

Niina Heinonen & Minna Riippa
”LAPSENI LASIN TAKANA”-
Vanhemman kokemus nuoren sairastaessa syömishäiriötä

Opinnäytetyö
CENTRIA AMMATTIKORKEAKOULU
Hoitotyön koulutusohjelma
Joulukuu 2012

”Se oli jotenki niinkö lasin takana mulle koko lapsi, se oli aivan eri maailmassa ku minä. Vaikka mä huusin sen lasin läpi niin se ei kuullu.”

Suuri kiitos vanhemmille, jotka jakoivat oman kokemuksensa meidän kanssamme.

Niina & Minna

TIIVISTELMÄ OPINNÄYTETYÖSTÄ

Yksikkö Hyvinvoinnin- ja kulttuurin yksikkö, Kokkola	Aika Joulukuu 2012	Tekijä/tekijät Niina Heinonen & Minna Riippa
Koulutusohjelma Hoitotyön koulutusohjelma, Terveystieteiden yksikkö		
Työn nimi ”LAPSENI LASIN TAKANA”- Vanhemman kokemus nuoren sairastaessa syömishäiriötä		
Työn ohjaaja TtM Soili Vuollo	Sivumäärä 68+4	
Työelämäohjaaja Brita Kotala, Pohjanmaan Syömishäiriöperheet ry		
<p>Opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata vanhemman kokemuksia nuoren syömishäiriön tunnistamisesta, hoidosta ja elämästä sairastuneen kanssa. Tavoitteenamme oli saada tietoa vanhempien kohtaamiseen, kun perheen nuori sairastaa syömishäiriötä.</p> <p>Opinnäytetyön lähtökohtana oli tutkia vanhemman omia kokemuksia elämästä sairastuneen nuoren rinnalla. Työssä käytettiin kvalitatiivista tutkimusmenetelmää. Aineiston keruumenetelmänä oli teemahaastattelu, johon sisältyi kolme eri teema- aluetta: Vanhemman kokemus nuoren sairastumisesta syömishäiriöön, vanhemman kokemus nuoren syömishäiriön hoidosta sekä vanhemman kokemus elämästä syömishäiriötä sairastavan nuoren kanssa. Kohderyhmä valittiin ja aineisto kerättiin yhteistyössä Pohjanmaan Syömishäiriöperheet ry:n kanssa. Haastatteluihin osallistui kuusi vanhempaa ja analyysimenetelmänä käytettiin sisällönanalyysia.</p> <p>Opinnäytetyömme tuloksen mukaan vanhemmat tunnistavat nuoren syömishäiriön oireita, mutta eivät osaa yhdistää oireita sairauteen. Vanhemmat kokivat hoitotyön ammattilaisten tiedot syömishäiriöstä puutteelliseksi. Lisäksi hoitohenkilökunnan tukea kaivattiin lisää nuoren hoidon aikana. Nuoren sairastuminen koettiin useimmin järkytyksenä. Nuoren syömishäiriö aiheutti vanhemmille jatkuvaa pelkoa ja he kokivat sairauden elämää hallitsevana. Vanhemmat hakivat syitä nuoren sairastumiselle useimmin omasta elämästä. Suurena voimavarana vanhemmat kokivat puhumisen ja keskustelun sairaudesta muiden samaa kokeneiden vanhempien kanssa.</p> <p>Opinnäytetyömme tulokset olivat samansuuntaiset aiemmin tehtyjen tutkimusten kanssa, jotka käsittelevät vanhemman kokemuksia nuoren syömishäiriöstä. Tämän opinnäytetyön tulosta voi hyödyntää hoitotyössä, jossa kohdataan vanhempia joiden nuori sairastaa syömishäiriötä tai muuta kroonista sairautta.</p>		
Asiasanat krooninen sairaus, selviytyminen, syömishäiriö, syömishäiriön hoito, tunteet, vanhemman kokemus		

ABSTRACT

CENTRIA UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES Unit of Health, Welfare and Culture	Date December 2012	Author Niina Heinonen & Minna Riiippa
Degree programme Degree Programme in Nursing, Public Health Nurse		
Name of thesis "MY KIDS BEHIND THE GLASS"- A Young Parent's Experience when Suffering from an Eating Disorder		
Instructor Senior Lecturer, Soili Vuollo	Pages 68+4	
Supervisor Brita Kotala, Pohjanmaan Syömishäiriöperheet ry.		
<p>A purpose of this study was to describe parent's experiences on how to recognize a young person's eating disorder, about treatment and about the life with a diseased young. The objective of this study was to get information how to face parents when a young person in family is suffering from an eating disorder.</p> <p>The foundation was to explore the parent's own experiences on living beside a diseased young. In this study we used qualitative research method. We collected our material by using theme interview which included three theme areas; parent's experience when a young is diagnosed with an eating disorder, the parent's experience while seeking a treatment and about the treatment as well as the parent's experience about the life with diseased young. We cooperated with Pohjanmaan Syömishäiriöperheet ry and we collected our material and chose our target group from Pohjanmaan Syömishäiriöperheet ry. We interviewed six parents and we used contents analysis as the method of analysis.</p> <p>According to the results of this study parents identify the symptoms of the eating disorder but they can't combine the symptoms with a disease. Parents felt that professional nurses have a lack of information about the eating disorder. Parents also needed more support from the nurses during a young person's treatment period. Mostly parents felt that the disease was experienced as a shock. The eating disorder caused fears for the parents and they felt that the disease controls their lives. Parents searched for the reasons for the disease from their own lives mostly. Parents felt that discussion about the disease with other parents who had same experience was important and a great resource.</p> <p>The results of our study were similar with other research studies which had been made earlier and handled the parent's experience about a young person's eating disorder. The results of this study maybe used in treatment where you meet parents who have a youngster suffering from the eating disorder or some other chronic disease.</p>		

Key words

A Chronic disease, survival, an eating disorder, treatment of the eating disorder, feelings, the parent's experience

**TIIVISTELMÄ
ABSTRACT
SISÄLLYS**

1 JOHDANTO	1
2 NUORUUSIKÄ JA SYÖMISHÄIRIÖ	3
2.1 Nuoruusiän fyysinen, psyykinen ja sosiaalinen kehitys	3
2.2 Syömishäiriö sairautena	4
2.3 Syömishäiriöön altistavat tekijät	8
2.4 Syömishäiriön tunnistaminen ja sairauden eteneminen	10
2.5 Nuoren syömishäiriön hoito	12
2.5.1 Hoitoon hakeutuminen	13
2.5.2 Hoidon toteuttaminen	15
2.5.3 Avohoito ja osastohoito	16
2.5.4 Liikunnan ja ravinnon merkitys hoidossa	17
2.5.5 Hoidon jatkuvuus	18
3 VANHEMMUUS JA NUOREN KROONINEN SAIRAUUS	21
3.1 Vanhempien sopeutuminen nuoren sairauteen	22
3.2 Vanhempien tunteet nuoren sairastuttua	23
3.3 Perheen tuen tarve ja selviytyminen	25
3.3.1 Vanhempien antama tuki nuorelle	26
3.3.2 Perheen tukeminen	28
3.3.3 Vanhemman vertaistuki toiminta	29
3.3.4 Taloudellinen tuki	31
4 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITE	32
5 TUTKIMUSAINEISTO JA MENETELMÄ	33
6 KOHDERYHMÄ JA AINEISTONKERUU	35
7 AINEISTON ANALYYSI	38
8 EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS	40
9 TUTKIMUSTULOKSET	43
9.1 Nuoren sairastuminen syömishäiriöön	43
9.2 Nuoren syömishäiriön hoito	45
9.3 Nuoren syömishäiriön vaikutus vanhemman elämään	49
10 JOHTOPÄÄTÖKSET	54
11 POHDINTA	58
LÄHTEET	63
LIITTEET	

1 JOHDANTO

Anoreksian on todettu olevan kolmanneksi yleisin teini-ikäisten tyttöjen sairaus. Tyypillisin puhkeamisikä on 10–14 vuotta. STAKES:n tekemän tutkimuksen mukaan oma paino ja ulkonäkö ovat suurin huolenaihe nuorten keskuudessa. Etenkin tytöt kokevat laihuuden ehdottomana ja itsestään selvänä asiana, johon tulee pyrkiä. (Savukoski 2008, 16–17.) Länsimaiseen 2000-luvun kulttuuriin kuuluu kauneuden ja laihuuden ihannointi. Etenkin naisilta edellytetään tietyn tyyppistä vartaloa, jonka valttikortti on hoikkuus. Mediassa merkittävien puheenaihe on viime vuosina ollut lisääntynyt lihavuus sekä laihdutusvinkit. (Keski-Rahkonen, Charpentier & Viljanen 2010, 30–31; Savukoski 2008, 13, 15.)

Syömishäiriö on psyyken ja kehoon vaikuttava sairaus (Käypähoito 2009). Syöminen muuttuu sairaudeksi, kun se alkaa häiritä ja hallita omaa tai muiden elämää (Keski-Rahkonen ym. 2010, 13–14). Sairaudelle on olemassa altistavia, laukaisevia ja ylläpitäviä tekijöitä. Tällaisia tekijöitä ovat usein media, kulttuuri, perhe, nuoren henkilökohtaiset tekijät sekä perintötekijät. (Heller 2006, 145; Suokas & Rissanen 2011, 349.) Aiemmin tehdyissä tutkimuksissa syytä nuoren syömishäiriöön sairastumiseen on haettu perheen sisältä. Tämä on lisännyt vanhempien tuskaa ja itsensä syyttämistä vaikuttaen näin negatiivisesti perheen voimavaroihin. Uusimmat tutkimukset ovat kuitenkin osoittaneet, että ei ole mitään yksittäistä perheen sisäistä syytä, jonka vuoksi nuori sairastuu syömishäiriöön. Sairausten syntyyn vaikuttavat useat eri tekijät yhdessä tai erikseen. (Kojama & Lautanen 2006, 6; Savukoski 2008, 77.)

Sairaus voi olla pitkittyessään vakava ja vaatii hoitoon hakeutumista mahdollisimman nopeasti. Nuoren sairastuminen herättää vanhemmissa usein negatiivisia tunteita, etenkin sairastumisen alkuvaiheessa. Usein on nuoren tilanteesta hätä suuri ja omat auttamiskeinot tuntuvat vähäisiltä. (Viljanen 2009, 30.) Perheellä on tärkeä merkitys nuoren paranemisprosessissa. Siksi hoidossa on kiinnitettävä huomiota myös vanhempiin ja heidän jaksamiensa.

Kiinnostuksemme tehdä tutkimus vakavasta ja kroonisesta sairaudesta ohjasi meidät syömishäiriöongelmaan, joka on yksi ajankohtaisista ongelmista tämän päivän yhteiskunnassa.

Tämän myötä otimme yhteyttä Pohjanmaan Syömishäiriöperheet ry:n puheenjohtajaan Aimo Joensuuhun. Hän esitti meille toiveen tehdä opinnäytetyö vanhempien näkökulmasta oman nuoren sairastaessa syömishäiriötä. Vanhempien tunteita ja kokemuksia nuoren sairastaessa syömishäiriötä on tutkittu valtakunnallisesti vähän ja Pohjanmaan alueelle tutkimuksia ei ole tehty lainkaan. Pohjanmaan Syömishäiriöperheet ry:n puheenjohtajavaihdoksen myötä työelämän ohjaajaksi saimme Brita Kotalan, joka lopullisesti hyväksyi aiheemme.

Päätutkimusongelmiamme ovat: Miten vanhempi kokee nuoren syömishäiriöön sairastumisen? Miten vanhempi kokee nuoren syömishäiriön hoidon? Miten vanhempi kokee elämisen syömishäiriöön sairastuneen nuoren kanssa? Halusimme selvittää vanhemman kokemuksia nuoren syömishäiriöön sairastumisesta ja nuoren hoitajaksoista sekä siitä miten heidät huomioitiin hoidon aikana. Tutkimusaineistoa keräsimme syömishäiriöön sairastuneiden nuorten vanhemmilta Keski- ja Etelä- Pohjanmaan alueella. Tutkimusmenetelmänä käytimme teemahaastattelua. Tällä halusimme tuoda vanhempien kokemukset nuoren syömishäiriöstä mahdollisimman kattavasti ja objektiivisesti esille.

Opinnäytetyön tavoitteena on saada tietoa, miten huomioida vanhempaa hoitoyksiköissä joissa hoidetaan syömishäiriötä sairastavia nuoria. Tulevina terveydenhoitajina saamme tutkimuksesta tietoa, miten kohdata syömishäiriöön sairastuneitten nuorten vanhempia sekä miten hoitaa nuorta entistä enemmän kokonaisvaltaisemmin ja perhelähtöisemmin.

2 NUORUUSIKÄ JA SYÖMISHÄIRIÖ

Nuoruusiällä tarkoitetaan psykososiaalista kehitystä lapsesta itsenäiseksi aikuiseksi, joka sijoittuu 12–18 ikävuoteen (Koistinen & Ruuskanen & Surakka 2004, 72). Tämä elämänvaihe on hyvin merkittävä myöhemmän terveyden kannalta. Nuoruusiässä ihminen omaksuman oman tapansa elää, elämänura valitaan ja perusta omalle terveydelle luodaan. (Rimpelä 2010, 14.) Nuoruuteen liittyy vahva identiteetin etsiminen, joka voi tapahtua yksilöstä riippuen hyvin eri tavoin. Aikaan liittyy erilaisia kokeiluja ja valintoja, jotta nuori voi jäsentää omaa identiteettien. Itseään etsiessä mielipiteet, ajatukset ja käyttäytyminen voi muuttua ja vaihdella hyvin nopeasti. Valmiit mallit eivät enää kelpaa, vaan ne halutaan muuttaa ja kehittää itselle sopiviksi. (Kinnunen & Pajamäki-Alasara & Tallgren 2007, 4–5.)

Syömishäiriö on psyyken ja kehoon vaikuttava sairaus (Käypähoito 2009). Syöminen katsotaan häiriöksi, kun se alkaa omasta tai lähiympäristön mielestä haitata fyysistä terveyttä tai arjen toimintoja, kuten ihmissuhteita, opiskelua ja työntekoa. Tällöin ruoka nousee elämän pääsisällöksi ja alkaa vaikeuttaa normaalia elämää. Syömishäiriön oireet hallitsevat päivittäisiä toimintoja ja määräävät elämässä tehtäviä tärkeitä valintoja. (Keski-Rahkonen ym. 2010, 13–14.)

2.1 Nuoruusiän fyysinen, psyykkinen ja sosiaalinen kehitys

Murrosiän muutokset alkavat näkyä tytöillä 10–12 vuoden iässä ja pojilla vähän myöhemmin. Nuoren fyysiset muutokset tapahtuvat tavallisesti kolmen vuoden sisällä, joka tarkoittaa sitä, että kehitysvaihe voi olla hyvin erilainen samankäisillä nuorilla. Tytöillä ensimmäiset muutokset näkyvät rintarauhasten kehityksessä, jonka jälkeen alkaa häpykarvoitus kasvaa. Kuukautisten alkaminen ajoittuu pian tämän jälkeen. Pojilla ensimmäinen puberteetin merkki on kivesten ja kivespussien suureneminen, jonka jälkeen alkaa peniksen ja häpykarvojen kasvu. Finnit voivat ilmaantua molemmille sukupuolille, tavallisesti kasvoihin ja yläselkään. (Koistinen ym. 2004, 72–73.)

Psyykkiseen kehitykseen vaikuttavat murrosiän hormonaaliset muutokset sekä aivojen ja kehon kypsyminen. Nuori on usein hyvin kiinnostunut omasta ulkomuodostaan ja kritiikin

sietokyky epävarmuuden vuoksi voi olla hyvin matala. Nuoren elämä saattaa aikuisen mielestä näyttää myrskyisältä. Käyttäytyminen vanhempia kohtaan voi olla ilkeää tai jopa aggressiivista ja tavallista on, että vanhempien arvoja kyseenalaistetaan. Tällä nuori pyrkii korostamaan omaa yksilöllisyyttään. Vanhemman rooli voi olla vaikea, samalla kun hänen tulee tukea nuoren itsenäisyyttä ja arvostaa hänen mielipiteitään, tulee hänen myös rajoittaa nuoren elämää turvallisuuden säilyttämiseksi. (Laukkanen 2010, 60–61; Kinnunen ym. 2007, 6–7; Koistinen ym. 2004, 73.)

Ystävien merkitys kasvaa, ja usein nuori peilaa itseään muiden saman ikäisten kautta. He auttavat sosiaalisten taitojen harjoittelussa, yllytysten hallintaan sekä oman identiteetin kehittymisessä. Ystävyysuhteet ovat merkittäviä nuoren vuorovaikutustaitojen kehittymiselle. Ryhmät ja yhteenkuuluvuuden tunne on tärkeää; ne kehittävät nuoren itseluottamusta. Nuoren yksinäisyys ja syrjäytyminen on kehitysriski, johon tulee aikuisen puuttua. (Kinnunen ym. 2007, 19–20.)

Nuoruuteen liittyy paljon elämänhallinnan opettelua, kuten epäonnistumisen hyväksyminen. Alkuun epäonnistuminen voi laukaista suuren häpeän tunteen, mutta ajan ja kehityksen myötä nuori huomaa selviävänsä tilanteesta. Nuoruuteen liittyy myös surun käsittelyn harjoittelua. Tähän kuuluu lievät masennukset, itkuisuus ja joskus yksinäisyys. Tunteita voi purkaa monella eri tavalla, kuten musiikin, vaatetuksen ja elokuvien kautta. Tunteiden hallinnan opettelu harjoittaa itsetuntemusta ja auttaa nuorta hyväksymään omat tunteensa. Varhaisessa nuoruudessa pojilla esiintyy riskien ottoa, aggressiivisuutta ja kiusan tekoa, kun taas tytöillä voi olla poikatyttömäisiä tai korostuneen naisellisia piirteitä. (Laukkanen 2010, 60–61; Kinnunen ym. 2007, 7–8.)

2.2 Syömishäiriö sairautena

Syömishäiriö on yleinen länsimaiden sairaus, jonka sairastumisen riskiryhmään kuuluu 12–18-vuotiaat tunnolliset ja kiltit tytöt. Yleisimmät syömishäiriömuodot ovat anoreksia nervosa eli laihuushäiriö ja bulimia eli ahmimishäiriö. (Syömishäiriökeskus 2011.) Syömishäiriöön sairastuneista 75 % kärsii jostain muusta mielenterveysongelmasta. Tavallisimpia on ahdistushäiriö ja masentuneisuus. Pakko- oireilun lisäksi voi esiintyä myös vaativan

persoonallisuuden piirteitä. Monilla psyykkisillä oireilla on vaikutus syömishäiriön syntyyn, kun taas monet sairauteen liittyvät oireet, kuten aliravitsemustila, aiheuttavat ongelmia psyykkiseen toimintakykyyn. Mitä pahemmaksi aliravitsemustila etenee, sitä voimakkaammiksi psyykkiset oireet usein muodostuvat. (Ebeling 2007, 34.)

Syömishäiriöinen elää usein hyvin kontrolloitua elämää, jossa voimakas itsekontrolli on hallitsevaa. Tämä voi näkyä koulumenestyksessä, nukkumisessa ja erityisesti ruokailutilanteissa. Nuoren erakoituminen ja ystävyysuhteiden välttely kuuluu monen syömishäiriöisen käyttäytymiseen, joka voi aiheuttaa sosiaalisen kehityksen pysähtymisen. (Buckroyd 1997, 22–31.) Lisäksi taito saada hyvänolontunteita ennen miellyttävistä asioista vähenee (Syömishäiriökeskus 2011).

Laihuushäiriö eli anoreksia on sairaus, jossa syömistä säännöstellään, väistellään tai vältetään kokonaan. Tautiluokitusjärjestelmän mukaan sairaus katsotaan anoreksiaksi, kun henkilöllä on seuraavat oireet: Merkittävä painonlasku, jolloin painoindeksi naisilla on alle 17,5 kg/m² ja miehillä alle 19 kg/m². (Keski- Rahkonen ym. 2010, 14–16.) Painon lasku on sairastuneelle nuorelle itse aiheutettua. Hänen vääristynyt ajatuksensa omasta kehosta aiheuttaa tunteen, että on liian lihava ja paino vaatii pudotusta. (Käypähoito 2009.) Tytöillä kuukautiset jäävät yleensä pois jo sairauden alkuvaiheessa ja pojilla muutokset tapahtuvat seksuaalisen mielenkiinnon heikkenemisenä (Syömishäiriökeskus 2011).

Anoreksia jaetaan kahteen päätyyppiin *resriktiiviseen* ja *bulimiseen* anoreksiaan. *Resriktiivisessä* anoreksiassa henkilö paastoo tai kieltäytyy kokonaan ruoasta ja pakonomainen liikunnan harrastaminen kuuluu päivittäiseen elämään. *Bulimiseen* anoreksiaan kuuluu ajoittaiset ahminnat ja erilaiset tyhjentämiskeinojen käyttäminen. Tyhjentämiskeinoina voidaan tahallisesti oksentaa, käyttää ulostus- ja nesteenoistolääkkeitä tai suolihuuhteluja. (Keski-Rahkonen ym. 2010, 16.)

Anoreksian fyysisiä oireita (TAULUKKO 1) on paljon, ja niitä esiintyy yksilöllisesti sairauden vakavuudesta riippuen. Ravinnonsaannin niukkuus saa aikaan elimistön säästölle siirtymisen, joka aiheuttaa ihmisen keholle useita vaarallisia ongelmia. Huomattava laihduttaminen, kuukautisten poisjääminen, väsymys, unettomuus ja jaksamattomuus ovat tavallisia oireita, jotka ilmenevät jo sairauden alkuvaiheessa. Ravinnon puutteesta nuorella

voi heikentyä kylmänsietokyky, ja hän voi olla viluinen. Kehonlämpö alenee, ja iholle voi muodostua ohutta lanugokarvoitusta. Iho kuivuu, ja raajat voivat muuttua sinertäviksi heikentyneen verenkierron vuoksi. Hiusten lähtö, lihasmassan heikentyminen ja kynsien haurastuminen on yleistä, kun keho käyttää välttämättömän ravinnon tärkeimpiin elintoihin. Vakaviin oireisiin kuuluu kehon kuivuminen, joka voi aiheuttaa vaarallisia elektrolyytitasapainon häiriöitä ja sydämen toiminnan heikkenemistä. Pulssitaso voi laskea ja verenpaine olla huomattavan alhainen. Muita vakavia oireita ovat luukato sekä sairaudesta johtuva kokonaisvaltainen kehityksen viivästyminen. (Buckroyd 1997, 17; Keski-Rahkonen ym. 2010, 42–44; Suokas ym. 2011, 347; Syömishäiriökeskus 2011.)

TAULUKKO 1. Anoreksian fyysiset oireet (Buckroyd 1997, 17; Keski-Rahkonen ym. 2010, 42–44; Suokas ym. 2011, 347; Syömishäiriökeskus 2011.)

<ul style="list-style-type: none"> • Huomattava laihtuminen • Lanugokarvoitus • Kuiva iho ja hiusten lähtö • Viluisuus, heikentynyt kylmän sieto ja sinertävät raajat • Luukato ja lihasmassan menetys • Elektrolyytitasapainon häiriö • Kuukautisten poisjääminen 	<ul style="list-style-type: none"> • Alhainen verenpaine • Unettomuus • Sydämen toiminnan heikkeneminen ja alhainen pulssi • Pituuskasvun pysähtyminen ja kehityksen viivästyminen • Väsymys ja jaksamattomuus • Alentunut ruumiinlämpö • Kynsien haurastuminen
---	--

Anoreksian psyykkisiä oireita (TAULUKKO 2) ovat mielialan lasku, ahdistus ja kiukkuiisuus. Nuori voi reagoida arkisiin tilanteisiin aggressiivisemmin kuin aiemmin. Ajatukset liikkuvat ruoan ympärillä ja hallitsevat nuoren elämää. Hän saattaa vetäytyä sosiaalisista tilanteista, koska energia menee syömisen ja liikunnan kontrollointiin. Mielialaan vaikuttaa suuresti painon muutokset. Pieni painon lasku tuo hetkellistä mielihyvää, mutta painon nousu saa negatiiviset oireet voimistumaan. Nuori saattaa pyrkiä samalla hallitsemaan muuta perhettä ja heidän syömistään. Nuorella esiintyy usein levottomuutta ja erilaisia rituaaleja, erityisesti ruokaan liittyvät rituaalit lisääntyvät. Sairaus voi aiheuttaa jopa psyykoottista käyttäytymistä. (Syömishäiriökeskus 2011.)

TAULUKKO 2. Anoreksian psyykkiset oireet (Syömishäiriökeskus 2011).

