

ITSESTÄ HUOLEHTIMINEN JA ARKI
VOIMAKKAASTI RUOKA-ALLERGISEN NUOREN KOKEMANA

Krista Kauppinen
Pro gradu -tutkielma
Hoitotiede
Preventiivinen hoitotiede
Itä-Suomen yliopisto
Terveystieteiden tiedekunta
Hoitotieteen laitos
Helmikuu 2015

SISÄLTÖ

TIIVISTELMÄ

ABSTRACT

1 JOHDANTO.....	1
2 VOIMAKKAAN RUOKA-ALLERGIAN HOITO NUORUUSIÄSSÄ	3
2.1 Itsehoito osana arkea ja hoitoon sitoutuminen	6
2.3 Pitkäaikaissairaana nuoren kohtaaminen ohjaustilanteessa	11
3 TUTKIMUKSEN TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSKYSYMYKSET.....	14
4 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS	15
4.1 Tutkimukseen osallistujat ja aineiston keruu	15
4.2 Aineiston analyysi	16
5.1 Itsestä huolehtiminen.....	18
5.1.1 Arjen haasteet.....	19
5.2.2 Allergisen reaktion kokemus.....	22
5.2 Allergian näkyminen elämässä.....	25
5.2.1 Perhe luo turvallisuutta.....	26
5.2.2 Ystävä- ja kaverisuhteet tukemassa.....	28
5.2.3 Kodin ulkopuolella itsenäistymässä	31
5.3 Hoitotyön asiantuntijat nuoren tukena	33
5.3.1 Allergiavastaanotto tiedon lisääjänä.....	33
5.3.2 Kouluterveydenhoitajan etäinen tuki	35
5.3.3 Vahva luottamus ensihoitoon	37
5.4 Nuorten ajatuksia ja toiveita.....	38
5.4.1 Vertaistuen tarve	38
5.4.2 Huomioi minut ohjauksessa	40
5.4.3 Kyllä mä pärjään	41
5.5 Yhteenvedo tutkimustuloksista	42
6 POHDINTA	45
6.1 Tutkimustulosten tarkastelua aiempien tutkimusten valossa	45
6.2 Tutkimuksen luotettavuus	48
6.3 Tutkimuksen eettisyys.....	50
6.4 Johtopäätöksen ja jatkotutkimusaiheet.....	53
LÄHTEET	55

LIITTEET

LIITE 1. Kirjallisuushaun kuvaus

LIITE 2. Tutkimuksia ruoka-allergisista nuorista

LIITE 3. Tiedote osallistujalle

LIITE 4. Tiedote vanhemmille

LIITE 5. Suostumuslomake

LIITE 6. Tutkimukseen rekrytointi-ilmoitus

LIITE 7. Teemahaastattelurunko

LIITE 8. Esimerkki analyysistä

Kauppinen, Krista Itsestä huolehtiminen ja arki voimakkaasti ruoka-allergisen nuoren kokemana
Pro gradu -tutkielma, 59 sivua, 8 liitettä (18 sivua)
Tutkielman ohjaajat TtT Mari Kangasniemi
Professori, THT Anna-Maija Pietilä

Helmikuu 2015

Ruoka-allergia on merkittävä henkeä uhkaavan allergisen reaktion aiheuttaja. Teini-ikäiset ovat suurimmassa riskissä saada vakavan allergisen reaktion. Anafylaksia tilastoissa on merkittävä esiintymishuippu nuorten kohdalla. Voimakkaasti ruoka-allerginen nuori olisi hyvä ottaa erityishuomioon terveydenhuollon ohjaustilanteissa. Nuorta olisi hyvä tukea ja kannustaa terveyskäyttäytymisessä ja terveyteensä liittyvässä päätöksenteossa. Kuunteleminen, välittäminen, nuoren kielellä puhuminen ja nuoreen luottaminen antavat nuorelle toivoa ja uskoa tulevaisuuteen. Tämän tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata nuoren itsestään huolehtimista ja arkea voimakkaasti ruoka-allergisena. Tutkimuksen tavoitteena oli lisätä ymmärrystä siitä miten nuori kokee elämänsä voimakkaasti ruoka-allergisena sekä tuottaa uutta tietoa siitä, kuinka nuoria voidaan paremmin tukea ohjaustilanteissa. Tutkimusaineisto kerättiin syksyllä 2014 haastatteleamalla suomalaisia voimakkaasti ruoka-allergisia nuoria (n=20) ja tutkimusmenetelmänä käytettiin induktiivista sisällönanalyysiä.

Induktiivisen päättelyn tuloksena esille nousivat neljä pääteemaa: itsestä huolehtiminen, allergian näkyminen elämässä, hoitotyön asiantuntijat nuoren tukena ja nuorten toiveita ja ajatuksia. Nuoret kertoivat itsestä huolehtimisesta ja miten allergia vaikuttaa heidän jokapäiväiseen elämäänsä. He toivat esille arjen haasteensa ja jatkuvan valppaana olemisen kokemuksensa. He olivat kokeneet vakavan allergisen reaktion ja kuvasivat tätä kokemusta. Nuoret kertoivat, että koti on heille turvapaikka, jossa he voivat rentoutua. Äidin merkitys korostui nuorten kertomuksissa. He toivat esille kokemuksiaan terveyspalveluiden käyttäjinä ja esittivät toiveitaan ohjaustilanteisiin liittyen. Nuoret halusivat tulla kohdelluiksi aivan tavallisina nuorina. He toivoivat löytävänsä vertaisystävän, joka tukisi ja ymmärtäisi heitä aivan erityisesti ja jonka kanssa voisi jakaa ajatuksia.

Tuloksista voidaan päätellä, että voimakkaasti ruoka-allergiset suomalaiset nuoret haluavat huolehtia itsestään. He ymmärtävät vakavan allergian tuomat rajoitteet elämässään. He haluavat itsenäistyä kuten ketkä tahansa nuoret. He nauttivat ystävien ja kavereiden seurasta ja viihtyvät myös kodin ulkopuolella. Nuoret tarvitsevat säännöllisiä käyntejä allergiavastaanotoilla. Nämä vastaanotot tarjoavat muun muassa uutta tietoa allergiasta ja vahvistavat nuoren itsehoitoa. Ohjaustilanteessa he haluavat tulla kohdelluiksi yksilöllisesti nuorina, ei lapsina. He haluavat osallistua keskusteluun ja tulla huomioituiksi ohjaustilanteissa.

Tämän tutkimuksen tuottaman tiedon avulla voidaan paremmin ymmärtää voimakkaasti ruoka-allergisia nuoria, heidän arkeaan ja elämäänsä. Tutkimuksen tuoman tiedon avulla voidaan myös kehittää nuorille suunnattua potilasohjausta laadukkaammaksi ja enemmän nuorta itseään huomioivammaksi.

Asiasanat: nuori, ruoka-allergia, itsehoito, potilasohjaus

Kauppinen, Krista Self-care and daily life as experienced by adolescent with severe food allergy
Master`s Thesis, 59 pages, 8 appendices (18 pages)

Supervisors PhD Mari Kangasniemi
Professor, PhD Anna-Maija Pietilä

February 2015

Food allergy is a considerable cause of a life-threatening allergic reaction. Teenagers are most at risk of developing a serious allergic reaction. There is a considerable peak in anaphylaxis statistics amongst adolescents. Adolescent with a severe food allergy, would need special attention when receiving health care guidance. Adolescent should be supported and encouraged in health behavior and in decision making related to one`s health. Listening, caring, using a language familiar to adolescent and trusting adolescent gives her/him hope and faith in the future. The purpose of this study was to describe, how adolescent looks after her/himself and the daily life with severe food allergy. The aim of this study was to increase knowledge of the way adolescent experiences life with a severe food allergy and produce new information on how adolescents can be better supported when given guidance. Research data was collected in autumn 2014 by interviewing Finnish adolescents with a severe food allergy (n=20) and the research method used was inductive content analysis.

As a result of inductive reasoning four main themes came forward: looking after oneself, the way allergy affects life, clinical nurse specialists supporting adolescent and hopes and thoughts adolescents have. Adolescents told about looking after oneself and how allergy affects their everyday life. They brought up some challenges of daily living and their experiences of being constantly alert. Adolescents told, that home is a safe haven for them where they can relax. Importance of the mother was highlighted in their narratives. They brought up their experiences as clients of health services and expressed wishes related to guidance meetings. Adolescents wanted to become treated as just ordinary teens. They hoped to find a fellow friend, who would support and understand them especially and who they could share thoughts with. It can be reasoned based on these results that Finnish adolescents, who have a severe food allergy want to look after themselves. They understand the limitations in life caused by a severe allergy. They want to grow independent like any other adolescents. They enjoy the company of friends and acquaintances and also life outside home. Adolescents need regular allergy appointments. These appointments offer eg. new information about allergy and strengthen self-care of adolescent. In guidance meeting they want to become treated as individual adolescents, not as children. They want to be part of the discussion and to become noticed when given guidance.

Information produced by this study can help to understand better and support adolescents with a severe food allergy in their daily life. With the information provided by this study the quality of patients guidance directed for adolescents can be improved and made more adolescent-centred.

Keywords: adolescent, food allergy, self-care, patient guidance

1 JOHDANTO

Erilaiset allergiset sairaudet ovat lisääntyneet Suomessa 1960-luvulta lähtien. Henkeä uhkaavat yleistyneet allergiareaktiot, anafylaksiat, ovat myös yleistyneet. Ne ovat kuitenkin edelleen harvinaisia. (Kauppi ym. 2010.) Yhdysvalloissa 30 000 ihmistä saa ruoka-aineen aiheuttaman henkeä uhkaavan yleistyneen allergisen reaktion eli anafylaksian joka vuosi. Suomen anafylaksiarekisterin mukaan Suomessa 43 % anafylaktisista reaktioista johtuu ruoka-aineesta. Anafylaksiat ovat kuitenkin ali-ilmoitettuja. (Mäkinen- Kiljunen ym. 2005.) Kuolemaan johtaneissa anafylaktisissa reaktioissa on esiintymishuippu nuorten ja nuorten aikuisten pähkinäallergisten joukossa (Monks ym. 2010).

Elämä vakavasti ruoka-allergisena on haasteellista. Ei ole yksinkertaista vältellä ruoka-ainetta, joka aiheuttaa oireita. Joka kerran ruoka-ostoksilla tai ravintolassa syödessä on tutkittava huolellisesti tuoteselosteet ja varmistettava ruoka-annoksen sopivuus. Tästä huolimatta ruokailuun liittyviä vahinkoja ilmaantuu, sillä täydellinen välttäminen on vaikeaa. Vahinko ja siihen liittyvä reaktio voivat pahimmillaan johtaa kuolemaan. USA:ssa kuolee anafylaktiseen reaktioon, joka aiheutuu jostakin ruoka-aineesta joka vuosi 150–200 henkilöä. (Muñoz-Furlong 2001.)

Nuoruusiässä kohdataan samat nuoruuteen liittyvät haasteet siitä huolimatta onko nuorella jokin pitkäaikaissairaus vai ei. Nuoruusikä on sopeutumista sisäisiin ja ulkoisiin muutoksiin. Kun nuorella on lisäksi pitkäaikaissairaus, hänen psyykinen kehityksensä vaikuttaa siihen, millaiseksi nuori kokee itsensä ja onko hän kykenevä huolehtimaan itsestään. (Makkonen & Pynnönen 2007.) Ruoka-allergia vaikuttaa nuoren itsetuntoon ja elämänlaatuun samoin kuin useat pitkäaikaissairaudetkin (Flokstra-de Blok ym. 2010).

Nuoruusiässä vastuu ruoka-allergian itsehoidosta siirtyy vanhemmilta lapselle itselleen. Teini-ikäiset ovat suurimmassa riskissä saada hengenvaarallinen allerginen reaktio. He viettävät suuren osan päivästänsä koulussa ja harrastuksissa. (Monks ym. 2010, Spina ym. 2012.) Vakavasti ruoka-allergisen olisi hyvä hallita itsehoitonsa. On tärkeää, että allerginen itse osaa auttaa itseään, mutta toivottavaa on myös että koulussa olisi henkilöitä, jotka osaisivat auttaa nuorta tarvittaessa. (Food Insight 2012.) Voimakkaasti ruoka-allerginen nuori olisi hyvä ottaa erityishuomioon ohjaustilanteissa (Monks ym. 2010). Nuorta olisi hyvä myös tukea ja kan-

nustaa terveyskäyttäytymisessä ja terveyteensä liittyvässä päätöksenteossa. Kuunteleminen, välittäminen, nuoren kielellä puhuminen ja nuoreen luottaminen antavat nuorelle toivoa ja uskoa tulevaisuuteen. (Esmond 2000.) Ohjauksessa olisi hyvä tarjota nuorelle yksilöllisesti tiedollisia ja taidollisia valmiuksia itsehoidon hallintaan sekä osallistaa nuorta hoitovastuuseen. (Raappana ym. 2002.)

Nuoria, joilla on voimakas ruoka-allergia, on tutkittu vähän. Itsehoitoon ja elämänlaatuun liittyvää tutkimusta on tehty enemmän muita kroonisia sairauksia, esimerkiksi diabetesta sairastavien nuorten keskuudessa. Tämän tutkimuksen tarkoituksena on kuvata nuoren itsestään huolehtimista ja arkea voimakkaasti ruoka-allergisena. Tutkimuksen tavoitteena on lisätä ymmärrystä siitä miten nuori kokee elämänsä ruoka-allergisena. Tavoitteena on myös tuottaa tietoa siitä, kuinka nuoria voidaan paremmin tukea ohjaustilanteissa. Vastaavaa tutkimusta ei ole aiemmin Suomessa tehty.

2 VOIMAKKAAN RUOKA-ALLERGIAN HOITO NUORUUSIÄSSÄ

Yleensä ruoka-allergiat väistyvät lapsen kasvun myötä pois. Tyypillisesti ne ovat hävinneet kouluikään mennessä. Myöhäislapsuudesta lähtien ruoka-allergian yleisyys on noin 1–2 %. Pähkinä-, siemen-, kala- ja äyriäisallergiat jatkuvat yleensä aikuisikään eli eivät väisty lapsen kasvaessa. Voimakas ruoka-allergia on henkeä uhkaava ja vaatii tiukan allergiaruokavalion, jossa allergeeni on täysin eliminoitu pois ruokavaliosta. Yksilöllinen allergiaruokavalio suojaa vahinkoaltistumisilta ja mahdollisilta henkeä uhkaavilta allergisilta reaktioilta. Tavallisimmat lapsille allergiaoireita aiheuttavat ruoka-aineet ovat maito, kananmuna ja vehnä. Näiden ruoka-aineiden yleisyyden vuoksi niiden välttäminen on vaikeaa ja vahinkoaltistumisen riski voimakkaasti ruoka-allergisen elämässä on suuri. (Käypä hoito -suositus 2011, 2012.)

Tiedonhaku

Tätä pro gradu -tutkielmaa varten tehtiin mukailtu systemaattinen kirjallisuuskatsaus. Tiedonhaku tehtiin toukokuussa ja uudelleen joulukuussa 2014 neljästä eri tietokannasta. Nämä tietokannat olivat Cinahl, PubMed, Scopus ja Medic. Rajaus tehtiin vuosille 2004–2014. Tiedonhaussa etsittiin tutkimuksia teini-ikäisistä ruoka-allergisista, heidän elämänlaadustaan ja itsehoidostaan. Lopullinen hakutulos tietokannoista oli kuusitoista artikkelia. Tiedonhaku tietokannoista on esitetty taulukkona (liite 1). Lisäksi tehtiin manuaalinen haku, jonka tuloksena saatiin viisi artikkelia. Manuaalisen haun avulla saavutettiin artikkeleita, jotka olisivat muuten jääneet hakujen ulkopuolelle. Nämä artikkelit löytyivät tiedonhaussa valittujen artikkeleiden lähdeluetteloiden perusteella. Kirjallisuuskatsaukseen valittiin yhteensä 21 artikkelia. Liitteessä 2 (tutkimustaulukko) on esitetty tutkimuksia ruoka-allergisista nuorista.

Systemaattinen kirjallisuuskatsaus on luotettava tapa yhdistää aikaisempaa tietoa. Sen avulla voidaan myös osoittaa mahdolliset puutteet tutkimustiedossa. Kirjallisuuskatsaus voi siis lisätä tutkimustarvetta mutta myös estää uusien tarpeettomien tutkimusten tekemistä. (Kääriäinen & Lahtinen 2006.) Tutkimusilmionä nuorten voimakas ruoka-allergia on harvinainen. Tässä tutkimuksessa kirjallisuuskatsauksen päämääränä oli koota tietoa ja tehdä siitä synteesiä jo tehtyjen tutkimusten pohjalta (Pudas-Tähkä ym. 2007). Katsauksen avulla laadittiin tähän tutkimukseen teoreettisen viitekehys (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013). Kirjallisuuskatsaus antoi mahdollisuuden hahmottaa olemassa olevan tutkimustiedon kokonaisuutta

tutkittavasta aiheesta. Kirjallisuuskatsauksen avulla saatiin tietoa siitä, kuinka paljon tutkimustietoa on olemassa voimakkaasti ruoka-allergisista nuorista ja myös tietoa tutkimusten sisällöstä ja menetelmistä. (Johansson 2007.)

Nuoren elämä voimakkaasti ruoka-allergisena

Ruoka-allergia on yksi merkittävimmistä hengenvaarallisen allergisen reaktion eli anafylaksian aiheuttajista. Anafylaktinen reaktio on monen elimen äkillinen ja nopeasti etenevä yliherkkyysreaktio, joka vaatii nopeaa hoitoa ja hoitamattomana voi johtaa kuolemaan. Tärkein hengen pelastava hoito on adrenaliinin varhainen antaminen lihakseen. (Mäkelä & Mäkinen-Kiljunen 2007.) Teini-ikäiset ovat suurimmassa vaarassa ja heille anafylaktisia reaktioita sattuukin eniten eri syistä johtuen (Eldredge & Schellhase 2012, Gallagher ym. 2012). Tämän vuoksi juuri tätä kohderyhmää tulisi tutkia aktiivisesti (Gillman & Douglass 2010).

Nuoruusikä on aivan erilaista kuin lapsuusikä tai aikuisikä. Nuorena otetaan riskejä ja tämä voi selittää sen, miksi nuorille tapahtuu enemmän henkeä uhkaavia allergisia reaktioita kuin muille. (MacKenzie & Dean 2010.) Voimakkaasti ruoka-allergiset nuoret elävät jatkuvassa riskissä saada ruokailuun liittyvä vahinkoaltistuminen ja vakava allerginen reaktio. On tärkeää, että nuori ymmärtää allergiansa vakavuuden, yksilöllisen allergiaruokavalionsa merkityksen ja osaa näin ehkäistä ruokailuun liittyviä vahinkoja. (Sampson ym. 2006, Pumphrey 2008.)

Ruoka-allergiset nuoret tuntevat olonsa rajoittuneeksi allergiansa vuoksi. Allergisuus rajoittaa nuoria esimerkiksi ulkona syömisen suhteen. Nuoret kokevat olonsa epävarmoiksi uusissa kaveripiireissä ja uusissa paikoissa. He myös pelkäävät, miten uudet kaverit suhtautuvat heidän allergisuuteensa. Nuoret tunsivat itsensä surullisiksi, sillä he eivät voineet osallistua kaikenlaisiin tapahtumiin ja esimerkiksi rapujuhlista pidättäytyminen sai heidän elämänsä tuntumaan ikävämältä kuin muiden. Kouluruokailussa he kokivat, että heille valmistettu erikoisruoka oli huonompaa kuin tavallinen ruoka ja jättivät sen osin syömättä tämän vuoksi. Kouluruokailussa kavereista erillään istuminen tuntui myös ikävältä. (Marklund ym. 2007a.)

Eniten vakavia allergisia reaktioita sattuu nuorille kodin ulkopuolella (Gillman & Douglass 2010). On tärkeää, että esimerkiksi kouluissa ja vapaa-ajan harrastuspaikoissa tiedostetaan

asia ja tiedetään, että koululaisella tai kaverilla on vakava ruoka-allergia. Useissa amerikkalaisissa kouluissa on tehty ruoka-allergisen oppilaan ja tämän vanhempien kanssa toimintasuunnitelma liittyen mahdolliseen allergiseen reaktioon ja sen hoitoon. Kouluterveydenhoitaja ei ole aina paikalla, joten on tärkeää, että koulussa on nuoren itsehoidon tukena myös aikuisia, jotka osaavat auttaa. Ensiapulääkkeiden pitäminen koulussa ja harrastustoiminnoissa mukana onkin hyvin tärkeää. (Merritt 2009, Eldredge & Schellhase 2012.)

Voimakas ruoka-allergia vaikuttaa myös nuoren elämänlaatuun heikentäen sitä. Ruoka-allergia on läsnä jokapäiväisessä elämässä ja aiheuttaa monia oireita ja hankaluuksia nuorelle. (Marklund ym. 2007b.) Varsinkin niillä ruoka-allergisilla nuorilla, jotka olivat kokeneet vakavan allergisen reaktion, elämänlaatu oli heikompi kuin nuorilla jotka eivät tätä olleet kokeneet. Nuoren oma mielikuva allergiastaan ja sen vakavuudesta vaikutti elämänlaatuun. Jos nuori koki olevansa jatkuvassa hengenvaarassa, hänen elämänlaatunsa laski. Nuoret kokivat erilaiset allergiasta johtuvat rajoitteet elämänlaatuun heikentäviksi asioiksi. Voimakas ruoka-allergia vaikutti esimerkiksi ulkona syömiseen, lomamatkoihin ja erilaisiin sosiaalisiin aktiviteetteihin. He tunsivat, että läheisten on kannettava heistä jatkuvasti huolta ja tämäkin toisille vaivaksi olemisen kokemus alensi elämänlaatua. (Resnick ym. 2010.)

Ruoka-allergiset nuoret tekevät selvän eron itsensä ja ”normaaleiden” nuorten välillä. He kokevat, että heidän kehonsa on toimimaton tai puutteellinen. He eivät kuitenkaan koe, että he ovat sairaita. Nuoret kokevat, että he joutuvat allergiansa vuoksi ikäviin tilanteisiin kuten joutuvat hakemaan kouluruokansa eri paikasta kuin muut ja leimautuvat näin erilaisiksi. Nuoret eivät halua kokea ja saada ylimääräistä huomiota. He saattavat joutua kiusatuksi erilaisuuden takia ja he kokevat surua, vihaa, kateutta ei-allergisia tovereitaan kohtaan ja toivovat olevansa tavallisia nuoria. Allergia vaikuttaa myös nuoren itsetuntoon. (Marklund ym. 2007a.)

Flokstra-de Blok ym. (2010) toteavat, että verrattuna normaaliväestöön, teini-ikäisillä ruoka-allergisilla on alhaisempi elämänlaatu. Kun tutkijaryhmä vertasi elämänlaatua ruoka-allergisten nuorten ja muita kroonisia sairauksia sairastavien (reuma, suolistosairaudet, diabetes) nuorten välillä, ruoka-allergisten elämänlaatu oli heikompi. Ruoka-allergiset tuntevat kipuja, rajoituksia ja ovat vähemmän elinvoimaisia. Ruoka-allergisen tulee olla jatkuvasti tietoinen tekemisistään allergiansa vuoksi. He välttelevät ajattelematonta ja impulsiivista toimintaa.

