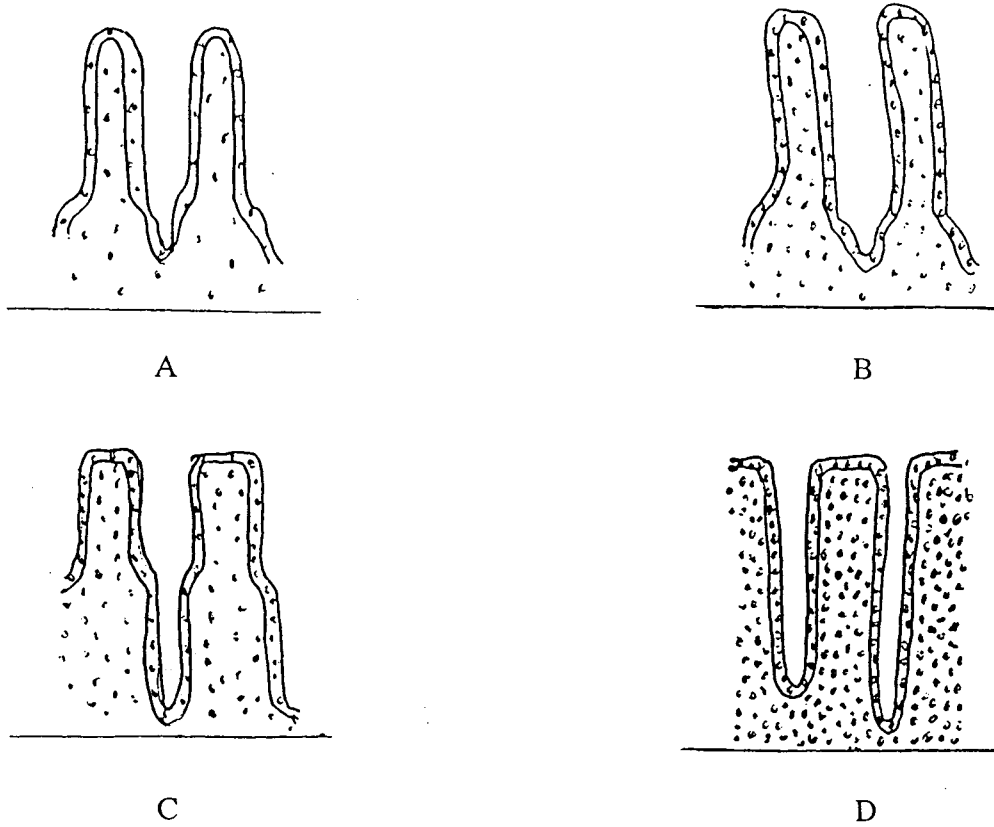
Keliakia eli gluteenienteropatia (eng. coeliac sprue, glutensensitive enteropathy, coeliac disease (Trier 1991)), on sairaus, joka johtuu yliherkkydestä gluteenille (Aro et al. 1993). Gluteenia on kotimaisissa viljatuotteissa eli vehnässä, kaurassa, rukiissa ja ohrassa (Aro et al. 1993). Keliakikoille vahingollinen on kotimaisten viljatuotteiden rakenteessa oleva proteiinien prolamiiniosa (Janatuinen et al. 1995). Vehnän prolamiini on gliadiini, rukiin sekaliini, ohran hordeiini sekä kauran aveniini. Prolamiinit muodostavat vehnässä 40-50 %, ohrassa 35-45 % ja rukiissa 30-50 % kokonaisproteiinista, mutta kauran proteiineista vain 10-15 %. Tämä voi selittää sen, että kaura voisi soveltua keliakikoille. (Janatuinen et al. 1993.)

Janatuinen ym. (1995) tutkimuksen mukaan aikuiskeliakikot voisivat käyttää kauraa n. 45 g päivässä, ilman, että kaura aiheuttaisi suolen limakalvovaurioita. Ihokeliakia eli Dermatitis herpetiformista (DH) sairastavalle ja lapsille kauraa ei edelleenkään suositella (Reunala 1995). Aikuiset voivat käyttää kauraa, mikäli hoitava lääkäri niin arvioi. Kauran käytön aloituksesta 1-2:n vuoden kuluttua tulee ottaa ohutsuolesta koepala ja varmistua kauran soveltuvuudesta (Janatuinen 1995).

Keliakikoille gliadiini aiheuttaa ohutsuolen limakalvolla tulehdusreaktion, joka nopeasti vähentää imeytymispinta-alaa ja ravintoaineiden imeytyminen häiriintyy. Vaurio alkaa aina ohutsuolen yläosasta ja ulottuu sitä pitemmälle, mitä herkempi potilas on gliadiinin toksiselle vaikutukselle tai mitä enemmän hän käyttää viljatuotteita. (Aro et al. 1993.)

Dermatitis herpetiformis eli ihokeliakia on sairaus, johon liittyy ohutsuolivaurio. Sairaudelle on luonteenomaista rakkulainen ihottuma symmetrisesti polvissa, vartalossa ja joskus suussa. Ihottuma aiheuttaa kutinaa ja polttavaa kipua. (van der Meer 1969, Cooke & Holmes 1984, Reunala et al. 1984, Reunala et al. 1997.)

Kuviossa 1 on esitetty ohutsuolen limakalvovaurion syntymekanismi keliakiassa.



A: Normaali suolen limakalvon villusrakenne

B: Normaali limakalvon villusrakenne, mutta tulehdussolujen määrä on lisääntynyt

C: Lyhentyneet villukset, pidentyneet kryptat ja tiheämpi tulehdussolujen määrä

D: Villuskato, pitkät kryptat ja erittäin paljon tulehdussoluja, jotka ovat tyypillisiä keliakialle.

(Cooke & Holmes 1984.)

KUVIO 1. Ohutsuolen limakalvovaurion syntyminen keliakiassa.

2.1 Keliakian esiintyvyys

Keliakiaa esiintyy Euroopassa ja maissa, joihin eurooppalaiset ovat muuttaneet, erityisesti Pohjois-Amerikassa ja Australiassa. Keliakiaa on tavattu myös arabeilla, kuubalaisilla, meksikolaisilla, brasilialaisilla, juutalaisilla ja Sudanin mustalla väestöllä. Tällä hetkellä ei tiedetä,

mikä on sairastavuus yleensä trooppisissa maissa. (Cooke & Holmes 1984.) Englannissa mahdollisesti yksi 2000:sta, Pohjois-Irlannissa yksi 303:sta ja Ranskassa 0.52 100 000:sta asukkaasta sairastaa keliakiaa. Itävallassa tytöistä yksi 403:sta ja pojista yksi 636:sta sairastaa keliakiaa (Cooke & Holmes 1984, Trier 1991). Sveitsissä sairastavuus on yksi 890:stä, Norjassa yksi 1143:sta ja Ruotsissa yksi 6500:stä (Cooke & Holmes 1984). Islannissa keliakiaa sairastaa yksi 10 000:stä, joka poikkeaa selvästi muista Pohjois-Euroopan maista (Keliakia 3/1995).

Suomessa keliakiaa esiintyy vähintään yhdellä potilaalla 300-400 asukasta kohti. Näistä noin 25 %:lla on ihokeliakia. (Collin et al. 1995, Lohiniemi 1997.) Kokkosen ym:n (1989) tutkimuksen mukaan Pohjois-Suomessa 42 lasta 10 000:stä sekä Mäen ja Holmin (1990) tutkimuksen mukaan Tampereella alle 16-vuotiaista 100 lasta 10 000:sta sairastaa keliakiaa. Vasta-aineiden esiintyminen väestössä viittaa siihen, että keliakia voi olla jopa yhdellä potilaalla 100:aa asukasta kohti (McMillan et al. 1996, Kolho et al. 1996).

Keliakia on yleisempi naisilla kuin miehillä. Useissa tutkimuksissa sairastavuus on kaksi naista yhtä miestä kohti, mutta myös yhtä suurta sairastavuutta on todettu. 18:ssa eri tutkimuksessa sairastavuus todettiin 1.3 naista: 1 mies. (Cooke & Holmes 1984.)

2.2 Keliakian syyt

Vaikka on selvää, että gluteeni jotenkin tuhoaa ohutsuolen limakalvoa, on perimmäinen keliakian syy edelleen tuntematon (Trier 1991, Marsh 1992). Arvellaan, että neljällä tekijällä on vaikutusta keliakian syntyyn.

1. Entsyymien puute voi johtaa epätäydelliseen gluteenin hajoamiseen, jolloin toksiset valkuaisaineet voivat kasautua suoleen ja aiheuttaa limakalvovaurion.
2. Glykoproteiini helpottaa gluteenin pääsyä suolen limakalvojen solujen läpi ja aiheuttaa limakalvovaurion.
3. Geneettiset tekijät voivat herkistää yksilön immunologista järjestelmää ja aiheuttaa limakalvovaurion.

4. Lisääntyvä altistuminen vahingollisille viljatuotteille ja toisaalta ympäristötekijät voivat laukaista immunologisen järjestelmän. (Trier 1991.)

Taipumus sairastua keliakiaan periytyy. Mikäli perheessä yhdellä jäsenellä on keliakia, on 2-15 %:n mahdollisuus ilmetä keliakia muissakin perheenjäsenissä. (Miettinen et al. 1987, Mäki et al. 1991, Trier 1991, Reunala 1996.) Tietyt geneettisesti määräytyneet kudosanogeneetit, kuten HLA-I luokan antigeenit B8, HLA-II luokan antigeenit DR3, DR7 ja etenkin DQw2, lisäävät sairastumisvaaraa (Trier 1991, Aro et al. 1993). Se tarvitaanko gliadiinin ja kudosanogeneenien lisäksi sairastumiseen esimerkiksi adenovirus, on vielä epäselvää (Keyriläinen 1992).

Keliakiaan voi sairastua missä iässä tahansa (Cooke & Holmes 1984). Aikaisemmin keliakia todettiin useimmin lapsuusiässä, ja oireet alkoivat, kun lapsen ruokinnassa siirryttiin käyttämään viljatuotteita (Aro et al. 1993). Lapsilla keliakia aiheuttaa usein kasvuhäiriöitä, ripulia, vatsan turvotusta, yleiskunnon heikkenemistä ja viivästyneen puberteetin (Ferguson et al. 1988, Aine et al. 1990, Mäki et al. 1990, Aro et al. 1993).

Aikuisilla keliakia aiheuttaa monenlaisia oireita. Paino voi laskea (Biernacki et al. 1987, Pare et al. 1988, Corazza et al. 1993). Toisaalta Swinson ja Levi (1980) osoittivat tutkimuksessaan, että keliakiapotilailla voi olla vain lieviä oireita. Keliakikoilla saattaa olla hampaiden kiilleaurioita (Aine et al. 1990) tai aftoja suun limakalvoilla (Ferguson et al. 1980). Keliakiaa sairastavilla esiintyy lapsettomuutta ja spontaaneja abortteja muuta väestöä useammin (Morris 1970, Ferguson et al. 1982, Molteni et al. 1990). Keliakikoilla anemia voi olla usein lieväästeistä (Cooke & Holmes 1984) ja se voi ilmetä vain 30-50 %:lla (Logan et al. 1983, Pare et al. 1988, Corazza et al. 1993). Häiriöt kalsiumin imeytymisessä olivat aikaisemmin yleisiä (Cooke & Holmes 1984), mutta nykyään matalat kalsiumarvot ovat harvinaisia (Logan 1983, Corazza et al. 1993). Laihtuminen ei nykyään ole tavallista eikä huomattava lihavuuskaan sulje pois keliakiaa (Aro et al. 1993). Ihokeliakissa on voimakas kutina sekä pienirakkulainen ihottuma kyynärpäissä, polvissa ja pakaroissa (van der Meer 1969, Reunala et al. 1977, Reunala et al. 1984).

2.3 Keliakian toteaminen ja hoito

Keliakian toteamisen kriteerit ovat jatkuvasti muuttuneet. Keliakikoilla todetaan erilaisia vasta-aineita seerumissa. Näistä tärkeimmät ovat gliadiini-, retikuliini- ja endomysiumvasta-aineet. Ne eivät kuitenkaan ole täysin spesifisiä keliakialle, joten niiden perusteella ei voida tehdä keliakiadiagnoosia. Etenkin gliadiinivasta-aineita on käytetty oireisten potilaiden seulontatestinä, koska niiden herkkyys ja spesifisyys ovat 75-90 %:n luokkaa. Diagnoosi vaatii kuitenkin ohutsuolen koepalasta todetun villuskadon. Koepala otetaan mahantähystyksen yhteydessä ja lapsilta ohutsuolibiopsiana. Lopulliseen diagnoosiin vaaditaan villuskadon korjaantuminen gluteenittoman ruokavalion aikana. Etenkin aikuisilla korjaantuminen vie aikaa, kontrollikoepala otetaan vasta 6-12 kuukauden kuluttua dieetin aloittamisesta. (Walker-Smith et al. 1990, Aro et al. 1993.)

Ruokavaliota ei pitäisi koskaan aloittaa ennen suolinäytteenottoa, sillä tällöin taudinmäärittely jää epävarmaksi (Cooke & Holmes 1984, Keliakia ja Dermatitis herpetiformis 1989, Walker-Smith et al. 1990). Dermatitis herpetiformiksen diagnoosi perustuu terveeltä iholta otettuun koepalaan (van der Meer 1969, Reunala et al. 1977, Reunala et al. 1984, Keyriläinen 1992).

Keliakian hoitona on täysin gluteeniton ruokavalio. Suolen taipumus reagoida gluteeniin ei koskaan häviä, joten dieetin tulee olla elinikäinen (Cooke & Holmes 1984, Aro et al. 1993). Suolen limakalvo reagoi melko pieniin gluteenimääriin, ja immunologinen prosessi erilaisine seuraamuksineen käynnistyy. Siksi subjektiivisilla oireilla ei ole mitään merkitystä dieetin noudattamista arvioitaessa. Täysin gluteenittoman ruokavalion noudattaminen on tärkeää, koska piilevä soluvaurio voi aiheuttaa hiipien imeytymishäiriöitä, mm. foolihapon, D-vitamiinin ja kalkan puutetta. Täydellinen dieetti takaa keliakiaa sairastavan lapsen normaalin kasvun ja kehittymisen. (Aro et al. 1993.)

Erään tutkimuksen mukaan vain 44 % aikuisista noudattaa ehdotonta dieettiä huolimatta lääkärien toistuvista ohjeista. Ostamisen hankaluus ja gluteenittoman ruuan valmistaminen sekä tuotteiden kalleus ovat syitä, miksi dieettiä ei noudateta. Kauran lisääminen gluteenittomaan ruokavalioon voisi lisätä halukkuutta dieetin noudattamiseen, sillä näin saataisiin lisää vaihtoehtoja ruokavalioon ja kustannukset olisivat pienemmät. (Janatuinen et al. 1995.)

Jotta keliakikko noudattaisi gluteenitonta dieettiä ja hyväksyisi dieetin, on tärkeää selittää hänelle, millainen sairaus keliakia on ja mitä vaikutuksia ilmenee, jos dieettiä ei noudata. Lääkäreillä ja ravitsemusterapeuteilla on ratkaiseva vastuu keliakikoiden ohjaamisessa. Barryn, Henryn ja Readin (ks. Cooke & Holmes 1984) tutkimuksen mukaan 62:sta potilaasta 10 % jätti pois gluteenia sisältävät ruoat, kuten leivät ja leivonnaiset, eivätkä korvanneet niitä gluteenittomilla tuotteilla, koska eivät pitäneet niiden mausta. Tuotteet olivat myös kalliimpia kuin tavallinen ruoka. Keliakikot tarvitsevat aika ajoin apua ja ohjeita dieetin noudattamisessa, mahdollisesti myös opetusta ruuanvalmistuksessa. (Cooke & Holmes 1984.)

Gluteeniton ruokavalio aiheuttaa huomattavia lisäkustannuksia, sillä sekä raaka-aineet että valmiit tuotteet ovat kalliita. Ylimääräinen kustannus on keskimäärin 500 mk/kk. Alle 16-vuotiaat saavat Kelan korotettua hoitotukea. Vanhemmat keliakikot eivät pelkästään keliakian perusteella saa Kelan vammaistukea, sillä vammaisuus on luokiteltu lieväksi. Keliakikot voivat vammaispalvelulain perusteella saada sosiaalitoimistosta korvausta erityisruokavalion aiheuttamista ylimääräisistä kustannuksista. Korvaus on harkinnanvarainen ja se on ollut eri kunnissa 0-500 mk/kk. Määrärahojen niukkuuden vuoksi tämä tuki on loppumassa. (Keyriläinen 1992.)

2.4 Keliakian liitännäissairaudet

Keliakiaan on vuosikymmenien kuluessa liitetty lukuisa joukko erilaisia sairauksia skitsofreniasta pahanlaatuisiin kasvaimiin (Cooke & Holmes 1984). Selvä yhteys keliakialla on sokeritautiin ja kilpirauhassairauksiin (Mäki et al. 1984, Savilahti et al. 1986, Collin et al. 1989, Collin & Mäki 1994). Sokeritaudissa ja keliakiassa on samoja perintötekijöitä, jotka säätelevät elimistön immunitettia. Autoimmuunisairauksiin (esim. reuma) keliakialla on myös yhteys (Cooper et al. 1978). Hoitamattomaan keliakiaan liittyy riski saada hermokudoksen vaurioita. Tämä johtuu lähinnä B-vitamiinien puutteesta. Keliakia on todettu muutamalla melko nuorena dementoituneella henkilöllä. Keliakiaa sairastavilla on suurempi riski saada ruoansulatuselinten pahanlaatuisia kasvaimia, joita ovat ruokatorven ja suoliston syöpäkasvaimet ja pahanlaatuiset imukudoskasvaimet eli lymfoomat. (Cooke & Holmes 1984.) Allergisia sairauksia, mm. astmaa keliakikot sairastavat useammin kuin muu väestö. Ruokavalion noudattaminen on siten erittäin tärkeää. (Keyriläinen 1991.)

Varhaisella keliakian toteamisella ja hoidon aloituksella voidaan todennäköisesti vähentää keliakian komplikaatioita, kuten luustokatoa, infertiliiteettiä ja lymfoomariiskii (Holmes et al. 1989, Molteni et al. 1990, Valdimarsson et al. 1990, Collin et al. 1996, Lewis et al. 1996).

3 PITKÄAIKAISEN SAIRAUDEN AIHEUTTAMA KRIISI

Keliakia on sairaus, joka jatkuu koko loppuiän. Usein tieto sairaudesta ja siitä, ettei se koskaan parane, laukaisee kriisin. Sana kriisi tulee kreikan kielen sanasta krisis ja merkitsee varsinaisesti ratkaisevaa käännettä, äkillistä muutosta, kohtalokasta häiriötä (Cullberg 1991).