<ul style="list-style-type: none"> • Mieliala lasku • Ärtävyys • Pakkoajatukset ja oireet • Levottomuus 	<ul style="list-style-type: none"> • Rituaalit • Psykoottinen käyttäytyminen • Ihmisten ja ihmissuhteiden välttely
---	---

Bulimia eli ahmimishäiriö on toistuvaa syömisen hallinnan katoamista, jossa ahminta ja laihduttaminen vuorottelevat (Keski-Rahkonen ym. 2010, 19). Syömisen jälkeen bulimiasairastava yrittää tyhjentää ahmitusta ruoasta joko oksentamalla, suolen tyhjentämisellä, paastoamalla tai erityisen runsaalla liikkumisella. Tautiluokituksessa bulimian määritelmä toteutuu, jos oireita on noin kaksi kertaa viikossa kolmen kuukauden ajan. Syöminen hallitsee ajattelua ja se koetaan pakonomaiseksi tarpeeksi. Nuori kokee olevansa liian lihava ja pelkää lihovansa vielä lisää. (Käypähoito 2009.) Suomessa yleisin bulimiamuoto on paastoamisen ja liikkumisen yhdistelmä. Siinä ahmittu ruoka pyritään poistamaan kovalla paastolla ja liikunnalla. (Keski-Rahkonen ym. 2010, 20.)

Bulimian psyykkiset oireet (TAULUKKO 3) ovat ahdistus, masennus ja itseinho, ja nuorella voi olla paniikkikohtauksia sekä erilaisia pelkotiloja. Pakonomaiset ajatukset hallitsevat elämää, ja impulssikontrollihäiriöt ovat yleisiä. Tavallista on, että nuorella on jotain muuta riippuvuutta syömishäiriön lisäksi, kuten alkoholiriippuvuus. *Fyysisiä oireita* (TAULUKKO 3) bulimiassa ovat viiltely, itsetuhoisuus sekä suuri painon vaihtelu. Runsas oksentelu voi aiheuttaa sylkirauhasten suurentumisen, ruokatorven, kurkun ja suun ärsytystä sekä hammasvaurioita. Bulimiassa oksentelu ja lääkkeitten väärinkäyttö voi aiheuttaa vakavia elektrolyyttihäiriöitä ja rytmihäiriöitä. Tavallisia ovat myös kuukautishäiriöt. (Keski-Rahkonen ym. 2010, 42–44; Suokas ym. 2011, 357; Syömishäiriökeskus 2011.)

TAULUKKO 3. Bulimian psyykkiset ja fyysiset oireet (Keski-Rahkonen ym. 2010, 42–44; Suokas ym. 2011, 347, 357; Syömishäiriökeskus 2011).

<ul style="list-style-type: none"> • Ahdistus, masennus ja itseinho • Sosiaalisten tilanteiden pelko • Paniikkikohtaukset • Pelkotilat • Pakonomaiset ajatukset • Impulssikontrollin häiriöt • Muut riippuvuudet • Viiltely, itsetuhoisuus 	<ul style="list-style-type: none"> • Suuret painon vaihtelut • Sylkirauhasten suureneminen • Hammasvauriot • Elektrolyyttihäiriöt • Ruokatorven ärsytys • Suun ja kurkun ärtyminen • Rytmihäiriöt • Kuukautishäiriöt
--	--

Epätyypillinen laihuushäiriö on yleisin syömishäiriötyyppi. Tätä nimitystä käytetään, kun anoreksian ja bulimian kaikki tautiluokitusjärjestelmän ehdot eivät täyty. Eri syömishäiriömuotoja on paljon ja uusia tulee vuosittain. (Keski-Rahkonen ym. 2010, 23; Suokas ym. 2011, 362.) Merkittävää on, että yksi henkilö voi sairastaa useampaa syömishäiriötä elämänsä aikana. Tavallisesti oireen luonne muuttuu sairastamisen aikana, kuten että anoreksiaa seuraa bulimiaa tai toisin päin. Buliminen oireilu anoreksian jälkeen voi olla myös tilapäinen oire paranemisprosessissa. (Keski-Rahkonen ym. 2010, 23–24.)

Ahmintahäiriö eli BED (binge eating disorder) on yksi bulimian epätyypillinen muoto. Siinä esiintyy bulimialle tyypillinen runsas ahmiminen, mutta tyhjentäminen jää pois. Häiriö voi johtaa vaikeaan lihavuuteen ja sen myötä aiheuttaa paljon psyykkistä kärsimystä ja häpeää. Tämä syömishäiriömuoto voi olla yhtä yleinen miehillä kuin naisilla. (Keski-Rahkonen ym. 2010, 21–22; Suokas ym. 2011, 362.)

2.3 Syömishäiriöön altistavat tekijät

Syömishäiriö puhkeaa tavallisimmin nuoruusiässä, jolloin keskeistä on itsenäistyminen ja identiteetin etsiminen. Kehityksen ollessa vielä kesken tyytymättömyys omaa vartaloa kohtaan on yleistä ja herkkyys sairastumiseen on korkea. (Hautala, Liuksila, Rähä & Saarijärvi 2006.) Syömishäiriön aiheuttajaa ei tarkalleen tiedetä. Sairauden kehittymiseen liittyy tekijöitä, jotka altistavat, laukaisevat ja ylläpitävät syömishäiriötä sekä siihen liittyvää oi-

reilua. Yleisiä altistavia tekijöitä ovat media, kulttuuri, perhe, henkilökohtaiset tekijät ja perintötekijät. Nämä vaikuttavat tyytymättömyyteen omaa painoa ja ulkonäköä kohtaan, joka johtaa laihduttamiseen omanarvontunnon ja itsekontrollin lisäämiseksi. Tämä taas johtaa nälkiintymiseen ja sen seurauksena aiheuttaa psyykkisiä ja fyysisiä muutoksia, kuten pakko- ajatuksia sekä masennusta. Nämä korostavat sairauden oireita ja vaikuttavat sosiaalisiin suhteisiin ja omiin toimintoihin. Tästä syntyy syömishäiriön noidankehä, joka vahvistaa sairautta ja josta on vaikea päästä eroon. (Heller 2006, 145; Suokas ym. 2011, 349.)

Suuri osa syömishäiriöisistä nuorista kärsii huonosta itsetunnosta. Ahdistuneisuus ja masennus lisäävät riskiä sairastua syömishäiriöön. Sairastuneilla on todettu olevan tietynlaisia persoonanpiirteitä. Anorektikoiden piirteitä ovat pikkutarkkuus, täydellisyyden tavoittelu, miellyttämisen tarve, ristiriitatilanteiden välttely ja sisäänpäin kääntyneisyys. Bulimiam sairastavat ovat usein ulospäin suuntautuneita, avoimesti vihaisia ja impulsiivisia. (Heller 2006, 146; Suokas ym. 2011, 359.) Pääsääntöisesti on todettu, että perintötekijöillä on vaikutusta sairastumiseen. Sairastumisen riski kasvaa, jos lähisukulaisella on ollut syömishäiriö. Syömishäiriölle herkistävät luonteenpiirteet voivat myös periytyä. (Keski-Rahkonen ym. 2010, 49–55.)

Ympäristötekijöillä on mahdollisuus laukaista syömishäiriö. Varhain tai myöhään alkanut murrosikä on voinut johtaa ulkoisiin huomautuksiin, jotka taas voivat johtaa syömishäiriöön. (Hautala ym. 2006.) Puhkeamista on voinut edesauttaa jokin stressaava tekijä, kuten muutto uuteen ympäristöön, avioero perheessä, läheisen sairastuminen tai kuolema. Perhe-elämän vaikeudet, kuten väkivaltaisuus, seksuaalinen hyväksikäyttöä ja päihteiden käyttö saattavat aiheuttaa syömishäiriötä. Huomioitavaa on, että kaikkien sairastuneiden takana ei ole ongelmaperhettä. Joskus sairaus näyttää levinneen ystävältä toiselle. Tällöin on kyseessä yleensä vahva yhteinen ympäristö, jossa nuorilla on ollut suuri yhteinen kauneus-ihanne tai kilpailutilanne laihtumisesta. (Keski-Rahkonen ym. 2010, 48–55; Heller 2006, 146.) Joihinkin harrastuksiin kuuluu tiukat ulkonäkövaatimukset. Ne saattavat lisätä riskiä sairastua syömishäiriöön, varsinkin kun edetään kilpailu- tai ammattilaistasolla. Tällaisia harrastuksia voivat olla urheilu ja mallintyo. (Keski-Rahkonen ym. 2010, 57.)

Media tarjoaa nuorille omaa täydellistä naisihannettaan ja sillä on suuri rooli kauneusihanteen luojana. Nämä antavat oman käsityksen siitä miltä naisen tulee näyttää. Naisen kehoa käytetään yleisesti markkinointikeinona monen tuotteen myyntiä lisäämään. Nuorelle oman kehon vertaaminen median tarjoamiin laihoihin naisiin luovat ajatuksen, mikä näyttää hyvältä ja miellyttää miehiä. Medialla voi olla vaikutus syömishäiriöön, jos nuoren itsetunto on heikko ja kehonkuva vääristynyt. Eri Internet-sivustot voivat olla hyvin syömishäiriömyönteisiä paikkoja, jotka tukevat nuoren sairautta. Ääritapauksissa sivustoilla korostuu syömättömyyttä kannustavat ajatukset ja sairastuneitten nuorten laihoja vartaloita saatetaan verrata mallien vartaloihin. Tavallisilla mainoksilla on myös selvä laihduttamista tukeva viesti, kuten että normaalivartaloiset naiset eivät mahdu liian pieniin vaatteisiin. (Salokoski & Mustonen 2007, 60–63.)

2.4 Syömishäiriön tunnistaminen ja sairauden eteneminen

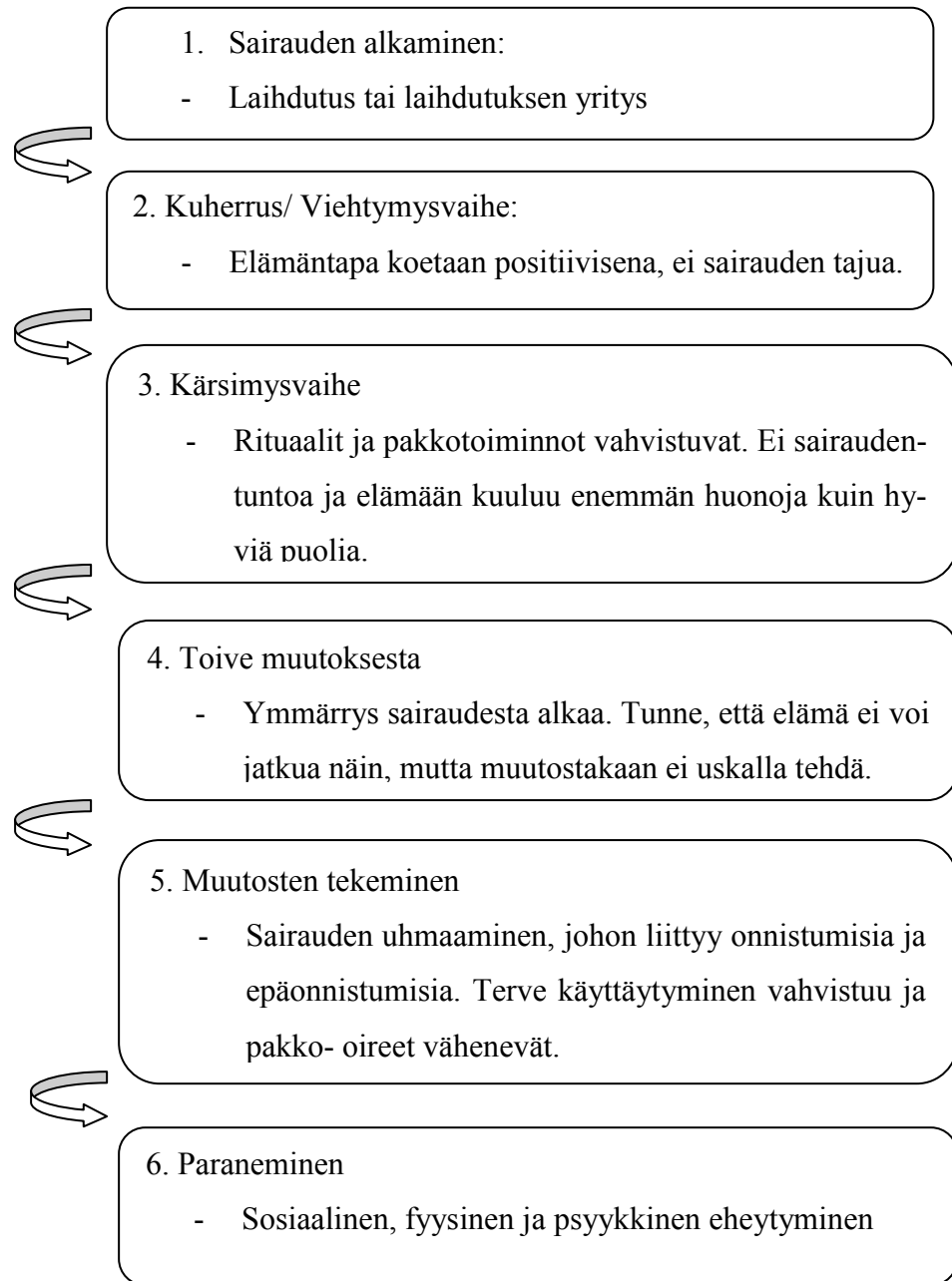
Tyypillistä on, että syömishäiriötä edeltää jokin laihdutuskuuri. Alkuvaiheessa tilanne voi näyttää positiiviselta terveellisten elämäntapojen myötä. Makeiset jäävät pois, liikunta lisääntyy ja ruokavalio muuttuu kasvispitoisemmaksi. Nuori on pirteä, ja tähän muutokseen vanhemmat ja ystävät ovat ennemmin tyytyväisiä kuin epäileväisiä. Tästä syömishäiriö voi alkaa vähitellen ja huomaamattomasti. Ajan myötä toiminnot muuttuvat pakonomaiseksi ja alkavat ulkopuolisesta tuntua kummallisilta. (Syömishäiriökeskus 2011.)

Syömishäiriön tunnistaminen ei välttämättä ole helppoa, koska siihen usein liittyy nuoren häpeä, salailu tai sairauden tunteen puuttuminen kokonaan (Hautala ym. 2006). Syömishäiriöiden ulospäin näkyvimpiä merkkejä ovat voimakas painon muutos, laihtuminen ja ruokailurutiinien muutokset. Anoreksiassa ateriat voivat jäädä väliin ja osa raaka-aineista muodostuu kielletyiksi. Yhteisten aterioiden välttely ja ruokailuun liittyvät rituaalit, kuten ruoan paloittelu, piilottelu tai voimakas maustaminen kuuluvat anoreksian oireisiin. Bulimian tunnistaminen on vielä haastavampaa, koska ahminta tapahtuu usein yksin ollessa. Säännönmukaiset WC:ssä käynnit aterioiden jälkeen, oksennuksen tuoksu WC:ssä tai pesutiloissa, viemäreiden tukkeutuminen ja ruokavarastojen poikkeuksellinen tyhjentyminen voi olla merkki bulimiasta. (Keski-Rahkonen ym. 2010, 32–39.) Sairastuneen nuoren ajatukset pyörivät enimmäkseen painon ympärillä ja kaikki, mikä liittyy ruokaan, hallitsee

elämää. Sairauden pakonomaisuus tekee nuoresta kiukkuisen, dominoivan ja hänen ajatukset voivat olla negatiivisia. Mielialaa hyvin pitkälle säätelee paino ja mittanauha. Jos paino on laskenut, olo saattaa olla levollinen. Pieni painon nousu aiheuttaa kovat vihan tunteet. (Syömishäiriökeskus 2011.)

Laihduttamiseen voi liittyä liikunnan harrastaminen, joka muodostuu enemmän pakonomaiseksi monituntiseksi toimitukseksi kuin rentouttavaksi harrastukseksi. Treenit saattavat kestää tunteja, ja urheilu vie suuren osan valveaikaajasta. Suureksi osaksi oireet ovat intiimejä. Usein nuori tuntee itseinhoa ja häpeää omasta vartalosta ja kätkee sitä kerroksittain pukeutumalla ja väljillä vaatteilla. Tämä vaikeuttaa laihtumisen huomaamista. (Keski-Rahkonen ym. 2010, 32–39.) Nuoren ajatukset ovat ristiriitaisia, hämmentäviä ja kaoottisia. Jatkuva suorittaminen tuntuu raskaalta, ja nuori saattaa haluta siitä eroon, mutta kokee, että ei voi elää ja toimia muulla tavoin. Sairastuneella ainoa apu itsehallintaan on syömishäiriön toteuttaminen. (Syömishäiriökeskus 2011.) Viitakorven (2010, 25) tutkimuksen mukaan syömishäiriö on keino saavuttaa jokin tärkeä tavoite elämässä. Se on tapa selviytyä, kun muut keinot eivät ole riittäviä.

Syömishäiriön kulkua kutsutaan monivaiheiseksi (KUVIO 1). *Sairaus alkaa* usein laihdutuskuurilla tai laihdutuksen yrityksellä. Toisessa vaiheessa nuori elää *kuherrusvaihetta*, jolloin syömishäiriö tuntuu enemmän positiiviselta asialta kuin sairaudelta. Tämän vuoksi nuori ei vielä kykene tuntemaan sairauden tuntua. Tästä syömishäiriö etenee kärsimysvaiheeseen, jolloin positiivisuus alkaa hävitä. *Kärsimys vaiheessa* syömishäiriöön kuuluvat negatiiviset puolet lisääntyvät, kuten erilaiset rituaalit ja pakonomaiset toiminnot. Neljännessä vaiheessa nuoren tuntemus sairaudesta alkaa muodostua ja tulee *toive elämän muutoksesta*. Seuraavaan vaiheeseen kuuluu *muutoksen tekeminen*. Tässä vaiheessa uhmataan sairautta vuorotellen epäonnistumisien ja onnistumisien kautta. Onnistumisien kasvaessa terve käyttäytyminen vahvistuu. Viimeiseen vaiheeseen kuuluu *paraneminen*, jolloin nuoren psyykinen, fyysinen ja sosiaalinen eheytyminen tapahtuu. Vaiheiden kestot ovat yksilöllisiä ja niihin vaikuttavat useat eri tekijät. On todennäköistä, että sairastumisvaiheet eivät etene systemaattisesti, vaan palataan aiempaan vaiheeseen. (Charpentier 2011.)



KUVIO 1. Syömishäiriön kulku (Charpentier 2011).

2.5 Nuoren syömishäiriön hoito

Vanhempien huomatessa nuorella syömishäiriöön viittaavaa oireilua, on tärkeä ottaa välittömästi yhteys kouluterveydenhoitajaan tai oman alueen terveyskeskukseen. Huomioitavaa on, että oireilujen ilmetessä sairaus on voinut kestää jo pitkään. Hoitoon pääsy voi joskus kestää jonkin aikaa ja vanhempien on tämän vuoksi hyvä tietää, että harvoin kyse on akuu-

tista tilanteesta. Voinnin kuitenkin romahtaessa rajusti tulee hakeutua oman alueen päivystysvastaanottoon välittömästi. Hoidon aloittamisen mahdollisimman varhaisessa vaiheessa on todettu parantavan tervehtymisennustetta sekä nopeuttavan hoitoprosessin läpikäyntiä. (Keski-Rahkonen ym. 2010, 59–60, 70.)

Noin puolet anoreksiaan sairastuneista paranee kokonaan. Sairastuneista 30 % oireilee ja 10–20 %:lla sairaus kroonistuu. Ennustetta huonontaa pieni painoindeksi ja pitkä sairastaminen ennen hoitoa. Keski-Rahkosen mukaan anoreksiaan ja epätyypilliseen syömishäiriöön sairastuneista kaksi kolmasosaa paranee viiden vuoden sisällä. Bulimiaan sairastuneista paranee noin puolet täysin oireettomiksi. (Käypähoito 2009.) Kuolleisuus laihuushäiriössä on 5- 7 % (Ebeling 2007, 34). Toipuneeksi katsotaan nuori, joka on biologisessa normaalipainossa, kuukautiskierto on säännöllinen tai luontainen sukupuolihormonitoiminta on normaali. Ihmisen oma suhde kehoon ja painoon tulisi olla tasapainoinen ja terve. Vaikka lääkäri on jo todennut paranemisen, voi syömishäiriöisen kehonkuva, psyykkiset oireet ja itsetunto normalisoitua vasta keskimäärin viiden vuoden päästä toteamisesta. (Keski-Rahkonen ym. 2010, 103–104.)

2.5.1 Hoitoon hakeutuminen

Kuherrusvaiheessa nuori vastustaa kovasti muiden puuttumista hänen asioihinsa. Tällöin on hyvä rauhoittaa tilanne, antaa nuorelle tietoa sairaudesta ja keskustella hänen omista näkemyksistään. Hoidon onnistumisen edellytys on hyvä yhteistyö sairastuneen kanssa, joten jos nuoren fyysinen tila on vakaa, on hyvä odottaa kuherrusvaiheen ohitse menoa. Hoitomotivaation löytymistä voidaan käydä hakemassa kouluterveydenhuollosta, lääkärin vastaanotolta tai psykoterapiasta. (Keski-Rahkonen ym. 2010, 61–62.) Syömishäiriö voi tulla esille myös terveystarkastuksen yhteydessä tai nuori voi hakeutua terveydenhoitajan vastaanotolle kipuilun tai uupumuksen takia (Koistinen ym. 2004, 245). Terveydenhoitajan työhön kuuluu oppilaan erityisen tuen ja tutkimusten tarpeen varhainen tunnistaminen ja tukeminen omahoidossa (Terveydenhuoltolaki 13.12.2010/1326). Kouluterveydenhoitajaan voi ottaa vanhempien lisäksi yhteyttä kaverit tai opettaja (Keski-Rahkonen ym. 2010, 72).

Lievässä syömishäiriössä nuorelle riittää asiallinen ja kattava tieto siitä, mitä syömishäiriö aiheuttaa omalle keholle, psyykelle ja sosiaaliselle elämälle. Ymmärtäessään sairauden vakavuuden voi riittää, että nuori kouluterveydenhoitajan ja vanhemman tukemana alkaa muuttaa käyttäytymistään sekä toimintaansa terveellisempään suuntaan. Kouluterveydenhoitaja tarkkailee nuorta yleensä 2-3 kuukautta. Jos oireet ja käyttäytyminen eivät ole muuttuneet, ohjataan nuori psyykkisen ja fyysisen terveydentilan arvioon syömishäiriöiden hoitoon perehtyneeseen yksikköön. (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 17.8.1992/785; Syömishäiriökeskus 2011.)

Sosiaali- ja terveydenhuoltolaki edellyttää, että lasten- ja nuorten mielenterveyspalveluiden hoidon tarpeen arvio on aloitettava kolmen viikon kuluttua siitä, kun lähete on saapunut. Hoidon tarpeen arvion perusteella tarpeelliseksi katsottu hoito on järjestettävä alle 23-vuotiaille kiireellisyyden mukaan, tai viimeistään kolmen kuukauden kuluessa siitä, kun hoidon tarve on todettu. Mikäli kunta tai sairaanhoitopiirin kuntayhtymä ei pysty itse antamaan kyseenomaista hoitoa tai järjestämään sitä enimmäisaikana, on se velvollinen järjestämään sekä kustantamaan hoidon muiden palveluntuottajien kautta. (Terveydenhuoltolaki 13.12.2010/1326.)

Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen laatusuositus edellyttää, että kouluterveydenhoitajan tulee toimia yhteistyössä vanhempien sekä muun hoitavan tahon kanssa. (Terveydenhuoltolaki 13.12.2010/1326.) Vanhemmilla on oikeus tulla mukaan lapsensa terveystarkastuksiin, tai tarkastuksista annetaan kirjallinen lappu kotiin vietäväksi. Vanhempien ollessa tietämättömiä nuoren sairaudesta, edellyttää luottamuksellinen hoitosuhde, että yhteydenotosta kotiin ja vanhempiin päätetään aina yhdessä nuoren kanssa. (Keski-Rahkonen ym. 2010, 74.) Laki potilaan asemasta ja oikeuksista antaa nuorelle oikeuden kieltää terveydentilaansa koskevien tietojen antamisen vanhemmille, jos hänen katsotaan siihen ikänsä ja terveydentilansa puolesta kykenevän (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 17.8.1992/785).

2.5.2 Hoidon toteuttaminen

Syömishäiriön kärsimysvaihe ja muutosvaihe ovat sairauden vaikeimmat vaiheet, parantumisprosessi on pitkä, ja siihen kuuluu sekä ylä- että alamäkiä. Hoitaminen on usein ongelmallista, koska syömishäiriöisen hoitomyönteisyys on heikko. Tyypillistä on, että sairastunut vastustaa painon nousua keinolla millä hyvänsä. Nuorta tulee rohkaista uskomaan, että vaikka paino nousee, ei hän liho vaan aliravitsemustila korjaantuu. Sopiva painon nousu on puolesta kilosta puoleentoista kiloon viikossa. Tätä nopeampi painon nouseminen saattaa lisätä nuoren psyykkistä pahoinvointia. (Savukoski 2008, 33–34; Anttila, Harjamäki & Lindberg 2002, 306; Koistinen ym. 2004, 247.) Syömishäiriöiden hoidossa on muistettava, että pelkkä painon nousu ei paranna sairautta. Hoidon aikana seurataan ja hoidetaan myös muita fyysisiä ja psyykkisiä sairauteen liittyviä oireita. (Koistinen ym. 2004, 247.)

