

**Keliakiaa sairastavien kokemuksia
keliakiakorvauksen lakkauttamisen merkityksestä
taloudelliseen toimintakykyisyyteen**

Vilma Jaakkola

Pro gradu- tutkielma

Turun yliopisto

Yhteiskuntatieteiden tiedekunta

Sosiaalityö

Heinäkuu 2025

Turun yliopiston laatujärjestelmän mukaisesti tämän julkaisun alkuperäisyys on tarkastettu Turnitin OriginalityCheck -järjestelmällä.

Pro gradu -tutkielma

Oppiaine: Sosiaalityö

Tekijä: Vilma Jaakkola

Otsikko: Keliakiaa sairastavien kokemuksia keliakiakorvauksen lakkauttamisen vaikutuksista taloudelliseen toimintakykyisyyteen

Ohjaajat: Erikoistutkija Tuula Kaitsaari, sosiaalityön professori Kirsi Günther

Sivumäärä: 70 sivua

Päivämäärä: 12.7.2025

Tämän pro gradu -tutkielman tarkoitus oli tutkia keliakiaa sairastavien taloudellista toimintakykyisyyttä sekä keliakiakorvauksen lakkauttamisen merkitystä osana etuusjärjestelmää. Teoreettisena viitekehystenä tutkielmassa toimi taloussosiaalityön taloudellisen toimintakyvyn teoria, joka perustuu Amartya Senin (1995) ja myöhemmin Martha Nussabaumin (2011) edelleen kehittämään toimintakykyteoriaan.

Tutkielman teoriaosuudessa tarkasteltiin aikaisempaa tutkimusta keliakiasta sairautena sekä sen taloudellisista vaikutuksista niin yksilön, yhteiskunnan kuin terveydenhuollon näkökulmasta. Lisäksi tarkasteltiin taloussosiaalityön teoreettisia lähtökohtia ja keskeisimpiä käsitteitä sekä tutkimusta toimintakykyteorian osalta.

Tutkielma toteutettiin laadullisena tutkimuksena teoriaohjaavan sisällönanalyysin keinoin. Aineistona tutkielmassa käytettiin laadullista kyselyaineistoa. Aineistosta nousi esiin neljä keskeistä näkökulmaa eli keliakiaa sairastavien taloudellista toimintakykyisyyttä tukevat tekijät, taloudellista toimintakykyisyyttä heikentävät tekivät, yleinen toimintakyky sekä keliakiakorvauksen merkitys osana etuusjärjestelmää. Tutkimustulosten kautta keliakian sekä ruokavaliokorvauksen lakkauttamisen merkitys kirjoittajien kokemuksissa kuvailtiin niin taloudellisen kuin muidenkin toimintakyvyn osa-alueiden kautta. Keliakia nähtiin merkittävänä osana jokapäiväistä elämää, omassa terveydessä sekä sosiaalisissa suhteissa. Keliakiakorvauksen lakkauttaminen nähtiin lisäksi tärkeänä taloudellisena tukimuotona, joka oli osaltaan kattanut gluteenittomasta ruokavaliosta aiheutuvia taloudellisia lisäkustannuksia.

Tuloksien perusteella erityisesti keliakiaa sairastavat pienempituloiset voivat kokea huomattavaa taloudellista rasitetta sekä stressiä gluteenittoman ruokavalion kalliimmista lisäkustannuksista ja tähän liittyvistä haasteista noudattaa erityisruokavaliota.

Avainsanat: keliakia, keliakiakorvaus, taloudellinen toimintakykyisyys, sosiaalityö, taloussosiaalityö, toimintakykyteoria

Sisällysluettelo

1 Johdanto	5
1.1 Tutkielman ajankohtainen hyvinvointipoliittinen kehys	8
2 Keliakia sairautena	10
2.1 Keliakian taloudelliset vaikutukset	11
2.2 Keliakiakorvaus etuusjärjestelmässä	14
3 Taloudellinen toimintakykyisyys	17
3.1 Taloudellisen toimintakykyisyyden teoreettisia lähtökohtia	17
3.2. Toimintakykyteoria	20
3.3 Pitkäaikaissairaiden taloudellinen toimintakykyisyys	24
4 Tutkimusasetelma	27
4.1 Tutkimustehtävä ja tutkimuskysymykset	27
4.2 Aineiston kuvaus ja keruu	28
4.3 Analyysimenetelmä ja analyysin eteneminen	29
4.4 Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus	32
5. Tulokset	35
5.1 Taloudellista toimintakykyisyyttä tukevat tekijät	36
5.2 Taloudellista toimintakykyisyyttä heikentävät tekijät	41
5.3 Yleinen toimintakyky	46
5.4 Keliakiakorvauksen merkitys etuusjärjestelmässä	51
6. Johtopäätökset ja pohdinta	53
6.1 Tutkielman tulosten läpikäyntiä	53
6.2 Jatkotutkimus	57
Lähteet	59
Liitteet	66

Kuviot

Kuvio 1. Keliakian aiheuttamat taloudellisten kustannuksien tasot

Kuvio 2. Taloudellisen toimintakykyisyyden keskeisimmät käsitteet taloussosiaalityön teoriakehyksessä

Taulukot

Taulukko 1. Alaluokat ja pääluokat

1 Johdanto

Tässä tutkielmassa tarkastellaan keliakiaa sairastavien kokemuksia keliakiakorvauksen lakkauttamisen merkityksestä taloudelliseen toimintakykyisyyteen. Keliakiakorvaus lakkautettiin vuonna 2016 osana hallituksen säästötoimenpiteitä ja keskustelua tuen palauttamisesta etuusjärjestelmään on käyty korvauksen lakkauttamisesta asti. Keliakian ainoana hoitomuotona on elinikäinen gluteenittoman ruokavalion noudattaminen, ja hoidon vaatimat gluteenittomat elintarvikkeet ovat tutkitusti kalliimpia kuin tavalliset tuotteet. Keliakialiiton vuonna 2022 toteuttaman hintaselvityksen mukaan gluteenittomien tuotteiden hinnat olivat keskimäärin kaksi kertaa kalliimpia kuin tavalliset tuotteet (Keliakialiitto 2022). Gluteenittoman ruokavalion noudattaminen tulee keliakiaa sairastaville kalliimmaksi ja voi näin ollen vaikuttaa taloudelliseen toimintakykyisyyteen. Keliakikot myös käyttävät terveydenhuollon palveluita muuta väestöä enemmän ja terveydenhuollon kustannukset voivat osaltaan vaikuttaa taloudelliseen tilanteeseen (Heikkilä 2022, 3).

Keliakiakorvauksen maksaminen aloitettiin vuonna 1992 ja korvauksen tarkoituksena oli kattaa keliakiaa sairastavien gluteenittoman ruokavalion aiheuttamat lisäkustannukset. Ruokavaliokorvauksen poistumisen jälkeen alle 16-vuotiaat ovat edelleen oikeutettuja saamaan keliakiaan vammaistukea (Kela, vammaisetuudet). Keliakiaan on lisäksi mahdollista hakea täydentävää toimeentulotukea hyvinvointialueen sosiaalitoimesta (Kela, toimeentulotuki).

Aihetta on tärkeä tutkia sen yleisen yhteiskunnallisen merkityksen sekä ajankohtaisuuden vuoksi. Tutkielman aihepiiri on ajankohtainen, koska meneillään on useita sosiaaliturvaan liittyviä uudistuksia. Keliakiakorvauksen lakkauttamista tai sen merkitystä keliakiaa sairastavien taloudelliseen toimintakykyisyyteen ei ole tutkittu suomalaisessa yhteiskuntatieteellisessä kontekstissa aiemmin ja tutkielman tavoitteena on tuoda näkyväksi keliakikoiden kokemuksia etuuden poistumisen jälkeen. Sosiaalityön näkökulmasta aihe on ajankohtainen, koska toimeentulo-ongelmiin liittyvät asiat ovat perinteisesti olleet sosiaalityön tutkimuksen tarkastelun ytimessä. Myös toimeentulolain uudistus vuonna 2025, jossa tarkoituksena on ruokavaliokorvauksen osittainen palauttaminen etuusjärjestelmään, tekee aiheesta ajankohtaisen (HE 133/2024 vp). Uudistusta sekä keliakiakorvauksen osittaista palauttamista käsitellään omassa luvussa osana johdantoa.

Teoreettisella tasolla tutkielmani keskiön muodostaa taloudellisen toimintakykyisyyden käsite, jonka keskiössä on hyvinvoinnin tarkastelu ihmisten toimintamahdollisuuksien kautta, eli heidän kykynsä hyödyntää resursseja tavalla, joka parantaa heidän toimintakykyään. Taloudellinen toimintakykyisyys perustuu Amartya Senin (1995) ja Marta Nussbaumin (2011) kehittämään toimintakykyteoriaan, jota taustoitan taloussosiaalityön tutkimuksen kautta. Tutkielman rakenne jakautuu lukujen mukaan alkaen teoriaosuudesta, jossa taustoitan tutkielman teoreettista viitekehystä sekä aiempaa tutkimusta. Aloitan teoriakatsauksen avaamalla yleisesti keliakiasta sairautena ja aiempaa tutkimusta keliakian taloudellisista vaikutuksista yksilö- sekä yhteiskunnallisella tasolla. Tämän jälkeen käyn läpi keliakiakorvauksen ajallista taustaa osana etuusjärjestelmää.

Seuraavassa luvussa määrittelen taloudellisen toimintakykyisyyden käsitteen teoreettisia lähtökohtia. Taloudellisen toimintakyvyn teoria on osa taloussosiaalityön tutkimuskenttää, jossa pyritään parantamaan ihmisten taloudellista toimintakykyisyyttä psykososiaalisin keinoin sekä vaikuttamaan eriarvoisuutta ja köyhyyttä aiheuttaviin ja tukeviin rakenteisiin (Viitasalo 2018, 97). Taloudellisen toimintakykyisyyden käsitettä on rakennettu toimintakykyteorian pohjalta taloussosiaalityön työotteen kehittämisen parissa. Sherraden ja Huang (2019, 6-9) jakavat taloudellisen toimintakykyisyyden kahteen ulottuvuuteen, jotka ovat taloudelliset kyvyt toimia sekä taloudelliset mahdollisuudet toimia. Ajattelussa yhdistyvät siten yksilölliset kyvyt, sekä rakenteisiin liittyvät yhteiskunnalliset tasot.

Tutkielman tarkoitus on liittää keliakiakorvauksen lakkauttamisen taloudellinen näkökulma laajempaan taloussosiaalityön yhteiskunnalliseen keskusteluun pitkäaikaissairauksista sekä taloudellisesta toimeentulosta, yksittäisen ruokavaliokorvauksen ja sairausryhmän kokemusten kautta. Teoriakatsauksen lopussa avaan aiempaa tutkimusta pitkäaikaissairautta sairastavien taloudellisesta toimintakykyisyydestä.

Neljännessä luvussa käsittelen tutkimusasetelmaa. Luvussa esittelen tutkielman tutkimusmetodologisia lähtökohtia, kuvaan tutkimuskysymykset sekä tutkimusaineiston. Luvussa pohdin myös tutkimuksen eettisyyttä ja luotettavuutta. Seuraavassa luvussa kuvaan teoriaohjaavan sisällönanalyysin tulokset. Sisällönanalyysin tulokset eli keliakiaa sairastavien kokemukset taloudellisesta toimintakyvystään ja keliakiakorvauksen merkityksestä avataan kappaleittain.

Viimeisessä luvussa käydään läpi tutkielman johtopäätöksiä, jossa analyysin tuloksia valotetaan teoreettisen viitekehyksen kautta. Lopuksi olen sisällyttänyt pohdintaa siitä, miten tutkielman tuloksia voisi hyödyntää keliakiaa sairastavien taloudellisen toimintakyvyn tukemisessa yksilöllisellä ja rakenteellisella tasolla sekä mahdollisia jatkotutkimuksen kohteita tutkimaani aiheeseen liittyen.

1.1 Tutkielman ajankohtainen hyvinvointipoliittinen kehys

Keliakiakorvauksen palauttaminen on ollut esillä yhteiskunnallisessa keskustelussa ruokavaliokorvauksen poistumisen jälkeen aktiivisesti. Ruokavaliokorvaus poistettiin etuusjärjestelmästä vuonna 2016. Tutkielmani julkaisemishetkellä Petteri Orpon hallitusohjelmassa “Vahva ja välittävä Suomi” keliakiakorvaus ollaan osittain palauttamassa vuonna 2025. Hallituksen neuvottelussa vuosien 2025–2028 julkisen talouden suunnitelmasta eli kehysriihessä, joka pidettiin 15.–16.4.2024, hallitus päätti osana sosiaalisen oikeudenmukaisuuden toimia suunnata alle 18-vuotiaille kohdennettavaan keliakiakorvaukseen alkavaa rahoitusta vuodesta 2025 eteenpäin. (HE 133/2024 vp).

Hallituksen esityksessä (HE 133/2024 vp) ehdotetaan, että toimeentulotukilakia muutetaan ja keliakiasta aiheutuvia ylimääräisiä ravintomenoja huomioitaisiin perustoimeentulotuen muina perusmenoina yhteensä 25 eurolla kuukaudessa. Esityksessä korvaus laajennettaisiin koskemaan myös 16 vuotta täyttäneitä henkilöitä, joilla ei ole tällä hetkellä mahdollista saada keliakian ja siitä aiheutuvan gluteenittoman ruokavalion noudattamisen perusteella alle 16-vuotiaan vammaistukea. Toimeentulotuki jakautuu Kansaneläkelaitoksen toimeenpanemaan perustoimeentulotukeen sekä hyvinvointialueiden toimeenpanemaan täydentävään ja ehkäisevään toimeentulotukeen (Kela, toimeentulotuki.)

Perusteina ruokavaliokorvauksen osittaiseen palauttamiseen ovat olleet mm. keliakiasta aiheutuvien lisäravintomenojen huomioiminen toimeentulotuen saajille ja näin ollen etuus auttaisi 16 vuotta täyttäneiden keliakiaa sairastavien toimeentulotuen saajien taloudellista asemaa ja asettaisi heidät taloudellisessa suhteessa yhdenvertaisempaan asemaan suhteessa muihin toimeentulotukea saaviin. Esityksessä ehdotetaan, että laki tulisi voimaan 1.1.2025 ja keliakiasta aiheutuvien ylimääräisten ruokamenojen huomioon ottamista perustoimeentulotuessa koskevan säännöksen osalta 1.2.2025.

Keliakiaan on ollut aiemmin mahdollista hakea täydentävää toimeentulotukea hyvinvointialueen sosiaalitoimesta. Täydentävää toimeentulotukea koskevassa päätöksenteossa edellytetään kuitenkin perustoimeentulotukeen verrattuna kokonaisvaltaisempaa asiakkaan tilanteen arviointia. Täydentävän toimeentulotuen myöntäminen keliakiasta aiheutuviin lisäkustannuksin on vaihdellut hyvinvointialuekohtaisesti, koska kyseessä on harkinnanvarainen etuus. (esim. Eduskunta, LA

70/2020.) Uudistuksen myötä keliakian kustannukset huomioitaisiin osana Kelan perustoimeentulotukea, eikä edellyttäisi siten sosiaalitoimen erityisharkintaa.

Keliakiakorvauksen osittaisen palauttamisen voidaan olettaa parantavan toimeentulotukea saavien keliakikoiden taloudellista tilannetta ja taloudellista toimintakykyisyyttä rakenteellisella tasolla. Huomionarvoista kuitenkin on, että etuus rajoittuu perustoimeentulotuen saajiin ja suuri osa keliakiaa sairastavista jää näin korvauksen ulkopuolelle. Tämän tutkielman tekohetkellä uudistus on vasta tulossa voimaan, joten korvauksen osittaisen palauttamisen vaikutukset taloudelliseen toimintakykyisyyteen eivät ole nähtävissä tutkielman aineistossa. Myös tutkielman teoriaosuudessa keliakiakorvauksen taustaa käsittelevässä kappaleessa tiedot etuuden suuruudesta perustuvat aikaisempaan tietoon, koska kirjoitushetkellä ruokavaliokorvauksen uudistuksesta ei ollut ajankohtaista tietoa. Tutkielman aiheen kannalta onkin mielenkiintoista seurata, miten toimeentulotukilain muutos vaikuttaa keliakiaa sairastavien taloudelliseen toimeentuloon jatkossa.

2 Keliakia sairautena

Keliakia on elinikäinen autoimmuunisairaus, jossa ohran, rukiin ja vehnän valkuaisaine gluteeni aiheuttaa ohutsuolen limakalvovaurion ja ravintoaineet eivät imeydy elimistöön kunnolla. Keliakiaa sairastaa Suomessa kaksi prosenttia väestöstä eli se on diagnosoitu noin 100 000 suomalaisella. (Keliakialiitto.) Keliakiadiagnoosit ovat lisääntyneet huomattavasti viimeisten parin vuosikymmenen aikana, mutta sairaus on edelleen alidiagnosoitu. Arvioiden mukaan jopa 75-90 % keliakiaa sairastavien tapauksista jää diagnosoimatta epätyypillisten tai puuttuvien oireiden vuoksi. Keliakia on yleisempää naisilla. (Lohi ym. 2009, 643-647.)

Keliakiaa esiintyy Suomessa väestölukuun suhteutettuna enemmän kuin muualla maailmassa. Keliakian esiintyvyys vaihtelee eri maiden välillä huomattavasti ja diagnoosien yleisyyteen vaikuttavat mm. keliakian perintötekijöiden esiintyvyys väestössä sekä ympäristötekijät, kuten viljojen käyttö ruokavaliassa. (Mäki ym. 2006, 20–21). Keliakian ilmaantuvuus on lisääntynyt ja diagnoosien määrä on kasvanut merkittävästi 1900-luvun jälkipuoliskolla ja 2000-luvulle asti kaikkialla länsimaissa (King & Jeong 2020, 507-525).

Keliakian tarkkaa syntymekanismia ei tunneta, mutta sairauden puhkeamiseen tarvitaan yleensä perinnöllinen alttius sekä gluteeni. Tämänhetkiset diagnostiset kriteerit keliakiaan tulivat voimaan vuonna 2018 ja sairaus voi puhjeta missä iässä tahansa. Valtaosa uusista diagnooseista tehdään kuitenkin aikuisiässä. (Keliakialiitto.) Keliakian oireet ovat hyvin yksilöllisiä ja moninaisia ja joissain tapauksissa keliakia voi ilmetä myös täysin oireettomana. Hoitamattomana keliakia voi oirehtia mm. erilaisina suolisto-oireina kuten vatsakipuna, oksenteluna, ripulina, ruokahaluttomuutena ja pahoinvointina. Oireet voivat ilmetä lisäksi laihtumisena, ummetuksena tai uupumisena. (Rodrigo 2006, 6585-6593.)

Keliakia voi aiheuttaa myös psykologisia oireita kuten väsymystä ja unihäiriöitä sekä kuukautishäiriöitä (Keliakialiitto). Keliakiaa sairastavat lapset ovat myös alttiimpia mielenterveyden häiriöille (Coburn ym. 2020). Hoitamaton keliakia voi johtua siitä, ettei keliakiaa sairastava pysty noudattamaan gluteenitonta ruokavaliota riittävän tarkasti tai diagnoosin puuttumisesta kokonaan (Keliakialiitto).

Oireiden moninaisuuden vuoksi sairaus ei ole helposti diagnosoitavissa ja osittain tämän vuoksi diagnoosin toteaminen voi viivästyä vuosia tai vuosikymmeniä, jos oireisiin ei

kiinnitetä huomiota tai jos oireet ovat lieviä. Keliakian voi ilmetä myös ihokeliakiana, joka aiheuttaa mm. voimakasta ihottumaa tai ihon nesterakkuloita. Ihokeliakiaa sairastaa noin 10 % keliakikoista. Pitkäaikainen hoitamaton keliakia tai altistuminen gluteenille voi aiheuttaa myös vakavampia lisäsairauksia kuten suolistosyöpiä, osteoporoosia sekä lapsettomuutta. (Keliakialiitto 2015.) Keliakialla on myös rinnakkaissairastavuutta muiden sairauksien kanssa. Keliakikoilla on esimerkiksi suurempi riski sairastua muihin autoimmuunisairauksiin. (Keliakialiitto 2022.)

Keliakia on autoimmuunisairaus, johon ei ole olemassa lääkehoitoa, vaan sen ainoa hoitomuoto on tarkka elinikäinen gluteeniton ruokavalio (Keliakialiitto 2015). Muita autoimmuunisairauksia ovat esimerkiksi MS -tauti, Chrohnin tauti, tyypin 1 diabetes, Sjögrenin syndrooma sekä nivelreuma. On oleellista erottaa keliakia sairautena vilja-allergista, jossa elimistö synnyttää vasta-aineita ruoka-aineiden valkuaisaineita vastaan. Keliakiassa gluteenin syöminen aiheuttaa reaktion, jossa elimistö alkaa tuottaa vasta-aineita omia kudoksiaan vastaan. Ruoka-aine allergioille ominaista on myös niiden yleinen väistyminen ajan myötä, kun taas keliakia ei parane, vaikka oireet postuisivat hoidon kautta. (Keliakialiitto.)

