



LAUREA
AMMATTIKORKEAKOULU
Yhdessä enemmän

Syömishäiriötä sairastavan läheisten kokemuksia omasta jaksamisesta ja siihen vaikuttavista tekijöistä

Järvinen, Helena
Saksa, Tiia

Laurea-ammattikorkeakoulu

Syömishäiriötä sairastavan läheisten kokemuksia omasta
jaksamisesta ja siihen vaikuttavista tekijöistä

Järvinen, Helena
Saksa, Tiia
Hoitotyön koulutusohjelma
Opinnäytetyö
Huhtikuu, 2016

Järvinen Helena, Saksa Tiia

Syömishäiriötä sairastavan läheisten kokemuksia omasta jaksamisesta ja siihen vaikuttavista tekijöistä

Vuosi

2016

Sivumäärä 35

Opinnäytetyössä kartoitettiin syömishäiriötä sairastavan läheisten kokemuksia siitä, miten syömishäiriö vaikuttaa sitä sairastavan läheisen elämään ja jaksamiseen. Työssä tutkittiin, millaisia muutoksia syömishäiriö on tuonut läheisten välisiin suhteisiin. Opinnäytetyössä selvitettiin, mitkä tekijät vaikuttavat positiivisesti läheisten jaksamiseen. Opinnäytetyö toteutettiin toimeksiantona Syömishäiriöliiton SALT-hankkeelle. Hankkeen aikana ylläpidettiin syömishäiriötä sairastavien ja heidän läheisien neuvonta- ja toimintakeskusta Tampereella.

Syömishäiriötä on tutkittu paljon. Usein keskitytään tutkimaan ainoastaan syömishäiriötä ja siihen sairastunutta henkilöä ja läheisten kokemukset sivuutetaan. Syömishäiriö vaikuttaa koko perheeseen ja aiheuttaa paljon ahdistusta läheisille ihmisille. Tämän vuoksi tutkittiin myös läheisten näkökulmaa. Tutkimuskysymykseksi muodostui tutkimuksen edetessä myös se, milaista tukea vanhemmat kokivat tarvitsevansa lisää.

Tutkimusmenetelmänä käytettiin laadullista tutkimusta. Aineiston kerättiin avoimia kysymyksiä sisältävän kyselylomakkeen avulla. Vastaajat (n = 5) saatiin Syömishäiriöliiton valtakunnallisesta vertaistukiohjaajien koulutuksesta, johon osallistui syömishäiriötä sairastavien läheisiä. Aineisto analysoitiin sisällönanalyysin avulla.

Tulosten mukaan vanhemmat kokivat arkielämän muuttuneen täysin lapsen sairastumisen myötä. Huoli omasta lapsesta kasvoi ja oma aika jäi vähäiseksi. Vanhemmat kokivat olevansa todella väsyneitä ja myös vanhempien työssäkäynti kärsi. Usein välit sisaruksiin muuttuivat viileimmiksi, sillä sisarukset eivät tienneet, kuinka suhtautua sairastuneeseen. Vanhemmat kokivat saaneensa vertaistukipalveluista apua.

Johtopäätöksenä todettiin, että vanhemmat kokivat tarvitsevansa lisätukea. Usein vertaistuki oli ainoa apu, mitä läheisille on tarjolla. He kaipaavat terveydenhuollon ammattilaisilta konkreettisia toimintamalleja, kuinka toimia haastavissa ruokailutilanteissa ja kuinka keskustella sairastuneen kanssa vaikeista asioista.

Asiasanat: syömishäiriö, läheiset, vanhempi, jaksaminen, vertaistuki.

Järvinen Helena, Saksa Tiia

An eating disorder patient's close relatives' experiences of their own strength and factors influencing it on during the disorder

Year 2016 Pages 35

The experiences of an eating disorder patient's close relatives' were studied in the thesis. The thesis studied which sorts of changes the eating disorder has brought to the relationships between the close relatives, such as between the patient's parents or grand-parents. The factors that have a positive influence on the strength of the close relatives' were studied in the thesis. The thesis was carried out as an assignment for the Eating Disorder Association of Finland's SALT-project. During the project was maintained an information and activity center at Tampere, for disorder patient and their close ones.

The eating disorders have been examined a lot. Usually the examinations focus only to examine the disorder and the patient, even as the experiences of the close relatives are disregarded. The eating disorder affects the whole family and results in a great deal of anxiety for the close relatives. Therefore, the aspect of the close relatives was examined by the thesis. As the study proceeded, the following question came to the fore: What kind of support the patient's parents felt that they needed more?

The method used during the study was a qualitative research. The material was collected by using a questionnaire including open questions. The interviewees (5 persons) were from the Eating Disorder Association of Finland's national education program for peer support counselors, which the close relatives of eating disorder patients took part in. The material was treated using analysis of data.

According to the results, the parents experienced that their everyday life had changed completely due to the child's illness. The concern of the child increased and a personal time decreased. The parents felt overwhelmed and their working suffered. The relationship between siblings frequently changed, because the siblings didn't know how to deal with sibling who had the eating disorder. The parents felt the peer support service was helpful.

As a conclusion was stated that the parents needed more support. Usually the peer support was the only help available. They need concrete operating models from the health care professionals: how to act in difficult eating situations and how to discuss the difficult issues with the child.

Key words: eating disorder, close relatives, parent, strength, peer support.

Sisällys

1	Johdanto	6
2	Syömishäiriöt	8
2.1	Yleistä syömishäiriöistä	8
2.2	Anoreksia	9
2.3	Bulimia	9
2.4	Muut syömishäiriöt	10
2.5	Syömishäiriö ja läheiset	10
3	SALT-hanke	11
4	Opinnäytetyön toteutus	12
4.1	Laadullinen tutkimus	12
4.2	Tutkimuskysymykset	13
4.3	Lomakekysely	13
4.4	Sisällönanalyysi	14
4.5	Aikataulu ja työnjako	20
4.6	Tutkimuksen eettisyys	21
5	Tulokset	22
5.1	Perheen arkielämän muuttuminen lapsen sairastumisen myötä	22
5.2	Lapsen syömishäiriön vaikutus perhen sisäisiin suhteisiin	22
5.3	Muutokset perheen ruokailussa	23
5.4	Lapsen syömishäiriön vaikutus vanhempien jaksamiseen	24
5.5	Vanhempien selviytymiskeinot arjessa jaksamiseen	25
5.6	Vanhempien kokemuksia tuen riittävydestä	25
5.7	Vanhemmat kokevat tarvitsevansa lisää tukea	26
6	Pohdinta	26
7	Luotettavuuden arviointi	29
	Lähteet	31
	Liite	33

1 Johdanto

Tämän opinnäytetyön tarkoitus oli kartoittaa syömishäiriötä sairastavan läheisten kokemuksia siitä, millaisia vaikutuksia syömishäiriöllä on sitä sairastavan läheisen jaksamiseen. Tutkimme, millaisia muutoksia syömishäiriö on tuonut läheisten välisiin suhteisiin. Lisäksi halusimme selvittää, mitkä tekijät vaikuttavat positiivisesti läheisten jaksamiseen. Opinnäytetyö toteutettiin toimeksiantona Syömishäiriöliiton SALT-hankkeelle, joka ylläpitää syömishäiriötä sairastavien ja heidän läheisien neuvonta- ja toimintakeskusta Tampereella. Opinnäytetyössämme tutkimme myös vertaistukipalveluiden vaikutusta läheisten jaksamiseen.

Useat tutkimukset ovat viitanneet siihen, että syömishäiriöt ovat yleistyneet selvästi länsimaissa 1900-luvun loppupuolella. Median vaikutuksen ja kasvatuksen muuttuessa länsimainen yhteiskunta on luonut tälle aikakaudelle tietynlaiset kauneus- ja ulkonäköihanteet, ja näistä ihanteista on muotoutunut ulkonäköpaineita. Myös länsimainen yltykölläisyys ja nautintoahkuisuus ovat lisänneet syömishäiriöiden esiintyvyyttä. (Keski-Rahkonen, Charpentier & Viljanen 2010, 30-31; Hälvä & Vanhala 2012, 31-33.)

Syömishäiriöitä on tutkittu paljon, koska on haluttu ymmärtää syitä kyseiselle syömishäiriökäyttäytymiselle. Usein keskitytään tutkimaan ainoastaan syömishäiriötä ja siihen sairastunutta henkilöä. Läheisten kokemukset sivuutetaan. Tämän vuoksi halusimme tutkia vanhempien näkökulmaa. Syömishäiriö vaikuttaa koko perheeseen ja aiheuttaa paljon ahdistusta läheisille ihmisille. Syömishäiriön puhkeaminen on perheelle ja läheisille shokki. Läheisten jaksaminen on äärimmäisen tärkeää myös sairastavan kannalta. (Koskela & Viitala 2010, 5; Keski-Rahkonen ym. 2010, 53-54.)

Käytimme opinnäytetyössämme läheinen-käsitettä omainen-käsitteen sijaan, koska syömishäiriö vaikuttaa laajaan piiriin lähiympäristössä. Syömishäiriöllä voi olla vaikutusta myös esimerkiksi ystävyssuhteisiin eikä pelkästään perheeseen. Kuitenkin vanhemmat, sisarukset ja puoliset ovat kaikkein lähimpiä ja päivittäin tekemisissä syömishäiriötä sairastavan kanssa, joten rajasimme läheiset-käsitteen koskemaan tässä opinnäytetyössä vanhempia, sisaruksia ja puolisoita. Haastateltaviksi vertaistukiryhmien kautta saimme kuitenkin vanhempia.

Tutkimus suoritettiin käyttämällä laadullista tutkimusotetta. Keräsimme aineiston avoimia kysymyksiä sisältävän kyselylomakkeen avulla. Aineiston analysoimme sisällönanalysillä.

Johdannon jälkeen kerroimme yleisesti syömishäiriöistä ja tämän jälkeen määrittelimme käsitteet anoreksia, bulimia ja muut syömishäiriöt (ortoreksia, BED). Tämän jälkeen tarkastelimme aiemman tutkimustiedon pohjalta, miten syömishäiriö vaikuttaa syömishäiriötä sairastavan ja läheisten suhteisiin. Tämän jälkeen kerroimme toimeksiantajastamme SALT-

hankkeesta ja sen toiminnasta sekä siitä, miten opinnäytetyömme liittyy kyseiseen hankkeeseen. Lisäksi kokosimme teoriaosioon tietoa vertaistukipalveluista ja niiden käytöstä syömishäiriötä sairastavan ja hänen läheistensä hoidossa.

Opinnäytetyön toteutusosassa kerroimme aineistonkeruumenetelmästä, aineiston analyysistä ja tutkimuksen eettisyydestä. Tulokset osiossa kokosimme tutkimuksessa saadut tutkimustulokset. Viimeisessä luvussa pohdimme ja arvioimme keskeisiä tutkimustuloksia aikaisempiin tutkimustuloksiin verraten, esittelimme jatkotutkimusaiheet sekä arvioimme tutkimuksemme luotettavuutta.

2 Syömishäiriöt

2.1 Yleistä syömishäiriöistä

Syömishäiriöt ovat tavallisimmin nuorilla ja nuorilla aikuisilla esiintyviä mielenterveyden häiriöitä. Syömishäiriöt ovat psykosomaattisia häiriöitä, joihin liittyy poikkeavan syömishäiriökäyttäytymisen lisäksi psyykkisen fyysisen ja sosiaalisen toimintakyvyn häiriintymistä. Yleisimpiä syömishäiriöitä ovat laihuushäiriö (anoreksia nervosa), ahmimishäiriö (bulimia nervosa) sekä epätyypillisistä syömishäiriöistä tavallisin ahmintahäiriö (Binge Eating Disorder). (Käypähoito 2014.) Syömishäiriöille on tyypillistä, että ne muuttavat muotoaan. Arviolta noin kolmasosalla laihuushäiriö muuttuu ahmimishäiriöksi. Ahmimishäiriö voi muuttua ahmintahäiriöksi, kun tyhjentämiskeinot jäävät pois. (Eddy, Dorer & Franko 2008.)