Syömishäiriön kokonaisvaltaisessa hoidossa on tavoitteena nuoren syömiskäyttäytymisen normalisointi, aliravitsemustilan korjaaminen, fyysisten vaurioiden korjaantuminen sekä psyykkisten oireiden lieventyminen. Hoito vaatii aina hyvän moniammatillisen hoitotiimin, johon kuuluu nuorta somaattisesti hoitava taho sekä psyykkisesti hoitava taho. Somaattisella puolella hoitovastuu on aina sisätautilääkärillä, psyykkisellä puolella hoitovastuu on nuorisopsykiatrilla. Tärkeänä osana hoitotiimiin kuuluu lisäksi psykologi, ravitsemusterapeutti, psykoterapeutti, kouluterveydenhoitaja, sosiaalityöntekijä ja tarvittaessa fysioterapeutti, toimintaterapeutti sekä muiden terapioiden asiantuntijat. (Brummer ym. 2004, 238; Anttila ym. 2002, 305.) Lääketieteelliset asiantuntijat hoitavat aliravitsemusta ja sen aiheuttamia ongelmia. Terapioiden avulla autetaan nuorta löytämään realistinen käsitys omasta minäkuvasta sekä vahvistetaan itsetuntoa. (Savukoski 2008, 36.)

Syömishäiriöisen nuoren hoito perustuu yleensä vapaaehtoisuuteen, ja se toteutetaan nuoren allekirjoittaman hoitosopimuksen mukaan. Hoitosopimuksessa määritellään hoidon tavoitteet lyhyellä ja pitkällä aikavälillä. Tavoitteiden pohjalta laaditaan potilaalle ateriasuunnitelma yhteistyössä ravitsemusterapeutin kanssa. Ateriasuunnitelman tarkoitus on aikaan saada turvallinen ja hallittu painon nousu. (Keski-Rahkonen ym. 2010, 92.) Nuori voidaan määrätä tahdosta riippumattomaan hoitoon, jos hänen mielenterveyden tila on niin huono, että hoitoon toimittamatta jättäminen vakavasti vaarantaisi nuoren terveyttä tai tur-

vallisuuttaan sekä pahentaisi sairautta entisestään. Pakkohoitopäätöksen tekee aina kaksi lääkäriä. (Syömishäiriöliitto-SYLI ry, 2012b.)

2.5.3 Avohoito ja osastohoito

Syömishäiriötä sairastavaa nuorta pyritään aina ensisijaisesti hoitamaan avohoidon puolella. Avohoito on mahdollista, jos painoindeksi on yli 13kg/m², nuorella on riittävän hyvä hoitomotivaatio, tilanne alkaa nopeasti korjaantua ja paino nousta, nuorella ei ole somaattisella puolella ongelmia, hänellä on riittävä sosiaalinen tukiverkosto, ja hän ei ole aikaisemmin ollut sairaalahoitossa syömishäiriöongelman vuoksi. (Käypähoito 2009.) Avohoito painottuu erilaisiin terapioihin, joita ovat yksilöllisen tarpeen mukaan psykoterapia, ravitsemusterapia, toimintaterapia, fysioterapia sekä nuoren psykiatrinen seuranta. Nuori käy terapiassa yleensä 1–3 kertaa viikossa, riippuen sairauden vaikeusasteesta. (Syömishäiriökeskus 2011.)

Välitöntä sairaalahoitoa nuori tarvitsee, jos hänellä on vaikeat somaattiset tai psyykkiset oireet. Somaattisia syitä ovat paino alle 13 kg/m² tai alle 70 % pituuden mukaisesta keskipainosta, vakavat elektrolyytti- ja aineenvaihduntatasapainon häiriöt, systolinen verenpaine on alle 70 mmhg tai syke on alle 40/min. Tällöin hoito on aiheellista aloittaa somaattiselta puolelta. Sairaalahoitoa vaativia psyykkisiä syitä ovat psykoottiset oireet, itsetuhoisuus ja itsemurhavaara, vaikea masennus, vakavat ongelmat perheen sisällä tai avohoidon epäonnistuminen. Syömishäiriöisen nuoren sairaalahoito toteutetaan ensisijaisesti aina psykiatrisella puolella. (Käypähoito 2009; Keski-Rahkonen ym. 2010, 90.)

Ravitsemuskuntoutus on hyvä aloittaa ravitsemusterapeutin ohjauksella heti hoidon alussa. Ateriat ovat keskeinen osa hoitoa, jota toteutetaan hoitohenkilökunnan tukemana. (Keski-Rahkonen ym. 2010, 91–92; Koistinen, ym. 2004, 246.) Vakavassa aliravitsemustilassa olevan nuoren ravitsemushoito voidaan tarvittaessa aloittaa suonitiputuksella tai nenämahaletkulla. Painon ollessa 70 % pituuden mukaisesta keskipainosta on ravitsemustilaa aloitettava korjaamaan hitaasti, jotta vältetään kardiovaskulaarisilta ongelmilta sekä refeeding-oireyhtymältä (rytmihäiriöt, hypofosfatemia ja delirium). Hoitajan tehtävä on sairaalassa valvoa tavoitteiden toteutumista, rajoittaa liikuntaa, seurata painonnousua ja laboratorioko-

keita sekä vahvistaa tervettä itsetuntoa antamalla positiivista palautetta. (Käypähoito 2009; Koistinen ym. 2004, 246; Savukoski 2008, 34.) Osastoilla toimii erilaisia terapiaryhmiä, joihin nuori voi osallistua muiden potilaiden kanssa (Keski-Rahkonen ym. 2010, 93).

2.5.4 Liikunnan ja ravinnon merkitys hoidossa

Liikuntaa rajoittamalla voidaan nopeuttaa painon nousua hoidon alkuvaiheessa. Liikuntarajoitukset määritellään aina yksilöllisesti. Niihin vaikuttavat nuoren paino, painon lisäämistavoite, fyysinen vointi, luuston kunto, suola- ja nestetasapainohäiriöt sekä muut komplikaatiot. Osteoporoosin etenemisen välttämiseksi on hyvä, että nuori alkaa liikkua heti kun kunto antaa myöten. Painon noustua voidaan liikuntaa lisätä pikkuhiljaa, ehtona on kuitenkin pidettävä painon tasaista ja jatkuvaa nousua. (Keski-Rahkonen ym. 2010, 213–216.)

Ravitsemustilan hoito on olennaisin osa sairauden hoitoa. Ruoka on syömishäiriöiselle lääkettä, joka tulee ottaa ajallaan. Ruokailut menevät aina muun toiminnan edelle. Aterioita ei voi jättää välistä, mutta niitä voidaan muokata päivään sopivaksi. Syömishäiriötä sairastavalle on tyypillistä, että hän on menettänyt kyvyn tunkea nälkää ja kylläisyyttä. Säännöllisillä ruokailuajoilla normaalit nälkä- ja kylläisyssignaalit saadaan palautumaan ja ohjaamaan ruokailua. (Keski-Rahkonen ym. 2010, 144–145, 148.)

Ravitsemusterapiaan kuuluu ateriasuunnitelma, jonka ravitsemusterapeutti laatii yhdessä nuoren, vanhempien sekä hoitavan lääkärin kanssa. Ateriasuunnitelma laaditaan kartoittamalla nuoren ruokailutottumukset sekä energiantarve. Hoidossa on tärkeä tavoitepainon asettaminen. Tavoitepainoon on päästy, kun mahdolliset kuukautiset ovat palautuneet. Tavoitepainoa tulee nostaa sitä mukaa, kun nuori kasvaa. Ravitsemusterapeutin vastaanotolla nuorta ohjataan ruokavalion normalisoimiseen ja laajentamiseen. Ruokavalion suunnittelussa korostetaan ruoan monipuolisuutta. (Käypähoito 2009.) Sen noudattaminen on tärkeää niin kauan kuin nuori on alipainoinen tai ruokailu ei onnistu luontevasti. Syömishäiriöisen hoidossa on tärkeä ohjata nuorta ja hänen perhettään täsmäsyömiseen. Täsmäsyöminen tarkoittaa, että ruoka syödään säännöllisesti tasaisin väliajoin, ruokaa syödään riittävästi, se on monipuolista ja myös herkkuja sallivaa. Täsmäsyöminen aloitetaan aina ateriarytmin säännöllistämistä. (Keski-Rahkonen ym. 2010, 96, 143–144, 201.)

Fysioterapia kuuluu tärkeänä osana syömishäiriön hoitoon. Terapeutti ohjaa nuorta löytämään sopivia liikuntamuotoja. Kriittisen tilanteen parannuttua ohjatusta liikunnasta on usein hyötyä nuorelle, sillä se lisää hoitomyönteisyyttä, auttaa hahmottamaan omaa kehoaan sekä lisää sosiaalista elämää. Ohjatun liikuntaharjoittelun tavoite on, että nuori ymmärtää hänelle itselleen sopivan kohtuullisen liikunnan määrän. Kohtuullinen liikunta auttaa painon lisääntymisvaiheessa anoreksiaa sairastavaa nuorta hyväksymään oman ulkomuotonsa. Normaalipainoista, bulimiaa sairastavaa nuorta liikunta voi auttaa hyväksymään omaa nykyistä kehoaan. Toipumista edistäviä ja suositeltavia lajeja ovat kehon kuvaa hahmottavat lajit esimerkiksi uinti, vesijumppa, jooga sekä tanssi tai sosiaalisuutta edistävät ryhmäliikuntalajit. (Käypähoito 2009; Keski-Rahkonen ym. 2010, 216–217.)

2.5.5 Hoidon jatkuvuus

Jatkohoidon tarkoituksena on turvata sairaalahoidossa alkanutta paranemisprosessia, joka määräytyy nuoren voinnin mukaan. Osa nuorista siirtyy suoraan avohoitoon, ja osa siirtyy avohoitoon erilaisten päivöosastojen kautta. Useimmiten jatkohoito järjestetään syömishäiriön erikoistuneessa avohoitoyksikössä, jossa nuori käy polikliinisena asiakkaana. Onnistuneen jatkohoidon edellytys on yhteiset hoitolinjaukset sekä vastuunjako. Ennen jatkohoittoon siirtymistä laaditaan osastolla avohoidon kuntoutussuunnitelma yhdessä nuoren, vanhempien, kouluterveydenhoitaja sekä muiden avopuolen henkilöiden kanssa. Kuntoutussuunnitelma sisältää usein niitä pitkäaikaistavoitteita, joita nuoren kanssa on laadittu osastohoidon aikana, mutta joita osastolla ei olla vielä kyennyt saavuttamaan. Polikliinisillä käynneillä seurataan nuoren painon pysymistä tavoitelukemissa, ruokailun sujuvuutta, mielialaa sekä mahdollista lääkehoidon vaikuttavuutta (Keski-Rahkonen ym. 2010, 76, 93–94.)

Psykoterapia on keskeinen syömishäiriöiden hoidoissa käytettävä hoitomuoto. Sen tavoitteena on auttaa nuorta ymmärtämään ravitsemustilan sekä fyysisen kuntoutumisen merkitys paranemiselle. Psykoterapian tavoitteena on auttaa nuorta tunnistamaan omia tunteitaan, muuttamaan omaa haitallista käyttäytymistään sekä vääristyneitä ajatuksia syömishäiriöstä. Psykoterapiaa voidaan antaa *yksilö- ja ryhmäterapiana*. (Käypähoito 2009.) Savu-

kosken (2008, 250) tutkimuksessa keskustelu ja asiasta ääneen puhuminen on noussut keskeisimmäksi selviytymistekijäksi syömishäiriöstä parantumisessa.

Yksilöpsykoterapiaa on eri muotoja, kuten kognitiivis-analyttinen terapia, kognitiivis-behavioraalinen terapia eli käyttäytymis-oppimisterapia, interpersonaalinen terapia sekä fokusoitu psykoanalyttinen terapia. Nuoren hoidossa voidaan käyttää kaikkia eri terapia-menetelmiä. Terapiamenetelmää merkityksellisempää on terapiasuhteen laatu, yhteistyö ja motivointi. (Käypähoito 2009.) Syömishäiriön hoidossa tehokkaimmaksi on osoittautunut kognitiivinen psykoterapia, jonka mukaan tiedon antaminen syömishäiriöstä potilaalle tehostaa oireista luopumista. Kognitiivisen psykoterapian keskeinen tehtävä on selvittää millaiset ajattelu- ja toimintamallit ylläpitävät oireita ja pyrkiä korjaamaan ne. Terapiassa tutkitaan lisäksi, mitkä asiat ovat sairauden taustalla ja mikä merkitys sairauden oireilla on nuorelle. (Keski-Rahkonen ym. 2010, 84–86.) Sairauden alkuvaiheessa painotetaan terapiassa erityisesti syömiskäyttäytymisen muuttumista, ruokavalion laajentamista, painon lisääntymiseen, ahmimis- ja oksentamisoireista luopumista sekä näistä johtuvien ahdistus ja pelkotilojen käsittelyä (Käypähoito 2009).

Ryhmäpsykoterapiassa nuori saa terapeutin ohjauksessa mahdollisuuden kokea, ymmärtää ja toimia yhdessä toisten samassa elämäntilanteessa olevien nuorten kanssa. Ryhmäterapi-an parantava voima perustuu siihen, että samassa elämäntilanteessa olevat nuoret ymmärtävät paremmin toisiaan. Nuorten ryhmäterapiat ovat usein toiminnallisia ja niissä työskennellään pitkälti keskustelemalla. (Moilanen ym. 2004, 410–411.)

Ennen terapian alkamista on tärkeä tavata vanhemmat yhdessä nuoren kanssa. Vanhemmat ovat nuoren tärkeimmät ihmiset. Ilman vanhempia ja heidän kanssaan tehtyä sopimusta hoitolinjasta hoito ei tule onnistumaan. Terapian aloittaminen edellyttää aina, että vanhemmilla ja hoitavalla taholla on yhteneväiset näkemykset hoidon tarpeesta, tavoitteista sekä hoitomenetelmästä. Alkutapaamisessa vanhemmat saavat tutustua terapeuttiin ja terapeutti saa puolestaan tietoa nuoresta, sekä nuoren ja vanhempien vuorovaikutussuhteesta. (Hautala 2001, 42–43.) Parantumisen kannalta terapeutin ja nuoren luottamussuhde on ensiarvoisen tärkeää. Se voi myös herkästi vahingoittua, jolloin nuori vetäytyy takaisin paranoidisuuteen. (Käypähoito2009; Hautala 2001, 47.) Hyvän luottamussuhteen säilyttämiseksi vanhemmat eivät saa tietää, mitä asioita terapiassa on käsitelty. Terapeutti voi jär-

jestää yhteisiä tapaamisia koko perheen kesken helpottaakseen vanhempien ahdistusta. Tapaamiset järjestetään aina nuoren suostumuksella ja niissä käsitellään ainoastaan nuoren kanssa sovittuja asioita. (Keski-Rahkonen ym. 2010, 88–89.)

Perheterapiasta voidaan hakea apua, kun nuoren ongelmat vaikuttavat perheen vuorovaikutussuhteisiin. Perheterapiaan osallistuvat yleensä kaikki perheenjäsenet. Tavoitteena perheterapialla on löytää yhdessä perheen kanssa keino ratkaista ongelma sekä selviytyä eteenpäin. (Moilanen ym. 2004, 403–404.) Perheterapia on tutkimusten mukaan todettu jopa yksilöterapiaa tehokkaammaksi hoitomuodoksi niillä nuorilla, joilla sairaus ei ole vielä muuttunut krooniseksi. Perheterapiaa voidaan toteuttaa yhdessä koko perheen voimin tai tavaten vanhempia erikseen. Perheterapian kanssa yhtä tehokkaaksi avuksi ovat tulleet perheiden ryhmätapaamiset, joissa perheet saavat tietoa syömishäiriöistä, sen oireista, ja hoidoista ja joissa vanhemmat saavat tehdä kysymyksiä saada palautetta. (Keski-Rahkonen ym. 2010, 65; Käypähoito 2009.)

3 VANHEMMUUS JA NUOREN KROONINEN SAIRAUUS

Lapsen ja nuoren sairastuminen vakavasti merkitsee perheelle elämänkriisiä (Taipale 1998, 225). Ensitieto saa aikaan alkushokin, jolloin vanhempien on vaikea hallita tunteitaan ja sairaus halutaan kieltää (Arajärvi 1999, 101). Nuoren sairastuessa vakavasti musertuu vanhemman mielikuva omasta lapsesta täydellisenä olentona. Vanhemmat näkevät nuoren sairauden kielteisenä ominaisuutena, joka saa aikaan pelkoa ja tuntuu pysäyttävän heidän elämänsä. (Seppälä 2003, 168.) Sairaus saa aikaan tunteen tulevaisuuden mahdollisuuksien menettämisestä, riippumatta sen lääketieteellisestä diagnoosista (Taipale 1998, 217). Vanhemmat joutuivat arvioimaan itseään kasvattajana sekä perheen elämää uudelleen (Seppälä 2003, 172).

Sairauden ollessa mikä tahansa, vaatii se aina nuoren itsensä sekä koko muun perheen fyysistä, psyykkistä ja sosiaalista sopeutumista uuteen elämäntilanteeseen. Kroonisen sairauden myötä perheen normaali yhteisöllisyys voi kärsiä. Tämä näkyy vanhemmilla kommunikointiongelmoina. Sisaruksilla ongelmat näkyvät koulumenestyksen laskuna, käyttäytymishäiriöinä, ärtyisyytenä, vetäytymisenä sosiaalisista tilanteista, mustasukkaisuutena, ahdistuneisuutena sekä heikkona itsetuntona. (Davis 2003, 18–19.)

Nuoren sairastuessa vanhempien parisuhde joutuu koetukselle ja vanhemmilla on vähemmän aikaa toisilleen. He eivät enää kykene tyydyttämään toistensa emotionaalisia, sosiaalisia, käytännöllisiä, seksuaalisia ja älyllisiä tarpeita samaan tapaan kuin aiemmin. Näin ollen ristiriitoja parisuhteessa syntyy helpommin. (Davis 2003, 34.) Vanhempien hyvä keskinäinen suhde on perheen voimavara, joka vaikuttaa olennaisesti siihen kuinka muu perhe sopeutuu uuteen elämäntilanteeseen. Puolison tuen on todettu olevan tärkein henkisen tuen lähde. Sen on todettu vähentävän perheen stressiä muuta sosiaalista tukea enemmän. (Itälinna, Leinonen & Saloviita 1994, 187, 193–196.)

Nuoren sairastuessa asioiden tärkeysjärjestys elämässä muuttuu täysin, monet asiat tuntuvat toisarvoisilta sairauteen nähden. Arjen rutiineiksi voivat tulla sairaalakäynnit ja erilaiset hoitojaksot. Usein toisen vanhemman on luovuttava työstään hoitaakseen lasta kotona. Työstä luopuminen saattaa aiheuttaa perheelle taloudellisia vaikeuksia, joita voivat lisätä

sairauden aiheuttamat hoitokustannukset. Perhe voi joutua luopumaan harrastuksistaan sekä haaveistaan, mikä synnyttää katkeruutta ja suuttumusta. (Davis 2003, 36.) Työstä luopuminen lisää psyykkistä pahoinvointia, sillä usein työ on voimia antava lähde ja merkittävä yhteys muuhun maailmaan (Taipale 1998, 228).

Sairaus koetaan lähes aina negatiivisena asiana, mutta sen on todettu tuovan mukanaan myös positiivisia arvoja. Se opettaa ihmisille suvaitsevaisuutta sekä empatiakykyä. Sairaus kasvattaa koko perhettä ja sen koetaan usein yhdistävän perheenjäsenet kiinteämmin toisiinsa. (Seppälä, Valtonen & Mårtensson 2003, 60–61.)

3.1 Vanhempien sopeutuminen nuoren sairauteen

Sopeutuminen sairauteen on erilaista jokaisessa perheessä. Toiset sopeutuvat hyvin nopeasti, kun toisille se tuottaa ylitsepääsemättömästi ongelmia. Sopeutuminen sairauteen ja uuteen elämäntilanteeseen vaatii vanhemmilta tunnetasapainon ja minäkuvan säilyttämistä, lähimmäisverkoston koossapysymistä sekä uskoa tulevaisuuteen (Hyypä 1997, 128.) Tähän vaikuttaa osaltaan perheen käyttämät selviytymiskeinot sekä sairauteen liittyvät riskitekijät. Riskitekijöitä ovat esimerkiksi sairauden piirteisiin ja sen hoitoon vaikuttavat stressitekijät. Selviytymistekijät ovat taas voimavaroja, jotka ovat henkilökohtaisia, henkilöiden välisiä tai ympäristöön liittyviä. Nämä molemmat tekijät vaikuttavat suorasti tai epäsuorasti sopeutumiseen niin fyysisesti, psyykkisesti kuin sosiaalisestikin. (Davis 2003, 20.)

Sopeutuminen on prosessi, joka alkaa heti sairauden diagnosointivaiheen jälkeen ja jatkuu koko sairauden ajan. Sopeutumisprosessissa vanhemmat joutuvat muuttamaan mielikuvaansa ja sovittamaan siihen uudet, ennalta arvaamattomat tapahtumat. Muutokset sairauudessa ja sen hoidossa lisäävät vanhempien epävarmuutta, sillä he joutuvat joka kerta muuttamaan myös omaa mielikuvaansa sairaudesta. Epävarmuus voi olla vanhemmille lähes yhtä ahdistavaa kuin sairauden huono ennuste. Tiedon lisääntyessä ahdistus helpottuu. Kyetäkseen auttamaan ja tukemaan nuorta on vanhemman ensiksi voitettava omat pelkonsa. (Davis 2003, 24–25.)

Mielikuvat sairaudesta ohjaavat vanhemmat hakemaan tietoa sairaudesta, sen oireista, hoidosta ja ennusteesta. Tiedonhankintaprosessissa on suuria eroja. Jotkut vanhemmat haluavat saada kaiken tiedon sairaudesta ja sen hoidosta yksityiskohtia myöten. Toiset vanhemmat haluavat tietoa mahdollisimman vähän ja elävät sairauden kanssa päivän kerrallaan. Vähän tietoa haluaville vanhemmille sairauden eteneminen voi tulla yllätyksenä ja aiheuttaa näin ollen vakavan kriisin. Tämän vuoksi on tärkeää, että vanhemmille annetaan tietoa, miten sairautta voidaan hoitaa tai oireita lieventää. (Davis 2003, 25–26.)

Sosiaalisen tuen puuttuminen sekä muut sairauden riskitekijät saattavat aiheuttaa perheen eristäytymistä sosiaalisesta yhteisöstä. Muita syitä voivat olla perheen taloudelliset vaikeudet, muut sairaudet tai keskittyminen nuoren hoitoon. Vanhemmat voivat eristäytyä myös omasta tahdostaan, koska kokevat, että heidän vaikeuksiaan ei ymmärretä. (Davis 2003, 35.) Lähiympäristön ja ystävien antaman sosiaalisen tuen sekä konkreettisen avun on todettu helpottavan vanhempien ja perheen sopeutumista sairauteen. Itälina, Leinonen ja Saloviita (1994, 209) ovat tutkimuksessaan käyneet läpi epävirallisen tuen yhteyttä vanhempien stressiin. Tutkimuksessa todettiin, että vanhemmilla joilla oli toimiva tukiverkosto, oli vähemmän stressiä verrattuna vanhempiin joilla tuliverkosto oli puutteellinen. Epävirallisen tuen merkitys oli suurempi äideille mitä iselle.

3.2 Vanhempien tunteet nuoren sairastuttua

Nuoren sairastuminen herättää vanhemmissa monia erilaisia tunteita. Etenkin negatiiviset tunteet ovat varsin yleisiä sairauden alkuvaiheessa. Hätä nuoren tilanteesta on suuri, ja omat auttamiskeinot tuntuvat vähäisiltä. Vanhempien on hyvä tiedostaa, että kaikki tunteet ovat sallittuja ja niitä tulee käsitellä. (Viljanen 2009, 30.)