2.1 Keliakian taloudelliset vaikutukset

Keliakiaa on tutkittu verrattain vähän suomalaisessa yhteiskuntatieteellisessä tutkimuksessa. Keliakian tutkimus painottuu lääke- ravitsemus, terveystieteen -sekä hoitotieteen aloille. Keliakian taloudellisia vaikutuksia niin yksilö kuin yhteiskunnallisella tasolla on tutkittu kansainvälisesti (Sveta ja kumppanit 2016) ja myös Suomessa (Heikkilä 2022). Vaikka keliakia on yleisesti tunnettu sairaus, sen taloudelliset vaikutukset eivät ole olleet kansallisessa tieteellisessä tutkimuksessa yleisesti huomion kohteena. Suomessa on kuitenkin käyty yhteiskunnallista keskustelua siitä, miten valtion ja kuntien tulisi tukea keliakiaa sairastavia taloudellisesti, etenkin pienituloisia ja henkilöitä, joilla on haasteita korkeampien ruokavaliokustannusten kanssa.

Kansainvälisellä tutkimuskentällä sosioekonomisen aseman merkitystä keliakiaa sairastavien koettuun terveydentilaan ovat tutkineet mm. Sveta ja kumppanit (2016). Tutkimuksen mukaan

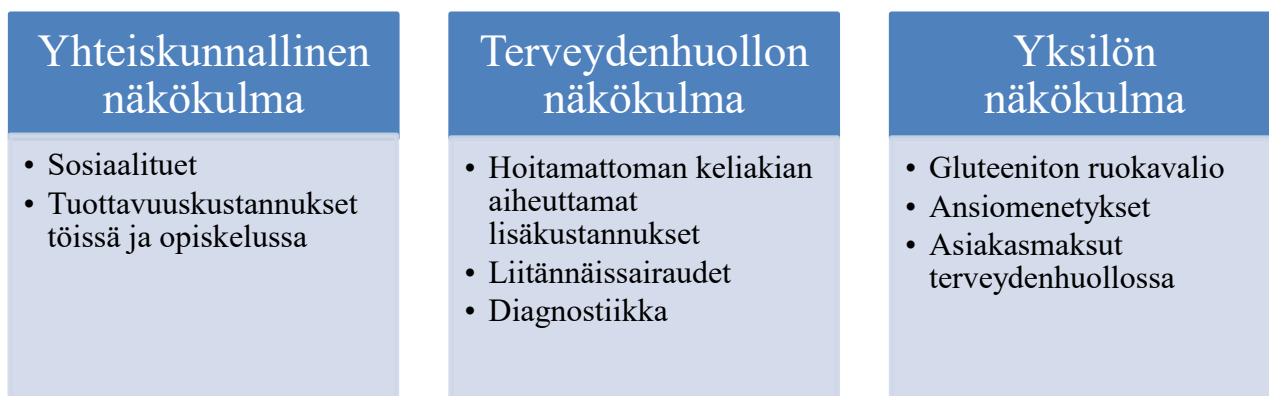
keliakiaa sairastavilla alemman tulotason potilailla oli kuusi kertaa suurempi todennäköisyys kokea vakavampia oireita verrattuna korkeampituloisiin potilaisiin. Tulotason katsottiin olevan yhteydessä niin koettuun yleisterveydentilaan, kuin keliakiaan liittyvään terveydentilaan sekä keliakian oireisiin. Tutkimuksen mukaan keliakian hoitoa voidaan pitää myös sosioekonomisena kysymyksenä ja tämä näyttäytyi siinä, miten pienituloisemmilla oli vähemmän tietoa tai resursseja noudattaa sairauden edellyttämää erityisruokavaliota tai hakeutua keliakian seulomistutkimuksiin. (Sveta ym. 2016, 3-4.)

Bozord ja kumppanit (2024) tarkastelevat tutkimuksessaan keliakian taloudellisia vaikutuksia ja toteavat, että keliakian taloudellinen taakka ulottuu keliakian hoitomuotona käytettävän gluteenittoman ruokavalion kustannuksia pidemmälle. Taloudellista taakkaa voidaan mitata yksilön, terveydenhoitojärjestelmän sekä yhteiskunnallisen näkökulman kautta. Näihin vaikutuksiin kuuluvat esimerkiksi gluteenittomien ruokien suorat kustannukset potilaille ja heidän omaishoitajilleen, terveydenhuoltojärjestelmän suorat kustannukset komplikaatioiden ja liitännäissairauksien hoidosta, epäsuorat kustannukset, jotka liittyvät alentuneeseen tuottavuuteen työssä ja koulussa, sekä diagnosoimattoman tai huomaamatta jääneen keliakian aiheuttamat kustannukset. Tutkimuksen mukaan keliakia on monimutkainen sairaus ja hyvin yleinen useimmilla alueilla ympäri maailmaa ja näin ollen on odotettavissa, että keliakian kokonaisvaikutukset talouteen ovat myös monisyisiä. (Bozord ym. 2024, 172-173.)

Suomessa keliakian taloudellisia vaikutuksia on tutkinut mm. Paula Heikkilä (2022), joka tutkimuksessaan on selvittänyt hoitamattoman keliakian kustannuksia yksilölle sekä yhteiskunnalle. Heikkilä jakaa tutkimuksessaan keliakian aiheuttamat kustannukset yhteiskunnan, terveydenhuollon sekä keliakiaa sairastavan yksilökohtaisiin kustannuksiin. Yhteiskunnalliset kustannukset muodostuvat sosiaalityöistä sekä tuottavuuskustannuksista. Terveydenhuollon kustannukset keliakiaa sairastavan kohdalla merkitsevät menoja diagnostiikassa, oireilusta johtuvasta palveluiden käytöstä, komplikaatioiden hoidosta sekä seurannasta ja hoidosta. Yksilötason kustannuksia ovat asiakasmaksut, gluteeniton ruokavalio sekä ansionmenetykset. (Heikkilä 2022, 22.)

Heikkilän selvityksen mukaan merkittäviä kustannuksia hoitamattomasta keliakiasta aiheutuu terveydenhuollolle mm. syöpäsairauksista, osteoporoottisten lonkkamurtumien hoidosta, lapsettomuudesta sekä raskauskomplikaatioista ja akuutin maksan vajaatoiminnasta tai

maksansiirrosta, jotka voidaan yhdistää hoitamattoman keliakian liitännäissairauksiksi. Tutkimuksessa tarkasteltujen sairauksien hoitokulut vaihtelivat 16 500 ja 280 000 euron välillä. Hoitamattomasta keliakiasta aiheutuu jopa 65 % suuremmat terveydenhoitokustannukset kuin hyvässä hoitotasapainossa olevasta keliakiasta. Hoitamattoman keliakian syynä voi olla, että keliakiaa ei ole diagnosoitu tai että keliakiaa sairastava jostain syystä noudata tarkkaa gluteenitonta ruokavaliota. (Heikkilä 2022, 3.) Keliakiasta aiheutuvat ylimääräiset taloudelliset kustannukset on huomioitu aikaisemmin maksamalla keliakiaa sairastaville ruokavaliokorvausta.



Kuvio 1. Yhteenvedo keliakian aiheuttamista taloudellisten kustannuksien tasoista mukaillen Bozord ym. (2024) ja Heikkilä (2022).

2.2 Keliakiakorvaus etuusjärjestelmässä

Keliakiakorvausta alettiin maksamaan vuonna 2002 osana vammaisetuuksia. Ennen vuotta 2002 säädettyä ruokavaliokorvausta keliakikoilla oli oikeus hakea erillistä määrärahasidonnaista korvausta erityisravintokustannuksiin, jolloin kunnat määrittivät korvauksen suuruuden. Valtio korvasi maksetuista kuluista n. 80 % jälkikäteen. Vuonna 1993 säädetty uusi valtiosuuslaki (1556/1993) muuttui laskentaperusteiseksi, jonka vuoksi keliakiaa sairastavien ei ollut enää mahdollista saada yhteiskunnallista tukea sairauden hoitoon, vaan hoidon taloudelliset kustannukset jäivät yksilöiden vastuulle. (Eduskunta, Toimenpidealoite 10/2003.)

Vuonna 1995 tehdyn hintaselvityksen mukaan gluteenittomien tuotteiden hinnat olivat huomattavasti kalliimpia kuin tavallisten tuotteiden ja tämän vuoksi tuotiin esiin tarve sairauden yhteiskunnalliseen tukeen ja alettiin valmistella erillistä ruokavaliokorvausta keliakiaa sairastaville (Eduskunta, Toimenpidealoite 10/2003). Vuonna 2001 säädettiin päätös keliakiakorvauksen aloittamisesta ja korvauksen maksaminen alkoi seuraavana vuonna 2002. Korvauksen määrä oli 21 euroa kuukaudessa. Ruokavaliokorvausta säädettyä sen määrää verrattiin sairausvakuutuksesta korvattaviin kliinisiin ravintovalmisteisiin. (Keliakialiitto 2015.) Keliakiakorvauksen ansiosta keliakiaa sairastavilla oli mahdollisuus hakea taloudellista tukea gluteenittoman ruokavalion lisäkustannuksiin.

Keliakiakorvauksen aloittamisesta säädettyssä lakimuutoksessa päätettiin gluteenittoman ruoan hintakehityksen seurannasta, jonka toteutti Kuluttajavirasto. Hintakehityksen seurannan tarkoituksena oli ruokavaliokorvauksen määrän tarkastaminen, jonka kautta voitiin mahdollisesti vaikuttaa korvauksen määrään. Vuonna 2001 eduskunta säätöi lain vammaistukilain 2 ja 8 §:n sekä kansaneläkelain muuttamisesta ja asetti samalla hallitukselle velvoitteen seurata gluteenittomaan ruokavalioon sisältyvien tuotteiden hintakehitystä. Mikäli hintatasossa tapahtuisi olennaisia muutoksia, hallituksen tuli tarvittaessa antaa eduskunnalle esitys ruokavaliokorvauksen tason tarkistamisesta. Hintakehityksen seuranta toteutettiin järjestelmällisesti koko ruokavaliokorvauksen voimassaolon ajan. (Eduskunta, Lakialoite 52/2011.)

Ruokavaliokorvausta ei sidottu indeksiin, minkä vuoksi sen suuruus pysyi muuttumattomana vuoteen 2013 saakka. Vuonna 2013 korvausta korotettiin 2,60 eurolla, jolloin uudeksi määräksi tuli 23,60 euroa kuukaudessa. Korotuksen taustalla oli ruoan ostovoiman heikkeneminen edeltävän kymmenen vuoden aikana. (Keliakialiitto 2015.) Vuonna 2015 eduskunta äänesti ruokavaliokorvauksen lakkauttamisesta ja sen maksaminen päättyi tammikuussa 2016. Korvauksen poistumisen perusteina olivat valtiontalouden säästötarve, vammaisetusjärjestelmän selkeyttäminen sekä valtioneuvoston yleisesti hyväksymä poliittinen ratkaisu käytettävissä olevien rahojen kohdentamisesta. Muutoksessa pyrittiin lisäksi eri sairaus- ja vammaisryhmien aseman yhdenvertaisuuteen. (Keliakialiitto 2015.)

Keliakiakorvauksen lakkauttamisen jälkeen korvauksen palauttamisesta etuusjärjestelmään on tehty 3 lakialoitetta vuosina 2018, 2019 sekä 2020. Lisäksi Eduskunnan täysistunnoissa on esitetty kirjallisia kysymyksiä keliakiakorvauksen palauttamisesta sekä hallituksen keliakiakorvausta koskevista selvityksistä vuosina 2015-2020 yhteensä 7 kertaa. Lakialoiteissa sekä kirjallisissa kysymyksissä ruokavaliokorvauksen palauttamisen perusteiksi on mainittu yleisesti keliakian asema ainoana autoimmuunisairautena, jonka kuluihin Kela ei myönnä erityiskorvauksia. Muihin pitkäaikaissairauksiin on mahdollista saada korvauksia 65 tai 100 % lääkkeiden hinnasta. (esim. Eduskunta, LA 70/2020.) Keliakiaan ei kuitenkaan ole olemassa lääkettä, joten kuluja ei huomioida Kelan lääkekorvauksissa.

Lakialoiteissa on yleisesti kyseenalaistettu ruokavaliokorvauksen poistamisen perusteina mainittu sairaus- ja vammaisryhmien aseman yhdenvertaistaminen, koska etuuden lakkauttamisen on koettu lakialoitteiden mukaan ennemminkin lisäävän keliakiaa sairastavien eriarvoisuutta suhteessa muihin sairausryhmiin ja autoimmuunisairauksia sairastaviin sekä näiden sairauksien hoitomahdollisuuksiin. Etuuden poistuttua Keliakialiitto esitti lausuntopyynnön yhdenvertaisuusvaltuutetulle ruokavaliokorvauksen lakkauttamista suunniteltaessa, koska etuuden poistumisen katsottiin olevan ristiriidassa Juha Sipilän hallituksen terveyttä ja hyvinvointia edistävän ja eriarvoisuutta vähentävän kärkihankkeen kanssa. Selvityksessä todettiin, että ruokavaliokorvauksen lakkauttamisessa ei ollut lähtökohtaisesti kysymys yhdenvertaisuuslain tarkoittamasta syrjinnästä. (Keliakialiitto 2015, 8.)

Lakialoitteissa on kirjattu myös perusteena ruokavaliokovauksen palauttamiselle se, että keliakia on ainoa autoimmuunisairaus, jota sairastaville ei ole olemassa taloudelliseen tuen muotoa, joka olisi saatavilla kaikille sitä sairastaville. Korvauksen poistumisen jälkeen oikeus tukeen rajoittuu ikäryhmään tai toimeentulotuen asiakkuuteen. (esim. Eduskunta, LA 70/2020.) Etuusjärjestelmän kannalta oli poikkeuksellista, että kokonainen tukimuoto vedettiin kerralla pois (Keliakialiitto 2015).

Yhteiskunnan tuki keliakiaa sairastaville vaihtelee eri maissa. Joissain maissa tuki maksetaan rahana ja joissain tuotteina. Keliakialiiton toteuttaman Euroopan maiden välisen kyselyn mukaan suuressa osassa kyselyyn osallistuneista maista keliakiaan oli mahdollista saada yhteiskunnallista tukea sairauden hoitoon. Muista Pohjoismaista Norjassa, Ruotsissa sekä Tanskassa keliakiaan on mahdollista saada yksittäistä tukea sairauden aiheuttamiin kuluihin ja korvausten määrä vaihtelee 20-243 euron välillä kuukaudessa. (Keliakialiitto.) Suomessa Kela maksaa tutkielman kirjoittamisen hetkellä alle 16-vuotiaille keliakikoille vammaistukea, joka on suuruudeltaan 93,39 euroa kuukaudessa (Kela, vammaisasetuudet).

Keliakiasta aiheutuvia lisäkustannuksia voidaan huomioida myös osana hyvinvointialueen myöntämää harkinnanvaraista täydentävää toimeentulotukea. Tuen myöntäminen perustuu yksilölliseen arvioon, jossa otetaan huomioon henkilön tai perheen erityistarpeista tai elämäntilanteesta johtuvat välttämättömät menot. Tällaisiksi menoiksi voidaan katsoa esimerkiksi pitkäaikainen toimeentulotuen tarve tai krooninen ja vaikeahoitoinen sairaus. (HE 133/2024.)

3 Taloudellinen toimintakykyisyys

3.1 Taloudellisen toimintakykyisyyden teoreettisia lähtökohtia

Tutkielmani teoreettisena viitekehystenä toimii taloussosiaalityöhön (*financial social work*) liittyvä taloudellisen toimintakykyisyyden käsitteen teoria. Taloussosiaalityössä työorientaationa pyritään parantamaan ihmisten taloudellista toimintakykyisyyttä psykososiaalisin keinoin sekä vaikuttamaan eriarvoisuutta ja köyhyyttä aiheuttaviin ja tukeviin rakenteisiin. Taloussosiaalityön työorientaatio on kehitetty Kanadassa ja Iso-Britanniassa, josta se levisi 2000-luvun alussa Yhdysvaltoihin. (Viitasalo 2018, 96.)

Taloussosiaalityön käsite on suhteellisen uusi sosiaalityön alalla, vaikka taloudellisen toimeentulon kysymykset ovat perinteisesti olleet keskeinen osa sosiaalityön ammatillista toimintaa (Sherraden & Huang 2019, 2). Sosiaalityön *case work*-tradition kehittänyt Mary Richmond, jota pidetään myös sosiaalityön profession yhtenä pioneerinä, tarkasteli teoksessaan *Social Diagnosis* (1917) sosiaalisen ympäristön taloudellisia ongelmia tutkimalla perheiden taloudellista tilannetta erilaisten muuttujien kautta. Taloudellisia ongelmien tarkasteluun sisällytettiin perheiden työllisyyteen liittyvät taloudelliset kulut, töistä ja muista lähteistä tulevat kuukausittaiset menot, luoton käyttö, säästöt sekä omaisuus.

Taloudellinen näkökulma on siis ollut tärkeä osa sosiaalityön tutkimuskenttää sosiaalityön tutkimuksen alkua ajoista lähtien, mutta taloussosiaalityön kehitys on saanut selvästi enemmän huomiota 2000-luvulla ja erityisesti vuoden 2008 finanssikriisin jälkeen, jolloin Yhdysvalloissa taloudellinen taantuma vaikutti miljoonien amerikkalaisten elämään. Taloussosiaalityön syntyyn ja tarpeeseen ovat vaikuttaneet Yhdysvalloissa erityisesti tuloerojen kasvu pieni- ja suurituloisten talouksien välillä (Callahan ym. 2020, 2). Taloussosiaalityön tunnetuimpia tutkijoita on mm. yhdysvaltainen Michael J. Sherraden, joka on tutkinut taloudellisen hyvinvoinnin ja köyhyyden välistä yhteyttä teoksessaan *Assets and the Poor* (1991). Taloussosiaalityön tutkijoista lisäksi erityisesti Julie Birkenmaier (2018) ja J. Michael Collins (2018) ovat kehittäneet teoriaa eteenpäin.

Suomalaisessa viitekehyksessä taloussosiaalityötä on tutkinut Katri Viitasalo (2018) väitöskirjassaan. Viitasalo (2018) jakaa taloussosiaalityön toteuttamisen kolmelle toimintatasolle. Taloussosiaalityö toteutuu ensinnäkin yksilö- ja perhekohtaisina palveluina,

joiden kautta tehdään ja arvioidaan interventioita taloudellisten sekä psykososiaalisten resurssien vahvistamiseksi sekä taloudellisen turvan kasvattamiseksi. Taloussosiaalityön työkenttä kohdentuu myös yhteisöjen parissa tehtävään työhön, jonka avulla pyritään edistämään pääsyä oikea-aikaisiin palveluihin sekä kehittämään haitallisia taloudellisia käytäntöjä. Kolmanneksi taloussosiaalityön työkenttä toimii yhteiskunnallisella tasolla. Yhteiskunnallisella tasolla toimimista kutsutaan tässä yhteydessä ns. asianajoksi ja sillä pyritään vaikuttamaan sosiaalisten toimintaympäristöjen rakenteisiin esimerkiksi vaikuttamalla eriarvoisuutta aiheuttaviin epäkohtiin palvelujärjestelmässä. Sosiaalityön rooli taloussosiaalityössä kohdentuu asiakkaiden tukemiseen oikeisiin palveluihin ohjaamisessa sekä eri toimijoiden välisen yhteistyön tukemiseen. (Viitasalo 2018, 97.)

Delavega ja Cordero (2019) määrittelevät taloussosiaalityön vastuun kohdentuvan niin yksilötasolle mikrotaloustieteen kentälle, kuin makrotaloustieteeseen valtioiden ja taloudellisten järjestelmien tasolle. Yksilötason ohella taloussosiaalityön paikka kohdentuu myös kansantalouteen, jossa sosiaalityöllä on eettinen vastuu osallistua sekä tuoda esiin sosiaalityön näkökantaa talouselämän tasolla. Valta, varat sekä yksilön toimintamahdollisuudet ovat jakautuneet maailmanlaajuisesti epätasaisesti. Rakenteellisen sosiaalityön näkökulmasta taloussosiaalityön työtettä voidaankin soveltaa myös globaalilla tasolla. (Delavega & Reyes Cordero 2019, 81-82.)

Taloussosiaalityö on erityisessä asemassa tarkasteltaessa rahoituspalveluiden kokonaisuutta. Yksilötasolla taloudellinen osaaminen korostuu erityisesti rahoitusmarkkinoiden ohjatessa yhä enemmän yhteiskunnallisia päätöksiä. Pelkän käteistalouden hallinnan sijasta tarvitaan kykyä esimerkiksi vertailla vakuutuksia ja lainojen vuosikorkoja sekä ymmärtää luottotietorekisterin toimintaa. Rahamarkkinoiden vaikutus näkyy myös sosiaalietuuksissa, joiden hakeminen edellyttää usein verkkopankkitunnuksia ja palvelusetelijärjestelmän hallintaa. Suomessa sosiaalityön keinoina taloudellisen toimeentulon turvaamiseen käytetään harkinnan varaista toimeentulotukea, sosiaalista luototusta sekä välitystilipalvelua (Viitasalo 2018, 97-98).