Normaalin ja häiriintyneen syömiskäyttäytymisen välille ei ole helppo vetää rajaa, sillä kaikki ihmiset syövät joskus liikaa ja ovat tyytymättömiä omaan kehoonsa. Varsinaisesta syömishäiriöstä puhutaan vasta, kun häiriintynyt syömiskäyttäytyminen alkaa haitata omaa fyysistä terveyttä tai arkista toimintakykyä. Syömättömyys alkaa vaikuttaa jokapäiväiseen elämään ja elämä alkaa kiertyä oireilun ympärille. Erilaiset pakkoajatukset ja rituaalit voivat alkaa hallita elämää. (Keski-Rahkonen ym. 2010, 13-14)

Nykyään arvioidaan, että suomalaisista naisista reilu 2 prosenttia sairastaa elinaikanaan anoreksiaa ja 2 prosenttia bulimiaa. Miehillä syömishäiriöitä on pidetty noin 10 kertaa harvinaisempina. 1-3 prosenttia nuorista aikuisista on arvioitu kärsivän ahmintahäiriöstä (BED) ja tämä syömishäiriö saattaa olla miehillä lähes yhtä yleinen. Luvut voivat olla paljon suurempia, sillä vain pieni osa syömishäiriöistä kärsivistä hakeutuu tai pääsee hoitoon. Useat tutkimukset viittaavat siihen, että syömishäiriöt ovat lisääntyneet länsimaissa 1900-luvun jälkipuoliskolla. Siitä ei ole varmuutta johtuuko tämä syömishäiriötapausten todellisesta määrän noususta vai sairauksien parantuneista tunnistuskeinoista. Syömishäiriöiden lisääntyvyyden mielletään johtuvan usein laihuutta suosivasta modernista länsimaisesta kulttuurista, mutta anoreksiatapauksia on löydetty lähes kaikkialta, mistä on etsitty. (Keski-Rahkonen ym. 2010, 29-31.)

Syömishäiriöiden laukaisevia tekijöitä ei vielä tarkasti tiedetä. Eräät tutkijat ovat löytäneet yhteyksiä muun muassa elämäntapahtumiin esimerkiksi koulukiusaamiseen. Tyttöillä erityisesti varhaisen murrosiän kehityksen on nähty olevan yhteydessä syömishäiriöiden puhkeamiseen. Urheilulajeja harrastavat nuoret ovat tunnettu syömishäiriöiden riskiryhmä, varsinkin jos niihin liittyy ulkonäkövaatimuksia ja ruokailun tarkkailua. Kuitenkin suurin osa riskiryhmien edustajista pysyy täysin terveenä, joten sairastumisalttius on monimutkainen ketju ja täysin yksilöllinen asia. (Keski-Rahkonen ym. 2010, 29-31.)

2.2 Anoreksia

Anoreksialla tarkoitetaan sairaskokonaisuutta, jossa ihminen alkaa säännöstellä, väistellä ja välttää syömistä eri syistä. Anoreksia on usein nuorten naisten ja tyttöjen sairaus, mutta sitä esiintyy myös muun ikäisillä. Anoreksiaan sairastumisen syyt voivat liittyä ulkonäköpaineisiin, itsekuriin tai uskonnollisuuteen. Anoreksiasta puhutaan silloin, kun tavallinen harmiton laihduttaminen on aiheuttanut syömisen säännöstelyn kautta merkittävän painon laskun tai kasvun pysähtymisen. Moni anoreksiaa sairastava kuvaileekin, että laihduttamiseen ”jää kiinni”. Muilta saatu hyvä palaute painonpudotuksesta tuo mielihyvää ja oman ruumiin ja elämän hallinnan tunnetta. Tästä seuraa se, että ihminen alkaa laihduttaa lisää, koska se luo hyvänolon-tunnetta. (Keski-Rahkonen ym. 2010, 13-17.)

Anoreksia ei yleensä tarkoita ruokahalun menetystä. Päinvastoin anoreksiaa sairastava henkilö saattaa hekumoida ruoka-ajatuksilla ja olla poikkeavan kiinnostunut kaikesta ruokaan ja sen valmistukseen liittyvistä asioista. Anoreksiaa sairastava henkilö saattaa kätkeä ruokaa ja pyrkiä monenlaisin eri keinoin päästä eroon nauttimastaan energiasta. (Keski-Rahkonen ym. 2010, 13-17.)

Anoreksian ydinoireena on esimerkiksi sukupuolihormonitoiminnan vaimentuminen, tämä on luonnon oma suoja, joka estää vakavasti nälkiintynyttä henkilöä tulemaan raskaaksi, koska hän ei ole tällaisessa tilassa kykenevä vanhemmuuteen. Nämä oireet ilmenevät esimurrosikäisillä normaalien aikuistumiseen liittyvien fyysisten muutosten lykkäytymisenä, naisilla kuukautisten poisjäämisenä ja miehillä seksuaalisen halukkuuden toimintakyvyn heikkenemisenä. (Keski-Rahkonen ym. 2010, 13-17.)

2.3 Bulimia

Bulimia nervosaa sairastava henkilö ahmii usein ruokansa ja välittömästi ruokailun jälkeen oksentaa sen pois. Ahmiminen ja tämän jälkeen välittömästi oksentaminen on bulimiaa sairastavan henkilön näkyvin oire. Ahmismiskohtauksen aikana bulimiaa sairastava voi syödä kohutuuttoman suuria annoksia eteensä saamista ruuista. Bulimiaa sairastava kokee usein itseinhoa ja häpeää. Ulkopuolisen on vaikea tunnistaa bulimiaa, sillä sosiaalisissa ruokailutilanteissa bulimiaa sairastava käyttäytyy ruokailutilanteessa normaalisti ja on myös usein normaalipainoinen ja nämä asiat pitävät sairauden piilossa muilta pitkään. (Hälvä & Vanhala 2012, 18-19.)

Bulimiaa sairastavan oireena on hallitsemattomat ahmimiskohtaukset yksin ollessa muutaman kerran viikossa. Ystävien ja läheisten läsnä ollessa ruokailutilanteet ja annoskoot ovat yleensä taas normaalit. Bulimiaa sairastava henkilö pyrkii pääsemään syömästään ruuasta eroon eri

keinoin, kuten oksentamalla tai muilla tyhjentämistavoilla. Tavoitteena on lihomisen välttäminen, joten tällainen henkilö pyrkii laihduttamaan eri keinoin, seuraa painoa ja saattaa paastota. Raju liikunta kuuluu myös usein kuvaan. Bulimiaa sairastava henkilö salaa usein ongelmaansa ja pelkää oman elämänhallinnan menettämistä, häpeää omaa käyttäytymistään ja on hyvin ahdistunut. Sairastunut henkilö kieltää sairautensa ja muuttuneen tilanteen ja negatiiviset tunnereaktiot lisääntyvät. (Hälvä & Vanhala 2012, 18-19.)

Bulimiaa sairastavalla henkilöllä voi tulla sairauden seurauksena hampaiden reikiintymistä, ikenien ja suun limakalvojen tulehduksia sekä sylkirauhasten turpoamista toistuvan oksentamisen takia. Oksentamisen, nesteenpoistolääkkeiden ja laksatiivien käytön takia nestetasapaino voi järkkäytyä ja esiintyä sydämen rytmihäiriöitä. Pitkittynyt bulimia vaikuttaa myös hormonasapainoon. (Hälvä & Vanhala 2012, 18-19.)

2.4 Muut syömishäiriöt

Ortoreksialla tarkoitetaan pakkomielleltä terveelliseen ruokaan. Se ei ole virallinen diagnoosi, mutta kuuluu epätyypillisiin syömishäiriöihin. Ortoreksiaa sairastava pyrkii pakonomaisesta terveellisen ruokavalion noudattamisesta oikeaoppisen ja terveellisen ruokavalion noudattamiseen. Tämä voi kuitenkin johtaa puutostilaan elimistölle tärkeiden ravintoaineiden osalta. Ortoreksian ja anoreksian välinen raja on häilyvä ja ortoreksiaa sairastavalla on suuri riski sairastua anoreksiaan. (Hälvä & Vanhala 2012, 21.)

BED (Binge eating disorder) on epätyypillisistä syömishäiriöistä yleisin. Sairastunut ahmii suuria ruokamääriä kuitenkin tyhjentämättä vatsaa oksentamalla tai lääkkeiden avulla. Toistuvat ahmimiskohtaukset aiheuttavat tunteen syömisen hallinnan menettämistä. Tämä saattaa johtaa usein vaikeaan asteiseen lihavuuteen. (Hälvä & Vanhala 2012, 22.)

2.5 Syömishäiriö ja läheiset

Yhden perheenjäsenen sairastuminen vie ja vaatii paljon voimavaroja koko perheeltä. Syömishäiriöisen ahdistus vaikuttaa perheeseen niin, että konfliktit perheenjäsenten välillä lisääntyvät ja kanssakäyminen on usein huutoa ja tiuskimista. Syömishäiriötä sairastava aiheuttaa perheessä tahtomattaan paljon ahdistusta ja muutosta normaaliin käytökseen. Läheiset kokevat tuntevansa usein vihaa, surua, ahdistusta, järkyttävyyttä ja toivottomuutta ja lisäksi pelon tunteita sairastavaa kohtaan. Ahdinko puretaan tavallisesti juuri läheisiin ihmisiin. Läheiset kokivat elämänsä rajoittuvan sairauden myötä. Se, että sairastuneen vahtimiseen ja tukemiseen kuluu niin paljon aikaa, rajoittaa elämää. Lisäksi syömistilanteet vievät paljon aikaa ja energiaa. (Parkkali 2011, 33-34.)

Vanhemmilla menee usein paljon aikaa syömishäiriöön sairastuneen lapsen tukemiseen. Koska vanhemmilla on jatkuva huoli lapsestaan, se voi vaikuttaa vanhempien jaksamiseen ja tätä kautta aiheuttaa riitoja vanhempien välille. Myös lapsen erot lapsen sairauteen suhtautumisessa saattaa hiertää vanhempien välejä. Koska vanhempien energia menee sairastuneen tukemiseen, saattavat sisarukset jäädä vähemmälle huomiolle sairauden aikana. Ikä ja sosiaalinen tukiverkosto vaikuttavat sisarusten reaktioon sairaudesta. Usein kuitenkin he pystyvät elämään normaalia elämää, vaikka he ovatkin huolestuneita sairastuneesta sisaruksestaan. (Keski-Rahkonen ym. 2010, 141-146.)

Monia vanhempia saattavat myös tuntea syyllisyyttä siitä, tekivätkö mahdollisesti kasvatuksessa jotain väärin. Syömishäiriö ei kuitenkaan ole kenenkään vika. Nykytutkimusten mukaan syömishäiriöalttius saattaa olla periytyvää perimän kautta, jos lähisuvusta löytyy täydellisuuden tavoitteluun taipuvia ihmisiä. Tutkimuksen mukaan äidin epänormaalit syömistottumukset sekä äitien korkea koulutus voivat lisätä tyttärien riskiä sairastua syömishäiriöön (Ahren-Moonga, Silverwood, Af Klintenberg & Koupli. 2011). Myös rikkonainen perhetausta saattaa lisätä lapsen psyykkistä oireilua myöhemmällä iällä. Syyllisten etsiminen on kuitenkin turhaa, vie paljon aikaa eikä auta parantamaan sairautta. (Keski-Rahkonen ym. 2010, 37-38.)