Syällisyyden tunne on yleensä vanhempien ensimmäinen reaktio nuoren sairastuessa. Vanhemmat syyttävät itseään nuoren sairaudesta ja sen synnystä. (Taipale 1998, 217; Davis 2003, 32.) Sairastumiseen etsitään vastausta raskauden aikaisista tapahtumista, omista tai nuoren aikaisemmin sairastamista infektioista ja perheen erilaisista elämän kriiseistä. Sairausten laatu voi lisätä syällisyydentunnetta. Erityisen herkkiä sairauksia itsensä syyllistämiseen ovat syömishäiriöt, sukupuolielimien sekä vastasyntyneen sairaudet. (Taipale 1998,

218; Majava, Suomalainen & Varpio 2002, 271.) Syyllisyys ja syyllistämisvaiheessa vanhemmat miettivät, olisiko asioihin voinut puuttua aiemmin sekä mahdollisia aiempia oireita sairaudesta. Syyllisyys on raskas prosessi; asioita pohditaan eri näkökulmista ja omaa sekä puolison toimintaa kasvattajana seurataan kriittisesti. Vanhemmat eivät kykene tässä vaiheessa auttamaan ja tukemaan toisiaan riittävästi, ja näin ollen avioliitto joutuu usein koetukselle. (Majava ym. 2002, 271.)

Vanhempien itsesyytökset johtavat itsetunnon heikkenemiseen, mikä saa aikaan ihmisen katkeroitumiseen. Tämä on varsin yleistä psykiatrisesti sairastuneen potilaan omaisilla. Vanhemmat kokevat muut ihmiset ulkopuolisiksi, vihamielisiksi ja tunkeileviksi perhettä kohtaan, mikä ajaa heidät eristäytymään. Vanhemmat kokevat, että heidän kärsimystään ei ymmärrä kukaan muu kuin ihminen, joka on itse kokenut saman. Yleistä on, että vanhemmat alkavat esittää ulkopuolisille ihmisille tietynlaista roolia, jotta heitä ei pidettäisi epäonnistuneena. Roolin vetäminen on henkisesti raskasta ja synnyttää vihantunteita itseään sekä muita ihmisiä kohtaan. (Majava ym. 2002, 270–271.) Nuoren temppuilemiseltä tuntuva käytös ja arjen pyöriminen ruokailujen ympärillä nostaa väistämättä esiin vihan ja epätoivon tunteita. Vihantunteita lisää vanhempien ennestään kokema syyllisyys sairauden puhkeamisesta. (Viljanen 2009, 30.)

Vanhemmukseen kuuluu luonnollisesti voimakas halu suojella nuorta ja parantaa hänet täysin. Kroonisesti sairaan nuoren vanhemmat eivät kykene parantamaan nuorta vaan heidän on opittava kärsimään nuoren rinnalla. Hoidot saattavat olla pitkiä, jopa elinikäisiä ja ne eivät välttämättä johda parantavaan lopputulokseen. Tämä aiheuttaa vanhemmille voimattomuutta ja toivottomuuden tunnetta. (Davis 2003, 32–33.) Uupumista lisää epävarmuus sairauden käyttäytymisestä sekä nuoren tulevaisuudesta. Vanhempi saattaa kokea olevansa kiinni nuoren sairaudessa ympärivuorokautisesti vailla omaa yksityistä elämää. (Majava ym. 2002, 272; Tilbury 1994, 103.) Nuoren sairastuessa vanhemmilta odotetaan taistelua nuoren puolesta ja rinnalla: vanhempien tulee jaksaa selvittää asioita, rakastaa ja tukea sairastunutta. Lisäksi vanhempien tulee huomioida perheen muut lapset, huolehtia parisuhteesta ja itsestään sekä käydä työssä. Tämän vuoksi on tärkeä, että vanhemmat huolehtivat omasta hyvinvoinnistaan ja saavat siihen tarvittaessa tukea. Omasta jaksamisesta huolehtiminen ei ole pois nuorelta, vaan päinvastoin. (Viljanen 2009, 30.)

Surua ja menetyksen pelkoa aiheutuu, kun vanhemmat huomaavat sairauden tulleen heidän ja nuoren väliin estäen kohtaamisen ja asioiden jakamisen. Psykykinen sairaus saa usein aikaan sen, että vanhempi ei tunnista nuorta enää samaksi ihmiseksi kuin aiemmin. Vanhemmat voivat kokea menettäneensä nuoren tämän omaan maailmaan, jota sairaus hallitsee. Samalla tavalla kuin sairaus voi kroonistua, voivat ihmisen tunteet kroonistua. Suru kroonistuu usein sairauden pitkittyessä ja ongelmien kietoutuessa osaksi perheen normaalia arkea. Ihminen ei jaksakaan eikä kykene suremaan jatkuvasti näkyvästi, vaan suru kätketään, jotta arjesta jaksetaan selviytyä. (Koskinen & Kulola 2005, 63–66.)

Vanhemmat ovat tunteiden vuoristoradassa, jota ohjaa nuoren sairaus. Vanhemmat muuttavat omat tunteensa ja niiden ilmaisemisen nuoren tunteisiin ja tilaan. Nuoren voimissa paremmin vanhemmat voivat paremmin. Jos taas nuori voi huonommin, voivat vanhemmat huonommin. Psykykkisiin sairauksiin liittyy vahvasti aaltomainen oireilu. Hyvin usein perheen toiminta sovitetaan sairastuneen voinnin mukaan. Perhe tekee, kokee ja ajattelee sitä, mihin sairastunut kykenee. Nuoren voinnissa tapahtuvat vaihtelut ja arvaamattomuus koetaan raskaana, samoin kuin jatkuva oman toiminnan muokkaaminen tilanteeseen sopivaksi. Vanhemmat kärsivät empaattisesta tuskasta katsoessaan oman lapsen kärsimystä, vaikka eivät ymmärtäisikään sairautta. Vanhemmillä on halu ottaa sairaus itselleen lievittääkseen lapsen tuskaa. Tästä seuraa yleensä avuttomuus ja turhautuneisuus, joka voimistaa hallitsemattomuuden tunnetta sairautta kohtaan. (Koskisuu ym. 2004, 67–70.)

3.3 Perheen tuen tarve ja selviytyminen

Selviytymiseen syömishäiriöstä vaikuttavat aina nuoren ja hänen perheensä voimavarat ja vahvuudet sekä elämänhistoria. Nuoren oma persoonallisuus sekä syömishäiriöön johtaneet syyt antavat osittain kuvaa sille, kuinka paraneminen lähtee käyntiin. Syömishäiriöön liittyvät muut mielenterveyshäiriöt, kuten masennus vaikeuttavat aina sairaudesta selviytymistä. (Suokas ym. 2011, 351.)

Savukosken (2008, 205–208) tutkimuksessa yleisimmiksi selviytymismalleiksi nousivat henkinen selviytymisen prosessi sekä erilaiset käytännön keinot, joita kutsutaan myös ongelmasuuntautuneiksi tai tehtäväsuuntautuneiksi selviytymiskeinoiksi. Henkisen selviyty-

misenprosessissa sairastunut kävi läheistensä kanssa läpi tuntemuksiaan ja kokemuksiaan sairaudesta. Käytännön keinoissa henkilö pyrki ratkaisemaan ongelmaa hakeutumalla terveydenhuollon piiriin, vertaistukiryhmiin tai kouluterveydenhoitajalle. Tutkimuksen perusteella syömishäiriöstä selviytymisen nähdään rakentuvan henkisen selviytymisen prosessista, jossa tavoitteena on päästä eroon sairauden aiheuttamista tunteista sekä ongelmanratkaisuun pyrkivistä käytännön keinoista, jotka mahdollistavat ulkopuolisen avun saannin.

3.3.1 Vanhempien antama tuki nuorelle

Nuoren hyvinvoinnille on merkittävää, kuinka hänen läheisensä voivat. Samalla tavalla koko perheen hyvinvointiin vaikuttaa yksittäisen perheenjäsenen terveydentila. Yhden perheenjäsenen sairastuminen vaikuttaa koko perheen terveyteen ja jokapäiväiseen elämään. Jokainen perheenjäsen käy läpi oman sisäisen prosessinsa ja löytää keinoja hyväksyä ja sopeutua muuttuneeseen elämäntilanteeseen. Sairaus vaikuttaa perheeseen suoraan sairastuneen oirekäyttäytymisenä sekä epäsuorasti perheen seurattessa sairauden vaikutuksia nuoreen. Vanhemmat joutuvat omaksumaan uusia rooleja selviytyäkseen sairauden mukana tuomista haasteista. (Kuhanen, Oittinen, Kanerva, Seuri & Schubert 2010, 95–96; Berg 2011, 1.)

Vanhempien ja sisarusten on tärkeä ymmärtää, mikä aiheuttaa muutokset nuoren käytöksessä. Fysiologinen syy muutokseen on nälkiintymisen tai ahmimisen ja oksentamisen aiheuttama kehon epätasapaino. Nälkiintyminen heikentää kykyä ajatella normaalisti, mikä näkyy nuoren vakaana uskomisena omiin mielipiteisiinsä sekä kyvyttömyytenä ottaa vastaan toisen mielipiteitä. Nälkiintynyt ihminen menettää kykynsä arvioida asioiden yhteyksiä toisiinsa. Sairastuneen käytökseen vaikuttavat ahdistusoireet, jotka heikentävät kykyä ajatella normaalisti ja saavat tavallisetkin asiat tuntumaan uhkaavilta ja pelottavilta. Syömishäiriöinen pyrkii jatkuvasti saamaan ympäristöltä vahvistusta omille ajatuksilleen, jolloin hän tulkitsee ympäristön viestit niin, että ne tukevat hänen pelkojaan. Kommentteja, jotka liittyvät ulkonäköön, painoon tai ruokaan, on syytä välttää, koska hyvää tarkoittavat kommentit kääntyvät sairastuneen mielessä vaatimuksiksi tehdä enemmän ja syödä vähemmän. (Keski-Rahkonen ym. 2010, 121–122; Syömishäiriöliitto-SYLI ry. 2012c.)

Syömishäiriöiselle on tärkeä osoittaa, että häntä kuunnellaan ja hänen hätänsä otetaan to-sissaan, vaikka hänen pelkonsa ja ajattelunsa on epärealistista. Pelko lievittyy parhaiten sairastuneen kokiessa, että hän on turvassa, hänet hyväksytään ja häntä ymmärretään. (Keski-Rahkonen ym. 2010, 122–123.) Savukosken (2008, 246–247) tutkimuksessa ilme-ni, että sairastunut antaa usein käytöksellään ymmärtää, että ei kaipaa lähelleen ketään aut-tamaan. Yleensä negatiivisen viestin takana piilee toive, että joku tulee ja nostaa ylös. Vanhempien on annettava nuorelle hyväksyntää ilman surkuttelua. Heidän on annettava nuorelle tilaa hengittää, kasvaa ja tehdä rakastamiaan asioita, jolloin he osoittavat nuorelle uskoa ja luottamusta uuteen elämään.

Syömishäiriöisen ahdistus ja viha tarttuvat helposti koko perheeseen. Vihan tunteista ja ahdistuksesta on hyvä puhua avoimesti koko perheen kanssa ja kohdentaa viha syömishäi-riöön. Kongnitiivisessa psykoterapiassa käytetään paljon ulkoistamistekniikkaa, jossa syömishäiriö ajatellaan esimerkiksi ”peikoksi”, joka jyllää nuoren päässä ja käskee häntä toimimaan tietyllä tavalla. Vanhempien ja sairastuneen nuoren on yhteistuumin liittoudut-tava peikkoa vastaan, jotta sairaus saadaan nujerrettua. Ajatusmalli peikosta helpottaa usein vanhempia ymmärtämään nuoren käyttäytymistä ja sitä, että nuoren terve puoli halu-aa ja tarvitsee apua. Se auttaa myös nuorta itseään ymmärtämään omia tunteitaan ja aja-tusmaailmaansa paremmin, ilman että niistä tarvitsee tuntee häpeää tai syyllisyyttä. Sairas-tuneelle tulee vakuuttaa kerta toisen jälkeen, että hänelle ei tapahdu pahaa, jos hän luopuu oireistaan, vaikka peikko yrittää uskotella toista. (Keski-Rahkonen ym. 2010, 123–124, 224–225.)

Vanhemmat miettivät usein, mitä nuoren voi antaa tehdä ja mikä taas olisi hyvä kieltää. Syömishäiriöön kuuluu, että sairastunut pyrkii muuttamaan ympäristöään sairaudelleen suotuisaksi. Oireisiin mukaan meneminen saa aikaan ainoastaan sairauden pahenemisen. Perheen arki tulee pyrkiä säilyttämään mahdollisimman normaalina. Tämän vuoksi on tär-keää, että perheen elämä, erityisesti ruokailutilanteet, pidetään mahdollisimman normaaleina. (Syömishäiriöliitto-SYLI ry. 2012c.)

Kodin yhteiset pelisäännöt, ruokailuajoista sekä tottumuksista kiinnipitäminen auttavat kaikkia perheenjäseniä jaksamaan ja tukevat nuorta paranemisessa. Vanhempien on hyvä sopia pelisäännöt yhdessä, jotta vältetään ristiriitatilanteilta. Vastuuta perheen arjesta voi-

daan jakaa sen mukaan, kummalla vanhemmista on sillä hetkellä enemmän voimavaroja käytettävissä. Pääasia on, että nuori näkee vanhempien yhteisen linjan sairauden sanelemia sääntöjä vastaan. Vanhemmat voivat laatimillaan pelisäännöillä helpottaa perheen arkea sekä antaa aikaa omalle parisuhteelleen. (Syömishäiriöliitto-SYLI ry. 2012c.)

Tärkeä on muistaa, että kaikki toiminta, mikä edistää kaloreiden polttamista tukee sairautta. Lisäksi usein käyttäytymismallit, jotka nuorelle ovat tulleet sairauden aikana, tukevat sairautta ja niistä on pyrittävä pääsemään eroon. Vanhemmat eivät voi pakottaa nuorta luopumaan uusista malleista, mutta voivat ammattiauttajien kanssa yhdessä tukea nuorta pääsemään niistä eroon. (Syömishäiriökeskus 2011.)

3.3.2 Perheen tukeminen

Perheenjäsenen sairastuminen vakavasti aiheuttaa aina erilaisia perheen sisäisiä ongelmia. Näitä ongelmia voivat olla esimerkiksi taloudelliset ongelmat, palvelujen saatavuuteen liittyvät ongelmat, parisuhteeseen liittyvät ongelmat, perheen heikentynyt fyysinen ja psyykkinen terveys, uupuminen sekä eristäytyminen sosiaalisesta verkostosta. Sairaus alkaa usein hallita perhettä kaikilla alueilla ja vanhemmat luopuvat helposti omasta elämästään. (Berg 2011, 1.)

Perhe on aina lapsen ja nuoren elinehto. Edellytys menestykselliselle hoidolle on perheen huomioiminen hoidossa. Erityisen tärkeässä roolissa perhe on hoidettaessa psyykkisesti sairasta lasta tai nuorta. (Moilanen, Räsänen, Tamminen, Almqvist, Piha & Komulainen 2004, 403; Peltonen 2004, 53–54.) Vanhemmille on ensiarvoisen tärkeää, että he saavat olla mukana lapsensa auttamisessa. Heidän tulee saada osallistua hoitoneuvotteluihin ja hoitosuunnitelman laatimiseen. Vanhempien tulee kokea, että heistä välitetään, heidän tunteilleen annetaan arvoa ja he voivat luottaa avun saamiseen, jotta pystytään rakentamaan hyvää yhteistyöliittoa. Hyvä yhteistyö hoitavan tahon kanssa lieventää itsesyytelyä, ahdistusta, kateutta ja häpeää. Yhteisten tapaamisten tavoite on luoda vanhemmille turvallisuuden tunnetta. (Brummer & Enckell 2004, 174–175.)

Hoitohenkilökunnan tehtävä on tukea ja vahvistaa koko perheen voimavaroja, auttaa kivuliaissa tunteissa ja pyrkiä vähentämään perhettä kuormittavien tekijöiden vaikutusta perheen jaksamiseen (Kuhanen ym. 2010, 97). Vanhemman saama tieto, ohjaus ja neuvonta ovat tärkeä osa syömishäiriön hoitoa. Hyvä ohjaus ja neuvonta auttavat vanhempia ymmärtämään, mistä nuoren käyttäytyminen johtuu. Tämän myötä he osaavat suhtautua ja vastata nuoren oireisiin asianmukaisesti. (Moilanen ym. 2004, 403.)

Psykoedukatiivisen työskentelyn tavoitteena on tukea perheen hyvinvointia ja terveyttä, lisätä elämänhallinnan tunnetta sekä antaa konkreettisia selviytymiskeinoja perheelle (Berg 2011, 5). Työskentelyn aikana potilaalle ja perheelle annetaan tietoa sairaudesta ja sen kulkuun vaikuttavista tekijöistä, oireista, hoidosta, eri tukimuodoista, selviytymiskeinoista sekä toipumisprosessista. Perheen kanssa voidaan harjoitella kommunikaatio sekä ongelmanratkaisu taitoja, jotta perheen sisällä olevat ahdistus, stressi ja erilaiset kuormittavat tekijät vähenisivät. Työskentelyn aikana on hyvä laatia yhdessä kriisi- ja toimintasuunnitelma tulevaisuutta varten. (Kuhanen, ym. 2010, 92–93.) Useat eri psykoedukatiivisen perheohjauksen vaikuttavuustutkimukset ovat osoittaneet, että perheohjauksen myötä potilaan toipuminen on edistynyt, oireet lieventyneet, vuorovaikutus perheen sisällä parantunut sekä omaisten kuormittavuus vähentynyt. Potilaat ja erityisesti jo parantuneet ovat kokeneet perheen tuen tärkeimmäksi tekijäksi toipumiselleen. (Berg 2011, 7.)

3.3.3 Vanhemman vertaistuki toiminta

Vertaistukitoiminnassa on olennaista samanlaisessa elämäntilanteessa olevien ihmisten antama tuki, apu ja kokemusten jakaminen. Vanhempi, joka on kokenut samankaltaisia tunteita, ymmärtää ja hyväksyy helpommin toisen samassa tilanteessa olevan. (Berg 2011, 7; Mielenterveyden keskusliitto N.d.) Vertaistukitoimintaan ei kuulu ammattiapu, vaan se on vapaaehtoista, vastavuoroista kokemusten vaihtoa, jossa ihmiset tukevat toinen toistaan (Laimio & Karnell 2010, 14–15). Osallistuminen ryhmän toimintaan ei edellytä lääkärin lähetettä tai diagnoosia, vaan syyksi riittää oma kiinnostus ryhmän toiminnasta. Vertaistukiryhmän tuki lähtee jäsentensä ajankohtaisista ja henkilökohtaisista tarpeista sekä omista valinnoista, eikä vallitsevista hoitokäytännöistä. Vertaistukea voidaan antaa ryhmässä, kahden kesken, puhelimen tai verkon välityksellä. Vertaistukitoiminta voi toteutua järjestö-

jen, muun yhteisön tai julkisen palvelujärjestelmän kautta, mutta myös ilman varsinaista taustayhteisöä. (Mielenterveyden keskusliitto N.d.)

Vertaistoiminta perustuu kokemukselliseen tietoon ja sen arvoja ovat tasavertaisuus ja toisen ihmisen kunnioittaminen. Perusajatus toiminnassa on ihmisen usko ja luottamus omiin sisäisiin voimavaroihin, jotka voidaan saada käyttöön vertaistuen avulla. (Laimio ym. 2010, 12.) Ryhmässä pyritään löytämään ratkaisua ongelmiin sekä sopeutumaan uuteen elämäntilanteeseen. Vertaistukiryhmässä apua ei välttämättä tietoisesti tarjota tai vastaanoteta lainkaan, eikä avun saantia ja tarjontaa usein edes huomata. (Mielenterveyden keskusliitto N.d.)

Vertaistuki täydentää perheen, ystävien, sukulaisten, naapurien ja ammatti-ihmisten antamaa tukea, mutta ei korvaa sitä. Se voi antaa tukea ja tietoa ongelmista, joista vanhemmat eivät halua ystävien kanssa puhua tai eivät saa heiltä riittävästi tukea. Vertaistuki ei ole terapiaa, mutta sillä on vahva ennaltaehkäisevä merkitys. Keskustelu samassa elämäntilanteessa olevien ihmisten kanssa auttaa näkemään ja ymmärtämään omia ajatuksiaan ja tunteitaan prosessiin kuuluvina. Ryhmän jäsenet ovat toisillensa esimerkkejä selviytymisestä. (Laimio ym. 2010, 13, 19; Keski-Rahkonen ym. 2010, 222.)

Vertaisryhmä voi olla vanhemmille ainut paikka, missä on sallittu kaikki ajatukset sekä tunteet. Ryhmässä vanhemmat tulevat kuulluiksi, ymmärretyiksi ja hyväksytyiksi paremmin kuin missään muualla. Siellä kannustetaan kertomaan omista kokemuksista ja näin pääsemään pois sairauteen usein liittyvästä syyllisyydestä ja häpeästä. Vertaisryhmä toimii peilinä, sitä kautta vanhemmat voivat oppia uusia asioista itsestään. Se voi täyttää aukon sosiaalisissa suhteissa ja tarjota mahdollisuuden olla tekemisissä ihmisten kanssa, joilla on samanlaiset arvoperustat kuin itsellä. (Laimio ym. 2010, 18; Syömishäiriöliitto-SYLI ry, 2012d.) Vertaistuki mahdollistaa menneen ymmärtämisen, nykyhetkeen sitoutumisen ja antaa toivoa sekä voimia tulevaan. Kokemusten jakaminen vertaisten kanssa lievittää ahdistusta ja pelkoa, jota sairaus ja siihen liittyvä oireilu voi aiheuttaa. (Mielenterveyden keskusliitto N.d.) Syömishäiriötä sairastavien läheisille tarkoitetuissa vertaistukiryhmissä voivat käydä syömishäiriöisten läheiset. Syömishäiriötä sairastavien läheisten ryhmää ohjaavat yleensä jompikumpi vanhemmista, jonka oma lapsi sairastaa syömishäiriötä. (Keski-Rahkonen ym. 2010, 222.)

Syömishäiriöliitto-SYLI on valtakunnallinen syömishäiriöön sairastuneita ja heidän läheisiään edustava järjestö. Sen tehtävänä on lisätä kokemukseen perustuvaa syömishäiriötietoutta. Syömishäiriöliitto-SYLI:llä toimii kuusi jäsenyhdistystä eri puolilla Suomea. Jäsenyhdistykset tarjoavat vertaisryhmien kautta tukea sairastuneelle sekä hänen läheisilleen. (Syömishäiriöliitto-Syli ry, 2012a.)

3.3.4 Taloudellinen tuki

Sairasvakuutuksen korvauksiin on oikeutettu jokainen Suomen kansalainen. Sairasvakuutus korvaa sairaudesta aiheutuvia kuluja sekä ansionmenetystä. Sairauspäiväraha maksetaan yli 16-vuotiaalle, joka ei kykene tekemään töitä sairautensa vuoksi. (STM 2012.) Alle 18-vuotiaan nuoren hoito on maksutonta lukuun ottamatta seitsemää ensimmäistä sairaalapäivää kalenterivuotta kohti (Laki sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista 1329/2010). Matkakorvausta voi saada yksityiseen tai julkiseen sairaanhoitoon liittyvissä kuljetuksissa. Saattajan matkakuluista saa korvauksen, kun hoitohenkilökunta on katsonut tarpeelliseksi saattajan mukana olon. (Kela 2011a.)

Alle 16-vuotiaalle pitkäaikaissairaalle lapselle on mahdollista saada vammaistukea, joka on entiseltä nimeltään sairaan lapsen hoitotuki. Tuen saamisen edellytys on, että lapsen hoidosta, huolenpidosta ja kuntoutuksesta aiheutuu perheelle vähintään 6 kuukauden ajan tavanomaista suurempaa räsitusta ja sidonnaisuutta verrattuna vastaavanikäiseen terveeseen lapseen. Vammaistuki on luokiteltu kolmeen eri portaikkoon sen tarpeen mukaan. (STM 2012.) Vammaistukeen eivät vaikuta lapsen tai perheen tulot tai varallisuus, eivätkä sitä estä perheen saamat muuta tuet. (Kela 2012b.)

Nuoren täytettyä 16 vuotta, oikeus alle 16-vuotiaan vammaistukeen loppuu. 16 vuotta täytäneellä nuorella on oikeus yli 16-vuotiaan vammaistukeen tai vaikeasti vajaakuntoisen nuoren kuntoutusraahan. Vanhempi voi saada erityishoitorahaa joutuessaan olemaan tilapäisesti pois ansiotyöstä hoitaessaan alle 16-vuotiasta vaikeasti sairasta lasta kotona tai sairaalassa. Kela korvaa yli 16-vuotiaille kuntoutuspsykoterapiaa. Alle 16-vuotiaiden tera-
pioista vastaa julkinen terveydenhuolto. (Kela 2012b.)

4 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITE

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on kartoittaa vanhempien kokemuksia nuoren sairastessa syömishäiriötä: Miten vanhemmat ovat kokeneet nuoren syömishäiriöön sairastumisen, miten vanhemmat ovat kokeneet nuoren syömishäiriön hoidon sekä miten vanhemmat ovat kokeneet elämän syömishäiriöön sairastuneen nuoren kanssa. Tutkimuksen tavoitteena on saada tietoa, jota voidaan hyödyntää toimipaikoissa, joissa tehdään hoitotyötä syömishäiriötä sairastavan nuoren ja heidän vanhempiensa kanssa. Tulevina terveydenhoitajina saamme tutkimuksesta tietoa, miten kohdata sairastuneiden nuorten vanhempia hoitotyössä.

