

Perheen elämänlaatu allergian kuormittaessa arkea — 1–3 vuotiaiden ruoka-allergisten lasten äitien kuvauksia

Ruoka-allergioita esiintyy eniten alle 4-vuotiailla lapsilla. Tutkimuksessa tarkastellaan pienten ruoka-allergisten lasten äitien kuvauksia siitä, miten 1–3 vuotiaan lapsen ruoka-allergia vaikuttaa perheen tämän hetkiseen elämänlaatuun. Aineisto koostuu 97 äidin alle 4-vuotiaiden ruoka-allergisten lasten vanhemmille jaetun kyselylomakkeen avovastauksista. Analyysimenetelmänä käytettiin induktiivista ja abduktiivista sisällönanalyysia. Yhdistäväksi luokaksi muodostui haastava arki allergisen lapsen perheessä elämänlaadun näkökulmasta. Yhdistävä luokka jäsenyi neljän pääluokan kautta, jotka ovat: haasteita vanhemmuudessa, haasteita sosiaalisessa vuorovaikutuksessa ja osallistumisessa, haasteita emotionaalisessa hyvinvoinnissa ja haasteita materiaalisessa ja fyysisessä hyvinvoinnissa. Tutkimuksen tulokset lisäävät ymmärrystä pienten ruoka-allergisten lasten perheiden arjesta. Jatkotutkimusta tarvitaan isän näkemyksistä, kun perheessä on pieni ruoka-allerginen lapsi. Tutkimuksen tuloksia voidaan hyödyntää pienten ruoka-allergisten lasten perheiden ohjauksen kehittämisessä.

KATI KOMULAINEN, KATI KIVISTÖ

TUTKIMUKSEN LÄHTÖKOHDAT

Suomalaisista lapsista jopa 10 prosenttia sairastaa ruoka-allergiaa. Arviot allergioiden yleisyydestä vaihtelevat riippuen siitä tarkastellaanko vanhempien vai terveydenhuollon edustajien näkemyksiä (Hahtela ym. 2008, Lasten ruoka-allergia 2009, Pyrhönen ym. 2009). Yleisimmillään lasten ruoka-allergiat ovat 2–3 vuotiaana, jonka jälkeen tultaessa kouluikään allergiat alkavat usein väistyä. (Steinke ym. 2007, Lasten ruoka-allergia 2009.) Ruoka-allergiat aiheuttavat perheille monia käytännöllisiä haasteita ja muuttavat arkielämää. Huolimatta ruoka-allergioiden yleisyydestä, on perheiden hyvinvointiin liittyvä tutkimus ollut Suomessa vähäistä (ks. Komulainen 2011).

Ruoka-allergioiden hoitaminen perustuu vanhempien toteuttamaan välttämisyruokavalioon, jossa ruokavaliosta poistetaan määrääjäksi oireita aiheuttavat ruoka-aineet. Ruoka-allergioiden diagnosointi ja hoitaminen vievät aikaa, vaativat erikoisosaamista ja asettavat sekä vanhemmille

että terveydenhuollon henkilöstölle monia haasteita. Lapsen allergiaa ei voida poistaa lääkityksellä, vaan kysymys on laaja-alaisesta ja pitkäkestoisesta, koko perheen elämäntavan muutoksesta. Usein vanhemmat kokevat, että vastuu lapsen allergioiden hoidosta on heillä, koska he vastaavat välttämisyruokavalion toteutuksesta, oireiden seurannasta ja niiden pohjalta tehtävistä johtopäätöksistä. (Bollinger ym. 2006, Lasten ruoka-allergia 2009, Vargas ym. 2011.)

Elämänlaatua tarkasteltaessa viitataan usein maailman terveysjärjestön, WHO:n määritelmään, jonka mukaan elämänlaatu kuvaa yksilön omaa käsitystä hänen elämäntilanteestaan siinä arvomaailmassa ja kulttuurisessa kontekstissa, jossa hän elää. Elämänlaatua tarkastellaan suhteessa yksilön tavoitteisiin, odotuksiin, vaatimuksiin ja huoliin. Elämänlaatu on laaja käsite, johon sisältyvät yksilön fyysinen terveys, psyykinen tila, itsenäisyyden aste, sosiaaliset suhteet ja niiden suhde ympäristöön. (The WHOQoL Group 1994, The WHOQoL Group 1998.)

Lasten ruoka-allergioiden on todettu voivan heikentää perheen elämänlaatua ja psykososiaalista hyvinvointia (Marklund ym. 2007, Cummings ym. 2010, Lieberman ja Sicherer 2011). Elämänlaatua voidaan tarkastella Farguharin (1995) tekemän jaottelun mukaisesti, jossa sen määritelmät jaetaan neljään luokkaan. Ensimmäisenä ovat laaja-alaiset, yleensä tyytyväisyyttä ja onnellisuutta tarkastelevat määritykset. Toisena ovat määritelmät, jotka on jaettu ulottuvuuksiin tai komponentteihin. Kolmantena ovat määritelmät, jotka tarkastelevat tiettyä elämänlaadun ulottuvuutta, kuten terveyteen liittyvää elämänlaatua. Neljäntenä ovat määritelmät, joissa yhdistyvät ensimmäisen ja toisen luokan määritelmät yleisestä elämänlaadusta ja elämänlaadun ulottuvuuksista. Tässä tutkimuksessa elämänlaatua tarkastellaan neljännen määritelmän mukaisesti, jolloin elämänlaatua tarkastellaan laaja-alaisesti perheen elämänlaadun ulottuvuuksien kautta.

Perinteisesti lapsen sairauden vaikutuksia perheen hyvinvointiin on tarkasteltu kolmesta eri näkökulmasta. Ensinnäkin tarkastelut ovat perustuneet stressin, masennuksen tai koetun kuormituksen tarkasteluun. Toiseksi tarkastelut ovat rakentuneet perheen toiminnan tarkasteluun. Kolmanneksi tarkastelut ovat keskittyneet perheen mukautumista kuvaaviin seikkoihin. (Summers ym. 2005.) Edellä mainittujen näkökulmien haasteiksi on esitetty ainakin viisi ongelmaa. Ensinnäkin stressin, masennuksen ja kuormituksen tarkastelut eivät ole mahdollistaneet perheiden vahvuuksien näkemistä. Toiseksi kyseiset tarkastelut eivät ole mahdollistaneet interventioiden vaikuttavuuden arviointia. Kolmanneksi stressi, masennus ja kuormitus ovat käsitteinä yksilöllisiä tarkasteltaessa perheiden hyvinvointia. Neljänneksi tarkastelut ovat keskittyneet lapsen sairauden vaikutuksiin perheessä, eikä tarkastelua ole laajennettu perheiden saamien palveluiden tai tuen vaikuttavuuteen. Viidenneksi tarkastelut perheen mukautumisesta vallitsevaan tilanteeseen ovat keskittyneet yksittäisten ulottuvuuksien kuten taloudellisen hyvinvoinnin tarkasteluun. (Summers ym. 2005.)

Perheen elämänlaadun tutkimus on lisääntynyt 2000 – luvulla (esim. Balcells-Balcells ym. 2011). On tullut tarpeelliseksi tarkastella perheen elämänlaatua yksilöllisen elämänlaadun rinnalla (Schalock ym. 2002). Perheen elämänlaadun tutkimuksen avulla voidaan kehittää perhehoitotyötä ja voimavarakeskeistä lähestymistapaa (Brown

ja Brown 2004). Toiseksi perheen elämänlaadun tutkimuksen avulla voidaan tarkastella palveluiden saatavuutta ja vaikuttavuutta perheiden tarpeiden mukaisesti. (Park ym. 2003, Summers ym. 2007.)

Perheen elämänlaadulla viitataan perheen yhteyteen elämään (Wang ym. 2009), joka on lasten kasvun ja kehityksen muuttuva kokonaisuus. (Zuna ym. 2009.) Perheiden hyvä elämänlaatu rakentuu perheen tarpeiden tyydyttymisestä, elämästä nauttimisesta perheenä ja perheenjäsenten mahdollisuuksista toteuttaa itseään. (Summers ym. 2005.) Tutkimuksen keskittymisen erityistä tukea tarvitsevien lasten perheisiin ja vertailututkimusten puute ovat mahdollisesti johdaneet siihen, että tällä hetkellä perheen elämänlaadun tutkimuksessa ei ole olemassa tutkijoiden yhteistä näkemystä elämänlaadun sisällöstä, mittaamisesta tai mittarien sovellettavuudesta (Balcells-Balcells ym. 2011, Wang ja Kober 2011).