Taloussosiaalityön keskeisimpinä tavoitteina on pyrkiä mahdollistamaan pienempituloisten varallisuuden kasvu sekä taloudellisesti kestävien rahoituspalveluiden saaminen ja lisäksi muuttaa taloudellista käyttäytymistä kestävämpään suuntaan. Rakenteellisessa sosiaalityöllä

on siten taloussosiaalityön tavoitteiden toteutumissa merkittävä rooli. (Viitasalo 2019, 8). Sosiaalihuoltolain mukaan rakenteellisen sosiaalityön vastuuna on huolehtia hyvinvointia ja sosiaalisia ongelmia koskevan tiedon välittämisestä ja sosiaalihuollon asiantuntemuksen hyödyntämisestä hyvinvoinnin ja terveyden edistämiseksi (Sosiaalihuoltolaki 1301/2014).

Sherraden & Huang (2019) määrittelevät taloussosiaalityön perustuvan kahden työtteen ympärille, joita ovat taloudellisen toimintakyvyn teoria (*financial capability*) sekä taloudellisen hyvinvoinnin teoria (*financial well-being*). Taloussosiaalityön tutkimuksessa on yleisesti käytetty myös termiä taloudellinen lukutaito (*financial literacy*) kuvaamaan päivittäisen talouselämän hoitamiseen ja hyödyllisten taloudellisten päätösten tekemiseen tarvittavan tiedon ja kyvyn tasoa. Taloudellisen lukutaidon ohella taloussosiaalityön tutkimuksessa on alettu käyttää suuremmissa määrin taloudellisen toimintakyvyn käsitettä, joskin sisällöllisesti käsitteillä viitataan samoihin merkityksiin. (Sherraden & Huang (2019,7.)

Taloudellisen toimintakyvyn teoria liittyy yhteen yksilölliset ja rakenteelliset tekijät toimintakyvyn käsitteeseen. Taloudellisen hyvinvoinnin teoria taas keskittyy enemmän yksilön toiminnan tarkasteluun hyvinvoinnin osa-alueiden sekä taloudellisen vakauden ja kehityksen edistämisen kautta. Nämä kaksi teoriasuuntausta sulautuvat toisiinsa siten, että taloudellisen toimintakyvyn kasvun ajatellaan tuottavan lopuksi taloudellista hyvinvointia. (Sherraden & Huang 2019,7.) Tässä tutkielmassa keskitytään yksistään taloudellisen toimintakykyisyyden käsitteeseen, joten taloudellisen hyvinvoinnin käsite laajemmin on rajattu tutkielmassa teoriakatsauksen ulkopuolelle.

Sosiaalityöntekijän näkökulmasta taloussosiaalityön tunteminen edellyttää laajaa koulutusta ja perehtyneisyyttä, sillä työntekijän on sosiaalityön lisäksi hallittava talouteen liittyviä perintä, velka- sekä luototusasioita. Suomessa taloussosiaalityö näyttäytyy sosiaalityön kentällä korostetusti toimeentulotuen myöntämisessä, mutta asiakastyössä keskeistä on asiakkaan kokonaisvaltaisen tilanteen kartoittaminen sekä elämäntilanteen, kulttuurisen ja sosioekonomisen taustan merkityksen ymmärtäminen talouteen liittyvissä haasteissa. (Viitasalo 2019, 10-12).

3.2 Toimintakykyteoria ja toimintamahdollisuudet

Taloussosiaalityön taloudellisen toimintakykyisyyden käsite pohjautuu intialaisen taloustieteilijä Amartya Senin (1995) muotoilemaan toimintakykyteoriaan tai teoriaan toimintamahdollisuuksista (*capability- tai capability approach*), jota Martha Nussbaum (2011) on kehittänyt edelleen. Toimintakykyteoria perustuu käsitteisiin toimintakyky (*functionings*) ja toimintamahdollisuudet (*capabilities*). Teorian ydinajatus on, että hyvinvointi riippuu saatavilla olevista resursseista. Keskiössä on ihmisten kyky toimia, eli heidän kykynsä hyödyntää resursseja tavalla, joka parantaa heidän elämäänsä. Resurssien tarjoamat mahdollisuudet toimia puolestaan asettavat raamit niiden käytölle, ja vaikka yksilöt hyödyntäisivät resursseja eri tavoin, resurssien olemassaolo itsessään vaikuttaa heidän hyvinvointiinsa.

Taloudellinen toimintakykyisyys pitää sisällään sekä kyvyn toimia että mahdollisuuden toimia ja olla osallisena. Kykyä toimia tukevat motivaatio, luottamus sekä tiedot, taidot ja taloudenlukutaito. Toimintamahdollisuuksiin ja osallisuuteen taas vaikuttavat saatavissa olevat palvelut sekä tuki. (Sherraden 2010, 4.) Senin (1995) mukaan yhteiskunnallisessa tarkastelussa tulisi keskittyä yksilön mahdollisuuksiin siinä, mitä hän voi tehdä ja mitä hän voi olla. Keskeisenä piirteenä toimii hänen mukaansa ajatus siitä, että yhteiskunnasta tulisi poistaa niitä esteitä, jotka estävät yksilöä toimimasta sekä toteuttamasta itseään (Sen 1995).

Toimintakykyteoria painottaa ihmisen käytössä olevia resursseja yhdessä erilaisten ulkoisten ja sisäisten muutostekijöiden kanssa ja määrittää yksilön toimintakyvyn toteutuvan niiden kautta. Käytössä oleviin resursseihin lukeutuvat inhimillinen pääoma, kuten tietotaito ja ulkoiset resurssit, kuten varallisuus. Ulkoisia muutostekijöitä ovat esimerkiksi lait sekä normit, kun taas sisäisiin muutostekijöiden voidaan sisällyttää yksilön ikä sekä sukupuoli. Yksilön toimintakyky määrittää puolestaan toimintamahdollisuuksia, joiden avulla hän kykenee tekemään valintoja. Yksilön taloudellinen toimintakyky rakentuu sekä hänen henkilökohtaisista resursseistaan että ympäristön tarjoamista olosuhteista, jotka määrittävät ne valinnat, joita hän voi tehdä esimerkiksi taloudelliseen kulutukseen liittyen. Näiden valintojen kautta yksilö voi tavoitella itselleen merkityksellisiä toimintoja. Taloudellinen toimintakyky voi siten sekä mahdollistaa että rajoittaa yksilön toimijuutta. (Sen, 1995.)

Nussbaum (2011) on tuonut toimintakykyteoriaan mukaan keskusteluun yhteiskunnallisen oikeudenmukaisuuden käsitteen. Toimintakykyteoriassa hyvinvointi, kehitys sekä

oikeudenmukaisuus tulisi käsitteellistää yksilön kyvyksi toimia. Nussbaumin mukaan toimintamahdollisuuksien viitekehys ei keskity pelkästään yksilön sisäisiin ominaisuuksiin, kuten tietoihin, taitoihin ja kykyihin. Tämän sijaan se yhdistää yksilölliset kyvyt ulkoisiin olosuhteisiin, joihin kuuluvat niin sosiaalinen, poliittinen kuin taloudellinen ympäristö. Näiden tekijöiden kokonaisuus muodostaa yhdessä sen, mitä kutsutaan kokonaiskyvyksi. (Nussbaum 2011.)

Yksilöillä on aina oma sisäinen toimintakykynsä, riippumatta ulkoisten olosuhteiden olemassaolosta. Toisaalta yhteiskunta voi luoda valinnan mahdollisuuksia myös tilanteissa, joissa yksilön toimintakyky on heikentynyt. Tällöin yhteiskunta ei kuitenkaan voi kouluttaa yksilöitä toimimaan itsenäisesti. Jotta yksilö voisi toimia, tarvitaan vähintään joitakin ulkoisia tekijöitä, sillä toimintakyky rakentuu sisäisten ominaisuuksien ja ulkoisten edellytysten vuorovaikutuksesta. Yhteiskunnan lait, säännöt, toimintaperiaatteet ja käytännöt ovat olennaisia yksilöiden kannalta, koska ne tukevat kykyjen kehittymistä ja edistävät hyvinvointia. (Nussbaum 2011, 21–22.)

Taloudellinen toimintakyky käsitteenä on laaja ja se pitää sisällään taloudelliset tiedot, taidot, arkisen talouden hallinnan, kyvyn varautua muutoksiin ja tulevaisuuteen sekä valinnat, jotka liittyvät erilaisiin palveluihin ja tuotteisiin sekä kyvyn seurata taloutta. Yksilötason kykyjen ja mahdollisuuksien lisäksi toimintakykyyn vaikuttavat rakenteelliset epäkohdat. Yksilön toimintakyky määrittyy puolestaan toimintakyvyn mahdollisuuksista (*capabilities*), joiden kautta yksilö pystyy tekemään valintoja. Toimintamahdollisuuksien viitekehyksessä huomio kiinnittyy ihmisten toimintamahdollisuuksiin sekä pyrkimykseen poistaa esteitä tavoitteiden tieltä ja keskeistä on mahdollisuus valita ja ohjata omaa elämäänsä. (Viitasalo 2018, 24-25.)

Taylor (2011) on tutkimuksessaan tunnistanut taloudellisen toimintakyvyn mittaamisen haastavuuden. Hän määrittelee taloudellisen toimintakykyisyyden heijastavan ihmisten tietämystä taloudellisista asioista, heidän kykyään hallita rahojaan ja sekä talouttaan. Matala taloudellinen toimintakykyisyys tulisi erottaa käsitteellisesti pienituloisuudesta tai taloudellisesta puutteesta, koska toimintakykyisyys ei ole suoraan yhteydessä henkilön tuloihin. Hyvän taloudellisen toimintakykyisyyden omaavilla henkilöillä voi olla alhaiset tulot ja heidät voidaan luokitella pienituloiseksi muiden indikaattoreiden perusteella. Toisaalta korkeampi tuloisilla, voi olla puolestaan matalampi taloudellinen toimintakyky. (Taylor 2011, 2, 17).

Taloudellisen toimintakyvyn mittaaminen yksilöiden välillä on toisin sanoen vaikeaa. Syyksi esitetään sitä, että taloudellinen toimintakyky koostuu useista limittäisistä käsitteistä, kuten taloudellinen hyvinvointi, taloudellinen lukutaito sekä taloudellinen osallisuus. Taloudellinen osallisuus määritellään yksilön mahdollisuudeksi päästä taloudellisten palvelujen, kuten pankki- ja rahoituspalveluiden, pankkitilin ja vakuutuspalveluiden käyttäjäksi. Taloudellinen osallisuus on tärkeässä roolissa vakaan taloudellisen tilanteen finnaavuttamiseksi.

Taloudelliset mahdollisuudet puolestaan tarkoittavat kykyä hyödyntää näitä palveluita, jotta yksilöt voivat parantaa taloudellista hyvinvointiaan. Toimintakykyteoriaa käyttäviltä tutkijoilta toivotaankin usein tarkempaa erittelyä sekä jäsentelyä käytettyjen käsitteiden välille. (Viitasalo 2019, 9).

Taloudellisen toimintakyvyn sekä taloudellisten voimavarojen vahvistamisessa pelkkä yksilöille osoitettu taloudellinen koulutus ei riitä, koska taloudellinen koulutus ei yksistään pysty korjaamaan institutionaalisen tason epäkohtia tai esteitä. Sosiaalityöllä on tässä suhteessa merkittävä rooli instituutioiden tasolla muuttaa vallitsevia epäkohtia (Viitasalo 2019, 9). Näin ollen sosiaalityön rooli kohdentuu taloudellisen toimintakyvyn vahvistamisessa myös rakenteelliselle tasolle. Keskeistä on lisäksi ymmärtää kuinka arvot sekä asenteet vaikuttavat taloudelliseen käyttäytymiseen sekä siihen kuinka taloudellinen toimintakyky voi vahvistua rakenteisiin ja instituutioihin olosuhteisiin vaikuttamisella (Viitasalo 2018, 13). Yksilöille osoitettu taloudellinen koulutus ei siis yksistään riitä tukemaan taloudellista toimintakykyä ja taloudellisia voimavaroja, sillä taloudellinen koulutus ei automaattisesti korjaa rakenteellisia epäkohtia (Sherraden 2010, 1–2).

Minna Zechner (2019) on tunnistanut yksilön taloudellisen toimintakykyisyyden liittyvän olosuhteisiin sekä tämänhetkiseen poliittiseen aikakehykseen, jossa erityisesti viime vuosikymmenten politiikka on entistä enemmän korostanut yksilöiden vastuuta ja edellyttänyt markkinatoimijuuden hallintaa. Markkinatoimijuudella viitataan kykyyn etsiä, verrata ja jopa kilpailuttaa palveluita ja tuotteita myös julkisten palveluiden käyttäjänä. (Zechner 2019, 16–17.)

Taloudellinen toimintakyky ei ole siis yksilön ominaisuus, vaan se riippuu aina olosuhteista. Rakenteellisten etuus- ja palvelujärjestelmien epäkohdat hankaloittavat pienituloisten selviytymistä. Palveluiden ja etuuksien saamisessa on kuntakohtaisia eroja ja tämä näkyy esimerkiksi täydentävän toimeentulotuen kohdalla keliakian taloudellisena tukimuotona siinä

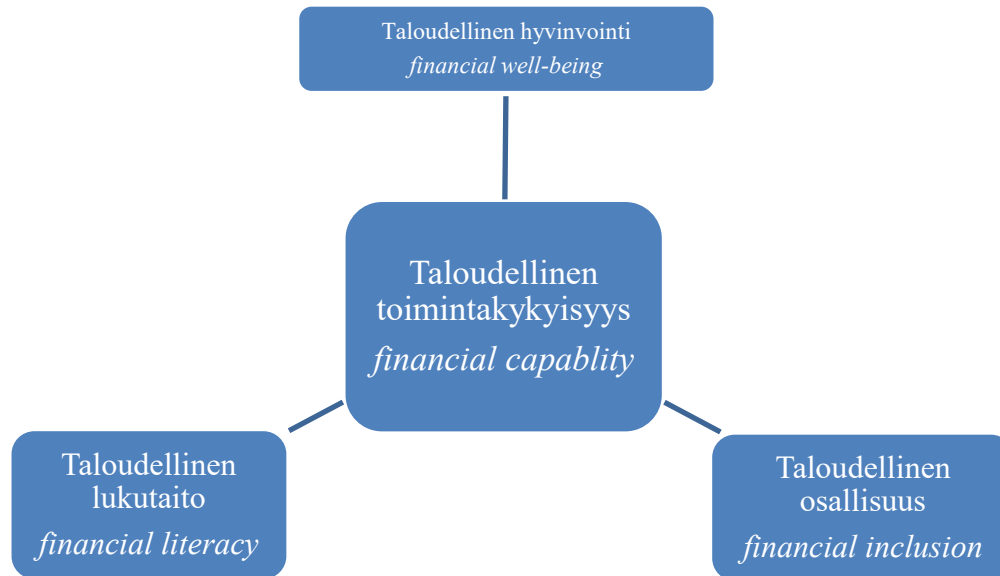
määrin, että kunnat voivat itse päättää harkinnanvaraisena etuutena myönnetäänkö toimeentulotukea sairauden aiheuttamiin taloudellisiin lisäkustannuksiin.

Sherradenin ja Huangin (2019, 4-8) mukaan heikko taloudellinen toimintakyky lisää sosiaalista, terveydellistä ja emotionaalista haavoittuvuutta. Pitkittyessään taloudelliset huolet voivat aiheuttaa psyykkistä kuormitusta, fyysisiä sairauksia sekä rasitteita sosiaalisille suhteille, joka taas heijastuu muun muassa ruokaturvan heikkenemisenä ja voi johtaa siihen, että ihmiset jättävät esimerkiksi sairaanhoidon tarpeen huomioimatta. Callahanin ym. (2020, 2) mukaan on olemassa vahvaa näyttöä siitä, että taloudellinen stressi ja köyhyys lisäävät fyysisten sairauksien, masennuksen, ahdistuksen, traumojen sekä ihmissuhdeongelmien riskiä.

Toimintakykyteoriaa on teoreettisesti laaja viitekehys, mutta sitä voidaan käyttää myös arviointityökaluna, jonka kautta suunnitellaan ja arvioidaan poliittisia toimia sekä instituutioita, kuten hyvinvointivaltion perusteita vauraissa yhteiskunnissa tai köyhyyden vähentämistä hallitusten ja kansalaisjärjestöjen toimesta Robeyns (2017, 9).

Caplan ym. (2018, 154) näkevät taloudellisen toimintakykyisyyden sosiaalisena investointina, jolla voidaan ylläpitää ja vahvistaa yksilöiden toimijuutta yhteiskunnassa.

Toimintakykyteorian kautta voidaan tarkastella pitkäikaissairautta sairastavien, kuten keliakikoiden taloudellista toimintakykyisyyttä sekä ruokavaliokorvauksen poistumisen merkitystä yksilöiden omakohtaisissa kokemuksissa.



Kuvio 2. Taloudellisen toimintakykyisyyden keskeisimmät käsitteet taloussosiaalityön teoriakehyksessä.

3.3 Pitkäaikaissairautta sairastavien taloudellinen toimintakykyisyys aiemmassa tutkimuksessa

Pitkäaikaissairaudet, joihin keliakia luokitellaan, voivat vaikuttaa merkittävästi taloudelliseen toimintakykyisyyteen. Pitkäaikaissairaudella tarkoitetaan vähintään puoli vuotta kestävästä sairaudesta, jonka takia henkilö saa säännöllistä hoitoa tai jonka takia hän on lääkärin tai muun terveydenhuollon henkilöstön seurannassa. Suomen sosiaali- ja terveys ry:n toteuttaman selvityksen mukaan pitkäaikaissairaus on suuri taloudellinen rasite runsaalle kolmasosalle sairastavista. (SOSTE 2018.) Selvityksen kohderyhmään kuuluivat mm. nivelreumaa, astmaa, Crohnin tautia sairastavat, jotka keliakian tapaan luokitellaan autoimmuunisairauksiksi.

Pitkäaikaissairauksien taloudellisen toimintakyvyn tutkimukset keskittyvät usein siihen, miten sairaus vaikuttaa henkilön kykyyn osallistua työelämään, hoitokustannuksiin sekä elämänlaatuun. Autoimmuunisairaudet voivat johtaa esimerkiksi sairauspoissaoloihin, osittaisiin tai täydellisiin työkyvyttömyyksiin, sekä suoraan tuloihin. Tutkimukset antavat

osaltaan viitteitä siitä, miten keliakian vaikutuksia taloudelliseen toimintakykyisyyteen voidaan soveltaa. Katri Aaltosen (2017) väitöskirjan mukaan joka kymmenes suomalainen on jättänyt rahan takia lääkkeen ostamatta ja lisäksi joka viides on joutunut taloudellisista syistä johtuen tinkimään terveydenhoitomenoistaan kuten lääkkeistä tai lääkärikäynneistä (Aaltonen 2017, 83-91).

Cagle ja Ware (2019) tarkastelevat artikkelissaan pitkäaikaissairauksien ja akuuttien terveydentilan ongelmien merkitystä taloudelliseen toimintakykyisyyteen ja tuovat esiin, että ihmisen terveydentilaan vahva indikaattori taloudellista hyvinvointia mitattaessa. Tämä näkyy selkeimmin siinä, että terveillä ihmisillä taloudellinen hyvinvointi näyttäytyy korkeampana. Pitkäaikaissairaudet voivat vaikuttaa negatiivisesti yksilön kykyyn osallistua työelämään sekä kasvattaa ja ylläpitää säännöllisiä tuloja, jotka vahvistavat taloudellista toimintakykyisyyttä. (Cagle & Ware 2019, 49-52.)

Keliakian vaikutuksia taloudelliseen toimintakykyisyyteen ei ole Suomessa tutkittu aiemmin, mutta muut tutkimukset pitkäaikaissairaiden taloudellista toimeentulosta antavat hyödyllisiä näkökulmia yksittäiseen sairausryhmään taloudellista toimintakykyisyyttä tarkasteltaessa. Kun otetaan huomioon, että keliakian edellyttämä gluteeniton ruokavalio on tutkitusti kalliimpi kuin tavallinen ruokavalio, voidaan osaltaan olettaa, että keliakiakorvauksen lakkauttaminen voi vaikuttaa keliakiaa sairastavien taloudelliseen toimintakykyisyyteen muiden pitkäaikaissairauksien tavoin.

Keliakia aiheuttaa vuodessa noin 744 euroa lisäkustannuksia (Eduskunta, LA 61/2018). Vuoden 2018 selvityksessä pitkäaikaissairauksien kustannuksista käy ilmi, että suurimmalla osalla tutkimukseen osallistuneista lääkkeisiin käytetty kulutus vuodessa oli yli 200 euroa. Yli 30 % selvitykseen osallistuneista lääkkeisiin käytetty vuosittainen summa oli yli 600 euroa. (SOSTE 2018). Keliakian edellyttämä gluteeniton ruokavalio vastaa siten tasoltaan muiden vastaavien pitkäaikaissairauksien hoitoon käytettyjen lääkkeiden hintatasoa.

