

RAVITSEMUSOHJAUKSEN VAIKUTUS KELIAAKIKOIDEN RUOKAVALIOHOIDON  
TOTEUTUMISEEN

Lea Hynninen

Pro gradu -tutkielma

Kliininen ravitsemustiede

Lääketieteen laitos

Terveystieteiden tiedekunta

Itä-Suomen yliopisto

Elokuu 2012

## ITÄ-SUOMEN YLIOPISTO

Terveystieteiden tiedekunta, Lääketieteen laitos, Kliininen ravitsemustiede

HYNNINEN, LEA V: Ravitsemusohjauksen vaikutus keliakikoiden ruokavaliohoidon toteutumiseen.

Pro gradu -tutkielma, 65 sivua ja 5 liitettä (18 sivua)

Ohjaajat: FT, dosentti Ursula Schwab, TtM Henna Kosunen

Elokuu 2012

---

Avainsanat: keliakia, ravitsemushoito, keliakiaruokavalio, itsehoitovalmiudet

Keliakia on autoimmuunityyppinen systeemisairus, joka on seurausta vehnän, rukiin ja ohran sisältämän valkuaisaineen, gluteenin, intoleranssista. Keliakian ainoa hoito on tiukka elinikäinen gluteeniton ruokavalio, jonka avulla suurimmalla osalla keliakikoista suolisto-oireet rauhoittuvat yleensä melko nopeasti. Hoitamattomaan keliakiaan voi liittyä lukuisia suolistoperäisiä oireita, kasvanutta osteoporoosiriskiä, psyykkisiä ja neurologisia häiriöitä ja se voi lisätä keskenmenojen ja lapsettomuuden riskiä.

Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää ravitsemusohjauksen vaikutusta keliakikoiden itsehoitovalmiuksiin sekä mahdollisuuksiin toteuttaa ruokavaliohoitoa. Reilu kolmannes terveydenhuollon yksiköistä ei pysty takaamaan keliakipotilailleen ravitsemusterapeutin ohjausta edes yhtä kertaa. Kun ruokavaliohoito on keliakian ainoa hoito ja kun hoitamattomaan keliakiaan voi liittyä lukuisia erilaisia oireita ja häiriöitä, on syytä pohtia, millaisia seurauksia puutteellisesti toteutuvalla ravitsemusohjauksella on keliakikoiden mahdollisuuksiin ruokavaliohoidon toteuttamiseen ja sairauden kanssa elämiseen.

Kyselytutkimuksena kerätty aineisto (n = 97) koostui vuonna 2010–2011 diagnosoiduista täysi-ikäisistä keliakikoista. 70 henkilöä oli saanut ravitsemusohjausta ravitsemusterapeutilta ja 27 henkilöä oli jäänyt ilman ohjausta. Yhtä vastaajaa lukuun ottamatta kaikki kuuluivat Keliakialiittoon.

Valtaosa vastaajista oli sitoutunut ja motivoitunut noudattamaan keliakiaruokavaliota. Eroja ohjausta saaneiden ja ilman ohjausta jääneiden välillä oli ruokavalion toteutukseen ja etenkin käytäntöön liittyvissä asioissa, kuten tiedonkaipuussa soveltuvista ja sopimattomista ainesosista, ruokavalion monipuolisuudesta sekä leivonnasta ja ruoanvalmistuksesta. Kasvisten, marjojen ja hedelmien käyttömäärä sekä kuidun saanti jäi molemmilla ryhmillä alle suositusten. Näyttäisi kuitenkin siltä, että ohjausta saaneilla on monipuolisempi ja lähempänä suosituksia oleva ruokavalio kuin ilman ohjausta jääneillä. Ilman ohjausta jääneillä on selvästi enemmän negatiivisia kokemuksia keliakian kanssa elämisestä kuin ohjausta saaneilla. Pääasiassa molemmat ryhmät ovat kuitenkin sopeutuneet keliakian kanssa elämiseen hyvin tai ilman suurempia ongelmia.

Yhteenvetona voidaan todeta, että Käypä hoito -suosituksen mukaisella ravitsemusohjauksella voidaan parantaa keliakikon itsehoitovalmiuksia ja mahdollisuuksia toteuttaa ruokavaliohoitoa. Ohjausta saaneilla on paremmat valmiudet monipuolisen ruokavalion toteuttamiseen: he näyttävät tietävän paremmin eri elintarvikkeiden sopivuuden keliakiaruokavaliioon, tuntevan paremmin kuidun lähteitä sekä hallitsevan paremmin ruokavalion toteuttamiseen liittyviä käytännön valmiuksia, kuten ruoanvalmistustaitoja ja tuotetietoutta. Kaikkien vastadiagnosoitujen keliakikkojen tulisi saada ravitsemusohjausta suositusten mukaisesti.

UNIVERSITY OF EASTERN FINLAND

Faculty of Health Sciences, Clinical Nutrition

HYNNINEN LEA V: The effect of nutritional therapy on the dietary treatment of celiac disease.

Master's thesis, 65 pages and 5 attachments (18 pages)

Supervisors: PhD, Adjunct professor Ursula Schwab, M.Sc Henna Kosunen

August 2012

---

Keywords: celiac disease, dietary treatment, gluten-free diet, self-care ability

Celiac disease (CD) is an autoimmune disorder, induced by the intake of gluten proteins present in wheat, barley and rye. The only treatment for CD is a strict, life-long gluten-free diet (GFD), which results in the calming of intestinal symptoms within most individuals fairly quickly. Numerous intestinal symptoms, increased risk of osteoporosis, psychiatric and neurologic disorders and increased risk of miscarriage and infertility are all associated with untreated CD.

The aim of this study was to assess the effectiveness of dietary treatment as a means of self-care and the possibilities of realizing the dietary treatment of CD. Over a third of the public health units in Finland can not guarantee even one consultation with a dietician. Dietary treatment being the only way to manage CD and there being several symptoms and disorders related to untreated CD, it should be considered what the consequences of inadequate nutritional therapy are on the possibilities of following the dietary treatment of CD and living with the disease.

The study was based on a questionnaire answered by 97 adults with a diagnosis of CD made in the period between 2010-2011. Seventy participants had had nutritional therapy with a dietician and 27 participants had not met a dietician. All participants except one were members of the Finnish Celiac Association.

The majority of the participants were committed and motivated in adhering to the GFD. Differences were found in following the GFD between participants who had met a dietician and participants who had not. Differences were also found in practical matters such as need of information on suitable and unsuitable ingredients, the variety of the diet, baking and cooking. Within both groups the consumption of vegetables, berries and fruit and the intake of fibre were below the recommended level. However, it seems that participants who have met a dietician have a more varied diet and a diet closer to the dietary recommendations compared with participants who have not met a dietician. The latter also have more negative experiences in living with CD. In general, both groups had adapted to living with CD well or without too many difficulties.

In conclusion, nutritional therapy according to the General practice recommendation enhances the ability for self-care and possibilities in committing the dietary treatment of CD. Participants who have met with a dietician are more capable of committing a varied diet: they seem to have better knowledge of the suitability of foods in the GFD, the sources of fibre and better cooking skills and knowledge of products. All newly-diagnosed celiac patients should be offered nutritional therapy according to the General practice recommendation.

1 JOHDANTO .....	6
2 KELIAKIA .....	7
2.1 Oireet.....	8
2.1.1 Tyypilliset oireet .....	8
2.1.2 Suoliston ulkopuoliset oireet.....	9
2.1.3 Liitännäissairaudet .....	14
2.2 Diagnosointi .....	15
2.3 Hoito.....	16
2.3.1 Keliakian ravitsemushoidon järjestäminen Suomessa .....	18
2.3.2 Keliakian ravitsemushoidon toteutuminen Suomessa .....	20
3 TUTKIMUKSEN TAVOITTEET .....	22
4 TUTKIMUSAINEISTO JA MENETELMÄT .....	23
4.1 Tutkimusaineisto .....	23
4.2 Aineiston keruu .....	23
4.3 Tilastolliset menetelmät .....	23
5 TULOKSET.....	25
5.1 Vastaajien kuvaus.....	25
5.2 Ruokavalio-ohjaus.....	26
5.3 Lisätiedon tarve ja hakeminen.....	27
5.4 Ruokavalion noudattaminen ja toteuttaminen.....	30
5.5 Kuidun saanti.....	31
5.6 Elintarvikkeiden käyttö ja kuidun saanti.....	32
5.6.1 Kuitu .....	33
5.6.2 Kasvikset, marjat ja hedelmät .....	36
5.6.3 Leipä .....	37

5.6.4 Puuro .....	38
5.6.5 Muut .....	38
5.7 Keliakiatietous.....	39
5.7.1 Väittämät keliakiaan liittyen .....	39
5.7.2 Elintarvikkeiden sopivuus.....	40
5.8 Kokemuksia keliakian kanssa elämisestä.....	43
5.9 Vaikeudet keliakian hoidossa.....	44
6 POHDINTA .....	47
6.1 Aineisto .....	47
6.2 Menetelmät.....	48
6.3 Tulokset.....	49
6.3.1 Lisätiedon tarve ja hakeminen .....	49
6.3.2 Ruokavalion noudattaminen ja toteuttaminen .....	51
6.3.3 Keliakiatietous .....	54
6.3.4 Kokemukset keliakian kanssa elämisestä .....	56
6.3.5 Käypä hoito -suosituksen toteutuminen.....	57
7 JOHTOPÄÄTÖKSET.....	59
LÄHTEET.....	60

## LIITTEET

### Liite 1. Kyselylomake

Liitetaulukko 1. Väittämät keliakiaan liittyen, oikein vastanneiden osuus.

Liitetaulukko 2. Yksittäiset vastaukset kysymykseen ”kuinka olette henkilökohtaisesti kokeneet keliakian kanssa elämisen” ohjausta saaneilla ja ilman ohjausta jääneillä.

Liitetaulukko 3. Yksittäiset vastaukset kysymykseen ”mikä on vaikeaa/hankalaa keliakian hoidossa” ohjausta saaneilla.

Liitetaulukko 4. Yksittäiset vastaukset kysymykseen ”mikä on vaikeaa/hankalaa keliakian hoidossa” ilman ohjausta jääneillä.

## 1 JOHDANTO

Keliakia on autoimmuunityyppinen systeemisairaus, joka on seurausta vehnän, rukiin ja ohran sisältämän valkuaisaineen, gluteenin, intoleranssista (Rodrigo 2006). Keliakian ainoa hoito on tiukka elinikäinen gluteeniton ruokavalio, jonka avulla suurimmalla osalla keliakikoista suolisto-oireet rauhoittuvat yleensä melko nopeasti (Rodrigo 2006, Vuoristo 2006). Ruokavaliosta tulee karsia vehnä, ohra ja ruis sekä kaikki näitä viljoja sisältävät elintarvikkeet, jotka korvataan gluteenittomilla viljoilla, kuten riisillä, maissilla, tattarilla ja hirssillä, sekä teollisesti puhdistetulla vehnätkkelyksellä ja gluteenittomalla kauralla (Keliakialiitto 2011).

Hoitamattomassa keliakiassa yleisimmät suolistoperäiset oireet ovat ripuli ja löysät ulosteet, vatsakipu, vatsan turvotus, suoliston kouristukset ja ilmavaivat, pahoinvointi, ruokahaluttomuus, oksentelu sekä rasvaripuli (Vuoristo 2006). Hoitamattomaan keliakiaan voi myös liittyä esimerkiksi kasvanutta osteoporoosiriskiä, neurologisia häiriöitä ja muutoksia fertiilitetissä (Katz ja Weirnerman 2010, Mustalahti 2006, Freeman 2010). Keliakia on myös yhdistetty lukuisiin autoimmuunisairauksiin, joista tunnetuin on yhteys tyyppin 1 diabetekseen (Mustalahti 2006).

Keliakialiiton syksyllä 2010 terveydenhuollolle tekemä kysely osoitti, että kolmannes (34 %) terveydenhuollon yksiköistä ei pysty takaamaan keliakiapotilailleen ravitsemusterapeutin ohjausta edes yhtä kertaa (Kokko 2011). On siis syytä pohtia ravitsemusohjauksen toteutuessa puutteellisesti, millaisia seurauksia sillä on keliakikoiden mahdollisuuksiin ruokavalioidon toteuttamiseen ja sairauden kanssa elämiseen.

Tämän tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää ravitsemusohjauksen vaikutusta keliakikoiden itsehoitovalmiuksiin sekä mahdollisuuksiin toteuttaa ruokavalioidoa.

## 2 KELIAKIA

Keliakia on autoimmuunityyppinen systeemisairaus, joka on seurausta vehnän, rukiin ja ohran sisältämän valkuaisaineen, gluteenin, intoleranssista (Rodrigo 2006). Keliakia liittyy ensisijaisesti maha-suolikanavaan, mutta siihen liittyy myös suoliston ulkopuolisia ilmentymiä (Rodrigo 2006, Lohi ym. 2009). Alttius keliakiaan liittyy tiettyihin perinnöllisiin riskitekijöihin, joita ovat immuunijärjestelmän antigeenejä esittelevien solujen pinnalla esiintyvät HLA-DQ2- ja -DQ8-molekyylit (Mustalahti 2006). Keliakian hoitona on tiukka elinikäinen gluteeniton ruokavalio, jonka avulla suurimmalla osalla keliakikoista oireet häviävät (Rodrigo 2006).

Keliakialle on ominaista ohutsuolen limakalvon ja limakalvonalaiskerroksen tulehdus, suoliston oireet, suolistonulkopuoliset oireet, suolinukan surkastuminen, kryptahyperplasia ja vahvasti positiiviset kudostransglutaminaasi-antigeenit (Rodrigo 2006). Keliakiaan liittyy myös ravintoaineiden imeytymishäiriötä (Kupper 2005). Keskimääräinen sairastumisikä on 40 vuotta, mutta tauti voi puhjeta missä iässä tahansa (Collin 2006, Rodrigo 2006).

Keliakian esiintyvyys Euroopassa ja Yhdysvalloissa on noin 1-2 % (Lohi ym. 2009). Tautia tavataan myös Lähi-idässä, Aasiassa, Etelä-Amerikassa ja Pohjois-Afrikassa (Green ja Cellier 2007). Keliakiadiagnoosien määrä on kasvussa, mutta jopa 75–90 % tapauksista jää diagnosoimatta puuttuvien tai epätyypillisten oireiden vuoksi (Lohi ym. 2009, Green ja Cellier 2007).

Suomessa keliakian yleisyys ohutsuolikoepalalla vahvistettuna on noin 1,1 % (Collin 2006). Uusia tapauksia todetaan vuosittain noin 30 henkilöä 100 000 asukasta kohti ja uusien tapausten määrä näyttäisi edelleen lisääntyvän. Viimeisten parin vuosikymmenen aikana keliakian esiintyvyys on lisääntynyt huomattavasti, eikä tämä ole yhteydessä parempiin diagnosointimenetelmiin (Lohi ym. 2007).

Ihokeliakiaa sairastaa 17 % Suomen keliakikoista. Suolikeliakiaa sairastavista kaksi kolmasosaa on naisia, ihokeliakiaa esiintyy miehillä useammin kuin naisilla, jopa kaksi kertaa enemmän (Mustajoki 2010, Bolotin ja Petronic-Rosic 2011).

## 2.1 Oireet

Hoitamattoman keliakian oireet vaihtelevat suuresti ikäryhmittäin (Green ja Cellier 2007). Vauvoilla ja pienillä lapsilla esiintyy yleisesti ripulia, vatsanalueen laajentumista ja kasvuhäiriöitä. Myös oksentelua, ärtyisyyttä, ruokahaluttomuutta ja ummetusta voi esiintyä. Vanhemmilla lapsilla ja nuorilla esiintyy usein suoliston ulkopuolisia oireita, kuten pituuskasvun hidastumista, neurologisia oireita ja anemiaa. Aikuisilla keliakian yleisin ilmentymä on ripuli, johon voi liittyä vatsakipuja ja -vaivoja (Green ja Cellier 2007).

### 2.1.1 Tyypilliset oireet

Hoitamattomassa keliakiassa yleisimmät suolistoperäiset oireet ovat ripuli ja löysät ulosteet, vatsakipu, vatsan turvotus, suoliston kouristukset ja ilmavaivat, pahoinvointi, ruokahaluttomuus, oksentelu sekä rasvaripuli (Vuoristo 2006). Diagnosoiduilla keliakiapotilailla näitä oireita havaitaan 50–80 %:lla.

Noin kolmasosalla diagnosoimattomista keliakikoista esiintyy niin sanottuja epätyypillisiä oireita (Vuoristo 2006). Heiltä puuttuvat tavanomaiset suolistoperäiset oireet, erityisesti ripulitaipumus ja löysät ulosteet. Oireet tulevat lisäksi usein jaksoittain. Vatsaoireita, kuten vatsakipuja, turvotusta ja ilmavaivoja, esiintyy epäsäännöllisesti, eikä niillä aina ole selkeää yhteyttä ruokailuun tai vuorokaudenaikaan. Osalla keliakiapotilaista diagnoosia edeltävät oireet voivat puuttua kokonaan.

Hoitamattomaan keliakiaan voi liittyä laihtumista, uupumusta ja ummetusta (Mustalahti 2006). Raudan imeytymishäiriö voi aiheuttaa anemiaa ja laktoosin huono imeytyminen laktoosi-intoleranssin oireita. Laktoosin imeytymishäiriö korjaantuu yleensä kolmen kuukauden kuluessa tarkan keliakiaruokavalion aloittamisesta (Rodrigo 2006). Keliakiaan voi liittyä myös nivel tulehduksia ja nivelkipuja (Mustalahti 2006). Kouluikäisillä lapsilla pituuskasvun hidastuminen on yleisin merkki keliakiasta.



## 2.1.2 Suoliston ulkopuoliset oireet

### *Ihokeliakia*

Keliakian tunnetuin suoliston ulkopuolinen oire on ihokeliakia (Mustalahti 2006). Oireen sijaan tulisi puhua erillisestä sairaudesta, sillä ihokeliakia on harvinainen autoimmuunirakkulasairaus, johon yleensä liittyy suoliston gluteeniherkkyys (Ingen-Housz-Oro 2011, Nicolas ym. 2003). Ihokeliakia liittyy epidermaalisen transglutaminaasin autovasta-aineisiin, jotka kuuluvat samaan sukuun kuin keliakian autovasta-aine kudostransglutaminaasi.

Ihokeliakia poikkeaa keliakiasta ihon tilan ja yleisesti puuttuvien mahasuolikanavan oireiden osalta (Nicolas ym. 2003). Kaikilla ihokeliakikoilla voidaan havaita jonkinasteista limakalvovauriota ohutsuolessa (Collin ja Reunala 2003). Ihokeliakian pääoireet ovat kutina ja 2-6 mm:n läpimittaiset kirkkaat nesterakkulat kyynärpäissä, polvissa, pakaroissa, hartioissa ja hiuspohjassa (Hannuksela 2011). Myös kasvoissa ja nivusissa voi esiintyä oireita (Bolotin ja Petronic-Rosic 2011). Voimakkaan kutinan vuoksi rakkulat usein raavitaan verille ja havaittavissa on vain naarmuja ja pinnallisia haavaumia.

Ihokeliakia diagnosoidaan terveen näköisestä ihosta otetusta ihokoepalasta, jonka tyvikalvossa nähdään mikroskooppisessa tutkimuksessa IgA-vasta-aineita (Hannuksela 2011). Täydellisessä tutkimuksessa myös ohutsuoletta otetaan koepala, jolla voidaan selvittää suolistokeliakian muutokset. 80 %:lla ihokeliakikoista esiintyy vasta-aineita myös veressä. Ihokeliakiaa diagnosoidaan kaikissa ikäluokissa, mutta lapsena diagnosoitu ihokeliakia on harvinaista (Bolotin ja Petronic-Rosic 2011). Ihokeliakian esiintyvyys on suurinta pohjoiseurooppalaisilla.

### *Luusto*

Hoitamattomilla keliakikoilla 30–40 %:lla esiintyy pienentyntä luuston mineraalitiheyttä, murtumariski on suurentunut ja osteoporoosiriski kasvanut (Mustalahti 2006, Katz ja Weirnerman 2010). Luukatoa voi esiintyä sekä oireilevilla hoitamattomilla keliakikoilla että seulontatutkimuksissa löydettyillä oireettomilla aikuisilla (Kempainen ym. 1999, Mustalahti

ym. 1999). Joskus luumassan väheneminen, häiriöt luuston metaboliassa ja murtumat voivat olla ainoita viitteitä muuten oireettomasta sairaudesta (Bianchi ja Bardella 2002).

Muutoksia luustossa voi aiheutua ainakin kahden päämekanismin välityksellä: imeytymishäiriöt suolistossa voivat aiheuttaa kalsiumin ja D-vitamiinin puutetta, yleistä aliravitsemusta ja laihtumista (Bianchi ja Bardella 2002). Toinen mekanismi liittyy tulehdustilaan ja luun uudismuodostukseen osallistuvien sytokiinien muuttuneeseen toimintaan.

Tarkastellessa keliakiaruokavaliota noudattavien keliakioiden luumassaa ja mineraalien aineenvaihduntaa, on huomattu, että näissä voi tapahtua edullisia muutoksia jopa postmenopausaalisilla naisilla ja henkilöillä, joiden ohutsuolen limakalvo ei ole täysin parantunut (Bianchi ja Bardella 2002). Luumassan täydellinen palautuminen on kuitenkin riippuvaista riittävän varhaisesta keliakiadiagnoosista ja tarkasta keliakiaruokavalion noudattamisesta.

#### *Gynekologiset, andrologiset ja obstetriset ongelmat*

Keliakiaan on liitetty muutoksia lisääntymiskyvyssä ja fertilitetissä (Freeman 2010). Naisilla voi esiintyä kuukautisten alkamisen viivästymistä, amenorreaa, varhaista menopaussia, toistuvia keskenmenoja ja raskauksien alentunutta määrää. Miehillä voi esiintyä sukurauhasten toimintahäiriötä, sperman morfologian ja liikkumiskyvyn muuttumista sekä vähentynyttä seksuaalista aktiivisuutta. Keliakikoiden raskauksiin voi liittyä toistuvia keskenmenoja, ennen aikaista synnytystä, sikiön huonoa kasvua ja matalaa syntymäpainoa sekä epänormaalia istukan toimintaa. Myös yhteyksiä keliakian ja infertilitetin välillä on havaittu (Freeman 2010).

Vaikka keliakia on usein liitetty infertilitettiin, ratkaiseva näyttö puuttuu (Zugna ym. 2010). Näyttäisikin siltä, että naisilla, joilla on hoidettu keliakia, on normaali fertilitetti, mutta se on madaltunut keliakiadiagnoosia edeltävinä kahtena vuotena, sairauden aktiivisimpana aikana. Hoitamaton keliakia lisää infertilitetin esiintymistä.

Keliakikoiden raskaudet päättyvät epäsuotuisasti normaalia useammin (Zugna ym. 2010). Diagnosoimattomien keliakikoiden jälkeläisillä on suurentunut riski ennen aikaiseen syntymään ja matalaan syntymäpainoon (Ludvigsson ym. 2005, Martinelli ym. 2000). Riskit ovat suurimmillaan juuri diagnoosin aikaan, sekä ennen että jälkeen diagnoosin (Zugna ym.

2010). Äidin keliakia voi vaikuttaa sikiön kehitykseen usealla tavalla: gliadiini voi käynnistää sytokiinien tuotannon perifeerisissä veren mononukleaarisoluiissa, mikä voi vaikuttaa sikiöön (Ludvigsson ym. 2005). Limakalvon tulehdus, vatsan oireet ja ruokahaluttomuus voivat heikentää ravintoaineiden saantia, mikä voi johtaa sikiön kasvun hidastumiseen. Sikiön hidastunut kasvu puolestaan on liitetty lisääntyneeseen sairastavuuteen aikuisiällä. Raskauteen liittyvät riskit pienenevät keliakian diagnosoimisen jälkeen (Ludvigsson ym. 2005). Raskautta edeltävä keliakiadiagnoosi ei muodosta niin suurta riskiä kuin diagnosoimaton tai hoitamaton keliakia. Useiden tutkimusten mukaan keskenmenot ja muut raskausongelmat, kuten sikiön huono kasvu ja ennenaikaiset synnytykset, liittyvät nimenomaan hoitamattomaan keliakiaan (Riskä ja Tiitinen 2002). Eräässä Englannissa tehdyssä tutkimuksessa 15 % raskauksista päättyi keskenmenoon ennen keliakian diagnosoimista, kun terveillä verrokeilla keskenmenojen osuus oli 6 % (Sher ja Mayberry 1994). Keliakiadiagnoosin ja ruokavaliomuutosten jälkeen ei keliakiaa sairastavien ja terveiden verrokkien välillä löytynyt eroja. Hoitamaton keliakia näyttäisi myös liittyvän lisääntyneeseen endometriosiriskiin, jolla voi myöskin olla epäedullisia yhteyksiä fertilitettiin (Stephansson ym. 2011).