Perheen elämänlaadun teoreettista tarkastelua on tapahtunut ainakin kahdessa tutkimusryhmässä, joista molemmissa on kehitetty oma viitekehys perheen elämänlaadun tutkimukselle. International Family Quality of Life Project (esim. Isaacs ym. 2012) on jakanut perheen elämänlaadun yhdeksään ulottuvuuteen: terveys, taloudellinen hyvinvointi, perheen ihmissuhteet, tuki muilta ihmisiltä, sairauteen liittyvät palvelut, arvot, työura, vapaa-aika ja rentoutuminen ja yhteisöllisyys. Toinen tutkimusryhmä; Beach Center on Disability, on esittänyt perheen elämänlaadun ulottuvuuksiksi perheen vuorovaikutusta, vanhemmuutta, emotionaalista hyvinvointia, fyysistä ja materiaalista hyvinvointia sekä sairauteen liittyvää tukea erityistä tarvitsevien lasten perheissä (esim. Poston ym. 2003, Summers ym. 2005, 780, Summers ym. 2007). He ovat myös tutkineet perheitä, joissa lapsella ei ole erityisen tuen tarvetta ja mainitut perheen elämänlaadun ulottuvuudet ovat osoittautuneet toimiviksi myös näissä perheissä. (Zuna ym. 2009.)

Tätä tutkimusta jäsennetään `Beach Center on Disability` tutkimusryhmän näkemystä seuraten. He kuvaavat perheen elämänlaadun rakentuvan perheen vuorovaikutuksesta, vanhemmuudesta, emotionalisesta hyvinvoinnista, fyysisestä ja materiaalisesta hyvinvoinnista sekä sairauteen liittyvästä tuesta (Poston ym. 2003, Summers ym. 2005, 780). Perheen vuorovaikutus sisältää perheen miellyttävän yhdessäolon, avoimen vuorovaikutuksen ja kyvyn ratkaista ongelmia. Per-

heenjäsenet tukevat toisiaan tavoitteidensa saavuttamisessa, osoittavat rakkautta ja huolenpitoa toisilleen ja kykenevät käsittelemään elämän iloja ja suruja. Vanhemmuuteen sisältyvät lapsen itsenäisyyden tukeminen, lasten auttaminen heidän aktiviteeteissaan, toisten ihmisten kanssa toimeen tulemisen opettaminen ja hyvään päätöksentekoon tukeminen. Vanhemmat tuntevat lastensa elämään kuuluvat perheen ulkopuoliset henkilöt, kuten ystävät ja hoitajat ja vanhemmilla on aikaa vastata lasten yksilöllisiin tarpeisiin. Emotionaalinen hyvinvointi rakentuu perheen saamasta tuesta koetun stressin helpottamiseksi, perheellä on ystäviä ja muita henkilöitä, joilta he saavat tukea. Perheen jäsenillä on aikaa toteuttaa itseään ja tarvittaessa he saavat apua perheen ulkopuolelta. Fyysinen ja materiaallinen hyvinvointi koostuu tarvittaessa saatavilla olevasta terveydenhuollosta, hammashuollosta, liikkumismahdollisuuksista, taloudellisesta hyvinvoinnista ja turvallisuuden tunteesta. Sairauteen liittyvä tuki rakentuu tukea tarvitsevan henkilön saamasta tuesta edistyä kotona ja kodin ulkopuolella, lapsi saa tukea ystävyys-suhteisiin ja perheellä on toimivat suhteet terveyspalveluiden tuottajiin.

RUOKA-ALLERGISEN LAPSEN PERHEEN ELÄMÄNLAATU

Lasten ruoka-allergioiden yhteyksiä perheen elämänlaatuun on tutkittu lisääntyvästi viime vuosina (Cummings ym. 2010, Lieberman ja Sicherer 2011). Vaikutukset perheen elämänlaatuun ovat ilmenneet ainakin kolmella eri alueella. Ensimmäkin sosiaalisen hyvinvoinnin on kuvattu heikentyvän erityisesti sosiaalisen osallistumisen rajoittumisen vuoksi (esim. Bollinger ym. 2006, Marklund ym. 2007, Cummings ym. 2010). Toiseksi vaikutuksia on kuvattu emotionaaliseen hyvinvointiin liittyen ahdistuksen ja stressin (esim. Bollinger ym. 2006, Zijlstra ym. 2010), huolen (Sicherer ym. 2001) ja jatkuvan varuillaan olon näkökulmista (Munoz-Furlong 2003). Kolmanneksi vaikutuksia on kuvattu arkielämään ja päivittäisiin toimintoihin liittyen. Allergioiden päivittäinen hoito kuormittaa ja heikentää perheiden psykososiaalista hyvinvointia (ks. esim. Cummings ym. 2010, Komulainen 2010). Tämän lisäksi ruokahuolto lisää arjen kuormitusta (esim. Bollinger ym. 2006). Kuvattujen vaikutusten on esitetty olevan suurempia perheissä, joissa lapsella on ruoka-allergian lisäksi atopia, välttämisyruokavalio ja laaja-alainen ruoka-allergia (enemmän kuin 3 vältettävää ruoka-ainetta). Erityisesti pähkinän, kananmunan ja maidon välttäminen olivat

yhteydessä alentuneeseen elämänlaatuun. (Leung ym. 2009.) Mainitut tutkimukset ovat keskittyneet laajoihin ikäryhmiin, mikä ei ole mahdollistanut tulosten sovellettavuutta tietyissä ikäryhmissä. Tutkimuksia voidaan kuitenkin soveltaa yleiskuvan rakentamisessa, kun tarkastellaan ruoka-allergisten lasten perheen elämänlaatua.

Ruoka-allergisten lasten perheiden elämänlaatua tarkastelevat tutkimukset ovat pääosin olleet kvantitatiivisia tai systemoituja katsauksia (ks. Cummings ym. 2010). Kuitenkin ainakin kahdessa laadullisessa tutkimuksessa on tarkasteltu äitien kokemuksia ruoka-allergisen lapsen kanssa elämisestä. Gillespie (2007) kollegoineen tutki vakavasti ruoka-allergisten alakouluikäisten lasten äitien kokemuksia. Fenomenologisen tutkimuksen pääteemaksi muodostui riski ja sen kanssa eläminen. Pääteeman alateemoiksi muodostuivat pelon kanssa eläminen, huoli hyvinvoinnista, kontrolli, riippuvaisuus muista ja tasa-painotilan saavuttaminen. Samansuuntaisiin tuloksiin päätyivät Rouf, White ja Evans (2012) tutkiessaan vakavasti ruoka-allergisten lasten äitien kokemuksia vanhemmuudesta, perhesuhteista ja selviytymisestä. Vakavaksi ruoka-allergia määriteltiin, kun lapselle oli määrätty Epipen-adrenaliinikynä vakavien allergisten reaktioiden varalle. Äitien kokemuksista muodostui kolme pääteemaa: elämäntilanteen uudelleen tarkastelu ja siihen orientoituminen, suuri vastuu ja pelon kanssa eläminen sekä identiteetti ja ruoka-allergian sosiaaliset ulottuvuudet.

Ruoka-allergisten lasten hoitamiseen liittyvät edellä mainitut haasteet ja erityispiirteet osoittavat tarpeen tarkastella perheen elämänlaatua 1–3-vuotiaiden ruoka-allergisten lasten äitien näkökulmasta. Tunnistamalla perheen elämänlaatua heikentäviä tekijöitä voidaan kehittää perheiden saamia palveluita. Lieberman ja Sicherer (2011) toteavat lapsen ruoka-allergian heikentävän perheen elämänlaatua ja ehdottavat perheiden hoitamiseen kokonaisvaltaista lähestymistapaa, jossa tavoitteena olisi arkipäivässä selviytyminen. Tämän tutkimuksen tulosten avulla voitaneen vastata osaltaan tähän haasteeseen, kun saamme lisätietoa siitä, miten äidit kuvaavat perheiden arkea elämänlaadun näkökulmasta.

TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSTEHTÄVÄ

Tässä tutkimuksessa tarkastellaan 1–3-vuotiaiden ruoka-allergisten lasten äitien kuvauksia perheen elämänlaadusta ruoka-allergian kuormittaessa arkea. Tavoitteena on kehittää äitien arjen

kuvausten avulla allergiaperheen elämänlaatua jäsentävä luokittelu, jota voidaan hyödyntää perheiden ohjauksessa. Tutkimuskysymyksenä on: ”Miten pienten ruoka-allergisten lasten äitien kuvauksia allergian kanssa elämisestä voidaan jäsentää perheen elämänlaadun näkökulmasta?”