Kriisit ovat kasvun ja kehityksen edellytyksiä, sillä ne pakottavat kyseenalaistamaan entistä ja etsimään uusia elämän sisältöjä, suuntia ja ratkaisuja. Torjuttuina ja käsittelemättöminä kriisit voivat estää tai lamaannuttaa kehityksen. Kriisin kokeminen on hyvin subjektiivista johtuen ihmisten erilaisista kasvutaustoista, persoonallisuudesta, elämäntilanteista ja kriisin aiheuttaman tapahtuman merkityksestä ihmiselle. Kun yksilö kokee kriisin, heijastuu se myös siihen ympäristöön, jossa hän elää. Kun ympäristössä tapahtuu kriisi, se vaikuttaa sen jokaiseen yksilöön. (Heiskanen 1994, Salo & Tuunainen 1996.)

Kriisit voidaan jakaa kehityskriiseiksi ja traumaattisiksi kriiseiksi. Kehityskriisit ovat elämän siirtymäkausia, ja ne ovat osa ihmisen kypsymistä ja kehitystä. Näitä voivat olla esimerkiksi avioliiton solmiminen, lapsen syntymä, koulunkäynnin aloittaminen ja eläkkeelle siirtyminen. Äkilliset, odottamattomat ja epätavallisen voimakkaat tapahtumat, kuten erilaiset onnettomuudet ja sairaudet aiheuttavat traumaattisia kriisejä. Ne aiheuttavat lähes jokaiselle psyykkisiä jälkireaktioita, jotka ovat normaali tapa reagoida muuttuneeseen tilanteeseen. (Heiskanen 1994, Valmius puntarissa 1995.)

Laajemmin kriisiteoriat etsivät välittäviä muuttujia, jotka selittävät sairauteen sopeutumista. Tällaisia tekijöitä voivat olla esimerkiksi yksilöön ja perheeseen vaikuttavat erilaiset taloudelliset, sosiaaliset, kasvatukselliset ja kulttuuriset seikat. Kriisiteoriat pyrkivät kuvaamaan yksilön ja perheiden

sopeutumisen sekä kielteisiä että myönteisiä puolia ja niitä tekijöitä, jotka vaikuttavat sopeutumiseen (ks. Itälina et al. 1994.) Keliakia saattaa vaikuttaa myös myönteisesti keliakikon elämään, esimerkiksi ravintotottumusten muuttumiseen terveellisemmäksi.

3.1 Kriisin vaiheet

Cullberg (1991) jakaa kriisin shokki-, reaktio-, läpityöskentely- ja uudelleensuuntautumisvaiheeseen. Shokkivaiheessa traumaattisen tapahtuman kokenut ihminen saattaa näyttää ulospäin hyvinkin rauhalliselta, mutta sisäisesti kaikki voi olla kaaosta. Ihminen ei ymmärrä, mitä on tapahtunut ja hän torjuu todellisuuden kaikin voimin. Myöhemmin hän ei ehkä muista, mitä puhuttiin tai mitä tapahtui. Joskus sokkivaiheessa oleva ihminen voi käyttäytyä poikkeavasti tai reaktiot voivat olla rajuja: hän saattaa esimerkiksi ryntäillä ympäriinsä ja huutaa. Tämä vaihe kestää lyhyestä hetkestä muutamiin vuorokausiin. (Cullberg 1991.)

Reaktiovaiheessa ihminen alkaa tajuta, mitä on tapahtunut ja hän reagoi tapahtuneeseen. Pelko, suru ja syyllisyys ovat tavallisia tunteita. Sokki- ja reaktiovaihe muodostavat yhdessä kriisin akuutin vaiheen. (Cullberg 1991.)

Akuutin vaiheen päätyttyä noin puolen vuoden tai vuoden kuluessa tapahtumasta alkaa läpityöskentelyvaihe. Tällöin ihminen pystyy vähitellen ajattelemaan tulevaisuuttaan sen sijaan, että keskittyisi vain traumaan ja menneisyyteen. Hän alkaa puhua halliten tunteensa, ja ahdistavat tunteet vähenevät. Hän kiinnostuu arkipäivästä ja alkaa työskennellä entiseen tapaan. Traumaattinen tapahtuma vaikuttaa kuitenkin edelleen ja vaatii aktiivista käsittelyä. Tämä vaihe voi kestää puolisen vuotta. (Cullberg 1991.)

Uudelleensuuntautumisvaiheessa, joka ei koskaan pääty, tapahtumasta tulee ihmiselle osa elämää eikä asia, joka pitäisi unohtaa. Monet kokevat, että kriisin puhkeamiseen johtanut tapahtuma saa tulevissa elämänvaiheissa myös uusia merkityksiä. (Cullberg 1991.) Keliakikon tulisi hyväksyä sairautensa osaksi elämäänsä, jolloin ruokavalion noudattamisesta tulee osa jokapäiväistä elämää.

3.2 Pitkäaikaiseen sairauteen sopeutuminen

Keliakiaan sopeutumista on Suomessa tutkittu vähän. Riekkisen & Tuttavaisen (1991) tutkimuksessa selvitettiin kvantitatiivisen kyselylomakkeen avulla mm. keliakian aiheuttamia elämänmuutoksia ja keliakian herättämiä tuntemuksia keliakikoissa. Tutkimuksen mukaan ruokavalion muuttumisen koki vaikeana 70 % vastanneista. Tavallisten ja perinteisten ruokien poisjääminen oli vaikeinta. Valmisruokien puute, jauhojen huono leipoutuvuus, ruoan vaikea saatavuus, kalleus sekä tietämättömyys koettiin ongelmana. Osalla ruokavalio rajoittaa myös sosiaalista kanssakäymistä, esimerkiksi työtovereiden järjestämät tilaisuudet, joissa ruokavaliota ei huomioida. Tutkimuksen mukaan sopeutuminen kanssaihminen asenteisiin ja erilaisiin tilanteisiin on helpompaa, jos keliakikot itse hyväksyvät ruokavalion muutokset. (Riekkinen & Tuttavainen 1991.)

Haikosen ja Tuohimaan (1992) kyselytutkimuksen mukaan 52 % vastaajista kokee ruokavalion noudattamisen koko loppuelämänsä vaikeana ja 30 % tuntee usein väsymystä ruokavalion noudattamisessa. Tutkimustulosten perusteella keliakikot ovat sopeutuneet sairauteensa suhteellisen hyvin. Tietoa, taitoa ja ymmärrystä kaivataan kuitenkin lisää. Keliakikoiden sairauteen sopeutumisen edistämiseksi tarvitaan yleistä valistustyötä keliakiasta ja sen tarkasta ruokavaliohoidosta. (Haikonen & Tuohimaa 1992.)

Insuliinihoitoinen diabetes on usein nuorella iällä alkava sairaus, johon diabeetikon täytyy sopeutua, sillä sairaus on elinikäinen. Toljamon (1996) tutkimuksessa sairauteen sopeutumista selvitettiin hoitoon sitoutumisen, sosiaalisen tuen ja hallintakäsitysten arvioinnilla sekä näiden yhteydellä hoitotasapainoon. Kolmannes vastaajista arvioitiin hyvin hoitoon sitoutuneiksi ja kymmenesosa huonosti sitoutuneiksi. Hoitoon sitoutuminen ja hoitotasapaino olivat yhteydessä toisiinsa. Diabeetikot ja heitä hoitavat lääkärit arvioivat hoitoon sitoutumisen samansuuntaisesti, mutta suurimmalta osin diabeetikot arvioivat hoitoonsa sitoutumisen paremmaksi kuin heitä hoitavat lääkärit. Sosiaalisen tuen osalta monet vastaajista kokivat saavansa tiedollista, emotionaalista ja konkreettista tukea. Taloudellisen tuen osa koki riittämättömäksi. Hallintakäsityksiä arvioitaessa useimmat vastaajista uskoivat ennen kaikkea omaan toimintaansa diabeteksen hoidossa. Lähes yhtä paljon oli heitä, jotka uskoivat vahvasti terveydenhuoltohenkilöstön toimintaan kuin niitä, jotka eivät

uskoneet siihen juuri ollenkaan. (Toljamo 1996.)

Kehitysvammaisen lapsen vanhempien sopeutumista (Itälina et al. 1994) kuvaavia osatekijöitä ovat perheen eheyden ylläpitäminen, perheenjäsenten ja perhekokonaisuuden kehityksen turvaaminen, perheen itsenäisyyden ylläpitäminen ja kyky hallita olosuhteita. Perheen sopeutumista on helpottanut perheessä sellainen ilmapiiri, jossa jokaisella perheenjäsenellä on riittävästi tilaa elää ja ilmaista itseään ja perheessä jokaisen tarpeet huomioidaan. Sopeutumisvaikeudet liittyvät siihen, että perheen elämä oli järjestetty enimmäkseen kehitysvammaisen lapsen tarpeiden ja rajoitusten mukaisesti eikä muiden perheenjäsenten tarpeita ja mielipiteitä otettu tasaveroisina huomioon. Vanhempien sopeutumisen kannalta ystävyys- ja sukulaisuussuhteissa keskeiseksi on osoittautunut vanhempien tyytyväisyys näihin suhteisiin ja niistä saamaansa tukeen. Saamastaan tuesta parhaana vanhemmat pitivät myötäelämistä ja muuta henkistä tukea sekä asiallista tietoa, ohjausta ja neuvontaa. Myös virallisella sosiaalisella tuella sekä koetulla sosiaalisella tuella on suuri merkitys perheen sopeutumiseen. Puolisoiden toisiltaan saama tuki koettiin tärkeäksi. (Itälina et al. 1994.)

4 KELIAAKIKON HOIDON OHJAUS JA TERVEYSKASVATUS

Keliakian ainoa hoito on gluteenittoman ruokavalion noudattaminen. Jotta keliakikko noudattaisi ehdotonta ruokavaliota, tulee häntä ohjata ja motivoida oikean dieetin noudattamiseen. Nykyään keliakiasta tiedetään jo aika paljon, ja jokainen keliakiaa sairastava saa halutessaan tietoa mm. Suomen Keliakialiitosta, joka julkaisee erilaista materiaalia sairaudesta ja sen hoidosta. Lisäksi tietoa voi saada ravitsemusterapeutilta, joka ohjaa sairauden toteamisvaiheessa ja gluteenittoman ruokavalion kestänyttä 1-6 kuukautta (Collin et al. 1997). Ravitsemusterapeuttien, lääkärin ja muun terveydenhuoltoalan työntekijöiden antama ohjaus on terveyskasvatusta.

Terveyskasvatus on kaikkien niiden piilevien ja näkyvien toimintojen jäsentynyt kokonaisuus, joilla suunnitelmallisesti ja yhteisön voimavaroja tehokkaasti hyväksi käyttäen, mutta samalla yksilöiden valinnanvapautta kunnioittaen pyritään edistämään terveellisten elämäntapojen omaksumista (Laitakari 1981). Keliakikoiden ohjauksessa ja terveyskasvatuksessa tavoitteena on lisätä tietoa

sairaudesta ja kannustaa ruokavalion noudattamiseen, jotta voidaan ehkäistä liitännäissairauksien ilmeneminen. Tavoitteena on parantaa keliaakikon elämänlaatua.

Kannas (1992) on määritellyt terveystieteellisen kasvatuksen tavoitteeksi kasvatuksellisin ja viestinnällisin keinoin tukea ihmisen tervettä kasvua ja selviytymistä, välittää sivistyksellistä pääomaa sekä virittää terveyttä edistäviä muutostoiveita ja avustaa näitä muutospyrkimyksiä. Nupposen ym. (1991) mukaan terveystieteellisessä kasvatuksessa on kysymys sosiaalisesta vaikuttamisesta. Terveystieteellinen kasvatustapahtuma vaikuttaa sellaisiin vaikutuksiin, jotka lisäävät paitsi yksilön tietoja, myös hänen kykyään tajuta ja eritellä maailmaa ja itseään, tunnistaa arvoja ja toimia niiden mukaan.

Terveydenhuollossa tyypillinen terveystieteellinen kasvatustapahtuma on terveystieteellinen neuvonta, jossa terveystieteellinen kasvatustapahtuma tapahtuu henkilökohtaisena vuorovaikutuksena. Terveystieteellisen neuvonnassa korostuvat henkilökohtaiset tarpeet ja yksilön edellytykset. (Nupponen et al. 1991, Kannas 1992). Tones et al. (1990) ovat määritelleet potilasneuvonnan yksilölliseksi ohjaus- ja ongelmanratkaisuprosessiksi, jolla edistetään potilaan selviytymistä terveystieteellisissä ongelmissa.

Terveystieteellisessä kasvatuksessa on erilaisia lähestymistapoja, jotka heijastelevat erilaisia käsityksiä terveydestä, ihmisen olemuksesta, kasvatuksesta sekä oppimisesta:

1. Traditionaalisen eli lääketieteellisen terveystieteellisen kasvatuksen tavoitteena on suostutella yksilöitä omaksumaan elämäntyyli, joka ehkäisee sairauksia ja vähentää sairastavuutta ja kuolleisuutta (Tones 1988, Tones et al. 1990, Kannas 1992). Lääketieteellisen terveystieteellisen kasvatuksen mallin mukaan lääkärin velvollisuutena on huolehtia siitä, että potilaat noudattavat heille annettuja ohjeita (Ewles & Simnett 1995).

2. Rationaalisen humanistisen lähestymistapa korostaa kasvatettavan rationaalisuutta ja vapautta tehdä itsenäisiä valintoja. Tehtävänä on tietojen välittäminen ja arvojen selkiyttäminen, jotta yksilö voi tehdä tietoisia valintoja. (Kannas 1992.) Ewles'n & Simnett'n (1995) mukaan tavoitteena on muuttaa ihmisten henkilökohtaisia asenteita ja käyttäytymistä niin, että he omaksuvat "terveelliset elämäntavat". Valistusmallin mukaan ihmisille annetaan terveystietoa, jonka perusteella he voivat

tehdä tietoisia valintoja ja toimia sen mukaan. Valistusmallissa korostetaan oppimisprosessia. (Ewles & Simnett 1995.)

3. Elämänhallintaa ja minän vahvistamista korostavassa lähestymistavassa on tavoitteena ihmissuhdetaitojen oppiminen, eheän ja positiivisen minäkuvan luominen, itsetunnon vahvistaminen, sosiaalisten paineiden käsittelytaidon kehittäminen sekä terveyttä edistävien päätöksentekotaitojen parantaminen (Kannas 1992).

Ewles & Simnett (1995) esittävät edellisten lisäksi asiakaskeskeisen ja yhteiskunnallisiin muutoksiin tähtäävän terveystkasvatuksen mallin. Asiakaskeskeisen mallin tavoitteena on asiakasyhteistyö asiakkaan omilla ehdoilla ja asiakkaan oma-aloitteisuuden edistäminen. (Ewles & Simnett 1995.) Asiakaskeskeisessä mallissa korostetaan potilaan rationaalisuutta ja vapautta tehdä itsenäisiä valintoja. Terveystkasvatuksen tavoitteena on tietojen välittäminen ja arvojen selkiyttäminen, jotta yksilö voisi tehdä tietoisia päätöksiä terveytensä edistämiseksi. (Tones 1988, Tones et al. 1990.) Yhteiskunnallisiin muutoksiin tähtäävän mallin tavoite on luoda fyysinen ja sosiaalinen ympäristö, joka antaa yksilölle mahdollisuuden noudattaa terveitä elämäntapoja. (Ewles & Simnett 1995.)

Ewles & Simnett (1995) puhuvat primaarisesta, sekundäärisestä ja tertiäärisestä terveystkasvatuksesta. Primaarinen terveystkasvatus kohdistuu terveisiin yksilöihin ja sen tavoite on sairauksien ehkäisyyn lisäksi terveyden ja samalla myös elämänlaadun parantaminen. Sekundaarisen terveystkasvatuksen avulla pyritään estämään sairauden kroonistuminen tai eteneminen parantumattomaan vaiheeseen ja palauttamaan potilaan terveydentila sairastumista edeltävälle tasolle. Aikaisemman terveydentilan palauttaminen saattaa vaatia muutoksia käyttäytymisessä, hoito-ohjelman noudattamista tai mahdollisesti itsehoidon ja itseavun opettelemista. Tertiäärisen terveystkasvatuksen tehtävänä on antaa potilaille ja heidän omaisilleen ohjeita siitä, miten potilas voi elää mahdollisimman terveellistä elämää huolimatta parantumattomasta sairaudesta ja välttää ehkäistävissä olevia ongelmia, rajoituksia ja komplikaatioita. (Ewles & Simnett 1995.)

Jotta ohjauksella ja terveystkasvatuksella voidaan tukea keliakikon itsehoitoa, on terveystkasvatustilanteissa otettava huomioon yksilön elämän ja psyyken kokonaisuus, johon kuuluvat

elämäntapa, psyyken rakenne ja toimivuus, emotionaalinen tila ja toimintaa ohjaavat terveyteen, sairauteen ja itseen liitetyt käsitykset. Yksilön käytytymisen muutos alkaa itsetiedostuksen kasvulla: yksilö arvioi oman toimintansa seurauksia, riskien todennäköisyyttä omalla kohdallaan ja muutoksen hyötyä. Tiedostamisen myötä halu saada tietoa lisääntyy. (Brannon & Feist 1991.)

Hoito-ohjeiden noudattaminen on sekä yksilön että terveydenhuollon tavoitteiden saavuttamisen kannalta tärkeää. Ohjeiden noudattamatta jättäminen merkitsee yhteiskunnalle taloudellista raskautta ja yksilölle se saattaa merkitä terveyden menettämistä ja hyvinvoinnin laskua. (Brannon & Feist 1991.) Keliakiaan sairastuminen vaatii muuttamaan ruokavalion ja ohjeita tulee noudattaa koko loppuikänsä, jotta keliakikko välttyy liitännäissairauksilta ja hän pystyy säilyttämään nykyisen terveydentilansa.

Hoitomyöntyvyydellä (compliance) tarkoitetaan sitä, missä määrin yksilö käyttäytyy terveyden edistämiseksi tai sairauden hoitoon annettujen ohjeiden mukaan. Ohjeet saattavat koskea mm. elämäntapoja. (Haynes 1979.)

Mitkä tekijät ennakoivat ohjeiden noudattamista? Haynes'n (1979) tutkimuksen mukaan sairauden vakavuudella ei näyttäisi olevan merkitystä ohjeiden noudattamiseen. Potilas noudattaa kuitenkin ohjeita paremmin, jos hän itse arvioi sairauden vakavaksi ja sairaus aiheuttaa kipuja. Perheen ja muiden läheisten antamalla sosiaalisella tuella on merkitystä. Parhaiten ohjeita noudatetaan myös, jos perheessä ilmapiiri on avoin ja rohkaiseva. Yksilö noudattaa ohjeita paremmin myös, jos hän uskoo, että hän itse on vastuussa omasta terveydestään. Yksilön usko, että hänen oma käyttäytymisensä edistää terveyttä, vaikuttaa myönteisesti ohjeiden noudattamiseen. (ks. Brannon & Feist 1991.)

Terveyskasvatus- ja ohjaustilanteessa vuorovaikutuksen laadulla on merkitystä ohjeiden noudattamiseen. Lääkäri aloittaa vastaanottotilanteessa yleensä tyypillisesti kertomalla potilaalle ensin diagnoosin. Jos diagnoosi on vähämerkityksellinen, potilas on helpottunut eikä hän välttämättä motivoitu noudattamaan ohjeita. Jos taas diagnoosi on vakava, pahanlaatuinen sairaus, potilas saattaa ahdistua, eikä hän muista saamiaan ohjeita. (Brannon & Feist 1991, Ewles & Simnett 1995.)

