

The Diak logo is located in the top right corner of the page. It consists of the word "Diak" in a bold, pink, sans-serif font. The letter "i" has a small crossbar, and the letter "k" has a small crossbar. The background of the page features a large, abstract graphic of overlapping pink and white curved shapes.

Tiia Kaaresto
Sarita Löppönen
Diakonia-ammattikorkeakoulu
Sosiaali- ja terveysalan
ammattikorkeakoulututkinto
Sairaanhoitaja (AMK)
Opinnäytetyö, 2021

ANOREKSIAN VAIKUTUS PERHEESEEN

- satumuotoinen opas syömishäiriöstä puhumisen tueksi

TIIVISTELMÄ

Tiia Kaaresto

Sarita Löppönen

Anoreksian vaikutus perheeseen -satumuotoinen opas syömishäiriöstä puhumisen tueksi

34 sivua ja 2 liitettä

Syksy, 2021

Diakonia-ammattikorkeakoulu

Sosiaali- ja terveysalan AMK-tutkinto

Sairaanhoitaja (AMK)

Syömishäiriöstä ja sen herättämistä tunteista puhuminen voi joskus olla haastavaa. Perheen sisällä saatetaan kokea syyllistämistä, turhautumista, surua ja ärtymystä. Myös hoitohenkilökunnalla voi olla vaikeuksia ottaa puheeksi syömishäiriöön liittyviä tuntemuksia ja ajatuksia potilaan ja hänen perheensä kanssa.

Tämän kehittämispainotteisen opinnäytetyön kirjallisen raportin lisäksi toteutettiin Syömishäiriöliiton tilaama satumuotoinen opas, joka on suunnattu alle kouluikäisille lapsille. Oppaan tavoitteena on auttaa perheitä ottamaan puheeksi syömishäiriöiden herättämiä vaikeita tunteita ja ajatuksia sekä sanoittaa syömishäiriöön liittyvää käyttäytymistä perheen pienemmille lapsille. Opas tarjoaa perheiden ohella myös hoitohenkilökunnalle välineen nostaa esille sairauden vaikutuksia perheeseen, sekä tarjota konkreettista apua puhumisen tueksi.

Valmista tuotetta testattiin viidessä Syömishäiriöliiton hankkimassa syömishäiriöperheessä. Palautetta kerättiin avoimia kysymyksiä sisältävän palautelomakkeen avulla. Palautteen perusteella tämän kaltaiselle oppaalle on tarvetta.

Asiasanat: anoreksia, syömishäiriöt, perhehoitotyö

ABSTRACT

Tiia Kaaresto

Sarita Löppönen

Anorexia nervosa effects on family -A fairy-tail guide to help talking about eating disorders

34 Pages and 2 appendices

Autumn, 2021

Diaconia University of Applied Sciences

Bachelor's Degree in Health Care

Registered Nurse

Talking about eating disorder and the feelings around it could sometimes be problematic. Especially in families with an eating disorder it is important to notice the family's overall well-being. Within the family may occur blaming, frustration, and irritation. Also, medical staff could feel it difficult to broach feelings and thoughts concerning the eating disorder with the patient and her/his family.

This thesis was made by using a development-oriented method. With the literary report of the thesis, a fairy-tail guide was made, which was ordered by Syömishäiriöliitto. The guide is intended for a child under school age. The goal of the guide is helping the families to start the conversation about feelings and thoughts around the eating disorder and explaining eating disorder behaviour to the younger children in the family. Except for the families, the guide also offers a good concrete tool to the medical staff for talking about the effects of the disorder in the family.

This guide was tested in five different families obtained from Syömishäiriöliitto. Feedback was collected through a feedback form containing open-ended questions. By paying attention to the feedback, this kind of guide is needed.

Keywords: Eating disorder, Anorexia nervosa, Family nursing

SISÄLLYS

1 JOHDANTO	4
2 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITTEET.....	5
3 ANOREKSIA	5
3.1 Anoreksialle altistavat tekijät ja oireilu.....	6
3.2 Anoreksiapotilaan arviointi ja hoito.....	8
3.2.1 Hoidon kulmakiviä.....	10
4 PERHEHOITOTYÖ.....	13
4.1 Perheenjäsenen sairastumisen vaikutus muuhun perheeseen	14
4.2 Anoreksian vaikutus sisaruksiin	17
4.3 Perheen tukeminen hoitohenkilönä	18
4.4 Tunteet hoitotyössä.....	19
5 KEHITYSTYÖN PROSESSI	21
5.1 Yhteistyökumppanin esittely.....	21
5.2 Tuotteena opas	22
5.3 Oppaan testaus ja arviointi.....	23
6 KIRJALLISEN TYÖN AIHEEN RAJAAMINEN	25
6.1 Tiedonhaku	26
6.2 Opinnäytetyön toteutus ja aikataulu	26
7 POHDINTA	27
7.1 Ammatillisen kasvun kehittyminen	27
7.2 Eettisyys ja luotettavuus.....	28
LÄHTEET.....	31
LIITE 1 Satuopas	35
LIITE 2 Palautelomake.....	44

1 JOHDANTO

Syömishäiriöt ovat psykosomaattisia kehon ja mielen sairauksia. Niiden takana on psyykkistä pahoinvointia, joka ilmenee häiriintyneenä syömiskäyttäytymisenä. Käytös on epänormaalia suhteessa liikuntaan, painoon ja ruokaan. Lapsilla ja nuorilla sairaus vaikuttaa moniin kehityksen osa-alueisiin ja voi pahimmillaan vaarantaa normaalin fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisen kehityksen. (Viljanen, 2014, s. 5.) Anoreksiaa sairastavan perhe kohtaa monia eri tunteita, joita voi olla vaikea käsitellä ja pukea sanoiksi. Usein tunteet ovat negatiivisia ja perheellä voi olla haasteita sanoittaa tunteet rakentavaan muotoon. Vielä tänäkin päivänä syömishäiriöihin liitetään salailua ja häpeää. Hoitohenkilökunnalla on omat haasteensa vaikeiden asioiden puheeksi ottamisessa varsinkin, jos konkreettista apuvälinettä puhumisen tueksi ei ole tarjolla. Opinnäytetyöllä haluttiin nostaa esille hoitohenkilökunnan mahdollisuudet toteuttaa laadukasta, koko perheen huomiioon ottavaa hoitotyötä anoreksiapotilaan ja hänen perheensä kanssa. Opinnäytetyön kirjallisen osuuden lisäksi kehiteltiin yhteistyökumppanille satumuotoinen opas syömishäiriöistä puhumisen tueksi.

2 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITTEET

Opinnäytetyön tarkoituksena oli kehittää tuote, joka auttaa perheitä sekä hoitajia ottamaan syömishäiriöt ja niihin liittyvät tunteet puheeksi pienten lasten kanssa ymmärrettävällä tavalla sadun muodossa. Opinnäytetyön tavoitteena oli lisätä syömishäiriöperheiden hyvinvointia kannustaen avoimeen keskusteluun. Tarkoituksena oli lisätä tietoa anoreksiasta sairautena ja sen vaikutuksista koko perheeseen, erityisesti pienempiin alle kouluikäisiin sisaruksiin.

Toiveena oli, että opasta voisi tulevaisuudessa Syömishäiriöliiton lisäksi jakaa esimerkiksi neuvoloissa tai osastoilla syömishäiriöperheille, joissa syömishäiriötä sairastavalla nuorella on alle kouluikäisiä sisarusia.

3 ANOREKSIA

Syömishäiriöt ovat mielenterveyden häiriöitä, joita esiintyy enimmäkseen nuorilla naisilla. Tunnetuimmat syömishäiriöt ovat anoreksia ja ahmimishäiriö. (Tarnanen ym., 2015.) Syömishäiriöihin liittyy poikkeavan syömiskäyttäytymisen lisäksi fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisen toimintakyvyn häiriintyminen. Syömishäiriöt voivat muuttaa muotoa tyypistä toiseen. Vaikka syömishäiriöt ovat väestötasolla harvinaisia, nuorilla ne ovat yleisiä mielenterveydenhäiriöitä. (Käypä hoito, 2014.) Suomessa 2,2 % nuorista naisista on sairastanut diagnostiset kriteerit täyttävän laihuushäiriön ennen 30 vuoden ikää. Mikäli mukaan lasketaan myös lievemmat laihuushäiriön muodot, taudin sairastaa noin 5 % suomalaisnaisista. (Suokas & Rissanen, 2014, s. 398.)

Normaalin ja epänormaalin syömiskäyttäytymisen välinen ero on vaikea määrittellä. Monet ihmiset kokevat ulkonäköpaineita, syövät välillä liikaa eivätkä ole tyytyväisiä ulkonäkönsä. Useat ovat kokeilleet laihduttamista jossain vaiheessa elämää. Hetkittäinen tyytymättömyys tai yksittäinen laihdutusvalmisteen käyttö

eivät kuitenkaan tee kenestäkään syömishäiriötä sairastavaa. Oireista muodostuu häiriö, kun ne toistuvat haitaten selvästi fyysistä terveyttä tai arkista toimintakykyä. (Keski-Rahkonen ym., 2020, s. 6.)

Anoreksia nervosa eli laihuushäiriö on vakava sairaus, jossa on korkea kuolleisuus ja hoidon tulokset ovat usein huonot. Anoreksiaa sairastava henkilö pyrkii kontrolloimaan itseään ja omaa syömistään. (Paulson-Karlsson & Nevenon, 2012, s.169., Kynsilehto, ym., 2018, s. 54.) Anoreksiaa sairastavista noin 50 % paranee tutkimusten mukaan täysin, 30 % paranee niin hyvin, että voi elää normaalia elämää ja 20 % kroonistuu. (Keski-Rahkonen ym., 2020, s. 37.) Anoreksiaa sairastava henkilö pelkää lihavuutta ja laihduttaa itsensä sairaalloisen laihaksi. Anoreksia on itseaiheutettu nälkiintymisen tila, jonka ymmärretään olevan sidoksissa masennukseen ja pakkoajatteluun. (Storvik-Sydänmaa ym., 2019, s. 326.) Pakonomainen liikkuminen ja erityisesti esteettiset- ja painoluokkalajit voivat lisätä riskiä sairastua syömishäiriöön. (Kynsilehto, ym., 2018. s. 55.) Anoreksia tulee ihmisen elämään hiljaa ja salakavalasti. Se, millä oireilla anoreksia alkaa, riippuu paljon ihmisen persoonasta. (Lehtismäki-Hyvönen, 2016, s. 24.)

3.1 Anoreksialle altistavat tekijät ja oireilu

Syömishäiriön puhkeamisen yhteydessä puhutaan stressi-haavoitusmallista. Tämä tarkoittaa, että ihminen sairastuu syömishäiriöön yksilöllisen haavoittumisalttiuden ja stressitekijöiden yhteisvaikutuksesta. Haavoittumisalttiuteen vaikuttaa vahvasti perimä, mutta se ei silti yksin riitä selittämään syömishäiriön syntyä. Lisäksi tarvitaan muita stressitekijöitä. (Marttunen ym., 2013, s. 68.) Vaikka anoreksian syntyyn liittyviä tekijöitä ei täysin tunneta, sen kehittymiseen kuitenkin liittyy altistavia tekijöitä, oireilun laukaisevia tekijöitä ja oireilua ylläpitäviä tekijöitä. Anoreksiaan sairastuneet ovat usein kasvaneet korkean vaatimustason ilmapiirissä. Tavallisesti he ovat kuuliaisia ja osaavat käyttäytyä hyvin. Heillä on taipumus piilottaa kielteiset tunteensa ja näin tunne oman elämän hallinnasta ja itsenäisyyden saavuttamisesta voi jäädä vaajaksi. (Suokas & Rissanen, 2014, s. 399.) Anoreksiapotilailla esiintyy keskimääräistä enemmän vakavaa depressiota ja ahdistuneisuushäiriötä. Kolmella neljästä kouluikäisestä

syömishäiriöpotilaasta on myös jokin muu psykiatrinen häiriö. Anoreksiaan liittyy usein pakko-oireiden ja vaativan persoonallisuuden piirteitä. Nämä piirteet yleensä säilyvät vielä syömishäiriöstä parantumisen jälkeen. (Suomen lastenpsykiatriayhdistyksen asettama suositustyöryhmä, 2002.)