TUTKIMUSAINEISTO JA MENETELMÄT

AINEISTON KERUU

Tutkimusaineiston muodostavat äitien (N=97) kirjoittamat avovastaukset, jotka kerättiin keväällä 2007 yliopistosairaalaista, kahdesta keskussairaalaista, yksityiseltä lääkäriasemalta sekä vertaistukiryhmistä eri puolilta Suomea harkinnanvaraisen näytteen periaattein (Silverman 2010). Tutkimukseen valikoituivat ne perheet, joilla on tutkittavasta aiheesta tutkimustehtävän kannalta ajankohtaista, tuoretta ja henkilökohtaista tietoa (Cohen ym. 2007). Sairaanhoidajat jakoivat tutkimuslomakkeet seuraavien kriteerien perusteella: lapsen ikä tutkimushetkellä alle neljä vuotta, diagnosoitu ruoka-allergia ja sen hoitona välttämismuokavalio. Tutkimus rajattiin koskemaan alle neljävuotiaita, koska tästä ikäryhmästä on vähän tieteellistä tietoa (Cummings ym. 2010) ja allergiat ovat yleisiä kyseisessä ikäryhmässä (Steinke ym. 2007). Tutkimuslomakkeet palautettiin postitse tutkijalle.

Tyypillinen tutkimukseen osallistunut äiti oli syntynyt 1970 – 1980 luvulla. Äideistä valtaosa eli avioliitossa (76%). Lähes puolella heistä oli korkea-asteen koulutus. Tyypillisesti lapsi oli tutkimushetkellä iältään kaksivuotias (moodi kaksi vuotta) ja vaihteluväli oli yhdestä kolmeen vuotta. Ruoka-allergian lisäksi 74 prosentilla lapsista oli diagnosoitu atopia. Oireilu ilmeni valtaosalla lapsista ihottumana, joskin kolmasosalla ilmeni myös ripulointia. Lisäksi noin puolet lapsista kärsi ruoka-allergiaan liittyvästä itkuisuudesta ja univaikeuksista. Äitien arvioiden mukaan oireet

olivat yleensä alkaneet alle puolen vuoden iässä. Tyypillisesti lapset olivat allergisia maidolle, kananmunalle, viljoille, soijalle ja kalalle.

Tutkimus on osa laajempaa ruoka-allergisten lasten perheiden elämänlaatua käsittelevää tutkimusta, joka koostuu useasta osa-aineistosta (Komulainen 2009, Komulainen 2010). Tässä tutkimuksessa keskitytään äitien avovastauksiin, jossa heiltä kysyttiin: ”Miten kuvailisit sitä miten lapsenne ruoka-allergia vaikuttaa perheenne tämän hetkiseen elämänlaatuun?”

AINEISTON ANALYYSI

Tutkimusaineisto koostui tutkimuslomakkeilla saaduista äitien kirjoittamista avovastauksista. Aineiston laajuus oli 90 sivua tekstiä, riviväli 1.5 ja fonttikoko 12. Vastausten pituudet vaihtelivat muutamista riveistä kahden sivun kirjoitelmiin. Tyypillinen vastaus oli puoli A4-arkkia. Aineisto analysoitiin induktiivisen sisällönanalyysin periaatteita noudattaen pelkistäen, ryhmitellen ja abstrahoiden tekstiksi kirjoitettuja vastauksia (Graneheim ja Lundman 2004, Elo ja Kyngäs 2008). Luokitteluyksikkönä oli ajatuskokonaisuus, joka vaihteli muutamasta sanasta useampaan lauseeseen (ks. Graneheim ja Lundman 2004). Ajatuskokonaisuudet pelkistettiin siten, että asiasisältö säilyi samana. Pelkistetyt ilmaiset luokiteltiin vertailun ja yhdistelyn avulla alaluokiksi, jotka nimettiin sisältöä kuvaavasti. Tässä vaiheessa palattiin useita kertoja alkuperäisaineistoon alaluokkien sisällön yhdenmukaisuuden tarkistamiseksi. Alaluokkia muodostettiin lisää, ellei jokin pelkistetty ilmaisu istunut luontevasti jo olemassa oleviin alaluokkiin. Alaluokkien sisältöjen vertailua jatkettiin ja yhdistämällä samansisältöiset alaluokat muodostettiin yläluokkia, jotka sisälsivät yhteenkuuluvat alaluokat. Esimerkki analyysin etenemisestä esitetään taulukossa 1.

Tässä vaiheessa siirryttiin abduktiiviseen si-

Taulukko 1.

Esimerkki sisällönanalyysin etenemisestä

Alkuperäinen ilmaisu	Pelkistetty ilmaisu	Alaluokka	Yläluokka	Pääluokka	Yhdistävä luokka
”Allergia kokeilu on täysin minun äidin vastuulla.”	Äiti vastaa allergia-kokeiluista yksin.	Äidin korostunut vastuu	Yksinäinen vastuun-kantaminen	Haasteita vanhemmuudessa	HAASTAVA ARKI ALLERGISEN LAPSEN PERHEESSÄ ELÄMÄNLAADUN NÄKÖKULMASTA

sällönanalyysiin, joka toimi analyysin loppuvaiheessa jäsentämisen ja luokittelun tukena, kun empiirinen aineisto liitettiin teoreettisiin käsitteisiin (Tuomi ja Sarajärvi 2009, 117). Yläluokkien muodostamisessa ja nimeämisessä hyödynnettiin teoreettisissa lähtökohdissa esitettyä teoreettista käsitteistöä elämänlaadun, perheen elämänlaadun ja terveyteen liittyvän elämänlaadun osalta. Analyysissa sidottiin aineisto olemassa olevaan käsitteistöön ja siten pyrittiin kuvaamaan uusia

näkökulmia (Tuomi ja Sarajärvi 2009). Abduktiivisesti muodostetuista yläluokista muodostettiin neljä pääluokkaa, jotka kattoivat äitien kuvaukset siitä, miten pienen lapsen ruoka-allergia ilmenee heidän arjessaan elämänlaadun näkökulmasta (Tuomi ja Sarajärvi 2009, Elo ja Kyngäs 2008). Tuloksia esitetään kokoavassa taulukossa, jotta lukija pystyy seuraamaan analyysin etenemistä (Taulukko 2).

Taulukko 2.

Haastavaa arkea pienen allergisen lapsen perheessä kuvaavat luokat

Alaluokka	Yläluokka	Pääluokka	Yhdistävä luokka
- Äidin korostunut vastuu - Vanhempien välinen vastuunjako - Huoli sisarusten tarpeista - Oma osaaminen vaikeiden allergioiden hoidossa	Yksinäinen vastuunkantaminen	HAASTEITA VANHEMMUUDESSA	
- Huoli lapsen normaalista kasvusta ja kehityksestä - Huoli lapsen erilaisuuden kokemuksesta - Huoli ruokakulttuuriin sosiaalistumisesta	Huoli normaalin kasvun ja kehityksen turvaamisesta		
- Vapaa-ajan puute - Luotettavan lastenhoidon puute - Työläs ja osallistumista rajoittava imetydieetti - Välinpitämättömät ja ymmärtämättömät ihmiset	Sosiaalisen elämän kapeutuminen	HAASTEITA SOSIAALISESSA VUORO-VAIKUTUKSESSA JA OSALLISTUMISESSA	HAASTAVA ARKI ALLERGISEN LAPSEN PERHEESSÄ ELÄMÄNLAADUN NÄKÖKULMASTA
- Matkustamisen työläys - Lapsen vahtimisen työläys kodin ulkopuolella - Kotoa poistumisen työläys - Vaikeudet ravintolaruokailussa	Kotoa poistumisen vaikeus		
- Ruokavalion laajentamisen hitaus - Toivottomuus lapsen tilanteesta - Toivon ja epätoivon vaihtelu	Epätietoisuus tulevasta	HAASTEITA EMOTIONAALISESSA HYVINVOINNISSA	
- Allergioiden jatkuva miettiminen ja pohtiminen - Lapsen ruokailuiden rajoittaminen	Jatkuva stressi		
- Pelko allergioiden periytyvyydestä - Pelko allergisista reaktioista - Pelko allergioiden pysyvyydestä - Pelko altistusten epäonnistumisesta - Pelko ja ahdistus ruokavalion laajentamisen velvoitteesta	Pelon kanssa eläminen		
- Haasteellinen ja kuormittava ruoanvalmistus - Aikaa vievät ostokset - Lisääntynyt siivoustyö - Taloudellinen kuormitus	Työllistävä arki	HAASTEITA MATERIAALISESSA JA FYYSISESSÄ HYVINVOINNISSA	
- Uupumus allergioiden hoitoon - Lapsen yöoireilusta johtuva väsymys - Äidin fyysisen hyvinvoinnin ja toimintakyvyn heikentyminen	Fyysinen uupumus		

TUTKIMUSTULOKSET

Tuloksissa tarkastellaan haastavaa arkea alle neljävuotiaan ruoka-allergisen lapsen perheessä elämänlaadun näkökulmasta. Elämänlaatuun liittyvät vaatimukset ilmenivät monentasoisina haasteina äitien kuvauksissa, joista jäsenyi perheen elämänlaadun määrittelyä seuraten neljä pääluokkaa.