Tutkimuksella haettiin vastauksia seuraaviin kysymyksiin:

1. Miten vanhempi kokee nuoren syömishäiriöön sairastumisen?
2. Miten vanhempi kokee nuoren syömishäiriön hoidon?
3. Miten vanhempi kokee elämisen syömishäiriöön sairastuneen nuoren kanssa?

5 TUTKIMUSAINEISTO JA MENETELMÄ

Tutkimuksemme perustuu vanhempien henkilökohtaiseen kokemukseen oman nuoren sairastuessa syömishäiriöön. Kokemus saadaan omasta elämäntilanteesta tai tapahtumasta. Kokemus on aina henkilökohtainen, ja se syntyy voimakkaasta tunnereaktiosta. Kokemukset voivat olla pieniä elämyksiä tai koko elämään vaikuttavia asioita. (Hannila & Kyngäs 2008, 3–4.)

Oman nuoren syömishäiriö on vanhemmalle henkilökohtainen kokemus, jonka jokainen kokee yksilöllisesti eikä taustalla näin ollen ole teoriatietoa. Kokemuksen tutkiminen ei anna yleistettävää käsitystä tutkittavasta kohteesta. Kokemusta tutkittaessa tulee säilyttää kokijan oma näkemys, eikä vaikuttaa niihin tutkijoiden omilla mielipiteillä. (Hannila ym. 2008, 3–4.)

Tutkimus on kvalitatiivinen ja tiedonkeruumenetelmänä käytettiin teemahaastattelua. Kvalitatiivinen tutkimus korostaa laadullisuutta, eikä tutkimuksessa pyritä tilastolliseen yleistämiseen. Kvalitatiivinen tutkimus soveltuu tutkimusmenetelmäksi, kun kuvataan ihmisten todellista elämää. Valitsimme kvalitatiivisen eli laadullisen tutkimusmenetelmän, koska tutkimme ihmisten kokemuksia ja tunteita. Kvalitatiivisen tutkimuksen mukaan todellisuus on subjektiivinen ja moninainen, sellainen kuin tutkittavat sen kokevat. Laadullisessa tutkimuksessa yksilön ääni ja kokemus tulevat näin ollen kuulluksi. Kvalitatiivisessa tutkimuksessa käytetään Fenomenologis-hermeneuttista tutkimusotetta, jossa tutkija pyrkii näkemään maailman tutkittavan näkökulmasta. Tutkimuksemme perustuu kokemukseen, jolla haluamme tuoda esille juuri tutkittavan näkökulman. Kvalitatiivinen tutkimus perustuu induktiiviseen prosessiin eli etenee yksityisestä yleiseen. Induktiivisessä menetelmässä käytetään ihmistä tiedon lähteenä. Tutkimuksen raportointi ilmaistaan ennemmin kuvailevasti kuin numeraalisesti. (Hirsjärvi & Hurme 2000, 25–26; Eskola & Suoranta 1999, 61.)

Haastattelu on sopiva tutkimusmenetelmä, kun tutkitaan ihmistä ja häntä koskevia asioita. Ihminen saa kertoa itsestään ja asioistaan mahdollisimman vapaasti. Tässä tutkimusmenetelmässä ihminen itse luo asioille merkityksen ja on aktiivinen. Haastattelutilanteessa voi tarvittaessa selventää ja syventää vastauksia lisäkysymyksillä. Haastattelu on hyvä mene-

telmä, kun tutkitaan vaikeita tai arkoja asioita. Vapaamuotoisen vuorovaikutuksen avulla haasteltavan on helpompi kertoa asiat syvällisemmin. Tämän takia muilla tutkimusmenetelmillä arkaluontoisten asioiden esille tuominen on vaikeaa. Haastattelun ongelmia on, että se vie aikaa ja vaatii haastattelutaitoja. Haastattelu voi aiheuttaa virhelähteitä, joita voi aiheutua haasteltavasta sekä tutkijasta. Aineiston analysointi, tulkinta ja raportointi voi olla ongelmallisia, koska siihen ei ole olemassa valmiita malleja. (Hirsjärvi ym. 2000, 11, 35.)

Teemahaastattelussa haastattelu kohdennetaan ennalta suunniteltuihin teemoihin joista keskustellaan. Haastattelun etenemiseen ei käytetä yksityiskohtaisia kysymyksiä. Teemahaastattelu on puolistrukturoitu menetelmä, koska teema-alueet ja aihepiirit ovat kaikille haastateltaville samat. Teemahaastattelu eroaa strukturoidusta lomakehaastattelusta niin, että siinä ei ole tarkkaa muotoa ja järjestystä, mutta ei ole täysin vapaakaan kuten syvähaastattelu. (Hirsjärvi ym. 2000, 21–27; Eskola ym. 1999, 61.) Tutkimuksessa haastateltavat saivat kertoa omin sanoin tunteistaan ja kokemuksistaan. Keskustelun kautta on helpompi kertoa arkaluontoisesta kokemuksesta, mikä lisää tutkimuksen luotettavuutta.

Esihaastattelu on teemahaastattelun tärkeä osa. Haastattelun tehtävänä on testata haastattelun runkoa, aihepiirien järjestystä ja apukysymysten muotoilua. Ensimmäisissä varsinaisissa haastatteluissa on vähemmän virheitä, kun esihaastattelut on suoritettu. (Eskola ym. 1999, 89; Hirsjärvi ym. 2000, 72–73.) Ennen esihaastattelua kysymykset hyväksyttiin työelämän yhteistyökumppani Brita Kotalalla sekä opinnäytetyön ohjaaja Soili Vuollolla. Esihaastatteluun valitsimme kolme henkilöä, joista yksi oli haastatteliijoille ennestään tuntematon. Kaksi esihaastateltavista oli ystäviämme ja yksi esihaastateltava ystävämme pyytämä läheinen. Esihaastateltavilla ei ollut henkilökohtaista kokemusta syömishäiriöstä. Esihaastatteluilla saimme selville, että kysymysten muoto oli ymmärrettävä ja kysymykset etenivät loogisesti. Esihaastattelu antoi meille itsevarmuutta ja kokemusta haastattelun tekemiseen, mikä lisäsi haastattelun luotettavuutta. Esihaastateltavien mukaan haastattelu eteni sujuvasti ja haastattelukysymykset olivat ymmärrettäviä. Esihaastateltavien toiveesta haastatteluja ei nauhoitettu. Nauhoituksen toimivuuden testasimme toisillamme ennen varsinaisia haastatteluja. Tällä saimme tietää kuuluvuuden sekä millä etäisyydellä haastateltavien tulee istua. Näin varmistimme nauhoituksen onnistumisen sekä saimme haastattelutilanteen keskustelusta luontevan.

6 KOHDERYHMÄ JA AINEISTONKERUU

Aineisto kerättiin syksyllä 2011 ja keväällä 2012. Tutkimukseen osallistuivat Keski- ja Etelä-Pohjanmaan alueella asuvat vanhemmat, joiden lapsi sairastaa tai on sairastanut syömishäiriötä. Työelämän yhteistyökumppanina toimi Pohjanmaan syömishäiriöperheet ry:n puheenjohtaja Brita Kotala. Alkuvaiheessa aineiston keruun haasteena oli haastateltavien saaminen. Tämän vuoksi sovimme yhteistyökumppanin kanssa, että tarvittaessa voimme tavoitella haastateltavia Kokkolassa sijaitsevan Syömishäiriöklinikan kautta.

Haastateltaviin vanhempiin otimme yhteyttä saatekirjeellä vertaistukiryhmien vetäjien välityksellä. Lähetimme saatekirjeen (LIITE 2) Pohjanmaan syömishäiriöperheet ry:n ja Kokkolan syömishäiriöklinikan vertaistukiryhmien vetäjille. He välittivät kirjeen vertaistukiryhmien vanhemmille. Saatekirjeen tehtävänä oli kertoa vanhemmille tutkimuksen tarkoituksesta ja taustasta sekä motivoida vanhempia osallistumaan haastatteluun (Heikkilä 2004, 61). Kirjeen saatuaan vapaaehtoiset vanhemmat ottivat meihin henkilökohtaisesti yhteyttä puhelimitse tai vertaistukiryhmän vetäjän kautta. Haastateltavien kanssa sovimme ajankohdan ja paikan, missä haastattelu toteutettiin. Haastateltavien henkilöllisyys tuli tietoomme vasta ilmoitustilanteessa. Haastateltavia tuli sekä Pohjanmaan syömishäiriöperheet ry:n kautta että syömishäiriöklinikan kautta.

Haastatteluun lupautui kuusi vanhempaa, joista naisia oli viisi ja miehiä yksi. Kaikki tutkimukseen halukkaat vanhemmat haastateltiin, ja henkilöt olivat haastattelutilanteessa yksin. Haastattelut nauhoitettiin haastateltavien luvalla. Nauhoituksesta kerrottiin ensimmäisen kerran saatekirjeessä (LIITE 2). Tämän lisäksi nauhoituslupa varmistettiin haastattelun sopimistilanteessa sekä juuri ennen haastattelun aloittamista. Haastattelupaikoiksi annoimme yhteydenottotilanteessa vaihtoehtoja, joita olivat Centria ammattikorkeakoulun sosiaali- ja terveysalan yksiköltä varattu tila, vanhemman koti ja Seinäjoella Järjestöjentalo. Vanhemmat valitsivat näistä itselleen sopivimman paikan. Haastatteluista kaksi toteutui haastateltavan kotona, yksi Centria ammattikorkeakoulun tiloissa ja kolme Seinäjoella Järjestöjentalolla. Meidän vaatimuksenamme oli, että tila oli rauhallinen ja häiriötön ympäristö. Ajankohdan ja ajan vanhemmat valitsivat itse. (Hirsjärvi ym. 2000, 74, 84, 127.)

Molemmat tutkijat toimivat haastattelijoina kaikissa haastatteluissa. Haastatteluun valmistauduimme jakamalla keskenämme haastatteluvuorot, jotta yhtäaikaiselta puhumiselta vältyttiin. Haastattelutilanteesta teimme avoimen ja luottamusta herättävän. Istumajärjestyksessä kiinnitimme huomiota siihen, että haastateltava ei istu liian kaukana haastattelijoista ja katsekontakti on mahdollinen (Hirsjärvi ym. 2000, 91). Haastateltavat ohjasimme istumaan vastapuolelle meistä. Haastattelutilanteessa kertosimme vielä, keitä olemme sekä kerroimme tutkimuksestamme ja sen tarkoituksesta. Kävimme läpi haastatteluteemat haastattelun kulun avaamiseksi ja kerroimme haastattelun etenevän avoimen keskustelun avulla (Hirsjärvi ym. 2000, 103). Kertosimme vielä haastateltavien tiedon nauhoituksesta sekä kerroimme nauhoituksen alkamisajankohdan. Painotimme, että nauhuriin ja kuuluvuuteen ei vanhempien tarvitse kiinnittää huomiota. Kahvitarjoilun järjestimme itse haastattelun tapahtuessa ammattikorkeakoulun tiloissa. Muissa tiloissa kahvitarjoilu tuli vapaaehtoisesti haastattelutilan järjestäjän toimesta.

Haastattelu eteni laatimaamme haastattelurunkoa (LIITE 3) apuna käyttäen. Haastattelurunko laaditaan oppimiskysymyksen sekä teorian tiedon pohjalta (Hirsjärvi ym. 2000, 66–68). Haastatteluissa käytimme teemoja: Taustatiedot, sairauden tunnistaminen, avunhakeminen ja vanhempien tunteet elämästä sairastuneen nuoren kanssa. Taustatiedot toimivat meidän avauskysymyksenä. Taustatiedot luovat haastattelulle pohjan, jolloin asioilla ja ihmisillä on oikeat nimet. Haastateltavien henkilöllisyyttä ei missään vaiheessa tutkimusta tuoda julki. Helppo ja laaja avauskysymys auttaa käynnistämään keskustelun. Haastateltavan tulee saada kokea, että kysymykseen on helppo vastata. Tosiasiakysymykset käsittelevät vastaajan tietoa tutkittavasta asiasta. Tosiasiatieto koskee aina haastateltavaa tai hänen perhettään. Nämä ovat yksityisiä tietoja, jotka liittyvät tiettyihin henkilöihin ja elämän eri tilanteisiin. (Hirsjärvi ym. 2000, 107.) Haastattelu rungon teemat kaksi, kolme ja neljä käsittelevät tosiasiakysymyksiä.

Apukysymysten avulla kykenimme johdattelemaan keskustelua ja saimme tarvittavan tiedon teema-alueesta (Hirsjärvi ym. 2000, 103–104). Apukysymykset auttoivat luontevaan vuorovaikutukseen. Kysymykset eivät aina tulleet suunnitellussa järjestyksessä, vaan sujuvasti keskustelun myötä. Tarkentavat lisäkysymykset rohkaisevat haastateltavaa täydentämään ja selittämään vastauksia tarkemmin (Hirsjärvi ym. 2000, 106). Tästä syystä käyt-

timme spontaaneja lisäkysymyksiä vastausten syventämiseksi, selventämiseksi ja mielipiteiden perustelemiseksi.

Litteroinnilla tarkoitetaan aineiston sanatarkkaa kirjoittamista. Litteroinnissa huomioidaan haastattelussa esille tulleet tauot, huokaukset ja naurahdukset. Litteroinnin tulee noudattaa samoja sääntöjä alusta asti, ja luokittelu ei saa olla sattumanvaraista. (Hirsjärvi ym. 2000,140, 184–185.) Haastattelut kestivät 47–91 minuuttia. Litterointi tapahtui neljän kuukauden päästä haastatteluista. Litteroinnin ja analysoinnin teimme säännöllisesti kahdessa kuukaudessa. Tutkijoina kuuntelimme ja purimme eli litteroimme nauhat itse. Litteroinnista tutkimusaineistoa kertyi 114 sivua fontilla 12. Nauhat tuhottiin välittömästi litteroinnin jälkeen.

7 AINEISTON ANALYYSI

Tutkimuksen tärkein vaihe on aineiston analysointi. Analyysivaiheessa kerätty aineisto analysoidaan, tulkitaan ja laaditaan johtopäätökset. Tässä vaiheessa selviää minkälaiset vastaukset tutkimusongelmiin saadaan. Laadullisessa tutkimuksessa analysointia tehdään usein koko tutkimusprosessin ajan. Aineiston analyysi voidaan jakaa kolmeen eri vaiheeseen. Ensimmäinen vaihe on tietojen tarkistaminen, jossa tarkistetaan, esiintyykö aineistossa virheellisyyksiä ja puuttuuko tietoja. Toiseen vaiheeseen kuuluu tietojen täydentäminen. Kolmas vaihe on aineiston järjestäminen. Laadullisessa tutkimuksessa aineiston järjestäminen on usein vaativin ja aikaa vievin osuus. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2008, 216–217.)

Laadullisessa tutkimusaineistossa analyysin tarkoitus on aineiston selkeyttäminen sekä tuottaa sen myötä uutta tietoa tutkittavasta asiasta (Taanila 2007). Aineistoa voidaan analysoida monella eri tapaa. Tärkeintä on valita analyysitapa, joka tuo parhaiten vastauksen tutkimusongelmaan. Ymmärtämiseen pyrkivässä lähestymistavassa käytetään tavallisesti laadullista analyysimenetelmää. Analyysiin kuuluu aina tutkimustuloksen tulkinta, jossa tutkija pohtii analyysin tuloksia ja tekee niistä johtopäätöksiä (Hirsjärvi ym. 2008, 219; Tervakari 2005, 11.)

Laadullisessa tutkimuksessa analysointimenetelmänä käytetään usein sisällönanalyysiä. Sisällönanalyysillä tarkoitetaan kerätyn aineiston tiivistämistä niin, että tutkittavaa aineistoa voidaan kuvailla lyhyesti ja yleisesti. Se on menetelmä, jonka avulla voidaan analysoida suullista sekä kirjoitettua kommunikaatiota johdonmukaisesti. Sisällönanalyysin avulla tarkastellaan asioiden ja tapahtumien merkitystä, seurauksia ja yhteyksiä. Olennaista on, että tutkimusaineistosta erotellaan samanlaisuudet ja erilaisuudet. (Latvala & Vanhanen-Nuutinen 2001, 21–23.) Tutkimusaineistomme analysointimenetelmäksi valitsimme induktiivisen sisällönanalyysin. Induktiivisella tarkoitetaan tutkimuksen analysointia yksittäisestä yleiseen. Keskeistä induktiivisessä päättelyssä on aineistolähtöisyys, jossa pyritään luomaan tutkimusaineistosta teoreettinen kokonaisuus. (Hirsjärvi ym. 2000, 136; Tuomi & Sarajärvi 2009, 95).

Analysoinnin aloitimme lukemalla läpi useaan otteeseen litteroimamme haastattelut. Litteroimastamme haastatteluista keräsimme kaikki samaa tarkoittavat lausumat yhteen. Nämä lausumat muutimme pelkistettyyn muotoon. Tämän jälkeen poimimme lauseista samaa tarkoittavat asiasanat, joista muodostuivat alakategoriat. Tämän jälkeen muodostimme samaa tarkoittavista alakategorioista ryhmiä, jotka otsikoimme ja joista muodostui yläkategoriat. Näistä yläkategorian teemoista muodostui tutkimuksemme keskeisimmät tulokset. Samankaltaiset yläkategoriat ryhmittelimme vielä kolmeen yhdistävään luokkaan: Nuoren sairastuminen syömishäiriöön, nuoren syömishäiriön hoito ja nuoren syömishäiriön vaikutus vanhempaan. Seuraavassa taulukossa (TAULUKKO 4) on esimerkki luokittelusta.

TAULUKKO 4. Esimerkki luokittelusta.

Alkuperäinen ilmaus	Pelkistetty ilmaus	Alakategoria	Yläkategoria	Yhdistävä luokka
” Sitäkin mä syyllistin että se koulu lopetettiin niin huonoon aikaan. Sitte niillä ei se kohtelu siellä oikein ollu sellasta, mitä ois pitäny olla...”	Syyllisen hakeminen koulusta	Syyllisten ja syiden etsiminen	Ensireaktio	Nuoren sairastuminen syömishäiriöön

8 EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS

Tutkimusetiikan tarkoitus on määritellä, miten eettisesti hyvä ja luotettava tutkimus tehdään. Eettisen ajattelun tulee kulkea mukana jatkuvasti tutkimusta tehdessä. Jo tutkimuskohteen valintaan liittyy eettisiä kysymyksiä. Tutkimuksen aihe ja ongelma eivät saa loukata tai väheksyä ketään yksittäistä ihmistä tai ihmisryhmää. Tähän on kiinnitettävä erityisesti huomiota aiheen ollessa arka. Tutkijan on myös itse hyväksyttävä ja arvioitava eettiset kriteerit, koska hän osaltaan sitoutuu kohteeseen ja tutkimusongelman selvittämiseen. (Leino-Kilpi & Välimäki 2010, 365–366.)

Tutkimusetiikan peruskysymyksiä on: Mitä haittaa tai hyötyä tutkimuksesta on tutkittavalle? Miten voidaan turvata tutkittavien yksityisyys? Miten toimia, että tutkittavaa ei johdella harhaan? Miten turvataan tutkimuksen luotettavuus? Jokaiselle tutkittavalle tulee antaa riittävästi tietoa tutkimuksen luonteesta, tavoitteesta sekä sen vapaaehtoisuudesta. (Eskola ym. 1999, 56.) Tutkittavalla on oikeus kieltäytyä tai halutessaan keskeyttää tutkimus. Tutkittavalle tulee taata, että hänen henkilöllisyyttään ei tulla missään vaiheessa paljastamaan. (Leino-Kilpi ym. 2010, 367.) Tutkimuksessa on tärkeää noudattaa vaitiolovelvollisuutta ja varjella tutkimusaineistoa sivullisilta (Janhonen & Nikkonen 2001, 126). Tutkimuksen tekemiseen kuuluu rehellisyys, jota tulee toteuttaa jokaisessa vaiheessa. Epärehellinen analyysi ja raportointi heikentävät tutkimuksen luotettavuutta, eikä tällöin tulos ole edes tutkijoiden hyödynnettävissä. (Leino-Kilpi ym. 2010, 369.)

Haastateltavat vanhemmat tulivat Pohjanmaan syömishäiriöperheet ry:n ja Kokkolan syömishäiriöklinikan vertaistukiryhmien vetäjien välityksellä. Olimme yhteydessä ainoastaan haastatteluun lupautuneiden vanhempien kanssa. Näin menettelemällä varmistettiin, että tutkimuksesta kieltäytyneet jäivät anonyymeiksi. Tutkimukseen osallistuville vanhemmille annettiin tietoa tutkimuksesta saatekirjeessä, ilmoittautumisvaiheessa sekä haastattelutilanteen alussa. Tällä varmistimme, että haastateltavat tiedostavat vapaaehtoisuutensa ja mahdollisuutensa vetäytyä tutkimuksesta sekä tietävät anonymiteettinsä säilyvän tutkimuksen kaikissa vaiheissa. Tutkimukseen osallistuneiden henkilöllisyydet eivät ole olleet muiden kuin tutkijoiden tiedossa.

Tutkijan avoin subjektiivisuus on keskeinen osa laadukasta tutkimusta ja pääasiallisin luotettavuuden kriteeri on tutkija itse. Tutkijan tulee arvioida luotettavuutta koko tutkimusprosessin ajan. (Eskola ym. 1999, 211.) Muita luotettavuuden tärkeitä kriteerejä ovat uskottavuus, seuraamuksellisuus, tutkimustulosten siirrettävyys ja vahvistuvuus. Uskottavuudella tarkoitetaan sitä, että tutkijan ja tutkittavan käsitteellistykset ja tulkinat vastaavat toisiaan. Vahvistuvuudella viitataan siihen, kun omat tulkinat saavat tukea muista samankaltaisista tutkimuksista. Vahvistettavuutta saadaan, kun todennetaan, että tutkimus pohjautuu aineistoon eikä vain tutkijan käsityksiin. Pohjimmiltaan tutkimusta voi arvioida väitteiden perusteltavuuden ja totuudenmukaisuuden mukaan. (Eskola ym. 1999, 212- 213; Janhonen ym. 2001, 258–259.)

Luotettavaan tutkimukseen voidaan varautua valmistautumalla haastatteluihin huolellisesti. Hyvä lähtökohta laadukkaaseen tutkimukseen on haastattelun hyvä runko, haastatteluun, valmistautuminen sekä teknisen välineistön toimivuuden tarkistaminen. Tutkijan on syytä pohtia ennakkoon tutkimusstrategiaa. (Hirsjärvi ym. 2000, 140.) Luotettavassa analyysissä on otettava huomioon aineiston merkitys. Tutkijan on varauduttava puolustamaan oman aineiston merkittävyyttä. Luotettavuutta arvioitaessa on huomioitava lisäksi aineiston riittävyys sekä kattavuus. Kvalitatiivisessa tutkimuksessa ei pyritä yleistämään, vaan kuvaamaan jotakin tapahtumaa tai ymmärtämään jotain toimintaa. Riittävyyden arviointiin voidaan käyttää saturaatiota. Tämä tarkoittaa sitä, että uudet tapaukset eivät enää tuota tutkimuksen kannalta uutta tietoa. Kattava analyysi lisää luotettavuutta. Tällä tarkoitetaan sitä, että tulkintaa ei perusteta ainoastaan aineiston satunnaisiin poimintoihin. Huomioitavaa on myös analyysin arvioitavuus ja toistettavuus. Lukijan tulee kyetä seuraamaan tutkijan päätelyä. Toistettavuudella tarkoitetaan, että toinen tutkija voi tehdä samat päätelmät aineistosta uudestaan. (Eskola ym. 1999, 215–217.)

Litterointivaiheessa tutkijat kuuntelivat ja litteroivat nauhat itse, minkä jälkeen haastattelu-
nauhat tuhottiin välittömästi. Nauhoituksessa käytetty laite oli digitaalinen, joten tuhoaminen toteutettiin poistamalla nauhat laitteesta. Ihmisten nimet vaihdettiin numeroiksi heti litteroinnin jälkeen. Kaikki tutkimukseen käytetyt, haastateltavia koskevat tiedot on pidetty huolellisesti vain tutkijoiden saavutettavissa omassa arkistossa. Tutkimustuloksessa käytetyt lainaukset haastatteluista on esitetty niin, että haastateltavat eivät ole tunnistettavissa.

Opinnäytetyön valmistuttua litteroinnista kertynyt materiaali tuhottiin polttamalla. (Eskola ym. 1999, 215–217.)