Nuorilla esiintyy pelkoa ja epävarmuutta, joka liittyy aiemmin koettuun allergiseen reaktioon. Muisto reaktiosta saa nuoret erityisen tarkkaavaisiksi ja kontrolloiviksi. Nuoret kokevat jatkuvan tarkkaavaisuutensa aikaa vieväksi, hankalaksi ja jopa hävettäväksi. Oma koti on nuorille ainoa paikka, jossa he tuntevat olonsa turvalliseksi. Nuoret tuntevat, että heidän ympärillään on tukevia ihmisiä. He ovat kaikesta huolimatta positiivisia, sillä heidän mielestään asiat voisivat olla huonomminkin ja ruoka-allergia on vain hyväksyttävä. (Marklund ym. 2007a)

2.1 Itsehoito osana arkea ja hoitoon sitoutuminen

Itsehoito osana arkea

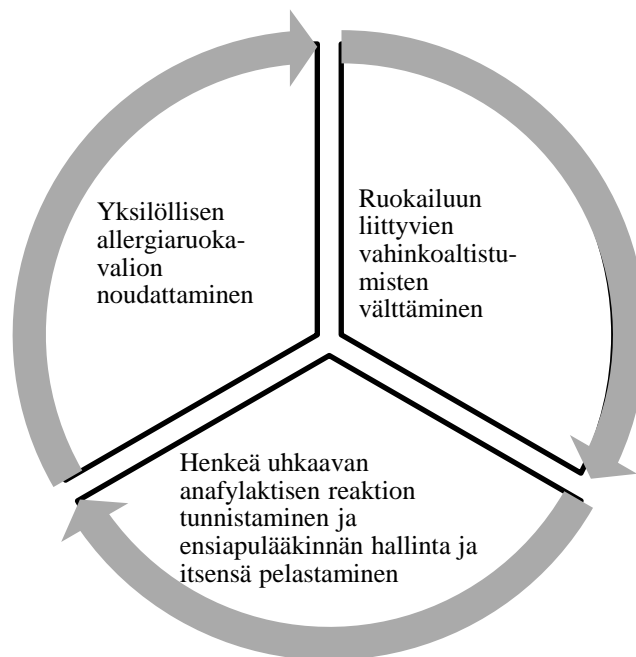
Omahoito tai itsehoito (self management/ self care), nuoren osallisuus omaan hoitoonsa, on terveydenhuollon interventio, jonka tarkoituksena on lisätä nuoren osallisuutta ja vastuuta omasta hoidostaan. Omahoidon ohjaaminen auttaa varmistamaan, että nuori hallitsee sairauden hoitonsa. Omahoito edellyttää nuoren voimavarojen oikeaa kohdentamista tilanteiden mukaan samoin kuin nuoren rajoitusten ja avun tarpeen tunnistamista. (Embrey 2006.) Nuoren potilaan omahoito tulisi räätälöidä yksilöllisen tarpeen mukaan ja olla mahdollisimman ymmärrettävää ja yksinkertaista. Nuori jättää usein lääkkeensä käyttämättä ja laiminlyö itsehoitonsa. (Mac Donald 2001.)

Voimakkaasti ruoka-allergisen nuoren olisi hyvä hallita itsehoitonsa. Nuorella tulisi olla tietoa yksilöllisestä allergiaruokavaliostaan ja sen noudattamisesta, jotta ruokailuun liittyvät vahinkoaltistumiset voitaisiin ehkäistä. Nuorella tulisi olla myös tietoa allergisesta reaktiosta ja sen tunnistamisesta jotta hän pystyisi hoitamaan itseään reaktion tapahtuessa (kuvio 1). (Sampson 2006.) Voimakkaasti ruoka-allergisen nuoren olisi tärkeää noudattaa hänelle suunniteltua allergiaruokavaliota. Tämä tarkoittaa, että ruokavaliosta olisi täysin eliminointava se ruoka-aine/ ne ruoka-aineet, josta nuori saa vakavan reaktion. Nuoren olisi ymmärrettävä tämä asia ja sitouduttava ruokavalioonsa. Ruokailussa tapahtuvat vahingot ja riskikäyttäytyminen asettavat nuoren hengenvaaraan. Kun nuori on saanut tietoa vakavasta allergiastaan ja itsehoitoon liittyvää ohjausta, hän pystyy paremmin ymmärtämään ruokavaliionsa liittyvät yksityiskohdat ja sitoutumaan siihen. (Sampson ym. 2006, Pumphrey 2008, Monks ym. 2010.) Itsehoidon hallinta on haasteellista, jos nuorella on allergiastaan ja sen hoidosta liian vähän tietoa (Jones ym. 2013).

Marklundin (2007a) tutkimuksessa ruoka-allergiset nuoret kokivat kouluruokailun epäilyttäväksi, sillä he kokivat välinpitämättömyyttä ja epäluottamusta. Nuorille oli tarjottu vääränlaista ruokaa. Keittiöhenkilökunnalla oli ollut tiedon ja ymmärtämisen puutetta allergiaruokavaliosta. Nuoret kokivat, että heidän allergiaansa väheksytään ja tämän vuoksi he eivät aina uskaltaneet syödä kouluruokaa.

Nuoret pitävät ensiapulääkkeitään, tärkeimpänä adrenaliiniautoinjektoria (Suomessa Epipen/Jext), melko usein mukanaan. Ongelmat liittyvät voimakkaan allergisen reaktion oireiden tunnistamiseen, adrenaliiniautoinjektorin käytön osaamiseen ja lääkkeen nopeaan vanhenemiseen. Hyvin moni unohtaa vaihtaa autoinjektorin uuteen kun se vanhenee. (Sicherer ym. 2000, Pumphrey 2008, Gallagher ym. 2012.)

Osa nuorista ei kuitenkaan pidä autoinjektoria mukanaan, sillä he tuntevat olonsa epämukavaksi jos tämä on mukana (Akeson ym. 2007). Marrs & Lack (2012) mukaan osa teini-ikäisistä ei pidä lääkettä mukanaan ulkonäkösyistä pukeutuessaan esimerkiksi tiukkoihin vaatteisiin. Adrenaliiniautoinjektorin mukana pitäminen siis vaihtelee. Lähes kaikki pitävät injektoria mukanaan matkoilla, mutta vapaa-ajan tapahtumissa kuten diskossa, urheillessa tai ystävien kotona ollessa ainoastaan noin puolet pitää lääkettä mukanaan (Sampson ym. 2006). Teini-ikäiset tiedostavat itsehoitoon liittyvän vastuunsa, kun ovat kodin ulkopuolella kavereidensa kanssa ilman vanhempiaan. Vanhempien seurassa he voivat olla rennompia ja luottavampia. (Marrs & Lack 2012.)



Kuvio 1. Voimakkaasti ruoka-allergisen nuoren itsehoitokokonaisuus (mukaiillen Sampson ym 2006)

Adrenaliiniautoinjektoria tarvitaan yleensä harvoin. Pistämistekniikka unohtuu hyvin helposti. Nuoret ovat epävarmoja siitä, milloin injektoria pitäisi käyttää ja osaavatko käyttää sitä oikein. Adrenaliiniautoinjektoria ei siis käytetä vaikka se olisi tarpeellista tai sitä käytetään liian myöhään. Nuoret hyvin usein vain odottavat ja toivovat, että reaktio rauhoittuisi itsestään ja pistosta ei tarvitsisi itselleen antaa. Tutkijat korostavat adrenaliinin olevan ensisijainen lääke anafylaktisen reaktion hoidossa. Nuori asettaa itsensä vaaraan, jos ei noudata eliminaatio-ruokavaliotaan, tunnista oireitaan, pidä lääkettä mukanaan tai osaa lääkitä itseään. Anafylaksia on hengenvaarallinen, se alkaa nopeasti ja se olisi saatava hallintaan nopeasti. Riski menehtyä allergiseen reaktioon on todellinen. (Pumphrey 2008, Gallagher ym. 2011.)

Itsehoidon hallinnan kannalta kriittinen vaihe on silloin kun pitkäaikaissairas nuori siirtyy lastentautien yksiköstä aikuispuolelle hoitoon. Tähän siirtymisvaiheeseen liittyy erilaisia selviytymispaineita ja pelkoakin liittyen suureen muutokseen. (Jamieson ym. 2014.) Siirtymisvaihe tulisi suunnitella huolellisesti ja yksilöllisesti, sillä se tukee nuoren itsenäistymistä ja vastuun ottoa sairauden hoidosta. Pitkäaikaissairaiden nuorten vanhemmat ovat tavallisesti hyvin huolehtivia ja heidän on vaikeaa luovuttaa hoitovastuuta nuorelle itselleen. (Webb ym. 2001, Kreindler & Miller 2013). Itsehoidon vastuu tulisi jakaa vanhempien kanssa ja vähitel-

len siirtää aikuistuvalla nuorelle enemmän vastuuta. Osa nuorista kokee, että itsehoito ja siihen liittyvät asiat ovat jokapäiväinen muistutus allergiasta ja siitä, että on erilainen kuin ikätoverinsa. Joskus kaveriporukkaan kuulumisen ja ryhmän arvostus voivat nousta itsehoitoa tärkeämmäksi asiaksi nuorelle. (Esmond 2000.) Nuori kokee usein, että vanhemmat ovat huolissaan, peloissaan ja stressaantuneita nuoren sairaudesta ja tämän vuoksi rajoittavat nuoren elämää kodin ulkopuolella. Nuoren itsehoidon hallintaa parantavat muiden samanlaisessa tilanteessa olevien nuorten tuki ja heidän onnistumisen kokemuksensa itsehoidossa. (Scholes ym. 2013.)

Voimakkaasti ruoka-allergisen itsehoidon hallinta on ensiarvoisen tärkeää ja hallitessaan itsehoidon allerginen voi paremmin ennaltaehkäistä ruokailuun liittyviä vahinkoja ja mahdollisen allergisen reaktion ilmaantuessa hän voi pelastaa henkensä itsehoitolääkkein. Itsehoitolääkityksen ohjaus ei ole riittävää, jos se ohjataan vain suullisesti ja unohdetaan konkreettisesti näyttää kuinka esimerkiksi adrenaliinautoinjektorin toimii. (Sicherer ym. 2000, Gillman & Douglass 2010.) Adrenaliini itsehoitolääkkeenä on ensisijainen ja tärkein lääke, joka voi pysäyttää vakavan henkeä uhkaavan allergisen reaktion. Kun nuori on saanut harjoitella adrenaliinipistoksen antamista itselleen erilaisilla ohjauskäyttöön suunnitelluilla harjoitusinjektoreilla tai hänellä on onnistunut aiempi aito pistoskokemus, hän on luottavaisempi eikä pelkää pistoksen antamista itselleen niin paljon. (Marrs & Lack 2012.)

Tutkimusten mukaan yksilöllisen allergiaruokavalion noudattaminen vaihtelee. Kun nuori on tutussa ympäristössä ja omat vanhemmat ovat hänen lähellä, nuoret ovat rennompia ja luottavaisempia. Teini-ikäiset ottavat kuitenkin hyvin usein tietoisia riskejä ruokavaliossaan ja jättävät tietoisesti huomioimatta esimerkiksi ”saattaa sisältää allergeenia”-merkinnät, sillä kokevat, että merkintä painetaan elintarvikepakkauksiin kaiken varmuuden vuoksi ja tuote tuskin sisältää allergeenia oikeasti. (Akeson ym. 2007, Gillman & Douglass 2010, Van der Velde ym. 2011, Marrs & Lack 2012, Gallagher ym. 2012.)

Nuorilla on hyvin usein liian vähän tietoa anafylaktisen reaktion oireista ja tästä syystä he eivät välttämättä tunnista oireita riittävän ajoissa (Gallagher ym. 2012). He ovat epävarmoja oireistaan ja itsehoitolääkkeidensä käytöstä. Nuorilla on usein myös pistospelkoa (Pumphrey 2008) ja adrenaliinautoinjektorin sijaan he lääkitsevät itseään mieluummin antihistamiineilla tai keuhkoputkia laajentavilla inhaloitavilla lääkkeillä pistoksen sijaan (Marrs & Lack 2012).

Osa nuorista lääkitsisi itseään adrenaliinipistoksella vain jos heille ilmaantuisi hengitysvaikeuksia. Muiden, lievempien tai varoittavien oireiden, kuten laaja-alaisen ihottuman ilmaantues-
sa ainoastaan alle viidesosa käyttäisi adrenaliinipistosta. (Sicherer ym. 2000.)

Hoitoon sitoutuminen

Kyngäs ja Hentinen (2008) määrittelevät hoitoon sitoutumisen ohjauksessa olevan asiakkaan aktiiviseksi ja vastuulliseksi toiminnaksi terveytensä edellyttämällä tavalla vuorivaikutuksessa ja yhteistyössä terveydenhuollon ammattilaisen kanssa. Määritelmä sisältää toiminnan sisäl-
lön ja tavan toimia. Yhteistyössä ohjattavan kanssa asetetaan tavoitteet, suunnitellaan hoito ja otetaan vastuu hoidosta. Molemminpuolinen rehellisyys ja luottamus ovat yhteistyön edelly-
tykset. Nuoren hoitoon sitoutumiseen ja vastuun ottamiseen vaikuttavat monet tekijät. Van-
hempien tuki, avoin kommunikaatio vanhempien kanssa ja itsenäistymiseen rohkaisu ovat merkityksellisiä nuorelle ja parantavat itsehoitoa ja hoitoon sitoutumista.

Vain joka toinen pitkäaikaissairas nuori sitoutuu hoitoonsa. Tämä vaihtelee sairauden mu-
kaan. Nuoruusikä on erityisen riskialtista aikaa hoitoon sitoutumisen suhteen. Nuoruusiän
muutokset ja haasteet voivat vaikuttaa siihen, että nuori, joka aiemmin sitoutui hoitoonsa al-
kaakin laiminlyödä hoitoaan. Kun nuori sitoutuu hoitoonsa ja noudattaa hoito-ohjeistuksia,
hän tuntee olonsa hyväksi, terveeksi ja vapaaksi. (Kääriäinen 2008.)

Hoitoon sitoutumattomuus on yleisin syy hoidon epäonnistumiseen. Hoidon epäonnistuminen
ja hoitoon sitoutumattomuus voivat hankaloittaa nuoren sairautta ja jopa aiheuttaa kuollei-
suutta. (Kääriäinen 2008.) Voimakkaasti ruoka-allergisen nuoren olisi tärkeää ymmärtää ja
sitoutua yksilölliseen allergiaruokavalioonsa, sillä vain siten hän voi välttää ruokailuun liitty-
vät vahinkoaltistumiset ja ehkäistä hengenvaaraan joutuminen (Pumphrey 2008).

Hoitoon sitoutumattomuus kuuluu usein nuoren ihmisen kehitysvaiheeseen. Sitoutumatto-
muus ei tarkoita terveydenhuollon ammattilaisen epäonnistumista ohjauksessa. Keskeisintä on
selvittää yhdessä nuoren kanssa, miksi hän ei sitoudu hoitoonsa. Nuori voi myös sitoutua osit-
tain hoitoonsa ja huolehtia lääkityksestään mutta ei esimerkiksi ruokavaliostaan. Näin voi
käydä jos nuori on ollut pitkän ajanjakson oireettomana. Ohjaustilanteissa nuorelta kannattaa
kysyä suoraan, kuinka hän sitoutuu hoitoonsa ja miten hän kokee hoitoonsa liittyvät asiat.

Näin nuori saa itsearvioida omaa tilannettaan ja syntyy keskustelua. Nuorella on oikeus osallistua omaa hoitoaan koskevaan päätöksentekoon. Vuorovaikutus on väline nuoren kanssa tehtävään yhteistyöhön. Nuorten toive on, että heitä yritettäisiin ymmärtää ja rohkaista, mutta ei painostaa. Nuori arvostaa myös empaattisuutta, tunteiden ymmärtämistä, kiinnostusta ja luottamusta nuoren käsityksiä kohtaan. Nämä vaikuttavat hoitoon sitoutumiseen. (Kääriäinen 2008.)

2.3 Pitkäaikaissairaana nuoren kohtaaminen ohjaustilanteessa

Tutkimuksia voimakkaasti ruoka-allergisten nuorten kokemuksista terveydenhuollossa tapahtuvista ohjaustilanteista ei ollut saatavilla. Ruoka-allergia kuitenkin vaikuttaa elämään ja heikentää elämänlaatua samoin tai jopa enemmän kuin moni pitkäaikaissairaus (Flokstra-de Blok ym. 2010), joten ruoka-allergiset nuoret voi tässä yhteydessä rinnastaa pitkäaikaissairaisiin nuoriin, joiden kohtaamista terveydenhuollon ohjaustilanteissa on tutkittu enemmän.

Pitkäaikaissairaana nuoret toivovat, että heidät otetaan mukaan päätöksentekoon vastaanotoilla. He toivovat, että heille kerrotaan sairaudesta ja sen hoidosta sekä hoitovaihtoehdoista. Vanhemmiltaan he odottavat tukea etenkin hoitopäätöksiä tehdessään. Osa nuorista kokee, että vastaanotoilla kuunnellaan enemmän vanhempien mielipiteitä kuin nuoren itsensä. He kokevat epäoikeudenmukaisuutta sen, että heidän mielipiteitään ei kuunnella niin paljon kuin he toivoisivat. (Lipstein ym. 2013.)

Nuoret toivovat, että terveydenhuollon ammattilaiset välittäisivät heistä, kuuntelisivat heidän tunteitaan, puhuisivat heille ymmärrettävästi, antaisivat arvostusta sille mitä nuoret jo tietävät ja osaavat sekä antaisivat toivoa tulevaisuuteen. Nuoret pitävät tärkeänä, että heidän itsenäistymisensä otetaan huomioon ja heitä ei kohdella kuin lasta. He eivät kuitenkaan halua, että kokonaisvastuu annetaan heille yhdellä kertaa, vaan siirtymisestä aikuisuuteen tehtäisiin mahdollisimman sujuva ja etukäteen suunniteltu. (Esmond 2000.)

Pitkäaikaissairaus voi rajoittaa nuoren elämää, aiheuttaa ahdistusta ja epävarmuutta sekä eristää nuorta sosiaalisesti. Nuori saattaa paeta sairauttaan ja kieltää sen, joka voi johtaa riskikäyttäytymiseen. Nuori voi olla myös katkera ja kokea sairautensa taakkana. Hän voi tuntea itsenäisyytensä olevan rajoitettu. Nuoren osallistaminen sairauteen liittyvään päätöksentekoon ja

nuoren ottaminen aktiivisesti ja yksilöllisesti huomioon ohjaustilanteissa lisää hoitomyönteisyyttä, luottamusta, hallinnan tunnetta, toivoa ja optimismia. (Jamieson ym. 2014.) Nuorelle tulee räätälöidä yksilölliset, selkeät ja mahdollisimman yksikertaiset hoito-ohjeet. Onnistunut ohjaus lisää omahoidon hallintaa, nuoren osallisuutta hoitoonsa ja tukee nuorta vastaan ottamisessa. Nuori myös ymmärtää pitkän aikavälin hyödyt saadessaan yksilöllisesti nuorelle kohdistetun ohjauksen. (Lang ym. 2014.)

Ohjaustilanteissa perinteistä asiantuntija-auktoriteettimallia hyödyllisempi on valmentaja ja yhteistyökumppanimalli, jossa terveydenhuollon ammattilainen laatii yhdessä potilaan kanssa hoitosuunnitelman ja tukee potilasta kantamaan vastuuta itsehoidostaan (Säynäjäkangas ym. 2011). Yksisuuntainen tiedon siirtäminen ja hoitopäätösten tekeminen potilaan puolesta eivät usein johda hyvään tulokseen. Potilaan omahoidon tukemisesta on saatu positiivista näyttöä. Omahoito on potilaslähtöinen toimintatapa, jossa terveydenhuollon ammattilainen antaa tukea potilaalle ja suunnittelee yhteistyössä potilaan kanssa hoidon. Ohjaustilanteessa korostuu tasavertaisuus, yksilöllinen hoito, potilaan autonomia, voimaantumisen tunne ja potilas saa pysyvyyden ja motivaation kokemuksia. (Routasalo ym. 2010.)

Ruoka-allergisilla nuorilla ei ole aina asianmukaista tietoa allergiastaan ja sen itsehoidosta. Tämä voi estää heitä tekemään tietoon perustuvia päätöksiä elämässään. Jos ruoka-allerginen ei saa asianmukaista ohjausta ja tietoa, hän voi pahimmillaan olla jatkuvassa hengenvaarassa. Osa nuorista tuntee jokapäiväisen elämänsä ruoka-allergian kanssa taakaksi. Nuorten kokemusten ja ajatusten kuunteleminen on tärkeää. (MacKenzie ym. 2010.) Tämän kuulemisen kautta voidaan kehittää heidän ohjaustaan ja itsehoitoaan.

Yhteenveto

Tässä teoreettisessa viitekehyksessä on tarkasteltu tutkimuksia, jotka on tehty ruoka-allergisista nuorista. Tutkimuksissa korostuu voimakkaasti ruoka-allergisten nuoren jokapäiväisen elämän haasteet, ruokavalion noudattamisen merkityksellisyys sekä itsehoitolääkityksen hallitseminen. Tutkimukset kertovat myös ruoka-allergisuuden vaikutuksesta nuoren elämänlaatuun.

Teoreettiseen viitekehykseen on nostettu myös tutkimuksia nuorten potilasohjaukseen liittyen. Nämä tutkimukset eivät suoraan liity vakavaan ruoka-allergiaan, vaan ne kertovat pitkäaikais-sairaiden nuorten ohjauksesta. Tätä voi kuitenkin soveltaa myös vakavasti ruoka-allergisiin nuoriin, sillä ruoka-allergia on pitkäaikainen ja vakavasti otettava asia nuoren elämässä ja vaatii potilasohjausta.

Hoitoon sitoutumista on pohdittu yleisellä tasolla. Nuoruusikä on erityisen haasteellista aikaa hoitoon sitoutumisen kannalta. Nuoren kanssa olisi hyvä keskustella hoitoon sitoutumisesta ja antaa tilaa nuoren mielipiteille. Nuoret arvostavat ymmärrystä, rohkaisua ja empaattisuutta, mutta eivät halua painostusta.

3 TUTKIMUKSEN TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSKYSYMYKSET

Tämän tutkimuksen tarkoituksena on kuvata itsestä huolehtimista ja arkea voimakkaasti ruoka-allergisten nuorten kokemana. Tutkimuksen tavoitteena on lisätä ymmärrystä siitä miten nuoret kokevat elämänsä ruoka-allergisina. Tavoitteena on myös tuottaa tietoa siitä, kuinka nuoria voidaan paremmin tukea ohjaustilanteissa.

Tutkimuskysymykset:

Millaista on nuoren arki voimakkaan ruoka-allergian kanssa?

Minkälaisia kokemuksia nuorella on itsestä huolehtimisesta?

Millaista ohjausta ja tukea nuori on saanut terveydenhuollossa asioidessaan?

Mitä toiveita ja ajatuksia nuorella on?

4 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

4.1 Tutkimukseen osallistujat ja aineiston keruu

Tämän tutkimuksen perusjoukon muodostivat suomalaiset teini-ikäiset nuoret, joilla on voimakas, henkeä uhkaava ruoka-allergia. Tiedonantajat tavoitettiin Allergia- ja Astmaliitto ry:n avulla. Allergia- ja Astmaliitto ry julkaisi tutkimukseen rekrytointi-ilmoituksen internetissä yhteisöpalvelu Facebookissa liiton profiilisivulla, liiton omalla web-sivulla sekä liiton Astma & Allergia – lehdessä 4/2014 (liite 4).

Yhteensä kaksikymmentäkolme nuorta tai heidän äitiään eri puolilta Suomea otti yhteyttä tutkijaan, mutta heistä kolme jouduttiin jättämään tutkimuksen ulkopuolelle. Poisjättämisen syyt olivat liian lievä allergisuus, yli 18-vuoden ikä sekä haastattelutilanteen järjestämisen ongelmallisuus. Lopullinen määrä tutkittavia oli kaksikymmentä (n=20). Jokaisella tutkittavalla oli voimakas ruoka-allergia. Tutkimukseen osallistuminen oli vapaaehtoista. Alle 15-vuotiaiden huoltajilta pyydettiin erikseen lupa tutkimukseen osallistumisesta. Osallistujien iät vaihtelivat 13 vuodesta 17 vuoteen, keskimääräinen ikä oli 15. Osallistujissa oli kolmetoista tyttöä ja seitsemän poikaa.