Nuorten omaan ilmoitukseen perustuen 18 %:lla 15–16-vuotiaista tytöistä ja 7 %:lla pojista on jokin syömishäiriön syntyyn ennakoiva oire. Erityisen huolestuttavia piirteitä ovat nuoren epänormaali suhde painoon tai syömiseen. (Kynsilehto, ym., 2018, s. 55.) Tavallisesti anoreksiaan sairastuu helpommin nuori, joka pyrkii täydellisyyteen ja jolla on liikuntaan suuntautuvia harrastuksia. Joissakin tapauksissa anoreksia on voinut lähteä liikkeelle painon ikävään sävyyn kommentoinista. (Kynsilehto, ym., 2018, s.55; Storvik-Sydänmaa ym., 2019, s. 326–327.) Masennus saattaa joskus edeltää anoreksian kehittymistä. Myös mikä tahansa kehityksellinen tai psykologinen trauma voi osaltaan altistaa syömishäiriölle. On näyttöä siitä, että syömishäiriöalttius on periytyvää. Kaksoistutkimuksen perusteella geneettiset tekijät selittävät 50–80 % syömishäiriöalttiudesta. (Suokas & Rissanen, 2014, s. 399.) Länsimaisessa kulttuurissa media ja tiedotusvälineet viestivät vahvasti laihuuden ihannointia ja erilaisia dieettejä. Ristiriitaista kyllä, länsimainen kulttuuri myös yhtä aikaa altistaa painonnousulle. (Suokas & Rissanen, 2014, s. 399; Kynsilehto, ym., 2018, s. 54.)

Anoreksian käynnistää usein laihduttaminen, joka toimii yrityksenä lisätä omanarvontuntoa ja hallita elämää. Masennus ja ruokaa koskevat pakkoajatukset korostavat ja ylläpitävät anoreksiaoireita. (Suokas & Rissanen, 2014, s. 399.) Syömishäiriön laukaisevia stressitekijöitä voivat olla monet fyysisistä, psyykkistä tai sosiaalista tilaa haittaavat seikat. Riskinä voi olla jopa omaan sikiöaikaan tai syntymään liittyvät komplikaatiot. Myös turvaton varhainen kiintymyssuhde nähdään yhtenä riskitekijänä syömishäiriöön sairastumiselle. (Marttunen ym., 2013, s. 68.) Anoreksian alkuvaihetta kutsutaan kuherruskuukaudeksi. Kuherruskuukausi voi kestää joistakin viikoista aina muutamaan vuoteen saakka. (Lehtismäki-Hyvönen, 2016, s. 29.) Anorektinen oireilu saattaa alkaa usein innostuksella lisätä liikuntaa ja syödä terveellisesti. Alkuvaiheessa sairastunut saa positiivista kommentointia liittyen laihtumiseensa ja hänen itsevarmuutensa kasvaa. Sairastunut kokee hallitsevansa itseään ja elämäänsä pudottamalla painoa vielä vähän lisää. Sallittu

ruokavalio on usein todella niukkakalorinen ja lisäksi sairastunut henkilö liikkuu laihtumisen tehostamiseksi. Sairastunut pelkää lihomista ja ruokaan liittyvät ajatukset valtaavat mielen. Joillakin anoreksiaa sairastavilla voi ilmetä esimerkiksi ulostus- tai nesteenpoistolääkkeiden käyttöä ja viiltelyä. (Kynsilehto, ym., 2018, s. 54; Viljanen, 2014, s. 12.) Anoreksiaan sairastunut voi alkaa kieltäytyä normaalia ruoasta ja laatia erilaisia dieettejä. Nuori saattaa kehittää erilaisia rituaaleja ruokailuun liittyen. Nuori oppii nopeasti energiansaannin ja energiankulutuksen teorian. Suhde ruokaan saattaa olla pelokas ja siihen liittyy vääristymiä ja pakonomaaisia käsityksiä. Ihminen kieltää oman laihuutensa ja kokee itsensä liian lihavaksi. (Storvik-Sydänmaa ym., 2019, s. 327.) Anoreksiaan sairastunut peittää vartalonsa tavallisesti liian suurilla vaatteilla ja järkeilee käytöstään puhuen terveellisen ruokavalion noudattamisesta. (Suokas & Rissanen, 2014, s. 396).

Anoreksiapotilailla on usein kaavamaisia ajatusvääristymiä, jotka altistavat ja ylläpitävät oireilua. Anoreksian edetessä sairastuneen ajatus- ja arvomaailma vääristyvät koko ajan enemmän. Jossain vaiheessa ihminen saattaa kokea haluavansa mieluummin kuolla kuin olla lihava. Anoreksiaan sairastunut asettaa itselleen jatkuvasti uusia tavoitteita. Tavoitteet kasvavat, mutta täydellisyyteen sairastunut ei mielestään koskaan yllä. (Lehtismäki-Hyvönen, 2016; Suokas & Rissanen, 2014, s. 399.) Sairauden edetessä sairastunut hiljalleen eristäytyy muista ihmisistä. Sairastuneen mielialat vaihtelevat, mutta hän kokee suureksi osaksi riittämättömyyttä, masennusta, ärtymystä, tunteiden sammumista ja pakonomaista ruoan ajattelua. Usein sairastunut itse ja myös hänen perheensä kieltää kokonaan sairauden olemassaolon. (Storvik-Sydänmaa ym., 2019, s. 327.)

3.2 Anoreksiapotilaan arviointi ja hoito

Syömishäiriöpotilaan perusarviointi tehdään usein perusterveydenhuollossa, mutta perusteellisemmat tutkimukset tulisi sijoittaa erikoissairaanhoidon. Koulu-terveydenhuollolla on keskeinen rooli anoreksian varhaisessa havaitsemisessa ja hoitoon ohjaamisessa, sillä terveydenhoitaja tapaa nuoria säännöllisesti ja hänellä on jo olemassa oleva hoitosuhde nuoreen. Syömishäiriötä epäiltäessä, on tärkeä kysyä nuorelta asiasta suoraan. Varhainen puuttuminen voi joskus olla

haastavaa, sillä syömishäiriöön kuuluu salailu, kieltäminen ja häpeä, jotka saattavat estää nuorta puhumasta aiheesta. Aktiivinen hoito-ote ja hoitoon pääsy sairauden varhaisessa vaiheessa auttavat sairaudesta selviämistä ja parantavat ennustetta. Joskus lievä syömishäiriö voi parantua pelkästään kouluterveydenhuollon keinoin muutamien tukea antavien käyntien avulla. Nopea hoitoon ohjaaminen edellyttää säännöllistä terveysseurantaa ja yhteistyötä esimerkiksi liikunnanopettajan kanssa. (Horttana, ym., 2017, s. 2; Suomen lastenpsykiatriayhdistyksen asettama suositustyöryhmä, 2002; Kynsilehto, ym., 2018, s. 54–55.)

Syömishäiriöt pyritään hoitamaan yleensä avohoidossa. Joskus sairaalahoito on kuitenkin tarpeen, kun fyysinen terveydentila heikkenee vakavasti tai psyykkiset oireet käyvät liian vaikeiksi hallita. Sairaalahoito toteutetaan yleensä psykiatrisella vuodeosastolla joko lastenpsykiatrian, nuorisopsykiatrian tai aikuispsykiatrian piirissä. Hoito osastolla tapahtuu yleensä potilaan omalla suostumuksella. Tavoitteena on, että sairaalahoidon jatkohoitona olisi mahdollisuus saada syömishäiriöihin erikoistuneen terapeutin järjestämää psykoterapiaa ja asiantuntevan lääkärin ja ravitsemusterapeutin hoitoa. (Keski-Rahkonen ym., 200, s. 74.)

Syömishäiriöiden tunnistamiseksi on kehitetty erilaisia strukturoituja mittareita, joita voidaan käyttää hyödyksi. Yksi merkityksellisimmistä syömishäiriöseuloista on SCOFF-seulaa, missä jokaisesta ”kyllä”- vastauksesta saa yhden pisteen. Mittarissa on yhteensä viisi kysymystä. Mikäli yhteenlaskettu summa on 2–5, viittaa se syömiskäyttäytymiseen liittyviin ongelmiin. Kysymykset ovat seuraavat: 1) Yritätkö oksentaa, jos tunnet olevasi epämiellyttävän kylläinen, 2) Huolestuttaako sinua ajatus, ettet pysty enää hallitsemaan syömisesi määrää, 3) Oletko laihtunut yli kuusi kiloa viimeisen kolmen kuukauden aikana, 4) Uskotko olevasi lihava, vaikka olisit muiden silmissä laiha, 5) Hallitseeko ruoka mielestäsi elämäsi? Kynsilehdon, Kääriäisen ja Ruotsalaisen tekemän laadullisen tutkimuksen mukaan SCOFF- syömishäiriöseulaa käytetään kouluterveydenhuollossa erityisesti silloin, kun huoli nuoren syömishäiriöstä on jo kehittynyt. SCOFF-seula koetaan pääasiassa hyödylliseksi. Joskus terveydenhoitajat pyrkivät enemmän avoimeen keskusteluun kuin käyttämään SCOFF-seulaa. SCOFF-seulan kysymyksiä on käytetty hyödyksi myös keskusteluissa nuoren kanssa. (Kynsilehto, ym., 2018, s.55, 58; Suokas & Rissanen, 2014, s. 401.)

Vaikka anoreksiaa on yritetty hoitaa jo useita vuosisatoja, sairauden hoitokeinojen tehokkuuden näyttö on vähäistä. Koska anoreksian syntyperä on tuntematon, siihen ei ole kehitetty tehokasta lääkehoitoa. Hoito on usein oireenmukaista. (Marttunen ym., 2013, s. 70–74.) Hoidon aloittaminen varhaisessa vaiheessa parantaa tervehtymisennustetta ja nopeuttaa paranemisprosessia. Hoitoon kannattaakin hakeutua heti, kun ensimmäiset oireet on havaittu. Anoreksia oireet eivät heti aiheuta vakavia vaurioita keholle, joten hoitoa voi järjestää kaikessa rauhassa. Usein hoitopaikkaa joutuu jonottamaan jonkin aikaa. Poikkeuksen muodostaa kuitenkin raju laihtuminen, esimerkiksi useita kiloja kuukaudessa. (Keski-Rahkonen ym., 2020, s. 35, 38.)

Anoreksiapotilaat suhtautuvat usein ristiriitaisesti muutoksen ja hoitoon. Heillä on usein alhainen motivaatio ja vahva taipumus itsekontrolliin. Anoreksiapotilaiden hoidon odotuksista on vielä heikosti tietoa, mutta tavallisesti psykiatristen potilaiden hyvän hoitotuloksen saavuttamista auttaa hoidon odotusten ja hoitokokemusten johdonmukaisuus. On hyvä, että potilaalla ja hoitajalla/terapeutilla on yhtenevä käsitys hoidon odotuksista, sillä eroavat odotukset lisäävät potilaan riskiä keskeyttää hoito. Hoidon odotuksista puhuminen vahvistaa potilaan ja hoitajan/terapeutin välistä suhdetta. (Paulson-Karlsson & Nevonen, 2012, s.169–170, 176.) Tavallisesti syömishäiriöpotilaan tavoitteet ovat kokonaisvaltaiset. Tavoitteiden onnistumista tukee moniammatillinen tiimi. Hoidon yksilölliset tavoitteet riippuvat oireiden vakavuudesta sekä sairaus- ja hoitohistoriasta. Kynsilehdon, Kääriäisen ja Ruotsalaisen tekemän laadullisen tutkimuksen mukaan ravitsemusterapeutin ja muiden tukitahojen palvelut eivät kuitenkaan ole aina saatavilla. Välimatkat saattavat myös asettaa omat ongelmansa moniammatillisen yhteistyön toteutumiselle. Tukea moniammatillisuuden vahvistamiseksi toivotaan enemmän. (Keski-Rahkonen ym., 2020, s. 35–36, Kynsilehto, ym., 2018, s. 61.)

3.2.1 Hoidon kulmakiviä

Joskus sairastunut ei itse halua aloittaa hoitoa, vaan pyytää olla sekaantumatta asioihinsa. Tällöin kannattaa jutella sairastuneelle rauhallisesti, sillä syyttely ei yleensä auta asiaa. (Keski-Rahkonen ym., 2020, s. 36.) Hyvän ennusteen merkkejä ovat yleensä kyky hakeutua hoitoon anoreksian vuoksi, uskallus kohdata

uudenlainen elämä vaikeuksineen ja se, että ihmisellä on halu luopua anorektisesta elämäntavasta. (Storvik-Sydänmaa ym., 2019, s. 328.) Anoreksiapotilaiden hoidon tavoitteena nähdään ensisijaisesti ravitsemistilan korjaaminen ja syömissen terveellinen hallinta. Apuna voidaan käyttää ravitsemusohjausta. Toisena konkreettisenä tavoitteena tuetaan hoitomotiivatiota ja sairauden hahmottamista. Tähän tavoitteeseen pyritään antamalla tietoa ja ohjausta sekä tuetaan perheen mukanaoloa hoidossa. Kolmantena päämääränä pyritään tunnistamaan anoreksiaan liittyvien psykologisten, perheperäisten, sosiaalisten ja käyttäytymisen ongelmat ja ratkaisemaan ne. Viimeisenä tavoitteena pyritään ehkäisemään sairauden uusiutuminen ja kroonistuminen. Tässä voidaan hyödyntää pitkää seuranta ja jatkohoitoa, yksilöterapiaa, perheterapiaa ja itseapuryhmiä. (Suokas & Rissanen, 2014, s. 403.)