Tutkimusten mukaan parhaiten potilas noudattaa ohjeita silloin, kun hän on saanut asiallista tietoa sairaudesta, sen syistä sekä hoidon merkityksestä. Jos terveyskasvatus- ja ohjaustilanteessa ilmapiiri on kielteinen, potilas ei myöskään noudata ohjeita niin hyvin kuin myönteisessä ilmapiirissä toteutetun ohjauksen jälkeen. Potilaat noudattavat ohjeita paremmin, jos lääkäri vaikuttaa lämpimältä, huolehtivalta, ystävälliseltä ja kiinnostuneelta potilaan hyvinvoinnista. Myös nonverbaalisella viestinnällä (hymy, kosketus jne.) on myönteinen merkitys. (DiNicola & DiMatteo 1984, Helby et al. 1989, Ewles & Simnett 1995.) Ohjaustilanteessa on myös tärkeää, että potilaat saavat vastaukset esittämiinsä kysymyksiin (Rost et al. 1989).

DiNicolan ja DiMatteon (1984) mukaan ohjeiden noudattamista voidaan parantaa neljän strategian avulla:

- erilaiset kannustukset elämänmuutoksiin
- hoidon sovittaminen jokapäiväiseen elämänrytmiin
- hoidon asteittainen toteutus, joka vahvistaa haluttua käyttäytymistä
- yhteisymmärrys potilaan ja hoitohenkilökunnan välillä terveyskasvatustilanteissa

Jotta terveyskasvatus- ja ohjaustilanteissa pystyttäisiin edesauttamaan ohjeiden noudattamista, on tarpeellista ymmärtää ongelma hoito-ohjeiden noudattajan kannalta. Ohjausta tulisi toteuttaa siten, että autetaan yksilöä ohjaamaan ja hallitsemaan käyttäytymistään, jonka tavoitteena pitkällä tähtäimellä on oma hyvinvointi ja terveys. (ks. Brannon & Feist 1991.)

Syitä ohjeiden noudattamattomuuteen ovat esimerkiksi: potilaan oma arvio sairauden vakavuudesta; pitkä ja monimutkainen hoito joissakin sairauksissa; sosiaalisen tuen puute; potilaan uskomukset lääkkeiden tehottomuudesta; potilaan oma usko, ettei hänen käyttäytymisellään ole merkitystä hänen terveyteensä; huono potilaan ja ohjaavan henkilökunnan vuorovaikutussuhde; vastaanottoajan viivästyminen (Brannon & Feist 1991, Ewles & Simnett 1995). Jos potilas kokee lääkärin autoritaariseksi, hän ei noudata ohjeita (Gastorf & Galanos 1983, Ewles & Simnett 1995).

5 TUTKIMUSTEHTÄVÄ

Tutkimukseni tarkoituksena on selvittää, millaisena keliakikot ovat kokeneet saamansa ohjauksen sairautensa hoitoon. Lisäksi tarkoitukseni on selvittää keliakian aiheuttamia elämäntapojen muutoksia sekä sitä, miten keliakikot ovat kokeneet sopeutumisensa koko eliniän jatkuvaan sairauteensa. Tutkimustuloksia voidaan hyödyntää kehitettäessä keliakikoiden hoidon ohjausta ja arvioitaessa keliakikoiden tarvitsemaa tukea sairauden hoidossa.

Tutkimusongelmiksi muotoutuivat seuraavat:

1. Millaisia kokemuksia keliakikoilla on saamastaan ohjauksesta sairautensa hoitoon?
2. Millaisia elämäntapojen muutoksia keliakia on aiheuttanut ja millaisina keliakikot ovat ne kokeneet?
3. Miten keliakikot ovat kokeneet sopeutuneensa elämään sairautensa kanssa?

5.1 Laadullisen tutkimusmenetelmän valinta

Tutkimusote on fenomenologinen, joka on kvalitatiivisesti suuntautunut empiirinen tutkimussuunta. Fenomenologia on sekä filosofinen ajattelutapa että tutkimusmenetelmä, jonka pyrkimyksenä on ymmärtää ihmisen elämyksiä juuri sellaisina kuin hän on ne kokenut ja elänyt (Parse 1995). Tutkimuksen tavoitteena on ilmiön ymmärtäminen ja kuvaileminen.

Grönforsin (1985) mukaan fenomenologiassa ollaan kiinnostuneita kognitiivisesta todellisuudesta, joka sijoittuu inhimillisen kokemuksen prosesseihin. Arkielämän tutkiminen on fenomenologisen lähestymistavan ominta aluetta (Koskiahho 1990). Fenomenologinen menetelmä soveltuu sellaiseen tutkimukseen, jonka tavoitteena on ihmisten kokemusten kuvaaminen (ks. Åstedt-Kurki & Nieminen 1997).

Fenomenologisessa tutkimuksessa sallitaan tutkijan subjektiivisuus suhteessa havaintoihin. Teoria on katselua, joka kohdistuu fenomeeniin, välittömästi havaittavaan. Tajunnalle välittömästi ilmenevät

asiantilat yritetään kuvata mahdollisimman tarkasti ja sellaisinaan turvautumatta teoriaan tai ilmiön luonteesta vallitsevaan ennakkokäsitykseen. (Laadullisia lähestymistapoja... 1989, Koskiaho 1990). Koska tutkimukseni perusintressi kohdistui tutkimukseeni osallistuneiden subjektiivisiin kokemuksiin ja ajatuksiin, valitsin sopivaksi metodiksi ymmärtävän metodin ja sen sisällä lähinnä hermeneuttisen suuntauksen. Hermeneuttisen metodin keskeisiä käsitteitä ovat merkitys, ymmärtäminen ja tulkinta. Hermeneuttiselle otteelle on ominaista, että sekä tutkittavan että tutkijan ymmärretään olevan tietoisesti ja tarkoitushakuisesti toimivia olentoja, oman elämänsä subjekteja. Tällöin tutkittava ei voi olla tutkijalle jokin ulkoinen objekti, jota hän ulkokohtaisesti tutkii, vaan merkitysmaailmaansa jatkuvasti rekonstruoiva ihminen. (Pelkonen 1989, Leino-Kilpi 1997).

Valitsin laadullisen tutkimusotteen sen vuoksi, ettei Suomessa ole aikaisemmin aiheesta laadullista tutkimusta tehty. Teemahaastattelin aikaisempien opintojeni yhteydessä viittä keliakiaa sairastavaa ja totesin, että laadullista tutkimustapaa käyttäen saadaan syvällisempää ja laajempaa tietoa keliakikoiden kokemuksista saamastaan ohjauksesta sairautensa hoitoon sekä sairauteensa sopeutumisesta.

5.2 Teemahaastattelu aineistonkeruumenetelmänä

Tutkimukseni aineiston keruu tapahtui teemahaastattelua käyttäen. Teemahaastattelu on puolistrukturoitu menetelmä, jossa haastattelun aihepiirit, teema-alueet, ovat tiedossa. Menetelmästä puuttuu kuitenkin strukturoidulle haastattelulle luonteenomainen kysymysten tarkka muoto ja järjestys. Haastattelun aihepiirit, teema-alueet, perustuvat aiheen teoreettiseen analyysiin, mutta kysymysten muoto on avoin. (Hirsjärvi, Hurme 1988.)

Tutkimukseni teema-alueiden valintaan vaikuttivat kirjallisuudesta saamani aiheet sekä keskustelut toisten keliakiaa sairastavien kanssa. Teema-alueiden valintaan vaikuttivat myös omakohtaiset kokemukseni keliakiasta, joka minulla todettiin vuonna 1991. Teemahaastattelun käytössä minua kiinnosti tutkittavan ilmiön, keliakiasairauden luonne ja sen mukanaan tuomat mahdolliset elämänmuutokset sekä sairauteen sopeutuminen. Teemaluettelolla tulisi varmistaa haastattelun aikaisen keskustelun kohdistuminen oikeisiin ja ongelmien kannalta tärkeisiin asioihin (Hirsjärvi,

Hurme 1988). Käyttämäni haastattelurunko on liitteessä 1.

Esihaastattelun tarkoituksena on testata haastattelurunkoa, aihepiirien järjestystä ja kysymysten muotoilua. Esihaastattelulla saadaan myös selville haastattelujen keskimääräinen pituus. (Hirsjärvi, Hurme 1988.) Ennen lopullista teemahaastattelurungon käyttöä esitetasin teema-alueet ja kysymykset haastatteleamalla yhtä keliakiaa sairastavaa naista, joka ei osallistunut varsinaiseen tutkimukseeni. Esihaastattelun perusteella en tehnyt muutoksia teemahaastattelurunkoon.

5.3 Tutkimukseen osallistuneet ja haastattelujen toteuttaminen

Kvalitatiivisessa tutkimuksessa puhutaan mieluummin tutkimukseen osallistujista kuin koehenkilöistä (Wahlström 1992). Valittaessa osallistujia voidaan heihin soveltaa erilaisia kriteerejä (Grönfors 1985). Fenomenologisessa tutkimuksessa valitaan sellainen tutkittavien joukko, jolla on omia kokemuksia ilmiöstä. Lisäksi tutkittavien on oltava halukkaita kertomaan kokemuksistaan tutkijalle. Aineisto valitaankin usein harkinnanvaraisesti. (Åstedt-Kurki & Nieminen 1997.)

Valitsin tutkimukseeni osallistujat harkinnanvaraisesti siten, että poimin Keski-Suomen Keliakiayhdistyksen jäsenrekisterin henkilöjäsenistä (v.1994 189 jäsentä) kaikki yli 18-vuotiaat, jotka olivat liittyneet yhdistyksen jäseniksi vuosina 1993 ja -94. Kyseiset vuodet valitsin sen vuoksi, että ajattelin ko. henkilöiden sairastaneen keliakiaa noin vuoden tai suhteellisen lyhyen ajan. Näin saisin henkilöiden ensikokemuksia sopeutumisesta sairauteen sekä henkilöt muistaisivat saamansa ohjauksen. Lisäkriteerinä oli myös, että osallistujiksi tulee sekä naisia että miehiä.

Vuosina 1993 ja -94 Keski-Suomen Keliakiayhdistykseen oli liittynyt 20 yli 18-vuotiasta. Näistä tutkimukseeni valitsin 14 henkilöä sillä perusteella, että heidän asuinpaikkansa oli Jyväskylä tai lähiympäristö. Asuinpaikan halusin olevan lähellä, jotta resurssini riittäisivät tutkimuksen tekemiseen. Haastatteluajankohtana olin vakinaisesti kokopäivätyössä.

Tutkimukseeni valituista viisi oli miestä ja yhdeksän naista. Heille lähetin kirjeen (liite 2), jossa pyysin heitä mukaan tutkimukseen. Otin yhteyttä tutkimukseen valittuihin puhelimitse. Kaksi miestä,

joille kirjeet lähetin, olivat kuolleet. Yhdellä miehellä ei ollut puhelinta. Yksi nainen, joka kuului K-S:n Keliakiayhdistykseen, ei itse sairastanut keliakiaa, joten häntä en haastatellut ja yksi nainen kieltäytyi haastattelusta vedoten elämäntilanteensa. Kahta naista en monista yrityksistä huolimatta tavoittanut. Koska näin ollen osallistujia jäi seitsemän, haastattelin aineiston kartuttamiseksi vielä yhtä K-S:n Keliakiayhdistykseen kuuluvaa miestä, jonka tapasin tuttavani kautta. Haastatteluaineisto koostuu siis viiden naisen ja kolmen miehen haastattelusta.

Tutkimukseeni osallistuneet olivat iältään 27-50-vuotiaita, keski-ikä 39.1 vuotta. Miesten ikä vaihteli 27:sta 50:een vuoteen ja keski-ikä oli 36.7 vuotta. Naiset olivat 33-50-vuotiaita ja heidän keski-ikänsä oli 40.6 vuotta. Osallistujista kaksi oli Jyväskylästä, kolme Jyväskylän maalaiskunnasta, kaksi Laukaasta ja yksi Uraisilta. Taulukossa 1 liitteessä 3 esitän osallistujien taustatiedot. Haastatteluissa kysyin myös jokaisen ammatin, mutta en voi niitä taustatiedoissa esittää, koska ammatin ja asuinkunnan perusteella osa osallistujista voidaan tunnistaa. Näin osallistujien yksityisyys vaarantuisi.

Osallistujat olivat sairastaneet keliakiaa puolesta vuodesta 10:een vuoteen, keskiarvon ollessa 3.4 vuotta. Viisi osallistujaa oli sairastanut keliakiaa 2-4 vuotta. Viisi sairastaa suolistokeliakiaa ja kolmella on ihokeliakia.

Teemahaastattelu edellyttää hyvää kontaktia haastateltavaan, ja siksi haastattelupaikan pitäisi olla rauhallinen ja haastateltavalle sopiva (Hirsjärvi, Hurme 1988). Etukäteen kiinnitin erityistä huomiota haastattelutilanteiden onnistumiseen sovittelemalla haastatteluajankohdan osallistujalle sopivaksi (Hirsjärvi, Hurme 1988). Haastattelut suoritin osallistujien toiveiden mukaan siten, että seitsemän haastattelua tapahtui osallistujan kotona ja yksi osallistujan työpaikalla. Näin pystyin takaamaan yksityisyyden ja rauhan keskustella. Haastattelut kestivät 1-1,5 tuntia. Jokainen osallistuja antoi luvan jo puhelimesta nauhurin käyttöön. Esimerkki haastattelusta on liitteessä 4.

5.4 Aineiston käsittely ja analysointi

Haastattelut nauhoitin tavallisen nauhurin kaseteille. Kuuntelin äänitteet ensin kokonaan läpi ja sen jälkeen purin itse ne tekstinkäsittelyohjelman avulla tietokonelevykkeelle. Käytettävissäni on kaksi aineistokoostetta (kirjallinen ja suullinen), joista keräsin osallistujien puheenvuorot teema-alueiden mukaan. Haastatteluaineiston luin useaan kertaan ja useana päivänä. Kirjasin sivujen marginaaliin haastattelukysymysten ja vastausten kohdalle merkinnät, mihin teema-alueeseen aihe liittyy. Myös analysoinnin luin useaan kertaan tarkistaakseni, että aihe liittyy merkitsemääni teema-alueeseen. Teema-alueet ovat liitteessä 1. Kirjasin jokaisen haastattelun jälkeen arvioni haastattelun onnistumisesta, osallistujan suhtautumisesta haastatteluun sekä haastattelun keston että ajankohdan. Kerroin jokaiselle osallistujalle, että ääninauhat ovat vain minun käytössäni ja, että kirjallisessa tutkimustyössäni heitä ei voida tunnistaa. Siksi olen nimennyt osallistujien lausumat tutkimustuloksissa vain sukupuolen ja iän mukaan. Haastattelujen luottamuksellisuutta lisää tieto siitä, kuka saa tietoja haastatteluista ja tässä tapauksessa myös, kuka mahdollisesti kuuntelee ääninauhat (Hirsjärvi, Hurme 1988).

Tutkimustuloksissa toistan osallistujien puheenvuorot yksityiskohtaisesti valitsemisani sitaateissa. Osallistujat olen esittänyt siten, että naiset ovat koodeilla N 1, 2, 3, 4, 5 ja miehet koodeilla M 1, 2, 3.

6 TUTKIMUSTULOKSET

6.1 Keliakikoiden kokemukset saamastaan hoidon ohjauksesta ja terveystieteistä

Saatuun tiedon sairaudestaan tutkimukseni osallistujat olivat aktiivisia ja hankkivat tietoa eri lähteistä. Osallistujat olivat saaneet tietoa sairaudestaan ja sen hoidosta kirjallisuudesta, erilaista ohjeista, ravitsemusterapeutilta, lääkäriltä ja Suomen Keliakialiitosta. Haastatteluhetkellä jokainen koki saaneensa tietoa riittävästi, mutta jatkossa he toivoivat saavansa uutta tietoa, koska keliakiaa tutkitaan jatkuvasti niin Suomessa kuin muissakin maissa. Joidenkin osallistujien lähiomaiset ja tuttavat sairastavat keliakiaa, joten myös heiltä osallistujat ovat kokeneet saaneensa arvokasta tietoa

ja myös tukea.

N 1 (40v.): Sen nyt tiesin, ettei voi syödä viljatuotteita. Mä ostin tuosta kirjakaupasta sellasen keliakiakirjan ja sitte mä luin sitä. Kyllä mä jonku verran siitä tiän.

M 1 (33 v.): Me haettiin kirjastosta noita ruokakirjoja ja luettiin niitä.

N 3 (40 v.): Tiesin keliakiasta aikaisemmin, ku mun isällä on ollu niin kauan. Mun isällähän on se ihokeliakia.

N 4 (40 v.) Mun veljellähän on myös keliakia, niin jonku verran tiesin sieltä kautti justiin. Ei sillai, tietysti, kyllähän sitä piti paljo ite lukee ja selvittää tarkemmin.

Tutkimukseeni osallistuneilla lääkärin antamasta ohjauksesta oli sekä hyviä että huonoja kokemuksia. Ohjauksen hyvänä kokeneet saivat riittävästi tietoa sairautensa hoitoon. Lääkäri oli kertonut, millainen sairaus on ja miten sitä hoidetaan. Nämä osallistujat olivat myös tavanneet lääkärin henkilökohtaisesti.

M 3 (27 v.): Kyllä sain ihan riittävästi tietoo.

Ohjauksen puutteellisena kokeneet toivoivat lääkärin kertovan enemmän sairaudesta. Osallistujat, jotka olivat saaneet tiedon sairaudestaan lääkäriltä puhelimesta, eivät olleet osanneet siinä tilanteessa kysyä kaikkia asioita, joita myöhemmin kokivat tärkeiksi. Eräs osallistuja oli saanut tiedon kirjeitse ja hän olisi toivonut henkilökohtaista tapaamista lääkärin kanssa, jotta olisi voinut kysyä sairaudestaan tarkemmin. Myös puhelimitse tiedon saaneet kaipasivat henkilökohtaista kontaktia lääkärin kanssa. Vastauksissa kuvastuu tyypillinen lääkärin vastaanottotilanne, jossa potilaalle kerrotaan vain , että hänellä on jokin sairaus ja, että hänen täytyy tämän tiedon perusteella pystyä hoitamaan itseään. Erään osallistujan kokemukset lääkäreiden suhtautumisesta häneen olivat kielteisiä ja hän toivoisikin lääkäreiltä enemmän myös potilaiden näkemysten huomioimista. Hän itse oli esittänyt lääkärille epäilyt keliakiasta, mutta lääkärit eivät huomioineet osallistujan näkemyksiä. Tämän keliakikon taudin määrittäminen viivästyi, koska häntä ei aluksi tutkittu riittävästi.

