

Kati Komulainen

*Ruoka-allergiaa sairastavan lapsen hoito,
koettu kuormitus ja perheen elämänlaatu
äitien arvioimana*

Kasvatustieteen

Lisensiaatintutkimus

Kevät 2011

Kasvatustieteiden laitos

Helsingin yliopisto

SISÄLLYS

TIIVISTELMÄ.....	3
ABSTRACT	4
LISTA ALKUPERÄISISTÄ JULKAISUISTA	5
TAULUKKOLUETTELO.....	6
KUVIOLUETTELO.....	7
1 JOHDANTO.....	8
2 TUTKIMUKSEN LÄHTÖKOHTIA	12
2.1 Pienten lasten ruoka-allergiat ja niiden hoito	14
2.2 Lapsen ruoka-allergiaan liittyvä kuormitus.....	20
2.3 Perheen elämänlaatu	32
2.4 Yhteenveto tutkimuksen lähtökohdista	38
3 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSKYSYMYKSET	40
4 TUTKIMUKSEN EMPIIRINEN TOTEUTTAMINEN	42
4.1 Tutkimuksen lähestymistavat	42
4.2 Aineiston keruu	47
4.3 Tutkimukseen osallistuneiden perheiden kuvaus	52
4.4 Aineiston analyysi ja käytetyt mittarit.....	56
5 TUTKIMUSTULOKSET	60
5.1 Lapsen ruoka-allergian yhteys perheen elämänlaatuun.....	60
5.2 Ruoka-allergisen lapsen hoito äitien arvioimana	62
5.3 Kuormitus osana psykososiaalista hyvinvointia.....	66
5.4 Yhteenveto tuloksista	72
6 POHDINTA.....	75
6.1 Tutkimuksen keskeisten tulosten tarkastelua	75
6.2 Tutkimuksen eettisten kysymysten tarkastelu	84
6.3 Tutkimuksen laadun tarkastelua.....	86
6.4 Tutkimuksen vahvuudet ja rajoitukset.....	91
6.5 Johtopäätökset ja käytännön suositukset	93
LÄHTEET	97

TIIVISTELMÄ

Pienten lasten ruoka-allergia on yleinen pitkäaikaissairaus, jonka hoitamiseen liittyy käytännöllisiä haasteita. Tämän lisensiaatintutkimuksen tarkoituksena on kuvata ja selvittää alle 4- vuotiaiden ruoka-allergisten lasten äitien arvioita ruoka-allergisen lapsen hoitamisesta, koetusta kuormituksesta ja perheen elämänlaadusta. Tutkimusaineisto (N = 104) kerättiin vuonna 2007 julkiselta, yksityiseltä ja kolmannelta sektorilta. Tyypillisesti tutkimukseen vastasi korkeasti koulutettu, 1970- luvulla syntynyt äiti, jonka sosioekonominen asema oli hyvä. Tutkimushetkellä lapset olivat alle 4- vuotiaita ja heillä oli diagnosoitu ruoka-allergia sekä he noudattivat välttämisruokavaliota.

Ensimmäisen osajulkaisun (I) tulosten mukaan lapsen ruoka-allergia on yhteydessä perheen elämänlaatuun koetun kuormituksen, selviytymisen, psykososiaalisen hyvinvoinnin ja vuorovaikutuksen näkökulmista. Hyvää perheen elämänlaatua edistävät realistinen ja positiivinen asenne, tiedon saanti, tuki eri tahoilta sekä yleinen allergiatietous. Ulkopuolisten ymmärtämättömyys, puutteelliset tuoteselosteet, tiedon puute, anafylaktinen reaktio ja laaja-alainen ruoka-allergia voivat heikentää perheen elämänlaatua.

Toisen osajulkaisun (II) tulosten mukaan tyytyväisyys lapsen ruoka-allergioiden hoitoon ilmenee hallinnan ja elämänlaadun tunteina. Tyytymättömyys lapsen hoitoon muodostaa kokemuksen epävarmuudesta ja elämänlaadun heikentymisestä. Tulosten mukaan äideistä 57.7 % oli kokenut viivettä lapsen allergioiden hoidon aloituksessa. Koettu viive oli yhteydessä koettuun kuormitukseen ($r = 0.343$, $p = 0.001$).

Kolmannen osajulkaisun (III) tulosten mukaan lapsen ruoka-allergia on yhteydessä äitien kokemaan emotionaaliseen kuormitukseen. Emotionaalinen kuormitus liittyi surun tuntemuksiin, pelkoon allergisista reaktioista ja huoleen siitä, ettei lapsi paranisi allergioista. Huolta aiheuttavat ruoanvalmistus, lapsen terveydentilaan ja ravitsemukseen liittyvät kysymykset sekä sosiaalisen elämän vaikeutuminen ja muuttuminen. Vähiten äidit kokivat huolta siitä, ettei lapsi saisi allergioiden vuoksi normaalia kasvatusta. Koettu kuormitus oli yhteydessä lapsen itkuisuuteen, univaikeuksiin ja vatsaoireisiin. Myös oireiden varhainen alkua ja vältettävien ruoka-aineiden lukumäärä olivat yhteydessä koettuun kuormitukseen.

Tulosten perusteella tulee tärkeäksi tarkastella lapsen ruoka-allergian yhteyksiä perheen psykososiaaliseen hyvinvointiin pienten lasten perheissä. Hyvän hoidon avulla voidaan edistää perheen elämänlaatua ja ehkäistä sosiaalista eristäytymistä. Lisäksi kuormituksen kokemisen vähentäminen lienee yhteydessä äitien jaksamiseen ja perheen sisäiseen hyvinvointiin.

Avainsanat: elämänlaatu, hoito, kuormitus, lapsi, perhe, ruoka-allergia

ABSTRACT

A small child's food allergy is a general chronic condition with many practical challenges. The purpose of this Licentiate treatise is to describe and clarify the estimates of the precautions mothers of children less than four years of age with food allergies take, as well as their experience of this burden and the quality of life of the family. Research material (N = 104) was collected in 2007 from public, private and the third-sector. Highly educated mothers born in the 1980's with good socio-economic station volunteered for the study. At the time of research, children were under four years of age and had been diagnosed with a food allergy. Mothers dealt with the food allergy by not allowing it into the diet.

According to the results of the first portion of the publication (I), the child's food allergy is connected to the family's quality of life in terms of load experienced, managing the allergy, psychosocial welfare and interaction between the family members. Good family quality of life is promoted by a realistic and positive attitude, adequate supply of information, support from other individuals and general allergy knowledge. Lack of outsiders' common sense, defective specifications, lack of the information, anaphylactic reaction and a severe food allergy were found to weaken family quality of life.

According to the results of the second portion of the publication (II), the satisfaction with the care of the child's food allergies is manifested in mother's feelings of control and quality of life. Dissatisfaction with the child's care leads to uncertainty and decreased quality of life. According to the results, 57.7% of mothers experienced a delay in the beginning of care for their child's allergies. This experience of delay connected to the load felt ($r = 0.343$, $p = 0.001$).

According to the results of the third portion of the publication (III), the child's food allergy was connected to the emotional load experienced by the mothers. The emotional load was connected to feelings of sorrow, to the fear of allergic reactions and to worry that the allergies would not improve. Cooking questions related to the child's health and nutrition, as well as the potential for the allergy to cause problems within the child's social life, were also noted. Mothers experienced the least worry with respect to whether or not the child would grow normally. The experienced load was connected to the emotionality of the child, sleep difficulties, and stomach symptoms. Additionally, the age of allergy onset, as well as the number of the foods required to be avoided were linked to the load experienced.

Based on the results, the connection of the child's food allergy to the psychosocial welfare of the family in small children's families is important. Good care can be used to promote family quality of life and to prevent social withdrawing. Furthermore, reducing the experience of the load will be useful for helping mothers, as well as for ensuring the family's welfare.

Keywords: burden, child, family, food allergy, quality of life, treat

LISTA ALKUPERÄISISTÄ JULKAISUISTA

Tämä lisensiaatintutkimus perustuu kolmeen alkuperäiseen artikkeliin, joihin viitataan tekstissä tässä esitetyillä roomalaisilla numeroilla.

I Komulainen, K. (2008). Ruoka-allergiaa sairastavan lapsen perheen elämänlaatu – kirjallisuuskatsaus. *Hoitotiede 1*, 14 - 26.

II Komulainen, K. (2009). Äitien kokemuksia ruoka-allergisen lapsen hoidosta. *Tutkiva hoitotyö 7 (3)*, 13 – 19.

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

TAULUKKOLUETTELO

Taulukko 1. Lapsille (N=104) oireita aiheuttavat ruoka-aineet.

Taulukko 2. Lasten (N = 104) allergioiden oireiden ilmeneminen

Taulukko 3. Lapsen (N = 104) allergioiden hoidosta vastaava taho

Taulukko 4. Lapsille (N = 104) tehdyt allergiatestit

Taulukko 5. Ruoka-allergiaa sairastavan lapsen perheen psykososiaalista hyvinvointia käsitteleviä tutkimuksia vuosilta 2007 – 2010.

Taulukko 6. Perheen elämänlaadun temaattinen käsitteellistäminen eri tutkijaryhmissä

Taulukko 7. Eri puolilta Suomea palautettujen lomakkeiden lukumäärä (N = 104)

Taulukko 8. Kyselylomakkeita jakaneet tahot

Taulukko 9. Osajulkaisuissa käytetyt aineistot, mittarit ja menetelmät

Taulukko 10. Taustatietoja perheistä (N = 104)

Taulukko 11. Lasten terveydentilaan liittyviä taustatietoja (N = 104)

Taulukko 12. . Ruoka-allergiaa sairastavan lapsen perheen elämänlaatua estävät ja edistävät tekijät (osajulkaisu I)

Taulukko 13. Lasten oireiden ilmeneminen vanhempien ilmoittamana

Taulukko 14. Vanhempien kokema lapsen ruoka-allergiaan liittyvä kuormitus

Taulukko 15. Koetun kuormituksen ja riippumattomien muuttujien väliset korrelaatiot

KUVIOLUETTELO

Kuvio 1. Elämänlaadun tutkimus kasvatustieteissä 1986 – 2006.

Kuvio 2. Ajatuskartta kirjallisuuskatsauksesta

Kuvio 3. Psykososiaalista hyvinvointia edistävä lapsen ruoka-allergioiden hoito

Kuvio 4. Psykososiaalista hyvinvointia estävä lapsen ruoka-allergioiden hoito

Kuvio 5. Kuormitukseen liittyvät tekijät

Kuvio 6. Pienen ruoka-allergiaa sairastavan lapsen perheen hyvä hoito

1 JOHDANTO

Eri arvioiden mukaan 3 - 10 % lapsista sairastaa jossakin elämänvaiheessa ruoka-allergiaa (Sampson, 2002; Lahti-Koski & Siren, 2004; Haahtela von Hertzen, Mäkelä, & Hannuksela, 2008; Lasten ruoka-allergia, 2009). Kyseessä on yleinen pitkäaikaissairaus myös suomalaisilla lapsilla (Haahtela ym. 2008; Ruoka-allergia 2009). Eurooppalaisen tutkimuksen mukaan vanhemmat arvioivat lapsista 4.7 % olevan ruoka-allergisia, kun vastaava luku on Suomessa 11.7 % (Steinke ym., 2007). Aiemmin vanhempien ajateltiin kuvaavan lapsensa virallisia lukuja useammin allergiseksi (Boros, Kay, & Gold, 2000), mutta viimeisimmän tiedon mukaan vanhempien arviot lasten allergisuudesta ovat samansuuntaisia lääketieteellisten arvioiden kanssa (Tuokkola, Kaila, Pietinen, Simell, Knip, & Virtanen, 2008). Ruoka-allergioiden esiintyvyys on yleisimmillään alle neljävuotiailla lapsilla (Steinke ym., 2007) ja ruoka-allergiat alkavat väistyä tultaessa kouluikään (Lasten ruoka-allergia, 2009). Näin ollen pienten lasten ruoka-allergia koskettaa monia suomalaisia pienten lasten perheitä ja tutkimus perheiden omista kokemuksista on merkityksellistä ilmiön laajemman ymmärryksen mahdollistamiseksi.

Kansainvälisesti ruoka-allergioiden psykososiaalisia vaikutuksia ja elämänlaatua on tutkittu lisääntyvästi 2000-luvulla (esim. Primeau ym., 2000; Sicherer, Noone, & Munoz-Furlong, 2001; Kelsay, 2003; Munoz-Furlong, 2003; Bollinger, Dahlqvist, Mudd, Sonntag, Dillinger, & McKenna, 2006; LeBovidge ym., 2006; Marklund, Ahlstedt, & Nordström, 2007; LeBovidge ym., 2008; Cummings ym., 2010a). Tutkimuksissa on todettu lapsen ruoka-allergian heikentävän perheiden psykososiaalista hyvinvointia (Marklund ym., 2007; Cummings ym., 2010a), joten on tarpeen kuvata ja selvittää miten pienten lasten vanhemmat kokevat lapsen ruoka-allergian osana heidän perheensä arkea. Tieto on kansainvälisesti puutteellista pienten lasten perheiden osalta (Cummings ym., 2010a), jonka vuoksi tulosten soveltaminen tiettyssä ikäryhmässä on vaikeaa. Pyrin kuvaamaan ja sitä kautta ymmärtämään ruoka-allergisen lapsen hoitamista, perheiden kokemaa kuormitusta ja perheen elämänlaatua äitien arvioimana perheiden saamien palveluiden kehittämiseksi. Iän rajaaminen alle neljävuotiaisiin lapsiin

perustuu ruoka-allergioiden esiintyvyyden yleisyyteen kahdesta kolmeen vuotiailla lapsilla (Steinke ym., 2007).

Tämän hetkinen kansainvälinen tutkimus on keskittynyt kuvaamaan perheiden psykososiaalista hyvinvointia ja vanhemmuutta yksityiskohtaisesti (ks. esim. LeBovidge ym., 2008; Williams, Parra, & Elkin, 2009; Gummings ym., 2010a) sekä tutkimaan vanhempien kokeman emotionaalisen kuormituksen luonnetta ja psyykkisten tarpeiden huomioimista (Klinnert & Robinson, 2008) myös eri puolilla maailmaa (ks. esim. Leung, Young, Wong, Li, & Wong, 2009). Lisäksi tarkastelua on laajennettu vanhempien omien tarpeiden ja näkemysten esille tuomiseen, kuten äitien ja isien välisten näkemysten eroavaisuuksiin suhteessa koettuun elämänlaatuun, kun lapsella on ruoka-allergia (King, Knibb, & Hourihane, 2009). Myös teoreettisen viitekehyksen rakentaminen lapsen ruoka-allergiaan liittyvien yhteyksien tarkastelemiseksi suhteessa terveisiin lapsiin on alkanut (DunnGalvin, Gaffney, & Hourihane, 2009; Flokstra-de Blok ym., 2010).

Tämä tutkimus liittyy edellä kuvattuun perheiden psykososiaalista hyvinvointia tarkastelemaan tutkimustraditioon erityisesti pienten lasten perheiden äitien arvioimana.

Lisensiaatintutkimukseni avulla pyritään kuvaamaan äitien arvioimia vaikutuksia arkipäivässä koko perheen näkökulmasta, jotta voitaisiin paremmin luoda ymmärrystä siitä millaisiin asioihin lapsen ruoka-allergia koko perheen näkökulmasta on yhteydessä. Aiemmissa tutkimuksissa lapsen ruoka-allergian psykososiaalisia vaikutuksia on lähestytty terveyteen liittyvän elämänlaadun (ks. esim. Cohen, Noone, Munoz-Furlong, & Sicherer, 2004; Marklund, Ahlstedt, & Nordström, 2006; Östblom, Egmar, Gardulf, Lilja, & Wickman, 2009) ja elämänlaadun (ks. esim. Marklund ym. 2007; Teufel ym., 2007; Sicherer ym., 2001) näkökulmista. Sen sijaan äitien näkökulman tutkiminen on ollut vähäistä siitä huolimatta, että tutkimukset ovat käsitelleet elämänlaatuun liittyviä kysymyksiä. Tämä on voinut liittyä tutkimusten kvantitatiiviseen luonteeseen (Cummings ym., 2010a). Tässä tutkimuksessa näkökulmana on äitien kokema perheen elämänlaatu ja perheen hyvinvointi, kun perheen pienellä lapsella on todettu ruoka-allergia.

Ruoka-allergiaa ei pystytä hoitamaan lääkkeillä vaan hoidon perustana on ruokavalio, josta poistetaan oireita aiheuttavat ruoka-aineet. Ruokavalion toteutuksesta vastaavat vanhemmat.

Tämän lisäksi ruoka-allergian erityisluonne asettaa perheille haasteita. Oireet eivät ole aina selkeitä, vaan niiden seuranta vaatii vanhempien jatkuvaa seuranta ja arviointia. Pelko ja huoli lapsen mahdollisuudesta saada allerginen reaktio, jopa vakava, henkeä uhkaava anafylaktinen reaktio, on aina läsnä. Koska ruoka-allergioiden hoito perustuu ruokavalioon, joutuvat vanhemmat opettelemaan allergiaa huomioivaa ruoanvalmistusta perheessä. Vanhempien vastuulla on myös uuden ruokavalion opettaminen muita lasta hoitaville henkilöille. Edellä mainitut seikat osoittavat, miksi perheen merkitys lapsen ruoka-allergioiden hoidossa on keskeinen. Cummings ym. (2010a) toteavat katsauksessaan, että tarvitaan tutkimusta perheen saamasta sosiaalisesta ja perheen sisäisestä tuesta ja sen vaikutuksista ruoka-allergisten lasten vanhempiin. Tämä tutkimus vastaa osaltaan tähän haasteeseen, koska tässä tutkimuksessa ruoka-allergisten lasten perheiden psykososiaalista hyvinvointia tarkastellaan äitien arvioimana koko perheen näkökulmasta.

Lapsen ruoka-allergian vakavuutta tai sairauden nykytilaa ei voida mitata objektiivisilla mittareilla, joten elämänlaadun näkökulma on eräs perusteltu mahdollisuus tarkastella ruoka-allergian vakavuutta (Flokstra deBlok ym., 2010). Koska jokainen perhe kokee lapsen ruoka-allergian yksilöllisesti, on heidän mahdollista kuvata lapsen ruoka-allergian vaikutuksia omassa perheessään elämänlaadun näkökulmasta. Tiedusteltaessa perheiltä itseltään koettuja vaikutuksia, voidaan saavuttaa olennaista tietoa perheen sopeutumisesta lapsen ruoka-allergiaan (LeBovidge ym., 2006; Cohen ym., 2004). Tämän vuoksi tässä tutkimuksessa keskitytään siihen miten äidit arvioivat ruoka-allergisen lapsen hoitamista ja kuormitusta. Jotta perheille voitaisiin tarjota asianmukaista ohjausta ja tukea, tarvitaan ensin tietoa siitä miten perheet kokevat lapsen ruoka-allergian.

Lisensiaatintutkimus rakentuu pääluvuista ja niiden alaluvuista seuraavalla tavalla. Johdannon jälkeen käsittelen tutkimuksen lähtökohtia kasvatustieteen, elämänlaadun, ruoka-allergian ja kuormittavuuden näkökulmista. Kolmannessa luvussa esitän tutkimuksen tarkoituksen ja tutkimuskysymykset osajulkaisuittain. Neljäs pääluku tarkastelee tutkimuksen empiiristä toteuttamista lähestymistapojen määrittelyyn, aineiston keruun ja käsittelyn sekä käytettyjen mittareiden näkökulmasta. Tulokset muodostavat viidennen pääluvun, josta siirrytään pohdintalukuun. Pohdintaluvussa tarkastelen tutkimuksen tuloksia sekä paneudun tutkimuksen

eettisiin kysymyksiin ja luotettavuuden arviointiin. Lopuksi esitän johtopäätökset ja käytännön suositukset tutkimuksen tulosten pohjalta.

Ensimmäisessä osajulkaisussa esitän systemoidun kirjallisuuskatsauksen pohjalta ruoka-allergian yhteyksiä perheen elämänlaatuun olemassa olevan tutkimustiedon pohjalta. Perusajatuksena on, että lapsen ruoka-allergia on yhteydessä kaikkien perheenjäsenten elämään. Toisessa osajulkaisussa tarkastelen erityisesti äitien kokemuksia ruoka-allergisen lapsen hoidosta. Kolmas osajulkaisu keskittyy selvittämään ja kuvaamaan koettua kuormitusta. Tutkimuskysymykset esitellään yksityiskohtaisesti luvussa kolme.

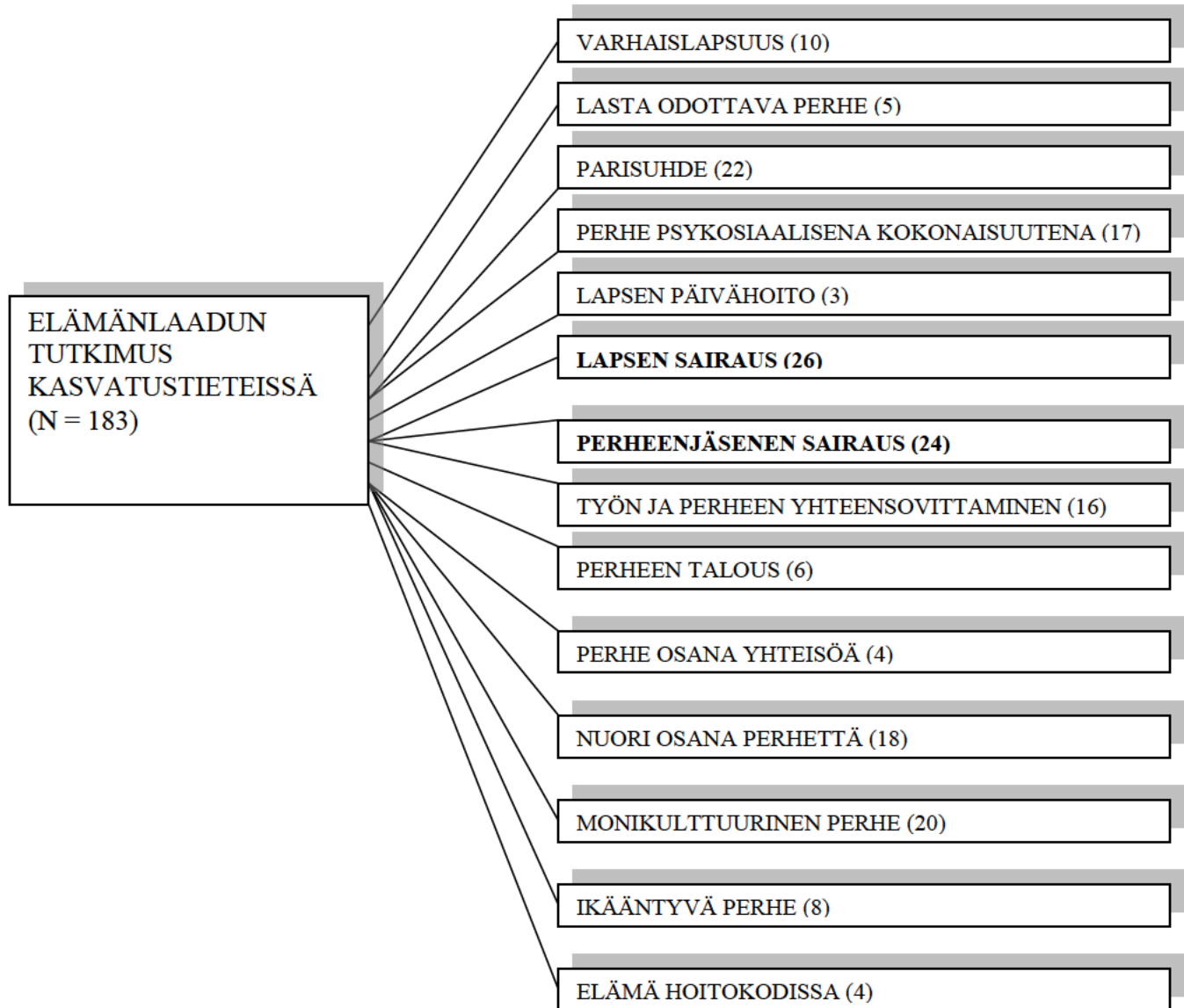
Tutkimuskysymysten esittelyn jälkeen kuvaan aineiston keruuprosessin ja tutkimukseen osallistuneiden perheiden ja lasten osalta keskeiset taustatiedot, aineistonkeruussa käytetyt mittarit ja aineiston analysointimenetelmät. Tulososassa kokoan keskeiset osajulkaisujen tulokset. Pohdintaluvussa keskustelen keskeisten tulosten ja kansainvälisen tutkimustiedon kanssa osoittaen tämän tutkimuksen kontribuutiota. Tarkastelen myös tutkimusprosessiin liittyviä eettisiä kysymyksiä, arvioin tutkimuksen luotettavuutta, tutkimuksen rajoituksia ja vahvuuksia ja esitän lopuksi käytännön suositukset, koska kyseessä on pragmaattinen tutkimus. Yhteenvedon liitteenä ovat alkuperäiset julkaisut.

2 TUTKIMUKSEN LÄHTÖKOHTIA

Tämän tutkimuksen teoreettiset lähtökohdat liittyvät ruoka-allergiaa sairastavien lasten perheiden psykososiaaliseen hyvinvointiin. Kasvatustieteellisestä näkökulmasta kyseessä on perhetutkimus, joka rakentuu erityisesti perheen elämänlaadun tutkimukseen.

Kirjallisuuskatsauksessa käsittelem olemassa olevaa tutkimustietoa tuomalla esille uusinta ajankohtaista tutkimustietoa, koska ilmiön tutkimus on lisääntynyt koko 2000- luvun ajan. Olen koostanut sivulla 23 esitettävään taulukkoon vuosina 2006 - 2010 julkaistua tutkimustietoa, joka käsittelee ruoka-allergiaa sairastavan lapsen perheen psykososiaalista hyvinvointia (Taulukko 5). Näihin taulukossa kuvattuihin tutkimuksiin viitataan tarkemmin alaluvuissa ja niihin palataan pohdinnassa ja erityisesti tulosten tarkastelussa. Tämän luvun alussa kuvaan tutkimusprosessin aloittamiseen liittyviä vaiheita, jotka ovat merkityksellisiä tutkimuksen lähestymistapojen näkökulmasta.

Aloitin tutkimusprosessin tekemällä kirjallisuuskatsauksen ja systemaattisia hakuja siitä, millaista elämänlaatu tutkimusta kasvatustieteissä on tehty perheiden näkökulmasta. Tulokset ovat nähtävissä oheisesta kuvioista (Kuvio 1). Keskeisiä tutkimusteemoja olivat perheenjäsenen ja lapsen sairastumisen tarkastelut elämänlaadun näkökulmasta. Osajulkaisussa I selvitin systemoidun kirjallisuuskatsauksen avulla millaista tutkimusta on tehty ruoka-allergiaa sairastavien lasten perheiden elämänlaadusta.



Kuvio 1. Elämänlaadun tutkimus kasvatustieteissä 1986 – 2006.

Seuraavaksi selvitän keskeisiä lasten ruoka-allergioiden hoitoon liittyviä teemoja. Tämän jälkeen käsittelen lapsen ruoka-allergian kuormittavuutta perheen näkökulmasta. Tätä seuraa perheen elämänlaadun käsitteellistäminen ja perheen elämänlaatua käsittelevän tutkimuksen esittelemine. Lopuksi koostan yhteenvedon tutkimuksen teoreettisista lähtökohdista.

2.1 Pienten lasten ruoka-allergiat ja niiden hoito

Suomalaisen tutkimuksen (Pyrhönen, Näyhä, Kaila, Hiltunen, & Läärä, 2009) mukaan 1 – 4 vuotiaista lapsista jopa 20 % kärsii vanhempien ilmoituksen mukaan jonkinasteisesta ruoka-allergiasta, joskin heistä hieman alle puolella (9 %) on lääkärin diagnoosi. Yhdysvalloissa tehdyn tutkimuksen perusteella vanhempien arvioiden mukaan jopa 30 %: lla lapsista on ruoka-allergian oireita, joista vain 8 % todentuu lääketieteellisissä testeissä ruoka-allergiaksi (Sicherer 2001). Toisaalta suomalainen tutkimus osoittaa vanhempien arvioiden olevan hyvin samansuuntaisia potilasrekistereistä kerätyn tiedon kanssa (Tuokkola ym., 2008), mikä voi osoittaa tiedon ruoka-allergioista lisääntyneen väestön keskuudessa ja siten arviot lasten allergisuudesta ovat yhdenmukaisempia kuin aiemmissä tutkimuksissa.

Vaikka viimeaikaiset tutkimukset (Steinke ym., 2007; Pyrhönen ym., 2009) ovat osoittaneet lasten ruoka-allergian olevan yleinen pitkäaikais sairaus, on aiheen tutkimus perheiden näkökulmasta Suomessa vähäistä. Kansainvälisesti lasten ruoka-allergian psykososiaalisia yhteyksiä käsittelevä tutkimus on osoittanut lapsen ruoka-allergian olevan yhteydessä koko perheen hyvinvointiin, mutta tieto alle kouluikäisten ruoka-allergisten lasten perheiden osalta on puutteellista (ks. esim. Sicherer ym., 2001; Bollinger ym., 2006; LeBovidge ym., 2006; Marklund ym., 2007; King ym., 2009; Cummings ym., 2010a). Tämän vuoksi tässä tutkimuksessa tarkastellaan erityisesti pienten, alle neljävuotiaiden lasten ruoka-allergioita äitien arvioimana.

Ruoka-allergialla tarkoitetaan haitallista immunologista reaktiota ruoka-aineen proteiinille (Sicherer, 2001). Intoleranssissa ei siten ole kysymys allergisesta reaktiosta vaan ei immunologisesta mekanismista, josta käytetään nimitystä ruokaintoleranssi (Sicherer, 2001; Lasten ruoka-allergia 2009). Tässä tutkimuksessa mukana olevilla lapsilla oli diagnosoitu ruoka-allergia ja sen hoitona välttämisyruokavalio. Tämän tutkimusaineiston lapsilla oireita aiheuttivat yleisimmin maito, muna, ruis ja ohra äitien arvioimana (Taulukko 1).

Taulukko 1. Lapsille (N = 104) oireita aiheuttaneet ruoka-aineet

Ruoka-aine	Kyllä (%)	Ei (%)
Lehmänmaito	82.7	17.3
Kananmuna	75.0	25.0
Ruis	53.8	46.2
Ohra	51.0	49.0
Vehnä	47.1	52.9
Soija	40.4	59.6
Kala	38.5	61.5
Kaura	31.7	68.3

Ruoka-allergian toteaminen edellyttää, että lapsella ilmenee ruoka-aineeseen liittyviä oireita, jonka vuoksi lapselle joudutaan tekemään altistus-eliminaatiokokeita (Turjanmaa, 2006). Eliminaatio-altistuskokeessa lapsi välttää tietyn ajan ruoka-ainetta, jolloin oireet häviävät ja ne palaavat, kun epäilty ruoka-aine palautetaan ruokavalioon. Yleisimmin lapset oireilevat iho-oirein ja pääasialliset oireiden aiheuttajat suomalaisissa tutkimusaineistoissa ovat muna, maito ja vehnä (Turjanmaa, 2006; Lasten ruoka-allergia 2009). Yhdysvalloissa lapset oireilevat yleisimmin maidolle, munalle, soijalle, vehnälle, kalalle ja pähkinöille (Sicherer, 2001). Alle 1-vuotiaiden lasten keskivaikea tai vaikea atooppinen ihottuma vaatii aina mahdollisten ruoka-allergioiden selvittämisen (Lasten ruoka-allergia, 2009). Ruoka-allergiat ovat yleisimmillään alle 1- vuotiaille lapsilla (Luccioli, Ross, Labiner-Wolfe, & Fein, 2008). Vanhemmat kuvaavat lapsen oireiden ilmentymisen jälkeen yrittäneensä ensin selittää lapsen oireita normaaliin kehitykseen kuuluviksi. Oireiden jatkuessa osa vanhemmista ymmärsi, että kyseessä on jokin oire tai sairaus ja he hakeutuivat terveydenhuollon piiriin saamaan apua. Osa vanhemmista taas jatkoi oireiden selvittämistä ja hoitamista itse ja vasta tämän epäonnistuessa he hakeutuivat avun piiriin. (Gunnarsson & Hyden, 2009.)

Lasten ruoka-allergioiden ilmenemistavat voidaan yksinkertaistaen jakaa joko suoli- tai iho-oireisiin riippuen siitä mikä mekanismi allergian taustalla vaikuttaa. Toisaalta oireiden

ilmeneminen voidaan jakaa akuutteihin tai viivästyneisiin reaktioihin, IgE- välitteiseen¹ tai ei IgE-välitteiseen allergiaan tai edellä kuvattujen sekoitukseen (Canani, Ruotolo, Discepolo, & Troncone, 2008). Tässä yhteydessä en katso mielekkääksi paneutua näihin lääketieteellisiin yksityiskohtiin, mutta jos lukija on kiinnostunut näistä ruoka-allergian taustalla vaikuttavista mekanismeista, eräs kattava suomenkielinen lähde on Allergia (Haahtela, Terho, Hannuksela, & Mäkelä, 2007). On kuitenkin huomattava, että harva lapsi oireilee vain yhdellä tavalla (Lasten ruoka-allergia, 2009). Tampereella tehdyn selvityksen mukaan välttämisruokavaliosta huolimatta 30 % lapsista oireili edelleen, mutta kahteen ikävuoteen mennessä 70 % lapsista oli oireettomia (Turjanmaa, 2006). Ruoka-allergian hoito tapahtuu välttämisdieetin avulla ja valtaosa lapsista saadaan näin oireettomiksi (Sicherer, 2001; Lasten ruoka-allergia, 2009).

Tämän tutkimusaineiston lasten oireet on kuvattu oheisessa taulukossa (Taulukko 2). Yleisimmin tämän tutkimusaineiston lapset oireilivat iho-oirein, mutta myös itkuisuus ja univaikeudet sekä ripuli olivat yleisiä. Jotenkin muuten vaihtoehtoon vanhemmat olivat kuvanneet oireiksi esimerkiksi oksentelun ja huonovointisuuden.