9 TUTKIMUSTULOKSET

Tässä luvussa käsittelemme opinnäytetyön keskeiset tulokset, jotka esitellään kolmen eri yhdistävän luokan kautta. Nämä luokat ovat: nuoren sairastuminen syömishäiriöön, nuoren syömishäiriön hoito ja nuoren syömishäiriön vaikutus vanhempaan. Tutkimustulokset ovat esitetty haastatteluista saatujen suorien lainauksien avulla. Jokainen yhdistävä luokka on käsitelty omana osiona. Jokaisen osion lopussa tutkimustulokset on esitetty tiivistetysti taulukon muodossa.

9.1 Nuoren sairastuminen syömishäiriöön

Vanhemmista kaikki olivat huomanneet nuorella **fyysisiä sekä psyykkisiä oireita**. Kaikki haastateltavat vanhemmat olivat huomanneet nuorella laihtumista sekä ruokailun ja ravinnon kontrollointia ensioireena. Kaksi vanhemmista kertoi huomanneensa nuorella oksentelua, viluisuutta, unettomuutta sekä huimausta. Psyykkisistä oireista vanhemmat nostivat yleisimmin esille nuoren valehtelun, peittelyn ja salailun. Puolet haastateltavista kuvasi nuoren olleen ärtyinen ja kiukkuinen. Vanhemmista kaksi oli huomannut nuoren lisääntyneen kiinnostuksen omaa vartaloa kohtaan sekä muutoksia koulumenestyksessä.

Mä rupesin vähä niinko miettiin, ku tyttö rupes juomaan teetä, syömään omenia enemmän, aina syöny niitä. Sitte rupes olemaan joka päivä kahella vipalla tunnilla kotitaloutta. Eihän se oo mahdollista ja sitte sen talven mittaan mä kaitoin, ku aina vaan laihtuu ja laihtuu.

Mä ihmettelin kun meillä oli silloin koira, että ei enää ollut riitaa kuka lähtee koiran kans pihalle.

Jos mä sanoisin jollekki toiselle vanhemmalle, niin mä sanoisin näin. Et se laps puhuu paljon niinku siihen sairauteen liittyvää, niin ottais todesta sen.

Vanhempien **tunteet ja ensireaktiot** nuoren sairastuessa olivat erilaisia. Vanhemmista neljä koki itsesyytöstä sekä etsivät syyllistä tai syytä nuoren sairastumiseen. Syytä voitiin hakea perheen menneisyydestä, esimerkiksi parisuhteesta ja kasvatuksesta. Puolet vanhemmista kertoi sairastumisen olleen järkytys. Kaksi koki sairastumisen aiheuttaneen ah-

distusta ja kiukkua sekä kaksi vanhempaa tunsu epäuskoa ja neuvottomuutta sairastumisen edessä. Puolet vanhemmista kertoi, että sairautta oli vaikea ymmärtää sairautena, ja heistä kaksi koki tiedon tarvetta. Yksi vanhemmista koki helpotusta saadessaan vastauksen nuoren oireilulle.

No totta kai se on se että mä oon eponnistunu elämässäni. Ja varmasti niinku vanhemmilla on kova syytös.... vanhemmat koki sen sillä tavalla että oli selkeä isku siitä, että oli niinku avioeron syy tämä. Että tää oli meille rangaistus siitä et sehän se oli.

Epäusko ei voi olla totta, minkä takia. Ja sitte se, että mikä tän aiheutti, että tavallaan niinku syyllisten hakeminen ja oma ittensä syyllistäminen. Että onko mulla ollu väärän merkkiset vaipat silloin ku se oli pieni tai väärän merkkiset rattaat tai mistä tämä johtuu, mitä mä oon tehny niinku väärin.

Vanhemmista kaksi oli itse **tunnistanut sairastumisen** nuorena. Kahdelle vanhemmalle tieto oli tullut nuoren ystävän kautta. Lopuille neljälle vanhemmalla tieto oli tullut nuoren ystävän vanhemmalta tai hoitavan tahon kautta. Puolet vanhemmista oli ottanut yhteyttä auttavaan tahoon itse. Apua oli hakenut myös nuori vanhemman tukemana tai itsenäisesti. **Ensimmäinen yhteydenotto** avunhakemisen kannalta tehtiin kouluterveydenhoitajaan tai terveyskeskukseen.

Yks hyvä kaveriki koulussa sano, että se ei koulussa yleensä syö. Että salaattia se saattaa vähä ottaa, mutta ikään ei koulussa syö.

Mä patistin hänet terveydenhoitajalle. Mä en viittiny ottaa yhteyttä terveydenhoitajaan, koska mä ajattelin että niin ku nuorta kohtaan kohteliasta että hän saa itte hoitaa niitä asioita.

Seuraavassa taulukossa (TAULUKKO 5) esitellään yhteenveto nuoren sairastumisesta syömishäiriöön. Alakategorian sanat ovat haastatteluista poimittuja asiasanoja. Nämä asiasanat jaoteltiin neljään yläkategoriaan: nuoren psyykkiset ja fyysiset oireet, vanhemman ensireaktiot, sairauden tunnistanut henkilö ja ensimmäinen yhteydenotto hoitavaan tahoon. Näistä muodostui yhdistävä luokka, joka on nuoren sairastuminen syömishäiriöön.

TAULUKKO 5. Nuoren sairastuminen syömishäiriöön

Alakategoria	Yläkategoria	Yhdistävä luokka
<ul style="list-style-type: none"> - Oksentaminen - Ruokailun ja ravinnon kontrollointi - Ärtisyys, kiukkuisuus - Laihtuminen - Viluisuus - Huimaus - Unettomuus - Valehtelu - Peittely, salailu 	Nuoren psyykkiset ja fyysiset oireet	Nuoren sairastuminen syömishäiriöön
<ul style="list-style-type: none"> - Syyllisten ja syiden hakeminen - Itsesyytös - Järkytys - Vaikeus ymmärtää sairautena - Epäusko - Helpotus - Ahdistus, kiukku - Neuvottomuus 	Vanhemman ensireaktiot	
<ul style="list-style-type: none"> - Vanhempi huomasi - Nuoren ystävä huomasi - Hoitava taho huomasi - Nuoren ystävän vanhempi huomasi 	Sairauden tunnistanut henkilö	
<ul style="list-style-type: none"> - Nuori omatoimisesti - Nuori vanhemman kannustamana - Vanhempi/vanhemmat 	Ensimmäinen yhteydenotto hoitavaan tahoon	
<ul style="list-style-type: none"> - Kouluterveydenhoitaja - terveystakeskus 		

9.2 Nuoren syömishäiriön hoito

Nuoren **hoitoon hakeutuminen** koettiin hyvin eri tavalla. Puolet vanhemmista oli tyytyväisiä saatuaan apua nuorelle välittömästi. Vanhemmista kaksi koki hoitoon pääsyn vievän aikaa. He kokivat, että nuoren tilaa ei seurattu tarpeeksi sairauden todentamiseksi. Heillä hoito alkoi oman aktiivisuuden kautta. Yhdellä vanhemmista ei ollut tietoa nuoren hoidon alkamisajankohdasta. Neljä haastateltavista koki hoidon alun ongelmalliseksi. Alun ongelmat johtuivat resurssien puutteesta tai hoitajan huolimattomuudesta. Vanhemmista kaksi oli sitä mieltä, että hoito oli edennyt alusta saakka sujuvasti.

Pois suljettiin somaattiset syyt ja saatiin lähete xxx:lle, oli täällä paikka mihimementiin. Sinne odotettiin puoli vuotta. Se oli tosi pitkä aika ja jotenki niinku hitaasti käynnisty se varsinainen hoito.

Ja tietysti sitä hakeudutaan terveyskeskukseen ja sitä kautta tutkimuksiin ja sittehän ne alko puhumaan omaa kieltään ne tutkimukset, että mistä on kyse. Ja siitä se vyyhti alko purkautumaan.

Ymmärtäähän sen et ei oo ollu mitenkään helppoa, et jos mä oisin tyytyny helpompaan vastaukseen niin ei varmaan vieläkkään hoitoa ois saanu tai olisko sitte sillon juhannuksena tai empä usko. Et kyllä sitä on ite saanu hyvin aktiivinen olla, saanu vaatia.

Haastatteluissa ilmeni, että viisi nuorista oli ollut hoidossa useassa eri hoitoyksikössä. Haastateltavien vanhempien nuorista viittä oli hoidettu psykiatrisilla osastoilla. Hoitajaksoja oli ollut useita, ja ne olivat olleet eripituisia. Näillä nuorilla oli ollut hoitajaksoja myös somaattisissa yksiköissä. Haastateltavien nuorista kaksi oli ollut hoidossa syömishäiriöön erikoistuneissa hoitoyksiköissä. Kouluterveydenhoitajan seurannassa oli käynyt viisi nuorta.

En osaa sanoa kuinka monta sairaalajaksoa oli, tää pisin oli kaks ja puoli vuotta.

Neljä vanhempaa koki kouluterveydenhoitajan ammattitaidossa puutteita. Kaksi heistä koki, että kouluterveydenhoitajilla ei ollut riittävästi tietoa sairaudesta ja sairauden seurannassa oli ollut huolimattomuutta. Puolet haastateltavista vanhemmista kertoi, että terveydenhoitaja ei uskonut nuoren sairastavan syömishäiriötä. Kaksi vanhemmista oli tyytyväisiä kouluterveydenhoitajan tietämykseen syömishäiriöstä ja jatkohoitoon ohjaukseen. Tyytymättömiä oltiin lisäksi lainsäädäntöön vaihtolovelvollisuudesta.

Seuranta painosta oli puhe, että kouluterveydenhoitaja punnittee, mutta tänä päivänäkkään kouluterveydenhoitaja ei oo ottanu muhun mitään yhteyttä.

On todella tärkeä, että koko perhe saa tietoa syömishäiriöstä, siihen liittyvistä oireista, taudin etenemisestä, konkreettisia ohjeita arjen pärjäämiselle ja kaikista saatavilla olevista hoidoista.

Mun mielestä yläasteen terveydenhoitajan jokaisen pitäis perehtyä näihin syömishäiriöihin, että tajuaa tän moninaisuuden että ei se oo vaan se vaaka.

Psykiatrisessa osastohoidossa olleiden nuorten vanhemmat kokivat nuoren hoidosta saadun avun vaihtelevaksi ja puutteelliseksi. Kolme vanhemmista oli sitä mieltä, että psykiatrinen osastohoito ei sovi syömishäiriöisen hoitopaikaksi. Hoidon ei koettu olevan tavoitteellista, eikä nuori näin ollen saanut siitä riittävästi apua. Hoito koettiin kontrolloivaksi ja rankaisemista käytettiin hoitomenetelmänä. Ongelmaksi koettiin BMI:n tuijottaminen, tiedon puute syömishäiriön hoidosta ja lyhyet hoitajakset. Kaksi vanhemmista piti psykiatrisen nuoris-osaston aktiivista toimintaa hyvänä. Positiivisina asioina haastateltavista kaksi koki yksittäiset omahoitajasuhteet.

Joillaki osastoilla laitetaan heti tietysti eristykseen ja siellä oot ahdistuksen kans.

Täällä pyrittiin mahdollisimman lyhyisiin osastojaksoihin. Saatiin paino nousemaan niin heti uloskirjattiin. Sitte ku pannaan kotia, kun paino on vähän noussut ja ahdistus on kauhea. Niin se lakkaa syömästä kun se pääsee kotiin.

Ei siellä oo oikeen yhtään hoitajaa joka tietää paljon syömishäiriöstä ja siten... sit ku ei siellä saa mitään tukea, ku siellä on kaikkien niitten psykiatristen sairaitten joukossa. Niinku muun tyyppisten.

Tytöllä oli oikein hyvä omahoitaja ja tyttö sano sitä oksennuspussiksensa. Ja se justiin osas ku tyttö oikeen anto tulla, niin se anto sanoa ja sitte alettiin puhua. Se ruvennu vihaamaan, eikä ollu siitä kiukus. Se niinku välitti ja se oli niinku turvallinen.

Haastateltavista vanhemmista puolet koki, että avohoito ei ole riittävä hoitomuoto syömishäiriöisen nuoren hoidossa. Avohoidon koettiin olevan syömishäiriöiselle liian vapaata, hoidon liian lyhyttä ja käyntejä olevan liian harvoin. Ongelmaksi koettiin lisäksi resurssipula ja käyntiaikojen vaikea saatavuus. Vanhemmat kokivat hoidon olevan kuitenkin tavoitteellista ja terapioiden sekä erilaisten ryhmien paranemista edistäviä.

Sitte laitettiin nuorisopsykiatriselle, se oli kans yhtä tyhjän päivästä. Tyttö oli siellä hyvin fiksu ja puhu kaikista muista mutta ei syömisestä.

Hän käy näillä tukikäynneillä kerran viikossa ja sitte hän käy psykiatrilla ja sitte tälläsessä ryhmässä ja ravitsemusterapiassa. Että ainaki neljä eri tukimuotoa on siinä samassa. Mikä sinänsä on kauheen hyvä.

Syömishäiriöihin erikoistuneissa yksiköissä oli ollut hoidossa kaksi haastateltavien nuorista. Nämä nuoret olivat olleet hoidossa useissa eri syömishäiriöihin erikoistuneissa yksiköissä ja avun saanti oli ollut vaihtelevaa. Haastavana vanhemmat kokivat maksusitoumuksen saamisen yksikköihin.

Mun mies soitti lääkärit ja kaikki helsingit ja kaikki. Me ei saatu vaan maksusittomusta, ei mitään.

Hoitopaikkojen laadussa sekä vanhempien huomioinnissa hoidon aikana koettiin puutteita. Vanhemmista neljä koki, että heitä ei kuunneltu riittävästi nuoren koko hoidon aikana. Vanhemmat kokivat itsensä ulkopuolisiksi hoitotilanteissa ja yhteistyön hankalaksi hoitavan tahon kanssa. Kaksi vanhemmista oli kokenut hoitajien käytöksen epäasialliseksi. Muita haastatteluissa esille nousseita ongelmia olivat hoitajien ymmärtämättömyys vanhempia kohtaan sekä vanhempien tuen tarpeen ja jaksamisen huomiointi. Haastateltavista kaksi oli kokenut, että heidän tuen tarpeensa hoidon aikana oli huomioitu hyvin. Kaksi vanhemmista koki puutteita tiedon saannissa sairaudesta ja sairauden hoidosta. Ongelmalliseksi koettiin myös täysi-ikäisyys, jolloin vanhempien mukana olo hoidossa vaikeutuu.

Niinku mä oon monta kertaa kokenu, että me ollaan eri puolilla minä äitinä ja sitte se hoitohenkilökunta.

Varmaan kaikki vanhemmat toivoo ja varmaan hoitajatki toivoo, niin sitä että pitäis ihan sanoa ääneen, että kyllä sä tästä paranet ja kyllä teidän lapsi paranee, me tehdään kaikkemme että... sitä pitäis ihan konkreettisesti sanoa.

Jotenki se oli niin ristiriitasta, ku mä olin sen viimesen puoli vuotta yrittäny opetella sitä että ilmeisesti äiti ei saa enää puuttua kaheksantoista vuotiaan asioihin. No sitte kuitenkin mä olin niin ku avain asemas.

Kyllä tässä perhetapaamisessa kuunneltiin yhtälaillla mua kun tytärtäki. Sannottiin heti että otat yhteyttä kun siltä tuntuu.

Seuraavassa taulukossa (TAULUKKO 6) esitellään yhteenveto nuoren syömishäiriön hoidosta. Alakategorian sanat ovat haastatteluista poimittuja asiasanoja. Nämä asiasanat jaoteltiin kahteen yläkategoriaan: Nuoren hoitoon hakeutuminen sekä hoitopaikat ja niiden laatu. Näistä muodostui yhdistävä luokka, joka on nuoren syömishäiriön hoito.

TAULUKKO 6. Nuoren syömishäiriön hoito

Alakategoria	Yläkategoria	Yhdistävä luokka
<ul style="list-style-type: none"> - Hoitoon pääsy vei kauan - Tyytyväisiä että sai apua heti - Nuoren tilaa ei seurattu tarpeeksi sairauden todentamiseksi - Hoito alkoi omasta aktiivisuudesta - Hoidon alku ongelmallinen - Tyytyväisiä, hoito alusta saakka sujuvaa 	Nuoren hoitoon hakeutuminen	
<ul style="list-style-type: none"> - Avohoito riittämätön - Psykiatrinen osastohoito ei sovellu - Kolenterveydenhoitajan ammattitaito puutteellista - Maksusitoomuksen saaminen haasteellista syömishäiriöön erikoistuneeseen yksikköön - Vanhempia ei kuunnella hoidon aikana - Epäasiallinen käytös 	Hoitopaikat ja niiden laatu	Nuoren syömishäiriön hoito

9.3 Nuoren syömishäiriön vaikutus vanhemman elämään

Haastateltavat kokivat pääosin **negatiivisia tunteita** nuoren sairastaessa syömishäiriötä. Vanhemmista jokainen tunsi syyllisyyttä ja henkistä tuskaa sairauden ajan. Sairaudelle pyrittiin hakemaan syytä. Haastateltavista viisi koki elämän pyörivän sairauden ympärillä ja hallitsevan vanhemman elämää. Kaikille vanhemmille nuoren sairaus oli aiheuttanut jatkuvaa pelkoa, väsymystä sekä yleistä elämän epävarmuutta. Vanhemmat kokivat ras-kaaksi, kun joutuivat jatkuvasti tarkkailemaan nuorta ja elämään täysin nuoren ehdoilla elämäänsä. Heillä oli lisäksi huolta oman mielenterveyden puolesta.

On ollu, että välillä on itekki aatellu oman mielenterveytensä puolesta ja sen takia ollu tosi pitkillä sairaslomilla... Sitte pitäis olla energiaa ja semmosta iloa ja niinku että jaksais tukea lastanasa ja haluais... ja sitte tuntuu että ei, ei niinku jaksais istua ku sohvan nurkas ja olla aivan niinku tööt.

Kaikki mentiin läpi, kyllä mä syyllistin itteeni kauan ja vielä tänä päivänäki alitajunnaisesti vielä vähän syyllistän. Vieläkin haen niitä syitä mistä voi joutua, kyllä mä haen vieläki takas sitä, että mikä se oli meidän työllä se juttu... Kyllä mä oon miettiny monta yötä.

Viisi vanhempaa pelkäsi nuoren tulevaisuuden puolesta. Puolella usko nuoren paranemisesta oli pieni, sairauden pitkäaikaisuuden ja aaltomaisuuden vuoksi. Jokainen vanhempi koki, että kommunikointi sairastuneen nuoren kanssa oli vaikeaa ja nuorta oli vaikea käsitellä. Nuoren syytökset sairaudesta ja sairauden oireista lisäsivät vanhemman syyllisyyttä itseä kohtaan.

Tuntuu aina vaan vieläki että se on loputon suo, että jättääkö ikään välttämättä rauhaan.

Se pelko se kaikista kurjinta on, että koko ajan piti pelätä justiin sitä, että syökkö sä vai ekkö sä syö ja nyt sun on pakko syödä ja kauhiat huudot. Sit ku oli huonossa kunnossa se tuli päällekkä ja mulla oli kauheat mustelmat käsivarsissa, ku se puristi sä et ymmärrä häntä. Ja sit kuitenkin kaiken takana on se pelko et jos se kuolee.

”Että ei tiedä kuinka päin sitä asiaa oikein kääntäis, että ei sano väärää sanaa tai väärällä äänenpainolla. Sitä on niin hirveän vaikea käsitellä sitä lastansa. Että vaikka kuinka hyvää tarkoittaa, niin hän saattaa ymmärtää sen väärin ja sitte ovet paukkuu.”

Raskaimpana asiana viisi vanhempaa koki pelon nuoren kuolemasta. Vaikeinta vanhemmille oli oma avuttomuuden tunne ja nuoren pahan olon näkeminen. Puolet vanhemmista uskoi, että sairauden myötä on tullut jatkuva pelko, joka ei häviä koskaan. Pelon on aiheuttanut sairauden ailahtelevaisuus. Kahdelle vanhemmista pakkohoitoon joutuminen oli ollut sairauden raskaimpia hetkiä. Viisi vanhemmista koki pelkoa auttamismenetelmien loppumisesta.

Mä tunnen sen ahdistuksen mikä mulla on ollu ja kauhun ja pelon... että voi olla en pääse ikinä niistä, että ne tulee niinku tosi nopeaa, aivan niinku räjähtää päälle ne tuntee, että... sitte se on sellasta lamaannuttavaa.

Niinku aina sanotaan, että ottais lapselta pois sen taudin jos vois, että ku kokee että mä oisin voinu itte tuon kantaa niinku paljon paremmin.

Mä en pystynyt sit nukkuun, ku mä pelkäsin että mitä se tekee itelle, onko kylmänä sängyssä ku aamulla meen kamariin.

Kaikki vanhemmat kokivat puhumisen tärkeimmäksi **voimavaraksi**. Viidelle tärkein keskusteluväylä oli vertaistukiryhmä. Vanhemmat kokivat saavansa sieltä apua omaan jaksamiseen.

Se ei oo hoitoa, mutta ku täällä puhuu niin tietää ja kaikki tietää mistä mä puhun ja voi puhua ihan rehellisesti kaikista tunteista ja tietää että nuo ymmärtää ja kuuntelee mua.

Voimavaran lähteitä olivat ystävät, puoliso, uskonto, työyhteisö ja perheen muut lapset. Tukea omaan jaksamiseen neljä haki myös ammattiavun kautta. Ammattiapua saatiin henkilökohtaisesta terapiasta sekä perheterapiasta. Perheterapian vaikutus koettiin vaihtelevana. Vanhemman saama tuki nuoren hoitojen kautta koettiin useimmiten merkityksettömänä. Voimavarana koettiin myös sairauden vaikutuksen ymmärtäminen.

Kyllä mun on täytyne itsekin tukeutua psykiatriaan. Kun kokee olevansa se antava osapuoli ja jossaki vaiheessa se takki tyhjenee, niin ei oo enää mitä antaa. Niin on hyvä joskus saada... Sehän on sitä sielun ravintoa.

Mulla on niin terepeuttisia ystäviä että se ei aina tartte olla maksullinen terapeutti. Että oon saanu tosi paljon, ne tuntee parhaiten. Kyllä. Nimenomaan. Ei tartte lähte mihinkään.

Mulle työ on ollu terapiaa, että mä oon voinu siellä sitte painautua ihan muihin asioihin.

Puolet vanhemmista oli kokenut ilonaiheena kontaktin saamisen nuoreen. Kiitollisia oltiin lapsen olemassa olosta ja hengissä pysymisestä. Kaksi haastateltavista piti nuoren onnistunutta ruokailua ja sisarusuhteitten paranemista ilonaiheena. Iloa tuotti nuoren kanssa vietetyt yhteiset hetket, joita sairaus ei hallinnut.

Voitteko kuvitella me syötiin tänään samassa pöydässä. Ei varmaan kahteen vuoteen ei olla sitä tehty. Ja se tuli tyttären aloitteesta, että mulla meinas aivan mennä plasmat sekasi.

Se on se ilo jos joskus hymyilee tai sitte joku asia tuottaa sille mielihyvää. Että nyt on oppinu antaa arvoa sille että jos laps hymyilee, tietää että se on onnellinen.

Sillä lailla iloa on ollu paljo, että kun lapsi on jääny henkiin ja yleensä et lapsi on olemassa. Että mulla on sellanen lapsi ku xxx. Sitä toivoa on kumminki sitte riittäny, vaikka on tosi mustia aikoja, tosi mustia päiviä.

Nuoren sairastamisella oli vaikutusta vanhemman **sosiaalisiin suhteisiin**. Puolet haastateltavista koki, että sairaus oli vaikuttanut perheeseen. Kaksi vanhemmista kertoi nuoren sairauden vaikuttaneen negatiivisesti sisarusten välisiin suhteisiin sekä vanhemman ja muiden lasten suhteeseen. Ongelmia aiheutti vanhemman huomion painottuminen sairaaseen nuoreen. Yksi haastateltavista koki sairauden vaikuttaneen negatiivisesti parisuhteeseen. Kaksi koki parisuhteen syventyneen nuoren sairauden aikana. He kokivat vaikean elämäntilanteen tiivistävän parisuhdetta.

Se nuoriso-osasto aika... mä en ees muista miten se toinen tyttö, se vaan tosa pyöri sivussa.

Tytöillä on ollu hyvin huonot välit, näillä kahella. Että vuosia meni etteivät he ees puhuneet toisilleen. Sisko ei voinu sietää sitä asiaa, se koki että se on pilannu kaikki hänen elämässään, se sairaus.

Perheen ulkopuolisten ihmisten suhtautuminen sairauteen oli haastateltavien mielestä vaihtelevaa. Neljä vanhemmista koki ystävyysuhteiden syventyneen tai pysyneen ennallaan. Kahdelle vanhemmista ihmissuhteiden ylläpitäminen oli raskasta. Erityisesti ihmisten neuvot koettiin loukkaavina ja vanhempia syyllistävinä.

On saanu hyviä neuvoja, et mikset sä kärke sen syödä. Se onki se tärkein asia, että mitä en ennen itse oo hoksannu ajatellakkaan. Et se oiski noin yksinkertasta.