HAASTAVA ARKI ALLERGISEN LAPSEN PERHEESSÄ ELÄMÄNLAADUN NÄKÖKULMASTA

Tulokset esitetään rakentuneiden pääluokkien kautta, joista jäsenyi yhdistävä luokka, joka nimettiin: Haastava arki allergisen lapsen perheessä elämänlaadun näkökulmasta. Yhdistävä luokka rakentuu neljästä pääluokasta, jotka ovat: haasteita vanhemmuudessa, haasteita sosiaalisessa vuorovaikutuksessa ja osallistumisessa, haasteita emotionaalisessa hyvinvoinnissa ja haasteita materiaalisessa ja fyysisessä hyvinvoinnissa.

HAASTEITS VANHEMMUUDESSA

Yksinäinen vastuunkantaminen

Lapsen hoitamiseen liittyvien päätösten tekeminen vaati perheissä erityistä vastuun ottamista. Lapsen välttämisruokavalion, oireiden ja niiden seurausten tulkinta vaativat päätösten tekoa ja kannanottoa. Äidit kuvasivat kantavansa yksin vastuuta lapsen allergioiden hoitamiseen liittyvistä asioista. Yksinjääminen päätöstentekotilanteissa korosti äitien kantamaa vastuuta. Allergisen lapsen hoitamiseen liittyvien vastuiden, tehtävien ja monien arjen kysymysten ratkaiseminen nosti parisuhteessa esille vanhempien väliseen vastuunjakoon liittyvät kysymykset.

”Koko ajan on ollut tunne, että olen yksin vastuussa lapsen hoidosta, vaikka puoliso hoitoon osallistuukin ohjeitteni mukaan.”

2-v lapsi, 4-v sisarus, osapäivähoito.

Lapsen allergioiden hoitaminen vei voimavaroja ja huomiota, joten sisarusten tarpeisiin vastaaminen jäi vähemmälle huomiolle. Vanhempien ja erityisesti äidin huomio kiinnittyi allergisen sisaruskuksen akuutteihin tarpeisiin, jolloin muiden lasten huomioiminen jäi toissijaiseksi. Huoli sisarusten kärsimisestä ja kokemuksesta jäädä allergisen lapsen varjoon aiheutti huolta. Tunne siitä, että ei pysty vastaamaan yksin kaikkien lasten tarpeista liittyi yksinäiseen vastuunkantamiseen.

Huoli normaalin kasvun ja kehityksen turvaamisesta

Lapsen allergiat saattoivat heikentää lapsen fyysistä kehitystä erityisesti painonkehityksen osalta. Ruokavalion yksipuolisuus ja mahdollisesti kiinteiden ruokien vähäisyys aiheuttivat huolta normaalin kasvun ja kehityksen turvaamisesta. Huoli liittyi ravitsemuksen kokonaisvaltaisuuteen ja lapsen kasvuunsa tarvitsemien eri osa-aineiden saamiseen. Niukka ruokavalio saattoi rajoittaa pureskeltavien ruoka-aineiden määrää, mikä aiheutti huolta suun motoriikan kehittymisestä. Lapsen ruokavalio saattoi koostua varsin pitkään yksistään erityiskorvikkeesta ja muutamista ruoka-aineista, kuten perunasta ja päärynästä.

”Lisäksi lapsen painokäyrä laskee, ja yksi lääkäri määräsi välipunnituksia. Vaikka muut lääkärit & hoitajat vakuuttavat, ettei ole syytä huoleen, lapsen laihuus painaa äidin mieltä päivittäin.” 1-v lapsi, lapsen hoito kotona.

Lapsen ruokavalion erilaisuus suhteessa muihin lapsiin aiheutti tilanteita, joissa lapsen syömistä jouduttiin rajoittamaan. Huoli siitä, miten lapsi kokee rajoitukset ja oman tilanteensa suhteessa muihin lapsiin herätti huolen siitä, kokeeko lapsi olevansa erilainen ja siten mahdollisesti huonompi kuin muut lapset. Koska käytössä oleva ruokavalio oli erilainen kuin muilla, eikä lapsi voinut täysin osallistua ruokailuun, syntyi ajatus siitä, että lapsi ei pääse osaksi vallitsevaa ruokakulttuuria.

”Kun kaikki eivät syö samaa ruokaa, on pienen ruoka-allergisen vaikea ymmärtää, miksei hän saa pöydässä olevia värikkäitä vihanneksia yms.” 1- v lapsi, lasten hoito kotona, 4-v sisarus, jolla ei allergioita.

Huoli kasvusta ja kehityksestä liittyi riittävän ravitsemuksen turvaamiseen. Fyysisen kasvun ja kehityksen ohella huoli liittyi lapsen sosiaaliseen ja emotionaaliseen kehitykseen, koska lapsi joutui eriarvoiseen asemaan suhteessa ikätovereihin.

HAASTEITA SOSIAALISISSA VUOROVAIKUTUKSESSA JA OSALLISTUMISESSA

Sosiaalisen elämän kapeutuminen

Lapsen allergioiden hoito vaatii aikaa ja energiaa, joten vapaa-aikaa ei juuri jää. Allergioiden vaikeahoitoisuus ja hoidon erityispiirteet sekä tunne siitä, että muut eivät osaa tai halua hoitaa lasta, synnyttivät vaikeuksia lastenhoidossa. Lapsen hoitaminen kotona ja pidättäytyminen erilaisista

sosiaalisista tilaisuuksista kavensi perheen sosiaalista elämää.

”Lapselle hankala saada hoitajaa. Vaatii itseltä paljon vaivannäköä selittää hoitajille ruokavaliot ja lääkitykset.” 3-v lapsi, lasten hoito kotona, 1-v sisarus, jolla ei allergioita.

Imetydieetti kosketti äitejä, joiden imeväinen oikein rintamaidon kautta. Hoito tapahtui siten äitien ruokavalion kautta lapsen oman ruokavalion lisäksi. Imetydieetti voi olla hyvin rajoittunut koostuen muutamista ruoka-aineista. Sosiaalisiin tilanteisiin liittyy usein ruoka ja imetydieetin yksipuolisuus saattoi aiheuttaa sen, että osallistuminen jätettiin väliin, koska äidin ruokailu olisi mahdotonta järjestää esimerkiksi ravintolassa.

”Koska imetän se vaikuttaa sosiaalisesti, kylässä tai juhlassa en voi syödä mitään.” 1-v lapsi, lapsen hoito kotona.

Perheen ulkopuolisten ihmisten kysymykset, kommentit ja ihmettely synnyttivät tunteen ihmisten ymmärtämättömyydestä ja välinpitämättömyydestä. Lapselle saatettiin tarjota kiellettyjä ruoka-aineita ohjeista huolimatta ja ruokarajoituksia vähäteltiin.

”Lisäksi verkostosta karsiutuvat vähitellen perheen tilanteeseen väheksyen tai ylimielisesti suhtautuvat ihmiset.” 1-v lapsi, lasten hoito kotona, kaksi vanhempaa sisarusta

Keskustelu perheen ulkopuolisten kanssa saattoi rakentua puolustautumiselle ja lapsen ruokarajoitusten perustelemiselle. Oli helpompaa olla osallistumatta tilanteisiin, joissa joutui kohtaamaan välinpitämättömyyttä ja ymmärtämättömyyttä. Näin elämästä muodostui kotikeskeisempää ja sosiaalinen elämä kapeutui.