Taulukko 2. Lasten (N = 104) allergioiden oireiden ilmeneminen

Oire	Kyllä (%)	Ei (%)
Ihottuma	86.5	13.5
Itkuisuus	51.0	49.0
Univaikeudet	49.0	51.0
Ripuli	30.8	69.2
Hengitystieoireet	19.2	80.8
Ummetus	14.4	85.6
Jotenkin muuten	32.7	67.3

¹ Allergiat voidaan jakaa IgE- välitteisiin ja ei -IgE välitteisiin. IgE välitteiset reaktiot ilmenevät tyypillisesti nopeina ihoreaktioina, kun viivästyneissä iho-oireissa ja suolioireissa on usein kyse ei- IgE välitteisestä mekanismista. IgE välitteisyys voidaan selvittää verikokein.

Suolioireinen allergia aiheuttaa lapsille monenlaisia oireita; pahoinvointia, kipua, oksentelua, ripulia, ummetusta ja tilanteen pitkittyessä kasvun häiriintymistä ja aliravitsemusta (Sicherer, 2001). Jos oireet ilmenevät suoliston kautta, voi niiden löytäminen olla haasteellista, koska oireet usein ilmaantuvat hiljalleen (Lasten ruoka-allergia, 2009). Iho-oireet ilmenevät äkillisenä laaja-alaisena ihottumana (urtikaria) ja/tai atooppisena ihottumana (Sicherer, 2001). Allergiaoireet voivat ilmetä myös hengitystieoireina tai lapsella voi ilmetä kaikkia edellä kuvattuja oireita.

Vakavin ruoka-allergian oireiden ilmenemismuoto on anafylaksia, jossa ilmenee useita eri tason oireita. Oireet ilmenevät ihon punoituksena ja kuumotuksena, laaja-alaisena ihottumana, kutinana ja ahdistuksena sekä turvotuksena nielussa, sydämen tykytyksenä ja verenpaineen laskuna, hengenahdistuksena, pahoinvointina ja yleisenä huonovointisuutena. Tila on hengenvaarallinen ja vaatii nopeita toimenpiteitä, ettei henkilön vointi romahda. Ensiapuna on adrenaliikynän käyttäminen ja sairaalahoitoon toimittaminen. (Lasten ruoka-allergia, 2009; Sicherer, 2001). Tämän tutkimusaineiston lapsista 8.7 % (N = 9) oli saanut anafylaktisen reaktion, mutta 13.5 %:lla (N = 14) heistä oli varalla adrenaliikynä.

Lapsen oireiden vuoksi vanhemmat hakeutuvat yleensä ensin perusterveydenhuoltoon tai yksityislääkärin vastaanotolle, jonka jälkeen, mikäli kyseessä on epäily allergisoitumisesta ravitsemuksellisesti keskeisille ruoka-aineille, he saavat lähetteen sairaalaan (Lasten ruoka-allergia, 2009). Tämän tutkimusaineiston lasten hoito oli jakaantunut sektoreittain alla kuvatun taulukon mukaisesti, josta käy ilmi, että lähes puolet lapsista oli erikoissairaanhoidon tai yksityislääkärin hoidossa (Taulukko 3.). Joku muu kohtaan vastanneet vanhemmat mainitsivat vastaavansa itse lapsensa allergioiden hoidosta.

Taulukko 3. Lapsen (N = 104) allergioiden hoidosta vastaava taho

Hoitava taho	%
Erikoissairaanhoido	48.1
Yksityislääkäri	38.5
Erikoissairaanhoido ja yksityislääkäri	3.8
En osaa sanoa	3.8
Neuvolalääkäri	2.9
Joku muu	2.9

Sairaalassa lapselle tehdään eliminaatio-altistuskokeita sekä yksilöllisesti tarvittavia testejä allergiaa aiheuttavien ruoka-aineiden löytämiseksi. Yleisimmin käytetään iho-pistokokeita ja eliminaatio-altistuskokeita, joiden vaikutuksia vanhemmat seuraavat vielä kotona oirepäiväkirjan avulla (Kaila, Vanto, Valovirtsa, Koivikko, & Juntunen-Backman, 2000; Canani ym., 2008). Suomalaisessa aineistossa on kuvattu altistusten yhteydessä tapahtuneen myös anafylaktisia reaktioita, jonka vuoksi altistaminen valvotuissa olosuhteissa on perusteltua (Kaila ym., 2000). Vanhemmat pelkäävät erityisesti anafylaktista reaktiota ja pelko voi olla perheelle varsin rasittavaa henkisesti (Zijlstra ym., 2009). Suomessa anafylaktiseen reaktioon kuolleisuutta ei ole todettu lainkaan 2000-luvulla (Lasten ruoka-allergia, 2009). Kuitenkin myös Suomessa todetaan eliminaatio-altistuskokeiden yhteydessä anafylaktisia reaktioita (Kaila ym., 2000).

Ruoka-allergian diagnosointi tapahtuu oireiden kartoittamisella ja erilaisilla laboratoriotesteillä, joista Suomessa yleisimpiä ovat iho-pistokokeet (Prick-testi) ja RAST verikokeet allergian IgE välitteisyyden tai sen puuttumisen osoittamiseksi (Kaila ym., 2000). Tämän tutkimusaineiston lapsia oli vanhempien mukaan tutkittu oheisen taulukon osoittamilla testeillä (Taulukko 4). Ihopistokokeiden tulkinta on kokemusta vaativaa. Erityisesti pienten lasten osalta voi ilmetä myös negatiivisia tuloksia, vaikka lapsi olisi allerginen kyseiselle ruoka-aineelle. Iho-pistokokeiden tulos ei siten yksistään riitä diagnoosiin pienillä lapsilla. (Lasten ruoka-allergia 2009). Ruoka-allergian diagnoosin kulmakivi on positiivinen altistustulos ja erilaisten testien antamat tulokset ovat toissijaisia (Canani ym., 2008).

Taulukko 4. Lapsille (N = 104) tehdyt allergiatestit

Testi	%
Iho-pistokoe (prick)	78.8
Valvottu altistus	73.1
Allergia vasta-aineet (RAST- verikoe)	47.1
Kaksoissokkokoe (double-blind)	9.6
Epikutaanitesti	4.8
Testejä ei ole tehty	2.9

Ruoka-allergisen lapsen hoitaminen on vanhemmille kuormittavaa ja sen on todettu heikentävän koko perheen terveyttä (Sicherer ym., 2001; Marklund ym., 2007). Lapsen hoidon tavoitteena on välttämisruokavalion avulla hallita oireita ja turvata lapsen normaali kasvu ja kehitys sekä mahdollisimman normaali iänmukainen ruokavalio (Canani ym., 2008; Lasten ruoka-allergia 2009). Uusimman tutkimustiedon mukaan lapsen ruoka-allergia voi aiheuttaa joillekin lapsille syömisiongelmiä ja epätarkoituksenmukaista ruokavalion ja ruokailutilanteiden vääristymistä (Haas, 2010). Lapsen ruoka-allergian hoidon kulmakivi on asianmukainen välttämisdieetti, jonka tulee perustua diagnoosiin. Ruoka-aineen sietokykyä tulee testata säännöllisesti, noin 6kk - 1 vuoden välein, koska usein ruoka-allergiat häviävät neljään ikävuoteen mennessä. Tarpeettomat ruokavaliorajoitukset voivat olla haitallisia koko perheelle sekä lapselle, joten ruoka-allergiat tulee erottaa muista ruokiin liittyvistä ongelmista. (Luccioli ym., 2008; Lasten ruoka-allergia, 2009.)

Lapsen allergiaan liittyvä huoli ja ahdistus ilmenevät emotionaalisena kuormituksena, joka voi heikentää koko perheen psykososiaalista hyvinvointia (Primeau ym., 2000; Kelsay, 2003; LeBovidge ym., 2006; Marklund ym., 2007). Lapsen ruoka-allergian erityisluonne vaikuttaa perheiden kokemuksiin. Ruoka-allergioiden hoito tapahtuu pääasiallisesti kotona vanhempien toteuttamana ja vanhemmilla on vastuu lapsen hoitoon liittyvistä asioista. Vanhemmat toteuttavat kotona, saatujen ohjeiden mukaisesti, lapsen ruokavaliota. Perheille suositellaan ravitsemusterapiaa, jos lapsi on moniallerginen tai ruokavalio on muutoin haasteellinen

toteuttaa. Tämän tutkimuksen perheistä 62.5 % (N = 65) oli saanut ravitsemusterapeutin ohjausta. Oireiden diagnosointi ja selvittäminen on vaativaa, pitkäjänteistä työtä, joka aiheuttaa epävarmuutta vanhemmissa.

2.2 Lapsen ruoka-allergiaan liittyvä kuormitus

Kuormituksen kokeminen liittyy elämänlaatuun heikentävästi. Seuraavaksi tarkastelen elämänlaatua ja psykososiaalista hyvinvointia rinnakkaisina ilmiöinä, joihin kuormituksen kokeminen liittyy heikentävästi. Tutkimuksissa elämänlaadulla tarkoitetaan kokonaisvaltaista tyytyväisyyden kokemusta, jossa yhdistyvät fyysinen, psyykinen, sosiaalinen sekä yksilön kehittymisen ja tarpeiden tyydyttymisen näkökulma. Elämänlaatu on myös yleistä onnellisuutta ja elämäntilannetta sekä tunnetta hyvästä olostaan. Psykososiaalisella hyvinvoinnilla viitataan ihmisen (perheen) fyysisen, psykologisen ja sosiaalisen hyvinvoinnin kokonaisuuteen, jossa ilmenee käytännöllinen, arkeen liittyvä näkökulma.

Ensimmäisessä osajulkaisussa (I) tutkin olemassa olevaa tutkimustietoa ruoka-allergisten lasten perheiden elämänlaatuun liittyen vuodesta 1980 vuoteen 2006 saakka. Tämän julkaisun tietoja päivitän esittämällä vuosina 2007 – 2010 (joulukuu) tehtyjä tutkimuksia, jotka liittyvät ruoka-allergiaa sairastavan lapsen perheen psykososiaaliseen hyvinvointiin (Taulukko 5). Kyseessä ei ole kattava kuvaus sillä sen ulkopuolelle on jätetty esimerkiksi erilaisia interventioita käsittelevät tutkimukset (esim. LeBovidge ym., 2008; Vargas ym., 2008) sekä ruoka-allergioiden lääketieteellistä puolta tarkastelevat tutkimukset.

Taulukko 5. Ruoka-allergiaa sairastavan lapsen perheen psykososiaalista hyvinvointia käsitteleviä tutkimuksia vuosilta 2007 – 2010

Tutkimus	Ikäryhmä	Otoksen / näytteen koko	Keskeinen tulos	Perheen / perheen elämänlaadun määritelmä
Marklund, Ahlstedt & Nordström (2007)	Systemoitu kirjallisuuskatsaus, jossa mukana 15 artikkelia eri ikäisistä lapsista ja heidän perheistä.		Lapsen ruoka-allergia vaikuttaa moniin elämänlaadun ulottuvuuksiin kuten sosiaaliseen osallistumiseen, emotionaaliseen hyvinvointiin ja perheen talouteen. Vaikutukset ilmenevät laaja-alaisesti perheen arkielämässä. Ruoka-allergisten lasten itsenäinen sosiaalinen osallistuminen on rajoittunutta ruoka-allergian vuoksi. Ruoka-allergia näyttää itsessään aiheuttavan negatiivisia vaikutuksia. Terveystieteiden ammattilaisten tulee kiinnittää huomiota perheen elämänlaatuun ja hyvinvointiin hoitaessaan ruoka-allergisia lapsia.	Perheet olivat tyypillisesti kahden vanhemman ja lasten muodostamia perheitä. Tutkimuksessa ei määritelty perhettä erikseen.
Hu, Loblay, Ziegler & Kemp (2008)	0.6 – 15.2 v (M = 5.5)	N = 69	Vertaistutkimuksen avulla perheet voivat saada lisää tietoa ja sitä kautta tyytyväisyys ja elämänlaatu voivat parantua. Perheet tulee ohjata vertaistuen piiriin.	Perhettä ei määritelty, mutta kyseessä oli tyypillisesti kaksilapsinen perhe, jossa molemmat vanhemmat.
Klinnert & Robinson (2008)		Olemassa olevaan tutkimustietoon ja kliiniseen käytäntöön perustuva katsaus.	Lapsen ruoka-allergian päättäväinen hoito ja pelko mahdollisista reaktioista voivat aiheuttaa negatiivisia vaikutuksia perheen arjessa. Valtaosa näistä vaikutuksista ja reaktioista ovat normaaleja, jotka auttavat sopeutumaan muuttuneeseen tilanteeseen. Kuitenkin pieni, mutta merkittävä osa perheistä kokee psyykkistä stressiä ja he muodostavat epäkäytännöllisiä tapoja sopeutua vallitsevaan tilanteeseen. Näillä epäkäytännöllisillä tavoilla voi olla lapsen psyykkiseen ja sosiaaliseen kehitykseen negatiivinen vaikutus. Terveystieteiden henkilöstön tulee olla tietoisia näistä mahdollisista psyykkisistä haasteista, joita ruoka-allergisten lasten vanhemmat voivat kohdata. Heidän tulee ymmärtää oma roolinsa positiivisen sopeutumisen edistämässä ja tunnistaa tilanteet, joissa perheitä tulee rohkaista hakemaan lisäapua.	Perhettä ei ole määritelty, mutta tekstissä käsitellään aihetta vanhempien näkökulmasta, kun perheessä on ruoka-allergiaa sairastava lapsi.
Gunnarson & Hyden (2009)	Lasten iät 7 – 23 v	N = 19 vanhempaa haastateltiin	Vanhemmat ovat yrittäneet ratkaista lapsen oireisiin liittyviä ongelmia monin tavoin ennen avun hakemista terveydenhuollon henkilöstöltä. Akuutit reaktiot johtavat nopeaan diagnosointiin ja hoidon aloitukseen, mutta hajanaisten oireiden diagnosointi ei ole niin yksinkertaista. Aluksi lapsen oireet liitettiin normaaliin kehitykseen kuuluviksi, mutta vanhempien valvotun elämän ja tilannekohtaisten vihjeiden avulla oireet ymmärrettiin sairauden oireiksi. Vanhemmat hakevat terveydenhuollon apua, kun heidän omat keinonsa eivät riitä tai toimi. He myös	Lapsen allergiasta muodostuu ”perheen allergia”, jota perheen historia määrittää.

			kokevat vanhemmuuteen kuuluvaksi velvollisuudekseen hakea apua.	
King, Knibb & Hourihane (2009)	8 - 12 v (Tyttöjen M = 10, SD = 1.6; poikien M = 9.6, SD = 1.3)	46 pähkinäallergista lasta ja heidän perhettä, jossa vanhemmilla tai vanhemmilla sisaruksilla ei ole ruoka-allergiaa	Äitien psyykinen ja fyysinen elämänlaatu oli alhaisempi kuin isillä. Myös ahdistuksen ja stressin kokemus oli äideillä isää korkeampaa. Äidit arvioivat lapsen pähkinäallergian vaikutukset elämänlaatuun suuremmiksi kuin lapset itse ja tutkijat ehdottavat, että äidit saattavat yliarvioidaan pähkinäallergian vaikutuksia. Tutkijat ehdottavat, että tällä vanhempien välisellä erolla voi olla suuri merkitys tarkasteltaessa lapsen pähkinäallergiaan liittyvää stressiä.	Ei määritelty erikseen, mutta tarkastelun kohteena kouluikäiset lapset perheineen.
Leung, Yung, Wong, Li & Wong (2009)	2 - 7 v	N = 3677, joista 298 oli ruoka-allergisia, 639 verrokkiperhettä palautti kyselylomakkeen	Lapsen ruoka-allergian vaikutukset elämänlaatuun ovat suuremmat, jos lapsella on atopia, välttämisyruokavalio ja laaja-alainen ruoka-allergia (enemmän kuin 3 vältettävää ruoka-ainetta). Vältettävistä ruoka-aineista pähkinä, kananmuna ja maito olivat yhteydessä alentuneeseen elämänlaatuun.	Perhettä ei varsinaisesti määritelty, mutta kysely oli osoitettu vanhemmille.
Williams, Parra & Elkin (2009)	M = 8.01 V vaihteluväli 6 - 18 vuotta	N = 292	Tutkimuksen tarkoituksena oli testata ja kehittää menetelmä, jonka avulla terveydenhuollon ammattilaiset voisivat tunnistaa ne perheet, jotka saattavat tarvita tukea ruoka-allergisen lapsen kasvatuksessa.	Perhettä ei määritelty, mutta tyypillisesti vanhemmat olivat hyvin koulutettuja ja naimissa.
Zijlstra, Flinterman, Soeters, Knulst, Sinnema, Hoir & Pasmans (2009)	3 - 16 v (M = 7.2)	N = 57	Pähkinäallergisten lasten vanhemmat kokevat voimakasta ahdistusta allergiseen reaktioon liittyen.	Ei määritelty erikseen, mutta tarkastelun kohteena leikki-ikäisestä alakouluikäiseen lapset perheineen.
Cummings (2010)	Katsaus olemassa olevaan tutkimustietoon perustuen		Lapsen ruoka-allergialla on syvälinen vaikutus perheen psykososiaaliseen hyvinvointiin. Jatkuva tarkkaavaisuus allergiaa aiheuttavien ruoka-aineiden välttämiseksi ja ruoka-allergian päivittäinen hoitaminen vaikuttavat perheen arkipäivään ja sosiaaliseen osallistuvuuteen. Ruoka-allergialla on haitallinen vaikutus ainakin elämänlaadun emotionaaliseen ulottuvuuteen. Perheet, joissa on pienempiä lapsia, kuvaavat enemmän negatiivisia vaikutuksia perheen arkipäivän toimintoihin. Perheen saamalla ohjauksella ja koulutuksella voitaisiin vähentää koettuja negatiivisia vaikutuksia.	Ei määritelty erikseen, mutta tarkastelun kohteena eri ikäisten lasten perheet.

Tarkastelen seuraavaksi ruoka-allergisten lasten vanhempien kokeman kuormituksen sisältöä yksityiskohtaisemmin. Keskityn tarkastelemaan kansainvälistä ruoka-allergisten lasten perheiden psykososiaalista hyvinvointia käsittelevää tutkimusta.

Kansainvälinen tutkimus on 2000-luvulla tarkastellut laaja-alaisesti ruoka-allergisten lasten perheiden hyvinvointia ja elämänlaatua (ks. esim. Primeau ym., 2000; Sicherer ym., 2001;

Avery, King, Knight, & Hourihane, 2003; Bollinger ym., 2006; LeBovidge ym., 2006; Marklund ym., 2006; Marklund ym., 2007; Gunnarsson & Hyden, 2009; Cummings ym., 2010a). Edellä mainittujen tutkimusten osalta löytyvät yksityiskohtaisemmat tiedot osajulkaisusta I vuoteen 2006 saakka. Tutkimusten mukaan lapsen ruoka-allergia aiheuttaa perheille monia eri muodoissa ilmeneviä haasteita, jotka ilmenevät ainakin kolmella tasolla. Ensinnäkin todetut haasteet ovat liittyneet perheen kokemaan emotionaaliseen kuormitukseen, joka on ilmennyt huolen, ahdistuksen ja stressin tunteina (Kelsay, 2003; LeBovidge ym., 2006). Toiseksi haasteet ovat ilmenneet perheiden sosiaalisen osallistumisen rajoittumisena (Sicherer ym., 2001; Marklund ym., 2007) ja erityisesti ruoan valmistukseen liittyvänä arjen kuormituksena (Bollinger ym., 2006; Marklund ym., 2007). Kolmanneksi perheiden kokemien haasteiden on todettu ilmenevän koko perheen terveyden ja yleisen hyvinvoinnin heikentymisenä (Sicherer ym., 2001). Uusimmissa tutkimuksissa on alettu tarkastelemaan syvällisemmin lapsen ruoka-allergian yhteyksiä perheen psykososiaaliseen hyvinvointiin (Teufel ym., 2007; Klinnert & Robinson, 2009; Cummings ym., 2010a.)

Emotionaalinen kuormitus

Vanhemmat tulkitsevat lapsen mahdollisia allergiaoireita eri tavoin. Erityisesti oireilun alkuvaiheessa vanhemmat selittävät oireiden kuuluvan lapsen normaaliin kehitykseen. Joskus ruoka-allergiaa on epäilty syyksi moniin tavallisiin oireisiin, joka on johtanut rajoittuneeseen ja ravitsemuksellisesti vinoutuneeseen ruokavalioon. Tyypillisesti pienten lasten vanhemmat hakeutuvat perusterveydenhuoltoon hakemaan apua epäilemiinsä oireisiin. (Gunnarsson & Hyden, 2009.) Suositeltavaa olisi, että hoitosuhteen alkaessa vanhempien kanssa keskusteltaisiin heidän näkemyksistään suhteessa lapsen oireiluun ja annettaisiin käytännöllistä tukea ajankohtaisiin kysymyksiin liittyen (Hu, Grbich, & Kemp, 2007). Pitkäaikaisesti sairaan lapsen vanhempien selviytymisvaatimukset ovat moninaiset ja perheen sisäiset suhteet sekä suhteet ulkomaailmaan muuttuvat lapsen sairastaessa (Jurvelin, Kyngäs, & Backman, 2005). Moniammatillisen tuen tarve on siten ilmeinen (Arvola, Tahvainen, & Isolauri, 2000).

Ruoka-allergisten lasten vanhemmat kokevat enemmän huolta ja stressiä sekä häiriöitä normaalissa perheen arkielämässä terveiden lasten perheisiin verrattuna (Sicherer ym., 2001; Marklund ym., 2006). Tutkijat havaitsivat, että mitä nuoremasta ruoka-allergisesta lapsesta on kysymys, sitä negatiivisemmin se vaikuttaa perheen jokapäiväiseen elämään. Tutkijat selittävät tätä sillä, että osa ruoka-allergioista paranee ajan myötä ja toisaalta perhe sopeutuu elämään lapsen ruoka-allergian kanssa (Marklund ym., 2006). Toisaalta pienen lapsen hoitamisen voidaan ajatella olevan aina työläämpää kuin esimerkiksi koululaisen hoitamisen. Koettu stressi ja häiriöt arkielämässä ovat ymmärrettäviä sairauden luonteesta käsin. Ruoka-allergia on sairaus, johon ei ole olemassa lääkitystä, vaan hoidon perustana on yksilöllisesti toteutettava välttämisruokavalio. Vanhemmat tasapainoilevat lapsen turvallisuudesta huolehtimisen, normaalin perhe-elämän ja lapsen iänmukaisen kasvun ja kehityksen turvaamisen välillä. Vaikka valtaosa perheistä pystyy sopeutumaan tilanteeseen, osa heistä tarvitsee ohjausta, neuvontaa, tukea ja sopeutumista edistävien keinojen ohjausta tai psykoterapiaa luodakseen positiivisen, tasapainoisen sopeutumisen suhteen lapsen ruoka-allergioihin (Klennert & Robinson, 2008). Vanhemmat läpikäyvät monia yksilöllisiä sisäisiä prosesseja, kun lapsi saa ruoka-allergiadiagnoosin ja pyrkiessään vastaamaan lapsensa turvallisuudesta (Gunnarsson & Hyden, 2009). Elämäntapaan liittyvät muutokset ja sopeutumisvaatimukset uudessa tilanteessa ovat haasteellisia tasapainoisen vanhemmuuden luomiselle (Klennert & Robinson, 2008).

Perheiden arkipäivässä jatkuva oireiden seuraaminen, pelko oireiden jatkumisesta tai pahenemisesta sekä ruoka-allergioiden päivittäinen hoito aiheuttavat monia negatiivisia vaikutuksia perheen arjen näkökulmasta (Munoz-Furlong, 2003; Klennert & Robinson, 2008). Vaikka lapsen ruoka-allergian yhteydet perheen hyvinvointiin ovat pääasiallisesti negatiivisia, myös positiivisia yhteyksiä on todettu. Positiiviset yhteydet voivat syntyä perheen yhteisten ponnisteluiden kautta, kun kaikki perheenjäsenet pyrkivät yhdessä luomaan ruoka-allergiselle lapselle turvallisen kasvuympäristön. Tutkimuksissa on todettu perheen sisäisen yhteenkuuluvuuden tunteen, koheesion, olevan terveiden lasten perheitä paremman (Sicherer ym., 2001; Mandell, Curtis, Gold, & Hardie, 2005), joskin myöhemmässä tutkimuksessa on saatu myös ristiriitaisia tuloksia tutkittaessa 9-vuotiaita ruoka-allergisia lapsia ja heidän elämänlaatuaan vanhempien näkökulmasta (Östblom ym., 2009).

Ruoka-allergisten lasten perheitä kuormittaa arjessa luonnollisesti eniten ruoanvalmistukseen liittyvät asiat (Cohen ym., 2004; Bollinger ym., 2006; Marklund ym., 2007). Kyse ei ole vain ruoanvalmistamisesta vaan siihen liittyy erikoisruoka-aineiden hankkiminen, tuoteselosteisiin tutustuminen, uusien ruoanvalmistusmenetelmien opetteleminen, ruokavalion monipuolisuuden turvaaminen, joitakin erityisiä tarpeita mainitakseni. Ruoalla on lapsiperheiden arjessa merkittävä rooli ja sitä kautta lapsen ruoka-allergia vaikuttaa koko perheen arkielämään vaatien sopeutumista ja uusien asioiden opettelemista.

Lapsen ruoka-allergiaan liittyvä emotionaalinen kuormitus voi johtua ruoka-allergian hoitoon liittyvistä ominaispiirteistä. Kyseessä on lapsen pitkäaikainen sairaus, jonka hoitamisesta vanhemmat vastaavat osana perheen muuta arkea. Emotionaalinen kuormitus aiheuttaa vanhemmissa ahdistusta ja huolta heikentäen perheen psykososiaalista hyvinvointia (Kelsay, 2003; Primeau ym., 2003; LeBovidge ym., 2006; Marklund ym., 2007). Kuormitusta aiheuttavat jatkuva valppaus lapsen mahdollisen altistumisen estämiseksi ja pelko lapsen allergioiden jatkumisesta sekä yleinen ruoka-allergioiden päivittäinen hoito (Klennert & Robinson, 2008). Klennert & Robinson (2008) totesivat tutkimuksessaan lapsen ruoka-allergian voivan aiheuttaa monenlaisia psyykkisiä prosesseja sekä vanhemmissa että lapsissa. Valtaosa näistä prosesseista on normaaleja ja odotettavia, kun lapsen olotila on useita epävarmuuden lähteitä sisältävä. Vanhempien on kuvattu kokevan huolta ja ahdistusta mahdollisista vahinkoaltistumisista, turhautumista muiden ihmisten ajattelemattomuuden ja ymmärtämättömyyden vuoksi, surua allergioiden vaikutuksesta lapseen ja siitä, ettei lapsi voi elää normaalia lapsuutta, vaan allergista lapsuutta (King ym., 2009; Cohen ym., 2004).

Lapsen ruoka-allergia aiheuttaa vanhemmille tunteen vahvasta vastuussa olemisesta, koska vanhemmat vastaavat lapsen ruoka-allergioiden hoidon toteuttamisesta. Alakouluikäisten ruoka-allergisten lasten äidit kuvasivat laadullisessa tutkimuksessa elävänsä pelon kanssa. Pelko liittyi kuolemanpelkoon, pelkoon tulevasta diagnoosista, pelkoon menneestä ja tulevasta sekä pelkoon lapsen kehityksestä ja kasvusta, sekä siitä millaiseksi heidän lapsensa maailma muodostuu. Koettu pelko vaihteli paljon perheittäin ja osa äideistä koki sopeutuneensa ja sopeuttaneensa heidän elämänsä sellaiseksi, että he voivat elää turvallisin mielin vailla pelkoa. (Gillespie, Woodgate, Chalmers, & Watson, 2007.) Mielenkiintoinen kysymys on mitä ovat

tekijät, jotka edistävät perheen elämänlaatua ja psykososiaalista hyvinvointia ja toisaalta miten sitä voitaisiin edistää niiden perheiden osalta, joissa pelko ja liiallinen vastuu ottavat vallan? Pyrin vastaamaan näihin kysymyksiin ensimmäisen osajulkaisun (osajulkaisu I) avulla. Kyse on mitä ilmeisimmin monimutkaisesta ilmiöstä, jonka selvittämiseksi tarvitaan lisää laadullista tutkimusta.

Korkeampi koettu kuormitus on aiempien tutkimusten mukaan liittynyt vältettävien ruoka-aineiden lukumäärään siten, että vältettävien ruoka-aineiden lukumäärän kasvaessa huoli ja ahdistus lisääntyvät (Sicherer ym., 2001; Bollinger ym., 2006; LeBovidge ym., 2006). Huomio on varsin ymmärrettävä, koska mitä enemmän vältettäviä ruoka-aineita lapsella on, sitä vaativampaa hänen välttämisruokavalionsa toteuttaminen on. Toisaalta voitaisiin ajatella, että voimakas, jopa anafylaksiaan johtava allergia esimerkiksi kananmunalle voisi aiheuttaa yhtäläistä kuormitusta, mutta ehkä enemmän psyykkisellä kuin käytännöllisellä tasolla. Kokemukset kuormituksesta ovat kuitenkin yksilöllisiä eivätkä ne ole yksiselitteisiä vaan niitä säätelevät monet lapseen, vanhempiin ja parisuhteeseen liittyvät seikat ja perheenjäsenten sekä yksilölliset että perheen kehitysvaiheet ja kehityskulut.

Tutkimus on usein keskittynyt tarkastelemaan pähkinäallergisten lasten ja heidän perheidensä psykososiaalista hyvinvointia (esim. Primeau ym., 2000; Avery ym., 2003; King ym., 2009). Suomalaisessa yhteiskunnassa pähkinäallergia ei ole keskeinen (Lasten ruoka-allergia, 2009). Tuloksia voitaneen kuitenkin soveltaa jossain määrin esimerkiksi maitoallergiaan, mutta ilmiönä pienen lapsen allergiassa on kyse eri asiasta kuin esimerkiksi kouluikäisen pähkinäallergiassa eri kulttuurissa. Tämän vuoksi erityisesti pienten lasten allergioiden tutkimus perheiden näkökulmasta on tarpeellista, jotta voitaisiin kuvata ja selvittää paremmin sitä, minkälaisia tekijöitä pienten lasten allergioihin perheiden näkökulmasta äitien arvioimana liittyy.

Usein ruoka-allergisten lasten perheissä äideillä on keskeinen rooli ja vastuu lapsen ruoka-allergioiden hoidossa. Isien roolin on todettu olevan enemmänkin avustava kuin vastuuta jakava ja puolisolta saadun tuen riittämättömyyden on todettu voivan lisätä äitien kokemaa stressiä (Gillespie ym., 2007). Äidit kokevat usein olevansa yksin vastuussa lapsen ruoka-

allergioiden hoidosta ja siten kokevat yksin huolehtivansa lapsen turvallisuudesta. Vanhempien välisen keskusteluyhteyden puute voi lisätä perheen sisäisiä jännitteitä ja sitä kautta tukiverkostokin voi heiketä. (Mandell ym., 2005.) Äitien psyykkisen hyvinvoinnin, sekä ahdistuksen ja stressin kokemusten on todettu olevan isää laaja-alaisempia (King ym., 2009). Kuitenkin perheen sisäisellä tuella olisi merkittävä rooli perheen jaksamisessa ja vanhempien keskinäisen tuen on todettu auttavan sopeutumisessa lapsen ruoka-allergioiden haasteisiin (LeBovidge ym., 2006).

Suolioireisten lasten vanhempien on todettu kokevan voimakkaampia emotionaalisia tuntemuksia kuin muilla tavoin oireilevien lasten vanhempien (Marklund ym., 2006). Lapsen hengitystieoireiden taas on todettu liittyvän heikentyneeseen fyysiseen toiminnallisuuteen (Marklund ym., 2006). Ne vanhemmat, joiden lapsella oli vakava ruoka-allergia (anafylaktisia reaktioita) kokivat psykososiaalisen hyvinvointinsa paremmaksi, kuin ne perheet, joiden lapsella ei ollut ilmennyt vakavia oireita. Lisäksi nämä perheet ilmaisivat perheidensä sisäisen yhteenkuuluvuuden (koheesio) olevan paremman kuin niillä, joiden lapsella ei ollut ilmennyt vaikeita allergiaoireita. Tutkijat (Cummings ym., 2010a) päätyvät esittämään, että tämä liittyisi siihen, että vanhempien on pakko keskustella ja toimia yhteistyössä turvatakseen lapsen turvallisuuden ja toisaalta nämä perheet saattavat heidän mukaansa saada enemmän tukea ja ohjausta myös terveydenhuollolta.

Valtaosa ruoka-allergiaa sairastavien lasten perheistä voi hyvin, mutta pieni osa heistä kokee korkeata psyykkistä stressiä ja sopeutumattomuutta, joka voi estää lapsen normaalia psyykkistä ja sosiaalista kehitystä sekä heikentää perheen hyvinvointia (Klennert & Robinson 2008). Lapsen ruoka-allergian on todettu vaikuttavan negatiivisesti erityisesti äitien psykososiaaliseen hyvinvointiin (Gummings ym., 2010a). Vanhemmat eivät välttämättä tunnista kokevansa stressiä lapsen ruoka-allergiaan liittyen vaan he kuvaavat kokemuksia turhautumisesta, huolesta ja kuormituksesta (Bollinger ym., 2006). Tutkijat havaitsivat, että pieni osa vanhemmista kokee lapsen ruoka-allergiasta korkeata psyykkistä kuormitusta ja heidän käyttämänsä sopeutumiskeinot eivät ole toimivia suhteessa lapsen optimaaliseen psyykkiseen ja sosiaaliseen kehitykseen sekä perheen toimivuuteen. He muistuttavatkin, että terveydenhuollon henkilöstön tulee olla tietoisia tästä mahdollisuudesta ja ymmärtää heidän

roolinsa positiivisen sopeutumisen tukijoina ja toisaalta tietää milloin heidän tulee ohjata perhe lisäävun piiriin (Klinner & Robinson, 2008.)