Ravitsemuksen korjaaminen on tärkeä edellytys parantumiselle ja psykoterapiasta hyötymiselle. Tavoitteena onkin saada ravitsemustila ja syömiskäyttäytyminen mahdollisimman normaaliksi. Mikäli aliravitsemustila on lievä, sitä voidaan korjata rinnakkain psykoterapian kanssa. Jos taas aliravitsemus on vaikea, se kannattaa korjata ennen psykoterapian aloitusta. Energiantarve arvioidaan yksilöllisesti. Energiamäärää lisätään hiljalleen, kunnes paino lähtee nousuun. Pyrkimyksenä on, että potilas oppii itse oikean tavan syödä ja ottaa hiljalleen vastuuta omasta syömisestään. Vaikka potilaan liikunnan ja syömissen tarkkailu ja haitallisen käyttäytymisen rajoittaminen on pakollista, olisi tärkeää, että vältettäisiin tuomitsevaa ilmapiiriä ja tuettaisiin anoreksiaan sairastunutta. (Suokas & Rissanen, 2014, s. 404.)

Täysipainoista psykoterapiaa ei suositella, ennen kuin aliravitsemustila on korjattu. Terapian onnistumiseen vaikuttavat olennaisesti terapisuhteen laatu, vuorovaikutus terapeutin kanssa ja nuoren oma motivaatio. Anoreksiaan sairastumisen alkuvaiheessa perheterapia voi toimia yksilöterapiaa tehokkaammin. (Marttunen ym., 2013, s. 73.) Kognitiivisessa psykoterapiassa syömishäiriön hoidossa käytetään usein ulkoistamistekniikkaa. Syömishäiriö nähdään omana itsenäisenä hahmona. Hahmon ajatellaan laittavan sairastuneen tekemään erikoisia asioita ja näkemään maailman vääristynein silmin. Näin syömishäiriötä sairastavan ei tarvitse koskaan toimia itseään vastaan, eikä hänen tarvitse kokea syyllisyyttä tai

häpeää kokemistaan oireista. Myös perheenjäsenet saavat vapaammin purkaa omia turhautumisen tunteitaan kohdistaessaan sanansa suoraan hahmolle ihmisen sijaan. Ihanteellisinta olisi, kun perheenjäsenet pyrkisivät ymmärtämään toinen toisiaan ja sallimaan kaikenlaiset tunteet. Perheenjäsenten olisi tärkeää pyrkiä puhumaan ystävällisesti ja toisia syyttelemättä, sillä se vähentää kireyttä ja jännitteitä perheessä. Joskus myös tilan antaminen saattaa auttaa toistuvan asiasta puhumisen sijaan. (Keski-Rahkonen ym., 2020, s. 170.)

Fysioterapia ja toimintaterapia voivat auttaa anoreksiaan sairastunutta hahmotamaan omaa kehoa ja saamaan myönteisiä kokemuksia kehon toiminnasta. Fysioterapia sisältää usein erilaisia rentoutumisharjoituksia, jotka auttavat sairastunutta liikkumaan normaalisti. Toimintaterapialla voidaan harjoitella erilaisia arjen toimintoja, kuten itsestään huolehtimista tai vaikkapa kaupassa käymistä. Myös tunteita voidaan opetella ilmaisemaan musiikin, kirjoittamisen tai kuvataiteen keinoin. Toimintaa voidaan tehdä nuoruusiän tukemista ajatellen myös ryhmässä. (Marttunen ym., 2013, s. 75.)

Käypä hoito- suositusten mukaan perhepohjainen hoito on tehokkain hoito 12–18-vuotiaiden anoreksian hoidossa. Sitä pidetään hyödyllisempänä kuin yksilökeskeistä terapiaa. Perhepohjainen hoito jakautuu kolmeen eri vaiheeseen. Hoidon alussa vanhemmat ottavat vastuuta nuoren ravitsemustilan korjaamisesta. Ajatuksena on, että vanhemmat opettelevat ulkoistamaan syömishäiriön sairastuneesta. Kun nuori alkaa toipua, vastuuta annetaan hiljalleen takaisin nuorelle. (Suomen Psykiatriayhdistys ry:n asettama työryhmä, 2014.) Hoito tapahtuu kotona. Kotona tapahtuvan hoidon ohella perhe tapaa säännöllisesti alan ammattilaisia. Tavoitteena on nopea ravitsemustilan korjaaminen. Perhepohjaisessa hoidossa perhe ajatellaan voimavarana eikä syyllisenä syömishäiriöön. Sairastumisen syihin suhtaudutaan neutraalisti, sillä ajatellaan, että syiden tunteminen ei ole edellytys hoidolle. Hoitotiimi on yhdenvertainen perheen kanssa eikä anna ohjeita ylhäältä. Vanhempia pyritään rohkaisemaan ja löytämään arjessa toimivat mallit kotiin ja saamaan onnistumisen kokemuksia. (Keski-Rahkonen ym., 2020, s. 54, 58.)

4 PERHEHOITOTYÖ

Hyvään hoitamiseen kuuluu, että potilas ymmärretään osaksi perhettä aina, kun hän asioi terveydenhuollossa. Kukin ihminen määrittelee perheensä ja lähiyhteisönsä yksilöllisesti. Perheenjäsenen sairastuminen vaikuttaa aina lähiyhteisöön ja herättää siellä erilaisia tunteita kuten pelkoa ja huolta. Perheenjäsenen läsnäolo sairaalassa voi saada potilaan osallistumaan enemmän omaan hoitoonsa ja suhtautumaan aiempaa positiivisemmin saamaansa hoitoon. Perheenjäsenistä eroon joutuminen voi taas aiheuttaa ahdistusta ja pelkoa. Suomessa perheenjäsenten osallistuminen hoitoon yhdistetään usein vain lapsipotilaisiin. Aikuispotilaiden perheenjäseniä ei usein huomioida hoidossa. (Vuorenmaa ym., 2016.)

Perheen osallisuuden edistäminen psykiatrisella osastolla ilmenee perheen kuulemisena ja tiedon antamisena. Lähipiirin reaktiot ja suhtautuminen sairauteen huomioidaan. Perheen kuuleminen tulisi aloittaa heti hoitajakson alkaessa luomalla perheeseen yhteistyösuhde. Perheenjäseniltä kysytään heidän näkemyksensä hoitoon liittyen ja ne kirjataan ylös. Tärkeää on, että yhteistyö perheen ja hoitohenkilökunnan välillä kestää koko hoitajakson ajan. Läheiset kutsutaan mukaan hoitoneuvotteluihin ja heiltä kysytään esimerkiksi potilaan pärjäämisestä normaalissa arjessa sekä kotilomilla. Jatkohoito suunnitellaan aina perheen kanssa yhdessä. Perhehoitotyöstä kirjataan hoitotyön yhteenveto, jotta jatkohoitopaikassa nähdään läheisten näkemykset hoitoon liittyen. (Pitkänen & Kortteisto, 2021; Riusala, 2012.) Hoitajien aktiivinen yhteistyö perheiden kanssa lisää hoidon laatua antamalla hoitajille tietoa potilaan tavoista ja tottumuksista hoidon tueksi. (Vuorenmaa ym., 2016; Palo ym., 2018).

Lapsi ja nuori ovat aina osa perhettä. Perhettä on tärkeää kannustaa osallistumaan lapsipotilaan hoitoon. Perheen hyvinvointi on merkityksellistä lapsen hyvinvoinnin kannalta ja se edistää lapsen kasvua ja kehitystä. Kokonaisvaltaiseen hoitotyöhön kuuluu jokaisen perheenjäsenen kokonaisvaltainen huomioiminen ja hyvinvointi hoitoprosessin ajan. Perhetyön arvioinnin kohteena ovat usein perheen psyykkiseen ja sosiaaliseen vanhemmuuteen liittyvät tarpeet. (Storvik-Sydänmaa ym., 2019, s. 84, 86; Vilén ym., 2014, s. 25.)

Alaikäistä potilasta hoidettaessa on muistettava, että hänen mielipiteensä tulee ottaa huomioon hoitotoimenpiteestä päätettäessä, jos se on hänen kehitystasoonsa ja ikäänsä nähden mahdollista. Alaikäinen voi kieltää hänen terveyttään ja hoitoaan koskevien tietojen antamisen huoltajilleen. Mikäli mielenterveyshäiriöstä kärsivä potilas ei kykene päättämään itse hoidostaan, tulee hoidon aloittamisesta saada laillisen edustajan tai omaisen suostumus. Potilas voidaan määrätä psykiatriseen pakkohoitoon, jos hoitamatta jättäminen pahentaisi hänen terveyttään tai turvallisuuttaan. (Valvira, 2020.)

4.1 Perheenjäsenen sairastumisen vaikutus muuhun perheeseen

Lapsen tai nuoren sairastuminen, sairaus tai sairaalassaolo koettelevat perhettä ja perheen voimavaroja. Läheiset käyvät usein läpi samankaltaisia ajatuksia kuin sairastunutkin, kuten esimerkiksi hämmennystä ja epävarmuutta. (Mielenterveys-talo, i.a.) Perheen vuorovaikutus- ja toimintatavat sekä perheenjäsenten ja ympäristön suhtautuminen lapsen sairauteen vaikuttavat perheen sopeutumiseen, stressinhallintaan ja selviytymiseen. Perheen talouteen voi aiheutua lisäkustannuksia lapsen ollessa sairaalahoidossa. (Åstedt-Kurki ym., 2008, s. 44.) Uudelleen sairastumisen pelko ja häpeä sairaudesta voivat näkyä eristäytymisenä ja aiheuttaa yksinäisyyttä. (Huttunen, 2017).

Syömishäiriöön sairastuneen on tärkeää saada kokemus, että muu perhe on hänen tukenaan kamppailussa syömishäiriötä vastaan. Perheenjäsen ammentaa läheisistään voimaa toipua, mutta samalla sairastuneen ongelmat vaikuttavat muihin perheenjäseniin. On luonnollista, että perheenjäsenet reagoivat monella tavalla, kun sairaus muuttaa läheisen käyttäytymistä tai huoli läheisestä kasvaa. Psykkinen sairaus vaikuttaa perheenjäsenten väliseen vuorovaikutukseen aivan kuten somaattinen sairauskin. Sairastuneen perheenjäsenen kommunikointi, olemus ja persoonallisuus saattavat muuttua. (Johansson & Berg, 2011, s. 24.)

Mielenterveyspotilaiden omaisten sairastumisriksi masennukseen on jopa kolminkertainen muuhun väestöön verrattuna. Masennukseen johtaa suuri valvontavastuu ja huolehtiminen omaisestaan. Mitä suurempi on kuormitustilanne, sitä

suurempi on riski uupumukseen. (Mielenterveystalo, i.a.) Ei ole siis epätavallista, että psyykkisesti sairaan lasten vanhemmat uupuvat, sillä heillä on vastuu tukea sairastunutta, mutta huomioida myös muut perheen lapset. Heidän tulisi myös huolehtia parisuhteesta ja itsestään sekä kaiken muun lisäksi käydä töissä. (Viljanen, 2014, s. 31.) Lapsen sairastuminen voi lähentää vanhempia toisiinsa tai viedä kauemmaksi, mikäli heillä ei ole tarpeeksi voimavaroja käsitellä asiaa. (Åstedt-Kurki ym., 2008, s.44). Suurin osa omaisista käy uupumisvaiheen läpi. Omaisille voi riittää avuksi sairausloma, mutta joskus saatetaan tarvita myös masennusta tai ahdistusta lievittävää lääkitystä. (Huttunen, 2017.)

Sairastunut voi kieltää sairauden, mikä voi aiheuttaa omaisissa huolta ja surua. Omaisten ei ole helppoa hyväksyä, että sairastunut ei ota hoitoa vastaan, vaikka sitä hänelle tarjottaisiinkin. Sairastunut voi kokea, että läheiset ja hoitotaho ovat häntä vastaan. Hoitomyöntyvyyteen voidaan usein vaikuttaa oikeanlaisella tiedolla. Omaisille on usein tuttua pitkään jatkunut pettymysten ja toiveiden vaihtelu, mikä on kuluttavaa. (Huttunen, 2017; Mielenterveystalo, i.a.).

Oman lapsen sairastuminen herättää vanhemmissa paljon tunteita ja tilanne on koko perheelle uusi ja stressaava. Tästä voi seurata vanhemmille huonommuuden ja kyvyttömyyden tunteita, itsesyytöksiä tai puolisoiden välille kinaa. Myös isovanhemmat tai muu lähipiiri voivat joutua mukaan ongelmavyöhytiin antaessaan neuvoja tai ohjeita. (Sinkkonen & Korhonen, 2016, s. 203.) Vanhemmat saattavat kokea ahdistusta ja syyllisyyttä lapsensa sairaudesta. Pelko ja epävarmuus sairastuneen lapsen tulevaisuudesta heikentävät koko perheen jaksamista. (Åstedt-Kurki ym., 2008, s. 44–45). Vanhemmat kantavat yleensä suurempaa huolta pidemmälle aikuisuuteen sellaisesta lapsesta, joka kärsii mielenterveysongelmista. (Nunstedt ym., 2014).