3 SALT-hanke

Opinnäytetyö toteutettiin toimeksiantona Syömishäiriöliiton SALT-hankkeelle. SALT-hanke oli vuosina 2012-2015 toiminut hanke, jonka tarkoituksena oli perustaa TAYS:in alueelle syömishäiriöstä kärsiville ja heidän läheisilleen neuvonta- ja toimintakeskus. Hankkeen tarkoitus oli tehdä Syömishäiriöliiton Väli-Suomen alueyhdistyksien alueella neuvonta- ja vertaistukitoimintaa sekä kehittämistyötä, vahvistaa tiedotusta syömishäiriötä hoitaviin tahoihin, oppilaitoksiin ja eri järjestöihin sekä rakentaa yhteistyötä yllä mainittuihin toimijoihin ja näin johtaa syömishäiriötietoisuuden lisääntymiseen. (Syömishäiriöliitto 2015.)

Hankkeen työntekijän toiveesta opinnäytetyömme aiheeksi valikoitui syömishäiriötä sairastavien läheisten jaksamisen mittaaminen, sillä jaksamisen lisääntyminen on ollut yksi SALT-hankkeen tavoite. Opinnäytetyömme tarkoituksiksi muodostuikin tietoisuuden lisääminen läheisten jaksamisesta sekä vertaistuen ja muiden erilaisten tukipalveluiden vaikutuksesta jaksamiseen. Tutkimukseen vastaavat läheiset saimme Syömishäiriöliiton järjestämästä vertaistukiohjajien Vvokkis-koulutustapahtumasta.

Vertaistuella tarkoitetaan sitä, että samassa tilanteessa olevat ihmiset jakavat kokemuksiaan. Sen tehtävä on luoda läheisille tietoa, päästä vaihtamaan kokemuksia ja antaa tunnetason tukea sekä auttaa selviytymään vaikeista elämäntilanteista. Sen tavoitteena on auttaa löytämään huomaamatta jääneet voimavarat, jotta saataisiin voimia omaan jaksamiseen. Yleensä

syömishäiriöön sairastuneiden läheisten ryhmiä ohjaa itse aiemmin sairauden läpi käyneet ja siitä parantuneet henkilöt. Vertaistukitoiminta perustuu vapaaehtoisuuteen, luottamuksellisuuteen sekä tasa-arvoisuuteen. (Keski-Rahkonen ym. 2010, 145.)

4 Opinnäytetyön toteutus

4.1 Laadullinen tutkimus

Tämä opinnäytetyö oli tutkielmatyyppinen ja sen tavoite oli tuottaa tietoa, joka palvelee työelämälähtöistä hanketta. Tarkoituksena oli luoda tietoa siitä, miten syömishäiriö perheessä vaikuttaa läheisten jaksamiseen sekä mitkä tekijät edesauttavat tai heikentävät jaksamista. Tutkimuksemme edetessä aineistosta tuli esille kehittämisehdotuksia. Kehitysehdotukset liittyivät siihen, millaista tukea vanhemmat kaipaavat lisää, mitä hoitohenkilökunnan toivotaan ottavan huomioon koko perheen hoidossa sekä miten terveydenhuollon ammattilaisten tietoutta ja ammattitaitoa tulisi kehittää koko perheen hoidossa. Tavoitteena oli, että tämän tiedon avulla Syömishäiriöliitto pystyy kehittämään toimintaansa.

Tutkimusmenetelmä valittiin tutkimusongelman ja tehtävän sekä jo olemassa olevan tiedon määrän mukaan. Tutkimusmenetelmällisten ratkaisujen pohdinta on keskeinen osa tutkimustyötä. Valitsimme tutkimuksemme päämetodiksi laadullisen eli kvalitatiivisen lähestymistavan. Sille on tyypillistä tutkimusongelmien tarkentuminen tutkimuksen edetessä. Näin meillä oli mahdollisuus muokata tutkimuskysymyksiämme jälkeinpäin. (Kankkunen 2013, 15-16; Kojama & Lautanen 2006, 29.) Tutkimuskysymyksemme tarkentuivat tutkimuksen edetessä ja tämän avulla saimme tutkimuksesta myös sellaista tietoa, mitä alkuperäisten tutkimuskysymysten avulla emme olisi saaneet. Jouduimme muokkaamaan tutkimuskysymyksiämme jälkikäteen tämän takia sekä myös siksi, että tutkittavat henkilöt saimme ympäri Suomea emmekä vain Tampereen alueelta niin kuin alun perin olimme ajatelleet.

Tarkoituksena oli kuvailla ilmiötä ja kartoittaa läheisten kokemuksia jaksamisesta, joten laadullinen menetelmä oli sopivin tutkimukseemme. Laadullisessa tutkimuksessa ei pyritä yleistettävyyteen vaan tutkittavan ilmiön ymmärtämiseen. Ihmisten kokemuksia ei voi mitata pelkästään määrällisesti vaan ilmiön ymmärtämiseen tarvitaan ihmisten omia kokemuksia siitä, miten läheisen syömishäiriö on vaikuttanut omaan elämään. Tämän vuoksi aineistonkeruun menetelmäksi soveltui lomakekysely, joka on myös tyypillistä laadulliselle tutkimukselle. Lähtökohtana laadullisessa tutkimuksessa on todellisen elämän kuvaaminen, joten lomakekysely avoimilla kysymyksillä soveltui aineistonkeruun menetelmänä parhaiten tähän tarkoitukseen. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2010, 152; Kankkunen 2013, 55-71.)

Kvalitatiivinen tutkimusmenetelmä valitaan myös usein, jos asiasta ei etukäteen tiedetä juuri mitään. Näin tutkimusaineistoa käsitellään ilman ennakko-oletuksia. Kuitenkin meillä oli ennakkotietoja tutkittavasta aiheestamme teoria- ja arkitiedon pohjalta. Ne eivät kuitenkaan ohjanneet aineiston tulkintaa. (Kojama & Lautanen 2006, 30.)

Lisäksi kvalitatiivisen tutkimusmenetelmän valitsemalla saimme aineiston pohjalta uutta tietoa, joka olisi saattanut jäädä saamatta, jos tutkimusmenetelmänä olisimme käyttäneet kvantitatiivista tutkimusmenemään ja olisimme lähteneet teoriatiedon pohjalta testaamaan jo valmiita ennakko-oletuksia. (Kojama & Lautanen 2006, 30.) Tutkimuksen avulla saimmekin lisätietoa, joka olisi jäänyt saamatta, jos meillä olisi ollut kyselylomake, jossa olisi ollut tarkasti määritellyt kysymykset ja johdattelevat vastausmahdollisuudet.

4.2 Tutkimuskysymykset

Opinnäytetyön tutkimuskysymyksiä olivat seuraavat: 1. Millaisia vaikutuksia perheenjäsenen syömishäiriöllä on ollut läheisen omaan jaksamiseen ja elämään? 2. Mitä muutoksia syömishäiriö on tuonut perhesuhteisiin? 3. Mitkä tekijät ovat vaikuttaneet positiivisesti läheisten jaksamiseen? 4. Mikä vaikutus vertaistukipalveluilla on ollut läheisten jaksamiseen? 5. Millaista tukea läheiset kokivat tarvitsevansa lisää?

4.3 Lomakekysely

Käytimme aineistonkeruumenetelmänä lomakekyselyä. Tämä tarkoittaa sitä, että teimme kyselylomakkeen, jossa oli kaikille haastateltaville samat kysymykset samassa järjestyksessä. Kaikki kyselylomakkeen kysymykset olivat avoimia kysymyksiä, joten aineistoa ei voitu analysoida kvantitatiivisesti vaan se oli analysoitava kvalitatiivisesti. Kyselylomake voi sisältää myös avoimia kysymyksiä, jotka voidaan käsitellä laadullisesti. Avoimien kysymysten määrä ja vastausten laajuus määrittävät sen, voiko strukturoidun aineiston avointen kysymysten vastauksia käyttää laadullisen analyysin tarpeisiin. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006.)

Kysely toteutettiin Syömishäiriöliiton järjestämässä Vvokkis-tapahtumassa läheisille jaettavalla kyselylomakkeella. Annoimme avoimia kysymyksiä sisältävät kyselylomakkeet täytettäväksi vastaajille. Tämäntapaisen aineistonkeruumenetelmän etuna on se, että vastaajat saavat täyttää kyselylomakkeen kaikessa rauhassa eikä tutkijoiden läsnäolo vaikuta vastauksiin. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 72-74.)

Koska kyselylomakkeessa oli pelkästään avoimia kysymyksiä, soveltui se tähän kvalitatiiviseen tutkimukseen. Myös kysymysten sisältöä pohdimme tarkasti etukäteen. Tutkimuksen luotettavuus olisi kärsinyt, jos kysymykset olisivat olleet liian suppeita. Liian väljät kysymykset taas

olisivat tuottaneet paljon turhaa aineistoa. Kyselylomakkeesta laadittiin selkeästi rajattu ja tarpeeksi lyhyt, jotta haastateltavat jaksaisivat helposti täyttää sen. Aineiston analysoinnin kannalta oli tärkeää, että kyselylomake oli kysymyksiltään kattava, sillä aineistoa oli jälkikäteen mahdollisuus karsia, kun tiesimme mihin tutkimuskysymyksiin keskittyisimme. Kuitenkin pyrimme tutkimuksessamme siihen, ettei aineistoa karsittaisi, jotta emme menettäisi oleellista tutkimusmateriaalia. Vastaajia meillä oli vain viisi, joten tavoitteenamme oli hyödyntää kaikki mahdollinen aineistonkeruulla saatu tieto tutkimuksen kattavuuden ja luotettavuuden takaamiseksi. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 72-74.)

Vastaajat saimme Syömishäiriöliiton Vvokkis koulutustapahtumasta, joka järjestettiin 4-6.9.2015. Se oli Syömishäiriöliiton valtakunnallinen vertaistukiohjaajien koulutus, johon osallistui vertaistukitoimijoita (läheisiä tai itse sairastaneita) Syömishäiriöliiton jäsenyhdistyksistä ympäri Suomen. Lomakekyselyyn osallistui 5 henkilöä. Saimme viisi täytettyä kyselylomaketta, joista jokainen oli 4 sivuinen ja lähes kokonaan täytetty. Tiivistettynä vastauksista tuli 13 A4:sta. Kaikki haastateltavat olivat sairastuneen vanhempia (n = 5). Oli hyvä, että tutkittavilla on mahdollisimman paljon kokemusta tutkittavasta asiasta. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 87.)

4.4 Sisällönanalyysi

Aineiston analyysissä käytimme kvalitatiivista tutkimusmenetelmää. Aineiston analyysin tarkoitus oli selkeyttää ja tiivistää aineistoa. Tavoitteena oli löytää tutkimuksen kannalta keskeinen informaatio. (Eskola & Suoranta 2014, 137.) Käytimme sisällönanalyysiä, joka soveltuu laadulliseen tutkimukseen. Sen avulla voi tehdä monenlaista tutkimusta. Sisällönanalyysi on perusanalyysimenetelmä, jota voidaan käyttää kaikessa laadullisessa tutkimuksessa. Sisällönanalyysillä voidaan tarkoittaa kirjoitettujen, kuultujen tai nähtyjen sisältöjen analyysiä väljänä teoreettisena kehyksenä. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 91.)

Käytimme opinnäytetyössämme aineistolähtöistä sisällönanalyysiä. Aineistolähtöinen analyysi jaetaan karkeasti kolmivaiheiseksi prosessiksi. Vaiheita ovat 1. aineiston pelkistäminen 2. aineiston ryhmittely ja 3. aineiston abstrahointi. Aluksi luimme aineiston läpi ja perehdyimme kyselylomakkeiden sisältöön. Tämän jälkeen rajasimme aineistoa ja karsimme pois aineiston avulla saadun tutkimuksen kannalta epäolennaisen tiedon. Tätä vaihetta kutsutaan aineiston koodaamiseksi. Karsimme kuitenkin aineiston avulla saatua tietoa vain vähän, sillä aineiston avulla saatu tieto oli lähes kaikki olennaista tutkimuksen kannalta emmekä halunneet menettää aineiston avulla saatua tietoa. Varmistimme, että aineistosta kokosimme kaiken sen tiedon, mistä olimme tutkimuksen kannalta kiinnostuneita ja, että tämä näkyi tutkimusongelmassa ja tutkimuskysymyksissä. Kirjoitimme haastattelun pohjalta saadun aineiston uudelleen muistiinpanoina ja jäsensimme näin aineistoa ja karsimme pois mahdolliset epäolennaisuudet. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 92-108.)