Tutkimuksessa on siirrytty erilaisten interventioiden kehittämisen ja todettujen negatiivisten psykososiaalisten vaikutusten vähentämistä koskevaan tutkimukseen. Varmuuden vuoksi Epipen- adrenaliikynäreseptin kirjoittaminen näyttää vähentävän sekä lasten itsensä että äitien kokemaa ahdistusta (Cummings ym., 2010b). Mitä ilmeisimmin tämä lisää sekä lasten itsensä että äitien kokemaa turvallisuudentunnetta ja sitä kautta vähentää ahdistusta. Tutkimuksessa mukana olleet lapset olivat kuitenkin iältään tämän tutkimusaineiston lapsia vanhempia.

Sosiaaliset rajoitukset

Lapsen ruoka-allergia rajoittaa perheen sosiaalista hyvinvointia monin tavoin (Marklund ym., 2007). Lapsen ruoka-allergian on todettu liittyvän negatiivisesti koko perheen yhteisiin ajanviettopoihin (Primeau ym., 2000; Sicherer ym., 2001; Cohen ym., 2004; Marklund ym., 2007; Cummings ym., 2010a). Erityisesti perheiden osallistuvuus voi olla rajoittunut lapsen ruoka-allergian vuoksi. Osallistuminen erilaisiin tapahtumiin ja juhliin, lapsen osallistuminen retkille ja yökyläilyt sekä vierailut toisten lasten kotona ovat haasteellisia. Vanhemmat haluavat mieluummin jättää mainittuja asioita tekemättä, kuin ottaa riskin siitä, että lapsi altistuu esimerkiksi kyläilyllä kaverin luona. (Bollinger ym., 2006.) Kyseiseen tutkimukseen osallistuneiden perheiden lapset olivat vanhempia kuin tässä tutkimuksessa. Tuloksia voidaan kuitenkin ymmärtää myös pienen lapsen vanhempien näkökulmasta. Lapsen jättäminen hoitoon esimerkiksi isovanhemmille tai päivähoitoon, kerhoihin osallistuminen ja esimerkiksi syntymäpäiville osallistuminen voivat edustaa samankaltaisia sosiaalisia tilanteita pienten lasten perheissä ja vanhempien onkin todettu kokevan vaikeuksia olla erossa lapsestaan (Bollinger ym., 2006). Perheiden sosiaalisen elämän onkin voitu todeta kaventuneen huomattavasti lapsen ruoka-allergian vuoksi (Eigenmann, Caubet, & Zamoea, 2006) ja näyttää siltä, että ruoka-allergisten lasten sosiaalinen osallistuvuus on vähäisempää kuin muilla ikätovereilla (Bollinger ym., 2006).

Vanhemmat tiedostavat nämä haasteet ja ovat huolissaan miten ylihuolehtiminen ja suojele vaikuttavat lapsen iänmukaiseen kasvuun ja kehitykseen (Mandell ym., 2005). Edellä kuvatut

tulokset kuvaavat isompien lasten vanhempien näkemyksiä ja sen vuoksi onkin erityisen tarpeellista saada tutkimustietoa siitä, miten pienten ruoka-allergisten lasten vanhemmat arvioivat näitä samoja asioita. Pienten lasten perheiden näkökulmasta sosiaalinen aktiivisuus lienee erilaista kuin kouluikäisten tai isompien leikki-ikäisten lasten kanssa.

Ruoka-allergisten lasten vanhempien on todettu kokevan turhautumista yleisestä ymmärtämättömyydestä, muiden haluttomuudesta mukautua lapsen ruoka-allergiaan ja terveydenhuollon ristiriitaisiin ohjeisiin ja puutteellisiin tuoteselosteisiin liittyen (Mandell ym., 2005). Joillakin perheillä voi olla tuttavina, jotka jopa kyseenalaistavat lapsen ruoka-allergiadiagnoosin (Munoz-Furlong, 2003). Tämä voi johtaa siihen, että perheet alkavat välttää kyseisten henkilöiden seuraa, koska voivat kokea joutuvansa puolustamaan lapsensa ruokavaliota.

Terveys ja hyvinvointi

Jos lapsi on kokenut anafylaktisen reaktion, vanhemmat kokevat ahdistusta, joka toisaalta on positiivista, koska se pakottaa heidät etsimään tietoa ja kehittämään mahdollisten altistustilanteiden tunnistamista ja siten niihin varautumista. Yleensä akuutit oireet ovat helposti tunnistettavissa ja niihin haetaan herkästi apua terveydenhuollosta. Vanhemmat pystyvät usein yhdistämään lapsen vakavien oireiden syyn johonkin nautittuun ruoka-aineeseen (Gunnarsson & Hyden, 2009.) Vanhempien kokeman ahdistuksen todettiin liittyvän erityisesti kolmenlaisiin tilanteisiin (Mandell ym., 2005). Ensinnäkin heitä ahdistaa tieto lapsen mahdollisuudesta altistua. Toiseksi lapsen kehittyminen ja kasvaminen tuovat mukanaan uusia mahdollisuuksia altistua, kun esimerkiksi lapsen reviiiri iän myötä kasvaa. Kolmanneksi ahdistus on reaktio, kun lapsi on vahingossa saanut anafylaksiaa aiheuttavaa ruoka-ainetta. Edellä kuvatut tilanteet toimivat vanhempien motivoijina heidän etsiessään uutta tietoa ja kehittäessä uusia lapsen allergian hallintakeinoja.

Voitaisiin ajatella, että vanhempien kokema ahdistus olisi voimakkaampaa, jos lapsi on saanut anafylaktisen reaktion, mutta näin ei tutkijoiden mukaan välttämättä ole. He ehdottavatkin, että ahdistusta ei aiheuta reaktio itsessään vaan pelko mahdollisesta reaktiosta. (Bollinger ym., 2006.) Vanhempien kokema ahdistus voi ilmetä lapsen kuolemanpelkona liittyen anafylaktisen

reaktion mahdollisuuteen (Primeau ym., 2000; Bollinger ym., 2006). Kaikki vanhempien kokema ahdistus ei ole kuitenkaan negatiivista vaan liittyy normaaliin sopeutumisreaktioon, joka vaihtelee lapsen sairauden eri vaiheissa. Erityisen yleistä ahdistus on lapsen diagnoosin saannin yhteydessä, jolloin vanhemmille herää myös pelko mahdollisesta anafylaktisesta reaktiosta. (Klennert & Robinson, 2008.) Näyttää siltä, että ahdistus on monimuotoisempaa kuin pelko anafylaktisesta reaktiosta. Ahdistus voi liittyä siihen, että lapsen saatua allergisen reaktion, joutuu vanhempi aloittamaan uudelleen lapsen oireiden tarkkailun ja pohdinnat siitä mikä aiheutti oireet. Ellei sitten ole kyseessä vakava reaktio, jonka aiheuttaja on helpommin tunnistettavissa. Mandellin ym. (2005) tutkimuksessa tarkasteltiin vanhempien kokemuksia heidän sopeutumisestaan lapsen vaikeaan ruoka-allergiaan. Tutkijat nostavat esille ammattihenkilöiden roolin perheiden tukijana, jotta perheet saavuttaisivat tasapainon suhteessa lapsen mahdollisuuteen saada anafylaktinen tai allerginen reaktio.

Vanhemmat saattavat jopa lamautua henkisesti, kun he tiedostavat lapsen mahdollisuuden saada vakavan allergisen reaktion (Munoz-Furlong, 2003). Cummings ym. (2010a-b) ehdottavat, että näin voimakas pelko voi johtaa tarpeettomaan rajoittamiseen, joka syntyy vanhempien kokemasta ahdistuksesta. Tämä taas voi johtaa lapsen normaalin kasvun ja kehityksen estymiseen (Munoz-Furlong, 2003). Jos lapsen historiassa on todettu anafylaktinen reaktio, on se ollut yhteydessä korkeampaan emotionaaliseen ja psykososiaaliseen kuormitukseen (LeBovidge ym., 2006), vaikka myös eriäviä tuloksia on löydetty (Bollinger ym., 2006).

Yksinkertaistaen voitaisiin ajatella, että lapsen ruoka-allergian lisäksi sairastamat muut sairaudet kuten astma, ennustaisivat korkeampaa kuormitusta. Näin vaikutusten ajateltaisiin kumuloituvan. Joissakin tutkimuksissa onkin todettu asian olevan näin (Sicherer ym., 2001; Marklund ym., 2006; Gupta ym., 2008), mutta tulokset eivät ole johdonmukaisia ja yksiselitteisiä. Ei voida siten sanoa, että yhteys lapsen muiden sairauksien ja vanhempien kokeman kuormituksen ja alemman elämänlaadun välillä olisi selvä, vaan siihen liittyyneen muita, vielä tuntemattomia muuttujia (Bollinger ym., 2006). Kokonaisuudessa tiedämme vielä varsin vähän sisällöllisesti ruoka-allergisten lasten vanhempien arjen kokemuksista tai niihin

yhteydessä olevista tekijöistä. Isien tai sisarusten – saati isovanhempien – näkökulma on olemassa olevissa tutkimuksissa vielä lähes täysin puuttuva (Cummings ym., 2010a).

Kuten edellä on kuvattu, ovat lapsen ruoka-allergian vaikutukset hyvin moniulotteisia ja ne koskettavat koko perhettä. Perheet joutuvat opettelemaan ja oppimaan uusia tapoja jäsentää arkipäiväänsä. Allergiaperheisiin liittyvissä tutkimuksissa on todettu, että perheen opettaminen on avain selviytymisen tukemiseen (Staab ym., 2002; Munoz-Furlong, 2003; Stone, 2004). Kun perhe saa välineitä hallita lapsen allergiaa, helpottaa se heidän sopeutumista ja arjessa selviytymistä, jonka voidaan olettaa ilmenevän positiivisena elämönhallintana.

Lisääntynyt tutkimustieto lapsen ruoka-allergian aiheuttamasta kuormituksesta ja vaikutuksista perhe-elämän eri ulottuvuuksilla on johtanut erilaisten interventioiden kehittämiseen perheiden tukemiseksi ja sopeutumisen edistämiseksi. Interventioista suuri osa on toteutettu erilaisina ryhminä. Ryhmäintervention on todettu olevan 5-7 vuotiaiden lasten vanhemmille toimiva keino vähentää vanhempien kokemaa kuormitusta. Kyseinen interventio koostui lasten ja aikuisten ryhmäistunnoista ”work shopeista”. (LeBovidge ym., 2008.) Toinen tutkijaryhmä totesi ryhmäinterventioiden olevan tärkeitä vanhempien positiivisen sopeutumisen ja hallinnan tunteen kehittämisessä (Vargas ym., 2008). Internetpohjaiset vertaistukiryhmät voivat toimia sosiaalisen tuen ja ohjauksen välineinä ja siten tukea perheiden sopeutumista lapsen ruoka-allergiaan (Coulson & Knibb, 2007). Suomalaista tutkimustietoa ei ole saatavilla ruoka-allergiaperheiden ohjauksesta ja opetuksesta. Uusimmassa tutkimuksessa on lisäksi avattu syvällisemmin vanhempien kokeman emotionaalisen kuormituksen luonnetta ja psyykkisten tarpeiden huomioimista (Klennert & Robinson, 2008) myös eri puolilla maailmaa (ks. esim. Leung ym., 2009).

2.3 Perheen elämänlaatu

Elämänlaadun määrittäminen on vaikeata, mutta usein sen määrittelyssä tukeudutaan Maailman terveysjärjestön, WHO:n määritelmään, jonka mukaan elämänlaadulla tarkoitetaan: ”Yksilön näkemystä hänen omasta tilanteestaan suhteessa siihen kulttuuriin ja arvorakenteeseen, jossa hän elää ja hänen suhteestaan omiin tavoitteisiinsa, odotuksiinsa, vaatimuksiinsa ja huoliinsa. Yksilön fyysinen terveys, psyykinen tila, henkilökohtaiset uskomukset, sosiaaliset suhteet ja niiden suhde ympäristöön vaikuttavat monitahoisella tavalla laaja-alaiseen käsitteeseen” (The WHOQoL Group, 1994; The WHOQoL Group, 1998). Määrittelyssä korostuu yksilön oma kokemus, joka osaltaan vaikeuttaa elämänlaadun tutkimista, koska jokaisen kokemus on erityinen ja erilainen sisältäen sekä objektiivisen että subjektiivisen puolen (Cummins, 2005). Laaja-alainen lähestymistapa sisältää myös yleisen tyytyväisyyden, hyvän olon, onnellisuuden ja elämäntilannan (Skevington, 2002).

Elämänlaatuun vaikuttavat yksilön fyysinen ja psyykinen terveys, itsenäisyyden aste, sosiaaliset suhteet ja niiden suhde elinympäristöön. Lisäksi elämänlaatuun vaikuttavat yksilön henkiset, uskonnolliset ja henkilökohtaiset käsitykset. (Skevington, 2002.) Tutkijat (Schalock ym., 2002) ovat päätyneet esittämään erilaisesta vammasta tai haitasta kärsivien henkilöiden yksilöllisen elämänlaadun ulottuvuuksiksi seuraavia asioita: emotionaalinen hyvinvointi, ihmissuhteet, materiaallinen hyvinvointi, henkilökohtainen kasvu, fyysinen hyvinvointi, itsemääräämiskyky, sosiaalinen osallisuus ja oikeudet. Elämänlaadun käsite mielletään usein terveyteen liittyväksi, mutta terveys on vain yksi osatekijä elämänlaadun kokemisessa (Farguhar, 1995; Skevington, 2002). Tutkittaessa terveydenhuoltoalan ammattilaisten käsityksiä ja määritelmiä elämänlaadusta, on todettu, että ne kuvaavat elämänlaatua ja sen ilmenemistä onnellisuutena, hyvinvointina ja tyytyväisyytenä sekä yksilön tarpeiden tyydyttymisenä. (McKevitt, Redfern, La-Placa, & Wolfe, 2003.)

Tarve perheen elämänlaadun tutkimukseen on syntynyt yksilön elämänlaatua koskevan tutkimustyön kautta. Tutkijat ovat saavuttaneet yksimielisyyden siitä, että elämänlaatu on moniulotteinen käsite (Schalock ym., 2002). Kansainvälisesti perheen elämänlaadun tutkimusta pidetään luonnollisena jatkumona yksilöllisen elämänlaadun tarkastelulle (Poston

ym., 2003; Wang ym., 2006). Perheen elämänlaadun tutkimus ja käsitteellistäminen on alkanut 2000-luvulla (Brown, Anand, Fung, Isaacs, & Baum, 2003; Park ym., 2003; Poston ym., 2003; Brown & Brown, 2004, Summers ym., 2005; Hoffman, Marquis, Poston, Summers, & Turnbull, 2006; Wang ym., 2006; Zuna, Turnbull, & Summers, 2009; Jackson, Wegner, & Turnbull, 2010). Tutkimusta ovat pääasiallisesti toteuttaneet kaksi tutkimusryhmää (Taulukko 6), joiden lisäksi Aznar & Castanon (2005) ovat tarkastelleet perheen elämänlaatua Latinalaisessa Amerikassa.

Perheen elämänlaatu on käsitteenä ja määritelmänä vielä varsin jäsentymätön, joskin pyrkimyksiä kuvata sen taustalla vaikuttavaa teoreettista viitekehystä on raportoitu (Zuna ym., 2009; Wang & Brown, 2009). Perheen elämänlaatua on käytetty indikaattorina tutkittaessa terveydenhuollon palveluiden ja poliittisten päätösten vaikuttavuutta (Poston ym., 2003; Jackson & Turnbull, 2004; Summers ym., 2005) ja selvitettyä perheiden tarpeita (Poston ym., 2003). Käsitteenä perheen elämänlaatu on vasta kehitymisasteella eikä sen määrittelystä ole yhteneväistä näkemystä. Käsitteen taustalla nähdään usein perhekeskeisten palveluiden tuottamisen malli. Perheen elämänlaadun tutkimuksessa eräänä vallitsevana ulottuvuutena on ollut lapsen sairauden / vamman tuomien haasteiden ja saadun tuen sisällyttäminen perheen elämänlaatuun, joskin viime aikoina on tutkittu myös perheitä, joissa mainittuja haasteita ei ilmene (Zuna ym., 2009). Suomalaisessa tutkimuskentässä perheen elämänlaatu on käsitteenä uusi.

Tutkijoiden mukaan perheen elämänlaadun avulla voidaan esiin tuoda perheiden oma näkökulma. Tämä mahdollistuu tiedustelemalla heiltä itseltään tärkeiksi koettuja perheen elämänlaadun ulottuvuuksia ja tyytyväisyyttä niihin (Park ym., 2003; Poston ym., 2003; Summers ym., 2005). Tutkijat kuvasivat perheen elämänlaadun ilmentävän joko negatiivisia tai positiivisia vaikutuksia perheen saamien palveluiden tai tukimuotojen suhteen. Koska perhepalveluiden tulisi pyrkiä edistämään perheen positiivisia voimavaroja ja vähentämään negatiivisia vaikutuksia, on perheiden näkemyksiä tarpeen tarkastella. (Summers ym., 2005). Koska pienten lasten ruoka-allergiat ovat yleisiä ja niiden hoitaminen on pitkäkestoinen oppimisprosessi (Munoz-Furlong, 2003), on tarpeen tarkastella perheen näkökulmaa heidän tukemiseksi ja auttamiseksi esimerkiksi neuvolajärjestelmän kautta.

Perheen elämänlaatu ymmärretään koko ajan muuttuvaksi ja kehittyväksi kokonaisuudeksi, johon vaikuttavat sekä yksilöiden että koko perheen kehityskulut. Näin ollen ei ole olemassa yhtä ideaalia perheen elämänlaatua vaan tila, joka elää ja muuttuu lasten kasvun ja kehityksen myötä. Perheen elämänlaatu on positiivinen tila, jossa perheen tarpeet on kokonaisuutena tyydytetty ja yksittäisillä perheenjäsenillä on mahdollisuus toteuttaa itseään. (Park ym., 2003; Zuna ym., 2009.) Tässä lisensiaatintutkimuksessa kiinnostus kohdentuu erityisesti pikkulapsivaiheeseen, jolloin perhe elää pikkulapsiperheen kehitysvaihetta, jota on kuvattu lasta odottavan perheen vaiheeksi, joka alkaa raskausaikana jatkuen lapsen leikki-ikään.

Brown & Brown (2004) ovat määritelleet perheiden olevan tyytyväisiä perheensä elämänlaatuun, kun he saavuttavat asioita, joihin he pyrkivät, ovat tyytyväisiä saavuttamiinsa asioihin ja kokevat elävänsä heitä tyydyttävää elämää. Perheen elämänlaatua kuvataan kuudesta näkökulmasta. Nämä näkökulmat ovat tärkeys, mahdollisuudet, pysyvyys, aloitteellisuus, tyytyväisyys ja saavutettavuus. Tärkeys kuvastaa sitä mitkä seikat perhe kokee itselleen tärkeiksi ja mahdollisuudet käsittävät saatavilla olevat asiat kuten vapaa-ajan vieton. Aloitteellisuus liittyy siihen, että he voivat toteuttaa mahdollisuuksiaan, pysyvyys viittaa elämän osa-alueiden pysyvyyteen tilanteiden vaihtuessa ja tyytyväisyys kuvastaa yleistä tyytyväisyyttä tärkeiden perhe-elämän osa-alueiden suhteen. Saavutettavuudella viitataan perheen mahdollisuuksiin toteuttaa heille itselleen tärkeitä tarpeita tai haluja. (Brown & Brown, 2004.)

Taulukko 6. Perheen elämänlaadun temaattinen käsitteellistäminen eri tutkimusryhmissä

Tutkimusryhmät:		
Aznar & Castanon (2005)	Beach Center (ks. esim. Poston ym. 2003; Summers ym. 2005)	International Family QOL Project (ks. esim. Brown ym. 2003; Brown & Brown 2004; Isaacs ym. 2007)
Elämänlaadun sisältö:		
Emotionaalinen hyvinvointi	Perheen vuorovaikutus	Terveys ja perhe
Yksilölliset voimavarat ja kehitys	Vanhemmuus	Perheen vuorovaikutussuhteet
Henkilökohtaiset ja yhteisölliset suhteet	Fyysinen ja materiaallinen hyvinvointi	Tuki sosiaali- ja terveyspalveluista
Perhe-elämä	Emotionaalinen hyvinvointi	Yhteisöllinen vuorovaikutus
Kuntoutus	Sairauteen liittyvä tuki	Taloudellinen hyvinvointi
Fyysinen ja materiaallinen hyvinvointi		Tuki muilta
		Arvojen merkitys
		Vapaa-aika ja virkistäytyminen
		Vuorovaikutus yhteisössä

Perusteluna perheen elämänlaadun tutkimisen tarpeellisuudelle tutkijat ovat esittäneet seuraavaa. Ensinnäkin lapsen sairauden on todettu vaikuttavan koko perheeseen. Toiseksi lapsen on todettu saavan parasta hoitoa, kun häntä hoidetaan perheen kanssa yhteistyössä. Kolmanneksi ammattilaisten yhteistyö perheiden kanssa antaa paremmat mahdollisuudet vastata heidän tarpeisiin. Perheen elämänlaatu voidaan käsittää tulokseksi perheen saamista tukipalveluista ja tuesta heille ja heidän lapselleen. Perhepalvelut tulisi kohdentaa siten, että ne

auttaisivat vähentämään negatiivisia ja vahvistamaan positiivisia vaikutuksia. Lapsen sairauden vaikutuksia perheen hyvinvointiin on tyypillisesti tarkasteltu stressin, masennuksen tai vanhemman kuormituksen näkökulmasta. Edellä mainittujen käsitteiden haasteena on niiden lähtökohtaisesti negatiivinen ja kielteinen merkitys, joka jättää sivuun perheen positiiviset voimavarat. Perheenelämänlaadun avulla voidaan nähdä myös perheiden positiivinen sopeutuminen ja perheen vahvuudet vallitsevassa elämäntilanteessa (Zuna ym., 2009). Lisäksi se antaa viitteitä siitä, minkälaista ja millä elämänalueilla perheet kaipaavat tukea. Perheen elämänlaatu mahdollistaa tiedon saamisen perheen kokonaisvaltaisesta hyvinvoinnista (Zuna ym., 2009). Yksilön kannalta perheen elämänlaadun mittaaminen mahdollistaa hänen tarpeidensa huomioimisen ja mahdollisuuksien mukaan niihin vastaamisen. (Summers ym., 2005).

Perheen elämänlaatu on käsitteenä keskeneräinen ja epäyhtenäinen, johon on pyritty luomaan teoreettista viitekehystä monikansallisella yhteistyöllä. Kanadalaisten, Israelilaisten ja Australialaisten tutkijoiden yhteistyön tavoitteena oli kerätä sekä kvantitatiivista että kvalitatiivista tietoa yhdeksältä keskeiseltä elämänalueelta. Saatujen tietojen pohjalta tavoitteena oli kehittää perheen elämänlaadun teoreettista viitekehystä ja rakentaa perheen elämänlaatua mittaava kyselylomake. Tietoja kerättiin terveydestä, taloudellisesta hyvinvoinnista, perheen ihmissuhteista, sosiaalisesta tuesta, palveluntarjoajilta saadusta tuesta, uravalinnoista ja siihen saadusta tuesta, henkisestä ja kulttuurisesta elämästä, vapaa-ajan toiminnoista ja yhteisön sekä yksilön mahdollisuuksista osallistua kansalaistoimintaan. Tutkijat totesivat haastatteluiden pohjalta, että perheen ihmissuhteet, henkiset ja kulttuuriset tavat ja uskomukset sekä ammattiin ja uraan liittyvät tekijät ovat vahvoja osatekijöitä perheen koetussa elämänlaadussa. (Brown ym., 2003.)

Perheen elämänlaadulla viitataan yleiseen perhe-elämän hyvyyteen, johon sisältyvät ainakin seuraavat seikat. Ensinnäkin perheet haluavat osallistua lasten kasvatukseen ja sosiaalistamiseen osaksi vallitsevaa kulttuurista ja sosiaalista ympäristöä. Perheen jäsenet haluavat olla terveitä ja osallistua sekä perheen että yhteisön toimintaan sekä saattaa itselleen tärkeitä asioita päätökseen. Perheen jäsenet näkevät tärkeäksi perheenjäsenten väliset suhteet, joissa ilmenevät välittäminen, huolenpito, vuorovaikutus ja rakkaus. He haluavat olla

tekemisissä muiden perheiden kanssa ja jatkaa kulttuuria, jossa he elävät ja vaikuttavat. Perhe haluaa unelmoida ja uskoa asioihin, jotka ovat heitä itseään vahvempia. He pyrkivät tasapainoon taloudellisten, sosiaalisten ja psyykkisten tekijöiden suhteen, jotka voisivat vaikuttaa negatiivisesti heidän perheeseensä. (Brown & Brown, 2004; Wang ym., 2009) Huolimatta siitä, että perheet jakavat monia yhteisiä hyvään perhe-elämään kuuluvia asioita, on heillä yksilöllisiä eroja sen suhteen mitkä asiat he kokevat itselleen ja heidän perheelleen tärkeiksi. Myös kulttuuriset ja kielelliset seikat vaikuttavat perheen elämänlaadun käsitteellistämiseen, joskin tutkijat Espanjassa totesivat perheen elämänlaadun ulottuvuuksien olevan yhtäläisten sikäläisessä kulttuurissa kuin Yhdysvalloissa esitettyssä tutkimuksessa (Verdugo, Cordoba, & Comez, 2005).

Tietoa perheen elämänlaadusta voidaan hyödyntää sekä yhteiskunnallisesti että perheen hoitotyössä. Tutkimalla perheen elämänlaatua saadaan tietoa osa-alueista, joilla tarvitaan lisätukea ja toisaalta siitä mitkä osa-alueet toimivat jo hyvin. Tehtyjen toimenpiteiden vaikuttavuutta voidaan tarkastella perheen elämänlaatua mittaamalla sekä ennen että jälkeen intervention. Ruoka-allergiaa sairastavien lasten perheiden osalta perheen elämänlaatua voidaan hyödyntää esimerkiksi tarkasteltaessa erilaisten interventioiden vaikutusta perhetasolla tai yksittäisen perheen kanssa työskenneltäessä tunnistettaessa tuen tai sopeutumisen edistymistä (Saito & Turnbull, 2007). Vaikka perheen elämänlaadututkimuksessa vanhempien antamat arviot perheen elämänlaadusta ovat hyvin positiivisia, tulee nähdä yksittäisiin ulottuvuuksiin liittyvien arvioiden variaatiot. Positiivinen arvio ei myöskään tarkoita sitä, että perhe ei tarvitsisi tukea. (Wang ym., 2006; Wang ym., 2009.)

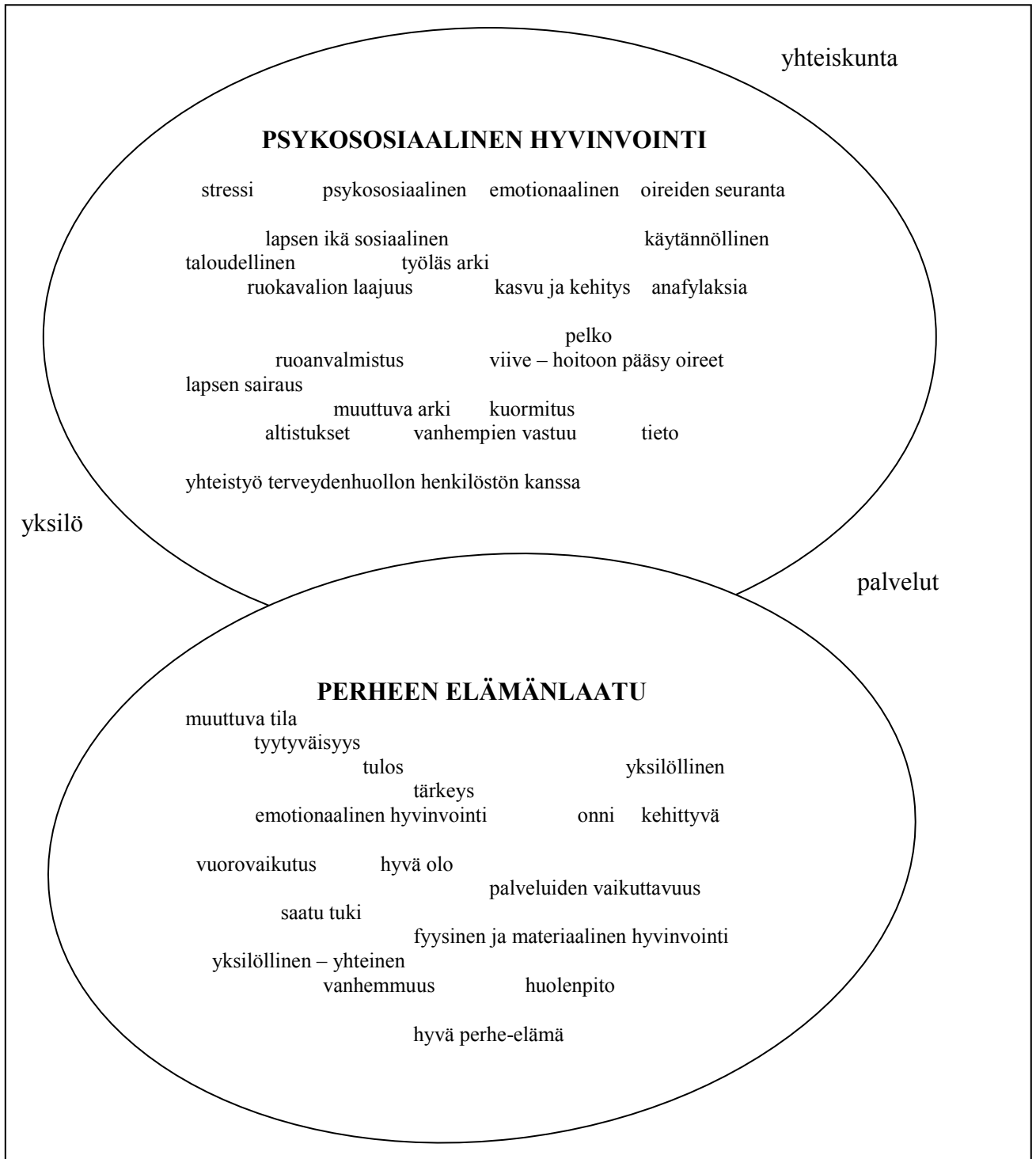
Perheen elämänlaadun tutkimus käsittää sekä terveiden että erityistarpeita omaavien perheiden hyvinvoinnin tutkimusta. Tutkimuskentän aktivoitumista ovat edistäneet omaisten ja läheisten yhä aktiivisempi osallistuminen perheenjäsenten terveyden hoitoon ja toisaalta tuloksellisuuden nouseminen yhdeksi mittariksi arvioitaessa hoidon vaikuttavuutta. Perheen elämänlaadun kautta voi tarkastella erilaisten interventioiden ja toisaalta sairauksien vaikutuksia ja merkityksiä koko perheelle.

Tässä tutkimuksessa sitoudutaan perheen elämänlaadun määritelmään (Taulukko 6), jossa perheen elämänlaatu on jaoteltu käsittämään perheen vuorovaikutuksen, vanhemmuuden, fyysisen ja materiaalisen hyvinvoinnin sekä sairauteen liittyvä tuen (Poston ym., 2003; Summers ym., 2005; Hoffman ym., 2006; Zuna ym., 2009). Ruoka-allergisten lasten perheitä tutkittaessa on todettu perheen kohtaamien haasteiden vaihtelevan esimerkiksi lapsen aloittaessa koulun (Marklund ym., 2007; Cummings ym., 2010a). Näin ollen on tarpeen tarkastella lapsen ruoka-allergiaa tietyn ikävaiheen osalta perheen elämänlaadun näkökulmasta. Vaikka perheen elämänlaatua on vaikeata käsitteellistää ja tutkia, on todettu, että vanhempien keskinäiset arviot perheen elämänlaadusta vaihtelevat varsin vähän (Wang ym., 2006). On kuitenkin huomioitava, että jokaisella perheenjäsenellä voi olla erilainen näkemys lapsen ruoka-allergian vaikutuksista perheen elämänlaatuun ja koettuun kuormittuneisuuteen. Jatkossa tarvitaankin lisätutkimuksista erilaisten perheiden ja perheenjäsenten näkemyksistä, koska lapsen ruoka-allergian on todettu vaikuttavan negatiivisesti erityisesti äitien psykososiaaliseen hyvinvointiin (Gummings ym., 2010a-b).

2.4 Yhteenveto tutkimuksen lähtökohdista

Olen edellä käsitellyt tämän liseniaatintutkimuksen keskeisiä teoreettisia lähtökohtia lapsen ruoka-allergian hoitamiseen, perheen koettuun kuormitukseen, perheen elämänlaatuun ja ruoka-allergisen lapsen kotikasvatukseen liittyen. Esitän yhteenvedon kirjallisuuskatsauksesta ajatuskartan muodossa (Kuvio 2.). Mentaalisella kartalla ymmärrän tässä tapaa koota samaan ryhmään kuuluvia asioita yhteen, joita visuaalinen esittäminen tukee (Denzin & Lincoln, 2003). Toisaalta olen näin tehnyt yksinkertaista sisällön analyysiä kirjallisuuskatsauksen keskeisille sisällöllisille teemoille. Asiat eivät ole hierarkkisesti järjestettyjä, eikä niiden välisiin suhteisiin sinänsä oteta tässä kantaa. Kuviossa esitän psykososiaaliseen hyvinvointiin ja perheen elämänlaatuun liittyviä keskeisiä käsitteitä teoreettisen katsauksen pohjalta.

Kuvio 2. Ajatuskartta kirjallisuuskatsauksesta



3 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSKYSYMYKSET

Tämän lisensiaatintutkimuksen tarkoituksena on kuvata ja selvittää pienten ruoka-allergisten lasten äitien arvioita ruoka-allergisen lapsen hoitamisesta, koetusta kuormituksesta ja perheen elämänlaadusta. Tutkimuksen tavoitteena on tuottaa tietoa pienten ruoka-allergiaa sairastavien lasten perheiden hoidon ja tuen kehittämiseksi.