Vanhemmat saattavat unohtaa omat tarpeensa lapsen sairastumisen myötä. He voivat peitellä omaa suruaan, pelkojaan tai riittämättömyyden tunteitaan. Vanhemmat käyttävät erilaisia suojakeinoja, jotta arki pysyisi hallinnassa. Suojakeinoja voivat olla esim. tunteiden eristäminen, järkeistäminen, kieltäminen, reaktion muodostaminen ja samaistuminen. (Storvik-Sydänmaa ym., 2019, s. 81, 87.) Vanhemmat tarvitsevat välillä etäisyyttä tilanteeseen ja mahdollisuuden olla

yksin, jotta he jaksavat jatkaa taistelua lapsensa kanssa. Perheellä olisi tärkeää viettää yhteisiä mukavia hetkiä koko perheen kanssa, jolloin kaikki ei pyörisi vain sairauden ympärillä. Mukavista yhteisistä hetkistä koko perhe saa voimaa. (Nunstedt ym., 2014.)

Vanhemmilla olisi myös tärkeää olla mahdollisuus hyötyä muiden samassa elämäntilanteessa olevien omaisten kokemuksista. (Johansson & Berg, 2011, s.18.) Samassa elämäntilanteessa olevien kanssa käydyt keskustelut antavat voimaa, auttavat hallitsemaan tunteitaan ja vähentävät yksinäisyyden kokemuksia. Vanhemmille on myös tärkeää, että heillä on perheen ulkopuolisia ihmisiä, joiden kanssa voi keskustella vaikeista asioista. Kaikkia asioita ja tuntemuksia ei halua jakaa puolison tai muun läheisen perheenjäsenen kanssa. (Nunstedt ym., 2014.) Perhettä voidaan tukea myös perheterapioiden ja -tapaamisten avulla (Huttunen, 2017).

Vanhemmilla on merkittävä rooli lapsensa syömishäiriöstä paranemisessa. Syömishäiriöön kuuluu, että sairastunut yrittää muokata ympäristöönsä oireisiin sopivaksi. Aliravitsemuksen myötä kyky järkevään ajatteluun heikkenee ja siksi sairastunut tarvitsee muilta apua ja tukea ruokailusta huolehtimiseen. Vanhempien tulee ottaa vastuukantajan rooli ja asetettava rajoja syömiseen ja ruokailuun liittyen. Syömishäiriöön sairastuneella voi olla tarve kontrolloida koko perheen syömistä: mitä ostetaan, mitä ja milloin syödään ja paljonko muut saavat syödä. Lapsella tai nuorella ei kuitenkaan ole oikeutta määrätä muun perheen syömisiä. Perheen on hyvä olla valppaana, ettei syömishäiriö ala hallita koko perhettä. Ruokailutottumukset perheessä kannattaa pitää mahdollisimman paljon entisellään. Syömishäiriötä sairastavan ei pidä antaa suostutella muita perheenjäseniä laihdutuskuurille. Sairastuneen ei ole hyvä antaa myöskään kokata muulle perheelle, koska sairastuneella on yleensä yletön kiinnostus ruokaa ja ruoanlaittoa kohtaan sekä tarve vahtia ruoan sisältöä. Perheen on hyvä ymmärtää, että ruoka on sairastuneen välttämätöntä lääkettä, jota annetaan säännöllisinä annoksina. Sairastuneen kannalta on tärkeää, että koko perhe suhtautuu syömiseen luonnollisesti, eikä annoskokoja päivitellä tai valiteta ruoka-ajoista. Syömistilanteisiin liittyy ahdistusta, pelkoa ja inhoa. Sairastunut ei pysty ottamaan vastaan järkipuhetta. Läheistä voi tuntua pahalta johdatella sairastunutta syömään, vaikka se tuottaa

hänelle ahdistusta ja pelkoa. Silloin on hyvä muistaa, että ruoka on lääke. Painostava tunnelma ruokapöydässä on hyvä ymmärtää osaksi sairautta. Sairastuneen reaktiot voivat olla rajuja, mutta muun perheen on hyvä pysyä rauhallisina ja jatkaa yhteisiä ruokailuhetkiä, jotta sairastunut ei jäisi yksin ruoan kanssa. (Keski-Rahkonen ym., 2020, s. 97, 100–102.)

4.2 Anoreksian vaikutus sisaruksiin

Vakavista mielenterveydellisistä ongelmista kärsivän vanhemman tai sisaruksen kanssa kasvaminen samassa taloudessa voi olla riski lapsen terveelle psyykkiselle kehitykselle. (Johansson & Berg, 2011, s. 26; Nunstedt ym., 2014). Usein oman perheenjäsenen sairastuminen syömishäiriöön on yksi traumaattisimmista kokemuksista, joka järkyttää henkistä hyvinvointia. Syömishäiriötä kohtaan muodostuva viha saattaa helposti purkautua läheisiin ihmisiin. Olisi tärkeää, että vihan ja kiukun tunteista voitaisi puhua yhdessä niiden oikeilla nimillä. Sisarusten reaktiot sairauteen riippuvat lapsen iästä ja sosiaalisesta tukiverkostosta. Tavallisesti sisarus on huolestunut sairastuneesta, mutta pystyy silti keskittymään hyvin myös omaan elämäänsä. Vanhemmilla saattaa mennä suuri osa ajasta ja voimavaroista sairastuneen tukemiseen, joten muut lapset saattavat jäädä vähemmälle huomiolle. Tämä saattaa aiheuttaa mustasukkaisuutta, kateutta ja vihaa, mutta myös surua, syyllisyyttä ja huolta sairaasta sisaruksesta. Isovanhemmat ja muut läheiset voivat toimia hyvänä tukiverkkona sisaruksille. Mikäli lapset ovat pieniä, turvallisen aikuisseuran ja tuen järjestäminen on erityisen tärkeää.

Hoitajan on tärkeää huomioida sisarukset heidän käydessä osastolla. Perheen omahoitaja voi järjestää heille tekemistä sekä olla läsnä, jos sisaruksilla on kysymyksiä tai halu jutella. (Storvik-Sydänmaa ym., 2019, s. 88.) On hyvä keskustella sisarusten kanssa heidän tuntemuksistaan. Usein kuulluksi tuleminen ja huomiointi auttavat myös sisaruksia jaksamaan sairauden kanssa elämistä. Joskus keskusteluavuksi käy läheiset ihmiset, mutta toisinaan voidaan tarvita ammatitapua. Usein apua ei tarvita pitkään, sillä jo muutamat keskustelukerrat voivat näyttää tilanteen täysin eri valossa. (Keski-Rahkonen ym., 2020, s. 165, 170–171.)

Lapselle tulisi kertoa rehellisesti ja ikätasoaan vastaavalla tavalla perheenjäsenen sairaudesta ja sen seurauksista. Näin lapset saavat tietoa sairaudesta ja sen luonteesta, jolloin heillä on mahdollisuus ymmärtää sairastuneen käyttäytymistä. Vaikeneminen ja valheellisen tiedon antaminen sekoittavat lasta. (Mannerheimin lastensuojeluliitto, 2018.) Hoitajat ja vanhemmat voivat käyttää satuja apuna käsiteltäessä vaikeita tunteita tai asioita. Sadut kehittävät lapsen ja aikuisen välistä vuorovaikutusta ja suhdetta sekä auttaa lasta samaistumaan toisten tunteisiin ja myötäelämään niissä. (Tunnetaitoja lapselle, i.a.) Kuvien ja satujen kautta voidaan kertoa lapselle sairaudesta ja näin havainnollistaa vaikeita asioita. Samalla lapsi saa mahdollisuuden keskustella sairaudesta lapsentasoisesti. Satujen avulla sairaudesta ja perheen tilasta voi keskustella ilman, että ne tulevat liian lähelle lapsen omaa maailmaa.

4.3 Perheen tukeminen hoitohenkilönä

Potilaan ja perheenjäsenen tukeminen on osa hyvää hoitamista. Perheillä voi olla korkea kynnys avun hakemiseen ja lisäksi tietämättömyyttä mahdollisista palveluista. Sairastuminen perheessä voi ylittää selviytymiskeinot erityisesti silloin, jos sairastumiseen liittyy muita kriisejä. Sairastuneen hoidon järjestäminen ilman omaisten tilanteen huomioimista heikentää omaisten elämänlaatua ja lisää masennusriskiä huomattavasti. Perheiden tukemisessa on keskeistä perheen omien selviytymiskeinojen vahvistaminen, joka toteutuu parhaiten onnistuneen vuorovaikutuksen keinoin. Huonot vuorovaikutuskokemukset saattavat lisätä perheen jäsenen kokemaa stressiä, syyllisyyttä ja turhautumista. Perheen kanssa tulisi löytää yhdessä ne keinot, jotka edistävät sairastuneen toipumista ja omaisten hyvinvointia. Tärkeänä päämääränä perheiden tukemisessa on vähentää perheen jäsenten riskiä sairastua masennukseen tai uupumukseen sekä vähentää sairastuneen sairaanhoidon tarvetta. Olisi hyvä, että perhe pystyisi mahdollisimman pian palaamaan takaisin normaaliin elämään. (Johansson & Berg, 2011, s. 27, 54; Vuorenmaa ym., 2016.) Perheenjäsenillä voi olla kohonnut riski sairastua samaan sairauteen ja aikaisella tuenpiiriin pääsyllä voidaan välttää muiden perheenjäsenten sairastuminen. (Riusala, 2012).

Vanhemmilla tulisi olla mahdollisuus olla sairaan lapsensa kanssa mahdollisimman paljon, mutta heillä pitäisi olla myöskin mahdollisuus taukoihin. Hoitohenkilökunta voi järjestää vanhemmille omia rauhallisia keskusteluhetkiä esimerkiksi omahoitajan kanssa. (Storvik-Sydänmaa ym., 2019, 89.) Aktiivinen huolenpito merkitsee perheille sitä, että perheen asia otetaan vakavasti. Hoitohenkilökunta voi vahvistaa perhettä suhtautumalla perheenjäsenten läsnäoloon siten, että he voivat olla mukana tilanteissa ilman ulkopuolisuuden tunnetta. (Åstedt-Kurki ym., 2008, s. 70–76.)

Lasten hoitotyössä sairaanhoitajan työnkuva poikkeaa aikuisten hoitotyöstä. Lapsi tarvitsee hoivaa sekä kasvun ja kehityksen tukemista. Mikäli vanhemmat eivät kykene tai jaksaa hoitaa lastaan, hoitajan tehtävissä korostuu lapsen auttaminen ja tukeminen. Hoitaja toimii myös lapsen edunvalvojana tutkimuksissa ja hoitotilanteissa, joissa vanhemmat eivät ole läsnä. Joissakin tilanteissa hoitaja on lapselle sekä hoitajan että vanhemman roolissa. Tällaisissa tilanteissa hoitajan tulee muistaa säilyttää ammattilaisuuden raja. (Storvik-Sydänmaa ym., 2019, s. 83, 87–88.)

Hoitajan toivottavia perusvalmiuksia ovat taito kuunnella, kiinnostuneisuus sekä kyky empatiaan. Heidän tulisi sitoutua hoitosuhteeseen ja tutustua sekä kunnioittaa perheen tapoja, yksityisyyttä, arvoja ja kulttuuria. Hoitohenkilökunnan odotetaan antavan tietoa sairaudesta, hoidosta ja lääkityksestä sekä neuvoja siitä, miten selvittää vaikeasta tilanteesta sairastuneen kanssa. Omaiset toivovat saavansa tietoa myös erilaisista hoito- ja kuntoutusvaihtoehdoista. (Johansson & Berg, 2011, s. 27; Halkola ym., 2018.) Hoitohenkilökunnalla tulisi olla riittävästi aikaa kohdata ja tukea muita perheenjäseniä sekä tarjota myötätuntoa. (Storvik-Sydänmaa ym., 2019, s. 81).

4.4 Tunteet hoitotyössä

Hoitajan yksi tärkeimmistä ominaisuuksista on hyvät tunnetaidot. Tunnetaitojen perustana on kyky havaita ja tiedostaa omia tunteitaan. Taitoa tarvitaan toisten tunteiden hahmottamisessa ja vuorovaikutuksesta toisten ihmisten kanssa. Mikäli

ei osaa nähdä omia tunteita, on vaikeaa ymmärtää myöskään toisten tunteita. (Suomen Mielenterveys ry, i.a.) Hoitaja voi auttaa asiakasta tunteiden säätelyssä, hallitsemisessa ja tunnistamisessa. Apuna voi käyttää esimerkiksi tunnekarttaa, kirjoittamista, satuja, erilaisia rentoutusharjoituksia, mielikuvaharjoituksia, hengitysharjoituksia tai tunnehahmoa, missä tunne ajatellaan erilliseksi hahmoksi, joka sijoitetaan toisaalle. (Eloranta & Virkki, 2011, s. 75–76).