Aineiston pelkistämävaiheessa meillä oli auki kirjoitettu kyselylomakkeella saatu aineisto muistiinpanoina. Pelkistäminen perustuu tutkimuksen tavoitteisiin ja siinä haetaan tavoitteisiin perustuvia ilmaisuja. Pelkistäminen oli tässä vaiheessa informaation tiivistämistä ja pilkkomista osiin. Aineiston pelkistämistä ohjasivat tutkimuskysymykset. Alkuperäisestä aineistosta nostettiin ilmaukset, jotka kirjattiin pelkistettyyn muotoon. Koodatusta aineistosta etsittiin tutkimuskysymysten avulla niitä kuvaavia ilmaisuja ja ne merkittiin tärkeiksi ilmaisuiksi. Näistä ilmaisuista keräsimme erillisen listan. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 109.)

Luokittelimme vastaukset kunkin kysymyksen mukaan. Tässä tutkimuksessa aineiston pelkistämässä hyödynsimme muistiinpanotyylillä tehtyä luetteloa, jota teimme käydessä aineistoa läpi. Lajittelimme luetteloon kunkin kysymyksen avulla saatu tiivistetty informaatio. Kävimme läpi aineiston niin, että etsimme jokaisesta omasta kysymyskohdasta tutkimuskysymysten kannalta olennaisen informaation ja pelkistimme ne yksinkertaisiksi ilmaisuiksi. Esimerkiksi tulosten viidennessä kohdassa, jossa tutkimme vanhempien selviytymiskeinoja arjessa jaksamiseen, oli muistiinpanoluettelossamme pelkistetyt ilmaukset eli ”lapsen ollessa osastolla hoidossa, vanhemmilla aikaa kerätä voimia itselleen” tai ”vertaistuki on ollut ensiarvoisen tärkeää jaksamisen kannalta”. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 92.)

Aineistolähtöisen sisällönanalyysin toinen vaihe oli aineiston ryhmittely. Aineiston ryhmittelyssä aineiston koodauksella saadut alkuperäiset ilmiöt käytiin läpi tarkasti ja etsittiin aineistosta samankaltaisuuksia ja eroavaisuuksia. Samaa tarkoittavat käsitteet ryhmiteltiin ja yhdisteltiin yhdeksi luokaksi ja nimettiin luokan sisältöä kuvaavalla käsitteellä. Näin muodostui alaluokkia. Vaikka olimme luokitelleet aineiston niin, että kunkin kysymyksen avulla saatu informaatio kuuluu saman luokan alle, saimme ryhmittelyvaiheessa huomata, että tietyn kysymyksen avulla saatu informaatio ei välttämättä aina soveltunut luokiteltavaksi juuri sen kysymyksen alle. Aineiston ryhmittelyn avulla saimme näin ohjattua samankaltaisuudet saman alaluokan alle. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 110.)

Aineiston abstrahoinnissa erotettiin tutkimuksen kannalta olennainen tieto ja valikoidun tiedon perusteella muodostettiin teoreettisia käsitteitä. Näin edettiin alkuperäisinformaation käyttämistä ilmaisuista teoreettisiin käsitteisiin ja johtopäätöksiin. Aineistolähtöisessä analyysissä yhdisteltiin käsitteitä ja näin saatiin vastaus tutkimuskysymyksiin. Sisällönanalyysimme perustui näin päättelyyn, jossa edettiin aineistosta avulla saadusta kokemustiedosta kohti käsitteellisempää näkemystä tutkittavasta ilmiöstä. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 111.)

Näin aineistosta saatiin luotoa selkeä kokonaisuus, jossa tulokset oli raportoitu niin, että saman alaotsikon alla oli kerättyä samankaltainen tutkimuskysymysten kannalta oleellinen informaatio. Tulokset raportoitiin myös niin, että otettiin aineistosta vastaajien antamia konkreettisi esimerkkejä. Alla olevalla taulukolla kuvaamme miten haastatteluaineisto pelkistettiin ja luokiteltiin.

Alkuperäinen ilmaus	Pelkistetty ilmaus	Alakategoria
<p>”Arkielämä muuttui täydellisesti. Kaikki tavallinen muuttui vaikeaksi. Kyläilyt. Juhlat. Sanomiset. Olemiset. Iloisesta perheestä tuli pelokas ja surumielinen perhe.”</p> <p>”Ruokailuun liittyvät tilanteet mutkistuivat. Ristiriitatilanteet, pelko ja huoli kasvoivat.”</p> <p>”Arki muuttui täysin. Kaikki aika työn ulkopuolella meni lapsesta huolehtimiseen. Myös työssäkäynti kärsi, paljon käyntejä eri tahoilla.”</p>	<p>Perheen arkielämä muuttui täydellisesti ja kaikki tavallinen muuttui vaikeaksi. Iloisesta perheestä tuli pelokas ja surumielinen perhe</p> <p>Ruokailutilanteet mutkistuivat. Ristiriitatilanteet, pelko ja huoli kasvoivat</p> <p>Arki muuttui täydellisesti. Kaikki aika meni lapsesta huolehtimiseen. Työssäkäynti kärsi</p>	<p>Perheen arkielämän muuttuminen</p> <p>Pelon ja huolen lisääntyminen</p> <p>Oman ajan vähäisyys</p>
<p>”Sairastunut tukeutui äitiinsä. Suhde isään muuttui hankalammaksi.”</p> <p>”Sisarukset ovat enemmän ja vähemmän pelänneet sairastunutta. Välit ovat jääneet viileiksi. Pelottaa, mitä tapahtuu, jos suuttuu ja sanoo sairastuneelle jotain.”</p> <p>”Äidin kanssa tiiviit välit. Puhutaan äiti-tytär kaikista asioista.”</p> <p>”Välillä äiti ei jaksakaan olla tulkkina perheenjäsenten välillä.”</p> <p>”Isä aluksi ensimmäiset 5 vuotta tiiviisti mukana hoitoneuvotteluissa. Nyt väsynyt. Jotenkin luovuttanut.”</p> <p>”Silloinen mieheni ei pystynyt ymmärtämään ja tukemaan meitä tarpeeksi ja ns. pakeni tilannetta.”</p> <p>”Oma äidin rooli muuttui ehkä myös hoitajan rooliin.”</p>	<p>Sairastunut tukeutui äitiin ja suhde isään muuttui hankalammaksi</p> <p>Sisarukset pelänneet sairastunutta. Välit viileät. Pelottaa, mitä tapahtuu, jos suuttuu ja sanoo sairastuneelle jotain Äidin kanssa tiiviit välit. Voi puhua kaikesta</p> <p>Äidin kanssa tiiviit välit</p> <p>Äiti ei jaksakaan olla tulkkina perheenjäsenten välillä</p> <p>Isä aluksi tiiviisti ensimmäiset 5 vuotta mukana. Nyt väsynyt ja luovuttanut</p> <p>Äidin mies ei pystynyt ymmärtämään ja tukemaan perhettä ja pakeni tilannetta</p> <p>Äidin roolin muuttuminen hoitajan rooliksi</p>	<p>Äidin kanssa tiiviit välit, äitiin tukeutuminen, suhde isään muuttui</p> <p>Perheen sisäisten suhteiden muuttuminen, välit viileät ja etäisyyden otto sisarusten välillä</p> <p>Äiti tiedonvälittäjänä perheessä</p> <p>Isä luovuttanut</p> <p>Äidin miesystävä pakeni tilannetta</p> <p>Äiti hoitajan roolissa</p>

<p>”Tyttärien välillä välit viilenivät aluksi.”</p> <p>”Tunne siitä, että vanhemmat huomioivat vain sairastunutta. Sisarus ottanut etäisyyttä.”</p>	<p>Tyttärien välien viileentyminen</p> <p>Sisarukset ovat ottaneet etäisyyttä ja tuntuu siltä, että he ajattelevat vanhempien huomioivan vain sairastunutta</p>	<p>Sisarusten välit</p>
<p>”Sallitut ja ei-sallitut ruuat tulivat osaksi elämää. Ruuan valmistus saattoi olla kontrolloitua. Käynnit ruokakaupassa hankaloituivat. Ruokarytmit aiheuttivat suurta päänvaivaa: pienetkin heittelyt romuttivat koko päivän sairastuneella. Yhteiset ruokailuhetken muuttuivat painajaismaiseksi.”</p> <p>”Aluksi yritettiin kaikki syödä yhdessä, mitä sairastunut suostui syömään. Oli hetkiä, joilloin sairastunut ei pystynyt syömään kenenkään kanssa. Sitten oli tarkat ajat. Jos myöhästyi esim. 15 minuttia, voi olla ettei syönyt ollenkaan.”</p> <p>”Sairauden alkuvaiheessa ruokailut olivat hyvin hankalia. Sairastuneen ruokailu saattoi kestää hyvin pitkään ja tilanteet olivat hyvin kaukana normaalista.</p> <p>Aikojen tarkka noudattaminen, syömisten rajoittuneisuus.”</p> <p>”Nykyisin ei onnistu ulkona syönnit.”</p>	<p>Tarkkaa oli, mitä sai syödä. Ruuan valmistus oli kontrolloitua. Käynnit ruokakaupassa hankalia. Ruokarytmit tarkkoja. Yhteiset ruokailuhetken painajaismaisia.</p> <p>Yritys syödä yhdessä, mitä sairastunut suostui syömään. Välillä sairastunut ei pystynyt syömään kenenkään kanssa. Tarkat ruokailuajat.</p> <p>Sairauden alkuvaiheessa ruokailut hyvin hankalia. Ruokailut keskität pitkään ja ruokailutilanteet olivat kaukana normaalista</p> <p>Ruoka aikoja piti noudattaa tarkkaan ja syöminen oli rajoittunutta</p> <p>Ulkona syöminen ei onnistu</p>	<p>Ruuanlaiton kontrolloiminen</p> <p>Ruokailutilanteiden muuttuminen</p> <p>Tarkkojen ruokailu-aikojen noudattaminen</p> <p>Yhteiset ruokailut painajaismaisia</p> <p>Ruokailutilanteiden hankaloituminen</p> <p>Muiden perheenjäsenten ruokailutottumusten muuttuminen</p> <p>Syömisen rajoittuneisuus</p>
<p>”Syömishäiriö on vienyt voimia koko perheeltä. Omaa aikaa on vaikea suoda itselleen. Jaksaminen töissä on vaikeutunut.”</p>	<p>Syömishäiriö on vienyt voimia koko perheeltä. Omaa aikaa vaikea antaa itselleen. Töissä jaksaminen vaikeaa</p>	<p>Koko perheen voimat vähissä</p> <p>Sairaslomien lisääntyminen</p>