N 1 (40 v.): Lääkäri ei antanu mitään ohjeita, ei mitään tietoa keliakiasta, kuinka vakava sairaus se on. Musta tuntu, että se lääkäri pelkäs, että mä romahdan, kun mulle tuli avoero ja kaikki tällaset, et se ei halunnu sanoa. Kyllä mä niinku toivoisin, että lääkärit kertos vähän enemmän tästä.

N 2 (33 v.): Mua vaivas se kovasti. Mä ajattelin, että tämmöstä tämä elämä on, että sieltä (puhelimitse saatu tieto) vaan sanotaan, että sulla on tämmönen sairaus. Jotenki mä olisin toivonu kontaktia lääkärin kanssa. Siinä puhelimesta kyselin niitä asioita, joita tuli mieleen.

N 4 (40 v.):Mulle tuli niin järkytyksenä tää tieto keliakiasta, etten osannu kysyäkään mitään.

N 3 (40 v.): Vuonna -81 todettiin pohjukaissuolihaavauma, ei sillo puhuttu keliakiasta vielä mitään. Mä kyllä mainitsin jo silloin, et mun isällä on (keliakia), mut silti niin ja joka kerran mä oon maininnu. Lääkärit on tykänneet, et mikä sä oot kertomaan, mikä sulla on. Ne tuntee oman arvonsa.

Tutkimukseeni osallistuneista vain yhtä keliakikkoa oli ohjannut myös sairaanhoitaja. Keski-Suomen alueella ei ole huomioitu hoitohenkilökuntaa resurssiksi keliakikoiden ohjauksessa. Sairaanhoitajalta saatu tieto ja ohjaus aiheutti osallistujassa epätietoisuutta, joka johtui siitä, ettei sairaanhoitajalla ollut ajan tasalla olevia tietoja sairauden hoidosta.

N 1 (40 v): Sairaanhoitaja sano, että on erilaisia kuppikuntia, että ne on eri mieltä asioista tässä keliakian hoidossa.

Osallistujat kokivat ravitsemusterapeutin antaman ohjauksen tarpeellisena ja he olivat tyytyväisiä saamaansa ohjaukseen. Ravitsemusterapeutti oli ohjannut dieetin noudattamisessa sekä gluteenittomien tuotteiden hankkimisessa. Lisäksi osallistujat olivat saaneet kirjallista materiaalia, johon olivat perehtyneet.

N 3 (40 v.): Kävin ravitsemusterapeutilla kerran. Mä sain kyllä hirveen hyvät ohjeet ja sit sitä kautta lukenu ja ottanu selville kaikkee.

Kaksi osallistujaa ei kokenut tarvitsevansa ravitsemusterapeutin ohjausta, sillä toinen heistä oli perehtynyt asiaan mielestään riittävästi hankkimansa kirjallisuuden avulla ja toisen mielestä hän itse

paremmin löysi tarvitsemansa tiedot ja tuotteet. Nämä osallistujat eivät aina noudata dieettiä. Näiden osallistujien dieetin noudattamista myös ravitsemusterapeutin ohjaus voisi tukea.

Tutkimukseeni osallistuneiden mielestä ohjaus on tärkeää ja sillä on vaikutusta sairauden hoitoon. Kuitenkaan yksi ohjaukset ei osallistujien mielestä riitä, vaan ohjausta tulisi olla myös jo pitempään sairastuneille. Uuden keliakian hoitosuosituksen mukaan keliakikon seurannan ja ohjauksen tulisi olla säännöllistä (Collin et al. 1997).

M 3 (27 v.): Ohjauksella on suuri merkitys. Jos ihminen ei yhtään tiedä, mitä pitäis tehdä. Jos vaan sanotaan, että näitä tuotteita ei saa syödä, niin sitte voi mennä sormi suuhun, että mitä sitte! On tärkeä, että saa tietoo, mitä saa syödä. Ihan sitte tietoo kans siitä sairaudesta, et miks on tärkeä noudattaa dieettiä. Että mitä seuraamuksia voi olla, jos sitä ei noudata.

N 3 (40 v.): Kyllä ohjauksella pystyy vaikuttamaan, mutta yksi kerta ei riitä monellekaan, koska se sisäistäminen vie aikaa.

Hyvän ohjauksen kuvasi eräs osallistuja seuraavasti:

M 3 (27 v.): Hyvää ohjausta on semmonen tietenki monipuolinen selvitys siitä aiheesta... siitä ite sairaudesta, mitä se vaikuttaa ja miten sitä hoidetaan. Sitte vois olla epävirallisempia ohjeita, mistä näitä tuotteita saa parhaiten, että tämmönen yhdistys on olemassa. Kaikenkattavaa tietoo ja sitte vielä, että mistä saa lisää enemmän tietoo.

Osallistujat halusivat ohjausta myös sen vuoksi, että dieettiä noudatettaisiin paremmin, koska ohjauksessa saadaan uusinta tietoa sairaudesta ja sen hoidosta. Erään osallistujan mielestä sairauden hoidossa vaikuttaa se, miten itse siihen suhtautuu. Hän ei suhtaudu keliakian hoitoon kovin vakavasti. Mutta vastauksessa kuvastuu myös se, että hän toisaalta pohtii myös sitä, että voisi suhtautuakin vakavammin sairautensa hoitoon.

M 1 (33 v.): Mä uskoisin enemmänki, et se on sitä, miten sitä suhtautuu. Mä en ota sitä ihan viimeisen päälle, et se olis hengenhätä... mut kai mä voisin ottaakin....

6.2 Keliakikoiden kokemukset sairautensa aiheuttamista elämäntapojen muutoksista

Keliakiaan sairastuminen vaikuttaa eniten ravintotottumuksiin, sillä keliakian ainoa hoitokeino on gluteeniton ruokavalio. Tutkimukseni osallistujilla keliakia oli vaikuttanut ruokailutottumusten muuttumiseen pääsääntöisesti terveellisempään suuntaan. Osallistujat syövät nyt enemmän kasviksia ja hedelmiä sekä vähemmän sokeria. Eräs osallistuja sen sijaan käyttää rasvaa ja sokeria enemmän kuin ennen keliakian toteamista. Itselläni on ollut sellainen käsitys, että luontaistuotteita ja vitamiineja käyttävät naiset enemmän kuin miehet. Mielenkiintoista oli kuitenkin todeta, että osallistujista kaksi miestä käyttää ruokavalionsa täydentäjinä myös lisäravinteita, vitamiineja ja luontaistuotteita. Naiset eivät lisäravinteita käyttäneet. Miehistä toinen oli osallistunut luontaishoitokurssille, jossa oli todettu, että keliakia voidaan parantaa. Luontaishoidon jälkeen keliakia jäi, mutta hoidon perusteella mies käyttää edelleen lisäravinteita. Miehet arvioivat voivansa paremmin kuin ilman lisäravinteita.

N 3 (40 v.): Ainoa, mikä näissä on, et näissä (jauhoissa) on niin paljon sokeria. Ja kun leipoo, pitää rasvaa käyttää enemmän. Ehkä se makean käyttö on lisääntynyt.

N 5 (50 v.): Mä syön hirveesti hedelmiä, et niillä mä korvaan leipää. Kaikenkaikkiaan ruokavalio on muuttunut enemmän kasvispitoiseksi. Myös siksi, että vastustuskyky kasvaa. Enemmän kiinnittää huomiota siihen, mitä syö.

M 2 (50 v.): Oon ollu luontaishoidossa viime kesänä. Siellä sanottiin, että keliakia tulee ja menee, että hoidetaan se pois. Sen jälkeen mä voin paljon paremmin. Poistettiin kaikki kuona. Se hoito auttoi paljon. Keliakia kuitenkin jäi. Siinä hoidetaan myös mieltä. Tuon luontaishoidon aikana käytiin läpi kaikkia elämäntapoja ja päivärytmiä tarkastettiin.

M 3 (27 v.): Käytän monivitamiineja ja antioksidantti- ja beetakaroteenivamisteita. Välillä oon syönyt B-vitamiinia ja piimaavalmisteita. Yleensä syön niitä jatkuvasti. Huomasin, että kun aloitin monivitamiinivalmisteiden käytön, vireyteni parani huomattavasti. Kyllä ne parantaa elämänlaatua.

Keliakia ei rajoita liikunnan harrastamista. Vaikka osallistujat kiinnittävät ruokavalioonsa huomiota, ovat liikuntatottumukset pysyneet samoina kuin ennen sairastumista. Yllätyin siitä, että vain kaksi osallistujaa harrastaa liikuntaa säännöllisesti.

M 2 (50 v.): Jumppaa harrastan pari kertaa viikossa. Liikunnan määrä ei ole lisääntynyt. Aina oon lenkkeilly.

N 4 (40 v.):Liikunnan määrä on pysyny samana. Mä liikun ainaki yhtä paljon, jos ei enemmänki kuin ennen. Kerta viikkoon käyn kuntosalilla ja oon pyrkiny kävelemään pari kertaa viikossa. Talviaikaan varsinkin mä kävelen aika paljonki. Just ku on päivät sisällä, niin sitte saa vähän happeeki.

Keliakia ei yleensä vaikeuta ammateissa toimimista, mutta ihokeliakiaa sairastava ei voi työskennellä esimerkiksi leipomossa, jossa käsitellään kotimaisia viljajauhoja. Eräs osallistuja toimii ravitsemusalalla ja joutuu työssään maistelemaan ruokia. Hän oli huolissaan tulevaisuudestaan ammatissa toimimisesta.

N 2 (33 v.): Meen tammikuussa työhön ja mun täytyy maistella kaikkia ruokia, niin miten sitte käy, kun ei voikaan maistella. Kai niitä sisäisiä siirtoja tehdään....

Keliakia ei pääsääntöisesti rajoita vierailuja ja matkustamista. Joskus saattaa tulla kiusallisia tilanteita, koska on paljon ihmisiä, jotka eivät tiedä sairaudesta ja sen hoidosta. Eräs osallistuja kokee, ettei aina voi kieltäytyä tarjotuista gluteenia sisältävistä tuotteista ja tällaisissa tilanteissa hän ei noudata dieettiä. Myös toinen osallistuja syö tavallista ruokaa, jos gluteenitonta ei ole tarjolla. Vaikka nämä osallistujat kertoivat noudattavansa dieettiä aina, kuitenkin kysyessäni vierailuista, ilmeni, etteivät osallistujat kuitenkaan aina noudata dieettiä. Muissa maissa ei aina ole saatavilla gluteenittomia tuotteita. Myöskään lentomatkoilla sopivan ruoan saanti ei aina onnistu huolimatta siitä, että keliakikko ilmoittaa ruokavaliostaan etukäteen ennen matkaansa. Keliakikoiden täytyy itse olla aktiivisia ja ilmoittaa etukäteen dieetistään, esimerkiksi joihinkin hotelleihin myös Suomessa. Tiedon lisääntymisen myötä useat ravintolat ovat huomioineet ruokalistoihinsa merkinnät myös gluteenittomista ruokavaihtoehdoista.

N 3 (40 v.): Muilla ihmisillä ei oo oikeen käsitystä, etä mitä se keliakia tarkoittaa. Monta kertaa joutuu selvittämään ja silti kaikki ei ymmärrä, et eikö se oo niinku laktoosi-intoleranssi, jollon voi vähän ottaa, mut tää on eri juttu.

- M 3 (27 v.): Ei oo ollenkaan rajottanu vierailuja. En mä oo antanu sen rajottaa. Jos vieraspaikassa ei tiedetä tästä ja jos siellä on pullaa ja sellasta tarjolla, tietenkään mä en syö niitä ja sen puoleen. Ei se mua haittaa.
- N 5 (50 v.): On semmosia hankalia tilanteita, jos joutuu meneen semmoseen paikkaan, missä ei tiedetä. Tuttaville voi sanoa, et mä en voi syödä sitä tai tätä. Sillon, jos mä meen johonkin tilaisuuteen, niin mä soitan ja sanon tästä. Kyllä joskus on käyny sellanen tilanne, et ku on menny jonnekin, eikä siellä oo tiedetty, niin ei oo voinu sanoo, et mä en voi syödä, et se ei ois tuntunu pahalta. Sit mä oon keksiny jotain tai syöny vähän jotain. Sen kaikki ymmärtää, jos on omat leivät mukana, mut jos ei syö mitään, niin se on hankalaa.
- M 2 (50 v.): Joissakin koulutustilaisuuksissa, jos ei ole sopivaa ruokaa, sorrnun.
- N 3 (40 v.): Lontoossa oltiin viime keväänä, se oli mulle yllätys, et ku käytiin isossa marketissa kaupassa, ainut, mitä löydettiin, oli riisikakut. Mut Englannissahan tykätään, et voi syödä viljaa. Mitään valmiita ei uskaltanu ostaa. Ku niillä ei oo niin tarkkaa. Ruotsissa on hirveen hyvin, et vielä paremmin, ku meillä ja paljo halvempaa.
- N 5 (50 v.): Matkoilla ei aina saa gluteenitonta ruokaa, vaikka esimerkiksi lentomatkoilla aina ilmoitan dieetistäni. Henkilökunta ei näköjään aina tiedä, mikä on gluteenitonta.
- M 3 (27 v.): Vähän ammattimaisempaa suhtautumista toivoisi ravintola-alan työntekijöiltä, että esimerkiksi joka paikassa alan työntekijät ei tiedä gluteenittomasta mitään.

Tutukimukseen osallistuneiden alkoholin käyttöön ja tupakointiin keliakia ei juuri ole vaikuttanut. Keliakiaan sairastuminen ei ollut lisännyt osallistujien tupakointia. Osallistujista kaksi tupakoi, ja heistäkin haastatteluhetkellä tupakkalakossa oli toinen. Alkoholin käyttöä jokainen osallistuja kuvasi kohtuulliseksi tai erittäin vähäiseksi. Eräs osallistuja kertoi alkoholin käytön lisääntyneen sairauden aikana ja hän juo mm. olutta. Myös toinen osallistuja juo myös olutta, vaikka keliakikolle sopivaa olutta ei Suomessa ole saatavissa. Osallistuja, jonka alkoholin käyttö oli lisääntynyt, ei omasta mielestään suhtaudu sairautensa vakavasti (ks. s. 26).

- M 1 (33 v.): Saattaa siinä (alkoholin käytössä) olla, että keliakia on sellanen lisäpotku, että otetaan nyt sillekin.

- M 3 (27 v.): Aika vähäistä mun alkoholin käyttö on. Kalja ei oo maistunu mulle muutenkaan. Kyllä mä nyt oon oikeestaan ... sen jälkeen, ku se keliakia todettiin, mä oon oppinu tykkäämään oluen mausta. Kaks olutta voi ottaa, et se ei vielä aiheuta oireita. Lääkärit on sanoneet, et kolme olutta voi ottaa, mut mä en oo viittiny niin paljon juoda, mutta ei oo kyllä tehny mielikään.
- N 3 (40 v.): Mä en oo saunakaljan käyttöö harrastanu paljonkaa ja nyt en käytä lainkaan. Olutha ei oikeen sovi tässä.

6.3 Keliakiaan sopeutuminen

Tutkimuksen osallistujat olivat kokeneet tiedon sairaudestaan helpottavana, koska nyt heidän monenlaisille oireilleen löytyi selitys. Jokaisen fyysinen kunto oli parantunut ja he tunsivat voivansa kaikin puolin hyvin. Parempi vointi näkyi parempana jaksamisena sekä työssä että vapaa-aikana.

- N 4 (40 v.): Nyt on melkein kuin toinen ihminen, kun kunto on parempi. Fyysisesti voin paljo paremmin. Voin ihan erilaila, et mä oon ajatellu, et voiko se olla totta. On ihan pirtee olo, et ei nukuta koko ajan.
- N 3 (40 v.): En oo kokenu tätä ollenkaan huonona asiana. Mä oon ollu siitä hirveen ilone, et on paljo parempi olla, ei oo mahaoireita. Nyt voin liiankin hyvin. Nyt pitäis viis kiloa saada pois.
- M 1 (33 v.): Se ehkä hävis, että välillä niinku heikotti. Tuntu, ettei jaksa. Se on hävinny.
- M 2 (50 v.): Mä oon huomannu, että jos joutuu syömään gluteenia, se vaikuttaa mielialaanki. Tulee sellanen väsymys. Se kestää vuorokauden, joskus kaksikin.

Suurin osa osallistujista koki sopeutuneensa sairauteensa alusta lähtien helposti. He suhtautuvat sairauteensa rationaalisesti, osana jokapäiväistä elämää. Näistä neljä osallistujaa ei noudata tiukasti dieettiä, joten heillä sopeutuminen on ollut helpompaa..

- N 5 (50 v.): En mä ajattele, et mä oon sairas, tää on yks tapa syödä.
- M 3 (27 v.): Ei se paljo hetkauttanu mua. Että ok, syödään sitten näin. Oon sopeutunu ihan hyvin.

N 3 (40 v.): Mä koin sen (tiedon keliakiasta) ihan ... ei must niinku mitään. Dieettiä eo oo ollu vaikee noudattaa. Yhtään ei tee mieli ruisleipää. Kun ite tietää, et se ei käy ... Et mä en oo kokenu sitä ollenkaan vaikeena.

Sen sijaan joidenkin naisosallistujien ja erään miehen kokemuksista sairauteen sopeutumisessa voidaan tunnistaa kriisin vaiheet. Kriisin aiheutti tieto sairaudesta ja siitä, että se jatkuu koko eliniän. Kokemuksissa kuvastuu kriisin shokkivaihe, johon liittyy sairauden kieltäminen, sekä se, etteivät tutkimukseen osallistuneet osanneet kysyä lääkäriltä riittävästi ohjeita. Osallistujien kokemuksista voidaan tunnistaa myös kriisin reaktiovaihe, johon liittyy vähitellen sairauden olemassaolon ymmärtäminen. Osallistujilla meni jonkin aikaa sairauteen sopeutumisessa, joka liittyy kriisin läpityöskentelyvaiheeseen. Kun osallistujat olivat mielestään sopeutuneet sairauteensa, tuli siitä osa heidän jokapäiväistä elämäänsä. Uudelleensuuntautumisasiheeseen liittyvät myös, että keliakiaan sairastuminen ei ole ollut ainoastaan kielteinen kokemus, koska esimerkiksi ruokavalio muutenkin on muuttunut terveellisemmäksi. Vaikka miesosallistuja oli mielestään sopeutunut sairauteensa hyvin, hän ei kuitenkaan aina noudata dieettiä.

N 1 (40 v.): Mä en meinannu omaisillekaan uskaltaa sanoa, et mä sairastan keliakiaa. Nyt oon oppinu elämään sairauden kanssa, mutta mä en taho uskoo, että kaikki on kunnossa... jotenki oon huolissani.

N 4 (40 v.): Mulle tuli niin järkytyksenä tieto keliakiasta. Mullehan se oli hirvee shokki. Mä en millään meinannu hyväksyä tai ymmärtää sitä, ku mulla ei ollu turvotusta tai laihtumista. Tutkimusten ajan mä elättelin toiveita, ettei se oo mitään. Kun lääkäri kertoi puhelimesta, että se on totaalinen, et se oli tuhoutunu se suolinukka ja et siinä ei oo muita vaihtoehtoja ... niin kyllä se oli kova pala! Kyllä siinä meni jonku verran aikaa, ennenkö siihen sopeutu ja tottu syömään. Mulla meni siinä puoli vuotta ennenkö mä sopeuduin. Nyt ei oo enää mitään. Mä oon ihmetelly itekkin, että yllättävän nopeasti siihen tottuu.