Kotoa poistumisen vaikeus

Ruoka-allergisen lapsen hoidon kulmakivenä oleva välttämisruokavalio edellytti kodin ulkopuolellakin mahdollisuuden ruokien säilyttämiseen ja valmistamiseen, joten matkustaminen nähtiin hyvin rasittavaksi. Kodin ulkopuolella lapsen altistumista pyrittiin estämään seuraamalla ja tarkkailemalla huolellisesti lapsen liikkumista ja olemista vahinkoaltistusten välttämiseksi. Omassa kodissa lapsen seuraaminen oli helpompaa, koska oli tiedossa mitä ruoka-aineita kotona on käsitelty ja siivouksessa osattiin huomioida mahdollisuus altistumiseen.

Kotoa poistuminen muodosti oman prosessin, jossa huolellinen suunnittelu ja valmistautuminen piti aloittaa ajoissa. Lapsen ruokailut tuli suunnit-

tella ja niihin piti valmistautua useilla eväillä, selvittämällä kyläpaikassa tarjottavia ruoka-aineita ja mahdollisesti ravintoaineiden saatavuutta kodin ulkopuolella. Runsas valmistautumistyö ja suunnittelu tekivät kotoa poistumisesta hyvin hankalaa ja raskasta.

”Kodin ulkopuolella on tavallaan hankalampaa. Joka kerta kun lähemme kotoa, pitää tarkasti miettiä kuinka kauan aiomme olla poissa, jotta lapselle voi varata ruoat mukaan. Improvisaatille ei ole mahdollisuuksia. Seurakunnan kerhoissa, muissa harrastuksissa sekä kyläillessä joutuu olemaan erittäin tarkkana ettei lapsi pane suuhunsa mitään kiellettyä. Pidemmille reissuille lähemme kylmäkassit pakattuina.” 2- v lapsi, lapsen hoito kotona.

Ravintolaruokailu muodosti oman haasteensa, koska saatavilla olevien ruokien sisällöstä ja siten turvallisuudesta ei aina ollut varmuutta. Joskus lapsen ruokavalio oli niin niukka, ettei ravintolasta ollut saatavilla sopivia ruoka-aineita.

HAASTEITA EMOTIONALISESSA HYVINVOINNISSA

Epätietoisuus tulevasta

Lapsen ruokavalion laajentaminen oli jatkuva prosessi, joka muodostuu ruoka-aineiden kokeilusta, niiden sopimisesta hoitohenkilöstön kanssa ja ruokavalioon mukaan ottamisesta tai ruokavaliosta poistamisesta. Tämä prosessi oli hyvin hidas ja aikaa vaativa. Ruoka-aineen osoittautuessa epäsovivaksi, syntyi siitä lapselle oireita ja oireiden hoitaminen vei aikaa. Tällöin pidettiin jopa useiden viikkojen tauko ennen uuden ruoka-aineen kokeilua.

Lapsen ruokavalion laajentamisen epäonnistuminen useita kertoja peräkkäin herätti epätoivoa. Oireilu saattoi jatkua ruoka-aineiden välttämisestä huolimatta, eikä keinoja enää tuntunut löytyvän oireiden hoitamiseksi. Keinottomuus siitä miten edetä lapsen hoitamisessa synnytti toivottomuutta.

”Jatkuva stressi kuluttaa vanhempain voimia levottomien öiden ohella. Muu elämä on nollassa, KAIKKEEN vaikuttaa allergia.” 2-v lapsi, kotihoito, 9-v sisarus

Altistusten yhteydessä toivo ja ilo lapsen ruokavalion laajentumisesta herätti toivoa helpommas- ta huomimisesta. Lapsen saadessa oireita ja ruoka-aineen osoittautuessa epäsovivaksi tuli pettymys ja epätoivo siitä, miten tilanne saadaan parane- maan. Epätoivosta nouseminen ja uuden toivon

rakentaminen synnyttivät tunteen tulevaisuuden epävarmuudesta.

Jatkuva stressi

Koko ajan mielessä olevat ruokavalion laajentamiseen ja lapsen allergioiden hoitoon liittyvät asiat aiheuttivat jatkuvaa stressiä. Voimavarat suhteessa tilanteen aiheuttamiin vaatimuksiin olivat epätasapainossa, jolloin tilanne alkoi tuntua uuvuttavalta.

”Rajoittaa menemistä, tulemista, ruoanlaittoa, retkiä, synttäreille menoa, spontaaneja tekemisiä. Lisää huolta, päänvaivaa, muistamista, tarkkuutta, varomista suunnittelua. Lapsenvahdeille, hoitajille, isovanhemmille, isolle siskolle, kummeille tiedottamista.” 3-v lapsi, päiväkodissa, yksi sisarus.

Lapsen ruokailuiden jatkuva rajoittaminen ja lapsen halujen, toiveiden ja pyyntöjen kieltäminen oli rasittavaa. Näissä tilanteissa lapselle jouduttiin tuottamaan toistuvasti pettymyksiä, joiden syytä hän ei pystynyt ymmärtämään. Myös altistusten aikaiset ruoka-aineet, jotka myöhemmin sitten osoittautuivat epäsopiviksi, aiheuttivat vaikeita tilanteita, kun ne jouduttiinkin ottamaan pois ruokavaliosta.

Pelon kanssa eläminen

Allergioiden taipumus periytyä aiheutti pelkoa siitä, olisiko mahdollisesti tulevillakin lapsilla allergiaa. Allergisen lapsen hoitaminen oli osoittautunut niin raskaaksi, että se vaikutti perhesuunnitteluun. Pelko lapsen mahdollisesta allergisesta reaktiosta oli aina läsnä. Erityisesti pelko liittyi lapsen mahdollisuuden saada henkeä uhkaava, vakava anafylaktinen reaktio. Pelko siitä, että lapsi ei parantuisikaan allergioistaan ja elämäntilanne jatkuisi yhtä uuvuttavana tuntui rasittavalta.

Lapsen ruokavalion laajentaminen oli jatkuva prosessi, johon liittyi pelkoa siitä, että altistaminen epäonnistuisi ja aiheuttaisi oireita lapselle. Oireet saattoivat olla vaikeita ja pitkäkestoisia, mikä pelotti. Hoitava taho antoi ohjeita ruokavalion laajentamisesta, mutta halu ja tarve laajentaa ruokavaliota oli myös äitien toiveena.

”Maitoaltistus olisi seuraavaksi tehtävä, vaikka vehnäaltistuksesta paraneminen vei yli 15 pv. Mahtaako noiden Kelan tukien väärinkäyttö hirvittävästi lisääntyä, jos ei tarvitsisi omaa lastaan rääkätä syöttämällä sellaista mistä varmasti tulee kipeäksi. Elämiä suojellaan paremmin kuin lapsia.” 2- v lapsi, lasten hoito kotona, 5-v sisarus, jolla ei allergioita.

Ravitsemuksellisesti keskeisille ruoka-aineille kuten maidolle ja viljoille, tehtiin säännöllisesti altistuksia myös erilaisten sosiaalietuuksien saamisen ja jatkumisen vuoksi. Nämä aiheuttivat ahdistusta ja pelkoa, koska saattoi olla tiedossa, että kokeiltava ruoka-aine ei sovi lapselle, mutta altistus oli toteutettava etuuksien jatkumisen vuoksi.

HAASTEITA MATERIAALISESSA JA FYSISISSÄ HYVINVOINNISSA

Työllistävä arki

Arjessa ruoanvalmistus ja ruokahuolto kokonaisuudessaan aiheuttivat kuormitusta. Ruoan valmistamistavat ja keinot oli opeteltava uudestaan ja erikoisruokavalion toteuttaminen saattoi osoittautua vaikeaksi. Usein perheessä valmistettiin vähintään kaksi erilaista ruokaa joka aterialle, jos ruoka-allergisen lapsen ruokavalio oli hyvin niukka. Ruokahuolto vaati suunnittelua, järjestelyä, opettelua ja luovuutta onnistuakseen ja suunnittelu vei paljon aikaa. Itse ostosten tekeminen vei paljon aikaa, koska ruoka-aineiden saatavuus vaihteli kauppoittain ja usein jouduttiin käymään useassa kaupassa tarvikkeiden saamiseksi. Ostoksilla luettiin tuoteselosteet joka kerta uudelleen, koska valmistajat saattoivat ilmoittamatta muuttaa tuotteiden koostumuksia.

”Arki tuntuu menevän ainakin yhden aikuisen osalta täysin allergialapsen hoitoon. Usean eri ruoan valmistaminen, lääkitykset, rasvaukset, valvomiset uuvuttavat ja aika ajoin tuntuu ettei yhden ihmisen aika vuorokaudessa vaan yksinkertaisesti riitä.” 3-v lapsi, kotihoidossa.