Lisensiaatintutkimuksessa pyrin vastaamaan seuraaviin tutkimuskysymyksiin:

1. Miten äidit arvioivat ruoka-allergisen lapsen hoitamista?
2. Millainen on pienen ruoka-allergiaa sairastavan lapsen perheen elämänlaatu ja psykososiaalinen hyvinvointi äitien arvioimana?

Tulososa muodostaa tutkimuskysymysten näkökulmasta kokonaisuuden, joka on jaettu kolmeen temaattiseen osaan, luomalla synteisiä osajulkaisuiden tulosten välille. Teemat ovat pienen ruoka-allergisen lapsen hoito, ruoka-allergian kuormittavuus perheessä ja ruoka-allergiaa sairastavan lapsen perheen elämänlaatu. Näkökulmina ovat psykososiaalinen hyvinvointi ja perheen elämänlaatu. Esitän seuraavassa yksityiskohtaisesti yhteenveto-osaan sisältyvät osajulkaisut ja niiden tutkimuskysymykset.

Ensimmäinen osajulkaisu, *Ruoka-allergiaa sairastavan lapsen perheen elämänlaatu – kirjallisuuskatsaus* (osajulkaisu I) selvittää olemassa olevan tiedon pohjalta ruoka-allergiaa sairastavan lapsen perheen elämänlaatuun yhteydessä olevia tekijöitä. Pyrin systemoidun kirjallisuuskatsauksen avulla paikantamaan tutkimusteemaani kansainväliseen tutkimukseen ja siten suuntaamaan tutkimustani alueille, joita ei ole vielä tarkasteltu.

Toinen osajulkaisu, *Äitien kokemuksia ruoka-allergisen lapsen hoidosta* (osajulkaisu II) pyrkii kuvaamaan ja selvittämään ruoka-allergiaa sairastavien lasten äitien tyytyväisyyttä lapsen ruoka-allergioiden nykyiseen hoitoon. Lisäksi kuvataan äitien kokemuksia mahdollisesti koetusta viiveestä hoidon aloituksen yhteydessä. Artikkelissa tarkastellaan erityisesti äitien

näkökulmaa, koska valtaosa ruoka-allergisista lapsista on kotihoidossa ja hoitajana on yleisimmin äiti, kuten kävi ilmi pro gradu opinnäytteessäni (Komulainen, 2005).

Kolmas osajulkaisu, *Parental burden in families with a food-allergic child* (osajulkaisu III) selvittää tilastollisin menetelmin vanhempien kokemaa kuormitusta lapsen ruoka-allergiaan liittyen äitien arvioimana. Mittaria on aiemmin käytetty kansainvälisissä tutkimuksissa (Cohen ym., 2004), mutta tieto pienten lasten perheiden osalta on puutteellista.

4 TUTKIMUKSEN EMPIIRINEN TOTEUTTAMINEN

4.1 Tutkimuksen lähestymistavat

Monimetodisessa tutkimuksessa voi ilmetä eri aineistojen yhdistäminen, useiden tutkijoiden yhteistyö, eri näkökulmien, menetelmien ja teorioiden yhdistäminen (Denzin, 1978; Collins, Onwuegbuzie, & Sutton, 2006; Tashakkori & Teddlie, 2003). Perustelen tässä luvussa lisensiaatintutkimuksessani tekemiäni valintoja lähestymistavoista ja aineistonkeruu- ja analysointitavoista. Yhteenvedossa pyrin luomaan synteesiä osajulkaisuista. Tutkimus sitoutuu tieteenfilosofisesti pragmaattiseen lähestymistapaan, jolla viitataan tässä yhteydessä monimetodisen tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin (Johnson & Onwuegbuzie, 2006). Koska tämä tutkimus sitoutuu monimetodiseen lähestymistapaan, metodologisten lähtökohtien erilaisuus ei estä käyttämästä useita eri lähestymistapoja, mikä mahdollistaa erilaisten näkökulmien ja lähestymistapojen yhdistämisen (ks. esim. Tashakkori & Teddlie, 2003; Morgan, 2007). Sitoutumalla pragmaattiseen lähestymistapaan tutkija saa epistemologisen oikeutuksen yhdistää eri lähestymistapoja ja menetelmiä. (Johnson & Onwuegbuzie, 2004; Johnson & Onwuegbuzie, 2006; Morgan, 2007).

Lähestymistavat eivät ole itsessään tarkoitus, vaan niiden valintaa ovat ohjanneet tutkimuskysymykset ja niiden käytännöllinen luonne. On kuitenkin huomioitava, kuten Patton (2002) huomauttaa, että eri tutkimuskysymysten tutkimus eri menetelmillä ei ole monimetodista tutkimusta vaan tarkoituksena on tarkastella yhtä ilmiötä hyödyntäen eri menetelmien tuomia vahvuuksia. Lisensiaatintutkimuksen tutkimuskysymyksiin vastaamiseksi osajulkaisut ja yhteenvedo muodostavat kokonaisuuden tutkimuskysymyksiin vastaamiseksi. Pyrin näin tarkastelemaan tutkimuskohdetta useista eri suunnista, jonka mahdollistaa monimetodinen lähestymistapa. Vaikka tässä tutkimuksessa osajulkaisuissa käytetään eri menetelmiä, on yhteenvedon tavoitteena tarkastella tutkimuskohteena olevaa ilmiötä laaja-alaisesti hyödyntäen eri menetelmillä saavutettua tietoa. Tämä tutkimus asemoituu kvantitatiivisen ja kvalitatiivisen tutkimuksen välimaastoon, jossa on piirteitä molemmista lähestymistavoista, kuten Heikkinen kollegoineen (2005) kuvaa kasvatustieteellisen

tutkimuksen moninaista kenttää. Tässä samassa välimaastossa sijaitsevat heidän näkemyksensä mukaan myös pragmaattinen sekä sisällönanalyttinen aineistonanalysointitapa, jota tässä tutkimuksessa temaattinen analyysi edustaa (osajulkaisu II).

Monimetodisessa tutkimuksessa on usein pragmaattinen ote, jossa teorian ja aineiston välinen suhde on abduktiivinen. Lisäksi tutkimusprosessi on intersubjektiivinen eli ihmisten välinen, jossa he ikään kuin ”katsovat samaa maailmaa”. Aineistosta tehtävät päätelmät perustuvat siirrettävyyteen. (Morgan, 2007.) Tässä lisensiaatintutkimuksessa seuraavaksi kuvattavalla tavalla. Ensinnäkin tässä tutkimuksessa aineiston ja teorian välinen suhde ilmenee abduktiivisena päättelynä. Tutkimuksen tuloksia tarkasteltaessa pyritään sekä tulosten että teorian avulla saavuttamaan paras mahdollinen selitys. Osajulkaisu I, systemoitu kirjallisuuskatsaus, edustaa tätä tutkimuksen johtoajatusta. Tämä johti siihen, että tutkimuksen kiinnostus suuntautui erityisesti ruoka-allergisen lapsen hoitamiseen ja koettuun kuormitukseen. (Cohen, Manion, & Morrison 2007.)

Tutkimuksen yleistettävyyttä on saavutettu siinä tapauksessa, että lukija voi löytää tuloksista yhtenevyyttä omaan maailmaansa ja siten kokea niiden olevan siirrettäviä (siirrettävyys) todellisuuteen. Yleistettävyyttä toteutuu uusien näkökulmien esiin tuomisena ja niiden perusteluna teoreettisesta viitekehystä käsin (Alasuutari 1999). Larssonin (2005) mukaan tutkimuksen luotettavuus rakentuu rikkaasta sisällöstä, käsitysten runsaudesta ja tulosten rakenteen selkeydestä. Edellä mainittuja voidaan pitää myös yleistettävyyden taustalla vaikuttavina kriteereinä. Tutkimuksen luotettavuuteen paneudutaan yksityiskohtaisemmin omassa alaluvussa.

Tashakkori & Teddlie (2003) mainitsevat monimetodisen tutkimuksen eduiksi sen kyvyn vastata monipuolisesti tutkimuskysymyksiin, joihin ei yksittäisillä menetelmillä olisi mahdollista saada vastausta, parantaa päättelyn mahdollisuuksia ja kolmanneksi monimetodinen lähestymistapa mahdollistaa erilaisten näkemysten esiintuomisen. Tässä tutkimuksessa pelkät kvantitatiiviset tulokset olisivat jääneet irrallisiksi perheiden todellisuudesta ja arjesta. Hyödyntämällä kvantitatiivista lähestymistapaa saadaan laadulliseen

tietoon tarkkuutta ja täsmällisyyttä, kuten Johnson & Onwuegbuzie (2004) mainitsevat. Osa tuloksista olisi myös jäänyt vaille sisältöä ilman avoimien vastausten antamaa syvempää ja yksityiskohtaisempaa tietoa niistä (ks. esimerkiksi kysymys koetusta viiveestä lapsen allergioiden hoidon aloituksessa). Tässä tutkimuksessa äitien arviot vaihtelevat ja niiden moninaisuuden kuvaaminen laadullisin menetelmin syventää kokonaiskuvaa. Toisaalta ilman kvantitatiivisia tuloksia ilmiön paikallistuminen ja kuvaaminen sekä näiden tutkimuksessa olevien perheiden tilanteen kuvaaminen ei olisi ollut mahdollista. Suomalaisen tutkimustiedon puuttuminen ilmiöstä puoltaa myös tarvetta kuvata perheiden taustoja ja näkemyksiä kvantitatiivisesti, joka edesauttaa ilmiön asemoimista tutkimuskenttään.

Monitieteisyys on tutkittavan ilmiön näkökulmasta välttämätön, koska tutkittaessa ruoka-allergisen lapsen hoitamista, koettua kuormitusta ja perheen elämänlaatua äitien arvioimana olemme tekemisissä ainakin kasvatustieteen, psykologian, hoitotieteen, lääketieteen ja yleisesti yhteiskuntatieteiden kuten sosiologian ja sosiaalipolitiikan kanssa. Monimetodinen lähestymistapa on vaatinut useiden metodien ja lähestymistapojen opettelua, joka on paikoitellen saattanut jäädä ohuemmaksi mitä yhden lähestymistavan käyttäminen olisi mahdollistanut (ks. Johnson & Onwuegbuzie 2004). Joissakin tilanteissa eri metodein saadut tulokset voivat olla ristiriitaisia, joka voi vaatia tutkimuksen laajentamista esimerkiksi lisäaineiston avulla, mutta tässä tutkimuksessa sekä kvalitatiiviset että kvantitatiiviset tulokset täydensivät toisiaan eikä tätä ongelmaa ilmennyt (ks. Johnson & Onwuegbuzie, 2004; Denzin & Lincoln, 2005).

Monimenetodisia tutkimuksia on tyypillisesti toteutettu sekä kyselytutkimuksina että puolistrukturoituina haastatteluina, joskin tätä tapaa kerätä monimetodisen tutkimuksen aineistoa yhden tutkimusvälineen avulla on kritisoitu (Bryman, 2006). Tämän tutkimuksen näkökulmasta vastaukset strukturoituihin kysymyksiin olisivat jättäneet ilmiön tarkastelun varsin yksipuoliseksi, enkä olisi niiden avulla kyennyt luomaan kokonaiskäsitystä ilmiöstä, joka on laadullisen tutkimuksen tarkoituksena (Silverman 2001). Avoimien vastausten sekä tarkennusten avulla tuloksia on mahdollista ymmärtää kokonaisuuden näkökulmasta ja siten lisätä annettujen kvantitatiivisten vastausten sisällön ymmärtämistä. Toisaalta avoimet vastaukset osoittavat näkökulmien moninaisuutta ja osoittavat myös uusia, kysymättömiä

kysymyksiä, jotka ilman monimenetelmäistä otetta olisivat jääneet tulematta esiin, kuten aiemmin viitataan (ks. Tashakkori & Teddlie, myös Johnson & Onwuegbuzie 2004). Bryman (2006) muistuttaa kuitenkin, että sekä kvalitatiivisella että kvantitatiivisella lähestymistavalla voidaan saavuttaa niitä samoja elementtejä, joita monimetodisuus tuo, kun vain valitaan oikeat menetelmät ja aineistot tutkimuskysymysten selvittämiseksi.

Silverman (2010) suhtautuu kriittisesti useiden eri menetelmien ja lähestymistapojen yhdistämiseen niiden erilaisten taustafilosofioiden vuoksi. Hän kuvaakin, että olennaisempaa ja onnistuneempaa on saavuttaa vähästä paljon kuin paljosta vähän. Kuitenkin hän myöhemmin toteaa monimetodisuuden avulla olevan mahdollista syventää yhden menetelmän tuottamaa tietoa (ks. myös Silverman 2001). Heikkinen kollegoineen (2005) tarkastelevat laadullisen ja määrällisen tutkimuksen taustalla vaikuttavia tieteenteoreettisia lähtökohtia realismin ja konstruktivismien käsittein. He kuvaavat tutkimuksen jakamisen määrälliseen ja laadulliseen olevan osittain keinotekoista ja kyseenalaista ainakin kasvatustieteissä, koska lyhyen katsauksen pohjalta he päätyvät esittämään, että kasvatustieteen käytännössä eri lähestymistapojen yhdistämistä ei lähtökohtaisesti tarkastella joko – tai näkökulmasta, vaan lähtökohtana ovat tutkimuksen tavoitteet ja tutkimuskysymykset. Tässä liseniaatintutkimuksessa on kyse edellä mainitusta tutkimuskysymysten erilaisuudesta ja toisaalta niiden kuvaamisesta ja ymmärtämisestä käytettyjen mittareiden tuottaman tiedon syventämisestä laadullisen tiedon avulla. Halusin saavuttaa avointen kysymysten avulla vanhempien kuvauksia siitä, miten erilaiset ruoka-allergisen lapsen kanssa arjessa kohdattavat asiat ilmenevät heidän näkökulmastaan, eikä tähän ollut mahdollisuutta vastata kvantitatiivisin menetelmin

Osajulkaisujen lähestymistavat jakautuivat siten, että ensimmäinen ja toinen osajulkaisu ovat laadullisia ja kolmas on määrällinen. Kuitenkin nämä osajulkaisut muodostavat synteetinä kokonaisuuden, jota tämä liseniaatintutkimus edustaa. Kuvaan seuraavassa yksityiskohtaisemmin osajulkaisujen lähestymistapoja.

Tutkimuksen ensimmäisen ja toisen vaiheen lähestymistapa on laadullinen, joka mahdollistaa ilmiön syvällisemmän ja yksityiskohtaisemman ymmärtämisen (Silverman, 2001; Denzin &

Lincoln, 2003; Silverman, 2006; Denzin & Lincoln, 2005; Silverman, 2010). Tutkijan tehtävänä on kuvata ja jäsentää tekemänsä havainnot ymmärrettäviksi riippumatta siitä montako tai minkä laatuista ne määrällisesti ovat (Alasuutari 1999). Laadullisen tutkimuksen vahvuuksia monimetodisessa tutkimuksessa ovat sen mahdollisuudet syventää, laajentaa ja mahdollistaa monien tulkintojen esittämisen suhteessa kvantitatiivisiin tuloksiin (Silverman, 2001; Bryman & Teevan, 2006). Toisen vaiheen aineisto analysoitiin temaattisella analyysillä, koska sen avulla on mahdollista saavuttaa ja tunnistaa tekstiaineistosta tutkimuskysymyksen kannalta keskeiset aiheet (Miles & Huberman, 1994; Eskola & Suoranta, 2000, Ryan & Bernard, 2003; Braun & Clarke, 2006; Silverman, 2010). Tässä tutkimuksessa temaattinen analyysi toteutettiin induktiivisesti koodaten tekstistä teemoja, jotka toistuivat vanhempien kuvauksissa (Ryan & Bernard, 2003). Temaattinen analyysi kuvataan yksityiskohtaisemmin aineiston analyysiä käsittelevässä luvussa.

Toisessa vaiheessa laadullista aineistoa myös kvantifioitiin, joka edistää aineiston kuvauksen tiheyttä, joka taas antaa lukijalle paremmin mahdollisuuksia arvioida ja seurata aineiston analyysiä ja sen etenemistä (Miles & Huberman, 1994; Eskola & Suoranta, 2000, Cohen, Manion, & Morrison, 2007). Aineistoa kuvataan sitaattilainauksin ja olen pyrkinyt kuvaamaan monipuolisesti sekä perheiden että lasten taustatietoja, jotta lukija voi sijoittaa tulokset tiettyyn vallitsevaan kontekstiin (ks. esim. Hirsjärvi & Hurme, 2001).

Tutkimuksen kolmas osajulkaisu on lähestymistavaltaan määrällinen. Määrällinen tutkimus puhtaimmillaan edustaa positivistista lähestymistapaa, jossa tarkoituksena on otoksesta tehdä yleistyksiä koskemaan koko perusjoukkoa (Alkula, Pöntinen, & Ylöstalo, 2002; Holopainen & Pulkkinen, 2003; Bryman & Teevan, 2005). Tämän tutkimuksen kohdalla ei ole kyse otoksesta vaan harkinnanvaraisesta näytteestä (ks. Ketokivi, 2009). Koska aiempi tutkimustieto on puutteellista pienten ruoka-allergiaa sairastavien lasten perheiden osalta (ks. Marklund ym., 2007; Cummings ym., 2010a), määrällisellä lähestymistavalla pystyttiin kuvaamaan ja selvittämään pienten ruoka-allergisten lasten äitien arvioita vanhempien kokemasta kuormituksesta. Aineistojen analysointi pohjautuu kuvailevaan korrelaatiotutkimukseen, jossa etsitään asioiden välisiä mahdollisia yhteyksiä (Holopainen & Pulkkinen, 2003; Ketokivi, 2009). Korrelatiivisessa tutkimuksessa muuttujien välisten

suhteiden tulkinta on vaativaa, koska tulokset eivät aina ole mielekkäitä näennäisestä korrelatiivisesta suhteesta huolimatta.

Lisensiaatintutkimuksen tavoitteena on rakentaa monimetodisesta lähestymistavasta käsin kokonaisuus edellä mainittujen osavaiheiden ja osajulkaisujen lähestymistapojen tuottamasta tiedosta tutkimuskysymysten ohjaamana. Tutkimuksen jakamista laadulliseen ja määrälliseen ei voida kasvatustieteissä pitää mielekkäänä vaan olennaisempaa on nähdä syvemmälle tutkimuksen taustalla vaikuttaviin ontologisiin ja epistemologisiin oletuksiin, joita olen pyrkinyt tuomaan esille (Heikkinen, Huttunen, Niglas, & Tynjälä, 2005). Tutkimusaineisto on kerätty lomaketutkimuksena, jossa sekä kvalitatiiviset että kvantitatiiviset tiedonkeruumenetelmät vuorottelevat. Aineiston analysoinnissa olen hyödyntänyt useita lähtökohdiltaan erilaisia menetelmiä. Kokonaisuudessa lisensiaatintutkimuksessani kuvaan äitien subjektiivisia arvioita vanhempien näkemyksistä. Toisaalta tutkimuksen tavoitteena on kuvata aiemmin vähän tutkittua ilmiötä.

4.2 Aineiston keruu

Osajulkaisujen aineiston on kerätty keväällä 2007 (1.3 - 31.7.2007) eri puolilta Suomea (Taulukko 7). Tutkimuksen keruumenetelmäksi valittiin kyselytutkimus. Kyselytutkimuksen avulla on mahdollista saavuttaa tietoa ilmiöstä, jota on aiemmin tutkittu vähän ja sen avulla on mahdollista tavoittaa isojakain vastaajajoukkoja (Alkula, Pöntinen, & Ylöstalo, 2002; Cohen, Manion, & Morrison, 2007). Lähtökohtana oli tarkastella ruoka-allergiaa sairastavien lasten hoitamista, koettua kuormittuneisuutta ja perheen elämänlaatua. Tutkimuskohteen vähäisen aiemman tutkimuksen ja ilmiön moninaisuuden vuoksi tutkimuksen lähestymistapa on monimetodinen, jonka vuoksi kyselylomakkeessa oli mukana avoimia kysymyksiä ja esseekysymys. Koska kaikilla aineistonkeruumenetelmillä on omat vahvuutensa ja heikkoutensa, on monimetodisen tutkimuksen monipuolisilla aineistonkeruumenetelmillä mahdollista syventää yksittäisen aineistonkeruumenetelmän heikkouksia (Tashakkori & Teddlie, 2003; Denzin & Lincoln, 2005; Collins, Onwuegbuzie, & Sutton, 2006).

Taulukko 7. Eri puolilta Suomea palautettujen lomakkeiden lukumäärä (N = 104)

Lääni	n (%)
Etelä-Suomen lääni	74 (71.2)
Itä-Suomen lääni	7 (6.7)
Länsi-Suomen lääni	16 (15.4)
Oulun lääni	3 (2.9)
Lapin lääni	4 (3.8)

Tutkimuksen aloittamista edelsi tutkimusluvan ja eettisen toimikunnan lausunnon anominen Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiriltä, jonka alueella tutkimus pääasiallisesti toteutettiin. Eettisen toimikunnan lausunto oli puoltava ja tutkimukselle myönnettiin tutkimuslupa. Tämän lisäksi toinen keskussairaaloista edellytti oman eettisen toimikunnan lausuntoa, joka myös oli puoltava. Yksityisen lääkäriaseman osalta lupa aineistonkeruuseen saatiin lääkäriaseman johtokunnalta ja hoitotyöstä vastaavalta henkilöltä. Allergia- ja astmaliiton osalta lupa kyselylomakkeiden jakamiseen saatiin liiton järjestöpäälliköltä. Muilta osin tutkimuksen tekemiseen liittyviä eettisiä kysymyksiä tarkastellaan omassa luvussaan.

Julkisen terveydenhuollon toimijoista mukana oli yksi yliopistollinen sairaala sekä kaksi keskussairaala. Yksityistä terveydenhuoltoa edusti yksityinen lääkäriasema pääkaupunkiseudulta ja kolmatta sektoria paikalliset allergia- ja astmayhdistykset eri puolilta Suomea. Lisäksi aineistoa kerättiin Allergia- ja astmaliiton ensitietopäivillä ja sopeutumisvalmennusleirillä. Lomakkeiden jakamisen jakautuminen eri toimijoiden välillä esitellään oheisessa taulukossa (Taulukko 8.)

Taulukko 8. Kyselylomakkeita jakaneet tahot

Kyselylomakkeita jakanut taho	n (%)
Yliopistosairaala	65 (31.5)
Yksityissektori	60 (29.1)
Keskussairaalat	29 (14.1)
Allergia- ja astmayhdistykset	29 (14.1)
Ensitietopäivä ja sopeutumisvalmennus	23 (11.2)

Varsinaista aineistonkeruuta edelsi esitutkimus (N = 17), jonka tarkoituksena oli testata kyselylomakkeen toimivuutta, ymmärrettävyyttä sekä tutkimuksen yleistä vastaanottoa (ks. Alkula ym.2002; Cohen ym.2007). Jaoin itse esitutkimuksen kyselylomakkeet Allergia- ja astmaliiton keskusteluryhmissä, jotka oli suunnattu pienten ruoka-allergisten lasten vanhemmille. Myös esitetatut lomakkeet täytettiin kotona ja palautettiin suoraan minulle postitse. Näin toimimalla halusin antaa mahdollisuuden tehdä itsenäisen päätöksen tutkimukseen osallistumisesta, eikä läsnäoloni siten painostanut heitä vastaamaan tutkimukseen (ks. lähemmin tietoisesta suostumuksesta luku 6.2). Esitetutkimuksen perusteella tehdyt muutokset olivat lomakkeen ulkonäköön liittyviä. Esitetutkimuksen vastaukset ovat mukana tässä tutkimuksessa.

Tutkimuslomakkeita jaettiin yhteensä 206 kappaletta, joista palautettiin 104. Näin ollen tutkimuksen vastausprosentiksi muodostui 50.5 prosenttia. Vastausprosenttia voidaan pitää tavanomaisena kyselytutkimukselle (ks. Alkula, Pöntinen, & Ylöstalo, 2002), erityisesti, kun uusintakyselyä ei toteutettu. Tyypillisesti kyselytutkimuksen vastausprosentit jäävät alle 50 %:n (Vehkalahti, 2008).

Tutkimuslomakkeita jakaneet henkilöt saivat suullisen ja kirjallisen ohjeistuksen vastaajien sopivuuteen perustuvista kriteereistä, jotka olivat: lapsen ikä tutkimushetkellä alle neljä vuotta, diagnosoitu ruoka-allergia ja sen hoitona välttämisdieetti. Aineiston keruu tapahtui tiettyinä ajanjaksona, jolloin mainittujen kriteereiden perusteella valittiin tutkimukseen soveltuvat perheet. Perheiden valinta tutkimukseen perustui siihen, että näin tutkimukseen valikoituivat

ne, joilla on tutkittavasta aiheesta tutkimuskysymyksen kannalta ajankohtaista, tuoretta ja henkilökohtaista tietoa (ks. Miles & Hubermann, 1994; Cohen, Manion, & Morrison, 2007). Tutkimuksen rajaaminen alle neljävuotiaiden ruoka-allergisten lasten perheisiin perustuu puutteelliseen tietoon pienten ruoka-allergisten lasten perheiden osalta (ks. Marklund ym., 2007; Cummings ym., 2010a) ja siihen, että ruoka-allergiat ovat yleisimpiä alle kouluikäisillä lapsilla (Steinke ym., 2007).

Sairaaloiden ja lääkäriaseman henkilökunta jakoi kyselylomakkeita sopiville perheille vastaanottojen yhteydessä. Ensitetopäivässä ja sopeutumisvalmennuksessa lomakkeita jakoivat Allergia- ja astmaliiton työntekijät. Lisäksi kävin yliopistosairaalassa sekä yksityisellä lääkäriasemalla ja yhdessä kolmannen sektorin tilaisuudessa kertomassa tutkimuksesta, sen tavoitteista ja tarkoituksesta sekä erityisesti aineistonkeruun kriteereistä. Vain yksi lomake jouduttiin hylkäämään lapsen iän ollessa yli 4 vuotta tutkimushetkellä. Vanhempia pyydettiin täyttämään jokaisesta lapsesta oma lomake, jos perheessä oli useampi alle 4-vuotias ruoka-allerginen lapsi. Perheet saivat kirjekuoren, joka sisälsi saatekirjeen ja kyselylomakkeen ja palautuskuoren, jossa postimaksu oli valmiiksi maksettu. Edellä esitetystä taulukosta ilmenee jaettujen ja palautettujen kyselylomakkeiden prosentuaaliset osuudet sektoreittain (Taulukko 8).

Aineistonkeruu voi tapahtua monimetodisessa tutkimuksessa Tashakkorin & Teddlien (2003) mukaan kolmella tavalla. Ensinnäkin voidaan kerätä kvantitatiivista aineistoa, jota täydennetään laadullisella aineistolla, toiseksi voidaan kerätä ensin kvalitatiivista aineistoa, jota voidaan selittää kerättävän kvantitatiivisen aineiston avulla ja kolmanneksi on mahdollista kerätä yhtä aikaa kvantitatiivista ja kvalitatiivista aineistoa, jolloin niitä tarkastellaan yhtäaikaisesti. Tässä tutkimuksessa aineisto, jota käytettiin osajulkaisuissa I & II, kerättiin yhtäaikaisesti, jolloin vastaajat tuottivat vastaukset sekä kvantitatiivisiin että kvalitatiivisiin kysymyksiin samaan aikaan. Osajulkaisu I aineisto kerättiin aiemmin. Tämä tapa kerätä aineistoa on alkanut lisääntyä monimetodisissa tutkimuksissa (ks. myös Morse, 2003.) Aineistojen yhtäaikainen tarkastelu mahdollistaa ilmiön kokonaisvaltaisemman ymmärryksen, joka tässä tutkimuksessa ilmenee aineistojen limittäisenä hyödyntämisenä tutkimuskysymyksiin vastaamiseksi.

Tutkimuksen näyte on harkinnanvarainen, koska etukäteen päätettiin millaiset perheet ovat tutkimukseen soveltuvia. Lomakkeita jakaneiden henkilöiden oli tarkoitus jakaa kyselylomakkeita sopiville perheille saapumisjärjestyksessä. Näin heidän ei ollut tarkoitus tehdä omaa valintaa tutkimukseen soveltuvista perheistä. Sitä, mitkä perheet eivät halunneet osallistua tutkimukseen, ei ole tietoa, koska kieltäytyneistä perheistä ei kerätty tietoja.

Kyselylomakkeen rakentaminen pohjautui systemoidun kirjallisuuskatsauksen (osajulkaisu I) osoittamiin keskeisiin ulottuvuuksiin sekä pro gradu opinnäytetyössäni (Komulainen, 2005) esiin tulleisiin uusiin näkökulmiin (kysymys koetusta viiveestä). Kyselylomakkeen keskeiset osa-alueet muodostuivat ruoka-allergisen lapsen hoitamisen, koetun kuormittuneisuuden ja perheen elämänlaadun ympärille. Näin pyrin luomaan sellaisia osia, joiden sisältö on sekä tutkimuksen että vastaajan näkökulmasta mielekäs. Tavoitteena on, että kysymykset olisivat mahdollisimman lähellä vastaajan arkea ja kokemusmaailmaa. Kyselylomake koostui sekä avoimista että suljetuista kysymyksistä. Vehkalahti (2008) huomauttaa avovastauksien merkityksestä saavuttaa tietoa, joka voisi jäädä saavuttamatta, jos tyydyttäisiin vain suljettuihin kysymyksiin. Avoimet kysymykset ovat välttämättömiä erityisesti niissä tilanteissa, joissa vastausvaihtoehtoja ei ole mahdollista rajata etukäteen. Tässä tutkimuksessa esimerkiksi koetun viiveen tarkentaminen avokysymyksellä oli välttämätöntä, koska aiempaa tutkimustietoa ei ole käytössä kyseisestä ilmiöstä ruoka-allergisten lasten vanhempien näkökulmasta.

Mitä useampia menetelmiä käytetään ilmiön tutkimisessa, sitä paremmat ovat mahdollisuudet saavuttaa ymmärrystä kyseisestä ilmiöstä (Morse, 2003). Erityisesti, kun tutkimuskohteena on ruoka-allergisten lasten perheiden elämänlaatu ja psykososiaalinen hyvinvointi, on perusteltua lähestyä ilmiötä useasta eri suunnasta sekä aineiston että menetelmien näkökulmasta (Fontana & Frey, 2005). Yksittäin tarkasteltuna asioista ei voida havaita merkityksiä vaan ne saavat sisältönsä suhteessa kokonaisuuteen ja kääntäen osien sisältö on riippuvainen kokonaisuudesta (ks. Larsson, 2005). Kun informantti voi ilmaista itseään usein eri tavoin, on mahdollista saavuttaa enemmän hänen näkemyksistään kuin pidättäytyttyessä yhteen näkökulmaan (ks. Atkinson & Delamont, 2005).

4.3 Tutkimukseen osallistuneiden perheiden kuvaus

Tutkimuksessa on mukana 104 perhettä eri puolilta Suomea. Tutkimukseen sopivia olivat ne perheet, joissa oli tutkimushetkellä alle 4 -vuotias ruoka-allergiaa sairastava lapsi. Tämän lisäksi lapsen tuli olla välttämisdieetillä eli toisin sanoen hänen ruoka-allergiaansa hoidettiin jo kyselyhetkellä. Lapsen iän rajaaminen koskemaan alle neljävuotiaita perustui tutkimustiedon puutteeseen ruoka-allergisten pikkulasten perheistä (Marklund ym., 2007) ja toisaalta ruoka-allergioiden yleisyyteen juuri kyseisessä ikävaiheessa (Steinke ym., 2007). Voidaan myös ajatella, että kyseinen elämänvaihe sisältää omia erityispiirteitä sekä lapsen että perheen kehitysvaiheisiin liittyen. On myös todettava, että usein tämän vaiheen jälkeen lapsen ruoka-allergiat alkavat väistyä (Lasten ruoka-allergia, 2009). Tässä yhteydessä kuvataan perheiden ja lasten taustatiedot varsin yksityiskohtaisesti, jotta lukijan on mahdollista hahmottaa millaisista ruoka-allergisten lasten perheistä tutkimuksessa on kyse. Toisaalta lasten taustatietojen tarkalla esittämisellä pyrin kuvaamaan heidän ruoka-allergioidensa luonnetta.

Tutkimuksessa ei ollut käytössä esimerkiksi lasten sairauksiin liittyviä sairauskertomuksia, koska kiinnostus kohdentui nimenomaan vanhempien käsityksiin ja näkemyksiin ruoka-allergisen lapsen hoitamisesta, perheen kokemasta kuormituksesta ja perheen elämänlaadusta. Osajulkaisuissa II - II olen esittänyt taulukoita perheiden taustatiedoista, mutta olen koonnut tähän yhteenvedoon taulukoista sisällöllisesti täydellisempiä kuvauksia perheistä. Näin lukijan on mahdollista hahmottaa lasten ruoka-allergioiden laajuutta ja vaikeusastetta sekä hahmottaa perheiden sosioekonomista asemaa tulosten tarkastelun mahdollistamiseksi.

Perheistä valtaosa muodosti perinteisen ydinperheen; vanhemmat olivat naimisissa ja isä kävi työssä äidin hoitaessa lapsia kotona. Äideistä suurin osa oli syntynyt 1970- luvulla, kuten isistäkin, joskin isistä 41.3 % (N = 44) oli syntynyt ennen vuotta 1970. Lapsia perheissä oli yhdestä viiteen, mutta tyypillisesti lapsia oli kaksi, joista toisella oli ruoka-allergia. Valtaosa lapsista oli tutkimushetkellä alle kaksivuotiaita. Neljäsosassa perheistä ruoka-allergisia lapsia oli kaksi (Taulukko 10).