Tutkimusaineisto kerättiin puolistrukturoidulla teemahaastattelulla sillä tutkittavasta ilmiöstä haluttiin saada kattava kuvaus. Teemahaastattelu on joustava ja tehokas työkalu tavoittaa haastateltavan ääni ja kokemukset. Laadullisessa haastattelussa tutkija valitsee ensin haastattelutyyppin ja tässä tutkimuksessa valittiin puolistrukturoitu teemahaastattelu, jossa teemat johdattelevat haastattelua eteenpäin. Teemahaastattelu on joustavampi tapa kuulla haastateltavien tarinoita kuin täysin strukturoitu haastattelu. Se johdattelee haluttuihin teemoihin, mutta jättää mahdollisuuden kuulla syvempiä tarinoita. (Rabionet 2011.) Teemahaastattelussa tutkija on avoin haastateltavan vastauksille ja haastateltavan näkökulmat nousevat hyvin esille. Teemahaastattelu on tapa saada rikkaita kuvauksia eletystä elämästä. (Grove ym. 2013.)

Haastattelujen tavoitteena oli saada monipuolinen kuvaus tutkittavasta ilmiöstä eli tässä tutkimuksessa nuorten elämästä ruoka-allergisina. Tavoitteena ei ollut saada tilastollisesti yleistettävää tietoa vaan teoreettisesti yleistettävää laadullista tietoa. Tavoitteena oli lisätä ymmärrystä siitä, miten nuori kokee allergiansa ja miten hänen arkensa sujuu. (Kylmä & Juvakka

2007.) Haastattelutilanteen alussa tutkija esitteli itsensä, antoi kirjallisesti haastattelun teemaru-
ngon nuorille ja antoi nuorten tutustua haastatteluteemoihin rauhassa sekä esittää kysymy-
ksiä. Valitut teemat olivat ymmärrettäviä ja riittäviä eikä niitä tarvinnut tarkentaa missään vai-
heessa nuorten haastatteluja. Nuoret olivat halukkaita kertomaan kokemuksistaan ja haastatte-
lutilanteissa syntyi tutkijan mielestä turvallinen ja luottamuksellinen ilmapiiri. (vrt. Kylmä &
Juvakka 2007.)

Jokainen nuori haastateltiin erikseen nuoren valitsemassa paikassa. Nuoret haastateltiin koto-
na, kirjastossa tai kahvilassa. Luottamuksellinen ilmapiiri haastattelutilanteissa syntyi ennen
haastattelua tapahtuneella jutustelulla ja esitietojen keräämisellä. Nuorille oli toistettava useita
kertoja eri tavoin ilmaisemalla, että heitä ei voi tutkimusraportista tunnistaa ja he voivat pu-
hua haastattelijalle täysin luottamuksellisesti. Haastattelujen nauhoittaminen tehtiin nuorten
luvalla ja nauhuri käynnistettiin vasta sitten kun nuorille oli syntynyt luottamuksellinen tunne
tilanteesta. Haastattelutiedostot litteroitiin välittömästi haastattelujen päätyttyä tutkimuksen
luotettavuuden parantamiseksi. (Polit & Beck 2012.) Litteroidessa huomioitiin vain sanalliset
ilmaisut ja huomiotta jätettiin erilaiset äänisävyt, äänenpainot tai tauot (Grove ym. 2013).

Yhteensä haastattelumateriaalia kertyi 11 tuntia 12 minuuttia. Yksilöhaastattelut kestivät kes-
kimäärin 33 minuuttia. Haastattelujen kesto vaihteli 17 minuutista 46 minuuttiin. Aukikirjoi-
tettua tutkimusaineistoa kertyi 236 sivua (Calibri, rivi 1,5 ja reunukset 2 cm).

4.2 Aineiston analyysi

Tämän tutkimuksen aukikirjoitettu haastatteluaineisto analysoitiin induktiivisella sisällönanalyysillä. Induktiivinen sisällönanalyysi sopi hyvin käytettäväksi tähän laadulliseen tutkimuk-
seen, sillä tutkimusilmiöstä oli vain vähän aiempaa tutkimustietoa ja tieto oli hajanaista. (Elo
& Kyngäs 2007.)

Sisällönanalyysi on tutkimusmetodi, jolla analysoidaan kirjoitettua, puhuttua tai nähtyä visu-
aalista kommunikaatiota ja tehdään valideja päätelmiä sen sisällöstä. Tässä tutkimuksessa
sisällönanalyysiä käytettiin litteroitujen haastattelumateriaalien analyysiin. Tarkoituksena oli
saada tiivistetty kuvaus tutkittavasta asiasta sekä tuoda uusia näkökulmia ja tietoa tästä tutki-
musilmiöstä. (Elo & Kyngäs 2007.)

Sisällönanalyysiä on käytetty laadullisessa hoitotyön tutkimuksessa paljon. Tutkija tulkitsee tiedonantajien kertomuksia ja suorittaa induktiivista päättelyä aineistosta nousevien seikkojen perusteella. Sisällönanalyysi etenee systemaattisesti aineistoa kategorioiden. (Graneheim & Lundman 2004.) Tutkimuksen tarkoitus ja tutkimuskysymykset ohjaavat induktiivista päättelyä. Kategoriat nousevat tutkimusaineistosta ja kuvaavat sitä. (Elo & Kyngäs 2007.)

Laadullisessa tutkimuksessa aineiston keruu ja analyysi tapahtuvat usein päällekkäin. Aineiston keruun aikana aineistoa jo käsitellään, tallennetaan ja jopa analysoidaan. Tutkija pohtii yksittäisen haastateltavan vastauksia ja pyrkii ymmärtämään tämän näkökulmia jo ennen kuin tutkimusaineisto on kokonaisuudessaan kerätty. Tutkija voi myös tarkentaa kysymyksiä seuraavia haastatteluja varten. (Kylmä & Juvakka 2007.) Nuorten haastatteluissa tutkija piti muistiinpanovihkoa esillä ja teki muutamia muistiinpanoja. Tämä auttoi tutkijaa palaamaan tiettyihin täsmällisiin tilanteeseen tai hetkiin haastatteluja kuunneltaessa ja litteroitaessa.

Tutkija luki useita kertoja haastattelumateriaalit läpi ja perehtyi niiden sisältöön. Samalla tehtiin aineistoon merkintöjä ja alleviivauksia eri värein. Analyysissa korostuivat kolme perusvaihtetta: valmistelu (preparation), pelkistäminen/ tiivistäminen (organizing) ja raportointi (reporting). Analyysiä ohjasivat tutkimuskysymykset. Analyysin valmisteluvaiheessa päätettiin analyysiyksiköt, jotka olivat yksittäisiä sanoja tai lauseita. (Graneheim & Lundman 2004, Elo & Kyngäs 2007.)

Analyysi eteni pelkistettyjen ilmauksien muodostamiseen analyysiyksiköistä. Nämä pelkistetyt ilmaukset listattiin ja niistä etsittiin samankaltaisuuksia ja erilaisuuksia. Aineistoa tiivistettiin pyrkien säilyttämään tekstien keskeinen merkitys. Tekstiä abstrahoitettiin eli käsitteellistettiin kategorioiden tekstiä isompien otsikoiden alle ja ryhmittelemällä sitä. Kategoriat pitivät sisällään joukon alakategorioita. Alakategoriat yhdistyivät yhdeksi yläkategoriaksi sisällön mukaisesti. (Graneheim & Lundman 2004.) Abstrahointia ja kategorioiden yhdistelyä jatkettiin, kunnes esille nousi neljä keskeistä pääteemaa tutkimuskysymysten mukaisesti. Liitteessä 8 kuvataan esimerkkianalyysin avulla yhden pääteeman muodostuminen.

5 TUTKIMUSTULOKSET

Tulokset kertovat voimakkaasti ruoka-allergisten 12–17-vuotiaiden suomalaisten nuorten kokemuksista itsestään huolehtimisesta ja elämästään allergiansa kanssa. Analyysin pääteemat ja niihin liittyvät yläkategoriat on esitetty taulukossa 1. Jokainen pääteema sekä niihin liittyvät yläkategoriat käsitellään omissa kappaleissaan tässä tutkimusraportissa. Yläkategorioihin liittyvät alakategoriat ilmenevät omissa kappaleissaan. Tämän tutkielman lopussa on esimerkki sisällönanalyysistä (liite 8).

Taulukko 1. Induktiivisen sisällönanalyysin pääteemat ja niihin liittyvät yläkategoriat

YLÄKATEGORIAT	PÄÄTEEMA
Arjen haasteet	Itsestä huolehtiminen
Allergisen reaktion kokemus	
Perhe luo turvallisuutta	Allergian näkyminen elämässä
Ystävä- ja kaverisuhteet tukemassa	
Kodin ulkopuolella itsenäistymässä	
Allergiavastaanotto tiedon lisääjänä	Hoitotyön asiantuntijat nuoren tukena
Kouluterveydenhoitajan etäinen tuki	
Vahva luottamus ensihoitoon	
Vertaistuen tarve	Nuorten ajatuksia ja toiveita
Huomioi minut ohjauksessa	
Kyllä mä pärjään	

5.1 Itsestä huolehtiminen

Nuoret kertoivat, että voimakkaan ruoka-allergian itsehoitoon ja itsestä arjessa huolehtimiseen sisältyvät nuorelle yksilöllisesti suunnitellun ruokavalion noudattaminen, vahinkoaltistusten välttäminen sekä mahdollisen allergisen reaktion itsehoitaminen nuorelle määrätyn itsehoitolääkkein. He painottivat, että heidän on tiedettävä ja ymmärrettävä heille yksilöllisesti suunnitellun ruokavalion merkitys. Lisäksi heidän on aktiivisesti, tarkasti ja valppaasti vältettävä vahinkoaltistumisia. Tämä ei nuorten mielestä ole lainkaan helppoa, sillä allergeeniä ei vält-

tämättä tunnista silmämääräisesti ruoasta vaan altistumisen huomaa vasta kun ruokaa on jo maistellut tai syönyt.

Ikävimpänä nuoret kokivat sen, että kouluruokailun yhteydessä tapahtunut altistuminen ja tämän seurauksena allergisen reaktion kokeminen veivät luottamusta kouluruokailuun. Nuorten mukaan tärkeä ja olennainen itsensä huolehtimiseen liittyvä asia on allergisen reaktion itsehoito eli oman hengen pelastaminen nuorelle määrätyn itsehoitolääkkein. Jokainen haastateltu nuori oli kokenut allergisen reaktion vahinkoaltistumisen seurauksena. Jokaisella haastatellulla oli käytössään adrenaliiniautoinjektori allergisen reaktion varalta. Itsensä huolehtimiseen liittyvät yläkategoriat on kuvattu taulukossa 1.

5.1.1 Arjen haasteet

Taulukko 2. Arjen haasteet alakategoriat

Alakategoriat	Yläkategoria
Jatkuva valppaus	Arjen haasteet
Vastuun taakka	

Nuoret kertoivat, että yksilöllisen ruokavalion noudattaminen on välttämätöntä voimakkaasti ruoka-allergisen nuoren elämässä. Ruokavaliosta on täysin poistettu ruoka-aine, jolle nuori on voimakkaasti allerginen. Haastatelluista nuorista jokaisella oli niin voimakas ruoka-allergia, että yksilöllisen ruokavalion noudattamatta jättäminen olisi ollut heille hengenvaarallista. Nuorilla oli yhdestä neljään ruoka-ainetta, jotka oli täysin eliminoitava heidän ruokavaliostaan. Nuoret kokivat arjessa haasteinaan jatkuvasti valppaana olemisen ja vastuun kantamisen taakan ja sen, että heidän on tiedettävä paljon ja ymmärrettävä syömiseen liittyvät riskit (taulukko 2).

Jatkuva valppaus

Nuoret kertoivat, että he ovat olleet allergisia aivan pienestä saakka. Tämän vuoksi he ovat kokemuksensa kautta oppineet jo noudattamaan yksilöllistä ruokavaliotaan. Ruokailutilanteissa on kuitenkin oltava jatkuvasti valppaana, sillä allergisen reaktion mahdollisuus on jatkuvasti läsnä. Nuoren tietopääoma on kehittynyt vuosien aikana ja nuoret kokivat, että he

tietävät mitä voivat syödä ja mitä eivät. Aina ruoka-annoksesta ei kuitenkaan voi silmämääräisesti tunnistaa, onko siinä allergeenia, ja tämä epävarmuustekijä aiheutti arkeen haasteita. Valppaana piti olla aina kun ruokailu ei tapahtunut omassa kodissa.

”nyt on jo helppoa ku tietää itekin ja osaa kattoo ne sisällöt, mutta jos ei oo ite ollut kattomassa tai jos ei oo kotiruokaa nii ei sitä ihan voi tuudittautua siihen et se on turvallista”

”onhan nuo oppinu vuosien saatossa että mitä kestää ja mitä ei saa yhtään mennä”

Yksilöllisen ruokavalion noudattamisen välttämättömyys herätti nuorissa erilaisia tunteita. Nuorten oli oltava jatkuvasti huolellisia ja tarkkaavaisia sekä varmistettava jokaisen ruoka-aineen sopivuus. Nuorten mielestä jatkuva valppaana olo oli tympeää, suututtavaa, stressaavaa ja toi elämään semmoista jännitystä, jota he eivät haluaisi elämässään olevan.

”kyllä se välillä tympii ku kaikki pitää tarkastaa”

”tarkkanahan sitä pittää kokoajan olla ja se kyllä joskus stressaa ihan sikana”

”suoraan sanottuna joskus suututtaa ko ei voi ottaa mitä lystää”

”täähähä o iha hanurista tä ainane tsekkaus”

Nuoret kokivat, että ehdoton ruokavalio aiheuttaa monenlaisia rajoituksia. He eivät uskaltaneet syödä ravintoloissa, sillä he kokivat, että se ei ole turvallista. Osa nuorista saattoi käydä perheen kanssa ravintolassa kun ravintolaa oli etukäteen ohjeistettu nuoren ruokavaliosta. Nuoret kokivat haasteellisena myös kavereiden ja ystävien luona syömisen ja esimerkiksi kaverisynttärijuhlat, joissa he eivät voineet tarjottavia ruokia tai leivonnaisia edes maistaa. He toivatkin yleensä omat evänsä mukanaan. Nuoret kertoivat epäilevänsä, etteivät perheen ulkopuoliset ymmärrä esimerkiksi sitä, että voimakkaasti allergisen nuoren ruoat on valmistettava aivan omissa puhtaissa astioissaan. Nuoret kuvasivat arjen valppauttaan välttämättömäksi toiminnaksi elämässään. Ilman valppautta tulisi enemmän vahinkoja ja niistä seuraisi ikäviä allergisia reaktioita, ja seurauksena voisi olla jopa menehtyminen.

”no en siis ikään voi mennä mihkää pitseeriaan tai johonki mäkärää tai siis mihkää mis ei oo tästä tajuu”

”ollaan käyty perheen kanssa ja sinne on jo äiti siis soittanut ja kertonut tästä ja no se on siis aina se sama paikka minne uskaltaa mennä”

”mä sanon aina kavereilla, kun ne kysyy, et oon jo syönyt ettei ne porukat vaan tarjoo mitää ku ei ne voi tajuu tätä ja et mul on oltava ihan puhtaat kaikki kattilatki”

”no kavereiden luona on silleen et ei siel voi vaik siis ne tarjoo niin ottaa oikein mitää ja jos oon vaik yötä niin tuon omat ruuat mukana niin ei sit kenenkää tarvii stressaa siitä”

Nuorten kouluihin oli ilmoitettu nuoren yksilöllinen allergiaruokavalio, jota koulussakin on ehdottomasti noudatettava. Nuoret kertoivat, että he syövät pääasiassa erikseen heille valmistettuja ruokia, jotka myös tarjoillaan eri linjastoilta tai suoraan keittiöstä. He halusivat kertoa kouluruokailun seurauksena tapahtuneista vahingoistaan ja siitä, miten se oli heihin vaikuttanut. Nuoret kuvasivat kouluruokailua jännittäväksi tapahtumaksi ja siihen liittyviä allergisen reaktion kokemuksiaan suuriksi pettymyksiksi. He kokivat luottamuspulaa kouluruokalan henkilökuntaa kohtaan. Kouluruokailun tulisi nuoren mielestä olla rentouttava ja virkistävä hetki jokaiselle oppilaalle, mutta voimakkaasti ruoka-allergiselle se ei sitä ole vaan nimenomaan kouluruokailussa nuorten oli oltava erityisen huolellinen ja valppaana, ettei ruokailuun liittyviä vahinkoja pääsisi syntymään. Turvalliseksi nuoret kokivat ruokailun ainoastaan omassa kodissaan tai esimerkiksi mummolassaan, missä nuoren vakava ruoka-allergia tiedotetaan ja ymmärretään.

”se piti olla sitä mun ruokaa mut keittäjä oli kait vahingossa vaihtanu ne kattiloiden kannet ja siitä sitten sain sen reaktion ja en pystynyt syödä siellä kahteen kuukauteen kun ei vaan pystynyt”

”kaks kertaa on jo tänä vuonna tullu virhe koulun keittiössä mut onneksi mä huomasin sen samantien ku maistoin ja pääsin aika vähällä mut arvaa meneekö tommosta ihan paniikkii ja miettii uskaltaako siellä enää syödä”

”kotona vain on ihan varma että se on sopivaa”

”no äiti tekkee niin voi ihan rennosti syyä sitä ja sillon ei taatusti oo mitään riskiä saaha siitä maitoa tai mittään niitä pähkinöitäkään”

Vastuun taakka

Jokaisella haastatellulla nuorella oli kokemus ruokailuun liittyvästä vahingosta. Tämä kokemus ja allergisen reaktion mahdollisuus ohjasivat nuorten valintoja ruokavalion suhteen. Nuoret eivät syöneet sellaista ruokaa, jonka turvallisuudesta he eivät olleet varmoja. Nuoret eivät ottaneet tietoista riskiä, että saisivat allergisen reaktion. He toimivat ja tekivät päätöksiä vastuullisesti.

”no ei sitä reaktiota halua ja mielummin on maistelematta ihme ruokia”

”kun sen kerran kokee niin tietää ettei halua enää ikinä kokee sitä jonku mielenkiintoisen sapuskan takii todellakaan ja se kyllä pistää harkitseen kahdesti ottaako vai ei”

”mie en viitti alakaa riskeeraamaan ja jos en oo ihan varma onko se varmasti maioton niin jää kyllä ottamatta”

Nuoret kertoivat, että heidän on ymmärrettävä ruokailutilanteisiin liittyvä epävarmuus ja kyettävä kantamaan vastuuta ruokailuun liittyvistä päätöksistään. He kokivat, että voimakas ruoka-allergia vaikuttaa heidän käyttäytymiseensä siten, että he eivät voi täysin rentoutua ruokailutilanteissa kodin ulkopuolella. He kokivat olevansa vastuullisia, huolehtivia ja tarkkoja. Vastuu tuntui nuorista usein taakalta. He kokivat epäreiluksi sen, että vaikka olisi kuinka huolellinen, tarkka ja ennakoiva, niin vahinko voi siitä huolimatta tulla sillä he eivät voi aina tarkistaa jokaista syömänsä ruoka-annosta.

”no tiiän kyllä, et se riski mulla on et tulee kuolettava reaktio ni ei sitä pähkinää oikeesti saa olla siinä ja en kyllä ota jos en oo ihan satavarma onko vai ei”

”oon tosi huolellinen ja katson tarkkaan kaikki aineet ettei tuu sitä vahinkoo vaikka ei sitä aina siis pysty huomaamaan ja sehän tästä niin inhottavan tekee ki”

5.2.2 Allergisen reaktion kokemus

Nuoret kertoivat, että allergisen reaktion mahdollisuus vaikuttaa heidän elämäänsä päivittäin. Yksilöllisen ruokavalion noudattamisessa ja vahinkojen välttämässä tavoitteena nuorten mukaan on se, ettei nuori kokisi allergista reaktiota ja joutuisi hengenvaaraan. Nuoret korosti-

vat sitä, kuinka haasteellista on elää voimakkaasti ruoka-allergisena. Nuoret kuvailivat allergisen reaktion kokemustaan ja kertoivat miten he reagoivat siihen. He kertoivat lisäksi adrenaliiniautoinjektorin mukana pitämisestä sekä siitä, osaavatko he tätä ”hengenvelastajaa” tarvittaessa käyttää (taulukko 3).

Taulukko 3. Allergisen reaktion kokeminen alakategoriat

Alakategoriat	Yläkategoria
Reaktion tunnistaminen	Allergisen reaktion kokemus
Toimiminen reaktion aikana	
Adrenaliini pelastaa mut	

Reaktion tunnistaminen

Nuoret kertoivat tunnistavansa välittömästi tai lähes välittömästi jos altistuvat allergeenille. He saivat altistuessaan erilaisia suutunteuksia, jotka tuntuivat kielessä, kurkussa tai huulissa kihelmöintinä ja turvotuksen tunteena. Nuoret kuvasivat myös erilaisia hengitysoireita kuten yhtäkkiä alkanutta yskimistä ja hengittämisen vaikeutumista. Hyvin yleisenä tuntemuksena nuoret nostivat esille myös pahoinvoinnin tunteen tai vatsakivun. Haastatellut nuoret olivat kokeneet jo aiemmin allergisen reaktion, joten he yhdistivät nämä oireensa aiempaan kokemukseensa. Tätä nuoret pitivät hyvänä asiana. Nuoret totesivat, että oireiden tunnistaminen auttoi heitä toimimaan tilanteessa nopeammin ja pelastamaan itsensä.

”saman tien rupes huulia turvottaa ja yskittää nii sen tiesi että nyt se kävi”

”no ei sitä mistää mausta tunne mut kyllä lähes saman tien alkaa kihelmöinti”

”pari lusikallista ja tuli kurkkuun semmonen kauhea kutiseminen ja mie samantien sanoin kavereille että täsä taisi olla ny oikeaa maitoo”

Toimiminen reaktion aikana

Nuoret kertoivat, että ruokailuun liittyvän vahingon tapahtuminen ja allergisen reaktion alkaminen synnytti heissä monenlaisia tuntemuksia. Aivan ensimmäisenä nuoret kuvasivat paniikin tunteen, joka ei saa kuitenkaan nuoria valtaansa vaan he ymmärtävät, että heidän on toimittava itsensä pelastamiseksi. Nuoret kertoivat, että vaikka allergiset reaktiot ovat ikäviä, aiemmat reaktiot auttoivat heitä toimimaan yhtäkkisessä tilanteessa. Aiempi kokemus ja sen itsehoito valoi nuoriin uskoa siitä, että reaktio on jälleen hoidettavissa.

”yritän olla menemättä paniikkiin ja ajatella selkeesti ja sitten toimii ettei se etene”

”meen ekana paniikkii mut ei siinä auta paniikki vaa hermot pittää jääyttää ja ruveta hoitamaan itteensä”

Nuoret kuvasivat toimintaansa allergisen reaktion aikana. He selittivät, että koska voimakkaasti ruoka-allerginen tuntee lähes välittömästi vahingon tapahtuneen ja lopettaa saman tien syömisen niin allergeenia ei ehdi syödä kovin paljon. He kuitenkin korostivat, että jo aivan pieni määrä allergeenia on heille hengenvaarallinen ja tämän vuoksi heidät on ohjeistettu kantamaan aina mukanaan ensihoitolääkkeitä, joista tärkein on adrenaliini joka kulkee mukana autoinjektorissa. Adrenaliiniautoinjektorin käyttöä nuoret olivat harjoitelleet muun muassa allergiavastaanotoilla.

”heti syljin sen takas lautaselle ja purskuttelin vedellä suuta niinku aluksi”

”vaikka olin ihan pelosta kankea nii kuitenkin aloin heti kaivamaa repusta lääkepussia ja huh mikä tunne ku se löyty sieltä”

”heti mie kokkeilin repusta että onhan mulla varmana se kynä mukana ja oli se onneksi ko jos se ei lopu sillä zyrtecillä niin sithä se on se seuraavana”

Adrenaliini pelastaa mut

Jokaisella haastatellulla nuorella oli ainakin yksi adrenaliiniautoinjektorin, osalla nuorista niitä oli useampikin. Nuoret tiesivät injektorin sisältävän yhden annoksen adrenaliinia, joka voi pysäyttää allergisen reaktion. Nuoret kertoivat adrenaliinin tärkeydestä heidän turvallisuudel-

leen. Heidän mukaansa adrenaliini on tärkein lääke allergiselle ihmiselle ja jos sitä ei ole saatavilla, allerginen reaktio voi johtaa kuolemaan nopeastikin. Nuoret totesivat pitävänsä injektoriaan mukanaan lähes aina. Joskus injektorin oli unohtunut kotiin kun nuori oli lähtenyt esimerkiksi kavereiden kanssa ulos ja silloin nuori ei ollut uskaltanut syödä kavereiden kanssa mitään.