Taloussosiaalityön tutkimuksessa voidaan laajasti hyödyntää toimintakykyteoriaa, jonka kautta voidaan tarkastella toimintakyvyn osa-alueita yhdessä tai erikseen. Taloudellinen toimintakyky lukeutuu yhdeksi toimintakyvyn osa-alueeksi ja on valikoitunut tutkielmassani käytettäväksi viitekehukseksi tarkasteltaessa keliakiakorvauksen lakkauttamisen merkitystä keliakiaa sairastavien taloudelliseen toimintakykyisyyteen. Viitekehys tarjoaa

mahdollisuuksia tarkastella sekä jäsentää keliakiaa sairastavien kokemuksia taloudellisesta toimintakykyisyydestään liittämällä sen samalla laajempaan talousosiaalityön tutkimuksen kehykseen.

4 Tutkimusasetelma

Tässä luvussa kuvaan tutkielmani tutkimusasetelman sekä tutkimusmetodiset lähtökohdat. Aluksi käyn läpi tutkimuksen tehtävän sekä tutkimuskysymykset, jonka jälkeen esittelen tutkielmani aineiston sekä aineistonkeruun etenemisen. Avaan käyttämäni aineistonkeruumenetelmänä toimivaa laadullista kyselyä ja tähän liittyviä hyötyjä sekä haasteita. Tämän jälkeen käsittelen aineiston analyysin lähtökohtia sekä avaan tutkielmani analyysimenetelmänä käytettyä laadullista sisällönanalyysiä. Lisäksi kerron aineiston analyysin prosessista ja siinä tekemistäni valinnoista sekä soveltamisesta omaan tutkielmaani. Lopuksi avaan tutkimuksen toteuttamiseen liittyviä eettisiä kysymyksiä.

4.1 Tutkimustehtävä ja tutkimuskysymykset

Keliakiaa sairastavien taloudellista toimintakykyisyyttä keliakiakorvauksen lakkauttamisen merkityksen kautta ei ole tutkittu aiemmin ja kuten aiempi tutkimus osoittaa, pitkäaikaissairaudet sekä etuusjärjestelmän muutokset voivat vaikuttaa henkilön taloudelliseen toimintakykyyn. Tämän pohjalta tutkielmani tarkoitus on selvittää keliakiaa sairastavien kokemuksia heidän taloudellisesta toimintakyvystään sekä mikä merkitys keliakiakorvauksen lakkauttamisella on ollut taloudelliseen toimintakykyisyyteen. Tutkimuskysymykseni jakaantuvat näin ollen kahteen teemaan, joissa toisaalta tarkastellaan keliakiaa sairastavien taloudellista toimintakykyä yleisesti perustuen Amartya Senin (1995) ja myöhemmin Martha Nussbaumin kehittämään (2011) toimintakykyteoriaan toimintamahdollisuuksien kautta, sekä tutkitaan yksittäisen taloudellisen etuuden lakkauttamisen merkitystä osana etuusjärjestelmää.

Tutkimuskysymykseni ovat:

1. Miten keliakiaa sairastavat kokevat taloudellisen toimintakykyisyytensä?
2. Mikä merkitys keliakiakorvauksen lakkauttamisella on ollut keliakiaa sairastavien taloudelliseen toimintakykyisyyteen osana etuusjärjestelmää?

Tutkielmani tavoitteena on tarkastella yksittäisen sairausryhmän kokemuksia taloudellisen toimintakykyisyyden kehityksen kautta ja saada uutta tietoa aiheesta, jota ei ole tutkittu aiemmin.

4.2 Aineiston kuvaus ja keruu

Tutkielmani aineistona käytin keliakiaa sairastavien kokemuksia keliakiakorvauksen lakkauttamisen merkityksestä taloudelliseen toimintakykyyn. Tutkielmassani aineistonkeruumenetelmänä käytetään sähköistä Webropol-kyselyä. Valitsin Webropolin parhaan tietoturvan toteutumisen vuoksi. Kyselyssä on käytetty avoimia kysymyksiä, joiden kautta tutkittavia teemoja lähestytään. Kysely valikoitui aineistonkeruun menetelmäksi sen taloudellisuuden sekä helpon saavutettavuuden vuoksi. Kyselyn etuina voidaan pitää sitä, että vastaajat voivat vastata siihen omalla ajallaan (Hirsijärvi & Hurme 2008, 34– 35.) Sähköinen kyselylomake soveltui tutkielman aineistonkeruun menetelmäksi, koska vastaajat pystyvät myös vastaamaan kyselyyn omalla ajallaan heille sopivassa paikassa. Kyselyn avulla vastaajien anonymiteetista pystytään huolehtimaan paremmin kuin esimerkiksi haastattelussa ja kyselyyn vastaajalla on mahdollisuus pohtia vastauksia rauhassa, eikä tutkija samalla tavalla pysty vaikuttamaan vastauksien sisältöön kuin haastattelutilanteessa (Hirsijärvi & Hurme 2008, 35). Tutkielman teon ajan aineistoa säilytettiin Webropolissa, jonka jälkeen se hävitettiin täysin.

Kysely on kerätty osaltaan sosiaalisen median alustojen, kuten Whatsapin ja Facebookin avulla, jota kautta oli mahdollista tavoittaa tutkielman kohderyhmä. Vastauksia kyselyyn tuli yhteensä 17. Kyselyn vastauksissa osa kysymyksistä keräsi suhteellisesti pidempiä vastauksia kuin toiset, vaihdellen tapauskohtaisesti vastaajien välillä. Kysely koostui saatekirjeestä sekä kyselylomakkeesta. Kyselylomake jakautuu kahteen osioon, joissa on yhteensä 10 avointa kysymystä, joissa pyydettiin vastaajaa kertomaan kokemuksistaan omin sanoin.

Kyselyn ensimmäisessä osiossa käsitellään keliakiaa sairastavien kokemusta taloudellisesta toimintakyvystään toimintamahdollisuuksien kautta. Kysymyksissä pyydettiin vastaajaa kertomaan, miten hän kokee keliakian sairautena tai ruokavaliokorvauksen lakkauttamisen vaikuttavan omaan taloudelliseen tilanteeseen. Tämän jälkeen kysyttiin gluteenittoman ruokavalion vaikutuksesta ostopäätöksiin, mahdollisuuteen syödä ulkona, sosiaalisiin suhteisiin sekä yhteiskunnassa toimimiseen, kuten koulutukseen, työllistymiseen sekä harrastustoimintaan.

Toisessa osiossa keskityttiin keliakiakorvauksen lakkauttamisen merkitykseen etuusjärjestelmässä nykyhetkellä sekä ennen ruokavaliokorvauksen poistumista. Avoimissa kysymyksissä pyydettiin vastaajaa kertomaan, miten hän kokee, että keliakiaa sairastavat

huomioidaan etuusjärjestelmässä, onko hän hakenut tai saanut etuuksia kattamaan keliakian aiheuttamia kustannuksia sekä miten hän kokee ruokavaliokorvauksen ja sen lakkauttamisen omalla kohdallaan. Kyselylomakkeen lopussa oli mahdollista kirjoittaa halutessaan muuta aiheeseen liittyvää, jota ei oltu mainittu kysymyksissä.

Tutkielmani kyselylomakkeen saatekirjeessä kerroin tutkittavalle kohderyhmälleni olevani sosiaalityön maisterivaiheen opiskelija ja tekeväni Pro gradu- tutkielmaa Turun yliopiston yhteiskuntatieteellisessä tiedekunnassa. Kerroin, että tarkoitukseni on saada tietoa keliakiaa sairastavien kokemuksista taloudellisesta toimintakyvystään heidän itsensä kertomana. Kerroin, että tutkimukseeni liittyvät vastaukset kerätään ja käsitellään anonymisti. Ilmoitin, että jos kyselyyn tai tutkielmaan liittyen heräisi kysymyksiä, voisi minuun olla suoraan yhteydessä sähköpostitse. Tutkielmassa käyttämäni saatekirje sekä verkkokysely löytyvät tutkielman liitteistä.

4.3 Analyysimenetelmä ja analyysin eteneminen

Tutkielmassani käytetään laadullista eli kvalitatiivista tutkimusmenetelmää. Tuomi ja Sarajärvi (2018, 98-99) toteavat, että laadullisessa tutkimuksessa tutkimus keskittyy tutkittavan ilmiön laatuun, eikä niinkään tutkittavan ilmiön määrään. Laadullinen tutkimusmenetelmä on käyttökelpoinen esimerkiksi silloin, kun aihepiiri on tuntematon. Laadullinen tutkimusmenetelmä toimii lisäksi parhaiten silloin, kun tutkimuskysymykset kohdentuvat selvittämään kokemuksia ja merkityksiä sekä ymmärtämään jotain ilmiötä (Alasuutari 2011, 40). Tutkimaani aihetta keliakiaa sairastavien taloudellisesta toimintakykyisyydestä ei ole tutkittu yhteiskuntatieteellisessä kontekstissa aikaisemmin, joten laadullinen tutkimusote sopi näin ollen tutkielmani tarkastelunäkökulmaksi.

Laadullinen menetelmä sopii myös silloin, kun ilmiötä tarkastellaan juuri sellaisena kuin asianosaiset sen näkevät ja kokevat. Tutkielmassani tarkastellaan ilmiötä tutkimukseen osallistuvien näkökulmasta omien kokemusten kautta. Laadullinen tutkimusote mahdollistaa keliakiaa sairastavien taloudellisen toimintakykyisyyden kokemusten selvittämisen ja tuo tutkimukseen syvällisen näkökulman, jonka avulla voidaan tutkia yksilöiden omakohtaisia kokemuksia tarkasti.

Tutkielman aineistoa tarkastellaan aina vain yhdestä teoreettismetodologisesta näkökulmasta, jolloin tämän tulee näkyä tutkimuksessa. Laadullisessa tutkimuksessa yleisesti käytetty

analyysimenetelmä on sisällönanalyysi, jota käytän myös oman tutkielmani aineiston analyysia ohjaavana menetelmänä. Sisällönanalyysillä tarkoitetaan tutkittavasta ilmiöstä tehtävää kuvausta yleisessä muodossa tiivistäen. Sisällönanalyysiä voidaan käyttää perusanalyysimenetelmänä kaikissa laadullisen tutkimuksen perinteissä ja sitä voidaan pitää joko yksittäisenä metodina tai väljempänä teoreettisena kehyksenä. Sisällönanalyysi koskee ainoastaan aineiston tekstin analyysiä, joten aineiston on oltava tekstimuodossa analyysiä varten. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 117.) Tutkielmassani aineiston kyselymuodon vuoksi aineisto oli valmiiksi tekstidokumenttina.

Sisällönanalyysi voidaan jakaa aineistolähtöiseen, teoriaohjaavaan ja teorialähtöiseen sisällönanalyysiin. Päädyin tutkielmassani hyödyntämään teoriaohjaavaa sisällönanalyysia aineiston analyysimenetelmänä. Teoriaohjaavuudella tarkoitetaan sitä, että tutkimuksessa esille tulevat teemat tulevat aineistosta, mutta aiempi tutkimuskirjallisuus ja valittu teoria ohjaavat ja tukevat analyysia. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 96.) Teoriaohjaavassa sisällönanalyysissä tutkija tekee päättelyä aineiston ja teorian välillä, jolloin tuloksena saadaan uutta tietoa. Teoriaohjaavassa tutkimusanalyysissä tarkasteltavasta aineistosta nostetaan esille hyödynnettäviä analyysiyksiköitä ja samalla niiden käsittelemistä ohjaa taustalla valittu teoria, mutta se ei määritä analyysia täysin. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 97.)

Lähtökohtana teoriaohjaavassa sisällönanalyysissä pidetään vaihtelua aineiston ja teoriaan pohjautuvien valmiiden mallien välillä (Tuomi & Sarajärvi 2018, 98–99). Teoriaohjaavalle sisällönanalyysille olennainen piirre on, että se etenee aineiston ehdoilla, mutta teoreettiset käsitteet tuodaan esiin valmiina ja ne ovat jo tiedossa. Käytän teoriaohjaavaa sisällönanalyysia tutkimusaineiston tiivistämiseen sekä keliakiaa sairastavien taloudellista toimintakykyisyyttä tukevien ja vähentävien tekijöiden tunnistamiseen. Teoriaohjaavassa sisällönanalyysissä aikaisempi tieto vaikuttaa analyysin kulkuun ja on myös tunnistettavissa analyysistä, mutta tavoitteena ei ole kuitenkaan aiemman teorian testaaminen, vaan pyrkimys uusien ajatusten syntymiseen sekä aineiston että aiemman tutkimustiedon pohjalta. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 98–99).

Tutkijan tavoitteena on siis yhdistellä aineistolähtöistä näkökulmaa sekä valmiita malleja. Teoriaohjaava menetelmä huomioi aiemmin kerätyn tutkimustiedon, tutkijan oman aiemman tiedon sekä aikaisemmin muodostuneen teorian vaikutukset analyysin muotoutumisessa (Tuomi & Sarajärvi 2018, 96- 97.) Tutkielmassani analyysia ohjaa Amartya Senin (1995) ja Martha

Nussbaumin (2011) kehittämä toimintakykyteoria. Tutkielmassani teoria sekä aikaisempi tutkimus inspiroi kyselylomakkeessa käytettyjä kysymyksiä ja kysymykset tuotiin näin myös mukaan analyysivaiheeseen. Tutkielmassani aineiston kautta tarkasteltiin, sopiiko aineiston tuoma tieto aikaisempaan teoriaan, mutta aineiston tulkinnessa annettiin myös tilaa, jos jokin aineistosta noussut teema ei suoraan ollut luokiteltavissa käyttämäni teorian kehyksiin. Tutkielman varsinainen analyysityö muodostui lopulta koodaamisesta, teemoittelusta, kategorisoinnista ja luokittelusta.

Teorialähtöisen sisällönanalyysin ensimmäisessä vaiheessa kootaan analyysirunko, joka perustuu tutkittavan ilmiön aikaisempaan teoriaan. Analyysirungon sisälle laaditaan erilaisia luokituksia ja kategorioita, jotka muodostuvat yleensä olemassa olevien käsitteiden mallien tai pohjalta. Aineistosta voi tässä vaiheessa löytyä kohtia, joille ei ole omaa luokkaa tai kategoriaa ja usein aineistosta ilmenee sellaisia asioita, jotka ovat tarpeettomia tutkimuksen kannalta ja jotka jätetään pois analyysistä. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 126–131.)

Aineiston analyysi käynnistyi sillä, että luin kyselyn vastaukset läpi useaan kertaan, jonka jälkeen tein aineistoon omia merkintöjä. Seuraavaksi kävin aineiston läpi uudestaan samalla alleviivaten tutkimuskysymyksien kannalta tärkeitä kohtia. Aineiston läpikäymisen ja omien merkintöjen tekemisen jälkeen siirryin aineiston koodaamiseen. Koodaaminen on tulkitsevaa toimintaa, jota ohjaa sekä tutkimuskysymys että tutkimusaineisto. Koodilla viitataan tutkijan itse luomaan käsitteeseen, sanaan tai lyhyeen fraasiin, joka kuvaa tiettyä osaa aineistosta. (Rantala 2015, 108.) Koodasin aineistoa tutkielmani teoreettisten käsitteiden mukaan, jotka olivat nousseet esiin tutkimuskysymyksistä ja aiemmista tutkimuksista. Tuomi ja Sarajärvi (2018, 109) kuvaavat tätä aineiston analyysin vaihetta myös aineiston pelkistämisenä ja alaluokkien tekemisenä.

Analyysin seuraavassa vaiheessa aineistossa koodatut ilmaukset käydään läpi ja aineistosta etsitään samankaltaisuuksia ja eroavaisuuksia. Samaa kuvaavat käsitteet ryhmitellään ja yhdistetään luokiksi. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 96-112.) Kun olin käynyt aineiston läpi ja saanut teemoista ja kategorioista tarkemman käsityksen, aloin jäsentää analyysin tuloksia. Analyysivaiheessa tekstikatkelmat olivat mukana luokittelun ja myöhemmin teemoitteluvaiheen aikana. Kävin läpi analyysin kautta saamani tulokset ja kokosin jokaisen teeman ja näiden alateeman alle siihen sopivia tekstikatkelmia, jotka olivat suoria lainauksia aineistosta.

Lopulta kokosin alkuperäiset ilmaisut omiin pääluokkiinsa, jonka jälkeen pelkistin ne yksinkertaisemmiksi ilmaisuiksi. Tämän jälkeen luokittelin ilmaisut ja yhdistin ne pääluokkiin. Aineiston analyysirunko jakautui neljään pääluokkaan. Pääluokkien alle muodostin alaluokat, jotka pohjautuvat aineistosta nousseisiin teemoihin. Taloudellisen toimintakykyisyyden pääluokiksi muodostuivat taloudellista toimintakykyisyyttä vahvistajat sekä heikentävät tekijät ja yleinen toimintakyky. Toisen tutkimuskysymyksen keliakiakorvaksen lakkauttamisen merkityksestä sekä etuusjärjestelmän muutoksen tarkastelusta kautta muodostui puolestaan neljänneksi pääluokaksi.

Aineiston sisällönanalyysin jälkeen aineisto oli järjestetty siten, että siitä pystyttiin tehdä johtopäätöksiä.

4.4 Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus

Tutkielmassani käyttämäni aineistoon ja verkkokyselyyn aineistonkeruumenetelmänä liittyvät eettisiä kysymyksiä, jotka koin tärkeiksi avata jo aineistoa kerätessä sekä myöhemmin aineiston tarkemmassa läpikäymisessä. Tutkimuaihe on itsessään sensitiivinen ja tämän vuoksi on tärkeää arvioida aiheeseen liittyviä eettisiä näkökulmia. Suomessa tutkimusetiikkaan liittyvissä periaatteissa sekä tieteellistä menettelytapaa koskevista asioista hyvän ohjeistuksen on antanut Tutkimuseettinen neuvottelukunta (TENK). Neuvottelukunnan laatimien ohjeiden tarkoituksena on vahvistaa tieteellistä luotettavuutta kaikissa tutkimustoimintaa harjoittavissa organisaatioissa.

TENK:n mukaan tieteellisen tutkimuksen eettinen hyväksyttävyys, luotettavuus ja tulosten uskottavuus edellyttävät, että tutkimus toteutetaan hyvän tieteellisen käytännön mukaisesti (TENK 2019, 4–7). Hyvän tieteellisen käytännön keskeisiä periaatteita ovat muun muassa rehellisyys, huolellisuus ja tarkkuus tutkimuksen kaikissa vaiheissa sekä tiedeyhteisön sisäisten ohjeiden noudattaminen. Lisäksi tutkimuksessa on käytettävä menetelmiä, jotka täyttävät eettiset vaatimukset ja tieteenalakohtaiset kriteerit tiedonhankinnassa, tutkimustyössä ja arvioinnissa. Tutkittavilla on myös oikeus tietää omien henkilötietojensa käsittelystä ja tästä tulee informoida heitä ymmärrettävällä sekä totuudenmukaisella tavalla. (TENK, 2019, 8-10.) Tutkielmani kyselomakkeessa vastaajien informoiminen on toteutettu niin, että kyselyn alussa vastaajille on kerrottu, että aineiston analyysi toteutetaan anonymisti ja luottamuksellisesti.

Aineiston eettisyyteen on kiinnitettävä huomiota koko sen elinkaaren ajan, kattaen sen keruun, käsittelyn, säilyttämisen sekä lopullisen hävittämisen (Vilkkä 2021). Oma pyrkimys tutkielmallani oli saada tietoa keliakiaa sairastavien kokemuksista taloudellisesta toimintakykyisyydestään. Kyselyssä avokysymysten avulla oli mahdollista saada henkilökohtaisempaa tietoa tutkimastani aiheesta. Kyselytutkimuksessa on tärkeää, että avovastauksissa ei mainita omia tunnistetietoja, kuten nimeä, osoitetta tai muita henkilökohtaisia tietoja. Kyselyn saatekirjeessä ohjeistin, että avovastauksissa tulisi välttää tunnistetietoja tai muita mahdollisia seikkoja, josta kirjoittajan tai muut osalliset voisi tunnistaa, jotta vastaajien anonyymiteetti toteutuisi tieteellisten eettisten periaatteiden mukaisesti.

Analyysin luotettavuuden kannalta on tärkeää tarkastella tuloksia aiemman tutkimuksen valossa. Mikäli vastaavia ilmiöitä ja selityksiä löytyy muistakin tutkimuksista, parantaa se tutkimuksen luotettavuutta. Aineiston suorien katkelmien esittäminen tekstissä lisää myös osaltaan analyysin läpinäkyvyyttä ja parantaa tutkimuksen validiteettia, kun lukijalla on mahdollista nähdä, mihin tehty tulkinta perustuu. (Vilkkä 2021.) Tämän vuoksi olen sisällyttänyt tutkielman tulosten esittelyluvussa suoria lainauksia kirjoituksista, joiden kautta analyysia on luokiteltu sekä sisällyttänyt analyysissä myös aiempaa tutkimusta.

Myös aineistonkeruuseen sekä kyselylomakkeen käyttöön liittyy monia eettistä pohdintaa edellyttäviä asioita. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan mukaan tutkittavalla on oikeus osallistua tutkimukseen vapaaehtoisesti sekä kieltäytyä siitä (TENK 2019, 8). Aineiston keruussa olen huomionut eettisyyden siten, että olen korostanut lomakkeen saatekirjeessä kyselyyn vastaamisen olevan täysin vapaaehtoista.