Taulukko 10. Taustatietoja perheistä (N = 104)

Muuttuja	n	%
Äidin syntymävuosi		
ennen vuotta 1960	1	1.0
vuosina 1961 – 1970	27	26.0
vuosina 1971 – 1980	67	64.4
vuoden 1980 jälkeen	9	8.7
Isän syntymävuosi		
ennen vuotta 1960	1	1.0
vuosina 1961 – 1970	43	41.3
vuosina 1971 – 1980	55	52.9
vuoden 1980 jälkeen	5	4.8
Siviilisääty		
Naimisissa	81	77.9
Avoliitto	18	17.3
Yksinhuoltaja	4	3.8
Leski	1	1.0
Vastaajan sukupuoli		
Nainen	102	98.1
Mies	2	1.9
Vastaajan työtilanne		
Kotiäiti / -isä	60	57.7
Työskentely tai opiskelu kodin ulkopuolella	44	42.3
Koulutus		
Peruskoulu	1	1.0
Ammattikoulu	23	22.1
Opistotaso	23	22.1
Ammattikorkeakoulu	16	15.4
Yliopisto	35	33.7
Koulutuksessa	6	5.8
Allergisen lapsen syntymävuosi		
2006-2007	35	33.7
2005	40	38.5
2004	29	27.9
Perheen lasten lukumäärä		
1	34	32.7
2	50	48.1
3 tai enemmän	20	19.2
Perheen ruoka-allergisten lasten lukumäärä		
1	34	32.7
2	50	48.1
3 tai enemmän	15	14.4
Lapsen päivähoitomuoto		
Koti	68	65.4
Päiväkoti	27	26.0
Päiväkodin allergiaryhmä	2	2.0
Muu	2	2.0
Puuttuva tieto	1	1.0
Lasta hoitava taho		
Erikoissairaanhoido	50	48.1
Yksityinen lääkäri	40	38.5
Erikoissairaanhoido ja yksityislääkäri	4	3.8
Terveyskeskus	3	2.9
Joku muu (yleensä maininta minä itse)	7	6.7

Tyypillisesti tämän aineiston ruoka-allerginen lapsi oireili iho-oirein. Lähes puolella lapsista oli itkuisuutta ja uniongelmia, jotka vanhemmat tulkitsivat ruoka-allergian oireiksi. Iho-oireilun yleisyydestä huolimatta jopa kolmasosa lapsista oireili suolioirein, jotka ilmenivät vatsan löysyytenä, ripulina. Lapsista lähes puolet oli hoidossa erikoissairaanhoidossa ja lähes 40 % oli yksityissektorilla hoidossa. Ruoka-allergian lisäksi lapsista kahdella kolmesta oli diagnoosi atopiasta ja viidesosa sairasti astmaa. Myös toistuvat infektiot vaivasivat neljäsosaa lapsista. Lapsista kolmasosa sai sairaan lapsen hoitotukea, joka viittaa lapsen ruoka-allergian laaja-alaisuuteen, koska hoitotuen saamisen ehtona on lapsen sairauden hoitamiseen liittyvä työllistyvyys verrattuna terveeseen samanikäiseen lapseen. Yleisimmin lapset olivat allergisia maidolle, munalle, viljoille, kalalle ja soijalle. Vanhempien mukaan 50.9 % (N = 53) lapsista oli alkanut oireilemaan alle 3 kolmen kuukauden iässä. Tässä vaiheessa lapsi on yleensä pelkällä rintamaidolla, korvikemaidolla tai niiden kombinaatiolla. Oirepäiväkirjaa piti vanhemmista 45.2 % (N = 47). Perheistä 62.5 % (N = 65) oli saanut ravintoterapeutin ohjausta. Vanhempien mukaan lapsista kymmenesosalla oli ollut anafylaktinen reaktio ja noin kymmenesosalla lapsista oli varalla Epipen kynä. (Taulukko 11.)

Taulukko 11. Lasten terveydentilaan liittyviä taustatietoja (N = 104)

Muuttuja	n	%
Sukupuoli		
Poika	52	53.6
Tyttö	44	45.4
Puuttuva tieto	1	1.0
Atopia		
Kyllä	72	74.2
Ei	25	25.8
Astma		
Kyllä	21	21.6
Ei	76	78.4
Oireiden alkamisikä		
0 - 3 kk iässä	49	50.5
4 - 6 kk iässä	27	27.9
7 - 12 kk iässä	16	16.6
13 - 18 kk iässä	2	2.1
yli 18 kk iässä	2	2.0
Puuttuva tieto	1	1.0
Lapsen saama hoitotuki		
Kyllä	31	29.8
Ei	73	70.2
Anafylaktinen reaktio		
Kyllä	9	8.7
Ei	95	91.3
Epipen varalla		
Kyllä	14	13.5
Ei	90	86.5
Oirepäiväkirjan pitäminen		
Kyllä	47	45.2
Ei	57	54.8
Ravintoterapeutilla käynti		
Kyllä	65	62.5
Ei	39	37.5
Liitännäissairaudet*		
Atopia	74	71.2
Astma	22	21.2
Toistuvat infektiot	27	26.0
Muu	10	9.6

* Samalla lapsella voi olla useita eri oireita tai useita liitännäissairauksia

4.4 Aineiston analyysi ja käytetyt mittarit

Kuvaan osajulkaisussa (III) käytetyn mittarin sekä aineiston käsittelyn osajulkaisuittain (Taulukko 9). Tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata ja selvittää pienten ruoka-allergisten lasten äitien arvioita ruoka-allergisen lapsen hoitamisesta, koetusta kuormituksesta ja perheen elämänlaadusta psykososiaalinen hyvinvoinnin ja perheen elämänlaadun näkökulmista. .

Taulukko 9. Osajulkaisuissa käytetyt aineistot, mittarit ja aineiston analyysimenetelmät

Osajulkaisu	Aineiston keruutapa ja mittarit	Analyysimenetelmä (-t)
Osajulkaisu I	Systemoitu kirjallisuuskatsaus	Systemoitu artikkeleiden hakustrategia, joka on kuvattu yksityiskohtaisesti osajulkaisussa (I)
Osajulkaisu II	Strukturoitu kyselylomake, jossa sekä avoimia että suljettuja kysymyksiä. Taustamuuttujaosa (rakennettu tätä tutkimusta varten)	Temaattinen analyysi, sisällönanalyysi Keskiarvo, keskihajonta, frekvenssi ja prosentti
Osajulkaisu III	Food Allergy Quality of Life – Parental Burden (Cohen ym.2004) Taustamuuttujaosa	Keskiarvo, keskihajonta, frekvenssi, prosentti, korrelaatio, t- testi

Kyselylomake koostui kolmesta osasta. Ensimmäinen osa käsitteli perheen taustatietoja (11 kysymystä) ja toinen osa käsitteli lapsen terveyteen ja allergioiden hoitoon liittyviä seikkoja (17 kysymystä). Näiden kysymysten laadinnassa hyödynnettiin osajulkaisun I tuottamaa tietoa. Kolmas osa perustui Yhdysvalloissa kehitettyyn mittariin, joka käsitteli lapsen ruoka-allergian kuormittavuutta vanhempien näkökulmasta (ks. Cohen ym., 2004). Esitän seuraavassa yksityiskohtaisesti osajulkaisussa III käytetyn mittarin, koska sitä ei ole aiemmin käytetty Suomessa.

Mittauksen luotettavuuteen ja laatuun vaikuttavat Vehkalahden (2008) mukaan ainakin sisällölliset, tilastolliset, kulttuuriset, kielelliset sekä tekniset seikat. Hän ehdottaa asiantuntijoiden välistä yhteistyötä mittarin laadinnassa. Tässä tutkimuksessa tämä yhteistyö toteutui monella tasolla. Kävin keskustelua mittareiden alkuperäisten kehittäjien kanssa, mittareita käsiteltiin tutkimusryhmässä, mittareiden kääntämisessä toteutettiin yleisesti hyväksytyä tapaa kääntää ne ensin suomeksi ja takaisin alkuperäiskielelle eri kääntäjien toimesta ja kyselylomake esitettiin (N = 17).

Ensimmäisessä osajulkaisussa tavoitteena oli kuvata, millaista tutkimustietoa löytyy lapsen ruoka-allergian yhteyksistä perheen elämänlaatuun. Tämän selvittämiseksi tein systemoidun kirjallisuuskatsauksen, jonka tulokset on luettavissa osajulkaisusta I. Mäkelä (2000) suosittaa mahdollisuuksien mukaan väitöskirjan aloitusvaiheessa tehtäväksi systemoitua kirjallisuuskatsausta, joka auttaa paikantamaan tutkimusta. Systemoidun kirjallisuuskatsauksen artikkelihaun strategia on kuvattu osajulkaisussa (I). Lähestymistapa oli induktiivinen ja artikkeleiden analysointi tapahtui sisällönanalyysillä (Graneheim, 2004).

Toinen osajulkaisu (II) käsitteli äitien kokemuksia ruoka-allergisen lapsen hoitamisesta, tyytyväisyydestä lapsen allergioiden nykyiseen hoitoon ja mahdollisesti koettuun viiveeseen ja sen syihin äitien kuvaamana. Näiden selvittämiseksi käytin sekä strukturoituja että avoimia kysymyksiä. Olennaisen sisällön saavuttamiseksi laadullinen aineisto käsiteltiin temaattisella analyysillä (ks. Braun & Clarke, 2006). Strukturoiduista kysymyksistä laskettiin frekvenssit, prosentit, keskihajonnat ja keskiarvot. Temaattisen analyysin on kuvattu palvelevan erityisesti käytännöllisten kysymysten ratkaisussa (ks. Eskola & Suoranta, 2001). Koska temaattisen analyysin edellytyksenä on aktiivinen vuoropuhelu teorian kanssa, pyrin tulosten tarkasteluosassa nostamaan esille keskeisiä tämän tutkimuksen tuloksia suhteessa olemassa olevaan tutkimustietoon. Temaattinen analyysi on tieteellinen, tulkinnallinen analyysimenetelmä huolellisesti toteutettuna ja kuten Miles & Huberman (1994) toteavat: ”*Coding is analysis*”. Olen kuvannut osajulkaisussa yksityiskohtaisemmin analyysin etenemisen ja hyödyntänyt osajulkaisussa kuvailevia tunnuslukuja osajulkaisun asemoimiseksi. Osajulkaisussa II kuvataan analyysiprosessin eteneminen ja tehdyt menetelmälliset ratkaisut.

Kolmas osajulkaisu (III) selvitti ruoka-allergisten lasten vanhempien kokemaa kuormitusta äitien arvioimana. Koetun kuormituksen selvittämiseksi käytin kansainvälistä mittaria, Food Allergy Quality of Life – Parental Burden (FAQL-PB). Se on mittari, jonka avulla voidaan tarkastella lapsen ruoka-allergiasta johtuvaa kuormitusta elämänlaadun näkökulmasta. Mittari on kehitetty yhteistyössä allergisten lasten vanhempien kanssa (Cohen ym., 2004).

Kehitystyön alkuvaiheessa he selvittivät yksilö- ja ryhmähaastatteluiden avulla ruoka-allergisten lasten vanhempien näkökulmasta keskeisiä elämänlaatuun liittyviä osa-alueita. Tässä vaiheessa mukana oli myös kontrolliryhmä. Haastatteluiden pohjalta laadittiin lista osa-alueista, jotka olivat yhteydessä perheiden koettuun kuormitukseen. Osa-alueita oli 74.

Seuraavassa vaiheessa vanhemmat arvioivat jokaisen osa-alueen ongelmallisuutta 5 – portaisen Likert asteikon avulla. Lopulliseen mittariin valittiin 17 eniten ongelmalliseksi koettua osa-aluetta ruoka-allergisen lapsen hoitamiseen ja perheen kokemaan kuormitukseen liittyen ja niihin vastaamiseksi muodostettiin 7- portainen Likert asteikko. Tässä vaiheessa mittarin esitestaukseen osallistui 18 vanhempaa ja yksi asiantuntija, jotka kommentoivat mittarin käytettävyyttä ja selkeyttä. Validointivaiheessa tutkimukseen osallistui vastaajia 352 perheestä. FAQL-PB osoittautui sisäisen validiteetin ja reliabiliteetin osalta luotettavaksi; Cronbachin alfakerroin koko mittarille sai arvon 0.95. Osa vastaajista täytti myös Children`s Health Questionnaire-PF50 kyselyn, jonka suhteen FAQL-PB mittari korreloi hyvin erityisesti yleisen terveyden, emotionaalisten vaikutusten ja perheen aktiviteettien suhteen, joiden oli osoitettu olevan keskeisiä ruoka-allergisten lasten perheille. Lisäksi mittariin vastasi 13 atoopikkolasten vanhempaa, jotka saivat tulokseksi 0, kun ruoka-allergisten lasten vanhempien osalta keskiarvo oli 2.8. Tämä kertoo osaltaan mittarin olevan nimenomaan ruoka-allergisten lasten vanhempien näkemyksiä mittaavan. Mittarin kehittäminen, esitestaus ja validointi on esitetty yksityiskohtaisesti tieteellisessä julkaisussa (ks. Cohen ym., 2004).

Kysymykset käsittelevät miten vanhemmat kokevat kyseisen asian kuormittavan asteikolla ei lainkaan rajoitusta/ongelmia – erittäin paljon rajoitusta / ongelmia. Vastaukset vaihtelivat siten välillä 0 - 6 ja suuremmat luvut viittasivat korkeampaan kuormitukseen. Osajulkaisussa III on kuvattu mittariin kuuluvat kysymykset. Myös mittarin käänösprosessi kuvataan osajulkaisussa.

Kuormittavuuden kuvaamiseksi aineistosta laskettiin keskiarvot, frekvenssit ja prosentit. Tämän mahdollisesti aineiston normaalijakautuneisuus (ks. Nummenmaa, 2006). Samalla tarkasteltiin vaihteluväliä ja puuttuvien tietojen esiintyvyyttä. Muuttujien välisiä yhteyksiä tarkasteltiin käyttäen Pearsonin korrelaatiokerrointa. T-testiä käytettiin vanhempien kuormittuneisuuden (summamuuttuja kuormittuneisuuden osa-alueista) ja dikotomisten riippumattomien muuttujien välisten yhteyksien selvittämisessä. Cronbachin alpha kerroin oli tässä tutkimuksessa 0.93, ja aiemmissa tutkimuksissa sen on todettu olevan 0.95, joten mittari mittaa johdonmukaisesti vanhempien kokemusta kuormittuneisuudesta.

5 TUTKIMUSTULOKSET

Tutkimustulokset pohjautuvat kolmeen osajulkaisuun. Osajulkaisut tarkastelevat jokainen omasta näkökulmasta pienen, alle neljävuotiaan ruoka-allergisen lapsen hoitamista, koettua kuormittuneisuutta sekä perheen elämänlaatua psykososiaalisen hyvinvoinnin näkökulmasta äitien arvioimana.

5.1 Lapsen ruoka-allergian yhteys perheen elämäänlaatuun

Osajulkaisussa I tarkasteltiin olemassa olevan tutkimustiedon pohjalta systemaattisen kirjallisuuskatsauksen avulla millaiset tekijät ovat yhteydessä ruoka-allergisten lasten perheiden elämäänlaatuun. Tulosten mukaan lapsen ruoka-allergia on yhteydessä perheen kokemaan kuormitukseen, perheen selviytymiseen, psykososiaaliseen hyvinvointiin ja vuorovaikutuksellisiin tekijöihin.

Systemoidun kirjallisuuskatsauksen tulosten mukaan kuormitus liittyi välttämisruokavalion toteuttamiseen, sosiaalisten suhteiden muuttumiseen ja vaikeutumiseen. Kuormittavuus lisääntyi vältettävien ruoka-aineiden lukumäärän kasvaessa. Vanhemmille oli vaikeata olla erossa allergisesta lapsesta ja he kokivat vaikeuksia jättää lapsi perheen ulkopuoliselle henkilölle hoitoon. Oireiden vakavuudella tai koetulla anafylaksialla ei aiempien tulosten mukaan voitu osoittaa olevan yhteyttä koettuun kuormitukseen. Lapsen ruoka-allergia oli yhteydessä koettuun emotionaaliseen kuormitukseen, joka ilmeni ahdistuksena, suruna ja huolena. Tulosten mukaan liitännäissairaudet, kuten lapsen sairastama astma, ei ole yhteydessä perheen elämäänlaatuun vaan vaikuttaa siltä, että ruoka-allergia itsessään aiheuttaa koettuja negatiivisia vaikutuksia. Toisaalta myös ristiriitaisia tuloksia liitännäissairauksiin liittyen on olemassa ja asia vaatii jatkoselvittämistä.

Perheen positiiviseen selviytymiseen liittyivät saatu opetus ja ohjaus sekä käytännöllisen tuen saaminen erilaisissa arjen kysymyksissä lapsen ruoka-allergian hoidosta. Selviytymiseen liittyviä haasteita ilmeni erityisesti lapsen sairauden toteamisen yhteydessä ja sen jälkeen

perheen opetellessa lapsen ruoka-allergioiden hoitamista. Vanhemmat kokivat avuttomuutta ja ahdistusta siitä, että he kokevat olevansa yksin vastuussa lapsen ruoka-valiosta ja allergioiden hoidosta. Ruoka-allergian kanssa eläminen voidaan tulkita oppimisprosessiksi, joka muodostuu kehämäiseksi alkaen alusta tilanteen muuttuessa. Selviytymistä voidaan tukea monipuolisella ohjauksella.

Psykososiaalinen hyvinvointi voi heikentyä lapsen ruoka-allergian vuoksi. Näiden negatiivisten psykososiaalisten yhteyksien todettiin lisääntyvän lapsen kasvaessa. Tämän voidaan ajatella liittyvän siihen, että pienen lapsen kanssa vanhemmat ovat aina läsnä, kun taas lapsen kasvaessa hänen oma vastuunsa laajenee. Perheet kokivat sosiaalisen osallistumisensa vähenevän lapsen ruoka-allergian vuoksi, jolla oli yhteyttä koko perheen sosiaaliseen aktiivisuuteen. Sosiaalisen aktiivisuuden vähenemiseen olivat yhteydessä pelko lapsen mahdollisista reaktioista ja välttämisdieetin toteuttaminen kodin ulkopuolella. Suhteet toisiin ihmisiin saattoivat siten muuttaa muotoaan lapsen ruoka-allergian vuoksi.

Perheen sopeutuminen ruoka-allergiaan ja perheen vuorovaikutus sekä toisaalta perheen toimivuus ja sisäinen kiinteys olivat yhteydessä perheen elämänlaatuun. Osajulkaisun mukaan perheiden sisäinen kiinteys ja toimivuus olivat parempia perheissä, joissa lapsella oli laaja-alainen ruoka-allergia. Laaja-alainen ruoka-allergia pakottaa vanhemmat aktiivisuuteen ja asioiden hallinnan kehittämiseen sekä tuen hakemiseen, joka edesauttaa heidän sopeutumistaan ja sitä kautta edistää perheen elämänlaatua. Perheen vuorovaikutuksen koettiin muuttuneen lapsen ruoka-allergian myötä ja siihen tuli uusi ulottuvuus, kun jokaista asiaa käsiteltäessä oli huomioitava lapsen ruoka-allergia. Tulosten mukaan äitien rooli on korostunut ruoka-allergisten lasten hoidossa ja isien rooli on alisteinen äidin antamille ohjeille. Myös sisarusten roolin ja aseman koettiin muuttuvan; heillä voi olla huolia sisaruksen hyvinvointiin liittyen tai he voivat kokea esimerkiksi mustasukkaisuutta allergisen sisaruksen saamasta erityishuomiosta. Taulukossa 12 esitän ruoka-allergiaa sairastavan lapsen perheen hyvää elämänlaatua estäviä ja edistäviä tekijöitä systemoidun kirjallisuuskatsauksen pohjalta (Taulukko 12).

Taulukko 12. Ruoka-allergiaa sairastavan lapsen perheen elämänlaatua estävät ja edistävät tekijät (osajulkaisu I)

	Estää	Edistää
Vältettävien ruoka-aineiden lukumäärä*	+	+
Vanhempien yhtenevä näkemys ruoka-allergioiden hoidosta		+
Puolisolta saatu tuki		+
Yhtenevät ohjeet eri hoitavilta tahoilta		+
Tiedon saanti**	+	+
Koettu anafylaksia ***	+	
Ulkopuolisten ihmisten ymmärtämättömyys	+	
Allergioiden todellisuuden epäily	+	
Puutteelliset tuoteselosteet	+	
Oikea-aikainen ja täsmällinen tieto		+
Tukeva ja ymmärtävä ympäristö		+
Läheisten tuki		+
Yleinen tietous ruoka-allergioista (yhteiskunnassa)		+
Positiivinen asenne		+
Realistinen suhtautuminen ruoka-allergioihin		+
Tuoteselosteiden lukemiseen ja ruoka-aineiden synonyymeihin liittyvä ohjaus		+
Vanhemman kokeman ahdistuksen vähättely (asiantuntijan taholta)	+	

* Vältettävien ruoka-aineiden lukumäärän on todettu toisaalta edistävän sopeutumista ja toisaalta sen on todettu vaikeuttavan sitä

** Alussa uuden tiedon saanti saattaa lisätä ahdistusta, mutta sopeutuminen etenee, kun tietoa on saatu tarpeeksi

*** Saattaa aiheuttaa lapsen liiallista valvomista ja rajoittamista

5.2 Ruoka-allergisen lapsen hoito äitien arvioimana

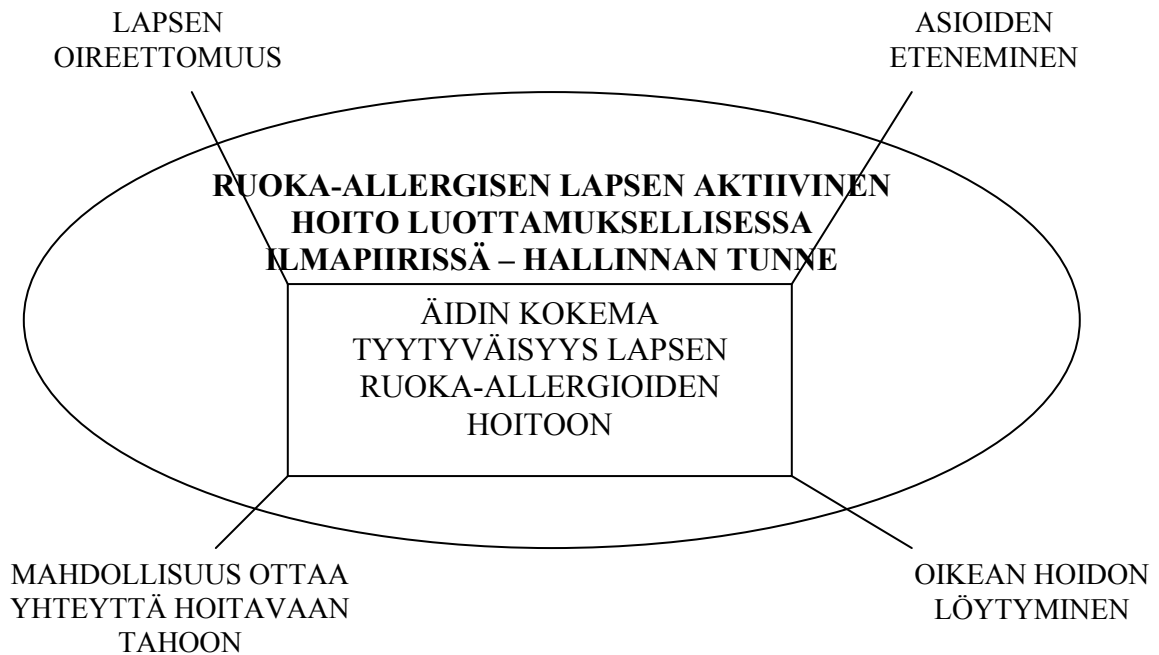
Ruoka-allergisen lapsen hoitamista tutkittiin äitien näkemyksiä selvittämällä. Lasten oireiden esiintyminen vanhempien arvioimana kuvataan taulukossa 13, josta voidaan nähdä valtaosan lapsista kärsivän iho-oireista. Sen lisäksi noin puolet lapsista kärsii itkuisuudesta ja univaikeuksista ruoka-allergiaan liittyen. (ks. osajulkaisu II)

Taulukko 13. Lasten oireiden ilmeneminen vanhempien ilmoittamana

Oire*	n	%
Ihottuma		
Kyllä	84	86.6
Ei	13	13.4
Itkuisuus		
Kyllä	49	50.5
Ei	48	49.5
Ripuli		
Kyllä	30	30.9
Ei	67	69.1
Ummetus		
Kyllä	14	14.4
Ei	83	85.6
Hengitystieoireet		
Kyllä	19	19.6
Ei	78	80.4
Univaikeudet		
Kyllä	48	49.5
Ei	49	50.5

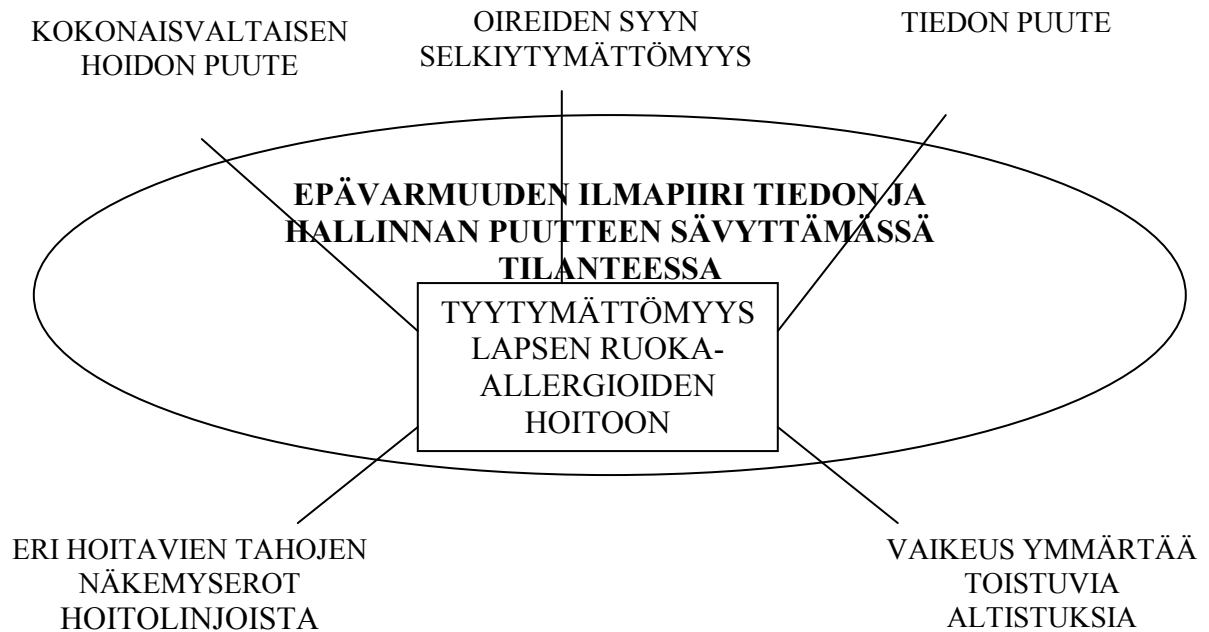
* Samalla lapsella voi esiintyä useita eri oireita

Kuviosta 3 voidaan nähdä äitien ruoka-allergisen lapsen nykyiseen hoitoon liittyvään tyytyväisyyteen yhteydessä olevat tekijät, jotka yhdessä muodostavat äidille tunteen siitä, että lapsen allergioita hoidetaan aktiivisesti. Olennaista oli luottamuksen syntyminen suhteessa hoitoon, joka synnytti äideissä tunteen siitä, että lapsen allergiat ovat hallinnassa. Äideistä 76.9 % (N = 80) oli tyytyväisiä lapsen ruoka-allergioiden nykyiseen hoitoon, kun tyytymättömiä heistä oli 15.4 % (N = 16) ja loput vastaajista (N = 8) eivät olleet tyytyväisiä tai tyytymättömiä. Tyytyväisyyden kokemus syntyi lapsen oireettomuudesta ja oikean hoidon löytymisestä, asioiden etenemisestä ja mahdollisuudesta ottaa tarvittaessa yhteyttä hoitavaan tahoon. Sillä oliko lapsi hoidossa julkisen vai yksityisen terveydenhuollon piirissä, ei voitu osoittaa olevan yhteyttä koettuun tyytyväisyyteen.



Kuvio 3. Psykososiaalista hyvinvointia edistävä lapsen ruoka-allergioiden hoito

Tyytymättömyyttä nykyiseen hoitoon koki 15.4 % (N = 16) äideistä. Tyytymättömyyden kokemus ilmeni tiedon ja hallinnan tunteen puutteena, joka synnytti tunteen epävarmuudesta. Tiedon puute, kokonaisvaltaisen hoidon puute, vaikeus ymmärtää toistuvia ruoka-aineallistuksia sekä eri hoitavien tahojen näkemyserot hoitolinjoista olivat koetun tyytymättömyyden taustalla (Kuvio 4). Tämä koettu tyytymättömyys heikensi äitien psykososiaalista hyvinvointia koetun epävarmuuden ja hallinnan tunteen puutteen kautta.



Kuvio 4. Psykososiaalista hyvinvointia estävä lapsen ruoka-allergioiden hoito

Näin ollen voidaan yhteenvetona esittää, että äitien saaman tiedon määrä, lapsen oireiden aktiivinen selvittäminen, aktiivinen yhteistyö hoitavan tahon kanssa sekä lapsen kokonaisvaltainen hoito voivat joko edistää tai estää äitien psykososiaalista hyvinvointia.

Koetun tyytyväisyyden lisäksi toisessa osajulkaisussa (II) tarkasteltiin äitien kokemaa mahdollista viivettä lapsen allergioiden hoidon aloituksen yhteydessä. Äideistä 57.7 % (N = 60) oli kokenut viivettä hoidon aloituksessa. He selittivät viiveen johtuvan omasta itsestä, neuvolassa tapahtuneesta oireiden normaalistamisesta tai vähättelystä, vaikeudesta päästä hoitoon ja löytää sopivaa hoitoa. Viivästymisen kokemusta ympäröi kokemus huolen ja kuulluksi tulemisen puutteesta, joka heikensi koettua psykososiaalista hyvinvointia ja perheen elämänlaatua.

Koetun viiveen yleisyys herätti kysymyksen siitä, mihin se voisi olla yhteydessä ja mistä se voisi johtua ja tämän vuoksi tarkastelin koetun viiveen ja perheen sekä lapsen taustatietojen välisiä yhteyksiä Spearmanin korrelaatiokertoimen avulla. Voitaisiin ajatella, että lievien

oireiden tunnistaminen olisi hitaampaa ja siten hoidon aloitus voisi viivästyä. Perhettä ja lasta koskevat taustatiedot on esitetty luvussa 5.1. Taustatiedoista vain kaksi oli tilastollisesti merkitsevästi yhteydessä koettuun viiveeseen. Nämä olivat lapsen oireiden ilmeneminen ripuloimalla ($r = 0.238$, $p = 0.015$) sekä oirepäiväkirjan pitäminen ($r = 0.375$, $p = 0.000$). Vanhemmista 45.2 % ($N = 47$) piti oirepäiväkirjaa. Jatkotarkastelu ristiintaulukoimalla osoitti viivettä kokeneiden ryhmästä 60 % ($N = 34$) pitävän oirepäiväkirjaa, kun vastaava luku niiden joukosta, jotka eivät ole kokeneet viivettä on 25.6 % ($N = 11$). Viivettä kokeneiden ryhmässä oirepäiväkirjaa pidettiin useammin kuin ei viivettä kokeneiden ryhmässä ($df = 2$, $p = 0.001$).

Edellä kuvatun lisäksi tarkastelin onko koetulla viiveellä yhteyttä ruoka-allergian koettuun kokonaisuormittavuuteen. Ruoka-allergiaan liittyvää kuormitusta tarkastellaan lähemmin kolmannessa osajulkaisussa (III). Muodostin kuormitusta mittaavista osista summamuuttujan, jonka mukaan luokittelin koetun kuormituksen matalaksi, keskimääräiseksi ja korkeaksi. Tätä summamuuttujaa vasten tarkasteltuna voitiin todeta koetun viiveen ja kuormituksen välillä tilastollisesti merkitsevä yhteys ($\rho = 0.343$, $p = 0.001$) Spearmanin korrelaatiokertoimella tarkasteltuna.

5.3 Kuormitus osana psykososiaalista hyvinvointia

Osajulkaisun III mukaan vanhemmat kokevat äitien arvioiden mukaan pienen lapsen ruoka-allergian hyvin yksilöllisesti. Tutkimustulosten mukaan aineisto pystyttiin teknisesti luokittelemaan kolmeen osaan, jota on hyödynnetty oheisen taulukon (Taulukko 14.) esittämisessä. Tätä jakoa ei kuitenkaan käytetty aineiston analysoinnissa osajulkaisussa, koska tavoitteena oli selvittää kuormituksen luonnetta mittarin eri ulottuvuuksilla.

Taulukossa 14 esitetään koettu kuormitus kyselylomakkeen kysymyksittäin. Tulokset esitetään yllä mainitun teknisen luokittelun mukaisesti, jolloin koetun kuormituksen luokat on yhdistetty seuraavasti: 0 - 1 ei rajoitusta / huolta (matala kuormitus), 2 - 4 keskimääräinen rajoitus / huoli (keskimääräinen kuormitus) ja 5 - 6 korkea rajoitus / huoli (korkea kuormitus). Kyselylomakkeen kysymyksistä kolme ensimmäistä keskittyi tarkastelemaan ruoka-allergian

rajoittavuutta ja loput kysymykset sitä miten paljon tietty asia on edeltävän viikon aikana huolestuttanut / kuormittanut. Tutkimuskysymykset on lyhennetty taulukossa tilan säästämiseksi ja luettavuuden helpottamiseksi, mutta ne ovat kokonaisuudessaan luettavissa yhteenveto-osan liitteenä olevasta osajulkaisusta III.