#### *Depressiiviset oireet*

Useat tutkimukset viittaavat keliakian ja masennuksen väliseen yhteyteen (Ludvigsson ym. 2011). On arveltu, että depressio voisi osittain liittyä elämänlaadun heikkenemiseen ja osittain mielialansäätelyn, imeytymishäiriöistä johtuvan aliravitsemuksen ja aivojen monoamiiniaineenvaihdunnan välisiin yhteyksiin (Addolorato ym. 2001). Keliakian ja masennuksen väliseen yhteyteen voivat lisäksi vaikuttaa keskushermoston kunto, somaattisen sairauden samanaikainen esiintyminen, huono elämänlaatu, terveydenhoidon aiheuttamat taloudelliset rajoitteet, keliakiaruokavalion noudattaminen tai yhdistelmä edellä mainituista (Ludvigsson ym. 2011).

Hoitamattomilla keliakikoilla ahdistuneisuuden esiintyvyys on yleistä (Addolorato ym. 2001). Keliakiaruokavaliota noudattamalla ahdistuneisuuden tunteet saadaan vähenemään, mikä viittaisi siihen, että keliakikoilla esiintyvä ahdistuneisuus on lähinnä sairauteen ja sen oireisiin liittyvää, eikä niinkään henkilön persoonallisuuden piirre. Hoitamattoman keliakian yleiset oireet - vatsakipu, ripuli ja painonlasku - ovatkin potilaiden usein listaamia syitä työhön ja ihmissuhteisiin liittyvään invaliditeettiin (Addolorato 2001).

Ruotsalaisessa maanlaajuisessa tutkimuksessa havaittiin keliakikoilla olevan kohtalaisesti suurentunut itsemurhariski verrattuna muuhun väestöön (Ludvigsson ym. 2011). Itsemurhariski on kohonnut sekä lapsena että aikuisena diagnosoiduilla keliakikoilla. Keliakikoilla, joilla esiintyy tulehdusta, mutta ei suolinukan surkastumista, on kohonnut itsemurhariski, kun taas keliakikoilla, joilla on terve ohutsuolen limakalvo positiivisista keliakiavasta-aineista huolimatta, ei kohonnutta riskiä ole havaittu. Itsemurhariski on suurimmillaan ensimmäisenä vuotena keliakiadiagnoosin jälkeen. Tämä voi olla seurausta ohutsuolen hellittämättömästä tulehduksesta keliakiaruokavalion noudattamisesta huolimatta, jolloin samanaikainen sairastuvuus voi olla lisääntynyt, itsemurhat mukaan lukien (Ludvigsson ym. 2011).

### *Suun terveys*

Keliakia aiheuttaa epätasapainoa suun mikrobistossa, mikä voi heikentää suun terveyttä (Mina ym. 2011). Keliakiaan liittyviä muutoksia voi esiintyä hampaissa ja suun limakalvolla (Reunala 2006). Hampaissa voi tapahtua kiillemuutoksia ja suun limakalvolla tulehdusmuutoksia. Kiillemuutoksia esiintyy erityisesti lapsilla, mikä todennäköisesti johtuu keliakian puhkeamisesta samoihin aikoihin kiilteen muodostumisen kanssa (Malahias ym. 2009). Myös keliakian ja aftaisien haavaumien välillä näyttäisi olevan yhteys.

### *Neurologiset häiriöt*

Hoitamattomaan keliakiaan, etenkin keski-ikäisillä aikuisilla, voi liittyä myös selkeitä neurologisia häiriöitä (Mustalahti 2006). Ilmentymät ovat yleensä kroonisia, esimerkkinä epilepsia, tahdonalaisten liikkeiden koordinaation häiriöt, ääreishermosten sairaudet ja dementia.

Suoliston ulkopuolisia keliakian oireita on koottu taulukkoon 1.

Taulukko 1. Keliakian suoliston ulkopuolisia oireita.

---

Ihokeliakia

Neurologiset oireet

Ataksia

Polyneuropatia

Dementia ja aivoatrofia

Epilepsia

Niveloireet

Niveltulehdus

Nivelkivut

Gynekologiset ja obstetriset ongelmat

Hedelmättömyys

Toistuvat keskenmenot

Lasten pieni syntymäpaino

Puberteetin viivästyminen

Menopausin aikaistuminen

Luukato (osteopenia ja osteoporoosi) tai osteomalasia, luunmurtumat

Pituuskasvun hidastuminen lapsilla

Suun ja hampaiden muutokset

Toistuvat aftat

Pysyvien hampaiden kiillevaurio

Maksasairaudet

Maksaentymiarvojen lievä suureneminen

Maksatulehdus (jopa maksan vajaatoiminta)

Maksan muun autoimmuunitaudin paheneminen

Psyykkiset oireet

Väsymys, aloitekyvyn puute

Masennus

---

Lähde: Kaukinen ym. 2010

### 2.1.3 Liitännäissairaudet

Eräisiin sairauksiin liittyy lisääntynyt riski sairastaa keliakiaa. Todennäköisiä keliakiaan liittyviä liitännäissairauksia on lueteltu taulukossa 2. Keliakian riski näitä tauteja sairastavilla selittyy ainakin osittain samankaltaisten, näille taudeille altistavien perintötekijöiden kautta (Kaukinen ym. 2010).

Keliakia on yhdistetty lukuisiin autoimmuunisairauksiin, joista tunnetuin on yhteys tyypin 1 diabetekseen (Mustalahti 2006). 3-5 %:lla tyypin 1 diabeetikoista esiintyy keliakiaa (Kaukinen ym. 2010). Taulukon 2 tauteja sairastavilla on lisääntynyt keliakian riski, mutta tilanne voi olla myös päinvastainen: keliakikolla saattaa olla esimerkiksi piilevä kilpirauhasen, lisämunuaiskuoren tai aivolisäkkeen vajaatoiminta tai jopa kilpirauhasen liikatoiminta. Näiden tautien oireet voidaan tulkita keliakiasta johtuviksi. Jos keliakikko ei voi hyvin tiukasta keliakiaruokavaliosta ja suolinukan parantumisesta huolimatta, tulee nämä liitännäissairaudet muistaa. Keliakian liitännäissairauksien tunteminen on tärkeää sekä keliakian että toisen sairauden toteamiseksi. Lisääntynyt tieto liitännäissairauksista onkin lisännyt merkittävästi keliakian diagnostiikkaa etenkin epätyypillisissä tapauksissa (Kaukinen ym. 2010).

Taulukko 2. Sairauksia, joihin liittyy lisääntynyt riski sairastaa keliakiaa.

Tauti	Keliakian arvioitu yleisyys <sup>1</sup>
Tyypin 1 diabetes	3-5 %
Kilpirauhasen liikatoiminta (Basedowin tauti)	2-4 %
Kilpirauhasen vajaatoiminta	2-4 %
Addisonin tauti (lisämunuaiskuoren vajaatoiminta)	4-5 %
Aivolisäkkeen vajaatoiminta	Tapausselostuksia, todellinen riski ei ole tiedossa
Useita umpieritysrauhasten sairauksia samalla kertaa	5-10 %
Suuontelon limakalvohaavaumat (aftat)	5 %
Sjögrenin oireyhtymä	5-10 %
Downin oireyhtymä	5-10 %
Munuaiskerästaudit (IgA-glomerulonefriitti)	4-5 %
Pälvikaljuisuus (alopecia)	3-4 %
Sydämen vajaatoiminta	Tapausselostuksia, todellinen riski ei ole tiedossa
Vitiligo (psoriaasi)	Todellinen riski ei tiedossa.

Lähde: Kaukinen ym. 2010, Collin 2006.

<sup>1</sup>Väestötasolla riski on noin 1 % luokkaa.

## 2.2 Diagnostiikka

Alkututkimuksena käytetään verikoetta, josta tutkitaan keliakiavasta-aineita (IgA -luokan endomysium-, gliadiini- ja transglutaminaasi-vasta-aineet) (Lääkärikirja 2008). Näiden vasta-aineiden avulla voidaan osoittaa yli 95 % hoitamattomista keliakiatapauksista (HUSLAB 2010). Kudostransglutaminaasi- ja endomysiumnegatiivisuus voi johtua selektiivisestä IgA-puutoksesta, joka on keliakiapotilailla huomattavasti normaaliväestöä yleisempi. Koska verikoe ei ole täysin luotettava, varmistetaan keliakiadiagnoosi aina gastroskopiassa otetun ohutsuolen limakalvon koepalan mikroskooppisella tutkimuksella (Mustajoki 2010).

Keliakian toteaminen perustuu ohutsuolen limakalvon koepalassa todettavaan suolinukan madaltumiseen, kryptahyperplasiaan ja tulehdussolujen esiintymiseen (Kaukinen 2006). Riskiryhmiin kuuluvat tulisi seuloa, etenkin, jos heillä on keliakiaan viittaavia oireita tai löydöksiä (Lehtola 2009). Ensimmäisen asteen sukulaisilla keliakian esiintyvyys on 10–15 %. Keliakian mahdollisuus on hyvä kuitenkin huomioida myös kaukaisemmilla sukulaisilla (Kaukinen ym. 2010).

Keliakia on vahvasti alidiagnosoitu sairaus (Mustalahti ym. 2010). Vasta kolmannes suomalaisista keliakikoista, noin 32 000, on saanut keliakiadiagnoosin ja arvioilta 75 000 suomalaista sairastaa keliakiaa tietämättään (Kansaneläkelaitos 2012, Kokko 2010). Hoitamattomaan keliakiaan liittyvien lukuisien komplikaatioiden vuoksi diagnosoinnin kehittyminen on ensiarvoisen tärkeää (Mustalahti ym. 2010).

### 2.3 Hoito

Keliakian hoidon tavoitteena on oireiden parantuminen, ohutsuolen limakalvon korjaantuminen, puutostilojen korjaantuminen ja estäminen sekä myöhäiskomplikaatioiden kuten osteoporoosin tai syövän ehkäisy (Keliakia: Käypä Hoito -suositus 2010, Lehtola 2009). Elämänlaadun paraneminen ja lapsen tai nuoren kasvun ja kehityksen turvaaminen ovat myös keskeisiä hoidon tavoitteita (Keliakialiitto 2012a). Ainoana hoitona on tarkka ja elinikäinen keliakiaruokavalio (Rodrigo 2006). Tarkalla keliakiaruokavaliolla suolisto-oireet rauhoittuvat yleensä melko nopeasti, suoliston limakalvon rakenne ja toiminta alkavat palautua, ja sillä voidaan ehkäistä useita keliakiaan liittyviä komplikaatioita (Vuoristo 2006, Ludvigsson ym. 2011). Ruokavaliohoitoa ei tule kuitenkaan aloittaa ennen koepalalla varmistettua diagnoosia, muuten diagnoosi voi jäädä epäselväksi suolinukan alettua parantua ennen koepalan ottamista.

Ruokavaliosta tulee poistaa vehnä, mukaan lukien speltti, kamut, semolina ja triticale, ruis ja ohra, mukaan lukien mallas sekä kaikki näitä viljoja sisältävät elintarvikkeet (Green ja Cellier 2007, Keliakialiitto 2011). Nämä korvataan gluteenittomilla viljoilla, kuten riisillä, amarantilla, tattarilla, maissilla, hirssillä, kvinoalla, durralla ja teffillä sekä teollisesti puhdistetulla vehnätärkkelyksellä ja gluteenittomalla kauralla. Keliakiaruokavalio sisältää gluteenittomia elintarvikkeita, erittäin vähägluteenisia elintarvikkeita sekä niin sanottua



gluteenitonta kauraa eli kauraa, joka ei ole tuotantoprosessin missään vaiheessa kontaminoitunut gluteenipitoisilla viljoilla (Keliakialiitto 2011). Kauran sisällyttämisen ruokavalioon lisää ruokavalion makua, kuitupitoisuutta, monipuolisuutta, edistää keliakiaruokavalion noudattamista ja elämänlaatua (Zimmer 2011). Keliakikoita koskevat samat suositukset ruokavalion koostamisesta ja ravintoaineiden saannista kuin muutakin väestöä (Arffman 2006).

Ruokavaliohoito aloitetaan ensisijaisesti ruokavaliolla, joka sisältää gluteenittomia ja erittäin vähägluteenisia tuotteita sekä vehnätärkkelystä ja gluteenitonta kauraa (Arffman ja Kekkonen 2006). Tarvittaessa ruokavaliota tiukennetaan, jolloin vältetään ruokavalion tarpeettomalta kaventumiselta. Ruokavaliohoidon alussa saattaa olla tarpeen noudattaa laktoositonta tai vähälaktoosista ruokavaliota, sillä suolinukan madaltuminen voi aiheuttaa laktoosi-intoleranssin. Laktoosin sieto kuitenkin yleensä normalistuu suolinukan parantuessa (Arffman ja Kekkonen 2006).

Keliakiaruokavalion avulla voidaan ylläpitää suoliston limakalvon kuntoa ja rakennetta sekä ehkäistä useita keliakiaan liittyviä komplikaatioita (Addolorato ym. 2001).

Useimmiten tiukka keliakiaruokavalion noudattaminen vähentää suoliston tulehduksellista aktiivisuutta, mutta 2-5 %:lla aikuisena sairastuneista, etenkin yli 50-vuotiaina diagnosoiduista, keliakikoista keliakiaruokavaliosta ei ole riittävää hyötyä sairauden hoidossa (Tack ym. 2011). Heidän katsotaan sairastavan niin sanottua refraktorista keliakiaa. Kliiniset ja histologiset oireet jatkuvat tai uusiutuvat, vaikka aiemmin asianmukainen ruokavaliohoito on tuottanut hyviä tuloksia.

Refraktorisessa keliakiassa potilailla on usein oireita ja ravintoaineiden imeytymishäiriöön viittaavia muutoksia, kuten laihtumista ja poikkeavia laboratoriolöydöksiä (Julkunen 2006). Keliakiavasta-aineet voivat olla suurentuneet, mutta eivät välttämättä. Refraktorinen keliakia on preneoplastinen tila, sillä potilailla havaitaan ohutsuolen limakalvon T-lymfosyyttisolujen muuntumista pahanlaatuisiksi solukertymiksi, jotka sitten edelleen muuttuvat lymfoomaksi (Julkunen 2006, Perfetti ym. 2012). Refraktorisessa keliakiassa tulee harkita lääkettä keliakiaruokavalion lisäksi.

### 2.3.1 Keliakian ravitsemushoidon järjestäminen Suomessa

Keliakiaruokavalio on monitahoinen ja voi hämmentää potilasta (Kupper 2005). Keliakia on lisäksi elinikäinen sairaus ja sitä voidaan hoitaa ainoastaan ruokavaliolla, joten jokaisen keliakiaan sairastuneen tulee päästä ravitsemusterapeutin vastaanotolle (Arffman 2006). Käypä hoito -suosituksen mukaan ravitsemusterapeutin ohjausta tulisi antaa diagnoosin toteamisvaiheessa ja resurssien salliessa gluteenittoman ruokavalion kestänyt 1-6 kuukautta (Keliakia: Käypä hoito -suositus 2010). Ruokavalion toteutumista arvioidaan ja ohjausta tehostetaan tarvittaessa. Jos hoitovaste on huono, ravitsemusongelmia ilmenee tai vasta-aine-erot ovat jatkuvasti suurentuneita, tulee ruokavalio aina tarkistaa.

Hyvä ajankohta tavata ravitsemusterapeutti on noin 1-2 viikkoa keliakiadiagnoosin jälkeen (Arffman 2006). Tällöin keliakikolla on ollut aikaa totutella ajatukseen keliakiasta ja on helpompi lähteä suunnittelemaan uutta elämäntilannetta ja keliakiaruokavalioon siirtymistä. Diagnoosin yhteydessä voidaan antaa alkuohjaus, jonka avulla keliakiaa sairastava pystyy toteuttamaan hoidon ravitsemusterapeutin tapaamiseen saakka. Alkuohjauksen voi antaa esimerkiksi lääkäri tai keliakiahoitaja. Taulukkoon 3 on kerätty ensimmäisellä ja toisella ravitsemusterapeutin ohjauksella läpikäytyjä asioita.

### Taulukko 3. Ravitsemusterapeutin vastaanotolla käsiteltäviä asioita.

---

#### Ensimmäinen ohjauskerta

- Keliakia sairautena
- Ruokavalion ehdottomuuden merkitys
- Ruokavalioiden perusteet
- Keliakiaruokavalio
- Gluteenittomat viljat ja erityistuotteet
- Kaura ja sen erityispiirteet
- Keliakikolle sopivat ja sopimattomat ruoka-aineet
- Pakkausmerkintöihin tutustuminen
- Leivonta ja ruoanvalmistus
- Ruokailu kodin ulkopuolella
- Keliakialiiton, paikallisen keliakiayhdistyksen sekä sen vertaistukihenkilöiden esittely

#### Toinen ohjauskerta

- Potilaan kysymysten käsittely
- Potilaan voinnin ja ruokavalion sujuvuuden selvittäminen
- Ruokavalion ravitsemuksellisen laadun ja riittävyyden tarkistaminen
- Vähälaktoosisten tai laktoosittoman ruokavalion toteutus ja tarpeellisuus
- Painonhallinta

---

Lähde: Arffman 2006, Keliakialiitto 2012a

Vuoden kuluessa diagnoosista tulisi kaikille tarjota ensitietokurssia (Keliakia: Käypä hoito -suositus 2010). Ruokavalion muutoksiin vaikeasti sopeutuville ja ongelmatilanteissa on tarjolla eräiden sairaanhoitopiirien ja Keliakialiiton järjestämiä sopeutumisvalmennuskursseja (Lehtola 2009). Keliakiayhdistyksen kautta voidaan saada monelle tärkeää vertaistukea. Sosiaalityöntekijän ohjausta annetaan tarvittaessa (Keliakia: Käypä hoito -suositus 2010).

Keliakiaruokavalion omaksuminen voi olla potilaalle monesti vaikeaa, etenkin jos sairaus on vähäoireinen, ja jos virheet ruokavaliossa eivät aina ilmene oireiden pahentumisena (Lehtola 2009). Ohutsuolen limakalvon paraneminen varmistetaan uudessa tähytyksessä vuoden kulutta sairauden diagnoosista. Lapsilla hoitovastetta seurataan vasta-ainetasoja kontrolloimalla. Jos suolinukka ei ole korjaantunut tai vasta-aineet normaalistuneet, tehostetaan ruokavalio-ohjausta ja jatketaan seurantaa.

### 2.3.2 Keliakian ravitsemushoidon toteutuminen Suomessa

Keliakipotilaiden ruokavaliohoidon ohjauksen ja saatavuuden laadun kehittäminen – projektissa (ROKE) tehty kysely terveydenhuollon yksiköille osoittaa, että kolmannes (34 %) terveydenhuollon yksiköistä ei pysty takaamaan keliakipotilailleen ravitsemusterapeutin ohjausta edes yhtä kertaa (Kosunen ja Eskelinen 2011). Erikoissairaanhoido oli mukana tarkastelussa. Osassa näistä yksiköistä ravitsemusterapeutin vastaanotolle voi päästä satunnaisesti, mutta lähettämiseen ei ole sovittua käytäntöä. Lapsikeliaakikkojen osalta ja erikoissairaanhoidossa palvelut toteutuvat paremmin. Lapsia hoitavista yksiköistä 55 % ja erikoissairaanhoidon yksiköistä 45 % pystyy järjestämään keliakipotilailleen kaksi ohjauksetta ravitsemusterapeutin vastaanotolla. Vain muutamissa yksiköissä ohjausta ei pystytä takaamaan. Ainakin yhden ohjauksetta toteutumisen lapsikeliaakikoille takaa kolmannes yksiköistä ja 49 % erikoissairaanhoidon yksiköistä.

Keliaakikoiden ruokavalio-ohjauksen toteutumista ja laatua selvittäneessä tutkimuksessa (Sarajärvi 2004) todettiin, että runsaat puolet keliaakikoista oli käynyt ravitsemusterapeutin ohjauksessa kerran ja runsas kolmannes vähintään kaksi kertaa. Puolet vastaajista ilmoitti päässeensä ravitsemusterapeutin vastaanotolle neljän viikon kuluessa diagnoosista. Joka kymmenes vastaaja ei ollut päässyt ravitsemusterapeutin ohjaukseen lainkaan. Onkin siis syytä pohtia ravitsemusohjauksen toteutuessa puutteellisesti, millaisia seurauksia sillä on keliaakikoiden terveyteen ja sairauden kanssa elämiseen.

Suurin syy ruokavalio-ohjauksen huonoon saatavuuteen on ravitsemusterapiaresurssien puuttuminen tai niukkuus (Kosunen ja Eskelinen 2011). Suomessa työskentelee erikoissairaanhoidossa 85 ja perusterveydenhuollossa 48 ravitsemusterapeuttia (RTY 2012).

Perusterveydenhuollossa on yhtä ravitsemusterapeuttia kohden 112 000 asukasta, kun Diabeteksen ehkäisyn ja hoidon kehittämissuunnitelman (Dehko 2000-2010) mukaan ravitsemusterapeuttien suositeltava määrä perusterveydenhuollossa olisi yksi ravitsemusterapeutti 30 000 asukasta kohden. Yksityisessä terveydenhuollossa ohjauksen saatavuutta heikentää se, että ravitsemusterapiapalvelut eivät usein sisälly työterveyshuollon sopimuksiin.

Terveydenhuollolle tehty kysely osoittaa keliakiapotilaiden ruokavalioidenohjauksessa esiintyvän alueellisia eroja: eniten kehitettävää on Etelä-Pohjanmaan, Lapin sekä Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiireissä. Etelä-Pohjanmaan ja Lapin sairaanhoitopiireissä ei ole ravitsemusterapeuttia lainkaan perusterveydenhuollossa. Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirissä ravitsemusterapiapalvelujen saatavuus väestömäärään nähden on niukkaa.

### 3 TUTKIMUKSEN TAVOITTEET

Tutkimuksen tavoitteena oli selvittää ravitsemusohjauksen vaikutusta keliakikoiden itsehoitovalmiuksiin sekä mahdollisuuksiin toteuttaa ruokavaliohoitoa. Tutkimuksen tavoitteena oli lisäksi selvittää, onko ruokavaliohoidon toteuttamisessa eroja, kun potilaat ovat saaneet ravitsemusohjausta keliakian Käypä hoito-suosituksen mukaisesti verrattuna siihen, kun ravitsemusohjaus ei ole toteutunut potilaiden kohdalla.

Tutkimuskysymykset olivat seuraavat:

1. Onko itsehoidon toteuttamiseksi tarvittavissa tiedoissa eroja niiden keliakiapotilaiden välillä, jotka ovat saaneet ravitsemusterapeutin ohjausta ja jotka ovat jääneet ilman ohjausta?
2. Millaiseksi ravitsemusterapeutin ohjausta saaneet ja ilman ohjausta jääneet kokevat ruokavalion toteuttamisen ja miten ryhmien kokemukset eroavat toisistaan?
3. Miten hyvin Käypä hoito -suositus toteutuu ja millaisista asioista keliakiapotilaat kaipaavat lisätietoa?
4. Miten ruokavaliohoito toteutuu ja onko ruokavalion toteutumisessa eroja niiden keliakiapotilaiden välillä, jotka ovat saaneet ravitsemusterapeutin ohjausta ja jotka ovat jääneet ilman ohjausta?

## 4 TUTKIMUSAINEISTO JA MENETELMÄT

### 4.1 Tutkimusaineisto

Tutkimusaineisto kerättiin postikyselyn avulla vuoden 2010 ja 2011 aikana keliakiadiagnoosin saaneilta henkilöiltä. Tutkittavat valittiin koko Suomen alueelta Keliakialiiton jäsenrekisterin avulla. Kysely lähetettiin kaikille 1/2010 – 9/2011 Keliakialiittoon liittyneille henkilöille. Myös Keliakialiiton Internet-sivuille laitettiin ilmoitus tutkimuksesta.

Kyselyyn pyydettiin vastaamaan henkilöitä, jotka olivat saaneet keliakiadiagnoosin vuoden 2011 aikana, eivät olleet kertaakaan saaneet ravitsemusterapeutin ohjausta keliakiaruokavalion noudattamisen tueksi keliakian toteamisen jälkeen ja olivat vähintään 18-vuotiaita. Tutkimukseen otettiin kuitenkin mukaan myös vuonna 2010 keliakiadiagnoosin saaneet ja ravitsemusterapeutin tavanneet vastaajat. Jälkimmäisenä mainituista tuli verrokkiryhmä. Vastausaikaa oli kaksi viikkoa. Kyselylomakkeen mukana lähetettiin palautuskuori, jonka postimaksu oli maksettu valmiiksi.

### 4.2 Aineiston keruu

Tutkimusaineisto kerättiin tähän työhön luodun kyselylomakkeen avulla (Liite 1). Kyselyllä kartoitettiin tutkittavan saamaa ruokavalio-ohjausta, kokemuksia keliakian kanssa elämisestä ja sen hoidosta. Lisäksi kysely sisälsi osion, jolla selvitettiin tutkittavan tietotasoa keliakiaruokavaliosta ja keliakiasta sairautena. Kyselylomake esiteltiin Pohjois-Savon keliakiayhdistyksen kevätkokouksessa 2011.