Lapsen altistusten välttämiseksi kotona siivottiin aiempaa useammin. Lisäämällä siivousta ja erityisesti imurointia pyrittiin turvaamaan lapselle turvallinen elinpiiri. Myös pyykkihuolto saattoi aiheuttaa erityistä lisätyötä, kun lapsi oireili ihollaan myös pesuaineisiin.

”Taloudellinen tilanteemme on kärsinyt entisestään, kun olemme joutuneet ostamaan kalliita erityismaitovalmisteita.” 1-v lapsi, kotihoidossa

Lapsen erityisruokavalion toteuttaminen, ihon hoidossa käytettävät rasvat ja muut kustannukset kuten erityislääkärin palkkiot aiheuttivat taloudellista kuormitusta. Erityistä kuormitusta aiheuttivat lapsen erikoismaidot, joiden korvattavuus ei allergioiden alkuvaiheessa ollut selvää.

Fyysinen uupumus

Allergioiden hoito tuntui fyysisenä uupumuksena, minkä vuoksi allergioiden hoitaminen alkoi uuvuttaa. Fyysistä uupumusta aiheutti lapsen yöllisestä heräilystä johtuva väsymys, joka oli saattanut kroonistua jatkuvaksi univajeeksi. Väsymyksen ja unenpuutteen vuoksi äidin fyysinen hyvinvointi ja siten toimintakyky saattoivat heikentyä. Kokonaisuuden hallinta ja hoito olivat vieneet fyysiset voimavarat niin vähiin, että keho osoitti uupumuksen ja toimintakyvyn heikentymisen.

”Iho-oireet ovat koetelleet myös koko perhetä ja perheen jaksamista myös fyysiseltä kannalta. Tyttö alkoi nukkumaan öitään paremmin vasta kolmevuotiaana. Siihen saakka yöt olivat hyvin vaihtelevia, joskus herätyksiä oli toistakymmentä. Usein herätykset ovat rauhoittuneet rasvauksella, toisinaan on tarvittu suihkua kutinaa hillitsemään.” 3-v lapsi, lasten hoito kotona, 1-v sisarus, myös allerginen.

Fyysinen uupumus aiheutti pitkään jatkuessaan myös psyykkisiä oireita. Katkonainen uni ja uni-vaikkeudet saattoivat johtaa tilanteeseen, missä äiti tarvitsi unilääkitystä turvatakseen riittävän levon itselleen.

POHDINTA

TULOSTEN TARKASTELUA

Tutkimuksessa tarkasteltiin 1–3 -vuotiaiden ruoka-allergisten lasten äitien arjen kuvauksia allergian kanssa elämisestä perheen elämänlaadun näkökulmasta. Tulosten mukaan lapsen ruoka-allergia ilmenee arjessa Summersin (2005) kollegoineen kuvaamalla perheen elämänlaadun ulottuvuuksilla. Tämä tutkimus kuitenkin syventää perheen elämänlaadun ulottuvuuksien sisällöllistä näkökulmaa erityisesti sosiaalisen hyvinvoinnin osalta pienten ruoka-allergisten lasten perheissä.

Tutkimuksen tulokset vahvistivat aiempia havaintoja siitä, että lapsen ruoka-allergia voi heikentää perheen elämänlaatua (Marklund ym. 2007, Cummings ym. 2010, Lieberman ja Sicherer 2011). Perheen elämänlaadun heikentyminen ilmentyi tässä tutkimuksessa erilaisina haasteina perheen elämänlaadussa. Pienten ruoka-allergisten lasten perheissä perheen elämänlaatu näyttyy paitsi haasteina vanhemmuudessa, emotionaalisessa hyvinvoinnissa ja materiaalisessa sekä fyysisessä hyvinvoinnissa. Lisäksi esiintyy haasteita sosiaalisessa vuorovaikutuksessa ja osallisuudessa.

Perheen elämänlaadun teoreettisissa kuvauksissa perheen vuorovaikutus on kuvattu perheen sisäiseen vuorovaikutukseen liittyväksi (Poston ym. 2003, Summers ym. 2005). Tässä tutkimuksessa äitien kirjoituksista oli löydettävissä viitteitä siitä, että perheen elämänlaadun määrittelmä laajenee erityisesti vuorovaikutuksen osalta koskettamaan myös ydinperheen ulkopuolisia henkilöitä ja toimintaa. Tämä havainto saattaa olla erityisesti ruoka-allergiaa sairastavien lasten perheisiin liittyvä, koska ruoka-allergia aiheuttaa monia seikkoja, jotka vaikeuttavat kodin ulkopuolella toimimista. Sosiaalisen vuorovaikutuksen ja osallistumisen havainnot korostuivat aineistossa, koska mainitut sosiaalista hyvinvointia rajoittavat tekijät ovat keskeisiä nimenomaan 1–3 -vuotiaiden ruoka-allergisten lasten perheissä. Aiemmassa tutkimuksessa erityisesti sosiaalisen osallistumisen rajoitukset ovat nousseet keskeisiksi tekijöiksi elämänlaadun heikentymisen näkökulmasta, kun on tutkittu erityisesti allergisten lasten perheitä (Sicherer ym. 2001, Springston ym. 2010, Lieberman ja Sicherer 2011).

Huomionarvoista oli myös se, että haasteet emotionaalisessa hyvinvoinnissa käsittivät koetun stressin ja pelon lisäksi lapsen jatkuvaan kieltämiseen ja rajoittamiseen liittyvät haasteet, mitä ei ole aiemmissa tutkimuksissa nostettu esille. Sen sijaan tuntemukset stressistä ja pelosta on todettu aiemmissakin tutkimuksissa (Gillespie ym. 2007, Cummings ym. 2010, Rouf ym. 2012). Tutkimuksen kvalitatiivinen luonne mahdollisti äitien kuvausten avoimuuden ja moninaisuuden ilmentymisen, josta kieltämiseen ja rajoittamiseen liittyvät tuntemukset erityisesti perheen elämänlaadun näkökulmasta syntyivät äitien kuvauksissa. Lapsen jatkuva kieltäminen ja rajoittaminen voivat aiheuttaa haasteita emotionaaliseen hyvinvointiin, jos vuorovaikutus ruokailutilanteissa muuttuu negatiiviseksi rajoittamiseksi ja siten pettymysten tuottamiseksi lapselle. Pähkinäallergisia lapsia tutkiessaan King ym. (2009) totesivat äitien kokevan isiä enemmän stressiä ja ahdistusta lapsen allergioihin liittyen. Tässä tutkimuksessa ei mukana ollut isiä, mutta voitaneen ehdottaa, että isien näkökulman selvittäminen olisi hyödyllistä koko perheen hyvinvoinnin edistämiseksi.

Tämän tutkimuksen perusteella ei voida kertoa millaisissa tilanteissa äidit kokevat kuvauksissa esiintynyttä voimakasta lasten allergioihin liittyvää uupumusta, stressiä, fyysistä uupumusta ja kokemusta vanhemmuuden haasteista. Aiem-

massa tutkimuksessa on todettu vanhempien arvioiden vaihtelevan paljon sen suhteen, miten lapsen ruoka-allergia vaikuttaa perheen elämänlaatuun (Springston ym. 2010). Lapsen allergioiden hoitamisesta muodostui arkielämää määrittävä tekijä. Tällöin elämä keskittyi lapsen allergioiden hoitamiseen, mikä voi osaltaan selittää moninaisia haasteita perheen elämänlaadun näkökulmasta. Ilmiöstä tarvitaan lisätutkimusta, jotta nämä perheet, joissa kuormitus kasvaa liian voimakkaaksi, löydetäisiin. Klinnert ja Robinson (2008) ovat esittäneet, että osassa ruoka-allergisten lasten perheitä kehittyi epäkäytännöllisiä tapoja sopeutua lapsen allergioihin, mitkä voivat vaikuttaa epäedullisesti lapsen psyykkiseen ja sosiaaliseen kehitykseen. He esittävät, että terveydenhuoltohenkilöstön tulee olla tietoisia näistä haasteista ja omata valmius perheiden positiivista sopeutumista edistävään ohjaukseen.