Tunteet ovat mukana kaikissa ihmisen tekemisessä, ne voivat olla kuluttavia tai voimaa antavia. Perustunteiksi kutsutaan iloa, surua, pelkoa, vihaa ja hämmennystä. Kaikkia tunteita kohtaan on hyvä olla avoin ja hyväksyvä, sekä oppia säätlemään niitä. (Mielenterveystalo, i.a.) Tunteiden hyväksyminen auttaa tunnistamaan ja ymmärtämään tunteita paremmin. Mikäli ihminen on joutunut torjumaan ja tukahduttamaan tunteitaan, voi niiden tunnistaminen vaatia pitkää harjoittelua. (Suomen Mielenterveys ry, i.a.) Tunteilla on aina jokin tehtävä ja niitä on hyvä oppia tarkastelemaan. Tunteet saavat ihmiset hakeutumaan hyvinvointia tukevien asioiden äärelle ja välttelemään asioita, jotka voivat olla ihmiselle vahingollisia. Tunteita tarvitaan myös ihmissuhteiden luomiseen ja ylläpitämiseen, sekä päätöksentekoon. Itseään voi oppia ymmärtämään paremmin, jos uskaltaa ja osaa kuunnella tunteitaan. (Nuorten mielenterveystalo, i.a.)

Syömishäiriötä sairastavalla saattaa olla lapsuudessa kokemuksia tilanteista, missä tunteille ei ole annettu tilaa tai niitä ei ole saanut näyttää. Voi olla esimerkiksi kokemus siitä, että kaikki negatiiviset tunteet on pitänyt kätkeä. Syömishäiriöön sairastuneella voi olla lapsuudesta johtuen hankaluuksia kohdata tunteita myöskään myöhemmässä elämänvaiheessa ja tunteista pakeneminen saattaa jäädä päälle. Kun keskittyy ruokaan ja syömiseen, tunteille jää vähemmän sijaa. Tunteet voivat tuntua pelottavilta olivatpa ne negatiivisia tai positiivisia. Anoreksia voi lisäksi tuoda sairastuneelle euforisia tunteita oman nälän tunteen kieltämisestä ja hallinnan tunteesta. (Etelän SYLI, i.a.)

5 KEHITYSTYÖN PROSESSI

Opinnäytetyö toteutettiin yhteistyössä Syömishäiriöliiton kanssa ja tällä kehittämispainotteisella opinnäytetyöllä vastattiin suoraan yhteistyötahon tarpeeseen. Opinnäytetyössä käytettiin toiminnallista menetelmää. Toteutustapana oli tuotekehittely, jossa kehitettiin satumuotoinen opas syömishäiriöperheiden tueksi. Tuotekehittelyn tarkoituksena oli valmistaa tuote kohdennetulle käyttäjäryhmälle. Tuotekehittelyyn kuului tuotteen suunnittelu- ja valmistamisprosessi sekä tuotteen testaus ja arviointi. (Diakonia-ammattikorkeakoulu, 2010, s. 33–34; Karvinen, 2012.)

Opinnäytetyöprosessin aluksi pohdittiin työlle mahdollisia aiheideoita. Pitkäjänteisen työskentelyn vuoksi oli tärkeää, että aihe motivoi ja oli kiinnostava. (Vilkkä & Airaksinen 2003, s. 23). Opinnäytetyön aiheen valinnassa onkin korostettu kahta asiaa, sekä ammatillisen osaamisen kehittymistä, että motivoivaa aihetta. Opinnäytetyöntekijät suuntautuvat omissa sairaanhoitajaopinnoissaan perhehoitotyöhön sekä mielenterveys- ja päihdetyöhön, joten oli antoisaa löytää molempien osaamista ja kiinnostusta yhdistävä aihe.

5.1 Yhteistyökumppanin esittely

SYLI-keskus tarjoaa matalan kynnyksen toimintaa kaikille, joita oma tai läheisen keho-, ruoka- tai liikuntasuhde tai syömishäiriö koskettavat. Toiminta on maksutonta ja diagnoosivapaata, eikä lähetettä tarvita. Syömishäiriöliitto tarjoaa erilaista tukea ja toimintaa niin alueellisesti kuin valtakunnallisestikin. Syömishäiriöliiton ajatuksena on jokaisen ihmisen yksilöllinen kohtaaminen ja toiminnan toipumismyönteisyys. SYLI ry tekee työtä sen puolesta, että syömishäiriöön sairastuneet ja heidän läheisensä saisivat äänensä kuuluviin. (SYLI- syömishäiriöliitto, i.a.)

Syömishäiriöliitto tarjoaa syömishäiriötä sairastaville ja läheisille tarkoitettua tukipuhelintoimintaa, mistä vastaavat syömishäiriöliiton työntekijät. Tukipuhelimesta voi kysyä apua omaan tai läheisen syömishäiriöön liittyen. Tukipalvelu löytyy

myös chatin muodossa, missä viesteihin vastaavat ensisijaisesti vapaaehtoiset ohjaajat. Alueelliset jäsenyhdistykset tarjoavat vertaistukea sairastuneille ja läheisille. SYLI järjestää tilaisuuksia myös ammattilaisille, jotka kohtaavat työssään syömishäiriötä sairastavia. SYLI:n kotisivuilla on kalenteri, jossa näkyvät tulevat tapahtumat erikseen sairastuneelle, läheiselle ja ammattilaisille. Suomesta löytyy kolme eri SYLI-keskusta: Kuopiosta, Pohjois-Suomesta ja Tampereelta. Syömishäiriöliiton kotisivuilla on tietoa, erilaisia oppaita ja esitteitä syömishäiriöliittoon liittyen. Pohjois-Suomen SYLI pyrkii laajentamaan toimintansa koko Pohjois-Suomen alueelle. Tällä hetkellä toimintaa järjestetään pääasiassa Kajaanissa, Rovaniemellä ja Oulussa. SYLI järjestää erilaisia vertaistukiryhmiä, aamupala- tai kahvihetkiä sairastuneille, tukiryhmiä läheisille, ensitietoiltoja, joogatunteja sekä erilaisia infotunteja. (SYLI- syömishäiriöliitto, i.a.)

5.2 Tuotteena opas

Työn aiheesta keskusteltiin yhteistyökumppanin kanssa syksyllä 2020 Syömishäiriöliiton Oulun toimistolla. Yhteistyötaholta tuli toive satumuotoisesta oppaasta, jonka avulla vanhempien olisi helpompi ottaa syömishäiriö puheeksi perheen lasten kanssa.

Hyvässä oppaassa juoni ja ulkoasu on selkeää kuvien ja kirjoituksen osalta. Oppaalla tulisi aina olla valittu kohderyhmä, jolle sisältö on laadittu. Näin sisältö on helpompi kohdentaa asiakasryhmää palvelevaksi. (Eloranta & Virkki, 2011, s. 75–76; Vilkkä & Airaksinen, 2003, s. 51, 53.) Oppaan kohderyhmänä on syömishäiriöperheet, joissa syömishäiriötä sairastavalla nuorella on alle kouluikäisiä sisarusia. Syömishäiriöliiton toiveena oli, että opasta ei rajattaisi koskemaan vain yhtä syömishäiriötä, vaan sitä voisi käyttää hyödyksi kaikki syömishäiriöperheet, joista löytyy pieniä lapsia. Syömishäiriöliitto antoi suunniteluun vapaat kädet.

Oppaassa käsitellään syömishäiriötä ja niihin liittyviä tunteita ja ajatuksia sisarusnäkökulmasta. Satumuotoinen opas tarjoaa perheille ja hoitajille työvälineen, joka helpottaa sisarusten huomioimista syömishäiriöperheissä. Opas antaa

sisaruksille mahdollisuuden tuoda ajatuksensa esiin ja rohkaisee perheitä avoimeen keskusteluun.

Oppaassa on käytetty hyödyksi kognitiivisen psykoterapian ulkoistamista. Ulkoistaessa anoreksia voidaan ajatella sairastuneesta erillisenä hahmona. Kun sairaus saa hahmon muodon, voidaan tunteista ja ajatuksista puhua vapaammin kohdistamalla negatiiviset puheet ihmisen sijasta suoraan hahmoon.

Suunnitelma lähti tarinan luovasta ideoinnista. Aluksi oppaaseen kehiteltiin sopivat hahmot. Hahmoiksi valikoitui pupuperhe. Opinnäytetyöntekijöiden kesken sovittiin, että toinen ottaa vastuulleen tarinan sekä kuvituksen ja toinen vastaa oppaan teknisestä toteutuksesta ja yhteydenpidosta yhteistyökumppanin kanssa.

Tarina hahmottui kohtaus kerrallaan. Aluksi mietittiin, millaisia syömishäiriöille tyypillisiä tilanteita oppaaseen haluttiin valita ja miten tilanteet sopivat pupuperheelle. Tarina muodostui pala kerrallaan teoriaan pohjaten. Joidenkin kohtausten sopivuutta oppaaseen puntaroitiin. Tarinan kerronta haluttiin pitää yksinkertaisena ja lapsentasoisena, koska kohderyhmänä on alle kouluikäiset lapset. Perheitä haluttiin osallistaa keskusteluun jokaiselta sivulta löytyvien helppojen apukysymysten avulla. Tarinan kirjoituksen lomassa mietittiin jokaiselle sivulle sopiva kuva elävöittämään kerrontaa. Kuvitus toteutettiin lopuksi tarinan valmistuttua piirtämällä ja maalaamalla kuvat paperille. Tarinan ja kuvituksen valmistuttua, paperille piirretyistä kuvista otettiin valokuvat, jotka siirrettiin tietokoneelle digitaaliseen muotoon. Prosessin aikana pidettiin säännöllisesti yhteyttä yhteistyökumppaniin, jotta he olisivat perillä työn vaiheista. Tarinasta ja kuvista tehtiin PDF-tiedosto, joka on tarvittaessa helppo tulostaa tai liittää esimerkiksi Syömishäiriöliiton kotisivuille jatkokäyttöön.

5.3 Oppaan testaus ja arviointi

Opas lähetettiin sähköpostitse väliarviointiin Syömishäiriöliitolle, koska työelämän edustajalta saa asiantuntija-apua ja mahdollisesti uusia näkökulmia. (Diakonia-ammattikorkeakoulu, 2010, s. 36). Palaute tuli nopeasti ja oppaasta korjattiin

muutamia kohtauksia sekä sanavalintoja palautteen perusteella. Esimerkiksi työn nimi Anoreksia-Möllistä muutettiin koskemaan koko syömishäiriöteemaa. Uudeksi nimeksi tuli Syömishäiriö-Mölli. Oppaan korjaamisen jälkeen työ lähetettiin uudelleen Syömishäiriöliitolle odottamaan hyväksyntää ja loppuarviointia. Yhteistyötaho hyväksyi tarinan sisällön sekä ulkoasun ja antoi positiivista palautetta. Lisäsimme oppaaseen koulun ja syömishäiriöliiton leimat.

Raakaversio oppaasta lähti testattavaksi yhteistyötahon hankkimiin syömishäiriöperheisiin kesällä 2021. Oppaasta kerättiin palautetta palautelomakkeella, joka laadittiin Googlen Forms-työkalun avulla. Lomakkeessa oli kuusi avointa kysymystä ja yksi vapaamuotoisempaan palautteeseen kannustava kohta. Kyselylomakkeessa kiinnitettiin huomiota ulkonäköön ja kysymysten aseteluun. Lomakkeesta pyrittiin tekemään lyhyt ja napakka. Kysymysten loogiseen etenemiseen kiinnitettiin huomiota ja lomakkeen kysymykset pidettiin yksinkertaisina. (Kvantiitatiivisen tutkimisen verkkokäsikirja, 2010). Täytettyjä palautelomakkeita tuli viisi kappaletta. Testilukijoiden lapset olivat alakouluikäisiä tai vanhempia. Lukijoiden lapset eivät siis asettuneet suoraan kohderyhmään. Lukijat olivat yksimielisiä siitä, että tällaiselle oppaalle olisi käyttöä ja se voisi auttaa puhumaan lasten kanssa syömishäiriöstä. Kuvista ja apukysymyksistä tuli hyvää palautetta, niiden koettiin auttavan ja selkiyttävän tarinaa etenkin pienempien lasten kanssa. Joihenkin apukysymysten koettiin olevan isosisaruksia syyllistäviä. Yhden lukijan mielestä tarina oli liian yksityiskohtainen ja pyydettiin huomioimaan muutamaa kieliasullista asiaa. Palautteessa toivottiin, että Mölli häädetään tai hiljennetään ruoan voimalla. ”Perunanenä”-nimitys toivottiin muutettavan, että sisarukset eivät ala vihaamaan perunaa. Erityistä kiitosta saatiin siitä, että sisarukset huomioidaan. Palaute oli pääosin hyvää ja rakentavaa. Palaute osoitti, että opas voisi hyvin toimia käytännössä. Saadun palautteen perusteella oppaasta muokattiin muutamaa kohtaa. Oppaasta saadut palautteet ja viimeistelty opas lähetettiin yhteistyökumppaneille. Yhteistyötaho oli tyytyväinen lopputulokseen.