”kotona, koulussa, mummilassa ja mökillä – siis joka paikassa on Epipeni joka pysyy siellä ja sit mul on se jota pidän aina mukana”

”no kyllä mä yritän sen Jextin muistaa ottaa ainaki jos oon kavereiden kaa”

”no tota kyllä se ei sillon lähe mukaan jos en syö mitää”

”joskus unohtuu ja sitten kun huomaa et unohtu niin ei voi syyä kyllä mitään”

Nuoret kuvasivat, että itsensä pistäminen jännittää ja pelottaa heitä, mutta korostivat sitä, että he ymmärtävät miksi itseään on hoidettava ja kokivat hallitsevansa adrenaliiniautoinjektorin käytön. He kertoivat, että allerginen reaktio on tapahtumasarja, joka uhkaa heidän henkeään ja semmoisessa tapauksessa on pakko osata hoitaa itseään. Tämä pakkotilanne nimenomaan saa heidät muistamaan allergiavastaanotoilla opetetut ja harjoitellut asiat. Nuoret pohtivat kuitenkin sitä, miten paniikki tai hermostuminen vaikuttavat itsensä pistämiseen. Heidän mielestään varmuutta itsensä pistämiseen antavat säännölliset harjoittelut allergiavastaanotoilla.

”luulen, että osaan ku ei se oo vaikeeta niinku teknisesti mut kyllähän se tilanne sit tietty tekee siitä erilaisen ku on se reaktio”

”en mä sit tiä jos oon iha paniikissa mutta periaatteessa kyllä joo ja pakkohan se on sit osata ja uskaltaa laittaa”

5.2 Allergian näkyminen elämässä

Nuoret kertoivat elämästään voimakkaasti ruoka-allergisena. He kuvasivat elämäänsä kotona oman perheensä keskellä sekä minkälaista elämä on kodin ulkopuolella ystävien ja kavereiden kanssa. He kävivät koulua ja harrastivat. Koulussa käyminen oli iso ja merkittävä osa heidän

elämäänsä ja kouluun liittyi myös päivittäinen ruokailutilanne, joka aiheutti haastatelluissa nuorissa usein jännityksen tunteita. Allergian näkyminen elämässä teemaan liittyvät yläkategoriat on esitetty taulukossa 1.

5.2.1 Perhe luo turvallisuutta

Elämä on nuorten mukaan erilaista kotona, missä ei tarvitse jännittää ruokailutilanteissa ja missä kaikki perheenjäsenet tietävät allergiasta. Koti ja perhe olivat nuorelle tärkeitä asioita ja kotona he kokivat olonsa turvalliseksi. Koti oli ainoa paikka, jossa saattoi kunnolla rentoutua ja olla kuin allergiaa ei olisikaan, sillä kotona ei ruokaluun liittyviä vahinkoja tullut. Nuorten kertomuksissa korostui äidin merkitys, sillä äiti huolehti ruokailuista ja nimenomaan äidin läsnä ollessa nuori saattoi rentoutua parhaiten. Nuoret pahoittelivat sitä, että koko perhe ja varsinkin sisarukset joutuvat elämään allergisen nuoren ehdoilla kotona ja kantoivat heistä huolta (taulukko 4).

Taulukko 4. Perhe luo turvallisuutta alakategoriat.

Alakategoriat	Yläkategoria
Äitivetoinen arki	Perhe luo turvallisuutta
Sisaruksista välittäminen	

Äitivetoinen arki

Nuoret kokivat, että äiti on se kaikkein turvallisin läheinen joka auttaa ja tukee nuorta eniten. Pikkulapsivaiheessa äiti nimenomaan oli huolehtinut heistä eniten ja varmistanut, että elämä on turvallista. Nuorten kasvaessa äiti oli edelleen tärkeä tuki ja turva nuorille vaikka kotona ei enää niin paljon aikaa vietettykään kuin pienempänä. Nuoret kuvasivat äidin koko perheestä huolta kantavaksi ihmiseksi ja äidin merkitys nimenomaan oli olla se turvasatama nuorten elämässä. Äiti kuunteli, ymmärsi ja opasti nuoria ja oli kuuntelijana kun nuori halusi puhua esimerkiksi allergiastaan jonkun kanssa.

Nuoret kertoivat, että äidin ruoka oli maailman turvallisinta ruokaa. Kun äiti oli valmistanut kotona puhtailla välineillä ruokaa, sitä uskalsi jännittämättä syödä ja nuoret saivat tuntea ole-

vansa kuin tavallisia nuoria, jolla ei ollut allergioita. Äiti oli nuorten mukaan opetellut valmistamaan erilaisia ruokia ja he arvostivat tätä suuresti.

”no kyllä se on mutsi joka aina huolehtii kaikesta siis koko perheestä”

”no äidin kanssa mä pystyn siitä puhumaan ja se jotenki niinku en mä tiää niin ymmärtää eniten kuitenkin ja halua mulle aina parasta”

”meillä ei oo ollenkaan mitää kananmunaa tai lehmänmaitojuttuja kotona et ei sattuis mitää ja noilla padoillakaan tai vaik tolla pannulla ei äiti oo koskaan tehty mitää semmosta joka ei käy mulle niin ne on varmasti puhtaita sit”

Nuoret kertoivat nimenomaan äidin olevan se henkilö, joka huolehti myös itsehoitolääkkeiden ostamisesta ja siitä, että lääkkeet olivat käyttökelpoisia. Äiti muistutti nuoria huolehtimaan ruokavaliostaan ja varmisti, että itsehoitolääkkeet ovat nuorilla aina mukana. Nuoret kertoivat, että äiti informoi kouluihin ja leireille heidän allergiastaan sekä varasi vastaanottoajat allergiapoliklinikoille nuorten puolesta. Nuoret arvostivat äitiä paljon ja äidin ansiosta heidän elämänsä oli helpompaa, sillä kaikesta ei vielä tarvinnut huolehtia itsenäisesti.

”mä en ite muistais niitä mut onneksi äiti laittaa kalenteriin, että milloin ne pitää vaihtaa ja soittaa sinne polille ja hakee sit uudet”

”äiti se aina huikkaa et onko EpiPen ja no ei se aina oo ollu joten hyvä niin”

”äiti huolehtii ne kaikki todistukset ja ne siis mitä ne sinne leirille nyt vaatii et ei mun onneksi vielä ite tartte niitä vielä hoitaa”

”äiti sen ruuan tekkee ku se on siinä niin hyvä ja se tykkää tehdä sitä ja sen ruoka on taatusti mulle sopivaa enkä oo ikinä saanu siitä mitään”

Äidin jatkuva huoli tuntui nuorista välillä raskaalta ja surulliseltakin. Nuoret kertoivat, että välillä äiti huolehtii asioista turhankin innokkaasti eikä luota nuoreen itseensä. Nuoret kokivat, että äiti on kokoajan valmiustilassa eikä voi rentoutua nuoren allergisuuden vuoksi ollenkaan. Nuoret kuvasivat äidin aina ensimmäisenä pelkäävän pahinta jos he eivät esimerkiksi vastanneet puhelimiinsa. He kertoivat myös, että välillä tuntuu, ettei äiti luota heidän osaamisensa, varsinkin jos joskus oli ruokailuun liittyviä vahinkoja tapahtunut tai ensiapulääkkeet olivat joskus unohtuneet kotiin.

”sais se mutsi joskus ottaa vähän rennomminki eikä aina pelätä pahinta jos en kuule puhelinta mut siis kyllä mä ymmärrän sitä en mä sillä”

”välillä rassaa tuo äiti ko se kokoajan huolehtii ja huolehtii mutta hyväähän se tarkoittaa kyllä mie sen ymmärrän mutta sais se joskus vähä rauhottuaki”

”äiti se aina pelekää pahhiinta ja oottaa kotona herreillä et tuun ko se on semmonen huolehtija aina”

Sisaruksista välittäminen

Nuoret kertoivat, että koko perhe syö nuoren erityisruokavalion mukaista ruokaa kotona. Tämä on ollut käytännöllisin ja turvallisin ratkaisu, sillä voimakkaasti ruoka-allergisen ruokia ei voi valmistaa astioilla joilla on valmistettu tavallista ruokaa. Nuoret kokivat, koko perhe joutuu uhrautumaan heidän takiaan ja varsinkin sisaruksien puolesta he olivat harmissaan. Joskus sisarukset olivatkin näyttäneet tunteensa ja kapinoineet kodin sääntöjä vastaan ja se oli tuntunut nuoresta pahalta.

”harmittaa vaan no esimerkiksi kun siskotkaan ei saa koskaan täällä kotona tavallista ruokaa mun takia mut onneksi ne voi kavereilla ottaa mitä haluavat”

”ei ne oo koskaan mulle valittanu et niidenki pitää mun takiani syödä näin vaa kai ne on siihen tottuneet ku tää nyt on ollut aina näin”

5.2.2 Ystävä- ja kaverisuhteet tukemassa

Nuoret kertoivat, että ystävät ja kaverit ovat heille tärkeitä. Ystävät tietävät nuorten allergisuudesta ja ystäville nuoret voivat puhua kaikista asioistaan. Ystävien antamaa tukea nuoret kuvasivat hyvin tärkeäksi. Nuorilla oli paljon kavereita, mutta kaikille kavereille he eivät välttämättä halunneet kertoa allergiastaan. Koulukaverit yleensä tiesivät, sillä nuorten kouluruokailu oli järjestetty poikkeavasti ja nuoret yleensä hakivat ruokansa itse keittiöstä tai eri linjastoilta kuin koulutoverinsa. Nuoret kertoivat, että heillä on muutamia hyviä ja läheisiä ystäviä sekä kavereita ympärillään (taulukko 5).

Taulukko 5. Ystävä- ja kaverisuhteet tukemassa alakategoriat

Alakategoriat	Yläkategoria
Ystävälle kelpaan sellaisena kuin olen	Ystävä- ja kaverisuhteet tukemassa
Kavereiden kanssa on mukavaa	

Ystävälle kelpaan sellaisena kuin olen

Ystävä tai ystävät merkitsivät haastatelluille nuorille perheen ulkopuolisia ihmisiä, jotka tukevat nuoria ja joille he voivat puhua asioistaan. Nuoret kertoivat, että ystävän/ ystävien seurassa he saattoivat olla juuri sellaisia kuin olivat ja luottaa siihen, että ystävät varmasti välittävät ja haluavat heille vain hyvää. Ystävät olivat hyvin tärkeitä nuorille ja ystävien kanssa nuoret viettivätkin paljon aikaansa kodin ulkopuolella. Nuoret kuvasivat ystäviänsä lämpimästi tärkeinä kuuntelijoina ja tukijoina heidän elämässään. He korostivat, että ystäviä ei korvaa mikään ja että elämä ilman ystäviä olisi kamalaa. Nuoret kertoivat, että ystävät jaksavat kuunnella heidän murheitaan ja ymmärtävät miltä voimakas ruoka-allergia heistä tuntuu. Ystävilleen nuoret olivat kertoneet allergiastaan ja siihen liittyvästä ruokavaliostaan sekä ensiapulääkkeistään.

”ei tätä aina kestäis mut onneksi on ystäviä ja niiden kanssa saa purkaa kaikki pois ja ne ei koskaan ala arvostella tai haukkuu mua”

”on mulla yks ystävä jolle mä kerron kaikki ja joka tietää kaikki ja tiian mäki sen kaikki asiat ja onneks mulla on se”

”mun ystäväni (nimi poistettu) tietää kyllä kuin hengenvaarallista mulle on jos saan kananmunaa jossakin ja joskus kysyyki mun puolesta vielä et eihän siinä oo sitä”

Nuoret kertoivat, että ystävien kanssa on mukava välillä mennä elokuviin ja ulos syömään. Ruokailun yhteydessä ystävykset saattoivat jutella tärkeistä asioistaan ja viettää yhdessä aikaansa. Nuoret kuitenkin totesivat, että voimakkaasti ruoka-allergiselle ravintoloissa syöminen on haastavaa ja tietynlainen riskinotto. Ravintola, jossa ruokailu on aiemmin onnistunut, koettiin turvalliseksi, mutta varsinkin erilaiset etniset ruokapaikat nuoret kokevat jopa pelottaviksi. Nuoret olivat harmissaan siitä, että ystävät eivät voineet valita ruokapaikkaa ja aina ystävien oli otettava allerginen toverinsa huomioon. He kertoivat ravintolaruokailuun liittyvis-

tä negatiivisista kokemuksiaan. Joskus heidän allergisuuttaan ei ollut otettu vakavasti ja ruokailutilanne oli sen vuoksi mennyt pilalle. Ystävät olivat kuitenkin tukeneet nuoria näissä ikävissä tilanteissa.

”no siihen samaan paikkaan mennään aina kun se omistaja ymmärtää tän kun sen jollai olikse nyt omalla lapsellaan on tää sama niin sit me frendien kaa mennään aina sinne”

”siis kerran ystävien kaa kiinalaisessa sanoin et ei saa olla mitään lehmänmaitojuttuja siinä ja ei ne tajunnu ja siin oli ihan selvästi sitä jotain kerman näköistä ja sit kun sanoin taas niin ei vaan tajunnu vieläkään ja se meni ihan pilalle kaikilta se käynti siellä ja lähdettiin pois enkä ikinä mee niihin enää vaik niistä semmosista ruuista tykkään ku siellä saa kyllä tosissaan pelätä”

Kavereiden kanssa on mukavaa

Nuoret totesivat, että heillä on paljon kavereita, joiden kanssa vietetään aikaa koulussa, harrastuksissa, ulkona ja kotona tietokoneen kautta jutellen. Osa kavereista tietää nuorten allergisuudesta, osa ei. Haastatellut nuoret eivät välttämättä halunneet kertoa allergiastaan kaikille kavereilleen, sillä he eivät halunneet erottua joukosta. He kertoivat, että kavereiden kanssa pidetään hauskaa välillä isolla porukallakin ja se tuntuu nuorista erityisen mukavalta. He olivat kavereiden kanssa tekemisissä lähes koko ajan, ainakin tietokoneella ja puhelimillaan. Nuoret kuvasivat kaverisuhteita välttämättömiksi. Ilman kavereita elämä olisi tyhjää ja tylsää, kuvaavat nuoret.

”no jotkut kaverit tietää mutta suurin osa ei ku mitä tätä kaikille mainostamaan ku se mihinkään vaikuta ko yhdessä ollaan ulkona taikka hallilla niin mitäpä ne sillä tiolla tekkee ”

”no onhan se silleen noloo ku kaikki koko koulussa tietää et tolla on joku kun on eri ruoka mut ne omat kaverit ei välitä eikä kyttää”

”no ihan parasta ne on eikä kenenkään kanssa saa silleesti nauraa”

5.2.3 Kodin ulkopuolella itsenäistymässä

Nuoret korostivat, että he eivät olleet enää pikkulapsia, jotka viettävät aikaansa perheen kanssa pääasiassa omassa kodissaan. He viettivät runsaasti aikaansa kodin ulkopuolella jo koulunkin vuoksi. He korostivat, että heillä on harrastuksia, jotka veivät aikaa useita tunteja viikossa ja he viettivät muutenkin aikaansa kodin ulkopuolella aiempaa enemmän esimerkiksi kokoon-tuen nuorille tarkoitettuihin tiloihin juttelemaan ja pelailemaan pelejä muiden nuorten kanssa. Nuoret toivat esille halunsa itsenäistyä ja ottaa vastuuta omasta elämästään (taulukko 6).

Taulukko 6. Kodin ulkopuolella itsenäistymässä alakategoriat

Alakategoriat	Yläkategoria
Koulu ja harrastukset isossa osassa	Kodin ulkopuolella itsenäistymässä
Itsenäistymisen halu	

Koulu ja harrastukset isossa osassa

Nuoret kertoivat, että koulussa ruoka-allergia näkyy eniten kouluruokailussa, missä he saavat oman allergiaruokavalionsa mukaista heille erikseen valmistettua ja tarjottua ruokaa. Allergisten reaktioiden kokemukset olivat kuitenkin vaikuttaneet luottamukseen kouluruokailua kohtaan. Koulussa oma opettaja tiesi nuorten voimakkaasta allergiasta ja nuorten luvalla asiasta oli puhuttu oman luokan kesken oppitunneilla. Tämän tilanteen nuoret olivat kokeneet pääasiassa hyväksi. Oma opettaja yleensä tiesi, että nuoret kantoivat mukanaan adrenaliiniautoinjektoria ja osa opettajista oli saanut opetusta injektorin käyttöön liittyen. Nuoret kokivat, että kouluruokailussa oli hieman turvallisempaa kun läsnä oli joku muukin hänen itsensä lisäksi joka osasi adrenaliiniautoinjektoria käyttää.

”keittäjä tekee koulussa mun ruuan erikseen ihan omissa kattiloissa tai pannuissa ja sen pitäis olla mulle sopivaa mut ei se aina oo ollu ja en kyllä ikinä oo ihan varma et se on oikein tehtyä”

”sen jälkeen en vaan pystynyt kahteen kuukauteen syömään koulussa vaan pidin omia eväitä ja sit vasta ku keittäjä vaihtui niin uskalsin taas”

”no luokanvalvoja tietää tän allergian ja terkka oli sille opettanu miten Epi-peniä käytetään jos en vaikka itse pysty sitä laittamaan niin onhan se hyvä et joku muukin osaa”

Nuoret kertoivat harrastavansa useita tunteja viikossa. Usein he olivat kotona vasta illalla. Ennen harrastuksiaan nuoret kertoivat käyvänsä kotona välipalalla tai pitävänsä omia eväitä mukanaan. Ruoka-allergia ei nuorten mukaan juuri näy harrastuksissa. Se näkyy ainoastaan pidemmällä pelireissuilla, leireillä tai esimerkiksi päättäjäistilanteissa joissa porukalla syödään jotakin. Ruoka-allergisuus tuntui kurjalta varsinkin leireillä, missä nuoret kävivät mielellään. Leirejä varten oli tehty erityisjärjestelyjä ja nuorista tuntuikin, että heidän vuokseen oli pitänyt nähdä paljon vaivaa. Toisinaan taas leireillä oli pitänyt syödä jatkuvasti samaa ruokaa ja se oli tuntunut nuorista tyhmältä.

”oli kyllä tyhmää ku viikon leirillä mulla oli kokoajan sama aamupala, sama päivärुoka ja välipala ja sit vielä kokoajan se sama iltapalaki niin alko tulla jo korvista se”

”no pelireissuilla pysähdytään niille huoltsikoille missä varmasti saa turvallista ruokaa ja jossa ollaan ennenki pysähdytty ja aina sinne on ilmoitettu etukäteen mun tulemisesta ja mitä en saa missään tapauksessa syödä ja hyvin on onnistunu aina”

Itsenäistymisen halu

Nuoret korostivat, että he olivat jo lähes aikuisia ja halusivat itsenäistyä. He halusivat ottaa enemmän vastuuta omista asioistaan. He toivoivat, että heihin luotettaisiin ja heitä kuunneltiin. Toisaalta he kertoivat arvostavansa sitä, että heistä huolehdittiin ja välitettiin, mutta toisaalta se heitä välillä ahdistikin. Nuoret totesivat, että he eivät enää viettäneet aikaansa niin paljon kotona tai vanhempiensa kanssa vaan liikkuvat paljon jo itsenäisesti kodin ulkopuolella. Nuoret halusivat pitää itsestään huolta ja pysyä terveinä. He totesivat, että he ovat valmiita kantamaan vastuuta itsestään ja valinnoistaan.

”no mä oon niin vähän kotona kun koulusta suoraan harrastuksiin ja välillä kotiin syömään ja nukkumaan niin ei paljon muuta ehdi niin itse on jo pidettävä itsestä huoli”

”mä oon jo pitkään huolehtinnu itse nää vaikka äiti ei aina uskokaan mut sit mä kerron sille olevani jo kohta aikuinen niin sit se taas ymmärtää”

”kyllä mä oon jo tottunu tähän ku tää on ollut mulla aina ja osaan pitää itsestäni huolta ihan hyvin jo”

5.3 Hoitotyön asiantuntijat nuoren tukena

Nuoret kertoivat kokemuksistaan terveydenhuollon palveluistaan useiden vuosien ajalta. Voimakas ruoka-allergia oli ollut nuorilla aivan pienestä saakka ja he eivät edes muistaneet aikaa, jolloin allergiaa ei vielä ollut. Käyntejä erikoissairaanhoidossa, perusterveydenhuollossa sekä terveystarkastuksissa oli ollut useita. Pikkulapsi-iässä vastaanottokäyntejä oli ollut useammin, mutta nuoruusiällä niitä oli ollut harvemmin. Jokainen haastateltu nuori oli jossakin vaiheessa kohdannut ensihoidon ammattilaisia sairaankuljetuksessa tai päivystyspoliklinikalla. Hoitotyön asiantuntijat nuoren tukena teemaan liittyvät yläkategoriat on esitetty taulukossa 1.

5.3.1 Allergiavastaanotto tiedon lisääjänä

Nuoret kävivät säännöllisesti allergiavastaanotoilla joko erikoissairaanhoidossa tai perusterveydenhuollossa. Yleensä vastaanotoilla käytiin kerran vuodessa. Tällöin nuoret kertoivat tapaavansa lääkärin ja melko usein myös hoitajan. Vastaanottotilanne oli nuorten mielestä jännittävä, varsinkin jos nuoret olivat vastaanotolla yksin.

Taulukko 7. Allergiavastaanotto tiedon lisääjänä.

Alakategoriat	Yläkategoria
Ohjaus antaa tietoa ja tukea	Allergiavastaanotto tiedon lisääjänä
Yksilöllisen kohtaamisen merkitys	

Ohjaus antaa tietoa ja tukea

Nuoret kuvailivat allergiavastaanottoja välillä oikein positiivisiksi kokemuksiksi ja välillä he olivat olleet pettyneitä vastaanottoon, sillä he olivat kokeneet tietävänsä itse allergiastaan enemmän kuin ammattilainen. Nuoret kertoivat, että heillä on aina odotuksia ja toiveita uuden tiedon suhteen kun he saapuvat vastaanotolle. He totesivat, että hyvin toimivalla allergiavastaanotolla he saavat uutta tietoa allergiansa hoitoon liittyen ja tietoa myös mahdollisista uusista hoitomuodoista kuten siedätyshoidoista sekä tukea elämäänsä ruoka-allergisina. Nuoret

halusivat, että heidän allergiansa olisi hoidettavissa pois ja he pystyisivät elämään normaalia elämää kuten kaverinsakin.

”se ois nii hienoo jos ne proffat keksis tähänki sen siedätyshoidon mitä saa jo maitoallergiset ja aina mä odotan sitä tietoo kun meen allergiavastaanotolle”

”no se lääkäri sielä ei tienny yhtään mittään ja mä sain opettaa sitä että mitä lääkkeitä mä tartten ja kuinka palijon ja ko mä kyssyin siitä että tulleeke tänneki semmosta maitosiedätyshoitua joskus niin se oli ihan että jaa ja mä kyllä luulen että se ei kyllä ees tienny koko asiastaan yhtään mittään”

Nuoret kokivat, että he saivat pääasiassa tarpeellista ohjausta allergiavastaanotolla. He kokivat tärkeäksi, että allergisen reaktion tunnistamisesta ja itsehoitolääkityksestä puhuttiin joka käyntikerralla. He kertoivat, että välillä heille on tarjottu mahdollisuutta harjoitella adrenaliinin pistämistä itselleen harjoitusinjektorilla ja nimenomaan tätä nuoret pitivät erityisen hyvänä. Parhaimmillaan ammattilaisen ohjaus antoi nuorelle varmuutta hoitaa itsenäisesti mahdollinen allerginen reaktio ja tämän nuori koki lisäävän turvallisuuden tunnetta sekä tuovan elämään jonkinlaista varmuutta selviämisestä.