Valitessani aineistonkeruumenetelmää otin huomioon, että kyselylomakkeen käyttöön aineistonkeruumenetelmänä liittyy tiettyjä luotettavuuden toteutumiseen liittyviä ongelmia ja kyselytutkimuksen kohdalla oli olennaista arvioida kyselyn rakennetta, kattavuutta suhteessa tutkimaani ilmiöön sekä vastaajille tarkoitettuja ohjeita sekä niissä käytettyjä sanavalintoja.

Kyselytutkimuksen etuna voidaan pitää sitä, että erityisesti arkaluonteisten asioiden suhteen vastaajat voivat olla rehellisempiä, mitä etäisemmäksi vastaamistilanne koetaan. Kyselyn haasteena voi kuitenkin olla haastattelua suurempi todennäköisyys kysymysten väärinymmärtämiseen tai virhetulkintoihin. Vastaaja saattaa esimerkiksi kirjoittaa aiheen ohi, jos kysymys ei ole muotoiltu selkeäksi. Huonosti suunniteltu kyselylomake voi lisäksi

vähentää vastaajien määrää, joten koin tärkeänä, että kysely oli muotoiltu siten, että se oli mahdollisimman helposti ymmärrettävä ja rakenteeltaan selkeä. Ennen kyselyn lähettämistä, kyselylomakkeen toimivuutta sekä vastaamista testattiin useaan otteeseen, jonka jälkeen lomake julkaistiin.

Tutkielmaa tehdessäni olen pyrkinyt noudattamaan laadullisen tutkimuksen keskeisimpiä luotettavuutta lisääviä tekijöitä ja aineiston keräämisen sekä analysoinnin aikana tehtyjen valintojen ja niitä ohjaavien periaatteiden auki kirjoittamista. Tämä mahdollistaa sen, että lukija pystyy arvioimaan käytettyjen tutkimusmenetelmien toimivuutta.

5 Tulokset

Tässä luvussa esittelen sisällönanalyysin tulokset. Teoriaohjaavassa sisällönanalyysissä keliakiaa sairastavien taloudellinen toimintakykyisyys näyttäytyi erityisesti toimintakykyisyyttä tukevien ja toisaalta heikentävien tekijöiden kautta. Ensimmäisessä alaluvussa käsittelen taloudellista toimintakykyisyyttä tukevia tekijöitä ja seuraavissa luvuissa heikentäviä tekijöitä sekä aineiston analyysissa ilmenneitä keliakikoiden yleiseen toimintakykyyn liittyviä kokemuksia. Neljännessä alaluvussa kerron keliakiakorvauksen ja sen lakkauttamisen merkityksestä etuusjärjestelmässä keliakiaa sairastavien näkökulmasta. Kappaleessa suoria aineisto-otteita on muokattu kirjoitusvirheiden ja puhekielen osalta selkeämmiksi.

Taulukko 1. Alaluokat ja pääluokat

Taloulosaaminen Talouden suunnittelu Vertaistuki Työelämän joustavuus	Taloudellista toimintakykyisyyttä tukevat tekijät
Gluteenittoman ruokavalion kustannukset sekä saatavuuteen liittyvät haasteet Vertaistuen puuttuminen Vähäiset tiedot keliakiasta sairautena Yleinen maailmantilanne ja sosiaaliturvan leikkaukset	Taloudellista toimintakykyisyyttä heikentävät tekijät
Terveys Hyvinvointi Sosiaaliset suhteet	Yleinen toimintakyky
Ajallinen muutos ennen ja jälkeen keliakiakorvauksen lakkauttamisen Väliinputoaminen etuusjärjestelmässä Muut sosiaalietuudet	Keliakiakorvauksen merkitys etuusjärjestelmässä

5.1. Taloudellista toimintakykyisyyttä tukevat tekijät

Analyysissa keliakiaa sairastavien taloudellista toimintakykyisyyttä tukevissa tekijöissä muodostui neljä alaluokkaa, jotka olivat talousosaaminen, talouden suunnittelu, erilaisten ryhmien tarjoama vertaistuki sekä työelämän joustavuus. Kirjoituksissa keliakiaa sairastavien taloudellista toimintakykyisyyttä tukevia tekijöitä oli kuvattu monilla käytännönläheisillä esimerkeillä, jotka liittyivät mm. budjetointiin, ruokaostoksien tarkkaan suunnitteluun, kulujen seurantaan sekä muiden keliakiaa sairastavien ja vertaistukiryhmien tarjoamaan tukeen.

Talousosaaminen ilmeni analyysissä kirjoittajien yleisenä ymmärryksenä taloudesta, kuten rahanhallinnasta, investoinneista ja taloudellisten päätösten tekemisessä arjessa.

Talousosaaminen linkittyi läheisesti talouden suunnitteluun, joskin talousosaamisessa korostui ennemminkin laajempi kuvaus talouden hallinnasta, kun taas talouden suunnittelu oli enemmän käytännönläheistä ja yksityiskohtaisempaa tavoitteellista toimintaa pidemmän aikavälin taloudellisten tavoitteiden saavuttamiseksi. Talousosaamista ilmensivät kirjoituksissa kertomukset yleisestä ymmärryksestä taloudesta ja omaa budjetointia ja talouden suunnittelua tukeva tieto eri lähteistä sekä ajallinen ymmärrys keliakian aiheuttamista lisäkustannuksista oman kokemuksen kautta.

Sherraden (2010, 4) mukaan taloudellinen toimintakykyisyys sisältää sekä kyvyn toimia että mahdollisuuden toimia ja olla osallisena. Motivaatio, luottamus sekä tiedot, taidot ja taloudenlukutaito taas vahvistavat kykyä toimia. Keliakiaa sairastavat kertoivat tukevansa taloudellista osaamista monella tavalla. Osa kirjoittajista kertoi seuraavansa sosiaalisen median sisältöä, joissa jaettiin vinkkejä edullisiin gluteenittomiin resepteihin ja ruoanlaittoon. Nämä alustat tarjosivat hyödyllistä tietoa, jonka avulla omaa talouttaan pystyi suunnittelemaan. Erityisesti tämä nähtiin motivaatiota lisäävänä tekijänä, joka osaltaan tuki taloudellista kykyä toimia.

“Sosiaalisessa mediassa seuraan gluteenittomia ruokia käsittelevää sisältöä ja sieltä olen saanut tietoa, miten noudattaa gluteenitonta ruokavaliota edullisemmin.”

Talousosaaminen näyttäytyi teksteissä pääosin mainintoina henkilökohtaisten tulojen ja menojen suunnittelusta tai menojen pienentämisestä.

“Suosin halvempia ruokakauppoja ja tarkistan etukäteen onko haluamani tuote saatavilla sieltä kaupasta. Suunnittelu auttaa tukemaan omaa taloudellista tilannetta ja ostoksien tekemistä joka on aikalailla välttämätöntä keliakikkona ja tiedän että moni muukin on samassa tilanteessa.”

Taloulosaamiseen viitattiin erityisesti kirjoituksissa, joissa kerrottiin taloulosaamisen parantuneen sen jälkeen, kun keliakia-diagnoosin saamisesta oli kulunut aikaa. Tällöin uuteen ruokavalioon ja sen tuomiin muutoksiin oli ehditty tottua ja tätä kautta pystyttiin ottamaan huomioon ylimääräiset kulut ruokaostoksissa. Kirjoituksissa taloudenlukutaito oli vahvistunut osan kirjoittajista kohdalla nimenomaan ajan myötä, kun ruoka-aineiden hinnat olivat tulleet tutummiksi ja ne oli mahdollista huomioda osana menoja tarkemmin, kuten seuraavassa aineisto-otteessa kuvataan:

“Se, kuinka tarkkaa tämän ruokavalion noudattaminen on aiheuttanut minulla huolta omaan arjessa. Mutta nykyään kun on ollu useamman vuoden gluteenittomalla dieetillä niin ei ole niin huolissaan, kun tietää eri tuotteet ja ruoan hinnat osaa ottaa huomioon paremmin.”

Toiseksi taloudellista toimintakykyisyyttä tukevista tekijöistä muodostui aineistonanalyysissä talouden suunnittelu. Talouden suunnittelua oli kuvailtu kirjoituksissa eri tavoin. Analyysissä talouden suunnittelu näyttäytyi keinoina, joissa hyödynnettiin taloulosaamista taloudellisten tavoitteiden saavuttamiseksi. Yksi taloudellista suunnittelua vahvistavista keinoista olivat erilaiset verkkokurssit ja järjestöjen tarjoamat koulutukset gluteenittomaan ruokavalioon, ja jotka keskittyvät gluteenittoman elämän taloudellisiin näkökulmiin. Kirjoittajien mukaan kurssit tarjosivat tietoa ja työkaluja talouden suunnittelun tueksi erityisesti keliakia-diagnoosin saamisen jälkeen, jolloin tietoa sairaudesta oli vähemmän.

Ruoka-ostosten suunnittelu oli monessa vastauksessa osa taloudellista suunnittelua. Osa kirjoittajista kertoi suunnittelevansa viikon ruokalistansa etukäteen ja suosimalla erilaisia ruoan tilauspalveluita, joiden avulla ostettiin ainoastaan tarvittavat gluteenittomat tuotteet ja joka tätä kautta vähensi ylimääräisiä ostoksia. Lisäksi talouden suunnittelua tuki budjetointi ja omien kulujen seuraaminen. Eräs vastaaja kertoi toteuttavansa budjetointia laskemalla viikoittain sekä kuukausittain saamansa tulot sekä vastaavasti menot, ja suunnittelevansa ruokaostoksensa tämän mukaan. Budjetointi auttoi arvioimaan, kuinka paljon rahaa ruokaan meni ja suunnittelemaan, mitä ruoka-aineita kannatti suosia. Kauppahintojen vertailu eri oli

yksi keino, jota osa vastaajista kertoi käyttävänsä ruokakuluissa säästämässä ja tätä kautta oman talouden suunnittelussa.

“Valmistan paljon ruokaa itse ja kaikki leivonnaiset melkein poikkeuksetta leivon itse. Se vie sit paljon aikaa, mutta minusta on parempi että tiedän tarkkaan mitä ruoka-aineita aterioissa on ja ei tarvitse pelätä gluteenille altistumista. Tulee myös halvemmaksi tehdä ruokaa itse ja ylijäävän voi laittaa pakastimeen säilöön myöhemmäksi.”

“No ainakin se että, (gluteenittomat) tuotteet on paljon normaalituotteita kalliimpia ja se pitää ottaa huomioon. Teen usein viikko- sekä kuukausibudjetin, jossa yritän ottaa huomioon kaikki tulot ja menot ja suunnitella sitten niiden mukaan. Huomaan kyllä että opiskelijana minulla menee paljon enemmän ruokaan rahaa kun muilla joilla ei ole keliakiaa.”

Edellisissä aineistokuvauksissa vastaajat kertovat valmistamansa ruokaa mahdollisimman paljon itse, mikä vie aikaa, mutta toisaalta lisää turvan tunnetta siitä, että ruoka on varmasti täysin gluteenitonta. Ruoan valmistaminen itse vähensi taloudellisia kuluja ja tuki tätä kautta taloudellista toimintakykyisyyttä lisäämällä vastaajan toimijuutta oman talouden suunnittelussa. Muutama vastaajista kertoi monesti leipovansa tiettyjä ruokia itse, koska gluteenittomat valmistuotteet olivat hinnoiltaan kalliimpia ja leipominen tuli tämän vuoksi taloudellisesti edullisemmaksi. Ruoanlaiton ja leipomisen ohella osassa kirjoituksissa keliakiaa sairastavat kertoivat tekevänsä kerralla enemmän ruokaa ja pakastavansa ruoista osan, jonka avulla pystyi säästämään ruokakuluissa pidemmällä aikavälillä. Talouden suunnittelu fokusoitui siis vahvasti kirjoituksissa ruokaostoksiin ja ruoanlaittoon. Aiemmassa tutkimuksessa keliakian yksilölliset taloudelliset kustannukset liittyivät usein gluteenittoman ruoan lisäkustannuksiin, ja tämä oli nähtävissä myös kyselyaineiston vastauksissa.

Vertaistuki oli yksi taloudellista toimintakykyisyyttä tukevista tekijöistä, joka nousi vastaajien kertomuksista. Vertaistuella viitattiin mm. erilaisiin järjestöjen sekä vapaaehtoistoimintaan osallistumisena. Vapaaehtoistoiminnan kautta eräs kirjoittaja kertoi, että hän oli tutustunut uusiin ihmisiin ja omasta sairaudesta ja kokemuksista kertominen sekä jakaminen muiden kanssa helpotti ruokavalion noudattamista ja tätä kautta terveydestä huolehtimista.

“Vertaistuki jota olen saanut järjestötoiminnasta on ollut tärkeää. Silloin kuin sairastuin keliakiaan, osallistuin infotilaisuuteen uusille keliakiaan sairastuneille ja siellä kerrottiin miten sairaus vaikuttaa elämään ja mitä tulee ottaa huomioon. Sain myös vinkkejä, miten tehdä gluteenitonta ruokaa edullisesti ja sain neuvoja mistä voi löytää ja tutustua uusiin gluteenittomiin tuotteisiin.”

Kuten edellisessä aineiso-otteessa kerrotaan, sosiaalisen vertaistuen hyödyntäminen ilmeni yhtenä taloudellista toimintakykyisyyttä tukevana tekijänä. Eräässä vastauksessa kirjoittaja kertoi, että lähipiirissä oli muita keliakiaa sairastavia henkilöitä ja koki tämän merkittävänä tekijänä oman hyvinvointinsa kannalta. Kirjoittaja kertoi, että sairauteen ei tullut kiinnitettyä niin paljoa huomioita omassa lähipiirissä verrattuna muihin sosiaalisiin ryhmiin, koska gluteeniton ruokavalio oli lähipiirissä itsestäänselvä asia ja sitä ei tarvinnut tämän vuoksi perustella tai selittää tarkemmin. Lähimmäisten ymmärrys gluteenittomasta ruokavaliosta ja siihen liittyvistä rajoitteista lisäsi toimintakykyisyyden tunnetta kyseisen vastaajan kirjoituksessa.

“Minulla on ystäviä, joilla on myös keliakia ja kokkailemme yhdessä. Silloin tietää että ruoka on kaikille sopivaa ja säästää rahaa kun tekee isompia annoksia.”

“Se että muut ymmärtävät, mitä keliakia edellyttää ja kuinka tarkka erityisruokavalio on tukee omaa toimintakykyä. On helpottavaa, jos ei tarvitse selitellä miksi ei pysty syömään jotain ja kukaan ei kyseenalaista, sitä että eikö vähän voisi maistaa...”

Vertaistuki myös osaltaan tuki taloudellista toimintakykyisyyttä siinä, että sen kautta henkilöt jakoivat kokemuksia edullisista gluteenittomista tuotteista, jotka voivat alentaa kustannuksia. Vertaistuen ja tukiverkoston avulla keliakiaa sairastavat pystyivät hyödyntämään keinoja, jotka tukivat taloudellista toimintakykyisyyttä ja sairauden hoitamista gluteenittoman ruokavaliion noudattamisen kautta. Vastaajien kirjoituksissa vertaistukiryhmiä olivat mm. erilaiset sosiaalisen median ryhmät sekä järjestötoiminta.

Neljäs taloudellista toimintakykyä tukevista tekijöistä ilmeni aineistossa vastaajien työelämän joustavuudessa. Osalla keliakiaa sairastavista tarkkaa gluteenitonta ruokavaliota noudattavista kirjoittajista oli vaikeuksia syödä ulkona työpaikalla, erityisesti jos gluteenittomista vaihtoehtoista ei ollut tietoa tai gluteenitonta ruokaa ei ollut ollenkaan tarjolla. Tämä saattoi taas voi johtaa siihen, että henkilö joutui tuomaan omat ruuat mukanaan töihin. Työpaikoilla, joissa puolestaan gluteenittomuus otettiin huomioon lounasruokailussa ja muissa tarjoiluissa, koettiin enemmän tyytyväisyyttä taloudellista toimintakykyisyyttä ylläpitävänä tekijänä.

“Olen huomannut etätöiden helpottavan gluteenittomuudesta aiheutuvaa huolta, jota tulee silloin, kun ei ole aivan varma jonkun ruoan gluteenittomuudesta. Etätöissä ruoanlaitto on ja tulee myös edullisemmaksi.”

Vastaaja koki, että työpaikan lounasruoan valmistamiseen tai suunnittelu vei enemmän aikaa ja vaivannäköä ja tällöin etätyömahdollisuus koettiin hyödyllisenä. Etätyön tekeminen myös vähensi tarvetta ulkona syömiseen ja antoi mahdollisuuden valmistaa ruokaa kotona omien tarpeiden mukaan. Niiden vastaajien, joiden kirjoituksissa oli mainittu työhön liittyviä taloudellista toimintakykyisyyttä vaikuttavia seikkoja, ja jotka tarjosivat joustavia työaikoja tai mahdollisuuden etätyöhön, koettiin tukevan työntekijöiden hyvinvointia. Tämä taas vahvisti taloudellista toimintakykyisyyttä pienempien ruokamenojen kautta ja koettiin tärkeänä erityisesti niiden vastaajien kohdalla, joilla on vaikeuksia löytää sopivia gluteenittomia ruokavaihtoehtoja työpaikalla tai jotka tarvitsivat enemmän aikaa ruokien suunnitteluun.

5.2 Taloudellista toimintakykyisyyttä heikentävät tekijät

Analyysissa toisena pääluokkana nousi keliakiaa sairastavien taloudellista toimintakykyisyyttä heikentävät tekijät. Heikentäviä tekijöitä olivat gluteenittoman ruokavalion aiheuttamat korkeammat kustannukset sekä saatavuuteen liittyvät haasteet, pienemmät tulot, vertaistuen puuttuminen sekä vähäiset tiedot keliakiasta sairautena. Lisäksi kirjoituksissa näkyi yleisen maailmantilanteen sekä sosiaalipolitiikan vaikutukset etuuksiin ja niiden heikennyksiin ja tätä kautta koettuun taloudelliseen toimintakykyisyyteen.

Aiemman selvityksen mukaan keliakia aiheuttaa vuosittain 744 euroa lisäkustannuksia (Eduskunta, LA 61/2018 vp). Siksi ei ole yllättävää, että gluteenittoman ruoka-aineiden korkeammat hinnat näyttäytyivät vastauksissa tärkeänä taloudellista toimintakykyisyyttä heikentävänä tekijänä. Jokaisessa kirjoituksessa mainittiin gluteenittomien tuotteiden aiheuttamat taloudelliset lisäkustannukset ja kalliimpien tuotteiden merkitys ruokaostoksia tehdessä. Kirjoittajista moni koki erityisesti tietyt ruoka-aineet huomattavasti tavallisia tuotteita kalliimpina ja osti tämän vuoksi näitä vähän tai ei ollenkaan, kuten seuraavassa aineisto-otteessa kuvataan:

”Gluteenittomat tuotteet ovat paljon kalliimpia niin totta kai se vaikuttaa ostopäätöksiin. Myös se, että kaikissa kaupoissa ei aina ole saatavilla niitä gluteenittomia tuotteita mitä sillä hetkellä tarvitsi, niin vaikuttaa siihen, että pitää lähteä toiseen kauppaan ja sekin saattaa tuoda lisäkuluja. Kauppakäynnit pitää suunnitella tarkemmin, jotta saa kaiken ostettua.”

Ruokaostosten kalliimmat hinnat olivat osan kirjoittajien kokemuksissa johtaneet siihen, että välttämättömien menojen välillä joutui jatkuvasti pohtimaan, mitä oli varaa ostaa ja mitä jättää ostamatta. Erityisesti opiskelijat tai pienempituloiseksi itsensä mainitsevat vastaajat kirjoittivat ruokavalion aiheuttamat lisäkustannukset omaa taloudellista toimintakykyisyyttä heikentävänä tekijänä.

Taloudellista toimintakykyisyyttä heikentävänä tekijänä nousi aineistosta gluteenittoman ruoan kalliimpien hintojen ohella lisäksi gluteenittoman ruoan saatavuuteen liittyvät ongelmat. Vastaajat toivat ilmi, että kaikkia gluteenittomia tuotteita ei ollut aina saatavilla kaikissa elintarvikemyymälöissä ja tämä lisäsi taloudellisia kustannuksia liikkumisen kautta silloin, kuin tiettyjä tuotteita varten oli haettava muista myymälöistä. Keliakiaa sairastavat

olivat myös joutuneet ostamaan kalliimpia elintarvikkeita, kun gluteenittomia vaihtoehtoja oli ollut rajoitetusti saatavilla.

“Joskus olen joutunut ostamaan jotain kalliita ruokia sen takia että kaupassa on ollut vain yhtä merkkiä tiettyä tuotetta. Joskus hinnat voivat olla kaksin tai kolminkertaisia ja se kyllä tuntuu lompakossa.”