Jatkossa satumuotoisia oppaita voisi julkaista myös erilaisista mielenterveyshäiriöistä samalla periaatteella. Syömishäiriöihin liittyen satumuotoisen oppaan voisi toteuttaa esimerkiksi syömishäiriön vaiheista ja paranemisprosessista. Tunneopas voisi myös tarjota apua syömishäiriöitä käsiteltäessä. Oppaassa voisi

käsitellä erilaisia syömishäiriöihin liittyviä tunteita ja ohjata tunteiden turvalliseen ilmaisuun.

6 KIRJALLISEN TYÖN AIHEEN RAJAAMINEN

Yhteistyökumppanin löydyttyä ja heidän toiveensa kuultua, oli varsinaisen kirjallisen opinnäytetyön aiheen valinta ja rajaus helpompaa. Kun aiheesta oli muodostunut kokonaiskuva, pyrittiin aihe rajaamaan selkeäksi. Opinnäytetyön kirjallinen osuus koskee kaikista syömishäiriöistä ainoastaan anoreksiaa. Opasta voi käyttää laajemmin eri syömishäiriötä sairastavien nuorten perheissä, mutta kirjallisen työn tuli olla napakka ja sen perusteellinen toteutus vaati rajatumman aiheen. Ennen oppaan tekemistä perehdyttiin syömishäiriöihin ja erityisesti anoreksiaan tarkemmin. Koska oppaassa on vahva sisarusnäkökulma, oli merkityksellistä ottaa kirjallisessa osiossa esille myös perhehoitotyön näkökulma eli anoreksian vaikutus muuhun perheeseen sekä perheen kokonaisvaltainen huomiointi hoitoprosessin ajan. Keskeisiksi käsitteiksi työssä muodostuivat anoreksia ja perhehoitotyö.

Hoitohenkilökunnalla voi olla haasteita ottaa puheeksi hankalalta tuntuvia asioita potilaan ja hänen perheensä kanssa. Tähän voi vaikuttaa tunteiden lisäksi käsiteltävän aiheen sensitiivisyys, rajallinen tieto käsiteltävästä aiheesta tai esimerkiksi hoitajan persoonalliset ominaisuudet. Opinnäytetyön kirjallinen osuus kehittää hoitajan ammatillista osaamista anoreksiasta ja antaa tietoa koko perheen kokonaisvaltaisesta hoitamisesta. Kirjallinen osuus kuvaa anoreksiasta ja perhehoitotyöstä saatavilla olevaa tietoa pyrkien kokoamaan napakan yhteenvedon, jota voidaan hyödyntää erityisesti hoitoalalla.

6.1 Tiedonhaku

Tiedonhaku eteni järjestelmällisesti eri tietokantoja hyödyntäen ja lähdemateriaaleja rajaten. Syömishäiriöistä löytyi runsaasti eri lähteitä, mutta kohdennettua tietoa syömishäiriön vaikutuksista perheeseen ja pienempiin sisaruksiin löytyi niukemmin. Työssä hyödynnettiin tietoa muiden mielenterveyshäiriöiden vaikutuksista perheeseen. Perhehoitotyön sisällön rajaaminen tuotti aluksi hieman hankaluuksia ja lähdekirjallisuutta löytyi niukemmin. Etsintöjä jatkettaessa ja erilaisia näkökulmia pyöritellessä työhön sopivat teokset, tutkimukset ja artikkelit kuitenkin löytyivät.

Lähdemateriaaleja etsittiin erilaisista tietokannoista mm. Thesus, Terveysportti, Medic, Finna, Elektra ja ProQuest. Hakusanoina toimi perhekeskeisyys, selviytymiskeinot, anoreksia, mielenterveyshäiriöt, perhehoitotyö ja sisaruus. Kansainvälisiä lähteitä etsittiin hakusanoilla anorexia nervosa, eating disorder, föräldraskap, familj ja psykisk sjukdom. Lähdemateriaalin julkaisuajankohdat rajattiin vuosille 2011–2021. Vanhempaa lähdemateriaalia käytettiin vain perustelluista syistä, kun uudempaa ei ollut saatavilla tai kun aihe oli sellainen, missä tiedon voidaan katsoa pysyvän samana julkaisuvuodesta riippumatta. Työtä varten kirjastosta lainattiin teoksia, jotka koskettivat syömishäiriöitä tai perhehoitotyötä. Runsaasta kirjallisuudesta valikoitui opinnäytetyön aiheen kannalta sopivimmat teokset. Hyviä lähdemateriaalivinkkejä löytyi muista opinnäytetöistä, graduista ja tutkimuksista.

6.2 Opinnäytetyön toteutus ja aikataulu

Opinnäytetyön suunnitelma kirjoitettiin alkukevästä 2021 ja esiteltiin helmikuussa. Suunnitelman hyväksymisen jälkeen allekirjoitettiin yhteistyösopimus tekijöiden, ohjaavan opettajan ja yhteistyötahon välillä. Kevään 2021 aikana opinnäytetyön kirjallinen osuus kehittyi, lähdemateriaaleja tuli lisää ja otsikoinnit tarkentuivat. Opinnäytetyön käsikirjoituksen esitys oli toukokuussa 2021 ja sitä muokattiin kesän 2021 aikana saadun palautteen perusteella. Kun opinnäytetyön kirjallinen osuus oli lähes valmis, alettiin suunnitella opasta. Opasta työstettiin

kevään 2021 aikana ja se valmistui syksyllä 2021. Kirjallinen osuus saavutti lopullisen muotonsa syksyn 2021 aikana.

7 POHDINTA

Yhteistyötahon kokema tunne syömishäiriöoppaan tarpeesta ja testilukijoiden antama palaute tuotteen merkityksestä auttoi pitämään motivaatiota yllä koko opinnäytetyöprosessin ajan. Aihe tuntui koko prosessin ajan mielenkiintoiselta ja omalta, mikä johtui varmasti siitä, että motivoivan aiheen merkitystä pohdittiin jo etukäteen. Yhteistyö opinnäytetyöparin ja työelämäyhteistyön kanssa sujui hyvin, eikä erimielisyyksiä ilmennyt. Kun aika oli tiukalla tai usko meinasi loppua, kannustaminen toi lisämotivaatiota työn tekemiseen.

Kokonaisuudessaan opinnäytetyöprosessi oli mielenkiintoinen, vaihderikas, aikaa vievä ja vaati pitkäjänteisyyttä. Matkalla tuli tilanteita, kun työn suunta oli hukkassa. Työn sivuun laittaminen auttoi antamaan etäisyyttä. Pienen tauon jälkeen oli helpompi jatkaa ja uutta sisältöä syntyi helpommin. Jälkikäteen ajateltuna vaikeat hetket ajoivat opinnäytetyötä parempaan lopputulokseen.

7.1 Ammatillisen kasvun kehittyminen

Opinnäytetyötä kokonaisvaltaisesti tarkasteltaessa altistui väistämättä erilaisille oppimiskokemuksille ja haasteille. Ennen kaikkea työn tekeminen opetti pitkäjänteisyyttä ja yhteistyötaitoja. Säännöllinen yhteydenpito opinnäytetyöntekijöiden välillä ja yhteistyökumppanille raportointi opetti vuorovaikutustaitoja ja sitoutumista aiheen pariin. Haastavinta oli työstää opinnäytetyötä sen ollessa jo loppuvaiheessa. Kun ajatukset eivät täysin kohdanneet opinnäytetyön ohjaajien kanssa, motivaatio koki notkahduksen. Tässä vaiheessa motivointi ja yhteinen päämäärä olivat tärkeässä asemassa.

Opinnäytetyön tekeminen opetti runsaasti anoreksiasta sairautena sekä perhehoitotyön mahdollisuuksista anoreksiaperheen auttamisessa. Tärkeää on osata huomioida jokainen perheenjäsen yksilöllisesti silloin, kun yksi perheenjäsen sairastaa. Hoitotyössä kohtaa lähes väistämättä vaikealtakin tuntuvia asioita, joita voi olla haastava ottaa puheeksi potilaan ja hänen perheensä kanssa. Opinnäytetyö haastoi miettimään puheeksi ottamisen merkitystä perheen kokonaisvaltaisen hyvinvoinnin kannalta. Avoin keskustelu, rohkeus kysyä sekä halu auttaa vievät hoitajan työssä pitkälle ja antavat potilaalle ja hänen perheelleen tunteen siitä, että he ovat tulleet kuulluksi ja heitä halutaan aidosti auttaa.

Työn aikana käytettiin laajasti tiedonhakutaitoja kansainvälisiä tietokantoja myöten. Työn rajaaminen ja loppuunsaattaminen vaati kokonaisuuden hallintaa ja järjestelmällisyyttä. Vaikka työ oli tärkeää nähdä laajana kokonaisuutena, täytyi työhön kyetä valitsemaan tärkeimmät ja sopivimmat käsiteltävät teemat. Aiheen rajaamista tehtiin aina työn loppuvaiheille saakka.

7.2 Eettisyys ja luotettavuus

Työtä tulisi ohjata ihmisten kunnioittaminen, rehellisyys, tasa-arvoinen vuorovaikutus ja oikeudenmukaisuuden korostaminen. Eettisyys näkyy myös siinä, miten tekijä suhtautuu työhönsä ja henkilöihin, joiden kanssa työskennellään tai joiden elämäntilanteesta kehittämistä tehdään. Eettisyys sisältää kriittistä tarkastelua etsittyä tietoa, sekä prosessin kuvausta ja tietojen soveltamista kohtaan. (Diakonia-ammattikorkeakoulu, 2010, s. 11–12.)

Tutkimusaihetta valittaessa tulisi kiinnittää huomioita siihen, että se ei loukkaa tai väheksy jotakin ihmisryhmää. Erityistä huomiota tulisi kiinnittää silloin, kun tutkitaan heikommassa asemassa olevia ihmisiä, kuten lapsia, dementoituneita tai psyykkisesti sairaita ihmisiä. (Leino-Kilpi & Välimäki, 2014, s. 18, 365–366.) Hyvässä tieteellisessä käytännössä noudatetaan rehellisyyttä, tarkkuutta ja huolellisuutta, sekä käytetään eettisesti kestäviä tiedonhankinta-, raportointi- ja arviointimenetelmiä. Työssä tulee ottaa huomioon muiden tutkijoiden arvo ja viitata

heidän julkaisuihinsa asianmukaisella tavalla. (Leino-Kilpi & Välimäki, 2014, s. 18; Tutkimuseettinen neuvottelukunta, 2012, s. 6.)

Tähän opinnäytetyöhön liittyi haasteita oppaan sisällön sensitiivisyyden osalta. Koska aihe oli arka ja kosketti syvästi sairastunutta perheineen, täytyi olla tarkka siitä, että oppaan sisältö pohjasi vankasti teoriaan. Vaikka sisältö onkin teoriapohjainen, se ei poissulje sitä, ettei oppaassa voinut viljellä huumoria tai esittää asioita lastentasoisesti hassuilla piirroshahmoilla. Oppaan tarkoituksenmukaisuutta ja sopivuutta testattiin useaan kertaan yhteistyökumppanilla sekä lopuksi myös testiperheillä. Testaaminen osoitti, että oppaan sisältämä materiaali on luotettavaa ja selkeää. Koska opas suunnattiin lapsille, oli tärkeää, että sanoma ei ollut liian pelottava tai ahdistava, vaan ennemminkin tietoa lisäävä ja toivoa herättävä.

Opinnäytetyön kirjallinen osuus pyrki luotettavuuteen ja ajankohtaisuuteen. Lähteiden luotettavuutta ja merkitystä työn kannalta pohdittiin monessa eri vaiheessa. Vaikka aihe herättikin tekijöissä paljon tunteita, oli teorian pohjattava ehdottomasti luotettavaan lähdekirjallisuuteen. Omien tunteiden läpikäyminen yhdessä toisen opinnäytetyön tekijän kanssa auttoi säilyttämään aiheeseen neutraalin suhteen koko työn ajan. Muiden tutkijoiden tekemää työtä on kunnioitettu ja viitattu lähdemateriaaleihin asianmukaisella tavalla.