”aina siellä jutellaan et osaako käyttää Epipenii ja onko joutunu sitä käyttään ja sit joka kerta harjoitellaan se vielä ja siel on se semmoinen mis ei oo ollenkaan neulaa ja sillä voi antaa itselleen leikkipistoksen”

”no se hoitaja aina puhuu siitä adrenaliinista ja vaatii näyttämään että osaan tota Jextiä käyttää ja sillä on semmonen Jexti millä saa opetella ja onhan se hyvä että harjotellaan niin sitten on varmasti helpompi muistaa ku saa reaktion”

Yksilöllisen kohtaamisen merkitys

Nuoret kertoivat, että vastaanottokäynnit lasten yksiköissä olivat usein lapsellisia ja he eivät sinne enää tunteneet kuuluvansa. Odotusaulat ja vastaanottohuoneet ovat nuorten mielestä enemmän lastentarhan kuin sairaalan oloisia. Ohjaustilanteissa nuoret olivat välillä kokeneet, että hoitaja kohteli heitä vielä pikkulapsina. Joskus heidät oli jopa sivuutettu ja heidän asioistaan oli puhuttu vain heidän vanhemmilleen. Tämä oli tuntunut loukkaavalta. Se oli myös vähentänyt motivaatiota tulla enää vastaanotolle.

”no onhan se huvittavaa kun mä istun ja odotan siellä lelujen keskellä ja Nalle Puh pauhaa telkassa ja sit siel hoitajan huoneessaki on pöydällä kaikkii leluja ja sit se selittää mulle ku pikkutyölle ja kertoo et mis kaikkes voi olla pähkinää ja et mitä mun kantsii varoo ja et osaanks mä sen Epipenin ja haluisinks mä näyttää miten mä sen osaan ja ei jotenkii tajuu yhtää et mä mikää leikki-ikänen oo”

”lastenpolilla käyn kerran vuodessa ja odotan kyllä jo et ne ei enää ois siellä lastenpolilla ku on jo ihan noloo mennä sinne kun ne jotenkii puhuu ku pikkuselle tai sit ne puhuu vaa vanhemmille”

Nuoret kertoivat odottavansa vuosittaisilta allergiavastaanottokäynneiltään paljon. He halusivat tietoa ja käytännön opastusta allergiansa kanssa elämiseen. He toivat esille vastaanottolanteen kiireen tunnun, joka oli heikentänyt vastaanoton laatua. He kokivat ohjaavan hoitajan tai lääkärin kiireen vaikuttavan heidän omaankin intoonsa kysellä erilaisia allergiaan liittyviä kysymyksiään. Nuoret arvostivat kiireetöntä kohtaamista ja sitä, että heiltä kysyttiin mielipiteitä ja heidän asioistaan oltiin aidosti kiinnostuneita. He kertoivat, että heidät oli joskus otettu yksin vastaanottohuoneeseen ja vanhempi/ vanhemmat oli jätetty odotustilaan odottamaan. Tämän he kokivat positiiviseksi vaikka tilanne oli samalla myös hyvin jännittävä kokemus.

”hirvee kiire siellä viimeksi oli ja jos jotakin kysyin tai äiti kysyi niin ei se oikeen mitään vastannut tai sit se ei ees tienny mut koko kontrollista jäi oikeestaan vaan se hyöty et sai ne reseptit uusittuu”

”sillä hoitajalla oli aikaa selittää eikä se kiirehtiny ollenkaan ja mulle jäi siitä kyllä tosi hyvä mieli”

”no se hoitaja otti mut yksin sinne huoneeseen ja äiti jäi oottaan ja sit mä niinku olin ihan et mitä ihmettä mut se oli hyvä käynti ja se ei pitänu mua silleen lapsena”

5.3.2 Kouluterveydenhoitajan etäinen tuki

Nuoret kertoivat tapaavansa kouluterveydenhoitajan ainakin ikäkausitarkastuksissa samoin kuin kaikki koulun oppilaat. Koska ikäkausitarkastuksia ei ollut joka vuosi, nuoret kertoivat tapaavansa terveydenhoitajaa hyvin harvoin. Kouluterveydenhoitaja edusti nuorille etäistä tukea ja turvaa, mutta nuoret kokivat terveydenhoitajan olevan kuitenkin olennainen osa terveydenhoitoa. Kouluterveydenhoitajalla oli nuorten mukaan tieto heidän vakavasta allergiastaan ja terveydenhoitaja saattoi joissakin kouluissa välittää tietoa nuorten luvalla muille oppilaille tai koulun henkilökunnalle (taulukko 8).

Taulukko 8. Kouluterveydenhoitajan etäinen tuki alakategoriat.

Alakategoriat	Yläkategoria
Harvoin tavoitettavissa	Kouluterveydenhoitajan etäinen tuki
Etäinen turva	

Harvoin tavoitettavissa

Kouluterveydenhoitaja ei nuorten mukaan ollut läsnä joka päivä koulussa vaan yleisesti vain kerran viikossa esimerkiksi kahden tunnin ajan. Terveysneuvoja oli nuorille lähes vieras ihminen, jonka nimeä he eivät edes muistanee. Nuorten mielestä kouluterveydenhoitaja ei voinut kantaa vastuuta esimerkiksi ensiapulääkitsemisestä allergisen reaktion tapahduttua koulussa koska tämä oli niin harvoin paikalla.

”se on niin harvoin tavattavissa se meän terveydenhoitaja että en mie sitä tunne ees ko joskus vissin seiskalla tai kasilla nähnykkää”

”harvoinhan se terkkari on paikalla enkä ees ossaa sanna että millonka se on mutta siinä ovesta on kyllä semmonen lappu missä on ne ajat”

Etäinen turva

Nuoret totesivat, että kouluterveydenhoitaja merkitsee heille turvallista aikuista koulussa. He kokivat, että terveydenhoitaja osasi auttaa heitä jos he saivat allergisen reaktion kouluruokailussa ja terveydenhoitaja on samaan aikaan koulussa paikalla. Kouluterveydenhoitajan vastaanotolla oli keskusteltu nuorten allergisuudesta ja terveydenhoitaja oli nuorten mielestä ollut kiinnostunut. Terveysneuvoja oli myös ehdottanut nuorille, että allergiasta puhutaan yleisesti koulussa. Terveysneuvoja oli antanut koulun henkilökunnalle tietoa allergisesta reaktiosta ja opettanut heitä käyttämään adrenaliiniautoinjektoria siltä varalta jos koulussa tulee allerginen reaktio eikä nuori pysty itseään reaktion vuoksi lääkitsemään. Tämän nuoret kokivat tärkeäksi turvaksi, sillä he tarvitsivat ympärilleen aikuisia, jotka tarvittaessa osaisivat heitä auttaa.

”meidän terkka on opettanut kaikille opeille ton Epipenin käytön niin kyllä se on ihan hyvä juttu et jos mä saan niin ison reaktion et on vaikee itse pistää niin ope osaa auttaa mua”

”terveydenhoitaja on antanut yhden Epipenin ruokalaan ja onpa sit yksi ainaki turvana koulussa jos mun oma jää vaikka kotiin tai ei toimi tai jotain niin siellä sit on varalla”

”terveydenhoitaja puhui koko luokalle ja opeille siis mun luvalla tästä miten hengenvaarallinen allergia tää on ja selitti niille miten mun käy jos saan vahingossa väärää ruokaa ja sit me sen kanssa yhdessä näytettiin kaikille mun Jexti ja miten sitä käytetään”

5.3.3 Vahva luottamus ensihoitoon

Haastatellut nuoret olivat kokeneet erilaisia allergisia reaktioita ja kohdanneet ensihoidon henkilökuntaa ambulanssissa tai ensiavussa. He kertoivat, että heillä oli lähes aina mukana adrenaliiniautoinjektori, joka sisälsi yhden annoksen adrenaliinia. Yksi annos ei nuorten mukaan aina riitä vaan allerginen reaktio voi voimistua uudelleen. Nuoret korostivat, että adrenaliiniautoinjektorin käytön jälkeen on aina tilattava ambulanssi tai mentävä ensiapuun. Ensihoitotilanne oli nuorten mukaan aina pelottava kokemus, mutta nuoret luottivat ensihoidon ammattilaisten ammattitaitoon hyvin vahvasti (taulukko 9).

Taulukko 9. Vahva luottamus ensihoitoon alakategoriat.

Alakategoriat	Yläkategoria
Odottaessa pelottaa	Vahva luottamus ensihoitoon
Kyllä ne osaa pelastaa mut	

Odottaessa pelottaa

Nuoret kertoivat, että allerginen reaktio oli aina tullut yllätyksenä ja tuntunut pelottavalta. Vaikka nuoret osasivat lääkitä itseään ja vaikka allerginen reaktio oli lääkityksellä tasaantunutkin, nuoret painottivat, että reaktio ei välttämättä kokonaan itsehoitolääkkeillä sammutuis. Nuoret kuvasivat ambulanssin tai ensihoitajien kohtaamisen odottamisen aikaa pitkäksi ja pelottavaksi ja kun he viimein kohtasivat ensihoidon henkilökuntaa, se oli hyvin helpottavaa.

”pelkäsin iha hulluna sen matkan sinne polille ku ei ollu Epipenii enää ja äiti ajo varmaan jotain sataakahtakymppii ja sit ku päästii siihen pihaa niin oli ihan että mää pelastun”

”kun se ambulanssin ääni alko kuuluun niin mä rupesin itkeen helpotuksesta ja kai me kaikki itketti ja ku ne tuli nii mä aattelin et nyt mä voin rentoutuu ku ne kyllä osaa mut pelastaa”

Kyllä ne osaa pelastaa mut

Nuoret kertoivat luottavansa ensihoidon henkilökuntaan, sillä heillä oli ensihoidosta hyvin positiivisia muistoja. Ensihoidossa nuoret olivat kokeneet vahvaa ammattiosaamista. Nuoret kuvasivat ensihoitoa jännittäväksi paikaksi, jossa kiireiset lääkärit ja hoitajat pelastivat ihmisiä. Ensihoidossa nuoret pystyivät luottamaan, että heidät kyllä pelastetaan ja allerginen reaktio sammuu pois.

”ne kyllä ossaa hommansa ja jokkaine on aina semmonen mukavaki ollu ja jotenki ne ossaa vettää sen huumorin essiin ja saaha rentoutummaan vaikka onki kiire ja puhutella sillälaila rennosti”

”sitten ei oo enää mittään hättää ko se lanssi tulee paikale ja ne alakaa hoi-taan minua”

5.4 Nuorten ajatuksia ja toiveita

Nuoret toivat haastatteluissa esille toiveensa saada vertaistukea, sillä keskustelu vertaisystävän kanssa antaisi heille aivan erityistä tukea. Nuoret kertoivat, että terveydenhuollon ohjaus-tilanteissa heitä oli usein pidetty pikkulapsina tai ohjaus oli kohdistettu heidän vanhemmil-leen, ei heille itselleen. He kertoivat myös, että he haluaisivat olla aivan tavallisia nuoria ja toivoivat heitä kohdeltavan kaveripiirissä kuten muitakin nuoria. Vanhempien jatkuva huoli tuntui nuorista rasittavalta ja he olivat huolissaan vanhempiensa jaksamisesta. Nuorten ajatuk-sia ja toiveita teemaan liittyvät yläkategoriat on esitetty taulukossa 1.

5.4.1 Vertaistuen tarve

Nuoret kertoivat, että he haluaisivat jutella toisten allergisten nuorten kanssa kokemuksistaan ja saada vertaisystävän. Vertaisystävän löytäminen oli nuorten mukaan vaikeaa, sillä vaikka nuoret osallistuisivat sopeutumisvalmennuskursseille, niin luultavimmin kursilla ei olisi tois-

ta nuorta, jolla olisi voimakas ruoka-allergia. Nuoret totesivat, että vertaisystävä antaisi heille aivan erityistä tukea ja ymmärrystä ja vertaisystävälle voisi purkaa allergiaan liittyviä tunteita, niitä, joita muille ei voi.

Taulukko 10. Vertaistuen tarve alakategoriat.

Alakategoriat	Yläkategoria
Toisen samanlaisen tapaaminen	Vertaistuen tarve
Kokemuksista jutteleminen	

Toisen samanlaisen tapaaminen

Nuoret kertoivat, että he eivät tunne toista yhtä allergista kuin itse ovat. Nuoret toivat esille, että he kaipasivat toisen samanlaisen nuoren tai aikuisen kohtaamista. Nuorten mukaan kukaan muu kuin yhtä allerginen ei voisi heitä ymmärtää. Nuoret kertoivat osallistuneensa erilaisille sopeutumisvalmennuskursseille, esimerkiksi anafylaktisen reaktion kokeneiden kursseille, mutta kursseilla ei ollut ollut muita nuoria. He toivoivat voimakkaasti ruoka-allergisille järjestettävän oma sopeutumisvalmennuskurssinsa, mutta he korostivat, että kurssilla ei saisi olla pikkulapsia perheineen. Ennen kaikkea nuoret toivoivat tapaavansa toisen yhtä allergisen nuoren kuin he itse olivat. Nuoret harmittelivat sitä, että vaitiolovelvollisuuden takia terveydenhuollon ammattilaiset eivät voineet mahdollisesta vertaisystävästä heille kertoa.

”oon kuullut polilla, että on muitaki yhtä allergisii kuin mä, mut mistä sen toisen löytäis”

”toisen näin allergisen tapaamista kyllä toivon et voisi jutella kaikesta tästä”

”semmosta kurssii toivosin, mis ois vaa nuorii niin vois jutella niiden kaa”

Kokemuksista jutteleminen

Nuoret kertoivat, että vertaisystävältä saisi aivan erityistä tukea, sillä vertainen olisi samoja asioita kokenut kuin he itsekin. Nuorten mukaan vain toinen voimakkaasti ruoka-allerginen nuori voisi ymmärtää häntä täysin. Vaikka nuorella on perhe ja ystäviä ympärillään, niin juuri vertaisystävän kanssa jutteleminen olisi hyvin tärkeää. He kertoivat ympärillään olevien ih-

misten kuuntelevat ja välittävän, mutta nämä ihmiset eivät kuitenkaan voineet nuorta täysin ymmärtää.

*”mul on tosi ihanii ystäviä ja niille voi puhua mistä vaa mut ei ne voi mun allergiaa silleen töysin ymmärtää ku ei niil oo tätä itsellään niin sen takii ois edes kerran kiva tavata toinen jolla on tää allergia näin ku mulla ja jutella kokemuk-
sista”*

*”kyllä ne yrittää ja ymmärtää ja kyl mä voin siis puhua kotona ja kavereillekin
mutta eihän ne kuitenkaan voi ihan ymmärtää”*

5.4.2 Huomioi minut ohjauksessa

Haastatelluilla nuorilla oli kokemuksia ohjaustilanteista. He toivoivat, että heidät kohdattaisiin nuorina, ei pieninä lapsipotilaina. He toivoivat yksilöllistä huomiointia ja keskittymistä juuri heidän tarpeisiinsa. Nuoret kertoivat haluavansa osallistua keskusteluun ja tulla kuul-
luiksi ohjaustilanteissa (taulukko 11).

Taulukko 11. Nuoren huomioiminen ohjaustilanteissa alakategoriat.

Alakategoriat	Yläkategoria
Älä pidä pikkulapsena	Huomioi minut ohjauksessa
Kohtaa minut	

Älä pidä pikkulapsena

Nuoret toivoivat, että ohjaustilanteissa heidät kohdattaisiin nuorina, ei lapsina. Nuoret kokivat, että he eivät sopeudu enää lastenyksikön asiakkaiksi, mutta eivät koe olevansa vielä aivan aikuisiakaan. He kokevat olevansa väliinputoajia, jotka eivät oikein kuulu minnekään. Ohjaustilanteissa nuoret olivat kokeneet, että heitä oli kohdeltu pikkulapsina. Tämä oli tuntunut nuorista raivostuttavalta.

”se nainen puhui mulle kuin viisvuotiaalle ja ne lelut oli siinä pöydällä ja no se tilanne oli kyllä ärsyttävä ja halusin pois sieltä”

”se oli niin noloo se tilanne siellä ja se kai luuli et mä oon joku ekaluokkalainen”

Kohtaa minut

Nuoret kertoivat kokemuksistaan ohjaustilanteissa. Nuoret nostivat epämiellyttävinä muistoinaan esille sen, kun heidät oli täysin unohdettu tilanteessa, jossa kuitenkin heidän asioistaan keskusteltiin. Ohjaaja oli nuorten mukaan katsonut vain vanhempia ja tuskin huomannutkaan heitä. Nuoret toivoivat, että ohjaus suunnattaisiin nimenomaan heille ja heidän mielipiteitään kysyttäisiin.

”olin ihan tarpeeton siellä kun ei musta ollut kukaan kiinnostunut et mitä mä aattelen tai haluan”

”olishan se et se puhus mulle eikä mutsille aika kiva juttu”

5.4.3 Kyllä mä pärjään

Perhe ja välillä myös ystävät kantavat nuorten mukaan heistä suurta huolta. Tämä huoli joskus harmitti nuoria ja he kantoivat taakkaa siitä, kun vanhemmat eivät voineet hetkeksikään lopettaa huolehtimisestaan. Nuoret toivoivat vanhempiensa luottavan heidän pärjäämiseensä ja ymmärtävän, että he eivät ole enää pieniä lapsia (taulukko 12).

Taulukko 12. Kyllä mä pärjään alakategoriat.

Alakategoriat	Yläkategoria
Huoli vanhempien jaksamisesta	Kyllä mä pärjään
Haluan olla tavallinen nuori	

Huoli vanhempien jaksamisesta

Nuoret kertoivat, että vanhempien ja varsinkin äidin jatkuva huoli rasitti heitä. He kokivat tämän liiallisen huolehtimisen raskaaksi taakaksi äidilleen ja myös itselleen. He olivat aidosti huolissaan vanhempiensa hyvinvoinnista. Nuoret itse arvioivat, että he selviävät kyllä elämässään, he tekevät järkeviä päätöksiä ja ovat vastuuntuntoisia, joten vanhempien ei tarvitsisi aivan niin paljoa heistä huolehtia. Toisaalta nuoret kertoivat ymmärtävänsä vanhempiensa huolen, sillä heille oli tapahtunut vahinkoja ruokaillessa ja nämä vahingot olivat johtaneet

allergiseen reaktioon. Nuoret kuitenkin toivoivat, että vanhemmat luottaisivat heihin ja ymmärtäisivät, että he ovat jo nuoruusiässä ja että he ymmärtävät tilanteensa ja osaavat itseään hoitaa.

”joskus suututtaa tuo jatkuva kontrolli mut mä ymmärrän et se on äidille vaikeeta päästää mua ulos mut mä silti toivosin et se tajuis et mä oon jo näin vanha ja osaan huolehtia ja en ota turhia riskejä ja et en mä oo yksin siellä”

”mie aattelen että on se vain niin jotenki surullista ko ne ei ossaa alakaa ees nukkumaan ennenko mie oon kotona taas ja mulle ei oo tapahtunu mitään pahaa siellä”

Haluan olla tavallinen nuori

Nuoret kertoivat toivovansa, että he voisivat olla aivan tavallisia nuoria. He olivat kokeneet, että läheiset ja ystävät huolehtivat heistä välillä liikaakin ja varsinkin ystävien kanssa he halusivat tulla kohdelluiksi aivan tavallisina nuorina. Ystävien huoli ei tuntunut nuorista mukavalta, sillä he eivät halunneet erottua joukosta ystävä- tai kaveriporukoissa. Nuoret kokivat nolouden ja kiusaantuneisuuden tunteita silloin kun heidän allergiansa otettiin puheenaiheeksi ystäväjoukossa. Nuoret toivoivat, että myös ystävät luottaisivat heihin. Toisaalta nuoret ymmärsivät ystävien huolen, sillä usein juuri ystävät olivat olleet paikalla kun nuori oli saanut allergisen reaktion.

”kun sais ees päivän olla tavallinen eikä tällöinen erikoinen joka erottuu muista ja jota kaikki hyysää ja kyselee että ooksie nyt tarkastanu että siinä annoksesa ei ole maitoa missään”

”kavereiden kaa ois kiva vaan olla niinku muutkin eikä silleen et kaikki varmistaa et mis me voitaisii syödä ja käykö tää tai tää rafla mulle vai ei”

5.5 Yhteenveto tutkimustuloksista

Aineistosta nousivat neljä pääteemaa: *itsestä huolehtiminen, allergian näkyminen elämässä, hoitotyön asiantuntijat nuoren tukena ja nuorten toiveita ja ajatuksia.*

Nuoret kertoivat *itsestä huolehtimisesta* ja jokapäiväisen elämänsä haasteista. Voimakas ruoka-allergia haastaa jatkuvaan valppauteen, sillä yksilöllisen ruokavalion noudattaminen ja vahinkoaltistumisten välttäminen ei nuorten mukaan ole lainkaan helppoa sillä allergeenia ei

tunnista aina silmämääräisesti ruoka-annoksesta. Nuoret kertoivat tuntevansa vastuun taakan jokapäiväisessä elämässään. Tätä he kuvasivat ruokailuun liittyvän päätöksenteon vastuuna. Taakka tuntui myös rentoutumisen vaikeutena, sillä nuorten piti olla jatkuvasti huolehtiva ja valpas. Nuoret kokivat epäreiluksi sen, että vaikka he olisivat hyvin huolellisia, vahinkoaltistumisia siitä huolimatta tapahtui. Itsensä huolehtimiseen nuorten kertomuksissa sisältyi myös allergisen reaktion tunnistaminen ja itsensä hoitaminen ensiapulääkkein reaktion ilmaantues-
sa.

Nuoret kuvasivat *allergian näkymistä elämässään*. Koti ja perhe olivat nuorelle tärkeitä ja turvallisia asioita. Kotona he kertoivat rentoutuvansa ja ruokailua ei tarvinnut kotona jännittää. Nuoret kokivat äidin turvallisimmaksi läheiseksi. Äiti kantoi heistä ja koko perheestä huolta. Äidin jatkuva huolehtiminen tuntui nuorista välillä raskaalta ja toivoivat, että äitikin voisi välillä vähän rentoutua. Nuoret kokivat, että äiti ei välttämättä luota heihin. Nuoret kertoivat, että koko perhe syö nuorten yksilöllisen ruokavalion mukaisesti. Tämä harmitti nuoria, sillä heidän vuokseen koko perheellä oli kotona ruokaillessa rajoittunut ruokavalio.

Ystävät ja kaverit olivat nuorille hyvin tärkeitä ja ystäville he pystyivät puhumaan asioistaan. Ystävän seurassa nuoret kokivat kelpaavansa sellaisina kuin olivat ja he kokivat ystävän välittävän heistä ja tukevan heitä. Nuoret korostivat, että he eivät ole enää pikkulapsia vaan he viettävät aikaansa paljon kodin ulkopuolella. He halusivat itsenäistyä ja ottaa vastuun omasta elämästään. Nuoret kertoivat toivovansa, että heihin luotettaisiin. He kuitenkin totesivat arvostavansa sitä, että heistä huolehditaan ja välitetään vaikka se välillä heitä ahdistikin.

Nuoret kertoivat kokemuksistaan *hoitotyön asiantuntijoiden antamasta tuesta*. He kertoivat säännöllisistä allergiavastaanotoistaan kouluterveydenhoitajan tuesta sekä ensihoidon kokemuksistaan. Positiivinen kokemus allergiavastaanotolla nuorten mukaan syntyy silloin kun he saavat uutta tietoa allergiastaan tai uusista hoitomuodoista. Allergiavastaanotot lisäsivät nuorten turvallisuudentunnetta, sillä nuorten mukaan vastaanotoilla yleensä kerrattiin ensiapulääkitykseen liittyviä asioita ja ohjattiin tunnistamaan paremmin allerginen reaktio. Nuoret kertoivat, että heidät on joskus vastaanotoilla kohdattu pikkulapsina ja heidät on jopa sivuutettu ja ohjaustilanteessa ammattilainen on puhunut nuoren ohi tämän vanhemmille. Tämä oli tunnut nuorista loukkaavalta.