<p>”Olen omavalintaisesti työtön. Ollut koko sairauden ajan. En voi mennä töihin, sillä en voi mennä takuuseen itsestäni, että jaksan.”</p> <p>”Jaksaminen on ollut ääri- rajoilla ja ajoittain se on ollut lähellä katkeamispistettä. Oma elämä on ollut hyvin rajoittunutta ajankäytön, jaksamisen ja ruokailuun liittyvien asioiden osalta.”</p> <p>”Uuvuin lopulta niin, että jouduin sairauslomalle 4 vuoden kuluttua 2 vuodeksi, jonka jälkeen työkyvyttömyyseläkkeelle.”</p> <p>”Olin pariin otteeseen pidemmällä sairauslomalla. Olen hyvin paljon rajoittanut omia menojani ja tavallaan aina valppaana tavoitettavissa.”</p>	<p>Työttömäksi jättäytyminen koko sairauden ajaksi. Pelko omasta jaksamisesta töissä.</p> <p>Jaksaminen ääri- rajoilla. Oma elämä rajoittunutta ajankäytön, jaksamisen ja ruokailujen suhteen</p> <p>Uupuminen ajoi sairauslomalle ja työkyvyttömyyseläkkeelle</p> <p>Ollut sairauslomalla. Omia menoja rajoittanut ja haluaa olla aina tavoitettavissa</p>	<p>Työttömyys ja työ- kyvyttömyyseläke</p> <p>Jaksaminen ääri- rajoilla</p> <p>Oman elämän rajoit- tuminen</p>
<p>”Vertaistuki on auttanut selviytymään. Samoin kuin tiedon saaminen Syömishäiriöliiton sivuilta.”</p> <p>”Vertaistuki (läheisten): toiset tietävät sanomattakin millaista se on.”</p> <p>”Avoin ryhmä läheisille, suljettu ryhmä läheisill, kahvi- hetkiä, luentoja yms. Vertaistuki on ollut todella tärkeää!”</p> <p>”Itse heti alussa löysin sylin sivut ja siltä vertaistuki sivut ja aloin käymään kuukausit- tain läheisten ryhmässä. Ilman tätä vertaistukea en olisi ehkä toipunut uupumuksesta.”</p> <p>”Jaksamista on auttanut usko/toivo paremmasta/parantumisesta.”</p>	<p>Vertaistuki ja tiedon saaminen Syömishäiriöliiton sivuilta ovat auttaneet selviytymään</p> <p>Vertaistuessa toinen tietää sanomattakin, millaista sairastuneen läheisenä eläminen on</p> <p>Vertaistuki on ollut tärkeää</p> <p>Syömishäiriöliiton sivut ja ver- taistuki ovat auttaneet uupu- muksesta toipumiseen.</p> <p>Jaksamiseen positiivisesti on vaikuttanut usko ja toivo pa- remmasta ja parantumisesta</p>	<p>Vertaistuen tärkeys vanhempien jaksamisessa</p> <p>Vanhempien jaksamiseen positiivisesti vaikuttavat tekijät</p> <p>Vanhempien jaksamisen tukeminen</p> <p>Tiedon saannin tärkeys</p> <p>Usko ja toivo pa- remmasta Oman ajan otto</p>

<p>”Itä-Suomen sylin vanhempien vertaistuki. Päivystyspuhelin. Samanlaiset kokemukset vahvistivat omia mielipiteitä sekä auttoi niin sanotussa taistelussa sairautta vastaan.”</p> <p>”Se aika kun lapsi oli osastolla hoidossa oli itselle ikään kuin hengähdystauko.”</p>	<p>Kokemusten jakaminen vertaistukiryhmässä auttoi taistelussa sairautta vastaan</p> <p>Lapsen ollessa osastolla hoidossa, oli itsellä hengähdystauko</p>	<p>Vertaistukiryhmä</p>
<p>”Vanhemmat ovat käyneet muutamassa palaverissa osastohoidon aikana. Mitään muuta tukea ei ole ollut.”</p> <p>”Itse en ole saanut apua juurikaan - aikanaan hoitajakin totesi, että meidänkin kuuluisi saada jotain.. Paitsi Kokkolassa oli loppuaikoina vanhemmille ajoittain ryhmä. Se oli kovin raskasta aja pitkä matka edestakaisin illalla työn jälkeen.”</p> <p>”Itse olen saanut apua tällä hetkellä kovan vaatimisen, eri prosessien läpikäymisellä.”</p>	<p>Vanhemmille ei ole ollut muuta tukea, kuin muutama perhepalaveri</p> <p>Vanhemmat ovat saaneet vähän apua. Ryhmät ovat pitkien ajomatkojen päässä.</p> <p>Apua on täytynyt itselleen vaatia</p>	<p>Vanhempien tuen vähäisyys</p> <p>Pitkät ajomatkat Tuen saaminen vaikeaa</p> <p>Avun vaatiminen</p> <p>Vanhempien kokemukset tuen riittävyydestä ja saamisesta</p> <p>Vanhempien tuen lisääntyminen</p>
<p>”Tukea sisaruksille! Tukea koko perheelle! Kuntouttavat /virkistävät lomat. Apua/tukea ruokailu tms. ahdistaviin tilanteisiin (kotikäynnit).”</p> <p>”Neuvoa/tukea sairauteen puuttumiseen ja aiheesta keskustelemiseen.”</p> <p>”Tukea ilman syyllistämistä. Mahdollisuus lyhennettyyn työaikaan tms. pitäisi olla - vertaa Ruotsissa, jossa vanhempi saa automaattisesti sairaslomaa.”</p>	<p>Tuen järjestäminen koko perheelle. Virkistävien tai kuntouttavien lomien järjestäminen. Hoitajien kotikäynnit tukena ruokailu ja muihin ahdistaviin tilanteisiin</p> <p>Neuvoa, miten keskustella vaikeista aiheista ja puuttua sairauteen</p> <p>Tuen saaminen ilman syyllistämistä. Mahdollisuuden järjestäminen lyhennettyyn työaikaan.</p>	<p>Koko perheen tuen järjestäminen</p> <p>Hoitajien tuki vaikeisiin tilanteisiin</p> <p>Tuen saaminen ilman syyllistämistä</p>

<p>”Tuki, jossa saisi tietoa ja toimintamalleja vanhemmille. Miten suhtautua lapsen sairauteen jne.”</p>	<p>Konkreettisia toimintamalleja, kuinka suhteutua lapsen sairauteen</p>	<p>Toimintamallien luominen</p>
<p>”Ymmärrystä tätä sairautta kohtaan lisäämällä koulutusta sekä lääkäreille, terveydenhuoltoalalle ym. sairaanhoitohenkilökunnalle.”</p>	<p>Ymmärryksen ja tiedon lisääntyminen terveydenhuoltohenkilökunnan keskuudessa</p>	<p>Ymmärryksen ja tiedon lisääntyminen</p> <p>Parempien tukimuotojen järjestäminen, hoitoprosessin vahvistaminen</p>

4.5 Aikataulu ja työnjako

Syömishäiriöliiton SALT-hanke päättyi joulukuussa 2015. SALT-hanke kesti kokonaisuudessaan kolme vuotta. SALT-hankkeen viimeisenä vuotena teimme syömishäiriöliitolle opinnäytetyön, jossa kartoitettiin syömishäiriötä sairastavien läheisten kokemuksia siitä, millaisia vaikutuksia syömishäiriöllä on sitä sairastavan läheisen jaksamiseen. Opinnäytetyömme tavoite oli valmistua vuoden 2015 loppuun mennessä, kun hankekin päättyi. Opinnäytetyön viimeistelyt ja esitys jäivät kuitenkin vuodelle 2016.

Suunnitelmaseminaarissa olimme 4.5.2015. Tähän mennessä olimme kirjoittaneet alustavan opinnäytetyön, jossa oli teoriatieto mukana. Suunnitelmaseminaarin jälkeen aloimme työstämään lomakekyselyitä. Lomakehaastattelut toteutettiin syksyllä ja lokakuussa aloimme analysoimaan vastauksia. Tässä vaiheessa vastaajien määrä lomakekyselyssä oli meille suuri pettymys. Joulukuussa työ oli periaatteessa valmis, mutta muokkasimme vielä joitakin yksityiskohtia. Kävimme yhdessä opinnäytetyöhön liittyvissä pajoissa ja viimeistelimme työtä. Julkaisu-seminariin osallistuimme 16.3.2016.

Teimme työtä mahdollisimman paljon yhdessä ja välillä sovitusti erikseen. Etänä puhelinyhteydellä muokkasimme vielä opinnäytetyötä, joka toimi myös hyvin. Tapasimme säännöllisesti noin kuukauden välein opinnäytetyön aikana. Työnjaon ja vastuut pyrimme jakamaan tasapuolisesti kummankin opinnäytetyötä tekevän välille. Näin isoa työtä tehdessä parityönä oli kuitenkin omat haasteensa, joista mielestämme selvisimme kuitenkin hyvin. Olemme tehneet yhdessä muitakin ryhmätöitä ja yhteistyömme on sujunut aina hyvin, joten parityöskentely oli meille luontainen valinta. Molemmilla oli omat vahvuutensa opinnäytetyötä tehdessä ja saimmekin toisiltamme hyvin tukea. On helpompi, jos mahdollisia ongelmia on ratkaisemassa kaksi henkilöä.

Mainittakoon vielä, että vaikka SALT-hanke on virallisesti loppu, on tästä hankkeesta ollut suurta apua monelle ja suunnitteilla onkin ollut vastaavanlainen toimintakeskus myös Kuopioon kahden työntekijän voimin. Mikäli ministeriö vahvistaa hankkeen avustusehdotuksen, jatkaa SALT-hanke kahden työntekijän voimin Tampereella. Näin syömishäiriötä sairastavien ja siitä toipuvien naisten ja miesten hyvinvoinnin paraneminen jatkaa niin yksilö-, ryhmä-, kuin vertaistuellakin. (Syömishäiriöliitto 2015.)

4.6 Tutkimuksen eettisyys

Eettisten kysymysten pohdinta on tärkeä osa opinnäytetyöprosessia. Etenkin ihmistieteissä korostuu eettinen puoli. Opinnäytetyö tulee tehdä noudattaen hyvää tieteellistä käytäntöä ja sosiaali- ja terveystieteiden ammattieettisiä sääntöjä noudattaen. (Etene 2006.) Tutkimuksen tulokset vaikuttavat eettisiin ratkaisuihin ja eettiset kannat vaikuttavat tutkijan ratkaisuihin tieteellisessä tutkimuksessa. Eettisyyteen liittyy myös tutkimuksen laatuun. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 125.) Omassa tutkimusprosessissamme huolehdimme, että tutkimus oli laadukkaasti suunniteltu ja raportoitu, tutkimusmenetelmä oli sopiva ja luotettavuutta ja arviointia oli pohdittu. Jokainen tutkimusmenetelmään ja aineistonkeruuseen sekä aineiston analyysiin liittyvät ratkaisut oli perusteltu tutkimuskirjallisuuteen pohjautuen.

Opiskelijan tehtävänä on huolehtia siitä, että hänellä on tarvittavat luvat opinnäytetyön suorittamiseen, ja että opinnäytetyöprosessi on lupien mukainen (Laurean opinnäytetyöohje 2011). Tammikuussa 2015 saimme ohjaavalta opettajalta sekä työelämän ohjaajalta luvan tehdä opinnäytetyön syömishäiriötä sairastavan läheisten kokemuksista ja jaksamisesta. Lähetimme opinnäytetyön alustavan sopimuksen allekirjoitettavaksi työelämän edustajalle. Sopimuksessa oli sovittu työn sisällöstä ja toteuttamisesta. Tutkimuksen sisällöstä ja tarkoituksista informoitiin tarkasti tutkimukseen osallistujia.

Tutkimuksen uskottavuuteen vaikuttaa tutkijan eettiset ratkaisut. Tutkimukseemme liittyviä eettisiä ratkaisuja pohdittaessa kiinnitimme huomiota siihen, että hyvä tieteellinen käytäntö toteutui. Hyvään tieteelliseen käytäntöön kuuluu mm. tarkkuuden ja rehellisyyden noudattaminen tutkimustyössä, muiden aikaisempien tutkijoiden työtä tulee kunnioittaa sekä salassapitovelvollisuuden noudattaminen. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 132-133.)