N 2 (33 v.): Mä en millään uskonu, että mulla voi olla keliakia.. Mä en uskonu niitten kokeiden jälkeenkään. Ei mulla voi olla! Sitte niiden koepalojen jälkeen oli pakko uskoo. Kyllä siinä muutama viikko meni, ennenkö mä sen sisäistin.

M 2 (50 v.): Sillon (sairauden toteamisen alussa) olin niin sairas, että ajattelin, että olis parempi, ku kuolis pois... sillo ku oli ne oireet niin kovat.

Vaikka suolistokeliakiassa subjektiiviset oireet ovat vähäisiä tai niitä ei huomaa ollenkaan, suurin osa osallistujista noudattaa tarkasti dieettiä. Syynä dieetin noudattamiseen osallistujat mainitsevat, että mikäli he eivät dieettiä noudata, saattaa seurauksena olla syöpä tai muita sairauksia, eivätkä he halua menettää terveyttään. Näille osallistujille terveys on tärkeä arvo heidän elämässään ja he uskovat itse pystyvänsä vaikuttamaan käyttäytymisellään terveytensä ylläpitämiseen.

N 2 (33 v.): Tuttavat ovat sanoneet, että kyllä sulla täytyy olla kova itsekuri, että pystyt noudattamaan ruokavaliota. Mutta mä haluan säilyttää terveyteni.

N 3 (40 v.): Me ihmiset ollaan niin erilaisia, joku ei pääse alkoholista eroon tai voi lopettaa tupakanpoltoa ... voi verrata tähän. Täytyy sitä omaa vahvuutta olla.

N 4 (40 v.):Mä oon miettiny, että mä oon heikko luonne, jos jotain laihdutuskuuria yrittää, niin se ei tuu multa onnistuun. Ei oo sitä sitkeyttä. Mutta kuitenkin, että tää on ollu semmonen, et mä oon aivan ehdoton. Tän suhteen mä en oo välinpitämätön. En tiiä, mikä siinä on ... onko se, että on joku alitajuinen pelko sairastua syöpään... Kyllä jotku sanoo, että miksi pelätä, kun kuollaanhan sitä muutenki.

Osallistujien perhe ja läheiset ymmärtävät keliakian hoidossa dieetin tärkeyden ja siksi esimerkiksi vain yhdessä perheessä ja siinäkin harvoin, tehdään eri ruokaa muille perheenjäsenille. Gluteenitonta ruokaa voivat kaikki syödä. Perheen ja läheisten tukea kokevat kaikki saavansa, jolla osallistujille on suuri merkitys. Keliakikon ohjauksessa sen sijaan perhettä ei huomioida, sillä ohjausta saivat vain keliakikot itse. Perheen tuki voisi olla varsinkin niille keliakikoille, jotka eivät noudata dieettiä, erityisen tärkeä ja se voitaisiin ottaa erääksi ohjauksen ja terveystasvatuksen resurssiksi. Joidenkin osallistujien kokemuksen mukaan muilla ei ole riittävästi tietoa keliakiasta ja tämä aiheuttaa joskus hankalia tilanteita (ks. s. 29).

Sopeutumisvalmennuskurssien tarkoituksena on ohjata ja tukea keliakiaan sairastuneen itsehoitoa, jotta keliakikko ymmärtää ja hyväksyy sairauden aiheuttamat muutokset elämässään Ymmärtäminen ja hyväksyminen tulevat esille ehdottoman dieetin noudattamisena. Jyväskylässä tai lähiympäristössä ei sopeutumisvalmennuskursseja toistaiseksi ole järjestetty, joten osallistujilla ei ole kokemusta niistä. Joidenkin osallistujien mielestä sopeutumisvalmennuskurssit olisivat tarpeen.

N 5 (50 v.): Varmasti sopeutumisvalmennuskurssit on tarpeellisia sellaisille, jotka eivät tiedä siitä (keliakiasta) tai eivät noudata dieettiä. Semmonen, joka ei mitään tiedä, ei osaa edes tehdä ruokaa. Itse en oo kursseja kaivannu.

M 2 (50 v.): Siinä vaiheessa, kun sairaus todetaan, olis hyvä olla joku kurssi. Sillon ottas tosissaan sairautesa hoidon. Eikä sitten ajattelis, että viikon päästä kuolee, ku on keliakia. Olis hyvä, ku olis puoliso myös mukana.

Vammaispalvelulain perusteella kunta harkintansa mukaan voi myöntää korvausta erikoisruokavalioista johtuviin kustannuksiin. Keliakian on arvioitu lisäävän ruokakustannuksia 500 mk kuukaudessa verrattuna normaaliruokavalioon. (Keyriläinen 1992.) Tällä hetkellä esimerkiksi gluteeniton jauho maksaa noin viisi kertaa enemmän kuin tavallinen, gluteenia sisältävä jauho. Haastatteluajankohtana Jyväskylä maksoi 250 mk/kk, mutta Jyväskylän maalaiskunta, Laukaa ja Uurainen eivät korvauksia myöntäneet. Näin ollen osallistujista kaksi sai korvausta ruokakustannuksiin. Mikäli keliakikon lääkärintodistuksessa on maininta keliakian aiheuttamasta invaliditeetista, huomioidaan se sekä kunnan- että valtionverotuksessa. Suomessa on alueellisia eroja lääkäreiden käytännössä liittämällä lääkärinlausuntoon maininta invaliditeetista. Keski-Suomen alueen lääkärit eivät mainintaa lisää lääkärintodistukseen, joten tutkimukseeni osallistujien verotuksessa keliakiaa ei huomioida. Oulun ympäristössä invaliditeettimaininta lääkärintodistukseen kirjataan, joten tässä suhteessakin keliakikot ovat eriarvoisessa asemassa.

N 1 (40 v.): Sain pari kolme kertaa sillon alussa jotain rahaa, mutta sitten lopetettiin. Mulla tekee rahallisesti kauheen tiukkaa, kun tää keliakiaruokahan maksaa paljon enemmän kuin muut ruuat ja leipä on kauheen kallista.

M 1 (33 v.): Ainoastaan siinä on ongelma, että rahaa menee ruokaan enemmän. Siinä se on suurin ongelma.

7 TULOSTEN LUOTETTAVUUDEN ARVIOINTI

Tulosten ja todellisuuden mahdollisimman hyvä vastaavuus tulisi olla tavoitteena jokaisessa tutkimuksessa (Hirsjärvi, Huttunen 1988). Haastateltaviksi valikoituivat henkilöt, jotka olivat sairastaneet keliakiaa vähintään puoli vuotta ja siten sairaus on jokaiselle jokapäiväistä todellisuutta. Osallistujilla on kokemusta ohjaustilanteista sekä keliakiaan sopeutumisesta. Osallistujat eivät olleet aikaisemmin osallistuneet vastaaviin tutkimuksiin. Näin ollen haastattelukysymykset eivät olleet heille ennestään tuttuja.

Tutkijan ominaisuudet, kuten ikä, sukupuoli, ammatti, yhteiskuntaluokka, koulutus, kokemus ja kotipaikkakunta vaikuttavat osaltaan siihen, miten osallistujat tutkijan kokevat ja miten halukkaita he ovat avoimeen dialogiin. Osallistujan taholta taas haastatteluun vaikuttavat hänen ikänsä, sukupuolensa, halukkuutensa tutkimukseen, verbaalinen kyvykkyys sekä tutkimustilanne. Tutkijan ja osallistujan välisen suhteen syntymisellä ja kehittymisellä on merkitystä haastattelun onnistumiselle. Olennaista on, kuinka tutkija onnistuu virittämään osallistujassa halun kertoa vapaasti aiheesta ja kuinka hän kykenee tarttumaan esitettyihin vihjeisiin ja spesifioimaan ja laajentamaan teemaa ja saamaan osallistujan omat käsitykset ja tärkeysjärjestys esiin. (Pelkonen 1989.) Osallistujat kertoivat haastattelujensa päätteeksi, että heidän oli helppo kertoa sairaudestaan minulle, koska tunsin sairauden. Ilmapiiiri haastattelutilanteissa muodostui välittömäksi, vaikka emme tunteneet toisiamme ennestään.

Teemahaastattelussa tutkijan tulisi itse olla perillä tutkittavasta joukosta ja siksi hänen tulisi haastatella riittävästi tapauksia (Hirsjärvi, Huttunen 1988). Alunperin tarkoitukseni oli haastatella suurempaa joukkoa, mutta resurssini eivätkä valintakriteerit muuta mahdollistaneet. Valintakriteereinä tietyt Keski-Suomen Keliakiayhdistykseen liittymisvuodet eivät tässä tapauksessa taanneet sitä, että henkilöt olisivat äskettäin sairastuneet keliakiaan (liite 3). Näin ollen olisin voinut kartuttaa haastatteluaineistoa valitsemalla mukaan aikaisemmin Keski-Suomen Keliakiayhdistykseen liittyneitä.

Osallistujiksi valikoitui sekä miehiä että naisia, joten molemmat sukupuolet ovat edustettuina tutkimuksessani. Naisia oli enemmän. Jotta miehiä olisi tullut tutkimukseeni enemmän, olisi minun täytynyt muuttaa osallistujien valintakriteerejä.

Käyttämäni käsitteistö oli osallistujille tuttu, koska haastattelutilanteissa ei tarvittu tarkennuksia kysymyksiini. Tiedostaen omat kokemukseni keliakiasta, pyrin olemaan haastattelutilanteissa mahdollisimman objektiivinen, jotta osallistuja kertoisi juuri omia kokemuksiaan.

Kokemukseni teemahaastattelumenetelmän käytöstä on vähäinen. Vuotta aikaisemmin haastattelin viittä keliakiaa sairastavaa, jolloin kysyin vastaavia asioita kuin tässä tutkimuksessa. Nämä viisi eivät osallistuneet tähän tutkimukseen. Suoritin esihaastattelun ennen varsinaisia haastatteluja arvioidakseni teema-alueiden kattavuutta sekä saadakseni harjoitusta haastattelutekniikkaani. Haastattelutekniikkani kehittyi myös jokaisen varsinaisen haastattelun myötä. Haastattelujen välillä ei ole haastattelijakohtaisia eroja, koska haastattelin jokaista itse.

Aineiston analysoinnin suoritin yksin niin, että kuuntelin nauhat ja luin kirjoitetun aineiston useaan kertaan. Tämän jälkeen luokittelin aineiston teema-alueiden mukaan. Aineiston analysointi yksin tehtynä saattaa antaa liian suppean kuvan aineistosta ja näin vähentää tulosten luotettavuutta. Minulla ei kuitenkaan ollut mahdollisuutta käyttää muita henkilöitä apunani. Toisaalta luotettavuutta voi lisätä se, että koska suoritin haastattelut yksin, myös aineistoa analysoidessani pystyin huomioimaan haastattelutilanteet. Näin pystyin myös huomioimaan omat tuntemukseni ja toimintani haastattelujen aikana: Kirjasin jokaisen haastattelun jälkeen tuntemukseni ja reaktioni sekä myös arvioni haastatteluilmapiiristä.

Teemahaastattelun luotettavuutta määriteltäessä on haastattelemisen lisäksi huomioitava koko tutkimusprosessi vaiheineen (Hirsjärvi, Huttunen 1988). Denzin (ks. Nieminen 1997) mukaan ei ole pelkästään yhtä tulkinnallista totuutta, vaan tulkinnassa on aina mukana tutkijan löytävä mieli. Olen sairastanut keliakiaa seitsemän vuotta, tunnen sairauteen liittyviä oireita, sairauden hoidon sekä tekijöitä, jotka saattavat mahdollisesti vaikeuttaa sopeutumista. Lisäksi perehtyminen aikaisempiin tutkimuksiin ja kirjallisuuteen on ohjannut tutkimustani ja näin lisännyt ymmärrystäni

tutkimusaiheittani kohtaan. Edellä olevat seikat auttoivat teema-alueiden laatimisessa.

Lincoln ja Cuba (ks. Wahlström 1992) ovat katsoneet kvalitatiivisen tutkimuksen luotettavuuden koostuvan seuraavista elementeistä: uskottavuus (credibility), siirrettävyys (transferability), käyttövarmuus (dependability) ja vahvistettavuus (confirmability). Laadullisessa tutkimuksessa ei yleistettävyyden vaatimus aseta osallistujien määrälle rajoja. Kvalitatiivinen tutkimus tuottaa tietyn näkökulman ilmiöstä, eikä objektiivista totuutta. Siksi kvantitatiivisen tutkimuksen luotettavuuskriteerit eivät sovi kvalitatiiviseen tutkimukseen. (Tynjälä 1991, Nieminen 1997.)

Lincolnin ja Cuban (ks. Wahlström 1992) mukaan uskottavuuden osatekijöitä ovat "totuusarvo", sovellettavuus, pysyvyys ja neutraalisuus. Tutkimuksen uskottavuuden edellytyksenä on, että tutkimuksen tuottamat rekonstruktiot vastaavat tutkittavien alkuperäisiä konstruktioita todellisuudestaan. Keliakia on osallistujille tuttu sairaus ja teema-alueiden valintaan liittyvät asiat olivat siten tuttuja. Uskon, että osallistujat kertoivat kokemuksensa sellaisina kuin he olivat ne kokeneet. Aineiston analysointiin vaikuttivat omakohtaisten kokemusteni lisäksi teoriasta saamani tieto.

Tulosten siirrettävyys toiseen kontekstiin riippuu siitä, miten samankaltaisia tutkittu ympäristö ja sovellusympäristö ovat. Tutkijan on kuvattava riittävästi aineistoaan ja tutkimustaan, jotta lukija voi pohtia tutkimustulosten soveltamista myös muihin kuin tutkittuihin konteksteihin. (Tynjälä 1991.) Denzin (ks. Nieminen 1997) mukaan laadullisessa tutkimuksessa tuotettu tulkinta on aina tutkijan persoonallinen näkemys, jossa ovat mukana hänen omat tunteensa ja intuiotensa. Täten tulkinta ei ole toistettavissa eikä siirrettävissä toiseen kontekstiin. (Denzin 1994, ks. Nieminen 1997.)

Tässä tutkimuksessa haastatteluja ohjasivat teema-alueet. Tutkimustulokset ovat siinä määrin siirrettävissä kuin tällaisen henkilökohtaisen näkemyksen ja kokemuksen voi siirtää tai toistaa. Tutkimusaineiston analysointia ja tulkintaa ohjaavat omat subjektiiviset näkemykseni. Pyrin tuloksissa kuitenkin kuvaamaan osallistujien näkemykset sellaisina kuin he ne näkivät.

Käyttövarmuus tarkoittaa käytetyn analyysitavan soveltuvuutta useimpiin tapauksiin niiden keskinäisestä poikkeavuudesta ja ulkoisten tekijöiden aiheuttamasta vaihtelusta huolimatta (Tynjälä 1991). Analyysitapa, jossa aineisto luokiteltiin teema-alueiden mukaan, sopii myös muun vastaavan aineiston analyysiin. Osallistujien näkemyksiä ja kokemuksia voidaan hyödyntää ohjattaessa uusia keliakikkoja sairauden toteamisvaiheessa. Lisäksi osallistujien mielipiteitä ohjauksesta sairauden aikana myöhemminkin voidaan hyödyntää. Suunniteltaessa sopeutumisvalmennuskursseja voidaan tämän tutkimuksen tuloksia käyttää apuna.

Vahvistettavuus pitää sisällään mahdollisuuden samasta aineistosta eri analyysikeinoin päästä toisiaan vastaaviin tuloksiin (Tynjälä 1991). Haastatteluaineiston analysointi yksin tehtynä saattaa antaa yksipuolisen kuvan tuloksista. Mikäli olisi ollut mahdollista, olisi tästä aineistosta ollut mahdollisuus arvioida analyysin tuloksia siten, että joku muukin olisi analysoinut aineiston. Teema-alueet kuitenkin ohjasivat analyysiani, joten mielestäni myös toisin analyysikeinoin oltaisiin päästy samoihin tuloksiin.

8 POHDINTA

Keliakiaan voi sairastua missä iässä tahansa (Cooke & Holmes 1994, Collin et al. 1995), ja tämä tuli esille myös tutkimukseeni osallistujien kohdalla. He olivat sairastaneet keliakiaa alle vuodesta 10:een vuoteen ja olivat haastatteluhetkellä 27-50-vuotiaita. Jokaisella osallistujalla sairauden oireet kuvasivat hyvin keliakian tyypillisiä oireita (Cooke & Holmes 1984, Biemond et al. 1987, Pare et al. 1988, Aro et al. 1993, Corazza et al. 1993). Ihokeliakiaa sairastavilla oli ihottumaa kyynärpäissä ja polvissa. Suolistokeliakiaa sairastavilla oli vatsavaivoja, painon laskua sekä alhaiset veriarvot.

Osallistujien mielestä lääkäri olisi voinut kertoa enemmän sairaudesta. Kaksi osallistujaa oli saanut tiedon sairaudestaan lääkäriltä puhelimesta, eivätkä he olleet osanneet siinä tilanteessa kysyä kaikkia niitä asioita, joita myöhemmin kokivat tärkeiksi. Tutkimustulosten perusteella lääkärin antama ohjaus toteutui lääketieteellistä terveyskasvatuksen lähestymistapaa toteuttaen (Kannas 1992, Ewles & Simnett 1995), mutta lääkärit eivät kuitenkaan myöhemmin arvioineet, noudattavatko osallistujat

dieettiä, kuten lääketieteellisen terveystieteen mallissa korostetaan (Ewles & Simnett 1995). Tässä tutkimuksessa, kuten myös Poskiparran tutkimuksessa hoitajien ja potilaiden välisessä neuvontatilanteessa painottuivat fyysiset ilmaisut ja vain vähän huomioitiin sosiaaliset, psyykkiset ja emotionaaliset tarpeet (Poskiparta 1997). Tutkimuksessani sekä lääkärin että ravitsemusterapeutin ohjaustilanne oli henkilökohtainen neuvontatilanne (Nupponen et al. 1991), johon osallistuivat vain keliakiaa sairastava ja joko lääkäri tai ravitsemusterapeutti. Joissakin tilanteissa olisi myös muun perheenjäsenten ohjaaminen tarkoituksenmukaista, koska silloin muu perhe voisi saamansa tiedon perusteella tukea keliakikkoa hoidon toteutuksessa.

Lääkärin ja ravitsemusterapeutin ohjaus tapahtuu sairauden toteamisen alussa, eikä silloin osaa kysyä kaikkia niitä asioita, joita tarvitsee jatkossa. Suurimmilla paikkakunnilla joko sairaalassa tai terveyskeskuksessa työskentelee ravitsemusterapeutti, jolta tietoa ja ohjausta saa myöhemminkin sairauden aikana. Suomen Keliakialiitolla on ravitsemusterapeutin sekä lääkärin puhelinpäivystys kaksi kertaa kuukaudessa tunnin ajan. Tutkimusten mukaan parhaiten potilas noudattaa hoito-ohjeita silloin, kun hän on saanut asiallista tietoa sairaudesta, sen syistä ja hoidon merkityksestä (Brannon & Feist 1991).