Lapsen ruoka-allergia aiheuttaa haasteita perheen elämänlaatuun. Erityisesti ruokahuoltoon ja ruokailuun liittyvät tekijät ovat keskiössä, sillä ruokahuoltoon liittyviä haasteita ilmentyi kaikilla perheen elämänlaadun ulottuvuuksilla, joskin eri näkökulmista tarkasteltuina. Näin ollen perheiden saamalla ravitsemusohjauksessa voisi olla merkittävä vaikutus perheiden elämänlaadun parantamisessa. Suomalaisen lasten ruoka-allergioiden esiintyvyys on vanhempien arvioiden mukaan poikkeuksellisen suurta verrattuna muihin eurooppalaisiin maihin (Steinke ym. 2007). Suomalaisessa allergioiden nimeämiseen ja käsitteellistämiseen liittyvässä kulttuurissa voisi olla jotakin erityistä verrattuna muihin maihin, mutta asia vaatii vielä lisäselvitystä. Toisaalta tämän tutkimusaineiston lapsista vain pienellä osalla oli kokemusta anafylaktisista henkeä uhkaavista reaktioista, joten tulosten vertailuun on suhtauduttava varauksella. Yleisesti tarkasteltuna allergioiden vakavuusasteen objektiivinen määrittäminen on hyvin vaativaa, eikä yleisesti hyväksytyjä käytänteitä ole (Flokstra deBlok ym. 2010).

TUTKIMUKSEN EETTISET NÄKÖKOHDAT

Tutkimukselle haettiin ja myönnettiin eettisten toimikuntien lausunnot. Yksityiseltä lääkäriasemalta tutkimuslupa saatiin yrityksen johtokunnalta ja hoitotyöstä vastaavalta henkilöltä. Kolmannen sektorin luvat saatiin potilasjärjestön edustajilta. Tutkijan on Mäkelän (2005) mukaan otettava kantaa ainakin seuraaviin kysymyksiin tarkasteltaessa tutkimuksen eettisiä kysymyksiä: tutkimukseen osallistumisen vapaaehtoisuus, tut-

kittavien vahingoittumattomuus, aineiston keruu, säilytys ja arkistointi. Äideiltä tiedusteltiin halukkuutta osallistua tutkimukseen ja he saivat sairaanhoitajilta suullisen informaation lisäksi saatekirjeen, jossa kuvattiin tutkimuksen tavoite, tarkoitus ja aineiston käyttö sekä mainittiin aineiston luottamuksellisesta käsittelystä ja vastaa- jien anonymiteetin turvaamisesta. (Kuula 2011.) Tutkittavien vahingoittumattomuuteen liittyvät myös tulosten eettiset kysymykset. Tulosten julkistuksen jälkeen tutkittavia tarkastellaan tietyn näkökulman kautta, joten tutkijan on oltava huolellinen laatiessaan johtopäätöksiä. (Larsson 2005). Tutkimusaineistoon ei ole pääsyt muilla henkilöillä kuin tutkijalla. Tutkimusaineisto on koodattu siten, että tunnistetietoja ei käytetä aineiston käsittelyssä. Tutkittavien anonymiteetti on pyritty turvaamaan häivyttämällä sitaattilainauksista tunnistamista helpottavat tiedot.

TUTKIMUKSEN LUOTETTAVUUS

Tarkastelemme tämän tutkimuksen laadullisia luotettavuuskysymyksiä Staffan Larssonin (2005) esittämien kriteereiden mukaisesti. Kriteerit ovat diskurssikriteeri, heuristinen arvo, empiirinen ankkurointi, johdonmukaisuus ja pragmaattinen kriteeri.

Diskurssikriteerillä viitataan siihen, miten hyvin tutkimuksessa esitetyt väittämät ja argumentit sopivat aiemmin esitettyihin tai uusiin ilmiöstä tehtyihin tutkimuksiin (Larsson 2005). Esitetyt tulokset ja johtopäätökset pienten ruoka-allergisten lasten äitien kuvauksista laajentavat perheen elämänlaatua ulottumaan perheen sisäisestä vuorovaikutuksesta perheen ulkopuoliseen sosiaaliseen vuorovaikutukseen.

Heuristinen arvo toteutuu, kun ilmiötä voidaan tarkastella tulosten perusteella uudesta aiemmin piilossa olleesta näkökulmasta tai ilmiötä on käsitteellistetty uudella tavalla. Tutkijan tulee tukeutua olemassa olevaan tietoon, mutta tuottaa uusia käsitteitä asioista, joista ei ole aiempaa tietoa. (Larsson 2005.) Näin tutkija tuo tutkimukseen oman kontribuutionsa. Tässä tutkimuksessa hyödynnettiin abduktiivista lähestymistapaa, jonka avulla tutkimus linkittyy aiempaan teoreettiseen keskusteluun perheen elämänlaadusta (Tuomi ja Sarajarvi 2009). Hyödyntämällä abduktiivista lähestymistapaa induktiivisen lähestymistavan rinnalla pystyttiin osoittamaan perheen elämänlaadun laajenevan perheen ulkopuoliseen sosiaaliseen vuorovaikutukseen. Aiemmin perheen elämänlaadun tarkastelu on keskittynyt

perheen sisäisen toiminnan tarkasteluun (esim. Summers ym. 2005).

Tutkimuksen empiirisellä ankkuroinnilla Larsson (2005) viittaa siihen, miten hyvin tutkimus vastaa todellisuutta. Hän huomauttaa, että on olemassa useita totuuksia, joten hän käyttää empiiristä ankkurointia korrespondenssiteorian sijaan. Vaikka tässä tutkimuksessa tarkasteltiin pienten ruoka-allergisten lasten äitien kuvauksia, voidaan olettaa, että tuloksista on löydettävissä yhtenevyyttä muiden pitkäaikaisesti sairaiden lasten äitien ajattelusta.

Aineiston analyysin kuvaus on pyritty toteuttamaan siten, että lukija voi seurata analyysin etenemistä johdonmukaisuuden periaatteen mukaisesti. Johdonmukaisuuden periaate liittyy heuristiseen arvoon eli siihen miten hyvin lukija vakuuttuu uudesta näkökulmasta (Larsson 2005). Pragmaattinen kriteeri on Larssonin mukaan täytynyt, kun tulokset ovat syntyneet niin luotettavan ja oikean analyysin pohjalta, että sen varaan voidaan rakentaa toimintaa ja tekoja (Larsson 2005). Tämän tutkimuksen tuloksia voidaan hyödyntää ruoka-allergisten lasten perheiden ohjauksessa. Tulosten avulla voidaan suunnata ohjausta koko perheen elämänlaatua koskettavaksi.

JOHTOPÄÄTÖKSET

Tutkimus kertoo 1–3 -vuotiaiden ruoka-allergisten lasten äitien arkeen liittyvistä kuvauksista perheen elämänlaadusta. Aineiston rajoittuneisuuteen koulutettujen, pääasiassa 1970- luvulla syntyneiden, avioliitossa elävien äitien kuvauksiin tulee suhtautua varauksella. Tulosten perusteella voidaan esittää, että perheen elämänlaatu pienten allergisten lasten perheissä laajenee koskettamaan perheen sosiaalista hyvinvointia emotionaalisten, käytännöllisten ja vanhemmuuteen liittyvien haasteiden ohella. Näin ollen neuvoloissa ja allergisia lapsia hoitavissa yksiköissä tapahtuvan ohjauksen näkökulman laajentaminen perheen ulkopuolisiin suhteisiin voisi edistää perheiden hyvinvointia. Ennen pidemmälle meneviä johtopäätöksiä tarvitaan lisätutkimusta perheen elämänlaadun sisällön kuvaamisesta, mittaamisesta ja ilmiön mallintamisesta suomalaisessa kulttuurissa. Tuloksia voidaan hyödyntää neuvolatyössä, erikoissairaanhoidossa, yksityisillä allergisten lasten vastaanotoilla sekä yleisesti terveydenhoitoalan koulutuksessa.

KIITOKSET

Tutkimusta on rahoittanut Oskar Öflundin säätiö. Kollegiaaliset kiitokset lehtori, TaT Tiina Pusalle käsikirjoituksen kommentoinnista.

Komulainen K, Kivistö K. Family quality of life when daily life is burdened by a child's food allergy – descriptions by mother of 1–3 year-old children with food allergies
Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti – Journal of Social Medicine 2013:50:

Food allergies are one of the most common chronic diseases that affect children under the age of four. The aim of this study is to examine the estimates that mothers of children who have food allergies make concerning the effects of these allergies on the family's quality of life. The study included 97 open questions, with data collected via questionnaire at hospitals and peer support groups for families with allergic children under the age of four and examined through both inductive and abductive content analysis. The results suggest that families with children who have food allergies face many challenges in their daily lives and also in terms of the family's quality of life.