Me hypättiin paljon sairaalassa, se sito et sulla ei oo voimavaroja pitää ulkopuolisia suhteita ihmisiin. Et sä jaks enää sillä lailla seurustella ihmisten kanssa.

Voisin sanoa että ystävät, jotka on todellisia sydänystäviä mulla, niin niitten kans on kyllä lähentyny suhteet. Koska niitten vaikeuksia, sitte ku niitä on saanu jakaa, niin se lähentää.

Seuraavassa taulukossa (TAULUKKO 7) esitellään yhteenveto nuoren syömishäiriön vaikutuksesta vanhempaan. Alakategorian sanat koostuvat haastatteluissa poimituista asiasanoista. Nämä asiasanat jaoteltiin kolmeen yläkategoriaan: negatiiviset tunteet, voimavarat ja sosiaalinen elämä. Näistä muodostui yhdistävä luokka, joka on nuoren syömishäiriön vaikutus vanhempaan.

TAULUKKO 7. Nuoren syömishäiriön vaikutus vanhempaan

Alakategoria	Yläkategoria	Yhdistävä luokka
<ul style="list-style-type: none"> - Syyllisyys - Pelko - Jatkuva pelko - Henkinen tuska - Väsymys - Elämä pyörii sairauden ympärillä - Elämän epävarmuus - Huoli omasta mielen-terveydestä 	Negatiiviset tunteet	Nuoren syömishäiriön vaikutus vanhempaan
<ul style="list-style-type: none"> - Kiitollisuus lapsen hengissä pysymisestä - Onnistuneet ruokailut - Ystävät ja työyhteisö - Vertaistuki - Puhuminen - Uskonto - Muut lapset 	Voimavarat	
<ul style="list-style-type: none"> - Negatiivinen vaikutus parisuhteeseen - Parisuhteen syventyminen - Vaikutus perheen sisäisiin suhteisiin - Ystävyysuhteiden syventyminen - Muiden syytökset vanhempaa kohtaan 	Sosiaalinen elämä	

10 JOHTOPÄÄTÖKSET

Syömishäiriöön sairastuminen on vanhemman elämää kokonaisvaltaisesti muuttava asia. Pitkäaikainen ja aaltoileva sairaus aiheuttaa vanhemmissa pääasiassa negatiivisia tunteita ja kokemuksia. Parkkalin (2011, 33) tutkimuksessa syömishäiriöisen läheiset olivat kokeneet vastaavia tunteita ja kokemuksia. Kojaman & Lautasen (2006, 46) tekemässä tutkimuksessa ilmeni, että lapsen sairastuminen syömishäiriöön oli vanhemmille vakava kriisitilanne. Sairauteen sopeutumista vaikeutti tilanteen yllättävyys.

Tutkimuksen mukaan vanhemmat olivat huomanneet syömishäiriön oireet, mutta eivät olleet ajatelleet oireiden olevan sairautta, vaan kuuluvan normaaliin murrosikään. Nuoren oireilua oli voinut kestää jo pitkään ennen sairauden todentamista. Yleistä oli että sairauden tunnisti joku muu kuin nuoren vanhempi. Usein vasta syömishäiriödiagnoosin jälkeen vanhempi oli osannut yhdistää aikaisemmin havaitsemansa oireet sairauteen. Sama on noussut esille Rantasen (2004, 39) tekemässä tutkimuksessa.

Vanhemman ensimmäinen reaktio sairauden havaitsemisesta oli ollut hyvin voimakas. Sairaus koettiin järkytyksenä, johon haettiin syytä sekä itsestä että muusta lähiympäristöstä. Tutkimuksessa ilmeni, että vanhemmat tarvitsevat tietoa syömishäiriöstä välittömästi nuoren sairastuttua. Tiedon saanti helpottaa vanhempaa ymmärtämään sairautta sekä nuoren käytöstä. Tietoa toivotaan hoitoalan ammattilaiselta ja erityisesti terveydenhoitajilta. Terveydenhoitajan ammattitaitoon kuuluu tieto syömishäiriöistä ja niiden tunnistamisesta. Samaan tulokseen ovat tulleet myös Kojama ja Lautanen (2006, 56–58) tutkimuksessaan. Tutkimuksessa vanhemmat kokivat syyllisyyttä etenkin hoidon alkuvaiheessa. Tiedon lisääntyessä ahdistus ja itsensä syyllistäminen usein helpottui.

Tutkimuksen mukaan apua haetaan yleisimmin kouluterveydenhoitajalta. Usein avun hakemisessa tarvitaan vanhemman tukea, koska nuori ei itse ole kykenevä sairauden vuoksi sitä hakemaan. Vanhemmat kokivat, että apua saa nopeasti, mutta usein hoitohenkilökunnan vähäinen tieto sairaudesta tekee hoidon alkuvaiheen ongelmalliseksi. Kouluterveydenhoitajan vaitiolovelvollisuuden koettiin vaikeuttavan yhteistyötä vanhemman kanssa.

Vanhemmat kokivat syömishäiriön hoidon isoksi haasteeksi. Ongelmallista oli yksilöllisen ja nuorelle sopivan hoidon löytyminen. Vanhempien mukaan yhtä, kaikille sopivaa hoitomuotoa tai hoitopaikkaa syömishäiriöön ei ole. Tutkimuksessa nousi voimakkaana esille, että psykiatrinen osastohoito ei ole vanhempien mielestä sopiva hoitopaikka syömishäiriöiselle. Ongelmana koettiin, että psykiatrisella osastolla hoidetaan useita eri psyykkisiä sairauksia. Tällöin hoitajat eivät ehdi riittävästi paneutua syömishäiriöisen nuoren hoitamiseen. Avohoito koetaan riittämättömäksi hoitomuodoksi syömishäiriöiselle sairauden akuutissa vaiheessa. Avohoidon sisältämät erilaiset tukimuodot koetaan kuitenkin hyväksi sairauden ollessa hallinnassa.

Edellytys menestykselliselle hoidolle on perheen huomioiminen hoidossa, erityisen tärkeässä roolissa perhe on hoidettaessa psyykkisesti sairasta lasta tai nuorta (Moilanen ym. 2004, 403). Tutkimuksessa ilmeni puutteita vanhempien ja hoitohenkilökunnan yhteistyössä. Vanhemmat toivoivat, että heitä kuunnellaan ja huomioidaan nuoren hoitotilanteissa. Syömishäiriötä hoidettaessa kokonaisvaltaisesti ei riitä, että hoidetaan ainoastaan nuorta, vaan hoidossa tulee huomioida koko perheen tuen tarve. Hoitohenkilökunnan antama tuki on merkittävässä asemassa vanhemman jaksamisen kannalta. Vanhemman voimavarat vaikuttavat aina nuoren selviytymiseen.

Vanhemmat haluavat hoitohenkilökunnalta tietoa sairaudesta sekä erilaisista hoitovaihtoehtoista. Hoitohenkilökunnan tulee kuunnella vanhempaa ja antaa tälle tarvittava määrä tietoa sairaudesta. Tutkimuksessa vanhemmat kokivat osastolta saamansa tiedon lähes olemattomaksi. Tiedonsaannin tärkeä merkitys vanhemmille on noussut merkittävänä asiana esille myös Lumatjärven ja Rinteen (2011, 26–27) tekemässä tutkimuksessa. Vanhemmat kokivat saaneensa riittävästi ohjeistusta sairauden hoidosta, mutta sairauteen liittyvässä tiedon saannissa esiintyi eriäväisyyttä haastateltavien keskuudessa. Parkkalin (2011, 37) sekä Levälän ja Näätäsen (2011, 39) tutkimuksissa perheet toivoivat hoitohenkilökunnan kohtelevan heitä lämpimämmin, antavan vanhemmille mahdollisuuden osallistua nuoren hoitoon sekä antavan heille parempaa ohjeistusta syömishäiriöstä ja sen hoidosta.

Syömishäiriö koetaan vanhemman elämää hallitsevana sairautena. Nuoren sairaus aiheuttaa vanhemmassa jatkuvaa pelkoa, josta pahimpana koetaan kuoleman pelko. Oman nuoren pahanolon näkeminen aiheuttaa voimakasta ahdistusta ja avuttomuuden tunteen. Jatkuva

epävarmuus ja myötäeläminen aiheuttavat vanhemmassa huolta oman jaksamisen ja mielen terveyden puolesta. Parkkali (2011, 34) on tullut tutkimuksessaan samaan tulokseen. Sen mukaan läheiset ovat kokeneet paljon negatiivisia tuntemuksia, kuten pelkoa, epävarmuutta, itsesyytöksiä, elämän rajoittumista, omaa jaksamista ja tilanteeseen sopeutumista.

Sairauden pitkäaikaisuus ja aaltomaisuus lisäävät vanhempien pelkoa nuoren tulevaisuutta kohtaan. Huolta aiheuttaa auttamismenetelmien loppuminen, jonka myötä nousee pelko oman nuoren paranemisesta lainkaan. Lisäksi sairauden vaikutus nuoren tulevaa elämää kohtaan pelottaa. Sama tulee ilmi Kojaman ja Lautasen (2006, 67) tutkimuksessa. Epävarmuus nuoren paranemisesta vaikeuttaa tulevaisuuden suunnittelua ja saa aikaan toivottomuuden tunnetta.

Vanhempi tuntee syyllisyyttä nuoren sairastumisesta. Muiden ihmisten suhtautuminen sairauteen voi olla syyllistävä. Sairaudessa on myös tyypillistä, että nuori syyllistää vanhempaa sairauden oireista. Suurin syyllistäjä on yleensä vanhempi itse. Syytä haetaan kasvatuksesta, omista perheen elämään vaikuttavista ratkaisuista, kuten avioerosta tai työelämään panostamisesta. Hoitohenkilökunnan tulee ymmärtää sairauden aiheuttamat tunteet vanhemmissa ja kannustaa heitä puhumaan niistä. Hoitajan antama tieto sairaudesta auttaa vanhempaa hyväksymään omat tunteensa.

Kojaman & Lautasen (2006, 66) tutkimuksessa vanhemmat kokivat sairaudesta puhumisen yhdeksi tärkeimmäksi selviytymiskeinoksi. Sama nousi esille myös omassa tutkimuksessa. Vanhemmat kokivat saaneensa eniten voivaroja keskustelun kautta. Merkitystä ei ole sillä, kenen kanssa keskustele, kohde voi olla hyvä ystävä tai ammattiauttaja. Tärkeää on tunne, että on ihminen, joka kuuntelee ja johon voi luottaa. Ammattiauttaja koetaan usein puolueettomana keskustelukumppanina, jonka vaitiolovelvollisuus lisää luottamusta. Ystävä pidetään läheisenä ja turvallisenä henkilönä, jonka kanssa tunteet on helppo jakaa. Yhdeksi tärkeimmäksi voimavara lähteeksi koettiin vertaistukiryhmä, jossa vanhempi saa jakaa asioita saman kokeneiden henkilöiden kanssa. Tärkeänä selviytymiskeinona pidettiin läheisiltä ihmisiltä saatua tukea sekä vertaistukiryhmältä saatua tukea. Lumatjärven ja Rinteen (2011, 34) tutkimuksessa perheet kokivat vertaistuen tärkeänä osana arjen jaksamisessa.

Sairauden myötä arkipäivän pienet ilot, kuten nuorelta saatu hymy ja onnistuneet ruokailut, nousivat vanhemmille tärkeiksi voimavaran lähteiksi. Tärkeänä asiana koettiin lisäksi työ sekä oman perheen kanssa vietetty yhteinen vapaa-aika. Kojaman ja Lautasen (2006, 66–67) tutkimuksessa merkittävänä selviytymiskeinona pidettiin arkipäivän asioita, jotka vievät ajatukset pois sairaudesta. Tutkimuksessa todetaan tärkeänä asiana myös se, että vanhemmat eivät keskity ainoastaan sairauteen, sillä sairaus kuluttaa runsaasti voimia. Elämässä tarvitaan myös voimauttavia lähteitä, jotka tuottavat positiivista energiaa.

Tutkimuksessa ilmeni, että nuoren sairastuminen vaikuttaa aina vanhemman sosiaalisiin suhteisiin. Voimavarojen puuttumisen vuoksi monia sosiaalisia suhteita ei jakseta itse pitää yllä. Lähimpien ystävien kanssa suhde usein syvenee keskustelujen myötä. Tutkimuksen mukaan nuoren sairauden vaikutus parisuhteeseen oli vaihtelevaa. Vaikutus koetaan yksilöllisesti, kuten kuinka sairaus nähdään ja koetaan perheessä sekä minkälaiset ovat perheen sisäiset suhteet ennen sairautta. Vanhemman ja muiden lasten suhde usein kärsii perheenjäsenen sairastuessa. Sairastuneen nuoren käytöstä on muiden lasten vaikea hyväksyä, ja se saa aikaan perheen sisäisiä ristiriitoja. Kojaman ja Lautasen (2006, 65) tutkimuksessa vanhemmat kokivat syömishäiriön vaikuttaneen perheen arkeen sekä ihmissuhteisiin toiminnan ja vanhemmuuden tasolla. Vanhemmat tunsivat suhteen sairastuneeseen lapseen lähentyneen, vaikka perheen ilmapiiri oli alttiimpi konflikteille.

Verrattaessa tutkimustulostamme aiempiin tutkimuksiin syömishäiriöstä ja sen vaikutuksesta perheen muihin jäseniin ovat tutkimustulokset pitkälti samanlaisia. Samankaltaisia tuloksia on saatu myös tutkittaessa yleisellä tasolla pitkäaikaissairaana lapsen vanhempain kokemuksia (Itälinna 1994; Davis 2003; Seppälä 2003; Lumatjärvi ym. 2011). Tästä voidaan päätellä, että olipa oman lapsen vakava sairaus mikä tahansa, muuttaa se aina perheen arkea merkittävästi. Sairaus pakottaa vanhemmat etsimään selviytymiskeinoja.

11 POHDINTA

Opinnäytetyömme aiheen valintaan vaikutti meidän kiinnostuksemme nuorten syömishäiriöitä kohtaan. Otimme yhteyttä Pohjanmaan syömishäiriöperheet ry:n puheenjohtajaan, joka ehdotti aiheeksi vanhempien näkökulmaa lapsen sairastuessa syömishäiriöön. Vanhempien kokemuksesta ja tunteista nuoren syömishäiriöstä on tehty vähän tutkimuksia, joten tartuimme tähän aiheeseen. Tutkimuksessa nousi selkeästi esille vanhempien kokemukset sairauden toteamisen vaikeudesta sekä hoitoprosessista. Hoitoon pääsy ja hoitohenkilökunnan pätevyys hoitaa syömishäiriöisiä koettiin tutkimuksen mukaan ongelmalliseksi. Opinnäytetyömme myötä saimme runsaasti tietoa syömishäiriöstä, sen hoidosta sekä vanhempien tarvitsemasta tuesta sairauden aikana. Yllättävintä oli vanhempien kokemus hoitajien ja erityisesti terveydenhoitajien tietämättömyydestä syömishäiriöistä. Lisäksi tutkimus antoi aihetta enemmän perhelähtöiseen ja kokonaisvaltaiseen hoitotyöhön.

Koimme että laadullinen tutkimus oli ainut tapa tehdä luotettava tutkimus vanhempien kokemuksesta, kun nuori sairastuu syömishäiriöön. Syömishäiriö on arka aihe ja kun se kohdistuu omaan lapseen tai nuoreen, tekee se asiasta vielä henkilökohtaisemman. Tämä vaatii luottamussuhteen luomisen tutkijan ja vanhemman välille, mitä ei voi muodostaa pelkän paperin välityksellä. Keskustelumuotoinen haastattelu antoi vanhemmille mahdollisuuden kertoa syvällisemmin kokemuksestaan. Keskustelu ei johdata haastateltavaa liikaa kertomaan asiasta tutkijan määräämällä tavalla, vaan he saavat itse tuottaa tiedon vapaasti. Lisäksi haastattelutilanteissa saimme syventää, pyytää perusteluja ja selventää vastauksia tarpeen mukaan.

Tutkittavien henkilöiden määrää emme rajanneet, koska tiesimme, että kaikki haastateltavat olivat syömishäiriötä sairastavien nuorten vanhempia. Tavoitteemme oli kuitenkin saada vanhempia vähintään viisi, jotta tutkimus olisi luotettava. Toivoimme, että haastateltavia oli enintään kahdeksan, jotta tutkimus saataisiin tehtyä aikataulun mukaisesti. Haastateltavien saaminen tutkimukseen osoittautui haasteelliseksi. Kokkolan vertaistukiryhmä oli syksyn 2011 tauolla, joten vertaistukiryhmän kautta emme pystyneet ottamaan yhteyttä vanhempiin. Vertaistukiryhmän vetäjä toimi kuitenkin hyvänä apuna vieden viestiä vanhemmille joiden arveli olevan kiinnostuneita osallistumaan tutkimukseen. Kiinnostuneita

vanhempia löytyi ainoastaan yksi. Tämän vuoksi kysyimme luvan ottaa yhteyttä Kokkolan syömishäiriökliniikkaan. Tämänkään myötä emme saaneet riittävästi osallistujia, joten päätimme laajentaa tutkimuksemme myös Etelä-pohjanmaan alueelle, josta saimme loput haastateltavat. Haastateltavia kertyi lopulta kuusi, mikä antoi aineistoa riittävästi tutkimustamme varten. Ollaksemme avoimia ja luotettavia tutkittaville, selvitimme heille saatekirjeessä sekä kertosimme vielä puhelimesta ja haastattelukohteessa tutkimuksemme tavoitteita. Kerroimme heille myös aineiston käsittelystä, säilytyksestä sekä vastaajien anonymiteetin säilymisestä.

Haastattelurunko vastasi tutkimustehtäväämme mielestämme hyvin ja eteni sujuvasti ja loogisesti. Haastattelun apukysymysten myötä haastateltavat ymmärsivät hyvin kysymyksemme. Haastattelukysymysten laadintaa emme kokeneet vaativaksi. Meille oli alusta saakka selvää mikä oli tutkimuksemme tarkoitus ja mitkä tavoitteet, tämä helpotti osaltaan kysymysten laatimista. Haastatteluun valmistauduimme huolella esihaastattelemalla useita henkilöitä ja testaamalla nauhurin toimivuuden sekä oikean paikoittamisen tilassa. Tämä auttoi meitä oikeassa haastattelussa unohtamaan nauhurin sekä luomaan haastattelutilanteesta rauhallisen, avoimen ja luottamusta herättävän.

Ennen haastatteluja käydyt arkipäivän keskustelut ja kahvitarjoilu selvästi rentoutuivat tunnelmaa. Koimme että luottamus meitä ja tutkimustamme kohtaan heräsi, kun saimme luotua avoimen keskusteluyhteyden haastateltavan kanssa. Haastattelutilanteessa haastavimmaksi nousi pysyminen haastattelukysymysten ja vastausten mukana. Lähes kaikki haastateltavat kertoivat tarinansa heti alkuun lyhyesti läpi. Haastattelun edetessä muistelemisen tuotti selkeästi vaikeutta, jolloin myös tarina alkoi hypellä ja jouduimme käyttämään selvittäviä apukysymyksiä enemmän. Tutkijoille vaikeinta olikin pysyä haastattelussa selvilä, mihin kysymyksiin kertomus oli jo vastannut ja mitkä kysymykset tarvitsivat vielä tarkennusta. Haastateltavien kertomuksen hyppiminen vaiheesta toiseen kertoi osaltaan siitä, kuinka pitkästä ja vaikeasta sairaudesta on kyse. Haastattelujen pituuteen olimme osanneet varautua etukäteen, koska aihe oli arka ja nosti esiin erilaisia tunteita. Lisäksi sairaus on pitkä ja sisältää paljon erilaisia vaiheita. Haastattelujen pituuden ennakointi vaikutti myös haastateltavien määrän valintaan.

Tutkimukseen osallistuneiden perhetaustat olivat erilaisia, osa oli avioliitossa, osa eronneita ja yksin eläviä ja osa taas uudessa parisuhteessa. Tämä oli tutkimuksen kannalta hyvä, sillä näin saimme mahdollisimman paljon erilaista tietoa sairauden vaikutuksesta muihin perheenjäseniin. Jokaisen haastateltavan nuori oli sairastanut yli vuoden, joten heillä oli jo kerääntynyt kokemusta ja tunteita elämästä sairaan nuoren kanssa. Haastatteluhetkellä kaikilla haastateltavilla nuoren syömishäiriöprosessi oli edelleen kesken. Osalla syömishäiriön puhkeamisesta oli kulunut jo aikaa, mikä vaikeutti sairauden alkuun sijoittuvien asioiden muistamista.

Haastattelun litterointi eli nauhojen purkaminen oli tutkimuksessa selkeästi aikaa vievintä. Haastattelut olivat pitkiä ja apusanoja oli käytetty keskustelussa runsaasti. Lisäksi puheesta ei aina saanut kunnolla selvää, joten jouduimme kuuntelemaan nauhojen pätkiä useaan otteeseen uudelleen. Lukeminen vaati rauhallista tilaa ja paljon aikaa, jotta tutkijat kykenivät pysymään mukana kertomuksessa. Lukemista helpotti kuitenkin se, että kertomukset olivat tutkijoille ennestään tuttuja.

Mielestämme yksi tutkimustulokseen vaikuttava tekijä on tutkittavien asuinkunta ja sairastumisajankohta, jotka osittain vaikuttivat vanhempien kokemukseen. Koimme haastattelujen perusteella, että eri paikkakunnilla asuvilla on erilaiset mahdollisuudet sairauden hoitoon. Sairauden hoitoon ja toteamiseen on myös vaikuttanut se, että tänä päivänä sairautta hoidetaan eri tavalla kuin vuosia sitten. Mielenkiintoista oli, että vaikka tilanteet ja vaiheet olivat vanhemmilla erilaiset, olivat vanhempien tunteet sairastumisesta ja sairaudesta hyvin samanlaiset.

Kun kävimme läpi haastatteluja, keskustelimme paljon ja pidimme tärkeänä, että molemmat tulkitsivat haastateltavan sanat samalla tavalla. Olemme etukäteen miettineet yhtenäisiä linjoja, joten meille oli koko ajan selvää, miten tutkimus etenee. Halusimme, että tulos on mahdollisimman paljon vanhempien kokemusta kuvaava, minkä vuoksi käytimme haastattelujen suoria lainauksia tutkimustulosta todentamaan. Tutkimustuloksissa emme ole jättäneet pois mitään merkityksellistä, emmekä lisänneet omia mielipiteitämme. Tulokset on tuotu esiin eettisesti ja tutkimustuloksia vääristelemättä. Pidämme tutkimuksemme kokonaisuutta luotettavana. Olemme olleet kriittisiä itseämme kohtaan opinnäytetyötä teh-

dessämme. Olemme pohtineet tarkkaan kaikkia valintojamme ja olemme etsineet perusteet niihin.

Vanhempien kokemuksesta nuoren syömishäiriöön on tehty tutkimuksia aiemmin muualla Suomessa. Muissa tutkimuksissa tulokset ovat olleet samansuuntaisia meidän tutkimustuloksemme kanssa. Tämän vuoksi halusimme tuoda johtopäätöksessä muita tutkimustuloksia esille, koska ne tukivat omaa tulostamme ja lisäävät työmme luotettavuutta. Tästä johdun emme katsoneet tarpeelliseksi enää toistamiseen tehdä osiota, missä käsitellään muiden tutkimuksien tuloksia.

Pohdimme tutkimuksen loppuvaiheessa, onko jotain mikä tutkimuksen luotettavuutta on voinut heikentää. Iso motivaatio tutkimuksen tekemisessä oli haastateltavien vahva luotto työmme tärkeydestä. Se toi myös haasteita, koska koimme heidän ansaitsevan saada äänensä kuuluviin ja kokemuksensa esille. Opinnäytetyön kautta opimme ymmärtämään perheen kokonaisvaltaisen hoidon merkityksen lasten ja nuorten hoitotyössä. Perheenjäsenen sairastuminen vakavasti vaikuttaa koko perheen hyvinvointiin. Tällöin koko perhe, ei ainoastaan sairastunut, tarvitsee monipuolista apua ja tukea. Vanhempien jaksaminen vaikuttaa nuoren selviytymiseen sairaudesta.

Kouluterveydenhoitajalla on merkittävä rooli syömishäiriöisen nuoren hoitoprosessissa. Tutkimusta tehdessämme oli huolestuttavaa huomata, että lähes kaikki vanhemmat kokivat kouluterveydenhoitajan kanssa tehtävän yhteistyön huonoksi ja näiden tietämyksen syömishäiriöistä vähäiseksi. Erilaiset syömishäiriöt ovat nuorten keskuudessa maassamme lisääntyneet (STM 2001, 23). Todennäköisesti jokainen terveydenhoitaja tulee kohtaamaan syömishäiriöön sairastuneita ja tekemään työtä heidän parissaan. Tämän vuoksi on mielestämme tärkeää, että hoitohenkilökunta saa riittävästi tietoa sairaudesta jo koulutuksen aikana.