Opinnäytetyön lopputuotteena tuotettu opas on kahden opiskelijan yhdessä kehittämä ja kuvittama työ. Tämä itsessään voi aiheuttaa ongelmallisuutta, sillä kaksi ihmistä voi muodostaa omat ajatuksensa oppaan tarkoituksesta ja sisällöstä vastaamatta todellisuudessa kohderyhmän tarvetta. Säännöllinen yhteistyötahon arviointi auttoi poistamaan epätarkoituksenmukaista sisältöä. Yhteistyökumppanin hyvä käsitys kohderyhmän tarpeista ja heidän antamansa palaute oli merkittävä tekijä oppaan laadun varmistamisessa. Yhteistyö parien ja yhteistyökumppanin välillä oli toisia kunnioittavaa ja ystävällistä koko prosessin ajan.

Tekijänoikeusasiat tulivat keskusteluihin uutta tuotetta kehiteltäessä. Tekijänoikeuslain mukaan tekijänoikeudet on sillä, joka on luonut kirjallisen tai taiteellisen teoksen. Kun teoksesta valmistetaan kappale yleisön saataville, on tekijät

ilmoitettava asiaan kuuluvalla tavalla. Teosta ei saa muuttaa tekijöitä loukkaavalla tavalla. (Tekijänoikeuslaki, 1961.) Syömishäiriöliitto sai oikeudet käyttää ja jakaa opasta edellyttäen, että tekijöiden nimet ja koulun leima säilytetään opassa. Syömishäiriöliitolla on jatkossa oikeus julkaista ja ottaa työelämässä käyttöön opinnäytetyön tuotos heti sen hyväksymisen jälkeen.

LÄHTEET

- Diakonia-ammattikorkeakoulu. (2010). *Kohti tutkivaa ammattikäytäntöä. Opas Diakonia-ammattikorkeakoulun opinnäytetöitä varten.* https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/303869/C_17_ISBN_9789524930994.pdf?sequence=2&isAllowed=y
- Eloranta, T., & Virkki, S. (2011). *Ohjaus Hoitotyössä.* Tammi.
- Etelän-SYLI ry. (i.a.). *Syömishäiriöistä.* Saatavilla 9.9.2021 <https://etelansyli.fi/syomishairioista/>
- Finlex, Tekijänoikeuslaki 8.7.1961/404. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1961/19610404>
- Halkola, H., Kaakinen, P., Heino-Tolonen, T., Miettinen, S. & Siivonen, T. (2018). Sairaanhoidajien kokemukset lasten kotisairaalassa tarvittavasta osaamisesta. *Hoitotiede.* 30, 41–52.
- Horttana, S., Koivuneva, U. & Honkanen, H. (28.11.2017). Kouluterveydenhoitaja on tärkeässä roolissa nuorten syömishäiriön tunnistamisessa. *ePooki,* 2017(41). https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/136394/ePooki%2041_2017.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Huttunen, M. (2017). *Omaisat ja psyykkisesti sairastunut.* Terveyskirjasto. <https://www.terveyskirjasto.fi/lam00008>
- Johnsson, M., & Berg, L. (2011). *Opastava yhteistyö perheiden kanssa.* Helsinki: Profami Oy
- Karvinen, I. (2012). *Valokuva-analyysi kulttuurilähtöisen tutkimuksen alueella – esimerkki henkisen ja hengellisen terveyden tutkimuksesta.* Kvali-MOTV. <https://www.fsd.tuni.fi/menetelmaopetus/kvali/artikkelit/valokuva-analyysi.html>

- Keski-Rahkonen, A., Charpentier, P., & Viljanen, R. (2020). Olen juuri syönyt. *Läheiselläni on syömishäiriö*. Duodecim.
- Keski-Rahkonen, A., Wijbrand Hoek, H. & Treasure, J. (2001). *Näkökulmia anoreksian ja bulimian esiintyvyyteen ja riskitekijöihin*. Lääketieteellinen aikakausikirja Duodecim.
- Kvantitatiivisen tutkimisen verkkokäsikirja. (2010). *Kyselylomakkeen laatiminen*. <https://www.fsd.tuni.fi/menetelmaopetus/kyselylomake/laatiminen.html>
- Kynsilehto, T., Kääriäinen, M. & Ruotsalainen, M. (2018). Terveystieteiden tutkimuskeskuksen tutkimusryhmän tutkimus syömishäiriöiden varhaisesta puuttumisesta ja hoidosta koulu- ja opiskeluterveydenhuollossa. *Hoitotiede*. 2018 (30), 53–66.
- Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin, Suomen lastenpsykiatriayhdistyksen ja Suomen Psykiatriayhdistys ry:n asettama työryhmä. (11.12.2014). *Syömishäiriöt*. Käypä hoito -suositus. Suomalainen lääkärisseura Duodecim. <https://www.kaypahoito.fi/hoi50101>
- Lehtismäki-Hyvönen, H. (2016). Anoreksia – *Pako mielen vankilasta*. Viisas elämä.
- Leino-Kilpi, H., & Välimäki, M. (2014). *Etiikka hoitotyössä*. Sanoma Pro.
- Lönnqvist, J., Henriksson, M., Marttunen, M., & Partonen, T. (2014). Psykiatria. Duodecim.
- Mannerheimin lastensuojeluliitto. (2018). *Vanhemman psyykinen tai fyysinen sairaus*. <https://www.mll.fi/vanhemmille/tukea-perheen-huoliin-ja-kriiseihin/vanhemman-psykinen-tai-fyysinen-sairaus/>
- Marttunen, M., Huurre, T., Strandholm, T., & Viialainen, R. (2013). Nuorten mielenterveyshäiriöt. *Opas nuorten parissa työskenteleville aikuisille*. Terveystieteiden ja hyvinvoinnin laitos.
- Mielenterveystalo. (28.4.2021). *Läheisen psyykinen sairaus on usein kriisi koko perheelle*. https://www.mielenterveystalo.fi/aikuiset/itsehoito-ja-opaat/opaat/omaiset/Pages/myos_laheinen_tarvitsee_tukea.aspx

- Mielenterveystalo. (i.a.). *Mielenterveyden vahvistaminen*. Saatavilla 12.5.2021
https://www.mielenterveystalo.fi/nuoret/tietoa_mielenterveydesta/mielenterveyden_vahvistaminen/Pages/tunteet_haltuun.aspx
- Nunstedt, H., Johansson, M., & Gebremariam, T. (2014). *Föräldrars strategier för att hantera relationen med sin psykiskt sjuka son eller dotter*. *Vård i Norden*, Stockholm Vol. 34, Iss. 2, 10–15.
- Palo, S., Palonen, M., Koivisto, A-M. & Åstedt-Kurki, P. (2018). Hoitotyön opiskelijoiden suhtautuminen potilaiden läheisiin FINC-NsA-mittarin arviointi. *Tutkiva hoitotyö*. 16, 3-11.
- Paulson-Karlsson, G., & Nevonen, L. (2012). *Anorexia nervosa: treatment expectations – a qualitative study*. *Journal of Multidisciplinary Healthcare*.
<http://oru.diva-portal.org/smash/get/diva2:561858/FULLTEXT01.pdf>
- Pitkänen, A., & Kortteisto, T. (2021). Potilaiden ja läheisten osallisuuden edistäminen akuuttipsykiatrian osastoilla – ammattilaisten näkökulma. *Hoitotiede*. 16–28.
- Riusala, A. (3.8.2012). Perhekeskeinen työote hoitaa ja ehkäisee sairauksia. *Lääkärilehti*. 2012(26–31). 2056–2057. <https://www.laakarilehti.fi/ajassa/ajankohtaista/perhekeskeinen-tyoote-hoitaa-ja-ehkai-see-sairauksia/>
- Sinkkonen, J. & Korhonen, L. (2016). *Pulassa lapsen kanssa*. Duodecim.
- Storvik-Sydänmaa, S., Tervajärvi, L., & Hammar, A. (2019). *Lapsen ja perheen hoitotyö*. Sanoma Pro.
- Suokas, J., Gissler, M., Haukka, J., Linna, M., Raevuori A., & Suvisaari, J. (2015). *Erityishoidon yksikössä hoidettujen syömishäiriöpotilaiden ennuste*. *Alkuperäistutkimus*. Lääketieteellinen aikakausikirja Duodecim.
- Suomen Lastenpsykiatriayhdistyksen asettama suositustyöryhmä. (2002). *Lasten ja Nuoren syömishäiriöiden hoito*. Käypä hoito suositukset. Lääketieteellinen aikakausikirja Duodecim. <https://www.duodecimlehti.fi/duo92919>
- Suomen Mielenterveys ry. (i.a.). *Professori Matti Urrila: ”Ei ole yhdentekevää miten käyttäydyn yhteistyötilanteessa.”* Saatavilla 4.4.2021
<https://mieli.fi/fi/nyt-mieless%C3%A4/professori-matti-urrila->

%E2%80%9Dei-ole-yhdentekev%C3%A4%C3%A4-miten-
k%C3%A4ytt%C3%A4ydyn-yhteisty%C3%B6tilan-
teessa%E2%80%9D

Suomen mielenterveys ry. (i.a.). *Tunteiden kanssa taitavasti*. Saatavilla 10.9.2021 <https://mieli.fi/fi/mielenterveys/itsetuntemus/tunnetaidot/tunteiden-kanssa-taitavasti>

Syömishäiriöliitto - SYLI. (i.a.). *SYLI-keskus Pohjois-Suomi*. Saatavilla 15.2.2021 <https://syomishairioliitto.fi/tukea-ja-toimintaa/pohjois-suomen-sylikeskus>

Tarnanen, K., Suokas, J., & Vuorela, P. (29.1.2015). *Syömishäiriöt*. Terveyskirjasto. https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=khp00109

Tunnetaitoja lapselle. (i.a.). *Miksi satujen kuunteleminen ja lukeminen kannattaa?* Saatavilla 9.9.2021 <https://www.tunnetaitojalapselle.fi/satujenlukemisenkannattaa.html>

Tutkimuseettinen neuvottelukunta. (2012). Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf

Valvira, Sosiaali- ja terveysalan lupa- ja valvontavirasto. (2020). *Tahdosta riippumaton hoito. Potilaan asema ja oikeudet*. <https://www.valvira.fi/terveydenhuolto/potilaan-asema-ja-oikeudet-oikeudet> <https://www.valvira.fi/terveydenhuolto/hyva-ammattinharjoittaminen/mielenterveys>

Vilka, H., & Airaksinen, T. (2003). Toiminnallinen opinnäytetyö. Tammi.

Vilén, M., Seppänen, P., Tapio, N., & Toivanen, R. (2014). *Kohtaamisia lapsiperheissä. Menetelmiä perhehoitotyöhön*. Kirjapaja.

Viljanen, T. *Syömishäiriöt. Mistä on kyse?* (2014). Syömishäiriöliitto - SYLI ry

Vuorenmaa, M., Palonen, M., Kaunonen, M., & Åstedt-Kurki, P. (2016). Hoitajien suhtautuminen potilaan perheeseen sairaalassa ja suhtautumista arvioivan FINC-NA-mittarin luotettavuuden arviointi. *Hoitotiede*. 28(2), 83–96.

Åstedt-Kurki, P., Jussila, A-L., Koponen, L., Lehto, P., Maijala, H., Paavilainen, R., & Potinkara, H. (2008). *Kohti perheen hyvää hoitamista*. WSOY.

LIITE 1 Satuopas

NUPPU JA SYÖMISHÄIRIÖ-MÖLLI

- Satumuotoinen opas syömishäiriöstä puhumisen tu-
eksi



Tämä satumuotoinen opas on tuotettu osana Diakonia-ammattikorkeakoulun opinnäytetyötä. Saimme idean oppaaseen vieraillessamme Oulun SYLI-keskuksella. Toivomme, että tämän oppaan avulla voitte rakentaa perheissä avointa keskustelua syömishäiriöistä ja sen herättämistä tunteista.

Työ on toteutettu yhteistyössä Syömishäiriöliiton kanssa. Oppaan tekstistä ja kuvituksesta vastaa Tiia Kaaresto. Oppaan tekemisessä mukana myös Sarita Löppönen.

Tässä kirjassa seikkailee äitipupu, pikkupupu ja Nuppu. Nupulla on sairaus nimeltä syömishäiriö. Tästä eteenpäin kutsumme sairautta Mölliksi. Leikitäänkö pieni ajatusleikki? Kuvitellaan, että Mölli on oikein karvainen, pitkäjalkainen otus, jolla on pyöreä keltainen perunanenä.

Mölli on vähän hupsu otus, joka saa ajattelemaan asioita nurinkurisesti. Se saa meidät näyttämään omissa silmissään vääränlaiselta ja ruoan tuntumaan viholliselta. Se komentaa tekemään asioita, joita emme haluaisi. Se vie hohdon syntymäpäiväherkuilta, karkkipäivältä ja itsensä rakastamiselta. Se on aika kenku kaveri.