Toinen merkittävä taloudelliseen toimintakykyisyyteen vaikuttava tekijä oli analyysin perusteella vastaajan työttömyys tai pienemmät tulot. Erityisesti opiskelijoiden kohdalla taloudellinen toimeentulo näyttäytyi vastauksissa yhtenä taloudelliseen toimintakykyisyyteen vaikuttavista heikentävistä tekijöistä. Oza SS & muut (2016, 3-4) mukaan tulotasolla on vaikutusta keliakian oireiden vakavuuteen ja alemman tulotason potilailla oli suurempi todennäköisyys kokea vakavampia oireita verrattuna korkeampituloisiin potilaisiin. Tulotaso oli yhteydessä koettuun yleiseen terveydentilaan sekä keliakian oireisiin. Tämä näkyi aineistossa osan vastaajists kertomuksissa siinä, että mahdollisudet noudattaa keliakian edellyttämää gluteenitonta ruokavaliota olivat heikommat.

“Työttömyys ja elämäntilanne, jossa muutenkin on käytössä pienemmät tulot, vaikeuttaa keliakian hoitoa, koska ei ole mahdollista ostaa kaikkia gluteenittomia tuotteita joita normaalisti ostaisi ja ruokavaliota on yksipuolisempi.”

Taloudelliset huolet, jotka johtuivat esimerkiksi tulojen vähyydestä tai työttömyydestä, johtivat aineistossa kirjoittajien mukaan stressiin, joka puolestaan vaikutti negatiivisesti fyysiseen ja henkiseen hyvinvointiin. Tämä heikensi myös kykyä tehdä järkeviä taloudellisia päätöksiä, kun normaalisti käytettävissä oleva raha ei riittänyt kattamaan kaikkia välttämättömiä menoja tai osaa menoista joutui jättämään pois. Aiemmassa tutkimuksessa myös Sherradenin ja Huangin (2019, 4-8) ovat tunnistaneeet heikon taloudellisen toimintakyvyn yhteyden terveydelliseen ja emotionaaliseen haavoittuvuuteen. Keliakian nähtiin aineistossa epäsuorasti vaikuttavan taloudelliseen toimintakykyisyyteen taloudellisten seikkojen kautta, jotka ilmenivät erityisesti kalliimmassa ruokavaliossa ja sen kustannuksissa.

Yleinen maailmanpoliittinen tilanne ja ruoan hintojen nousu oli esillä osassa kirjoituksista. Monien gluteenittomien tuotteiden hinnat ovat kallistuneet verrattuna tavallisiin elintarvikkeisiin yleisen hintojen nousun myötä. Tämä näkyi kirjoituksissa, jossa keliakiaa sairastavat kokivat, että ruoka-aineiden hintojen nousu vaikutti erityisesti gluteenitonta ruokavaliota noudattaviin henkilöihin. Zechner (2019, 16-17) on tunnistanut yksilön

taloudellisen toimintakykyisyyden liittyvän olosuhteisiin sekä tämänhetkiseen poliittiseen aikakehykseen. Viimeaikaisten vuosikymmenten politiikka on yhä enemmän korostanut yksilöiden vastuuta ja taloudellinen toimintakyky ei ole vain yksilön ominaisuus, vaan se riippuu aina olosuhteista. Olosuhteiden vaikutus omaan taloudelliseen toimintakykyisyyteen maailmanpoliittisen tilanteen ja ruokien hintojen nousun kautta, näkyikin osassa kirjoituksia ja tämä muodostui yhdeksi taloudellista toimintakykyisyyttä heikentäväksi tekijäksi.

“Sosiaaliturvan leikkaukset huolestuttavat, koska tarkoittavat minulle sitä että rahaa ruokaan on käytettävissä vähemmän.”

Siinä missä hyvä tukiverkko toimi taloudellista toimintakykyä tukevana tekijänä, tukiverkon puute vaikutti vastaajien kirjoituksissa päinvastaisesti. Vertaistuen puuttuminen, kun kirjoittaja ei tuntenut muita keliakiaa sairastavia henkilöitä, oli esillä muutamassa kirjoituksessa. Vertaisryhmän tuen puuttuminen ilmeni kirjoituksissa ruoanlaitossa ja ruokaostoksien suunnittelussa. Eräs kirjoittaja koki perheensä ainoana keliakiaa sairastavana henkilönä, että ruokien suunnittelemisen oli keliakia- diagnoosin saamisen jälkeen aluksi haastavaa, koska ruoat piti valmistaa erikseen ja varmistaa että gluteeniton ruoka ei kontaminoitunut tavallisilla ruoka-aineilla. Kirjoittaja kertoi, että lähipiirissä ei ollut muita keliakikkoja ja joutui siksi selvittämään kaikki gluteenittomaan ruokavalioon liittyvät seikat itse.

“...lähipiirissäni muut eivät aina ymmärrä sairautta ja melko usein tulee tilanteita joissa joutuu kertomaan miksi en pysty syömään jotain ruokaa. Se aiheuttaa ahdistusta ja stressiä kyseisissä tilanteissa. Keliakia näkyy siis monessa arjen tilanteessa.”

Taloudellista toimintakykyä heikentävänä tekijänä aineistonanalyysissä ilmeni myös vähäinen ymmärrys keliakiasta sairautena. Tämä tuli esiin kirjoittajien kokemuksissa siitä, että keliakiaa tai sen edellyttämää gluteenitonta ruokavaliota ei ymmärretty täysin, joka saattoi aiheuttaa ylimääräisiä taloudellisia kustannuksia tai stressiä. Eräs kirjoittaja kertoi, että oli kohdannut usein epäluuloa siitä, kuinka tarkasti gluteenitonta ruokavaliota tulisi noudattaa. Lisäksi kirjoituksissa tuli esiin samassa taloudessa asuvien haasteet, jos keliakiaa sairastavan tuli erikseen ostaa omat ruoka-aineet gluteenittomina. Tämä aiheutti ylimääräisiä kustannuksia ja osaltaan stressiä ruoan kontaminaatiosta, koska keliakiaa sairastava voi saada oireita, vaikka ei itse söisi gluteenia, koska ruoanlaitossa käytetyt välineet eivät ole puhtaat.

“Haluaisin sanoa myös sen, että keliakia sekoitetaan joskus vehnäallergiaan ja ei tiedetä että myös muut viljat eivät sovi keliakiaakolle. Ja tämä tarkoittaa että en pysty syömään ruokaa jossa on vähän gluteenia vaan ruoan pitää olla täysin gluteenitonta. ... Joudun ostamaan joskus tapaamisiin omat ruoat ja niihin menee rahaa enemmän kuin että syötäisiin samaa ruokaa muiden kanssa.”

Edellisessä aineisto-otteessa kirjoittaja kertoi, että monet eivät tiedä, että keliakia on autoimmuunisairaus tai kuinka tärkeää täysin gluteenittoman ruokavalion noudattaminen on. Vastaaja kertoi, että muut ihmiset esimerkiksi työpaikalla tai koulussa eivät aina ymmärtäneet, että keliakikon täytyi kieltäytyä ruoasta, vaikka se sisältäisi vähän gluteenia.

Taloudellisen toimintakykyisyyden kohdalla keliakian vähäinen ymmärrys saattoi aiheuttaa kirjoituksissa lisäkustannuksia tilanteissa, joissa gluteenitonta ruokavaliota ei otettu etukäteen huomioon ja keliakiaa sairastavat joutuivat ostamaan tämän vuoksi omia kalliimpia tuotteita. Lisäksi gluteenittoman ruokavalion noudattaminen samassa taloudessa normaalia ruokavaliota noudattavien kanssa koettiin osittain taloudellista stressiä aiheuttavana tekijänä.

5.3 Yleinen toimintakyky

Analyysissä aineistosta erottui taloudellisen toimintakykyisyyden ohella myös kuvauksia vastaajien yleisestä toimintakyvystä muiden toimintakyvyn osa-alueiden kautta. Käsittelen tässä kappaleessa vastauksissa ilmenneitä teemoja, jotka kytkeytyivät toimintakyvyn muihin ulottuvuuksiin, jotka osaltaan tukivat kirjoittajien kokemia toimintamahdollisuuksia arjessa sekä niiden yhteyttä koettuun taloudelliseen toimintakykyisyyteen. Kirjoituksissa, joissa kuvailtiin toimintamahdollisuuksia yleisellä tasolla, kuvailtiin keliakian sosiaalisia, terveydellisiä sekä hyvinvointiin liittyviä vaikutuksia. Aiemmassa tutkimuksessa on selvitetty, että keliakia voi vaikuttaa eri tavoin henkilön koettuun fyysiseen sekä psyykkiseen terveyteen ja sosiaaliin suhteisiin yksilö- ja yhteiskunnallisella tasolla. Kirjoituksissa tuli näkyväksi vastaajien kokemukset yksilötasolla omasta toimintakykyisyydestään.

Taloudellisen toimintakykyisyyden viitekehyksessä korostetaan taloudellisen näkökulman ohella myös fyysisten, psyykkisten ja sosiaalisten tekijöiden merkitystä taloudelliseen toimintakykyisyyteen. Tutkielmani keskittyi taloudellisen toimintakykyisyyden tarkasteluun, mutta kirjoituksissa ilmeni myös kokemuksia muiden toimintakyvyn tekijöiden kautta, jotka osaltaan vaikuttivat henkilöiden taloudelliseen toimintakykyyn. Koettu hyvinvointi oli yksi teemoista, joka korostui kirjoituksissa. Jokaisessa kirjoituksessa kerrottiin keliakian vaikuttavan hyvinvointiin jollain tasolla. Osa kirjoittajista koki terveydentilansa huonommaksi keliakian vuoksi ja sairauden vaikuttavan hyvinvointiin ja omaan toimintakykyyn arjessa. Hyvinvointi näkyi kirjoituksissa psyykkisenä ja henkisenä hyvinvointina, jotka ilmenivät kirjoitusten kautta esimerkiksi psyykkisenä kuormituksenä, ja huolena omasta terveydestään. Nämä seikat taas olivat yhteydessä yleiseen toimintakykyyn.

“Ravintoloissa pystyy syömään normaalisti, mutta kaikissa paikoissa ei kerrota tarkkaan onko ruoka ihan täysin gluteenitonta ja joutuu miettimään tarkasti ottaako riskiä, kun oireet kestävät sitten sen useamman päivän... Suosin sellaisia ruokapaikkoja, joissa on ilmoitettu, että ruoka tehdään eri alustoilla kun tavallinen ruoka ja gluteenittomuus on varmistettu.”

Edellisessä aineisto-otteessa kirjoittaja kuvaa kokevansa stressiä tilanteissa, joissa ei ole mahdollista tietää tarkkaan pystyykö hän noudattamaan gluteenitonta ruokavaliota tulevassa tapahtumassa. Kirjoituksissa keliakiaa sairastavat kokivat enemmän stressiä ja huolta omasta terveydestään ja erityisesti hoitomuotona toimivan gluteenittoman ruokavalion noudattamiseen liittyvistä haasteista. Tämä taas tuli esiin kirjoituksissa kokemuksissa

erityisesti matkustaessa uusiin paikkoihin tai yllättävissä ruokailutilanteissa, joka ilmeni esimerkiksi stressinä sopivien gluteenittomien ruokien löytämisestä vieraassa ympäristössä.

Kokemus sairastamisesta "näkyttömästi" vaikutti monien vastaajien hyvinvointiin ja kirjoittajat kertoivat, että keliakia ei sairautena näkynyt ulospäin. Tämän takia sairautta joutui usein selittämään muille esimerkiksi ruokailutilanteissa. Tämä taas aiheutti ylimääräistä huolta ja stressiä. Aineistosta eräässä vastauksessa nousi myös esiin kokemus siitä, että ruoka ja ruokavalio oli liian suuressa roolissa arjessa. Tämä saattoi johtaa liialliseen kontrollin tunteen hakemiseen omista syömisistä ja aterioiden suunnittelu sekä varmistaminen gluteenittomasta ruokavaliosta vei paljon aikaa. Tämä taas lisäsi stressiä ja vaikutti siten koettuun hyvinvointiin arjen toimintakyvyssä. Syömisestä kontrollointi näkyi myös huolena siitä, että kaikki ruoka piti tarkistaa, niin kotona kuin muissakin paikoissa. Seuraavassa kirjoituksessa oli kiteytetty erityisruokavalion korostunutta roolia elämässä:

“Pelkäsin gluteenille altistumista ja otin silloin aika vakavasti ruokavalion noudattamisen. Tiedän että oireet eivät kestä kovin pitkään, mutta silti jatkuva huoli oli läsnä ruokailu tilanteissa.”

Pelko oireista oli yksi psyykkistä toimintakykyä kuvailevista seikoista. Jotkut vastaajista kokivat, että vaikka ruokavalio olisi kunnossa, oireet voivat silti jatkua. Eräs kirjoittaja kertoi keliakian hoitonsa olevan tasapainossa, mutta erinäiset oireet olivat jatkuneet gluteenittomaan ruokavalioon siirtymisen jälkeenkin. Tämä aiheutti lisää stressiä siitä, että ruokavalion suhteen oli oltava entistäkin tarkempi.

“Vaikka syön gluteenittoman ruokavalion mukaisesti niin oireet eivät ole lähteneet pois. Ja se väsymys ja heikko olo vaikuttaa myös siihen miten jaksaa tehdä hyviä ostospäätöksiä ja suunnitella talousasioita. Tämä vaikuttaa ainakin taloudelliseen toimintakykyyn sitä kautta että yleinen jaksaminen on ollut heikompaa vaikka gluteenittoman ruokavalion pitäisi helpottaa oireita.”

Gluteenille altistuminen ja siitä johtuvista oireista toipuminen aiheutti myös erälle kirjoittajalle stressiä siitä, ettei olo paranisi nopeasti ja miten tämä vaikuttaisi arjessa suoriutumiseen ja toimintakykyyn. Keliakiasta aiheutuvien oireiden pelon lisäksi huolta saattoi aiheuttaa pelko gluteenille altistumisesta. Tätä kuvasti seuraavan kirjoittajan kokemus siitä, että monissa tuotteissa ei hänen mukaansa ollut selkeästi ilmoitettu, oliko tuote täysin gluteeniton ja tämä taas aiheutti epävarmuutta tuoteselosteiden luotettavuudesta.

“Työkykyäni oli huonompi ennen diagnoosia juuri sen sairastelun vuoksi ja kyllä se jollain tavalla vaikutti talouteenikin kun ruoanlaittoon ei jaksanut käyttää aikaa ja ostin sitten vähän mitä sattuu.”

Keliakia-diagnoosin saaminen ja uuteen ruokavalioon tottuminen oli aihe, joka nousi esiin osasta kirjoituksista. Huomattavaa oli, että diagnoosin saamisen ajankohta näytti olevan yhteydessä siihen, millaisia haasteita kirjoittaja koki ruokavalion noudattamiseen ja koettuun hyvinvointiin liittyen. Vastajat, joiden diagnoosista oli kulunut enemmän aikaa, kokivat gluteenittoman ruokavalion noudattamisen helpompana ja yleinen toimintakyky näyttäytyi parempana. Jos kirjoittaja oli saanut keliakia- diagnoosin verrattain lyhyen ajan sisällä, korostui vastauksissa haasteet uuteen elämäntapaan totuttautumisessa ja stressinä gluteenittoman ruokavalion noudattamisesta. Psykkisen kuormituksen ja hyvinvoinnin osalta oli siten merkittävää se, kuinka kauan kirjoittaja oli sairastanut keliakiaa.

”Gluteeniton ruokavalio on tullut keliakiaan sairastumisen jälkeen tutummaksi ja yleisemminkin syön terveellisemmin. Sairaus ja gluteenittomuus eivät aiheuta ylimääräistä vaivaa enää ja se auttaa selviytymään taloudellisesti keliakian kustannuksista.”

Hyvinvoinnista erillisenä teemana kirjoituksissa muodostui terveyden luokka, joka nivoutui fyysisenä koetun terveyden ympärille. Osassa kirjoituksissa kerrottiin keliakian sairautena vaikuttaneet merkittävästi henkilön toimintakykyyn ja aiheuttavan fyysistä oireita, joita oli kuvailtu vastauksissa. Lisäksi kirjoituksissa kuvattiin muita keliakiaan liittyviä terveysongelmia, kuten väsymystä, heikentynyttä palautumista urheilun jälkeen sekä muita epämääräisiä oireita. Terveyteen ja fyysiseen toimintakykyyn liittyvät kuvaukset olivat kirjoituksissa keliakiaa sairastavien kokemuksia ennen kuin he olivat saaneet keliakia-diagnoosin. Diagnoosin saamisen jälkeen oireille oli löytynyt selitys, ja hoidon myötä ne olivat hävinneet tai vähentyneet. Keliakian terveyteen vaikuttavat oireet olivat osa fyysistä toimintakykyä kuvaavaa luokkaa ja sairauden merkitystä kuvattiin näissä kirjoituksissa.

“Keliakiaan sairastumisen jälkeen melkein kaikki ruokailutilanteet aiheuttivat stressiä ja välttelin sellaisia tilaisuuksia, joissa ei ollut tietoa, saako siellä täysin gluteenitonta ruokaa ja sekin että jos olisikin gluteenitonta niin onko valmistettu ilman että tulee kontaminaatiota gluteeniin.”

Kolmantena teemana yleisen toimintakyvyn pääluokassa erottui kirjoittajien kokemukset keliakian merkityksestä sosiaalisissa suhteissa. Keliakiolla oli vaikutusta myös keliakiaa sairastavien sosiaaliseen elämään, joka näyttäytyi syömisen ja ruoanlaiton sosiaalisen puolen kuvauksissa. Osa kirjoittajista kertoi kokeneensa ulkopuolisuuden tunteita, jotka liittyivät ruokailutilanteisiin. Kirjoituksissa kuvailtiin mm. tilanteita, joissa keliakiaa sairastavat olivat joutuneet jättämään ruokailun kokonaan välitse, koska ollut mahdollisuutta varmistaa, että ruoka oli täysin gluteenitonta.

“Työpaikan lounasravintolassa ilmoitettiin että ruoka on gluteenitonta ja kun kysyin tarkemmin että tehdäänkö ruoka erillään muista, jotta ei tule kontaminaatiota niin siihen ei osattu vastata. Tuon sen vuoksi omat eväät ja lounaat työpaikalle ja samalla säästän rahaa tällä tavoin.”

Aineisto-otteessa kirjoittajalle aiheutti stressiä työpaikan ruokalutilanteet, koska tarjolla ei ollut välttämättä gluteenittomia vaihtoehtoja, ja koki vaikeana, että joutui jatkuvasti kieltäytymään tai jättämään tarjoiltuja ruokia syömättä. Jatkuva ruokavalion selittäminen, miksi ei voi syödä jotain tai miksi ruokavalion noudattaminen oli niin tarkkaa, koettiin kuormittavana sosiaalisissa tilanteissa. Osassa kirjoituksia oli kerrottu kuitenkin myös siitä, miten läheisten ymmärrys keliakian oireista ja ruokavaliosta oli seikka, joka tuki sosiaalista toimintakykyä. Gluteenittoman ruokavalion erityispiirteet näyttäytyivät siten myös sosiaalisessa kontekstissa ja vaikuttivat näin ollen keliakiaa sairastavien yleiseen kokemukseen omasta toimintakyvystään taloudellisen toimintakykyisyyden ohella.

5.4 Keliakiakorvauksen merkitys etuusjärjestelmässä

Toinen tutkimuskysymykseni kohdistui keliakiakorvauksen merkitykseen etuusjärjestelmässä sekä yksilöiden taloudelliseen toimintakykyisyyteen vaikuttavana tekijänä. Tarkoituksena oli saada tietoa siitä, miten keliakiaa sairastavat kokevat tulevansa huomioiduksi etuusjärjestelmässä ja olivatko vastaajat saaneet muita etuuksia kattamaan ruokavalionsta johtuvat ylimääräiset kulut. Näiden kysymysten kautta tarkoituksena oli keskittyä rakenteelliseen näkökulmaan keliakian hoidosta keliakiaakioiden kertomana. Alaluokkina aineistosta erottui kirjoittajien kuvaukset ajallisesta muutoksesta ennen ja jälkeen korvauksen postumisesta sekä kokemus väliinpuotoamisesta etuusjärjestelmässä sekä muiden etuuksien saaminen taloudellisen toimintakykyisyyden ylläpitäjänä.

Aineiston analyysissä tuli esiin, että ennen ruokavaliokorvauksen lakkauttamista moni vastaajista koki, että korvauksella oli mahdollista kattaa keliakista aiheutuvia ylimääräisiä kuluja. Vaikka korvauksen määrä ei joidenkin vastaajien mukaan ollut rahallisesti kovin suuri, oli sillä kuitenkin vuositasolla suuri merkitys ruokakustannusten osalta. Huomionarvoista oli, että jokaisessa vastauksessa kerrottiin, että keliakiakorvauksella oli jonkinlaista merkitystä taloudelliseen toimintakykyyn. Moni vastaajista koki, että ruokavaliokorvauksen avulla oli mahdollista ostaa niitä gluteenittomia tuotteita, jotka muuten olisivat saattaneet jäädä ostamatta.

“Keliakiakorvaus, vaikka se ei ollut määrältään kovin suuri niin kyllä se kuukausitasolla ja vuodessa oli merkittävä lisä omaan talouteen. Tuli ostettua enemmän sellaisia gluteenittomia tuotteita esimerkiksi leipää jotka on paljon kalliimpia kuin normaalit tuotteet.”