The challenges are grouped into four main categories: parenthood, social interaction and participation, emotional well-being, and material and physical well-being. These findings provide a new understanding of the challenges that those living with allergic children face in their daily lives, from the point of view of family quality of life. More research needs to be undertaken into the fathers' experiences of the family's quality of life when there is a child with a food allergy in the family. Results suggest that helping families in their daily lives might increase the quality of life of the entire family.

KIRJALLISUUS

- Balcells-Balcells A, Gine C, Guardia-Olmos J, Summers J.A. Family quality of life: adaptation to Spanish population of several family support questionnaires. *J Intellect Disabil Res* 2011;55:1151–1163.
- Bollinger ME, Dahlqvist LM, Mudd KE, Sonntag C, Dillinger L, McKenna K. The impact of food allergy on the daily activities of children and their families. *Ann Allergy Asthma Immunol* 2006;96:415–421.
- Brown I, Brown R. Concept for beginning study in family quality of life. Teoksessa Brown I, Turnbull R (toim.) Families and people with mental retardation and quality of life. American association on mental retardation, Washington 2004, 27–47.
- Cohen L, Manion L, Morrison K. Research methods in education. Sixth Edition. Routledge Publishers, Oxford 2007.
- Cummings AJ, Knibb RC, King RM, Lucas JS. The psychosocial impact of food allergy and food hypersensitivity in children, adolescents and their families: a review. *Allergy* 2010;65:933–945.
- Elo S, Kyngäs H. The qualitative content analysis process. *J Adv Nurs* 2008;62:107–115.
- Farguhar M. Definitions of quality of life: a taxonomy. *J Adv Nurs* 1995;22:502–508.
- Flokstra-de Blok BMJ, Dubois AEJ, Vlieg-Boersta BJ, Oude Elberink JNG, DunnGalvin A, Hourihane JOB, Duiverman EJ. Health-related quality of life of food allergic patients: comparison with the general population and other diseases. *Allergy* 2010;65:238–244.
- Gillespie CA, Woodgate RL, Chalmers KI, Watson WTA. “Living with a risk”: mothering a child with food-induced anaphylaxis. *J Pediatr Nurs* 2007;22:30–42.
- Graneheim UH, Lundman B. 2004. Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Educ Today* 2004;24:105–112.
- Haahtela T, von Hertzen L, Mäkelä M, Hannuksela M. Kansallinen allergiaohjelma 2008 – 2018 – aika muuttaa suuntaa. *Lääkärilehti* 2008;14:9–21.
- Isaacs B, Wang M, Samuel P, Ajuwon P, Baum N, Edwards M, Rillotta F. Testing the factor structure of the Family Quality of Life Survey – 2006. *J Intellect Disabil Res* 2012;56:17–29.
- King RM, Knibb RC, Hourihane JO. Impact of peanut allergy on quality of life, stress and anxiety in the family. *Allergy* 2009;64:461–468.
- Klennert MD, Robinson JL. Addressing the psychological needs of families of food-allergic children. *Curr Allergy Asthma Rep* 2008;8:195–200.
- Komulainen K. Äitien kokemuksia ruoka-allergisen lapsen hoidosta. *Tutkiva hoitotyö* 2009;7:13–19.
- Komulainen K. Parental burden in families with a young food-allergic child. *Child Care in Practice* 2010;16:287–302.
- Komulainen K. Ruoka-allergiaa sairastavan lapsen hoito, koettu kuormitus ja perheen elämänlaatu äitien arvioimana. Lisensiaatintutkimus. Helsingin yliopisto, kasvatustieteiden laitos, Helsinki 2011.
- Kuula A. Tutkimusetiikka: aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys. Vastapaino, Tampere 2011.
- Larsson S. Om kvalitet i kvalitativa studier. *Nordisk Pedagogik* 2005; 25:16–35.
- Lasten ruoka-allergia 2009. Käypä hoito-suositus. <http://www.terveysportti.fi/xmedia/hoi/hoi50026.pdf/> [luettu 10.1.2012]
- Leung TF, Yung E, Wong YS, Li CY, Wong GWK. Quality-of-life assessment in Chinese families with food-allergic children. *Clin Exp Allergy* 2009;39:890–6.
- Lieberman JA, Sicherer SH. Quality of life in food allergy. *Curr Opin Allergy Clin Immunol* 2011;11:236–242.
- Marklund B, Ahlstedt S, Nordstrom G. Food hypersensitivity and quality of life. *Curr Opin Allergy Clin Immunol* 2007;7:279–287.
- Munoz-Furlong A. Daily coping strategies for patients and their families. *Pediatrics* 2003;111:1654–61.
- Mäkelä K. Sosiaalitutkimuksen eettinen sääntely. <http://www.stakes.fi/verkkojulkaisut/tyopaperit/Tp4-2005.pdf> [luettu 15.10.2012]
- Park J, Hoffman L, Marquis J, Turnbull AP, Poston D, Mannan H, Wang, Nelson LL. Toward assessing family outcomes of service delivery: validation of a family quality of life survey. *J Intellect Disabil Res* 2003;47:367–384.
- Poston D, Turnbull A, Park J, Mannan H, Marquis J, Wang M. Family Quality of life: A qualitative Inquiry. *Am J Ment Retard* 2003;41:313–328.
- 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. *Pediatr Allergy Immunol* 2009;20:328–338.
- Rouf K, White L, Evans K. A qualitative investigation into the maternal experience of having a young child with severe food allergy. *Clin Child Psychol Psychiatry* 2012;17:49–64.
- Schalock RL, Brown I, Brown R, Cummins, RA, Felce D, Matikka L, Keith KD, Parmenter T. Conceptualization, measurement, and application of quality of life for persons with intellectual disabilities. *Ment Retard* 2002;40:457–470.
- Sicherer SH, Noone SA, Munoz – Furlong A. 2001. The impact of childhood food allergy on quality of life. *Ann Allergy Asthma Immunol* 2001;87:461–4.
- Silverman D. Doing qualitative research. A practical handbook. SAGE Publications, London 2010.
- Springston EE, Smith B, Shulruff J, Pongratic J, Holl J, Gupta RS. Variations in quality of life among caregivers of food allergic children. *Ann Allergy Asthma Immunol* 2010;105:287–294.
- 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. Perceived food allergy in children in 10 European nations. A randomised telephone survey. *Int Arch Allergy Immunol* 2007;143:290–295.
- Summers JA, Poston DJ, Turnbull AP, Marquis J, Hoffman L, Mannan H, Wang M. Conceptualizing and measuring family quality of life. *J Intellect Disabil Res* 2005;49:777–83.
- Summers JA, Marquis J, Mannan H, Turnpull AP, Fleming K, Poston D.J, Wang M, Kupzyk K. Relationship of perceived adequacy of services, family-professional partnership, and family quality of life in early childhood service programmes. *Int J Disabil Dev Educ* 2007;54:319–338.
- The WHOQOL Group. Development of the WHOQoL: rationale and current status. *Int J Ment Health* 1994;23:24–56.
- The WHOQOL Group. Development of the World Health Organization WHOQoL-BREF quality of life assessment. *Psychol Med* 1998;28:551–8.
- Tuomi J, Sarajarvi A. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Tammi, Helsinki 2009.
- Vargas P, Sicherer S, Christie L, Keaveny M, Noone S, Watkins D, Carlisle S, Jones S. Developing a food allergy curriculum for parents. *Pediatr Allergy Immunol* 2011;22:575–582.
- Zijlstra WT, Flinterman AE, Soeters L, Knulst AC, Sinneman GL, Hoir MP, Pasmans SG. Parental anxiety before and after food challenges in children with suspected peanut and hazelnut allergy. *Pediatr Allergy and Immunol* 2010;21:439–445.
- Zuna N, Turnbull A, Summers JA. Family Quality of Life: Moving from measurement to application. *Journal of Policy & Practice in Intellectual* 2009;6: 25–31.
- Wang M, Brown R. Family quality of life: A framework for policy and social service provisions to support families of children with disabilities. *J Fam Soc Work* 2009;12:144–167.
- Wang M, Kober R. Embracing an era of rising family quality of life research. *J Intellect Disabil Res* 2011;55:1093–1097.

KATI KOMULAINEN

TtM, KL, lehtori

Laurea Ammattikorkeakoulu, Tikkurila

KATI KIVISTÖ

KM, AO koulutusasiantuntija

Oikeusministeriö

Oikeushallinto-osasto / koulutusyksikkö