Taulukko 14. Vanhempien kokema lapsen ruoka-allergiaan liittyvä kuormitus

Tutkimuskysymyksen sisältö	Vähäinen rajoitus / huoli % (n)	Keskimääräinen rajoitus / huoli % (n)	Suuri rajoitus / huoli % (n)	Puuttuva tieto
Lomasuunnittelu	24.0 (25)	45.2 (47)	29.8 (31)	1 (1.0)
Ravintolaruokailu	25.0 (26)	39.4 (41)	35.6 (37)	
Juhliin osallistuminen	45.2 (47)	35.6 (37)	19.2 (20)	
Huoli ruoanvalmistuksesta	14.4 (15)	51.9 (54)	33.7 (35)	
Kodin ulkopuoliset erityisjärjestelyt	20.2 (21)	53.8 (56)	26.0 (27)	
Oma huoli / ahdistus lapsen ruoka-allergioihin liittyen	10.6 (11)	55.8 (58)	32.7 (34)	1 (1.0)
Huoli siitä, ettei lapsi parane ruoka-allergioista	24.0 (25)	58.7 (61)	17.3 (18)	
Lapsen hoitoon jättäminen	26.9 (28)	46.2 (48)	26.9 (28)	
Turhautuminen ulkopuolisten ihmisten ymmärtämättömyydestä	26.0 (27)	51.0 (53)	23.1 (24)	
Suru siitä, että lapsi kärsii allergioista	29.8 (31)	43.3 (45)	26.9 (28)	
Lapsen osallistuminen ryhmätoimintoihin	26.9 (28)	41.3 (43)	31.7 (33)	
Huoli lapsen terveydentilasta	17.3 (18)	56.7 (59)	26.0 (27)	
Kyky hoitaa allerginen reaktio	55.8 (58)	32.7 (34)	11.5 (12)	
Huoli siitä, ettei lapsi saa normaalia kasvatusta ruoka-allergian vuoksi	51.9 (54)	36.5 (38)	11.5 (12)	
Huoli lapsen ravitsemustilasta	23.1 (24)	47.1 (49)	29.8 (31)	
Huoli lapsesta ruokailtaessa toisten lasten lähellä	53.8 (56)	37.5 (39)	7.7 (8)	
Pelko allergisista reaktioista	32.7 (34)	50.0 (52)	17.3 (18)	

Osajulkaisun tulosten mukaan vanhemmat kokevat huolta ja ahdistusta lapsen ruoka-allergioihin liittyen. Tässäkin kysymyksessä oli nähtävissä kolmijakoisuus; vanhemmista 32.7

% (N = 34) kuvasi kokeneensa erittäin suurta tai suurta ahdistusta, kun taas 55.8 % (N = 58) oli kokenut keskimääräistä tai lievää ahdistusta ja vanhemmista 10.6 % (N = 11) ei ollut kokenut ahdistusta lainkaan tai vain vähän. Kuormitusta aiheuttavat erityisesti ruoanvalmistus, huoli lapsen terveydentilasta ja ravitsemuksesta ja sosiaalisen elämän vaikeutuminen ja muuttuminen. Kodin ulkopuolelle lähtemiseen liittyvät erityisjärjestelyt, vaikeudet ruokailla kodin ulkopuolella ja lomilla, lapsen osallistuminen erilaisiin ryhmätilanteisiin, muiden ihmisten ymmärtämättömyys ja vaikeus jättää lapsi perheen ulkopuoliseen hoitoon heikensivät perheet sosiaalista aktiivisuutta. Vanhemmat kuvasivat lapsen ruoka-allergian aiheuttavan heille emotionaalista kuormitusta suruna lapsen allergioihin liittyen, edellisessä kappaleessa mainittuna ahdistuksena, pelkona mahdollisista allergisista reaktioista ja huolena siitä, ettei lapsi parane allergioista.

Vanhemmat kokivat vähiten kuormitusta siitä, ettei lapsi saisi normaalia kasvatusta ruoka-allergiasta huolimatta ja heidän omiin kykyihinsä hoitaa mahdollinen allerginen reaktio. Myöskään lapsen ruokailu toisten lasten lähellä ei huolestuttanut heitä. Kuitenkin, vaikka edellä on kuvattu näiden asioiden kuormittavan perheitä vähiten, oli näihinkin kysymyksiin pieni osa vastaajista vastannut kokevansa erittäin korkeata kuormitusta, kun samalla osa ei kokenut kuormitusta lainkaan.

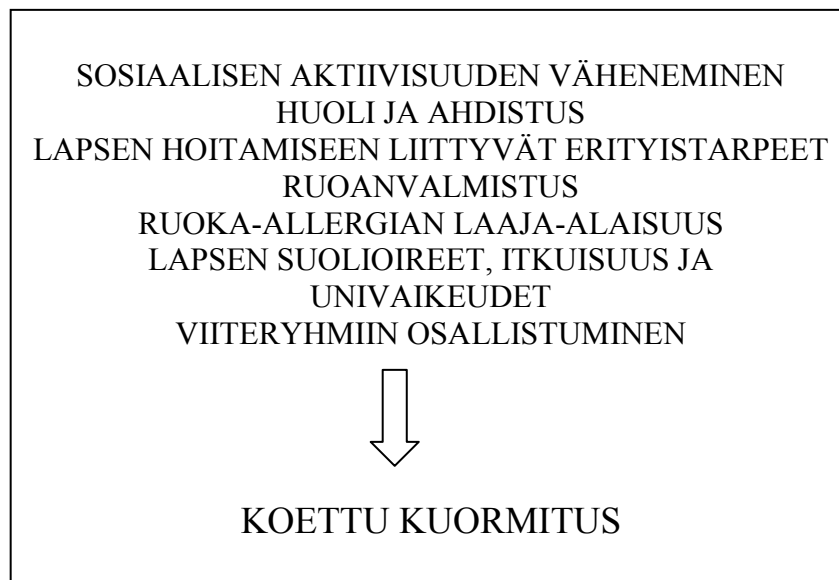
Osajulkaisussa tarkasteltiin sekä lapsen että perheeseen liittyviä taustamuuttujia (ks. taulukot 10 - 11) ja koetun kuormituksen välisiä yhteyksiä, jotta voitaisiin löytää tekijöitä, jotka ovat yhteydessä koettuun kuormitukseen. Lapsen itkuisuus, univaikeudet ja vatsaoireet (ripuli) olivat tilastollisesti merkitsevästi yhteydessä koettuun kuormitukseen. Myös oireiden varhainen alkua vanhempien arvioimana ja vältettävien ruoka-aineiden lukumäärä olivat yhteydessä koettuun kuormitukseen. Sen sijaan lapsen ikä tai lasten lukumäärä perheessä eivät olleet yhteydessä koettuun kuormitukseen. T-testin tulosten mukaan ne perheet, jotka saivat sairaan lapsen hoitotukea (nykyään vammaistuki) kokivat korkeampaa kuormitusta kuin ne perheet, jotka eivät sitä tutkimushetkellä saaneet. Tulos on johdonmukainen hoitotuen saamisen ehtojen suuntaisesti. Edellytyksenä tuen saamiselle on, että lapsen päivittäinen hoito arjessa aiheuttaa vähintään 6 kuukauden ajan tavanomaista suurempaa rasitusta ja sidonnaisuutta verrattuna samanikäisen terveen lapsen hoitoon.

Taulukko 15. Koetun kuormituksen ja riippumattomien muuttujien väliset korrelaatiot, (N = 104)

Riippumaton muuttuja	Vanhempien kokema kuormitus
Lapsen ikä (0 – 3 vuotta)	ns
Perheen lasten lukumäärä(yksi, kaksi, kolme tai enemmän)	ns
Atopia (kyllä / ei)	ns
Astma (kyllä / ei)	ns
Siviilisääty (naimisissa / ei naimisissa)	ns
Lapsen hoitopaikka (koti / kodin ulkopuolella)	ns
Oireiden alkuaika (kuukausina)	.254*
Ihottuma (kyllä / ei)	ns
Itkuisuus (kyllä / ei)	.309**
Ripuli (kyllä / ei)	.254*
Ummetus (kyllä / ei)	ns
Hengitysvaikeudet (kyllä / ei)	ns
Univaikeudet (kyllä / ei)	.229*
Vältettävien ruoka-aineiden lukumäärä	.357**
Oirepäiväkirjan pitäminen (kyllä / ei)	.394**
Lapsella EpiPen kynä (kyllä / ei)	ns
Aiempi anafylaktinen reaktio (kyllä / ei)	.212*
Sairaalan lapsen hoitotuki (kyllä / ei)	.231*

Yhteenvetona voidaan todeta, että suolioireisten lasten vanhemmat näyttävät kokevan korkeampaa kuormitusta kuin iho-oireisten lasten vanhemmat (osajulkaisu III). Lisäksi kuormitus on hyvin yksilöllinen kokemus, jota ei ennusta lapsen muut sairaudet vaan näyttää siltä, että ruoka-allergia itsessään aiheuttaa kuormitusta. Ruoka-allergia oireiden seuraaminen oirepäiväkirjan avulla oli yhteydessä koettuun kuormitukseen. Olivatko nämä perheet vaikeammin allergisten lasten vanhempia vai johtuiko kuormitus muusta seikasta, ei voida tämän osajulkaisun tulosten perusteella sanoa, koska ruoka-allergian vaikeusastetta ei tässä tutkimuksessa kysytty. Jatkossa onkin tarpeen kehittää menetelmä ruoka-allergian

vaikeusasteen määrittämiseksi, koska tämän osajulkaisun tulosten mukaan äidit itsearvioivat koetun kuormituksen jakautuvan kolmeen luokkaan. Löytämällä tapa selvittää ruoka-allergian vaikeusaste on mahdollista tarkastella onko vaikeusaste yhteydessä koettuun kuormitukseen, vai selittävätkö kuormitusta muut esimerkiksi oppimiseen ja saatuun ohjaukseen liittyvät seikat. Tämän tutkimuksen kohderyhmänä ovat alle neljävuotiaat lapset perheineen, joka osaltaan selittää vanhempien kokemaa kuormitusta, koska pienten lasten ruokavaliosta vastaavat vanhemmat täysin. Kuviossa 5 esitän yhteenvedona koetun kuormituksen sisällöt (Kuvio 5).



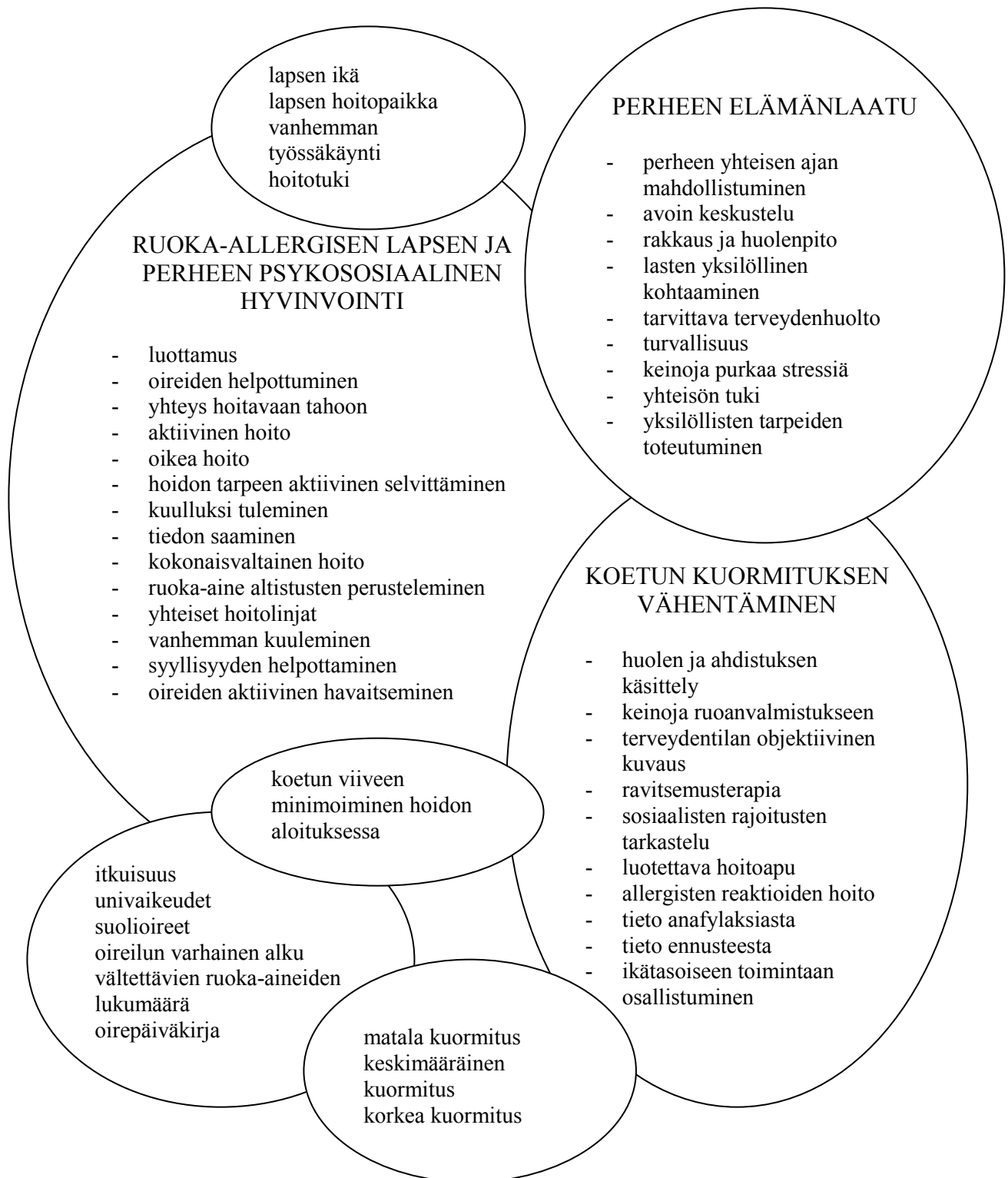
Kuvio 5. Kuormitukseen liittyvät tekijät

5.4 Yhteenveto tuloksista

Tulokset kuvaavat pienten ruoka-allergisten lasten äitien kokemuksia ruoka-allergisen lapsen hoidosta, koetusta kuormituksesta ja perheen elämänlaadusta psykososiaalisen hyvinvoinnin näkökulmasta. Tutkimuksen kohderyhmänä olivat alle neljävuotiaiden ruoka-allergisten lasten äidit.

Esitän oheisessa kuviossa (Kuvio 6) yhteenvedon tutkimuksen tuloksista siitä näkökulmasta, mitkä seikat äitien arvioimana ovat yhteydessä ruoka-allergisen lapsen hoitamiseen, kuormitukseen ja perheen elämänlaatuun. Tutkimuksessa halusin ensinnäkin kuvata ja selvittää äitien kokemuksia ruoka-allergisen lapsen hoitamisesta. Hoitosuhde on olennainen tekijä koetun kuormituksen vähentämisen ja psykososiaalisen hyvinvoinnin edistämisen näkökulmasta. Äideistä valtaosa oli tyytyväisiä nykyiseen hoitosuhteeseen, jossa tyytyväisyyttä tuottivat lapsen oireettomuus, lapsen asioiden eteneminen, oikean hoidon löytyminen sekä mahdollisuus ottaa yhteyttä hoitavaan tahoon. Näiden tyytyväisyyttä tuottavien tekijöiden voidaan katsoa myös vähentävän koettua kuormittuneisuutta. Aktiivinen hoito luottamuksellisessa ilmapiirissä vähentää koettua huolta ja ahdistuneisuutta ja parantaa perheiden emotionaalista hyvinvointia, joka tulosten valossa vaikutti kärsivän lapsen ruoka-allergian vuoksi erityisesti lisääntyvinä stressin kokemuksina.

Tulosten mukaan osa vanhemmista on kokenut viivettä lapsen hoidon aloituksessa. Sen vuoksi vanhempien aktiiviseen kuunteluun ja oireiden ilmaisuun tulee kiinnittää huomiota. Näin voidaan vähentää myös vanhemman kokemaa syyllisyyttä siitä, ettei ole osannut aiemmin hakea lapselle hoitoa ja samalla voidaan ohjata perheitä ruoka-allergioiden hoitamiseen liittyen.



Kuvio 6. Pienen ruoka-allergiaa sairastavan lapsen perheen hyvä hoito

Tutkimuksessa halusin selvittää millaista kuormitusta lapsen ruoka-allergia aiheuttaa perheessä, kun ruoka-allergiaa sairastava lapsi on alle 4-vuotias. Halusin saavuttaa tietoa siitä, mitkä seikat kuormitusta aiheuttavat ja toisaalta mitkä seikat sitä eivät äitien arvioimana aiheuta. Vastaus ensimmäiseen tutkimuskysymykseeni voidaan ilmaista lyhyesti seuraavasti: Pienen lapsen ruoka-allergia aiheuttaa perheille emotionaalista, sosiaalista ja käytännöllistä kuormitusta, mutta koettu kuormitus vaihtelee perheittäin eivätkä kaikki perheet koe kuormitusta, kun taas samalla osa perheistä voi kokea suurtakin kuormitusta. Suurinta koettu kuormitus on perheissä, joissa lapsen ruoka-allergia on suolioireinen; lapsi on itkuinen ja hänellä on univaikeuksia ripulin lisäksi. Kuormitus ilmenee perheen arjessa huolen ja ahdistuksen tunteina sekä koko perheen sosiaalisen aktiivisuuden vähentymisenä. Arkea työllistävät lapsen hoitamiseen liittyvät erityistarpeet kuten erityisruokavalion toteuttaminen. Laaja-alainen ruoka-allergia (perhe saa sairaan lapsen hoitotukea, nykyään vammaistukea, lapsella on ollut anafylaktinen reaktio, käytössä olevien ruoka-aineiden vähäinen lukumäärä) näyttää liittyvän korkeampaan kuormitukseen. Tulosten perusteella koettu kuormitus näyttää vaihtelevan hyvin paljon perheittäin.

6 POHDINTA

6.1 *Tutkimuksen keskeisten tulosten tarkastelua*

Tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata ja selvittää pienten ruoka-allergisten lasten vanhempien kokemuksia ruoka-allergisen lapsen hoitamisesta, koetusta kuormituksesta ja perheen elämänlaadusta äitien arvioimana.

Ensimmäisen osajulkaisun (I) tulosten mukaan lapsen ruoka-allergia on yhteydessä perheen kokemaan kuormitukseen, selviytymiseen, psykososiaaliseen hyvinvointiin ja vuorovaikutukseen. Pidän yllättävänä, että aiemmissa tutkimuksissa ei ole tarkasteltu sisarusten, isien, isovanhempien tai muiden perheenjäsenten kokemuksia tai näkemyksiä lapsen ruoka-allergian vaikutuksista perheen elämänlaatuun (vrt. Marklund ym., 2007; vrt. Cummings ym., 2010a). Yllättävää tämä on sen vuoksi, että vanhemmat ovat ilmaisseet lapsen ruoka-allergian vaikuttavan laaja-alaisesti heidän sosiaaliseen aktiivisuuteensa (ks. Sicherer ym., 2001; ks. Marklund ym., 2007; ks. Springston ym., 2010) ja lisäävän erilaisia häiriöitä perheen arkipäivässä (Klennert & Robinson 2008). Tutkimusta ei myöskään ole tehty pienen ruoka-allergisen lapsen kasvatukseen liittyen, vaikka lapsen ruoka-allergian voidaan olettaa nostavan esille monia kysymyksiä esimerkiksi lapsen rajoittamiseen ja itsenäistymiseen liittyen.

Valtaosa ensimmäisen osajulkaisun julkaisuun mennessä tehdyistä tutkimuksista tarkastelee hyvin laajoja ikäryhmiä (Marklund ym., 2007). On mahdotonta vertailla eri ikäisten lasten perheiden arvioimia vaikutuksia esimerkiksi alle neljävuotiaan, kouluun aloittavan ja teini-ikäisen lapsen perheissä. Kuitenkin vanhemmat arvioivat yleisesti lapsen oireilun alkaneen alle kuuden kuukauden iässä (Luccioli ym., 2008). Tämän käsillä olevan lisensiaatintutkimuksen tulosten mukaan oireet olivat tyypillisesti alkaneet jo alle viiden kuukauden iässä, joten tutkimusta tarvitaan jo hyvin pienten lasten perheiden kokemuksista. Toisin sanoen perheiden kohtaamat haasteet arjessa eivät voi olla samanlaisia, vaikkakin ne voivat olla samansisältöisiä, koska lapsen ikä ja kehitys muuttavat myös vanhemmuutta.

Äskettäin julkaistussa tutkimuksessa (Houle, Harvey, & Noreen 2010) tarkastellaan eri ikävaiheisiin liittyviä lapsen altistumiseen liittyviä seikkoja, mutta tarkastelun keskeisenä viitekehysenä on tutkia päivähoitossa ja koulussa ilmeneviä pääasiassa turvallisuuteen liittyviä seikkoja.

Esimerkiksi osajulkaisussa (I) esiin tulleiden psykososiaalisten vaikutusten osalta näyttää siltä, että lapsen ikä on yhteydessä siihen mitkä seikat ovat kussakin elämänvaiheessa vallitsevia. Pienen lapsen kohdalla vanhemmat ovat joka tapauksessa läsnä koko ajan lapsensa elämässä, jolloin he voivat itse seurata lapsen ruokailua ja siten vastata lapsen turvallisuudesta. Lapsen siirtyessä päivähoitoon, kouluun ja viiteryhmiin vastuu siirtyy enenevästi lapselle itselleen ja perheen ulkopuolisille aikuisille. Näin myös Houle ym. (2010) toteavat julkaisussaan ja siirtävät vastuuta lapsen turvallisuuden huolehtimisesta erityisesti muille lapsen ympärillä toimiville aikuisille. Systemoitu kirjallisuuskatsaus (I) antoi viitteitä perheen sosiaalisen aktiivisuuden vähenemisestä lapsen ruoka-allergian vuoksi. Toisaalta, pienten lasten perheissä elämä on enemmän kotikeskeistä, kuin aikana, jolloin perheessä ei vielä ole lapsia. Perheen sosiaalinen aktiivisuus voi johtua altistumisen pelosta kodin ulkopuolella. McBride ym. (2010) osoittivat tutkimuksessaan eristäytymisen olevan yhden keskeisistä teemoista laaja-alaisesti ruoka-allergisten lasten vanhempien kokemuksissa lapsen hoitamiseen liittyen.

Kolmannessa osajulkaisussa (III) äidit arvioivat lapsen ruoka-allergiaan liittyvien erityisjärjestelyiden, vaikeuksien ruokailla kodin ulkopuolella, ryhmätilanteisiin osallistumisen haasteiden ja vaikeuksien jättää lapsi perheen ulkopuoliseen hoitoon rajoittavan perheensä sosiaalista aktiivisuutta ja sitä kautta perheen psykososiaalista hyvinvointia ja elämänlaatua. Kaikki perheet eivät mainittuja vaikutuksia kokeneet. Ilmeisesti osa perheistä oli onnistunut sopeutumaan tilanteeseen kehittämällä keinoja osallistua lapsen ruoka-allergioista huolimatta erilaisiin tilaisuuksiin. Kuitenkin samalla äidit arvioivat, ettei heitä juurikaan huolestuta lapsen ruokailu toisten lasten lähellä. Voidaan ajatella, että kyse on kuitenkin ruokailuun ja altistumiseen liittyvästä pelosta, koska vanhemmista 67 % (N = 70) ilmoitti kokevansa keskimääräistä tai korkeata huolta allergisiin reaktioihin liittyen. Jos lapsen ruokailu toisten lasten lähellä ei huolestusta, on vaikea päätellä mistä äidit arvelevat lapsen saavan

altistumiseen tarvittavan allergeenin. Näihin kysymyksiin vastaamiseksi tarvitaan lisää laadullista tutkimusta, jotta äideiltä voidaan tarkentaa heidän arvioitaan.

Toisen osajulkaisun (II) tulosten mukaan tyytyväisyys lapsen ruoka-allergioiden hoitoon synnytti äideissä tunteen, että lapsen allergioita hoidetaan aktiivisesti luottamuksellisessa ilmapiirissä. Tämä kokemus lisäsi tunnetta lapsen allergioiden hallinnasta. Tyytyväisyys koostui lapsen oireettomuudesta, asioiden etenemisestä, oikean hoidon löytymisestä ja mahdollisuudesta ottaa yhteyttä hoitavaan tahoon. Sen sijaan tyytymättömyys lapsen ruoka-allergioiden nykyiseen hoitoon synnytti tunteen epävarmuudesta sekä tiedon ja hallinnan puutteesta. Tyytymättömyys koostui hoitavien tahojen eriävistä mielipiteistä, vaikeudesta ymmärtää toistuvia altistuksia, tiedon puutteesta, oireiden syyn selkiytymättömyydestä ja kokonaisvaltaisen hoidon puutteesta.

Aiemmin on todettu vertaistukiryhmätoiminnan lisäävän tyytyväisyyttä saatuun hoitoon ja sitä kautta perheen kokema elämänlaatu on parantunut. Toisaalta vertaistukiryhmästä ei saa yksilöllisiä ohjeita ja neuvoja omaan tilanteeseen ja vuorovaikutus toisten ahdistuneiden vanhempien kanssa voi lisätä omaa ahdistusta. (Hu ym., 2008.) Tässä lisensiaatintutkielmassa perheiltä ei tiedusteltu heidän osallistumistaan vertaistukitoimintaan, mutta edellä mainitussa (Hu ym., 2008) tutkimuksessa tyytyväisyys lisääntyi vertaistuen kautta saadun tiedon avulla. Osajulkaisun II tulosten mukaan psykososiaalisen hyvinvoinnin ja elämänlaadun heikentymistä aiheutti tiedon puute, joka edisti epävarmuuden ja hallinnan puutteen tunteiden syntymistä, joten voitaisiin ajatella, että myös pienten lasten vanhemmat voisivat hyötyä vertaistukitoiminnasta.

Osajulkaisun III tulosten mukaan yli 70 % (N = 76) äideistä arvioi lapsen hoitoon jättämisen aiheuttavan keskimääräistä tai korkeata huolta, joten voitaisiin ajatella heidän hyötyvän ohjauksesta, jossa käsitellään lapsen hoidon opettamista perheen ulkopuolisille henkilöille. Houle, Leo & Clark (2010) toteavat lapsen turvallisen hoitoympäristön luomisen auttavan vähentämään erityisesti äitien kokemaa stressiä ja ahdistusta. Vanhempien ja hoitohenkilöstön tuleekin heidän mukaansa omata tarvittavat tiedot ja taidot siihen liittyen, miten mahdolliset allergisen reaktion oireet ilmenevät pienellä lapsella, joka ei välttämättä osaa vielä ilmaista

itseään esimerkiksi puheen avulla. Tässä aineistossa lapsista 65 % (N = 68) oli kotihoidossa. Sitä, miksi lapset olivat kotihoidossa, ei pystytä tulosten perusteella sanomaan. Tähän voi vaikuttaa vanhempien pelko jättää lapsi perheen ulkopuoliseen hoitoon tai voi olla, että äidit olisivat valinneet ruoka-allergioista huolimatta kotihoidon. Tätä asiaa on tarpeen tarkastella jatkossa, jotta voitaisiin kehittää tarvittaessa päivähoitoa sen turvaamiseksi, että kaikilla vanhemmilla olisi samanlaiset mahdollisuudet valita työssäkäynti tai lapsen hoito kotona.

Osajulkaisussa II seitsemän vanhempaa ilmoitti vastaavansa itse lapsen ruoka-allergioiden hoidosta tiedusteltaessa lasta hoitavaa tahoa, jolla viitattiin terveydenhuollon organisaatioon, jonka piirissä perhe on hoidossa. Tämä ilmentää nähdäkseni kokemusta siitä, että vanhempi kokee olevansa itse vastuussa lapsen ruoka-allergioiden hoidosta terveydenhuollon antamasta hoidosta huolimatta. Vanhemmista 83 % (N = 86) koki lapsen terveyteen liittyen keskimääräistä tai korkeata huolta edeltävän viikon aikana. Laaja-alaisesti ruoka-allergisten lasten vanhemmat kokevat joutuvansa ponnistelemaan yksin lapsen terveyden ja turvallisuuden takaamiseksi. McBriden ym. (2010) tutkimuksessa muodostui kolme teemaa vanhempien kokemuksiin liittyen, jotka olivat eristäytyminen, koettu kuormitus ja ruoka-allergiaan liittyvät kustannukset. Tutkijat päätyivät esittämään, että terveydenhuoltohenkilöstöltä saadun tuen puute on keskeinen ongelma, johon tulisi puuttua rakentamalla moniammatillisen tuen verkostoja laaja-alaisesti allergisten lasten perheiden tueksi. Äidit raportoivat tässä tutkimuksessa samansuuntaista turhautumista ulkopuolisten ihmisten ymmärtämättömyyden suhteen. Jopa 74 % (N = 77) äideistä arvioi kokevansa keskimääräistä tai erittäin korkeata huolta edeltävän viikon aikana siitä, että ulkopuoliset eivät ymmärrä lapsen ruoka-allergiaa, mikä taas johtaa vanhemman turhautumiseen. Ilmeisesti kokemus yksinjäamisestä on ollut merkityksellinen ainakin osalla äideistä myös tässä tutkimuksessa. (McBride ym., 2010.)

Toisen osajulkaisun (II) yllättävä tulos oli se, että äideistä lähes 58 % (N = 60) arvioi kokeneensa viivettä lapsen allergioiden hoidon aloituksessa. Viivettä he selittivät oireiden normalistamisella ja vähättelyllä neuvolassa, vaikeudella päästä hoitoon ja löytää sopivaa hoitoa sekä omalla ymmärtämättömyydellä. Viivettä ei aiemmin tietääkseni ole tarkasteltu ruoka-allergisten lasten perheitä koskevassa tutkimuksessa. Vihjeen tämän aiheen käsittelyyn

sain pro gradu- opinnäytettä tehdessäni, kun haastattelin ruoka-allergisten lasten äitejä (Komulainen, 2005). Kokemukset vaikeuksista saada apua terveydenhuollosta tulivat ilmi siinä määrin, että halusin tässä jatkotutkimuksessa selvittää, miten yleisiä nämä kokemukset ovat ja mistä ne syntyvät. Viiveen käsitteen ja merkityksen sisältö voi olla erilainen jokaiselle ihmiselle. Se voi olla subjektiivinen tunne siitä, että asioihin ei heti osattu tarttua tai se voi olla objektiivinen, jälkiviisauden kokemus siitä, että lapsen oireet olisi jo aiemmin pitänyt osata yhdistää ruoka-allergian oireiksi. Kun tiedämme, että erityisesti suolioireet voivat ilmetä viiveellä eikä niiden diagnosointi ole yksinkertaista (Lasten ruoka-allergia, 2009), voitaneen ajatella, että diagnoosin saamisen kestäminen on luonnollista. Äidit arvioivat viiveen johtuvan lapsen oireiden normaalistamisesta ja vähättelystä terveydenhuollossa. Terveydenhuollon henkilöstön tiedot ja taidot tunnistaa ruoka-allergian oireet sekä toimivat hoitoketjut sekä paikallisesti että kansallisesti auttavat vähentämään koettua viivettä. Asiaa tulee tarkastella jatkossa, koska yhteenvedossa osoitin korkeamman kuormituksen olevan yhteydessä koettuun viiveeseen.

Kun tiedämme, että korkeampaan kuormitukseen oli tässä tutkimuksessa yhteydessä lapsen suolioireet, univaikeudet ja itkuisuus, lienee kysymys siitä, että suolioireita on vaikeampaa tunnistaa. Tätä ajatusta tukee Gunnarsonin & Hydenin (2009) tutkimus, jonka mukaan akuutit oireet johtavat helpommin diagnoosiin ja siten nopeampaan hoidon aloitukseen, kuin hajanaiset ja vaikeasti tulkittavat oireet, jollaisiksi ymmärrän suolioireet. Suolioireiden on todettu olevan kouluikäisiä lapsia tutkittaessa yhteydessä alhaisempaan vanhempien kokemaan terveyteen liittyvään elämänlaatuun, kun taas hengitystieoireet olivat yhteydessä korkeampaan perheen psykososiaaliseen hyvinvointiin (Marklund ym., 2006). Vaikka kyseinen tutkimus käsitteli kouluikäisiä lapsia perheineen, voi se antaa viitteen siitä, että suolioireiden vaikeahoitoisuus voi olla selittämässä myös tämän tutkimuksen korkeampaa koettua kuormitusta. Hengitystieoireita taas pystytään usein hoitamaan lääkkeellisesti, joten niiden hoitaminen on selkeämpää.

Kolmannen osajulkaisun (III) tulokset osoittivat äitien arvioivan vanhempien kokemaa kuormitusta hyvin yksilöllisesti. Arviot kuormittavuudesta ruoanvalmistukseen liittyen olivat yhteneväisimpiä ja toisaalta eniten eriäviä arvioita sai kysymys, jossa tarkasteltiin allergian

rajoittavuutta perheen valitessa ruokaravintolaa. Äidit arvioivat kokevansa lapsen ruoka-allergiaan liittyen huolta ja ahdistusta, joskaan kaikki eivät sitä kokeneet. Eniten kuormitusta aiheuttivat ruoanvalmistus, huoli lapsen terveydentilasta ja ravitsemuksesta sekä sosiaalisen elämän vaikeutuminen ja muuttuminen. Lapsen ruoka-allergian vuoksi perheen sosiaalinen aktiivisuus väheni kodin ulkopuolelle lähtemiseen liittyvien erityisjärjestelyiden vuoksi, vaikeuksiin ruokailla kodin ulkopuolella, ryhmätilanteisiin osallistumisen, muiden ihmisten ymmärtämättömyyden ja lapsen hoitoon jättämiseen liittyvien ongelmien vuoksi.

Emotionaalinen kuormitus ilmeni suruna lapsen allergioista, pelkona mahdollisia allergisia reaktioita kohtaan ja huolena siitä, ettei lapsi parane allergioistaan.

Maaliskuuhun 2011 mennessä on julkaistu kaksi tutkimusta, joissa on käytetty samaa mittaria kuin tässä tutkimuksessa vanhempien kokeman kuormituksen selvittämiseksi. Springstonin (2010) tutkimuksessa suurin kuormitus liittyi sosiaalisiin tilanteisiin. Kyseisessä tutkimuksessa lapset (N = 1126) olivat iältään 0 - 18 - vuotiaita, mutta alle viisi vuotiaita oli tutkimukseen osallistuneista lapsista lähes 54 % (N = 608). Kokemukset anafylaktisista reaktioista (43 % lapsista (N = 484) oli joskus saanut anafylaktisen reaktion) olivat tässä Yhdysvalloissa toteutetussa tutkimuksessa yleisempiä kuin omassa tutkimuksessani. Tässä lisensiaatintutkimuksessa sosiaalisen elämän vaikeutuminen ja muuttuminen oli yhteydessä korkeata tai erittäin korkeata kuormitusta keskimäärin 70 % :lle vastaajista (N = 67) (Taulukko 13). Löydös on siis samansuuntainen Springstonin (2010) tutkimuksen kanssa. Kuitenkaan yhteydet eivät olleet niin laaja-alaisia, mikä voi johtua lasten alhaisemmasta iästä. Ehkä yhteydet sosiaaliseen aktiivisuuteen ja osallistumiseen vielä laajenevat lapsen kasvaessa. Springston kollegoineen selitti tätä tutkimuksessaan sillä, että kodin ulkopuolella lasta on vaikeampaa varjella vahinkoaltistumisilta, kun lapsen reviiri iän myötä laajenee ja vanhempien valvonta vähenee.