Tutkimusaihetta valittaessa on pohdittava, miten mahdollisesti tutkimusten tuloksista on hyötyä tutkittaville. On myös otettava huomioon tutkimuksen yhteiskunnallinen merkittävyys (Hirsjärvi ym. 2010, 26). Lisäksi on huolehdittava, ettei tutkimusaihe tai tutkimuskysymykset loukkaa ketään (Leino-Kilpi & Välimäki 2009). Syömishäiriötä sairastavien läheisten kokemusten mittaaminen ei loukannut ketään ja uskoimme siitä olevan hyötyä tutkittaville. Tutkimusaihe oli arkaluonteinen ja henkilökohtainen, joten tutkimusaineistoa kerättyä kiinni-

timme tähän huomiota. Annoimme saatekirjeessä tutkittaville tarkat tiedot tutkimuksen sisäl- löstä ja siihen liittyvästä salassapitovelvollisuudesta. Tutkimuksen tarkoitus oli auttaa syömis- häiriötä sairastavien läheisiä luoden tietoa sekä jakaen tunnetta siitä, etteivät he ole ongel- man kanssa yksin. Tutkimus palvelee myös terveydenhuoltoalan ammattilaisia.

5 Tulokset

Saimme viisi täytettyä lomakehaastattelua, joissa vastaajina olivat äiti tai äiti ja isä yhdessä. Osa vastanneista vanhemmista olivat yhdessä ja osa eronneet. Perhekoot vaihtelivat kahdesta neljään lapseen. Nykyään suurin osa lapsista asuu jo omillaan. Tutkimukseen vastanneiden sairastuneet lapset olivat kaikki tyttöjä.

5.1 Perheen arkielämän muuttuminen lapsen sairastumisen myötä

Kaikki vanhemmat kokivat arkielämän muuttuneen täysin lapsen sairastumisen myötä. Erityi- sesti äidit kokivat kaiken työajan ulkopuolisen ajan menevän sairastuneesta lapsesta huoleh- timiseen. Käynnit eri hoitotahoilla veivät paljon aikaa. Omaa aikaa vanhemmilla ei juurikaan ollut. Myös äitien työssäkäynti kärsi. Moni äiti oli joutunut jäämään pois työelämästä sairastu- neen vuoksi, joko omavalintaisesti hoitamaan sairastunutta lastaan tai sairauslomalle.

Lopuksi jouduin kuljettamaan ruokia kylmälaukussa töihin ja takaisin.

Söin tyttäreni kanssa niin, että laitoin annoksen hänelle valmiiksi ja hän läm- mitti sen mikrossa, samaan aikaan kun lämmitin oman ruokani töissä.

Tavallisen iloisin perheen arkielämän valtasi ahdistus ja pelko sairastuneesta. Ruokailuun liit- tyvät tilanteet muuttuivat täysin. Ulkona syöminen muuttui mahdottomaksi sekä kyläilyt ja juhlapyhät, joihin ruoka liittyi, olivat hankalia. Sairastuneen syöntiä sai koko ajan tarkkailla ja huolehtia ylipäättänsä siitä, että sairastunut syö. Lisäksi ruokakaapin sisältöä sai koko ajan tarkkailla. Sieltä katosi suuret määrät ruokaa ahmittavaksi päivittäin. Kotona oli niin sanottu ”kyttäysilmapiiri”.

5.2 Lapsen syömishäiriön vaikutus perhen sisäisiin suhteisiin

Sairastuneen lapsen ja äidin välit usein tiivistyivät sairauden myötä. Äiti usein omaksui hoita- jan roolin ja toimi ikään kuin tiedon välittäjänä muiden perheenjäsenten välillä. Usein myös välit sisaruksiin olivat viilentyneet. Sisarukset eivät olleet osanneet suhtautua sairauden myö- tä muuttuneeseen sisarukseen. He olivat pelänneet sairastunutta ja alkaneet ottaa etäisyyttä. Sisarukset olivat myös huolissaan sisarestaan ja potivat pahaa oloa sisarensa puolesta.

Pelottaa mitä tapahtuu, jos suuttuu ja sanoo sairastuneelle jotakin.

Äidit kokivat, että muut lapsista jättivät asioita kertomatta eivätkä uskaltaneet puhua omistakaan huolistaan samalla tavalla kuin ennen suojellakseen vanhempaa lisätaakalta. Äidit pohtivat, että muut sisarukset kokivat vanhempien panostavan tai huomioivan vain sairastunutta sisarta. Äidin mielestä tämä oli saattanut vaikuttaa sisarusten väleihin sekä myös äidin ja muiden lasten väliseen kanssakäymiseen.

Tyttärien välit perheissä olivat viilentyneet huomattavasti enemmän. Toinen tyttäristä koki, että sisko vertasi itseään häneen. Myös toinen tytär oireili lievästi jonkun aikaa.

Kuitenkin jossain perheissä välit olivat pysyneet hyvinä, kun sisarukset olivat asuneet jo omillaan ja alkaneet elää omaa elämäänsä. Perheissä, joissa sisarukset olivat muuttaneet pois kotoa jo ennen sairauden alkamista, olivat vaikutukset olleet vähäisempiä. Tällöin myös vanhempi sisar oli osallistunut sisaruksensa hoitoon ja tukemiseen.

Joissain tapauksissa välit isään olivat myös hankaloituneet. Sairastunut oli tukeutunut enemmän äitiinsä. Isä oli saattanut olla sairauden alkuvaiheessa tiiviisti mukana lapsensa hoidossa ja tukemisessa, mutta sairauden jatkuessa pitkään väsynyt tilanteeseen.

Vanhempien keskeinen aika oli myös jäänyt väliin. Toisilla vanhemmilla lapsen sairaus ei ollut kuitenkaan erkaannuttanut, mutta oli vaikuttanut monella tavalla keskinäiseen kanssakäymiseen.

Silloinen mieheni ei pystynyt ymmärtämään ja tukemaan meitä tarpeeksi ja niin sanotusti pakeni tilannetta. Lopulta vuosien päästä erosimme.

5.3 Muutokset perheen ruokailussa

Vanhemmat kokivat, että ruokailutilanteet olivat kaiken kaikkiaan vaikeita ja hyvin hitaita. Sairastuneella oli omat tarkat ruokailuun liittyvät tavat. Sairastunut suostui syömään vain tiettyjä ruokalajeja. Sairastumisen myötä myös muun perheen ruokailutottumukset muokkautuivat sen mukaan, mitä sairastunut suostui syömään.

Ruokailutilanteet olivat hyvin kaukana normaalista, mukavasta ja nautinnollisesta ruokailusta.

Kaikki joulut ja synttärit ovat täyttä tuskaa.

Ruuanvalmistus sekä ruokakaupassa käynnit olivat usein hyvin kontrolloituja. Esimerkiksi ruuanvalmistus piti toteuttaa tietyn kaavan mukaan ja ruuanvalmistuksessa sai käyttää tiettyjä ruoka-aineita vain tietyn määrän. Ruokakaupassa piti kiinnittää huomiota mitä kärryihin laittoi. Perheiden ruokailuajat olivat säännöllisiä sairastuneen takia. Sairastunut oli myös itse määritellyt tarkat ruokailuajat jolloin suostui syömään. Ruokailutilanteet saattoivat venyä myös kohtuuttoman pitkiksi ja välillä sairastunut ei pystynyt syömään kenenkään kanssa. Tämä kaikki vaikutti koko perheen ruokailuihin.

5.4 Lapsen syömishäiriön vaikutus vanhempien jaksamiseen

Jokainen vanhempi kertoi, että jaksaminen oli ollut ääri rajoilla ja se oli vaikuttanut moneen osa-alueeseen tavallisessa perheen arkielämässä. Lapsen syömishäiriö vei voimia koko perheeltä.

Jaksaminen on ollut ajoittain lähellä katkeamispistettä.

Moni vanhempi kertoi, että työssä käyminen ja töissä jaksaminen oli lapsen sairastumisen myötä vaikeutunut. Suurin osa vanhemmista oli joutunut itse sairauslomalle, lapsen sairauden akuutissa vaiheessa. Syy sairauslomalle oli ollut oma väsymys, joka oli johtunut siitä, että kaikki aika meni lapsesta huolehtimiseen. Osa vanhemmista pelkäsi töihin lähtöä, koska huoli oman sairaan lapsen pärjäämisestä kotona oli niin suuri. Yksi vanhemmista kertoi olleensa koko sairauden ajan omavalintaisesti työtön, sillä oli halunnut jäädä hoitamaan sairasta lastaan. Yksi vanhemmista kertoi ensin jääneensä sairauslomalle kahdeksi vuodeksi ja tämän jälkeen työkyvyttömyyseläkkeelle oman jaksamisen takia. Yksi vanhemmista kertoi olleensa pariin otteeseen hyvinkin pitkällä sairauslomalla. Nämä kaikki seuraukset johtuivat siitä, että vanhemmat olivat joutuneet olemaan lapsen hoidossa hyvin intensiivisesti mukana.

En voi mennä töihin, koska en voi mennä takuuseen itsestäni, että jaksan.

Vanhemmat kertoivat, että omaa aikaa oli vaikea löytää tai suoda itselleen. Vanhempien keskinäinen aika ja yhteiselämä olivat erittäin vähäistä ja ajankäyttö rajoittunutta. Tuntui, että vastuunkanto oli pääosin jäänyt äidin harteille. Yksi äideistä kertoi, että perheen isä oli yrittäjä ja aina töissä tai harrastuksissa. Vanhemmat kokivat oman ajan raskaaksi, koska huoli lapsesta vaivasi koko ajan. Kuitenkin lapsen ollessa hoidossa esimerkiksi syömishäiriökllinikalla oli vanhemmilla helpottunut olo ja omasta ajastakin osasi nauttia.

Olen hyvin paljon rajoittanut omia menoja ja tavallaan aina valppaana tavoitettavissa.

5.5 Vanhempien selviytymiskeinot arjessa jaksamiseen

Vanhemmat kokivat, että se aika, kun sairas lapsi oli hoidossa osastolla, oli ollut ikään kuin hengähdystauko. Tällä jaksolla oli aikaa kerätä itselleen voimia. Tällöin oli aikaa ottaa itselleen omaa aikaa ja keskittyä välillä myös omiin mielenkiinnonkohteisiin ja harrastuksiin. Yksi äideistä kertoi tekevänsä käsitöitä ja maalaavansa tauluja. Aikaa oli myös keskittyä omasta väsymyksestä palaamiseen.

Positiivisesti jaksamiseen vaikuttivat usko ja toivo paremmasta ja luotto paranemiseen. Kaikki vanhemmat kokivat, että vertaistuki oli ollut ensiarvioisen tärkeää jaksamisen kannalta. Moni vanhempi koki, että ilman vertaistukea he eivät ehkä olisi toipuneet uupumisesta.

Samanlaiset kokemukset vahvistivat omia mielipiteitä, sekä auttoivat jaksamaan taistelemaan sairautta vastaan.

5.6 Vanhempien kokemuksia tuen riittävydestä

Sairastuneille lapsille apua oli tarjolla huomattavasti enemmän kuin sairastuneen vanhemmille. Osastohoitojaksojen lisäksi sairastuneet olivat saaneet apua avohoidon puolelta mm. psykoterapiasta, fysioterapiasta ja ravintoterapiasta. Vanhemmat kokivat kuitenkin, että apua oli tarjolla sairastuneelle silti liian vähän ja hoitoon pääsyä sai aina olla vaatimassa. Hoito sijaitsi usein vain suurimmilla paikkakunnilla ja saattoi olla jopa monen tunnin ajomatkan päässä.