### 4.3 Tilastolliset menetelmät

Aineiston analysointiin käytettiin SPSS Statistics 17.0 tilasto-ohjelmaa (SPSS Inc., Chicago, IL). Tuloksia käsiteltäessä merkitsevänä erona pidettiin p-arvoa  $< 0,05$ . Epäselvät vastaukset käsiteltiin puuttuvina tietoina.

Kahden luokitteluasteikollisen muuttujan analysointiin käytettiin ristiintaulukointia ja  $\chi^2$ -testiä. Järjestysasteikollisten muuttujien analysointiin käytettiin t-testiä.



## 5 TULOKSET

### 5.1 Vastaajien kuvaus

Kyselyyn vastasi 97 henkilöä. Vastaajien profiilia kuvaavia lukuja on kerätty taulukkoon 4. Vastaajista naisia oli 76 % (n = 74) ja miehiä 24 % (n = 23). Yhtä lukuun ottamatta kaikki kuuluivat Keliakialiittoon, yhdeltä vastaajalta puuttui tieto asiasta. Keliakia oli ennestään tuttu sairaus yli puolelle vastaajista, joista suurin osa tunsi keliakian sukulaisten tai tuttavien kautta. Lähes puolella vastaajista oli omassa perheessä tai lähisuvussa muita keliakiaa sairastavia. Vastaushetkellä keliakiadiagnoosista oli kulunut keskimäärin 10 kuukautta.

72 % vastaajista oli saanut ruokavalio-ohjausta ravitsemusterapeutilta. Tekstissä tähän ryhmään viitataan termillä ”ohjausta saaneet”. Vastaajien keski-ikä oli 56 vuotta. Nuorin vastaaja oli 18-vuotias, vanhin 87-vuotias. Keliakiadiagnoosista oli vastaushetkellä kulunut keskimäärin 11 kuukautta, vaihteluväli oli 0 kk – 21 kk.

Reilu neljännes vastaajista ei ollut saanut ruokavalio-ohjausta ravitsemusterapeutilta. Tekstissä tähän ryhmään viitataan termillä ”ilman ohjausta jääneet”. Heidän keski-ikänsä oli 42 vuotta. Nuorin vastaaja oli 19-vuotias, vanhin 70-vuotias. Keliakiadiagnoosista oli vastaushetkellä kulunut keskimäärin 9 kuukautta, vaihteluväli oli 0 kk – 18 kk.

Taulukko 4. Vastaajien profiili.

	Ohjausta saaneet (n = 70)	Ilman ohjausta jääneet (n = 27)
Lukumäärä	70 (72 %)	27 (28 %)
Keski-ikä	56±15v	42±12v
Sukupuoli (n) (naisia/miehiä)	52/18	22/5
Keliakia oli ennestään tuttu sairaus (n)	40 (57 %)	17 (63 %)
Perheessä tai lähisuvussa muita keliakiaa sairastavia (n)	33 (47 %)	13 (48 %)
Aika diagnoosista (kk)	11±6kk	9±5kk

## 5.2 Ruokavalio-ohjaus

Vajaa puolet kaikista vastaajista sai jonkinlaista ruokavalio-ohjausta samalla sairaalakäynnillä saatuaan tietää sairastavansa keliakiaa. Yksi henkilö ei vastannut kysymykseen. Yksi henkilö, joka vastasi kielteisesti kysymykseen ”saitteko ruokavalio-ohjausta samalla sairaalakäynnillä saatuaan tietää sairastavanne keliakiaa”, vastasi kuitenkin jatkokysymykseen ”jos vastasitte kyllä, keneltä saitte ohjausta”. Enemmistö (n = 26) näistä ruokavalio-ohjausta saaneista sai ohjausta lääkäriltä (taulukko 5). Lääkärin lisäksi ohjausta saatiin myös ravitsemusterapeutilta (n = 16) ja sairaanhoitajalta tai terveydenhoitajalta (n = 20).

Reilu kolmannes (n = 16) vastaajista, jotka saivat ruokavalio-ohjausta samalla sairaalakäynnillä keliakiadiagnoosin yhteydessä, sai ohjauksen ravitsemusterapeutilta. Yli puolet kaikista vastaajista (n = 54) ei saanut minkäänlaista ruokavalio-ohjausta samalla sairaalakäynnillä saatuaan keliakiadiagnoosin.

Taulukko 5. Ruokavalio-ohjauksen toteutuminen keliakiadiagnoosin saannin yhteydessä, n = 44.

Keneltä sai ohjausta	n	%
Lääkäri	11	25
Sairanhoitaja/terveydenhoitaja	11	25
Ravitsemusterapeutti ja lääkäri	7	16
Ravitsemusterapeutti	6	14
Lääkäri ja sairaanhoitaja	6	14
Ravitsemusterapeutti, lääkäri ja sairaanhoitaja	2	5
Ravitsemusterapeutti ja sairaanhoitaja	1	2

72 % (n = 70) vastaajista oli saanut ruokavalio-ohjausta ravitsemusterapeutin vastaanotolla vähintään kerran (taulukko 6). Reilu neljäsosa (28 %) vastaajista ei ollut saanut ruokavalio-ohjausta ravitsemusterapeutin vastaanotolla kertaakaan. Enemmistö (73 %) ravitsemusterapeutin tavanneista ei kaivannut useampaa ohjauksetta ravitsemusterapeutin vastaanotolla. Kolme henkilöä ei vastannut kysymykseen. Reilu neljäsosa (27 %) ohjausta

saaneista kaipasi useampaa ohjauskertaa, keskimäärin kaksi ohjauskertaa lisää. Ravitsemusterapeutin ohjaus toteutui suurimmalla osalla vastaajista kahden viikon – kahden kuukauden aikana ja yli viidenneksellä ohjaus toteutui vasta yli kahden kuukauden kuluttua. Yksi henkilö ei vastannut kysymykseen.

Taulukko 6. Ohjauskertojen määrä ja ajankohta keliakiadiagnoosin jälkeen, n = 97.

	n	%
<b>Ohjauskertoja</b>		
Ei kertaakaan	27	28
Kerran	44	45
2 kertaa	21	22
3 kertaa tai useammin	5	5
<b>Ohjauskerran ajankohta diagnoosista</b>		
Alle 2 viikkoa	10	15
2-4 viikkoa	22	32
1-2 kuukautta	22	32
Yli 2 kuukautta	15	22

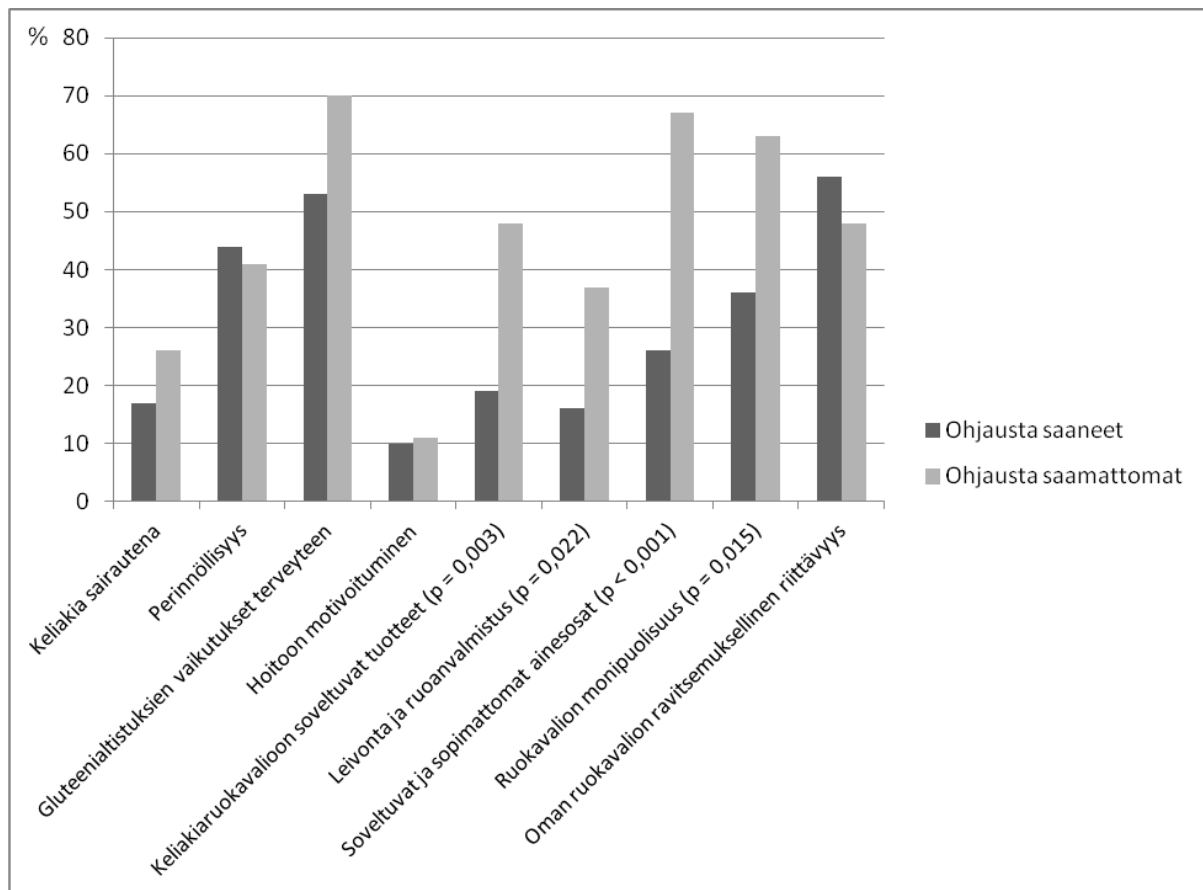
### 5.3 Lisätiedon tarve ja hakeminen

Lähes puolet (n = 46) vastaajista koki saaneensa terveydenhuollosta tarpeeksi tietoa keliakian ruokavaliohoidosta, kun loput (n = 49) kokivat saaneensa liian vähän tietoa. Kaksi henkilöä ei vastannut kysymykseen. Henkilöistä, jotka olivat tavanneet ravitsemusterapeutin, 63 % (n = 43) koki saaneensa tarpeeksi tietoa keliakian ruokavaliohoidosta, kun taas ilman ravitsemusterapeutin ohjausta jääneistä henkilöistä vain kolme henkilöä koki saaneensa tarpeeksi tietoa. Useammin kuin kerran ravitsemusterapeutin tavanneista henkilöistä 76 % koki saaneensa tarpeeksi tietoa terveydenhuollosta ja ohjausta kerran saaneista vastaavasti 56 %.

Gluteenialtistuksien vaikutukset terveyteen ja oman ruokavalion ravitsemuksellinen riittävyys olivat useimmin mainittuja aiheita, joista haluttiin saada lisätietoa (kuva 1). Henkilöt, jotka eivät olleet saaneet ohjausta ravitsemusterapeutilta, kaipasivat eniten lisätietoa soveltuvista ja sopimattomista ainesosista ja gluteenialtistuksien vaikutuksista terveyteen.

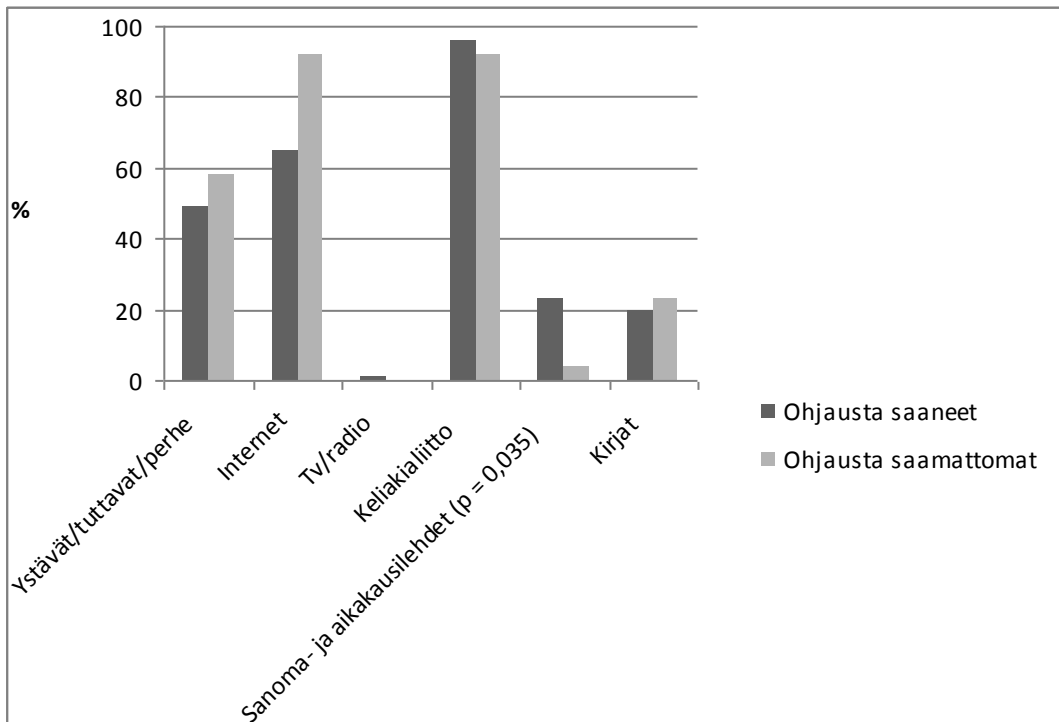
Tilastollisesti merkitsevää eroa ohjausta saaneiden ja ilman ohjausta jääneiden lisätiedon kaipuussa oli ruokavalion toteutukseen ja etenkin käytäntöön liittyvissä asioissa. Ohjausta vaille jääneet kaipasivat ohjausta saaneisiin verrattuna enemmän tietoa soveltuvista ja sopimattomista ainesosista ( $p < 0,001$ ), keliakiaruokavalioon soveltuvista tuotteista ( $p = 0,003$ ), ruokavalion monipuolisuudesta ( $p = 0,015$ ) sekä leivonnasta ja ruoanvalmistuksesta ( $p = 0,022$ ).

Kun vertaillaan henkilöitä, jotka olivat tavanneet ravitsemusterapeutin vain kerran, henkilöihin, jotka olivat tavanneet ravitsemusterapeutin useammin kuin kerran, oli eroa lisätiedon tarpeessa. Vain kerran ravitsemusterapeutin tavanneet kaipasivat useammin lisätietoa eri aiheista hoitoon motivoitumista lukuun ottamatta. Tilastollisesti merkitsevää oli ero lisätiedon kaipuussa keliakian perinnöllisyydestä ( $p = 0,025$ ).



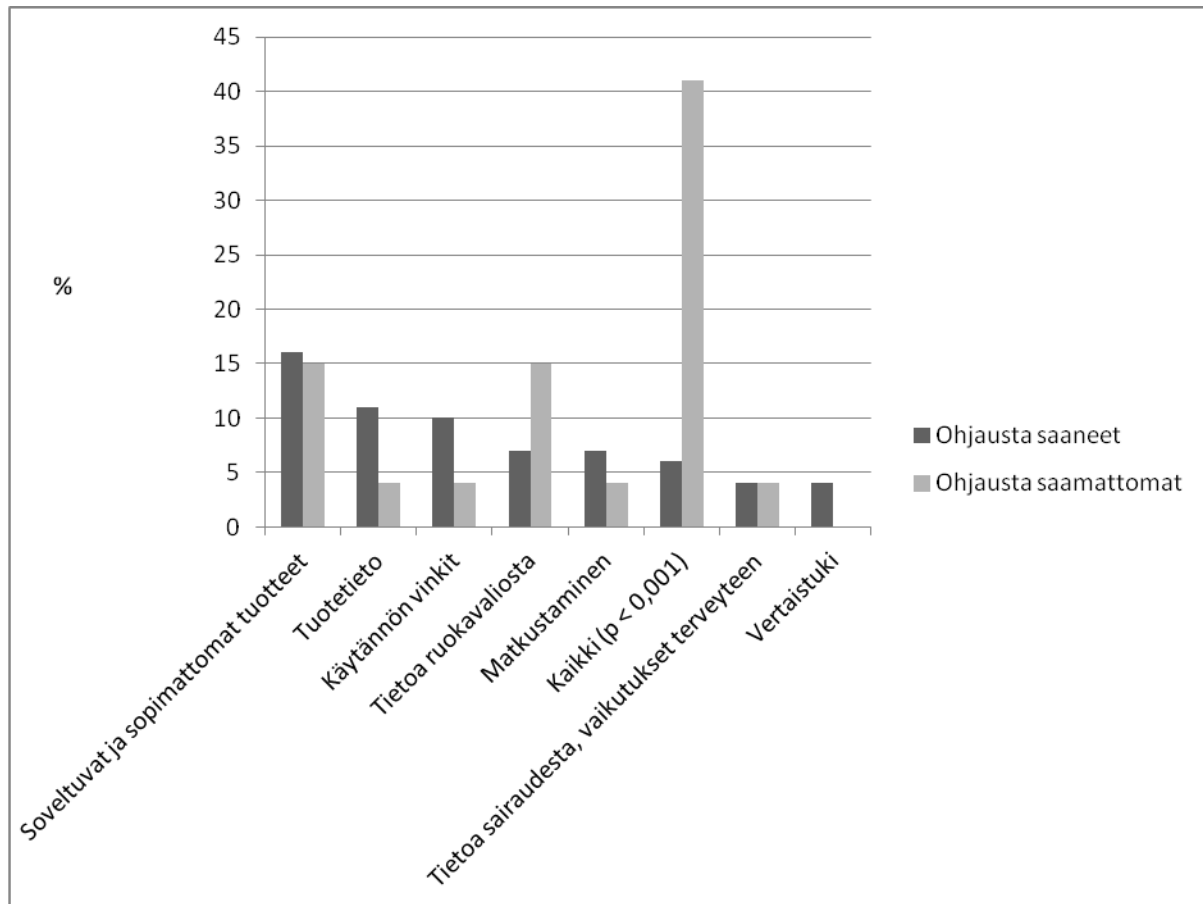
Kuva 1. Aiheita, joista ohjausta saaneet ja ilman ohjausta jääneet haluaisivat saada lisätietoa,  $p =$  ero ohjausta saaneiden ja ilman ohjausta jääneiden välillä,  $\chi^2$ -testi.

Muualta kuin terveydenhuollosta saatiin keliakiasta eniten tietoa Keliakialiitosta ja internetistä (kuva 2). Ohjausta saaneilla henkilöillä myös sanoma- ja aikakauslehdet toimivat tiedonlähteenä ( $p = 0,035$ ). Useammin kuin kerran ravitsemusterapeutin tavanneet henkilöt mainitsivat sanoma- ja aikakauslehdet sekä kirjat vain kerran ohjausta saaneita henkilöitä useammin tietolähteeksi.



Kuva 2. Keliakiatiedon lähteet terveydenhuollon ulkopuolella,  $p$  = ero ohjausta saaneiden ja ilman ohjausta jääneiden välillä,  $\chi^2$ -testi.

Lähes joka toinen ilman ohjausta jääneistä vastaajista kertoi joutuneensa hakemaan kaiken tiedon muualta kuin terveydenhuollosta. Ero ohjausta saaneisiin oli tilastollisesti merkitsevä, kun heistä vain neljä henkilöä kertoi joutuneensa hakemaan kaiken tiedon muualta kuin terveydenhuollosta ( $p < 0,001$ ). Puolet ohjausta saaneista jätti kokonaan vastaamatta kysymykseen. Kuvaan 3 on kerätty vastaukset aiheista, joista jouduttiin hakemaan tietoa muualta kuin terveydenhuollosta. Vain yksi ohjausta vaille jääneistä vastaajista (4 %) mainitsi joutuneensa etsimään tuotetietoutta, kun ohjausta saaneista sen mainitsi joka kymmenes.

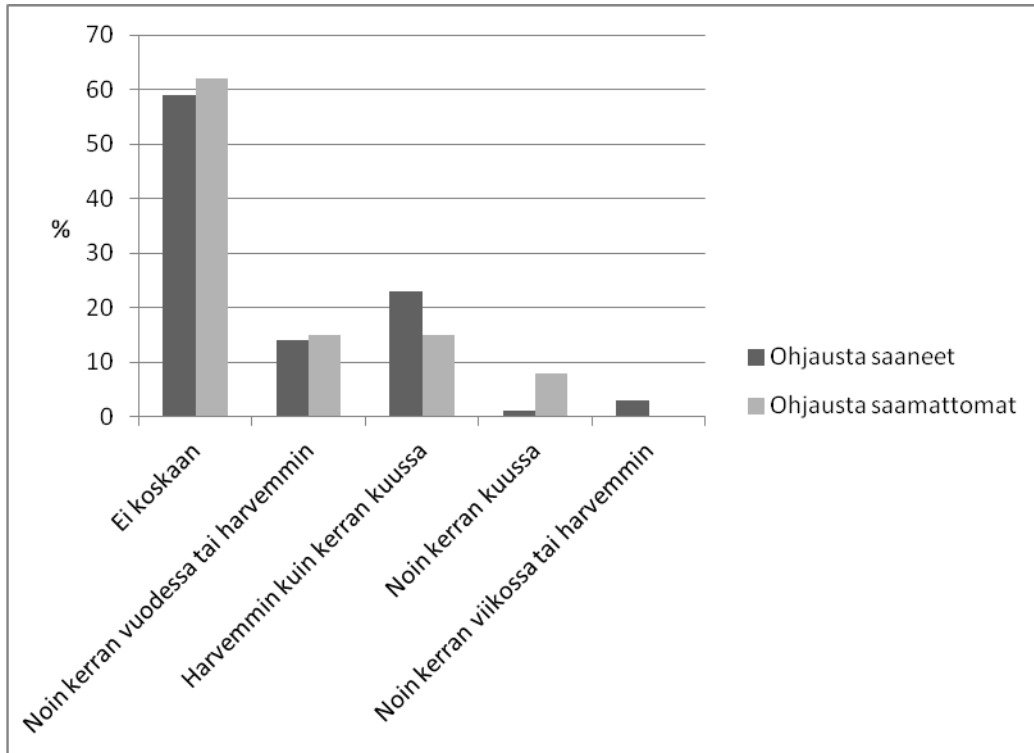


Kuva 3. Aiheita, joista jouduttiin hakemaan tietoa muualta kuin terveydenhuollosta,  $p$  = ero ohjausta saaneiden ja ilman ohjausta jääneiden välillä,  $\chi^2$ -testi.

#### 5.4 Ruokavalion noudattaminen ja toteuttaminen

Vastaajat lipsuivat keliakiaruokavaliosta pääsääntöisesti vain harvoin ja 60 % ( $n = 57$ ) vastaajista ei kertomansa mukaan lipsu keliakiaruokavaliosta koskaan (kuva 4).

Noin puolet ravitsemusterapeutin ohjausta saaneista henkilöistä ja puolet ilman ohjausta jääneistä ei lipsunut koskaan keliakiaruokavaliosta. Ohjauksertojen määrällä ei ollut tilastollista merkitsevyyttä ilmoitetun lipsumisen yleisyyteen.



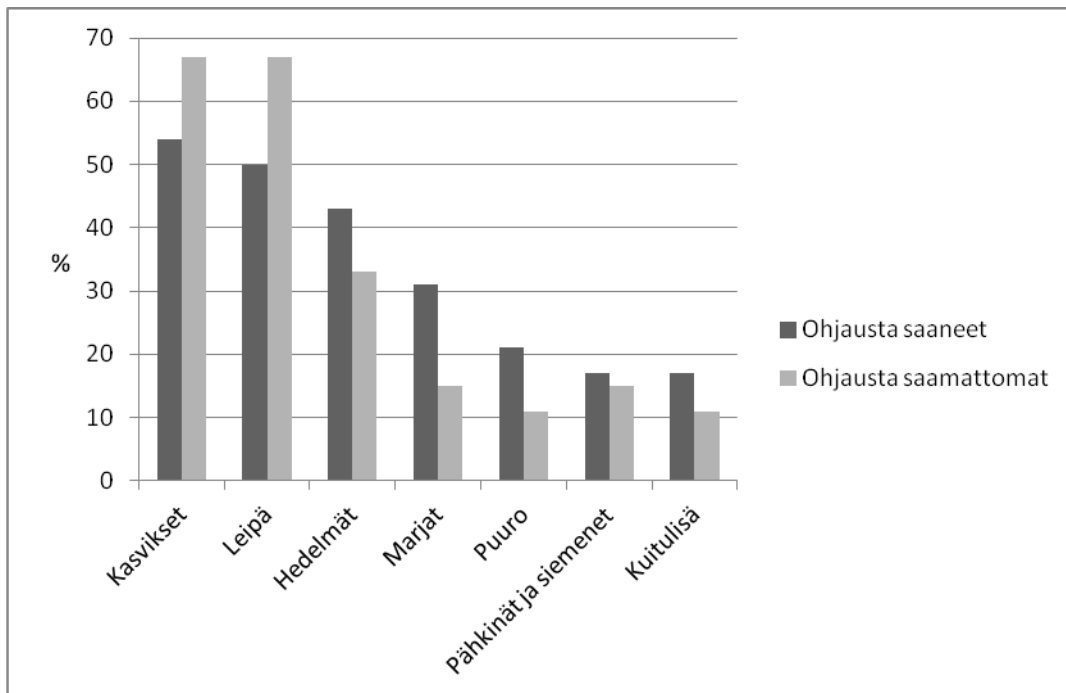
Kuva 4. Lipsuminen keliakiaruokavaliosta, ei eroja ryhmien välillä.