Springston ym. (2010) raportoivat vähiten kuormittaviksi ja huolta aiheuttaviksi teemoiksi terveyteen ja ravitsemukseen liittyvät kysymykset. Tulos eroaa tämän tutkimuksen tuloksista, koska tässä tutkimuksessa äideistä jopa 70 - 80 % arvioi lapsen terveydentilaan ja ravitsemukseen liittyen kokevansa keskimääräistä tai korkeata kuormitusta. Vastaava luku oli Springstonin tutkimuksessa alle 60 %:n. Tämä voi liittyä myös lasten ikään, jolla voisi olla

vaikutusta siihen, että lapsen normaalin kasvun ja kehityksen näkeminen ruoka-allergioista huolimatta vähentää tätä huolta. Pienten lasten vanhemmilla huoli on konkreettinen ja käsillä oleva, erityisesti jos kyseessä on hyvin pieni, alle 1- vuotias lapsi. Kyse voi myös olla saadusta ohjauksesta ja tuesta lapsen allergioiden hoitoon. Hu kollegoineen (2008) totesi vanhempien tarvitsevan erityisesti tietoa siitä, mitä syöttää lapselle eikä niinkään siitä mitä välttää, joka voi ilmentää vanhempien kokemaa huolta siitä, millä turvata lapsen riittävä ravinnonsaanti.

Osajulkaisun III mukaan korkeampaan kuormitukseen oli yhteydessä vältettävien ruoka-aineiden lukumäärä, jonka myös Springston (2010) totesi omassa tutkimuksessaan. Löydös on todettu jo useissa aiemmissa tutkimuksissa (Cummings ym., 2010a), joten voitaneen varovaisesti päätellä, että laaja-alainen ruoka-allergia on yhteydessä korkeampaan koettuun kuormitukseen. Sen sijaan liitännäissairauksien osalta tarvitaan edelleen lisätutkimusta. Osajulkaisun III mukaan lapsen muut sairaudet eivät olleet yhteydessä korkeampaan kuormitukseen ja samansuuntaisiin tuloksiin päätyi myös Springston kollegoineen (2010). Kuitenkin Leung ym.2009 totesi lapsen ihottuman olevan yhteydessä korkeampaan kuormitukseen. Aiemmin Marklund ym. (2006) ovat todenneet muiden allergisten liitännäissairauksien, kuten astman olevan vahvasti yhteydessä alhaisempaan terveyteen liittyvään elämänlaatuun. Kysymys on siten vielä varsin avoin ja vaatii lisäselvitystä. Springston ym. (2010) tutkimuksessa vastaajista 95 % (N = 1070) oli äitejä, jotka arvioivat vanhempien näkemyksiä koetusta kuormituksesta. Sama ilmiö on ollut haasteena muissakin ruoka-allergisten lasten perheiden kokemaa kuormitusta tarkastelevissa tutkimuksissa (Cummings ym., 2010a). Myös Leung ym.(2009) raportoivat tutkimusaineistonsa olevan vinoutunut käsittäen korkeasti koulutettuja äitejä. Niin on myös tässä lisensiaatintutkimuksessa. Toisaalta, koska tutkimuksissa (Springston ym., 2010; Leung ym., 2009), joissa on tarkasteltu lapsen ruoka-allergian kuormittavuutta FQOL-PB mittarin avulla, on vinoutuminen samansuuntaista. Näin ollen tulokset ovat keskenään vertailukelpoisia. Jatkossa tulee pohtia sitä miten saavuttaa vanhempien todellinen näkemys kuormituksesta ja tutkia mitä ilmiöstä ajattelevat isät, sisarukset tai isovanhemmat.

Äidit kokivat, ettei heidän tarvitse olla huolissaan lapsensa saamasta kasvatuksesta, vaikka lapsi on ruoka-allerginen. Noin 48 % (N = 54) äideistä arvioi huolen olevan kuitenkin

keskimääräistä tai korkeata tähän liittyen. Aiemmassa tutkimuksessa arviot ovat olleet samansuuntaisia (Springston ym., 2010), joskin Leung ym. (2009) totesivat huolten lasten kasvatuksesta lisääntyvän vältettävien ruokien lukumäärän kasvaessa. Toisaalta vanhempien on todettu tarvitsevan ja kaipaavan enemmän tietoa juuri ruoka-allergisen lapsen kasvatuksesta (Hu ym., 2007). Ehkä kysymys ei ole lapsen normaaliin kasvatukseen liittyvästä pelosta vaan koetusta neuvottomuudesta toimia uusissa tilanteissa. Esimerkiksi lapsen ruokarajoitusten perusteleminen voi herättää kysymyksiä. Vanhempien on todettu myös olevan tietoisia siitä, että he saattavat ylihuolehtia lapsen turvallisuudesta ja he pohtivat sen vaikutuksia lapsen kasvuun ja kehitykseen (Williams, Parra, & Elkin, 2009).

King ym.(2009) raportoivat tutkimuksessaan äitien olevan isiä enemmän ahdistuneita ja stressaantuneita lapsen ruoka-allergiasta (pähkinäallergia). Tutkijat esittävät, että tällä vanhempien välisellä erolla voi olla merkitystä lapsen ruoka-allergiaan liittyvän perheen kokeman stressin kannalta. Sisäruukset arvioivat pähkinäallergian vaikutuksia elämänlaatuun samansuuntaisesti kuin allergiset lapset itse, mutta tutkijat ehdottavat, että äidit mahdollisesti yliarvioivat pähkinäallergian vaikutuksia elämänlaatuun. Voidaan miettiä, onko vanhempien kokemusten todenmukaisuuden kyseenalaistaminen tarpeen. Kyse oli kvantitatiivisesta tutkimuksesta, joten kokemusten sisällöstä ei ole tarkempaa tietoa. Osajulkaisussa III äidit arvioivat lapsen ruoka-allergian kuormittavuutta vanhempien näkökulmasta ja myös tässä aineistossa koettu ahdistus ja huoli oli varsin yleistä, joskaan 11 % (N = 104) vastaajista ei kokenut huolta ja ahdistusta juuri lainkaan. Myös 27 % (N = 104) äideistä arvioi kokemansa surun lapsen allergioista olevan erittäin voimakasta. Lisäksi 67 % (N = 69) äideistä arvioi kokevansa vähintään keskimääräistä tai korkeampaa huolta ja pelkoa lapsen mahdollisista allergisista reaktioista. Aiemmissä tutkimuksissa on todettu ruoka-allergian aiheuttavan emotionaalista kuormitusta (LeBovidge ym., 2006; Kelsay, 2003; Cummings ym., 2010a), jota tämä tutkimus vahvistaa pienten ruoka-allergisten lasten perheiden osalta äitien arvioimana.

Äitien kokemaa huolta ja ahdistusta voitaneen selittää ruoka-allergian hoitoon ja sen toteutukseen liittyvistä seikoista käsin. Äidit kantavat vastuuta lapsen hoidon toteutuksesta, eikä ruoka-allergiaan ole lääkettä, jonka antamalla oireet pysyisivät poissa vaan äidit toteuttavat ruokavaliota ja seuraavat lapsen mahdollisia oireita. Äidit myös tekevät itsenäisesti

päätöksiä siitä, milloin on ylitetty kynnyks jonkin ruoka-aineen sietämisen tai sietämättömyyden kohdalla, joskin he saavat siihen ohjausta hoitohenkilöstöltä. Äideille olisikin osajulkaisun II perusteella tärkeätä, että he tietäisivät minne voi tarvittaessa ottaa yhteyttä ja mistä saa apua. Myös Hu kollegoineen (2007) totesi tutkimuksessaan tämän tiedon merkityksellisyyden vanhemmille. Tämän lisäksi he nostivat esille vanhempien tarpeen saada tietoa esimerkiksi vertaistukiryhmistä. Isien näkökulma on ruoka-allergisten lasten perheitä koskevien tulosten osalta puutteellinen. Aiheesta ei ole tietääkseni tehty ainakaan kansainvälisesti julkaistua tutkimusta, koska olen vuodesta 2006 alkaen saanut kuukausittain yhteenvedon Terveystieteiden keskuskirjaston kautta ruoka-allergisten lasten perheisiin ja elämänlaatuun liittyvistä uusista tutkimuksista. Koska isien näkemyksistä ei ole tutkimustietoa, olisi tarpeen jatkossa tarkastella niiden sisältöä yksityiskohtaisemmin. Perustelen tätä sillä, että usein äidit hoitavat lasta kotona ja siten vastaavat pitkälti ruoanvalmistuksesta, jonka on todettu aiheuttavan eniten kuormitusta arjessa.

Tämän tutkimuksen tulosten mukaan ruoka-allergiaan liittyy monia sosiaalisia, psykologisia, emotionaalisia, käytännöllisiä ja kasvatuksellisia asioita, joihin liittyen äidit arvioivat kokevansa kuormitusta hyvin yksilöllisesti. Esimerkiksi osa äideistä arvioi lapsen kanssa osallistumisen erilaisiin ryhmätilanteisiin hyvin haastavaksi, kun osa äideistä ei koe niihin liittyvän erityisiä haasteita. DunnGalvin, Gaffney & Hourihane (2009) toteavat tutkimuksessaan ruoka-allergiaan sopeutumisen olevan enemmän kuin yksinkertainen strategia. Siinä on kysymys kumulatiivisesta vuorovaikutuksellisesta prosessista, jotka limittyvät lapsen iän, sukupuolen ja sairauden luonteen kanssa eri tavalla kussakin lapsen kehitysvaiheessa. Tämä lisensiaattitutkimus antaa viitteitä edellä mainittujen havaintojen vahvistumiseksi. Näyttää siltä, että sopeutumisessa voi olla kyse edellä kuvatun kaltaisesta prosessista, jossa monet lapseen, perheeseen, lapsen kehitysvaiheeseen, perheen kehitysvaiheeseen, ruoka-allergioiden luonteeseen, hoitojärjestelmään, yhteiskunnalliseen tukeen, lähiympäristöön ja perheen sosiaaliseen osallistuvuuteen liittyvät kysymykset muodostavat kokonaisuuden, jossa koettu kuormitus kehittyy tai ei kehity. Samansuuntaisestia äidit kokevat tyytyväisyyttä lapsen ruoka-allergioiden hoitoon tai kokevat viivettä hoidon aloituksessa. Tämän lisensiaattitutkimuksen mukaan näyttää siltä, että mikään yksittäinen

tekijä ei ole edesauttamassa jonkin kokemuksen syntymistä vaan kysymyksessä on kokonaisvaltainen kokemus, jossa lapsen ruoka-allergia piirtää perheen arkeen ääriviivoja.

6.2 Tutkimuksen eettisten kysymysten tarkastelu

Tutkimuksen tekemiseen liittyvät eettiset kysymykset ovat hyvin moninaisia. Cohen ym. (2007) kuvaa niiden liittyvän tutkimusprosessiin, ilmiöön ja sen kontekstiin, aineistonkeruuseen, osallistujien henkilökohtaisiin ominaisuuksiin, aineiston luonteeseen ja tapaan julkaista aineisto. Miles & Huberman (1994) kehottavat tutkijoita kiinnittämään erityistä huomiota eettisten näkökohtien todentumiseen johtopäätösten esittämisessä ja tulosten tulkinnassa, joka edellyttää tutkijalta eri näkökohtien tiedostamista, vaihtoehtoisten johtopäätösten huomioimista sekä mahdollisten muiden tulkintojen esiin tuomista. Perinteisesti tutkimukseen liittyviä eettisiä kysymyksiä on tarkasteltu käytännölliseltä ja eettisten periaatteiden tasolta, jota tutkittavan tietoinen suostumus osaltaan näkemykseni mukaan edustaa. Tutkimuksen kuvaamisessa tuleekin pyrkiä totuudenmukaisuuteen, informatiivisuuteen ja merkityksellisyyteen (Rolin, 2002). Tutkijan on Mäkelän (2005) mukaan otettava kantaa ainakin seuraaviin kysymyksiin tarkasteltaessa tutkimuksen (erityisesti laadullisen) eettisiä kysymyksiä: tutkimukseen osallistumisen vapaaehtoisuus, tutkittavien vahingoittumattomuus, aineiston keruu, säilytys ja arkistointi. Eettisten päämäärien saavuttaminen on mahdollista noudattaen tutkimuksen tekemisen eettisiä periaatteita ja toimien vastuullisesti ja yleiset tutkimuseettiset periaatteet sisäistäen (Silverman, 2006; ks. myös Kuula, 2006).

Dienerin & Grandallin (1978) mukaan tietoinen suostumus sisältää neljä ulottuvuutta, jotka ovat *kompetenssi, vapaaehtoisuus, tutkittavan täydellinen informaatio sekä ymmärrys tutkimuksesta*. Kompetenssilla viitataan yksilön kykyyn tehdä itse ratkaisunsa tutkimukseen osallistumisesta. Tässä tutkimuksessa tutkittavat saivat ensin suullisen informaation, jonka jälkeen he saivat luettavaksi saatekirjeen. Tämän jälkeen he vapaaehtoisuuteen viitaten saivat halutessaan kyselylomakkeen palautuskuorineen. Suullisen ja kirjallisen informaation avulla

he saivat tietoa tutkimuksesta, sen tarkoituksesta, tavoitteista ja aineiston käytöstä, joiden voidaan olettaa sisältävän olennaisen informaation tutkimuksesta. Ymmärrys tutkimukseen osallistumisesta on perustunut heidän halukkuuteensa osallistua tutkimukseen siten, kun saatekirjeessä heille on kuvattu. Heillä oli mahdollisuus lisäksi tarkentaa tutkimukseen liittyviä yksityiskohtia sekä kyselylomakkeita jakaneilta henkilöiltä että minulta puhelimitse tai sähköpostilla. Yksi vanhempi hyödynsikin tätä mahdollisuutta ja soitti tarkentaakseen yhden kysymyksen sisältöä. (ks. myös Cohen, Mannion, & Morrison, 2007.) Tutkimuksesta kieltäytymisestä ei saa aiheutua tutkittavalle minkäänlaisia seurauksia ja tutkijan on huolehdittava tutkittavien anonymiteetista ja tietojen salassapidosta (Silverman, 2006; 2010; ks. myös Cohen, Mannion, & Morrison, 2007). Mahdollisuus kieltäytyä tutkimuksesta tulee tehdä mahdolliseksi ja luontevaksi vaihtoehdoksi, jonka lisäksi tutkijan on avoimesti kuvattava oma roolinsa tutkijana (Silverman, 2010).

Tämän tutkimuksen tutkimuskohteena oleva ilmiö ei ole itsessään eettisesti arkaluontoinen. Toisaalta perheen toimintaan liittyvien asioiden voidaan ajatella olevan eettisesti arkaluontoisia. Perheistä ei kuitenkaan kerätty kovin intiimiä tietoa eikä aineistoa käsitelty perhekohtaisesti. Sitaateissa ei myöskään kulje mukana tunnistetietoja perheistä. Tutkimukseen ei kuulunut interventiota tai muita toimintoja, jotka itsessään olisivat voineet aiheuttaa perheille tunteita tai prosesseja, joiden käsittely olisi saattanut olla psyykkisesti vaativaa.

Tutkimusetiikan näkökulmasta luotan antamieni ohjeiden toimineen niin hyvin, että tutkimuksessa avustaneet henkilöt ovat ne ymmärtäneet ja sisäistäneet osaksi toimintaansa. Erityisesti tämä asia nousee esille kyselylomakkeiden jakamiseen liittyen. Ohjasin tutkimuslomakkeita jakavia henkilöitä kertomaan tutkimuksesta sopiville perheille ensin suullisesti ja sen jälkeen antamaan saatekirjeen, jossa tutkimuksen tavoite ja tarkoitus sekä aineiston käyttö kuvattiin mahdollisimman ymmärrettävällä tavalla. Tämän jälkeen perhe sai tutkimuslomakkeen palautuskuorineen, jos he päätyivät ottamaan ne vastaan. Päätös osallistua tutkimukseen ei vielä tässä vaiheessa ollut lopullinen, sillä perheet täyttivät tutkimuslomakkeet kotona, josta he palauttivat ne suoraan postitse tutkijalle.

Tutkimusaineisto on arkistoitu tutkijan kotiin, jossa sitä ei ole ulkopuolisten mahdollista käsitellä (Kuula, 2006). Tutkimuslomakkeista saatu tieto on tallennettu ilman tunnistetietoja (lomakkeet on numeroitu) eikä perheiden yksityiskohtaisia tietoja kuvata siten, että perheet olisivat niistä tai niitä yhdistelemällä tunnistettavissa. Saatekirjeessä painotin erityisesti, etten osallistu ammattitauastani huolimatta perheiden hoitoon. Halusin näin varmistaa, että he voivat olla huolehtimatta vastaustensa mahdollisesta vaikutuksesta samaansa hoitoon. Näin he pystyivät vastaamaan vapaasti ja mahdollisimman avoimesti tutkimuskysymyksiin.

Tutkimusprosessin tarkalla kuvaamisella, sekä valintojeni pohdinnalla ja niiden perustelemisella olen pyrkinyt luomaan lukijalle mahdollisimman tarkan kuvan oman ajatteluni ja tutkimukseni kehittymisestä ja etenemisestä. Näin lukijan on mahdollista tehdä omat johtopäätöksensä tutkimuksen johdonmukaisuudesta. (ks. Pelkonen & Louhiala, 2002.) Kyselytutkimuksen otantamenetelmä (harkinnanvarainen näyte) mahdollistaa sen, ettei suomalaisia allergiaperheitä voida yksilöidä vastaajien joukosta. Taustatiedot on luokiteltu sekä analyysin että tunnistamisen estämisen vuoksi. (Kuula, 2006.)

6.3 Tutkimuksen laadun tarkastelua

Tarkastelen seuraavassa tutkimukseni luotettavuuteen liittyviä kysymyksiä sekä laadullisen että määrällisen metodin näkökulmasta. Lopuksi tarkastelen monimetodiseen tutkimukseen liittyviä kysymyksiä.

Laadullisen metodin tarkastelua

Tarkastelen tämän tutkimuksen laadullisia luotettavuuskysymyksiä Staffan Larssonin (2005) esittämien kriteereiden mukaisesti. Kriteerit ovat diskurssikriteerit, heuristinen arvo, empiirinen ankkurointi, johdonmukaisuus ja pragmaattinen kriteeri. Olennaista Larssonin (2005) mukaan on kiinnittää huomiota tutkimuksen kokonaisuuteen, tutkimuksen sisäiseen logiikkaan, eettisiin kysymyksiin ja tietoiseen näkökulman valintaan. Toisaalta valintani

tarkastella tutkimuksen laatuun liittyviä kysymyksiä laadullisesta ja määrällisestä näkökulmasta, nostaa esille tutkimuksen lähtökohtien erilaisuuden korostamisen, joka ei kuitenkaan ole yhteenvedon tarkoituksena. Olennaisempaa onkin nähdä se jatkumo joka vallitsee laadullisen ja määrällisen tutkimuksen välillä, kuten Heikkinen kollegoineen (2005) kuvaa kasvatustieteen kenttää tarkastellessaan.

Diskurssikriteerillä viitataan siihen, miten hyvin tutkimukseen sisältyvät väittämät ja argumentaatiot säilyvät ja pätevät keskustelussa, jossa nostetaan esille mahdolliset muut väitteet ja argumentaatiot (Larsson, 2005). Olen esitellyt tutkimustani kahdessa kansainvälisessä konferenssissa, joiden lisäksi olen osallistunut ruoka-allergisten lasten vanhempien keskusteluryhmiin pääkaupunkiseudulla. Vanhempien keskusteluryhmissä tuloksia on pidetty todenmukaisina, realistisina ja merkityksellisinä vanhempien kokemusten esiin tuomisen näkökulmasta.

Heuristinen arvo ilmenee tutkijan onnistumisena tulosten esittämisen suhteen. Lukijan on pystyttävä tavoittamaan tutkimuksen keskeinen sanoma ja näkemys, jotta hän pystyy näkemään todellisuuden arvon uudella tavalla. Larsson (2005) huomauttaa, että osat muodostavat kokonaisuuden sisällön ja samalla jokaisen osan sisältö riippuu kokonaisuuden sisällöstä. Uuden tiedon luominen syntyy systemaattisen tuloksista luotavan jäsennyksen avulla. Kyse on siitä miten hyvin lukija on pystytty vakuuttamaan siitä, että jonkin todellisuuden piirteen voi nähdä uudella tavalla. Tapaamani ruoka-allergisten lasten vanhemmat ja tutkijat konferensseissa ovat tulosten avulla kyenneet näkemään varsin yleisen, tavallisen ilmiön uudessa valossa, psykososiaalisen hyvinvoinnin ja perheen elämänlaadun näkökulmasta, ja tulosten avulla on mahdollista hahmottaa ruoka-allergiaa sairastavan lapsen perheen kokonaistilannetta äitien arvioimana.

Tutkimuksen empiirisellä ankkuroinnilla Larsson (2005) viittaa siihen, miten hyvin tutkimus on pystytty yhdistämään käytäntöön. Tarkemmin tässä viitataan siihen miten hyvin todellisuus ja tulkinnat vastaavat toisiaan. Tässä tutkimuksessa käytetty monimetodinen lähestymistapa tukee tämän vastaavuuden syntymistä. Monimetodisuudesta Larsson (2005) käyttää käsitettä triangulaatio, jolla hän viittaa merenkäyntiin liittyen mahdollisuudesta löytää oma sijaintinsa useampien pisteiden avulla. Kyse on myös siitä, miten aineistolähtöisesti tutkimusta on

toteutettu eikä ennalta ole päätetty kategorioita, joihin aineisto pakotetaan. Heikkinen ym. (2005) muistuttavat, että tutkijan on hyvä tiedostaa eri lähestymistapoihin liittyvät taustaoletusten erilaisuudet, johon olen pyrkinyt vastaamaan käsittelemällä tutkimuksen teoreettisia lähtökohtia varsin laaja-alaisesti lisensiaatintutkimusta ajatellen.

Johdonmukaisuus liittyy edellä mainittuun heuristiseen arvoon, eli siihen miten vakuuttuneeksi onnistun saamaan lukijan tarpeesta nähdä asioita uudella tavalla (ks. Larsson, 2005). Tutkimukseni muodostaa kokonaisuuden, jossa osat täydentävät toisiaan, mutta ne nostavat myös esille kysymyksiä joko – tai ja sekä – että tasolla. Kyse ei ole kausaalista seikoista, jotka olisivat loogisia selityksiä tietyille asioille vaan lukijat itse antavat niille omat merkityksensä. Olen pyrkinyt kuvaamaan tutkimusprosessin niin hyvin, että tämä on lukijalle mahdollista.

Pragmaattinen kriteeri pitää sisällään kysymyksen siitä, mitä seurauksia saaduilla tuloksilla on. Tutkimusta tarkasteltaessa voidaan esittää kysymys ovatko saadut tulokset syntyneet niin luotettavan ja oikean analyysin pohjalta, että sen varaan voidaan rakentaa toimintaa ja tekoja (Larsson, 2005). Kysymys on hyvin keskeinen tämän tutkimuksen näkökulmasta. Tutkimukseni teoreettisina lähtökohtina toimivat monimetodisuus ja pragmaattinen lähestymistapa. Itse tutkimuskysymykset ovat käytännöllisiä ja niistä tehtävät johtopäätökset liittyvät perheiden arkeen. Esitän tulosten tarkasteluosassa tämän tutkimuksen tulosten yhdenpitävyyttä aiempien tutkimusten kanssa. Keskustelut konferensseissa ja erityisesti ruoka-allergisten lasten vanhempien tapaamiset ovat osoittaneet tulosten käyttökelpoisuutta ja perheiden arkeen liittymistä. Lisensiaatintutkimukseni on osoittanut, että pienen lapsen ruoka-allergia on yhteydessä perheiden psykososiaaliseen hyvinvointiin ja perheen elämänlaatuun.

Määrällisen metodin tarkastelua

Käsittelen määrällisen tutkimuksen luotettavuutta kahden perinteisesti käytetyn käsitteen, validiteetin ja reliabiliteetin, avulla. Tulosten näkökulmasta on olennaista, että käytetyillä mittareilla on mitattu juuri sitä mitä on tarkoitettu ja etteivät tulokset perustu sattumaan.

Validiteetti ja reliabiliteetti muodostavat tutkimuksen kokonaisluotettavuuden, jossa validiteetilla viitataan kykyyn mitata sitä mitä oli tarkoituskin.

Määrällisiä tutkimustuloksia on mahdollista kerätä ja muodostaa ilman, että niitä ymmärrettäisiin ja kyettäisiin tulkitsemaan suhteessa reaali maailmaan. Pelkät tulokset ovat kuin puu ilman juuria, jotka tutkijan täytyy itsensä piirtää. Tutkimuskohteen tunteminen helpottaa näiden juurien rakentamista. Tässä tutkimuksessa määrällisen menetelmän käytön perusteena onkin ollut tavoite kuvata tutkimuskohteena olevan ilmiön rakennetta eli minkälaisista osista se koostuu, löytyykö niistä jotakin systematiikkaa, minkälaisia yhteyksiä on havaittavissa ja toisaalta mitä muutoksia tutkimuskohteessa voi tapahtua. Määrällisen menetelmän kuvaaminen on tapahtunut yksityiskohtaisesti ja kysymyksessä oli kansainvälisesti käytetty mittari, joten tutkimuksen toistaminen on periaatteessa mahdollista. (ks. Alkula, Pöntinen, & Ylöstalo, 2002.)

Tässä tutkimuksessa tarkoitus oli mitata nimenomaan ruoka-allergisten lasten vanhempien kuormittuneisuutta lapsen ruoka-allergiaan liittyen äitien arvioimana. Vaikka mittari on kansainvälisesti todettu validiksi ja reliaabeliksi (Cohen ym., 2004; Leung ym., 2009; Springston ym., 2010) voidaan miettiä miten lapsiperheessä koettu kuormitus voidaan yhdistää nimenomaan ruoka-allergiasta johtuvaksi. Vaikka kyselylomakkeessa esitettiin huomautus, että vastattaessa tulee miettiä edeltävää viikkoa, on mahdollista, että vastaukset kuvastavat pidempää ajanjaksoa. Kysymysten, joissa ei selvitetä tosiasioita, tutkiminen kvantitatiivisesti on haasteellista, jolloin erityisen olennaiseen rooliin astuu kyselyn operationalisointi (ks. Alkula, Pöntinen, & Ylöstalo, 2002). Tässä tutkimuksessa kyselylomake esitettiin ennen varsinaista aineistonkeruuta, jolloin kyselylomake osoittautui ymmärrettäväksi ja mielekkääksi täyttää. Validius onkin enemmän tavoite, jota tulee tavoitella koko tutkimuksen ajan. Täydellistä validiutta tai sen määritelmää ei ole olemassa vaan kyse on tavoitella mahdollisimman hyvää validiteettia (Cohen, Manion, & Morrison, 2007). Tutkimus on validi silloin, kun siinä on saatu tietoa perheen allergiakokemuksista. (ks. Alkula, Pöntinen, & Ylöstalo, 2002.) Tämän tutkimuksen määrällisten tarkasteluiden avulla tutkimuskohteena olevasta ilmiöstä oli mahdollista saada käsitys äitien arvioiden numeraalisista variaatioista,

joka ei olisi ollut mahdollista pelkän laadullisen tutkimuksen keinoin (ks. Alkula, Pöntinen, & Ylöstalo, 2002).

Reliabiliteetilla viitataan siihen miten virheettömästi ja johdonmukaisesti mittari pystyy toistetusti mittaamaan haluttua ilmiötä. Tässä tutkimuksessa FQOL-PB mittarin Cronbachin alfa-kerroin oli 0.93. Alkuperäisessä mittarin kehittämistä tarkastelevassa tutkimuksessa se oli 0.95 ja Leung ym. (2009) raportoivat sen olleen kiinalaisessa versiossa 0.98. Mitä lähempänä 1.0 Cronbachin alfa-kerroin on, sitä reliabelimman mittarin voidaan katsoa olevan. (Alkula, Pöntinen, & Ylöstalo, 2002.)

Tämä tutkimus on luonteeltaan monimetodinen, jossa on elementtejä sekä laadullisesta että määrällisestä tutkimuksesta (ks. Denzin, 1978; Tashakkori & Teddlie, 2003).

Kasvatustieteessä jako tutkimuksen määrällisen ja laadullisen luonteen välillä ei välttämättä ole mielekäs dikotomia, vaan kyseessä on Heikkisen ja kollegoiden mukaan (2005) jatkumo, jossa liikutaan molemmissa tieteenfilosofisissa lähtökohdissa. Tutkimuksen luotettavuutta tarkasteltaessa monimetodisuus vahvistaa tutkimuksen luotettavuutta, koska lähestymistapoja yhdistämällä olen pystynyt vastaamaan tutkimuskysymyksiin laajemmin ja täydellisemmin (ks. Johnson & Onwuegbuzie, 2004).

Onwuegbuzie & Johnson (2006) esittävät monimetodisen tutkimuksen luotettavuuden arviointiin liittyvän keskustelun olevan alkuvaiheessaan. He ehdottavat monimetodisen tutkimuksen luotettavuutta tarkasteltaessa käytettäväksi legitimizeetin käsitettä. He jakavat legitimizeetin sisällön yhdeksään ulottuvuuteen. Tarkastelun kohteena ovat aineistojen yhdistäminen, tutkijan osallisuus vs. ulkopuolisuus ja menetelmien heikkouksien minimointi. Tässä tutkimuksessa samat henkilöt vastasivat sekä määrällisiin että laadullisiin kysymyksiin. Legitimizeettiä tarkasteltaessa tulee myös ottaa kantaa menetelmien peräkkäisyyteen, teoreettisten lähtökohtien yhdistämiseen, verrannollisuuteen ja laaja-alaiseen validiteetin tarkasteluun. Licensiaatintutkimus pyrkii yhdistämään eri vaiheissa käsitellyn aineiston mielekkäällä tavalla. Lukijalle olen pyrkinyt avaamaan näkemykseni ja olen sitoutunut tutkimuksessani pragmaattiseen lähestymistapaan. Aineistojen välisen kuvaamisen ja selittämisen avulla pyrin välttämään yliyleistämistä.

6.4 Tutkimuksen vahvuudet ja rajoitukset

Tutkijan taitoon kuuluu tarkastella omaa tutkimustaan kriittisesti ja objektiivisesti (Silverman, 2010). Esitän tässä koko tutkimusprosessiin liittyen sekä vahvuuksia että rajoituksia, joihin voidaan kiinnittää huomiota suunniteltaessa jatkotutkimusta tästä ilmiöstä ja tarkasteltaessa tämän tutkimuksen luotettavuutta.

Tämän tutkimuksen rajoitukset liittyvät osajulkaisuiden tulosten kuvailevaan ja selittävään tasoon, joskaan tarkoituksena ei ollut löytää yleistyksen mahdollistavia syy-seuraussuhteita sen tilastollisessa merkityksessä vaan kuvata aiemmin Suomessa tutkimatonta ilmiötä. Yleistäminen ei olisi ollut määrällisen tutkimuksen periaattein mahdollistakaan, koska aineistonkeruu toteutui harkinnanvaraisena näytteenä eikä otoksena (ks. Vehkalahti, 2008). Vastaajajoukko muodostui korkeasti koulutetuista naimisissa olevista äideistä, kuten on ollut tavallista allergiaperheitä koskevissa tutkimuksissa (ks. esim. Williams, Parra, & Elkin, 2009). Tämä vinouttaa tuloksia, koska voidaan ajatella vastaajien sosioekonomisen tilanteen olevan varsin hyvä ja näin ollen heillä voi olla myös keskivertoa enemmän mahdollisuuksia esimerkiksi ostaa palveluita kotiin ja käyttää yksityisiä lääkäripalveluita. Vinoutuminen on aina mahdollista juuri tilanteissa, joissa käytetään harkinnanvaraisia näytteitä (Polit & Beck, 2004).

Tutkimusaineisto on kerätty äideiltä, eikä tutkimuksessa ole hyödynnetty virallisia lääkärinlausuntoja tai muita vastaavia dokumentteja. Päädyin tähän ratkaisuun, koska tutkimuksessa olin kiinnostunut nimenomaan vanhempien arvioista liittyen ruoka-allergisen lapsen hoitoon, koettuun kuormitukseen ja perheen elämänlaatuun. Kyse on siten äitien subjektiivisista käsityksistä ja tuloksia tulee tarkastella tätä tietoa vasten. Uusimman suomalaisen tutkimustiedon mukaan vanhempien arviot lasten allergioihin liittyen ovat hyvin samansuuntaisia lääketieteellisten tietojen kanssa (ks. Tuokkola ym., 2008)

Tämän tutkimuksen vahvuudet liittyvät tutkimusilmiön tarkkaan rajaamiseen, monimetodiseen otteeseen ja erityisesti suomalaisessa tutkimuskentässä uuden tiedon tuottamiseen. Lisensiaatintutkimus muodostaa uutta tietoa sekä kansainvälisesti että kansallisesti pienten

ruoka-allergisten lasten hoitamisesta, perheiden koetusta kuormittuneisuudesta ja lapsen ruoka-allergian vaikutuksista perheen elämänlaatuun korkeasti koulutettujen äitien arvioimana. Tutkimustietoa voidaan hyödyntää monitahoisesti käytännön työssä, koulutuksessa sekä jatkotutkimuksen suunnittelussa. Tässä tutkimuksessa tuotetun tiedon avulla voidaan sisällöllisesti kehittää hoitotyötä, perheiden ohjausta sekä neuvolassa että sairaanhoidossa hyödyntäen tuloksia perheen psykososiaaliseen hyvinvointiin ja perheen elämänlaatuun yhteydessä olevista tekijöistä. Koulutuksessa voidaan hyödyntää tuloksia lasten allergioita koskevan opetuksen sisällön näkökulmasta. Jatkotutkimusta suunniteltaessa erityisesti isien näkökulma on tarpeen nostaa esille.