On varhainen aamu. Aurinko paistaa kauniisti kirkkaan siniseltä taivaalta. Pikkupupu ja äitipupu ovat nousseet aikaisin. He ovat valmistelleet retkievät uimarannalle. Pikkupupu ei malta odottaa ennalta sovitua kivaa kesäpäivää. Hän on suunnitellut paljon mukavia rantaleikkejä touhuttavaksi Nupun kanssa.

Nuppu herää tapansa mukaan hieman siskoaan myöhemmin. Leppoiset yöunet vaihtuvat kuitenkin harmitukseen, kun Mölli käskee heti aamusta Nuppua astumaan vaa'alle. Puntari näyttää enemmän kuin eilen ja Mölli toruu Nuppua. Nuppu tulee tosi surulliseksi. Hän ei halua enää lähteä rannalle. ”Tyhmä eväretki! Tyhmä vaaka!” Nuppu huutaa kiukkuisena. Mölli tuuppii Nupun kiireen vilkkaa juoksulenkillä, jotta huomenna vaaka ei värähtäisi. Pikkupupu pettyy ja alkaa itkeä. ”Tyhmä Mölli!”. Äiti lohduttaa ja haluaa pikkupupua.



Mistä Nuppu suuttuu? Miltä Nupusta tuntuu, kun Mölli komentaa? Miltä pikkupusta tuntuu, kun odotettu retki peruuntuu?

Kun pikkupupu ja äitipupu palaavat retkeltä, heille on tullut hirmuinen nälkä. Olivathan he telmineet monta tuntia veden äärellä. Äitipupu kattaa pöydän ja laittaa jokaiselle ison annoksen lihapullia ja perunamuusia. Se on pikkupupun lempiruokaa. Pikkupupun lautanen tyhjenee ennätysvauhtia. Nuppu istuu pöydän äärellä vaitonaisena. Hän tuijottaa ruokaansa herkeämättä. Mölli käskee Nuppua pilkkomaan lihapullat kymmeneen pieneen palaseen ja pureskelemaan muusin, joka olisi sellaisenaan valmista nieltäväksi. ”Äiti miksi Nupun lautanen ei tyhjene?” pikkupupu ihmettelee. Äiti kehoittaa pikkupupua antamaan Nupulle ruokarauhan. Hän pyytää Nuppua ottamaan isompia suupaloja ja nielemään suussa pyörivän ruoan.



Mikä Nuppua mahtaa mietityttää?

Ruoan jälkeen pikkupupu raivaa kaikki lelut olohuoneeseen. Nuppu haakee painavan kirjapinon ja pohtii lukevansa ainakin neljä kirjaa putkeen. Olohuoneen kokovartalopeili kuitenkin kiinnittää hetkeksi Nupun huomion ja hän vilkaisee peiliin. Mölli napsauttaa sormiaan peilin ylänurkassa ja saa Nupun ihanan omankuvan vääristymään. Nuppu näkee peilissä itsensä omasta mielestään aivan väärän mallisena ja rumana. Hänen hymynsä vaihtuu suruksi.



Mitä Nuppu näkee peilistä? Millaisena sinä näet Nupun? Onko meistä jokainen kauhis ja ihana?

Iltapäivällä vietetään äidin nimipäivää. Äiti on leiponut ihanan hedelmä-
täytekakun. Pöytään istuessaan Nuppu muuttuu levottomaksi ja ahdis-
tuneeksi. Mölli kuiskuttelee kakun epäterveellisyydestä Nupun kor-
vaan. Nuppu istuu pöytään ja ottaa ohuen siivun kakkua. Hän työn-
tää kakun suoraan kurkusta alas ehtimättä maistaa miltä kakku oikeas-
taan maistui. Mölli komentaa Nuppua jättämään kakkupalan vuoksi tä-
nään iltapalan väliin. Nupulle tulee tosi kurja olo.



Oliko yhteinen nimipäivähetki mukava? Millainen tunnelma mahtoi ruokapöydässä vallita?

Nimipäiväkahvien jälkeen äidillä on mieli maassa. Hän on kovasti petty-
 nyt siihen, että kaikesta yrityksestä huolimatta perheessä vallitsee jatku-
 vasti ikävä ilmapiiri. Sadepisaroiden kevyt ropina rauhoittaa mieltä. Äiti
 katsoo ulos ikkunasta ja näkee, kuinka keväinen luonto on puhkeamassa
 kukkaan. Lehdet versoilevat ja ruoho vihertää. Mielessään hän kuvitte-
 lee pupulapset telmimässä kesän kauniissa kukkaloistossa. Äitipupu hy-
 myilee. ”Kuule pikkupupu.” hän sanoo. ”Tiedän, että sinuakin välillä har-
 mittaa. Muista, että minä olen täällä sinua ja Nuppua varten. Sinulla on
 lupa tuntea ja olla pieni. Nuppu tulee kyllä parantumaan ja arki muuttuu
 vielä tavallisemmaksi.” Pikkupupu nyökkää tyytyväisenä ja juoksee ulos
 pyydystämään vesipisaroita kielellään.



Mitkä asiat saavat sinut iloiseksi?

Ilta koittaa ja Nuppu vaikuttaa poissaolevalta ja väsyneeltä. Pikkupupu yrittää rakentaa tornia lattialla, mutta tornin sortuessa pikkupupun silmät valtaa runsas kyyneltulva. Äiti huomaa lastensa kaipaavaan pehmeää huomiota ja rakkautta. Hän kaappaa molemmat lapset syliinsä ja rutistaa heitä oikein kunnolla. ”Olette minulle rakkainta maailmassa” hän kuiskaa ja antaa märät suukot molempien poskille. ”Tiesittekö, mitä ikinä Mölli keksii meidän päämme menoksi, me laitamme vastaan. Me emme anna valtaa yhdelle kiusankappaleelle. Yhdessä me pienin askelin, saamme takaisin oman pikku-Nuppumme.” Lapset painavat päänsä tiukasti äitiä vasten ja nukahtavat äidin turvalliseen syliin.



Miltä äidin syli lapsista tuntuu? Mistä sinä saat turvaa? Mistä lapset mahtavat nähdä unta?

LIITE 2 Palautelomake

NUPPU JA SYÖMISHÄIRIÖ-MÖLLI

- Satumuotoinen opas syömishäiriöstä puhumisen tueksi

1. Minkä ikäisiä lapsia tarinaa oli lukemassa?

Aikuinen luki itsekseen, alakoulu ikäinen pikkuveli perheessä

Ei minulla enää ole pieniä lapsia, syömishäiriöstä kärsinyt lapseni on jo aikuinen ja täysin toipunut.

12

9v

11

2. Miten sadun tarina jaksoi pitää mielenkiinnon yllä loppuun saakka?

Huonosti

Ok

Hyvin, mutta kieliasu kaipaa hiukan tarkistamista ja hiomista vielä (esim. lause: Se komentaa tekemään asioita, mitä ihminen ei itse haluaisi. Pitäisi olla esim.: Se komentaa tekemään asioita, joita ihminen ei itse haluaisi tehdä.) Ja kannattaako tässä puhua yleisellä tasolla ihmisistä, kun sadun henkilöt ovat pupuja, vai pitäisikö koko asia muotoilla toisin käyttäen Nupun nimeä tms.

Tarinan jaksoi kuunnella hyvin

Onnistui

3. Herättivätkö apukysymykset sivun lopussa keskustelua, jos niin mil-laista?

Uskon, että kysymykset sivun lopussa ovat kohdallaan ja että ne auttavat herät-tämään keskustelua.

Ei. Oma tyttö vähän liian vanha kysymyksille. Nuoremmille varmaan toimiikin

Herättivät toki; tosin tästä on jo aika paljon puhuttu ja 9v tietty jo aika iso. Ym-märtää asiat - sinänsä aika triggeröiviäkin kysymyksiä esim oletko hidas vai no-pea syömään. Ikäänkuin nopes syöminen olisi jotenkin hyve ☺ Kysymykset tun-tui vähän syyllistävän taustalla likyskelkutta isompaa sisarusta. Niitä mieltisin siis kokonaan uusiksi

4. Herättivätkö kuvat keskustelua tai haluaisitko antaa niistä palautetta?

Kuvat hieman hailakoita, lisää väriä

Kuvat ovat hyviä, riittävän yksinkertaisia, silti tukevat hyvin tekstiä. Uskon, että kuvat toimivat nuorilla / pienillä lapsilla toisena kanavana avata keskustelua.

Kuvat oli kivat

Kuvat on ok. Nuppu on kuvattu kovin isoksi. Nämä Nuput kun ovat usein hyvin pieniä 😊

5. Miten koet tarinan sisällön suhteessa alakouluikäisiin lapsiin?

Pienille alakouluikäisille ok

Sopivana ennen kaikkea päiväkotikäisille/esikoululaisille/1-3 luokkalaisille. Sitä vanhemmat kaiaisivat ehkä jo toisenlaista lähestymistä. Tärkeänä pidän sisarusten tunteiden esiin tuomista ja sitä, että kaikki tunteet ovat ok ja sisarustenkin tunteista välitetään perheessä / tukiverkostossa: ""Kuule pikkupupu", hän sanoo. "Tiedän, että sinuakin välillä harmittaa. Muista, että minä olen täällä sinua ja Nuppua varten. Sinulla on lupa tuntea ja olla pieni."

Sisältö sopii hyvin ainakin omalle 12-vuotiaalle. Varmasti nuoremmallekin

Eos

6. Onko tällaiselle satumuotoiselle oppaalle mielestäsi käyttöä syömis-häiriöstä puhumisen tukena?

On ehdottomasti

Kyllä! Onneksi olkoon, oikein hyvä idea! Asioiden nimeäminen auttaa usein niistä puhumista.

Nuoremmalla voi selkeyttää ajatusta. Meillä onnistuttu puhumaan asia ilman tarinaa

Varmasti. Kysymyksiä tulisi ehkä vielä harkita ja miten ne esittää 😊

7. Kaikki palaute ja kehittämisideat ovat tervetulleita

Aihyviä ideoita ja ajatuksia mutta tarina oli aivan liian pitkä ja yksityiskohtainen (kaikki asiat olivat siis oikeita ja hyviä, se ihan ok). Mutta kaipaisin RINNALLE kompatimpaa tarinaa.

Vaihtakaa perunanenä johonkin muotoon, ettei sisarukset ala vihata perunaa. Kakkunleipominen vaihtakaa: äiti leipoo kakun (ei selitetä että vähennetään sokeria ja rasvaa, näin ei toimita kun hoidetaan sh oikein ja pikkusisaruksia ei opeteta rajoittamaan sokeria ja rasvaa, ne eivät ole pahasta. Tehdään tavallista kakkua ilman selityksiä. Sisko syö sitä pienen palan.) Upeaa että teette Tälläisen oppaan, ihanaa että vihdoinkin joku huomioi sisarukset. Lämmin kiitos. Oikoluettakaa kirja vielä Sylissä korjausten jälkeen kertaalleen sisällön suhteen.

En tarkoita, että tässä pitäisi välttämättä olla klassinen perhekuva sisältäen isähahmon. Mutta voisiko isälläkin olla joku toipumista edistävä rooli? Voisiko olla lopussa sellainen lause / kuva, että perheenä / suurperheenä (isovanhemmat, tädit, sedät, sisarukset) ja hoitotahon kanssa ollaan yksi rintama "mölliä" vastaan ja ollaan vahvempia? Mölli - onko se liian lähellä Katri Kirkkopellon Molli -hahmoa? <https://mollinmaailma.fi/kuvakirjailija/> Saattaa aiheuttaa ärtymystä kaikkien Molli-faniien joukossa, varsinkin, kun Molli-kirjoissa nimenomaan opetellaan tunnetaitoja. Mölli sanana käytetään myös jo toisessa merkityksessä - piileskelekö tässä ongelmia? <https://urbanisanakirja.com/word/molli/> Voisiko keksiä jonkin toisen nimen, esim. Mölisijä verbistä mölistä? Tai jotain muuta? <https://urbanisanakirja.com/word/molista/>
Tsemppiä!

Ehdottomasti kannatan tällaista sh-tarinaa nuorempien sisarusten tukemiseksi. Tarinan ja sen kysymysten avulla voi käsitellä sairautteen liittyviä tunteita. Teini-Ikynnyksellä oleville lapsille kysymykset liian "lällyjä". Itse toki voi valita kysymykset tai keksiä muita kysymyksiä

Varmaan auttaa pientä miettimään asiaa jos omassa päässä alkaa riehua Mölli. Toivottavasti vastustaen sitä. Toivoisi ehkä jotain kohtaa missä Mölliä ajetaan /hiljennetään - toki sylissä se Mölli on pois 😊 jotenkin toivoisi ehkä sitä ruuan voimaa nostettavan enemmän Möllin hädässä

KIITOS PALAUTTEESTA!