Pidämme tärkeänä, että opinnäytetyömme tulee palvelemaan konkreettisesti syömishäiriöisten nuorten vanhempia ja läheisiä. Valmis opinnäytetyö lähetetään SYLI Ry:lle, joka laittaa työn Internet-sivustolleen vapaasti luettavaksi ja hyödynnettäväksi. Työn julkistaminen auttaa tutkittavien oikeutta saada tietoa tutkimustuloksista. Tätä kautta syömishäiriöisten nuorten vanhempien on helpompi päästä tarkastelemaan tutkimusta.

Opinnäytetyömme myötä tulleita uusia tutkimusaihealueita ovat: Kouluterveydenhoitajan tiedon lisääminen syömishäiriöstä ja sen seurannasta. Syömishäiriö pojan sairautena. Syömishäiriön tunnistaminen nuorten ja vanhempien keskuudessa.

LÄHTEET

- Anttila, P., Harjamäki, P. & Lindberg, N. 2002. Syömishäiriöt. Teoksessa P. Terho, E-L. Ala-Laurila, J. Laakso, H. Krogius & M. Pietikäinen (toim.) Kouluterveydenhuolto. 2. uudistettu painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.
- Arajärvi, T. 1999. Hyvä lapsuus. Helsinki: Ajatus kustannus Oy.
- Berg, L. 2011. Kun perheen jäsen sairastuu, psykoedukatiivinen perheohjaus. Www-dokumentti. Saatavissa: <http://www.otu.fi/cms/images/otupdf/kun-perheenjasen-sairastuu-psykoedukatiivinen-perheohjaus.pdf>. Luettu 5.1.2012.
- Brummer, M. & Enckell, H. 2004. Lasten ja nuorten psykoterapia. 1. painos. Helsinki: WSOY.
- Buckroyd, J. 1997. Anoreksia ja bulimia. Helsinki: Kirjayhtymä.
- Charpentier, P. 2010. Miten syömishäiriö etenee. Syömishäiriökeskus. Syömishäiriöliitto-SYLI. Www-dokumentti. Saatavissa: <http://www.syomishairioliitto.fi/syomishairiot/syomishairiot7.html>. Luettu 20.2.2012.
- Charpentier, P. 2011. Miten syömishäiriö etenee. Syömishäiriöliitto-Syli ry. Www-dokumentti. Saatavissa: <http://www.syomishairioliitto.fi/syomishairiot/syomishairiot7.html>. Luettu 9.3.2012.
- Davis, H. 2003. Miten tukea sairaan tai vammaisen lapsen vanhempia? Helsinki: Suomen sairaanhoitajaliitto.
- Ebeling, H. 2007. Nuorten syömishäiriöt ja lihavuuden psyykkiset ulottuvuudet. Suomen lääkäriseura Duodecim, Nuorten hyvin ja pahoinvointi. Konsenskuskokous. Www-dokumentti. Saatavissa: <http://www.duodecim.fi/kotisivut/docs/fl595320904/konsensus2010artikkelikirja.pdf>. Luettu 12.3.2012.
- Eskola, J. & Suoranta, J. 1999. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. 3. painos. Jyväskylä: Gummerus kirjapaino Oy.
- Hannila, P. & Kyngäs, P. 2008. Teemahaastattelu laadullisessa tutkimuksessa. Opinnäyte-työ. STADIA, Helsingin ammattikorkeakoulu. Hoitotyön koulutusohjelma. Www-dokumentti. Saatavissa: <https://www.doria.fi/bitstream/handle/10024/38214/stadia-1210852529-2.pdf?sequence=1>. Luettu 30.5.2012.
- Hautala, A. 2001. Anoreksia- Tytön epätoivoinen kamppailu minuutensa puolesta. Niemi, T. Nuorisopsykoterapian erityiskysymyksiä 5. Nuorisopsykoterapia-säätiö. Helsinki: Yliopistopaino.
- Hautala, L., Liuksila, P-R., Rähä, H. & Saarijärvi, S. 2006. Nuoren häiriintyneen syömis-käyttäytymisen riskitekijät. Suomen lääkärilehti 2006;61(1-2). Www-dokumentti. Saatavissa:

https://portal.cou.fi/terveysportti/dtk/ltk/koti?p_haku=häiriintynyt%20syömiskäyttäytyminen. Luettu 21.3.2012.

Heikkilä, T. 2004. Tilastollinen tutkimus. Helsinki: Edita Prima Oy.

Heller, T. 2006. Painonhallinta, Opas nuorille ja heidän vanhemmilleen. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Perhemediat Oy.

Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2000. Tutkimushaastattelu, Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Yliopistopaino.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara P. 2008. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Tammi

Hyyppä, M. 1997. Tunteet ja Oireet. Helsinki: Kirjayhtymä.

Itälinna, M., Leinonen, E. & Saloviita, T. 1994. Kultakutri karhujen talossa. Tampere: Kehitysvammaisten tukiliitto ry.

Janhonen, S & Nikkonen, M. 2001. Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteessä. Helsinki: WSOY.

Kela 2011. Matkakorvaukset. Www-dokumentti. Saatavissa:

<http://www.kela.fi/in/internet/suomi.nsf/NET/100801111809EH?OpenDocument>. Luettu 12.2. 2012

Kela. 2011. Alle 16-vuotiaan vammaistuki. Www-dokumentti. Saatavissa:

<http://www.kela.fi/in/internet/suomi.nsf/NET/180701083327EH>. Luettu 12.3.2012.

Keski-Rahkonen, A., Charpentier, P. & Viljanen, R. 2010. Syömishäiriöt. Helsinki: Kustannus oy Duodecim.

Kinnunen, S., Pajamäki- Alasara, T. & Tallgren, S. 2007. Keski- nuoruuden kasvu ja kehitys- vanhempi nuoren kasvun tukena. Mannerheimin lastensuojeluliitto. Www-dokumentti. Saatavissa: <http://mll-fi-bin.directo.fi/@Bin/521c9dfc5345e7c0a07e7d4ff618a794/1331536146/application/pdf/11828266/MLL%20-%20Keskinuoruuden%20kasvu%20ja%20kehitys.pdf>. Luettu 12.3.2012.

Kojama, K. & Lautanen, H. 2006. Syömishäiriö perheen arjessa, Vanhempien kokemuksia selviytymisestä. Kasvatustieteen Pro gradututkielma. Jyväskylän Yliopisto, Opettajain koulutuslaitos. Www-dokumentti. Saatavissa:

https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/10594/URN_NBN_fi_jyu-200717.pdf?sequence=1. Luettu 9.8.2012.

Koistinen, P., Ruuskanen, S. & Surakka, T. 2004. Lasten ja nuorten hoitotyön käsikirja. 1.-3. painos. Hämeenlinna: Kariston Kirjapaino Oy.

Koskinen, J. & Kulola, T. 2005. Yhdessä yksin? Mielenterveysongelma parisuhteessa ja perheessä. Helsinki: Edita.

Koskisuu, J. 2004. Eri teitä perille: Mitä mielenterveyskuntoutus on? Helsinki: Edita

Kuhanen, C., Oittinen, P., Kanerva, A., Seuri, T. & Schubert C. 2010. Mielenterveys-Hoitotyö. 1.painos. Helsinki: WSOYpro Oy.

Käypähoito. 2009. Lasten ja nuorten syömishäiriöt. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecim ja Suomen Lastenpsykiatriyhdistyksen asettama työryhmä. Www-dokumentti. Saatavissa: <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksentaytaartikkeli/tunnus/hoi33030>. Luettu 13.10.2010.

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 17.8.1992/785. Www-dokumentti. Saatavissa: <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1992/19920785>. Luettu 12.3.2012.

Laki sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista 1329/2010. Www-dokumentti. Saatavissa: <http://www.finlex.fi/fi/laki/smur/1992/19920734#nojalla>. Luettu 12.3.2012.

Laimio, A. & Karnell, S. 2010. Vertaistoiminta - kokemuksellista vuorovaikutusta. Teoksessa Laatikainen, T. (Toim.) Vertaistoiminta kannattaa. Asumispalvelusäätiö ASPA. Www-dokumentti. Saatavissa: http://intra.aspa.fi/files/2817/Vertaistoiminta_kannattaa.pdf. Luettu 20.2.2012.

Latvala, E. & Vanhanen- Nuutinen, L. 2001. Laadullisen hoitotieteellisen tutkimuksen perusprosessi: sisällönanalyysi. Teoksessa S. Janhonen. & M. Nikkonen (toim.) Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteessä. Helsinki: WSOY.

Laukkanen, E. 2010. Nuoruusiän psyykinen kehitys. Suomen lääkäri-seura Duodecim, Nuorten hyvin ja pahoinvointi, Konsensuskokous. Www-dokumentti. Saatavissa: <http://www.duodecim.fi/kotisivut/docs/fl595320904/konsensus2010artikkelikirja.pdf>. Luettu 12.3.2012.

Leino-Kilpi, H & Välimäki, M. 2010. Etiikka hoitotyössä. 5, uudistettu painos. Helsinki: WSOY Oppimateriaalit.

Levälä, L. & Näätänen, K. 2011. ”Ihan aluksi en edes ymmärtänyt, että kyse oli sairaudesta eikä tyttärenti itsepäisyydestä”. Omaisten saama tieto ja tuki läheisen sairastaessa syömishäiriötä. Opinnäytetyö. Pohjois-Karjalan ammattikorkeakoulu, Sosiaalialan koulutusohjelma. Www-dokumentti. Saatavissa: http://publications.theseus.fi/bitstream/handle/10024/36033/Naatanen_Katja.pdf?sequence=1. Luettu 9.8.2012.

Lumatjärvi, O. & Rinne, A. 2011. Pitkäaikaissairaiden lasten perheiden kokemukset hoidosta ja perheen hyvinvointiin vaikuttavista tekijöistä lapsen sairastumisen ja sairaalajakson aikana. Opinnäytetyö. Jyväskylän ammattikorkeakoulu, Hoitotyön koulutusohjelma. Www-dokumentti. Saatavissa: http://publications.theseus.fi/bitstream/handle/10024/33021/Lumatjarvi_Oona%20Rinne_Annika.pdf?sequence=1. Luettu 9.8.2012.

Majava, H., Suomalainen, S. & Varpio, P. 2002. Kärsvä lähimmäisyys: mielen sairaus, itsemurha ja omaiset. Teoksessa S. Haaramo & P. Palonen (toim.) Trauman monet kasvot. Psyykinen trauma sisäisenä kokemuksena: Pieksämäki: RT-Print Oy.

Mielenterveyden keskusliitto N.d. Vertaisuus ja kokemustieto. Www-dokumentti. Saatavissa: http://www.mtkl.fi/liiton_toiminta/vertaistuki/. Luettu 12.3.2012.

Moilanen, I., Räsänen, E., Tamminen, T., Almqvist, F., Piha, J. & Komulainen, K. 2004. Lasten- ja nuorisopsykiatria. 3, uudistettu painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Parkkali, S. 2011. Syömishäiriöpotilaiden läheisten kokemuksia. Pro gradu – tutkielma. Tampereen Yliopisto. Hoitotieteen laitos, Terveystieteiden yksikkö. Www-dokumentti. Saatavissa: <http://www.syomishairioliitto.fi/ajankohtaista/opinnaytetyot/Parkkali-Susanna-gradu.pdf> Luettu 10.8.2012.

Peltonen, A. 2004. Apua ajoissa - Tunnista lapsen hätä. Helsinki: Kirjapaja Oy.

Rantanen, K. 2004. Vanhempien kokemuksia lapsen anoreksia nervosasta. Opinnäytetyö. Helsinki: Diakonia-ammattikorkeakoulu. Sosiaali-, terveys- ja kasvatusalan koulutusohjelama. Www-dokumentti. Saatavissa: http://kirjastot.diak.fi/files/diak_lib/Helsinki2004/b14773_rantanen4089.pdf. Luettu 12.8.2012.

Rimpelä, A. 2010. Suomalaisnuorten terveys. Suomen lääkäriseura Duodecim, Nuorten hyvin ja pahoinvointi, Konsensuskokous. Www-dokumentti. Saatavissa: <http://www.duodecim.fi/kotisivut/docs/f1595320904/konsensus2010artikkelikirja.pdf>. Luettu 12.3.2012

Salokoski, T & Mustonen, A. 2007. Median vaikutukset lapsiin ja nuoriin- Katsaus tutkimuksiin sekä kansainvälisiin mediakasvatuksen ja-säätelyn käytäntöihin. Mediakasvatusseura. Www-dokumentti. Saatavissa: <http://www.mediakasvatus.fi/publications/ISBN978-952-99964-2-1.pdf>. Luettu 12.3.2012.

Savukoski, M. 2008. Vapaaksi anoreksian kahleista. Narratiivinen tutkimus selviytymispoluista. Rovaniemi: Lapin yliopisto, kasvatustieteiden tiedekunta.

Seppälä, U. 2003. Vanhemmat lapsen sairauden kokijoina ja kokemuksen tulkitsijoina. Teoksessa Honkasalo, M-L., Kangas, I. & Seppälä, U. (toim.) Sairas, potilas, omainen. Näkökulmia sairauden kokemiseen. Helsinki: Suomalaisen kirjallisuuden seura.

Seppälä, U., Valtonen, T. & Mårtensson, A. 2003. Epilepsia lapsen ja perheen arjessa. Teoksessa K. Eriksson, U. Seppälä, P. Nieminen, & M. Heikkilä (toim.) Epilepsian ABC. Jyväskylä: PS- kustannus.

Sosiaali- ja terveysministeriö. 2012. Sairaudet ja kuntoutus. Www-dokumentti. Saatavissa: http://www.stm.fi/toimeentulo/tuet_ja_etuudet/sairaudet_ja_kuntoutus. Luettu 12.3.2012

Sosiaali- ja terveysministeriö. 2001. Valtioneuvoston periaatepäätös, Terveys 2015- kansanterveysohjelmasta. Www-dokumentti. Saatavissa: <http://pre20031103.stm.fi/suomi/eho/julkaisut/terveys/terveys2015.pdf>. Luettu 17.9.2012

Suokas, J & Rissanen, A. 2011. Syömishäiriöt. Teoksessa; J. Lönnqvist, M. Henriksson, M. Marttunen & T. Partonen (toim.). Psykiatria. Kustannus Oy Duodecim.

- Syömishäiriöliitto-SYLI ry 2012. Syömishäiriöliitto-SYLI ry -tietoa ja tukea. Syömishäiriöliitto-Syli ry. Www-dokumentti. Saatavissa: <http://www.syomishairioliitto.fi/ajankohtaista/tiedotteet/syliry.html>. Luettu 20.2.2012.
- Syömishäiriöliitto-SYLI ry. 2012. Milloin tahdonvastaista/tahdosta riippumatonta hoitoa tarvitaan? Www-dokumentti. Saatavissa: <http://www.syomishairioliitto.fi/syomishairiot/mista-apua5.html>. Luettu 11.8.2012.
- Syömishäiriöliitto-SYLI ry. 2012. Miten tukea sairastunutta? Www-dokumentti. Saatavissa: <http://www.syomishairioliitto.fi/syomishairiot/laheisille2.html>. Luettu 19.9.2012.
- Syömishäiriökeskus. 2011. Syömishäiriöt, Syömishäiriöistä. Elämän Nälkään Ry. Www-dokumentti. Saatavissa: <http://www.syomishairiokeskus.net/?p=21>. Luettu 15.2.2012.
- Taanila, A. 2007. Laadullisen aineiston analysointi. Oulun yliopisto. Kansanterveystieteen ja yleislääketieteen laitos. Www-dokumentti. Saatavissa: http://kelo oulu.fi/jatkokoulutus/AT_Laadullisen_aineiston_analyysi_170407.pdf. Luettu 14.8.2012.
- Taipale, V. 1998. Lasten mielenterveystyö. 3, painos. Porvoo: WSOY.
- Tervakari, A-M. 2005. Hypermedian jatko-opintoseminaari. TTY/DMI/Hypermedialaboratorio. Www-dokumentti. Saatavissa: http://matwww.ee.tut.fi/hmopetus/hmjatkosems04/liitteet/JOS_hypermedia_Tervakari140105.pdf. Luettu 15.8.2012.
- Terveystieteiden tutkimuskeskus. 2010. Terveydenhuoltolaki 30.12.2010/1326. Www-dokumentti. Saatavissa: <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2010/20101326>. Luettu 12.3.2012.
- Tilbury, D. 1994. Mielenterveysopas. Helsinki: Sairaanhoidajien koulutussäätiö.
- Tuomi, J. & Sarajarvi, A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 5. uudistettu painos. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- Viitakorpi, K. 2010. Syömishäiriö matkakumppanina selviytymispolulla. Pro gradu-tutkielma. Psykologian laitos, Jyväskylän yliopisto. Www-dokumentti. Saatavissa: <https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/25713/URN%3aNBN%3afi%3ajyu-201012183194.pdf?sequence=1>. Luettu. 19.3.2012.
- Viljanen, T. 2009. Syömishäiriöt - mistä on kyse? Ensitieto-opas syömishäiriöön sairastuneiden lasten ja nuorten vanhemmille. Jyväskylä: Kopijyvä oy.

OPINNÄYTETYÖSOPIMUS

Opinnäytetyön tekijä/t Niina Heinonen Minna Riippa	Aloituspäivämäärä
Koulutusohjelma	Yksikkö
Hoitotyön koulutusohjelma, terveydenhoitaja	Hyvinvoinnin ja kulttuurin yksikkö
Koulutusohjelman yliopettaja Maija Maunula	Ehdotus opinnäytetyön ohjaajaksi Soili Vuollo
Opinnäytetyön työnimi (aihe) Lapsen syömishäiriö- vanhemman näkökulmasta	
Tutkimusongelma/kehittämistehtävä 1. Mistä vanhempi tunnistaa lapsen syömishäiriö? 2. Milloin on syytä hakea apua syömishäiriöön? 3. Mistä voi hakea apua lapsen sairastuessa syömishäiriöön? 4. Miten vanhemmat kokevat elämisen sairaan lapsen kanssa?	
Opinnäytetyön tavoite ja rajaustutkimustulokset Tavoitteenamme on: Tuoda arka asia enemmän esille. Antaa tietoa ja tukea vanhemmille lapsen sairastuessa. Helpottaa avunsaannin hakemista lapsen sairastuessa. Tutkimus on kvalitatiivinen ja tehdään vanhempien haastattelujen pohjalta.	

OPINNÄYTETYÖSOPIMUS

<p>Opinnäytetyön alustava aikataulu (pvm:t kuukauden tarkkuudella)</p> <p>Aloituspalaveri (ohjaaja, työn tekijä, työelämäohjaaja) [3/2011] Toteutussuunnitelman esittäminen [27.5.2011] Väliraportointi [] Ohjaajan tarkastus ja/tai loppupalaveri [] Opinnäytetyön hyväksyttäväksi jättäminen [31.4.2012] Opinnäytetyön seminaariesitys [] Kypsyyskoe []</p>
<p>Toimeksiantajan yhteystiedot (yritys, yhteyshenkilön nimi, osoite, puhelin, sähköposti) Pohjanmaan syömishäiriö perheet ry. Brita Kotala Heikinkatu 27, 63150 Ruona puh. 04 4052 0044 sptuki7@syomishairioitto.fi</p>
<p>Tämä sopimus on laadittu kolmena kappaleena. Sopimuskappaleet toimitetaan opinnäytetyön tekijälle, toimeksiantajalle sekä työn ohjaajalle. Keski-Pohjanmaan ammattikorkeakoulun opiskelija sitoutuu tekemään toimeksiantajan toimeksiannosta edellä mainitusta aiheesta opinnäytetyön _____mennessä.</p> <p>Toimeksiantaja sitoutuu antamaan opiskelijan käyttöön työssä tarvittavaa tietoa sekä arvioimaan opinnäytetyön valmistuttua sen hyödynnettävyyttä toiminnassaan. Toimeksiantaja maksaa materiaali-, postitus-, matka- ym. mahdolliset kulut laskun mukaan. Toimeksiantaja voi maksaa opinnäytetyön tekijälle palkan.</p> <p>Tämän sopimuksen osapuolet ovat velvolliset pitämään salassa kaiken, mitä he toimeksiannon yhteydessä ovat aaneet tietoonsa asioista, joita voidaan pitää toisen sopijapuolen liikesalaisuutena. Opinnäytetyö käydään läpi ammattikorkeakoulun opinnäytetyöseminaarissa ja se on julkinen asiakirja. Toimeksiantajan tulee erikseen pyytää työn salausta.</p> <p>Ammattikorkeakoulu ei vastaa opinnäytetyön tekijän mahdollisesti aiheuttamasta haitasta tai vahingosta.</p>
<p>Päiväys 23.5.2011</p>
<p>Työelämäohjaajan allekirjoitus </p>
<p>Opiskelijan allekirjoitus </p>
<p>Opinnäytetyön ohjaajan allekirjoitus </p>

Hei!

Olemme kaksi Keski-Pohjanmaan ammattikorkeakoulussa opiskelevaa Terveystieteiden ja Elämäntieteiden osaston opiskelijaa ja teemme opinnäytetyötä aiheesta **vanhemman näkökulma kun oma lapsi sairastuu syömishäiriöön**. Työelämä yhteistyökumppanina tutkimuksessamme toimii Pohjanmaan syömishäiriöperheet ry. Tavoitteenamme on tuoda tutkimuksessa esille sairautta vanhempien näkökulmasta, sen hoitoa ja hoitoon pääsyä **Pohjanmaan alueella** sekä vanhempien saamaa tukea. Tutkimuksen tarkoitus on tukea ja antaa tietoa vanhemmille syömishäiriöstä sekä terveydenhuollon ammattilaisille valmiuksia tukea sairastuneen lapsen vanhempia. Tutkimus toteutetaan haastattelujen pohjalta, minkä vuoksi osallistumisenne haastatteluun on erityisen arvokasta. Toivommekin nyt että saisimme vapaaehtoisia vanhempia haastateltaviksi tutkimustamme varten. Haastattelu on vapaamuotoinen keskustelu ja toteutetaan ainoastaan sovittujen henkilöiden läsnä ollessa (ei ryhmässä). Haluessanne voimme toteuttaa haastattelun myös kotonanne.

Opinnäytetyön tulee olla valmis keväällä 2012, tämän jälkeen syksyllä 2012 teemme kehittämistehtävän jatkoksi opinnäytetyölle. Kehittämistehtävänä valmistamme näytelmän yhteistyössä Pohjanmaan perheteatteri yhdistyksen kanssa. Tarkoitus on antaa tietoa ja saada vanhempien ääni paremmin kuuluviin. Vanhempien tarinoita ei käytetä näytelmässä, vaan ainoastaan tutkimustulosta hyödynnetään käsikirjoitusvaiheessa.

HUOM! Haastatteluaineisto tuhoetaan välittömästi haastattelujen jälkeen ja tutkimus toteutetaan niin että kenenkään henkilöllisyys ei tule paljastumaan.

Lisätietoja saat meiltä sähköpostitse tai puhelimella.

Minna Riippa 0400-883090

minna.riippa@cou.fi

Niina Heinonen 040-5244210

niina.heinonen@cou.fi

Terveisin

Minna & Niina

1. Taustatiedot

- Nuoren sukupuoli, sairaus, ikä, kuinka vanha hän oli sairastumishetkellä ja kuinka vanha on nyt?

2. Nuoren sairastuminen

- Miten sairaus alkoi: mistä huomattu ja kuka huomasi, jos ei vanhempi itse?
- Sairastumisen oireet: fyysiset ja psyykkiset
- Ensituntemukset: vanhemman reaktiot ja tunteet

3. Avunhakeminen

- Onko hakenut/haettu ammattiapua?
- Kuka ja keneen tai minne otettu ensimmäisenä yhteyttä, kun nuori sairastui?
- Kauan hoitoon pääsy kesti ja miten hoito alkoi?
- Miten hoito on edennyt?
- Onko nuoren hoidossa huomioitu vanhemman toiveet ja mielipiteet?
- Mihin vanhempi on ollut hoidon aikana tyytyväinen ja mihin tyytymätön?

4. Vanhempien kokemukset elämästä sairastuneen lapsen kanssa.

- Kuinka vanhempien/vanhemman jaksamista on huomioitu hoidon aikana?
- Mitkä hetket ovat tuntuneet vaikeimmilta ja mitkä tuottaneet iloa?
- Mistä on saatu voimavaroja, apua ja tukea vanhemman jaksamiseen?
- Mikä vaikutus nuoren sairaudella on ollut parisuhteeseen sekä muihin perheenjäseniin?
- Onko sairastumisella ollut vaikutusta muihin vanhemman sosiaalisiin suhteisiin, kuten työyhteisö, ystävät, sukulaiset
- Nuoren tämän hetken tilanne suhteessa sairauteen?
- Vanhemman tämän hetkiset tuntemukset?