Nuoret kokivat, että kouluterveydenhoitaja on olennainen osa terveydenhuoltoa, mutta heille etäinen tuki ja turva sillä kouluterveydenhoitaja on harvoin paikalla koulussa. Kouluterveydenhoitaja oli kuitenkin puhunut koulussa allergioista ja allergisesta reaktiosta ja antanut koulutusta koulun henkilökunnalle adrenaliiniautoinjektorin käytöstä. Tämän nuoret kokivat tärkeäksi. Allergisen reaktion kokemus oli nuorten mukaan pelottava ja yllättävä. Ensihoidon henkilökunnan osaamisen nuoret kokivat erittäin hyväksi ja he tunsivat vahvaa luottamusta ensihoidon ammattilaisiin.

Nuoret toivat esille *ajatuksiaan ja toiveitaan* vertaistuesta. Vertaisystävä olisi nuorten mukaan tärkeä, sillä vertainen voisi antaa aivan erityistä tukea ja ymmärtää heitä parhaiten. Nuoret eivät tunteneet muita yhtä voimakkaasti ruoka-allergisia. Terveystilanteissa nuoret toivoivat, että heidät kohdattaisiin nuorina ja että heidät otettaisiin huomioon vastaanotoilla ja heidän mielipiteitään kysyttäisiin. Nuoret toivat esille, että perhe ja ystävät kantavat heistä välillä suurta huolta. Läheisten huoli ja siihen liittyvä taakka harmittaa nuoria ja he toivoivatkin, että heidän osaamiseensa ja pärjäämiseensä luotettaisiin ja ihmiset nuoren ympärillä voisivat välillä rentoutua ja lopettaa huolehtimisen. Nuoret kertoivat olevansa huolissaan vanhemmistaan ja heidän hyvinvoinnistaan ja jaksamisestaan. Nuoret kertoivat, että he toivoisivat voivansa olla aivan tavallisia nuoria. He eivät halunneet erottua joukosta ja tunsivat olonsa kiusaantuneeksi kun heidän allergiastaan puhuttiin kaveripiirissä.

Haastatellut nuoret olivat hyvin vastuuntuntoisia. He olivat saaneet tietoa allergisuudestaan ja siihen liittyvistä itsehoitoasioista. He kokivat pärjäävänsä elämässään ja halusivat itsenäistyä. He toivoivat, että allergia olisi joskus parannettavissa pois ja he voisivat elää normaalia elämää vaikka jatkuvaa huolellisuutta ja valppautta.

6 POHDINTA

6.1 Tutkimustulosten tarkastelua aiempien tutkimusten valossa

Voimakkaasti ruoka-allergisia nuoria on tutkittu vähän. Suomessa tätä tutkimusta vastaavaa tutkimusta ei ole aiemmin tehty. Ruoka-allergia on kuitenkin aiempien tutkimusten mukaan yksi merkittävimmistä anafylaktisen reaktion aiheuttajista. Tämä reaktio voi olla henkeä uhkaava. Voimakkaasti ruoka-allerginen on jatkuvassa hengenvaarassa ja onkin välttämätöntä, että hän hallitsee itsehoitonsa, jotta hän voi ennaltaehkäistä ruokailuun liittyviä vahinkoaltistumisia ja tarvittaessa pelastaa itsensä itsehoitolääkkein. (vrt. Sicherer ym. 2000, Gillman & Douglass 2010, Eldredge & Schellhase 2012, Gallagher ym. 2012.)

Tässä tutkimuksessa haastateltiin kaksikymmentä suomalaista voimakkaasti ruoka-allergista 12–17-vuotiasta nuorta. He kertoivat elämästään ja itsestään huolehtimisesta, sekä ajatuksistaan ja toiveistaan. Haastatellut nuoret ymmärsivät allergiansa vakavuuden ja heistä jokainen oli kokenut ruokailuun liittyvän vahinkoaltistumisen ja sen seurauksena anafylaktisen reaktion. Kuten aiemmat tutkimukset korostavat, myös tässä tutkimuksessa haastatellut nuoret painottivat yksilöllisen allergiaruokavalion merkitystä. Olennainen asia voimakkaasti ruoka-allergisen nuoren itsehoidossa on eliminaatoruokavalion noudattaminen, sillä vain näin voidaan välttää vahinkoaltistumisia (Sampson ym 2006). Haastatellut nuoret olivat saaneet terveydenhuollon ammattilaisilta ohjausta ja neuvontaa itsehoidon suhteen. Itsehoitoon liittyvä ohjaus on tärkeää, sillä kun nuorella on tietoa allergiastaan, hän pystyy paremmin noudattamaan ruokavaliotaan ja sitoutumaan siihen (Sampson ym 2006).

Anafylaktinen reaktio on nopeasti alkava yliherkkyysoire, joka olisi saatava nopeasti hallintaan. Adrenaliini on ensisijainen lääke anafylaksian pysäyttämiseksi ja hoidossa. Voimakkaasti ruoka-allergisen tulisi pitää adrenaliiniautoinjektoriaan aina mukanaan. (Gallagher ym. 2011). Tähän tutkimukseen osallistuneet nuoret kertoivat pitävänsä aina tai lähes aina adrenaliiniautoinjektoria mukanaan. Jos lääke unohtui vahingossa kotiin, nuori ei uskaltanut syödä mitään. Nuoret kertoivat myös osaavansa pistämistekniikan ja tätä oli myös harjoiteltu allergiavastaanotoilla säännöllisesti. Tämä on ristiriidassa aiempaan tutkimukseen. Marrs & Lack (2012) toteavat, että osa teini-ikäisistä ei pidä adrenaliini-injektoria mukanaan ulkonäkösyistä.

Akeson ym. (2007) mukaan osa teini-ikäisistä ei pidä autoinjektoria mukanaan, sillä he tuntevat olonsa epämukavaksi jos lääke on mukana. Vastaavaa ei tullut esille tässä tutkimuksessa.

Haastatellut nuoret olivat kokeneet anafylaktisen reaktion. He kertoivat tunnistavansa reaktioon liittyvät oireet jo varhaisessa vaiheessa ja osaavansa toimia tässä yllättävässä tilanteessa. He olivat saaneet ohjausta allergiavastaanotoilla ja oppineet myös kokemuksensa kautta tunnistamaan anafylaktinen reaktio. Aiemmissä tutkimuksissa tulee esille, että nuoret eivät tiedä riittävästi anafylaktisen reaktion oireita ja tästä syystä he eivät tunnista oireita riittävän ajoissa (Monks ym. 2010, Gallagher ym. 2012). Pumphreyn (2008) mukaan nuorilla on myös pistospelkoa. Tähän tutkimukseen osallistuneet nuoret kuvasivat pistämistä jännittäväksi ja pelkäävänsäkin sitä, mutta samalla he korostivat, että hallitsevat pistämisen ja ymmärtävät sen merkityksen. Allergiavastaanotoilla säännöllisesti tapahtuvat ohjaukset ja pistämisen harjoittelu vahvistavat nuoren osaamista.

Tässä tutkimuksessa nuoret kertoivat itsestään huolehtimisesta ja arjestaan voimakkaasti ruoka-allergisina. He olivat vastuullisia, valppaita ja varovaisia. He eivät ottaneet ruokailussaan riskejä vaan välttelivät useita ruokailutilanteita kuten syömistä kodin ja koulun ulkopuolella. Kouluruokailun turvallisuudessa oli ollut puutteita ja nuoret olivat kokeneet koulussa allergisia reaktioita. Tämä oli vaikuttanut nuorten turvallisuudentunteeseen ja aiheuttanut luottamuspulaa kouluruokaa kohtaan. USA:ssa useissa kouluissa on tehty voimakkaasti ruoka-allergisen oppilaan ja tämän vanhempien kanssa toimintasuunnitelma jolla varaudutaan anafylaktiseen reaktioon ja sen hoitoon koulussa (Eldredge & Schellhase 2012). Tässä tutkimuksessa nuoret kertoivat, että kouluterveydenhoitaja on ohjannut koulun muulle henkilökunnalle adrenaliiniautoinjektorin käytön ja he kokivat tämän hyväksi.

Haastatellut nuoret kertoivat kodin ja perheen merkityksestä hyvinvoinnilleen. Äidin merkitys korostui ja äiti koettiin turvallisimmaksi läheiseksi. Kun äiti oli läsnä, nuori saattoi rentoutua. Kotona ei myöskään tarvinnut pelätä vahinkoja ruokailun suhteen. Äidin huolehtiminen teki elämästä myös vaivattomampaa, sillä äiti huolehti itsehoitolääkkeiden kelpoisuudesta ja nuorten asioiden informoimisesta kouluun ja harrastuksiin. Nuoret arvostivat äitejään hyvin paljon. Kuitenkin äidin jatkuva huoli tuntui myös surulliselta ja äidin hyvinvoinnista ja rentoutumisesta oltiin myös huolestuneita. Nuoret kokivat äidin myös aina pelkäävän pahinta, jos he

eivät esimerkiksi vastanneet puhelimeensa. Välillä nuoret kokivat, ettei äiti luota heihin ja heidän osaamiseensa.

Tutkimusten mukaan (Reading 2004, Gallagher ym. 2011) vaikeasti ruoka-allergisten teini-ikäisten vanhemmat kokevat suurta ahdistusta ja stressiä. Vanhemmat pelkäävät, että nuorelle tapahtuu vahinko ja nuori ei osaa itsehoitolääkkein itseään pelastaa. Gillmanin & Douglassin (2010) mukaan allergisia reaktioita sattuu nuorille eniten kodin ulkopuolella. Teini-iässä vastuu itsehoidosta siirtyy vähitellen nuorelle itselleen. Nuoret ovat pääsääntöisesti vastuuntuntoisia ja tunnollisia. (Gallagher ym. 2012.) Haastatellut nuoret tunsivat läheistensä huolen ja toisaalta arvostivat sitä ja toisaalta kokivat huolehtimisen ahdistavana.

Tähän tutkimukseen osallistuneet nuoret kokivat ystävä- ja kaverisuhteet hyvin tärkeiksi. Ystäville he saattoivat kertoa kaikesta ja ystävän tuki oli korvaamatonta. Nuoret eivät olleet kokeneet eivätkä pelänneet syrjintää tai kiusaamista allergiansa vuoksi. Akesonin ym. (2007) mukaan osa voimakkaasti ruoka-allergisista nuorista Iso-Britanniassa oli kokenut kiusaamista ja syrjintää erilaisuutensa vuoksi. Nuoret eivät halunneet erottua joukosta vaan olla aivan tavallisia nuoria. He kokivat kiusaantuvansa jos heidän allergiastaan puhuttiin kaveripiirissä.

Haastatellut nuoret kertoivat viettävänsä paljon aikaansa kodin ulkopuolella. He korostivat, että he eivät ole enää pikkulapsia. He halusivat itsenäistyä ja ottaa itsestään vastuuta sekä pysyä terveinä. Makkonen & Pynnönen (2007) toteavat, että pitkäaikaissairaat nuoret kohtaavat aivan samat nuoruuden ja itsenäistymisen haasteet kuin muutkin nuoret. Pitkäaikaissairas nuori voi laiminlyödä hoitoaan ja riskikäyttäytyä. Sairaus olisi hyväksyttävä osaksi itseään ja sen tuomat rajoitukset osaksi nuoren jokapäiväistä elämää. Tässä tutkimuksessa nuoret kertoivat, että voimakas ruoka-allergia joskus suututtaa ja ärsyttää, mutta sen kanssa on jo oppinut elämään kun allergia on ollut heillä aivan pienestä saakka. He eivät laiminlyöneet itsehoitoaan ja pitivät itsestään huolta. Nuoret kuitenkin toivoivat, että allergia voitaisiin parantaa ja he voisivat elää normaalia elämää kuten kaverinsa.

Ruoka-allergisten nuorten elämänlaatua on tutkittu muutamassa tutkimuksessa. Ruoka-allergisten elämänlaatu on todettu yhtä alhaiseksi tai jopa alhaisemmaksi kuin diabetesta, reumaa tai suolistosairauksia sairastavien nuorten. (Flokstra-de Blok ym. 2010.) Tässä tutkimuksessa ei tutkittu nuorten elämänlaatua. Nuoret kuitenkin olivat positiivisia ja olivat hy-

väksyneet ruoka-allergiansa osaksi elämäänsä. He elivät ruokailuja lukuun ottamatta hyvin tavanomaista nuoren elämää viettäen aikaansa kotona, koulussa, harrastuksissa ja kaveripiirissä. Ruoka-allergia ja siihen liittyvä vastuu olivat kuitenkin kokoajan läsnä ja vaikuttivat nuorten elämään.

Nuoret toivoivat, että heidät kohdattaisiin terveydenhuollossa yksilöllisesti ja heidät huomioitaisiin ohjaustilanteissa. He toivoivat myös, että heistä oltaisiin aidosti kiinnostuneita ja ohjaukseen olisi varattu riittävästi aikaa. He olivat kokeneet, että heidät oli välillä täysin sivuutettu ja ohjaus oli kohdistettu vain vanhemmille. Ohjaustilanteet olivat nuorten mielestä tärkeitä, sillä ne vahvistivat osaamista. Lipsteinin ym. (2013) mukaan pitkäaikaissairaat nuoret toivoivat, että heidät otetaan mukaan päätöksentekoon vastaanotoilla. Nuoret kokevat epäreiluksi jos heidän mielipiteitään ei oteta huomioon vaan kuunnellaan enemmän mitä vanhemmat sanovat. Esmondin (2000) mukaan nuoret toivovat, että terveydenhuollon ammattilaiset välittäisivät heistä, kuuntelisivat, puhuisivat ymmärrettävää kieltä, arvostaisivat ja antaisivat toivoa tulevaisuuteen. Tämän tutkimuksen tulokset tältä osin ovat hyvin samansuuntaisia aiemman tutkimuksen kanssa.

Tässä tutkimuksessa haastatellut nuoret toivoivat kohtaavansa vertaisystävän. Voimakas ruoka-allergia lapsuusiän jälkeen on kuitenkin harvinainen ilmiö ja nuoret eivät olleet tavanneet toista yhtä allergista nuorta. He olivat olleet sopeutumisvalmennusleireillä, mutta eivät olleet kohdanneet vertaistaan. Vertaisystävän merkitys tutkimukseen osallistuneille nuorille olisi erityisen tuen ja ymmärryksen antaminen heille. Vertaiselle voisi myös purkaa semmoisia tuntemuksia joita muille ei voi, sillä muut eivät nuorten mukaan voi heitä täysin ymmärtää. Vertaistuella tarkoitetaan toisen samanlaisessa elämäntilanteessa olevan antamaa sosiaalista tukea. Vertaistuki ei kuitenkaan korvaa ammattilaisen antamaa tukea. Toisaalta mikään ammattilaisen antama tuki ei korvaa vertaistukea. (STM 2005).

6.2 Tutkimuksen luotettavuus

Voimakkaasti ruoka-allergisista nuorista on tehty vähän tutkimusta ja tämän vuoksi tutkimuksen teoreettinen viitekehys perustuu reiluun kahteenkymmeneen tutkimukseen. Tiedonhaku-prosessi on kuvattu tarkasti tutkimuksen toistettavuuden takaamiseksi (liite 1). Kirjallisuushaun hakusanoissa on käytetty hyväksi informaattikkoa ja näin pyritty löytämään mahdolli-

simmat hyvät hakusanat. Tästä huolimatta kirjallisuushaun ulkopuolelle on tahattomasti saatanut jäädä valideja tutkimuksia.

Tutkimuksen luotettavuuden arviointi kohdistuu koko tutkimusprosessiin. Tutkimuksen jokainen vaihe tukee toistaan ja muodostaa kokonaisuuden. (Metsämuuronen 2003). Tutkimuksen kuluessa tutkimusprosessin jokaiseen vaiheeseen on kiinnitetty erityistä huomiota. Tutkimusprosessissa on pyritty siihen, että tutkimuksen uskottavuus, luotettavuus ja siirrettävyys olisivat parhaat mahdolliset. (Graneheim & Lundman 2004.)

Uskottavuus käsittelee tutkimuksen kohdetta ja viittaa siihen, kuinka hyvin aineisto ja analyysiprosessi ilmentävät tutkimuskohdetta. Tässä tutkimuksessa on tutkittu juuri sitä ilmiötä mitä oli suunniteltukin tutkittavan. Tutkimuksen tiedonantajat olivat suomalaisia nuoria, tyttöjä ja poikia, eri puolilta maata. Näin saatiin erilaisia kokemuksia ja näkökantoja. Uskottavuutta parantaa myös tutkimukseen sopiva aineistonkeruumenetelmä ja hyvin pohditut tutkimuskysymykset. Tutkimusaineiston sisällönanalyysi on tehty huolellisesti toistaen se pariin otteeseen. Kategoriat ja teemat kuvaavat ja kattavat tutkimusaineiston eikä olennaista tietoa ole jätetty ulkopuolelle. Tutkimusraporttiin on otettu mukaan autenttisia lainauksia uskottavuuden parantamiseksi sekä liitetiedostona on esimerkkianalyysi yhdestä pääteemasta (liite 8). (Graneheim & Lundman 2004.)

Tutkija on laatinut kategoriat parhaan tietämyksensä mukaan huolellisesti aineistoon perehtyen. Kategorioita on tarkennettu analyysin edetessä ja tutkimuksen ohjaustilanteissa saatujen palautteiden pohjalta. Tutkija on arvioinut luotettavuutta myös reflektiivisyyden näkökulmasta. Tutkija on tiedostanut omat lähtökohtansa tutkimuksen tekijänä ja arvioinut jatkuvasti vaikuttaako hän aineistoonsa ja tutkimusprosessiin. Luotettavuutta olisi lisännyt se, että analyysirunko ja alustavat tutkimustulokset olisi palautettu tutkimukseen osallistujille ja pyydetty heitä arvioimaan tulosten paikkansapitävyyttä (Kylmä & Juvakka 2007). Se ei tässä tutkimuksessa toteutunut.

Tutkimusaineisto on suhteellisen laaja. Sen kerääminen ei kuitenkaan kestänyt merkittävän pitkään, sillä kaksikymmentä haastattelua tehtiin kahdessa kuukaudessa ja litteroitiin samantien. Myös aineiston analyysiprosessi tehtiin tiiviissä aikataulussa siihen hyvin keskittyen ja menetelmäkirjallisuuteen huolellisesti perehtyen. Tämä lisää tutkimuksen luotettavuutta. Tut-

kimuksen luotettavuutta voidaan tarkastella myös siirrettävyyden näkökulmasta. Tämä tarkoittaa tulosten yleistettävyyttä. (Graneheim & Lundman 2004.) Tutkija on pyrkinyt ymmärtämään ja kuulemaan tiedonantajia puolueettomasti (Tuomi & Sarajärvi 2006). Tässä tutkimuksessa tavoitteena ei ollut saada tilastollisesti yleistettävää tietoa vaan teoreettisesti yleistettävää laadullista tietoa. (Kylmä & Juvakka 2007.) Tämä tutkimus antoi tietoa suomalaisten voimakkaasti ruoka-allergisten nuorten elämästä ja kokemuksista allergisina. Saatuja tuloksia ei kuitenkaan voida yleistää.

Tämä tutkimus oli tutkijan ensimmäinen tutkimustyö. Tämä voi vaikuttaa tutkimuksen luotettavuuteen, sillä tutkija ei ole kokenut ja hänellä ei ole aiempaa kokemusta tutkimusmetodiikasta. Tutkija on saanut ohjausta kokeneilta tutkijoilta, mikä lisää tutkimuksen laatua ja luotettavuutta.

6.3 Tutkimuksen eettisyys

Tämän tutkimuksen kaikissa vaiheissa on otettu huomioon Tutkimuseettisen neuvottelukunnan (TENK 2013) hyvä tieteellinen käytäntö ohjeistus. Tutkija on noudattanut tutkimuseettikan keskeisiä periaatteita. Nämä periaatteet ovat itsemäärääminen, hyvän tekeminen, vahingon tuottamisen välttäminen ja oikeudenmukaisuus. (TENK 2013.) Jo tutkimusaiheen valinta on pohdittu eettisesti ja otettu huomioon, että tutkittavat kuuluvat haavoittuvaan ryhmään koska ovat alaikäisiä. Tässä tutkimuksessa on myös eettisesti arvioitu tutkimusaiheen eettisiä oikeuksia, arkaluonteisuutta sekä kiinnitetty eettisesti arvioiden huomiota myös tutkimusmenetelmään. (Laki lääketieteellisestä tutkimuksesta 1999/488.)

Tutkimuksen kohde eli nuoret kuuluvat haavoittuvaan ryhmään ja tämä on otettu erityisesti huomioon tutkimuksen jokaisessa vaiheessa. Haavoittuvien ryhmien tutkiminen on oikeutettua, jos tutkimusta ei voida muussa ryhmässä toteuttaa ja tutkimus vastaa tämän ryhmän terveyttä koskeviin tarpeisiin tai arvostuksiin. (Helsingin julistus 1964/2014.) Tässä tutkimuksessa on saatu tärkeää tietoa voimakkaasti ruoka-allergisten nuorten ajatuksista itsehoidostaan ja elämästään. Vastaavaa tietoa ei voi saada, jos tutkimuskohteena eivät ole nuoret itse.

Voimakkaasti ruoka-allergisten nuorten tutkimista voidaan pitää eettisesti perusteltuna, sillä aiempaa tutkimusta on vähän ja tarve saada uutta tietoa on olemassa. Tutkimuksessa on nou-

datettu itsemääräämisoikeutta ja tietoon perustuvaa suostumusta. Itsemääräämisoikeuden mukaan nuori saattoi itse päättää osallistumisestaan tutkimukseen, hän oli oikeutettu tiedonsaantiin, hänelle kerrottiin, että hän voi kieltäytyä tiedon antamisesta tai keskeyttää tutkimukseen osallistumisen halutessaan. (Polit & Beck 2012.) Alle 15-vuotiaiden tutkittavien huoltajalta pyydettiin kirjallinen lupa tutkimukseen osallistumiseen (liite 5) ja yli 15-vuotiaidenkin vanhempia informoitiin tutkimuksesta kirjallisesti. (Laki lääketieteellisestä tutkimuksesta 1999/488). Eettiset periaatteet kerrottiin tutkimukseen osallistuville nuorille ja he hyväksyivät ne allekirjoittamalla suostumuslomakkeen (liite 5). Tutkittavat saivat tietoa tutkimuksen luonteesta ja oikeudestaan keskeyttää tutkimus missä vaiheessa tahansa (liite 3). Tutkimukseen osallistuminen oli vapaaehtoista. Osallistumisesta ei maksettu palkkioita.

Tutkittaville kerrottiin tutkimusaineiston säilyttämisestä, tulosten julkaisemisesta ja että tutkittava nuori säilyttää täydellisen anonymiteetin. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013.) Nuoret olivat kuitenkin epävarmoja anonymiteetin suhteen ja tätä asiaa korostettiin useita kertoja nuorille. Yksi nuorista otti yhteyttä tutkijaan vielä jälkikäteen ja halusi varmistaa anonymiteettinsa ja hänelle selitettiin tämä asia vielä huolellisesti. Koska voimakas ruokaallergia on hyvin harvinainen ilmiö nuoruus- ja aikuisiässä, tutkija päätti jättää autenttisista lainauksista pois haastateltujen tunnistekoodit. Näin lukija ei voi selvittää, mitkä lainaukset ovat peräisin samasta haastattelusta. Aineiston tasapuolinen käyttö selviää taulukosta, jossa on osoitettuna lainauksien lukumäärä (taulukko 13).

Taulukko 13. Autenttisten lainauksien lukumäärä eri tutkittavilta.

Haastateltava	Lainausten lukumäärä	Haastateltava	Lainausten lukumäärä
H1	3	H11	5
H2	6	H12	6
H3	6	H13	4
H4	5	H14	5
H5	3	H15	5
H6	4	H16	4
H7	5	H17	3
H8	5	H18	6
H9	3	H19	5
H10	5	H20	4

Tämän tutkimusaiheen eettistä oikeutusta tukee se, että tätä ilmiötä on tutkittu hyvin vähän ja aiheella on selkeästi käytännön merkitystä, sillä tutkimuksen tuottamaa tietoa voidaan hyödyntää esimerkiksi terveydenhuollon ohjaustilanteissa kehitettäessä ohjausta nimenomaan nuorille. Tutkimuksen sensitiivisyys on otettu koko prosessin ajan huomioon. Toisaalta on ymmärretty myös se, että jokaisella tulisi olla oikeus osallistua tutkimukseen ja näin pyritty kuulemaan nuorten omaa ääntä ja tuomaan se julki mahdollisimman luotettavasti. (Kylmä & Juvakka 2007.)