Kun kysyttiin, millaisissa tilanteissa gluteenipitoista ruokaa syödään, jos sellaista tapahtuu, valtaosa (73 %, n = 48) kysymykseen vastanneista (n = 66) kertoi lipsuvansa keliakiaruokavaliosta vahingossa tai tietämättään. Tuloksista ei selviä, olivatko vahingot epäilyjä vai todellisia vahinkoja. Vajaa kolmannes vastaajista mainitsi, että lipsuminen saattoi tapahtua muiden huolimattomuuden tai tietämättömyyden takia esimerkiksi ravintolassa, kylässä tai juhlissa. Muutama vastaaja kertoi syövänsä harvoin satunnaisia suupaloja esimerkiksi ruisleipää maun vuoksi tai makeisia. Neljä vastaajaa kertoi syövänsä gluteenipitoista ruokaa kylässä tai juhlissa. Muutama vastaaja kertoi lipsuvansa, kun muita vaihtoehtoja ei ole tarjolla. Yksi vastaaja kertoi käyttävänsä muitakin kauratuotteita kuin gluteenitonta kauraa. Tietoisista lipumisista mainitsivat etenkin ohjausta saaneet (n = 7).

### 5.5 Kuidun saanti

Kasvikset, leipä ja hedelmät olivat useimmin mainittuja kuidun lähteitä kysyttäessä vastaajan ruokavalion keskeisimpiä kuidun lähteitä sekä ohjausta saaneilla että ilman ohjausta jääneillä (kuva 5). Erot ilmoitetuissa kuidunlähteissä eivät olleet tilastollisesti merkitseviä.

Marjat ja puuro mainittiin noin kaksi kertaa useammin keskeisimmäksi kuidun lähteeksi henkilöillä, jotka olivat tavanneet ravitsemusterapeutin verrattuna henkilöihin, jotka eivät olleet saaneet ohjausta ravitsemusterapeutilta. Samoin oli henkilöillä, jotka olivat saaneet ohjausta useammin kuin kerran verrattuna henkilöihin, jotka olivat saaneet ohjausta vain yhden kerran. Erot eivät olleet tilastollisesti merkitseviä.



Kuva 5. Useimmin mainitut kuidun lähteet, ei eroja ryhmien välillä.

### 5.6 Elintarvikkeiden käyttö ja kuidun saanti

Ohjausta saaneiden ja ilman ohjausta jääneiden elintarvikkeiden kulutusta on kuvattu taulukossa 7. Näillä kahdella ryhmällä elintarvikkeiden ilmoitetut käyttömäärät olivat melko lähellä toisiaan, eikä tilastollisesti merkitsevää eroa ollut puuron käyttöä lukuun ottamatta ( $p = 0,048$ ). Ohjausta saaneet söivät puuroa enemmän verrattuna henkilöihin, jotka eivät olleet saaneet ohjausta.



Taulukko 7. Elintarvikkeiden päivittäinen keskimääräinen käyttö ohjausta saaneilla ja ilman ohjausta jääneillä.

	Ohjausta saaneet (n = 70) (annosta)	Ilman ohjausta jääneet (n = 27) (annosta)
Gluteeniton leipä (viipaletta)	3,6	3,4
Gluteeniton puuro (annosta <sup>1</sup> )	0,8	0,5
Gluteenittomat murot, myslit ja/tai aamiaishiutaleet (annosta <sup>2</sup> )	0,6	1
Riisi ja/tai gluteeniton pasta (annosta <sup>3</sup> )	0,5	0,4
Marjat ja hedelmät (annosta <sup>4</sup> )	1,9	2,1
Kasvikset (annosta <sup>4</sup> )	1,9	2
Siemenet ja pähkinät (annosta <sup>5</sup> )	1,2	1,3
Kuituvalmisteet (annosta <sup>5</sup> )	1,5	1,2

<sup>1</sup>1 annos = 2,5 dl keitettyä puuroa/lautasellinen

<sup>2</sup>1 annos = 1 dl

<sup>3</sup>1 annos = 2 dl keitettynä

<sup>4</sup>1 annos = 1 dl tai 1 kpl

<sup>5</sup>1 annos = 1 rkl

### 5.6.1 Kuitu

Ravitsemusterapeutin ohjausta saaneet vastaajat söivät päivässä keskimäärin 3,6 viipaletta leipää, 2 dl puuroa ja 0,5 annosta riisiä tai pastaa (taulukko 7). Näistä tulee karkeasti laskettuna 13 grammaa kuitua. Kun tähän lisätään loput ilmoitetun keskimääräisen kulutuksen pohjalta lasketut kuitumäärät, saadaan päivittäiseksi kuidunsaanniksi noin 20 grammaa. Tähän lukuun ei ole huomioitu kuituvalmisteiden käyttöä, sillä vain joka neljäs ohjausta saaneista ilmoitti käyttävänsä niitä päivittäin (taulukko 9). Jos kuituvalmisteet huomioidaan, on päivittäinen kuidunsaanti 29 grammaa.

Ilman ohjausta jääneet söivät päivässä keskimäärin 3,4 viipaletta leipää, 1,25 dl puuroa ja 0,4 annosta riisiä tai pastaa (taulukko 7). Näistä tulee noin 10 grammaa kuitua. Kun tähän lisätään loput ilmoitetun keskimääräisen kulutuksen pohjalta lasketut kuitumäärät, saadaan

päivittäiseksi kuidunsaanniksi noin 20 grammaa. Vain neljä henkilöä ilmoitti käyttävänsä kuituvalmisteita päivittäin, joten niiden sisältämää kuitumäärää ei ole tässä huomioitu (taulukko 9). Jos kuituvalmisteet huomioidaan, nousee keskimääräinen kuidunsaanti kuituvalmisteita käyttävillä henkilöillä 27 grammaan päivässä.

Elintarvikkeiden kuidun määrän arvioimiseen käytettiin Keliakia-kirjan taulukkoa ruoka-annosten kuitupitoisuuksista sekä Keliakialiiton julkaisua (Arffman 2006, Savolainen 2009). Näin saatiin taulukkoon 8 kerätyt elintarvikkeiden kuitupitoisuudet. Gluteenittoman puuron kuitupitoisuus on laskettu kaurapuuron ja tattaripuuron keskiarvona, sillä ne olivat sekä ohjausta saaneilla että ohjausta vaille jääneillä yleisimmin käytetyt puurot.

Ohjausta saaneista neljännes kertoi käyttävänsä kuituvalmisteita päivittäin ja ohjausta vaille jääneistä joka kuudes (taulukko 9). Yleisimmin käytettiin sokerijuurikaskuitua ja Kaurakuitusta. Elintarvikkeiden käyttöfrekvenssit on kokonaisuudessaan kuvattu taulukossa 9.

Taulukko 8. Elintarvikkeiden keskimääräisiä kuitupitoisuuksia.

	Kuitupitoisuus (g)
Gluteeniton leipä	2 / viipale
Gluteeniton puuro	1,3 / dl
Gluteenittomat murot, myslit ja/tai aamiaishiutaleet	2 / dl
Riisi ja/tai gluteeniton pasta	2,5 / dl
Marjat ja hedelmät	1,5 / annos <sup>1</sup>
Kasvikset	1,1 / annos <sup>1</sup>
Siemenet ja pähkinät	1,5 / rkl
Kuituvalmisteet	6 / rkl

<sup>1)</sup> 1 annos = 1 dl tai 1 kpl

Lähde: Arffman 2006, Savolainen 2009.

Taulukko 9. Elintarvikkeiden käyttöfrekvenssit ohjausta saaneilla ja ilman ohjausta jääneillä.

		Ohjausta saaneet (n = 70) n (%)	Ilman ohjausta jääneet (n = 27) n (%)
Gluteeniton leipä	Päivittäin	57 (83)	22 (82)
	3-5 kertaa viikossa	10 (14)	3 (11)
	Kerran viikossa	2 (3)	0 (0)
	Harvemmin kuin kerran viikossa	0 (0)	2 (7)
	Viikossa yhteensä (viipaletta)	25	23,5
Gluteeniton puuro	Päivittäin	23 (34)	2 (8)
	3-5 kertaa viikossa	16 (24)	0 (0)
	Kerran viikossa	6 (9)	4 (15)
	Harvemmin kuin kerran viikossa	22 (33)	20 (77)
	Viikossa yhteensä (annosta <sup>1</sup> )	5,5	3,5
Gluteenittomat murot, myslit ja/tai aamiaishiutaleet	Päivittäin	7 (11)	3 (12)
	3-5 kertaa viikossa	14 (22)	3 (12)
	Kerran viikossa	8 (13)	8 (32)
	Harvemmin kuin kerran viikossa	35 (55)	11 (44)
	Viikossa yhteensä (annosta <sup>2</sup> )	4	7
Riisi ja/tai gluteeniton pasta	Päivittäin	1 (2)	0 (0)
	3-5 kertaa viikossa	15 (22)	11 (41)
	Kerran viikossa	23 (34)	7 (26)
	Harvemmin kuin kerran viikossa	29 (43)	9 (33)
	Viikossa yhteensä (annosta <sup>3</sup> )	3,5	3
Marjat ja hedelmät	Päivittäin	53 (77)	21 (78)
	3-5 kertaa viikossa	13 (19)	5 (19)
	Kerran viikossa	3 (4)	1 (4)
	Harvemmin kuin kerran viikossa	0 (0)	0 (0)
	Viikossa yhteensä (annosta <sup>4</sup> )	13,5	14,5

(jatkuu)

(Taulukko 9 jatkuu)

		Ohjausta saaneet (n = 70) n (%)	Ilman ohjausta jääneet (n = 27) n (%)
Kasvikset	Päivittäin	55 (80)	18 (67)
	3-5 kertaa viikossa	11 (16)	8 (30)
	Kerran viikossa	3 (4)	1 (4)
	Harvemmin kuin kerran viikossa	0 (0)	0 (0)
	Viikossa yhteensä (annosta <sup>4</sup> )	13,5	14
Siemenet ja pähkinät	Päivittäin	15 (23)	8 (31)
	3-5 kertaa viikossa	13 (20)	4 (15)
	Kerran viikossa	8 (12)	4 (15)
	Harvemmin kuin kerran viikossa	29 (45)	10 (39)
	Viikossa yhteensä (annosta <sup>5</sup> )	8,5	9
Kuituvalmisteet	Päivittäin	14 (27)	4 (17)
	3-5 kertaa viikossa	7 (14)	3 (13)
	Kerran viikossa	4 (8)	1 (4)
	Harvemmin kuin kerran viikossa	28 (52)	15 (67)
	Viikossa yhteensä (annosta <sup>5</sup> )	10,5	8,5

<sup>1</sup>1 annos = 2,5 dl keitettyä puuroa/lautasellinen<sup>2</sup>1 annos = 1 dl<sup>3</sup>1 annos = 2 dl keitettynä<sup>4</sup>1 annos = 1 dl tai 1 kpl<sup>5</sup>1 annos = 1 rkl

### 5.6.2 Kasvikset, marjat ja hedelmät

Ohjausta saaneet ja ilman ohjausta jääneet söivät päivässä keskimäärin saman verran kasviksia, marjoja ja hedelmiä (taulukko 7). Käyttömäärän ollessa keskimäärin neljä annosta jäi se molemmilla ryhmillä alle suositusten, jonka mukaan kasviksia, marjoja ja hedelmiä tulisi syödä vähintään viisi annosta päivässä, yhteensä vähintään 400 g (VRN 2005). Ohjausta saaneet kuitenkin käyttivät kasviksia useammin, sillä 80 % ilmoitti käyttävänsä niitä päivittäin, kun vastaava luku ilman ohjausta jääneillä oli 67 % (taulukko 9). Molemmista

ryhmistä vajaa 80 % ilmoitti käyttävänsä marjoja ja hedelmiä päivittäin. Kasvisten päivittäinen käyttömäärä ohjausta saaneilla ja ilman ohjausta jääneillä oli kaksi annosta, eli noin 160 g. Hedelmien ja marjojen päivittäinen käyttömäärä molemmilla ryhmillä oli myös kaksi annosta, eli noin 160 g.

### 5.6.3 Leipä

Ravitsemusohjausta saaneiden ja ilman ohjausta jääneiden leipävalinnoissa oli pieniä eroja, mutta ero oli tilastollisesti merkitsevä ainoastaan näkkileivän osalta ( $p = 0,045$ ). Reilu kolmannes ohjausta saaneista söi useimmiten itse tehtyä leipää, kun ilman ohjausta jääneistä reilu puolet valitsi useimmiten näkkileivän (taulukko 10). Sekä ohjausta saaneet että ohjausta vaille jääneet mainitsivat syövänsä tavallisesti keskimäärin kolmea eri leipää. Kauraleipänimen alle on kerätty kaikki mainitut ”kaura” -sanan sisältävät leivät, joita olivat kauraleipä, kaura- ja porkkanasämpylät sekä kaurasämpylät. Ohjauskertojen määrällä ei ollut tilastollisesti merkitsevää eroa leipävalintoihin, mutta kerran ohjausta saaneet valitsivat noin kaksi kertaa useammin näkkileivän verrattuna useammin kuin kerran ohjausta saaneisiin.

Taulukko 10. Yleisimmin käytetyt leivät ohjausta saaneilla ja ilman ohjausta jääneillä<sup>1</sup>.

Ohjausta saaneet (n = 70)	n (%)	Ilman ohjausta jääneet (n = 27)	n (%)
Itse tehty	25 (36)	Itse tehty	10 (37)
Näkkileipä	21 (30)	Näkkileipä	14 (52)
Sämpylä	20 (29)	Sämpylä	6 (22)
Kauraleipä	14 (20)	Kauraleipä	4 (15)
Tattarileipä	12 (17)	Tattarileipä	5 (19)
Ei vastannut kysymykseen	3 (4)		1 (4)

<sup>1</sup>Vastaaja sai luetella useamman vaihtoehdon.

#### 5.6.4 Puuro

Ohjausta saaneet söivät useammin kaurapuuroa kuin ilman ohjausta jääneet (taulukko 11). Ero oli tilastollisesti merkitsevä ( $p = 0,017$ ). Ohjaukset ei vaikuttanut puurovalintoihin.

Taulukko 11. Yleisimmin käytetyt puurot ohjausta saaneilla ja ilman ohjausta jääneillä<sup>1</sup>.

Ohjausta saaneet (n = 70)	n (%)	Ilman ohjausta jääneet (n = 27)	n (%)	P-arvo
Kaurapuuro	47 (67)	Kaurapuuro	11 (41)	0,017
Tattariapuuro	19 (27)	Tattariapuuro	5 (19)	
Riisipuuro	8 (11)	Riisipuuro	5 (19)	
Helmipuuro	4 (6)	Helmipuuro	0 (0)	
Hirssipuuro	2 (3)	Hirssipuuro	2 (7)	
Ei vastannut kysymykseen	17 (24)		9 (33)	

<sup>1</sup>Vastaja sai luetella useamman vaihtoehdon.

#### 5.6.5 Muut

Murojen, myslien ja aamiaishiutaleiden käytössä näkyi samoja tuotevaihtoehtoja sekä henkilöillä, jotka olivat tavanneet ravitsemusterapeutin että henkilöillä, jotka eivät olleet tavanneet ravitsemusterapeuttia. Riiseistä ja pastoista mainittiin useita eri tuotemerkkejä. 16 vastaajaa mainitsi erikseen valitsevansa täysjyvä- tai kuitupitoista riisiä tai pastaa. Heistä 11 oli tavannut ravitsemusterapeutin, puolet näistä useammin kuin kerran.

## 5.7 Keliakiatietous

### 5.7.1 Väittämät keliakiaan liittyen

Kyselyssä esitettiin väittämiä keliakiaan liittyen (liitetaulukko 1). Ohjausta saaneiden ja ilman ohjausta jääneiden välillä ei ollut oikeiden tai väärin vastauksien määrässä tilastollisesti merkitsevää eroa. Ilman ohjausta jääneet kuitenkin vastasivat väittämiin keskimäärin hieman useammin oikein. Suurin ero oikein vastanneiden määrässä oli väittämien ”keliakiasta voi parantua” ja ”keliakiaa voi hoitaa lääkkeillä” kohdalla. Näihinkin kuitenkin myös enemmistö ohjausta saaneista vastasi oikein.

Parhaiten tiedettiin vastaukset väittämiin ”oheinen merkki on osoitus tuotteen gluteenittomuudesta” (96 % vastasi oikein) sekä ”oikealla ruokavaliohoidolla keliakiaa sairastava pysyy oireettomana, eikä sairaus etene” (93 %).

Kolmeen väittämään enemmistö vastasi väärin. Väärin vastattiin seuraaviin väittämiin: ”Vasta-aineet nousevat välittömästi yhden ruokavaliopoikkeaman jälkeen” (77 % vastasi väärin), ”kasviksista saatavalla kuidulla on enemmän merkitystä kuidun saannin kannalta kuin viljasta saatavalla kuidulla” (73 %) ja ”keliakikon tulisi päivittäin täydentää ruokavaliotaan ravintolisävalmisteilla saadakseen kaikkia tarvittavia vitamiini- ja kivennäisaineita” (64 %).

Kolmeen väittämään yli kolmasosa (>30 %) vastasi väärin: ”Keliakikko voi nauttia olutta” (47 % vastasi väärin), ”keliakikoita koskevat samat suositukset ruokavalion koostamisesta ja ravintoaineiden saannista kuin muutakin väestöä” (34 %), ”valtaosa keliakikoista voi käyttää vehnätärkkelystä sisältäviä tuotteita” (32 %).

Ohjausta vain kerran saaneilla verrattuna ohjausta useammin kuin kerran saaneisiin tulokset olivat hyvin samankaltaisia kuin edellä. Tilastollisesti merkitsevä ero näiden kahden ryhmän välillä oli siinä, että ohjausta vain kerran saaneet tiesivät useammin oikein, että keliakikko voi nauttia olutta ( $p = 0,048$ ). Keliakian jo ennestään tunteneet henkilöt osasivat vastata kysymyksiin useammin oikein, kuin he, joille keliakia ei ollut ennestään tuttu sairaus.

### 5.7.2 Elintarvikkeiden sopivuus

Ohjausta saaneiden ja ohjausta vaille jääneiden vastaajien tietämys elintarvikkeiden sopivuudesta keliakikön ruokavalioon erosi kolmen elintarvikkeen kohdalla tilastollisesti merkitsevästi. Ohjausta saaneet tiesivät useammin oikein, että Elovena-kaurahiutaleet eivät sovellu keliakikön ruokavalioon ( $p = 0,036$ ) (taulukko 12). Ohjausta vaille jääneet henkilöt tiesivät useammin oikein popcornin ( $p = 0,009$ ) ja vehnäproteiinihydrolysaatin ( $p = 0,033$ ) sopivan keliakikön ruokavalioon. Heistäkin kuitenkin vain joka neljäs tiesi vehnäproteiinihydrolysaatin sopivan keliakikölle.

Parhaiten tiedettiin elintarvikkeiden soveltuvuus keliakikön ruokavalioon maissin (99 % vastasi oikein), mannasuurimon (96 %) ja rypsiöljyn (95 %) kohdalla.

Kolmeen kohtaan elintarvikkeen sopivuudesta keliakikön ruokavalioon enemmistö sekä ohjausta saaneista että ohjausta vaille jääneistä vastasi väärin. Enemmistö oli sitä mieltä, että vehnäkuitu (89 % vastasi väärin), vehnäproteiinihydrolysaatti (88 %) ja vehnänalkioöljy (68 %) eivät sovi keliakikön ruokavalioon, vaikka todellisuudessa ne sopivat.

Lisäksi yli kolmasosa (>30 %) ohjausta saaneista vastasi väärin kahteen väittämään. Heidän mielestään maltodekstriini (46 % vastasi väärin) ja soijalesitiini (33 %) eivät sovellu keliakikön ruokavalioon, vaikka todellisuudessa ne sopivat. Useammin kuin kerran ohjausta saaneet tiesivät hieman useammin näiden sopivan keliakikön ruokavalioon verrattuna vain kerran ohjausta saaneisiin.

Ohjausta vaille jääneistä yli kolmasosa vastasi väärin lisäksi neljään kysymykseen. Heidän mielestään couscous (33 % vastasi väärin) soveltuu keliakikön ruokavalioon, vaikka todellisuudessa se ei sovi keliakikölle. He myös vastasivat, että maltodekstriini (30 %), soijalesitiini (33 %) ja soijakastike (37 %) eivät sovellu keliakikön ruokavalioon, vaikka todellisuudessa ne sopivat.

Listassa oli kuusi elintarviketta, jotka eivät sovi keliakikön ruokavalioon: spelt, durumjauho, ohra, mannasuurimo, Elovena-kaurahiutale ja couscous. Reilu neljännes ohjausta vaille jääneistä oli virheellisesti sitä mieltä, että durumjauho sopii keliakikoille, kun taas ohjausta saaneista durumjauhon kohdalla erehtyi alle viidennes. Viidennes ilman ohjausta jääneistä



ajatteli myös virheellisesti speltin soveltuvan keliakikolle, kun ohjausta saaneista speltin kohdalla erehtyi vain joka kuudes. Erot eivät kuitenkaan olleet tilastollisesti merkitseviä.

Keliakian jo ennestään tunteneet henkilöt osasivat vastata kysymyksiin useammin oikein, kuin he, joille keliakia ei ollut ennestään tuttu sairaus. He vastasivat useammin oikein 13:een kysymykseen 20:sta (maissi, spelt, durumjauho, ohrakas, mannasuurimo, kookoshiutale, couscous, ksantaani, psyllium, maltodekstriini, vehnäproteiinihydrolysaatti, liivate, popcorn). Tilastollisesti merkitsevää ero oli oikeiden vastauksien määrässä popcornin kohdalla, jonka keliakian aiemmin tunteneet tiesivät useammin soveltuvan keliakikoille ( $p = 0,013$ ) ja soijakastikkeen kohdalla, kun vastaajat, joille keliakia ei ollut ennestään tuttu sairaus, tiesivät useammin sen sopivan keliakikoille ( $p = 0,017$ ).

Taulukko 12. Elintarvikkeiden sopivuus keliakikön ruokavalioon, oikein vastanneiden osuus.

	Ohjausta saaneet (n = 70) n (%)	Ilman ohjausta jääneet (n = 27) n (%)	P-arvo <sup>1</sup>
Maissi	70 (100)	26 (96)	
Spelt	59 (84)	22 (82)	
Durumjauho	57 (81)	20 (74)	
Ohrakas	65 (93)	25 (93)	
Mannasuurimo	67 (96)	26 (96)	
Kookoshiutale	60 (86)	26 (96)	
Elovena-kaurahiutale	67 (96)	22 (82)	0,036
Couscous	51 (73)	18 (67)	
Vehnäkuitu	10 (14)	1 (4)	
Ksantaani	49 (70)	22 (82)	
Psyllium	59 (84)	24 (89)	
Tärkkelyssiirappi	55 (79)	23 (85)	
Maltodekstriini	38 (54)	19 (70)	
Vehnäproteiinihydrolysaatti	5 (7)	7 (26)	0,033
Liivate	54 (77)	22 (82)	
Soijalesitiini	47 (67)	18 (67)	
Soijakastike	50 (71)	17 (63)	
Rypsiöljy	67 (96)	25 (93)	
Vehnänalkioöljy	26 (37)	5 (19)	
Popcorn	56 (80)	27 (100)	0,009

<sup>1</sup>p = ero ohjausta saaneiden ja ilman ohjausta jääneiden välillä, X<sup>2</sup>-testi.