Vanhemmat kokivat, ettei heille ole ollut juurikaan apua tarjolla tai avun saamisesta piti taistella. Eräs vanhempi oli saanut työterveyshuollon kautta kolme psykologin käyntiä, eikä ollut kokenut saavansa tarpeeksi apua näistä. Jokainen vanhempi oli kuitenkin käynyt vertaistukiryhmissä ja kokivat näistä olleen suurta apua. Vanhempien mielestä vertaistukiryhmistä sai hyvää tietoa ja omia kokemuksiaan sai jakaa luottamuksellisesti. Heidän mielestään oli helpottavaa, että toiset tiesivät sanomattakin, millaista lapsen sairastuminen on. Vanhemmat kokivat myöskin helpottavana sen tiedon, etteivät olleet ainoita samassa tilanteessa olevia. Vertaistukiryhmässä vanhempi koki tullessa ymmärretyksi ja heidän mielestä tämä tunne oli äärimmäisen tärkeä. Vanhemmat olivat kertoneet käyttäneensä Syömishäiriöliiton nettisivuja tiedon etsimiseen ja vertaistuen etsimiseen keskustelupalstoilta. Eräs vanhempi kertoi myös käyttäneensä päivystyspuhelinta.

Itse olen tällä hetkellä kovan vaatimisen ja eri prosessien läpikäymisellä saamassa maksusitoumusta Kelalta terapiaa varten.

Ilman vertaistukiryhmää en ehkä olisi toipunut uupumisesta ja nykyisin en olisi vetämässä läheisten vertaistukiryhmää.

5.7 Vanhemmat kokevat tarvitsevansa lisää tukea

Vanhemmat kokivat, että tukea tarvittaisiin enemmän sisaruksille ja koko perheelle. Sairaudella oli valtava vaikutus koko perheeseen. Eräs vanhempi toivoi, että tarjottaisiin kuntouttavaa tai virkistävää lomaa. Apua tarvittaisiin myös ruokailutilanteisiin ja vanhemmat pohtivat, että hoitajien kotikäynnit olisivat hyviä. Vanhemmat kaipasivat myös neuvoa, miten sairautteen tulisi suhtautua ja puuttua sekä miten vaikeista puheenaiheista tulisi keskustella. Vanhemmat halusivat konkreettisia toimintamalleja siitä, miten sairastunutta lasta hoidettaisiin ja tuettaisiin.

Vanhemmat myöskin toivoivat, että terveydenhuollon henkilökuntaa koulutettaisiin ymmärtämään paremmin sairautta ja tieto sairaudesta lisääntyisi. Vanhemmat kokivat, että terveydenhuollon toimesta syyllistetään sekä vanhempia että sairastunutta. Vanhemmat toivoivatkin terveydenhuollolta enemmän tukea ilman syyllistämistä. Osa vanhemmista toivoi myös lapsen hoitavalta lääkäriltä enemmän tukea ja keskusteluaikaa lapsen kanssa. Vanhemmilla pitäisi olla oikeus lyhennettyyn työaikaan ja sairauslomaa. Vanhemmat kadehtivat, että Ruotsissa syömishäiriötä sairastavan lapsen vanhemmat on otettu paremmin huomioon työelämässä. He saavat helpommin sairauslomaa ja lyhennettyä työaikaa. Vanhemmat kokivat, että tukea pitäisi olla tarjolla jo heti sairauden alkuvaiheessa eikä vasta silloin kun tilanne on mennyt todella pahaksi, jolloin sairastunut ei ole enää kovin vastaanottavainen. Vanhemmat kokivat suurena voimavarana sen, että hoitajilla on aikaa ja taitoa kuunnella lasta sekä vanhempia. Tästä syystä vanhemmat toivovatkin hoitajilta enemmän aikaa. Osa vanhemmista kokivat olonsa myös hyvin tietämättömäksi eivätkä osanneet kertoa, millaista tukea tarvitsisivat.

6 Pohdinta

Tutkimuksen edetessä huomasimme samoja piirteitä läheisen syömishäiriön vaikuttavuudessa ja sen kokemisesta perheissä. Kuitenkin tuloksista ilmeni, että jokainen perhe ja sairastunut on yksilöllinen eikä kokemuksia aina voi vertailla keskenään.

Tämän tutkimuksen tulosten mukaan lapsen syömishäiriö vaikutti perheen sisäisiin suhteisiin usein samalla tavalla. Lapsen syömishäiriö lähensi sairastuneen ja äidin välistä suhdetta. Äidit olivat niitä, joiden elämään perheessä lapsen sairastuminen vaikutti eniten. He usein toimivat perheissä tiedonvälittäjinä muille perheenjäsenille. Äidit myöskin osallistuivat lastensa hoitoon eniten. Lapsen syömishäiriö usein myös vaikutti heidän työssä käymisensä kärsimiseen ja oman vapaa-ajan puuttumiseen muita perheenjäseniä selvästi enemmän.

Tutkimustulosten perusteella voidaan myös todeta, että erityisesti sairastuneen lapsen välit perheen muihin sisaruksiin ovat muuttuneet. Muut sisarukset eivät osaa suhtautua sairauteen ja ovat pysytelleet takaa-alalla. Myös äidin ja muiden kuin sairastuneen lapsen välit ovat muuttuneet. Äidit kokevat, että sekä he itse, että muut sisarukset haluavat olla aiheuttamatta lisätaakkaa toisilleen. Vanhemmat kokivat myös syyllisyyttä siitä, että muut sisarukset ovat saattaneet jäädä vähemmälle huomiolle. Perheissä, joissa sisarukset olivat jo muuttaneet pois ennen sairastumista, olivat vaikutukset vähäisempiä ja muut sisarukset saattoivat jopa osallistua sairastuneen hoitoon.

Lapsen syömishäiriö on vienyt perheen vanhempien jaksamisen äärirajoille. Vanhemmat myös kokivat, että omaa vapaa-aikaa on itselleen vaikea suoda, sillä huoli sairastuneesta on niin suuri. Kuitenkin vanhemmat kokivat, että se aika, jonka lapsi on osastolla hoidossa, vaikuttaa positiivisesti omaan jaksamiseen. Tällöin vastuu lapsen hoidosta on jollain muulla ja tietää itse, että lapsi on hyvässä hoidossa. Saa itse ikään kuin pienen hengähdystauon ja mahdollisuuden kerätä voimia.

Vanhemmat kokivat, että vaikka apua sairastuneelle on tarjolla jonkin verran, sitä toivottaisiin enemmän. Myöskään avun saantia ei koeta helpoksi prosessiksi. Sitä usein on sairastuneelle vaadittava ja tämä myös vie voimavaroja vanhempien omasta jaksamisesta. Pitkät, joskus jopa monen tunnin ajomatkat hoidon luo koetaan raskaiksi ja aikaa vieviksi. Vanhemmat toivovat, että hoitoa olisi tarjolla lähempänä eikä vaan suurissa keskuksissa.

Vertaistuen vanhemmat kokevat ensiarvoisen tärkeäksi eikä muuta apua vanhemmille itselleen ole juurikaan tarjolla. On helpottavaa huomata, ettei ole yksin ongelman kanssa. Vertaistukiryhmissä kokee tulevansa ymmärretyksi ja on myös mahdollisuus jakaa omia kokemuksia. Vertaistuki myös lisää uskoa ja toivoa parantumisesta tai ainakin paremmasta tilanteesta. Vanhemmat kokivat, että näillä kaikilla asioilla oli erittäin suuri merkitys oman jaksamisen kannalta. Ilman vertaistukitoimintaa moni vanhemmista ei olisi selvinnyt uupumisesta.

Tutkimustulosten perustella uskottiin, että myös konkreettinen apu tai hoito, auttaisi suuresti vanhempien jaksamiseen. Vanhemmat toivovat mahdollisuutta kuntouttavaan tai virkistävään lomaan. Sairauden akuuttivaiheessa vanhemmat toivoivat mahdollisuutta sairauslomaan tai lyhennettyyn työaikaan. Terveystuon henkilökunnan tietoisuutta syömishäiriöstä tulisi lisätä, jotta he osaisivat tukea sairastunutta perhettä ilman syyllistämistä. Terveystuon henkilökunta voisi tarjota sairastuneen lapsen vanhemmille tietoa sairaudesta sekä kuinka hoitaa ja tukea sairastunutta lasta. Konkreettiset toimintamallit vaikeisiin ruokailutilanteisiin ja tieto siitä, kuinka sairastuneen kanssa tulisi keskustella vaikeissa tilanteissa, tulisivat tarpeeseen. Vanhemmat ehdottivat hoitajien kotikäyntejä tai ainakin enemmän aikaa koko per-

heen tukemiseen. Vanhemmat toivovat, että apua olisi tarjolla jo sairauden alkuvaiheessa, jottei sairaus pääsisi etenemään pahaksi.

Tutkimus tuotti tietoa läheisten kokemuksista ja etenkin siitä, miten läheisen syömishäiriö vaikuttaa koko perheeseen. Tutkimuksen avulla saatiin tietoa siitä, millaista tukea läheisille on jo olemassa ja millaisia tukipalveluja he käyttävät. Koko perheen hyvinvointi on otettava huomioon syömishäiriöiden hoidossa. Tutkimus lisäsi myös tietoa hoitohenkilökunnan keskuudessa siitä, millaista hoitoa ja tukea syömishäiriötä sairastavien läheiset haluavat koko perheelle. Jatkotutkimusaiheiksi voisi syventää tätä tutkimusta niin, että saataisiin vieläkin konkreettisempaa tietoa eri hoitomenetelmistä, niiden tarpeesta ja vaikuttavuudesta koko perheen hyvinvoinnissa.

Tutkimus toi lisätietoa ja täydensi aikaisempien tutkimustulosten tietoa. Parkkalin tutkimuksessa (2011, 16-21) äidit kokivat, että isän antama tuki sairastuneelle oli puutteellista. Niin kuin opinnäyteyössämme, myös tässä tutkimuksessa välit isään koettiin usein etäiseksi ja hoitovastuu jäi äidille. Äidit kokivat isän kieltävän koko sairauden ja vähättelevän sitä. Tutkimustulostemme mukaan kuitenkin isät väsyivät pitkään jatkuneeseen tilanteeseen sairauden kanssa.

Parkkalin tutkimuksessa ilmeni muita samankaltaisia tuloksia kuin meidän tutkimuksessamme. Yhteistä oli, että sairastunut käyttäytyi kontrolloivasti läheisiä kohtaan ruokailuihin liittyvissä asioissa. Läheiset kokivat perheen ilmapiirin samankaltaisena. Ahdistus, suru, väsymys ja toivottomuus hallitsivat perheen ilmapiiriä. Toivottomuus ei ollut meidän tutkimustuloksissamme päällimmäinen tunne. Vanhemmat näkivät myös toivoa tilanteen ja paranemisen suhteen, joka auttoi heitä jaksamaan. Myös pelko sairastuneen puolesta sekä oman elämän rajoittuminen olivat asioita, jotka tukivat meidän tutkimustuloksiamme.

Aikaisempien tutkimustulosten mukaan (Parkkali 2011, 22-25) läheiset kokivat hoitosuhteen toimivaksi, jos lääkäri ja hoitaja pysähtyivät potilaan tilanteeseen ja ottivat kontaktin potilaaseen. Hoitoajan riittämättömyys nähtiin ongelmana. Läheiset kokivat lääkärin ja hoitajan ammattitaidolla olevan suuri merkitys hoitosuhteen onnistumisen kannalta. Tutkimustuloksista ilmeni, että läheiset olivat saaneet epäasiallista kohtelua ja syyllistämistä hoitohenkilökunnan taholta. Onnistuneeksi hoito koettiin, kun siinä otettiin huomioon koko perhe. Tutkimustulosten mukaan läheisiä ei huomioitu tarpeeksi, joka ilmeni syyttelynä, vanhempien pois-sulkemisena, hoito-ohjeiden puuttumisena ja perhetapaamisten vähäisyytenä. Tulokset olivat yhteneväiset tutkimustulostemme kanssa. Tutkimustulostemme mukaan vanhemmat kokivat juuri tällaisia puutteita hoitohenkilökunnan taholta koko perheen hoidossa.