Tutkimuslomakkeiden jakaminen on aina inhimillinen tapahtuma. Tutkimuslomakkeita jakava henkilö voi tehdä joko tietoisesti tai tiedostamatta ohjeista huolimatta valintaa sen suhteen, kenelle tutkimuslomakkeita jakaa. Myöskään tietoja niistä perheistä, jotka kieltäytyivät vastaanottamatta kyselylomakkeita, ei ole käytettävissä. Tutkimusaineisto on vinoutunut sosioekonomisesti ja tulokset olisivat voineet olla erilaisia esimerkiksi jonkin poliklinikan asiakkaiden kokonaistutkimuksessa. Ilmiö on kuitenkin ollut samansuuntainen myös muissa ruoka-allergisten lasten perheitä koskevissa tutkimuksissa (ks. esim. Leung ym 2009; Springston, 2010) . Jatkossa on tietoisesti pyrittävä saamaan tutkimuksiin erilaisia perheitä, joiden sosioekonominen asema vaihtelee, jotta tulosten tarkastelu muodostuisi syvällisemmäksi erilaisissa elämäntilanteissa elävien perheiden osalta. Voi olla, että tätä kautta löytyisi tekijöitä, jotka johdattaisivat niiden perheiden tunnistamiseen, jotka ovat tuen tarpeessa ja kokevat korkeata kuormitusta.

Kyselylomakkeessa ei tiedusteltu minkä ikäisenä lapsi oli saanut ruoka-allergiadiagnoosin. Toisaalta se olisi ollut mahdollista laskea lapsen iän ja vanhempien ilmoittaman oireiden alkamisajankohdan väliltä, mutta tämä olisi ollut liian epämääräinen tieto. Tieto lapsen sairauden kestosta olisi voinut olla yhtenä selittävänä tekijänä siihen, miten perheet ovat sopeutuneet ja kokevat esimerkiksi tällä hetkellä kuormitusta.

6.5 Johtopäätökset ja käytännön suositukset

Tämän tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata ja selvittää pienten, alle 4- vuotiaiden ruoka-allergisten lasten vanhempien kokemuksia ruoka-allergisen lapsen hoitamisesta, koetusta kuormituksesta ja perheen elämänlaadusta. Esitän tässä luvussa johtopäätökset lisensiaatintutkimuksen keskeisistä tuloksista sekä suosituksia jatkotutkimukseen ja käytännön hoitotyöhön. Tutkimusprosessin aikana on noussut esiin useita kysymyksiä, jotka vaativat jatkoselvittämistä erityisesti Suomessa ja Euroopassa, kuten on esitetty muissakin tutkimuksissa (ks. Cummings, ym.2010a-b).

Tutkimukseni keskeinen tulos on se, että pienten ruoka-allergisten lasten äitien kokemukset eivät ole samanlaisia vaan ne vaihtelevat tässäkin varsin homogeenisessa tutkimusaineistossa. Vaihtelut ruoka-allergisen lapsen hoitamiseen liittyvissä arvioissa ja koetussa kuormituksessa ovat erittäin suuria osoittaen osan perheistä kokevan äärimmäistä kuormitusta ja tyytymättömyyttä lapsen ruoka-allergioiden hoitoon.

Lasten ruoka-allergioiden ilmeneminen on yksilöllistä ja jokainen lapsi oireilee omalla tyypillisellä tavallaan. Joidenkin lasten oireet ovat helposti tunnistettavia ja siten niiden hoito on myös suoraviivaisempaa. Jos lapsi oireilee suolioirein, voi oireiden tunnistaminen viedä aikaa ja niiden hoitaminen edellyttää mahdollisia ruokavaliomuutoksia. Tässä aineistossa lapsen itkuisuus, univaikeudet, suoli-oireet sekä käytettävien ruoka-aineiden lukumäärän vähäisyys olivat yhteydessä korkeampaan kuormitukseen. Ne perheet, joissa lapsi sai hoitotukea, ilmaisivat kokevansa korkeampaa kuormitusta. Myös varhainen oireiden alkua äitien arvioimana oli yhteydessä kuormitukseen.

Tutkimusprosessin alussa ajattelin, että lapsen allergiaan tottuu ajan myötä ja koska aiemmin on todettu lapsen ruoka-allergian kanssa elämisen olevan oppimisprosessi (ks. Munoz-Furlong, 2003), tiedustelin vanhemmilta ruoka-allergisten lasten lukumäärää. Voitaisiin ajatella aiemman kokemuksen (perheen muiden lasten allergisuus) tai oman allergisuuden edistävän sopeutumista, mutta niillä ei ollut yhteyttä koettuun kuormittuneisuuteen. Voi olla,

kuten edellä mainitsin, että jokaisen lapsen ruoka-allergia on niin yksilöllinen, että aiemmasta kokemuksesta ei juuri siinä hetkessä ole konkreettista apua.

Olemassa olevasta tutkimuksesta valtaosa on tehty määrällisin menetelmin (Cummings ym., 2010a), mikä ei ole mahdollistanut uusien, tutkimattomien ja vanhempien itsensä keskeisiksi kokemien asioiden esille tuomista. Toisaalta voidaan tietysti kysyä, että onko ruoka-allergisen lapsen kasvattamisessa ja ohjaamisessa erityispiirteitä, joita tulisi tutkia? Itse esitän ensimmäisen osajulkaisun pohjalta, että monien asioiden yhteydet perheen elämänlaatuun edellyttäisivät tarkempaa ja syvällisempää tarkastelua, kuin mitä määrällisellä tutkimuksella on mahdollista saavuttaa. Ainakin isien roolia ja sisarusten kokemuksia tulisi tarkastella yksityiskohtaisemmin ja selvittää, mitä arki ja kotikasvatus ruoka-allergisten lasten vanhemmille merkitsevät. Jatkossa aion tutkia äitien kokemuksia lapsen ruoka-allergian vaikutuksista perheen elämänlaatuun laadullisella tutkimusmenetelmällä, jotta saavuttaisin lisää sisällöllistä tietoa äitien kokemuksista.

Ruoka-allergiaa sairastavan lapsen vanhemmuuden ja kasvatuskäytänteiden tarkastelemiseksi on kehitetty mittari (Williams, Parra, & Elkin, 2009), jonka rakenne faktorianalyysillä tarkasteltuna rakentui kolmesta isosta teemasta, jotka olivat lapsen itsenäisyyden / omatoimisuuden tukeminen, valvonta ja vastuu sekä ensiaputilanteissa toimimisen opettaminen.

Tässä tutkimuksessa vanhemmilta olisi ollut hyödyllistä tiedustella lapsen ruoka-allergian vakavuusastetta vanhempien arvioimana ja osallistumista vertaistukiryhmiin. Toisaalta nämä teemat eivät olleet tutkimuksen teon aloitusvaiheessa keskeisiä vaan tutkimusprosessi ja tutkimustulokset ovat viitanneet näiden asioiden mahdollisesti olevan olennaisia kyseisen tutkimusilmiön kohdalla.

Edellä kuvatuista keskeisistä tuloksista piirtyvät sekä käytäntöä että jatkotutkimusta koskevat suositukset, jotka esitän seuraavassa luettelotuna.

Käytännön suositukset:

1. Ruoka-allergiaa sairastavan lapsen perheen psykososiaalisen hyvinvoinnin määrittäminen ja tarkastelu tulee ottaa osaksi perheiden kanssa tehtävää hoitotyötä, koska tulosten mukaan osa perheistä kokee varsin korkeata emotionaalista, sosiaalista, käytännöllistä ja lapsen terveyteen liittyvää kuormitusta (osajulkaisut I, II, III). Asiaa voidaan tiedustella perheiltä itseltään esimerkiksi lapsen vastaanottokäyntien yhteydessä. Eräs tapa päästä keskustelemaan perheen psykososiaalisesta hyvinvoinnista on kysyä vanhemmilta mitä ja millaisia ajankohtaisia haasteita he tällä hetkellä kokevat lapsen ruoka-allergiaan liittyen eri elämän osa-alueilla.
2. Ruoka-allergian kuormitus on yksilöllistä. Koetun kuormituksen tason selvittäminen perheiltä antaa suuntaa annettavalle ohjaukselle ja opetukselle. FQOL-PB on eräs mahdollisuus selvittää kuormittuneisuutta (osajulkaisu III).
3. Korkeaa kuormitusta kokevien perheiden tunnistaminen ja tukeminen voi edistää koko perheen terveyttä (osajulkaisu III), koska osa äideistä arvioi koetun kuormituksen olevan erittäin korkeata useilla kuormituksen osa-alueilla. Molempien vanhempien tapaaminen, isien näkökulman selvittäminen, perheen saaman tuen tarpeiden kartoittaminen sekä esimerkiksi verkostokartan täyttäminen voisi edistää perheen terveyttä. Vanhemmille on hyvä korostaa allergioiden spontaania paranemistaipumusta ja muistuttaa vakavien anafylaktisten reaktioiden olevan Suomessa lapsilla erittäin harvinaisia.
4. Suolioireisten lasten perheiden tuen tarpeeseen tulee kiinnittää erityistä huomiota (osajulkaisu III). Lapsen itkuisuus, univaikeudet ja suolioireet ovat yhteydessä korkeampaan kuormitukseen.
5. Perheiden saaman sosiaalisen tuen kartoittaminen, perheen jaksamisen, sosiaalietuuksien saamisen sekä yleisesti lapsen allergioiden hoidon kartoittamisella voidaan tukea laaja-alaisesti perheen hyvinvointia.
6. Lapsen ruoka-allergiaa epäilevien vanhempien ohjaukseen tulee kiinnittää erityistä huomiota perusterveydenhuollossa, koska koetulla viiveellä voi mahdollisesti olla yhteyttä koettuun kuormitukseen (osajulkaisu II). Vanhemman esittämään epäilyyn ja

huoleen tulee tarttua, eikä vanhempaa saa jättää yksin epäilyn kanssa vaan on sovittava jatkotoimenpiteistä ja menettelytavoista.

Jatkotutkimussuositukset:

1. On tarpeen kehittää ja testata menetelmä lapsen ruoka-allergian vakavuuden määrittämiseksi.
2. Tarvitaan tutkimustietoa myös muun ikäisten ruoka-allergisten lasten perheiden kokemasta kuormituksesta ja perheen elämänlaadusta sekä ruoka-allergisen lapsen hoidosta (erityisesti kouluikäiset lapset ja nuoret), koska tutkimustieto suomalaisista ruoka-allergisista lapsista ja heidän perheistään on puuttuvaa.
3. Tarvitaan interventioden (ryhmätoiminta, vertaistuki, sosiaalisen median keinot) kehittämistä ja testaamista perheiden tukemiseksi, koska tulosten mukaan osa perheistä kokee korkeata kuormitusta, jota tulee inhimillisistä syistä pyrkiä alentamaan.
4. Tässä tutkimuksessa käytetyn mittarin (FAQL-PB) testaamista tulee jatkaa eri-ikäisten ja erilaisissa elämäntilanteissa elävien perheiden parissa tulosten vertailukyvyn parantamiseksi.
5. Isien, sisarusten ja muiden läheisten kuten isovanhempien osalta tarvitaan tutkimustietoa, koska valtaosa olemassa olevasta tutkimustiedosta käsittelee äitien kokemuksia.
6. Tarvitaan laadullista tutkimustietoa äitien kokemuksista perheen elämänlaatuun liittyen.

Tämän tutkimuksen tuloksia ei voida yleistää koskettamaan kaikkia suomalaisia ruoka-allergisia lapsia perheineen vaan kyseessä on näyte korkeasti koulutettujen äitien kokemuksista. Sellaisenaan tulokset ovat kuitenkin yhdistettynä aiempien tutkimusten tuloksiin uutta tutkimustietoa luovia ja antavat mahdollisuuden kehittää, suunnitella ja toteuttaa perheiden hoitotyötä. Toisaalta tulosten avulla voidaan paremmin ymmärtää perheiden kokemia haasteita ja toisaalta voimavaroja, kun perheessä on pieni ruoka-allergiaa sairastava lapsi.

LÄHTEET

Alasuutari, P. (1999). *Laadullinen tutkimus*. Helsinki: Vastapaino.

Alkula, T., Pöntinen, S., & Ylöstalo, P. (2002). *Sosiaalitutkimuksen kvantitatiiviset menetelmät*. Helsinki: WSOY.

Arvola, T., Tahvanainen, A., & Isolauri, E. (2000). Concerns and expectations of parents with atopic infants. *Pediatric Allergy and Immunology*, *11*, 183-188.

Atkinson, P., & Delamont, S. (2005). Analytic Perspectives. Teoksessa N.K. Denzin & Y.S. Lincoln (toim.), *The Sage handbook of qualitative research*, (821-840). Thousand Oaks: SAGE Publications.

Avery, N., King, R., Knight, S., & Hourihane, J. (2003). Assessment of quality of life in children with peanut allergy. *Pediatric Allergy and Immunology*, *14*, 378-382.

Aznar, A.S., & Castanon, D.G. Quality of life from the point of view of Latin American families: a participative research study. *Journal of Intellectual Disability Research*, *10*, 784-788.

Bollinger, M.E., Dahlqvist, L.M., Mudd, K.E., Sonntag, C., Dillinger, L., & McKenna K. (2006). The impact of food allergy on the daily activities of children and their families. *Annals of Allergy and Asthma Immunology*, *96*, 3, 415-421.

Boros, C.A., Kay, D., & Gold, M.S. (2000). Parent reported allergy and anaphylaxis in children. *Journal of Paediatrics and Child Health*, *36*, 36-40.

Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology* *3*, 77-101.

Brown, I., Anand, S., Fung, W.L.A., Isaacs, B., & Baum, N. (2003). Family Quality of Life: Canadian Results From An International Study. *Journal of Developmental and Physical Disabilities 15*, 207-230.

Brown, I., & Brown, R. (2004). Concept for beginning study in family quality of life. Teoksessa I. Brown & R. Turnbull (toim.), *Families and people with mental retardation and quality of life* (27-47). Washington: American association on mental retardation.

Bryman, A. (2006). Integrating quantitative and qualitative research: how is it done? *Qualitative research, 6*, 97-113.

Bryman, A. & Teevan, J. (2006). *Social research methods*. Italia: L.E.G.O. S.p.A-Lavis

Canani, R., Ruotolo, S., Discepolo, V., & Troncone, R. (2008). The diagnosis of food allergy in children. *Current opinion in Pediatrics 20*, 584-589.

Cohen, B.L., Noone, S., Munoz-Furlong, A., & Sicherer, S.H. (2004). Development of a questionnaire to measure quality of life in families with a child with food allergy. *Journal of Allergy and Clinical Immunology, 114*, 159-163.

Cohen, L., Manion, L., & Morrison, K. (2007). *Research methods in education*. New York: Routledge.

Collins, K.M.T., Onwuegbuzie, A.J., & Sutton, I.L. (2006). A model incorporating the rationale and purpose for conducting mixed-methods research in special education and beyond. *Learning Disabilities – A Contemporary Journal 4*, 67-100.

Coulson, N.S., & Knibb, R.S. (2007). Coping with food allergy: Exploring the Role of the Online Support Group. *CyberPsychology & Behavior, 10*, 145-148.

Cummins, R.A. (2005). Moving from the quality of life concept to a theory. *Journal of Intellectual Disability Research* 2005,46, 699-706.

Cummings, A.J., Knibb., R.C., King., R.M., & Lucas, J.S. (2010a). The psychosocial impact of food allergy and food hypersensitivity in children, adolescents and their families: a review. *Allergy*, 65, 933-945.

Cummings, A.J., Knibb, R.C., Lewyn-Lajeunesse, M., King, R.M., Roberts, G., & Lucas, J.S.A. (2010b). Management of nut allergy influences quality of life and anxiety in children and their mothers. *Pediatric Allergy & Immunology*, 21, 586-594.

Denzin, K. (1978). *Sociological methods: a sourcebook*. New York: Mcgraw-Hill.

Denzin, N.K., & Lincoln, Y.S. (2003). *Collecting and interpreting qualitative materials*. Thousand Oaks: SAGE publications.

Denzin, N.K., & Lincoln, Y.S. (2005). *The Sage handbook of qualitative research*. Thousands Oaks: SAGE Publications.

Diener, E., & Crandall, R. (1978). *Ethics in social and behavioural research*. Chicago: University of Chicago Press.

DunnGalvin, A., Gaffney, A., & Hourihane, J.O'B. (2009). Developmental pathways in food allergy: a new theoretical framework. *Allergy*, 64, 560-568.

Eigenmann, P.A., Caubet, J.A., & Zamora, S.A. (2006). *Pediatric Allergy and Immunology* 17, 601-605.

Eskola, J., & Suoranta, J. (2000). *Johdatus laadulliseen tutkimukseen*. Tampere: Vastapaino.

Farquhar, M. (1995). Definition of quality of life: a taxonomy. *Journal of Advanced Nursing* 22, 502–508.

Flokstra-de Blok, B.M.J., Dubois, A.E.J., Vlieg-Boersta, B.J., Oude Elberink, J.N.G., DunnGalvin, A., Hourihane, J.O`B., & Duiverman, E.J. (2010). Health-related quality of life of food allergic patients: comparison with the general population and other diseases. *Allergy* 65, 238-244.

Fontana, A. & Frey, J. (2005). The interview: From neutral stance to political involvement. Teoksessa N.K.Denzin & Y.S.Lincoln (toim.), *The Sage handbook of qualitative research* (695-728). Thousand Oaks, California: SAGE Publications.

Gillespie, C.A., Woodgate, R.L., Chalmers, K.I., & Watson, W.T.A. (2007). “Living with a risk”: mothering a child with food-induced anaphylaxis. *Journal of Pediatric Nursing* 22, 30-42.

Graneheim, U.H., & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24, 105-112.

Gunnarsson, N., & Hyden, L.C. (2009). Organizing allergy and being a `good` parent: parents` narratives about their children`s emerging problems. *Health* 13, 157-174.

Gupta, R.S., Kim, J.S., Barnathan, J.A., Amsden, L.B., Tummala, S.T. & Holl, J.L. (2008). Food allergy: Focus groups of parents, physicians and the general public. *BMJ Pediatric*, 8, 36.

Haahtela, T., Terho, E.O., Hannuksela, M., & Mäkelä, M. (2007). *Allergia*. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

- Haahtela, T., von Hertzen, L., Mäkelä, M., & Hannuksela, M. (2008). Kansallinen allergiaohjelma 2008 - 2018 – aika muuttaa suuntaa. *Lääkärilehti* 14, 9-21.
- Haas, A.M. (2010). Feeding disorders in food allergic children. *Current Allergy and Asthma Reports* 10, 258-64.
- Heikkinen, H.L.T., Huttunen, R., Niglas, K., & Tynjälä, P. (2005). Kartta kasvatustieteen maastosta. *Kasvatus* 5, 340-354.
- Hirsjärvi, S., & Hurme, H. (2001). *Tutkimushaastattelu: teemahaastattelun teoria ja käytäntö*. Helsinki: Yliopistopaino.
- Hirsjärvi., & Hurme., H. (2010). *Tutkimushaastattelu*. Helsinki: Gaudeamus.
- Hoffman, L., Marquis, J., Poston, D., Summers, J.A., & Turnbull, A. (2006). Assessing Family Outcomes: Psychometric Evaluation of the Beach Center Family Quality of Life Scale. *Journal of Marriage and Family* 68, 1069-1083.
- Holopainen, M., & Pulkkinen, P. (2003). *Tilastolliset menetelmät*. Helsinki: WSOY.
- Houle, C.R., Leo, H.L., & Clark, N.M. (2010). A developmental, community, and psychosocial approach to food allergies in children. *Current Allergy and Asthma Reports*, 10, 381-386
- Hu, W., Grbich, C., Kemp, A. (2007). Parental food allergy information needs: a qualitative study. *Archives of Diseases in Childhood*, 92, 771-775.
- Hu, W., Grbich, C., Kemp, A. (2008). When doctors disagree: a qualitative study of doctors` and parents` views on the risks of childhood food allergy. *Health Expect Journal*, 11, 208-219.

- Jackson, C.W., & Turnbull, A. (2004). Impact of deafness on family life: a review of the literature. *Topics in Early Childhood Special Education, 24*, 15-29.
- Jackson, C.W., Wegner, J.R., & Turnbull A.P. (2010). Family quality of life following early identification of deafness. *Language, Speech, and Hearing Services in Schools, 41*, 194-205.
- Jallinoja, R. (2000). *Perheen aika*. Helsinki: Otava.
- Johnson, R.B., & Onwuegbuzie, A.J. (2004). Mixed methods research: A research paradigm whose time has come. *Educational Researcher, 33*, 14-26.
- Johnson, B. R., Onwuegbuzie, A. J., & Turner, L. A. (2007). Toward a definition of mixed methods research. *Journal of Mixed Methods Research, 1*, 112-133.
- Jurvelin, T., Kyngäs, H., & Backman, K. (2005). Pitkääikäisesti sairaiden lasten vanhempien selviytymisvaatimukset. *Hoitotiede, 1*, 35–42.
- Kaila, M., Vanto, T., Valovirta, E., Koivikko, A., & Juntunen-Backman., K. (2000). Diagnosis of food allergy in Finland: survey of pediatric practices. *Pediatric Allergy and Immunology, 11*, 246-249.
- Kelsay, K. (2003). Psychological aspects of food allergy. *Current allergy & Asthma Reports, 3*, 41-46.
- Ketokivi, M. (2009). *Tilastollinen päättely ja tieteellinen argumentointi*. Helsinki: Yliopistopaino.
- King, R.M, Knibb, R.C, Hourihane, J.O. (2009). Impact of peanut allergy on quality of life, stress and anxiety in the family. *Allergy, 64*, 461-468.
- Klennert MD, Robinson JL. Addressing the psychological needs of families of food-allergic children. *Current Allergy and Asthma Reports, 8*, 195-200.

Komulainen, K. (2005). Perunaa vai parsakaalia? Ruoka-allergisten lasten vanhempien kokemus arjesta ja elämästä, allergisen lapsen hoitamisesta sekä selviytymisestä (pro gradu – tutkielma). Tampereen yliopisto, Tampere.

Kuula, A. (2006). *Tutkimusetiikka. Aineistojen hankinta, säilytys ja käyttö*. Tampere: Vastapaino.

Laiho, K., Hoppu, U., Huurre, A., Salminen, S., & Isolauri, E. (2002). Allergia - haaste ravitsemusneuvonnalle. *Suomen Lääkärilehti* 57, 2051-2053.

Larsson, S. (2005). Om kvalitet i kvalitativa studier. *Nordisk Pedagogik*, 25, 16-35.

Lahti-Koski, M., & Sirén, M. 2004. *Ravitsemuskertomus 2003*. Haettu lokakuu 1, 2009, sivustolta: http://www.ktl.fi/attachments/suomi/julkaisut/julkaisusarja_b/2004b4.pdf

Lasten ruoka-allergia.(2009). *Käypä hoito suositus*. Haettu maaliskuu 15, 2011, sivustolta: <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/naytaartikkeli/tunnus/hoi50026>

LeBovidge, J.S., Stone, K.D., Twarog, F.J., Raiselis, S.W., Kalish, L.A, Bailey, E.P. and Schneider, L.C. (2006). Development of a preliminary questionnaire to assess parental response to children’s food allergies. *Annals of Allergy and Asthma Immunology*, 96, 3, 472-477.

LeBovidge, J.S., Timmons, K., Rich, C, Rosenstock, A., Fowler, K., Strauch, H, Kalish, L.A. and Schneider, LC. (2008). Evaluation of a group intervention for children with food allergy and their parents. *Annals of Allergy and Asthma Immunology*, 101, 160-165.

Leung, T.F., Yung, E., Wong, Y.S., Li, C.Y., & Wong, G.W.K. (2009). Quality-of-life assessment in Chinese families with food-allergic children. *Clinical & Experimental Allergy*, 39, 890-896.

Luccioli, St., Ross., M., Labiner-Wolfe, J., & Fein, S.B. (2008). Maternally reported food allergies and other food-related health problems in infants: characteristics and associated factors. *Pediatrics*, *122*, 105-112.

Mandell, D., Curtis, R., Gold, M., & Hardie, S. (2002). Families coping with a diagnosis of anaphylaxis in a child: a qualitative study of informational and support needs. *ACI International*, *14*, 96-101.

Marklund, B., Ahlstedt, S., & Nordstrom, G. (2006). Health-related quality of life in food hypersensitive schoolchildren and their families: parents' perceptions. *Health and Quality of Life Outcomes*, *4*, 48.

Marklund, B., Ahlstedt, S., & Nordstrom, G. (2007). Food hypersensitivity and quality of life. *Current Opinion in Allergy & Clinical Immunology*, *7*, 279-287.

McKevitt, C., Redfern, J., La-Placa, V. & Wolfe, CDA. (2003). Defining and using quality of life: a survey of health care professionals. *Clinical rehabilitation*, *17*, 865-870.

Miles, M.B., & Huberman, A.M. (1994). *Qualitative data analysis*. Thousand Oaks: SAGE Publications.

Morgan, D.L. (2007). Paradigms lost and pragmatism regained. Methodologies implications of combining qualitative and quantitative methods. *Journal of Mixed Methods Research*, *1*, 48-76.

Morse, J.M. (2003). Principles of mixed methods and multimethod research design. Teoksessa A.Tashakkori & C. Teddlie (toim.), *Handbook of mixed methods in social & behavioural research* (sivut 189-208.). Thousand Oaks, CA: SAGE Publications.

Munoz-Furlong, A. (2003). Daily coping strategies for patients and their families. *Pediatrics*, *111*, 1654-1661.

Mäkelä, K. (2005). Sosiaalitutkimuksen eettinen säätely (Työpaperit 4). Haettu helmikuun 15, 2010, sivustolta: <http://www.stakes.fi/verkkojulkaisut/tyopaperit/Tp4-2005.pdf>

Nummenmaa, L. (2006). *Käyttäytymistieteiden tilastolliset menetelmät*. Helsinki: Tammi.

Onwuegbuzie, A-J., & Johnson, R.B. (2006). The validity issue in mixed research. *Research in the Schools* 13, 48-63.

Patton, M.Q. (2002). *Qualitative research and evaluation methods*. Lontoo: SAGE Publications.

Park, J., Hoffman, L., Marquis, J., Turnbull, A.P., Poston, D., Mannan, H., Wang., & Nelson, L.L. (2003). Toward assessing family outcomes of service delivery: validation of a family quality of life survey. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47, 367-384.

Pelkonen, R., & Louhiala, P. (2002). Ihminen lääketieteellisen tutkimuksen kohteena. Teoksessa: S. Karjalainen, V. Launis, R. Pelkonen & J. Pietarinen. (toim.), *Tutkijan eettiset valinnat*. (126-136). Helsinki: Gaudeamus.

Piirainen, T., Suni, J., Vuori, I., Oja, P., & Rinne, M. (2004). Ravitsemus- ja terveysneuvonta äitiys- ja lastenneuvoloissa. *Suomen lääkärilehti* 59, 2047-2053.

Polit, D., & Beck, C. (2004). *Nursing research: principles and methods*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.

Poston, D., Turnbull, A., Park, J., Mannan, H., Marquis, J., & Wang M. (2003). Family Quality of life: A qualitative Inquiry. *American Journal of Mental Retardation*, 41, 313-328.

Primeau, M.N., Kagan, R., Joseph L., Lim, H., Dufresne, C., Duffy, C., Prhcal. D., & Clarke, A. (2000). The psychological burden of peanut allergy as perceived by adults with peanut

allergy and the parents of peanut-allergic children. *Clinical & Experimental allergy* 30, 1135-1143.

Pyrhönen, K., Näyhä, S., Kaila, M., Hiltunen, L., & Läärä, E. (2009). Occurrence of parent-reported food hypersensitivities and food allergies among children aged 1-4 yr. *Pediatric Allergy and Immunology*, 20, 328-338.

Rolin, K. (2002). Tieteen etiikka metodologian näkökulmasta. Teoksessa: S. Karjalainen, V. Launis, R. Pelkonen & J. Pietarinen. (toim.), *Tutkijan eettiset valinnat*. (92 – 104). Helsinki: Gaudeamus.

Ryan, G.W., & Bernard, H. R. (2003). Techniques to identify themes. *Field Methods*, 15, 85-109.

Saito, Y., & Turnbull, A. (2007). Augmentative and alternative communication practice in the pursuit of family quality of life: A review of literature. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 32, 50-65.

Sampson, H. (2002). Improving in-vitro tests for the diagnosis of food hypersensitivity. *Current Opinion in Allergy and Clinical Immunology*, 2, 257-261.

Schalock, R., Brown, I., Brown, R., Cummins, R., Felce, D., Matikka, L., Keih, K.D., & Parmenter, T. (2002). [Conceptualization, measurement, and application of quality of life for persons with intellectual disabilities: report of an international panel of experts](#). *Mental retardation* 2002, 40, 457-470.

Sicherer, S.H., Noone, S.A., & Munoz – Furlong, A. (2001). The impact of childhood food allergy on quality of life. *Annals of allergy, asthma & immunology*, 87, 461-4.

Sicherer, S.H. (2001). Diagnosis and management of childhood food allergy. *Current Problems in Pediatrics* 31, 35-57.

Silverman, D. (2001). *Interpreting qualitative data: methods for analysing talk, text and interaction*. Lontoo: Thousand Oaks.

Silverman, D. (2006). *Interpreting qualitative data: methods for analysing talk, text and interaction*. Lontoo: SAGE Publications.

Silverman, D. (2010). *Doing qualitative research. A practical handbook*. Lontoo: SAGE Publications.

Skevington, S.M. (2002) .Advancing cross-cultural research on quality of life: Observations drawn from the WHOQOL development. *Quality of Life Research, 11*, 135–144.

Springston, E.E., Smith, B., Shulruff, J., Pongracic, J., Holl, J., & Gupta, R.S. (2010). Variations in quality of life among caregivers of food allergic children. *Annals of Allergy and Asthma Immunology, 105*, 287-294.

Staab, D., Rueden, U.V., Kehrt, R., Erhart, M., Wenninger, K., Kamtsiuris, P., & Wahn, U. (2002). Evaluation of a parental training program for the management of childhood atopic dermatitis. *Pediatric Allergy and Immunology, 13*, 84-90.

Stone, K. (2004). Advances in pediatric allergy. *Current Opinion in Pediatrics 16*, 571-578.

Steinke, M., Fiocchi, A., Kirchlechner, V., Ballmer-Weber, B., Brockow, K., Hischenhuber, C., Dutta, M., Ring, J., Urbanek, R., Terracciano, L., Wezel, R., & REDALL study consortium. (2007). Perceived food allergy in children in 10 European nations. A randomised telephone survey. *International archives of allergy and immunology, 143*, 290-295.

Summers, J.A., Poston, D.J., Turnbull, A.P., Marquis, J., Hoffman, L., Mannan, H., & Wang, M. (2005). Conceptualizing and measuring family quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research, 49*, 777-83.

Tashakkori, A., & Teddlie, C. (2003). *Handbook of mixed methods in social and behavioural research*. Thousand Oaks: SAGE Publications.

Teufel, M., Biedermann, T., Rapps, N., Hausteiner, C., Henningsen, P., Enck, P., & Zipfel S. (2007). Psychological burden of food allergy. *World Journal of Gastroenterology*, *13*, 3456-3465.

Tuokkola, J., Luukkainen, P., Kaila, M., Tapanainen, H., Klaukka, T., Veijola, R., Simell, O., Knip, M. & Virtanen, S.M. (2010). Validation of a questionnaire on cow`s milk allergy: parental reports and physician`s diagnosis. *Acta paediatrica* *99*, 1273-1275.

Turjanmaa, K. (2006). Miten ja mille moniruoka-allergiset lapset herkistyvät – kokemuksia Tampereen yliopistollisesta sairaalasta. *Kansanterveys- lehti*, *4*.

The WHOQOL Group. (1994). Development of the WHOQoL: rationale and current status. *International Journal of Mental Health*, *23*, 24-56.

The WHOQOL Group. (1998). Development of the World Health Organization WHOQoL-BREF quality of life assessment. *Psychological Medicine*, *28*, 551-8.

Vargas, P., Jones, S., Christie, L., Noone, S., Watkins, D., Carlisle, S., & Sicherer, S. (2008). Food allergy (FA) education for parents: focus groups. *Journal of allergy and clinical immunology*, *121*, 252.

Vehkalahti, K. (2008). *Kyselytutkimuksen mittarit ja menetelmät*. Helsinki: Tammi.

Verdugo, M.A., Cordoba, L., & Gomez, J. (2005). Spanish adaptation and validation of the family quality of life survey. *Journal of Intellectual Disability Research* *49*, 794-8.

Wang M, Summers JA, Little T, Turnbull A, Poston D, Mannan H. (2006). Perspectives of fathers and mothers of children in early intervention programmes in assessing family quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50, 977-988.

Wang, M., & Brown, R. (2009). Family quality of life: A framework for policy and social service provisions to support families of children with disabilities. *Journal of Family Social Work*, 12, 144-167.

Williams, N., Parra, G., Elkin, T. (2009). Subjective distress and emotional resources in parents of children with food allergy. *Children`s health care*, 38, 3, 213-227.

Zijlstra, W.T., Flinterman, A.E., Soeters, L., Knulst, A.C., Sinneman, G., L`Hoir, M. P., & Pasmans, S.G. (2010). Parental anxiety before and after food challenges in children with suspected peanut and hazelnut allergy. *Pediatric Allergy and Immunology*, 21, 439-445.

Zuna, N., Turnbull, A., & Summers, J.A. (2009). Family Quality of Life: Moving from measurement to application. *Journal of Policy & Practice in Intellectual Disabilities*, 6, 25-31.

Östblom, E., Egmar, A.C., Gardulf, A., Lilja, G., & Wickman, M. (2009). The impact of food hypersensitivity reported in 9-year-old children by their parents on health-related quality of life. *Allergy*, 63, 211-218.