## 5.8 Kokemuksia keliakian kanssa elämisestä

Suurin osa (63 %) ohjausta saaneista vastaajista kuvaili sopeutuneensa keliakian kanssa elämiseen mahdollisten alkuvaikeuksien jälkeen hyvin tai elävänsä keliakian kanssa ilman suurempia vaikeuksia tai ongelmia (taulukko 13, liitetaulukko 2). Vajaa neljäsosa näistä vastaajista kuvaili kokemuksia keliakian kanssa elämisestä pelkästään positiivisilla termeillä, kuten erittäin hyvin, sopeutunut hyvin, kohtuullisen hyvin, ok ja helppoa. Esimerkiksi arjen tai elämän kotona mainitaan yleensä sujuvan hyvin ( $n = 3$ ) ja olon ja voinnin parantuneen ( $n = 3$ ). Ohjausta vaille jääneistä vastaajista reilu puolet kuvaili sopeutuneensa keliakian kanssa elämiseen mahdollisten alkuvaikeuksien jälkeen hyvin tai elävänsä keliakian kanssa ilman suurempia vaikeuksia tai ongelmia. Reilu kolmannes näistä vastaajista kuvaili kokemuksia keliakian kanssa elämisestä pelkästään positiivisilla termeillä, kuten suhteellisen hyvin, helppoa, yllättävän hyvin ja erittäin hyvin.

Reilu kymmenes ohjausta saaneista vastaajista kuvaili keliakian kanssa elämistä pelkästään negatiivisilla termeillä, kun vastaavasti ohjausta vaille jääneistä joka kolmas käytti ainoastaan negatiivisia termejä. Ero negatiivisten vastausten määrässä oli tilastollisesti merkitsevä ( $p = 0,034$ ).

Joka viidennen ohjausta saaneen ja ohjausta vaille jääneen vastaajan vastauksissa korostui keliakian vaikutus sosiaaliseen elämään tai sosiaalisiin tilanteisiin kuten kyläilyihin tai ulkona syömiseen. Vastauksissa nostettiin esille ulkona syömiseen vaikeus huonojen merkintöjen tai gluteenittomien vaihtoehtojen puutteen vuoksi, huomioimatta jättäminen yhteistarjoiluissa, vaivaksi oleminen muille ja muiden ymmärtämättömyys sekä tietämättömyys.

Käytäntöön liittyvät haasteet koskivat esimerkiksi soveltuvien tuotteiden ja ainesosien muistamista, tuotteiden kalleutta, ulkomailla sekä ulkona syömistä ja tietyistä tuotteista luopumista. Etenkin useammin kuin kerran ravitsemusterapeutin tavanneet henkilöt kertoivat käytäntöön liittyvistä haasteista (liitetaulukko 2). Ero vain kerran ravitsemusterapeutin tavanneisiin oli tilastollisesti merkitsevä ( $p = 0,015$ ).

Taulukko 13. Keliakian kanssa elämiseen liittyviä kokemuksia ohjausta saaneilla ja ilman ohjausta jääneillä.

	Ohjausta saaneet (n = 70) n (%)	Ilman ohjausta jääneet (n = 27) n (%)	P-arvo <sup>1</sup>
Sopeutunut hyvin, ei suurempia vaikeuksia	44 (63)	16 (59)	
Ainoastaan positiivisia kuvauksia	10 (14)	5 (19)	
Ainoastaan negatiivisia kuvauksia	10 (14)	9 (33)	0,034
Vaikuttaa sosiaaliseen elämään, sosiaalisiin tilanteisiin	12 (17)	5 (19)	
Käytäntöön liittyvät haasteet	25 (36)	13 (48)	
Ei vastannut kysymykseen	1 (1)	1 (1)	

<sup>1</sup>p = ero ohjausta saaneiden ja ilman ohjausta jääneiden välillä,  $\chi^2$ -testi.

### 5.9 Vaikeudet keliakian hoidossa

Sekä ravitsemusterapeutin ohjausta saaneiden että ilman ohjausta jääneiden vastaajien mielestä vaikeinta tai hankalinta keliakian hoidossa oli ruokaileminen kodin ulkopuolella (taulukko 14). Syyksi mainittiin muun muassa epävarmuus ruoan gluteenittomuudesta ja puutteellinen valikoima.

Viidennes ohjausta saaneista piti riittävän tarkkuuden tai huolellisuuden varmistamista vaikeana asiana keliakian hoitoon liittyen. Vaikeaksi koettiin muun muassa tarkkuus ruokavalion noudattamisen kanssa sekä tuotteiden gluteenittomuuden tarkistaminen ja tuoteselosteiden lukeminen. Henkilöistä, jotka eivät olleet saaneet ohjausta, ainoastaan kaksi vastaajaa mainitsi tarkkuuden. Ero ei kuitenkaan ollut tilastollisesti merkitsevä.

Muutama ravitsemusterapeutin ohjausta saaneista vastaajista koki ruokavalion noudattamisen ja motivoitumisen ruokavaliossa pysymiseen hankalaksi. Nämä vastaajat olivat kaikki tavanneet ravitsemusterapeutin useammin kuin kerran. Yksi vastaaja koki hankalaksi

motivaation puutteen, sillä hän ei nähnyt konkreettista hyötyä niin sanotusta tavallisesta ruokavaliosta luopumisessa. Hän olisi kaivannut säännöllistä ravitsemusterapeutin seurantaan. Toinen koki vaikeaksi ruokavalion muuttamisen aikuisiällä, mihin vaikutti oma asenne. Kaksi muuta vastaajaa koki vaikeaksi ruokavaliossa pysymisen ja ruokavalion noudattamisen kyläilyn yhteydessä.

Kolme ravitsemusterapeutin ohjausta vaille jäänyttä henkilöä mainitsi vaikeaksi asiaksi tiedonpuutteen, kun ohjausta saaneista sitä ei maininnut yksikään ( $p = 0,020$ ). Yksi vastaaja pohti sitä, mistä voi tarkkaan tietää, kuinka tiukka ruokavalion suhteen tulee olla. Hän mietti sitä, pitääkö syödä täysin gluteenitonta vai voiko syödä vähän gluteenia sisältäviä tuotteita ja kauraa, kun ei ole varsinaisia vatsaoireita. Myös toinen vastaaja pohti gluteenittoman ruokavalion ehdottomuutta ja sitä, miten vaikuttaa, jos joskus syö gluteenia sisältäviä tuotteita. Yksittäiset vastaukset on kerätty liitetaulukkoon 3.

Taulukko 14. Yleisimmin mainitut vaikeudet ja hankaluudet keliakian hoidossa ohjausta saaneilla ja ilman ohjausta jääneillä.

	Ohjausta saaneet (n = 70) n (%)	Ilman ohjausta jääneet (n = 27) n (%)	P-arvo <sup>1</sup>
Ruokaileminen kodin ulkopuolella	20 (29)	8 (30)	
Matkustaminen	14 (20)	3 (11)	
Tarkkuus, huolellisuus	13 (19)	2 (7)	
Tuoteselosteiden lukeminen	12 (17)	7 (26)	
Muiden ymmärtämättömyys	12 (17)	3 (11)	
Epävarmuus puhtaudesta	7 (10)	4 (15)	
Tuotteiden saatavuus, löytyminen	7 (10)	2 (7)	
Tuotteiden kalleus, Kelan pieni korvaus	5 (7)	3 (11)	
Tuotteiden soveltuminen, uusien tuotteiden kokeilu	4 (6)	4 (15)	
Ruokavalion noudattaminen, motivoituminen ruokavaliassa pysymiseen	4 (6)	0 (0)	
Luopuminen	4 (6)	2 (7)	
Ruokavalion ravitsemuksellinen riittävyys	1 (1)	2 (7)	
Tiedonpuute	0 (0)	3 (11)	0,020
Ei vastannut kysymykseen	5 (7)	2 (7)	

<sup>1</sup>p = ero ohjausta saaneiden ja ilman ohjausta jääneiden välillä,  $\chi^2$ -testi.

## 6 POHDINTA

### 6.1 Aineisto

Alkuperäisen suunnitelman mukaan aineisto oli tarkoitus kerätä eri sairaanhoitopiireistä kymmenestä eri terveydenhuollon yksiköstä. Tutkittavat olisi valittu niiden sairaanhoitopiirien yksiköistä, joissa syksyllä 2010 toteutetun "Keliakiapotilaiden ruokavaliohoidon ohjauksen saatavuuden ja laadun kehittäminen" -projektin (ROKE) perusteella ravitsemusterapeutin ohjauksen saatavuudessa oli eniten kehitettävää. Verrokkit oli tarkoitus valita niiden sairaanhoitopiirien yksiköistä, joissa kyselyn tulosten mukaan potilaat saivat ravitsemusohjausta. Kuitenkin ainoastaan yksi terveydenhuollon yksikkö, jossa ravitsemusterapeutin ohjauksen saatavuudessa oli kehitettävää, suostui tutkimukseen. Tästä syystä tutkittavat jouduttiin hakemaan Keliakialiiton kautta ja yhtä vastaajaa lukuun ottamatta kaikki vastaajat kuuluivat Keliakialiittoon. Monessa yksikössä vähäisen osallistumishalukkuuden syyksi kerrottiin resurssiongelmat tai keliakiapotilaiden etsimisen hankaluus potilastietojärjestelmästä, mutta joistakin yksiköistä ei saatu minkäänlaista vastausta.

Kun yhtä lukuun ottamatta kaikki kyselyn vastaajista kuuluivat Keliakialiittoon, on sillä varmasti suuri vaikutus tuloksiin. Esimerkiksi Keliakialiitto oli useimmin mainittu tiedonlähde terveydenhuollon ulkopuolelta, josta saatiin lisätietoa keliakiasta. Lähes kaikki vastaajat mainitsivat sen tietolähteekseen. Olisi mielenkiintoista selvittää, kuinka Keliakialiittoon kuulumattomien henkilöiden vastaukset eroaisivat tähän tutkimukseen osallistuneiden vastauksista. Heillä ei ole samalla lailla Keliakialiiton tarjoamaa tietoa sairaudesta ja sen kanssa elämisestä. Tässä tutkimuksessa vastaajiin on voinut lisäksi valikoitua keskimääräistä ”innokkaampi” tai ”kiinnostuneempi” joukko, jotka jaksoivat nähdä vaivaa kyselyyn vastaamiseen. Kenties he jaksavat nähdä vaivaa myös enemmän keliakian hoidossa.

Niiden henkilöiden tavoittaminen on hankalaa, jotka eivät ole saaneet ohjausta ravitsemusterapeutilta, eivätkä kuulu Keliakialiittoon. Tutkittavia yritettiin hakea Glu.fi-keskustelufoorumin kautta, mutta sitä kautta ei tavoitettu yhtäkään henkilöä. Toisaalta, keliakia-aiheisilla keskustelufoorumeillakin vierailee todennäköisesti keskimääräistä

aktiivisempia keliakikoita. Yksi vaihtoehto tavoittaa lisää henkilöitä voisi olla sanomalehti-ilmoitukset. Niissä pitäisi kuitenkin ottaa huomioon kustannukset ja todennäköisesti tälläkin menetelmällä tapahtuisi edellä mainittua valikoitumista vastaajissa. Tavoittamalla henkilöitä, jotka sairastavat keliakiaa, mutta ”ovat aivan oman onnensa nojalla” tai joita sairaus ja sen hoito ei juuri kiinnosta, voitaisiin saada ensiarvoisen tärkeää tietoa ravitsemusohjauksen – tai tässä tapauksessa sen puutteen – merkityksestä.

72 % vastaajista oli saanut ohjausta ravitsemusterapeutilta. Koska ohjausta vaille jääneiden osuus jäi pienemmäksi ( $n = 27$ ), saattoi tilastollisesti merkitsevien erojen osoittaminen vastauksissa olla vaikeaa.

Kyselyyn vastanneista oli naisia 76 %. Kyselyyn vastanneissa oli enemmän naisia kuin keliakikoista yleensä, sillä naisten osuus keliakikoista on noin kaksi kolmasosaa (Mustajoki 2010). Tässä tutkimuksessa naisten osuus oli samaa luokkaa kuin Sarajärven (2004) tutkimuksessa, jossa naisten osuus vastaajista oli 78 %.

## 6.2 Menetelmät

Tutkimuksen aineisto kerättiin tähän tutkimukseen laaditulla kyselylomakkeella. Kyselytutkimus on hyvä ja tehokas menetelmä, kun halutaan kerätä laaja tutkimusaineisto, sillä se voidaan lähettää monelle henkilölle sijainnista riippumatta ja siinä voidaan kysyä useita eri asioita (Hirsjärvi ym. 2004a). Huolellisesti suunniteltu lomake mahdollistaa aineiston suhteellisen nopean käsittelyn ja analysoinnin.

Kyselytutkimuksen heikkoutena on se, ettei voida tietää, kuinka vakavasti vastaajat ovat suhtautuneet tutkimukseen, väärinymmärrysten kontrollointi on vaikeaa ja itse kyselylomakkeen laatiminen vaatii tutkijalta monenlaista tietoa ja taitoa (Hirsjärvi ym. 2004a). Yhtenä suurimpana kyselytutkimusten haasteista on kato. Kuitenkin kun lomake lähetetään jollekin erityisryhmälle (keliaakikot) ja jos kyselyn aihe koetaan tärkeäksi, voi vastausprosentti olla keskimääräistä korkeampi. Tässä kyselyssä edellä mainitut kohdat varmasti toteutuivat, sillä moni vastaaja antoi suoraan kannustavaa ja kiitollista palautetta ”terveisiä tutkimuksen tekijälle” -kohdassa. Kyselyn vastausprosenttia ei voitu tässä tutkimuksessa saada selville, sillä kaikkien vastauskriteereiden täyttävien henkilöiden osuutta kyselyn vastaanottaneista ei tiedetä.



Tässä kyselyssä käytettiin monivalintakysymyksiä ja avoimia kysymyksiä sekä näiden kahden välimuotoa, jossa valmiiden vastausvaihtoehtojen jälkeen esitettiin avoin kysymys (Hirsjärvi ym. 2004a). Kyselylomake esitettiin Pohjois-Savon keliakiayhdistyksen kevätkokouksessa. Kyselylomaketta kuitenkin muokattiin vielä esitestauksen jälkeen, joten kaikkien kysymysten selkeyttä ja ymmärrettävyyttä ei testattu. Kysymyksiä saatettiin ymmärtää väärin ja eri vastaajat ovat voineet ymmärtää eri kysymyksiä eri tavalla – myös esitettujen kysymysten kohdalla (Hirsjärvi ym. 2004b). On myös vaikea osoittaa, mittaavatko kysymykset juuri sitä asiaa, mitä niillä halutaan mitata. Myös tulosten tallennuksessa ja tulkinnassa voi tapahtua virheitä.

Vastaajia pyydettiin vastaamaan kysymyksiin sen hetkisen tietämyksen perusteella, mutta mahdollisuus siihen, että vastauksia katsottiin esimerkiksi internetistä tai kysyttiin apua muilta, on aina olemassa. Toisaalta kysely on voinut motivoida tarkistamaan epäselviä asioita.

### 6.3 Tulokset

Ohjausta saaneiden ja ilman ohjausta jääneiden vastauksissa oli joitakin eroja, mutta erot olivat kokonaisuudessaan yllättävän pieniä. Tutkimuksen tulosten yleistettävyyttä kaikkia keliakikkoja koskevaksi voi olla kyseenalaista, sillä nyt kyselyyn vastanneet ovat luultavasti valikoitunut joukko keliakikkoja, joilla on Keliakialiiton tiedot ja tuki ulottuvillaan.

Keliakia oli ennestään tuttu sairaus enemmistölle ohjausta vaille jääneistä vastaajista. Keliakiasta ja sen hoidosta on siis varmasti saatu jonkinlaista tietoa riippumatta ravitsemusterapeutilta saadusta ohjauksesta tai tässä tapauksessa sen puutteesta. Yli puolet ohjausta vaille jääneistä mainitsivatkin ystävät, tuttavat tai perheen yhdeksi keliakian tiedonlähteeksi terveydenhuollon ulkopuolelta. Tämä luku on huomattavasti suurempi kuin esimerkiksi Lohiniemen (2002) keliakiapotilaiden elämänlaatua ja siihen vaikuttavia tekijöitä selvittäneessä tutkimuksessa (33 %).

#### 6.3.1 Lisätiedon tarve ja hakeminen

Ravitsemusterapeutilta saatu ohjaus ja ohjauksetojen määrä vaikuttavat siihen, kuinka riittäväksi terveydenhuollosta saatu tieto sairaudesta koetaan. Terveydenhuollon tarjoamissa

palveluissa on kehitettävää, sillä yli puolet vastaajista koki, että he eivät ole saaneet tarpeeksi tietoa keliakian ruokavaliohoidosta terveydenhuollon kautta. Samansuuntaiset olivat tulokset ruokavalio-ohjauksen koetusta riittävydestä myös Sarajärven (2004) tutkimuksessa ja Niirasen (2002) keliakikkojen gluteenittoman ruokavalion noudattamista ja siihen vaikuttavia tekijöitä selvittäneessä tutkimuksessa. Etenkin ravitsemusterapeutilta saatuun ohjaukseen tulisi panostaa, sillä ravitsemusterapeutin tapaaminen lisäsi tämän tutkimuksen mukaan selvästi tyytyväisyyttä terveydenhuollosta saatuun tietomäärään. Riittävä tiedonsaanti on tärkeää myös elämänlaadun kannalta. Henkilöiden, jotka tuntevat saaneensa riittävästi tietoa keliakiasta, kokevat myös elämänlaatunsa paremmaksi verrattuna henkilöihin, jotka eivät tunne saaneensa riittävästi tietoa (Lohiniemi 2002). Riittävä tiedonsaannilla näyttäisi olevan myös yhteyksiä itsearvioituun yleisvointiin, psyykkiseen yleiseen hyvinvointiin ja maha- ja suolisto-oireiden esiintymiseen.

Lähes joka toinen ilman ohjausta jääneistä vastaajista kertoi joutuneensa hakemaan kaiken tiedon muualta kuin terveydenhuollosta. Jos keliakia ei ole ennestään tuttu sairaus, kuten tässä kyselyssä vajaalle 60 %:lle vastaajista, voi olo olla järkyttynyt, ahdistunut tai epätoivoinen, kun ei tiedetä, miten sairauden kanssa tulisi menetellä ja kuinka se vaikuttaa omaan elämään ja terveyteen. Jos joudutaan itse turvautumaan tiedonhankintaan esimerkiksi Internetin kautta, asettaa tämä haasteita etenkin ikääntyneille, joille tietokoneen käyttö ei aina ole välttämättä itsestään selvää.

Ruokavalion toteutukseen ja käytäntöön liittyvistä asioista (kuten tietoa soveltuvista ja sopimattomista ainesosista, keliakiaruokavalioon soveltuvista tuotteista, ruokavalion monipuolisuudesta sekä leivonnasta ja ruoanvalmistuksesta) saa ravitsemusterapeutin asiakaslähtöisessä ohjauksessa. Juuri käytännön vinkit helpottavat parhaiten uuteen elämäntilanteeseen ja muuttuneeseen arkeen sopeutumista. Ravitsemusterapeutin ohjauksessa voidaan keskustella juuri niistä asioista, joista potilas tarvitsee ja kaipaa lisätietoa. Jos ohjaukset on vain yksi, voi olla haastavaa käydä läpi kaikki tarvittavat asiat: esimerkiksi aika ja tiedon vastaanottokyky ovat rajallisia ja kysymyksiä voi herätä lisää keliakian kanssa eläessä ja ajan kuluessa (Arffman 2006). Vain kerran ravitsemusterapeutin tavanneet kaipasivatkin keskimäärin enemmän lisätietoa eri aiheista verrattuna useammin kuin kerran ohjausta saaneisiin. Koska vastaanotolla käsiteltävien asioiden määrä on rajallinen ja koska uusia kysymyksiä varmasti herää arjen edetessä keliakian kanssa, on tärkeää tietää, mistä halutessaan ja tarvittaessa voi hakea tietoa. Internet oli yksi merkittävimmistä tietolähteistä

sekä ohjausta saaneilla että ilman ohjausta jääneillä. Olisi siis hyvä, että sieltä voitaisiin saada kaikki hyöty irti: esimerkiksi mistä löytyy tietoa tuotteista tai vaikkapa hyviä ja luotettavia keskustelufoorumeja. Tärkeää olisi myös oppia arvioimaan verkkosivujen asiasisällön luotettavuutta ja verkkokeskustelijoiden tietojen oikeellisuutta. Tähän ravitsemusterapeutti voi antaa vinkkejä ja opastusta.

Lohiniemen (2002) tutkimuksen mukaan keliakiaa sairastavat ilmoittivat tarvitsevansa uutta tietoa keliakian hoidosta, neuvontaa sosiaaliturva-asioissa, yleistä tietoa keliakiasta, uusia ruokareseptejä ja neuvontaa ruokavalioasioissa.

### 6.3.2 Ruokavalion noudattaminen ja toteuttaminen

Enemmistö sekä ohjausta saaneista että ohjausta vaille jääneistä ilmoitti, ettei koskaan lipsu keliakiaruokavaliosta. Aina ei kuitenkaan välttämättä edes tiedetä lipsuvan. Joskus tapahtuvalla lipsumisella on myös voitu ilmaista sitä, että aina ei voi olla varma ruoan gluteenittomuudesta esimerkiksi ravintolassa, kylässä tai juhlissa, ja näin ollen on mahdollista, että lipsumista tapahtuu joskus. Valtaosa vastaajista kertoikin lipsuvansa keliakiaruokavaliosta vahingossa tai tietämättään. Lipsuminen terminä voi siis olla hieman harhaanjohtava, eikä sillä siis välttämättä tarkoiteta tietoista lipsumista. Lohiniemen (2002) tutkimuksessa 69 % keliakikoista ilmoitti, ettei poikkea keliakiaruokavaliosta koskaan. Ainoastaan 31 % keliakikoista ilmoitti joskus poikkeavansa ruokavaliosta. Järvelän (2011) tutkimuksessa 84 % ei koskaan lipsunut keliakiaruokavaliosta.

Keliakiaruokavalion noudattamista saattaa heikentää koulutuksen puute, puutteellinen tuki terveydenhuollosta (lääkäreiltä ja ravitsemusterapeuteilta) sekä oireiden puute diagnosihetkellä (Hopper ym. 2007). Lipsumisia tapahtuu eniten ravintoloissa, juhlissa ja sosiaalisissa tapahtumissa (Green ym. 2001). Nämä tilanteet mainittiin myös tässä tutkimuksessa.

#### *Kasvikset, marjat ja hedelmät*

Yleisesti suomalaiset käyttävät päivittäin 104 g kasviksia ja 243 g hedelmiä ja marjoja (Kansanterveyslaitos 2008, Leipätiedotus 2012). Kasvien käyttö näyttäisi siis tähän tutkimukseen osallistuneilla olevan suomalaisia keskimäärin runsaampaa. Erään ruotsalaisen tutkimuksen mukaan keliakiaa sairastavilla naisilla kasvien ja hedelmien käyttö on

keskimäärin 360 g päivässä, mehut mukaan lukien (Grehn ym. 2001). Miehillä käyttö jää alle 200 g päivässä.

Kasviksia, hedelmiä ja marjoja olisi hyvä käyttää runsaasti päivittäin, sillä ne ovat muun muassa tärkeä C-vitamiinin lähde ravinnossa, niistä saadaan myös runsaasti muita antioksidantteja, foolihappoa ja A-vitamiinin esiastetta, beetakaroteenia (Hasunen 2005). Kasviksista saadaan runsaasti liukoista ravintokuitua, mikä täydentää viljaryhmästä saatavaa liukenematonta ravintokuitua.

### *Kuitu*

Runsaskuituinen ruokavalio ehkäisee muun muassa lihavuutta, tyyppin 2 diabetesta, dyslipidemiaa, verenpainetautia, sepelvaltimotautia ja paksusuolensyöpää (Hauer ym. 2012). Riittävän kuidun saannin varmistamiseksi keliakikoiden tulisi suositusten mukaan syödä päivittäin viljatuotteita noin 300 grammaa, mikä vastaa 6-9 leipäviipaleta ja annosta riisiä tai pastaa (Arffman 2006). Leivän tilalla voi nauttia myös puuroja, jolloin yhtä leipäviipaleta vastaa noin yksi desilitra puuroa. Viljatuotteissa olisi hyvä suosia runsaskuituisia vaihtoehtoja. Sekä ohjausta saaneilla että ilman ohjausta jääneillä ilmoitettu viljatuotteiden käyttö jäi tätä vähäisemmäksi.

Sekä ohjausta saaneilla että ilman ohjausta jääneillä henkilöillä keskimääräinen kuidunsaanti jäi vähintään 25–35 gramman saantisuositusta vähäisemmäksi. Tutkimusten mukaan keliakikoiden kuidun saanti jää usein alle 15 g:an (Peräaho ym. 2004). Henkilöillä, jotka käyttivät kuituvalmisteita, toteutui kuidun saantisuositus. Joka neljäs ohjausta saaneista ilmoitti käyttävänsä kuituvalmisteita päivittäin. He myös osasivat nimetä käyttämänsä kuituvalmisteet ilman ohjausta jääneitä paremmin. Voisi olettaa, että he tuntevat ja ymmärtävät kuitulisien merkityksen ilman ohjausta jääneitä paremmin. Lisäksi 16 vastaajaa mainitsi erikseen valitsevansa täysjyvä- tai kuitupitoista riisiä tai pastaa. Heistä 11 oli tavannut ravitsemusterapeutin, puolet näistä useammin kuin kerran. Ravitsemusterapeutti on siis voinut esitellä ja opastaa kuituvalmisteiden käyttöä ja kertonut runsaskuituisten vaihtoehtojen merkityksestä.