Suurin osa vastaajista koki jonkinmuotoisen etuuden tarpeellisena. Etuuden lakkauttamisen jälkeen mahdollisuudet ostaa kalliimpia gluteenittomia tuotteita olivat vähäisemmät ja tällä oli vaikutusta esimerkiksi terveellisen ja kokonaisvaltaisen ruokavalion noudattamiseen.

“Se (keliaakiakorvaus) tulisi palauttaa, koska tiedetään että gluteeniton ruoka on kalliimpaa ja se tukisi keliaakikoiden mahdollisuuksia syödä monipuolisemmin.”

Ulkona syömiseen keliakiakorvauksen poistumisella ei kirjoittajien mukaan koettu olevan merkitystä, mutta gluteenittoman ruoan kalliimmat hinnat tunnistettiin myös ravintoloissa kalliimpina annoksina. Kirjoituksissa mainittiin, että keliakiakorvauksen puuttuminen tai

keliakian sairautaminen ei sulkenut pois mahdollisuutta syödä ravintoloissa ja monesti ravintoloissa oli mahdollista saada gluteeniton annos, mutta jotkut vastaajista saattoivat vältellä tietyissä ravintoloissa syömistä, jos ravintolasta ei ollut mahdollista saada tietoa ruokien valmistamisesta täysin gluteenittomasti. Myös ravintoloiden kalliimmat lisät gluteenittomalle ruoalle mainittiin osassa vastauksia ja näissä vastauksissa kirjoittajat myös kertoivat huomioivansa ravintoloiden mahdolliset lisäkustannukset ennen ulkona syöntiä.

Etuusjärjestelmässä väliinputoaminen muodosti toisen alaluokan keliakiakorvauksen merkityksen pääluokassa. Aiemmassa tutkimuksessa taloudellisen toimintakyvyn yhtenä osa-alueena on tunnistettu rakenteellisten toimintamahdollisuuksien kehys, joka puolestaan vaikuttaa yksilöiden kokemukseen toimintakykyisyydestään. Taloudellisiin toimintamahdollisuuksiin sisällytetään mm. osallisuus taloudellisista tuotteista, palveluista ja politiikkaohjelmista (Sherraden 2010, 4.). Moni kirjoittajista koki, että keliakian hoito jäi yksilön vastuulle ja etuusjärjestelmässä ei huomioitu keliakiaa sairastavia erityisryhmänä. Tämä näkyi esimerkiksi erään vastaajan kirjoituksessa:

“Ei mielestäni keliakiaa sairastavia huomioida tarpeeksi hyvin. Ei ole mahdollista saada lääkekorvauksia kun lääkettä keliakiaan ei ole ja vammaisetuus on vain alaikäisille. Kaikki kustannukset sairaudesta jää itse kustannettaviksi.”

Rakenteellisella tasolla toimintamahdollisuudet ilmenevät esimerkiksi yhteiskunnan etuuksien muodossa. Viitasalon (2018, 13) mukaan taloudelliseen toimintakykyisyyteen vaikuttavat rakenteelliset tekijät, jotka perustuvat esimerkiksi yhteiskunnan etuuksiin, ja yleisesti taloudellisten palveluiden saatavuuteen. Toimintamahdollisuuksien kohdalla keskeistä on lisäksi ymmärtää kuinka arvot sekä asenteet vaikuttavat taloudelliseen käyttäytymiseen sekä siihen kuinka taloudellinen toimintakykyisyys voi vahvistua rakenteisiin ja instituutioihin olosuhteisiin vaikuttamisella. Aineistossa keliakiaa sairastavat toivat esiin yhteiskunnan roolin sairausryhmien yhdenvertaisessa huomioinnissa ja tämän merkityksen yksilöiden mahdollisuuksissa vaikuttaa taloudelliseen toimintakykyisyyteensä. Moni kirjoittaja koki keliakiakorvauksen olleen toimiva ja oikea etuus keliakiaa sairastaville, koska se oli huomioinut sairausryhmän erityistarpeet ja kattanut kaikki keliakiaa sairastavat.

Muiden etuuksien kohdalla suurin osa vastaajista kertoi hakeneensa ja saaneensa Kelasta alle 16-vuotiaan vammaistukea. Vastaajista kukaan ei ollut saanut vammaistukea täysi-ikäisenä.

Moni vastaaja kertoi saavaansa tai hakeneensa muita etuuksia Kansaneläkelaitokselta. Kelalta saatuja etuuksia vastaajien kirjoituksissa olivat opintotuki, yleinen asumistuki sekä vammaisen kuntoutusraha. Yksi vastaaja oli kertonut lisäksi saaneensa joskus Kelan perustoimeentulotukea. Perustoimeentulotukea saanut kirjoittaja kertoi olleensa tietoinen, että keliakiaan voidaan myöntää täydentävää toimeentulotukea hyvinvointialueelta, mutta ei ollut kuitenkaan hakenut etuutta:

“Minulle on myönnetty Kelan toimeentulotukea ja selvitin että keliakiaan voi saada lisäosuuden kunnalta. En silti hakenut silloin täydentävää osaa, koska olin toimeentulotuella vain 2 kuukautta ja en kokenut sitä tarpeellisena.”

Seuraavassa aineisto-otteessa vastaaja kertoi, että vaikka ruokavaliokorvaus ei ollut suoraan vaikuttanut hänen taloudelliseen tilanteeseensa merkittäväällä tavalla, toivoi hän että keliakia huomioitaisiin sairausryhmänä yhteiskunnassa paremmin:

“Ehkä siinä, että kun ei ole mitään taloudellista etuutta enää, niin tietenkin rahaa on käytössä vähemmän ja ruokaan ei ole niin paljon käytettävissä olevaa rahaa. Jos olisi joku kohdennettu etuus niin luultavasti talouteen ja ruokaan liittyvät huolet olisivat pienempiä.”

Keliakiakorvaukseen liittyvissä vastauksissa nousi esiin myös muihin etuuksiin kohdistuvat leikkaukset, jossa erityisen merkittävänä taloudellisena tukena nähtiin asumistuki ja huolena asumistukeen kohdistuvat leikkaukset. Nämä kirjoitukset linkittyivät yhteiskunnan rakenteellisen tason toimintamahdollisuuksiin ja ajankohtaiseen sosiaalipoliittiseen tilanteeseen. Seuraavassa kirjoituksessa kuvattiin vastaajan huolta taloudellisesta tilanteesta etuuksiin kohdituvien leikkausten vuoksi:

“Saan asumistukea ja opintotukea ja nyt kun etuuksia ollaan karsimassa niin mietin vaan että miten jatkossa pystyy ostamaan tuotteita jotka muutenkin ovat tosi kalliita.

Kyllä siis ajattelen että keliakiaan pitäisi olla edelleen rahallinen korvaus tai etuus.”

Aineisto toi esille, että korvauksen poistaminen on tarkoittanut, että monella keliakiaa sairastavalla on ollut vähemmän taloudellista tukea elämiseen ja ruokavaliion ylläpitämiseen liittyvissä kustannuksissa. Keliakiakorvauksen poistaminen on vaikuttanut erityisesti pienempituloisten ja opiskelijoiden talouksiin, joissa gluteenittomien tuotteiden ostaminen voi lisätä kustannuksia huomattavasti. Aineiston analyysissä saadut tiedot vastasivat aiempaa

tutkimusta gluteenittomien tuotteiden kalliimmista hinnoista ja valottivat yksilöiden kokemuksia taloudellisesta toimintakykyisyydestään. Gluteenittomat tuotteet voivat olla huomattavasti kalliimpia kuin tavalliset tuotteet ja esimerkiksi leipä, pasta ja muut peruselintarvikkeet ovat usein hinnoiltaan korkeampia, mikä tuo lisäpainetta keliakiaa sairastavien talouteen. Tämä näkyi myös kirjoituksissa ja monessa vastauksessa kalliimmat elintarvikkeet olivat keskeisessä roolissa.

Keliakiakorvauksen poistumisen merkitys keliakiaa sairastavien taloudelliseen toimintakykyisyyteen muodosti tutkielmani ytimen, jonka ympärille muut aineistossa esiintulleet aiheet rakentuivat. Lopulta aineisto tarjosi tärkeää tietoa keliakiaa sairastavien toimintakyvystä niin taloudellisen, kuin muiden toimintakyvyn osa-alueiden kautta sekä katsauksen ruokavaliokorvauksen ja muiden etuuksien merkitykseen keliakiaa sairastavien kokemuksissa.

6 Johtopäätökset ja pohdinta

6.1 Tutkielman tulosten läpikäyntiä

Tässä tutkielmassa tarkastelin keliakiaa sairastavien kokemuksia taloudellisesta toimintakykyisyydestään sekä keliakiakorvauksen lakkauttamisen merkitystä koettuun taloudelliseen toimintakykyyn. Tutkielman tarkoitus oli selvittää, miten keliakiaa sairastavat ovat kokeneet taloudellisen toimintakykyisyytensä ruokavaliokorvauksen poistumisen jälkeen ja miten heidät on huomioitu etuusjärjestelmässä. Tutkimuskysymykset jakautuivat siten kahteen teemaan, jossa tarkoituksena oli ensinnäkin selvittää yleisesti keliakikoiden taloudellista toimintakykyisyyttä heidän itsensä kertomana sekä toiseksi tarkastella ilmiötä rakenteellisella tasolla etuusjärjestelmän kautta. Aineiston analysoin sisällönanalyysillä teemoittelemalla ja luokittelemalla aineistoa. Sisällönanalyysi oli sopiva menetelmä tutkielmaan, koska sen avulla pystyi tuottamaan uutta tietoa vielä varsin tutkimattomasta aiheesta. Teoriaohjaavan sisällönanalyysin periaatteen mukaisesti taustateorian aineistonanalyysissä käytin taloudellisen toimintakykyisyyden teoriaa.

Vaikka tutkielmani tarkoituksena oli selvittää keliakiaa sairastavien kokemuksia taloudellisesta toimintakykyisyydestä, sain kyselylomakeaineiston kautta myös tietoa sellaisista asioista, jotka eivät suoranaisesti liittyneet toimintakyvyn taloudelliseen näkökulmaan. Käyttämäni teoria ei toisin sanoen mielestäni täysin tavoittanut tarkastelemani ilmiön moni-alaisuutta, koska taloudellinen toimintakyky on vain yksi toimintakyvyn ulottuvuuksista ja teorian eri osa-alueet ovat vahvasti yhteydessä toisiinsa. Tässä suhteessa teoriaohjaava lähtökohta aineistonanalyysissä oli toimiva ratkaisu, koska se antoi aineistolle enemmän vapautta ja antoi mahdollisuuden käsitellä aineistossa esiin tulleita teemoja kirjoittajien omasta toimintakyvystään. Mielestäni tämä oli tutkielmani kannalta hyvä asia, koska se laajensi tutkimaani aihetta ja teki tutkielmasta toisaalta kiinnostavamman ja merkityksellisemmän.

Toimintakykyteoriaa pidetään yleisesti laajana viitekehyksenä ja tästäkin syystä aineiston laajeneminen muihinkin kuin taloudelliseen näkökulmaan oli mielestäni jo tutkimuksen lähtökohtia suunniteltaessa todennäköistä. Ajattelin siis, että kyselyaineisto saattaisi käsitellä myös muuta tietoa teoreettisen viitekehyksen ulkopuolelta ja tästä syystä teoriaohjaava analyysimenetelmä toimi aineiston kohdalla hyvin. Kyselyaineiston laajat vastaukset

osoittautuivat tutkielman kannalta merkityksellisiksi, koska vastaajat kuvasivat toimintakykyään eri näkökulmista – ei ainoastaan taloudellisen tai erityisruokavalion noudattamisen kautta, vaan myös sosiaalisten tilanteiden, työelämän haasteiden sekä lisäksi psyykkisen hyvinvoinnin näkökulmasta. Koin, että tämä rikastutti aineiston tulkintaa ja mahdollisti kokonaisvaltaisemman kuvan muodostamisen keliakiaa sairastavien toimintakyvystä arjessa myös taloudellisen ulottuvuuden ulkopuolelta.

Aiempaa tutkimusta tutkielmani teoriakatsaukseen liittyen on olemassa niukalti, mutta hyödynsin teoreettisessa viitekehyksessä muiden pitkäaikaissairauksien ja taloudellisen toimintakyvyn tutkimusta. Teorian rajaaminen ja aiemman tutkimuksen kartoittaminen oli tutkielmanteossa kaikista vaativin osa, koska suoraan aiheeseeni, eli keliakiakorvaukseen liittyvää tutkimusta ei ollut tutkielman tekoheikellä saatavilla. Täysin uuden aiheen tutkimisessa on omat haasteensa, mutta koin, että aiempi tutkimus pitkäaikaissairaiden tai keliakian taloudellisista kustannuksista antoivat hyvän lähtökohdan tutkielman tekemiselle.

Pitkäaikaissairauksien yhteys heikompaan taloudelliseen toimintakykyyn on osoitettu useammassa tutkimuksessa esimerkiksi Cagle & Ware (2019, 49-52) mukaan krooniset tai pitkäkestoiset sairaudet vaikuttavat henkilön taloudelliseen toimintakykyyn. Tutkielmani tulokset viittaavat vahvasti samoihin ilmiöihin, joita tässä aiemmassa tutkimuksessa on tuotu esiin. Aiemmassa tutkimuksessa keliakian taloudellisia kustannuksia oli tutkittu painottuen määrälliseen näkökulmaan sairauden aiheuttamista kustannuksista ja halusinkin omassa tutkielmassani tuoda tähän lisänä myös keliakiaa sairastavien kokemuksia omin sanoin kirjoitettuna. Mielestäni yksi merkittävistä tuloksia oli se, että jokaisessa kirjoituksessa keliakialla sekä ruokavaliokorvauksen lakkauttamisella oli ollut jonkinlaista merkitystä taloudelliseen toimintakykyyn. Taloudellinen toimintakyky näkyi olevan systemaattisesti yhteydessä toimintakyvyn muihinkin osa-alueisiin ja kirjoituksissa tämä myös korostui.

Keliakia vaatii tiukkaa gluteenitonta ruokavaliota elämän eri vaiheissa ja ruokavalion noudattaminen voi olla haasteellista ja tulla huomattavasti kalliimmaksi, koska gluteenittomat tuotteet ovat usein merkittävästi kalliimpia kuin tavalliset viljatuotteet. (Eduskunta, LA 61/2018). Aineistossa ilmeni, että keliakia aiheuttaa taloudellista painetta ja stressiä, erityisesti niille, jotka eivät ole työelämässä tai joilla on matalampi tulotaso.

Toinen tutkimuskysymys kohdentui sosiaaliturvajärjestelmään ja siihen, miten keliakiaa sairastavat kokivat etuusjärjestelmän huomioivan heidät, olivatko he saaneet muita taloudellisia etuuksia sekä miten nämä etuudet toimivat heidän kohdallaan. Keliakiakorvaus, joka aikaisemmin kattoi osan gluteenittoman ruokavalion kustannuksista, oli ollut monille tärkeä taloudellinen tukimuoto kirjoitusten perusteella. Pienempituloiset kirjoittajat kokivat, että pienikin taloudellinen etuus helpotti gluteenittoman ruokavalion noudattamista. Sairauden hoitomuotona toimivat kalliimmat gluteenittomat tuotteet jäivät yksilöiden omakustanteisiksi ja johti osan kirjoittajien kokemusten mukaan siihen, että ostopäätöksiä tehdessä jotkut ruoka-aineet saatettiin jätettiin kokonaan ostamatta.

Keliakia vaikuttaa paitsi elämänlaatuun myös toimintakykyyn monella tapaa. Monille sairastuneille se merkitsi kyselyaineiston kirjoituksissa jatkuvaa huolehtimista ruokavalion tarkasta noudattamisesta ja erityisruokavalioiden kustannuksista. Kun taloudellinen tuki lakkautettiin, jotkut vastaajista kokivat stressiä siitä, kuinka he pystyvät kustantamaan gluteenittoman ruokavalion aiheuttamat lisäkustannukset. Erityisesti pienituloisille tämä voi olla suuri haaste, koska gluteenittomat tuotteet eivät ole ainoastaan kalliita, vaan niiden saatavuudessakin voi olla ongelmia, kuten kyselyaineistossa tuli ilmi.

Keliakiakorvauksen lakkauttaminen on ollut poikkeuksellinen etuusjärjestelmän muutos, joka on vaikuttanut keliakiaa sairastavien elämään monin tavoin. Toisaalta on tärkeää huomioida, että tuki- ja etuusjärjestelmien muutokset eivät välttämättä vaikuta kaikkiin kohderyhmässä. Kuitenkin yhdenvertaisuuden kannalta voi olla problemaattista, että tietty sairausryhmä on jätetty kokonaan ilman taloudellista tukea sairautensa hoitoon.

Ruokavaliokorvauksen lakkauttaminen nosti myös esiin tärkeän kysymyksen siitä, kuinka yhteiskunta tukee sairautta sairastavien taloudellista hyvinvointia ja elämänlaatua. Onko yhteiskunnan vastuulla tarjota riittävä taloudellinen tuki, jotta sairastuneet voivat elää tasavertaisina muiden kanssa ilman, että heidän sairaudestaan johtuvat lisäkustannukset heikentävät heidän elämänlaatuaan? Vai onko keinoja, joilla taloudellista rasiitetta voidaan lieventää toisin tavoin, esimerkiksi lisäämällä tietoa sairaudesta tai gluteenittomien tuotteiden hintojen alentamisella? Näiden kysymysten pohtiminen on tärkeää, koska keliakiaa sairastavien taloudellinen toimintakyky on suoraan yhteydessä siihen, kuinka hyvin he pystyvät hallitsemaan sairauden asettamia haasteita ilman, että se aiheuttaa kohtuutonta taloudellista rasiitusta.

Keliakiakorvauksen lakkauttaminen on herättänyt yhteiskunnallista keskustelua siitä, kuinka paljon valtion ja terveydenhuoltojärjestelmän tulisi tukea erikoisruokavalioita sairastavia. Vaikka korvauksen poistumisen jälkeen moni on jäänyt ilman taloudellista tukea, julkista keskustelua on käyty myös siitä, miten tilannetta voisi parantaa. Tutkielmani aineisto toi esiin yksilökohtaisia kokemuksia siitä, miten keliakiaa sairastavat ovat kokeneet jääneensä etuusjärjestelmässä ikään kuin “väliinputoajiksi”, koska keliakikot nähtiin etuusjärjestelmässä ennemmin vammaisten, kuin pitkäaikaissairaiden kohderyhmässä. Kirjoittajat eivät kuitenkaan kokeneet sairauden vaikuttavan toimintakykyyn siinä määrin, miten vammaisuus määrittellään etuusjärjestelmässä ja jäivät tämän vuoksi ilman taloudellista tukea. Taloudellisten etuuksien puuttuminen taas merkitsi rajoitetumpia mahdollisuuksia noudattaa kalliimpaa gluteenitonta ruokavaliota.

Aineiston pohjalta herää siis kysymys, miten keliakiaa sairastavat voitaisiin huomioida paremmin sosiaaliturvajärjestelmässä, niin että kroonisen sairauden hoito ei rasittaisi taloudellisesti liikaa. Keinoja voisivat olla esimerkiksi tukimuotojen kehittäminen, jotka ottavat paremmin huomioon sairausryhmän erityistarpeet. Suomessa esimerkiksi eräs keino voisi olla tiedon jakaminen keliakikkojen taloudellisista sekä ravitsemuksellisista erityistarpeista, joka voisi lisäksi parantaa yleistä tietoa sairaudesta sekä sen vaatiman hoidon edellytyksistä ja tätä kautta helpottaa keliakiaa sairastavien toimijuutta yhteiskunnassa.

Myös taloussosiaalityön näkökulmasta tätä on aiheellista pohtia tarkemmin.

Taloussosiaalityön tavoitteisiin kuuluu vahvasti yhteiskunnallisiin rakenteisiin vaikuttaminen ja tämän voidaan nähdä koskevan myös sosiaaliturvaan liittyviä muutoksia. Viitasalon (2018, 10-14) mukaan yhteiskunnallisella tasolla toimimista kutsutaan asianajoksi ja sillä pyritään vaikuttamaan sosiaalisten toimintaympäristöjen rakenteisiin esimerkiksi vaikuttamalla eriarvoisuutta aiheuttaviin epäkohtiin palvelujärjestelmässä.

Keliakiakorvauksen lakkauttaminen voidaan osaltaan liittää laajempaan hyvinvointipoliittiseen keskusteluun, joka käsittelee terveydenhuollon rahoitusta, kansalaisten tasa-arvoa ja elämänlaadun parantamista, jota taloussosiaalityön asianajossa edistetään. Hyvinvointivaltio pyrkii takaamaan kansalaisilleen peruspalvelut ja turvaverkot, jotka tukevat sairastavien ja haavoittuvien ryhmien hyvinvointia.