Tutkimustulosteni perusteella keliakikoiden hoidon ohjaukseen ja terveystieteen tuleee kiinnittää huomiota ja sitä tulee kehittää. Lääkärin ohjauksessa keliakikko saa tietoa sairaudesta ja ruokavalion noudattamisen tärkeydestä. Lääkärin tulisi varata riittävästi aikaa ohjaukseen. Keliakikko toivoo henkilökohtaista kontaktia lääkärin kanssa tilanteessa, joka mahdollistaa kysymysten esittämisen. Myös Poskiparran (1997) tutkimuksen mukaan neuvontatilanteessa potilaan rohkaiseminen kysymyksiin, kuunteleminen ja sopiva asiantiedon määrä olivat kehittämishaasteita. Itälinnan ym. (1994) mukaan sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaiset tarvitsevat koulutusta voidakseen kehittää vuorovaikutustaitojaan siten, että he oppivat entistä paremmin kuuntelemaan asiakkaan tarpeita, suhtautumaan asiakkaisiin myönteisesti ja innostavasti, toimimaan heidän kanssaan tasa-arvoisesti ja yhdessä ratkaisemaan asiakkaan ongelmia. Henkilökohtaisessa kontaktissa lääkäri voi havainnoida keliakikon reaktiot, jotka tieto sairaudesta hänessä aiheuttaa. Keliakikolle tulisi järjestää mahdollisuus tavata lääkäri tarvittaessa esimerkiksi puolen vuoden välein, jotta keliakikko voisi kertoa omasta tilanteestaan ja saada uusinta tietoa sairaudesta. Myös Keliakian

hoitosuositus (Collin et al. 1997) suosittelee säännöllistä keliakikon seurantaan. Janatuksen (1995) mukaan vain 44 % keliakikoista noudattaa ruokavaliota, joten säännöllisen hoidon ohjauksen yhteydessä tulee aktivoida ruokavalion noudattamiseen ja korostaa sen tärkeyttä.

Tutkimukseeni osallistujia eivät olleet lääkärin ja ravitsemusterapeutin lisäksi muut terveydenhuollon työntekijät ohjanneet. Henkilökohtaisena kokemuksena kannatan sairaanhoitajan antamaa ohjausta. Sairaanhoitaja kertoi sairaudesta ja sen hoidosta sekä liitännäissairauksista, jotta ymmärsin ruokavalion noudattamisen tärkeyden. Sain heti sairauden toteamisen yhteydessä sairaanhoitajalta myös kirjallista materiaalia sekä opastusta gluteenittomien tuotteiden hankkimiseen. Sairaanhoitaja opasti myös liittymään Suomen Keliakialiittoon, joka säännöllisesti julkaisee lehdessään ajankohtaisinta tietoa keliakiasta ja sen tutkimuksesta.

Myös keliakikoiden ohjauksen kehittämiseen voidaan liittää Poskiparran ajatukset terveysneuvonnan kehittämisestä: vaikka terveyskasvattajaa (lääkäri, ravitsemusterapeutti, omahoitaja) tulisi ohjata neuvonnan taitoon systemaattisesti ja teoreettisesti, on hyvä muistaa, että todelliseen neuvonnan taitoon tarvitaan intuitiota, luovuutta, improvisaatiota ja ilmaisukykyä, laaja-alaista ammattitaitoa. Terveyskasvattaja ja ohjattava osallistuvat yhdessä neuvontatilanteissa esiin nousseiden ongelmien ratkaisuun, myös terveyskasvattaja oppii tässä ohjausprosessissa, neuvonta on vastavuoroista yhdessäoppimista. (Poskiparta 1997.)

Nykyisin kiinnostus vaihtoehtoisia hoitomuotoja ja luontaislääketiedettä kohtaan on kasvanut, ja myös keliakikot voivat käyttää niitä elämänlaatunsa parantamiseen. Tutkittua tietoa vaihtoehtolääketieteen avusta keliakiaan ei ole. Huolestuttavalta vaikutti erään osallistujan luontaishoitoon osallistuessaan saama tieto, jonka mukaan keliakia paranisi luontaishoidon avulla. Nykyisen tietämyksen mukaan keliakia on elinikäinen sairaus, joten myös luontaishoitoa antaville tulee antaa ajantasalla olevaa tietoa sairaudesta ja sen hoidosta.

Tutkimukseeni osallistuneet kuuluvat Suomen Keliakialiittoon, josta he saavat uusinta tietoa sairaudesta. Keliakialiittoon kuulumattomien täytyy olla aktiivisia saadakseen tietoa ja ohjausta. Brannonin & Feistin (1991) mukaan perheen ja läheisten tuki auttaa hoito-ohjeiden noudattamisessa.

Jokainen osallistuja koki saavansa tukea ja ymmärrystä perheeltään ja ystäviltään. Lisäksi Keliakialiiton ja sen alayhdistysten tuki ja ohjaus nähtiin tärkeäksi. Myös Toljamon (1996) tutkimuksen mukaan diabeetikolla on parempi hoitotasapaino, mitä sopeutuneempi ja tukea antavampi perhe oli. Syöpäpotilaiden mielestä omaisilta, ystäviltä ja terveydenhuoltohenkilökunnalta saatu emotionaalinen ja konkreettinen tuki oli heille yhtä tärkeää, mutta tiedollinen tuki (tieto, ohjaus, neuvonanto) koettiin tärkeämpänä silloin, kun sen antajan oli terveydenhuoltohenkilökunta eikä omaiset (Toljamo 1996).

Riekkisen ja Tuttavaisen (1991) tutkimuksen mukaan osalla keliakikoista sosiaalista kanssakäymistä rajoittaa dieetti. Kurttilan et al:n (1995) tutkimukseen osallistuneista yli puolet vältti sellaisia tilaisuuksia, joissa tarjottiin ruokaa. Tutkimukseeni osallistuneiden sosiaalista kanssakäymistä, matkailua ja vierailuja keliakia ei ole rajoittanut. Kuitenkin osa osallistujista oli kokenut kiusallisia tilanteita siitä, että on paljon ihmisiä, jotka eivät tiedä sairaudesta ja sen hoidosta. Tällaisissa tilanteissa he eivät aina noudata ruokavaliota. Repsahdus on tilanne, jossa yksilö ei pysty toimimaan, kuten oli aikonut, esimerkiksi pitämään yllä haluamaansa käyttäytymisen muutosta. Repsahdus voi tapahtua tilanteissa, joihin liittyy sosiaalista painetta sisältävää vuorovaikutusta. (Brannon & Feist 1991, Kuusinen 1993.)

Sairastuminen keliakiaan aiheuttaa ruokavalion muutoksia, mikäli dieettiä noudattaa. Osa osallistujista noudattaa tarkasti ruokavaliota, koska he haluavat välttää liitännäissairauksia sekä kokevat voivansa huomattavasti paremmin kuin ennen sairauden toteamista. Hoito-ohjeiden noudattaminen ei oikeastaan ole "hoito-ohjeiden noudattamista", vaan osa sitä arkea, jota yksilö elää (Brannon & Feist 1991, Kuusinen 1993). Yksilön usko siihen, että hänen oma käyttäytymisensä edistää terveyttä, vaikuttaa myönteisesti ruokavalio-ohjeiden noudattamiseen (Brannon & Feist 1991).

Tutkimukseeni osallistuneilla ruokavalio oli muuttunut pääsääntöisesti terveellisempään suuntaan, joka johtuu siitä, että he muutenkin kiinnittävät huomiota ruokailutottumuksiinsa. Gluteenittoman ruokavalion noudattaminen vaatii omaa aktiivisuutta huolehtia itselleen sopivan ruoan saanti, koska aina gluteenitonta ruokaa ei ole tarjolla.

Tietoa keliakiasta ja ehdottomasta dieetistä muulle väestölle tulee lisätä, jotta keliakikon itsehoito olisi helpompaa. Myös Haikosen ja Tuohimaan (1992) tutkimuksen mukaan sairauteen sopeutumisen edistämiseksi tarvitaan yleistä valistustyötä keliakiasta ja sen tarkasta ruokavaliohoidosta. Tiedon lisääminen laajentaa muiden ymmärrystä sairautta kohtaan. Haastattelujen perusteella on edelleenkin ristiriitaista tietoa oluen soveltuvuudesta keliakikoille. Tästä tulisi ohjaavalla henkilökunnalla olla yhteneväiset tiedot.

Tutkimukseeni osallistuneista suurimmalle osalle tieto keliakiasta ei ollut aiheuttanut sopeutumisvaikeuksia. Sen sijaan osalle tieto sairaudesta oli ollut shokki. Haastattelujen perusteella sairauteen sopeutumisessa voidaan tunnistaa kriisin vaiheet (s. 31). Miehillä sopeutuminen oli helpompaa kuin naisilla, ja tähän saattaa vaikuttaa se, että he eivät aina noudata dieettiä. Kriisistä selviytymistä voitaisiin tukea siten, että keliakikolle annetaan mahdollisuus keskustella sairaudesta ja sen hoidosta riittävästi eri terveydenhuollon ammattilaisten kanssa. Suomessa ei vielä ole käytännössä toimivaa säännöllistä keliakikon seurantajärjestelmää, mutta Keliakian hoitosuosituksen toteutumisen jälkeen keliakikon hoidon tukeminen lisääntyy.

Sopeutumisvalmennuksella tarkoitetaan kuntoutujan ja hänen läheistensä ohjausta ja valmentautumista sairastumisen ja vammautumisen jälkeiseen elämäntilanteeseen. Osallistujista kukaan ei ole osallistunut sopeutumisvalmennuskursseille. Jyväskylässä tai lähiympäristössä ei sopeutumisvalmennuskursseja ole järjestetty. Oulun yliopistollinen sairaala (OYS) on järjestänyt kursseja vastasairastuneille vuodesta 1987 lähtien ja tavoitteena on ollut oppia ymmärtämään keliakiäsairauden luonne, hyväksyä sairauden aiheuttamat muutokset jokapäiväisessä elämässä sekä perehtyä gluteenittomaan ruokavalioon ja ruuanvalmistukseen (Lehtola & Mäkeläinen 1995).

OYS:n sopeutumisvalmennuskursseista saadun palautteen perusteella kurssit on koettu hyödyllisiksi, koska ne auttoivat keliakikkoa selviytymään paremmin sairautensa kanssa sekä löytämään keinoja, jotka helpottivat elämää (Lehtola & Mäkeläinen 1995). Myös Haikosen ja Tuohimaan (1992) tutkimuksen mukaan keliakikot pitivät sopeutumisvalmennuskurssien järjestämistä tarpeellisena. Tutkimukseni mukaan kolmen osallistujan mielestä sopeutumisvalmennuskurssit olisivat tarpeellisia. Sopeutumisvalmennuskursseilla voitaisiin vastata kokonaisvaltaisemmin keliakikoiden ja heidän

läheistensä tarpeisiin valmiuksista sairauden hoidossa.

Sairauteen sopeutumista kahdella osallistujalla on vaikeuttanut gluteenittomien tuotteiden kalleus. Koska keliakiaan ei ole muuta hoitoa kuin gluteeniton ruokavalio, tulisi ruokakustannusten korvaaminen järjestää mahdollisimman pian. Nyt korvaamiseen vaikuttaa kunnan taloudellinen tilanne sekä siitä johtuva korvausten priorisointi. Mikäli keliakikolla ei ole varaa hankkia gluteenittomia tuotteita ja hän käyttää halvempia, gluteenia sisältäviä tuotteita, kasvaa todennäköisyys sairastua pahanlaatuisiin sairauksiin. Pahanlaatuiset sairaudet huonontavat huomattavasti keliakikon elämänlaatua ja niiden hoitaminen tulee yhteiskunnalle kalliiksi. Suomen Keliakialiitto on yrittänyt vaikuttaa valtakunnan päättäjiin ruokakustannusten korvausasiassa, mutta tähän mennessä tuloksia ei ole vielä saatu.

Tässä tutkimuksessa osallistujina olivat yli 18-vuotiaat. Jatkossa olisi mielenkiintoista tutkia niiden perheiden sopeutumista keliakiaan , joissa keliakikko on lapsi. Myös keliakian aiheuttamia elämäntilanteeseen liittyviä muutoksia murrosikäisillä ja varhaisnuorilla voitaisiin jatkossa tutkia. Kohderyhmää laajentamalla ja eri tutkimusmetodeja hyväksikäyttäen voitaisiin saada suuremman joukon kokemuksia kartoitettua. Keliakian hoidon ohjauksen ja terveyskasvatuksen vaikuttavuutta ei Suomessa ole vielä tutkittu, joten myös sitä olisi mielenkiintoista tutkia.

M 2 (50 v.): Pikkulapsia pitäis tutkia, että voitais tietää. Muakin käytettiin Ylpön luona, ja hän sano että poika on vaan pienikokoinen ja heikko, että kyllä hän siitä vahvistuu. Tällasta tietoutta pitäis enemmän käyttää, kun sitä nykyään on.

KIRJALLISUUTTA

Aine, L., Mäki, M., Collin, P., Keyriläinen, O. 1990. Dental enamel defects in celiac disease. *J Oral Pathol Med* 19, 241-245.

Aro, A., Mutanen, M., Nuutinen, L., Uuositupa M. (toim.). 1993. *Kliininen ravitseminen*. Kustannus Oy Duodecim. Porvoo. WSOY:n graafiset laitokset.

Biemond, I., Pena, A. S., Groenland, F., Mulder C. J. J., Tytgat, G. N. J. Coeliac disease in The Netherlands: demographic data of a patient survey among the members of the Dutch Coeliac Society. *Netherlands Journal of Medicine* 31, 263-268.

Brannon, L., Feist J. 1991. *Health Psychology. An Introduction to Behavior and Health*. Belmont. California. Wadsworth Publishing Company.

Caplan, R. & Holland, R. 1990. Rethinking health education theory. *Health Education Journal* 49, 112-115.

Collin, P., Hällström, O., Mäki, M., Viander, M., Keyriläinen, O. 1990. Atypical coeliac disease found with serologic screening. *Scand J Gastroenterol* 25, 245-250.

Collin, P. 1994. *Associated Diseases and Survival in Coeliac Disease*. Acta Universitatis Tamperensis, ser A, vol. 405. University of Tampere. Tampere. Ecuprint Oy.

Collin, P., Mäki, M., Rasmussen, M., Kyrönpalo, S., Pehkonen, E., Reunala, T. 1995. The prevalence of adult coeliac in Finland. *Scand J Gastroenterol* 30, Suppl 209:99.

Collin, P., Vilksa, S., Heinonen, P.K., Hällström, O., Pikkarainen, P. 1996. Infertility and coeliac disease. *Gut* 39, 382-384.

Collin, P, Julkunen, R., Lehtola, J., Mäki, M., Rasmussen, M., Reunala, T., Savilahti, E. 1997. Keliakian hoitosuositus. Suomen Gastroenterologiayhdistys ry. Duodecim 113, 82-87.

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

Cooper, B.T., Holmes, G.K.T, Cooke, W.T. 1978. Coeliac disease and immunological disorders. BMJ 1, 537-539.

Corazza, G. R., Frisoni, M., Treggiari, E. A., Valentini, R. A., Filipponi, C., Volta, U., Gasbarrini, G. 1993. Subclinical Celiac Sprue. Increasing Occurrence and Clues to its Diagnosis. J Clin Gastroenterol 16, 16-21.

Cullberg, J. Tasapainon järkkyyssä. 2. painos. Helsinki. Otava.

Ewles, L. & Simnett, I. 1995. Terveiden edistämisen opas. Sairaanhoidajien koulutussäätiö. Keuruu. Kustannusosakeyhtiö Otavan painolaitokset.

Ferguson, M M., Wray, D., Carmichael H. A., Russell, R. I., Lee, F. D. 1980. Coeliac disease associated with recurrent aphthae. Gut 21, 223-226.

Ferguson, R., Holmes, G. K. T., Cooke W. T. 1982. Coeliac Disease, Fertility, and Pregnancy. Scand J Gastroenterol 17, 65-68.

Green, L. W., Lewis, F. M, 1986. Measurement and evaluation in health education and health promotion. USA. Mayfield Publishing Company.

Grönfors, M. 1985. Kvalitatiiviset kenttätutkimusmenetelmät. Helsinki. WSOY.

Haikonen, E., Tuohimaa, A. 1992. Keliakiaan sopeutuminen ja sopeutumisvalmennus. Seminaarityö. Oulu. Oulun Sosiaalialan oppilaitos. Keliakialehti 3, 12-13.

Hawe, M, Degeling. D, Hall, E. 1992. Evaluating health promotion. Australia.

Heiskanen, T. (toim.) 1994. Takaisin elämään - henkinen tuki ja onnettomuudet. Mannerheimin Lastensuojeluliitto, Suomen Mielenterveysseura, Suomen Punainen Risti. Porvoo.

Helman, C.G. 1995. The body image in health and disease: exploring patients' maps of body and self. Patient Education and Counseling 26, 169-175. Special Issue Proceeding of the Patient Education 2000 congress. Geneve 1-4.6.1994. Ireland. Elsevier Science.

Hirsjärvi, S., Hurme, H. 1984. Merkityksen ongelma haastattelututkimuksessa. Jyväskylän yliopiston kasvatustieteen laitoksen julkaisuja A 3. Jyväskylä.

Hirsjärvi, S., Hurme, H. 1988. Teemahaastattelu. 4. painos. Helsinki. Yliopistopaino.

Hirsjärvi, S., Remes, P., Liikanen, P., Sajavaara, P. 1995. Tutkimus ja sen raportointi. 4.-6. p. Helsinki. Kirjayhtymä.

Holmes, G.K.T., Prior, P., Lane, M.R., Pope, D., Allan, R.N. 1989. Malignancy in coeliac disease - effect of a gluten free diet. Gut 30, 333-338.

Härkönen, T. 1994. Olut ja keliakia. Keliakialehti 2, 8-11.

Itälinna, M., Leinonen, E., Saloviita, T. 1994. Kultakutri karhujen talossa. Kehitysvammaisen lapsen perheen voimavarat ja selviytyminen. Kehitysvammaisten Tukiliitto ry. Jyväskylä. Gummerus Kirjapaino Oy.

Janatuinen, E. K., Pikkarainen, P. H., Kemppainen, T. A., Kosma, V-M., Järvinen, R. M. K., Uusitupa, M. I. J., Julkunen, R. J. K. 1995. A Comparison of Diets with and without Oats in Adults with Celiac Disease. The New England Journal of Medicine. Vol 333. October 19. Number 16, 1033-1037.

Järvinen, A. 1990. Reflektiivisen ajattelun kehittyminen opettajakoulutuksen aikana. Jyväskylä. Kasvatustieteiden tutkimuslaitoksen julkaisusarja A. Tutkimuksia 35.