Tutkittavat nuoret rekrytoitiin Allergia- ja Astmaliiton avulla (liite 6). Tutkimuksesta tiedotettiin ja samalla tutkimukseen rekrytoitiin nuoria sosiaalisessa mediassa yhteisöpalvelu Facebookissa sekä liiton internet-sivulla. Nuoret itse tai heidän äitinsä ottivat yhteyttä tutkijaan ja kertoivat halustaan osallistua tutkimukseen. Nuoret kertoivat itse omasta allergiastaan ja elämästään allergisina. Tutkija ei missään vaiheessa tutustunut nuorten sairaskertomuksiin. Tutkittavilla oli myös mahdollisuus rajata antamaansa tietoa ja vaikuttaa siten tiedon avoimuuteen ja syvyyteen. Näiden edellä mainittujen seikkojen vuoksi tutkimukselle ei tarvittu tutkimuseettisen toimikunnan lausuntoa. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013.)

Tutkittavat haastateltiin yksilöllisesti. Nuoret saivat itse valita ajankohdan ja paikan haastattelulle. Haastattelun alussa he saivat tutustua teemahaastattelurunkoon (liite 7). Nuorille kerrottiin, että haastattelut nauhoitetaan jos he antavat siihen luvan. Kaikki haastattelut nauhoitettiin. Haastatteluaineisto säilytettiin tutkijan työhuoneessa lukitussa kaapissa ja aineistoa käsittelevä vain tutkija itse. (Kylmä & Juvakka 2007, Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013.) Osallistujien henkilöllisyys jäi vain tutkijan tietoon. Aineiston käsittelyssä tutkittavien nimet korvattiin tunnistekodeilla. Tutkimusraportissa kiinnitettiin erityistä huomiota siihen, ettei nuoria voi tunnistaa ja tämän vuoksi osa murreilmauksista muutettiin yleiskielelle. Tutkimusaineisto hävitettiin tämän raportin valmistumisen jälkeen (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013).

Tutkimus on tehty noudattaen hyvää tieteellistä käytäntöä. Tutkimuksessa on otettu huomioon hoitotieteellistä tutkimusta koskeva eettinen ohjeistus. Tutkijalla ei ole mitään sidonnaisuuksia tutkimusympäristöön. Tutkija ei ole saanut minkäänlaista rahoitusta tutkimuksen vaiheissa. Tutkimusraportti on kirjoitettu tutkijan toimesta rehellisesti ja huolellisesti. (TENK 2013.)

6.4 Johtopäätöksen ja jatkotutkimusaiheet

Tämä tutkimus toteutettiin laadullisella tutkimusmenetelmällä. Tutkimus tuotti kuvailevaa tietoa voimakkaasti ruoka-allergisten nuorten ajatuksista ja toiveista. Nuoret kertoivat itsensä huolehtimisesta, elämästään voimakkaasti ruoka-allergisina, kokemuksistaan terveystalvelujen käyttäjinä sekä toivat esille toiveitaan.

Tämän tutkimuksen tuottaman tiedon avulla voidaan paremmin ymmärtää voimakkaasti ruoka-allergista nuorta, heidän arkeaan ja elämäänsä. Tutkimuksen tuoman tiedon avulla voidaan myös kehittää nuorille suunnattua potilasohjausta laadukkaammaksi ja enemmän nuorta itseään huomioivammaksi. Tässä tutkimuksessa nuoret kertoivat kaipaavansa vertaisystävää. Potilasjärjestöt saavat tästä tutkimuksesta tietoa kehittäessään sopeutumisvalmennuskursseja tai -leirejä voimakkaasti ruoka-allergisille nuorille. Tämän tutkimuksen perusteella esitän seuraavat johtopäätökset:

1. Vaikka teini-ikä on suurten muutosten ja kuohunnan aikaa, suomalainen voimakkaasti ruoka-allerginen nuori haluaa huolehtia itsestään. Nuori ymmärtää vakavan allergiansa tuomat rajoitteet ja pyrkii tekemään viisaita valintoja ruokailun suhteen. Nuori ymmärtää yksilöllisen allergiaruokavalionsa tärkeyden terveydelleen ja hyvinvoinnilleen. Nuori pitää tunnollisesti mukanaan adrenaliiniautoinjektoriaan ja osaa käyttää sitä allergisen reaktion ilmaantuessa.
2. Voimakas ruoka-allergia näkyy nuoren elämän kaikilla osa-alueilla. Nuori tukee perheeseensä ja erityisesti äiti on nuoren elämässä tärkeä henkilö. Koti merkitsee nuorelle paikkaa, jossa voi rentoutua ja jossa nuoren ei tarvitse jännittää ruokailuun liittyviä vahinkoja. Äiti myös huolehtii monista nuoren asioista kuten itsehoitolääkkeiden kelpoisuudesta ja tätä nuori arvostaa.

Nuori on kuitenkin huolissaan äidin jaksamisesta. Hän on surullinen siitä, että äiti ei voi koskaan rentoutua ja toivookin äidin luottavan osaamiseensa ja pärjäämiseensä ja hieman hellittävän otettaan nuoresta.

3. Voimakkaasti ruoka-allerginen nuori haluaa itsenäistyä kuten kuka tahansa nuori. Hän nauttii ystävien ja kavereiden seurasta ja viihtyy myös kodin ulkopuolella. Nuori kokee osaavansa huolehtia itsestään kodin ulkopuolella kavereiden kanssa aikaa viettäessään. Hän ymmärtää rajoituksensa ja välttelee esimerkiksi ulkona syömistä jos ei voi olla varma, että se on turvallista.
4. Nuori tarvitsee säännöllisiä allergiavastaanottoja. Hän haluaa uutta tietoa ja ohjausta ammattilaisilta. Hän arvostaa tuttujenkin asioiden kertaamista ohjaustilanteissa, esimerkiksi adrenaliiniautoinjektorin käytön kertaamista säännöllisesti. Nuori haluaa osallistua keskusteluun ja toivoo, että hänet huomioidaan ohjaustilanteissa nuorena, ei lapsena.
5. Voimakkaasti ruoka-allerginen nuori luottaa vahvasti ensihoitoon. Hän kokee, että ensihoidon henkilökunta osaa työnsä ja tarvittaessa pelastaa hänen henkensä. Ensihoidon olemassaolo lisää nuoren turvallisuudentunnetta.
6. Voimakkaasti ruoka-allerginen nuori kaipaa vertaistukea ja vertaisystävää. Nuorella on ystäviä ja tukihenkilöitä ympärillään, mutta ei ketään jolla olisi yhtä voimakas ruoka-allergia kuin hänellä. Vertaisystävä antaisi nuorella tärkeää vertaistukea.

Tässä tutkimuksessa tutkittavat tavoitettiin Allergia- ja Astmaliiton kautta. On mahdollista, että tutkimuksessa mukana olleet nuoret edustivat itsestään keskiarvoa paremmin huolehtivia nuoria. Jatkossa voisi tutkia voimakkaasti ruoka-allergisia nuoria esimerkiksi eri sairaanhoitopiirien kanssa tehtävän yhteistyön kautta jolloin tutkimukseen voitaisiin tavoittaa myös niitä nuoria, jotka eivät ole aktiivisia potilasjärjestössä.

Toisena jatkotutkimusaiheena esitän nuorille suunnattujen nuorisovastaanottojen tutkimista ja kehittämistä. Nuoret kokevat lastentautien vastaanotot lapsellisiksi ja eivät oikein tunne kuuluvansa sinne. Toisaalta he eivät koe olevansa vielä aikuisiakaan ja tämän vuoksi aikuisvastaanototkaan eivät oikein tälle kohderyhmälle sovi.

LÄHTEET

Akeson N, Worth A & Sheikh A. 2007. The psychosocial impact of anaphylaxis on young people and their parents. *Clinical and Experimental Allergy* 37(8), 1213–1220.

Eldredge C & Schellhase K. 2012. School-based management of food allergies in children. *American Family Physician* 86(1), 16–18.

Elo S & Kyngäs H. 2007. The qualitative content analysis process. *Journal of Advanced Nursing* 62(1), 107–115.

Embrey N. 2006. A concept analysis of self-management in long-term conditions. *British Journal of Neuroscience Nursing* 2(10), 507–513.

Esmond G. 2000. Cystic fibrosis: adolescent care. *Nursing standard* 14(52), 47–52.

Flokstra-de Blok BMJ, Dubois AEJ, Vlieg-Boerstra BJ, Oude Elberink JNG, Raat H, DunnGalvin A, Hourihane JO'B & Duiverman EJ. 2010. Health-related quality of life of food allergic patients: comparison with the general population and other diseases. *Allergy* 65, 238–244.

Food Insight. 2012. On today's menu: back to school with food allergies. *Modern Healthcare* 30; 42(31), 42.

Gallagher M, Worth A, Cunningham-Burley S & Sheikh A. 2012. Strategies for living with the risk of anaphylaxis in adolescence: qualitative study of young people and their parents. *Primary Care Respiratory Journal* 21(4), 392–397.

Gallagher M, Worth A, Cunningham-Burley S & Sheikh. 2011. Epinephrine auto-injector use in adolescents at risk of anaphylaxis: a qualitative study in Scotland, UK. *Clinical & Experimental Allergy*, 41, 869–877.

Gillman A & Douglass A. 2010. What do asthmatics have to fear from food and additive allergy? *Clinical and Experimental Allergy* 40(9), 1295–1302.

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

Grove S, Burns N & Gray J. 2013. *The practice of nursing research. Appraisal, Synthesis, and Generation of Evidence*. 7.edition. Elsevier Saunders. Missouri. USA.

Helsingin julistus 1964. 2014. <http://www.laakariliitto.fi/liitto/etiikka/helsingin-julistus/>, luetu 28.12.2014.

Jamieson N, Fitzgerald D, Singh-Grewal D, Hanson C, Craig J. & Tong A. 2014. Children's experiences of cystic fibrosis: a systematic review of qualitative studies. *Pediatrics official journal of the American Academy of Pediatrics* 133(6), 1683–1697.

Johansson K. 2007. Kirjallisuuskatsaukset – huomio systemaattiseen kirjallisuuskatsaukseen. Teoksessa Johansson K., Axelin A., Stolt M. & Ääri R-L (toim.) Systemaattinen kirjallisuuskatsaus ja sen tekeminen. Turun yliopisto. Hoitotieteen laitoksen julkaisuja. Tutkimuksia ja raportteja. A:51/2007. Turku.

Jones C, Smith H, Frew A, Du Toit G, Mukhopadhyay S & Llewellyn C. 2013. Explaining adherence to self-care behaviours amongst adolescents with food allergy: a comparison of the health belief model and the common sense self-regulation model. *British journal of health psychology*, 12.

Kankkunen P & Vehviläinen-Julkunen K. 2013. Tutkimus hoitotieteessä. 3.painos. Sanoma Pro Oy. Helsinki.

Kauppi P, Kämäräinen J & Haahtela T. 2010. Kansallinen allergiaohjelma vaatii koulutusta ja työkaluja. *Suomen Lääkärilehti* 65(43), 3515–3520.

Kreindler J & Miller V. 2013. Cystic fibrosis: addressing the transition from pediatric to adult-oriented health care. *Patient Preference and Adherence* 7, 1221–1226.

Kylmä J & Juvakka T. 2007. Laadullinen terveystutkimus. 1.painos. Edita Prima Oy. Helsinki.

Kyngäs H & Elo S. 2007. The qualitative content analysis process. *Journal of Advanced Nursing* 62(1), 107–115. JAN research methodology.

Kyngäs H & Hentinen M. 2008. Hoitoon sitoutuminen ja hoitotyö. WSOY oppimateriaalit Oy. 1.painos. Helsinki.

Käypä Hoito-suositus. Siedätyshoito. 2011. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Lastenlääkäriyhdistys ry:n asettama työryhmä.

Käypä Hoito-suositus. Lasten ruoka-allergia. 2012. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Lastenlääkäriyhdistys ry:n asettama työryhmä.

Kääriäinen M. 2008. Pitkäaikaisesti sairaiden nuorten hoitoon sitoutuminen. Teoksessa Hoitoon sitoutuminen ja hoitotyö. toim. Kyngäs H & Hentinen M. WSOY oppimateriaalit Oy. 1.painos. Helsinki.

Kääriäinen M. & Lahtinen M. 2006. Systemaattinen kirjallisuuskatsaus tutkimustiedon jäsentäjänä. *Hoitotiede* 18(1), 37–45.

Laki lääketieteellisestä tutkimuksesta 488/1999.

Lang A, Martin J, Sharples S & Crowe J. 2014. Medical device design for adolescent adherence and developmental goals: a case study of a cystic fibrosis physiotherapy device. *Patient Preference and Adherence* 8, 301–309.

Lipstein E, Muething K, Dodds C & Britto M. 2013. I'm the one taking it: adolescent participation in chronic disease treatment decisions. *Journal of adolescent health* 53, 253–259.

Mac Donald P. 2001. Managing asthma in adolescence. *Nursing Times* 38(97), 40–41.

MacKenzie H, Roberts G, Van Laar D & Dean T. 2010. Teenagers' experiences of living with food hypersensitivity: a qualitative study. *Pediatric Allergy and Immunology*, 21, 595–602.

MacKenzie H & Dean T. 2010. Quality of life in children and teenagers with food hypersensitivity. *Expert Review of Pharmacoeconomics Outcomes Research* 10(4), 397–406.

Makkonen K & Pynnönen P. 2007. Pitkääikaissairaus ja nuoruus – haastava yhtälö. *Nuorisolääketiede. Duodecim* 123, 225–230.

Marklund B, Wilde-Larsson B, Ahlstedt S & Nordström G. 2007a. Adolescents' experiences of being food-hypersensitive: a qualitative study. *BMC Nursing* 6 (8).

Marklund B, Ahlstedt S & Nordström G. 2007b. Food hypersensitivity and quality of life. *Current Opinion Allergy Clinical Immunology* 7, 279–287.

Marrs T & Lack G. 2012. Why do few food-allergic adolescents treat anaphylaxis with adrenaline? –reviewing a pressing issue. *Pediatric Allergy and Immunology*, 1–8.

Merritt D. 2009. No excuses: Asthma and food allergies at school. *School Nurse News* 12–14.

Metsämuuronen J. 2003. Tutkimuksen tekemisen perusteet ihmistieteissä. 2. painos. Otava, Keuruu.

Monks H, Gowland M, MacKenzie H, Erlewyn-Lajeunesse M, King, Lucas J & Roberts G. 2010. How do teenagers manage their food allergies? *Clinical & Experimental Allergy* 40, 1533–1540.

Muñoz-Furlong A. 2001. Living with food allergies: not as easy as you might think. *FDA Consumer* 4(35), 40.

Mäkelä M & Mäkinen-Kiljunen S. 2007. Anafylaktisen reaktion tutkimukset ja hoito. *Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim* 123(22), 2725–32.

http://www.terveysportti.fi/dtk/ltk/koti?p_artikkeli=ykt00353&p_haku=anafylaksia, luettu 12.1.2015

Mäkinen-Kiljunen S, Andersen H, Mäkelä M & Haahtela T. 2005. Anafylaksiailmoitukset vuosina 2000–2004. *Suomen Lääkärilehti* 60(40), 4007–4013.

Polit DF & Beck TB. 2012. *Nursing Research: generating and assessing evidence for nursing practice*. 9.painos. Lippincott Williams & Wilkins. Philadelphia. 154–155.

Pudas-Tähkä S-M & Axelin A. 2007. Systemaattisen kirjallisuuskatsauksen aiheen rajaus, hakutermit ja abstraktien arviointi. Teoksessa Johansson K, Axelin A, Stolt M & Aari L-M. (toim.) *Systemaattinen kirjallisuuskatsaus ja sen tekeminen*. Turun yliopisto. Hoitotieteen laitoksen julkaisuja. Tutkimuksia ja raportteja. A:51/2007.

Pumphrey R. 2008. When should self-injectable epinephrine be prescribed for food allergy and when should it be used? *Current Opinion in Allergy and Clinical Immunology* 8, 254–260.

Rabionet SE. 2011. How I learned to design and conduct semi-structured interviews: an ongoing and continuous journey. *The Qualitative Report* 16 (2), 563–566.

- Raappana S, Åstedt-Kurki P, Tarkka M-T, Paavilainen E & Paunonen-Ilmonen M. 2002. Omahoidon hallinta ja omahoidonohjaus diabeetikkonuorten kokemana. *Hoitotiede* 14(2), 74–85.
- Reading D. 2004. The anaphylaxis campaign. *Accident and Emergency Nursing* 12, 16–18.
- Resnick ES, Pieretti MM, Maloney J, Noone S, Muñoz-Furlong A & Sicherer SH. 2010. Development of a questionnaire to measure quality of life in adolescents with food allergy: the FAQL-teen. *Annals of Allergy, Asthma & Immunology* 105, 364–368.
- Rona RJ, Keil T, Summers C, Gislason D, Zuidmeer L, Sodergren E, Siquardottir ST, Lindner T, Goldhahn K, Dalhstrom J, McBride D & Madsen C. 2007. The prevalence of food allergy: a meta-analysis. *Journal of Allergy and Clinical Immunology* 120(3), 638–646.
- Routasalo P, Airaksinen M, Mäntyranta T & Pitkälä K. 2010. Pitkääikaissairaana omahoidon opastus. *Suomen lääkirilehti* 21 vsk 65, 1917–1923.
- Sampson M, Muñoz-Furlong A & Sicherer S. 2006. Risk-taking and coping strategies of adolescents and young adults with food allergy. *Journal of Allergy and Clinical Immunology* 117(6), 1440–1445.
- Scholes C, Mandelco B, Roper S, Dearing K, Dyches T & Freeborn D. 2013. Young People's experiences living with type 1 diabetes. *Nursing Times* 109(45), 23–25.
- Sicherer SH & Sampson HA. 2006. Food allergy. *Journal of Allergy and Clinical Immunology* 117, (2 subbl. mini-primer) 470–475.
- Sicherer SH, Forman J & Noone S. 2000. Use assessment of self-administered epinephrine among food-allergic children and pediatricians. *Pediatrics* 105(2), 359–362.
- Spina J, McIntyre L & Pulcini J. 2012. An intervention to increase high school students' compliance with carrying auto-injectable epinephrine: A MASNRN study. *The Journal of School Nursing* 28(3), 230–237.
- STM. 2005. Perhe-hanke. Perhepalvelujen kumppanuusohjelma. Sosiaali- ja terveysministeriön monisteita 2005:4. Sosiaali- ja terveysministeriö.
http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=28707&name=DLFE-3823.pdf&title=Perhe_hanke__Perhepalvelujen_kumppanuusohjelma_fi.pdf, luettu 31.1.2015.
- Säynäjäkangas O, Andersen H, Lampela P & Keistinen T. 2011. Terveystyömalli sopii hyvin astmapotilaan pitkäaikaishoittoon. *Suomen lääkirilehti* 8vsk 66, 664–665.
- Tuomi J & Sarajärvi A. 2006. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 1.–4.painos. Kustannusosakeyhtiö Tammi. Jyväskylä.
- TENK. 2013. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Tutkimuseettinen neuvottelukunta, Helsinki. Tutkimuseettinen neuvottelukunta.
- Van der Velde J, Flokstra-de Blok BMJ, Hamp A, Knibb R, Duiverman E & Dubois A. 2011. Adolescent-parent disagreement on health-related quality of life of food-allergic adolescents: who makes the difference? *Allergy: European Journal of Allergy and Clinical Immunology* 66(12), 1580–1589.

Webb A, Jones A & Dodd M. 2001. Transition from paediatric to adult care: problems that arise in the adult cystic fibrosis clinic. *Journal of the royal society of medicine* 40(94), 8–11.

Liite 1. Liitetaulukko 1. Kirjallisuushaun kuvaus.

TIETOKANTA	HAKUSANAT (RAJAUS 2004-2014)	TULOKSET	OTSIKON tai TIIVISTELMÄN PERUSTEELLA	POISTOJEN JÄLKEEN (ranskankielinen, pääl- lekkäinen, ei vastannut tutkimuskysymykseen)
Cinahl	”food allerg*” OR ”food hyper- sensitivit*” AND adolesc* AND ”self care” OR ”self manage- ment”	51	6	3
	“food allerg*” OR “food hyper- sensitivit*” AND “quality of life” AND adolesc*	10	2	1
PubMed	”food allerg* OR ”food hypersen- sitivit*” AND adolesc* AND ”self care” OR ”self manage- ment”	13	11	3
	“food allerg*” OR “food hyper- sensitivit*” AND “quality of life” AND adolesc*	82	9	3
Scopus	”food allerg* OR ”food hypersen- sitivit*” AND adolesc* AND ”self care” OR ”self manage- ment”	23	16	4
	“food allerg*” OR “food hyper- sensitivit*” AND “quality of life” AND adolesc*	102	12	2
Medic	”food allerg* OR ”food hypersen- sitivit*” AND adolesc* AND ”self care” OR ”self manage- ment”	0	0	0
	itsehoito OR omahoito AND nuor* OR teini- ikä*	0	0	0
manuaalinen haku		5	5	5
YHTEENSÄ		286	56	21

Liite 2. Liitetaulukko2. Tutkimuksia ruoka-allergisista nuorista.

Liitetaulukko 2. Tutkimuksia ruoka-allergisista nuorista.