Enemmistö sekä ohjausta saaneista että ohjausta vaille jääneistä oli sitä mieltä, että kasviksista saatavalla kuidulla on enemmän merkitystä kuidun saannin kannalta kuin viljasta saatavalla kuidulla. Kasvikset olivatkin useimmin mainittu kuidun lähde vastaajien

ruokavaliossa. Myös hedelmät ja marjat mainittiin usein. Pelkkiä kasviksia, hedelmiä ja marjoja syömällä riittävä päivittäinen kuidun saanti on kuitenkin haastavaa: esimerkiksi omena, banaani tai desilitra marjoja sisältää keskimäärin 1,5 g kuitua, kun kuitua tulisi saada vähintään 25–35 grammaa päivässä (VRN 2005). Ohjausta saaneet mainitsivat enemmän erilaisia kuidun lähteitä. Tämä voi johtua siitä, että he tietävät paremmin, mistä kuitua saa, ja että heillä voisi mahdollisesti olla hieman monipuolisempi ruokavalio. Ohjausta saaneille myös kuitulisät näyttäisivät olevan tutumpia, sillä heistä joka neljäs ilmoitti käyttävänsä kuitulisiä päivittäin, kun ohjausta vaille jääneistä vain neljä henkilöä ilmoitti käyttävänsä niitä päivittäin. Keliakikoiden kuidun saantia selvittäneessä opinnäytetyössä havaittiin, että ravitsemusterapeutin ohjaus vaikuttaa myönteisesti keliakikoiden kuidun saantiin (Harju 2010). Samassa tutkimuksessa nousi tämän työn kanssa yhtenevästi esille tärkeimmiksi kuidun lähteiksi viljatuotteet, hedelmät, marjat ja kasvikset.

Useampi kuin joka kolmas vastaaja kertoi syövänsä itse tehtyä leipää. Ohjausta saaneilla se oli yleisimmin käytetty leipä. Kyselyssä ei selvitetty, millaista leipää itse tehty leipä on. Kun ohjausta vaille jääneet ilmoittivat kaipaavansa lisätietoa leivonnasta ja ruoanvalmistuksesta, voisi olettaa, että heillä ei välttämättä ole samanlaisia valmiuksia tehdä mahdollisimman ravintoainetiheää ja kuitupitoista leipää kuin ohjausta saaneilla. Esimerkiksi jo jauhojen valinnalla voidaan vaikuttaa paljon leipien kuitupitoisuuteen.

90 % tämän tutkimuksen vastaajista tiesi, että keliakikot voivat käyttää gluteenitonta kauraa ja sitä sisältäviä tuotteita. Kuitenkin ohjausta saaneet söivät ilman ohjausta jääneitä useammin kaurapuuroa ja kauraleipää. Peräahon ja kumppaneiden (2004) kaurankäyttöä koskevassa tutkimuksessa todettiin, että kauran koetaan monipuolistavan keliakiaruokavaliota ja kauraa pidetään tärkeänä lisänä ruokavaliossa. Lisäksi arvostetaan kauran saatavuutta, makua ja halpaa hintaa. Nykyään kauran hinta ei kuitenkaan ole enää samaa luokkaa kuin aiemmin, kun isojen myllyjen kaura oli sallittua ja sen hinta oli edullisempi. Ohjausta saaneille on siis voitu mahdollisesti selvittää paremmin kauran merkitys osana keliakiaruokavaliota ja näin ollen monipuolistaa heidän ruokavaliotaan. Kaurankäytöllä voidaan myös lisätä kuidunsaantia: Kempaisen ja kumppaneiden (2010) mukaan suomalaisella keliakiaa sairastavalla aikuisella kuidun saanti oli keskimäärin 15 g päivässä, ja kun tutkittavat lisäsivät noin 100 g kauraa päivittäiseen ruokavalioonsa, nousi kuidun keskimäärin saanti 17 g:aan päivässä. Kaura on osa suomalaista ruokaperinnettä, minkä vuoksi sen säilyttäminen ruokavaliossa voi myös helpottaa keliakiaruokavaliioon sopeutumista (Arffman ja Kekkonen

2006). Tutkimusten mukaan 70 % keliakikoista käyttää gluteenitonta kauraa lähes päivittäin osana keliakiaruokavaliota (Peräaho ym. 2004). Keliakialiiton sähköisen jäsenkyselyn 2000 vastaajasta 86 % käytti ruokavaliossaan kauraa (Alden 2010).

### 6.3.3 Keliakiatietous

Kyselyssä esitettiin väittämiä keliakiaan liittyen (liitetaulukko 1). Erot oikeiden ja väärin vastauksien määrässä ohjausta saaneiden ja ohjausta vaille jääneiden välillä olivat pieniä. Ilman ohjausta jääneillä oli kuitenkin yllättäen suhteessa hieman enemmän oikeita vastauksia. Ohjausta saaneet osasivat vastata keskimäärin hieman useammin oikein elintarvikkeiden sopivuutta käsittelevään kysymykseen.

Jos keliakiaruokavalioon soveltuvia elintarvikkeita ei tunneta kunnolla, voi se vaikuttaa ruokavalion monipuolisuuteen. Saatetaan esimerkiksi turhaan välttää elintarvikkeita, joiden soveltuvuudesta keliakiaruokavalioon ei tiedetä, vaikka ne todellisuudessa voisivatkin sopia. Tuotteen gluteenittomuuden määrittäminen koetaankin yhdeksi vaikeudeksi ruokavalion noudattamisessa (Zarkadas ym. 2006).

Vaarallista on myös se, että jonkin elintarvikkeen ajatellaan soveltuvan keliakiaruokavalioon, vaikka todellisuudessa se ei sovi. Ilman ohjausta jääneet ajattelivat ohjausta saaneita useammin virheellisesti tiettyjen elintarvikkeiden sopivan keliakiaruokavalioon. Muutokset elintarviketuotannossa voivat myös aiheuttaa epähuomiossa vaaratilanteita. Esimerkkinä Elovena-kaurahiutaleet, jotka aiemmin sopivat keliakikoille, mutta nykyään eivät tuotantoprosessissa tapahtuneista muutoksista johtuen ole enää keliakiaruokavalioon soveltuvia. Jos ilmoituksia ei seurata tai pakkausmerkintöjä lueta huolella, voi vahinkoja sattua.

Kun lähes 70 % ilman ohjausta jääneistä vastaajista kaipasi lisätietoa soveltuvista ja sopimattomista ainesosista ja puolet keliakiaruokavalioon soveltuvista tuotteista, on selvää että ohjaukselle olisi tarvetta. Turhat pelot ja epäilyt kaventavat suotta ruokavaliota ja olisikin tärkeää tietää, mistä voidaan tarvittaessa hakea lisätietoa elintarvikkeista. Vain yksi ohjausta vaille jääneistä vastaajista ilmoitti joutuneensa etsimään tuotetietoutta, kun ohjausta saaneista sen mainitsi joka viides kysyttäessä, mistä aiheista jouduttiin hakemaan lisätietoa. Ehkä yksi syy tähän on se, etteivät he tiedä, mistä etsiä tai että esimerkiksi internetistä on helposti löydettävissä paljonkin tietoa eri tuotteista. Kenties ravitsemusterapeutti on voinut opastaa,

mistä tuotteita koskevaa tietoa voisi löytyä. Tämä voi myös välillisesti vaikuttaa ruokavalion monipuolisuuteen. Tuotetietoutta etsiessä voidaan myös löytää tietoa uusista tuotteista ja tätä kautta mahdollisesti laajentaa ruokavaliota. Lisäksi, ilman ohjausta jääneet eivät ehkä tiedä yhtä hyvin, kuinka tarkkana keliakiaruokavalion suhteen täytyy olla, eivätkä siten ”stressaa” asiasta samalla tavalla ja tämän seurauksesta eivät etsi samalla lailla tuotetietoutta.

Vaikka vasta-aineet eivät nousekaan välittömästi yhden ruokavaliopoikkeaman jälkeen (Keliakialiitto 2012), kuten enemmistö vastaajista virheellisesti oletti, niin se ei tarkoita, ettei pienestäkin ruokavaliopoikkeamasta olisi haittaa. Gluteenialtistus ei vain nosta vasta-ainetasoja. Pienikin toistuva gluteenialtistus kuitenkin ylläpitää tulehdusta ja estää suolinukan korjaantumisen (Karvonen 1994). Suurinta siedettyä gluteenimäärää ei tiedetä tarkasti. Tutkimuksissa päivittäinen 2,5-5 mg päivittäinen gluteenin saanti ei aiheuta limakalvovaurioita (3-14 kuukauden seuranta-aikana), mutta 50 mg:n päivittäinen gluteeniannos sen sijaan aiheutti limakalvovaurion (Keliakialiitto 2012a).

Enemmistö oli myös virheellisesti sitä mieltä, että keliakikon tulisi päivittäin täydentää ruokavaliotaan ravintolisävalmisteilla saadakseen kaikkia tarvittavia vitamiini- ja kivennäisaineita. Kun keliakiaruokavalio koostetaan suositusten mukaisesti, ei keliakikko tarvitse ravintolisävalmisteita (Arffman 2006). Kysymyksestä tai vastauksista ei kuitenkaan käy ilmi, millaisia ravintolisävalmisteita vastaajat tarkoittavat. Niin keliakikoiden kohdalla kuin terveelläkin väestöllä suositellaan ympärivuotista D-vitamiinilisää kaikille alle 18-vuotiaille, raskaana oleville, imettäville ja yli 60-vuotiaille (VRN 2011).

Myös alkuvaiheessa keliakiaruokavalioidon tukena voi olla monivitamiinivalmiste (Arffman 2006). Vitamiini- ja kivennäisaineita käytetään melko runsaasti korkean elintason maissa ja niiden käyttö on yleistynyt huomattavasti viimeisten vuosikymmenten aikana (Aro 2005). Valmisteita käyttävät etenkin naiset, hyvin koulutetut ja johtavassa asemassa olevat. Keliakikoilla voidaan todennäköisesti havaita tämä sama trendi.

Kuudesosa ohjausta saaneista vastaajista vastasi väärin väittämään ”keliakiasta voi parantua”, kun ilman ohjausta jääneistä yhtä lukuun ottamatta kaikki vastasivat kysymykseen oikein. Ohjausta saaneet ovat voineet viitata tässä enemmänkin subjektiiviseen kokemukseen parantumisesta ja elämänlaadun paranemiseen, eikä niinkään itse sairaudesta paranemiseen. Mustalahden oireetonta keliakiaa käsittelevässä väitöskirjassa (2003) keliakikoiden

elämälaatu näyttää paranevan keliakiaruokavalion myötä sekä oireisilla että myös oireettomilla keliakikoilla ainakin diagnoosia seuraavan vuoden ajan.

#### 6.3.4 Kokemukset keliakian kanssa elämisestä

Kun vastaajat saivat vapaasti kertoa kokemuksistaan keliakian kanssa elämisestä, korostuivat ilman ohjausta jääneillä negatiiviset kokemukset. Suurinta ahdistusta aiheutti tietämättömyys siitä, mitä saa ja ei saa syödä. Myös tunne siitä, että ollaan yksin asian kanssa, koettiin masentavaksi. Kun ohjausta vaille jääneet kaipasivat huomattavasti useammin lisätietoa keliakiaruokavalioon turvallisista tuotteista ja soveltuvista ja sopimattomista ainesosista, voi päätellä, että ravitsemusterapeutin vastaanotolla saadaan apua tähän vaikeaksi koettuun asiaan. Riittävän tiedonsaannin on havaittu korreloivan positiivisesti keliakikon elämänlaatuun (Lohiniemi 2002).

Joka viides ohjausta saanut henkilö mainitsi vaikeaksi asiaksi keliakian hoidossa matkustamisen, kun ohjausta vaille jääneistä vain kolme vastaajaa mainitsi sen. Kenties ohjausta saaneet ovat tiedostaneet paremmin keliakiaruokavalion tarpeellisuuden ja ehdottomuuden myös ulkomailla. Vehnästä, ohrasta ja rukiista käytetään joskus virheellisesti termiä ”kotimaiset viljat”, mikä voi johtaa harhaan ja aiheuttaa ruokavaliopoikkeamia ulkomaanmatkoilla (Arffman ja Kekkonen 2006). Ulkomailla voi myös syntyä väärinkäsityksiä. Esimerkiksi ruokalistoja voi olla vaikea ymmärtää tai vaikeuksia voi ilmetä, kun ulkomailla ei aina tiedetä mitä keliakia on. Myös muissa tutkimuksissa keliakikot ovat kokeneet matkustamisen hankalaksi (Zarkadas ym. 2006, Sverker ym. 2005).

Ohjausta saaneet kokivat ilman ohjausta jääneitä useammin vaikeaksi keliakian hoitoon liittyvän tarkkuuden ja huolellisuuden. Tarkkuus ruokavalion noudattamisen kanssa, tuotteiden tarkistaminen ja tuoteselosteiden lukeminen olivat asioita, joihin liittyvä tarkkuus koettiin haastavaksi. Yhdeksi syyksi ruokavalion huonolle noudattamiselle onkin havaittu juuri vaikeaselkoiset pakkausmerkinnät (Pietzak 2005). Muutama ravitsemusterapeutin ohjausta saanutta vastaajaa koki lisäksi ruokavalion noudattamisen ja motivoitumisen ruokavaliossa pysymiseen hankalaksi. Ehkä he ymmärtävät paremmin ruokavalion tarkkuuden ja ehdottomuuden merkityksen. Ehkä ilman ohjausta jääneet eivät osaa murehtia näistä asioista, sillä he eivät tiedä niiden tärkeydestä.



Keliakian oireettomuus voi hämmentää keliakiaa sairastavaa. Oireeton keliakia määritellään tautimuodoksi, jossa henkilöllä on keliakialle tyypillinen ohutsuolinukan vaurio, mutta keliakiaan viittaavia oireita ei esiinny (Mustalahti 2003). Vaikka oireita ei olisi, on keliakiaruokavalio silti ehdoton ja tämä on tärkeää selventää keliakikolle. Keliakiaruokavaliolla voidaan parantaa sekä oireettomien että oireisten keliakiapotilaiden luuntiheyttä merkittävästi jo vuoden kuluessa hoidon aloittamisesta ja lisäksi keliakiaruokavaliota noudattamalla näyttäisi elämänlaatu paranevan myös oireettomilla keliakikoilla (Mustalahti 2003). Oireettomuus on haaste myös keliakian diagnosoimiselle, sillä 75–90 % keliakiatapauksista jää diagnosoimatta puuttuvien tai epätyypillisten oireiden vuoksi (Lohi ym. 2009, Green ja Cellier 2007).

Hallertin ja kumppaneiden (2002) mukaan etenkin naisia huolestuttaa riittämätön tietämys sairaudesta, sairauden vaikutukset sosiaaliseen elämään, tarve pidättäytyä elämän tärkeistä asioista ja mahdollisuus sairauden periytyemisestä lapsille. Nämä samat asiat nousivat esille myös tässä tutkimuksessa. Yhdenmukaisesti tämän tutkimuksen kanssa, myös Sverker ja kumppanit (2005) listasivat keliakian kanssa elämiseen liittyviä vaikeuksia: työpaikkaruokailu, ostotilanteisiin liittyvät vaikeudet, matkustaminen, kodin ulkopuolella syöminen, sosiaaliset tilanteet ja haasteet jokapäiväisessä elämässä, kuten puutteellinen tuotevalikoima.

### 6.3.5 Käypä hoito -suosituksen toteutuminen

Käypä hoito -suosituksen mukaan ravitsemusterapeutin ohjausta tulisi antaa diagnoosin toteamisvaiheessa ja resurssien salliessa gluteenittoman ruokavalion kestänyt 1-6 kuukautta (Keliakia: Käypä hoito -suositus 2010). Ruokavalion toteutumista arvioidaan ja ohjausta tehostetaan tarvittaessa. Suositus kahdesta minimiohjauksesta toteutui hieman yli joka kolmannella ravitsemusterapeutin ohjausta saaneista, eli vain neljäsosalla kyselyn kaikista vastaajista. Keliakikoiden ruokavalio-ohjauksen toteutumista ja laatua selvittäneessä tutkimuksessa (Sarajärvi 2004) todettiin, että runsaat puolet keliakikoista oli käynyt ravitsemusterapeutin ohjauksessa kerran ja runsas kolmannes vähintään kaksi kertaa.

Puolet ravitsemusterapeutin ohjausta saaneista vastaajista ilmoitti päässeensä ravitsemusterapeutin vastaanotolle neljän viikon kuluessa diagnoosista. Yli viidesosa tapasi ravitsemusterapeutin yli kaksi kuukautta keliakiadiagnoosin jälkeen. Sarajärven (2004)

tutkimuksessa vastaava luku oli vajaa viidesosa. Vajaa 30 % tämän kyselyn vastaajista ei ollut päässyt tapaamaan ravitsemusterapeuttia kertaakaan, mikä oli suurempi luku kuin Sarajärven tutkimuksessa (2004), jossa joka kymmenes vastaaja ei ollut päässyt ravitsemusterapeutin ohjaukseen lainkaan. Ravitsemusterapeuttien yhdistys ry:n Ravitsemushoidon palvelut ja laatu -projektin mukaan keliakikön ohjaajana ei aina ole ravitsemusterapeutti ja ohjaus jää usein yhteen kertaan eikä potilas näin ollen saa tarvitsemaansa tukea ruokavaliohoidon toteuttamiseen (Haapa ja Pölönen 2002). Käypä hoito -suositusten toteutumisessa näyttäisi siis olevan parantamisen varaa.

Kun asianmukaisen hoidon ja ohjauksen saaminen viivästyy tai puuttuu kokonaan, suurenee todennäköisyys virheellisen tiedon hankkimiselle Internetistä, luontaistuotekaupoista, vaihtoehtoisia hoitoja tarjoavilta, perheeltä, ystäviltä ja muista lähteistä (Case 2005). Tämä voi johtaa hämmennykseen, turhautumiseen ja puutteelliseen tietoon keliakiasta ja keliakiaruokavaliosta.

Kun yli puolet vastaajista koki, etteivät he olleet saaneet tarpeeksi tietoa keliakian ruokavaliohoidosta terveydenhuollosta, on tulos huolestuttava. Joka toinen keliakikko on siis vailla riittävää tietoa keliakian hoidosta, mikä on melko huolestuttavaa, kun ruokavaliohoito on keliakian ainoa hoitomuoto (Rodrigo 2006). Varhaisella hoidon aloituksella voidaan todennäköisesti vähentää keliakian komplikaatioita, kuten luukatoa ja lymfomariskiä, ja riittävällä seurannalla parantaa hoitomyöntyvyyttä sekä vähentää terveydenhuollon kustannuksia (Keliakia: Käypä hoito -suositus 2010, Case 2005). Suurimmassa osassa tähän asti tehdyissä tutkimuksissa on havaittu elämänlaadun heikentymistä hoitamattomilla keliakikoilla (Kurppa ym. 2011). Oikealla ja hyvin toteutetulla ruokavaliohoidolla keliakikön elämänlaatu voi kohentua lähelle valtaväestön kokemaa elämänlaatua (Casellas 2008).

## 7 JOHTOPÄÄTÖKSET

Tämän tutkimuksen tulosten perusteella voidaan todeta, että parantaakseen keliakikoiden itsehoitovalmiuksia ja mahdollisuuksia toteuttaa ruokavaliohoitoa, tulisi keliakikoiden saada Käypä hoito -suosituksen mukaista ravitsemusohjausta. Tulosten perusteella voidaan esittää seuraavat johtopäätökset:

1. Ohjausta saaneilla keliakikoilla on paremmat itsehoitovalmiudet ja mahdollisuudet toteuttaa ruokavaliohoitoa: he tietävät paremmin eri elintarvikkeiden sopivuuden keliakiaruokavalioon, tuntevat paremmin kuidun eri lähteitä sekä hallitsevat paremmin ruokavalion toteuttamiseen liittyviä käytännön valmiuksia, kuten ruoanvalmistustaitoja ja tuotetietoutta verrattuna ilman ohjausta jääneisiin.

2. Keliakikot ovat sitoutuneita ruokavaliohoitoon ja lipsuvat siitä lähinnä tietämättään tai vahingossa. Ilman ohjausta jääneillä on selvästi enemmän negatiivisia kokemuksia keliakian kanssa elämisestä kuin ohjausta saaneilla. Pääasiassa molemmat ryhmät kuitenkin sopeutuvat keliakian kanssa elämiseen hyvin tai ilman suurempia ongelmia.

3. Käypä hoito -suositus toteutuu puutteellisesti, sillä suositus kahdesta minimiohjaukerrasta toteutui vain hieman yli joka kolmannella ravitsemusterapeutin ohjausta saaneista. Vajaa 30 % kyselyn vastaajista ei ollut päässyt tapaamaan ravitsemusterapeuttia kertaakaan.

4. Kasvisten, marjojen ja hedelmien käyttömäärä sekä kuidun saanti jää molemmilla ryhmillä alle suositusten. Näyttäisi kuitenkin siltä, että ohjausta saaneilla on monipuolisempi ja lähempänä suosituksia oleva ruokavalio kuin ilman ohjausta jääneillä.

Ohjausta saaneiden ja ilman ohjausta jääneiden lisätiedon tarpeessa on eroja ruokavalion toteutukseen ja etenkin ruokavalion noudattamiseen liittyvissä käytännön asioissa, kuten elintarvikkeiden tuntemuksessa ja ruoanvalmistustaidoissa. Ohjauksella voidaan parantaa etenkin tuotetietoutta ja tukea ruokavalion monipuolisuutta.

Keliakikoiden itsehoitovalmiuksia ja mahdollisuuksia toteuttaa ruokavaliohoitoa voidaan parantaa ravitsemusohjauksen avulla. Ravitsemusohjaus tulisi toteuttaa Käypä hoito -suosituksen mukaisesti.

## LÄHTEET

- Addolorato G, Capristo E, Ghittoni G, Valeri C, Mascianá R, Ancona C, Gasbarrini G. Anxiety but not depression decreases in celiac patients after one-year gluten-free diet: a longitudinal study. *Scand J Gastroenterol* 2001;36:502-506.
- Alden H. Keliakikon on turvallista käyttää gluteenitonta kauraa: kauraa käyttää 86 % keliakikoista. *Keliakia* 2010;4:12.
- Arffman S, Kekkonen L. Hoitona gluteeniton ruokavalio. Kirjassa: Mäki M, Collin P, Kekkonen L, Visakorpi J, Vuoristo M, toim. *Keliakia*. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim 2006, s. 81-100.
- Arffman S. Ruokavaliohoidon ohjaus ja motivointi. Kirjassa: Mäki M, Collin P, Kekkonen L, Visakorpi J, Vuoristo M, toim. *Keliakia*. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim 2006, s.105-120.
- Aro A. Vitamiini- ja kivennäisainevalmisteiden käyttö. Kirjassa: Aro A, Mutanen M, Uusitupa M, toim. *Ravitsemustiede*. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim 2005, s. 86–89.
- Bianchi M, Bardella M. Bone and Celiac Disease. *Calcif Tissue Int* 2002;71:465-471.
- Bolotin D, Petronic-Rosic V. Dermatitis herpetiformis. Part I. Epidemiology, pathogenesis, and clinical presentation. *J Am Acad Dermatol* 2011.
- Case S. The gluten-free diet: How to provide effective education and resources. *Gastroenterol* 2005;128:128-134.
- Casellas F, Rodrigo L, Vivancos JL, Riestra S, Pantiga C, Baudet JS, Junquera F, Diví VP, Abadia C, Papo M, Gelabert J, Malagelada JR. Factors that impact health-related quality of life in adults with celiac disease: a multicenter study. *World J Gastroenterol* 2008;14:46-52.
- Collin P. Keliakia: harvinaisuus vai kansantauti? Kirjassa: Mäki M, Collin P, Kekkonen L, Visakorpi J, Vuoristo M, toim. *Keliakia*. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim 2006, s. 75-79.
- Collin P, Reunala T. Recognition and management of the cutaneous manifestations of celiac disease: a guide for dermatologists. *Am J Clin Dermatol* 2003;4:13-20.
- Freeman HJ. Reproductive changes associated with celiac disease. *World J Gastroenterol* 2010;16:5810-5814
- Green PHR, Cellier C. Celiac disease. *N Engl J Med* 2007;357:1731-1743.
- Green P, Stavropoulos S, Panagi S, Goldstein S, McMahon D, Absan H, Neugut A. Characteristics of adult celiac disease in the USA: results of a national survey. *Am J Gastroenterol* 2001;96:126-131.

Grehn S, Fridell K, Lilliecreutz M, Hallert C. Dietary habits of Swedish adult celiac patients treated by a gluten-free diet for 10 years. *Scan J of Nutr* 2001;45:178-182.