Myös Kojaman ja Lautasen tutkimuksessa (2006, 38-52) perheiden arkielämä muuttui merkittävästi lapsen sairastumisen myötä. Syöntitilanteet aiheuttivat ongelmia perheen sisäisissä suhteissa. Perheissä sisarukset jäivät vähemmälle huomiolle, kun suurin osa vanhempien ajas-

ta meni sairaasta lapsesta huolehtimiseen. Koko perheen arki pyöri sairauden ympärillä. Perheen ilmapiiri muuttui herkemmäksi konflikteille. Vanhemmat kokivat voimavarana luottamisen tulevaisuuteen sekä tiedonhankinnan. Samat tulokset oli havaittavissa myös meidän tutkimuksessamme. Kuitenkin tutkimuksessamme ilmeni, että terveydenhuollon ammattilaisilta kaivattaisiin enemmän tietoa sairaudesta vanhemmille.

7 Luotettavuuden arviointi

Opinnäytetyössämme arvioimme tutkimuksemme vahvuuksia ja heikkouksia sekä laatua. Tavoitteena on kehittää tutkimustyötä ja välttää virheitä tutkimuksessa. Lisäksi arvioimme tutkimuksen luotettavuutta eli sitä, miksi tutkimusraportti on luotettava. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 160-141.)

Tutkimuksen luotettavuutta voi vähentää se, että tutkimusaineisto jäi vähäiseksi. Lomakehaastatteluun vastaajia oli viisi. Suuremmalla aineistolla olisimme saanut kattavampaa tietoa. Vastaajien vähäisyys saattoi vaikuttaa myös siihen, miten monipuolisesti ilmiötä pystyttiin kuvailemaan. Tutkimuksen teoriaosiossa käytetty aikaisempi tutkimustieto ja kirjallisuus ovat kattavaa. Tämä lisää tutkimuksen luotettavuutta.

Laadullisen tutkimuksen luotettavuuteen vaikuttavat tutkijan ennakkokäsitykset tutkittavasta asiasta. Tiedon on oltava objektiivista. Tutkijalla on oltava kyky abstraktiin ajatteluun ja asioita on pyrittävä tarkastelemaan eri näkökulmista. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 134-137.) Tutkimuksen luotettavuuteen voi vaikuttaa se, että tutkijalla oli asiasta ennako-oletuksia perhepiirissä sairastetun syömishäiriön vuoksi. Tavoitteena oli kuitenkin lähteä keräämään teoria-tietoa tutkimuksemme tueksi ilman ennakkokäsityksiä asiasta ja pyrimme siihen, etteivät subjektiiviset tietomme ohjaa tutkimuksen teorian tiedon keräämistä, aineiston keruuta eikä aineiston analyysia.

Tutkimuksen luotettavuutta voidaan arvioida mittaamisen ja aineistonkeruun kannalta sekä myös tulosten luotettavuutena. Tutkimuksen mittari tulee suunnitella tarkkaan, sillä tutkimuksen tulokset ovat juuri niin luotettavia kuin siinä käytetyt mittarit. (Paunonen & Vehviläinen-Julkunen 2006, 206-209.) Tämän vuoksi suunnittelimme kyselylomakkeen tarkasti niin, että kaikki kysymykset olivat selkeitä ja helposti ymmärrettäviä. On tärkeää, että kukin vastaaja ymmärtää kysymyksen samalla tavalla ja välttyttäisiin väärinymmärryksiltä, jotka vähentävät tutkimuksen luotettavuutta.

Tutkimusmenetelmien luotettavuutta käsitellään tutkimuksen validiteetti käsitteellä. Tällöin luotettavuutta tarkasteltaessa on tärkeää se, mittaako mittari todella sitä mitä sen tulisi mitata. Arvioitaessa laadullisen tutkimuksen validiteettia on kiinnitettävä huomiota aineiston laatuun. Se, millaista aineistoa tutkija on saanut, on riippuvainen siitä, miten hyvin tutkija on

saavuttanut tutkittavan ilmiön. Puutteet aineistonkeruussa vaikuttavat tutkimuksen validiteettiin. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 134-137.) Aineiston laadullisuutta lisäsi se seikka, että kaikilla tutkittavilla oli pitkäaikainen omakohtainen kokemus syömishäiriöstä ja sen vaikuttavuudesta perhepiirissä sekä vertaistukiryhmästä. Heillä oli paljon tietoa annettavana. He olivat käsitelleet omia kokemuksiaan ja tunteitaan jo pitkään. Vaikka vastaajien määrä jäi pieneksi, oli vastauksiin selkeästi panostettu ja ne olivat laadukkaita. Tämä lisää tutkimuksemme luotettavuutta.

Tutkimuksen reliabiliteetilla tarkoitetaan saatujen tulosten pysyvyyttä. Jos tutkimus toistetaan, saadaan samat tulokset. (Kananen 2010, 69.) Tutkimuksen reliabiliteettiin vaikuttavat tutkijan taidot, tutkijan arvostukset sekä tutkijan kyky ajatteluun ja oivalluksiin. Luokkien muodostamisen on perustuttava aineistoon sekä tutkijan tulee kirjata tarkasti luokittelu ja sen perusteet. Tutkimusraportissa on esitettävä riittävästi alkuperäishavaintoja, jotta lukijalla on mahdollisuus arvioida luotettavuutta. (Paunonen & Vehviläinen-Julkunen 2006.) Luotettavuutta lisää se, että kaikki tutkijan tutkimusprosessissa tekemät ratkaisut ja valinnat perustellaan. Pidimme tutkimusprosessin ajan kirjaa kaikesta toiminnasta, joka liittyy opinnäytetyöhön, jotta jälkeenpäin asioiden mieleen palauttaminen on helpompaa. (Kananen 2010, 69.) Myös kaikki opinnäytetyöhömmme toteutukseen liittyvät valinnat on perusteltu ja valittu huolella sekä valinnassa käytetty apuna tutkimuskirjallisuutta.

Lähteet

Ahren-Moonga, J., Silverwood, R., Af Klintenberg, B & Koupli I. 2009. Association of Higher Parental and Grandparental Education and Higher School Grades With Risk of Hospitalization for Eating Disorders in Females. *American Journal of Epidemiology*. 170; 566-575.

Eddy, KT., Dorer, DJ & Franko, DL. Diagnostic crossover in anorexia nervosa and bulimia nervosa: implications for DSM-V. *Am J Psychiatry* 2008.

Eskola, J. & Suoranta, J. 2014. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. 10.painos. Jyväskylä: Vastapaino.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2010. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Hälvä, S. & Vanhala, E. 2012. Syö tai itke ja syö: kokemus syömishäiriöstä. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Kananen, J. 2010. Laadullinen tutkimus opinnäytetyönä. Jyväskylä: Jyväskylän ammattikorkeakoulu.

Kankkunen, P. 2013. Tutkimus hoitotieteessä. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

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

Kojama, K. & Lautanen, H. 2006. Syömishäiriö perheen arjessa - Vanhempien kokemuksia selviytymisestä. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto.

Koskela, L. & Viitala, H-R. 2011. Kun ystävä sairastaa syömishäiriötä - Laadullinen kyselytutkimus tyttöjen kokemuksista ystävänsä syömishäiriöstä. Rovaniemi: Lapin yliopisto.

Laurean opinnäytetyöohje. 2011. Viitattu: 19.2.2015.
<https://live.laurea.fi/fi/opiskelijalle/opinnaytetyo/Sivut/default.aspx>

Leino-Kilpi, H. & Välimäki, M. 2009. Etiikka hoitotyössä. Helsinki: Sanomapro Oy.
Saaranen-Kauppinen, A. & Puusniekka, A. 2006. KvaliMOTV - Menetelmäopetuksen tietovaranto Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoaristo. Viitattu 24.2.2015.
<http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus>

Parkkali, S. 2011. Syömishäiriöpotilaiden läheisten kokemuksia. Tampere: Tampereen yliopisto.

Paunonen, M. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2006. Hoitotieteen tutkimusmetodiikka. Helsinki: SanomaPro Oy.

Syömishäiriöliitto-Syli ry. 2015. Viitattu: 1.2.2016.
<http://www.syomishairioliitto.fi/toiminta/jasenyhdistykset/valisuomi/salt-hanke.html>

Syömishäiriöliitto. 2015. Viitattu: 18.2.2015. <http://www.syomishairioliitto.fi/salt-hanke/esimerkkisivu/>

Syömishäiriöt. Käypähoito -suositus. Julkaistu: 11.12.2014. Viitattu: 15.4.2015
<http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suositukses/suositus?id=hoi50101>

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi.

Etene. 2006. Tutkimuksen eettinen arviointi Suomessa. Viitattu 22.2.2015.
http://www.etene.fi/c/document_library/get_file?folderId=17145&name=DLFE-529.pdf

Liite



Hei vertaistukiryhmän vanhempi!

Olemme kolmannen vuoden sairaanhoitajaopiskelijoita Laurea-ammattikorkeakoulusta. Teemme opinnäytetyötä, jossa tutkimme syömishäiriötä sairastavan läheisten kokemuksia omasta jaksamisesta ja siihen vaikuttavista tekijöistä. Opinnäytetyö toteutetaan toimeksiantona Syömishäiriöliiton SALT-hankkeelle, joka ylläpitää syömishäiriötä sairastavien ja heidän läheisien neuvonta- ja toimintakeskusta Tampereella. Opinnäytetyömme toimeksiantajana toimii SALT-hankkeen toiminnanohjaaja Ritva Näräkkä. Opinnäytetyön tarkoitus on kartoittaa syömishäiriötä sairastavan läheisten kokemuksia siitä, millaisia vaikutuksia syömishäiriöllä on sitä sairastavan läheisen jaksamiseen. Tutkimme, millaisia muutoksia syömishäiriö on tuonut läheisten välisiin suhteisiin ja mitkä tekijät vaikuttavat positiivisesti läheisten jaksamiseen. Opinnäytetyössämme tutkimme lisäksi vertaistukipalveluiden vaikutusta läheisten jaksamiseen. Kysely toteutetaan 4-6-9.15 Syömishäiriöliiton Vvokkis koulutustapahtumassa (Syömishäiriöliiton valtakunnallinen vertaistukiohjaajien koulutus), johon osallistuu vertaistukitoimijoita, (läheisiä tai itse sairastaneita) Syömishäiriöliiton jäsenyhdistyksistä ympäri Suomen. Olemme rajanneet läheiset -käsitteen koskemaan vanhempia. Toivomme, että saisimme vapaaehtoisia vanhempia vastaamaan kyselyyn. Keräämme aineiston tällä lomakehaastattelulla. Vastaukset käsitellään nimettömästi. Olemme kiitollisia, jos vastaisit kyselyyn koulutusviikonlopun aikana ja palauttaisit lomakkeen Ritva Näräkälle.

Tarvittaessa vastaamme kysymyksiinne sähköpostitse.

Tiia Saksa Tiia.Saksa@student.laurea.fi
Helena Järvinen Helena.Jarvinen@student.laurea.fi

1. Ketä perheeseen kuuluu?

2. Miten perheenne arkielämä muuttui lapsenne sairastumisen myötä?

3. Millä tavoin lapsenne syömishäiriö on vaikuttanut perheen sisäisiin suhteisiin?

4. Mitä muutoksia syömishäiriö on tuonut perheenne ruokailuun?

5. Miten syömishäiriö on vaikuttanut teidän vanhempien jaksamiseen? (Mitkä asiat ovat vaikuttaneet positiivisesti omaan jaksamiseen? Millä tavoin lapsen syömishäiriö on rajoittanut omaa elämääsi?)

6. Miten syömishäiriö on vaikuttanut perheen muihin lapsiin?

7. Millaista apua lapsenne/itse olette saaneet? Koetteko avun olleen riittävää?

8. Mitä syömishäiriöliiton tai sen jäsenyhdistyksen tarjoamia vertaistukipalveluita olette käyttäneet? Millaisia voimavaroja koette näiden palveluiden antaneen teille?

9. Millaista tukea olette kokeneet tarvitsevanne lisää?

Kiitos vastauksistanne!