Tekijä(t), lähde ja maa	Tutkimuksen tarkoitus	Aineisto / Otos	Menetelmä	Päätulokset
Akeson, Worth & Sheikh. (2007). The psychosocial impact of anaphylaxis on young people and their parents. <i>Clinical and Experimental Allergy</i> , 37, 1213–1220. (UK)	Tutkia ruoka-allergisia nuoria ja heidän vanhempiaan. Tutkia nuorten näkemyksiä terveydestään ja terveydenhuollosta.	n=15, 13-16 vuotiaita n=7	Laadullinen tutkimus. Haastattelu.	Teini-ikäiset ajattelevat, että anafylaksia ei ole iso asia eikä se vaikuta heidän elämäänsä. Vanhempien kokema ahdistus voi siirtyä nuoreen.
Eldredge & Schellhase. (2012). School-Based Management of Food Allergies in Children. <i>American Family Physician</i> , 86 (1), 16–18. (USA)	Artikkeli, jossa käsiteltiin koululaisten vakavaa ruoka-allergiaa, allergisten reaktioiden ilmaantuvuutta ja hoitoa koulussa.	Katsausartikkeli	Katsaus	Koulussa tapahtuvat allergiset reaktiot voivat olla hengenvaarallisia. Suurimmassa riskissä ovat teini-ikäiset. Adrenaliini-injektion tulisi olla aina mukana koulussa ja sitä pitäisi osata käyttää. Oireiden tunnistaminen osattava.
Embrey N. (2006). A concept analysis of self-management in long-term conditions. <i>British Journal of Neuroscience Nursing</i> 2(10), 507–513. (UK)	Määrittellä, selkeyttää ja arvioida itsehoitoa kriittisesti.	Käsiteanalyysi	Artikkeli	Omahoito tai itsehoito (self management/self care), nuoren osallisuus omaan hoitoonsa, on terveydenhuollon interventio, jonka tarkoituksena on lisätä nuoren osallisuutta ja vastuuta omasta hoidostaan. Omahoidon ohjaaminen auttaa varmistamaan, että nuori hallitsee sairauden hoitonsa. Omahoito edellyttää nuoren voimavarojen oikeaa kohdentamista tilanteiden mukaan samoin kuin nuoren rajoitusten ja avun tarpeen tunnistamista.
Flokstra-de Blok BMJ, Dubois AEJ, Vlieg-Boerstra BJ, Oude Elberink JNG, Raat H, DunnGalvin A, Hourihane JO'B &	Vertailla alankomaalaisten ruoka-allergisten, normaali-ikäisten ja muita kroonisia sairauksia sairastavien yleistä	n=79 lasta joista 74 teini-ikäisiä 13–17-vuotiaita. Yli 18-vuotiaita n=72.	Määrällinen tutkimus. SPSS-ohjelmalla t-testin suorittaminen.	Ruoka-allergisilla teineillä on huonompi elämänlaatu kuin astmaa, IBD-sairauksia, diabetesta ja reumaa sairastavilla nuorilla. Verrattu-

Duiverman EJ. (2010). Health-related quality of life of food allergic patients: comparison with the general population and other diseases. <i>Allergy</i> 65, 238–244. (NL)	elämänlaatua.			na normaaliväestöön, allergisten elämänlaatu on alhaisempi.
Gallagher, Worth, Cunningham-Burley & Sheikh. (2011). Epinephrine auto-injector use in adolescents at risk of anaphylaxis: a qualitative study in Scotland, UK. <i>Clinical & Experimental Allergy</i> , 41, 869–877. (UK)	Saada tietoa teini-ikäisten kokemuksista adrenaliiniautoinjektoria kohtaan. Kehittää potilasohjausta.	n=26 anafylaksiariskissä olevaa teini-ikäistä, n= 28 vanhempaa	Laadullinen tutkimus. Haastattelu.	Suurin osa teini-ikäisistä ei ollut käyttänyt adrenaliinia vaikka hengenvaarallisia oireita oli ollut. Adrenaliini oli kuitenkin yli puolella mukana, mutta sitä ei käytetty.
Gallagher, Worth, Cunningham-Burley, Sheikh. (2012) Strategies for living with the risk of anaphylaxis in adolescence: qualitative study of young people and their parents. <i>Primary Care Respiratory Journal</i> , 21 (4), 392–397. (UK)	Tutkia nuorten, joilla on hengenvaarallinen ruoka-allergia, kokemuksia elämisestä anafylaksiariskissä. Ymmärtää heidän ja heidän vanhempiensa näkemyksiä. Kehittää ruoka-allergisen nuoren hoitoa.	n=26 13–19 vuotiaita nuoria, joilla on vakava ruoka-allergia	Laadullinen tutkimus. Haastattelu.	Nuoret ottavat jonkun verran riskejä, vaikka ruoka saattaa sisältää allergeeneja. He eivät silti ole huolimattomia tai piittaamattomia vaan eivät vain koe riskiä suureksi. Allergia vaikuttaa elämään, he ovat kokoajan varuillaan. Useimmat kantavat ensiapulääke adrenaliinia aina mukanaan. Nuoret vain eivät tiedä milloin ja miten adrenaliinia pitäisi käyttää.
Gillman & Douglass. (2010). What do asthmatics have to fear from food and additive allergy? <i>Clinical and Experimental Allergy</i> , 40, 1295–1302. (AU)	Katsaus astmaa ja ruoka-allergiaa sairastavien vakaviin allergiareaktioihin. Useimmilla ruoka-allergiaan menehtyneillä on ollut myös astma. Varsinkin nuoret ovat riskiryhmää.	Katsausartikkeli	Katsaus	Nuoret ovat suurimassa vaarassa anafylaksiakuolemista. Vahinko tapahtuu yleensä kodin ulkopuolella. Nuoret ottavat eniten riskejä.
Jones, Smith, Frew, Du Toit, Mukhopadhyay & Llewellyn. (2013). Explaining adherence to self-care behaviours amongst adolescents with food	Tunnistaa ruoka-allergisen nuoren itsehoitoon sitoutumiseen liittyviä asioita. Kaksi sosiaalisen kognition mallia, joita verrattu. HBM (terveysuskomusmal-	n=188 voimakkaasti ruoka-allergista nuorta, joille oli määrätty adrenaliinautoinjektori, ikä 13 – 19 vuotta.	Määrällinen tutkimus. SPSS/faktorianalyysi. Kyselytutkimus.	Nuorilla on liian vähän tietoa liittyen allergiaan, reaktioihin ja niiden hoitoon. Molemmissa teoreettisissa malleissa hyviä puolia ja niiden variaatiot

allergy: A comparison of the health belief model and the common sense self-regulation model. <i>British Journal of Health Psychology</i> , Feb. 12. (UK)	li) ja CS-SRM (maalaisjärkeen perustuva itsehoidon malli).			toimivia.
MacKenzie H & Taraneh D. (2010). Quality of life in children and teenagers with food hyper-sensitivity. <i>Expert Review of Pharmacoeconomics Outcomes Research</i> 10(4), 397–406. (UK)	Saada tietoa nuorten ruoka-allergisten elämänlaadusta.	n=9, katsausartikkeli	Kirjallisuuskatsaus	On tärkeää tutkia teini-ikäisten ruoka-allergisten elämänlaatua, sillä he ovat anafylaksiatilastoissa ”piikkina” ja teini-ikään kuuluu erilaiset riskikäyttäytymiset.
MacKenzie, Roberts, Van Laar & Dean. (2010). Teenagers’ experiences of living with food hypersensitivity: A qualitative study. <i>Pediatric Allergy and Immunology</i> , 21, 595–602. (UK)	Kuvata ruoka-allergisten nuorten kokemuksia ruokayliherkkyydestään.	n=21, 13–18 vuotiaita.	Laadullinen tutkimus. Puoli-strukturoitu haastattelu.	Teini-ikäisillä ei aina ole asianmukaista tietoa. Tämän vuoksi he saattavat laiminlyödä itsehoitonsa ja ruokavalion toteuttamisen. He ottavat riskejä, myös tietoisesti. Osa nuorista on luonnostaan varovaisempia, osa rohkeampia. Ruoka-allergia turhauttaa, on väsyttävää ja vaikuttaa elämänlaatuun.
Marklund, Wilde-Larsson, Ahlsted & Nordström. (2007). Adolescents’ experiences of being food-hypersensitive: a qualitative study. <i>BMC Nursing</i> 6(8). (Sweden)	Tutkittiin elämänlaadun tasoa teini-ikäisillä ruoka-allergisilla	n=17 14–18 -vuotiaita ruotsalaisia teini-ikäisiä, joilla ruoka-allergia	Laadullinen tutkimus, sisällönanalyysi	Teini-ikäisillä, joilla on ruoka-allergia, on huonompi itsetunto. He pyrkivät normalisoimaan elämänsä allergiastaan huolimatta ja välttelevät sitä, että he herättävät huomiota. He tunsivat epävarmuutta ja pelkoa vakavaa allergista reaktiota kohtaan. He kokivat säännölliset allergiapkl-käynnit turvallisuuden tunnetta lisääviksi. Koti oli turvallinen paikka.
Marklund, Ahlsted & Nordström. (2007). Food hypersensitivity and	Tutkia ruokayliherkkyyden ja elämänlaadun yhteyttä.	15 tieteellistä artikkelia, joissa kaikissa käytetty samaa elä-	Kirjallisuuskatsaus, artikkeli	Ruokayliherkkyys on merkittävä elämänlaatua heikentävä asia ja vaikuttaa

quality of life. <i>Current Opinion Allergy Clinical Immunology</i> 7, 279–287. (USA)		mänlaatumittaria.		jokapäiväiseen elämään.
Marrs & Lack. (2012). Why do few food-allergic adolescents treat anaphylaxis with adrenaline? – reviewing a pressing issue. <i>Pediatric Allergy and Immunology</i> , 1–8. (UK)	Saada tietoa, miksi ruoka-allerginen nuori ei käytä adrenaliinia anafylaktisen reaktion aikana.	Katsausartikkeli, n=52 tutkimusta	Kirjallisuuskatsaus	Nuoret eivät tunnista hengenvaarallista oireiluaan, he ottavat riskejä ruokavaliossaan ja eivät välttämättä pidä adrenaliinia mukanaan eri syistä. Allergisen reaktion ilmaantuessa otetaan herkemmin antihistamiinia tai keuhkoputkia avaavaa lääkettä kuin adrenaliinia eri syistä.
Merritt. (2009). No excuses: Asthma and food allergies at school. <i>School Nurse News</i> , 26(1), 12–15. (USA)	Astmaa ja ruoka-allergiaa sairastavat lapset koulussa, heidän lääkityksensä koulussa.	-	Asiantuntija-artikkeli	Astma- ja allergialääkkeiden mukana pitäminen koulussa on usein ongelmallista sillä koulut suhtautuvat asiaan joskus tiukasti ja pelkäävät, että lääkkeitä on haittaa muille oppilaille ja niitä ei osata käyttää oikein. Kouluterveydenhoitaja ei ole kouluissa aina paikalla, joten hän ei voi kantaa vastuuta lääkkehoidosta.
Monks, Gowland, MacKenzie, Erlewyn-Lajeunesse, King, Lucas & Roberts. (2010). How do teenagers manage their food allergies? <i>Clinical & Experimental Allergy</i> , 40, 1533–1540. (UK)	Ymmärtää käytännön haasteita, joita ruoka-allerginen nuori kohtaa.	n=18 nuorta, keski-ikä 15 vuotta.	Laadullinen tutkimus. Kyseily- ja haastattelututkimus. Puoli-strukturoidut kyselykaavakkeet.	Kolme teemaa: välttämismuokavalio, allergiseen reaktioon valmistautuminen ja allergisen reaktion hoito. Suurin osa ottaa riskejä ruokavaliossaan. Moni nuori ei tiedä, miten itsehoitaa allerginen reaktio.
Pumphrey. (2008). When should self-injectible epinephrine be prescribed for food allergy and when should it be used? <i>Current Opinion in Allergy and Clinical Immunology</i> , 8, 254–260. (UK)	Katsaus miksi adrenaliiniautoinjektorit eivät ole onnistuneet estämään ruoka-allergioista johtuvia kuolemia.	Katsausartikkeli	Katsaus	Adrenaliiniautoinjektorit ei pelasta, jos sitä käytetään liian myöhään, väärin tai jos sitä ei pidetä aina mukana.

Reading. (2004). The anaphylaxis campaign. <i>Accident and Emergency Nursing</i> , 12, 16–18. (UK)	Artikkeli anafylaksiariskeistä, anafylaksioiden ehkäisystä ja anafylaksiakampanjasta, joka pyrkii ehkäisemään väestön anafylaktisia reaktioita ja lisäämään tietoa.	-	Asiantuntija-artikkeli	Nuoret ovat suurimmassa riskissä kuolla anafylaktiseen reaktioon. Monelta puuttuu asianmukainen tieto välttämisruokavaliosta ja he altistuvat tahattomastikin allergeeneille. Suurin haaste ovat teini-ikäiset ja heidän ohjaamiseensa on annettava eniten resursseja. Anafylaksiakampanjan tavoitteena on lisätä ihmisten tietoa ja valistaa ja kannustaa heitä.
Sampson, Muñoz-Furlong & Sicherer. (2006). Risk-taking and coping strategies of adolescents and young adults with food allergy. <i>Journal of Allergy and Clinical Immunology</i> , 117 (6), 1440–1445. (USA)	Selvittää 13 – 21 vuotiaiden ruoka-allergisten nuorten riskeille altistavia tapoja sekä selviytymismenetelmiä.	n=179 ruoka-allergista, keski-ikä 16 vuotta. 49 % poikia/miehiä, 51 % tyttöjä/naisia.	Määrällinen tutkimus. Kyseily. Internetpohjainen, anonymi kyselykaavake.	Keskimäärin 61 % piti aina adrenaliini-autoinjektoria mukanaan. 42 % oli ottanut ruokavalion noudattamisessa tietoisia riskejä, merkittävä osa teini-ikäisistä otti tietoisia riskejä sosiaalisten tilanteiden mukaan, esim. jos oli pukeutunut tiukkoihin vaatteisiin, silloin vain noin puolet piti adrenaliini-injektoria mukanaan.
Sicherer, Forman & Noona. (2000). Use assessment of self-administered epinephrine among food-allergic children and pediatricians. <i>Pediatrics</i> , 105 (2), 359–362. (USA)	Arvioida adrenaliini-autoinjektorin käyttöä. Katsoa, osaavatko lastenlääkärit käyttää adrenaliiniautoinjektoria oikein.	n=101, osa oli teini-ikäisiä n=36 (lastenlääkärit)	Määrällinen tutkimus. Khiin neliö statistiikka. Survey ja demonstraatio (injektorien käytön testaaminen). Kyselylomake.	86 % piti aina adrenaliiniautoinjektoria mukanaan. 10 %:lla lääke oli vanhentunut. 77 % koululaisista piti koulussa mukanaan. 36 % lastenlääkäreistä osasi demonstroida adrenaliiniautoinjektorin oikein. Osallistujista vain 32 % osasi demonstroida adrenaliiniautoinjektorin oikein, katsottu eri vaiheet ja arvioitune.
Spina, McIntyre & Pulcini. (2012), An intervention to	Käytetäänkö ja pidetäänkö mukana adrenaliinia (koulussa	n=77 lukion oppilasta	Määrällinen tutkimus, Khiin neliö-testaus	Voimakkaasti allergiset nuoret ovat suurimmassa riskissä

increase high school students' compliance with carrying auto-injectable epinephrine: A MASNRN study. <i>The Journal of School Nursing</i> 28(3), 230–237.(USA)	ollessa)			kokea anafylaksia. Anafylaksioita tapahtuu eniten kodin ulkopuolella. He viettävät suuren osan päivästä kodin ulkopuolella. On tärkeää, että he pitävät mukanaan adrenaliinautoinjektorin ja osaavat tarvittaessa käyttää sitä.
Van der Velde, Blok, Hamp, Knibb, Duiverman & Dubois. (2011). Adolescent-parent disagreement on health-related quality of life of food-allergic adolescents: who makes the difference? <i>Allergy</i> , 66, 1580–1589. (NL)	Tutkia vanhempien ja nuorten, joilla on ruoka-allergia, välisiä mielipide-eroja ja niiden syitä. Vertailla teini-ikäisten ja heidän vanhempiensa välisiä käsityksiä allergiasta.	n=70, osa 13–17 vuotiaita.	Määrällinen tutkimus. SPSS/t-testi. Kyselylomake.	Suurin riski kuolla ruoka-allergian aiheuttamaan reaktioon on teini-ikässä. Suurin syy on teini-ikään liittyvä riskien ottaminen ja adrenaliini-injektorin unohtaminen. Vanhemmat eivät ymmärrä nuoren sosiaalista taakkaa, jonka ruoka-allergia aiheuttaa, tästä tulee eriäviä mielipiteitä nuorten ja vanhempien välille.

Liite 3. Tiedote tutkimukseen osallistujille

Tiedote tutkimukseen osallistujille

Hyvä tutkimukseen osallistuja

Pyydän Sinua osallistumaan tutkimukseen, jonka tarkoituksena on kuvata nuorten elämää voimakkaan ruoka-allergian kanssa. Tutkimuksen tavoitteena on tuottaa tietoa nuorten osallisuuden ja itsehoidon kehittämiseksi. Tutkimus on pro gradu – tutkielma Itä-Suomen yliopistoon.

Tutkimuksen aineisto kerätään teemahaastattelulla, jotka nauhoitetaan luvallasi. Haastattelut tehdään täysin luottamuksellisesti eikä henkilöllisyytesi tule kuin tutkijan tietoon. Tutkimuksen valmistuttua kaikki ääninauhat ja kirjalliset muistiinpanot hävitetään. Sinulta pyydetään kirjallinen suostumus, ja halutessasi voit keskeyttää tutkimukseen osallistumisen missä vaiheessa tahansa.

Mikäli haluat osallistua tutkimukseen, voit ottaa minuun yhteyttä joko puhelimitse tai sähköpostilla.

Annan myös mielelläni lisätietoja tutkimuksesta.

Ystävällisin terveisin

Krista Kauppinen
TtK, TtM-opiskelija
Hoitotieteen laitos
Itä-Suomen yliopisto
p.xxx xxxxxxxx
email. xxxxxxxxxxxx

Tutkimuksen ohjaajat

Dosentti Mari Kangasniemi
Hoitotieteen laitos
Itä-Suomen yliopisto

Professori Anna-Maija Pietilä
Hoitotieteen laitos
Itä-Suomen yliopisto

Liite 4. Hyvä nuoren vanhempi

Tiedote ala-ikäisen nuoren huoltajalle

Pyydän lastanne osallistumaan tutkimukseen, jonka tarkoituksena on kuvata nuorten elämää voimakkaan ruoka-allergian kanssa. Tutkimuksen tavoitteena on tuottaa tietoa osallisuuden ja itsehoidon kehittämiseksi. Tutkimus on pro gradu – tutkielma Itä-Suomen yliopistoon.

Tutkimuksen aineisto kerätään teemahaastattelulla, jotka nauhoitetaan lapsenne luvalla. Haastattelut tehdään täysin luottamuksellisesti eikä lapsenne henkilöllisyys tule kuin tutkijan tietoon. Tutkimuksen valmistuttua kaikki ääninauhat ja kirjalliset muistiinpanot hävitetään. Tutkimuksen valmistuttua kaikki ääninauhat ja kirjalliset muistiinpanot hävitetään. Lapsellanne on oikeus keskeyttää tutkimukseen osallistuminen missä vaiheessa tahansa. Lapseltanne pyydetään kirjallinen suostumus tutkimukseen osallistumisesta.

Annan mielelläni lisätietoja tutkimuksesta puhelimitse tai sähköpostitse.

Ystävällisin terveisin

Krista Kauppinen
TtK, TtM-opiskelija
Hoitotieteen laitos
Itä-Suomen yliopisto
p.xxx xxxxxxxx
email. xxxxxxxxxxxx

Tutkimuksen ohjaajat

Dosentti Mari Kangasniemi
Hoitotieteen laitos
Itä-Suomen yliopisto

Professori Anna-Maija Pietilä
Hoitotieteen laitos
Itä-Suomen yliopisto

Suostumuslomake

Kirjallinen suostumus Voimakkaasti ruoka-allergisen nuoren itsehoito – haastattelututkimukseen osallistumisesta.

Olen saanut tietoa *Voimakkaasti ruoka-allergisen nuoren itsehoito* – tutkimuksesta ja osallistun vapaaehtoisesti haastatteluun. Olen saanut tietoa tutkimuksen kulusta ja tiedän, että voin halutessani keskeyttää osallistumiseni missä tahansa vaiheessa tutkimusta. Minulle on kerrottu, että haastattelut nauhoitetaan, aineisto pidetään huolellisesti vain tutkijan ja ohjaajien nähtävänä ja aineisto hävitetään tutkimuksen valmistuttua. Henkilöllisyyteni ei tule kuin tutkijan tietoon.

Paikka, aika, osallistujan allekirjoitus ja nimenselvennys

Alle 15-vuotiaan huoltajan suostumus tutkimukseen osallistumisesta.
Allekirjoitus ja nimenselvennys

Vastaanottajan allekirjoitus

Krista Kauppinen
Hoitotieteen laitos
Itä-Suomen yliopisto

Liite 6. Tutkimukseen rekrytointi-ilmoitus

Lehti-ilmoitus Allergia & Astma-lehdessä (4/2014)
Ilmoitus Allergia- ja Astmaliiton Facebook –sivulla

Hei Nuori, onko Sinulla voimakas ruoka-allergia?

Millaista on arkesi ja miten ruoka-allergia näkyy päivittäisessä elämässäsi? Haluatko osallistua tutkimukseen, jossa kuvataan 12–18-vuotiaiden nuorten kokemuksia elämästään, itsehoitostaan ja saamastaan tuesta voimakkaan ruoka-allergian kanssa? Tutkimuksessa tehdään yksilöhaastattelu, jossa voit kertoa vapaasti ajatuksistasi ja kokemuksistasi ruoka-allergiaan liittyen. Haastattelu kestää noin tunnin, ja se nauhoitetaan luvallasi. Tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista ja kaikki tutkimuksessa saatu tieto käsitellään luottamuksellisesti. Nimesi ja henkilöllisyytesi tulevat ainoastaan tutkijan tietoon.

Tutkimukseni ohjaajina toimivat dosentti Mari Kangasniemi ja professori Anna-Maija Pietilä Itä-Suomen yliopistosta. Tutkimukseni valmistuu keväällä 2015.

Jos olet kiinnostunut osallistumaan tutkimukseen tai haluat kysyä tutkimuksesta, ota minuun yhteyttä sähköpostilla tai puhelimella. Annan mielelläni lisätietoja tutkimukseen liittyen.

Krista Kauppinen
TtK, TtM-opiskelija
Itä-Suomen yliopisto
Hoitotieteen laitos
p.xxx xxxxxxxx
email. xxxxxxxxxxxx

Liite 7. Teemahaastattelurunko

Haastattelun teema-alueet

Perustiedot:

- ikä, sukupuoli
- allergisoiva ruoka-aine

Nuoren vapaamuotoinen haastattelu:

- Miten koet ruoka-allergiasi?
- Miten hoidat itseäsi ja pidät itsestäsi huolta?
- Miten ruoka-allergia näkyy arjessasi?
(perhe, ystävät, koulu, harrastukset)
- Kuvaa mahdollisesti saamaasi allergista reaktiota, minkälainen kokemus se oli?
- Kuvaa itsehoitolääkkeidesi käyttöä.
- Millaista ohjausta ja tukea olet saanut terveydenhuollon ammattilaisilta?
- Millaisia kokemuksia sinulla on saamastasi tuesta?
- Miten koet, että sinua olisi pitänyt ohjata, millaista on hyvä ohjaus?
- Mitä muuta haluaisit kertoa?

Liite 8. Esimerkki analyysistä

lainaus	alakategoria	yläkategoria	pääteema
<p><i>”nyt on jo helppoa ku tietää itekin ja osaa kattoo ne sisällöt, mutta jos ei oo ite ollut kattomassa tai jos ei oo kotiruokaa nii ei sitä ihan voi tuudittautua siihen et se on turvallista”</i></p> <p><i>”tarkkanahan sitä pitää kokoajan olla ja se kyllä joskus stressaa ihan sikana”</i></p> <p><i>”no en siis ikään voi mennä mihkää pitseeriaan tai johonki makkarii tai siis mihkää mis ei oo tästä tajuu”</i></p>	jatkuva valppaus	arjen haasteet	itsestä huolehtiminen
<p><i>”no ei sitä reaktiota halua ja mielummin on mais- telematta ihme ruokia”</i></p> <p><i>”no tiän kyllä, et se riski mulla on et tulee kuolet- tava reaktio ni ei sitä pähkinää oikeesti saa olla siinä ja en kyllä ota jos en oo ihan satavarma onko vai ei”</i></p> <p><i>”oon tosi huolellinen ja katson tarkkaan kaikki aineet ettei tuu sitä vahinkoo vaikka ei sitä aina siis pysty huomaamaan ja sehän tästä niin inhottavan tekeekin”</i></p>	vastuun taakka		
<p><i>”saman tien rupes huulia turvottaa ja yskittää nii sen tiesi että nyt se kävi”</i></p> <p><i>”pari lusikallista ja tuli kurkkuun semmonen kau- hea kutiseminen ja mie saman tien sanoin kavereil- le että täsä taisi olla ny oikeaa maitoo”</i></p>	reaktion tunnis- taminen	allergisen reaktion kokemi- nen	
<p><i>”yritän olla menemättä paniikkiin ja ajatella sel- keesti ja sitten toimii ettei se etene”</i></p> <p><i>”heti mie kokkeilin repusta että onhan mulla var- mana se kynä mukana ja oli se onneksi ko jos se ei lopu sillä zyrtecillä niin sithä se on se seuraavana”</i></p> <p><i>”heti syljin sen takas lautaselle ja purskuttelin vedellä suuta niinku aluksi”</i></p>	toimiminen reaktion aikana		
<p><i>”kotona, koulussa, mummilassa ja mökillä – siis joka paikassa on Epipeni joka pysyy siellä ja sit mul on se jota pidän aina mukana”</i></p> <p><i>no kyllä mä yritän sen Jextin muistaa ottaa ainaki jos oon kavereiden kaa”</i></p> <p><i>”en mä sit tiä jos oon iha paniikissa mutta periaat- teessa kyllä joo ja pakkohan se on sit osata ja us- kaltaa laittaa”</i></p>	adrenaliini pelastaa		