Harju V. Keliakikoiden kuidun saanti Case: Keliakialiitto ry. Opinnäytetyö. Seinäjoen ammattikorkeakoulu. Liiketalouden, yrittäjyyden ja ravitsemisalan yksikkö 2010.

Hasunen K. Ravinnontarve ja ravintoainesuositukset. Kirjassa: Aro A, Mutanen M, Uusitupa M, toim. Ravitsemustiede. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim 2005, s. 47–62.

Haapa E, Pölönen A. Ravitsemushoito kehittyvässä palvelujärjestelmässä. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2001:14, Edita Prima Oy, Helsinki 2002.

Hallert C, Grännö C, Hultén S, Midhagen G, Ström M, Svensson H, Valdimarsson T. Living with coeliac disease: Controlled study of the burden of illness. *Scand J Gastroenterol* 2002;37:39-42.

Hannuksela M. Ihokeliakia. Lääkärikirja Duodecim. Terveyskirjasto.  
[http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=dlk00266](http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00266) (tarkastettu 27.9.2011)

Hauner H, Bechthold A, Boeing H, Brönstrup A, Buyken A, Leschik-Bonnet E, Linseisen J, Schulze M, Strohm D, Wolfram G. Carbohydrate intake and prevention of nutrition-related diseases. *Dtsch Med Wochenschr* 2012;137:389-393..

Hirsjärvi S. Tutkimustyyppit ja aineistonkeruun perusmenetelmät. Kirjassa: Hirsjärvi S, Remes P, Sajavaara P, toim. Tutki ja kirjoita. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy 2004a, s. 180-208.

Hirsjärvi S. Tutkimuksen reliabelius ja validius. Kirjassa: Hirsjärvi S, Remes P, Sajavaara P, toim. Tutki ja kirjoita. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy 2004b, s. 216-218.

Hopper A, Hadjivassiliou M, Butt S, Sanders D. Adult celiac disease: clinical review. *BMJ* 2007;335:558-562.

Huslab. Keliakiatutkimus – laaja. <http://www.huslab.fi/ohjekirja/8502.html> (Päivitetty 16.11.2010)

Ingen-Housz-Oro S. Dermatitis herpetiformis: A review. *Ann Dermatol Venereol* 2011;138:221-227.

Julkunen R. Jos suoli ei parane? Kirjassa: Mäki M, Collin P, Kekkonen L, Visakorpi J, Vuoristo M, toim. Keliakia. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim 2006, s. 157-164.

Järvelä E. Gluteenittoman ruokavalion toteuttaminen ja hoitoväsymys sekä tyyppin 1 diabetesta että keliakiaa sairastavilla aikuisilla. Pro gradu -tutkielma. Itä-Suomen yliopisto. Kansanterveystieteen ja kliinisen ravitsemustieteen yksikkö 2011.

Kansaneläkelaitos. Tiedonanto Keliakialiitolle tammikuussa 2012.

Kansanterveyslaitos. Finravinto 2007 -tutkimus. Helsinki: Kansanterveyslaitoksen julkaisuja B23/2008.

Karvonen A-L. Keliakiaruokavalio. Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim 1994;110:1275.

Katz S, Weinerman S. Osteoporosis and gastrointestinal disease. Gastroenterol Hepatol 2010;6:506-517.

Kaukinen K. Miten keliakia todetaan? Kirjassa: Mäki M, Collin P, Kekkonen L, Visakorpi J, Vuoristo M, toim. Keliakia. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim 2006, s. 55-71.

Kaukinen K, Collin P, Mäki M. Keliakia – diagnostinen ja hoidollinen haaste. Duodecim 2010;126:245-254.

Keliakia. Käypä hoito –suositus. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Gastroenterologiayhdistys ry:n asettama työryhmä. Suomalainen Lääkäriseura Duodecim 2010 (päivitetty 1.11.2010)  
<http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suositukset/naytaartikkeli/.../hoi08001>

Keliakialiitto. Keliakiapotilaan laadukkaan ruokavaliohoidon ohjauksen malli 2012a.

Keliakialiitto. Keliakiaruokavalio.  
<http://www.keliakialiitto.fi/liitto/horeca/keliakiaruokavalio/> (luettu 8.3.2011)

Keliakialiitto. Usein kysyttyä: Diagnostiikka.  
[http://www.keliakialiitto.fi/liitto/gluteeniton\\_elama/usein\\_kysyttya/diagnostiikka/](http://www.keliakialiitto.fi/liitto/gluteeniton_elama/usein_kysyttya/diagnostiikka/) (luettu 16.3.2012)

Kempainen T, Kroger H, Janatuinen E, Arnala I, Kosma VM, Pikkarainen P, Julkunen R, Jurvelin J, Alhava E, Uusitupa M. Osteoporosis in adult patients with celiac disease. Bone 1999;24:249-255.

Kempainen T, Heikkinen M, Ristinkare M, Kosma V, Julkunen R. Nutrient intakes during diets including unkilned and large amount of oats in celiac disease. Eur J Clin Nutr 2010;64:62-67.

Kokko L. Kansainvälinen keliakiapäivä viestittää: Keliakia ja vilja-allergia ovat eri sairauksia. Keliakialiitto.  
<http://www.keliakialiitto.fi/liitto/nyt/uutiset/?nid=61&ARC=1&Year=2010> (kirjoitettu 20.5.2010)

Kosunen H, Eskelinen K. Kolmasosa vastatodetuista keliakikoista ei pääse ravitsemusohjaukseen. Keliakia-lehti 2011;2:10-11.

Kupper C. Dietary guidelines and implementation for celiac disease. Gastroenterol 2005;128:121-127.

Kurppa K, Collin P, Mäki M, Kaukinen K. Celiac disease and health-related quality of life. *Expert Rev Gastroenterol Hepatol* 2011;5:83-90.

Lehtola J. Keliakia. *Duodecim. Terveyskirjasto*.  
[http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=seh00086](http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=seh00086) (Tarkastettu 19.1.2009)

Leipätiedotus. Ravitsemussuositukset ja niiden toteutuminen. Keski-vertosuomalaisen päivittäinen ruoka.  
[http://www.leipätiedotus.fi/tietoa\\_leivasta/ravitsemussuositukset\\_ja\\_niiden\\_toteutuminen/keski-vertosuomalaisen\\_paivittainen\\_ruoka](http://www.leipätiedotus.fi/tietoa_leivasta/ravitsemussuositukset_ja_niiden_toteutuminen/keski-vertosuomalaisen_paivittainen_ruoka) (luettu 13.4.2012)

Ludvigsson J, Montgomery S, Ekbom A. Celiac disease and risk of adverse fetal outcome: a population-based cohort study. *Gastroenterology* 2005;129:454-463.

Ludvigsson J, Sellgren C, Runeson B, Långström N, Lichtenstein P. Increased suicide risk in celiac disease – A Swedish nationwide cohort study. *Digest Liver Dis* 2011;43:616– 622.

Lohi S, Mustalahti K, Kaukinen K, Laurila K, Collin P, Rissanen H, Lohi O, Bravi E, Gasparin M, Reunanen A, Mäki M. Increasing prevalence of coeliac disease over time. *Aliment Pharmacol Ther* 2007;26:1217–1225.

Lohi S, Mäki M, Montonen J, Knekt P, Pukkala E, Reunanen A, Kaukinen K. Malignancies in cases with screening-identified evidence of coeliac disease: a long-term population-based cohort study. *Gut* 2009;58:643-647.

Lohiniemi S. Suolinukka kunnossa, kaikki kunnossa? Keliakiapotilaiden elämänlaatu-tutkimusprojektin loppuraportti. Suomen Keliakialiitto ry 2002.

Lääkärikirja. Keliakia. <http://www.poliklinikka.fi/ruoansulatuskanava/artikkelit/keliakia-2822823> (päivitetty 25.7.2008)

Malahias T, Cheng J, Brar P, Minaya T, Green P. Association between celiac disease, dental enamel defects, and apathous ulcers in a United States Cohort. *J Clin Gastroenterol* 2009.

Martinelli P, Troncone R, Paparo F, Torre P, Trapanese E, Fasano C, Lamberti A, Budillon G, Nardone G, Greco L. Coeliac disease and unfavourable outcome of pregnancy. *Gut* 2000;46:332-335.

Mina S, Riga C, Azcurra A, Brunotto M. Oral ecosystem alterations in celiac children: a follow-up study. *Arch Oral Biol* 2011.

Mustajoki P. Keliakia. *Lääkärikirja Duodecim. Terveyskirjasto*. (tarkastettu 28.12.2010)  
[http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=dlk00026](http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00026)

Mustalahti K, Collin P, Sievänen H, Salmi J, Mäki M. Ospteopenia in patients with clinically silent celiac disease warrants screening. *Lancet* 1999;354:744-745.

- Mustalahti K. Silent coeliac disease. Väitöskirja. Tampereen yliopisto 2003.
- Mustalahti K. Unusual manifestations of celiac disease. *Indian J Pediatr* 2006;73: 711-716
- Mustalahti K, Catassi C, Reunanen A, Fabiani E, Heier M, McMillan S, Murray L, Metzger M, Gasparin M, Bravi E, Mäki M ja Celiac EU Clusterin jäsenet. The prevalence of celiac disease in Europe: Results of a centralized international mass screening project. *Annals of Medicine* 2010;42:587-595.
- Nicolas M, Krause P, Gibson L, Murray J. Dermatitis herpetiformis. Review. *Int J Derm* 2003;42:588-600.
- Niiranen M. Keliakia osana jokapäiväistä elämää. Pro gradu -tutkielma. Kuopion yliopisto. Ravitsemustieteen laitos 2002.
- Perfetti V, Brunetti L, Biagi F, Ciccocioppo R, Bianchi P, Corazza G. TCR $\beta$  clonality improves diagnostic yield of TCR $\gamma$  clonality in refractory celiac disease. *J Clin Gastroenterol* 2012;00:000-000.
- Peräaho M, Collin P, Kaukinen K, Kekkonen L, Miettinen S, Mäki M. Oats can diversify a gluten-free diet in celiac disease and dermatitis herpetiformis. *J Am Diet Assoc* 2004;104:1148-1150.
- Pietzak MM. Follow-up of patients with celiac disease: achieving compliance with treatment. *Gastroenterol* 2005;128:135-141.
- Reunala T. Mistä tunnistaa keliakian? Kirjassa: Mäki M, Collin P, Kekkonen L, Visakorpi J, Vuoristo M, toim. Keliakia. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim 2006, s. 25-47.
- Riska A ja Tiitinen A. Keliakia ja naisen lisääntymisterveys. *Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim* 2002;118:673-678.
- Rodrigo L. Celiac disease. *World J Gastroenterol* 2006;12:6585-6593.
- Ravitsemusterapeuttien yhdistys ry. Ravitsemusterapiaresurssit 2012. [http://www.rty.fi/tmp/tiedotus\\_112.pdf](http://www.rty.fi/tmp/tiedotus_112.pdf) RTY toukokuu 2012.
- Sarajärvi J. Keliakikoiden ruokavalio-ohjauksen toteutuminen ja laatu Suomessa. Opinnäytetutkielma. Kuopion yliopisto. Kliinisen ravitsemustieteen laitos 2004.
- Savolainen M. Kuitua gluteenittomista viljavalmisteista. *Keliakia-lehti* 2009;1:22-23.
- Sher K, Mayberry JF. Female fertility, obstetric and gynaecological history in coeliac disease. *Digestion* 1994;55:243-246.
- Stephansson O, Falconer H, Ludvigsson J. Risk of endometriosis in 11 000 women with celiac disease. *Human reproduction* 2011;26:2896-2901.



Sverker A, Hensing G, Hallert C. 'Controlled by food' – lived experiences of celiac disease. *J Hum Nutr Diet* 2005;18:171-180.

Tack G, Verbeek W, Al-Toma A, Kuik D, Schreurs M, Visser O, Mulder C. Evaluation of Cladribine treatment in refractory celiac disease type II. *World J Gastroenterol* 2011;17:506-513.

Valtion ravitsemusneuvottelukunta. Suomalaiset ravitsemussuositukset ravinto ja liikunta tasapainoon. Helsinki: Edita Publishing Oy 2005.

Valtion ravitsemusneuvottelukunta. Ravitsemussuositukset. Erityisohjeet ja rajoitukset. [http://www.ravitsemusneuvottelukunta.fi/portal/fi/ravitsemussuositukset/erityisohjeet\\_ja\\_rajoitukset/](http://www.ravitsemusneuvottelukunta.fi/portal/fi/ravitsemussuositukset/erityisohjeet_ja_rajoitukset/) (luettu 13.4.2012)

Vuoristo M. Mistä tunnistaa keliakian? Kirjassa: Mäki M, Collin P, Kekkonen L, Visakorpi J, Vuoristo M, toim. Keliakia. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim 2006, s. 25-47.

Zimmer KP. Nutrition and celiac disease. *Curr Probl Pediatr Adolesc Health Care* 2011;41:244-247.

Zugna D, Richiardi L, Akre O, Stephansson O, Ludvigsson J. A nationwide population-based study to determine whether celiac disease is associated with infertility. *Gut* 2010;59:1471-1475.

Zarkadas M, Cranney A, Case S, Molloy M, Switzer C, Graham ID, Butzner JD, Rashid M, Warren RE, Burrows V. The impact of a gluten-free diet on adults with celiac disease: results of a national survey. *J Hum Nutr Diet* 2006;19:41-49.

22.9.2011

Hyvä vastaanottaja,

Teemme Itä-Suomen yliopiston kansanterveystieteen ja kliinisen ravitsemustieteen yksikössä tutkimusta, jonka tarkoituksena on selvittää ravitsemusohjauksen merkitystä keliakian hoidossa. Pyydämme Teitä ystävällisesti osallistumaan tähän tutkimukseen. Vastaamalla huolellisesti oheiseen kyselylomakkeeseen olette mukana kehittämässä keliakiaa sairastavien mahdollisuuksia päästä tarvittavaan ravitsemusohjaukseen. Tutkimus tehdään yhteistyössä Keliakialiiton kanssa.

Kysely on lähetetty Teille Keliakialiiton jäsenrekisteristä saatujen tietojen perusteella. **Voitte osallistua tutkimukseen, jos**

- teillä on diagnosoitu keliakia vuoden 2011 aikana
- ette ole saaneet kertakaan ravitsemusterapeutin ohjausta keliakiaruokavalion noudattamisen tueksi keliakian toteamisen jälkeen
- olette vähintään 18-vuotias

Kyselyyn osallistuminen on täysin vapaaehtoista. Henkilötietonne eivät välity tutkijoille ja antamianne tietoja ei voida yhdistää Teihin missään vaiheessa. Käsittelemme Teitä koskevat tiedot luottamuksellisesti, eikä vastauksianne pysty tunnistamaan tuloksista. Kyselyyn vastaamiseen kuluu aikaa noin 10 minuuttia.

Palauttakaa täytetty kyselylomake 11.10.2011 mennessä oheisessa kirjekuoressa. Vastauskuoren postimaksu on valmiiksi maksettu puolestanne.

Yhteistyöstä kiittäen

Lea Hynninen, TtK  
Kansanterveystieteen ja  
kliinisen ravitsemustieteen  
yksikkö  
Lääketieteen laitos  
Itä-Suomen yliopisto  
hynninen@student.uef.fi

Henna Kosunen, TtM  
laillistettu ravitsemusterapeutti  
Tutkimustyön ohjaaja  
Keliakialiitto

Ursula Schwab, FT, dosentti  
Tutkimustyön ohjaaja  
Kansanterveystieteen ja  
kliinisen ravitsemustieteen  
yksikkö  
Lääketieteen laitos  
Itä-Suomen yliopisto

**KYSELYLOMAKE**

Vastatkaa kysymyksiin merkitsemällä sopivaksi katsomanne vaihtoehto joko rastittamalla tai kirjoittamalla vastaus sille varattuun tilaan. Vastatkaa jokaiseen kohtaan, ellei kysymyksessä toisin ohjeisteta.

1. Sukupuoli  nainen  mies

2. Ikä: \_\_\_\_\_ vuotta

3. Milloin teillä diagnosoitiin keliakia tai ihokeliakia?  
\_\_\_\_\_ (kuukausi ja vuosi)

4. Kuulutteko keliakiayhdistykseen?  
 Ei  Kyllä

5. Oliko keliakia teille ennestään tuttu sairaus?  
 Ei  Kyllä

Jos vastasitte kyllä, niin miten?

---



---



---

6. Onko teidän perheessänne/lähisuvussanne muita keliakiaa sairastavia?  
 Ei  Kyllä, asuu samassa taloudessa  Kyllä, suvussa

7. Saitteko ruokavalio-ohjausta samalla sairaalakäynnillä saatuanne tietää sairastavanne keliakiaa?  
 Ei  Kyllä

Jos vastasitte kyllä, keneltä saitte ohjausta?

- Lääkäriltä
- Sairaanhoidajalta/terveydenhoitajalta
- Ravitsemusterapeutilta
- Muulta, keneltä \_\_\_\_\_
- En tiedä ammattia

8. Kuinka pian keliakian toteamisen jälkeen pääsitte ruokavalio-ohjaukseen ravitsemusterapeutin vastaanotolle?

- En päässyt ravitsemusterapeutin vastaanotolle, siirtykää kysymykseen nro 11.
- Alle 2 viikkoa
- 2-4 viikkoa
- 1-2 kuukautta
- Yli 2 kuukautta

9. Kuinka monta kertaa olette saaneet ruokavalio-ohjausta ravitsemusterapeutin vastaanotolla tähän mennessä?

- Kerran  
 2 kertaa  
 3 kertaa tai useammin

10. Olisitteko kaivannut useampaa ohjauksetta ravitsemusterapeutin vastaanotolla?

- Ei  Kyllä, \_\_\_\_\_ kertaa lisää

11. Koetteko saaneenne tarpeeksi tietoa keliakian ruokavalioidosta terveydenhuollosta?

- Ei  Kyllä

12. Mistä aiheesta keliakiaan liittyen haluaisitte saada lisätietoa?

- Keliakia sairautena  Keliakiaruokavalioon soveltuvat tuotteet  
 Perinnöllisyys  Leivonta ja ruoanvalmistus  
 Gluteenialtistuksien vaikutukset terveyteen  Soveltuvat ja sopimattomat ainesosat  
 Hoitoon motivoituminen  Oman ruokavalion ravitsemuksellinen riittävyys  
 En halua saada lisätietoa  Muu, mikä \_\_\_\_\_

13. Mistä muualta kuin terveydenhuollosta olette saaneet tietoa keliakiasta?

- Ystävät/tuttavat/perhe  Sanoma- ja aikakauslehdet  
 Internet  Kirjat  
 Tv/radio  En ole saanut tietoa keliakiasta  
 Keliakialiitto  Muu, mikä \_\_\_\_\_

Mitä tietoa saitte/jouduitte hakemaan muualta kuin terveydenhuollosta?

---



---



---

14. Kuinka olette henkilökohtaisesti kokeneet keliakian kanssa elämisen?

---



---



---

15. Mikä on vaikeaa/hankalaa keliakian hoidossa?

---



---



---



---

16. Jos joskus lipsutte keliakiaruokavaliosta, kuinka usein sitä tapahtuu?

- Ei koskaan
- Noin kerran vuodessa tai harvemmin
- Harvemmin kuin kerran kuussa
- Noin kerran kuussa
- Noin kerran viikossa tai useammin

17. Jos syötte välillä gluteenipitoista ruokaa, millaisissa tilanteissa se tapahtuu?

---

---

---

**Seuraavat kysymykset koskevat keliakiaruokavaliota. Vastatkaa kysymyksiin tämänhetkisen tietämyksenne perusteella.**

18. Mitkä ovat keskeisimpiä kuidun lähteitä ruokavaliiossanne?

---

---

---

19. Vastatkaa alla oleviin elintarvikkeiden kulutusta koskeviin kysymyksiin tavanomaisen ruokailunne perusteella. Merkitkää viivalle kunkin kysytyn ruoan osalta käyttömäärä päivää tai viikkoa kohti.

**a) Syön gluteenitonta leipää**

- päivittäin, \_\_\_\_\_ viipaletta päivässä
- 3-5 kertaa viikossa, yhteensä \_\_\_\_\_ viipaletta viikossa
- kerran viikossa, yhteensä \_\_\_\_\_ viipaletta viikossa
- harvemmin kuin kerran viikossa

Mitä leipää/leipiä syötte tavallisesti (tuotemerkit):

---

---

**b) Syön gluteenitonta puuroa (1 annos = 2,5 dl keitettyä puuroa/lautasellinen)**

- päivittäin, \_\_\_\_\_ annosta päivässä
- 3-5 kertaa viikossa, yhteensä \_\_\_\_\_ annosta viikossa
- kerran viikossa, yhteensä \_\_\_\_\_ annosta viikossa
- harvemmin kuin kerran viikossa

Mitä puuroa syötte tavallisesti (hiutaleiden ja jauhojen tuotemerkit):

---

---

**c) Syön gluteenittomia muroja, myslejä ja/tai aamiaishiutaleita (1 annos = 1 dl)**

- päivittäin, \_\_\_\_\_ annosta päivässä
- 3-5 kertaa viikossa, yhteensä \_\_\_\_\_ annosta viikossa
- kerran viikossa, yhteensä \_\_\_\_\_ annosta viikossa
- harvemmin kuin kerran viikossa

Mitä muroja/myslejä/aamiaishiutaleita syötte tavallisesti (tuotemerkit):

---

---

**d) Syön riisiä ja/tai gluteenitonta pastaa (1 annos = 2 dl keitettynä)**

- päivittäin, \_\_\_\_\_ annosta päivässä
- 3-5 kertaa viikossa, yhteensä \_\_\_\_\_ annosta viikossa
- kerran viikossa, yhteensä \_\_\_\_\_ annosta viikossa
- harvemmin kuin kerran viikossa

Mitä riisiä/pastaa syötte tavallisesti (tuotemerkit):

---

---

**e) Syön marjoja ja hedelmiä (1 annos = 1 dl tai 1 kpl)**

- päivittäin, \_\_\_\_\_annosta päivässä
- 3-5 kertaa viikossa, yhteensä \_\_\_\_\_ annosta viikossa
- kerran viikossa, yhteensä \_\_\_\_\_ annosta viikossa
- harvemmin kuin kerran viikossa

**f) Syön kasviksia (1 annos = 1 dl tai 1 kpl)**

- päivittäin, \_\_\_\_\_annosta päivässä
- 3-5 kertaa viikossa, yhteensä \_\_\_\_\_ annosta viikossa
- kerran viikossa, yhteensä \_\_\_\_\_ annosta viikossa
- harvemmin kuin kerran viikossa

**g) Syön siemeniä tai pähkinöitä (1 annos = 1 rkl)**

- päivittäin, \_\_\_\_\_annosta päivässä
- 3-5 kertaa viikossa, yhteensä \_\_\_\_\_ annosta viikossa
- kerran viikossa, yhteensä \_\_\_\_\_ annosta viikossa
- harvemmin kuin kerran viikossa

**h) Syön kuituvalmisteita (1 annos = 1 rkl)**


- päivittäin, \_\_\_\_\_annosta päivässä
- 3-5 kertaa viikossa, yhteensä \_\_\_\_\_ annosta viikossa
- kerran viikossa, yhteensä \_\_\_\_\_ annosta viikossa
- harvemmin kuin kerran viikossa

Mitä kuituvalmisteita käytätte tavallisesti (tuotemerkit):

---

---

20. Alla on väittämiä keliakiaan liittyen. Merkitkää rastilla mielestänne sopivin vaihtoehto. Vastatkaa tämänhetkisen tietämyksenne perusteella.

	Samaa mieltä	Eri mieltä	En osaa sanoa
Oikealla ruokavaliohoidolla keliakiaa sairastava pysyy oireettomana, eikä sairaus etene.			
Ohutsuolen limakalvolle tulee vaurioita, jos syö pieniä määriä gluteenia silloin tällöin.			
Valtaosa keliakikoista voi käyttää vehnätärkkelystä sisältäviä tuotteita.			
”Saattaa sisältää pieniä määriä vehnää” merkinnällä varustettu tuote sopii keliakikolle.			
Keliakikot voivat käyttää gluteenitonta kauraa sisältäviä tuotteita.			
 Oheinen merkki on osoitus tuotteen gluteenittomuudesta.			
Vasta-aineet nousevat välittömästi yhden ruokavaliopoikkeaman jälkeen.			
Ohutsuolen nukkarakenne voi palautua normaaliksi vaurioitumisen jälkeen.			
Keliakikon tulisi päivittäin täydentää ruokavaliotaan ravintolisävalmisteilla saadakseen kaikkia tarvittavia vitamiini- ja kivennäisaineita.			
Keliakiasta voi parantua.			
Keliakikko voi nauttia olutta.			
Keliakiaa voi hoitaa lääkkeillä.			
Gluteenittomia viljoja voi syödä ilman ohutsuolen vaurioitumisen vaaraa.			
Keliakikoita koskevat samat suositukset ruokavalion koostamisesta ja ravintoaineiden saannista kuin muutakin väestöä.			
Kasviksista saatavalla kuidulla on enemmän merkitystä kuidun saannin kannalta kuin viljasta saatavalla kuidulla.			
Keliakikko voi syödä gluteenipitoista viljaa, jos ei saa siitä oireita.			