Tutkielmani oli muodoltaan laadullinen tutkimus, joka tarkoittaa, että tämän perusteella ei voida tehdä yleistyksiä tutkittavasta asiasta tai ilmiöstä (Tuomi ja Sarajärvi 2018, 98-100.) Tutkielmani aineisto oli rajallinen, eikä sen perusteella voida tehdä kattavia yleistyksiä kaikista keliakiaa sairastavien taloudellisesta toimintakyvystä. Uskon tutkielmani kuitenkin antavan tietoa siitä, millainen merkitys keliakiakorvauksen poistumisella on osaan keliakiaa sairastavista ollut ja miten he ovat omien kokemusten kautta kuvanneet taloudellista toimintakykyisyyttään. Tutkielman tavoitteena oli siten tuoda uutta tietoa tutkimattomasta aiheesta omakohtaisten kokemusten kautta.

6.2 Jatkotutkimus

Tutkimani aiheen pohjalta keliakiaa sairastavien kohtaamat taloudelliset haasteet ja taloudellinen toimintakykyisyys eivät näyttäytyneet vain yksilöllisinä, vaan liittyivät laajempiin yhteiskunnallisiin ja poliittisiin keskusteluihin siitä, miten elinkustannukset, terveys sekä kroonisen sairauden hoito tulisi huomioida sosiaalihuollossa ja yhteiskunnassa. Tämä herätti myös aiheita jatkotutkimukselle, joita pohdin tässä kappaleessa.

Taloussosiaalityön tutkimuskentällä ja erityisesti sosiaalityön yksilökohtaisessa asiakastyössä erilaisten pitkäaikaissairaiden, kuten keliakiaa sairastavien kokonaistilannetta kartoittaessa olisi hyvä tunnistaa sairauden vaikutukset myös taloudellisesta näkökulmasta. Sosiaalityössä kohdataan yleisesti ottaen monesti taloudellisesti heikommassa asemassa olevia asiakkaita ja keliakikoilla gluteeniton ruokavalio voi aiheuttaa huomattavaa taloudellista rasitetta. Olisikin mielenkiintoista tutkia, miten taloussosiaalityössä pystytään tukemaan pitkäaikaissairaiden taloudellista toimintakykyisyyttä asiakastyön kautta. Tätä voisi tautkia esimerkiksi sosiaalityöntekijöiden itsensä kertomana tai asiakkaiden näkökulmasta.

Joissain vastauksissa viitattiin siihen, miten toimintakyvyn kokemukset vaihtelevat elämäntilanteen tai diagnoosin saamisesta kuluneen ajan mukaan. Jatkotutkimuksessa voitaisiin tarkastella toimintakykyä diagnoosin saamisen eri vaiheissa, esimerkiksi miten nuoret aikuiset kokevat keliakian arjessaan verrattuna ikääntyneisiin tai miten pitempään keliakiaa sairastaneet kokevat sen verrattuna vasta diagnoosin saaneisiin. Tämä voisi tuottaa tärkeää tietoa siitä, miten sairauden merkitys taloudelliseen toimintakykyyn muuttuu ajan myötä.

Osa vastaajista toi esiin työelämässä esiintyviä gluteenittomuuteen liittyviä haasteita, kuten lounasruokailun rajoitteita ja tarpeen omille ruokajärjestelyille. Näitä kokemuksia voisi tutkia esimerkiksi miten gluteenittomien ruokien saatavuutta pystyisi parantamaan ja sitä, millaista tukea keliakiaa sairastavat saavat työpaikoilla. Kyselyaineistossa näitä aiheita käsiteltiin osassa kirjoituksia, ja tätä voitaisiinkin tutkia laajemminkin.

Tarkasteltaessa meneillään olevaa toimeentulolain muutosta ja ruokavaliokorvauksen osittaista palauttamista, on tutkielman aihe erityisen ajankohtainen. Yksi mielenkiintoisimmista jatkotutkimuksen aiheista voisikin olla tutkia tulevaisuudessa sitä, onko keliakian aiheuttamien ylimääräisten kustannusten huomiominen osana toimeentulotuen perusosaa, vaikuttanut toimeentulotukea saavien keliakiaa sairastavien taloudelliseen tilanteeseen ja toimintakykyyn. Tutkielmassani olen tarkoituksella tarkastellut keliakiakorvauksen *merkitystä* keliakiaa sairastavien taloudelliseen toimintakykyyn, ja rajannut näin korvauksen vaikutukset pois. *Vaikutusten* tutkiminen vaatii merkityksen sijaan myös aiempaa tutkimusta aiheesta, jota tutkielman kirjoitushetkellä ei ole ollut saatavilla. Tutkielmani on kuitenkin tuonut uutta tietoa aiheesta ja kun etuusjärjestelmä on kohtaamassa muutoksen lakiuudistuksen kautta, voitaisiin näiden tietojen pohjalta antaa lähtökohtia uudelle tutkimukselle.

Keliakiakorvauksen osittaisen palauttamisen vaikutuksia ei toki voida ennustaa etukäteen, mutta aiemman tutkimuksen ja oman tutkielmani tulosten pohjalta korvauksen palauttaminen voi edistää keliakiaa sairastavien taloudellista tilannetta ja vähentää sairauden aiheuttamia lisäkustannuksia, kuten muita terveysongelmia, jotka voivat johtua esimerkiksi ruokavalion noudattamattomuudesta. Lisäksi korvauksen palauttaminen voi tukea pitkäaikaissairaiden kokemusta sosiaali- ja terveyspalveluiden yhdenvertaisuudesta kaikille.

Lähteet

Aaltonen K. (2017) Affordability of medicines from the pharmaceutical system perspective: Comparative analysis of Finland and New Zealand. Helsinki: Kela, 83-91.

[Tutkimuksia146.pdf](#) Viitattu 3.9.2024

Alasuutari, P. (2011) Laadullinen tutkimus 2.0. 4. Uudistettu painos. Tampere: Vastapaino, 40-41.

Bozord, R., Lee, R., Mårild, K. & Murray, A. (2024) The Economic Iceberg of Celiac Disease: More Than the Cost of Gluten-Free Food. *Gastroenterology* Vol: 167, 172-182.

<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0016508524004803> Viitattu 2.9.2024

Callahan, C., & Jacobson F. & Imboden, R. (2020) Introduction: background, history and need. Teoksessa Callahan, C. & Jodi F. & Imboden, R. (toim.) *The Routledge Handbook on Financial Social Work*. New York: Routledge, 2.

<https://research-ebSCO-com.ezproxy.utu.fi/c/sk551e/search/details/sbpoptstrf?db=nlebk> Viitattu 11.9.2024

Cagle, J. & Ware, O. (2019) Maximizing Financial Capability During Acute and Chronic Medical Conditions. Teoksessa Callahan, C. & Jodi F. & Imboden, R. (toim.) *The Routledge Handbook on Financial Social Work*. New York: Routledge, 49-52.

<https://research-ebSCO-com.ezproxy.utu.fi/c/sk551e/search/details/sbpoptstrf?db=nlebk> Viitattu 13.9.2024

Caplan, M. & Sherraden, M. & Bae, J. (2018) Financial Capability as Social Investment. *Journal of sociology and social welfare* 45 (4) Kalamazoo: Western Michigan University, School of Social Work, 154.

<https://research-ebSCO-com.ezproxy.utu.fi/c/sk551e/viewer/pdf/gskoyhnlly5?route=details>

Viitattu: 12.11.2024

Coburn, S., Rose, M., Parker, M., Suslovic, W., Weisbrod, V., Kerzner, B., Streisand, R. & Kahn, I. (2020) Mental Health Disorders and Psychosocial Distress in Pediatric Celiac Disease. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition*: Volume 70, Issue 5.
<https://onlinelibrary-wiley-com.ezproxy.utu.fi/doi/10.1097/MPG.0000000000002605> Viitattu 2.9.2024

Delavega, E. & Reyes Cordero, K. (2019) The Ethics of Financial Social Work. *Journal of Social Work Values and Ethics* 16 (2) Harrisburg: White Hat Communications, 81-82.
<https://research-ebSCO-com.ezproxy.utu.fi/c/sk551e/viewer/pdf/w2viuhmxlb?route=details>
Viitattu 16.3.2024

Despard, M., Chowa, G. & Hart, L. (2012) Personal Financial Problems: Opportunities for Social Work Interventions? *Journal of Social Service Research* 38(3) London: Taylor & Francis Group, 343–350.
<https://research-ebSCO-com.ezproxy.utu.fi/c/sk551e/viewer/pdf/d6xsjl7rub?route=details>
Viitattu 15.3.2024

HE 133/2024: Hallituksen esitys eduskunnalle laiksi toimeentulotuesta annetun lain muuttamisesta.
https://www.eduskunta.fi/FI/vaski/HallituksenEsitys/Sivut/HE_133+2024.aspx Viitattu 2.1.2024

Keliakialiitto (2022) Gluteeniton elämä 2/2022, Tampere: Keliakialiitto ry, 3-10.

Heikkilä, P. (2022). Hoitamattomaan keliakiaan liittyvät kustannukset. Tampere: Keliakialiitto ry, 3,22
https://www.keliakialiitto.fi/site/assets/files/19263/keliakian_komplikaatioiden_kustannukset_2022-1.pdf Viitattu 5.2.2024

Hirsijärvi, S. & Hurme, H. (2008) Tutkimushaastattelu: teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Gaudeamus Helsinki University Press 2008, 34-35.

Johnson, E. & Sherraden, M. (2007) From financial literacy to financial capability among youth. The journal of sociology & social welfare 34 (3) Western Michigan University, School of Social Work, 119–146.

<https://research-ebsco-com.ezproxy.utu.fi/c/sk551e/viewer/pdf/4foxzmahgz?route=details>

Viitattu 14.4.2023

Keliakialiitto (2015) Keliakia sairautena ja perusteet ruokavaliokorvauksen säilyttämiselle 2015. <https://docplayer.fi/8522092-Keliakia-sairautena-ja-perusteetruokavaliokorvauksensailyttamiselle.html> Viitattu: 1.10.2024

Keliakialiitto. Mikä on keliakia?

<https://www.keliakialiitto.fi/keliakia/sairaus/> Viitattu 2.10.2023

Keliakialiitto ry (2013) Keliakia-lehti 3/2013, Tampere: PunaMusta Oy, 18-19

Keliakialiitto ry (2015) Keliakia-lehti 1/2015, Tampere: PunaMusta Oy, 8-9.

Keliakia. Käypä hoito -suositus. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Gastroenterologiayhdistys ry:n asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim, www.kaypahoito.fi/hoi08001 Viitattu 22.3.2023

Kela. 16-vuotta täyttäneen vammaistuki. https://www.kela.fi/fi_FI/vammaistukiaikuiselle Viitattu 12.11.2023

Kela. Toimeentulotuki. <https://www.kela.fi/toimeentulotuki> Viitattu 12.11.2023

King, J. & Jeong, J. (2020) Incidence of Celiac Disease is Increasing Over Time: A Systematic Review and Meta-analysis. The American Journal of Gastroenterology. United States: Wolters Kluwer, 507-525.

https://libkey.io/libraries/348/articles/368960184/full-text-file?utm_source=api_931 Viitattu 23.1.2023

KK 909/2020: Kirjallinen kysymys keliakiakorvauksen palauttamisesta ja hallituksen keliakiakorvausta koskevasta selvityksestä.

https://www.eduskunta.fi/FI/vaski/Kysymys/Sivut/KK_909+2020.aspx Viitattu 3.10.2024

LA 61/2018: Lakialoite laiksi vammaisetuuksista annetun lain muuttamisesta.

https://www.eduskunta.fi/FI/vaski/Lakialoite/Sivut/LA_61+2018.aspx Viitattu 23.1.2024

LA 70/2020: Lakialoite laiksi vammaisetuuksista annetun lain 2 ja 14 §:n muuttamisesta.

https://www.eduskunta.fi/FI/vaski/Lakialoite/Sivut/LA_70+2020.aspx Viitattu 23.1.2024

LA 52/2011: Laki vammaisetuuksista annetun lain 14 ja 51 §:n muuttamisesta Eduskunnalle.

<https://www.eduskunta.fi/FI/Vaski/sivut/trip.aspx?triptype=ValtiopaivaAsiakirjat&docid=la+52/2011> Viitattu 23.1.2024

Lohi, S. Mäki M, Montonen, J. Knekt, P., Pukkala, E., Reunanen, A. & Kaukinen, K. (2009) Malignancies in cases with screening-identified evidence of coeliac disease: a long-term population-based cohort study. Tampere: Tampereen yliopisto, 643-647. <https://gut-bmj-com.ezproxy.utu.fi:2443/content/58/5/643> Viitattu: 2.3.2024

Mäki, M. (2006) Teoksessa Keliakia (toim.) Mäki, M., Collin, P., Kekkonen, L., Visakorpi, J. & Vuoristo, M. Duodecim Keliakialiitto. 1.painos. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy, 20–21.

Nussbaum, M. (2011) Creating Capabilities: The Human Development Approach. Harvard University Press, 2011. JSTOR, 21-22, 85.

<https://ebookcentral.proquest.com/lib/kutu/detail.action?pq-origsite=primo&docID=3300953> Viitattu 5.3.2024

Oza, SS., Akbari, M., Kelly, CP., Hansen, J., Theethira, T., Tariq, S., Dennis, M. & Leffler, D. (2016) Socioeconomic Risk Factors for Celiac Disease Burden and Symptoms. J Clin Gastroenterol. 2016 Apr;50(4), 3-4.

https://journals.lww.com/jcge/abstract/2016/04000/socioeconomic_risk_factors_for_celiac_disease.10.aspx Viitattu 2.3.2024

Rantala, I. (2015) Laadullisen aineiston analyysi tietokoneella. Teoksessa R. Valli & J. Aaltola (Toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin 2. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. Jyväskylä: PS-kustannus, 108.

Richmond, M. (1917) Social Diagnosis. New York, Russell Sage Foundation, 1917.
Baltimore, Md.: Project MUSE, 2016.

Robeyns, I. (2017) Wellbeing, Freedom and Social Justice: The Capability Approach Re-Examined. Cambridge, UK: Open Book Publishers, 9.

<https://directory.doabooks.org/handle/20.500.12854/27551> Viitattu 11.10.2024

Rodrigo, L. (2006) Celiac disease. World J Gastroenterol 2006. Revista española de enfermedades digestivas. 2006 Vol. 98 (6), 397-407.

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/17075969/> Viitattu 12.11.2023

Sherraden, M. S. (2010) Financial capability: what is it, and how can it be created? (CSD Working Paper No. 10-17). St. Louis, MO: Washington University, Center for Social Development, 1-2. https://openscholarship.wustl.edu/csd_research/644/ Viitattu 8.9.2024

Sherraden, M. & Huang, J. (2019) Financial Social Work. The Encyclopedia of Social Work. Financial social work. In C. Franklin et al. (Eds.) Encyclopedia of Social Work, 2-8 <https://doi.org/10.1093/acrefore/9780199975839.013.923>. Viitattu 8.9.2024

Sen, Amartya (1995) Inequality Reexamined. Oxford: Oxford University Press.

Sosiaalihuoltolaki 1301/2014

<https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2014/20141301> Viitattu 12.2.2025

SOSTE Suomen sosiaali- ja terveys ry (2018) Pitkäaikaissairauksien vaikutukset toimeentuloon. <https://www.soste.fi/toimeentulo/pitkaaikaissairauden-vaikutukset-toimeentuloon/> Viitattu 2.3.2024

Taylor, M. (2011) Measuring Financial Capability and its Determinants Using Survey Data

Social indicators research. 2011-06, Vol.102 (2) Dordrecht: Springer, 2, 17.

<https://research-ebSCO-com.ezproxy.utu.fi/c/urqili/viewer/pdf/gxu77ixdbb?route=details>

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. (2018). Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi, 87-89, 93-100, 109, 126-131.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta (2019) Ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettiset periaatteet ja ihmistieteiden eettinen ennakoarviointi Suomessa. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohje 2019. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan julkaisu 3/2019. Helsinki: Tutkimuseettinen neuvottelukunta. https://tenk.fi/sites/default/files/202101/Ihmistieteiden_eettisen_ennakoarvioinnin_ohje_2020.pdf Viitattu 10.3.2024

Valtioneuvosto. Pääministeri Petteri Orpon hallitusohjelma 20.6.2023

<https://valtioneuvosto.fi/hallitukset/hallitusohjelma/> Viitattu: 6.7.2024

Viitasalo, K. (2018) Äitien pyrkimykset ja toimintamahdollisuuksien valikko: käsitteellinen tutkimus äitien taloudellisista toimintamahdollisuuksista. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto. Jyväskylä studies in education, psychology and social research 606. Väitöskirja. 9-14, 97-98.

Viitasalo, K. (2019) Mistä taloussosiaalityössä on kyse? Teoksessa Karjalainen, S., Zechner, M. & Viitasalo, K. Avauksia taloussosiaalityöstä. Kokkola: Jyväskylän yliopisto. Kokkolan yliopistokeskus Chydenius, 8-12, 97. <https://jyx.jyu.fi/bitstream/handle/123456789/64919/978-951-39-7780-1.pdf?sequence=2&isAllowed=y>.

Vilkka, H. (2021) Tutki ja kehitä. Jyväskylä: PS-kustannus.

Zechner, M. (2019) Olosuhteet vaikuttavat taloudelliseen toimintakykyyn. Teoksessa Teoksessa Karjalainen, S., Zechner, M. & Viitasalo, K. Avauksia taloussosiaalityöstä. Kokkola: Jyväskylän yliopisto. Kokkolan yliopistokeskus Chydenius 16-17.

<https://jyx.jyu.fi/bitstream/handle/123456789/64919/978-951-39-7780-1.pdf?sequence=2&isAllowed=y>. Viitattu 10.11.2024

Liite 1.

Keliakiakorvauksen lakkauttamisen merkitys keliakiaa sairastavien taloudelliseen toimintakykyyn

1. Mikä on sukupuolesi?

- Nainen
- Mies
- Muu
- En halua kertoa

2. Mihin ikäryhmään kuulut?

- alle 30-vuotias
- 30-50-vuotias
- yli 50-vuotias

3. Mikä on asumis -ja perhemuotosi?

- Asun yksin
- Pariskunta ilman lapsia
- Lapsiperhe
- Asun vanhempieni kanssa
- Muu

Osa 1. Toimintamahdollisuudet

4. Kerro omin sanoin, miten koet keliakian sairautena tai keliakiakorvauksen lakkauttamisen vaikuttavan omaan taloudelliseen tilanteeseesi?

5. Miten koet gluteenittoman ruokavalion vaikuttavan ostopäätöksiisi?

6. Onko keliakia tai keliakiakorvauksen lakkauttaminen vaikuttanut mielestäsi mahdollisuuteen syödä ulkona? Jos, niin miten?

7. Onko keliakiakorvauksen lakkauttamisella ollut vaikutuksia sosiaalisiin suhteisiisi (perhe, ystävyysuhteet, yms.)? Jos, niin millaisia?

8.

Onko ruokavaliokorvauksen lakkauttamisella ollut vaikutuksia yhteiskunnassa toimimiseesi (esimerkiksi koulutukseen, työllistymiseen, harrastustoimintaan, yms.)? Jos, niin minkälaisia?

9. Onko jotain muita asioita, jotka ovat auttaneet sinua selviytymään taloudellisesti keliakiasta aiheutuvien kustannusten kanssa? Mikä sinua on auttanut?

Osa 2. Keliakia etuusjärjestelmässä

10. Miten koet, että keliakiaa sairastavat huomioidaan tällä hetkellä etuusjärjestelmässä?

11. Oletko hakenut tai saanut etuuksia kattamaan keliakian aiheuttamia kustannuksia? Jos olet, niin mitä?

12. Millaisena koet omalla kohdallasi keliakiakorvauksen tai sen lakkauttamisen merkityksen osana etuusjärjestelmää?

13. Onko jotain muuta, mitä haluat vielä ottaa esille aiheeseen liittyen?

Liite 2.

Verkkokyselylomake ja saatekirje

Hei!

Olen viimeisen vuoden sosiaalityön opiskelija Turun yliopistolta ja kirjoitan pro gradu -tutkielmaa keliakiakorvauksen merkityksestä keliakiaa sairastavien taloudelliseen toimintakykyyn.

Tutkielmami tavoitteena on tuottaa tietoa keliakiaa sairastavien taloudellisesta toimintakyvystä sekä keliakiakorvauksen lakkauttamisen merkityksestä osana etuusjärjestelmää. Keliakiakorvaus lakkautettiin vuonna 2016 ja etuuden palauttamista osittain on suunniteltu vuonna 2025. Keliakia voi aiheuttaa tutkimusten mukaan huomattavasti taloudellisia lisäkustannuksia gluteenittomien tuotteiden yleisesti kalliimpien hintojen vuoksi. Haluankin selvittää miten keliakiaa sairastavat ovat kokeneet taloudellisen toimintakykyisyytensä sekä ruokavaliokorvauksen poistumisen.

Kysely koostuu avoimista kysymyksistä sekä perustietolomakkeesta.

Jos sinulla on kysymyksiä kyselyyn tai pro gradu -tutkielmaan liittyen, voit olla yhteydessä minuun sähköpostitse vilma.i.jaakkola@utu.fi.

Kyselyyn vastaaminen

Kyselyyn vastaaminen on vapaaehtoista ja siihen voi vastata vain kerran. Aineisto käsitellään nimettömänä ja täysin luottamuksellisesti.

Ystävällisin terveisin

Vilma Jaakkola

sosiaalityön maisterivaiheen opiskelija Turun yliopistosta