Kannas, L. 1992. Terveyskasvatus tutkimus- ja koulutusalanana sekä arjen käytäntöinä. Aikuiskasvatus 2, 68-76.

Kannas, L. 1992. Terveyskasvatuksen suunnittelun ja arvioinnin peruskurssi. Luentosarja. Jyväskylän yliopisto, terveystieteenlaitos, kevät 1992.

Keliakia 3/ 1995. Islannissa keliakia lisääntymässä. Tampere. Suomen Keliakialiitto ry.

Keliakia ja dermatitis herpetiformis. 1989. Helsinki. Suomen Keliakiayhdistys ry.

Keyriläinen, O. 1991. Keliakian liitännäissairaudet. Keliakia 3, 4-6.

Keyriläinen, O. 1992. Keliakia on muuttunut vauvojen ripulista yleissairaudeksi. Suomen Lääkärilehti 24, 92.

Kokkonen, J., Similä, S., Vuolukka, P. 1992. The incidence of coeliac disease and pyloric stenosis in children in Northern Finland. Annals of clinical Research 14, 123-128.

Kolho, K-L., Åkerblom, H., Viikari, J., Savilahti, E. 1996. High prevalence of coeliac disease among healthy children and young adults in Finland. Teoksessa All on Coeliac Disease. Toim. Collin, P., Mäki, M. Tampere. Lage Artis.

Koskiahho, B. 1990. Ohi, läpi ja reunojen yli.. Tutkimuksenteon peruskysymyksiä. Gaudeamus. Helsinki. Painokaari Oy.

Laadullisia lähestymistapoja koulutuksen tutkimuksessa. 1989. Toim. Gröhn Terttu ja Jussila Juhani. Helsingin yliopiston kasvatustieteen laitos. Tutkimuksia 123.

- Kuusinen, K-L. 1993. Hoito-ohjeiden noudattaminen - yksilön ja ohjauksen ongelma. Teoksessa Kuusinen, K-L (toim.). Terveyspsykologia. Juva. WSOY:n graafiset laitokset.
- Laitakari, J. 1981. Terveyskasvatus. Johdatus suunnitteluun, menetelmiin ja arviointiin. SHKS. Hämeenlinna. Arvi A. Karisto Oy:n kirjapaino.
- Lehtola, J., Mäkeläinen, R. 1995. Keliakiapotilaiden hoidonohjaus. Keliakialehti 4, 14-17.
- Leino-Kilpi, H. 1997. Kvalitatiivinen ja kvantitatiivinen tutkimus - yhdessä vai erikseen? Teoksessa Paunonen, M., Vehviläinen-Julkunen, K. Hoitotieteen tutkimusmetodiikka. Juva. WSOY.
- Lewis, H.M., Reunala, T.L., Garioch, J.J., Leonard, J.N., Fry, J.S., Collin, P. 1996. Protective effect of gluten-free diet against development of lymphoma in dermatitis herpetiformis. *Br J Dermatol* 135, 363-367.
- Lohiniemi, S. 1997. Keliakian hoito- ja diagnoosisuositus. *Keliakia* 1, 16-17.
- Logan, R. F. A., Tucker, G., Rifkind, E. A., Heading, R. C., Ferguson, A. 1983. Changes in clinical features of coeliac disease in adults in Edinburgh and the Lothians 1960-79. *BMJ*, Vol 286, 95-97.
- McMillan, S.A., Watson, R.P.G., McCrum E.E., Evans, A.E. 1996. Factors associated with serum antibodies to reticulum, endomysium, and gliadin in an adult population. *Gut* 39, 43-47.
- Marsh, M. N. 1992. Gluten, Major Histocompatibility Complex and the Small Intestine. A Molecular and Immunobiologic Approach to the Spectrum of Gluten Sensitivity. *Gastroenterology* 102, 330-354.
- van der Meer, B.J. 1969. Granular deposits of immunoglobulins in the skin of patients with dermatitis herpetiformis. An immunofluorescent study. *Br J Dermatol* 81, 493-503.

Midhagen, G., Järnerot, G., Kraaz, W. 1988. Adult Coeliac Disease within a Defined Geographic Area in Sweden. A Study of Prevalence and Associated Diseases. *Scand J Gastroenterol*, 23, 1000-1004.

Miettinen, T., Seppälä, K., Sivula, A. (toim.). 1987. *Kliininen gastroenterologia*. Helsinki. Kustannus Oy Duodecim.

Molteni, N., Bardella, M. T., Bianchi, P. A. 1990. Obstetric and Gynecological Problems in Women with Untreated Celiac Sprue. *J Clin Gastroenterol* 12, 37-39.

Molteni, N., Caraceni, M.P., Bardella, M.T., Ortolani, S., Gandolini, G.G., Bianchi, P. 1990. Bone mineral density in adult celiac patients and the effect on gluten-free diet from childhood. *Am J Gastroenterol* 85, 51-53.

Mäki, M., Hällström O., Verronen, P., Reunala, T., Lähdeaho M-L., Holm, K., Visakorpi, J. K.. 1988. Reticulin antibody, Arthritis, and Coeliac Disease in Children. *The Lancet*, february 12, 479-480.

Mäki, M., Kallonen, K., Lähdeaho, M-L., Visakorpi, J. K. 1988. Changing Pattern of Childhood Coeliac Disease in Finland. *Acta Paediatr Scand* 77, 408-412.

Mäki, M., Holm, K. 1990. Incidence and Prevalence of Coeliac Disease in Tampere. Coeliac Disease is not Disappearing. *Acta Paediatr Scand* 79, 980-982.

Mäki, M., Holm, K., Lipsanen, V., Hällström, O., Viander, M., Collin, P. 1991, Serological markers and HLA genes among healthy first-degree relatives of patients with coeliac disease. *Lancet* 338, 1350-1353.

Nieminen, H. 1997. *Kvalitatiivisen tutkimuksen luotettavuus*. Teoksessa Paunonen, M., Vehviläinen-Julkunen, K. 1997. *Hoitotieteen tutkimusmetodiikka*. Juva. WSOY.

Nupponen R, Aarva, P., Laitakari, J., Miilunpalo, S., Paronen, O., Urponen, H. 1991. Terveyskasvatuksen taustakäsitykset ja vaikuttavuuden tutkiminen. Terveyskasvatustutkimuksen vuosikirja 1991. Sosiaali- ja terveyshallitus. Tutkimuksia 2.

Pare, P., Douville, P., Caron, D., Lagace, R. 1988. Adult Celiac Sprue: Changes in the Pattern of Clinical Recognition. *J Clin Gastroenterol* 10, 395-400.

Parse, R.R. 1995. Building Knowledge Through Qualitative Research: The Road Less Traveled. *Nursing Science Quarterly* 9:1. Spring, 10-15. Pittsburgh.

Pelkonen, M. 1989. Itsestä huolenpito ja hoitotyön palvelut. Sairaanhoidon tutkimuslaitos N:o 1.

Poskiparta, M. 1997. Terveysneuvonta, oppimaan oppimista. Videotallenteet hoitajien terveysneuvonnan ilmentäjinä ja vuorovaikutustaitojen kehittämismenetelmänä. Jyväskylän yliopisto. Jyväskylä. *Studies in Sport, Physical Education and Health*. Jyväskylä University printing House, Jyväskylä ja ER-Paino Ky. Lievestuore.

Reunala, T., Blomqvist, K., Tarpila, S., Halme, H., Kangas, K. 1997. Gluten-free diet in dermatitis herpetiformis. I. Clinical response of skin lesions in 18 patients. *Br J Dermatol* 97, 473-480.

Reunala, T., Kosnai, I., Karpati, S., Kuitunen, P., Török, E., Savilahti, E. 1984. Dermatitis herpetiformis: jejunal findings and skin response to gluten free diet. *Archives of Disease in Childhood* 59, 517-522 .

Reunala, T. 1995. Kaura ja ihokeliakia. *Keliakialehti* 4, 5-6.

Reunala, T. 1996. Incidence of familial dermatitis herpetiformis. *Br J Dermatol* 134, 394-398.

Riekkinen, S., Tuttavainen, V. 1991. Keliakian aiheuttamia muutoksia elämäntilanteessa Roperin hoitotyön mallia apuna käyttäen. Tutkielma. Lohja. Lohjan terveydenhuolto-oppilaitos. Sisätauti-kirurginen sairaahoitajajaosto. Keliakia 5, 6-8.

Salo, O., Tuunainen, K. 1996. Da Capo - Alusta uudelleen . Hämeenlinna. Salutonova Oy.

Sarvela, P. D., McDermott. 1993. Health Education Evaluation and Measurement. A Practitioner,s Perspective. USA. Brown BBenchmark Publishers.

Swinson, C. M., Levi, A. J. 1980. Is coeliac disease underdiagnosed? BMJ, Vol 281, 8, 1258-1260.

Swinson, C. M., Slavin, G., Coles, E. C., Booth, C. C. 1983. Coeliac Disease and malignancy. The Lancet, 15, 111-115.

Terveyttä kaikille vuoteen 2000. Uudistettu yhteistyöohjelma. Sosiaali ja terveysministeriön julkaisuja 1993:3. Helsinki. Libris Oy.

Toljamo, M. 1996. Insuliinihoitoisten diabeetikoiden hoitoon siotutuminen, sosiaalinen tuki ja hallintakäsitykset. Lisensiaatintutkimus. Oulun yliopisto. Hoitotieteen laitos.

Tones, K. 1988. Selecting indicators of success in health education: the importance of theory and philosophy. Teoksessa Kannas, L & Miilunpalo, s. (toim.) Terveyskasvatustutkimuksen vuosikirja 1988. Lääkintöhallituksen julkaisuja. Sarja Tutkimukset 8. Jyväskylä. 33-42.

Tones, K., Tilford, S., Robinson, Y. 1990. Health education. Effectiveness and efficiency. London. Chapman and Hall.

Tones, K., Tilford, S. 1995. Health Education. Effectiveness, efficiency and equity. London, England. Chapman and Hall.

Trier, J. S. 1991. Celiac Sprue. *The New England Journal of Medicine*. Vol. 325. 24, 1709-1719.

Tynjälä, P. 1991. Kvalitatiivisten tutkimusmenetelmien luotettavuudesta. *Suomen kasvatustieteellinen aikakauskirja Kasvatus* 22, 5-6, 387-398.

Uuusitupa, M. 1995. Kauraa keliakikoille. *Suomen Lääkärilehti* 32, 3476-3477.

Valdimarsson T., Toss, G., Ross, I., Lofman, O., Ström, M. 1994. Bone mineral density in coeliac disease. *Scand J Gastroenterol* 29, 457-461.

Valmius puntarissa: Henkinen tuki kriisi- ja onnettomuustilanteissa - projektin loppuraportti. 1995. Suomen Mielenterveysseura, Mannerheimin Lastensuojeluliitto, Suomen Punainen Risti. Helsinki.

Wahlström, J. 1992. Merkityksen muodostuminen ja muuttuminen perheterapeuttisessa keskustelussa. Diskurssianalyttinen tutkimus. *Jyväskylä Studies in Education, Psychology and Social Research* 94.

Walker-Smith, J. A., Guandalini, S., Schitz, J., Sherling D. H., Visakorpi, J. K. 1990. Revised criteria for diagnosis of coeliac disease. *Archives of Disease in Childhood* 65, 909-911 .

Wichowsky, H.C. & Kubisch, S.M. 1997. The relationship of self-perception of illness and compliance with health care regimens. *Journal of Advanced Nursing* 25, 548-553.

Winett, R. A., Kong, A. C., Altman, D. G. 1988. *Health Psychology and Public Health. An Integrative Approach*. New York, USA. Pergamon Press.

Åstedt-Kurki, P., Nieminen, H. 1997. Fenomenologisen tutkimuksen peruskysymykset hoitotieteessä. Teoksessa Paunonen, M., Vehviläinen-Julkunen, K. *Hoitotieteen tutkimusmetodiikka*. Juva. WSOY.

LIITE 1. Teemahaastattelun runko

Taustatiedot

- kerro jotain itsestäsi
- millainen elämäntilanteesi on nyt?
- ammattisi
- perhesuhteesi, lastesi lukumäärä ja heidän ikänsä
- haastateltavien iän ja asuinkunnan saan tietää Keski-Suomen Keliakiayhdistyksen rekisteristä

Sairaus

- millaisia oireita sinulla oli?
- miten huomasit sairautesi?
- kuinka kauan olet sairastanut keliakiaa?

Sairauteen liittyvien tietojen selvittäminen, ohjauksen saanti ja tarve

- miten paljon tiesit sairaudesta aikaisemmin?
- mitä muut perheesi jäsenet tiesivät sairaudesta?
- miten lisäsit omaa tietämystäsi sairaudesta?
- keneltä sait tietoa ja ohjausta?
- miten tyytyväinen olet saamaasi ohjaukseen?
- arvioi ohjaukseen osallistuneiden ammattitaitoa
- millainen merkitys mielestäsi ohjauksella on keliakian hoidossa yleensä ja sinulle?

Miten sopeutuminen uuteen elämäntilanteeseen on onnistunut?

- fyysinen sopeutuminen: miten voit sairauden alussa? Miten nyt?
- psykykinen sopeutuminen:
 - miltä sinusta tuntui, kun sait tietää sairastavasi keliakiaa?
 - miten perhe ja läheisesi suhteutuvat?
- sosiaalinen sopeutuminen:
 - saatko ruokakustannuksiisi tukea?
 - miten keliakiä huomioidaan verotuksessasi?

Millaisia elämäntavan muutoksia keliakia on aiheuttanut?

- miten ruokailutottumuksesi ovat muuttuneet sairastuttuasi?
- miten keliakia on vaikuttanut alkoholin käyttöösi?
- millaisia muutoksia keliakia on aiheuttanut työssäkäyntiäsi tai ammattiäsi?
- miten keliakia vaikuttaa mm. vierailuihisi tai matkailuusi?

Mitä muuta haluaisit sairauteesi liittyen kertoa?

LIITE 2. Haastattelupyyntö tutkimukseen valituille

Helena Kuusinen
Oravankuja 18
40400 JYVÄSKYLÄ
Puh. (941) 685 110

1.2.1995

Arvoisa

Opiskelen Jyväskylän yliopistossa liikuntatieteellisessä tiedekunnassa terveydenhuollon koulutusohjelmassa pääaineenani terveystieteet. Opintoihini liittyy pro gradu-tutkielman laatiminen.

Olen valinnut Teidät Keski-Suomen Keliakiayhdistys ry:n rekisteristä (Johtokunnan lupa 23.10.1994) haastattelututkimukseen. Tutkielmani tarkoituksena on selvittää keliakiaan sairastumista, saatua ohjausta sekä sairauteen sopeutumista. Sairastan itse keliakiaa.

Tutkielmaani ohjaa apul.professori Lasse Kannas Jyväskylän yliopistosta.

Pyydän ystävällisesti Teitä suostumaan tutkimukseeni haastateltavaksi. Teidän lisäksenne olen valinnut tutkimukseeni 9 muuta henkilöä. Haastattelunne tapahtuisi Teille sopivana aikana joko kodissanne tai jossain muussa sopimassamme paikassa ja veisi Teiltä aikaa 1 - 1,5 tuntia.

Haastattelutilanteessa pyytäisin Teitä vapaasti kertomaan keliakiaan sairastumisestanne, saamastanne ohjauksesta sekä sopeutumisestanne sairautenne. Käytän apunani kysymysrunkoa ja voitte itse päättää, mihin kysymyksiin vastaatte ja mitä minulle kerrotte. Antamianne tietoja käsittelen luottamuksellisesti.

Haastattelun nauhoitan tutkimuksen tietojen käsittelyn helpottamiseksi ja nauhat ovat vain minun käytössäni. Yksittäisen vastaajan henkilöllisyys ei paljastu missään vaiheessa eikä Teidän mielipiteitänne voida tunnistaa tutkimusraportista.

Toivon Teidän suhtautuvan myönteisesti tutkimuspyyntöön. Otan Teihin yhteyttä puhelimitse lähiaikoina sopiaksemme haastatteluajankohdasta, mikäli osallistumis päätöksenne on myönteinen.

Mielenkiinnostanne ja yhteistyöstä etukäteen kiittäen.

Helena Kuusinen

LIITE 3. Tutkimukseen osallistuneiden taustatiedot.

Naiset	Ikä vuosina	Sairastanut keliakiaa	
N 1	40	4	vuotta
N 2	33	7	kk
N 3	40	1	vuosi
N4	40	2	vuotta
N 5	50	4	vuotta

Miehet			
M 1	33	2	vuotta
M 2	50	10	vuotta
M 3	27	3	vuotta

LIITE 4. Esimerkki haastattelusta.

Haastateltavan (N 4, 40.) haastattelu tapahtui haastateltavan kotona. Haastattelun kesto oli n. yksi tunti.

N 4: Sullahan on keliakia myös?

Tutkija: Kyllä, mulla on keliakia todettu vuonna -91 ja se lähti siitä, että ruvettiin tutkiin mun huonoa hemoglobiinia, kun verenkuvassa kaikki ei ollut kohallaan. Tehtiin kaikenlaisia tutkimuksia ja sitte todettiin keliakia. Millaisia oireita sulla oli?

N 4: Hemoglobiini oli matala. Mä en huomannu mitään turvotuksia, enkä mitään oireita.

Tutkija: Oliko sulla millaiset veriarvot silloin?

N 4: Kaksi ja puoli vuotta sitten kesällä oli hemoglobiini 88. Mullahan on aina ollu huono veri ja anemia on melkein vuosittain hoijettu yhdellä rautakuurilla. Se vähän nousee. Yks rautakuuri kun on, se vähän nousee. Enkä mä silloin kesälläkään huomannu, että mulla huono veri olis ollu, vaan mulla rupes hirveesti suuta kuivattaan. Oli kesä ja mä söin paljo salaattia ja kaikkea tämmöistä ja mä ajattelin, että mikä kumma, että mun piti lipoo kielellä huulia. Sit mä keksin vielä, että mun entinen työkaveri, sillä oli alkanu suusta, ku sillä oli leukemia. Mulle tuli hirvee hätä, että mikä mussa on, ku suuta kuivaa. Menin lääkäriin ja se oli heti, että anemia.

Tutkija: Joo...

N 4: Se (lääkäri) anto sen rautakuurin ja heti se rupes nouseen kyllä ja todettiin, että se imeytyy vähän, että ei oo imeytymishäiriö.

Tutkija: Niin.

N 4: Sitte lääkäri totes, et se pitää tutkia, mistä johtuu, ettei se saa alle sadan laskee. Siitä se sitten alko. Sitä etittiin aika kauan. Ensän katottiin, että valuuko sisäisesti, sit tehtiin kaavintakin. Sit mä menin uuvestaan lääkäriin, kaikki oli suht normaaleja. Sit mä sanoin ... mun veljellä on nimittäin kanssa, todettiin pikkasen aikaisemmin. Sillä oli hirveen paha laktoosihomma kanssa. Se laihtu ja kuihtu ja oli het niin surkeessa kunnossa ja maha aina kipee. Mut mä en voinu kuvitella, että mulla sitä keliakiaa, ku mulla ei ollu mitään oireita. Mua ei suuremmin etes turvottanu, enkä mä huomannu siitä mitään.