21. Alla on luettelo elintarvikkeista. Merkitkää rastilla elintarvikkeiden sopivuus keliakikron ruokavalioon. Vastatkaa tämänhetkisen tietämyksenne perusteella.

	Sopii keliakikoile	Ei sovi keliakikolle	En osaa sanoa
Maissi			
Spelt			
Durumjauho			
Ohrakas			
Mannasuurimo			
Kookoshiutale			
Elovena-kaurahiutale			
Couscous			
Vehnäkuitu			
Ksantaani			
Psyllium			
Tärkkelyssiirappi			
Maltodekstriini			
Vehnäproteiinihydrolysaatti			
Liivate			
Soijalesitiini			
Soijakastike			
Rypsiöljy			
Vehnänalkioöljy			
Popcorn			

Terveisiä tutkimuksen tekijälle:

---



---

**Kiitos vastauksestanne!**

Liitetaulukko 1. Väittämät keliakiaan liittyen, oikein vastanneiden osuus.

	Ohjausta saaneet (n = 70) n (%)	Ilman ohjausta jääneet (n = 27) n (%)	Yhteensä (n = 97) n (%)
Oikealla ruokavalioidolla keliakiaa sairastava pysyy oireettomana, eikä sairaus etene.	64 (91)	26 (96)	90 (93)
Ohutsuolen limakalvolle tulee vaurioita, jos syö pieniä määriä gluteenia silloin tällöin.	49 (70)	20 (74)	69 (71)
Valtaosa keliakikoista voi käyttää vehnätärkkelystä sisältäviä tuotteita.	46 (66)	20 (74)	66 (68)
”Saattaa sisältää pieniä määriä vehnää” merkinnällä varustettu tuote sopii keliakikolle.	53 (76)	20 (74)	73 (75)
Keliakikot voivat käyttää gluteenitonta kauraa sisältäviä tuotteita.	63 (90)	24 (89)	87 (90)
 Oheinen merkki on osoitus tuotteen gluteenittomuudesta.	66 (94)	27 (100)	93 (96)
Vasta-aineet nousevat välittömästi yhden ruokavaliopoikkeaman jälkeen.	17 (24)	5 (19)	22 (23)
Ohutsuolen nukkarakenne voi palautua normaaliksi vaurioitumisen jälkeen.	60 (86)	23 (85)	83 (86)
Keliakikon tulisi päivittäin täydentää ruokavaliotaan ravintolisävalmisteilla saadakseen kaikkia tarvittavia vitamiini- ja kivennäisaineita.	22 (31)	13 (48)	35 (36)
Keliakiasta voi parantua.	59 (84)	26 (96)	85 (88)
Keliakikko voi nauttia olutta.	35 (50)	16 (59)	51 (53)
Keliakiaa voi hoitaa lääkkeillä.	59 (84)	26 (96)	85 (88)
Gluteenittomia viljoja voi syödä ilman ohutsuolen vaurioitumisen vaaraa.	63 (90)	24 (89)	87 (90)
Keliakikoita koskevat samat suositukset ruokavaliion koostamisesta ja ravintoaineiden saannista kuin muutakin väestöä.	48 (69)	16 (59)	64 (66)
Kasviksista saatavalla kuidulla on enemmän merkitystä kuidun saannin kannalta kuin viljasta saatavalla kuidulla.	18 (26)	8 (30)	26 (27)
Keliakikko voi syödä gluteenipitoista viljaa, jos ei saa siitä oireita.	58 (83)	24 (89)	82 (85)

Liitetaulukko 2. Yksittäiset vastaukset kysymykseen ”kuinka olette henkilökohtaisesti kokeneet keliakian kanssa elämisen” ohjausta saaneilla ja ilman ohjausta jääneillä.

	Ohjausta saaneet (n = 70)	Ilman ohjausta jääneet (n = 27)
Käytännön haasteet	<ul style="list-style-type: none"> <li>• tarkkana pitää olla, mitä suuhunsa laittaa</li> <li>• ulkona syöminen vielä arveluttavaa</li> <li>• työpaikkaruokailu muuttui omiin eväisiin</li> <li>• aina erikseen otettava huomioon missä ja mitä voi syödä, vapaata ruokailua rajoitettu (ulkona syödessä ei välttämättä mitään gluteenitonta tarjolla)</li> <li>• omat eväät kyläillessä</li> <li>• sopimattomia ainesosia vaikea muistaa ulkoa</li> <li>• tarkkuus pienissä asioissa ärsyttää</li> <li>• vaatii tarkkuutta, tuoteselosteiden lukemista</li> <li>• ravintolat ja kahvilat usein ongelmallisia</li> <li>• ulkona syöminen vaikeus huonojen merkintöjen vuoksi</li> <li>• vaikeudet matkustaessa ja ymmärretyksi tulemisessa</li> <li>• pakkausmerkintöjen hankaluus</li> <li>• kaipaa ruisleipää, jatkuva tuoteselosteiden tarkkailu vaativaa</li> <li>• ulkomailla syöminen ravintolassa</li> <li>• ei pidä lainkaan kaupan leivistä tai leivonnaisista,</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• välillä työlästä noudattaa ruokavaliota ja tehdä suurin osa ruoista itse</li> <li>• kun paljon reissussa ja joutuu syömään muualla, ei ikinä tiedä onko ruokaa, pitää ottaa eväät</li> <li>• urheilijalle vaikeaa koostaa hiilihydraatit hyvin (kuitu)</li> <li>• liikkuu paljon lasten harrastusten merkeissä, joten aina pitää olla omat eväät mukana</li> <li>• kasvissyöjänä vaatii lisätarkkuutta, jotta ruokavalio pysyy monipuolisena</li> <li>• kodin ulkopuolella asiointi välillä ongelmallista, tuotteet kaupasta ostettuna tosi kalliita</li> <li>• tietämätön asioista, esim. soveltuvat ja soveltumattomat ainesosat</li> <li>• joutuu kiinnittämään huomiota siihen, mitä suuhunsa laittaa, gluteenittomat tuotteet kalliita</li> <li>• kaikki, mitä ennen tottunut syömään, on nykyään kiellettyä</li> <li>• leipäosastolla harmittaa, kun olisi niin paljon hyviä leipiä, joita joutuu katselemaan ostaessaan pojalleen leipää</li> </ul>

(jatkuu)

(liitetaulukko 2, jatkuu)

	<p>eikä tykkää itse leipoa, ruokavalio on yksipuolistunut, mielenkiinto ruokaa kohtaa kadonnut</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• ulkomailla todella hankalaa (täytyy olla pitkiä aikoja syömättä, ravintolahenkilökunta ei ymmärrä sairautta)</li> <li>• vaatii tarkkuutta syömisessä</li> <li>• tuotteita pitää etsiä kaupoista</li> <li>• vaatii huolellisuutta ja muistamista</li> <li>• ulkomailla vaikeampaa</li> <li>• juhliassa olla ilman tarjoiluja – omat eväät mukana</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• kallista, paljon ennakoimista, alussa tuoteselosteiden lukeminen ja kaupassakäynti vei aikaa</li> <li>• ei tiedä oikeanlaista ravintoa</li> <li>• gluteeniton pasta pahaa verrattuna normaaliin</li> <li>• leipiin haluaisi lisää makua</li> <li>• vaatii aikaa (tiedon etsintä, kaupassa tuoteselosteiden lukeminen, uusien tuotteiden etsintä), kyläillessä otettava omat eväät</li> <li>• ulkona syödessä huono tai olematon valikoima ja ruoan taso ala-arvoinen</li> <li>• ”pikaruokaa” ei löydy</li> </ul>
Kielteiset kokemukset	<ul style="list-style-type: none"> <li>• rajoittavaa</li> <li>• kiusallista</li> <li>• on vaatinut sopeutumista</li> <li>• luopumisen tuska on suuri</li> <li>• ylimääräinen vaiva</li> <li>• hieman hankalaa</li> <li>• vaikeaa, harmillista</li> <li>• hankalaa</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• huonosti</li> <li>• aika masentavaa</li> <li>• kuin rangaistus, ikävää</li> <li>• todella haastavaa</li> <li>• vaikea totutella</li> <li>• ei ole vielä lopullisesti hyväksynyt sairautta</li> <li>• ei kivaa ollenkaan</li> <li>• tosi vaikeaa</li> </ul>
Ei ongelmia, sopeutunut hyvin	<ul style="list-style-type: none"> <li>• n = 9</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• n = 3</li> </ul>
Sosiaaliset tilanteet/sosiaalinen merkitys	<ul style="list-style-type: none"> <li>• huomioimatta jättäminen yhteistarjoiluissa (esim. kahvileipä töissä)</li> <li>• muiden vähäinen tieto, esim. ravintolat ja yhteiset ruokailut ystävien kanssa</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• useat läheiset luulevat, että nyt ei voi enää syödä mitään</li> <li>• lähimmäiset eivät tiedä keliakiasta mitään</li> <li>• kyläily haasteellista, ettei loukkaa, kun aina ei voi</li> </ul>

(jatkuu)

(liitetaulukko 2, jatkuu)

	<ul style="list-style-type: none"><li>• sosiaalisissa tilanteissa vaivaksi muille ja aina vaikea erikoistapaus</li><li>• muiden suhtautuminen (pitävät hankalana tyyppinä, kun aina kyselemässä ruoasta)</li><li>• ongelmana muiden ymmärtämättömyys</li><li>• tuntuu olevan enemmän ongelma muille kuin itselle</li><li>• rasite läheisille ystäville</li><li>• tuntee itsensä kummajaiseksi kysellessään ruokien gluteenittomuutta</li><li>• muiden ymmärtämättömyys (kyläilyt, illanvietot – ei ymmärretä mitä gluteeniton tarkoittaa)</li><li>• vaatii tarkkuutta myös muilta perheenjäseniltä</li></ul>	<p>syödä tarjottavia</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• vaatii myös perheeltä opettelemista, kyläillessä otettava omat eväät tai oltava ”päänvaivana” emännälle</li><li>• tuttaville voi joutua vääntämään rautalangasta, että ei voi syödä kaikkea</li></ul>
Positiiviset kokemukset	<ul style="list-style-type: none"><li>• sopeutunut hyvin</li><li>• ok</li><li>• helppoa</li><li>• kohtalaisen helppoa</li><li>• ruokavalionmuutos mennyt mukavasti ilman suurta murhetta</li><li>• arki sujuu yleensä aivan ok ja yllättävänkin nopeasti tottui suureen elämänmuutokseen, iloinen miten paljon nykyään gluteenittomia tuotteita</li><li>• tulee toimeen kun tottuu</li><li>• ihan ok, olo paljon parempi, joten siksi ei tunnu kamalalta</li><li>• ihan ok</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• suhteellisen hyvin</li><li>• alkuvaikeuksien jälkeen ei juuri vaikuta jokapäiväiseen elämään</li><li>• helpotus, että on virallinen diagnoosi, niin saa pidettyä ruokavalionsa, ruokavalio nyt selvästi terveellisempi</li><li>• kun asiaan jaksaa paneutua, on tuotteita ja tietoa ihan mukavasti saatavilla</li><li>• sujuvaa, arkiruokien valmistaminen kotona</li><li>• helppoa, kaikki omasta asenteesta kiinni</li><li>• vointi parantunut, oireet hävinneet</li><li>• suhteellisen helppoa</li><li>• järkytyksen jälkeen kaikki sujui yllättävän helposti ja</li></ul>

(jatkuu)

(liitetaulukko 2, jatkuu)

	<ul style="list-style-type: none"><li>• yllättävän helppoa</li><li>• ihan hyvin</li><li>• ei paljon poikkea normaalista</li><li>• diagnoosi oli helpotus, ei stressaa, vaan on todennut, että asian kanssa pitää vain oppia elämään, ei ole maailmanloppu, aika helposti oppii uuden ruokavalion</li><li>• lähinnä kiitollinen, koska keliakia löytyi melkein vahingossa (ei oireita)</li><li>• asia vielä uusi, mutta luulee, ettei ongelmia tule</li><li>• tiesi ennestään, ettei keliakia mikään kamala juttu ole, reippaalla asenteella pärjää, kokkaaminen ja leivonta hauskaa ja ruoka maistuu yhtä hyvälle kuin ennenkin</li><li>• melko hyvin</li><li>• ruokavalion myötä olo paljon parempi, sopeutuminen sujui hyvin</li><li>• ei häiritse mitenkään</li><li>• kohtuullisen hyvin</li></ul>	<p>elämänlaatu parani nopeasti</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• ei ole hirveästi vaikuttanut, tieto helpottaa</li><li>• kotiloissa ei suurempia ongelmia, plussana olotilan paraneminen, jatkuva väsymys häipynyt, ruokahalu tullut takaisin</li><li>• yllättävän hyvin</li><li>• ihan ok, ei vaikeuksia, koko perheen ruokavalio muuttunut terveellisemmäksi</li><li>• helppoa yleisesti</li><li>• ensin se oli kauhistus, nyt arki sujuu jo hyvin</li><li>• erittäin hyvin</li></ul>
--	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Liitetaulukko 3. Yksittäiset vastaukset kysymykseen ”mikä on vaikeaa/hankalaa keliakian hoidossa” ohjausta saaneilla.

Ohjausta saaneet (n = 70)

- muiden tarjoilut esim. juhlissa, kun ei voi tietää mitä syö, nolottaminen
- pitää muistaa aina tarkistaa kaikki tuotteet
- miehen kärsivällisyys koetuksella kauppareissujen kestäessä, tavallisesta pullasta luopuminen, muiden ymmärtämättömyys (”ajattele et liho, ole nyt tyytyväinen kun jotakin löytyi), gluteeniton pulla kamalaa, muutkin rajoitukset (gluteeniton, laktoositon, vähärasvainen, vähäsuolainen)
- muiden ymmärtämättömyys (eivät ymmärrä kuinka tiukka täytyy olla)
- tuotteiden saatavuus ja hinta
- tarkkana oleminen
- ruokaileminen kodin ulkopuolella
- muistaminen sairauden vuoksi, tuotteiden rajallisuus lähikaupassa
- ruoka-aineiden löytäminen kaupoista, tuoteselosteiden vaikealukuisuus, matkustaminen
- kodin ulkopuolella syöminen, epävarmuus tarjottavien gluteenittomuudesta
- oltava koko ajan huolellinen ja tarkka, matkustellessa gluteenittomien tuotteiden vähäisyys tai olemattomuus, uusi asia ihmiselle, jolla ei ole koskaan ollut mitään ruokarajoitteita
- tuoteselosteiden lukeminen (pieni teksti)
- leipomotuotteiden niukka valikoima
- tuoteselosteiden lukeminen (liian pieni teksti)
- muistaminen
- ei koe hankalaksi oikeastaan mitään
- yhteiset ruokailut kodin ulkopuolella
- kalliit tuotteet
- motivaation puute, kun ei näe konkreettisesti onko hyötyä luopumisesta (ruokavaliosta). Säännöllinen ravitsemusterapeutin seurannan puute. Vaikeinta se, ettei keliakia parane.
- vierailut ja tarjoilujen epämääräisyys (esim. kakku leivotaan gluteenittomilla jauhoilla, mutta vuoka leivitetään tavallisilla

(jatkuu)

(liitetaulukko 3, jatkuu)

korppujauhoilla), ulkona syöminen

- ruokavaliossa pysyminen
- kalliit tuotteet
- spontaanisuuden häviäminen elämästä, aina tekemässä eväitä, tuoteselosteiden lukeminen (aikaa vievää, kyttäily, epäileminen ja varmistaminen harmittaa)
- ulkomaanmatkat. Oireiden tuleminen, vaikka noudattaa gluteenitonta ruokavaliota (ihokeliakia).
- vierailut
- tuoteselosteiden lukeminen (tarkkuus)
- leipominen, varautuminen vierailuille ja matkoille
- tarkkuus ruoan kanssa
- tuoteselosteiden lukeminen (aina luettava)
- tuoteselosteiden lukeminen (sopimattomien ainesosien tunteminen), ulkomaanmatkat
- ”piilogluteenin” etsiminen elintarvikkeista, kalliit tuotteet/kela-korvauksen surkea taso
- tarkkuus ruokavaliossa
- lounasravintolat ovat joskus huonosti varautuneet keliakia-asiakkaisiin
- ei mikään
- kalliit tuotteet, itse jakettava leipoa, liian pieni kelan korvaus
- ettei vehnätuotteita voi syödä
- ulkomaanmatkoilla ravintoloissa käynti
- muistaa olla tarkkana, mitä saa syödä
- ulkomaanmatkailu
- matkustaminen työn puolesta, tarjoilujen sisällön selvittäminen välillä mahdotonta (monessa paikassa ei tiedetä mitään keliakiasta)
- matkustaminen, ulkona syöminen
- olla aina tarkkana, mitä suuhunsa laittaa
- tuoteselosteiden lukeminen, kauppareissuilla aikaa vievää. Epävarmuus siitä, onko gluteeniton ruokavalio yhtä terveellinen ja kevyt kuin ”normaali”. Ravintoloissa syöminen ja matkustelu.
- reissut (ruokailun suunnitteleminen – eväät), tarjoilut (kun ei gluteenitonta saatavilla), muiden epätietous (pidetään nipottajana puhtausjutuissa, ei ymmärretä kuinka tarkkana pitäisi olla)

(jatkuu)



(liitetaulukko 3, jatkuu)

- matkustaminen, kyläily. Nopeaa/helppoa välipalaa vaikea löytää (kahvilat ym. täynnä piirakoita, sämpylöitä ym. Gluteeniton usein vain hedelmä tai jogurtti)
- oma asenne. Ruokatottumusten muuttaminen aikuisiällä haastavaa. Pullan ja ruisleivän kaipuu (gluteenittomat vaihtoehdot eivät korvaa)
- ruokavalion noudattaminen kyläilyn yhteydessä
- en koe hankalaksi
- ajan löytäminen leipomiseen
- tuoteselosteiden lukeminen (vaikeasti luettavaa, pieni teksti, huonot värit)
- muiden tietämättömyys/ymmärtämättömyys (saada lähipiiri ymmärtämään gluteenittoman ruoan tärkeys)
- soveltuvat/sopimattomat ainesosien opettelu, pitää aina muistaa lukea tuoteseloste, kylässä/matkalla aina omat eväät, ravintoloiden/keittiöiden puutteellinen tieto gluteenittomasta ruokavaliosta
- tuoteselosteiden lukeminen (pieni teksti), soveltuvien tuotteiden löytäminen ja opetteleminen
- sairauden sosiaalinen luonne (vierailuissa sairauden huomioiminen), ennen aina syönyt kaikkea – myös ulkomailla, nyt tämä nipottaminen ottaa aivoon
- muistaa, että sairastaa keliakiaa, eli muistaa tarkistaa mitä suuhunsa laittaa
- kanssaihminen asenteet vaikeuttavat joskus elämää. sosiaaliset tilanteet hankalia (vierailut ja kahvitarjoilut)
- kotiloissa ei mikään, kodin ulkopuolella aina olemassa epävarmuus ruoan sopivuudesta (matkoilla, ravintoloissa ym.), koska tietoisesti ei poikkeaa ruokavaliosta
- vehnän tms. käyttämisen ymmärtäminen paikoissa, joissa se olisi voitu korvata (esim. Saarioisen savuporokeitto). Tarkistelu, ennen kuin oppii turvalliset tuotteet. Merkintöjen poikkeavuus toisistaan. Allergiatiedote tuotteissa olisi hyvä.
- ei vaikeuksia, vaatii vain huolellisuutta ja tuoteselosteisiin tutustumista
- ruokavalion tiukka noudattaminen, kun pitää luottaa toiseen ihmiseen ruoassa
- tuoteselosteiden lukeminen (kaupassa, kun on outoja ainesosia mistä ei ole varma)
- lähinnä ruokailutottumukset
- syö vahingossa gluteenia sisältäviä tuotteita
- muiden tietämättömyys (esim. ruokavalion tarkkuus, moni luulee, että lipsuminen on sallittua) Joissakin ravintoloissa (Suomessakin) tietoisuus on vajaata, silloin on vain valittava mihin luottaa.
- tarkkuus. Koska mies on terve. pitää leipomisesta ja ruoan laitosta, ei ole vielä oikein oppinut leipomaan gluteenitonta leipää/sämpylää

Liitetaulukko 4. Yksittäiset vastaukset kysymykseen ”mikä on vaikeaa/hankalaa keliakian hoidossa” ilman ohjausta jääneillä.

Ilman ohjausta jääneet (n = 27)

- tuotteiden löytäminen kauppojen hyllyltä
- uusien tuotteiden kokeilu pelottaa
- painonhallinta, keliakiatuotteet rasvaisia ja hyvin sokerisia
- ei tällä hetkellä juuri mikään. vieraisissa paikoissa täytyy vain kysellä enemmän gluteenittomuudesta ja eväitä pitää olla varalla mukana, mutta muuten menee ihan hyvin
- tarkkuus ruokavaliassa
- että ei voi aina olla varma muualla syödessä, mitä ruoassa oikeasti on. ei voi syödä sitä mitä haluaa.
- tietää tarkkaan voiko syödä täysin gluteenitonta vai vähän gluteenia sisältävää tai kauraa, kun ei ole varsinaisia vatsaoireita
- omissa oloissa ei mikään, ulkomaanmatkoilla hankalaa
- ruoka-aineiden seuraaminen ja se, että on myös laktoosi-intoleranssi
- makeista ”herkuista” luopuminen (esim. työpaikan kakkutarjoilut, suklaapatukasta ei myöskään saa selkoa, että mikä käy vai käykö mikään)
- kaikki, kukaan suvussa tai perheessä ei ole juuri allergisia millekään, kaikille totuttelu vaikeaa
- kylässä käyminen, ravintolassa syöminen. syö itse tehtyä luontaisesti gluteenitonta, kala-kasvisruokaa. maitotuotteista käyttää vain voita ja juustoa.
- mistä voi olla varma, että aterioidessa kodin ulkopuolella tuotteet ovat gluteenittomia. onko se ylipäättään ehdotonta ja miten vaikuttaa, jos joskus syökin gluteenia sisältävää tuotetta
- tuoteselosteiden lukeminen, ”pikaeinekset” ei enää käy niin usein, ulkona syöminen nolottaa vaatia sitä ja tätä, kylässä käynti (omat eväät otettava mukaan)
- ex tempore syömiset kodin ulkopuolella. tietää kuinka paljon mitäkin syö, että vitamiinit imeytyisivät kunnolla
- aikalailla hukassa vielä soveltuvista ja soveltumattomista ainesosista, tulee syötyä sellaista mitä ei saisikaan syödä, ja sitten iskee vatsakivut
- ravintolamenuissa ei ole aina tarvittavia tietoja. aina joutuu ilmoittamaan etukäteen ruokavaliosta esim. työseminaarien kahvitarjottavat. lihaliemivalmisteet/keitot/padat: aina saa arvailla gluteenittomuutta. Miksi suklaaseenkin laitetaan vehnää?

(jatkuu)

(liitetaulukko 4, jatkuu)

- kaikki mallasuutteet, vehnäproteiini yms.
- syödä oikein
- kaupoissa tuotteiden löytyminen, tuotteiden korkeat hinnat, ulkona syöminen + matkoilla stressaavaa. Muiden ymmärtämättömyys ruokavalion ehdottomuutta kohtaan, ei edes ammattikeittiöissä (Ravintolassa salaattit ja keliakikon leivät usein sijoitettu niin, että kontaminaatio ilmeinen. Lisäksi ihmetellään kun pyydetään puhdasta levitettä jne.)
- joistakin ainesosista ei voi olla täysin varma, että soveltuuko itselle. oman ruokavalion ravitsemuksellisuus ja riittävä monipuolisuus arveluttavat.
- tuoteselosteiden lukeminen (liian pieni teksti), tuotteiden kalleus
- kun on oireita ja ei tiedä mistä johtuu ("piilogluteeni" vai joku muu?), hankalaa ruokavalion ehdottomuus (mitään vähänkään epäilyttävää ei voi ottaa) uskoo, että ajan myötä helpottaa. matkustaminen ulkomailla (siellä syömisen vaikeus ja vaivalloisuus, ei vielä kokemuksia), kalliit tuotteet
- koska keliakia vasta todettu, kaikki ystävät/tuttavat eivät asiasta tiedä, joten kylään mennessä "varattu väärä tuotteita". varautuu kuitenkin omilla eväillä.
- muiden tietämättömyys (sairaus tunnetaan, muttei hoitoa), mikä aiheuttaa epämiellyttäviä tilanteita. tuoteselosteiden lukeminen ja etsiminen (vaikealukuiset, puutteelliset). uusien ruoka-aineiden kokeilussa tullut hieman aremmaksi ja harkitsevammaksi