Tutkija: Joo...

N 4: Et se tuli vahingossa. Mä ite sanoin sille lääkäriille. Mä olin jo pois lähdössä, ku se anto taas yhen nipun labrakokeita, että näitä ja näitä otetaan ..., et mun veljellä on keliakia, et laitetaan sekin tähän.

Tutkija: Millonkas hänellä on todettu se?

N 4: Olisko vuotta tai kahta aikaisemmin. Mulla tulee nyt vuoden vaihteessa kaks vuotta, ku mä oon ollu tällä dieetillä. Meniköhän se lokakuulle vai marraskuulle, ku tuli se verikokeen tulos ja sitte siitä ennenkö tuli se tähystysaika ja sit siinä silleen, et se tähystyksen tulos tuli joulujen välissä vai ennen joulua ... , että vuodenvaihteessa oli sopiva aloittaa dieetti.

Tutkija: Tutkittiinko sua täällä terveystieteiden keskuksessa?

N 4: Tutkittiin terveystieteiden keskuksessa.

Tutkija: Pitikö sun olla puoli vuotta dieetillä ja tarkistettiin sitte?

N 4: Vuosi. Elikkä ku ne täällä totes, niin täällä tehtiin tähystykset ja kaikki, niin tuolle ravitsemusterapeutille keskussairaalaan oli aika. Ja hänen kanssaan kävin, olisko se ollu jotain helmi maaliskuulla, olin jo jonku aikaa ollu sillä gluteenittomalla ruokavaliolla ... niin keskustelemassa. Olisko se ollu marraskuussa seuraavana vuonna, niin sit se tähystys tehtiin uuvellen keskussairaalassa sisätautien poliklinikalla. Sillon lääkäri sano, ettei tarvi tulla ku kymmenen vuoden päästä, jos ei mitään.

Tutkija: Ootko ihan tiukka tän dieetin kans?

N 4: Joo! Olen! Jos ei ihan vahingossa jostain saa, niin kyllä mä muuten oon ja ihan ehton.

Tutkija: Tiesitkö keliakiasta ... niin, sun veljen kautta...?

N 4: Sieltä sain tietää. Mun veljellä on tosiaan on, niin jonku verran tiesin sieltä kautta justiin. Ei sillai, tietysti, kyllähän sitä piti paljo ite lukee ja selvittää tarkemmin.

Tutkija: Tiesikö teillä perheessä joku?

N 4: Ei sen enempää, mitä siinä niinku ohimennen oli. Ne ei mitenkään kiinnittäny huomiota siihen mun veljen hommaan, niinku minä. Ei voi sanoa, että niinku aikaisemmi ois käestäny sen. Ne niinku tiesi, mitä semmone oli. Nythän ne tietää ihan tarkkaan kyllä. Lapsiltahan otettiin heti se vasta-ainekoe kanssa, ku mulla oli todettu se. Tää terveystieteidenkeskuksen lääkäri, niillä oli ollu ... oliko se ihan sattumalta vai muutenko, joku luento ollu, jossa lastenlääkäri oli ollu ja siinä mun lääkäri oli sanonu, että on uus tapaus, niin lastenlääkäri oli kehottanu tutkimaan myös lapset.

Tutkija: Eikä ole todettu?

N 4: Ei ainakaan vielä.

Tutkija: Onko teillä suvussa muilla, kun sun veljellä?

N 4: Ei mun tietääkseni.

Tutkija: Miltä susta tuntu, kun sä sait tietää?

N 4: Mullehan se oli hirveä shokki! Mä en meinannu millään hyväksyä tai ymmärtää sitä, ku mulla ei ollu mitään oireita. Mä tykkäsin, että se ei voi olla ... kun veljellä, että aina maha sekasin ja sit ku se laihtu vaan. Mä niinku olin sillai, että keliakian oireet on sellaset oireet. Lääkärikin sano, ku se teki sitä tähyystystä, että jos tämä on vaan osakeliakia tai ettei keliakia vaan joku tämmönen vilja-allergia, et se voi olla sitäkin ja et senki takia osa, ku ei oo oireita. Mähän elättelin toiveita, että ei se oo mitään. Et jos ei olis. Kyllä sitte ku se lopullinen tulos tuli, ku mä soitin sitte vielä puhelimella tuohon tk-lääkəriin ja se luki sieltä, että aivan totaalinen. Se oli ihan täysin tuhoutunut se suolistonukka ja et se on ollu kauan. Et siinä ei oo niinku mitään vaihtoehtoja ... niin se oli kyllä kova pala. Mä niinku ensimmäisenä sitä, et mä oon aina ollu hirveen kova syömään kaikkee hyvää kahvin kanssa, pullat ja täytekakut ja sellaset, ne on ihan ... mulle tuli ekana mieleen, et ei enää ikinä! Ei niinkään ruisleipä, tavallinen ruoka ja kastikkeet tullu mieleen vaan just nämä oli.

Tutkija: Niin ... joo...

N 4: Kyllä siinä meni jonku verran aikaa ennenkö siihen niinku sopeutu ja ennenkö oppi syömään. Yks esimerkki oli, mä en muista kuinka kauan siitä oli ... oliko se siinä vaiheessa, et mä olin saanu tietää, mutta sitä dieettiä ei ollu aloitettu, vai oliko se vuoden alussa, niin mä peruutin auton tallista niin, että puskuri tarttu ovenpieleen kiinni. Mä pistin sen kyllä keliakian syyksi. Mä oon miljoona kertaa muullonki peruuttanut, mutta mä kävin niin kuumana, että alitajuntaisesti se oli mulle niin paha paikka, et mä en meinannu hyväksyä sitä.

Tutkija: Joo ... joo...

N 4: Mutta kyllä siihen sitten ... ku mä alusta asti, et mä oon ihan ehdoton.

Tutkija: Niin ... joo...

N 4: Kyllä nyt ku siihen on oppinu ja sopeutunu. Voi oikeestaan sanoa, et se kevättalvi oli semmosta vähän vaikeempaa, mutta nyt ei sitte oo ollu enää mitään.

Tutkija: Joo...

N 4: Ihme kyllä, et mä oon ihmetelly itekki, että yllättävän helposti sitte ... jos mä jossain nään tai kylässäkin on kahvin kanssa jotain hyvää, niin ei mun enää tee mieli.

Tutkija: Niin ...

N 4: Mut sillon alussa mä jotenki protestoin sitä, et mä en saa niitä syödä. Mutta kummasti sitä sopeutuu tähän ja näihin tilanteisiin. Sit se vielä, et ku mä oon vielä leipomossa työssä, mä niinku päivittäin ... no, meillä nyt kakkuja ja semmosia oo, mutta viinereitä ja pullaa, mitä nyt on. Niin ei

mulla koskaan, silloin alussakaan niitä tehny mieli, että ehkä se, että oli jo kyllästynytki ... mutta niin oli se aika kova pala.

Tutkija: Sun ammattiinhan tällä ei sillai oo ollu vaikutuksia?

N 4: Ammattiin ei oo vaikuttanu. Mä oon puhelinmyynnin puolella. Töissä on toinenki rouva kanssa. Sillä on ollu se viitisen vuotta. Hänellä on ihokeliakia. Nyt meitä on kaksi ja meille on sitte yleensä jotain syömistä.

Tutkija: Mites, teettekö useammat ruuat, vai syöttekö samoja ruokia?

N 4: Kyllä mä aika paljo oon tehny niin, että mä teen toisille normaalia ja mä syön, mitä sattuu olemaan. Jonku verran kastikkeet on semmosia ja mä oon tehny valmiista jauheesta ja vieläkin ne sanoo, että tavallinen kastike olis parempaa. Pikkuhiljaa totutteleamalla niin ... kyllä on aika paljo vieläkin, et mä syön, mitä asattuu olemaan. Joskus ne nauraakin, ku saattaa kolmas, neljäs päivä olla nakkeja. Vaihtelevaa ruokaa, salaattia ja nakkeja!

Tutkija: Joo... ootko huomannu, että sun ruokavalioos ois tullu muutoksia?

N 4: Kyllähän siihen väkisin on jonku verran tullu. On joo!

Tutkija: Onko ruuan määrä muuttunut vai onko se muuttunut terveellisemmäksi?

N 4: Enemmän vihanneksia ja hedelmiä. Ei oikeestaan määrä ehkä oo muuttunut. Mä ehkä alussa söin vähempi. Se ehkä vaistomaisesti jäi oma syönti vähemmälle, ei maistunut. Nyt on päinvastoin, että nyt tästä on kaks vuotta, viimeisen puolen vuoden aikana on paino ruvennu nouseen. Mullahan ei oo ollu koskaan ongelmia, ei oo tarttenu kattoo, mitä syö. Tän vuoden aikana on ehkä viis, kuus kiloo noussu paino.

Tutkija: Onks se, esimerkiksi onko liikunnan määrä vähentynyt?

N 4: Liikunnan määrä on pysyny samana. Mä liikun ainaki yhtä paljon, jos ei enemmänki kuin ennen. Onks se ikä, mikä tekee, vai onko se joku hormonijuttu vai mikä? Pitäs syyvä vähemmän. Ruoka imeytyy paremmin. Kerta viikkoon käyn kuntosalilla ja oon pyrkiny kävelemään pari kertaa viikossa. Talviaikaan varsinkin mä kävelen aika paljonki. Just, ku on päivät sisällä, niin sitte saa vähän happeeki.

Tutkija: Sitähän sanotaan, että nää jauhot on kalorikkaamia.

N 4: Niin ...

Tutkija: Teeksä leivät ite?

N 4: En tee. Saan työn kautta niitä Moilasan leipiä. Kävin ensimmäisen vuoden aikana Vesilinnassa niitä ruuanlaittojuttuja.

Tutkija: Ootko osallistunut Keliakiayhdistyksen toimintaan?

N 4: Mä silloin alussa, mutta nyt en oo päässy lähtemään ...

Tutkija: Jos muistellaan sitä aikaa, kun sait tietää keliakiasta, niin miten lääkäri sua ohjas?

N 4: Mulle ei silloin, ku tuli se verikokeen tulos, niin lääkäri vielä puhu, että se voi olla joku osajuttu, että se tähytys sitte varmistaa. Mut sitä se korosti heti alusta asti, että se on ihan ehdoton, et siinä ei oo vaihtoehtoja. Mä en niin hirveen tarkkaan muista ... ei jääny mitään mieleen. Sit se laitto lähetteen ravitsemusterapeutille.

Tutkija: Olisitko kaivannu jotain muuta?

N 4: Kyllä lääkärin sanomiset pisti mietityttämään, et mikä tää tämmönen on? Se tuli mulle sillai järkytyksenä, et en muista tarkkaan, mitä lääkäri sano. Mä koko ajan protestoin sitä vastaan, mä en hyväksyny sitä.

Tutkija: Sit sä luit jostain?

N 4: Olikohan se ... mä soitin sille mun työkaverille ja se keräs mulle koko sen vuoden Keliakiayhdistyksen lehet ja muun materiaalin, mitä sillä oli. Ne mä luin ennenku menin ravitsemusterapeutille. Sieltähän mä sain sitte vaikka minkälaista paperia. Ja heti sitte liityin siihen Keliakiayhdistykseen ja sieltähän sai materiaalia. Kyllä sitä materiaalia ja paperia, kirjallisuutta oli sitte, että pysty selvittämään. Vaikka aluksi protestoin hirveesti, enkä hyväksyny, niin sit ku sen sai itelleen selväksi, että näin se on, niin se oli sitte pakko. Sitte pikkuhiljaa kevään kuluessa luki ja selvitti sen.

Tutkija: Miten sun kunto on nyt?

N 4: Kyllä sitä, että mun mieski sanoo, että kyllä huomaa, että niinku yleiskunto ja joka lähtöön kunto parempi ja piristyny. On melkein kuin toinen ihminen. Kyllä ne sitte eron huomaa, vaikka mulla ei ollu niinku mitään. En tuntenu väsymystä sen enempää. Et ku mä tasaisesti olin aina sillai ... väsytti illalla ja aamulla. Oli tottunu.

Tutkija: Vielä siitä ravitsemusterapeutin ohjauksesta, olitko siihen tyytyväinen?

N 4: Kyllä mä mielestäni olin tyytyväinen.

Tutkija: Olisitko kaivannut myöhemmin lisää tietoa häneltä?

N 4: Kyllä mä muutaman kerran oon soittanu ja kysyny. Paljo oon saanu tietoo veljen vaimolta, joka on perushoitaja. Ne on tarkasti selvillä ja heiltä oon saanu tietoa.

Tutkija: Minkä ikäisiä teidän lapset ovat?

N 4: Vanhin on 19 ja nuoremmat kymmenen.

Tutkija: Mites, onko sairautesi vaikuttanut vierailuihin tai matkoihin?

N 4: Ei ole. Se on niinku sillai, että ne, jotka sen tietää, ne on joko varautunu tai sit ei oo. Yleensä on kyllä joka paikassa. Kumminki on sopeutunu siihen, et jos ei oo mitään syömistä niin sit ei oo. Aika vähän ollaan nyt oltu pitempään kylässä, silloin mulla on omat leivät.

Tutkija: Onko koskaan kyllästyttänyt kertoa tästä sairaudesta?

N 4: Ei oikeestaan sillai. Joskus työpaikalla, ku meillä on kokouksia, niin mejän päällikkö, se ei ikinä opi muistamaan, niin silloin tulee joskus, et aina pitää muistuttaa. Et vaikka se sen tietää, niin se ei vaan muista. Tuttavat ja sukulaiset ja ystävät tietää ja sit ne tietää, et mä oon ihan ehdoton.

Tutkija: Onko kukaan sanonut, että voihan sitä vähän syödä?

N 4: Aluksi ne vertas tätä siihen laktoosiin, että eihän sillä oo väliä, jos vähän ottaakin. Silloin joskus aina tuntu, et eihän ne voi tietää.

Tutkija: Mites työpaikkaruokailu teillä on järjestetty?

N 4: Meillä ei oo järjestetty ... meillä on pakasteessa annoksia. On siellä joku pyttipannu tai jotain, mutta mä en syö niitä. Mä teen aamulla eväät mukaan. Teen salaattia ja sämpylän ja otan hedelmiä. Illalla syön sitte kotona.

Tutkija: Sanoit, että noudatat dieettiä. Mistä syystä noudatat sitä?

N 4: Kun tiiän niistä liitännäissairauksista, ja silläkin, että mun veljellä on suolistossa joku polyyppi. Se ei ilmeisesti ollu pahanlaatuinen, mut sitä poistettiin ja hän kävi aluksi puolen vuoden ja nyt vuoden välein, et sitä tarkkaillaan. Ilmeisesti se on jostain näistä kehittynyt. Sillä mulle tuli, et ku mä oon lukenu siitä niin paljo, et ku siinä on se riski. Kyllä mä sen takia ihan ehoton. Kyllä tuoteselosteen luen ja jos mä en tiiä varmasti, niin mä en syö.

Tutkija: Ohjaukseen liittyvistä asioista mun piti vielä kysyä ... olisitko kaivannut muiden ohjausta ja opastusta kuin lääkärin ja ravitsemusterapeutin?

N 4: En mä oikeestaan ... kyllä mulle riitti niinku. Kun on niin paljo kirjallisuutta ... ja tuttuja, niin tietoo on. Ei mun mielestä enempää.

Tutkija: Sekin tuli vielä mieleen, että onko sun vanhempia tutkittu?

N 4: Ei oo. Äiti on aina ollut huonoverinen.

Tutkija: Maalaiskuntahan ei maksa ruokakustannuksiin korvausta?

N 4: Ei maksa. Täällä on aikaisemmin maksettu, mutta en muista milloin.

Tutkija: Onks sulla lääkärintodituksessa invaliditeettiä prosenttia?

N 4: Ei ole. Mä kokeilin viime vuoden verotukseen sitä, et mä pyysin terveyskeskuksesta lääkärintodituksen. Sillon, ku mä olin keskussairaalan lääkärin luona, hän ei sitä automaattisesti antanut. Nyt laitoin terveyskeskuksesta todituksen, mutta ei siinä näy mitään prosenttia. Eikä sitä tietenkään oo hyväksytty.

Tutkija: Se on jännä, että samassa kunnassa lääkärit kirjoittaa erilaisia todistuksia.

Tutkija: Ruokailutottumuksista me jo puhuttiinki, mites alkoholin käyttö?

N 4: Mä en oo koskaan hirveesti käyttänyt. Kaljasta, oluesta en oo tykänny koskaan. Ei oo ollu ongelmia. Kertakaikkiaan olut ei mee alas. Se vähän, mitä juon, on viiniä tai lonkeroo, mutta ei juurikaan muuta.

Tutkija: Miten perhe tukee sua tässä sairauden hoidossa?

N 4: Kyllä täytyy sanoa, että aika mukavasti ne ottaa huomioon. Yks esimerkki oli, että kun lapsilla oli kokkikerhon pikkujoulu, tyttö oli sanonu siellä, että mitäs mejän äiti saa kahvin kanssa. Lapset tietää, ne lukee tuoteselosteen, ennenku ne antaa mulle. Ne tietää, mitä mulle saa antaa.

Tutkija: Vielä kysyisin sopeutumisvalmennuskursseista, olisitko kaivannut semmoisia?

N 4: Kyllä se ehkä siinä alussa, oisko ollut, et sopeutuminen olis ollu helpompaa. Loppujen lopuksi se oli aika lyhyt aikanen se mun vaikee aika. Mutta kyllä se tieto on tärkeä.

Tutkija: Mitäs ajattlet, et jos lipsuu tästä dieetistä, niin mitkähän vois olla syyt? Vaatiiko tämä tiukkaa itsekuria?

N 4: Mä oon miettiny sitä, että musta tuntuu, että mä oon hirveen heikko luonne, jos jotain laihdutuskuuria yrittää, se ei tuu multa onnistuun. Ei oo sitä sitkeyttä. Mutta kuitenkin, että tää on ollu semmonen, et mä oon ollu aivan ehoton. Tän suhteen mä en oo ollu niinku välinpitämätön. Muut aina nauraakin, et mä alotan laihdutuskuurin aamulla ja illalla lopetan, mutta en tiiä, mikä siinä on, että onko siinä joku alitajuntainen pelko sairastua johonki syöpään ... en tiiä, mikä siinä on? Mulla ei tullu mitään oireita, en huomannu mitenkään sillon ennen, niin ei oireetkaan voi olla syynä, että on tiukkana. Kyllä joku sanoo, että miksi pelätä syöpää, että kuollaanhan sitä muutenki ja voihan

se tulla muutenki.

Tutkija: Haluaisitko vielä sanoa jotain, mitä en ole hoksannut?

N 4: Mä oon miettiny, et paino on alkanu nouseen, et nyt pitäs kiireesti tehdä jotain.

Tutkija: Niin...? Kyllä sit varmaan on kaikki tullut, mitä olin ajatellut kysellä. Kiitos haastattelusta. Oli oikeen mukavaa, että sain sua haastatella. Hyvää jatkoa sinulle ja koko perheellesi. Kiitos.